

～ALS（筋萎縮性側索硬化症）診断後の体験～

2023年10月

奥村 眞治

私は身の周りの事柄の全てに於いて何も出来ません。家族始め私の周りの関係者により、命が維持されています。しかし、私は自由に動く右手親指を使いコミュニケーション補助具を用いて、iPadを操作して自分の考えが表現出来るだけでも、恵まれていると思います。この親指も以前利用していたデイサービスの理学療法士のF先生の粘り強いリハビリで、拘縮して握り締めた状態の右手を開いて下さって、お陰さまで今でも拘縮なく動いてくれています。

私は、使用経験は有りませんが、視線入力を目を酷使するので疲れを訴えられる方が多く、文字版使用は介助者との意志の疎通や使い慣れが必要だと聞いています。ALS の患者の中には自らの意志表現が困難な方も存在しています。運動神経伝達が阻害され全身の筋肉萎縮が発現し、例えば舌などの口腔が萎縮する事で構音障害や嚥下障害が、胸部に及ぶと呼吸困難となり、呼吸補助機器装着となります。この段階でも知覚神経や内臓機能は維持されます。どの様な状況下でも残存機能を使い、意志表現装置で外部とのコミュニケーションを取っている方もいます。

(株)長崎かなえ社で各種装置を取り扱っており、詳細情報を入手する事が出来ます。次に、私がALSと診断された顛末を述べます。

私は大分市で独居していた2017月3年にALSと診断されましたが、思い起こせば2012年頃、趣味の登山中に、それまでに経験した事の無い足の疲労を覚え、違和感に戸惑ったのが最初の自覚症状でした。当時 iPS 細胞研究でノーベル賞受賞者の山中教授やソフトバンクの創業者の孫正義氏ら著名人による『アイスバケツチャレンジ』がテレビ放送されていたので、ALSと言う難病の存在は知っていました。しかし、その ALS を発症するとは夢想だにしませんでした。2017年2月に左手に力が入りにくい事を感じ、かかりつけ医に相談したところ、難病診断医のいる病院を紹介されて、外来受診3～4回で確定診断となりました。診断結果を受ける前にPCでkeyword検索し、自分の症状や検査内容で ALSだと判断しました。ALSについて種々調査した結果、まだ発症機序に不明な点が多く、根本的治療が確立されていない難病中の難病と言われている事が分かりました。人工呼吸器を装着しないと平均的な余命は3～5年と書かれており、初めて命の期限を実感しました。絶望感にさいなまれたり、どうせ成る様にしか成らないと考えたり、諦めにも似た感情が交錯する日々を過ごす事となりました。比較的安定している今でも、頭の中にあるこの感情は消失する事無く、少しばかりの不都合を感じる場合でも出て来たりして、時には怒りや強いこだわりとして表現する結果、自己嫌悪になる事も有ります。これは『情動調整障害』や『感情失禁』と文献に載っていました。身体のコントロールが阻害されると共に、感情のコントロールも少し阻害されりする ALS に伴う患者の症状らしいのです。どうぞ周りの介護者も理解して頂きたいのです。患者の性格だけでは無く、ALSによる症状の一側面なのです。独居生活をしていた私は、兄妹や息子達の誰にも話を切り出せず、1人で悶々とした日々を過ごしながら、通院治療を受けていました。ALSだとの診断により、今までの気楽な生活は一変しました。登山、魚釣り、旧友と酒を酌み交わし乍らの語らい、毎朝食前の大分川沿い遊歩道の散歩、10数年続けてきたケーナ演奏等、症状進行具合によっては全てを断念せざるを得ないとの考えに至りました。自分はどの位のスピードで病気が進むのか。先が全く予測出来ませんでした。2017年9月になって、朝目覚めると急変していました。強い倦怠感で身体が思うように動きませんでした。発熱し悪寒も有りましたが、取り敢えず冷蔵庫まで這って行

き、水分と食物を摂取しました。体温、摂取内容はメモ帳に書いていましたので、後日読み返すと、7日目はキュウリ1本と500mlのペットボトル1本とだけ記入して有りました。後日読み返すと「河童」でも生き延びられるかどうかの食事内容に苦笑しました。

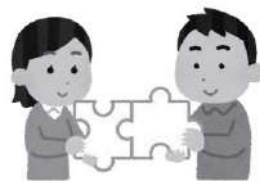
8日目の朝にケアマネージャー（頭が混乱していて判然としませんが）から電話を受け、緊急入院する手続きをしてもらいました。危く、もう少しで「老人孤独死」の見出しで新聞記事になるところを、救助してもらいました。その時、何故周囲の人達に援助を求め無かったのか、多分発熱と低血糖で正常な判断が出来無かったかも知れません。入院後検査の結果、肺炎を併発していました。病院から大村市にいる妹に連絡が入り、駆けつけて来た妹（今も現役のケアマネージャー）から当然ながら連絡しなかった事を叱られました。2017年11月に退院後は妹夫婦宅に身を寄せて妹の介護を受けて現在に至っています。

20年前に胃癌で2/3胃切除手術を受けた関係で胃瘻が造れず食道瘻を造設しました。私の体に問題が無ければ、症状進まないうちに胃瘻を選択して造っていたと思います。何故なら、口から食べられる時には胃瘻を使わず、体調の悪い時や嚥下が困難になった時直ぐに対応出来るからです。患者にも種々の病態や多様な訴えが有り一概に言えませかんですが、確かな共通する症状は運動神経の伝達障害に起因する進行性の筋肉萎縮が有ることです。手足の筋肉は勿論のこと、呼吸に必要な筋肉、口腔内外の筋肉、頭を支える筋肉等の萎縮は全身に及びます。だからこそ、ALS診断後早期より理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の介入が必要と思うのです。また私のように症状が進行して、手足が思うように動かなくなってもリハビリは重要な治療だと思っています。関節を動かす可動域の確保は拘縮の予防対策になります。拘縮が進むと車椅子にさえ乗れなくなり、ベッドに寝たきりで天井ばかり見て過ごす生活を送ると視覚的刺激の制限により、ストレスの蓄積を招きます。また肉体的にも寝たきりは、肺や腸等の内臓器官の弱体化を助長します。つまり、手足が動かない時こそ、リハビリで身体を動かして欲しいのです。マッサージで血液循環が良くなると痛みが軽減することを経験しています。更に時には鍼灸治療を受けたりしています。鍼灸は全身に有る経絡や経穴を刺激する事によって免疫系を活性化し、自己治癒力を引き出す東洋的な考え方です。私にとっては発声や痛みに関しては著効との印象が有ります。私の場合は幸運なことに、週5日はデイサービスで入浴後理学療法士にリハビリを受けられる事です。主治医、訪問看護師、理学療法士、作業療法士、鍼灸師、デイスタッフ、ケアマネージャー、コミュニケーションツール関係者、介護用機器担当者、ALS長崎県支部役員、ボランティア（順不同）勿論日々介護をしてくれる妹夫婦等の総合的な支えの中で、ALSの進行が緩徐に推移しています。最近ラジカットの服用タイプも認可され、点滴から解放されて時間的に余裕が出来て随分楽になっています。これも個人差があるので、主治医とご相談下さい。

また家族性ALSの遺伝子治療研究が先日マスコミで報道されました。90%を占める孤発性ALSの治療薬の研究開発も慶應大学や京都大学病院等により進められていて、6月21日の世界ALSデーに呼応して学会で研究成果の発表が有りました。他の機関もALSの創薬を目指し、研究開発を行っています。これらの研究開発が良好に推移し早期の上市が渴望されます。さて、私の日常です。ALS罹患後に出来無い事が増えていく中、病気前には果たせ無かった事でも、残存機能を使い組みたい課題は沢山有ります。気の赴くまま選び放題です。私達患者は各々の力は微々たるものでも、支えて下さる多くの関係者の皆様の援助を受け、少しでも快適な生活が送れるよう私達患者も協力して頑張らしましょう。患者の中には重度訪問介護制度を利用して24時間介護を受け一人暮らしを可能にする仲間もいます。そして今まで頑張ってきた先輩達の知恵をお借りしましょう。以上脈絡の無い文章になりました事をお詫び致します。

支援者からのおたより

コミュニケーションについて考える



長崎北病院 作業療法士 三浦悠那

「少し声が出にくいな」「家族とのやり取りに時間がかかるな」
そのようなお悩みはありませんでしょうか？

コミュニケーションについての困りごとは多くのALS患者様、ご家族が抱える悩みです。
口でお話しする以外にも、コミュニケーションをとる方法は様々あります。
今回は、ここでは大きく分けて、3種類の方法についてご紹介します♪

①道具を使わない方法

・はい/いいえ の合図を決める



★目を閉じたら「はい」
瞬き2回で「はい」
など...

読み取る人が「ア行、カ行...」と行を読み上げ、
選ばれた行を「あ、い、う...」と読み上げる。
伝える人は選びたいところで合図する。

といった【口文字盤】方式もできます

・口パクで伝える



★口を大きく、ゆっくり動かす

母音だけ口パクしてから
読み取る人が
「ア行、カ行」と絞っていく
こともできる

特徴

道具がなくてもできる、やりとりし慣れた人に早く伝えられる。
日常会話や短い要件を伝えやすい。慣れていない人や長い内容は不向き。

②アナログな道具を使う方法

・筆談

ノートやホワイトボード、
電子パットも使いやすいです♪



ホーム .
センター、
100円均一で
500円程度

付属のペンや
爪で書けます

↑ 電子パット

・文字盤、コミュニケーションボード

50音表や、よく使う単語が書かれたボードです。
指さしや、はい/いいえ で選んで使います。
ネットのものを印刷したり、
手書きでオリジナルボードを作ることができます

最初 から	わ	ら	や	ま	は	な	た	さ	か	あ
	を	り	ゆ	み	ひ	に	ち	し	き	い
	ん	る	よ	む	ふ	ぬ	つ	す	く	う
	一	れ	ゝ	め	へ	ね	て	せ	け	え
体を上へ ↑	ろ	。	も	ほ	の	と	そ	こ	お	
トイレ トイ	ありがとう ありが	あつい あつ	?	さむい さむ	が	小文字 よ	ゆ	や	つ	
終	ベッドへ ベッ	いいえ いえ	まくら まく	車椅子へ 車	はい はい	1	2	3	4	5
	×	〇	〇	〇	〇	6	7	8	9	0