

## 「地域における公益的な取組」

### 1 施設名

アルカディア仙台敬寿園

### 2 取組の名称

在宅の難病患者の支援（家族支援）

### 3 取組内容について

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の方の生活についての相談を受けたことがきっかけで、令和6年度も継続的に支援をさせていただいた。

ALSは体を動かすのに必要な筋肉が徐々にやせていき、力が弱くなつて思うように体を動かせなくなつてくる病気だが、それが進行していくなかで、訪問診療や訪問看護リハビリ等の医療サービス、デイサービスや福祉用具業者等の介護サービス、行政など他職種連携を図りながら、本人と家族の支援をしている。

病気が進行して、悲観的になりそうな中でもなんとかできること、継続していくことを見つけ、福祉用具の追加や変更、リハビリの支援で筋力の維持が図れるように介入している。また行政の支援も入り災害時の対応などを検討している。

家族の支援もとても大切になっており、介護サービスを利用したり、迫りくる不安の解消や、介助方法のアドバイス、緊急時の対応・連絡など、支援者が困ったときに相談を受けるように体制作りを行い、関係者で情報共有している。

本人がデイサービスでお風呂に入りたいとの強い希望があり、訪問入浴も検討しなければいけない状況だったが、訪問診療の医師や看護師、デイサービス職員と連携を図りながらデイサービスの機械浴で入浴支援を行っている。

運動障害の他に構音障害、嚥下障害なども出現してきているが、本人の意向を最大限尊重し、本人のQOLの向上とともに、家族も安心して介護を続けていける環境を整えることができている。支援者としてもこういった取り組みは、経験として積み重なっていくものであり、この関わりを大切にしていきたい。