

中讃茶話会 [H29.11.2(木) 13:30~14:30 中讃保健福祉事務所 ディケア室]

(参加者 16 名：患者 3 名、家族 6 名、遺族 1 名、行政 4 名、支援者 2 名)

- 1 挨拶 香川県支部支部長 岩本 豊
- 2 挨拶 中讃保健福祉事務所 健康福祉課 課長 橋本 真澄 様
- 3 情報提供 中讃保健福祉事務所 健康福祉課 竹田 聡子 様
『人工呼吸器装着している在宅療養患者・家族の
在宅療養生活に関する調査について』



〔中讃保健福祉事務所から、情報提供。茶話会の話題にもつながるものであった。〕

実施日：H29.8.29~9.15

方法：保健師が家庭訪問をし、介護者に聞き取り

目的：在宅療養者に対する支援体制の整備
介護者のニーズ、介護の状況等の把握

内容：基本属性、療養環境の状況、保健医療サービス、介護者の状況、主な介護者のニーズ、レスパイト入院についての意見、介護を行う上での困りごと、等について

12 月開催の「難病対策検討会」にて現状や要望等について投げかけ、在宅療養支援につなぎたい。

4 茶話会



〔在宅療養や介護の状況、症状の進行への処置や対応等について、情報交換。〕

○災害対策(台風接近による)について
停電時の対応

- ・吸引器(充電式)の吸引力が弱い。手動式はどうか。
- ・自動車 DC ケーブルアダプタを業者から借用。
- ・発電機の購入を考慮中。(呼吸器・吸引器・電動ベッド等)
- ・停電してからでは遅いので、前もって準備が必要
 - ・NTT 災害用伝言ダイヤル「171」の利用。毎月 1・15 日に体験利用可。

警報、避難情報

- ・川の氾濫、風雨等の心配はなかった。状況に応じ、避難の是非については、自分たちで判断。

○レスパイト入院(介護者の用事や休息のための一時的な入院)について

- ・病院 2 カ所、年 4 回レスパイト入院。文字盤、体位交換等々の対応がネック。
- ・看護小規模多機能型の事業所に、年 2 回。通所、泊等で慣れているので、いい状態で過ごしている。
- ・他県で、文字盤、吸引等に慣れたヘルパーさんが付き添える制度ができればよいとの要望がある。
- ・月一回、デイサービスを利用。清拭、リハビリ等。訪問看護に来てくれている看護師さんがおり、安心。

○発声・嚥下障害、胃瘻造設について

- ・胃瘻の話が出ている。誤嚥が心配なので、早めに胃瘻をしたい。
- ・体力のあるうちにした方がよいと勧められ、口から食事ができていたが、早めに手術した。
- ・楽しみは口から、栄養は胃瘻から。

○車椅子について(レンタル・オーダーメイド)

- ・レンタルで、車椅子を何台も替えて使っているが、介護タクシーの中で頭が跳ねる、腕を置くところが狭い、足台が動かなく窮屈、等々。オーダーメイドについて、考えたい。
- ・オーダーメイドで、仕上がりに 1 年超かかった。身体に合わせながらなので、時間がかかる。

感想

- ・もっともっと具体的なことを尋ねたいと思う。
- ・困っていること、細かいこと等、ワイワイ言える時間がもっとあればよいかと思う。
- ・出かけてくるのが難しかったり、長時間いるのが難しかったりと思うが、集まる機会は多くしている方がチャンスが増えてよい。
- ・発症して 1 年が経過。今後どこまで介護できるか心配。いろいろなお話を聞いて、参考になった。
- ・ALS の姉が肺炎で入院して 15 年。会に参加すると、最後まで生ききった姉のことを思い出す。
- ・在宅と入院とでは、全然違う。在宅は大変だと感じた。
- ・告知を受ける半年前から入院して 27 年が経つ。病院が対応してくれるので、心配がない。
- ・中讃だけで開催するのは難しいので、ALS 協会といっしょにできてよかった。今後も一緒にやっていけたら。担当看護師 3 名に、気軽に声をかけていただければよい。