

ゆっつける

号外

難病ALS患者の意思伝達、判定装置
「心語り」開発

テレビ電話を使ってみて 鈴木松枝

宮城のIT支援団体一覧

ヘルパーによるたんの吸引を求めて
仙台市健康福祉事業団へ嘆願書提出

未来の看護師さんへ向けて
ALSを知ってもらおう・2～宮城大学～
ALSと共に生きる 後藤忠治

ALS患者 藤本 栄さん
統一地方選挙へ出馬・大健闘

私と野鳥 佐々木幹郎

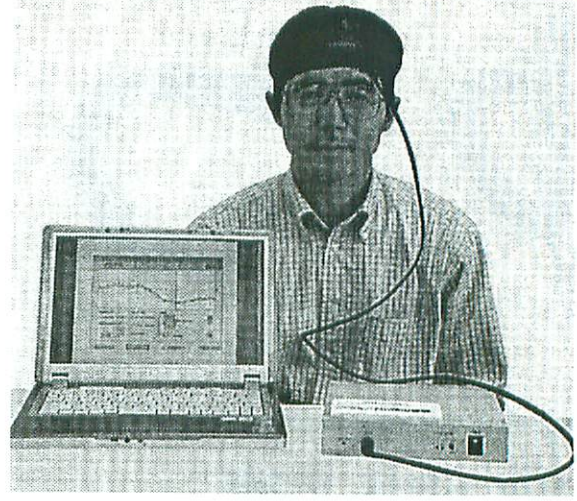
第8回
菅英美子さん
クリスマスチャリティコンサート



JALSA-miyagi

号外
2005年10月

YES/NO検出装置実用化へ



脳血流で意思よむ

ALS重症者向け開発

日立など

筋肉が萎縮し、重症になると意思表示もままならなくなる難病ALS（筋萎縮性側索硬化症）の患者向けに、脳の血液の流量で意思を判定する新装置「心語り」が日立製作所提供

の流れから「はい」「いいえ」といった本人の考えを把握する新システムが開発された。電機メーカー「エクセル・オブ・メカトロニクス」（東京都）と日立製作所、日本ALS協会が協力したもので、「心語り」という愛称でエクセル社が製品化し、年内に発売する。

この装置を着けた患者は「はい」と答えたい時には頭の中で歌ったり、暗算したりすることで、脳を活発に働かせる。逆に「いいえ」と答えたい

時には気持ちをリラックスさせる。脳が活性化した時に前頭葉に集まる血液の量を装置で測ることで、患者の意思を36秒で判定する。

原因も治療法も分かっているというALSの患者は国内に約7千人いるが、症状が進行すると、言葉も出せず、筆談もできなくなる。体が全く動かない重症患者は約1%とみられ、意思の伝達が大きな課題になっていた。

これまでの脳波で意思を伝える重症患者向け装置はあったが、患者が思

いのままに脳波を出すのは難しく、意思を把握するうえで欠点となっていた。

二〇〇五・九・二七（火）朝日新聞

難病ALS患者の意思伝達、判定装置「心語り」開発

開発を後押ししたのはALS患者と家族だった。

一九九九年六月、日立製作所で高齢者や障害者向けの意思伝達装置の開発を担当する小沢邦昭さんに、一本の電話があった。ALSの妻節子さんを介護す

る神奈川県藤沢市の大島辰次郎さんからだった。

節子さんは九四年六月に発症、秋には自発呼吸が困難になり、人工呼吸器を装着した。筆談や足の指でワープロを動かす意思を伝えていたが、翌年夏には、

使い方

エクセル・オブ・メカトロニクス株式会社ホームページより引用

「コミュニケーションを取る場合は、問い掛けを行う前後との血液量の変化を比較できる様に、12秒間に応答が出る様な問い掛けをします。

実際の対話は次例の様にを行います。

設問者は、「背中が痛いのなら、私が「ハイ!」と言ったら

両手を握り締めてください」と設問し、返答期間に入ったら「ハイ!」と言います。

患者は「ハイ!」と同時に両手の筋肉を動かそうとして脳が働くために血流が増え、その結果「はい(背中が痛いです)」と答えました事になります。

YESの場合とNO(両手を

手足も動かなくなった。

エンジニアだった大島さんは、付けまつげにセンサーをつけた独自の装置を作ったが、九七年夏には、まばたきも眼球の動きも無理になった。

「痛さやかゆみも伝えられず我慢するしかないのは本当につらいだろう。せめてイエス、ノーだけでも教えて欲しい」

大島さんの訴えに心をうたれた小沢さんは、社が持つ光による脳血液量の測定技術に注目した。脳は考えることをすると活性化され、酸素を必要とするため血液量が増える。これを利用して、意思を伝達する方法だ。「イエス」の時は暗算などで脳を活性化させ、「ノー」の時は田園風景を思い浮かべるなどしてリラクセスしてもらう。

二〇〇〇年末、日立製作所と機器メーカー「エクセル・オブ・メカトロニクス」(東京・練馬)による試作機が完成した。脳血液量の変化をおでこにつけたセン

サーでキャッチ、パソコンでイエス、ノーを判定する。

小沢さんは試作機を抱えて、北海道から鹿児島まで患者三十人を訪ね、データを集めた。患者団体・日本ALS協会も資金援助した。

改良を重ね、昨年末、正答率が平均80%にまで向上した。まだ、回答を判定するのに二回36秒かかる。

全身を動かせない重度の患者は、国内のALS患者約六六〇〇人のうち約1%と推定され、市場は狭いが、患者と家族の強い要望が製品化につながった。

「早く製品が自宅に届いた大島さんは、「精度が上がり、多くの患者に役立つようメーカーに注文していきたい」と話す。

製品は九月二七〜二九日、東京・有明の東京ビッグサイトで開かれる「国際福祉機器展」に展示される。

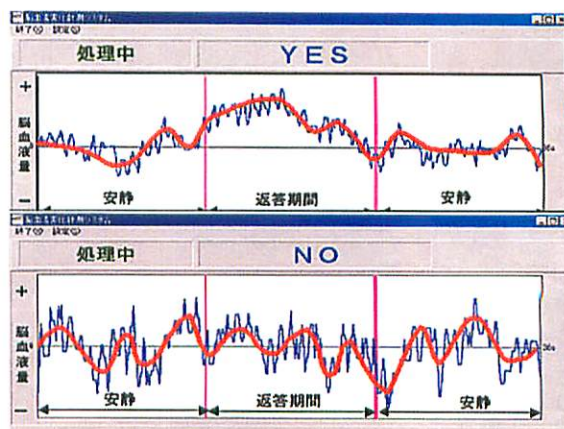
(二〇〇五年九月二六日 読売新聞)

握り締めようとしなかった)の場合の波形の違いをご覧ください(左下のグラフ参照)。返答期間に於ける血流量の違いがはっきりお分かり頂けるはずです。

頭皮に取付けるセンサーは、近赤外線(可視光に近いが見えない光)を放射する部分と、放射した赤外線の反射光を拾う部分とが対になっています。考えるなど、脳のある部分の活動が活発になると酸素消費量が増え、その結果脳血流量が増えます。すると今まで反射していた赤外線が少なくなり、「血流量が増えた」↓「脳が働いている」という事が電気的に検知できます。

この検出方法は他の検査システムで応用され効果を上げていくので方式に問題はありませんが、「患者さんがYESと言いたから、血流量に変化が出た」とは判断できません。喜怒哀楽、何かの苦痛、興奮によっても血流量が変わるから、問い掛けの前後と、

問い掛けの応答を比較しながら判断する必要があります。



さらに詳しい内容については、こちらをご覧ください。

クセル・オブ・メカトロニクス株式会社
<http://www.excel-mechatronics.com>

日立製作所
<http://www.hitachi.co.jp/media/New/cnews/month/2005/09/0926.html>

日本ALS協会
<http://www.jade.dti.ne.jp/~jalsa/>

テレビ電話を使ってみて

鈴木 松枝

私はALSが発症して九年、人工呼吸器を使うようになってからは二年半になります。去年の二月までは在宅で療養をしていたのですが、現在は西多賀療養所でお世話になっています。

去年の晩秋の頃に主治医である今井先生から、「研究のための試行実験ではあるが、テレビ電話を使って家族と対話してみないか」というお声掛けがあり、去年の十二月から約二ヶ月の間、試行実験を行いました。この家族との対話は、双方がテレビ機能付き携帯電話を利用して行いました。しかし私の方は携帯電話をそのまま使うことはできないので、me・to・me(メトメ)という受信台に携帯電話をセットして使いました。

で作った文章を読ませて会話をしました。また、携帯電話のテレビ画面では小さく見づらいので、家庭用のテレビにme・to・meを直結させて、携帯電話の画面に映し出された映像を、テレビに映し出しました。

実際に交信を行うときは、受信側である私は携帯電話とテレビの電源を入れて準備しておきます。相手から送信された映像が映し出された時点で私を映すカメラボタンにもスイッチが入り、交信が始まります。

初めての交信は自宅からでした。父が秋口に倒れたと聞いていたので、久しぶりに父の元気な顔を見られ安心しました。

私が入院してから家に来た猫の「ふゆ」にも会うことができました。テレビの大きな画面で見ることができるので、お互いの表情をよく見ることができ、体の具合なども確かめることもできて、と

てもよかったです。

その後の交信では娘に携帯電話を持って外出してもらい、ベットの上から一緒に地元の神社へ元朝参りをしたり、塩釜の身体障害者療養施設me・to・meを訪問してもらい、説明を一緒に聞いたり、患者さんと会ったりしました。ベツトに居ながらにしているんな所に行けて、自分も参加できることは視野が広がりすばらしいことです。

試行実験の終了間近には、千葉の身体障害者療養施設の「ディアフレンス美浜」に入所されている同じALS患者の船後さんと交信をしました。お互いベツトに寝たきりで体を動かすことはできないので、送信はお手伝いをしてもらって行いました。画面にお互いの姿が映し出され、パソコンを使って会話するのですが、船後さんのがんばってる様子が画面を通して感じられ、自分にとつて、とても励みになりました。患者同士の交流方法には手紙やメールなどありますが、テレビ電話で会話をすることは、お互いのことを見られる楽しみや心の励みになる

ことはもちろんですが、いつもベツトにいて孤立しがちな生活に刺激を与え視野を広げてくれると感じました。

未だ患者自身が送信できるところまではいっていませんが、現段階での効果がこれほどまでに出ているのですから、患者自身が発信できるようになったらそれ以上の効果が得られると思います。早く多くの方が利用できるように願っています。

me・to・meはパナソニックの製品です。詳しくはパナソニックのホームページをご覧ください。
注 me・to・meはドコモFOMA P900i
以外の携帯電話は使用できません。



鈴木 松枝さん

ALS患者のコミュニケーションツールとして、テレビ電話の導入は十年前から試みられています。しかしパソコンへの入力時間によるタイムロスなどの問題が多く、なかなか活用できていないのが現状です。ご利用になられた方の経験談などを、ぜひお寄せ下さい。

宮城のIT支援団体

協力:コム・イネーブル代表 坂爪新一先生

行政の事業 〈宮城県〉

みやぎ障害者ITサポートセンター	仙台市泉区高森2-1-40 21世紀プラザ研究センター102号室 tel:022-374-3111	http://www.tpminc.co.jp/
------------------	---	--------------------------

行政の事業 〈仙台市〉

仙台市障害者IT支援センター	東北福祉大学 H-One館内 tel:022-728-7570	http://wwwx.tfu.ac.jp/ithp/
----------------	---------------------------------	-----------------------------

行政の委託事業

宮城県介護研修センター	tel: 0229-56-9608	http://www6.ocn.ne.jp/~kenkaigo/
宮城県肢体不自由児協会	tel: 022-293-2902	http://www.bc.wakwak.com/~msk/
宮城県神経難病医療連絡協議会	tel: 022-308-3316	http://www.kohnan-sendai.or.jp/renraku/

NPO

NPO ぴっばらネット		http://www.pippala.net/
NPO せんだいアビリティネットワーク	東北福祉大学 H-One館内 tel:022-728-7570	http://wwwx.tfu.ac.jp/san/
NPO パソコンママネット	宮城県石巻市山下町2-2-50 tel:0225-23-0822	http://www.pasomama.com/npo/
NPO シニアのための市民ネットワーク仙台	仙台市青葉区一番町2-5-12 一番町中央ビル8階 tel/fax: 022-266-5650	http://www.sendai-senior.org/
NPO パソコン・ネット・みやぎ	宮城県登米郡迫町佐沼字西佐沼70 tel:0220-21-5262	http://pnm-miyagi.jp/
NPO ふるかわITサポートセンター	宮城県古川市若葉町2-5-3 tel:0229-21-1023	http://www.fits-npo.com/
NPO みやぎITサポートセンター	仙台市青葉区本町1-1-8 tel/fax: 022-712-5447	http://www.geocities.jp/miyagi_its/
NPO ビートスイッチ	仙台市宮城野区榴ヶ岡1-7-15 サニービル1002 tel: 022-292-7160	

ボランティア団体

仙台シニアネットクラブ	仙台市青葉区春日町2-1 7階メディアアシスト気付 tel: 022-723-0891	http://www.zundanet.co.jp/seniornetclub/
シニアパソコンボランティア「仙台学舎」		http://prj.smt.jp/~gakusya/
エルネット仙台	tel: 022-285-2403 fax: 022-285-2403	http://www.zundanet.co.jp/lnet/
楽暮プロジェクト(宮城にAACとATを広める会)		http://www.geocities.jp/rabopi/
グループ・レッツ		http://sendai.cool.ne.jp/group_lets/
リハビリテーションへのパソコン利用研究会	宮城県仙台市青葉区中山2-21-1 tel/fax: 022-303-1207	http://www.my-debut.or.jp/data/file00076.htm
西多賀社会訓練センター「憩の家」(日本筋ジストロフィ協会宮城県支部)		http://www.nishitaga.net/center/#
コム・イネーブル		http://www.ne.jp/asahi/miyagi/comenable/

IT支援企業(有料)

ゆいネット	tel: 022-726-0341	http://www.55yui.net
-------	-------------------	----------------------

ブログ提供元	URL	料金
OCN(ブログ人)	http://blog.ocn.ne.jp/	会員無料
@nifty(ココログ)	http://www.cocolog-nifty.com/	会員無料
goo(goo ブログ)	http://blog.goo.ne.jp/	無料
EGLOBE(ウェブブログ)	http://webryblog.biglobe.ne.jp/	無料
So-net(So-net blog)	http://blog.so-net.ne.jp/	無料
ヤフー・ジャパン(ヤフー・ブログ)	http://blogs.yahoo.co.jp/	無料

・上記は日本国内の主なブログサービスの一部です。
 ・ブログサービスには有料と無料のものがあります。
 ・提供元によりサービス内容に違いがあります。「限定されたメンバーだけにブログを公開したい」「写真を多く掲載したい」「携帯電話から更新したい」など、必要な機能がサポートされていることを事前にお確かめ下さい。

版されています。ぜひご覧下さい。
 また、ブログに関する書籍も多く出版されています。
 A L S の患者さん自身や介護しているご家族のブログもあります。
 信できる方なら大丈夫。
 ブログを始めるにあたり、専門知識はほとんど必要ありません。ホームページを閲覧したり、メールを送ることができる方なら大丈夫。
 読者の反応が早く、話題が大きく広がることも大きな魅力です。
 時に日記感覚で徒然(つれづれ)のままに続けていけるのが特徴です。
 ができ、更新も簡単なので、好きな時に日記感覚で徒然(つれづれ)なままに続けていけるのが特徴です。
 読者の反応が早く、話題が大きく広がることも大きな魅力です。
 ブログを始めるにあたり、専門知識はほとんど必要ありません。ホームページを閲覧したり、メールを送ることができる方なら大丈夫。

あなたも
ブログを始めませんか?
 今、世界中で流行している「ブログ」をご存じですか? ブログとは、インターネット上に情報を発信するための手軽な手段です。あつという間に簡単なホームページを作ることができ、更新も簡単なので、好きな時に日記感覚で徒然(つれづれ)なままに続けていけるのが特徴です。
 読者の反応が早く、話題が大きく広がることも大きな魅力です。
 ブログを始めるにあたり、専門知識はほとんど必要ありません。ホームページを閲覧したり、メールを送ることができる方なら大丈夫。

あなたも

ブログを始めませんか?

仙台市健康福祉事業団へ嘆願書を提出

ALS患者へのたんの吸引について、厚生労働省からの通達があったにも関わらず、一向に対応する気配のない仙台市健康福祉事業団に対し、和川はつみさんと小野寺洋子さんが嘆願書を提出しました。

宮城県支部としての活動ではありませんが、今後、各方面へたんの吸引を要請する際の参考としていただくため、ここに紹介させていただきます。

仙台市福祉事業団様
嘆願書

日頃の介護に心より感謝申し上げます。

私は平成元年よりALS(筋萎縮性側索硬化症)で闘病中の和川次男の妻です。此の度は、ヘルパーさんの吸引の実施について、お願いを致します。

ヘルパーさんの吸引につきましては、二年前に一定の条件下ではありますが、吸引可能とした厚労省の通達がありましたにも拘わらず福祉事業団のヘルパーさんは実施まで至っていない事は、大変残念です。ALSの介護の中で、最も重要且つ不可欠である吸引ができないヘルパーさんでは、家族

て自分の責任のもとに生きるべきなのですが、どう頑張っても人の体には限界があります。

ご存知と思いますが、呼吸器を装着したALS患者が、長期にわたり家族の介護なしに入院できる病院も施設ありません。ずっと家で生きて来ましたが、『最後のその時まで、住み慣れた我が家で』という願いを叶えるべく二十四時間の介護体制を作っているかなければなりません。

現在主体的に介護に来て頂いております事業所だけでは、体制がなかなか整わない状況です。多くのスタッフを抱えて、人間的にも充実したスタッフが揃っている福祉事業団のヘルパーさんの吸引の実施がどうしても必要です。

夫に残された時間が、どのくらいあるのか分かりませんが、残された時間の全てをALSに関わる全てのヘルパーさんの吸引の実施と支援費の拡充のため、努めていきたいと思っております。

どんな立派な福祉機器があっても、それを機能させるのは人の手です。人の手の重要性和、人の手のありがたさを身をもって実感して生きて参りました。

どうぞ、ヘルパーさんの吸引の実施を前向きに検討して頂きたくお願い申し上げます。

吸引をしない理由を探すのではなく、吸引を実施するには、どうしていけば良いのかという方向で検討して頂き、早急の実施をお願い致します。

夫は、私を支え続け、病気を通して私を育て、いつでも一番の応援者です。自分の命より大切なものがある事は、人をより強く、より優しくできる事を教えてくれました。

そんな夫と関わって下さった人々との出会いは、私の宝物となりました。命は守れば守るほどに、愛しく、諦めきれないものです。

ALS患者和川次男の妻
和川はつみ

仙台市福祉事業団

泉ヘルパーステーション 御中

いつも大変お世話になって助かっております。

このたび、私がインフルエンザにかかり寝込んだ時、ヘルパー派遣しますかと、お電話を頂き、ありがたくて涙が出ました。でも、残念なことに福祉事業団のヘルパーさんは吸引ができません。

もう一つ入ってもらっている「まめしば」は人手が足りません。そのため私は三九度以上の熱が出て、ふらふらしながら吸引していました。

そこでお願いです。

ヘルパーさんたちが吸引できるよう、ぜひ、お願いいたします。

今回は何とか良くなってきましたが、今後のこともあります。ぜひ、吸引して下さることができませんよう、お願い致します。

二〇〇五年三月二八日

ALS患者 小野寺利昭

介護者 小野寺洋子

仙台市健康福祉事業団

在宅福祉部御中

嘆願書

毎日、毎日、ヘルパーさんには大変お世話になり、感謝しております。

私は泉区で在宅療養していますALS患者小野寺利昭の妻洋子です。本日は、福祉事業団のヘルパーさんに吸引をして頂きたく、嘆願書を書かせて頂きました。

夫は、十年前にALSを発病しました。発症当初から、当時の公社のヘルパーさんにはお世話になり、今まで何とか生活して来ることができております。

当初からヘルパーさんに吸引して欲しいとお願いしておりましたが、法律上の理由で断られ続けております。でも、二年前にはALS患者に限りヘルパーさんの吸引はしても良いとの厚生省の通知がでました。また、最近ではALS患者以外でも吸引は良好との通知が出されました。良くて

存知の事とは思いますが、私たち夫婦もこれで、福祉事業団の方から「厚生省からの通知がありましたので、吸引しますが、小野寺

さん宅はどうしますか？」との連絡が頂けるものと期待しておりました。

二年待ちました。

どうぞ、私が介護疲れで倒れてしまう前に、ヘルパーさんの吸引をお願い申し上げます。

二〇〇五年 五月二十二日

ALS患者 小野寺利昭

妻 洋子

【回答】

日頃より、当事業団のホームヘルプサービスをご利用いただき、誠にありがとうございます。

この度、和川様より当事業団理事長あてに送付いただいた嘆願書を拝見いたしました。

さて、ご周知のとおり、ALS患者の方へのたんの吸引につきましては、平成15年七月の厚生労働省通知により、「一定の条件下では、当面の処置として家族以外の者が行うことおやむを得ない」との見解が示されており、また、今年三月にはALS患者以外の療養患者・障害者に対するた

んの吸引につきましても、同様の見解が示されております。

一方、訪問介護の現場では、「ヘルパー業務としての位置づけが不明確」であるなど、整理すべき課題が残されており、当事業団では未だ実施には至っておりません。

しかしながら、小野寺様より頂戴いたしましたお手紙(嘆願書)を拝見し、「しない理由を探すのではなく、実施するにはどうしていけば良いのか」との視点に立ち、改めて課題の抽出と解消に向けた検討に着手をいたしましたところ、今後、抽出された課題等について関係機関とも協議を行うて参りたいと考えております。

つきましては、今しばらくの猶予を賜りますとともに、今後もし引き続き当事業団のホームヘルプサービスをご利用頂きますよう、重ねてお願い申し上げます。程なく梅雨を迎える季節となりました。くれぐれもご自愛頂き、お健やかに過ごして下さいますことをお祈りいたします。

平成17年五月三日

(財)仙台市健康福祉事業団
在宅福祉部 総務課

ALSを知ってもらおう・2

宮城大学

今年も五月十七日、宮城県支部長後藤忠治さんと、同副支部長小野寺利昭さんが、宮城大学の看護学生へ向けて話しをする機会をいただきました。宮城大学におけるALS患者の講話は六年前から前宮城県副支部長和川次男さんが行っていたもので、後藤さんと小野寺さんにバトンタッチされて今年是一年目となりました。

今回は後藤さんのお話と、話を聴いた学生達から寄せられた声の一部を紹介します。

ALSと共に生きる

後藤忠治

本日は、患者・家族の話をする機会をいただきましてありがとうございます。今日は、患者の思い、悲痛的な叫び、家族の訴えを生の声で聞いていただき、今後の勉強のお役に立てれば幸いです。

自己紹介

私は昭和二十四年、県北の専業農家の次男として生まれました。四六歳で発症し五六歳になりました。晩酌は欠かしたことはなく、タバコは二日四十本、釣り、登山、キャンプとアウトドアが趣味の丈夫だ



右からマイクを手にした後藤良子さん、忠治さん、小野寺利昭さん、洋子さん

けが取り柄の俺が何故ALSに。今までも問いかけています。

病歴

平成7年春	肩に異変
平成7年12月	検査入院
平成8年5月	電極埋め込み
平成9年3月	退職
平成9年10月	胃ろう手術
平成10年6月	気管切開
平成11年2月	パソコン開始
平成11年10月	呼吸器装着

平成九年三月二十日。この日は、公私ともにお世話になった上司に家内と共にお礼を言い、別れを告げました。このことは、

自分が治りそうもない病気に罹患したのを認めた瞬間でもありません。夜、子供に話しました。が、感じ取っていたらしく頷くだけで何も言いませんでした。進学、生活、住宅ローンはどうなる。と不安が次々と頭をよぎりました。次男は翌年高校進学を控え、どんな思いで聞いていたのかと思うと今でも胸が痛みます。この夜、初めて子供の前で涙を流しました。

病名の判明まで

肩に異変を感じたときは五十肩だろうと軽く考えていました。しかし、腰痛でかかりつけの接骨医が「おかしい」と整形外科医を紹介してくれました。三ヶ所の病院をさまよい歩いて、四ヶ所目の病院への検査入院でALSという病魔にたどり着きました。病院探しも仕事の合間にでき、異変を感じてからALSにたどり着くまで十ヶ月と私の場合は恵まれていたかもしれません。多くの仲間が県境を越えて病院を探し、二度三度の検査入院を繰り返し、ALSにたどり着くまで二年三年かかっています。

忘れられぬできごと

四度の入院退院を繰り返しましたが、医療側に良い思い出はありません。忘れられぬできごとをいくつか今でも鮮明に記憶しています。

気管切開をするため入院した時です。初めての病院、初対面の医師から

「明日手術します。しないのなら帰ってください。どうせその(気管切開をしない)つもりで来たのでしよう。呼吸器をつけるわけが無いし考える事は無いでしょう。」

わずか二時間前に病院へ入ったばかりでこの話である。この医師は、気管切開、人工呼吸器装着という究極の選択をしようとしている患者の苦悩を少しも解っていないと強い憤りを覚えました。

もう一つのできごとは、私に気管切開する病院を紹介した医師の対応です。

「あと何年生きられますか」

この質問に医師は困ったらしく無言でした。妻が見かねて「呼吸器を着ければ二十年も生きている人もいますよ」と言ってくれました。別にああ言うて欲しい、こう言うて欲しいと期待していたわけではありません。これが私の肉声

での医師との最後の会話でした。異変を感じてから在宅療養を始めるまでの二年間、病院の医師も医療従事者も、ALSという病気を避けていたような気がします。在宅療養を始めてからは医療従事者の口からALSという言葉が出るのは日常茶飯事となりました。病院と在宅療養の温度差を感じました。

ある本で医師は次のような話をしていきます。

「ALSを進行が早く、手足が麻痺して、呼吸が麻痺して、言葉が出なくなると、救いのような病気だとずっと教えられてきた。それをずっと引きずっている日本の医学教育は非常にまずい。私がインターしていた三十〜三五年前から医学教育はほとんど進歩していないような気がする。」告知については「医学部教育では学んではいなかった」。

また、入院中にこんな事もありました。胃ろう造設手術のため入院したときの事です。この入院では気管切開もする予定でした。ところが、外来の医師と病室の医師の診断が分かれました。外来の医師は「気管切開する時期に来ている。患者もそのつもりで入院

した。」。病室の医師は「まだまだ患者は自力で排痰ができる、酸素量も充分。」と主張した。私は複雑な気持ちで気管切開を見送りました。

◆告知

私は医師からALSと告知された記憶はありません。検査入院の時、「運動ニューロン病」と告知されただけです。治療方法が無いと言っただけで具体的な説明はありませんでした。ただこの病気が命にかかわる重大な病気だと感じました。妻は退院の日に告知されたと、ずっと後になってから話してくれました。しかし、今思うと私はこれで良かったと思っています。平成七年春に発病し、初めて自分がALSだと知ったのは平成八年十二月に届いた特定疾患医療受給者証からでした。

「進行が止まる事は無いですか？」
「ありません。」
「薬はいつ頃できますか？」
「今のところ特効薬はありません。」
「このまま進行するとどうなりますか？」
「車椅子の生活になりますね。」

「最後はどうなりますか？」
「人工呼吸器をつけるようになりませぬ。決めるのは本人です。」

これは月一度の外来時の主治医との会話です。私にとってこれが間接的な告知だったと思っています。毎回少しずつ聞き、ALSと言う病名に関係無く、自分の病気を半ばあきらめ顔で自然に受け入れられたと思っています。

もちろん告知の受け止め方は人それぞれ違うと思います。本人の性格、家族構成等によって違うし、医師の説明の仕方によっても大きく変わってくると思います。何を聞いても動じない人もいるかもしれないし、告知されたときに生きる気力を失う人もいます。ですから予後を含めてストレートに告知する事が良いのかどうか私にはわかりません。

しかし、出来るだけ早い時期に告知をされた方が、患者も家族も精神的にも物理的にもそれだけ早く準備できることは確かです。

◆在宅療養

在宅療養を始め、いろいろと考へ想像して、とても外出なんか出来ないうなと覚悟しました。

今考えると、喉に穴を空けて異様なものが飛び出している姿を他人に見せたくない見られたくない思いが強かったようです。ところがあるきっかけで外出が出来るようになりしました。家の周りを散歩してみませんか、という訪問看護師の一言でした。気管切開から三月目の秋でした。翌年春、仲間からの誘いは大変励まされ勇気づけられました。このきっかけが無かったら、今こうしてこの場にいなかったかもしれません。

在宅療養をするには家族の協力が不可欠です。単に協力と言いますが並大抵ではありません。なにしろALS患者の介護は二十四時間です。当然家族の行動も制約される時もあります。それ相應の覚悟が必要です。

家族の中でも最も頼りになるのが人生のパートナーである夫や妻であります。なにぶん言いたいことを言わねえ、子供にも言えねえ、このことは逆のことも言えます。介護する側が言いたい事を言います。決して子供親兄弟も口に

出さないこと、時には胸にグサリと突き刺さることを平気で言います。

家族の負担になっているのが痰の吸引です。ヘルパーがいるのにヘルパーは吸引をしないため家族は外出が出来ない、ゆつくり休めない。家族が体調を崩しているときは一段と深刻です。一昨年、日本ALS協会の訴えでALSに限り家族以外でも吸引が出来るようになりました。また、今年に入りALS以外の患者にも吸引が認められました。しかし、ヘルパーが吸引行為をしている事業所はほんのわずかです。事故があったら責任が持てないという理由で事業所自体が禁止しているところが多いようです。これは医師、看護師の指導で解決してくれると思います。業としない、という文言もありませんが、吸引してもしなくても同じ時給ということも事業所が積極的に取り組まない理由のひとつだと思います。

家族の介護だけでは患者は生きてはいけません。行政の支援が不可欠です。私は介護保険と支援費制度を利用しています。しかし、介護保険の見直し、支援費の財源不足という問題があり不

安なところもあります。

常に生命の危険にさらされる患者には、在宅医は必要不可欠です。在宅医と二四時間三六五五いつでも連絡をとれる患者は安心して在宅療養ができます。仙石台近郊の私は恵まれています。このような環境はほんの一部かもしれませぬ。多くの患者は不安を抱いて在宅療養をしています。

在宅療養でもっとも大切なのは患者・家族が毎日を楽しみ、ごすことです。患者・家族の一方で精神的、肉体的な苦痛があつては楽しく過ごすことは出来ません。どちらかという精神的苦痛の占める比重は大きいです。精神的苦痛、不安があつては何をしても長続きしません。また、何もする気にもなれません。楽しいければいろいろと意欲がわきます。

◇コミュニケーション

話せない患者も介護する人とのコミュニケーションは不可欠です。コミュニケーションの方法として主に文字盤と意思伝達装置を利用します。

文字盤を使いこなすには患者も介護する側もかなりの根気と

忍耐が必要です。介護側の先入観を無くすることも大切です。先入観が入ると患者の伝えたいことが伝わらず時間もかかります。

意思伝達装置にはパソコンを使用します。パソコンは意思を伝えるだけでなく、情報の収集、社会への参加手段としても利用します。患者は特殊なスイッチで操作します。一文字を入力するためにはスイッチ操作を3回以上繰り返します。例えば「宮城大学」と入力するにはスイッチ操作を「み、や、き、た、い、か、く」とひらがなでの入力に30回以上、漢字への変換と確定に6回以上、計36回以上繰り返します。この繰り返しで文章を書き上げます。上肢障害支援ソフト「オペレートナビ」には学習機能がついているので一度「宮城大学」と入力すると二度目からは「み」あるいは「みや」まで入力すると「宮城大学」と表示されるので入力時間が以前より短くなりました。とは言え文字盤同様根気と忍耐の作業です。しかし、症状が進行しスイッチを操作していた筋力が低下すると、まだ動く筋肉を使って入力するための新たなスイッチが必要になります。患者が新たなスイッチに

慣れるまでにはかなりのエネルギーを消費します。また、サポートする人も、スイッチの選択、製作と長時間の労力を消費します。スイッチにせっかく慣れた頃病状が進行して使えなくなる場合もありません。重度障害者対策として行政の積極的なコミュニケーション支援を念願しています。

◇トラブル

在宅生活ではトラブルもあります。カニューレと回路の外れ、回路接続部の外れ、回路の破損、呼吸弁の作動不良などがあります。これらは確実な点検で防ぐことができます。しかし、人工呼吸器のトラブルはどうすることもできません。人工呼吸器のトラブルは患者の死に直結します。



私は呼吸器のトラブルで命拾いをしたことがあります。真夜中に呼吸器が停止し、数秒後、アラームも停止しました。家内は慢性の寝不足で、数秒のアラームで目覚めてくれるとは思いませんでした。俺の人生ここまで、と覚悟しました。ところが、心の叫びが通じたのか家内は目を覚まし呼吸器の異常に気付きアンビニューをしてくれ、死の恐怖から救ってくれました。両手でアンビニューしているので連絡ができません。家内は窓を開け隣人の奥さんに助けを求め大事に至りませんでした。改めて近所づきあいの大切さを思い知らされました。

◆私の十年の思い

発症して十年の歳月が過ぎました。この十年をふりかえると「良く生きてこられたな」「良く生きてこられたな」と言うのが正直な気持ちです。もちろん発症して二十年以上頑張っておられる方も大勢いることも承知しています。しかし、はじめて筋萎縮性側索硬化症という病名を知った時はあと五、六年の命だと断片的な情報から思いこんでいました。

発症時、中学に入学した次男が昨年結婚しました。ですからこの十年には特別な思いがあります。自分が筋萎縮性側索硬化症だと知ってから「せめて子供が中学を卒業するまで」、「せめて高校を卒業するまで」、「何とか成人を迎えるまで」、生きたい。生き残ってみせる。子供の成長を見届けた。ただそれだけの思いでした。在宅療養に入り寝たぎりの生活になりましたが、子供の成長、家内ともう少し一緒にいたい、という思いを生き甲斐に呼吸器装着を選択しました。息子の晴れ姿なんて夢物語だと思っていましたので、昨年五月、東京で行なわれた結婚式で息子の満面の笑顔を見て、生きてきて良かった、頑張ってきた良かった。万感の思いでした。私にとつて忘れられない幸せな二泊三日の旅となりました。

私は発症四年で人工呼吸器装着という究極の選択をして、家族と喜んだり、悲しんだり、怒ったり、笑ったり、泣いたりを共にしてきました。しかし、生きる道を選択したくとも家族の過酷な負担を考えて断念する患者もいます。本人も家族もどんなに無念だった

ろうと思うと胸が痛みます。介護の心配をしないで呼吸器を選択できる体制が整っていればと思うと残念でなりません。行政の手厚い支援はもちろん、これ以上ALS患者が出ないためにも一日も早い原因解明、治療法の確立、治療薬の実現を願っています。

人の考えはいろいろです。器械に繋がれて器械に生かされても何故そんなに生きたいのか。という人もいます。呼吸器を着けても辛いだけで良いことなんか無いよ。と医師から言われた患者もいます。これらの人は自分の親、子供、兄弟がALS患者になっても同じ事を言うのだろうか。確かに動けない、話せない、食べられないことは辛く苦しいです。でも同じくらい嬉しいこと、楽しいこと、感動があります。もし呼吸器を選択をするのを迷っている患者・家族がいれば私は「呼吸器人生もオツなものだ」と答えます。

ALSを発症してひとつだけ分かったことがあります。罹患したのが自分で良かった。家内や子供でなくて良かった。

とりとめの話聞いていただきまして有難うございました。

◆話を聞いて◆

●私の母は「自分で呼吸できなくなったら、もう生きなくていいから」とよく私に言う。だから私も、無意識のうちに人工呼吸器で生きている人を偏見の目で見てしまっていたかもしれない。けれども、講義中に見たビデオや特別講義での話しを聞き、「気管切開をしてまで生きる」のではなく、「気管切開をしさえすればもつと生きることが出来る」という考え方に理解を示せるようになった。

●後藤さんの奥さんから私たちへのメッセージとしておっしゃっていた「患者にも今までの人生がある。それを大切にしたい」という言葉を聞いて「欲しい」という言葉を聞いた時に何かハッと気付かされた感じがした。それまで私は患者の家族はすごく大変だろうとか、患者に対する一般的な態度のこと、患者に何をしたらあげられるかなどのようなことばかり考えていて、その人自身について考えること、特に過去の人生について考えることが不足していたように思う。

ALS患者 藤本 栄さん 統一地方選挙へ出馬・大健闘



文字盤を使いながらインタビューに答える藤本栄さん(右)。愛知県選挙区にて

動けなくても訴える

難病の筋萎縮性側索硬化症(ALS)で人工呼吸器をつけて生活している名古屋市長藤本栄さん(四七)が十九日、愛知3区(緑区など)から無所属で立候補すると表明した。中央選挙管理会は二十四時間、人工呼吸器をつけている候補者は「聞いたことがない」としている。

しかし、文字盤を目で追って自分の意思を伝え、わずかに動く口元でパソコンを操作。寝たきりの自分の経験を生かし、訪問介護の会社を経営するほか、ALS患者の支援活動にも取り組む。

昨夏の参院選から代筆での郵便投票が認められ、筆記員が使えない重度障害者にも投票の道が開かれた。全国の議員ではこれまでに、夜間に人工呼吸器を使う筋ジストロフィーの静岡市議がいたが、自分で電動車を動かすことが出来ず、会話もできない。

藤本さんはこの日、愛知

自動車営業マンだった藤本さんは独立して保険代理店を始めた直後の三十七歳でALSを発症。全身の筋肉が衰え、今は自発呼吸も、声を出すこともできない。

藤本さんは、今度は「福祉政策に現場の意見を反映させたい」と出馬を決めた。藤本さんはこの日、愛知

愛知3区 難病ALSの経営者出馬

私は、自己実現をはたす事が、

人間の目標であり、最たるものだと思つて生きてきましたし、目標は全て達成してきました。

ところが、そんな私にALSという最大の壁が待つていたのです。私はもう自分に負けない確信を持つていたのに、ALSで地の底まで落とされました。人工呼吸器をつけるまでは、失い続けることに耐え切れなくて、人の目を見て話すことすらできなくなっていました。こんな姿は誰にも見られたくなく引きこもつていたのですよ。想像できないでしょ？

本当なのです。

私を救つてくれたのは、こんな姿でも私を普通の人間みたくに変わらぬ態度で接してくれた、看護師さんの笑顔とたわいない会話だったのです。私はもう人間ではないと思つていまし

たから、後になってその事に救われたんだと気がつきました。

そして、何故私が立ち直れたかというと、人間は不思議なもので落ちる所まで落ちてしまつて、それ以上落ちる事が無いので、失いつくしたら今度は得られる事に目がいくのです。また、得られる喜びに感謝できる様にもなるのです。私は、そのきっかけが、人工呼吸器だったのです。そして今では、自己実現より、他者実現の方がはるかに素晴らしいことに気が付きました。

また、私は、妻でなければ死を選ばずにいられなかつたでしょうし、その後出会つた方達は皆、神様が私を生かす様に仕向けたとしか思えない様な素晴らしい出会いでした。

その時、天から声が聞こえました。「苦しむ方々を救いなさい。」

私は、迷わずすぐに訪問介護事業所を立ち上げたのです。これから日本は二〇二〇年に四人に一人は六五才以上という超高齢化社会が待つています。あと十五年しかない今、介護制度と福祉政策に目を向けなければ日本の社会は崩壊していきますよ。それは年金問題も財政改革も税制問題も全て絡んでいるからです。

私は、約十年前ファイナンシャルプランナーの資格を取つて、すでに年金制度は破綻しているのを知つていましたから、私の身近な人達やお客様には、自己責任の時代がやつてくるから、利率の高い今こそ、自分で年金を用意しておきなさいと言つたのです。あれから十年経つて、厚生年金が初めて赤字になったと言つていますが、とうの昔から破綻することが判つていたのに、

政府は何も手を打たなかつたのです。

又同じ事を介護と福祉でやられたら、国民はたまつたもんじゃ

ない。
介護制度も福祉政策も現場を知つている者が改革に参加しなければ良い改革は出来ません。私は皆様に生かしていただいた恩返しを社会でしたいのです。その為の立候補なのです。だから、一人でも多くの人が介護制度や福祉政策に目を向けてくれれば私は本望です。

そして私の信条の顧客第二主義を、国民第二主義に替えて、この身体で
立ち上がることにしたのです。
誕生日の九月十二日にすべてを賭けて――！

藤本栄さんのホームページより引用させていただきます。

http://www.aifile.co.jp/als/ais_enjoy.html

私と野鳥



《後編》

佐々木幹郎

撮影・佐々木厚一

窓から見える花鳥風月

一月、二月

一月、二月頃は、サザンカが咲いている。サザンカは、私の好きな花の一つである。サザンカは真冬の雪と寒風に負けず、ピンクのきれいな花を咲かせている。サザンカの生き方は、少し私の人生と似ているような気がする。私が生まれたのは、昭和十六年、真珠湾攻撃のあった年だ。その後、人生の節目節目に、自然が私の進む道を示しているかのように、心身共に厳しいハードルを置いていたように思う。少し前の六十歳の時には、ALSのため呼吸困難になり、気

管切開をした。

一月、二月頃の鳥は、スズメ達他に、山から下りてきたオレンジ色のジョウビタキや、体長が二十五センチ位できれいなブルーの色をしたオナガなどが来訪し、目を楽ませさせてくれる。

一月、二月頃の風を感じるのには照葉樹である。椿の葉に風が当たって、木全体が少し揺れる時が弱い風である。落葉樹であるクルミの木の枝が大きく揺れる時が強い風である。強い風の前触れは、蔵王連峰の上空に高い雲の壁ができた時に強風が吹き荒れることが多い。

一月、二月頃は、空気が澄んでいるためか、きれいな月が多い。しかし残念ながら窓から見えるのは、月が沈む短時間だけなので、見過ごすことが多い。

三月、四月

三月、四月頃の花は、福寿草や木蓮が咲いている。福寿草は

地面も空気も冷たい時期に、地面から黄色い顔を出し、「一番咲き」と声を出して、他の草花に叫んでいるようだ。

三月四月頃の鳥は、繁殖のため集団生活から離れ、恋をしたり巣作りを始めている。

三月四月頃の風は少し冷たさも和らぎ、野鳥達の姿もどこか春を感じて、元気に動きまわっている。空気は乾燥し、餌台の周りの土も乾燥し、スズメ達の砂浴の場所になり、妻はチューリップが痛まないかと心配する月である。

三月四月頃は、霞が出て一月、二月の様に澄んだ月は見られないが、梅や桜の花も咲き、人々の顔は自然と上を向き、ぼんやりした月でも、月に関心を持つ人は多いと思う。

五月、六月

五月、六月頃の花は、チューリップやばたん、多くの草木も春を

待ちかねた様に、咲き乱れる。手足の不自由な私でも、心は自然と外の世界に飛び出して行く様な気がする。

五月、六月頃のスズメ達は、集団の生活からカップルの生活に変わり、子育ての時季に入る。この時季に入ると、野鳥達も縄張りを作り、自分達の餌場の確保に入り、時には仲間とも戦う時がある。ウグイスの戦う姿は見たことはないが、七年ばかり前、私が元気な頃、庭でウ



グイスの鳴き真似をすると、三メートル位近くまで来て、仲間がいなか、身の危険を感じながらも、私の側まで近づいて来た。六月下旬になると、子育てを終えた口細カラスのつがいが、二ヶ月ぶりに我が家の前の止まり木に戻り、羽根を休めている。

五月に行われたALS協会宮城支部の交流会の会場だった「岩沼屋」に、二羽の黄色いきれいなセキレイが、私達を歓迎するかのよう、尻尾を上下させて私達の部屋の方を向いていたのが、印象的だった。

五月、六月の風は特に強い風

はないが、

今年はお台風が日本海を北上した際、南東の強い風が吹き、当日のスズメ達は

餌台にも寄り付けなかった。何を食べたのだろうか。

五月、六月頃の月。天井を見ながら、ふと考えた。ALSの病気が治っていたら、私は間違いないく六月下旬、宮城球場で行われた、横浜対ヤクルト戦のナイターを観戦していただろう。

そして三塁側の内野席に腰を下ろし、白球と選手と観客を眺めていたと思う。表、裏の交代時、ボールの動きが止まった時、私は右手に冷たい缶ビールを持ち、両目は雲の間から顔を出している、半月の月を眺めていた事だろう。

(おわり)



佐々木幹郎さん

佐々木さん宅にお伺いし、ご自慢の餌台を撮影させていただきました。光溢れる庭先に集まるスズメ達を見守る佐々木さんの、優しい笑顔がとても印象的でした。

第八回

菅英三子さん

クリスマスチャリティー

コンサート開催

今年も十二月に宮城学院礼拝堂におきまして菅さんのコンサートを開催します。毎年楽しみにしている方も多いこのコンサートは、菅さんご自身が日本ALS協会宮城県支部支援のために企画運営からチラシ作成までの一切を行って下さっています。

また、このコンサートの収益金は毎年菅英三子さんが日本ALS協会宮城県支部へ全額寄付して下さっています。

◆◆菅英三子さんプロフィール◆◆

仙台市出身。京都市立芸術大学、ウィーン国立音楽大学をいずれも主席で卒業。世界各国の国際コンクールにおいて多くの賞賛を得ている。

一九九二年のデビュー後、オーストリア、ドイツ、スペイン、アメリカ各国でのオーケストラとの共演、音楽祭への出演など欧米各地での活動とともに、日本国内でもNHK交響楽団をはじめとする全国の主なオーケストラの演奏会にソリストとして出演。幅広い演奏活動を行っている。



ALS

(Amyotrophic Lateral Sclerosis きんいしゆくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症)

ALSとは、脳・脊髄の運動ニューロン系が侵され、全身の筋肉の萎縮が起こる、進行性の神経難病。有病率は、人口10万人に約2～7人、全国で7千人弱はいるのではないかと推定される。

病状としては、身体の随意運動に関係する大脳から末梢運動神経までの全運動神経系が侵され、筋肉の萎縮と筋力低下を起こす。自覚症状としては、手指の脱力や、足のこむら返り、つまずきなどから始まることが多い。飲み込みや発語障害、呼吸不全で発症することもある。

知覚神経は侵されず、感覚や意識は正常に保たれる。

原因は不明で効果的な治療法も明らかになっていない。

発行 2005年 10月

宮城県支部長 後藤 忠治 発行責任者 安部 千賀子

編集担当 佐々木 厚一 小野寺 友紀

〒980-0011 宮城県仙台市青葉区上杉4丁目6-46 (安部)

E-mail : tuyet39@mac.com (小野寺)

日本ALS協会宮城県支部