



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 23 年 11 月 5 日発行 第 11 号



第 10 回 埼玉県支部総会 (H23.6.18)

も く じ

第 10 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 22 年度事業報告	2
平成 22 年度決算	3
平成 23 年度事業計画	3
平成 23 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	12

各ブロック交流会のご報告

北部ブロック交流会	27
西部ブロック交流会	38
東部ブロック交流会	61
南部ブロック交流会	70

ご寄付ありがとうございました 91

支部スタッフ 91

第10回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第10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。

(この事業は「ふれあいの詩基金助成金」の交付を受けて運営しています。)

第10回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成23年6月18日(土) 12:00～16:30

会場 大宮ソニックシティホール 4F 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 12:00～ 司会：武藤 陽子

第一号議案：平成22年度事業報告・決算・監査報告

第二号議案：平成23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 13:00～

今ある姿を楽しむ古代の心

演者：学習院大学名誉教授 篠沢 秀夫 先生

第3部：交流会 15:00～16:30 司会：小川 ちかこ

資料

平成21年度事業報告

22年6月19日(土) 第9回日本 ALS 協会埼玉県支部総会
ソニックシティ国際会議室にて 参加者 202名

22年9月11日(土) 北部ブロック交流会
本庄市中央公民館にて
本庄保健所共催 参加者 58名

22年10月9日(土) 東部ブロック交流会
加須市市民総合会館 市民プラザかぞにて
加須保健所共催 参加者 32名

22年12月11日(土) 西部ブロック交流会
狭山保健所 大会議室にて
狭山保健所共催 参加者 63名

23年1月29日(土) 南部ブロック交流会
 さいたま市保健所 2階研修室にて
 さいたま市後援 参加者64名

23年2月11日(祝) 喀痰吸引講習会
 埼玉精神神経センター 7階会議室にて
 参加者73名

平成22年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
会員会費	250,000	講演料	145,000
寄付金	19,051	印刷製本費	250,000
協賛金	120,000	会議費	205,870
雑収入	365,570	通信費	230,972
預金利子	458	交通費	9,420
繰越金	1,176,832	消耗品費	63,860
		人件費	706,000
		手数料	7,620
		諸会負担金	28,900
		療養支援活動費	0
		雑費	15,330
		次年度繰越金	276,559
合計	1,931,911	合計	1,931,911

平成23年度事業計画

平成23年

- ・6月18日(土) 総会 大宮ソニックシティ
- ・9月17日(土) 北部ブロック交流会 深谷市花園文化会館アドニス
- ・10月15日(土) 東部ブロック交流会 あしすと春日部
- ・11月 (土) 西部ブロック交流会

平成24年

- ・1月28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	276,559	講演料	200,000
会員会費	255,000	印刷製本費	250,000
寄付金	1,100,000	会議費	200,000
協賛金	120,000	通信費	230,000
雑収入	350,000	交通費	30,000
預金利子	300	消耗品費	70,000
		人件費	700,000
		諸会負担金	28,000
		雑費	20,000
		次年度繰越金	373,859
合計	2,101,859	合計	2,101,859

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)
事務局長	丸木 雄一 (医師)		小倉 慶一 (理学療法士)
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)		川口 沙織 (MSW)
会計監事	染井 進 (遺族)		千々和香織 (看護師)
運営委員	大竹 隆 (患者)		富田 リカ (遺族)
	松村 茂雄 (遺族)		村木 智子 (看護師)
	松村 幸正 (遺族)		武藤 陽子 (MSW)
	番場 順子 (遺族)		須賀 直博 (検査技師)
	小林 真美 (遺族)		

※ MSW=医療ソーシャルワーカー

来賓紹介・祝辞

降田 宏 様	埼玉県保健医療部長（埼玉県知事上田清司様 代理）
小野塚 勝俊 様	衆議院議員
本田 平直 様	衆議院議員
小宮山 泰子 様	衆議院議員
金沢 充隆 様	衆議院議員 枝野 幸男 様 秘書
佐藤 敏行 様	参議院議員 関口 昌一 様 秘書
吉田 正 様	参議院議員 西田 実仁 様 秘書
大石 安敏 様	参議院議員 古川 俊治 様 秘書
醍醐 和男 様	参議院議員 山根 隆治 様 秘書
宮崎 栄治郎 様	埼玉県議会議員
松本恒夫 様	埼玉県議会議員
石渡 豊 様	埼玉県議会議員
田並 尚明 様	埼玉県議会議員
安藤 友貴 様	埼玉県議会議員
権守 幸男 様	埼玉県議会議員
村岡 正嗣 様	埼玉県議会議員
齊藤 邦明 様	埼玉県議会議員
鈴木 弘 様	埼玉県議会議員
伊藤 雅俊 様	埼玉県議会議員
菅原 文仁 様	埼玉県議会議員
浅野目 義英 様	埼玉県議会議員
逢澤 義朗 様	前埼玉県議会議員
牧原 秀樹 様	前衆議院議員
山口 泰明 様	前衆議院議員
濱口 勝彦 様	埼玉医科大学
崎山 快夫 様	自治医大さいたま医療センター
細川 武 様	埼玉県社会福祉事業団 嵐山郷
富沢 峰雄 様	富沢医院
酒井 慶太 様	埼玉県議会議員 田村 琢実 様 秘書
高木 まり 様	埼玉県議会議員

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
塩川 鉄也 様	衆議院議員
新藤 義孝 様	衆議院議員

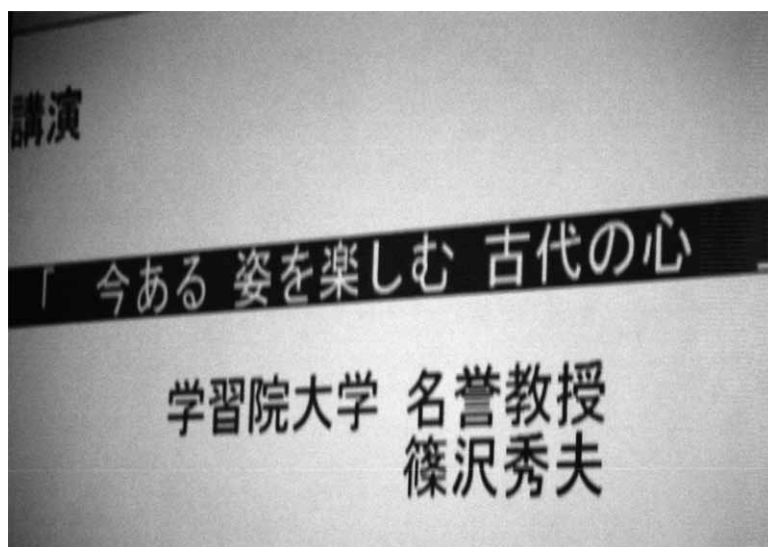
小泉 龍司 様	衆議院議員
関口 昌一 様	参議院議員
大野 元裕 様	参議院議員
行田 邦子 様	参議院議員
古川 俊治 様	参議院議員
山根 隆治 様	参議院議員
鈴木 正人 様	埼玉県議会議員
江野 幸一 様	埼玉県議会議員
長尾 義明 様	日本 ALS 協会会長

講演

今ある姿を楽しむ古代の心

演者：学習院大学名誉教授 篠沢 秀夫 先生

座長：埼玉精神神経センター 神経内科 丸木 雄一 先生



今ある自分の姿を楽しむ古代の心。この考えは、この病気が確定診断される前の検査入院中に芽生えました。病院暮らしの毎日を受け入れるための心です。有り得たかも知れない自分の別な姿、活躍している別な人の姿を今の自分の姿と比べるのは、悩みの原因にしかありません。古代の人は、歩く範囲で暮らすだけで、比較の対象は少なかったでしょう。移り変わる自分の姿を、「そんなものか」と受け入れていたのでしょうか。古代の心です。

もちろん、近代、現代では、人は子供のころ、本を読み、テレビを見、学校で教わり、将来にあるべき自分の姿を夢に描きます。猛烈に頑張る人もいます。

だが、自己中心主義の戦後教育では、子供は、そのままの自分を威張らせたく
なります。おお、古代とは違います。古代の子供は親のように自然の中で働くよ
うに躰けられていました。そして現代では、平均点とか標準値とか、比較の対象
は山のようにあります。

今や、少年少女、青年男女で、努力もせず、そのままの自分が威張らせてもら
えないのを激怒する事件が多々ありますね。バットで殴り、通交人殺し、体重不
足の赤ちゃん殺しの母親など。比較負けです。

こういう文化発達の現代社会で、比較負けをせず、今ある自分の姿を楽しむ古
代の心で生きるのを、今や私は「新古代主義」と呼んでいます。フランス語の用
語も作りました。「ネオアルカイズム」です。「ネオ」は「新」、「新しい」の意味
の接頭語ですよ。

おお、この考えに達していたのは、まだ自転車散歩をしていたころでした。電
動自転車です。一回の散歩で寄る公園は一つと決めていました。寄った公園に高
台があると上り、空を仰ぎ見て、心の中で「ネオアルカイズム バンザーイ」と
三唱、いや五唱していました。通交人殺しに走る比較負けの心を救いたい思いで
す。そのために、「新古代主義」、「ネオアルカイズム」を世に広めようと書き上
げた本は、この病気になってから形式を整えて昨年八月、文藝春秋社から「命尽
くるとも」のタイトルで刊行されております。家内礼子が私の介護について触れ
た前書きを付けています。私もこの病の状態に触れた前書きを付けました。その
私の前書きの中に、練馬の白山神社の樹齢九百年の大ケヤキのことが出ます。自
転車散歩のころに発見、二本あります。その根や幹に手を当てて、「生命力頂戴、
有難うございます」と祈っていました。やがて、何度も行くうちに、「家内に分
けます生命力頂戴、有難うございます」と付け加えるようになりました。そして
何と、今やベッド暮らしの中で、毎晩のように空想の自転車散歩で白山神社にお
参りし、生命力を頂戴しています。そして一日一度ならず、家内に生命力を分け
ています。訪問看護師や訪問介護士の来る合間に、人工呼吸器の喉の中の部分に
痰が溜まると、家内に吸引機で取ってもらいます。家内は東大病院で「痰取りは愛」
と教わり、「十五秒位」と習ったそうですが、家内は五十秒位深く突っ込みます。
苦しい。しかし、徹底的によく取れます。家内の痰取りのあいだ、私は家内の腿
に手を触れ、「生命力、生命力、愛、愛、愛」と心に叫び、家内に生命力を分け
ています。

実は、その本のタイトル「命尽くるとも」は編集者が考えたものです。本来の
私のタイトルは「人類は一つ 世界も一つ」です。古代の心は世界共通で、現代

にも残ると、説いています。

おお、家内は「講演に難しいことは駄目よ、ケルト人なんて言わないでね」と釘を刺しています。だから言いませんが、このフランス人の先祖は、古代には、山を崇め、木に神を感じる多神教、多くの神々を崇める心で生きていました。その心は今も残るのです。世界共通なのです。その古代の心を踏まえて、たとえ病でも、今ある姿を楽しんで生きよう。それがこの本の趣旨です。

この本に至るまでの私の姿を簡単にまとめさせて頂きましょう。十二歳の心が基本なのです。昭和八年、一九三三年生まれの私は、小学校、当時の国民学校二年生で対米英開戦を迎え、次の三年生の年には米英撃破の勝利のイメージの中で育てられました。「お国のために尽くそう」と覚悟しました。一つ上のカテゴリーを目指す心です。これがあるとクラスの中での勢力争いにはノータッチです。戦後教育の自己中心主義だと、一つ上のカテゴリーを提示できず、クラス内の勢力争いばかりとなり勝ちです。もちろん、ここで戦中の教育が全て正しいと言うものではありません。戦中には日本の全てを世界一と言い過ぎでした。そこへ六年生の夏の敗戦です。昭和二十年、一九四五年です。終戦の詔書で昭和天皇が「耐えがたきを耐え」と言っておられたのは、後でテクストをよく読んだら御自分のことなのですが、少年の私は「そうしろ」と言われたと思ったのです。だからアメリカ兵がパンパンガールと腕を組んで歩いているのを見てもほうっておきました。



敗戦後、急に全てが悪いとされた日本について、どこに価値があるかを正しく明らかにしようと決心していました。自分に課した一つ上のカテゴリーです。そ

れが私の十二歳の心です。翌昭和二十一年、旧制中学最後の入試です。担任の先生に都立一中受験を勧められ、嫌だったけれど母に「受けてよ」と泣いて頼まれ、受験勉強抜きで受けたら受かってしまいました。算数は苦手で、長方形の面積計算で縦と横を足していました。

歴史の長い「一中一高東大」の秀才コースのガチ勉強ムードにはノータッチで、文学少年の仲間を作りました。戦友のようなつながりの強い仲間です。今にもつながります。それぞれに何かを求めて考えていました。私は日本を負かした西洋の精神文化を極めようとし、それにはまず言語と、英語について調べていました。二年生の年に大発見。歴史の本にはあることですが、そのことの認識は世に鈍く、特に日本では広く知られてはいません。今の英国王家の祖先、ノルマンディー公爵ウィリアムは十二世紀、一〇六六年に海を越えてイングランド地方に攻め込み、王となりました。何代も前にフランス王から公爵にもらったヴァイキングの家系で、ゲルマン系ですが、フランス語しか話しません。そのせいで、征服されたイングランドの原住民アングロ・サクソン人のゲルマン語と王家のフランス語が何百年もかかって混ざって別言語になったのがイングランド語、イングリッシュ、つまり英語です。今も英語の単語の四割はフランス語起源です。大学の第二語学でフランス語を習い始めた学生がよく「フランス語は英語に似てますね」と言いますが、事実は逆ですね。

このことを知った私は、「そういう英語を調べるのではヨーロッパの精神は掴めないぞ。フランス語をやろう」と決意、独学を開始しました。しかし、それでは発音が掴めず、翌年、三年生の昭和二十三年秋から、放課後に週三回アテネ・フランセへ通い始めました。「荷物を積みすぎると船は沈むぞ」と、数学は放棄、教科書を開くのも止めました。

アテネ・フランセで少年時代から学んだことには大きな価値がありました。発音がよく身に付いたことと、フランス人教師に接するので普通のオジチャマやオネーチャマを知ったことです。後に学習院大学の文学部フランス文学科で習った先生がたは、旧制高校で日本人にフランス語を習い、フランス文学や哲学に凝ってこの道に進んだので、フランス人というと、ボードレールのような詩人、ヴァレリーのよう哲人とイメージしがちでした。

二十六歳でパリ大学に留学、三年暮らしました。当時はパリにもアメリカ兵がいましたが、電車の中でお行儀が凄くいいのでびっくりしました。占領時代の東京の電車の中ではアメリカ兵は、足を組んで座り、ふんぞりかえって、行儀の悪さで有名でした。それがフランスに来ると、がらりと態度を変えるのです。どの

社会にも他の社会に対する思い込みがあるのです。外国文学研究者として私は、間違った思い込みを確認し、それを世に示すのが自分の務めの一つであると思いました。

例えば「黄色人種」という表現です。西洋でそう言うからと、現在では日本でもテレビなどで平然と「我々黄色人種は」と言っています。これはやめたほうがいいと、私は留学中の経験から判断しています。パリの事務所やお店のオネーチャマやオバチャマから何度も「あら、あんまり黄色くないのね」と手の甲をこすられました。聞いてみると、「黄色人種」の黄色とは、フランス人は、ペンキでベタッと塗った濃い黄色をイメージしているのです。一方、当時のパリには日本人観光客はまだ無きに等しかったけれど、元植民地のベトナム人が六千人住んでいました。いわゆる黄色人種は見たことがあるはずです。言葉による思い込みのイメージはそれとは別なのです。

世に広がる間違った思い込みを正すのは、一つ一つ大変です。努力しています。おお、間違った思い込みを感覚的に世に広く正すのに成功したことがあります。クイズダービー出演によってです。「大学教授は何でも物知りだ」という思い込みと、「クイズは勉強と同じ」という思い込みです。その番組では、当たると思って頼んだドイツ語の大学教授が案外答えが外れるのが面白がられ、潰れそうだった番組が続いていた。だがその教授は、答えが外れて司会の大橋巨泉にからかわれると、むっとして番組が暗くなる。そこへその教授が参議院に立候補して番組を降りました。そのあとのレギュラー解答者には「答えが外れやすい大学教授で、巨泉にからかわれてもむっとならない人」を選ぼうとし、番組は私に頼みに来ました。私は一度、五人の解答者のうち誰が正解するか賭ける立場で出演していました。そのとき、連れて行った女子学生にもっぱら賭けさせ、自分では賭けなかった呑気さがスタッフ全員の記憶に残っていたのです。クイズダービーの問題は、常識についてではなく、今流行っていることとか、昔あった変なことなどです。品がいい。私が間違えるような問題を出すという話しでしたが、出演をお受けしました。外れても外れても笑っていました。その姿が私のアピールです。「大学教授は専門外のことは普通の人よりしらないのだ」、「学問とクイズは別のことだぞ」という二つのアピールは、言葉にしなくとも、テレビの私の姿を通じて世に伝わりました。十五パーセントほどだったクイズダービーの視聴率は私が出て四か月ほどで三十パーセントを越え、私が出ていた十一年間ずっとそうでした。全国放送で視聴率の一パーセントの人数は八十万人と聞きました。三十パーセントなら二千四百万の人が見ていてくれるのです。その中の十人に一人が私の本を

買ってくれたら、二百四十万部売れるはずです。しかし、そうはなりませんでした。

「あなたの本はベストセラーにならないわねえ、難しいこと書くからでしょ、ケルト人なんて」と家内礼子に叱られます。しかし、それでいいのだ、と覚悟しました。今ある姿を楽しむ古代の心。自転車散歩のときにそれを実感しました。風を切って走る今の自分をそのままに受け止める。グラウンド上の運動選手、舞台上の俳優の心も同じでしょう。

おお、この病気に取り付かれた今、喉に人工呼吸器を付けている今、同じ心でいます。こうなってがっかりと思えば心は沈むばかり。戦国の武将のように甲冑を付けているのだ、と思います。甲冑は重くて、馬に乗るとき押し上げてもらうのだと聞きました。

おお、今の姿の私を支えて下さる方々はいかに多いか。ナースさん、ヘルパーさん、色々な団体の方々、家族、友人、お仲間に加え、助けて頂いています。社会保障がこれほどに進んでいるとは知りませんでした。高度設備社会である日本に相応しい保障です。

そして、同じ病の、同じ姿の方々が、国内旅行はもちろん、海外出張にも行かれると聞いて、力付けられました。口のきけない今も、一人でも多くの方が私の本を読んで、今の姿を楽しむ古代の心を理解して下さるなら、「ネオアルカイズム バンザイ」と心に叫んで楽しめます。

おお、念のため、世のために申し添えさせていただきます。テレビのニュースの選挙事務所の光景で、バンザイだと、ほとんど皆が手の平を前に向けて手を挙げています。それでは、コーサンなのです。手の平は内側に向けるのです。それが正しいバンザイです。このことは私の高校の元同級生が自衛隊の将官になったときのパーティで、昭和天皇から教えて頂いたのです。それをその友から聞いて私はびっくりしました。それ以後、気をつけております。皆様もお気をつけ下さいませ。

おお、私の本「命尽くるとも」を校正刷りでよく読んで、新古代主義、ネオアルカイズムをよく把握し、後書きを書いて下さった児玉清君、本の帯に車椅子の私と並ぶ写真のある児玉清君、大学時代の演劇仲間だった児玉清君が先月五月に亡くなってしまいました。御冥福を祈ります。学生時代から私を支えてくれた友です。今も支えてくれていると思います。自転車散歩時代から、道端や公園内の木々に元教え子など、女性の名を付けています。今はナースさんやヘルパーさんの名を、記憶のある木に付けています。男性の名の木はなかったのですが、先月から哲学堂公園の或る高木に児玉清君の名を付けました。夜、思い出すと「タマちゃん」と心に叫んでいます。支えてもらっています。元気に生きます。



交流会

司会：小川 ちかこ

司会

参加の名簿順にご指名いたしますので、ひとことお願いできたらなと考えております。

患者様（ご家族）

今日の日をすごく、お知らせで知ってから楽しみにしてきました。実際にお話を聞かせていただいてすごく感動して今泣いております。ありがとうございました。心の持ち方でこの病気を受け入れて、これから明るく過ごしていきたいと思っています。

篠沢先生はすごく素晴らしいです。また、奥様がもっと明るくてもっと素晴らしいです。すごく和やかな雰囲気になってくれて楽しかったです。今日来て良かったです。ありがとうございました。

司会

最近胃ろうを造られましたよね。どうですか？胃ろうの感覚みたいなものは。何か感想があれば教えてください。

患者様（ご家族）

胃ろうは実際やってみて、思っていたよりは大変だったんですけど、でも安心

して栄養が摂れるようになったので、造って良かったです。

ご家族

はじめまして。さいたま市北区から参りました。6月位からおかしくて、12月までお仕事を頑張っていたんですけども、言語のほう呂律が回らないみたいな形になりまして、今は日赤のほうに月に一回 ALS の診断で通っています。来月に胃ろうの手術を受けるんですけども、私としてはできるだけ胃ろうをせずにエンシュアを朝昼晩で 1000kcal とりまして、残りの 1000kcal は自分でカロリー計算をしながらお料理をして大体 2000kcal を目指しているんですけども、先生が元気なうちに胃ろうをやったほうがよろしいということなので、私もすごくそれを悩んでたんですね。でも、今のお話を聞いてすごくここに出席して良かったなって、それが一番聞きたかったことなんですけれども、いずれ良くはならない病気なんですけれども、できるだけ一日「今日はきっちりカロリーをとれた。それから便もちゃんと出ました。ああ一日大丈夫だったね」っていう。

まあ先のことは分からないですけども、一日一日を二人で仲良く、ここまで来るまでちょっと葛藤があったんですけども、主人というのは何でも自分でやろうというタイプなのでね。すごく認めるまで時間がかかったんですけども、最近はややく主人も進んで食事も自分から食べてもらえるようになりました。今一番状態としては安定しているんですね。それで、こういう ALS の催しがありましたので、すごく心の励みとなりましたので、これからもまたお手伝いして貰いたいということがありますので、よろしく願いいたします。

患者様（ご家族代読）

最近、鍼の治療を1週間に1回始めました。若いとき交通事故で痛めた腰と階段を踏み外して痛めた頸です。痛みも和らぎ、経過も良く楽になっています。この状態がいつまでも続くことを願っています。本日はよろしく願いいたします。

ご家族

はじめまして。私、去年一昨年位から潰瘍性大腸炎を患って、治療を2カ月程、食事なしで薬と点滴をして、治って退院して、退院したときにちょっと腕が上がらなくなって、そのままいたんですけど、そんなのは気にしないで薬のせいかなと思っていましたけれど、ちょっと分からないですけどその辺から来たのかなと思っています。それで、また大腸炎を患って、今度は大腸を切らなくちゃいけないっていうことになって、大腸をとってストマにして、その時に手が少し動かなくなって、ストマを閉じてから余計きかなくなっちゃって、きかないでど

うしたかと思って、入院の時に患者の手がきかないから先生診て下さいってさんざん言ったんですけど、なんか診てもらえなくて、退院してから診ていただいた時にこの病気が発覚したので、すごく辛い日々が続きました。でも、まだ受け入れられないです、なかなか。でも、これからみんなと一所懸命やっていきたいと思って、よろしくをお願いします。

ご家族様

妻の母がお世話になっております。今日も参加させていただきまして、本当にありがとうございました。母の今の率直な気持ちということでここでお伝えさせていただきます。「皆さん、よろしくお願いいたします。何もできないこと、聞こえないことが辛いです。大変な病を抱えますます苦しいです」と、家族としても大変辛い話なのですが、ただ、こういった機会等でまた本人も生きる希望を見いだすか、また今日は篠沢先生のお話を聞いて私たちも元気づけられるというところがありました。またこういう機会がありましたらぜひ参加させていただきたいと思います。今日は本当にどうもありがとうございました。

患者様

皆様はじめまして。去年の初め頃から体調がおかしいなと気づいて、もっと早くから体調は悪かったのですけれども、気づくのが遅かったのですが、それでいろいろと検査をしていただいて、分かったのが去年の秋頃で、まだ診断を受けて間もないのですが、やはり最初はすごく驚いたというか、なかなか自分がこういう病気だということを、まず病気自体を知らなかったということもあって、それをまず知ることから始まったのですけれども、知っていくうちに、本当に大変なんだなということも分かって、仕事も全て辞めなければいけなくて、本当に生活が全て一変してしまったのですけれども、ただ、そうしていくうちに今度はいろいろな支えてくださっている方達との出会いもありまして、やはり病気にはなってしまったけれども、自分自身は変わらないんじゃないかなっていうことをすごく思いまして、中身は今まで通り明るく前向きに頑張っていこうかなというふうに、皆さんの支えもあって思えるようになって、今に至ります。

これからも、本当に少しずつ毎日できないことが増えていっているんですけども、明るく前向きに自分の気持ちをしっかり持って生きていきたいと思います。ありがとうございました。

田中支部長

田中眞一です。今 69 歳になりまして、発症してこれから 15 年目に入ります。

篠沢教授もおっしゃっていましたね。家の中が公園みたいだって。我が家も本当に大勢の方が来ていただいて、私もこんな歳になりながら周りに若い方が一杯いてくださるので、とても楽しい療養生活をしておりまして、いつも本当にみんなに感謝しております。というのも、主人はコミュニケーションの手段が非常にありませんで、心語りという頭の中の血の流れで Yes・No を機械が判断しまして、それが会話にはならないんですけれども、でもそれで意志を、今どういう状態か、「夜よく眠れた？」とかそういうことを必ず朝 30 分位機械で会話して、そういう状態が続いております。でも、この機械があるお陰で、なんか言いたいことをきって思っているんだって理解して、そして介護する方もこれも訊きたい、あれも訊きたいって用意するようになって、中には時々看護師さんに「これを訊いて」と言われて訊いてみたりとか、そんな風なことができるようになって本当に楽しく生活しております。本人はちょっと何も言えないんですけれどもそんな感じです。

患者様

こんにちは。私は鴻巣から来ました。発症して三年半位になります。この会へは今日で 3 回目の参加です。簡単に言うと ALS という病気を先生から宣告されてピンと来なかったし、当時はまだ全身がよく動いていたし、あまり深刻に考えなかったというのが実情です。それで、先生の告知の時に、家族を連れてこいと、それを聞いて、その時もまだピンと来なくて、まあそういう状況で今まで来たのですけれども、告知の時に言われたことと、初めてここに参加して買って行ったパンフレットや ALS のマニュアルを読んでみて、ああそうなのかと、また現実には読んでもわからなくて、今になって手が動かない、足も動かなくなってきた。食事も一人ではできません。介護の方が入っていつも女房と食べさせてもらっている、そういう状況なんです。

進んできたら、ああこういう状況なんだ、確実に進んでいるわ、最低でも年が明けてから今日までの間にすごい勢いで進んでいまして、最近は歩くのが苦痛で、おしっこするのに大変なわけですね、トイレに立つと。まだ自力でやります。そうすると、立っていると足がつっちゃうんですね。そういうのを少しずつ重ねながら、まあ確実に進んでいますねと、でも、生きていくので、しっかりこうやって口もきけます。最近は呂律も回らないし、飲み込みも悪いし、挙げたらきりがありませんけれども、これも受け止めてね、こういうものだと、一言で言えば頑張っちゃうっていう。

あとどれくらい頑張れるかわかりませんが、自分自身との格闘で、病気がいて

自分がいて、表から眺めているもう一人の自分がいて「おいお前負けているよ」とか「もっとこうやれ」とか、そういう一人芝居というかそんな感覚で過ごしています。それで、この会があってここに来るのは一つの目安ですね。あと一年後、もう一回ここに来られるかなということ来ています。また次に会った時には来たんだというのが今の実感です。

ご家族

発症して三年になります。ただ薬ができる日を待つのみ、そういう日を願っております。

患者様（代読）

はじめまして。私がこの病気を知ったのは二年位前だったと記憶しています。しばらくはショックが大きすぎてどうにかなりそうでした。周りの人には強がり言うってみても人間なんて弱いんですね。今でも怖いです。でも、生きて行かなければなりません。五体満足に産んでくれた母のためにも頑張ります。

患者様（代読）

昭和20年4月22日生まれの66歳です。埼玉精神神経センターに来てから今年の4月で6年になります。それまでは、3か月から6か月単位で10か所の病院を転々としていました。この病院は今までの病院とは違い、とにかく安心して療養できています。

ALSがわかったのは16年前、50歳の時です。それから胃ろうを造る57歳の時までは、あるヘルパーさんのお陰で一人で頑張って生活することができていました。胃ろうを造るきっかけとなったのは、朝食の時にカボチャサラダが喉に引っかかり、吸引で何とか取れたのですが、その日のうちに近くの武蔵野日赤に入院しました。2週間経過をみて、気管支鏡をして、気管切開と胃ろうの造設をしました。胃カメラは思っていたほど辛いものではなく、胃の中がピンク色でとてもきれいだったことを良く覚えています。胃ろうにしてからずいぶん楽になりました。この病院に来てからはおやつ程度でしたが、最近は痰の量が増え、肺炎の危険があるとのことで、おやつも中止になっています。

気管切開の後は、3年間アメリカ製のスピーチカニューレを使っていました。八王子の病院にいた時、国産のスピーチカニューレを使ってみたのですが、合わなかったようで肺炎を繰り返すようになり、呼吸器を着けるようになりました。今でも呼吸器を1～2時間外して過ごせると思います。またしゃべりたい、また食べたいことを、今後もあきらめずにいたいと思います。

患者様（代読）

昨年春頃までは呼吸器を着けて話すことも食べることもできました。この頃は声が出にくくなり、言葉がはっきりしなくなりました。食べる方は飲み込みの時に違和感があり最近では止めました。最近では紅茶とコーヒーのみにしております。これから暑い時には大好きなスイカ、アイスクリームを食べたいと思っております。皆さんも同じだと思いますが、こんな病気になり悔しいです。

患者様

みなさんこんにちは。行田市から参りました。発症して2年9か月位になると思います。今年の1月まで職場にいました。今は休職をさせていただいて、5か月経とうとしています。今日は初めてこの会に参加させていただいたんですけども、テレビでしか見たことのない篠沢教授のお話を聞けたし、本当に今日は来て良かったなと思います。うちは妻と娘二人いて、今大学一年生と大学三年生、それと母がいて、定年までローンがあって、どうしようかなと、今日は色々な情報を聞きたいなと思って来たんですけども、先ほど隣に座った方から良い情報を教えていただきまして、女房は早速やってみようということで、今日来た甲斐があったというふうに思います。

私は一日家にいるんですけども、本を書いています。そして、あと絵も描いています。ですから、あっという間に一日が終わってしまいますね。前向きに言ったならなんですけれども、私が思ったのは、私は教育に関する職に就いていたんですけども、今までは一つの市とか一つの学校とかだったんですけども、これから世界に広がっていくんだなという夢を持っております。これからもよろしく願いいたします。ありがとうございました。

患者様

去年8月に転んで、まだ何ヶ月も経っていないんですけど、この病気を知ってびっくりしています。

ご家族

今回初めて参加させていただいたのですが、マイナス思考の母をちょっとでも前向きにと思って引っ張って連れてきました。すてきな話を聞いて今日はとても感謝しております。

患者様

所沢から参りました。発症は11年前で、歩行障害から始まりまして、2年位

前からちょっと話しにくい症状が始まりました。今は都立神経病院の本間先生のところで、声を残すというプログラムに参加させていただきまして、1か月に1回、先生のところで録音していただきまして、ボランティアの方が編集していただきます。今は、それがとても生きがいになっております。病気になったことは本当に残念でしたけれども、全然違った世界が広がりまして、素晴らしいドクターやまた素晴らしい方達のお手間がありまして、全然違う人生を、思い描いていたのと違う人生が広がりまして、今は本当に感謝して毎日を暮らしております。

ご家族

患者の姉です。先生からこの病気を聞かされました時「え、嘘でしょう。そんなことないでしょう」と、今までちょっと信じられない気持ちだったんですが、やっとパソコンに向かってどういう病気か、どういう症状なのか、一所懸命姉として勉強中でございます。それで皆様のご苦勞を色々聞いているうちに、色々な新しい世界が見えてきたり、本当に先生方のお話を聞いたことで、とても力づけていただきました。これから妹と二人で頑張っていきたいと思っております。また、こういう会にも参加させていただいて色々勉強していきたいと思っております。

ご家族

こんにちは。主人が病気で、お話だけでもと思って今回参加させていただきました。去年の暮れに、主人が自分で病気になったんじゃないかということで、先生の方に相談しましたら、先生の方がわからなくて検査、検査が続きました。それで、主人がALSじゃないかって自分で先生に突っ込んだら、結果的にそうでしたというのがあったので、先生より早く自分で気づいたということすごいなと思っておりました。で、今回は今の主人の状態が、60歳という年齢で、退職もして、まだ再就職ということで同じ場所だと思っておりますが、車の運転ができなくなったという話をしたいんですよ。先ほどそちらにいらっしゃる方にちょっと伺いたいのですがと言ったのですが、椅子に座れないという症状が出ているんです。そういう状態がでるのかどうか、他の方はどうなのかと。「俺が行ってもな、他の方は車椅子にみんな座っているけど、座れるようになるのかな」それをとても心配しています。多分なるだろうって話になったのですが、皆さんはそういう経過をたどってきたのでしょうか、教えてください。

あと、手の筋肉とか足の筋肉がやせてきました。足がつるという症状も出てきています。進行は人によって速度が違うということを伺っていますけれど、その人によっては違っているけど、自分がいつ死ぬのかっていうことに直面している

主人を見ているのがやはり辛いです。普段は明るい私なんですけれど、やっぱりこの会で話をするとなると、現実的にどこまで自分が介護できるか。主人は病気になったら俺は胃ろうはしないよって言うんですよ。でも、今日この会場に来てくださっている皆さんは、胃ろうをすると長生きできるよって言葉は通じなくても意志の疎通ができるよって、そう言ってくさるので、ああここに主人が来ていたら「俺も胃ろうをやろうかな」っていう気になってくれるんじゃないかなって、思いました。帰ったら伝えます。

丸木事務局長

椅子に座れないというのは、痛くてですか？車椅子に乗る時などには、ムートンの毛皮を使うとか、パッドを使うとか、かなり皆さん工夫をしています。やっぱり筋肉がなくなるから痛くなるんですよ。ですから、そういう工夫をすると割と座っていることができると思います。あと胃ろうのことですけども、やはり胃ろうは僕らは100%勧めます。何故かと言いますと栄養が悪くなると進行が早まるということがはっきり言われてきております。BMI (Body Mass Index) で1年間に2.5 といいますと結構体重が落ちちゃうんですけども、その位落ちる人と落ちない人とですと、体重が落ちる人の方がずっと進行が早くなる・悪くなるということがあって、やっぱりあとこれから夏に向かって水分が入ってこないと痰が出しにくくなって、痰詰まりとかそういうことが起こりやすくなりますので、胃ろうだけは僕は100%の患者さんに勧めるようにしております。

ご家族

桶川から参りました。主人は3年位前に発症しまして、両腕が徐々に上がらなくなって、今はほとんど使えず、握力もほとんどない状態です。医者にもかかっていたのですが、ALS という病名をなかなか言っただけなくて、家族と共にとっても心配で、頸椎の狭窄もあるということで、その手術もしまして、でもなかなか改善されない。で、また元の病院に戻りましたらALSの症状が出ているとのことで、国の認定を受けました。

手が動かなくなり始めても、絵が好きなので、私も少し絵をやりまして、油絵の絵の具をかたくなった筆の先にチョンチョンとつけて点描みたいな感じで描いておまして、今は大分握力もありませんので大分描けませんけれども、15枚ほど描きまして、私の先生がぜひ個展をやるように、さらには少し希望を持たせるようにということで、今少しずつやっております。

で、私が今一番心配なのは、まだ栄養も取れますし、口からまだ食べられます

けれども、もうこの2年間で10kg位痩せまして、背骨がかなり出てまして、寝ている時に寝返りをあまり打っていないようなので「痛くないの？」って言うんですけれども、「ほどんど痛くない」とか言うんですけれども、こういう症状というのはどうなのでしょう。いろいろマットみたいなものを両側から敷いてあげたらいいのかわからないので教えていただきたいのですが。よろしくお願いたします。

丸木事務局長

ご本人が痛くないとおっしゃるのであれば、無理にそんなことやらなくても良いと思います。ただ、この病気の場合、ただでさえ手足が動かなくなると、神経が過敏になるということをおっしゃる患者さんがいて、これはいろいろ運動能力が落ちると感覚神経が過敏になるということがあるようなので、そういう形ですと本当にちょっとした敷布のしわでも嫌だとおっしゃったりすることもあるんですけれども、ご主人の場合は奥さんが心配をしても痛くないと言うのであれば、これはありがたいと思えばいいと思います。

ご家族

ちょっと瘁みたいなのが最近できているんですが、なんかこの病気はあんまり背中のごう寝たきりになった時にただれたりする症状が出ないという話を聞いたのですが。

丸木事務局長

床ずれは出にくい病気です。ただ、痩せてくるということ自体ですね、やっぱりあんまり良くないので、しっかり栄養を摂って、10kg 痩せたと今お話しされましたようにBMIですと2.5以上下がっていると思います。もうちょっと栄養の方をうまく入れるという方法をとった方が良いかもしれません。

ご家族

皆さんこんにちは。元気だった妻が約7年ほど前に倒れまして、救急車で病院に搬送されまして、診察の結果その時初めてALSと診断されまして、人工呼吸器を装着し在宅介護が始まりました。全て初めてのことであったので、私を中心に家族も戸惑うことばかりでしたが、この中にもいらっしゃると思うのですが在宅はとにかく大変です。頑張ってくださいとしか言いようがないのですが、今思えばケアマネさんと訪看さんととにかく仲良くしてお手伝いしていただくことが一番良いと思います。そうこうしているうちに、約4年ほど前に埼玉精神神経セ

ンターに入院できまして、病院ではとってもよく見ていただいています感謝しております。今言いましたように在宅は大変だと思いますが、頑張って介護してあげてください。

ご家族

皆さんこんにちは。私の父が現在 77 歳なのですが、3 年前に ALS と診断されて、現在在宅で介護しております。呼吸器を着けておまして、胃ろうもしております。在宅に入って 2 年半位になるんですけども、今やっと家での生活が落ち着いてきた、やっと周りの方ともうまくやっていけるような生活が送れるようになりました。

父は ALS と診断されて割とすぐに呼吸器の装着ということになりまして、皆さんもそうだったように私たちも ALS という病気自体があまりわかっていなかったんですけども、呼吸器を着けるとか着けないとかそういう迷っている時間もなく呼吸器を着けることになりました。もしあの時呼吸器を着けなかったら、今こうやって父と一緒に生活することができなかったと思うと、父はどう思っているかわからないですけども、私たち家族はこういった時間を共に過ごすことができ、今はとても良かったと思っています。

地域によって自立支援などの支援の仕方にすごい格差がありまして、志木市ではなかなか自立支援の時間をいただくことができないんですけども、最近申請をしてようやく 15 時間位いただくことができましたので、その分ヘルパーさんに多く時間を入れていただくことができるようになりましたので、庭を眺めたりとか今までできなかったことがその時間を使ってできるようになりました。

ご家族

ちょっとお聞きしたいことがあります。ちょうど震災前の 3 月 2 日に入院になって、11 日の震災の時には在宅ではなかったのもうどんなに安堵したかわかりません。ちょうど家のところは停電が 10 時間続いたんですね。多分在宅でいたら私がものすごく慌てて何をどうして良いかわからない位パニックになったかと思います。まあ、呼吸器を着けている患者にとってやっぱり停電はすごいダメージだと思いますので、今から在宅で頑張ってらっしゃる方にぜひそういうことがないように万全の備えが必要だなというふうに思っております。

それから、在宅で 5 年近くおりましたので色々な機器を揃えたんですね。例えば電源が切れた時に 5 時間は大丈夫という無停電電源装置という機械と、それからテレビもポールにアームをつけて寝たままテレビを見られる機械、そういう

テレビも買って持っているのですが、いざ入院となるとそれらは全然いらなくなっちゃってあちこちもし周りでそういう機器が必要な方がいらっしゃるかってケアマネさんにも聞いたんですけれ、なかなか在宅でやっていらっしゃる方がなくて、そういう時に、ああやっぱりこれって「こういうものがありますよ」という情報の交換をぜひしたいなと思いました。やっぱり通常のテレビよりはずっと高いものですので、買うっていうのはやっぱり大変なので、もしあれば利用したいという方があったら、何か仲介してくださる何かがあれば、もうちょっと在宅で頑張ってもらってる方にお役に立てるのかなと思います。

司会

私は病院でソーシャルワーカーとして働いておりますと、良くそのようなお問い合わせ、「ちょっと入院しちゃったので、せっかく高く買ったのに使っていないで」ということとか、お話をいただくことがあります。もし、そういうことがありましたら、病院の医療相談室とか、あるいはケアマネさんとか訪問看護師さんに言っていただいても良いんですけれども、病院の方であれば医療相談室の方に声をかけていただければと思います。

丸木事務局長

今度厚生労働省のほうで、やはり在宅の方に対して停電対策ということでいくつか、無停電電源装置に4万円位の補助が出たりとか、それから発電機の補助も出ております。それを埼玉県の拠点病院のほうに全部、申請した数だけ置きましょうということになりそうなんです。神経センターでは10台ほど頼みましたので。まあ各拠点病院にそういうものが配置されると、もし計画停電的なもので将来がわかるということであれば事前にお貸しするということができるのかなと思います。

鴻巣保健所専門職

私も3月11日の震災当日は家庭訪問でALSの方のところへちょうど向かっている駅のところで震災に遭いまして、そのあと行ったりしたんですが、家のほうは震災直後から管内の特定疾患の申請の出ている方の人工呼吸器とそれから酸素吸入器それから胃ろうとかの医療機器を使っている人は全数電話するなり訪問するなりして確認はとっています。で、今また県のほうも災害のほうのことを取り組んでいくというので、これからはしかするといろいろなことで調査などが入る可能性もありますので、できるだけ安全で安心して暮らしていけるように施策のほうは勧めていく予定でおります。またよろしくご協力をお願いいたします。

ご家族

胃ろうの件なんですけれども、どの程度で胃ろうに入るのか、というのは私の主人が平成12年の10月頃ALSっていわれて、3年位で呼吸器を着けますって言われたんですけどまだ、全身は動かなくなりましたがまだ酸素は大丈夫みたいで、今日はショートへ行っていますので出て来たんですけども、その胃ろうをする時の、どの程度で胃ろうなのか、そこをちょっと知りたいんですけども、お願いします。

丸木事務局長

基本的にALSの場合はですね、運動ニューロン疾患という大きな括りの中に入りますけれども、その中でも脊髄進行性筋萎縮症といってALSよりはちょっと軽いタイプのもがあるんですね。おそらくご主人はそちらだと思います。やはり、純粋なALSですとむせるようになったらもうやらないですね。それから、むせなくても呼吸機能でサチュレーションの低下が起きるとですね、胃ろうを造る時に胃カメラを飲まないといけないんですよ。胃カメラを飲むと呼吸がすごく苦しくなるんですね。ですから、我々は逆になるべく早めに胃ろうを造りましょうというのは、呼吸機能が落ちる前に胃ろうを造ることになるんですね。で、実際に胃ろうを造っている最中に呼吸困難になって緊急中止をした症例もありますし、逆にそういう症例の場合には気管切開を先にして胃ろうを造ると。気管切開すると胃ろうを造るのは非常に簡単なんですね。胃カメラが苦しくありませんから。ですから、そういうことでご主人に関してはですね、10年以上の病歴があった場合には一般のALSの考え方は適応しなくても良いかもしれません。今後もキザミだとかそういうものを上手く使いながら今のようにお口から食べ続けられることがある可能性もあります。ですから、どんどん喉の周りだとか飲み込みが悪くなっちゃうタイプ、そちらのほうは割と保たれて手足の麻痺だけがずんずん進むタイプ、ホーキング博士はどちらかというところなんです。ですから、ちょっとした違いがございますので、全ての場合が同じだと、ご主人の場合は考えなくても良いのかなと思います。

村木運営委員

停電のことでちょっとだけ。在宅に出向いているものですから、重ね重ね患者会で話し合っていることなんですけれども、吸引器と呼吸器と、そればかりじゃなくて皆さんは、というか在宅で暮らしている人の身の回りには電気を使ったものがたくさんあります。身近なものではエアマット、ナースコール、ベッド、この

辺のところもぜひ対応できるようにしておいていただきたいと思います。ベッドは今便利になりましてみんなリモコン操作ですね。ですから、よく見ると機種の中には手動に切り替えられるスイッチがあるものがあります。昔はくるくる回していた。逆に言うとそれが良かったかなということもありますけれども、そのベッドであるとか、それから吸引器も足踏みとかいろいろありますけれども、最悪はシリンジというか注射器、注射器も胃ろうに入れるものだとカテーテルの先端につながらないということがありますので、50cc位の普通の、病院で使う注射器ですと薬局とかそういったところでは買えません。処方がないと買えないということなので、おわかりになっている先生に聞いて準備をしておくというのも身近なことです。それから、一遍やってみておくこと、そのままにしておかない、自分の家のアンペアが何アンペアなのか、そういったところも考えていただきたいなと思います。それと、一番大事なのは在宅でいつも患者様に関わっているヘルパーをはじめみんなが同じように切り替え装置、電源がどんなふうにバッテリーを使っているのか、アンビュは使えるのか、停電の時にどんなふうに連絡を取ったらいいかということは、ご家族が絶対いるとは限りません、地震があった時に。ですので、一度それぞれのケアチームの中でみんなが共有してできるような体制にしておくというところも、ある面では病院も混乱しますので、すごく違うかなと思っています。それから、使わなくなったものを譲りたいという場合には、JALSAのほうでもやっておりますので、できましたら写真を添えてご連絡していたければと思います。

専門職

私は私は群馬県の伊勢崎市にある脳血管研究所というところで理学療法士をしている塚本です。当院は全国で唯一神経難病のリハビリテーション科というものがあります。その中で多くの神経難病の患者さんを治療しているんですけども、中でもALSについて大変力を入れて行っております。ALSは手足と呼吸の筋力が落ちていくので「筋力トレーニングするとあまり良くないのではないかな、悪影響があるのではないかな」と皆さん思われているかもしれませんが、当院ではいろんな研究を行っております、正しい方法で正しい負荷で筋力トレーニングをやると、呼吸の筋力が改善したりする患者さんが多くいます。もしそういったリハビリテーションでお困りのことがあれば、当院か私のほうにご連絡ください。

ご家族

主人はまだ家で休職中ですけども、まだ元気なんですけれども、私行田のほ

うに住んでおりますけれども、2か月に1回東大病院のほうに診察に参っているんですけれども、もし自宅にいる時に急に症状が変わりまして、例えば呼吸困難で倒れちゃったりとか、そういうふうにした場合にですね、病院のほうの関係ですね、例えば救急車で運ばれるにしても、そういう病院の手配というのはどういうふうにしたらよろしいのかなと思ひましてお聞きしたいんですけれども。

司会

一般的に救急車を呼んでいただければ、救急隊の方が病院を探しますので、救命処置は同じですので、救急隊のほうで搬送をします。おかかりつけの病院はということで聞かれることはあるんですが、東大病院まで1時間も救急車を走らせるということは救急隊のほうでも考えないので、まず今の状態であれば一次救命なのか二次救命なのか三次救命なのかというのは救急隊のほうでします。それでお近くの病院さんのほうに搬送するということはします。その後ですね、その搬送した後で東大さんのほうにとかっていう形になりますのでご安心いただければと思います。

篠沢教授（奥様）

「皆様お元気で。僕胃ろうをつけています。使っていないけど。では、お元気で」。あの、2年前に主人は東大でこの病気を診断されて、6月12日頃の読売新聞で私がインタビューを受けているのに載っているんですけれど、その2年前のお正月にはうちでお雑煮を食べていたほど、私から見ると筋肉がやられているといわれてもそんなにひどい病気かな、とっていたんですけれども。東大から電話がこなかったら東大に行くの止めようねって言っていたら、やっぱり病室が空いたって電話が来ちゃって、そして1週間位で退院しちゃうねって言ってたらもっと長い予定が組まれていて、それで結局胃ろうをつけるということになって、ここでもうつけたんですけれど。

で、主人は最初は普通食を食べられていたのが、2年前の夏位からミキサー食に替わって、今はまだ口から食べているんですけれど、胃ろうでお水を入れていただいているので、やっぱり胃ろうは元気なうちにつけておくようになって言われたので、やることは全部やっていたので、今在宅で安心して暮らしておりますので、やっぱり胃ろうというのはつけたほうが良いんじゃないかなって、今になっては、その時は主人だって「そんな・・・」って言ってましたし、私たちが何で今って思ったんですけれど、やっておいて良かったなと思っておりますので、後悔しないためにはやったほうがよろしいかもしれないと思っております。

本当に大変な病気で、主人なんか最初のうちは受け入れられないタイプで、介護保険の話なんて主人の前ではなしとか、病気の話はなしとか、難病指定に行くのもぎりぎり退院する時にお医者様に怒られるから行かなきゃっていう感じで、うちも受け入れられなかったんですけれども、だんだんに仕方がないということでもわかってきて、今暮らして前向きにこれが日常とって暮らしておりますので、まあ皆さんショックは誰でも同じことなんですけれども、病気といわれたからには仕方がないことなので受け入れて前向きに後悔のないように頑張っけて暮らしていくのが一番じゃないかと思っております。なんか主人は前向き前向きとっておりますので、私もそう思っけて暮らしております。みんなで頑張っけていこうか、なにしろ薬がないっていうのが一番嫌な状況ですけれども、やっぱりしょうがないと思っけて前向きに頑張っけてみんなで医学の発達を待っているほかないんじゃないでしょうか。主人がちょうどこの病気と診断された時に TBS の JIN という番組があっけて、江戸時代にタイムスリッした人が江戸時代の病気を治すんですけれども、もう私なんかは 100 年後からお医者様が来て主人の病気を治して欲しいと切に願っけたんですけれども、なかなか願いは叶わないんです。でも、まあ希望を持っけていこうと思っけていますので皆さんも頑張っけてみましょう。今日はありがとうございました。

岡村副支部長（娘さん代読）

本日の交流会、皆様のお役に立てたでしょうか。時間が短くなかなか十分にお話しできなかつた方もいらっしゃるかもしれません。埼玉県支部でも電話による相談も受けておりますし、地域の保健所の難病担当の保健師さん、行政の障害福祉課、ケアマネさんなどに相談してみるのも良いかもしれません。また、細かな日々の中の悩みなどは、進行や症状の出方が違おうとはいへ、仲間同士で話し合うことで参考になることも多く、大いに良いことと思っけています。

坂戸保健所で開かれておりますすみれの会は、患者・家族の会として毎月 1 回第 2 水曜日に開かれております。お近くの方はどうぞ来てください。身体が不自由になってくると、どうしても引きこもり気味になります。いつも一人で部屋の中にいると気持ちが滅入ってなかなか前向きになれません。周りに力になってくれる人を増やすためにも、動けるうちは行動しましょう。特に、行政にはたびたび出向くと良いでしょう、とは支部長さんのアドバイスです。

ALS とは動かそうとする筋肉が冒される病気（？）といわれていますが、ご存じのように考える心は冒されません。進行することに悩み、苦しみ、ALS を迎え撃つ準備を怠っけてはいけません。不自由になっていく身体に気をとられていると手遅れになります。足がいうことを聞かなくなれば電動車いすがありますし、飲

み込みが難しくなれば胃に管を通し栄養を摂取できます。気管切開をしたら、音が出るパソコンがあり、気持ちが伝えられますし、手紙も日記も年賀状も書けます。もっとも、会話は文字盤が場所を選ばないので便利ですけれど。パソコンは進行してもかなり長く役に立ってくれます。機械が苦手という方もいますが、進行していくほどに役に立ってきます。ぜひぜひ使えるようにしておくことをお勧めいたします。どんなに進行しても、何かすることがある、それが楽しい。私はそんな暮らし方が寿命を延ばすような気がしてなりません。どうぞ健康な心までALSに冒されませんように。つながりを大切に、力になってくれる人を増やしましょう。

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の嚥下障害 -胃ろう造設を中心に-」

講師：埼玉精神神経センター 医長 島津 智一 先生



筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）という病気は、運動ニューロンが侵されてしまって、脳および脊髄帯に側索を通っている部分の運動ニューロンが侵される病気です。感覚に異常がないにもかかわらず、手足が動かない、進行してくれば飲み込み、呼吸ができなくなるといった進行性の神経難病です。神経の難病中の難病といわれています。

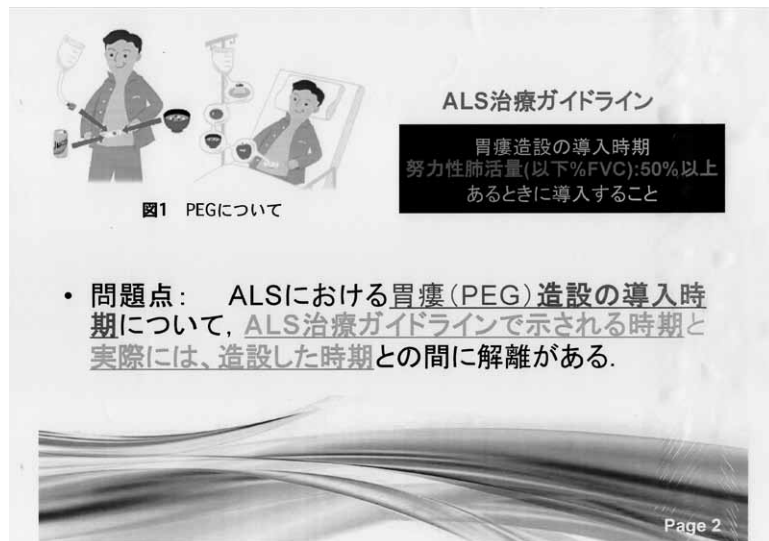
様々なタイプがあり、神経が侵された場合、手が先に利かなくなる、足が先に、場合によっては手と足に問題はないが声が出なくなる、飲み込みができなくなるなど、病態も様々です。その中で、胃ろうというものが進行の過程の経過で非常に有効であるということが近年分かり導入されてきました。



ALS の治療ガイドラインというものがあり、ALS の方の胃ろう造設の導入時期が、ガイドライン上で設定されています。努力性の肺活量（% FVC）が 50%以上であるときに導入することが明記されています。

これがどういうことを意味しているかということ、病気が徐々に進行して、呼吸のほうも一般的には 3～5 年の経過で呼吸障害が出現します。呼吸が急にできなくなるといったことではなく、横隔膜の筋肉、つまり呼吸を司っている筋肉が衰えることによって、普通の呼吸状態ではなく腹筋を使ったり肩で息をしったりといった代償性呼吸をするという時期に移行します。

もし腹筋で一所懸命腹式呼吸をしているときに胃ろうの手術を行う場合、胃ろうはお腹に穴を開けるわけですから一時的にそこに傷ができます。そうすると、炎症や痛みによって動かすことが困難になります。約 1 週間位でこの炎症や痛みは取れるといわれていますが、その 1 週間の間に呼吸を代償していた腹筋が動かせないと、突然呼吸障害が起きて呼吸が止まるといったことが分かり、そこで設定されたのがガイドラインであり、呼吸機能が十分保たれているうちに胃ろうの造設をしましょうということなのです。しかしガイドラインと実際には造設時期との間に乖離があります。理由として、手術の理解がされていなかったり、知っているが抵抗があるといったことで、導入時期が遅れることが多いようです。



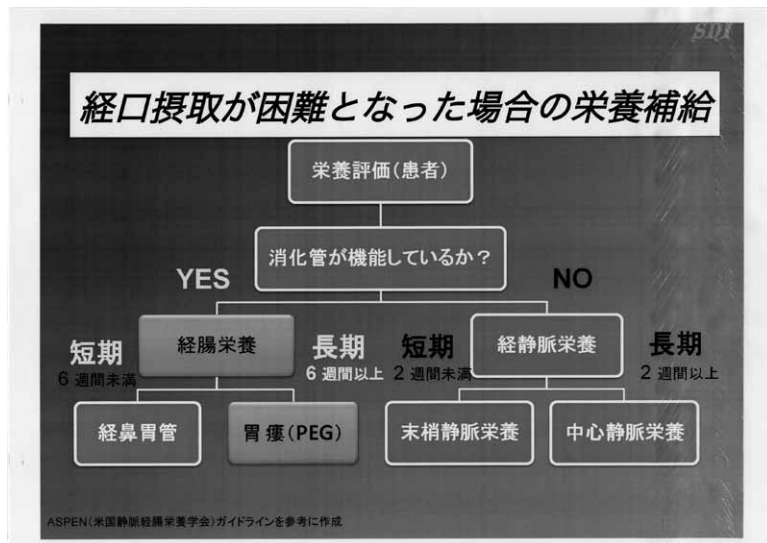
胃ろうについて正しい知識を持っていただき、安全で危険性のないように、皆さんは正しい導入時期で行うようにしてください。胃ろう造設時に肺活量が50%以上ない場合は、先に気管切開を行い、それから造設ということもあります。必ずこれが良いというわけではなく色々な方法があります。主治医とよく相談してください。

胃ろう（PEG）の概論

経口摂取が困難になった場合の栄養補給

ご飯が口から食べられなくなったとき、どういった栄養補給があるのか、まず十分に患者さんが栄養を摂れているかどうか評価します。そして栄養補給が必要となった場合には次のようなことを検討します。

消化管が正常に機能している場合は、経腸栄養という方法があります。経腸栄養の中には経鼻胃管と胃ろう造設の2つがあります。短期間だけ、暑さで食欲が落ちている、この夏を切り抜ければ大丈夫という場合は経鼻胃管で対応します。一方、病気の進行や高齢などに伴ってというときにはPEGを選択します。

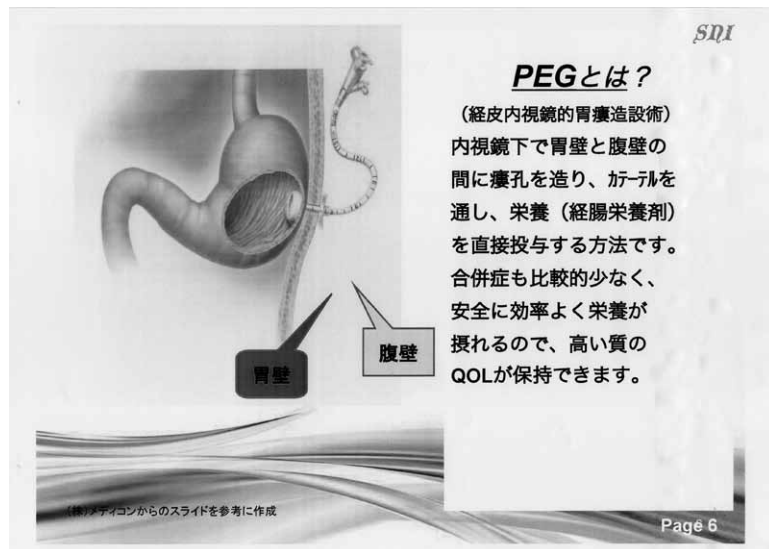


もう一つ、消化管が機能していない、胃ろうを作ったがトラブルがある場合、静脈に直接栄養を入れます。短期間であれば末梢静脈栄養、いわゆる点滴を行います。末梢なので十分な栄養は入りません。脱水を予防する目的などで2週間位行います。

長期化する場合、1日に必要な栄養を加えるためには、中心静脈栄養（IVH）を用い、肩や頸から点滴ラインを心臓に近い所まで入れて、そこから点滴に繋がります。太い血管なので漏れたりすることなく十分な栄養を入れることが可能となります。在宅においてはCVポートを用います。これは、手術をして皮下に埋め込んだものに外から針を刺して高カロリーの点滴を入れるものです。最近ではこういうこともされるようになりました。

PEG とは

PEG とは経皮内視鏡的胃ろう造設術の略で、内視鏡いわゆる胃カメラを入れて胃壁と腹壁の間に管を通し、経腸栄養剤を投与する方法です。近年道具の開発により、合併症も比較的少なく安全で効率よく栄養が摂れるようになってきました。QOL、より質の高い生活ができるということで有用です。



普及率

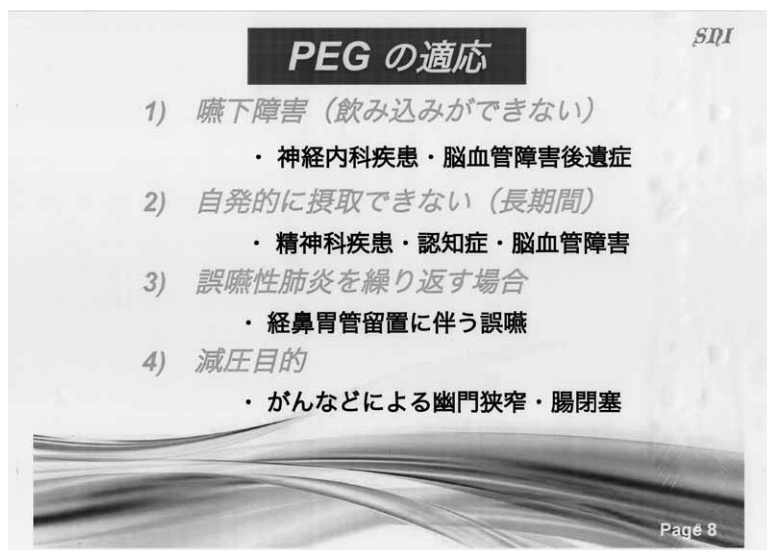
1999年は3万件、2007年は35万件と増えてきています。近年ではテレビで胃ろう造設については是か非かが問われる番組が報道されるなど世間的にも普及し注目されてきました。

—実際にこのPEGはどのような方に適応があるのか—

1. 嚥下障害がある（飲み込みができない）：神経筋疾患、難病の方、それ以外にも脳梗塞や脳血管疾患によって飲み込みができなくなった方
2. 精神科疾患、認知症などに代表される、自発的に食事ができない、食欲がない、という状態が長期間にわたって栄養失調に至る人
3. 経鼻胃管を留置して、それが原因で誤嚥性肺炎を繰り返すような人

この1～3は栄養を入れる目的で作ります。

4. 胃がん、すい臓がん、腹膜炎などで腹水がある、腸閉塞で通り道が塞がってしまったとき、胃液や唾液などがお腹の中にどんどんたまり、たまりすぎると吐いてしまう。それが原因で肺炎になる、そういうときは減圧の目的で胃ろうを作ります。



PEG は、合併症の少ない手術方法が開発されてきました。禁忌や困難例を紹介します。そのときには静脈に点滴を入れて栄養を補う治療法を選択することになります。

絶対禁忌は、喉頭や食道が狭窄してしまい、内視鏡自体が挿入できない状態、消化管が使用できない、腸閉塞、炎症性腸疾患などの状態です。

困難例としては、胃の一部をとっている方、胃は胃壁が厚いので管を入れても大丈夫ですが、小腸の壁は薄いのでカテーテルがあたると破けて腹膜炎を起こすので、困難です。また、従来のある場所から胃が動いてしまう、腹水などで胃が圧迫されて胃が膨らまない状態、出血傾向、出血が止まらない方は見合わせる場合があります。意外に多いのが、極度の肥満です。皮下脂肪が厚いとなかなか穿刺が到達しないため、胃ろうが入りません。

当院での胃ろう造設について調査した結果がありますのでお示します。

1999～2008年に胃ろうを造設した225例（231例要請があったうち6例が交換、219例が造設、中止例は6例）を対象としました。

中止例の理由は、カメラを入れたとたんにかんが発見され、胃がんの治療を優先しました。胃潰瘍で出血している方、呼吸筋麻痺による低酸素血症、この場合アンビューバックを準備し、急変時は対応します。このケースでは、まず気管切開を先にして、その後胃ろうをつけることになりました。

男女比

58.7%が女性、41.3%が男性

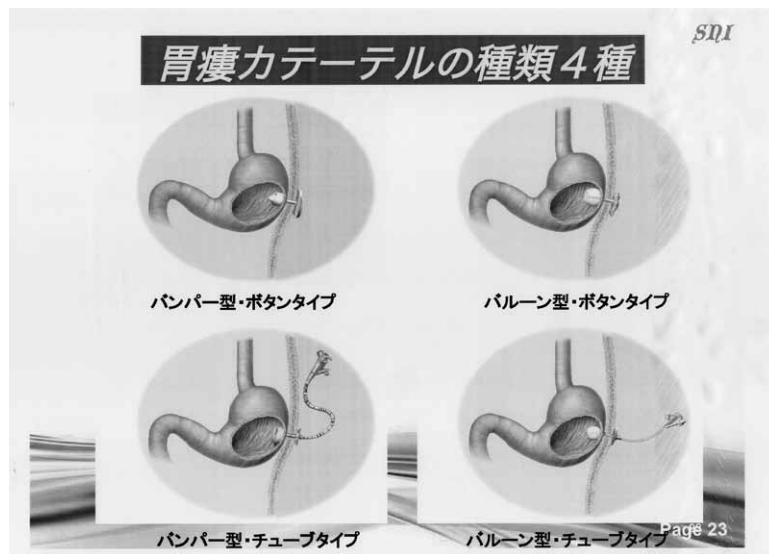
全国的に見ると、脳血管障害、脳梗塞の後遺症の方が多いようですが、当院では ALS の方が 40.9% を占めています。次いでパーキンソン病、認知症です。年に平均 24.8 件実施しており、これは非常に多い件数です。

PEG の手技

手術時間は内視鏡の挿入から抜去まで 10～20 分。その位の時間で終わります。当院では入院をしていただいて PEG を造設しています。

カテーテルの種類

大きく分けて 4 種類、お腹から出ている形がボタンタイプとチューブタイプ、お腹の中の形がバンパー型、バルーン型です。その人にあったチューブの選択をします。



交換時期の目安

バルーンタイプは 1 か月、もっても 2～3 か月、バンパータイプは 6 か月です。

造設部位

どこでも良いというわけではなく、漏れや消化、他臓器の位置を考慮して増設部位を決定します。不適切な部位もあります。一般的に前壁小弯が望ましいです。

内視鏡で胃内腔より見ながら外から指で押してへこむ所をマーキングして、麻酔後 1cm 位の皮膚切開をして針を刺していきます。この針はストローのような管になっているのでワイヤーを通してチューブを引っ掛けて引っ張ることで口からお腹の所までチューブが通り、止まります。終わった後にもう一度内視鏡を入

れて、実際にきちんと収まっているか、ずれていないか、出血していないかを確認して終了となります。その時間が10～20分です。

(ビデオ視聴、実際のPEG造設)

術後合併症の頻度

手術なので100%安全ということはありません。全国統計では合併症の頻度は約24.7%、当院では4.1%でした。入院して行うというのが術後合併症の予防に大きく影響していると考えられます。主な術後2週間の合併症は、創部の感染、下痢、吐き気、誤嚥性肺炎などです。

予防と対策で何が一番良かったか

創部の感染はマウスケアが非常に有効でした。PULL法は口の中をPEGが通り口の雑菌を創部まで運んでしまうため、術前にしっかりマウスケアを行うことが重要となります。

下痢や逆流の管理

栄養剤、注入速度、温度、体位、その人に合ったものを選択していきます。

適切な瘻孔管理



1週間入院すること、この1週間に合併症が起こりやすいので非常に大切です。外部バンパーをしめすぎると同じ方向に引っ張り続けて肉芽ができたり、脇から漏れ安くなります。見えない所では胃の圧迫があり、胃潰瘍になることもあります。ストッパーは1～2cm緩ませます。

スキントラブルの対策、ガス抜き、入浴です。よく消毒をする人がいますが、それよりも水道水での洗浄のほうが大切です。

肉芽などがあって化膿や炎症が強いときにはステロイドの軟膏や外科的に電気メスで焼くこともあります。

基本的には消毒はしません。腫れ上がって膿んでいれば問題ですが、原則は皮下で病巣が広がるので、皮膚を消毒しても意味がないばかりか、菌交代現象が起き、むしろ悪化させるからです。

術後1～2週間の間は、ストッパーが圧迫されて皮膚が虚血になっていないかチェックをし、固定位置は毎日ずらします（いつも同じ方向に圧がかからないようにして、なおかつ、テープかぶれを予防する目的）。

術後1週間でシャワー浴、2週間で入浴が可能となります。

胃ろう周囲からのもれによるスキントラブルに対して、ティッシュペーパーでこよりを作り、胃ろう挿入部位のまわりに軽く巻きつける、あるいは、スポンジでクッションを作れば良いでしょう。軽度なトラブルにはこれで十分に対応できます。

チューブ内の汚れ、詰まりに対しては、栄養剤の注入後、酢酸水（水：酢酸が10:1）でチューブ内に充填してクランプ（止めて）しておくときれいになります。

術後にカテーテルが抜けてしまったら（2週間以内）

腹壁に流れてしまった栄養剤が腹膜炎を引き起こします。そのため、非常にお腹を痛がったり、熱が出たら、病院で受診し適切な処置を行う必要があります。

カテーテルが抜けてしまったら（術後2週間以降）

瘻孔は5～6時間で閉塞してしまい、また手術が必要になる可能性があります。予備のカテーテルや、入っていたカテーテルの先端を切って瘻孔に入れて、速やかに病院に連絡し医師の指示を聞いてください。事前に胃ろうトラブル時の連絡方法など、主治医と話し合っておくことが重要です。

経腸栄養剤の種類と管理

液体と半固形のタイプがあります。近年、下痢を改善させるために半固形のタイプも出てきています。食品扱いのものと医薬品扱いのものがあります。

液体の経腸栄養の問題点は、吐いたりすると誤嚥性肺炎になりやすく、逆流したり、漏れたりすることもあります。消化管の弱い人は下痢を起こすこともあります。対策としては、注入する速度を100ml/hでゆっくり落としたり、体位の工夫をしたり、ベッドをできるだけ起こすのも有用です。

半固形タイプの栄養剤は、下痢の予防ができ肺炎予防となります。漏れやスキントラブルを防ぎ、注入時間の短縮が図れますが、保険適応がないため医薬品扱いのものに比べ自己負担が多くなります。その他に注入圧力（注射器で押し入れる）が高いため力を要し、水分補給を行う必要があります。

Q&A

- ・胃ろうを作ったら口から食べてはいけないのか？

口から食べられる人は、1日に必要な栄養や水分などは胃ろうから入れて、好きな食べ物は口から食べてもいいです。呼吸器と胃ろうがついていても口から食べられる人は、食べられる形態のものを食べています。

- ・入浴はしていいのか？

普通に入浴はできます。術後は創部の保護が必要となることもありますが、時間が経過すれば必要ありません。

- ・胃ろうの交換時には入院が必要か？

通常は病院で行いますが、PEG スコープを用いれば実際に入っている所を見ながら交換ができるので在宅でも可能です。今はどんどん安全な方法が確立されて、広く PEG が知れわたり、特殊な治療といったものではなくなってきています。

交流会

ご家族さまよりナースコールなどの発明品のご紹介がありました。

胃ろうについて（島津先生が回答）

- ・ボタン式とチューブ式のメリット、デメリットはなにか。どういう判断をしたら良いのか？

お腹から出ている部分が2つ、ボタン式はすっきりしているためわずらわしさがない。チューブ式は埋没しにくく瘻孔のトラブルが少ない。その人の好みによります。初めはボタン式を選択しても、次はチューブ式で、と替えたりもできます。お腹の中の状態として、中が風船になっていて膨らませて止めるものと、プラスチックで止めるもの（バンパー型）があります。バンパー型は6か月使用できて長いのですが、交換のときは引き抜くので痛いです。また、引き抜くときに胃壁と腹壁が離れる人がいます。バルーン型は水を抜けばいいのでスキントラブルのリスクはありませんが、交換頻度が短いです。

・交換には入院が必要か？

PEG スコープを使えば入院は不要です。当院では初回の交換のみ入院を勧めています。瘻孔（胃ろうのトンネル）がきちんとできていれば問題ありませんが、交換時にチューブを引き抜くため、一度くっついた胃壁と腹壁がはがれることもあります。確実な交換をするために初回の交換は入院を勧めています。

・注入はどのようにするのか？

薬は注射器で入れます。液体の栄養剤は点滴のように落下の速度で注入するのが一般的です。半固形の場合は注射器などで入れるようになります。

その他

・何に気をつけて今後の生活をしたらいいのか。

インターネットなどで情報収集をすること

家で実際に生活しながらの工夫が必要

主治医によく相談すること

色々な所（市役所や保健所など）に出かけて話を聞くこと相談すること

看護師やPTなど多くの専門職に相談すること

情報収集をしながら、今自分はどこの段階か、どんな状態かを見定めていく

・意思疎通が困難になるのが不安

早期に伝の心などのパソコンを使っていくこと

透明文字盤の使用（眼と眼の焦点で会話）を早い時期から試用するのが良い

レッツチャットや伝の心などはALS協会本部で貸し出しがあるので、本部に相談して欲しい

西部ブロック交流会

日時 平成 22 年 12 月 11 日 (土)

会場 狭山保健所

参加者 68 名

交流会

司会

いつもは交流会の前に講演会を行い、その後に交流会をしていますが、本日は皆さんとの情報交換を中心とした交流会のみで進めて行きたいと思っておりますので、よろしく申し上げます。会に先立ちまして会場をお借りしている狭山保健所の方からご挨拶をいただきたいと思っております。よろしく申し上げます。

保健所

皆さんこんにちは、狭山保健所の横関と申します。このところお天気が不安定でいつも 11 日のお天気が気がかかっておりましたが、今日は暑い位の良いお天気で、皆さまにこんなに大勢お越しいただき、西部地区だけでなくさいたま市やその他の地域からも大勢の方が参加していただきましてありがとうございます。埼玉県は今年保健所の再編がありまして、色々な地域で保健所の区域の変更がありました。この西部地区でも朝霞保健所、狭山保健所、坂戸保健所の方で担当区域が変わりました。ご自分の担当の地区の現状を確認していただいて難病担当の窓口、少ないながらも頑張っておりますので、今後ともご相談いただければと思います。本日は交流会が中心ということで、話すことで心が晴れるということもあると思っておりますので、日頃悩んでいることなど内に秘めているとなかなか解決しませんので、今日は同じ患者家族身内の様なものですので、どんどん自分のご意見を発表していただいて、より良く今後のご生活ができるように、この交流会がお役立てできればと思います。今日一日が皆様にとって本当に有意義な一日となりますように、お祈りして挨拶とさせていただきます。

司会

今日は申し込みの段階で患者様 11 名とご家族様 24 名の申し込みをいただきました。限られた時間の中での交流会ではありますが、できるだけ参加された皆さんに日頃思っていること、感じていることをお話いただく機会になればと思います。

また、事前にお断りさせていただきますが、本日は専門職も参加しておりますので、専門職の方に聞きたいことがあればご質問していただけることになっておりますが、参加予定であった医師が都合により参加できなくなりました。ですので、医学的な面に関しましては、この会の中では十分にお答えできない面もあることをご了解いただければと思います。

今回この会を交流会だけにしようという案を出してくださったのが、坂戸保健所で月に1度持たれているすみれの会、これは患者さんとご家族のための会ですが、川越保健所ではよつばの会というものを開催しています。今回はすみれの会やよつばの会を拡大した形で、交流会を持てたら良いのではないかとということで、まずすみれの会のご紹介を含めて、岡村さんと小幡さんにお話しいただければと思います。

小幡さん

こんにちは。すみれの会でかかわっております小幡と申します。主人はもう4年半位前に亡くなりましたが、平成13年の12月頃に一番最初のすみれの会を作ったと思います。そのときに一緒にされた方がこちらの岡村さんです。それと今日はいらしていませんがもう1人、その3人で始めました。そのきっかけが10月頃に難病の講習会のようなものが保健所でありまして、そのとき色々なお話を聞いて、そのときに自分以外のALSの方に初めて会ったという方もいらしたので、こういう会が身近にあれば良いね、というのが本当に切実な思いだったので、そのときの担当の保健師さんと一緒になんとか始めました。それから約10年位毎月第2水曜日14～16時に坂戸保健所で行っています。それぞれの悩みとか話しながら、愚痴を言ったり・・・他愛もないことも話しながらですが、やはり心の拠り所になっているのかなと思います。これからも細く長く続けられたらなと思っております。よろしく申し上げます。

岡村さん

私は初め3～5年の命と言われ大変ショックを受けましたが、幸い今年で12年になります。自分もALS協会に参加しながら一緒に勉強してどなたかの少しでもお役に立てたら良いと思っています。

司会

ありがとうございました。それでは、前半はできれば患者様を中心にご発言をいただければと思います。

ご家族

気管切開をする前は二人ですみれの会とよつばの会に参加していました。今は私（奥様）だけがすみれの会に参加させてもらっています。色々苦しかったりとか愚痴を聞いてもらったり、色々な知恵を貸してもらったりずいぶん助けていただきました。主人のことを簡単に紹介させていただきます。平成13年に右手の異常から発症しました。51歳でした。今年でALS10年目、気管切開して丸3年になります。呼吸器をつけて在宅に移るのはとても不安だったんですけど、訪問診療や訪問看護をはじめその他多くの方に支えられながら今日に至っています。現在呼吸器はついていますが3～4時間は外せます。わずかに声も出ます。胃ろうも造設していますがお昼は口から少し食べています。これらのわずかな機能が残っていますので、私たちは日々穏やかな生活が送れています。2～3か月前からは外出もできるようになりまして、近くの公園を散歩するのを楽しみにしています。

ご家族

よつばの会に参加しています。家内がALSで、去年の11月にALSの宣告を受けて、それで地元の方でこういう会があるということで参加をして現在に至ります。今は滑舌とか手の動きとかがあまり良い状態ではなく、上半身が不自由になってきています。会に参加させていただいて、色々食事のこととか分からないことを皆さんのお話を聞いて参考にさせていただいています。あとは月に一度皆さんのお元気な顔を見られると、こちらも安心できるような、精神的な安定が得られるような感じがして参加させていただいています。私たちはまだ情報提供ができるような所には至ってなく、皆さんから情報をいただくばかりですが、引き続き皆さんと交流できればなと思っています。

患者様

初めまして。今回狭山保健所からご紹介いただきまして、自分は昨年都立府中病院でALSの診断を受けました。2006年から病院をいくつか回り3件目で整形の先生から初めておかしいと言われ、動きが悪いか、亢進が強いかということでその神経内科に行きました。でもそこでは診ようがないということで、2008年に埼玉病院で検査をしましたが、痙性対麻痺という診断でした。昨年までは杖でなんとか歩いてましたし車も運転していましたが、危ないということで昨年で会社を辞め今に至ります。今は仰向けになると少し苦しくなります。ここに来て、私はまだ初期の状況なんだということと、ちょっとショックを受けています。今

は、朝起きると自分でストレッチをしたりしています。色々やってはいますが徐々に動かなくなってきました。

患者様

ベッドの上でだともっと良くしゃべれるんですけど、座っているとちょっとしゃべりにくいです。私は10年間、この病気になって最初の2年間会社を辞めるまで一番辛い時期でした。病気と仕事と両方悩んで辛い時期だった。それから4年から5年で気持ちも落ち着いてきました。それで身体に合う福祉機器を使いながらなんとかやってきました。3年前に気管切開して、そのとき一度は辞めようと思いました。それでも周りの皆さんの支援を受ければ絶対に生きていけると言われ、気管切開に踏み切りました。幸いに少ししゃべれること、少し食べれること、自発呼吸があること、この3つがあれば何とか自宅で皆さんの手を借りて生きていけることに本当に良かったと感謝しています。

患者様

1年前から手が動かなくておかしいなと思っていましたが、60歳の定年を迎えて、さあ定年だ遊ぶぞ、好きな酒飲むぞと思っていたら、ちょうど誕生日にこの病気を告げられました。そこでへこみましたけど、もう生きるしかないなと思って、家内や兄弟に迷惑かけるなと思って謝りました。家内の妹とかみんな泣くんです。私が頑張らないなと思って覚悟決めて、覚悟決めたんですけど、いつも女房にあたっています。あたっちゃいけないのはわかっていますが、ついあたっちゃいます。

今日の会楽しみにしていました。皆さんの話を聞くと何か共通点があると思う。話し合っていけば病気の原因も分かるんじゃないかと私は思っているんですけど、だからよつばの会みたいなものがなんで狭山にないのかと思って、自分で立ち上げようかとも思うんだけど、そんな元気もないのでよつばの会にお世話になるかと思います。

ご家族

今年の6月頃、その前から中指が動かない、言葉がうまくしゃべれないということに気づき、防衛医大に行きました。検査をしたらALSですと。それで妻は泣き出しまして、妻は70なんですけど旅行が好きで、よく外国旅行になんか行っていたんですけど、急にそういうことができなくなりました。今は言葉がほとんどしゃべれなくなっています。元気なときに50kg位あった体重が40kgまで落ちています。月に一度診察を受け、ここに来て吸引機だとか、吸入器だと

かを購入してこれからの備える感じです。

私の知っている人で ALS に鍼灸が良いということで、紹介してもらって元気なときは週 4 回新橋まで通っています。今ちょっと身体が動かなくなってきていて、先日銀行に一緒に行ったら平らな道で転んじゃって顔にあざを作ってしまったが、今は両手が全然動かないというか上に挙がりません。ごはん食べるのもちょっと苦しい状況になっています。今自宅にいますが、狭山市に色々言ったんですが、介護の認可が下りるまでものすごい時間かかりまして、今まで支援 1 でまだ介護 1 になっていないんです。それでケアマネさんとか知っている人に来ていただいて、話をしたら、今月もう少ししたら介護 1 の認定が出るだろうということになりました。支援 1 だとヘルパーさんを入れることもできないので、今全部自宅で私が家事から通院から動いているので、まあすごい病気になっちゃったなと思いますが、50 年連れ添ってきた家内ですから最後までなんとか元気に家内を守りながらやっていきたいと思います。

自分では苦勞を口に出しませんが、毎日これができない、あれができないと涙を流しながら生活しているという状況で、子供たちはみな独立しているので、私と家内の二人だけでは非常に苦しいですね。週に一度嫁が食事を作ったり手伝いにきてくれますが、今一番本人が苦しいんじゃないかなと思います。悩んでいる、自分ではどうにも身体も動かないし、どうしようもないという状況で生活していますが、少しでも長くそばにいてやりたいなと思います。

ご家族

去年の 12 月頃からちょっと呂律がまわらない、周りの家族はそんなことはないとあまり気にとめなかったのですが、今年になって病院に行ってみようと、歯の治療をしていたのでそのせいで呂律が回らないのかと思いましたが、そうではない、MRI を撮ってみましたが無異常はない。そんなことを友人に話したら、東大に行って調べたほうが良いんじゃないということで 4 月に東大の受け付けに行きましたらすぐ神経の検査をしてくださいということで言われまして、4 月には内々の告知を受けました。それから私もインターネットとか ALS の本を色々と買ったりして、5 月には正式な告知を受けました。

それ以来、言葉は呂律が回らなかったんですけど、手足は今も動きます。最近右手の親指が寒いと動かない。喉を中心とした呂律が回らない、食事もうっくり食べないと喉を通っていかない、そろそろ形状なんかも工夫しないといけなかなと思います。私も妻がそういう病気になったということで仕事を辞めまして、妻が元気なときに、家の仕事とか引き継ごうかなということで、家事の見習いを

していますし、料理もレシピを作ってもらい、妻のほうは不満みたいですけどなんとか自分なりにやっていきたいなと思います。

先ほど、こういった病気で介護の問題がもうすぐやってくるのと、言葉もだんだん不自由になってきているので嚥下の問題や、呼吸器の問題も出てくるかと思うんですけど、その辺を先手先手で早めにトータル的に相談、対処できないのかな、というのが今の課題です。そういった情報がなかなかつかめないので、アドバイスをお願いします。

患者様

ALSの病名を告げられたのは今年の11月2日防衛医大です。さかのぼって考えてみると2年前に左肩が挙がらない。それで救急病院に行ったところ左肩周囲炎、五十肩と言われました。レントゲンを撮ったり、リハビリを受けたりしまして、一所懸命腕を鍛えていました。この病気の人は分かると思うんですけど、親指の付け根、甲の所が痩せてくるんですね。若いときは鍛えれば筋肉がつくと考えて鍛えてきましたが、鍛えれば鍛えるほど、痩せてくるんですね。それで一年後に別の病院に整形外科に行ったら「なんでもない、あなた五十肩ですよ」と。で、私は「痩せて力がないんですが」と言って先生と手を握ったりしたんですが、その頃はまだ力があつたのか「あなた五十肩だから大丈夫ですよ」と。それから半年後にはかなり甲の筋肉が減って、今度は内科の先生に「これはちょっと異常ですから神経内科に病院を紹介しますよ」と。大学病院とかは直接行けないんですよ、紹介がないと。だからすごく時間がかかるんですよ。

そういう今から思うと、早期発見すれば、癌とかでも早期発見すると治るけど、この病気は症状が出るまで分からないんですよ、だから今から思うと、2年位前からALSは始まっていたのかなと思います。診断されて1か月ちょっとです。から、今回初めて参加させてもらって、こういうふうになるのかなと話を聞いていました。今は両下肢だるさがある、まだ今は59歳で会社には勤めていますけど、会社の上司に言うのが辛かったですよね。私は車の運搬作業をしていて、それが荷台から落ちこちたりして怪我したりして、ようやく「筋肉の病気になったんでちょっと職場を変えてください」と、それで上司が聞いてくれました。今はちょっと軽い作業をしています。立ち作業で、それが良いかなと思って希望しているんですけど、現在に至っています。かなり歩くのも、靴を脱ぐときもかか上がらずバランス崩して倒れそうになるんですけど、周りの捕まる所を探して、頭を打ったり顔を打ったりしないように気をつけながらやっています。

患者様

皆さんこんにちは。ALSだろうと今思えば、気がついたのは5年前です。現在63歳、一部の方は、去年の川越の12月5日の交流会でお目にかかっているかと思えます。今日誕生日ですと言った清水です。あれから早いもので1年がたちました。状態はですね、今去年と同じということは残念ながら言えなくて、となりの家内に言わせますと、手はへろへろ、足もふらふら、「なにやってんのよあんた」ということを叱咤激励の意味を込めてお叱りを受けて生活をしております。今、皆さまのお言葉を聞いておりますと、私なんかは、今そちらの方が、私なんかはまだ軽いほうだとハッピーだとおっしゃいましたけど、今思えばこの病気はハッピーもアンハッピーもないと僕は思います。これも人生じゃないかなと、僕は50%位は思ってますかね。後の50%は、なぜ、50%と言ったかと言うと、僕は非常にラッキーなALS人生を歩んでいるなというふうに思っています。

前年のちょうど今頃、12月5日に報告したように、私は転勤族でした。埼玉の仏子ニュータウンに住んでおりますが、長年家に帰っていなくて、去年やっと帰ってきた転勤族です。岡山医大という神経内科でこの病気を宣告されましたが、それまで非常に短かったです。私にとっては、それはまでは、広島市という所におりまして、かなり色々な病院に行って、ひょっとしたら神経内科かもしれない、それまで皆さんと一緒に色々なことをやりました。そこで息子から、行くんだったら九州大学に行くか、岡山大学に行くか、帝国大学に行くべきであると、その一言で岡大にし、その当時仕事をしていましたので、会社にちょっとリハビリの意味を込めてやってみますかという非常にありがたい会社に所属しておりました。しばらく仕事をしながら杖をついて頑張っておりました。その頃から岡大で告知を受けた後に、明日エダラボンと言う治験薬のファイナルの申し込み日です、どうされますか？と言われたので、治験が何のことかさっぱり分からずにOKしたんですね。それで1年間エダラボンをやりました。

その後こちらに帰ってくることを決意し、こちらに帰ってきたら主治医をどうするのかということで、たまたま去年の1月31日にALS協会の本部のホームページを見たら今日でメチコバルの治験の最終日ですということで、土曜日の日にエーザイに電話しましたら快く承ってくださいまして、それもOKで、結局こちらに帰ってくることになり、埼玉精神神経センターか国立精神神経センター（武蔵病院）どちらかに選べと言われ、若干国立の方が近かったので、国立精神神経センターのほうに主治医を設定して、現在通院をしております。埼玉の人間が埼玉精神神経センターに行かなかったのは若干の後悔の念はぬぐえませんが、その

あたりは仕方がないと思っています。ですので、何が後の 50%かと言うと、チャンスがあれば治験、治験は動物実験で OK で、その次の薬に行ける可能性がある唯一のものです。丸木先生も口酸っぱくおっしゃっていただいているので、わたしも心強くしておりますけど、治験は絶対受けるべきであるという言葉信じて今は相変わらず国立の精神神経センターに通っております。

患者様

本日初めて参加させていただきます。私もこの診断を受けたのが 9 月でございました。それも昨年の夏頃からあるときなんか手が自由に利かない。バイキングでトングで物をつかむときに、脳梗塞でなんか手がいかないというこういう感じになったものですから、もしかしたら脳梗塞かなと思って内科医に行ったら、何でもないという。それから整形外科にも行って、色々回ったんですけど、診断は加齢からくるものですか、そういったものが多かったです。

あまりにも、そうなのかな？手の自由が利かなくなるしということで、神経外科の先生がたまたま来ていたんですね。その先生に、これは神経内科に行かないと分からないよと言われまして、今年の 1 月から埼玉医大の神経内科に行きました。この間 MRI だとか CT だとかそれから筋電図を何度もとったにもかかわらず、わからない、わからない、で、こっちはもしかしたら「筋萎縮症」じゃないですかなんてかまをかけると、その可能性も否定できない。だけど今はそう判断するときではないと言われながらも、じゃあ、その間どうしたら良いんですかと聞いたら、無理しない程度の運動したりストレッチをするなりすることが大事ですと。とはいっても 2 年前からプールに行ったり朝晩ストレッチやってもそういう状態はどんどん進行していくわけです。

これじゃあ埒あかないなあと思って虎の門病院に行きました。そしたらやっぱり筋電図だとか CT、MRI とったけど、これは、入院検査をしないと、通院だけでは分かりませんと、そこで初めて入院検査をすることを勧められまして、1 週間ほど入院した結果がこの病気でした。不幸中の幸いなのか、結果は早く分かってよかったなと自分ではそう思いました。分からないで行くよりは、それならそれで自覚していくほうがかえって将来的には良いかなというふうに思いました。

今は毎週月曜に上尾にある埼玉総合リハビリテーションセンターで向こう 3 か月通ってみなさいと言われて、運転はできるんです。ただ、手は挙がらないので、服の脱着は難しい。それから、運転はできるけど駐車場などでは手前で降りてカードをとってこない、車の窓に手がでないんですね。しかし、先生に言わせれば飲み込みの機能は良いですよ、と。しっかり声も出るので、カラオケに行ったり

もしているのですが、ところが長時間物を持ったりしているとすごく肩が張っちゃうんですね。カラオケのマイクを2～3曲持っているとその日の晩は肩がこっちゃって大変です。マッサージに行ったり、酵素風呂ってご存知でしょうか。そこでしっかりと汗をかくとかなり身体が軽くなります。そういうことを続けながら少しでも良い状態を維持できればと考えております。

今日は初めての参加ですが、とにかく行って、見て、聞いて、今後の糧に少しでもなればと思います。皆さんの話を聞いていると、本当に努力され、苦勞され、でも決して悲観はされていない、そういうふうに感じました。むしろ私なんか、車を運転できるだけまだ良い。酒飲めるだけもっと良い。歌えるならもっと良い。そういうふうになれば決して悲観する状態ではないなど、むしろ皆さんの励ましを糧に、これからも頑張っって参りたいと存じます。

田中支部長奥様

今、68歳になりました。ALS発症してからは皆さんとあまり変わらず13年なんですけど、そのほとんど、呼吸器、診断されて半年で呼吸器が着きましたので、本当にこのALSという病気は人によってまるっきり進行が違いますので、うちは本当に悩む間もなく呼吸器が着くという感じでした。それで非常に辛い時期をあっという間に駆け足で過ぎたんだって私は思っているんです。今は、もうこのような格好でどこにでも出かけます。だから、呼吸器が着いても出かけられると思って、呼吸器を着けるか着けないかか考えるときに、ぜひ、今やっていることがそのままでできるんだと思っていただきたいんです。無理に着ける道を、絶対着けてっていうのではないんですね。着けるか、着けないかどうしようかなという判断のときに、こんなふうになってもどこにでも行ける。ついこの間も、付き添ってくださる皆さんとお台場まで1泊旅行をしてきました。本当に夜景がきれいで、すごくきれいな所で夕食をいただいて、今日よりもっと穏やかで暖かい日だったので、夜海辺の近くだったので散歩して、1泊でしたが、非常に楽しい思いをしてきました。そんなふうのできるので、ぜひあきらめずに考えてみていただきたいなと思います。

本当にゆっくり進行する方は、ゆっくり考える時間があるだけきっと、もしかしたら辛い時期が長いのもかもしれないですけど、ゆっくり考えて、駆け足の人はあまりまあ、あまり考えられないかもしれないけど、そのときの状況で判断して、こんなことしか言えないですけど・・・。支部を設立して今年10年目なんです。支部長なんですけど、何にもしない支部長で、なんか申し訳ないんですけど、年に5回こうやってみんなの所に来るのが私の仕事かなと、これからもうちで良

ければ頑張っていきたいと思います。

ご家族

こういう会があって私は参加するのはどうしようと思ったんですけど。主人は昔スポーツをやっていたんで、定年後はボーリングと言う夢が今砕かれて、本人は今仕事を辞めて毎日家にいる。で、自分の身体が動かないということで、病氣自体を自分自身で認めていないんですね。こちらも看るのがどうしてあげたら良いか。まだ運転もするので毎日病院にリハビリに行ってますが、どういう形で支えて行けば良いか。ただ、今日見て皆さん同じALSでも本当に進行が違うんですね。うちは足に来てしまったので、でも、今のところまだ食事も食べれるし。私はプラス思考なので、なったからにはしょうがない、動けなくても、車椅子になってもどこにでも行けるという考えなので、こういう会があるというのが分かったので、これから皆さまと仲良くしていただければと思います。

ご家族

この1か月神経性の胃腸炎、食べても食べなくてもムカムカするのが続いていららして精神的に不安定になりました。そのときに、どうしようかと思ったんですけど、先生の所に行って調べてもらったら、内臓はすごく丈夫だよと。何の問題もないって言われて、やっと落ち着いたので、これからどういう状態で、どういう行動を起こせば良いのかちょっとみんなに聞いてみたいと思います。

ご家族

胃ろうとはどんなものなのかお聞きしたい。今食事にすごく時間がかかる。筋力が落ちてくるので栄養は取らせないといけないんじゃないかなと思う。

ご家族

私の家族の経験上からすると、胃ろうは必要だと思います。これから食事を取れなくなることは目に見えていますので、早いほうが良いと思います。胃カメラを飲まないといけないので、飲み込みができるうちのほうが良いと思う。胃カメラが飲み込めなくなるととても苦しい思いをしなければいけなくなってしまう。私の家内は比較的早い時期に順天堂で胃ろうの手術を受けたほうが良いですよと、勧められたのでラッキーだったと思う。それでも、3日間泣いていました。痛い痛いって。でも、今はおかげで肌もつるつるで、笑顔も絶やさず過ごしています。

もし胃ろうを医療関係者から相談されたら、もちろんご本人の意思の確認も当

然必要ですが、もし胃を進められるようなことがあれば、先生と相談することは当然ですが、飲み込む力があるうちに、早い段階で処置をされたほうが良いと思います。そして、胃ろうをしたからと言ってご飯が食べられなくなるわけではないですし、お風呂にも入れます。ですから、日常生活にはほとんど支障はありません。しかも、食事が食べられなくなっている時期に、胃ろうだととても栄養価の高いものが入るようになりますので、ご本人にとってもとても良いことだと思います。在宅のときにはジュースとかコーヒーとかそういったものも良いですよ、といわれました。ですから、特に心配することはなくて、私の経験からすると、早めに受けたほうが良いとは思いますが、助言させていただきました。

ご家族

私はこの病名を知って、世の中にこの病気で悩んでいる人がたくさんいるんだなど言うことをすごく実感しました。今日は娘もついてきてくれたんですけど、私より娘のほうが学生時代に接する機会があったということで、娘のほうから一言聞いていただいたほうが良いと思います。

初めまして、娘です。今回はこういった機会の話を病院の先生から受けたみたいで、とても勉強になるなと思って参加しました。予想以上と言いますか、こんなに大勢の方がいらっしゃるとは思いませんでしたので、非常にびっくりしています。学生の頃に、ALSではないのですが、筋ジストロフィーという病気の主に若い学生さんのボランティアということで月に1回患者さんと交流を深めるという活動に参加していました。ですので、父の病気を聞いたときに、ああいった状況になるのかな、という心づもりはありましたので、ただ、病名は違いますので、同じ病気の患者さんのお話を聞くことで、あと何年とは分かりませんが、良い時間を一緒に過ごしていきたいと思いたいと思いますので、ご指導お願いします。

ご家族

私も主人がよく話せるので、私が話すことはほとんどないと、予定していなかったんですけども、主人が言った異常に今、アンハッピーというか、元気そうに見えますけど、リモコンも押せないくらい指先も使えないような感じです。話すことと、食べることは普通にできますが、それ以外はやはり動けない。全部リフトで生活していますから、そのリフトが停電や災害で止まったらどうしよう、そういう心配をしています。今は、緩やかな進行ですので、先ほど田中さんの奥様が言われてましたが、私自身が精神的におかしくなるような、そういうときもありました。主人はあまり色々な所に行きたがらないので、私は紅葉とか元気なとき

によく一緒に連れて行ってくれたので、出かけたいと思うのですが、留守にはできないような状態なので…。家に一緒にいられるというのが幸せなのかもしれませんが、この4年間色々なことがあったなって、皆さまの話を聞いて感じています。

ご家族

まだ主人は足のほうはしっかりしておりますし、車も運転できますので、なんかまだ実感として病気のことが私自身まだよくわかっていないんですけれども。今日参加させていただいて、皆さんの色々なお話を聞いて、少し覚悟をして、皆さんからの色々なお話で色々と考えて行きたいと思いますが、まだ、手だけなものですから、まだなんていうか、のんきな考えでおりますが、これからもよろしくをお願いします。

ご家族

主人がALSです。ちょうど2年位前でしょうか、埼玉医大で診断を受けました。その1年前位からでしょうか、腕が挙がらない、肩が痛い、で、最初は五十肩よなんて言っていたんです。それが、一昨年近所のスーパーに自転車で行っていて転んで、脳震盪を起こして気を失ってしまったということで、救急車で運ばれました。でも、救急車で運ばれた先の病院でも大したことないですね、ということですぐに家に帰ってきました。ところが、もともと若いときにボディビルなんかをやってとても体格の良かった主人が、お風呂上がりに見たら、肩のあたりの筋肉がげっそりと痩せ落ちていて、肩の骨が浮き出るような感じだったので、やっぱりこれはおかしいんじゃないかということで、人間市にある豊岡第一病院に連れて行きましたら、たまたま埼玉医大の先生にあたりまして、筋電図の結果に少し異常があるから大学病院でもう一度検査しましょうということで、検査入院しました。そのときはまだ確定診断にはならなくて、経過を見ましょうということでそのまま退院しました。その後、なんだか飲み込みがおかしいということに気づきまして、そういえば、ホームページで見たときも嚥下の状態で、喉の奥の痙攣というのが出ていましたので、これはおかしいということで「ちょっと口あけてみて」といって喉を覗き込んだら、たまたまでしょうけど、やっぱり痙攣していたんです。それで、これは素人目でもたぶんALSじゃないかと思ったので、すぐ埼玉医大に電話して、埼玉医大に戻りました。それで、先生の診断も、ALSで間違いはないですね、ということで、最終的に診断がつかしました。

その後ずっと入院していたんですが、去年、自宅で送れる最後の御正月じゃな

いかという話になりまして、急遽、暮れに退院しました。お正月を家で過ごして今年の1月、それまでバイパップを使っていたんですけど、それでも息苦しくなっていて、それであわてて、119番も回せないくらい私のほうが慌てふためいたような感じでしたけど、それで気管切開をして今現在まで人工呼吸器のお世話になっています。先ほども、呼吸器を着けるかどうかのお話がありましたけれども、やはり主人も悩んだみたいです。私も悩みましたけど。最終的に70まで生きたいと。今、69歳なんですけど、せめて70まで生きたいんだよねって主人が言うんですよ。じゃあ、気管切開する？って聞きましたら、するって言いましたので、呼吸困難に陥ったときにすぐ埼玉医大に搬送して気管切開して呼吸器をつけました。主人は本当に頑固一徹な人、本当にあの人の看護は大変でした。病院に入院している間も、足は動くので蹴っとぼすは、看護婦さんが驚くくらい怒って怒って痲痺起こして、本当に大変な思いもしたんですけど、それしか自分を表現する力もないし、しょうがないかなと思っております。今は、狭山神経内科でベッドの空きが出たということでそちらでお世話になっています。それで主人は一応落ち着いた生活をしてはいますが、私のほうは半分は罪悪感と、自分が家で看れなかった。だらしのない女房でごめんなさいってお父さんに謝っています。

ご家族

主人は埼玉精神神経センターに入院しています。皆さんとはこの病気がわかった経過がちょっと違うかもしれません。初めうちの主人は、脊椎間狭窄症の手術をしました。傍目に見てたいしてひどい状態ではなかったんですけど、私が「お父さん腰が曲がってちょっと爺くさいよ」とただそれだけだったんですけど、自分で病院に予約をして手術しました。その手術が終わって、リハビリをしてたら、立つことができない、すぐ転ぶ、つまり、自分でトイレに行くのもやっと。これっておかしいんじゃない？っていう感じだったんですよ、リハビリをしてもどんどん悪くなるばかりだから、新座市にある私がよく行っている内科の専門病院の院長先生の所に相談しましたら「もし僕の勘が間違っていなかったらもし専門病院に行って筋萎縮性側索硬化症と言われたら覚悟してください」と言われました。

インターネットで調べて、東京医科歯科大学の外来に行きました。この状態だからどこからも紹介状をもらうわけにはいかないですよ。でもとりあえず行って、外来の窓口で紹介状がないんですけど、と言って、でも紹介状がないと大学病院って診てくれないですよ。受け付けで頑張って、頑張って、診てもらいました。そしたら神経内科の予約を次の日も、その次の日も入れてくださって、

それで帰ってきたんですけど、帰ってきた日にちょっと、風邪引いている感じで、その状態が悪かったんですよね。で、また医科歯科大に電話したら ER に自家用車で来てくださいと言われて、行って「肺炎ですよ、すぐ入院」と言われてあとそれからずっと入院しっぱなしです。で、医科歯科大で ALS という診断がついて、もうすぐに気管切開で人工呼吸器がついて、胃ろうになりました。何も考えている暇もなかったです。ドクターは「私たちは患者さんの命を助けるのが仕事です」と言われたので、もう嫌と言えないし、考えてる暇もなく即です。

それで6か月して病院を出なくちゃならなくて、今の病院に入院しました。今の状態はどこも動く所がありません。たちまちに動く所がなくなりました。今は、コミュニケーションの手段は全くないし、最近私が一番困ったことは、歯磨きすると歯茎から血が出るんですよね。それで歯医者さんに相談したら、血が出ても歯茎のマッサージはしたほうが良いですよと言われてまして、最近ちょっとすぐれものの電動歯ブラシを見つけて、それで歯磨きをしています。現在はそんな状態です。

ご家族

うちは父親が ALS になりまして、本人が異変を感じたのはちょうど3年前なんですけど、呂律が回らないということを出して、私たちは全然気付かなかったんですね。「大丈夫だよお父さん、全然分からないよ」と言ったんですけど、本人は「おかしい、おかしい」って言って。じゃあ早く病院に行こうと言ったんですけど、お父さんは昔から病院が大嫌いでもなかなか行こうとしなかったんですけど、なんとか埼玉医大に連れて行きました。そこで MRI をとったりしたんですけど、まだちゃんとした ALS の症状が出ていなかったのでも、お医者さんのほうもちゃんとした検査もしてくれず、「しゃべりもちょっとおかしいんです」って言ったんですけど、「こういうしゃべりの人もいますよ」と言われて帰されてしまいました。それで父親はどこも異常がないと喜んで帰ってきたんですけど、何か月もしないうちにどんどん呂律が回らなくなって、私たちにも明らかに分かるようになっていったんですね。それで、これは絶対どこがおかしいということで、色々行って、熊谷の病院にも行って、そこでもしかしたら ALS かもしれないということでもう一回埼玉医大に戻って検査入院をしてそこで告知を受けたんですけど、それがちょうど去年の10月頃でした。

それからというのは、進行がものすごく早くて告知をされた半年後位には胃ろうを造設しまして、その後3か月後位に呼吸も苦しくなってしまうと、今は気管切開をして人工呼吸器を着けてちょうど1年位たったところです。今、在宅

で私と母が主に看ているんですけど、やっぱり色々な意味で厳しいです。父は嚥下からきたので、今はもう何も食べることも飲むこともできず、しゃべることも全くできず、手足はどうにか動くんですけど、初めのうちは看護師さんに付き添ってもらって庭に出たり歩いてはいたんですけど、だんだんと歩くこともできなくなり、今は家の中も歩くのもできなくなり、今はベッドサイドにポータブルを置いて、トイレの大きいほうだけはポータブルにどうにか支えて座らせてそれだけは自分でしています。後はもう寝たきり状態でベッドにずっと一日います。

日々動かなくなる身体にイライラが募ってちょっとしたことでもすぐ怒ったりして、やっぱり母親に当たることが多くて、それをいつも間近で見ている私も母がすごくやりきれない姿を見るのが辛いです。お父さんの気持ちもわかるし、お母さんの気持ちもわかる。本当にこの病気はなんていう病気なんだろうなあっていうことをすごく思います。在宅で看るというのはやはり並大抵のことじゃないと思います。皆さん病院で看てもらっている方やもちろん在宅で看てもらっている方もいらっしゃると思うんですけど、毎日毎日が勉強というか戦いです。昨日とは違った苦しさが出てきて、自発呼吸もあまりなくなってきまして、痰を上げるために自分で呼吸器を外したりするんですけど、ちょっと外しただけでサチュレーションは90を切ってしまうたりで、ものすごく苦しい顔をするんですね。呼吸が苦しいというのは本人ももちろん苦しいですし、それを見ている周りの家族もすごく苦しそうな本人を見ているのが苦しいし、悲しいです。

一日も早くこの病気を食い止めるお薬が出て欲しいと本当に願っています。進行してしまうのは仕方ないんですけど、この段階で止めて欲しいというのが本音です。父は今生きる意欲を失っているのも、皆さん前向きに生きていらっしゃる方の前で申し上げるのは申し訳ないんですけど、本当に色々な患者さんがいると思います。なので、どうにかできる限りは支えて行こうと思います。自ら命を絶つ方もいるかもしれませんが、そういう方は周りの家族のことも考えて欲しいなと思うんです。残された時間がどの位あるかわかりませんが、お互い悔いのないように頑張っていていきたいと思っています。在宅で看ているご家族は本当に身体を崩さないように、自分の身体も大事にして無理をしないように頑張っていてほしいと思います。

ご家族

すみれの会とよつばの会両方でお世話になっています。今うちは父が去年の6月から呼吸器をつけて在宅で生活しているんですけど、すみれの会やよつばの会で皆さんとお会いして色々な情報をいただかなければ、こういう生活もできな

かったかなと思います。主な介護者は母と私なんですけど、私は別の所に住んでいて、週に3泊母を助ける形でやっています。

父は診断を受けたのが一昨年の11月、それからすごく進行が早かったので、お正月過ぎあたりから呼吸がすごく苦しくなっていて、遡ってみると、診断を受けた半年前位から腕が挙がらないとか何とか、五十肩だとかいってそれこそ整形外科で診ていただいていたのが、やっぱり神経内科じゃないかということをしゅべり方から指摘されて結局埼玉医大の川越医療センターで検査入院をしてから3か月位の間にもう呼吸が苦しくなってしまうて、それでも何とか家で頑張って生活していたんですけど、ある夜バイパップを試行中に、それをつけて10日位のとくに夜中に呼吸困難を起こして、父と母しかそのとき家にいなかったんですけど、救急車で埼玉精神神経センターに搬送されて、前々から気管切開どうしますかと言われ、考えていなきゃいけなかったにもかかわらず、まだ告知されてから3か月位だったので家族もあまり具体的に思い描けずなんと言っても患者本人がそんな残酷なことを考えられないし、考えたくない、もちろんそういう気持ちもよくわかるので家族もあまり突っ込まないでいたんですけど突如そういう夜がやってきたので、本人は意識が朦朧としているし、病院のほうは夜中の2時か3時位に私が駆け付けたときには朝の10時位までには決めて欲しいと言われました。家族みんなで考えて、虫の息だった父にも「どうする？どうする？」って聞いたんですけど、そのとき酸素を投与されて少し意識があって、文字が書けたので「今は決めたくない」とか言っているんですけど、でも10時までには決めなきゃいけなくて、でも家族としてはやはり父に生きていて欲しいそれだけで、もう選択の余地がない、生きていて欲しいなら呼吸器を着けるしかない。母も診ると言っているし、私も手伝いに行ける状態だしということで、深く考えたらそういうことはできなかつたかもしれませんが、あまり深くも考えられなくて、ただ命を助けたいそれだけで決めました。本人は後でなんでつけたんだとか色々言っていましたけど、今は割と落ち着いて受け入れて生活しています。それを支える家族も、訪看さんや色々な医療関係の方や福祉関係の方にアドバイスを受けてなんとか生活が成り立っている状態です。今父は呼吸器をつけながら病気は少しずつ進んでいるんですけど、なんとか生活できているし、私が「来たよ」って言うと、にたーと笑って「新しいヘルパーか？」とか冗談も言えるし、何かって言うと私がちょっと失敗するとアホとか馬鹿とか色々おもしろいことも言ってくれるし、呼吸器が合わなくて苦しいときももちろんありますが、一日のうちの半分位はそういう楽しいときも持てているし、なんと言っても父と母が二人で生活

していて、行くとちゃんと電気がついていて、暖かくて、幸せだなんて思えるときもあるのでこれが母が一人でぽつんと住んでいたらさみしいと思うので、これからも皆さんの知恵をいただきながらなんとか頑張っ、少しでも長く楽しく大切な人たちと生きて行って欲しいなと思います。

小幡さん

皆さんが本当にご自分のことを話したいというのがすごく伝わってきました。すみれの会では月に一度こういう感じで人数はもっと少なくても10人ちょっと位でみんなであわわあと言っているのを、想像して見ていただきたいんですけど、初めての方もいらっしゃるんですが、皆さんおうちの中の様子分かるような話です。皆さん月に一度出てくるのを無理してでも出ていらっやしてそれでこのような話をしていくことで何かみんながつながっているということがどれほど心強いことか。これからそれぞれ状況が違って、進んでいくと思うんですけど、身近な人からそのときそのときでのアドバイスがもらえたり、後は顔を見て本当にほっとするというのが実感だと思うんです。お話しを伺うと、狭山とか入間とかにもたくさん患者さんがいらっしゃるようなのでできればこういう会が定期的に持てると良いなと思いました。

ご家族

母親がALSです。今狭山神経内科で入院をしています。朝霞市には会がないので川越のよつばの会に参加しています。もともと変形性股関節症の手術をしていて同愛記念病院にかかっていました。手術の後はちゃんと歩けていて、毎日2時間位は散歩をしていたのですが、一昨年の夏前頃から体型が変わってきて、自分でもなんかふらふらするとか、遠くの物が取れないとか言いだして。そうしたら、いつものように散歩をしていたら足から崩れるように倒れてしまって、それから急激に歩けなくなってきて、整形にもかかっていたので先生に相談したら、1か月先にMRI撮りましょうとか、様子見ましょうとかそういう形でのばしていたら、その間にどんどん歩けなくなって、さすがに先生もこれはということでその先生が東京医科歯科大から来ているということで、医科歯科の神経内科に診てもらいましょうということだったんですが、やはり1か月後ということで、本人もかなり歩けなくなっていたので、なんとか先生に相談したら1週間後に検査入院をしましょうということで、約1か月検査入院をしました。

検査入院して半月位、ああホーキング博士と同じ病気なんだなあ。でもうちの親がまさかこんなふうにはならないだろうなど。退院して去年の2月頃には

家にいたんですが、しゃべっている間に苦しいと申し、病院も医科歯科大から近所の病院にということで、国立埼玉病院に紹介状を書いてもらって、そこで外来に2回位通ったところで苦しいということで、血液の酸素と二酸化炭素の値が悪いということで、バイパップを自宅で貸し出しますので、それを試すために入院しましょうということで入院をしていたんですけど、3月の初めに突然朝方にチアノーゼになり呼吸困難になりすぐに来てくださいということで連絡があり、先生から人工呼吸器を着けるかを決めているなら今すぐにでもやりたいと。でも母親は全然きめていなくて、家族もまさかこんなに早くと思っていたので、でもやっぱりつけてでも長生きして欲しいのでその間一週間位持ちこたえたので、その間よく話し合ってくださいということで。一週間私も病院に泊まりこんでいたんですけど、意識も朦朧としていて、一度家に帰ったときにまた病院から呼ばれて、もう今決めて欲しいと。

で担当の先生を呼んでもらい、挿管しました。挿管してそれでお母さんと良く相談してということだったのですが、やっぱり人工呼吸器を入れてその後回復して口の動きはあったのと、手も動いていたので指で書いたりしながらコミュニケーションは取れていました。その辺はずっと安定していて、その後は先生の判断で胃ろうをしましょうとか、何やりましょうとか、胃ろうが終わって安定して、病院は3か月しかいられないと聞いていたので、先生から次は在宅にするか療養型の病院にするかということで。うちは在宅は絶対に無理だったので、私も働いていて夜も遅いし、父も年なので、母も本当はうちに居たいんでしょうけど、私もうちで看たいですけど絶対無理だと思って、先生も無理かもねということで、この辺だと狭山神経内科が大きい所だからそこに予約を取りましょうということで、予約を入れていたんですけど。先生からもすぐに空きがあるかは分からないよということで、その間に3か月たったら在宅で一旦看ないとだめですかね、って言ったらその先生が良い先生だったのか次が決まるまでずっといて良いよって言ってくれて。3月頃に人工呼吸器を入れて、9月頃まで国立埼玉病院にいて、それから狭山から突然明日来てくれと連絡があって9月の終わりから狭山にお世話になっています。

今足は全然動かないですけど、手は少し動きます。普通のナースコールは押せないで空気を入れて少しの動きで反応するセンサーのナースコールを入れてもらって、それで伝の心も練習しています。口はここ1~2か月で目に見えるように嚥下が悪くなってきて、唾も飲み込めなくて口の中で溜まってきてしまって、口の動きもほとんどなくなりました。今は透明の文字盤でコミュニケーションを

とっています。しかも、耳が両耳中耳炎になってしまって、それも今聞こえにく
いということで、片耳は切開してもらって水を出してもらったんですけどやっぱ
りあまりよく聞こえないということで、今度はチューブを入れましょうというこ
とで、耳鼻科の先生に来てもらって良くなればいいなと思います。だんだん進行
してくるのでその度に落ち込むんですけど、本人もなんか悔しいとは言っている
んですけど、自分なりに持ちこたえているような感じなんだと思います。家で看
たい気持ちもあるんですけど、今は病院にお任せをして、自分も仕事もして趣味
の時間も持って、母のことだけやっていたら、やっぱりあたったりしてしまうだ
と思います。自分もある程度ストレスを発散して今はいいかなと思っています。

ご家族

患者は私の女房です。現在5年目に入って自宅で介護しています。ALSと分かっ
てから呼吸器装着とかそういうことを悩んでいる状況です。近隣の病院も色々当
たりました。病院に当たりたいという方もいると思います。私の家内も病気が分
かるまで2年間かかりました。時期があるみたいですね。ですから入院してき
ちんと検査をして初めて分かると。ちょっとそこらへんの病院に行っておか
しいからって分かるもんでもないらしいんでね。私もそういう経験から、ま
あ病院を恨みましたけどね、病院の先生というのも色々すべてを検査しないと分
からないということですね。私の家内は来年の7月で5年ですが、今は手も足も
ききません。きいてるのは達者な口だけです。で、私といつもケンカをしながら
やっております。まだ手が動いて字が書けるときに、呼吸器は装着しないでくれ
とか、胃ろうはしないでくれとか色々手紙に書いておいてあります。それを先生
に渡してありますけど、まあ、今日来なかった丸木先生に最後はあなたが決める
んですよと言われたこともあるんですけど、うちの家内もなぜ自分でそういうふ
うに手紙に書いたかという病院で色々な患者さんの姿をみてそう書いたんだか
らそういうふうになってくれと言われてます。それは最後まで通してやろうか
なと思っています。

ただ、今介護においてなかなか大変なんですね。5年目に入りまして、男です
から、料理、下の世話、お風呂、今自分で風呂に入れています。介護にはそれな
りの自分の精神力が必要かなと、ただ私も殺めたい、本人も死にたい、本人はも
う自分で死ぬ力はないですけど、だけど孫もいますし、娘もいる、親戚や兄弟が
いるからそういう気持ちはその日終わったときに「今日も一日終わったな」とま
た前向きに生きようと。今まで納得するまで色々なことをやりました、日本橋ま
で北京の先生に鍼やってもらって。保険がきかないので100万円位使いました。

今病気になりたての方は段差がある所は気をつけてください。つまりいて転びますからね。うちの女房も家の中に手すりをつけてもらいましたが、30cmかそこらちょっと手すりがなかったんですね、それで転んじゃって圧迫骨折したら、自宅で介護したら本人が痛がってどうにもならない。ですから、転ぶことだけは気をつけなければならぬ。

今の私の悩みは、5年間介護してきましたけど、まだおむつにさせたことがないんです。ポータブルを置いて自分でベッドからおろして、そしたら今診てもらっている先生に褒められたんですよ。「あなたがお風呂入れたり、起こしたりしてるからおむつしないですんでいるんですよ。とっくにあなたの奥さんの状態だったらおむつになっていますよ」と、だから多少痛がっても強引にでもやったからまだ一度もおむつにしていらないんです。でも、寝ている状況ですから、身体にかゆみが出たりとか色々ね、こういうことをすみれの会とかよつばの会の方にきいてみたいと思っていました。保健所の方にその会に入ったらと言われましたが、人間からじゃちょっと行けないんですよ。そんな状況で、何か相談の窓口があればなど言うのが私の希望ですね。私は死ぬまで家で面倒見たいと思います。自分としてはどこまで面倒見れるかわかりません。この病気がこんなに大変な病気だとは思いませんでした。私は男ですから、家内を見て家内もまだ50kg位あるんですね、で、えらい重く感じるんですね。でも痩せた奥さんがですね、ご主人を見るってこれは大変なことです。だから早めに色々なことを進めて安心してやっていくことが大事じゃないかなと思います。

ご家族

私の娘の婿がまだ1か月位前なんですけどこの病気じゃないかって言われて、まだはっきりは聞いていないんですけど、まだ娘も子どもが小さいし、娘のほうで精神的に参ってしまうんじゃないかって思います。今日は皆さんの意見を聞いて、これからどんなふうにならぬかを娘を力づけてやれるのかなあと思ひまして、参加しました。私も遠くから来ていますので、今日はこれで帰らせていただきますが、またの機会よろしくお願ひいたします。

ご家族

私がお話したいのはコミュニケーションの件です。ここにいる皆さまはまだ自分の声でコミュニケーションが取れる人が多いと思います。しかし、人工呼吸器を着けると声を発することができなくなります。私の家内は始めは筆談ができました。それができなくなって、シーツに指で文字を書いてコミュニケーション

をとっていました。その次に伝の心という機械があるのですが、それは早めに給付の手続きを取っていたので持っていたんです。普通のパソコンなのでそれを見たときに、「私はパソコンできない」と言ってずっとやらなかったんです。しかも、メーカーさんが教えてくれたのは1回だけで十分に使えませんでした。でも、家内は2年ほど練習してなんとかできるようになりました。その後タッチセンサーなど専門家に教えてもらってやってきました。

今は透明文字盤でコミュニケーションをとっていますが、これがなかったらどう思うかで生活しているんだろうと思います。今日は伝の心とスイッチのパンフレットを持っています。またアイコンタクトでコミュニケーションが取れるスイッチと、脳波を読みとるスイッチのパンフレットもありますので必要な方は声をかけてください。これは別にメーカーから頼まれているわけではなく、自分の体験上、家内と話ができなくなったら本当に困るな、そういうことを危惧しながら先手先手で情報を集めてきました。資料だけでも参考にしたいという方がいたら声をかけてください。

私もまさかと思っていましたが、話ができなくなり、指一本を動かすことができなくなり、そういう日は必ず来ます。環境的に難しかったので妻は今入院しています。でも入院自体が決して悪いものではないです。24時間体制で看護師がついてくれ、主治医の先生も常勤しています。在宅にいたらもしかしたらもう亡くなっているかもしれません。できれば在宅のほうが良いと思います。でも私は状況的に妻を在宅で看ることができませんでした。それぞれの家庭の状況をよく考えたうえで専門家を交えてきちんと相談されるのが良いと思います。そして、せっかくここでお会いしたのだから、こんなことが聞きたいこういうことをあの人に相談したいと思ったら、個人的に近付いてつながりを持って行ったほうが良いと思います。同じ病気を持った家族であり本人ですから。

私も8年間妻の病気をずっとみてきました。先ほど人工呼吸器を着けるかどうかのお話も出たと思いますが、実際ここには呼吸器を着けずに看とられたというご家族もいらっしゃいます。呼吸器を着けるかどうかのときには本当に様々な感情が湧いてきます。着けた後に「なんでそんなの着けたんだ」と言われても、生きるか死ぬかのときに誰が決めるのかと言ったら残された家族です。私たちも主治医から着けるかどうかに関しては親戚を含めて十分に話し合いをしてくださと言われていましたけど、やはりいざ、着けると言われたときには腰抜かしましたね。ですから、どうにもならないというのがこの病気の恐ろしい所だと思います。知るということは確かに怖いことですが、知りたくないこともあります。

でも知ってそのプロセスを経てきた先輩たちに相談できるくらいこの会がもっと大きな輪になってくれれば、もっと奥の深い話ができるようになるのではないのでしょうか。

村木運営委員

支部の運営委員をしている村木です。いくつかお伝えしておきたいことがあります。さっき治験のお話が出ていましたけど、でも、今治験は終了して集計作業中ですので、メチコバルにしてもエダラボンにしてもやっておりません。エダラボンは開発されて吉野英先生という方が千葉の市川市のほうでクリニックを開いておりますので、そこに問い合わせいただくと、一度行っていただくと、保険がききませんので一本8700円です。週3回で何か月かというクールでやっている方が大勢いらっしゃいます。

それとこの患者会は人と人をつなぐ架け橋だと考えています。患者会に入るか入らないかは皆さん自身が決めていただくということと、在宅が絶対に良いとか入院がどうということは会として、私たちそれぞれとして、全国には8000人の患者さんがいますけど8000通りのALSの療養の仕方がありますので、どこに住んでも、それぞれの療養の決め方があります。在宅ができない方もいます。病院が良いとおっしゃっている方もいますので、あまり気になさらないでご自分たちで生き方を決めていただきたいと思います。

ご家族

先月父がこの病気と診断されて、母もがっくりで家族が今暗い状況なんですけど、せめて私だけでも父と母のためにできることは何かないかなと思って、参加しました。今日は皆さんのお話が聞けてとてもよかったです。またこれからもこういう会に参加したいと思いました。

ご家族

皆さん60歳前後で発病されて、これから闘病に入る方もいらっしゃると思いますが、私の場合は息子です。年齢が38になります。本人は軽井沢のほうでカーリングというスポーツをやっておりました。色々な大会にも出て、充実した日々を過ごしていました。仕事もしていましたし、家族もいたんですが、実際には今狭山に帰ってきております。仕事も家族も捨てたんですが、私たち親が看ております。親の年齢は60歳を超えておりますので、これから私たちが年をとっていったときにどういうふうにしていってくれるかということで今日は参考にしたいと思ってきました。

今おむつはしているし、胃ろうもしています。気管切開もしています、寝たきりです。ただ、本人が生きる気力を持って欲しい、それだけが希望です。日々医学は進歩しておりますので、世の中何があるか分かりません。IPS細胞というものもありますから、薬ができたときに生きていて良かったという思いで私たちは支えていきたいんですね。それと介護は並大抵ではないんですね。その家族としてのあり方を参考にしたいと思い参加しました。

介護のほうなんですが、病気というのはインターネットで今見るができますね。見ますと10万人に一人ということなんですが、狭山市に住んでいまして、市役所の交渉とか全てやった段階でもしかなかったら狭山市は一人か二人しかいないんじゃないかと思ったんですが、今日来ていただいた方がけっこういらっしゃるのだから患者さんは増えているのか…。今は、お風呂の介助、看護の介助、ヘルパーさんでほとんどやっていただいております。家族がやっていることももちろんありますが、一つ一つ段階をくんで交渉して行きました。

今現在は皆さんに支えられています。私は仕事をしています。夫は退職して家にいますが、病気がちなのですべてにおいて子どもにかかることはできません。8月に気管切開をしたんですね、その前は夜中も看ていましたし、仕事もしていましたので、自分自身が精神的にパニックになってしまったのでこれではいけないということで、考え直して、色々と行動に移してきました。ですからこれから病気になられる方は、色々な交渉は自分たちでやらなければならないと思いますね。それを心して、ネットでも色々な情報がありますから、自分がどういうふうにしたら良いか、こちらの協会のほうに相談したりとか、ぜひ自分たちだけで介護をしない。人に頼る。頼って良いんです。頼っちゃいけないということは全くないので、家族もつづれない、自分もつづれないってことで、私の経験としてはぜひやっていただいて、自分の時間を作って優しい気持ちで接する。もう、イライラしてくるんですね。で、患者に当たり散らすということはあります。それは人間ですからしょうがないことなので、これから在宅で介護なさる方もいらっしゃると思うのですが、公的な組織を利用して自分たちで全面的に全部引き受けない。と言うことを私の経験からお話したいと思います。

司会

ありがとうございました。お時間もだいぶ過ぎましたので、この会を閉じるにあたって支部長の田中さんから一言お願いします。

田中支部長

今日はもう遅くなりましたが、長い間皆さんから色々なお話が出て良い会だったと思います。先ほどのご家族の方からは本当にガッツのあるお話を聞いて、行政に働きかけ、自分がこういうふうに住みたいんだということを訴えて勝ち取っていく、そういう感じたと思います。在宅で生活しようと思うと市とか保健所とか喧嘩しちゃいけないんですよね。下手に出るのではなく、対等だと思ってぜひ勝ち取っていただきたいと思います。本当に皆さんからの素晴らしいお話しありがとうございました。

司会

今日は本当にたくさんの方に参加していただきありがとうございました。休憩をはさむこともできず、皆さんお疲れになったと思いますが、まだまだお話し足りないことがあると思います。ぜひこの会をきっかけに皆さんそれぞれにつながりを作ってください、皆さんのお住まいの地域ですみれの会やよつばの会のような交流会の輪が広がっていくと良いと思います。

東部ブロック交流会

日時 平成 22 年 10 月 9 日（土）

会場 加須市市民総合会館 市民プラザかぞ

参加者 35 名

患者さん、ご家族自己紹介

ご家族

妻が、平成 16 年に告知を受けました。現在は 4 年半程現在の病院に入院中です。1 年の間にコミュニケーションがだめになり、また 3 年ぐらいで、指の運動機能がだめになっています。現在は透明文字盤で色々とお話をしています。コミュニケーションができるのとできないのとでは患者や家族の思いも違います。お元気な方も、早いうちから情報を持って、お話ができるようになればと思います。透明文字盤もいずれ困難になったときのことと考えて、色々勉強しています。

ご家族

今回このような交流会に初めて参加しました。妻（60 歳）がこの病気です。昨年の 5 月までは車の運転をしていました。左手の親指に力が入らなくて、整形外科で手根幹の手術をしました。1 か月たっても力が戻らず、神経内科受診を

すすめられ、診断を受けました。このような病名を聞くのが初めてだったので、どのように対処したら良いか悩みました。そのあと病院をまわり、現在入院中です。今年の3月に胃ろうをつくりました。また、唾がたまってしまうので、毎日吸引器を使って吸引をしています。今、主治医の先生から喉頭分離の手術の話があり、返事をする予定です。努力肺活量が落ちている関係で、90%以上が抜管困難となり、人工呼吸器を付けなければいけない可能性があるということです。

ご家族

去年の7月にこの病気がわかりました。10月から人工呼吸器をつけて約1年がたちました。自宅で介護しています。表情がだいぶ無表情になっている感じがします。そのへんは脳が関係しているのか関係していないのかその点を聞きたいです。

ご家族

夫がこの病気です。自宅療養しています。食事は自力で半分位食べています。主人も私も今は精神的に落ち着いています。今日は頑張って来ました。病気のことも知りたいですが、気持ちを強くもって病気と闘うんだという思いを皆さんからもらって、力になればと思い参加しました。

ご家族

2008年の9月に分かりました。現在は治験もおこなっています。足もだいぶ弱ってきて車椅子で過ごしています。肺活量が少なくなっているので胃ろうも検討しています。治験は続けられればと思っています。福祉器具や色々な人の助けを借りながら日常生活が良い方向にいければと今を精一杯、肩肘はらず生きていけたらと思っています。

「ALSの症状経過と治療について」

講師：国立病院機構東埼玉病院 院長 川井 充 先生

日頃外来をやっていると、もっとご説明をしなくてはならないのに、お話しきれないことが多く、普段外来で十分に伝えられないことをお伝えしたいなど思って今日は来ました。皆さま外来のつもりで、どんどん質問していただきたいと思います。

先ほどの自己紹介からわかるように、病気になられて間もない方から、十数年の方もいらっしゃいます。また、すぐに人工呼吸器を着けるぐらい進行が早い方

や十数年歩いてらっしゃる方もいます。こういうお話を聞くと、この病気は人によって違うことがわかれると思います。病名は同じですが、お一人お一人全部違います。症状が違うし、進み方も違うし、病気を持たれるご本人が当然みんな違います。経験やお仕事、病気の受け止め方もみんな違います。

しかし、医師の話では一概に「この病気はこういうものなんです」というお話をどうしてもすることになります。それは、基礎の部分は確かにそうだと思います。それを飛ばして考えてもいけません。その上にはやっぱりお一人お一人全部違う、病気も違えば、症状も違えば、人間も、心も違いますから、共通する部分とそうでない部分は、誰が見ても明らかです。ただ、病気の理解はとても大切なので、それを飛ばして違うことをやってしまうと、大きな間違いをおかすことになるので、正解がある部分と正解がない一人一人違う部分と自分に合ったものを作りあげていくという両方の部分を考えていかなければなりません。

医師は病気の成り立ちや原因については勉強しています。しかし、病気になった方がどういう思いをしてらっしゃるのかについては教科書にはどこにものっていません。患者さんからこういう症状になったときに、どういうことに困るのか教えてもらうのです。また、世の中で生きていてどのようなことで辛い思いをするのか、お話をして勉強するんです。皆さまから色々教えてもらいたいのです。特に長い経過の方は、普通の生活をしていたら経験できない色々な新しい世界や別の世界を経験してらっしゃると思います。これは単に病気についてということ以外に人生についても教えてもらいたいという気持ちがあります。また、病気の歴史が短い方はそういうことから学ぶことができるのではないのでしょうか。

症状の出かたには4通りほどあります。足から来る方、一番多いのは指先が使いつらい、力が入りづらいなど手から出る方、お話がしにくい、飲み込みがしにくいなど、口の周りからくる方、4番目はいきなり息ができなくなる方が1割弱位いらっしゃいます。いきなり息ができなくなる方は、絶対に神経内科には行きません。呼吸器科ですよ。そうすると、胸のレントゲンを撮ります。レントゲンには何も異常がない、それで肺活量を調べると、少ないということになって、原発性呼吸不全といわれることになります。肺には病気がなく、肺活量が悪いと。要するに、呼吸は肺ですと思われませんが、肺が動かなければ息はできませんよね。肺が動かないときに何を考えるかという、人工呼吸器を着けるという話になります。しかし大きな問題が1つあり、そのときに病気の診断がきちんとついていないんですよ。原発性呼吸不全とは肺が動きませんということです。実は大事な病気があるので、人工呼吸器がそこに着けられるということは、

その人の一生を左右する重大なことがそこで行われるということです。その所のお話は全くないまま、人工呼吸器装着となって、そうこうしているうちに手足が動かなくなってきました。それで、もしかしたら神経の病気か、ということになって、神経内科の医師に相談がいき、これは ALS ですよということになります。そういう経過をとる方が 1 割弱いらっしゃいます。そういう状況があるので、人工呼吸器が付くまでの期間が 1 か月、2 か月と短い方もいます。

一方では人工呼吸器がずっといらぬ方もいます。これは、正しい診断をつけないければならないと言って、お医者さんは何をするかという、今言った 4 か所のどこかから症状がでていますが、その中で話を伺うと、やはり力が入らなくなる病気なんですね。力が入らなくなる所を比較のお話を伺って診察をします。その経過が、自然に良くなるということではなく、悪くなる一方というときにこの病気を考えます。それから、手が動かないというときに、色々な原因を考えるのですが、手が動かなくて、お口に症状が出てくる、また足が動かなくてお口に症状が出てくる、そうなる病気は非常に少なく、この病気を考えます。

次に先ほど皆さんからも話のあった、SPMA（進行性脊髄性筋萎縮症）の説明をします。いきなり ALS と言われずに、運動ニューロン病という病気を説明で使われた方も多くいるでしょう。脳の中にある細胞は、脳としての働きをするためには神経細胞（ニューロン）が主役となります。脳にはそれ以外の細胞もあり、この神経細胞（ニューロン）がきちんと動くには、血管、神経膠細胞などが必要です。神経としての仕事をするニューロンは不思議な形をしていて、細胞から遠くまで伸びています。1mm の 10 分の 1 位の大きさの細胞だとすると、この遠くまで伸びている先は、長いものだと 1m 位となります。細胞が電氣的に興奮すると、興奮したものが伸びている最後の所まで、すごい早さで伝わっていきます。そうすると命令が伝わるわけです。体を動かす働きをしている、それに役に立っている細胞が運動ニューロンだと簡単に理解してください。この運動ニューロンは、1 つは脳の中にあります。その細胞が脊髄をおりてきて、脊髄の中に別の運動ニューロンがあり、それが手足の中を伸びていて筋肉にたどり着きます。動きなさいという命令は 1 つの運動神経から脊髄でもう 1 つ情報が伝わって、2 つの運動神経が働いています。それで、ALS は、1 つめ（上位運動ニューロン）と 2 つめ（下位運動ニューロン）の両方の動きがやられている病気です。お医者さんはこの病気を診断するためには、両方がやられているということを確認して初めて ALS と診断します。SPMA は、おそらく ALS である可能性は高いと思うのですが、1 つめがやられている証拠がつかめず、2 つめの証拠しかないので、

SPMA と診断している可能性があります。自信を持って ALS という診断がまだできない段階のため、SPMA という病名を使うことがあります。

本当に、SPMA という病気の方はどの位いるのかというと、非常に少ないと思われる。ほとんど違う病気です。診断がつかないときにこの診断をつけるのが実際なので、最後まで SPMA だと言われる方は少ないのではないかと思います。この中には、実際に診察をしていて神経の病気ではなく、筋肉の病気だったということもよくあります。ただ、多くは ALS の方にいくかと思えます。

先ほどお話したように、上位運動ニューロンと下位運動ニューロン両方がやられるのが ALS の特徴です。そして、上位運動ニューロンが脊髄の中を走っている場所が、「側索」という所で、側索に病気がありますということです。「筋萎縮性」は下位運動ニューロンが悪いためにこの筋肉が萎縮するということです。「筋萎縮性側索硬化症」は、名前の中に本質が語りつくされているわけです。

皆さんもご存知かと思いますが、ルーゲーリックというアメリカの大リーガーがいます。アメリカではルーゲーリック病と言われています。とても尊敬されている人で、貧しい家庭で苦勞しながらニューヨークヤンキースに入った人です。初めは代打しかやらせてもらえませんでした。あるときから実力を出して、終生の打率が 3 割を超えています。人望もあったそうです。ある年は打率が少し悪くなって、次のシーズンになって 4 月、明らかに不調で、お医者さんにかかったら ALS と診断されたそうです。5 月に引退をなさって、引退時の演説はアメリカのベストスピーチの 1 つに入っているぐらい有名です。

フランスではシャルコー病と言われています。シャルコー先生はフランスでも有名な神経内科の医師で、色々な病気を見つけています。この病気についても詳しく書かれています。

さて、定義に戻りますが、上位運動ニューロンの症状は手足がつっぱってきます。下位運動ニューロンの症状は反対で、だらんとしてきます。お互い違う症状が混じっています。手が痩せている部分もあれば足がつっぱって歩きにくいなどということも起こります。また、下位運動ニューロンの症状の 1 つには筋肉が痩せるということもあります。

これは、脊髄の輪切りの写真です。上位運動ニューロンの走る場所が側索で、ここに病気があります。また下位運動ニューロンがある場所は、前角という所で、前角にある神経細胞は前根という場所を通して体中にいきます。病気の人とそうでない人の対照の写真ですが、側索の部分が白くなっているのが特徴です。また、下位運動ニューロンの変性消失があると筋肉が痩せます。舌や手が痩せます。復

習ですが、「筋萎縮性側索硬化症」の意味する所は、「筋萎縮性」は、下位運動ニューロンの障害により骨格筋が萎縮する、「側索硬化」は上位運動ニューロンの障害により脊髄側索（皮質脊髄路）に癩痕化（グリオーシス）が起こるということで名前の中にすべて語りつくされています。

皆さんお聞きになっていることと思いますが、多い病気か少ない病気かと言われると難しいですが、人口10万人あたり1人ぐらいに発症します。有病率は人口10万人あたり2人～7人です。この辺は、全員が人工呼吸器を着ければ、もっと増えると思いますし、着けなければ減ると思います。好発年齢は50～70歳です。男女比は2対1で、男性の方が多いです。集積地区では10～100倍の発生となります。

原因ですが、なんでこの病気になったのかと患者さんにも外来で多く訊かれます。本当に分かってないのです。それで、歯科の治療や手足の怪我をしたことが契機で始まったと言われる患者さんがいます。本当にそれが原因なのかは、結論が出ていません。誰もなんでこの病気になったんだろうとありとあらゆる思いを巡らせると思います。誰もそうだと思います。そう考えていくと、「歯の治療」や「手足をぶつけた」や「転んだ」という所に思い当たって、そういう所に意識がいくんだとおっしゃっているお医者さんはどちらかとも多いです。病歴から調べると、そういう病歴が割と高い率で見つかるのは確かです。ただ、それが本当に原因なのかどうかは、むしろ違うのではないかと考えている専門家のほうが多いです。結論は出ていません。分からないのが本当です。ほとんどのケースでは、孤発性です。ご家族の中に同じ症状や病気の方がいないということです。病気の原因が遺伝子の文字の配列の変異によって病気が起こってくるものが遺伝性です。5～10%は遺伝子の配列の誤りによって起こっています。

もう1つは、興奮性アミノ酸説というのがありますが、簡単に言えば、運動神経の細胞が頑張っていて、興奮しすぎて神経細胞がまいってしまうことです。そんなに頑張らないように、リルゾールというお薬が今使われています。商品名はリルテックです。こういう説もありますが、孤発性のALSの原因はなかなか深いものがあり手が届いていません。

次に、この病気の特徴として、感覚は何ともないと言われます。この写真のように、運動神経と感覚神経を比べてみると、感覚神経はともしっかりしているのですが、運動神経の数は減っているということがわかります。まさに運動神経の病気です。

まとめとして、古典的なALSの症状は運動機能面に限られるということは基本

的な事実です。感覚器があって、そこから情報が中枢神経に入ってきて、その反応として体中のあらゆる筋肉が動くということになります。そういうものがだめになると、コミュニケーションや社会生活や移動、生命維持、危険回避などに問題が出てきます。また、皆さんよく聞かれていると思いますが、4大陰性症状として、感覚障害、眼球運動障害、括約筋障害、褥瘡があります。

括約筋障害は、病気が長くなってくると症状が出てくることはわかっていますが、少なくとも初めの頃はありません。初めの頃からあれば、診断は違う可能性があるという意味です。褥瘡も絶対できないということではありませんが、他の神経難病や脳血管障害と比べて、寝たきりになってもできにくいのは確かです。

自然経過（平均生存期間や死因など）ですが、今はインターネットなど、どこを見ても書いてあります。私が医師となった30数年前は、「患者さんには言わないでください」という指導を受けました。がんについても同じような指導を受けました。しかし今の時代は、どこを見ても書いてあります。だから言わないと言ってもあり得ない話で、現実の問題です。しかし、平均生存期間は3.5年とは言っても、人工呼吸器をつけなくても、十数年頑張っている方もいます。ものすごい個人差です。だから、決して3.5年という数字が一人歩きをしては絶対にいけないです。お一人お一人全部違います。お亡くなりになる原因としては、呼吸関連のことが圧倒的に多いです。

治療では、リルテックというお薬が唯一、厚生労働省が認めた治療薬です。実は、日本で治験をしたのですが、有効性は証明できませんでした。外国の治験データと橋渡し試験で承認されました。現在、2つの治験が走っていて、メコバラミンとエダラボンです。当院でも行なっていました。先ほどもご家族がおっしゃっていましたが、治験があるということは、患者さんにとって希望なんですよ。病気と闘うぞという意志の現れになってくると思います。当院では、治験の申し込みがあったら、このような治療が限られている病気は絶対受けようと思っています。ただ治験は、色々な点で誤解があったりするといけません。良い薬ができて、一番始めに使えるから治験をするというように思われる方もいると思います。しかし、治験というのは、本当の薬にあたる人と、そうでない薬にあたる人、というのがあつたものが多いです。なぜかというと、治験というのは本当にそのお薬が効くのか、それとも効かないのかということ調べるのが1つ、安全に使えるのかを確かめるのが1つ、この2つを確かめるために治験は行われます。ALSの治験はとても厳格です。ルールの通りにやらなくてはなりません。また、副作用があるかも調べなければいけません。少しでも変わったことがあれば全部書い

て、事細かに報告しなければなりません。ひとたび問題があれば、委員会が開かれて、続けても良いのかなど安全性の検討がされます。これからもたくさんのお薬が出てくると確信していて、皆さんにもお声がかかる可能性があると思います。このように厳格に治験が行われていることを理解していただければと思います。日本は薬害が多かったことは皆さんご存知の通りです。スモンやサリドマイド、クロイツフェルトヤコブ病など、反省がされている所でもあります。今はきちんと行われています。そのような点ではご安心していただきたいと思います。

先ほど、運動障害だけの病気ですかというご質問があったかと思いますが、ほとんどのALSの方は、運動障害と思って良いのですが、非常に経過が長くなってくると、それだけとは言い切れないものも出てくる場合もあります。例えば、涙もろかったり、おもしろくなくても吹き出してしまうということを経験される方もいます。それは、筋肉の症状ではなくて、脳の症状の1つです。それ以外に、経過が長くなると、少し認知症のような症状が出てくる方が一部にいます。原因を調べていくと、ある種類のタンパク質が関係しているという研究の成果が最近出ています。しかし、皆さんがそうなるということではなく、お一人お一人違いますので、先生とご相談なされればと思います。

呼吸関連死の3大要因として、呼吸筋麻痺による換気障害、誤嚥による窒息と感染症、痰喀出障害による窒息と感染症があります。ALSの方を診療していく上で、検査は色々あるのですが、全部が同じように重要ということでもないし、しょっちゅうやらなくてはいけない検査というのもたくさんはないです。呼吸の能力をお医者さんが把握しておくのはとても大切なことで、その中で、肺活量とピークフローの2つが大切です。スパイロメトリ（呼吸機能検査）で2つのことが分かります。肺活量というのは、肺をどこまで膨らませて大きくできるかということと関係していて、ものすごくたくさん吸った所と、思い切り吐いた所で、その間に、肺の中にある空気の量がどれだけ違うか、その差が肺活量です。別のことばで言うと、思い切り吸って、思い切り吐くまでにどれだけ息が出るかというのが肺活量です。これは、体の大きさによって決まってきます。普段外来では説明できないので、お話できればと思います。

肺活量は体の大きさによって決まり、大きな人は肺活量も当然大きいです。そして、体の大きさによって予測値があります。例えば、4000ccの人が、3800ccだったとすれば、95%の肺活量ということになります。通常、80%以上あれば、普通ですよという説明をお医者さんはすると思います。ただ、本当に知りたいのは、予測値のパーセントというよりは、例えば何回か測って、この人はだいた

い 4000cc ぐらいの所にあるよというのが仮に分かったとすれば、この人は元々 4000cc 位あるんだということが言えます。ところが、この病気は、明日かもしれないし 3 年、5 年後かもしれないし、いつか分かりませんが、ある所から下がってきます。普通、肺活量の判断は 80%以上というように考えるわけですが、むしろそれよりも、下がり出しているかということのほうが重要になってきます。ALS という診断がついたら、受診ごとに調べていくことが大切です。これをきちんと把握することは、この後にやるべきことの時期を見失わないようにする上で大切です。例えば、胃ろうは、お食事ができなくなってから入れれば良いのかもしれませんが、肺活量がぎりぎりになった所で造るのは、無理ではないかもしれませんが、それなりの危険もあります。調子が良いときに造るよりは、危険があります。肺活量 50%以上のときに造るようにと、ガイドラインにも書いてあります。それ以下になるとさまざまな合併症も出てきます。

そして、ピークフローとは、思い切り、ふーっと息を吹いたときに、空気の通り道をどれだけのスピードで息が通り抜けるかという数値です。一番高い所のスピードがピークフローです。ピークフローが下がってくると、痰が出せなくなってきました。また、咳もうまくできなくなってきました。ですから咳の能力を見ているということになります。痰を出す方法は、色々な方法があり、お一人お一人違うのですが、肺に空気をためたほうが効率がよく、例えばアンビューバックで空気をいれる方法や、コフマシン（カフアシスト）で空気を押し込んだあとに引っぱり、痰を一緒に出す方法です。こういったことを少しずつ教えておかなければいけません。あとは、究極の選択として、人工呼吸器です。選択をするために、下がり始めた段階で、お医者さんとの会話がなくなってはいけません。そういう意味でも、全体の治療のスケジュールを決めるものが呼吸器機能です。下がり始めた段階では、気管切開をして、人工呼吸器を着けるかということの他に、非侵襲的人工呼吸器（NIV）をするか、しないかの選択をしなくてはいけません。ただ、NIV はずっとし続けることは無理で、限界があります。特に、球麻痺のある人はきついです。しかし、着けることによって、この時期過ごしやすくなります。これは大切なことで、毎日の QOL が上がります。この時期に使うかどうかはぜひ先生と相談してみてください。人工的な機械、点滴や胃ろうなどは一切嫌ですという方もいらっしゃいますが、これはまたニュアンスが違うので提案をしています。もちろん向いてない方もいらっしゃって、お一人お一人違います。ALS の人生の設計をする上でこれは地図になっていて、自分が今どこにいるのかというのを捉えていただきたいです。

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：「看護サイドから見た療養病棟の一日」

講師：埼玉精神神経センター神経内科看護師長 院長 小畑 伸之 氏

本日は在宅で療養されている患者様にもわかりやすいように病棟での様子をお話していきます。まず初めに、埼玉精神神経センターについてお話しします。

埼玉精神神経センターの神経内科病棟は、特殊疾患療養病棟として平成 10 年に認可され、神経難病の患者様の入院を受けています。初めは 1 フロアでしたが、その後平成 13 年 4 月に NICU 病棟も併設され、平成 17 年 12 月に新館も完成し NICU 病棟をはじめ特殊疾患療養病棟が 2 フロアに増床し、合計 116 床の神経内科としての病床数を有し現在に至っています。NICU 病棟とは神経集中治療病棟で主に急性期の治療をされている所で、初めての入院は一度そちらを経てから長期療養できる療養病棟へ移ることになります。



特殊疾患療養病棟は同じ構造を持つフロアが 2 フロアあり、建物の構造が H 型に設計されています。東西に病室を配置し南側に広いホールを設けており、看護ステーションは中心にあり、どの病室へも動線がなるべく短くなるように作られていて、すぐにベッドサイドへ行けるような構造になっています。2 フロアともベッド数は 48 床で看護スタッフの人員も同じく配置されています。内訳は看護

師 25 名、看護助手 7 名の計 32 名のスタッフが 3 交代で看護に当たっています。深夜勤は 3～4 名、日勤に関しては曜日によって多少人数のばらつきはありますが 10～14 名で準夜勤はスタッフ 4 名で日々ケアにあたっています。ここまでは病院の構造や人員配置のことをお話しましたが、ここからは病室から見たままのことを少し話していきたいと思います。

東西病室からの景色を話します。窓側の壁を低く設計していてベランダの外壁は格子状になっているため外からの明かりを十分に取り入れることができます。ベッド上からの眺めも空だけでなくすばらしい虹も見ることができました。東側からは、ソニックシティやさいたま新都心駅そしてスーパーアリーナ、おまけに新幹線も見ることがもできます。ただ残念なのはここにスカイツリーが来なかったことです。西側の病室からは、このようにイオンのショッピングモールや富士山が見えます。昨年は病棟のスタッフとともに富士登山をしまして、皆様の健康を御祈願申し上げた所です。そして秩父連山も一望することができ、時にはこのような夕焼けも見ることがもできます。患者様はこのような景色が見える病棟で長期療養されているわけです。

次は入浴についてお話します。気管切開や人工呼吸器を装着されていると、入浴ができず清拭だけという病院が多いようですが、当センターでは気管切開や人工呼吸器の患者様も蘇生バッグを押しながら週 2 回のシャワー浴をしております。残念ながら浴槽につかることはできませんが、体もきれいになり満足感を得られるようで患者様も楽しみにされているようです。



入浴中の写真はご覧頂けませんが、保湿成分入りの入浴剤を使用したり、時には季節に合わせて5月は菖蒲湯、12月の冬至のときにはゆずを入れてシャワー浴を楽しんでいただいています。また入浴中にBGMを流しリラックスモード満載です。患者様がシャワー浴をしている間に病室を担当しているスタッフは、ベッドメイキングや入浴からの受け入れの準備、そして他の患者様からのナースコールの対応に追われ戦場さながらのようです。



患者様はベッド上での長期療養のため外に出ることがほとんどなく、テレビを見て季節感を感じているようです。でもストレスはたまっているということです。そこで、少しでもベッドを離れ気分転換になればと色々な行事を取り入れ、季節感を感じていただければと若いスタッフが日々頑張って年間行事に取り組んでいます。1月は鏡餅を飾っての新年となります。

次に2月になりますとスタッフが鬼に扮して節分の豆まき。どんな鬼がやってくるのでしょうか？病室の入り口にはヒイラギの葉を貼り付け、各病室を訪れては邪気をはらっています。

3月はひな祭り。ホールにはお雛様を飾り女性患者様を中心に桃の節句を祝っております。昼食後の水分補給にはアルコール以外のスペシャルドリンクを用意しております。

桜が咲く頃には可能な限り呼吸器をつけた患者様も車椅子で外へ出て桜の下での記念撮影。思い出作りの一ページを飾っております。

5月は端午の節句。ホールに兜を飾り、今度は男性患者様を中心に端午の節句

をお祝いしています。こちらも桃の節句と同様にスペシャルドリンクを用意しています。エレベーターホールの前にはこのように手作りのこいのぼりも飾っています。



5月か6月になりますと、ソニックシティで行われます埼玉県支部総会の講演交流会へ行くために、車椅子に乗り出発前の点検をしているところです。移動のときが一番危険なので念入りに点検を行っているところです。病棟からも多くの患者様が参加され交流会場では他の患者様との交流も深まっているようです。

7月になりますと七夕。患者様やご家族様に短冊に願いを書いていただき笹の葉につるしています。スタッフもなにやら願い事を書いているようです。どうか願い事が届き叶いますように！

夏になりますと病院の敷地内のアスファルトにひっそりと咲いていた朝顔を鉢に植え替えてホールで育てたところ、このようにきれいな花を咲かせてくれました。暑かった夏も少しはすがすがしさを感じられたようです。また各病室の入り口やエレベーターホール等に、画用紙で花火やスイカなどを飾って季節を感じていただいています。

8月には夏祭り。当センター最大といっても良いほどのイベント。人工呼吸器を着けている患者様もご家族様と一緒に外へ出て記念撮影をし喜んでもらえました。正面玄関では舞台や出店が並びやぐらの上には太鼓の名手によるばちさばき。音楽に合わせて近隣の方も盆踊りのひとときを楽しんでおります。ちなみにやぐらの上で病棟のスタッフも太鼓をたたいています。



10月になりますとハロウィンなのですがあまりなじみがないのでとりあえずかぼちゃだけ飾っています。

なんといっても12月はクリスマス。電飾ツリーを飾ってクリスマスソングが流れています。スタッフによるハンドベルの演奏。なかなかうまくいかなかったということですがなんとかできたということです。スタッフがサンタやトナカイに変装して各ベッドサイドにまわりささやかなプレゼントを渡しております。今年はずめきりが贈られたようで、感動して涙をこぼしていた方も多かったようです。



1月から12月の年間行事はこういう感じですが、時にはセミプロの方をお呼びしてマリンバの演奏会やバイオリンの演奏、手品、大道芸などの楽しいひとときを過ごしていただいております。

また誕生日には手作りグッズを飾り記念撮影を一枚。いくつになっても誕生日は嬉しいものです。撮影した色々なスナップ写真はアルバムにして後日お渡ししております。ここまで内科のフロアの構造から心を癒す年間行事について話してきましたがいよいよ本日の本題に入っていきたいと思っております。

看護サイドから観た療養病棟の一日の流れとしては、朝8時前からバイタルサイン測定（血圧、体温や酸素飽和度の測定）を行っております。そのほか処置や入浴の準備をしています。

8時半、全体の申し送りです。一般企業でいえば朝礼に当たりますが、伝達事項や当日の検査・処置の申し送りなどを行っております。3か所に分かれて深夜勤者から日勤者に申し送りがされています。3か所に分かれることによって時間の短縮になりベッドサイドに早くいける利点があります。

たとえ申し送り中であってもモニターアラームが鳴るとベッドサイドへ行くため立ち上がったところです。常に異常の早期発見に努めております。処置の場面はお見せできませんが、8時45分から11時頃までフル活動で、受け持った患者様の痰の吸引から人工呼吸器のチェック（この人工呼吸器のチェックは各勤務のはじまりと終わりに必ず行っております）、その他、モーニングケア、ネブライザー、そのほかおむつ交換、清拭、リネン交換、気管切開口の処置、入浴の準備等を色々行っております。最後にナースコールを合わせますが、色々なナースコールを使用しているために患者様にあったナースコールのセッティングを行っております。

患者様からのナースコールはナースコール対応のできるPHSを受け持ちチームごとに持っているため、どこにいてもどの患者様が呼んでいるのか一目でわかるようになっていて、すばやい対応に心がけています。しかし他の患者様のお世話をしているときにはすぐに行けないときもあります。その他は、リハビリ訓練に行くための準備や帰ってきたときの人工呼吸器や状態観察を行っております。

11時頃になりますと各患者様に配食された昼の流動食と昼薬の注入を行います。黄色に色分けされた専用のチューブとディスポ注射器を使用していますので安全に注入ができます。

11時30分、ホールで食事される患者様が数名いらっしゃいますので、車椅子に乗せて移動します。この頃になるとスタッフも前半後半に分かれて昼食の休憩

に入ります。たとえ休憩に入っているにもかかわらず何か急変が発生したときにはすぐに駆けつける体制になっております。

12時、ホールで食事の介助をしながらナースコールの対応をしたり、空になった流動食を入れるバッグの回収をしております。

12時30分になりますと今度は後半のスタッフが交代で休憩に入ります。

13時30分、午前中の観察や処置内容を看護記録に記載します。また個別に患者様のカンファレンスもこの時間帯に行っています。

14時は体位変換やおむつ交換、痰の吸引、ナースコールのセッティング、昼の食間水の注入、あと日勤帯では尿量測定やインアウトチェックをこの時間に行います。

15時頃になりますと日中に観察した項目、処置の内容などを日勤のリーダーの方に申し送りいたします。そのあとも痰の吸引や各病室のモップがけ、日によってはつめきりなど行っております。夕食の流動食の準備も行います。

16時30分になりますと体位変換。おむつ交換や痰の吸引、夕方の流動食と薬の注入、ナースコールのセッティングを行います。このときも必ず人工呼吸器のチェックを行っております。

ここからが準夜勤帯に入ってきます。日勤リーダーから準夜勤者へ申し送りが始まります。

17時、日勤業務終了時にも必ず人工呼吸器の設定状況の確認。またホールで食事をされている方の移動等行います。

17時30分頃には準夜勤者は申し送りを受け、バイタルサインチェックを行います。このときも人工呼吸器の設定確認を行います。夕食介助やネブライザー、流動食イルリガートルバックの回収を行います。もちろんこのときにも痰の吸引は必ず行います。

18時30分頃夕食後の食間水や眠前薬の準備をします。

19時～20時30分が体位変換の時間ですが、スタッフの人数が少なくなりますのでかなりの時間を要します。おむつ交換、痰の吸引、食間水の注入、ナースコールのセッティングを行います。この頃消灯間際になるので注入パックの回収や眠前薬の与薬を行います。

21時頃には、発熱のあった方には熱の再検、消灯準備を行います。消灯後にモニターを観察しながらやっとな準夜勤者の夕食の休憩に入ります。ここでも休憩中であってもナースコールの対応はしっかり行っております。

22時頃になりますと一日のインアウトチェックをします。人工呼吸器の設定

確認、痰の汚物の破棄などを行います。

23時になりますと体位変換、痰の吸引、ナースコールのセッティング等を行っております。

夜中の0時になりますと準夜勤者から深夜勤者へ申し送り。ここから深夜勤の時間帯になります。

夜中の1時各病室のラウンドをしたりバイタルサインチェックをします。

3時にはラウンドもかね痰の吸引や朝の流動食の準備等も始めます。

朝方になり5時30分頃体位変換を行ったり、痰の吸引、ナースコールのセッティング、朝の流動食、朝薬の注入等行います。早く始めても最後の方は9時近くになってしまうので少し早めに始めています。

6時になりますと有熱者の再検、食間水の注入、イルリガートルパックの回収を行います。

7時になりますと深夜勤者からリーダーへの申し送りが始まります。

7時半頃には、朝食の準備やホールで食事をされる方の移動。

8時頃に朝食の介助を行います。

8時半になりますと深夜勤者から日勤者への申し送りが始まります。これで24時間全部つながりましたが、夜間も痰の多い人や苦痛症状のある人には日中と同じように頻回に患者様のそばに足を運んで対応しております。ざっと看護サイドから観た療養病棟の一日の流れを時間を追って話してきました。どの勤務帯も患者様とコミュニケーションをとる時間が持てないのが現状ですが、今後もスタッフ一同力を合わせて長期療養生活を援助していきたいと思っております。お聞き苦しい点が多々あったと思いますが、これで終わりにさせていただきます。ご清聴ありがとうございました。

「患者様から見た一日 ～私の療養病棟の一日～」

演者： 出田 享子 氏

私は出田享子と申します。本日このような席で発表できることに感謝し、今ALSで苦勞されていらっしゃる方々に対し勇気や希望が少しでも伝わればうれしく思います。

私は交流会に参加するのは4回目です。療養生活は5年目となりました。病状が進行しますと意見を伝えることができず、ストレスがたまり重苦しい日々をすごしたこともありました。そんなとき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大阪から転院することとなり、今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。平成20年10月に埼玉精神神経センターのNICUに入院し平成21年2月から今の長期療養できる病棟に移りました。今は伝の心というパソコンと文字盤のやりとりで自分の気持ちを表現しています。

病棟には私の宝物が時々顔を見せてくれます。それは娘と息子です。彼らが病院に来てくれたとき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面白おかしく話してくれ涙が出るほど笑わせてくれます。とても感謝しています。この病院に来てからは色々な思いや不安は消えました。いやな顔ひとつせずにしてくれるおむつ交換、便の始末、吸引、お風呂、体交、顔拭き、マウスケア、爪切りなど色々な細かい所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見を伝えることができます。今は快適な楽しい毎日を過ごしています。子供たちも至れり尽くせりの病院やなあと感謝しています。私もいつも心の中でありがとうございますと思っています。子供たちとスタッフの皆さん心からありがとう。それでは一日のことをお話いたします。

朝5時、体交、人工呼吸器をはずします。うとうとして過ごします。

6時、眠ってしまいます。

7時、まだ寝ています。痰の吸引をしてもらいます。

8時、ぼちぼち目を覚まします。ネブライザーをかけてもらいます。その後痰の吸引をしてもらいます。体温と血圧と脈拍、酸素飽和度などみます。

9時、痰の吸引をします。朝のおしり拭きを待っています。その間今日の予定を考えます。いいとも、黄金伝説、韓流ドラマを見ます。たとえば華麗なる遺産などです。

9時半から10時半の間に顔を拭いてもらい、おしりもきれいにしてもらいます。体交と痰の吸引をしてもらいます。その後テレビをつけます。

11時に朝の薬と食事を入れてもらいます。テレビを見ながら食事をします。2回位痰の吸引をします。

2時、体交して間水を入れます。痰の吸引をします。マウスケアをします。

3時半テレビを消します。目を閉じて目を休めます。

4時40分、体交して痰の吸引をします。食事と薬を入れてテレビをつけてもらいます。夜の体温、血圧、脈拍、酸素飽和度を測定してもらいます。2回位吸引をもらいます。

7時半体交、おむつ交換、痰の吸引をします。間水を入れます。

9時、痰の吸引をします。寝る前の薬を入れます。テレビと電気を消します。

11時半、オムツをみにきてくれます。体交、痰の吸引をします。人工呼吸器をつけます。薬を入れます。時々痰の吸引をしてもらいながら眠ります。

安心して朝を迎えられます。ご清聴ありがとうございました。



質疑応答

ご家族様

貴重なお話を聞かせていただきありがとうございました。今日ご説明していただいた病院の感染問題に関してどうしているかということと、それから患者様の私物、例えばお守りだとか本人が大事にしている身のそばに置いておきたいものを、病院側はどのようなふうに見ていらっしゃるかということ、あとは、私の妻が入院している病院は基本的に土足厳禁の病院ですが、土足で病院内に入れたりするのかどうかということを知りたいです。

スライドを見て大変うらやましいなと思ったのは非常に清潔に見えることと、もちろん狭山も清潔なのですが、明るいなということと、スタッフの皆さんが患者の近い所にいらしゃってご家族も安心して病院にお任せできるという印象を持ち感心しましたし良かったなと思っています。

小畑看護師長

感染に関しましては、各患者様にゴム手袋を用意していただき、処置をするたびにそちらを使うようにしています。次の患者様のときには次の患者様の手袋で

処置をすることになっています。また各病室に洗面所がありもし手が汚れたら必ず手洗いをし、病室の出入り口に噴霧式のアルコール消毒があるのでそちらを使用し、感染防止に努めております。そのほか床をモップで拭くと申し上げましたが、ピュアラックス等希釈した薬液でモップ消毒をしていますので感染には注意を払っております。

私物に関しましては、紛失する可能性がないともいえないので、なるべく少なくしておりますが、どうしてもお守りだとか大切なものをそこにおきたいというのであればおいている方もいらっしゃると思います。ただ大切なものがなくなることも考えられるのでなるべく控えていただきたいかなというところです。

土足に関しては、当然スタッフは靴を仕事用のシューズに履き替えています。面会される方は特に制限はしておりませんので土足で病室に入っておりますが、病院の入り口に泥を落とすマットも敷いているので、今の所それほど床は汚れていません。

リハビリテーション科看護師

リハビリ科の話が出てこなかったので、補足説明をさせていただきたいと思います。うちには6名の理学療法士がおりまして、主治医から依頼のあった患者様の所に、週2回から週5回まで人によって違いますが、理学療法士がベッドサイドに行くかもしくは病院の訓練室に来ていただいてリハビリを行っています。

出田さん（文字盤にて一言）

ありがとう！

交流会

司会

今日は患者様12名ご家族様18名の参加です。南部ブロック交流会にしては小規模だと思っておりますのでゆっくりお話いただけたらと思います。

患者様・ご家族

私の家内は入院して5年1か月になります。胃ろうも呼吸器もちょうど5年になります。呼吸器を着けたときに声が出なくなると聞いていたのですが、少し聞きにくくはなりましたが幸い現在も話すことができます。今は埼玉精神神経センターに入院してお世話になっていますが、皆さんに良くしていただき毎日明るく

過ごさせてもらっています。

コミュニケーションをとることに苦労される方が多いと思います。あるときある人にどうやってコミュニケーションとっているか聞いたら「うちの家内はしゃべらないから良いんだよ」というので、文字盤を知ってるか聞いたところ「それ何?」と言うんです。文字盤を説明すると「俺は難しくくてできない」と言うので、それでは患者さんがかわいそうだから文字盤の使い方を勉強して文字盤を練習しなさいと伝えました。「いい、俺は年だからもういい」と一点張りでなかなかうんと言ってくれませんでした。これから文字盤をお使いになる方がいらっしゃると思うのですが、元気なうちにどこか体を使える所で、例えば指先、目だとかおでこと動く所を見つけておいて順々にコミュニケーションをとる下準備しておくと思いいます。うちも時々文字盤を使います。一つ一つ50音を拾っていく作業ですから大変は大変です。伝の心を使っていたので、文字盤を使うことは比較的早く慣れました。今は毎日漫才をしながら何とか頑張っています。

患者様

皆さんこんにちは。母が書いた手紙がありますので読みたいと思います。私は現在球麻痺があります。平成20年2月頃よりラ行らりるれろが引っかかるような変化がこの病気の始まりです。徐々に進行し、去年の6月にALSと診断されました。今は言葉はほとんどしゃべることができず、筆談です。それに伴い食事がとても大変です。食事に要する時間が1時間位かかってしまい、食事の楽しみより、目はおいしそう鼻は良い香りと思っても口に入れた瞬間から苦痛に変わります。集中して食べないと大変なことになります。担当の保健師さんから胃ろうの必要性を聞いておりましたが最近それを強く意識し始めました。またその他に県のリハビリセンターに保健師さんとともに行き音声装置の説明を受けたり、市役所に障害者手帳と介護のことを知ろうと行きました。私はまだ対象にはなりません色々な話が聞けました。体力があるうちに自分自身で準備と心構えができるそのことは必要なのだと思いました。これが最近の出来事です。今日は胃ろうのことが聞けたら良いと思っています。

司会

今日会場に来ている方で、見せても良いよという方もいらっしゃると思うので後で見せてもらったりお話を聞いてみてください。また埼玉県支部でも、年1回胃ろうについての勉強会という形の交流会を去年今年と行っております。去年の資料は支部便りに載っていますのでそちらをご覧ください、体験談なども

あるのでわかりやすいと思います。

患者様

最近してみたいことはスピーチカニューレを入れてお話ししてみたいです。また体の調子が良くなってきたのでヨーグルト、チョコレートなども食べてみたいです。私は呼吸器を外したままでお風呂にも入っています。日中の楽しみはテレビを見ることで、いつもスポーツ番組やNHK、BSなどを見ています。最後に名前は忘れてしまったのですが、3年前からALSで頑張っている患者さんがいるので私も負けません。

患者様

2年間呼吸器も夜だけ着けて特に進行はしていません。皆のおかげで元気に毎日頑張ってます。

患者様・ご家族

私たちは一番上の姉とすぐ上の弟です。発病したのが平成18年3月に病名がわかり10月には呼吸困難ですぐに気管切開し、半年で呼吸器が着き入院することになりました。別々に生活していたので他の方のように家族が親身になって看ることができなかつたものですから、この病気の状況を私も弟も誰も知らなくて、本人にとっては一番ショックで本人は死ぬほどの精神的な苦しみがあったと思います。

おかげさまで入院させていただき5年たちますけど、命があるということにすごく感謝していると思います。姉からみて気管切開したあとは声が出ないものですから話も何もできなくてすごく歯がゆいと思いますがそれをどうしてあげることもできなくて、毎日一日も欠かさずどちらかが病院に1時間かけてくることだけが家族としての絆というか気の休め方みたいに思っています。言いたいことはたぶんいっぱいあるんだろうと思います。それを汲み取って上げられる家族がないことは彼は一番辛いのではないかと思っています。そんな状態で5年過ぎました。

患者様

私は埼玉精神神経センターに入院して10年と6ヶ月になります。5Fでは古株です。部屋では伝の心で友人に手紙を書いたり大好きなオートバイのDVDを見たりテレビを見たりして過ごしています。2週間に一度のリハビリ室でのリハビリを楽しみにしております。

患者様

横浜で発症したのですが、娘が川口にいるのでこちらに移ってきました。神経センターで治験があるということでお世話になりました。治験では先生方をはじめ、皆様にお世話になりました。約一年間お世話になりましたが、そういうお世話になったことと治験とそれから、病は気からということ、できるだけテレビを見たり声を出して歌ったり、それから今でも先生に教わったりハビリのやり方で簡単なものは朝晩やるとか毎日イソジンでうがいするということなど、一つずつ積み重なって、先生からも少し進行が遅くて良いねと言われます。そういうことが積み重なり進行が遅いのではないかと感謝しています。発症から8年を迎えています。食事も摂れていますし声も出ますし、声が出ると家内とけんかになることが多くてちょっと困るかなという気もしますが、それもひとつ元気の源かなと思っています。それから今寝ていらっしゃる方には申し訳ないのですが、最近困ったのは立ち上がることが不便になってきて、だんだん座布団の枚数が増えてくるんです。この間4枚にしたんです。4枚にするとすべりおちてしまうので3枚に戻しました。立ち上がれば自分でトイレにもいけるのですが、立ち上がれないと家内の手を借りないとだめなので苦労しているので、これから先不安はありますがとにかくこの病気に負けないように頑張っていきたいと思って生活しています。皆さんありがとうございました。

司会

一昨年 of 埼玉県支部総会で治験について体験談を話していただきました。そのことも支部だよりに掲載していますので、皆さん一度ご覧いただければと思います。

患者様

去年の初め位にしゃべり方がおかしいと思い診察してもらい夏頃にALSと診断されました。言葉が話しづらいことと首が重くなりました。パソコンを使うのですが、首を少し傾けるのが非常に辛いです。あとは足も元気ですし車に乗っていると背もたれがあり安定しますので長く乗っていられます。先週この会があることをインターネットで調べました。皆さんの色々な話を聞いて皆さんの仲間に入れていただきたいと思います。今日は参りました。今はまだぴんと来ないのですが、色々なことを準備しておかなければいけないと思います。だからといってマイナス思考で落ち込んだり絶対しません。車で、山陰・山陽・関西など行きます。そういう元気があるうちはこのような会にも参加しますし何かできることがあれば家内と車で来たいと思います。どうぞよろしくお願いします。

ご家族

妻が ALS で現在入院しています。まだ若い頃にとっても元気だったのですが、ある日突然具合が悪くなりまして、症状としては呂律が回らなくなったのと平らな所で転ぶようになりました。自転車に乗っていて転ぶようにもなり、おかしいということで病院に行ったら ALS ということで、病院で気管切開をして自宅に戻り 2 年半ほど 24 時間体制で家族で看っていました。その後、胃ろうの手術をしまして、埼玉精神神経センターにも何度かショートステイでお世話になっていて入院も希望していたのですが、なかなか入院できない病院でして現在は狭山神経内科病院に入っています。早いものでこの 1 月で 4 年がたちました。

初めは伝の心も市役所のほうから支給され使っていたのですが、早いものであっという間に指が動かなくなり PT の先生がナースコールと兼用のエアスイッチを工夫してくださったのですが、大変誤報が多くてそれも現在は使っていないでナースコールも全く使っていない状況です。それから文字盤も使っていて、初めはウイंकをして読み取っていたのですが、目も動かなくなり瞬きもできなくて現在は右を向くか左を向くかの判断でこちらで勝手に判断している位です。進行は早いです。腕が動かなくなり足が動かなくなり目も動かなくなり、今はバルーンも付いているので体に 3 個管が付いている状態です。

ナースコールもないし、狭山の病院はとても環境も良くて気に入っているんですが 4 人部屋なのですがとっても静かで音は人工呼吸器の稼働している音だけです。病院のほうで講習も受けて痰の吸引もしていたのですが、現在は全部お任せくださいとのことでやっていなくて、爪きりや体を拭くことなどやっていたのですが、それもすべて病院がやりますからということで、病院に行きましても何もやることがないんです。病院の体制としては問題ないのですが、患者や家族のほうとしては病院に行っても何もなくてつまらない状態が現状です。

進行が早いか遅いかと痰が飲み込めないのと耳に水がたまったり心臓と肺にとっても負担のかかる病気だからその所を一番重点的に診てくださっています。今の医療体制や看護体制ですとか大変よくやってくさっていますので何も問題ありません。先ほどの方がおしゃべりになっているのを聞いてとてもびっくりしたのですが、妻の声も 7～8 年聞いていませんで、その進行が進まなければ良いなと思って聞いていました。

とにかくどんどん進行が早くなってあっという間に動かなくなりまして、去年の暮れに一番ショックだったのが同室だった少し前に入られた方が突然亡くなられて、親しくなって 3 日で亡くなりましたけど、そのあたりが非常に神経

を尖らせなくてはならない病気なようです。医療体制としては大変良く診てくださっているので病院の体制としてはとても良いと思います。安心して預けられますので何の問題もなくやっております。ありがとうございました。

ご家族

まだ私の妻は文字盤で話せます。初めは筆談をしていて、やがて鉛筆がもてなくなってシーツやホワイトボードに指で書いて話をしていました。指にだんだん力が入らなくなり、その間ずっと伝の心を持っていたのですが、パソコンのキーボードはあまり使っていませんでした。指文字を使えなくなってから必死に、教えていただきながら使うようになりました。最初は親指で押すスイッチを使っていました。それも3年で使えなくなり、最後にあるメーカーさんから試作品ですが、触れるだけでスイッチと同じ役目をするもので、タッチセンサーというのですが、それで1年数ヶ月また会話しました。それも難しくなってきたねとSTの先生のご指導で文字盤を練習するようになりました。妻であれ瞳を覗き込んで会話するというのは私も照れがあり2～3か月かかったのですが、息子たちは数週間でマスターしまして、コミュニケーションができる安らぎというか安心感を強く感じました。

私はこういう透明文字盤を持っています。これを私は裏側から見ます。患者である妻は表側を見て、そこに瞳をあてることによって、見ている文字を私が探し当てると、それをつないでいくと一つの文章になります。とても重宝しています。妻が元気だった頃から心配していたのはコミュニケーションができなくなったらどうしようということでした。時々文字盤で何を言っているかわからなくなるときもあり、そういうときは文字盤さえ使えなくなったらどうしようかと思います。妻が何が言いたいのか何をしたいのか痛いのか痒いのか。目の少しの動きだけではイエスかノーかくらいしか聞き取れなくなります。

ご家族とコミュニケーションをとるために、早めに色々な情報を持ち、早めに準備をして使えるようにしておくが良いと思います。伝の心も決してキーボードをいじるわけじゃなくてそれに付属している押しボタン式のスイッチからスタートしますので誰でも使えます。病院でもよく知っていると思いますし専門家がいらっしゃるのでよくよく相談して早いうちから導入されると良いと思います。

ご家族

今日は姉と来ているのですが、父が3～4年前から右手が不自由になってきて、あるとき診断を受けたらALSとのことでした。半年前に胃ろうをつけて、

今回半年たったので胃ろうを交換した際に、呼吸も困難になっているので、先生から呼吸器を着けるかどうか家族で話し合うようにということと、こういう交流会があるので参加してはどうかということで初めて出させていただきました。父は今、手がテレビのリモコン等をいじるのが難しい状況になってきていて、歩行は補助があればまだできますが、話すことは聞き取りづらくなってきました。現実を直視していない所もあったのですが、コミュニケーションについては不安を感じていました。それについては自分たちで把握しなくてはいけないと思っていたのですが、話を聞いて真剣に考えていかなければならないと思いました。今、姉も私も父とは違う所に住んでいて、何かあればすぐに駆けつけられる距離にはいますが、介護は母にまかせきりな状況です。正直不安はあるのですが、まだよくわかっていない状況なので、皆さんのお話を聞かせてもらいながら今後のことを自分たちで確認していけたらと思います。よろしくお願いします。

ご遺族

私の女房も亡くなって12年になりました。13回忌です。私がALSの会員になったのは妻が亡くなった1999年、群馬県支部の創立総会のこと耳に入っていたので前橋まで行きました。オブザーバーで様子だけ見させてもらおうといったところ、埼玉県支部も早く立ち上げたほうが良いとはっぱをかけられました。2～3年たってから埼玉県支部を作る準備会があると聞き1～2回でました。そのときに気が付いたのが、せっかくの皆さんの顔とか記録など誰も写真を撮っていないので、それで私ができることはカメラマンくらいのことだから少しでもALSのことを少しでもわかってもらえるものを撮ろうと思って協力をずっとやってます。埼玉県支部便りの一面の集合写真はほとんど私が撮っています。そんなことしかできないのですが、よろしくお願いします。

ご家族

私も毎日家にいてもやることがないので、朝部屋の中を掃除して洗濯して、それが1時間ちょっとで終わってしまうので、テレビ3本立て時代劇など見ても暇をしてしまうので、病院へきて歯磨きや顔拭きをしたり、馬鹿を言って怒らせたりこれがリハビリだと思って毎日怒らせています（笑）。妻は指先が少し動くので伝の心を使っています。やはりスイッチがだんだん使えなくなるんですね。今も3つ目です。A4の用紙一枚打つのに3時間から4時間位かかります。それを2日位に分けて親類に手紙を書いたりしています。私も年も年なのでせいぜいこれからも家内を大事に頑張っていきたいと思います。また病院の方にはいつ

もお世話になっております。今後ともよろしく願いいたします。

ご家族

私は会社員で働いていまして休みの日以外はほとんど家にいないのですが、母はしゃべることと食べること意外は普通にまだできるので、家事全般・炊事洗濯、家が自営業なのですがその事務もすべてやっております。なので私がやることといえば、電話で注文することやこういう場所に連れ添うことという感じです。将来どうなっているかという気持ちはあるのですが、まだ自分の中でも現実として具体的にできない状態なんですけど、またそれは家族と一緒に考えていきたいと思っています。

ご家族

おかげさまで皆様のお話を伺っていると、ありがたいことにうちの主人は進行がゆっくりかなと思います。今日も午前中診察を受けたのですが、もう8年だね、ゆっくりのほうだねと先生におっしゃっていただいて、ありがたいことだなと思いますけど、やはりそれでも毎日生活していますと、少しずつ少しずつ日常生活が大変になってくるのが目に見えてはいます。つい先日までわりと車椅子から立ち上がったものが力を貸さないとできなかつたり、今までは自分で脚を動かせたのが手を添えないと動けなくなつたり、すべてずっと一緒にいるわけですから目に見えるわけです。ですから、ゆくゆくは皆さんのお話を参考にさせていただきながら進行の度合いに合わせて生活していけるように、これからもなるべくこのような会に出て勉強させていただきたいと思っています。そして今のうちに備えてやっておかなければいけないこともなんとなく分かりましたので参考にさせていただきたいと思っています。ありがとうございました。

県保健師

今日は保健所から3名で出席させていただいています。こういった会に参加させていただくと普段私たちがしていることとは違ったことを気づく場面がたくさんありまして、私自身も勉強させていただいております。先ほど胃ろうをつけたらどうなるかというお話も出て、やはり胃ろうをつけようかとか気管切開するかどうか先生から聞かれてすぐには返事ができないということのほうが多いと思います。そういったつける選択にいたった経緯やそういうご意見を、皆さんの中でどうしてつけようと思ったとか、つけてどうだったとか、選択するための情報を何かいただける方があったら教えていただきたいと思います。よろしく願いいたします。

ご家族

以前、丸木先生の講演があったときに聞いたことや自分自身家族として経験した話になりますが、胃ろうについては早いほうが良いと私は考えます。というのは、胃カメラを飲まなければいけないんです。内視鏡を使って胃のどこに胃ろうをつけようかということをお外科の先生と神経内科の先生とで決めていくわけですが、飲み込みが悪くなると内視鏡を入れにくくなります。妻は胃ろうを造るときに内視鏡を飲まなければならないことについて、初めての経験だったということもあり痛いだろう辛いだろうとそういう思いがかなり悩ませていたようです。私の妻は順天堂大学練馬病院で手術を受けました。時間的には30～40分で終わったようですが、やはり進行が進んでいて気管の変形があったということでご本人は辛い思いをしたかもしれませんと言われました。そういうことを思い出すと、飲み込めるということが出来るうちに胃ろうを作ると楽だと思います。そして回復も早いと思います。先生からも聞きましたが、胃ろうをつけてもちゃんとお風呂にも入れるし普通の生活ができるので不便を感じませんということと早くつけたほうが良いということは家族側から見た感想です。妻は終わったあと痛い痛いとして2日間泣き続けました。麻酔もあるし30分で終われば笑顔に戻れると思っていたらとんでもありませんでした。本当にかわいそうなことをしました。早いほうが良いと強く感じました。そんなに大きな心配をする必要はないと思うので早いほうが良いと思います。

ご家族様

胃ろうは私も早いほうが良いと思います。入院して2週間位で胃ろうを造設しました。主治医から今話されたようにカメラを飲むから麻痺しないうちに早くやりなさいと言われました。気管切開のほうは、たまたま呼吸が困難になってすぐその場でやってしまったのですが、胃ろうについてはそのときに説明があったのはボタン式とチューブ式があるといわれ、スポーツをやるわけでもないのにチューブ式で良いのではといわれ、では長いほうで良いと思い決めました。今は月に1回交換しております。これが、これからやる人に不安を与えてはいけないのですが、これが痛いんだそうです。痛いといっても一瞬だそうですがすぐ治るそうですが、抜くときに痛いそうです。結論から言うと早いほうが良いということです。もうひとつ、胃ろうをすると味はわかりません。味はあくまでも口からです。

司会

味がわからないという話があったので、あくまでも一例なのですが、知り合い

の ALS の方で胃ろうしていた方なのですがとっても食いしん坊な方で自分で食べるものを決めるんです。今日はあれを入れてくれこれを入れてくれと。そして違うものを入れるとばれるんです。その方はわかるっておっしゃっていました。多分げっぷなどしたときに上がってくる味がどうも違うとかでわかるんじゃないかと思ったのですが、そういう方もいます。

ご家族

胃ろうを早くつけても口から食べられる方は普通に口から食べることができます。飲み込むことがだんだんできなくなったときに胃ろうに切り替えていく。胃ろうから栄養を保つために経管栄養を入れることも大事なので、全く口から食べられなくなるということではないので元気なうちは心配しないで大丈夫です。

司会

水分が摂りづらいから水分を入れるためだけに胃ろうを開けた、お薬が飲みづらいからお薬を入れるためだけに胃ろうを開けた方もいらっしゃいます。あとは栄養の大半を胃ろうから摂って、ご自分は好きなものを好きなだけ食べるという形で、うまく胃ろうとお付き合いしている方もいらっしゃるの先生とご相談しながら進めていただければと思います。

病院看護師

この難病患者さんを見るようになって看護学生から数えると13年位たつのですが、このような会に参加する機会が今までなかったので来てみて、日頃はできるだけ患者さんになかなかご家族が来られない方もいるので家族のように接したいと思いながら看護をしているのですが、改めてこういう場に参加させていただいて、患者様の心情やご家族様のお気持ちを聞いてすごく為になったと感じました。ありがとうございました。

ご家族

先ほどお話に出たカニューレをつけてもお話ができるということについて聞きたいのですが。

看護師

ご質問ありがとうございました。以前はスピーチカニューレというカニューレに付属品をつけるとお話ができるというものがあったのですが、それをつけることによって唾液が肺のほうに回って肺炎を起こす症例が多くなって今はこちらの病院でも使ってる方がいらっしゃらなくて、患者様自身が以前入院されていた病

院で使っていたのでこちらでも使いたいとおっしゃっていました。ですが、やはり以前使っていたときに肺炎を起こしたことがあるそうなので、どうにか口の動きで読み取れるので文字盤を使わずに会話させていただいています。

支部長

初めまして、田中眞一です。今年支部が創立してちょうど10年目になります。今年10年目で本当は何かやりたいところなのですが、今まで年に6回こういう会を催すだけで精一杯で、新たに10周年記念もなかなか考えられずこのまま過ぎていくのかなと思いがらいるところです。支部長と言いましても、もう今コミュニケーションもとれませんで、でも大勢の方の支援を受けてどこにでも行きたい所に行ける環境を作っております。

家で13年在宅で生活しておりますが、非常に進行が早くて半年で呼吸器がつき2年で食べることしゃべることができなくなりました。ですが自分の家で生活できていますので、食べたいものをミキサーにしてミキサーだと全部一緒になってしまうのですが、うちは胃の手術をしまして胃ろうをつけることはできなかったで鼻のチューブから、普通の食事が入っていますので体調的にも落ち着いた状態で家にいることができます。コミュニケーションが一番最後に行き着く所は伝の心の先に、「心語り」と「マクトス」という2種類が伝の心を作った日立が製作したものがあります。うちは、マクトスはうまくいかず心語りという脳の血流が激しく流れたときはイエス、ゆっくり流れたときはノーということ判断できるもので、患者本人が自分で調節してイエス・ノーを答えることがかろうじてできております。これもほとんど毎日30分するのですが、30分過ぎるとだいたい判定が落ちてしまいます。初めは答えをイエスで答えてもらい、その答えを今度は反対の質問にしてノーで答えるということで両方出してもらうことで合っているかどうか判断できます。非常にもどかしいですし一日30分位しか使えないのですが、夜間介護を手伝ってくれている学生さんや昼間も時間があるとヘルパーさんが、昨日はよく眠れましたかとか、自分の介護はよかったかとか聞いて、本人がその返事をして何とかコミュニケーションをとっています。ずっと何も主人の意見が聞けなかったときを思うと今は安定した状態で生活しているんだなと思っております。ありがとうございました。

ご寄付ありがとうございました

川村義肢株式会社 サノフィ・アベンティス株式会社 株式会社東機質
チェスト株式会社 ALS 介護サービス

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

ご寄付振込先：りそな銀行 目白出張所（メジロ）普通預金 1175776

ニホン ALS キョウカイサイタマシブ 事務局長 丸木 雄一

支部スタッフ

支部長	田中 眞一	患者	さいたま市南区	umi-tanaka@nifty.com 048-839-4850 (Tel & Fax)
副支部長	及川 清吾	患者	北埼玉郡騎西町	
〃	岡村 信栄	患者	鶴ヶ島市	
〃	菅原 光雄	患者	蕨市	
事務局長	丸木 雄一	医師	埼玉精神神経センター	913maru@va.u-netsurf.jp
事務局員	榎本 圭子	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
	佐藤 順子	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
	後藤 恵里	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	
〃	須賀 直博	検査技師	参天製薬株式会社	hcgng0530302@gmail.com
〃	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



第10回 埼玉県支部総会（H23.6.18）、南部ブロック交流会（H23.1.29）