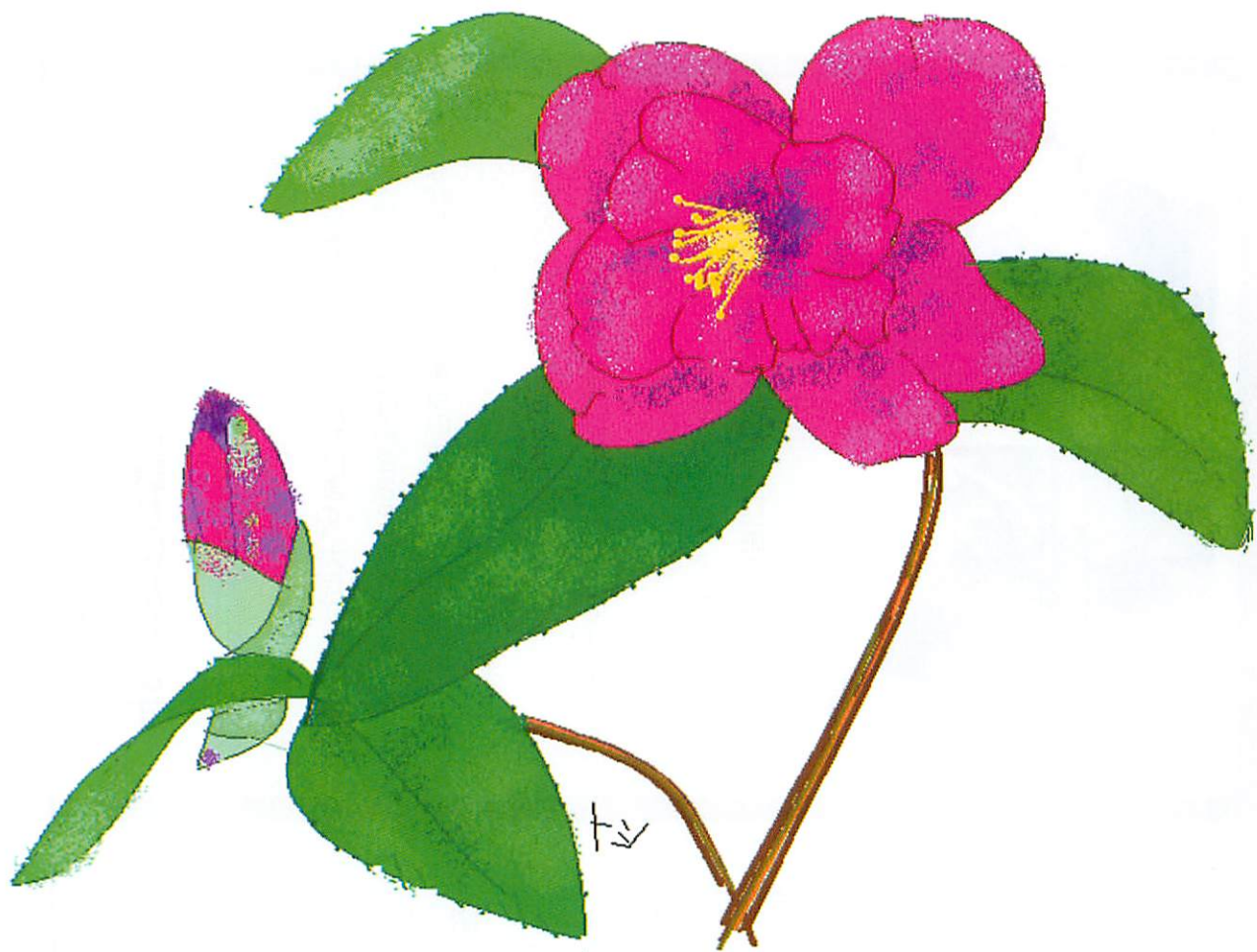


ゆづける



サザンカ 十/四

JALSA-miyagi

10号
2008年12月

1	総会にむけて 和川次男
2	平成20年度 日本ALS協会宮城県支部総会 お花見
3	意思伝達システムのソフトウェア研修会
4	平成20年度 仙台市難病等医療相談会 (ALS等神経難病)
5	2008年 東北大学での講議
6	家族の想い 小野寺洋子／小野寺利昭
7	ALS(筋萎縮性側索硬化症)について 渡辺春樹
12	ALS患者の闘い・コミュニケーション 後藤忠治
15	私とオパナビ 千葉淑子
19	一丁目クリニック介護支援センター 介護支援専門員 石沢みさ子
20	在宅介護(ALS患者)に携わってみて 大泉加津江
21	菅英三子さんチャリティコンサート

「文字盤」と「アイマスク」を

お譲りいたします

文字盤は、指差し、又は瞬きや視線による意思疎通に最適な手段です。煩雑な手法ではありませんので、お気軽にお使いいただけます。大きさは縦32センチ×横46センチ、重さは約222グラムです。ひらがな46音と濁点、半濁点の他、「はひ」「いいえ」「吸引」、数字を表示してあります。よく使用する言葉をご自分で追加する事も出来ます。

アイマスクは患者の目を乾燥や埃から守る透明のカバーです。

文字盤とアイマスクをご希望の方、お問い合わせの方は宮城県支部事務局までご二報下さい。



文字盤



アイマスク

日本ALS協会宮城県支部の会報「ゆつける」に、みなさんの声を聞かせてください。日常のこと、疑問、不安、楽しみ、ほんのちよつと誰かに聞いて欲しいこと、今月号の感想、苦情などなど。また、本誌上であなたの作品(絵・短歌・俳句・小説...)を紹介してみませんか？

左に記載してある住所、またはアドレスまでお送りください。楽しみにお待ちしております。

発行 日本ALS協会宮城県支部
宮城県支部長 和川 次男
事務局
〒980-0872
宮城県仙台市青葉区星陵町2-1
東北大学医学部医療管理学教室 伊藤方
電話 022-771-7812
E-mail taka.ak1824@ma.mil.ne.jp (古田)
発行 2008年12月

タイトル「ゆつける」は、
仙台弁で「結ぶ」という意味です。

表紙絵・小野寺利昭

総会にむけて

ALS協会宮城県支部長 和川次男

ALSと生きる療養環境は私がALSを発症した20年前とはまた、違った意味で厳しくなって参りました。

私は、ALSと生きる為にいい家族をつくりながら、

自分と向き合い

家族と向き合い

人と向き合い

生きたいと思う気持ちを大切に生きて参りました。

自分の想いを伝え、ALSが生きることを伝えながら、

自分の気持ちを、立てなおしながら生きたこと、生かされ

たことを悔いぬように生きて参りました。

今、私はALSとしあわせに生きております。

皆様も諦めず想いを伝えて、奇跡がおこることを願っています。

平成20年9月21日(日)

●19年度総会より



●20年度総会



平成20年度 日本ALS協会宮城県支部定例総会

日本ALS協会宮城県支部の平成20年度総会が9月21日宮城大学のキャンパス内で行われました。総会では19年度の活動報告、会計報告が承認され、又平成20年度の活動案、予算案等が審議の上、つづがなく承認されました。

今総会では宮城大学 長澤治夫教授の講演と学生ボランティアの皆様方との情報交換の場を設け、ボランティアサークル「スマイルきこ隊」の設立背景とこれ

までの活動経緯、日常活動の状況、今後の課題や方針などについてサークルの代表者から報告を頂きました。

その後の質疑応答で活発な議論が行われ意義ある総会となりました。

プログラム

日時 2008年9月21日(日) 午後1時～4時30分
場所 宮城大学大和キャンパス本部棟1Fラウンジ

午後1時00分 開会 全員 黙祷

午後1時15分 支部役員挨拶
ご来賓ご挨拶

午後1時30分 総会

報告事項

1 平成19年度活動報告

2 平成19年度会計報告

審議事項

1 平成20年度活動案

2 平成20年度会計案

3 支部会報

4 その他

午後2時10分 休憩

午後2時20分 情報交換

宮城大学看護学部教授 長澤治夫先

生のお話し

学生ボランティアの皆様との情報交換

交流会・相談会

午後4時30分 閉会



満開のさくらを愛でながら

お互いの笑顔と笑い声が生きる証となり

お互いの悦びとなり、心地よいひと時を過ごしました



4月20日将監市民センターをお借りして、将監で支部のお花見を致しました。

前日の大雨で桜は散り始めておりまして、ALSの皆様の労をねぎらうかのよに晴れわたりました。

車椅子で桜を満喫するALSの方々の膝もとに桜の花びらが舞い落ちて感慨ひとしおとなりました。

参加して下さいました9名のALSの方々、来年のお花見に向けて参加して下さいました3名の家族の皆様、そしてALSの方々に付き添いお手伝い頂き参加して下さいました家族と介護の皆様ありがとうございました。



意思伝達システムのソフトウェア研修会

A L S協会宮城県支部主催、宮城県肢体不自由児協会協力による意思伝達システムのソフトウェア研修会が、仙台保健福祉専門学校にて行われました。N P Oの方や、ボランティア、あるいは、高校、大学に籍を置く方々など約20名が参加しました。講師はこれまでA L Sをはじめとした多くの難病の方にコミュニケーション支援という形で関わって来ていただいた、坂爪新一先生です。

まず、これまでのA L Sの患者さんとのコミュニケーション方法について坂爪先生のご経験からのお話がありました。次に、オペレートナビによる意思伝達シ

ステムの紹介と使い方、パソコンとソフトウェアとを含めたシステムの構築、その際のソフトやO Sの設定やオペレートナビのカスタマイズについて講義があり、受講生の方々は実際にコンピュータを用いて

平成20年度 仙台市難病等医療相談会(A L S等神経難病)

2008年6月20日に、日本A L S協会宮城県支部主催による研修会が、仙台市にて在宅のケアを行っている秋山さん宅を会場に開かれました。当事者の家族、保健師、訪問看護師、ヘルパー、ケアマネージャーなど約10名が参加しました。

当日配布された資料には、一週間のスケジュールと家族が行うケアの一览表がありました。スケジュールには曜日ごとに、訪問看護、ヘルパー、マッサージ、そして家族がケアする時間が詳細に示されています。このようなスケジュールを元に各人が協働して患者のケアに当たっていることがわかりました。

もう一枚の資料には家族が行うケアが箇条書きになっていました。「朝の十畳ケア」「排便介助」「入浴時の補助」「往診時医療の補助」「夜の通常ケア」など、11項目に分類されていました。これらを確実

実際に作業を行っていました。

これまでコミュニケーション支援は坂爪先生に一手に引き受けていただきましたが、今後は一人でも多くの人に担っていただく必要があります。これを機会にA L Sの患者に対してコミュニケーション支援を手伝ってくれる方が一人でも増えてくれることを期待します。

に行うのはなかなか大変な作業なのだろうと想像しました。

最後に座談会形式で、当事者となる家族の方とお話ししました。病気の段階によつて必要な対応が変わること、それに対する心身のケアが必要であることがわかりました。当日参加した方にとつて介護の話、そして介護日記等は有益な情報だったのではないかと思います。



全員そろって一枚

2008年 東北大学での講義

日本ALS協会宮城県支部支部長の
和川さんご夫妻が東北大学医学部の講義
に参加されました。

今回の会場となった良陵会館はエレベ
ーターが狭くて車いすを乗せることがで
きず、皆さんに上げて頂きました。講義で
は、去年に続きまして、マクトスの実践も
してきました。

以下は講義内容の抜粋です。

メッセージ

平成20年7月3日 ALS患者 和川次男

私は、ALSとしあわせに生きています
事をお伝えしたく伺いました。私がALS
を発症しました頃は、私にとりまして
も 家族にとりまして明後日が見えない
日々でした。打ち消せぬ 心の痛みは

我が身を支え、何もかもゼロの状態から
夫唱婦随で生かし 生かされ 生きて参
りました。

ALSの人の脳は良くはたります！
宮城県のALS患者は 意思のない人
が増えてきました。

家族も聞きたいと思わない。
声なく逝く人が 悔やまれます。

私は 最後のその時まで想いを伝え、



講義中



ALS患者の声を届けたいと願っており
ます。

医学を学ぶ皆様に1番にお願いしたい
ことは、1日も早いALSの原因解明と
治療薬の開発です。

その時まで “ALSと向き合い ゆ
れる想いを救い
いかに苦痛なく 生かすか…”
何かを施す医療から 見守る医療をお
願いたいと思います。



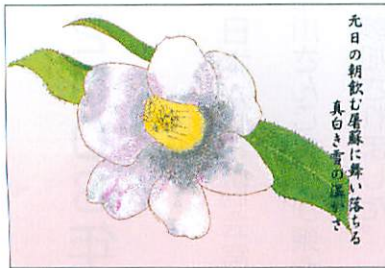
小野寺 洋子/小野寺 利昭

本日は、お忙しいところ私たちALS患者のパソコンボランティアの説明会にご参加下さり有り難うございます。

夫は、12年前にALSと告知され、現在は残念ながらパソコンを使うこともできない程、病気が進行してしまいました。

発病まもないころから、坂爪先生はじめ、ソフトウェア会社勤務の方、国立仙台病院附属リハビリテーション学院の学生の皆さんなどのボランティアの方たちのお陰で、ホームページも作ることができました。

また、まだ動いていた足で、トラックボールというスイッチを動かし、最初は文章を書くのみでした。ところが娘が学校の授業でパソコンを使って描いた絵を見て



から、花の絵を描き始めたのです。毎日毎日描き続けていくうち、幼児が描いたような絵が、驚くほど上達し、支部の会報「ゆつける」や自宅の年賀ハガ



たものをテレビで放送されたりもしました。また花の絵を描いていると知った近所の人たちが、次々と庭に咲いた花を届けて下さったり、描いた絵を七宝焼きにしてくれた人もあります。プリントした絵を部屋中に貼ったのを見に来てくれたりと、パソコンのお陰で、落ち込んでばかりだった家の中が明るくなったのです。

ALS家族・介護者にとっても、患者本人の口となり・手となる意思伝達装置であるパソコンは、必要不可欠なものです。でも行政からパソコンのみ支給されただけでは、何の役にもたないのです。坂爪先生のサポートによる患者個人の病状に合わせたスイッチなどをつけてもらわなければ、意思伝達装置にはならないのです。坂爪先生を始め、支部でも宮城県へ人材の派遣をお願いしてきましたが実現するまでにはいたっておりません。

一昨年、朝日新聞【声】欄にも、私の「行政で何とかして欲しい」との投書が載り、

偶然次の日、家庭欄でも取り上げてくれたのですが、財政難との理由で、行政では、まだまだ無理なようで、本日に至りませんでした。

ぜひ 私たち患者・家族の切実な願いをかなえて頂けますよう、お願いいたします。(2007.11.21)

朝日新聞【声】

2005年(平成17年)4月11日(月)

支援が欲しい障害者用PC

主婦 小野寺 洋子(仙台市泉区 52歳)

私の夫は筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者です。人工呼吸器を装着する生活を9年続けています。また、意思伝達装置のパソコンをまばたきで動かしています。障害者がパソコンを頂いても、実際に使えるようにするにはサポートしてくれるボランティアの助けが必要です。また、ALS患者は病気が進むにつれ、パソコンを動かすための操作器具を取り換えてい



かなければなりません。そのためにも機能を理解したボランティアの助けが必要になります。でも現状では、助けてくださるボランティアは宮城

県内で一人しかおらず、なかなか来ても
られません。

介護用ベッドなどは納入業者がセッ
トしてくれてすぐに使えますが、意思伝達
装置は簡単な説明だけでは使えません。
仙台市にもーサポートセンターがある
と聞きましたが、すぐに対応してくれる
体制にはなっていないようです。

県障害福祉課や仙台市障害企画課にも
お願いしました。ALS患者にとっては
外部と交流する大切な機械です。担当職
員を置くなどのサポート体制を整備して
欲しいものです。

ALS(筋萎縮性側索硬化症)

について



渡辺 春樹

(ALS歴9年)

これは進行したALS患者を、看護や介
護をする人達の為の手引き書です。

(I) ALSとは??

運動神経は前頭葉の運動野から上位二
ニューロンが出て、下にさがって脊髄で下位
ニューロンに繋がりが、そして次に筋肉に繋
がります。ALSは、上位ニューロンと下
位ニューロンが死に、筋肉が萎縮する進行

性の難病です。原因は多様と考えられ、全
体の5%は遺伝子の異常で家族性(これ
は遺伝子解析によって判明します)、残り
の95%は原因不明で、治療法は無いに等
しく、リルテック(学名はリルゾール)と言
う薬が唯一、ALSの治療薬として認可さ
れていますが、2年間飲み続けて2ヶ月
延命するという代物です。(別の統計処理
法では無効と出ます)リルテックはアミノ
酸拮抗剤です。食物の中にはアミノ酸が
入っているのが、食物と一緒に入れるとリ
ルテックの効果が消されます。それでリル
テックは食事の少なくとも1時間以上前
に入れないといけません。食後なら、2
時間以上後にです。

病気は徐々に進行し、胸の筋肉が麻痺
すると呼吸が出来なくなり、死に至りま
す。気管切開をして人工呼吸器をつけれ
ば延命出来ませんが、但し、この場合24時間
の介護が必要となって、家族の肉体的、精
神的、経済的負担が大きく、気管切開をし
ないで死を選ぶALS患者が全国平均で
約7割です。

(II) ALSと私

私は73才。戊年5月生まれ。米国で1
年間神経内科の臨床修練も受けたことの
ある眼科医です。9年前の4月、右、左の
肩関節包炎に始まり、8月右手小指のみ
の奇妙な疲労感、1月に診察と諸検査の

結果、ALSの疑診がつかまりました。麻痺は
右上肢、左上肢、右下肢と進みALSの確
定診断がつかまりました。9年前の65歳で眼
科医キャリアの絶頂期でしたので(医
師は職業柄経験が大切なので絶頂期が遅
い傾向があります)、暫くは看護師さんに
右手の代わりをしてもらって、左手で手術
を続けていました。今の白内障の手術は
機械を使って両手両足を駆使して行うの
で、こんな事も出来るのです。面白いのは
白内障の手術は出来ても最も得意な斜視
の手術は出来なかった事です。そのうち
患者様に危害を及ぼしそうになったので、
手術は止めて活動を診断のみに限りまし
た。その後病状は更に進み6年前に気管
切開を受けました。気管切開2ヶ月前ま
で娘と助手に助けられ、少数の患者様を
平成眼科病院で診察していましたが、気
管切開後はそれも出来なくなりました。
気管切開後に足で打つ身体障害者用パソ
コンを覚えました。

私は生きている間は少しでも世の為人
の為になろうと思っています。パソコンを
打てなくなると生ける屍なので、下肢の
時は上肢の時と比べ物にならないくらい
受動的運動量を増やしました。残存筋肉
の筋力トレーニングも始めました。しかし、
病状は僅かづつ進み、支えてもらっても直
立出来なくなりました。今は四肢麻痺と
球麻痺(首から上の麻痺)で気管切開と人

工呼吸器、胃瘻と経管栄養で生かされています。頭を動かす事も出来ず、わずかに残っている両下肢の内転で身体障害者用のパソコンを足の親指の外側で打っています。時速4行前後です。未だパソコンを打てるのが救いですが、下肢の内転の幅が狭くなり打ち難くなっています。未だ仕事が残っているので、それが終わるまで保てば良いなと思っています。

Ⅲ ALS患者の療養の実態

進行したALS患者を在宅療養に移すのは、国と病院側には経済的に、患者側からは生活の自由度の面で結構なのですが、在宅でのケアが問題です。進行したALSは難病中の難病でケアが難しい。在宅介護の主役を担うヘルパーさんの教育には進行したALS患者のケアなど全く想定されていません。寝かせっぱなしにして、生かしておくだけのケアなら簡単ですが、それは患者にとって苦痛以外の何ものでもないのです。何でもよいから、とにかく筋肉を動かしてもらわないと楽になれないのです。これらは危険を伴う医療行為で、作業療法士、理学療法士、看護師の領域。ところがその数は圧倒的に足りなく、在宅療養までなかなか回って来ません。宮城県内の訪問作業療法士、訪問理学療法士の数は僅かだし、訪問看護師も毎日24時間頼れる訳ではありません。

ヘルパーは法的に行動制限があり、攻めのケア(受動的運動)はあまり期待出来ません。結局、進行したALS患者は制度の谷間に落ち込んだ棄民ならぬ棄患者のようなもの。気管切開を選ばない人の方が賢明かも知れません。ALSの原因が解明され、抜本的治療法が開発されない限り、支援を充実させてもこの問題は解決されません。癌ならある程度の見通しは立ちますが、ALSは「どこまで続くかのみぞ」で厭戦気分ならぬ厭介護気分がみなぎり、多くの進行したALS患者の家庭で多かれ少なかれ問題が生じます。

日本では看護師・准看護師の免許保持者の約半数が就労していないそうです。看護師不足を解消する一つの方策は保育所の数を増やして女性が働き易くする事です。私達の平成眼科病院では職員専用の保育所を併設し、多大の貢献をしています。無料保育の実施が職員のリクルートに資し、少子化対策にもなっています。

Ⅳ ALSの病態生理ALS患者のケア

血液循環の主役は心臓ですが、脇役はなんと筋肉なのです。筋肉の静脈には一方通行の弁が付いていて、筋肉が動く度に血液の心臓へのもどりを促進しているのです。筋肉が無くなると血の巡りが悪くなり、筋肉内に溜まった疲労物質が運び出され難くなります。活動出来る筋肉が

少なくなりしますので、子供が大人の仕事を強いられるようなもので、上の理由とあいまって、長期行軍後のような筋肉痛が常在します。また寝たきりなので、尻や腰が痛くて困ります。生かしておくだけでなく、積極的に患者の体を動かす攻めのケアが必要なのですが、その確保が困難です。それは重労働なのです。患者の体の移動が大変で介護者の多くが腰を傷めます。

筋肉はまた熱発生装置です。筋肉が動くとき熱が発生します。それが無くなると言う事は内部の暖房装置が故障したままと同じです。体躯の中では内臓が正常に働いていて代謝発熱があるので体躯は暖かいのです。私の場合、少しも動かない上肢が二番寒く感じます。内部暖房が無いので、一旦体を冷やしてしまうと、シャツ、パジャマ、上肢、下肢のウォーマー等を10枚重ねても暖かくなりません。室温を上げるしかないのです。先日外出して、骨の髄まで冷やしたら温まるのに5時間かかりました。毛布を剥いだまま裸にしておくのはいけません。電気毛布は、体が動かず、低温やけどをするので危険で駄目です。

ウォーターベッドの水をお湯に出来る装置を追加して対処している患者もいます。ALSが進んで行くと、自律神経もおかしくなると体温調節がきかなくなり、低体温に移行して行きます。体温が31℃に

まで下がるALS患者もいます。低体温をカバーする為の室温の調節も意外に難しいです。恒温動物から変温動物に変わります。私の体温は回りの温度によって34.5℃から37.5℃の間で変わります。内服薬を多用していた時は部屋の快適温度は27℃でした。しつこい眼乾燥症(ドライアイ)に悩まされ、原因がわからないので長年の内服薬をリルテックだけを残して全部止めました。すると眼乾燥症が改善し、部屋の快適温度が23℃にと、4℃も下がりました。つまり寒さに強くなりました。面白いものです。薬害と言えば大袈裟ですが、薬の副作用はいつも頭に留め置かねばなりません。

(V) ALS患者のリハビリテーション

整形外科医によればALSのような神経原性の筋萎縮にはマッサージと低周波刺激が良いそうです。動かない筋肉を出るだけ生理的状态に近づけると良いと言ふ事なのでしょう。私は訪問看護師にもリハビリテーションをやってもらっています。最初は自然発生的に習得した手技でしたが、訪問作業療法士の土井さんに月1回来て頂いて教えてもらう様になつてから随分手技が効果的方向に変わりました。土井さんは何の目的でどの筋肉をどうしようとしているのかを、実技を交えて教えてくれます。このセッションは訪

問看護師達の要請で行われているものです。他の患者さんにも応用出来ると彼女達は熱心です。私は低周波発生装置も使っていますし、空気マッサージ器メドマーやバイブレーターやソフトレーザーも使っています。手でのマッサージが一番良く効きますが、これらは補完になります。

ALS患者の関節は硬くならないと言われていますが、これは程度問題です。

100人のALS患者がいれば100通りの病型があると言われています。ALS患者のケアは一人々々の患者に合わせてオーダーメイドでなければなりません。

治療法の無いALSなので私は特に食事に気をつけています。医食同元です。私の血液検査の結果はいつも優等生です。

(VI) 初歩の外科学

インジンを胃瘻や気管切開口を消毒する時は幅広く消毒します。

ゲンタシン、タリビッドのような抗生物質を長期連用すると耐性菌が出て来ます。

リンデロンのような副腎皮質ホルモンを長期連用すると感染症が起こり易くなります。

(VII) 進行したALS患者の呼吸器リハビリテーション

仰臥位で寝たきりの患者では後肺野に

痰が溜まります。これはCTスキャンやMRI検査で分かります。左側に心臓があるので左気管支は曲がって走っています。その為右の肺よりも左の肺に痰が多く溜まります。それで横向き排痰は右下左上から始めます。時間が無い時は左の肺からの排痰だけでも効果が大きいです。普通の気管切開口からの吸引で痰を引けない時には、横向きにすると排痰出来ます。ごく稀に横向き排痰でも痰が取れない時があります。その時は人工呼吸器の加湿器の加湿を上げるか、去痰剤や融痰剤や気管支拡張剤の助けを借ります。

手技1 側臥位または下側臥位をとらせます。この時肩を傷めない様に下側の腋の下胸部に枕等の充填物を入れます。斜めに肩の方に押し込みます。その時患者の腰を引くと体位の安定が得られ下側臥位になり、痰が出易くなります。また首を少し前屈すると患者は楽です。この時下側の脇の下胸部の充填物の位置が悪いと、即ち下過ぎると、肩が痛かったり、肋骨が痛かったりして患者はつらいです。正側臥位より下側臥位の方が排痰効果が大きいです。側臥位にただで8割がた痰は出ます。

手技2 背中にバイブレーターを「強」でかけます。バイブレーターは少し強めに押しつけます。その方が効率が良い。振動を与えただけで気管支壁の繊毛が、外

れた痰を出口に運んでくれます。ある程度かけたら次の場所に移り、それを繰り返します。

手技3 強く叩くと気管支が縮んでかえって痰が出にくくなります。バイブレーターをかけたなら、効果の薄いタッピングは不要です。

手技4 次に上の腕を回します。自分が体操で深呼吸をする時をイメージして、それと同じように滑らかに回します。力を入れる必要はありません。力を入れると体躯が動いて喉のカニューレがずれてむせます。仰臥位での腰回しの時と同じで、力を入れずにスマートに回します。

手技5 ここまでで充分排痰しますので、効果の薄いスクイーズリングは不要です。

これらの手技は、東北大学病院リハビリテーション科で教わった事を基にして組み立ててあります。

こうした具体的なあれやこれを、進化したALS患者はその場ですぐに伝えることが出来ないのです。

Ⅳ 進化したALS患者の意志伝達装置

進化したALS患者にとって意志伝達装置は人工呼吸器の次に大切なものです。ALS患者には生きる意志と希望とが欠かれません。存在意義を感じ得なければ生きて行けません。文字盤は生きる為の必要最低道具で、意志伝達装置は人間ら

しく生きる為の必須の器械です。私達にとって意志伝達装置は人間の条件を保つ為の命綱です。これが無ければひっくり返った亀と同じで、手も足も出ないどころか、心を生かす事も出来ません。元東北大学工学部教授の坂爪新一先生は進化したALS患者の為に意思伝達装置の面倒を無償でみてくれております。坂爪先生のようなお方は私達には救世主で、非常に貴重な存在です。先生は超多忙でお気の毒です。孫悟空のように先生が分身の術を使えば良いと思います。

坂爪新一先生の様なお方は絶対に必要です。先生の後任は万難を排して、どうしても、探し出さなければなりません。先生無くしては、このような文章も書けません。皆様のご協力を伏してお願ひ申し上げます。

Ⅴ 進化したALS患者の介護における誤解

医学的知識の無い人達には無理からぬ事ですが、気管切開口から痰を吸引出来ない場合に、口から唾液を、鼻から鼻汁を吸引して辻褄を合わせようとするのは誤りです。気管とその上の部分とは、唾液が気管内に入って行かないように、カニューレとその周りのカフ(バルーン)とで完全に遮断されています。ですから鼻汁も唾液も気管内に入りようがないのです。

唾液も鼻汁もむせることは何の関係もないのです。痰が溜まり過ぎると窒息します。鼻汁が鼻腔に充滿したままにしておくと浸出性中耳炎になります。唾液を垂れ流しにしておくとも首の皮膚が爛れて、痒くなります。進化したALS患者の看護や介護で一番大切なのは吸引です。仰臥位で吸引がうまく出来ない時は、横向き排痰をしなくても、枕の片側を充填物で押し上げ頭を傾けると、うまく吸引出来ます。

気管切開、人工呼吸器装着の患者が匂いを感じないと訴えるのは、嗅覚が落ちたからと考えられがちですが、そうではなくて、気管内で遮断されていて空気が鼻腔に入る事も出来ないからです。

唾液が溢れ出るのは患者が意図的に溜めていると思う介護者がいますが、それは間違いで、球麻痺で嚥下不能になったからです。

気管切開をして人工呼吸器を付けた患者は、あくびが多い。介護者は眠いのだろうと思いますが、殆どの場合そうではなくて脳が低酸素状態に陥るからです。健康人は体の状態によって呼吸が変わります。走った後は息が荒くなり換気量が増え、寝ている時はスヤスヤで換気量が減ります。ところが今の人工呼吸器はこの様な自動調整が出来ません。体の二一

ズに合わせて変われないのです。換気量がいつも一定なのです。生かしておく為の基礎的仕事をしてくれるだけです。それで、体が沢山酸素を欲しくなった時には相対的に低酸素状態になるのです。例えば、リハビリテーションで抵抗運動をした後などです。将来は体の生理的変化に対応して自動調整出来るように、生理状態測定センサーを備え人工呼吸器と連動した器械が現われるでしょう。

㊦ 進行したALS患者と尊厳死

進行したALS患者が主治医から詳細懇切に事情を充分に説明され、患者も納得して気管切開がなされ、人工呼吸器が装着されたとしても、患者の皆が皆その後の療養生活に満足する訳ではありません。時代によって変わりますが医学には壁に囲まれた守備範囲があります。医師の行なう医療行為の良非は時が証明してくれます。事前に如何に詳細で懇切な説明を受けたとしても、一度気管切開をされ人工呼吸器に繋がれたALS患者は、予想に反してその後の生活が如何に苦しくとも、今の日本では肺炎(ALS患者の死因の80%を占める。気管の中は無菌ですが、口の中は多種の細菌がうじゃうじゃありますので、吸引チューブは気管用と口、鼻用とを厳重に区別して、肺炎を防止しなければなりません)やその他の病気で死

ぬまで生き続けなければならぬのです。極限状態では、59才の母親が40才の進行したALS患者である長男の苦悩を見るに見かねて人工呼吸器の電源を抜いて死に致らしめ、自殺幇助罪に問われる(神奈川県相模原市、2004/8/27)と言う悲劇まで起こりました。介護に疲れ果てた母親は直後に手首を切って自殺を計りましたが、助けられました。ALS患者にとって、気管切開と人工呼吸器による延命するかどうかの選択は今までどおり患者本人に委ね、その処置後の患者で尊厳死を望む者には、安楽死を、となつたらどんなにか良いでしょう！ その方が研究者の方もゆつくり研究出来て良くはないでしょうが？

医学では最後まで諦めないで治療を続け延命すべきだ、何時抜本的治療法が完成するかも知れないからという考えが続いて来ましたが、でもこれは綺麗事で、ばくちの要素も入っています。考え方が変わって来ます。抗癌剤を使わないで、鎮痛剤を多用し、抗癌剤の副作用で苦しめたりしないで、質の高い生活で、余命を過ごしてもらおうホスピスや、脳死を認める法律等です。これらは Evidence-Based Medicine(事実立脚型医療)の二つです。その延長線上に安楽死と尊厳死があります。実現には立法が必要で、医学的、哲学的、社会的合意が必要です。医学には、駄目な

ものは駄目な病気や病状が沢山あります。拙著「蹄跡」(西田書店発行)の中の私がある患者様の人工呼吸器を止めたくだりを御参照ください。苦痛に満ち惨めで、治らない病気の時は死んだ方がましです。ALS患者が人工呼吸器で長生きすると、体が全く動かなくなり、眼球も動かず、まぶたは閉じたままになります。生ける屍です。

介護者のストレスが爆発してなじりの予先が患者に向く事もあります。皆人間ですから。進行したALS患者は人様の助けを借りなければ生きて行けません。無力で、弱く、忍の二字です。家畜の運命は飼主が握り、ALS患者の運命は介護者にかかっています。

どんな場合でも、どんな状態でもALS患者の尊厳は守られなければなりません。

㊦ ALSの研究

東北大学神経内科の糸山泰人教授によれば、全世界的にALSの研究は大変活発です。今すぐ応用できるといふ治療薬に関しては、多くのレポートはあるものの、ALS治療に有効な薬剤の報告は少なく残念であります。

病気の原因解明は確実に進んでおり、その研究層の厚さには驚くべきものがあります。

東北大学神経内科での治療法の研究ではHGF(肝細胞成長因子)を使った治療が動物モデル(東北大学医学部神経内科学教室で開発されたALSラット)を用いて有効な事が証明され、今、学内の倫理委員会を通す為にサルで安全性を確認する実験が行われています。神経幹細胞移植による中枢神経再生術はまだ研究が始まったばかりです。近年日本医科大学から血中水素濃度が高いと体内の活性酸素が減ると言う研究結果が発表されました。これをALSの治療に使えないかと思えます。

話は変わりますが、近年サイボーグロボットの研究開発が急速に進んでいます。これは人間の脳とロボットとのハイブリッドです。テレビで紹介していましたが、既に外傷による脊髄損傷で右下肢を麻痺した人がサイボーグロボット装具を装着して歩いていました。全身用のサイボーグロボット衣服もあります。筑波大学がこの分野でリードしています。これは脳科学の著しい進歩とマイクロチップの極小化によって支えられているのだそうです。サイボーグロボットがALS患者にも応用出来れば良いと思います。工業用ロボットは世界で膨大な数が量産されています。人間の形をした2足歩行型のロボットは時速6kmで走れるようになりましたが、前途多難なようです。人工頭脳の開発が

非常に難しいのだそうです。最新の2足歩行型のロボットの人工頭脳は人間の3才児程度だそうです。この種のロボットはトイ(玩具)ロボットと呼ばれています。そこで人工頭脳よりは人間の脳そのものをとの発想の転換になったようです。需要のあまり無い所に市場は開けません。筑波大学の研究室には問い合わせが殺到しているそうです。サイボーグロボットには、いろいろな分野での無限の応用が期待されています。東北大学でも研究されれば良いと思います。(2007/1/22)

ALS患者の闘い。 「コミュニケーション」



後藤 忠治

本日は、ALS患者のコミュニケーション技術支援の集いにお集まりいただきありがとうございます。

ALSに限らず体の自由を奪われて、声を奪われた患者にとって「コミュニケーション」は生きる力です。体の自由を奪われても、声を奪われても「コミュニケーション」だ

けは失いたくない。と、願いながら日々生活しています。このことを胸に留めていただければ嬉しいです。

ごらんのとおり私は身動きひとつできません。また、話すことも食べることもできません。自力で呼吸すらできないALS患者です。ALSを発症して12年、在宅療養10年、人工呼吸器装着8年になります。

ALS患者の理解力、判断力、決断力、記憶力は皆さんと変わらないと思います。家族と共に喜び、楽しみ、笑い、悩み、ときには涙を流します。本を読み、新聞を読み、選挙をして社会に参加しています。

これを支えているのが家族、医療、行政、介護保険、障害者自立支援法です。どれ一つ欠けても患者は生きてはいけません。もうひとつ忘れてはならないものがあります。我々ALS患者が人間らしく生きていくためになくはならないもの、それは「コミュニケーション」です。「コミュニケーション」は患者とすべての人を繋ぎ留めます。「コミュニケーション」なしの療養生活は考えられません。

「コミュニケーション」を取る手段は、口や唇の動きを読み取る方法、文字盤を用いる方法、意思伝達装置等を利用する方法です。前者二つは時間、慣れ、忍耐がある と解決します。深刻な問題を抱えている

のが後者です。

意思伝達装置は特殊な障害者支援ソフトを組み込んだパソコンや、「コミュニケーション専用機、脳波や表情筋を読み取る特殊な機器等で、これらを患者はわずかに動く、指、あご、頬、額、目でスイッチを操り、「コミュニケーション」や「コール」をします。症状にあつた機器やスイッチの選択が重要です。ですから介護者は、パソコン知識や工学的な知識、技術がなければ「コミュニケーション」支援はできません。

A L Sは進行と共に体の機能も奪っていきます。昨日、動いたところが今日は動かない。昨日、使っていたスイッチが今日は使えない。その都度、患者・家族は、もう「コミュニケーション」は取れないかもしれない。と、絶望感に陥ります。そんなとき、温かい手を差し伸べてくれるのが、「コミュニケーション」技術支援のボランティアさんです。私は坂爪先生に数え切れないほど手を差し伸べていただきました。こんにち、私があるのも坂爪先生のご支援があるからです。私は現在右足親指で「コミュニケーション」をし、本を読み、情報を収集しています。この状態がいつまでも続くよう願っています。皆さん、皆さんの知識と技術、知恵をA L S患者にお貸しくください。よろしく願います。

すべてのはじめりである、招かざる客が肩こり、という姿に変えてやってきたのは

平成7年の春。子供たちの高専、中学の入学式が済みホッとしたころでした。

健康にはいささか自信がありました。だが持病の腰痛を二十歳代から抱えていました。兆しがでると、いきつけの接骨医で、マッサージを受けていました。

肩こりは、過去に何度もあり、2〜3日もすると何事もなかったような、元気な肩に戻りました。しかし、今回の肩こりはこれまでのとは、全く異質のように思えました。腕にだるさを覚えたからでした。こんなことは、過去に記憶はありませんでした。

それでも、私は腰痛のせいだ、いや五十肩だ。と、単純に思いこんでいました。家内も同じ考えでした。一週間、二週間。元気な肩には戻らない。私は、思いあまって「肩の張りがとれない」と、マッサージを受けながら接骨医に訴えました。訊いていた接骨医は、「後藤さん、いつ頃からこんなふうになりました!」、私は、「瞬何のことなのかわかりませんでした」。

数秒後、意味を理解しました。接骨医の腕に握られた私の左手が目の前にあり、接骨医の指が、私の親指と人差し指の間をさすりました。私は思わず「あっ」と声を出しました。そこは何かでそぎ落とされたように痩せ細っていました。右手とくらべると違いは、二目瞭然でした。「後藤さん、これは腰痛や五十肩のせいでありま

せんね」「整形外科で診てもらった方が良いでしょう。紹介状を用意しましょう」。私は胸がざわついたのを、今でもはっきり覚えています。これがすべてのはじめりでした。

紹介された整形外科では診断がつかず3ヶ所の病院をさまよい歩いて、4ヶ所目の病院の検査入院で、A L Sという招かざる客の正体を知りました。病院探しも仕事の合間ででき、異変を感じてからA L Sにたどり着くまで、10ヶ月と私の場合は恵まれていたかもしれませぬ。

地域によっては県境を越えての病院探し、2度3度の検査入院を繰り返してA L Sにたどり着くまで2年3年と掛っている人もいます。

私は4度の入院を繰り返しましたが、「コミュニケーション」手段の意思伝達装置の給付制度があるという知識はありませんでした。医療関係者からもアドバイスはありませんでした。制度を知ったのは気管切開手術の退院(平成10年7月)直後でした。

当時はなんとか、人工呼吸器は装着せずに自力で呼吸ができていましたし、スピーキングバルブで、声を発生して「コミュニケーション」が取れました。気管切開をしたら声を失うと知っていましたから、スピーキングバルブで話しが出来た時は喜びに無我夢中で家族と会話を交わしました。

声がでるなら、「コミュニケーションが取れるなら、治らなくてもいい、進行だけはしてくれらな」と、願いました。しかし、ALSは容赦しませんでした。秋も深まった頃、私の願いであった声を奪いました。ALSよー体の自由を奪って、食事を奪って、声まで奪うのか！と、私はALSを憎み恨みました。いつの日か、今日の日が来ることは覚悟していましたが、実際に声を失うと、恐怖が全身を貫き、生きる気力を失いそうになりました。が、希望もありました。

仙台往診クリニック川島院長先生のアドバイスを受けて、坂爪先生、仙台往診クリニックのOTさんにお願していた意思伝達装置のパソコン、障害者支援ソフト、スイッチの打ち合わせをしました。どんなパソコンなのか、どんなことができるのか。パソコンを操作したことのない私は楽しみに期待しました。

その一方で、手の動かない自分に操作できるだろうか。そう遠くないときに人工呼吸器を装着しても操作できるだろうか。本当に「コミュニケーションがとれるのだろうか。と、不安もありました。そんな私を、坂爪先生は「大丈夫ですよ。いろんな方法がありますから」と、励ましてくれました。そして、何度も足を運んでくださり「後藤さんは足が動きますから、スイッチはトラックボールにしましょう」とスピーキング

バルブの声を失う頃、私の意思伝達装置は決まりました。

検査入院の担当医は若い小柄な女医さんでした。私はこの女医さんから「運動」「ロン疾患」と診断されました。原因が解明されておらず、有効な治療法も治療薬もありません。残念ですが、現在の医学では治すことはできません。最善の対処をします。医師は慎重に言葉を選びながら説明してくれました。

最後に医師は「階段のところは気を付けてください」と言いました。家内は退院当日にALSと告知されました。

自分が筋萎縮性側索硬化症(ALS)と知ったのは、家内が告知されてから1ヶ月後に届いた、特定疾患医療受給者証からでした。ALSと知っても他の患者が感じた「絶望感、恐怖感」はありませんでした。1ヶ月余りの通院中に、治療らしき治療もしない、薬もでない、握力がだんだん無くなる、腕が上がりこくくなる。

「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すね。決めるのは本人です)。

外来医師との会話のなかから、ALSと言う病名に関係無く、自分の病気を半ば諦めて自然に受け入れられたと思っっています。そして、受け入れた病気が命に関わる重大な難病であることも理解しました。

私がパソコンを操作し、「コミュニケーション」を取り始めたのは平成11年2月。発症から4年、在宅から2年、気管切開から8ヶ月後でした。

私は期待を込め車いすに移乗して、右足でトラックボールのマウスを画面上のキーボードに導き左足でスイッチを押す。この作業の繰り返しで、伝えたいこと、話したいことを文章にして「コミュニケーション」を取る。パソコンに触れたのはこの時が初めて、トラックボールという製品も初めて知りましたが、時間は掛かるがなんとか使っていける。と、子供が念願のおもちゃをもらったときのように喜びました。

伝えたいこと、話したいことを書きこんだとき、久しぶりに文字に触れた思いもあり新鮮さを感じました。しかし、その新鮮さも仲間のホームページを読むにつれ、情報を知るにつれ、遙か彼方に吹き飛ばされ、深い闇の世界に突き落とされてしまいました。自分はALSのことは充分に理解していたつもりでしたが、改めてALSの残酷さを思い知らされました。

コミュニケーションが取れるならこのまま
でいい、治らなくてもいい、進行だけはし
てくれるな。足さえ動けばパソコンでコミ
ュニケーションはとれる。と何度も願いま
した。

しかし、ALSは新緑を迎える頃、私の
願いをあざ笑つかのように容赦なく進行
し、車いすでの座位を保持できなくさせ、
頼みの綱の足の動きも奪い取りました。

この先どうしてパソコン操作して、コミ
ュニケーションをとればいいのか途方に暮
れました。そんなとき、坂爪先生の言葉を
思い出しました。いろんな方法がありま
すから、トラックボールが使えなくなつた
ら連絡してください。

そして、現在の私があります。

ALSを取り巻く環境はまだまだ厳し
いですが、家族の為、支援してくれる人の
為、これからも発症するであろう患者の
為、力尽きて逝った友の為、諦めるわけに
はいきません。そう遠くないときに
ALSが難病で無くなる日まで、希望を
失わず歩んでいかなければなりません。

しかし、ALSは多くのものを奪ってい
きます。人はいつも強いわけではありません
。時には弱音を吐くときもあります。私
はこれまで何度も「生き延びて疲れるなあ
」って、弱音を吐いたことがあります。そん
なとき、嬉しかったこと、楽しかったこと、

感動したことを思い出して「これじゃいけ
ない、頑張らねば」と、思い直して元気を
取り戻しました。

ALSは失うものもありますが、嬉しい
こと、楽しいこと、感動したこと、感激
したこと、人とのふれあい、人様の親切、
人様の情け、温情等、得るものも数多くあ
ります。

これらを語り言い伝えることで、
ALSという病気をより多くの人に理解
していただけたらと思っています。

そのためにもコミュニケーションは続け
なければなりません。

先月、息子夫婦が里帰りをしてくれ、孫
という栄養剤を、私と家内に与えてくれ
ました。2歳半と1歳半の孫は、人見知り
しないのですが、器械と繋がれた私に驚
いたようで、後退りしながら私の顔を覗
きこんでいました。

その孫とそう遠くない将来、話をした
い、手紙のやりとりをしたい、メールのや
りとりをしたい。それが私の願いです。
そのためにもコミュニケーションを失うわ
けにはいきません。

体の自由を奪われて、声を奪われた患
者にとつてコミュニケーションは生きる力
です。どんな状況に陥つてもコミュニケー
ションだけは失いたくない。失うと命も脅
かされます。

しかし、「コミュニケーションを続けるに
は支援が必要です。

知識、技術が必要です。知識、技術、知恵
をALS患者にお貸しく下さい。
御静聴ありがとうございます。

(2007.11.21)

私とオペナビ



千葉 淑子

坂爪先生に初めてお会いしたのは、二
年前の平成17年、蝉の声が鳴き叫ぶ暑い
夏のことでした。わが家に入って来るとに
こやかに「難病協議会から来たボランティア
アの坂爪です」と自己紹介なさり、数週間
前に届いていた意思伝達装置一式が入って
いる数個のダンボール開けて中身を確か
めると、「さあー」と、独り言をぶつぶ
つとつぶやき、何やら考えているようでした。

紳士的で優しくそんな大学教授、父にと
こか似ている…それが第一印象でした。
当時の私はALSを告知され、余命は長
くてもあと1年…。人工呼吸器装着は拒

否しておりました。足が不自由でしたが、車椅子で部屋の中を一人で動ける状態でしたし、ろれつが少し回らなくなっていました。話すこともできませんでした。

周りから促されて意思伝達装置を申請したものの、オペレートナビなる物を使うという実感なぞ全くなく、私が死んだらこのパソコンは娘達が使えばいい…等と不遜な事まで考えて、オペナビは見たくない心境でした。

先生は離れで汗だくになって、パソコンデスクを組み立てて下さっていました。

「今日は暑いですねえ。どうぞ一休みなさって下さい」と、冷たい麦茶をお出しすると「ああ、ありがとうございます。どうか構わないで下さい。勝手にやっておりますから…。こんなにダンボールがお部屋を占領しては大変でしょう…」と、恐縮するほどにお腰が低く、親しげな優しい笑顔で応えて下さり、私はどこか心苦しく後ろめたい気が致しました。

先生は2時間程悪戦苦闘してやっとパソコンデスクが完成し、空になったダンボールもキレイに片付けてくださいました。

今日はこれでお帰りになるだろうと思っていたら、今度はパソコンを開き出し、「えーと…。ふむふむ…」と、見たこともない画面を次々開いてまた数時間、ずーっとパソコンの設定をしているようでした。

結局その日の作業は5〜6時間も掛かり、

空はもう黄昏ていました。

「これは全部ボランティアのお仕事なのですか？」

いかにボランティアとは言え、半日もかかっているので出張費とか技術料とかお支払するのだろうと思つて話しかけると「はっはっは…。楽しいですよ。頭を駆使してやっておりますが、歳ですので時間がかかってしまいますなあ…。はっはっは…」と、仙人のような無邪気な笑顔でこたえて下さいました。

「私、オペナビは二度見たことはありませんが、全く分かりません。それに今まではマックを使っていたので、ウィンドウズは初めてなのです」

すると先生は「オペナビはまだまだ気にする事はありませんよ。パソコンがお得意になるのですしたら、直ぐ覚えられますから…。まあ、取り敢えずこれで遊んでいて下さい。また来ます」と言い残してそそくさとお帰りになりました。

仕事も辞め、家事もできなくなってきた私には、このパソコンは格好のおもちゃでした。キーは何の苦もなく指で打てましたし、ノート型パソコンの手軽さと最新式という魅力に取り憑かれ、ゲームにもはまり、色々なページにも入って少しずつ新しい機能を覚え始めました。娘にも呆れられるほど機械オンチなのですが、自分のやりたい、覚えたい事には時間を忘れる

てしまつほど貪欲でした。が、オペナビは全く関心も興味もなく、むしろ疎ましいアイコンでした。

しかし、その年の秋から冬にかけて病気の進行が驚くほど早く、呼吸困難を起こし、気管切開して声は完全に失ってしまいました。

筆談で話していましたが日に日に手が動かなくなり、字は崩れて読みにくく、ペンを持つのも難しくなってきました。それどころか、呼吸が苦しくなり、主治医からは「このまま家に帰らずに終末期医療の緩和治療を受けるか、人工呼吸器を着けるか」と決断を急ぎ立てられていました。平成18年1月「生きて欲しい」という娘達や親戚、友人達の熱い想いに打たれ、私は生きる決断をして、拒んでいた呼吸器を装着致しました。

声は出ないし、筆談も判読は難しい…。ペンを持てなくなるのは時間の問題。周りコミュニケーションが取れなくなってしまう事は目に見えています。

『もつオペナビしか私の意志を伝えてくれる手段はない…』

おもむろに、しかも嫌々とオペナビを開いてみました。

『おーし、やってみるか。マウスでフォントをクリックするだけ。動かない字を打つだけ…。何とかなるさ』と、自分の名前を打ってみました。

ところが、何てまどろっこしく面倒な操作なのでしょー！

『あいうえお、かきくけこ…。どこの行にこの字があつたっけ？ あれ？ーエంతーは？ あっ間違つた！ デリートは？ー』
「文字二文字を入力するのに時間も手間も掛かる作業に閉口し、私は一気に頭に血が上つてしまいました。ボタンとパソコンを投げやりに閉じて、

『こんなのやってられつか！ まだ下手な字で書いた方がマシだわー』
オペナビ操作がこんなにもできない自分に無性に苛立ち、同時にもう二度と話せないんだという現実を叩き付けられ、悔しさと虚しさに押し潰され、涙が止まらない夜でした。

次の日の朝 複雑な思いでまたオペナビを開きました。青いキーボードを眺め何とかこのオペナビと仲良くなれないものか、と思案し始めました。

『決して焦らず、イライラせず、ゲーム感覚で楽しんでやってみよう。嫌になつたら、無理せずそこで止めよう。素直に折り合い良く、絶対気持ちに負担をかけない事。とにかく仲良く、仲良く…』

この自分への決め事が良かったのでしょうか。2週間もするとオペナビとの相性が良くなり、楽しくなってきました。

『何とかやれそうじゃないの…。仲良くして行こうね』

自分を励まし褒めながら、遊び心を忘れないようにと反芻して気持ちを「コントロール」して打っていると、不思議とチャレンジ精神も湧いて来ました。

専門職の人達からは「進行を予測して、できなくなる前に何事も早め早めに対処しておく事」とよく言われます。

私達ALS患者はそんな事は分かっていても、病気を受け入れる気持ちにはなかなか耐えられないのです。目が覚めたら健常者に戻っているんじゃないか、という微かな望みもどこかで棄てきれないでいるのです。しかし進行は容赦なく進み、できる事を次々と奪い取って行くのです。死と向かい合いながら、生か死かと悩み、実のところオペナビどころではないのです。それでも私達はそれぞれのペースで懸命に自分を取り戻しながら、目の前のハードルを超え、病気を受け入れて行くのです。

あんなに毛嫌いしていたオペナビでしたが、私は朝起きると直ぐパソコンの電源を入れて、夜寝る迄二日中オペナビ三昧。日常の会話は勿論の事、表作成、メール日記、ケアプラン、諸手続、ケアのマニュアル 写真整理、家計費管理等…次々とやる事が増え出して、病気にかかる前の活き活きとした自分が戻って来ました。

しかしながら 病魔は次々と残された機能をむしばんで行き、とうとうマウス

を動かす事が出来なくなりました。必死に打つてみるのですが、指を数ミリ動かすのに満身の力が必要なのです。1〜2行書くだけで疲労困憊でした。

オペナビとやっと仲良くなって数々クリアしてきたのに、これも余儀なく奪ってしまふか。私に残される機能はあるのだろうか…。

坂爪先生は患者がマウスを使えなくなった時のショックや喪失感をよくご理解なさっていたようです。何とかマウスを使わせたいとトラックボールに換えて下さいましたが、数日で使えなくなり、苦痛以外の何物でもありません。

腕を吊つてマウスを使えないか、と先生は色々な手段を試して下さいましたが、私の指はもう力は残ってはいませんが、

オペナビが使えない事、意思疎通が叶わない事がこんなにも孤独で寂しく辛い事なのかと、思い知らされ、耐えられなくなり、私はマウスを諦めスイッチに切り換える事にしました。

先生は本当に良いのかと、何度も念を入れて意思確認して下さいましたが、私にはもう迷いはありませんでした。

坂爪先生は丸二日かけてパソコンの設定を変えて下さいました。

すると、オペナビのキーボードの黄色いバーがポップポップとリズムカルに上から

下に落ちて動き始めました。

『ああ、これが本当のオペレートナビだー』
不思議に嫌悪感もなく、私はもうやる気に満ちていました。

先生お手製のスイッチはタッチセンサー式で、指に負担をかけず、心まで軽やかにしてくれました。打てない辛さに涙していたのが一瞬にして晴れました。とにかく話したい事やアピールしたい事が表現できれば、日々の生活を明るく前向きに過ごせるのです。前にもまして操作は難しくなりましたが、楽に打てる事が何より嬉しく、今度は楽しみながら気楽にチャレンジできました。

このように病気が進行し、操作が困難になる度に、坂爪先生に電話を入れたり、メールでご相談したりしています。またパソコンのトラブルが起きたら即緊急電話して、今や遅しとただただ待ちわびています。パソコンが使えないと、突然口にガムテープを貼り付けられたように、喋れなくなってしまう。

オペナビはもはや私にとって命綱なのです。『うん』と『すん』と『えん』と、その上全く体を動かさないととなると、真っ暗な土の中に埋められて、いくら助けを求めても誰も気が付いてくれず、通り過ぎて行ってしまうそんな残り残された孤独でやり切れない想いで一杯になります。

また、私がパソコンができないと、周り

にいる人達も同じように不安で心細くなり、どうして良いのか分からなくなると、パニックになってしまいます。

そんな時に颯爽と現れてくださるのが坂爪先生です。

両手に大きなバッグを持って、いつものこやかな笑顔でご登場です。

窮地を助けに来てくれた白馬童子：そうなんです。ヒーローその者です。目映い程に後光が射して輝いて見えます。白馬童子なんて、歳が知れてしまいますけど、皆さんもきつと「待ってましたー！」というお気持ちでしょう？

しかし現実には、先生は白馬どころか運転もなさらず、電車、地下鉄、バスを乗り継いで来てくださるのです。県内どこからでも引つ張りだこにもかわらず、駆けつけてくださいます。

「お忙しいのに早く来て頂いてありがとうございます。今日はなにでいらしたのですか？」とお聞きすると、にこりと笑って「タケコプター」で来ましたよ。はっはっは……。『じいでもドア』が欲しいです」と、心まで温かく癒してくださいます。

バッグの中には色々な小道具がレジ袋に分別されてぎっしりと入っています。さもない物が先生のアイディアで驚くほど便利なグッズに変身してしまいます。バッグには魔法のアイテムが何でも入っているようで次に何が出てくるのか、ワクワク

してしまいます。
今ではこのオペナビは呼吸器と同じように、なくてはならない私の身体の二部になりました。

主人は7年前に他界しておりますが、私には残された二人の娘がおります。

母として、してあげたい事は山ほどありますが、出来なくなった事はできるだけ嘆かず、出来ることを模索しています。

時折オペナビでママレシピを作り、娘達にお料理を教えたりしています。

「美味しい！すっかりおかあさんの味だよ！懐かしい！」と食べてくれれば大成功。娘と一緒に台所で作ったような達成感があります。食べられなくても一緒に食べているような幸せな満足感を味わう事ができるのです。

娘達が私の介護で自分達の人生を犠牲にしないように、24時間他人介護の構築をしたいと願い、河北の『声の交差点』に投稿し、ボランティアを募集致しました。投稿の反響はいろんな所で共感されて、波紋の輪が広がり沢山の人の出会いがありました。今度は感動と感謝で涙いっぱいです。

今わが家ではボランティアさん達が入って活躍してくれています。毎日皆さんにサポートされながら、24時間他人介護の構築を目指して進み出しております。

心にある想いをこのオペナビは発信し

てくれて、多くの人を動かしてくれました。失ったものは数えきれませんが、この病を通してそしてこのオペナビを媒介にして、生きている限り多くの可能性があり希望がある事を学びました。

この1本の親指がいつまで動いてくれるのかわかりません。命綱のスイッチが使えなくなる日が来るかもしれません。

でも坂爪先生のようないつでも馳せ参じてくれる白馬童子がいて下されば、窮地から救われ、挫折した心が癒され、生きて行けるパワーまで置いて行って下さいます。

坂爪先生の柔和なお心と素晴らしい技術が途絶えることなく、ぜひ後生にも残して行ければ……と切に願って止みません。

(2007.11.21)

泉病院附属

一丁目クリニック介護支援センター

介護支援専門員 石沢 みさ子

私は、平成12年3月〜ケアプラン(居宅介護支援事業所)の準備から、この仕事に関わり始め、今年で8年目となりました。当初は、たった一人の事業所で、制度も始まったばかり、泉病院に併設された事業所で、開始当初は病院職員も手伝ってくれましたが、業務の多くは、一人の孤独な業務が多かったように記憶しています。

1年、2年と経過し、スタッフも徐々に増え、現在私を含め4人の専任のケアマネージャーで、100人近い利用者を抱えるようになりました。泉病院は、脳神経疾患の患者様が多く通院・入院されている影響で、当事業所も、8割近い利用者は脳神経疾患を抱えています。ケアマネージャー4人全て看護職で構成し、ケアマネージャーとしての経験の差はありますが、毎週1回職場全員で学習や事例検討を行ない補っています。

介護保険は、平成15年に一部、平成18年には大幅な改正がありました。介護を社会で支えるという、本来の目的が後退し、適正利用のみが強調されているように感じます。介護保険のサービス事業所に働く人々は、低報酬で人材が離れていくことも問題となつています。行政は、適正利用ということで、介護保険の給付を抑制するだけでなく、介護を支える人材が、意欲を持って働ける報酬についても考えてほしいと強く思います。在宅介護を支える優秀なスタッフがいなければ、ケアマネージャーは、利用者の意向に沿ったケアプランは作れません。

私たち、在宅支援に関わるケアマネージャーは、少しでも在宅での生活が、その人らしく営むことができるようにと仕事をしている職種です。しかし、かかわりの中で、ケアマネージャーも、利用者とその

家族や、サービスを提供するケアスタッフに支えられていると感じる事があります。訪問時に、生き生きと生活されている、本人様や家族の姿に励まされることも多いのです。また、本人様の様子を細やかに、ケアスタッフから報告受けることで日常生活を理解できます。常に連携を取るといことがとても大事と感じています。介護保険サービスは、在宅介護のほんの一部を担うに過ぎません。介護の多くの部分は、家族が担っているのが現状です。特に精神的な支えという点では、同じ病気を抱える人々の組織があることは、大きいと思います。ALS協会の、医療相談会や、支部総会、季節の行事は、オンラインで、どんな状態の方でも受け入れる、本来の意味でバリアフリーな組織と感じます。診断問も無い方にも、「まずご家族だけでも参加してみませんか」とおすすめています。人の輪がひろがり、組織が続く事を願い、まとまりのない文章を終えたいと思います。



在宅介護（ALS患者）に

携わってみて

大泉 加津江

私は、ALS患者「佐藤敏男」様宅へヘルパーとしてお手伝いさせていただいて3年半になります。

はじめ富谷町の保健師さんより看護師の経験を生かして在宅介護をやってみませんかとお話をいただきました。しかし、私には10数年のブランクもあり、かつ在宅介護の経験もなく責任のある大変な仕事なので自分にできるか不安でした。数日間の見学・実習をする中で先輩ヘルパーさんのきめ細かな介護、テキパキとした動きを見て自分には無理だと思い一度はお



断りしようかと考えました。

しかし、先輩ヘルパーの方たち、佐藤さんの奥様から「見守っていてもらえれば」との言葉、そしてなにより皆さんの佐藤さんへの思いが私に伝わり、平成16年4月から在宅介護ヘルパーとして入らせていただきました。

まずALSについて自分なりに勉強し、佐藤さんに対してのケアも先輩の方々からアドバイスをいただきヘルパーとしての仕事が始まりました。最初のうちは不安で仕事の手際も悪く、特に佐藤さんからのマクトスでの訴えをうまく受け取れずウロウロしてしまい、佐藤さんに大変迷惑をかけたことと思います。しかし、日々経験を重ねていくうちに徐々に不安も取れ、佐藤さん自身のことやマクトスの受け取り方もわかるようになってきました。

現在、佐藤さんへのケアは県・町の保健師ケアマネージャー・私たちが在宅介護ヘルパーが定期的にミーティングを開催し、介護していく上での問題点・改善方法・日程調整などを話し合っています。

また、もうひとつの取り組みとして「介護日誌」を付けています。これは単に記録を付けるだけでなく、ヘルパー同士の連

ALS患者の命の闘いを共に支えよう

ALS患者にいつでも愛と支えを!!

あなたも
日本ALS協会へ!

～日本ALS協会の活動は会費と寄付によって支えられています～

- 日本ALS協会に入会されますと自動的に宮城県支部に入会されます。
- 年会費 正会員4千円・賛助会員1口4千円/団体1口5千円(平成17年度より)
- 機関誌JALSAなどを通じて、活動のご案内やご報告、及び宮城県支部会報「ゆつける」を通じて、宮城県支部の活動のご案内ご報告をお届け致します。
- 入会ご希望の方は…… 郵便局に備えつけの振込用紙に必要事項を記入の上、お近くの郵便局からお振り込み下さい。又、總會、諸行事でも受け付け致しますので、お申し出下さい。

● 会費の納入、ご寄付の振込み先は

郵便振替口座：No.00170-2-9438 加入者名：日本ALS協会
〒102-0073 東京都千代田区九段下1-15-15 瑞鳥ビル1F

● 入会申し込みは宮城県支部にご連絡頂けましたらお送り致します。

宮城県支部事務局

〒980-0872 仙台市青葉区星陵町2-1 東北大学医学部医療管理学教室 伊藤方
TEL 022-717-8128 FAX 022-717-8130

絡帳の意味を兼ねていることで佐藤さんの状態の把握とヘルパー仲間の顔が見えるようにしています。このことにより、一人だけで介護しているのではなく佐藤さんに携わる人々全員で介護しているという気持ちになれることが私自身の支えになっています。

私はまだまだヘルパーとして半人前ですが、これからもよろしく願いいたします。

第11回日本ALS協会宮城県支部支援のための

菅英三子と仲間たち

クリスマスチャリティーコンサート

2008年12月13日(土) 16:00

宮城学院女子大学講堂



さて、今年も恒例となりました「菅英三子と仲間達」によるクリスマスチャリティーコンサートをご案内する季節になりました。

第11回目の今年は会場を宮城学院女子大学講堂に替え同封内容にて開催させていただきます。

年末の慌ただしく、又お寒い時期とは存じますが、患者家族といつてもご支援を頂いております皆様方が美しい音楽、すばらしい演奏を楽しみながら、お互いの交流を図り、心豊かなひと時を過ぎて頂けたらと存じます。

ALS患者家族、付き添いの方々は無料になりますので、一人でも多くの皆様のご来場をお待ち申し上げます。

お会いできる事を楽しみにしております。

平成20年11月

日本ALS協会宮城支部

事務局 安部

寄付及び募金

菅 英三子様・豆の花介護サービス様・鎌田 喜二郎様・斉藤スミ子様・その他チャリティーコンサート募金等
上記の方々から宮城家支部にご寄付、募金を頂きました。心より感謝申し上げます。



BiPAP® Synchrony®2
医療機器製造販売承認番号:21900BZX00642000



BiPAP® Focus™
医療機器製造販売承認番号:21900BZX00986000



LTV®1200
医療機器製造販売承認番号:21500BZY00042000
(バルボネティックスシステム製)



PLV®-100
医療機器製造販売承認番号:20200BZY00801000

フジ・レスピロニクス **在宅人工呼吸器レンタル** 徹底した安全重視

導入時

- 機器の仮納入と介護者のトレーニングのお手伝い
- 療養者宅の環境アドバイス
- 退院時の機器の搬入・設置

フリーダイヤルで24時間緊急対応

- 時間外・休日24時間の電話相談と緊急対応

定期点検

- 3か月ごとの機器点検と主治医への結果報告

フジ・レスピロニクスは チーム医療の一員としてサポートいたします

フジ・レスピロニクス株式会社

www.fuji-respironics.com

本社 〒101-0048 東京都千代田区神田司町2-6

- | | | |
|-------|--------|---|
| 南東北支店 | 仙台営業所 | 〒981-3213 宮城県仙台市泉区南中山1-28-18 TEL.022-348-2761 |
| | 山形営業所 | 〒990-0025 山形県山形市あこや町3-9-21 サカノビル3F TEL.023-627-6551 |
| | 福島営業所 | 〒960-1101 福島県福島市大森字西ノ内88-2 TEL.024-544-6761 |
| | 郡山営業所 | 〒963-8852 福島県郡山市台新1-32-2 ロイヤル台新111 TEL.024-995-4331 |
| 北東北支店 | いわき営業所 | 〒970-8026 福島県いわき市平北白土字西ノ内14-2 TEL.0246-35-1062 |
| | 盛岡営業所 | 〒020-0122 岩手県盛岡市みたけ4-3-17 みたけビル 1F TEL.019-643-1380 |
| | 弘前営業所 | 〒036-8091 青森県弘前市大字高崎2-13-6 TEL.0172-29-4335 |
| | 八戸営業所 | 〒031-0073 青森県八戸市売市4-11-9-101 TEL.0178-73-7327 |
| | 秋田営業所 | 〒010-0951 秋田県秋田市山王5-12-29 TEL.018-883-5157 |



Homecare Ventilator



Hospital Ventilator



Sleep Diagnostics/CPAP



Respiratory Care