

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 21 年 10 月 20 日 発行 KSK 増刊通巻 4696 号(毎月 12 回 2・3・4・5 の付く日発行)

K S K	支 部 長 : 長 岡 絃 司
日本 A L S 協会神奈川県支部	事務局長 : 多比羅 千賀子
支部だより	[事務局]
第 3 2 号	〒233-0015 横浜市港南区日限山 1-19-10
	窪田方
	T E L & F A X : 045-843-6690
	ホームページ http://www.als-kanagawa.org/
	(寄附などの振込先)
	郵便貯金総合口座 10280-44946651
	横浜銀行 上永谷支店 普通預金 1132050

～ も く じ ～

平成 21 年度 支部総会 (平成 21.6.13)

・ 総会	2
・ 交流会	3
・ 総会資料	16

平成21年度 支部総会が終了

平成21年6月13日(土)、横浜市西区福祉保健活動拠点で平成21年度の神奈川県支部の総会を開催しました。当日は、50名ほどの参加で、顧問の渡辺先生も参加されました。

議案では、平成20年度の活動報告及び決算報告、平成21年度の活動方針及び予算が異議なく了承されました。また、今回は役員改選期にあたり、平成21～22年度の役員が別添資料のように決まりました。

役員では、新たに副支部長に福村輝雄(患者)さん、監査の長島智栄子(遺族)さんが退任されましたので運営委員の野田光子(専門職)さんが監査に就任しました。

また、顧問では、支部設立以来大変お世話になりました本多虔夫先生が退任されました。ここに心から感謝申し上げます。

長岡紘司支部長のあいさつ(長岡明美さんが代読)

皆様 こんにちは。

日本ALS協会平成21年度通常総会が5月23日東京で開かれました。祖父江先生、岡野先生の講演が行われ、孤発性ALSモデルの開発が始まっている事、ES細胞、iPS細胞の研究が進んでいる事、そして先生から、頑張っているので2～3年待って下さい。期待して下さいと力強いお話しがありました。ALS治療法の開発が遠い夢ではなくなった事に会場は大きな拍手に包まれました。とてもうれしい一日でした。皆様、希望を持って頑張りましょう。

日本ALS協会会長 長尾義明さんの祝辞

平成21年度年次総会開催を御祝申し上げます。

爽やかな気節となりました。初めまして。いつの間にか橋本操会長の後任となりました徳島県の長尾義明と申します。

日本全国には毎年3万2千人余りの自殺者が出ていますが、アフリカ辺りの難民や孤児には餓死はしても自殺者はいません。「生きる」とは何だろう！ 親が子供を殺し、子供が親を殺す世の中に誰がしたのだろうか。今の大人達は何もかも悪い、サムライ精神は他国に持っていかれたのだろうか。最近、安楽死や尊厳死の事を小耳に挟みますが、何日討論しても賛否両論で結論は出ないと思います。

どんなに不況がきても、どんな世の中になろうが「人情」を忘れたら人間ではない。最後になりましたが、介護者や家族の皆さん、患者は恥ずかしい反面、本当は外の景色を見たいものです。何かのきっかけを作って外に出しましょう。

交 流 会

今回は、総会のあとに患者・家族の交流会を開催し、近況報告や意見交換を行いました。以下は、その概要です。

★病気になり 22 年になります。どうして自分がこんなに生きていられるのか不思議でたまりません。前向きな姿勢で頑張るしかありません。必ず口を動かさないと口の回りの筋肉が落ちてしまいますから、何でもいいですからなるべく口を動かすように。すべて努力です。

★病気は 25 年位経ちますが、ALS 協会に入れていただいたのは 5 年位前からです。その頃まだパソコンでマウスが使えたので花の絵を描きました。もう指はどこも動くところがありませんので、この 2 年ほどはご飯を食べる時以外はベッドで寝て、オペレートナビを使ってインターネットを楽しむくらいです。あとは毎日ヘルパーさんと看護師さんと訪問入浴と、誰かしら家にいつも出入りしているような状況で暮らしております。

★発症してから 10 年になりますが、今はいろんなサービスを全部受けて、退院してからずっとほとんど家で、年に 1 回 1 週間位検査入院という形で往診医の先生ところへ入院するような形です。月に 2 回から 3 回、先生が往診に来ています。今は安定していますので、健康状態だと感じています。何も危険な状態とか緊急状態もないので安心して 있습니다。ほとんど何も出来ないのですが、進行が早かったのもう全身はほとんど動きませ

ん。目も大分動かなくなってきたので。でも顔色とか顔の感じでそういうふうには受け止めています。毎日、ほとんどいろいろなサービスの方が来てくれて、訪問看護とか、で安定しています。急なことがなければ心配ないです。

★去年ここに来た時には発症して間もなくですごく動揺していた自分があった、それから 1 年経って、球麻痺で話がほとんど分からないのと食事が随分採れなくなって、とろみ食とかミキサー食。ただ本人が食べたいと思ったものはパンでもピザでも食べるんですけども、そろそろ胃瘻という感じになって来ました。

自分自身介護職をやっているものから、他の方よりも知識があるかと思っていたのですが、いざ患者と介護する者となると、全然分からないことばかりで、もう少し ALS 協会の方に問い合わせれば良かったと思う場面がいくつかあります。これから先悩んだ時には相談させていただきたいと思います。来週か再来週あたりから訪問看護が初めて入るサービスが始まりだしました。今年、私もケアマネを取ったので別な目線から見られるかなと思います。

★父親が ALS で 3 年前に発症しまして現在食事は自分で採れませんし、しゃべることが出来ません。半年前に胃瘻しま

して、最近ようやく説得して気管切開して、先週手術してまだ入院しています。埼玉の総会は2回ほど出席させていただきまして、今回神奈川は初めて出席します。家庭の事情もあり、なかなか在宅でみるというのは難しいと思っていますので、ゆくゆくは病院の方にみさせたいと思っていますのですけれども、なかなか難しいことも聞いていますので、どこか入院できる病院とかあれば、情報があればいいと思って今日やってまいりました。



★発病して15年、79歳になりました。今本人の支えている喜びというか楽しみというか生き甲斐というのはいくつかありまして、その一つは先ほどの役員の活動のところでご紹介いただきました相模原市の患者を中心として「あおぞらの会」を立ち上げました。春は桜、秋は宮が瀬ダムとかに行って、みんなで楽しみながらその後交流会をするというのを5年続けております。だんだん人数が増えて来て相模原市以外の方も参加いただいて、今年の春には90人、患者、家族、それを支援してくださる皆さんが集まって多いときで100名が集まって楽しくやって

おります。

もう一つの楽しみは、去年北里大学の4年生の選択科目の難病という選択科目の授業に呼ばれまして、そこで講演を、本人がパソコンで打ちました原稿を私が朗読しまして、看護婦さんの力を借りて写真を写していくという形で講演、1時間位です。その後生徒と交流会をやって、生徒がその時感想書いてくれた感想文とか先生が撮ってくれた写真なんかを後から届けていただいて、若い人たちとの交流がとても楽しい。その後メールのやり取りをして、そういうのがとても喜びになっております。

それからもう一つは旅に出ることです。最近では4月の末に観音崎灯台のそばの海辺、京急ホテルがあり、その回りがずっと海に沿って木道があります。すばらしくいいところです。そこを車椅子でゆっくり歩きながら、また、いろんな船がいっぱい通ります。それも面白いし、人が少なく静かで、山と海があつてすばらしいところでした。是非皆さんもいらしてください。そういうことが本人のとても楽しみになっております。

★作業療法士です。私は当事者の方、ご家族の方とは違って支援する立場としてこの会に入会しました。当ステーションでは4名位、ALSの方にご利用していただいております。支援する立場なんですけれども、やはり分からないことだらけで、人によって経過も出てくる症状もまちまちですので、そういった分からないことを会の方々に聞いたり、教えてもらったりして別の患者様、ご利用者様に情報をご提供するという形で関わってお

ります。

もう一つ神奈川県作業療法士会という団体がありまして、リハビリを提供する職種の一つなのですが、今年度から一般社団法人という法人格を取りまして神奈川県の公益な活動をしていこうということで、神奈川県内にある障害者団体の方々と交流を深めていこうという方針を打ち出しました。今、21年度の活動方針を見させてもらったところ、
「専門職の方々との交流を深め、理解を求めていきます」とありましたので、お互いの思いが合致したのかなと思っております。

★今の方と勤めが同じ作業療法士です。私自身も一人ALSの方を担当させていただいているんですけども、経験が少ないのでこういう場で私もいろいろ学ばせていただきたいと思います。

★作業療法士です。同じく神奈川県作業療法士会の地域リハビリテーション部に所属しております。普段は主に高齢者の方の介護予防を行っておりますので、今日は難病の方々、普段はあまり関わりはないんですけども、勉強のためにも参加したいと思って参りました。

★夫が患者です。去年の10月に確定診断を受けまして、球麻痺が結構はっきり出ていましてだいぶ言葉もはっきりしていないのですが、上肢、足もだいぶきてますけど、上肢が先にはっきり出ている状態です。



★2月まで会社に行っていたんですけど、自分で着替えも出来なくなったので今休職してしまっていて、人と話をしなくなるとよけい話も出来なくなる。動かなくなると足も大分弱ってきたかなと。今、着替えが出来ないので女房が会社に行っているんで、どこかに出かける時の着替えは、近所に行って着替えさせられています。

あの看板も書くのは結構大変だったんですけど。大学病院のリハビリ室の作業療法室の看板も書かせていただきました。毎日書道展に出品しているんですけど、入選すれば、六本木の国立新美術館に展示されるはずなんですけど。

今、夕食の時間が2時間位かかっているんで、3時間近くという話もありますけど。焼き鳥を食べるとちょっと時間がかかります。そろそろ胃瘻をやろうかという話にもなっております。

★私は2年位前に左手が不自由になっていろんな病院を回って、今年の1月にALSと診断されました。それでどうしようかと思っている時にパソコンで神奈川県支部のことを知って、何回か役員会の方にお邪魔していろいろ情報をもらったり勇気づけられています。

★家内は今年になって診断がつきまして、その後少しずつ進行している状況です。当初良く分からなかったのですが、インターネット、今は便利ですからインターネットとかそういうので調べて大体分かるんですけども、そのあと支部に行って直接いろいろお話を聞いたり、それから患者さん、同じ境遇の方の紹介していただいて、お宅でどういう状況かとか、そういうのを実際お話しを聞いたり見たりするというのが随分大事なことだと思いました。画面で見ていると情報としては入ってくるんですけども自分の身体の中にかないような気がしてなりません。そういう意味でもこういうふうに同じ境遇の方とかそういう方とお話ができる、一緒にいられるだけでも随分違うのかなと思っております。

★母が今年2月に確定診断を受けました。今日も来たがっていたのですけれども、セカンドオピニオンの再検査が重なってしまい、今日そちらの方に行っています。去年の秋頃から少し手が動きにくくなって、2月に確定診断、比較的早い段階で診断がつきました。今日は弟の家族が面倒をみていますけど、一人で病院に行ったり、まだ元気にはしております。

先ほどからのネットでのいろいろな情報というお話ございましたけども、私も調べたら、本を読んだりして、全般的な状況は分かるのですけれども、実際本当に悪くなったときに、かかりつけ医、どんな先生がいいのだろうか、場合によってはどこか地域の状況がいいところに引っ越ししてもいいなと思っておりますので、具体的な情報を聞ければと思ってまいり

ました。

★久しぶりに来させてもらいました。主人がALS患者で平成11年の7月頃に検査入院の結果、ALSと診断されました。平成12年3月1日に急性肺炎になりまして呼吸器の話も知らない間に、急変急変でその日のうちに3回目で、もう今すぐ死にますよどうします、と言われる状態で、すぐ着けてという状態になりました。娘がその当時2歳になっていなかったのですが、小さいうちに父親が亡くなるというのは絶対いやだったので、とにかく生きてほしいしかなくて。

今、がむしゃらに生きていく感じですか。その娘が小学校6年生になったのですけど、去年から吸引を覚えてくれて、今日初めてなんですけど、11時半から12時半まで彼女が主人の介護をしてくれて、12時半から4時半まではヘルパーさんがみてくれてるんです。4時半からうちの娘がみるので不安なんですけど、主人と娘を信じてやっています。年中けんかして泣いて笑って、とにかくその場その場でぶつかり合いながら現実を受け止めるしかないと思って。なんとか皆さんに支えられながら、主人ともども頑張っている感じですか。

主人は呼吸器が着いてまるっきり身体も動きませんし、目の動きしかないのでEOGセンサーを去年から使わせてもらって、とても上手にパソコンを使っています。

★主人が65歳で、今年の1月からALSということで入院してほとんど入院生活です。3月16日に一端退院してきたのですけれども、その後は気管切開のた

めに入院して入院継続中です。来週に胃瘻を造設するというので、またしばらく入院すると思うんですけども。

私は帰って来てからのことをいろいろ想定しなくてはいけないので、今いろいろ準備しているんですけども。昨日も往診してくださる先生と訪問看護ステーションの方といろいろ打ち合わせしたりして、帰ってきたらどうなるのかなあとという不安でいっぱいです。こういう会に出席したのも今日で3回目なんですけれども、皆さんのいろいろなお話を伺っていろいろ勉強させていただいて、自分がこれからやらなければいけないことを認識していかななくてはと思っています。

★遺族です。うちは平成3年に亡くなったので、もうずっと遠いことのような感じですか。

★こういう場に出るのは3回目になります。この病気になったことを受けてからまる4年位になります。現在はベッドに寝たままの状態ですけども、今はほとんど栄養剤で生きている感じですけども。要は回りの家族そのものがどういうふうにごろごろ過ごしていかなくてはいけないのかということに一番問題が発生してきているということです。私自身も寝不足的な毎日が続いているような感じで、この辺の改善をどうしたらいいのかということをしないと、本人が辛くなっていくのだから、とこんな感じがしてならないんです。そういう情報をいろいろ吸収していきたいと思うんです。

コミュニケーションをとるのが非常に難しくなってきた。言語がほとんど出来ないから、私なりに見本に、カテゴリー

区分による伝言の分類というのを作って見たのです。これを今度大きくしてベッドのところに掲げておこうかなと。分類というのは例えば1から5種類位、例えば、身体のこと、環境のこと、食事のこと、医療関係のことその他と、この5分類の中にそれぞれの内容をいろいろと散りばめまして、その中で言葉を探す。あいうえお順のパネルでやったんですけど、一つの言葉をやっているとき最初の言葉を忘れちゃって何だったんだか分かんなくなっちゃいます。そんなこともありまして泣き笑いでやっていたんですけども。そういう分類の中のカテゴリーの中で探していくと、あっ、何をしたいのかなというような形が分かることで、ベッドにいながらまだ主婦をやっています。頭の回転はすごく良いので、買い物してきた物を冷蔵庫に入れておいた物まで覚えているんです。娘と一緒に毎日格闘している状況です。

この木曜日からはショートステイに入っておりまして、若干私たちも時間が取れているので、今日こういう所にも参加出来たけれども、帰りにグッズがいろいろ出ているようですので、その辺を見て帰ろうかなと思っております。

★夫が患者で3年位になります。すごく早い進行で胃瘻も造り、身体は全く動かなくてまばたきはするのですが、タイミングがなかなかずれちゃって、意思の疎通ができにくいです。パソコンは使っているんですが指の力がすごく無くなってしまって、エアバックみたいな空気の入ったものを使うんですけども、それもかなり厳しいかな。次の段階を考えないといけ

ないかなと思っているんです。

昼間仕事しているので、ヘルパーさんと看護師さんに順番でお願いして出てるんですが、夕方から次の朝までは私一人でみます。うちの場合はほとんど痰の吸引、痰が出っぱなしで、ほとんどそばで吸引しているような状況があるので、私もかなり疲れてしまって、何とかレスパイトと思って、一度病院へお願いしたんですが、本人と合わなくてもう絶対行かないと。私が頑張るしかないかと思うのですが、気持ちはかなりめげてるので、ここに来て何かいろいろ元気をもらって帰ればなと思っています。

★家内が2000年に発症しましたのでちょうど10年目に入っています。検査入院したのは翌2001年の2月、3月、それからセカンドオピニオンのための入院が3月、4月で、ALSという病名が確定しました。次の年に嚥下障害だとかいろいろありまして、2002年の1月から2月にかけて胃瘻、それから気管切開、この気管切開の方は人工呼吸器というより将来的に人工呼吸器を想定していたと思うんです。それから2003年の6月に呼吸不全になって緊急入院して人工呼吸器を着けました。そこまでが非常に介護する方も本人も非常にあわただしいというか、不安にさいなまされたと思うのです。

人工呼吸器を着けたあとはいろいろありましたけども、比較的状态は安定してきている。しかし、その間でも病気は徐々に進行してきているということで、今は四肢麻痺で寝たきりということです。幸いにも左足だけが多少動くことで、そこにスイッチを設けて伝の心を操作してい

るので、コミュニケーションについては何とか。あとはまばたきで応答することで何とかとれている状況です。

それで最近心配なことを申し上げますと、昨年の秋くらいから伝の心で文字を打つことがなかなか難しくなっている。足はまだ動いている、しかし文章にならないということで、むしろ心的といえますか、そういう方に問題がありはしないかということでもかなり心配です。

それから血圧が常態的に非常に低い。もう一つ、飲み薬についていろいろ先生と相談しまして、手術したあと特に人工呼吸器を着けたあとに精神安定剤、それから睡眠薬ですね、これを処方してもらっているんですが、これが継続的に長期間にわたって飲み続けていることが。加齢もあるのか、薬を外に出す力もなくなっているんでしょう。今はそれまで飲んでいた精神安定剤及び睡眠薬を一切やめました。どうなるか心配していたのですが別にどうということもないので、これならもっと早くやってやれば良かった。

それともう一つは、血液検査、微熱が続きまして朝から晩までずっとです。それで血液検査の結果、やっぱり白血球が増えていたり、どうも肝臓の機能が落ちているような数値が出ました。もろもろのお腹に入る薬も栄養剤も、もう一度見直そうということをやって、今は安定しつつあります。

最後に胃瘻を着けてから8年くらいですが、介護、一時期は母親とダブル老老介護なんて言ってやっておりましたが、母は他界しましたので今は専念しているわけです。これは大変だと思うと本当に

大変なので、呼吸器を着けて在宅をずっと続けているときに、非常に参考になった患者さんの例を見学させてもらいました。その時に随分大変なんだろうなという気持ちでいたんです。

今はそういうことはないと思いますが、呼吸器を着けて在宅でケアするのは地獄だよ、というふうに出されまして、大分びびって行ったんですが、何のことはない。非常に淡々とケアされているということで、非常に感銘を受けたのを今でも覚えています。

6、7年前のことですが、それで私なりにその淡々とやるには大波をどう減らすかということ、何が波なのか、それを防ぐにはどうすればいいかということで、我々の手にあまるものは確実に病院に搬送してもらおうと、あるいは訪問医に夜間でも電話をかけさせてもらおう、そういう手筈だけはきちっと作っておく。あとは小波をどういうふうに防ぐか。例えば、感染症対策を日頃からどういうことでやるか、考えられることをいろいろ手当して、あとは気持ちをできるだけ楽に進めていく、というようなことで何とか今に来ました。

★平成3年に家内を亡くしましてから年数が経つとともに、今の介護体制などが分からなくなりつつあって、一線からは何となく引き際になってしまっておりま

す。ところが去年私にとっては重大事件がありました。というのは、現在民生委員をやっています。今はこの病気を含めて民生委員の立場から見直しをしてみようかと思っております。

今日来て非常に嬉しかったのは、協会設立の時に何を目標したか。それは病気の原因と治療法の解明というのが一つの柱、もう一つはそれが出来るまでは家族間の交流、患者家族の交流を含めて。お互いに患者家族と共に歩む会というのはそういう意味で掲げたつもりです。支部としての役割は後の方が主力だと思います。それを踏まえて非常に頑張っておられる姿を見て感銘を受けています。

原因究明の方につきましては、既に本部の総会に出られた方はご存じかもしれませんが、新聞紙上あるいはインターネットでもご存じのように、言葉がちょっと先行していますけど、万能細胞が言われて。私がかかえている頃には、神経細胞は再生しないと聞いておりましたが、再生するというようになってきつつあるそうです。ただ、再生しても腫瘍が出来やすいとかいろいろ問題があることは、本部の総会に出られた方、慶応大学の岡野教授の話や名古屋大学の祖父江教授のお話を伺えばお分かりだし、多分今度の機関誌にも何らかの形で出るだろうと思います。

原因究明についてはそういうことで進んでいます。それが進んだとしてもまだ5年や10年かかる可能性が、薬までたどり着くことにはかかりそうです。それまでの間は患者さん家族の間で手を携えてやっていくことが非常に大切だと思います。その意味で専門職の方も含めて参加していることに感激を持って出席させていただいています。

★夫が去年の12月にALSと診断されました。風邪をひいても薬を飲む人では

なかったのです。それで診断された時になかなか受け入れられないというか。それでビデオを見まして、県の支部のところから寄せていただいて、いろいろ情報、助言をいただいたんですけど、自分でもインターネットを開けた方がいいんじゃないかとか、まだ分からない点がいろいろあります。

一人でみられるかとか、そういう心配があります。だから今日来させていただいたのは、一人でも大丈夫だと言えるような、前の方がお話をくださいました大波とか、どんなふうに来るんだろうとか、それが今まで心配だったんです。

自分でどんなふうに介護、サポートしていけるか。雑誌なんか見ていると、7割の方がそういうことはしないでいかれる、ということも見まして、私一人で出来るものかどうか、そういう模索もしている段階で、今日いろいろなお話を聞いたら、自分でも自信を持てるかなと思いついて来させていただきました。今、先輩方を見ていると、あんなふうに頑張っているのかなあ、じゃ大丈夫出来るかなとか、今そんなふうに考えています。
★姉が沖縄にいる患者で、3年ほど前に発症しまして、今は手の親指がちょっと動くだけで、それでパソコンを使ってメールでやり取りしています。そのメールの内容がほんとに元気な頃の声が聞こえるような感じで、全然病気とは思えないような。去年沖縄でも支部が発足されて、去年戸山サンライズの総会にも参加しました。そういう状態で、一緒にこの会に入会させていただいて、こういう会に来させていただいたのは今日で3回目

なのですが、離れていて何も出来ないんですが、少しでも何か出来たらと思って。よろしくお願いします。

★娘が今48歳ですが、20年くらい前に、発症というのではないんですけど、たまたまころんでお医者さんのところに行きましたら、指を動かしてごらんと言われて動かしたときに、先生がこれはあやしいとお思いになって、私どもにも連絡がございまして分かりました。

それから20年くらい経ちますが、幸いなことに進み方が遅くて、歩くときに足がこわばってしまうということはあるが。それでも旅行などに行きますとさっさと歩く時もあるんです。それから握力が弱くなって瓶のふたが空かないとか、そういうことは度々あるようです。食べるものも硬いものはもう噛めない。そんな状態が少しずつ進行しているような感じですが、近所でお勤めをしております。

私も主人も高齢になりまして、娘は夫と二人で離れて暮らしております。今の心配は、私と主人が高齢になっておりますが、これから娘が本当にひどくなったときに対応がどうなるか、行く先々のことは私どもがいなくなってからどうなるかということをお心配しております。

皆様のお話を聞いていて思ったことは、今まで娘にはなるべく辛いところは知らせないようにしようと考えてきたのは間違いだったかな、と思いついて、これから兄弟も親も頼れなくなったときに娘がしっかり生きられるように、今度は娘もこういう会に連れてこなくてはならないなと思いついて。これから皆様にいろいろお知恵を拝借したり、お助けをいただ

くこともあると思いますが、よろしくお願ひいたします。

★母がALSと診断を受けました。85歳になります。診断を受けたのは1月なかばです。母は頸椎の方が痛くて、そのいろいろな検査をしたところからALSということが分かったのです。首が痛いということでそれが一番本人が辛くて、寝ていることが多くなってしまいました。

呼吸のこととか、私が調べて心配だったんですが、それが悪くなるよりも寝たきりになってしまいそうで、意欲がないとか、食欲がないとか、物忘れがひどいとか、その方が一般的な高齢の方の状態というか、それが一番心配なんですけども。

うちは外に出る意欲とかそういうのがなくなってしまったので、そのことがALSのことよりも心配になってしまいました。近々になってしまうかもしれませんが、私が仕事を辞めて、家事とか介護するとか、そうしなくてはいけないかなというところにおいて、母のこともあります。私自身がどのように、経済的なこともあるし、この先どのように生きていったらいいか、それも考えているところです。

★6年前から開業医、在宅診療をしています。6年前からALS協会に入らせていただいて、在宅をやっています。主に寝たきり高齢者の方、それからガンの終末期の方、神経難病の方、この方たちが多くて、今までもALSの方で人工呼吸器を着けたくないという方を何人か看取りして来ましたが、もちろん人工呼吸器を着けて頑張ってもらってる方もおり

ますし、ALS以外にもパーキンソンとかMSAとか神経難病の方、在宅に戻って来ている時代なんだなあ。

以前でしたら、皆さん病院に入院されている方、ガンの末期の方もそうだったんですけれども、当たり前のように在宅に戻って来ているので、医者も何とか支えていきたいと思ってやってるわけなんですけれども。

患者さんやご家族にALS協会に入会をお勧めしたり、患者さん同士で交流したり、ご家族同士で交流したりして、本やネットだけでは得られない生の情報、皆さんの体験や経験を通して得た情報を交流して共有していただきたいと思ってお勧めするんですけれども、なかなかそこに繋がらないというか、病気を受け入れる前におかしくなって亡くなってしまいう方もたくさんいらっしゃいます。

最終的に呼吸が苦しくなってきたりすると、緩和ケアということで、ガンの末期の患者さんもそうであるように、最後やすらかにということで、モルヒネなどを使って苦痛を取ってあげることが必要になってくるわけなんですけれども。どういう選択をされるにせよ、選んで良かったと思っていただくために、もっと病気のことを理解していただかないといけないし、私たちのケアもより一層頑張ってもらっていかないといけないなんだろうなと思っております。

★ こういう会に何回も出て来ましたが、家内とはずっと二人で参加していろんなお話をお伺いしてきたのですが、今回、家内は体調を崩しまして、私一人で参加させていただきました。

病院でこの病気ということで告知されたのが18年の今頃だと思います。以来この病気のことを交流会で細かいことまで皆さんの話をお伺いしながら経験したのですが、4か月前くらいからちょっと変調が来まして、いよいよこれ本来の病気に入って来たのかと思うのがつい最近のことです。

それで、病院で何年間もお世話になっておりました先生が4月で転任されて新しい先生に替わられたのです。緊急事態が発生した時にどうするのか一番対処の仕方が心配だったんです。それで今回も新しく来られた先生にそのことを申し上げましたら、先生も2か所の病院を選定してくださったんです。その一つは今まで診てくれた先生が転院されておられるのでいいんじゃないかということで。家内の病状も若干進んで来ましたので、お医者さんとの話し合いというか、コミュニケーションが取れていないので、その点が一番心に残っています。一度お尋ねして、先生とお会いしていろいろな話をお伺いしたいと思っている現在です。

現在の家内の状況と言いますと、非常にだるい、かったるいという言葉の連発で、ほとんど動かない。それと非常に階段を怖がる。家の中では捕まるところがいっぱいありますから、歩行は気をつけてゆっくり歩いているようなのですが、外にはほとんど出さないです。転ぶと起きられない、しゃがむと自分では立てない。そういう状況で歩行困難ということが第一番に来ている。

それと、今までとは違った呼吸の仕方、寝ていても起きていても、違う呼吸の仕

方をしています。それと、ご飯を食べる時に鼓動が早くなるというのでしょうか、食事をしていても、やめてじっとしている場面が毎食時起こるんです。この点も専門の循環器の先生で診ていただくかという気持ちもあるのですが、とにかく、主治医の先生にお会いして今後の方針、いろんなことをお伺いするのが先決だと思っているのが現状です

それと、一頃より記憶力が減退してきています。もともと手先、指先を使う職業でしたので、もともとの発症が、指先がどうも力が入らない、指先に力がこもらない、思うように動かない、そこから始まったことなんです。

最寄りの整形外科に行きましたら、整形外科の範囲とは違う。それでこれも最寄りの内科に紹介されました。その先生に行きましたら、これは特別な診察が必要だからまた紹介状を書きますからこういう先生にお会いしなさい、というのが大学病院の先生だったのです。それが転院になっている。そういう関係がありまして。

一時は非常に楽だったのですが、この4、5か月、割合病気の進行が顕著になって来ました。そういうことで、今後の方針というのが私として立てづらい、そのような現状で毎日を送っていますが、近いうちにその病院に出向きまして、先生とお会いして、いろいろ話を伺いたいと思っているのです。

役員会に一度お邪魔させていただいて、いろいろな話をまたお伺いできれば思っております。

★家内が発症したのが平成12年、呼吸

器、胃瘻の装着が平成 17 年ですか、ちょうど今年の春で 5 年目に入りますけども、今日来たのは、昨日娘夫婦が泊まりに来てくれたので、私が出られる状態だったのです。

9 年間振り返ってみますと、治療をしたのかなど。医療に対しての疑問があるのです。検査だとかそういったものは確かに 9 年間なんなり診てきたけど、それに対する医療がどうだったのか。

例えばガンだとか、ほかのものに比べてどんどん進んでいるわけです。ところが 9 年間、自分の家内をみていると、何をしたのと言われたら、何もして来ていないんです。呼吸器を着けたり、胃瘻をしたりはしたけれども、治療したかという、何もして来ない。ただずっと時間を待っているということだったので、こういった機会に先端の医療の話が聞ければありがたいと思ったのが一つ。

それから、多分、順番からいって私が先に行くと思うんです。皆さん、その辺の心構えというか、それをどういうふうに構えてられるのか、というところのお話を聞かせていただければと思います。今日初めて参加させていただきました。

★ちょっと口が回りにくくなってまいりました。2 年くらい前にころんで、手首の骨折と親指の腱を切りました。その手術をして、ずっと治りが悪くて握力がどんどん低下して、整形外科で何でだろうと言われた中で、神経内科にまいりまして、今年の 2 月に ALS と診断されています。

今まだ勤めていて一人で住んでいるこ

ともあって、まず仕事の整理と家の整理を急いでしようと思っていて、病気の方についてまだ目を向けてられないような状況なんですけども。1 週間ごとに、起きると身体が違うなあというか、硬くなって来ました。

特に、今の時期、着られる洋服が 1 週間ごとにちょいちょい着られたのが、自分一人では着られない。慌てて洋服を、着やすいものを買ったりとか、そんな状況です。

幸い、高齢ですけど兄夫婦のところへ同居させてもらうことになって、兄夫婦に対しての遠慮もいろいろありますし、皆さんのお話を伺いたいと思って、今日初めて参加しました。

★横浜市に友人がおりまして、発症して 3 年になります。とても大事な友人です。友人はこちらには入会してないんですけども、もし何か情報があったらと思って去年入会しました。東京に住んでいるので東京の支部に入っているのですが、ご厚意で神奈川の方にも寄せていただきました。何かちょっとでも力になれたり、役に立つ情報とかあればと思って、皆さんのお話も聞かせていただいています。

★主人が患者ですけども、17 年に足のもつれとか階段が登りづらいというところから始まって、18 年に呼吸器を着けました。とても進行が早くて在宅に入ってから 3 年くらい経つんですけど、目がわずかに動くくらい。

今までは透明な 50 音の文字盤を使って目線で会話をしていたんですけども、それができるのは私しかなくて、ヘルパーさんにもほぼ毎日入っていただいて

いるんですけど、週1回で毎日入ってくださる方が違うので、なかなか会話が難しいというのが今困っているところです。

パソコンも最初の頃からずっと使っていたんですけど、だんだん使えるところが少なくなって来て、いろいろ試してきて、今マクトスという脳波スイッチを練習中ですが、なかなか押したいところで押せないというのがありまして、結構苦勞しています。

今困っていることという、ヘルパーの吸引とかヘルパーさんに留守番をお願いしたいんだけど、なかなかはいとは言ってもらえないという感じなので、皆さんどうしてるのかと思って、今回初めてなんですけども出席してみました。

★病院の看護師です。神経内科の外来で働いております。

★95年に発症して14年頑張ってきましたが、今年3月に亡くなりまして。ALSが原因で亡くなったわけじゃないんですけども、たまには本人を連れて検査をしましょうということで行った際に、ガンが見つかりまして、半年、抗ガン剤の投与で入退院を繰り返したんですけども、ガンが見つかったから1年半で他界してしまいました。

まだ部屋の中も片づけきれなくて。本人はいませんが機器とかいろんなものが置いてありますので、ご覧になりたい方がいれば協力はできると思うんですけども、本人がいまいませんので、機器の操作をしてもらおうということではできません。結構、家もバリアフリーに建て直して、かなり本人がしたいようにできるようにしてある家ですので、今後、皆さ

んが生活していくうえで参考にはなると思うので、もし、よろしかったらお声がけしていただければ、ご案内は出来ますのでよろしくお願い致します。

★一般の会員です。よろしくお願い致します。この会には去年の1月から入らせていただいています。たまにですけども、手伝いなんかをさせていただいています。現在は看護助手をしながら、医学部を目指して勉強しています。

★顧問の一人の渡辺医院の渡辺と申します。同じ西区で開業しております。

私は病院とか大学とかではありませんので、先ほど医療的なことが進歩していないことが出ましたけれども、確かに万能細胞とかもありますけれども治療に結びつくのはまだ先のことだと思います。

ただ、この病気は原因が何も分かっていないということですが、少しずつですけれども、例えば神経細胞に溜まってくるような異常蛋白質が分かってきたり、少しずつ進歩しておりますので、希望はあると思っております。

現在、私が診ているのはALSだけではないんですけども、ALSの患者さんも何人か拝見してまして、現在レスピレーターを着けている方が二人と、着けていない方が二人です。迷ってらっしゃる方、バイプアップというマスク式の、この方も着けたり着けなかったりでやっているんですけども、その方が一人。今日本では30%くらいの方がレスピレーターを着けています。私が診ている方もいろいろです。

病状が進行して来ると、いろんなところで一種の分かれ道という岐路といいま

すか、最初は、例えば、食べられなくなってきたときどうするか、しゃべれなくなってきたらどうするか、全く動けなくなっちゃったときどうするか、呼吸が苦しくなってきたときどうするか、いろいろなぶつかる壁というか、岐路があるわけです。

そういうときにお話を聞いて、十分いろんな選択肢について話し合っ、患者さん、あるいはご家族の少しでも納得のいく選択肢といいますか、そういうことができるように援助しているというのが今の私がやっていることです。

どっちを選ぼうと、それはその方なりの考え方とか、生き方とか、生活の流れとか、歴史があるわけですから、どっちが正しいということがないわけです。どういうふうに患者さんが選ぼうと、それに対してサポートしていくというふうに心がけています。

この会は、今日来て皆さんの話をずっと聞いていて、いつもそうなんですけども、とても視野が、自分の狭い臨床だけだと何か閉ざされちゃうって感じで、皆さんのお話を聞いていて、どんなことを考えたり、視野が広がる思いがして、今日来て良かったと思っています。



この後、ヘルパーが来ているときの外出の問題、ヘルパーの吸引の問題、外部バッテリーの問題などについて、参加者同士の意見交換が行われました。



平成20年度 活動報告

(総会資料)

1 総会・役員会の開催

(1) 総会 (約50名)

- ・平成20年6月28日(土) 13:30～ 西区福祉保健活動拠点 多目的研修室
- ・講演:「ALSの訪問診療から見えてきたこと」 山手訪問診療所 岩淵 潔先生
- ・交流会

(2) 役員会

4月12日、5月10日、6月14日、7月26日、8月16日、9月13日、10月18日、11月15日(個人宅)、12月13日、1月10日、2月14日、3月21日

2 「支部だより」の発行

- ・第31号:平成20年9月16日

3 その他の活動等

(1) 患者・家族の相談事業

事務局には、患者・家族の方々のほか関係機関からも問い合わせがありました。また、かながわ難病相談・支援センターと連携して相談の対応も行っています。そして、毎月の定例役員会では、患者さんやご家族の相談も同時に行いました。

- ・役員会等での相談対応件数 約40件

(2) パルスオキシメーターの貸し出し事業

貸し出しに関する問い合わせや相談に応じた件数は5件ありました。実際に貸し出し、返却で訪問したのは3件でした。なお、1台新たに購入しました。

<現在、貸し出し中が7個、在庫が1個>

横浜市1名、小田原市1名、藤沢市2名、横須賀市1名、川崎市1名、町田市1名
(2002年度に購入5個、2003年度に寄付1個、2006年度に購入1個、2008年度に購入1個及び修繕を1個)

(3) 役員等の活動

- ・5月24日:日本ALS協会総会(戸山サンライズ、長岡ほか)
- ・5月25日:本部理事会(戸山サンライズ、長岡)
- ・6月22日:難病連総会(県民センター、樺山・鈴木)
- ・7月7日:茅ヶ崎保健福祉事務所難病ヘルパー養成研修で講演(長岡)
- ・7月10日:厚木保健福祉事務所難病ヘルパー養成研修で講演(長岡)
- ・8月30日:日本難病看護学会(タワーホール船堀、長岡ほか)
- ・9月27日:支部代表者会議(戸山サンライズ、鈴木)
- ・9月28日:本部理事会(戸山サンライズ、長岡)
- ・10月21日:在宅人工呼吸器指導者養成研修で講演(長岡)
- ・11月12日:川崎社協みやまえ訪問介護支援事業所で講演(長岡)
- ・12月20日:JALSA講習会(中野サンプラザ、長岡・木島ほか)
- ・3月9、16日:ALS講演会・相談会(磯子区役所、木島、布施、窪田、鈴木)
- ・3月28日:本部理事会(飯田橋ボランティアセンター、長岡)
- ・3月29日:相模原あおぞら会(ウェルネス相模原、木島・鈴木(利)・吉福ほか)
- ・神奈川県難病団体連絡協議会の運営委員会への出席(毎月、樺山・鈴木)

平成20年度 決算報告

(総会資料)

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
本部助成金	272,500	272,500	
各種助成金	0	0	
寄付金	60,000	21,700	
その他収入	40,316	32,750	ケアブック、利息等
前年度繰越金	177,184	177,184	
合計	550,000	504,134	

2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	100,000	108,820	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	10,760	1回発行
活動費	150,000	99,648	患者訪問等
通信費	130,000	66,971	
事務費	35,000	56,780	事務用品
積立金	0	0	
県難連負担金	27,000	27,100	神奈川県難病団体連絡協議会の負担金
KSK負担金	3,000	0	神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会会費で21年度に支払い予定
予備費	5,000	0	
当年度支出の計	550,000	370,079	
次年度繰越金	0	134,055	
合計	550,000	504,134	

※収入－支出＝504,134－370,079＝134,055（次年度繰越金）

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項目	金額	備考
平成19年度末残高	1,262,602	
平成20年度積立金	0	
平成20年度支出	45,020	パルスオキシメーターの購入及び修理
平成20年度利息	1,621	
平成20年度末残高	1,219,203	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成21年5月16日

会計監査

〃

樺山 理枝 ⑩

長島 智栄子 ⑩

平成21年度 活動方針

日本ALS協会の活動を踏まえて、地域に即した活動を行いたいと思います。

- 1 県内の患者の把握と交流に努めます。
- 2 専門職の方々との交流を深め、理解を求めていきます。
- 3 患者家族のために、関係行政機関への働きかけを行っていきます。
- 4 福祉・医療等の各制度が、患者・家族にとって真に役立つものとなるよう、行政や関係機関への働きかけを行っていきます。
- 5 「支部だより」を発行します。
- 6 医療・福祉機器に関する貸し出しとして、引き続きパルスオキシメーターの貸し出しを行います。
- 7 「神奈川県難病団体連絡協議会」とともに、難病に共通する医療や福祉の問題の解決を目指していきます。

平成21年度 予 算

(総会資料)

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成21年度	平成20年度	備 考
本部助成金	276,500	272,500	日本ALS協会からの助成金
各種助成金	10,000	0	神奈川県難病団体連絡協議会からの助成金
寄付金	40,000	60,000	
その他収入	39,445	40,136	ケアブック、利息等
繰越金	134,055	177,184	
合 計	500,000	550,000	

2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成21年度	平成20年度	備 考
会議費	100,000	100,000	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	100,000	
活動費	120,000	150,000	患者訪問等
通信費	100,000	130,000	
事務費	40,500	35,000	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,500	30,000	神奈川県難病団体連絡協議会負担金、神奈川県身体障害者団体定期刊行物協会会費
予備費	5,000	5,000	
合 計	500,000	550,000	

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成20年度末残高	1,219,602	
平成21年度積立金	0	
平成21年度支出	0	
平成21年度利息(見込み)	1,000	
平成21年度末残高	1,220,602	

平成21～22年度 役員人事

支部長 (1)	長岡 紘司 (患者)
副支部長 (2)	木島 文江 (患者) 福村 輝雄 (患者)
運営委員 (5)	鈴木 利一 (患者) 吉福 秀一 (患者) 島崎 寛 (遺族) 小池 純子 (専門職) : 機器貸し出し担当 布施 恒子 (専門職) : 機器貸し出し担当
事務局長 (1)	多比羅千賀子 (専門職)
書記 (2)	窪田 洋子 (遺族) 鈴木 啓一 (一般)
会計 (1)	高橋 洋子 (遺族)
net担当 (1)	小坂 博信 (遺族)
監査 (2)	樺山 理枝 (専門職) 野田 光子 (専門職)
顧問 (7)	古和 久幸 (医師) 黒岩 義之 (医師) 若山 吉弘 (医師) 渡辺 良 (医師) 石原 傳幸 (医師) 長谷川一子 (医師) 小出 隆司 (医師)

＜事務局から＞

◇今後の予定について

新型インフルエンザが流行していますので、その動向を見ながら「交流会」の開催を検討したいと思います。日程が決まりましたら改めてお知らせします。

◇役員会へのお誘い

神奈川県支部では、毎月定例役員会を開催しています。ここでは患者さんやご家族の皆さんの相談も行っています。お気軽にお出かけください。第二土曜か第三土曜の午後で開催しています。日程は支部のホームページに掲載していますが、事務局にもお問い合わせください。

◇会費納入のお願い

ALS協会は皆さんの会費に支えられています。未納の方がおられましたら、是非とも納入していただきますようお願いいたします。

◇投稿、寄稿のお願い

「支部だより」を少しでも充実していくために、皆さんの投稿などをお待ちしていますので、よろしくお願ひします。

昭和 51 年 12 月 22 日第三種郵便物認可

平成 21 年 10 月 20 日発行 KSK 増刊通巻 4696 号(毎月 12 回 2・3・4・5 の付く日発行)

【発行人】神奈川県障害者団体定期刊行物協会

〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752 横浜ラポール内 TEL045-475-2061

【編集人】日本ALS協会神奈川県支部

〒233-0015 横浜市港南区日限山 1-19-10 窪田方 TEL045-843-6690

定価 100 円 (購読料は会費に含む)