

支部だより（2018年 号外）

2018年11月15日 日本ALS協会岡山県支部

7月14日（土）、岡山県支部総会をとり行いました。患者・家族・遺族18名、専門職・医師・関係機関の方7名、一般会員・ボランティアの方4名、合計29名のご参加がありました。今年の総会は岡山県を襲った豪雨の直後でしたが、大変な中ご参加いただきまして、感謝申し上げます。被災された方にはお見舞いを申し上げますとともに、早く平穏が訪れますようお願い申し上げます。今回欠席でしたが文章を寄せてくれた患者様の曾根さんの手記をご紹介させていただきます。日々大変な中にも前向きでいこうという思いが伝わってきます。

～総会写真集～

総会の様子を少しだけ写真でお伝えします。こぶさんは、豪雨災害直後でメンバーにも被災された方がおられたにもかかわらず、感動のステージを届けてくださいました。



笑顔でお出迎え



合唱団こぶさん



交流会



集合写真

～岡山県支部会員曾根さんのメッセージ～

ALS協会岡山県支部の総会にご参加のみなさま。

初めまして。曾根朋子と申します。役員の皆様、いつもお世話になります。今回も残念ながら総会に参加できず申し訳ありません。

私は2016年10月にALSと診断を受け、2017年3月より人工呼吸器24時間装着(非侵襲性)、現在は車椅子生活で全介助となりましたが、食べることと会話はあまり変わらず可能です。在宅療養中で要介護5、障害区分6、障害者手帳1級の43歳。仕事は今月で退職。夫と猫2匹と暮らしています。

ALSと診断された時、身体が不自由になっても、せめて気持ちは自由にのびのびとしていたいと思い、私の数少ない趣味を大事にしようと心に決めました。趣味はたったの2つ、①お料理と②旅。①お料理は夫やヘルパーさんに教えることで、これまでの我が家のお気に入りの味を引き継いでもらうことが叶いそうです。②旅は、行ける時にいっとう！を合言葉に、大好きな宮古島、年末の青森女子旅、念願の極寒ベルリン、病みあがりの沖縄本島、桜の弘前、新緑の京都、夏の函館、秋の富士山、しまなみ海道、今年は桜の京都、青森、新緑の松江、と楽しんできました。身体の変化もあり、いつまで楽しい旅を続けられるか分かりませんが、旅でのさまざまな出会いにエネルギーをもらい、やめられない止まらないで、また旅に出かける日々です。そんなわけで、今日も長野・松本にお出かけ中というわけです。

ALSになってもあちこち旅に出てすごいいね！と言われることがあります。が、もともと好きなことを続けているだけなので、ハードルは低く、むしろ、そんなことだけすごいいねと言われることの方が面食らいます。でも、ALSになっても、できないことばかりではないことを知ってもらえる機会になれば嬉しいです。

3月末、偶然目に止まった新聞ニュースに衝撃を受けました(資料)。信濃町の小林さんがどんな思いで提訴されたのか思いを巡らせながら、わが早島町にも通じるものを感じずにはいられませんでした。私も、家族介護中心の介護保険だけでは大変になってきたので、昨年11月に障害福祉サービスを申請しました。当初の回答は利用時間をもらえず、交渉を続けてようやく1月末、最重度の支援区分6、月207時間

の重度訪問介護の支給決定が届きました。驚くことにわが早島町では、私が介護保険との併用第1号。これまで介護が必要な方に届いていなかったのではないかと懸念され愕然としました。また、噂通りヘルパーさん不足が深刻なため、重度訪問介護を提供できる事業所探しに1ヶ月もかかりました。そして、いままで家族とヘルパーさん二人体制でやっていた室内での移乗や、外出時の対応を、今後はヘルパーさん二人でお願いする必要があるため、新たに早島町に二人介助の申請をしましたが、どちらも『一人でできるように考えてください』と認められませんでした。

ALSの進行により、昨日できたことが今日はできなくなるという連続で、それに伴い介護が一つ一つ増えていきます。介助者も同様に、介助者ひとりでできていたことが困難になり、外出も室内の移乗も、お互いの安全安心のために二人介助を家族介護のなかでやりくりしていました。ALSは進行形の病気ですが、昨年11月の早島町の訪問調査から約4～5ヶ月経過しているにもかかわらず、新たに訪問調査を実施することも、病状含め本人への聞き取りもなく、申請を却下されました。この回答は、私の生きる意欲を削ぎ、外出する気力をも奪うもので、理解し難いことでした。家族介護は限界にきていて、これ以上の負担を家族に押し付けることは、在宅での療養を諦めざるを得ないか、事故が起きるか、家族が倒れるか、という未来しか描けない。悲しい現実を目の当たりにし、少しくじけそうになりました。

その後、いろんな方のお力を借りて再度準備、再申請して、ようやく移乗時のみ二人介助が認められ、月288時間の重度訪問介護の決定となりました。制度を申請すれば、無条件で認められるとは考えていませんが、様々な制度を申請するということは、助けがほしいという声なのですが、わが早島町にはなかなか届きません。在宅療養は厳しい現実にさらされていることを実感しています。たまたま目に止まった記事でしたが、信濃町の小林さんから一緒に頑張ろう！というエールに思えて、たじろいでいる私の背中を押してくれました。不思議なご縁に感謝です。

いまあたり前のようにある難病の制度や障害福祉サービスも、同病の先輩方の努力でひとつひとつ制度化できたり、充実させてきた恩恵にほかなりません。その恩恵を享受させてもらうだけでなく、信濃町の小林さんのように、自分の経験を通じて、少しでも制度改善に努めていきたいと思えます。

今後とも、みなさまのお力添えをよろしくお願ひします。また、なにか私がお役に立てることがありましたら、気軽にお声がけください。

末筆ながら、皆様のご健康と今後のご多幸を心よりお祈り申し上げます。

2018年7月13日 曾根朋子

【資料 信毎webより】

難病ALS「24時間介護を」患者が信濃町を提訴

(3月2日)難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)を患う上水内郡信濃町の小林さゆりさん(53)が、ヘルパーが介護する「重度訪問介護」を24時間態勢で受けられるよう町が決定を下さないのは違法として1日、町に実施を求め長野地裁に提訴した。

重度訪問介護は、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの一つで、実施や時間は市町村が決める。都内で記者会見した小林さんの弁護団によると、重度訪問介護を受けられずにいる人が、受けられるよう自治体に求める訴訟は全国で初めてという。

弁護団などによると、小林さんは2006年にALSを発症。現在は自分で手足を動かさず、会話もできない。介護保険サービスと、障害者総合支援法に基づく居宅介護で1日計約4時間の介護を受けているが、この時間以外の介護は、心疾患を患う母親(79)と知人が担っている。小林さんは家族の負担が大きいとして、重度訪問介護を16年8月から町に求めてきたが、可否が決定されず、「介護給付を申請する権利を侵害している」と訴えている。

記者会見で藤岡毅弁護士(東京)は「公的介護のやるべき職責を怠っている」と主張。小林さんの介護を手伝っている知人の吉村まきさん(47)＝信濃町＝も同席し、「(小林さんは)自分が訴訟をすることで後に続く人のためになると考えている。(重度の障害者は)社会全体で支えるべきだ」と訴えた。

町は1日、取材に「できるだけ家族での介護をお願いする姿勢で、話し合いを続けてきた。まだ訴状を確認していないので、これから対応を考えたい」としている。

♡外出支援の一例：Mさんの買い物外出と入退院時の送迎支援

支援者2名：車椅子運搬用の車1台と運転者1名、車内でのMさんへの介助者1名

Mさんの自家用車は軽四で助手席が外に出てくるタイプ、運転手はご主人。

Mさんは普段日中は車椅子で過ごしている。ヘッドサポート付きでリクライニングを40～50度で使用。車椅子は「オアシスWリクライニング連動式」。「伝の心」でTV、ヘルパーやナースと会話、メール等も。スイッチは「ピエゾ ニューマティック」スイッチ用のエアクッションを膝の上に置いて右手の人差し指と中指で操作している。

車いすは折りたたみ式だが一般的なものに比べて場所を取るためとたくさんの荷物が有り、後部座席には介助者が座るので車には収納できずもう1台運搬のための伴走車が必要となる。

Mさんは首や体感を支える力が弱く、車の座席に座ったときリクライニングしていても、走行中の揺れに振り回されるので姿勢が崩れて苦痛と危険がある。車内では介護者1名がMさんの後ろの席に座り頭を上手に支える必要がある。この時クッションやバスタオル等を使って安楽なように姿勢を整える。また両腕が膝の上から滑り落ちないようにクッションとマジックテープ付きのソフトなベルトで保護する。

これらのいくつかの工夫と準備をして3月には初めての買い物外出をした。お店は天満屋ハッピータウン、自宅から車で10分ほど。4月が誕生日の息子さんにプレゼント、食料、甘いもの等も沢山買いました。

車内で介助をする女性は買い物のお手伝いも上手で、ご主人にedyカードの使い方をアドバイスしたり、「こんなのもありますよ～」、「これはいかが？」と大活躍。そして、500円のお買い物券が2枚も出たりして(ポイント8倍の日で)、お得感のある、ご夫婦笑顔の楽しい買い物が出来ました。

Mさんの感想：メールより

『とても楽に行けてよかったです。味をしめそうです。久々病気が忘れられた2時間でした。楽しかった。(*^_^*)』

その後、買い物には行けていませんが、レスパイト入退院時の送迎を支援しています。

♡♡家事援助と見守り(Kさん宅)

介護者の方が、買い物や郵便局等へ出かけたり、畑の作業をする時間を確保するために、週1回程度、2～3時間の見守りや、その間に洗濯済みの沢山のタオルをたたんだりしています。介護者が外出されない時は、一緒にティータイムをして、ホッとする時間を過ごしたり、身体介護のお手伝いをすることもあります。

♡♡♡ボランティアを希望される方は遠慮なくご相談ください。

担当者： 書記 加治谷まで

TEL:086-299-0606、携帯:090-1186-9952)

～『災害の備え』と『避難』について～

兵庫県が作成した『在宅人工呼吸器装着難病患者災害時支援指針』という文書があります。57ページの文書ですが、このような支援体制があれば、避難への躊躇や不安が少しでも軽くなるのではないかと思います。ネットされる方はチェックしてみてください。ネットされない方、ご希望があれば郵送します。

◇西日本豪雨では、支部の患者会員さんが被災され、ご自宅は1階の天井の下15センチまで浸水しました。片付けの手伝いに行き現場を目の当たりにし、浸水というのは津波と同じなのだと、怖さを初めて実感しました。

会員さんのお宅では、これまで

① 停電時の備えとして

- 発電機(コンパクト・ガソリン使用)と付属する物品一式
- 人工呼吸器用バッテリー、予備を含め12時間分=トリロジー3h+3h、予備1個3h、カフアシストのバッテリー(トリロジーと共用)3h
- 日常使い慣れたアンビュバッグ
- 足踏み式吸引機、(電動吸引機は勿論バッテリー付き)

②移動が困難

- リフト、オーダーメイドの車椅子、自家用車は車椅子仕様で電源等も使用可能で必要な物品もあり。
- これらを使用して、毎月1～3回の外出(1回につき1～3時間)という備えもできていました。

今回の水害について「どこまで浸水するのか？どんな被害が起こるのか？」というイメージがはっきり持てなかったのは、その同じ地域にお住いの皆さんに共通したことであったと思います。多分行政の方達も同様だったのではないのでしょうか。

また、会員さんは在宅人工呼吸器での生活が長く、特に入院を必要とすることもなく長年落ち着いた生活をしておられたため、「避難で入院する」という事への不安が大きかったと思います。停電や激しい雨音で、十分な情報も入らない状態でもありました。結果的に自宅2階へ垂直避難して過ごし、自衛隊のボートと救急車で「避難入院」になりました。入院先の病院では「出来るだけ在宅でされていた事と同じ様にさせて頂きますので教えてくださいね」と、とても親切な受け入れをして下さいました。

主介護者である奥さんと、副介護者(夜間担当)の息子さんも同じ病室で過ごすことができました。但し個室料金1万円は自己負担でした。被災した状況では出費は厳しかったと思います。

避難にあたって、ご本人の体調に大きな変化が無かったのは幸いでした。ご自宅へは浸水被害のため、とても戻れない状況でしたが仮の住まいが何とか決まり、20日ほどで退院し在宅生活に戻られました。

◇「避難入院」と「レスパイト入院」は

分けて考えるべきものではないのでしょうか。

被災後に、「日常的にレスパイト入院を利用していれば、その病院へ早めに避難できたのではないか、だからレスパイト入院をするように勧めよう。」という声を耳にして、ちょっと気になっています。

確かに早いうちから不安を感じて行きつけの病院に個人で電話をしたり在宅支援スタッフや主治医が手配してくれて避難された方もありますし、それは良かった事だと思います。

しかし、それはたまたまそうだったという事で、公として準備された災害対策ではありません。

本来介護者の休息の為のレスパイト入院と、災害時(予測含む)の避難先としての入院は別のもので、個人やスタッフ、主治医が、病院に”つて“が無ければ避難入院が出来ないのは変です。

又、病院が「一度も診たことが無い患者の受け入れを渋るのも変です。病院に行く人には必ず”初めて“が有るのですから。

冒頭で紹介した兵庫県の文書を読むと

- ▶避難先の医療機関は、3ヶ所用意を
(災害の種類や規模、病院の状況により受け入れられない場合もある為) 勿論その避難先のひとつとして、レスパイトで利用している病院も含まれるでしょう。
- ▶日頃受診していない医療機関へ入院することや、面識のない人が支援者として関わることも想定して、今までの経過や人工呼吸器の設定、コミュニケーションの方法等を整理して記録しておく。
(主治医と連絡がつかない場合も想定)
- ▶避難のタイミングや誘導に関して、避難を呼びかけても本人や家族が決断できず動かない場合などは次の避難に関する情報(決断できなかつたのが「避難準備」ならば「避難勧告」)が出た時点で声かけして再度決断を促す。
- ▶避難が空振りに終わっても「良い訓練ができた」ととらえて、実施した対応を検討し次の災害へ繋げることが重要。

等々、細やかな配慮のある内容で、なるほどと頷きながら読めました。この様な指針が岡山県でも作成されて実際に具体的な対策が出来ると思います。

そのためにも在宅人工呼吸器装着難病患者の方々から声を上げて行くことが大切です。皆さんの体験や、不安に思う事の内容等をお聞かせください。

支部では患者会員さんへの訪問での聞き取りやアンケート送付なども考えています。皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

(文責 書記 加治谷)

～災害への備えや避難について、

今までに寄せられた声を紹介します～

- ・入院先を自分で探すのはムリ(レスパイト入院はした事がない)
- ・病院まで、自家用車で行くには、相当早い時期に出発しないといけないと思うが、道中で何か起こることもありそうで不安
- ・自家用車に車イスが入らないので、介護タクシーが必要。
確保できるか不安。
また避難準備情報が出るたび介護タクシーを使うことになると、
経済的に苦しい。
- ・避難先の病院でどのような処遇を受けるのかとても不安。
- ・個室料金が負担。
- ・家族に子供もいて避難で離れ離れになるのか？それは困る。
- ・病院は、受け入れるのは患者だけで、介護者は一人だけ？それとも
一時的には家族一緒にいられるか？
- ・コミュニケーションが全くとれない状態なので、ひとりでは入院させられない。
- ・ペットがいるので置いてはいけない。
- ・地域の保健センターへ車イスで避難するよう勧められたが、車イスで
長時間は過ごせないなので、ベッドのあるところが良い。

年会費の納入はお済ですか？年会費1年以上未納の方は会員の資格を喪失し、本部の方で自動的に退会処理をされます。今年、年会費を支払い忘れた方には12月頃に一度本部の方から会費納入のお願いの便りが届くと思います。

皆様の会費にて、本部、支部とも運営が成り立っております。まだ年会費を納入されていない方、会費納入をお願いします。どうぞよろしくお願い致します。

今年は少し暖かい秋ですが、立冬も過ぎまた寒い季節がやってきます。皆様どうぞお身体ご自愛ください。

*** 入会申し込み先 ***

一般財団法人日本ALS協会

TEL 03-3234-9155

FAX 03-3234-9156

Email jalsa@jade.dti.ne.jp

URL <http://www.alsjapan.org>