



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 25 年 11 月 15 日発行 第 13 号



第 12 回 埼玉県支部総会 (H25.6.22)

もくじ

第 12 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 24 年度事業報告	3
平成 24 年度決算	4
平成 25 年度事業計画	4
平成 25 年度予算	5
役員人事について	5
来賓紹介・祝辞	5
祝電	6
上田清司埼玉県知事のご挨拶	7
日本 ALS 協会埼玉県支部平成 25 年度年次総会を祝す	8
講演	9
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	46
講演会:「ALS ってどうなっていく病気」 丸木 雄一 先生	
西部ブロック交流会	54
東部ブロック交流会	59
講演会:「ALS 治療開発の動向」 尾方 克久 先生	
南部ブロック交流会	72
講演会:「震災時の在宅患者への対応」 川島 孝一郎 先生	
研究のご報告と御礼	91
ご寄付ありがとうございました	95
支部スタッフ	96

第12回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第12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「赤い羽根共同募金」配分金の交付を受けて運営しています。)

第12回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成25年6月22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 110名(患者12家族・遺族33 専門職・一般41 来賓24)、スタッフ41名

第1部：総会 12：00～ 司会：武藤 陽子

支部長挨拶

議長選出

議事

第一号議案：平成24年度事業報告・決算

第二号議案：平成25年度事業計画・予算

第三号議案：役員人事

来賓挨拶・来賓紹介・祝電の披露

第2部：講演会 13：00～

「ALSという生き方」

演者：日本 ALS 協会 相談役 橋本 みさお様

座長：埼玉精神神経センター 神経内科 丸木 雄一

第3部：患者様交流会 14：30～16：30 司会：上谷 歩

資料

支部長挨拶(奥様代読)

私は埼玉県支部長 田中眞一の妻の田中和子です。埼玉県支部の設立時から毎年この時期に総会を行っておりますが、早いものでもう12回目になります。

昨年4月の法改正により、一定の研修を受けたヘルパー等介護者が吸引や経管栄養を実施できるようになりました。埼玉県支部でもこの研修を行えるように、埼玉県に申請をし、2月に研修会を開くことができました。引き続き、来年2月にも研修会を行い、少しずつではありますが、マンパワーの確保に貢献していきたいと考えております。

また、個人的な話ではありますが、保険適用が認められたカフアシストをこの6月から導入しました。機械が大きくて場所はとりますが、取り扱いは思ったより楽でした。まだ使い始めて3週間ですが、肺が柔らかくなり排痰が楽になったような気がします。使ってみて良かったと今のところ思っています。

さて、本日は、全国を飛び回ってご活躍されている日本 ALS 協会相談役の橋本操さんにご講演いただけることになり、大変楽しみにしてまいりました。ご講演の後には、例年通り交流会の時間も設けております。皆様にとって有意義な情報共有の場となりましたら幸いです。

本日お集まりいただきました会員の皆様をはじめ、ご来賓の方々、関係各位の皆様のご協力に感謝を申し上げまして、簡単ではございますが開会の挨拶とさせていただきます。

平成 24 年度事業報告

- 24 年 6 月 16 日 (土) 第 11 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 133 名
- 24 年 9 月 15 日 (土) 北部ブロック交流会
埼玉県立長瀬げんきプラザにて
秩父保健所共催 参加者 33 名
- 24 年 10 月 20 日 (土) 西部ブロック交流会
東松山市民文化センターにて
東松山保健所共催 参加者 45 名
- 24 年 11 月 24 日 (土) 東部ブロック交流会
国立病院機構東埼玉病院にて
幸手保健所共催 参加者 49 名
- 25 年 1 月 20 日 (日) 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 36 名
- 25 年 3 月 9 日 (土) 介護職員によるたんの吸引・経管栄養の実施のため
10 日 (日) の研修 (特定の者)
埼玉精神神経センターにて
参加者 全課程 8 名 経管栄養のみ 13 名
実地研修のみ 3 名

平成 24 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
会員会費	255,500	講演料	92,500
寄付金	460,734	印刷製本費	0
協賛金	140,000	会議費	192,696
雑収入	372,125	通信費	155,639
預金利子	42	交通費	7,400
繰越金	74,828	消耗品費	30,102
		人件費	593,500
		諸会負担金	29,700
		手数料	7,070
		療養支援活動費	74,320
		次年度繰越金	120,302
合計	1,303,229	合計	1,303,229

平成 25 年度事業計画

平成 25 年

- 6月22日（土） 第12回日本 ALS 協会埼玉県支部総会 大宮ソニックシティ
- 9月14日（土） 東部ブロック交流会 草加市文化会館
- 10月19日（土） 北部ブロック交流会 本庄市中央公民館
- 12月7日（土） 西部ブロック交流 坂戸文化会館

平成 26 年

- 1月25日（土） 南部ブロック交流会 さいたま市保健所

その他

- 介護職員によるたんの吸引・経管栄養の実施のための研修（特定の者）
- 地域ミニ集会のサポート

平成 25 年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
繰越金	120,302	講演料	100,000
会員会費	255,500	印刷製本費	0
寄付金	450,000	会議費	200,000
協賛金	140,000	通信費	160,000
雑収入	370,000	交通費	10,000
預金利子	40	消耗品費	30,000
		人件費	600,000
		諸会負担金	30,000
		雑費	80,000
		次年度繰越金	125,842
合計	1,335,842	合計	1,335,842

役員人事について

支部長	田中 眞一 (患者)	運営委員	松坂 恵 (MSW)
副支部長	岡村 信栄 (患者)		小林 真美 (遺族)
	及川 清吾 (患者)		富田 リカ (遺族)
	福田 好巳 (患者)		番場 順子 (遺族)
事務局長	丸木 雄一 (医師)		上谷 歩 (MSW)
事務局員	佐藤 順子 (事務員)		武藤 陽子 (MSW)
	山本 薫 (事務員)		小山 紀子 (理学療法士)
会計	清野 正樹 (事務員)		小倉 慶一 (理学療法士)
監事	染井 進 (遺族)		千々和香織 (看護師)
運営委員	大竹 隆 (患者)		村木 智子 (看護師)
	松村 茂雄 (遺族)		須賀 直博 (検査技師)
	松村 幸正 (遺族)		奥富 幸至 (看護師)

※ MSW= 医療ソーシャルワーカー

来賓紹介・祝辞

中島 守様

(埼玉県保健医療部疾病対策課課長) 埼玉県知事 上田 清司 様 代理

金沢 充隆 様 (秘書)	衆議院議員 枝野 幸男 様 代理
黄川田 仁志	衆議院議員
小宮山 泰子 様	衆議院議員
田中 昭彦 様 (秘書)	衆議院議員 今野 智博 様 代理
吉田 英紀 様	衆議院議員 武正 公一 様 代理
夏目 勸嗣 様 (代理)	衆議院議員 中根 一幸 様 代理
牧原 秀樹 様	衆議院議員
三ツ林 浩巳 様	衆議院議員
村井 英樹 様	衆議院議員
佐藤 敏行 様 (秘書)	参議院議員 関口 昌一 様 代理
吉田 正 様 (秘書)	参議院議員 西田 実仁 様 代理
桑原 聖 様 (秘書)	参議院議員 古川 俊治 様 代理
山根 史子 (川越市議会議員)	参議院議員 山根 隆治 様 代理
浅野目 義英 様	埼玉県議会議員
伊藤 雅俊 様	埼玉県議会議員
木村 勇夫 様	埼玉県議会議員
菅 克己 様	埼玉県議会議員
高木 真理 様	埼玉県議会議員
田並 尚明 様	埼玉県議会議員
中川 浩 様	埼玉県議会議員
松本 恒夫 様	埼玉県議会議員
宮崎 栄治郎 様	埼玉県議会議員
柳下 礼子 様	埼玉県議会議員
富沢 峰雄 様	富沢医院

祝電

上田 清司 様	埼玉県知事
大島 敦 様	衆議院議員
大塚 拓 様	衆議院議員
小泉 龍司 様	衆議院議員
小宮山 泰子 様	衆議院議員
柴山 昌彦 様	衆議院議員
鈴木 義弘 様	衆議院議員
土屋 品子 様	衆議院議員

豊田 真由子 様
山口 泰明 様
大野 元裕 様
古川 俊治 様
山根 隆治 様
江野 幸一 様
長尾 義明 様

衆議院議員
衆議院議員
参議院議員
参議院議員
参議院議員
埼玉県議会議員
日本 ALS 協会 会長

上田 清司 埼玉県知事のご挨拶

本日ここに第 12 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会が、多くの皆様の御出席のもと、盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

また、田中眞一支部長、丸木雄一事務局長をはじめ、会員の皆様には、日頃患者の方々の療養環境を改善するため、熱心に活動されていることに心から敬意を表します。

さらに、患者を支える御家族やボランティアの皆様、医療や介護に携わる皆様の御努力に深く感謝申し上げます。

今後も埼玉県支部の方々の御活躍により、会員の皆様が活動の輪を広げられ、同じ悩みを持つ患者や御家族の方々が語り合い、情報交換することにより、療養環境改善に向けた取り組みが一層充実していくことを願っております。

さて、現在、国では、治療研究の推進による疾患の克服だけでなく、社会に参加し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きることができるような共生社会の実現を目指し、難病対策の改革に取り組んでいます。

本県におきましても、その動向を見極めつつ、国の改革に向けた取り組みに迅速に対応し、公平で安定的な医療費助成の創設など、新たな難病体制の構築に努力してまいります。

また、今年度、新たに、患者の QOL（生活の質）の向上を図るため、保健・介護・福祉の関係者などとの連携による質の高い医療の提供を目的に、在宅療養支援計画の策定支援並びに評価を行う事業にも取り組みます。

さらに、今年度を初年度とする第 6 次埼玉県地域保健医療計画に基づき、難病患者の方々を含め、県民の皆様の医療に対する安心、信頼を確保するための取組を進めるとともに、良質な医療を効率的に提供する体制の確保に努めてまいります。

皆様には、より一層の御理解と御協力をお願いいたします。

本日は、日本 ALS 協会の橋本操相談役から、患者の立場からの ALS との付き

合い方などについての講演が行われると伺っています。

本日お越しの皆様にとって、療養生活を送り、あるいは療養生活の支援を行っていく上で、大変有意義な学習の機会になるものと存じます。

結びに、日本 ALS 協会埼玉県支部のますますの御発展と、御参会の皆様の御多幸を心からお祈り申し上げ、お祝いの言葉とさせていただきます。

平成 25 年 6 月 22 日
埼玉県知事 上田 清司

日本 ALS 協会 埼玉県支部 平成 25 年度年次総会を祝す

平成 25 年度年次総会を御祝い申し上げます。

梅雨空の下紫陽花が映える季節です。日頃から日本 ALS 協会にご尽力頂き有り難うございます。昨年当協会は、長年の念願だった一般社団法人を取得し、社会的に信頼される組織作りの第一歩を踏み出しました。また iPS 細胞のニュースは、治療法が無いと言われてきた ALS 患者には、先人らの待ち続けてきた、「長いトンネルの先の春の到来」を感じる大きな出来事でした。

人間生まれてきた以上、人に必要とされる人間になりたいものです。あの震災の奇跡の一本松でさえ、形を変え人に必要とされ、震災に苦しむ人達に生きる力を与えています。

また人間は人に生かされていることを忘れないようにしたいものです。毎朝の日の出でさえ、見る人によって感じ方が違い、「綺麗な」と見る人、「今日も一日頑張ろう」と見る人、「早、朝か」と感じる人、個々によって捉え方は違いますが、私は人間にとって大切なことは誰にとっても同じだと思います。そして私達はたとえ障害があっても、自分の体験や苦しかった経験を後世に伝え、より良い未来へ繋いでいく義務があると思います。

今年 4 月施行の「障害者総合支援法」や現在検討中の難病制度の制定により、支援の対象となる疾患が大幅に増え、多くの患者へ光が当たることはとても有意義なことです。私達 ALS 協会は、これを機に、協会会員が一層団結して制度を充実させ、「誰もが安心して生きられる社会」を目指し、共に協力して協会運営を盛り上げていきたいと思ひます。

皆様のご健勝をお祈りし、末筆ながら私の挨拶に代えさせていただきます。

平成 25 年 6 月 22 日
一般社団法人日本 ALS 協会会長 長尾義明

講演

「ALS という生き方」

演者：NPO 法人 ALS/MND サポートセンター理事長
日本 ALS 協会 相談役 橋本 みさお 様
座長：埼玉精神神経センター センター長 丸木 雄一

「ALS という生き方」という演題をいただいておりますが、母の ALS の発病から今日までの大体の人生？活動？を娘の私が簡単にパワーポイントにまとめたものを見ながらしばらくの間お時間をいただけたらと思います。

橋本みさおは 1952 年、勝浦市に生まれました。1985 年秋 ALS 発症、86 年確定診断、92 年に気管切開、93 年春に人工呼吸器を装着し、2003 年秋からは独居で生活しております。

橋本 みさお

- 1952年3月15日 千葉県勝浦市生まれ
- 1985年秋 ALS発症
- 1986年6月 確定診断
- 1992年 気管切開
- 1993年春 人工呼吸器装着
- 2003年秋 独居開始



発病から気管切開までは、85年の秋に右手の握力がまず低下し、それから12月に右腕が上がらなくなります。翌年1月、チョキができなくなり、東京大学病院に行き、斜骨神経麻痺の診断を受けて2ヶ月通院しました。3月には順天堂大学病院の方にかかり、精密検査を勧められました。しかし、こちらの写真のように、これは大体発症する直前の写真になります。若干、身体が傾いているんだなっと思ってしまうとわかるんですけど。発症してからは車いすで生活していましたが、まさかの検査ベッドをドタキャンして桜の京都に逃亡を図ります。

発病から気切まで

1985年秋 右手握力低下

12月 右腕が上がらなくなる

86年1月 チョキができなくなる

T大病院にて斜骨神経麻痺の診断→2ヶ月通院

3月 J大病院。精密検査を進められる



翌年5月、3週間ようやく検査入院をしまして、6月に ALS と診断されました。秋には入浴介助が必要になり、それまで住んでいた東京都から実家のある千葉県に転居します。発声・歩行に変化が現れまして、STさん・PTさんを開始し、歩行困難・OT開始、車椅子使用開始、全介助となり、母は平均的なスピードで進行していった、教科書通りのALSと自分で言っております。89年の8月に練馬区に転居しまして、91年から経鼻経管栄養を開始します。92年に気管切開、そして93年に人工呼吸器を装着します。この下の写真が気管切開後の12月31日に病院で迎える年明けの直前の写真になります。

86年5月 3週間の検査入院
6月 ALSと診断
秋 入浴介助
87年1月 実家に転居
発声歩行に変化
ST PT開始
4月 歩行困難 OT開始
5月 車椅子使用開始
8月 全介助
89年8月 練馬区へ転居
91年 経鼻経管栄養
92年12月 気管切開
93年1月 人工呼吸器装着

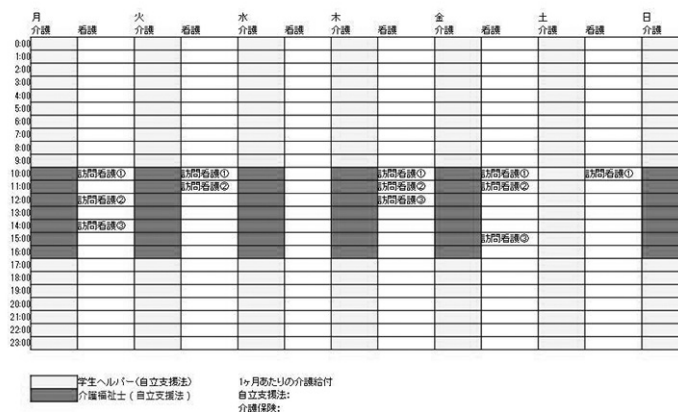


大体1ヶ月どんな風に生活しているのかと聞かれることが多いので、5月の1ヶ月の様子をカレンダーにしてみました。来客があったり、日比谷に散歩に行ったり、厚労省に行ったり、公園に行ったり、なぜか知らないのですが外出が多いです。

橋本操の華麗なる一ヶ月

			1	2	3	4	5
			来客	日比谷に散歩			
6	7	8	9	10	11	12	
相大ごみの日	厚労省	来客		講演			
13	14	15	16	17	18	19	
外出	外出(打ち合わせ)	外出		来客	ALS協会総会	ALS協会理事会	
20	21	22	23	24	25	26	
来客		大船にお花見				外出	
27	28	29	30	31			
			来客				

この生活を支えるのが、こちらのグラフの介護量になります。薄いグレーの部分は学生さんのヘルパーさんが入る時間帯、濃いグレーで表示されている部分は介護福祉士が入る時間帯、その間に訪問看護が1日に大体2回から3回入っています。土曜日にも1回入っていただいています。



24時間他人介護をしているメリットとしては、母親である橋本が自由になる。デメリットとしては母が自由になりすぎます。そして、娘がとても悲しい思いをします。これについては分かる方だけ笑っていただければ良いかなと思います。

24時間他人介護

★他人介護のメリット

母が自由になる。

★他人介護のデメリット

母が自由になりすぎる。

娘が悲しい。

これまで使用してきた制度の変遷です。向かって左側が発病から気管切開までの大体の介護・看護・医療の内容、それから支援費制度開始と書いていますけれど、気管切開後に主に使用している制度というかジャンルが右にあります。最初から橋本は他人介護と言っているんですが、一応夫がいて、夫と実家のご家族が主に介助をしていました。

使用してきた制度の変遷

・発病当初～気管切開まで

- ①夫、実家家族
- ②家政婦紹介所
- ③地域の往診
- ④保健所(保健師、看護師)
- ⑤レスパイト

支援費制度開始～自立支援法

- ①訪問看護
- ②介護福祉士
- ③学生ヘルパー

もともとの実家のご家族というのが、6人兄弟の下から2番目なので、5人のお兄さんと弟とその配偶者がいますので、同じ町内に4家族が住んでいるというような、漁村なんですけど、そこでしばらく生活していましたので、介護の手とか環視の目というのはすごくあったんですね。

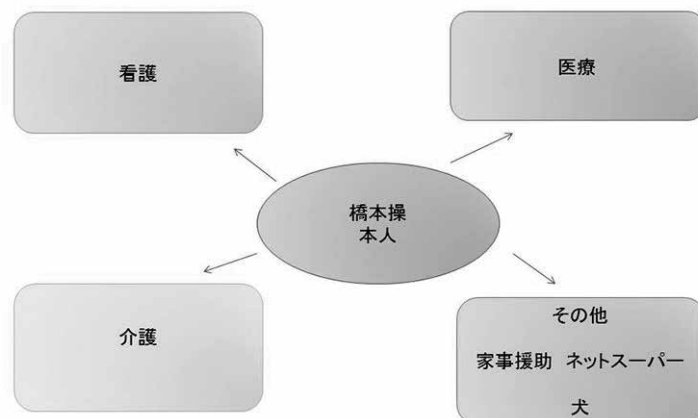
それで、ALSの方は最初の頃、ちょっと箸が持てないとか普通のスプーンが持ちづらいということがあったと思うんですけど、そういった時に橋本の父がとても手先の器用な人だったので、既存のスプーンとかフォークを改造した持ちやすい介護福祉道具を作ってくれたり、ちょうど良い高さの台を作ってくれたりしていました。

比較的早い段階から車椅子を使い始めたのは、歩行困難などもあるんですが、顔面から倒れていってしまう時期がありまして、橋本のお兄ちゃん達というのはいわゆる海の男でとても涙もろくすぐ泣くんですね。それで、顔面から倒れた妹を見て、妹が泣いているのを見て自分も悲しくなって泣いちゃってという状態が続いていたので、それをちょっとでも、皆が泣かなくて済むように車椅子を早めに作っていました。ただ、田舎だったので、階段とかがすごく多いので、室内では車椅子は使わず、外出する時だけ使うという状態でした。

レスパイトも一応使っていた時期があります。例えば、主たる介護者である戸籍上の夫が社員旅行に行くとか、そういう時に使っておりました。地域の往診の先生と保健所の保健師さん・看護師さんにも関わってもらいました。支援費制度が開始されてからは、地域の保健師さんであるとか往診の先生・大学病院はそのままなんですけど、学生さんのヘルパーというのが入ってきました。このことが橋本の介護の一番大きな変化になります。

専門職との連携というのも、皆さん良く聞く話だと思います。橋本の場合は、まず真ん中に橋本みさお本人が入ります。橋本操本人が、例えば医療であるとか、看護それから介護、その他家事援助の方々とかネットスーパー、犬とかを自分でアレンジして、自分がこうしたいという風にしっかりと皆さんにアピールして生活を組み立てています。

専門職との連携



橋本が ALS という生活を送る上で、一つ核となる部分にピアサポートというものがあります。ピアサポートというのは、同じ状態の方が同じ状態の方を励ますというものです。

『ピアサポート』について

1995年秋 伊豆長岡の病院へ初めて同じ病気の患者さんを見舞う

→以降『ピアサポート』は橋本のさまざまな活動のベースになる

『すべては患者の
ために』



橋本のピアサポートは 1995 年、気管切開後、当時の ALS 協会の事務局長である松岡さんという方に、伊豆にいる患者さんを見舞いに行きませんかと誘っていただいたことがきっかけです。橋本は病院を出て自宅に戻った後も、ずっとテレビはつけっぱなしだし、賑やかにいろんな人が出入りする生活だったんですが、その長岡の病院の方は、まず病室に入るにも無菌室に近い形で、白衣を着てくだ

さいと言われ、マスクをしてくださいと言われ、付き添いの人は一人までですよと言われて入っていく。すごく壁が白くて天井が白かったのを多分いまでも橋本は覚えていると思います。

自分の送っていた生活がすごく色とりどりだったのに対して、対照的なその方の生活を見て、もっと患者に会ってみたい。患者が患者を支えることができるのではないかと思ったのがきっかけです。以降、ピアサポートというのが橋本が今やっている様々な活動のベースになります。ベーシックにあるのが、やっぱりすべては患者さんのためにという思いです。

ピアサポートは、そのお見舞いをきっかけに、今まで、本日のような機会を与えていただくことがとても多く、いろいろなALS協会の地域の支部などにお邪魔させていただきました。それとは別に、1997年に介護勉強会を長野県の小諸で初めて橋本が主催で開催しました。患者さんとご家族が日々の悩みを分け合うことや、患者さん同士の交流、後は介護の制度であるとか具体的なやり方を1泊2日で勉強する会になりました。

2003年、支援費制度開始に伴い、日常生活支援従事者育成を目的とした研修会、進化する介護をスタートしました。これは法律が変わった今でも2ヶ月に1回のペースで東京都内で行われております。

他に、ALS患者の療養環境整備やいろいろな法律改正のご意見として各種大臣への陳情・与野党への陳情を今でも続けております。

- ・1995年秋 伊豆長岡の患者さんのお見舞いをきっかけに「ピアサポート」を始める

→現在までに多数のALS協会支部などにお邪魔させていただきました。

- ・1997年介護勉強会開催
- ・2003年 支援費制度開始に伴い「日常生活支援従事者」育成を目的とした研修会「進化する介護」スタート
- ・ALS患者の療養環境整備のため各種大臣陳情・与野党陳情



橋本の生活を支える大きな人たちの一つに訪問看護ステーションの方達がい
らっしゃいます。いまこのスライドは、不自然に右が空いています。写真が入る
予定でした。間に合わなくて写真がありませんでした。ごめんなさい。

訪問介護ステーションTさんのお話

- ・気をつけている点
 - ー医療面でのサポートを1
番に。
 - 夜間のトラブルがないよう
注意・観察。
- ・スケジュール変更の多い
患者ならではの苦勞は？
 - ーステーションからの距離、スタッ
フのほとんどが対応できる
環境でないと難しい。スタッ
フをきちんと育ててくれる患者
さんなので、結果的に入れ
るスタッフも多くなる。

訪問看護ステーションTさんのお話を聞いてみました。「みさおさんの看護で
気をつけていることは何ですか」と訊いたところ「医療的なことは夜間にトラブ
ルが無いように、要注意・要観察をするようにしています。ケアはヘルパーさん
がみさおさんのことを分かっているので、私たち訪問看護は医療面でサポートす
ることを一番におこなっています。みさおさんはとても外出が多いので、それは
良いことだと思っているのですが、人間誰しも疲れたら体調を崩すので、ほどほ
どに活動して欲しいと思います。あと、橋本さんはスケジュール変更がとても多
い利用者さんですが、普通のステーションではこの利用者さんを支えることは難
しいと思っています。練馬区医師会訪問看護ステーションができてるのは、ス
テーションが橋本さんの自宅から近いこと、スタッフのほとんどが対応できてい
るからだと思います。これは、橋本さんが新人ナースを寛大に受け入れて育てて
くれるから、入れるスタッフが多いということです。新人ナースに対して、無理
なできない要求はしないし、橋本さんがレベルを合わせてくれるから新人も無理
なく入れます。これは夜勤の学生さんに対してもそうだと思います。全員が入れ
るからこそ、突然のスケジュール変更にも対応できるんだと思います。また、自
分のためのドタキャンではなく、誰かのためのことだとスタッフ全員が分かっ
ているので、頑張っている人には寄り添いたくなるものです」というコメントを今

回いただきました。

あまり往診の先生が来ていないんですね、橋本の場合は。いわゆる家庭医という方が。もう何年来ていないのでしたっけ？ 発病当時からお世話になっていたかかりつけ医の方が2009年に他界されてしまって、それからはもう往診の先生はずっと来てません。なので、カニューレ交換であるとか、あとは医療的なことは大学病院の先生が2週間に1回位、橋本の家にもふらっと寄って、カレーを食べながらカニューレ交換をしたり、あ、カニューレ交換をしている時にカレーは食べないですよ。食べた後にカニューレ交換とかしてくれています。日常的な医療というのは訪問看護ステーションの方が毎日毎日見てくれて、マッサージをしながら「みさおさん、疲れているなら休んでよ」という一言をかけて行きます。

あと橋本の生活でもう一つ大事なのが、学生さんのヘルパーです。写真の彼女は今日一緒に付いてきている子なので、あんまり笑っちゃうと恥ずかしいですね。近くにある福祉系の大学の学生さんです。「介護に入るようになったきっかけは？」と訊いたところ「先輩の紹介です」と言っていました。「仕事を覚えるのに一番苦労したことは」と訊くと「口文字盤のコツです」と言っています。「やりがいはありますか？」と訊いた時に「操さんの話を聞いたり仕事をしていくと、普段教科書でしか習わない制度のことであるとか医療との連携であるとかそういうこと自分の実感としてわかってくるのでとてもためになります」と言っていました。

学生ヘルパーSさんのお話

- ・介護に入るようになったきっかけは？
—先輩の紹介です。
- ・仕事を覚えるのに1番苦労したことは？
—口文字のコツ。
- ・やりがいはありますか？
—あります。操さんの話を聞いたり仕事をしていくと、普段教科書でしか習わないことが良く理解できる場所。



口文字盤というのは橋本のコミュニケーション方法の一つです。どこかで見ら

れたことがある方もいらっしゃると思うんですけども、50音表をいま頭に思い浮かべられますか？あいうえおという口の形とかきくけこの口の形は全部一緒なんですね。これを橋本が口の形を自分が言いたい文字の段の形にするんです。あの段だったらあ、うの段だったらう、という形にします。この口の形を介助者が読み取って、ウ段ですか、エ段ですかと訊きます。ウ段だったらウ段の時に瞬きを一回します。うの段ですね。そこから、うくすつぬと一文字ずつ読み上げていきます。うくす・・・の「す」で瞬きをします。あ、「す」って言いたいんだって一文字拾えます。次はあの段ですか、あかさたな・・・と読み上げていきます。あかさたなはま、「ま」で瞬きをします。あ、スマップがどうしたんですか？と言葉をつないでいきます。これが橋本の基本的なコミュニケーション方法になります。

最初のうちはこれができるようになるまでが、ちゃんとやるには大体一年位かかってしまうそうです。これができないと、まず橋本とコミュニケーションがとれません。どんな介護をして欲しいかのオーダーを読み取ることができないんですね。緊急事態、例えば、夜間にカニューレの空気が全部抜けてしまった、どうしよう、誰に電話をしたらいいんですか、何かを言っているけどわからない。そういうことになってしまうと困るので、まずは口文字盤、これができないと橋本の介護には入れません。彼女はやっぱり一番それが手間取ったそうです。

そんな生活をずっとしておりますと、いろいろと外出をすることが増えます。今日は電車で来ました。電車以外の交通機関も良く乗ります。移動する時に、皆さん荷物が結構あると思うのですが、橋本に関わるものは車椅子に乗っているものしかないんですね。あとはリュック1つです。これで外出しちゃうんです。これは回を重ねた結果、このようにシンプルになったんですけども、最初のうちはこのような車椅子で、今とは全然ギャッジの高さも違うと思うんですが、結構な、ザ・病人みたいな状態で外出をしていました。右ページの上が退院後初めて奥日光の方に行った時の写真です。

下は、その奥日光のホテルに泊まった時の写真になります。今ではもう全然無いですけれど、介助をしている人の頭の後ろに棒が見えると思います。これはカメラの三脚なんですけれども、栄養剤を注入する時に高さが必要なのをそれを使ったりとかしています。あと、今はもう絶対に持って行かなくなったアルコールの原液が写っていますね。



車で移動する時はこういう形になります。最近はこの逆向きに乗るんです。なぜ逆向きに乗るようになったかという、たぶん後ろを閉める時に頭に当たりそうになるとか、あと後ろに余裕のない車が多いので背もたれが倒せないということがあって後ろを向いたりします。あと、逆向きに乗った方が頭が揺れないそうです。もし、余裕がある方はたまに逆向きに乗ってみてください。酔わないようにしてくださいね。



介護勉強会をした時に、バスを借りていきました。車椅子の乗降ができるバスが日本にあるというのをこの時に初めて知りました。チャーター代がいくらだったかは忘れましたが、これは車椅子が2～3台は確実に入るので、お金を出し合って皆でどこかへと思ったら、もちろん運転手さんも付いてきましたからね、借りてみたらどうかと思います。



バリアフリーがだいぶ進んできましたけれど、やっぱりまだまだ無いところは無いです。これは霞が関ですよ。厚生労働省の隣がまだこのような状態です。エスカルという乗り物ですね。乗ったことがある方もいらっしゃると思いますが、

これに乗ったりする時もあります。どこにでもエレベーターってやっぱり無いんだなって、今でも思います。



正面から見るとこんな感じですね。あんまり近づくと警告音を発しながら止まったりするので危ないです。エスカルが無いところもあります。エスカルがなくてエレベーターも無いところもあります。そういうところへ行ったらどうしようと思いますか？(会場から：自力で何とかするしかない) 重たいですよ。若干、乙武さん問題みたいになっていますが。まだまだ、そういう駅があるんですね。



そういうところは、このような、これはトラクタですかというような乗り物なんですけど、まあこれがあります。橋本は、これ写真だとちょっと分かりづらいんですが、すごい笑顔なんです。楽しかったみたいで。私これ買いたいわって

言ってたんですが、買ったところでどこに置くんですかっていう話で、車輪の上に車輪を乗せてどうするんだよっていうツッコミもあるんで、買うのをやめてもらったんですが。これは岡山の駅です。多分まだ岡山の駅なんかではたまにこのような状態です。



岡山の駅まではもちろん、新幹線で行きました。



新幹線の乗り口は最近とっても広いんですが乗車する板がこのように置かれるケースがあるんです。乗車板が一枚板だと思いきや、まだ2枚のところがある。車幅が合わなかったらどうするんだろうっていつもどきどきしながら乗るんです

けれど、こういうものもあります。



それから、飛行機に乗る機会がとても多いです。飛行機に乗る時には、これはとてもレアなケースなんですけれども、皆さん飛行機に乗る時にバスに乗って飛行機の横まで行ったことのある方いますか？バスに乗って飛行機の横まで行って階段で飛行機に乗り込む場合、車椅子の人はどうするんだろうって思うと思うんですけれども、このような大きな荷物室のようなものに乗せられて、これは荷物室全体が搭乗口の高さまで上がるんですね。そこから乗ってくださいという状態です。こういうものに乗って行ったりもします。



大体飛行機の中はこのような状態で過ごします。頭がちゃんと固定できるように訪看さんお手製のヘッドベルトと呼んでいるベルトを使います。で、足の下に

呼吸器を入れちゃいます。呼吸器を踏む形で高さを作って膝を固定するという形をとっています。もちろん、ちゃんとシートベルトもしています。



離着陸の時はシートを上げなければいけないんですけども、水平飛行になったら倒して良いので、このようにフラットな状態で過ごしたりもします。



飛行機の機材によってはとても狭くて小さい機材の中にもあります。



これだけ外出をしていると、やっぱり外出時のトラブルの経験もすごく多いです。まず吸引器のバッテリーが切れることがありました。当時はまだ外出を始めて2年目とか1年目とかだったので、もうとにかく慌てて呼吸器会社の人に電話をしました。その時は確か西武球場へ行った帰りで、今だったら絶対電車で行く西武球場へなぜか車で行って、西武球場の帰りに吸引器のバッテリーがあがっちゃって吸引ができないということで電話をしました。慌てている間にシリンジで吸い上げるという（絶対吸えないんですが）ことをしたりとか、案外吸引ビンのふたをちゃんと閉めると直るということも覚えました。

外出時トラブル例

- ・吸引器のバッテリーが切れる
→呼吸器会社へTEL シリンジで吸い上げる ふたを閉めなおす
- ・外出先でカフに穴があいての空気が抜ける
→身障手帳など不携帯だったのでその後持ち歩くようになった
- ・外出から帰宅後加湿器につなぎ忘れる
→救急車に乗ってしまった。
- ・飛行機利用時ヘッドベルトを忘れる
→成田空港のおみやげ物屋でハチマキ購入

あと、外出先でカフに穴が空いていて空気が抜けたということもありました。橋本のカフってシリコン製で、どんどん空気が抜けていくタイプなんですけれど、その時はなぜか知らないけれどカフのバルブを背中に挟んだままの状態、体位を上げるのに車椅子上でヨイショって上に引き上げた時に外れちゃったみたいで、抜けてしまいました。この時は身体障害者手帳とかを全く持ち歩かない生活だったので、持ち歩いても意味ないでしょみたいな軽い気持ちだったんですね。緊急で入った病院ですごく対応が大変だったので、その後はちゃんと持ち歩くようになりました。

それから、外出から帰った後に、介護者も本人もすっかり忘れていて、加湿器につなぐのをすっかり忘れてしまい、5日後位に救急車で病院へ行きました。痰が硬くなっちゃって吸引ができない状態になっていて。

先ほど、飛行機の写真を見ましたが、ヘッドベルトをしていました。あれがないと、やっぱり飛行機は危ないんですね。離発着の時に。その時に、これからカナダへ行かなければいけないと、10時間くらい飛行機に乗るのにあれを忘れてしまったと、さあどうしようということで、成田空港のおみやげ屋でハチマキを購入しました。1本じゃあ足らないので、3本位買いました。しょうがないからこの状態にしたんですね（会場笑い）。当時買ったのは「闘魂」と「神風」とあと何かあったんですけど、この状態にして行ったら、すごく機嫌悪そうな顔に見えると思うんですけど、外人さんがすごくにやにやしなながら横を歩いていくんですね。後でめちゃめちゃ怒られました。

外出時トラブル例

- ・吸引器のバッテリーが切れる

→呼吸器会社へTEL シリンジで吸い上げる。こもを閉めたか確認する

- ・外出先でカフに穴があいての空気が抜ける

→身障手帳など不携帯だったのでその場で手帳を忘れた

- ・外出から帰宅後加湿器につなぎ忘れる

→救急車に乗ってしまった。

- ・飛行機利用時ヘッドベルトを忘れる

→成田空港のおみやげ物屋でハチマキ



こういう風に、あるもので済ませられる場合はあるもので済ませる。シリンジで吸い上げるのもそうですし、今使っているものと同じものを準備する前に、例えば簡単にいえばもう橋本が死んでしまうという場合であれば、あるものでとりあえず済ませるとするのが大事なかと、橋本の外出を見ていて学びました。

駆け足で進みましたが、最後に、ALS という生き方というテーマなので、橋本さん皆さんに何かメッセージをくださいと言いましたところ「たとえば ALS でなかったらどんな人生だったんだろうか・・・と考えることが5年に1度位はあります。でも、残念ながら私は自分が大好きな人なので、それはささやかな考え事の一つに過ぎません。ALS でなかったらただ一つできていたことがあります。桜前線を追いかけて北上することです」。先ほど、検査ベッドをキャンセルしてまで京都と奈良の方に桜を見たいということで逃亡したくらい、橋本は桜がとても好きなんですね。桜がとても好きすぎて、もし自分が死んだら吉野山に、灰を西行桜の下に埋めなさいという風に遺言を受けております。ちなみに、この遺言には前段階があって、火葬をする前に麻酔を打っておいてねって、目が覚めちゃったら大変だからってという風にも言われております。

「ALS は人生のすべてではありませんから、いつも私のそばにいる友人のようなものです。残念なことは、娘や犬を叱れないことでしょうか。皆さんも ALS 患者を特別な人として見るのではなく、ちょっと不便な人と思ってくださるとうれしいです」というコメントをもらいました。ALS になってから、今年で28年位なんですね。呼吸器を着けてから、今年でちょうど20年。うちの呼吸器は20歳です。その間に呼吸器は何台も変わっているので、いま使っている呼吸器は20歳ではないんですが。いろんなことがありまして、いろんな悲しいお別れもたくさんしてきました。でも、やっぱり橋本がもう60歳なんですけれど、日々老体に鞭を打ちながら、今日も時間を間違えるようなぼけっぴりですけれど、毎日毎日、橋本なりに日々生活しているのが、やはり、先に向こうに行ってしまった友人達に、今の ALS 患者さん達の療養環境というのが、橋本がいながらこの程度なのかと、怒られるようなことはしたくないという思いがあります。特別な人として見るのではなく、ちょっと不便な人としてこれからも、ALS と付き合いようと思うので、今 ALS になりたてでとても悲しい気持ちの人、ALS になってしばらく経ったけれどやっぱりまだまだ ALS というのを自分の中で飲み込み切れていない人、ALS というのは、あなたの全部ではないので、ALS を一緒に楽しんでいけたらいいかと、橋本は思っております。

最後に...

「たとえばALSでなかったらどんな人生だったんだろうか...」と考えることが5年に1度くらいはあります。

ALSでなかったらただひとつ出来た事があります。
桜前線を追いかけて北上することです。

・ALSは人生のすべてではありませんから、いつも私のそばにいる友人のようなものです。

みなさんもALS患者を特別な人として見るのではなく、「ちょっと不便な人」と思ってくださいとうれしいです。



質疑応答

ご家族

夫が入院中です。夫はもともといろいろな方々と交流したいという願いを持っていたのですが、だんだん孤立化してしまうというか、外に出るのが精神的にも辛くなってきたのかなという思いがして、11月にちょっとイベントがあるので、そのために外に連れ出したいと思っているんですけど、周りの人に迷惑をかけることが一番気になって、私が大丈夫って言っても、大勢の方に迷惑をかけるから僕は行くのをよそうかなって、まだ11月のことなんですけれど、そんな風に

だんだん自分自身を前向きに考えられなくなるようになってきているという状況で、今日橋本さんのお話をうかがって、夫を元気づけることができるなって思いました、とても励みになりました。ありがとうございました。

橋本さん

大したことのない60歳なので、褒めていただいてとても喜んでおります。ただ、社会を変えるのは患者の行動なので、やっぱり一歩外に出る、その一歩が、その時は何も変わらないかもしれないけれど、大きな一歩になっているんです。

今日皆さん、ここに来られていることもすごく大きな一歩ですし、橋本が普段電車で移動する時に、近くの西友というスーパーのエレベーターを使います。最初の頃は普通に「ああ、車椅子の人が来た。大変だな」という目をしていた人達がいたんですけど、車両警備のおじさんがある時から「今日もお疲れさまです」と声をかけてきてくれるようになったんです。もうしばらくしたら「ワンちゃんもお疲れさまです」と、膝の上に乗っていた犬にも声をかけてきてくれるようになって。社会にその時いても問題ないって、問題ないっていうとちょっと語弊があるかもしれませんが、ただ、警備員さんの中で橋本みたいな車椅子の人が西友のエレベーターを使うことは当たり前の風景になってくれたんだなって思いました。そういう一歩が大事かなって思います。

あとは、やっぱり迷惑をかけてしまうということをしごくたくさん聞きます。でも、迷惑をかけないで生まれてから死ぬ人って多分誰もいないと思うんですよ。病気になったからといって迷惑をかけてはいけないということはないです。病気になる前から皆迷惑をかけているんだし、かけられているんです。ですので、気を遣うことさえ忘れなければ、皆さん問題ないと思うので、11月までまだ時間がありますからね。毎日ちょっとずつでも良いのでベッドは背もたれを起こすようにしていただければと思います。どうしてもフラットな状態に近い状態だと、そこで固まってしまうと車椅子に乗るのが辛くなってしまうので、少しずつそういう練習から始めていってください。





患者様

こんにちは。私は ALS の告知を受けて 17 年目、人工呼吸器を着けて 14 年目を迎えます。療養生活の中で、週 2 回のお風呂と週 2 回のリハビリを楽しみにしております。

患者様

こんにちは。最近天気は悪いですが、元気に行きましょう。今日は晴れましたが・・・。皆さんとお会いできてとても元気が出ます。私事ですが、去年までは伝の心で文章を打てていたのですが、今年は使えなくて、最近はパソコンを使えなくて悲しいです。そのことが、一番皆さんに伝えたいことです。

患者様

交流会は 2 度目です。皆様、先輩のお話を参考にこれからもやっていきたいと思えます。

患者様

こんにちは。私は、娘がプリンを持ってきてくれて、それを食べさせてくれることが毎日楽しみです。

ご家族

入院して 2 年経ちました。その前は在宅で 5 年位おりましたので、計 7 年は

経過しているわけです。入院させていただいて、私は身体がすごく楽になったのですが、主人は入院をどう思っているのか分かりません。ただ、何かあった時にいちいち先生を呼ばなくても良いだけすごく気は楽です。

いま私が思っているのは、先生もお忙しいし、看護師さん達もすごくお忙しいので、患者の家族として、ぜひ看護師さん達との話し合いとか、患者同士の話し合いとか、そういうのが欲しいなって思っているのです。やっぱり見るのは自分の家族だけで、あと他の方がどういう状態で、どういうことに困っていらっしゃるかというのが分からないのですね。だから、こういう場合はこうしたいねっていうのを、もっともっと身近な方達とお話したいなと思っています。看護師さんもたくさんいらして、その日その日のローテーションで代わられるので、名前さえ良く覚えられないうちに、意思疎通ができなくて、ちょっと悲しい思いをすることもあるので、ぜひそういう場が欲しいなと思っています。

ご家族

もう4年になるのですが、正直なところ私たち自身もまだ戸惑いがとれません。と言いますのは、先ほどの講師の方のお話をうかがってしましても、この病気になると、段階的にステップを踏んで時系列的に症状が進んでいくという感じなのですが、私どもの場合は逆でして、もう気管切開をして人工呼吸器を着けてほとんど身体が思うように動かなくなってコミュニケーションもとれないような状況の中で、初めてこの病気であるという診断をいただいて分かったということでした、現在は残念ながら本人との意思疎通も思うに任せぬ状況になっております。

その中で本人の気持ちを考えると、いろんな話をするのが正直言うと辛くなるのですが、いまの私の心境からすると、そんな状況になっている家内にできる限り自分の時間を使って顔を見せる。正直言って、この数日先生とも話をしたのですが、目も見えないようです。耳は聞こえていると思うのですが、目がほとんど見えているような反応を示さない状況になってきてしまっていて、そんな中でかろうじて耳は聞こえているという風に思っているいろんなことを話しかけたりしているのですが、それに対して本人の意思表示は涙を流すのと、それから、あとは何の表情の変化もないという状況です。そんなところで、昨年もここで申し上げましたが、まだ自分自身の気持ちも含めて折り合いをつけるのが大変難しい中にいるのが実態です。あまりお役に立たないと思いますが、私の気持ちです。

橋本さん

私もここ1年位で、目も見えなくなってきています。視力とかではなくて、ま

ぶたを支える筋力がだいぶ落ちていまして、どうしてもものを見たい場合は学生にまぶたを挙げてもらったりしています。たぶん私も ALS を受け入れることは一生ないと思います。ただ目の前にある仕事をこなして死にたいと思います。

ご家族

主人が ALS という診断を受けてかれこれ 6 年です。症状が出始めてからこの秋で 8 年になりますが、現在、座位はとれていまして、ほぼ車椅子で家で生活しております。食事も普通に摂れていますし、肺活量は半分にはなったのですが、まだ呼吸器の方も今のところは考えなくても良いという状態なのですけれども、介護するほうも今年で 8 年ということで、とにかく私自身が疲れているなと思っていまして、主人はやっとショートステイに行くっていう覚悟はできたところで、少しずつ私も解放されてゆっくり睡眠がとれるような時間もちょっとずつできてきているのですが、介護する側の長丁場をどうやって乗り切ろうかと思っているところです。

いま東京の病院に 2 時間かけて通っていますが、何かあった時にお世話になれる病院をいま探していたところ、今回、丸木先生の方にお世話になれるとのことで、そのきっかけというのがうちの主人が呼吸器を着けるということに関して自分がどう考えるのか、そういうところで、自分を振り返っていたんですが、そういう時に、丸木先生が書かれた ALS 協会の機関誌の中で、延命ととるのか、それとも手足を失った人がそれを補うために義足を着けるのと同じようにとるのかと書かれているものがあって、それが主人の琴線に触れたみたいで、周りに迷惑をかけて生きていくことではないんだ、というところでちょっと胸のつかえが取れたみたいですね。そういうことがあって、先生にお世話になりたいということです。

そんなところで、介護する私自身の気持ちをどうやって立て直そうか、どうしても口げんかになっちゃいますし、主人にも「介護虐待だぞ」って言われて、でも私も「じゃあ介護うつになってやる」って憎まれ口をたたきながらやっていますけれど、まあ憎まれ口をたたいている方が気持ち的にはすごく楽です。ふと思った時にどれだけ辛いのだろうなって思うと、自分の気持ちがゆらゆらします。皆さんもそういうことがあれば教えていただきたいと思います。

橋本さん

長丁場の介護、先ほどのスライドでも軽く触れたんですが、橋本の家は家族が一切介護をしません。できません。されたくないんだと思うんですね。家族にも

向き不向きがやっぱりあって、橋本が折に触れてずっと言っているのは、うちは戸籍上では3人家族なのですが、3人が3人自分勝手だから成り立っていると言っています。橋本も自分のやりたいこと、やりたいやり方を曲げないです。なので、私も私の父も自分のできる範囲からちょっとだけ無理をする範囲くらいでしか橋本とは付き合いません。

さっきのスライドを作るので、4月中にみさおさんにどういうスライドにするのか決めてって言ったのですけれど、4月中には一切何も上がってこなくて、5月に入ってこういう感じにしようか、じゃあ軽く作るからって言って、先週大体のアウトラインを見せて、ここと、ここと、ここはちゃんとした文章でみさおさんの気持ちを出したいから書いてって言ったのに、水曜日の時点で全く上がってこなくて、水曜日にここと、こことこの文章お願いって言っても全く上がってこなくて。朝になって、今日11時に家を出てくる予定だったらいいんですが、10時50分位に今日何時に出るのって訊いたら11時って言われて、聞いてないって朝もちょっとけんかしてきたのですけれどね。それで、埼京線の中でパソコンを広げて打っているという状態になってしまったのですけれど。

やっぱり、先ほどおっしゃられたように、憎まれ口をたたけるといのはすごく大事なことだと思います。この読み取りをする方法で私は中学校・高校の時から親子げんかをしていて、半分泣きながら何でそんなこと言うのよ、あ・か・さ・た・なって、何がなにやら分からなくなって、けんか自体がどうでも良くなってしまふ。うちのコミュニケーション方法は文字盤ではないので、お経みたいにあ・か・さ・た・なって言っていると何もかもがばからしくなって、どうでもいいやっという気持ちになれるのも一つなのかなと思いますけれど。

あまり自分の、旦那さんもそうですし、お母さんもそうですが、気持ちを押し殺しすぎない、家族なのだから遠慮する部分もあるし、家族なのだから言って良いところは言って良いので、さっき私が橋本に言ったのは、私は介護者ではないので、何時に出るのか言ってくれないと私には私の生活があると、それについて「ごめん」も何も出てこないのですが、そういう人なのです。やっぱり介護をする上で家族の中に変な壁ができてしまうのも、多分橋本は嫌なのだと思います。お互いが通常の家族間の人間関係を介護というものによって崩されたくないの、多分ずっと他人介護をしているというのもあると思います。

私は家族を捨てた。私の家族は犬だけだと常日頃言っているの、無理をしななければいけないし、無茶をしななければいけないのはお互い分かっては思うのですけれど、うつになる前に言いたいことはお互いに言える、今の関係というのは大

事にしていって欲しいなと思います。もし良かったら、スマップのコンサートとかに行かれるようになると楽しいかなと思います。

田中支部長（奥様）

今日は橋本みさおさんにおいでいただき、素晴らしいお話をありがとうございました。これからも、ちょくちょく間でコメントをはさんでいただけたらうれしいです。いつもこういう席で、うちの介護も他人介護なんですね。で、みさおさんの所も学生さんがいらしている。うちも、学生さんが16年続いて来てくれています。これが、どうして続けられているのかが私自身はあんまり分からないんですね。できたら、みさおさんの所はどうして続いているのかっていうのをお話ししていただけたら、もしかしたら他の方達の参考になるのかなと思います。やっぱり家庭でALSの患者さんを見るとというのは、夜間がとっても大変なんです。夜間に誰かが入ってくださるっていうことが分かれば、本当に在宅でやることはそんなに苦じゃないですよ。看護師さんも来ていただけるし、今はヘルパーさんも結構人数が増えています。本当に夜間が大変なんですよ。でも、夜間をどうしたら埋められるのか、本当にうちは幸いなことに続いているんですよ。どうして続いているのか自分でも分からないです。だから、ぜひそのお話をさせていただけたらなと思います。

橋本さん

もう20年位、学生さん、同じ学生さんじゃないですよ、もちろん。ずっと20年間代がわりをしています。最初のうちは、辞める時に必ず一人自分の代わりを置いていきなさいと言っていました。いつの頃からか、置いていってくれなくなってしましまして、大体、日本社会事業大学という大学で、将来的に介護福祉士であるとか社会福祉士であるとか保育士さんとかの資格を取るような気持ちの強い人が行く学校なんですけれど、介護のアルバイトをする方がやっぱり多いみたいで、説明会をやったりとかビラ配りを学生達がやります。それを自ら行ってやる患者さんも、もちろんいらっしゃいます。橋本はめんどくさがり屋なので、学生さんに丸投げをしているというのが現状で、そう思うと橋本の所へ来ている学生さん達は、すごく、介護だけではなくて、自分達の後釜探しというのをしっかりとやってくれる本当に良い子達だなと毎日思っているわけです。多分、娘の私より母のことを知っている部分もあると思うんですね。どうしても、初めて介護に来る18・19の娘さんで、確かに福祉の勉強はしているけれど、介護技術に関する勉強は一切していない状態で来ます。

そこで、橋本が頑張るわけですね。彼女たちにできる介護からしてもらおう。できる介護をわかりやすく教える。もし間違えても、まあ我慢する。死なない程度にいろいろと失敗するのであれば、特に文句は言わない。殺されかけたら多分文句を言うと思うんですけど。まだ、そういう人は誰もいなかったの。呼吸器が外れちゃって、夜中にずっとアラームが鳴っているけど目覚ましと勘違いしちゃって3回止めたことがある子がいるんですけど、それくらいですかね。大きな事故というのは。もちろん、自衛はします。新人さんは夜間2人介護にするとか。私も同居している時に、今日から一人で介護に入るんですという人の時には、壁一枚の所が部屋だったのでちょいちょい様子を見たりとかもしていました。プロじゃないので、ちゃんと育てる気持ち、お客様ではなくて、自分の生活を支えるために自分が努力しなければいけないところっていうのは、常に橋本は考えながら介護の方とかナースさんには接しているんじゃないのかなと思います。

それで、先ほど田中支部長にお渡ししました「おうちに帰ろう」という手引き書を、助成金事業で作りました。病院から在宅に移行する時に必要な準備であるとか、患者さんに対しては心構え。家に帰るので、病院にいる時には皆がやってくれたけど、家に帰ると一から自分の生活を自分で作り直さなければいけない。それは与えられるものではなくて、自分で作り上げていかなければいけないんだよっていう、ちょっときつめの言葉で書いてあります。お持ち帰りいただければと思います。

丸木先生

田中さんのお家で在宅がうまく続いているのは、奥さんは分からないと言ったんですが、まさに奥さんのキャラなんですね。恐らく学生さんなんかには分かると思うんですが、あそこに行って介護をしていると楽しいというか、まあ本当に奥さんはずぼらで、ずっと毎日僕は睡眠薬を処方しているので恐らく夜は全然起きてこないだろうなと思うんですが、でも行くといつも、僕も15年位ずっと往診しているんですが、すごくオープンなお家で、鍵なんかかかっていたことは一度もないし、行くと食べ物がたくさんそこにあって、学生さんはガツガツ食べていて、大体何でもやらせるような形ですね。とにかく、ご主人がまだしっかりコミュニケーションがとれていた時は、ご主人もそういう形で学生さんに楽しく話をしたりとかそういう形だったんですね。恐らく橋本さんもそういうことで、いくら学生さんに無理矢理強制して、俺の所へ来いと言っても来ないんですよ。来てみてそれが楽しくて、やっぱり学生さんの何となくメリットになるという所

を持たないとだめなんで、そのためには、やはり先ほど言いましたようにプロじゃありませんから、学生さんでできる範囲のことをやってもらうことをすごく許すと。これは学生さんだけじゃなくて、ヘルパーさんでもそうですし、訪問看護でもそうです。要は人間と人間との関係ですから、そこをうまくやらないとだめなんです。ですから、他人にお任せして、もう、言葉は悪いですが、何かあっても仕方ない位の感じでお任せするということが信頼し合ってやれば在宅というのは非常にうまくいきます。

いま制度はずいぶんちゃんとしていますから、できると思います。先ほど、奥様がうつになるとおっしゃっていましたが、一対一で看ると看過ぎちゃうんですね。私が看ないとこれでだめになっちゃうと思い始めると、本当にそこで虐待が始まったりするんですね。ですから、ご家族は離れると。それで離れている間はその方のことを忘れる位のつもりで在宅をやっていって、皆さんそれだけの能力はありますし、在宅で10年・15年人工呼吸器を着けていられる病気ですから、そういうつもりで、いつもお家には誰が来たってウェルカムよというような環境を作っておくのが、在宅がうまくいく一番のものかなと思います。ですから、田中さんの所がうまくいっている一番の理由は、奥様の性格じゃないかなと思います。学生さんはどう思う？

学生さん

田中さんのお家で夜間介護をさせていただいております。私はケアの技術を学ぶとか、介護や看護の勉強をしたいと思って最初は始めたんですけども、今はそれよりも田中さんがこうやって元気で生活してくれて嬉しいので、一日でも長く幸せに過ごしてもらえるように、奥さんと田中さんと皆でコミュニケーションをとって、ちょっとでも良いケアができるように毎日やらせていただいております。奥さんはすごく気さくで、学生もすごくいろいろな個性が強い子ばかりなんですけど、そういう人達ともすごくいっぱい話して下さって、毎日楽しく、ご飯もおいしく、関わらせていただいております。

司会

田中さんは学生さんと一緒に旅行にも行かれるんですね。どのくらいの人数で行かれるんですって。

田中支部長（奥様）

20人位ですね。全員で。1年に1回行っています。

ご家族

夫が人工呼吸器を2年前に着けて入院生活をしているんですけど、最近喉頭分離術という方法を良くうかがうことがあるんですね。それを夫に話したら、これからそんな風に人工呼吸器を付け替えることができるかって言うんです。それは無理だろうなって話していたんですけど、これから人工呼吸器を着ける方は、手術をすることによって気管切開・人工呼吸器装着後も食べ物を飲み込んだり声を出したりすることが可能になるのであれば、そういった説明がこれからはなされていくんでしょうか。夫の場合は全くそれは聞きませんでした。人工呼吸器を着けたら一切お話も食べることもできなくなりますよって、それでも大丈夫ですかというお医者さんからのお話があって、それでやっぱり生きるということが大切ということで人工呼吸器を着けていま2年目になるんですけど、そういうところをもう少し知りたいなと思いました。

丸木先生

気管切開しても問題なく食べられます。気管切開したからといって食べられなくなるということはないんです。ただ、いま言われた喉頭分離術をやると、しゃべることは一切できません。これは、気管と食道を全く分けてしまう治療法ですから、言葉によるコミュニケーションが元々なかった方にはそういう方法も良いのではないかと。喉頭分離術の良いことというのは、人間はよだれが1日あたり1升瓶1本位出ているんですね、つばが。それを知らずに飲んでいんですけど、気管切開しても、気管切開の上の所にたまったりとか、それが少し漏れて肺の方に入ったりしますね。それが肺炎の原因になったりするんですけども、それが一切なくなるわけですね。よだれはよだれで重力によって食道に入って胃に入っていくわけです。分離術をしていれば肺には入りません。ですから、全く離してしまうという形で、空いた穴からは肺にしかつながっていない。あと口からは、上を向いて何かを流せば、入ることは入りますけれど、もともと食べられない人がそれをやったからといって食べられるようになるということは一切ありません。それから、今からでも喉頭分離術を通常の気管切開をしている方にやることはできます。しゃべることは普通の気管切開でもできません。もともと気管切開をする前にしゃべれた方というのは、今は気管切開をしても、スピーチカニューレとかそういうのを着けてしゃべることはできます。田中さんのご主人も、気管切開をした後、3年か4年はしゃべっていたと思います。そういうことができますので、その特別な人工呼吸器を着けたら食べられるしゃべれるようになるといったら人工呼吸器の会社の人青ざめていましたけれど、そういうのはあり

ませんので。ですから、疑問だったら先生にもう一度聞き直すとかしてください。そんな良い機械があるなら僕もぜひそれは勧めたいので。ただ、喉頭分離術というのは、入院して全身麻酔下でやらなければいけない手術ですから、また技術的にもしっかり頭頸部外科のようなところでやる。でも実際、将来的なことを考えると、分離術をやっておいた方が良いと言われる方もおられます。

ご家族

これから ALS の診断をされて診察に向かわれる方もいると思うんですね。だから、ぜひいろんな情報を得ながらやっていけたら良いんじゃないかと思います。

司会

そうですね。これから分離術を考えられる方もいらっしゃると思うので、ぜひ参考にさせていただけたらと思います。

ご家族

父が4年位前に発症して、診断を受けて2年で、今は家の中は歩行器を使って生活をしているんですが、私自身はいま神奈川の方に住んでいて、一緒に来ている母と妹と一緒に生活しているんですけど、二人とも仕事に出ている、日中は一人で生活をしているので、帰ってきてから母がお風呂に入れたりとか、離れている私としては父自身の生活も心配だし、仕事で疲れて帰ってきているのに帰ってきてから父のことをやったり家事をしている母のことも心配だし、妹もまだ結婚していないので、本当ならまだ自分の生活を楽しまたいところを毎週父のリハビリの通院に連れて行ってくれたりとか、私自身は心配ばかりです。まだ呼吸器の心配はないというところで、大切な話は先延ばしで、先のことも見えていないし、相談する人もいないしということで、今日初めてここに来させていただきました。

橋本さん

私の仲間にもいるんですよ。名古屋の方の子で30代後半なんですけれども、妹さんはもう結婚してお子さんがついこないだ生まれたんですけど、お父さんが患者さんで、その子が休みの日はお父さんがあっちに連れて行け、こっちに連れて行けって言うから、せっかく仕事が休みでも、普段お母さんも介護をずっと一緒にしているし、お父さんと一緒にどこかに出かけたりで、もう仕事とALSみたいな感じになっちゃっている子が一人いまして、もしよろしければ連絡先をもらえればと思います。

ご家族

今日は群馬支部から参りました。橋本さんの講演をぜひ聴きたくて今日は来たんですが、うちも主人が4年前にALSという告知をされまして、医者は5つ行きましたかね。信州大学、自治医大、群馬大学と何度も何度も行ったんですが、ALSという診断は受けられなくて。初めは腰が痛いと言って、2度内視鏡でヘルニアの手術をしたんですが、もしかしたらそれが失敗で足が動かなくなっちゃったんじゃないかな、という疑いもかけたんですが、もう一度、転勤で群馬の方に来たので群馬大学の方に行ったら、1ヶ月入院をしまして、呼吸困難になりました、それでALSという診断を受けました。その時の告知で「今年いっぱいですよ」って言われた時に、もう命がないなって思った時に、この人に何をしてやれるんだろうって思ったんですね。なにしろALSという言葉聞くのも私は初めてだし。その時に橋本さんというこの協会にたった一人の方のことを聞いたので、もう4年も経ってしまったのですが、今日こうして会えたことが本当に嬉しく思います。

この4年間、主人に何ができるだろうと思って、うちは開けない（気管切開をしない）選択を今しているんですが、いなくなるというのは私にとっても寂しいし、これから主人をずっと看るといいうのも大変なことではあります。うちは、手足、足が先に来て、いま口だけは何とかしゃべれるんですね。毎日カフアシスト、人工呼吸器とにらめっこで大変です。やっぱり夫婦げんかも毎日します。でもそれを支えてくれる支援者の方は、訪問看護師を1日5時間入れています。1時半に来て5時に帰ってもらって月曜日から金曜日は来てもらって、それを私の時間にしていきます。それがないと、毎日夫婦げんかになってしまったりするので。

それで、主人に最後は何がしたいって訊いた時に、長嶋名誉監督が主人にとって、野球をやってきた人生の中で神様だと。よし、じゃあ宮崎に行こうということで、1年に何度も、マリスタジアムに飛行機に乗ることから何から全部自分でやって行きました。スカイツリーとか次の目標を立てて、何とか生きさせているという感じなんですけれども、本当に今日はすごく元気をもらって家に帰れそうです。

それから、橋本さんにうかがいたいのですが、呼吸器を着ける選択を今されているんですが、私はしてもらいたいんですが、主人はしたくないというので、本人ですので、そこが自分にとってすごく毎日が辛いです。

橋本さん

人間が10年20年生きてって歴史には特に大きな関係はないので、私のために呼吸器を着けてとは絶対に言わないでください。ご本人がしっかり考えて、家

族に迷惑がかかるから俺は着けないんだっていう方もいらっしゃると思います。じゃあ、家族がいなかったら着けるの？ってなっちゃいますよね。本当はどうしたいかをしっかりご主人に考えてもらって、俺が呼吸器を着けないで死ぬのは家族に迷惑をかけないため、家族のため、家族のせいだ、にさせないように。それで、奥さんが呼吸器を着けてって言ってしまったら良い方に作用するかもしれないし、すごく辛いことがあったらお前のせいでこうなったんだよって言われてしまうと奥さんも辛いですよ。なので、これは旦那さんに本当に何もかも取っ払った状態で、生きたいのか今のままでいきたいのかはしっかり考えてもらった方が多分良いかなと思います。

丸木先生

とてもご主人とコミュニケーションがとれていて良いなと思います。それで、橋本さんのお話と真逆の話になるかもしれませんが、私は現場の神経内科の医者として、気管切開をするかしないかというお話をご本人とご家族の前ですることが非常に多いです。そういう時に、家族が「ぜひ着けてくれ」と言って断る患者さんはすごく少ないです。やっぱり、人間って「着けて生きたい」という本能があるんじゃないかと思います。後で橋本さんに怒られるかもしれませんが。

でも、その時に、まずなんで着けないのかというと、一番の原因は家族への遠慮です。ですから、ご家族が心の底から「とにかくあなた、どんな格好でも良いから生きて欲しいのよ、私は」と強く言えば、着けない人はいないと思います。橋本さんは着けないかもしれませんが、これは、田中支部長がそうだったんですね。16～7年前ですけど、気管切開をしなければいけない時期なんだけどどうしようかと言ったら、本人が言う前から奥さんが「先生、いついつやってください」という感じだったんですね。ご主人はうろたえているんですけども、奥さんがそういうんじゃない仕様がないという形です。その時に奥さんは、その先の介護のことは一切考えていなかったと思うんですが、でも、とにかくこの人に生きていてもらわなければいけないという家族の強い希望があれば、やっぱり生きることが、選択肢として相当大きくなると思うんです。

本当に家族が着けてくれと言っても着けなかった患者さんって、本当に一握りです。ただ、家族が着けてくれと言った時に、やっぱり言葉には表れないところに「私たちも大変なのよね」という所をご本人が感じてしまうといけませんが、本当に心の底から生きて欲しいと願えば、着けるという選択をされるの方が大多数であるという風に私は思っております。

橋本さん

ちなみに、橋本の場合は、呼吸器を着ける・着けないの選択の時に特に悩んではいません。苦しいな、病院へ行ったら着けちゃったって感じです。それで、家族は核家族だし、上手くやっていけるのかなって考えた結果が、今の状態です。だから、やっぱり本人が苦しいから病院へ行くってことは、やっぱり本能では生きていたいというのがあったんだと思います。死にたくないから着けたそうです。生きたいわけではなくて。

ご家族

夫が患者です。メッセージを預かってきましたので、ここで読ませていただきます。私が ALS と告知されたのは、8 年前のことでした。幸い私の場合、病状の進行はゆっくりのようです。手足などの筋力の衰えが主な症状で、車椅子を使用し、日常生活のほとんどの動作に介助が必要です。しかし、今までの所、球麻痺・呼吸筋麻痺の症状は出ておらず、日中はリビングで家族とともに過ごし、テレビや DVD、パソコンなど楽しむ毎日です。このところ ALS に関する新薬の開発や iPS 細胞の研究など、めざましい成果が度々発信されています。難病といわれる ALS の特効薬ができて、その恩恵に与れる日もそれほど遠くないものと期待されます。希望を持って、一日一日を大切に過ごしていきたいと思っております。

私も今のところ主人と二人で家庭で生活しておりますけれど、今までの所はあまり介護に負担感を感じたことはないんですね。でも、今日いろいろ皆さんの進行の状況などを聞きまして、これからきっと大変なことも出てくるんだろうなってことを覚悟しておりますけれど、そんな時のためにこういう会合に出て、いろんな情報を得たいと思っております。

ご家族

患者の娘です。母は 6 年前に ALS ではないかといわれて、頭が真っ白なままで、病氣と闘うというか正面から向き合うことさえできない状況で、資料を見ることもできない状態のまま「もうすぐ呼吸が止まります」という診断を受けて、私は母に「孫達の成長を見たいでしょう。生きてて」って無理矢理頼んで、母はそれでも「放っておいて」って言ったんですけれど、私は母に「お願いだから大きくなるまで見てて。見たいでしょう」って何度も言って、そこで丸木先生達に助けをいただいて、入院させていただいて、もう危ういところで呼吸器が着けられる状態までもってきました。そこからいま 5 年経とうとして、私はこの 5 年間、母に対して無理矢理なことをしたんじゃないかっていう罪悪感でいっぱい、い

つも母の顔が見られませんでした。「ごめんね。本当に生きたかったの。どうだったの。私の望みだったの」ってずっと思ってきました。だから罪悪感で、母がかわいそうなんじゃないかって、いつも思ってきました。今日の今日まで、私はこの交流会に何年も参加していながら、気が重かったです。でも、母をどうしても参加させたいという気持ちがあって、私もここに来て、5年目で初めてこの交流会までいたんです。それで、いま私やっとスタートラインに立ったような気がしているんですけど、同じ患者会の方との横の交流というのはすごく大事で、患者さんもそうですが、患者さんと同じ位と言ったら怒られるかもしれませんが、家族もやっぱり大変な部分がきっと皆さんおありだろうと思うんです。だから、交流を通じて、家族の横のつながりというのと、今日の橋本さんのお話で、母はいつも暗い顔をしているのでいつも罪悪感だったんです。「本当にごめん」っていつも言い続けているうちに、私はとうとう入院を繰り返すようになってしまいました。でも、ここがスタートだといま私は思っています。「生きていて欲しい」と私が願ったことなんだから、それで母がいま生きているんだから良いんだと。そこから私がスタートできたら、母も「生きていて良かった」って思ってくれるかなと。母は橋本さんの講演を、めずしくきらきらした目で聴いていました。

橋本さん

お母さんに「ありがとう」って言ってくださいね。「ごめんね」じゃなくて、「生きていてくれてありがとう」って言われたらお母さんも喜ぶと思います。やっぱり、患者さん同士の交流も大事ですが、ご家族同士の交流もすごく大事だと思います。

岡村副支部長

自己紹介を読む前にぜひみさおさんに一言。私がこのALSになって何にも分からない時に友達の娘さんがインターネットでさくら会の資料を持ってきてくれて、初めてみさおさんの「闘えALS」を読ませていただいて、とても力をいただきました。私もALSという病気に負けないで闘っていこうという力をいただきました。ありがとうございました。

私は鶴ヶ島市に住んでおります。ALSになって14年。気管切開と胃ろうを作って5年になります。呼吸器は、トイレ、訪問入浴、外出以外はほとんど着けていて、胃ろうは使っていません。食べ物は少し軟らかめのご飯。固さは健常の人と同じくらいのものをまだ食べています。でも、体中の皮膚の中の筋肉が萎縮しているせいで、皮膚のたるみが出てきて、口の中の頬の内側や柔らかくなった舌

を強く噛むようになり、好物の硬いものを食べる時は要注意です。ベッドから椅子、椅子からトイレへの移動はリフトを使っています。日常は、座椅子に固さのついた板をつけて居間でテレビと向かい合って座っています。好きな番組は、料理番組、旅番組などです。かかりつけの病院は、地域の中堅の総合病院で、往診は2週間に1回、訪問看護は2つのステーションから週4回来てもらっています。ちょっと前まで1時間だったんですけど、最近1時間半に増えました。楽しみは、地域の保健所で毎月1回の患者・家族の会「すみれの会」で皆さんと会えること、たまーに連れて行ってもらう買い物、総会の交流会で地域に暮らす仲間の人達に会えることと、パソコンを使って日頃の不自由さを忘れ、友人と同じ立場で話ができることです。すみれの会はもう10年以上も続き、同じ仲間であればわかり合えない話ができ、たくさんの人とも知り合えたことは、ALSになっても孤立しないで前向きに生きる力をもらえたと感謝しております。以上がいまの私の気持ちと暮らしぶりです。

ご家族

志木市に住んでおります。昨年の12月にALSだった父を亡くしまして、今回は遺族として初めての出席となります。遺族ということで、今回は出席するかどうかわ迷ったんですけど、私たち家族が経験してきたことが皆さんに少しお役に立てればと思って、今回は参加いたしました。父は平成19年にALSと診断されまして、球麻痺という状態でしたので、診断がついてすぐ「呼吸器はどうしますか」という話になりました。皆さんもそうでしょうけれども、ALSという病気自体がよく分かっていなかったもので、迷うこともなかった、ただ生きていて欲しい、生きたいってだけで呼吸器を着けました。呼吸器を着けてから、ALSのことをいろいろと勉強していったという流れです。その間に橋本さんのホームページを見ていろいろと励まされた部分もありました。

それで、家族の体制としましては、ALSの父と専業主婦の母、私は独身で会社員なんですが、3人で生活しておりました。私には姉がおりまして、同じ市内に住んでおります。そんな中で介護生活が始まりました。年々、介護に携わってくださる方の人数も増えて参りまして、父が亡くなる平成24年の12月には、母と何人家に入ってくれたかと考えておりましたら、約30人の方が最後には携わってくれていました。

私たち家族は、結局4年半位、在宅の生活を送ったんですけども、その中で、私たち家族が気をつけていたこと、在宅の生活をどうしたら上手くやっていけるかというのを考えていたんですけど、まず患者同士、家族同士の仲間を作ると

ということ。それから、情報をたくさん持つということ。仲間同士の情報交換というのがありますし、いまではインターネットとかもありますし、あと訪問看護師さんやヘルパーさんからの情報とか、なにしろ情報をいっぱい持って、これができなくなってもこれがある。これがだめだったらこれがあるというふうに、先々のことをいろいろと考えていく、先を見越した計画を立てていくということに努力して参りました。それと、看護師さんでもヘルパーさんでも、みんな仲間にしてしまう。うちの父を中心にみんなをチームの一員にしてしまうということも考えてきました。それと、2週間に1回往診の先生、2ヶ月に1回丸木先生の所へ伺っていたんですけども、先生達はとても忙しいので、患者一人になかなか時間を割いていただけないので、先生と話す時に要点だけをまとめておく。必ず2～3個のポイントをまとめて先生に訊くということに努力してきました。皆さんは、頑張れということではなくて、いまを大切にしたいと思います。あと、自分らしく生きて欲しいと思います。

村木委員

身近な患者同士・家族同士の仲間を作るには、すみれの会のような地域の交流会に参加されることをお勧めします。こうした会は、地域の保健所が主催されていると思いますので、それぞれの地域の保健所にお問い合わせください。

ご家族

私がいま一番困っているのは、歯磨きですね。食べないんだから歯磨きなんかしなくても良いんじゃないかって思うんですけど、やっぱり歯磨きをしないと口の中に歯石がすごくたまります。それで、歯磨きをするのに口が開けられない状態なので、どうやったら開けられるのか、それを皆さんに訊きたいと思っております。昨年春頃まではしゃべったり口を開けたりしていたんですが、いまはあくびする時は大きな口を開けますが、あとは開かないですね。もう無理矢理こじ開けて入れ歯の抜けたところから突っ込んで歯を磨いているような状態です。専門の方がいらっしゃいましたら、どうやったら口を開けられるのか教えていただきたいと思います。

丸木先生

胃ろうを作ったりして食べ物が口の中に入らなくなった時こそ、口の中のケアをしなければいけないんですよ。食べてて初めて、僕らは口の中がきれいになるんですね。よだれが出て。だから、そういう胃ろうを作った患者さんほど、口腔ケアという形でやっていかざるを得ないので、まあ口の開かない患者を開かせる

のは大変難しいと思うんですけど、その辺は歯科の先生が詳しいんでしょうけれど、あまり無理矢理開口器で開けても歯を壊したりしますので。ただ、そういう患者さんでも口が汚い場合には口腔ケアという形でやっております。

司会

橋本さん、何か口腔ケアについてアドバイスをお願いします。

橋本さん

ヘルパーさんが毎日、電動歯ブラシで歯磨きはしていますが、やっぱり左側の方が上手く磨けなくて、一時期、一ヶ月位かけて往診の歯科の先生に来てもらって、壁のようになった歯石を取り除くという、とても痛い作業が発生したので、口腔ケアは大事だなと思います。往診をやってらっしゃる歯医者さんもいらっしゃるの、在宅でなかなか歯医者に行けなくてという場合であれば、スポット的に数ヶ月に1回は診ていただくというのが大事だと思います。あごを開けると口は開くと本人は言っているんですが、ざっくりしすぎてちょっとわからないですね。あと、口を開けた状態で固定する開口器は痛いからあまり使いたくないのが本音らしいです。ガーゼでこじ開けて、歯ブラシで磨いてください。電動の歯ブラシの方が良いとのこと。あまり参考にならないかもしれませんが。

司会

それでは、時間になりましたので、副支部長の福田様からご挨拶をお願いいたします。

福田副支部長

本日は日本 ALS 協会埼玉県支部総会の開催にあたり、お忙しい中、資料の作成、会場の準備などご用意くださいました役員の皆様に厚く御礼申し上げます。そして、講演会ではいつも前向きで明るくご活躍されていらっしゃる橋本みさお様より貴重なお話をうかがうことができ大変有意義でございました。また、交流会では皆様の忌憚のないお話をうかがうことができ、お話を交わす機会を得て、大変嬉しく思いました。本当に今日はありがとうございます。

橋本さん

最後に、宣伝みたいになってしまうんですが、お家に帰ってパソコンがある方で、GoogleなどでWE ARE HEREと検索してみてください。橋本がいま厚生労働省の方で研究費をいただいてやっている事業で、難病患者間での情報を共有するためのソーシャルネットワークサイトになります。もちろん、患者さんのご家

族も登録していただいて、普通の例えば mixi とか Facebook とかだと、お友達にこういう病気であることを言いづらい方は、病気に対する悩み、ご家族が抱えている葛藤とかを書くことができないという場合もあると思います。こちらのサイトですと、難病に関わっている方でないと登録をしていただかないものなので、そちらの方を活用していただければと思います。

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 24 年 9 月 15 日
会場 埼玉県立長瀬げんきプラザ
共催 秩父保健所
参加者 33 名

講演 「ALS ってどうなっていく病気」

埼玉精神神経センター
センター長 丸木 雄一 先生

本日は患者ご本人はもちろん、ご家族、専門職の方が多くいらっしゃいますが、この病気がどのようになっていくのかイメージして頂いて、どのような点に対して治療をしていくと効果的なのか、またどのような気持ちで対応していけばよいのかお話ししていこうかと考えております。

【ALS 診療の流れ】

手足の力が抜ける、上手くしゃべれないということが最初に起きます。手足の力が抜けた時、ほとんどの方は整形外科を受診します。この病気は中高年の方が多いため、背骨や首の変化があるケースも多く、整形外科の治療をしていることが多いです。症状が改善されず、最終的に神経内科を受診するまでかなりの時間がかかる方もいらっしゃいます。

神経内科で ALS と診断、病状説明（告知）をしますが、実際、患者様にとって一番問題なのは動かさそうと思う筋肉が動かなくなるのですが、足が動かなければ車いす、目が不自由になれば眼鏡と抵抗は比較的ないのに対して、命に関わる飲み込み、呼吸、痰が出しにくい等の症状が現れた時、それらの対処法に踏み切れず悩んでおられます。実際、何名かの症例をご紹介します。

- ① 67 歳（女性）
2001.2 右下肢筋力低下
10 構音障害
2002.3 ALS と診断
2003.1 胃ろう造設
5 気管切開（気管切開まで 2 年）

- ② 61 歳（男性）
1997.2 右手筋力低下
6 歩行障害
1998.2 歩行不能
4 気管切開、人工呼吸器装着（気管切開まで 1 年間）

進行が早いと他の症状の進行も早く「トータルロックドイン」といって、例えば手足や口の動きだけでなく、瞬きで Yes・No の意思表示ができていたのができなくなってしまう状態になる場合があり、コミュニケーションをとることが困難になります。ただし、ALS の大半の患者様は認知機能障害は起きていないので、脳の働きは維持されていることから、脳波の動きで Yes・No の意思表示をする機器等もあります。

- ③ 60 歳（男性）
1992 膝に力が入らない、ALS と診断。
1993 歩行障害
1994 歩行不能。1997 まで在宅療法にて寝たきり状態。
1997.6 嚥下困難のため入院、排痰困難のため気管切開
(気管切開まで 5 年、人工呼吸器装着まで 6 年)

- ④ 69 歳（男性）
64 歳 両手筋力低下出現
65 歳 メチコバル治験参加
67 歳 車いす利用、BiPAP 利用開始
68 歳 呼吸困難により気管切開、胃ろう造設、在宅療養を継続
(気管切開まで 4 年)

メチコバルとはビタミン B12 で、大量療法によって神経保護の効果があるといわれています。治験に参加するといろいろな意味で前向きな気持ちになれることが多いと思います。

⑤ 66歳（女性）

55歳 両下肢筋力低下出現

57歳 車いす使用

59歳 上肢筋力全廃

66歳 3月 胃ろう造設、在宅療法継続

9月 排痰困難、気管切開（気管切開まで11年）

⑥ 65歳（男性）

59歳 両下肢筋力低下出現

61歳 メチコバル治験参加

63歳 車いす使用

64歳 上肢筋力全廃

65歳（現在） 気管切開なし、BiBAP使用せず、胃ろう造設なし。

ALSにかかるのは勿論つらいことではありますが、次の段階として進行を抑制するかが最も重要になってきます。

【ALSの治療】

・リルゾール（唯一の保険適用）

脳の中のグルタミン酸を抑え、神経細胞を保護する作用があります。

・抗酸化剤

神経細胞の死滅原因とされる物質に対抗するビタミンC、ビタミンE、
ビタミンB12

・SOD（スーパーオキシドジスムターゼ）

エダラボン治験（脳神経保護剤）

・神経成長因子・肝細胞成長因子

東北大学の研究（再生能力の高い肝細胞増殖因子による神経細胞の再生・
保護）

・iPS細胞

ALS患者から樹立したiPS細胞を用いて、ALSのこれまで知られていなかった病態を解明する研究。

- ・リハビリテーション

関節・筋肉の維持。呼吸器リハビリの重要性。

闘病意欲に直接結びつく。

- ・心のケア

患者様やご家族の集い等を通して、情報交換をしたり一緒に悩むこともとても大切と考えております。交流会などもその出会いの場としてすすめられたらと思っております。

- ・マッサージ

- ・対症療法（疼痛、不安、不眠）

- ・人工呼吸器装着・胃ろう造設

失われた機能を補う意味で最も効果的（生きていく上で重要な呼吸と栄養）

心のケアですが、このような交流会にご参加頂くことも心のケアの一つであります。あるご遺族からお手紙を頂戴しました。治験にエントリーした患者さまでしたが、治験を続けると毎回同じ患者様にお会いすることになります。お話ししたり、一緒にリハビリをしたり患者様どうしで仲良くなります。この方は人工呼吸器を装着しないと決意なさり、最後は奥様が看取ったのですが、亡くなった後でお手紙を頂戴しました。手紙には「いつでも入院を受け入れる」と常に安心させてくださったこと、そしてたくさんの病友に巡りあえたことです。明るい日ざし一杯のロビーで病気を忘れて笑いあえた日のことを一生忘れません、とありました。

同じ病気の方どうしの話はとても重要であるのだと考えます。このような交流会においてもいっちゃる前とお帰りになる時の表情も全くちがう方々をたくさん拝見してこのような集いを続けていかなければと思いました。6月に総会で講演くださった東北大学の青木先生も「山は高いけれども山の麓まできている。山があるから我々は登らなくてはならないのです」とALS治療を「高い山」に例えておられました。

【人工呼吸器をつける選択】

① 67歳（女性）

2001.2 右下肢の筋力低下、10月には構音障害出現

2001.10 ALS と診断

2002.3 胃ろう造設

2003.5 気管切開

ご家族と何度も話し合った結果、人工呼吸器を装着せずと決断
万が一の事態に備え「意思確認書」を取り交わす。

2003.6 往診・訪問看護・訪問リハビリ開始

2003.10 在宅酸素療法開始、不安が募り入院

2003.12 呼吸区に対し麻薬（座薬・塗布剤）使用。昏睡、永眠

② 61 歳（男性）

1997.2 右手筋力低下

6 歩行障害

1998.2 人工呼吸器装着をご家族が強く希望、本人も同意

1998.4 気管切開、人工呼吸器装着

1998.7 在宅人工呼吸器療法開始

③ 60 歳（男性）

1992 膝に力が入らない、ALS と診断。

1993 歩行障害

1994 歩行不能、1997 年まえ在宅療法寝たきりの状態

1997.6 排痰困難のため気管切開

1998.1 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。
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朦朧とします。
ただ呼吸苦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」

「余命はどの位と考えたらよいでしょうか」

→「人工呼吸器をつけなければならぬ状態が春には訪れるので
はないかと思っています。呼吸器をつけないといていた患者様が最
後につけたいとって付けた方がおりました。これが最終決定と
は思っておりません」

1998.3 人工呼吸器装着、以後順調に療養継続

人工呼吸器を着けても意思表示のできる方、一方、着けないという選択をとる

こともでき、よくこの病気のことを知ることが大切と考えます。勉強しすぎということは絶対ありません。その上での判断・決意であれば、我々も重く受け止めてそれに沿った治療をしていく決意であります。

どうもありがとうございました。

1. 災害がおきたときのために

東日本大震災から約1年半がたちました。決して忘れられない、忘れてはいけない未曾有の大災害でした。9月1日は「防災の日」でもありましたので、あらためて、在宅の患者様がいらっしゃるご家庭、またサポートしてくださっている専門職の方と共に、日頃から心がけておきたいこと等々、ほんの少しの時間ではありますが考えてみたいと思います。

【田中支部長より】

- ・発電機購入（Honda EU9i・ガソリンエンジンタイプ）
- ・人工呼吸器（東機賢・ニューポート）の内部バッテリーは8時間・外部バッテリー5時間稼働（外部バッテリーはメーカーが用意）
- ・懐中電灯・電池をたくさん購入。
- ・足踏み吸引機・アンビューは常備されている。
- ・車のバッテリーから電源を取れるインバーターも外出用に持っていた。
- ・東京電力へは在宅療養開始時に登録してあった。計画停電の前に、一度だけ担当者から電話連絡があった。→結局一度も対象地域に含まれず、計画停電はなかった。
- ・計画停電ではない時に一度停電があった。上記の準備もしており、計画停電があるかもしれないという心の準備もできていたので慌てずに対応できた。

【岡村副支部長より】

- ・特段用意としてはしていませんが、小さなバッテリーを1台購入。
- ・今までどこでもやっているようなことで、日用品（カテーテル、カット綿、Y字ガーゼなど）を余分に買っています。

電源として、2台ある車のバッテリーからの電源が確保できる用具を買っています。

- ・家にいて吸引器、呼吸器を移動させて使用の際、必ず電源をつないで使うようにしています。

【その他（インターネット等）の情報】

- ・電力会社の営業所へ、人工呼吸器を使っているので何時間以内に電気の復旧をお願いしますと申し入れる。（営業所に申し入れをしていたので、優先的にできるだけ早く復旧された事例もある。）
- ・日頃からの近所の方やボランティアの方との連携が必要。
- ・在宅人工呼吸器使用者にとって、電源を必要とするのは人工呼吸器だけではない。吸引器、加湿器、冷暖房（夏場には扇風機）、酸素使用者は酸素濃縮器、電動ベッド、エアマット、照明、意思伝達用のスイッチ類・パソコン・ナースコール、等。
- ・人工呼吸器の外部バッテリー、アンビューバックは、医療保険が適用されるようになった。
- ・緊急連絡先の確認（病院、医療機器メーカー、役所の関係部署、東電の営業センターなど）
- ・薬の情報をきちんと整理しておく
- ・吸引器を使用している方は、停電で作動しなかった場合を想定。
- ・人工呼吸器を使用している方は、平常時の設定を明記しておく。
また、停電時で作動しない場合を想定し、確認しておく。

岡村副支部長

（6月の総会での）青木先生のお話を聞いて、改めて自分が呑気に考えていたと反省しました。皆さんと勉強して、自分の命は自分で守らないといけないと実感しております。



司会

在宅で ALS の患者様を看ている運営委員の村木さん、心構え等ありましたらアドバイスお願いします。

村木運営委員

日々の病気の進行や介護で一生懸命になって、災害の準備ができているかという、わかってはいるけれどなかなかそうはいかないものです。例えば薬や呼吸器、カニューレ等の器具をきちんと知っておくことも重要ですが、健康状態は日々違うので、今何をしてもらわないといけないのか、しっかりサポートしてあげることで、そして保健所などの連携はもちろん、隣近所とのお付き合いも大切です。

司会

人工呼吸器を着けた段階で、保健所、ケアマネ、東京電力に登録等は必要ですが、一方で自分自身、呼吸器のタイプやアンビューの使い方を周囲も知っておいたり、バッテリー確保、手動式吸引器の常備等の自助努力も必要です。

丸木先生

例えば停電した時、エアマットはしぼんでしまいますが、説明書に記載されている操作をすると空気が抜けないそうです。普段から説明書もきちんと読んでおくなど、基本的な事ではありますが心がけておくとよいと思います。

2. (欠席された) 田中支部長奥様からのメッセージ

平成 24 年 4 月から研修を受けた介護者が吸引や経管栄養の注入ができるようになりました。埼玉県支部でも研修を開催できるよう準備しています。

埼玉県の担当者から、どのくらいの患者さんが吸引や経管栄養を必要としていて、研修を受けたい介護者はどれくらいいるのか知らせてほしいとされています。

今後の交流会などで、お伺いしていきたいと思っていますので、皆様からもぜひお知らせください。

よろしくお願いします。

司会

法改正により、座学と実地で時間のかかる研修ではありますが、患者様のことを思うと通らなければならない道と思います。

専門職

医師の指示書において料金が発生する等、医師にあまり知られていないのではないのでしょうか。

丸木先生

県医師会でも冊子を出しておりますし、(指示書は)書かねばならないものですし、患者様のために決して良いことではありません。

ケアマネさんでもよいですし、(医師は往診してくださっている方だと思うので)ご家族からでもお願いしてもらうのはいかがでしょうか。また地元の医師会を介してもよいかなと思います。

村木運営委員

医師にも加算、事業所も請求できるなど正式に認められているものなので、病気への理解も含めてケアマネさんやご家族から再度お願いして頂いた方がよいと思います。

丸木先生

本当に困った場合、県医師会に相談窓口があり、穏便な方法で対処してくれるので、お願いしてみるのも方法の一つです。

司会

人間関係など難しい点は多いですが、まずはご家族様からぜひお願いしてもらってみてください。

西部ブロック交流会

日時 平成 24 年 10 月 20 日 (土)

会場 東松山市民文化センターにて

共催 東松山保健所

参加者 45 名

ご家族

患者は夫で、3年前に発症しました。先生には2年で寝たきりになるといわれましたが今もそんなに進行はしていません。私の方が倒れてしまいましたが、今は主人が家のことをやってくれています。

田中支部長（奥様）

埼玉県支部長をしております。発症してから15年、70歳になりました。今は喋ることができませんが「心語り」という頭の中の脳血流でイエス・ノーを判定することができる機械を毎朝使っています。質問を、2回繰り返すことで意思を確認しています。主人も安定していて、落ち着いた療養生活ができています。



患者様

交流会には初めて参加します。症状は足から来ました。池袋まで通勤していましたが、通勤途中に転倒し、骨折して一カ月半休職し、そして退職しました。現在は洗濯は主人が、炊事は包丁が重くて大変ですが頑張っています。細かいことができなくなってきています。将来の不安は呼吸器です。装着することで楽になるとは思いますが、痰の処理が心配です。また徐々に進んでいく不安もあります。今は毎日散歩ができず、行動面で不自由をしています。

司会

在宅生活や人工呼吸器の選択についてアドバイス等あればお願いします。

岡村副支部長

在宅生活は介護者の相当な覚悟がないと難しいと思います。そのあたりはご家族間で十分に話し合う必要があると思います。あとはお手伝いしてくださる方がどれだけいるかということです。支部長さんのように恵まれている方は少ないのではないかと思います。最近の私の話なのですが、ヘルパーさんがいなくて今日も交流会に出てくるのは大変でした。

田中支部長（奥様）

まず人材を育てるのは大変です。ヘルパーさんも家庭環境が変わるとお手伝いしてもらえなくなりますし、吸引も法律で認められたけれど、資格を取って貰わなければならない、手を引く事業所もあります。人工呼吸器は、進行も早かったので、考える暇もなく、着けました。今はこうやって生活できているので着けて良かったと思います。

運営委員

吸引についてですが、痰の自動吸引装置もあります。ALS 協会に入っている方は、情報が機関誌にも載っています。早めに医師に相談しておくことが大事です。

ご家族

患者は妻です。今は狭山神経内科病院でお世話になっています。人工呼吸器については家族・親戚で話し合いをして着けるか、命を絶つか明確にしておくようにといわれました。呼吸器は、外せないことは覚悟した上で決めた方が良いと思います。私の場合は突然で、膝頭が震えたことを覚えています。入院生活は一言でいうと安心です。胃ろうも飲み込めるうちに早めに造った方がよいと思います。

ご家族

患者は母です。今日一緒に来るはずでしたが、先週入院してしまいました。一昨年の春、呂律が回らないことから発症し、12月に告知を受けました。去年の4月に話ができなくなり、8月に胃ろうを造りました。人工呼吸器はこの交流会に参加して考えようと思っていましたが、先日着けないことを決めました。今思えば、病気のことを熟知しておけば良かったと思います。皆さんには今のうちからどうすればいいか考えて欲しいと思います。

ご遺族

初めて参加します。同居していた私の父がALSで今年の7月に亡くなりました。発病は平成20年の4月頃でした。自宅で1年半療養し、平成22年に入院しました。気管切開や胃ろうはしないと患者本人が決めていました。年齢も80歳だったので、家族に負担をかけたくない思いもあったのかも知れません。家族もそれを聞いて納得しました。今年の7月に急性肺炎で亡くなりました。食べることに話すことが好きで、亡くなる1週間前まで食事を摂ることができました。最後は痰を詰まらせてしまい、家族も間に合いませんでした。

ご家族

所沢から来ました。患者は妻です。平成22年に診断がつけました。今は指が多少動きますが、意思疎通がかなり困難な状況です。首を支える方法を教えて欲しいです。あとは、最近痰が絡むことがあるので対策があれば教えて欲しいです。

運営委員

首の下垂には市販の首のカラーもありますが、まずは主治医に相談した方がいいと思います。痰については口腔ケアはやっていますか？水分が足りているのか確認して、主治医に相談してみても良いかもしれません。

岡村副支部長

私の体験からいうと首の垂れ下がりのクッションは、使いやすくない、それより頭が寄りかかれることで日常生活がしやすくなりました。私も頭が前になると自分では起こせません。でも普通に食事をしています。その角度によっては食事ができると思います。痰については、他の部分が進行していなくても痰が絡んで亡くなられた方を何人も見ているので、痰は重要です。吸引器を使ってとる方法を気管切開しないうちでも教わっていた方が良いと思います。

田中支部長（奥様）

痰の吸引は口からよりも気管切開部からの方が患者本人も、吸引する側も楽です。気切すると、呼吸器に近づくから嫌だという人がいますが、口からするよりも楽です。吸引器は大事だと思います。

ご遺族

父親が患者です。進行が早く、発症から2年で人工呼吸器を着けることになりました。本人は、呼吸器は希望しないといていたので家族としては本人の意志を尊重したいと思っていました。ただ、それでも生きていだろうなと思っていた所で、突然苦しくなり救急車で運ばれました。悩んでいた所で決断を迫られたので母親も着けてくださいとお願いしました。それから呼吸器を着けて8年在宅療養をしました。父は常に、何で着けたんだと言っていました。

家族としては色々悩むことがありましたが、お父さんが良い状態で生活ができるようにと努力はしました。本人は呼吸器を希望していなかったかもしれないけれど、まあまあな生活は送れたのではないかと今では思っています。事前に前もって決めてそれを貫く選択をされる方は少ないと思います。それよりも突発的にそのような状況になる方が多いと思います。でもそうなった時はその状況を受けと

めて、患者さんと家族とみんなで頑張っていけば良いのではないかと思います。

ご家族

今日初めて参加しました。患者は85歳の母です。3年半前に、呂律が回らないことから発症しました。1年程診断がつかず、たまたま脳外科で小さな脳梗塞のあとが見つかって、脳梗塞の影響だろうと思っていましたが、段々発声ができなくなり、神経内科を受診し、ALSと告知されました。1年半前に誤嚥による肺炎を発症して入院しています。

意思の疎通は筆談で行っていましたが、今はできなくなってしまいました。こちらが問いかけをしてイエスカノーかで確認しています。今後、本人の意思をどう汲み取るか考えています。心語りについて教えて欲しいです。病院でもできることなのでしょうか。

人工呼吸器は着けないと決めてはいるのですが、幸い今のところ呼吸は問題がないようです。いつかそういう時は来るとは思いますが、本人も家族も人生最後に訪れた試練と思って受けとめています。

田中支部長（奥様）

心語りは、どこも身体が動かない人が対象だと思います。身体が少しでも動く人には向かないと言われていています。病院で使用している方もいるかも知れませんが、静かな環境でないと難しいようです。

ご家族

文字盤は練習してみたのですが、まぶたが自力では動かなくなっていて、白内障もあり拒否されています。

田中支部長（奥様）

眼球が動く時は、まぶたが開けにくくてもまぶたを持ち上げて、右と左に赤い花、黄色い花を置いて、イエスだったら右の赤い花を見てとか、いろいろな工夫が考えられると思います。

運営委員

コミュニケーションは停電も考えられるので可能であれば文字盤を使用すると良いと思います。ALSじゃなくても、誰でも歳をとればしゃべりにくくなりますし、転びやすくなります。ALSだから特別と思わずに考えておいた方が良い。今のうちに患者さんが何を聞いて欲しいのか、家族が何を聞いておきたいか考えておくとなんにも悩まずに済みます。

ご家族

母が患者で 56 歳の時に洗濯バサミが掴めないことから発症し、整形外科を受診しましたが、病名が分からず、段々と呼吸も苦しくなったので、神経内科を受診して ALS と診断されました。告知を受けてから 3 カ月で呼吸困難となり、バイパップで息を吹き返しました。今年の 8 月、悩んだ結果、気管切開と胃ろうをして 9 月に退院して在宅生活始めたばかりです。気管切開をしてから咳が頻繁にでることで、悩んでいます。

岡村副事務局長

人工呼吸器から入る空気の量があってないのかも知れない。カニューレを引っ張られたりするだけでもむせることがあります。空気の量は先生に相談しても良いのではないのでしょうか。

ご遺族

患者は夫で去年、亡くなりました。最後までお酒を飲んで、たばこを吸って、ご飯も口から食べていました。気管切開をして、10 年間頑張りました。自分の生きたいように生きたので満足して逝ったと思います。家族としても悔いはありません。一般の人とは違った人生を歩めたのが良かったと思っています。皆さんも頑張ってください。

岡村副事務局長

ALS で自宅療養する上で大切だと思うことは、患者本人が生きていく中で、楽しく生きていくことを見つけていくことだと思います。介護してくれる家族には申し訳ないと思いますが、生きる以上生きていて良かった、家族も今遺族の皆さんが言われたように看っていて良かった、そうした生き方が一番幸せな療養だと思います。それから余談になりますがこの春から ALS の方にだけ呼吸器のバッテリーが保険適応になりました。バッテリーの準備はなるべく早く進めてほしいと思います。あと、担当の先生にこのお話をしてください。

運営委員

岡村副支部長は、気管切開をしているのに声が出ていると思うのですが、何か方法がありますか？

岡村副支部長

ゲップと同じようにお腹に空気をためて、お腹に力を入れて上に送って、声帯を震わせているのだと思います。気管切開した後、すぐ声が出たのでそれしか分

りません。

田中支部長（奥様）

主人も呼吸器を装着して1年半位は話ことができました。呼吸器を着ける前に声が出ていた人は、喋れるかも知れません。方法としては、カフを少なくして空気漏れでも喋れるし、スピーキングバルブや、サイドチューブから空気を出して話す方法もあります。喋りたければ方法はいくらでもあります。

運営委員

まだ話ができる、食事も摂れる、でも呼吸が若干しにくいという状態で、早めに気管切開をした方が良い。岡村さんは早めにされたのが良かったのだと思います。

ご家族

主人が患者です。今はショート中です。在宅療養で丸8年が過ぎました。呼吸器は当時小学校6年生だった息子が、一言、「着けるしかないじゃん」と言って着けることになりました。文字盤は本人も疲れるけれど、家族も聞こうとして焦ってしまう。文字盤導入当初、主人から初めて文字盤で聞き取った言葉は「君、鈍いね」でした。今では始めの一文字ですぐに何が言いたいかわかるようになりました。

事務局

最後に、埼玉県支部では毎年県内を東西南北4ブロックに分けて今日のような交流会を実施していますが、それとは別に、保健所でもALSの患者家族の交流会が行われているようです。坂戸保健所では、「すみれの会」第2水曜日。狭山保健所では、「かたくりの会」第3木曜日。川越保健所では、「よつばの会」。川口保健所でも新たに始まったそうです。詳しくは、各保健所にお問い合わせください。今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24年11月24日（土）
会場 国立病院機構東埼玉病院
共催 幸手保健所
参加者 49名

講演

「ALS 治療開発の動向」

国立病院機構 東埼玉病院 臨床研究部長

尾方 克久 先生

はじめに、「治験」とは何かというお話から始めたいと思います。治験という言葉が皆さんも聞かれたこともあるかと思いますが、なかなか説明はできないかと思っています。治験とは、薬事法の中の医薬品等（医薬品、医薬部外品、化粧品、医療機器）の製造販売承認を受けるために提出すべき資料のうち「臨床試験の試験成績に関する資料の収集を目的とする試験」のことであり、日本でいう治験とは、薬を作って売るために必要なステップのことをいいます。



まず、ALS の患者さんにこんな治療をするのがいいのではないかと、こんな薬が効くのではないかとということをまとめて「臨床研究」と言います。その中で、特定の医薬品や治療技術が患者さんにいいのではないかとすることを研究するのが「臨床試験」といいます。この臨床試験の中には、例えばビタミンをたくさん飲んだらいいのではないかと、下剤を1週間に2回にしたほうがいいのではないかなど、通常の診療ベースでやっていることも含まれます。広くいえばサプリメントなども入ります。その中で、医薬品や医療機器などを医療現場で使っているという承認を得るためにやる試験のことを「治験」といいます。要するに、新しい治療技術が出てきた時に、それが病気に効くのか（有効性）、危なくないのか（安全性）ということ調べるのが治験です。その治験に基づいて、日本のどこでもその病気の治療に使ってもよいと認められることを「承認」と言います。

病気に効くのかということに注目すると、効き目をみるには、なんとなく元気になったとか調子がよくなったということでは本当に効くかはわかりません。まずは「比べる」というステップが、効くということを証明するために必要です。もう一つは、誰に効くのかということを決めておかないといけません。それから、危なくないかということですが、治験の前にはわかりません。絶対に安全な薬に対する治験はあり得ません。また人種や民族で危険性が違うことがあります。ヨーロッパやアメリカではほとんどそういう問題が起きませんが、東洋人ばかり 10 人に 1 人に起きるような副作用というのもありました。それは肝臓や腎臓の代謝酵素の働きの違いによるものです。ヨーロッパやアメリカで売られているから日本で大丈夫とはいいい切れません。いわゆるドラッグラグが発生することもあります。そして、こういうことを証明するには、厳密な計画を立てて治験をする必要があります。それから、国際的に決められたルールがあって、そのルールに基づいて日本の治験のための法令が決まっています。

治験の基本的な流れとしては、まず健康な人に対して薬を使用するのが第Ⅰ相で、被験者は約 20 人ほどです。第Ⅱ相では、患者さんに対して試してみるのですが、どの位の量を使ったらいいのかわからないので、最初は決められた量を使っていきます。第Ⅲ相は一番の山場で、薬の入っているものと、入っていないものとを比べて、その薬が本当に効くのか、一定以上に危なくないのかを調べます。被験者数は約 200 人以上です。被験者数は、難病や患者さんが少ない病気で決まっているということではなく、一般論としての数なので、高血圧や糖尿病などでも同じです。

では、どの位の薬が日の目を見るのかということをお話したいと思います。少し古いデータですが、日本製薬工業協会によると、もともと薬になりそうなものが基礎研究から開発に向けて出てきたものが、製薬企業がおさえているだけで、ここ 5 年間に 60 万以上あったそうです。その中で、動物実験までクリアしたものが 199、人を対象とした治験までいったのが 81 で、国に承認申請が出たものは 29、最終的に承認がでたものは 24 しかありません。2 万 5 千に 1 つということになります。

さて、安全性の問題ですが、薬を使うかどうかというのは、ALS に限ったことではなく高血圧や糖尿病や高脂血症の薬と同じように、使って得かどうかということと、絶対に避けられない副作用とのバランスで飲むかどうかを決めています。絶対に副作用のない薬はありません。また、どんなに多くの患者さんが使う薬でも、数百人しか治験をやらないので、絶対に安全かどうかは治験ではわかり

ません。治験というものは、このようなものだとご承知いただければと思います。

そして、私が実際に治験の場面で他院の先生から「治験加療」と患者さんをご紹介いただいた例があるのですが、治験は標準的治療ではありません。また「～(病名)の疑い」であると本当にその病気であるかはわからないので、治験の対象にはなりません。治験の目的というのは、究極的には「病気の治療」が使命ではありますが、現実的にはこの薬の開発ということなので、患者さんには協力をしていただくということになります。ただ、協力がなければ新しい治療ができないということも確かです。



次に、ALSを対象に現在日本で行われている臨床試験ですが、先ほどお話したように、治験は臨床試験に含まれます。臨床試験も治験も予め試験方法を決めて登録するようになっていきます。やる事が決まっていなければ参加同意は出せません。また、あとから恣意的に成績を変えないようにすることや、同じような試験が乱立・反復しないようにする目的もあります。そして、登録された試験は検索することができるようになっていきます。現在登録されているのは、企業が依頼しているもので4つあります。1つめは、E0302 (メコバラミン) 注射の第Ⅱ / Ⅲ相で、すでに組入が終了していますが3年半の長丁場の治験ですのでまだ終わっていません。2つめは、MCI186 (エダラボン) 注射の第Ⅲ相で、これはまだ募集中です。3つめは、KP-100IT (肝細胞増殖因子) 髄注の第1相試験が東北大学で今年の春から行われおり、新聞報道などでご存知の方もおられるかと思います。4つめは、GSK1223249 (抗Nogo-Aモノクローナル抗体) 注射の第Ⅱ相試験です。その他の登録試験では、千葉大学でメキシレチンという不整脈の薬で、臨床試験をやっているそうです。

次に、現在募集中の MCI186（エダラボン）についてお話したいと思います。これは、抗酸化作用によって神経細胞を保護しようという薬です。脳梗塞の急性期治療薬でラジカットという商品名で売られています。この治験に関しては組入基準が厳しく、いろいろと細かいことが書いてあるのですが、一言でいうと、診断がほぼ間違いのない初期の ALS の方です。発症 2 年以内で、日常生活に介助が不要で、呼吸機能が保たれる（%FVC \geq 80%）人です。また、同意後 12 週間に少し進行がみられる人です。方法は、2 週間注射し 2 週間お休みをするというのを 12 回繰り返すのですが、はじめの 6 回は二重盲検、あとの 6 回は実薬になります。もし対象になるかもしれないと思われたら、主治医の先生や製薬会社の治験コールセンターなどにご相談していただければと思います。

次に、今話題となっている iPS 細胞についてお話したいと思います。iPS 細胞は、人工多能性幹細胞の英語の略です。どんな細胞かという、分化万能性がある自己複製能があります。要するに、どんな細胞にもなり得る上に、その細胞だけで生きていけるということです。山中伸弥教授は、細胞を初期化するとおっしゃっています。とりやすく、元気でたくさん分裂するということもあり、一般に皮膚の細胞（線維芽細胞）から作られることが普通です。

自分の細胞を原料にして自分の神経細胞を作れたらいいのですが、ヒトへの臨床応用には時期尚早と山中伸弥教授もおっしゃっているように、まだ問題点があります。1つは癌化の問題です。リスクが許容範囲かは今後みていく必要があります。また、マウスでは拒絶反応がおこっているのも、そこもクリアしなければなりません。さらに、どのようにして目的の臓器に送り込むのか、そしてそこで正しく働いてくれるのか、移植医療に関して神経系の最大の問題はここです。細胞が行ったのはいいですが、目的のところにネットワークを張ってくれるのかという問題があります。しかし、移植や再生医療だけが使い道かといったら、そうではありません。疾患の発症メカニズムの解明ができるという利点があります。ご存命の ALS 患者さんからは運動神経は得られないので、今までは何が起きているかはわかりませんでした。しかし、生きている患者さんの iPS 細胞から神経細胞に分化してあげれば、ご存命の ALS 患者さんの神経細胞で何が起きているのかわかるかもしれません。そして、ALS ではない人と比べれば、何が余計で何が足りないのかわかるかもしれません。そこで初めて治療開発戦略の開拓ができる利点があります。もう 1 つは、細胞レベルでの治療効果の判定ができることです。つまり、自分の iPS 細胞に薬を使ってみるというお試しができるということです。

ご存知の方もいらっしゃると思いますが、ALS 患者さんの iPS 細胞作製は成功したという論文が今年の 8 月に出ています。遺伝性の ALS 患者さん 3 人の皮膚線維芽細胞から iPS 細胞を作製したところ、ALS 患者さんの運動神経と同様の凝集体が出てきました。そして、元気な方と比較すると、神経突起が短いということがわかりました。また、RNA という核酸の量が少ないということで、RNA 代謝に効果があるアナカルジン酸を細胞にかけたところ、凝集体が減って、神経突起も伸びたということです。このようなことから、ALS に効く薬が出てくるかもしれません。また、ここ 3～5 年の間で、遺伝子分析のスピードが早くなっています。新しい薬も多く出てくる時代かもしれません。

新しい治療は、患者さん・ご家族、医療関係者、科学者などみんなで創り育てていくものです。熱意がないとできません。皆様のご理解、ご協力が必要ですので引き続き、よろしく願いいたします。

「ALS 患者さんが自宅でできるリハビリテーション」

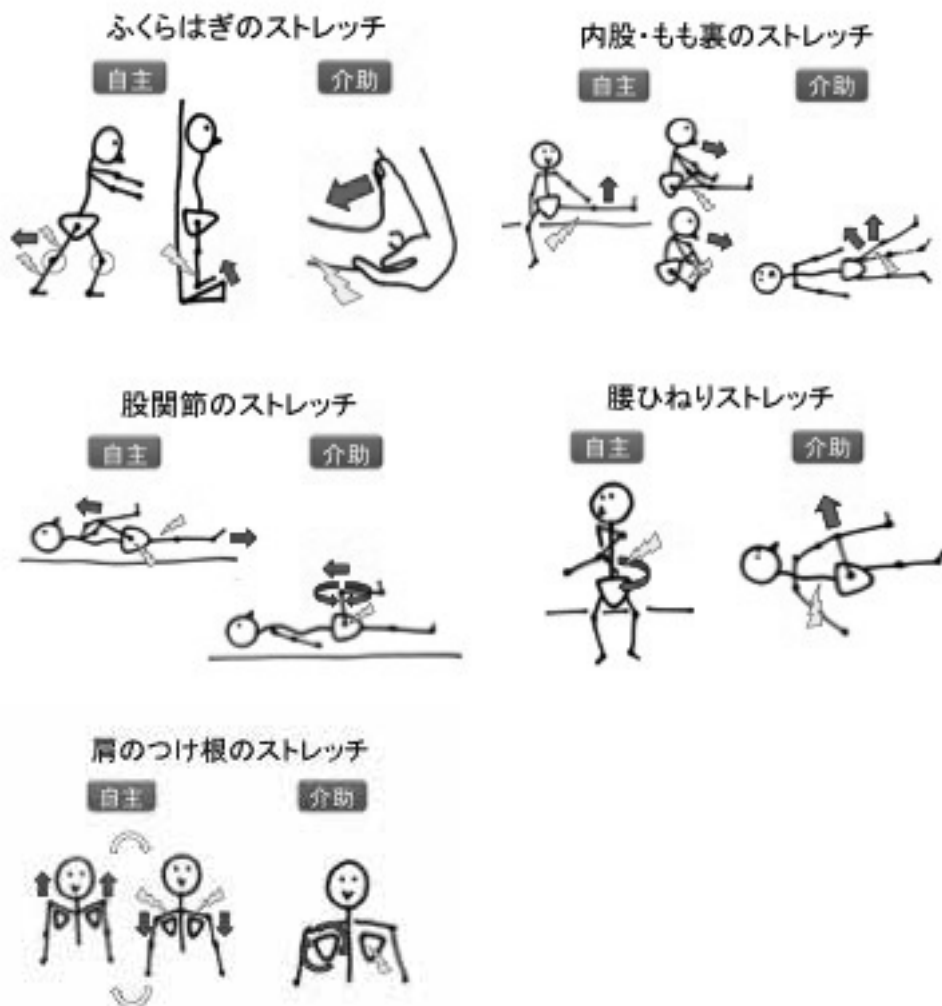
国立病院機構 東埼玉病院
理学療法士 春山幸志郎 先生



本日は自宅でできるリハビリの入門編ということで、お話させていただきたいと思います。今回は大きく分けて 3 つのことをお話したいと思います。1 つは、歩行ができる方できない方も共通して必要なストレッチの話です。2 つめは呼吸機能についてです。3 つめは歩行している方が対象ですが、転ばないための工夫についてお話したいと思います。

まず、ストレッチですが、よく ALS の患者さんにリハビリをやる必要があるか、

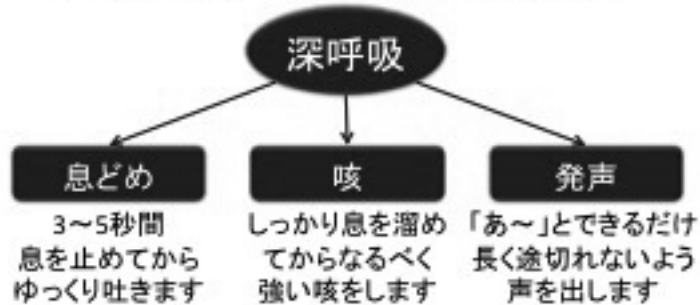
ないかというお話がでるのですが、リハビリテーションをやって良くなるかとか、効果があるのかという決してそうとも言い切れないときがあります。ただ逆を言うと、リハビリテーションをやらないことによって起こる問題が多々あります。その1つとして、病気の進行によって、活動量が減ってくるのが挙げられます。それによって起こる筋の短縮や萎縮を予防するストレッチが必要になります。ストレッチは、ご自分でもご家族でも、介助の方でもできますのでこれについてお話したいと思います。ポイントは、無理をせず、できる範囲で安全第一に行うことです。ストレッチは、ここでは5つほど提示させていただきます。



次に、呼吸機能のお話をしたいと思います。呼吸機能は、今はまだ問題がなくてもリハビリテーションはなるべく早くからやられた方がよいとされています。また、日頃から呼吸法などの習慣をつけておくとよいと思います。

深呼吸の練習

- ・意識して深呼吸してみましょう
- ・全力ではなく7～8割の力でかまいません



呼吸のリハビリの1つめは、皆さんもよく聞くとおもうと思いますが、腹式呼吸です。太極拳やヨガなどの呼吸法でよく出てくるとおもうと思います。なぜこれが良いかということですが、胸で呼吸をするいわゆる胸式呼吸では、浅い呼吸になりやすく、呼吸の効率が悪くなります。そのため、お腹を中心とした効率の良い呼吸を身につけることが第1歩です。ただ、今まで生活してやってきた呼吸法を変えるというのは簡単なことではないので、少しずつ練習しながら身につけていってもらおうか、練習として気づいたときに意識して行うことをおすすめします。

腹式呼吸を身につけるためのステップ1は、息を鼻から吸って口から吐きます。それが身に付いてきたら、ステップ2として、吸う時間の約2倍かけて吐いていきます。吐く時間を長くするほど、体にかかる負担が楽になります。そのためには、息を吐くときに口をすぼめて通り道を狭くしてあげると、自ずと長い時間をかけて吐くことができます。これを口すぼめの呼吸と言います。それができてきたら、ステップ3です。息を吸うときにお腹だけが膨らむようにしてあげます。

呼吸のリハビリの2つめは深呼吸です。普段あまり意識しないとは思いますが、意識してやってみましょう。全力でやる必要はなく、7～8割の力で構いません。深呼吸の練習は下記の図で示したように3種類目的が違いますが、やっていただくと呼吸機能は落ちにくくなると考えられます。

3つめは、痰を効果的に出す方法です。ポイントがいくつかあります。痰は水分ですので、重力に従って下に移動する性質があります。そのため、痰は同じ姿勢でいると溜まって固くなってしまいますので、姿勢を変えることによって痰を出す体位排痰法があります。横を向いたり、可能であればうつぶせになったり、立っ

たり、姿勢を頻繁に変えるだけでもいいです。その他、水分が少ないねばねばした痰だと出しづらくなりますので、水分補給も大切です。咳払いなどをして時間をかけて痰を出していくことも効果的です。また、痰を動かすためには、先ほどお話しした深呼吸などで肺の奥まで空気を行き渡らせてください。

では最後に、転ばないための工夫についてお話をしたいと思います。どうしても足の力が弱ってくると転びやすくなり、転ぶのが怖いので歩かないというケースに発展したりしますので、転ばないためにどうしたらよいか、また転んでも大丈夫な工夫をしておくことが重要です。そのための工夫として、運動前の準備運動（図1）、つまずき防止のための足のサポーターや装具、バランスを補うための杖や歩行器（図2）、それでも転んでしまうことはありますので、転んでしまったときに備えたヒップサポーターや頭部保護帽など（図3）もよいでしょう。

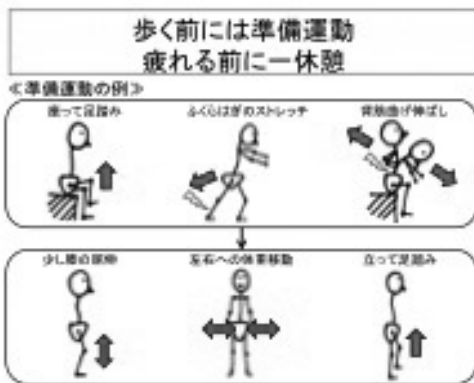


図1



図2



図3

交流会



ご家族

診断を受けてから7年がたちました。最初の2年ぐらいはとても大変でしたが、今は生活リズムができて家でなんとか過ごしています。状態は、足は少し動きませんが、最初手から症状がきました。その次に、呼吸機能でした。足は動きますが、ほとんどベッドの上で過ごしています。いろんな社会資源を活用させていただいて、病院にも週に1回通院してリハビリもやっています。胃ろうは早く造りました。食事は口から食べていますが、おいしいものは口から、おいしくないものは胃ろうからと、分けています。ここ2年ぐらいは病気もせずに家で過ごしています。ヘルパーさんやいろんな方に助けていただいて過ごしています。いろいろな不安や大変なことも多いと思いますが、保健所で患者会をやっていますのでぜひ足を運んでみてください。

患者様

9月に診断を受けました。みなさんのいろいろなお話を聞いて、みなさんからご指導いただけるとありがたいです。頑張っていきたいと思います。

患者様

診断を受けて、家族としては衝撃を受けましたが、まずはこの年まで平常どおりの生活ができたことに感謝をしました。ゆっくりこの病気に向き合って、いろいろな情報を得ながら一緒に過ごしていければと思っています。いろいろとご指導よろしくお願いいたします。

患者様

発症は昨年夏です。はじめは、腕の動きが悪くなりました。今年に入って診断を受けました。さきほどのリハビリを早速実践したいと思います。そこで質問なのですが、先ほどのストレッチのことで、時間はだいたい30秒とのことでしたが、回数はどの位やったらいいのでしょうか。

春山理学療法士

回数に関しては明確に決まってはいませんが、1日に1回～2回ぐらいでご指導させていただいています。時間については最初短めに始めてだんだんのぼしていってもらえたらと思います。

ご家族

今年に入って診断を受けました。家族は衝撃を受けました。ただ、これからは悪くならないように過ごしていきたいと思います。

ご家族

妻が10年近く前に診断を受けました。現在は透明文字盤でコミュニケーションをとっています。4～5時間話しています。この病気のコミュニケーション方法については、いろいろと準備をしておかないとできません。コミュニケーションツールについての情報を持っていないといけません。伝の心なども必要であれば早めに練習をしたほうがいいと思います。

ご家族

夫がこの病気です。平成22年に診断を受けました。現在は、車椅子です。食事は何を食べても大丈夫です。なるべく車椅子に乗ってテーブルで好きなことをしています。今のところ、安定しています。

ご家族

夫がこの病気です。7年前に診断を受けましたが、わかるまでには2年ほどかかりました。電動車椅子で過ごしています。指は動くので、パソコンをして過ごしています。つらさもありますが、冗談を言い合いながら過ごしています。またいろいろな情報を集めながら病気と向き合っていきたいと思います。

ご遺族

妻がこの病気でした。わかるまでにはいろいろな診療科に行きました。みなさん不安だと思いますが、生きているのはすばらしいことです。何かわからないこ

とがあったら、主治医の先生にいろいろと聞いたり、社会資源もたくさん活用したりしていただければと思います。

田中支部長（奥様）

15年目です。55歳で発症しました。1年ほどで人工呼吸器を着けました。市役所にもたくさん通いました。ぜひ市役所の方とコミュニケーションをとってください。また、いろいろと相談窓口があるので、1本電話を入れてみると、いい知恵を授けていただければと思います。何か自分の得意な分野で情報を仕入れていただきたいと思います。

ご家族

夫がこの病気です。治験をやっています。肺炎を繰り返し、気管切開をしていますが、したことでよく痰がでるので、長い間肺炎はおきませんでした。みなさんに支えられてここまでできました。これからもみなさんと一緒に歩んでいきたいと思っています。

ご家族

義兄がこの病気です。8年前に診断を受けました。現在は胃ろうと人工呼吸器を装着しています。治験のお話はわかりやすかったです。少しでも早く薬が開発されるよう期待したいと思います。

尾方先生

ALSと一言で言っても、患者さんごとに症状も違いますし、患者さんにとって大事なこともそれぞれ違います。患者さんを担当されている医療機関や行政機関の方に遠慮せずおっしゃっていただいて、ご自身にとってよりよい生活を続けていただければと思います。



南部ブロック交流会

日時 平成 25 年 1 月 20 日 (土)

会場 さいたま市保健所 2 階研修室

後援 さいたま市

参加者 36 名

講演 「震災時の在宅患者への対応」

講師：仙台往診クリニック 川島 孝一郎 先生

丸木先生

こちらにお見えになっている方が、有名な仙台往診クリニックの川島先生です。川島先生は在宅医療の草分けで、1996 年から在宅往診専門のクリニックを開業なされて神経難病の患者さんもたくさん診ていらっしゃいます。1972 年に北里大学をご卒業になり、私の一年先輩になりますけども、北里大学では神経内科、山形県の病院に赴任しているときには脳外科を勉強され、東北大学に戻られ、1996 年にご開業なされました。

今回は東日本大震災の話が中心になるかと思いますが、この地震がなくても、川島先生にはぜひお話を伺いたいと思っておりました。神経難病も含めて在宅医療が重要視される中、やはり先生みたいな方が増えてくれるとありがたいと思いますし、我々も先生がなさっていることをしっかり学び、神経難病の患者さんの役に立っていかれたらと思います。

この地も何らかの天災に巻き込まれることもあると思います。そういう時にどう乗り切ったらいいのか、まさに大変な震災をご経験された先生に話を聞くことができるのは、我々が備えをするのにとっても重要です。今日はわざわざ貴重な時間を割いて、仙台から日帰りで来ていただきました。どうぞよろしく願いいたします。

川島先生

皆さんこんにちは。今ご紹介いただきましたように、私は昔神経内科医をやっていたこともあり、今うちで診ている方々は 520 人ほどで、ですから 500 床の見えない病院ですね、それぞれのお宅の部屋が病室なので、私のところでは全ての方が完全な個室の病院ということになります。まあ、おうちには病院ではないので、自分の住まいで楽しく生きていけるというのが大事だと思います。

今日の話は震災がらみの話ですが、お医者さんの学問で医学というのがあります

すが、体の問題について研究したり実践したりという、体の方の医学。それからもうひとつは、行政も含めて今後の日本がどうなっていくかとか、経済的な情勢はどうか、地域特性はどうかという社会医学というものがあります。今日は体についての研究などを難しく話すのではなく、社会医学、特に今回は地震について、だんだん風化してきていますが、まだまだいろんな場所で地震が起こる可能性があります。その時に、特に呼吸器や酸素を使っていたり、色々な医療的な手技が必要な方々がどうやって震災にうまく立ち向かうかというようなことを、今日の私の話の中からつまみ食いして、全部覚える必要はないので、ここは自分に当てはまっていると思うところを日常生活に活かしていただければと思っています。



ここは（スライドの風景）仙台市の若林区というところですが、電柱があり道路だったのですが瓦礫でいっぱい、両側にはおうちがあったのですが跡形もありません。こんな状況でございました。

幸いなことに埼玉県って海がないのでいいのですが、もしかすると皆さんのご家族は必ずしも埼玉県に住んでいるわけではないでしょう。東北や関西におられる方もあるでしょう。自分のご家族も含めて広く考えてみると、こんなことが起こるかも知れないと見て頂ければと思います。

これは本物で（スライドの風景）この位置が海岸の淵で砂浜があり防砂林があり、これは宮城県の岩沼市というところですが、ここに川がございしますが、これは貞山堀と言って伊達政宗が米など物資を運ぶために造った物で、幅が30m位あり、その川も津波が乗り越えていて、もうすぐ仙台飛行場まで飲まれようとしている。ここからここまでが1km位あります。その距離を津波はぐわーと駆け上っ

ています。

私の往診クリニックがある仙台市は 100 万人位で、さいたま市とほぼ同じ人口です。5つの区があり、10年位前に3万戸程度の10万人位が影響を受けた大停電がありました。私たちのところにはその時呼吸器を着けている患者さんが15～6名いたのですが、幸い亡くなった方は誰もいなかった。そういう人たちに呼吸器を動かせるような色々な工夫をしておかないといけないということを痛切に感じたわけです。呼吸器だけでなく酸素を吸っておられる方、0.5リットルや1リットルなら多少は酸素がなくても大丈夫ですが、3リットル・5リットル吸っている、肺自体に障害がある様な方は、酸素の濃縮器が止まってしまうと数十分位で命にかかわってくる状況になります。

ということで、電力会社さんと連携をとり、大停電が起きたときには電力会社の方から連絡が来るようにし、そして私の所から介護事業所や訪問看護ステーションに連絡しましょうと、電力会社は行政や業者さんに連絡できるように、このような連携体制を構築したんです。構築して、まことしやかにこれがうまくいくものだと思っていたら、今回の震災はまるっきりこんなものだめだった。意味がなかったんですね。一部ツイッターなどは機能していたといわれていますが、そういうものが完全に機能するわけではないです。停電になると一般電話が使用不能になるし、携帯電話も殺到してしまうので頼れない。中継局自体が壊れてしまったら動かない。ということで、こんな連携対策なんて意味がなかった。一つの教訓にして学んだわけです。

それから災害時の住民支え合いマップというのがありまして、これは例えば、この赤いところが助けに行かなければならない方、一人暮らしや心配な家、老老介護など。青のところが健常者です。健常者が助けに行きましょうという支え合いマップを作っているところがあるんですが、これも少なくとも津波ではこんなことしちゃいけないんです。助けに行って亡くなった方がすさまじく多かった。その代表が実は消防で、地域の消防団が軒並み津波に捕まって亡くなっているわけです。津波が起こるところでこんな支え合いマップを作ったら、支える側も飲まれちゃうのでこんなもの作ってはいけない。皆さん聞いたことがあるかもしれませんが、岩手県の言葉で「てんでんこ」という言葉があります。てんでんこというのは、てんでんばらばらに行動する、つまり他の人なんかかばうんじゃない。自分が逃げ切ることが最も重要なんだ。自分が逃げ切るということを全員が行えば全員が助かるということです。

災害危機管理時系列

災害時の危機管理は何を目安にしたらいいのか悩みます。そこでまず時間です。災害が起こってからどの位の時間を目安に皆さんが生き延びていったらいいのかというと、まず最初の3日間が大事でしょう。なぜ3日間かというと、今回は金曜の午後に震災が起こりました。土曜・日曜は日本国中お休みになり、金曜午後に起こった場合、土曜・日曜は自助努力で乗り切るしかないんです。月曜になればまた日本は動くんですね。ですから少なくとも最低3日間分の何か貯蓄はしておかなければいけない。そして次が約2週間が一つの目安です。実はこの時間設定というのは、医療現場ではDMATといいまして、今回東北はあちこちひどい状況でしたが、東京都から十何時間で消防車が駆けつけました。

そんな風に時間経過に対してどのように対応するかというのは、内閣府の危機管理マニュアルにも厚生労働省の別のマニュアルにも各県や市町村ごとに作っているマニュアルにも書いてあります。次に場の設定というのがございます。今回私のところで厚生労働省の研究事業をやりまして出した報告書にも書いてあるのですが、被災地域を区分分けしていくというのがあります。震災一次被災地域、二次被災地域、安全地域という3つに区分しどんな意味を持つかということ、皆さんが今後なんらかで被災したときに自分はいったいどの地域にあるかということによって行動がかなり違います。この地域の区分は色々なマニュアルを見てもありませんでした。これは必要だと思い報告書の方に区分したものが出ています。時間経過でどうなっていくか、どの地域に自分がいるのだろうかということが分かると、自助で切り抜けるのか、誰かに助けてもらえるような地域のシステムの共助になるのか、公助で例えばヘリコプターで逃げていった方がいいのかなど分かってきます。この3つの系列というのが大事です。

災害危機管理の類型化

災害危機管理のときにこれを3次元的にみていくと、時間経過でこんな風に3日、2週間、それ以降となり、場所では1次被災地2次被災地3次被災地、それぞれにどんな手助けが必要なのか自助・共助・公助。自分で自分を助けるしかない時間帯があり、それからは地域でお互いに助け合い、公で助けてもらえるようになる。

宮城県の人口は230万人です。避難所に向かった最大の人数は3日目で、32万人に達しています。全県のうち15%位は避難所に行った訳です。ではその人たちはずっと避難所にいたかということ、6日目から下がって行って、実は9万人に下がったのはわずか2週間です。1ヶ月たったら4万8千人になり、ずっと

避難所にい続ける人がいる。ということは、まず避難所にいなければならなかった人はどういう人かというと、たぶん家が流された人。では、いったん32万人までどんと達したのに減ってしまったこのグループの人達というのは何なのか。このグループの人たちは実はライフライン（電気・水道・ガス・食糧）、命や生活に大事な補給のラインが断たれてしまった人達なんです。2週間位でライフラインが復活したのだろうと思います。では皆さんが地震にあったとします。ワッとびっくりします。凄まじいですからね。埼玉は震度5強でだいぶひどかったでしょうが、仙台は5強という地震は過去にもあり私も経験していますが、今回の6強というのはとんでもない地震ですので、やっぱりそのときはびっくりなさると思います。さてその時、皆さんの避難先は病院になるかと思いますが、病院に行くのか？家が大丈夫なら家にいるのか？という選択をしなければなりません。

震災一次被災地域

皆さんがどの地域に属するのかということを考える必要があります。震災一次・二次・安全地域で色分けをしています。真ん中の赤の部分が一次被災地域の方々に、直接体や住居を壊されてしまった被災者、例えば何かが落ちてきて骨折したり傷を負えば、家にいるわけにはいきませんから病院に行きます。家自体が壊れてしまって暮らせないという被災者も一次被災地域です。そうすると、一次被災地域の方々は、そこにいることができないからどうしても避難所や病院に行くしかありません。そういう方はどうしたらいいかということ、地震・津波の事前の対処マニュアルを作っておき、自助として移動手段や電源確保をしておき、すぐに安全なところに逃げられるようにしなければならないということです。

震災二次被災地域

今回非常に重要だったのはこの震災二次被災地域の方々です。体は大丈夫だったし、住居も確保されたのにライフラインがだめになってしまった、ここが震災二次被災地域です。ですから、ライフラインがだめになっただけでびっくりして病院や避難所に逃げてしまえば、一次被災地域の人たちと同様になるわけです。ライフラインを自分で備えていて避難所にも病院にも行かないで済むように暮らし続けられれば安全地域の人たちと似たようになるわけです。

この震災二次被災地域の方々がどんな行動をとるかで、一次被災地域の数が増えるのか、安全地域の数が増えるのかこれが決まってくるわけです。ちゃんとその人たちの対処をするというのが今後の防災にはすごく重要です。例えば元気な

人が食料、衣服、水の調達ができずに生活難民になると避難所に殺到します。在宅の患者さんや施設の療養者さんが在宅ベッドで生活可能なのに、補給を遮断され医療と介護を受けられなくなると入院せざるを得なくなります。病院も廊下まで色んな人が殺到しました。どこも体の傷害を受けてないのに、びっくりして病院が安全だと思ってきたという人たちが、通路にいっぱいいるわけです。医師も看護師も本来助けなければいけない人に手を差し伸べる余裕がなくなってしまう。避難所にしても、自分のところで、日頃の備えをしていないのでこれはだめだと思って避難所に殺到したわけです。

ということで32万人の大部分は実はちゃんと自分たちで対処マニュアルを作っておけば避難しなくても良かった人たちかもしれない。それが震災二次被災地域の方々のことなんです。皆さんが震災が起こったときに、自分の体は大丈夫だった、家も確かにすさまじい揺れだったけど雨つゆをしのげるとなるとそこに住んでいる皆様は二次被災地域の方ですが、さてその時に慌てて病院に搬送されるのを望むのか家にい続けるのを望むのか。その決め手はライフラインをちゃんと自分で確保しているかどうかにかかってきます。無用な非難や入院を防ぐために日頃からちゃんとしておくことが大事なんです。

安全地域

実は東京も安全地域ではなかったんです。ライフラインが途絶して自分の家に帰れなかった人たちがいっぱいいました。公共機関も動かなくなってしまった。おおむねライフラインが安全だったというに関西の人たち。家も大丈夫だったし、体も大丈夫、水、食料、電気も問題ない。ではこの人たちは震災の人たちをただ見ていたのかというところではない。これは大変だと言って自分のところもこんなことが起こったら困るなど買いだめした人たちがいっぱいいたわけです。そうすると安全地域で普通に活動ができるにもかかわらず、水や食料やガソリンを列を作って買いだめしちゃうと一次被災地域、二次被災地域の人たちに十分なガソリンや食料や水がいなくなる可能性があるわけです。

安全地域の人たちがやらなければならないのは、邪魔するなどということです。こういう風に一次被災地域も二次被災地域も安全地域もお互いに連動しているということ、自分がどの地域にいるかということをよく考えていただく。今度東南海・南海地震が起きた時には、埼玉も東北も安全地域でしょう。そうすると安全地域の私たちが慌てて水が少なくなると困るなガソリンも困るなといって買いだめしちゃうと、東海、東南海の人たちに供給されなくなってしまいます。邪魔してしまう可能性があります。そういうこともきちんと理解しまともな行動をしな

ければなりません。

危機管理の初動

まず3日間なんとかしなければならぬ一次被災地域の方たち、自分の体が負傷したり家が壊れた場合は避難所に行くしかありません。二次被災地域の方たちのほうが断然多いわけです。なぜかという今回の震災は一次被災地域の方達は二万人以上の方が亡くなっている。しかし二次被災地域に該当するであろう方たちは、先ほど話したように、32万人から5万人引いたとしても27万人の人が2週間だけ避難所にいて、あとはきれいさっぱり帰っていったわけです。では二次被災地域の方たちがどうしたら、避難所に殺到しなくて済むかという「自助」なんです。自分でそれを乗り切る。少なくとも3日必要なのは、土日が休みになってしまうからです。家庭における対処マニュアルを作っておくこと。

対処マニュアルは2つあります。一つは家が壊れて住めない、自分の体が負傷し家に這い続けられないという場合の対処マニュアル。救急車をどうやって呼ぶのか、病院が近ければどうやって搬送してもらうかを考えます。もう一つは震災二次被災地域に区分される場所に自分の家があるかどうか。家も体も大丈夫だったけどライフラインが途絶している、そのときに少なくとも3日間は水や食料など備蓄しておくという対処マニュアル。ですから皆さんが自助として作っておかなければならないのは一次被災地域になった場合の対処マニュアルと二次被災地域になった場合の対処マニュアル、この二通りの対処マニュアルを作っておくことが大事です。

その時大事なのが、電力供給です。電力供給を自前でどうやって行わなければならないかを考えておく。皆さんご存知のように色んなところで聞いているかと思いますが、電気を確保することは人工呼吸器をつけている方はまず第一に必要なことですね、できれば吸引機も使えるようにしておいたほうがいい。まずひとつは自宅で自動車を持っている人は自動車のシガーソケットから取れるインバーターを100ボルトに変換して人工呼吸器や吸引機に接続し使用できる。インバーターはイエローハットとか自動車の備品が売っているところで買えます。定格出力が今の皆さんの人工呼吸器だと120ワット以上、吸引機だと60から90ワットないといけなないので、しっかり定格出力をみて購入してください。車はあるけどマンションの5階や6階の人はどうするの？そういう方はマンションの管理人さんをお願いしてマンションの中をずっとつたってプラグを長くつなぐ方法があるでしょう。外をずっと通してつなぐ方法もありますが、その場合は雨に濡れないように保護しなければなりません。長い線をはわすと、出力が落ちてしまう

こともあるので事前に練習して確かに呼吸器や吸引機が動くことを確かめておきましょう。これが難しい場合は、発電機を使用することになります。発電機は3種類位あります。

ガスボンベを2本いれると10時間位発電するものがあります。それからガソリンの発電機、灯油の発電機があります。家の中で使うのかマンションならベランダであるのか、ベランダで使うと隣の人がうるさいということもあるので、隣の人にも電力上げるからうるさいの我慢してねなど話して使用します。私のところでは高層階に住んでおられた呼吸器を使っている方が2名ほどいて、その方々はベランダで発電機を使いしのぎました。それからバッテリーも何個も用意しておくこと。人口呼吸器の場合は発電機、インバーター、アンビューバッグ、バッテリー、こういうものを必ず複数用意しておくことが大事です。吸引機の場合は足踏み式手押し式の吸引機があります。手押し式で優れたものがあって3千円位です。酸素濃縮器を使っている方はこれは大変です。さっきもいったように2リットル3リットル以上になると必ず濃縮器をつかわなければいけません。望ましいのは定格出力700ワットのものになります。ところが、インバーターを使うときに700ワット以上のものだと容量が大きくてシガーソケットに差し込んでもそこから電気がとれないんです。ボンネットを開けて直接バッテリーにつながないとだめです。そうすれば700ワット以上でも電源がとれます。車のガソリンを満タンにしていた場合、軽自動車は30～40リットル位ですと少なくとも2日半はもちます。あと一日位のガソリンはどうすればいいかという、ガソリン缶というものがあるのですが、ガソリンはどんどん酸化してしまう。劣化するし気化する、タバコなどで爆発する可能性もあります。この缶に買いだめするのはやめてください。高いけれどガソリン缶詰というものがあります。ガソリンの缶詰を10個～20個購入しておき火が出ないところに保管しておくというのもひとつの手です。色々準備しておき、しかもそれがきちんと動くということを確認しておいてください。

うちもはじめから情報収集が大変でした。最初の3日間は電話は通じないので、人海戦術で一軒一軒家を回りました。その当時430件診ており、そのうちの15名は災害前から入院していた方です。1名がALSの方でしたが家族もろとも津波で流されて亡くなりました。残念でした。うちの職員も二人、本人ではなく旦那さんが流されてなくなりました。決して無傷ではなかったんです。15名は災害後に入院しました。390名は在宅で療養し続けました。一軒一軒周り、電気や水が大丈夫か等調べました。

必須！！

その時に大事だったのが緊急通行車両の認定でした。県警に届出を出し認められた場合は緊急通行車両になります。通行禁止区域に行ける。ガソリンスタンドで優先的にガソリンを供給してもらえます。厚生労働省は、金曜午後に震災があり日曜の夕方に訪問する医師と看護師については、緊急通行車両の認定をするという通知を出しました。うちもいち早くそれを知ることができ、月曜の朝には12台の往診車全てを認めてもらい、今度はガソリンがないと電気が取れない患者さんのためにガソリン供給隊になりました。最初の2週間はガソリンを運ぶので手一杯で、カニューレ交換も本当は1週間に一度ですが10日にし、代わりにガソリン供給と、駆け回りました。医者と看護師はこの緊急通行車両の認定を受けることができましたがそれだけでは困りました。家にいるということはそこで生活しているのですから、ヘルパーさんに来てもらって体を拭いてもらったり吸引してもらったりしたいし、調剤薬局も薬を届ける必要があったり、在宅にはこのような色んな関わりが必要で、本当はこの全員に緊急通行車両の認定をしてもらわなければならなかった。

ところが、行政は頭が固い。一番だめだったのは内閣府の危機管理対策本部でした。皆さん介護保険を受けているわけで、介護保険は厚生労働省の老健局で動かしていますが、震災の次の週に電話がつながるようになったので、当時の老健局長に電話して医者と看護師だけでなくヘルパーさんも薬剤師も訪問入浴も緊急通行車両の認定して欲しいと伝えると、「そんなこと分かってるよ、俺もね局長通知を出したいから内閣府の危機管理対策本部にいったらいいんだがそんなの後回しだ。」自衛隊だDMATだって、華々しく活躍するところばかり動かして、草の根的にそれぞれのお宅に巡回して見に行くようなところには通知を出す気配がないということが判明したわけです。

ホームヘルパーがいつ通知をもらえたかというところ3月の最後の週です。しかも一事業所に一台しか認定されず、自転車や徒歩で回るしかありませんでした。非常に悲惨な状態でした。今後埼玉県も含めて同じようなことが起きたときに、おうちにい続けることができるためには、このような在宅のシステムが回らないといけない。この人たちが動けば病院にも避難所にも行く必要がない。皆さんがもし二次被災地域に属していれば、そのまま続けられます。これは皆さんから手をあげ県の危機管理を対策しているところがあるはずなので話にいき必要性を力説しなければいけません。

クリニックでは人工呼吸器や吸引機も含め電源確保をしていました。人工呼吸

器をつけていた方はその時 45 名、1 名は残念ながら津波で流されてしまいました。44 名のうち約 6 割は在宅で維持することができました。宮城県全体では 2 割しか在宅で維持できず 8 割の人は入院しました。宮城県で約 200 名の方が人工呼吸器をつけて暮らしています。大部分の方が気管切開している方です。2 割というと 40 人になります。40 人のうちの 26 人程がうちの療養者さんでした。では残りの方はなぜ入院してしまったかという、それは私の不手際で、8 年前にクリニックの場所を変える前までは必ずアンビューバッグや足踏み吸引器やインバーターの確保の指導をして、ちゃんと動くことまでみてました。ところがクリニックを変わったときに、その後の方々は、口では言っていたのですが備え付けているところを点検することを全く怠っていたんです。私の不手際でその方たちには申し訳なかったです。

在宅医療ではどんなことができるか。うちでは療養者の 94%が在宅維持できました。仙台病院と比較した図ですが遜色ないことがわかります。

日産リーフ

この電気自動車のバッテリーというのはすさまじく容量が大きいです。1 回 8 時間充電しておけば、人工呼吸器は 1 週間近く持つと思います。皆さん余裕があればこの電気自動車を買っておくと大容量のバッテリーとして使えます。

公助

電気が止まったからというのは病院に行く理由ではありません。止まっても家にいられるようにすることが大事です。どうしても病院に行かなければならないのは、体が負傷したような場合です。

災害現場での電話とインターネット回線を確保できる

震災が起きると電話が使えなくなるので、11 台の衛星電話を用意しました。お手軽なのはインマルサットというもので端末の価格が 79,800 円。月額管理料も 2,000 円程度です。これの優れているところは、この端末同士のやり取りもできるし一般電話や携帯電話ともやり取りができます。欠点もあり、外に出て南側に向けないと電話が通じません。AさんとBさんが話したいとき同時に外に出て南に向かなければならない。ですから、そういうときには 1 時、2 時に電話しようとして事前に時間を決めておくといいです。こんな風にいつでも連絡されてもいいように、一般電話型の回線もあります。これはクリニックにつけましたので、クリニックと子機との間はいつでもつながるようになっています。

読売新聞記事

私個人は菅さんはまあまあ良くやったと思っているのですが。埼玉県は福島原発から何 km でしょうか？ 200km 位でしょうか。非難の範囲が 200km ~ 300km に広がったら、埼玉県民も非難しなければならなかったわけです。非常に大変な状況だったということです。

もうひとつの問題がこれ

実は私は研究していた当時放射能のこともやっていました。チェルノブイリの事故がおきたとき、ちょうど東北大学で研究をしていた時期で、ある日サイクロトロンセンターという放射能を作る場所に行くと、みんながあたふたして、当時のソ連で原子力発電所が爆発したんだと、政府だか科学技術庁だか連絡が来て国立の大学は一斉に放射線測定を始めろということで、みんなが駆けずり回っていました。僕はその時、そんなソ連で事故があったからってなんでこんなに騒いでるの？と笑ったら、講師から頭をごつんと叩かれ、お前何言ってるんだ！放射能は国境を越えるんだぞ！といわれました。東北大学の大気汚染の測定検査では、それまでの自然放射能の数値よりちょっとだけですが高くなりました。日本にも微々たる物だけど影響していたんです。あんなに何千 km も離れているのに影響するんです。このことを僕はよく知っていました。ですからどうしたかという、次の日に爆発したので、すぐにサイクロトロンセンターに行って測定器を貸してもらい測り始めたら数値が上がるんです。クリニックは 5 階建てですが一番上が平らな屋上で今もカウンターで検査するとガガガと鳴ります。仙台市も汚染、今も汚染、ずっと汚染しております。困ったわけです。その当時国はどのように言ったかということ原発から 20km 圏内は避難勧告、避難しろということは一次被災地域ということです。20km から 30km までは 10km の範囲は自宅待機してほしいと言ったわけです。自宅待機とは外に出るなということでライフライン途絶、ご飯も水も買出しにいけない、水は出ても飲むのは躊躇しますよね。この 10km の範囲は人為的な二次被災地域でした。人間が二次被災地域を作ってしまった。こんなことするくらいならみんな退避したほうがいい。アメリカ政府イギリス韓国は日本在住の自国民に対して、原発から 80km 避難勧告をしていた、とあります。仙台市に岩沼といって 80km 圏内の場所があります。仙台市 100 万人退避となったらどうするかと冷や汗かきました。これが 1 週間位たったときでしょうか、とにかく退避に備えなければならぬと、幸い電気は 3 日目位から通ったので電話ができ、自家用車があるかとか親戚に援助してもらえるかなど話し、うちのクリニックには従業員が 40 人位いて 1/3 位は車を持ってい

ないので、もしもの時には従業員と家族を退避させなきゃいけないとマイクロバスを2台、1ヶ月位ずっと借りていつでも逃げられるようにガソリンも満タンにしていました。さらに、放射能のモニタリングしていました。仙台市の自然放射能の一番高い値は0.05マイクロシーベルトです。これは0.14マイクロシーベルトなので、3倍なんです。家の中で3倍です。外に出ると5倍からひどいときだと20倍30倍ある。風向きでかわるんです。中性子なども測定していました。いや、ひどいもんです。

仙台市は100km圏内で、100万人退避になったらどうしようということで、3月20日の時点で震災から9日目こんな文章を書いて全員に送りました。もし仙台を離れて他の医療機関を受診する際にはご提示いただきたいと思います、紹介状を390人分書きました。3～4日の間に医者全員これを書き、ガソリン供給のために走ったりで大変でした。このように万が一の県外退避に備えました。今日の私の話を参考に、震災の時の対策をしっかり作ってくれたらありがたいと思います。どうもありがとうございました。

丸木先生

先生の熱意がとても伝わってきました。その先生の熱意のおかげで、人工呼吸器を使用している患者様でお亡くなりになったのが一人だけというのはすばらしいことだと思います。

質疑応答

ご家族様

大変有効な話をきかせていただきありがとうございました。主人が80歳で去年初めてALSと診断され在宅を希望しています。この年なので気管切開や胃ろうは希望しないと言っています。自分も病気を抱えているので在宅でどの程度やっていけるのか不安があります。娘たちは病院がいいのではと言ってくれています。

川島先生

僕たちが最期を迎えるときって必ず来るわけです。どんな風に最期を迎えるかというと、必ず寝たきりになる、食事がとれなくなって、人様のお世話になるのは当たり前で、呼吸する筋肉も衰えて最終的には呼吸が弱くなって血圧が下がり意識も朦朧としてくる。これが普通の最期の迎え方なんです。男性の平均寿命が79歳。健康寿命（元気でいられる期間のこと）ですが、男性は70歳です。確

かに ALS という病名をつけられたのですが、旦那様は人工呼吸器をつけるわけでもないし、胃ろうをつけて栄養を受けるわけでもない、自分は自然な形で最期を迎えたいと思ってらっしゃるということは、別に ALS じゃないんです。ただの普通の男性の当たり前の衰え方をしていただければいいと思います。

普通に衰えていく、歩けなくなったときには介護支援をしてもらう、介護保険だけでは足りなくなれば、身体障害者の手帳をもらい、自立支援法をさらに上乘せして、もっとヘルパーさんにきてもらう、という様に制度をうまく使っていくこと。食事が摂れなくなってきた場合、これも平均寿命を過ぎ自分はもう十分生きてからあまり色んな管の栄養は必要ないと思う方もいらっしゃいます。そのときには緩和医療、補液のガイドラインというものがあります。抹消の点滴で水分補給をしながら、本人の自然な体の衰えのままに最期を迎える日が来るでしょう。水分補給のやり方にコツがあるので、緩和医療をご存知な方でないと困ります。そのうち息苦しさが出てきたら酸素を吸ってもらえばいいわけです。

なぜ私たちが最期を迎えるときに意識が低下するかというと、これは私たちの体力が低下するからです。日本人が一番元気なときは 15 才から 17 才です。高校生のときが 2,500kcal の栄養をとって、最も体力があるときです。ですからここにいる人たちはみんなそこから年をとって落ちて目なんです（笑）。別に呼吸器をつけている方が落ち目ではないんですよ、僕たちみんな落ち目なんです。

残り少ない体力をなるべく温存した方が生きられる時間が長くなります。人生の最後のほうになってきますと、一番エネルギーを使わなくてすむのは眠っていることなので、眠る時間が長ければ、生きる時間が長くなります。私たちの最期は、だいたい 24 時間すやすや眠って最期を迎えます。お医者さんは病名をつけるのが仕事だから、旦那様もご家族もその病名で頭がいっぱいになってしまったと思います。ただの老衰と考えるといいと思います。人生の当たり前のプロセスを歩んでただけなんです。あとは本人が望むような、人工呼吸器をつけなくても酸素で苦しくないようにするとか、食事が摂れなくなったら緩和医療の補液のガイドラインに沿って水分補給をしてくれるお医者さんが今住んでいるお近くにいればいいだけです。調べてみてください。おうちで最期を迎えたいのであれば、在宅医療をやっているお医者さんが適任だと思います。在宅療養支援診療所といいます。ケアマネージャーさんに聞くとわかります。病気は頭から外しちゃった方がいいです。ただの老人の当たり前の老化現象です。そのように考えていただければいいと思います。

交流会

司会（運営委員会：千々和香織）

患者様 8 名ご家族 16 名の方に来ていただいています。

患者様

去年の 5 月位から急速に悪くなって今は上半身が全然動かなくなりました。進行を緩めるもっといい薬はないか聞きたいと思います。

丸木先生

この病気は根本治療が今の所ございませんので、進行を緩やかにするというのが一番の治療目的になっています。一番にまずどなたでもできるものがリハビリです。手足が動かなくなると関節が硬くなりそれにより日常生活動作の低下がおきます。将来的に呼吸筋など胸の動きが悪くなるものも予防するために呼吸器リハというものもあるので、介護保険ではなく医療保険を使ったりリハビリテーションをやるということが必要です。それから、この病気になると痩せてくることがあり、なるべく体重を落とさないようにすることも進行を抑制するひとつだといわれています。

あと薬に関しては、保険で適用されているのはリルテックというのがあります。あと、神経細胞が衰えていくのを抑えていくために予防薬という形でビタミン B とかビタミン B12 を飲むといいのではということもあります。今治験で、エダラボンというのがあり、治験というはある一定の方しか使えないものではあるのですが、そういうものを使っておくと進行が抑制されます。ただ治験は明らかに効果があるということは証明されたものではありません。そういうものに参加することによってこの病気に対して前向きにがんばることができるようになりますので、もし適用があった場合にはトライアルして希望を持った療養生活をしていくことが大事だと思います。今は一般的に使える治験ですとエダラボンがあり、発症 2 年以内で色々な日常生活動作である程度機能が残っているという条件があるので、その枠に入れない場合もあるので期待しすぎてもいけないのですが、そういうものもあります。

また治験というのは、本当のお薬を使う方と使わない方と 9 ヶ月経過を見なければいけないので、その間の 9 ヶ月はずれにあたってしまうと治療を全く受けられないことになります。エダラボンの治験は 2 回目なんです。1 回目の治験で早期の方には明らかに進行を抑制するという結果が出ているので、薬に可能性があるということで、どうしても薬を使いたいという方は自費でエダラボンを打つ

ということではできると思います。

患者様

こんにちは、交流会に出るのは1年ぶりです。外に出ることが少ないのでこの機会はとても楽しみにしていました。

患者様

こんにちは。iPS細胞の臨床応用が一日も早く実現することを願っています。

ご家族様

女房が4年位前からおかしいおかしいと言い出して、去年は自治医大さんのほうに1年間通い、ようやくALSということがわかりました。血液だとか小脳だとか色々調べましたが、たどり着いたのがここで、二人でなるべく長くこのうちで生きようよと、一生懸命二人で過ごしております。

ご家族様

主人がALSで入院中です。だんだん言葉がわかりづらくなり、呼吸器をつけていて、一生懸命自分で話そうとしているのですが、はじめのうちは良くわかって、二文字言ってくれば何を言おうとしているか私を読み取れるのですが、その二文字さえなかなかわからなくて、そういう聞き取る訓練ができる所があれば勉強したいと思っているのですが、教えていただきたいと思います。

丸木先生

人工呼吸器をつけてから年月がたっているので難しいかも知れませんが、スピーキングバルブという呼吸器につけて吐く息を声にできるものがあるので使ってみていただけたら、もしかしたら声がわかりやすくなるかも知れません。パソコンなどはお使いですか？

ご家族

看護師さんが薦めてくれやっではいるのですが、本人がそれよりも声を聞き取ってほしい思いがあるようです。

丸木先生

そうですね。あともう一つは文字盤です。透明なアクリル板で50音が書いてある表なんですけど、試したことはありますか？

ご家族

試したことはあるのですが、手が震えてしまってそこをさすのが大変なんです。視線で文字を読み取るのは難しくて。

丸木先生

それは得意な患者様がいらっしゃいます。慣れるとうまくできるようになると思います。実際に上手にできる方に見せてもらうといいですね。口の形がわかるのであれば、あ・い・う・え・おの口の形をしてもらって、あの形ならあかさたな・・・の段の文字という風にしてみてもいいですね。

司会

では、文字盤の上手な患者さんにコツをお聞きしてみましょう。

岡見さん

リズムが大事です。あ・か・さ・た・な・というリズムを決めてやっています。

司会

そうですね、必ずしも視線を合わせる方法でなくても、リズムを決めてあ・か・さ・た・・・と介護者が文字を指差してもらい、そこだよというときに患者さんのいいやり方で、例えば瞬きとかセンサーを鳴らすなど、合図をひとつ決めておいて、いつも同じやり方でひとつずつ言葉の練習をするといいかもしれないですね。東京都支部の橋本操さんですと、口元が動くので、母音のあいうえおの口をもらって、読み取る介助者がその段を横にあかさたな・・・と読み上げていき、その文字のところでウィンクするという方法で、すごく早くお話を伝えられる方がいらっしゃいます。文字盤を暗記しているからできるのですが、色々方法があるので練習してみてください。

ご家族さま

今父は神経センターに入院中でこの交流会に出ることをすっごく楽しみにしていたのですが、先週気管切開したばかりでしたので今日はお出ることができず家族がきました。コミュニケーションがなかなかうまくとれず、本人は一生懸命しゃべっているのですが、わからなくて聞き返すので、本人もイライラしてしまいこちらでもごめんねとしかいえなくて、先ほどの話もとても参考になりました。

丸木先生

まだ手も動かせるし、落ち着いたらリハビリの方で、コミュニケーションエイ

ドを利用して、もっと簡単に文字を押すと 50 音がなり言葉になるレッツチャットなどありますので、導入していけると思います。

ご家族

夫は 80 歳になります。昨年 3 月頃から自分でおかしいと思い、近所の神経内科を回り、最終的に深谷の日赤で ALS と診断を受けたのは 9 月です。手がとても不自由になってきて足は大丈夫ですが飲み込みも悪くなってきている気がします。主人から質問を頼まれています。病院や介護施設は近くに ALS を受け入れてくれるところがないようです。さいたま市の方まで来なければならないのでしょうか？

在宅の場合、専用の車椅子を利用しているのをお見かけしましたがその器具などはどのようなところで入手できますか？篠沢教授がよくテレビに出ていて、車椅子で人工呼吸器をつけていました。筋肉が動かないのにどのように意思表示をしているのでしょうか？

丸木先生

篠沢先生も 2 年前に講演していただきました。あの時はワープロを使っていたらっしゃいました。ワープロで書いた文章が篠沢先生の声になると。キーボードを打たなくても色々なスイッチを使ってできます。器具などに関しては深谷日赤にかかっているんですね、そちらの岩崎先生がよくご存知だと思います。岩崎先生によく相談すればいろんなことを教えてもらえると思います。深谷には富澤先生という方もいらっしゃって、このご病気の方を在宅で診ています。ですからケアマネージャーさんに富澤先生を紹介してもらってもいいのかなと思います。

ご家族

紀伊半島はこの病気に関係あるかなど研究されているのでしょうか？

丸木先生

紀伊半島の志摩地方に ALS の患者さんの割合が多いということで、世界的にもいくつか地域的に発症しているところがあるのですが、紀伊半島の場合は遺伝が関係あるようです。純粋な ALS ではなくてパーキンソン病を伴ったような ALS なんです。例えばグアム島にたくさん出たのは認知症と ALS を合併したものでした。環境因子だとか遺伝で出るものは、原因不明で出る ALS とは違うということです。

ご家族

家内がよく寝ているときに体が痛いというので、今まだ元気な方はどんな姿勢で寝ると楽か寝方をみておいていただくといいのかなと思います。

ご家族

今までずっと話を聞いていますと、発症したばかりでこれからどうなるのか不安という方が多いのかなと思いました。私の妻は発症して8年になります。3年で入院し療養中です。私たち夫婦が一番困ったことはコミュニケーションでした。今はアクリルの透明文字盤を使って、妻の視線をみて私が読み取っています。家族側の心配というのは進行性ということで、どこから弱っていくのか次のステップがどうなっていくのか分からないことです。今私も、妻の笑顔が見れなくなるのではないかと、文字盤も使えなくなるのではないかと正直にいうと不安を隠せないところです。情報は先取りして、文字盤は何度もあきらめずに慣れるまでやるといいと思います。

訪問看護師

利用者さんに ALS の方が何人かいらっしゃいます。今日参加させていただき、患者様ご家族様も色々な不安を抱えているということが改めてわかりましたので今後に活かしていきたいと思います。

田中支部長（奥様）

埼玉県支部の支部長をしております。田中と申します。呼吸器をつけて15年、在宅で療養しています。確かに大変になります。でもまだご主人はそれほど進行していないので、そんなに先ばかり心配しないで、まだご自身で色々なことができるのですから、地道に一步一步進んでいくといいですね。ですがやはり他の人の手助けも必要になりますので早めにそういう方を探すこと。ぎりぎりまで自分達だけで頑張るのではなくて、少し早めに他人の手を借りる方法をケアマネさんや保健所、市役所の職員さんに相談すること、そうすれば使えるサービスなども教えてもらえます。ぜひ抱え込まないで頑張ってくださいと思います。

丸木先生

震災があったあと、国の補助で発電機を10台ほど神経センターで持っておりました、いざというときに貸し出そうかと思っていたのですが、ガソリンがなきゃだめだと川島先生の話聞いて思ったんです。補助金の関係でさいたま市在住の方に限られるのですが、在宅療養中で電源確保が難しい方に関しては言ってくれ

れば早いもの順かも知れませんが 10 人ほどお助けすることができると思っています。ご希望がある方は ALS 協会埼玉県支部に行ってくださいれば対応しようかと思っています。神経センターで保管しいざというときに貸し出すということになる予定です。

先ほど、講演のあとに話してくださった方がいらっしゃいましたが、昨日ご遺族が私の元に来てくれて、おうちで奥様とお嬢さんで最期まで看取った方ですが、ご本人の希望で人工呼吸器をつけていても家で死にたいということだったので、おうちで看取りました。本人の希望を叶えられて良かったと、人工呼吸器をつけてから 5 年位で 80 数歳という方で、ALS ではなくても呼吸機能が落ちてたのではないかなと思っていたのですが、お家で看取ることができたことでご家族は非常に満足していたようです。たとえ人工呼吸器を着けても女手ひとつであっても介護保険や自立支援法、訪問看護など使うと、人工呼吸器を着けた後の管理も意外と難しくはないんです。ご本人が強い希望があった場合には、もちろん人工呼吸器を着けない場合でも、お家で看取るということは制度でかなり昔と違って充実してきているので、皆さん介護力がないことだけであきらめずにもう一つの選択肢があると考えていただければと思います。

司会

ではこれで南部ブロック交流会を終わりにいたします。お家に戻られましたら災害に対する準備がどの程度整っているか見直していただければと思います。今日はどうもお疲れ様でした。

研究のご報告と御礼

私は愛知県の保健所で保健師をしている西口友佳子と申します。昨年日本 ALS 協会埼玉県支部様を通して、多くの方々にアンケートをご依頼しました。お忙しいなか本研究にご理解ご協力いただきましたことを心よりお礼申し上げます。つきましては、研究の結果をまとめご報告させていただきます

研究課題名：在宅筋萎縮性側索硬化症患者の主介護者の介護肯定感と
その関連要因

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症（以下 ALS）の患者さんは全国に 9 千人弱おられます。介護者の方は、他疾患や要介護高齢者の介護者に比べ介護負担が高い傾向にあるといわれています。一方で、保健師として支援にあたった患者さんの介護者のなかには、負担の大きい毎日を過ごしながらも患者さんと共に過ごす時間を大切に、前向きに介護を行っている方がおられました。このような方との出会いがきっかけとなり、介護者の介護に対する肯定的な側面を明らかにし、介護者が少しでも前向きに生活できるよう、保健師としての今後の活動に生かしたいと考えました。

過去の研究では、介護の経験には負担等の否定的な側面以外の要素があり、否定的側面があっても肯定的側面を有することで介護に対する前向きな感情を維持できることや、肯定的感情には負担感を軽減させる効果があることが明らかにされています。したがって、介護者の肯定的側面を含めた広い視野を持って介護者を支援していく必要があるといえます。よって、ALS 患者さんの介護者の介護肯定感とその関連要因を明らかにすることは今後の介護者への支援を考えるうえで意義があると考えました。

II. 研究目的

本研究の目的は、在宅で生活する ALS 患者さんの主介護者の介護肯定感の構造と特徴、および、介護肯定感に関連する要因を明らかにし、今後の支援への示唆を得ることです。

III. 研究方法

日本 ALS 協会等患者団体の会員で ALS 患者さんの在宅介護を行っているご家族の方々にご依頼し、平成 24 年 4 月から 8 月に無記名自記式質問紙調査を実施

しました。調査内容は患者さんや介護者の方の特性、家族関係、介護への対処行動、社会資源の活用、介護肯定感です。介護肯定感を測る尺度（質問票）は ALS に特有のものがなかったため、高齢者向けに開発されたものの表現を一部修正して使用しました。統計的な解析には因子分析、平均値の差の検定、相関係数、重回帰分析を用いて分析を行いました。名古屋市立大学看護学部研究倫理委員会の承認を得て実施しました。

IV. 結果

233 名のご家族のうち、120 名の方からアンケートを返送して頂きました（回収率 51.5%）。このうち回答に漏れのない 93 名（有効回答率 39.9%）分を分析しました。介護者の性別は男性 25 名（26.9%）、女性 68 名（73.1%）、平均年齢は 59.8 歳でした。患者さんとの続柄は「配偶者」が 76 名（81.7%）でした。

初めに、因子分析という手法を用い、介護者の介護肯定感がどのような要素で構成されているかを調べました。その結果、以下の 3 つの要素から構成されました。3 つの要素の内容を検討してそれぞれに名前をつけました。

介護肯定感	【介護状況への満足感】	介護をすることで患者さんと親密になった、満足感が得られる、介護が生きがいとなるなどの気持ち
	【自己成長感】	介護によって成長したと感じる、学ぶことがたくさんある、難しい状況に対処する自信がつくなどの気持ち
	【介護継続意志】	患者さんを最後までみたい、前向きに考えていこうと思う、介護を義務感ではなく望んでしているという気持ち

次に、介護肯定感およびその 3 つの要素に影響した要因は何かを調べました。

介護肯定感

介護の役割を積極的に受け止める気持ちを持つ介護者や、介護におけるペース配分ができている介護者、公的な支援を求めるように対処している介護者は介護肯定感が高い傾向がみられました。一方で、患者さんが自力で移動ができない状況においても介護肯定感が高い傾向がみられました。

【介護状況への満足感】

介護の役割を積極的に受け止める気持ちを持つ介護者や、介護におけるペース

配分ができている介護者が介護状況への満足感が高い結果となりました。また、患者さんが自力で移動ができない状況や、一日の介護時間が長い介護者は高い介護状況への満足感をもっていることが分かりました。

【自己成長感】

介護の役割を積極的に受け止める気持ちを持つ介護者や、身近な人など私的な支援を求める介護者、介護におけるペース配分ができている介護者は自己成長感が高い傾向がみられました。

【介護継続意志】

介護の役割を積極的に受け止める気持ちを持つ介護者や、身近な人など私的な支援を求める介護者、介護におけるペース配分ができている介護者が介護継続意志が高い傾向がみられました。また、介護者が患者さんの配偶者であること、患者さんとの現在の関係がよいと介護者が認識していることが、介護継続意志を高める要因となることが示されました。さらに、患者さんが自力で寝返りができない状況においても介護継続意志が高い結果となりました。

V. 考察

本研究で、介護肯定感に最も大きな影響を与えたのは、介護者が介護を積極的に受け入れる決意や覚悟という気持ちをもっていることでした。この結果は、私自身とても驚いたとともに介護者の方へ頭が下がる思いでいっぱいになりました。患者さんの気持ちを尊重し、忙しい毎日でも真心を込めて接したり、とにかく精一杯頑張ろうという決意は、介護のノウハウを身に付けたり、単にうまくやりこなすといった対処行動とは異なり、介護に対する心構えや日頃の患者さんとの関係において形成される精神的な要素の強い対処行動であったと考えました。

また、介護者の身体的・精神的拘束が高い状況において介護肯定感が高い結果となったことから、負担が大きくても患者さんと多くの時間を過ごし患者さんのために力を尽くす介護者は介護役割を積極的に受け入れている介護者であったと考えられました。過去の研究において、介護者は病気の重篤なイメージや、介護の終期が未知であること、医療依存度の高さなどから自分にはこんな介護はできないと思ってしまうことが報告されており、病気への不安を解決することが重要だと言われています。本研究で介護の役割を積極的に受け入れている介護者は、初めからそうだったのではなく多くの困難を経験しながらも、様々な方法で乗り越えてきた方だと思えます。

よって、病気の受け止めや患者さんご家族双方の合意に基づく意思決定がで

きるよう、支援者は患者さんや家族の心理に配慮した告知や疾患の受容を支援していくことが重要であると考えます。また、介護者が実際の介護体験を通して自信をもって介護ができるよう、患者・家族間の役割分担の調整や、介護者が医療機関で技術指導が受けられるような機会の確保が必要であり、保健師は複数の関係機関の役割を引き出すコーディネーターとしての機能を果たす必要があるといえます。さらに、介護者が介護におけるペース配分を行っていたり、公的・私的支援を求めるように行動できることが重要であったことから、介護者の対処行動を促進できるよう地域の社会資源の活用や、介護者への働きかけを行っていくことが重要であると考えます。

最後に、本研究では介護者の多くが配偶者であり、患者さんとの絆や結びつきの強さが結果に反映されました。よって、支援者は常に家族関係を視野に入れ、患者さんと介護者の関係を考慮し、コミュニケーションが図れるよう意識的に働きかけていくことが重要であると考えます。さらに、家族単位の支援だけではなく同じ状況の人々が集う場を活用して情報交換、交流を図ることも大切な支援であると考えます。

本研究にご協力いただいた全ての皆様に心より感謝申し上げます。

平成 25 年 7 月

名古屋市立大学大学院看護学研究科博士前期課程

地域保健看護学・感染症学専攻 西口友佳子

名古屋市立大学看護学部准教授 門間晶子

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

サノフィ株式会社

チェスト会社

フィリップス・レスピロニクス合同会社

株式会社 クレアクト

ダブル技研株式会社

株式会社東機貿

※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	加須市	
"	岡村 信栄	患者	鶴ヶ島市	
"	福田 好巳	患者	川口市	
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	佐藤 順子	事務員	埼玉精神神経センター	jalsa_saitama@yahoo.co.jp
	山本 薫	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	大竹 隆	患者	吉川市	
"	小倉 慶一	PT	比企郡小川町	k1-ogura@nifty.com
"	奥富 幸至	看護師	越谷市	kojio550@gmail.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	
"	松坂 恵	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、佐藤 順子、山本薫
 〒 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25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