



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

一般社団法人

〒 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 29 年 9 月 15 日発行 第 16 号



第 16 回 埼玉県支部総会 (H29.6.25)

# も く じ

## 第 16 回 日本 ALS 協会 埼玉県支部総会のご報告

平成 28 年度事業報告	2
平成 28 年度決算	4
平成 29 年度事業計画	4
平成 29 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	6
日本 ALS 協会 埼玉県支部 平成 29 年度 支部総会開催にあたって	7
講演 私の在宅生活 一般社団法人日本 ALS 協会 会長 岡部 宏生 様	8
交流会	19
ご寄付ありがとうございました	29
埼玉県内患者・家族会	30
支部スタッフ	31

# 第 16 回 日本 ALS 協会埼玉県支部総会のご報告

第 16 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会は下記の通り開催いたしました。

第 16 回 埼玉県支部総会・講演会・交流会

日時 平成 29 年 6 月 25 日（日） 12:00～16:30

会場 大宮ソニックシティホール 4F 国際会議室

参加者数（患者家族・遺族専門職・一般来賓）110 名、スタッフ 53 名

## 第 1 部：総会 12：00～

支部長挨拶

議長選出

議事

第一号議案：平成 28 年度事業報告・決算

第二号議案：平成 29 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～

「私の在宅生活」

演者：日本 ALS 協会会長 岡部 宏生 様

## 第 3 部：患者様交流会 14：30～16：30

司会：武藤 陽子

### \*資料\*

#### 支部長あいさつ（奥様代読）

こんにちは。支部長の田中眞一です。

今年も年に一度の総会を開催することができ大変嬉しく思います。支部設立から早いもので 16 回目の総会となりました。

御多忙中にもかかわらず、多くの皆様にご出席いただき、また、ご来賓の皆様ならびに関係者の皆様、日頃よりご支援いただき、誠にありがとうございます。厚く御礼申し上げます。

最近では、iPS 細胞を使った研究で、白血病の治療薬が ALS の治療に有効なことが発見されるなど、喜ばしいニュースもございました。一日でも早い実用化を期待しております。

本日は日本 ALS 協会会長の岡部宏生様をお迎えし、講演をしていただきます。今回の「講演」また「交流会」が皆様の生活をより明るくすることを願ひまして私の挨拶とさせていただきます。

#### 平成 28 年度事業報告

28 年 6 月 26 日（日） 第 15 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会

「私のある日の生活」 桑原 えい子 様

「ALS の治療について」 埼玉精神神経センター センター長

- 日本 ALS 協会埼玉県支部 事務局長 丸木 雄一 先生  
ソニックシティ国際会議室にて 参加者 160 名
- 28 年 9 月 17 日 (土) 北部ブロック交流会  
「当地における ALS 在宅療養」  
医療法人真誠会 本間内科皮膚科クリニック 院長 本間 宏之 先生  
上里町総合文化センター 「ワープ上里」にて  
本庄保健所共催 参加者 39 名
- 28 年 10 月 29 日 (土) 東部ブロック交流会  
「ALS の療養と災害時の対応について」  
国立病院機構東埼玉病院 神経内科医長 鈴木 幹也 先生  
国立病院機構東埼玉病院にて  
幸手保健所共催 参加者 29 名
- 28 年 11 月 26 日 (土) 西部ブロック交流会  
フリートーキング形式にての情報交換  
朝霞保健所にて  
朝霞保健所共催 参加者 41 名
- 29 年 1 月 28 日 (土) 南部ブロック交流会  
「ALS 患者の入院療養の実態 ～埼玉精神神経センターの場合～」  
① レスパイト入院に関して NICU 岡田 貴美子 師長  
② 長期療養入院に関して 本館 5 階 朝比奈 まゆみ 師長  
③ 長期入院患者様よりの声  
埼玉精神神経センターにて  
さいたま市保健所共催 参加者 65 名
- 28 年 8 月 27 日 (土) 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  
～ 28 日 (日) (特定の者) 第 1 回
- 29 年 2 月 18 日 (土) 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  
～ 19 日 (日) (特定の者) 第 2 回  
埼玉精神神経センターにて  
参加者 第 1 回 16 名 第 2 回 7 名 実地研修のみ 32 名  
総合計 55 名

平成 28 年度決算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	251,000	講演料	287,000
共同募金助成金	400,000	会議費	189,731
寄付金	27,982	通信・運搬費	166,565
協賛金	160,000	消耗品費	38,748
預金利息	19	手数料	3,342
雑収入	530,690	人件費	387,500
		諸会負担金	25,200
		療養活動支援費	29,300
		保険料	36,648
		旅費交通費	27,994
前期繰越金	82,590	次年度繰越金	260,253
合計	1,452,281	合計	1,452,281

平成 29 年度事業計画

平成 29 年

- 6 月 25 日（日） 第 16 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会 大宮ソニックシティ
- 9 月 16 日（土） 北部ブロック交流会 場所：花園文化会館アドニス 担当：熊谷保健所
- 9 月 30 日（土） 東部ブロック交流会 場所：越谷市保健所 担当：越谷市保健所
- 11 月 11 日（土） 西部ブロック交流会 場所：東松山市民文化センター 担当：東松山保健所

平成 30 年

- 1 月 28 日（土） 南部ブロック交流会 場所：埼玉精神神経センター 担当：さいたま市保健所
- 2 月 17 日（土） 18 日（日）平成 29 年度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） 場所：埼玉精神神経センター
- ※ 6 月 30 日（土）第 17 回日本 ALS 協会埼玉県支部総会（大宮ソニックシティ）

その他

地域ミニ集会のサポート

平成 28 年度予算

単位：円

収入の部		支出の部	
支部助成金	250,000	講演料	200,000
寄附金	40,000	会議費	175,000
協賛金	160,000	通信・運搬費	150,000
預金利息	20	消耗品費	30,000
雑収入	550,000	手数料	3,500
		人件費	400,000
		諸会負担金	25,000
		療養支援活動費	30,000
		保険料	40,000
		旅費交通費	30,000
前期繰越金	260,253	次年度繰越金	176,773
合計	1,260,273	合計	1,260,273

役員人事について

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

※ MSW= 医療ソーシャルワーカー

来賓紹介・祝辞

芦村 達哉 様	埼玉県知事 上田 清司 様 代理（埼玉県保健医療部疾病対策課 課長）
三吉 弘人 様（秘書）	衆議院議員 枝野 幸男 様 代理
東山 徹 様（秘書）	衆議院議員 大塚 拓 様 代理
神山 佐市 様	衆議院議員
石井 あゆ子 様（秘書）	衆議院議員 黄川田 仁志 様 代理
小宮山 泰子 様	衆議院議員
牧原 秀樹 様	衆議院議員
村井 英樹 様	衆議院議員

三ツ林 裕巳 様	衆議院議員
大野 元裕 様	参議院議員
田中 崇史 様 (秘書)	参議院議員 行田 邦子 様 代理
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
古川 俊治 様	参議院議員
矢倉 克夫 様	参議院議員
石渡 豊 様	埼玉県議会議員
伊藤 雅俊 様	埼玉県議会議員
江原 久美子 様	埼玉県議会議員
木村 勇夫 様	埼玉県議会議員
鈴木 弘 様	埼玉県議会議員
高木 まり 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
鈴木 幹也 様	国立病院機構東埼玉病院神経内科 医長

## 祝電

清水 勇人 様	さいたま市長
大島 敦 様	衆議院議員
今野 智博 様	衆議院議員
坂本 祐之輔 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
田中 良生 様	衆議院議員
土屋 品子 様	衆議院議員
中根 一幸 様	衆議院議員
村井 英樹 様	衆議院議員
関口 昌一 様	参議院議員
田村 たくみ 様	埼玉県議会議員
水村 篤弘 様	埼玉県議会議員

## 上田 清司 埼玉県知事のご挨拶

第16回日本ALS協会埼玉県支部総会の開催に際し、一言、ご挨拶を申し上げます。

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、ALS患者の方々の療養環境改善のため、日夜ご尽力されていることに感謝を申し上げます。また、患者の皆様を支えるご家族の方々をはじめ、医療介護関係の皆様への献身的なご努力に深く感謝を申し上げます。

さて、難病患者に対する良質かつ適切な医療を確保するため、難病患者に対する医療等に関する法律、通称難病法が新たに制定されてから今年で2年が経過したところがございます。この間対象となる疾病数は当初の110から330になるなど、医療費負担軽減等の支援窓口が確実に広がってきております。一方平成27年9月に国から示された難病対策基本方針では医療費助成制

度の適切な運用の他、難病患者の療養生活の環境整備向上を図ることが課題とされております。

本県では、この環境整備の一環として一時的に入院が可能な医療機関の紹介や、その対応が可能な医療機関の拡充に努めておるところでございます。今後は難病患者を支える訪問看護師やホームヘルパーの育成などを更に図ってまいります。また、貴支部とも共催しておりますブロック交流会などを通じ、患者の皆様はもとよりそのご家族や療養に携わる方々の支援に引き続き努めてまいります。

本日は、この後、日本 ALS 協会会長である岡部宏生様による ALS に携わる方の立場から見た療養生活などの講演が行われると伺っております。ALS 等難病患者の皆様療養環境の改善にご尽力されている岡部様のお話が本日お越しの皆様にとって大いに元気を頂ける大変有意義な機会になることをご期待申し上げます。

結びに日本 ALS 協会埼玉県支部の益々のご発展と御参会の皆様のご多幸を心よりお祈り申し上げます、私からの挨拶とさせていただきます。

平成 29 年 6 月 25 日  
埼玉県知事 上田 清司

#### 日本 ALS 協会 埼玉県支部 平成 29 年度 支部総会開催にあたって

本日の支部総会の開催に当たって一言お願い申し上げます。まずこの総会の開催にご尽力してくださった関係者の皆様そしてご参加して下さった皆様に心より感謝申し上げます。

私たちを取り巻く環境は幾多の先輩方のおかげで以前に比べれば格段に向上してるとはいえ、患者や家族は常に深い困難と直面しています。社会保障費など厳しい現実もあり一方で新しい治療が複数開始されていることなど新たな希望も生まれてきています。そういう情報は協会ホームページや機関紙を通じてタイムリーに発信してまいります。

ところで、私はこの 3 年ほど悩んでいることがあります。既にご存知の方もいることですが、私たちは体の動きを奪われるだけでなく感情のコントロールも少し障害されます。よく知られているものとして感情失禁があります。これはきっかけはあるにしろ自分の意思よりはるかに大きな感情の発露となって笑ってしまったり泣いてしまうことです。私も発病数年は随分こういうことがありました。現在はずっと少なくなりましたが不意にそういうことに襲われることもあります。この感情失禁とは別に私たちの症状には情動静止困難と言われているものがあります。これは次のような症状です。

例えば介護をされている奥さんが、子供が発熱したので夜中に病院に連れて行って帰宅したら、患者の旦那さんの第一声が「足の位置を直して」というもので、奥さんは本当にこの旦那さんの言葉に傷ついたということなのです。本来であれば「お疲れ様。子供の具合はどう？」という所ですが、そうではなくて足の位置にこだわった発言になってしまうのです。あるいはそんなに大したことではないのに非常に激しく怒りを表したりすることがあります。私はこれです。この症状のために ALS の患者は気難しいとか怖いとか言われてしまいます。

これは人格ではなくて病気の症状であることを介護する方に理解して欲しいと思います。患者自身もこの症状とうまく付き合っていくことは人間関係のためにとっても必要なことだと思います。ご支援をしてくださる皆様やご家族や患者さん自身もこの症状を理解しておくことで関係性を良いものに保っていただければと願う次第です。ALS という病気は本当に過酷で本人は言うま

でもありませんがご家族にとっても大変なことであり、まさにこちら当事者と言えましょう。患者家族が孤立してしまう場合もあります。そこで患者同士、あるいは家族や関係者同士で情報や気持ちを共有することはとても大事なことと思います。どうかこの総会で情報を得ることをまた患者さん同士で交流を深めていただければとお願いして私のご挨拶とさせていただきます。

2017年6月25日  
一般社団法人日本ALS協会  
会長 岡部 宏生

## 講演

### 「私の在宅生活」

演者：一般社団法人日本ALS協会 会長 岡部 宏生 様  
座長：埼玉精神神経センター 理学療法士 小山 紀子 先生

岡部宏生と申します。東京の江東区で独居で暮らしています。

今日はこのような機会を頂きありがとうございます。今日はどうぞよろしくお願ひいたします。後ほどの交流会にも参加させていただきますのでよろしくお願ひします。



## 発病と告知

私たちは、発病当時から検査で病気が確定するまで、そして療養生活の間ずっと医療職の方に世話になっています。

今日は医療職の方もいらしてくださっているので、医療職の方に私たち患者が望むことや期待することについて、お伝えしたいと思います。

今ではそんなことはなくなりましたが、私は告知を受けていません。

2006年に身体のあちこちに異常が見られるようになって、まずは自宅近くの整形外科のクリ

ニックに通院を始めました。

そこで、検査と加療をひと月続けた後に、総合病院や大学病院で検査をしたのですが、診断がつかずに、ふた月が過ぎていきました。

肩の激痛を緩和するために、通院することになったペインクリニックの先生から、もう1回検査をしたほうが良いと言われて、別の大学病院の検査を3週間入院して受けたところ、モーターニューロンの病気の疑いがあるので、半年経過を見ますと言われました。

その時に、入院保険の請求をするために診断書をもらったのですが、封緘されていなかったのに、中を見たところ、probably ALS と記載されていました。

それでネットでALSを調べて愕然としました。それ以降もドクターからは、どんな病気なのか、これから先の生活について全く説明を受けていません。

そういうことで、私は極端な医療者不信に陥りました。ネットから得られる情報も知らずに、私と話すドクターばかりでした。

ALSは有名な病気ですが、希少疾病なので、詳しく知らないことが、当たり前なのだとわかったのは、随分後のことです。

現在の私の主治医の先生を患者の仲間（ブログで繋がってるだけでしたが）から、紹介を受けてお会いした時に、やっと病気に詳しい先生に会えたことと安堵したものです（現在ではたくさんの信頼、尊敬できる医療職の方に出会いました）。

#### ★告知の時に

ALSだと告知された時の衝撃は、たくさんの患者仲間から聞いています。

その時の経験から次のようなことを望みます。

- ① 病態の詳しい説明と進行について（個別性が強いことも）
  - ② 今後どんな医療体制と介護体制が必要になるかについて
  - ③ 今後の生活についてどんな可能性があるかについて（これは制度から始まって、コミュニケーションのことや社会参加のことも含めて）
- ①と③については、必要な多職種の専門職に協力を仰いでほしいことは、言うまでもありません。
- ④ 患者や家族が孤立しないように他の患者などと繋がれるようなことも配慮してほしいと思います。（是非、ALS協会、埼玉県支部のことをご紹介してください）
  - ⑤ 胃ろうの造設や呼吸器の選択について（①から④までを示してから説明してほしいのですが、そうできない場合も決して選択を迫らないでいただきたいです）

#### 療養体制の構築

私は2010年に法人を設立して介護事業所を設立しました。

それは、

- ・自分の介護体制を構築することと、
- ・少しでも他の患者さんにも介護者を提供する事を目的にしたことでした。

私は、介護体制が整う前に気管切開をして人工呼吸器をつけました。

二か月の入院後に在宅に戻ったのですが、毎日24時間の介護のシフトを埋めるためにヘルパーと訪問看護師とボランティアの組み合わせに日々を追われていました。

それは生きるために介護を受けているのではなくて、介護を受けるために生きているようでした。

た。そんな生活から抜けるためにもどうしても自分の事業所を造らないと思いました。

そこで最も信頼できるヘルパーさんが事業所を移るといので、事業所を設立することを一緒にやってくれないかと打診して、了解してもらったことをきっかけにして設立することができたのです。

現在、職員は 9 名、利用者さんは 6 名（呼吸器装着者が 5 名）です。

## 現在の私の生活

The image shows a handwritten calendar for the month of February. The days are arranged in a grid from Sunday to Saturday. Circles (○) are drawn around many dates, indicating travel. Triangles (△) are drawn on several dates, indicating the presence of guests. The calendar is filled with handwritten notes in Japanese, detailing activities and appointments for each day.

FEB.	SUN	MON	TUE	WED	THU	FR	SAT
2				1 △	2 ○	3 ○	4 ○
	5 ○	6 ○	7 ○	8 △	9 ○	10 ○	11 ○
	12 ○	13 ○	14 ○	15 ○	16 ○	17 ○	18 ○
	19 ○	20 ○	21 ○	22 ○	23 ○	24 ○	25 ○
	26 ○	27 ○	28 ○				

○が外出。△が来客。

私の生活は毎日仕事に追われる日々です。

毎月 20 日前後が外出していて、在宅している時は、来客とパソコンや介護者にこうして口文字や文字盤で仕事の指示や原稿などを作成しています。

飛行機や新幹線に乗って全国を駆け回っています。500～600キロの移動は日帰りは当たり前で仕事に出かけます。時には、飛行機を利用して1000キロくらいはなれた場所に日帰りもします。発病した頃はもう2度と病院に行く以外は外出はしないと本気で思っていました。たくさんの服や靴を捨ててしまいました。

私の生活を可能にしているのは医療と福祉の制度利用です。とりわけ介護体制の構築が重要なポイントです。

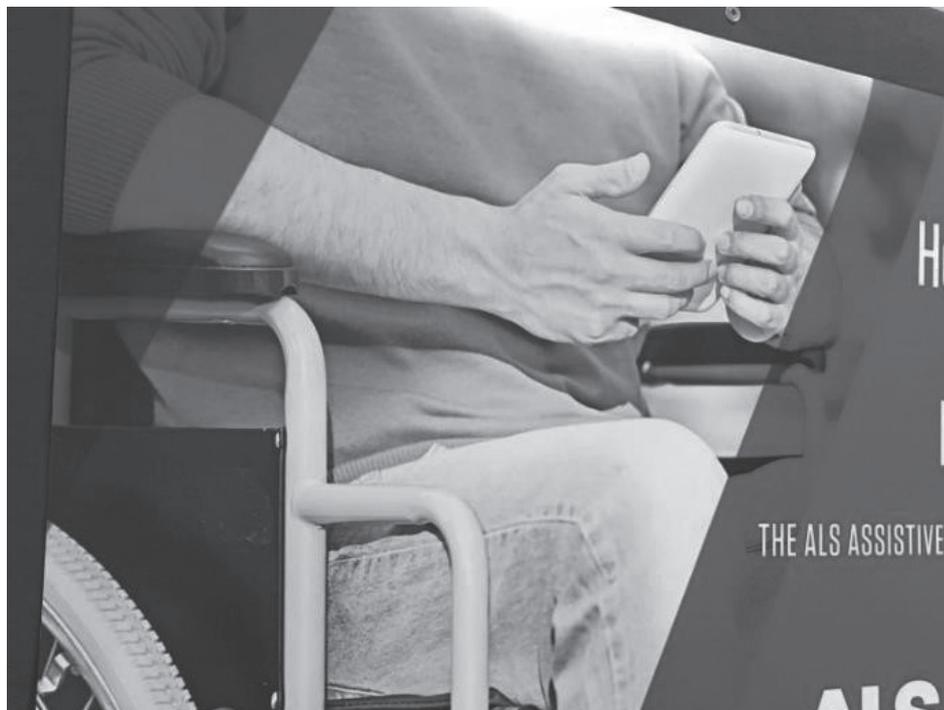
ALS の介護は一般的な介護に比べて格段に難しいと言われています。それは、全介助の身体介護に加えて、医療的ケア（痰の吸引や経管栄養の注入や呼吸器の管理など）と特殊なコミュニケーション手段の習得が必要だからです。このようなスキルを持った介護者（ヘルパー）は滅多にいません。

そこで、自分自身で育成する必要があります。このことを一言で表すと患者（あるいは家族）が自ら介護者（ヘルパー）を探して育成し、雇用をするというものです。これを実現することによって、私のような生活が可能になります。

もう1つ皆様にお話ししたい事は、学生の活用です。介護者不足は地域によって差はあるものの、日本全国の課題でもあります。そこで、学生の活用によって介護力を確保している患者もいるのです。ここに来ている同行者の1人も看護学生です。

私は ALS に罹患したときに良く質問をされました。ALS が治ったら何を 1 番したいですかと。私は仕事がしたいと言うことが常でした。現在の生活は ALS は治っていませんが、自分の 1 番やりたいことをしている訳です。

皆様にお伝えしたいのは、体制が構築できれば、患者の生活は様々な可能性があり、それは健康者のように多面性を持って、多様な生き方もあるということです。決して、活動的な患者や生活が良いと言っているわけではありません。それは、患者の生活のスタイルの 1 つに過ぎません。



2016 年 12 月アイルランドのダブリンのアライアンスに参加。



アライアンスの会議風景

この国際会議に参加することは大変な費用がかかるので ALS 協会の予算と別に国際交流基金から出ているのですが今後の参加については検討中です。



街の中に大好きな馬が



2017年1月コミュニケーション支援シンポジウム@東京



2014年10月シンポジウムに参加のため札幌に日帰り。飛行機の中にて

★ 重点的に取り組んでいる活動について

- ①コミュニケーション支援活動
- ②患者としてのピアサポート
- ③社会に広く ALS を通して難病や重度の障害者についてえてもらうきっかけをつくること。

①コミュニケーション支援活動についてはそれだけで長い時間がかかるのですが、現在はたくさんの機器やソフトの開発や支援者の皆様の理解が進んできましたので、私たち患者のコミュニケーションは大変期待ができるようになってきています。

②私は、患者当事者さんやそのご家族さんからとてもたくさん療養生活について相談されます。このことには少しでも役に立ちたいと願って対応しています。仲良くなった患者さんが、たくさん亡くなっていきます。呼吸器の選択についての相談も多いのですが、呼吸器を着けずに亡くなる患者さんも当然います。私は本人の意思を尊重すべきだというスタンスですが、心の中ではいつも生きて欲しいと祈るような気持ちです。

③私は、あまり発信力はありませんが、新聞や雑誌などに時々取り上げられたり寄稿をしています。また、大学の講義の参加は現在9校です。以下に最近のノーマライゼーションという雑誌に寄稿した文章を紹介させていただきます。

障害者の生きる意味

冒頭から2つのお詫びを申し上げます。

まず、私は障害者を代表できるものではありません。ALSは（病状が進行すると）制度的にも

一般的にも、身体的に最重度の障害者と言われています。ですが、敬愛する障害者の福田暁子さんによれば、ALSは、時々羨ましがられる程度の障害者でもあります。

もう一つは、生きる意味と言うタイトルですが、私は生きる「意味」などたいしてないと思っています。それは、障害者も健常者もです。

では、なぜこんなタイトルをつけるかと言うと、去年の相模原、やまゆり園の悲しい事件が起こって、どうしても書きたいことがあるからです。

ALSを発病する前から思っていたことなのですが、発病してからさらに強く明確に思うようになったことがあります。それは生きる意味とか意義とか生きる価値とかは、人の解釈の問題でしかないということです。そこに存在すると言う事実の前には、そんなことは小さなことだと思っ

たのです。ALSを表現する言葉に「NO Cause NO Cure NO Hope（原因不明、治療なし、希望なし）」というものがあります。私は、発病した頃には、悔しいけど、うまいこと言うなあと思っていました。

ですが、しばらく経つと原因不明と治療なしは事実であるが、希望なしは解釈の問題であって、ALSでも希望持って暮らしている患者も、決して少なくないことに気がついたのです。

まさに人の解釈で社会は動いていると言える側面もありますが、それと事実の違いについて、もう少し考える必要があるのではないのでしょうか？

ALSの例だけでなく諺や、名言と言われているものの中にも、たくさん事実と解釈が混じっています。

例えば、自分に起こることや世の中に起こることには、必ず意味があるということをよく耳にしますが、では災害やテロにあった人はどんな意味があるのでしょうか？それをきっかけにして、今後に生かすと言う事は意味があることですが、そのことに遭遇して亡くなった人にとっては、意味などと言っていることはできません。やまゆり園の事件を起こした容疑者も、その人なりの解釈で障害者を捉えていることにもっとも恐ろしさを感じます。

作家開高健が言っています。「事実とは1つ、解釈は無限」と。

こんな当たり前のことを忘れて、生きる意味とか、生きる価値とかばかり言ったり考えたりすることによって、あたかも自分の考えが正しいものなのだ、と思わないようにしたいと願っています。私の考え、それは無限の中の1つに過ぎません。

「障害をめぐる内なる矛盾」

障害を持つという事はどういう事なのか？

私はある日、国立病院機構の中の1つの病院に行った。

そこにはたくさんの神経難病の患者が入院していて、私は同病のALSの患者に会った後に、小児病棟を訪ねた。たくさんの子供達が私と同じような呼吸器を着けて、ベッドの上でその人生を送っていた。

私は何人かの子供と話してその病棟を出た。

「子供の呼吸器を着けた姿を見るのは辛いな」とつぶやいた時に、同行していたヘルパーさんから「そんな事はありません。あの子達はそれぞれに輝いています。障害を持っているかは全く問題ではないのです」と言われた瞬間、私は自分の感性を恥じると同時に何か違和感も感じた。

その違和感が何であるのか少し考えて気がついた。このヘルパーさんは介護のために生きてい

る様な人なので、その言葉にはとても説得力があるのだが、その人だって自分の子が生まれてくる時は五体満足で健康な我が子を祈るのである。

では先程の言葉は偽りなのだろうか？

そんなことは決してない。普通の人なら、至極自然な思いである。つまり障害を受け入れることと、障害でないことを願う気持ちの両方を持っていることが自然ということなのだと思はる。

そのようなことを考えれば枚挙に暇がない。

私達の心の中は、実に多様性に溢れ実に多面性を有している。

私は大学の講義に参加させてもらう機会がしばしばあるので、時々学生に課題として自分が知りたいことを質問する。

例えば、ある時の質問である。

「あなたやあなたの家族が全身不随になり、介護されたりする事になったらどうしますか？」

その答えの多くは、自分が全身不随となってで生きるのは無理だが、家族には生きてほしい。介護されるのは嫌だが、介護するのはよいという答えが大体 8 割を超えるのである。

これはどういうことであろうか？

先程の話と共通するものがあると思うのであるが、やはり人の自然な感情というか本能といえるのではなかろうか？介護するのは良いが、されるのは嫌だということはずっと昔から人の矛盾として言われているそうである。

人は人の役に立ちたいとか、社会のために役に立ちたいとかという気持ちもごく自然なものであろう。富と名誉は凡夫の何やらと言うが、凡夫だって人の役に立ちたいと願っているのである。

現に凡夫の私もそうである。

ただそこに潜んでいる感情の中に優越感がないだろうか？

私は優生思想という言葉がなくなって欲しいと思っているが、どうもそれは人の感情の中で自然なものの一つではないかと思うことがあって寂しくなる。

ある時大学で社会学を教えている先生に、「人は誰でも多かれ少なかれ優生思想と似た様な気持ちを有していませんか？」と尋ねたところ、「そうです、それを内なる優生思想といいます」と答えられて、合点がいったのである。

そういう気持ちが自分の中にあることについて、明確に意識を持つ事と持ってもらうことを発信していきたいと思う。

## ★ 我が家の多職種連携について

### ★病院と在宅の違い

病院においては、各診療科、看護部門、リハビリテーションの部門、薬剤の部門、栄養部門、臨床工学の部門、各種の検査部門や事務部門などの連携によって患者に医療が提供され、体調管理をされています。

その連携は目的・目標が共有され、指示系統と役割が明確で、部門間の意見の調整をしながら、一つの目標に対してそれぞれの専門の職種としての役割を果たしている訳です。

一方で、在宅療養の場合は、どういうものかについて私を例にして見てみたいと思います。

私の療養生活には、常に 10 種類以上の専門職の人たちが 20 人以上関わってくれています（へ

ルパー、訪問看護師、主治医、往診医、理学療法士、ケアマネ、保健師、行政の担当者、訪問歯科、訪問入浴、訪問理容、呼吸器業者、福祉用具業者、介護タクシー、訪問マッサージ、鍼灸師、コミュニケーション支援ボランティアなど)。これらの人達に、私の療養生活の長期短期の目標に沿ってそれぞれの役割を果たして貰っています。

ですが、病院と違って、それぞれの職種の人には滅多に顔をあわせることはありません。

数ヶ月に1回開催させるカンファレンスにも、全員が揃うということはありません。

そういう環境の中で連携をするということは、とても難しいことだと思います。

介護計画書や連絡ノートや医師の指示書などによって連携をするので、業種間の横をつなげるものはとても少ないわけです。

#### ★連携に必要なコーディネーター

そういった中で連携をするために重要な役割を担うのがコーディネーターです。

家族の場合もあるし、看護師や、ケアマネや、保健師の場合もあります。

その役割ができる人なら誰でも良いのです。患者本人の場合もあります。

(在宅療養を研究している社会学者の中には、コーディネーターを制度に位置付けるべきであるという提唱をしている人もいます。)

#### ★連携の失敗例

私の場合は、私自身がやっています。

それは、まさに失敗例です。

発熱しても、胃ろうで熱いものを流してしまっても胃を火傷しても、呼吸器の回路が破れていても、外出先で生命に関わるようなトラブルがあっても、その場にいた人しか知りません。

かなり危険なことがあってもです。

訪問看護師さんに、「岡部さんは呼吸器をつけてから熱を一度も出したことがないし、体調が本当に安定している」と言われたこともあります。

それは呼吸器をつけてから5年目でした。

その間には、何度も発熱していましたし、いろいろな体調の変化がありました。

それなのに、全く知られてないのです。

私が言わなければ、知られることはないのです。連絡ノートも機能していません。

ですが、私はご覧の通りコミュニケーションには大変な時間がかかります。

いちいちそれを伝えるのは大変な労力です。

ひとりひとりの専門の能力は極めて高い人達に囲まれています。

先程の訪問看護師さんは他の患者さんのところでは、多職種間の指導的な役割をしている人です。

私の場合は、全員が私とだけ繋がっていて、横の連携がないということになってしまいました。

私はこの状態を揶揄して「最高の介護と最低の連携」といっています。

全て自分の責任です。

だんだんコミュニケーションが取りにくくなっていく中で、この状態をなんとかしなければと今、焦っているところです。

最近は中心になっている介護者3人と学生の間で連携が見られるようになりつつあります。

## ★患者にとっても、働く人にとっても

この個人的な話から、在宅における多職種連携の難しさとコーディネーターの重要性を想像してもらえると良いのですが、如何でしょうか。

平成24年4月より、喀痰吸引や経管による栄養の注入などの医療的ケアが介護職にもやれるように法制化されています。

ますます医療と福祉の連携が必要なわけです。

また社会の趨勢としても国の目指す方向は、病院から在宅に移行していくということだと思います。

いずれにしても、多職種連携が上手く機能してそれぞれの専門能力が相互に発揮されることは、まさに患者自身のためですし、働く人にとっても良い職場環境になるということなので、極めて重要な課題であることを覚えておいていただければと思います。

## 結び

～私からのメッセージ～

私は日本で一番外出の多い患者と紹介されることもあります。

そういう意味では特殊な患者です。

ですが、

決して特別な患者ではないことをお伝えしたいと思います。

私は発病してから約3年半で呼吸器をつけました。

それはギリギリのタイミングでした。

発病してしばらくは呼吸器をつけるつもりはなく、2年を過ぎたころから迷うようになってその後はずっと迷っていました。

そのために、呼吸器をつけて生きていく体制をつくることに着手が遅くなってしまい、危なく間に合わなくなりかけました。

そのほんの少しタイミングがずれたら皆様にお会いすることはありませんでした。

まず、そういう意味で私は特別な患者ではありません。

多くの患者と同じように呼吸器をつけることについて散々迷ったのです。

それが今では月に20日前後も外出です。

会いたい人ができて、やりたいことができて、行きたいところできて、幸運にも介護者や支援者に出会って、相当な努力と、少しの危険を冒して、たくさんの慣れを繰り返すことによって今の私の生活があります。

どうか支援者の皆様は私のような生活が特別だと思わずに、患者に手を差し伸べてください。

そして、何よりもお願いしたいことは、それぞれの患者の暮らしがあることを受け容れてください。活動的な生活は一つのスタイルに過ぎません。

どうか患者それぞれにそれぞれの支援をお願いいたします。それが患者にとって最も必要な、寄り添うということだと思います。

## 境を越えて

境というものは隣のうちとの境もありますし、国境という大きな境もありますし、段差も私た

ちにとっては時に大きな境になります。人の心にも境があります。障害者と健常者にも境があります。

私は、そういう境を越えて共に生きることや共に在ることを社会に発信したいです。

境があることでモノの存在が成立していますし、私たちは皮膚という境で形成されています。心の境を越えることはアイデンティティの崩壊の恐れもあるし、国境を越えることは国の存立に関わります。

それほど境は重要なわけです。

難民が大量に押し寄せれば、その国の社会に大きな影響を与えます。

難病患者を包含できる社会の実現も困難を伴います。それでも境を越えないと今の社会は進展しないのではないかと私は感じています。

境を越えたいと思いますし、境を越えて欲しいと願っています。

ご清聴ありがとうございました。

またお会いできる日を楽しみにしております。

#### 座長

岡部さんの講演を聞いていただきましたが、制度的な話や哲学的な話、例えば精神面において生きることをどう捉えるかとか、患者サイドも介護者サイドもどのような仲達で考えなければいけないかなど、色々な分野にわたって考えさせられる講演内容だったと思います。ここで岡部会長に何か聞いてみたいということございますか。

それではみなさん考えていらっしゃる間に、まず座長の私から一つ質問させてください。

多忙な生活をされています。海外国内含め宿泊や外出を幾度となされている中で外出先で困ったことはありますか。また行くことによって得られたものなどあれば教えてください。患者様の中には一歩踏み出したいと思っていらっしゃる方もいると思います。

#### 岡部会長

トラブルは呼吸器のことが一番多いと思います。それは大変なことにつながりますので気をつけるようになりました。呼吸器の回路が外れてアラームが鳴っていても電車の音に消されて気づかないことが何度もありました。飛行機の着陸の衝撃で呼吸器が転がって外れたこともありました。でも、外出するといつも誰かに出会います。それは私にとってどんな困難よりも嬉しいことです。ですのでまた出かけます。

#### 座長

やはり外に出て色々な人に会うということは何事にも変えられないことなのですね。ありがとうございます。何か他に質問などありませんか。

#### 岡部さん

どなたもいないのは淋しいです。

#### 患者様

先日、岡部さんにどうやったらいい男になるんですか？と質問したのですが、まだ返事が返ってこないんですけど、今日は講演を聞いておおよそ分かりました。まず、哲学者であること。それと、心が豊かであること。そういうのがいい男である条件なんだなぁ…と半分位分かりました

けど、まだ隠していることがあると思うので何か付け足してください。

岡部さん

他にはないですけど、僕はかなりやぶれかぶれで行動します。もしかしてこれが良い男と勘違いされるかと思います。

患者様

そうですね。それと、私次期会長狙ってます。なぜかっていうといつも会長は美女を引き連れていきますので、非常に不純な動機で会長狙っていますのでよろしくお願ひしまーす（笑）。

岡部さん

あと1年で改選なのでぜひお願いします（笑）。

座長

他に質問ある方いらっしゃいますか。

患者様

雨の日の外出はどうしていますか。特に装備をしているものはありますか。

岡部会長

カッパと呼吸器のカバーをします。それと介護者のカッパを用意します。今日もそうして電車できました。

座長

岡部会長は交流会も出席していただけますのでその時にぎっくばらんに聞きたいことを聞いていただければと思います。

イベントとしてアイスバケツチャレンジは知っているという方は6割強くらいいるのですが、ALSについてどれくらい知っていますかという質問をNHKがした時に知っているというのは2割くらいだったということです。私たちも頑張らなければいけません、岡部会長にも益々の活躍をお願いしたいと思います。今日は大変貴重な、ためになるお話をありがとうございました。

交流会

丸木事務局長挨拶

交流会はとても重要ですので積極的に声を出して、悩んでいること相談したいこと遠慮なくお伝えください。色々な情報を得ていただきたいと思います。

交流会をきっかけに目を輝かせ前向きにこの病気と向き合ってくれたことを何度も経験しております。是非皆さんも今日をその機会にしてください。よろしくお願ひします。

患者様

平成24年より埼玉精神神経センターで療養しています。平成12年にALSを発症し、その時点ではわからず紆余曲折したのち、2年後に告知されました。この病で決断しなければならないのは、気管切開をして人工呼吸器をつけるかということです。私は2回目の入院時には呼吸器をつけるということに躊躇しませんでした。療養中毎日の楽しみはテレビを見ることです。主に2時

間のサスペンスドラマや経済ニュース、旅番組です。他に CD で音楽を聴いたりパソコンで数字を打ったりして過ごしています。現在胃ろうから栄養摂取をしていますが、経口摂取も可能でヨーグルトやコーヒーを毎日飲んでます。当センターに来てから胆のう炎と腸閉塞になり市民病院で2回手術を受けました。現在は状態も落ち着きセンターのスタッフの皆さんが患部の経過をみてくれています。また長いこと療養していると何のために生きているのかと考えることがあります。人に役立つことは何ができるか考えました。テレビで世界の子供たちがマラリアや栄養不良で死の危険に瀕していることを知り、ユニセフのマンスリーサポーターになりました。また、生きる張り合いとして、極力スタッフとコミュニケーションをとることをモチベーションとして心がけています。本日は交流会にして気分転換になることを楽しみにしております。

#### 患者様

平成 26 年 5 月、仕事中に右手に力が入らなくなり、字も書けなくなり、その後整形外科病院に 5～6 件回ってみました原因がわからず 9 月になって札幌の神経内科に紹介されました。診察を受けたところ ALS と診断されました。病気について、今の医学では治療方法がないと説明を受けました。一日も早く治療方法が見つかることを願います。本日はどうぞよろしくお願い致します。

#### 患者様

埼玉精神神経センターに療養中です。いつもスタッフの方々にはお世話になっています。今後ともお世話になりますのでよろしくお願い致します。入院生活の中で退屈しないために、テレビを見たり本を読んで過ごしています。食事は昼食のみ病院食を経口で摂取しています。週に 2 日はお風呂の日があり入浴をすることができます。今日はよろしくお願い致します。

#### 患者様・ご家族

家内が埼玉精神神経センターで療養しています。11 年になりました。ずっとこのような状態で頑張っているのですが、最近悩み事があります。妻が頭にのせている帽子（野球帽）を見てわかる通り、巨人が 13 連敗したことで非常に悩んでおります。これを何とかしないことには、本人も病状が良くなるのではないかと考えてます。巨人頑張ってくれと思ってます。よろしくお願い致します。

#### 患者様 永井さん

越谷市から来ました永井誠といいます。ALS 5 年目になります。現在一人暮らしで重度訪問介護を使って 24 時間ヘルパーさんと暮らしています。内訳は自薦ヘルパー 1 人、学生ヘルパー 1 人、事業所ヘルパー 10 人です。自薦ヘルパーとは、漢字で書くと自分の自と推薦の薦です。一番の特徴としては自分で雇う自分専任のヘルパーということです。仕事内容は家族同様のことをしてもらいます。したがって事業所ヘルパーではやらないようなこともしてもらっています。学生ヘルパーは学生アルバイトのヘルパーのことです。アルバイトですが、重度訪問の研修を受けてもらい仕事内容は自薦ヘルパーに準じます。1 日 2 交代でシフトを組み暮らしています。自己紹介はこのくらいにして今日はお願いがあります。私と友達になってもらいたいのです。患者同士家族同士横のつながりを作りたいのです。現在 ALS になってしまってこれからどうすればいいんだということばかりだと思えます。この状況を軽くしてくれるのは患者同士のつながりです。問題

を乗り越えるのは1人より2人、2人より3人です。何より同じALSの仲間がいることで精神的ダメージが軽くなり前向きな考え方ができるようになってきます。いかに人と付き合うかでQOLが全く違ってきます。これは私の経験したことです。病気のことだけでなく、一緒に遊びましょう。一緒に外出しましょう。食事会飲み会お花見バーベキュードライブ私のやってきたことです。楽しいことをしましょう。私の家は昇降機を設置していますので車椅子でも楽に部屋へ上がれます。駐車場もあります。ぜひ遊びに来てください。いるのは私とヘルパーさんだけです。気軽に来てください。土日は暇してます。このあと住所やメールアドレスを交換して私とつながってください。どうぞよろしくお願ひします。

#### 患者様

主人が患者で発症して5年になります。質問ですが、ALSは高カロリーの食事がいいと聞いていて、主人はたくさん食べれていいことなのですが尿管結石になってしまい食べ過ぎが原因ではとされているのですがどうしたらいいのでしょうか。

#### 丸木先生

おっしゃる通りALSの場合は痩せてくるのはまずいんですね。体重が減ってくる方は進行も早くなるということが言われています。しっかり食べて栄養を蓄えてもらうのはいいことだと思います。尿管結石は体質でできやすい方もいますし、それからやはり水分の摂取量が少なくなることが多いんです。水分がとれず尿量が減ると尿管結石の危険も増えます。水分を少し多めにしてください。胆石や便秘なども寝たきりの方はなりやすいので一日一回は体を起こす車椅子に座ることによっても予防になります。それから、一度泌尿器科を受診してどんな石ができたのか、石の種類によって予防法も違います。

#### ご家族

実の母です。今年の3月で82歳になりました。発症したのは2012年。食べ物が入っていないということから始まり自治医大で2015年に診断がつけました。その時はまだ歩けていて、自宅近くの施設に入りました。歩けなくなると施設を出なくてはならず、昨年8月から神経センターさんにお世話になっています。9月に気管切開し可愛い孫もいるので生きる道を選びました。看護師さんたちにとっても良くして頂いています。ただ最近泣くことが多くて、1時間くらい泣いていることもあります。今日は外に出て皆さんにふれあい少しでも元気になればいいなと出席させていただきました。途中から看護師さんの顔を見てはにこにこしているし、自治医大にいた時の看護師さんにも声をかけて頂いたりして、私が本当に来てよかったなど、皆さんに感謝の思いです。今日はありがとうございます。

#### 丸木先生

この病気にはいわゆる強制泣とか強制笑というのが起こりやすいんですね。別に泣きたくなくても錐体路（すいたいろ）が障害されると、わあっと泣いてしまうことがあります。感情を伴って泣いてる場合もあると思いますが、泣き顔していても本当は泣いてないということもあるかもしれません。強制泣という現象が起こることがあります。

#### ご家族

今日の会長さんのお話はすごく深く、とてもストーンと心に落ちるものがあり、あまり肩をはら

ずに考えていこうかな…と思いました。胃ろうとか気管切開というのは私たちの気持ちの中でも踏ん切りがいたるものでしたけれど、今日のお話で「うん、できる！」という感触を抱きました。ありがとうございました。

ご家族

妻が喋りづらく手紙を書いてもらったので代読させていただきます。

「みなさんこんにちは。ふじみ野市から来ました。6年前足の違和感から始まった私のALSは想像していたよりもゆっくりじわじわ進行しています。全体的にダメージを受けていますが家族の協力により穏やかな日々を過ごしています。」

今日は岡部さんありがとうございました。これからも頑張っていきたいと思います。

ご家族

川口市に住んでいます。発症してから2～3年くらいです。歩くことができないのでほぼ全介助です。外出した時に一番困るのがトイレなのですがみなさんどうしているのか参考までに教えてください。今は手すりなど掴まれるところで立ち上げて、チークダンスのように抱きかかえて一歩ずつ近づけて座らせているのですが、何か画期的な方法があれば教えてください。

ご家族

うちの場合は男性なので違うとは思いますが、尿器にホースがついているものを使用していて外出時にも持ち歩き、車椅子のままホースの先を便器に入れる形で使っています。女性用もカタログにあるようなので一度考えてみてはと思います。

小山先生（理学療法士）

外出先でのトイレというと色々な面で制限があると思います。立つというのではなくて前方に車椅子を接近させて、車椅子のサイドのアームレストを両方上げて、そこから前に押すような形、座り方は逆になってしまうのですが。そこから下着等片方ずつ体幹をシフトしながら少しずつ下ろしていくようなやり方はどうでしょうか。今の状況を考えて一人で介助するとなると、立たないでシフトして移動するというのが一つの方法かと思います。今度外来に来た時にやってみましょう。

丸木先生

すごく奥さん前向きに頑張っていてラジカットの注射をどうしても打ちたいということだったので、静脈注射をしなければいけないのになかなか血管が出ないので諦めようかという時に、CVポートを体の中に埋め込んで、訪問看護でラジカットの注射を受けています。そうすると、毎回毎回血管を探して刺さなくてもラジカットの注入ができて、それにしてから今のところ順調ですよ。

ご家族

最初血管が出なくて諦めようかと思っていたのですがポートがあるということを知ってやってみようということになり、入院するのは大変なので在宅でポートを選択したところ順調です。

丸木先生

この病気が分かってからご出産されたんですね。本当に素晴らしいことだと思います。

ご家族

妊娠中から症状は出ていたのですが分かっていなかったのです。

丸木先生

前向きに頑張っているのでも頭が下がる思いをしております。

ご家族

私の姉が2年前に診断と受けました。それまで恥ずかしながらこの病気のことを全く知らなかったのです。そこからネットなどで勉強しました。私も仕事があるのでいつも病院に行くことはできないのですが、今日は初めてこのような機会に参加しました。身近にこういう方がいらっしゃらないので全く情報がないまま何をしたいのかと日々が過ぎてしまうので、今日は皆さんの経験など教えていただきたいと思います。来月、胃ろうを作る予定です。みなさんのお話を聞かせていただけたらと思います。

丸木先生

この病気に関しては、胃ろうはとにかく作ってくださいと、アメリカの三本先生というALSのセンター長を日本人がやっていたんですが話しています。彼の講演の中では、胃ろうは作ること、積極的に治験に参加すること、こういう会に参加すること、そのようなことを盛んに言っていました。なぜかという先ほど話したとおり、栄養や水分がとれなくなっていくます。水分が足りないと痰が出にくくなります。サラサラしたお水が飲みにくくなったらぜひ早めにやっていただきたいと思います。胃ろうを作ってもデメリットはほとんどありません。口から食べることも同じようにできます。補う分だけ胃ろうから入れると考えてください。むせることと喋りにくくなることは同じ機能なので、喋りにくい声が聞き取りづらいということも胃ろうの適用時期だと考えられると思います。

ご家族

私の妹は長崎に住んでいて去年の春ころからろれつが回らなくなり、はじめは何の病気かわからず、色々検査をした結果、去年の11月にALSという診断を受けました。今年の3月に初めてラジカット、2週間の点滴治療を受けるということで入院しました。元々呼吸の方に問題があったので入院している間に自分の唾液と痰で呼吸困難になり、治療の途中で胃ろうと咽頭分離手術をしました。呼吸器に問題があると進みが早いということなので、そこから6月まで入院が延びて在宅に戻りました。まだ病院の方が良かったのかもしれませんが、場所柄坂と階段が多いので、自分の力で歩けるうちに在宅で頑張ったほうがいいのではないかと在宅に戻り3週間になります。毎日ヘルパーさんが来てくれて今は落ち着いています。80歳の母が50歳の妹を見ているので、私は何をしたらいいのかと、色んなところに出向いて話を聞いたり勉強したりしています。

患者様

ALSを発症して8年目に入ったところです。今日は岡部さんのお話を聞きたく参加させていただきました。とても良いお話ありがとうございました。私は去年重度訪問で24時間を春日部市から認めてもらい、今年の1月に実家を出てさいたま市に引っ越して重度のヘルパーさんと一緒に自立生活を始めたばかりです。まだまだ病気もゆっくりですが、進行は自分の中で実感していて前向きにと思いつつもへこんでしまうこともあって、私はまだ胃ろうも呼吸器もつけていませ

んが、後々そういうふうになる時にメンタル弱いので乗り越えられるか不安なんです、皆さんはどのように乗り越えられてきたのかなと聞いてみたいと思います。よろしくおねがいします。

患者様 米田美喜男さん

メンタルの面では、こんなバカみたいな私ですが、人知れず考えてしまったりしています。これはもうしょうがないことだと思います。先ほど岡部会長もおっしゃってましたが、私も生きる意味とか意義とかいまだに考えているんです。だけど生かされている以上はしょうがないかなと思っています。それと後で発表しようと思っていたのですが、そういうことはみんなで集ってつまらないことでも話し合おうと思って「エスペランサ」という患者会をさいたま市保健所内に去年の3月から毎月第二火曜日に行っております。これは、坂戸保健所の「すみれの会」の方に色々教えていただき立ち上げました。毎月何人か集まっては情報交換したり、お互いに言ったり聞いたりしてるうちに少し心が晴れてきます。それがうちの会のテーマなんです。帰りには少し心が軽くなる。そういう会です。ぜひ参加してみてください。

ご遺族

父が7年前にALSと診断を受けまして、2年在宅でそのあとは精神神経センターさんでお世話になっていたのですが、4月に残念ながら他界しました。今手続きに追われているところです。色々とその間に知った内容とか自分に何かできることはないか、またその時のつながりも大事にしたいと考えて今日は参加しています。何ができるかわかりませんが色々な形でお手伝いしたいと思っています。エスペランサの補足をすると、出席したあとなんか心が軽くなっている。そういうのを狙いとして休まず去年3月から一年超えて雨の日も風の日も雪の日も毎月集まっています。3人とか5人という月もありますが誰かしら来てみんなで雑談しています。ここにいる皆さんも参加してくれたら嬉しいです。

さいたま市保健所 保健師 出越さん

エスペランサという会で、米田さんが代表をしてくださって患者会を立ち上げたいということで3月から月に一回集まることを始めました。毎月やっている理由としては、3ヶ月に1度でも4ヶ月に1度でもお顔を見せれば誰かしらにお会いできる、ということで、米田さんは頑張って毎月来てくださっています。会の名前も米田さんが考えてくれたのですが、スペイン語で希望という名前です。お話をして、心の荷物を少し落として軽くなって帰ってもらおうという会なので、どなた様でも参加できます。さいたま市保健所でお待ちしております。

ご遺族

患者家族の会、「すみれの会」を発足し16年目になります。主人は十年前に亡くなっていますが、岡村副支部長と主人がぜひとのことで、埼玉県支部の中では一番初めに作った会だと思います。毎月第2水曜日2時から4時まで、ほぼ今まで休みなく続けてきました。愚痴を言ったりほぼ雑談で2時間終わっていますが、その雑談が一番皆さんの求めていることなのではないかなと最近思うようになって、気負わずにやっていますのでお気軽にお顔をお出しください。お待ちしております。

豊かさの会 鈴木翔三さん

川越でゆたカフェの集いという社会学系の勉強会をしていて、そこで去年岡部さんに講演をし

ていただきました。そこでとても感銘を受けました。ゆたカフェというのは、豊かさとは何かというのをアカデミックに真面目に考える会なんです。岡部さんから見た本当の豊かさとは何かというものを講演していただきました。その縁で、僕も印刷関係の仕事をしていまして、岡部さんのシンポジウムなどのチラシのデザインをやらせていただいております。僕の家族に ALS の方がいる訳ではないのですが、何か自分にできることはないかということでお手伝いをさせていただいています。今日はよろしく願いいたします。

支部長 田中眞一さん

今 75 歳です。ALS を発症して約 20 年。私も介護会社を立ち上げ今もやっていますが、岡部さんのように他の方にヘルパーさんをお出しできるほど手広くやれていなくて、つくづく申し訳ないなと反省しております。

埼玉県支部は保健所の方と親密な関係で、保健所を拠点に 6 か所くらいの患者家族の会ができていて本当にありがたいことだと思います。埼玉県支部長は何もできませんが、他の会員に優秀な方が多くて色々なところで患者会を立ち上げてくださっていると岡部さんに話しました。近場なところでお話ができるというのは大事なことだと思います。ぜひこれからも続けていっていただきたいと思います。

副支部長 岡村信栄さん

鶴ヶ島市から来ました。発症して 18 年目になります。自己紹介の代わりに「療養の手引き」についてお話ししたいと思います。

私が ALS になってすぐ、保健所で開かれた勉強会に保健師さんから声をかけられました。そこで出会った同じ ALS の方と患者家族の会「すみれの会」を作りました。16 年目になります。保健所で開いているので、病気を聞かされてすぐの人も多く、その方たちと話すうちにこれから生きていく上で必要なことを書いているものがあつたほうがいいのか？と思うようになりました。病名を聞かされ頭が真っ白になり、これからどう生きていけばいいか？その家族の生活は？など、今何をすべきか必要なことを聞く機会も暇も心のゆとりもないことが多いと思います。今までに新しく来た方で出した手紙や、すみれの会と自分の経験から療養の手引きになれば良いとの思いから、大事と思われることをわかりやすく書いてみました。そんな時 ALS 協会より私たち患者が生きていく上で必要なことがわかりやすく網羅されている最善で最高の冊子「ケア制度のガイドブック さあ！明日も生きようか」が送られてきました。これこそ、ずっと心待ちにしていたものでした。私の書いたもの「療養の手引き」と重なるものもあり、心を強くしました。この冊子がこれから発症して戸惑いの中にいる多くの人の手に届くことを願うばかりです。この冊子の一番最初に患者の現在の置かれている状況の厳しさとどうにもならない切ない現実が書いてあるところを聞いてください。

『このガイドブックを全ての ALS 患者と家族、そして支援してくださっている多くの方々に贈ります。昨年度の「お金のガイドブック」に書ききれなかった「残りの 9 割」がこの「ケア制度のガイドブック」です。今回私たちはいささか悲壮な覚悟を持ってペンを執りました。なぜならば、ALS 協会や患者・家族、様々な官公庁や弁護士の勇気ある方々、そして皆さんの多年にわたる願い～人間として生きたいという望み～によってさえも、未だそれを満足する社会資源が割り当てられない現状にあるからです。しかも利用できる制度の窓口はバラバラで、部署を横断してくれ

る親切で熱意のある担当者に当たる幸運を祈るのみです。その上、筆舌に尽くしがたいほどの地域格差があります。このガイドブックは患者が利用できる制度を横断的に網羅し、把握することを目的として、専門家の先生方の無償かつ惜しみない努力によって作成されました。

発症初期から患者は幾多の喪失感に耐えねばなりません。同時に喪失感に耐えることに「慣れる」ことを求められます。直截に言うならば、患者は症状の進行の都度にスクリーニングを受けているようなものです。もちろん私たち患者は絶望の意味は理解しています。だが了承しようとは思いません。解りはしても承りはしない。ただ「最悪の中の最善を追求する」のみです。私たちはいつの日にか特効薬が開発されるまで ALS とともに生き続けます。いつの日か、必ず、再び、かつて過ごしたあの良き日が患者にもたらされんことを。ALS の恐怖に立ち向かい、打ち克たんがために。

このガイドブックは現時点における最良の書と誇りを持って申し上げることができます。ALS 患者と家族の生活の質の向上に少しでも寄与することを願ってやみません。』

「ケア制度のガイドブック さあ！明日もいきようか」発行 一般社団法人日本 ALS 協会 より抜粋

#### 「療養の手引き」岡村信栄

誰でも ALS を宣告されてから、受け入れる迄には色々なことがあると思います。多くの人は起きてくる不自由さに困惑しながら、生きることには希望を持って病魔と立ち向かい、療養生活に入っていることと思います。食事のとり方に気をつけて心身共に良い状態を保つのは、進行を必要以上に早めないためにも大事なことです。

☆病名が決定したら、身体障害者手帳と介護保険（年齢に注意）、難病の特定疾患の申請と手続きをします。

☆ケアマネージャー（広い知識欲と早い対応が必須）を決めてこれからの相談にのってもらおう。

☆いただけるもの（重度障害者手帳、住宅改修費など）、使える支援は早めに。

#### 心掛けたいこと

- ◎病は気からというのもまんざらうそでないような所もある。
- ◎早め早めの準備が大きな災いから身を守る。
- ◎出来るだけ勉強会に出て情報を得る。
- ◎無理をせず、引く時は潔く。
- ◎行政と仲良く、できる限り出向く。（何でも相談してみる）
- ◎使えるもの（物ではなく、行政の支援）は何でも使う。
- ◎介護する人は免許があった方がよい。（通院、勉強会、社会参加）
- ◎地域（ご近所さん）の理解、協力も大事。
- ◎遠出の思い出作りは自分で体が動けるうちに。

☆ケアマネやヘルパーの力を借りることは、家族の負担を軽くするためと療養生活を滞りなく送るために大事なことです。（しかし、どこも人材不足です）

☆人との出会い、巡りあわせが療養生活を良くも悪くもします。（探せば見つかるというものでもないの難しいけれど）

☆ケアマネ、ヘルパーには何事もはっきりと遠慮なく。

☆ヘルパーに来てもらうのは、軽い時からのお付き合いが大切。

平成 28 年 10 月 10 日 患者家族の会「すみれの会」岡村信栄

#### 患者様

胃ろうは、早めをお勧めします。83 歳で手術を受けました。これもエスペランサの先輩のアドバイスがあり、術後しっかり水分補給ができ感謝しております。3 年前に余命 1 年と告知され初めて ALS を知りました。市報を偶然見て会に参加し、たくさんの先輩方の苦勞話を聞かせていただいていたありがたいと思っています。

#### ご家族

妹が 6 年前に発病しました。今は病状が安定しています。両手両足が全然使えませんが食べることはできていますし飲み込みは大丈夫そうです。切開や胃ろうは頭の中に留めておこうと思います。そういう話もしますが、妹は私は病気ではないと頑固なところがあり、それが彼女が元気である理由かなと思うときもあります。神経センターで週に 1 回はラジカットの点滴を受けて、自宅では訪問看護や鍼やマッサージ、アロエジュースを飲んだり、彼女なりに色々頑張ってくれています。兄弟ですので主人にお願いして近くに引っ越してしょっちゅう通って、みてあげるようにしています。彼女に本当に頑張っていてほしいという気持ちでいます。今日はありがとうございました。

#### 副支部長 福田好巳さん

川口から来ました。主人は 76 歳で発症して 13 年になりました。現在は進行がゆっくりで手足の筋肉が衰えているのが自覚症状で、日常生活には介助が必要です。普段は毎日ベッドから車椅子に移りリビングに移動してテレビや DVD やパソコンを楽しんで生活しております。ここ数年の一番の悩みは手足の筋力が衰えたことで立ち上がりが大変になり、ベッドから車椅子、車椅子からポータブルトイレや浴室に行くまでの動作が大変だったんですが、レンタルの介護器具で「ささえ手」という立ち上りを補助してくれる機械を紹介していただき、移動がすごく楽になりました。私の力がほとんどいらないくらいに移動が楽になりました。この分だとまだまだやっていると希望が出てきました。大変なことがあっても何か相談したり聞いたりするといいい解決方法があるものだなと思います。

#### ご遺族

主人が 56 歳で発症して昨年 66 歳で亡くなりました。主人の遺言で在宅で過ごした経験を活かして皆さんの力に少しでもなれるようにとのことでしたので、今坂戸のすみれの会でみなさんと一緒に活動しています。また、狭山にも「かたくりの会」というのがございまして、そこでも患者家族の会はやっていますので、戸惑っている方たくさんいらっしゃると思うので、ぜひそういう小さな会に参加して困っていることが少しでも解決できるように話し合っていきたいと思います。どうぞよろしく願いいたします。

#### 朝霞保健所 渡辺さん

この 4 月から朝霞保健所に入り難病の担当となりました。まだ 3 ヶ月ですが患者さんと関わっ

ていく中で本当に勉強させていただいていることがほとんどでいっぱい教えていただいている状況です。難病の申請は病院からほぼ直接来てくださる方が多く、一番初めに関わるサービスの機関になるのかと思います。少しでも患者さんと一緒に頑張りますという気持ちをお伝えさせていただければと思っています。あとは朝霞保健所でちょうど明日 ALS 交流会を開催させていただきます。今日みなさんから伺った力強いお話を明日来てくださる方にお伝えできたらと思います。本日はありがとうございます。

#### 鴻巣保健所 福島さん

昨年の4月から難病担当ということで色々な方とお話をさせていただいています。多職種連携とかコミュニケーション支援とかそういったことはとても大切で、それがあかないかで皆さんの生活の質が大きく変わってくると思って色々勉強しながら進んでいるところです。鴻巣保健所にも「モンブラン」という患者家族の会があります。奇数月の第3火曜日午後2時から4時に行っています。特に申込など必要ないのですが、もしご興味があったり来てみたいという方があれば、福島までお電話いただければ詳しくお伝えできると思います。ご家族様もそうですが患者様にもぜひ来ていただいて、ご本人同士が横の繋がりが持てる会になればいいなと思っています。実際にはご遺族やケアマネさんなども来てもらったりして、色々な人でいろんな情報を共有している会となっています。もしよろしければご連絡ください。

#### 埼玉県難病相談支援センター

今日は埼玉県難病相談支援センターの全員で来ています。電話相談、面談(要予約)を月～金曜日、10時から4時まで行っております。たくさんの方のお話を伺っております。ぜひご連絡ください。よろしく願いいたします。

#### 東埼玉病院 鈴木先生

今日は最初から参加させてもらい、岡部さんのお話を含めて皆さんのお話を聞かせていただきました。私共は主に神経難病の患者さんを診療していますが、こちらに来て13年たったんだなと思いながらお話を聞いていました。ALSも今治験がこれから行われようとしているものや行われているものもあり、新しい治療に向けて色々開発も進んでいますが、それだけでなく、胃ろうのことや呼吸器のことや、一緒に考えていってそしてまた治療などいろいろなことが変わってくると思います。みなさんそれぞれ人生、生活があると思いますので、ぜひ頑張っていていただけたらと思います。今日はどうもありがとうございました。

#### 閉会のことば

##### 副会長 福田好巳様

本日は総会に続きまして、日本 ALS 協会会長の岡部様のご講演をいただくことができました。ご自身も病と闘いながら多くの患者様と協会のために、またそれを支える家族のために、貴重な心打つお話、どんな困難でもなんとかなるのではないかと、非常に心強くありがたいことと改めて感謝いたします。また交流会では先生方や医療関係の方々、患者様やご家族、それぞれの立場から忌憚ないご質問、それに対するお答えやご意見が交わされ大変有意義な時を持つことができました。明日からの療養生活に活かされ励まされた方もたくさんいらっしゃったと思います。最後になりましたが、日本 ALS 協会埼玉県支部総会のために、お忙しい中資料作成会場の準備など

していただきました先生方や役員の皆様に厚く御礼申し上げます。ありがとうございました。

#### 事務局からお知らせ

この総会の後に9月から北部（9月16日北部ブロック交流会、花園文化会館アドニス）、東部、西部、南部の順番で例年通り4箇所の交流会を行っていきます。会員の皆様には1ヶ月くらい前になりましたら案内状を送ります。ご都合がよろしければぜひお越しください。

先ほどケア制度のガイドブックのお話がありましたが、協会本部の取り扱いとなりますのでご要望がありましたらご連絡ください。よろしくお願いたします。

☆皆様から講演・交流会のご感想を頂きました（アンケートのご協力ありがとうございました）☆

- ・患者・家族様の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。（保健師）
- ・在宅で過ごしている岡部さんの色々な感情も含めた生活を知ることができた。とても良い講演でした。ありがとうございました。（難病相談支援センタースタッフ）
- ・「事実の一つ。解釈は無限。」「コーディネーターが必要。」とても良いお話を聞かせていただきました。温かい気持ちになりました。またお会いしましょう。ありがとうございました。（難病相談支援センタースタッフ）
- ・お世話になり有難うございました。感謝！（ご家族・専門職）
- ・久しぶりに総会に出席させていただきました。昨年3月に夫を亡くし夫の希望もあって、現在坂戸保健所の「すみれの会」に参加させていただいております。身近に相談できる小さな会の存在の大切さを痛感しています。これからも患者・家族の方々に微力ながらお力になりたいと思っています。岡部さんのお話はとても心に響くものがありました。ありがとうございました。（遺族）

## 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  
株式会社東機貿

株式会社クレアクト  
チェスト会社  
(50音順)

※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

## 埼玉県内患者・家族会

### エスペランサ（さいたま市保健所）

開催日：毎月第2火曜日 13時半～15時半  
開催場所：さいたま市保健所2階  
お問合せ先：さいたま市保健所疾病予防対策課  
特定医療給付係 048-840-2219

### かたくりの会（狭山保健所）

開催日：毎月第3木曜日 14～16時  
開催場所：狭山保健所 小会議室  
お問合せ先：狭山保健所保健予防推進担当  
04-2954-6212  
板垣（いたがき）04-2959-4324

### ひまわりの会（川口保健所）

開催日：奇数月（1・3・5・7・9・11月）  
第2水曜日 13時半～15時半  
開催場所：川口保健所  
お問合せ先：川口保健所保健予防推進担当  
048-262-6111

### すみれの会（坂戸保健所）

開催日：毎月第2水曜日 14～16時  
開催場所：坂戸保健所  
お問合せ先：坂戸保健所保健予防推進担当  
049-283-7815

### モンブランの会（鴻巣保健所）

開催日：奇数月（1・3・5・7・9・11月）  
第3火曜日 14～16時  
開催場所：鴻巣保健所 大会議室  
お問合せ先：鴻巣保健所保健予防推進担当  
048-541-0249

### よつばの会（川越市保健所）

開催日：毎月第3火曜日 14～16時  
（8月を除く）  
開催場所：川越市総合保健センター  
お問合せ先：川越市保健所健康管理課  
管理給付担当 049-229-4124

## 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	
〃	奥富 幸至	看護師	越谷市	kojio550@gmail.com
〃	青苺 歩	MSW	狭山神経内科病院	a_kamiya@tmg.or.jp
〃	永坂 梓	MSW	狭山神経内科病院	a_nagasaka@tmg.or.jp
〃	小倉 慶一	PT	比企郡小川町	k1-ogura@nifty.com
〃	小山 紀子	PT	埼玉精神神経センター	
〃	千々和 香織	看護師		
〃	富田 リカ	遺族	新座市	
〃	番場 順子	遺族	比企郡嵐山町	
〃	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	
〃	小林 真美	遺族	戸田市	
〃	須賀 直博	検査技師	参天製薬株式会社	hcgng0530302@gmail.com

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29年9月15日発行 「埼玉」号外



発行人 一般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協会埼玉支部 支部長 田中真一 頒価 50円

