

令和3年度在宅ケア研修会(令和3年10月31日、於：ホテルポートプラザちば)において、聴講者から寄せられた質問への回答

NO	質問	回答
1	ALSとパーキンソンの違いがよくわからない。	<p>ALSもパーキンソン病もいずれも神経難病で、特に神経変性疾患に分類される難治性疾患です。病気が進行すると寝たきりになってしまいます。</p> <p>一口に神経が変性するといっても神経細胞には様々な機能を有するネットワークが存在します。ALSとパーキンソンでは異なる神経細胞のネットワークが変性します。</p> <p>ALSは運動ニューロンと呼ばれる神経が変性し、全身の筋萎縮・筋力低下をきたす疾患です。</p> <p>一方、パーキンソン病は中脳黒質に存在する神経細胞が次第に変性していき、その細胞が産生しているドーパミンと呼ばれる神経伝達物質が減少する病気です。パーキンソン病はこの脳内ドーパミンを補充する多くの治療薬や外科治療等開発されてきています。</p> <p>いずれの疾患も厚生労働省指定の難病に指定されています。難病財団のホームページで詳細に解説されていますので参考にしてください。</p>
2	<p>ポストコロナを見据えての療養援助の試み、2、介護コストの節減としてシェアハウスを構想されておりました。私もこの考えには大賛成です。地域で見ていくのは理想だけれど、在宅に帰ったとしても介護人手不足だったり、孤立してしまったり、介護者の負担が大きかったり、課題多いです…。</p> <p>そこでシェアハウスがあれば適切なサービス量で介護できるのでは!?と思います。</p> <p>そんな社会にするには、まず何をすべきですか？私には何ができますか、先生のお考えを教えてくださいと嬉しいです。</p>	<p>ご質問ありがとうございます。</p> <p>また将来のご提案に賛成していただき、うれしく思います。</p> <p>この構想を実現するためには今、それぞれの立場で何から始めたらいいのか、何ができるか大きな問題で、私も日々悩みながら患者の療養支援を行っています。</p> <p>それぞれの年代・立場でできる第1歩は、このヘルス財団講演会でこのような話があったけれど、みんなどう思う？と考え方を周りに人に伝えながら一緒に考えていく仲間の輪を広げていくことではないでしょうか？</p> <p>もし可能でしたら私に直接ご連絡いただいてもかまいません。一緒に考えながら進めていきましょう。</p>
3	<p>誰が患者だったのですか？(本人・夫など)聞き取りにくかったので。</p> <p>意思伝達装置は使用したい方がいたらどこで申請したらよいのですか</p>	<p>患者は、私の夫でした。日本ALS協会設立前の療養でした。意思伝達装置については、県内を対応して下さる業者を紹介しています。現在は色々な種類の障害者用パソコンが出ていますので、その患者さんにあったものを選ぶ事が大切です。(支部事務局の川上迄ご連絡を頂ければと思います。)</p>

4	<p>ALSの方の訪問リハをしていて、“今できることを”と思っていますが、“何もしたくない”と言われ、そこから抜け出せず困ることが何度もあります。何か良いアドバイスがあれば教えてください。</p>	<p>いつも患者さんがお世話になっています。マイナスの気持ちになって中々立ち上がれない方は多いです。それが普通かもしれません。いきなり治療不可の病名を言われ、個人的な差はありますが落ち込むのが、当たり前です。千葉県支部は1987年の設立以来年2回の交流会を県内で開催しています。会員には案内状を出しますが、非会員でもホームページ等を見て参加される方もいます。昨年と今年はZOOM以外、皆さんと直接お会いする交流会を中止しております。コロナが収束すれば開催の予定です。(6月と秋に実施) 是非参加して頂き先輩の患者さんの生き方を学び、病友を作ることをすすめていて、その時間もっております。又、患者さんに接する方の何げない励まし、優しさも大切かと思えます。最近では患者同士メール交換されてる方も多いです。いつも出合ったPTの方には、患者さんは外出しにくいので、外の楽しいお話しをしてあげて下さいとお願いしてます。個人差があるので難しい質問で応えになっていないかも知れません。</p>
5	<p>ALS患者様とそのご家族が前を向いて歩むために①正しい知識を持つとありましたが、どこで正しい知識を身につけられますか？主治医が何も教えてくれません。</p>	<p>良く聞くのが「受診は1時間待って10分の診療」という話です。中々医師も患者さん家族が十分に理解する時間を取れないと思います。私は35年前ですが、病名さえ告知されない時代で、PCも無く調べるものもありませんでした。告知されてPCで知識を得る方が今は多いですね。</p> <p>協会に入会されると協会より年3回40ページ前後の機関誌が送られて来ます。又支部からは支部だよりが2回送られます。他の患者さんの生き方から治験の事、厚労省のこと等ALSに関する会報でしっかり読めばかなりの知識となります。ALSは先手先手に対応することが大切ですから、正しい知識が必要です。私は呼吸困難がくること、人工呼吸器をつければ生きられることすら知識がありませんでした。せめて本人の意思を前もって聞いていれば、といつも後悔しています。現在でも後手にまわり、胃ロウもしないで、ガリガリにやせてしまった方を見かけた時、やはり正しい知識が必要と思います。(胃ロウは呼吸機能が落ちる前に作ること) 又交流会に参加し患者さんの様子から色々なことを学べます。コロナの為2年間交流会が開催されていませんが、是非ご参加下さい。講師にはALSに詳しい医師、専門職やALSであっても前向きに療養されている患者、家族のお話しを聞けるよう企画しています。(日本ALS協会千葉県支部ホームページをご覧ください。) 日本ALS協会(本部)のホームページには現在の治験情報、コミュニケーション情報、</p>

6	<p>呼吸器をつけずに、在宅で看取ってほしいという患者様の最後はどう支援したらよいですか</p>	<p>そういう方の看取りを数回ですがお会いしています。多くは救急車で来て本人の意思を確認して対応して頂きます。その方が家族も安心ですが「在宅で」と願う方も多くはないのですがいらっしゃいます。最終的に呼吸困難になりますから、家族も辛い時間があります。訪問医にその時の対応を普段よりお願いしておくことが大事です。</p> <p>人工呼吸器を着ける・着けないは本人の意思で、どちらにしても尊重すべきと思っています。私は医師から苦しくなったら酸素マスクをするように言われてましたので、苦しいと言われ酸素マスクを着けましたら気付かないうちに、ドクターが来た時は無くなる寸前で見守ることが出来ました。</p> <p>中々家族以外の方の支援は難しいのですが、家族には「出来ることがあればさせて下さい」位お伝えすれば良いと思います。</p>
7	<p>以前、難病ではないですが、四肢麻痺の患者様を担当していた時に、伝の心を提案させて頂きました。その際にスイッチコントロールの設定にととても苦労しました。スイッチ作りの演習会等が今後開催される予定があれば教えて頂きたいです。</p>	<p>以前はALS千葉県支部には遺族の方で患者さんに合うスイッチを作り支部活動としてスイッチを貸し出していました。又、使えなくなったら新しいものを作り設置してました。その遺族も高齢となり現在はメンテナンスの良い業者さんをお願いしています。</p> <p>数年前支部でも製薬会社の助成金をとりまして手作りスイッチの講習会を開いていました。現在「NPO法人ICT救助隊」が時々全国どこかでスイッチを含むコミュニケーションに関する講習会を開くことがあります。ホームページを見て頂ければと思います。</p>
8	<p>自費の訪問看護は事前に言うのか、突然来て欲しいからと言い、すぐ来てくれるのか？ 1度の費用は自費だから高いと思うが幾らなのか？どの位、月に使用できるのか？ (千葉県内では、どこか有りますか??わかる範囲で構いません。)</p>	<p>自費の訪問看護をご利用になる場合も事前に利用契約を結ぶ必要があります。また、訪問看護を受ける時は、保険（介護保険や医療保険）で行う場合であっても自費で行う場合であっても、主治医から「訪問看護指示書」の交付を受けなければなりません。これらの準備が整ってから訪問看護が開始されます。契約をした後は24時間365日臨機応変に対応してもらえます。会社のほうで空きがあれば時間や回数の制限はないです。費用については会社により異なりますが、7,000円前後/1時間のようです。夜間はこれに割増料金が追加されます。会社の紹介は控えさせていただきたいと思いますが、「自費の訪問看護 千葉県」で検索していただくと3社位出てきます。</p>

9	<p>現在、私は回復期の病院でリハビリを行っています。訪問リハビリに興味があり今後関わられたらと思っています。訪問看護を利用されている患者様がリハビリに求めること（需要があるか）などありましたら教えてください。</p>	<p>現在私共の事業所には理学療法士・作業療法士・言語聴覚士がそれぞれ1名づついます。訪問看護の一環として行うリハビリですから、訪問看護師とよく情報交換を行いながら、リハビリを行うようにしてもらっています。現在入院期間の短縮化により、在宅でのリハの需要も高くなっています。そして、いろいろな病気や障害を持った方々がいるため、ニーズも多様です。神経難病の方はリハも病状の進行に併せて行いますので、ほぼエンドレスで行っています。またガン末期の方でもリハを希望する方がいます。在宅は生活リハの概念ですから、訓練が目的ではなく、その人の望む人生を実現するためのリハであり支援になります。とても創造的でやりがいがありますよ！</p>
10	<p>立てる車イスの購入金は？レンタル料は？</p>	<p>購入費はオプション含め約430万です。レンタル料は社内的な事になるので申し訳ありませんが差し控えさせていただきます。</p>