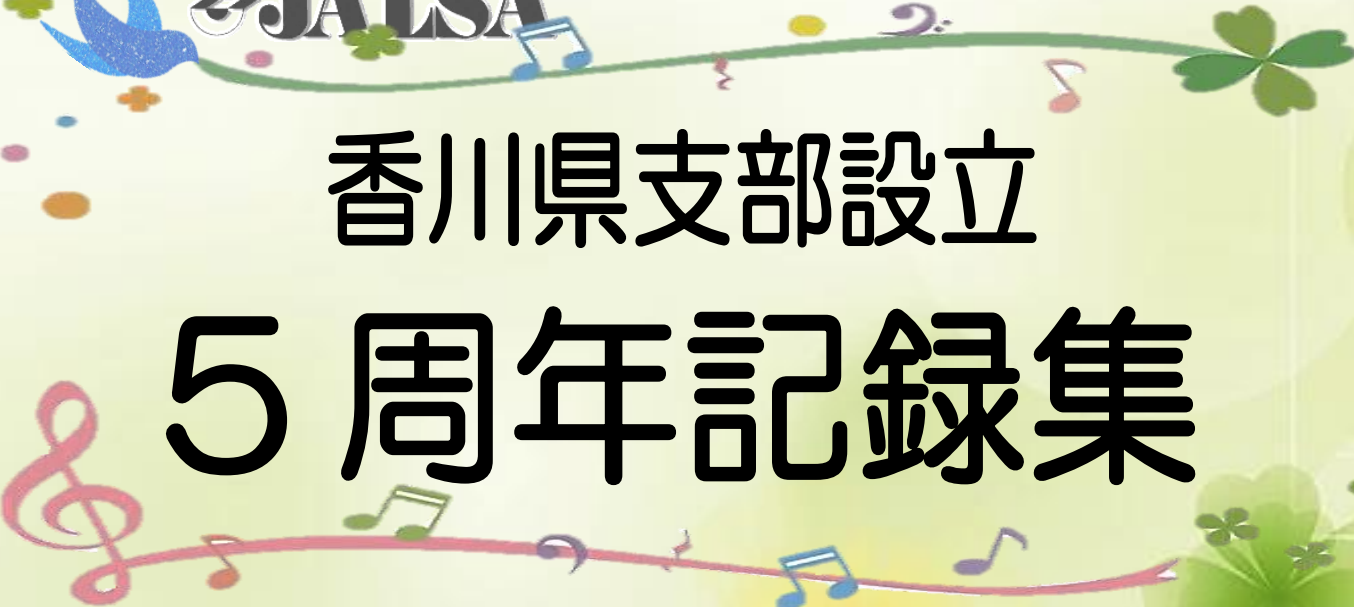




JALSA

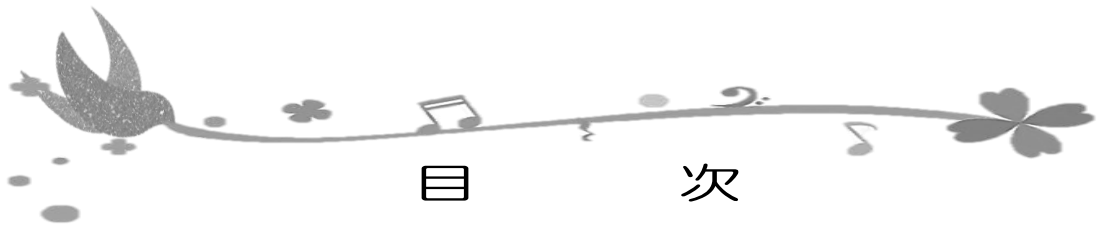
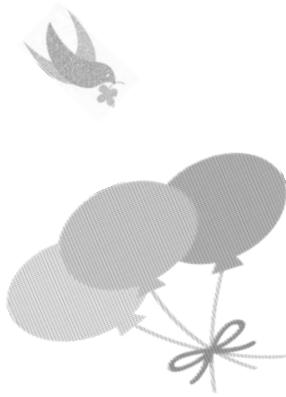


香川県支部設立 5周年記録集

令和4年1月7日 発行

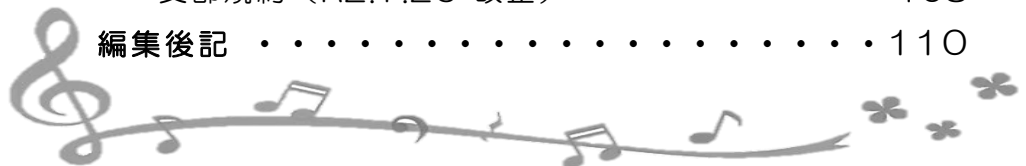


日本 ALS 協会香川県支部



目 次

はじめに	1
日本 ALS 協会香川県支部設立 5 周年を記念して	2
支部運営委員 一人ひとりの思いや願い	3
支部だより「きぼう」5 年間のあゆみ	
第 1 号～第 12 号	6
茶話会・中讃茶話会	75
ひろば	80
香川県支部設立準備～設立～5 年間のあしあと	83
事務局から	
書籍紹介	95
お知らせ・お願い	96
資 料	
アンケート結果の考察	97
要望及び回答	99
「もしもの時・・・?」	104
「災害用伝言サービス」	106
支部規約（R2.7.26 改正）	108
編集後記	110



● ● はじめに

支部長 岩本 豊

平成 28 年 10 月 30 日、日本 ALS 協会香川県支部が全国で 42 番目の支部として誕生しました。末っ子は親から愛情をたっぷり受けのびやかに育つと言われますが、香川県支部も日本 ALS 協会の会長様を始め役員の方々、全国の支部や四国ブロックの皆様、それに地元の福祉行政や様々な支援機関、学生ボランティアの皆様等に支えられ、やっと支部活動が定着してまいりました。この場をお借りしてお礼申し上げます。



さて、支部設立の目的は「患者や家族のよりどころとなる。」ことでした。この目的を達成するために、運営委員全員で協力して支部活動に取り組んできたつもりですが、患者や家族のニーズに応えられてきたのか、寄り添えてきたのか等を問い直す日々が増えてまいりました。会員数はこの 5 年間 30 名前後で、役員以外で支部活動に参加する会員は毎回数名です。また、会員の訃報を受けるたびに複雑な心境になります。そこで、支部設立 5 年目の節目にあたり、これまでの取り組みをまとめ課題を探るとともに、県下の ALS に対する理解や支部活動への関心を高める機会となることを願い、この記録集を発行することにしました。編集にあたっては、年 2 回発行してきた支部だより「きぼう」から、支部活動の変遷や様子が分かりやすい内容を選ぶことにしました。

ところで、新型コロナウイルスの感染拡大により、昨年度から活動形態が全く変わってしまいました。運営委員会は LINE で行うようになり、本年度は、香川大学医学部看護学科等にご協力をいただき、Zoom でオンライン交流や茶話会等に取り組み始めました。最初は、ほとんどの会員が四苦八苦しておりましたが、ご自身のお子さん、友達、大学のボランティア等に Zoom の設定や使い方等を教えてもらい、今はオンラインの便利さや可能性に期待が膨らんでまいりました。このように、身近にご支援いただける協力体制があれば、機器操作が苦手な患者や家族も、移動が困難な患者や家族にとっても支部活動に参加できるチャンスが広がります。

今後、新型コロナウイルスの感染が終息しても、支部設立の目的を達成し、一人ひとりの患者の QOL を高めるためにも、活動企画や情報発信の工夫とともに、一人でも多くの会員のオンライン環境の整備等を図ってまいりたいと考えております。今後とも、引き続き多くの皆様のご理解、ご支援を賜りますようお願い申し上げます。

●● 日本 ALS 協会香川県支部

設立 5 周年を記念して

香川大学名誉教授
支部顧問 峠 哲男



日本 ALS 協会香川県支部会員の皆様へ、今年で設立 5 周年になりましたことをお喜び申し上げます。

日本 ALS 協会香川県支部は平成 28 年に設立され、同年 10 月 30 日にかがわ総合リハビリテーションセンターにおきまして、設立総会・記念講演会・交流会が開かれました。全国で最後の支部として設立されたということで、感慨もひとしおであったことを思い出します。

あれから早、5 年が経過したと思いますと、時の過ぎるのは早いと感じる次第です。ただ、この 5 年間には、この会を継続、発展させるために会員の皆様の並々ならぬご努力と、一般の方の ALS に対する理解を深めたいという熱き思いがあったことに思いを馳せざるを得ません。顧問をさせて頂いている私といたしましては、皆様のお役に立てなかったという気持ちでいっぱいです。しかしながら、香川大学医学部看護学科の清水裕子先生のご主導により、支部長の岩本様に大学にお越しいただき、医学部の学生たちに講義をしていただいたことや、学生たちのボランティア活動の一環として岩本様のご自宅にお伺いさせていただき、ALS 患者様の在宅療養の実際についてお教えいただいていることを通して、これから医療職者になろうとする人たちに対する ALS に関する理解を深めることに貢献できたかなと、少しだけ自分を慰めたいと思います。

現在、ALS の治療に関する研究は世界各地で行われており、日本における治療薬の研究については日本 ALS 協会の WEB サイトなどをご確認いただけます。近い将来には、ALS の発症に関するメカニズムが解明され、より有効な治療薬や治療法が開発される可能性は高いと感じております。そのような朗報が早く患者の皆様が届くことを期待して、5 周年のご挨拶に替えさせていただきます。

●● 支部運営委員 一人ひとりの思いや願い

発症から 22 年目の妄想

副支部長 氏原 昭仁

根拠は無いが ALS 治療が始まるのは早くて 20～30 年くらいかかるだろうから、それまで何としても肺機能を守ることを目指し受けた喉頭摘出（気管食道分離）手術。それが発症から 4 年目のことだった。手術のおかげか 22 年目の今も自発呼吸が辛うじて残っている。途中経過としてはまずまずだろう。

ここ 10 年ほど病状が変わっていないことに楽観的と言われるかもしれないが、もう治療が始まるのに間に合う気で満々だ。そのために ALS を治してやりたいこと、それを実現するには何をしておかないといけないか、考えることが沢山ある。

まず落ちてしまった筋肉を付けるためプロテインをがぶ飲みしラグビー部時代くらい鍛え直すことから始めるか。

現時点では妄想と言われてしまうが私的には予行演習のつもりなので問題は無い。



チョコ

副支部長 田中 実

我が家には、チョコというやがて 8 才の猫がいます。妻が平成 25 年 4 月に ALS を発病して半年後、娘が猫を飼いたいと言って生まれて間もない子猫を買って来ました。妻もその年はまだ歩いたりしていましたから、子猫を抱いたりして、自分の子のように可愛がっていました。少し大きくなると、ふすまを破ったり、電気コードを噛んで電気製品を故障させました。たとえば人工呼吸器の予備電源を噛んで使えなくしました。そんなチョコですが、冬になると妻の足元で寝たり、看護師さんが来る時間になると、出迎えたり見送ったりして人気者です。

こんなコロナ禍で近所の人への訪問が無かったりとか、長男が、県外から帰って来られませんが、妻を癒してくれます。

母さん(妻)もチョコも長生きして下さい。

5年間を振り返って

会計 國方 育子

日本 ALS 協会香川県支部設立からの 5 年間を思い返しますと、本当にいろいろなことがありました。その中で一番は、主人が闘病生活 32 年の幕を降ろした、ということです。

主人は平成元年に病気の告知を受け、平成 4 年の呼吸困難がきっかけで、29 年間人工呼吸器での闘病生活を余儀なくされました。最初の頃に、日本 ALS 協会の故松岡事務局長様の訪問を受け、香川県に支部を立ち上げる夢を持っていましたので、設立の際には夢がかなってとても喜んでおりました。

支部の行事としては、ミニコンサートを開催、患者さん達のうれしそうな顔を思い出します。総会・研修会では、先生方から貴重なお話を聞かせていただき ALS をより深く理解することができました。香川大学の学生さん達のボランティアで無事会が終了した時には、ホッとしたものでした。

運営委員会では、みなさんと対面でお話ができ、病気に対する疑問や不安、自分の気持ちなどが自由に言えて、心が落ち着いたり、気づかされることも多かったです。茶話会でもいろいろなことが聞け、有意義な時間を過ごすことができました。

ところが、コロナ禍により病院の面会が禁止になり、各行事の際にお借りした高松医療センターの作業療法棟も使用することができなくなったので、対面での実施が不可能となりました。そこで最初は、氏原副支部長さんのご尽力により LINE での運営委員会の開催、更には、Zoom でより多くの方々とオンラインでの会議が開催できるようになり喜んでいきます。

この 5 年間で多くの方々とつながり、支えられて、今日に至ったことは喜びの至りです。今後も支部の益々の発展を願っております。



独居老人と猫

事務局員 嶋田 誠二

我家の愛猫は朝の五時から飯の催促をします。そっぽを向いていると、甘噛は次第に強くなります。それでも知らぬふりをしていると、私が根負けするまでニャーニャーと騒ぎ暴れます。この猫の名前はふく。キジ猫です。

十二年前、息子が、生後一か月ほどだったこの子を保護しました。息子は猫が好きで後に黒猫が五匹増え、我家は猫の大所帯でした。

ALS の病にかかった息子は平成二十九年七月に旅立ちましたが、不思議なことに、旅立つ前後半月ほどの間に五匹の黒猫は次々と居なくなり、ふくだけが私の元に残りました。ふくは私が冷たくしても擦り寄り甘え拗ねてみせます。犬は人につき猫は家につくと言いますが、我家の猫は逆です。

老人と老猫の一人一猫六脚。妻と息子の命日に、残された者の勤めを一緒にしています。生有る限り、続けていきたいと願います。

セーフ？ アウト？

監事 直井 友子

○姿見るなり「まあ大変ね」「気の毒に」「がんばってね」涙浮かべて同級生が口々に。こういう見舞を姉は最も嫌がった。アウト？

○病室で久々にお嫁さんに会え、孫やおかずの話に大笑い。姉そっちのけで。「あ、ごめん」と姉に向くと「ううん、こんな話聞いているの好き。面白かったア」救われ、セーフ？

○はるばる東京から ALS の佐々木公一さんが酸素ボンベと奥様、看護師さんたちと。発語なしでも目と文字盤、PC で十分に通じた。

パジャマで過ごしていた姉は、翌日から佐々木さんのポロシャツ姿に倣い、はりきってブラウスに。小さな目標を生み始めた。

○広島からも徳安さんが娘さんと。かけて下さるひと言ずつが姉にしみ、お土産の暦と CD を日々大切に使っていました。

同じ立場のお二人とは通信を続け、後々も支えられたありがたいホームラン見舞でした。



繋がりをつくりだす支援を

一般社団法人香川県作業療法士会理事
オブザーバー 若林 佳樹

私は令和3年度から日本 ALS 協会香川県支部にオブザーバーとして参加させていただいております。これまで ALS 当事者の皆様と直に接した経験は少なく、自分で力になれることがあるのか、不安に思いながらのスタートでした。しかし、オンライン会議であっても皆様の日々を前向きに生きようとする姿勢が伝わり、強い感銘を受けました。何か力になれることはないかと模索しながら取り組んでいます。

現在、ALS 当事者の皆様に関与している作業療法士の絶対数が少ないと感じております。これから作業療法士のコミュニケーション支援技術の向上はもちろんのこと、当事者の皆様やご家族との繋がりを広げるお手伝いをさせていただきます。また、情報通信技術の活用についても学びを深め、少しでも交流の活性化に役立てるよう尽力していきたいと思っております。どうぞ今後ともよろしくお願いたします。

●● 支部だより「きぼう」5年間のあゆみ

第1号 (2016.6.12発行)



日本ALS協会香川県支部は、県内のALS患者・家族と支援者の会です。交流会や研修会等でQOL（生活の質）を高める活動に取り組んでいます。県内在住者、勤務者等で、ALSに理解及び関心のある方は誰でも入会できます。

患者・家族だけでなく、医療専門職や一般の方の会員を募集しています。詳しくは、下記ホームページのJALSA香川県支部入会案内をご覧ください。

日本 ALS 協会香川県支部の ホームページ 紹介 !!

○U R L <http://alskagawa.bakufu.org/>

④ 現在、<https://als-kagawa.jp.org> に変更しています。

- ホーム 支部の目的、ALS 関連情報を載せています。
- 活動計画 年間活動計画を載せています。
- 活動記録 運営委員会等の協議資料、支部活動の記録を載せています。
- メーリングリスト (ML) 「希望」入会案内
- 日本 ALS 協会 (JALSA) 香川県支部入会案内

メーリングリスト「希望」は、香川県支部の情報交換・連絡網 !!

メーリングリスト「希望」は、情報交換ツールです。香川県支部からの連絡網としても使います。支部入会時、メーリングリスト「希望」にも登録をお願いします。会員でなくても、誰でも参加できます。ホームページの「希望」入会案内をご覧ください。

■香川県支部連絡先■

事務局 岩本 仁美

〒761-8014 高松市香西南町 4-38

TEL 087-881-1666

④ 現在 ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp に変更しています。

Eメール hiro-s57@ma.pikara.ne.jp

第2号 (2016.7.1 発行)

患者・家族交流会

日時：2016年6月12日（日）14:00：～15：30

会場：高松医療センター 作業療法棟

☆参加者 28名（患者5、家族・親族・遺族15、関係機関等8）

交 流

個人情報保護法により ALS の仲間を集めにくい状況にあります。どこに ALS 患者が住んでいるのかさえ情報が入ってきません。どうにかなりませんか？

入院していても他の患者の病名を知ることは出来ません。難しい問題ですね。

噂であそこに ALS の人がいると聞くことがあっても、相談もされていないのにこちらから押しかけるわけにもいかず、行政が間に入ってもらうことは出来ませんか？

行政の方もこちらからお願いしたことを可能なかぎり提供してもらっていますし、病院の方もチラシを掲示してもらっています。私たちに出来ることは限られますが、関係各所の協力を得ながら、皆さんと顔を合わせて思っていることをざっくばらんに話し合えれば良いと思っています。仲間を増やす機会は少ないかもしれませんが、顔を合わせて話すことで仲間が増えれば良いなと思っています。

呼吸器業者に聞いたという姉の4・5年前のメモが残っています。坂出市立病院に3人、回生病院1人、マルチン病院2人、在宅1人、高松医療センター30人、当時香川県には110人いたそうですが、「残り73人はどこにいるんだろう？」「日本ALS協会の香川県支部が生まれますように！」と書かれています。姉も当初はALSということ周りに言えませんでした。周りにも病名を言えない方がいらっしやるのではないのでしょうか。

うちは「保健センターから近所に同時期に発症された方がいるのですが紹介していいですか？」との電話があり、うちがOKし他の患者（家族）と交流したり、その後も保健センターを介して他の患者家族との交流会を持ったりしたことがありました。やはり、いきなり患者どうしが交流するのは難しいので、「この患者は他の患者に紹介してもOK」的なリストを保健センター・各保健所、病院のソーシャルワーカーに配布し、そこを介して交流の橋渡しをお願いするのがいいのではないのでしょうか。

高松の方からさぬき市の保健センターにそういう連絡をするようなことは出来るのですか？

書類として情報は出ていますが、東讃保健福祉事務所に間に入って連絡を取るところまではいってないようです。

私のところはALSをオープンにしています。それで近所の友達も気軽に訪ねてくれます。病気になったからって引っ込んでいると楽しみを逃すと思っています。

東讃保健福祉事務所の方もそのようにしてくださってるんですね？

同じような問題だと思います。

これからもお手を煩わせることがあると思いますがよろしくお願いします。

行政の方々と交えての交流会
悩み、課題等について出し合う



できるだけ多くの患者・家族との
出会い・交流の場を大切に
していきたいと思う

第3号 (2016.12.23 発行)

支部設立総会

日時：2016年10月30日(日) 14:00～15:10

会場：かがわ総合リハビリテーションセンター

☆参加者 97名

(来賓 20、来賓介助者 7、会員 9、非会員(関係機関等)61)

1 香川県支部設立準備会代表 岩本 豊 挨拶

本日は、お忙しい中、日本 ALS 協会香川県支部設立総会を開催するに当たり、日本 ALS 協会会長、岡部宏生様、香川県健康福祉総務課課長、岡田総一様をはじめ、多くの来賓の皆様のご臨席を賜り、深く感謝申し上げます。

香川県の ALS 患者・家族の長年の願いであった支部設立を、本日、迎えることができましたのも、皆様のご理解とあたたかいご支援の賜と、お礼申し上げます。香川県支部は、患者・家族が、生きる喜びや希望をもち、自分らしく生活するための、心のよりどころとなるよう努めてまいりますので、今後とも、一層のご支援を賜りますようお願い申し上げます、開式に当たっての言葉といたします。

岡部日本 ALS 協会会長の挨拶

2 日本 ALS 協会 会長 岡部 宏生氏 挨拶

(口文字読み取り) 初めまして、岡部です。最初と最後はこの口文字で直接ご挨拶をいたします。

こんにちは。日本 ALS 協会の岡部です。

今回は香川県支部の設立、まことにめでとうございます。

今まで設立にご尽力なされた関係者の皆様に心から敬意と感謝を申し上げます。香川県支部の設立にあたって関係者の皆様がどういうふうにご努力なされたかがホームページで読み取れました。このことは全国で最後の支部の設立にどんなご苦勞をされたかを感じるものでした。最後ということは、リレーで言えばアンカーです。きっと、全国の支部にとってアンカーとして良い刺激と励みになると思います。

さて、今年日本 ALS 協会が設立 30 周年を迎えました。また、山梨県支部が 20 周年、長崎県支部が 10 周年などと節目の年になっています。

私は発病してから丁度 10 年なのですが、発病したころを思い返すと大変な動揺と孤独感と孤立感にとらわれていました。そんなときに ALS 協会と東京都支部の存在を知りこれからのことを考えられるようになりました。本当に皆様のご活躍は患者と家族にとって希望そのものです。

もちろん、具体的な活動もですが皆様の存在そのものが希望となっています。どうか支部の皆様と支援者の皆様が強く連携して患者を支えて欲しいと願っております。

(口文字読み取り) 帽子を被ったままで失礼いたします。帽子を被っている説明をします。右目が黄斑変性症という病気で、光が眩しく感じてしまうとマバタキが出来なくなってしまい、コミュニケーションが取れなくなってしまうために、いつも帽子を被っています。

(口文字読み取り) 今日は皆さんにお会いできて本当に嬉しいです。どうぞよろしくお願いたします。ありがとうございました。



付き添いヘルパーさんが口文字を読み取りながら、スマホを活用して代読する

3 日本 ALS 協会 顧問 林 秀明氏 挨拶

皆さん、こんにちは。

今回（香川県支部）発足おめでとうございます。

私も今年の 30 周年の時に話させていただきましたが、JALSA の 30 年の歴史は平坦な道ではなくて、いろいろな道のりを辿って現在のようになっています。やはり、JALSA の原点には、患者さん家族が ALS と向き合っ一緒に歩むことがあったように感じております。

それまでは ALS の患者さん達・家族の方々は孤立して自分たちの枠内で ALS を理解して絶望し希望を失っていくが多かったと思います。

つまり、現実的に ALS ってというのは、ご存知のように呼吸筋麻痺で亡くなり、原因の分からない悲惨な病気として世界的に知られてきました。

しかし、今は ALS の呼吸筋麻痺は終末（「死」）ではなく ALS の一つの症状・経過にすぎないことが、呼吸器を付けての長期の呼吸療養生活をしている方々を通して世界に知られるようになってまいりました。

ところが、呼吸筋麻痺迄でも厳しい現状なので、依然として今まで通りに、呼吸筋麻痺迄の緩和ケア等が主に行われております。しかし、実際の ALS 患者が、呼吸筋麻痺を乗り越えて生活していけるようになってきたことから、ALS 患者が発症から呼吸器の有無にかかわらず、ALS とともに生きていく権利を回復していく取り組みに、皆と連帯していくことも大事なことがわかってきました。

これで JALSA は全国に ALS 協会の支部ができました。このことによって、私たちは全国的に互いに連携を取りながら、ALS で生きていくという共通の部分を通して、全国的なそれぞれの支部の取り組み状況に学びながら、その地域の一般の方々にも実際の JALSA の活動をよく知ってもらうようになりました。

香川県支部は、長年にわたって高松医療センターに集約されてきた香川県の ALS 患者の対応から、地域で生活する患者さん家族と、それを支えている医師・医療者を含めた方々が一緒に ALS 患者・家族の入院から在宅呼吸療養を通して取り組めるようになりました。これから香川県支部が全国の JALSA 支部の一員として、県内の地域支援ネットワークのスタッフの方々と連携しながら進めていきたいと思っております。

私は 10 年前に愛媛の講演のタイミングで高松医療センターの藤井正悟先生と市原先生にお目にかかったことがございますが、先生方が長い間に渡って、病院と地域との連携で機能的に対応していければという想いを持っていることを伺いました。今回の香川県支部の発足が、そのような想いが進展していく契機になっていくようになっていくと思っています。

今日はどうも発足おめでとうございました。

4 香川県健康福祉総務課課長 岡田 総一氏 挨拶

皆様こんにちは。ただいまご紹介頂きました香川県健康福祉総務課長の岡田でございます。本日は日本 ALS 協会香川県支部の設立総会にお招きを頂きまして、まことにありがとうございます。本日、日本 ALS 協会香川県支部の設立総会が、このように多くの皆様方のご臨席の元かくも盛大に開催されることを心からお祝い申し上げます。

日本 ALS 協会は昭和 61 年の設立以来、患者が安心して療養出来る医療・福祉の確立と、病気の原因究明、治療法の確立を中心に据えて活動を続けられ、この間、全国各地に支部を設立し患者支援等に着実に実績をあげておられます。

林日本 ALS 協会顧問の挨拶



病院と地域との連携を大切にしながら支部活動を推進することの重要性をご示唆くださる

また近年はアイスバケツチャレンジによる寄付を原資に、治療法の開発研究ばかりでなく福祉機器等の開発研究や療養支援活動への是正にも力を入れておられると伺っております。

岡部会長様はじめ、歴代の役員の方々や会員の皆様方の熱意と病気に立ち向かうひたむきな努力に対し深く敬意を表しますとともに、香川県支部設立に携わってこられた、岩本代表はじめ、関係者の皆様方に深く敬意と感謝の意を表する次第でございます。

平成 26 年 5 月に難病患者の医療等に対する法律が成立・公布され、昨年 1 月から新しい指定難病医療費制度が始まりました。この法律では医療費行政のみならず、難病患者の方々の社会参加の支援や就労支援の充実など、福祉や雇用の施策との連携を図ることとされています。

県では地域の医療機関・保健所を中心とした関係機関の連携による医療提供体制や、相談支援体制を構築し、難病患者の皆様方に対する良質かつ適切な医療の確保や、患者・ご家族の方々が地域で安心して暮していくために必要な療養環境の整備を進めているところではございますが、今後さらに充実強化に努めてまいりたいと考えておりますので、引き続き皆様方の一層のご理解とご協力をお願い申し上げます。

結びに、皆様方にはこの支部の設立を契機として地域に根差した活動を展開され、ALS に関する啓発やより一層の ALS 患者・ご家族の方々の交流の促進、交流の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ともに、貴協会の益々のご発展とご参会の皆様方のご健勝をお祈りいたしまして、簡単ではございますが、お祝いの言葉とさせていただきます。本日はまことにめでとうございました。

5 議事

- ①香川県支部規約（案）
- ②平成 28 年度（11 月～3 月）事業計画（案）
- ③平成 28 年度（11 月～3 月）予算計画（案）
- ④香川県支部役員（案）

について提案され、それぞれ承認していただきました。

6 宣誓の言葉

参加者全員で声高らかに宣誓。

「宣誓の言葉」の趣旨を大切に、患者・家族・関係者等の心のよりどころになれるよう支部活動を推進していかなければ、と決意を新たにす。

香川県健康福祉総務課
岡田課長祝辞



香川県の難病患者への取り組みの現状や方向性にも触れ、今後の取り組みの充実が期待される



支部役員による提案・承認と顧問紹介

宣誓の言葉

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。

記念講演会

日時：2016年10月30日（日）14：00～15：10

会場：かがわ総合リハビリテーションセンター

講師：峠 哲男 先生（香川大学医学部看護学科健康科学教授）

演題：「筋萎縮性側索硬化症との出会いと未来に向けて」



峠 哲男 先生

さぬき市生まれ

S56 徳島大学医学部卒業

S60 香川医科大学第三内科勤務

現在 香川大学医学部

看護学科健康科学教授

神経内科医

《ご研究》

- 脳磁気刺激法を用いた神経機能回復訓練法の開発
- 神経内科学（特にパーキンソン病とその類縁疾患、異常運動症の病態生理の解明と治療法の開発）

ALS との出会い

徳島大学医学部在学中、三好先生のもとで
大阪府立病院研修医として

香川医科大学勤務

人工呼吸器装着について、患者の意向を
十分に聞くことの大切さを痛感

難病とは？

難病対策の3つの柱（厚生労働省）

- ①効果的な治療開発、調査研究の推進
- ②医療費の整備
- ③国民の理解促進と
社会参加のための施策重視

「難病」の定義

- ① 発病の原因が不明である。
- ② 治療方法が確立していない。
- ③ 患者数が少ない。
- ④ 長期療養が必要である。

「指定難病」の定義

- 「難病」の①～④に加えて、
- ⑤患者数が一定数に達していないこと
 - ⑥客観的な診断基準が確立していること

選定数

医療費助成の対象疾患 56 疾患 (S48～)
↓
医療費助成指定難病 110 疾病 (H27. 1. 1～)
↓
医療費助成指定難病 306 疾病 (H27. 7. 1～)

ALS とは？

遺伝性は5%

神経変性疾患

原因不明

特定の運動神経が徐々に変性

神経細胞が徐々に死滅

ゆっくり進行

進行性

筋肉の硬化・やせ

嚥下障害

構音障害

感覚障害はなく、かえって鋭敏

眼の動き、尿・便は正常 等

原因(仮説)

- 遺伝性（SOD1 遺伝子異常）
- 仮説…ウイルス感染、過剰な運動、
環境、食べ物、免疫力等が
もとに、あるいは重なって

香川県における ALS

患者数・年齢

H12…58名 → 最も多い H24…132名 (10万人に 7~10人)

H27…122名 (内、13名が人工呼吸器装着・在宅)

60才代が多い

香川大学医学部

S53 香川医科大学開学
S58 医学部附属病院の診療開始
H15 統合し香川大学医学部発足
H18 第三内科を消化器・神経内科に
H24 神経難病コース開設
H26 消化器内科、神経内科に改組
現在 神経内科医 8名

高松医療センター

H 3 神経難病患者受け入れ、診療開始
H 7 病棟 50床
H10 嚥下障害に関する研究開始
H14 病棟 80床
H16 高松東病院に改称
H17 病棟 120床
H20 高松医療センターに改称
現在 70名近くの ALS 患者が入院

(嚥下障害管理、マニュアルづくり、QOLに即した人工呼吸器管理、合併症管理、患者に寄り添い抱えている問題への対応等)

治療法・介護の今とこれから

治療・介護の現状

- ・リルゾール (グルタミン酸のはたらきを抑制する。)
- ・ラジカット (活性酸素を少なくし、神経障害を減らす。)
- ・再生医療 (iPS 細胞)、遺伝子治療
- ・コミュニケーション
視線入力、ブレインマシーン (脳波を分析、コンピュータで解析する。)
- ・ロボットスーツ HAL (脳波を記録し機械を動かす。)

療養の留意点・対策

- ・呼吸障害→軽い場合は NIP (鼻マスク式人工呼吸器)
→気管切開・人工呼吸器装着
(誤嚥防止術…気管食道吻合術・喉頭気管分離術・喉頭全摘)
- ・コミュニケーション
- ・感染症
- ・合併症
嚥下障害の進行により、誤嚥から肺炎、栄養失調等
→誤嚥防止 (マッサージ、栄養指導、点滴等)

香川県難病相談支援ネットワーク事業

事業概要、関係機関・団体

- ・関係機関・団体が連携することにより、安定した療養生活の確保と生活の質の向上を図る。
- ・地域の医療機関の連携による難病医療提供体制を整備し、適切な入院施設の確保などを行う。

(拠点病院 (高松医療センター)、基幹協力・協力病院、患者・家族会、就労支援センター、県健康福祉総務課等)

今後、ネットワークの隙間解消のために

地域に難病診療拠点病院をおき、例えば退職内科医を配置。患者に応じた機関を紹介するシステムができればよい。



熱心に聴講

第 4 号 (2017.7.24 発行)

支部総会・交流会

日時：2017 年 6 月 18 日 (日) 13:30 : ~15 : 30

会場：高松医療センター 作業療法棟

☆参加者 35 名 (患者 5、家族・親族・遺族 12、関係機関等 18)

支部総会

1 挨拶 支部長 岩本 豊

失礼します。

香川県支部長の岩本豊です。どうぞよろしくお願いいたします。

本日はお忙しい中、たくさんの皆様にお集まりいただき、支部総会を開催できることを大変うれしく思います。

さて、昨年 3 月、長年の願いを同じくする患者・家族の有志が支部設立準備会を立ち上げ高松医療センターを拠点に支部設立をめざして活動に取り組んでまいりましたが、その年の 10 月 30 日、日本 ALS 協会香川県支部は全国で 42 番目の支部として設立しました。全国では、複数の県がまとまって一つの支部を組織しているところもあるため、香川県支部は実質的には 47 番目の支部となりますが、全国支部のアンカーとして注目される中でスタートしました。

これまでの活動を支え応援くださったのが、顧問の皆様を始め、高松医療センター、県の健康福祉総務課、各保健福祉事務所、高松市保健センター、かがわ総合リハビリテーション福祉センター等、関係機関の方々でした。さらに、支部設立を機に、香川大学医学部看護学科の学生の皆様にもボランティアとしてご協力いただけるようになり、活動や会の運営等にもエネルギーをいただいています。この場をお借りしお礼申し上げますとともに、今後ともご支援賜りますようお願い申し上げます。

ところで、香川県支部は、患者・家族が仲間と語り合ったり、活動を共にしたりすることで、一人で悩まず、不安を軽減し、元気になるような心よりどころとなる支部づくりをめざしています。そのために、本年度は支部活動として交流会、研修会、茶話会等に加え、支部設立記念誌の発行、患者・家族へのアンケート等を計画しています。私たちは、支部設立までの取り組みを通して、患者・家族が動かないと誰も動かないし、何も変わらないことを、私たちが動くとは必ず応援してくれる人が現れ、何かが変わっていくことを身をもって知りました。

そこで、一人でも多くの会員、患者・家族の皆様が支部活動に参加いただき、みんなで一歩踏み出したいと考えています。さらに、関係機関や医療機関の皆様と共に歩み、共に喜び合える「チーム香川」として取り組んでいければと願っています。

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

2 来賓祝辞 支部顧問 峠 哲男 様

このたびは日本 ALS 協会香川支部、創設 1 周年おめでとうございます。香川県は日本中で日本 ALS 協会支部が設立されていない最後の県でしたが、これでやっと仲間入りすることができました。しかしながら皆様もご存じのように、ここ香川県の ALS の医療に関しましては、30 年近く前から国立療養所高松病院 (現高松医療センター) が ALS 診療を開始し、現在では全国でも稀な、70 名弱の ALS 患者さんが同施設に入院して療養を継続されております。また ALS 患者さんの在宅医療の推進や、年 2~3 回の難病研修会を開くなど、ALS を中心とした神経難病医療を積極的に展開してきた事実も、一言、お断りさせていただきます。



峠顧問からの祝辞
香川大学医学部のかかわりや治療薬・治療法についても触れてくださる

振り返れば今年の 10 月 30 日、日本 ALS 協会会長の岡部宏生さま、日本 ALS 協会顧問の林秀明先生、香川県健康福祉総務課課長岡田総一さま、香川県看護協会会長の中村明美さま、徳島県や愛媛県などの近隣の日本 ALS 協会支部の方々など、20 名の来賓を含めた 97 名の方々にご参加いただき、盛大に日本 ALS 協会香川県支部設立総会・記念講演会・交流会が開催されたことを昨日のように思い出します。この設立総会では香川大学医学部看護学科の学生 3 名と教員 2 名も、ボランティアとして参加させていただきました。

また、平成 29 年 1 月 16 日には、香川大学医学部におきまして、「在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症患者さんに学ぶ」と題して、医学部教員や学生も自由に参加できる看護学科 1・2 年生の合同講義が開催されました。香川県支部代表の岩本さまと奥さま、並びにご関係者の方々に香川大学医学部までお越しいただき、在宅療養を行っている ALS 患者さんの実情についてお話しいただきました。その際のビデオはご許可を得て学生の授業にも活用させていただいております。今後もこのような大学内外の講義や講演会を活用して、ALS 患者さんに対する医師や看護師の理解と知識を増やすことで、香川県内の難病医療をより良いものにすることができるよう、努力して行きたいと考えております。

人間の脳の電気信号を機械に伝えて手足を動かす装置が開発されるなど、近年のテクノロジーの進歩には目を見張るものがあります。医学の分野では、iPS 細胞や神経幹細胞から神経細胞を分化させて移植を行う再生医療の研究が進んでおり、パーキンソン病などの神経変性疾患に対する臨床試験が始まろうとしております。このような技術や治療法が実用化され、ALS 患者さんがより良い治療や療養を受けることができる時代が早く来ることを切に願っております。しかしながら、医学の分野においては、新しい治療薬や治療法の開発は、安全性の確認も慎重に行わなければならないため、一朝一夕には進まないのが現実です。ALS 患者の皆様にとっては大変歯がゆいことばかりとは存じますが、皆様のご理解とご協力の基、更なる ALS 研究が促進されるものと確信いたしております。

3 来賓紹介

4 祝電 日本 ALS 協会会長 岡部 宏生 様

こんにちは。

日本 ALS 協会会長の岡部宏生と申します。

本来であればこちらにお伺いして皆様にお目にかかりたいのですが、本日の支部総会開催にあたって一言お祝いを申し上げます。

まず、この総会の開催に御尽力してくださった関係者の皆様、そしてご参加してくださった皆様に心より感謝申し上げます。

私達を取り巻く環境は、幾多の先輩達のお蔭で以前に比べれば、格段に向上しているとは言え、患者や家族は常に深い困難と直面しています。社会保障費の削減など、厳しい現実もある、一方で新しい治療が複数開始されることなど、新たな希望も生まれてきています。そういう情報は協会ホームページや機関誌などを通じてタイムリーに発信してまいります。

ところで、私はこの 3 年程悩んでいる事があります。

すでにご存知の方もいる事なのですが、私達は身体の動きを奪われるだけでなく、感情のコントロールも少し障害されます。良く知られているものとして、感情失禁があります。これは、きっかけはあるにしろ自分の意思よりはるかに大きな感情の発露となって、笑ってしまったり、泣いてしまう事です。私も発病数年はずいぶんこういう事がありました。現在はずっと少なくなりましたが、不意にそういう事に襲われる事もあります。この感情失禁とは別に、私達の症状には情動制止困難というものがあるといわれています。これは次のような症状です。

例えば、介護をされている奥さんが、子供が発熱したので夜中に病院に連れて行って帰宅したら、患者の旦那さんの第一声が足の位置を直してというもので、奥さんは本当にこの旦那さんの言葉に傷ついたというようなことです。本来であれば、「お疲れ様、子供の具合はどう？」と言うところですが、そうではなくて足の位置にこだわった発言になってしまうのです。あるいは、そんなにたいしたことでもないのに非常に激しく怒りを現したりもすることがあります。

(私はこれです)

この症状のために ALS の患者は気難しいとか恐いとか言われてしまいます。これは人格ではなくて、病気の症状であることを介護する方に理解をして欲しいと思います。患者自身もこの症状と上手く付き合っていくことは、人間関係のためにとっても必要なことであると思います。

ご支援をして下さる皆様やご家族や患者さん自身もこんな症状を理解しておくことで、関係性を良いものに保っていただければと願う次第です。

ALS という病気は本当に過酷で、それは患者本人は言うまでもありませんが、ご家族にとっても大変なことであり、まさにどちらも当事者と言えましょう。患者や家族は孤立してしまう場合もあります。そこで、患者同士あるいは家族や関係者同士で情報や気持ちを共有することはとても大事なことだと思います。どうかこの総会で情報を得ること、また患者さん同士で交流を深めて頂ければとお願いして、私のご挨拶とさせていただきます。

5 議事

議長に国方育子氏を選出し議事が進行され、冒頭に正会員 24 名中参加者 14 名、委任状提出 8 名、計 22 名、過半数の出席となり総会が成立していることが報告されました。「平成 29 年度香川県支部総会資料」P3～P5 の議事は全てご承認していただきました。

6 宣誓の言葉


7 アンケートのお願い 香川大学医学部看護学科 山本助教より

8 事務局より


- 日本 ALS 協会定時社員総会参加報告
 - ・平成 28 年度議案等について説明・報告
 - ・新会員管理システムへの移行(9 月以降変更)
 - ・治験システムと治験薬についての情報提供
- 事務連絡
 - ・支部設立記念誌への寄稿
 - ・支部講演会（市原先生による講演）を予定
 - ・患者・家族を対象にアンケートの実施
 - ・「きぼう(保存版)」の配布

交 流 会

アトラクション 津軽三味線奏者 筒井 茂広 氏



「津軽じょんがら節」、
「十三の砂山」等
時には激しく、時には悲
しく…、魂を揺さぶられ
るような演奏に引き込ま
れ、無心で聞き入ったひ
ととき



フリーあいさつ
タイム



思い思いに移動し、話しながら、聞き
ながら、話題も、かかわり・つながり
も広がっていく

一言タイム



それぞれの立場での
思いや願い等を聞
き合う
患者・家族等への温
かい励ましの言葉
をいただき、心強く
思う

支部講演会

日時：2017年12月10日（日）14：00～15：30

会場：高松医療センター 作業療法棟

講師：市原 典子 先生（高松医療センター 診療部長）

演題：「ALS と共に生きる

—QOL を重視し、残存機能を活かした合併症管理—

☆参加者 67 名（患者 6、家族・親族・遺族 15、関係機関等 46）



＜講師紹介＞

市原先生は、神経難病における残存機能の活用、嚥下、呼吸、栄養管理などがご専門で、日本摂食・嚥下リハビリテーション学会認定士でもあります。また、日本神経筋疾患摂食・嚥下・栄養研究会の世話人としてもご活躍されています。

先生は、専門分野からのアプローチだけでなく、ALS 患者の QOL の向上をめざし、最前線で取り組んでおられる、県内臨床研究の第一人者です。

（概要）

- ALS という病気は運動神経の変性により全身の筋力が徐々に低下する疾患。
- 有病率は 7～11 人/10 万人程度。
- 発症年齢は以前 40 歳代～50 歳代と言われてきたが、最近では 60～70 歳代が多いと言われており、80 歳代で発症される方もめずらしくない。
- どちらかといえば男性に多く 1.3～1.4 倍と言われている。
- 初発部位としては上肢、下肢、それから球症状と呼ばれる口やのど、呼吸筋とさまざまだが、最終的には全身の筋肉が動かなくなる。
- そのため気管切開での人工呼吸が必要になる。
- 人工呼吸を行わないと平均 3.5 年と言われているが、なかには進行が非常に遅いタイプもあり病状は多岐にわたる。

筋萎縮性側索硬化症 (ALS)
= 運動神経の変性により全身の筋力が徐々に低下する疾患

有病率	7～11人/10万人程度
発症年齢	60～70歳代が多い 男性に多い(1.3～1.4倍)
初発部位	上肢, 下肢, 口・のど, 呼吸
予後	気管切開での人工呼吸 なしで平均3.5年

四肢の筋力が落ちてくると日常生活が不便にはなるが、それだけで命に関わることはない。

- 命に関わることは、飲み込みの筋力が落ちることと呼吸の筋力が落ちることによる合併症。
- 飲み込みのことを嚥下（えんげ）と言う。
- 嚥下障害により食事が十分にとれず栄養障害が起こる。栄養障害は四肢の筋力が落ちるのを早め全身に影響があるのであなどれない。
- ALS の方は“のど”の感覚が影響を受けないので、窒息は少ないが注意は必要。

命に関わる合併症

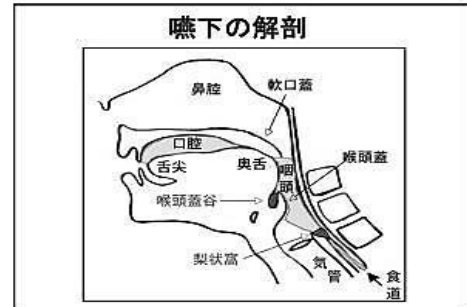
えんげ
嚥下障害
→ 食事量低下による栄養障害
→ 窒息
→ 誤嚥性肺炎・・・食物が気道に入ることによる突然の肺炎

呼吸筋麻痺
→ 喀痰排出困難による窒息
→ 呼吸不全（換気ができない）

- 飲み込んだ物が肺に入ることによって起こる肺炎を誤嚥性肺炎と言う。難病でなくてもご高齢の方は誤嚥性肺炎になりやすいと言われている。
- 風邪をこじらせてなる肺炎と違い、誤嚥性肺炎は口腔内の雑菌が肺に入ることにより突然高熱が出て発症するのが特徴。
- 呼吸筋を支配している運動神経が悪くなり呼吸する筋力が落ちてくる。それで痰が十分出せずに窒息につながる。大きな食べ物を飲み込んでの窒息はこの疾患ではほとんどないが、痰が出せないとか唾が飲み込めなくてノドに引っかかり息が苦しくなる窒息はある。
- 呼吸筋力低下が進むと呼吸不全になるが、吸い込むのに筋力が必要。吐くのは吸った分だけ自然に出てくるが、吸ったり吐いたりするのが上手くいかなくなる。

嚥下障害への対策としてまず嚥下の解剖から

- 食べ物は口腔・咽頭・食道と通るが、咽頭は空気を通る気管へつながる道と食べ物を通る食道へつながる道に分かれている。
- 普段食道の入り口は閉じており気管は開いている。食べ物が通る時は喉頭蓋（こうとうがい）が気管へ行く道を塞ぎ、食道の入り口が開いて食べ物を通す仕組みになっている。
- 舌の奥辺りが嚥下反射の誘発部位になる。ゴクツとなって飲み込んだら誘発部位に何も残らないのが正常。ゴクツと飲み込んだ時持ち上がり鼻への道を塞ぐのが軟口蓋（なんこうがい）。



厚生省の研究班で参加した「ALS の嚥下・栄養管理のアルゴリズム」について説明。FRSsw (ファルス) という ALS の機能障害尺度の嚥下部分がある。

- 4 は正常な食生活のこと。常食が食べられる。
- 2~3 は嚥下障害を自覚してから食事の形態を変更が必要になるまで。
- 1 は補助的な経管栄養または点滴が必要になる時期。
- 最終的には0で経口摂取不能になる時期。
- 時期を分けてそれぞれどういうことを行うかをまとめたもの。



正常な食生活の時期のポイントは、ALS と診断された直後から嚥下と栄養と呼吸のモニタリングを開始し、障害が軽度な時期から摂食指導・嚥下食指導などの介入を行うことになる。

- ALS は運動神経が障害を受けるが感覚障害はない。だから患者さんの訴えを注意深く聴取することが重要になる。
- “口” から進行する場合と “のど” から進行する場合がある。口に障害がありろれつが回らない、よだれが出てしまう状態でも、飲み込むときれいにのどを通る方と、逆に口に障害がなく普通にお話出来る方でも飲み込むと誤嚥してしまう方がいる。
- 頻度は多くないがむせない誤嚥、気管に物が入っているのに咳が出ない誤嚥もあるので、早期から嚥下造影検査を受けていただきたい。
- 病初期の ALS では代謝の亢進が分かっており、同じ食事を食べていても代謝が亢進してくることにより栄養摂取量が不足することになり、気をつけないと筋萎縮に拍車をかけちゃうことになりかねない。疾患による筋肉量の低下から体重等の身体測定指標が使用できないので早期から血液データによる栄養管理が必要。

ALS嚥下・栄養管理のポイント(正常な食生活の時期)

診断直後から嚥下・栄養・呼吸のモニタリングを開始し、障害が軽度な時期から、摂食指導・嚥下食指導などの介入をおこなう。

1. 感覚障害がなく認知機能低下も少ないため訴えの信頼性が高い。
 - 患者さんの訴えを注意深く聴取することが重要。
2. “口”から進行する場合と“のど”から進行する場合があり、のどから進行する場合は、症状の進行がわかりにくい。頻度は多くないが、むせない誤嚥をきたす場合もある。
 - 早期から嚥下造影検査の経過フォローが望ましい。
3. 病初期のALSでは代謝の亢進が証明されており、この時期から栄養摂取量が不足することが報告されている。疾患による筋肉量の低下から身体測定指標が使用できない。
 - 早期から血液データによる栄養管理が必要。
4. 呼吸と嚥下は協調関係にあり、障害はお互いの悪化要因となる。
 - 呼吸機能(%努力性肺活量)も同時にモニターする。

- 呼吸と嚥下は協調関係にあり、飲み込むときには一瞬息を止めなければならないとか、呼吸不全・肺が悪い患者さんは嚥下障害もあるとか、どちらもモニターする必要がある。呼吸機能(努力性肺活量)も同時にモニターする。

【嚥下造影検査の動画による説明】

嚥下障害を自覚してから点滴や経管栄養の時期の注意点

- 各段階に応じた摂食・嚥下食指導を進めるとともに、経管栄養方法の選択・導入の時期を逃さないことが必要。経管栄養に踏み切れずに栄養不足から進行を速めることの無いように。
- 手足同様嚥下も運動神経のみの障害で感覚障害はきたさない。代償嚥下を自ら獲得することが多いことが特徴。
- 口腔・咽頭の各障害に合った嚥下調整食が有用である。障害の進行に伴って迅速な対応が必要。
- 手足同様過度なりハビリ・嚥下訓練は筋肉の疲労を招き症状を悪化させるので注意が必要。
- 補助栄養を適確な時期に導入するか否かが、予後を左右することが海外・国内の文献で報告されている。
- まず、経口から経腸栄養剤を補うが、最終的には経鼻経管栄養や胃瘻を作ることになる。
- 他に必要時口からチューブを飲み込み栄養剤を落とした後チューブを抜く間欠的経口経管栄養法もある。
- 胃瘻を造設するには内視鏡を飲んだまま 20 分ほどいなくてはならないため努力性肺活 50% までにしないと危険というガイドラインあり。

ALS嚥下・栄養管理マニュアル
(嚥下障害を自覚～点滴や経管栄養の時期)

各段階に応じた摂食・嚥下食指導を進めるとともに、経管栄養方法の選択・導入の時期を逃さない。

1. 運動神経のみの障害で感覚障害はきたさない。
→ 代償嚥下を自ら獲得することが多く、しかも非常に有用である。
2. 口腔・咽頭の各障害に合った嚥下調整食が有用である。
→ 障害の進行に伴って迅速な対応が必要。
3. 嚥下訓練は有効か？
4. 補助栄養を適確な時期に導入するか否かが、予後を左右する。
→ 経口から経腸栄養剤を補う
→ 経鼻経管栄養 - 嚥下障害を助長し、感染の原因となることも
→ 間欠的経口経管栄養 - 告知の有無や受容の程度によらず導入可能で合併症のリスクも低い。
→ 胃瘻 - 安全な内視鏡的造設は%努力性肺活量 50%まで

代償嚥下というのは低下した嚥下機能を嚥下の仕方によって代償する方法。データは当院の ALS 46 名のもの。一番多いのは頸部突出嚥下 63%。

頸部突出法とはイラストのように顎をやや引き気味にして頸部を突出しながら嚥下する方法

- ALS は進行すると食道の入口が開かなくなるが、頸部を突出すると機械的に食道入口部が開きやすくなる。
- ALS の嚥下調整食は一口カット、棒状カット、ブレンダー、ペーストとも滑りの良い餡をかけるのが特徴で附着性の餡は不向き。

【嚥下造影検査例を見ながら説明】

ALS の嚥下訓練は教科書に載っていないため研究班で検討を行った。

- 従来重度脳性まひ児などで自分で動かせない方に行っていた「バンゲード法」を試した。
- 受動的訓練であるため筋疲労を起こさず、ALS 患者が食前におこなっても安全との理由でバンゲード法を採用した。
- 重度脳性まひ児には口腔内外(口唇・頬・舌)の筋肉群を刺激することで、嚥下・咀嚼パターンを改善する

代償嚥下

低下した嚥下機能を
嚥下の仕方によって代償する方法

嚥下障害をきたす他の疾患の合併がない
経口摂取を行っている
外科治療をおこなっていない

ALS 46名	代償嚥下あり	30名 (67%)
	頸部突出嚥下	19名 (63%)
	複数回嚥下	13名 (43%)
	頸部前屈嚥下	5名 (17%)
	その他	4名 (13%)

頸部突出法

<特徴・意義>
頸部を突出すると機械的に食道入口部が開きやすくなる

<方法>
顎をやや引き気味にして頸部を突出しながら嚥下する

バンゲード法

- ・口腔内外(口唇・頬・舌)の筋肉群を刺激することで、嚥下・咀嚼パターンを改善
- ・受動的に行う筋機能訓練
- ・重度脳性まひ児など本人の協力が得にくい重度摂食障害児に向けた方法

↓

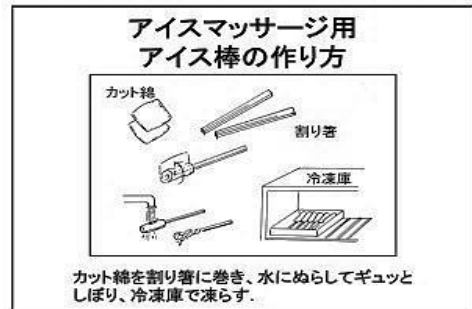
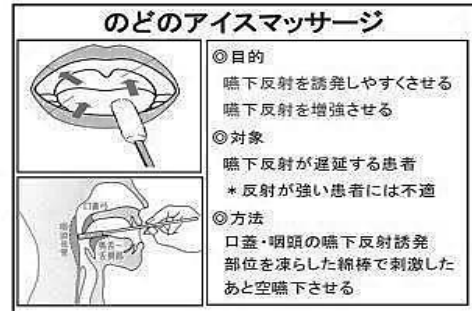
受動的訓練であるため筋疲労を起こさず
ALS患者が食前におこなっても安全

ことを目的に行われる。

- やり方は口周囲や舌をつまんだり引っ張ったり受動的に行う筋機能訓練。舌を出す・口を開けるに少し改善が見られた。

嚥下反射が遅延する患者に行われる「のどのアイスマッサージ」も試した。

- のどの感覚が落ちている方に嚥下反射を誘発しやすくさせることや嚥下反射を増強させることを目的に行われる。
- やり方は口蓋・咽頭の嚥下反射誘発部位を凍らした綿棒で刺激したあと飲み込んでもらう。これをやると嚥下反射の持続時間と食道入口部の開在時間が長くなり飲み込みが力強くなった。

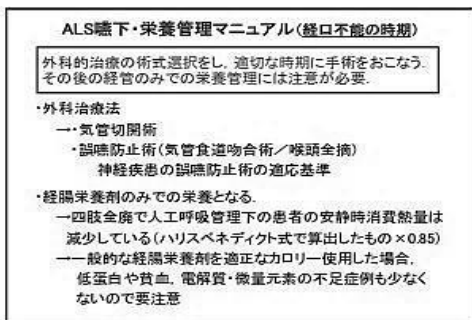
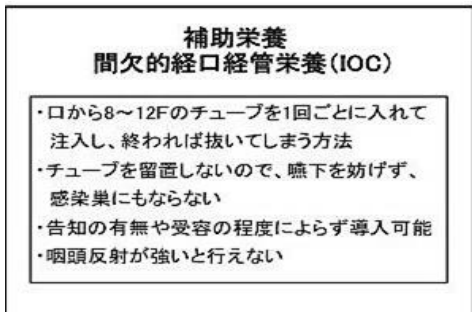


在宅の方用にアイスマッサージ用アイス棒の作り方を説明

- 割り箸にカット綿を巻き、水にぬらしてギュッとしぼり、冷蔵庫で凍らす。誤嚥がひどい場合はリハビリの先生か主治医の先生に相談が必要。
- 元はのどの感覚が落ちている脳梗塞の方に行われる間欠的経口経管栄養法についても説明。
- 口から8~12Fのチューブを1回ごとに入れて注入し、終われば抜いてしまう方法。例えば1週間に1回あるいは1日に1回栄養が不足するからチューブを飲んで補給する。
- ALSの方は基本のどの感覚が落ちないため行える方は反射の弱い一部の方に限られる。

経口不能の時期になったときのポイント

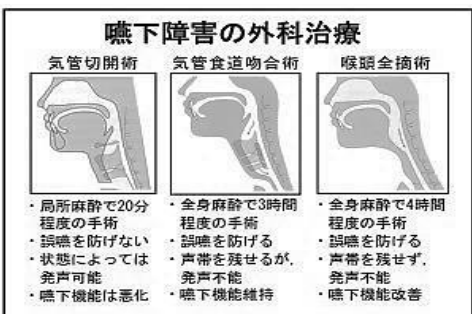
- 外科的治療の術式選択をし適切な時期に手術を行う。その後の経管のみでの栄養管理には注意が必要。
- 外科的処置を望まない患者には緩和ケアになるが今回は説明を省く。
- 外科治療法として一般的なのが気管切開術だが誤嚥防止術もある。
- 経腸栄養剤のみで長期の栄養となる場合はある栄養成分の量が不足する。
- 四肢全廃で人工呼吸管理下の患者の安静時消費熱量は減少している。(基礎エネルギー消費量を算出するハリスベネディクト式で算出したもの×0.85)
- そのため経管栄養剤全部を入れることはしない。結果的に足りない栄養成分が出てくる。よく不足するのがタンパク質・電解質・微量元素など。



外科治療

右の図が一般的な気管切開

- のどに気管に向けてトンネルを通すだけ。
- 局所麻酔で20分程度の手術だが当院では外科の方針で全身麻酔で行う手術が増えてきた。
- 誤嚥防止術としてALSの方によく行われるのが喉頭全摘術。
- 気管への道をふさぐ喉頭蓋周辺を取ってしまい、飲み込んだ物が食道へ通る道と、呼吸の空気を気管切開の



トンネルから取り込み気管に送る道の二つに分けることで誤嚥をなくす手術。

- ただし声帯周辺も取ってしまうのでしゃべることはできなくなる。

神経難病における誤嚥防止術の適応基準は従来の適応基準とは違うとの考えで、新たに作った。

1. 難治性の嚥下障害および誤嚥があり、保存的対処（食形態の工夫、嚥下訓練等）により十分な改善が望めない
 2. 音声言語でのコミュニケーションが困難で、回復の見込みがない
 3. 十分に説明を受け、同意が得られたもの
 4. 誤嚥が著明で、誤嚥性肺炎の既往があり、今後も誤嚥性肺炎を併発する可能性が高い
 5. 下記のうち 2 つ以上を認める
 - 1) 誤嚥性肺炎を併発する可能性が高い
 - 2) 喀痰量が多く、頻回の喀痰吸引を必要とし、本人または介護者が疲弊している
 - 3) 経口摂取を強く希望している
1. 2. 3. 4. または 1. 2. 3. 5. を満たすものを適応とする。

神経難病における誤嚥防止術の適応基準
1. 難治性の嚥下障害および誤嚥があり、保存的対処（食形態の工夫、嚥下訓練等）により十分な改善が望めない
2. 音声言語でのコミュニケーションが困難で、回復の見込みがない
3. 十分に説明を受け、同意が得られたもの
4. 誤嚥が著明で、誤嚥性肺炎の既往があり、今後も誤嚥性肺炎を併発する可能性が高い
5. 下記のうち 2 つ以上を認める <ol style="list-style-type: none">1) 誤嚥性肺炎を併発する可能性が高い2) 喀痰量が多く、頻回の喀痰吸引を必要とし、本人または介護者が疲弊している3) 経口摂取を強く希望している
1. 2. 3. 4 または 1. 2. 3. 5. を満たすものを適応とする。 ただし、手術困難例は除外する。
<small>（厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「認知症関連キックオフを基礎とした神経疾患の創発的研究」より）</small>

【嚥下造影検査例を見ながら説明】

呼吸障害への対策

ALS の呼吸障害

- ALS の呼吸障害は呼吸筋麻痺による換気不全である。
- 肺が悪い訳では無く吸う力が無いだけなので、酸素を吸っても解決しない。むしろ空気を押し込み胸を広げられれば空気だけで十分で酸素は不要。
- 障害が軽度なら鼻マスク式人工呼吸で十分な空気を送り込めるが、重度になれば気管切開下人工呼吸が必要になる。
- 他に悪化する要因として嚥下障害があれば、誤嚥によるむせ・肺炎・窒息により呼吸の筋肉が活躍しないとクリア出来ない状況になる。
- 栄養障害が悪くなれば栄養障害・脱水により呼吸も悪化する。
- ADL とよばれるその方がどれだけ活動できるかも呼吸筋疲労に影響する。例えば手足の進行が遅く動く方はすぐに息が切れるが、寝たきりになってから呼吸障害が進んだ方は肺活量が 3 割になっても呼吸の苦しさを感ぜず過ごされる方もいる。

ALSの呼吸障害
ALSの呼吸障害は呼吸筋麻痺による換気不全である！
* 障害が軽度なら鼻マスク式人工呼吸 * 重度になれば気管切開下人工呼吸
嚥下障害→誤嚥によるむせ・肺炎・窒息 栄養障害→栄養障害・脱水による悪化 ADLも呼吸筋疲労に影響

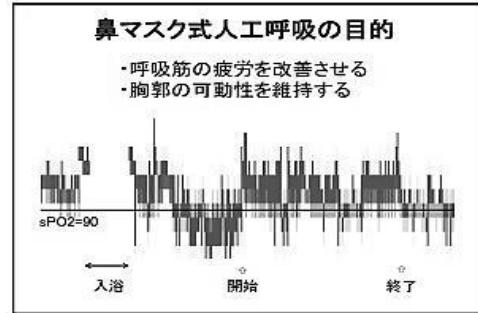
鼻マスク式人工呼吸導入の時期の目安

- 二酸化炭素が 45mmHg 以上。
- 睡眠中に動脈酸素飽和度が 88%以下が 5 分以上持続。
- 努力性肺活量が 50%以下。この程度では息苦しさの自覚症状は無いが、大きな声が出ない、息継ぎが早い、疲れやすく集中できない、睡眠障害等の症状が出てくる。
- 日々ゆっくり進行するため息苦しさを言わない方が多く計測してみるまで分からない。そのため定期的に肺活量を測り 50%以下になると鼻マスク式人工呼吸導入の時期と伝える。

鼻マスク式人工呼吸導入の時期
補助呼吸開始基準
・ 二酸化炭素が45mmHg以上
・ 睡眠中に動脈酸素飽和度が88%以下が5分以上持続
・ %努力性肺活量が50%以下 または最大吸気圧が60cmH ₂ O以下
大きな声が出ない、息継ぎが早い 呼吸回数が増加する 疲れやすく集中できない 睡眠障害

鼻マスク式人工呼吸の目的

- 息が出来ないほど症状が進めば鼻マスク式人工呼吸器では役に立たないため、呼吸筋の疲労を改善させる。
- 腕の関節同様の理由で胸部の可動性を維持する。
- 実際の患者の酸素飽和度のデータで、鼻マスク式人工呼吸器を付けている就寝時は安定的に 90%前後を保てるが、外すと酸素飽和度が徐々に下がってくる。
- 呼吸筋の疲労をどこかで改善してやれば、気管切開して人工呼吸器を付ける状況にならないこともある。酸素飽和度が下がっても介助しないと急変してしまう。



当院で努力性肺活量が 50%時に短期入院を勧めている。

- 胃瘻造設・鼻マスク式人工呼吸器・今後の療養先や治療方法、在宅で緩和ケア等を選択する時期。
- 短期入院中の病状チェックとして夜間の sPO2、血液ガス、嚥下造影、栄養状態、胸部 CT を行い疾患および対症療法の理解援助、疾患の受け入れ援助を多職種でインフォームドコンセントを行い今後の治療方針の決定をサポート。
- 必要な方には事前指示書を書いてもらう。
- 在宅療養環境整備として手続きが整っているか、訪問看護導入、介護サービス利用をどうするか、必要物品を購入してもらう、関係者が集まり内容を検討するための整備を行う。

9%FVC 50%時 短期入院

- ・病状チェック
 - 夜間のsPO2、血液ガス、嚥下造影、栄養状態、胸部CT
- ・疾患および対症療法の理解援助
- ・疾患の受け入れ援助
- ・今後の治療方針の選択
 - NPPV導入、PEG造設、TPPVの希望 事前指示書
- ・在宅療養環境整備
 - 手続き(身体障害者申請、介護保険申請など)
 - 訪問看護導入、介護サービス利用
 - 必要物品(吸引器、パルスオキシメーターなど)
 - 在宅関係者会議(関係者の連絡・調整、緊急時体制確立)

多職種IC

多職種でのインフォームドコンセントには主治医・看護師・訪問看護師・保健師・ソーシャルワーカー・本人・家族・県職員の難病医療専門医が入るが、現在難病医療専門医が不在。

- 「私の希望書」は ALS 専用の事前指示書。
- 適切な時期に適切な治療・処置を希望される方は不要。この治療・処置をする、しないの希望がある方は事前に提出しておくことで、急変時等に望まない治療・処置をされることが防げられる。



在宅鼻マスク式人工呼吸管理

- ・訪問看護導入
- ・呼吸機能、嚥下機能、栄養状態のフォロー
- ・呼吸器の設定は基本あげない
- ・緊急の経気道陽圧換気はトラブルが起きやすいので極力さける (待機的气管切開)

気管切開による人工呼吸導入時期の目安

- ・NPPVを1日12時間以上使用するようになる
- ・呼吸筋力が極端に低下しNPPVやMACを使用しても改善しない。(FVC<30% FVC<1000ml)

在宅鼻マスク式人工呼吸を導入される方は短期入院してもらおう。

- 胃瘻造設しない場合は 10 日前後、胃瘻造設する場合は 3 週間前後。
- 帰る時は訪問看護を導入し、呼吸機能、嚥下機能、栄養状態のフォローをしてもらう。
- 急変リスクが高くなるため呼吸器の設定は基本あげない。緩和ケアを望む方には薬や酸素の方が良い。
- ALS の方は急変後の悪化が速いため、緊急の経気道陽圧換気はトラブルが起きやすいので極力さける。
- 気管切開による人工呼吸導入時期の目安は鼻マスクを 1 日 12 時間以上使用するようになるか、呼吸筋力が極端に低下し鼻マスクや MAC (機械を使って廃痰) を使用しても改善しない。肺活量が 30%以下 1L 以下が目処。

20年ほど前、まだ医療者も患者もいつ気管切開する時期が分からなかった頃のデータ

- 1L前後、30%前後で急変のリスクが高くなる。

QOLを重視した人工呼吸

- 当院では以前は人工呼吸器を付けて長期療養される方を受け入れてきたが、今後は人工呼吸器を付けない緩和ケアを望む方も受け入れ可能になる。
- 香川県は人工呼吸器を付けても在宅も選択でき病院も選択できる全国的に少ない恵まれたところ。
- 呼吸器を付けても寝たきりにならないため、残存機能を活用し、四肢の筋力が残っていれば身軽に移動やリハビリをし、嚥下機能が残っていれば食べられる、構音機能が残っていればしゃべれることを続ける。
- 人工呼吸器の条件はポータブルタイプで同調性が高いことが求められる。
- 誤嚥が無ければスピーチカニューレを使用すればしゃべれる。
- 誤嚥があっても電気喉頭使用やサクシジョンラインより送気することでしゃべることが可能。

【スピーチカニューレ使用してしゃべる方の音声】

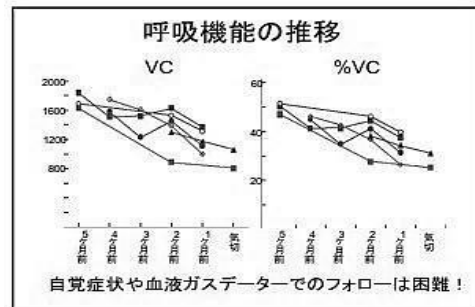
ALSの外科治療法の選択

1. 主たる理由が呼吸筋麻痺の場合

- ・構音機能が保たれている
- ・嚥下障害が軽度
- 気管切開
- (人工呼吸管理をおこない発声、経口摂取を継続)

2. 主たる理由が球麻痺の場合

- ・構音機能がほぼ喪失し音声コミュニケーション不能
- ・食へのニードが高い
- ・全身麻痺に対するリスク要因がない
- 選択肢として喉頭全摘術も検討
- (経口摂取を継続、しばらくは人工呼吸なしのことも)



QOLを重視した人工呼吸

- ・四肢の筋力が残っていれば身軽に移動
- ・嚥下機能が残っていれば食べられる
- ・構音機能が残っていればしゃべれる
- ↓ = 残存機能の活用

＜人工呼吸器の条件＞

- ・ポータブルタイプで車椅子に搭載可能
- ・同調性が高い(感度の高いフロートリガー)
- ・PSVやPCVが可能
- ・呼吸のモニター機能

気切下人工呼吸による発声

誤嚥がなければ可: スピーチカニューレ使用
誤嚥があっても可: 電気喉頭使用
サクシジョンラインより送気

メラソフィット・クリアCF-S (東工医科工業) Elom (インターメッドジャパン)

ALSの外科治療法の選択

主たる理由が呼吸筋麻痺の場合

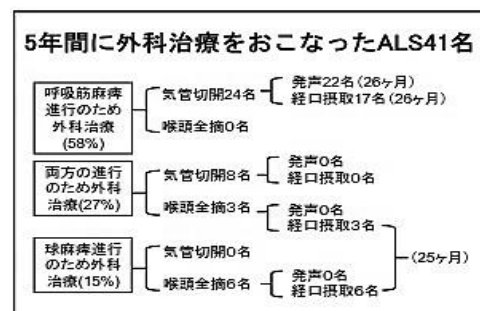
- 飲み込みや構音機能が保たれていて嚥下障害が軽度であれば、気管切開をしてスピーチカニューレを入れて発声や経口摂取ができる。

主たる理由が飲み込みやしゃべれない球麻痺の場合

- 呼吸がそれほど悪くなれば喉頭全摘術も検討する。
- 喉頭全摘すれば経口摂取を継続してしばらく人工呼吸器を付けないこともある。

5年間に外科治療を行ったALS 41名

- 呼吸筋麻痺進行のため外科治療を行った方は58%。
- 飲み込みが悪かった方は15%。
- 両方悪かった方は27%。
- 呼吸筋が悪くなった方は全例気管切開し、発声や経口摂取だけで栄養確保を平均26ヶ月続けられた。
- 飲み込みが先に悪くなった方は6名全例喉頭全摘をして、両方悪くなった方は気管切開が8名、喉頭全摘が3名。
- 飲み込み6名と両方3名の喉頭全摘は25ヶ月経口摂取だけで栄養が確保できた。
- 25ヶ月以降も口で味わうことが喉頭全摘していれば安全にできる。



気管切開をしないで緩和ケアを希望される方について

終末期の苦痛症状と緩和のまとめ

- 最近 ALS の呼吸障害による呼吸苦についてモルヒネが保険適用で使えるようになった。
- それ以外にも嚥下障害による誤嚥や拘縮による関節痛、体動ができないことによる身の置き所のない状況に対して消炎鎮痛マッサージを行う。
- 精神的な苦痛に対しては抗うつ剤など。
- 薬物投与だけではなく全人的ケアを行う。

モルヒネの使用

- ALS 患者の約 50%が呼吸苦を自覚
- モルヒネ等使用により 81%で緩和
- 欧米では 1980 年代から、がんの緩和と平行して使用 → 現在では終末期の使用はスタンダード
- 日本では 2002 年 ALS 治療ガイドラインで使用が推奨されたが保険適応はなかった
- 2011 年 9 月保険上査定されない扱いとなり普及
- 使用量はがんと比較して半分以下
- 呼吸抑制など副作用に注意

ALS フォーラムで聞いてきたこと

- 根本的治療に向けての研究がここ数年で飛躍的に進んだ。
- 発症のメカニズムについて遺伝情報転写、アミノ酸収集、蛋白質合成の機能を持つ RNA の代謝異常であることが分かった。
- 蛋白質が作られたあとと正しく折りたたまれた立体構造をとれない蛋白質のミスホールディング。
- 細胞内部に存在する機能を持つ構造体オルガネラの障害がある。
- 核・細胞質輸送障害
- 病巣（異常なミスホールディングを起こした蛋白質が溜まっていくことが細胞の障害につながる）の伝搬
- 神経炎症
- JaCALS（ジャッカルス）-ALS 患者 1300 例の前向き臨床情報および DNA サンプルから iPS ライブラリーを作成し薬剤スクリーニング系を確立。
- ALS にはいろんなタイプがあるが、後に分かれば別の疾患かもしれない。
- 疾患を群に絞って行わないから治験の効果が出ないのでは？との考えから、今後はライブラリーの中から患者を限定していけば治験で治療薬が見つかるかもしれない。

おわりに

- ALS の治療に向けての研究は飛躍的に進歩しつつあることは喜ばしい。
- 治療に直接繋がる研究発表に希望を持ち、治るようになった時のことを考慮し外科治療に抵抗を感じる患者さんもおられるようになった。
- これ以上待つと危険なクリティカルピリオドを見極めつつ、患者さんの気持ちに寄り添い、治療方針の決定をサポートしていきたい。

終末期

近い将来の死を覚悟しなければならない時期

終末期の苦痛症状と緩和

- ・呼吸障害による呼吸苦→モルヒネ
- ・嚥下障害による誤嚥→唾液の持続吸引、マウスケア
- ・拘縮による関節痛→リハビリによる拘縮予防、鎮痛剤
- ・体動ができないことによる身の置き所のなさ
- ・終末期に対する精神的苦痛
- ・自身の存在や病気を抱えながら生きることに對するスピリチュアルペイン
- 精神的な問題には抗うつ剤などの投与

薬物投与だけではなく全人的ケアを行う

強オピオイド(モルヒネ等)の使用

- ・ ALS患者の約50%が呼吸苦を自覚
- ・ 強オピオイド使用により81%で緩和 (O'Brien, T. BMJ 1992)
- ・ 欧米では1980年代から、がんの緩和と平行して使用 → 終末期の使用は欧米諸国ではスタンダード
- ・ 日本では2002年ALS治療ガイドラインで使用が推奨されたが保険適応はなかった
- 2011年9月保険上査定されない扱いとなり普及
- ・ 使用量はがんと比較して半分以下(少量で有効)
- ・ 呼吸抑制など副作用に注意

根本的治療に向けてのアプローチ

発症メカニズムの解明

- ・ RNA*代謝異常
 - * 遺伝情報転写、アミノ酸収集、蛋白質合成
 - * 蛋白質のミスホールディング*
 - * ただし立体構造をとれない
- ・ オルガネラ*障害
 - * 細胞内部に存在する機能を持つ構造体
 - ・ 核・細胞質輸送障害
 - ・ 病巣の伝搬
 - ・ 神経炎症

JaCALS-ALS患者1300例の前向き臨床情報およびDNAサンプルからiPSライブラリーを作成し薬剤スクリーニング系を確立

おわりに

ALSの治療に向けての研究は飛躍的に進歩しつつあることは喜ばしい。治療に直接繋がる研究発表に希望を持ち、治るようになった時のことを考慮し外科治療に抵抗を感じる患者さんもおられるようになった。クリティカルピリオドを見極めつつ、患者さんの気持ちに寄り添い、治療方針の決定をサポートしていきたい。

資料紹介



DVD で学ぶ神経内科の摂食嚥下障害
DVD ビデオ／医歯薬出版株式会社
https://www.ishiyaku.co.jp/search/detail_s.aspx?bookcode=212270



田辺三菱製薬株式会社 ALS ステーション
<http://als-station.jp/>



講演後のアンケートより

- 勉強・参考になった。
 - ・順を追って、細かく説明していただき、よくわかった。
 - ・基礎的な講演であり、参考になった。
 - ・注入食 op の対象やできる期間が具体的であり、勉強になった。
 - ・経鼻栄養、アイスマッサージの具体的手技があり、参考になった。
 - ・嚥下 op が呼吸の力の減退期に適応になるのだと思った。
 - ・在宅療養者が増えた時、訪看の役目は必ず必要となるため、再度 ALS について理解できた。
 - ・嚥下や呼吸について、詳しく知ることができた
 - ・人工呼吸器をつけるまでの過程がよくわかった。
 - ・映像をみて、嚥下・呼吸障害の状態がわかった。
 - ・根本治療がどうなっているか情報が得られた。
 - ・興味深い内容であり、介護を行う中で参考になることが多くためになった。
- 「私の希望書」
 - ・特に印象深かった。早期に命について決めなければならない苦しさは、想像を絶する。福祉従事者として、患者の QOL が少しでもよいものになるよう、環境づくり、家族を支えることを大切にしたい。
- 選択
 - ・選択の自由が確保されていて安心した。
 - ・外科的手術の選択について知識を深めることができた。
 - ・気管切開の方法は、目的により術式を選べるとわかった
 - ・医療センターでは呼吸器装着を選択しないという選択をされた患者も受け入れ。安心した。
 - ・事前指示書について、緊急時の対応等はその時点で確認するとは思いますが、命の選択として大変なことだと感じた。
- 緩和ケア
 - ・緩和ケアを希望される人も入院でき、ありがたい。
 - ・医療センターが対応。患者・家族が安心できると感じた。
 - ・医療センターで取り組んでくれることを聞き、嬉しく思う。
- その他
 - ・人工呼吸器をつけても残存機能があれば食べたりしゃべったりできるということは、患者の希望につながると感じた。
 - ・今後のことを考えるきっかけになった。
 - ・医学の進歩により、今後ますますの発展を希望する。
 - ・患者・家族とも会えて、よかった。
 - ・患者本人によりそっての対応、これからもよろしくお願いします。

支部交流会

日時：2018年6月24日(日) 14:30:~16:00

会場：高松医療センター 作業療法棟

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)

松島祥子さん(高松医療センター 入院患者)

大野憲治さん(在宅患者の家族 [さぬき市])

発表：「わたしの療養生活」

☆参加者 47名(患者6、家族・遺族・親族17、関係機関等24)

氏原昭仁さん・眞澄さん(高松医療センター 入院患者・家族)

私の療養生活 (PC生活ノススメ)

氏原昭仁



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

プロフィール

- ・氏名：氏原昭仁(54歳)
- ・前職：空調・冷凍エンジニア

ALS症

平成11年春 発症(右手握力の低下)
平成12年1月 ALS告知
平成13年3月~12月 岡山大学医学部治験に参加
平成14年11月 胃ろう造設
平成15年2月 就寝時鼻マスク式人工呼吸器
平成15年5月 喉頭摘出
平成19年8月 24時間人工呼吸器装着

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。

(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



病室での私のPC環境（写真）

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

PCでTVノススメ

<p>USB地デジチューナーで視聴</p> <ul style="list-style-type: none"> 患者が視聴する時間とチャンネルを選ぶ (看護師不要) PC操作に慣れるのに適する 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 	<p>インターネットで番組視聴</p> <ul style="list-style-type: none"> Wi-Fi端末約3000円/月~ 医療公式テレビポータル「TVe(ティーバー)」 NHKオンデマンド ディールライフ/Dlife BSテレビ局の無料動画配信
---	---

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代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。

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ので、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

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)

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。

(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、使いかたとか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。

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

残念ながら、現場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言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っ取り早く、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。

(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えてもらっています。右の写真はその説明に使っています。

(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

めました。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。

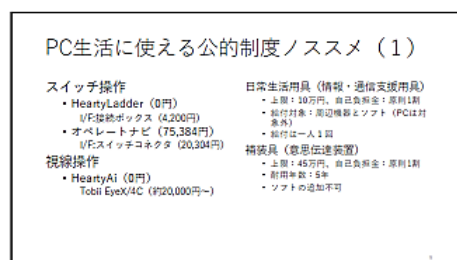
数年前から Facebook (フェイスブック) を始めました。右の写真がそれです。Facebook を通じて知り合った友人からのコメントや「いいね」は療養生活の仲間を感じられ生きるハリになります。また Facebook には ALS やスイッチのグループがあり先ほど言った療養生活に役立つ情報が得られます。何度も言いますが、病院や看護師さんに任せっぱなしでは日々の不便なことや困ったことは解決しません。

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 (ハーティラーダー) 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。

情報・通信支援用具は上限10万円自己負担金は原則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)

ALS患者にPC使用促進→楽しさが不可欠(TVは楽しめ)

公的制度の効果的な使い方

1. PCとUSB端子チューナー→初期購入
 - ・PC用のソフトスイッチ→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

- ・認用機を用意してくれる業者を選ぶ
- ・患者の意思伝達装置を誤ってもつたがよしとす

部位に合ったスイッチが大事

意思伝達装置

- ・スイッチ: 伝の心、A-NAVI
- ・視線: OriHime Eye, miyasuku EyeCon
- ・PC操作ソフト→慣れてよくなる
- ・部位に応じたスイッチや視線→PC操作が

・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

私は手足が動かせない 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。

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る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。
- ・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。

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、パソコン生活ノススメを終わらせていただきます。

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参りました。

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参りました。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辺りの出来ごとに、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参りました。

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ことは、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参りました。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参りました。

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覚えました。

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参りました。

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昨年夏、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、より積極的生活をしたい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犯ということ、自然災害に対する防犯対策。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、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きたのではないかと。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けたら。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歩踏み出して、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。

大野憲治さん（在宅患者の家族・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っただけではないとのことで、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。

いろんな人からALSの話聞き、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「ただいまー。」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ん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）をしておりました。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おりました。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カウンセリ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るし、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け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、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らんが、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。

支部研修会

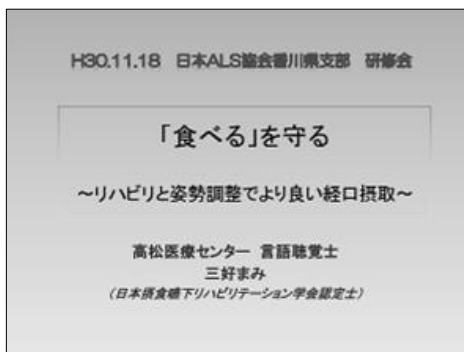
日時：2018年11月18日(日) 13:30~15:00

会場：高松医療センター作業療法棟

講師：三好 まみ 先生 (高松医療センター 言語聴覚士)

演題：「食べる」を守る—リハビリと姿勢調整でよりよい経口摂取—

☆参加者 49名 (患者 5、家族・親族・遺族 12、関係機関等 32)



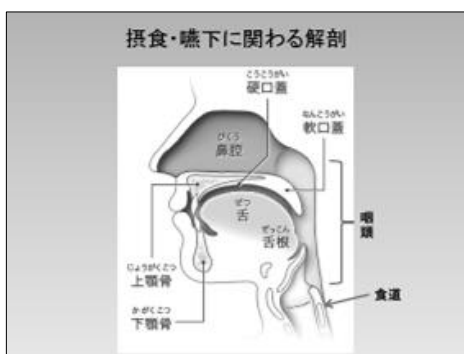
＜講師紹介＞

高松医療センターのリハビリテーション科に勤務して17年目。

STとして高松医療センターに入院中のALS患者や、神経難病患者の摂食・嚥下リハビリに携わり、理論と継続的な研究に基き実践。患者からの信頼も厚く、多くの成果をあげられています。

香川県摂食・嚥下障害研究会の世話人として、数多くの症例発表や、日本摂食・嚥下リハビリテーション学会などの認定セミナーで講師をされるなど、ご活躍されています。

解剖図から



鼻。鼻の穴の中は広がっています(鼻腔)。唇、上アゴ(顎)。上アゴをベロ(舌)で触って下さい。硬いです。ここには骨があります。硬い口蓋(こうがい)と書いて硬口蓋(こうこうがい)といいます。

そのままベロを奥に進めてもうベロが触らない辺りまでくると骨は無くなります。軟らかい口蓋と書いて軟口蓋(なんこうがい)。この部分は筋肉だけでできているので動きます。これが持ち上がってノド(咽)の奥の壁にくっつくように動きます。

丸く大きなベロがあります。アゴがあります。ノドの奥の広い空間を咽頭(いんとう)といいます。



気管は普段開いています。その背中側に食道があります。食道は普段閉じています。特に食道の入り口は括約筋で食べ物逆流を防いでいます。

息を吸った時は鼻からノドの奥を通過して気管に入ります。(破線) 食べ物は口から同じくノドの奥を通過して背中側の食道に入ります。(実線)

咽頭部分を共有し、この部分の交通整理ができないと食べ物が気管に入ってしまう。誤嚥といいます。

試しにツバをゴクンと飲み込んでみて下さい。

ゴクンと飲み込んだ瞬間息が止まっているのが分かります。このように食べ物がノドを通る間は息が止まり過ぎると息が復活するよう交通整理されます。

そもそも咽頭が交差する作りになっているのは何故か? 誤嚥する咽頭交差は神様の設計ミスといわれてもいます。

咽頭の交差は神様の設計ミス？

- 咽頭交差は肺呼吸をする生物に生じている。しかし誤嚥の問題は人類だけ。
- 人類以外の哺乳類は立体交差。
- 人類は直立二足歩行への進化に伴い喉頭が下がり咽頭腔が広まった結果平面交差となった。

人体で最もスリルに富んだところが人体の弱点

咽頭交差は犬でも猫でもあるが、誤嚥の問題が起こるのは人類だけです。犬や猫はノド仏が口側の上の方にあり立体交差のように道が分かれているため誤嚥は起こりません。

それに対し人間は直立二足歩行への進化に伴って気管の入り口である喉頭が下がってきました。それにより咽頭が広がりました。息と食べ物が同じ道を通る平面交差になったことにより、交通整理が必要になりました。飲み込む瞬間窒息等スリリングなことがありますが、飲み込みは人類の人体の弱点とされています。

顎は小さくなる

- 顎骨は退縮した。
- 上肢を自由に使えるようになり獲物を捕らえるときに直接顎を使う必要がなくなった。(武器の利用)
- 食物を火や石器を使って調理し消化しやすい状態にしてから食べるようになった。

進化に伴いアゴは小さくなっていきました。ワニやライオンは大きなアゴを持っていました。獲物があると大きなアゴでパクッと骨まで砕いて狩っていました。人間は進化に伴い前頭が張り出しアゴはどんどん小さくなり下がっていきました。

直立二足歩行になることにより獲物を狩るときもパクッと捕まえずとも道具を使うようになり、捕った獲物も調理して軟らかくして食べるようになりました。

ですから強いアゴは必要なくなりどんどん小さくなっていきました。

喉頭の下降	⇒	咽頭腔拡大
顎の退縮	⇒	口腔、舌の形状変化

嚥下の退化 → 構音の進化

- 構音は飲み込みの代償
- 言葉を話す能力と引き換えに誤嚥を起す構造になり、窒息の危険を抱え込んだ。

要するに、ノドの奥は誤嚥しやすくなりアゴは小さく弱くなり食べることにに関しては退化しました。

その代償として非常に大きな代償として言葉を話すことを手に入れました。

ノドの奥が広がりいろんな声を出すことが出来るようになり、ベロが丸くなり巧みに動くようになり様々な音を作り出せるようになりました。

構音の獲得

- 発声発語器官と嚥下器官は重なっている部分が多い

- 嚥下と構音は近い、同時並行的アプローチ

私たち言語聴覚士はおしゃべりすることと、食べることは重なる部分が多いので、私たちはそこを同時並行的に評価しアプローチしています。

そのことを頭の片隅に置いていただけたら分かりやすいと思いをしてみました。

摂食・嚥下の流れ

摂食・嚥下の流れ

①先行期 食物を認識

②準備期・口腔期 食物を取り込み、咀嚼し、食塊を咽頭へ移送

③咽頭期 嚥下反射によって食塊を食道に送り込む

④食道期 食道通過

普段介護されている患者さんで食べにくそうにしている方がおられたら、次の四つの嚥下の流れのどの部分に問題があるのか見つけて下さい。

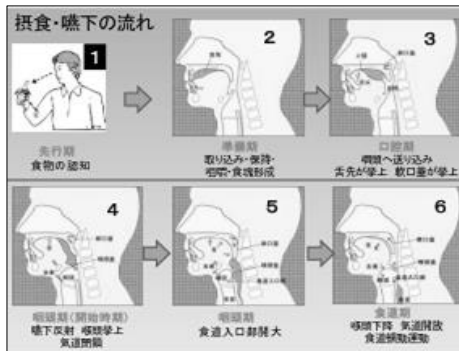
①先行期。それは食べ物だと認識します。冷たそう、熱そう、中に何が入っているかかじってみようとか、そのうち唾液が分泌しはじめ食道が動きだし胃液が分泌しはじめます。

②準備期・口腔期。食べ物を取り込んで咀嚼するときで

す。歯で食べ物を噛み砕きます。そのときに唾液が多量に出て食べ物と混ざり食べやすい塊を作ります。

③咽頭期。食べ物の塊をそろそろ飲み込めると判断し、ノドの奥に送り込んで起こるのが嚥下反射です。さきほど体験していただいたゴクンです。誤嚥が起きるのはこのときです。

④食道期。食べ物が食道に送り込まれたあとは食道の蠕動（ぜんどう）運動により胃まで送られます。



もう少し詳しく見ていきます。

1、食べ物を認識し口の中に入れます。

2・3、もぐもぐ咀嚼している時は、まだ食べ物がノドの奥に入ってはいけけないのでペロの奥と軟口蓋がくっつきせき止めます。咀嚼が終わりそろそろ飲み込もうかなという頃に食べ物はペロで奥に運ばれ咽頭粘膜辺りに当たったのをきっかけにゴクンという反射が起こります。

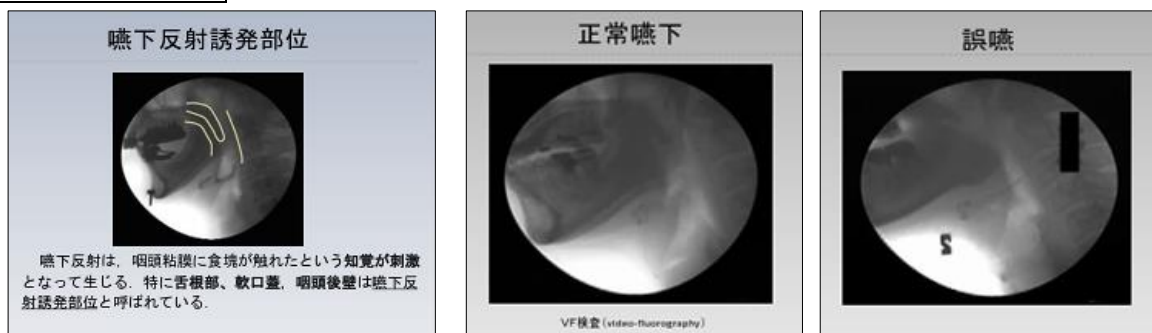
飲み込んだ瞬間は4番5番のようになります。ノド仏が上前方に持ち上がることにより結果的に喉頭蓋が気管に蓋をしてくれます。

6、そしてその瞬間食道がタイミングよく開き食べ物が食道に一気に入ります。このとき食べ物が逆流しないようにペロと軟口蓋と咽頭の後ろにくっつきます。そして食べ物が食道に入ったのを見計らい気管の蓋が開き呼吸が復帰します。

先ほど咽頭粘膜辺りに当たったのをきっかけにと説明しましたが、専門用語でいうと「嚥下反射誘発部位」といいます。

ペロの奥、軟口蓋（ノドチンコ辺り）、咽頭後壁に食べ物が当たったのをきっかけにゴクンという反射が起こる。このことを覚えておくと後半の実習のときに役立ちます。

嚥下造影検査



これは嚥下造影検査です。レントゲンの前で食べ物を食べてもらって通過状態を検査する方法です。

まず正常な嚥下を見てもらいます。食べ物が嚥下反射誘発部位に当たったらゴクンとなり一気に食道に落ちていきます。のど仏が上前方に動く瞬間食道に入っています。

次に誤嚥を見てもらいます。食べ物が一旦気管に入って咽せて押し出されています。咽せるというのは気管に入った物を吐き出す行為ですからしっかり咽せてください。スローモーションで見るとこの方は食べ物が気管に落ちてからゴクンとなっていることから、反射の遅れが誤嚥の原因だと分かります。

口腔期障害

ALSの方の嚥下障害の大きな特徴の一つには口腔期障害があります。

口の動きが悪くなり上手く咀嚼出来ないことが起こります。

ALSの嚥下障害の特徴その1
口腔期障害

結果、食べ物が口からこぼれたり、上を向いて送り込もうとしたり、よだれが出やすかったりします。

これらの症状は比較的見て分りやすいです。例えばアゴの開け閉めが弱いとか、唇がイーウーの動きが出来ない、ベロがウェウエのような突出の動きが出来ないことが起こるので発見しやすいです。

また、口腔期に障害があると言葉が分かりにくいのが特徴です。言葉が分かりにくいとは声が小さいとかではなく、出て行く言葉の明瞭度が低いということです。

例えば「ば」。「ば」という言葉は唇を一旦閉じてそのあと「あ」になる。「ば」は唇をしっかり閉じられないと出せません。

「た」はどうでしょう。「た」は上の歯の裏辺りに舌がべ

「ら」は舌先が上にチョンとくっついて「あ」と「あ」になります。

「か」はベロの奥が盛り上がり軟口蓋とくっついて「あ」です。

「ば」と「ま」の違いは鼻に空気を抜かないか抜くかの違いになります。「ま」は鼻に空気を抜きます。軟口蓋が持ち上がるが鼻に抜ける道が開きます。

この口腔期の動きが少しでも悪いと言葉が分りにくくなりますし、咀嚼でも奥に送り込みにくくなります。



《口腔期が悪い体験》

チョコレートをわざと舌を動かさずに食べてください。下の歯のアーチ型の所に舌先をくっつけ動かさないでください。アゴは動かしても大丈夫です。ここで難易度を上げます。

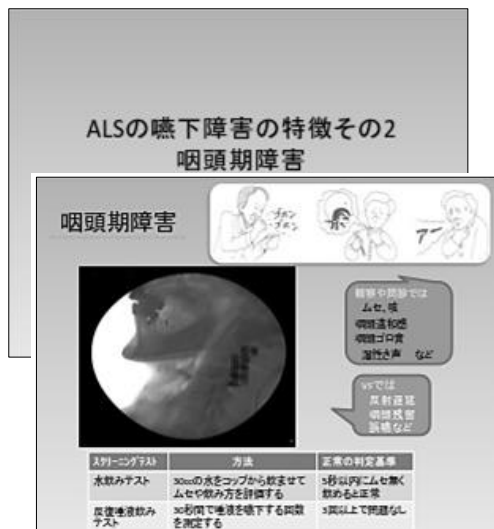
唇を閉めないでください。ものすごく食べにくいことが実感できたと思います。

介助される方は、患者さんの口腔期が悪い方はこういう容体で食べていらっしゃるの、どうやって介助をしてあげればいいのか、どのような形態だったら奥に送り込みやすいか、想像しながら介助して下さい。

ALSの方の嚥下障害の特徴の二つ目として咽頭期障害、ゴクンの障害があります。

飲み込み自体が筋力が低下して細い弱い力で押していくような飲み込みになります。飲み込んでも食べ物が残りますが、感覚が良いので残っているのが分かります。それで何回もゴクンを繰り返すことになりませんが、なかなか食べ物が落ちていきません。ゴクンの瞬間鼻の方に食べ物が唾液といっしょに逆流したり食べ物が残留したりします。食べ物が唾液といっしょにちよろちよろ誤嚥したりすると咽せることになります。

声を出したとき食べ物がノドに引っかかっているとゴロゴロした声になります。



リハビリテーション

ではリハビリテーションに進みます。

一般のリハビリは歩いて筋肉を付けるイメージがありますがALSの方は運動をし過ぎるとかえって容体が悪



くなる場合がありますので、過度な運動は禁止です。



ALSの方のリハビリは翌日に疲れを残さない日常動作とストレッチが中心になります。暖かい環境でゆっくりと痛くない程度に行い、筋力の柔軟性をいかに保つのがポイントです。動かさないことにより起こる二次的な問題、関節が固くなる、痛みが出るなどを予防します。

嚥下体操です。食事前の準備体操として患者さんにやらせてあげてください。



自分で動けない方には介助者の方が手を添えられて下さい。声を掛けてゆっくり動かしてあげます。上や横を向くときは目標物を作ってあげてください。首の痛みがある方もいらっしゃるので無理しない範囲で行います。



リクライニングでの頸部ストレッチ

リクライニングの場合も同じようにおこないます。首の筋力が弱ってくると頭の支えが必要になります。頭を支えているのだからそんなに疲れないと思われるかもしれませんが、動かさないと痛みが出たり筋肉が固くなります。逆に動かしてあげるとずいぶん楽になったとおっしゃる方や、視界が広がったとおっしゃる方もいらっしゃいます。

口中でも分りやすいのが口輪筋（こうりんきん）口の周りをぐるぐる回っている筋肉です。この部分をしっかりストレッチすることで、口の「イ、ウ、イ、ウ」みたいな動きが保たれます。



口周りのストレッチ。口の周りには沢山筋肉があります

口を動かすとき上唇をめくるとあるヒダ、上唇小帯（じょうしんしょうたい）といいますが、そこに指が引っかかると痛いので引っかからないようにします。唇を1/3くらいずつ痛いと感じるくらいゆっくり動かします。

ペロも動かさないと動きが固くなります。ペロはあまり他人に引っ張られた経験は無いと思います。ですからペロに触れたらペロが逃げてしまう方や力が入り固くなってしまふ方は、出来るだけ自分でやっていただくか、歯ブラシを使ってペロを動かして下さい。

口を開けようと思ったときにアゴが出るようになっていますが、首の筋肉が弱くなりアゴが開けられない方には、首の部分から自然に開口しやすくしてあげて下さい。

構音訓練

- ・ 食べること、しゃべることは同じ器官を使っているため、構音訓練を行うことが嚥下関連器官の機能改善につながる
- ✳️口唇閉鎖ーパ・バ・マ行
- ✳️送り込みータ・ダ・ナラ・カ行
- 「バタカラ」
- パタ パタ パタ...
- タカ タカ タカ...
- パタカ パタカ パタカ...
- バタカラ バタカラ バタカラ...

しっかりおしゃべりしましょう。舌も「very good」状態時には接触センサーや音声器を利用し、フィードバックを。

お山の大将

百歳八十

お山の大将 独ひとり
あとから来るもの つき落とせ
ころげて 落ちて またのぼる
あのかげの なのの上
子供人が 胃薬に
遊びつかせて 取りゆけば
お山の大将 月ひとつ
あとから来るもの 夜ばかり

五七書 白紙

あんなにやさしい
あんなにやさしい
あんなにやさしい
あんなにやさしい
あんなにやさしい
あんなにやさしい
あんなにやさしい
あんなにやさしい

しっかりおしゃべりしましょう。言葉が出にくくなると不明瞭な声を自覚されているので、どうせ伝わらないだろうとしゃべらなくながちです。ですがしゃべることは呼吸訓練になりますし食べることの訓練になりますので、使える間はしっかり使って下さい。

おしゃべり訓練の「パタ パタ パタ・・・」「タカ タカ タカ・・・」、こればかりではつまらないので、詩の朗読（あめんぼあかいな アイウエオ・・・：五十音 北原白秋）や好きな歌を歌うのも良いです。

《のどのアイスマッサージ体験》

のどのアイスマッサージ

◎目的
嚥下反射を誘発させる

◎方法
口蓋・咽頭の嚥下反射誘発部位を凍らした綿棒で刺激したあと空嚥下させる

嚥下反射は、綿棒による機械的(物理的)刺激、水の化学的(化学的)刺激、水による温度刺激の相乗作用で誘発されやすくなります。

食前の準備運動として1回5分～10分、1日3回程度行うとよいでしょう

スプーン
・繰り返し使える。
・水分が出ないため誤嚥リスクの高い人にも安心して使える

ハクゾウマウスクリーン

嚥下反射の強い人には氷なめ訓練で代用しても。

喉の奥、嚥下反射誘発部位を冷たい棒で刺激してあげます。

使い捨てアイス棒を作ります。割り箸と綿と水を用意して、綿に水を含ませて絞りながら、割り箸に巻きつけます。割り箸の先が飛び出さないように注意してください。1本ずつラップで巻いて凍らせます。もともとぬれている綿棒をそのまま凍らせても衛生的によいですね。

このアイス棒を使って、口の奥の嚥下反射誘発部位をマッサージしてはゴクンと飲み込む、マッサージしてはゴクンと飲み込む、と繰り返します。

ひどい嚥下障害があると、垂れてくる水だけでも誤嚥する場合がありますので、その場合は水の垂れないもの、例えばスポイトに水を吸わせて凍らせたものなどを使います。また嘔吐反射の強い方には、不向きですので氷なめを行うのもよいでしょう。

嚥下反射誘発部位を少し押さえてみてください。圧刺激と、冷たい刺激と、水の出る刺激によって嚥下反射が起こると言われています。アイス棒は冷たなくなると効果がなくなりますが、5回ぐらいはマッサージできると思います。

姿勢調整のポイント

姿勢調整のポイント

・ALS患者さんの食事場面において、一般的に誤嚥しにくいといわれている30度リクライニングの姿勢では「食べにくい!」という訴えをよく聞く。

飲み込みにくい! のどに詰まりそう!

頭は起こしたい。

・頭部を自由に動かせるギャッジアップした姿勢に強くこだわる患者さんが多く、嚥下造影検査(VF)で確認するとその方法の信頼性は高かった。

最後の項目、姿勢調整のポイントです。一般的に重度の嚥下障害の方は30度リクライニング、これは教科書的に、安全な姿勢と言われています。この姿勢になると喉の食道側が下になる、食べた物が喉の奥に当たってスルスルと食道に入っていきやすい安全な姿勢と言われています。

しかしALSの患者さんの場合この姿勢をとると、食べにくい、飲み込みにくい、のどに詰まりそう、とすごく評判が悪いです。おそらく首の筋力低下によって、この姿勢を取ると喉の奥がつぶれて、のど仏の動きを阻害するからだと思われています。頭を起こして自由に動かせるような姿勢

を取りたいとおっしゃる患者さんが多く、これで飲み込みの検査をしてみると、確かにその姿勢の方が上手に食べられるので、その訴えは信頼性が高いです。

これだけでなく、ある方は、肘をかけて座って食べないと食べられない。またある方は、リクライニングされますが、飲み込む瞬間首をひねって左右にかみ分けています。手の動きに左右差があるように喉の奥にも左右差があります。なので、左右の内よく動く方を使って飲み分けています。しかも飲み込む瞬間あごをグッと前に出して喉の奥を広げて飲み込みやすくなるよう、自分で工夫されています。

- ALS患者さんは知覚が保たれているため飲み込み方の工夫を行っている方が多く、その信頼性は高い。
- 飲み込み方の工夫にとどまらず体幹のバランスや口に入れるタイミングまで細かく調整でき、自分の残存能力を最大に生かしているといえる。

このように、(ALSの患者さんは)自分のことが分かっているので、どうしたら食べやすいか工夫されている方が多いです。

パーキンソンや脳梗塞など感覚の悪くなるような病気の方とは大きく違うところだと思います。感覚が悪くなるというのは、食べられていると思っているけれど実は食べられていない、そういう時には造影検査とか、客観的評価が必要になってきますが、ALSの患者さんは知覚が保たれているために何かしらの工夫をされている方が多く、その信頼性は高いです。飲み込み方の工夫にとどまらず、体幹の

バランスや口に入れるタイミングまでを細かく調整でき、自分の残存能力を最大に生かしていると言えます。

とはいってもやはり本人だけで判断するのは難しいと思います。本人だけでやっていると、途中から意地と根性が入ってきて1時間もかけて食べていたり、だんだん介助者にもどれぐらい食べられるか分からなくなってきました。①食べ方が変わった②時間が長くなった(目安は30分以内)③体重が減ってきた、そういう時は嚥下機能が悪化している可能性があるので、再評価を主治医や専門家に相談してください。それをきっかけに食事形態を変えたり補助食品を導入したり、前半は自力で食事して後半だけ介助を入れるなど、それなりの工夫の必要があると思います。

さいごに

- 直接私たちに訴えてください。参考になります。
- 進行について聞いてください。一緒に対策を立てましょう。

最後に、患者さんをお願いなのですが、直接私たちに訴えてください。参考になります。先ほども説明しましたが、たくさんの訴えを聞きながら今まで勉強してきたようなものなので、私たちに伝えてください

それと、進行について聞いてください。今後どうなるのか知ることはずごく怖いことで、怖くて聞けない、という気持ちもとてもよくわかります。ですが私たち提供する側はその次もそのまた次も考えています。

例えばナースコールを呼ぶ方法にしても、これははまだまだ動くとか、この次はここよりも別の方が動かしやすいの

では、その次はここを使おう、という風に考えています。ですが、患者さん側からすると、もうこれが最後のように思われている方もいますので、進行についていっしょに対策を立てていきましょう。



演習を交えながら
ご講話いただき

リハビリや
介護等について
活発に質疑応答



難病講演会・交流会

日時：2018年11月1日（木）13：30～15：30

会場：高松市保健センター

講師：日本ALS協会徳島県支部 事務局 長尾 美津子 氏

演題：「難病患者災害時支援の取り組み

～大規模災害時にALS患者が取り残されないように!!～

（主催：高松市保健センター 共催：日本ALS協会香川県支部）



講演（概要）

<発病からの経過>

主人がALSで、平成2年9月（当時42歳）、原因が分からず治療法もなく、2～3年の命と言われたが、24年間、人工呼吸器をつけて家で頑張っている。

平成5年12月、夕方痰が詰まり人工呼吸器を装着、2か月後には胃ろうを造設した。

平成6年7月、当時徳島には何の制度もなく、人工呼吸器、吸引器を自費で買って在宅に移った。

<災害対策委員会設立と活動等>

災害対策委員会設立のきっかけは、2011年の東日本大震災。ALS協会として組織的に十分支援ができなかったが、エンシュアリキッドの製造工場が壊れて手に入らなくなったため、台湾から2ト送っていただいたりした。

2016年熊本地震発生。沖縄・九州ブロックの事務局長が衛生材料や水、食事等を自分の車に積んで何度も往復。熊本の患者一人一人、安否確認しながら回った。しかし、いつもこのように動くことは厳しい。

SOSを出せば必ず誰かが助けてくれることを頭に描き、保健所等（公助）と連絡を取りながら手を差しのべる活動をALS協会もやっていかなければならないと思っている。

「3日間は自分の力で生きのびよ」と言われているが、ALS患者の場合は5日～1週間。自分で、必要な衛生材料、薬、食事等を確保しておいてほしい。

第3回対策委員会の開催

○被災された福島県支部の長谷川さんからの話。電気に囲まれた生活の中で、震災による「孤立」「地震」「原発」の影響から学んだこと。孤立した方の支援はもちろんのこと、分からないことで支援の手が遅れたことになってしまった。

○自助・共助・公助について話し合った。

発病

- ・H2年（1990年）9月告知を受ける
- ・H5年9月 救急車にて緊急入院
- ・H5年12月 人工呼吸器装着
- ・H6年2月 胃ろう造設
- ・H6年7月 在宅へ

JALSA 災害対策委員会

- ・設立のきっかけ
東日本大震災の経験、募金の配布方法その後、熊本地震を経験する。
- ・問題点
安否確認⇒公助に期待して連絡をする。
自助力強化、共助も意識する。
- 今後
JALSAのブロック単位で組織的な動きかけをPRする。
沖縄・九州ブロック 中国ブロック 四国ブロック 近畿ブロック
東海ブロック 関東ブロック 北陸甲信越ブロック 北海道東北ブロック

平成29年7月1日

第3回JALSA災害対策委員会

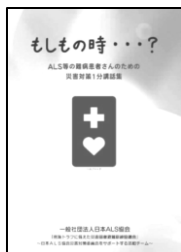
・2017年7月1日（土）17：30～19：30徳島県庁5階観光ホテル
・2017年7月2日（土）10：00～16：00長尾委員長退任感謝会、徳島県支部総会
・出席者：長尾委員長の御家族のみならず、沖方直、沖方善、保健所保健課、役場職員、JALSA徳島県支部役員、近畿県支部役員の皆様の、災害対策委員会メンバー
【意義見直し】

- ①自助
・災害発生時117171：デモストレーション10時14時 2回訓練機材の貸し出し
・冊子「見守り」：総会 交際部が準備（印刷 既にご覧になった）
・在宅に即対応可能な緊急連絡先（ヘルプデスク）の活用
- ②共助
・避難訓練（避難経路、避難場所、避難方法）：モデルを踏襲して行う。
・避難者支援地域連絡会と民生委員の協力により、避難者支援の体制を整える。
- ③公助
・災害時個別支援計画の実績は？
・行政への要望書の提出について

行政への働きかけ

- 要支援の名簿を作る
- 個別避難計画を作る支援者を決める

もしもの時・・・？



長尾会長宅で避難訓練の実施

対策委員会と徳島県支部の共催で実施。参加の消防士、保健師、役場職員はギャラリー。あくまでも地域の方が主役であった。

<1分間の講話集「もしもの時・・・？」>

- 1 地震です！ 2 停電になりました！
- 3 呼吸器には電源が必要です！
- 4 人手が必要です！
- 5 家が倒壊しました！津波が来ます！
- 6 水と食料が必要です！
- 7 お薬が必要です！ 8 安否確認が必要です！

(詳細は、資料3 P104・105 参照)

「しまった！これはやってない。これはやらなければ。」等ヒントになればと思い、継続して活用していきたいと思っている。

災害時は、自助が最も重要である。しかし、人工呼吸器装着患者自身で回避行動をとることは困難。身の回りにどのような災害の危機が及ぶかを平時から考え、身の安全を確保する対策を考えておくことが重要である。

<アンビューバッグの重要性>

アンビューバッグの使い方について調査した時、全国で多くの方が「アンビューバッグって何？そんなもの、持っていない。」という感じであった。

蘇生バッグ (アンビューバッグ)

【重要】蘇生バッグ (アンビューバッグ、手動式人工呼吸器) は必ずベッドサイドに備え、いつでも使うように準備とご指導をお願いいたします。



交流会等、支部開催イベントで蘇生バッグの準備と使い方について伝えてください (写真は3/5 茨城県支部交流会で運営委員の訪問)

3月開催の茨城県支部交流会。「どうやって命をつなぐか」というテーマの基、運営委員が訪問し、アンビューバッグの使い方について実習した。

昨年7月、災害対策委員の山中先生が講義。自分の呼吸に合わせて押せば、続けてやれば患者の顔を見れば苦しいかどうか分かるからと、一人一人に丁寧に教えてくださった。

いつ災害がおきるか分からないので、介護者全員が使い方をマスターしておくべきである。

私のところでは、回路を交換する時にアンビューバッグを使用している。

災害用伝言ダイヤル (171)

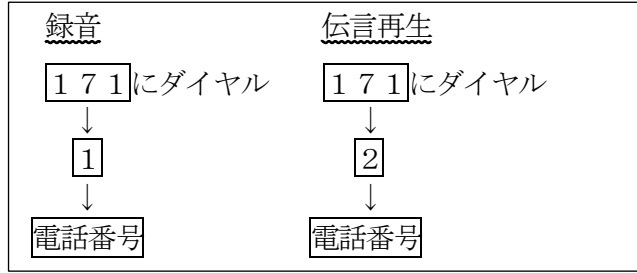
- ・体験利用提供日
毎月1日、15日、正月、0～24時
防災週間 (8/30～9/5)
防災とボランティア週間 (1/15～21) 9～17時
- ・メッセージ20秒以内の入伝
名前、居場所、本人家族等のケガの有無、家の倒壊状況、SOSの内容、人？物？
- ・電話番号
どの電話番号に入伝、その確認はどうする？

<災害伝言ダイヤル171の利用>

「災害伝言ダイヤル」が、最後の命綱になる。何とか情報を得るために必要である。

日本 ALS 協会では、本部に登録している電話番号で確認するようになっている。

1711通話ダイヤル、音声ガイダンスによって災害の録音、再生を行うてす。	
録音	伝言再生
1711にダイヤル	1711にダイヤル
1	2
電話番号	電話番号



(詳細は、資料4 P106・107 参照)

人工呼吸器等への電源の確保

- ・バッテリー：メンテナンスフリー、ガスの発生；少
 - ・ワニロケープル：バッテリー用機器の使用に便利
 - ・インバーター（正弦波）を継続して使用
（正弦波：救急車で採用のインバーターです）
- ※バッテリーが複数あれば、交換中に充電できます



県より貸与の発電機



2017年7月2日（土）10：00～
長尾義明会長宅にて



2017年7月2日（土）10：00～
実際の避難のようす



<電源確保の実際>

震災時の電源確保

写真は愛知県国立長寿医療研究センターの根本先生の作品で東日本大震災の時に使用。その時、大変お世話になった。

発電機による電源確保（徳島県）

発電機を32名に主治医を通して県から貸与。
（「徳島県戦略的災害医療プロジェクト」の一環）

- 内訳：ALS 26名 進行性核上性麻痺 1名
筋ジストロフィー 2名
多系統委縮症 1名
パーキンソン病 1名
レット症候群 1名

発電機の種類

- ガソリン 21台 カセットボンベ 10台
- プロパン 1台

必ず毎月、月初めに試運転をしている。

<避難訓練の実際>

講演の最後に、長尾会長宅にて実際に避難訓練（約40名：地域の人たち、消防関係者等参加）をしている様子（四国放送）を、補足説明を受けながら視聴する。

ベッドから車椅子へ移動する時、

- 6名で抱える。
- 1名、頭の方で号令をかける。
- 1名、アンビューバッグを使用する。
- 1名、人工呼吸器を車椅子に移動させる。

の9名が長尾会長を抱えて車椅子に避難する。

一度でもこのような経験しておけば、慌てずに対処できると思う。

避難場所へ移動

健常者も車椅子の乗り心地、押し方等について体験する。

町内住人への指導方法

(2017. 7. 2徳島)

四日市山中Drによる指導



共助（避難訓練）の問題点

- ・患者さんやご家族が、訓練に対して消極的だった。
⇒「ご近所に知られるのが嫌だ」
- ・訓練の実施に際し、もし患者さんにトラブルが起こったら、誰が責任をとるのか？
- ・行政や自治会は、責任が取れないとの理由で、極めて消極的な地域もある。

避難訓練を通して得られたもの

- ・訓練を行うと、患者さんやご家族の方には、大きな負担がかかる。
- ・地域住人は、災害時に支援したいと思いつつも、体験をしておかないと、何をどうすれば良いか判らず、手が出せないであろう。
- ・一度訓練を体験しておくで、地域住民との連携が生まれ、災害時には、地域の方々が自信をもって支援に参加して頂けるのではないかと。

まとめ

私たちALS患者家族は、地域の一員として、“役割”を持ち生きて行く必要があります。だから“災害対策”に取り組みます。

その結果

患者自身が避難訓練等に積極的に参加し、隣近所の人々と触れ合い、見てもらって会話をゆくことは、**地域共生**に繋がり、地域住人の災害対策にもプラスになるのではないのでしょうか。

一般の避難所へ避難後、避難が長びけば行政から指示された福祉避難所へ避難するきまりになっている。人工呼吸器装着者が、数日間でも一般の避難所で過ごすことは難しい。行政の方に考えてほしいと強く思っている。

<終わりに>

患者自身が避難訓練をすることが、地域の災害弱者への大きな力となる。避難訓練を積極的に続けていってほしい。

患者自身が回避行動をとるのは困難である。身の安全を確保する対策を取っておくことが重要である。

避難所(自宅から300mほど離れた集会場)にて

入口の段差が大きく、車椅子が中に入らない。みんなが車椅子を持ち上げてようやく避難完了。一度でも見ておけば、分かってもらえる。

問題点

- ①訓練に消極的。知られるのが嫌だ！
→ALS患者に対応できれば、全ての疾患、老人の方にも訓練になる。自ら名乗り出て積極的に訓練してほしい。
- ②トラブル時の責任の所在は？
→責任は患者本人にある。
- ③行政や自治体に協力を求めるのは大変！
→支援したいと思いつつも手が出せなかったが、訓練を通して何とか分かりました、との地域の方々の声。訓練を体験することで地域の方々との連携が生まれ、災害時に支援してくれるようになり、訓練の意義があると思う。

三重県 山中 Dr から

地域の方も真剣に参加しており、いざという時、自分たちしか助ける人がいないという思いがひしひしと伝わった。病気を隠し周りの人に知られてない場合、いざという時助けてもらえない。このような訓練を通して地域の人とつながることは、大変重要である。

<北海道胆振東部地震被害者から>

課題

- ①成人用人工呼吸器のバッテリーは、内部・外部共余裕があった。旧型は余裕がないかもしれないので、対策が必要である。
- ②一部、痰吸引器の電源が確保できず困った患者がいた。
- ③避難所に行くのに不安。車から電源を引き、しのだ。

～ALS患者が生きていくために必要なこと～

- ①人工呼吸器の電源
- ②痰吸引器の電源
- ③コミュニケーションができる方

質 疑 応 答

Q 1 人工呼吸器の発電機は専用のものを購入したほうが良いのか？

A 1 (長尾氏) 精密機器なので普通の発電機は使用しない方がよいと業者には言われる。
→ (フィリップス) 電磁波が特殊なので、電力にノイズが発生し、実際に使えないこともあった。パソコンの波形に似ているので、パソコンでも使用できる発電機なら、まだよいのではないかと推奨されている訳ではないが。
→ (ALS 協会岩本会長) 市販の発電機は安全性が担保できないと販売業者から言われた。呼吸器などはバッテリーで対応できるものは発電機を使わず、電動ベッドやパソコンなどを発電機で対応しようと考えている。

~~~~~

### Q 2 事業所に発電機を備蓄している。車のインバーターでも対応できるか？

A 2 (フィリップス) 正弦波の方がよいと思う。当社にある機器で試してみることはできる。市販されている 2000~3000 円のインバーターを使って試してみたが、実際に電源が入らなかった。医療用を使用した方が望ましい。

~~~~~

Q 3 ご近所の方との関係性はどのように作られたのか？

A 3 (長尾氏) 告知後 7 年は誰にも言わなかった。その後、孫の運動会に呼ばれたことをきっかけに外へ出ていくようになった。

防災訓練の時は、まず民生委員さんや消防団員に声をかけた。病気になってから長いため、徐々に周囲に知られ、関係ができてきた。声をかける前は悩んだが、一声かけるとみんな集まってくれた。田舎の強みでもあると思う。

子どもには、「父親は悪いことをした訳ではないので胸を張って欲しい」と伝えた。

~~~~~

### Q 4 訓練の時、本人に不安はなかったか？今後期待することは？

A 4 (長尾氏) 三重県での避難訓練を見て必要性を感じ積極的だった。不安はなさそうだった。周囲に参考にしてほしいという気持ちが強かった。ただ、本人は家が一番安全と言っている。

~~~~~

Q 5 予測可能な災害時のネットワークは？

A 5 (長尾氏) うちには部屋や車にリフトをつけている。万が一の時は、息子や近所の人に手伝ってもらって車で避難しようと考えている。しかし、実際どこへ避難すればよいかわからない。台風の時も「どこへ行けばええんかな」と話しながら自宅で過ごしている。

~~~~~

### Q 6 慢性呼吸不全の患者は ALS 協会のような患者会がなく、情報が入ってこない。保健所などで、過去の事例みたいなものはあるか？

A 6 (長尾氏) 会員以外の情報はわからないが、保健所へ講演会などの依頼をしてみるのはいかがでしょうか。同じ病気の方を集めて会を作る活動をしてみてはどうか。私達も行政へ直談判をした。

~~~~~

交 流

[A グループ]

○勝賀中学校が指定避難所だが、不安。福祉避難所はどういう所があるのか。公開されているのか。(危機管理課) 障害福祉施設が 7 か所、老人ホーム、老人保健施設等もあり、市内に 50 か所施設と災害時の受入れに関する協定を締結した福祉避難所がある。西日本豪雨などの災害も踏まえ、災害が発生しそうな時からの受け入れも考え、柔軟な受け入れができるように考えていきたい。しか

し、避難所では、医療の提供ができないため、平常時からかかりつけ医に相談し、受け入れ医療機関を確保しておくことが大切である。南海トラフ等の大規模災害では、広域的な避難を想定しなければいけない。

○いつ逃げたらいいか。どうやって避難したらいいのか。住んでいる地域の特性によっては、自宅が安全かもしれない。きめ細やかな情報提供をしてほしい。避難訓練をしたいと考えている。受け入れ可能な避難所があればと思う。

(危機管理課) 防災マップで自宅周辺の状況を確認して、避難情報が自分に向けた情報かどうか判断してほしい。

○事業所で、重度身体障害者を24時間体制で支援している。災害時、支援者も被災した場合、医療機関に受け入れについて、協議したが、受け入れ不可という回答だった。施設との連携はできているので広域避難所があればと思う。また、停電の場合不安である。

(危機管理課) 障害者福祉施設は、障がい福祉課が窓口になっている。福祉避難所は高松市のホームページで確認できる。2年前、女木でため池が決壊したとき、協定を締結していた老人保健施設に受け入れてもらったこともあり、今年の7月豪雨の土砂災害時には、平時に利用していた施設にショートステイで対応してもらった市民もいました。

(県健康福祉総務課) 難病協力病院があり、毎年、災害時に何床受け入れてくれるか問い合わせている。医療提供体制や役割分担について、情報発信していきたい。

○困ったときに、介護タクシーはすぐに対応してくれたことがあるが、避難時の移送は課題だと思う。

(危機管理課) 県と市、タクシー協会が協定している。市と個人タクシー協会も協定を締結しており、災害時には、市から協会に移送をお願いすることができる。

[B グループ]

○予測可能な災害時でも、どこへ避難すればいいかわからない。なるべく家から出たくないと思ってしまう。避難するとなると荷物も多くなる。家族一人では対応できない。

(長尾氏) 電力会社や消防へ事前連絡しておくのはどうか。計画停電の際は電力会社から連絡があり、発電機を貸してくれる。

(障がい福祉課) 台風や豪雨の時は、役所内に水防本部ができる。どこが浸水している、どこに逃げ遅れた人がいる等の情報は水防本部に集約されている。まず、水防本部へ連絡し、困っていることを伝えれば、対応を検討する。まずSOSを出すことが大切。

○民生委員が1度訪問してくれたことがある。

(障がい福祉課) 避難行動要支援者名簿は行政で集約し、各コミュニティや民生委員へ情報提供している。

○都市部に住んでいる。近所の人も入れ替わりがあり、関わりがあまりない。自治会活動もしていないと聞いている。

(長尾氏) 避難訓練の際、自分で民生委員に声をかけた。まず、民生委員へ連絡し、他に誰に連絡すればよいか相談した。民生委員はどこの地域にもいる。また、消防団員にも話を持ちかけ、快く参加してくれた。消防団員は若い人が多いので、参加してもらってよかった。

近所の人に知ってもらうことは大切。隠していると、いざという時に助けが得られない。勇気を持って話してみると、案外快く迎えてくれる。

○人工呼吸器をつけていると、夫婦2人での外出は難しい。

支部講演会

日時：2019年6月19日（日）13：30～16：00

会場：高松医療センター 作業療法棟

講師：和泉 唯信 先生（徳島大学病院 神経内科 特任講師）

演題：「ALS が治療可能な病気になるために～現状と課題～」

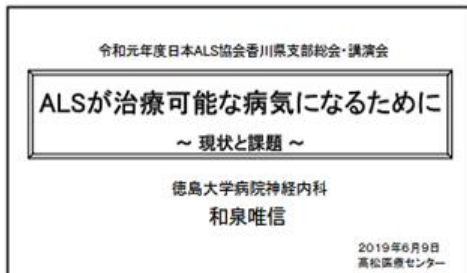
☆参加者 64 名（患者 4、家族・親族・遺族 13、関係機関等 47）



＜ 講師紹介 ＞

和泉先生は、徳島大学病院神経内科の特任講師として、神経変性疾患やALSの治療をご専門に、平成29年11月から、末梢神経障害の治療薬であるメコバラミンを使った治験の治験調整医師としてご活躍されています。また、この3月からは京都大学iPS細胞研究所と連携し、白血病治療薬の一つであるボスチニブによるALS治験にも、治験調整医師としてその任に当たられています。香川県内にも、先生がかかわっている患者は多くおられ、訪問を受けるたびに心強いケアをいただいています。

はじめに



徳島大学神経内科の和泉と申します。本日はどうぞよろしくお願いいたします。「ALS が治療可能な病気になるために」ということで、現状行われている治療の状況と、こういったところを工夫すればもっと良くなるのではというお話をさせていただきます。

私は、北海道大学を卒業後徳島大学医学部に入り、広島大学で研修医、大阪の住友病院で神経内科を本格的に学び

ました。2001年から徳島大学に戻り、梶教授にALSを専門にすることを勧められ現在に至ります。

先ほど紹介のところでも触れていただきましたが、香川県にも何人か診させていただいた患者さんがおられ、この高松医療センターでも年に1回は経過を診させていただいております。この経過を診させていただくことがとても大切です。ALS患者さんは、非常にバラエティに富んだ経過をたどり複雑ですが、実はそれすら知られていなかった時期があります。後ほど触れますJaCALS（ジャッカルス、Japanese Consortium for Amyotrophic Lateral Sclerosis Research）というコンソーシアム、患者さんの登録システムによって日本人のALS患者はこういう感じであるというのが大体つかめてきました。新しい治療薬の方法、治験のデザイン、そういうものに大きく関わってきますが、後ほど触れさせて頂きたいと思っております。

ALS について

本日の内容
・ALSについて
・ALS患者とともに
・ALS治療の現状と課題

筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis : ALS)
上位および下位運動ニューロンが変性する疾患。 中年以降に発症することが多い。
有病率は10万人当たり5～7人。
男性のほうが女性より1.5～2倍多い。
ほとんど孤発性、一部(約10%)に家族性がある。
現在のところ原因不明で有効な治療法がない。
予後が悪く2～5年でほとんど死亡する。
指定難病、特定疾病(介護保険)である。

最初の「ALSについて」ですが、動向として患者数が増えています。その要因として、高齢の人、80歳を超えて発症する人が増えています。何故か分からないですが、80歳を超えて発症した人は若い人に比べて経過が速いということが知られています。で

すから昔は10万人当たり3～5人とと言われていましたが、今は5～7人とされています。県により発症頻度は多少差があります。

もう一つ患者さんが増えている要因は、正しく診断されるようになってきたからです。昔は診断がつきにくかったタイプが、技術の進歩によって正しく診断されるようになってきました。

それと、ご存知だと思いますが男性の方が多くです。この要因は完全には分かっていないのですが、一つの要因として、ALSにとって怪我（外傷）や手術も悪いと言われています。今は女性も激しいスポーツをする時代ですが、激しいスポーツは男性の方が多く、そういった影響もあって男性の方が多く可能性があります。

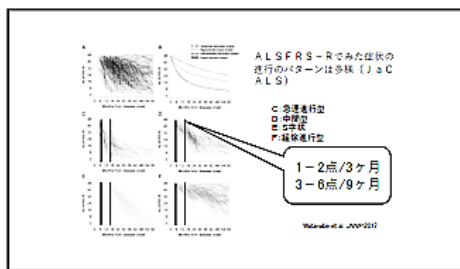
遺伝はしないことがほとんどです。遺伝することがあると記載されているため、子供にも病気が出ることを心配される方が少なくありませんが、遺伝する人と遺伝しない人ははっきり分かれます。家族の中で一人だけ出た場合はほぼ遺伝しません。治療戦略のところでもまた強調しますが、遺伝するものは今後核酸医薬という治療法が期待できます。今までは、遺伝するものと遺伝しないものと同じ治療が行われていましたが、今後は遺伝するものと遺伝しないものが、分けて考えられるようになると思います。

ALSに関する誤解①
予後

予後が悪く2～5年でほとんど死亡する。

個人差が著しい
3か月～22年以上人工呼吸器なしまで

教科書的に予後が悪く2～5年でほとんど死亡する、あるいは人工呼吸器装着が必要になると書いています。ただ相当幅があります。指定難病と介護保険における特定疾病で、40歳から介護サービスを受けることができます。ALSに対する誤解は沢山ありますが、先ほど言いましたように予後は個人差が著しいです。私の経験で最も速い人は、3ヶ月で人工呼吸器が必要になりました。一方、22年以上人工呼吸器を付けずに生存された人もおられます。



先ほど JaCAL と言いましたが、今 1600 人ぐらいの方が登録していただいています。解析によって進行パターンを分けることができます。先ほど治験のデザインと言いましたが、治験に参加した人が進行の遅い人であれば、薬の効果であるのか経過が遅いだけなのか分からなくなります。一方、速すぎる人は別の判断で適切ではないと考えられています。今、治験のデザインでは3ヶ月間の経過でALSの症状のスコアが1～2点とか1～3点下がる人を

対象にしています。（スコアは治験により異なります）

先般、ある会議のために名古屋大学の祖父江先生らと米国に行ってきました。米国ではいろんな因子を盛り込み、AIによって進行の予測をさせようとしています。我々は懐疑的で3ヶ月間の経過を実際に診ることが大切だと思っています。ただ、予測する因子（バイオマーカー）を見つけ出して治験を早く行えるようにすることや、バイオマーカーをターゲットにした薬の開発は望まれます。

ALSの症候

①下位運動ニューロン症候:呼吸筋麻痺もきたす

②上位運動ニューロン症候

③球麻痺症候
:構音障害、嚥下障害、
舌の麻痺・萎縮および線維束性収縮

ALSの症状を改めて言いますと、筋力低下がくるということ。これを「下位運動ニューロン症候」と言います。脳から脊髄までを上位運動ニューロン、脊髄から先を下位運動ニューロンと言い、ALSではその両方が障害されます。命に関わるのは、呼吸筋が障害される下位運動ニューロン症候です。球麻痺というのは上位・下位両方関わりますが、舌や喉の障害による構音障害や嚥下障害のことを別個に球麻痺という表現をしています。舌も筋肉ですから痩せてくるのがポイントです。

ALSに関する誤解② 症状

これらの症状が一度に出現するわけではない。
最近では認知症の合併も注目されているが、これはALSに
限ったことではないし、ALSの全例に合併するわけではない。

皆さんがインターネット等で見られてこのような症状が出ますという表現に心配されますが、一度に出るわけではありません。手から、足から、しゃべりから等ある場所の症状から発症することが特徴です。少ないですが、中には呼吸障害から始まる人がいます。これは診断がつきにくく、呼吸がしんどい、でも呼吸器内科では問題がないと言われた場合はこの病気を考える必要があります。呼吸器内科の先生もこの病気について造詣が深くなられて

いて、正体不明の呼吸機能低下という時には紹介していただけるようになってきています。このようにALSに対する病気の理解が相当深まっていて、以前より早く診断がつくようになってきています。

ALS と認知症も最近では注目されています。ALS ではアルツハイマーのような記憶障害が中心の認知症は起こしません。あまり忘れません。ただ、性格が少し柔軟性を欠いてくる認知症が出てきますが、これも全員に出るわけではなく出ない人もたくさんおられます。

治療

リルゾールとエダラボンが保険適応のある治療薬。
ただし根本的治療法ではなく若干病状の進行を抑える
程度の効果である。
食事摂取が困難になるため経管栄養、経静脈栄養が
必要になる。
呼吸困難に対しては本人と相談の上で非侵襲的陽圧
呼吸 (NPPV) の導入や気管切開を行い人工呼吸器を
装着する。
リハビリテーションが中心。

今の治療薬はリルゾールとエダラボンの2種類で、リルゾールは飲み薬でエダラボンは点滴です。リルゾールもエダラボンも治す薬ではありません。状態を改善させる、あるいは生存期間を延ばすものです。食事摂取が困難になるため、経管栄養、経静脈栄養が行われています。最近ではエダラボンの点滴を継続して行うために、ポートを留置することも積極的に行われています。

心掛けるべきこと

- ・栄養を維持し体重減少しないこと。
～ALS患者ではHbA1cが低下するため糖尿病の併発には特に注意する必要があります。
早期の胃瘻は身体負担が少ないのでおすすめ。
- ・けがをしないこと。
～局所の炎症は病状に悪影響がありそう。

胃瘻については、早めに留置した方がよいと思います。理由は、進行した状態で胃瘻の手術を行うと体のダメージが大きいからです。胃瘻をした方でも、ボタンを閉じて服を着ておけば外からは全く分かりませんし、風呂も入ることができます。ですから、早く慣れて実際必要になったら胃瘻から栄養を補給する。栄養はものすごく大切です。栄養を維持してなるべく体重が下がらないようにすること

が、何よりこの病気に抵抗することになると強く推奨されています。

呼吸困難に対しては、本人と相談の上で非侵襲的陽圧呼吸 (NPPV) を行なったり気管切開をして人工呼吸器を装着します。NPPV の導入が早すぎたら、自分の呼吸機能とバッテリーを起し逆に苦しいと言われることがあります。呼吸機能がある程度落ちた時に行うのが適切だと思います。

リハビリテーションが中心と言いますが、そのうち関節可動域を保つこともとても大切です。腕から弱ってくるタイプは、腕が上がらないままにしていたら肩関節周囲炎を起こし痛くて眠れないことがあります。リハビリテーションで可動域を保ち続けることがその予防につながります。

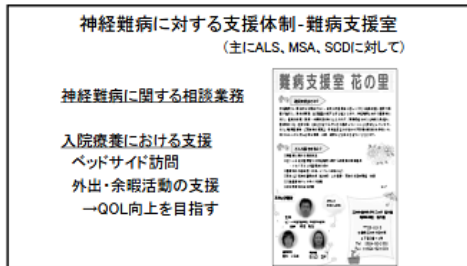
心掛けるべきことは、栄養を維持し体重減少しないこと。体重減少が速い人は進行が速いことが知られています。ただ、動きに比して栄養が入りすぎると糖尿病を合併することがあります。HbA1c (ヘモグロビンエーワンシー) は糖尿病の指標に使うものですが、この値がALS患者さんでは低下してきて糖尿病なのに正常範囲のことがあります。ですから、血糖値も参考にする必要があります。

先ほど言いましたが、早期の胃瘻造設をお勧めします。

それと怪我をしないこと。局所の炎症というのは打ち身の事です。もちろん骨折はもっと悪い事です。局所の炎症は病状に悪影響があり、特に注意していただきたいです。

既にALSを発症しているのに頸椎症の手術をされてしまうことがあります。その手術もALSの病状を進行させると言われています。最近では、整形の先生もALSという病気を以前より認識していただいていますし、やはり悪影響を及ぼすような手術は避けるべきだと思います。

ALS 患者とともに



今日の内容の二番目の「ALS 患者とともに」にうつります。私は、広島の実家で社会福祉法人と医療法人の理事長をしていた時期がありました。広島県三次市のビハアラ花の里病院という神経内科を主な診療科とする 290 床の療養型病床で神経難病の長期入院も受け入れています。

そこで神経難病の患者さんの QOL 向上を目指して難病支援室を作りました。難病支援室が中心になって行った 2011 年の鶴飼いプロジェクトを紹介します。三次で毎年夏に行われている鶴飼いの観光行事を、実際に乗って楽しんでもらうことを検討してみました。参加予定者は呼吸器を装着した 40 代 50 代の ALS 患者さん 4 名です。医師、看護師、介護士等、各部署の担当者総勢 31 名からなる準備委員会を設け、対象者の健康状態、変調リスクなどの評価、観光協会への折衝、患者さんごとに準備物品の確認リスト作成、移動乗船方法の策定、必要機材の準備、船上での患者の固定

方法、人員配置、等で問題点を抽出して予定を組んでみました。

乗船現地で観光協会スタッフ立会いのもと実際に船を着岸し乗船方法などを検討した結果、船着場の横から乗船することにし、着脱可能なスロープや船内で車椅子を安全に固定できる板を作成しました。本番までに乗船シミュレーションを 2 回行い、いけると判断しました。当日夜は、1 名が辞退して 3 名が 45 分ほど遊覧を楽しみました。遊覧中、鶴に触れさせてもらえたり間近で鑑賞しやすいように鶴匠船を寄せてゆっくり進行していただいたり、鶴飼いスタッフの皆さんにも色々気を配っていただきました。費用は病院負担で 137100 円程度でしたが、いろいろ工夫してやることでできてやりがいはあったとスタッフは思っております。患者さんのアンケートの方でも良かったとは言っていただけでしたが、やっぱり船の乗り降りは怖かった、船の上でも怖かったとも言われています。

これも一つの試みです。他にも入院療養患者の QOL 向上を目的に、地元球場で開催されるプロ野球公式戦を観戦する支援の活動などを行っています。

要は病院という枠組みの中でも、ちょっとやってみようと思ったらやりようはあると考えております。

治療の現状と課題

三番目が「治療の現状と課題」ということですが、先ほど北海道大学の話をしました。その柔道部キャプテン時代のことを「七帝柔道記」という本に後輩が書いているのですが、その中で私は「勝とうと思わにゃ勝てんで」と言っています。ALS の治療の開発においても大事な言葉だと思っております。

現在のALS保険適用薬
・リルゾール: 生存期間を90日延長 経過中の症状改善なし
・エダラボン: 経過中の症状改善(軽度) 生存期間は検証中

現在の ALS 治療薬リルゾールは生存期間を 90 日間延長します。ただ、経過中の症状改善はありません。症状は ALS 機能評価スケール (ALSFRS-R) で判定します。エダラボンは生存期間を検証せずに承認されています。経過中の症状 (ALSFRS-R) は改善しますから生存期間は延びるはずですが、どの程度延びるかは現在検証中です。


今、治験が行われているのは、始めた順番に肝細胞増殖因子 (HGF)、ペランパネル、メコバラミン、ロピニロール、ボスチニブとなっております。表中の右の二つが iPS 細胞を用いて見つけた薬です。またバイオジェンという会社が SOD1 変異をもつ (ALS1) 患者に特化した薬の治験を始めております。これは先ほど言いました遺伝子の有るものと無いものとに分けて治療が行われる流れの一環です。自治医大の遺伝子治療は少し遅れています

薬 名	HGF	ベランパネル	メコパラン	ロゼニドール	ホスチニブ
開発施設	東北大学 大阪大学	東京医大 他1施設	徳島大学 他2施設	鳥取医大 他1施設	京都大学 他3施設
相	第1相	第1相	第1相	第1/2相	第1相
臨床期間	2年以内	2年以内	1年以内	2年以内	2年以内 6000患者以上毎3年内
投与法	経口内	経口	経注	経口	経口
特許権込み	あり	なし	なし	なし	なし
プラセボ対照	あり	あり	あり	あり	なし
年齢	20~70歳	40~78歳	30歳以上	20~80歳	20~80歳
%FVD	≦70%	>60%	>60%	≦70%	≦70%
病型	制限なし	球状凝固立止	制限なし	制限なし	球状凝固立止
ΔALSFRS-B (17-68歳)	-3~-1点	-5~-2点	-2~-1点	-5~-2点	-3~-1点
エダラボン併用	禁止	開始前に導入可	禁止	禁止	禁止

バイオジェン/自治医大(遺伝子治療)でも治験を準備中

薬の開発

- ・病気のメカニズムを推測し開発するもの
- ・iPS創薬
- ・経験的に効果が感じられるもの



が、治験準備は進行中です。

薬の開発については、病気のメカニズムを推測し開発するものがスタンダードな方法です。メカニズムは完全には解明されていなくても、モデル細胞が良くなることに注目するのが iPS 細胞による薬のスクリーニングです。最後は経験的に効果が感じられるものです。

1 番目の病気のメカニズムを推測し開発するもの。これは ALS がどうして病気として発症してくるのかの仮説の一つに 1990 年代グルタミン酸毒性が言われました。チョコレートには、GABA (ギャバ) という物質が入った商品がありますが、これは抑制する作用を持ち、イメージ的に気分を落ち着かせるチョコレートにあうものです。一方、グルタミン酸は興奮させるものです。GABA とグルタミン酸はペアの関係ですが、ALS においてはグルタミン酸の方が優位になっていると言われています。グ

ルタミン酸を抑える薬としてリルテックが開発されました。

次の仮説が酸化ストレスです。皆さんよくご存知の脳梗塞という病気があります。脳梗塞は血管が詰まり、詰まった血管が養っている細胞が壊死してしまいます。しかし血管が早く再開通すれば良くなります。だから、一刻も早く救急車で病院に来て下さいということを PR していますが、その被害領域を拡大するのが酸化ストレスと言われています。酸化ストレスでフリーラジカルという物質が生じ神経細胞を障害すると言われ、脳梗塞の治療薬としてフリーラジカルを除く薬としてエダラボン (商品名ラジカット) が開発されました。ところが、神経の慢性に経過する病気、パーキンソン病とかアルツハイマーとか ALS においても、フリーラジカルが高値を維持していることが知られています。ですから、元々脳梗塞で保険適用のあった薬を ALS に応用したのがエダラボン開発の経緯で、ALS でも承認されました。

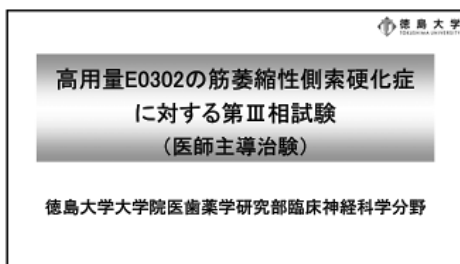
最近注目されているのが TDP-43 です。神経の慢性の病気、アルツハイマーもパーキンソンも全て脳に若い時には無かった物質 (いわばゴミ) が溜まってくる病気だと理解されております。ALS では TDP-43 という物質が溜まります。アルツハイマーはいち早くゴミを取り除く治療が進んでおりますが、実際にゴミを取り除いてみても認知症の症状は変わりませんでした。つまりゴミが溜まって、かつ記憶がしっかりしているときに行わないと効果が無いことが検証で分りました。アルツハイマー病で溜まったゴミを確認するのに今では PET (ペット) 検査という脳の画像診断が行われますが (保険は未収載です)、ゴミを見る方法はどんどん開発が進んでおり遠くない将来に TDP-43 も確認できるようになるでしょう。そうすれば、発症する前に TDP-43 を取り除くことでもしかしたら効果を示すかもしれませんから期待されております。現在滋賀医科大学脳神経内科の漆谷真教授が TDP-43 のワクチンを開発されつつあります。

肝細胞増殖因子 (HGF) は東北大学と大阪大学で現在も行われている治験です。HGF は、運動ニューロンの活性化アストロサイトに受容体 (レセプター) があり、細胞の増殖促進・遊走促進・形態形成促進・細胞死阻止・血管新生などを行ってくれます。有効に中枢神経に送達するために脊髄にポートを埋め込む必要があります。この薬は、先ほど言いました病気のメカニズムを推測し開発するものです。

薬の開発の 2 番目は iPS 創薬です。これは患者さんからの細胞を使って行うものです。iPS 細胞は万能細胞として知られています。いろんな細胞に分化します。最初、山中先生が iPS 細胞を作られた時は皮膚から作りました。今は血液から作ります。iPS 細胞から 1 週間で運動神経に分化させることが出来ます。かつてはもっと時間がかかっていました。このように iPS 細胞の技術やそれを扱う方法もどんどん進歩しております。ALS 患者さんから作った運動神経と健常者から作った運動神経を 1 週間の時間経過で比べると、ALS 患者の方が減っていきます。健常者の方は減っていません。これが ALS を発症している、発症していないの違いに該当します。世の中には沢山の薬があります。それをふりかけて減少するはずの運動神経が生き残るのであれば有効ではないかと推測さ

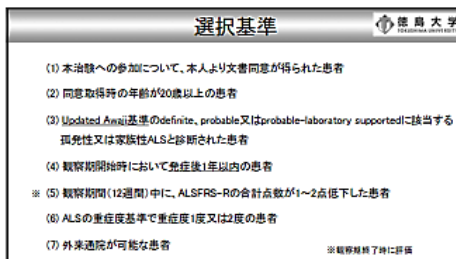
れます。イメージ的には iPS 細胞を運動神経に分化させます。そのあと候補薬を添加して1週間経ってどういう状態であるか確認します。我々は1416種類の薬を評価してみると、27種類の薬が有効であり、そのうちの14種類が同じ系統の薬でした。その中で慢性骨髄性白血病の薬ボスチニブが一番有効性が期待されました。動物実験でも良い結果があり、ボスチニブの治験が始まりました。iPS 創薬の優れた点は、既存薬のこれまで知られていない効果を見つけることです。既存薬は安全性や副作用が分かっていますから、承認までのステップをいくつか省略出来るかもしれません。ただし、ALS は病気の発症メカニズムが解明されていませんから、あるお薬を使ってどんな反応が起きるか分かりません。ですからボスチニブの安全性や副作用の確認はやはり必要です。

薬の開発の最後は、経験的に効果が感じられるものですが、これまでの歴史ではインフルエンザの薬がパーキンソン病への有効性が確認された例など、承認されたものも少なくありません。ヒトを構成する細胞と全体としてのヒトで必ずしも一致した薬の反応性を示さないことがあります。つまり細胞レベルでは有効でもヒトでは有効ではないことはALSではよく見られました。全体としてのヒトで効かないと意味がありません。ですから経験上効くことは期待できるのです。



ビタミンが何故有効かという点、恩師亀山正邦先生が京大教授時代にビタミンB12（メコバラミン、商品名メチコバル）を多めに使ったら、ALSで認められる筋のピクツキ（線維束性収縮）が減ることを指摘されました。それを受けて徳島大学の名誉教授である梶龍児先生が、京都大学在籍中に筋電図を用いて検証しました。ALSでは筋電図の運動神経の密度がだんだん減っていきませんが、ビタミンB12を2週間通して大量に投与してみたら運動神経の密度

が改善することを確認されました。メコバラミンは既に末梢神経障害や一部の貧血で承認されているお薬ですが、それ以外に、ホモシステインという神経に対する有害物質を中和する働きがあります。また、先ほドリルゾールのところのメカニズムで言いましたグルタミン酸を抑制することを、京都大学の薬理学の赤池昭紀教授が検証し確認されました。その他にも、海外のグループが神経成長因子としての機能を有するEGFを増加させる、逆に神経毒性のあるTNF-αを減少させるなど、ビタミンの補充以外の働きがあることも指摘しています。



梶先生と私はメコバラミンを通常の100倍の量を少人数のALS患者さんに投与し生存期間を延ばす可能性を確認しました。それを受けて発症後3年以内、3ヶ月でALSFRS-Rが1~3点低下するALS患者さんを対象に7年かけて治験が行われましたが、残念ながら有効性は確認出来ませんでした。ただし、発症1年以内の人での解析では生存期間を中央値で600日以上延ばすことが分りました。そして症状スコアALSFRS-Rにも改善が見られました。リル

ゾールは経過中の症状スコアの改善がなくエダラボンは生存期間を検証中のなか、両方に対して有効なことは期待が持てます。何故発症1年以内でないかと駄目なのかというと、運動神経細胞の数が1年で正常の約30%に減少するからです。ですから早期診断早期治療が重要になります。しかし、現状では早期診断がなかなか難しいです。理由は受診する診療科と診断基準にあります。ALSは手足の症状から発症することが多いです。2/3は手足から、1/3は言葉から始まります。手足から発症した人は大半が初診を整形か一般内科を受診され、神経内科は1/4です。言葉から始まる人でも神経内科受診は半数に足りません。このように神経内科が認知されておらず受診されないことで診断が遅れます。ALSの診断には、電気生理学的検査が最も有用であり、エコーがこれから役に立つだろうと言われています。

梶先生が徳島大学在任中に淡路島で、従来の改訂El Escorial診断基準よりも6か月早く診断できるような、新しい診断基準を作られました。これをAwaji基準と言いますが、今はさらに新しいUpdated Awaji基準になっています。徳島大学のビタミンの治験で、かつての診断基準では治験に入れなかった人でも、Updated Awaji基準で入れた方が少なくありません。今後は、Updated Awaji基準が治験の組み入れ基準になっていくであろうと予想しています。

本試験(763試験)の特色

- ✓世界で初めてUpdated Awaji診断基準が使われる
- ✓最長7ヶ月まで必ず実薬が投与され、継続される
- ✓継続期には自己注射(本人、家族)が可能
- ✓リルゾールは併用可能。エダラボンを服用した人でも1ヶ月までエントリー可能
- ✓患者負担軽減費(入院費)が支給される
- ✓生存期間の延長と症状の進行を抑える、世界で最初の治療薬として期待される

この治験は患者さんの不利益を最小限にしております。あとからでも必ず実薬が投与されるという事が大切なのです。それから、継続期には自己注射で続けられるように、本人か家族が自宅で打つてもよいという手順にしています。リルゾールは併用可能です。エダラボンを服用していても、1ヶ月休んだらこの治験に入っていただく事ができます。患者さんの負担軽減費が支給されます。生存期間を延ばすことと症状が抑えられることの両方を期待しています。けれども、治験に参加して偽薬に当たったら困るという事は当然考えられます。ただ、偽薬に当たった場合、最も悪いシミュレーションをしても、継続期には実薬が投与され、400日以上延命効果がかつてのデータから推測されています。



現在の治療戦略の問題

- ・遺伝性ALSと孤発性ALSを同列に扱っている
- ・遺伝性ALSは核酸医薬が有望
- ・孤発性ALSが今後の課題

この治験の紹介を改めてさせていただきます。Updated Awaji 基準を用いており、発症後1年以内の患者さんを対象にしています。治験はリルゾールを飲んだ状態で参加していただきますが、一定期間、実薬と偽薬に分かれて行われなければなりません。けれども、国の強い指導で偽薬に当たった人の場合でも必ずその後実薬が当たるようになっています。一定期間が終わった後で、希望されたら必ず実薬が投与されるという仕組みになっています。という

この治験はジェット ALS (JETALS: Japanese Early-stage Trial of high dose methylcobalamin for ALS) と称して全国 25 か所、四国では徳島大学病院と高知県の近森病院で実施しています。今年、この治験は3年目の最終年度に当たり、達成するべく強い思いを持って進めています。他の治験について現在参加可能なものは、HGF、ロピニロール、ボスチニブによるものです。

現在の治療戦略の問題点は、遺伝性と孤発性のものを同列に扱っていることです。遺伝性と孤発性のものは大いに違い、別の病気とまでは言いませんが、遺伝性のものはメカニズムがかなり推定されており、核酸医薬という方法が最近は大変注目されています。遺伝子異常のある多くの病気に期待されています。ですから、遺伝子異常がない孤発性のものが最大の課題として残ります。

私は、かつて徳島大学で梶先生にお声掛けいただいて現在まで ALS の患者さんを中心に診させていただいており、2007年に徳島大学病院が JaCALS に参加して、現在では 400 例近い患者さんを JaCALS に登録しました。香川県でも何人もの方に協力していただいています。これは主に孤発性の方を対象にしています。孤発性の ALS がなぜ起こるのかその理由を見つけ出すという事も大切です。JaCALS では年に一度、登録されている患者さんの経過観察をしていきます。一人一人経過は違うので、違う理由が、患者さんからいただいた血液等とどう関連しているのかを確認します。私は、JaCALS をきっかけに全国の患者さんを可能な限り訪ねました。お宅までの遠い距離を、患者さんがどのような気持ちで遠い病院まで来られたのかを感じ、それぞれの患者さんのお宅の様々な工夫を自分の目で見て、また他の患者さんにその工夫をお伝えすることができたり、通常の診療ではできない、患者さんやご家族の方とゆっくり話をしたりもできました。JaCALS には研究以外の広い意味があると思っております。嬉しい事に、JaCALS で訪ねてお話した方々で、患者さんのためになることを目指される方もおられます。もともとは研究、経過観察のための組織でしたが、患者さん側も対等に、一緒に協力し合っているような組織として、JaCALS に期待しています。

バイオマーカーは、次々と見つかっております。血液や、髄液や、おしっこで見つかるのか。それが確実に意味のある物かどうかを検証しなければいけません。こうしたことから病気の解明ができるのです。

ですから、最後に強調しておきたいのは、患者さんのご協力なくしては病気の解明はできないので、協力してよいと思うものには、ぜひご協力をお願いいたします。目の前の事に真摯に向き合う

ことが、治療法の開発に直結すると思っております。徳島大学のALS研究は、病初期だけへの対応ではなく、すべての時期、すべての事でALS患者さんに関わることを研究のモットーとしています。

ご清聴ありがとうございました。

今日の発表について、東北大学の青木教授、割田先生、東京医科大学の相澤教授、慶応大学の岡野教授、京都大学 iPS 細胞研究所の井上教授から、貴重な資料を提供いただいております。

質 疑 応 答

Q1 今日は、治験の具体的な事などをご講演いただきありがとうございます。治験を希望した方が担当医に相談したところ、対象の病院になってないので申し込めないとの回答があったそうですが、決められた病院でないと治験をしてもらえないのでしょうか？

A1 全国的にも先程の治験は5つとも実施している病院は少なく、また、残念ながら今行われているのが5つとも、医師主導治験というものです。医師主導治験とは、医師が、資金調達から始めないといけないので、資金的な制約が入り、どうしても行われる病院が少なく、ご質問の回答としては、決められた施設だけでしか治験を受けられないという事です。また企業が行う場合にも、すべての病院で行うのではないので遠方の病院を受診しなければならないこともあり、運動機能が阻害されて移動が困難になることが予想されるALSにおいてはそこが治験の難点です。

~~~~~

**Q2** 治験は、発症して本当に短い期間の方が対象になるとお伺いしましたが、重度の人、発症から長く経過している者については、その薬は使用可能でしょうか？

**A2** HGF が2.5年以内、一番長いロピニロールで5年以内と対象は治験によって異なります。これらの治験薬は、経過が長くなった方にも効果を認める可能性はあります。ただし、治験のデザインとして、どこを有効とみなして承認を得るかは、明確に分かりやすく、判定がきっちり出来るものでなければいけません。残念ながら進行された状態においては、おそらくは意味があると思われるものでも、筋力の低下が著しくて、それを評価しにくい場合には有効とみなすことはできません。例えば、(ごく一部の方のみの症状なのですが)目が動かなくなる事を心配されている方も多いですが、進行された状態で薬を使うと、こういうことに働くかもしれません。ただ治験のデザインの問題で、そこをターゲットに治験を組むことが実際にはできないので、それは確認していません。現状では、その薬が初期の段階ではどう働いているのか、また進行した状態ではどう働いているのか、ということは検証されていません。進行した状態でも有効であると考えられていますが、承認されるためには、筋力がこうなったという評価をする必要があるので、治験は初期の方でなければいけません。

重要なご質問ですが、進行した状態でどうすればよいのか、今求められている事です。

現在、医薬品は色々な分野で飛躍的に進歩しているのですが、また医療にかかるお金も飛躍的に高くなっています。先ほど遺伝子異常のある疾患に対する治療が格段に良くなっているという話をしましたが、とてもお薬の価格が高いのです。それとは別に本当はリルテックをずっと飲み続けている方がよいはずなのですが、人工呼吸器を付けたら保険で査定されて打ち切られてしまうという問題も起きています。そこは日本におけるALS治療の問題点ではないかと思えます。

~~~~~

Q3 ALSのリハビリについて、患者さんやご家族から、どうやったらよいかと聞かれるのですが、例えば骨折や脳梗塞のようにバリバリやると疲れてしまうから、気持ちよい程度がよいのではないですかとお答えするのですが、どのようにお伝えするのが良いのでしょうか？

もう1点、胃瘻造設のタイミングで、ガイドラインに則って肺活量が50%の時点で胃瘻造設をしていただくと、入院された時よりADLが非常に下がっておられる印象がありますが、今後エビデンスが変わってくる事などがあるのでしょうか？

A3 リハビリは疲れない程度にやるのが良いと思います。現在、残念なことに、一定期間を超え

たらリハビリを打ち切られてしまう、ALS 患者さんがまだまだ残存機能があるにもかかわらず、また進行しても、完全麻痺になっても関節を動かした方が良いのにも関わらず、リハビリを打ち切られてしまう事で、精神的にやる気をそがれてしまうといった悪循環を作っていくという事が多くの神経内科医の中で共有されており、神経難病に関しては一定期間での打ち切りを設けずに、長い期間リハビリを続けるということをめざしています。またリハビリの先生、OT、PT、ST の先生から指導されているリハビリを、家族の方が可能な範囲で覚えて実践していくようにおすすめしています。

去痰訓練は、痰をつまらせますと命にかかわりますし、持っている自分の菌が人それぞれの予後を規定する、つまり誤嚥した時に持っている自分の菌の抗生物質への反応性によって予後が異なる可能性がありますので、なるべく誤嚥性肺炎を起こさないことが大切で、広い意味でのリハビリとしての口腔ケア、嚥下訓練、去痰訓練を早期からやっていただくことが大切です。それから、意思伝達の方法、視線入力などに早めに慣れていただく、今は視線入力と録音した自分の声を同期させて、声を出すというところまでいきつつあるので、それを含めてのリハビリを早めに実施していただくとうよいと思います。

リハビリは、残存機能を維持するという意味においては、疲れすぎない程度に行い、可動域を保つことが大切だと思います。

胃瘻についてですが、胃瘻をぎりぎりまで待って実施した時に、それをきっかけに呼吸が悪くなったという場合が少なからずあるので、余裕をもって行い、胃瘻に慣れる事が大切だと思います。現在のエビデンスは変わってはいませんが、それは今後の研究によって変わる可能性はあります。

~~~~~

**Q4 私の母がALSで、ラジカット、リルテックを使って治療していましたが、薬の副作用で数値が悪くなるという事で、その治療を止めてしまったのですが、どうでしょうか？**

**A4** リルテックの場合は、肝臓の数値が悪化することがよく知られています。ラジカットは腎臓の値が悪くなるということが知られています。私の場合は肝臓の値が悪い場合はリルテックを半分に減らして、それでもさらに悪化するようであれば中止をおすすめしますが、そうでなければ少量であっても続けた方がよいと思います。ラジカットの方は、間隔を延ばして、通常は2週間点滴をして2週間お休みというパターンを繰り返すのですが、少し長めの間隔にして血液の変化を確認するという方法もしています。また、数値についてはどの程度を問題にするか、各先生のお考えがあると思います。



患者・家族等が待ちわびている治験や治療薬の現状について具体的に伝えてくださる  
多くの方々が患者・家族に寄り添い、療養生活のQOLを高める取り組みや治療薬の開発等に力注いでくださっていることに感謝しながら聴講

## 支部研修会

日時：2019年11月17日(日) 13:30~15:00

会場：高松医療センター作業療法棟

講師：中村 収 先生 (高松医療センター 理学療法士)

演題：「体に合わせて自分や家族ができるストレッチ」

☆参加者 33名 (患者 2、家族・親族・遺族 13、関係機関等 18)

### ＜講師紹介＞

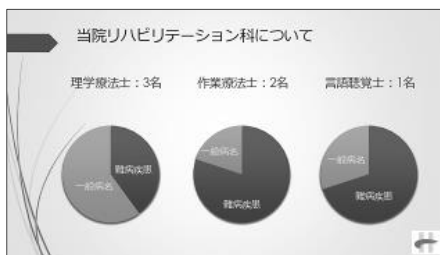
講師の中村先生は、私(支部長)が入院していた平成25年度にこの高松医療センターに赴任され、現在入院されている多くの患者のリハビリにかかわってこられたベテランスタッフの一人です。様々な学会での発表やQOLの向上をめざし、体のリハビリとともに、車椅子の導入や過ごしやすい居住空間の工夫・設定等、幅広く私たちに支援していただいています。



### 自己紹介・リハビリテーション科について



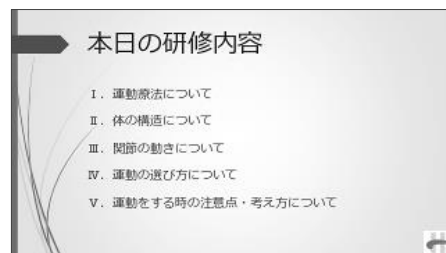
それでは、私と病院内でお話しする方もいれば初めての方もおられますので、簡単に自己紹介をさせていただきます。私は岡山県出身です。倉敷市児島で幼少から学生時代まで過ごしてきました。その後、高知県のリハビリスタッフの多い病院に就職しました。その後、平成25年から高松医療センターで現在まで7年間仕事をさせてもらっています。主な発表や研究としては、自宅復帰・退院後などの自宅生活に注目したものや、運動の動機づけ、自主トレーニングなど自己管理方法の指導について行ってきました。



当院のリハビリテーション科について簡単に説明をします。リハビリテーション科は、理学療法士3名・作業療法士2名・言語聴覚士1名の計6名が所属をしています。どの職種も一般病棟から神経難病病棟、結核病棟と掛け持ちをしながらリハビリテーションを行っています。作業療法士・言語聴覚士は1日の大半が難病患者さんを対象に行っています。理学療法士

は一般病棟を主に動いており、難病患者さんへの関わる割合としてはやや少なくなっています。本日は、リハビリテーションの基本的な考え方や、リハビリスタッフはどのようなことを考えてリハビリを行っているか、少し紐解いて話していきたいと考えています。また、どのような疾患であっても、本人やご家族の方が簡単なコツを覚えて知識をつけてもらうことでそれぞれの負担を減らすことができるため、今日はその辺りについてお話ができればと思っています。

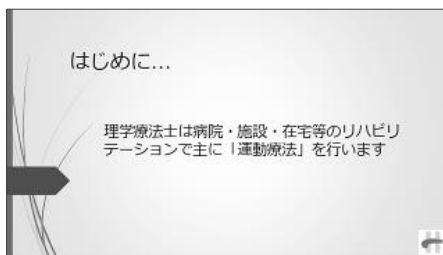
本日の研修内容です。運動療法について・体の構造について・関節の動きについて・運動の選び方について・運動する時の注意点や考え方について、お話をさせていただこうと思います。



今日は後半で実技を行います。今から近くの方とペアを作ってもらってよろしいで

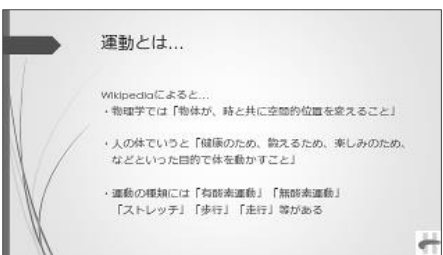
しょうか。では本題の方に戻りたいと思います。

## はじめに

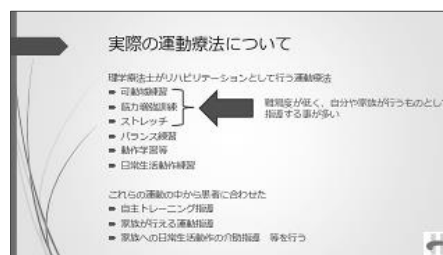


はじめに、理学療法士は病院施設・在宅等のリハビリテーションで主に運動療法を行います。皆さん、運動療法という

言葉を聞くと、運動という言葉自体がダンベルを持って筋トレをしたり、マラソンをしたり縄跳びをするようなことを想像されることが多いのではないのでしょうか。

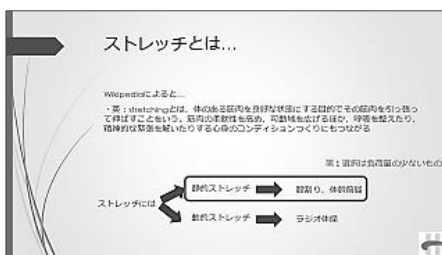


運動とは、辞書によると物理学では物体が時とともに空間的に位置を変えること。体で言うと健康のため、鍛えるため、楽しみのためなどといった目的で体を動かすこと。運動の種類には、有酸素運動・無酸素運動・ストレッチ・歩行・走行等があります。



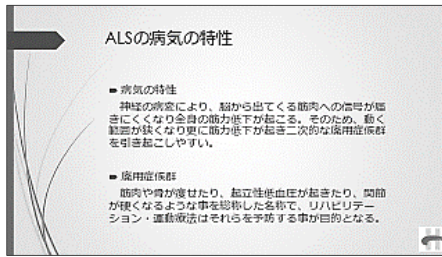
実際の運動療法について理学療法士がリハビリテーションとして行うものは、関節を動かす、関節の動く範囲を維持改善するような関節可動域練習、力をつけるような筋力強化、筋肉の柔軟性を良くするようなストレッチ、転倒の予防やふらつきを予防を行うようなバランス練習、基本的な寝返りや起き上がり、立ち上がり、歩行等の動作練習、それらを応用的に使う日常生活動作の練習をすることが多く、これらの運動の中から患者様に合わせた自主トレーニングの指導、家族が行える運動指導、家族への日常生活の介助方法の指導等を行います。実際に、可動域練習や筋力増強訓練、ストレッチなどは難易度が低く、自分や家族で行うものとして比較的指導することが多いかなと思います。

今回、テーマとして「体に合わせて自分や家族ができるストレッチ」という題で話をさせていただきますが、題名のきっかけになったのは、日本 ALS 協会香川県支部で昨年実施した療養アンケートで、家族の思いとして少しでも不快感がなく気持ちよく過ごしてほしいという結果が多く出たそうです。そのため、初期の方は自分で出来て、進行期の方は介助でやってもらうのは何かないということをイメージしてこの題名になりました。このストレッチのところを運動療法にしたいと思ったのですが、運動という言葉を使うとダンベルやマラソンなどのことが出てしまっていて参加しにくいかなと考えストレッチという題にさせていただきました。



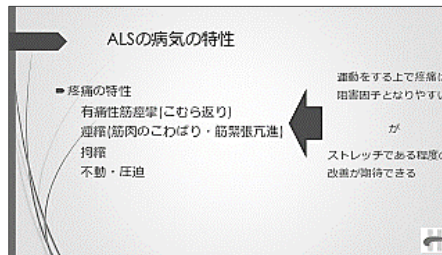
では戻ります。ストレッチとは辞書によると、体の筋肉を良好な状態にする目的でその筋肉を引っ張って伸ばすことを言います。筋肉の柔軟性を高めて可動域を広げる他、呼吸を整えたり精神的な緊張を解いたりする、心身のコンディショニングにも繋がります。ストレッチには静的ストレッチと動的ストレッチがあります。静的ストレッチは股割りや体幹前屈などがあり、動的ストレッチにはラジオ体操などの動きがあるものを言います。第一選択としては、負荷量の少ないもので静的ストレッチを選ぶことが多いです。ここに例とし

て挙げているこの二つは、自分で行うストレッチ「自動ストレッチ」と言いますが、他の人にやってもらう「他動ストレッチ」と言うものもあります。



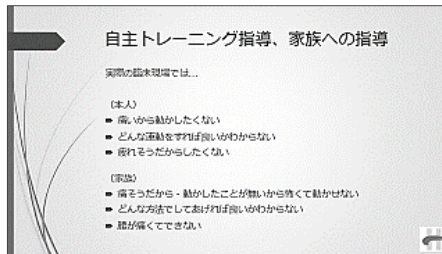
次は、ALSの病気の特徴を説明します。病気の特徴として、神経の病変により脳から出てくる筋肉への信号が届きにくくなり、全身の筋力低下が起こり、そのため動く範囲が狭くなりさらに筋力低下が起き、二次的な廃用症候群を引き起こしやすいと言われてい

ます。廃用症候群というのは筋肉や骨がやせたり、起立性低血圧(寝ている状態から座ったり立ったりして頭が高い位置に持って来ると血圧が下がる症状)が起きたり、関節が硬くなるようなことを総称した名称で、リハビリテーションや運動療法は主にそれらを予防することが目的となります。



痛みの特性としては、こむら返りなどの有痛性筋痙攣(ゆうつうせいきんけいれん)、筋肉のこわばりや筋緊張が亢進している状態のことを言う痙縮(けいしゆく)、関節が硬くなって動かない状態の拘縮(こうしゆく)、不動という動かさない時間が増えることによって圧迫などの循環障害が起き、疼痛(とうつう)が生じやすいと言われています。これらは運動をする

上での阻害因子となりやすいですが、ストレッチである程度改善することが期待できます。



実際の臨床現場では、痛いから動かしたくない、どんな運動をすれば良いかわからない、疲れそうだから動かしたくない、ご家族の方は痛そうだから動かしたことがないから怖くて動かさせない、どんな方法でしてあげれば良いかわからない、腰が痛くてできないもしくは膝が痛くてできないという声をよく聞きます。本日はそれらを解決できたらいいなと考えています。

## <STEP1> 体の構造

では、ステップ1。動かす方法を知るために体の構造について理解していきましょう。



体の構造は大きく分けて四つに分かれています。頭頸部、頭のところと首のところ。上肢、上腕と前腕と手。下肢、長い骨の大腿(だいたい)とヒザから下の下腿(かたい)と足。あとは体幹、骨盤と脊柱(背骨)です。

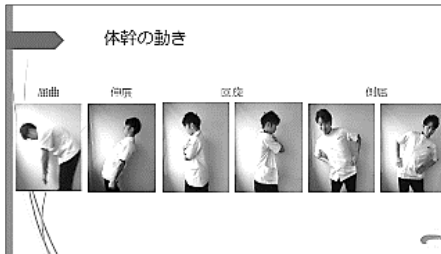
## <STEP2> 体の動き

では、体はどんな動きをするのか頭から順番に見ていきましょう。今日は看護学生の方に協力

をしていただき、前で体の動きの見本を見せてもらいます。順番に頭の動き、体の動き、手の動き、足の動きを私が言った通りしてみてください。

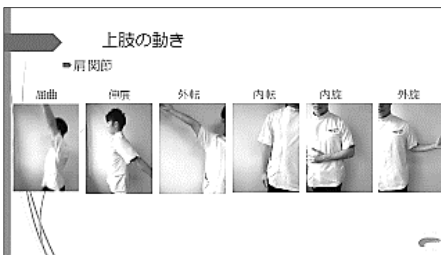


まず、【頭頸部の屈曲】まっすぐ背中を伸ばした状態で床を見て下さい。【頭頸部の伸展】まっすぐ前を向いた状態から上を向いて下さい。痛くない程度にして下さい。【右回旋】まっすぐ前を向いた状態から右を向いて下さい。【左回旋】同じように左を向いて下さい。【右側屈】まっすぐ前を向いた状態から前を向いたまま右に頭を傾けて下さい。【左側屈】同じように左に傾けて下さい。

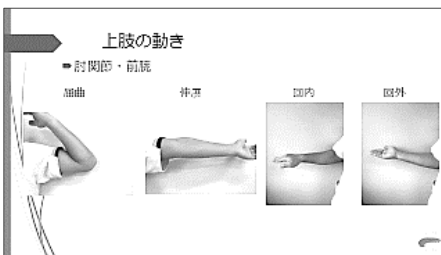


体の動きに移ります。【体幹の前屈】座ったままでいいので、お辞儀をして下さい。

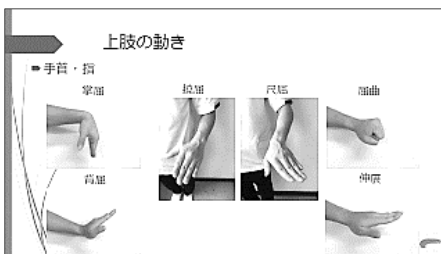
【体幹の伸展】浅く座って背中が背もたれに付かないように体を反らして下さい。【体幹の右回旋】手を胸の前で組んでそのまま右にねじります。【左回旋】同じように手を組んだまま左にねじります。【体幹の右側屈】手を腰にあてて右に倒します。【左側屈】同じように手を腰にあてて左に倒します。



次、手の動きになります。手を膝の上に置いてください。右手からいきます。【肩関節の屈曲】右手を上に向けてバンザイするようにします。この時手のひらは顔側に向けて下さい。【伸展】肘を伸ばしたまま後ろに伸ばします。【外転】肘を伸ばしたまま横から開いて上に上げます。手のひらを上に向けて下さい。【内転】先程横から上げた腕を、手のひらを下に向けて横から下して下さい。【内旋】「小さく前にならえ」で反対の肘をさわるようにして下さい。【外旋】内旋の腕の形から手のひらが前を向くように開いて下さい。



肘関節と前腕の動きです。【肘関節の屈曲】手を横に伸ばして手のひらを上に向けて下さい。肘を曲げて下さい。【肘関節の伸展】屈曲の状態から肘を伸ばします。【前腕の回内】「小さく前にならえ」から手のひらを下に向けて下さい。【前腕の回外】回内の状態から手のひらを上に向けて下さい。



指の運動です。【手指・指の屈曲】「小さく前にならえ」で手のひらを下に向けて下さい。その状態で指を曲げて握って下さい。【手指・指の伸展】屈曲から指を伸ばします。【手関節の掌屈】「小さく前にならえ」から手のひらの方に手首を曲げて下さい。【手関節の背屈】手首を甲の方に曲げます。【手関節の撓屈（とうくつ）】手のひらを下に向けてから手首を親指の方に曲げます。この時脇は閉めて下さい。【手関節の尺屈（しやくくつ）】手首を小指の方に手首を曲げます。



次は足の動きです。【股関節の屈曲】右足を曲げてめいっぱい持ち上げて下さい。【股関節の伸展】これは座ったままでは出来ませんが、うつ伏せになって足を持ち上げて下さい。【股関節の外転】膝を伸ばして下さい。右足を外に広げて下さい。【股関節の内転】外転の状態から足を戻し閉じて下さい。【股関節の内旋】膝を曲げ、膝を付けたまま両足を肩幅まで広げま

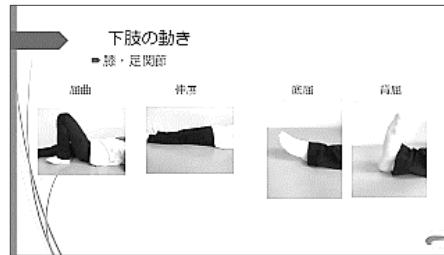
す。左足だけまっすぐに戻します。右足が内股のようになります。【股関節の外旋】足を閉じた状態から右膝を開きガニ股のようになります。

膝関節と足関節。【膝関節の屈曲】膝を曲げて下さい。【膝関節の伸展】膝を伸ばして下さい。次は足首です。【足関節の底屈（ていくつ）】つま先を下に向けるようにして下さい。【足関節の背屈（はいくつ）】つま先を上に向けるようにして下さい。

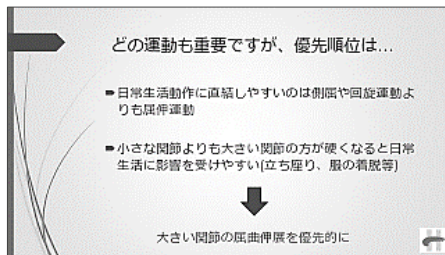
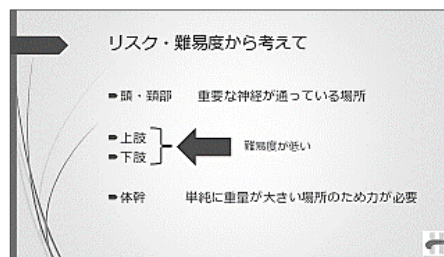
### <STEP3> 運動の選び方



38種類の運動を紹介しました。これら全部を覚えてしなければならないのかというとそうではありません。運動の選び方を説明します。



運動の選び方としてリスクや難易度から考えていくと、頭・頸部は重要な神経が通っている場所ですし、体の方は単純に重量が大きい場所のため力が必要です。難易度が低いのは上肢・下肢になります。

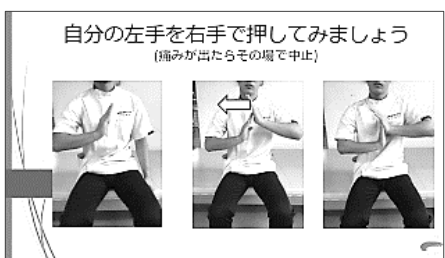
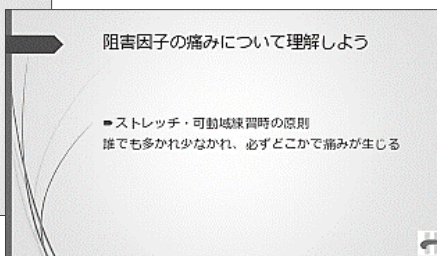


どの運動も重要な運動ですけれども、優先順位として考えていただきたいのが、日常生活の動作に直結し易いのは、横に曲げたり開いたりする動作や、回旋のような回す動作よりも屈曲運動と伸展運動を優先的に考えて頂き、小さな関節よりも大きい関節の方が硬くなってしまうと、日常生活の動作（立ち座り、服の着脱など）に影響を受けやすいです。優先的にしていただきたいのが大きい関節の屈曲伸展です。

### <STEP4> 注意点



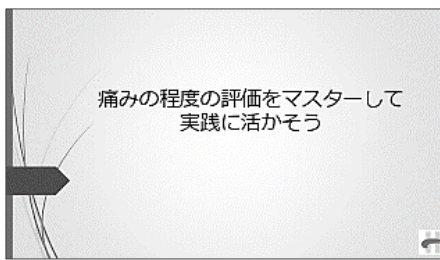
運動する時の注意点として、ストレッチや可動域練習時の原則で誰でも多かれ少なかれ必ずどこかで痛みが生じます。それがどういうことか実際にしてみます。指のストレッチです。右手を胸の前に出して下さい。左手の手のひらを右手の



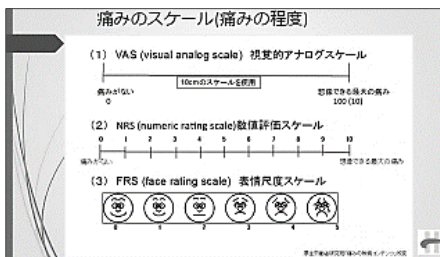
指に置き矢印の向きに押ししていきます。痛みが出たら止めて下さい。

どのタイミングで痛みが出るのかは人それぞれです。押しはじめに痛かった・少し押して痛かった・かなり押して痛みが。そしてどこが痛むのかも様々で、指先・手のひら・手首・腕。どの程度痛かったか、軽い痛み・中くらいの痛み・かなり強い痛み。我慢できる痛み・できない痛み。この辺りは全て個人差があります。

## 痛みの程度の評価

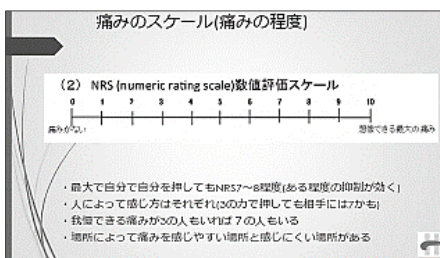


リハビリテーションスタッフは常に痛みの評価をしながら負荷量や原因を見極めてやっています。痛みが出るタイミング、痛みが出る原因を探るには専門知識や専門評価が必要ですが、どの程度の痛みを感じたか・出ても良い痛みか？悪い痛みか？・我慢ができる痛みか？できない痛みか？は簡単な方法で評価をすることができます。



痛みの程度の評価をマスターして実践に活かしてみましよう。痛みのスケールとして代表的なものが三つあります。

(1) 視覚的アナログスケール (Visual Analog Scale) VAS、0 から 10、10 cm のスケールを使います。0 は全く痛みがない、10 が想像できる最大の痛みで、実際に 10 cm のスケールに今の痛みの位置を指示してもらいます。10 cm のスケールを持っていかねばならず臨床ではあまり使われません。臨床で使われているのは (2) や (3) です。

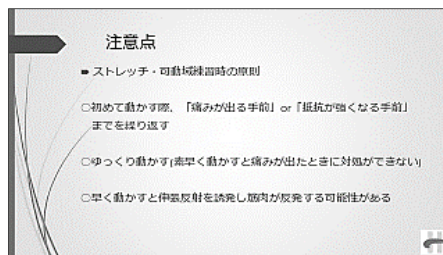
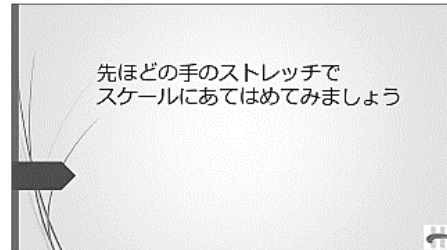


(2) 数値評価スケール、(Numeric Rating Scale) NRS。0 は全く痛みがない、10 が想像できる最大の痛みで、0、1、2、3、4、5、6、7、8、9、10 と 11 段階で今の痛みはどのくらいか数値で答えてもらいます。(3) 表情

尺度スケール (Face Rating Scale) FRS、0、1、2、3、4、5 は、(2) の 10・9 辺りは 5、8・7 辺りが 4、6・5 辺りは 3 になります。

## スケールにあてはめて…

先ほどの手のストレッチでスケールにあてはめてみましょう。まず、痛みが無い 0 から始めます。そこから押して行って 1、2、3、4、5、6、7、8、9、10。最大で自分で自分を押ししても NRS7~8 程度です。ある程度の痛みで脳からの抑制が効くので 8 以上は自分で出すのは難しいです。人によって感じ方はそれぞれで、3 の力で押ししているつもりでも相手にとっては 7 に感じるかもしれません。我慢できる痛みもそれぞれで 3 の人もいれば 7 の人もいます。場所によって痛みを感じやすい場所と感じにくい場所があります。例えば足の裏をつねってもあまり痛くありませんが、他のところをつねると痛い、など場所によって変わります。



ストレッチ・可動域練習時の原則で、初めて動かす際は「痛みが出る手前」もしくは「抵抗が強くなる手前」、NRS で 0 か 1 までを繰り返すのが安全です。素早く動かすと痛みが出たときに対処ができないので、出来るだけゆっくり動かすのが原則です。また、早く動かすと伸張反射を誘発し筋肉が反発する可能性があるのです。よろしくありません。

伸張反射というのは脚気 (かっけ) 検査で出るものです。皆さんも足を組んで下さい。膝のお皿の下に窪んでいるところがありますので、指を開いた手ではじくように叩いて下さい。このように速い刺激を筋肉の筋に入れると出現します。ゆっくりした




**注意点**

- 伸張反射=脚気検査
- ・速い刺激を筋肉の筋に入れると出現
- ・筋肉が無意識に収縮する
- ・遅い刺激には反応しにくい

↓

遅い動きが原則



遅い刺激には出にくいので押しえただけでは出現しません。筋肉が無意識に収縮するもので、これはストレッチの際に邪魔になります。ですから動きとしてはゆっくりすることが原則です。


**注意点**

- ストレッチ・可動域練習時の原則
- 慣れてきたら本人が大丈夫であれば痛みが出るころまでする  
(必ず痛みが我慢できる範囲で NRS4以下)
- 痛みを訴えられない方を動かす場合は遠慮聞き取りを行う
- 聞き取りも困難な場合は抵抗が増える手前までを繰り返す方が安全

その他注意点として、慣れてきたもしくは本人が大丈夫であれば痛みが出るころまでしますが、必ず痛みが我慢できる範囲でして下さい。NRSで4もしくは5以下でしていただくと安全だと思います。痛みを訴えられない方を動かす場合は適宜聞き取りを行う必要があります。聞き取りも困難な場合は抵抗が増える手前までを繰り返す方が安全です。

**介助者の正しい姿勢について**

- 正しい知識があっても介助者の体に負担がかかれば×



- 動かす場所が自分の自分の骨盤に近い位置で動かす

介助者の正しい姿勢について、正しい知識があっても介助者の体に負担がかかっては意味がありません。この絵で言うと、動かす場所が極力自分の骨盤に近い位置で動かすのが理想的で、骨盤から離れた位置で動かすのは腰に負担がかかり好ましくありません。

**介助者の正しい姿勢について**

- 正しい知識があっても介助者の体に負担がかかれば×



- 腰を付けた姿勢で作業しない

別の絵です。適切でない作業姿勢。座っている状態で猫背の方がいらっしやいます。猫背の状態ですと腰に負担がかかります。出来るだけ作業の時には背中を伸ばして腰をまっすぐにした状態ですして下さい。また、遠くの物を持ち上げる時は片膝を付けたりして骨盤を近付けた状態ですして下さい。体をねじった状態で作業するのではなく、出来るだけ正面でするようにして下さい。

**頻度・回数**

【可動域の維持として】  
全可動域(動く範囲の端～端まで)を1日2回動かす

中にはもっと多くしたい、してあげたいと声をよく聞きますが、3日坊主になったり、いきなりやらずで本人が疲れる・介助者が疲れるような事が無いよう、少ない数から開始する。

※まずは一日おきや少ない数でも続ける事に優先順位を置く

回数や頻度について。可動域の維持としては、動く範囲の端から端までを全可動域と言いますが、1日2回動かすと維持としては良いと言われています。中にはもっと多くしたい、もっと動かしてあげたいとの声をよく聞きますが、3日坊主になることや、いきなりやりすぎて本人や介助者が疲れるような事が無いよう、少ない数から開始するのがいいと思います。

手の持ち方・添え方は、持ち上げる際に手や足など軽い部分は動かしたい関節を跨ぎ狭い範囲で支えるようにします。体に近い関節や重たい関節は下から支え、広い範囲で支えるようにします。

**手の持ち方・添え方**

- 持ち上げる際に手や足など軽い部分は動かしたい関節を跨ぎ狭い範囲で支える
- 体に近い関節や重たい関節は下から支え、広い範囲で支える

## 演習

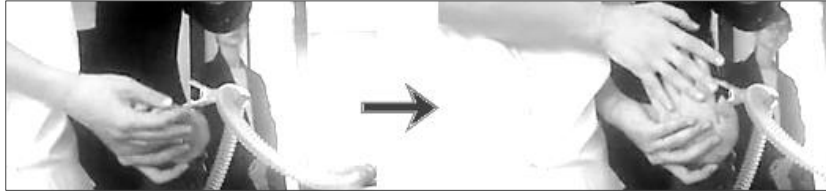
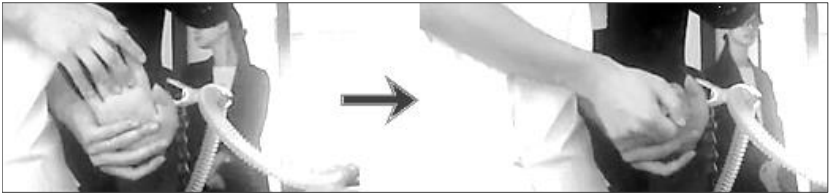
グループで動かしてみましよう

グループで動かしてみましよう。まず、指からやっています。



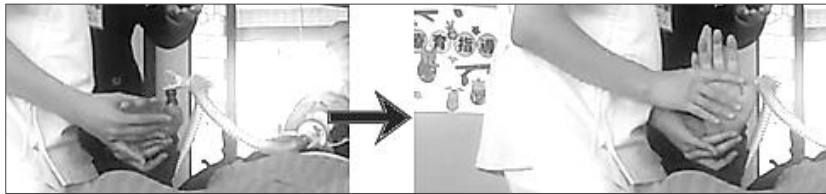
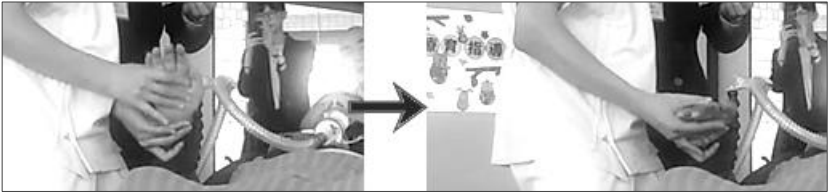
ペアで、痛みを確認しながら

【指の掌屈】手を下から添えて下さい。相手の指をひっかけるとしてゆっくりと曲げていきます。お互いに負荷がかかりにくいので出来るだけ腰の近くに手を持ってきましょう。必ず痛みの具合を聞きながらやっていきます。これを10回やっていきましょう。



【指の背屈】今度は指を伸ばす方をやっていきましょう。必ず痛みを聞きながらやっていきます。これも10回やっていきましょう。

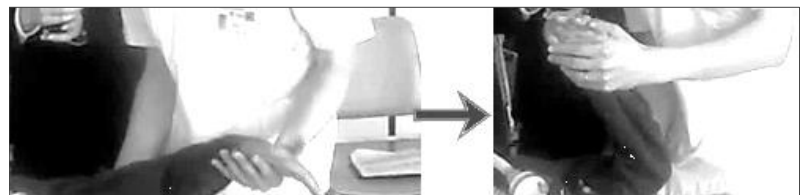
【手首の掌屈】次は手首を曲げます。手首をまたぐように下から持って下さい。ゆっくり下に曲げていきます。これも痛み具合を確認しながら10回やっていきましょう。その方その方で開き具合とか関節の硬さが違いますのでいける方はしっかり動かしてあげて下さい。



【手首の背屈】手首を上を曲げていきます。痛くなければ(0点であれば)もっと曲げて下さい。4点くらいの痛さまでゆっくりと

曲げて下さい。これも10回お願いします。

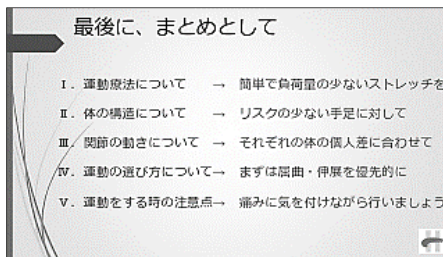
【肘関節の屈曲】肘の曲げ伸ばし運動をします。肘は先程の手と違い広く大きく持ちます。ゆっくりと本人に痛みを確認しながら4点を目安に曲げていきます。10回お願いします。



【肩関節の屈曲】肩の運動に移ります。同じように手を上に上げる運動をします。肩も出来るだけ広く腕全体を持ってあげる形になります。肘のちょっと上の辺りと手のひらもしくは手首辺りを持って本人の痛み具合に合わせてゆっくりと上げてい

て下さい。10回お願いします。抵抗のかける具合としては「痛みに合わせて」が目安になりますが、抵抗も人それぞれ違うと思いますので、その辺りは調整しながらやっていくと考えてみて下さい。

本日は内容としては、運動療法について、体の構造について、関節の動きについて、運動の選び方について、運動をする時の注意点・考え方について、説明させて頂きました。



最後に、まとめとして1番、簡単で負荷量の少ないストレッチを。2番、リスクの少ない手足に対して。3番、それぞれの体の個人差に合わせて。4番、まずは屈曲と伸展を優先的に。5番、痛みに気を付けながら行いましょう。

以上で終わりたいと思います。ご清聴ありがとうございました。

## 質 疑 応 答

**Q 1** 今日はありがとうございました。いつもストレッチやマッサージをしているのですが、体のどこから始めて、どういう順番でやっていったらよいのでしょうか？

**A 1** ご質問ありがとうございます。ストレッチの順番ですが、体のどこからやればよいという順番は特にないので、やりやすい所から順番にやっていくとよいと思います。私の場合は、体の先の方から、手の指先とか足先など、小さい所、軽い所から優先的にやっていくことをお勧めする事が多いです。介助者側にとって、いきなり体幹に近い重たい所をやると、始めから負担もかかってしまうので、軽い所から徐々に重たい場所にやっていくようにお勧めしています。

~~~~~

Q 2 ストレッチをしている時、「強すぎる？」とか「痛い？」とか、聞きながらやっていますが、足の指や股関節など、ちょうど良い具合はどのようなものでしょうか？

A 2 下肢のストレッチも上肢と同じように、ご本人様に「痛すぎる」と言われた場合には、先ほどの痛みの数値のスケールで「今、何点ぐらいですか？」と聞いてみて下さい。「痛すぎる」場合は、6点、7点ぐらいの痛みかもしれません。ご本人様にとっての4点ぐらいほどの程度かを聞いて、これぐらいなら大丈夫という抵抗の具合と痛みの具合に合わせてやっていけばよいと思います。繰り返し続けていくと、今までやっていた強さで痛くなくなる時もあります。その時は少しずつ強くして行って下さい。ご本人様に聞いて4点から5点ならば安全なので、そのあたりで気を付けて続けていただけるとよいと思います。

~~~~~

**Q 3** ストレッチにかける時間ですが、全部で1時間くらいかけていますが、どうでしょうか？

**A 3** ストレッチにかける時間も特に指定はありません。5分くらいから始める方もおられますし、30分~1時間程度される方もおられます。例えばストレッチに1時間かけると、それ以外の処置（注入やおむつ交換など）に差しさわりのあるようなら時間を減らすとか、あくまでも処置を優先して個々に時間配分を決めて下さい。また、ストレッチを全然やっていない方であれば、はじめから30分というハードルが高くなりますので、まずは5分から始めてみてはと提案しています。

~~~~~

Q 4 手のストレッチで、手のひらがどちらを向いていた方が痛みは小さいとか、感じ方は人によっても違いますか？ <https://youtu.be/RpWutVd0hYk>

A 4 リハビリの原則で言えば、手のひらを下に向けて手を上げてはいけません。（<図1>参照）手のひらを上に向けて手を上げるのも肩関節がぶつかってしまう場所があるのでよくないと言われていています。理想的には手のひらをまっすぐ前にした状態で上げて下さいと言われていています。（<図2>参照）けれど、この状態では上げられない方もおられますので、その場合は<図1>のように上げるようになりますが、90度以上上げ

ると肩関節がぶつかって痛いという方がおられますので、必ず上にあげていく場合は、痛みは大丈夫かをご本人様に聞いて下さい。〈図 2〉の理想的状態で 90 度より上げる場合にも、関節に負担がかかりやすいので、必ず「痛みはどうか？」と聞きながら気を付けてやって下さい。



Q 5 足首が固まってしまっていて、サンダルをはかせるのにも苦労したりしています。ときどき足首を少し起こしたりする以外に、固まっている足首を柔らかくする方法はありますか？

A 5 寝ている状態の場合つま先が下に向きやすくなっています。足の裏に枕や丸めた布団などを敷いて、痛く無い程度で足先を上向きにキープする方法もあります。その場合に、押しすぎるとご本人様が痛くなったり、押さなすぎると効果が無かったりするので、その兼ね合いをみながら、赤みが出たり、床ずれになったりしないような物を当てていきます。

Q 6 (一般的なストレッチ方法について)僕は日常生活で前屈がしにくいのですが、可動域を増やすにはどうすればよいのでしょうか？ <https://youtu.be/DqsKEYFUbeY>

A 6 前屈ができない原因としては、背中の中の筋肉が固い方もおられますし、腰から下の、太ももの裏の筋肉が固い方もおられます。前屈の角度を上げるためには、腰のストレッチだけでなく、太ももの裏側のストレッチもやっていけば、前屈がしやすくなると思います。実際の方法としては、椅子に座った状態で片足を伸ばして前屈の形をすると足の裏側のストレッチができるので、それを続けていただくと少しずつ柔らかくなっていくと思いますのでぜひやってみて下さい。

アンケート (抜粋)

- 実技、体験が分かりやすかった。
- ・患者さんに紹介したい。
 - ・これから生かしていきたい。
 - ・自分も気持ちよくなった。みんなができるといいなと思った。
 - ・腕の向きなど、留意点が分かり納得した。
 - ・手先、足先まで、細部の説明があり、新しく理解が得られた。
 - ・関節の動かし方など知れてよかった。本人に痛みを確認しながら実践したい。
 - ・痛みを留意しながらストレッチしていくなど、利用者のペースに合わせて行いたい。また、自身の健康管理の一環としても行っていきたい。
 - ・誰にでもできるストレッチ方法で、いつからでも始められ、ハードルが下がった。
 - ・個々の疼痛に応じて、ちょうどよいところを探していく必要があると思った。

第 10 号 (2020.8.21 発行)

支部総会 (書面表決) 日時：2020 年 7 月 26 日 (日)

挨拶 支部長 岩本 豊

猛暑の候、ますますご清祥のことと存じます。日ごろより、支部活動にご理解とご協力をいただきありがとうございます。

さて、本年度の支部総会は新型コロナウイルスの感染拡大防止のため、議決事項を書面表決によってご審議いただきましたが、その結果を次項でご報告させていただきます。会員の皆様にはご協力ありがとうございました。

今後の支部活動(10月以降の茶話会や支部研修会等)につきましては、新型コロナウイルスの感染状況や高松医療センターの会場利用の可否等を確認した上で、安全を第一に開催の有無を検討してまいります。皆様には開催の有無が決定次第ご連絡させていただきます。

また、4月より日本 ALS 協会本部から新型コロナウイルスの感染拡大防止対策の情報として「本部対策ニュース」をいただいていた。その都度印刷してお送りできればよかったのですが、今回、本号にまとめて1号～6号の記事をお伝えさせていただきます。今後の感染対策にお役立ていただければ幸いです。

現在、新型コロナウイルスの感染拡大が大都市圏から全国各地に広がっていますが、香川県にも感染拡大の危機が迫ってまいりました。感染が命の危機に直結している患者・家族にとっては、これまで以上に感染防止対策を徹底し、命を守る行動をお願いいたします。一日も早く新型コロナウイルスの感染が終息し、会員の皆様とお会いできる日を楽しみにしております。

書面表決の結果報告

正会員 28 名中 23 名の回答を得、議案①～④全て回答者全員の賛成により承認されました。

議 案

- ①日本 ALS 協会香川県支部規約 (改正案 第十二条)
(資料 5) P108・109 参照)
- ②令和元年度事業報告・決算報告
- ③令和 2 年度事業計画 (案) ・予算計画 (案)
- ④令和 2 年度日本 ALS 協会香川県支部役員 (案) [令和 2～3 年度]

一仲間ができる特集号一

発行にあたって 挨拶 支部長 岩本 豊

会員の皆様には、お変わりなくお過ごしのことと思います。日ごろより、支部活動に深いご理解とご協力をいただきありがとうございます。

さて、支部設立当初より ALS への理解・啓発を図るとともに、支部活動の取り組みを一人でも多くの方に知っていただくために、年 2 回支部だより「きぼう」を発行してきました。本年度は、新型コロナウイルスの感染拡大により支部活動のほとんどが開催できず、会員同士が顔を合わせる機会がもてませんでした。そこで、今回は会員の皆様に自己紹介文等を募り「一仲間ができる特集号一」として発行させていただきました。発行にあたっては、多くの会員の皆様にご協力いただきありがとうございました。

また、今回より支部だよりの編集・企画において、ALS に関する医療関連の情報や書籍紹介等の情報提供コーナーを設けることにしました。これからも会員の皆様に少しでも身近で役立つ支部だよりとなるよう工夫してまいりたいと思いますので、企画してほしい内容やコーナー、情報等がありましたらお気軽に支部事務局までご連絡ください。

これからは、With コロナの時代です。支部役員会（運営委員会）も、氏原副支部長のご尽力で 10 月から状況に応じてオンラインで実施しています。今後、オンラインによる支部活動のもち方についても検討したいと考えています。また、香川大学医学部ボランティアサークルの学生と一部の在宅療養者との間でリモート交流会も試行しており、ゆくゆくは参加者を増やしていきたいと思っています。

最後に、会員の皆様、自分一人で苦しまないでください。家族の皆様、家族だけで悩まないでください。ALS と闘っている患者・家族は皆仲間です。相談に乗ってくれる関係機関や寄り添ってくれる支援者も仲間です。この「きぼう第 11 号」が一人ひとりの生き方を尊重し合い、仲間同士がつながる出会いの場となることを切に願っております。

会 員 紹 介

患 者

高松市 岩本 豊

私は、妻の介護で在宅療養生活 7 年を迎えますが、症状はほとんど変わっておりません。胃瘻と人工呼吸器を装着していますが、目と少し動く頭で文字盤や意思伝達装置でコミュニケーションをしています。支部関連の資料作成以外は、好きなテレビ番組を選び、水状のものであれば少し飲み込めますので食べる楽しみも味わっています。

私は、週 3 日（1 泊 2 日のショート、デイ 1 日）介護施設を利用し、3 日は訪問看護、2 日は訪問リハビリを受けています。さらに、1 週間程度のレスパイトを年 6 回、週 1 回の訪問鍼灸、必要に応じて口腔ケア、眼科、耳鼻科、皮膚科等の往診を受けています。また、私の姉妹も週 1 回、からだをほぐしに来てくれています。私たち夫婦が疲弊しないよう介護サービスや医療的ケア等を最大限に活用し、適度な空間と距離のある生活を送っています。週 1 回の障害者施設訪問と年数回のお遍路は夫婦にとって楽しい共通イベントです。

私の病気

多度津町 S・I

私は、ALS の病気で寝ていることが多くなり、社会との接触が無くなった為に認知症になったのではと思うことがあります。私としては、現状を知っておくのが大切だと思っています。

この対応として、
毎日必ずニュース番組を見るようにしています。世界、日本、香川のニュースです。
週に一度デイサービスに連れて行ってもらってます。外に出るので今の気候を体感できます。色々な所を通して連れて行ってくれますので、今の町が見れます。人の話声を聞くことができます。

訪問看護、介護の方々が周辺の状況の写真をメールで送ってくれます。今が分かります。

頭のトレーニングとして算数の九九の練習、暗算でたし算、引き算の練習、時間の計算練習をしています。

これからも頑張ろうと思います。



不 悟

庵治町 M・K

相田みつをさんの詩にこんなのがある。『一生燃焼、一生感動、一生不悟』全く同感である。特に一生不悟は、以下の話の根幹かもしれない。小生、ALS と診断され二年半が経った。初期の喋り難いから考えると五年近い患者だ。今の病院に転院したのは今年四月。今では、すっかり病院関係者とも親しくさせてもらって、月に十日のラジカット点滴も快適だ。さて、本論である。実は小生は家内共々海外旅行好きだ。しかし、担当医から気圧の下がる飛行機は呼吸器にリスクがあり、ダメとのこと。国内を含めてである。しかし『不悟』の小生は諦め切れず、いろいろなルートからアタック。担当医の理解も得て、取り敢えず国内旅行は OK に辿り着いた。このステップを踏みながら、最終的には海外も！と欲していたらコロナの第3波。コロナが終息するまで頑張ると決め、リハビリの先生からのアドバイスもあり、吸入～カフアシスト～吸引を始めた。摩訶不思議、始めて1ヶ月で肺機能が一年前の数値に戻った。この病気は筋肉の強化はないらしいので潜在していた機能が引き出されたのだろう。特にこの病気は呼吸器系の病気と言われている。小生、いつまでも『難病だから』と諦めない『不悟』を持ち続けたい。

最後に一番大切な人、家内が『二人でパスポートを更新しよう』と諦めない『不悟』を与えてくれたことに感謝して、この投稿を終わりたい。



高松医療センター 氏原 昭仁

私は ALS を発症して 21 年、高松医療センターに入院して 16 年になる 50 代のおやじです。

元業務用空調機・冷凍機のエンジニアだったこともあり、PC やメカに興味があり、療養生活に役立つ技術を取り入れることに勤しんでおります。

私の 1 日は自分で PC を起動することから始まります。

療養生活の中一番時間を割いているのが、PC で TV 番組や録画番組を見ることでしょうか。

PC で読書もしています。電子書籍で好きな漫画やミステリー小説を読んでいます。

療養介護事業としては毎月 1 回の車椅子散歩と毎週 3 回缶コーヒーを飲む日を設定しています。

コーヒー代やシャンプー等の日用品代を稼ぐのに退職金を元に資産運用も PCで行っています。リスクがありお勧めはしませんが、平日は TV を見ながらチャートも見ていることを続けています。

こんな私ですがよろしくお願いします。



高松医療センター 和田 博美

ここに入院したのは、2016年10月です。気管切開もその頃です。

今はパソコンで SNS をしたりブログを書いたり家族や友人とメールやラインをしたり電子書籍を読むのが楽しみです。その他、友達が録画してくれた映画やドラマを観たり子どもが録音してくれた音楽を聴いたりしています。スタッフに充実してますね、と言われてます。笑

ALS 協会には、去年入会させて頂きました。もっと早く入っていたら良かったと思いました。

パソコンを使っていらっしゃる方、よろしかったら、ゆるくメール交流しませんか？ブログも紹介させて頂きます。

ブログ <https://ameblo.jp/kirameki-no-toki>






家族・親族

「おかげさまで・・・」の日々

高松市 岩本 仁美

主人が ALS 患者 [2010.4 症状が右足に出現 2012.1 ALS と診断] です。
[2013.9 人工呼吸器装着 2014.7 在宅療養開始]

在宅療養7年目。その間、医療、看護、介護面の支援はもちろんのこと、社会参加や楽しみ等への支援も得ながらの介護生活。おかげさまで、安心・安全に、そして前向きに療養生活を送ることができています。

<p>在宅ケアステーション「みちしるべ」にて</p>  <p>1週間のうち3日の通所(内、1回泊)、隔月毎に5泊6日のレスパイト訪問看護や訪問リハビリも「みちしるべ」から</p>	<p>ALS 啓発の一環として行っている講演</p>  <p>高松市生涯学習センターにて センター特別講座「自分らしく ALS を生きる」と題し講演</p>	<p>別格 19 番 香西寺参拝</p>  <p>2017年10月、四国八十八か所結願、翌年の6月、高野山へお礼まいり 現在、別格二十霊場と三十八不動霊場を巡っている</p>
--	---	--



コロナ禍の帰省について

綾川町 田中 実

私の妻が ALS で在宅療養しています。

ALS と分かって7年、人工呼吸器を装着して4年になります。県外に息子がいますが、コロナ禍で、他府県との往来が制限されて、毎月のように帰って来ていたのが、今年は、10月に一回だけとなり妻と会う楽しみが無くなりました。それでも、ビデオ通話による、オンライン帰省などにより近況を話したりしました。新しい生活様式にはなかなか慣れませんが、早くふだんに戻ってきたいと思っています。

カバーしています

坂出市 N・M

妻が ALS です。
腕の機能が少しずつ低下しているようです。
希望を持ってあれこれトライしています。
よろしくお願いします。

高松医療センター 國方 育子

夫が ALS で、高松医療センターに入院しています。現在コロナで面会禁止です。
入院して 30 年が過ぎました。入院したのは働き盛りの 45 歳でした。3 年後には呼吸困難になり、迷った末に第一号の人工呼吸器装着者になりました。現在呼吸器装着の最長をめざしてがんばっています。
最初のうちは、パソコン操作で自分の思いを文章にし、文字盤で会話をしていましたが、現在はどちらもできなくなり、意思の疎通が難しくなっています。
当時香川県には ALS の支部が無く、香川県支部を立ち上げる事が目標でしたが、なかなか難しく、現支部長の岩本様の努力で実現した時は真っ先に賛成し加入いたしました。
これからも ALS 協会香川県支部の発展と会員各位の生活の向上のためにお手伝いしていきたいと思っております。どうぞよろしくお願いします。

高松医療センター 西谷 真喜子

～母は 1996 年頃、50 歳代に ALS を発症して故郷の広島県から高松へ移り住み、後に高松医療センターに入院して人工呼吸器装着し、その後ずっと支えていただいて現在に至ります。2000 年頃、病院でパソコンを教えてもらって、楽しみとしてエッセイを書いてきました。↓一番たくさん文章を書いていた頃の短文をひとつご紹介します。～

「光陰矢の如し」とはよく言ったもので、入院した頃の事を、ついこの間の事のように思い出します。

まず戸惑ったのは、先生&看護師さんたちの元気で明るい讃岐弁でした。高松でも娘は福山弁だし婿は大人しくて感じなかったからです。

最初は看護師さんたちの言葉がわからなくて状況から判断していたけれど、すぐ覚えて私も都合よく讃岐弁を使うようになっていました。

特に「エライ」と「まけた」は簡潔で文字盤にぴったりでよく使います。又、最初は吃驚したけれど「イける？」や「〇〇の一」にも間なしに聞きなれました。

そんな戸惑った話も、ついこの間のようにでもあり、数年前のようにでもあり。

(2010 年 井上多美子)

高松市 矢野 ひろ子

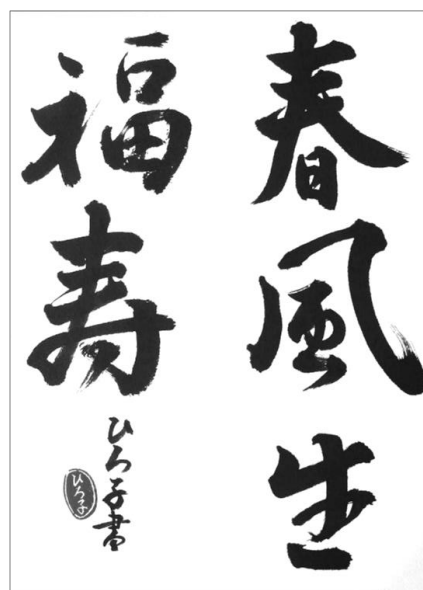
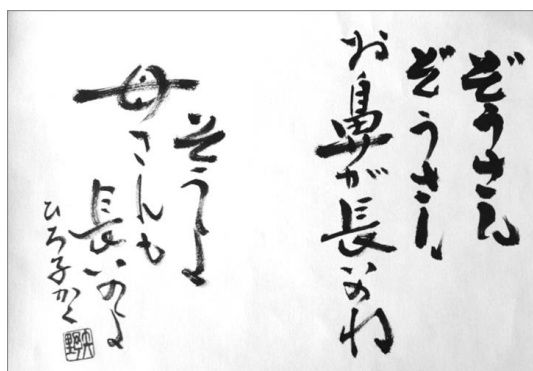
患者、岩本豊の姉です。

週一回、弟夫婦がボランティアで訪問している「あゆみ園」からの帰宅後、ベッドへの移動や着替え、マッサージ等を行っています。なかなか会えない母親や兄弟・姉妹、甥・姪等の近況について伝えるのもマッサージをしながら。

一時間程度のマッサージ
少しでも身体が楽になりますように



四国八十八遍路結願し、高野山参拝に感激です。
 コロナ禍で中断の四国別格二十霊場と四国三十六不動霊場参拝が再開できる日を楽しみにしています。



遺 族

高松市 嶋田 誠二

支部事務局員の嶋田です。今年は新型コロナウイルスの影響でお会いできませんでしたが、お会いできる日を楽しみにしています。

H27年に息子がALSを発症し、不安な日々を送っていました。そんな折香川県支部から茶話会の御案内を頂き参加し、皆様のお話を聞き、ALSに向き合う姿に感動し元気と勇気を得ました。私自身何もできないのですが、少しでもお役に立てばと思い、支部活動に参加しています。私の願いは患者・家族の皆様が安心して暮らせる社会になる事です。

ぜひ茶話会に参加してみませんか。

風雪に耐えて花咲く秋の草遠き思いで母の面影



亡き姉の待ち望んだ会

丸亀市 直井 友子

姉は30才ごろ発病し72才で亡くなりました。動く限り頑張りましたが、トイレや入浴が不自由になり訪問介護とデイサービスのお世話に。57才で肺炎のため坂出マルチン病院に入院。パソコン使用やトイレのドア改修など要望に応じて頂きつつ15年を過ごしました。

起きるのも車椅子も無理となりついに寝たきりに。舌の力も失い垂れたまま。そんな中でわずかに動く指のセンサーで会話し文章を綴りました。「病院だより」を県文庫連の会誌に毎月1ページ続け、百回分を仲間や図書館の方々が1冊にまとめて下さいました。

思えば、ぐちや泣き言を言いませんでした。自分を(迷惑と世話ばかりかける存在)と思うようでしたが、全く逆です。会う度に誰もが励まされました。姉が切望したのはALS仲間との交流です。この香川県支部でした。

臥す我に新しきこと知らせ来るあなたの風にきょうも生きいる

姉・松川洋子作



第 12 号 (2021.8.18 発行)

支部総会 (書面表決) 日時: 2020 年 6 月 20 日 (日)

挨拶

一般社団法人 日本 ALS 協会 会長 嶋守 恵之 様

日本 ALS 協会 香川県支部 2021 年度 支部総会開催にあたって

コロナ禍で交流が制限される中であって、支部総会を開催することができて、本当によかったと思います。これも支部長や事務局長、運営委員の方々をはじめ運営側のご努力と、参加してくださった会員みなさまのおかげです。ALS 協会を代表して感謝申し上げます。今年は実際に集まる従来からの支部総会に加えて、オンラインによる新たな開催方法も模索されています。もちろん顔を合わせられるに超したことはありませんが、この状況でどんな形であれ開催できること自体が素晴らしいと思います。

協会でコロナ対応にあたっていて強く感じたのが、会員の皆さまが何を必要とされているか把握することの難しさと、情報を素早くみなさまにお届けすることの難しさです。このような課題はコロナに限ったものではなくて、協会運営すべてに関係していると思います。協会にとって、みなさまが必要とされていることを行政などに団体として要望し、その結果をいち早くみなさまに伝えることは、大切な役割のひとつです。そのためにも、みなさまのご要望をどんどん協会にお寄せください。また、支部を通してみなさまのお考えをお伺いする機会もあるかと思っています。その節にはご協力よろしくお願いします。情報を素早くお伝えする方法についても検討を進めていきます。電子メールなどインターネットを通じた手段が簡便ですが、みんなが利用しているわけではありません。一人として取りこぼすことのない当事者団体を目指したいと考えています。

コロナウイルスの感染拡大により、不安と緊張の毎日を強いられていることと思います。私も毎週末のように電車に乗って外出していたのに、この1年半は週に一度公共交通機関を避け近所を散歩するだけの日々が続いています。コロナに関係なく ALS の進行は待ってくれません。ALS だけで山のように心配事がある中で、コロナによりさらにストレスが増しています。支部総会を通じた交流によって、少しでも緊張の糸が緩み、笑顔を持てる余裕が生まれることを願っています。

2021 年 5 月 21 日

書面表決の結果報告

正会員 24 名中 19 名の回答を得、議案①・②とも回答者全員の賛成により承認されました。

議 案

- ①令和 2 年度事業報告・決算報告
- ②令和 3 年度事業計画 (案) ・予算計画 (案)

オンライン交流会

日時：2021年6月20日（日）13:30～14:30

☆参加者10名（患者4、家族・親族・遺族5、関係機関等1）

（概要）

○コミュニケーション手段や機器等





- ・コミュニケーション機器のメンテナンス等について、経験豊富な方や堪能な方がおらず、支援が十分受けにくい状況がある。
- ・透明文字盤でのコミュニケーションが可能な看護師等が少ない。特に高松医療センター以外の病院に入院した場合、扱える看護師等は殆どおらず、意思疎通ができにくかった。コミュニケーションをとるために、家族等がずっと付き添う状況も負担であった。
- ・看護師、介護士等は必要に迫られないと、透明文字盤に触れることは殆どない。もっと触れる機会があるとよい。
- ・センサーの微調整が難しい。5mmでもセンサーの位置が違くと反応しないので、貼り直しながらPCが楽しめるようにしている。

○移動や外出

- ・移動・外出支援が受けにくい。人工呼吸器装着のALS患者への直接の支援は看護師の資格がないと難しいため、依頼が難しい。
- ・外出時には荷物が多く、ヘルパー不足等もあり外出しにくい状況にある。近所の方、友達等も含め、もっと外出時の付き添いや手助けがあればよい。
- ・入院中病室に道具を入れるために一時隣の病室に移動した姉。何年かぶりの定位置からの移動が喜びに。まるで旅をしたような感じに見えた。寝たきりの患者にとって動くことがどんなに大事な事か、感じたことがあった。

茶話会

< 概要 >

年度・月日(曜)	概要	要
2017年度 茶話会① 7.16(日)	○自己紹介、療養・介護の現状等 ☆参加者14名(患者3、家族・親族・遺族等11)	
茶話会② 9.10(日)	○琴・尺八演奏会  「京響」「北 海民謡調」等3曲 和の調べにう っとり ☆参加者9名(患者2、家族・遺族等7)	尺八で 「秋桜」等  琴を替えて 音合わせ 
茶話会③ 11.19(日)	○入院・在宅患者と家族の現状や悩み等の交流及び支援機関・経験者からのアドバイス ○患者・家族が参加しやすい茶話会にするための環境づくり等 ☆参加者13名(患者3、家族・親族・遺族8、関係機関2)	
茶話会④ 3.25(日)	○療養・介護の状況、悩み等 ○施設紹介、現状等 ☆参加者21名(患者4、家族・親族・遺族7、関係機関10)	
2018年度 茶話会① 7.15(日)	○在宅療養での介護の工夫や大変さ ○制度(障害福祉・年金等)活用の現状と課題等 ☆参加者19名(患者3、家族・親族・遺族10、関係機関等6)	
茶話会② 9.2(日)	○情報提供 ・重度訪問介護サービスの現状と課題 ・障害福祉サービスの内容(各市町比較) ・一人暮らしの介護シフト、生活の様子等 ○症状の進行や将来への不安、延命の選択、告知後の周囲の方々への説明等 ☆参加者20名(患者4名、家族等10、関係機関等6)	症状の出方や進行等 が一人ひとり異なる ALS だからこそ、福 祉制度や年金等つ いての情報提供や情 報共有、そして、気 軽に相談できる人や 場の必要性を感じた、 第1回茶話会
茶話会③ 12.15(土)	○療養介護事業について ・概要説明と情報交換(物品、ケア内容)等 ☆参加者20名(患者3、家族等11、関係機関等6)	
2019年度 茶話会① 8.24(土)	○ざっくばらんに話し合える場や専門家による相談の場の必要性 ○行政の支援やケアマネージャーの役割の重要性等 ☆参加者18名(患者3、家族・遺族・親族9、関係機関等6)	
茶話会② 10.6(日)	○茶話会等支部活動への参加の難しさと対応策 ○ケアマネージャーのかかわり等 ☆参加者15名(患者3、家族・遺族・親族9、関係機関等3)	
茶話会③ 12/6(日)	○症状の進行への対応や在宅介護の状況と工夫・支援等 ☆参加者17名(患者4、家族・遺族・親族10、関係機関等3)	
2020年度	中止	
2021年度	オンライン開催(P76参照)	

<オンライン茶話会①（概要）>

日時：2021. 7. 18(木) 13:30～14:30
☆参加者 26 名(患者 4 名、家族・遺族 5 名、関係機関等 17 名)

○コミュニケーションの現状と課題

- ・手足は動かさなくても、PC やスマホを操作することができる。そして、続けていけば慣れて上達し、療養生活の QOL が向上する。

透明文字盤

- ・日常的には文字盤を活用。長文になるとうまく読み取れない。もっとゆっくり聞いてあげればよいのだが。
- ・高松医療センター以外の病院の看護師も、文字盤を理解したり文字盤の存在を気に留めたりしてくれるとありがたい。少しでも触っていれば、アクションを起こしていただけるだろう。
- ・文字盤でのコミュニケーションのこつは？相手の患者に合わせて使うこと。視線の合わせ方、角度、距離等
- ・香大ボランティアサークル内では文字盤について伝えているが、実際には体験できていない。学生からは、「今後、ALS 患者に関わるには必要なので、機会があれば学びたい。交流できる時に共に経験させていただきたい。」

視線入力

- ・視線を一定時間同じ位置で静止しなければならぬため、主人の状態では視線入力は使えない。PC も文字盤も難しいので、現在は、主人が思っているだろうと想像したことを伝え、Yes or No を知らせてもらっている。
- ・視線入力と文字盤を併用。文字盤ができない人が来ると、視線入力では伝えている。

○楽しみ

- ・PC、TV 番組を録画・予約して視聴、メールを見たり音楽を聴いたり等。
 - ・TV 視聴、娘・息子との電話での会話をマイクにして聞く、孫の写真を見る等。
 - ・高松医療センターに入院中。日常的には TV のスポーツ観戦。療養介護サービスが始まり、月一回、いろいろな行事を催してくれている。月一回散歩でベッドから離れるのもよい。誕生日に孫からメッセージが届くのも楽しみの一つ。
 - ・高松医療センターに入院中。PC や機械的な物に興味がある。
 - ・高松医療センターに入院中。ブログ、メール、ライン等でのコミュニケーションが楽しみ。友達が録画してくれた映画・ドラマの視聴や子どもが録音してくれた音楽を聴くことも。
 - ・読書に関わっていたことで、本を読むことが一番の楽しみだった。自分でできないため、看護師や来訪者にページをめくってもらっていた。音楽をダビングしたもの、CD を好んで聞いていた。
 - ・家では TV 視聴や PC。知的障がい者施設を週一回訪問とお遍路等外出も楽しみ。
- ※身体は動かないが、楽しみ方はいろいろ。何をどう支援するとよいかを見極めながら関わっていただくことで、療養生活が豊かになる。

○その他

- ※ALS 患者は感覚が鋭敏。まつげがほつたに一つ、半日気になりながら我慢。また、看護師に気を使いトイレを我慢することがあった。看護・介護する人には、患者の表情、目線等をよく観察できる人に。表情、目線等で患者の気持ちや訴えていることがよく分かる人になってほしい。
- ※患者への接し方について、学生から。
患者が言っていることについて、どんな考えからか？について常に考えることが大切だと思う。また、患者・その家族が思っていることや葛藤等をしっかり受け止め、寄り添う姿勢で関わっていくことが大切だと考える。

<中讃茶話会① (概要) >

日時：2017.11.2(木) 13:30~14:30

場所：中讃保健福祉事務所 デイケア室

☆参加者 16名(患者3、家族・遺族7名、関係機関等6)

- 1 情報提供 中讃保健福祉事務所 健康福祉課より
『人工呼吸器装着している在宅療養患者・家族の
在宅療養生活に関する調査について』

実施日：H29.8.29~9.15

方法：保健師が家庭訪問をし、介護者に聞き取り

目的：在宅療養者に対する支援体制の整備
介護者のニーズ、介護の状況等の把握

内容：基本属性、療養環境の状況、保健医療サービ
ス、介護者の状況、主な介護者のニーズ、レ
スパイト入院についての意見、介護を行う上
での困りごと、等について

12月開催の「難病対策検討会」にて現状や要望等について投げかけ、在宅療養支援につなきたい。



中讃保健福祉事務所から
情報提供

2 茶話会



在宅療養や介護の状況、症
状の進行への処置や対応
等について、情報交換

○災害対策(台風接近による)について

停電時の対応

- ・吸引器(充電式)の吸引力が弱い。手動式はどうか。
- ・自動車DCケーブルアダプタを業者から借用。
- ・発電機の購入を考慮中。(呼吸器・吸引器・電動ベッド等)
- ・停電してからでは遅いので、前もって準備が必要。
- ・NTT災害用伝言ダイヤル「171」の利用。毎月1・15日に体験利用可。

警報、避難情報

- ・川の氾濫、風雨等の心配はなかった。状況に応じ、避難の是非については、自分たちで判断。

○レスパイト入院(介護者の用事や休息のための一時的な入院)について

- ・病院2カ所、年4回レスパイト入院。文字盤、体位交換等々の対応がネック。
- ・看護小規模多機能型の事業所に年2回。通所、泊等で慣れており、いい状態で過ごしている。
- ・他県で、文字盤、吸引等に慣れたヘルパーさんが付き添える制度ができればよいとの要望がある。
- ・月一回、デイサービスを利用。清拭、リハビリ等。訪問看護に来てくれている看護師さんがおり、安心。

○発声・嚥下障害、胃瘻造設について

- ・胃瘻の話が出ている。誤嚥が心配なので、早めに胃瘻をしたい。
- ・体力のあるうちにした方がよいと勧められ、口から食事ができていたが、早めに手術した。
- ・楽しみは口から、栄養は胃瘻から。

○車椅子について(レンタル・オーダーメイド)

- ・レンタルで、車椅子を何台も替えて使っているが、介護タクシーの中で頭が跳ねる、腕を置くところが狭い、足台が動かなく窮屈、等々。オーダーメイドについて、考えたい。
- ・オーダーメイドで、仕上がりに1年超かかった。身体に合わせながらなので、時間がかかる。

<感想>

- ・もっともっと具体的なことを尋ねたい。
- ・困っていること、細かいこと等、ワイワイ言える時間ももっとあればよい。
- ・出かけてくるのが難しかったり、長時間いるのが難しかったりと思うが、集まる機会は多くしている方がチャンスが増えてよい。
- ・発症して1年が経過。今後どこまで介護できるか心配。いろいろなお話を聞けて、参考になった。
- ・ALSの姉が肺炎で入院して15年。会に参加すると、最後まで生ききった姉のことを思い出す。また、在宅と入院とでは、全然違う。在宅は大変だと感じた。
- ・告知を受ける半年前から入院して27年。病院が対応してくれるので、心配がない。
- ・中讃だけで開催するのは難しいので、ALS協会といっしょにできてよかった。今後と一緒にやっていけたら。担当保健師3名に、気軽に声をかけていただければよい。

＜中讃茶話会②（概要）＞

日時：2018.10.16(火) 13:30～14:30

場所：中讃保健福祉事務所 デイケア室

☆参加者 15名(患者3、家族・遺族7名、関係機関等5)

1 情報提供 中讃保健福祉事務所 健康福祉課より

○管内の神経内科医の勤務状況 ○災害時の備えについて

2 発表「私の療養生活」（概要）〔難病患者の家族（綾川町 田中さん）〕

症状の進行状況

H25.4月 言葉がしゃべりにくくなる。

口内炎？ 虫歯？ 脳梗塞？

滝宮総合病院にてMRI検査→脳梗塞ではない。

H25.6月 香川大学医学部附属病院→ALSと診断

夫婦共々ショックで眠れない日が続く。

H26 飲み込みが悪くなり、誤嚥の恐れ。耳鼻科受診

胃ろう造設 体力が大分回復する。

H27 鼻呼吸 4時間のみ

H28.2月 安全を見越し、早めに人工呼吸器装着

本人の意思が強く、在宅を希望

その頃綾川町には人工呼吸器装着者のデイサービスはなく、陶病院の看護師が高松医療センターで研修を受ける。

H28.9月 高松医療センター退院、自宅療養



田中さん夫妻の医療・看護・介護等の現状について、具体的に話題提供も課題の一つ

医療的ケア等支援状況

○週1回 陶病院医師往診

○週9回 訪問看護

(月・水・金) 一日2回 排便のため

(火・木) デイサービスから帰宅後、セッティング等、土は午前中1回

以前は日曜日でも来てもらっていた時もあったが、現在は特に用がある時のみ。支部の会の時に来てもらっている。

○週2回 (火・木) 9:30～15:30 デイサービス 陶病院 2F「ふれあい」

その間会社へ。行かないと会う人が限られる。気分転換になっている。

○週3回 (月・水・金) 訪問リハビリ

○週1回 (金) 歯科医往診 誤嚥による肺炎にならないよう、口腔内を清潔に。

○年4回 レスパイト入院

年2回 陶病院 3・9月に1週間

難病専門病院でないため、文字盤ができる看護師がいない。2週間レスパイトできるが、妻の希望で1週間にしている。

年2回 高松医療センター 6・12月に2週間 胃ろう交換に合わせて。

介護者として困っていること

○病気になること

今までに、ムカデに噛まれたこと、顔にヘルペスがでたことがある。病気になると介護に支障。

○台風等による停電が一番の心配

車のシガーライターから人工呼吸器につなぐアダプタを確保。

発電機だとより安心だが、車から電源がひけるので少し安心している。

意思伝達装置について

アイセンサー（視線入力）に補助ができるようになり、申込み中。本人も楽しみ。

3 情報交換・交流

症状の進行状況、コミュニケーション(意思伝達装置)、停電時の電源確保 等

＜中讃茶話会③（概要）＞

日時：2019.10.31(木) 13:30～14:30
場所：中讃保健福祉事務所 デイケア室
☆参加者 14名(患者 3、家族・遺族 5、関係機関等 6)

1 情報提供 中讃保健福祉事務所 健康福祉課より

『私の防災手帳』の内容等について

日ごろから準備し、もしもの時に落ち着いて行動できるための一助になるよう作成

- 内容
- 自宅付近のハザード情報（ハザードマップ等にて被害箇所や想定される箇所について前もって確認）
 - 災害時に備えて準備しておくもの（人工呼吸器関連 吸引器関連、その他に分けて列挙）・確認チェック表（年一回程度チェックするなどして活用）
 - 関係者連絡リスト（医療、看護、関係機関、医療機器取り扱い業者等について記載）
 - 災害時フロー図（災害時に落ち着いて行動できるよう、平常時に関係機関等との話し合い時に活用）
 - 緊急時の医療情報連絡票
 - 医療機器に関すること（機器の接続等）

改善点として

チェック表が大きく括られているため「その他」に多く羅列されている。一まとめにして○をつけるのは難しいのでは。逆に細かく分類すると煩雑になると思われるので、工夫ができないか。



『私の防災手帳』の
説明等

2 「ALS 患者の療養環境等に関するアンケート（在宅療養者用）」結果・要望等報告

（支部事務局より）

3 茶話会

○コミュニケーションについて

- ・症状の進行に合わせて活用できるコミュニケーション手段、使用できるスイッチについて相談ができる、専門性をもった機関や人材があればよい。
- ・視線入力（オリヒメ）を活用。視線が定まれば負担が少ない。
- ・パソコンの操作スイッチとナースコールのスイッチが別々だが、いっしょにならないか。[配線に関係？業者に相談してみてもは。]

○災害対策について

- ・避難場所への移動手段や安全に避難することの難しさ
- ・電源確保
予備のバッテリーを充電・保管、発電機の設置
行政が発電機の備蓄や電気自動車を要所要所への配置等しておき、緊急時に使用できるように
- ・対応できる支援者
患者・介護者だけでは移動することができない。地域で避難訓練ができないか、打診中



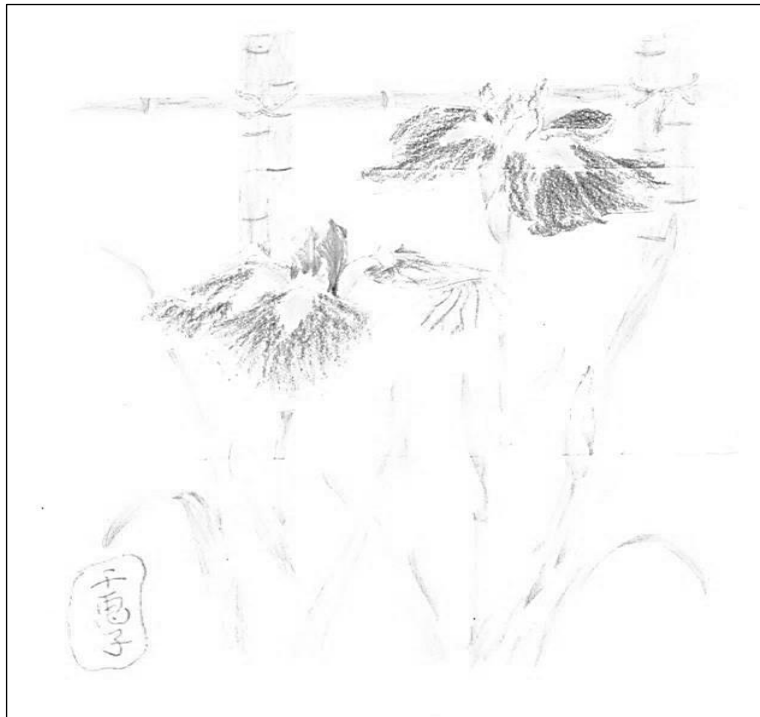
災害対策、特に『電源確保』は命に関わる一番の心配事
行政の取組みや他の患者・家族の工夫等が、よい参考に

ひろば

[「きぼう第8号」に掲載]

田中 千恵子さん (在宅患者)

～平成27年 (発症から2年)、リハビリの先生の協力を得て描いた最後の作品(ぬり絵)～



島田 章平さん (遺族)

亡き妻の残しおきたる俳句帳遺句のひとつが大会賞に

亡き妻の三回忌過ぎ免許証の返還決意やうやくしたり

平成は平和な時代だつたねと後に言はれるだらう「平成」

作者不詳


この世にてあの世の扉こじあける

旅立ちのあの世の駅で父母が待つ

屈辱の便の始末に涙する

夜明け前眠れぬままに涙する

看護師の優しい声が心打つ

 岩本 豊さん (在宅患者)


「生活の一幕」

おはようございます。
あいさつの声は大きすぎず小さすぎず
寄せる顔は近すぎず遠すぎず
合わせた目と手に励まされ一日が始まる

入浴や排泄の処理
世話してくれる手にも慣れたけど
めくれたタオルをそっと直してくれる
その手に老いの恥じらいも和らぐ

たんは気まぐれだ
焦れば焦るほどからみつく
早く来て、心の声がかすみだす
わが命ナースコールで綱渡り

コミュニケーション
伝わらないストレスは雪だるま
伝わる安心、心と体に心地よい
文字盤名人増えるといいな



[「きぼう第9号」に掲載]

 島田 章平さん (遺族)


日向ぼこ妻が笑つてゐるやうな

悲しくて哀しくて愛しい命

妻の死を看取りて後に気付きたり励まされたのは自分だつた

 直井 友子さん (遺族)


ALS 十万人に一人とう その一人なりし姉の七回忌

ねこじゃらし根の付くを姉に届けたり瓶に伸びゆく白を愛でくれし

迷ったら「何の」ためより「誰の」ために生きるか問うと四肢麻痺の身は

「夢」

「夢」といっても、「将来の夢は?」とか「大人になったら何になりたい?」と聞く、あの夢ではない。夜、寝て見る夢である。夢は摩訶不思議なものだから、私がほとんど毎日のように見る不思議な夢も、よくある事なのかもしれない。

私の病気の始まりは、言葉がしゃべれなくなった事からである。できる限り筆談で過ごしていた頃、よく見たのが、ある日突然しゃべれるようになった夢だった。夢の中で嬉しくなって「しゃべれるようになったんよ」とみんなに報告して「良かったなあ」と喜んでもらっている夢である。朝、目がさめて「ああ夢だったのか」とガッカリしたものである。そんな嬉しくなる夢を、何度も見た。

それから年月が経って、人工呼吸器をつけ入院生活を送るようになってからよく見る夢は、病気になる前の元気な頃の生活がそのまま出てきている。当然、自由に動き自由にしゃべっている夢である。

まるでおとぎ話のようだ。チャイコフスキーのバレエ物語、「白鳥の湖」のオデット姫と娘たちは、昼間は悪魔の魔法にかかって白鳥の姿になっている。しかし、夜だけは元の姿に戻ることができるのだが、夜明けとともに再び白鳥の姿になってしまう。そんなおとぎ話に出てくるように、私の体は魔法がかかったみたいにちっとも動かない。それが夜、夢の世界では、自由に動き思うだけしゃべっているのだ。ほんに「昼の世界で元の私に戻ってみたいものだ」。

ところで、見たいと思っても何故か一度も出てきてくれない事がある。それは食事したり、おやつを食べたりしている夢である。できれば、外はカリッ、中はモチモチの食パンを焼いて、コーヒーを飲みながら食べている夢とか。白いご飯にお味噌汁、ナスやキュウリのぬか漬け。カレイやメバルの煮付けと、ハウレンソウの胡麻和え。脂ののった生サンマの塩焼きに、大根おろし。肉じゃがや、キンピラゴボウ等、ごく普通でよい。果物に、ビスケット、ピーナツ煎餅。ストロベリーのショートケーキに、紅茶。

又、鍋を囲む家族だんらんの夢、そんなささやかな夢でよい。

(二〇〇三年『当事者になって』より抜粋)

「ひろば」は、患者・家族等から寄せられた作品を掲載するコーナーです。



言葉一つ一つに、行間に、描画に、患者・家族等の思いや願いが感じられる作品ばかりです。

今後も、できるだけたくさん作品等を紹介し、皆さんの思いや願いを共有したいと考えています。俳句、川柳、短歌、自由詩、日頃の思い、絵、書、写真、情報提供等々、幅広く作品を募集しています。是非事務局までお寄せください。

香川県支部設立準備～設立～5年間のあしあと

香川県支部設立準備

年月日(曜)	設 立 に 向 け て	関係機関等との連携・啓発
2014年 末	メーリングリスト「希望」立ち上げ	
2015年 5.17(日)	患者・家族のつどい[高松市保健センター]	
	<p>行政の支援を得、「心と心がつながる仲間を一人でも増やしたい」「療養環境を見直し、生活の質を高めたい」「香川県患者・家族会を立ち上げたい」という思いで開催</p> 	
	<p><配布・説明></p> <ul style="list-style-type: none"> ・香川県 ALS 患者・家族会設立提案書 ・パンフレット「ALS 患者一人ひとりが自分らしく暮らすために」 	<p>啓発 パンフレット</p> 
6. 8(月)	<p>「寄り添う看護のできる看護師となれるよう学びを深めたい」等の感想が寄せられる</p> 	高松市医師会 看護専門学校 講演
6.12(金)	ALS 家族交流会 [西讃保健福祉事務所]	
	<p><配布・説明></p> <ul style="list-style-type: none"> ・香川県 ALS 患者・家族会設立提案書 ・パンフレット「ALS 患者一人ひとりが自分らしく暮らすために」 	
7.31(金)	 <p>看護師等をめざし学ぶ学生に、ALS のこと、看護・介護上の課題、期待等について講演</p>	香川県立 高松南高等学校 講演
8.29(土)	 <p>講義「くらしの中の IT～ALS 患者一人ひとりが自分らしく暮らすために～」及び実習（文字盤活用等）</p>	障がいのある方のための IT サポーター養成講習会 講義・実習協力 (かがわ総合 リハビリテーションセンター)
9.28(月)	 <p>講演後、文字盤を通して質疑応答 コミュニケーションの重要性、難しさに触れる</p>	守里会 看護福祉専門学校 特別講義
10.17(土)	<p>訪問看護師をめざし研修中の看護師に、訪問看護の重要性や現状と課題等について講演</p>	訪問看護養成研修 講演 (香川県看護協会)
		<p>「日々の看護で立ち止まり、振り返りが必要」「相手の苦しみをキャッチできる看護師になりたい」等の感想が寄せられる</p>

年月日(曜)	設 立 に 向 け て	関係機関等との連携・啓発
10.25(日)	四国・近畿ブロック会議 [三好市保健センター] ○JALSA の取り組み課題と支部活動 (本部より) ○支部活動の現状と課題 ○香川県支部設立に向けての取り組み	
10.30(金)	ALS 患者・家族交流会 [中讃保健福祉事務所] ・話題提供 ・交流  透明文字盤の 体験も実施	
2016年 3.6(日)	準備会第1回運営委員会 [高松医療センター]  ・活動計画 ・交流会実施計画 等 香川県支部設立に向け 「日本 ALS 協会 香川県支部設立準備会」発足	
3.11(金)	・講演「ピア・サポート(ともに支え合うということ) 香川大学医学部附属病院 臨床心理士 上野 美幸 先生 ・交流会「支え合いを考える」	難病患者の 支え合いを考える集い 参加(香川県)
5.29(日)	準備会第2回運営委員会 [高松医療センター] ・交流会分掌、茶話会実施方法 ・支部設立までの見通し 等 支部だより「きぼう 第1号」発行	
6.12(日)	香川県 ALS 患者・家族交流会 (P7 参照) [高松医療センター]	
7.1(金)	支部だより「きぼう第2号」発行	
7.10(日)	準備会第3回運営委員会 ・設立総会のもち方 ・記念講演会 等 第1回茶話会 [高松医療センター]	
9.3(土)		障がいのある方のための IT サポーター養成講習会 講義「暮らしの中の IT」 (かがわ総合 リハビリテーションセンター)
9.4(日)	準備会第4回運営委員会 ・設立総会及び記念講演会実施計画 等 第2回茶話会 [高松医療センター]	
10.16(日)	準備会第5回運営委員会 [高松医療センター] ・設立総会及び記念講演会事前打合せ	

香川県支部設立(設立総会・記念講演会・交流会)

(P8~12 参照) [かがわ総合リハビリテーションセンターにて 2016.10.30(日)]



岩本準備会代表
はじめのことば



支部設立を祝い日本 ALS 協会から
ご挨拶 [岡部会長様・林顧問様]

記念講演会

香川大学医学部教授
峠 哲夫 先生による講演

演 題
『筋委縮性
側索硬化症との
出会いと
未来に向けて』



来賓祝辞
「県健康福祉総務課
岡田課長様」

設立総会



来賓紹介
20名の方々が
ご出席



長尾顧問様より
お祝いの
メッセージ



支部
顧問役員・
紹介



宣誓の言葉
を
唱和



交流会

オープニング



オカリナ同好会
「紅葉」「手のひら
を太陽に」等4曲

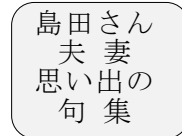
展 示



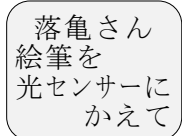
各支部より
祝電や
メッセージ



準備会発足
から
設立まで



島田さん
夫妻
思い出の
句集



落亀さん
絵筆を
光センサーに
かえて

参加者 97名 : 来賓 20、来賓介助者 7、
会員 9、非会員 49、運営ボランティア 12

たくさんの
出会い
「フリー
あいさつ
タイム」



文字盤を
使っての
会話も

出席者から
「ひとことタイム」



患者・家族、行政、医療、施設等、様々な立場から思いを
伝え合う



「日本の
方々から
メッセー
ジ
タイム」




2016年度（支部設立後）

年月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
2016年 10.31(月)	四国・近畿ブロック会議 [かがわ総合リハビリテーションセンター] 支部長、事務局長参加 ○本部から報告等 ・地域支援ネットワークづくり ・厚生労働省要望&回答等 ○支部活動の現状と課題	 前日の「設立総会・記念講演会・交流会」に引き続き開催
11.22(火)	・高松医療センター 臨床工学技士 村上 成重先生より、「災害時の対応」について学習 ・「災害に備えて取り組んでいること、取り組もうとしていること」について情報交換・交流	ALS患者と家族の交流会 (中讃保健福祉事務所) 支部長参加・話題提供
12. 5(月)	かがわ総合リハビリテーションセンター OT 前田 真吾 先生より、「神経難病～障がいの理解～」と題して、○神経難病の基礎知識 ○支援を通しての気づき等についての講義も	難病患者支援者研修会 (東讃保健福祉事務所) 支部長講演
12.18(日)	運営委員会⑥ ・設立総会等の振り返り ・次年度の活動計画等 茶話会③ [高松医療センター]	
12.23(金)	支部だより「きぼう第3号」発行	
2017年 1.16(月)	「患者やその家族の求めている看護を理解し、提供していけるよう日々精進したい」「患者の心に寄り添う看護、患者の生活を見据えた看護を目標に…」等の感想が寄せられ、心強く感じる	香川大学医学部看護学科 支部長公開授業・講演 直接文字盤を使い、患者とコミュニケーションも講演後のボランティア活動にもつながっていく
1.26(木)	・活動報告(保健福祉事務所等、拠点病院・協力病院、協力団体、患者家族) ・報告事項(難病対策地域協議会の設置、難病の医療提供体制の在り方等)	香川県難病対策連絡協議会 (香川県) 支部長参加・活動報告
2.25(土) 2.26(日)	難病患者のコミュニケーション支援講座[徳島] 副支部長、事務局長参加	 意思伝達装置(オペレートナビ、伝の心、レッツ・チャット等)体験 都立神経病院、本間武蔵先生の講演「ALS等の進行性の神経難病のコミュニケーション支援について」
	 視線入力等の体験画面上の文字を見つめることで、文字入力やパソコン操作ができる 多様なスイッチ体験 難病の特性や症状等に応じて手づくりされている	
3.10(金)	かがわ総合リハビリテーションセンター 地域支援員 篠原 智代 先生の講義「話を聴くということ」 「きく」の意味を考えたり、「ア行トーク」等を体験したりし、「傾聴」の重要性を認識	難病患者の支え合いを考える集い (香川県) 支部長参加

2017 年度

年月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
2017 年 4.23(日)	運営委員会①[高松医療センター] ・支部総会、記念誌、支部研修会 等 	学生ボランティアの 文字盤体験も実施
5.10(水)	<質疑から> Q 支部活動での今後の目標は? A 寄り添える会にしたい。そのためには、話したくなるような関係づくりと楽しみがある活動を進めたい。 Q 皆に大切にしてほしいことは? A 日々の生活の中で、友達や家族を大事に過ごしてください。それが患者への思いやりにつながります。	善通寺看護学校 支部長講演 「看護の日」 記念行事 特別講演 
5.21(日)	運営委員会②[高松医療センター] ・支部総会事前打合わせ ・記念誌、茶話会① 等	
5.31(水)	「ALS について、教科書では学べない患者さんの気持ちを知ることができた」 「患者さんの気持ちに寄り添い、こころある看護ができる看護師を目指していきたい」等の感想がよせられる	香高研看護部会・香川県立飯山高等学校看護科 支部長講演
6. 3(土)	平成 29 年度日本 ALS 協会定時社員総会 [東京 代議員参加] ・議案(H28 年度活動報告・会計報告・会計監査報告、H29 年度活動方針・事業計画・予算等) ・治験システムと治験薬の情報提供 ・支部活動発表 神奈川県・東京都支部 	東京都支部の発表 『家族が仕事をしながらの介護 ～家族みんなの笑顔のために～』 ○訪問・重度訪問介護・訪問看護・診察の組み立て ○我が家の時短アイデア ○各制度利用 等
6.18(日)	支部総会・交流会 (P13～15 参照)  [高松医療センター]	
7.16(日)	運営委員会③ ・茶話会②の内容・運営 ・記念誌編集 等 茶話会① [高松医療センター]	
7.24(月)	支部だより「きぼう第 4 号」発行	

年月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
9.10(日)	運営委員会④ ・支部講演会・茶話会(③・中讃)等 茶話会②(琴・尺八演奏会) [高松医療センター]	
9.24(日)	「自分らしく ALS を生きる～再び結 願をめざして～」と 題して講演 	公開講座 サンクリスタル講演会 (放送大学香川学習センター) 支部長講演
10. 9(月)	 透明文字盤体験に 協 力  意思伝達装置 (伝の心) 体験  意思伝達装置 (視線入力) 体験	ICT 支援技術研修会 (かがわ総合 リハビリテーションセンター) 支部長・副支部長 参加・協力
10.21(土)	四国・近畿ブロック会議 [三好市保健センター] 事務局長参加  要望と回答 難病法、在宅療養環境、診療・介 護報酬・障害福祉サービス費改 定、治療研究予算等について 災害対策 ・災害用伝言ダイヤル「171」 ・小冊子「もしもの時…？」活用 本部から、厚労省 要望と回答、課題 等報告 本部、四国四県、 近畿ブロックか ら、13名参加  支部活動の現状と課題 新「会員名簿管理システム」の運用、会員拡大、保健所・難病対策地 域協議会とのかかわり、自治体への要請活動 等	
11. 2(木)	中讃茶話会 (P77 参照) [中讃保健福祉事務所]	
11.19(日)	運営委員会⑤ ・支部講演会の運営、準備 等 茶話会③ [高松医療センター]	
12.10(日)	支部講演会 (P16～24 参照) [高松医療センター] 演題：ALS と共に生きる －QOL を重視し、 残存機能を活かした合併症管理－ 講師：高松医療センター 診療部長 市原 典子 先生	
2018 年 1.25(木)	・難病対策事業の実施状況等報告 ・難病医療提供体制の整備 ・香川県難病相談支援 ネットワーク事業	香川県難病対策連絡協議会 (香川県) 支部長参加・活動報告
1.31(水)	支部だより「きぼう第5号」発行	
3.25(日)	運営委員会⑥ ・本年度の成果と課題 等 茶話会④ [高松医療センター]	





2018 年度

年月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
2018 年 4.22(日)	運営委員会①[高松医療センター] ・本年度推進事業及び年間計画、役員、分担 等	
5. 1(日)	運営委員会②[高松医療センター] ・支部総会・交流会実施計画及び資料 等	
5.26(土)	平成30年度日本ALS協会定期社員総会 [東京 代議員参加]	
<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  <p>議案審議</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>交 流</p> </div> <div style="text-align: center;"> <p>近況や支部の 取り組み等 き情報を得る</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>ALS基金 研究奨励金授与式</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>全国から多くの 仲間が集まる</p> </div> </div>		
6.24(日)	支部総会・交流会 [高松医療センター]	
<p><支部総会> 支部長あいさつ、来賓祝辞・紹介、議事審議、支部役員紹介等</p> <p><交流会>：発表「私の療養生活」> (P25～32 参照) 氏原さん(入院患者・家族)、松島さん(入院患者)、大野さん(在宅患者の家族)</p>		
7.15(日)	運営委員会③ ・茶話会、支部アンケート 等 茶話会① [高松医療センター]	
8.13(月)	支部だより「きぼう第6号」発行	
9. 1(土)	「ALS患者の療養環境等に関するアンケート」 の実施(入院～10/19、在宅～11/16) (結果の考察 <u>資料1</u> P97・98 参照)	
9. 2(日)	運営委員会④ ・茶話会、ミニコンサート、支部研修会 等 茶話会② [高松医療センター]	
9～11月	療養環境等アンケートの実施	
9.16(日)	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  <p>透明文字盤 使い方のポイント</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>実際に体験</p> </div> </div>	障がいのある方のための ITサポーター養成講習会 [かがわ総合 リハビリテーションセンター] 支部長講義と 透明文字盤体験協力
10. 6(土)	全国支部運営実務者研修会 [東京 事務局長参加] ○JALSA理念について ○支部活動に関する研修とグループワーク ○制度について (アドバンスプランニング、自治体の 障害福祉サービスの活用 等) ○災害状況について	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  <p>制度につ いて情報 を得る</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p>グルー プワーク後 交 流</p> </div> </div>

年月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
10.16(火)	中讃茶話会 (P78 参照) [中讃保健福祉事務所]	
10.20(土)	 <p>講演 質疑応答・感想等</p>	東予講演会・交流会 (愛媛県支部) 支部長講演 「自分らしく ALS を生きる ～お遍路を通して 見えてきたこと～」
11. 1(木)		難病講演会・交流会 (P42～47 参照) (高松市保健センター) 講 師: 徳島県支部 事務局 長尾 美津子 さん テーマ: 難病患者災害時 支援の取り組み
11.18(日)	支部研修会 (P33～41 参照) [高松医療センター] テーマ: 「食べる」を守る ーリハビリと姿勢調整でより良い経口摂取ー 講 師: 高松医療センター 言語聴覚士 三好 まみ 先生	
11.21(水)	きぼうミニコンサート～オカリナ演奏会～ [高松医療センター3・5病棟]	 <p>病棟ごとに、里の秋、夕焼け小焼け、瀬戸の花嫁、アメージング・グレイス等を演奏 <感想(アンケートより抜粋)> ・素晴らしい音色で感動した。きれいな音色に癒された。 懐かしい記憶がよみがえってきた。 ・いろいろなコンサートを定期的にしてほしい。</p>
12.15(土)	運営委員会⑤ ・アンケート経過報告、本年度のまとめ等 茶話会③ [高松医療センター]	
2019年 1.24(木)	<ul style="list-style-type: none"> ・難病診療提供体制の整備 ・難病対策事業の実施状況 等 	香川県難病対策連絡協議会 (香川県) 支部長参加・報告
2. 2(土)	 <p>「自分らしく ALS を生きる ～お遍路を通して見えて きたこと～」と題して講演</p>	センター特別講座 (高松市生涯学習センター) 支部長講演
2.10(日)	<p>「ユーザーの立場から」支援技術体験 ○講義「私のコミュニケーション環境」 ○透明文字盤体験</p>	支援者のための ICT 支援技術研修会 (かがわ総合 リハビリテーションセンター) 支部長参加・協力
2.28(木)	支部だより「きぼう第7号」発行	
3.16(土)	運営委員会⑥ [高松医療センター] ・次年度の重点、推進事業及び年間計画 等	
3.19(火)	<ul style="list-style-type: none"> ・活動紹介 ・講義「難病患者のこころの動きとピアサポーターの役割」 高松赤十字病院 カウンセリング室 臨床心理士 島津 昌代 先生 	難病患者の支え合いを考 える集い [香川県] 支部長参加・活動紹介

2019 年度

年月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
2019 年 4. 2(土)	運営委員会① [高松医療センター] 年間計画、総会・講演会実施計画 等	 <p>運営委員会にて 提案・検討</p>
5. 12(日)	運営委員会② [高松医療センター] 支部総会・講演会事前打合せ、要望 等	
5. 25(土)	2019 年度日本 ALS 協会定時社員総会 [東京 代議員参加] ・議案審査 ・講演会「ALS における栄養障害と その対策：UPDATE」 東京都立神経病院 脳神経内科 部長 清水 俊夫 先生 ・交流会	 <p>清水先生の ご講演 栄養摂取の重要性、体重減少による病状の進行等についてデータ等を基に語られる</p>
6. 2(日)	徳島県支部総会・20 周年記念講演・交流会 [徳島市 支部長・事務局長参加]	 <p>記念講演 京都大学 iPS 細胞研究所 井上 治久 教授</p> <p>演題「iPS 細胞を用いた ALS 治療薬研究開発」</p>  <p>青年座による 伝統芸能 「三番叟」</p>  <p>交流会にて</p>
6. 9(日)	支部総会・講演会 (P48~56 参照) [高松医療センター] 講師:徳島大学病院 特任講師 和泉 唯信 先生 演題:ALS が治療可能な病気になるために —現状と課題—	
6. 19(水)	<p>「生きることを 追い求めて」と 題して講義</p>   <p>質疑応答は 文字盤を活用</p>	<p>守里会看護福祉専門学校 支部長 特別講義</p> <p><訪問ボランティア(試行)> 7.20(土) 事前体験で 自己紹介や 文字盤練習</p> 
8. 24(土)	運営委員会③ ・ミニコンサート、支部研修会 等 茶話会① [高松医療センター]	<p><訪問ボランティア(試行)> 8.19(月) 「ナイスハート バザール」</p>  <p>外出支援</p>
8. 27(火)	支部だより「きぼう第 8 号」発行	
9. 8(日)	<p>副支部長と 奥さんが 文字盤を 活用する 授</p>   <p>個別に 文字盤 確認しながら 練習</p>	<p>障がいのある方のための IT サポーター養成講習会 (かがわ総合 リハビリテーションセンター) 支部長・副支部長参加・協力</p> <p><訪問ボランティア(試行)> 外出支援</p> 

年月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
9. 25(水)	きぼうミニコンサート ～ハーモニカアンサンブル演奏会 [高松医療センター 3・5病棟]  各病棟毎に20分程度演奏 「里の秋」等季節の童謡や 「瀬戸の花嫁」等懐かしい 曲が続き、癒しの時間に	<訪問ボランティア(試行)> 10. 5(土) 「お遍路」外出支援 ・荷物を持つ ・傘をさしかける等 
10. 6(日)	運営委員会④ ・支部研修会分担等事前打合せ ・中讃茶話会実施計画等 茶話会② [高松医療センター]	
10. 23(水)	面談「アンケートのまとめとお願い」[高松医療センター] <まとめとお願い> (資料2 P102・103参照) ○より安心・安全な看護・介護ケア ○療養介護サービスの内容や消耗品等の選択肢を広げるとともに、療養介護サービス範囲の拡大や可能なサービス内容についての情報提供 ○療養介護サービス等について病院と情報交換できる場の設定  専門職、副看護師長が対応	
10. 31(木)	中讃茶話会 (P79参照)[中讃保健福祉事務所]	
11. 3(土)	四国・近畿ブロック勉強会・交流会 (三好市保健センター 支部長・事務局長参加) ○本部より 重点活動と進捗報告等 ○各支部・ブロック報告～現状と課題～ ○各支部・ブロック患者・家族間交流	
11. 14(木)	面談「要望書(アンケート結果を基に作成)」[高松市保健センター] 県・市の担当課より回答 (資料2 P99～102参照) <要 望> ○停電時の電源確保用発電機の貸与、或いは購入助成 ○重度訪問介護サービスを患者・家族のニーズに応じて利用 ○在宅療養者が利用できる施設、病院等が増えるように働きかけを	
11. 17(日)	支部研修会 (P57～66参照) [高松医療センター] 講 師：高松医療センター 理学療法士 中村 収 先生 テーマ：体に合わせて自分や家族ができる ストレッチ	<訪問ボランティア(試行)> 11. 23(土)誕生会 ・手づくりカード ・歌やクイズ等
12. 8(日)	運営委員会⑤ ・要望書の回答(報告) ・本年度のまとめと課題等 茶話会③ [高松医療センター] 「香川大学医学部 ボランティアサークル」 看護学科の学生	
2020年 1. 30(木)	・難病対策事業の実施状況等	香川県難病対策連絡協議会 (香川県)支部長参加・報告
2. 18(火)	支部だより「きぼう第9号」発行	
3. 8(日)	運営委員会⑥(紙面協議) ・次年度の取組み ・看護学生の訪問ボランティア等	

2020 年度

年月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
2020 年 4.19(日)	運営委員会①(紙面協議) ・本年度の取り組み等	
5.10(日)	運営委員会②(紙面協議) ・本年度の取り組み、支部規約(改正)等	
5.30(土)	令和2年度日本 ALS 協会定時社員総会 (書面表決)	
6.14(日)	運営委員会③(紙面協議) ・支部総会資料等	
7.26(日)	支部総会(書面表決)(P67参照) ・R元年度事業報告及び決算報告 ・R2年度事業計画(案)及び予算計画(案)等 運営委員会④(紙面協議) ・書面表決のまとめ、9月からの取り組み等	
8.21(金)	支部だより「きぼう第10号」発行	
8.30(日)	運営委員会⑤(紙面協議) ・9月からの取り組み等	
9~11月(水)	ミニコンサート(中止)	
10.11(日)	運営委員会⑥(オンライン) ・支部だより、中讃茶話会実施計画等 茶話会①(中止)	
10.27(火)	中讃茶話会(中止)	
11月	支部研修会(中止)	
11.23(月)	看護学科・心理学科の学生が企画 ・誕生会 ・コロナ禍における生活の様子 や工夫等について交流 学生と久しぶりにPCを通して交流 今後のかかわりを、広げ深める一 歩にしたいと思う	「香川大学医学部 ボランティアサークル」との リモート交流①・②
12.11(金)		
12.13(日)	運営委員会⑦(オンライン) ・今後の予定と次年度計画 茶話会②(中止)	
2021 年 1 月		香川県難病対策連絡協議会 (中止)
2.21(日)	運営委員会⑧(オンライン) ・本年度まとめと次年度計画等	
2.28(日)	支部だより「きぼう第11号 -仲間ができる特集号-」発行	
3. 7(日)	運営委員情報交換会(オンライン) ・コロナ禍での入院・在宅療養の現状等 茶話会③(中止)	
3.14(日)	全国事務局長有志者会議 (オンライン 事務局長参加) ・本部各部会からの報告 ・各支部の状況紹介等	



2021 年度

月日(曜)	活 動	関係機関等との連携・啓発
2021 年 4. 4(日)	運営委員会①(オンライン) ・年間計画、支部総会、訪問交流、デジタル計画 等	
5. 9(日)	運営委員会②(オンライン) ・支部総会事前打合せ、茶話会 等	
5.29(土)	令和3年度日本 ALS 協会定時社員総会 (オンライン)	
6.20(日)	支部総会(書面表決)(P73 参照) ・令和2年度事業報告及び決算報告 ・令和3年度事業計画(案)及び予算計画(案) 交流会(オンライン)(P74 参照)	
6.27(日)	運営委員会③(オンライン) ・茶話会、記録集 等	
7.18(日)	オンライン茶話会①(P76 参照)	
8.18(水)	支部だより「きぼう第12号」発行	
8.22(日)	運営委員会④(オンライン) ・支部研修会、PC等利用アンケート 等	
9.12(日)	オンライン茶話会②	
9月(水)	ミニコンサート(中止)	
10.10(日)	<p>【目的:地域ぐるみで安心安全な避難訓練の実施とともに、今後の体制づくり構築につなぐ。</p>  <p>「みちしるべ」看護師のデモンストラクション後、車椅子操作練習</p> <p>一時避難所に慎重に移動</p> <p>安心安全! 一時避難所に到着</p> <p>ベッドへ移動しっかりと支えながら</p>	<p>災害時要配慮者の避難訓練</p> <p><u>参加者(19名)</u> 高松市健康推進課難病担当 勝賀保健センター保健師 高松市社会福祉協議会担当 作山南自治会長・防災担当・民生委員 在宅ケアステーション「みちしるべ」看護師 ご近所支援者 難病患者とその家族</p>
10.17(日)	運営委員会⑤(オンライン) ・支部研修会、茶話会、記念誌、要望 等	
11. 2(火)	中讃茶話会(中止)	
11月	支部研修会(中止)	
12.12(日)	オンライン茶話会③	
予定12月～ 2022年1月	香川県支部設立5周年記録集 発行	
1.16(日)	運営委員会⑥・本年度のまとめと課題 等	
1.27(木)		香川県難病対策連絡協議会 (香川県)支部長参加予定
2.13(日)	運営委員会⑦・次年度の取り組み 等	
3.13(日)	オンライン茶話会④	

事務局から

謹呈本です!

書籍紹介

購入
できます!

2020年
9月発行!

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
(筋萎縮性側索硬化症)

ALS患者や家族に最初に手に取ってもらえるように
分かりやすく読みやすい内容となっています。
各章ごとに患者や家族の体験談が掲載されていて、
その時々課題もイメージしやすくなっています。
患者、家族ばかりでなく、支援されている人たちにも
是非読んでほしい一冊です。

「ALSケアガイド」の購入申し込みは、
お住いの地域の支部へお願いします。

ALS告知された
患者・家族
最初
手に
とってほしい本

ALSケアガイド
一般社団法人 日本ALS協会

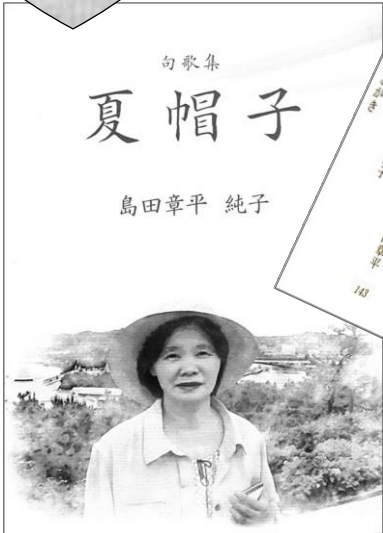
ALSの患者・家族の皆さんにとって欠かせない本!
「ALSケアガイド」は、ALS患者や家族の皆さんが、
自分たちの生活や介護の悩み、不安、疑問、
希望、願い、夢などを、
コンパクトにまとめた一冊です。

目次

- [1] ALSとは
- [2] ALSと診断されたら
- [3] ALSの症状と治療
- [4] 治療について
- [5] 保険について ~民間保険における相談実例~
- [6] 生活支援
- [7] 運動障害が起こったら
- [8] 嚥下困難(むせこみ、飲みにくい)があったら
- [9] 呼吸が困難になってきたら
- [10] 呼吸リハビリテーション(カフアシスト、LICトレーナー)
- [11] コミュニケーション
- [12] レスパイト入院
- [13] 医療的ケア(吸引)について
- [14] 災害への備え
- [15] ALSと共に生きる
日本ALS協会のあゆみ

【資料】在宅療養を支える制度

B5版 110頁
頒価 1,500円



購入希望の方、詳しく内容等について知りたい方は、事務局までご連絡ください。

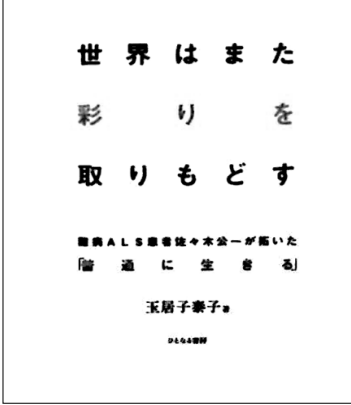
病気のことを中心に、制度の説明や療養生活上の工夫についても取り上げています。図や写真、患者・家族の生の声も多く盛り込まれています。

ALSに関する書籍

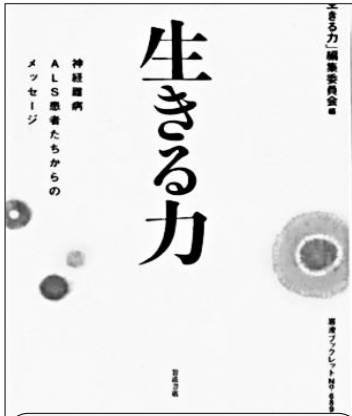


「しあわせの王様」
船後靖彦 寮美千子
小学館

「世界はまた
彩りを取りもどす」
玉居子泰子 著
ひとなる書房



「99% ありがとう」
藤田正裕 著
ポプラ社



「生きる力」
「生きる力」編集委員会 編
岩波書店

お知らせ・お願い

日本 ALS 協会入会のお願い

日本 ALS 協会に入会すると、自動的に香川県支部の会員になります。
香川県支部は、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」を参照

< 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）等送付
- ・ 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

メーリングリスト入会のお願い

会員が自由に情報交換できる場として、メーリングリスト（ML）を立ち上げています。近い将来、スマホやパソコン等を使用されている会員の皆様には支部行事の案内等を紙の案内からメーリングリストでの案内に変更したいと考えております。この機会にメーリングリストへの入会をお願いいたします。

入会手続きは、下記支部ホームページの「香川県支部 ML 入会案内」から入り、簡単な事項を入力すれば完了です。よろしくようお願いいたします。

※ <https://als-kagawa.jpn.org> 又は ALS 香川県支部 で

協賛・寄付のお願い

協賛・寄付金を常時受け付けております。皆様からのご支援を、お願いいたします。

【振込先】 ゆうちょ銀行

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

アンケート結果の考察

【在宅療養者からの回答から

(18名 内、人工呼吸装着者6名、未装着者12名)】

○介護サービス等の利用及び要望等

- ・訪問看護・介護・リハビリ・入浴等の利用は個人に応じて様々であるが、1日60分前後週3～5回の利用ケースが多い。
- ・デイ利用は6人いるが、ショートとレスパイトは受入先が少なく利用は各2人である。
- ・重度訪問介護サービスの利用は1例だけで、このサービスがほとんど使われていない。
- ・受入施設・病院等の増、重度訪問介護サービスの利用、複数回訪問等を望む声が多い

○医療・福祉・行政等の支援及び要望等

- ・歯科の訪問診療利用者は7人いるが、他の科は地域性にもよるが訪問診療は少ない。
- ・担当医の診療及び説明に納得していない患者・家族が案外多い。
- ・訪問看護・介護ケア等には多くが安心しているが、ALSの理解や文字盤ができる看護師等が少ない。
- ・保健師の取り組みには一定の理解を示しているが、情報の適宜提供や情報交換の時間の確保を望む声が多い。
- ・防災対策（発電機等の貸与・助成、避難方法等）の具体的支援への要望が強い。

○介護者の負担度の大きい介護内容

※人工呼吸器装着者

- 1 ①患者から離れられない生活
- 2 ②たん吸引・呼吸器等維持管理
- 3 ⑤排せつ等の世話

※人工呼吸器未装着

- 1 日常生活動作全般の介助・介護
(③清潔、④食事、⑤排泄、⑥着替え、⑦移動等)
- 2 ⑨コミュニケーション（理解と寄り添い）

- ・人工呼吸器装着者と未装着者では、症状の進行の差で負担内容が大きく異なる。

○在宅療養で心配、不安なことの上位

※人工呼吸器装着者

- 1 患者の健康・急変時の対応
- 2 停電や災害時の対応
- 3 介護者自身の健康

※人工呼吸器未装着

- 1 症状の進行
- 2 患者の健康・急変時の対応
- 3 介護者自身の健康

- ・健康問題は両者同じ。装着者は停電や災害時の対応、未装着者は症状の進行が不安。

◎緊急時、非常変災時の対応

○介護者自身の体調が悪くなった時、急な用事ができた時等の対応

- ・子や家族に頼む、事業所（ケアマネ）に相談する等で急場をしのいでいる。
- ・頼める相手がない場合は、介護者が無理をして介護にあたっているのが現状である。

○停電や災害（地震、浸水等）に対する準備、対策

- ・人工呼吸器装着者の場合は、危機感・不安感が強いが電源確保等の命を守る対策は不十分である。
- ・未装着者の場合は、防災意識がほとんどなく、対策もまったく取られていない。

○介護者のストレスや疲労回復方法

- ・人工呼吸器装着者の介護者は、訪問看護・介護、デイ、レスパイト等の利用、趣味等が多い。
- ・未装着者の介護者は、協力者の応援、食事、友達との団らん、趣味等が多い。

【入院患者からの回答より（21名）】

○入院生活の医療的ケア及び要望等

- ・70代、80代の患者が多いため、主な介護者はその子どもが多い。
- ・週2～6回以上と訪問回数は様々で、介護は協力者と複数で対応しているケースが多い。
- ・医師の診療、説明、看護師等の看護・介護ケア等にはほぼ納得、安心している。
- ・看護師等の連絡・引継等の情報共有、ナースコールへの迅速な対応を要望する声が多い。
- ・信頼できる看護師等はあるが、少ないと回答した患者・家族が多い。
- ・指示を守った処方、決められた手順での看護・介護、連絡・引継等の情報共有、人格を尊重した言動等が、信頼できる看護師等の要素として上位にきている。
- ・重大な事故につながる経験として、ナースコールを詰所・病室入口で消され看護師が来ない経験をした患者が多い。

○看護師の対応等でうれしかったこと、悔しかったこと及び要望等

患者によく話しかけてくれる、ケアに対する要望に適切に対応してくれる等、患者に寄り添ってくれる看護師がいる一方で、患者への対応に個人差があるため、声かけや一回でも多く話しかけてほしいとの要望が多い。どの患者に対しても細かいところへの気配りや安心・安全への配慮ができるようお願いしたい。

○療養介護サービス導入後の看護師等の対応及び要望等

看護師、療養介護士が看護・介護内容を役割分担したことで、ケアの仕方や接し方に少しずつ成果が見られだした。ただ、大きな変化は分からないという患者・家族も多い。また、療養介護士においても看護師と同様に、どの患者に対しても安心・安全への配慮ができるようALSの理解や介護技術の向上をお願いしたい。

○療養介護サービスの利用及び要望等

- ・療養介護サービスについては、導入前の生活と比べ一定の評価はされている。
- ・サービス内容や消耗品等の選択肢を広げ、使いやすくしてほしいとの要望が多い。
- ・療養介護士のサービス範囲の拡大や可能なサービス内容について情報提供してほしい。
- ・苦情受付箱や相談窓口メールの評価は未記入が多く、相談情報の把握が十分ではない。

○病院での主な介護者の取り組み及び今後取り組みたいこと

- ・手足等の清拭、マッサージ、整髪・髭剃り・化粧等、口腔ケア、文字盤等での会話、テレビ・パソコン等調整など簡易な介護は、約半数の家族が取り組んでいる。
- ・車椅子移乗・移動、排尿・排便の世話、着替えなど、体力や介護技術が必要な取り組みは少ない。飲食補助が少ないのは、経口摂取できる患者が少ないためと思われる。
- ・現状維持を望む声とともに、患者が楽しめるものを見つけたい、外の空気を吸わせたい等の声がある。

○入院生活で心配、不安なこと

- ・ほとんど（17人）の介護者が患者の健康を心配されており、約半数（11人～）が症状の進行、介護者自身の健康、経費を挙げている。
- ・その他として、災害時、停電時の対応についても出された。

○香川県支部への要望

- ・アンケートをもとに、病院との話し合いを考えてほしい。
- ・療養介護について、全員での医療センタースタッフとの話し合い。

要望（療養環境等に関するアンケート結果を基に作成）及び回答

【香川県への要望及び回答】

会議名	在宅ALS患者の療養環境等に関する要望への回答
日時	令和元年11月14日（木）13時25分～14時30分
場所	高松市保健センター5階会議室
出席者	日本ALS協会香川県支部 岩本支部長、岩本事務局長、嶋田 高松訪問看護ステーションみちしるべ（看護小規模多機能型居宅介護）佐藤 高松市障がい福祉課 高尾所長、大井主幹 高松市保健センター 鈴木センター長、三井副センター長、多田係長、小倉 香川県健康福祉総務課 長尾課長、竹内補佐、大森 香川県障害福祉課 福家補佐、奥澤補佐

1 日本ALS協会香川県支部からの要望 [1]

災害等による停電時の電源確保用発電機等の貸与、或いは購入助成を要望します。

香川県・高松市の中心施策の一つに防災・減災が挙げられていますが、人工呼吸器装着者やたん吸引等が必要な在宅療養者においては、災害等による停電時の電源確保は、命にかかわる喫緊の課題です。しかし、その対策が自助的にも公的にもほとんどできていないのが現状です。発電機等は高額で、経済的に大きな負担になります。命を守るために必要不可欠な電源を確保するために、発電機等の貸与或いは購入助成を要望します。

<回答・香川県>

- ① 平成23年の東日本大震災の影響で計画停電等の実施が検討されたことを受け、翌24年度に、県は次のとおり非常用発電機の整備を行いました。整備した発電機の効果的な運用について、患者団体のご意見も伺いながら検討していきたいと考えています。
 - ア 国の補助事業により、県内3医療機関（高松医療センター、さぬき市民病院、陶病院）で8台、非常用発電機を整備しました。これは、医療機関に非常用発電機を保管しておき、災害時の電力確保のため在宅難病患者に無償で貸し出すものです。
 - イ これとは別に、計画停電等の非常時に対応できるよう県独自で非常用発電機を20台整備しています。
- ② 現在も国の補助事業により、医療機関に対して、簡易自家発電装置の整備に必要な経費を補助しようとするものがあり、今、医療機関に対して、意向調査を実施中です。
- ③ 購入補助については、購入後のメンテナンスに負担が発生すること、全身のケアを含めて、医療機関を通じて行うことが適当であると考えていることから、今の段階ではありません。

2 日本ALS協会香川県支部からの要望 [2]

重度訪問介護サービスを患者・家族のニーズに応じて利用できるよう要望します。

重度在宅療養者の家族等にかかる介護ストレスや負担は、精神的にも肉体的にも非常に大きいものがあります。家族等が心配なく外出したり、介護から離れられたりできるように、重度訪問介護サービスの長時間訪問看護・介護（8～24h）等が、患者・家族のニーズに応じて利用できるよう要望します。また、人工呼吸器装着者が通院以外に外出する際、家族一人の付き添いでは大変危険なため、重度訪問介護サービスでの付添支援ができるよう要望します。

<回答・香川県>

重度訪問介護サービスの支給量の決定は、市町において定められた支給決定基準により、決定されており、支給決定にあたっては、留意すべき事項が示されていま

す。本年 3 月に開催された障害保健福祉関係主管課長会議においても、利用者一人ひとりの事情を踏まえて適切な支給量の設定を行うことなどの留意事項が示されたことから、市町に対し周知したところです。

重度訪問介護については、制度上、最大 24 時間の利用も可能です。また、重度訪問介護の外出時における移動中の介護について、「社会生活上必要不可欠な外出、社会参加のための外出」を対象としていることから、支給決定を受けた範囲内であれば、通院に限らず、患者会活動への参加や買物等を目的とした利用が可能になっています。また、家族の付き添いがあることを理由にその利用が一律に認められないものではないという制度になっています。

3 日本 ALS 協会香川県支部からの要望 [3]

在宅療養者が利用できる施設、病院等が増えるように、関係機関・部署、介護事業所等へ働きかけていただけるよう要望します。

在宅療養者 18 人中、デイサービス利用者は 6 人で、ショートステイ及びレスパイト利用者は各 2 人しかいません。このようなサービスを望んでいても、人工呼吸器装着者が居住地で利用できる施設・病院等はほとんどありません。家族等の介護負担の軽減を図り、在宅療養者が地域と接点をもって生活していくためにも、デイサービス、ショートステイ、レスパイト等利用できる施設、病院等が増えるように、関係機関・部署、介護事業所等へ働きかけていただけるよう要望します。

<回答・香川県>

平成 30 年度に難病の拠点協力病院を対象に行ったアンケートの結果、13 医療機関はレスパイト的な受け入れが可能であると回答がありました。また、短期入所事業所は 7 事業所あるのですが、サービスの内容にはばらつきがあると思います。

個別の事案がある場合は、各保健所及び県庁健康福祉総務課にご相談いただきたいと考えています。

【高松市への要望及び回答】

日本 ALS 協会香川県支部からの要望に対する回答			
高松市			
番号	要望内容	関係各課	回答
1	<p>災害等による停電時の電源確保用発電機等の貸与、或いは購入助成を要望します。</p> <p>県の中心施策の一つに防災・減災が挙げられています。人工呼吸器装着者やたん吸引等が必要な在宅療養者においては、災害等による停電時の電源確保は命にかかわる喫緊の課題です。しかし、その対策が自助的にも公的にもほとんどできていないのが現状です。発電機等は高額で、経済的に大きな負担</p>	障がい福祉課	<p>本市では、障がい福祉課において、重度障害者日常生活用具給付事業として電気式たん吸引器を始め、在宅療養に係る支援用具の給付をしておりますが、同事業は、国の通知により、その用具の要件として、「障害者等が安全かつ容易に使用できるもので実用性が認められるもの」、「障害者等の日常生活上の困難を改善し、自立を支援し、かつ、社会参加を促進すると認められるもの」、「用具の製作、改良又は開発に当たって障害に関する専門的な知識や技術を要するもので、日常生活品として一般に普及していないもの」と定められております。</p> <p>災害等による停電時の電源確保用発電機は、非常時に使用するものであり、日常生活用具にはならないため、現在、対象用具としていないもので、今後、発電機を新たな日常生活用具として加えることは、難しいと存じ</p>

	になります。命を守るために必要不可欠な電源を確保するために、発電機等の貸与、或いは購入助成を要望します。		ます。県の貸与事業を活用していただきたいと存じます。 また、災害時の対応につきましては、平時より主治医や難病担当保健師、担当の相談支援専門員等とも御相談いただきたいと存じます。
2	<p>重度訪問介護サービスを患者・家族のニーズに応じて利用できるよう要望します。</p> <p>重度在宅療養者の家族等にかかる介護ストレスや負担は、精神的にも肉体的にも非常に大きいものがあります。家族等が心配なく外出したり、介護から離れられたりできるように、重度訪問介護サービスの長時間訪問看護・介護（8～24h）等が、患者・家族のニーズに応じて利用できるよう要望します。また、人工呼吸器装着者が通院以外に外出する際、家族一人の付き添いでは大変危険なため、重度訪問介護サービスでの付添支援ができるよう要望します。</p>	障がい福祉課	<p>重度訪問介護は、比較的長時間にわたり総合的かつ継続的に提供されるサービスであり、身体介護、家事援助、外出介護の他、日常生活に生じるさまざまな介護の事態に対応するための見守り等の支援も含まれるものです。</p> <p>そのため、重度訪問介護サービスの支給決定に当たっては、障害支援区分だけでなく、サービス利用者の生活環境、介護を行う者の有無、年齢、心身の状況及び就労状況等を勘案して行っているところであり、今後もサービスの利用者の他、家族等の状況を認定調査等で聞き取りさせていただいた上で、適切な支給決定を行ってまいりたいと存じます。</p> <p>また、外出する際の付添支援につきましても、サービス利用者や家族の心身の状況を勘案し、重度訪問介護での外出介護の支給が可能かどうかを検討してまいりたいと存じます。</p> <p>各種サービスの支給決定については、手続きの期間が短くなるよう努力してまいりたいと存じます。</p>
3	<p>在宅療養者が利用できる施設、病院等が増えるように、関係機関・部署、介護事業所等へ働きかけていただけるよう要望します。</p> <p>在宅療養者 18 人中、デイサービス利用者は 6 人で、ショートステイ及びレスパイト利用者は各 2 人しかいません。このようなサービスを望んでも、人工呼吸器装着者が居住地で利用できる施設・病院等はほとんどありません。家族等の</p>	障がい福祉課	<p>主に医療的ケアを必要とする方を対象とした、医療型短期入所事業所は、現在、本市内に 2 事業所ございます。利用者に適切なサービスを実施するため、利用者の状況等によって、事業所における受入れの可否を判断しております。今後、障害福祉サービスの全事業所を対象とした集団指導等で同事業について周知するなどし、受入できる事業所が増えるよう努めてまいりたいと存じます。また、高松市には、基幹相談支援センターが 8 か所あり、障がいの種別に関わらず、総合的・専門的な相談や情報提供・助言、既存の障害福祉サービス事業所等との連携調整等を行っていますので、活用していただきたいと存じます。（「高松市障がい者ガイドブック」の冊子参照）</p>

<p>介護負担の軽減を図り、在宅療養者が地域と接点をもって生活していくためにも、デイサービス、ショートステイ、レスパイト等利用できる施設、病院等が増えるように、関係機関・部署、介護事業所等へ働きかけていただけるよう要望します。</p>		
---	--	--

【高松医療センターへのお願い】

令和元年 10 月 28 日

高松医療センター
院長 細川 等 殿

日本 ALS 協会香川県支部
支部長 岩 本 豊

入院 ALS 患者の療養環境等に関するアンケートのまとめとお願い

平素より、難病対策へご尽力くださり心より感謝申し上げます。

高松医療センターに入院している ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の療養環境等に関するアンケートのまとめとお願いを提出します。療養環境等改善に係る下記内容について、ご高配を賜りますようお願い申し上げます。なお、アンケート回収数は、21/53 人です。

記

1 より安心・安全な看護・介護ケアのお願い

医師の診療及び説明、看護師等の看護・介護ケア等にはほぼ納得しています。より安心で安全な生活を営むためにも、看護師等の連絡・引継等の情報共有やナースコールへの迅速な対応、それに指示を守った処方、決められた手順での看護・介護ケア等の徹底を引き続き多くの方が願っています。また、患者に寄り添ってくれる看護師等がいる一方で、患者への対応の仕方に個人差があるため、どの患者に対しても人格を尊重した声かけや細かいところへの気配りが届いた看護・介護ケアを望んでいます。

2 療養介護サービスの内容や消耗品等の選択肢を広げるとともに、療養介護員のサービス範囲の拡大や可能なサービス内容についての情報提供のお願い

看護師、療養介護員が看護・介護内容を役割分担したことで、ケアの仕方や接し方に少しずつ成果が見られだしましたが、大きな変化は分からないという患者・家族も多く

います。

患者の生活を豊かにするためにも、サービス内容や消耗品等の選択肢を広げ、使いやすくしてほしい等の希望や、療養介護員にその場で対処してほしいけれどもできない内容が多くあり、患者・家族に戸惑いが生じています。患者・家族は、療養介護員のサービス範囲の拡大や可能なサービス内容についての情報提供を望んでいます。

3 療養介護サービス等について病院と情報交換できる場の設定のお願い

実際に療養介護サービスを利用し始めて、多くの患者・家族から疑問に思うことが出てきています。療養介護事業導入時は全体の説明会がありましたが、それらの疑問は解決されないまま利用しているのが現状です。香川県支部に「アンケートをもとに病院との話し合いを考えてほしい。」「療養介護について、医療センタースタッフとの話し合い。個別でなく全員での。」等の要望もあり、患者・家族は病院との全体の情報交換の場を定期的に設定していただけることを望んでいます。

【高松医療センターからの回答】

令和元年11月29日

日本ALS協会香川県支部
支部長 岩本豊様

高松医療センター
院長 細川等

アンケートのお願いに対する回答について

平素は、高松医療センター療養介護事業へのご理解とご協力をいただきありがとうございます。また、先日は貴重なご意見をいただきありがとうございます。頂戴しましたご意見については院内で共有し参考にさせていただきます。

情報交換ができる場につきましては、疾患の個別性をふまえて個々に対応する必要があり、今後も患者様・ご家族様のご意見を丁寧に伺わせていただきますので全体の情報交換の場は考えておりません。

なお、情報提供については、従来どおり病棟掲示板を活用することに加え、病院ホームページを利用することも検討したいと考えております。

今後も療養介護事業を円滑に運営させていただきたいと考えておりますのでよろしくお願い申し上げます。

もしもの時・・・？

ALS等の難病患者さんのための
災害対策1分講話集



ヘルプマーク

一般社団法人日本ALS協会
「南海トラフに備えた災害弱者避難訓練協議会」
～日本ALS協会災害対策委員会をサポートする活動チーム～

はじめに

近年、日本列島では地震活動が活発になっており、今後、全国のどこで起こっても不思議ではありません。

平时に考えてない事は、緊急時に考える事は難しいものです。

もしもの時・・・その時、どんな事が起こるのか考えてみたことはありますか？

平成29年7月

一般社団法人日本ALS協会災害対策委員会



-1-



1 地震です!.....3

2 停電になりました!3

3 呼吸器には電源が必要です!.....4

4 人手が必要です!4

5 家が倒壊しました!津波が来ます!5

6 水と食料が必要です!.....5

7 お薬が必要です!.....6

8 安否確認が必要です!.....6

あとがき.....7

-2-

地震です!

- ・今、あなたが寝ている周りに倒れてくる家具はありませんか？
- ・落ちてくるものはありますか？
- ・窓ガラスや食器棚などのガラスが割れて飛び散りませんか？



停電になりました!

- ・呼吸器の内臓バッテリーは、何時間も持ちますか？
- ・コンセントには何が挿さっていますか？
- ・動かないと困る機器は何ですか？
- ・電源はどこからとりますか？
- ・ケータイやスマホの充電はどうしますか？
- ・ラジオなど情報入手する手段はありますか？



-3-

呼吸器には電源が必要です!

- ・非常用電源はありますか?それは何時間も持ちますか?
- ・自家用車から電源はとれますか?
- ・車にどれくらいのガソリンが入っていますか?
- ・車までコードは届きますか?
- ・アンビューバッグはありますか?
- ・誰がバッグを押しますか?
- ・交代してくれる人はいますか?



人手が必要です!

- ・いざという時、駆けつけてくれる人は誰ですか?
- ・あなたの周りの支援者の方々も被災者となります。
- ・朝、昼、晩、深夜、いつ地震が来るのかわかりません。
- ・誰があなたのそばに来てくれますか?



-4-

家が倒壊しました!津波が来ます!

- ・どんな方法で移動しますか?
- ・何人で移動できますか?
- ・移動中、呼吸器を使いますか?アンビューですか?
- ・どこへ行きますか? 避難所?病院?



水と食料が必要です!

- ・胃腸からの栄養剤の備蓄は何日分ありますか?
- ・誰かが持ってきてくれるでしょうか?
- ・備蓄がなければ、栄養補給は何で行いますか?



-5-

お薬が必要です!

- ・今、手元にどれくらいの薬の予備がありますか?
- ・自分の飲んでいる薬の名前を覚えていますか?
- ・お薬手帳を持っていますか?
- ・主治医に「非常時でも絶対に飲まないといけない薬」を尋ねたことがありますか?



安否確認が必要です!

- ・あなたは、どんな方法で、誰に情報発信できますか?
- ・家族との連絡方法は どうしますか?
- ・主治医や支援者との連絡方法は どうしますか?
- ・NTTの災害用伝言ダイヤル「171」を使った事がありますか?
- ・毎月1日と15日は、体験利用が出来ます。



-6-

あとがき

地震による被害を出来るだけ少なくするには、一人一人が自分の身の安全を守る「自助」が最も重要です。しかし、人工呼吸器を装着したALS患者さんは、ご自身で回避行動をとる事が困難です。自分の身の回りにどのような災害の危険が及ぶのかを平時から考えて、身の安全を確保する対策をとっていくことが重要です。この冊子は、皆様がもしもの時を考えるきっかけになればと願います。



-7-

災害用伝言ダイヤル(171)

ご利用案内

ご利用できる電話

加入電話、ISDN※、公衆電話、ひかり電話※、災害時特設公衆電話からご利用できます。携帯電話やPHS等の他社電話サービスからもご利用いただけますが、詳しくは各通信事業者へお問い合わせください。
※ダイヤル式電話機をお使いの場合、ご利用になれません。

登録できる電話番号

災害により電話がかかりにくくなっている地域の加入電話・ISDN・ひかり電話番号及び携帯電話等の電話番号。登録可能な設定範囲は、市外局番を単位として行います。

ご利用料金

伝言蓄積等のセンター利用料は無料です。NTT東日本またはNTT西日本の電話から伝言の録音・再生をする場合の通話料は無料です。他通信事業者の電話から発信する場合の通話料については各通信事業者にお問い合わせください。

ご利用方法等をご案内しています <http://www.ntt-west.co.jp/dengon/>

災害用伝言板(web171)

ご利用案内

ご利用できる環境

インターネット接続ができるパソコン、携帯電話、スマートフォン等でご利用できます。
※一部の機種ではご利用になれません。

登録できる電話番号

加入電話・ISDN・ひかり電話番号及び携帯電話等の電話番号。

ご利用料金

安否情報の登録、閲覧等に伴うサービス利用料は無料です。なお、インターネット接続費用やプロバイダー利用料および、ダイヤルアップ接続の場合は通信料等が別途必要となります。

ご利用方法等をご案内しています <http://www.ntt-west.co.jp/dengon/web171/>

体験利用のご案内

◆体験利用日

毎月1日及び15日 00:00~24:00
正月三が日(1月1日00:00~1月3日24:00)
防災週間(8月30日9:00~9月5日17:00)
防災とボランティア週間(1月15日9:00~1月21日17:00)

◆伝言保存期間

伝言保存期間は体験利用期間のみ

◆利用料金

<災害用伝言ダイヤル(171)>

伝言蓄積等のセンター利用料は無料です。NTT東日本またはNTT西日本の電話から伝言の録音・再生をする場合の通話料は無料です。他通信事業者の電話から発信する場合の通話料については各通信事業者にお問い合わせください。

<災害用伝言板(web171)>

体験利用であっても通話料は発生します。

VOC

FREE_{ink} このプリンレットは、環境に配慮した着弾率100%のVOCフリーインキと再生紙を使用しています。

日本 ALS 協会香川県支部規約

(名称)

第一条 本会の名称は、日本 ALS 協会香川県支部（以下「本会」という）と称する。

(事務局)

第二条 本会の事務局を、香川県高松市香西南町 4-38、岩本方に置く。

(目的)

第三条 本会は、筋萎縮性側索硬化症（以下「ALS」という）患者・家族相互の親交を深め、療養環境等を整えることによって、患者・家族一人ひとりの QOL（生活の質）を高めるとともに、ALS に関する理解・啓発を図ることを目的とする。

(事業)

第四条 本会は、前条の目的を達成するため、次の事業（活動）を行う。

1. ALS 患者・家族等の交流
2. ALS に関する理解・啓発
3. 関係機関との連携による療養環境等の整備
4. ALS 患者・家族に対する医療、福祉、保健等に関する療養相談
5. その他、目的を達成するために必要な事業

(会員)

第五条 本会の会員は、本会の目的に賛同する香川県に居住、または勤務する患者・家族・支援者等をもって構成し、日本 ALS 協会の正会員、賛助会員、特別会員とする。

第六条 本会に次の役員を置く。

運営委員 5 名以上 10 名以内
監事 1 名

2. 運営委員のうち、支部長 1 名、副支部長 2 名、事務局長 1 名、会計 1 名とする。

(役員を選出)

第七条 役員は、正会員の中から支部総会において選出する。

運営委員は互選により、支部長、副支部長、事務局長、会計を選出する。

2. 支部長は、ALS 患者、家族から選出する。

(役員職務)

第八条 役員職務は、以下のとおりとする。

2. 支部長は、本会を代表し、その会務を統括する。
3. 副支部長は、支部長を補佐し、必要によりその職務を代行する。
4. 事務局長は、本会の運営のための事務を行う。
5. 運営委員は、運営委員会の議決に基づき業務を執行する。
6. 会計は、本会の経理を行う。
7. 監事は、本会の経理と運営委員の業務執行状況を監査する。不正の事実を発見したときは、これを支部総会並びに日本 ALS 協会理事会に報告する。

(役員任期)

第九条 役員任期は 2 年とする。ただし、再任を妨げない。

(顧問)

第十条 本会に顧問を若干名置くことができる。

2. 顧問は運営委員会の決定に基づき支部長が委嘱する。
3. 顧問は本会の求めに応じて必要な助言をすることができる。

(運営委員会)

第十一条 運営委員会は、活動方針、内容等を企画・立案し、業務を遂行する。

2. 運営委員会は、運営委員をもって構成する。
3. 運営委員会は、支部長が招集し、過半数の役員の出席をもって成立する。ただし、緊急時は三役の議を得て決議し、後に運営委員会の承認を得る。
4. 監事は運営委員会に出席して、意見を述べることができる。
5. 支部長は、運営委員会に顧問を出席させることができる。

(総会)

第十二条 総会は、本会の最高議決機関であり、年 1 回定期総会を支部長が招集する。総会では事業計画の決定、事業報告の承認、その他本会の運営に関する重要な事項を議決する。また、運営委員会の議決により臨時総会を招集することができる。なお、非常変災、感染症等で総会が開催できない場合は、書面等で決議することができる。

2. 総会は正会員をもって構成する。
3. 総会は過半数の正会員の出席をもって成立する。
4. 総会の議事は、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。
5. やむを得ない理由のために総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について、書面もしくは相当する手段をもって表決し、または代理人に表決を委任することができる。
6. 前号の手続きを経た正会員は、出席したものとみなす。
7. 総会の議長は、その総会において出席正会員の中から選出する。

(会費)

第十三条 会費は、日本 ALS 協会で定める会費とし、会期の初めに本部へ納入するものとする。

(経理)

第十四条 本会の運営に必要な経費は、日本 ALS 協会本部からの支部助成金、及び本会に寄せられる寄付金、その他による。

(予算)

第十五条 本会の予算は総会の決議により定め、決算は会計監査を経て、総会の承認を受ける。会計年度は、毎年 4 月 1 日に始まり、翌年 3 月 31 日に終わる。

2. 日本 ALS 協会へ会計報告を行うものとする。

(会の中立)

第十六条 本会は ALS と共に闘い、歩む者が設立した非営利団体であり、思想・信条はいっさい中立とする。

(加盟)

第十七条 本会は運営委員会の議決を経て、必要と認める団体に加盟することができる。

(規約の変更)

第十八条 本規約の改廃は総会において議決を経るものとする。ただし、総会まで待てないと支部長が判断した事案は、臨時運営委員会を招集し、次の総会までの期限付規約を制定する。

(委任)

第十九条 本規約に定めるものの他、本会の運営に必要な事項は、運営委員会の議決を経て、支部長が別に定める。

付則

1. この規則は、令和 2 年 7 月 26 日より施行する。

編集後記

本誌編集中、嬉しいニュースがとび込んできました。

『ALS 病状進行止める 有効薬「iPS 創薬」で発見』

「iPS 創薬」とは、iPS 細胞を成長させて病気を再現したうえで薬剤を投与し、効果があるものがないか網羅的に調べる手法。京都大の井上治久教授らのチームが、既に認可され慢性骨髄性白血病の治療薬として使われている「ボスニチブ」に病状の進行を止める効果があったと発表した。

(報道概要)

「iPS 創薬」については以前から耳にしており、研究成果を期待していたところでしたが、このように広く公表されるまで研究が進められてきたことを嬉しく思うとともに、患者・家族の身近で支援していただいている方々はもとより、このように ALS 治療に係る研究の場で力を尽くしてくださっている方々がいてくださることに感謝の気持ちでいっぱいです。治療薬を待ちわびる私たち患者・家族の希望の光が一段と大きく輝いたように思います。「ボスニチブ」が ALS の進行を止めるメカニズムは分かっておらず、詳細な解析を進めているとのこと。今後、実用化に向けて研究が推進されることを祈るばかりです。

さて、支部設立からはや 5 年。支部活動では、まずは軌道にのせることに重点を置き、少しずつ充実を図ってまいりました。コロナ禍の中では活動の中止もやむを得ず、患者・家族・支援者等と直接お会いする機会が殆どなくなりましたが、Zoom でのオンライン茶話会・交流会で参加者の安否や生活の様子等を知ることができました。オンライン活用により、外出が困難な方が PC やスマホを通して支部活動への参加が可能になることが分かり、今後の支部活動のあり方の工夫につながる気付きを得ることができました。

「設立記念誌」の編集後記に記したとおり、香川県支部は ALS と告知され、徐々に進行していく症状に不安でいっぱいの患者・家族たち。そんな皆さんの『心のよりどころ』になるべく設立された組織です。困った時や迷った時、つらい時に一緒に悩み考える。共に楽しい時間を過ごし、笑顔になる。日本 ALS 協会本部や関係機関等との連携の基、情報を提供したり共有したりする。そんな支部の役割をもう一度再認識しつつ、「5 周年記録集」を患者・家族、関係機関の方々等にお届けできることを嬉しく思います。

最後になりましたが、支部設立前、設立、5 年間の支部活動、そして「本記録集」編集・発行にお力添えをくださった多くの方々に感謝申し上げます。

(編集委員 岩本仁美)

発行 令和 4 年 1 月 7 日

編集 日本 ALS 協会香川県支部
<事務局> 〒761-8014

香川県高松市香西南町 4-38

(TEL・FAX) 087-881-1666

(E-mail) ganalskagawa42@ma.pikara.ne.jp

(URL) <https://als-kagawa.jp.org>

印刷・製本 (有) 石田印刷



光 ほ し