

富良野保健所主催 【神経難病患者・家族の交流会及び学習会】

事務局長 澤口 勇治

令和4年11月15日（火）富良野保健所主催で神経難病患者・家族の交流会及び学習会が開催され、上富良野町在住の新屋支部長と二人で参加しました。

富良野保健所は富良野市を中心に上・中・南富良野町及び占冠村が管轄でALS患者は2名と思われます。

主催者から患者11名、家族15名及びその他1名の出席があり、二年振りに開催されたので交流を深めていただきたいとのお挨拶がありました。

勉強会は、講師に（一社）北海道リハビリテーション専門職協会富良野地区主担当地区長 ふらの西病院 作業療法士 草野功介課長様により「リハビリの視点による、疾患と生活の中での工夫～生活活動を中心に～」の題目で始まりました。

講義の内容は・・・

- ・神経難病とは？
- ・生活で工夫できること、取り入れられること
生活不活発の予防と栄養
- ・嚥下体操の紹介
- ・自助具の紹介
- ・自宅でできる体操

コロナに負けるな！「棒体操」～富良野版～

講義は患者だけではなく高齢者にも参考になる内容で、当初45分の予定が大幅に超過しました。

自助具の紹介ではUD(ユニバーサルデザイン)グリップ包丁、箸ぞうくん、すくいやすい皿などが紹介されましたが、良い商品だと思いつつも比較的価格が高いと感じつつもこれらの商品を使うことで食事が楽しくなればと思いました。

ALS患者も病気の進行により食事に時間を要することになり、苦痛を感じるようになります。それにより体重減少を招き、病気が進行することになります。それらを回避するために、患者さんがより楽しい食事になるよう支えていただきたいと思ひます。

学習会後は4グループに分かれて交流会を行いました。
私は第4グループになり講師の草野先生をファシリティに総勢9名のグループです。自己紹介のあと、Kさん（ご夫婦で参加）から排泄介助と入浴介助についての質問があり、私なりの体験談を述べさせていただきました。
また、こころの勉強会を開催して欲しいとの意見もありました。
講演会時間が超過したため、交流会の時間が短くなり、全員のお話を伺うことが出来ず残念でした。

今回の交流会には旭川から北海道であい友の会旭川支部の方も参加され、活動の紹介と介護するうえで工夫し作成した服が紹介されました。

※北海道であい友の会は脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者団体です。

よく言われることですが、医療・福祉の地域間格差の問題ですが、今回の交流会ではその点について勉強したいと思っていましたがそこまで至らなかったことが残念でした。普段、なかなかと地方での会合に参加する機会が少なく、今回は有意義な機会となりこのような機会を設けていただいた富良野保健所の担当者に感謝申し上げたいと思います。

2022.11.18 記