



日本 A L S 協会

—筋萎縮性側索硬化症と共に闘い、歩む会—

# 埼玉県支部だより

毎月 1・10・20 日発行

1 部 50 円

発行人

編集 日本 A L S 協会 埼玉県支部

支部長 田中 眞一

社団法人

〒 338-8577

埼玉県障害難病団体協議会

さいたま市中央区本町東 6-11-1

小太刀 進

埼玉精神神経センター内 事務局

電話 & FAX 048-857-4607

email: jalsa\_saitama@yahoo.co.jp

平成 21 年 12 月 20 日発行 第 9 号



第 8 回 埼玉県支部総会 (H21.5.31)

# も く じ

## 第 8 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 20 年度事業報告	2
平成 20 年度決算	3
平成 21 年度事業計画	3
平成 21 年度予算	4
役員人事について	4
来賓紹介・祝辞	5
祝電	5
講演	6
交流会	34
総会紹介記事	43

## 各ブロック交流会のご報告

北部ブロック交流会	45
西部ブロック交流会	48
東部ブロック交流会	59
南部ブロック交流会	60

ご寄付ありがとうございました . . . . . 68

支部スタッフ . . . . . 69

## 第 8 回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第 8 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会は下記の通り開催いたしました。

第 8 回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成 21 年 5 月 31 日 (土) 12:30 ~ 16:30

会場 大宮ソニックシティ 国際会議室

参加者 177 名 (患者 22 家族・遺族 50 専門職・一般 89 来賓 16)、スタッフ 63 名

### 第 1 部：総会 12：30～

第一号議案：平成 20 年度事業報告・決算・監査報告

第二号議案：平成 21 年度事業計画・予算

第三号議案：役員人事について

\*三案とも賛成総員での承認が得られました。

### 第 2 部：講演会 13：30～

1. ALS だって大丈夫！必ず出来るスーパーリハビリ術

講師：ALS 患者&柔道整復士 倉又 弓枝 先生

2. ALS 患者・ご家族の心理とその対応

講師：埼玉医科大学総合医療センター 精神科 堀川 直史 教授

### 第 3 部：交流会 15：00～16：30

#### \*資料\*

#### 平成 20 年度事業報告

- |                    |   |
|--------------------|---|
| 20 年 6 月 21 日 (土)  | 第 7 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会<br>ソニックシティ国際会議室にて 参加者 210 名 |
| 20 年 9 月 20 日 (土)  | 北部ブロック交流会<br>熊谷保健所共催 参加者 56 名                     |
| 20 年 10 月 25 日 (土) | 西部ブロック交流会<br>坂戸保健所共催 参加者 69 名                     |
| 20 年 11 月 29 日 (土) | 東部ブロック交流会<br>幸手保健所共催 参加者 33 名                     |
| 21 年 1 月 31 日 (土)  | 南部ブロック交流会<br>さいたま市保健所共催 参加者 92 名                  |
| 21 年 2 月 11 日 (祝)  | 喀痰吸引講習会 参加者 75 名                                  |

## 平成 20 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
会員会費	255,000	援助費	100,000
寄付金	43,356	講演料	155,000
協賛金	150,000	印刷製本費	300,437
雑収入	338,420	会議費	183,745
預金利息	4,229	通信費	276,872
繰越金	3,002,275	交通費	49,150
		消耗品費	71,203
		人件費	163,500
		諸会負担金	26,300
		療養支援活動費	254,310
		渉外費	6,300
		手数料	2,935
		雑費	5,250
		次年度繰越金	2,198,278
合計	3,793,280	合計	3,793,280

## 平成 21 年度事業計画

平成 21 年

- 5月31日（土） 総会 ソニックシティ
- 9月26日（土） 北部ブロック交流会 秩父保健所共催
- 10月31日（土） 東部ブロック交流会 越谷保健所共催
- 12月5日（土） 西部ブロック交流会 川越市保健所共催

平成 22 年

- 1月30日（土） 南部ブロック交流会 さいたま市保健所共催
- 2月11日（祝） 吸引講習会 埼玉精神神経センター
- 地域ミニ集会（すみれの会、よつばの会）へのサポート

平成 21 年度予算 (案)

単位：円

収入の部		支出の部	
繰越金	2,198,278	援助費	50,000
会員会費	255,000	講演料	155,000
寄付金	100,000	印刷製本費	300,000
協賛金	200,000	会議費	180,000
雑収入	400,000	通信費	250,000
預金利子	4,000	交通費	50,000
		消耗品費	70,000
		人件費	350,000
		諸会負担金	26,300
		療養支援活動費	300,000
		雑費	10,000
		次年度繰越金	1,415,978
合計	3,157,278	合計	3,157,278

役員人事について

支部長	田中 眞一 (患者)	運営委員	小倉 慶一 (理学療法士)
副支部長	岡村 信栄 (患者)		小山 紀子 (理学療法士)
	及川 清吾 (患者)		小林 真美 (遺族)
	菅原 光雄 (患者)		千々和香織 (看護師)
事務局長	丸木 雄一 (医師)		富田 リカ (遺族)
事務局員	榎本 圭子 (事務員)		番場 順子 (家族)
会計	清野 正樹 (事務員)		松村 茂雄 (遺族)
監事	染井 進 (遺族)		松村 幸正 (遺族)
運営委員	秋山 愛 (MSW)		武藤 陽子 (MSW)
	大竹 隆 (患者)		村木 智子 (看護師)
	奥富 幸至 (看護師)		山田 沙織 (MSW)
	鍋島由起子 (MSW)		

※ MSW= 医療ソーシャルワーカー

## 来賓紹介・祝辞

秦 哲美 様	埼玉県議会議員	枝野 幸男 様	衆議院議員
宮崎栄治郎 様	埼玉県議会議員	小宮山泰子 様	衆議院議員
石渡 豊 様	埼玉県議会議員	牧原 秀樹 様	衆議院議員
西田まこと 様	参議院議員	石田 義明 様	埼玉県保健医療部長
古川 俊治 様	参議院議員	細川 武 様	埼玉県立大学教授
北村 浩 様	埼玉県議会議員	丸木 清治 様	埼玉医科大学理事長
松本 恒夫 様	埼玉県議会議員	田中 茂生 様	横浜市立大学客員教授
佐藤 敏行 様	参議院議員	関口 昌一 様	秘書
石田 昌生 様	衆議院議員	武正 公一 様	秘書



## 祝電

柴山 昌彦 様	衆議院議員	行田 邦子 様	参議院議員
関口 昌一 様	参議院議員	日森 文尋 様	参議院議員
島田智哉子 様	参議院議員	大島 敦 様	衆議院議員
新井 悦二 様	衆議院議員	山口 泰明 様	衆議院議員
細川 律夫 様	衆議院議員	小島 敏男 様	衆議院議員
大野 松茂 様	衆議院議員	金子善次郎 様	衆議院議員
土屋 品子 様	衆議院議員	三ツ林隆志 様	参議院議員
森田 光一 様	埼玉県議会議員	鈴木 正人 様	埼玉県議会議員
逢澤 義朗 様	埼玉県議会議員	森岡洋一郎 様	前埼玉県議会議員
清水 勇人 様	さいたま市長		

## 講演

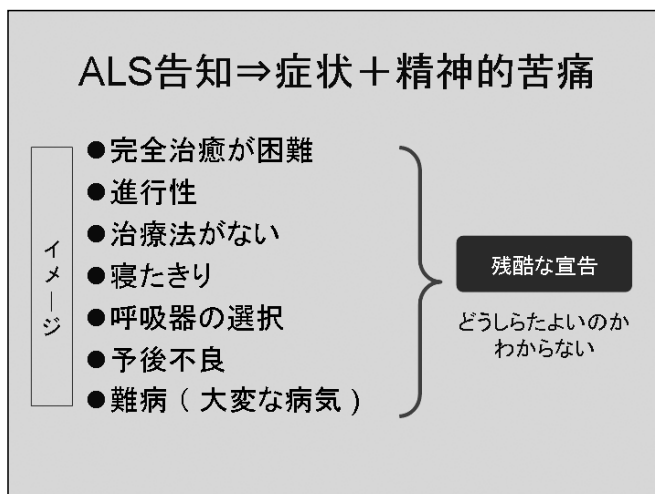
### 1. ALS だって大丈夫！必ず出来るスーパーリハビリ術

講師：ALS 患者&柔道整復士 倉又 弓枝 先生

ご紹介：自らも ALS 患者でありながら、都内の接骨院にて、チーフ兼柔道整復師としてご勤務されている倉又弓枝さん。現在 42 歳。ALS の告知を受けたのは 9 年前。今年 2 月から、夜だけ NPPV を導入したが、就労・自活を継続中!!

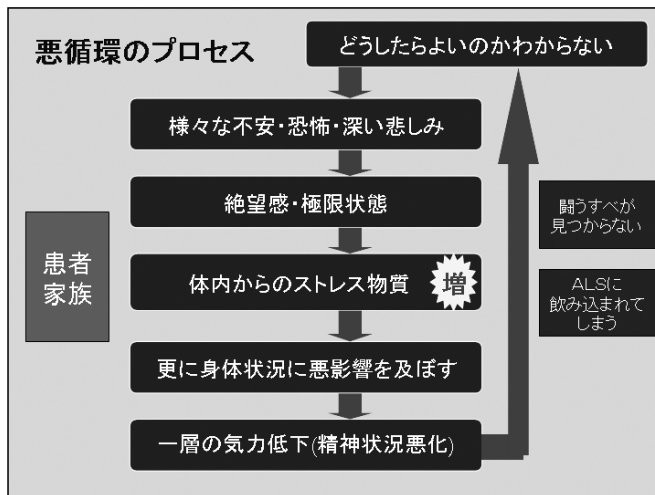


皆さんこんにちは。私もこの 2 月からバイパップを夜だけ使用し始めました。そのため、お聞き苦しい点があるかもしれませんが、本日は“必ず出来るスーパーリハビリ術”というテーマでお話をさせていただきますので、どうぞよろしくお願いたします。

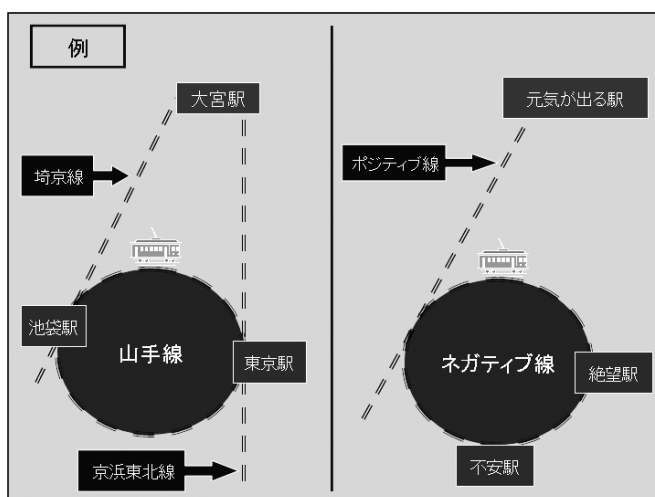


まず、ALS の告知を受けた場合、患者は症状に加え精神的な苦痛を強いられます。そして、告知後得られた様々な情報を元に、ALS に対するイメージが構築されます。またこのようなイメージは患者や家族だけではなく、社会全体が持っているイメージです。悲しいけれど、これが現実です。当然このような内容ですから、残酷な宣告です。多くの方が、“どうしたらよいかわからない”状態になるわけです。

私は執筆をしている関係で多くの方からメールをいただくのですが、8割以上の人が口にされるのがこの“どうしたらよいかわからない”という台詞なのです。闘う以前の問題です。いくら告知の際に説明を受けても、やはりショックの方が大きいので、この状況から脱せないです。しかし、この気持ちを放置しておくと、悪循環のプロセスに陥ってしまうのです。



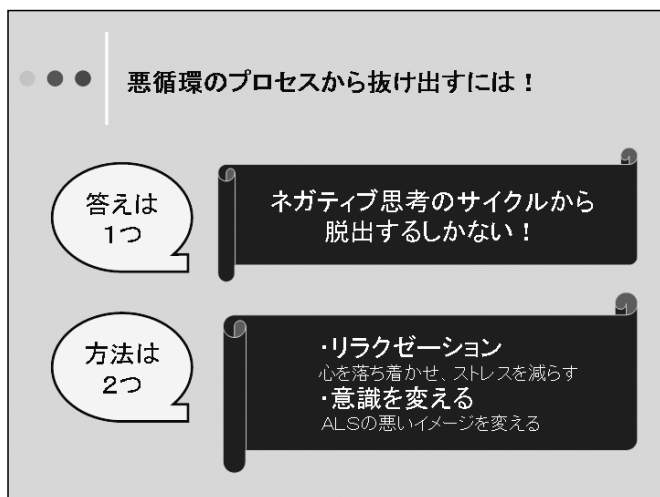
1. どうしたらよいのかわからない気持ちが、2. 様々な不安・恐怖・悲しみといった感情を生み出します。また、そのような感情から3. 絶望感が生まれ、精神的に極限状態に陥ってしまいます。すると4. 体内では、ストレス物質が増えてしまい、細胞や臓器の働きが悪くなってしまいます。そして5. さらに身体状況に悪影響を及ぼすと、体調が悪くなるわけですから、6. 一層の気力低下を招きます。精神状況が悪化するわけですから、ますます“どうしたらよいかわからなく”なってしまいます。厄介なのは、このように全てがつながっていることです。人によっては、何順も繰り返してしまいます。それと同時に、闘う術を失ってしまい、ALSに飲み込まれてしまうのです。実際辛いですから、ショックを受けて当然なのですが、患者とすれば何とかこの状況から逃れなければならないのです。



では例えば、大宮駅に行きたいのに山手線に乗ってしまったらどうなりますか？乗っている限り、ぐるぐる同じところを回っているだけで、一向に大宮駅に



は辿り着けません。実は、悪循環のプロセスも同じようなものなのです。皆さんが ALS に対して、悪いイメージを持ってしまったために、ネガティブ路線に乗ってしまったのです。ですから、停車する駅もネガティブなところばかりです。では、大宮駅に行きたいのなら、どうすればいいですか？簡単な発想です。大宮駅に行きたければ、埼京線に乗るか、京浜東北線に乗り換えてあげれば、ちゃんと大宮駅に着くことができます。ということは、元気が出る駅に行きたければ、ALS の悪循環であるネガティブ路線を乗り換えて、ポジティブ線に乗ることがいいわけです。

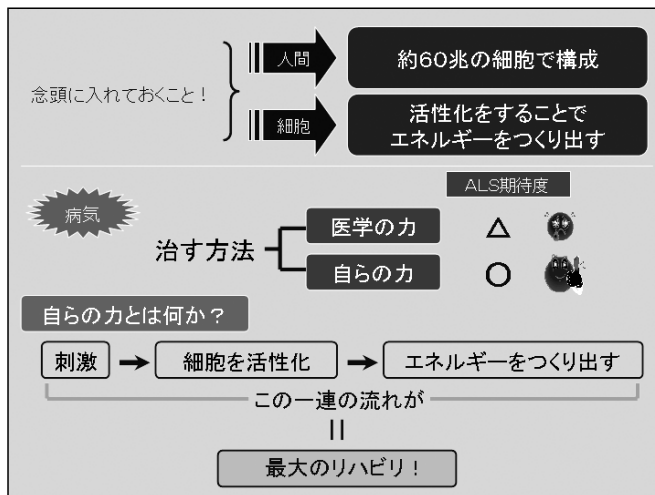


悪循環のプロセスから抜け出すには、答えは 1 つです。ネガティブ思考のサイクルから脱出するしかない!!つまり、変な電車に乗ってしまったら、いつまでもその電車に乗っているのではなく、降りてしまうという発想です。悪循環のプロセスに陥ってしまっても、抜け出すことは可能であるということです。そのためには、2つのことをしましょう。1つは、リラクゼーション。心を落ち着かせ、ストレスを減らしましょう。2つ目は、意識を変える。ALS の悪い考え方を変えましょう。難病かもしれない、進行性かもしれない、治療法がないかもしれない。でももしかしたら、治らないまでも、進行が止まるかもしれない。この“かも”という二文字をつけることで、未来はぐんと広がります。このように、ALS の悪いイメージを変えてしまいましょう。今日から、皆さんの意識を変えて下さい。ALS と闘う術はあります。その点について、一緒に検証していきましょう。

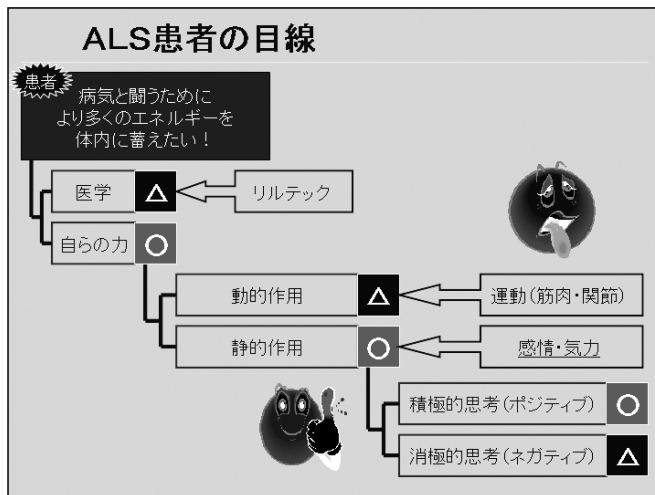
まず、二点を念頭に置いて下さい。人間は、約 60 兆個の細胞で構成されているということ。そして、その細胞は、活性化すること、活発に動かすことで、エネルギーをつくり出すことができるということです。ここで、病気になったとき

治す方法を考えていきましょう。医学の力しか思いつきません。手術や投薬で治すことが通常の発想ですが、ALSの期待度はいかがでしょうか？。ここ最近、iPS細胞など明るい話題もたくさん出てきていますが、患者の手元に届くまでには、今しばらく時間がかかりそうです。リルテックもありますが、目に見えて効果があるかと言えば、クエスチョンの部分があります。でも、もう1つ実は方法があるのです。

それが自らの力です。自らの力とは、何らかの刺激を与えることで、体内の細胞を活性化させて、身体を動かすためのエネルギーをつくり出すということです。すなわち人間は、自分自身の中でエネルギーをつくり出すことが出来るということです。また、この力は既に自分の中に備わっています。誰もが持っている力なのです。そしてこの一連の流れが、実は最大のリハビリなのです。ALSの誰もが持っている力ですから、大きいと言えます。自動車はガソリンを入れなければ走りません。人間も同様に、生きるためにはエネルギーが必要なのです。エネルギーがあればあるほど、細胞たちは治そうとしてくれるのです。



そこで、ALS患者の目線でもう少し考えてみましょう。患者は、病気と闘うために、より多くのエネルギーを体内に蓄えたいのです。エネルギーは貯めれば貯めるほど、未知なる可能性が広がりますから。自らの力とは、エネルギーをつくり出す力のことでした。では、どんな作用のときに細胞はエネルギーをつくり出してくれるのか。



大きく分けること2つです。動的作用と静的作用。動的作用とは、外からエネルギーをつくり出す作用。つまり運動です。関節や筋肉を動かして、エネルギーを得ます。皆さんが持っているリハビリのイメージはこれにあたるかと思います。もう1つ、静的作用。内面からエネルギーをつくり出す作用です。感情や気力がそうです。ALSの期待度ですが、静的作用の方が多く得られるとなっています。これは、どういうことなのかというと、一見運動からの方がより多くのエネルギーを得られると思いがちですが、正解は静的作用の方なのです。運動は、エネルギーをつくりもしますが、消費も激しいのです。

また、運動は感情の影響を大変受けやすいのです。このことより、たとえ運動機能が衰えていくALS患者であろうとも、動的作用が期待できなくなっても、静的作用があるのですよ、残されているのです。ALS患者は幸いにも、脳は侵されないのです。ということは、床に伏せていても何ら問題はないということ。究極、死の直前まで、静的作用を利用してエネルギーをつくり出すことは可能なのだということが言えます。そして、静的作用の内容は、積極的思考と消極的思考が存在します。当然、ポジティブ思考（積極的思考）からの方が、より多くのエネルギーを生み出せます。つまり、一番効率良く、体内にエネルギーを蓄えたいのであれば、ポジティブのプログラムを稼働させてあげればいいのです。

これが、闘う方法です。いかに発想を変えて、感情や気力をコントロールするかです。私たち患者ができる、最高のリハビリなのです。苦しいならば、なおさらそのことに気付いて下さい。自らの力は、どんな人の中にもあります。ALSだって何ら問題はありません。ALSは治療法はないと言われていますが、このように自らでエネルギーをつくり出すことだって、立派な治療法なのです。世の中には、奇跡と呼ばれる症例があります。彼らは、自らの力でエネルギーをつくり出し、

体内に蓄え、細胞の活性能力を引き出すのです。結果、何らかの変化が体内で起こった。決して、天から奇跡が降ってきたわけではありませんよ。

<p>(例1)オリンピック選手</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・筋肉量 ⇒ 多い</li><li>・動いてエネルギーをつくり出す ⇒ 容易</li></ul> <p>勝つために最も大切なものは何か ↓</p> <p><b>運動 &lt; 感情・気力</b> (動的作用) (静的作用)</p>	<p>(例2)小児脳腫瘍(海外)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>・場所が悪く手術不可能</li><li>・ゲーム大好き少年</li><li>・放射線治療の際に頭の中で宇宙戦争をイメージさせ、毎日敵をミサイル攻撃させた。</li></ul> <p><b>結果 → 腫瘍縮小</b></p>
<p><b>共通点⇒感情・気力の大切さ(静的作用)</b></p>	

ここに、2つの事例を挙げています。

(例1：オリンピック選手)

筋肉量、多いです。動いてエネルギーを作り出すことは容易にできます。では勝つために、最も大切なものは何か。それは運動ではなく、感情や気力の方なのです。一流のアスリートになればなる程、感情・気力をいかにコントロールするかで苦しみます。どんな競技においても、それを制したものがやはり良い結果を出しています。

(例2：小児脳腫瘍)

腫瘍の場所が悪く、手術が不可能です。ゲームが大好きな少年です。放射線治療の際に、頭の中で宇宙戦争をイメージさせて、毎日敵をミサイルで攻撃させた。結果、腫瘍は縮小した。

これは、どういうことなのか。彼の集中力を引き出すことによって、放射線治療の効果を上げることがねらいだったのです。この敵というのが脳腫瘍を意味しています。好きなゲームをイメージさせたことによって、彼はリアルに脳腫瘍と闘うことができました。

この2例、一方は健康もりもりです。他方は重い病気。相反する状態の二人には共通点があります。それは、静的作用、つまり感情や気力の大切さです。ただし、何がどうヒットして、いつ効果が出てくるかは全く予測不能です。ここが非常に厄介な点です。この2例から学ぶべきことは、感情や気力は大切なのですが、私たち ALS 患者は無期限に闘っていかなければならないのです。ですから成果が

出るまでやろうなどと考えるはいけません。成果は、一生懸命やった結果、ついてくるものなのです。成果は目標としては大切ですが、あくまでもその目標に近づくために、自分が何をするかです。この二人も、自分のできることを一生懸命やった。それが最高の結果をもたらせた。合わせるべき照準がどこなのかを、しっかりと考えて下さい。

**『すべきことをする』ためには！**

キーワード → **自発性！！**

目標が大きいほど、それに向けての理解と覚悟(決意)が重要！

**具体的に何をすればよいのか？**

- 目標を設定する
- 上手に力を引き出す
- 今を生きる
- あきらめない
- 情熱を注ぐ


これでリハビリが、いかに重要かわかりましたか？リハビリは運動だけではないということ、感情コントロール、気力を引き出すことが最も大切であるということ、おさらいしてきました。確かに一番困難なことかもしれません。私自身も患者ですから、その難しさを身に沁みて感じています。ましてや相手はALS、大敵です。毎日その大きな壁を見上げては、怯み苦しみ、そして本来の症状である筋力低下や痛みや呼吸の苦しさとも闘いながら、辛いなど思いながらも、それでも最後には“もう少し生きていたいな”と思うのです。ならば、すべきことをこつこつとするしかないのです。

それでは次のテーマ「すべきことをする」ためには、自発性です。目標が大きいほど、それに向けての理解と覚悟・決意が重要である。他人から色々と言われても、なかなかやる気にはなりません。自発性、自らの力で引き出していかねばなりません。なぜだと思いませんか。それは、未来の先々において、乗り越えなければならない困難が必ず付随してくるからです。問題が大きければ大きいほど、乗り越えなければならない困難もまた、たくさん出てきます。

では、そこで具体的には何をすればいいのかということです。ここは人によって異なってきますが、今日のところは私自身が重要に思っている五箇条を挙げています。

- ・目標を設定する
- ・上手に力を引き出す
- ・今を生きる
- ・あきらめない
- ・情熱を注ぐ

これだけ聞いても何のことだかわかりません。もう少し細かく見ていきますが、あくまでもこれは私の考えであって、一例に過ぎません。皆さんは、家に帰って自分にとってのやるべきこととは何だろうと考えてみて下さい。



## 目標を設定する

- 「こうなりたい」「こうしたい」と思うものを、具体的に持つ。
- 目標を達成した時の素晴らしさをイメージする。
- 言葉にする。
- やみくもに追いかけない。
- 習慣化する。

まずは一つ目、目標を設定する。

1. 「こうなりたい」「こうしたい」と思うことを具体的に持つ。ALSを治したいという大きな目標も大切ですが、もっと細かなレベルでたくさん設定します。例えば、海外旅行に行くや、明日は大好きなチョコレートを食べるだとか、昨日までの私でしたら今日の講演が終わるまでは何が何でも生きていくといった感じで、少し頑張れば叶えられる目標も織り交ぜながら、壮大なスケールのものまで設定します。なぜならば、全く叶わないのであれば、最初からやる気は出ないので、時々願いが叶うように含みを持たせて、その願いが叶ったときに満足感や自信を得られるようにしてあげます。


2. そして、目標を達成したときの素晴らしさをイメージする。この願いが叶ったら、どんなに素晴らしいかイメージするわけです。素晴らしさがリアルに想像できると気力がわいてくるわけです。

3. 言葉にする。書くこともよし。人に伝えたり、語ったりするのもいいです。言葉にすることで、目標に対して責任を持たせているのです。つまり有限実行がねらいです。こうすることで、自分のお尻に火を付けて、行動するための一歩を踏み出しやすくしているのです。

4. やみくもに追いかけない。何でもかんでも、がむしゃらにすればいいという


ものではありません。あくまでも自分の身の丈にあった範囲で、すべきことをするという事です。

5. 習慣化する。やはり人間やり慣れていないことは、咄嗟にはできないわけで、肝心なときに実行するためには、いかに日常生活の中で実践していくかが大切なことだと思います。目標を設定する習慣を身につける。目標を見つける目と心を養っていきましょう。



## 上手に力を引き出す

- その日の体調を把握する。
- セルフイメージ(自己概念)を大切にする。
- その時々、出来ることを一生懸命行う。



一生懸命とは、肉体的にも精神的にも『ムリをする』ということではない！

二つ目、上手に力を引き出す。

1. その日の体調を把握する。体の状態は毎日異なります。上手に力を引き出すとは、上手に体内にエネルギーを蓄えるという意味でもありますから、体調が良くなければ、良くするためのメニューを考えてあげなければならないわけです。そのためは、自分はどのような状態なのかをしっかりと認識する必要があります。

2. セルフイメージを大切にする、これが非常に深いのです。今日は簡単にしか説明できませんが、皆さん、セルフイメージをご存知ですか。簡単に言うと。自己概念です。自己概念とは、自分に対して持っている考えですとか、見解・印象・評価・イメージのことです。人は頭の中で、色々なセルフイメージを持っているわけです。このセルフイメージが大きくなるように、心がけましょうということです。要するに、自己暗示のようなものです。私は大丈夫だと思えば人間頑張れるし、ダメだと思えば力は出ません。

3. そして、その時々出来ることを一生懸命行う。この一生懸命とは、肉体的にも精神的にも無理をするということではありません。この点について注意して下さい。あくまでもこれは、集中力の話です。倒れるまでやるということではあ

りません。先ほど習慣化の話をしました。日ごろ習慣もないのに、必要なときだけ力を発揮することなど不可能なのです。できることを一生懸命やるということは、気を集中して、意識を高めて、事に取り組みということです。例えばリハビリの際に、指の曲げ伸ばしを行う。このとき、ただ漠然と指を動かすことと、歯を食いしばるほど気を集中して、一生懸命行うこととでは、どちらが発生するエネルギーは大きいですか。皆さん行って見て下さい。どちらがより、身体が温まってきますか。効果は全く違うはずですが。一生懸命やることで、自分の中の最大の力が発揮できるのです。つまり、よりたくさんエネルギーを得られるのです。

## ■ ■ ■ 今を生きる！

---

- 過去や未来に心を奪われすぎない。  
(例) 「あの時、ああしておけばよかった」  
↳ 過去に対する後悔  
「この先はどうなるのだろう…」  
↳ 未来に対する不安
- 『今』を捉える。  
その積み重ねが、望む結果に繋がってゆく。


三つ目、今を生きる。

過去や未来に心を奪われすぎない。例えば、「あの時、ああしておけばよかった」とは過去に対する後悔です。「この先はどうなるのだろう…」これは、未来に対する不安です。過去や未来に思考が飛んでいると、先ほど話したセルフイメージは小さくなってしまい、本来の力が発揮できなくなってしまうのです。戻れないから後悔する、先に行き過ぎるから不安になるのです。まずは自分の足元をしっかりと照らしてあげること。そして、今を捉えるようにします。しかし、“「ま」のとき来れば、「い」のときは去る”で、今を捉えている、この瞬間でさえも、一瞬で過ぎ去ってしまいます。このように状況は変化するものなのです。一定のところに留めておくことなどできないのです。しかし、今を捉えて、しっかりと状況を認識していれば、恐れることはありません。ネガティブな気持ち、ポジティブな気持ち、今自分がそう思っているなら、感じているなら、本来はどんな気持ちもありなのです。

でも、人間はその気持ちは一瞬では終わらずに、ついつい気持ちを引きずって



しまいますから、そこが厄介なのです。また今を捉えるということは、一旦は自分の気持ちを素直に受け止めてあげましょうということなのです。自分の気持ちを聞いた上で、「でもそれはこのような感じに考えてみることもできる」というように、ポジティブな方向に変換してあげる。きちんと今の気持ちと逃げずに向き合えば、問題が発生しても最小限で食い止められます。また、その積み重ねが、知らず知らずのうちに、望む結果につながっていく気がします。



## あきらめない

- 結果よりも変化を重要視すること。
- あきらめた瞬間に力は発揮出来ない。


四つ目、あきらめない。結果よりも変化を重要視すること、あきらめた瞬間に力は発揮出来ない。結果を予測してあきらめてしまうことは、全く無意味です。あきらめるということは、思考は未来にいつているのです。未来にいつてしまうことで、先ほどのセルフイメージは、縮小してしまいますから、そこから不安が広がります。当然、このような上からは力は発揮できません。

でも、現実死の瞬間まで変化はあるのです。変化があるということは、その中に何かしら学べることはあるはずなのです。大切なのは、変化に行き着くまでの過程ではないでしょうか。どのような状況を招いても自分を見つめる勇気があれば、立ち向かっていけるし、あきらめるという発想は避けられると思います。

五つ目です。情熱を注ぐ。

目標や夢をかなえるためには最も必要なもの、何より私が大切にしているものです。情熱が大きいと、目標達成の可能性は高まる。なぜでしょう。目標や願いに近づきたいと思うからです。情熱を注ぐと不思議なパワーが出てくるのです。そして目標が達成されると、再び次の情熱の挑戦への情熱に繋がる。つまり、情熱が次の情熱を生み出すのです。1つ達成すると、また次にやりたいことが明確に見えてくるから不思議です。そして、情熱があると楽しい。逆に言うと、楽し

くないと情熱は生まれてきません。ですから、できるだけアンテナを広げて、好奇心をどんどん出してチャレンジすることです。そうすると何かが見えてくるはずです。



## 情熱を注ぐ

- 目標や夢を叶えるためには最も必要なもの。  
情熱 大 ⇒ 目標達成の可能性は高まる。  
目標達成 ⇒ 再び次の挑戦への情熱に繋がる。
- 情熱があると楽しい。
- 物質的なものより、精神的なものからの方が情熱の発生は大きい。
- 不安に情熱を奪われないこと！

物質的なものよりも、精神的なものからの方が情熱の発生は大きい。不安に情熱を奪われないこと。皆さん、不安はどこから来ていると思いますか。不安は想像思考と、比較思考からなるのです。ですから、想像し過ぎないこと、他人や過去の良いことと比較し過ぎないことです。不安は全てにおいての阻害因子になります。身体の良い機能までもどんどん蝕んでいきます。ですから、もし不安が発生してしまったら、自分は大丈夫だと自己暗示にかけるか、あるいは逆に開き直ってしまい、良い波が来るのをじっと待ちます。イライラしない、ギスギスしない、くよくよしない、おおらかに生きていきなさいということがお釈迦様の教えだそうです。なかなか生きていくのも大変です。

まとめです。

1. 人間は、細胞を活性化することで、エネルギーをつくり出すことが出来る。
2. 体内にエネルギーを蓄えるということは、時に科学では証明しきれぬ、素晴らしい変化をもたらす。もちろん、人によって変化の度合いは違うでしょうが、延命に結びついていくかもしれない。あるいは、治らないまでも、進行が止まるかもしれない。人間の心理的な部分ですから、何をどうすればいいということは表現しきれませんが、何もしなければそれまでのことです。やればやっただけの可能性は得られると思います。



## まとめ

- 人間は、細胞を活性化することで、エネルギーをつくり出すことができる。
- 体内にエネルギーを蓄えるということは、時に科学では証明しきれぬ、素晴らしい変化をもたらす。
- エネルギーをつくり出す上で最も大切なのは、積極的思考(感情・気力)である。
- 全ての人の中に、問題を解決する(問題に立ち向かう)能力は、備わっている。

3. エネルギーをつくり出す上で最も大切なのは、積極的思考(感情や気力)である。

4. 全ての人の中には、問題を解決する(問題に立ち向かう)能力は、備わっている。

ということで、駆け足でお話させていただきましたが、別に特別なことは何もありません。建物で言えば、一番基礎の部分について説明しました。

例えば、皆さん、部屋の温度を調節するために、どのようなことをしますか。寒いと思えば、部屋の温度を上げたり、暑いと思えば下げて調節します。そのように、意識をして自分が快適でいられるように、調節します。脳や心も、これを全く同じです。感情は心の中のセンターです。ネガティブな気分かなと思ったら、そのセンサーを調節して、ポジティブな思考に変換すればいいのです。自分にはそんなことできない、未来など見出せない等を思ったことのある方。それは、ネガティブな眼鏡で見ているから、ネガティブに見えるのです。そのようなときは、眼鏡を変える、ただそれだけのことです。

考えてみましょう。自分をダメだと思っているということは、多くの気づきがあつてこそ、その気持ちに行き着いているわけです。ということは、言い方を変えれば、本当はものすごく高い潜在能力を持っているということです。持っているにもかかわらず、自分に自信がないから、小さく見積もってしまうのです。自信という字は、自分を信じると書きます。ですから、自分自身を信じてあげてください。ここにいる全ての皆さんに同じことが言えます。

## 2. ALS 患者・家族の心理とその対応

講師：埼玉医科大学総合医療センター

精神科 堀川 直史 教授



<座長：丸木医師より>

本日は、ALS 患者・家族の心理とその対応という、気持ちの問題に対しどのように対応していくのかという専門家であります、埼玉医科大学総合医療センターの堀川先生に講演していただきます。

堀川先生には去年の ALS 総会での講演をご依頼していたのですが、ご都合が合わず、二年越しでの講演です。現在、埼玉精神神経センターでも週一度来ていただき、受け入れ困難な ALS 患者様のお話を聞いていただいております。

堀川先生のご経歴については、1974 年に東京医科歯科大学を御卒業し、東京女子医科大学の神経精神科に入局しております。その後、武蔵野日本赤十字病院、東京女子医科大学を経て、埼玉医科大学の教授に 2004 年就任されております。特に、リエゾンといい、がんや難病の患者様の精神的なケアを積極的に行っている、日本でトップクラスの先生でございます。

それでは堀川先生、よろしくお願い致します。

ご紹介いただきました、堀川でございます。本日は皆様、お忙しい中ありがとうございました。私は、武蔵野日本赤十字病院に行きましたのが 1986 年で、その 22 年間はずっと、様々な重症身体疾患の患者さんの心理的ケアを行うことが仕事でした。そのため当時はまだがんの緩和ケアもありませんでしたし、終末期ケアといって、そのくらいの時期からどう関わればいいのかということを行ってきました。現在は、ほとんどの重病の患者さんのケアを行っています。

この ALS については、これまでいた東京女子医科大学も、武蔵野赤十字病院も、どちらも最初に診断を行う病院なのです。そのときに診断されて、ALS に限らず神経内科等の病気でも、患者さん皆さん相当動揺されたり落ち込まれたりします。そのためのケアを随分行ってきた経験があるのですが、現在のような患者さんを診させていただくのは、この 4 年間で丸木医師と知り合ってからで、私自身大変勉強になっております。

20 年近くずっと、リエゾン精神医学というものを行ってきて、現在は大学にいますが、あまり大学教授ということは自覚していません。そういうこともあり、現在でも患者さんと接する機会が大変多いのですが、倉又先生の話のように前向きにコーピング（対処）する患者さんも、後向きの患者さんもいらっしゃいます

が、それぞれに患者さんは強いなと思っています。皆さん、本当に立派に生活していらっしゃる。それはこの仕事をしていて、本当によかったことだと思います。

医者立場からお話させていただきます。簡単にお話ししようとは思いますが、人はどういう風に生きるのかという難しい問題が入ってきますので、分かりにくい点がありましたら、それは私の力不足なので、ご了承くださいたいと思います。

まず、様々な身体疾患の患者さんの心理的ケアは非常に重要で、こういった理由が挙げられます。

### <身体疾患における心理的症状の重要性>

- ・ 頻度が高い
- ・ 患者の苦痛を強める
- ・ 患者のQOL(Quality Of Life: 生活の質、生命の質)の重要な構成要因の1つである
- ・ 家族やその他の介護社の負担を増す
- ・ 治療のケアを妨げる
- ・ 身体疾患の症状や転帰に影響を与える？

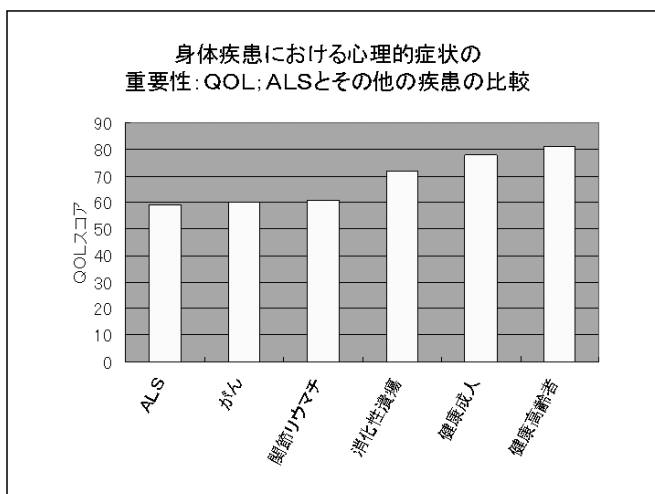


正しく把握して緩和すべき重要な症状

時に、心理的問題は病気そのものの経過に影響を与える場合があります。現在、最もデータが確認できる疾患は心筋梗塞です。心筋梗塞で、その後うつ的になったりネガティブな感情が強い場合には、余命が確実に短くなるというデータが出ています。あと確実なのは脳血管障害です。がんが一時そういったことが言われましたが、その後の研究で否定されました。また ALS については、まだ文献が非常に少ないですが、今回すべて調査してきました。一つふたつ、よい影響が出るということがあります。

ですから、例えば ALS の患者さんが ALS と診断され、闘病生活を続ける中で非常に苦しいと感じることがあるとします。その憂鬱になったり、めげたりするのは当然であると医療者や家族として考えるのではなく、緩和ケアの考えに基づき、心理的問題は適切に把握し緩和すべき症状であると考えべきであります。

これはアメリカのデータですが、患者さん自身が測る自分の生活のレベルというものになります。やはり、健康成人や健康高齢者よりは、ALS やがん、関節リウマチの患者さんの方が低くなってしまいます。



では、それに関係する因子は何なのか。ここが大事になります。ALS の患者さんの満足度が低いのは、きっと身体が動かなくなるであるとか、このまま進行していったらどうなるのかということかと思われます。最も人に関係することはソーシャルサポートです。自分やご家族がどれくらい社会とのつながりを持ち、サポートを得ることができるか。それがあれば、QOL は上がります。そして、患者さんが人に迷惑をかけているという気持ちが低ければ、もう一つは失望や悲観が低ければ、QOL は上がります。というように、心理的・社会的問題が、その患者さんの QOL を決定しているということになります。

身体疾患における心理的症狀の重要性  
ALS患者のQOLに関係する要因

要因	相関関係	p
ソーシャルサポート	+0.45	<0.001
人に迷惑かけているという気持ち	-0.45	<0.001
失望、悲観	-0.43	<0.001
疼痛	-0.3	NS
身体的機能	-0.18	NS
罹病期間		NS

(改変 Ganzirok 1999)

関係がある

関係があるとはいえない

これに対して、痛みや身体的機能、罹病期間は、その患者さんが自分の人生が充実しているかどうかという判断に、全く関係があるとはいえないという研究結果が出ています。

まとめますと

関係する要因：悩み、苦痛、負担、失望、抑うつ気分、ソーシャルサポート、  
人生観や宗教的な考え方等

関係しない要因：身体的機能（身体症状が進行したときも同じ）

となっています。ここに、現代の医学の力では病気そのものを治してしまうことは難しいのかもしれないと思います。しかし、心理的ケアが役に立つ可能性があると考えています。

そこで患者さんの心理ですが、まず「対象喪失」ということからお話したいと思います。対象喪失とは、自分にとって大切なものを失うことであり、強いストレスを生み出します。重症身体疾患に罹患することは、重大な対象喪失になります。何を失うかという、言うまでもなく、それまでの健康を失い、健康によって支えられてきた自信や生き方を失います。そして社会的立場が変わり、家庭内の役割も変化します。そして、自立していきていることを失うことも稀ではありません。

そういった重大な対象喪失、例えばがんやHIVと診断された患者さんの場合には、一連の心理過程が働きます。自分を守るための働きですね、これを疾病受容のプロセスといいます。

何か病気に罹った場合、最初は衝撃を受け、まず否認をします。「まさか自分ではあるまい」と、「医者が間違えており、誤診に違いない」と考えます。あるいは自分でどのように対処したらよいかわからない状態が続きます。そしてしばらくして、直面して、最終的には適応という言葉遣うのですが、病気に適応していくことになります。これは、ある程度現実的な対処方法を自分なりに見つけて病気と闘うことが可能になります。

しかし、慢性疾患の場合はこれが繰り返されるのが特徴だと思います。一度適応したとしても、病気が進行したり、合併症を発症したり、新しい治療が始まりその苦痛と負担が大きくなったり、その他の様々なストレスを感じたときに、自分である程度病気を受け入れていたつもりでも、もう一度「この病気は嫌だ」という感情が起こります。これは人工透析の患者さんでも多く見受けられますが、なかなか大変です。週に3回4時間ずつ通って、死ぬまで続けなければなりません。透析を受け入れることも大変ですが、それまで順調に生活していたとして、例えば透析合併症を発症したときなどに、「もう透析などせず、このまま死んでしまいたい」とおっしゃいます。このようにして、一度何か起こりますと、再度疾病受容を繰り返さなければなりません。慢性疾患の患者さんは、これをずっと

繰り返していると思います。これだけでも大変なストレスになります。

そしてこの間に、色々な心理が派生してきます。一つは上手くいかないことが続いたときに落胆や失望したりします。これは、学習性無力といい、精神科の言葉であります。もう一つは、燃え尽き症候群といい、慢性疾患で努力していても、結果が思うようなものでなかった場合、「これまでやってきた努力は何だったのか」と、これまで生きてきたそのものに対し懐疑が生まれてきます。これが一番多く見られるのは、糖尿病の患者さんかもしれません。日々頑張っって生活をコントロールしていても、糖尿病の合併症で失明したり、足を切断したときに、これらの感情を抱きます。これらも強いストレスになります。

ストレス状態として様々な症状が現れます。感情の変化、行動の変化、身体的不調の変化という3つの方法で現れます。

- ①感情の変化 : 不安、苛立ちと怒り、抑うつ
- ②行動の変化 : 飲酒、喫煙、過食、浪費  
患者さんの場合は、うまくセルフケアができず、  
例えば服薬をしなかったり、食事のコントロール  
を行えなくなったり、リハビリに行かないなど。
- ③身体的不調 : 自律神経失調症状

この中で、身体疾患の患者さんの不安、苛立ちと怒りは、非常に大きな問題だと思えます。不安というのは、心理学的にいいますと、“得体の知れない脅威が自分に迫っている”という考え方の対応する感情とされています。これは対象のない恐れという意味で、得体のしれない脅威というのは、自分が病気になったということ、これは災難以外の何物でもありません。あるいは、運命と死こそ、得体の知れない脅威です。だから患者さんが様々なことを心配したり、考えたりしますが、その根底には、やはり自分の運命と死に対する恐怖があると考えられます。

次は怒りについてです。医療従事者も完璧ではありませんが、入院していると医療従事者に対して、時々激しい怒りをぶつけてくる患者さんやご家族がいらっしゃいます。そういった方々の話を聞き、確かに間違っったことを医師あるいは看



看護師が行っている場合は、間違っていることを認め私が謝ります。しかし、それだけ激しい怒りが起こる根底には、理不尽に対する怒りがあると思いますし、心理学的にもそう言われています。この理不尽さは、自分の運命に対するもの、病気に対するもの、そして死に対するものであります。このようなものが心にあって、それで苛立ちに結びつき、非常に深い意味を持っていると考えています。

しかし、倉又先生のお話のように、ALSのように非常に介護が厳しい病気であっても、多くの患者さんは病気に適応していきます。この場合の適応とは、“現実的な対処方法を自分なりに発見していく”ということで、その人なりに見つけないと意味がないのです。他人のものは参考にはなりますが、自分に合った方法があります。以下は、文献にあった現実的な対処方法です。

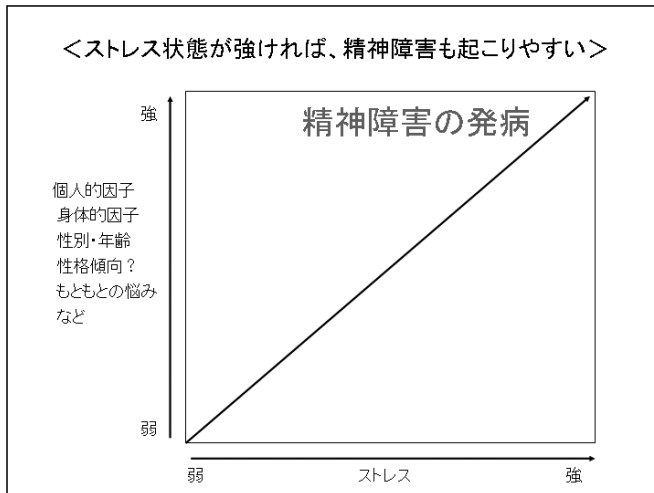
#### ＜ALS患者の適応:現実的な対処方法＞

- 多くの患者が希望をもち、人生に意味を見出している  
(McDonaid:1994、Young:1994、Centers:2003)
  - ・ その日1日をよりよく生きようとする (Young:1998)
  - ・ 物事を前向きに考えようとする (Young:1998、Lee:2001)
  - ・ 知的な刺激を求める (Young:1998)
  - ・ 情報を求める (Young:1998、Hecht:2003)
  
- 病気を忘れ、できるだけ普通の生活をしようとする:回避
  - ・ 交流を求める (Young:1998、Hecht:2003)
  - ・ できるだけ自然の中に出る (Young:1998)
  - ・ ユーモアを大切にする (Young:1998)

こういった様々な対処方法を活用し、自分の状況を乗り切ろうとしています。私はこの点を見ても、患者さんは大変強いと思いますし、工夫していて立派だと思っています。

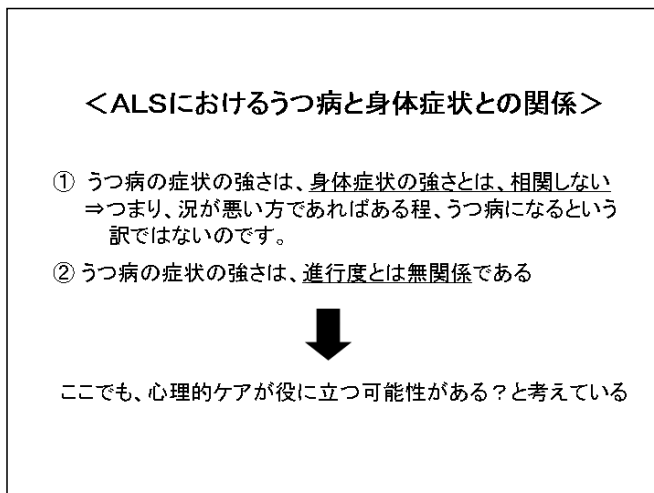
しかし、こうしていても精神障害は起こります。現代の精神障害の考え方は、このようになっています。一つに横軸をストレスとして、ALS患者とストレスとの関係が非常に強いと考えます。そして、縦軸に不明の個人的要因が入ります。もともとは、遺伝等の身体的素因や、性格傾向と言われていましたが、現在では否定されています。そのため、これらは不明なのですが、要するにストレスが強ければ、あらゆる精神障害が起こりうるということです。

最近のうつ病の診断方法は、基準に基づき診断されます。それを大うつ病エピソードと呼ばれていまして、9つの症状のうち5つの症状があれば、うつ病と診断いたします。非常にシンプルです。

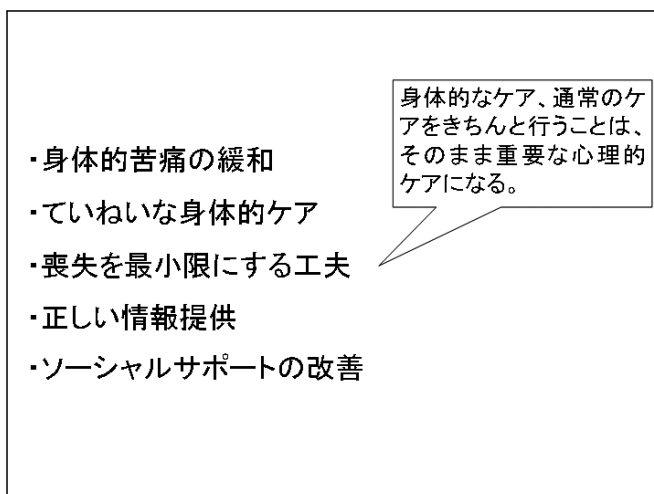


身体疾患患者にはしばしばうつ病が見られます。どの身体疾患も、患者さんにとっては苦痛であるし、ストレスを与えると考えます。だいたい、入院した重症身体疾患の1～2割の患者さんには、うつ病があると考えられています。

ALSに関する研究は少ないので、証明は不明ですが、やはり1割程度の患者さんが大うつ病の可能性を指、抑うつ症状を示すだろうと考えられています。これが大切だと考えているのですが、



それでは、身体疾患患者への心理的ケアを紹介したいと思います。参考になれば幸いです。



このことで、患者さんの身体的な苦痛は楽になりますし、医療従事者に尊重されていると患者さんが感じて下さるかもしれません。これは非常に大切なことで、看護師に多いのですが、心理的ケアを先走ってしようとする方がいます。それはもちろん重要なことですが、身体的ケアとの両立が困難で心理的ケアを行えず、悩み、本人がうつ病になってしまう場合が実際にあります。しかし、これは違うのではないかと考えています。やはり患者さんにとっては、身体的ケアをしっかりと行うことで、身体的にも心理的にも役に立つと考えます。そして、この点を医療従事者が明確に認識することも大切であると思っています。

これに加えて、狭義の心理的ケアを行います。そのうちの代表的なものは、以下の3つです。

- ・支持的精神療法
- ・認知療法的アプローチ
- ・向精神薬療法：特にうつ病の場合には抗うつ病薬を処方することが望ましい

本日は、この支持的精神療法についてご説明させていただきたいと思います。

支持的精神療法は、精神療法の基本です。傾聴、共感、患者の心理の健康部分を支えるという、3つの構成要素に分けて考えることができます。病院、特に看護師が、患者さんの今後の支援計画(どのように対応し、どのよう評価するのか)を立てる中で、“傾聴”あるいは“共感”と書かれている場合が非常に多いです。しかし傾聴とは、意味が難しく、深いと思っています。その際に医療従事者は、「患者の立場に立つ」または「患者の身に成る」あるいは「患者の気持ちを察して動く」と言われます。これはもちろん善意から生まれた言葉なので、非難する気はありません。

しかし実際には、医療従事者が患者さんの立場に立つことは、違う人間でありできないことです。役割が異なるだけではなく、私は違う人の立場には立てないと考えています。夫婦であっても、考えていることの半分程度しか合わないと思います。初めてあった人であれば、なおさら本人の立場に立ったり、身に成るといことはできるはずがありません。ここを出発点として、それでも医療従事者や家族としては、患者さんのためにできる限りのことをしたいと思っています。そうすると、患者さんがどんなニーズをもっているのか、どういった苦しみがあるのかを、まず知る必要があります。そのために、“話を聞いてあげる”とよく言います。これは誤った言葉だと思います。

例えば、精神科で、「この患者さんは話が長いですが、よく話を聞いてあげてください」という申し送りを受けます。これは間違いだと思います。話を聞くということの意味を全く分かっていません。聞くということは、聞く側が知りたいからです。よい治療やケアを行いたいと思っているから、患者さんが何を望み、何に苦しんでいるかを私が知りたい訳です。ですから、“聞いてあげる”のではなく、ただ“聞く”。一生懸命理解しようと思って聞くことが傾聴です。

次に共感です。これは非常に難しいことです。共感というのは、自分と患者さんとの距離を保ちながら、自分が相手になったかのように感じることを意味します。このようなことは、できるはずがありません。先程の話のように、夫婦であっても全く同じ気持ちになることはできないと私は思っています。同世代の人の方が他世代よりも共感をしやすいと考えるならば、初対面で世代が異なれば、同じように感じることは絶対できません。看護教育は、共感的であれとしています。しかし、どうすれば共感的になれるのかは教えてないのです。分からないのです。ここが重要なところなのです。

共感的でない例としては、私が武蔵野日本赤十字病院にいた際のことです。武蔵野赤十字病院は、診療レベルも高く、患者さんとの接触性も非常によいです。さらに、療養病床の利用率も100%ですし、看護師も大変よく仕事ができます。ある時、中堅の看護師が新人看護師に対し、「患者と親しくしすぎている。看護師としてのプライドを持って働きなさい」と叱っていました。新人看護師は共感的でならねばと考え、患者さんに一生懸命ケアしていたのですが、それが上司には肩入れしていると見えてしまったのです。この新人は、どうしたらよいのか分からないです。反対に、上司に言われた通り距離をとって対応していたら、冷たい対応になってしまったようで、今後は「少しも共感的でない」と叱られています。やはり、共感是非常に難しいです。

私が思うに、やみくもに共感しろと言われてもできませんが、理解することは可能です。患者さんの症状を聞くだけではなく、それに伴う苦痛や生活の制限等をなるべく詳しく理解すればいいと思います。僕の気持ちが自然に、「患者さんは、とても大変な苦境に晒されている」ということを理解できます。そうすると、自ずと言動に表れていると思います。これが、理解に基づく共感ということになります。こういった気持ちで接していくと、患者さんとの関係が、何とか共感的・協力的な治療関係が出てくると思います。

最後に、患者さんの心理の健康部分の何を支えるのかというと、現実的な問題や対処方法を相談し、それを支えるということになります。ALSの患者さんであれば、進行してきて機能が低下していることを話し、どう考え、どのように行動すればよいのかを医師でもわからないが、一緒に悩み考え、患者さんが決定するまで待つということになります。

ALSにおける支持的精神療法が難しいと言われるには、以下の点が挙げられます。

- 言語的交流が困難になってしまう場合と、疲労により十分な時間をとれない場合
  - ・ クローズドクエスチョン(yes/no)が多くなってしまう
  - ⇒ 患者が違うといえるような方法を工夫しておく
  - ・ 観察が重要になる
  - ・ 交流におけるその人のサインを知る
  - ・ その人の日常生活と
  - ・ 話のテーマをより重要な問題に限定する
  - ・ 介護者とともに行う

時に、ALSの患者さんとの会話の中で、より深い“生きる意味”や“死の恐怖”ということが大きな問題になることがあります。これは、否定しろと言っても否定できるものではなく、そういった患者さんがいるということは事実なので、認めなければなりません。この方法として3つあると、私は思います。

- ① より深い共感関係の中で、患者を支える
- ② 個人として生きることを話し合う
- ③ 死に関する認知の変更を試みる（認知療法的アプローチ）

より深い共感関係とは難しいことはなく、医療従事者と患者との枠を超え、よ

り個人的なことを知るということです。その患者さんはどういった生活を送ってきたのか等、本人の生活史の中に病気を位置づけて理解するということができると、非常に理解が深まり、患者さんとの距離が縮まり、共感的な関係ができます。これが一つの方法で、もう一つが個人として生きることを話し合うのですが、非常に難しいです。しかし医療従事者、家族は逃げ腰になってはいけません。また意見を押し付けてはいけません。唯一、Frankl という精神科医は 1946 年に個人として生きることを意味を、以下に表しています。

- ・創造的価値：活動を行うことによって人生に価値をみいだす
- ・体験価値：感動や日常的な爽快体験の中にいきていることの喜びをみいだす
- ・態度価値：運命や苦痛を受け止めて生き続けることの中に生きることを意味をみいだす

態度価値は、誰にでもすぐできることではないと Frankl は言っています。自分はこちらになりたいという意志を持ち、自分自身を常に成長させていかなければならないというとも、Frankl は言っています。

ではこのときに、実際にどういったことをするのかについて Chochinov が、がんの緩和ケアにおいて唱えています。つまりは、最後まで尊厳を保つということですが、意味をもつ自己の連続性ということです。

- ・大切な人により影響を与えることができる
- ・病気にかかっても自分の本質は変わらない
- ・何らかの役割を持ち続ける
- ・自分の病気の周囲への影響を配慮することができる

#### 質問の例

- ・これまでの生活について教えてください。特にもっともよく覚えているできごと？ もっとも重要だと思うこと？
- ・行ったことの中でもっとも重要なこと、ほこりに思うこと？
- ・もっとも重要だと思うこれまでの役割？ なぜ重要か？ 達成度？
- ・大切な人に知ってほしいこと？ 大切な人にもう一度いいたいこと？
- ・大切な人についての望みや夢
- ・人生で学んだこと、若者に伝えたいこと？

これは、いろんなことをその時に話し合うときの例として Chochinov 先生が挙げているものです。

次は、チーム医療の重要性についてですが、他職種のチームによる医療が重要であるとの文献が最近よく出てきております。これは、先程のお話にも通じますが、単に心理的な安定につながるというわけではなくて、その患者さんの生活の質の改善と、これを行った方が生存期間によい影響が出るというデータがいくつか出ております。

#### チーム医療の重要性

- ・他職種のチーム（神経内科医、呼吸器科医、精神科医、心理士、専門看護師、理学療法士、作業療法士、言語療法士、栄養士、ソーシャルワーカーなど）による医療：QOL と生存期間によい影響を与える（Traynor. 2003）

最後にご家族の話をします。

#### 家族の心身健康度

- ・家族も、患者と同じ「対象喪失」を経験する
- ・身体的健康度が低下：50%
- ・心理的健康度が低下：70% (Low: 2003)

ご家族も患者さんと同じです。自分の大事な人が、大きな病気にかかったときは重大な対象の喪失です。

あまりちゃんとしたデータはないのですが、身体的健康度が平均値に比べて低下する人が50%、心理的健康度が低下する人が70%といわれています。

#### 家族の有効なストレス対処

- ・ケアの重要性を再確認する（Rabkin: 2000）
- ・病気について知る（Marie: 1999）
- ・患者と話す（Marie: 1999）
- ・友達や親戚と話す（Goldstein: 1998、Marie: 1999）
- ・外で過ごす時間を作る（Gelinis: 1998）、社会活動（Ganzini: 1998、Trail: 2003）
- ・サポートグループ（Goldstein: 1998）

ご家族も、ちゃんとご自分でさまざまな対処をしています。これは、文献に書いてあった例ですが、この通りだと思います。ケアの重要性を改めて認識しよう、病気について知ろう、患者さんと話す、あと友達や親戚と話す、外で過ごす時間を作ったり社会活動もおこなったり、サポートグループを作ったり、と書いてある通りです。この中で、患者さんと話す、というのは、やっぱり僕にとってはもっ

とも重要なことだと思います。これもいわれていることですし、ある患者さんから聞いたことですが、病気になってしまって、社会的に動きが制限されますので、社会活動から阻害されるということなのですが、ご家庭の中でも、中にはそういう患者さんもいらっしゃるということなのですが、ご家族との関係が少し薄くなってしまってとても寂しいとおっしゃる患者さんがいらっしゃいます。あと、ご家族も患者さんが何を思っているのか、さっきと同じように、いろいろと推測するのですが、怖くて聞けないというふうにおっしゃる方もいらっしゃる。そういうときは怖がらずに、度胸を決めて、腹を据えて、患者さんの意見をちゃんと聞いて、きちんと相談したらいいと思います。この患者さんと話すというのはすごく大事なことだと思っています。

### 家族のうつ病

家族	患者	
18%	13%	Rabkin: 2000
25%	11%	Ganzinic: 1998

- ・家族のうつ病症状の強さは患者のうつ病症状の強さと相関する (Goldstein: 1998、Jenkinson: 2000、Rabkin: 2000)
- ・患者の身体症状とは相関しない (Goldstein: 1998、Jenkinson: 2000)

ご家族もうつ病になりやすい。これは、ALSの患者さんについてはこれくらいしか論文はありませんでしたが、今はとても大きな問題であるとされています。たとえば一番日本で取り上げられているのは、世界でも一緒かもしれませんが、アルツハイマー型認知症の介護をされている方に非常にうつ病が多いということがいわれています。これも一緒でして、表のように、ご家族のうつ病がRabkin先生がされた研究ですと18%、患者さんは13%と、患者さんよりもご家族の方が多くなります。患者さんもきっと多いのだと思いますが、患者さんは先程も申し上げたとおりALSはあまりにもインパクトの強い病気ですから、ちゃんと対



処方法、つまり自分がこの病気にどうやって対処するかが働いているのだと思います。ですから、ストレスが少し軽くなって、うつ病にならずにすむのかなと、これは僕の推測ですが。で、次の Ganzinich という先生が行って研究ですと、ご家族は 25% のうつ病、患者さんは 11% となります。これもご家族のうつ病については先程と一緒にして、ご家族のうつ病の症状の強さは、患者さんの身体症状とは異なり、患者さんご家族の療法がうつ病だとすると、患者さんのうつ病の程度に相関するのです。やっぱり心理面がいかに重要かということが分かります。で、患者さんの身体症状とは相関しないのです。ですから、家族にも患者さんと同様の心理的ケアを考える必要がある方もいらっしゃると思います。

精神科は変わりつつある

- ・狭義の精神疾患の治療
- ・入院診療中心
- ・孤立

最後は、精神科は変わりつつあるということです。今日お話ししたようなことは、ほとんどの精神科医も知りません。古い精神科あるいは従来の精神科は、狭い意味の精神科障害の治療を行っていき、統合失調症と重症躁鬱病の入院治療が中心です。したがって、総合病院ですと他の科から孤立していますし、地域においても孤立しています。これは、一つには昔の精神科医には変なやつが多かったのです。どっちが患者さんかわからないとよく言われました。僕が入局したのは 35 年前ですが、当時は医局で酒が飲めました。まわりはアル中ばかりで嫌になりました。僕が酒を飲まないで当直をして、向こうでアル中が 3 人くらい飲んでいて、「おい堀川、なにすましているんだ！」と。「別にすましているわけではなく、当直をやっているだけだよ」といいましたがだめでした。僕もそんなに弱気ではないので、ちゃんと喧嘩しました。そしたら怒っちゃって、テーブルの上に仁王立ちになりまして「馬鹿野郎、馬鹿野郎」とか叫んで、自分の時計を投げて「えい、えい」と踏んでいました。あれはロレックスでした。僕は意地悪ですので止めませんでした。まあひどかったです。でも今は違いますよ。今入ってくる若者達は、ごく普通の人たちです。だから安心してください。

今では社会の精神科に対するニーズが非常に広がってきて、いろいろな仕事をするようになりました。その中の一つが、僕がずっとやってきた「院内における連携の工夫」で「リエゾン精神医学」ということになります。これを今この地域で、地域のいろいろな病院に広げたいというふうに考えてやっています。

- ・狭義の精神疾患の治療→広義の精神疾患の治療、精神疾患の予防、メンタルヘルスケア
- ・入院診療中心→外来診療重視、精神療法重視
- ・孤立→院内における連携の工夫、リエゾン精神医学、地域における連携の工夫

そんなわけですから、リエゾン精神医学というのは、他の科と協力して、身体疾患患者さんの心理的問題について、予防と治療とケアを他の科のドクターやナースやご家族や患者さんご自身はもちろんですが、みんなで協力して行うのがリエゾン精神医学です。ですから、決して精神科だからといって特別扱いをしていただく必要はないのでして、どうしても困ったり相談したいことがあったら、ぜひ僕らを利用してほしいと思っています。こういうことに慣れている医者はまだ少ないですが、だんだんに増えてきています。とても大事なことなので、増えざるを得ないのだと思っています。

#### リエゾン精神医学

- ・総合病院における精神医学の役割の中で他の診療科と関わる領域
- ・包括的医療を推進する立場から、身体疾患患者の心理的問題について予防、治療とケアを行う

これがまとめです。長くなりましたが、ご静聴ありがとうございました。

#### まとめ

- ・ALS患者の心理、心理的症状、精神障害
  - ・心理的ケア、特に支持的精神療法と「個人として生きる意味を話し合うこと」
  - ・家族の心理とストレス対処
- などについて、概略を述べた

## 交流会

### 司会

私は交流会の司会をさせていただきます、運営委員の秋山と申します。よろしくお願ひ致します。私はこうした機会を通していろいろな患者様・ご家族様のご様子を拝見させていただいて本当に皆さんそれぞれ厳しい現実の中で病気と闘って生活されている姿を見て、本当に支援者の一人として私自身が本当にたくさんの励ましを受けています。

今日のはじめて参加される方もいらっしゃるかと思いますが、こういう機会を通していろいろな患者様の現状を知っていただいたり、ご自分の経済と療養の状況をお話ししていただいたりする中で、いろいろな普段抱えている疑問や不安など、抱えているものを少しでもここでお話ししていただいて、また新しい気持ちでここから出ていただけるような交流会になればいいかなと思っておりますので、よろしくお願ひ致します。なお、交流会に先立って事務局長の丸木より、橋本さんの紹介をさせていただきます。

### 丸木事務局長

どうも橋本さん、ようこそいらっしゃいました。ぜひとも、先程の講演会にもありましたが、倉又さんがとても前向きな生活・ご療養をなされているとうことでして、堀川先生の方からも精神的な面がとても重要であるとのお話をいただきまして、まさに超前向きな療養をなさっていると私は考えております橋本操さんです。いまは日本 ALS 協会の副会長に代わられたとのことですが、これまで日本 ALS 協会の会長をなされてきた橋本操さんですので、この機会にできれば何かひと言お願ひできますでしょうか。

### 橋本さん

(文字盤にて) 橋本です。お恥ずかしながら、たったいまもフジ・レスピロニクスさんに吸引器のバッテリーをお貸りしてしまった不手際がありました。2年前に青森の支部総会に伺ったときも全く同じようなことで、青森のフジ・レスピロニクスさんにもお世話になりました。そんな風にみなさんにご迷惑をかけながら反省もせずに生きています。よろしく。

### 丸木事務局長

橋本さんらしいユニークなお挨拶、ありがとうございます。また、交流会の中でお言葉がいただければと思います。あと、富沢先生、ひと言お願ひします。

## 富沢先生

あの、ここまできますと、田舎で開業医をやってて、患者さんのプロフェッショナルというか、もう ALS でございますどうだ、という感じで、またそれを取り巻く方も介護・看護の本当にプロフェッショナルで、こういう環境でいろんなことが本当に素晴らしいと、信じられないくらい田舎にいるものですから、そう思います。

ソーシャルサポートをする方の側からいうと、この状況からの落差を考えるとですね、何が一番の落差かという、はじめてこういった ALS の患者さんに接したり、看護したり介護したりする人がどんどん増えてくるんですね、在宅の現場で。そうすると、こういうのを効果的に見ていないと、すごいかわいそうな患者さんだなという印象で接してしまうわけですよ。その後「痒いところをかいてあげればいいじゃないか」という介護のパターンになってしまって、我々がケアマネージャをとるときにもさんざん習った「デマンド」じゃなくて「ニーズ」は何なんだ、それを見つけろというのがなくなってしまって、その場その場で何かしてあげられることはないでしょうかという話になってしまうんです。

そうじゃなくて、我々の方もプロとして接する、つまり厳しく対応しなきゃいけないときに、この場では何をしてあげなきゃいけないかということをもっと正しく判断して対応していくという風に学んでいかなきゃならない、と私はそう思います。それで、我々がどこまで厳しく接して、たとえば文字盤の練習をするとか、コミュニケーションツールの導入をいやだというのをちょっとやりなさいとか、車椅子に乗せるとか、体位交換をするとかというの、どんどん勉強していかなきゃいけないというふうに強く感じます。

## 丸木事務局長

ありがとうございます。富沢先生は神経内科医ではなく一般の内科医で特に ALS にいままでご経験があったわけではないんですけども、お一人患者さんを持っていただいたということで、その後、本当に前向きに診ていただいて、前回北部に行った時も先生のファンみたいな患者さんがいて、本当に先生の近くにいて先生に診てもらって本当によかったというふうに訴えておられました。ぜひとも先生のようなかかりつけ医がたくさん増えていただけると、本当にいいんじゃないかなと思います。

## 司会

ありがとうございました。先程の講演会で本当に前向きで力強いご講演をして

いただいた倉又さんにも交流会に参加していただいておりますので、ぜひこの機会に先ほど聞きそびれたこととかありましたら、そのことも含めてご発言いただけたらと思います。

ご家族

こんにちは。今日初めてこういう会に参加させていただきました。主人は、しゃべれないのと、あと飲み込み・食事ができないということです。私もどうやってこれから過ごしていったらいいのかという、今日はちょっと元気をいただいたような感じです。ありがとうございました。

司会

いま療養の中でお困りになっていることとか、また今日この中で聞いてみたいことなどはありますでしょうか。

ご家族

食事が一番困っているんです。どういうふうにしたらいいかっていうことを。症状が出たのは3年くらい前なんですけど、最初はろれつが回らないということで、脳の病気じゃないかって、2年間くらいCTをとったりMRIをとったりして調べたんですが、別に脳梗塞もなにもないといわれ、そんなんで2年間くらい過ぎたんですけども、結果的に、虎ノ門病院で筋萎縮症だという診断で、それから東埼玉病院で筋萎縮症の中でもALSという診断が下されたのが去年の春だったんですけど、いまのところ、話ができないのと飲み込みが悪いというのと、手の筋力が落ち手が上がらない、右手が特にですね、手が上がらないっていう症状が出ているだけで、まだ歩けるのが幸いしているんですけども・・・今日は少し元気づけられた気がします。ありがとうございました。

司会

ありがとうございます。この会場の中には療養生活のご先輩にあられる方もたくさんおられますので、もし、そうしたところの中で、実際のご経験ですとかそういったことを通して、コメントをいただけると幸いです。次の患者様お願いします。

患者様

みなさんこんにちは。私はいま63歳です。ちょうど発症して丸一年がたちます。初めは何となくだるいだけできたんですけど、このところ急に歩けなくなっちゃって、ひとの手を借りないと何もできなくなっちゃって、いま一番情けな

いというか、そういうところです。

司会

ありがとうございます。次の患者様お願いします。

患者様

前回 1 月 30 日の南部の支部会に出させていただきます、その時に紹介させてもらったんですが、私は 2007 年の 9 月頃から発症しまして、上半身・右手からきたんですが、いまは両手にきて、もう手も上がらないと、最近箸も持てないし、物を落としたり、茶碗やコップを割ったり、ふるえても止めちゃうといまはとまっているだけなんです、意地になって動かすという、まあなってみてね、健常なときは何とも思っていないことがこんなに大事なんだっていうのが、すごく感じたというか・・・。

私の場合は足がまだ非常に達者で、歩くことはまだ今年くらいまではできるし、自転車にもまだ乗れます。車の運転もしています。ハンドルをつかむと回りますし、自転車は倒れたら危ないのどと思ながらも、うちにばかり閉じこもっていると、うつがひどくなっちゃうんじゃないかと思って、なるべく表に出て天気の良い日は歩くようにしています。いま思い返してみれば、発症する前にやっぱり 1～2 年、すごく朝起きるときにだるくてだるくて、もう少し寝ていたいなという状態が続いていたので、多分その頃から悪かったのかなと思っています。いまも近所の整形外科さんに紹介状を書いてもらって、そこでリハビリをやっているんですけど、やらないよりはいいというか、やっているからこの程度で済んでいるのかなど。家にいるときもなるべく体を動かして、腹筋なんかやらせれば 30 回位、腹筋だけならできるんです。上半身は全然だめです。

あと、いろいろ考えて、黙って散歩に出るより何でもやってみようかなということで、丸木先生の所をお願いして、治験を始めたんですけど、今度は通うのに、一度行って手続きをして帰ってきたら、疲れちゃってもう動けなくなっちゃって・・・。今日も先ほど、しばらくここにいたんですけど、気分が悪くなっちゃって、戻ることにしたんです、休憩室へ。まあそのような状況です。また、あれですね、こういう会のお便りが来ると、それを一つの目標・短期目標として位置づけるようにやっているんです。たまに折れそうなきもあるし、開き直ってパーっと言ってみたり、とにかくギブアップしないように頑張ろう、っていう感じです。まとまりのない話でしたけど、次にこうした会があるときには、そのときにはぜひ参加したいなと、歩いて来たいなと思っております。ありがとうございます。

司会

ありがとうございます。次の患者様お願いします。

患者様

はじめまして。今年の3月でちょうど商売をやめまして、ここらが年貢の納め時かなという気持ちと、やはり病気というものを真剣に考えて前向きに生きようという気持ちを新たにしていま生きております。私は長い間、商売を39年間やってきたんですが、なぜか自分の意思に反してお客さんが勝手に倒産していくという関係もありまして、あきらめるのは何とも思わないんです。すなわち、自分の体の中で、一つの部分がだめになることは、なぜか全く、ああそうかと、ああこれも俺の人生かと、いう感じで、意外とあきらめが早いといいますが、そういう感じで生きている関係で、意外と思わないんです。で、朝起きまして、リハビリの先生にいつもやってもらっているように、3kgの袋をお腹に乗せまして、朝10分間、腹式呼吸をやりまして、手足首全部を動かしているわけなんです。それを30分位かけてやっているわけなんですけども、そのおかげで多少はいいみたいです。

あまりにあきらめが早くて、あまり努力が足りないんじゃないかなという気持ちを今日はいろいろな先生のお話の中で見つけましたけれども。それに対して、もう少し小さい部分、手が上がらなかつたり指が動かなかつたり、そういう症状が出ております。だから、それを克服するために、再度チャレンジしてみようかなと、少し頑張ってみようかな、ということをお話の中で学ばせていただきまして、本当に感謝しております。できることなら、すみませんけど、自分でできるリハビリを、先生にもしお時間をいただけるようでしたら、もう少し教えていただけないかなという気持ちでおります。よろしくお願い致します。

司会

ありがとうございます。ちょっとその件についてコメントをいただいてもよろしいですか。

倉又さん

(実際にリハビリの指導をされる)

司会

なかなかこの交流会の限られた時間の中では十分ではなかったかもしれませんが、もっと他の皆さんも聞きたいことがあったんじゃないかと思いますが、次の

患者様お願いします。

ご家族

娘です。本人がパソコンで書いたのを代読させていただきます。私はこの病気になってから、もう5年になります。はじめは右手の指の動きの鈍さに気づき、一時は頸の手術を試みようかといわれていました。そのうち、頸の病気ではないことが分かり、都立の府中病院で1か月検査入院をした結果、進行性のALSと診断されました。それから自宅で介護保険のヘルパーさんやリハビリをしたりしているうち、体の動きも悪くなり、ある埼玉の老人ホームで1年間お世話になっていたところ、ある日風邪から肺炎になり、そこの系列病院にいた島津先生をはじめALS協会の方々などたくさんの方にお世話になり、丸木先生をご紹介していただきました。現在は埼玉精神神経センターでお世話になっております。最初はなんとか飲み込みもよかったですのですが、次第に悪くなり胃瘻をつけたら、呼吸の方も悪くなり呼吸器を現在つけております。

いまは同じ病院で暮らす佐藤さんのおすすめで伝の心をはじめリハビリで頭の体操を兼ね、自分の思いをパソコンで話しております。看護師さん達にとって、手のかかるやっかいな患者ですが、今後もよろしくお願いします。毎日元気でいるのも、感謝していますよ。ありがとう、の言葉が出ないけれど、いつも思っております。皆様、病気と仲良くして、たった一つの命を大切にしましょう。次の交流会も楽しみですね。

司会

ありがとうございます。続きまして、次の患者様お願いします。

患者様（代読）

埼玉精神神経センターからきました。私は去年の10月に大阪から来ました。この病気と分かったのは4年前です。その時、先生に呼吸器はつけないといいましたが、去年の5月の末、肺炎による呼吸困難により、先生と子供が相談して呼吸器をつけました。私は「なぜ死なせてくれなかったの」と泣きました。その時息子が「僕たちにはまだお母さんが必要なんだ」と言ってくれました。今は忙しい中、時間を見つけ面会にきてくれます。娘と息子や親切で優しい看護師さんや助手さんに囲まれて、楽しく幸せな日々を過ごしております。

司会

ありがとうございます。続きまして、次の患者様お願いします。



## 患者様（代読）

私は昭和 20 年 4 月 22 日生まれの 63 歳です。埼玉精神神経センターに来てから今年の 4 月で 4 年になります。それまでは、3～6 か月単位で 10 か所の病院を転々としていました。この病院は今までの病院とは違い、とにかく安心して療養できております。ALS が分かったのは、13 年前、50 歳の時です。それから胃瘻を作る 57 歳の時までは、あるヘルパーさんのおかげで一人で頑張って生活することができていました。胃瘻を作るきっかけとなったのは、朝食の時にかぼちゃサラダがのどに引っかかり、吸引で何とかとれたのですが、その日のうちに近くの病院に入院しました。一週間経過をみて、気管支鏡をして、気管切開と胃瘻の造設をしました。胃カメラは思っていたほど辛いものではなく、胃の中がピンク色でとてもきれいだったことをよく覚えております。胃瘻にしてからずいぶん楽になりました。しばらくはお昼ご飯を口から食べていました。

この病院に来てからはおやつ程度でしたが、最近は痰が増え肺炎の危険があるとのことで、おやつも中止になっています。気管切開の後には、3 年間アメリカ製のスピーチカニューレを使っておりました。八王子の病院にいたとき、国産のスピーチカニューレを使ってみたのですが、合わなかったようで肺炎を繰り返すようになり、呼吸器をつけるようになりました。いまでも呼吸器を 1～2 時間は外して過ごせると思います。またしゃべりたい、また食べたいことを今後もあきらめずにいたいと思います。

## 司会

ありがとうございます。では続きまして次の患者様をお願いします。

## 患者様（奥様代読）

主人はすごく犬が好きなので橋本さんちのポンちゃんをちょっとお借りして遊んでしまいました。ちょうどこの人が病気になって 10 年選手です。今年の 12 月で丸 10 年になります。呼吸器をつけてこの 5 月で丸 5 年になりました。やっと、こここのところでちょっとお互いに落ち着いてきたころかな、という感じがしています。それで、今日どんなご挨拶をする？っていったら、まかせるって眼で訴えていました。何でもまかせるって言う返事でした。それでここに来て、何を話す？っていったら、眼でそう訴えていました。わりとこう、あんまり人前で話すのが好きじゃない人なので、何を話したらいいのか分からないみたいなんですけど、でも今日は、さっきの講演のお話を聞きたいとのことでしたので、ヘルパーさんと一緒に来ました。これからも、たまに参加すると思いますのでよろし

くお願いします。

司会

ありがとうございます。他にどなたかおられますか。

ご家族

いま在宅で過ごしているんですが、在宅で3年でしょうか、確定診断がH18年の10月ですから、それからずっと、もう多分発症してから4年になると思うんですが、今日はケアマネさんと訪問看護師さんに一緒に来ていただいて、とってもいろんな工夫をしていただいているので、その工夫の仕方をちょっとお話ししたいなと思って、発言させていただきました。最初は在宅でということがどんなに大変かということがわからなかったのに、安易に在宅、在宅っていったんですが、やっぱりかなりの人手と気力と家族の体力とがすごく要るものだとこのことを経験しました。でも、主人はやっぱり絶対に在宅でいたいというふうに申しまして。その間いくつかの山はあったんです。痰がのどに詰まってしまって救急車を呼びましたし、あと呼吸器を今はつけているんですけど、つけない時はやっぱりかなり苦しかったようで、訪看さんに飛んできてもらって、これは救急車を呼んだ方がいいっていわれてまたそこで慌てて呼んで、神経センターに着くなり、もう呼吸器どうします？っていきなりいわれて。それは前から呼吸器はつけるということで、家族も本人も言っていましたので、そのようにしまして、いまはやっぱり呼吸器にも慣れて、まあなんとか在宅で過ごしております。

それで、ぜひお願いしたいのが、患者のケアはもちろんのこと、これは専門の方をお願いするしかないんですが、特に在宅で過ごしている家族に対するケアがやっぱり私はすごくありがたくて、もう本当にどうしていいかわからないという風に暗く暗く暗くなることがあるんです。だからそこはやっぱり、いろんな情報をたくさん入れる、私がお世話になっているケアマネさんは情報をたくさん持っていて、こういう時はこういう制度があるよ、こういう方法もあるよ、という風に教えて下さって、今は泊まりのヘルパーさんを、男の方が一人と、女の方が二人、交替で泊まっていたいただいております。で、それをどうやって見つけたかっていうのは、やっぱり橋本操さんのところでもヘルパーを養成して派遣しているっていうお話を聞いたことがあって、うちはそんなに養成して他に派遣するほどの余力はないんですけども、せめて自分たちがお世話になるヘルパーさんは、痰の吸引をしていただくことと、それから夜泊まっていただけの方を養成するということはやりつつありまして、いま何とか一週間、まだちょっと1日、2日空い

ちやいますけど、あとはもう夜泊まっていただけの体制がとれましたので、なんとか在宅で過ごしていけるかな、という風に思っています。私が患者さんのケア共々、患者の家族のケアをどうやってやっていくのかということ、みんなで真剣に考えたいな、と思っています。

やっぱり、入院で過ごしてしまえばそれで家族も患者も安心かもしれませんが、やっぱり生活の質の向上というか、本人がこうやって生きていきたいんだというのが強くありますので、そこをどうやって支えるかっていうのは、やっぱり地域にいるヘルパーさんと患者の家族と、あとは周りでいろいろと動いて下さる訪看さんやケアマネさんのお力がなければ、絶対に在宅は続けられないと思っていますので、今後の支部としての目標の中に、ぜひ家族をどうするんだ、どうやって支えていこう、どうやってヘルパーさん達を育てていこう、という項目を入れていただきたいと思います。ぜひよろしくをお願いします。

#### 司会

ありがとうございます。本当に患者さんだけではなくて、患者さんを支えるご家族への支援というのも大切な課題だと思うんです。ここにはご家族様として参加されている方もたくさんいらっしゃいますが、今日は時間の都合でご家族様からご発言いただく時間がなかったのですが、本当にありがとうございます。あと残りのお時間が少なくなっておりますので、橋本さんにまた、この交流会を通して何かひと言、頂けますでしょうか。

#### 橋本さん

(文字盤にて) 私と丸木先生は東京都支部ができる前からのおつきあいです。こんな感じの交流会を何度もしたことを懐かしく思っております。皆さんが孤立しないことが大切だと思うので、今後とも先生よろしくをお願いします。

司会：最後に倉又さんの方からも、この交流会を通してのコメントを頂けたらと思うんですが。

#### 倉又さん

皆さん、今日はありがとうございました。遠い中、私も頑張って23区の田舎の練馬からやってきました。本当に皆さんにお話を聞いていただけて、何か一つでも使えることができたとすれば、非常にうれしく思います。とにかく、ALSは確かに進行性で、あまり明るいイメージはないんですけれども、でも結局、答えというか、それに立ち向かう勇気もそうだし、後悔する気持ちもすべてが自分の中にあると思うんです。ですから、とにかく自分にきちんと向き合っていて、

いまどうしてそんな気持ちなのか、ということをお患者だけでなく家族も、どうしていまこういう気持ちなのかということをよくよく分析して辿っていくと、何かしらそこに解決方法ってあると思うんです。

ですから、まず立ち向かう勇気を持ってほしいと思います。やはり後悔する人ってどんな道を選んでも後悔すると思うし、また後悔しない人はどんな選択をしても後悔しないと思うので、そのすべては自分自身が作り出すことですから、とにかく自分を信じて、またその自分を支えてくれる人というのは必ず周りにいます。一人っきりじゃありませんので、必ず多くの方が支えてくれて、いま私も生かされているんです。決して私が頑張っているとかそういうことじゃなくて、私を支えてくれる大塚先生だったり丸木先生だったり、友達だったりそういう人たちがいてこそその命だと思っておりますので、皆さんも大変だとは思いますが、あきらめずに頑張っていきましょう。今日はありがとうございました。

## 総会紹介記事

総会当日の様子が翌日の埼玉新聞と読売新聞で紹介されました。

---

**ALS患者ら交流**  
全身の筋肉が萎縮し、歩行や呼吸ができなくなる難病、ALS(筋萎縮性側索硬化症)の県内患者や家族、医療スタッフらが集う「第8回日本ALS協会県支部総会」が31日、さいたま市大宮区桜木町のソニックシティホールで開かれた。

総会には、約240人が参加。ALS患者で柔道整復師の倉又弓枝さん(42)がリハビリ方法について講演したほか、患者同士の交流会も企画され、闘病体験などを話し合った。

患者の夫と参加した大利根町の女性(65)は、「夫とどう過ごしていいか悩むこともあった。患者や介護をする人々の明るい姿を見て、元気をもらった」と話していた。

---

読売新聞 朝刊 2009.6.1

# 感情と気力が 最大のリハビリ

日本ALS協会眞支部総会

難病の筋萎縮（いしゆく）  
性側索硬化症（ALS）の患



ALSのリハビリについて語る倉  
又弓枝さん。さいたま市大宮区の  
大宮ソニックシティ

者と家族らを支援する日本ALS協会眞支部（田中眞一支部長）の総会が31日、さいたま市大宮区の大宮ソニックシティで行われた。当日は自らもALS患者で柔道整復師の倉又弓枝さんが講演。「感情と気力がつくり出すエネルギーが最大のリハビリになる」と、ポジティブ思考の大切さを語った。

筋肉の萎縮と筋力低下を来す神経変性疾患のALSは、1974年に国の特定疾患に認定。いまだ有効な治療法は確立されていないという。9年前に突然発症した倉又さんは、告知から受ける患者の精神的苦痛とネガティブ思考の悪循環など、自らの闘病経験を踏まえ、「皆が高い潜在能力を持っている。自発的に目標を設定し、あきらめずに情熱を注ぐことで必ず乗り越えられる」と、移動式ベッドで参加した患者や家族ら約200人に力説した。

また、埼玉医科大学総合医療センターの堀川直史教授が患者・家族の心理と対応について話した。総会では田中支部長が「介護保険制度が始まって9年目だが、利用者負担増で利用できる時間が少なくなっている」と、度々変わる制度に振り回されている実情を指摘した。

（高橋功）

# 各ブロック交流会のご報告

## 北部ブロック交流会

日時 平成 20 年 9 月 20 日  
共催 熊谷保健所  
会場 深谷市花園文化会館 アドニス  
参加者 56 名



### 田中支部長奥様

さいたま市に暮らしております。24 時間介護が必要な状態です。訪問看護と介護保険と支援費を使い分けて、1 日 18 時間から 20 時間を他人の介護で過ごしています。その隙間を、家族の私が埋めています。最初は少ない支援だったのですが、年々さいたま市も重度訪問サービスを取り入れてくれ、市に交渉すると段々枠が増えていきますので、あきらめずに市の担当者に自分の家の状態がどのような状態か知っていただき、社会的援助を使ってほしいです。

### 患者様

人工呼吸器は電気代がかかると聞きました。1 月に 5 万円くらいかかると聞いたのですが、どうですか？

### 丸木事務局長

おそらく電気代は微々たる物だと思います。電気代は心配要らないと思います。

富沢先生

人工呼吸器や吸引器など在宅療養でかかる電気代を全部あわせても、月に2・3千円です。

患者様

父がALSと診断され、気管切開を予定していましたが、手術当日にドタキャンし、胃ろうも呼吸器もしないと言っていて、今後どうしようかと考えています。早く死にたいと言っています。

丸木事務局長

確かに、これは自己選択で、気管切開をするしない、胃ろうにするしない、呼吸器をつけるつけないはご本人の判断で、ご本人が良く理解して判断している場合には、僕もそれを尊重して受け入れてその通りにするということになりますが、食わず嫌いのように、あまり良くわからない状況で、偏見を持って拒否してしまう方がいます。これは人生で一番重大な選択だと思います。人工呼吸器をつけて10年以上楽しく生活している方もいらっしゃいますし、全ての人がつけて良かったという人ばかりではありませんが、やはり、色々な方の様子を見て、できればこういう場に出てきていただいて他の方がこういう状況で頑張っているという姿を見てほしいです。なぜこういう交流会をやるかという、僕ら専門家が話をしても他人事のように感じてしまう、同じ病気の方の話を聞いてもらえれば苦しんでるのは俺一人ではないとちょっとでも前向きになっていただけたと思います。私がもし主治医でしたら、呼吸器をつけないということに関しては同意しますが、胃ろうを作らないということにはかなり抵抗します。なぜかという、栄養が落ちたときにそれだけで進行が早まるということがあります。水分が入らないと痰が硬くなって痰詰まりを起こしやすくなります。胃ろうの手術自体が負担の少ないものです。時間をかけて理解してもらう必要があると思います。実際に胃ろうを作った方のお腹を見せてもらうのもいいと思います。

患者様

医療リハビリと介護リハビリについて教えてください。

丸木事務局長

今、制度上併用することができません。利用の方法が限られてきます。訪問ですと、介護のリハビリが中心となると思います。医療のリハビリは病院ですか、訪問看護で使えます。医療のリハビリはこの病気については期間の制限がありま

せんでいつまでも受けることができます。

患者様

低周波治療は続けていいですか。

丸木事務局長

理論的にはやってもいいかと思います。





## 西部ブロック交流会

日時 平成 20 年 10 月 25 日 (土)

共催 坂戸保健所

会場 日高市立保健相談センター

参加者 69 名



### 講演「ALS に役立つ拡大・代替コミュニケーション

～シンプルテクノロジーを上手に使って会話を楽しみましょう～

講師…狭山神経内科病院 言語療法室

言語聴覚士 山本 智子 先生

私はこういうローテク（透明文字盤）簡単な道具を使って、いかにコミュニケーションを進めるかというのが大好きで、ハイテク機器も色々ありますが、けっこうローテクの方が早く伝わるし、人と人との関わりがより親密になるのではと思ってたりもしていたのですが、最近少し考えを変えまして、最後の 10 分くらいマイトビーという視線入力装置の紹介をトビージャパンの下り藤さんからしていただこうと思っています。

視線入力装置は今まではあまり使いやすいものがなくて、10 年前くらいから機械自体はあるのですが、透明文字盤の方がずっと楽だし安いし使いやすいのと思っていましたが、今年の国際福祉機器展でお会いして見せていただいたら、

かなり使いやすくなっているのですが、これは値段はおいといて視線を使ったコミュニケーションのツールとしてはだいぶ使えるものになってきたのではないかと思います。それで今日は会場にも来ていただきました。私の話はなるべく短くコンパクトにまとめたいと思います。私は透明文字盤のことになると3時間くらい話してしまうのですが、30分で終わらせようと思っています。

AACと私はよく言うのですが、拡大代替コミュニケーションを英語でAugmentative and Alternative Communicationといいまして、大きな枠で支援技術Assistive Technology: ATという分野があります。その中のコミュニケーション部門とってください。色んなテクノロジーを、障害を持った方のために活用して、その人らしく生きるための支援をしましょうというのが大きな目的です。

## 支援技術 Assistive Technology : AT

- 障害のある人の生活を支えるために利用される技術の総称
- e-AT
  - 電子技術 (electronic technology) や情報技術 (information technology) をベースにした支援技術 (electronic and information technology based Assistive Technology)
- AAC
  - コミュニケーション支援技術
  - 補助・代替コミュニケーション
  - 拡大・代替コミュニケーション

## 拡大・代替コミュニケーション

### ■ AAC

Augmentative  
and Alternative  
Communication

「障害のある人が、自らの意思で、その人自身の能力を活用し、その人に合った工学的技術 (テクノロジー) の助けを借りながら、他者とのより豊かなコミュニケーションを築くための技法」  
(畠山 1997)

## 神経難病と診断された・・・

これからどうなっていくんだろう？

身体が動かしにくくなっていくの？

言いたいことも伝えられなくなるの？

 AAC  
拡大・代替コミュニケーション

神経難病と診断された時・・・、普通は自分の人生の中で病気になるという予定は入っていないので、皆さんそうだと思いますが、自分は健康で40代はこうして50代になり子どもが手が離れたらどうやって・・・など色々なことを考えていらしたかと思うのですが、それが急に病気になった時、これからどうなっていくんだろう？もしかしたら夢見ている自分のライフプランを全部変えなければいけないのではないかという不安になることもあるかと思います。

そして段々病気の症状が出てきて身体が動かしにくくなってこれもどんどん進んでいくのかな、病気とどうやって向き合っていくのかなと思われる時期があると思います。呼吸も少し大変になってくると、球麻痺タイプですと口で話すことから影響が出てきたりしますし、もしかして言いたいことも伝えられなくなるのかという風に思ってこれから先がわからないという不安をお持ちかと思います。

病気と運動障害の進行に関しては今後の病気の研究成果を待たなければいけないのですが、コミュニケーションができなくなるのではという不安に関しては、声で話すというのはある時期から難しくなってしまうのですが、声に代わる方法それが拡大・代替コミュニケーションAACという分野で、その分野のことを知っている人、支援者がそばにいてその方にあった方法をうまく見つけてもらえれば、どういう状況でも言いたいことを伝えられると専門職は自信を持って言える分野です。

## ALSの言語障害

- スピーチの障害が、進行し続ける
- 認知・言語機能は、多くの場合、保たれる

### 適切なAAC手段

本人のコミュニケーション意欲 があれば  
コミュニケーションをとり続けることが可能である

ALSの言語障害ですが、大まかに言うとスピーチの障害が進行し続ける。良い面は、認知・言語機能が、多くの場合、保たれることです。適切なAAC手段、声に替わるコミュニケーション手段とご本人がどれだけ時間がかかっても伝えたい、ご家族とつながりを持っていたい、自分の思いをやり取りしながら暮らしていきたいという意欲を持っていただけるのであれば、コミュニケーションをとり続けることが可能な病気だと私は思っています。

## 声以外のコミュニケーション手段

- 手を使う：筆談、空書（なぞり書き）、文字盤
- 足を使う：空書（なぞり書き）、文字盤
- 顔を使う：
  - 表情、Yes/Noサイン
  - 読唇、口ばく、mouthing
  - 視線、透明文字盤（EyeLink）
- コミュニケーション機器



では、声以外のコミュニケーション手段はどんなものがあるでしょう。まずALSの方ですと球麻痺タイプの症状だとしゃべること飲み込むことから始まり、手や足は十分に動くという時期がありますし、手から始まるタイプの方がいらっしゃれば、脚の方から始まるタイプの方色々分かれていますのですが、使えるところはどんどん使っていきましょうと言うのがAACだと思います。

手が動くのであれば筆談とか、筆記用具を持つのが大変であれば指先で字を書

いてみる、あとは簡単な文字盤をすぐに作って指で指してみるということが出来ます。足だって使えます。使えるところは何でも使いましょう。足の先で文字盤を指すこともできますし、少し大きく動かせるのであればつま先で字を書いて伝えるということも可能です。手足を使うのが大変になってきたなという時にも何もできないわけではなくて、顔の動きがあります。表情はすごく豊かです。表情筋も段々動かなくなる場合もありますが、左右対称の方が多いので、脳卒中などの片麻痺の方よりはすごく自然で、マイルドにはなって行きますがほんの少し口角が動けば笑ってらっしゃるとか、目の色を見ただけで今は困っているのかなとか嬉しそうだなとか、すごく良くわかると思います。

YES・NOサインを何か決めておいて、最初は自然なうなづきや首を振ることでYES・NOできると思うのですが、それが難しくなったら瞬きや目を横に動かすなどできる動きをYES・NOサインにして、介助者がYESかNOで答えられるような質問をして、何を伝えたいのかというのを聞き取ることが出来ます。もし気管切開をして声が使えなくなったとしても、口の動きがしばらくの間はっきりとしている方も結構いらっしゃるので、口パクといってしまいますが（読唇、口パク、マウジング全部同じなのですが）口の動きを見ることで何をおっしゃっているかある程度慣れるとわかるようになるので、そういう動きもどんどん利用しましょう。

視線もたくさんの情報を伝えてくれます。例えば吸引機に視線が行けば、吸引してほしいのかなとか、テレビに視線が行けばテレビがついていなければ、何か見たい番組があるのかなとか、文字盤に目がいけば、何か込み入った話があるから文字盤を使いたいのかななど、どこか見るそこに視線が移るだけでもそこにたくさんの情報が含まれています。視線を使ったローテクの方法としては透明文字盤があります。こんな簡単な材料費は4～500円で、視線で何でも伝えられてしまう道具です。

もう一つはコミュニケーション機器といって、高いのですが、補装具として重度障害者用意思伝達装置というような給付を受ける制度もありますので、そういったものも使ってコミュニケーション機器を手に入れて使われる方もいます。

## コミュニケーション障害の段階

1. コミュニケーション障害は認められない
2. スピーチの障害があるが聞き取れる
3. 発話明瞭度の低下
4. 音声による会話  
+AACを補助的に使用する
5. 音声は実用的ではない  
AACを活用して生活する



(Yorkston&Beukelman, 2000)

進行性の疾患ですので、コミュニケーションどういう支援をするかというのは段階を分けて考えるといいだろうというようなことを、Yorkston(ヨークストン)とBeukelman(ビューケルマン)さん達が言っていました。段階1はコミュニケーションの障害を本人も周りの人も全くわからないという状況があり、段階2になると少しスピードが遅くなったとか発音が不明瞭かな?など少し気になる瞬間もあるが、内容が聞き取れるので周りがそれほど気にしていないし本人も気にしていないという段階です。段階3 4 5あたりが、コミュニケーションが少し大変になったかなというように分けられると思います。発話明瞭度の低下という段階3のときは話し方の工夫で何とか乗り切れる時期だと思います。

段階4になると音声だけでは伝わりづらいので個々に拡大代替コミュニケーションを補助的に使ってスムーズに会話をしていくという時期があります。そこから段階5の声だけでは相手に伝わらないというようになると最大限にAACを活用して生活するという風に段階ごとに今何をつかったらいいかと考えていくといいと思います。

### 段階3

- 発話明瞭度の低下
  - 苦手な音、伝わりにくい音がある
    - 繰り返して言う、別の言葉に替えて言う
  - 長く話していると伝わりにくい発音になる
    - 上手に休みを入れながら
  - 聞き手側が患者様の発音の特徴に慣れる

発話明瞭度の低下、かなりわかりづらくなる、きつとずっとそばにいて介助している方とかいつもお見舞いに来る方だと問題ないのだけれど、初めて来た人とはなぜか伝わらないとか、人によってずいぶん差があるという時期なのではないかと思います。苦手な音伝わりにくい音がある場合は繰り返して言うとか、同じ意味の別の言葉に代えてみるなど工夫していくと良いでしょう。長く話していると伝わりづらくなる、疲れやすくなるので無理に話していると疲労してしまって余計に発話明瞭度が下がってしまうということがあります。上手に休みを入れながら、大声で話さなければいけない場所や長時間話さなければいけない場面をなるべく避けるようにして、小さな声でも伝わるような環境を整えて話を楽しむというような工夫があるといいと思います。

聞き手側が患者様の発話の特徴に慣れてくることもあります。運動障害の種類によっては軟口蓋（＝のどちんこ）あたりの動きだけが悪くなり、鼻もれの声になり発音が悪いと言う場合はパラタルリフトと言って軟口蓋を押し上げて鼻もれを楽にする道具を使う場合もあるようです。あと、大きな声を出すと疲れてしまうのであれば音声を増幅する機械があるようです。携帯用のマイクみたいなもので代用できると思いますし、以前交流会でお会いした方がギガボイスという製品を教えてくださいました。小さなマイクで重くなく声を増幅してくれるので気に入っているそうです。福祉機器は高いものが多いのでなるべく一般の製品を応用して発話の助けになればと思います。

## 段階4

- 音声による会話 + AAC
  - AACを補助的に使って、会話をスムーズに
    - 筆談や空書を併用する
    - うまく伝わらなかった言葉を文字盤で指す

AAC を補助的に使って、音声だけだとなかなか伝わりづらいと言う時期になったら、こういった道具を補助的に使うかというのはそれぞれの好みになると思うのですが、筆談や指先で書くのが一番手軽と言うのであればそれを使い、うまく伝わらないときにだけ別の方法で行うと言う工夫をします。小さな文字盤を持っておき、伝わらなければこの文字と言う風に文字盤でそのところだけ指すという方法もできます。

あと工夫としては出だしの音がわかるとたぶんこの単語と予想しやすくなるので、それぞれの単語の出だしの音だけ文字盤で指して発音していくという方法も紹介されていました。また、よく話したい内容が決まっているのであれば、話題ごとのカテゴリーを決めておいて、まずどの話題を話したいかを相手に知らせておいてそれから話し始めるという工夫も入れながら音声も活用していくと言う段階です。

## 段階5

- 音声は実用的ではない
  - AACを活用して生活する
    - シンプル・テクノロジー
      - 文字盤、透明文字盤、口文字盤 など
    - ハイテク・コミュニケーション機器
      - 携帯用会話補助装置
      - 意思伝達装置
        - 伝の心(日立)、オペレートナビ (NEC)
        - Heartyladder (フリーソフトです！)
        - <http://takaki.la.cococan.jp/heartyl/index.html>
      - 視線入力装置、MCTOS、心語り など



段階5は音声よりも AAC を十分活用して話しましょう。できるだけ伝え合いましょうという段階になります。シンプルテクノロジーと題名に入れさせていただきましたが、ハイテク機器でないものは全部シンプルテクノロジーに混ぜていただいといます。自分で指せるのであれば紙の文字盤、手足が動かしづらるのであれば透明文字盤を利用し視線で文字を伝える。

それも難しくなってほんの少しの YES・NO サインが使えるという状況になったら、介助者のほうが「あかきたな、はまやらわ・・・」とか「あの段、いの段、うの段、えの段・・・」と言う風に 50 音を介助者が読み上げて言って、それに出せるサインを出してもらって文字を選んでいくという方法もあります。これも慣れるとそんなに時間がかからずにできます。例えば私ですと、まず「あかきたな・はまやらわ」ときいて、どちらかに YES サインをもらい、はまやらわだったら「は行、ま行、や行・・・」とレッツチャット（ファンコム社の携帯用会話補助装置）と同じようにきいていくのですが、時間がかかるかと思ひながらやってみると、慣れてきたら 2 文字 3 文字くらいきくと、これが言いたいのかなというのがわかってきます。一文字 1 分くらいあれば聞き取れるので、ほんのわずかな YES サインしかできない方も、よく使う表現ならたいていのことは聞き取れるのではないかなと感じています。

細かい内容や別の方に出すお手紙の内容を聞くという場合は何十分かけて聞くということになると思うのですが、割と日常的な今これをしてほしいというようなことは簡単に 2～3 分で聞き取ることができます。そしてそれ以外のハイテク機器は、最近使っている方がすごく増えました。私は 20 年以上狭山神経内科病院にいますが、1995 年あたりにやっと意思伝達装置がでてきたときだったので、その頃は 5,600 人 ALS の方がいらしても 1 割の方がお持ちかどうかというところだったのですが、今は入院していらっしゃる方は皆さん意思伝達装置を給付を受けてお持ちで、病院の中でインターネットができるとご家族とメールのやりとりができるから、そういうものを楽しみたいとおっしゃる方が増えてきました。どんどんハイテクな道具も患者様に抵抗なく受け入れられている時代になってきていると思います。

レッツチャットのような携帯用会話補助装置から意思伝達装置までいろいろな種類があります。意思伝達装置は 50 万円とすごく高いのですが、給付を受けられない場合は、HeartyLadder（ハーティラダー）というフリーソフトがお勧めです。フリーソフトでソフトウェアだけ公開してあるので、家に古いパソコンがあればそこにダウンロードして、スイッチはマウスのスイッチが使える方であれ

ばマウスで操作して伝の心やオペレートナビのような使い方もできますし、メールのやり取りもできます。

あと、視線入力装置というのが、今までは私にとっては使いやすいというイメージがなかったのですが、今回のマイトビーはかなり使いやすくなっていると思いました。こういうローテク、ハイテク何でも使ってできる限り生活を豊かにして言いたいことを目の前の人にはローテクを使ってすぐに話せるし、遠くの人にはハイテクを使ってインターネットを経由して世界中の人とお話をしたりする方もいらっしやると思います。

このような交流会に来させていただいて、スタッフ向けとか専門職向けで話すことと違うことで何か伝えられることがあるかなと考えたのですが、ご病気になられた方がこれからどうやって病気とともにコミュニケーションのことを、色々問題は起こってくると思いますが、乗り越えていくかというところをお話できるというのと、一番患者会の集まりで話せたらいいところだなと思っていたのですが「自分の考えや気持ちを伝えること、会話を楽しむことに重点を置く」という風に考えを切り替えていただけると嬉しいと思います。どうしても今までできたことができなくなってしまうというところに気持ちがいってしまうと、口で話せるうちは口で話したい、声が使えらうちはできるだけ声でわかってほしいと、そのお気持ちはすごくわかりますし、それをだめとはいえないのですが、コミュニケーション方法は色々あり、声で伝えるだけでないで、声を出すのが辛くなったらそれ以外の方法でスムーズに相手に早く伝われば便利じゃないとか、声という手段が大事なのではなくて、伝えることが一番大事で、ずっと御家族や大事なお友達と気持ちのやり取りをできる方法を持っているということが一番大事だという風に、患者様にご病気とともにどうやって生きていくかというときに、心に留めておいていただければと思います。その時々運動障害の状況にあったコミュニケーション方法を活用する、それが一番病気とともに病気としたたかに付き合っていく方法だと思います。そういった技術を磨いてほしいと思います。そのために専門職は色々なお手伝いをしてくれると思いますので、今までの生活今までの動けた状態を長く続けたいという気持ちもわかりますが、長い人生の中のコミュニケーション、できるだけ楽しく続けるために色々な方法にチャレンジして、自分のその時々状況で一番スムーズに伝えられる方法を選んでいくのがかっこいいなと思っていただけたら嬉しいです。

そしてまた、すごくかっこいい機械がここに来ていまして値段も200万円とびっくりなのですが、でもすごく使いやすくなっているので、ぜひいい機会です

ので休み時間に体験していった、こんな道具もあるのかということ、行政の方にこういった道具は重症になっていった患者様にとっても大事なツールですのでぜひ給付制度の中に入れてほしいですとか働きかけていくきっかけになったらいいなと思います。

トビーテクノロジージャパンの下り藤と申します。今日はスウェーデンから来ましたマイトビーという視線のコミュニケーション装置を御紹介したいと思います。こちらにありますのがマイトビーというシステムなのですが、これの中にコンピュータが入ってしまっていてその上でソフトウェアが動いています。キャリブレーションといって、その人その人の目の動きを最初に確かめます。それが終われば自分が好きなことを視線だけでできます。例えば音楽を聴いたり、インターネットをしたり、文章を読んだり、ゲームをしたり会話をしたりすることができます。こちらは体験していただくのが一番早いと思います。今は視線ではなくて手でタッチパネルで操作していますが、これを自分の視線だけで操作することができます。200万円とかなり高いものなのですが、ぜひ行政の補助を頂いて皆様に御紹介していきたいと思っていますのでご支援よろしくお願ひいたします。



## 東部ブロック交流会

日時 平成 20 年 11 月 29 日 (土)

会場 ふれあいセンター久喜

共催 幸手保健所

参加者 33 名



## 南部ブロック交流会

日時 平成 21 年 1 月 31 日 (土)

会場・共催 さいたま市保健所

参加者 92 名

講演「病診連携による経皮内視鏡的胃瘻造設術 (PEG) の現状報告」

講師… (医) 薫会 KY 胃腸クリニック 平賀 康司・村田 戎 先生



当院では、埼玉精神神経センターとの病診連携をうまく活用した事により、昨年 7 月までに 225 例の PEG を経験する事が出来ました。

今回、PEG 実施者の男女比率・年齢層・基礎疾患・合併症の頻度そして日常的な管理方法についてまとめて見ましたので、若干の考察を加え報告させていただきます。

### 2. 当クリニックでの調査結果

<対象期間>

1999/04 ~ 2008/07 迄に PEG を実施した 225 例

#### 1) PEG 実施者の

- 男女比率
- 年齢層
- 基礎疾患
- 年間平均件数

#### 2) 術中・術後 (2 週間) での合併症の頻度と 予防についての内容を検討

※ 2 は埼玉精神神経センターでの調査結果を  
もとに内容を検討



## ＜当クリニックでの調査結果＞

### 「対象期間」

- 1) 1999年4月から2008年7月迄にPEGを実施した225例の症例に対して  
PEG実施者の男女比率・年齢層・基礎疾患・年間の平均件数
- 2) 術中・術後（2週間）での合併症の頻度と予防についての内容を検討

### ＜PEG実施者の男女比率＞

男性93例・女性132例と若干ですが女性が多く見られました。

### ＜PEGを実施した年齢層＞

70歳代の方が最も多く全体の約3割を占めています。次いで60歳代  
80歳代と続き高齢者の方がPEGの対象となっています。

（\* 60～89歳で全体の79%を占めています。）

### ＜PEGの基礎疾患＞

当院では、病診連携先が埼玉精神神経センターという事もあり、筋萎縮性側索硬化症(ALS)を始めとした神経内科領域の疾患が全体の9割弱を占めています。（ALS・脳梗塞後遺症・認知症・パーキンソン症候群で全体の86.1%）

**当院でのPEGの概要**

**全例 Pull 法で施行**  
(経皮的胃壁腹壁固定術は実施していない)

＜機材＞ バードファストラックPEGキット 20F  
＜実施場所＞ 当院内視鏡室  
＜手術時間＞ 10～20分(内視鏡挿入から再確認まで)

＜スタッフ＞ 1) 内視鏡担当医師 1名(当院)  
2) 腹壁穿刺する医師 1名(埼玉精神神経センター)  
3) 内視鏡技師 1名  
4) 看護師 1名

計4名で実施

当院では、全例が Pull 法で行われています。（経皮的胃壁腹壁固定術は実施していません）

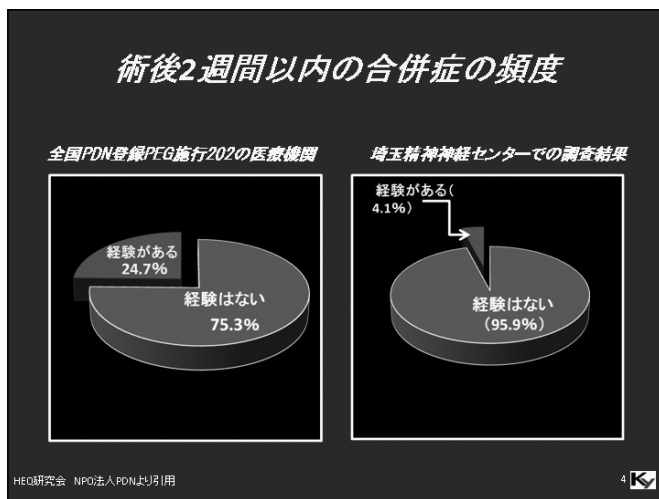
スタッフは、医師2名・内視鏡技師1名・看護師1名の計4名で実施しております。

麻酔は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの呼吸筋が低下している患者様が多いので、原則的には咽頭麻酔のみ実施しています。

しかし、統合失調症や認知症の方など理解力の得られない方や腹圧がかかってしまう方には、呼吸状態を見ながら静脈麻酔で対応しています。

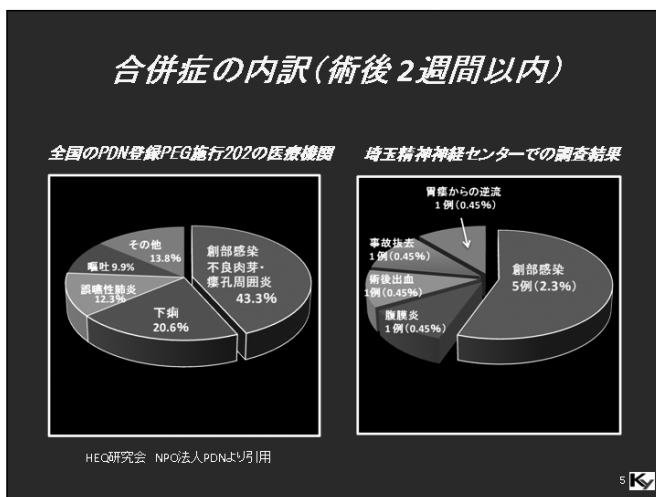
### < PEG の年間平均件数 >

当院での PEG の平均件数は 24.8 件です。毎月、約 2 件のペースで実施しています。



### < 術後 2 週間以内の合併症 >

全国 PDN 登録 202 の PEG 施行医療機関と比較した場合、埼玉精神神経センターでの合併症は 4.1%しか見られませんでした。



### < 合併症の内訳 >


各施設ともに創部の感染をはじめとしたスキントラブルが多く、次いで下痢・

誤嚥性肺炎が見られました。また、わずかではありますが埼玉精神神経センターでは、術後に腹膜炎・出血性ショックが見られました。

では、このような合併症を予防・防止するためには、どのような日常的な管理が必要なのか検討してみました。

**PEG 術後の日常的な管理**

**1) 口腔内の清潔保持**



(株) ガノコのスライドを参考に作成

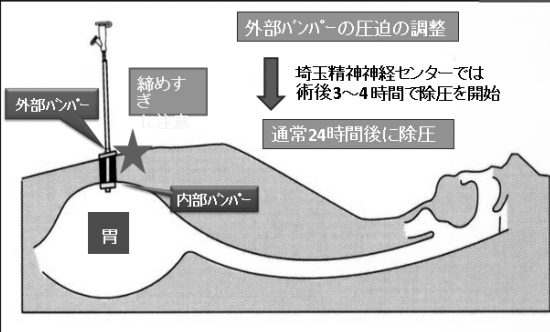
- 1) Pull 法では手技上、カテーテルが口腔・咽頭を通過するため創部感染の危険性が高い。
- 2) PEG を必要とする患者さんは、嚥下障害をおこしているため自らの唾で誤嚥性肺炎もしくは溺れる事態がある。
- 3) 口腔内のカスが溜まりにたまって気道を塞ぎ窒息の原因となる。
- 4) マウスケアをする事で、脳ホルモンに刺激が加わり、嚥下リハビリに効果が得られる。

### <術前・術後マウスケアの必要性>

術後合併症で一番多く見られた創部の感染予防として、口腔内の清潔保持はとても重要なポイントになっています。また、継続的なマウスケアは誤嚥性肺炎を予防するだけでなく、脳ホルモンに刺激が加わり、嚥下リハビリにも効果が得られます。

**★ 良好な瘻孔を維持するためには1週間が勝負**

手術直後



外部バンパーの圧迫の調整

↓ 埼玉精神神経センターでは術後3~4時間で除圧を開始

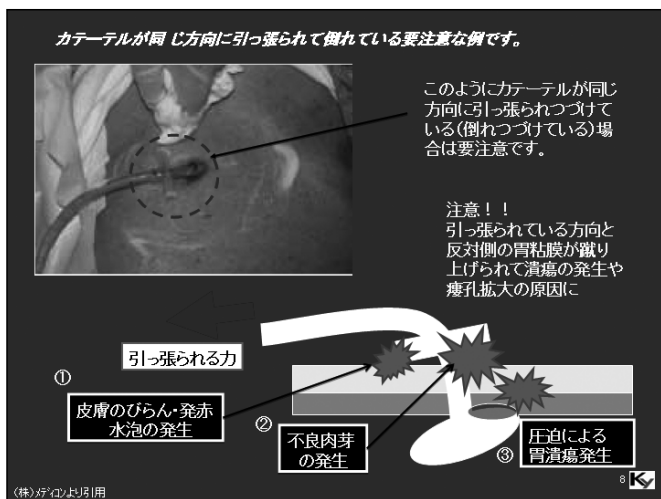
通常24時間後に除圧

良好な瘻孔を維持していくためには、最初の1週間が勝負だと言われています。特に、外部バンパー（ストッパー）の圧迫の調整が大きなポイントになっていま



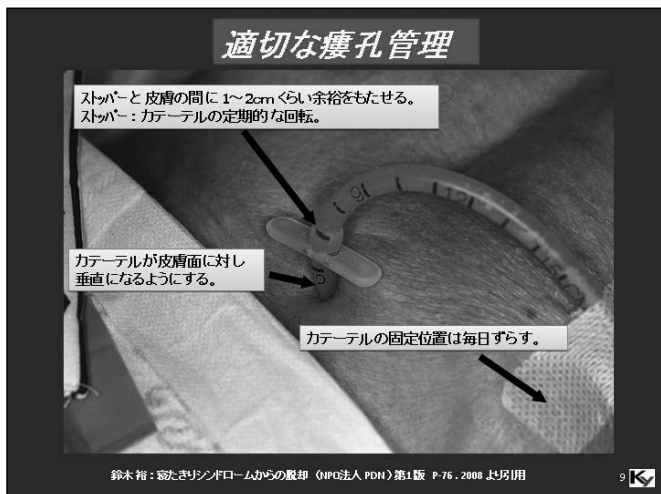
す。通常は、造設から 24 時間後に圧迫からの除圧を行っていますが、埼玉精神神経センターでは、術後 3～4 時間で段階的な除圧を行っています。

経験上、早期から除圧を始めた事で、瘻孔周囲のびらん・発赤・水泡などのスキントラブルが著しく減少しました。また、早期からの除圧は内部バンパー（ドーム）の局所の圧迫による潰瘍性病変の予防にもなります。



こちらは、カテーテルが常に同じ方向へ引っ張られていた事により発生したスキントラブルのメカニズムを表したものです。

①は外部バンパー（ストッパー）の局所的な圧迫によりびらん・発赤・水泡が発生。②はカテーテルの無理な引っ張りにより瘻孔がめくり上がり不良肉芽が発生。③は①と同じように内部バンパーが局所的に胃の粘膜を圧迫しているために発生した潰瘍性病変のメカニズムを示したものです。




## <適切な瘻孔の管理>

- ① ストッパーと皮膚の間に 1～2cm くらい余裕をもたせる。  
ストッパーとカテーテルの定期的な回転
- ② カテーテルが皮膚面に対して垂直になるようにする。
- ③ カテーテルの固定位置は毎日ずらす。

こうした日々の管理が安定した瘻孔を築いていきます。

術後 1週間以降  
(消毒はしない)

瘻孔周囲の皮膚をぬるま湯と石鹼で洗浄



★ 入浴こそ最高のスキンケアである。

- ・瘻孔周囲の粘液や汚れを除去し、皮膚を清潔に保つ。瘻孔部は毎日微温湯で洗浄または清拭する。  
(石鹼は弱酸性のものを使用する事が望ましい。)
- ・カテーテルや外部ストッパーの固定位置や向きは毎日変える。
- ・滲出液がなければガーゼは不要(必要無ければ極力使わない)
- ・トラブルがなければ、消毒液軟膏などは使用しない
- ・一般的にシャワー浴は術後1週間・入浴は2週間から可能

(特) PEGのサイトを参考に作成
10


## <術後 1 週間以降のスキンケア>

瘻孔は感染していなくても、多少の粘液は浸出として出てきます。粘液はアルカリ性のため、小まめに拭き取って上げないと常在菌が原因で感染を引き起こします。そのため、洗浄時は弱酸性の石鹼を利用されると効果的です。

### 胃瘻挿入部のスキンケア

こより法

① 胃ろうの根元に、こよりをマフラーのように巻きつけて完成!



※軽く巻き付けること。きつく巻くと圧迫の原因になる。


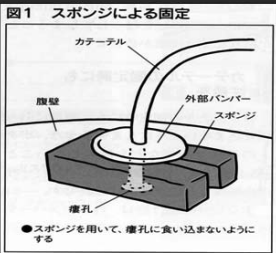


図1 スポンジによる固定



● スポンジを用いて、瘻孔に食い込まないようにする

(特) PEGは、胃ろうからの半固形栄養剤摂取時間採取法をトワックより引用
昭和社・PEG胃ろうのケア・P-22より引用

11

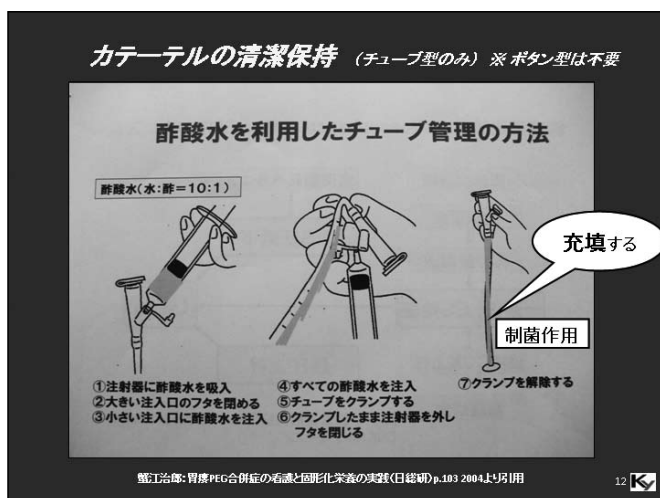
## <胃瘻挿入部のスキンケア>

### 1 「こより法」

以前からティッシュを対角線上にこよりを作りマフラのように胃瘻の根本に巻きつける方法が普及されています。ティッシュは、吸収性に優れ、乾きやすい特性があるため、清潔な皮膚が維持され経済的にも優れています。

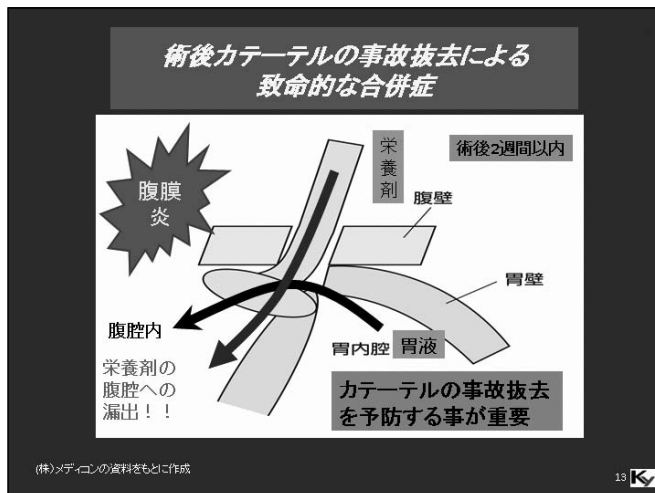
### 2 「スポンジによる固定」

カテーテルが折れ曲がったり、引っ張られる事を防げるので不良肉芽や瘻孔の拡大予防に有効です。



## <カテーテルの清潔保持>

最近、酢酸水によるチューブ管理法が良く利用されています。栄養剤を終了後に、白湯またはお茶を30cc以上フラッシュしたのち、1:10の酢酸水10ccをチューブの中に充填させます。酢酸水は、制菌作用・カテーテルの劣化・汚染・閉塞に優れた効果があります。



こちらは、瘻孔が完成していない時期（2週間以内）に胃瘻が抜けてしまったため、新しいカテーテルが再挿入されましたが、胃壁と腹壁との癒着が剥がれてしまいカテーテルが腹腔内へ逸脱してしまった例です。

この状態で栄養剤を投与してしまいますと、腹腔内へそのまま流れてしまいます。また、胃液などの内容物も逆流するため致命的な腹膜炎を容易に引き起こします。そのため、術後2週間以内はカテーテルの事故抜去を防止する事がとても重要となります。

術後2週間を経過すれば、瘻孔はほぼ完成しているため、腹膜炎の危険性は少なくなります。しかし、瘻孔は早ければ5時間程で閉鎖してしまうため、瘻孔の安全な確保が大切です。対策としては、ネラトンカテーテルの挿入や胃瘻カテーテルの先端をハサミで切り取り棒状になったカテーテルを瘻孔に挿入しておくといった処置が必要になります。

しかし、在宅ではこうした処置を誰が行うのか事前に主治医と良く相談しておく必要があります。

## PEGの情報収集のためのホームページ

### 検索項目にPDNと入力 (NPO法人PEGドクターズネットワーク)

このホームページでは、PEGに関する講演会や学会などさまざまな情報がリアルタイム更新され、またPEGの造設・管理方法が紹介されている。

さらにHP中の「掲示板」では、医療者だけではなく患者や家族の書き込みと回答を見ることができる。

14 

#### <結語>

今回、埼玉精神神経センターとの病診連携がうまく活用された事により、合併症の頻度も全国平均（NPO 法人 HEQ 研究会）と比べると少なく、比較的安全にPEGを行う事が出来ました。

今後もより一層、安全にPEGが行えるように努めていきたいと思っております。

## ご寄付ありがとうございました

キッセイ薬品工業株式会社 サノフィ・アベンティス株式会社 株式会社東機賢  
チェスト株式会社 明治乳業株式会社 フジ・レスピロニクス株式会社  
パシフィックメディコ株式会社 匿名

※埼玉県支部は、皆様の会費（本部からの助成金）とご寄付にて運営しております。入会ご希望の方は、支部でのお取り扱いもできますので、事務局までお問い合わせください。また、ご寄付は随時受け付けておりますので、ご協力をお願いします。

ご寄付振込先：りそな銀行 目白出張所（メジロ） 普通預金 1175776

ニホン ALS キョウカイサイタマシブ 事務局長 丸木 雄一

## 支部スタッフ

支部長	田中 眞一	患者	さいたま市南区	umi-tanaka@nifty.com 048-839-4850 (Tel & Fax)
副支部長	及川 清吾	患者	北埼玉郡騎西町	
〃	岡村 信栄	患者	鶴ヶ島市	
〃	菅原 光雄	患者	蕨市	
事務局長	丸木 雄一	医師	埼玉精神神経センター	913maru@va.u-netsurf.jp
事務局員	榎本 圭子	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
会計	清野 正樹	事務員	埼玉精神神経センター	
監事	染井 進	遺族	志木市	
運営委員	秋山 愛	MSW	狭山神経内科病院	m_akiyama@tmg.or.jp
〃	大竹 隆	患者	吉川市	
〃	奥富 幸至	看護師	越谷市	kojio550@gmail.com
〃	小倉 慶一	PT	越谷市	
〃	小山 紀子	PT	埼玉精神神経センター	
〃	千々和 香織	看護師	埼玉精神神経センター	
〃	富田 リカ	遺族	新座市	
〃	番場 順子	家族	比企郡嵐山町	
〃	松村 茂雄	遺族	熊谷市	
〃	松村 幸正	遺族	比企郡小川町	
〃	武藤 陽子	MSW	国立病院機構東埼玉病院	mutohmsw@nhs.hosp.go.jp
〃	村木 智子	看護師	草加市	m.hana_mizuki8839@nifty.com 048-943-5490 (Tel & Fax)
〃	小林 真美	遺族	戸田市	
〃	山田 沙織	MSW	埼玉精神神経センター	sni-soudan@saitama-ni.com
〃	鍋島由起子	MSW	狭山神経内科病院	y_nabeshima@tmg.or.jp

MSW= 医療ソーシャルワーカー、PT= 理学療法士

※埼玉県支部では、支部運営にご協力いただける方を随時募集しています。

事務局のお手伝いや支部だよりのイラスト描きのボランティアも募集中です。

連絡先：日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局 丸木 雄一、榎本 圭子

〒338-8577 さいたま市中央区本町東 6-11-1 埼玉精神神経センター内

電話番号：048-857-4607 (直通) 048-857-6811 (埼玉精神神経センター代表)

メール：jalsa\_saitama@yahoo.co.jp

ホームページ：http://www5.ocn.ne.jp/~jalsaita

昭和51年7月19日 第三種郵便物認可（毎月1・10・20日発行）  
平成21年12月20日発行 「埼玉」第93号



撮影：山田明氏（遺族）

発行人 社団法人埼玉県障害難病団体協議会 小太刀進  
編集人 日本ALS協会埼玉県支部 支部長 田中眞一 頒価 50円