

# 帯広支会報告

帯広支会 東 洋

11/8 に患者会をグリーンプラザにて開催いたしました。7名の参加（運営2名・患者、家族5名）

10月末に診断されたという患者さんご本人が、家族と共に参加してくれました。1年ほど前から飲み込み悪くなったとの主訴で受診、診断に至ったそうです。患者会参加に際し今後に関して聞きたいことを用意してくれておりましたので、それにお答えする形で療養や制度などをお伝えしました。

11/19 難病の入院中の費用について messenger で質問がありました。他疾病だったのですが今後の入院費用が高額になるのだが、費用低減につながる制度がないかという相談でした。疾病により減免制度の有無が異なっており、減免制度がない疾患で重症となった場合の負担が大きく、制度を変えていく必要性を感じると同時にそれを取り持つ患者会の役割も再認識した次第です。

1/10 とちかち患者連絡会へ参加し別疾病の難病当事者の発表を聞きました。現在は薬のおかげで2年以上体調を崩さず過ごされているとのことでしたが、在学中に発症したときに将来のことは全て諦めねばならなかったとの話を聞き、病気によって日常生活よりも先に学業や仕事を失うことはどの病気でも共通であり、特に発症が若い場合にはその後のキャリアを諦めねばならないということが強く印象に残りました。

その後のセッションでは参加者からの質問や体験談などから、病気の療養をしながら仕事ができるように社会構造を変えていくためにさらに提言や工夫が必要なことが導き出されたように思います。

リモートワーク等により社外で業務を行う機会が増えるなど、仕事のしかたに多様性が生まれつつあります。これを追い風として、病気があっても

就ける仕事が見つかるという社会を多くの人に考えていってほしいと願うところです。

1/21 ZOOM で開催されました地域包括センターのテーマ別勉強会へ参加させていただきました。地域包括センターの検討会議等は以前より ALS や患者会の活動への理解をいただいている有難い存在です。参加した（主に）居宅介護支援事業所や介護支援専門員などの方々への報告という形で昨年の以下の事例を振り返りました。

～

病院からの在宅移行を希望された ALS 患者さんの意をもってご家族が患者会へ参加されましたときに、地域包括センターに関わってもらおうと良いということをお伝えし、その後地域包括主導の会議を複数回経て自宅に戻った患者さんがおります。

本人家族の思いを中心に据えたうえで「自宅で希望される生活にはどういったサービスが良いのか？」という視点から、初回の会議では関わる職種を可能な限り全て集めた 20 人程の集まりとなりました。

関わる人が多くなると意見の調整が難しくなること、時間がかかることなどのデメリットから通常はある程度の規模に抑えた一度のカンファレンスで決定することが多いと思いますが、このときは「関わる人を多くし地域のリソースを余すことなく俎上に挙げられる」「本人の希望に沿った」というメリットをしっかりと享受できました。

その他、前回の絆発行以降のトピックスとして、患者宅訪問を 1 件行いました。2 月にも 1 件を予定しております。遺族の方より使わなくなったという吸引器の寄贈を受けました。

3 月には支会を予定しており、その中で個別にご相談をお受けしたいと考えておりますので、事前にご連絡をいただき調整させていただきたいと考えております。

# 介護職員による喀痰吸引研修

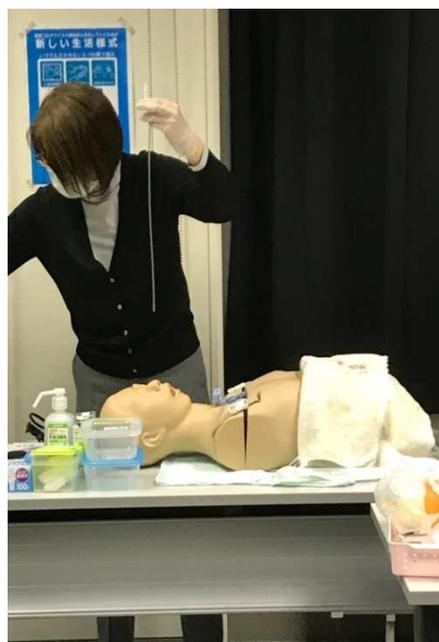
帯広支会運営委員 富田 勝江

12月4日、5日にかけて無事に北海道支部主催で開催することができました。

新型コロナウイルス感染症の感染者が少しずつ増えてきている中で、何度も支部や看護師講師と打ち合わせを重ねました。

開催するなら『これなら絶対安全』と思える対策をしないといけない、受講してくれるヘルパーさんの安心、快く講師を引き受けてくれた看護師講師の安全を考え準備をしました。ビニールシートで講師を囲い、受講生さんとの距離を保ちながらの講義。シミュレーターでの説明時は、いつも講師の周りに集まって聞きますが、今回の講義は、座って講義を聞いた後にシミュレーターを行いました。熱心な生徒さんが多く、結局のところ講師の周りに集まってシミュレーターを行いました。

今回の受講で6名のヘルパーさんが合格しました。吸引や経管栄養を必要としている方への支援が可能となります。必要としている患者の数に比べ、まだまだ喀痰吸引等ができるヘルパーさんは足りないのが現実です。支部の協力を得ながら開催を継続していきたいと思えます。



今回から、準備の段階から手伝わさせていただき、初日2時間の講義やシミュレーターの補助もさせていただきました。沢山の学びがあり、また、合格した受講生さんの試験結果がとても気になり、皆さんが合格したときには、大きな喜びとなりました。主催してくださった北海道支部の役員の皆様には帯広まで来ていただいたこと大変うれしく思います。

今後も十勝地区の患者様に一助出来ればと思っています。