



日本ALS協会長崎県支部ニュース 2021年12月号

Mery Christmas! 2022年のカレンダーが出来上がりました! お手元に届きましたでしょうか? 今回も、素敵な作品が12ヶ月を彩っています。2022年を気持ち新たに迎えましょう!

～第1回 日本ALS協会長崎県支部 シンポジウム～

8月28日(土)にZoomで初めてシンポジウムを開催しました。

以下のプログラム内容で開催しました。

1. オープニング

アジサイ会(長崎SCD・MSA患者、家族会)の小川事務局長さん作成の動画で長崎県内の名所や、今年は、コロナ禍で見られなかった花火の動画を楽しむことができました。

2. 日本ALS協会金澤副会長のご挨拶

オンライン交流会を全国に先駆けて行なわれ、コロナの影響で患者さんの顔が見えなくなっているため、大変いい試みだと思います。今日は、皆さんのご意見をお聴きして、今後活かしていきたいと思っています。時間があれば、質問にも応えたいと思います。

3. 熊脇支部長挨拶

今年の夏は雨ばかりで、天候異変で、夏らしい夏はなく終わりそうです。しかし、台風シーズンを迎えることとなりますので、緊急時の準備は大丈夫でしょうか。十分な備えをお願いします。オンラインのシンポジウムの案内を差し上げましたところ、多数の皆さんに参加していただきありがとうございます。初めての方もおられるようですので、よろしくをお願いします。このオンラインの取り組みは、新型コロナウイルス感染拡大防止により、活動の制限が掛かり、患者や家族の面談ができず、支援に支障を来しておりましたので、なんとかしたいという思いから交流会を昨年からはじめたものです。先ほど、ご挨拶いただいた日本ALS協会副会長の金澤様にもご挨拶いただきありがとうございます。そしてシンポジウムの司会は、長崎大学名誉教授の石松先生をお願いしております。石松先生は、これまでALSの患者に限らず、数多くの障害者の日常生活で困っていること、悩んでいることなどお願いした時に、労を惜しまず対応していただき、患者さんから大変感謝されている先生です。先生よろしくをお願いします。それから、シンポジストのみなさん、また、今回、参加されている支援者や関係者の皆さん、この会が今後も継続発展していくようにご協力のほど、よろしくお願ひいたします。今日は忌憚のない意見を出してください。ただいま、コロナウイルスが蔓延している状況です。お互いに気をつけながら頑張っていきましょう。今日のシンポジウムが意義ある会になることを願って、私の挨拶と致します。どうもありがとうございます。

4. NOAコンサート

美しい風景とおいしそうな風景の動画を織り交ぜながら、夏の曲、3曲

「椰子の実」「少年時代」「この広い野原いっぱい」を渥美さんの澄んだ歌声と石松史子さんのピアノ伴奏で楽しみました。

参加された方々も一緒に口ずさみながら心和まれた様子でした。

令和3年度 日本ALS協会長崎県支部
～ ZOOM シンポジウム ～

日時: 8月28日(土)
時間: 13:00～15:00
参加方法: 各自宅からZOOM配信

プログラム

12:50～13:00 オープニング
13:10～13:15 支部長挨拶
13:15～13:25 NOAコンサート

13:25～14:30 シンポジウム
「ALS当事者・遺族・専門職からの話を聞こう!」

司会: 石松隆和(長崎大学名誉教授 工学博士)

シンポジスト
ALS患者4名: 東彼野郡川瀬町、大村、色岐市などに住む
大石典史(平戸・東北地区担当: 理学療法士)
松本三千代(佐世保地区担当: ALS患者遺族)

14:30～15:00 参加者とのフリートークタイム

参加申し込み締め切り 8月26日まで
Mailアドレス: alnagasaki@yahoo.co.jp
後日、ZOOMのID、パスワードをメールで送信させていただきます。

このシンポジウムは、ALSアソシエーション長崎県支部主催で開催されています。
BS(フreesat・フreesatチャンネル)でも、多くの地区ALS支部との協賛で、同時配信されました。
参加費は無料です。





5. シンポジウムテーマ 「ALS当事者・遺族・専門職からの話を聞こう！」

司会：石松隆和先生（長崎大学名誉教授 工学博士）



1) シンポジスト

(1) 奥村真治さん（大村市在宅療養の患者さん）

- ①病歴：2017年に大分県立病院で診断を受け、その後、大村市の妹さん宅で療養中。
- ② サービス状況：週5回デイサービス、週1回往診と訪問看護、週2回鍼灸治療
- ③現在困っていること：車椅子が合わない、入浴介助が希望通りにいかないことで、検討した結果、デイサービスを変更することによって困っていることが解消。
- ④現在の要望：ALSの治療薬の開発を進めていただきたい。ラジカットの服用型の治験の進行具合を知りたい。また、治験の経過も知りたい。
- ⑤最後に：ALSという難病で、生活できることに援助をいただいている医療機関、先生方、看護師さん、介護士さん、事務局のボランティアの皆様感謝するとともに、家族に感謝したい。

(2) 大桑泰彦さん（K医療センターに入院中の患者さん）



- ①これまでの経過：
 - ・平成30年5月中旬頃 ソフトボールをしていてランニング中に足が縛れ転ぶ。階段昇降も左足が震えて止まらず手摺を握って昇り降りする。
 - ・診察では、坐骨神経痛と言われていたが、何か違っていた。
 - ・平成30年12月末に病院を変えてK病院で診察するが、坐骨神経痛と言われてリハビリしても変わらず、杖を付き歩行していた。
 - ・カイロプラクティックも行った。紹介状を書いて頂きR病院に行くが、手術をするまでもないと言われる。腰にブロック注射を2週間に一度打つが変わらずカイロプラクティックやK整骨院に行き治療するが変わらず。
 - ・足の震えからパーキンソン病では、と言われてI脳神経外科で頭のMRIをとるが異常なく、福岡S病院でも同じく頭のMRI異常なく、原因不明で車椅子に乗り、K病院で再検査。頭から腰までのMRIをして首のヘルニアも見つかるが、入院してけん引電気治療をする。その時、左腕と手の力が入りにくく痛いと言って、親指と人差し指の痩せ具合と腕のピクピクを見て紹介状を持って佐世保S病院に検査入院する。
 - ・令和元年7月12日に筋萎縮性側索硬化症と診断されて余命宣告を受けた。3年から5年の命らしい。その後 K病院に戻り、特定疾患や身体障害者手帳、福祉医療費給付の手続きをする。10月にSリハビリ病院に転院してリハビリを受け、治療を受けるが3ヵ月から4ヵ月に一ヵ所ずつ何処かが不自由になり色々痛みも出た。
 - ・12月に入り息苦しさがああり鼻から酸素吸入を始める。脳神経内科のある長崎K医療センターにて血中濃度を検査すると人工呼吸器を付けないといつ呼吸が止まってもおかしくないと言われて令和2年1月から転院して人工呼吸器を付ける。徐々に右の手も動かなくなり、介助の手を借りるようになった。トイレや車椅子の移乗だけだったけれど、腕も動かなくなる。
 - ・6月に胃瘻造設手術を受ける。腰の上の体幹も弱り喉と顎の筋力が低下。トイレもポータブルトイレか差し込みトイレを使う。移乗時は、3人から4人以上で行う。手足腕が動かない為、週2回の入浴と週1回車椅子移乗日以外は、ずっと寝たきり状態である。





②最近の様子：

- ・ 誤嚥気味になってきている。朝夕の薬だけ胃瘻から注入している。食事は、お粥と刻み食でお茶などとりみを付けている。
- ・ 言葉も出ないためコミュニケーションソフトで伝達を入力しているが時間がかかる。私物でパソコンにハーティリーダーやハーティトークを入れて伝達用に使用している。視線入力やワンキーマウスを購入。勉強と練習をしているが、伝の心などが必要かもしれない。
- ・ 車椅子も介護保険か支援で電動車椅子オーダーメイドが必要かもしれない。これから手続きをお願いしたいと思う。

3)Tさん(長崎市在宅療養の患者さん 57歳)

(インタビューは、石松先生が担当)

長崎市内で妻と末娘と暮らし、在宅療養中 (本年2月より)

①現在の身体状況：四肢麻痺、指と頭部は、動く。会話、食事は可能。

②これまでの経過：

- ・ 8年前に単身で福岡に住んでいたころ足に異常を感じた。しばしば転倒することや足が動かなくなるがあったので博多駅の近くの病院受診。坐骨神経痛と診断。4軒目の東京の国立神経医療センターに紹介を受け、2014年にALSと診断。
- ・ 2年半前より症状が進行、風呂、手洗い、トイレ、食事を一人でするのが厳しくなり、妻が介助していたが、妻も倒れてしまった。
- ・ その後、高齢者介護施設に入所。認知症の人達との生活は、今まで経験したこともなく、不眠症になった。この時が一番、病気が進行した。
- ・ 今年の2月から自宅で療養。普通の生活に戻り、夜はよく眠れるようになった。去年、今年と2年間、ほとんど進行を感じていない。指先は動くのでトラックボールを使って、自分でコントロールできる。去年より、リハビリをしっかりとやるようになったら、指先など回復している所もある。ヘルパーさんの協力で普通の生活ができている。

③日本ALS協会・本支部に期待すること：

- ・ 同じ境遇の方は心が通じ合えるので、ALS協会は、窮地に陥っている患者さん達を助けていただきたい。私が施設を出るきっかけになったのは、支部の熊脇さんなどに相談に乗っていただいたからである。
- ・ ALSの治療法の開発、海外では、効果のある治療法があるのに、日本人は、受けられないとか絶対ないようになってしまう。結局それをいろんなところに訴えていけるのはこの協会であり、そのような活動を活発にしてほしい。

④最後に：『あきらめたら最後、何事も、人任せきりにせずにできることにチャレンジしたい』





(4)辻健一さん(壱岐市在宅療養の患者さん)

「ALSには、負けない！」

みなさん、こんにちは！壱岐市の辻です。今回、初めてALSに関して、それもシンポジストという大役を任されました。最初は、正直言って、面倒くさいし、みんなに伝わる文章なんか書くことなんて、難しすぎると思い断ってきました。しかし、僕たちALS患者の為に、ご尽力されているのを考えて下さっているのを思うと、僕でよければ力になるのであればと、依頼をお受けしました。多少は、伝わりにくいところもあろうかと思いますが、よろしくお願いします。



①現在の課題：

僕は、気管切開、咽頭分離手術を受けて、かれこれ3年半になっています。思えば、一難去ってまた一難の連続でした。でも、それぞれ降りかかってくる様々な難題を、どうにかクリアしてきました。しかしながら、今、現在、最大の課題に直面しています。率直に申し上げれば、咽頭全摘手術をするかどうか迷っているのが現状です。5月頃から、全国の患者さんやその支援者に、FBなんかで、アドバイスを頂戴しているのですが、どれも、決定力には、今一つでした。もちろん、手術する訳は、口から食べ続ける為です。もしもの時の事を考えて胃瘻造設はしているし、今も、それを使って、栄養摂取は行っています。ですが、胃瘻からだど、味覚が全く感じられません、ある意味では、点滴投与と同じです。口からだど、美味しいのが、はっきりとわかるのです。だから、できるだけ、口から食べ続けたいのです。今は、朝は、コーヒー、お茶を250cc、食パンをミキサーで細かく刻んでもらい、牛乳で溶かしてもらっています。それと、エンシュアをゼリー状にしてもらっています。時間は20～30分程度です。昼は、おかゆとスープ類、そして、柔らかい豆腐か、介護食を食べています。お茶を300cc飲んでいきます。30～40分かかります。どちらも、食べていると言うより、飲み物で流し込んでいた方が、適切な表現かもしれません。それと、毎食後に、エンシュアを胃瘻から200cc、摂取しています。その間、ヘルパーさんは、腰痛持ちや膝痛の方々ばかりなのに、ずっと立ってもらっているのが、本当に申し訳ないです。でも、そこまでしても、口から食べたいのです。そして、毎食前後には、開口マッサージ、口の開きを良くするためのトレーニング、顔の表情筋を緩めるリハなんかも行っています。舌も毎回、食後に引っ張ってもらっています。それでも、徐々にですが、呑み込みにくくなっています。最悪、今の状態を保ち続けられれば、ひょっとして、少しは良くなるんじゃないかと淡い期待を抱いてはいるのですが・・・。

現実的にはちょっと無理そうです。そこで、訪問医の計らいで、壱岐市で唯一の口腔専門家に診てもらおう予定にしています。もし、改善の見込みがないようなら、覚悟を決めるのも一つの家かと思っています。

②目薬について：

ずっと市販の目薬を使ってきましたのですが、去年辺りから、効果が感じられなくなりました。そこで、今の自分の症状にあっていると思われる、新発売の目薬を購入したのですが、今一つでした。仕方ないので、眼科を受診したのですが、これといった効き目がありません。僕の症状は、涙が多く、それが目やにとなって、まつ毛に引っかかってしまうのです。こうなると、PCのキーボードの文字が上手く拾えなくなってきました。去年までは、スラスラ打てただけに、余計にイライラが増えます。最初は、調子よくても30分もキーボードを見つめていると、次第に目が潤んでくる始末です。僕たちにとって視線入力が、出来ないということは、大袈裟に言えばコミュニケーションが取れないことと同じことになります。何とか良い目薬に出会うことを願っています。





③体感温度の違いについて

これは僕とヘルパーさんの間で、自分が心地いいと思う温度に開きがあることです。絶えず動き回っているヘルパーさんは、もちろん、今の季節は暑いのは当然でしょうが、僕は、されるままなので、そこまで暑くないのです。クーラーの設定温度を低くされると、むしろ、寒ささえ感じます。特に、身体はそうでもないのですが、手先の冷えがひどく、震えからタッチセンサーを鳴らしてしまい、その度に、ヘルパーさんを困らせています。普通は、僕に合わせてくれるのですが、汗を拭き拭きしてまで、介護に当たっている時は、申し訳ない気持ちで、いっぱいです。

④一週間のスケジュール

月曜日、金曜日の午前中、週二回、訪看さんに訪問をしてもらっています。排便コントロールをしています。調子悪い日は、浣腸、摘便をしてもらっています。水分のin、outなど健康状態に変わらないかを、常にチェックしてもらっています。月曜日、木曜日の午後、週二回の入浴、それとは別に、土曜の夜、嫁から、洗顔、洗髪をもらっています。火曜日、金曜日午後、約一時間かけて、病院のOTによるリハビリ、（主に呼吸介助、口腔リハ）をもらっています。毎月第二、第四水曜日の午後から、訪問歯科医による治療。毎月、第四火曜日の午前中、担当医、訪問看護事業所、保健所の代表者によるケア会議、その後、ヘルパーミーティングを行っています。結構、毎日がバタバタであつという間に一週間が過ぎてしまいます。

⑤最後に：

ネガティブな意見ばかり、述べましたが、これが僕の現状です。それでも、息子たちの日々成長する姿を見ることは、何事にも代えられません。それを、生きがいとして、頑張っています。最後になりましたが、「僕が生きること」に、何も言わずに賛成してくれた家族、道標を作ってくれたクラウゼさん、すぐに駆け寄ってくれたヘルパーさん、そして、いつも献身的に携わってくれる訪問医を始めとする病院のスタッフ、訪問看護事業所、また、励ましてくれる友人、兄弟には、いつも感謝という気持ちを、忘れることがないように、心がけて頑張って生きていきます。

「ALSには負けません！」



口腔マッサージ



視線入力でパソコン入力



ベッドから車椅子へ

(5)松本三千代さん（佐世保地区担当支部役員 ご遺族）

支部役員と佐世保地区の支援コーディネーターを拝命いたしました。松本しほりというペンネームで、今年3月に本を出版いたしました。タイトルは「ALSと闘った日々善一さんとの思い出」です。34年前に33歳で旅立った主人のことについて書



いたものです。主人は31歳の時、一人娘が生後9か月の時、発症し、最初は、SPMA（脊髄性筋萎縮症）と診断され、後程、ALSとの診断を受けました。その生後9カ月だった娘が、2歳4か月の時に亡くなりました。ほとんど父親の記憶がない一人娘に、記録を残したいと思って、書いたのですが、出版という形になり、娘以外の多くの方に読んでいただくことができ、とても嬉しく思っています。





主人は、テレビ局のカメラマンをしていました。ドキュメンタリー番組を撮って、民放連で日本一になり、生き生きと活動をしておりましたが、ある時、転ぶなど歩行が困難になってきました。少し困難になった時に、思い切って仕事を休職し、いくつかの病院を回りました。東京、大阪、熊本、島原などあちこち廻りました。それから食事療法や温泉療法など、とにかく少しでもいいということを手あたり次第やりました。日本ALS協会がちょうど設立されるということを知り、東京での設立総会に夫婦で参加しました。そのころは、主人も何とか自力で歩行ができていました。設立総会で話を聴き、やっとALSとはどのようなものか初めてわかりました。その時にその会でお会いした患者さんであり、役員をされている方のお話が今でも心に残っています。ALSであっても何でもできるのだとおっしゃったんです。その方は、ALSを患いながらも町長選に立候補し、人工呼吸器をつけてからも精力的に働いていらっしゃいました。その頃の主人は、自分がALSであることを人に知られたくなくて、設立総会取材のために来ていたテレビカメラが自分の方に向くと机に顔を伏せて、映らないようにしていました。私にも取材には絶対答えるなどと言いました。半年の休職の間、彼の体重は30 kg以上減って、がりがりに痩せ、自力で歩行は全くできなくなり、車椅子生活になりました。休職中は、あちこちの病院で、彼を連れて行っている間、娘をみてもらうために島原の主人の実家に住んでいました。必死にあれこれ自力で歩行訓練をしていましたが、とうとう一歩も歩けなくなり、彼の顔から笑顔が消えてしまいました。このまま絶望の中で死を待つことだけはさせたくないと思いました。

半年の休職後、私の提案に同意し、彼は、会社に復職することになりました。復職と言ってももうカメラは持つことはできませんでしたが、車椅子の高さに合わせて、調節してもらった機械で、ニュース編集という仕事を続けました。復職できたのは、会社の配慮が行き届いていたからでした。バリアフリーという言葉がまだ一般的でなかった34年も前のことです。それなのに、彼の復職に合わせて、オフィスも社宅も全て、バリアフリーに整えてくれました。私が、会社へ主人を送っていくと、守衛さんが走って出迎えてくれ、車椅子を押して会社の仲間の所に連れて行ってくれました。ある日、いつものように主人を車に乗せようとした時に私の背中の方で、ぱきっと音がしました。そして、主人を地面に落としてしまいました。ぎっくり腰になってしまったんですね。それまでは、家から会社まで私一人でがんばって送り迎えをしていましたが、それができなくなってしまいました。「どうしよう」そう思った時、思い切って社宅の奥さん方に「どなたか、主人の出勤を手伝っていませんか」とSOSを出しました。すると奥さん方から、「何かしたいと思っていた。そのSOSを待っていた」と言われました。その瞬間から私たち夫婦を支えてくれる仲間がたくさん増えました。次の日から、社宅の奥さん方が代わる代わる手伝いをしてくれるようになりました。周りの方の支援のおかげで、主人は、大好きな職場に戻れ、大好きな仕事ができるようになり、毎日笑顔になりました。あれほど病気のことを人に知れることを嫌がっていた彼が、車椅子になってからむしろ胸を張って出かけるようになりました。しかし、病気は徐々に進み、だんだん呼吸が苦しくなり、話す声も小さなかすれ声のようになり、人工呼吸器をつけて入院する日も近いのかなあとひそかに私は、覚悟していました。というある日の朝、突然、主人は亡くなってしまいました。前日は、出勤し、「会社で、今日はこんなことがあったんだよ」と嬉しそうに話してくれていました。見方を変えれば彼は最期の最期まで仲間と生き、いきがいである仕事を続け、幸せな気持ちで亡くなったと言えると思います。もっともっと仕事をしたかったと思いますが、あの状況では、難しかったかもしれません。

細かいことは大分省略しましたが、この経験からいくつか大切なことを学びました。たとえALSであっても手足となって支える人がいれば、やりたいことはできる。でもそのためには、周りの理解と協力が絶対必要。希望を捨てないで、生きる努力を続けることが、大切であることです。





私は、主人が亡くなった後、独身時代にしていた教員にまた戻りましたが、主人との闘病の中で私のものの考え方や見方が変化し、教師としてのありようも変わりました。シングルマザーで教員をしながらの子育て、私の両親も娘が小さい時に亡くなり、本当に忙しく、多忙を極めていました。非常に大変でしたが、独身時代は、駄目教師だった私が、まともな教師となり、勤めあげることができたのは、この時の経験のおかげだと思っています。苦しい病気で、時に涙を流すことがあっても、いきがいである仕事を最後まで続けた主人の姿や、嬉しそうな顔を思い出し、私も精いっぱい、できれば生涯現役で、生きたいなあと思い、教員退職後、再び、学校へ通い、資格を取って、今は日本語教師をしています。また、佐世保市主催の学習支援ボランティア、通訳ガイドなどもしています。主人が亡くなってから、受けたご恩をお返しするために何かお手伝いしなければと思っていましたが、やっとその時が来たと思っています。

それから、つい最近のことですが、こういうメールをいただきました。「『10万分の1』というコミックでALSに関心を持った中学生の娘に、たまたま書店で見つけたこの本をプレゼントしました。娘は、夏休みの読書感想文にこの本を選び、親としてとても嬉しく思っています。娘は、将来医療関係に進み、難病の治療薬開発の仕事をしたいと考えている」というメールです。このような形で、私も、拙い本ですが、誰かのお役に立てたんじゃないかなあと大変驚き、とても嬉しく思っています。古い話で、皆さんのお役に立てるような内容ではなかったかもしれませんが、こうやって皆さんにお話ができる機会を与えてくださってありがとうございました。

(6)大石典史先生 (平戸・県北地区担当支部役員 理学療法士)

「人工呼吸器を装着するALS者との関わりで学んだこと」

専門職というより、一人の賛助会員だと思って聞いてもらったらと思います。ALSの患者さんと少し深く一個人として関り始めたのは、15年ぐらい前の光代さんとの出会いからです。ベッドサイドで排痰療法とか関節の拘縮予防の理学療法的なところを行っていました。光代さんとは発病初期というよりも、以前から知っていましたので、医療者というよりも友人の奥さんということで、複雑な思いでした。49歳の時に病気が出現し、運動系の疾患と診断は受けていたようですが、ALSという診断は、まだ受けていなく、その前に私の所に相談に来られました。話を聴いて、背筋が凍るような思いをしました。できるだけ、専門の医療機関の受診を勧め、川棚の医療センターを勧めました。結果は、予想していたALSで、びっくりというか、複雑な思いがいたしました。光代さんはスタンダードな経過を辿り、2年後には呼吸器装着、いろんなことを経て、最終的には、川棚医療センターでお世話になることになって、今年の2月に旅立たれました。写真を通して一緒に関わったことを話させていただきます。





これは、病状も結構進まれて、文字盤を指さしているところです。腕をゴムでつらないとほとんど動かない状態でした。いよいよ手も動かなくなって、当時、石松先生にもご援助いただき、マウスの工夫をしながら、なんとかパソコンを打てるような状態で、だんだんと手も動かさなくなって、足を使ってマウスを動かすような、仕掛けをしました。右足でマウス、左足でクリックで、パソコンの画面を見ながら、文字を打っていました。いよいよ手も足も随意的に動かなくなって、唯一、かむ力残っていましたので、このゴムチューブをかむと、反応するような仕掛けをしました。ゴムチューブは、反応が悪くなり、歯科の先生と相談し、マウスピースを作ってもらって、バルーンが入るような仕掛けを作り、噛めるようにしました。これは結構長く対応できる期間が長かったですね。

ALSに一番こわいのは、肺炎ですね。肺炎がいろいろな原因でおこるんですね。僕が一番恐れている肺炎は、沈下性肺炎で、だまって安静に寝ていることで、肺に痰が貯留しますので、それが何かのきっかけで肺炎になってしまいます。ですからできるだけベッドから離そうということで、一人でもできるように抱えて車椅子に乗せて、呼吸器をセットするなど一人では操作できませんので、アンビューを使って毎日30分間程度、病室から連れ出しました。病院の駐車場で、雨の日でも雨宿りができますので、雨が降ろうと風が吹こうと出ていました。天気が良ければ冬の寒い日も出していました。そうすると何と言われるかということ、風邪でも引かれたらどうするんだとよく言われました。

この方は、積極的に外に出たいという望みがあり、いろんなところに出かけました。壱岐から講演の依頼があり、壱岐のリハビリテーション懇話会に講師として呼ばれて、本人はしゃべれませんので、パソコンで打った文字をパワーポイントで加工して、ご主人とか友だちが代読するという形で、後援をいたしました。東京の総会にも参加しました。博多から新幹線で行きました。仲間たちと会うことができました。支部の研修会にも積極的に出かけていきました。いろいろな所から講演の依頼があり、延べ15回ぐらい講演に出かけました。壱岐も対馬も五島も行きました。だから、離島はだいたい廻ったなあという感じですね。医師とか看護師とか付けずに出かけていました。石田さんご夫婦は、元気であれば定年後、四国の88ヵ所巡りをしたいという希望があったので、私の自家用車で、2泊3日で車を飛ばして、四国に渡りました。一番札所が霊山寺というところで、そこだけ参って、とんぼ帰りで、帰ってきました。ご主人が59歳でしたので、60歳になったら、家でゆっくり療養しようかという予定だったんですけどちょうど、この1年後にご主人が脳幹出血を発症しまして、命は助かったんですけど寝たきりに近い状態になりまして、彼も施設に入所しなければならなくなって、光代さん自体も川棚医療センターにお世話になることになってしまいました。毎月1回、ご主人は車椅子で友人と3人で川棚まで見舞いに行っていたんですけど、ちょうど、コロナが昨年からあり、昨年1月が最後でしたね。そして光代さんが今年の2月に、ご主人が後を追うような形で4月に旅立ってしまって、結局、僕たちが顔を合わせたのは、去年の1月ということで、まさかこういう形で別れなくちゃいけないかなと非常に残念な思いで、石田さんとの思い出を閉じるようになってしまいましたごく残念です。

彼女は、本当は多分、自宅でご主人に見守られながら、療養したかっただろうし、僕たちもそれを支えていこうと思っていたし、支えていくつもりであったんですが、思いがけない病気に、ご主人がかかってしまって、その思いが叶わないような状態になってしまいました。

今回は石田さんとの関りについて話をさせていただきました。





2) 参加者とのフリートーキング

石松先生：ALSの患者さんについては、腫物に触るような取り扱いをされることが多い。リハビリをやるということが、特に外出支援ですね。世界中ではやり出したような気がしますが、リハビリの効果、体を動かすだけではなく、外出する効果、積極的に人前に出る効果を大石先生は、どのように考えていらっしゃるでしょうか？ 実感として。

大石先生：ご本人にとってQOLといえるかなと思いますが、医療者としての立場としては、肺炎が怖いんですね。入所されているある方とのメールのやりとりをしていた時に、肺炎になったら。呼吸器が止まってくれないかなと毎日祈ったという、それぐらい苦しかったと思うんですね。だから、肺炎だけは避けたいなあと思い、黙ってベッドに寝ているということが、いかにリスクを高めるかということをも多分、医療者は十分解っていると思うんですけど、施設とか見渡せば、寝てる時間が長くて、これは危険だなあということをつくづく感じてましたので、私の主治医のN先生とかS先生は、どんどんベッドから離しなさいということをも、私に指示してくれたので、すごくやりやすくなりました。出ることによって、他の病気の方、たとえばうつ病の方などすごく勇気づけられたりとか何度かありました。

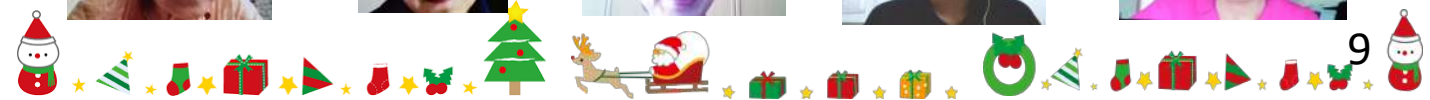
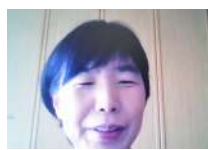
石松先生：ベッドから離すということは、いろいろ大変ですよ。僕も長崎斜面研究会で、斜面地の人を外出させようと言って、K病院の方と6人ぐらいで毛布に包んで、斜面地を運び上げたことがあります。お住まいの環境によっても大分違いますし、介護される人の状況によってもだいぶ違うと思いますが、できれば積極的に、ALSだけではなく、人の権利として「外出する権利があるんだ」と、だけど今、大石先生が言われたのは、肺炎を起こさないという観点からも、寝てばかりではなく、起こすことも大切だということですよ。

大石先生：石田さんが6年間呼吸器つけてから、担当していましたが、おかげで一度も肺炎起こさずにきました。それは本当に良かったと今、振り返ってみれば思います。

石松先生：今、外出というお話が出ていましたが、なかなか外出難しいかと思いますが、辻さん、外出することについて、チャットでも何かご意見をいただければと思います。（ヘルパーさんが辻さんの口文字を読み取ってくださっていましたが、音声は聴こえず、お話の内容が聞き取れなかった。）

田原さん：難病医療連絡協議会の田原です。外出の機会があれば、災害時の避難の時もスムーズに行くのではないかと思います。患者さんやご家族のご希望を聴きながら外出の支援にチームで取り組めればいいなと思います。コロナ禍で難しいですが、できればチームで検討して定期的に外出支援ができればいいなと思います。

辻さんのチャット（口腔外来に行った時の報告。）：『口腔外来の結果。つい先日、壱岐病院にて診断をもらいました。口、鼻から内視鏡検査をしてもらいました。もちろん口腔リハのSTさんにも付き添っていただきました。先生の見解です。「あくまで僕の意見ですが、辻さんの場合は、唾液の量が多いので、手術するにおいてもデメリットの方が多いと思います。そして誰もが全摘したからといって、必ずしも手術前より食べられるとは思わないでください。それより少しは食べられるのでしたら、それを維持できるように努力してください」とおっしゃいました。その後にSTさんの診察を受けました。僕は、普段唾液の垂れ流し防止のためにペーパーを使用しているのですが、なるべく、メラチューブを使用して、唾をゴクンする練習をしてください。「あ、い、う、え、お」を大きな口を開けて読んでみてください。簡単にはいかないでしょうが、意識することが大切です。とおっしゃられました。それと訂正ですがエンシュアを胃ろうから200cc摂取していると申しましたが、あまりにもお腹が張るので今は100ccにしています。』





石松先生：口から食べるということなので全国的に有名な先生がいらっしゃるのですが、その先生にアドバイスいただければ、辻さんとコミュニケーションできるようにしようかと思っております。いろんな方の意見を聴くことがいいと思うので、その方は口から食べるということでいろんな取り組みをして、ALSの方だけではなく、特に脳梗塞の方や、脳性麻痺の方の口から食べることを取り組まれていらっしゃいます。

フロアからの質問：シンポジウムに参加させていただきありがとうございます。質問があります。実際にご自宅で過ごされている中で、ご利用されている福祉などの支援があれば教えていただきたいです。

石松先生：Tさんは、通所リハビリに週2回、週4回、1日3回ヘルパーさんが来て、生活上の支援をされています。以前も在宅にいらっしゃったのですが、その時はヘルパーさんは入れておられなくて、奥さんが倒れる状況になったのですが、2月に在宅を始めるにあたっては、積極的にヘルパーさんに在宅支援をしていただくということ、通所リハビリをいれている、訪問介護や訪問診療なども利用しています

フロアからの質問：若い患者さんで、障害支援区分6で手袋やおむつなどの支援があるのでしょうか。

熊脇支部長：長崎市の場合は、自宅で介護しているサービスとして紙おむつなどの介護用品の支給があります。福祉事業所から紙おむつが届けられ、その代金は、事業所に振り込まれるので、利用者には現金は入りません。使い捨て手袋も支給範囲であれば、どちらも支給され、月に5,000円です。

川崎さん：I市での紙おむつや使い捨て手袋などの支援状況についての情報について、介護保険をとられていたら、支援の枠が広がると思います。ネット上でもサービスについて情報が得られます。

学生さんからの質問：松本さんに質問です。看護師さんへの関わりの中で、快や強みになったことがあれば教えてください

松本さん：大学病院から引き継いで、関わってくださった先生がとても親身になっていただいたことと、その看護師さんも親切であったことは、支えになりました。いつもにこやかに親切にしてくださいました。そのことがありがたかったです。

川崎さん：千葉県支部長さんの並木さんは、ケアハウスで24時間のケアを受けているとチャットに書かれています。

大桑さんも一人暮らしを目指しているので、ぜひご助言をいただければと思います。

田原さん：日本難病医療ネットワーク学会の情報提供です。オンラインで開催されことになりました。在宅療養支援や就労支援等のテーマで開催されます。HPをご覧ください。





金澤副会長：治験について：エダラボン、ラジカットの経口の薬に関しての治験は来年の5月締め切りで、国際的な共同治験をやっていて、日本での参加者が少ないと田辺三菱製薬から要請があり、参加者が増えるように紹介してくれとのことでした。協会からも願いますので、よろしく願います。同じく、5月に慶応大学の岡野先生からロピニロールのいい結果が出たとありましたが、これに関しては、厚労省に薬価申請をしているのだと思います。具体的にはその後の報告がなく、9月にNHKで報告があるということは聞いています。メコバラミン（ビタミン12）の投与の件ですが、いい結果が出ているということは聞いていますが、厚労省に薬価申請している中で、情報がまだ入ってこない。今年の秋から冬にかけALSの治療に関するオンラインの報告をしようかと考えています。

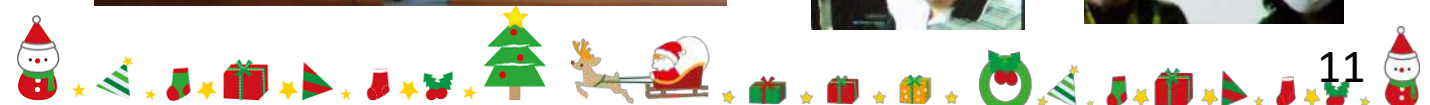
在宅での消耗品の手袋の扱いについて：JALSA113の14ページに厚労省に報告を載せています。コロナの中で手袋が足りない場合に国としては、自治体で、在庫があるものは出すようにとしている。手袋の場合は、医療保険の対象に入っているの、主治医の判断に委ねられている。自治体の問い合わせ先がわかりにくいということもあり、支部がサポートしないと患者さんに行き届かない気がします。



石松先生：支部が情報を得て、皆さんに情報を伝えることが大切だということですね。その他にもご質問等ありましたら長崎県支部のHPにお尋ねください。最後に、対馬病院からも参加されているので、よろしかったら、一言、ご感想をお聞かせください。

阿比留さん（ご家族 息子さんが患者さん）：辻さん、2年前に対馬でお会いした阿比留です。お元気なお顔が見れてとても嬉しいです。

息子が治験に行く前に39歳で発症した息子が2年前に辻さんにお会いしました。講演が終わってから2年間自宅で生活していました。その間、辻さんのお顔は、ときどき見せていただきました。久しぶりに拝顔できてとても嬉しい気持ちでいっぱいです。私達もクラウゼさんと直接お話いただき、対馬の状況を壱岐より南北に長く、地理的にも介護の状態が厳しい状態になる中、息子の24時間一人暮らしについても相談させていただきました。主人が頸のヘルニアの状況とか悪化してしまって、介護が自宅で難しくなりました。しかし、その間、対馬の方では、訪問看護、訪問リハビリ、訪問入浴など全部利用させていただき、とってもよくしていただきました。ありがたい気持ちでいっぱいでした。今は、福岡の施設に入所しました。コロナで面会は厳しいですけれども、子ども達の近くに一人暮らしをしたいということで、望み通りの生活になったかなあと考えています。いろんなことに関わってくれた下敷領保健師さんはじめ、病院の看護師さんにもすごく感謝しています。訪問介護、南北に遠い地形、時間的に不利なこと、ヘルパーさんの人数などいろんなことを勉強させていただきました。少しでも力になれることがあったら、また、こういう会議に出席させていただき、皆さんの力になりたいと思っております。本日はありがとうございました。



皆様のお仲間として参加するにあたって！

長崎市出来大工町62-4
歯科小児矯正歯科 角町医院
臨床アドバイザー 角町正勝

この度、皆様方のお仲間に加えていただきました「角町正勝（ツノマチ マサカツ）」です、生年月日は1947年1月24日で、来年1月には75歳になります。
職業は歯科医師です。歯科の仕事を始めて半世紀になりますが、25年程前に出会ったある患者ご夫妻との出会いから、どんな状況にあっても「口から食べる」生活が継続できるように、そして、人らしく心豊かな生活が継続できるように対象の患者さんに寄り添い、生活（口から食べる）支援を行う歯科医師としての仕事を行ってきました。
それは、病気の後遺症や障害を有する方々、それに加齢により口の機能が低下された方々が、誤嚥により肺炎（誤嚥性肺炎）を併発される現場を拝見する機会があったのです。そこでは、栄養チューブに繋がれ「口から食べれない状態」で悲惨な生活を送られている姿を目にしたのです。
脳腫瘍を患っておられたこの患者さん（最初の訪問患者さん）は、術後の後遺症により寝たきりで話すことも食べることもままならない状態だったのです。その時、ご主人に伺った話は、「病院でできる事はもうありません」と主治医からの言葉を受けたという事でした。ご主人は、「それなら自宅の畳の上で最期を看取りたい」と云う事を主治医に告げ、自宅の介護生活になったということでした。その後3年ほど奥様の治療を行う中で全く声を発することが出来なかった奥様が、「ごくろうさま、ありがとう！」と云う言葉を発されたのです。その時、私は自然に溢れでる涙を押さえることが出来なかったのです。そして、その後ご主人が、「がん」の末期だという宣告を受けられ、口から食事がとれない状態の中で、「何とかして欲しい」と云う要請を受けご主人の訪問診療を行うことになったのです。
依頼の内容は、1週間と持たない命と宣告されておられ、何とか口から食べさせられないだろうかと云う要請でした。そこで、口が動くように入れ歯の調整の調整を済ませると、彼が、娘さんに「ブドウを持ってきて」と云われブドウを食べられたのです。ブドウを口にされたご主人は、「口から食べるのが一番、先生有難う」と云う言葉を残され2日後に亡くられました。
この時私は、「話をし、口から食べる」という当たり前の行為は、人が人らしく生活を営む最も基本的な姿と考えたのです。この歯科医師として、あるべき姿を教えてくれたご夫妻との出会いによって、私は、必死に取りとめられた「命」に「人らしい生活の息吹を吹き込む」という「人らしい生活」を取り戻すために、関係者とこの思いを共有し、生活をする事の大切さを学んで行ったのです。この様な経験から皆様方のお仲間に入れていただいたのだと考えています、少しでも皆様方のお力になればと考えています。
今後ともよろしくお祈りします。

寄付のお礼

有吉奈津美様

井手芳彦様（佐世保中央病院 医師）

大石美子様（元富江診療所 所長 大石清澄様のご遺族）

濱崎真二様

訃報のお知らせ

支部の設立当初から支部の活動を見守ってくださった富江診療所の大石清澄先生が永眠されました。心よりお悔やみ申し上げます。

支部事務局からのお知らせ

- 「ALSケアガイド～ALSと告知された患者・家族に最初に手に取ってほしい本～」の音声版CD（MP3 CD）が本部から2枚送付されました。音声版をご希望の方には貸し出しいたします。
- 支部のオリジナルカレンダーや支部HPの患者さんの作品コーナーの作品募集中です！
- 2019年度「IBCランド」患者等支援活動助成金を受けた活動内容を支部HPに掲載しています。ぜひご覧ください。
日本ALS協会長崎県支部 事務局までご連絡ください。

Mail: alsnagasaki@yahoo.co.jp

