

◆ 多摩立川保健所で、難病患者交流会「筋萎縮性側索硬化症（ALS）との付き合い方と生活の工夫について」を開催しました

10月2日（木曜日）、多摩立川保健所では、「筋萎縮性側索硬化症（ALS）^{※1}との付き合い方と生活の工夫について」をテーマに、管内6市（立川市、昭島市、国分寺市、国立市、東大和市、武蔵村山市）に在住のALS患者及びその家族、参加者の支援に携わる関係機関の方を対象に交流会を開催しました。当日は、診断間もない方や人工呼吸器装着者等の様々な療養状況の患者7名、家族8名、患者（参加者）を支えるケアマネジャーや訪問看護師等、計20名に参加いただきました。

交流会は、療養生活を送る上で困っていることや実践している工夫点等について、参加者同士で質問しあい、活発な意見交換の場となりました。特に、胃ろうを造ることへの不安に対しては、先輩患者から「デメリットは全くない。もっと早く造ればよかった。」「最初は痛い今は痛くない。」という話があり、参加者の安心につながりました。休憩中も声を掛け合い、使用してよかったと感じるクッション等の生活物品に関する情報交換や、パソコンを活用したコミュニケーション方法の紹介等、自然と交流する姿が見られました。

また、講師を2名お招きし、専門医である東京都立神経病院 ^{ぼくだこうた}木田耕太医師からは栄養摂取の大切さや胃ろうのメリットを、ピア相談員として活動されている東京都難病ピア相談室^{※2} ^{あおきよしひろ}青木良浩氏からは生活上の工夫について、それぞれの立場から助言いただき、参加者同士で理解を深めることができました。

参加者からは、「同じ病気の人の話が聞けてよかった。」「医療処置等に関して実体験を聞けてよかった。」等の声が寄せられ好評でした。患者同士が仲間と悩みを語り合うことで、支援者では伝えられない実体験に基づく病気との付き合い方を知るきっかけになりました。

当保健所では、今後も難病患者が安心して地域で生活が送れるような講演会・交流会の開催に努めていきます。

※1 ALS（筋萎縮性側索硬化症）：神経難病の一つ。手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだん痩せて力がなくなっていく病気。（出典：難病情報センター）

※2 東京都難病ピア相談室：都が委託実施している東京都難病相談支援センターの事業で、難病患者・家族であるピア相談員による相談対応を行っている。



交流会の様子



講師や参加者同士での交流の様子

【(保) 多摩立川保健所】