

# 神経難病の患者さんと 支えるひとのための サロンあうる NEWS

vol.12号

2019.9



2019年9月13日(金) 18:30～  
神経難病の患者さんと支えるひとのためのサロンあうるが開催されました。

## ●当日のスケジュールと内容

1. 相馬医師による講義 18:30～19:20

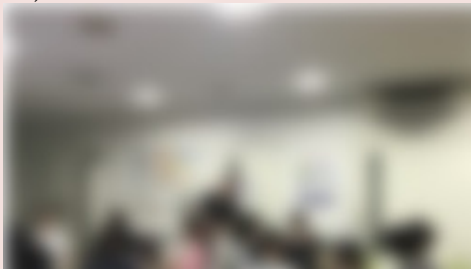
『脊髄小脳変性症～わかるような、わからないような疾患群～』

- ①脊髄小脳変性症の概要・分類について
- ②小脳の働き、運動失調について
- ③多系統萎縮症について
- ④まとめ

相馬先生らしい、詳しくて丁寧な講義でした。  
脊髄小脳変性症の特徴や多系統萎縮症との違いが、少しでもお分かり  
ただ  
けましたでしょうか？

ちなみに、相馬先生はヘッドネーション準備中です。  
(2017年10月30日の当院ブログを参照くださ

い)  
2. 意見交流会 19:30～20:00



今回は、居宅介護事業所から13名、訪問看護ステーションから11名のご参加をいただきました。  
当院からは、講師の相馬先生の他に、外来看護師長、ST2名と、当部署からMSW2名、看護師2名が参加をしております。

それぞれのグループから、日頃から温かい気持ちで神経難病の患者さんにご家族を支えて下さっているのだと感じる悩みや葛藤を感じることができました。

人工呼吸器や胃瘻などの医療処置を導入する移行時期のケアや意思決定への支援についての課題や、コミュニケーションツールの導入について、日常的な当院との連携について、また、介護事業の現状をお伺いし、在宅療養支援について当院での役割や課題にも繋がるようなヒントを頂きました。

もっと、もっと、たくさんお話しがしたい！！と思ったのもつかの間、終了時間はやってきました…  
(泣)

次回開催は  
2020年1～2月を予定！

今年度の在宅スタッフ向けサロンは、2回の開催を予定しており、残す1回は、来年の1～2月頃を予定しております。近くなりましたら、案内を郵送いたします。

お忙しい中、ご参加いただきありがとうございます。今後も、細く長く、サロン活動を継続していきたいと思っていますので、よろしくお願いたします。

事例発表に協力頂ける方、大募集！！

神経難病の患者さんにご家族を支えて下さっている皆様と共に、症例報告を通して振り返りを行うと共に、今後の支援に役立てたり、支えている仲間達と悩みや葛藤を共有したいと思っております。  
病院としての役割だけではなく、在宅療養を支えて下さっている皆様からも報告いただき、さらにレベルアップした『支えびと』になりませんか？