



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

佐藤 喜代子

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 22 年 11 月 15 日発行 第 10 号



第 9 回 埼玉県支部総会 (H22.6.19)

# も く じ

## 第9回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 21 年度事業報告	2
平成 21 年度決算	3
平成 22 年度事業計画	3
平成 22 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	30

## 各ブロック交流会のご報告

北部ブロック交流会	49
西部ブロック交流会	81
東部ブロック交流会	104
南部ブロック交流会	112

ご寄付ありがとうございました	122
----------------	-----

支部スタッフ	123
--------	-----

## 第9回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第9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9回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成22年6月19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 202名(患者19家族・遺族40 専門職・一般66 来賓19)、スタッフ58名

### 第1部：総会 12:30～

第一号議案：平成21年度事業報告・決算・監査報告

第二号議案：平成22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～

ALSの治療とケア

講師：北里大学神経内科 荻野 美恵子 先生

### 第3部：交流会 15:00～16:30

#### \*資料\*

#### 平成21年度事業報告

- |              |  |
|--------------|--|
| 21年5月31日(土)  | 第8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 241名 |
| 21年9月26日(土)  | 北部ブロック交流会<br>秩父保健所共催 参加者 54名                   |
| 21年10月31日(土) | 東部ブロック交流会<br>越谷保健所共催 参加者 35名                   |
| 21年12月5日(土)  | 西部ブロック交流会<br>川越市保健所共催 参加者 68名                  |
| 22年1月30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 85名                |
| 22年2月11日(祝)  | 喀痰吸引講習会 参加者 73名                                |

## 平成 21 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
会員会費	248,000	援助費	50,000
寄付金	71,194	講演料	190,000
協賛金	120,000	印刷製本費	307,440
雑収入	305,350	会議費	176,952
預金利息	1,017	通信費	252,880
繰越金	2,198,278	交通費	48,818
		消耗品費	78,357
		手数料	7,620
		人件費	613,500
		諸会負担金	28,000
		療養支援活動費	13,440
		雑費	0
		次年度繰越金	1,176,832
合計	2,943,839	合計	2,943,839

## 平成 22 年度事業計画

平成 22 年

- 6月19日（土） 総会 大宮ソニックシティ
- 9月11日（土） 北部ブロック交流会 本庄市中央公民館
- 10月9日（土） 東部ブロック交流会 市民プラザ加須
- 12月11日（土） 西部ブロック交流会 狭山保健所

平成 23 年

- 1月29日（土） 南部ブロック交流会 さいたま市保健所

その他

- 地域ミニ集会へのサポート
- ヘルパー吸引講習会（日程未定）

平成 22 年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
繰越金	1,176,832	講演料	200,000
会員会費	248,000	印刷製本費	300,000
寄付金	1,100,000	会議費	180,000
協賛金	120,000	通信費	250,000
雑収入	300,000	交通費	50,000
預金利子	1,000	消耗品費	80,000
		人件費	500,000
		諸会負担金	28,000
		療養支援活動費	100,000
		雑費	10,000
		次年度繰越金	1,247,832
合計	2,945,832	合計	2,945,832

役員人事について

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

※ MSW=医療ソーシャルワーカー

## 来賓紹介・祝辞

松本 恒夫 様	埼玉県議会議員
池上 聰 様	参議院議員 古川 俊治 様 秘書
神杉 一彦 様	埼玉県議会議員
山川 百合子 様	埼玉県議会議員
梅澤 佳一 様	埼玉県議会議員
柳下 礼子 様	埼玉県議会議員
田村 琢実 様	埼玉県議会議員
相澤 義朗 様	埼玉県議会議員
藤本 正人 様	埼玉県議会議員
丸山 真司 様	埼玉県議会議員
松村 東 様	衆議院議員 枝野 幸男 様 秘書
細川 武 様	埼玉県立大学教授
本田 平直 様	衆議院議員
降田 宏 様	埼玉県議会議員
北村 浩 様	埼玉県議会議員
奥の木 信夫 様	埼玉県議会議員
西田 まこと 様	参議院議員 古川 俊治 様 秘書
宮崎 栄治郎 様	埼玉県議会議員
牧原 秀樹 様	前衆議院議員

## 祝電

清水 勇人 様	さいたま市長
柴山 昌彦 様	衆議院議員
細川 律夫 様	衆議院議員
大島 敦 様	衆議院議員
小宮山 泰子 様	衆議院議員
松崎 哲久 様	衆議院議員
小泉 龍司 様	衆議院議員
行田 邦子 様	参議院議員
島田 智哉子 様	参議院議員
家西 悟 様	参議院議員
山口 泰明 様	前衆議院議員
三ツ林 隆志 様	前衆議院議員
土屋 品子 様	前衆議院議員
鈴木 正人 様	埼玉県議会議員
森田 光一 様	埼玉県議会議員
長尾 義明 様	日本 ALS 協会本部長

## 講演

### ALS の治療とケア

演者：北里大学医学部神経内科学 講師 荻野 美恵子 先生

座長：埼玉精神神経センター 神経内科 丸木 雄一 先生



恒例にしたがいまして簡単に先生のご略歴をご紹介します。昭和 60 年に北里大学医学部をご卒業されまして、平成 6 年に医学博士をおとりになっています。平成 7 年からさがみ緑風園という身体障害者の療護施設に出向した時に、身体障害者療護施設 ALS 居室創設事業というものに関与したり、それから平成 17 年には、相模台病院の内科部長、そこで神経難病の病棟を立ち上げたり、本当に ALS に対して前向きに、そしていつもエネルギーで、僕らは荻野先生がすべてを引っ張っていくという印象を持っております。厚生労働省の班会議にもたくさん研究者として参加して班員になっておられると思いますし、主な研究分野は、ALS、それから在宅の人工呼吸器を含む神経難病の在宅療養ということです。プライベートでも大変パワフルで、お子様が三人いらっしゃいまして、すべて女性だそうです。それから、犬も一匹いるそうですが、それもメスだそうです。趣味はテニス。建築オタク、茶道、草むしりと、草むしりが趣味という人は大変めずらしいと思うんですけども。医師としての信条は「人間としての痛みを共感する」ということです。今日は荻野先生にお忙しいところ来ていただきまして、僕らが明日から役に立つような介護の話をしていただければと思います。では、先生よろしく願いいたします。

皆さん、こんにちは。すみません過分なご紹介をいただきまして。そんなにパワフルではないと自分では思っているのですけれども、女性だとたぶん目立ちちゃうのかなと思います。

今日は、ALS の治療とケアということでお話をしたいと思います。なるべく難しい言葉を使わないように頑張りますけれども、もしわかりにくい言葉があったら講演の途中でもハイと手を挙げてください。

ALS は本当に注目をされる病気だと思うのですけれども、数年で、数年でと言っ

ても、これは本当に人によりますけれども、呼吸器を使わないと命が危なくなってしまうというくらい継続して進行しますよね。残念ながら、いま完全に治してあげるとことは私たちにはできない。歯がゆい思いをしていますけれども、根本治療がないということも大きな問題ですし、10%の方は遺伝性だといわれています。ほとんどの方は優性遺伝といって、ご家族・ご親戚の中にどなたかが同じような病気の方がいらっしゃると、もしかしたら遺伝かもというふうになるわけなのですが。それで、遺伝というと何となく嫌な思いをする方がいらっしゃるかもしれないのですが、いま遺伝の病気の遺伝子がかなりわかるようになってきています。それをきっかけに、病気の原因だとか、どうしてこういうふうになっちゃうのだろうということが大分わかるようになってきているのですね。逆に言うと、遺伝子の異常があるということがはっきりわかっているの方が治療が近いかもしれません。だから、あまり悪いふうにだけ受け取らない方が良いかな、と思います。

それから、介護をなさる方も大変ですし、介護をしていただく方も心苦しいなと思う気持ちもまた辛いだろうと思います。感覚は正常ですし、あとは精神機能もですね。認知症は、普通こないといわれていますけれども、最近の研究では認知症も少くなるのですね。ALSで認知症の方を初めて報告したのは多分日本人だと思います。湯浅・三山型というふうに言います。中には早いうちから認知症で始まる方がいらっしゃいます。そうこうしているうちに体が不自由になるという方がまれですけどいるのですね。それは前から私たちも知っていました。ただ、進行していくと、19%位、欧米でとった統計で60%なんていっている統計もあります。だけどご不自由になられますとなかなかうまく測れないということがあって、そういった報告を鵜呑みにする訳にはいきません。ただ、一部の方はやはり残念ながら認知症を伴ってきってしまうことがあります。その時にご自身も辛いかもしれないけれど、ご家族もそれがわからないと、認知症だということがわかればいろいろなことが理解できて腑に落ちてそれなりの対応ができるのに、そうではないと「なんでこんなになっちゃったんだろう」とすごく悲しい思いをなさったりされると思うんですね。だから、それは現実を直視して、ちゃんと診てもらって何らかの対応をしていくということが必要かなと思います。ただ、なかなか分かりにくいんです。認知症にも例えばアルツハイマー病のように「朝何食べたっけ」と皆さんでもちょっと位はあるかもしれませんけれども、近いところを忘れてしまうという、そういった認知症もあれば、ALSの場合の認知症というのはそうではないのですね。記憶とか計算とかそういうのはすごくで

きるのです。ですけど、なんか変なのですね。「いままでの彼ではないみたい」というような、「性格が変わっちゃったかしら」と思うようなことが出てくるような、そういうタイプの認知症です。

それで、生死の選択を迫られますよね。呼吸器をお使いになれば命を長らえることができる訳ですが、お使いにならないと諦めてしまう方もたくさんいらっしゃると思います。それを、多くの方がご自分で決めなきゃいけないというところがまたちょっと辛いところだと思います。私たちもそういった患者さんをたくさん拝見している中で、人が生きるというのはどういうことなのだろう、尊厳とよく言いますが、人間の尊厳というのをどうやってとらえたら良いのか、とらえていただいたら良いのか、そういうことを突きつけられる病気でもあります。そういった意味でやはり、非常に注目をされている病気だと思うのです。この病気に対処ができれば、他の難病にもほとんどの場合対処できるのではないかと。ということで、やはり真っ先に、難病はたくさんあって難病の中で差を付けてはいけませんけれども、どの難病の方も大変だと思うのですけれども、でもその中でも取り上げていろいろと対策を進めなければいけないというのは、そういう代表格だからだと思います。

原因についてはわかっていないのです。診断がついたばかりの方がもしかしたらいらっしゃるかもしれないので、お話をしておきますけれども、こういう病気になると皆さん「あれがいけなかったのかな、あの時あんなことやったからこんなことになっちゃったのだろうか」と犯人探しをしたくなるものですよね。ですけど、犯人はいないのです。どんなに良い人だってこの病気になる人はなってしまうのですよ。だから、決して自分がいままでなさってきたことを責めないでください。そうやって犯人を捜しても絶対に見つかりません。ただ、数年前に注目されたのは、イタリアのサッカーチームで続けてたしか3人の方でしたかね、ALSを発症したのです。それに注目して調べてみると、イタリアのサッカーチームでいままで何人の人がALSになったかということ、同じ人数の一般の人と比べてみると明らかに発症が多かったということが出ているのです。これは実は昔からいわれられていて、アメリカに行くとその病気のことをルーゲーリック病というのです。ルーゲーリックをご存知の方いらっしゃいますか。アメリカで国民的なヒーローの野球の選手でした。ルーゲーリックってすごいハンサムボーイで、映画の主演なんかもずいぶんなさっているのです。で、とても人気があったのです。その方がニューヨークヤンキースの現役の選手の時に病気になられたのです。それまでボンボンとホームランを打っていた人がいきなり成績

が悪くなってきて、おかしいおかしいと言っているうちにこの病気だということがわかったのですね。それで、まれな病気なのだけれども、アメリカ人の国民みんなが知ることになった。それで、ルーゲーリック病という名前がついています。私が留学していたコロンビア大学でも、たくさんこういった病気のことについて研究をして患者さんを診ているのですけれども、そこもルーゲーリックセンターという名前がついていますね。

それで、先ほどちょっと遺伝の話をしましたけれども、もう10年以上前になりますけれど、遺伝子が見つかったわけです。10%位の遺伝の方がいらっしやるということを申し上げましたけれども、そのうちの一部の方がSOD1という遺伝子に異常があることがわかったのです。この時、私たちは本当に期待しました。だって、これがわかったということは、病気の元がわかるのではないかと思ったわけです。ただ、そんなに簡単なことでは実はなかったのですけれども、でも理解はすごく進みました。家族歴がないような方でも、1%位の方はこの遺伝子に異常があるということがわかっています。これは、何が悪かったのかというと、SODという活性酸素を分解する酵素なのです。活性酸素ってテレビとかでお聞きになったことがあるかもしれませんが、体にとって悪いものですね、単純に言ってしまうと。それを分解する酵素がうまく機能しなくなっちゃう、そういうことなのではないか、ということがわかりました。私たちが生活している中で、毎日毎日いろいろなストレスがかかっています。ストレスは別に精神的なストレスだけではなくて、紫外線にあたりたりとか、いろいろなストレスがあって、毎日毎日私たちの体の中では新しいものができて、それがいらなくなったら壊れていって分解されて、そしてまた使えるものは取り込まれていって、グルグルグルグル回っているのです。それがうまくできるためには、ちゃんとお掃除もできないといけないのですね。細胞の中のお掃除がうまくできなくなったから、悪いものをちゃんと排除できない、そういうことが病気の元なのではないかなということがいわれるようになってきています。

運動ニューロンというのは、運動を司っている神経で、そこにとって悪いものというのはいろいろわかっています。こういったものは、なくては困るものなのだけれども、ありすぎると困るのですね。なので、どうしてかわからないのだけれど、こういうのが増えてきてしまっているということがわかっているので、治療も、これを少しでも減らすことを治療としてやったらどうだろうかということで、例えばグルタミン酸というものを下げようというのがリルゾールですし、ラジカットというお薬の治療試験が行われていました。あれもフリーラジカルをと

るといってお薬なのですね。ですから、何が悪いのかということによって、治療につながっていくという面で大事なのです。ただ、こういったものは実はどこの細胞にもあるのです。肝臓にもあれば心臓にもあれば筋肉にもある。じゃあなんで神経だけが侵されちゃうのだというのは謎なのです。運動の神経特有の性質というのに何か問題があるのではないかと、そういう方面からの研究も進んでいます。

もう一つは、なりやすい体質があるのかどうか、遺伝ということではないけれども、例えば喘息なんかでも、お母さんが喘息だったら子供が必ず喘息になるというものではないですね。甲状腺なんかでもそうです。ですけれども、全くない方に比べればなりやすいという体質があるのです。ALSにもあるのかしらということで、いろいろな遺伝子が調べられました。全く病気ではない方々と病気になられた方々の遺伝子を比べてみたのです。でも、あんまりはっきりとした差が出てこないのです、いまのところ。これはもうアメリカからも何本も出だし、日本からも何本か出ましたけれども、解決がつかないんですね。最近 PDT43 というものが見つかりました。これが 2008 年。去年は FUS という物質が見つかりています。これは両方とも ALS を起こしてくる物質ではないかということはいまわれているのです。数ヶ月前でしたか、広島大学でしたか、もしかしたらこれが ALS の原因の物質なのではないかというような、ここにも講演にいらしたことがあるとお伺いしましたが、徳島大学の梶先生達も関わって、報道がありました。まだ、それがどの程度重要なのかということまでは私達もわからないのですが、とにかくこういった物質が新たな役者として出てきたのです。SOD1 だけではなくて。こういうものが何をやっているのかとみると、実は RNA というものに関係しているということがわかっています。だから、どうも単にタンパク質を作る遺伝子だけを調べていっても、それでは解決がつきそうもない。考えてみるとですね、チンパンジーと人間って 98% は遺伝子が一緒なのです。それはちょっと、えっ？と思いますよね。まだチンパンジーなら許せるというか納得できなくもないけれど、例えば魚と人間といったってもう 80 何%かな、鳥と人間とかね、すごく近いのです。なのにこんなに違うってそれはやっぱりおかしいですね。それには、単にタンパク質を作る遺伝子だけをみていても私たちの体のことはわからないということのようで、どうやらタンパク質を作らない、その間にある、Non-coding RNA というのですが、そういった物質のところに秘密が隠れているのではないかと、いま盛んにその研究が進められています。でもまだわからない。でも、ものすごい勢いで進んでいますから、どうし

てこういうふうになってしまうのかということがね、そんなに遠くない将来にわかるようになってそれが治療につながるのではなからうか、ということを楽しんでいます。

病気になられる、皆さんもここに至るまでの間もいろいろな経験をなさってきたのではないかなと思います。病気になってから診断に至るまでも、とても時間がかかる方が多いです。やっぱりすごくまれな病気ですから、まさかこんな病気なんて思っていないし、診る方の医者の方もまさかそんな病気なんて思っていないのですね。それを責めないであげてください。無理もないのです。10万人に数人しかいないわけだから、毎日毎日診ている頸椎症とかそういった患者さんの方が圧倒的に多くて、一番最初はわからないのです。だから、大体ですね日本の統計でも、欧米の統計でも、症状が出てから実際に診断がつくまで半年から1年かかるというのが普通なのですね。なかなかすぐにちゃんとした専門家に行き着く方というのはそうは多くないのです。もし「自分はずっと早かったわ」と言うのだったら、それはラッキーだと思った方が良いでしょう。なかなか行き着かないです。行き着いたとしても、いろいろな検査、痛い検査いろいろなことをされて、結果的に聞く病名というのはとっても悲しい思いをされたのではないかと思います。悪い知らせを聞くということもまた辛い経験ですよ。これは bad news telling というのですけれども、日本の医療界の問題だと思いますが、我々の方、私はいま大学にいますので学生さんに教えるわけですがけれども、医師の国家試験ってすごく大変なのです。覚えなきゃいけないことがいっぱいあって。私は神経内科医ですけど国家試験を受ける時には全部の科を勉強するのです。全部の科の勉強をして、卒業して20年以上経ちましたから、20年間にはもっと知識が増えているから、私たちの教科書を積み上げてこの位だったとしたら、それよりもっと多い量の知識をいまの学生さんは覚えなきゃいけない。そういう状況にあるものですから、国家試験に通ることが目的になってしまっていてですね、もうちょっと、本当は医者としては大事な心の問題ですね、どういうふうに患者さんとおつきあいをしていったら良いとか、どういうふうに説明して差し上げたらうまく理解していただけるとか、そういったことってペーパーの試験にしにくいのです。とても難しいです。私も倫理の問題を作ってくれと言われて作るのだけれど、自分で作っていても、これ誰がやったら正解がすぐにわかるよなというような問題しか作れないです。倫理に正解はないのです、実は。臨床倫理、倫理的問題というのは、いろいろな方のそれぞれの立場によって考えることが違いますので、ケースバイケースで正解というのがなかなか作りにくい、

そういうものなのですから、そういう教育がなかなかできていないのです。そういう中で、悪気はないかもしれないけれど、うまく伝えられない方も多分いらっしゃると思うし、それからご存じかもしれませんが、医療崩壊と今いわれているように、病院の勤務医の状況というのはとても悪いのですね。なるべく私もお一人お一人に時間を作るように努力はしています。大学の他の先生よりも一日多く外来をやったりしています。そのために。それは自分の時間を削ることになるのだけれども、もう後ろにカルテをいっぱい積まれている中でゆっくり話してあげるといって自体が難しいのです。1日に40人とか60人とかこなさなきゃいけない外来の中で、お一人にさける時間って数分しかないのですね。そんな外来をやりながら、ゆっくりお話をしてあげるといってできる環境にいるドクターというのはやっぱり限られてしまうので、皆さんいま通っていらっしゃるところが万が一そういうところだとしたらですね、申し訳ないのですけれども皆さんの方も賢くなってください。その短い時間にできるだけこちらの言いたいことを伝えるテクニックを身に付けていただけると良いのかな、と思うのです。全部をその時間で話そうと思うとなかなか伝わりきらないので、前もって受診なさる前に、今日言いたいことを少しメモしておくとか、それを渡しておくとか、とても深刻なことだったり時間を取って欲しい時には、前もってそういったお願いをしてみるとか。ドクターがなかなか取り合ってくれなかったら、外来の看護師さんに言ってみるとか、そういったことでうまくおつきあいいただいたら良いのかなと思います。

そして、受容から進行までですけれども、病気になったのはしょうがないというふうにもまあ受け入れたとしても、やはり進行していくと、昨日までできていたことが今日できない、次の日はできたのだけれどもまた次の日は少しできないというような、そういう自分の機能が落ちていくということに対して受け入れていかなければいけない。いままで右手は何ともなかったのに、なんか右手も最近おかしい、右手にもきちゃったのかなというふうに思う。そういう失われていく機能にどうやって向き合って受け入れていくのか、そういった場面でも前向きに生きていくにはどうしたら良いのか。具体的にいろいろな医療処置も、どうしますかと言われますね。胃瘻はどうしますか、それから鼻マスクの呼吸器、これもずいぶん最近を使う方が増えていらっしゃるかもしれませんが、そういった処置とか、気管切開とか人工呼吸器の選択を迫られた時に、果たして本当にどうしたら良いのだろうか、皆さん迷われると思います。最近ではテレビの報道なんかでもあると思いますけれど、人工呼吸器をお着けになって何でも何年も頑張ってきた

方が、ここまでで自分は良いと、コミュニケーションがとれなくなってしまったらそれは終わりにしてくれないかというような希望を言い出した患者さんがいらっしゃいますね。そういうふうな難しい問題も、最近は出てきています。だから普段からこういった問題に対してちゃんと向き合っていく教育だとか、あとは医療連携とか、そういったことをやっていかなければいけないのだろうな、というふうに思います。

QOLというのは、生活の質、自分がどのくらいハッピーかということですね。QOLにはいろいろな尺度、いろいろな測り方があって、ALS 特有 QOL というやり方があるのです。これは進行していくとどんどん上がっていきってしまうのですね。この人はどんどん進行していき呼吸器になってしまったのです。でも、自分がどれだけハッピーかと思っているハッピー度をみると、この人はずっと高いのですね。体はどんどん悪くなっているのだけれど、でも自分は幸せだというふうに言い切れる人なのです。こちらの方は体の機能はほとんど変わっていないのに、ご自分がハッピーと思っているか、それともすごく不幸だと思ってしまうか、もう上がったたり下がったりすごいのですね。どうやったらこういうふうに生きていけるかな、どうせ生きるのであれば、嫌な思いをしながら生きるよりはハッピーに生きたいわけで、どうやったらこういうふうにできるだろう、どうやったらそれを私たちがお手伝いできるだろう、ということを考えるわけです。

そういった意味ではですね、治療に向けての努力はもちろんします。基礎研究、それから治験とかね。そういうことはもちろんしますが、でもいますぐできる治療をおろそかにしてはいけないと思うのです。よく患者さんも「治験してください」といらっしゃる方、多くいらっしゃるのですね。それはもちろん対応していきますよ。けれど、もうかなり食べられなくなってきてしまっているのに、そちらの方のことはあまり目を向けなくて、治験の方に固執してしまうとかね。そうすると、食べられなくなっちゃうと、お腹の脂肪から落ちてくれないのですね。筋肉から落ちてしまうのですよ。だから筋肉から落ちてしまったらますます力がなくなって、ますます自分ができることが狭まってきてしまうから「いまのあなたにとってはこっちの方がよっぽど大事」ということもあるのだけれども、そっちはどこかに置いてきてしまっていて、治験のことばかり気がいってしまうという方も時々外来にいらっしゃいます。でもそれは両方やっていかなければいけない。いますぐできることはちゃんとやっていく。それが適切な時期に十分に行うことがとても大事だと思います。結局、そうやってきちっとしていくことで日々の生活が楽にできるようになるわけですね。それをおろそかにして

しまうと、やっぱり生活自体止まってしまうのが早く来てしまうと思います。これを受け入れるためにはですね、ご自分のことを良くわかっていないといけないと思うのです。ご自分の身に何が起こっていて、この病気がどういうものか。敵を知らなければうまく闘えませんか。だから、よくそこをご自分なりに理解をなさらないと、つきあっていけないのではないかと思います。

なので、インフォームドコンセントというのは患者さんがするものです。患者さんが十分な情報を聞いて、手に入れて、そして自分が判断をするということがインフォームドコンセントなのですね。これを上手にできる方は、結果的にハッピーな療養生活につながっていくと思います。その時に、QOLってよく使うのですが、生活の質を考える時に大事なことは、ちょっと勘違いしてしまうと変な方向に行ってしまうのですけれど、誰のQOLなの？ということをよく考えなければいけないのです。これは医療者が陥ることなのだけれども、寝たきりになって呼吸器を着けて生きていくなんで可哀想というような声を、あんまりこの分野を知らない人から聞くことがあります。でもそれを可哀想と思うかどうかはあなたであって、患者さんがそう思っているわけではないのに、勝手にQOLが低いというふうに決めつけているわけですね。けれど、そんなことは決してないわけです。ないわけですかというか、QOLが高い方を私たちはたくさんみてきました。ALSに関わっているドクターはみんな知っていると思います。たとえ体が不自由になっても、幸せな生き方を人間はできるのだということを私たちは知っているわけです。なので、誰にとってのQOLかということの軸がぶれてはいけなくて一番思います。ただ、そのためにはですね、患者さんご自身が、何がしたいとか、どういうふうに生きていきたいとか、どういうふうな選択をしたいということ、私たちもちゃんと聞いてあげられないと判断ができなくなってしまうので、だからコミュニケーション手段はとても大事です。どうしてもご不自由になるとコンピュータとか、ああいった機械の力を借りないと、コミュニケーションがうまくいなくなってしまうことがあるわけですが、もともと使い慣れている方はあまり抵抗がないのかもしれないけれど、あまりそういうのって苦手、携帯電話もちょっと苦手と言っているような方にお勧めすると、とても嫌がられちゃうのです。コンピュータなんか私ちょっと、って。けれど、それは嫌がらないでください。もういまはコンピュータといってもずいぶん簡単になってきていて、例えばビデオ、私は自分のうちのビデオの録画ができないのですけれど、いつも娘に頼むのですけれど、そんなようなことです。だから、ちょっと覚えればできるようになるようなものなので、とにかく自分が言いたいことを相手に伝えられ

なくなるのってやっぱりとても困ることなので、コミュニケーション手段に困らないように、できなくなる前に練習を始めてくださいね。これは、どのコミュニケーション手段についてもそうです。

そして、QOLを考える時に、特に日本では、ご家族のQOLも大事です。だから私たちもできるだけ、もちろん患者さんが一番なのだけれど、患者さんのお話だけ聞くのではなくて、ご家族のお話も聞くように努力はしています。もう一つ、こういう分野に関わっている人は、患者さんもそうだし我々医療者も、社会を変える努力をしていかなければいけないと思います。やはり、諸外国に比べれば日本はまだましかもしれません。もっと悲惨な国はいっぱいあります。それでも、まだ十分ではないのですよね。何の罪もなく病気になった方が、病気になったがために大変な生活になってしまうというのは、とても悲しいことだと思います。私は自分の国が好きで、4年間アメリカで暮らしましたが、日本人で良かったなって思っています。そういう自分たちが誇れるような国に、困っている人がいたらお互いに助け合うってことが自然にできるような国になると良いなと思います。一家に2台も車はいらないと思います。一家に3台もテレビはいらないのではないですか。だから、そういったことを少し我慢すれば、もうちょっと助け合える国になるのではないかと思うのですが。民主党政権、どうなりますかね。10%に消費税が上がったとしても、ちゃんと医療とか介護にお金を使ってくれるのかというのが問題だと思うのですけれども。

先ほど申し上げたように、インフォームドコンセントは治療の第一歩だと思います。だから、嫌なことは知りたくないものなのですけれど、でもやっぱり知らないと先に進めないということが確かなので、まあいずれは知ることになってしまうのでしょうし、よく言うのですけれども、ちっちゃい頃肝試しをしたことがありますよね多分？キャンプなんかでお墓に連れて行かれてですね、懐中電灯を1個渡されて、ぐるっと一周回ってこいとかってしませんでした？私は科学的な人間ですから、絶対に幽霊なんかいないと思っているのですよ。思っていますけれど、なんだか気持ち悪いではないですか。だけど、昼間にお花を持ってお墓参りにいく時に気持ち悪いとか思ったこと私はなかったです。映画でも、日本の時代劇みたいにギャーっとやって血がパーとかなってもあんまり怖くないのですよね。だけど、サイコでしたっけ、後ろからヒタヒタと足音が近づいてくるような方がよっぽど怖いのです。それって人間の心理なのではないかと思うのですね。相手が見えない、相手がわからないとやっぱり怖い。だけど、しっかり見えていれば怖さっていうのは少し減るのではないかなというふうに思います。それは、

たくさんのお話をしていくと、やはりいろいろなことを知る前がすごく不安もあって、もちろん知ったらショックです。それはもう仕方がない、だけれども、じゃあ知らないでいたかったかというふうに後でおっしゃるかという、そういう方はいないと思います。だから、しっかりご自分の状況をご自分なりに少し突き放して理解をするということは、ご自分のためにはとても大事なのではないかなと思うことと、本当に私は「人間は強いのだな」と思いますね。支えがあれば、支えてくれる人がいればとても強いし、それから信じるものがある人は本当に強いと思います。それは別に何も宗教ではなくたって良いのです。ですけども、ご自分なりにご自分の生き方とか、人生に対する考えとかということがきちっとされている方っていうのはすごく強いですね。ご本人もご家族も、あとで「これすればよかった、あれすればよかった」と思わないような後悔をしない人生を生きたいと思いますし、我々もそのお手伝いができればと思います。それから、こういう話をするとすぐに死ぬとか死とかが頭に先に出てきてしまうのだけれど、実はそうではなくて、何もいまずぐ死ぬと言っているわけではない。そこまで、ずっと生きていくわけですから、これを考えることというのは、生きること考えることだと思います。だから最後まで納得できるように、生き抜きたいというのは、これは、本当は別に病気ではない方、いまここにも病気ではない方たくさんいらっしゃるだろうけれど、一人一人がそういった気持ちを本当は持っていなければいけないのだろうと思うのですけれど、それが不幸にしてALSの方は、少し具体的になってしまっているということなのではないかと思います。実際に今なにをしなければいけないかということを考えることが、前向きになれる一つの具体的な手段なのかなと思います。

もう一つ押さえておきたいのは、ALSの症状というのは本当に人それぞれです。例えばですね、風邪なんかは喉が痛くなって、咳が出てきて熱が出て、咳だけ残って熱は下がって、だんだん良くなる。大体皆さん風邪だったらこんなものという経過がわかりますよね。そういった病気で平均を取ると、ほとんどの方が平均に入るわけです。ところがこの病気は、例えばどんどんどんどん悪くなっちゃう方もいらっしゃるれば、10年経っても歩いている方もいらっしゃるわけで、すごく幅がある病気です。そういう病気で平均というと、ほんのちょっとの人しかそこにあてはまらないかもしれない。だから、どうしてもこういう病気になると自分でもいろいろと調べたくなるでしょうし、本を読んだり、いまだったらインターネットで見たりとなさると思うのだけれど、そのところはよく考えてください。いろいろ書いてあること、書いてあることは決して間違っていないかもしれない。

だけど、それが自分に合うかどうかというのは、冷静に判断しなければいけないと思いますね。例えばブログなんかは、逆に個人的過ぎちゃうし、難病情報センターっていうのが厚労省の外郭団体で我々も協力して作っていますが、そういうところは書いてあることは正しいのですけれど、正しいけれども一般論でしかかけないのですよ。我々は教科書をふまえたらやっぱり一般論として平均とかと書くことになってしまう。でも、それが自分にあてはまるかということは、ちゃんと自分の先生にお聞きになって、もしくは自分でお考えになって判断しないと、いろいろなことを誤ってしまうのではないかなと思います。それから、検査上はALSと言わざるを得ないかなと思って、その可能性が有りますとお話をするのですが、でも2年も3年も経って、診てきていても、やっぱり違うのではないかなと思うことはあります。ALSにはマーカーがないので、例えば血液を採ってきてこれが上がっていたらこの病気とか、そんなに簡単に診断できたらどんなに楽だろうと思うのですが、そんなものはないですね。だから、どうしても100%この病気というふうにはなかなか言えないし、間違いもあり得るのです。だからといって、お医者さんの中には、100%確信が持てなかったら数ヶ月様子を見ましようと言われてしまったりすることもあるかもしれない。だけど、その数ヶ月ってとても大事な時間であったりするかもしれませんね。いよいよご不自由になってから、この病気でしたねと言われてしまったら、じゃあもっと早く言ってくれば良かったのと思う方もやっぱりいらっしゃるので、可能性についてはまあ少しはあるかもしれないけれど、でもちょっと今こういう病気も疑っているんで、何か大事な人生の選択をしなければいけない時にはちょっと頭の隅に置いておいてくださいね、というような言い方をしてお話をするのですが、とにかく誤診の可能性はあるのです。だから症状があまりにも典型的ではない時には、もう一回考えてもらった方が良いのではないかなと思います。

症状の話に移りますけれども、手足がご不自由になること、飲み込みが下手になる、お話しするのも下手になる、呼吸が弱くなる、そういったことが困る症状ですよ。これについて、ひとつずつ話していきますね。

手足の不自由ということですが、一度落ちた筋力をすごく元に戻すという方法は、まだありません。それでも、少しでも落とさなくするということは、いろいろなことができます。一つはやっぱりリハビリテーションが大事です。お年の方を寝たきりにさせてしまうと筋肉量が1～2週間で30%位落ちちゃうといわれています。廃用性萎縮と言います。だから、使わないでいると筋肉というのは駄目になってしまうので、よく骨折してギプスをはめるとすごく足が細く

なってしまうたりしますでしょう。ギプスがとれると、とれて一生懸命動かしていくと、また元に戻っていく、この病気の場合には、壊れてしまうスピードと新しく出てくるスピードが、壊れてしまう方が多いと萎縮になってしまうわけですね。こういった病気の方でも、筋生検することは最近はなくなりましたが、昔は筋生検したのです。筋肉をとってきてみたのです。そうすると、みてあげると確かに、壊れかかっている筋肉もあるのだけれど、赤ちゃん筋肉も見えるのですよ。だから、全く筋肉が再生しないわけではないので、その筋肉を十分に育ててあげるためには、栄養とリハビリです。ですが、リハビリをやりすぎると今度は壊れる方が先に行ってしまうので、やめ時が大事なのです。やりすぎると逆効果になってしまうことがあるので、そこはよく気を付けてください。なかなか何を目安にしたら良いのかというのが難しいのだけれど、次の日まで痛い筋肉痛が残るようであったら、前の日どこまでやったのかを思い起こして、いつもやっている動きを減らしてください。後は時々先生のところで採血をしてもらって、CK・CPKという筋肉が壊れたら上がってくるデータがあるので、それをみてもらって、かなり多くなってしまっているようであったら、ちょっとこれは壊れているな、動き過ぎだなというサインだと思ってください。適度にリハビリをする。それから、栄養を摂る。クレアチンパウダーというのが一時話題になりました。スポーツ選手が筋肉増強剤として飲むタンパク質のことです。クレアチンパウダーというのは、一時期良い方もいらっしゃるので、別にお飲みになっても良いのではないかなと思いますが、ただこれはランダムイズドコントロールスタディーという治験のようなことを海外でされて、効果がなかったという結論になってしまっています。だから、一時期もしこれを飲んで筋力が上がった感じがするならお使いになれば良いけれど、無理して飲むようなものではないようです。それから、どうしても筋力が落ちてしまう。だけど、やっぱりいろいろなことは自分でしたい。そういう時にはやっぱり装具が必要です。OTさんなど、リハビリのスタッフの方にお聞きになればご存知だと思います。それぞれレンタルできますので、もしそれを使った方が生活しやすいのであれば、躊躇なくレンタルなさったら良いのではないかなと思います。あくまで自分でやりたいと思う方ももちろんいらっしゃるのだけれども、だけど例えば食事は自分でしたいよという時に、こういう腕をすって上げてあげるような機械を使うと、これさえあれば自分で食事ができるということもあるので、まあ使ってみて、使う方が良ければ借りてみたら良いのではないかなと思います。

それから、足先がやっぱり落ちてきてしまうような方は、それでつまずいて転

んでけがしたりしますので、足の先を上げる工夫が必要で、こういう補綴具だとか装具だとかを使うと良いと思います。もう一つは首ですね。首はすごく難しい。首の力がなくなってしまうと、首が垂れてしまうわけなのだけれど、自分でこう伸ばしていると今度は飲み込みが悪くなってしまうから、首の角度ってすごく難しいのですよ。こういったポリネックを、この人はかなりきつく巻いていますけれども、こんなにきつく巻いてはいけないと思います。この病気の方はもうちょっと低くしてあげて、こういったポリネックだと中を開けて取れるのですね。細くできますから、細くして、もうちょっと緩く巻いて、疲れたらあごが乗るって、そんな程度で良いと思います。飲み込む時には少しあごを下にしてクッとやった方が飲み込みしやすいので、あんまりきつく巻かない方が良いです。でも、あると楽だと思います。特に車に乗った時とか、首がぐらぐらしちゃう時に使ってあげると良いかなと思います。

あと、最近ではロボットスーツというのができています。知っていますか、これ。ずいぶんNHKとかテレビでも取り上げられたので、ご覧になった方もいらっしゃるかもしれません。これがもう市場に出回ってきています。といっても、個人ユースはまだできないのですね。リハビリだとか介護現場で施設に貸すことになっています。いまは初期のものしかないのですけれども、現在出回っているものはもうちょっとスリムになりました。これはどういうことかというと、センサーをつけてですね、私たちが動くごく直前に小さい電気が走るのですね。それをピックアップして、動こうとする時に、モーターが回ってくれるのです。だから、足を上げようと思う瞬間に、助けてくれるので、とても動きやすくなるのですね。いままで歩けなかった方がこれを使うと歩けるようになったりとかということがありますが、日本の許認可がすごく難しく、すぐに患者さんにこれを使うというふうにはなかなかできないのです。我々、筑波大学の山海先生という方が開発なさったのですけれども、共同研究をしていて、患者さんに実際に使って、これだけ良いか悪いかといったデータを出して、そのデータをもとに、例えば保険を通して欲しいとか、患者さんに貸すような認可を出して欲しいとか、そういう活動をしています。

つっぱりもすごく困りますよね。ちょっと力を入れるとつってしまったりとか、明け方伸びをするとつってしまったりとかということがよくあると思うのですね。これもALSの方の症状としてはとても多いものです。ちょっとここに書くのを忘れてしまいましたけれども、芍薬甘草湯という漢方のお薬がありますから、それもよく使います。寝る前に一包飲んであげると、なかなかつって痛い思いをして起

きるというのがずいぶん良くなりますから、そういったものを使っていたくのも良いと思いますし、こういうカタカナのお薬もいろいろとあります。ただ、つっぱっていた方が立てて良いという時もあるのですね。あまり効き過ぎてしまうと、グニャっとなってしまって立てなくなってしまふ人もいますので、どの程度とった方が良いのかというのは、お薬を使ってみないとわからないので、それは試してやってみたら良いと思います。それから、筋肉がピクピクと、何て言うのですかね、ピクピクすると皆さん言われる、私たちからみてすごくあるのにご本人は気がついていない方もいらっしゃる、そんなにないのにすごく気がついてる方もいらっしゃる、いろいろなのですけれども、別にそれが苦痛ではなければほっとけば良いのです。そのピクピクが気になってしまって眠れないとか、辛いという場合には、お薬を使う時があります。セルシン位が、私が使うのは多いと思いますけれども。

嚥下障害に関しては、定期的に嚥下の評価をしてもらった方が良いと思いますね。飲み込みだとか、カメラで見たり、写真で撮ったりとかということが出来ますので。それで、さっきも言いましたけれども、食事というか栄養が摂れないと、どんどん症状が悪くなってしまいますので、本当に栄養だけは頑張って摂ってください。どうしたってお口から摂りたいという気持ちは強いと思うのだけれど、でもお口から摂るのにとっても時間がかかり過ぎてしまったり、むせてしまったり、疲れ切って食べるのが嫌になってしまうくらいなら、経管栄養も併用した方が良いと思います。胃瘻だとか経鼻経管、鼻から管を入れるというものですけれども、こういったやり方は誰も好き好んでやる人はいません。いせんけれども、やっぱりどちらがましかということを考えないといけないと思うのですね。どちらも嫌なのだけれど、じゃあやらなかったらどうなってしまうのということをやったりよく考えないといけないですね。別に経鼻経管でも胃瘻でもどちらでも良いと思います。お腹に胃にもものが入ってことがちゃんとできていれば栄養が摂れるわけですから、どちらでも良いし、そのどちらでも、別に口から食べたって良いのです。ただ、口から食べていて一時間も経つてくると、最後の方は疲れ切ってですね、余計に誤嚥しやすくなってしまいます。だから、30分なら30分は口から食べて、それで食べきらなかった分については、管から入れてしまおうというふうにし、少し割り切った方がちゃんと栄養が摂れるし、毎回毎回お食事に1~2時間もかけていると、それだけでグターっと疲れ切ってしまふのですね、他のことをやる気がなくなってしまいますね。そんなことまでしているのであったら、もう割り切った方が良いというふうに私はお話しします。ただ、

胃瘻を造るときには、内視鏡というのを使います。それから、痛いので、痛みを取ってあげるために寝かして、寝た状態でやってあげたい。そういうことを考えると、% VC という呼吸の機能が良くないとできないのですね。だから、お食事を食べられているのに、呼吸だけ先に悪くなってしまうという方が中にはいらっしゃるんです。そういう方はお鼻に管があっても良いと思っていらっしゃるならそれはそれで良いのですけれども、将来的にもし胃瘻が欲しいと思っていらっしゃるなら、早めに造らないと、胃瘻を造ること自体が危険になってしまうということがあります。

これは内視鏡の対応マスクといって、これは私の初代のもので手作りなのですが、鼻マスク式呼吸器のマスクを付け替えてですね、こっちが呼吸器に行く方です。

呼吸の悪い方にはこういったマスクで呼吸の補助をしながら内視鏡を入れたり、眠くなるお薬を使って胃瘻を造るということをやっています。このやり方であれば、50%の呼吸機能よりも弱くなっていたとしても比較的安全にできるので、うちは最近これを使っています。ただ、これができるのは多分まだうちの施設だけです。このマスクを何とか販売できないかということで、特許を取るように今やっているのですけれども、作成しているところです。慣れてしまえばどの施設でも多分できるので、そうなるの良いかなと思って今やっています。

唾液も困りますね。唾液は何が困るかということ、よだれとしてたれて来てしまうと、やっぱり気持ちの良いものではないし、唾液を誤嚥しますのでむせてしまうのですね、唾液で。そういうことは困るのですね。それを抑えるためには抗コリン薬というお薬を使ったりします。それから、抗うつ薬、昔の抗うつ薬、いまの副作用を抑えてある抗うつ薬ではなくて、昔の抗うつ薬って喉が渇くというのが副作用としてあるわけなのですが、それを逆手にとってこういうものを使ってあげると、唾液の量が減ります。もう一つ、これはちょっと薬ではないのですけれども、薬として認められていないのですけれども、5%のスコポラミン軟膏というのを薬局で作ってあげて、うちの病院なんかではですね、耳の後ろに貼ってあげると、あまり他のところに副作用がなくて唾液だけ減るということができるので、重宝して使っています。海外ではですねボトックス、ボトックスというお薬があるのですけれども、それを耳下腺に打ってあげると良いのだということでこれが第一選択になっているのですが、日本では認可がないのですね。それでとても高いお薬なのです。それで元々はボツリヌストキシンという毒なのです。なので、使い方を間違えると危ないことになってしまうので、ちょっとこの病気に

使うにはまだなかなか難しい状況です。

あとは、機械的に唾液用の低圧持続吸引器という、私は金魚のブクブクと言いますけれども、水槽でブクブクブクブク空気が出ているのがありますよね、金魚のブクブク。それを逆につないで、すごく低い圧で、だけどずっと引き続けることができる、そういったものが発売されています。これは患者さんか患者さんのご家族のアイデアで始まったと聞いていますけれども、こういったものを使ってあげると、ずっと使ってもモーターが焼けません。普通の吸引器はずっと使っているとモーターが駄目になっちゃいます。だから、持続吸引って難しいのですけれども、お家でもこういう持続吸引ができる。あと排唾管というのがあります。いろいろなタイプがありますが、これは別売なので、これを一緒にお求めになった方が多分お口の中の唾液をとるには良いと思いますね。あとは、歯ブラシも吸引しながらできる歯ブラシがあるのですね。吸引器をお持ちでしたらこういう吸引できる歯ブラシを、ここに穴が開いていて磨きながら吸引できてしまうから、誤嚥しないで歯磨きができる。口の中の清潔ってとても大事で、お口の中のばい菌が肺に落ちこちて肺炎になってしまうから、お口の中はいつもきれいにしておかなければいけないのです。そのためにはお口が開かなければいけないのですね。ちょっと油断をしているとお口が開かなくなってきてしまいますから、必ず一日一回は大きなお口を開けて、お口を開けることをちゃんとやっておかないと口腔ケアがうまくできなくなってしまいますから気をつけておいてくださいね。

コミュニケーションも大事で、さっき言ったようにコンピュータをマスターして欲しいのですね。

いろいろな機種があります。コンピュータも、ちょっとでも動くところがあれば入力できるようなものがいろいろと揃っていますから、一つのものを使ってうまくいかなくなったとしても、また別のものを使えば入力はできると思います。どうしてもどこも動かなくなってしまって入力が難しいという場合には、脳波を使った入力の機械であるとか、脳血流を使った入力の機械とかがありますから。それで、この分野はどんどん進んでいます。どんどん便利なものがでてきているから、それを必要な情報が得られるように、インターネットなんかでもずいぶん出てきていますので、その状況に合わせて入れられると良いのではないかと思います。

これは、BrainGate といって、ご存じの方もいらっしゃるかもしれませんが、アメリカで実際に治療研究が行われていたものなのですけれども、この方は頭の表面にこのチップが置かれていて、それがコンピュータにつながっています。そ

れで、頭で考えるだけでカーソルが動いているのですね。どこも使わなくても、頭で考えるだけで、入力ができるしまうわけです。でも、そういうことができる時代なので、これはもう3年くらい前に出たものなのですよ。ちょっとこの会社が、ベンチャー企業が倒産してしまったみたいですね、この事業がいま宙に浮いてしまっていて困っているみたいなのですからけれども、まあでも別にこの会社ではなくても、もしインターネットでひかれるのであれば Brain - Machine インターフェースというものでひかれると良いと思いますけれども、YouTube なんかでいろいろな動画が出てきますよ。もうすごいです、この分野の発達は。だから、コミュニケーションをとれなくなったらもう僕は終わりにして欲しいよと言ってらっしゃる方も、こういうものをご紹介したら、なんとか自分もそういうことができるようになることを待ちたいと前向きに話なさってらっしゃるそうです。

この方は ALS の方ですね。やっぱり同じように使われています。頭で考えるだけでカーソルが動いています。

呼吸の筋肉もやっぱりリハビリが必要なのですね。だけど、リハビリにはいろいろあって、筋力をつけるリハビリと、それから胸郭をやわらかくするというリハビリがあります。呼吸が悪くなる前からですね、胸郭、胸の動きをやわらかくしておくというのは、後々とても大事なことになります。無気肺を予防することになるのですね。やり方もいろいろとあるので、この辺はたぶん訪問看護師さんとかがやることが多いのではないかなと思うのだけれど、リハビリの先生とか訪問看護師さんにみてもらってやったら良いと思いますね。あと、無気肺の予防というのはとても大事で、肺が十分に膨らまなくなると、つぶれてしまうわけです。そうすると、そこに分泌物がたまってきて、痰が増えてきてしまいます。十分に強い咳ができない時に痰がからむと、それはやっぱり困ったことになってしまうので、無気肺を作らないというのはとても大事なのですね。それで、そのためにうちでやっているのはこういうアンビューバッグというのを買っていて、いちばん安いのだと 8000 円位かな。それを口に当ててですね、3 回くらい続けてスースースーとしてもらいます。その時にこの風船を押してあげると、空気が余計に入るので、肺がパッパッパって、普段自分で呼吸しているよりも膨らむということですが、それで無気肺の予防をする。

なかなかそれも難しいという人は、カフアシストというのを使っていて、これは人工的に咳をさせる機械なのですからけれども、最初に陽圧でグーっと空気が入ってきます。それから、いっぺんにグッと引かれるのですね。私たちが咳をす

る時も、息を吸い込んで、ゴホンと勢いよく吐き出して咳をしています。それを機械でやらせているというものなのですね。これはずっと自費で借りなければいけなくて、前は大体 20000 円から 24000 円位の 1 ヶ月のレンタル料が発生していたのですけれども、平成 22 年度の診療報酬改訂で保険適応になりました。ただし、これは在宅でしか認められませんが、人工呼吸療法を使っている、まあ鼻マスク式でも良いのですけれども、呼吸器を使っている人しかまだ保険適応になっていないので、本来はそうなる前に予防的に使えたら良いのになと思っていますのだけれど、なかなかそれが通りませんでした。私が原案を書いたのですけれども、原案を書いた時には入院も外来もそして呼吸器を使っているかどうかにかかわらず、必要な人には、神経筋疾患だけではなくてですね、呼吸器の疾患の方とかいろいろな方にも認めて欲しいというふうにして書いたのですけれども、ごく一部の方に対してしか今年には認められなかった。また、24 年度の診療報酬改訂に向かってはですね、もっと広く認めて欲しいと要望しようかなと思っています。

この方なんかは肺炎になって入院されてきたのですね。もう真っ白です、肺の後ろの方、つぶれちゃって。でも、11 月 7 日で 12 月 4 日なのですから、きれいになりました。さっきのカフアシストとかパーカッションという機械を使って、抗生物質はそんなに強いものを使わなくてもここまできれいになる。良かったのですけれども、1 年くらいしてまた同じようになってしまいました。こっちがもう真っ白です。ここ 1 週間もないのですよ。1 週間もなくしてここまできれいになりました。だから、抗生物質だけでやろうとするとですね、どんどん強い抗生物質を使っていて、耐性菌ができてもうなかなか退院できないような状況になってしまうわけですが、こういうふうな機械をうまく使えば、そんなことをしなくてもかなり早く良くなってこられる。これだけ真っ白だったのが、1 週間もしないでここまで良くなって、ここもまた 1 週間くらいですね。もうきれいに良くなって。こんなこと抗生物質だけではできないです。だから、とてもパワフルな機械だと私としては思っているの、保険の適応もとるべきだということ運動しているわけですね。

そうはいつでもですね、呼吸が弱くなってきてしまった時に、今だったら鼻マスクのお話がまずあるのではないかなと思いますけれども、大体ですね、% VC というのは実はあまりあてにならないと私は思っていますけれども、% VC50% を切ると、予後、まあ亡くなるまでが 4 ヶ月、30% を切ると 3 ヶ月というデータが出ています。なので、% VC50% を切った時には、呼吸をどうするかということはある程度方針を決めないといけない時期だということになるのですね。こ

れはでも昔のデータなので、今はNPPV（非侵襲的陽圧換気療法）を使ったり、ケアがずいぶんいろいろなことがわかって良くなってきていますから、これはちょっと言い過ぎというか、短すぎではないかなというのが自分の感想ですが。いずれにしても、方針をやっぱり決めておかないと、いざというときに困ってしまいますよね。まだ全然そんなに自分は苦しくないから大丈夫、大丈夫と思っても、例えばちょっと風邪を引いてしまったりとかした時に急に悪くなってしまいうのはやっぱりあるわけです。なので、ご自分なりにどうしたいかっていうことを決めなければいけないですね。決めたことは変わっても良いのですよ。別に一度決めたら二度と変えてはいけないなんてことはないのですから。ただ、今の段階で何か呼吸が駄目になってしまったら自分はどうしたいかなというのを、ある程度方針をお持ちになっておくと慌てなくて済むのではないかと、そういうことですね。こういうデータは、データだけではあてになりません。私は、一番あてになるのは自分の観察した診察所見だと思っています。ただ、参考にはなるのでデータを参考にしますけれど、こういうのが良いからといって安心してはいけません。逆にこういうのが悪いからといっても、大丈夫かもしれないです。例えば、球麻痺があっとうまく口が閉じられなくなってしまった方なんかは検査自体がうまくできないので、あてにならなくなってきます。ですので、全体的に判断していかなければいけないということですね。で、こういった機械を最初は夜だけ使ってあげると昼間すぐく元気になるのですね。呼吸の筋肉って一日中使っていますから、疲れてきてしまいます。それを夜少しこういった機械を使ってサボらせてあげると、日中また強く動けるようになるので、夜だけ使ってあげると昼間元気になる、食欲も湧いてくる、そういう方がいらっしゃいますから、使う時期が問題ですね。こういうことを延命治療というふうに唱える方がいらっしゃるかもしれませんが、でも息苦しいのは誰だって嫌ですから、それをとってあげるための緩和治療というふうに考えれば、中にはですね、私は一切の延命治療をお断りします、尊厳死協会入っていますからなんていう方もいらっしゃるかもしれませんが、でも誰も辛い思いはしたくないですよ。だから、物事のとらえ方が、これを延命という言い方をするのか、緩和という言い方をするのか、同じことをやってもとらえ方で違うと思います。

いま出回っている呼吸器はいろいろなものがあるのです。いろいろな会社から出ています。いろいろなものがあって、一長一短あります。どれかがずば抜けて良いということは、申し訳ないけれどないので、それぞれの特徴に合わせて、あとご自分の呼吸に合わせて選んだら良いかなと思うのと、病院によってはそんなにい

くつもの機械を用意しておくことは難しいので、大体病院によって決まっていますから、そういったものを使えば良いと思うのだけれど、一つだけ気にしておいて欲しいのは、やっぱりバッテリーです。災害の時にコンセントから電気がなくなってしまった時にどうするのかというのはちゃんと考えておかないといけないですね。なので、バッテリーの対応をしっかりとっておいてください。24時間こういうものがないと難しいという方は、必ずバッテリーを用意なさらないと危ないのではないかなと思います。

うちの病院だとですね、鼻マスクを選ぶ方が大体8割位の方、7割から8割の方が鼻マスクの呼吸器を使っていらっしゃるんですね。

気管切開をおいた人工呼吸器の話ですけれども、日本はすごく多いですね。大体、日本全体で30%位の方が人工呼吸器を使ってALSで生活をしてらっしゃいます。ただ、一度人工呼吸器をお使いになると長生きをされる方が多いので、10人に3人の方が呼吸器を選んでいるわけではないのですね。それを計算していくと、大体10人に2人弱の方が呼吸器を新たに着けている、そういう計算になります。それで、これはすごくばらばらですね。海外だと数%の方しか着けないし、それから、日本でも施設によってはほとんど100%着けておられる施設もおありになれば、呼吸器のこの字の話も出てこないなんていう施設も未だにあると聞いていますので、とてもまちまちです。それから、大きいのかなと思うのは担当のドクターがどうお考えかによって、お話のされ方が違ってきてしまうということもあるようです。こういうALS協会のようなところは患者さんの立場に立った活動をなさっていると思うので、呼吸器をお着けになるにしてもお着けにならないにしても、その患者さんご自身が十分な情報を得て判断ができるように、そういった情報を提供するという意味ではとても大事な組織だと思うのですね。でないと、本当に医療者によって、あつた先生によって運命が変わってしまうなんていうことがあってはいけないと思いますので、ご自身としてもちゃんと自分で情報をとるという努力がやっぱり必要だと思います。その情報をとる時に、偏った情報ではなくていろいろな面を見ていただければと思います。やっぱり呼吸器をお着けになって生活をするというのはとても楽ということではないので、どういうところが楽ではないのか、でもどういうところが良いのか、そういうことをよく実際になさっていらっしゃる方に話を聞いたり、介護の状況を見に行ったりとか、そういうことをしていただければ良いのではないかなと思いますし、日本の制度だとですね、埼玉県がいまどの位か分からないのだけれども、例えば神奈川県なんかだと、最大引き出して20時間位は他人介護の補助が貰え

る位までなってきました。東京都は24時間他人介護でなさっていらっしゃるところがありますよね。ただ、なかなかこの都道府県も同じように援助していただけるわけではないので、まだまだ家族の負担というのはどうしてもあると思うし、ご本人にしてみても他人に介護されるのはちょっとという気持ちの方もいらっしゃると思いますけれども、いろいろなことを考えて決めなければいけないので時間がかかると思います。だから、早く考え始めてください。ご自分の体がしんどくなってからこんなこと、重いことを考えたくなくなっちゃいますよ。「もう運命に任せるよ」というならそれはそれでも良いかなと思いますけれども、元気な時にやっぱり考え始めなければいけないのではないかなというふうに思います。あと、ご家族に決めさせるというのは酷だなと思いますね。できればご自分で決めていただきたいなと思います。ご家族は、どういう選択をしたとしても、自分をご本人に成り代われない以上、本当にこの選択で良かったのだろうかということを、またご家族が自分を責めることになってしまうので、それもそれで見ているかわいそうだなと思います。だから、ご自分の人生というのはご自分で決めになったら良いのではないかなと思います。

人工呼吸器の時にはですね、告知の内容が十分かどうかということ、それから実際にやって良かったと思う方に接したかどうかということ、それからごく一部の方なのですけれども、全くコミュニケーションがとれない状況になってしまう方が、やっぱりいらっしゃいます。そうなるのととても自分は辛いから、そのために着けたくないという方もいらっしゃるのだけれども、誤解しないでいただきたいのは、5年以上人工呼吸器を着けている方で、そういうふうになってしまう方というのは本当に一部です。10%位の方でしかないのですね。だから、皆さんがなるわけではないので、その間も5年間なり10年間なり、そこは充実した人生を送れるかもしれないわけで、だからこればかりを頭に入れてご判断なさらなくても良いのではないかと思うことと、それからこういったコミュニケーション機器はさっき言ったみたいにどんどん技術が発達しています。だから、いま我々が分からないようなものもどんどん出てくるのではないかというふうに思いますので、誤解のないように、だけれども、こういうこともあるということも頭に入れないといけないのですね。

療養環境は皆さんの方が詳しいと思いますけれど、まだまだ不十分です。もうちょっと改善するような方向に持って行けると良いなというふうに思います。

呼吸器を希望しない時のことですが、これはいわゆる緩和ケア、皆さんがよく聞き慣れている緩和ケアはこちらの方の意味の方が多いかもしれません。

がんの痛みですごく辛い思いをなされる方にモルヒネを使ったりしますけれども、そういう緩和ケアが呼吸苦に対してもとてもよく効きます。なにもモルヒネを皆さんが使う必要はないのですけれども、どうしても取れない呼吸苦、息苦しさですね、そういうことがあった場合には、こういったお薬を上手に使ってあげると、眠くならないでですね、眠くならないで呼吸が楽になるということをすることができます。もう50年以上多分うちの施設は使ってきたと思うのですけれども、最初は本当に怖々でした。やったことがないことを初めてやる時というのは本当に怖々でしたけれども、でも、使ってみて思うことは、とても楽になる方が、呼吸が楽になるから穏やかな表情になられて、眠くならないで呼吸が楽になるから家族ともお話ができるし、その人らしさを保てるわけですね。もう苦しかったりするともういろいろなことが嫌になって、怒りっぽくなってしまったりとか、尊厳がやっぱりなくなってしまうのではないかと思います。これはがんも同じですけれどね。それが、使ってあげることですごくうまくいく。それから、私たちの経験では、良い時期に使えば逆にこれは延命になります。こういったお薬を使ってNPPVの呼吸器を使って2年間在宅で頑張った方がいらっしゃるんですけども、そういうふうに、こういうのを使ったらすぐに亡くなってしまうとかそういうことではないのです。うまく使ってあげればとても良いと思います。それから、こういうお薬を使い始めても、皆さん呼吸器を着けるかどうかとさんざん迷います。だから、たとえこういう薬を使ったとしても、でもやっぱり自分は呼吸器を着けて頑張ってみようと思うのであったら、変えて良いわけです。だからそういうふうに、あくまで苦しいのをとる一つの方法だと思えば良いと思います。

人工呼吸器を装着しない方の理由としては、自然のままが良い、機械を使ってまで生きたいと思わないとか、他のところが進行してしまうのであったら何年も生きるのには耐えられそうもないとか、将来外せないものであったらちょっと考えられないとか、介護が大変だからとか、そういうふうに思っている方が多いようです。

装着する理由としては、まだ生きてやりたいことがある、あとはご本人は嫌かもしれないけれどご家族が絶対に生きていて欲しいという時に家族のために生きるというような選択もありますよね。ご不自由になったら車いすを使うように、生きる方法があるのだから装着するのが当たり前というふうに考える方もいらっしゃいます。死ぬのが嫌だから着けるといふ方もいらっしゃいますね。

まあいろいろな考え方があって、それが同じ一人の人に共存します。だから、すごく揺れ動くと思います。この生き方が自分に合うかどうかということをよく

ご自分なりに考えないと誰も答えを出してくれないと思います。元気な時にはご不自由になって呼吸器を着けてということは想像もつかないし、とてもそんなの僕は耐えられそうもないと思う方が多いです。ですけど、急にそうなるのではなくてだんだんだんだんにそういった状況になられると、受け入れられる方の方が多いように思います。自分の患者さんでも呼吸器をお着けになってから、本当に後悔したとおっしゃる方はそうはいないのですね。私の場合は、かならず前もっていろいろな悪いこともお話をしますので、それを承知の上で呼吸器をお着けになるということもあるのかなとは思いますが、決して呼吸器をお着けになって後悔なさる方は多くはないと思います。ただ、一部にはやっぱりどうしても自分の生き方には合わないというふうにおっしゃる方もいらっしゃるので、呼吸器をお着けになった後の生活のことをよく把握なさせて、お決めになれば良いのかなと思います。

あとこれはちょっと付け足しですが、せっかくそういういろいろな思いで呼吸器をお着けになった方が不慮の事故で亡くなるというのはとても悲しいことなのですね、我々にとっても。一番多い事故は、カニューレと回路の接続部が外れてしまうことです。ですので、最近お勧めしているのは、髪の毛を縛るゴムですね。このゴムを接続部に渡して置いておくと、吸引する時でも外しやすいですし、たった一本のゴムなのですけれども、これがあるだけで脱落が防げることがありますので、こういうことをやってみたらどうですかというふうにお勧めしています。

これで一度終わりにしたいと思います。



## 交流会

司会：運営委員 小山 紀子



### 司会

私が持っている名簿、あいうえお順でお声かけいたします。今回初めての参加となります患者様、お願いいたします。

### 患者様

初めて参加させていただきます。伝の心を一所懸命練習して、少し短い文章を書いてみました。「こんにちは。今から3年前に右手が動かなくなり、だんだん歩けなくなりました。今では家族や看護婦さんたちに迷惑をかけています。心からありがとうございます」

### 司会

どうもありがとうございました。本当に伝の心を申請してそれほどまだ日が経たないのですが、その前から少しずつ練習をしていましたので、今回の参加に当たってはこのようなメッセージをいただきました。また、これから練習をしていきますけれども、一緒に。よろしく願います。ありがとうございます。

続きまして、昨年こちらの交流会の前の講演会でもお話をいただきまして、あとさいたま市の保健所の方でもご講演いただきました倉又様、よろしく願います。

### 倉又様

皆さんこんにちは。お久しぶりです。昨年と今年と2回ほど講演をさせていた

できました。皆さんにいただいたアンケートにたくさん励ましの言葉だったりうれしい感想をたくさん書いていただいて、みんな、全て拝読させていただきました。この場をお借りしてお礼申し上げます。ありがとうございました。また機会がございましたら、メンタルのお話とかりハビリのお話をしていけたらと思っています。どうぞよろしく願いいたします。

#### 司会

ありがとうございました。昨年、本当にいろいろ皆さん講演会なり交流会に参加してお聞きになった方はいろいろと先生にパワーをいただいたことと思います。ありがとうございました。続きまして、次の患者様よろしく願いします。

#### 患者様

埼玉の入間市から来ました。私は去年の8月頃から手が動かなくなって、指先が動かなくなって、ボタンがはめづらくなって、箸が持てなくなって、それで整形外科へ行って、頸椎の手術をすれば良くなると言われて軽い気持ちで行ったら、今度は神経内科へ行ってくれと言われ、検査入院をした結果、この病気が分かりました。また、原因不明で、退院してまたあれやろうこれやろうと思っていたら、先生が家内を呼んでくれていうことで、この病名を告げられてから、もうへこみました。で、この病気を初めて知りました。それで、どんなに恐ろしい病気であるか、ここ何ヶ月位の間でやっと身にしみて分かるようになりました。言葉も少しおかしくなり、手も動かなくなり、足はまだ歩けますけれど、このまま進行するのを待っているなんてふざけるんじゃないと、何か自分でできることはないかと、家内といま模索中です。皆さんも何か進行を遅らせるような手立てとか手段がございましたら是非教えてくださいませ。よろしく願いします。

#### 司会

どうもありがとうございました。これからマイクを回していきますので、何かアドバイスがある方はその時に教えてください。また、先ほどご講演いただきました荻野先生にも残っていただいていますので、何かご質問がありましたらお願いいたします。続きまして、次の患者様よろしく願いします。

#### 患者様

鴻巣からきました。発症して3年目、先ほどお話しされた方と同じで、しゃべりにくくなっていて、私も手から来たのですけれども、首に来て、いま足に来ています。それでいま飲み込みづらいとかね、これもまあ敵が来たとか

ね、自分では敵と戦っているつもりなのですけれども、敵の方が強くてね、ちょっと内助の功の陰にね。でもあきらめずに頑張るといふかね、まあ「目の黒いうちは頑張るぞ」みたいな気持ちでいます。今年も何回かこうして交流会に参加してこられたということで自分を励まし、また次もこられたら良いなど期待しています。隣に居るのはうちのカミさんですけれども、仕事を持っているので、会合などで迷惑をかけていますが、自力でできるところは自分でやるというのがポリシーになっておりますので、それを絶やさないようにやっていきたいと思っています。今日もここへ来て大変な人をずっと見ていると、まだ俺は良い方だなんて、変な話ですけれども思います。ありがとうございます。

司会

次の方、お願いします。

ご家族

上尾の原市から来ました。患者の息子です。本人はちょっと来られなかったのですけれども、私が代わりに来たのですけれども、病気が分かったのが3月位で、現状の母の状態は、歩くのが大分不自由になってしまって、しゃべるのができなくなったのが最初の症状だったので、いま会話は全然できなくて筆談なのですけれども、ですから今後手足が進行してきた時にコミュニケーションをどうしたら良いのか、考えられたらと思っております、その辺を是非今回の会でいろいろとお話を聞けたらと思っております。よろしくお願いします。

司会

いまコミュニケーションについてということでご質問がありましたが、河合先生いらしていますよね。よろしくお願いします。

河合先生

県リハの河合です。まずはですね、透明文字盤を使えるように、周囲の方と練習をしてください。それができないうちにはですね、今日先生からいろいろと機械のご紹介をいただいたのですけれども、機械は使えないので、とにかく透明文字盤を使えるように、特に周りの方が先読みしないように、落ち着いていろいろな話をできるようになると良いと思います。まあ難しい場合は県リハにも相談窓口があります。ちょっとさいたま市の場合は難しいのですが、その場合は市町村の窓口でご相談ください。

司会

それでは、次の方よろしく申し上げます。

ご家族

こんにちは。桶川に住んでおります。主人に代わって私が発言させていただきます。5年目位になります。ついこの前までは電動車いすで自分で動いていたのですが、いまではリクライニング式の車いすを使っています。いろいろなことがだんだん整ってきて、いまヘルパーさんとか、助けていただいている看護師さんとか、いろいろな方に助けていただいて、いま一日一日生活しています。同じ一日だったら、泣いて暮らしても一日、笑って暮らしても一日、だから楽しく、楽しい一日にしていましようって言って暮らしています。よろしく申し上げます。

司会

どうもありがとうございました。次の方よろしく申し上げます。

患者様（看護師さん代読）

皆さんこんにちは。交流会に参加するのは2回目です。参加させていただいてとてもうれしいです。私の宝物は娘と息子です。彼らが病院に来てくれた時は、いつも仕事のことや、自分たちの周りで起きた小さな事件や映画の話をおもしろおかしく話してくれ、涙が出るほど笑わせてくれます。本当に楽しい時を過ごさせてくれます。とても感謝しています。

他にも感謝している人達があります。今いる病院の先生や看護師さんや助手さんです。私は前にいた病院で、ある看護師さんにナースコールを外されるいじめに遭いました。私は頭しか動かせないので、顔でナースコールを鳴らす装置を使っています。声のでない私には、他の人にサインを出すにはこれしかないのです。それを分かっている、彼女は日勤の日は笑顔でやって来て外していきます。他の人が戻してくれても、また外しに来ます。夜勤の時は、体温を測りながら外し、帰る時は戻して行きます。誰かに相談しようと思いましたが、復讐されたら怖いのでやめました。他にもいろいろあって、看護師さんに対する不信感や恐怖感が心一杯に広がり、文字盤を使える人も少なく、自分の意志を伝えることができず、ストレスが溜まり、辛く重苦しい日々を過ごしていました。

そんな時、娘が東京で仕事をする事になり、息子も東京の大学に行っていたので、私も転院することになり、いまいる病院に行くことになりました。東京の人は冷たくてきついと思っていたので、とても不安でした。一昨年10月に

NICUに入院し、4ヶ月後、いまの病棟に来ました。この病院に来てから、いろいろな思いや不安が消えました。嫌な顔ひとつせずにしてくれるオムツ換え、便の始末、痰の吸引、お風呂、体の向きを変えること、顔拭き、マウスケア、爪切りなどいろいろと細かいことに気を配ってくれたり、写真を撮ってくれたり、プレゼントをくれたり、楽しいことをしてくれます。全員が文字盤を使えるので、自分の意志を伝えることができます。いまは快適な楽しい毎日を過ごしています。子供達も「至れり尽くせりの病院やな～」と感謝しています。私もいつも心の中で「ありがとう」と思っています。子供達とスタッフの皆様にかけてからありがとう。

#### 司会

ありがとうございました。これだけの長い文章をこうやって準備されるのも大変だったと思います。ありがとうございます。JALSAに確か投稿されたものが載っていると思います。チャンスがあったらご覧いただけたらと思います。

続きまして、次の患者様よろしくおねがいします。

#### 患者様（ご家族代読）

代読させていただきます。私は患者の娘です。よろしくお願ひします。私は入院して3度目の夏を迎えようとしています。たくさんの看護師さん達にお世話になり、私の命を守ってくれています。普段伝えることができませんが、この場を借りて改めてありがとうございます。ALS交流会に出席させていただいたのも、3回目です。今回、どうしようかと迷ったのですが、これから生きていく上で皆様の生き方やご意見などの参考になると看護師さんに提案いただき、参加することに決めました。「病気が治ってくれたら」と考える日々もありますが、朝起きたらまた命が続いたことに感謝し「今日も一日頑張ろう」と朝を迎える今日この頃です。看護師さんの「おはよう」の挨拶にはいつも元気づけられています。寝たきりのこの体をいつも支えてくれてありがとう。言葉でYes Noの言葉ができないので、文字盤で挨拶させてください。特に新人さんをお願いします。今日は皆様の生き方やご意見を聞き、明日からの生き方の参考にしたいと思ひます。よろしくお願ひします。

#### 司会

長い文章をどうもありがとうございました。続きまして、次の患者様よろしくお願ひします。

患者様（ご家族代読）

皆さん立派な紹介で。なんか簡単に申し訳ないのですが、挨拶させていただきます。こんにちは。私は46歳で発症し、今年還暦を迎えました。埼玉精神神経センターには、7月で丸10年お世話になっております。まだ頑張れそうですのでよろしくをお願いします。

司会

どうもありがとうございます。療養生活がとても長い方です。とても頑張って、他の新しく入院される患者様の励みになっておられる方です。何かありましたらご相談されたらよろしいかと思えます。よろしくをお願いします。では、次の方よろしくをお願いします。

看護師さん

この患者さんは去年うちの病棟の方に来ていただいて、いまはまだ動けることが多いので、トイレには自分で行ったり、朝はホールまで自分の力で行ってくれています。それと、いつも私たちに明るく挨拶をしてくれます。

司会

ありがとうございました。いつも朗らかに、前向きに頑張ってくれている患者様です。いま車椅子で何名かうちの病院から来ているのですが、看護スタッフの皆さんのお陰もありまして、たまに上の訓練室に上がって来て、皆さん訓練室で呼吸器を着けていますが、頑張って訓練をやっております。伝の心も打って頑張っています。まだ入院が浅い方も皆さんそんな感じでやっておりますので、ちょっと顔を見に行ったりしてアドバイスをいただいたらいかがかなと思います。患者様が終わりましたので、続きましてご家族の皆さんの方にマイクを向けさせていただきますと思います。

ご家族

埼玉の入間市から来ました。母が4月に告知を受けまして、本日は予定していた旅行に行ってしまいましたので、私たち兄弟が代わりにお話を伺いに来ました。埼玉県の入間市ということで、先ほど荻野先生の方からお話があったようないろいろなケアをどういった病院でできるのかということをおいましていろいろと情報収集をしている状況です。皆さんの経験をいろいろ伺うことができたかなと思っておりますので、よろしくをお願いします。

ご家族

飯能市から来ました。私の母が ALS だったのですけれど、先ほど入間市の方でしたでしょうか、頸椎の手術をすれば良くなると言われて、でも本当はそうではなくて ALS であったというお話を聞きましたけれども、母は頸椎の手術をしてしまいました。それで、治らないので原因をといっていたら ALS だということが分かったのですけれども、手術という痛い思いをしないで分かったのは良かったなと思います。その手術をしなければその前にもっと旅行も行ったと思いますし、いろいろなことを動ける時にできたのにということが、いま思うとあります。その他に、先ほど別の患者様が、この会に来ることが生きることの参考になるというお話を聞きまして、この会がどんなに大事かということを改めて思いました。今回で 3 回目なのですが、また来年も皆様にお会いしたいと思っております。よろしくお祈りします。

ご家族

東京から参りました。はじめまして、よろしくお祈りいたします。やはり右手が動かなくなって、頸椎の病気だというふうに言われて、手術を受ける寸前で ALS だということが分かりました。母に告げる前までは、毎日泣いて暮らすような状態で、何と言って良いか分からなくて、まず私自身が受け入れられませんでした。そんな生活の中で、入院してもまだ受け入れられなかったのですが、最近になってやってあげられる、誰でも生きている間生活を高めていこうというようなこと、それは ALS ではなくても、私たちにもあると思うのですけれども、それを母と一緒に歩んでいきたいと思えるようになりました。どうぞよろしくお祈りします。

ご家族

主人が検査入院して、担当の先生から話された時は、何と言って良いか分からない位ショックでした。これから病気を受け入れて頑張ろうと思います。これからもよろしくお祈りいたします。

ご家族

荻野先生のお話がすごくためになりました。ありがとうございます。そのお話の中で、尊厳死協会のお話がありました。父がいま ALS になって 1 年とちょっと経ったのです。で、私は入っていないのですが、私の紹介で何人か入ったのですね、尊厳死協会に。ALS 協会で尊厳死協会にどの位の割合で入っていらっしゃるのかというのを聞きたいと思います。

荻野先生

どの位入っていらっしゃるのかというのは私も存じ上げないのですけれども。私は尊厳死協会とは何の関係もないのですが。なかなかですね、元気な時に考えることと、先ほど申し上げたように、具体的に病気になってから考えることが同じというわけではないのではないかなということと、実際にご自分が病気になった時にどういうことが起こるのかということが分からないまま何となくイメージで尊厳死という、なんか尊厳死は良いイメージというようなそういう思い込みはないのかというのが、ちょっと危険かなって思っています。

本当の意味での人間の尊厳を大事にするっていうのは、私はあっても良いと思っていますし、患者様の中には本当に経管栄養も何もかも一切して欲しくない。私は自分の体だけで生きられるまま最期を迎えたいっておっしゃる方もやっぱりいらしてですね、それはそれでいろいろとご説明した上でもそういったお考えであれば、それは尊重すべきではないかなというふうに自分としては思って尊重します。ただ、じゃあ具体的に経管栄養もしないでくださいっておっしゃる。点滴も止めてくださいっておっしゃる。じゃあ実際に息苦しくなった時にどうしましょうって、私はあなたに苦しい思いをさせたくないのだけれども、でも魔法をかけるわけにはいかないの、何かしらのお薬だとか、何かをしてあげないと苦しみを取ってあげられないのだけれども、それって尊厳を傷つけることにはならないのではないのっていうふうにお話をしますね。

だから、尊厳死を望むので一切自然にして欲しい、全て人工的なことは止めてくださいってよくおっしゃるのだけれども、本当にそれがその人が望んでいることなのかって、ちょっと疑問な時があるのです。だから、概念として尊厳というものを大事にすることはとても大事なことだと思うのだけれども、具体的なことをしっかりと説明を受けないと、安易に何もしないでくださいって書いてしまうと、医者の方はそれをもってこられると「そうか何もしちゃいけないんだ」なんて思ってしまう人もいますから、よく分かった上でそこまでおっしゃるなら良いのだけれど、というところがちょっと心配なところがあります。よろしかったでしょうか。

ご家族

初めて参加させていただきます。主人がALSです。今日参加させていただきます。皆様のお話を聞きまして、主人の進行はやっぱり早いのだなと、改めて主人の無念さを身に浸みております。主人は高校の教師をしておりまして、昨年の4月位から声がおかしくなりました、6月まで仕事をしていたのですが、とても

続けられないような状態で、一つ目の病院で診ていただいて3ヶ月位いろいろと検査をしていただいたらALSだということで、ALSなんて病気も知りませんでしたし、とっってもそんなの受け入れられないといった感じで、2つめの病院を紹介していただきまして、そこでも検査をしてそこでまたALSと言われたのが12月でした。でも、その時にはもうすでにものを食べるっていうことができなくて胃瘻を勧められたのですが、病気を受け入れられないような状況で胃瘻をつけるのはすごく拒みましたが「生きるためにつけてください」というような形でいま胃瘻をつけたんです。

それで、その病院は東京だったので、3つめの病院に今年の1月に移ったのですが、もういまはすでにもものは食べられません。しゃべれません。手足がちょっと弱くなっていまは何をするにも、ベッドから寝たり起きたりするの介護の状況になってしまいました。あまりにもだから早いなという状況です。主人も本当は今日ALS協会の皆さんのところへ参加していろいろと病気のことを知りたいなと思っていたのですが、とっってもそんなような状況ではなくて、あまりにも早い進行で、いまはなんとかしながらやっているのですが、コミュニケーションをどうやって取るかということをしごく不安に思っておりますので、幸いなことにケアマネさん、訪問看護師さん、ヘルパーさん、とっっても皆さん温かくしていただいて、次から次へと迫ってくる難問を皆さんが解決してくださっていますので、その温かい気持ちには感謝しております。主人と共に残る日々を元気で温かく生きたいなと思っております。また、皆さんにもいろいろと教えていただきたいなと思っております。

## 司会

また事務局の方にもご相談いただけましたら、何かご協力できるかと思いません。ありがとうございました。

## ご家族

実は私、家内がはっきりALSと分かったのが、19年の9月でありました。1年間はなんとか家に2人で暮らしていたのですが、20年の8月末にどうも階段を昇れなくなった。2階で寝起きをしていたのですが、2階へ上がることができなくなった。そのうちに、包括支援センターの看護師さんが訪問してくださいまして、酸素を測ったら普通の人半分位しかない。これではとても家にはおけないからすぐに病院へ連れて行こうということで、本人は非常に救急車へ乗ることを嫌いまして、私は運転できませんので、その看護師さんが車に乗せてく

れて病院へ連れて行きました。そして、即入院、即呼吸器・胃瘻というふうに言われまして、どう対処して良いのか、どういうふうに戻事をして良いのか、非常に苦しみました。私は自分で民生委員を30何年かやっていたので、それから県の役員もさせていただいたようなわけで、いろいろな方とおつきあいがあったのですが、このALSという病気については全く分かりませんでした。

いま現在非常に困っているのは、やはり意志の疎通がとれません。全くとれません。去年の10月位までは、何か鉛筆などを持たせると文字盤を指すことができたのですが、いまは全くできなくなりました。そして、今年の4月頃までは私が行くとニコッと笑顔を見せてくれたのですが、今日も会ってきたのですが、笑顔もなくなりました。進むのが非常に早いような気がしています。でも、私が言ったことは分かるらしい。それと、イヤイヤだけは首を横に振ることで表せる。ベッドを起こしてあげると、今日でもするんですね。顔を動かすのではなくて、目を動かしてキョロキョロする。さっきも私がベッドを寝かせようとするといやいやをするんですね。その位が私と妻ができる、最低限の意志の疎通です。なんとか、さっきの機械で、コンピュータで意志の疎通がとれるようになれば良いのですが、年齢的には私も彼女も大体同じで、彼女は昭和5年生まれ、私は6年生まれで、すぐに80歳になる。そんな年齢ですから、コンピュータなんかほとんど分かりません。でも、機械を使って意志の疎通がちょっとでもとれれば良いなと思っています。話したいことは一杯ありますが、時間もございます。ありがとうございます。

## 司会

ありがとうございます。首を振ったりして嫌だとかいう表現ができるのであれば、スイッチで動かせる可能性は十分にあるかとは思いますが、パソコンだけではなくもう少し簡単なツールもスイッチをつなげてできますので、各都道府県の更正相談所とか福祉課の方にご相談されてトライされたいかがでしょうか。皆さん、何もパソコンもしたことがないという方も、70過ぎていても頑張っていてやっています。それで、いろいろな種類がありますから、ちょっとご相談されたいかがでしょうか。

## ご家族

私は、丸木先生にお世話になったのが18年の10月からですので、多分発症はその1年位前だと思いますので、多分ALS発症から5年は経っていると思います。胃瘻もつけて、気切もして、人工呼吸器も着けています。いま在宅で、だ

から5年目に入りました。最初はとっても私はなんか怖くて、ALSそのものが分かりませんでしたし、どんどんどんいろいろなところに進行してくるので、もう呼吸器が着いたら絶対に家では看られない、看ない、看ない、看ない、私いや看られないって言っていたんですけど、いざ呼吸器を着けてみたら、そんなに大きく大変なことは起こらなかったの、いまではとにかく私は在宅でずっと看るといふふうに気持ちが変わりました。

それは、決して私一人が看ているわけではなくて、すごくたくさんの手を借りていますので、今日一緒に来ていただいています訪看さんや地域の往診の先生やヘルパーさんやそれからボランティアさんも加えて、多分20～30人という方達のお世話になりつつ在宅ができていますのだと思っています。本当にありがたいと思っていますが、まあ患者にすごく楽な療養生活というのはいったい何なのだろうかとこの頃よく考えます。さらに、患者に楽な療養生活をさせるためには、家族が元気でいなければいけないとつくづく思いますので、この会も患者と共に家族が元気になれるようないろいろな情報をいただきたいと思っています。

もう一つ、ショートで入院させていただいているんです。あの、とても一月まるまるは私も看られませんので、1ヶ月に1週間位は丸木先生のところのショートを利用させていただいています。その間に私がすこしホッとできるということがありますが、コミュニケーションのところできさき思ったのは、岐阜の方で特区ということでショート中も介護保険でコミュニケーションをとれるヘルパーを派遣できるというふうなことが新聞に出ていたんですね。それを厚労省の方でこれを全国でやりたいという回答があったとのことで、それがいつからなるのかは分かりませんが、たしかにコミュニケーションをとるといことは忙しい看護師さんだけをお願いするのはとてもできませんので、是非是非先生とか一日も早くお願いしたいと思っています。後は、いろいろなところでこういうことをやっているという情報をたくさん欲しいのです。もちろんJALSAから得る情報は多いのですが、それ以外にもどうやったら自分が情報をたくさん取り込めるか、というのをもう少し皆さんとのつながりの中で、作っていききたいなと思っています。

## 司会

今後のコミュニケーションを家族も含めどうとっていくのかというご意見、ありがとうございました。確かに、患者様もお辛いですが、それにずっと関わっているご家族の皆様、やっぱり横のつながりのネットワークというのは確かにとても重要だなと思います。専門的な知識だけではなくて、経験から得られる

というのはとても大きいと思います。その辺もまた話し合いの中で考えていけたら良いのかなと思います。

#### ご家族

こんにちは。私は主人が患者でございます。私の主人は13年前に、一番初めての症状は、社交ダンスをやっていたんですけど足の運びが悪いということと、ちょっと呂律が回らないというのが最初でした。それで、入院しましたら脳梗塞の後遺症って最初言われたんですね。それで、脳梗塞やったことがないのと思ったんですけど、それでまた今度はパーキンソン病だって言われたんですね。その治療も鍼が良いということで、鍼にしばらく通いましたけれども全然変わりなく、ちょっとよだれが垂れてきたりしたんですね。

それで、私は川口なんですけれど、済生会で診ていただいたら、これはちょっと違うかな、難病かもしれないって神経内科の先生に言われまして、それで紹介していただいたのが丸木先生のところでした。そちらの方に通いまして、筋電図を4日位しましたね。最初はまだこの病気だっていうことが分からなくて、4回目位にこのALSだっていうことを言われまして、その病名も聞いたことがなかったんですけども、先生が詳しくお話しくださしまして、それを聞いた時には本当に頭が真っ白で、どうして主人と家に帰ってきたのかも、いま思ってもすごくショックだったんですけども、それで告知されたのがいまから5年前なので、認定されました。その前まではまだ自分で歩いたりとか、車も運転できていたんですね。だけど、5年前位、認定されてからは、徐々に歩行も困難で、ステッキで歩くようになって、それが3年位前まではステッキで歩いていたんですけども、だんだんと歩けなくなって車椅子になりまして、それから右手が、全部右側がダメなんです。右手がダメになって、右の脚が歩行が悪くなっております。

そして、私も4年間位介護をしまして、ちょっと疲れて倒れて入院とかしてしまっただけなんです。それで、ショートステイとかいろいろしていたんですけども、ちょっと大変になって、めまいとかが時々起こるようになってしまったので、いま現在は長野の方の、去年の5月からですからちょうど1年間いますけれども、長野の方の病院に入院しております。息子があちらの方で病院におりますので、自分がお父さんのことを診るからということで、いま現在はそちらの方におりますけれども、3回の食事はキザミですけども、全部完食します。そして、いま現在は意志の疎通は、言葉が全然発せられなくなりまして、伝の心というのを一年前はできていたんですけども、いまはほとんどそういう意欲もなくなって、

いろいろ 50 音とか、日常の痒いとかお水が飲みたいとかトイレとかそういった言葉を大きく書いて、指さすようにしているのですけれども、それもいまでは本当にできなくなって、本当に全然良くないのです。いまは食べることでですかね。ラジオもベッドで聞いていたのですけれども、そういうのも全部いまはしなくなりまして、本当に寝て、3 食お食事を食べるというだけ。おトイレは手を引いていけばなんとか。私は 1 ヶ月に 1 回通って介護をしているのですね、主人のところへ。その時には CD でビデオも見ます。それで、手引いてトイレにも行きますけれども、やはりトイレに座っていること自体、おしりの筋肉が萎えてしまって、立ったり座ったり立ったり座ったりで、おトイレもなかなか時間がかかる状態です。いま本当に私はお家で介護をしていませんけれども、ありがたく思っておりますけれども、本当にこれからも一人ではできないので、私も頑張り過ぎてほとんどお風呂も何もかも一人でやっていたものですから、やはりそれは無理だったんだって分かりましたので、これはやはりヘルパーさんとか、皆さんの手をお借りしないと、絶対一人では、自分が倒れたら、やはり異常は起こりえることなので、いま私はそういう状態で感謝しておりますけれども。

それで、一つお聞きしたいのは、川口有美子さんの「逝かない身体」というご本を読んだのですけれども、ALS でもトータリーロックトインという閉じ込め状態ですか、耳も聞こえない目も見えない、全てが駄目になってただ本当に生きていう状態になるっていうのをご本で読みまして、家の主人も目の焦点がいま合わなくて、まっすぐ見ていなくて他の方に目が行っていても、「見える？」と聞くと「良く見える」という反応をしますけれども、何かこのままいったらそういうふうになるのではないかしらととても不安になっていますので、ちょっと埼玉精神神経センターの主治医の先生にお話ししたら、それっていうのは滅多にないよって言われたので一応安心しておりますけれども、なんかちょっとのことでもいろいろと不安になってしまいます。長くなりましたが、そういうことで、ありがとうございました。

司会

ありがとうございました。また受診の時にでも、お時間の都合もありますので、聞いていただけたらと思います。すみません。

続きまして東京都支部長でいらっしゃいます、塚田様よろしくお願ひします。

塚田様

皆様こんにちは。今日は主人も一緒に来る予定でございましたけれども、5 年ぶ

りに肺炎で入院しまして、見事肺炎は良くなったのですが、彼は発病して28年ですので、やっぱり糖尿が急に悪くなって、いろいろなことが悪くなってきてしまったので、これからが大変だと思うのですが、しかしながら、この9月にスイスに行きます。スイスに映画祭に行って、ノミネートされているので、彼を連れて行って参ります。それで、今日横にいるのは一緒に行って貰えるナースです。学生時代から一所懸命彼女を育て上げ、いまナースとして5年目になるので、ニューヨークへ行った時も彼女と一緒に連れて行きまして、あと今回は医学生も一緒に連れて行きます。で、向こうでスイスのALS協会とも交流がありますので、今回はALSの患者さん、塚田さんが来るということで、皆さん、スイスの患者さん達がぜひ塚田さんを小旅行へご招待しようというところまで盛り上がっております。

で、今の方がロクトインということをおっしゃっていましたが、うちの場合もコールも鳴らせないです。もちろん、自分で話すこともできません。ですけれども、耳が聞こえます。だから、やっぱり最終的にはね、ケアはプロにやってもらいますので、やっぱり家族として、しっかり見守りするというのが一番大切なことであると思いますよ。そして、在宅の場合ですけれどもそれはね、病院ですと看護師さんもいらっしゃいますし、医者もすぐいますから。でも、安心はできませんよ、それは。やっぱり、何でもそうだと思うのですが、長生きしているというのは、病院で長生きしている人も、もちろんおられますけれど、ギネスブックは日本人の45年というのがいらっしゃいますので、東京ではないですが、でもやっぱりその人も家族がしっかり面倒をみています、奥様が。で、今は良い状態で、家族の人が少しでも休めるという時代になっておりますけれども、やはり夫婦として子供として、やはり関わりを持つということが一番大切なことであると思います。で、夫婦の絆、親子の絆ってということが生きる喜びに変わりますので、これは絶対に患者自身が喜びを、生きる喜びってというのは、言葉じゃなくても、やっぱり手を握ったり、いろんな身体に触れることも必要だと思います。だから、何でもできる範囲のことを精一杯やるのが、夫婦の絆も私はそれで良いと思います。まだこれからいろいろと大変なこともあるでしょう。でも皆さんのお話を聞いたら「あんなこともあった、こんなこともあった」と。笑顔のある患者さんを見るとうらやましいと。それは、彼自身が笑顔を失った時に「僕はサービスができなくなる」と、皆さんに、看護師さんにもニコっと笑えばありがとうはいらないのですよ。やっぱりその笑顔で救われる。家族もそうだと思います。やっぱり表情がなくなってしまうというのは、これも残念ながら病気の進

行で。

あと、皆さんが心配しているようにコミュニケーションで、うちは主人が文字盤を制作、患者自身が作りまして、読み取る人は手で指せば良い。4ブロックに分かれていますから、こちら辺ですか、わ行だったら、「わ」ですかという具合に下に行く。あるいはこの辺を見ていれば、それを見て「わ」ですかと訊く。あの、うちの場合は眼球が動くんです。だから、その眼球のかすかな動きで読み取っていきます。それでも、飛行機に乗っているところへ行きますから。やっぱり、必要なことだと思いますよ。それと、これ（文字盤の裏の薄い白い紙）を外せば透明になりますので、ここから目と目の接点があったところで読んでいきます。彼は元気な時にはこういう仕事をしていましたので、ALSの患者に儲けるなど言われまして、これを全部自宅で作るには大変だと思います。でもこれは印刷をした後に危なくないようにフィルムを貼ってありますので、それで、この重さも一番持ちやすいという部分で考えていますので、もしよかったら6枚だけ今日持ってきておりますので。ただ、これは送ると900円かかってしまうのです。特別サイズなので。だから、ここで買っていただければ1540円ということで、皆様におわけできるのですけれども、支部の方が文字盤を欲しいって言われた時に、送料を出してしまうとなんかお高いのではないかなと思ひまして、それはしょうがないので、もし良ければどうぞ。

あと、長くなりますけれども、やっぱり生きるっていうことは大変なことだと思うのですが、私は彼にあと30年生きて欲しい。100歳まで生きようというふうに、皆さんもこの間テレビでご覧になった方がいらっしゃるかもしれませんが、徳洲会の徳田虎雄さんと同じ病気です。彼と、理事長と主人は100歳まで生きようと約束をいたしましたので、あと30年近くあります。私は来年70歳になるんです。そして、彼が77歳になりますので、やっぱり楽しみ。70年生きて貰える、70年一緒にいられる。こんな最高の彼からのプレゼントの言葉っていうのは、私、毎日生きているっていうことをね、毎日じゃなくて30年先までスケジュールを立てているっていうことが、彼のお陰で良い女にしてもらっているし、やっぱり彼に感謝です。それと同時に、多くのスタッフの人たちにも感謝しています。決して一人だけでは見ることはできませんけれども、だけど先ほども申し上げたように、できないことは、看護師さん達がいくら頑張ってもできないことは、患者さんの女房になり亭主になることはできないって言われたので、私にできることは彼と付き添うことだと言っておりますけれど。医学生生の授業で「塚田さん、病気が治ったらどんなことをしたいですか」と言われた時に、当然私

と一緒に手をつないで世界旅行かなと思ったら「一人静かに一人旅」って言いましたからね。これショックでしたよ。男っていうのはね、病気になってもいろいろいるのです。そして、ニューヨークに行った時に彼女に「僕は手足が動かない。悪いことをしないから一緒に寝てもらえないか」とそういうことまで言うんですから。男っていうのはいくつになっても油断はできませんけども。でも、良いことを言ってくださるんですよ、それこそ私にも。だから、やっぱり生きている証拠だということで、病気は病気でもそっちは病気でないんだなと思いました。それも、文字盤で夫婦げんかして文字盤で全部やるんです。だからやっぱり、食べられなくなっても、しゃべる方法が違ってくるというだけであって、絆があればどんなことでも乗り越えられると思いますよ。

だから、皆さんこれからいろいろと大変なことがあると思うのですが、塚田さんがなんか言っていたと思い出してください。もしなにかあれば、いつでもお電話くだされば24時間私が出ていますので、それこそ夜中の2時、3時なんていうお電話もあります。でも、それはいつでも受けて立ちましょうということで、家でおりますので。もし何かあったらどうぞ。皆さんも組織があるのですから、そちらで相談もできるかと思いますが、私の場合は東京都支部ですので、支部の相談役に私もいますので、9時～5時なんかでは相談なんかできないですよ。やはり患者が寝てからとか、家族が寝てからってというような方が多いので、やっぱり夜中の電話相談もあります。やっぱりそうやって話すことによってすぐ救われるということがありますので、どうぞ皆さんも、運営委員の方もこれから大変でしょうけれども、どうぞ患者さんをよろしく願います。部外者が大きな偉そうなことを言いましたけれども、よろしく願います。ありがとうございました。

#### 司会

塚田様、どうもありがとうございました。ご相談があれば受けて立つとおっしゃってくれましたので、皆さんにとって心強い言葉だったのではないかと思います。ご相談があった際には、塚田様よろしく願います。

続きまして、訪問の方に力を入れておられて、いつもこの会にも来ていただいております、富沢先生よろしく願います。

#### 富沢先生

在宅で患者さんを診させていただいておりますけれども、今日の講演の中で、東京都とかいうところでは24時間の介護サービスを保証しているという話で、

私のいる本庄市なんていう田舎では 10 時間でもとるのが大変なんですね。そういうあちこちの行政で違うというのは何とかならないかなと思っております。それにしても、いつも参加して下さる患者さんを見ていると、とても QOL が高そうに元気そうにしてらっしゃるので、まあ多分 10 年後に具合が悪くなっているのは間違いなく僕の方だろうなという感じを持っております。それにしても、田舎の方でも在宅でできるようにいろいろと頑張っております。よろしくお願いたします。

## ご家族

私は家内がさいたま市出身です。丸木先生をはじめ看護師さんの皆さんには常日頃大変お世話になっております。常日頃私が思うのは、先程からでておりますコミュニケーションですね。コミュニケーションが、本人がしゃべれる時に、しゃべれなくなった時にどのようにコミュニケーションをとるかあらかじめ相談しておいた方が良いでしょう。うんと悪くなってからああしろ、こうしろと言ってもなかなか通じない面があるので、できるだけ動くところ、例えば手が動くなったら手でやる、目が動いたら目でやる、というふうによく相談されておいた方が良いでしょう。ではないかなと思っております。

## 専門職

ケアマネジャーをしております。今日は初めて参加させていただきました。担当する ALS 患者さんが 3 月位から認定をされたということで、まだ暫定で、今日介護保険が 3 になりましたというご報告を受けて、これからどういうサービスを導入していこうかなという段階でして、どんどん進行されていまして、会話もできない状態ですので、なるべく良いサービスを導入して、なるべく 24 時間 365 日支えられるようなプランを立てていきたいなと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

## 丸木先生

先ほどからでているトータリー (TLS) についてのことなのですが、これは自分から表出することが 100% できなくなってしまう状況で、ALS の患者様というのは耳が聞こえたり感じたりすることは全部続くのです、どんなに進んでも。ですから、そこの勘違いをしないようにしてください。それで、自分から表出ができなくなってしまうという方に関しては、やはりかなり厳しい状況にはなっています。ですけれど、先ほど荻野先生が 10% 位とおっしゃいましたけれど、私はもっと少ないと思いますし、トータリーロックトインシンドローム (TLS)

を予測する一番の目安というのは、進行が遅いか早いかなのですね。進行がゆっくりな方というのは TLS にはなりません。ですから、先ほど長野で長く何年もいらっしゃるという方はまずなりません。それで、いま目安として考えられているのは、病状の進行の早さです。私も、人工呼吸器を着けていま 2 年位ですね、TLS の方がいます。でも、よく見ると目がちょっと動くとかですね、そういったところでコミュニケーションをとっていますけれども。そういうことですから、ゆっくりゆっくり進んでいる方がそうになってしまうということは、全く心配することはないと考えます。

#### 一般でご参加の研究者

私は患者でも何でもないので、所沢市の国立障害者リハビリテーションセンターから参りました。あまり ALS の患者さんは病院の方には来られないのですけれども、研究所の方で 4～5 年前から研究を始めておられて、技術水準としては世界と変わらないところへ来ているのですけれども、世界と変わらないレベルというのは、実はまだ TLS の患者さんとは、脳波を使ったりしてコミュニケーションができないというレベルなのです。

透明文字盤を使える方は、その方が早いです。そういうレベルであるということをもっと知っておいて、それで開発の方ももっとうまく使えるように進めておりますので、そこでもし試していただける方がいらしゃったらご連絡をいただければありがたいと思います。

#### 司会

それでは、副支部長の岡村様にお言葉をいただければと思います。お願いいたします。

#### 岡村副支部長

私は鶴ヶ島市に住んでおります。発症して 12 年目になります。進行としてはゆっくりした方だと思っています。私たち ALS 患者が外に出られなくなって、毎日在宅で一人で過ごすようになった時も、同じ患者どうし、家族どうしがどうやって連絡を取り合って生活を送っていけるのか、そういうことを考えて坂戸保健所に仲間 3 人で立ち上げたのがすみれの会というもので、月 1 回第 2 水曜日に集まって話をしております。患者・家族がどうやって楽しんでいくか、どうやって社会資源を利用していったら良いのか、ということをお話しております。治らない、薬がないという中で、どうやって生きる楽しみを見つけて、どうやって社会資源を利用していったら良いのか。これからも患者・家族が生きる楽しみを

見つけながら仲間同士話し合いを持つことが大切なことであると思っております。皆様もどうぞ少しでも家族様でも話し合いを持てる関係を見つけていったら良いのではないかと思います。これで閉会の言葉とさせていただきます。ありがとうございました。



# 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 21 年 9 月 26 日

会場 秩父保健所

参加者 54 名

### 講演「ALS の治療とケア」

講師：埼玉精神神経センター 丸木 雄一 先生



まず、筋萎縮性側索硬化症ってどんな病気かということですが、簡単に言うと、動かそうとする筋肉がすべて動かなくなってしまう病気で、その他の知能や感覚などは侵されません。原因は不明で、徐々に進行し、治療法はありません。ひと言で言えばこういう病気です。でも、考え方を変わると、筋肉の代わりになるものがあれば人間としての尊厳を持った生活を送れる疾患なのです。ですから失われた機能を補う重要な行為が喀痰の吸引などいろいろなことがあります。こういうものをうまく利用することによって機能を代償することによって対応することができます。

## 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)とは？

動かそうとする筋肉がすべて動かなくなってしまう病気。

その他の知能、感覚などは侵されない。

原因不明で、徐々に進行し、治療法はない。

しかし、考え方を変えると、筋肉の代わりになるものがあれば人間としての尊厳を持った生活を送れる疾患である。失われた機能を補う重要な行為が喀痰の吸引行為である。

## 筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

- 筋萎縮性側索硬化症は病理学由来の病名
- A: Amyotrophic = 筋肉の萎縮
- L: Lateral = 側索(脊髄の外側)
- S: Sclerosis = 硬化症(神経の変性)

これは名前の由来みたいなものです。フランスの学者シャルコーが名付けたのですが、Amyotrophic Lateral Sclerosis という言葉です。amyotrophic というのは筋肉が萎縮するという意味です。a というのは無くなる、myotrophy というのは筋肉ということなので、筋肉が萎縮する。lateral というのは側索といって脊

髄です。解剖した時に脊髄を輪切りにすると脊髄の外側が細くなっているのです。sclerosis というのは、その脊髄の場所が硬くなっているように見えるのです。硬くなっているというのはどういうことかということ、神経細胞が変性してしまっているということで、すべて病理学の由来です。患者様の筋肉が衰えていて、なおかつ脊髄を調べてみると脊髄の外側が硬くなっている病気であるということから始まりました。それで、Amiotrophic Lateral Sclerosis と英語で言っても長いですし、この頭文字をとって ALS と略することが多いです。もしくは、最初の何文字かをとって、アミトロとお話することもあります。筋萎縮性側索硬化症と日本語で書くよりも、ALS とかアミトロと書いた方が皆さんもわかりやすいので、我々も ALS 協会という名前になっております。

## ALSの疫学

- 発病率：10万人当たり0.4-1.9名（埼玉県70名/年）
- 有病率：10万人当たり2-7名（埼玉県約300名）
- 発病年齢：50-60歳代が最も多い（40歳以下10%）
- 男女比：男性対女性＝2：1
- 原因は不明（5－10%に遺伝歴）
- 地域的に多発を認めた（三重県、グアム島など）

大体どれくらいの患者様がいらっしゃるかというと、発病率で大体 10 万人に 1 人が 1 年間に発病するということになります。先ほど所長さんにお伺いしましたら、秩父管内ですと 11 万人の人口がいらっしゃるということなので、おそらく年間 1 人位の発症があるのではないかと思います。埼玉県には 700 万人位おりますので、年間 70 人位の新しい患者様が発症しております。

有病率でいうと、大体平均余命が 4 年位といわれていますので、10 万人あたり 2～7、大体平均 4 人ということになります。そうすると、埼玉県内ですと約 300 名位の患者様がいらっしゃる。実際に特定疾患の申請をされている患者様はいま 300 名を超えております。ですから、もう少しこれより多いかもしれ

ません。350 だとか、それ位になると思います。

発症年齢は大体 50～60 歳が多いです。40 歳以下の方も 10%の方がいますけれど、最近の傾向としては 70 歳、80 歳で発症する方が結構多くなっています。70 歳、80 歳で何から発症するかというと、少し声が出にくいとか、手足の麻痺ではなくてしゃべりにくいであるとか、そういう所から発症する方が多いです。これは、高齢化の一つの現れではないかといわれています。

男対女はやっぱり男性の方が多くて、2 対 1 で男の方が多いです。

原因は不明です。いま遺伝子で PTD43 などのものがいろいろと注目されていますけれども、一つは 5～10%位の患者様には遺伝歴があります。遺伝歴は何が原因かということも大体わかってきまして、その遺伝子のどこに異常があるということまではわかってきました。遺伝子の異常がわかると、いろいろな形でこういう病気の治療は進歩します。

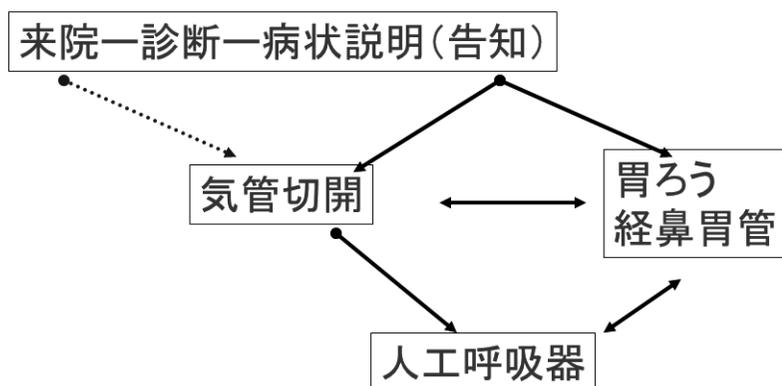
地域的には、日本でいうと三重県の志摩地方です。江戸時代から注目されていて、ALS の垂型だろうということで、三重県に多いです。外国ではグアム島のチャモロ族に多かったのです。それでグアム島に関して調べてみたら、そのチャモロ族の方々がソテツの実を食べているフルーツバット（コウモリ）を食べていたのですが、それを食べなくなったら発症が減ったということで、どうも環境因子があるのではといわれています。三重県に関しては、三重大学に赴任された葛原先生が精力的に調べられましたが、やはり現在でも減っていないということもあって、まだ三重には遺伝的なものも残っているということをおっしゃっていました。

ALS の診療の流れですが、我々が診断する意味では、まず患者様がいらっしゃる。通常患者様はどこに一番多く行くかということ、やはり整形外科に行くことが多いです。手が動きにくい、足が動きにくいといったことが多いので、整形外科に行って、整形外科で検査をすると、たとえば頸に病変があると頸の手術までして、頸の手術をしたけれども良くならないからじゃあ神経内科で診てくれないかとまわってくることとか、逆に整形外科の方でどうもこれは整形外科的な問題ではないから神経内科で診てくれないかということもあります。少なくともこの診断をする上では神経内科をおいて他にないと思います。で、診断いたします。

それから、不幸にも何か物を喉に詰まらせてしまったとか、呼吸ができないということで、もしくは痩せてきたということで一般の内科に入って、ちょっと呼吸がおかしいから、これは肺炎を起こしているからということで気管切開をしたりしてもそれでも良くならない。どうしてだろうということで、気管切開までしてから初めて診断が下るなんていう患者様もおられます。それで、実際に ALS

の場合、ここで診断をすると、今度は患者様に説明します。こういう病気ですと。はっきり言って、いま根本療法がない病気ですから、病状を説明するというのはとてもシリアスな問題になってきます。ですので、僕らもこれを説明する時にはかなり時間をかけて説明するようにします。なかなか一般の外来で忙しい時にはゆっくりお話しできないので、たとえば当直の日の昼間に来ていただいて、ご家族と一緒にいる時に全員にお話しするとか、そういう機会を持って、このお話をさせていただくという形になります。そうすると、この病気の場合には、呼吸が苦しくなる場合、それから物が食べにくくなる場合、こういったものが次の処置をしなければいけないという形になってくるので、この辺のことがどうなるのかということをご説明します。

## ALS診療の流れ



まず、物が飲み込めなくなる場合には、我々は管から栄養を入れようとするもの（胃瘻や経鼻胃管：鼻からのチューブ）は原則として勧めます。原則としてというのは何かというと、あまりそういうチューブ栄養というのは悪いことはありません。何故かといいますと、この病気の場合には、飲み込むということができないだけで、たとえば食道以下に食べ物を入れることができたら、それ以下の内臓というのは正常なのです。ですから、そこまでご飯をなんとか運んであげれば良いわけです。そうすれば、その後の栄養はきっちり確保できるわけですから、そのために、胃までどうやってちゃんとご飯を運んであげるかということが問題になっているのです。

# ALSの病名告知と病気の説明

## 嚥下困難に関して

- 原則として経管栄養(経鼻胃管・胃ろう)は勧める
- 理由: 1. 栄養の確保でADLの改善
- 2. 誤嚥性肺炎の予防
- 3. 脱水による排痰困難を是正
- 4. その他
- 現実に経管栄養を受けている患者様に面会する。

それから、まず栄養を確保すると、それだけでADL(日常生活動作)が改善するということがいわれております。それからこの病気の場合、痩せてきてしまうとやはり進行が早いというデータがあります。ですから、栄養低下をきたさないようにすることが大事であるということです。

それから、患者様は自分の体を傷つけたり鼻から管を入れたりということに抵抗がありますので、本当に見ていてこちらが怖いくらいの嚥下困難があるのにお家でご飯を食べている。もしくは、本当に怖かったのは、昼間誰もいないお家で、患者様にご飯とかみそ汁はむせてしまうので、パンを口から押し込めば平気だということで入れている患者様がありました。本当に怖くてしょうがないです。でも患者様って本当に、こうやってやるとなんとか飲み込めるという一縷の望みがあるとそれをずっと頑張るのです。ですけれど、僕らが見ていると本当に怖い状況で、誤嚥性肺炎といって、むせたりして肺炎を起こす可能性が非常に高いので、できるだけ早く胃瘻などにした方が良いと思います。まあ胃瘻がベストだと思うのですが、なぜかというと、胃に管を直接入れると鼻とかそういう所には全然影響がありませんので、口から食べることは続けてできるわけです。それに加えて今度は、必要最小限のものだけ、たとえば口から食べられないもの、お薬だとかお水だとか、そういうものは胃瘻から入れるという2つの方法でできるので、こういうものがないわけです。

それからもう一つは、どうしても嚥下困難があると一番不得意になってくるの

は、お水です。さらさらのお水が一番むせるのです。むせるということであまりお水を飲まなくなると、今度は痰が硬くなって痰が出にくくなる。そのために肺炎をきたすことも多いので、できるだけ患者様には、嚥下困難が出てきた時には早めに胃瘻を造りましょうということを話します。

実際、今年の一月に南部ブロックで胃瘻のことを話させていただきましたが、当院の経験ですと 250 名位の患者様に胃瘻を造りましたが、大きな問題というのはまず起こりません。ただ、造る時の患者様の辛さを見てみると、まだ嚥下困難が進まないうちの方が胃瘻を造るときの苦勞がないようです。やはり、胃カメラを飲むということは健康な方でも大変なのですが、そこに嚥下困難があったりする、多少呼吸困難があったりすると、胃カメラを飲んだときの息苦しさがすごい苦痛になるようです。ですから、もし可能性があって早めにやるということが決まるならば、僕はなるべく早く胃瘻に関しては受けていただきたいということをお勧めしています。

実際に、乱暴に言えば胃に穴をあけますよ、と言うと誰しも断るのですが、そうではなくて、実際につけている患者様に会っていただいて、こんな風にできたよとか、造ったらこんなに良かったよとか、こうだったよとか言っていただけると、非常に安心すると思います。それでも胃瘻は嫌だという患者様がいます。それでも嫌だという患者様に関しては、私は最後の奥の手みたいなものなのですが、本当に具合が悪くなった時にずっとお腹を空かせているのと、お腹がいっぱいでも具合が悪くなった時のどちらがよろしいですか。餓死するのを選びますかということをお勧めします。これは医者の方で誘導しているということになるかもしれませんが、やはり栄養というものは入れないといけませんので、基本的にはその位強い主張を持って説明しても良いのではないかと僕は思っています。それで、どうしても胃瘻が造れない患者様がいます。例えば胃の手術をしている患者様であるとか、お腹に癒着が多い患者様、そういう患者様に関しては、最近では食道瘻という方法があります。食道の中に管を入れていきます。食道から管を入れて胃の中に入れる患者様もいます。私も 1 例経験しているのですが、胃瘻よりも動かないので、意外と食道瘻の方が合う患者様もいらっしゃいます。そういう方法もいま出てきているということです。ですから、少なくとも嚥下困難が出た時にはなるべく専門家にきちっと胃瘻のことを説明してもらおうということをお勧めします。

それから、もう一つ問題になってくるのは呼吸管理です。呼吸管理をいかに行うかということがとても重要です。ALS と診断された患者様にとって、将来呼吸

管理の方法を選択しなければならない時期が必ず訪れます。この選択は ALS 患者様が行わなければならない幾つかの選択の中で、生命予後を直接左右する最も重要な選択になり、患者様ばかりでなくご家族の意見も反映されなければなりません、という風に思います。

これは我々がやっていることですが、我々は ALS と診断され、この疾患を受け入れることが出来始めた時から、時間をかけ説明を始めます。説明は通常の外来ばかりでなく、外来以外にも時間を取ります。また、医師からの説明ばかりでなく訪問看護師などからの説明、既に呼吸管理を受けている患者様、ご家族に直接会っていただきご本人、ご家族に呼吸管理を十分理解していただきます。

ご理解をいただいた上で、なおかつその時点での決定という条件を付け、ご本人に決定をしていただきます。医療スタッフは正しい情報、十分な質疑応答を提供し、決定はあくまでご本人、ご家族に行っていただくことを基本としております。ですから、基本的に我々が情報を十分に提供して患者様、ご家族に納得のいく選択をしていただくということが一番大事だと思います。で、これはなかなか難しいことで、大体こういうお話をした時に、患者様が「先生にお任せします」という方が多いのです。それは、僕らが決めるわけにはいきませんのでということでお断りをして、着けたらこういう状況になる、着けなかったらこういう状況になるということをお話しします。これは我々にとっても非常に悩ましい、ご家族にとっては初めてのことで「決めると言われても決められないよ」ということはあると思います。ですけれども、この病気になって決めなければいけない一番重要なことですので、やはり十分に勉強をして、しっかりこのことをわかってやっていただけると一番ありがたいと思います。ですから、そのためにははやく呼吸困難が迫って具合が悪くなった時に決めるわけではなくて、始めのうちから少しそういう話を進めるようなことをすると、割とスムーズに進むかなと思います。ただ、当初この病気であると説明された直後にこういうことを言われても、100%の皆さんがそんなことはしたくない、そんなことまで生きていたくないとおっしゃいます。ですから、それも少しタイミングを見ながら、患者様、ご家族ともよくコミュニケーションがとれるようになってからそういうお話をしますけれども、意外に時間的余裕がないことが多いです。

ALS の場合の呼吸困難には 2 つのタイプがあります。まず、呼吸のための筋肉、横隔膜を下げる筋肉が動かなくなるために呼吸ができなくなる、これはわかりますね。もう一つは球麻痺と言って、我々が物を飲み込むとか呼吸をするとかといったことは同じ口とか鼻からやっているわけです。ですから、むせるだとか、声が

出ない、痰が出せないとかそういうところから出る呼吸困難と、根本的に呼吸の筋肉が動かないという場合の呼吸困難の2つがあります。

## 呼吸困難の原因

### 1) 球麻痺優位type

むせる、声が出ない、痰が出せない

### 2) 呼吸筋麻痺優位type

むせたり、声が出にくかったり、痰を出しにくかったりしないが、胸郭の動きが弱く、呼吸が浅い

## 呼吸補助の実際

1) 呼吸補助を導入しない

2) 気管切開を行う

3) 気管切開＋人工呼吸器装着

4) BiPAPを使用する

## 呼吸補助を導入しない場合

**排痰困難：加湿、水分補給、体位変換、背部の  
タッピング、呼吸リハ、吸引器使用**

**呼吸困難時：鎮痛、鎮静剤、麻薬の使用**

### 意思確認書の取り交わし

もう一つは、呼吸補助です。呼吸が苦しくなった時にはどうするのかということです。1つは全く呼吸の補助はしないということです。例えば気管切開だとか、鼻マスクだとか、そういった物は使わないという方や、まだそう決めていなくても多少呼吸困難が出た場合にどうするかというと、まずは痰を出しやすくするために、加湿、水分補給、体位変換、背中をトントンと叩いて痰を出しやすくする、呼吸のリハビリをする、吸引器を使用することなどで痰を出しやすくします。呼吸が苦しくなった時には、緩和の方になりますけれども、それでも呼吸が苦しくなった時には、鎮痛剤を使ったり鎮静剤を使ったり麻薬を使ったりして、最期を看取るということになります。また、呼吸補助を全くしないという方に対しては、意思確認書のようなものを取り交わしておいて、ご本人、ご家族の意図する医療をしっかり我々も行えるようにします。例えば主治医と本人だけがわかっていて、主治医が当直でない時にその患者様が運ばれてくると、確認できない場合には我々は全てを行います。気管切開まで行います。そうするとご本人の意図しないことになりますので、そういうことを防ぐ意味で、意思確認書というものを取り交わしておくことが必要であると思います。

## 気管切開を受ける

- 現実に気管切開を受けている患者様に面会する。
- 喉頭切除術の適応も説明する。
- メリット: 1. 喀痰の排出が確実になる
- 2. 死腔が減り、呼吸が楽になる
- 3. その他(発語、嚥下など)
- デメリット: 1. ほとんど無い

今度は気管切開を受ける場合ですが、これも「喉に穴を開けますよ」と言うと少し乱暴な言い方になってどなたも嫌がると思うのですが、実際に気管切開を受けている患者様に会っていただくと「あ、なるほどこんなものなのか。ここに管が入ってもう一つ口ができたようなものだな」ということになります。気管切開を受けると何が良くなるかという、まずは痰が出しやすくなります。口から吸引器で痰を引いていると、何を引いているかというよだれの延長のような物しか引いていないのです。直接痰はあまり引いていないのです。慣れてきた看護師だと口から入れて気管まで入れることもできるのです。うちの看護師でも「あ、気管に入った」とか言いながら痰を取っているのもいますけれども、なかなかそこまで一般にはできませんので、気管の中の痰というのはやはり気管切開をしないと取れないのです。気管切開とはどういうことかという、ちょうど喉頭を過ぎてすぐの気管に穴を開けて管を入れるのです。そうすると、今まで呼吸したときに空気はずっと遠回りをして肺に入っていたわけですが、例えばここで500ccの空気を飲み込んだとします。そうすると鼻や口から喉頭に入るまでの空間というのは死腔(デッドスペース)という無駄な場所になるわけですが、死腔が150cc位あるのです。ですから、500ccの空気を吸っても、新しい空気はこの死腔で150ccは消費されるので、350cc位しか肺に入らないのです。ところが気管切開の管をつけると、この死腔の無駄がなくなるので、500ccの空気を吸ったとすれば480cc位は肺に入るわけですが、ですから、非常に効果的に呼吸ができる

ようになります。先ほど説明したようにここから痰をとることもできます。死腔が減るといのはとても大きなことです。

それから、言葉がうまく出なくなってしまうのではということですが、確かに気管切開をするとしゃべり難くはなります。ところが、もともと気管切開をする前にかかなりの程度でお話のできた方に関して見れば、気管切開をした後もしゃべる方法はしっかりあります。ただ、気管切開をする前に本当にかすかな声しか出なかった方は、やはり気管切開をしても出ないことが多いですので、その辺のところは、やはり発語に関しては困難なことが多いということをご理解ください。それ以外のデメリットはほとんどありません。ですから、我々も医局員でよく話をしている、例えば10人医局員がいるとします。10人いる医局員のうち一人でも気管切開が必要だと思ったら、その患者様の気管切開はその時に行うべきであるといわれています。その位、メリットは多いのだけれどデメリットは少ない。後になって行っても、肺炎などが起きてしまうので、なるべく早く行った方が良いといわれています。

もう一つは、気管切開をすると、もし誤嚥しても気管切開部（カニューレ）で塞がれて喉頭～気切上部にある程度たまるので、肺の方まで行かずに誤嚥性肺炎を未然に防ぐことができるということがあります。ただ、たまりっぱなしでも困るので、カニューレに穴が開いていて、たまったものも吸引できるようになっています。また、どうしても喉頭～気切上部にたまりやすくなってしまふ方については、喉頭分離術ということを行うことができます。喉頭分離術というのは、気管を全部喉の気切口につないでしまうものです。ですから、食べたものは気管には入らないのです。もう少しわかりやすくいうと、気管切開を行った患者様の喉頭～気管部を閉鎖してしまうと考えてください。そうすると、食べ物はどんな形になっても食道の方に落ちていきますので、誤飲することは全くありません。ただ、喉頭にある声帯を空気が通ることがなくなるので、言葉というものは一切失うこととなりますが、喉頭切除術も一つの選択肢になるのです。まだ、口から十分に食べたいという希望がある患者様にとっては、喉頭切除術を行う手もあります。ただ喉頭切除術とういのは、ちょっと手術的に侵襲が大きくなります。全身麻酔で行いますし、やはり大きな病院で入院して行わなければならない。気管切開の場合には我々が本当に、ご家族がすぐにやらなければいけないということで同意をいただければすぐにでもやります。大体10～15分位で終わります。その位で簡単に終わるような手術です。

## 鼻マスクのメリット、デメリット

メリット:

- 1) 気管切開が不要
- 2) 言語機能が維持
- 3) 操作・脱着が容易
- 4) 人工呼吸器装着の経験となり、将来の気管切開下による人工呼吸器導入に関する判断に役立つ。

デメリット:

- 1) マスクの調節が必要、皮膚・鼻・眼の刺激症状(褥創も含め)、乾燥症状、胃部膨満
- 2) 呼吸障害が悪化すると使えなくなるなどが挙げられる。

もう一つは、今度は気管切開を行う、行わないということと、最近ではBiPAP、鼻マスクというものがあります。鼻マスクというもののどういうものかということ、鼻につけたマスクから、息を吸った時に、呼吸を機械自体が圧力をかけてスーツと中に入れてくれて、フツと出すという道具なのです、簡単に言えば、ですから、補助なのです。補助ですけれども、これですごく助かる患者様もおられますし、それから、装置を着けるだけですから、身体に侵襲はないわけです。気管切開をするわけではないので。そのようなことで、最近是这样のものを着けることがあります。鼻マスクのメリットというのは、気管切開をしないということです。それから、言葉には全く問題ありません。操作や脱着が容易ということです。それから、もう一つは人工呼吸器とは全く違うのですけれども、どうも補助呼吸をするということの練習には多少なるのかなという気がします。デメリットとしては、呼吸するときには空気が漏れてはいけなないので、かなり強くいろんなところを圧迫したりするのです。そうすると、顔に床ずれではなく機材ずれのようなものができて、そこが痛くなったり潰瘍のようになっていたりすることがあります。それから、鼻マスクを使って何年も続けていらっしゃるということは、通常のALSでは考えにくいのです。他の、例えば筋ジストロフィー症だとか進行性脊髄性筋萎縮症みたいな喉のまわりの球麻痺が起りにくい患者様にとっては、何十年という単位でこの鼻マスクだけで暮らすことができます。ですけれど、ALSの場合には、先ほど言いました、喉の飲み込むのと空気を入れるところが将来的には球

麻痺という形で必ず障害されてきます。そうすると、いくら空気の圧力があっても、空気は肺に入らずにお腹ばかりが膨らんでしまうと言うことがあるのです。ですから、これはある一定の時期・期間をしのげるという風に考えていただいて良いのではないかと思います。ですけれど、もう一つの考え方とすると、この鼻マスクを着けるといのは、病気の初めの時に、特に夜間、夜間の低換気といって呼吸機能が落ちることがあります。夜間呼吸機能が落ちてくると、よく眠れなかったりして、非常に朝ボーっとしたりする。それから、夜の低酸素状態が続くと、進行も早くなるということもわかってきました。ということで、最近我々は、呼吸機能が落ちている、もしくは夜間のサチュレーションが90%を切るようなことが起きた場合には、夜だけ鼻マスクを着ける、昼間は外すという方法をなるべく早くから利用すると進行が遅くなるということもいわれていますので、そういう使い方もあるということが最近はわかってきています。ですから、少し積極的に使う面と、やはり使っていてこれずっと永続的に使えるかということとはなかなか難しいところもありますけれども、一つは気管切開であるとか補助呼吸の練習のためになるという方法になると考えます。

## ALSの病名告知と病気の説明 呼吸困難(人工呼吸器)に関して

- 現実に人工呼吸を受けている患者様に面会する。
- BiPAPの適応も説明する。
- メリット: 1. 呼吸苦から開放される
  - 2. 頭痛、体調不良が改善する
  - 3. 呼吸器を付けてもどこにでも行ける
- デメリット: 1. 自分の意思でははずせない
  - 2. 介護の負担に対する遠慮

もう一つは人工呼吸器です。人工呼吸器に対しては、通常は気管切開をしてから、気管切開に直接管を入れるという形です。メリットは、今まで呼吸が苦しかったことから本当に解放されます。通常二酸化炭素が段々上がってきってしまうので、血管が開いてきます。そうすると、患者様は末期になってくると非常に頭痛を訴

えるのです。偏頭痛のような頭痛を訴えます。頭がずっと痛い。それから、体調不良ですね。身体の中の血液がほとんど酸性に傾いてしまいますので、いろいろなことが上手くいかなくなります。お小水が出にくくなったりとか、そういう形になります。それで、意外に呼吸器が小さくなっておりますので、呼吸器を着けてどこへでも出かけることができます。いろいろな意味で、呼吸循環動態に関しては良いことづくめになるわけです。ところが、デメリットは何かというと、自分の意志では外せないのです。いまはまだ法律が決められておりませんので、どなたが外しても、医者が外しても家族が外しても、法的に言えばその方は訴えられます。ですから、安楽死をさせたという形になります。それから、介護に対する遠慮です。患者様はやっぱり、人工呼吸器を着けると長期になることが多いです。そうなった時に、俺のためにみんなの生活を邪魔しているのではないかとかいうことをすごく強く訴える方もおられます。ですから、介護の負担に対する遠慮というのは、ほとんどの患者様が考えて、これがご本人が人工呼吸器は着けないんだということを決める一番大きな理由かなという気もいたします。

## F.T. 67歳 女性

- 01年2月 右下肢の筋力低下出現
- 01年10月 構音障害出現
- 02年3月 ALSと診断される
- 02年5月 埼玉に転居、10月より当科通院
- 03年1月 胃ろう造設
- 03年5月 気管切開、通院往診・訪問看護のため、当センター近くに引っ越す

これから症例をいくつかご紹介しますが、この方は67歳の女性です。2001年の2月頃から右の足の筋力が低下してきて、しゃべり難くなってきて、ALSと診断されました。そして、北海道で診断されて娘さんのいる埼玉に引っ越してきました。2002年の10月から我々の病院に通院されまして、2003年の1月に嚥下が上手くいかないということで胃瘻を造りました。胃瘻を造って2ヶ

月位して今度は痰が上手くでないということで、気管切開をしました。この方は川口に住んでいたので、近くで往診してくれる先生を紹介しようと言ったら、やはり慣れた先生が良いとのことであちの病院の近くに引っ越してきていただいたのです。ですから、私がずっと往診をさせていただいた患者様ですけれども、この患者様が、ある時に、これはカルテから抜粋したのですが、実際に患者様が書かれたものです。気管切開まではしてあります。読みますと、呼吸器の事だけどつけません。あたえられた人生すなおに終りたいと思います。自分の病気ちょっとくやしいけど仕方ない。今日はいそがしいのにありがとうございます。少し書き殴りのようになっていますが、ご本人の意志と考えています。この方は娘さんとお二人で住んでいて、娘さんもお母さんの病気に非常によく二人で話し合っているのも私もよく見ていましたし、この話があった時に娘さんに僕がこういうものをいただいたんだけれども、これは娘さんとお母さんの意志で良いのですかということもお話したところ、良いのですということでした。7月にいただいて、娘さんからその時に質問があって、あとどの位人工呼吸器を着けないで生きられるのかということで、夏くらいだったので、すごく小さな声で今年一杯かなと言ったら、パッと後ろを振り返って「お母さん、今年一杯だってさ」って。なるほどと思いました。でも、それ位コミュニケーションがとれていて、お互いにわかっている方同士であるならば、本当にこれはきちっとした重い決断だと私は考えて、わかりましたと、ただ、いつ人工呼吸器を着けると変えても良いですからという条件の下に意志確認書というものを取り交わしました。

これは、うちの病院で作ったようなごく簡単なものですが、私は筋萎縮性側索硬化症（ALS）です。万が一の事態発生時には、挿管・人工呼吸器は希望致しません。患者様のお名前とご家族のお名前とを書いていただいて、原本はカルテに貼らせていただいて、コピーを2～3枚作って、1つは患者様、1つはうちのいざとなったら入院してくる病棟に置いておきました。こういうものを置いておけば、もし意志が変わらなければ、この患者様の希望通りになるわけです。気管切開もしていますから、例えば救急隊が急に呼ばれて来た時にアンビューがあれば元に戻ってしまうんです。そうすると、今度はまた苦しい思いをしなければなりませんから、救急隊にもパッと見せられるようにこういう風にすると、救急隊も何もしないで、もしくは我々のところへまず電話して、これでいいのですかという話になるかもしれませんが、こういう意志確認書というものが大事になると思います。

2003. 7. 12

信子 カニール交換

呼吸器の手だては  
つけません あたえうめ

大人生すなまに終り

たいと思ひます ~~そ~~

自分の病気がつと

くやしいけど仕舞ない

今はいそがしいのに

ありがとうごさいます

### 意思確認書

平成15年7月26日

私は、筋萎縮性側索硬化症(ALS)です。  
万が一の事態発生の際には、挿管・人工  
呼吸器は希望致しません。

患者氏名 [Redacted] 印

住所 さいたま市大宮区 [Redacted]

家族氏名 [Redacted] 印

主治医氏名 丸本 雄一 印

住所 埼玉精神神経センター  
埼玉県さいたま市中央区本町東6丁目11番1号  
TEL 048-857-6811 (代表)

※緊急時は、主治医(埼玉精神神経センター)にお問い合わせ下さい。

## F.T. さんの経過

- 03年6月 往診・訪問看護・訪問リハ開始
- 03年10月 努力様の呼吸、PaCO<sub>2</sub>54.7mmHg、  
在宅酸素療法開始、不安がつのり入院
- 03年11月 全身のだるさ、マッサージにて対応
- 03年12月 呼吸苦に対し、麻薬(座薬)使用開始  
麻薬の塗布剤も使用、徐々に増量
- 03年12月24日 昏睡となり、入院
- 03年12月31日 永眠

この方について見ると、その後10月位から呼吸が少し苦しくなって、ちょっと不安が募って一時入院しました。でも、すぐまた退院しました。その後11月になったら全身のだるくなってきて、マッサージのスタッフで対応しまして、12月になると苦しくなってきたので麻薬を使い始めました。麻薬は徐々に増やしていったら、12月24日になったら、娘さんから電話があって、お母さんの意識がなくなりましたと、お母さんと話していて意識がなくなったら病院に入れても良いよと言っていたので電話しましたと。僕もその前に話を聞いていたので、意識がなくなったら私がお預かりしますということで、24日にお預かりして、31日にお亡くなりになりました。ただ、私が24日に入院をお預かりした時に娘さんが言った一言が僕は心にしみて、本当にお母さんと良い時間を過ごせましたということをお願いしたのは本当に肩の荷が下りるような気持ちで、それ位コミュニケーションがしっかり取れていて、こういうことはしたくない、これはして欲しいということまではっきりわかっていた形ということで、これは人工呼吸器を着けずに最期を看取らせていただいた症例ということです。

この方ではないのですが、同じように人工呼吸器を着けなかった方で、人はみな 散りぬべきと 知りてこそ 花は花なり 人はひとり、という細川ガラシャの辞世の句を私に差し出した患者様がいて、なるほどこういう気持ちがあるのだな、ということで、この句が非常に僕の心にしみました。

## M.T. 61歳 男性 会社社長

- 97年2月右手の筋力低下
- 97年6月歩行障害
- 97年9月当科初診(セカンドオピニオンを求めて)
- 予後を積極的に質問、残された仕事をこなして退社
- 98年2月歩行不能
- 人工呼吸器装着をご家族が強く希望、本人も同意
- 98年4月気管切開、人工呼吸器装着
- 98年7月在宅人工呼吸器療法開始

この患者様は、はっきり言えばいまの支部長なのですけれども、ちょっとご紹介させていただきます。61歳の男性です。97年に右手の筋力が低下して、歩きにくくなって、セカンドオピニオンを求めて我々の病院に9月に受診されています。我々の病院でもALSでしょうという診断を下しまして、非常に積極的に予後について質問をされました。会社の社長さんであったということもあって、いろいろな仕事を片付けなければいけない。電車ではいつ頃まで会社に行けるのかとか、車いすに乗ったらどうやって行けるのかとか、いつまで行けるのか、とかいろんなことを質問されて、僕もそれになるべくしっかり答えました。2月になると歩行困難になりまして、この後非常に進行が早かったもので、人工呼吸器を装着する必要が近く起こるのですがどういたしましょうか、というお話をしましたところ、ご家族が非常に強く「あなた、着けるわよね」という形だったと私は思っておりますけれども、本人も同意されまして、発病してから1年2ヶ月で気管切開、人工呼吸器装着をしました。その後、98年ですから介護保険もない頃なのですけれども「さあ、先生いつ頃私は帰りましょうかね」と奥さんが言い始めた時には、あれ帰るつもりなんだと思って、そのつもりで私も、じゃあということで、1回は外出、1回は外泊という形で繰り返して行って、気管切開をした3ヶ月後に自宅に戻ることができました。

## S.I. 60歳 男性 銀行員

- 92年ゴルフ場で膝に力が入らない。ALSと診断
- 93年歩行障害
- 94年歩行不能、97年まで在宅療法寝たきりの状態
- 97年6月3日嚥下困難のため当センター入院、経鼻チューブ挿入、排痰困難のため6月6日気管切開
- 98年1月呼吸苦、頭痛悪化。このとき血液ガス分析にてPaCO<sub>2</sub>は68mmHg

もう一例紹介させていただきますと、この方は60歳の男性です。92年にゴルフ場で膝に力が入らないということで発症し、海外でALSと診断されたのですが、歩みにくいということで始まりました。97年まで在宅で療養されていて、この方は割と進行はゆっくりで、発症から5年位です。97年6月に、飲み込めないということで当センターに入院してきました。入院してきて診た時に、気胸で片方の肺がつぶれていました。それで、栄養も摂れないということで、鼻から管を入れました。呼吸困難もすぐに出て、入院して3日後に気管切開をしました。

在宅の患者様というのは、こうやってギリギリまで頑張ってしまうんですね。ですから、入院してバタバタとやらなければいけないので、本当にALSの患者様が入院して翌日に亡くなってしまふなんていうことがあるのです。何故かと言うと、在宅で本当にギリギリまで具合が悪くなってしまう。ということで、僕らもALSをそれほど経験していない頃は、入院させて翌日に亡くなってしまったなんていうことがあって、何で亡くなってしまったのだろう、と悩んだことがあったのですけれども、こういう症例をみるとやはりこういうことがあるんだなということを感じます。在宅でとても頑張ってしまうんですね。

それで、気管切開まではして、その翌年位までは、気管切開だけで呼吸は先ほどの死腔がなくなるような形で何とか管理できていたのですが、何となく呼吸が苦しくなってきた、二酸化炭素が正常は40なんですけど、68まで上がってきてしまいました。そうなってくると頭が痛くなってきたりするので。

**98年1月21日の手紙：人工呼吸器については、取り着けない方針で治療をお願いします。ついてはこれに関連以下について教えてください。**

- 今後息苦しさが増したり、意識がもうろうとしたりすると思いますが、**どういう経過を取りますか？苦しさを和らげる措置をお願いします。**
- 呼吸が苦しくなると二酸化炭素が上がり、意識がもうろうとします。**ただ呼吸苦を全く訴えないことは無いと思います。薬で緩和することは可能です。**

お手紙をいただきました。98年1月21日の手紙で、人工呼吸器については、取り着けない方針で治療をお願いします。ついてはこれに関連以下について教えてください。今後息苦しさが増したり、意識がもうろうとしたりすると思いますが、**どういう経過を取りますか？苦しさを和らげる措置をお願いします。**というご質問だったので私は、呼吸が苦しくなると二酸化炭素が上がり、意識がもうろうとします。**ただ呼吸器を全く訴えないことはないと思います。薬で緩和することは可能です、ということをお話いたしました。**

もっと答えにくいのは、余命はどのくらいと考えたらよいのでしょうか？、当然ご自分の身体なので、ご自分がどの位生きられるのかということを知りたいのは当たり前のことだと思うので、私はこの時点で1ヶ月ちょっとかなと思いました。でも、1ヶ月というのはなかなか言い出しにくかったので、人工呼吸器を付けなければならない状態が春には訪れるのではないかと思います。今までに人工呼吸器を付けないと言っていた患者様が最後に付けたいと言って、付けた患者様がおりました。この手紙が最終決定とは思っておりません、ということをお返事いたしました。

そうしましたら、1ヶ月後にまたお手紙をいただきました。人工呼吸器について1月21日付けの手紙にて付けないと申し上げましたが、その後の検討の結果、取り付けることになりましたのでよろしくお願い申し上げます、ということで1ヶ月間位本当にいろいろ悩みに悩んだのだと思います。で、やっぱり付けます

ということになって、3月2日ですから3日後位ですが、血液ガス分析にて二酸化炭素値73になって、人工呼吸器を着けました。以後、このスライドを作ったのが3年位前ですので、ちょうど今12年目になっております。いまでも、うちで入院されています。

**98年1月21日の手紙:人工呼吸器については、取り付けない方針で治療をお願いします。ついてはこれに関連以下について教えてください。**

- 余命はどのくらいと考えたらよいのでしょうか？
- 人工呼吸器を付けなければならない状態が春には訪れるのではないかと思います。今までに人工呼吸器を付けないと言っていた患者様が最後に付けたいと言って、付けた患者様がおりました。この手紙が最終決定とは思っておりません。

**98年2月28日の手紙:人工呼吸器については、1月21日付けの手紙にて付けないと申し上げましたが、その後の検討の結果、取り付けることになりましたのでよろしくお願い申し上げます。**

**3月2日血液ガス分析にて二酸化炭素値73.9mmHgとなり人工呼吸器装着、以後丸8年順調に療養を続けている。**

## ALSの治療

- リルゾール
- 抗酸化剤
- SOD関連
- 神経成長因子
- 遺伝子治療
- リハビリテーション
- 心のケア
- マッサージ
- 対症療法(疼痛・不安・不眠)

## •人工呼吸器装着

ALS の治療をまとめてみますと、いまはリルテック（リルゾール）というものがあります。それから、抗酸化剤として有名なものはメチコバルだとかそういうものを飲んでおります。SOD 関連というのは、いまエダラボンですね。神経成長因子というのは、これは治験がそのうち始まるんじゃないかなというもので、遺伝子治療はまだ始まっておりません。それから、リハビリテーションがあったり、心のケアであるとか、意外とマッサージというのは役に立つ気がします。えも言われぬだるさであるとかが出た時に往診のマッサージをお願いすることがあります。対症療法は、疼痛・不安・不眠などに対して行います。

いま進んでいるエダラボンは治験が終わりました。結果も出ました。厚生省に出しています。結果的に何に効果があったかという、やはり軽い患者様に使った時に効果がある。特に、%FVC といって、一回肺活量ですが、これが正常の方の 70% 以上あればこの治験に参加できるということだったのですけれども、80% 以上の方と未満の方と分けてみると、80% 以上あった方というのは、エダラボンを使って進行を遅らせることが明らかにできました。ですから、こういう薬って早いうちに使わないと効果が出ないということがわかりました。それで、たぶんこれはそのうち厚生労働省でお薬として認められると思います。

P-3-O-11

ALSに対するエダラボンを用いたプラセボ対照二重盲検比較試験

国立精神・神経センター国府台病院神経内科  
○吉野 英<sup>1</sup>

【目的】ALSの病態にフリーラジカルによる酸化ストレスが関与していると考えられている。フリーラジカル・スカベンジャー、エダラボンのALSに対する有効性と安全性を検討する臨床試験を行った。【方法】4週間のプラセボ対照ランダム化二重盲検比較試験。【結果】主要評価項目のALSFRS-R、%FVCはプラセボと実薬群の間に有意差は認められなかった。他の主要評価項目である3-nitrotyrosineは実薬群では投与前に比して有意に低下したが、プラセボ群との間には有意差はなかった。事後解析であるが、層別解析を行ったところ、%FVCは、重症度が1及び2度の患者群において、実薬群がプラセボ群に対し有意に改善していた。またALSFRS-Rが41点以上の患者群においてALSFRS-Rスコアは、実薬群がプラセボ群に対し有意に改善した。【結論】本試験は探索試験であるが、エダラボンは発症早期あるいは重症度が軽度の患者群において運動機能障害、呼吸機能障害を改善させる可能性がある。

ALSに対する大量メチルコバラミン療法の長期効果  
徳島医科大学 神経内科 (第44回日本神経学会)

- ALS患者41名 (投与22名、非投与19名)
- メチルコバラミン50mg、週二回筋肉注射
- 生存期間、人工呼吸器装着までの期間
- 投与群: 18.5ヶ月
- 非投与: 17.7ヶ月 (推計学的に有意)

メチコバルはまだ治験が進んでおります。うちでも治験をやっておりまして、いま35例ほど治験をやりました。もうちょっとでエントリーが終わりますけれども、おそらくこれも先程と同じような解析で効果が出るのではないかと思います。こういうお薬だ段々世の中に出てくるのではないかという気がします。

## ご遺族からの手紙(2008/1/4永眠)

- 丸木先生
- 故T.S.が大変お世話になりありがとうございました。長いといえば長い、短いといえば短い闘病生活でしたが、先生の病院にお世話になったことは本当に幸せなことでした。
- 一つには「いつでも、入院を受け入れてあげるよ」と常に安心させてくださったこと。そしてもう一つは、沢山の病友に巡り会えたことです。あの明るい日差し一杯のロビーで、病気のことを忘れて、笑いあった日のことを一生忘れません。
- そして先生のこの病気に対する熱意に守られたことは、残された家族にとって、何よりの慰みです。
- 本来でしたらお目にかかってお礼申し上げるところではございますが、お忙しい先生のお手をとめてはと手紙にて失礼いたします。
- どうぞこれからもお元気にご活躍なさってくださいませ。

妻 K.S.

それから、もう一つは心のケアというところで、私が2008年の1月にお亡くなりになった患者様の奥様からお手紙をいただきました。故T.S.が大変お世話になりありがとうございました。長いといえば長い、短いといえば短い闘病生活でしたが、先生の病院にお世話になったことは本当に幸せなことでした。一つには「いつでも、入院を受け入れてあげるよ」と常に安心させてくださったこと。そしてもう一つは、たくさんの病友に巡り会えたことです。あの明るい日差し一杯のロビーで、病気のことを忘れて、笑いあった日のことを一生忘れません。やっぱり僕らは長く診ていると、患者様同士、もしくは患者様のご家族同士がコミュニケーション、ふれあうことによって、相当いろんなことが解決されることがあるのだということを知りまして、是非ともこのことは続けなければいけないと感じました。

## Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

- **A: Always、Anywhere、Anybody**
- **いつでも、どこでも、だれでも**
- **L: Love**
- **愛**
- **S: Sympathy**
- **共感**

これはいつも出すスライドですけれども、アメリカのある偉い教授が、Aはいつでも、どこでも、だれでも、Lは愛、Sは共感、ということで、いつでもどこでもだれでも、愛と共感を持って接すべき病気なのですということを言って、こういう気持ちで接していただければ ALS の患者様の療養も良くなるし、我々 ALS に携わっている人間もこういう気持ちで ALS の患者様からいろいろなものを受け取れるということのようですので、こういうことを頭に入れて今後ともやっていきたいと思います。

### 交流会

#### ご家族

都内の練馬区から参加しています。妻が ALS で今年 6 年目に入りました。転院を経て約 4 年間病院に入院をしています。今は狭山神経内科病院で 3 年と数ヶ月お世話になっています。1 ヶ月くらい前から、カニューレの奥に潰瘍ができ、人工呼吸器を着けていても、胸が苦しいとか、咳ができないということがありました。潰瘍が発見されたのは、今月の 9/14 くらいのことです。気管支鏡検査を受けて、潰瘍が人工呼吸器を使っている最中に、何かのはずみで気道を脅かし、息苦しさを感ずることがあると分かりました。

初めは、妻が毎日のように「アンビュー、アンビュー」と言っていて、使いす

ぎると良くないと聞いていたので不安がありましたが、息苦しさの原因が分かったので、家族自身も本人も少し気持ちが楽になったところです。

主治医の先生に直接お話が聞ければ一番良いのですが、せっかくの機会なので質問をさせていただきます。一つ目ですが、アンビューを20回、30回と複数回を短時間で繰り返すのは良くないと聞きますが、どうして良くないのでしょうか？それから、潰瘍自体が今後拡大していくとか、腫れが大きくなっていくという可能性はあるのでしょうか？

丸木先生

アンビューバックに関しては、良くないということはまずないですね。通常の人工呼吸器ですと1回の換気量500mlくらいです。僕らも普通に呼吸しているときとか、体操した時に深呼吸をして思いっきり胸をふくらましたりしますよね。アンビューバックのようにいつもよりも換気量の多いものでグッと気管を広げておいて、ぱっと外すことで、無気肺の予防ができるということもあります。ですから1日複数回やって、逆に悪くなるということはまずはないと思います。ただ僕は、実際見ている訳ではないので、他に気胸を起こしやすいことがあった場合にはまた別ですが。

最近のカフマシーンといって、圧を上げておいてストンと下げると、気管が開いてポッと痰がでるものがあります。カフマシーンを使いながら一日1回か2回痰を取るということをやると無気肺が起きないということもあります。アンビューのように1回の換気量の多いものを何度もすると、逆に二酸化炭素量が下がってしまって具合が悪くなることもあります。

それから、人工呼吸器を着けている患者様は大体、過換気と言って換気が多い方を好むようになります。そうすると通常40くらいの二酸化炭素量が20くらいになっても平気な方がいらっしゃるので、値が低い方に傾きすぎちゃうと血液の具合が悪くなることがあります。ただ、一時的に一日5回や10回のアンビューをやること自体はまず問題はないと思います。

それから、肉芽については体質的なものが一つあるということと、肉芽の様なものができた場合には、カニューレを変えるとかですね。

大体、今使用しているカニューレは外国製です。日本製のものではないんですね。本当は日本製があれば良いのですが、外国人の首に合わせて作られている気がしますので、うちの場合はなるべくフィットするものを使うように、2,3の会社のカニューレを用意しています。どこが違うのか僕らは分らないですが、患者様からこっちが良いという物があればそちらを使用しています。

昔の吸引器は圧がすごく高くて、吸引をするたびに気管の粘膜を剥がしてしまっていて出血することもありましたが、最近はカニューレやサフイードとか良いものがありますので、まずそういうことはありません。多少、物理的な刺激で、潰瘍とか肉芽ができてきているのであれば、ちょっと当たり方が変わるだけで、変わってくる可能性もあると思います。遠慮なく主治医にまず聞いて頂くのがよいと思います。どちらかといえば、体質的なことがあるのかなと思います。拡大することもあるかもしれませんね。

#### ご家族

こんにちは。本庄市から参りました。私の場合は主人なのですが、主人も私も聴覚障害者で耳が聞こえません。ALS と診断されてから 2 年が過ぎました。様子を見ていると進行が速くて、今もう全く自分では体を動かすことができません。昼間は毎日ヘルパーさんに来て頂いています。あとはデイサービスでお風呂に入れて頂いています。訪問看護師さんは、1 週間に 3 回来てもらっています。それ以外は私一人で主人の世話をしております。非常に大変な状況で、かなりもう疲れが溜まっています。誰かに手伝ってもらえれば良いのですが、そういう人もいませんし、特に夜が一番大変です。また、聞こえませんので非常に大変です。主人は以前、手話を使っていましたが手が動きませんので口の形と、表情だけで判断するしかなくなってきました。そのためコミュニケーションが半分くらいしかできない状況です。そのあたりが一番大変です。以上です。

#### 田中支部長

市の支援課、保健所の 2 つの窓口がありますので、その両方で在宅のヘルパーさんを探すという方法がまず必要だと思います。

介護保険のサービスで夜間やっている事業所と、障害福祉の支援費の枠の中でサービス時間を決めてやっているものがあります。介護保険の方が、事業所があればお願いできるのではないかと思います。

うちは、学生さんが 10 年間ボランティアで来て頂いていますが中々そういうところがないです。夜は介護保険の方で本当にあらゆるところに全部に電話して、夜もそういう人を何人か育てて自分の家に来てもらっているという方もいるので、本当に事務所にはじから全部あたって行くしかないと思います。なかなか、ボランティアがこの間では育っていないですよ。

#### 丸木先生

もう一つの対応としては、ショートステイみたいな、例えば短期の 1 週間なら

1 週間、病院にお預けするという形で奥様が休息を取るというのも一つの方法だと思います。恐らく、ご主人は嫌がりますけど、病院ってこんなに嫌な所だと思うと家が良くなります。大体、本庄市だと美原記念病院等でショートステイの受け入れをやっていると思うので、試しにやってみてはどうでしょう。そういったものを利用して、奥様はその 1 週間についてはご主人のことを気にしないでのびのびとする期間を作る。そういう機関をうまく利用してやれば良いのではないかと思います。

あとコミュニケーションは、パソコンを使ってなにかやっていますか？

ご家族

伝の心はあります。実際には家にはあるにはあるのですが、面倒臭がって使ってはいません。

丸木先生

もう一度、勇気を持ってやって頂ければと思います。コンピュータって本当に役に立ちますから、少しでも機能が残っているうちにスイッチを工夫したりしながらやってみる。埼玉県支部ホームページの『患者さんの声』を見て頂けると分かるのですが、岡見さんという人は全部一文字一文字拾って、何千文字の文章を書いています。ですから、ご主人にホームページを見せて、「この人もパソコンで一文字一文字拾ってやっているのよ。」と言ってあげて良いと思います。できれば、パソコンを使ってコミュニケーションを取るとするのは非常に良いことです。

ご家族

秩父市内から来ました。この会合には前もお世話になりました。それから 5 年位経ちました。私は、平成 17 年の 4 月頃に発病したと思います。その時は、自分でこういう病気だっただけで分からないものですから、5～6 カ所の病院を受診しました。最後に行き着いたのが防衛医大だったのですが、そこで診断を受けました。最初は末梢神経ではないかという話もあったのですが、最終的に ALS と診断されました。現在は生きていますが、今は両手・両足がほとんど利かない状況です。後は、最近ちょっと頭が重くなったかな。要するに首の筋肉が弱くなったせいだと思いますが、病状としてはそんな所です。言語の方は不自由ないし、飲み込みも今のところは不自由ないのですが、先生にはとにかく飲み込みの状況、のどの状況をよく聞かれます。それだけ、その可能性が高くなってきているんだと思います。

それと、生活の状況としては、ベッドを使って寝起きをしています。お風呂の関係で週2回デイサービスを利用しているのと、週に5日間くらい訪問看護師さんに来て頂いて、あと月2回くらいショートステイに行って何とか過ごしている状況です。

病院へ行って説明されることは、呼吸器を着けるか着けないかの覚悟っていうとおかしいですけど、その辺のことをよく考えるようにと話をされます。

あとは、家族に介護してもらっている状況があります。それがもうそろそろ限界かなと、私なりに考えていまして、入れる施設があればという所に来ているという、それが現状です。

#### ご家族

行田市から来ました。私の女房が今年の7月に、ALSと診断されまして、現在は飲み込みが難しく、食べ物がほとんどと言って良いくらい食べられません。

胃瘻を造るにあたって、胃カメラを飲み込むときに、呼吸が止まる恐れがあると言われました。だから、その前に気管を切開して人工呼吸器を着けるという説明を受けました。

病気になってまだ情報が無いうちから、「呼吸器を着けた方が良いだろう。」と言われて、もう頭の中がついて行けない状態です。本日この会に参加して皆さんにいろいろ聞ければ良いなと思って参加させて頂きました。どうぞよろしくお願い致します。

人工呼吸器を着けると、24時間誰か介護者がついていないといけないのか。現在のところは良いのですが、もし着けた場合に24時間介護をする必要があるのかどうかを知りたいです。

#### 丸木先生

診断されたのは7月ですけど、症状が出たのはいつ頃ですか？

#### ご家族

最初に気がついた時は、言葉が出なくなりました。4月の終わりから5月の連休にかけてでした。連休は遊びに行けたのですが、言葉がちょっとかすれて、呂律が回らなくなりました。深谷日赤で診断を受けました。

7月に分かるまでに、喉だとか耳鼻科だとか、足が痛い腰が痛いと言うので整形外科だとかいくつか病院を回りました。言葉がどンドンしゃべりにくくなって、最終的に半分以下に落ちてしまいました。病状の進行が早いです。特定疾患の申請も2ヶ月位かかりますよね。それも間に合わない状況で、現在ほとんど動けず、

体のほとんど力が入らないので、ちょっと早いと思います。

丸木先生

確かに早いですね。出ているのは球麻痺という症状で、飲み込みが悪くなるとかむせるとか、言葉がかすれるという症状が出て来ます。球麻痺が最初に出ると、命にかかわる様なことがいくつかおきてきます。それだけ早いと、やはり嚥下だけじゃなくて呼吸の方も処置をしないと確かに心配です。

それから、実際気管切開した方が胃瘻を造るのはとっても楽です。呼吸困難が絶対ありませんので、逆に少し怪しい方には一時的に気管内送管をして胃瘻を造って、胃瘻が治ったら気管内送管を抜くという方法もあります。進行が早いと、気管内送管だけじゃなくて気管切開もしないと厳しいかなという気はします。

これはやはりかなり早く決断しないといけないことになってきます。なかなか難しいでしょうけれども、切羽詰まって考えて頂いて良いと思います。

それから、24時間付いてないといけないかっていうことですが、気管切開と人工呼吸器を着けて頂くと今より状態は楽になります。例えば人工呼吸器が外れた時とか、痰が取れない時にどうかということになりますが、もう少し進んで、呼吸ができなくなったり、飲み込めなくなったりすると、もっと手がかかります。どちらの状況になるかということですが、家族の状況を知らない中であまり無責任には言えませんが、かなり早めに決断をしなくてはいけないのではないかと思います。人工呼吸器を着けて、胃瘻を造れば生命にかかわる問題はクリアできます。

後は介護の問題になってくると思います。その辺は確かに難しい問題ですが、確かに24時間誰も見ずにいられるかという点で難しいと思います。ただ、同じ様に悩んだ方で何人かは、ご主人が仕事をシフトして、ショートステイの間に働いて、家に戻った時にご主人が家にいられるようにしていました。昼間はヘルパーさんが入ることをうまく利用して、在宅に持って行っている方もおられますので、絶対に家族が24時間付きっきりになってしまうということではないと思います。

ですから、なるべく頑張っておサービスをいっぱいつけて頂いて、特定疾患は申請した時から認められるので、2ヶ月認定がおりなくても、その間に利用したサービスの領収書を取っておくと全部戻ります。いずれにしても、なるべく早めに決断して主治医とよく相談してみてもいいかと思いますが？

ご家族

熊谷から参りました。初めて参加させて頂きました。

本人は、足は大丈夫なので一緒に来た方が良いとも思ったのですが、会の展開がよくわからなかったのので、自分としては控えてもらった方が良いかと思い、息子である私が来ました。おととしに、地元の総合病院で頸椎症性脊髄症という診断を受け手術したのですが、その後1年経っても進行が止まらないということで、手術をした先生に紹介状を書いていただき、大宮の自治医大でALSと診断されました。自治医大に父と行った時に、医者から直接本人に動けなくなることを話しました。初めての受診で、そこまで全てを告知されたのにショックを受け、自分で調べて医者を変えました。現在は小平の精神神経センターに行っています。現状は、ほぼ両手が動かない状態で、その他は今のところは良さそうなのですが、今後のことがどうなるのかと、本人も含めて家族で心配していることが結構あります。今日は、そういうことに関して少しでも知識を増やせればと思い参加致しました。どうぞ、よろしくお願い致します。

#### 田中支部長

発病してちょうど11年です。ほとんど最初から呼吸器が着いていますが、家で変わりなく、進行はどんどんしていますけれども、本当に普通に、普通にと言うのも変ですが、病気だけれど元気にしています。具合が悪くなると先生と話し合っただけで入院しますが、「なるべく早く返してください。」という感じで戻るようにして、本当に家で普通に生活しています。

市の福祉課の担当者の方とは、年に1回調査でいらして頂くので、仲良くなりました。今年に入りまして、サチュレーションという血液の酸素飽和度の機械が、だんだん壊れて来て心配なんですと相談したら、「このパルスオキシメーターは何年も前に支給されていますのでまた請求してください。」って。しょっちゅう来て頂いているので、福祉課の方がよく分かってくれていたんですね。古いタイプの補聴器を使っていて、私も全てお話しするようにして、それも福祉課の人に相談しましたら、「もうちょっと良いタイプのものができているから申請し直してください。」と言われて、今は耳の形にとっても良くあったイヤフォンに直して頂きました。

そんなふうに、やはり市の方と仲良くなって利用するという言葉が悪いですが、何でも相談すると、患者さんの方に向けて下さるようになってできることはどこまでか、勉強して下さって、上の方の人に話を持って行って下さるようになりますので、是非、市の方と仲良くなって何でも相談するのが良いと思います。言わないと分らないので、そういう形をとって見て頂けると良いと思います。



## 西部ブロック交流会

日時 平成 21 年 12 月 5 日（土）

会場 川越市保健所

参加者 68 名

講演「最後まで自分らしく生きた ～夫の療養を支えた立場から～」

講師：小幡 幸子 様



司会

今日ご講演いただくのはご主人が ALS でいらっしゃいました小幡幸子様です。ご主人であった小幡憲様は、平成 13 年に ALS の診断を受けられた後、約 5 年間在宅での療養生活を全うされた方です。今日は小幡様をご主人の療養を支えた立場からご講演いただきたいと思います。では小幡様よろしくお願ひします。

会場から拍手

## 小幡様

こんにちは。只今ご紹介いただきました。坂戸市から参りました。主人は平成18年の4月に亡くなりまして、それまで約5年間在宅で療養しました。主人は平成13年の7月に防衛医大に入院しまして、それでALSと診断されまして、それからほとんど、ほとんど在宅での生活でした。このテーマにもありますように、呼吸器は着けないで最期まで生きたということのお話のようなんですけど、うちの場合は呼吸器を着けるか着けないかということは、あまり・・・、まあとても大事なことなんですけど、わりあいこう本人の気持ちであっさりとそういうことなんだというふうになったということなので、多分皆さんが期待していらっしゃるような話とはちょっと違うかなと思うんですけども。ただ、着ける・着けないというのは実際私がここでああだこうだというお話をできるようなことでは絶対にないと思っておりますので、一つの経験、そういうふうにして生きた人の経験ということをお願いできればと思います。

ここにいらっしゃる皆様、患者様とかご家族もそうですけど、同じように主人も最初病気が発症した時、なかなか病気が、病名が分からなくて、おかしい、おかしいと思いながらもあちこちお医者さんにかかっていたというような状況でした。一番最初がですね、ゴルフがとても好きなんです。あまり他に趣味がない、どちらかというとな趣味な人なんですけれど、ゴルフはとても好きで、月に2～3回は行くというような感じだったんですけど、だんだん60歳近くになってきてから、ゴルフに行くとなると本当に疲れるらしいんです。コース回るだけでもヘトヘトになって、最後の方はもう、歩くのがやっとという感じで帰ってくるから、なんでだろうなと年のせいかなとか、だいたい家族はもう運動不足で車ばかり乗っていますから、運動不足じゃないのかそんな話をしていたんですけども、いくらなんでも自分でもこれはおかしいぞと思ったらしくて、そのころはもうあちこちの整形とか、整体とか整骨院に行ったり、鍼に行ったりマッサージに行ったり、いろんな人から情報をもらいまして、あそこが良いらしいとかここが良いらしいとかいうと栃木県のほうとか群馬県のほうまで行ったりとかしてはいたんですけど、なかなかどこに行ってもはっきりと分からなくて、そうこうしているうちに、だんだん歩くのが日常でも困るくらいになってきたものですから、これはという感じで、2か所、その頃単身赴任をしていたものですから、神奈川県に北里大学病院ってあるんですが、そちらと、あともともと本社のある、自分の会社のあるところの近くにある、防衛医大と両方とも通院して、様子を見ていたわけです。

ただ、やっぱり外来ではなかなか……。入院して、きちんと検査をして診断しましょうということで、それで両方予約をしていたんですけど、たまたま防衛医大の方が早くベッドが空いたものですから、防衛医大のほうに入院しまして、1週間くらい入院しまして、本当にありとあらゆる検査をしたんですけども、それでその結果が7月の6日ですね。なぜ7月6日とはっきり覚えているのというと、5日が私の誕生日なものですから、子どもたちと主人が入院しているものですから、ささやかな誕生日のお祝いして、その次の日に呼ばれていたものですから、主人と二人で主治医の先生に呼ばれまして、それで告知を受けました。

その時はやっぱり……。そうですね、ALSといわれた時はやっぱり、信じられないというか、やっぱり「なんで」とか、みなさんが思うように、なんでとか、その前の過程を考えますと、そんなに簡単な病気ではないなとうすうす思っていたんですけど、まさかその難病中の難病と言われるようなそういう病気にかかるとは思ってもいなかったの、これは主人ももちろんショックだったと思うし、私ももうショックで、どうやって帰ってきたか分からないくらいその時のことはもう本当にショックが大きかったです。ただその時に、告知をしてくださった先生の説明の仕方とか、ものすごく事務的ではなくて、本当にその人のことを思ってくれている感じで話してくださる、本当に個人的に話しかけてくださる、という感じだったので、励ますような言葉とか、ものすごく心に残りました。先生は外来の時だけでは、話し足りないと思われたのか、ここにあるんですけど、手紙をくださいまして、その手紙の中にいろんなことが書いてありまして、この病気を受け入れて欲しい、この病気になったことで、健康だったら見えなかったようなこととかそういうことが分かると思うから、そういうことを世の中の、自分の周りの人に知らせて欲しい、そうやって自分らしく最後までなげやりにならないで生きて欲しいという、そういうお話をされました。

それで、人工呼吸器を着けないという選択というのは、主人は告知を受けたときから、その時にもう着けなければだいたいまあ平均すると5年くらいしか生きられないということを聞きましたけれども「自分は着けない」ということを決めたようです。これは家族に相談してというよりも「そういうふうにするから」というような感じで自分で決めたようです。それがどうしてそういうふうにしたのかなというのは、私も実際のところ100%分かるわけではないんですけども、何となくその方が、自分が60歳の時に告知されたその60年生きてきた中で、自分の父親を20歳の時に癌で亡くしているんですね。それからその後、50歳くらいの時に兄をやっぱり癌で亡くしてしまっていて、その最期を、壮絶な最

期を見ているので、そういうこととか、あとはまあ親友が自殺したりとか、いろんな死とかね、そういうものを見ておりますので、そういうことの経験とか、あとはいろんな本を読んだりとかそういう経験から自分のその生き方っていうのを決めたのかなと思います。

それで病気になってもなるべく普通の、あまり病人らしくないというか、なるべく普通の生活を送っていたいという、日常生活を普通のひとりの人間として送って、自然に死んでいきたい、というのが主人の気持ちだったようです。うちには子どもが二人いるんですけども、実際介護するっていうのは、在宅になった場合には、主に私がすることになるので、そういうことの負担も全然なかったということはそれはないと思います。それも決めるときの、一つの理由にはなかったかもしれませんが、基本的にはやはり自分の生き方、そういう感じですね。けっこう頑固な人で、かくあるべきとかなんかそういうことでずっと生きてきて、家族もだからその辺は父親とはかくあるべき夫とはかくあるべき、とかそういうようなことでずっと生きてきたので、子どもたちも私もそういうふうに決めたということに関してはあまり異論を唱えるとかそういう感じではなくて「お父さんはそうだろうな」というような感じで、わりあい自然に家族は受け入れました。

病気とは別にその頃ちょうど家をリフォームしようかなんて話が出ていました、在宅で車いすを使ってという生活だとちょっとしたリフォームではなかなかバリアフリーの家というのは難しいというのが分かってきたので、まあじゃあこの際建て替えてしまおうということで、家をすっかり壊して建て替えまして、トイレとかお風呂とかあとほとんどすべてのところを車いすで移動できるように建て替えました。それで造ってすぐ、実際車いすの生活になりました。なるべく、自分の力で生活をしたいという思いがとても強かったので、生活している中でも車いすだけではなくていろんなものをレンタルしなければならない状態になってきたんですけども、なかなか自分の欲しいものとか、自分の状態に合ったものが実際にはなかったの、けっこうその辺は、私も苦労しましたけれど、主人は、自分はもうベッドに横になっていたりしても時間はたっぷりあるわけですから、頭はよく考えられますから、いつもこう考えているようで、あそこをこうすると、こういうふうに便利なんじゃないかなとか、そんな感じでいろんなものを考案しまして、知り合いに器用な方がいらっしゃったので、それを自分の考えを話して、そういうものを造ってもらったり。

具体的には、この後他の方にも勧められるかなと思うのは「リシカル」というものがありますよね、手術した時に、お布団なんか体が重いので、体に直接当

たらないようにする、ドームみたいな。ああいうのも実際に使ってみると、主人なんかにはいろいろ不都合が多かったものですから、園芸用の支柱を曲げてくっつけて組み立てて、そういうのを二つ造ってスライドをするようにして、介護をするときはスライドして、こういうふうにして、そういう感じで、そんなに高いものではなくてその辺にちょっとあるようなものを使って造ってもらったりとか。あとスライディングボードを、普通にレンタルで福祉用具であるんですけども、やっぱり実際に使うときになると、あまり使い勝手がよろしくないんですよね。それで、それを自分の生活のパターンに合うように考案して、とにかく本当に細かいところまで切れ込みを入れてもらったり、ここのとこの幅を何センチにするとか、ここの表面に滑りやすいように何か塗ってもらうとか、そんなものをいろいろ考えたりとか。あとは座イスの下に、市販の座イスですね、座イスの下に車を着けてそれで移動するようなもの、座った状態でそれで移動できるかなとか考えたり、そんなことをして、一時期これで商売するのかしらと思うような。私ができるようなことは、お裁縫的なことで何か造って欲しいようなものとか、本当にいろんなものを造りました。本当に毎日毎日そんなことをやっておりました。そんなことをしながらも、なるべく普段の日常の生活ができるようにしたいということがあったので、家族もなるべくそれに協力していました。

それまでも風邪も引かないくらい体は丈夫で病院なんかにはほとんど縁のない人だったので、自分が病気になってみて人生本当にいつ何が起きるか分からないものだなというのはつくづく思ったみたいで、やりたいこととか、自分でこういうことしたいなとか、そういうことで実現できるようなことはなるべく、「そのうちに」とか言わないで、今すぐやる、と思っていましたようです。そのうちにと言っているとやっぱりできなくなるということがあるんだなということが実感として分かったようで、それでほとんど毎週いろんな人に来てもらって、いろんな話をしたり、一緒にご飯を食べたり、それから、兄弟多いんですけど、7人兄弟なんですけど、それぞれの夫婦と一度は一泊の温泉旅行とか行きましたね。いろいろ調べて、バリアフリーで車いすでも行ける所とか調べるとありますので、そういうところを探して行ったりして、できるだけそういう楽しい思い出をみんなと仲良く作っておきたいなと思ったんですね。そういうような日々でした。

その頃ですね、坂戸保健所で、難病の講習会というのがあったんです。その時、ALSの患者さんとかご家族が来られて、その会一回で終わりにするのは残念だね、こういう会が近くにあると良いね、ということで何人かの方と一緒にすみれの会というのを作りまして、第二水曜日の2時から4時まで坂戸保健所で、もうずっ

と毎月やっております、ほとんど休まないでこの12月で丸8年になります。身近にそういう、日常の悩みとかそういうものを話せる場というのがなかなかないので、あとはいろんな情報ですね、情報もなかなか自分だけでは得られないので、いろんな人が集まれば、いろんな情報があるので、そういうのを提供する場がぜひ身近に欲しいということで、その会については本当に大事に思っていたようです。

だんだん体がきつくなってきて、2時から4時までというのが出ているのが辛くて辛くて、車いすそんなに長い時間座ってられないし、行くまでには支度をして、車で行くまでに最低でも30分以上はかかりますね、それで帰りもそうだから、そうすると都合3時間以上、3時間半くらいかかるわけで、それがもうどう我慢してもできないという状態になって、行き帰りの時間の方が多くらいで保健所にいるのが30分ということもけっこうあって、ヘルパーさんに、あとは迎えの送迎の方に保健所で待ってもらって、「帰る」といったらすぐその車に乗って帰って来られるようにして、そういうふうにしても、でもその会には出たいという気持ちが強かったもので、もうかなり最後のほうまで頑張っていていました。それがまた一つの、なんていうんですか、生きがいみたいなどことがあったのかなと思います。

平成15年の2月に急に息苦しくなりまして、朝ご飯が終わって、ベッドに戻ろうとしたときに急に苦しくなって、とりあえずベッドに横になったんですけども、もう息ができない状態でした。私も初めてだったし、どうして良いかわからないので、もう救急車を呼んで救急車で病院にいったんですけども、その時は別にのどの球麻痺とかそういうことではなかったんです。一時的な過呼吸ということですぐ帰されたんですけども、私はちょっと不安だったから、一晩くらい置いて欲しいなと思ったんですけど、病院はいっぱいだしそんな入院することはないといわれて帰ってきたんですけど、その時は私も初めてだったし不安だったけど、主人はものすごくショックだったと思います。自分がだんだんこうなってきたのかなという感じで。

その頃はまだ手はだいぶまだ動かせてたので、お風呂場にリフトが備え付けてあったので、リフトを自分で使って、私が少し介助をする程度で、自分でお風呂に入っていたんですけども、その入院の頃をきっかけにやっぱりちょっと無理だ、危ないということでヘルパーさんをお願いしまして、ヘルパーさんに自宅での入浴の介助をしていただくようになったんですけども、その方がたまたま前にどこかの病院で同じような病気の方を介護された経験がおありだったんです

ね、それでなんか、主人の病気の大変さとかいうことがすごくよくおわかりになったらしくて、話をしてもすごく自分の辛さとか大変さがわかるし、状態がよくおわかりになるので適切な介護がしてもらえたので、お風呂の時はとても楽しみにしてまして、介護だけでなく本当に普通の世間話をしたりして、けっこう在宅でのお風呂を楽しみにしてました。まあ、そんなことをずっと続けていたんですけども、だんだん座位がとれなくなってきた、浴槽の中って座位がとれないとけっこう危ないんですよ。それでひとりでは介護できないからっていうんでそれからヘルパーさん2人来ていただいて、それでもけっこうその体制で長いことやっていただきまして、亡くなる前の年くらいまでずっと自宅のお風呂に入れていただきました。

その時、いろんな工夫の仕方というのが、ちょっとした工夫ですね、シャワーチェアに乗せるんですけども、乗せるときの乗せ方とか、バスタオルの敷き方とか、いろんなことを本当に工夫してやってくださったので、かなり長いこと自宅のお風呂にゆっくりと入れたのがものすごくよかったなと思って、私も感謝しています。もともとお風呂がものすごく好きだったので、自分が元気なころもけっこう長風呂していたので、お風呂でいろんなことを話したりしてもらうのが楽しかったようです。

そんなこんなしているうちに、だんだん足のほうから来たのが、手のほうにも進行しまして、手が動かなくなってくると、ほとんど今まで自分で何とかやっていたことも、全部家族とかヘルパーさんにやらしてもらわなければならなくなりましたけれども、それでも自分でこういうふうに住らしたいということはかなり強くて、朝は必ずパジャマから普段着に着替える、とか、一日パジャマでいるとかいうのは嫌だとかいうんですね、普通そんなことはしないはず、やっぱり朝起きたらパジャマから普段着に着替える、着替えて一日過ごすというのが自分の生き方って感じで、ひげそりはきちんと朝するとか、そういうのは周りの都合ではなくて、自分の気持ちで、朝起きたらそういうことはするもんだ、それで一日が始まるんだ、みたいなことを、やっぱりそれはこだわりっていうんですかね、そういうのはかなり持っていました。

その頃になると、ほとんどベッドの上の生活なんですけれども、在宅ですので、自分の生活に合わせて、知り合いの人に来てもらえたり、そういうことができますから、だいたい午前中はいろんなやることが多いので、午後からは曜日によりますけれども、時間があるので、兄弟とか友達が来てくれたり、やはりいろんな人に来てもらうと喜んでいましたね。いろんな人と関わって、いろんな話をして、

そういうことが自分の生活の中で、とても楽しいことだったと思います。けっこう若い人が来るとアドバイスをしたりなんか。頭は、本人いわくなんですけど、頭はすごく正常だからしっかりしているんだとか言っていますけれども、まあそうだろうと思います、よく話を聞いていました。いろんな話を、こうしたら良いんじゃないかとか、そしてまた、限界でぎりぎりで生きているということが相手にも伝わるんだと思うんですね、本当に心の底からの悩みとかそういうことをさらけ出して話せるのかなと思うんです、本当にぎりぎりまで精一杯で生きていますから主人も。ですから聞いてくださる方も、本当に自分の心の底の部分、悩みとか何かをそのまま飾らずに話せるのかなと思うんです。だからそういう話を聞いて、逆に主人が励ましたり、そういうこともあったようでそういうことが主人の望む生活だったのかな、と後になって考えるとと思います。

もともとけっこう恰好つけたりするほうのタイプで、恰好悪いのは嫌だな、みたいなどころがありましたので、最初のうちは自分が車いすを使って、かなりだんだん病気が進行してくると、衰えた顔、そうですね顔なんかもそうだと思うんです、そういうのを人に、皆さんの前に見せたりするのは多分嫌だったんだと思うんです。かなり抵抗があったと思うんですけれども、やはり最初の主治医の先生のお手紙の中にもあったように、自分のありのままの姿を世の中の人に知らせ、そういうことによって周りの人に教えて欲しいということを、考えたんだと思います。いろんな人と、元気な頃よりも積極的に接するようになったと思います。私が後で聞いてみると、電動の車いすを使ってかなり遠くまで行って「ええ、あんな遠くまで行ったの」というようなところまで行ったりして、そこでまた会った人に自分で話しかけたりしていたようで。今でも近所に、富士山が見えるところがあるんですけど、そこでよく富士山を見ていたそうです。私もたまにそこを通る時があるんですけど、「ああ、ここにいたのかな」とふっとそこに車いすでいるような気がします。

そんな感じで、手足に比べて球麻痺というんですか、飲み込むほうはかなり進行が遅くて、意識があるうちは、話し、意思の疎通は普通にできました。ですけども、飲み込む力というのはだんだん弱くなってきたようで、だんだん普通のもものが食べにくくなってきたということはありません。市販の介護食というものはどうも口に合わなかったようで、いろんなところから紹介されてそういうものもちょっと取り入れてみたりしたんですけども、だいたいもう一口食べるともういらぬという感じで、結局はやはり普段食べ慣れているものとか何かを少し工夫して食べやすいようにしたものとか、そういうものが一番喉を通ったようで

す。それでも、もう無理かなと思うようなものでも、本当に好きなものというのはなんか不思議なくらい喉を通るので、だいぶもう食べられなくなったときに、もう無理かなと思ったんだけど、サバの味噌煮の匂いがしたらしいんですよね、それですごく好きだから「あるの？」って言うから「あるよ」って言ったら「食べたい」って言うから、骨に注意して骨のないところを、最初恐る恐る一口やっただけですけど、なんか「もっともっと」って言うから結局一切れぺろっと食べちゃって「ああこういうの食べられるんだ」と思って、そういうときは私もちょっと嬉しかったですけど、後で聞いてみますと、他の患者さんのご家族でもそういうことは時々あるということを知ったので、やっぱりそうなんだなという感じで、やっぱり食べなれたものとかは喉を通るのかなと思いました。

そんなことをして生活しておりましたけれども、亡くなる前の年に、秋にちょっとしたことでも熱をだしまして、誤嚥性の肺炎だったようなんですけどなかなか抗生物質とか効きづらくて、熱が上がったり下がったりというような状態で、それでも自分はなるべく家にいたいということが強かったものですから、お医者さんも「本当は入院した方が良いんですけどね」往診の先生もおっしゃるんですけど、本人の気持ちは先生もよくご存じだから、その辺は本当に無理を重ねてくださって、往診とそれから訪問看護でほしい一ヶ月くらい頑張りました、12月の22日に入院したんです。それがもう最後の入院でした。その時に、一回だけ言ったんですね、「本当は正月うちに行きたいんだよね」って言ったんですよ、それで「じゃあ、先生に聞いてみたら」って言って、言ったら、先生が「うーん」って言われたんですよ。それでその先生にも主人はすごく気持ちが通じるものがあった先生でしたので、自分の気持ちをすごくよく分かってくれている先生がそういうふうにおっしゃるんだから、これは自分の状態は今日明日という状態なんだろうなというのはよく分かったようで、それからはそのことについては言わなかったです。

それから約100日入院して、自分の予想では一ヶ月くらいと思っていたみたいなんですけど、100日頑張りました。その頑張っている毎日いろんな人が関わっていたわけですから、その中でいろんなことを周りの人に教えてくれたように思います。それがみんなの心の中に今も生き続けているのかなというような気持ちです。呼吸器を着けないという選択をしたために、そういう最期だったのかなと思うんですけども、本人は自分の親とか兄弟のものがき苦しむのを見ていたものですから、それだけはしないようにして欲しいというのを先生にお願いしたので、その辺は緩和ケアをずっとやっていただいたので、周りが見ていてもそんなに苦しむとかそういうことはほとんどなかったです。だんだん意識が朦朧としてきた

という状態が続いて、最期という感じでしたけれども、呼吸器を着ければもう少し長く生きられたのかなと思いますけれども、これが主人が望んだ生き方だったんだろうなというのがよくわかりますので、皆家族も納得しております。

最後にこの病気にならなければ、出会わなかった、本当にいろんなことを教えてくださった、先生とか医療関係の方、それから介護に来てくださった方、ボランティアのいろんな方たち、そういう方たちから本当にいろんなことを教えてもらいましたし、そういう人たちとの出会いというのは、主人に神様がくださった最後の贈り物みたいな気がします。私もだからその方たちから、時々お会いする方もいらっしゃるんですけども、本当にいろんなことを教えていただきました。その時は本当に無我夢中で、一日一日を送るのが精いっぱいだったので、あまりそのことについて深く考える余裕はなかったんですけども、今になって考えてみると、本当にたくさんのお話を教えていただいたと思います。そういうのを大切に、私はこれからそれを心の糧みたいにして生きていくことが、主人の短かったですけど、一生を生かすということなのかなと思っております。健康な人には語れないような、分からないような気持ちを周りの人に残して行ったということは、長生きの方が良いとかそういうことではなくて、短くても人生充実していればそれはそれで良いのかなと最近思っております。

5年間のことを思い出してみると、たくさんありすぎて時間がたりないというような、最初40分、50分は長すぎるかなと思っていたんですけど、実際自分で思いだしたことをメモしてみると、本当にいろんなことがありすぎて、時間がいくらあっても足りない、もっと話したいこといっぱいあるなと思いながらなかなかまとめられなくて、こんなお話になりましたけれども、これからますます寒くなりますので、皆さまもお体お気を付けになって、少しでも心の温かい日々でありますことをお祈りしています。今日は本当にありがとうございました。

会場から拍手

司会

小幡様ありがとうございました。小幡様のお話に皆さんご自身の立場からいろいろとお感じになるところがあったと思います。小幡様にはこの後の交流会にも残っていただけるということで、小幡様に聞いていただければと思います。

ここで、ALS協会埼玉県支部で副支部長をされていらっしゃる小幡様をご紹介いただいた岡村様に一言いただきたいと思っております。



### 岡村様（代読）

いつも声が出ているんですけど、今日は調子が悪いので私が代わりに口読みして皆さんにお伝えします。小幡さんとは、すみれの会が始まってからほとんど、小幡さんが出席できなくなるまで一緒に話し合いをしたり、相談をしたり、生き方を話し合ったりしてきました。私は、小幡さんみたいに潔く生きることができませんので、その点では大いに尊敬をしていました。同じように毎日を病人らしくなく精一杯人生を楽しもうという点ではいつも意見が同じで、そういう相談も常にしていました。呼吸器を着けて生きる生き方や、過ごし方は協会がよく聞かれる話ですが、呼吸器も胃瘻も着けずに明るく楽しく自分らしく人生を全うしようとする姿には、尊敬し感動してきました。そこで、そういう生き方もあることを、患者家族、医療関係者、ヘルパー事業所の方々に是非是非知っていただいて、これからの過ごし方やお仕事に役に立てていただければと思って、前々からお願いしていたんですけども、なかなか引き受けていただけなかったんですけど、今回やっとお願いができました。良かったと思います。ありがとうございました。

### 会場から拍手

### 交流会

#### 患者様

11月の5日に告知を受けました。まだ、どういう状況になるかとか、全然分からないような状態で、皆さんの様子を聞ければ良いなと思って参加させてもら

いました。いろいろと分からないことがありましたら聞きたいと思いますのでよろしくをお願いします。

#### ご家族

狭山市からまいりました。主人がALSで埼玉医大に入院しております。告知を受けたのが10月で、いまどうしたら良いか・・・ということで、私自身も悩んでるんですけども、先日私が風邪をひきまして、主人の面倒が見られなくなりました。どうしたら良いかなと思っていたところ、近所の病院で引き受けてくださるということで、入院したんですけども、主人の方が病院になじめずに、呼吸困難を起こしまして、はじめ入院していました埼玉医大のほうに急遽搬送しまして、現在も入院しています。主人の場合は皆さんと違って聴覚に障害があります。ALSと聴覚障害を持っております。そのために埼玉医大のほうでも、治療の方が大変な面もございまして、先生をはじめ皆様に倍の手数をふまえて看病していただいています。いま現在こういった状況なので、私のほうもうまくお話できませんけれども、家に戻ってきて、24時間看るということそれは100%私の方にかかっていますので、たぶん私の方が先に参るんじゃないかという感じがしています。そういったところをどうしていったら良いのかなということを皆さんからのアドバイスをいただけたらと思って、今日初めて参加させていただきました。何かアドバイスがございましたらお願いします。

#### 田中支部長

私の家ももう在宅して12年目になりますけれども、最初はそんなにヘルパーさんがいるわけではない。そういう状態から徐々に、最初から全部整うというのは無理なんですけれども、徐々にお互いに進行する前になるべく良い状態にもっていきたいという感じで、いろんな支援を見つけるっていう感じだったんです。最初はヘルパーさんが週に1回来るだけだったんです。それも4時間くらい。でもその時に訪問看護婦さんというのはもう毎日来ていただける。日曜日は来なかったですけど、月曜日から土曜日まで毎日来ていただいて、もう呼吸器が着いていましたので、その日、2回看護婦さんが来ていただける日もありました。そういう中で、自分も看護婦さんがいらしているときは、買い物に行ったりとか、ちょっと息抜きができるような感じで始めていったので、最初から全部自分がやるんだと思わずに、ぜひ看護婦さんとかそういう方の手も助けていただいて少しずつヘルパーさんも入っていただくようにするっていう感じで始めていく。最初から全部そろえようっていうのはやっぱり無理だと思うんですよね。

## ご家族

こんにちは。私は東京の練馬区から参加させていただいています。毎回顔を出させていただいておりますが、私の妻は平成17年にALSの告知を順天堂大学病院で受けまして、しばらく在宅で生活をさせていただきました。こういうことを言うてはいけないことなのかもしれないですけど、練馬区でもALSの患者さんはたくさんいらっしゃるって、ただそのALSの患者さんを在宅でみる医療環境というのが非常に少ないんですね。私の妻がお世話を受けたところは、民間ではまるっきり駄目でした。介護用品とか、そういったものはケアマネという方が選択肢を持ってくるわけですけど、もうまったく妻の体格も計ろうともしないし、持ってきたものはALSという病気に対してどうプラスになるような工夫がされている道具なのかとか、まったく的外れなことばかりで、非常に苦労しました。

そのうちに訪問看護の方に入っていたいたんですけれど、最初の訪問看護師さんはALSの患者さんがよく使う伝の心という機械を最初支給していただいたんですが、その使い方だけ教えていただいたくらい。本当に妻は在宅で日常生活をするために、必要な介護体制というのは整えていただけなかった。ケアマネージャーさんからもプランが出てくるまでに3カ月以上待ったんですよ。そのうちにやっと、医師会の訪問看護師さんが、ALSのベテランの対応できる信頼できる所と偶然にあったんですけれども、それまでに妻が精神的に参ってしまっていて、医療機関、病院に入院させてくれということで、2か所の病院に長いことお世話になって、今も狭山にある病院のほうにお世話になっている状態です。

今私どもが一番困っているのは、この病気で、常に進行していく中でそのプロセスの中で困ったことというのは、コミュニケーションが一番困りました。最初はペンで持てて、ボードに文字を書いて、コミュニケーションしていたんですが、やがてそのペンが持てなくなり、今度は座布団とかシーツに指文字を書いて筆談をする、それがだめになって、必死になって改めて伝の心を使い始めて、それをマスターした時には本当に良い笑顔で喜んでくれました。それは1年と半年くらいで押しボタンが押せなくなって、ナースコールも押せなくなって、もっとばねの柔らかい押しボタンに変えてそれもだめになって、最終的にタッチセンサーというものになったんですけど、今年の3月に右親指の機能が完全にダメになりまして、伝の心を使っても宝の持ち腐れという形になりました。

今は、透明文字盤というA3サイズの亚克力板にあいうえおの文字を書き込んで、それを私の目と妻の目の間において、妻が見た活字を私が拾って文書にしてこういうこと言っているんだということができるようになりました。なぜ私が

こういう話をしているかということ、患者は、私の妻も同様に進行性です。いつ、奥様、ご主人さま、お子さん、周りの方々とコミュニケーションができなくなるかというのは、先ほどの小幡さんのお話のように、最後までお話ができる方と、それから割と早いうちに人工呼吸器を着けてまず声を失ってしまう、それから肉体的な進行が進んで体の機能が失われることによって文字が書けないとか、そういうふうになる。私の知っている周りの方も、「あの時文字盤の練習をしておけばよかった」とか「パソコンを入れておけばよかった」とか後悔している人が非常に多いんですね。そういう情報をどこから得るかというのが、なかなか得る場所がないような環境かなと思って感じています。

今日、私、ここに透明文字盤とはどういうものなのか、とか、最新のコミュニケーションがどういう状況かというものを皆さんにお渡しできるものがありますので、押しつけではありませんが、ただ、このことを知っておくか、しらないでその時に初めてあのコミュニケーションのあの仕方っていうのをどこで求めたら良いのかな、というのでは多分その時ではもう手遅れです。どのコミュニケーション機器でも本人が努力してどうしても主人と話したいとか、誰かと話したいということをやれるうちにやらないと、あっという間にあの時にやっておけばよかったなという、悔いが残るのではないかと。私どもは情報を先取りして持っていたものですから、妻が最後の最後まで、今も透明文字盤でいろんな話をしています。話ができない人のご家族から見ると「良いですね」ってよくよそに言われるんですけれども、そのご家族は「ああ、あの時に教えていただいておけばよかったね」ってやっぱり悔いを残しているんですね。だからそういったことのないように、もしこの場を借りて、コミュニケーションに関して情報が欲しいということであれば、今日私のほうで持ってきているので、お持ち帰りいただいて、主治医の先生だとか、リハビリの方とかいろんな方と相談して、一番これが良いだろうというものを専門家の先生たちにご相談しながら見つけていただくのが良いのではないかと思います。私はいま、本当に妻と会話できて幸せです。きちんと言葉で思いを伝えられるということはどんなに家族としても嬉しいか、これだけはその本人になってみないと分からないと思います。悔いが残らないように皆さんにも知っていただきたいと思ってちょっと長い時間になりましたけど、お話しさせていただきました。

#### ご家族

こんにちは。桶川から来ました。だいたい4年位前に発病しまして、いま車いすを使っています。いま、埼玉精神神経センターの丸木先生にお世話になってい

まして、ここで同じ病気の方に何名か会って、先輩の実際にお家で介護している奥さん方にいろいろアドバイスを受けながら、それからいまりハビリにも通っていますので、リハビリの方にもいろいろ聞きながら、なんとかやっています。

#### ご家族

こんにちは。本当にこの近くの川越市内から来ました。初めて参加させていただくんですけども、うちは主人がALSの疑いということで、ついこの間、川越の総合医療センターで検査入院を受けていまして、来週にその総合的な結果を伝えていただけるということということで、ただ十中八九そうだろうということ、こちらに医療費の申請の用紙をいただきに来た時にこういう集いがありますよ、ということで今日は近い場所ですし、先輩の皆さま方がどんなふうに行われているかということを知りたいと思って参加させていただきました。いまのお話を伺ってリハビリとかそういうのもあるようでしたら、後はゆくゆくはコミュニケーションの手段とかそういうことも早めにご検討の方が良いとかそういうお話もありましたし、そういう支援を伺えたら良いなと思っております。

#### 患者様

皆さんこんにちは。本日62回目の誕生日を迎えました。(拍手)。押しつけで申し訳ございません。私はサラリーマンをやっておりまして、3年ほど前、厳密に言えば3年前の本日、誕生日に下関の駅前で午前8時35分、2センチくらいの小石にです、つまずいて倒れました。その時は「何か」と思いましたが、仕事は9時ごろからありますので、行きました。その帰りにです、家に帰ったわけですが、マンションの玄関の手前でまたつまずきました。おかしいなど。通勤族でございますので、その時は広島にいました。広島の整形外科に行きました。

症状としては、こけたのであれば足がおかしいね、足がおかしいから腰の検査をMRIをしましょう、そうしたら腰部脊柱間狭窄症の疑いがあるので腰の手術をしましょうということで、やりました。脂肪増殖症というのを併発してございまして、脂肪を取りました。しかし、一年後にまた倒れました。また同じように1センチくらいの小石につまずきました。おかしいなということで、広島県立病院に行きました。そこで神経内科の先生に診てもらいましたら、ひょっとしたらSMAかALSかどちらかでしょう、という頼りない言葉だったので、息子が東京にいますので相談をしたら、岡山大学か、九州大学の神経内科に行くべきだということで、岡山大学に行きました。岡山大学の神経内科で精密検査をしま

しょうと言われて、2007年12月診断を受けました。それから約2年で、今はこのような状態です。しかし、まあ全般的にはおかげさまでというしか言葉がありません。声も出ますし…。転倒してから4年ですけど、こうして家族に支えられて、いまは元気に暮らしております。悲観することは絶対にありません。ここにおられるみなさんもそうだと思いますけれども、明るく元気に前を向いて生活するそれ以外に方法はありません。みなさんの良いサジェスションがありますけど、私はこんな体で足がもう動きません、腕が動きません。最後に一点だけ、国に、県に、市にクレームを言いたいことがあります。何かといえば、私はこれ以上腕が上がらないんです。ある福祉機器を入間市に申請しました。申請してから1カ月、いま、なんら返事がありません。たった15万なのか、高い15万なのかこれは私が判断することですが、その福祉機器は15万もしますけど、県のサポートがあるらしいです。全国でそういった難病の方が使っておられます。入間市の福祉課に言って1カ月以上何ら返事がない、これには私はいま腸が煮えくりかえってます。しかし待たざるを得ないとケアマネージャーに言われていますので、待っております。食事は腕がここまでしか上がりませんので、皿をここまで持ってきてもらって食べています。でも、食事はおいしいです。

#### ご家族

皆さんこんにちは。こういう会は2回目です。私の家内が現在64歳でございますが、来年の4月でだいたい発症して・・・、発症っていうのが何時の時点のことをいうのかちょっと分かりませんが、階段が上がれないということで、あちらこちら病院を1年半ほど回りまして、やっと東京の府中にある神経内科でALSということで告知を受けました。告知受けた段階です。いろいろな先生から言われまして、呼吸器装着の問題とかそういう注意事項を受けまして、うちの家内、検査の段階で40日間入院しまして、そこは全国からそういう患者さんが来ておりまして、うちの家内もALSとは何ぞやということで、医学書をいっぱい買いまして、いろいろ検討しました。そして、これは自分の判断ですけど、「私は呼吸器装着はしない」ということで、文書をしたためて家族にも先生にもお話しして、自宅介護のほうに専念したいということで、自分で言いきっているわけですね。ただ介護をするのは誰かと言いますと私でございます。私も幸い仕事を退職して介護に専念しておるわけですが、いろいろな悩みがございます。来年4月でちょうど4年目になりますけど、1年、2年、3年とだいたい3カ月ないし半年ごとに進行がものすごく早いんですね。一番今私が悩んでいることは、嚥下障害と呼吸筋障害これがどういう状態にかかってくるのか、これをぜひ知りたく

て、こういう会に来ております。そして、本人が自宅介護を希望したいということで、まあ私は嘘でも良いから「お前を愛しているよ」と一応前向きに介護しております。ただ自分で嚥下障害と呼吸障害を乗り越えられるだろうかということ、所沢保健所の方とか、訪問看護師さん、往診に来ていただいている先生にいろいろ話を聞いて、それをばねにしていま頑張っています。このALSという病気は非常に難しい病気であるということを自分で感じております。今日こういう中で、先ほど今年告知された、去年告知されたとかいろいろな人がおりますけど、これは自分たちのことですから、自分で判断しなくちゃいけない。そして、それを自分の場合は女房に自分で説得しなければいけない、先ほどの方が文字盤の話をしていました。これも一生懸命訓練していますけど、慣れないうちはなかなかできないんですよね。ただ進行が早いですからこういう会に出席して一つでも先取りしていかないと自分が苦勞するわけですね。幸い私もですね、いろいろな手助けをいただいて生きておりますけれども、今後も続けて出席していきたいと思っております。今日の交流会の中では、嚥下障害、呼吸障害がどういう状況でくるのか聞きたいと思っています。

#### 丸木先生

いまご質問があった、嚥下障害ですけども、人それぞれ本当に進行の度合いが違います。ALSの患者様に対して神経内科医がどういうことを進めるべきかということの一つには、まずはリハビリをなさいます。昔はリハビリをやると疲れちゃって進行が早まるなんてことをいわれたんですけど、そういうことはなくて、関節可動域をしっかりと維持できること、それからやることによって進行が抑えられるというデータも出てきています。ですからリハビリは必ずやりなさい、ということですね。

それから、栄養が低下することが進行を悪くします、ということがありますので、胃瘻を早めに造りなさい。いまご質問にありました、栄養障害どうする、嚥下障害どうするかとそういうとですね、もう本人が水を飲み込むのもちょっとむせるとかそういうことが起きた場合には、なるべく早く胃瘻を造って必要最小限の栄養水分は胃瘻から入れて、お口から味わうとかそういうことをやれと、栄養障害があつて痩せてくると、もっと進行が早くなるということを言われておりますので、胃瘻を造ることを進めなさい。

それから夜間寝ているとき呼吸障害がけっこう強くなるんですね、それでサチュレーションモニターと言って指につけるものがありますけれどもあれが夜間80%台になる場合には夜間のバイパップといって夜の鼻マスクを着けて寝なさ

い。そうすると進行が抑制されます、ということも分かってきております。ですから、なるべくそういうことをやって、そして三本先生は治験に参加しなさい、治験に参加するというのは、治験に参加した時に偽薬を飲まなきゃいけないとかそういうこともあるかもしれませんが、なぜかという闘病に対して前向きになれるということがあるので、今も大きな治験ですとメチコバルの治験が日本でも進んでおりますのでそういうものにトライする。

そういうところにトライすることでより自分の病気のことを考える時間が増えてきますし、前向きになると明らかにこの病気に対して同じリハビリをやっても効果が全く違ってきます。もちろん病気を告知された時というのは落ち込みます、それから立ち上がる、人間は強いものですから必ず立ち上がれますので、そういうところで前向きになっていただく。「前向きになんてそうなれないよ」、「当人じゃないからそう言えるんだね」とよく言われますけど、1月30日に南部で行うときに倉又さんという患者様でなかつ柔道整復師なんですけど、お話をしてくれるんですけど、もう超ポジティブ ALS 患者様なんですよ、本当にびっくりするくらい前向きなんです、そうすると、「進まない」と本人が言うんですよ。これは本人の弁です、僕は彼女のお話を直接聞いているだけですから、でも確かにそういう印象を持ちます。なるべく前向きになれるという形で頑張れるんだと、それから人工呼吸器を着けた後からでもですね、そういう気持ちになっている方もおられます。

うちのホームページ見ていただけると、患者様の声の中に岡見さんという方が自分の闘病記を寄せています。最初呼吸器を着けたときは自分は希望しなかったのに着けられた。もう死にたい死にたいと麻薬をなんとか打ってくれと言っていたんですけど、ALSの他の患者様とお話をしたり、教えてもらったりするうちに、だんだんだんだん前向きになって行って、私は他のALSの患者様のためにいろんなことを教えてあげたいという形になって、これは本人が一つ一つワープロの文字で書かれているものになっています。彼が言うには、人間目が見えにくくなったら眼鏡をかけるでしょう、それと同じように呼吸がしにくくなったら、人工呼吸器を着けているだけなんです、というふうに言っているALSの患者様がいたのでそのくらいのつもりで考えたって良いんじゃないですか、ということをおっしゃっていただけます。ですからいまご質問にあった嚥下障害に関してはですね、飲み込みが悪いというのはなかなか見た状態だけでは分かりません。飲み込みが悪いときはだいたい声がかすれてくるとか、こもってくるとか、小さな声になってきます。そうした場合にはなるべく早くですね胃瘻を造っていく。胃瘻

も簡単だとはいえやはり侵襲があるんですね。いずれ造るんだったらなるべく早いうちに胃カメラを飲みやすい状況の時に造るということが必要だと思うんです。その辺のところは、もしどうなんだろうなということがありましたら、後ろに木村さんがおられますので、木村さんはついこの間造ったばかりでですね、造って良かったと言って、あんなふうにしていますけど胃瘻がついてますんで、こういうところに来れば、胃瘻を造ることに悩んだんだけれども、やっぱりやってよかったという方もいらっしゃると思うので、ぜひそういうお話を聞いていただけるととても良いことなんじゃないかなと思います。

それから呼吸器に関しては、今日小幡さんのお話でもご本人の意思ですとか、ご家族の意思ですね。病状告知された後に、ご本人とご家族でよく話し合いを持って、先ほど意思確認書みたいなかたちで今後呼吸器を着けない、着ける、ということを決めた、とても大事なことなんですね。やっぱりお互い、先のちょっと悪くなるということに関して話し合っただけでなかなか難しいことなんですけれども、そういう意思確認書にいまこの時点ではどうかということをご家族とご本人の間でお話し合いになってこの時点ではこうしようとお話しておく、その後ご家族とご本人のこの病気に対してざっくばらんにいろんなことを話すことができるようになるんですね。ぜひ今後起こりえることをご家族とお話し合いになって、本人が着けたくないといっても、家族が着けるといって着けるパターンも私は今まででは多いなという気がしております。やはりご本人は家族への介護の迷惑というのをすごく強く感じているんですね。ご本人がいくら着けたくてもご家族が着けるときにちょっと顔が曇ったりするとやっぱり俺いいやという方が多かったです。

ご家族とご本人でよくコミュニケーションを持つということが一番大事なことだと思いますので、将来の選択に関しましてはご本人の意思だけじゃなくてご家族のサポートというのがすごく重要なことなのかなと思います。これが今いわれている一般的なことで、なるべく早くいろんな処置をして進行を抑制することが重要だと思います。日本で行われているエダラボンという治療もありまして、なるべく早くエダラボンを使うと効果がある。進行してから使ってもあんまり効果がないというデータが出ました。ですから ALS と診断されたら、まだまだやることはたくさんありますので、そういうところでリハビリをやったりエダラボンを打ったりしていると忙しくて余計なことを考える暇がないという位の状況にするととっても良いんじゃないかと思うんです。お答えになっているかどうか分かりませんが、そのようなところです。

## ご家族

皆さんこんにちは。川口から参りました。私の主人が ALS になりまして、5 年になるところなんです。比較的、私が思うには進行が遅いほうかなと、本人にとっては大変なことなのでしょうけど、まあ遅い方かなと思っているところなんですけれども。今のところ会話も普通にできますし、食事も普通のものが食べられます。なるべく普通の生活をお家でできるように、なるべく長い間お家で過ごすことができるように、と思って毎日過ごしております。なるべくこういう機会に勉強させていただいて、まだまだ先は長く・・・、長い方が良いんですけど、まだまだ 5 年も 10 年も大丈夫のような気がしますので、頑張っってこういう機会に勉強しながら過ごしていきたいと思います。

## 家族

富士見市から参りました。うちはいま主人が在宅で、胃瘻も呼吸器も着けております。それは本人が最初に告知をされたときに、呼吸器をどうするかというのは自分で考えてきなさいと言われて、最初から自分は着けて生き続けるんだというふうに言っておりましたので、在宅で 3 回くらい救急で丸木先生の病院にお世話になっているんですけど、その都度いちばんあれなのはやっぱり呼吸でした。

胃瘻のほうはまだ大丈夫かなと思っているところでしたけれども、丸木先生のお勧めもあって、水分が取れなくなっちゃうと脱水症状になるよ、と言われてとにかく胃瘻は先につけてその半年後、7 月に胃瘻をつけて 12 月に呼吸器、気切いたしましたので、気切したら声が出なくなったので、さっきの文字盤の話でも、うちも伝の心を使っていたんですけど、やっぱりいまは指は全く動かなくなって、眉の上だけ筋肉をこう動かせるので、光センサーでナースコールをそれでやるということで、伝の心は使えるんですけど、眉の上というのは億劫なんですよかね、やらなくなってしまったんですよ。コミュニケーションは透明文字盤を使って、でも私はそれも面倒なので口であいうえおを言っています。それでけっこう会話は成立しますので、あまり長い会話は無理ですけども、それも私も主人も慣れなんだと思うんです。「ま」と言ったらだいたい何が言いたいのかわかりますので、それでやっております。

いま私がすごく悩んでいるのは、私も 70 を超えましたので、主人は 71 歳なんです。で、私がどこまでもつかなんです。在宅を支えるのはヘルパーさんや訪問看護師さんだけではなくて、家族がどこまでもつか、それがすごく一時期不安になって、入院をさせてくれる病院を探しました。狭山さんとか、世田谷が増床したというお話を聞きましたので、院長先生にもお会いしまして、万が一の

時はお願いしますというふうに、少し先々を見てやっているつもりです。

たぶん私が倒れてしまったら、在宅は絶対に無理だと思います。子ども2人いるんですけども、急に何かはできるんですけど、手伝うことはできても、24時間うちにいられる状態ではないので、どうしても私が無理だったら、入院だというふうに覚悟を決めております。それがどこで決断するか、周りの介護の方々、訪看さんとかのお話ですと、私が倒れてしまうかどうかは倒れてみないと分からないですね、だからボロボロになる前に、ちょっと手前で決断しなさいって言われています。私にはそのちょっと手前が分からない。だからそれを探りながら。それから、在宅介護を支えるのは援助して下さる方。ヘルパーさんや訪看さんや地域の先生、とにかくそばにいてくれる方の手がいかに多く確保できるかということだと思っています。

私は最後まで在宅で看たいんです。看たいんですけど、70の坂を越えたらとたんにごく疲れまして、夜は寝ないともたないんですよね。夜寝るためには、夜入って下さるヘルパーさんがいなくては、主人もそのままにしておいて寝ることはできませんので、そこら辺が一番課題ですね。昼間はなんとか何人かのヘルパーさんでつないで、空いているところは私が看るということで、絶対に介護の手が入らない時間というのはないわけです。ヘルパーさんとヘルパーさんの間をつなぐ私もすごく疲れてきて、時々怒鳴っちゃうことがあるんですよね。病気だとわかっていて、かわいそうと頭では十分認識しているんですけど、もうやっぱり自分の気持ちを抑えられなくなってくるものが多くなってきたので、ああ、私も年だな、疲れているんだなと思うようになりました。さらに多くの方の手が借りられるように、いろんなところでの相談や、少し範囲を広げて在宅を支えて下さる方々をどうやって見つけるか、今後の私の働きだなと思っています。なんとか在宅を続けていきたいと思っています。主人にはとにかく生きて欲しいと言っています。何にもできなくて良い、生きていてくれることが私も生きていられることだから、とにかく頑張って生きて欲しい。多分本人はすごく辛いと思います。発症してすぐの頃に「眠ったまま死ねたら良いな」って言っていました。それからは死にたいとかどうしたいということは言いませんけれども、多分気持ちの中にはすごく辛いものがあるとは思っています。とにかく生きていて欲しいと思っています。

## ご家族

川越に実家の父がおりまして、父が病気で、私は大宮から週に何回か実家に手伝いに行って、在宅で療養しているんですけども。告知されたのが、去年の

ちょうど今くらいで、11月だったんですけれども、丸一年経っているんですが、すごく進行が早かったので、告知されたときに先々どうしていくか早め、早めに考えておいてくださいと言われてたんですけれども、どれも話し合う状況ではなく、まず病気を受け入れることができなくて、それで時間があつという間に経ってしまって、今年の3月には呼吸のほうも嚙下のほうもかなり怪しい感じになってしまって、すごく人によって進み方が全然違うなといつも思うんですけど、4月に気管切開をして人工呼吸器を着けるといって形で、本人も家族も全然受け入れができていない状況で、決定しないと先の治療も受けられないし、どうしようもないということで、本人は全く考えたくないということで、何も考えてなくて、考えなきゃだめだと家族は言ったんですけど、どうしてそんな残酷なことを自分に聞かされたかといつも言って、そんな形で本人も全く納得がいかない形で気管切開をしてしまって、人工呼吸器を着けてしまって、それが4月だったんですけど、その後、本人の希望で6月の半ばから在宅でずっと過ごしている状況です。

人によって本当に進み方が違いすぎて、本当に同じ病気なのかなと思うこともあるんですけど、家族だけでいると煮詰まってしまうがちなんですけれども、こういうところに出てきて進み方が全く違う方たちではあるけれどもその方たちの話を聞いたりとかすることで、病気なのは本人であって家族ではないんですけれども、家族は介護のこととかいろいろなことで、なんて言ったら良いのか……。本人と他の同じ病気の方と比較して、あの人たちはこんなにいろんなことができるとか、気管切開しているのにいろんな勉強もちゃんとやって伝の心とか使いこなしている人もちゃんといるのに、とか、ついつい比較してしまったりとかしてしまうんですけど、本人の気持ちになって冷静に考えて本人が病気なんだからそこを考えてやっていかなきゃいけないんだなということがこういう集まりに出てきて、病気でいらっしゃるにも関わらず出てきてくださって、ご自分の気持ちを聞かせてくださる方がいらっしゃってそういう貴重な声を聞かせていただいて、それをうちの父にも還元していきたいと思います。

#### 事務局長丸木先生

今日は雨の足元の悪い中、たくさんの方にお集まりいただきまして、これも川越保健所でよつばの会というのを頑張ってやっていただいているおかげで、地域の方々がたくさん来ていただいているということにつながると思います。我々も8年前にALS協会を立ち上げまして、毎年東西南北の支部で交流会をやっていこうということで各地域で行いますと、地域地域でいろいろなお話をしていただきまして、我々も得るところがたくさんございます。こういう会に出てきて良かつ

たなと思っただけなのは皆様がたくさん出てきていただいて、お話をさせていただけるというのはとても大事なことだと思います。これから難病の療養環境が充実することを皆様とともにこの会を通して広げていけたらと思います。今日はたくさんの方に来ていただきまして、ありがとうございました。また支部だよりなどを出してその中にメールアドレスなどありますので、個人的にこういうことが聞きたいということなどあれば、メールなど出していただければお答えできることはお答えするように致します。本日はありがとうございました。



## 東部ブロック交流会

日時 平成 21 年 10 月 31 日 (土)

会場 越谷市中央市民会館

参加者 35 名

### 「ALS の患者さん・ご家族への関わり ～訪問診療を通して～」

講師：国立病院機構東埼玉病院 内科医長 木村 琢磨 先生



はじめに、訪問診療という言葉についてですが、「昔の往診」とは違います。「在宅診療」と言うこともあります。予定を立てて往診することを訪問診療といいます。ただ、実際には「往診」と言う方が多い現状です。

訪問診療は、必要であると言われてはいますが、日本ではまだまだ遅れていると言われてはいます。1960年代までは、約7割の方がご自宅で亡くなっていましたが、現在では約8割が病院で亡くなっています。最近の統計では、ご自宅で亡くなる方は、13%という状況です。日本は欧米に比べて、病院で死亡する方が多く、ご自宅で亡くなる方が少なく、在宅医療が遅れているとされる理由です。そのため、1991年の訪問看護制度の導入、2000年の介護保険制度の施行、2007年の訪問診療を行う診療所への支援などで、国としても訪問診療を後押ししている状況です。

病院とご自宅の一番の違いは、ご自宅は病院に比べて自由で、生活の質が重視される点です。ただ、介護・医療の供給体制はご家族中心で大変な面もあります。病院もご自宅も利益と不利益がありますので、それらを患者さんご家族と医療者側で情報共有をして、病院の医療とご自宅での医療をうまく使い分けることが鍵だと思います。

ここからは、国立病院機構東埼玉病院総合診療科の訪問診療についてご説明します。2006年5月より開始し、訪問件数は、1日に約10数件、月に約230件程度となります。昨年度は、ご自宅で亡くなられた方は37名の方がおられました。ALSの患者さんの訪問診療は、神経内科と連携して積極的に行っています。

訪問診療を行っている患者さんの基礎疾患としては、4分の1が悪性腫瘍、4分の1がALSを含めた神経難病の患者さんで、その他は認知症の患者さんや内部障害（呼吸不全、心不全、腎不全）の患者さんです。開始時から今日までの在

在宅診療の総患者数は223名で、その中でALSの患者さんは13名の方に行かせていただきました。

埼玉県内に神経難病の患者さんは推定で8000人程いらっしゃるのではないかと思います。埼玉県内には神経内科専門医の認定教育施設（主に病院）は11しかありません。仮に、もし均等に診るとなると1つの施設あたり700人以上の患者さんを診るのは難しいと考えられます。そのため、神経難病の患者さんの診療は、一般の内科医と神経内科専門医の協力が重要であると思います。

また、ALSの患者さんは歴史的にみても、ご自宅や地域での生活を実現することを早くから取り組んでこられたということを理解しています。そのため、一般的医療と専門的医療のバランス良い提供と共に、地域の在宅ケアチーム（患者さん、ご家族、在宅主治医、ケアマネージャー、訪問看護、訪問介護、訪問入浴、訪問栄養士等）が重要と考えます。私共も、様々なALSの症状に対して、チームによるケア（リハビリ的思考、筆談・コミュニケーションツール、経管栄養・胃ろう、気管切開や人工呼吸器の管理、告知・精神的ケア、緩和ケア等）がご提供できるように努力しております。在宅で気づいたことがあれば、院内に持ち帰り、他のスタッフと情報共有や協議を行っています。

訪問診療では、診察室と同じこと（お話・診察）はもちろん行います。外来よりも比較的時間にゆとりがあるのもメリットと感じています。また、お家の様子が自然に分かります。ご本人やご家族もいろいろと言いやすいかもしれません。必要に応じて処置はしますが、検査は採血や検尿ぐらいしかできませんので、病院受診の方が利益があれば適宜おすすめしています。

ここからは、ALS患者さん・ご家族のお気持ちを少しでも理解するためというお話をしたいと思います。私自身、難しい課題と考えているお話です。私は、学生の頃から、がんの患者さんは大変だなと思っていたのですが、ALSの患者さんはまた違う大変さがたくさんあるということを少しずつですが感じています。特に大変なのは、コミュニケーションの問題と考えています。言葉でコミュニケーションがとれないぐらいに進行しているALS患者さんが訪問診療では多いのですが、まずは、自分の基準へ固執しないこと、また「ALS」とくくらないように心がけています。そして、「分かってます」などとんでもないと思いますし、分かるわけがないと思ってやらなければいけないなと思っています。また、患者さんと共に、ご家族のお気持ちもふまえねばと考えておりますが、大きな課題となっています。

神経内科の専門医であれば根本が治るような治療法や治験を提供しますが、私

共は一般の内科医ですので、QOL（生命・生活の質）の向上に少しでもお役に立てればということを考えています。先ほど申したとおり、ご自宅だと時間的に自由ですが、病院では様々な制限があります。また、空間的にもご自宅の方が広かったり、衣食もある程度自由なところがあります。訪問診療では、QOLを改善することが医療を提供する方向性と言われていました。

難病患者さんのQOLについては、研究班があり、WHOでもQOLの定義がなされています。私としては、QOLとは、患者さんがご自宅で生活することによる「日常」や「当たり前」のことかなと思っています。以前、多系統萎縮症の患者さんでしたが、「お家に帰って何が一番良かったですか」と聞きましたら、「自分が知らない間にふいにお孫さんから顔をなでられることが良い」ということをおっしゃっていました。QOLとは、あくまでも主観的なもので、なかなかご本人でなければ分かりませんので、こういった日常を訪問診療を通して、少しでも提供することが重要なかなと思っています。また、事前指示書もQOLでは重要ではないかと思えます。

次にお薬もQOLの向上に役立つことがあります。最近はどんな病気でもガイドラインというものがあまして、病気の標準的な治療法を示すものです。ALSについても日本のガイドラインがあります。アメリカでもつい先日改訂されました。そのような中で、従来は、がんの患者さんに用いて苦痛を取り除きQOLを高める、モルヒネという薬が、ALSの苦痛を取り除く為にガイドラインで推奨されています。ただ、モルヒネというどびっくりされる方も多いと思いますので、書面で説明することもあります。当然、医療用ですので安全ですし、病気の進行とは関係なく苦痛の強さによって使用する薬です。がんの患者さんに比べて、ALSの患者さんは非常に少ない量から使用し、通常の使用法なら大きな副作用はありませんが、どうしても便秘などは出てしまうので調整を行います。

最後のお話ですが、訪問診療に関して良く頂くご質問です。まず、「医療保険はききますか」というご質問ですが、当然適応されます。「病院に比べて長生きしないのではないか」ということもしばしば聞かれますが、うまく訪問診療と病院を使い分けることが重要と考えます。また、重たい病気でも、自宅でも病院とほぼ同様に苦痛への対処、処置ができますし、予測される症状に対してもあらかじめ相談しておくことができます。患者さんも医療者側もどんな状況が訪問診療に適しているか理解することが重要だと思います。

私たちが訪問診療を導入するときには心がけていることは、まず、ご自宅で何が「できて」、「できないか」をご理解して頂くこと、また、何を「希望され」、「希

望されないか」をお教え頂くことです。あとは緊急時の体制やお考えも聞かせてもらいます。様々なご希望やお考えがありますが、「口にしない」と「望まない」のとは違うということが、在宅医療ではしばしば言われています。「口にしないからお家を望んでいない」という訳ではないということを、医師サイドとしては肝に銘じなければならぬと思っております。逆を言えば、患者さんやご家族も、少しでも訪問診療に興味があれば、ぜひ主治医に申し出て頂くのが重要かなと思います。訪問診療は、必ずしも病状が進行してから始める必要はありません。訪問診療に何らかのメリットがあれば適応があります。主治医や訪問診療を行っている医師などに、ご相談していただければと思います。

訪問診療で少しでも満足していただければと思っているのですが、「ただ、提供するだけでいいのか」と悩むこともあります。満足していただいたり、QOLが高いことが必ずしも、正しい医療や価値のある医療と違う場合もあるからです。医療の質の2つの構成要素には技術的側面と人間的側面があり、医学的な観点とQOLの視点をバランスよく取り入れなくてはいけないと感じています。また、よい訪問診療とは何かということを考えると、よいアクセス（緊急時対応）、高くないコスト（社会保障サービス、介護保険サービスとの連携）、高い質（病院医療との適切な役割分担）が必要と考えます。

ALSなどの難病患者さんに必要なのは、シームレスに医療を提供できる体制かと思えます。今の日本では「調子が悪ければ入院する」、「入院したけど家に帰りたいと思う」というのはどちらも普通のことですので、医学的な側面の病院医療と、QOL的な側面の在宅医療をうまく使い分ける為に、継続的に長く関わるのが重要だと思えます。それが、現代的な訪問診療であると考えております。

今後も皆様からのご意向やQOLに対する考え方のご示唆をもらいながら、ALSの患者さんをはじめ、在宅療養する難病患者さんのケアに役立つように頑張っていきたいと思えます。

ご清聴ありがとうございました。

## 交流会



### ご家族

今年の3月に、押しボタンからタッチセンサーに変更し、伝の心で文章を作るようになりました。やっと使い慣れてきたかなと思ったら、また機能が奪われてきましたが、現在は透明文字盤を使うようになりました。透明文字盤だと長い話が困難で、もっと簡易にコミュニケーションをとれるようなものを探してきました。国際福祉機器展に行き、今年は2つほど探してきました。家族の努力がないと、なかなか適した介護用品が見つからなく、積極的に探す必要があると感じました。もし、コミュニケーションで困っている方がいらしたら、参考にさせていただければと思います。

### ご家族

普段は母1人で、介護サービスを受けながら暮らしています。今日は良い介護の方法がないかと思い参加しました。皆さんも大変な思いをされているようですので、介護体制について皆さんの話も聞きたいです。

### ご家族

夫が去年の12月に発症しました。家族で見守る形でやっています。今日初めて参加しました。皆さんの話を聞きたいと思って参加しました。

### ご家族

8月に検査入院し、診断されました。階段の上がり下りが不自由になっています。構音障害と嚥下障害に苦しんでいます。先日、胃瘻や気切を勧められています。人工呼吸器についても悩んでいます。皆さんのお話を聞けたらと思っています。

## 田中支部長

うちは、胃瘻はできなかつたのですが、副支部長は造設しており、快適と聞いています。目立つこともなく、食べられるときは口で食べて、お薬は胃瘻からと、上手に使い分けているようです。食事はミキサー食にすれば何でも入ります。体力のある内につくる方が良いと聞きます。家族だけで介護するのは大変なので、早めに支援してくれる介護スタッフを探し、相談し、体制を整えることも必要かと思えます。

## ご家族

父が去年の10月に診断され、今年の5月に胃瘻を造設しました。8月に呼吸障害がきて9月に人工呼吸器を装着しました。ただ、手足が動くので鉛筆を持って書くこともできますし、歩くこともできます。母の介護が大変で特に夜間が大変です。皆さんに夜間の介護について良い方法があれば教えてもらいたいです。痰の吸引も多く、夜間4回起きて吸引をしています。また痰が多く、カニューレに痰がついてしまい、カニューレの交換を頻回にした方が良いのか、また、メラチューブについても聞きたいです。

## 木村先生

カニューレについては、訪問看護師さんに入ってもらって判断してもらうのも1つの方法です。また、中の方は医師でないと見られない面もあります。やや特殊なタイプのカニューレなどもありますが、肉芽との兼ね合いもありますので、主治医の先生にご確認をされた方が良いと思えます。痰の量については、経管栄養の量や水の量にも関係している場合があります。

## 運営委員

人工呼吸器を付けて在宅で療養されている方は、2年3年たって、やっと落ち着くという感じです。訪問看護に排痰ケアや判断してもらうことも必要ですし、通院したときに、主治医にきちんと伝えることも必要です。カフアシストも主治医に相談してみるのも良いかもしれません。

## ご家族

夫は2ヶ月半入院してやっとこの病気がわかりました。今日参加したことで、本当にためになりました。本人は死ぬんだからと言っていたのですが、いろんな人の支えや主治医の先生にも励ましてもらってありがたいと思っています。私も頑張っていきたいと思っています。

## 専門職

ケアマネジャーです。こういう会に初めて参加させていただきました。みんなで力を合わせて支えていきたいと思います。

## ご家族

去年の6月に診断されました。今年の1月から治験を受けています。今年に入って手足が進行し、仕事を辞めて、現在在宅で療養しています。これから起こりうることなど自分自身でわかっていた方が良いと思うので、いろいろな本を読んでいます。落ち込むこともありますが、夫がいることの方が励まされるので、前向きに生きようと思っています。病院で教えてもらったストレッチや腹式呼吸、リハビリを毎日続けているところです。病気の進行はとめられなくても、生活の質を高めていけたらと思っています。いろいろと相談しながら介護サービスも取り入れていきたいと思っています。この場に参加していろいろな知識を得られれば良いなと思います。

## ご家族

妻がALSです。進行が早く、現在人工呼吸器がついており、病院でお世話になっています。長く福祉関係に関わっていましたが、実際に家族が病気になってみて、福祉サービスについてはまだまだ知らないところもあったのだと感じました。

## ご家族

私の父がこの病気です。今は嚥下障害が進んでいます。母が1人で看っていて精神的に負担が大きく、1人で抱え込んでいます。しかし、今日はいろんな話が聞けて少し楽になりました。

## ご家族

母がALSです。皆さんのお力がないとやっていけないので、感謝しています。

## ご家族

病院と介護施設の中間的（ショートステイ的）な場所があれば家族も安心して休めるのかなと思います。現実には難しいとは思いますが、そういうのは実際にあるのでしょうか。

## 運営委員

なかなか、現実的には難しい状況です。ただ、訪問看護ステーションでもデイサービスとしてやっているところもあります。埼玉県内でも2ヶ所ほどナーシ

ングホーム的にやっているところがあります。ただ実際の受け入れとなるとなかなか困難な場合もあり、患者会でも ALS の患者さんが利用できるように国の方へ言っているところです。



## 南部ブロック交流会

日時 平成 21 年 1 月 30 日 (土)

会場 さいたま市保健所

参加者 85 名

講演：「ALS 患者におけるリハビリの実践と様々な対策」

講師：柔道整復師・患者 倉又 弓枝 先生

《 埼玉支部便りよりチェック項目 》

- ・足がつるが、予防法を知りたい。
- ・むくみの対策を知りたい。
- ・就寝時の痛みを減らしたい。
- ・各部位の痛みを減らしたい。
- ・筋肉の低下を防ぎたい。
- ・筋肉を維持したい。

回答 (下図)

問 題	対 策
足がつる	温熱：入浴、ホットマット
むくみ	保温 (靴下・レッグウォーマー・腹巻・サポーター等) ← 緩めの物
就寝時の痛み	マッサージ：軟膏 (消炎鎮痛薬) マッサージ ← クリーム状の物
各部位の痛み	オイルマッサージ (オリーブ油・マッサージオイル・ベビーオイル等)
筋力低下	体操：ストレッチ、関節運動
筋力維持	電気刺激療法：低周波治療等

《 リハビリは有効か？ 》

回 答：有効です！

ALS の場合、筋肉を動かすまでの過程に問題が生じるため、その結果筋肉が萎縮したり、こわばったり、動かなくなったりします。しかし、筋肉が死んでしまうわけではありません。

ですから、リハビリや電気療法を行うことにより、筋肉に刺激を与えることは、すなわち脳に「私の筋肉はまだ動きますよ！ 生きていますよ！」と、認識させる重要な役割となるのです。

筋肉から「動きますよ」と返事が戻ってくれば、筋肉は健常の時のような収縮をしますので、筋肉の異常なこわばりが抑えられ、筋力の維持も可能であると考えられます。

## 《 よいサプリメントが知りたい 》

回答：ALS が治るサプリメントはありません。

よいサプリメントとは何か？ それは、「いかに自分の体を整えてくれるものであるか」ということです。冷え性なら循環を促進してくれる、骨粗鬆症なら骨密度を上げてくれるなど、今自分が抱えている細かい症状に対して、確実に改善できるものを選ぶことです。

そのためにも、自分自身の体調をしっかりと把握しましょう。

因みに、「花粉エキス」は（商品名はいろいろあります）、多くの臨床実験で高い改善が確認されており、北欧では総合栄養食品としても高い評価を受けています。

花粉には、天然ビタミン・ミネラル・アミノ酸・酵素・抗菌性物質などの重要元素をはじめとする、100 種類以上もの有効成分が含まれておりますので、疲労回復・健康増進・体温調節・不眠解消・細胞老化の抑制・ストレス抑制・生活習慣病予防・精神安定・食欲調節など、1 種類で幅広い改善が期待できると思います。

商品例：ポーレンリフ（高価）、花粉エキス G63（中間価）、Bee Pollen（安価）

## 《 電気刺激療法（低周波治療器等）は有効か？ 》

回答：有効です！

生体と電気は密接な関係にあり、「物を考える・記憶する・運動する」といった活動を行うには、生体内を駆け巡る微弱な電気が不可欠なのです。（これを生体電気という）

しかし、人間の活動に障害が生じると、この電気の流れが滞ってしまいます。すなわち、生体電気に異常が起きると、身体にも異常が現れるのです。

電気刺激療法は、この滞って不足してしまった分を、外から電気を流して補ってあげる役割を果たしてくれます。

治療器は、プラス極とマイナス極の2つで1対になっています。

プラス極の作用	麻痺した神経や筋肉の働きを活発にする
マイナス極の作用	鎮痛・鎮静

周波数にはどのような違いがあるかという点、低い周波数では慢性痛・こり・しびれ・痛み抑制などに有効で、高い周波数では急性痛・痛みの伝達を即効的に遮断する効果があります。

電気を流すと筋肉が伸び縮みし、筋肉ポンプが働きます。筋肉が緩んだとき血流が送り込まれ、筋肉が緊張すると老廃物を含む血流が送り出されます。この働きが繰り返されると、血行が促進されます。

微弱電流（MENS）療法は、低周波の一種で、生体電流に一番近いごく微弱な電気刺激療法です。電気刺激感が少ないのが特徴で（ほとんど何も感じません）、電気が苦手な人にも治療できます。長時間電気をかけた方が効果的です。治療目的や効果は、低周波と同様です。

#### 低周波治療の目的

血液	痛みの部分には、疲労物質（乳酸・キニン類）が溜まります。電気を流すと血管を肥大させ、この絡みついた疲労物質を取り除き、血行を改善します。
リンパ	リンパ液は、体内の有害物質を濾過し、排出する役割があり、筋肉の収縮により循環しています。従って、動かさなければリンパの働きは悪くなります。電気をかけ筋肉に収縮を与えてあげれば、リンパ液の循環は確保されます。
神経	脳⇄筋肉間の命令がうまく伝達されないと、筋肉に障害が出ます。電気は直接神経に働きかけ、この命令を届けてくれようと手を貸してくれます。神経がしっかり仕事をしてくれると、筋肉の状態も回復します。
鎮痛	痛みを脳に伝える速度より速い速度で電気刺激を行えば、痛みを伝える信号を遮断し、痛みを抑えることができます。

《ストレッチ・リハビリなどのやり方が知りたい》会場にて実演





## 講演内容

### 1. 高電圧治療器：

実演して筋肉反応を見てもらう。この電気が神経レベルまで達していることを、皆で確認した。

(ここから学習できること)

- ① 指・胸・背中・肩の動きには、腕が関与しているように、からだは連動して動いているということ。
- ② ①のことから、広範囲に目を向けほぐしてあげないと、より動かなくなるリスクとなりえること。

- ③ 外からのマッサージ・運動療法・電気療法などの刺激は、有効であるということ。

## 2. メンタルの重要性：

2009年5月の総会で講演した時は、内面的なメンタルの話をしてきました。気力や感情がいかに大切であるか、すなわち自分の意思で「やる」というポジティブな気持ちが大事だということです。リハビリを行うにしても、その気持ちを自分で引き出して行うのとは行わないのでは、大きな違いがあります。ただ漠然と筋肉や関節を動かしてリハビリを行うよりは、「よし、今からリハビリをするぞ！」という気合を入れて頂き、自分のからだに「今からリハビリを行う」ということを、脳にしっかり命令してください。

## 3. リハビリの実演：

### ●股関節前面のストレッチ：1人でできる方法

①ベッドの側面ぎりぎりぎみに仰向け状態で、ぎりぎり側の足をベッドから落とす（投げ出す）。

②その投げ出した足をぶらぶら振る。もし床に足がついてしまう場合は、投げ出した足をよりベッドから離すようにすると、股関節の前面がストレッチされる。

●股関節前面が痛い人：患者の単径部（股関節付け根）のライン、ややお腹寄りのくぼみ部分に、介護者の2指～4指を揃えて当て、揉みほぐす。力任せに行うと、この場所は痛いので、指を当てたら押すのではなく、ゆさゆさ揺らしてあげればよい。

●足首のリハビリ：来場患者が行っていること → 足首を回す・上下に動かす

①回し方のコツ：足を前・真ん中・後ろの3つに分けて考える。まず真ん中を押さえて、前部分だけを回す。次に足首を押さえて、真ん中部分を回す。最後にかかとを包み込むように持って、その包み込んだかかと部分を回す。

②足首の緊張を取る方法（右足首の場合）：介助者は足裏側に位置し、左手で足首の上を握り（Aとします）、右手でかかと全体を包み込むように持つ（Bとします）。次に、すり鉢でゴマをする際、棒に当てた手の動きのように、Aを下げたらBを持ち上げる。Bを下げたらAを持ち上げるようにしながら、そこに少し回す力を加える。その際、足首の関節部分の隙間を開くように行うことがポイントです。

●大腿（もも）内側のリハビリ：来場患者さんの症状をチェック → ここの筋肉が落ちている人が多く見られた。

①枕やバスタオルを用意し、両腿（りょうもも）の間に挟む。

②両脇から思い切り締め付ける。

※この時意識するのは、力のかかり具合が八の字にならぬよう、枕などを腿全体で水平に挟むこと。

③3秒ほど思い切り挟み続けたら1回力を抜き、これを数回繰り返す。

●下肢全体の体操：（股関節・膝関節・足関節）

①患者＝仰向け 介護者＝ベッドの横から片手を足裏、もう片手を膝あたりで保持する。

②膝と股関節をゆっくり曲げながら、膝とお腹を近づけるように誘導する。患者の意識は、腿部分に集中させる。

③②で近づけたものを、伸ばして元の位置へ戻す。この時の注意は反動を使わず、自分の筋肉をしっかり使って伸ばすこと。

※足の指を、より遠くに伸ばすようにすると、膝から足首間前面のストレッチが同時に行える。

●下肢外側のリハビリ：

①患者＝横向き 介護者＝足首あたりを保持。

②天井に向かって足を上げる。この時、膝は曲げない。

③できる人は、少しずつ股関節の角度を変えて行くと、より効果的。

※②で上げた足を、反動を使わずに元へ戻せば、内側のトレーニングにもなる。

●股関節前面の緊張の取り方：理論は、足首の緊張を取る方法と同じ。

①患者＝仰向け 介護者＝患者と向かい合うように半身をベッドに乗り、患者の腿を前と後ろから手のひら全体で挟み持つ。

②挟み持ったまま、介護者側に引っ張る。

③引っ張った位置から、すくい上げるように患者側へ回し引っ張りながら戻す。

④再び介護者側へ引き寄せるように引っ張ってくる。

⑤②～④の動作を、流れるように行う。イメージとして、綱引きの綱を引いたり引かれたりする動きに、地面と空の方向に対して回す力を加えた感じ。

●腰の緊張の取り方：

①座位で行う場合：腕を真横に水平に伸ばし、腰骨から下は動かさないで、腰骨から上のみを真横（指先の方向）に動かす。僅かしか動かないが、それでOK。

※腰骨から下が一緒についてこないように気をつける。

②うつぶせで行う場合：介護者は側面に位置。腰の折れ曲がるライン（1番くびれているライン）の筋肉を挟み持ち、真横からゆさゆさ揺すってあげる。指で行ってもよいが、ソフトに行う。

※必ず両側行う。数分揺すり続けたら、反対側という感じ。

●お尻：

腰同様、うつぶせで真横に揺すって筋肉をほぐす。お尻の場合は、手のひら全体で真横に揺すればOK。

《 余談 》

介護者が疲れないように、手の代わりにかかとを使って行ってもよい。介護者は壁に寄りかかったり、椅子に深く腰掛けたりしながら、腰やお尻に片足のかかとを当て、踏み込むように押す。慣れてくると、この方法で腿やふくらはぎまでマッサージできるようになる。

●肩のリハビリ：来場患者が行っていること → 肩すくめ・腕を前から上にあげる・肘を後ろに引く

I. 肩周囲の緊張を取る方法：患者＝仰向け又は座位。介護者＝手首上（やや肘より）を保持。患者の腕を、真横水平から45度上げそのポジションでゆっくり引っ張り続ける。5～10秒を数回行う。

II. 肩関節の運動：

① 肘を曲げないで、腕を前から真上に上げる。この時、指先をより遠くへあげるよう意識を高める。

② ①で上げた腕を、反動を使わずに下げる。

③ 「前ならえ」の位置から肘を後方へ引く。

④ ③で引いた腕を、反動を使わずに前方へ押し出す。

⑤ 肘を曲げないで、腕を真横から上がるまで上げる。

⑥ ⑤で上げた腕を、反動を使わずに下げる。

⑦ 肘を直角に曲げ、脇を占めた状態から、外側へ開く。この時、手首は動かさない。

⑧ ⑦の状態から、反動を使わずに内側へ寄せる。

●肘関節のストレッチ：

① 肘を曲げないで真っ直ぐ伸ばし、手首を下へ下げ、手の甲を押してあげる。

② 肘を曲げないで真っ直ぐ伸ばし、手首を上へ上げ、手のひらを押してあげる。

●手関節の緊張の取り方：

理論は、足首の緊張を取る方法と同じ。

手首の隙間が広がるように、ゆっくり回し広げてあげます。注意点は、横方向には行わないこと。縦方向のみに行う。

●指の内外転運動：

手のひらをパーにした状態から、指を曲げないで、くっつけたり離したりする。

●指の対立運動：

①親指（1指）と人差し指（2指）の、指腹部分をくっつけて、押し合う。

②親指（1指）と中指（3指）の、指腹部分をくっつけて、押し合う。

③親指（1指）とくすり指（4指）の、指腹部分をくっつけて、押し合う。

④親指（1指）と小指（5指）の、指腹部分をくっつけて、押し合う。

●上肢の回旋運動：

40～50cm位の長さの棒（靴べらなど何でもよい）を、バトンのようにクルクル回す。外回し、内回しの両方行う。

4. 効率UPのためのテクニック：

例えば、肩のリハビリの際に、手のひらの向いている方向を変える。手のひらの位置を上・下・横と変えて行くと、1種類の運動も3種類に化ける。或いは手のひらの形を、1回腕を上げるごとにグー・チョキ・パーと変えてあげるのもよし、1回ごとに上げる方向角度を変えるのも、集中力をより引き出せ効果的です。

5. むくみ対策：

お風呂・足湯・オイルマッサージに加え、低周波治療器もかなり効果がありますので、持っている方は活用してください。最近では、微弱電流の低周波治療器も出てきており、こちらは殆ど無感なので、身体も疲れずとても使い心地はよいです。

6. テーピング実技：

来場患者に貼付して歩いてもらい、テーピングをして足を強制した際と、しない際の違いを実感してもらった。重心が安定して、歩きやすくなることを確認した。重心のポイントを変えるだけで、足の機能が増すという発想も、覚えておきましょう。

7. さすることの重要性：

筋肉の違和感を溜めると、痛みに繋がります。「さする」という行為は発熱作用があり、筋肉の状態を和らげてくれます。熱をより発生させるためには、接触面

積を大きく、薬局で売っているベビーオイルやオリーブ油などを使用すると効果的です。オイルのヌルヌルが、キュッキュツとなるまで、染み込ませるようにさすり続けます。自分でできる箇所は、自分で行うこと。

#### 8. マッサージクリーム：

お風呂の後などに、消炎鎮痛効果のあるクリーム状の軟膏で筋肉をさすってあげるのも、1日の疲れを取るためには有効です。その際、市販のクリームでも構いませんが、成分が弱いタイプを選んでください。強いとカッカし過ぎてしまいます。また、ジェル状だと冷えを呼ぶこともあるので、クリーム状のものをオススメします。

#### 9. 動かなくても動かすイメージを持つ：

必ずしも、動かすことだけに囚われなくてよいです。ALSの場合、動かせない方もおりますが、それでも動かしていることを脳内でイメージして、細胞を活性化させることが大切です。スポーツや日常生活動作など、今まで経験したこと、見たことを、実際に頭の中で描き出して、少しでもその動作に近づけるようイメージしてみましょう。からだは動いてなくても、体内の細胞は活性化されるのです。

#### 10. おわりに：

リハビリは、ALS患者に限らず、それを介護する側や、支援する側にも重要だと思います。とかく老々介護が増す時代、健常であっても体力を過信してはなりません。日々のストレスは、私達が想像しているより遥かに大敵なのです。また、ストレスが体内に蓄積されれば、一層の悪循環を招きます。そう考えれば、ALSを進行させないためにも、リハビリは有効です。決して、何が何回なんて形に囚われなくてもよいので、自らが考え行動する努力をしましょう。大切なのは、自分が「やろう！」という気力です。積極的に自らを刺激して、大いに気力を引き出してください。



## 交流会 Q&A

Q：昨年、TV で筋ジストロフィーの病巣が脳の中の一部だと分かったと聞きましたが、どういうことですか？

A：神経変性疾患という、ALS、パーキンソン病などの難病は、アルツハイマー病も含めて、どうも同じようなところから始まっている可能性がある。神経細胞が死んでいく、でもその神経細胞のなくなっていく場所が、脊髄の前角細胞が中心で障害されるのが ALS、大脳皮質の障害がアルツハイマー病、脳幹がパーキンソン病である、といろいろなことが分かってきている。また、ALS とピック病は、同じような遺伝子の異常が出てきている。これが今さまざまところでトピックになっている。そういう研究会が盛んに行われています。

ただ、それだけで全てが解決できるかどうかは分からない。埼玉県支部設立総会の際に、佐藤猛先生が、全てがひとつの同じものからはじまっている可能性があって、症状が違うだけなんだ、と色々な他の疾患で原因が分かっていると、その治療法がだいたいそれにも使える。治験でも、もとは違う病気のお薬です。でも、これが効くだろうということがだんだん分かってきている。エダラボンも非常に早期に使うと効果がある、明らかに差が出るということが出ました。

あとは、厚生労働省が認めてくれるかどうかということです。これには私たち患者会が働きかけてゆかないといけない。

Q：電車のつり革に手が届かなくなってきた。手先を動かすようなりハビリは自分でやっていますが、どうしたらよいか

A：座った姿勢で手を上げようとするとう重力がかかるから挙げ辛い。寝た姿勢でバンザイをする、上げる方向、角度を少しずつ変えて行くとよい。肩甲骨の周りを伸ばしたいので色々な方向にバンザイ体操をしてみてください。座ってできる人は座って、寝てやれる人は寝て、横向きで寝られる人は横向きで寝てやってみてください。

東京都支部塚田支部長より

お知らせがあります。スポンサーをつけずに、彼自身が映画を作りました。これが、アメリカ（ヒューストン）の映画祭でプラチナ賞（特別賞）をいただきました。スイスからも招待を受けています。

彼が、ALSの専門病院を建てたいということで、10年前から色々と策を練りまして、ビルゲイツにお金を出してもらおうとか、クリントン大統領にどうしたら会えるかなど、頭を絞りました。

今日ようやく病院が建つことに決定いたしました。スポンサーがつけましたので金の心配はするなといわれていますが、それでは男が廃るということで、僕ができることは昔営業マンだったので、DVDを作って売ろうということで作りました。

闘病生活 27 年、負けずに、どんな状態であっても、人生楽しいです。

## 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 株式会社東機貿  
チェスト株式会社 明治乳業株式会社 フィリップス・レスピロニクス株式会社

※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

二ホン 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
	佐藤 順子	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	比企郡小川町	k1-ogura@nifty.com
〃	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	遺族	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	
〃	川口 沙織	MSW	埼玉精神神経センター	sni-soudan@saitama-ni.com
〃	上谷 歩	MSW	狭山神経内科病院	a_kamiya@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、佐藤 順子  
 〒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22年11月15日発行 「埼玉」号外

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



第9回 埼玉県支部総会 (H22.6.19)