

2023年度 長崎県支部 第10回オンライン交流会 報告

日時: 2024年1月13日(土)13:00~14:00

参加者: 患者さん3名、ご家族1名

支援者6名 (顧問2名、業者1名、ケアマネジャー2名、ヘルパー1名)

支部役員6名 計16名

1) 新年のご挨拶や抱負について

熊脇支部長

能登半島の被災者の方のご冥福をお祈りいたします。また、1月2日の航空機事故など、今年は辰年ですが、年初めからこんなに辰が暴れるなんて、今後1年間、いったいどうなるんだろうという不安もあります。これ以上、災害等の事故が無いようにと祈るばかりです。新年早々、暗い年明けになりましたが、わが日本 ALS 協会長崎県支部は、患者さんやご家族に寄り添いながら積極的に活動し、いい一年になることを願っています。長い間苦しめられてきたコロナウィルスも少し落ち着いてきているようですので、病院での患者さんとの接触も緩和されています。今年は、直接面談や患者さんの所に可能な限り、出向きたいと思います。今日は、皆さんの積極的な意見、あるいは、今年初めて参加された方の意見等も聴かせていただければと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

奥村さん(患者さん)

紀行文(支部ニュースの記事)の第2回目を書けるということなので、がんばりたいと思います。

ながさき自立生活支援センターこころ 山口さん(患者さん)

昨年の夏ごろから、こちらの会に参加させていただいていますが、今年は、皆さんと関わりを深めて、実際にお会いすることができたらいいなあと思っています。お互いに情報交換とかできればと思います。

支部より

今年も県内のいろいろな地域で患者さんやご家族を中心に専門職の方にお会いして、災害について等考えていけたらと思います。

2) フリーターキング

Hさん(ケアマネジャー)

ALSの診断を受けた男性(77歳)から相談を受けました。体の動きが徐々に悪くなっています。リハビリスタッフ、福祉用具業者、保健所、ご家族と話し合いをして、在宅での療養を考えており、今後の支援に向け、情報収集したいと考えています。

ながさき自立生活支援センターこころ 山口さん

私自身、24時間の介護サービスを使って、長崎市内で一人暮らしをしています。重度訪問介護という障害福祉サービスを使うことで、家族介護に頼ることなく、生活ができています。ただ、この重度訪問介護サービスというのは、自治体によっては、よく知られていない現状があり、もしご自宅で一人暮らしをしたいという希望があるのであれば、何か一緒にお手伝いできると思っているので、よろしくお願いいたします。聴きたいことがあれば何でも聞いてください。

Hさん(ケアマネジャー)

保健所やM市の福祉課にも問い合わせをして重度訪問介護サービスがあるのか、ないのか聞いて

いきたかったのですが、実際、情報が得られませんでした。それが、M市の実情というのがわかりました。ここで諦めると、本人さんの希望を叶えることは難しいという話だけのことになってしまうので、そうならないようにしたいと思います。

ながさき自立生活支援センターこころ 山口さん

M市の重度訪問介護を使っている方が、いらっしゃらなくて、よく認知されていないという状況だと思うので、今後、このサービスを使えるように行政の方と話をしていく必要があると思います。

Hさん(ケアマネジャー)

来週から、福祉課にかけあっていきたいと思います。

ながさき自立生活支援センターこころ 山口さん

こうやってZoomにつないでいただいたら、その話をする際にもお手伝いできると思います。

奥村さん(患者さん)

重度訪問介護というのは、自治体を選択する問題ではなく、既にできている制度だから、自治体の理解が進んでいないということです。

Hさん(ケアマネジャー)

実は、過去にも障害のある子どもさんの相談を受けた時の福祉課の担当者がいませんでした。4~5年前になるんですが、詳しい方がいたんですが、部署が異動するというのが、市役所の欠点と言いますかマイナスでもあるのか、今回の担当の方は、調べて連絡しますという所で止まってしまったという状況です。

支部より

行政とのやり取りなど、いろいろご経験が豊富な患者さんも支部にはいらっしゃいます。また、個別相談できますので、いつでも気軽にご相談ください。

Hさん(ケアマネジャー)

こちらは、高齢者の支援のみでしたので、身体機能低下のある方とか、最高齢で104歳の方の自宅療養支援をしています。トイレの介助や食事の準備などは、ご家族やヘルパー支援を受けていらっしゃる例はありますが、今回の場合は、高齢でもあり、ALSも発症されているということで、急激に体が動かなくなった不安についてのお話を伺いました。希望としては、家で暮らしたい気持ちは当初から変わらないので、支援側の問題だと思っています。いい提案を選択できるようなサービスを提案したいと思っています。情報を集める所からとなると思うのですが、福祉課に行ったり、障害支援をしているヘルパー事業所が4カ所ほどM市にあることはわかったので、直接、来週話をして見ようと思っています。事業所とケアマネジャーが話をするのもあるのでしょうか？

ながさき自立生活支援センターこころ 山口さん

全て患者さんご自身で進めていくことは、とても負担が大きいものだと思うので、その患者さんとよく話をしながら、どういった生活を望まれているのか、よく聞いてそれが実現できるようなサービスを組み合わせて、進めて行けたらと思います。ただ、この重度訪問介護が、よく知られていないことは、おそらくそのサービスを提供してくれる事業所さんももしかしたらいないかもしれないので、また、その時にどうやって、介助者の方を集めて生活していくのかという問題が、新たに出てくると思うので、

そういう時にも自薦ヘルパーというやり方を利用することで、近くにヘルパー事業所がなくとも介助者を集めることもできます。また、そういう話もさせてもらえたらと思っています。

自薦ヘルパーを利用して佐世保で一人暮らしを始められた大桑さん(患者さん)について

支部が支援したお出かけ支援で、初めて、他県に外出し、車いす用の車を購入して、ヘルパーさんと外出されるようになった患者さん。10月には、支部役員である松本さん宅でミニコンサートを開き、音楽を楽しみました。とても活動的になられ、気持ちも前向きになられました。Facebookでも外出してから情報発信することが増えていらっしゃるようです。

山口さんが大桑さんの生活のことを書かれている記事を共有していただきました。

Hさん(ケアマネジャー)

市の福祉課とのやりとりとか自薦ヘルパー協会にお願いするなど、窓口は、市役所福祉課でしょうか？

ながさき自立生活支援センターころろ 山口さん

障害福祉課の方と話をしてもらって、重度訪問介護のサービスを使えるように勧めていかないといけないと思います。そういった時に、ここに書かれている全国広域協会という団体があり、そこに相談すると行政に対してどういう説明をしたらいいかアドバイスもして下さるので、もし、これから話を進めていこうというのであれば、私の方からも相談してみます。

Hさん(ケアマネジャー)

対象者の方は、現在、要介護1です。12月ごろは、トイレも自力でいっていましたが、1月に訪問した時は、ベッドから落ちたら、自分で上がれず、友人が来る時まで、そのまま寝た状態だったということで、早急に見直しをかけています。要介護1から3に、今は、ベッドからの起き上がりは、介助が必要です。近隣に住んでいる娘さんの介助を受け、通所リハビリも週2回から3回に増やしました。歩行器だけではなく、介助用の車椅子、上がり框40cmの段差があったので、住宅改修で、手すりや段差解消に3段にしていたのですが、これもこの2か月で歩いていけなくなったので、昇降機を搬入する予定で、家族の介護と、通所リハビリの介助で移動するような形をどうするかと考えています。暫定プランで要介護3を見越したプランを作っています。

熊脇支部長

要介護1、3では、重度訪問介護の申請は難しいです。また、介護度から申請が可能になっても、行政としては、予算を立てなければなりません。

Hさん(ケアマネジャー)

介護度については、主治医と連携して現状は、細かく伝えていますが、本人やご家族からも現状については伝えてもらいたいと思います。介護保険上のヘルパー支援については、まだいいとご本人がおっしゃっていますが、食事も摂りにくくなってきていて、娘さんが準備した食事もレンジで温めることもできなくなってきています。サービスを増やすことや、今でもヘルパー支援も断られますが、今回は、ご本人やご家族の了解も得られ介護度を見直すことができました。

Nさん(ケアマネジャー)

介護保険が優先として動いていて、利用者さん、ご家族の合意を得られなければ強引には勧められない所はあります。重度訪問介護についても、まず身体障害者手帳を申請し、障害の方を申請し、区

分が 4~6 など上になってやっと利用できるので、パーキンソンの方の夜間訪問介護をヘルパーさんをお願いしていますが、これ以上回数増やせませんよと言われ、なかなか厳しい状況だと思います。

支部より

今回、初めてご参加された方々のために、支部でどのような支援をしているかご紹介させていただきます。

石松先生

現在支援している方の現状をお伝えします。

声は出るが、手足はほとんど動かなくなって、その方は、以前から声でテレビのチャンネルをつけたり消したりしてアラジンというものを使っていらっしゃったのですが、その装置が昨年末に使えなくなりまうということがわかり、ご本人がパニックになられ、相談がきて、声で操作できるような装置を作り、今提供しています。今は、声で動く装置などを作っています。

角町先生

「食べること」についての支援をしていこうと考えて、これまでもやってきたんですが、ALS の患者さんについても多くのことを考えていかなければと思っています。私の友人たちが研究しているパーキンソン病のロピニロールという薬が ALS の患者さんにも使えるだろうと開発しています。①病態の改善 ②機能低下の抑制、③進行抑制、④生存率を上げるとか、既に効果が見られています。治験は 2018 年から慶応義塾大学の医学部で行われています。そこでの治験で、患者さんのこれらの 4 項目で非常に効果がでている状況です。ALS の患者さんは、運動機能が低下するので、口の問題に対してどういう対応があるのか、考えながら、いろいろな患者さんや先輩の方々の情報をいただき実際の患者さんの支援ができればと考えています。

前回の壱岐市の辻さんのコミュニケーション支援についてのご報告

長崎かなえさんをはじめ、多くの支援者のおかげで、辻さんの視線入力でのコミュニケーションは、改善したとの連絡が、奥様からありました。かかりつけの病院のリハビリスタッフに相談して、無事、機器のトラブルが改善したとのことです。また、長崎かなえさんが教えてくださった壱岐に出向いている業者の方からも情報をいただき、今後の支援に活かしていきたいと思っています。



3) 女声アンサンブル NOA と石松先生の動画のミニコンサート

今回は、1月1日の能登地方の災害に遭われた方々のご冥福を祈り、過去にご紹介した東日本震災やウクライナの平和を願った『花は咲く』を皆で聴きました。



次回は、奥村さんのリクエストで、松本さんの「What a Wonderful world」の歌をご紹介します予定です。

以上 (記録: 森本)