

# 絆サロン報告

副支部長 西成田 史郎

コロナ感染の終わりが見えない中で4月から絆サロンを始めました。昨年は会場も人数制限がある中で患者、家族の方々には十分相談も出来ませんでした。

絆サロンを楽しみに今年の開催を待っていた再訪の方々、新規の患者、家族の方々と病気の進行は待ってくれません。

でも悪いことばかりではありませんでした。10年以上前にボランティアで支部委員をやってくれていた高〇さんが、市立大学の看護学部講師となって参加してくれました。

また、北海道医療センター難病医療相談室にて多く患者さんがお世話になった〇島さんも参加してくれました。お二人とも時間があれば今後も絆サロンに参加して相談にのってくれるとのことでした。

絆サロンにとっては大変心強い新年度のスタートでした。若手の相談員も経験を積み重ね、積極的に患者、家族の悩み等を聞き取り自分たちの経験、体験を踏まえて一生懸命対応していました。

絆サロンの強みはネット等の情報だけでは得られない、患者または患者の家族としての経験、体験をもとに相談を受けられることです。

5月は感染者増加で会場から自粛要請があり直前に基本中止にしました。しかし3名の方が知らずにご来場されました。役員2名がこのことを想定して待機していて対応させていただきました。

一人は高齢の父が患者で離れて暮らしているが、母親から状態を聞いても先生の話しが上手く伝わらない。自分もケアマネをやっていますが、難病の利用者を担当したことがないので分からないので相談に来ましたと・・・。

私たちも今迄は患者、家族には難病の事が分かっているケアマネを付けましょうと言っています。現実にはALSを知っているケアマネは少ないのです。これからはケアマネにまかせっきりでなく、一緒に勉強して安心して自分のケアプランを作ってくれるケアマネを育てることも大事だと思います。

しばらく人数制限のある中での開催になると思います。

お互いに感染しないように気を付けて絆サロンをやって行きましょう。

(6月の絆サロンは緊急事態宣言の延長で残念ながら中止になりました。)