日本ALS協会長崎県支部ニュース

3月号(2019年3月)

桜の開花も待ち遠しい今日この頃ですが、皆様いかがお過ごしでしょうか？

2019 年度のカレンダーも大好評で追加の注文もあり、大変嬉しく思います。また、たくさんのご寄付もいただきました。心よりお礼申し上げます。

４月には、青洲会病院で「県北地域のつどい」を開催予定しています。皆さんのたくさんのご参加を心よりお待ちいたしております。今回の支部ニュースは、以下のテーマでお届けいたします。

テーマ1 ：「つどい」開催 （於：長崎川棚医療センター）

川棚医療センター「つどい」では、福留先生のご講話の中で、最新の ALS の治療薬についてのお話があり、参加された皆さんはとても勇気づけられました。

テーマ2 ： 患者さんやご家族のお便りコーナー

患者さんやご家族のお便りコーナーです。第 1 回目は、児玉忠重さんです。現在、川棚医療センターにご入院中です。カレンダーには、いつも素敵な短歌を出品してくださっています。

テーマ3 ： 支部活動を通して

今回は、「外出支援」について参加した木下役員からのご報告です。

テーマ1 ：「つどい」開催

去る 11 月 24 日　長崎川棚医療センターにて「つどい」が開催されました。
参加者は、患者さん 2 名、ご家族 4 名、ご遺族 1 名、医師 2 名、看護師 3 名、介護福祉士 3 名、ソーシャルワーカー1 名、OT1 名、保健師 1 名、ケアマネージャー4 名、一般 1 名
計 23 名の参加でした。
ケアマネージャー協会から案内を受けて参加したケアマネージャーの方が多く、福祉関係職の方の参加が多かったです。

【福留先生のご講話（抜粋）】

ALS の治療薬は、つい 3 年ぐらい前までは、グルタミン酸過剰説に基づいた治療薬であるリルゾールだけでしたが、フリーラジカルの治療としてラジカットも既に治療薬として使われています。また、カルシウムイオンの過剰説については、ペランパネル（てんかんの薬）が臨床試験に入っています。TDP-43 蛋白異常の治療薬ロピニロール（パーキンソン病治療薬）も臨床試験に入ろうとしています。このように ALS の治療薬の幅が広がったことが実感されます。ドラッグリポジショニングということでさらに治療の選択の幅が広がるのではないかと思います。※ドラッグリポジショニング（英: drug repositioning）とは、ある疾患に有効な治療薬から、別の疾患に有効な薬効を見つけ出すこと

＜ご講話についての質疑応答＞

Q：ALS の治療薬はいろいろ出てきましたが、患者さんがどの薬が合うのか判定はできるのでしょうか。

A：複合治療といって薬の組み合わせで治療をすることになると思います。

Q：ラジカットの副作用はあるのでしょうか？

A：腎機能が悪い患者さんには量を減らしたりします。

【つどい】

患者さんご本人（母）と娘さんお二人、患者さん（嫁）の義母さんが参加されました。

「飲み込みがきつくなってきました。舌をかむこともあります。」「人工呼吸器を装着し、胃瘻を造設し、落胆して前向きな気持ちになれない。」などいろいろな悩みや思いを分かち合いました。その中で、コミュニケーションの工夫や気分転換のための外出の大切さについても語られました。

長崎県支部では、「外出支援」や「カレンダー作成」等を通して、患者さんが前向きな気持ちで療養できるように応援しています。今後もこのような活動を続けていきたいと思います。

テーマ2 ：患者さんやご家族のお便りコーナー

今回は、長崎川棚医療センターにご入院中の児玉忠重さんのお便りをご紹介します。

私は東彼杵で65歳まで農業を、お茶、苺、水稲、肉用牛と多角経営を妻と2人でしていましたが64歳の頃、友達に「腰が曲がってきたよ。」と言われたのが病の始まりです。

整形外科通院をしましたが、改善が見られず、病院を変えてみましたが、見立ては同じで、リハビリを続けましたが、結果は同じく、大村の医療センターで診察、『筋萎縮性側索硬化症、難病』と診断されました。しかし、当時はまだ身動きも取れる状態で深刻に考えていませんでしたが、時が立つにつれ、医師の説明の様に、衰えて行く身体、此処から病と心の葛藤が始まった気がします。

大村は３ケ月で退院し、身近な川棚医療センターに転院し、病院と在宅との闘病生活が始まりました。始めは、呼吸が出来ず鼻マスクが手放せなくなり、手足も衰え車椅子となり、進行を遅らすラジカット点滴療法を行いました。１年近く針がさせないほど打ちましたが、目に見えた効果が見られず、肺に溜まる痰も日増しに増え、カフマシンで毎日が痰との闘いでした。この頃が一番苦しく、心の生死をさ迷う時期で看護師さんにも無理を言い、迷惑かけたと思います。

私は当初より人工呼吸器を付ける事は、話が出来なくなるので阻んで来ましたが、昨年誤飲がひどく、飲み食いできず、言葉はもつれ、肺炎に成る始末。私は声は無くしても、食べる事が出来るという『望み』を持ち、喉頭分離手術を決断しました。手術のあくる朝、看護師さんに言われました。「あなたの顔はスッキリしている」と。どんな気持ちで言われたか分かりませんが、私は手術が無事終わり、今後に望みを持て、安堵の気持ちが顔に出ていたのかなと思います。おかげさまで結果は良く、痰の苦痛から逃れ、食事も軟食まで食べる事が出来、病院で覚えたパソコンをわずかに動く手で操作し、手紙に自分の思いを託し書き送ったり、自宅で作った短歌を介護士さんにほめられ、病みつきに成り自分なりに楽しんで作っております。

今は、書く事でストレスが発散され、体調も良く成り、物事すべて前向きに考えられ、日々皆さんの介護を受けながら闘病生活をしておりましたが、昨年インフルエンザが流行して面会禁止で家族にも会えず辛い目に会い、ストレスが溜まり、食事が喉を通らず辛かったですが、家族に会えたら、あくる日から食べられる様に成り、不思議な力を感じました。

パソコンも文章を作りプリントアウトし手紙にしていましたが、家族の勧めも有りインターネットを接続し、年齢も重ね不安も有りましたが、挑戦してメール動画、パソコンでのテレビ操作までできるようになり、メールは私のような声の出せない者に取りましては、最高の通信手段で、送信、受信、人の手を借りず自分の意志で出来る、文明の利器に出会い視野が広がりました。今は多くの人とメールして情報収集です。短歌もカレンダーに載せてもらったり、短歌集を作ってもらい、中々満足な作品に出会えませんが生き甲斐を感じています。

今、弱り行く身体で出来る事を見つけ頑張っている所です。主治医の先生、看護スタッフの皆様の力を借りながら、与えられた残りの人生を前向きに生き抜いて行きたいと思います。

児玉さんの闘病生活の中で最も苦しかったころのことや病気に向き合うようになった分岐点についても書いてくださいましたので併せてご紹介します。

私は衰え行く身体に精神的、付いて行けず、病を恨み耐えていたが、叔母が見舞いに来て「何でこんな病に」と言われ時、張り詰めた糸が切れて人目もはばからず 70 近い男が声を出して泣きました。此れが人生最後の泣き声に成りました。

それから病気が進行するに従い痰との戦い。在宅では始めは、カフマシンで痰は良く取れていましたが、日増しに回数も増え夜中まで、此のままでは俺も疲れるが、看病人も潰れると心底思いました。間もなく肺炎で熱を出し入院しましたが、病院も昼間は人が多いが夜は人出不足、思う様に痰を取ってもらえず辛い日々が続き両手合わせてお願いしました。こんな事を続けていると、周囲に迷惑掛ける、苦渋の選択、声と引き換え、喉頭分離、胃ろうの手術を合わせて行いました。結果、声こそ失くしましたが、痰の苦しみがなくなり、辛い苦しみを乗り越え、やっと気づきました。『病気から逃れる事より、病気に向き合う事で辛さから逃れ前向きに考える様に成った。』

私はこの病気の分岐点は分離手術にあったと思います。辛い目に会っていると前向きな考えが出来ない。このような事を乗り越え、今の自分が有ると思います。

☆　児玉さんやご家族の作品の一部をご紹介　☆

『節分に、豆まき清めて、福を呼び、幸せ感じ、感謝の念』
節分のころに頂いたメールに添えてあった短歌です。

心があらわれるような美しい景色ですね。
児玉さんの息子さんが撮られた五島灘の日の出です。

児玉さんのご自宅の庭から見た夕日だそうです。

有田陶器市のひな壇です。
四季折々の写真をご家族が送ってくださっています。

テーマ3 ：支部活動を通して

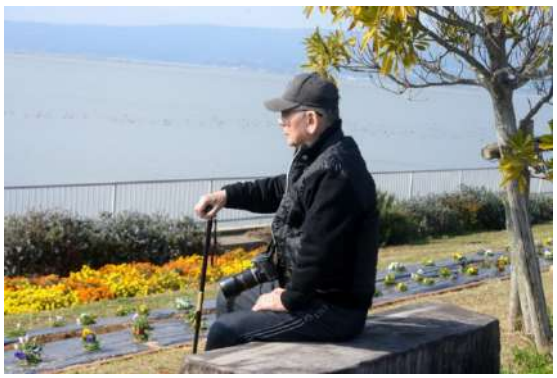
中村さんと轟峡に行ってきました

昨年（1918 年）の 11 月 17 日に、中村俊明さんと共に轟峡と締め切り堤防に行ってきました。

日本ＡＬＳ協会長崎県支部がＡＬＳの患者の方々に対してこの種の外出支援を行ったことは恐らく初めての取り組みではないのでしょうか。幸いにして今回は本部からの外出支援の助成金が得られて実行することができました。

中村さんはこの時点で 76 歳です。長らく日本で有名な船会社の外国航路や定年後は関連会社で乗組員や船長を務めてこられたそうです。そのため、海に対する思い入れもひとしおで、有明海の締め切り堤防にもご案内しました。

自宅近くにお迎えに行き、階段は無理でも少しは歩くことが出来るとお伺いしました。目的地に向かう途中、何故、轟峡なのかその理由をお伺いしました。奥様は数年前に亡くなられていますが、奥様が元気である頃、夫婦お揃いで中村さんの趣味である写真撮影に行かれたことのある思いでの地だそうです。そしてもう行くことが無いと諦めていた折にこのイベントで行くことが出来るとお喜びでした。11 月後半になっているとはいえ、轟峡では紅葉も残っており、ほとんど人影もなくゆっくりと楽しむことが出来ました。近くで昼食後、締め切り堤防に向かいました。この堤防は時々、通行止めになることがあるので懸念していましたが、中ほどの駐車場で一休みしました。締め切り堤防より内側の水面には鴨が数百羽羽を休めて折、駐車場の周辺には花が植えてあり、休憩の場となりました。



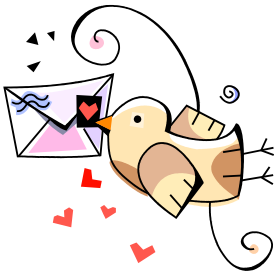
その後、自宅近くにまでお送りしましたが、日頃に無い長時間の外出で大変お疲れになったのではないかと思います　私の思いですが、外出支援は単に楽しんで頂くというだけではなく、このような機会を通して、ＡＬＳの患者は決して孤独ではない、何時でも何処でも支援する仲間がいるということを知って欲しいということです。当然の事ながら、楽しんでいただくことが最優先ですが、我々としては何よりも無事故であることが前提であり、そのために若干堅苦しったかもしれません。

桜の花が咲く頃、また、何方かの外出をお手伝いできないかな・・・と思っています。

最後に、中村さんに付きっ切りで面倒を見ていた武田芳子さん、全体の進行をしっかり管理された熊脇博治さん、個人タクシーの運転手で気配りをして最後まで面倒を見ていただいた松下洋一さんに深く感謝します。（木下元洋記）

たくさんのご寄付ありがとうございました

廣田賢治　様	日本 ALS 協会大分県支部　様
中村俊明　様	長崎大学医学部・歯学部附属病院　へき地病院再生支援・教育機構　機構長　調漸　様
永井和子　様	長崎大学医学部保健学科　西原三佳　様
中坂信子　様	大分県立看護科学大学　看護学部　川崎凉子　様
島田すみよ　様	富江診療所　大石清澄 様
三浦和光　様	吉見内科胃腸科　吉見公三郎 様
茨木紘　様	貴田神経内科・呼吸器科・内科病院　貴田秀樹 様
牧野伴枝　様	独立行政法人国立病院機構長崎病院　様
高橋康博　様	長崎北病院　様
児玉忠重　様	長崎県上五島保健所　様
川口ユリ　様	長崎県西彼保健所　様
荒木憲一　様	長崎県県央保健所　様
権藤智津子　様	長崎県壱岐保健所　様
本田良子　様	長崎県県北保健所　様
永田信夫　様	長崎県県南保健所地域保健課　様
八木淳一郎　様	長崎市役所健康づくり課　松尾 様
内野美智子　様	長崎市包括ケアまちんなかラウンジ　南野裕子様
泉サツキ　様	伊王島地区民生委員児童委員協議会　様
横井由紀　様	アイビー薬局　様
キットアヤノ　様	訪問看護ステーションながよ　様
日本 ALS 協会山形県支部　様	有限会社　真心　様
日本 ALS 協会近畿ブロック　様	株式会社長崎かなえ　様
日本 ALS 協会熊本県支部　様	一般社団法人 HK フロムハート　様
日本 ALS 協会千葉県支部　様	
日本 ALS 協会岩手県支部　様	
日本 ALS 協会福井県支部　様	総額　442,800 円



❤　ご寄付ありがとうございました。❤

今回、カレンダーへのご寄付をたくさんの方々からいただきました。書中をもちましてお礼申し上げます。次年度も、また、カレンダー作成に向けがんばっていきたいと思います。

訃報のお知らせ

舛田涼子さん

これまでカレンダー作品に積極的に投稿していただきました。今後も力作を投稿していただけると思っていましたが、本当に残念でした。心よりご冥福をお祈り申し上げます。

～カレンダーの言葉～

『この病気なってから、俳句とパソコンを勉強しました。手も足も動かないので、パソコンのマウスを、唇に当ててもらい、俳句や文章を書いて、楽しんでいます。

私のお世話をしてくれる、すべての人に感謝と、お礼をこころより申しあげます。』

八木勝美さん

若い女性を集め、バレーボールクラブを結成し、食事のことなどアドバイスし、積極的に地域の中で活動していた勝美さん。カレンダー（１月）もその活動の１つである『かつみ通信』の記事です。いつも前向きで明るい勝美さん。これからも天国からご主人やお孫さん、地域の人たちを見守ってください。

～カレンダーの言葉～

『毎日寝ているなんと贅沢な…　でもどんなに忙しくても　お金がなくても　体が動いて　歩けて　走れたら　その方がいいナ!!　（病気になってわかったこと）』

お二人のご冥福を心よりお祈りいたします。

★　掲載内容の問い合わせ

日本 ALS 協会長崎県支部

TEL：090－9406－4546　　FAX：0957-43-4240

E-Mail：morimoto@icv-net.ne.jp（森本）

※この会は、ボランティアの善意と会員の方の会費によって運営されております。

※この会を支援してくださる方を募集しています。つきましては、会の活動に興味がございましたら、お気軽にお問い合わせいただきますようよろしくお願いします。