



第6号

平成30年08月13日発行

発行

日本 ALS 協会 香川県支部

ホームページ URL

<http://alskagawa.bakufu.org/>

H30 年度 日本 ALS 協会香川県支部 総会・交流会開催

平成30年6月24日(日)13:30～16:00、高松医療センター作業療法棟にて、平成30年度 日本 ALS 協会香川県支部 総会・交流会が開催されました。

参加者 47名(患者6、家族・遺族・親族17、関係機関等24[行政7、医療2、大学(含ボランティア)9、看護・介護・福祉等6])でした。

香川県支部総会は正会員24名中、参加者12名、委任状提出者9名で過半数を超え成立しました。

議事として提案された①平成29年度事業報告及び決算報告、②平成30年度事業計画(案)及び予算計画(案)、③平成30年度日本ALS協会香川県支部役員(案)が承認されました。



香川県支部 総会

1. 香川県支部支部長あいさつ 岩本 豊 氏

失礼します。香川県支部長の岩本豊です。

本日はお忙しい中、香川県健康福祉総務課 近藤雅彦課長補佐 様を始め、たくさんの関係機関の皆様にご参加いただきましたことを支部総会・交流会を開催するに当たり、まずはお礼申し上げます。

さて、すでにご存じだとは思いますが、先月の5月31日、滋賀医科大学、京都大学、慶應義塾大学、日本医療研究開発機構の共同研究グループが、「筋萎縮性側索硬化症の異常凝集体を除去する治療抗体の開発に成功」との報道があり、ALSの根治治療への道を開く期待が高まりました。私たち患者・家族にとっては、生きる希望と勇気をさらに高めてくれる心の支えとなりました。

ところで、昨年度は支部設立後、初めての年間を通した支部活動となりましたが、会員の皆様、支援者の皆様、関係機関の皆様方のご協力により、支部総会や交流会、講演会、それに茶話会など支部活動も少しずつ軌道にのってまいりました。回を重ねるごとに、関心のある患者・家族や支援者の方等が1人、また1人と足を運んでくださり、つながりが広がっていることを実感しました。しかし、まだまだ多くの患者・家族にとって、香川県支部が身近な存在になっている訳ではありません。

そこで、本年度はこれまでの活動を継続しながら、県内のALS患者とその家族を対象に療養生活の実態や患者・家族の意識を調査する予定です。後ほど事務局より周知させていただきますが、このアンケートを実施するに当たりましては、関係機関の皆様にはアンケートの主旨をご理解いただき、ご協力、ご支援の程よろしくお願い申し上げます。

最後になりましたが、本日ご参加いただきました皆様方に感謝申し上げ、開会のあいさつといたします。ありがとうございました。

2. 来賓祝辞 香川県健康福祉総務課 課長補佐 近藤 雅彦 様

香川県庁健康福祉総務課の難病等対策グループ課長補佐をしております近藤でございます。

日本ALS協会香川県支部平成30年度総会にあたり、一言ご挨拶申し上げます。

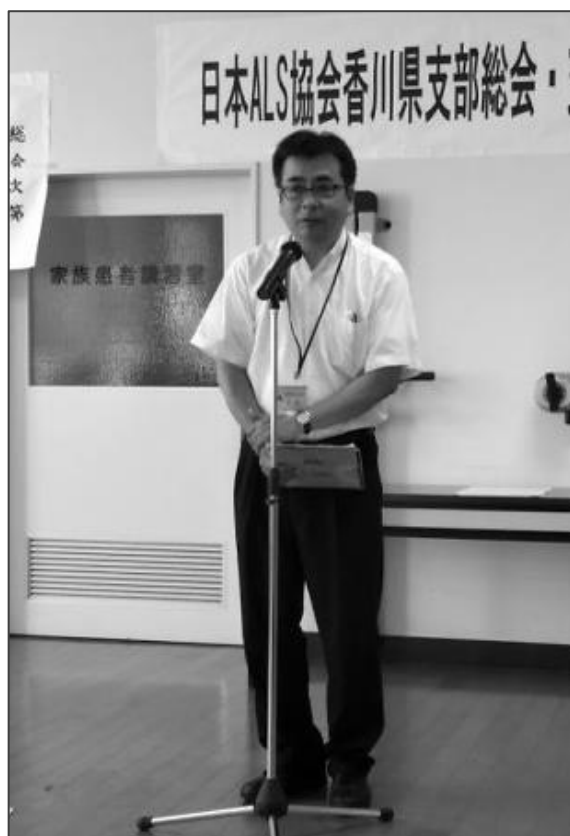
日本ALS協会香川県支部は平成28年10月に設立以来、会員相互の交流や講演会の開催、各種学校への講演など、ALSの普及啓発に積極的な活動をされております。

岩本会長はじめ役員の方々、ご家族の方々、ご支援いただいている関係者の方々の、ご熱意やご努力に対し、深く敬意を表します。

さて、県では香川県難病対策連絡協議会を主催し、委員として岩本会長に参画いただいているところでございます。また、各保健所の主催する会にも、会長はじめ役員の方々に、委員や講師として参画いただき、さまざまな場面で、皆様方には貴重なご意見やご助言をいただいているところです。こういったご意見をもとに、難病患者の方やその家族等の支援の充実に、今後もより一層努めてまいりたいと考えております。

皆様方には今後も地域に根差した活動を展開いただき、ALSに対する啓発や、より一層患者・家族の方々の交流推進と生活の質の向上が図られるよう祈念いたしますと共に、貴協会の益々のご発展とご参加の皆様方のご健勝をお祈りして、簡単ではございますがご挨拶とさせていただきます。

本日はご案内いただきありがとうございました。



3. 来賓紹介（省略）

4. 祝辞披露 日本 ALS 協会 会長 嶋守 恵之 様

日本ALS協会 香川県支部 平成 30 年度 支部総会開催にあたって
支部長、支部会員の皆さま、並びに本日参加されている皆さまへ

5 月 26 日の定時社員総会の臨時理事会で会長に選任された嶋守 恵之と申します。
しまりしげゆき

支部総会の開催にあたり一言ご挨拶のメッセージを送らせていただきます。

本来なら総会の開催をお祝いすべきかもしれませんが、そうした気持ちにはあまりなれません。それは、志半ばで旅立たれた先輩患者やご家族の無念を思うからです。そのような先輩たちのおかげで今日の一般社団法人日本 ALS 協会があるのだと思います。

私たちの共通の願いはこの世から ALS をなくすことではないでしょうか。そのためには治療研究の推進が欠かせません。リルズールから 21 年ぶりに承認されたラジカットに続き、今もいくつかの治験が進行中です。残念ながら現在開発されている薬は病気の進行を遅らせるのが主な効果で、私たちが待ち望む ALS を治す薬とまでは行きませんが、それでも真っ暗闇に一筋の明かりがさしたとは言えると思います。本部では治療研究に関する最新情報を JALSA に掲載したり、治験勉強会を企画してネットで中継したりしているので、ぜひご覧ください。

今のところ、患者や家族は ALS と闘い、症状と付き合いながら生きていくしかありません。そのために、適切な医療・介護・福祉体制が必要です。国は地域包括ケアシステムを構築すべく社会保障の見直しを進めていますが、地域間格差は厳しく存在しています。東京在住の私はヘルパー不足に苦しみながらも何とか療養体制を維持できているものの、地域によっては生活そのものの成立が脅かされるところもあると承知しています。支部と力を合わせて地域間格差を少しでも改善できるように取り組んで行きたいと考えています。

そのためにも、皆さまにお願いがあります。皆さまの生活上の悩みや協会への期待をありのままにぜひお知らせください。具体的には何もできないかも知れませんが、でも、真剣に耳を傾けて、協会の活動にどう反映させるか懸命に考えることだけはお約束します。それから、ALS の応援団を増やすのに力をお貸しください。そのためには皆さまの生活と想いを語るのが一番だと思います。患者本人、ご家族、ご遺族、それぞれにストーリーがあると思います。もちろん、マスコミの取材に応えたり、講演会で話したりすることもあるでしょうが、決してそれだけではないはずで、身近な支援者に話し、共感してもらっただけでも十分に応援団作りになると思います。

まじめな話ばかりしてしまいましたが、生活に彩りを添える上で楽しみが欠かせません。今日の会が皆さまにとって楽しいものとなることを祈念して挨拶とさせていただきます。いつの日か皆さまにお目にかかれるのを楽しみにしています。

5. 議事 (議案については、「支部総会・交流会資料」参照。香川県支部 HP にも掲載。)

6. 支部役員紹介 (平成30・31年度)

役員名	氏名	役員名	氏名
支部長	岩本 豊	会計	国方 育子
副支部長	氏原 昭仁 田中 実	事務局員	西谷 真喜子 嶋田 誠二
事務局長	岩本 仁美	監事	直井 友子

顧問 峠 哲男 氏 (香川大学医学部看護学科健康科学教授)
中村 明美 氏 (香川県看護協会会長)

7. 宣誓の言葉 (省略)

8. 事務局より

- 日本 ALS 協会定時社員総会 報告
 - ・議案の承認について(機関紙 JALSA 104 号 参照)
 - ・JALSA への寄付金の外出支援への活用について
- 香川県支部からの連絡事項
 - ・支部研修会(11 月開催予定)について
 - ・茶話会(高松医療センターにて 3 回、中讃保健福祉事務所にて 1 回を予定)について
 - ・アンケートの実施及び協力依頼
 - ・書籍等の紹介

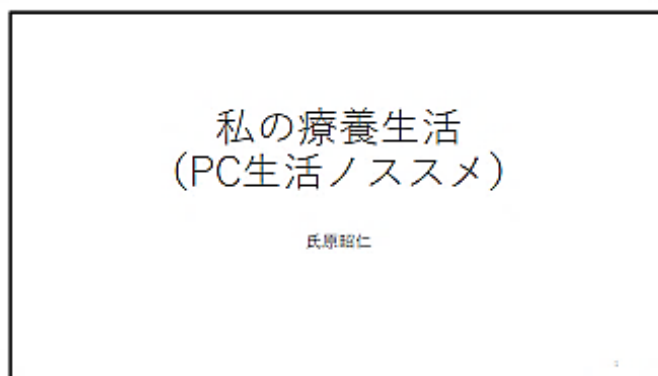
香川県支部 交流会 =発表「私の療養生活」=

1. 発表者 氏原昭仁さん・眞澄さん(高松医療センター 入院患者・家族)



用空調機や冷凍機のメンテナンスを行うエンジニアでした。

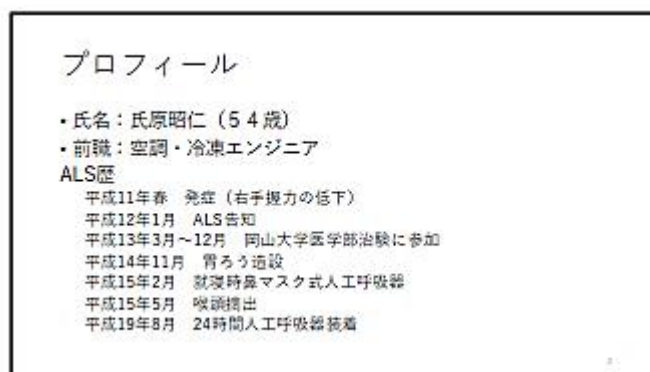
ALS 歴は、平成 11 年春、会社の体力測定で右手の握力が前年より 20 キロも低下し、力が入らないことに気が付き整形外科を受診しましたが、原因が分かりませんでした。三つ目の病院、中央病院神経内科で平成 13 年1月妻と共に ALS の告知を受けました。平成 13 年 3 月から 12 月まで岡山大学医学部「神経難病(ALS)に対する神経栄養因子脊髄腔内持続注入療法」治験に参加し、脇腹にリザーバータンクを埋め込みました。平成 14 年 11 月、当時は口から食べられていましたが、元気なうちに胃ろうを作った方が良いという主治医の先生の勧めもあり、この病院で早めに胃ろうを作りました。平成 15 年 2 月、肺活量が 2000cc を下回るようになったので、就寝時鼻マスクタイプの呼吸器を使用し肺を休ませることを始めました。平成 15 年 5 月、香川医大にて喉頭摘出手術を受けました。就寝時に人工呼吸器を付けて肺を休ませることも続けていました。平成 19 年 8 月、24 時間人工呼吸器を付けるようになりました。



それでは私の療養生活、パソコン生活ノススメを発表させていただきます。

(1) プロフィール

まず私のプロフィールから発表させていただきます。氏原昭仁、54 歳です。ALS になり退職するまでは業務



(2)病室での私のPC環境

私は、高松医療センターに入院しています。これが私の病室でのパソコン環境の写真です。写真の中央横になっている私の顔の前にあるのがモニターで、それに写真の左側2台のデスクトップパソコンがつながっています。右側の大きいパソコンが自分で購入したパソコンで、PC-1 と呼んでいます。あとで説明する公的制度で入手したオペレートナビというパソコン操作ソフトを使ってこのパソコンを操作しています。

左側の小さい箱がデスクトップパソコンで PC-2 と呼んでいます。PC-2 と先ほどのモニター、モニタースタンドに環境制御装置、タッチスイッチなど一式を、あとで説明する公的制度の意思伝達装置として入手しました。

今はこんなにごちゃごちゃしているパソコン周りですが、15 年前初めて長期入院したときに持ち込んだのは、テレビ機能が付いたノートパソコン1台だけでした。



(3)PC で TV ノススメ

パソコンを使っていて一番良かったと思えるのはテレビです。入院している私が看護師さんに依頼せずに好きな時間に好きなチャンネルを見られるのは療養生活の楽しみになります。

今のデスクトップパソコンにはテレビ機能は付いていないので、USB 接続の地デジチューナーを付けてテレビを見たり録画して見えています。私が現在、大抵のことがパソコンで出来るようになったのはテレビという楽しみをパソコンで出来たからです。ワンセグテレビなら千円台から入手できますし、フルセグテレビでも安いものなら5千円ほどで入手できます。もしパソコンを始めても良いなと思われた病院に入院中の患者さんには、ぜひテレビを追加して好きな時間に好きなチャンネルを楽しんでいただきたいと思います。

PCでTVノススメ

USB地デジチューナーで視聴 <ul style="list-style-type: none">・ 患者が視聴する時間とチャンネルを選べる（看護師不要）・ PC操作に慣れるのに速する・ 比較的安価で入手可（ワンセグ：1000円～、フルセグ：5000円～）・ テレビカード〇ヶ月分？・ 高松医療センターの患者は別途室内アンテナが必要	インターネットで番組視聴 <ul style="list-style-type: none">・ Wi-Fi端末約3000円/月～・ 民放公式テレビポータル「TVer(ティーバー)」・ NHKオンデマンド・ ディーライフ/Dlife BSテレビ局の無料動画配信
---	--

なお高松医療センターに入院してる方は、病室のアンテナはテレビカード会社の管理となり使えませんが、別途室内アンテナも入手していただく必要があります。

リアルタイムで見るテレビにこだわりがない患者さんなら、USB 地デジチューナーを買わなくてもテレビカード代の代わりにインターネット接続契約をしてティーバー等の無料テレビ番組を見ることもできます。

(4)PC で説明資料作りノススメ

パソコンで説明資料作りの勧めです。文字盤では説明しにくい痒いところや痛いところを、インターネットからダウンロードした無料の人体図を用いて先生や看護師さんに見てもらおうと分かってもらいやすくなります。右の人体図の例は PictBear というフリーソフトで作りました。

PCで説明資料作成ノススメ

- ・ 医師・看護師への説明
文字盤では伝わりにくいことを文章や図・写真を用いて説明
(例)
 - ・ 痒いところや痛いところ
 - ・ パソコンの切替
 - ・ 長文の説明

文章の説明：メモ帳、Word等
図・写真の説明：PictBear(v2)

(5) PC で説明資料作りノススメ【例1】

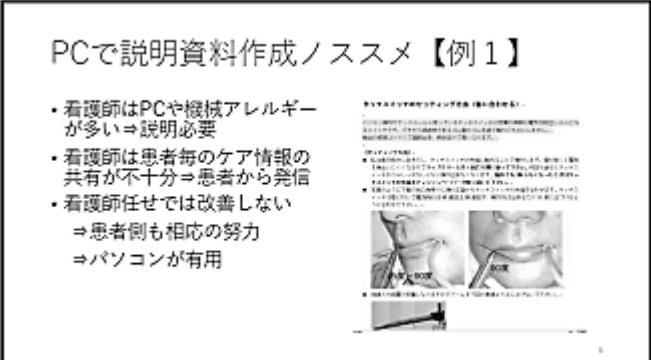
電子カルテ導入で以前よりはましかもしれませんが、この看護師さんの中には未だにパソコンや機械に触ることにアレルギー的拒否反応を示す方がいます。そういう方には、使いかたとういうことをしないかぎり壊れないことを説明する必要があります。

右の写真は、Word で作ったパソコン操作のタッチスイッチがどのような物であるかの説明と、セットの仕方を説明したものです。Word ファイルをメールで病院に送り、印刷して病棟の看護師さんに見てもらっています。

残念ながら、現状の看護師さんたちは患者ごとのケアに関する注意点の病棟内チーム内での共有が出来ていません。文字盤で注意したことを違う看護師さんにまた行ったことが何度もありました。ですから自分で注意点を Word にまとめてメールで病院に送っています。患者のケア情報の共有を例にあげましたが、この病院で療養生活を送るには看護師さん任せでは駄目というのが 15 年入院してきた結論です。療養生活を改善したければ、患者側も提案したり新たな情報を入手したり相応の努力をしたほうが手取り早く、そのためのツールとしてパソコンは有用であるというのが私の考えです。

PCで説明資料作成ノススメ【例1】

- ・看護師はPCや機械アレルギーが多い⇒説明必要
- ・看護師は患者毎のケア情報の共有が不十分⇒患者から発信
- ・看護師任せでは改善しない
⇒患者側も相応の努力
⇒パソコンが有用



(6) PC で説明資料作りノススメ【例2】

私は朝 6 時くらいに起きてから深夜 2 時くらいに寝るまで毎日パソコンを起動しっぱなしにしています。そのためかパソコンが故障して使えないことがたまにあります。パソコンが故障すると、妻に販売店に送ってもらって復旧するまで早くても 1 週間はかかります。その経験から今は USB 切替器を用いて週に数回看護師さんに使うパソコンを切替てもらっています。右の写真はその説明に使っています。

PCで説明資料作成ノススメ【例2】

- ・PCの切替説明
- ・PC起動している時間：20時間
- ・故障から復旧：1週間



(7) PC でつながりノススメ

呼吸器を付けて声が出せなくなると、どうしてもコミュニケーションに支障がでます。私は電話でことが済ませられないことに不便さを感じていました。幸い私は喉頭摘出した 15 年前もパソコンでメールができましたから、持ち込んだノートパソコンのキーボードやマウスが使えなくなっても、あとで説明する公的補助を使って入手したオペレートナビというパソコン操作ソフトを使って、かなり時間はかかりましたが家族や友人との会話を楽しました。そのうちオペレートナビの操作にも慣れて早くなりましたので、今はメールや LINE (ライン) を打つことにほとんどストレスは感じません。

数年前から Facebook (フェイスブック) を始めました。右の写真がそれです。Facebook を通じて知り合った友人からのコメントや「いいね」は療養生活の仲間を感じられ生きるハリになります。また Facebook には ALS やスイッチのグループがあり、先ほど言った療養生活に役立つ情報が得られます。何度も言いますが、病院や看護師さんに任せっぱなしでは日々の不便なことや困ったことは解

PCでつながりノススメ

1. メール、LINE
 - ・入院患者は家族・友人との会話による安心
 - ・持ってきて欲しい物の連絡
 - ・困りごとの相談 (メーリングリスト)
2. Facebook
 - ・仲間のつながり
 - ・療養生活に役立つ情報
 - ・ALS やスイッチのグループ



決してません。

困ったことは患者それぞれですが、困った時は仲間に相談すれば解決策が見つかることもあります。日本 ALS 協会や香川県支部のメーリングリストを利用するのもいいですし、Facebook で困っていると投稿すれば、違う病気やボランティアなど幅広い方からアドバイスがいただけるかも知れません。

(8) PC 生活に使える公的制度ノススメ(1)

ALS の症状が進むとパソコンのキーボードやマウスが手で操作出来なくなります。しかし、体の一部でも動かすことが出来れば、スイッチを操作してパソコンを操作できるソフトがあります。また、最近は一般的に視線でパソコンを操作出来るようになりました。

スイッチ操作で、パソコンを操作できるソフトとして有名なのが、HeartyLadder(ハーティラダー)とオペレートナビです。HeartyLadder は無料のフリーソフトですが、スイッチをパソコンに接続するインターフェースとして接続ボックスが必要です。オペレートナビにはスイッチコネクタが必要でソフトとインターフェース合わせて約 95,000 円ほどかかりますが、日常生活用具の情報・通信支援用具の補助が使えます。私はこれを PC-1 に利用しテレビや他のソフトをインストールし楽しんでます。

PC生活に使える公的制度ノススメ (1)

スイッチ操作 <ul style="list-style-type: none">• HeartyLadder (0円)<ul style="list-style-type: none">1/F接続ボックス (4,200円)• オペレートナビ (75,384円)<ul style="list-style-type: none">1/Fスイッチコネクタ (20,304円) 視線操作 <ul style="list-style-type: none">• HeartyAi (0円)<ul style="list-style-type: none">Tobii EyeX/4C (約20,000円~)	日常生活用具(情報・通信支援用具) <ul style="list-style-type: none">- 上限: 10万円、自己負担金: 原則1割- 給付対象: 周辺機器とソフト(PC12対象)- 給付は一人1回 補装具(意思伝達装置) <ul style="list-style-type: none">- 上限: 45万円、自己負担金: 原則1割- 耐用年数: 5年- ソフトの追加不可
---	--

情報・通信支援用具は上限 10 万円で自己負担金は原則 1 割になります。パソコン操作ソフトはフリーソフトを使い、スイッチは情報・通信支援用具を利用するのも良いかもしれません。情報・通信支援用具について、給付の対象となるのは周辺機器とソフトでありパソコンは対象外となります。

パソコンやパソコン操作ソフト、スイッチまで含め一式を公的制度を使って入手する方法もあります。補装具の意思伝達装置です。私のモニターや PC-2、タッチスイッチなどは意思伝達装置として入手しました。意思伝達装置の上限は 45 万円で自己負担金は原則 1 割になります。

意思伝達装置は一式揃いますが、その使用用途は文字を打ち出して文字通り患者の意思を伝えることと、パソコンに最初から入っているメールやメディアプレーヤーのソフトの使用に制限されています。テレビ機能や他のソフトをインストール出来ない制度になっているのです。

(9) PC 生活に使える公的制度ノススメ(2)

私は手足が動かさない ALS 患者にパソコンの使用を促進するには、楽しさが不可欠だと思っています。テレビは入院患者にとって一番の楽しみではないでしょうか。私が思う公的制度の効果的な使い方は、パソコンと USB 地デジチューナーは自費で購入しパソコン操作ソフトかスイッチを日常生活用具の情報・通信支援用具で手に入れパソコンが使えるか試してみるべきだと思います。そしてパソコンが使えることが分かれば、補装具の意思伝達装置を申請しやすいと思います。

PC生活に使える公的制度ノススメ (2)

ALS患者にPC使用促進→楽しさが不可欠(TVは楽しみ) 公的制度の効果的な使い方 <ol style="list-style-type: none">1. - PCとUSB地デジチューナー→自費購入- PC操作ソフトかスイッチ→情報・通信支援用具2. - PCが使える→意思伝達装置 意思伝達装置が使えない事態を防ぐため <ul style="list-style-type: none">• 試用機を用意してくれる業者を選ぶ• 先輩患者の意思伝達装置を譲ってもらうか貸してもらってとにかく試してみることが大事です。	部位に合ったスイッチが大事 意思伝達装置 <ul style="list-style-type: none">• スイッチ: 心の心、A-NAVI• 視線: Orithime Eye, miyosuku EyeDon• PC操作ソフト→指で上手くなる• 合言葉によるスイッチや視線→PC操作が手になる ジェリービーンスイッチ、光電タッチスイッチ、PPSスイッチ、筋電スイッチ、タッチスイッチ
--	--

申請が通り給付を受けても結局使えなかったという事態を防ぐためにも、意思伝達装置は試用機を用意してくれる業者を選ぶべきだと思います。もしくは先輩患者のもう使わなくなった意思伝達装置を譲ってもらうか貸してもらってとにかく試してみることが大事です。

意思伝達装置で一番大切なのが、自分の動かせる部位に合ったスイッチを見つけることです。意思伝達装置にはスイッチならば伝の心、A-NAVI、視線ならば、OriHime eye、miyasuku EyeCon などいろいろありますが、パソコンを操作するソフトの部分は使っているうちに慣れて上手くなります。しかし、合わないスイッチや視線はパソコン操作がいやになるだけです。私も症状の進行により、ジェリービーンスイッチ、光電タッチスイッチ、PPS スイッチ、筋電スイッチ、タッチスイッチと、いろんなメーカーのいろんなスイッチを試してきました。これからパソコンをやってみようかと思われた患者さんには、ぜひ自分にあったスイッチを見つけていただきたいと思います。

(10)最後に

最後に、ALS は大変な病気ではありますが、幸いどのような病状の経過をたどるか分かっています。であればこの病状になったときはどうすればより快適に療養生活を過ごすことができるかあらかじめ考えることができます。

パソコンはその手助けをしてくれる便利なものです。ぜひパソコンの仲間になってください。

つたないお話を聞いていただき、ありがとうございました。これで私の療養生活、パソコン生活ノスメを終わらせていただきます。

最後に

- ALSは大変な病気ではありますが、幸いどのような病状の経過を、たどるか分かっています。
- この病状になったときは、どうすればより快適に、療養生活を過ごすことができるか、あらかじめ考えることができます。
- パソコンは、その手助けをしてくれる、便利なものです。ぜひ、パソコンの仲間になってください。

2. 発表者 松島祥子さん(高松医療センター 入院患者)

松島でございます。よろしくお願ひします。

私は 2012 年、当院である高松医療センターに入院させていただきました。ALS と診断されてから約 2 年間、自宅で主にリハビリの指導を受けながら療養生活を送っておりました。

しだいに酸欠になり、そして呼吸困難になり、ある日突然自宅で意識不明になり、坂出から当時通院していた徳大病院まで救急車で運ばれました。

翌朝麻酔が切れると声を失っており、また、人工呼吸器の装着している身になっておりました。そして二十日後当病院に収容されました。

当時自分の突然の身の出来ごとに、入院当初はいろんな面で辛いことがありました。

例えばお風呂のことですが、入浴は三年半ぐらい、後の方の順番が続きました。そればかりではなくお風呂に入るにあたり、ベッドで服を脱がされ、ベルトコンベアに乗るかのごとくストレッチャーで風呂場に運ばれ、浴室でまるでまな板の鯉のように台の上に乗せられて体を洗ってもらう。そういったことは健常者として長い間自分のことは自分でするという生活習慣から、食事の介助、入浴、そして排泄に至るまで、生きていくためのギリギリの営みを他にゆだねなければならず、他人によって管理されること。その事実を素直に認め受け入れることは出来なくて、それは当然自己を否定するといった一種の絶望感という状態の中で「自分の人生は、もう終わったんだ。」といった悶々とした気持ちの中で過ごしておりました。

ちょうど入院当初の 3 月でしたか。私の悶々とした気持ちを察したのか、主人が何気なく「在宅をして



みるか。」と言ってくれまして、早速病院の事務局の方に相談にまいりました。返事は非常に厳しく「難しい。」という返事でした。

それから間もなく、主治医の先生が私の枕元に来られ、「この病気で在宅する場合に 24 時間体制ということ。最低 3 人の看護師が必要になる。この看護師不足の状況の中でそれだけの看護師を確保するという事は、特に西讃地域の中では不可能に近いです。」ときっぱりと言われました。

当時の私は医療の事情に疎かった。そして、だんだんといろんな新しい環境にも溶け込むようになって、自然とそのことについて忘れておりました。

諦めたもう一つの理由は、今の入院生活の中でさえ家族はローテーションを組んで一生懸命通ってくれます。自分が在宅ということになれば、家族のプライベートな時間の使い方はどうなるんだろう。おそらく自分が阻害することになるのではないか。そういう迷いがあったからでした。

そして1年、2年と経つうちに病院での生活のリズムにも慣れていき、周りにいる看護師さんや助手さん、リハビリの先生達とコミュニケーションを少しずつ、会話がはずむようになり、そして信頼感を持つようになりました。

そして家族だけでなく長年交わってきた友人達が、遠くから定期的に私の元に通って下さるようになってから、ともすれば単調になりがちであった生活の中に、新しい刺激をいっぱい与えてもらいました。

そうした中で私は病院も、病院という場の一つのコミュニティではないか。その中で自分は集団生活を経験しながらいろいろ学んでいるのではないか。別の側面から考えればそういうことになるのではないかと思うようになりました。

何よりも長く専業主婦として生きてきた私にとっては、看護の現場で働く多くの看護師さん達のさまざまな生きざまを間近に見ることによって、本当に目から鱗が落ちるような感動というか新鮮な驚きを感じました。

このように 3 年、4 年と経つうちに、私はベッドに横たわりながら、自分の周り六畳あるかないか、自分に与えられた生活空間を眺めながら、ひょっとしたら、ここが自分の終の棲家になるのではないかと自然に感じるようになっておりました。

ところが突然というべき、50 年あまり共に生きてきた夫が今年の夏、他界いたしました。

もちろん年齢的にも、そして病気のこともありましたので、「そう遠くない将来別れの時がやってくるであろう。」と、頭の隅で漠然とした予想はしておりました。

それで、主人との交わりの時間を私自身、特に大切に考えておりました。現実には主人の存在がなくなるということは非常に耐えがたく、しばらくは混乱状態になりました。

けれども幸いというか、数ヶ月経つうちに冷静さを取り戻すにつれ、「ああ、自分はこれではいけない。もっと自分なりの目標を持っていかなければ。」と、そういう風に思うようになって、その中で再び改めて在宅という大きなテーマが浮かび上がってまいりました。

確かにこの 6 年間あまりの入院生活にこれといった不満も無く、むしろ感謝をしながら過ごしてまいりましたけれども、やはり心寂しいものがありました。それは去年の 7 月、病院の療養介護サービスのシステムが導入されるまでは、私達患者は一年に一回外出ができるだけで、それ以外は病院の外にでることは許可されてはおりませんでした。

そのことは、外の世界に何が起きているか。暑いとき、寒いとき、雪が降るとき、自分の目で見て確かめて、自然の営みを自分の体で感じる事が出来ない。そういったことに寂しさで、時折欲求不満にもなったりいたしました。

ですから在宅を思いついたとき、もっと自分らしい、自分の可能性を探し求めるような、より積極的な生活をしたという思いが強くなりました。それは主人を亡くした後、私にとって非常に大きなモチベーションになりました。

それで二人の息子が交代で病院に来たとき、自分の意思を伝えました。次男は一瞬戸惑ったような感じでしたが、それはおそらく「病院という恵まれた、ある意味では上げ膳・据え膳の環境の中保護されていて、これ以上何を訴え求めようとするのか。」そういった感じでした。でもそれなりに理解したのか、しばらくして高松で、私の新しい住む場所を物色したりしてくれました。

そして三男は即座に、「自分は基本的には賛成することは出来ない。」とはっきり言いました。それは要するに、「年取った母がしかも単独で見知らぬ場所で生きていくということは、あまりにも危険が多い。もし何か事故とか異変が起きたとき、自分たちはすぐに駆けつけることが出来ない。だから最低限度の安全性が保証されない限り、自分は絶対に賛成することは出来ない。」と強い口調で言われました。親子ですから、そういった彼らの気持ちが理解出来ないことはありません。

けれどもその「安全性」ということについて改めて振り返ってみますと、入院して5年あまりの間に、ALS患者にとっては命綱とも言うべき呼吸器の先端にある留め具が、あるとき突然ポーンと外れました。そしてそれは5年のうち10回。それを1年に数えると1年に2回、そして半年に1回、そうした偶発的な事故が起きているということでした。

最近特に地方の行政でも言われた防災ということ、自然災害に対しての防災対策。たとえば地震、台風の水害、火山の噴火などに対して、危機管理ということが言われるようになりました。

私の場合は難病患者としての特殊性ということはありませんけれども、私は自然災害にしても、自分のような人的被害にしても、根本的には同じようなことが言えるのではないかと。少なくともどこかでリンクして繋がっているのではないかと。そういう考えになりました。

つまり今の時代、どんな時と場合、状況になっても、私達は常に危険性を想定しながら、注意をもって生きていかななくてはならないのであり、そういう認識をするに至っては、在宅についてまったく不安は無いかというと、それは嘘になります。

ただ自分の6年あまりの入院生活の中で日々の作業を通して、あるいはまた看護師さんの指導によって、最低限度の患者としてのマニュアル、ノウハウを身につけさせていただいていたのではないかと。それが現在安心になっている。ある程度自信を与えていただいている。そう思うんです。

ですから、こうした環境を与えてくださった病院に対して、大変感謝をしております。

最後に在宅について、残念ながら具体的な進展はほとんどありません。けれども私は性急に事を急ぐのではなく、むしろ非常に高いハードルを一つ一つクリアしながら、そのプロセス、過程を大切にしながらかかわっていったら。そして楽しみながら前に進んでいけたらと考えております。そして在宅の将来について、できればこの病院の集団生活から一步踏み出して、脱皮して、多くの友人との絆を深めていけたら。

そして何よりも、息子達との新しい家族関係を築いていけたらと、期待を持って念願しているところでございます。

ありがとうございました。

3. 発表者 大野憲治さん(在宅家族・さぬき市)

皆さんこんにちは。

私の女房は在宅で8年目になりました。H21年11月に呼吸困難になり、救急車で香川医大に搬送されました。ALSと告知され1ヶ月経つか経たないかの頃でした。

ちょうど家を新築した頃、女房がどんどん痩せてきて、右手が動かない、そのうち左手もおかしくなり、私も「普通ではないな。」と感じていました。近所で婚礼があった時には、右手でお箸が握れないから、食べ物を落とすなど失礼があつてはいけないとのことで、いつもは女房に任せていたのに私が出たことがありました。

左手も動かなくなったことで、医大の先生が「ALS 筋萎縮性側索硬化症」という病名を告げました。ALS というのがどんな病気か、まったく分からない状態でした。嫁に行っている娘がインターネットで調べたところ、「大変な病気らしい。」と。先生も大変な病気であると言われましたが、私には信じられませんでした。



そこで、セカンドオピニオンを申し入れましたら「先生が嫌だから、話が合わないからセカンドオピニオンを使うのは止めてほしい。」と言われました。「もちろんです。」と答えましたが、半分以上先生の言うことを信用していませんでした。

徳大病院に行きましたら、同じ病名の診断が出ました。それで、ALS という病名を受け入れました。その時には、肺機能は 50%減の状態でした。

いろいろな人から ALS の話を聞き、本で調べましたが、女房がつぶやいた「癌の告知の方がええわ。」という言葉が、未だに引っ掛かっています。

香川医大に搬送されてすぐ、気管切開し呼吸器を付けるか付けないかの判断を求められましたが、女房は付けるとも付けないとも言いません。というのも、私の親父が肺の一部が破裂し緊急手術のあと呼吸

器を付けましたが、しゃべれず、外そうとするので両手を拘束されていました。その介護をしていたのが女房ですから、そういう状態になるのが分かっており、気管切開するとは言わないわけです。

先生からは、このままでは酸素飽和度が 80%を切るので即決断するよう言われ、私が「何でもいい、生きてさえいてくれれば。」その一心で気管切開を決めました。

気管切開・呼吸器装着して 2 週間もしないうちに高松医療センターに転院になり、転院して落ち着いてくる一月後くらいに「在宅にするか入院を継続するか、家族で相談して決めてほしい。」と言われました。ところが、入院は今までの経験から分かりますが、在宅介護となると何も分かりません。それで、県の担当の保健師さんに相談しましたら、在宅介護の様子を見学させていただけることになりました。

私の息子や娘と揃って見学に行きますと、おじいちゃんが呼吸器を付けておりました。おばあちゃんと息子さん夫婦が吸引や呼吸器の扱い方等介護の仕方を勉強されて、OK が出て在宅に入られたそうでした。

その日はちょうど訪問医の往診日で、看護師さんと共にみえました。そして、おばあちゃんにカニューレ交換をやるよう言いました。おばあちゃんはいつもは出来るのですが、その日は我々が見ているものだから上がってしまい、うまくいかなくて結局看護師さんに手伝ってもらいました。

そのうち、小学校の低学年の娘さん二人が「ただいま。」と帰ってきて、おじいちゃんの部屋のテーブルで宿題を始めました。これを見て、私は在宅介護がいいと思いました。

在宅介護をするにあたり、3 ヶ月以内に看護師さんと同じ作業が家の中で出来るように訓練を受け、OK をもらう必要があります。おばあちゃんが出来たのだから、「私にだって出来るわい。」という気持ちがあり 2 ヶ月くらいで合格しました。

家に帰る前に、リハビリの先生やいろいろな方が在宅介護に必要な家の改修個所を見に来ました。

在宅介護が始まって 2 ヶ月くらいでスピーチカニューレを使って、短い言葉ですが何が言いたい分かるようになりました。

訪問診察はさぬき市民病院にお願いし、2 週間毎に先生と看護師さんが来て診てくれます。その間にリハビリの先生が来て手や足を動かしてくれます。

訪問入浴は1割負担で、1回1200円あまりです。看護師さん含め3人で来てくれます。

話は変わりますが、女房はパソコンでTwitter(ツイッター)をしていました。それからLINE(ライン)もしており、娘二人と兵庫に住む孫と会話をしていました。そのうち娘から、お母さんの書き込みが減ってきたと伝えてきて、その時はパソコン操作を忘れたようでした。2~3年ほど前からはパソコンをやらなくなりました。

去年の秋にレスパイト入院しまして、その時にスピーチカニューレから普通のカニューレに替えることを勧められました。「しゃべれなくなるので、今のうちに文字盤の練習をしておいて下さい。」と言われてまして、去年の年末から文字盤の練習を始めました。ところが、いくら練習をしても上手くいかず進みません。

そんな時、ケアマネさんから連絡があり、関係者が集まりケアコンサルティングを開きたいとのことでした。「いいですよ。」と答え、先生方に集まってもらいました。その席で「ご主人も71歳になられ物忘れが増えていて、お母さんの方は認知症の症状が出ています。今後お母さんの介護をどうするかご家族で話し合ってください。」という主旨のことを言われました。

認知症については今にして思えば、パソコン操作がおかしくなったり、文字盤でさっき見つめた次の字が分からなくなったり、思い当たる節がありました。

我が家の介護体制ですが、息子はあまりお母さんのそばにいません。娘も仕事や遊びでそばにいられないことがあります。結局24時間、そばにいられるのは私だけです。

「介護を一人で抱え込んで、鬱になりかけとるよ。」と看護師さんに言われたこともありました。

女房は現在しゃべれません。文字盤も出来ません。マバタキも出来ません。耳は聞こえていると思いますが、意思を確かめる術がありません。

このような状況で、このGWに家族が集まり話し合いをしました。

「今のお母さんは、どこが痛いとかの意思を伝えることが出来ないのです、お父さんは憶測で介護をしている。今度、救急車で運ばれる事態になれば助かりませんよ。今後のお母さんの介護をどうするか、家族で話し合ってください。」と先生に言われたことを家族に伝えましたら、お父さんはどうしたいのかと聞かれました。

私は「生きるも死ぬもお母さんと一緒。お父さんが死ねば今の体制では生きられないし、お母さんが死ねば、生きがい無くしたお父さんはどうなるか分かんが、今のまま続けたい。」と言いましたら、「それはお父さんのエゴではないか。そんな考えには賛成出来ない。」と言われました。

子供たちに言わせれば、勝手に呼吸器を付けてでも生きていてほしいと決めた時のことを思うとくやしいのですが、いろいろ話し合っ入院に切り替える方向になりました。

長々とお話しました。ありがとうございました。

写真で振り返る、平成30年度 日本ALS協会香川県支部 総会・交流会

受付等



書籍・パンフレット等をセッティング。

ボランティアの学生により、受付もスムーズに。

開会

参加者47名(患者・家族等23名、関係機関等24名)



直井さんの司会で開会する。

来賓祝辞 香川県健康福祉総務課 課長補佐 近藤 雅彦 様

県難病対策連絡協議会等を通して、患者や関係機関等からの意見を把握し支援を充実。支部活動の価値付けや励ましの言葉に力づけられる。



支部 総会



国方さんを議長に、議事について審議。参加者の拍手によって、承認を得る。

議 事 審 議

来賓紹介

関係機関等から、ご多忙の中、十一名の方が来賓としてご参加。



嶋田さんの後に続き、参加者全員で力強く唱和。

私たちは、ALS患者・家族同士、手をつなぎ一人ひとりが、自分らしく、暮らしていくために共にALSと闘い、共に希望を、ひらいていきます。一人でも多くの、理解者を増やすために私たちの、生きぬく“熱”を、伝えていきます。



「宣誓の言葉」の唱和

入院患者・家族 氏原さん

「私の療養生活(PCR生活(PCR)と題し、QOLを高めるためのPCRの活用方法や効果課題等について、具体的に発表される。



交流会 発表「私の療養生活」

入院患者 松島さん

発症から在宅療養、入院生活の過程での出来事やその時の思いに心を揺さぶられる。今後、より豊かな生活を展開していこうとする前向きな姿勢に感動。



診断を受け入れるまでの心の葛藤。そして、奥様を大切に思う大野さんの気持ちや日常の介護の大変さに思いを馳せる。

在宅患者の家族 大野さん



そろって、記念撮影



泰山木

松川 容子

この一週間は本を読むのを休んでいる。それほど思いをさせるものが届いた。なんだと思いますか?!

《泰山木 タイサンボク》です。

春、花が散つて誰も見向きもなくなつた季節を、大事に、大事にすごしてきた泰山木。その泰山木が実りの秋を迎えたのです。段ボールに詰められ、車に揺られ私の所へやってきました。

赤ちゃん誕生を待ちわびていたような気持ちです。まだ熟しきつてない殻は白く幼い。「大丈夫?」と声をかけたくなる。そつとそつと箱から取り出された。少しずつ、殻が赤い色をおびてゆく。自然がつくるものにはかなわないなあ。どんな名画伯もこの色は出せない。

いよいよ始まり、あつちからもこつちからも、双子なかよく真つ赤なタネが現れはじめた。ひとつ、ふたつ、みつつ、見る見るうちに二十五を数えた。…まだ見ていたいけど消灯時間。

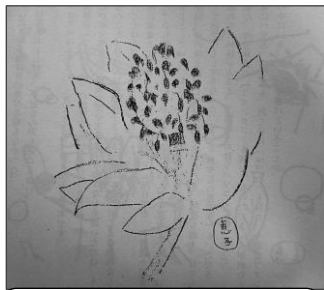
夜明けを待つて、再び赤いタネは増え続けます。

山の気をおく放てる泰山木の実は待ち侘びる姉に届けり
百を越す朱の種ずいと押し出す泰山木の一夜の力

「歌集 螺旋モビール」直井 友子 (松川容子さんの妹)著「より

丸二日でほとんど出た。そつとタネを引つ張つてもらう。タネは殻から落ちまいと、ねばい液を出して垂れ下がる。タネさん!誰にこんなことを教えてもらったの! 看護師さんが面白がつて、次々と引つ張り出していく。本当なら殻にぶら下がつて揺れるタネは鳥に食べて欲しいのです。子孫を残す営みの途中なのだ。鳥に食べられたタネは胃や腸でもまれ、糞にくるまって、遠くへ運ばれて落とされる。その中の一つが運良く発芽するのです。矢野氏(さぬき市大川在住、樹木の専門家)のお蔭で、孫や妹、友だち、シスター、リハビリと、たくさんの人にあげて楽しみました。

「病院だより六十六号(平成十六年十一月)」より抜粋



孫の恵子さんが描いた「泰山木」



平成13年10月30日に書き、描く。



二〇一六・二五

母はビワつみり

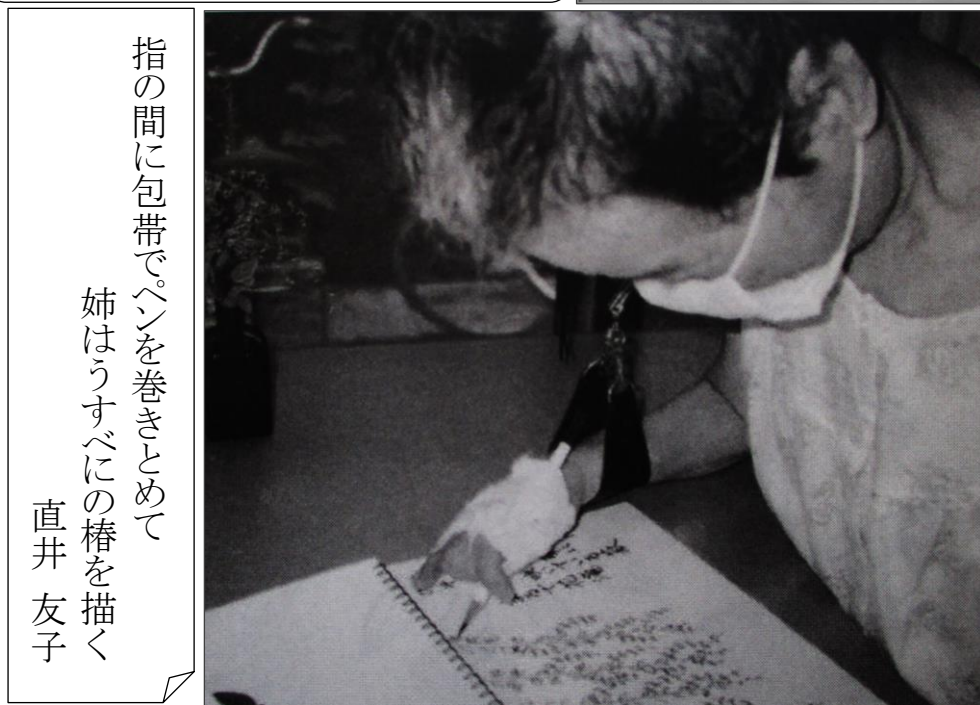
名人

平成13年6月25日に描きあげる。
家族への深い想いが垣間見られる。



二〇一六・六

いのち
きのうもいがなれて
きょうもいかなされて
そしてあしたも...



指の間に包帯でペンを巻きとめて
姉はうすすべにの椿を描く
直井 友子

スケッチブックに向かう松川さん。
ペンや色鉛筆を手や指に固定し、長い時間をかけて書き綴ったり彩色したりする。書くこと、描くこと、伝えることが、大きな楽しみであり喜びなのであろう。意志の強さ、熱意にも感動！

[松川容子さん プロフィール]

- 昭和17年1月21日 高松市に生まれる。
- 昭和44年ごろ ALSの症状が現れる。
- 昭和47年ごろ ALSと診断される。
- 昭和58年 「香川県子ども文庫連絡会」の活動に参加。自宅での「なかよし文庫」や「坂出親子読書会」等の活動に力を注ぐ。
- 平成11年 肺炎で聖マルチン病院に入院する。
「病院だより」をかき始める。以後15年間、入院生活を送る。
- 平成20年 人工呼吸器を装着する。
101号にもなる「病院だより」をまとめた『本の不思議な力』が、「香川県子ども文庫連絡会」より出版される。
- 平成25年6月4日 ご逝去。

支部情報



～参加してみませんか！～

期日	活 動
5/26 (土)	<p>本部総会(東京～代議員参加) <H30年度の重点活動> ①ALS原因究明と治療法確立 ②ALS等患者の地域支援ネットワーク ③たん吸引等の医療的ケア体制の拡充 ④コミュニケーション支援の全国的な普及活動 ⑤レスパイト入院とヘルパー付き添いの拡充 ⑥療養施設等の整備 ⑦会員拡大等による協会の組織強化 ⑧ファンドレイジング</p>  <p>ALS 基金研究奨励金授与式 ○原因究明および治療法に関する研究(4件) ○福祉機器の開発および看護・介護向上等に関する研究(1件)</p>  <p>交 流 参加の患者さんより、近況や支部の取組み等について聞き情報を得る。</p>
6/24 (日)	<p>支部総会・交流会[13:30～16:00 高松医療センター 作業療法棟] (本誌P1～P13 参照)</p>
7/15 (日)	<p>茶話会①[14:00～15:00 高松医療センター 作業療法棟]</p>  <p>(参加者 19名 :患者3名、家族・遺族等10名、関係機関等6名) 在宅療養での介護の工夫や大変さ、制度(障害福祉・年金等)活用の現状や難しさ等について、経験等を通して話し合われる。</p>
9/ 2 (日)	<p>茶話会②[14:00～15:00 高松医療センター 作業療法棟] 療養環境等アンケートの実施 9～11月</p>
10/ 6 (土)	<p>全国支部担当者会議(東京～事務局長参加)</p>
10/16 (火)	<p>中讃茶話会[13:30～14:30 中讃保健福祉事務所]</p>
11/18 (日)	<p>支部研修会[13:30～15:00 高松医療センター 作業療法棟] 内容:療養生活を豊かにするための嚙下リハビリ 講師:高松医療センター 言語聴覚士 三好まみ先生)</p>
11/21 (水)	<p>きぼうミニコンサート[15:00～高松医療センター 3・5病棟ロビー]</p>
12/ 8 (土)	<p>茶話会③[14:00～15:00 高松医療センター 作業療法棟]</p>
<p>○関係機関と連携・協力して</p> <ul style="list-style-type: none"> ・高松市保健センター主催の研修会 [11/1(木) 内容:在宅難病患者の防災] ・かがわ総合リハビリテーションセンター福祉センターの事業 (9/15(土)・16(日) IT サポーター養成講習会 9/30(日) ICT 支援技術研修会) 	



支部からのお願い・お知らせ

「日本ALS協会」への入会

支部は、日本ALS協会からの助成金(本会員一人あたり会費 4,000 円の内、3,000 円)とご寄付等によって運営しております。活動等の充実のためにも、是非入会くださいますようお願いいたします。

<申込みについて>

- ・香川県支部事務局宛て連絡(メール、電話、FAX等)
 - ・支部総会、交流会、茶話会等の活動時にお申し出
 - ・日本ALS協会ホームページからも申込可能
- 入会申込書お渡し、又は送付

<年会費> 4,000円

入会は随時可能

入会手順等の詳細については、香川県支部HP「入会案内」を参考に

<入会后>

- ・本部より、多彩な情報が盛り込まれた機関誌「JALSA」(年3回発行)、資料等を送付
- ・香川県支部からは、活動案内、支部だより「きぼう」、資料等を送付

協 賛 ・ 寄 付

協賛・寄付金も、常時受け付けております。皆様からのご支援を、お願い申し上げます。

【振込先】 ゆうちよ銀行

郵便局からの振込(記号)16300(番号)18005911

フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケンシブ

(口座名) 日本ALS協会香川県支部

他金融機関からの振込(店名)六三八(店番)638

(口座の種類・番号)普通 1800591

フリガナ ニホンエイエルエスキョウカイカガワケンシブ

(口座名) 日本ALS協会香川県支部

会 費 納 入

平成30年度年会費が未納の会員の方は、早めに納入をお願いいたします。
機関紙「JALSA 104号」に挟み込まれている振込書をお使ください。

ご寄付、ありがとうございました！

(五十音順 H30. 3~H30. 7)

伊藤 信様 杉本 より子様 高尾 早苗様
松島 祥子様 吉田 正美様 匿名

支部の運営、活動等に、大切に使用させていただきます。

災害時の対応、防災について

西日本豪雨により亡くなられた方のご冥福をお祈りするとともに、被害に遭われた皆様には、心よりお見舞い申し上げます。

西日本豪雨により、香川県では土砂災害警戒警報発表等により、次々に避難勧告や避難指示が発令されました。

7月29日朝、香川県に最接近した台風12号は、東から西へと移動するという今までにない動きをしました。また、7月中旬からは、猛暑、「危険な暑さ」が続いており、この夏は「30年に一度の異常気象」だと言われています。

香川県もいつ大規模災害に見舞われるか分からない状況の中、日ごろの備えに努めるとともに、災害時には状況に応じた対応が必要です。ただ、ALSという難病の特性から、災害時には人工呼吸器や痰吸引器のバッテリーでの使用、移動の困難さ、栄養剤や薬の確保等々、不安要素が多々あります。

大規模災害時、避難されたり被災されたりした場合は、可能な範囲で支部事務局までご一報ください。また、お困りのことがありましたら、ご相談ください。

【JALSA災害対策委員会から】

171伝言ダイヤル

安否確認の方法はいろいろありますが、過去の災害例から、携帯やパソコンは使えなくなることが予測されます。NTT「171 伝言ダイヤル」は、SOSの切り札ですので、自宅の電話に登録しておきましょう。

震度5以上の地震において、「171伝言ダイヤル」は被災地域において使用可能になります。練習可能時期は、各月1日・15日と、9月の防災週間等です。

蘇生バッグ(アンビュバッグ)

ベッドサイドに備え、すぐ使えるかを確認してください。

役員からのメッセージ



患者・家族の顔が分かり、話ができるつながりを広げたい。 支部長 岩本 豊

PC 等を用いてより充実した療養生活を送れる活動に注力したい。 副支部長 氏原 昭仁

在宅を希望する患者さんが無理無く在宅できる環境にしたい。 副支部長 田中 実

皆さんの思いや願い、ニーズ等を把握しながら取り組んできたい。 事務局長 岩本 仁美

互いに体験を交換することで、より良い生活を送れることを願っています。 会計 国方 育子

母が高松医療センターで長い間お世話になっております。どうぞよろしくお願ひします。

事務局員 西谷 真喜子

ALS 遺族の立場から、ALS についての理解者が増え、患者がよりよい生活を過ごせるよう、活動を応援します。

事務局員 嶋田 誠二

一日も早く「治る病気」となるように。介護負担が軽減するように。 監事 直井 友子



問い合わせ先



日本 ALS 協会香川県支部
事務局 岩本仁美

TEL・FAX 087-881-1666

Eメール hiro-s57@ma.pikara.ne.jp