

センターニュース

〈編集・発行〉京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁2号館6階
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

ごあいさつ

新しい年が明けました。一年で最も寒い時期となりましたが、いかがお過ごしでしょうか。昨年は新型コロナウイルス感染症の影響で、ひとときも油断のできない一年でした。季節性インフルエンザへの注意も欠かせない時期です。マスク・三密を避ける・丁寧な手洗い・消毒・規則正しい生活等、今までも十分気をつけていただいていたと思いますが、いっそう予防に向けて生活を整えていきましょう。

京都難病相談・支援センター職員一同

コミュニケーション支援から思うこと～相談員より

先日、おしゃべりが達者になってきたご近所の3歳のお子さんに「おはよう～」と思いがけず挨拶をされ、かつて我が家にもあった子育て期のドタバタを回顧して、とても幸せな気分になりました。

私たちは、日常生活で何気なく人と会話をしています。しかし、神経・筋疾患難病の方の中には、手足を動かすことが難しくなる障害の他に、「声を出す・話をする」などの障害が出てくる場合があります。

ご相談の中には、ご病気の変化や状況によって気持ちが伝えにくくなり、人とのやりとり・お話しすることをあきらめている方々もおられます。療養生活の中で自分の思いや考えを十分に伝えられない・・・、身近な家族や支援者に感謝を伝えられない・・・。そんな日々を過ごしておられる方々がいらっしゃるということ、改めて考えさせられます。

どなたにも「お話ししたい方」「伝えたい思い」があるのではないのでしょうか。あきらめるのはちょっと待ってください。おひとりおひとりの状況を踏まえたコミュニケーション方法を考え、工夫できるかもしれません。患者さん、ご家族、支援者の方々など皆さんと一緒に考えてみませんか。



令和2年10月10日(土)に、「令和2年度難病従事者研修」を実施しました。
今回はその研修会についてご報告します。

研修について

今年度の難病従事者研修は、『神経難病患者の在宅支援』をテーマに、長年、多くの神経難病患者さんに訪問診療をされている、一般社団法人西京医師会副会長 塚本忠司先生を講師にお招きしました。研修では、塚本先生が往診においてALSの方々に、どのように関わってこられたのか、そして、患者さんやご家族はどのような思いだったのか可能な限りの事例を丁寧にご講演いただきました。



↑塚本先生のご講演

参加者からの感想(抜粋)

- 事例を多く教えていただき、関心をもって聞くことができました。経験を教えていただくことで本では学べないことを学びました。(看護師)
- “よりよい支援”とは1つの型に当てはまるものではなく、それぞれの患者さんにあった関わりが必要だと改めて感じた。具体的に何ができるか悩むときがあるが、患者さんの声を聞き、揺れ動く気持ちを理解し支援していきたい。(保健師)

これらの感想から、参加者の方々がいま関わっておられる患者さんやご家族のことを思い浮かべながら聴講されていた様子が覗えました。

コロナ禍における研修会の実施について



↑換気と座席の間隔を離しての研修会

今回の研修会は、なによりもコロナ感染の状況を見極めながらの実施となりました。研修定員人数を会場定員の半分にし、当日は、検温、手指消毒、一方通行での受付、間隔を開けての座席配置などの対策を取りました。参加者からは、「コロナ禍で研修が減っており、勉強する機会を探していた」という感想も寄せられ、研修会開催の意義深さも改めて感じました。参加いただいた皆さまのご協力に感謝いたします。

塚本先生へのインタビュー記事や本研修内容について、朝日新聞(2020年10月27日付)に掲載されました。

「ALS患者思い揺れる」

難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)の女性に対する囑託殺人事件を巡り、(中略)訪問診療の経験が豊富な医師の塚本忠司さんに考えを聞いた。という記者からの質問に対し、塚本先生は以下のようにコメントをされています。



(事件の)女性と同じように、自ら「死のう」として栄養補給や介護を拒んだ男性がいました。家族や医療・介護の関係者は「困った」「どうしましょう」と会議を繰り返します。栄養を入れなかったら、自殺幫助罪(ぼうじょ)に問われるのではないかと。「寄るな」「触るな」。そう言われ、希望通りに栄養補給や介護を見合わせました。すると、がりがりにやせ、背中じゅうに床ずれができました。家族が見かねて栄養を入れました。でも、男性は怒りませんでした。拒否せず、受け入れました。死にたいと思ったり、子どもの将来を見たいと思ったり。揺れ動きながら生きている。

また、医療側は、症状が悪化しないうちに胃ろうや人工呼吸器を勧めますが、患者にすれば「口から食べられるのに……」と、気持ちが追いつきません。迷っている間に亡くなる方もいます。早い段階で決断できればいいですが、気持ちが揺れ動くので簡単にはいきません。一方、呼吸器を着けない意思を貫いて、亡くなる方もいます。着ければ生きられる状態での最期なので、家族には「見殺しにする覚悟」が求められます。ALSは症状が進行することから様々な決断を迫られることを支援者も理解しなければいけません。

難病従事者研修会の質疑応答で保健師より「死にたいと繰り返す患者さんに、どう声をかけたらいいのか」という質問がありました。塚本先生は生きるということは、いろんな人に影響を与えています。患者は、一方的にサービスを受けているのではありません。ヘルパーも保健師も医師も、患者に関わることで勉強になっています。まずは、患者と気長につきあうこと。じっくり話を聞いて「何か役割がある」「周りに何かを教えているはずだ」と伝え、実際にそう思ってもらえるといいですね。と話され、研修を締めくくってくださいました。

今回の研修会で塚本先生は、患者さんとそのご家族の様々な「揺れる思い」にじっくり耳を傾け、気長に関わるという、人と人との関係の大切さをご教示してくださいました。多くの参加者にも患者さんの「揺れる思い」と、丁寧に関わる塚本先生の人となり伝わったのではないのでしょうか。そして、先生の様々な言葉が心に残り、支援者としての向き合い方を考えさせられ、明日からの支援に活かしたいと思われた方が多かったことが、アンケート結果から伺えました。



～在宅ケアで正しく行う!手洗い・手指消毒～

株式会社ゆうホールディングス 在宅事業部
薬剤師 小林篤史

正しく感染予防をしましょう!

COVID-19の対応は、飛沫が口、鼻や眼などの粘膜に触れる・吸い込むこと、つまりウイルスがついた手指で口、鼻や眼の粘膜に触れることで起こり易くなります。人との距離を確保し、会話時にマスクを着用し、手指のウイルスは洗い流すことが大切なのです。

1) とにかく手洗い!

手や指についたウイルスの対策は「洗い流す」ことが最も重要です。手や指に付着しているウイルスの数は、流水による15秒の手洗いだけで1/100に、石けんやハンドソープで10秒もみ洗いし、流水で15秒すすぐと1万分の1に減らせます。手洗いの後、さらに消毒液を使用する必要はありません(残った水分でアルコールの濃度が低下し消毒の効果が弱まってしまう)。ただ、手荒れが起こる方もおられます。



Q:なぜ、手洗いで手荒れが起きるの?

A:石けんによる手洗いや、アルコールで手が乾燥して、皮膚バリアが壊れ、ひどいときには手湿疹になります。肌の表面の角質層はバリア機能(肌に水分・潤いを保つ役割)がありますが、手洗いなどで傷つくと、角質層がはがれ、水分が逃げて肌が乾燥します。バリア機能が低下する石けんの洗い残しや手洗い後の水分の拭き方なども関係します。

2) 使える方には、アルコール(濃度70%以上95%以下のエタノール)消毒を!

手洗いがすぐにできない状況では、アルコール消毒液も有効です。(**注意事項:アルコールに過敏な状態の方は無理にしないで大丈夫です**)。濃度70%以上95%以下のエタノールを用いて、よく擦り込みます。60%台のエタノールによる消毒でも一定の有効性があると考えられる報告があり、70%以上のエタノールが入手困難や手荒れの症状がある方には、60%台のエタノールを使用した消毒も差し支えありません。

Q:アルコールで手荒れするときはどうしたら良いですか?

A:手荒れができたときは、除菌・保湿ケアもできるグリセリン(保湿成分)を配合したアルコールの選択や、皮膚刺激の強い塩化ベンザルコニウム等を配合していないアルコールの選択をすることが大切です。重ねてハンドクリームによる保湿ケアを行うことも効果があります。

地域の薬局・ドラッグストアでは、薬剤師が皆さんの生活の中で豊かに安心して暮らせるように、些細なことでも「相談」に対応させていただきます。お気軽にご相談ください。

在宅ケア現場の支援者の皆様!!

ご病気の方やそのご家族(介護する方)など、一緒に暮らしている日常では、“感染症の伝播”を完全に防ぐことは難しいです。各家庭それぞれの「事情」を総合的に判断し、感染リスクを最小限にするための方法(対策)を一緒に考えることがとても大切ではないかと思えます。

*寝たきりなどの場合、アルコール配合のウエットティッシュ・除菌シートで拭き取るだけでも消毒は有効です。

<参考>

新型コロナウイルスの消毒・除菌方法について 厚生労働省HP

新型コロナウイルス対策 日本筋ジストロフィー協会

新型コロナウイルスとアルコール手指消毒液 健栄製薬

高山 義浩:在宅ケアにおける感染管理の考え方 地域包括ケアシステムの推進に備える

千里中央花ふさ皮膚科クリニックホームページ <https://hanafusa-hifuka.com/handwash/>

