

難病と在宅ケア

Home Health Care for the People with Intractable Diseases

2011.7月号 VOL.17, NO.4



特集 在宅医療と訪問看護

第1部 在宅呼吸器装着難病患者の尊厳ある生き方を支える

中嶋 啓子 (大阪府高槻市／なかしま診療所)

第2部 家族と共に支える質と量の支援充実

乙坂 佳代 (横浜市／港北医療センター訪問看護ステーション)

第3部 ALSにおける医療依存の高い処置導入後の看護

大竹 しのぶ (練馬区医師会訪問看護ステーション)

第4部 トラベルヘルパーが教える旅の夢の叶え方

篠塚 恭一 (東京都／NPO日本トラベルヘルパー協会)

第5部 訪問薬剤師の活動の実態

大木 剛 (協和ケミカル在宅医療部)



口腔ケア

舌苔の除去の考え方と用具

濱田 真理子 (エイチ・エムズコレクション)

褥瘡対策

体圧分散寝具の分類と選定

齋藤 華 (聖隷横浜病院)

食事療法

肝硬変～アンモニアを減らすための食事～

藤岡 高弘 (国家公務員共済組合連合会三宿病院)

脊髄小脳変性症

脊髄小脳失調症 31 型の発見～新病名 SCA31～

石川 欽也 (東京医科歯科大学医学部附属病院)

各種難病

重症筋無力症の最新の薬物療法情報

本村 政勝 (長崎大学病院)

パーキンソン病

パーキンソン病の「痛み」

久野 貞子 (パーキンソン病神経難病センター)

【編集委員】

金澤 一郎	皇室医務主管
原中 勝征	日本医師会会長
久常 節子	日本看護協会会長
児玉 孝	日本薬剤師会会長
西澤 寛俊	全日本病院協会会長
山林 良夫	日本医業経営コンサルタント協会最高顧問
川村佐和子	聖隷クリストファー大学教授

ALSの妻と病域を越えて、たすけあいの会

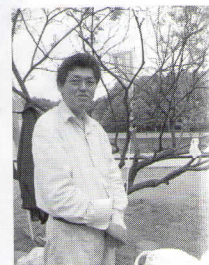
松戸市・筋ジス患者の島田 喜七さん



年4回開催する‘おでかけ’行事



中央に奥田義人副代表



床屋だった安藤さんは↑
介護士目指して勉強中の現
ランティアヘルパーさん。
床屋の時、施設への出張散発
時に介護の知識が必要と思い
ランティアに目覚めた。



G.Wには21世紀の森（松戸市）で



左から西村泰久氏（筋ジス）、佐久間浩子副代表、大場美明氏（多発性硬
化症）、大井俊啓氏（筋ジス）の車いすダンスもしている仲良し3人組



筋ジスの身体で呆けを見る

私は1996年頃に電動車イスから離れられなくなりました。そしてこの頃から妻の様子が変だと感じ、「若年性の呆け」と診断されました。それから1年もしないうちに妻が今度は「進行性筋萎縮側索硬化症（ALS）」と診断されました。

「呆け」と「ALS」を背負っている人を介護するのは健康な人でも大変なことで、ましてや自分の体が動かない、この頃が正直なところ一番苦しかったですね。

当時「認知症の人を抱える家族の会」を知って救われました。（現在私はこの会で皆さんの困りごとの相談にのっています。）会の人たちと話したりする時間ができ、また「ALS」で寝たきりになってしまった妻も入院して、私は本当にほっと

しました。病院にお任せすることで安心できたのです。2001年に妻が亡くなりましたが「痴呆（認知症）」と「ALS」という2つの難病を抱えた大変な人生でしたが、精一杯生きたと思っています。

私の病気「筋ジストロフィー」については特効薬も特段の治療法もありますが、自分なりに“今できることを一生懸命やる”ことで病気に負けないように頑張っています。

現在は、「ふれあいネットまつど」の代表として、また、事務スタッフの一員として、毎日忙しく働いております。「人と人とのふれあいを大切に、たすけあいの輪を拡げていきたい」—こんな願いを持つ仲間たちと共に。また、「認知症の人と家族の会」にもずっと関わっており、家族の方のご相談を受けたり悩みなどをお聞きしたりしています。

いくつかのボランティアに携わる中で一番楽しいのは「おもちゃの病院」のドクターです。壊れたおもちゃが”なおった”時のお子さんの笑顔を見るのはとても嬉しく、元気にいつまでも続けて行きたいと思っています。

私の道は、“山あり、谷ありの険しい道”ではありますが、これからも前向きに明るく歩んでいきたいと思っています。 【記 島田喜七】

“ふれあいネットまつど”との出会い

筋ジス患者であり、“ふれあいネットまつど”の代表を務める島田喜七さん。喜七さん自身と奥さんも難病で福祉車両を購入したが、利用頻度が少ないということで、「必要としている所で使ってもらいたい」と考え、社会福祉協議会からNPOた

～笠間陶芸体験バスツアー～



ふれあいツアーとして陶芸体験
ろくろを回す島田さん



障害施設「喜楽家」のみなさんも一緒に



リフト付バスを使借りてのバスツアー
を障害者団体と一緒に毎年開催



様々なイベントで、バザーや福祉
車両展示・高齢者疑似体験コー
ナーを設け活動しています



ふれあいチャリティバザーを会員32人で
開催し、16万の売上。日テレ「24時間TV」
へ寄付。電動車いすで見回る島田さん



おでかけ隊はどこでも行きます

すけあいの会“ふれあいネットまつど”の紹介を受けた。これを機に入会したのが2000年、「自分自身は車いすでボランティアはできないが、自分の車がボランティアしてくれる」という思いで、初めはサービスを受ける側として入会したが、とても行動的な喜七さんに、ケアマネであり元代表であった佐久間さんや副代表の奥田さん、理事の皆さんが、「サービスを受ける側の意見を取り入れて欲しい」と勧められ2005年に代表となった。

“ふれあいネットまつど”

【設立】

1995年の阪神・淡路大震災はボランティア元年として、1997年に特定非営利活動（NPO）法人ができたが、当時は、財団福祉法人や社会福祉法人しかなく、市民には敷居が高

く…。 「もっと市民活動を根付かせた法人でなければならない」と、“さわやか福祉財団”の堀田努氏が“草の根活動”として全国で研修会をして回っていた。松戸で「助け合い活動として、お互い様のボランティア活動」、有償のボランティア活動」として、勉強した有志で1998年に“ふれあいネットまつど”が設立された。

“ふれあいネットまつど”は「ふれあいを大切にして 人間らしく、自分らしく、お互いがたすけあって、いつまでも住み慣れたこのまちで暮らしていきたい！」という誰もが抱いている願いを自分の手でかなえたいと思う仲間達で作っている会員組織の助け合いボランティア団体である。

【活動内容】

“ふれあいサービス（有償ボランティア活動）”として

■掃除・洗濯・買い物・調理・草取り・お話し相手・見守り・外出時（散歩・買い物・病院・施設など）の付き添いなどの在宅生活援助

■病院・施設などへの送迎・買い物や趣味の教室などへの送迎する移動援助

■入院・入所中の方の洗濯・買い物等のお手伝いなどの施設内援助を行っている。

その他、社会貢献活動として、バザー、チャリティーコンサート・フリーマーケット、近隣福祉施設でのボランティア活動、地域の方々と交流を図るバスツアー、各種講演会などの活動をしている。

また、“ふれあいネットまつどケアステーション”として、介護保険サービスや障害者自立支援法に基づくサービスを行っている。

【活動のしくみ】

“ふれあいサービス（有償ボラン

ティア活動)”会員になるには、利用会員、協力会員ともに、“ふれあいネットまつど”に登録し、入会金(1,000円)と年度会費(3,000円)を支払う。

利用会員は、「ふれあいチケット」を必要な点数分(1点100円)を購入し、サービスの内容と時間に合わせて、「ふれあいチケット」で支払う。

例えば、1時間サービスを利用した場合、協力点6点、交通点2点、事務所支援2点で合計10点(8点=800円が協力ボランティアに支払われる)となり、1,000円分のチケットを支払うこととなる。

“ふれあいネットまつどケアステーション”は、訪問介護、居宅介護を介護保険で行っている。また、同様に自立支援法で居宅介護、移動支援サービスを行っている。

ボランティア！！

現在、“ふれあいネットまつど”では、移動援助のサービスが多いということもあり、4台の福祉車両を持っている。1台は島田喜七さんの提供、1台は、日本財団の助成金と会員から寄付を募って購入、1台は、“ふれあいネットまつど”で購入、最後の1台は、日本テレビ24時間テレビ「愛は地球を救う」より、寄贈されたものである。

毎年(過去6年)、色々なボランティア活動を行う中で、生の演奏を聴けない障害者のために、送迎付きコンサートを市民センターなどで開催し、毎年100人は集まる。多数のボランティアと福祉車両の活動の賜物である。

そして、今回の大震災では1台の福祉車両を東日本震災復興NPO支援全国プロジェクト仙台事務所に無期限で貸し出す事とした(写真)。

現在、“ふれあいネットまつど”

の利用者は110人(高齢者80人、障害児や障害者30人のうち難病患者は8人)、そしてボランティアは22歳~70歳まで70人もいる。他の団体に比べると多い数である。ボランティアを集めるために、団塊シニア世代の地域デビュープロジェクトなどで説明会を開いたり、講演会やセミナーを開催して、宣伝したりした。

「旭神経内科リハビリ病院院長」による講演会などで認知症のサポーターを養成している。その際、パンフやチラシを配ったり、市民活動サポートセンターの見本市に参加してパンフやチラシを配るなどしてボランティアを増やした。昨年は12人も増えた。ヘルパーさんも制度の時間が終わるとエプロンの色を変えてボランティア活動をしている。「制度で出来ないことはボランティア活動でやっている。その組み合わせでやっていくのが、“ふれあいネットまつど”の特徴である包括的支援という形です。」

副代表の奥田さんは、50歳で市民活動をしようと決めて脱サラ、2007年より理事となり、ケアマネでもあるがほぼ無収入である。小さな会社の共同経営者となり、細々とした生活をしながらボランティア活動に勤しんでいる。

また、一番若い22歳の細島さん(上写真の左端)は、高校生の時のボランティア体験で興味を持ち、介護専門施設で働きながら、休みの日には、“ふれあいネットまつど”で



東日本震災復興NPO支援全国プロジェクト仙台事務所に無期限で貸し出す事とした福祉車両・島田号(事務所の前で

ボランティア活動を行っている。

こういう個々の努力により、“ふれあいネットまつど”ボランティアは成り立っている。

“チームたすけあい”

「困ったときはお互いさま」のかけ合い活動として、この度の東日本大震災の被災者・被災地NPOを支援するため、“チームたすけあい”を立ち上げた。

被災者に直接渡る「義援金」とは異なり、被災者の支援を行うNPO・NGOなどの活動を支援するための「支援金」の協力をお願いするもので、「義援金」は配付されるのに時間がかかるが、「支援金」は現在、事態を打開するための活動を支援するので、即効性の高いモノである。支援金集めのひとつとしてチャリティーコンサートや講演会などを入場料500円で開催し、全てこの「支援金」として送るという活動も行っている。

“ふれあいネットまつど”は、介護やボランティア、病気や障害の垣を越えて包括的支援を形にしている。「困ったときはお互いさま」精神で、私達に勇気を与え続けてくれることだろう。