

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 26 年 11 月 26 日 発行 KSK 通巻第 5858 号(毎月 18 回 2,3,4,5,6 の付く日発行)

K S K

日本 A L S 協会神奈川県支部

支部だより

第 38 号

支 部 長 : 岸川 紀美恵

事務局長 : 多比羅 千賀子

[事務局]

〒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



(ムラサキシキブ)



(ホトトギス)

## ～ も く じ ～

### ◆ 平成26年度支部総会について

- 1 支部総会報告 ..... 3
- 2 交流会 ..... 6
- 3 平成26年度支部役員 ..... 23

※ 総会資料は神奈川県支部のホームページに掲載しています。

---

### <事務局から>

#### ◇難病新法に関して

今年「難病新法（難病の患者に対する医療当に関する法律）」が成立して、来年1月1日から制度が変わります。現在、既に医療費助成を受けている人は「3年間の経過措置」があります。12月までに手続きを行う必要がありますのでご注意ください。

#### ◇患者・家族の相談会

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ので、お気軽にお出かけください。原則として、毎月第1土曜の午後に開催しています。その都度の日程は支部のホームページに掲載します。また、事務局までお問い合わせください。

#### ◇会費納入等のお願い

日本ALS協会は皆さんの会費に支えられています。会費の納入についてご協力をお願いします。

また、会員拡大について、みなさまのご協力をお願いします。一人でも多くの方が当協会に参加され、多くの方々と協力してALSの克服を目指したいと思います。

---

## 平成 26 年度支部総会報告

平成 26 年 6 月 22 日（日）、横浜市西区福祉保健活動拠点の多目的研修室において、平成 26 年度神奈川県支部総会を開催しました。

総会には、東京支部から青木良治事務局長（本部理事）と吉本佳預代子相談役が参加されました。また、本部顧問の林秀明先生も参加してくださいました。

支部では、顧問の渡辺良先生、小出隆司先生が参加してくださいました。

福祉機器の展示として、ダブル技研株式会社さんが参加されました。

総会は、来賓の挨拶に始まり、次に岸川支部長の挨拶があり、日本ALS協会長尾義明会長からの挨拶文が紹介され、議案の審議に入りました。

提案された議案はすべて提案どおり了承されました。

今回は役員改選期ではありませんが、一部役員の交替がありました。新たな運営委員として浅井徹さんが加わり、ネット担当が小坂博信さんから岸川忠彦さんに、監査が野田光子さんから福田加穂留さんに交替しました。

総会後の交流会では、3人の顧問の先生方から貴重なご意見やアドバイスをいただきました。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

### ○東京都支部事務局長の青木さんの挨拶

千葉県支部の大山理事と関東ブロックを担当することになりました。関東ブロック内でいろんな情報等を共有できるようこれから考えていきたいと思っていますのでお邪魔しました。

### ○東京都支部相談役の吉本さんの挨拶

初めて神奈川県支部の総会を見学にきました。お互いにとり同士ですのでいろいろ連携していい活動ができるようにしたいと思っています。

### ○顧問の渡辺先生の挨拶

昨年もここでこの会が開かれまして、西区が地元なので、今年も参加させていただきました。

西区の医師会で活動を行っていますが、今、在宅医療のシステムづくりを横浜市と共同でやっています、西区がモデル事業の最初の区になっています。それは在宅専門の先生が在宅医療をやるのではなく、かかりつけの先生が自分の患者さんが動けなくなったら診に行くということで、それをどういうふうにシステムとしてやっていけるかということをやっています。

ALS患者さんは在宅医療の方が多いわけですが、従来、例えば私がとりの区まで行って診ていたということもありますが、できるだけその区の地域の先生にお願いして、その場合は必ずしも神経内

科の先生ではなくて、内科の先生が主になると思います。そのアドバイスというか、相談役に私になるみたいな形の連携体制をつくりつつあります。

後で皆さんのお話を聞くのを楽しみにしております。

### ○顧問の小出先生の挨拶

私は急性期病院でやっております。今患者さん5人診ていますが、人工呼吸器の方が2人、胃瘻の方が3人です。

急性期病院はここのところの流れで、急性期病院だけでそうした患者さんを支えることは非常に難しくなってきました。患者さんの会の皆さんとか医師会の先生方とかにバックアップいただかないと、我々だけではとても支えきれない現状がございます。むしろ私の方が皆さんに教わる事が多くて、今後ともよろしく申し上げます。

### ○岸川支部長の挨拶

皆さんこんにちは。蒸し暑い日が続いていますが体調崩されている人いないでしょうか。

さて、2013年度2月1日にさくら会と共催でシンポジウムを開催することができました。黒岩知事の講演もあり、喀痰吸引の必要性をアピールできたと思います。しかし、まだまだ吸引のできるヘルパー不足は深刻です。

また、今年の5月に新しく難病法案が可決され、医療費の負担増などALS患者の取り巻く環境は決して良いとは言えません。在宅での私たちの療養生活の質の向上を目指し、役員一同頑張っていく

ます。

最後に、ALSの遺伝子治療や原因となりえるタンパク質の解明など医療は進化しています。希望を持って生きていきましょう。

### ○長尾義明会長の挨拶文

梅雨空に紫陽花が映える季節となりました。皆様方のご健勝のことと思います。先般の韓国の船の事故や不謹慎なテロの事件等、人間何処にいても何が起こるか分からない時代になりました。技術が進歩するほど事件や事故も複雑化してきましたね。

今、難病新法に変わりつつありますが、法を患者の為の法律にするのは私たち患者の団結です。一人でも多くの会員を誘い、力強い協会にしましょう。一人では戸惑うことも十人寄れば解決しますし百人寄れば前進します。多種多様な状況への対応を可能にするために協会が結束し国や自治体にALSの実態を訴えるべきです。ALS患者には皆無だった治療法もiPS細胞や最近話題のALS症状改善タンパク質の発見など先生方の研究により患者にとっては待望のニュースとなっております。人間生まれてきた以上、人に必要とされる人間になりたいものです。たとえ障害があっても自分の経験や、苦しかった経験を後世に伝える義務があります。

今後も患者を取り巻く環境は厳しさを増すと予想されますが、こういう時こそ私たちの協会としての訴えが、今後の行政の対応にもものをいうこととなります。法人化を受けより一層の団結のもと、皆

さんと一緒に協会運営を盛り上げていけたらと思っております。

皆様のご健勝をお祈りし、末筆ながら私の挨拶に代えさせていただきます。

☆☆☆☆☆

2月1日のシンポジウムを受けて、支部では神奈川県と交渉を続けていて、吸引のできるヘルパーさんの問題を支部としてもなんとかしていかなくてはいけないということで、これについての報告が支部長からありました。

「皆さんこれから実感される方もいらっしゃるでしょうし、既に実感されている方もいらっしゃると思いますが、喀痰吸引、ALSの療養生活をやっていくなかで、ある時点で喀痰吸引や経管栄養など、いろんな生き方を選択されると思いますが、そのなかでより良い生活を送っていくためにはそれらの充実が欠かさない状況になっています。なかなか喀痰吸引の制度、ヘルパーさんが充実しているという実感がないということで、2月1日のシンポジウムで問題提起をしたところです。

そういうなかで、県の方から我々に直接関係のある3号研修を受けたヘルパーさんの数は、神奈川県は多いですよ、と言われましたけど、実際、我々が困っているのはどういうことなのでしょうか、という問題提起も行いました。

そのなかで、何をやろうかとしているかということ、ひとつは個別の案件ではなくて、県の福祉、医療、介護の制度をよ

り良くするために、我々の声も必要なわけで、当事者の声が、そのへんも一緒にやっていきましょうということです。

ひとつは、3号研修のことをやっているところです。他支部でもやっているところもありますが、神奈川県支部でも自分たちでやりましょうということです。

そのヘルパーさんの確保が最初にでてるわけです。そのヘルパーさんのなかで喀痰吸引をやりたいということになるので、ヘルパーさんの養成もやっていかないといけないだろうということです。

それで、3号研修機関としての登録をやろうとしているところです。それからもうひとつは重度訪問の統合研修というのがあります。自分たちのために入ってくれるヘルパーさんを養成しようということで、その二つをやっているところです。」

※3号研修は、ある特定の者のために喀痰吸引ができる人、1、2号研修は施設関係での喀痰吸引になります。



## 「交流会」

総会のあと参加者による交流会を行いました。参加者の自己紹介に始まり、その後、意見交換を行いました。

以下は、参加者の主な声です。

◆発病して約7年になります。左手から始まり、四肢、球麻痺もあり不自由な生活をしていますが、家族に支えてもらい幸せに暮らしています。身体は動きませんが眼は見えるし耳も聞こえます。だから映画やドラマを見て感動したり、バラエティを見て爆笑したりしています。

毎日が晴れているわけでもなく、どしゃ降りの日もあります。でも、前向きでいられるのはALS協会のおかげです。協会には在宅での生活を良くする知恵を持っている人がたくさんいます。支部長としてのお願いです。協会の活動を支えるためにより多くの人の協力が必要です。まだ会員になられてない人は、是非会員になってください。

◆昨年の4月にALSの診断を家内が受けました。去年のこの総会に初めて出席させていただきました。どういうものかよく分からないなかでの出席でした。1年経っていろいろ進行していると思います。お聞きしたいことがいくつございいます。

ひとつは喀痰吸引、3号研修と言われてもピンとこない話なのですが、最近、家内の痰というか唾液のかたまりというか、喉に詰まりやすくなって、食事が非

常に厳しくなってきました。吸引器は購入しております。口の中のつばきを出す程度で、本人がやっております。

しかし、食事がうまくいかないのでは困るので、私が自分でやろうと思うのですが、喉の奥、見えない所は怖くてできないので、いろんな方に相談しました。最終的には看護師さんに教えていただいて、割と簡単に鼻から入れる方法で2、3日前から実行しています。先ほどの3号研修は私などがやれるのでしょうか。

それから、本部からの雑誌のなかに遺伝子治療というのがありました。難しくても良く分かりませんので、これはどの程度の進歩のある話なのか、どういふかわかりがこれから出てくるのか、知りたいと思っています。

もうひとつ大きな問題で困っておりますのは、家内は6、7年前から尊厳死協会に入っています。私としては困ります。もし食事ができなくなって、胃瘻をしたり呼吸器をつけるのは、尊厳死協会に入っている限りできないのではないかと、思うのです。それを黙っている私は殺人者になる気がしまして、皆さんはどのようにお考えになるのか、ご意見をお聞きしたいと思います。

最近も、先の見通しがたたないから死にたい、ということを言われて困っております。皆さんはどのように対応しているのかお聞きしたい。

◆5月にALS協会の新会員になりました。発症したのが2011年。いろいろ内科とか通って分からなくて、結局2012年に神経内科に通って、ALSの可能性があると、検査入院をして

2013年に告知をされました。

今、手の握力が4キロから6キロくらい、足も今度から車椅子を使おうかなというくらいになっています。ほかの人と比べると進行は遅いのかなと感じがするのですけれども、呼吸障害も少し出始めてきているので、それをこれからどうしていこうかというところを悩んでいるところです。

次どこがどうなるか分からないので、その時その時に対応していくしかないのかなと思うのです。

◆2012年くらいから右手に力が入らないなと思って、ずっと病院に通ったりして、そのうち四十肩になったりして、四十肩が治っても右手に力が入らず、いろいろ何年か検査はしていたのですが、今年の4月に神経病院で診てもらって、検査入院した結果、ALSという判断が出ました。

今のところは、右手がちょっと力が入らないくらいなのですが、この先どうなっていくのか不安です。

◆食べるのは、料理するのが面倒でできませんので、ワタミの宅食を二人分、夕食を5日間とっています。しかし、最近宅食が食べられにくくなって、「あいーと」という大塚製薬が出しているのを食べています。

エンシュアは一日2缶飲むことでいただいています。ただし、そのままでは飲みにくいので、専用のとろみ剤を買ってきて、それを混ぜて一日2本、飲むようにしていますが、これも食べにくそうにしています。

1年前に退院する前は57キロあった

のが、今32キロまで落ちました。何としてでも食べることを最優先に考えたいのです。それには、喉の痰というか、つばきの塊のようなものが邪魔で、これをなんとか取ってやろうと。それさえ取ればなんとか食べられるので、食べて太ってほしい、というのが一番の切実な願いです。

◆今のお話で、体重がそれくらい減っているということ、今胃瘻をしていないとするとかなり厳しい状況と思います。

ALSについて、病名告知して現在に至るところのプロセスというのは、先生によってかなり違いはあるのですが、基本的な面では、一般的に言いますと、今から2、30年前は、ALSについては病名を告知しなかったのです。

呼吸筋麻痺になった時に手がありませんし、飲み込み障害に対しても栄養的な算段は考えない。そうすると、そういう状況になった時が死であると。病気も原因が分からないで、治療法がないということになったら、それは患者さんに大変だろうということ。ガンの終末期の場合はホスピス医療という形で行われています。それがALSの場合も、2、30年前はそういう部類に入っていたのです。

ところが、呼吸の障害に対して救急の段階で、呼吸挿管をして、気管切開して長期に生きることができる、という実践を、私たちの前の先輩たちを含めて、現在呼吸器をつけている方も含めて、証明してくれたということで、現在はALSそのもので亡くなることはなくなった、ということが一般的な医学的な知識としてあるのです。

呼吸筋麻痺がおしまいであるという考え方は、シャルコーが 1869 年に言うから 100 何十年間、医者がずっとそういう教育で教えられて、一般の方たちにも浸透していますので、皆さん方も育った段階において、ALS というイメージは、そういうイメージでとらえていますので、呼吸器をつけてまで生きたくないと。そういうイメージが大きいために、患者さんがそういう形で生きていく部分の現状を見ても、非常にネガティブにとらえてしまう。医療界でも神経学会でも、病名を告知することについては、先生方に非常に抵抗がありました。

1980 年に神経病院ができて、救急医療で呼吸器をつけて長期療養ができると。現実的には、呼吸筋障害、障害と共に生きるという発想で、患者さん自身も安定化した段階で在宅に移行できるという、そういう実践も踏まえて、ようやく 2、30 年の経過を踏んで、今でも厳しい療養環境に置かれておりますけれども、そういう中でもいろんな手助けのなかで、みんなと同じように生活していけると。2002 年に神経学会のガイドラインでは、患者家族に同時に説明する、という方向に変わってきたのです。

ただ、告知する場合の先生方に、トーンが消極的な場合が多いのです。決めるのは患者さんですと言われても、患者さんも困っちゃいますね。じゃ先生どうするんですかと。

今までの ALS 観がそういうことです。ただ、一般の社会は昔からの ALS 観の考えで療養環境が作られていますので、それを超えて生活する方は実践を通しな

がらそれを変えていかななくては行けない。日本の患者さんは先生に依存していますので、案外自分から言えないのですね。患者さんから発言するということがほとんど日本の中では出てこなかったのです。

ところが、ALS の場合は呼吸器をつけて生活する方たちが中心になりながら、ALS 協会が 1986 年に発足して、その中で患者さん同志、呼吸器をつけて生活している人たちが、自分たちの生活を確保するというので、発言し出したのです。自分たちの状況をどうにかしてほしいと。患者さん一人では何もできないわけです。家族にも、みんなケアしなくちゃいけないし動けないわけです。そうした場合に、横のサポートの人たちも含めて協会ができ、自治体から国の方にも発言するようになってきて、少しずつ変わってきています。

ただ、医療界の方はそう簡単には変わらない。先生方も積極的な先生、消極的な先生と。多少時間はかかると思いますけれども、医者と患者さんとの関係、自分のせいで ALS になったわけではない、誰でもがなりうる病気で、運動系の老化現象ですから。そうした場合は、すべての人がそれを支える役割があると思うのです。声を大にしながら、自分は生きていきたいという、生きることです。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

◆今までのお話を聞いていて 10 何年前のことを思い出しました。過ぎてしまうとすっかり忘れてしまうような状況にいます。



5月の末に白内障の手術をいたしました。その結果、今まで以上に明るく見えるし、毎日訪ねてくるヘルパーさんや看護師さんの顔をまじまじと見ています。加齢による病気は避けられないですけれども、ALSそのものはどうってことはない、というのはおかしいですけれども、そういうこと以外は元気で生きております。もちろん胃瘻です。

患者会を相模原を中心に「あおぞらの会」をやっておりますが、今年で10年を迎えました。その時には、支部長ご夫妻、運営委員の村松さんご夫妻もお見えになりました。

今回、奥様が患者さんでご主人が面倒をみているという方が三組もいらっしゃいました。その方たちはだいぶ経っていらっしゃるので、ご主人たちは悠々としていらっしゃいました。それから発症して2年目くらいの方も何組かいらっしゃいました。その方たちも、ご主人が介護者で奥様が患者さんという方たちでした。そのなかのお一人にお誘いの電話をしたら、ご主人はちょっとなげやりな感じで困ったなと思っていましたら、その会にいらしてくださいって、ご主人が介護している人たちがいっぱいいるものですから、すっかり嬉しくなられて、明るくなられて、写真を撮ってお帰りになりました。2、3日前に奥様から電話があって、ああいう会はもっとやらないのかとおっしゃられましたが、今のところは年1回だけなのですが、何かあれば、医師会の看護ステーションでも患者でもALS協会でもご相談にのりますとお話しているうちにも、本人が苦しくなっ

咳き込んで電話が切れてしまったんですけど、今ここへ連れて来ればよかったですなあとと思っています。

ご主人が介護するというのは、お料理を作るのも大変だし、そういう意味では大変だなとつくづく思いました。

◆家内がベッドに寝るようになってから満2年経ちました。発症してから3年半くらいです。病気してから息子が帰ってきて、近所に勤めてもらうようになったので、いるだけでも随分助かっています。

今年の4月頃から、吸引のできるヘルパーがいて、同じ事業所で4人ほど資格をとってくれて、毎日1時半から3時半までやっていただいて、私はその間昼寝をするという非常に楽になりました。それまでは私一人で全部やってきましたので助かりました。

今日もこういうのがあるのだけれど言いましたところ、12時から6時頃まで全部居るから行ってきてとということで、何かいい情報があったら教えてね、という感じで、3年振りに総会に出ることができました。

大変なこともあるのですが、皆さんのサポートによって何とかやっているということです。今は、文字盤を使って何とかやろうと思っているのですが、いつも微熱があって眠っているような状態で、意欲も欠けている感じで悩んでいます。

ALSになるときは、自分からインターネットで調べて、自分がALSじゃないかというので、病院で言うってくらいで、胃瘻をつけるということについても積極的だったのですが、この頃、重さのプレッシャーに負けているような感じ

で、何とか励ましてやっていくということが課題かなと思っています。

◆残念ながら、私の場合は悔しい思いなんですけども、亡くなってしまったということで、今までの経験談くらいしかお話することができませんけれども、何かお役に立てれば、この会に残ってこういうことで、やりとりしていきたいと思っています。

17年に発症しまして、今年で約9年です。最初は2年か3年くらいまでは「何で私が、何で私が」の泣いている3年でした。受け入れるしかないんだということを知ってもらうまでにはだいぶかかりました、最近ようやくそれが受け入れられたなと感じはしましたけれども。

胃瘻をつけて気管切開をして、そういう状況で大体6年くらい。その間、一番問題だったのはコミュニケーションことでしょうか。胃瘻までは先生からは、元気なうちにつけていた方がよろしいよ、という意見がありました。それはまだまだ自分で歩けるかなというくらい、ポータブルトイレで用をたせるくらいの時に、胃瘻をつけました。

それから2年後くらいからは、呼吸器、痰詰まりが激しくなって、口からは何もとれなくなったということで、相当悩みましたけども、本人も覚悟して気管から引いてほしいという形で気管切開をして、結果的には栄養剤ですべて胃瘻からと。

吸引は、家族がやるということと外部のヘルパーさん、これが介護関係の第三者機関の方ができますよ、という話があって、ケアマネージャーさんを通して探していただいたわけなんですけども、そ

れでなんとかやりくりしました。私は勤めがありましたので、実質的には9時から18時まで、この間、ヘルパーさんに入っていました。二人一組という形で、月、火、水、木。金曜日を一日介護通所に通うということで、これも9時から18時まで、我々が帰ってくるまで預かっていただくというパターンで過ごしていました。

1か月に1回、約1週間のパターンで横浜中央総合病院にレスパイトで預かって頂く、その間家族はリフレッシュしようと。何がリフレッシュだか全然分からない9年間でした。

本人は気管切開したことで、言葉がなくなったということが、非常にコミュニケーションがとれなくなったということがありました。伝言板などを使ってやりくりはしていましたが、完璧ではありませんでした。意思疎通がとれきれなくて両方で不満がつあって、娘もノイローゼ気味になってしまったというような状況下にありました。私も胃ガンを発症まして、早期発見、早期治療ということでなんなくそれはクリアできましたけども。先生いわく、一番ストレスが問題なんだ、家族がストレスをためると難しくなるよ、という話がありました。

やるだけのことはやったという形で、家族もみんなお父さん良くやったよ、お母さんも大丈夫よ、お母さんも天国にいても大丈夫よ、というところまでいきました。

その中でも一番良かったのは、孫を抱いてお宮参りができたことが最高の内容だったと思います。それと、孫が週に1

回必ず来るということで、これがなんともいっても随一の良薬、そういう感じがありました。眼だけで孫の姿を追うというだけで、それだけで一日ほっとしているという感じでした。

家族なくしてこの病気をクリアしていくことができないということと、制度がどうしてもそういうところにもっていく必要性の、何か方法、法的な何かがなくてはならないのかなという気がしてなりません。体験談で何かお役にたてることがあれば、何なりともお話していききたいなと思っています。

◆主人が昨年11月に都立神経病院でALSの診断を受けまして今に至っています。その間徐々に確実に、呼吸筋の方にきていまして、今までよく歩いて病気ひとつなく、お薬も飲んだことない人だったものですから、そのショックがひどくて鬱状態がひどくなって、ALSよりも鬱状態の方が進行しているかなという感じで過ごしてきました。

歳が明けて、よく寝られなくて、食欲がないことと、音がいやなことと、匂いがだめなんです。家は静かに音もない生活で、こちらがめいっちゃうような感じの生活があったのです。

鼻マスクをしたらどうかということまで話が進みまして、最初のうちは鼻マスクだけで昼間過ごしていましたが、夜寝られた方がいいということで、不安を解消するお薬を寝る前に飲むようになってから、夜が意外とよく寝られるようになりましたら精神的に少し安定状態です。今まで続いています。

その前まではどうしていいか分からな

くて、役所に行きまして、地域でALS患者さんがいたら紹介してほしいということをお願いに行ったのですが、保健師さんが来たばかりで地域のことを把握できていないということで。なんとか川崎で、近くでALS患者さんの交流があったらいいなと、日々に思っていました。

最近、保健師さんが訪ねて来てくださいまして、いろいろ相談にのってくださっている段階です。今は、看護師さんと往診の先生と役所の保健師さんたちに助けられて生活しています。

今ストレスがたまるのは、痰がすごくからむようになっていまして、その吸引を覚えなくてはいけないのですが、それがとっても怖くて、どうしたらいいかしらと器械を前に、これからどうやっていいかSOSを発している状態です。吸引がうまくいけば、主人も少し楽になるかなという感じです。

夜中の看護をどうやっているか経験者にお聞きしたいなと思っています。寝不足になっていて毎日2、3時間しか寝ていない感じでなんです。私が倒れたら大変だなという感じで過ごしています。

それから胃瘻の問題、歯と足は丈夫なので、細かくくだけば口からは全部入っていますので、なるべく本人は胃瘻はいやだと言っているのですが、なるべく口から入れるようにという努力はしているのですが、どうなるかとても不安な毎日を送っています。今日は息子が留守番してあげるよということで、1年に一度でしょうということでお伺いしたのです。今、皆さんのお話を聞いてとても参考になっています。

◆母が2年半くらい前から、手の方から最初きまして、原因が分からなくて病院を転々としまして、最後、東京の順天堂の方でこういう病気だということ、告知を受けました。最初は、どうしても告知をできず、母には内緒にしていまして、どのようにしたらいいのかというのを、ネットとかで探して、いろんな情報をあれたんですけども、最後はALS協会の東京の方に相談しました。まずは告知をしてからですね、ということでした。

その時に、呼吸の状態もちょっと悪くて、話をしてもすぐに眠ってしまうという状況でした。いろいろインターネットで見ていた時に、このまま何も言わないでほおっておいてしまったら、大変なことになるかなと思って、思い切って告知をして、病気のこと東京の方の協会に行って説明してもらって、順天堂も遠いので北里大学に転院しました。

その時に血中酸素がかなりのもので、危ないかもしれないと言われてまして、その時に呼吸器を勧めていただきました。最初は慣れなくてすぐにはずしてしまったりしていたんですけども、それをつけることによって身体の状態がすごく良くなってくるので、今はそれがないと夜も寝られない状況にあります。

日中も、歌が好きで、最近まで人の手を借りながらカラオケの仕事にも行っていました。ただ、お手伝いの人が引っ越してしまうということで、仕事はやめてしまったのです。

日々、階段が登れなくなってきたり、行動範囲は狭まってきているのですけれども、全く弱音をはかないというか、私

の方が逆にイライラして怒ってしまったりとかすることもあるんです。最近、トイレから立ち上がることができなくなってしまって、日中、みんな仕事があるので、ヘルパーさんに交替で来てもらっているような状況です。できれば家族の手でしてあげたいのですけれども、なかなか仕事があって、トイレにも立てずという状況と、何回も転倒しているので、ケガをしてしまっは大変なことになってしまうから、ヘルパーさんを入れて時間がたてば慣れてくれるかなと思っています。そういう状況で、夜は兄弟が3人いるので、夜だけは一緒に自分たちでみたいということで、交替で泊まっている状況です。

なかなかヘルパーさんの使い方も、どういうふうに回していったいいのかもまだやり始めたばかりなので。

今回、お葉書をいただいて、その前に、佐賀県支部の中野さんが東京にいらっしゃった時に連絡して会って来て、その時こういうのもあるけど行ってみるっていうことで、いろいろ情報交換ができたかなと思って今日来ました。

◆訪問看護師です。訪問看護を始めて9年目に入っていますが、その間に制度もだいぶ変わってきたのでないかと感じています。

先ほどから痰の吸引をヘルパーさんという話も、私たちもいつでも動けるように、教える教員免許の研修を受けて全員がとっています。24時間ヘルパーさんが回っているところから依頼が来れば、そのヘルパーさんと一緒に行って、指導しながらヘルパーさんが吸引をできるよ

うな形というのを、教える資格は持っているのですが、なかなか現状でヘルパーさんが吸引をするという、研修時間にしては実際問題としては難しいのかなと感じています。

先ほど、何人も吸引のできるヘルパーさんがいらっしゃるということを知って、すごいなと思いました。ヘルパーさんが吸引をするということは、何十時間も研修を受けなければできないような制度なので、状況が迫っているにもかかわらず養成をしていくというところに時間がかかりすぎるというところでは、もっと役所とか行政とかを動かせる力がどうしたら持てるのだろうか、というところで悩んでいます。

ALSの方だけじゃなくて、吸引を必要としている患者さんはたくさんいます。医師会の附属ですので、医療ニーズの高い方が多いです。常にジレンマというか、なんでこうなのだろう、こうならんのだろうか、というようなジレンマと葛藤している状況なのです。看護師も、病院の方も制度が変わって来まして、急性期しか受け入れてくれない。在宅で過ごされている人が熱を出しました、肺炎になりました。肺炎の治療はしましたが、胃瘻どうしますか、これだと肺炎を繰り返していくことになりますので、胃瘻をどうしますかといった場合に、作らざるを得ない状況にまで追い込まれて、じゃ胃瘻をつくりますということで、入院して作ってくる方もいらっしゃいます。

一番大変なのはALSの患者さんなんですけれども、その方を取り巻く家族の方が本当に疲れてしまったらば、その患

者さんを誰がみていくのだろうということころでも、大きな問題が残っているんじゃないかということ。いい悪いは一概に言えませんが、先ほどの健康なうちからというか、胃瘻を作って、慣れていって、その間は口から食べられないわけではないので、そういった前向きなことをされている人もいるんだなって思って、お話を聞いて嬉しくなりました。

◆ケアマネージャーと訪問看護師をしています。今日は渡辺先生から情報をいただいて出席させていただきました。

今、ALSの患者さんをお二人もっています。お一人は52歳の方で、お父さんが認知症、お母さんが高齢で、なんかあった時に電話できないかな、というような状況の方です。ご本人は構音障害がありまして、おとなりで情報を聞こうとしても、聞き取れない状況です。しゃべっているうちに咳き込んでしまう状況でびっくりしています。このままいったら何かあった時、呼吸障害が起きて危険だな、と予想される方でした。

通院は、大きな病院に月に1回、6年前から親交のあるALSについて熱心に治療されている先生に週1回通われていて、そちらでリハビリをされているということで、現在何とか通院はできているのだけど、なにかあった時、電話とか誰かを呼ぶ手段が厳しくなるなということを感じました。

皆さんの話を聞いて思ったのは、早急に主治医の先生にお会いして、今後の状況を確認するとともに、一緒にお話しを聞きながら、本人の意向も含めてどうしていくかという話し合いの場をいかに持

っていけるかなというところが、不安なところもありますが、となりの訪問看護師さんと区役所の方と今後考えていきたいと思いました。

もう一点は、この方は、ALSで人工呼吸器を長く装着されていて、70代の方で、徐々にコミュニケーション障害が出ていて、今は目と口でなんとかコミュニケーションできていますが、今後なかなかコミュニケーションができなくなってくるかな、というところが予想されるんですけど、パソコンでのコミュニケーションツールは体験して、ご本人はあきらめちゃったんです。ご家族も一緒にやるのは面倒くさいし大変だということで渋られています。その辺をどういうふうにもって行って、コミュニケーションできるような形にしていけるのかな、というところで悩んでいます。何かいいアドバイスがありましたらよろしく願いいたします。

◆皆さんの話を聞いていて本当に大変だなと思うし、いろんな患者さんの今まで私が診た方、現在診ている方のことがいろいろ思い浮かんできます。

皆さん最初の症状から徐々に症状が進んで来て、節目があると思うのです。例えば、痰が多くなってきた時とか、食べられなくなってきた時とか、最終的には呼吸が苦しくなってきた時、その時どうするかというのが大問題なわけです。

患者さんたちをいろいろ診ていて、その人なりの選択という当たり前になっちゃいますけども、その都度、そういう節目で相談にのっていくわけですけども、いろんな選択肢があって、そのどちらに

ついてもよりそってお話を聞くという形で、一緒に考えるといいですか、そういう形で最終的にその方が自分なりの選択をするというか。

今までいろんな方を思い浮かべると、その人の病状とか年齢とかもあるのですが、その人の歩んで来た人生とか、生活とか、ご家族を含めたまるごとの全体というか、そういうなかでご自分なりの選択をしていくということなので。どっちがいいかということよりも、そういう選択あるいは物語、ご自分なりの物語を描いて、私とその脚本というか筋を、納得できれば、レスピレーターをつける、あるいはつけないという選択をしたにしても、ご本人なりの選択が十分話を聞いて納得できれば、それは尊重されるべきだというふうに今までしてきました。

ですから、つけた方もいらっしゃれば、つけないで亡くなられた方もいらっしゃいます。その辺が難しいところです。尊厳という言葉が出てきましたけども、すべての死は尊厳あるべきなので、尊厳死というものだけが言葉としてあるわけじゃないと思うのです。

10年前に私の病院に、退院前カンファレンスに行って、在宅で診始めた方で、10年間訪問して、今月亡くなられた方なんです。数年前からいわゆるトータルロックドインステイト、目の動きもなくなって、コミュニケーションが一切できない状態になったんです。その前後でどういことがおきるのかなとみていたんですけど、ご家族は淡々として前と後と変わりなく、一生懸命みてらしてやることも同じでした。

本当はコミュニケーションできないはずなのに、何かできているのです。あのへんは不思議なのですけども、どういう感じなのかな。ご家族にとっては、言葉はなくても言葉以外の何かコミュニケーションというのがあるみたいですよ。というふうに、その方の場合は感じました。

私もその方とコミュニケーションできなくなって、かえってその方に全部見られているというのか、意識はしっかりしていらっしゃるわけですから。私の心の中まで逆に見られているみたいな感じになって、もっと一生懸命診るようになったというのか、そんな感じがして、とても記憶に残る患者さんです。

この方は、臨床研修医が前は来ていたのですけども、必ず研修医と一緒に往診に行くのです。医者にとってALSという病気を持った方は、現在の医学ではいかんともしがたい病気です。そういう病に医者がかかわるといえるのはどういうことなのか、ということを知りたいということで、必ずその人の往診には若い研修医を連れて行きました。そんなことがありました。

◆保健師をやっている、保土ヶ谷区ではALSの患者さんとご家族のお家に必ず訪問に行こうと皆で話をしていて、介護保険の制度ができていて、ケアマネージャーさんや医療保健の訪問看護師さんがかかわってくださっているのです。役所の保健師としてどういうふうに患者さんとご家族にかかわっていけばいいのかなというところ、模索しながらいつも訪問に行っているのですけど、それぞれ看護師さんとかケアマネージャーさんと連携す

ることも多くて、ご家族と会うとALS協会に加入しているんですけど、日頃のケアで大変で、こういう会には参加できない、どういう話をしているのか知りたいたいんだというご家族も結構いらっしゃって、参加できるメンバーで参加して、こういうことが話されてましたよ、というふうに報告するのも今日お話しを聞いてとても大事だなと思いました。

岸川さんご夫婦には、去年の9月24日に保土ヶ谷で災害になった時に、自助力とか共助の力を高めてもらうというところで、災害時の個別支援計画書を独自で作りまして、岸川さんご夫婦に今どういう生活をされているのか、ということをお話してもらったのです。

自治会の方とか民生委員さんとかその会に何人かおこしいただいていて、アンケートで、岸川さんたちのお話を聞いて本当に良かった、と回答してくださった方が何人かいらっしゃいました。行政の役割として、地域の方たちにそういう患者さんが在宅で生活しているのですよ、ということをお話していくのもとても大事だなと思った9月24日でしたので、これからは参加できる時にここにこさせていただけたらなと思います。

◆父がALSで気管切開して14年くらい、自宅療養を始めて経ちます。皆様のお話を聞いていると、初心に戻って在宅を始めた頃の緊張感がよみがえってきます。慣れてくると緊張感が薄れてしまって、もうちょっと一生懸命考えてあげないといけないなと思ったりします。

先ほどコミュニケーションのお話をされている方がいましたけども、うちも発

病前から父がパソコンとか興味なかったので、家族がいろいろ勧めて試してみても、あんまりのってこなくて、とてもその気持ちがよく分かるのですけれど、それで何もしないでしちゃって、アイコンタクトだけできちゃって、今になって文字盤とか家族が協力してやっつくべきだったなと反省しています。

目だけ動くようでしたら、簡単にコミュニケーションのツールとして気軽にできるのは文字盤じゃないかと思います。文字盤でも、「あいうえお」だけじゃなくて、項目ごとに「トイレ」とか「痛い」とか書いていて、そこで指で出して分かるというだけでもいいじゃないかと思います。うちは進んでしまったので、身体が痛いかどうかというのも確認するのもやっとなってきているのですが、痛いとかは重要なことなので、そういうのがいいのかなと思います。

先ほどから痰が取にくいという方が何人かいらっしやったので、肺の状態とか患者さんの状態によって使えるかどうか分かりませんが、医師の判断にもよるんですけれど「排痰補助装置」というのがあります。カフアシストといいます。保険が使えるかどうか確認も必要ですが、そういうものも出ていまして、気管切開された方もされる前の方も、使っている方はすごいすっきりしていいとか、肺炎になりにくくなったという話は何人か聞いたことがあります。

◆いろいろ話を聞いていますと、痰の吸引が一番大変なことだと思います。ヘルパーさんが不足しているとかいろいろあって、先ほどの3号研修は特定の者、A

LS患者さんだけに吸引をするということです。不特定の者というと、老人とかいろいろな病気の方のことです。特定の者については、確か8時間くらいの短い研修でできるということ、それができたら、患者さんのところで実際に研修をして、段階をおってヘルパーさんこれいいですよ、となったら吸引できるヘルパーさんになるのですが、研修を受けるまでの場所とか、やってくれるところとかあまりないのです。民間でやっているところもありますが、お金がかかる、暇がかかるということで、なかなか普及されてない。

もっと行政の方でも、勉強会を開いてもらえばありがたいと思っています。お互い頑張っって広めていかないといけないかなと思っています。

◆いつ来てもこの会は勉強になるというか、吸引、食事、意思伝達、常につきまとう問題ですけれども、吸引と食事に関して今まででなかった話としては、患者さんの条件によるんですけれども、食道気管分離術という手術をするという方法があります。以前いた病院で、今まで二人ほど経験したのですが、結構大きな手術です。だから呼吸の症状が進んでいる人だと、全身麻酔の後どうなるのかという問題がありますので、一概におすすめはできないんですが、それをやると、声は出なくなりますが、普通のものとはともかく、かなり長い間口からは食べることにはできます。吸引もほとんどしなくてすみます。

一人の方は非常にうまくいって、手術をしてから5年経っても呼吸器もつけず



に食事も食べていました、吸引もほとんどしなかったですが、もう一人の方は原因がよく分からないんですけども、術後急変してすぐに亡くなってしまったのです。これは一般的なお話としてしましたので、強くお勧めしているわけではないのですが、耳鼻科の医者が4人くらい常勤でいて、しかも喉のスペシャリストがいるところでないといけないのですが、相談していただければ、どうしても口から食べたいんだというご希望が強ければ、お話はある程度聞いていただけるような気がします。

コミュニケーションに関しては、確かに難しく、いざコミュニケーションがとれなくなってから、特にご高齢の方でパソコンを始めようと思っても、かなり厳しいのです。比較的早くからそういうことを始めておくか、ご本人が自分の意思をどれだけ表出したいという意向が強いかで、周りから無理して勧めても厳しいところもあるのですけれども、ALSの患者さんは自分で何か表現したいというものがあるはずですから、何とかそれを周りから引き出していかないと、自分からのってこないと思うんです。そのところをどうしていくかということ。

先ほども申し上げましたが、急性期病院だけでは患者さんたちを支えきれないのです。往診したいと言っても病院でさせてくれませんかし、訪問看護の人とかお願いしてもなかなか制度が邪魔をして、まだこの人はしゃべりは悪いかもしれないけど要支援だから訪問看護もできないとか、そうこうしているうちにどんどん呼吸の状態が悪くなってしまったりする

ことも往々にしてあるので、何とかしてこういう会を通じて、この地域だったらこの先生が往診してくださるとか、そういうのもこちらから積極的に仕掛けていかないと、どうしても急性期病院だけではそこまで手が回らなかつたりするのです。往診してくださる先生は絶対必要だと思うので、そこは相談していただいて是非早めにそういう方をお願いできればそこも考えていかなければと思いました。◆女房が発症して9年になります。ひとつ話しておきたいのは、情報というのは、自ら出かけるか仕掛けないと入ってこないです。こういうところに出席されるということは、それだけ生きたいと思っているからだと思います。

痛いのを我慢するのではなく、痛いから痛いと言って、生きたいなら生きたいと言って、出てこられると思うので、そういう気持ちがある限り、例えばパソコンで調べたり、図書館に行ってALS協会がどこにあるか調べて、すぐ電話入れてアポイントをとって、いつでも来てください、土曜日だったら看護師さんがいるんで土曜日がいいです。女房を連れて行きました。

そういうわけで、もともとなんでもやろうとか、明るく生きようとか。沈んでいたら、先ほどカラオケのお話がありましたが、レコードが好きなのでレコードを聴かせるとか、それもジャンルはいろいろ、CDとかたくさんありますから対応できていくと思います。

ケアのことだとか、保健所だとか、そういうところもこちらから電話してこういう病気だからちょっと来いよ、という

くらいでないとだめです。

とにかく、生きるということがこの協会のテーマですから。死ぬことは考えない。一日でも長く生きる。30分でも長く生きる。

◆主人がALSで、去年までは主人と一緒に参加していたんですが、最近寝ていることが多くて、連れ出す時間を見計らってというのが難しくなったので、今日はいつものヘルパーさんがお休みだったので、別の人に頼んだのもあって、私だけ参加をしました。

うちは岸川さんと同じくらいに発症しまして、告知も大体一緒だったのですが、その後の進行が全然違っていきまして、呼吸器をつけてからまる5年になります。2007年くらいに発症して、2009年の夏に気管切開をして呼吸器をつけました。

いろいろなんでもかんでも本人がやっています、いろいろな在宅のこととかも自分でいろいろ考えて、ヘルパーさんがやりやすいようにとか、やってくれていたのですが。

多分、最初からだと思うのですが、認知症も発症しまして、今はコミュニケーションが全くとれてないので、一方的に話しかけて、ちょっと口が動いたから分かったね、みたいなことでヘルパーさんもみんな喜んだりして、そんな状態です。でも、毎日穏やかに何もなく生活しています。

強制的に咳払いさせるみたいな器械（カフアシスト）なんですけど、まだ保険適用がならないうちから使っています、それもまる5年くらいです。非常にいい器械だと思います。

唾液がすごくたまっちゃうということで、うちも前は口の中をあまり吸引していなかったんですけど、最近は気管の吸引のたびくらいに、口の中の唾がどろどろになるんです。それをズルズルって、かなり取れるんですけど、それをとっておくと中には流れ込まないです。

鼻からは出血しやすいので吸引はしないのですが、口から入れて結構奥の方まで、なんとなくやっている間にここまでなら大丈夫かな、という感じでやっています、たまっているとなんとなく分かるんです。まだ取れてないなというのが。それはヘルパーさんもやってくれて、すごい取れましたよ、みたいな結構面白がったりしているんですけど。唾液がいっぱい喉にたまってしまうと、口から唾液が流れちゃうんですね。そうすると、いっぱいたまってきたのが分かるのです。

吸引は、私もはすごい怖がっていたのですが、やらざるを得なくなったら誰でもできるので大丈夫です。もう慣れでしかないのです。お子さんもできるので大丈夫です。うちはそんな感じで、ヘルパーさんもなんとかギリギリですけど、誰か欠けると、結構回すのは大変ですけど、何とかやっています、出かけたりもできるような感じで今やっていますので、皆さん、なんとかなると思います。

◆気道と食道の分離をしています。誤嚥で肺炎になるのが一番心配なのでそういう状態になっています。

コミュニケーションは本当に大事です。それは器械も大事ですが、最後は文字盤とか口文字とか、そういうところもやっておかないと、普通の日常会話はパソコ

ンでやるわけがいかないのです。例えば、「お」と言うとおしりとか、「き」と言うとか、一文字くらいで普通の生活はできるので、そういうのがいいかと思えます。

モットーとしては、何度もキーワードみたいに出てきましたけども、より良く生きるために自分たちがどうするかということを考えていかないといけないかなと思います。その先にいろんな人のいろんな判断とか選択があると思います。自分がより良く生きるために行政とか先生に、いろいろと働きかけるということをやらないといけないと思っています。

大変な病気だけれども気持ちを強く持ちましょう、ということです。

◆先ほどの気管食道分離術の問題ですけども、唾液が気管の方に流れ込まないということで、そのほかの選択肢としては、声門閉鎖と喉頭摘出術があるのです。ある程度安定化するのには喉頭摘出術が一番ベターかなという気がします。耳鼻科では喉頭ガンでやっていますので、耳鼻科の先生は案外経験が深いです。分離術は専門性が高くて、神経病院ではやっていますけども、そうでないところではなかなかできにくいので、喉頭摘出術がいいかなという気がします。

コミュニケーションについては、渡辺先生がT L Sを経験しているというか、完全な閉じ込め症候群という、そこで先生もお話しなさっていらっしやいましたけども、コミュニケーションというのは、私たちは外的なコミュニケーションを常に目にして、コミュニケーションエイド云々といいますけども、基本的には内的

なコミュニケーションというか、患者さんと私たち、それから周囲の人たちとのかかわり具合が極めて大事なんです。

日常的な面で、先ほど病名告知を早くして、お互いに病気を共有するという部分のところは、本当にあうんの呼吸じゃないけれども、非常に繋がりがあのです。そうすると、長い間身近にいる人、たまに来る人とは違ってですね、患者さんとの繋がりといいのがかなり深いものですから、コミュニケーションができてくいなかで、相手から読み取ることができる。

結局、コミュニケーションというのは相手がそういう気持ち、なるかどうかという、あるいはこちら側自身もそういう気持ちになれるかどうか。先生とお話ししている時にははっきりしないのに、家族と話している時はスーと話が出ていく。これは、患者さんはやはりドクターとかほかの知らない人というのは、気にしちゃってちょっとやりにくいんですね。ですから、そういう面まで繋がってくると、T L Sになるような状況というのは、そんなに頻度は多くないのです。

そういう点では、渡辺先生がおっしゃるように、ある面では内的なコミュニケーションという部分のところで取り組んでいくことが、非常に大事だと思っています。

先ほどの認知症の問題で、認知症の頻度というのは、A L Sの場合は起こる頻度が非常に少ないのです。ただ、認知的な障害というのは、お年をとれば誰でも起こる。単純に言っちゃえばそうなんです。認知症は病気じゃないという人も

いますけども、付き合っていく種類のも  
のだ、という言い方もあります。

これが進行していく、運動神経が障害  
されてコミュニケーションがとりにくく  
なってしまう時に、重度のコミュニケー  
ションとしての完全閉じ込め症候群と、  
もうひとつMCSという状態を言ってい  
るのです。最小限のコミュニケーション  
状態です。

これは運動症状からくる問題で、これ  
を認知症と誤解しちゃうときがあるの  
です。そういう状態の人は、一般的にな  
かなか繋がりにくいんですけども、ちょ  
とした頻度のところですよと繋がるとい  
うか、分かる。そういう面のところがあ  
って、コミュニケーションがとりにく  
くなると、ああ認知症だと、ぼつとほう  
ちやうところがあるのですが、決してそ  
ういうことではなくて、今までの繋がり  
具合の内的コミュニケーションの問題と  
いいますかね、そういう信頼関係のなか  
で、先ほどおっしゃっていましたが、  
ある時はなんとなく分かるようなと  
ころがあるという。そういう点もそこ  
からんでいるだと思います。

ALSというのは、呼吸筋麻痺になっ  
ても、TLSになっても、ALSという  
ひとつ繋がった状態なのです。つまり、  
TLSもALSの一つの病態なのです。  
呼吸筋麻痺の前の人と後の人が人間的に  
生きている価値があるなしなんていう判  
断ではなくて、今までそれが分からな  
かっただけです。ALSという病態その  
ものはずーと続いている中において、そ  
この上で、私たち自身がそこが終末だ  
とか判断して、一般社会もALSはそうい

ものだと思われてきた。

ところが、実際に呼吸器を超えて、あ  
るいはTLSの状態では患者さん自身も  
かえながらというところでも、頻度は少  
ないですけどね。そういう中でも生きて  
いる一人の人間、私は「ALSの人」と  
言うんですけども、一人の人間として社  
会の一員ということで同じように生きて  
いく。確かに、一人の人間としてみて特  
別な人間としてALSの人ということにな  
りますけれども、そういう視点で皆さん  
が、周りの方たちが、理解できるよう  
な対応にしていけばいいのではないかと  
思います。

もうひとつ私が強調したかったのは、  
ALSの場合、今までは身体的な一次的  
障害とあって、身体障害の部分ばかり  
に目をつけるのです。ここが悪くなっ  
た。良くなった部分を評価すればいい、  
というのがひとつあるのです。

それと、もうひとつ生きていくための  
大きな問題で分からなかったのが、社  
会的な二次的障害なのです。障害があ  
りながらも社会に生きている場合に、い  
ろんな問題点がおこる。

そのひとつが医療的看護負荷、医療ケ  
アと言われている部分のところ、家族  
の方に負担になっちゃっている。

もうひとつは福祉的な介護負荷、いわ  
ゆるレスパイトですね。家族の方たちは  
お宅に帰って、病院ではいろんな方  
たちが入って3・3体制でケアしている  
のに、家に帰るとすべてそういうもの  
はなくなってしまっていて、家族の方  
が家事のことと患者さんのケアも一  
緒にやらなくちゃいけないという、  
そういう負荷の部分が見

えないんですね。これは見えない障害として、一般の方たちからさーっとはずされていた。呼吸器をつけて生活されている方たちを通して、患者さんが先ほどお話ししましたけども、患者さんの立場から発言することによって、ようやくまわりが分かった。

それで、今回の3号研修も、基本的には1、2号研修というのとは、施設とかそういう所でいろんな患者さんが来る場所で対応するというので資格が必要だということなので、非常に長時間を要求したのです。その中でALS協会の方で、ALSの患者さんに限りませんが、気管切開をして1対1で対応している吸引の患者さんは、患者さんに独特の形での対応で十分じゃないかと。素人の家族もやっていると。小学生の息子もやっていると、その時話が出ました。

そういう面のところであれば、3号研修という形で時間を少なくしてくれと。で、9時間でもって、実習するというところで、その患者さんについてだけOKということになって認可がおりたわけです。

ところが、国の方は一般の基準を低下させる、つまり、一般のヘルパーが医療行為をできるような形にするための考え方を中心に動いてきたものですから、3号研修については力を注ぐどころか、弱かったところがあるんです。

その点は3号研修をやってくれている厚生労働省の技官の方たちも、これはいけないということで、いろいろとALS協会とも協力して、各自治体の方にも入り込んで取り組んでいます。取り組んでいますけど、各行政の部分の認知が非常

に低いのです。行政機関に降りてきているといっても、こちらから言わないといろいろと分からないところがある。これは今の社会的な二次障害と同じように、現場の方が発言しないと、行政の方は法律があってもなかなか動きにくい。現場の方からこういう問題があるということ、個々の具体例を通してそれでやっていくことが大事なのです。こういう場を通してやっていくことが大事だろうと思います

それから、地域支援ネットワークを構築する場合には、地域の先生方と病院の先生方との連携というのが非常に大事で、在宅移行の場合については、そこで気管切開して胃瘻した病院は、地域に返す段階で、それがソフトランディングできるような形でのセッティングをすることが絶対的に必要だ、ということを私たちは強調しています。気管切開して、「はい、在宅」というのではなくて。

そうした場合の中心になるのは、地域の先生であるし、訪問看護師、ケアマネジャー、保健師、そういう人たちのサポートシステムを作っておかないといけないし、作ってもそれを活かしていかなくちゃいけない。地域によっていろいろ違いがあると思います。そういう違いを通してながら問題点を作り上げていく。それが変えていく。地域によって違いますので、草の根的な運動という形でALS協会の運動というのも出来上がってきたのです。

1986年にALS協会ができて、こういう形で吸引の問題についても声が出て国の方に届いた。まだ中途半端な形になっ

ていますけども、この3号研修というのは皆さんの力で、患者さんを通して育っていかなくてはいけない点がまだまだあるのです。

北海道から沖縄までの支部でも、いろいろな部分で格差があります。東京都内でも格差があります。すべてができるためには、現場の方たちが声を出しながら、辛い部分はお互いに辛い部分として出しながら、特にこの神奈川の場合は政令都市といろいろとありますので、川崎、横浜、あるいはそのほかという形で、ブロックごとに家族会をやるとか。川崎は独

特な地形を持っていますし、横浜は非常に人口が多いし、そのほかの部分というところで、神奈川ブロックの中でも、それぞれブロック別みたいな関係で、先ほど言っていた相模原市は政令都市ですから、そういう部分のところで家族会等を具体的にやって、行政とのかかわりを詰めていってもらえばいいなとも思いました。

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

## 平成25～26年度 役員

支部長（1）	岸川 紀美恵（患者）
副支部長（2）	福村 輝雄（患者） 長岡 明美（遺族）
運営委員（9）	鈴木 利一（患者） 吉福 秀一（患者） 島崎 寛（遺族） 村松 敬章（家族） 小山 厚子（遺族） 福田 稔（患者） <u>浅井 徹（専門職）新任</u> 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）	<u>小坂 博信（遺族）退任</u> <u>岸川 忠彦（家族）新任</u>
監査（2）	樺山 理枝（専門職） <u>野田 光子（専門職）退任</u> <u>福田 加穂留（家族）新任</u>
顧問（4）	黒岩 義之（医師） 渡辺 良（医師） 長谷川 一子（医師） 小出 隆司（医師）

※下線部分が26年度の変更

昭和 51 年 12 月 22 日 第三種郵便物認可

平成 26 年 11 月 26 日 発行 KSK 通巻第 5858 号(毎月 18 回 2,3,4,5,6 の付く日発行)

**【発行人】**神奈川県障害者定期刊行物協会

〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1752

障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 3 階 横浜市車椅子の会内

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 (購読料は会費を含む)