

2023年度 長崎県支部 第12回オンライン交流会 報告

日時: 2024年3月9日(土)13:00~14:00

参加者: 患者さん2名、ご家族1名

支援者4名 (教員1名 ケアマネジャー1名 機器業者1名
難病相談支援センター1名)

支部役員6名 計13名

1) 参加者の自己紹介

熊脇支部長の挨拶に引き続き、参加者の自己紹介がありました。

Oさん(患者): ALSと診断されて満7年目になります。大村市在住です。

松本さん: 37年前に主人がALSで亡くなりました。遺族です。ご恩返しのため参加しています。

Aさん(家族): 雲仙市在住です。妻が発症して5年目です。今日は、洗髪があり、食事が遅れているので私だけの参加となっています。機会があれば積極的に参加したいと思っています。

大石先生: 平戸市民病院の理学療法士で、今は、通所リハで働いています。71歳になりました。

木下さん: 支部の専属カメラマンです。最近体調が悪くなり、いろいろ病気を発症していますが、負けずに頑張ろうと考えています。患者さんのカレンダーを作成していきたいと思っておりますのでよろしくお願いします。

難病相談支援センター高田さん: 就労支援をしています。よろしくお願いします。

長崎かなえ北道さん: 今日は、社長が義足のイベントに参加していて代わりに参加しています。

中西先生: 佐世保にある九州文化学園衛生看護専攻科から参加しています。看護教員ですが、以前は、看護師、ケアマネジャーもしており、ALSの方と関わらせていただいていた。教員になるとわからないこともありますので交流会に参加させていただいています。

石松先生: 以前は長崎大学の教員でした。退職して2~3年になります。福祉用具で、もともと研究をしていたので、障害の方から頼まれて、福祉用具を作って提供しています。長崎かなえさんは、製品を提供されていますが、私は、患者さんに合わせて市販のものをちょっと改造したり、新たに作ったりしています。本日参加されているSさんのご自宅にも訪問しました。

Sさん(患者): 長崎市在住で、発症して1年になります。体は、全然動かない状態です。よろしくお願いします。

2) 長崎市南部地区の2名の方の個別訪問報告

① Mさん(患者)

2年前に市民病院で告知を受け、要介護3。家族は3名、娘さん夫婦と同居。手足が不自由ですが、会話は可能。今回の相談は、ナースコールが押すことが難しくなったということでケアマネジャーさんを通して支部に連絡がありました。

〈石松先生の支援〉

僅かな手の動きでナースコールを押しているという状況。スマートハウス(家の中の機器を全てコンピューターで操作する。例えば照明のon、off、ドアの開閉等)発声が可能ならば、自分で操作できるということで、H町のALS患者さんを支援しています。Mさん宅訪問時には、声が出ればこのようなことができますよというデモンストレーションを行いました。(ナースコールや照明等)

その後、音声で操作できる機器を作ってほしいという連絡があり、部品を調達し、1週間ぐらいでお届けできると思います。音声で『テレビつけて』『照明つけて』『ナースコール押して』『ベッドを挙げて』など伝えると対応してくれます。スマートハウスの道具は、いろいろ出ていますが、全部揃えると高額になりますので、一部は、工夫すれば簡単に作れるので、安価で、Mさんの音声で、できるような装置を提供できればと考えています。アマゾンから購入し、一部は、こちらで調整する予定です。

② Sさん(患者)

1年前に告知を受け、要介護4で在宅療養中。ヘルパーさんは1日2回、朝1時間、夕1時間。この内、週1時間は、入浴で、この時は看護師さんも入ります。夜間も24時間すわって過ごしています。手足が不自由で、上肢装具の支援業者として長崎かなえさんの支援を受けています。今回は、スマホで参加。

〈石松先生の支援〉

Sさんは、以前三菱マンだったということで親近感を感じました。次回は、Sさんにびっくりプレゼントをしたいと考えていますので楽しみにしてください。



石松先生の話聞いて

Oさん(患者):

私が支援者から聞いた非会員のALSの患者さんの話ですが、手の自由が効かなくなるので、視線入力を検討しているということで役所の窓口に行ったら、『あなたにはまだ早い。』と言って追い返されたとのことです。

⇒ 早目の対応が必要なのに、その辺の行政の理解が得られていない。患者さんやご家族、患者会が、動いて理解を促すことが必要。そのためには、直接関わっている支援者の方々(ケアマネジャーさんや介護職員の方)が患者会につないでくださることが必要。患者会は、行政に働きかけたり、患者会自体が支援できることもあることを伝えていかなければならない。

Aさん(家族):

妻は、1年半前に人工呼吸器を装着したので、声が出ない状態ですが、東彼杵で視線入力が展示されていたので、その時に試してみたりしました。自分の声を登録し、視線入力を使って、家族のグループラインや月に1回はブログも書いています。視線入力でコミュニケーションがとれています。また、視線入力で打った文字を『発声』というボタンを押すと、以前に録音した自分の声でパソコンが話してくれます。コミュニケーション機器は、早目に慣れることが必要です。視線入力は、健常者の私でさえ、具合が悪くなるくらいコツがいるんです。早目の導入を勧めます。声が出なくなった時の自分のモチベーションを維持するためにも意思疎通ができるように早目に導入した方がいいと思います。しかし、パソコンやソフトなど購入するとかなり高額でした。

⇒ 長崎は、コミュニケーションに関しては、ボランティア団体などの活動が活発で、そのような支援者から情報をいち早く入手して、対応していくことも大切であるということがわかりました。また、使っている途中で困った時も、専門的な支援者(石松先生、長崎かなえさん、コミュニケーションエイド研究会等)がフォローしてくれる体制があることはとても心強いです。

大石先生:以前、支援していたALS患者さんの細やかなスイッチ等の調整は、石松先生の支援がないとうまく対応できなかつたと思います。早目のスイッチ等の準備は重要。この病気は、体が動かないという苦しみもあるが、意思疎通がうまくいかないということは、もっと大変なことだと思います。早目早目に機器を試して、次の準備をしてほしいです。

Sさん(患者)へのQ&Aや助言

Q:長崎市在住ならば、自立生活センターこころの山口さんに相談し、重度訪問介護支援を利用することを考えてみてはどうですか。

A:厚労省の通達では、要介護度の基準など、こうでなければならないとは書いてないが、長崎市では、要介護5にならなければ利用できないと言われました。(Sさんのケアマネジャーさん)

・以前、総会にご参加されたSさんの奥様は、ご主人が体中痛いというので、心配で、自分自身も

休めないとおっしゃっていました。その時は、大石先生が、マッサージについてご助言してくださいました。

・じっとしていると頸部と肩甲骨の所の痛みが増すことが多いようです。1 時間に一回は、筋肉をほぐすような対応が望ましいです。

Sさん(患者):

発症した時に、左肩が痛くて、横になると肩が痛くて、寝返りしても痛い。椅子に座っていたら痛くなく、自由に動ける。最近では、椅子でも寝れるようになったので一日中椅子に座っています。リハビリの先生からは、1 日座ったり、立ったりした方がいいと言われるが、自分で立てないので、息子に介助してもらいながら、1 日何回かは立ったりしている。あと、手も動かない状態です。背中から全体が痛いです。今年の1月まで歩行器を持って歩ける状態でしたが2月になって歩けなくなりました。

Oさん(患者):

パラマウンドベッドは高額ですが、レンタルで利用できます。パラマウンド専用のアプリを入れたら声でも指でも操作できます。『足を挙げて』とか『頭を挙げて』、高さ調整や、上限が何度とか設定できます。詳しい内容は、メールやラインで情報提供します。

パラマウンドベッド、重度訪問介護制度についての情報提供（松本さんから）

①パラマウンドベッドの情報のレンタルの情報

<https://kaigobed.shop/blogs/column/033>

②重度訪問介護制度について～長崎市あじさいネット～

Q: 重度訪問介護制度の利用について条件がありますか？

A: 障害がある18歳以上で、障害支援区分が4以上の方のうち

- (1) 二肢以上に麻痺があつて歩行、移乗、排尿、排便のいずれも支援が必要な方
- (2) 重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する障害者のいずれかに該当し、常時介護を必要とする方です。また、おおむね15歳以上で児童相談所長が重度訪問介護を利用することが適当であると認めた方も対象となります。

なお、介護保険で要支援・要介護認定を受けることができる方は、原則、介護保険制度でご利用いただくこととなります。FAQ作成担当部署：福祉部障害福祉課

3) ミニコンサート

松本さんの独唱『What a Wonderful World』、石松先生の動画と NOA の合唱『さくら + かごめ』美しい歌声と石松先生の動画で皆さん大満足でした。



以上 （記録:森本）