

佐賀県支部総会 & 難病コミュニケーション支援フォローアップ

佐賀県の形を一緒にみつけませんか

昨年、佐賀県では日本財団の助成を受け、難病コミュニケーション支援講習会・シンポジウムを開催し、多くの当事者・ご家族・支援者の方にご参加いただきました。今年度はそのフォローアップとして、佐賀県支部総会とコラボして「コミュニケーション支援、佐賀県の形をみつけるフォローアップミーティング」を開催いたします。「より良い療養生活のために当事者が、支援者ができることって?」を佐賀大学神経内科医の江里口誠先生、島根県で開催した一連のコミュニケーション支援事業を通し、「深化した島根の今」を、島根大学医学部附属病院の森脇繁登氏にお話ししていただきます。

後半のミーティング & 交流会は、コミュニケーション支援についてどんな小さなことでもみんなで共有し解決する時間としています。

是非、ふるってご参加をお待ちしています。



プログラム

- 13:00-13:10 挨拶【日本ALS協会 佐賀県支部 支部長 中野玄三】
- 13:10 -13:15 来賓挨拶
医療講演
- 13:15-13:45 在宅生活をよくするためにできること
【佐賀大学病院 神経内科医 江里口誠】
- 13:45-14:45 深化した島根のコミュニケーション支援について
【島根大学付属病院 リハビリテーション室 作業療法士 森脇繁登】
- 14:45-15:00 休憩
- 15:00 -16:00 フォローアップミーティング & 交流会
- 16:00 -16:30 支部総会議事

アドバイザー

- 佐賀大学 神経内科医 江里口誠
- 佐賀県支部 顧問 井手将文
- 佐賀大学 難病医療コーディネーター 小柳みどり
- 西九州大学リハビリテーション学部 作業療法学専攻 助教 植田友貴
- 佐賀県支部支部長 / ALS当事者 中野玄三
- 佐賀県支部 / ALS当事者 池田竜一
- 島根大学附属病院 作業療法士 森脇繁登
- 日本ALS協会会長 / ALS当事者 岡部宏生

開催概要

- 日時 2017年7月23日(日) 13:00-16:30
※受付開始 12:30 ~
- 会場 佐賀県駅北館3F ホール(定員: 100名)
- 住所 〒840-0804 佐賀市神野東2-6-10 (JR佐賀駅から徒歩5分)
- 対象 ALS等の難病コミュニケーション支援に携わる
支援者・当事者・家族・関心のある方
- 参加費 無料
- 締切 7月12日(水)
- お申し込み メール、またはFAX・電話。※可能な限りメールにてお願いいたします。
氏名・職場・職種・電話番号またはメールアドレスをご記載ください。
佐賀県難病相談支援センター / 日本ALS協会佐賀県支部事務局
E-mail: info@saga-nanbyo.com TEL: 0952-97-9632 FAX: 0952-97-9634
- お問い合わせ TEL: 080-1894-1028 E-mail: als.komyu@gmail.com (担当: 本間)



※駐車場はございますが、可能なかぎり公共交通機関をご利用下さい。



**コミュニケーションの大切さと
在宅療養を少しでも快適にするには**

佐賀大学医学部内科学講座(神経内科) 江里口誠

Amyotrophic lateral sclerosis

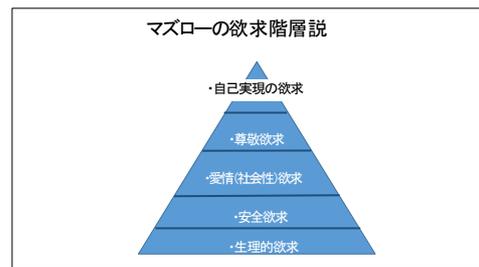
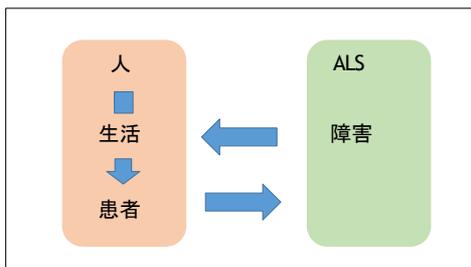
EL Escorial診断基準
・診断時にはほぼ確実に以上 56%
・10%は“可能性がある”または“疑い”にとどまる。

Huskerkamp L.J. et al. Brain 1995

ALS

疫学:有病率 8-10人/10万人、発症率 1-2人/10万人、発症は60-70歳代
原因:90%不明、5-10%は遺伝性
症状:筋力低下(呼吸筋、上肢、下肢、球麻痺タイプ)
診断日 Escorial診断基準⇒Awaji基準(球麻痺、上位・下位運動ニューロン障害) 針筋電図 急性(軸性自発電位)、慢性(脱神経電位 (Giant MUP))
鑑別疾患の除外(頸椎症、中枢・末梢神経障害、筋疾患など)
治療:リルズール、エダラドン、HGF脊髄腔内投与(第II相臨床)、対症療法など 予後:発症から2-4年

ALSという病気を患った人



生活

生理的欲求

- ・食べる
- ・着る
- ・住まう
- ・話す
- ・移動
- ・入浴
- ・睡眠など

安全な生活

安全に

- ・食べる
- ・着る
- ・住まう
- ・排泄
- ・話す
- ・移動
- ・入浴
- ・睡眠など

ALSと対峙するチーム

≠ 集団 ...人が集まっただけ

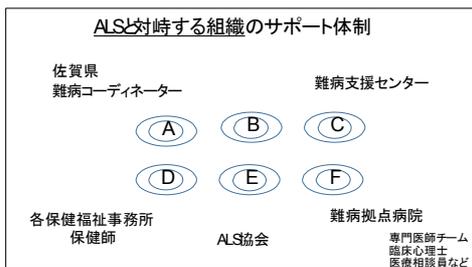
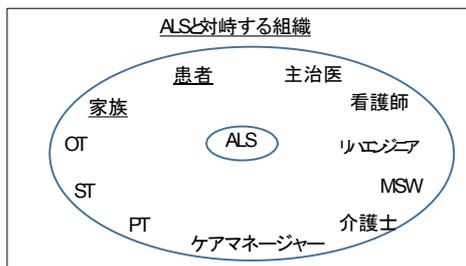
= 組織 ...組織の3要素を満たす人の集まり

組織の3要素

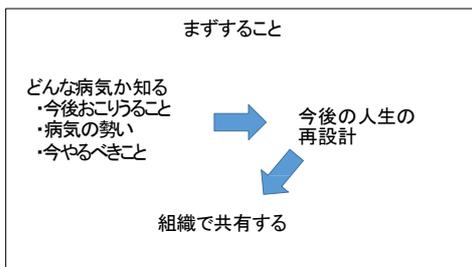
- 共通の目的を持っていること
→患者の在宅療養を快適にする。
- お互いに協力する意志を持っていること
→互いの専門性を活かし協力して目的を達成する。
- 円滑なコミュニケーションがとれること
→メンバーの背景を考慮し知識、経験の共有を行う。独りよがりにならない。お互いに尊重しあう。

組織の3要素

- 共通の目的を持っていること
- お互いに協力する意志を持っていること
- 円滑なコミュニケーションがとれること

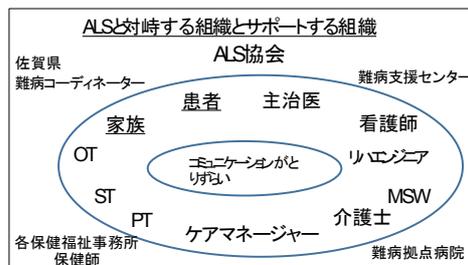
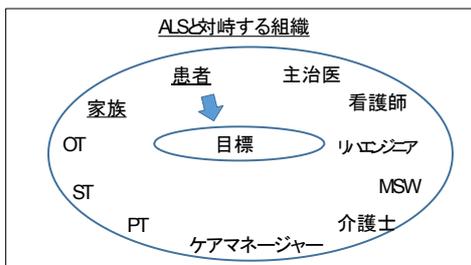
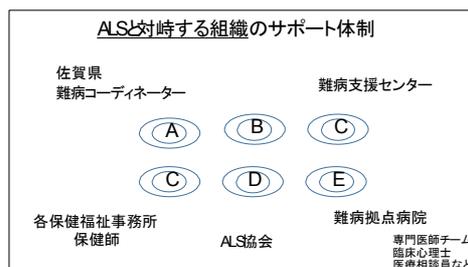
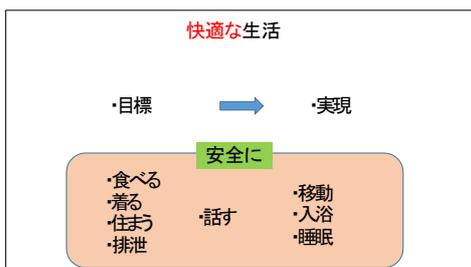
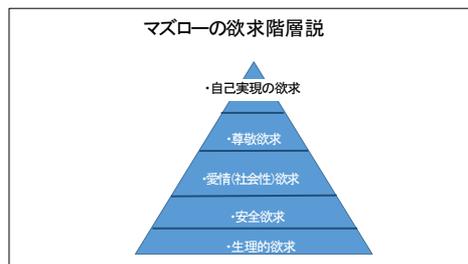
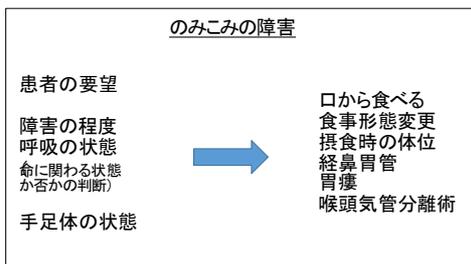
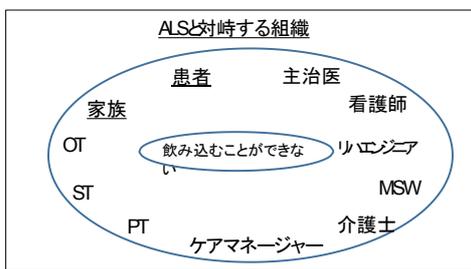


アドバンス ライフ プランニング
Advanced Life Planing



ALSの症状

飲み込むことができない
しゃべることができない
息ができない
手足がつかえない
すわれない
判断能力が低下する



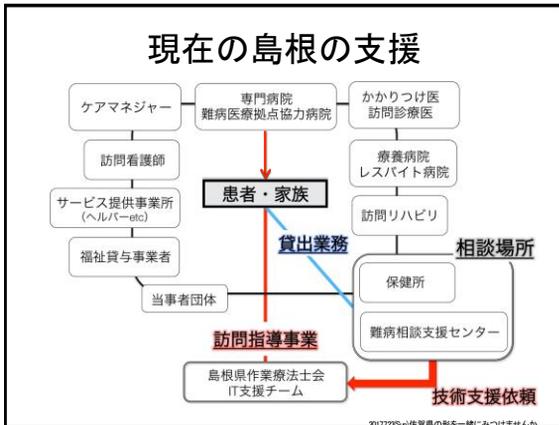
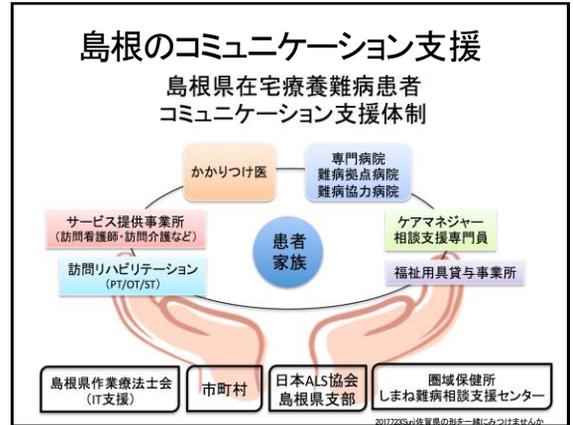


2017225s
佐賀県の形を一緒に描いてみませんか
(佐賀支部総合難病コミュニケーションフォーラム)

深化した コミュニケーション支援について



島根大学医学部附属病院
リハビリセンター 主任
作業療法士
森脇繁登
yanadeya@gmail.com



島根における コミュニケーション支援の現状

優れている点

- 相談場所が明確 (しまね難病相談支援センター、保健所)
- 主な拠点施設に問題意識を持ったスタッフがいる (保健所、相談支援センター、大学など)
- しほもやる気がある
- 伊藤史人がいる

課題

- 支援の方法や技術を知っている人がわずか
- 医療職、福祉職の問題意識が乏しい
- 支援者間のネットワークが希薄 (主要メンバー以外)
- 当事者との交流が少ない

2017225s 佐賀県の形を一緒に描いてみませんか

島根の深化の始まり①



機器貸出事業を推進
(平成21年度事業開始)

県内5箇所の保健所で何
度かの勉強会を行った

保健師が機器を持参で
訪問するようになった

**物を揃えることから、支
援の普及が始まった**

島根県の保健師

2017225s 佐賀県の形を一緒に描いてみませんか

コミュ機器の貸出事業

コミュニケーション機器の貸出について

本事業は、自宅で療養する患者さんやご家族が、医療従事者のサポートを受けて、暮らしのなかで必要な機器を借りて活用していただくための取り組みです。貸出の趣は、機器の使い方などご質問をいたしますが、お返金にこだわっていません。

ご利用頂ける方：

(1) 県内5箇所に居住を希望し、既に県内にお住まいの方で療養中に希望されている方。または家族等で療養を希望とする方
(2) 難病療養の積極的支援に賛同されている方

貸出機器：

難病療養専用通信機器

貸出スリット：
(1) 音声スリット (音声など)
(2) デジタルタッチスイッチ
(3) デジタルタッチペン
(4) 光触スイッチ (タッチレススイッチ)
(5) タッチペン (タッチレススイッチ)
(6) タッチペン (タッチレススイッチ)
(7) タッチペン (タッチレススイッチ)
(8) レッツワット (タッチレススイッチ)

貸出期間：
難病療養専用通信機器は1ヶ月 (場合によっては延長可能です)

貸出費用：
無料

※貸出に際しては、機器を借りました場合は、その修理費用の負担をお願いすることがあります。

申込方法：
(1) お住まいの保健所にご連絡頂き、貸出申請書を出してください
(2) 申請書から貸出機器の種類などについてご連絡します
(3) 貸出日に、使用指導の必要を行います
使用中にもご不明なことがあればご連絡ください

申込先・お問合せ先
お住まいの地域の保健所または難病相談支援センターにお問合せ下さい

-各圏域の保健所に問合せ-

松江保健所	医師・難病支援 0852-23-1315 医師
雲南保健所	・難病支援 0854-42-9838 医師・難
出雲保健所	病支援 0853-21-1191 医師・難病支
県央保健所	援 0854-84-9825 医師・難病支援
浜田保健所	0855-29-5554 医師・難病支援 0859-
益田保健所	-31-9548 医師・難病支援 0861-22-
隠岐保健所	-9702

**貸出していることがほとんど
(在宅、病院)**

2017225s 佐賀県の形を一緒に描いてみませんか

島根の深化の始まり②

2015.6.6

島根大学 松江キャンパス
島根コミュニケーション支援
事前ミーティング

島根支援の実態
必要なことは何か



2015.9.19 - 20

松江医療センター
難病コミュニケーション
支援講座 @ 島根

支援方法を知る
支援技術を学ぶ



2015.12.5

ホテル白鳥
難病コミュニケーション支援
シンポジウムin@HWANE

島根コミュ支援を共有
(当事者、支援者、難病関係者)



2017285の設置員の形を一緒にみつけますか

島根の深化の始まり②

2016.8.27 島根フォローアップミーティング

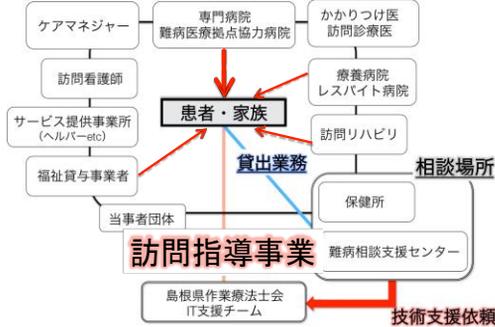


【内容(一部)】

- ・各県の支援について(北海道、宮城、山梨など)
- ・島根の支援(今後の展開について)
- ・島根支部と支援者の協働(何が出来るのか、何をしなければいけないのか)

2017285の設置員の形を一緒にみつけますか

新しい島根の支援体制(案)



2017285の設置員の形を一緒にみつけますか

訪問指導(診療)事業

【目的】

要支援難病患者やその
家族に対して、在宅療養に
必要な医学的指導等を行う
ため、専門の医師、対象
患者の主治医、保健師、看
護師、理学療法士等に
より、訪問指導(診療)事業を
実施するもの

【実施主体】

島根県

【対象者】

難病患者
と
その家族

2017285の設置員の形を一緒にみつけますか

訪問指導(診療)事業

【実施内容】

訪問指導(診療)とは、
難病患者宅を訪問して次の指導等を行うのであること
ア 難病患者の病状に応じた診療、看護及び療養上の指導
イ 患者等に対するリハビリテーション及び介護方法の指導
ウ その他患者等からの医療相談への対応等の必要な援助

【関係者の留意事項】

- 訪問指導(診療)の実施に当たっては、訪問相談事業等の情報を基に在宅療養支援計画へ位置づけ、計画的に実施すること望ましい
- 訪問の前に事前の打ち合わせ、事後カンファレンスを実施し、必要に応じてケース検討会を実施すること

2017285の設置員の形を一緒にみつけますか

訪問指導(診療)事業の実際



家族や主要な支援者には必ず参加してもらう

第一回戦略会議

2017.3.29(Wed)

※モミロオンライン支援者引書に関する今後の取組（案）

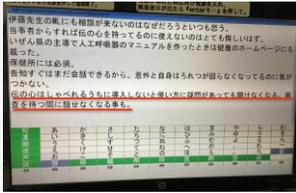
（案） 2017年3月29日（Wed）

支障（1）支障発生時対応マニュアル案

1. 議事録 第二回（日本ALS協会支障発生時対応マニュアル）作成案（議案の付、取組）
 - 1) マニュアルについての手前準備が完了している。
 - 2) 支障発生時、対応マニュアルの作成が完了している。
2. 支障発生時の対応
 - 1) 支障発生時の対応
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - 2) 支障発生時の対応
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
3. 支障発生時の対応（議案の付、取組）
 - 1) 支障発生時の対応
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - 2) 支障発生時の対応
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - ・支障発生時の対応マニュアル案
 - ・支障発生時の対応マニュアル案

-検討内容-

ガイドブック(支引書)の内容の確認 当事者との交流について
支援機器の導入時期について



20170329の支障発生時の対応についてお話ししました

深化→真

それぞれの患者さん**化**れそれぞれの生活を安心しておけるように
患者さんが笑顔で過ごして頂けるように
どの地域でも充実したケアが実現できるように



コミュニケーション支援という視点で第一弾の真化をしていきます



必要としている全ての人に支援の手が届くように...