



# 日本 ALS 協会 長崎県支部ニュース

2022年  
12月号

## ご 挨拶

日本ALS協会長崎県支部  
事務局長 森本典子

2022年も残すところあとわずかとなりました。皆様いかがお過ごしでしょうか。

今年は、世界中で悲しい出来事が続きましたが、来年は良き年となることを願っています。長崎県支部では、今年も皆様にカレンダーをお送りすることができました。

患者さんやご家族、支援者の方々のおかげで心温まる作品が集まりました。

長崎県支部の活動は、コロナの長期化で、今年もオンラインでの交流が主流となりました。毎月第2土曜日の午後1時～2時までの1時間オンライン交流会を開催しています。患者さんやご家族、支援者の方々や学生さんも参加してくださっています。

気軽に参加できる会ですので、ぜひ一度のぞいてみてください。

また、このような活動を通して、支部の課題も見えてきました。オンライン交流会に参加できない方々が数多くいらっしゃることです。「2年前までは、つどいに毎回参加して皆さんにお会いできていたのに、オンラインになり、会えなくなった」というお声も届いています。今後は、少しずつ対面での交流会も増やしていきたいと思いますが、コロナの第8波も気になるところです。

来年は、オンラインや対面で皆さんと繋がる方法を考えていきたいと思っています。

しかし、支部の力だけでは、難しい面があります。ぜひ支援者の方々のご協力をお願いしたいと思っています。今後も地域で愛される支部でありたいと願っています。

12月の支部ニュースは、支部役員の方々の記事を掲載することができました。

また、今回より、支援者の方々に広告もお願いすることができました。

心よりお礼申し上げます。



## 「呼吸器を付けて良かったのか」

副支部長 立川 栄八郎

ALSに罹った妻は、日に日に体中の筋肉が衰えてゆき、ついに自発呼吸が困難になりました。血中酸素の量が減少していき、生命維持が困難な状態になりましたので、救急車で病院に搬送され、口からパイプを気管へ挿入して酸素を吸入させられました。

その方法は、危機を救済するための一時的な措置ですので、以後「人工呼吸器を装着して」生命維持を確定させるか、あるいは、「装着しない」方法を取るのかは、病人自身が自分で決めなくてはなりません。担当した医師は本人に「装着をするか」「装着しないか」を幾度となく尋ねますが、本人は「少し考えさせてください」と結論を出せません。医師は何度も、何度も尋ねますが、そのたびに答えは同じで、「考えさせてください」と結論が出てこないのです。

傍でその様子を見ていた私は、「いつまでたっても妻は結論を出せないであろう」と判断しました。そこで、担当の医師に告げました。「本人は、決めきれないと思います、私が、夫の立場でお願いします、人工呼吸器を付けてやってください」と。人工呼吸器が取付けられました。呼吸は楽になりました。しかし失うものもありました。声が出せなくなりました。口から食べることができなくなりました、痰が出るために、定期的に痰の吸引が必要となりました。

難病を介護している家族の体験談として、私がある大学の看護科で講話をした時に、質問が出されました。「あなたが奥様に人工呼吸器をつけさせた事について、奥様はそれをどのように評価されていますか」というものです。早く言えば、「余計なことをしてくれた」という受け止めをしたのか、あるいは「ありがとう、命を長らえてくれて」という風に受け取ったかと言う質問でしょう。私は、妻がどのように受け止めていたのかを、その時点では認知していませんでしたので、即答はできませんでした。

妻は人工呼吸器を付けた後、しばらくはショックを受けて沈んでいましたが、作ったこともない短歌を創作し始めました。呼吸器装着から亡くなるまでの5年ほどの間に約400首ができていましたので短歌集として出版をしていました。本人がどのように感じていたかを短歌集から拾い出そうと考えました。病を持つ者が毎日をどのように感じながら過ごしていたのか、率直に感情を表現している短歌を選び出し、その短歌を三つのグループに分類しました。この短歌を読んでいただき、妻として「人工呼吸器を付けたこと」をどのように受け止めていたのかそして、療養期間の進展に伴い、どのように変化していったのかを汲み取って頂ければと思います。

### 「苦しみの歌」

弱きわれ 動かぬ体 もてあまし 何とかしてと 叫びたくなる  
耐え忍ぶ 言葉は良いが 難しい いつまで続く この長き道  
呼吸器を 付けてよかったか 辛き日々 疑問抱きて時を過ぎしぬ  
いつまでを 耐えられるのか 動けない この身の辛さ 改めて知る  
辛抱にも 限界のあり いつまでも このまま生きる 辛さ思えば  
死にたいと 思うことあり 長き日を 如何に過ごさん 思いあぐねて



「入院中の想い」

もてあます 動かぬ体 如何にせん 家族が来るのを 今かと待てり  
痰をとり むせる私に手を伸べて いたわる息子の 優しさ嬉し  
限られし 病床暮らし それなりに 笑いもあれば 喜びもあり  
努力にも 限界があり 動けない 体の痛み いつまで続く  
お隣の 危篤の状態 見るにつけ いつか来る日を しみじみ思う

「苦悩からの解放」

目が覚めて 今日退院できる日と 心弾みて しばし眠れず  
生きていて 良いか否かと 悩んだが 強く明るく 生きたし今は  
生かされて いるなら生きる 絶えるまで 生きた証を 少し残して  
一心に 歌作りして 楽しめり このひとときの ありがた嬉し  
紋白蝶 ひらひら飛んで 病むわれを 喜ばせては 初夏を告げ行く  
さつき咲き 家に帰りて 一年目 花に囲まれ 幸せにいる



妻は、自発の呼吸では生存が困難となり、緊急入院させられ、口からホースで気管へ酸素の吸入を強制させられ、人工呼吸器を取り付けるかどうかを自分で決めかねている時期に夫の意志で呼吸器が装着されてしまったのです。手足を動かさない、それに加えて声を出せない、痛い、痒い、体の向きを変えてくれと言う意思の伝達さえできない、口から食べ物を食べられない、など病気による体の不調による苦しさに加えて更に、体の持つ機能を次々と剥奪させられてしまったのです。

人工呼吸器を付けさせて私を、こんなにもつらく、苦しい目に合わせるなんて…私は 恨みます…。

これが、妻の最初の反応であったろうと思います。時を経るに従い慣れと諦めも加わり心穏やかに自身や周囲を観察できる余裕もできて恨みが少しずつ軽減していき、感謝の気持ちも芽生え、「恨みと感謝の感情の挟間」の往復を繰り返しながら推移していったのではなかろうかと思えます。最終的には、呼吸器のお陰で命を長らえることができた、命ある限り、病と共に一生懸命に生きて行こう。と変わっていったのではないかと考えます。また、そうであって欲しいと願っています。



# 「トーンチャイムとNOA」

運営委員 石松 史子（音楽担当）

まだテレビやビデオの無い時代、4、5才の頃の私の楽しみは、毎朝ラジオから流れてくる“歌のおばさん”の声を聴くことでした。優しく話かけ、童謡をたくさん歌ってくれていました。

“歌のおばさん”が「みなさんはどんな歌が好きですか？」と聞くと、私はラジオに向かって大きな声で「ぞうさん！」とか「まいごの子猫ちゃんを歌ってください！」とリクエストしていました。

向こうから声が聞こえているのだから、こちらの声も届いているに違いない、と信じていた私は、一生懸命お願いしました。

中々リクエストは叶いませんが、「きっと大勢の子どもたちが頼んでいるから」という母の言葉に納得したり……。

そしてある日、私の大好きな歌が聴こえてくると「やっぱり私のお願いをきいてくれた！」と喜びで母に報告をしたものです。

現代の子どもたちには理解できない話でしょうね！（笑）

でも今思い返すと、一方通行ではなくて、まるですぐそばで私のことを見て歌ってくれている、と感じることができたのは、とても幸せなことでした。

歌（音楽）ってすごい！と思うことがよくあります。

初めて会った赤ちゃんに「〇〇ちゃん、おはよう」と普通に話すよりも、ふしをつけて歌うように言った方が、早く仲良しになれたり♪

体調を崩して、酸素テントの中で長く過ごしていた男の子が、回復の兆しの中で最初に笑ったのは、看護師さんがその子のお気に入りの歌を歌った時だったとか。

子どもも大人も音楽によって自分を支えたり、高めたり、人との繋がりを感じたりすることは珍しくないでしょう。

そんな音楽、歌を、誰かの為に、又自分の為に歌いたいと思って集まったのが“NOA”です。

皆クラシック畑の出身で、大学、音楽教室、コーラスなどで指導しながらコンサートや病院、施設、個人宅訪問等をやってきました。ALS 協会の“集い”でも歌わせて頂きました。

大ホールで一流の演奏会を聴けるのは素晴らしいことですが、ささやかな空間で、聴く人と演奏する人が間近で同じ空気の振動を共有し、息遣いを感じ合える、そんな時間も大切にしたいと思っています。拙い演奏ですが、歌の歌詞や音色に込めた思いを感じて頂けたら、愉しんで頂けたら、と聴いてくださる方のお顔を見ながら、いつも思います。

ところがコロナ禍で、演奏どころか練習のために集まることさえできなくなりました。

殆ど全てが、リモート。暫くは途方にくれてしまいました。

けれどオンラインのお陰で、それまでは会えなかった遠方の方々とお話しできるようになるという嬉しいこともありました。

そして声を出せない代わりに、トーンチャイムの響きをお届けしようと思い、レパートリーを少しずつ増やしています。







また、配信する曲にオリジナルの動画を付けて音楽を盛り上げてくれる、強力な助っ人が身近にいることもわかりました。感謝！

最近は少しずつ歌も録音できるようになってきましたが、まだまだ直接お顔を見て歌うことができません。でも電気機器を通してでも、同じ空気の振動を思い起こして頂けるような歌を発信したいと願っています。近い将来、また生の声を聴いて頂ける日を待ち望みながら！



「小さな世界」 動画：石松隆和

## 「生きてさえいれば、そこにはまだ希望がある」

匿名希望

これはイギリスの理論物理学者である スティーブンWホーキング博士が残した格言の内の一つである。

ホーキング博士は1942年1月8日に生まれ、オックスフォード大学を卒業後、ケンブリッジ大学の大学院に在学中にALSと診断された。当初は数年の寿命とされていたが、残念なことに2018年3月14日に76歳で死亡されてしまった。もう1～2年生きて居られれば、ノーベル賞を与えられていたであろうに。惜しいことである。

生前には、一般相対性理論が破綻する特異点の存在を証明した特異点定理を、ロジャー・ペンローズと共に発表した。また、一般相対性理論と量子力学を結び付けた量子重力論を提示している。

そして、大英帝国勲章を始め各国から多くの賞を授与されている。

ホーキング博士の記事はまた、別の機会に譲ることにして、今回はALSとIPS細胞の関係を取り上げることにする。今、IPS細胞で何ができるか見てみよう。ここに取り上げた内容はその極一部である。

ALSの発症は年少から90歳以上と非常に幅の広い年齢層となっている。また、特別な状況でもない。

IPS細胞を使ったマウスの再生実験では、生まれた(?)マウスと母体のマウスが一つのケージ内で仲良く戯れる映像を見たことがある。人の場合でも再生が可能である。しかし、人間の場合では大きな問題が発生する。

いま、筆者の細胞を用いて人を再生したとき、再生人間の取り扱いはどうすべきなのか。法的には筆者と同等であり、身体の一部を勝手に切り取ることは許されない。まして、殺せば殺人となる。このように、モラル上の大きな課題が存在する。

また一方、ALSの患者に他の人の細胞を移植すると、拒絶反応を起こす場合がある。しかし、一人ひとり、その患者さんの細胞の再生を行うには多額の費用がかかる。

この費用を得るにはどうすればよいのか。これまた難しい課題である。

このような問題を早く解決することが求められている。

## 「県北情報交換会の活動報告と次年度予告」

地域支援アドバイザー 大石 典史

第2回県北地区情報交換会を令和4年10月1日（土）10：30～12：30、WEB（ZOOM使用）にて開催しました。内容は①レスパイト入院について、②緊急入院時の搬送手段について、③コミュニケーション手段について、④本人は自宅療養を希望しているが、家族の協力が得られず自宅療養が困難なケースの相談で、参加者は21名（第1回19名）でした。

第3回は令和5年2月4日（土）13：00～15：00 の予定です。県北地区以外の方の参加も歓迎です。問い合わせは事務局までお願いします。

### ★掲載内容の問い合わせ及び会活動支援について

日本ALS協会 長崎県支部

E-mail : alsnagasaki@yahoo.co.jp

※この会は、ボランティア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、会の活動に興味がありましたら、お気軽に問い合わせいただきますよう  
よろしく願いいたします。



SINCE 1926  
SHINKOHSHA PRINTING

シンコウシャ インサツ

合資会社 **真光社印刷**

〒859-0312 長崎県諫早市西里町267-1  
E-mail: info@shinkohsha-p.co.jp  
TEL.0957-22-0470 FAX.23-6660



独立行政法人  
国立病院機構

# 長崎病院

院長 山川 正規

〒850-8523 長崎市桜木町6番41号

TEL 095-823-2261

FAX 095-828-2616

<https://nagasaki-hp.hosp.go.jp/>

歯科 小児矯正歯科

# つのもち医院

長崎市出来大工町 62-4

[予約制] 095-827-4418

[診療時間]

月火水金土 9:00~18:00

木 9:00~13:00

日祝祭日 休診



**アイビー薬局職員一同は地域包括ケアの推進に取り組み、地域住民の療養生活の質向上に貢献します！**



## アイビー薬局

〒852-8133 長崎県長崎市本原町12-11

電話番号 095-865-8825

FAX番号 095-865-8826

営業時間 月～金 9:00～18:00  
土 9:00～13:00

定休日 日曜・祝祭日

・服薬等に関する相談  
・介護に関する相談  
・禁煙に対する相談  
など、各種相談に対応します。

【駐車場】 有り（無料 2台）（最寄りに有料駐車場有り）

【最寄りの駅・停留所】 県営バス本原1丁目

【徒歩（分）】 1分