

日本 ALS 協会長崎県支部ニュース 2023 年 6 月号

～森正孝先生ご逝去について～

長崎県の離島僻地医療に貢献され、日本 ALS 協会長崎県支部にも顧問として長年に渡り、ご支援いただいた森正孝先生が、5月24日(水)にご逝去され、去る26日(金)に告別式が諫早法輪会館にて執り行われました。

本支部長・熊脇博治からのお悔やみの言葉です。

「これまでは、ALS 患者の心の支えになり、勇気づけていただきました。生前のご功績を偲び、心からご冥福をお祈りいたします」

実は、6月17日(土)の本会の支部総会で、これまでのお礼の気持ちを込めて森先生に、寄せ書きした色紙を送ろうと計画していました。森先生のイラストを添付し、森正孝先生に御礼申し上げます。



～カラオケボックスで歌を歌いたい！奥村さんの希望を叶えるために～

奥村さん(ALS 患者さん)は、歌が大好きで、若い時からよく歌を歌い、ケーナという楽器の演奏もしていました。以前は、カラオケボックスでは、100点満点を出したこともあったというプロ級の腕前。

そんな奥村さんが、オンライン交流会で「カラオケボックスに行きたい！」と声を挙げられました。ちょっと勇気がいったけれど、後に続く患者さんも声を挙げやすくなるだろうと思い、思い切って手を挙げたそうです。

この外出支援が、どのようにして実現したのかお話しします。

その1. カラオケボックス探し

まず、奥村さんが、参加しやすいカラオケボックスを探しました。ここで活躍してくれたのは、いつも控えめでしっかり者の三浦さん(作業療法士)です。早速、奥村さんの話を聴いて、奥村さんの自宅近くのカラオケボックスを事前に調べてくれました。駐車場のスペース、スロープ、車椅子での移動を考え部屋までの通路の幅、ドアの開閉など細かなチェック。また、感染対策のために部屋の広さ、換気など綿密な事前調査を実施。この調査のおかげで、前に進むことができました。

その 2. 移送の方法

次に、どのようにして、現地まで行くかという問題が出てきました。場所は、ご自宅から車で 5～10 分ぐらいの所です。いつもどのような車にどのような状態で乗車してデイサービスに通っているのか、奥村さんに説明してもらいました。また、ALS 患者さんの外出を勧めてくださる大石先生(理学療法士)は、奥村さんの病状について詳しく尋ね、デイサービスの参加状況や、主治医の了解も得た方がいいだろうと助言してくれました。

奥村さんから「介護タクシーを利用した方がいいか」という質問がありました。それに対して、大石先生と熊脇支部長(ALS 患者さんの家族)が答えてくれました。

大石先生: 気軽に外出ができることを体験することで、次の外出の自信にもつながると思います。奥村さんの状態なら、普通車での外出も可能。

熊脇支部長: 私の車で行きましょう。妻(現在入院中)をいつも助手席に乗せ、車椅子は、後ろに積んで出かけていました。奥村さんと同じような病状で、体がふらつかないようにベルトで固定し、後ろから支えてくれる人がいれば大丈夫。

こうして、熊脇支部長の運転で、奥村さんが助手席に乗り、奥村さんの妹さんと大石先生が後ろから奥村さんを支えて出かけることになりました。

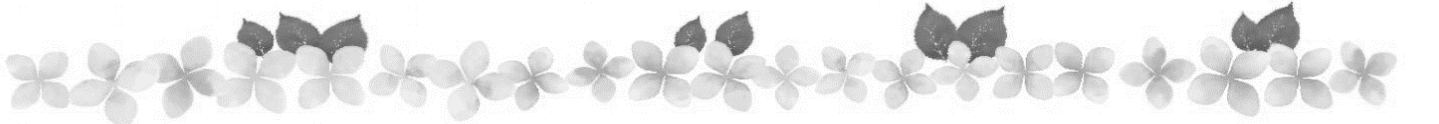
その 3. 移乗する場となる自宅への案内

奥村さんを迎えに自宅に行き、一緒に出かけることになったので、自宅の場所や車椅子から車に移乗するスペースは十分あるか確認する必要がありましたが、自宅までの道のりや自宅前の駐車スペースが十分あることなど、奥村さんが詳しく LINE で知らせてくれたので、当日は大変スムーズでした。

その 4. 外出支援の成果

実際のカラオケボックスの様子を、奥村さんはオンライン交流会の時に目を輝かせながら話してくれました。『外出することで気分転換も図れるし、楽しかったですよ。』と語られました。カラオケボックスでは、広い部屋を利用することができ、3 時間パックで、なんと 7 曲、ゆずの「栄光の架橋」、田辺靖雄の「俺でよければ」、杉良太郎の「明日の詩」、山川豊の「アメリカ橋」、井上ひろしの「雨に咲く花」、レミオロメンの「3 月 9 日」などを歌われたそうです。そして、『私と妹と大石先生は、アルコールをちょっといただきました。私は、車には乗っていても、車椅子なので、飲酒運転にはなりませんから』と言って、皆を笑わせる一幕もありました。





外出支援とは、患者さんの希望を叶えるために支援者が計画して行なうものではなく、患者さん自身が、中心になって、実現したい外出に向け、話し合い、事前準備を行なうことがとても大切だと感じました。その過程で、患者さんと支援する側の信頼関係が生まれ、互いに学び合う機会となるということを今回の体験で学びました。事前準備の打ち合わせは、オンライン交流会で2回、本番の前日の最終打ち合わせと、計3回行いました。その中で、皆の思いが少しずつひとつひとつにまとまっていったような気がします。

大石先生が、『奥村さんの歌っている曲を聴きながら、ご本人の心情とか思いが伝わってきて、今まで行っていたカラオケとは違う味わいをかみしめた1日でした。』と語られました。外出支援を通して、互いの思いが伝わり、心和むひとときとなったようでした。

外出支援は、身体面、精神面にも有効であると共に、災害時などを想定した訓練にもつながるのではないかと考えます。このような外出の機会を増やすことが、平時からの取り組みとして有効だと考えます。次回は、奥村さんの自宅近くの海で魚釣りをしたいと考えています。

～ 県北地区情報交換会報告～


ALSは希少疾患で支援経験者が少なく、支援者は不安を抱えながらの介入となることが少なくありません。また、ALS患者の支援内容が、進行に伴い様々な課題を抱えます。患者・家族、支援者(従事者、関係機関)が定期的あるいは適宜相談し合える体制の必要性を感じています。


そこで、患者・家族、支援者(従事者、関係機関)が連携した相談支援体制を作るきっかけになることを目指して、県北ALS従事者情報交換会を立ち上げました。

コロナ禍の中、外出はもちろん、対面での交流の機会が制限され、ALSの当事者・家族ばかりでなく、従事者、関係者も孤立した状況がありましたので、オンラインで第1回を昨年2月26日に、2回目を10月1日、3回目を本年2月4日に、年2回の頻度で開催しています。レスパイト入院、災害時避難のための搬送手段、コミュニケーション手段、協働意思決定などについて情報交換を始めました。

ALSの場合、進行する症状に対応するための療養者本人・家族の意思を確認しておかなければなりません。人工呼吸器装着をめぐる意思決定は、生死をめぐる大変な選択です。さらに、病状の進行に伴い揺れ動く気持ちに対応するため、療養経過の折に触れ、確認作業と支援を継続していく必要があります。

第3回は、長崎労災病院リハビリテーション科の技師長をなされながら、「ながさきコミュニケーション・エイド研究会」に長年携わってこられた作業療法士の久保宏記先生から、





多くの実践活動から得られたコミュニケーションについての考え方、具体的な手段のお話をさせていただきました。一般病院への緊急入院時、通常のナースコールが押せないなどの基本的な問題にぶつかることがある、また意思伝達装置は重度障害でないと補助の対象にならない、種類が少ない、取扱い業者が少ないなどの課題も指摘されました。

ADL能力の低下、悪化に対する不安はもちろんですが、意思疎通が困難になっていくことが、より不安を増強し、介護上の大きな阻害要因になってしまいます。最終的には、当事者の要望に沿うケアではなく、介護者側・支援者側の考えるケアになってしまいます。そうならないためには、進行を先取りしたコミュニケーション手段の確保が大切です。当事者本位のケアを継続していくには、将来の予後を見据えた協働意思決定支援が重要だと考えます。

第4回は9月2日に予定しています。ZOOM(できればハイブリッド)で開催いたしますので、県北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。

～歌 集～

但牛 八十六

可愛いと 思う仔犬も吾慕う
されども隔てる 厚い壁あり

春来たり 泡のあふる々水面にて
鴉の親子ぞ 遊びたわむる

縮みゆく 己の身体の切なさよ
電車の吊り輪の 高くなりゆく

この山に 雨降りしきり 緑濃ゆく
桜の木々は いずこに有らん

泡一面 あふる々水面に浮く鴉
親子の姿よ 哀れなるかな


バスの外 雨降りしきる 砂利の庭
老婆倒れて 血を流しおり

和歌を詠むと言いますが、私の場合は和歌を書く・・・です。まるで、小学生の作文であるとして受け止め、お読み下さい。

一昨年、一年の1/3以上を病院で過ごし、3回の手術を受けて、今は身体全体の関節が痛んでいます。歩くこともまゝならず、死ぬまでボケないようにするにはどうすれば良いかを考えた末、辿り着いたのが和歌を書くことです。

他にも数編の和歌や編集したファイルがあるのですが、さっぱり行方が判りません。やっぱりボケが出てきているようです。

今後、皆様のご批判を受け、続けるかどうか判断いたします。どう、和歌の形に纏めるか、名前の由来等を、おいおい書き記していきたいと思っています。



～今年もご寄付をたくさんいただきました 深く感謝申し上げます～

いただいたご寄付はカレンダー作成をはじめ支部活動に活用させていただきます
2024年のカレンダーもお楽しみに！（敬称略・順不同）

患者様 ご家族 ご遺族
役員 顧問会員

廣田 賢治様	児玉 忠重様
荒木 憲一様	田原 雅子様
中村 俊明様	木下 元洋様
川崎 涼子様	武次 由美子様
中坂 信子様	横井 由紀様
泉 サツキ様	内野 美智子様
一瀬 幸恵様	松本 三千代様
濱崎 真二様	石橋 正安様
永田 信夫様	島田 智子様
山中 和子様	島田 すみよ様
安野 敦子様	

長崎大学病院感染症共同研究拠点副拠点長 調新様
神経内科専門医師 森正孝様
長崎総合科学大学工学部
工学科医療工学コース 本村 政勝様

病院・事業所

佐世保中央病院 井手 芳彦様
谷川放射線科胃腸科医院 理事長 谷川健様

日本 ALS 協会支部

岩手県支部 中村 れい子様
千葉県支部
山形県支部
大分県支部
近畿ブロック 水町真知子様

業者・他患者会

一般社団法人 HK フロムハート様
有限会社 真心様
日本筋ジストロフィー協会様
長崎かなえ様
西日本新聞民生事業団様
喜楽苑 永山 朱実様

一般

茨木 紘様	松本 みなみ様
南野 祐子様	塚田 フミヨ様
佐藤 トミ子様	野田 幸子様
吉野 康子様	山本 利子様
中島 順子様	美庵べっらべら様
平川 知子様	高山 肇様
馬場 俊幸様	お昼処 小径様
清水 茜様	勝本 晶子様
佐田 元子様	多久和 朱美様
青崎 真理子様	神木 佐代子様
岡田 京子様	徳平 道子様
山本 泰子様	
松尾 京子様	
井崎 鈴代様	
佐舗 美恵子様	
野田 通義様	
中溝 悦子様	
矢野 正寛様	
立石 佐次郎様	

県・保健所・民生委員

長崎市健康づくり課様
長崎県上五島保健所様
長崎県県北保健所様
長崎県県南保健所 地域保健課様
長崎県西彼保健所 荒川様
長崎県県央保健所 堀 碧香様
長崎県障害福祉課 吉田稔様 藤村加奈子様
伊王島地区民生委員協議会様

ご寄付と同時に

「カレンダー愛用しています」
「楽しみのカレンダーありがとうございます」
「今年は集いがあるといいなあと願っております」
「コロナが落ち着いたら皆さまにお会いしたいです」

と温かいメッセージもいただきました
ありがとうございました

計 862,027 円