

## 支部だより(2019 年 号外)

2019/12/14 日本ALS協会岡山県支部

7月20日(土)、岡山県支部総会をとり行いました。患者・家族・遺族 19 名、専門職・医師・関係機関の方 14 名、一般会員・ボランティアの方 3 名、合計 36 名のご参加がありました。また今年もこぶさんの合唱を聴かせて頂き、感謝の気持ちでいっぱいです。皆様ご参加ありがとうございました。

### ～総会写真集～

総会の様子を少しでも写真でお伝えします。



会場入り口



笑顔でお出迎え



合唱団こぶさん



集合写真

## ～会員さんを訪ねて～

訪問日:2019/08/13 河原支部長、加治谷書記、小原

会員:黒住聖子さん

\*岡山市在住のH 25(2013)年9月に支部に入会、茶話会へもご夫婦で度々参加下さいました。その後ご本人の出身地兵庫県へ転居。マスク式の人工呼吸器を利用しながら在宅療養。昨年5月窒息しかけて救急搬送され気管切開による人工呼吸器使用になりました。

\*1~2ヶ月前から気管切開による人工呼吸器について、どうするか考え中だったが結論が出ていなかった。搬送先の病院の医師からは『着けない』という明確な判断を示していない場合、医師としては着けます』と言われた。この時、本人の意識は無かった。ご主人としても本人がはっきり決めていない状態なので『着ける』選択をした。

\*後日、ご本人は伝の心で「気管切開と人工呼吸器はセットだと思っていた」と。もう少し早い時期に、「気管切開をどうするか?」、「人工呼吸器をどうするか?」と分けて問われていたら先ず「気管切開だけする」という選択肢ができて、急な窒息を回避でき、人工呼吸器を着けるかどうかを考える時間の余裕が持てたかもしれない。という事でした。

\*退院後の在宅療養は、お二人にとって過酷な日々。ヘルパーも訪問看護も確保が難しく、又介護保険のサービスでは到底足りず、ご主人は仕事にも行けない毎日。そんな中でも何とかせねばと、各種制度を利用すべく調査研究、二人で粘り強く働きかけて、重度訪問介護の利用、時間数の拡大などに必死に取り組まれました。

ー資料①ご本人が伝の心で記した行政への要望書参照ー

\*ご本人の忍耐、ご主人の骨身を削っての頑張りで、現在(8月の訪問時点)資料②のようなサービス週間予定が組まれています。ご主人は月・水・金、何とか仕事に行けるようになりました。が、それも今はまだ綱渡りの状態です。白紙部分が埋められる事が必要です。それには重度訪問介護時間数の大幅増と、ヘルパー・訪問看護事業所の確保が課題です。

\*せっかく慣れた人が退職したり、事業所が撤退、閉鎖したり…。慣れないヘルパーさんが夜勤の時は眠れない事もあるけど、次の日は爆睡するからと、笑顔で。また週1回のヘルパーさんとの散歩や買い物に出るのが楽しみ。木の葉の色や陽射しの変化がわかる。シフォンちゃんも一緒に散歩(お膝の上に乗って)するそうです。

# ◆資料①ご本人が伝の心で記した行政への要望書

①土曜夜勤増やしたい  
介護者が一人しかいない為、精神的、肉体的負担が多い。夜勤が増えて、以前よりかなり改善されたが、何どもめまいや立ち上がれないなどの症状を起しており、いつ又出るかと思ひ、毎週不安を抱えながら寝ています。痰が溜まるだけなら少しは我慢出来ますが、稀に器官を塞ぐのか？息が出来なった事がある為、とても怖いのです。

②移動支援を毎週火曜日午後1時～3時まで、内月1回午後1時～5時まで2人介助をお願いしたい  
主人がいる日ですが、体調がすぐれない等あるととても外出できません。全て主人頼みになると何も出来なくなってしまう。呼吸器、吸引器等も車椅子に積むので家の出入りに主人を含め3人いる方が安全だ

と思います。現在水曜に主人とヘルパーさんとでたまに散歩に出かけてますが、ゆうきさんの吸引の許可が下り次第主人も仕事にいける様になり、水曜は不在となります。呼吸器を付けた約1年前は車椅子に座る事はおろか、生きていく事さえ絶望していましたが、廻りの方々に支えられ、呼吸器にも徐々に慣れてきて、やっと車椅子に座りたい！外に出たい！と前向きな気持ちになったところ。近くの同病の方のお話も力になりました。その方は、週3入浴し、毎週焼肉を食べに外出している。その話を聞いて驚きました。何もかも諦めてベットに寝てるだけではいけないと、かすかな希望がわきました。ヘルパーさんがリフトに慣れてないし、私もすぐ長時間の外出は無理かもしれませんが、やってい

かないと何も前に進まないで、今少しずつ頑張っているところです。  
③日曜のサービスを減らすことなく朝と昼の時間をくっつけた8時半～12時迄にしてほしい  
現在サービスに空きがあり、特に日曜朝は見つからないことが多いです。重度訪問になると余計です。まとまった時間であれば何とか来てくれる所がそうです。日曜夕方、そのままでお願いします。主人の休みの日の訪問看護と合わせて5.5時間になっているので、日曜も同じでお願いしたい。現在夕方は殆ど吸引出来ない事業所の為、完全には休めません。そのことをご考慮をお願いします。

# ◆資料②サービス習慣予定表

＜8月～349時間＞

訪問介護事業所8カ所・訪問看護3カ所

|    | 月                                  | 火                | 水                                     | 木                        | 金                                    | 土                         | 日                                            |
|----|------------------------------------|------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------------------|---------------------------|----------------------------------------------|
| 8  |                                    |                  |                                       |                          |                                      |                           |                                              |
| 9  | 8:30～11:00<br>①                    | 8:30～10:00<br>③  | 8:30～10:30<br>⑤                       | 8:30～10:00<br>⑦          | 8:30～11:00<br>③                      | 8:30～10:00<br>①           | 9:00～10:30<br>④<br>9:00～10:00<br>②<br>(※2.4) |
| 10 |                                    |                  |                                       |                          |                                      |                           | 10:30～12:30<br>⑧<br>(※1.3.5)                 |
| 11 | 11:00～12:30<br>A                   | 11:30～13:00<br>B | 10:30～12:00<br>③                      | 11:30～13:00<br>B         | 10:30～12:30<br>⑧<br>11:00～13:00<br>⑦ | 11:30～13:00<br>A          |                                              |
| 12 | 11:30～12:30<br>②<br>12:30～<br>訪問入浴 |                  | 12:00～13:30<br>A<br>(2:30～17:30)<br>③ |                          | 12:30～14:00<br>③<br>13:00～14:00<br>③ |                           |                                              |
| 13 | 12:30～14:30<br>①                   |                  | 13:30～15:00<br>②                      |                          | 14:00～15:30<br>⑦                     |                           | 13:00～14:30<br>C                             |
| 14 | 14:30～16:00<br>③                   |                  | 15:00～16:00<br>A<br>(PT)              | 14:30～15:30<br>B<br>(PT) | 15:30～16:30<br>C<br>(PT)             | 15:00～16:00<br>A          |                                              |
| 15 | 16:00～17:00<br>A<br>(PT)           | 15:30～16:30<br>B | 16:00～17:00<br>③                      |                          |                                      |                           |                                              |
| 16 |                                    |                  |                                       |                          |                                      |                           | 17:00～19:00<br>②<br>(※2.4.9)                 |
| 17 |                                    |                  |                                       |                          |                                      |                           |                                              |
| 18 |                                    | 18:00～19:30<br>② | 18:00～19:30<br>⑥                      | 18:00～19:30<br>⑦         | 18:00～19:30<br>⑥                     | 18:00～19:30<br>⑧<br>(月2回) |                                              |
| 19 | 19:00～20:30<br>④                   |                  |                                       |                          |                                      |                           |                                              |
| 20 |                                    | ※週7日 ①           | 23:00～6:30 重度訪問介護サービス                 |                          |                                      |                           |                                              |

介護保険：月～金 朝30分・月～土 夕90分・訪問入浴

訪問看護(医療)

◆写真 ①～③ ヘルパーさんや訪問看護師さん手作りです

①『ネックバンド』

着け心地が良い

②『両腕のソフトホルダー(移動時)』

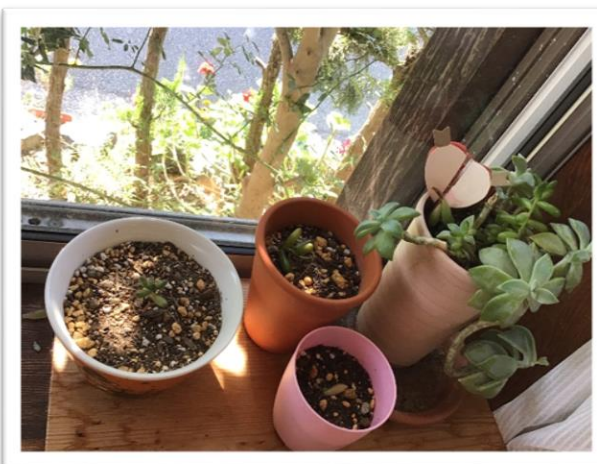
両腕が落ちないようにパジャマのズボンでリメイク



③『ペットボトルでガード』

人工呼吸器の呼気の排気部分が掛け物で

覆われても塞がないようにペットボトルを工夫して



室内のプチ癒しグッズの多肉植物

聖子さんの傍にはいつもシフォンちゃん

旦那様とご一緒に



## ボランティアを必要とされている方へ

♡♡♡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。

※内容 家事援助・見守り・外出支援等々…、何でもお問い合わせください。

担当者: 書記 加治谷(TEL:086-299-0606、携帯:090-1186-9952)

## ～事務局より～

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お便りがいくと思います。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。

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。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](mailto:jalsa@jade.dti.ne.jp) URL <http://www.alsjapan.org>