ゆつける

3.11 震災特集号

「ひまわり」絵：小野寺利昭さん

JALSA-miyagi

2011年8月

もくじ

1 支部長挨拶

2 3・11 ALS 私たちの大震災

7 患者家族・震災体験 後藤忠治 匿名希望Oさん 秋山厚 笠間大和 小野寺洋子 和川次男・はつみ

23 宮城県内のALS在宅呼吸器装着者の電源確保の状況

24 仙台市のコミュニケーション支援事業について 和川次男・はつみ

25 東日本大震災時の支援活動について 宮城県支部事務局

27 ALS新薬治療スタート

28 在宅介護マニュアル シリーズ③ 停電時の対応 作業療法士 大貫操

29 日本ALS協会入会のご案内

「足踏み式吸引器」「文字盤」「アイマスク」をお譲りいたします

●足踏み式吸引器…停電の際の非常用です。

●文字盤…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。

●アイマスク…患者の目を乾燥や埃から守る透明のカバーです。

足踏み式吸引器・文字盤・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一報下さい。

足踏み式吸引器

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、ほんのちょっ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 022-717-8128

E-mail taka.aki1824@jcom.home.ne.jp(吉岡)

発行 2011年8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

挨拶

日本ALS宮城県支部長　和川次男
脳波スイッチマクトス製作

震災の日　3月11日
様々な悲しみを背負いました。

この震災で、益々
家族の絆が深まり
介護者との絆が深まり
ALSの仲間との絆が深まりました。

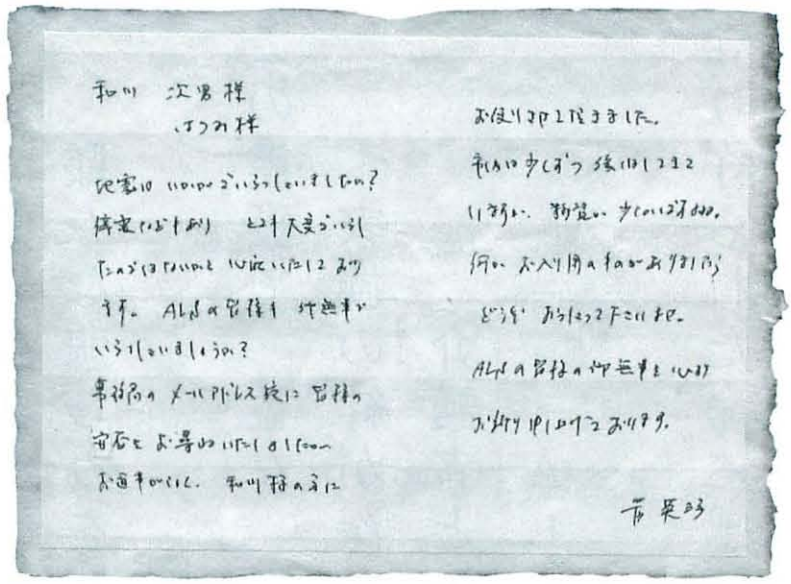
守り守られた命に感謝し、大切に
ともに生きていきましょう。

平成23年6月吉日

東北大講義にて

3・11　ALS　私たちの大震災

～菅英三子さんから頂いた支援金を足踏み吸引器に替えてお届けしたお返事から～


和川　次男様
いつみ様

地震は いかがでいらっしゃいましたか？
体調はいかがですか　とても大変でいらっしゃいましたことと
お心遣いたします。ALSの皆様も 外出等が
いらっしゃいましょうか？
事務局のメールアドレス宛に皆様の
安否をお尋ねいたしましたが
お返事がなくて。和川様のお宅に
お伺いさせて頂きました。
和川さんとずっと後ゆしてきて
いました。物置い 少しいろいろ
何か お入用のものがありましたら
どうぞ おっしゃって下さいませ。
ALSの皆様の御無事を心から
お祈り申し上げております。
菅英子

震災直後より近医である南郷病院に3日ほど入院いたしました。（震災直後停電の為、吸引機が使えない為）。しかし手のかかる患者であり母が付き添うということで入院可という状況の様でした。母も決して健康な方ではなく、（20年前よりペースメーカー植え込み、父の介護をするようになってから2度意識消失し救急車で運ばれています。）地震の恐怖に加え暖房がない部屋での寒さで体調を崩し父と二人で自宅に戻りました。その後は、朝、夕2回吸引器の充電に南郷病院を訪れました。病院の事情も分かりますが…なかなか上手くいかないようです。足踏み吸引器大変助かります。感謝の気持ちでいっぱいです。

美里町　K・M

住まいが高台の為、津波は来ませんでした。震災後は塩釜市立病院でショートステイを利用して3月、4月、および5月と入退所しています。

塩釜市　S・M

この度は温かいお心遣いに感謝いたします。まだ続く余震の中、不安な毎日を送っています。

震災の時1番に感じたのは、ガソリンの供給の事です。発電機があっても、ガソリン不足で稼働できない状態です。震災の時、呼吸器を使用している患者、または其れに携わるヘルパーに対して緊急車両として認めて頂けたら緊急入院も免れたと思います。

ご検討よろしくお願いします。

仙台市太白区　S・S

震災の時の停電により、色々とその後に体調を崩して大変でした。徐々に回復し、今はほぼ前のような状態になってきております。

富谷町　S・T

少しずつですが病気の方も進んでいるようです。

石巻市　K・K

いつもお世話様になります。菅英三子さんと支部のご配慮に心より感謝申し上げます。

電源（呼吸器と吸引器）は予備の外部バッテリーと車からの充電で何とか対応できました。1回目の停電（3月11日）は2日目の夜8時過ぎ、2回目（4月7日）は翌朝7時過ぎに復旧しましたが、停電日数が長く及ぶと心配です。

主治医にも状態報告いたしました。

仙台市青葉区　W・H

いつもご案内頂き、またお世話になっております。本当に有難う御座います。

ライフラインの復旧は父宅と同様でございます。水道も途絶えることなく。他の患者さん、ご家族の方々はどんなにかご不便、不安を感じた事でしょうと思っております。余震がありますが、本震の時のような大きな地震がない事を祈っております。

仙台市　H・M（W・Hの娘さん）

いつも有難う御座います。

大きな被害はありませんでしたが、停電が2日ばかり続きましたので、呼吸器の電源が心配でした。昼は外部バッテリーと発電機とアンビューで、夜はインバーター内蔵の自家用車から電源をとって、何とか在宅のまま乗り切ることができました。車は2日連続の運転だったので、ガソリンがなくなり心配でしたが早めに電気が回復したのでホッとしました。その後、順次訪看さん、ヘルパーさん、そして6日後から訪問入浴が来てくれました。今では平常に戻ってます。

仙台市太白区　S・T

いつもお世話様です。

震災直後、停電になり、外部バッテリー、車のコンセントからと、13日の午前中まで色々と頑張ってみましたが一向に電気が復旧しないので困りました。ガソリンも入手困難になり宮城病院への連絡も出来ない状態になりました。親戚が近くの病院へ直接入院の手続きをしてくれて10日間入院できました。皆様の様々な手助けで事なきを得ました。

仙台市太白区　I・M

震災時は発電機で対応しましたが、ガソリンが手に入らず、3日目に病院に行きました。（約1週間）

現在は家で普段どおりに生活しています。

涌谷町　O・K

家族の職場の指示で社員全員、新潟に10日間避難しました。

仙台市若林区　N・M

ヘルパーさんと家族が不眠不休で介護してくれました。停電に対する備えの甘さを痛感しました。

自家発電を購入する準備を進めております。（私は職場にいた時に自家発電機を10年以上管理していました。）

仙台市太白区　S・M

自宅介護中でしたので停電の対応が大変でした。近くの病院に助けを求めましたが受け入れられず自力で頑張るしかありませんでした。在宅の先生と看護師さん2名が来てくれて手動で助かった。自力で頑張るしかないと思い、既にインバーター、呼吸器用のバッテリーも追加注文してます。足踏み吸引器があることは今回初めて知りました。

仙台市青葉区　W・K

3月11日震災当日、また、4月7日の夜半の余震で停電となり、主人を救急車で塩釜市立病院に搬送しました。幸いな事に病院側より停電になったら救急車で搬送するように云われておりましたので常に行けるように準備しております。

自家発電機を用意したら良いのかどうか経済面も考えると迷っております。

家は全壊判定で、ブロック塀、物置小屋など被害ありました。

塩釜市　K・S

怪我などもなく無事です。

給湯器破損、浴室コンクリート落下などの被害ありました。

登米市　S・M

震災時、停電で1週間オープン病院に入院しました。

家は半壊です。外壁はヒビが十数件はいっていました。内壁も同様です。玄関の土台は見事に崩れていました。屋根の瓦は半分崩れております。瓦はいつ直してもらえるのか見通しが立たないそうです。

仙台市泉区　T・S

患者本人は被災時に宮城病院に入院中でしたが、他の被災者を受け入れる為と、

水、電気を安定して供給出来ていなかったことから、3月中旬より山形県徳州会病院へ移送されました。

現在は宮城病院も落ち着いたので、6月3日に再入院する事になりました。

亘理町　N・K

角田市金上病院へ（3月13日～4月15日）入院、登米市に引越し。

家屋、津波により全壊しました。車、家具など損壊、損失。被災地からの転居、転居先の修理など費用が嵩みました。

登米市　S・Y

3月11日（金）15時頃から12日（土）7時頃まで車から電源確保するがガソリン少なくなりアンビューバックを長女と30分ずつ行う。夜は長女の車から電源を取りました。13日（日）も7時頃から電気復旧した18時頃までアンビューバックを行った。

仙台市泉区　O・T

いつもお世話様です。

震災時は、自宅にて介護しました。停電しておりましたので其れなりに大変でしたが、本人も体調を崩すことなく乗り越えられました。現在も、体調良く安定してます。

家は半壊認定されましたが、充分住める状態です。

仙台市太白区　T・M

地震の発生と同時にライフラインがストップ。携帯電話も使用できず、救急車を呼ぶ事さえ不可能な状態でした。

全ての事に電気が必要な中で、とにかく呼吸器だけはどんな事があっても動かし続けなければ…。時間と共に復旧が非常に難しく、見通しすら立たない事を感じながら、不安と緊張、不眠の日々が続きました。本人はもっともっと大変だったろうと思います。2日、3日、と時間の経過と共に、ガソリンの心配。緊急避難なんて到底無理だという思いで過ごしました。何としても乗り切らなければ…。本当に大変な5日間でした。電気が復旧した時には家族みんなで泣きました。

まだまだ、余震の心配もあり、気持ちの上ではなかなか日常の生活に戻れないでおりますが元気でおります。

名取市　K・T

宮城病院に入院中の被災でしたので、本人家族にとっても幸いだったと思います。ただ、患者の安全の為という事で、現在柏崎の新潟病院にお世話になっております。1日も早い退院をと思っているのですが、遠方ですので移動手段など検討しております。

仙台市青葉区　I・O

ライフラインが壊れて、水、ガスは1ヶ月以上開通しませんでした。足踏み吸引器があれば大変助かります。

家屋の破損もありました。

仙台市　N・N

取りあえず、外部バッテリーで対応しました。自家用車もないので、ヘルパーさんのくるまからインバーターでお願いするようになります。計画停電の事等色々と考えなければならないので何か良い方法がないのか心配です。

3月14日から4月4日まで東北大学病院と佐藤病院に入院しました。入院時は付き添いに入った家族分も含め、食料（エンシュアなど）は自費での自己調達となりましたので、店舗クローズでなかなか厳しいものがありました。

仙台市太白区　K・Y

震災で大崎市立病院に3月13日から3週間入院しました。

家屋も一部損壊しました。

美里町　S・T

震災当日は幸い入院中でしたので、停電の心配なく過ごす事が出来ました。

東北厚生年金病院から東北大学病院へと移動し、自宅に電気、水道、が通ったその日に退院（3月14日）。ヘルパーさんが来られない中での自宅療養となり、慌しい日々でした。

震災後は何時間も並ばないと食料も手に入らず、ALS患者を抱えているご家族皆様は大変だったと思います。我家も3人家族（主人、私、2歳の子供）で、その辺が一番苦しい所でした。ボランティアの派遣などを頼めると良いのにと思いました。現在は震災以前の生活に戻ってきております。

仙台市青葉区　N・Y

震災の3月11日、津波の避難命令の為区役所に一時避難した後、病院に救急車で入院しました。13日目で退院しました。

自宅で停電しても過ごせるようにと考えまして、発電機、予備バッテリー、ガソリン缶など買い揃えました。災害時、ガソリン入手に大変困りました。人工呼吸器の患者にガソリンを優先的に入手出来るようにしてして頂けると助かります。是非、行政の方に働きかけて頂きたいと思います。また、地域の近くに家族会で話し合っていただき、万一の時は、そのお宅へ行けば備蓄されたガソリンが入手できたら良いのになぁ…と思いました。（スタンドでも）　若林区　B・S

震災時、避難所の日赤病院へ、5日後電源復旧して退院しました。低体温でとても心配しました。退院後体調を崩して、肺炎になり再度入院しました。

家屋1部破損です。

仙台市太白区　A・K

地震発生の時入浴サービスのスタッフ4名がおり、助かりました。

停電対策は準備しておりました。発電機、外部バッテリー2台、充電は自家用車よりインバーターを接続し充電しました。ガソリンは往診クリニックより補給受け送電回復までフルに活用しました。

病院の被災状況が甚大で、入院できる状況になかったです。

NHKの取材受けました。

仙台市宮城野区　K・S

皆さんのご協力にて無事震災を乗り越える事が出来ました。今は、前と変わらない生活をしています。

外壁、内壁のヒビ割れがありました。

仙台市泉区　T・M

3・11、大震災の時、幸いにも患者はレスパイトで鳴子温泉分院に入院中でした。病院内も揺れが強く、時間も長く大変恐怖を感じました。地震翌日、分院の自家発電の燃料不足のために古川病院に移されましたが、2日後に又、分院に戻されました。強い余震があった日（4／7）もレスパイト入院中でした。

ガソリン不足で大変でした。

患者の実家（石巻）の実兄が津波で亡くなり、患者本人が今も悲しみから抜けられず、心の負担になっていて心配です。

大崎市鳴子　T・T

患者家族・震災体験

東日本大震災

後藤忠治

東北地方太平洋沖地震

（平成23年3月11日（金）

14時46分　マグニチュード9）

富谷町震度6弱

家内とヘルパーさんは素早く

・ディスプレを下に置き、ベッドをフラットにした途端停電

・バッテリに接続

・マット、布団を敷く

・インバータ用意

・足踏み式吸引器用意

・懐中電灯、ローソク用意

・コールを電池

・人工鼻装着

・携帯ラジオ用意

・紙おむつ穿く

をしてくれました。

間もなく午前担当のヘルパーさんが、徒歩で訪問看護師さんが駆けつけてくれました。発電機、ガソリンと迅速に対応してくれ復旧までガソリンを、飲料水食料品を支援してくれた富谷町役場。普段から地震の都度、昼夜を問わず安否確認してくれる富谷町役場に感謝です。徒歩で来てくれたヘルパーさん、自転車で2時間以上かけて来てくれたヘルパーさん、飲料水を持って来てくれたヘルパーさん、ガソリンを持って駆けつけてくれた元ヘルパーさん、往診の先生。ガソリン不足のなか、車で呼吸器のバッテリを充電してくれた訪問看護師さん、元ヘルパーさん。多くの人にささえられて東日本大震災を乗り越えることができました。本当にありがとうございました。不眠不休で命を守ってくれた家内に感謝です。

◎人工呼吸器LTV

（内蔵バッテリ1時間）

電気復旧（14日午後）

水道復旧（17日午後）

地震時の状態

家内　ヘルパー

パソコン操作

ベッドージャッキアップ

※災害非常時に備えて

常に自動車燃料満タン　インバータ

1ヶ　バッテリ2台（LTV専用）

足踏み式吸引器　懐中電灯3ヶ　コンセント差し込み電灯（停電時点灯）

ローソク　飲料水

○反省点

・バッテリ1台充電不足？　劣化？

・懐中電灯2ヶ点灯せず（日頃の点検不足）

・コンセント差し込み電灯点灯せず（劣化　14年前の購入）

・インバータ2ヶ必要

※1台めのバッテリ20時過ぎに切れる。人工呼吸器の内蔵バッテリ切れ停止。隣人にアンビューしてもらう。

震災後の停電を我が家ではどう乗り切ったか

匿名希望Oさん

震災後の混乱の中、ALSの患者さんの一部も含め、多くの呼吸器や医療機器を利用している患者さんが、電源を求めて入院されたと聞いた。受け入れる病院側でも混乱があり、ご苦労された患者さんもいらしたという。幸い、我が家では

丸三日間の停電を乗り越え、在宅療養を続行できた。ここで、どのように震災を在宅で乗り越えたかご紹介しようと思う。

ＡＬＳと判明してから五年目となり、顔以外はほとんど動かすことができず、バイパップは片時も外せない状態となっている。食事は全て胃瘻から摂っているが、ちょうど使用しているエンシュアハイが１ケース届いたばかりであったので、食料について当面の心配はなかった。問題は、電源であった。

大地震直後、停電となったが、その時いたヘルパーさんが、落ち着いて我が家の停電対策を実行してくれた。実は（幸いにも？）今年の冬、バイパップ、吸引器、酸素の機械、エアコン、電子レンジが同時に作動した際、何度か家のブレーカーが落ちるという事があり、バイパップを片時もはずせない状態なので、停電への危機感を常々持っていた。それで、バッテリー内蔵のバイパップの検討、バッテリー内蔵の吸引器の使用、医療機器用バッテリーとバッテリーを使うのに必要なインバーター（医療機器用のものではない）、非常用照明を備えるなどの対策をとっていた矢先の地震であった。

数時間の停電であれば、これらの機器で乗り越えられそうだが、それ以上となった場合、車から電源をとることを考えなければならず、車から室内に電源を導入するためのドラムケーブルを買いに行く必要があった。ちょうど三時にヘルパーさんが交代することになっており、交代のヘルパーさんが来てくれたところで、ドラムケーブルを買いに行ってもらった。震災直後でお店に店員さんもまだおり、幸運にも買うことができ、ヘルパーさんの車のシガーライターにインバーターをつなぎ、ドラムケーブルを使って室内へと電源を導入することができた。これで、ある程度の時間稼ぎができる目途がついた。予定しているヘルパーさんがたどり着けない事もあったが、その時家にいてくれたヘルパーさんが大幅に延長してくださり、本当に助けていただいた。その後も、歩いてでも来られる家の近いヘルパーさん達やまだガソリンがあって動けるヘルパーさん達に来ていただき、震災後も途切れないよう、献身的にご協力いただいた。

なんとか一夜を乗り切ったが、被害状況が明らかになるにつれ、停電が簡単には解消しない事も判明してきた。車のガソリンは徐々に減り、ガソリンスタンドも開かず、ガソリンの切れ目が命の切れ目かと思うと不安が大きくなっていった。そんな中、従姉や父の知人、ヘルパーさん達、さらにはヘルパーさんのご近所の方までが車を貸してくださり、ガソリンを提供してくださった。それでも先の見えない状況の中で、ガソリンにも限界があるのではないかという不安は絶えず頭にあった。そんな時、父の知人が、軽油を使うトラックと軽油用のインバーター（ガソリン用の物と異なる）、

その上、発電機まで持ってきてくださった。軽油のストックはあるというお話で、まさしく命の綱渡りという状況の中で、本当にありがたく、勇気づけられた。軽油のトラックが来てからは、軽油のトラックから優先的に電源をとった。

ガソリンが減っていく中、電源を求めて入院することも考えなくはなかったが、排痰の技術が特殊化しており、その技術を持ったヘルパーさんでなければ、体調の維持が難しい。入院先にヘルパーさんが来られればよいが、連絡も十分できないため、やれるだけ家でやろうという方針のもと、皆が支えてくれた。

丸三日間の停電をこうして乗り切ることができた。大筋は先述の通りだが、細かくは、様々なトラブルの連続であった。インバーターを決められたワット数以上に使ったためにヒューズがとんでしまい、ガソリン車一台と軽油の車が一時的に使えなくなったこともあった。東京の兄が心配して救急車を手配してくれ、入院はしなかったが消防士さんからいざというときに搬送可能な病院についてなど有用な情報を得たり、本当に色々な事があった。

これらの体験を通して、電源に関しては、以下のような備えがあると心強いと思う。

1、インバーター（シガーライターに接続して電源をとるもの。ガソリン車用と軽油の車用とでは種類が異なるので注意）使用時にワット数をオーバーすると壊れることもあるので、予備にもう一つ用意しておくと安心。また、ワット数をオーバーしたときは車側のヒューズもとぶので、ヒューズの予備もあるとなお安心である。カー用品売り場などで五千円前後で買える。正式には医療用ではないため、もし医療機器に使用して故障が生じても保証はされないので、使用の際は注意が必要。

2、ドラムケーブル。駐車場から室内までの十分な長さの物。ホームセンターなどで購入できる。

3、バッテリー内蔵の吸引器、呼吸器

4、発電機。車からとる電力では、３００ワットほどであるが、発電機があれば、それ以上の電力が使える。カフアシストやベッドの上下動にはけっこう電力を使うため、車からの電力だけでは不十分なことも。

5、ガソリン用携行缶。ガソリン確保には何かと便利。

6、バッテリー。医療用のバッテリーは、特定の医療機器に対応しており、（詳しくはメーカーに聞いてください）その医療機器に対しては自信を持って使え、医療機器メーカーで販売しているが、高価なものが多く、数時間で切れてしまう。その他の市販のバッテリーは、医療機器に使ってよいかどうか、メーカーへの確認が必要で、保証していない物もあるので注意。電源を確保するにあ

たり、医療機器メーカー純正の商品以外、必ずしも医療機器に使用してよいとメーカー側が認めていないことも多いということだ。しかし、医療機器メーカー純正の商品だけでは、多様な電源のルートを確保することは難しいのが現状だ。

7、足踏み式吸引器やアンビュー。電源確保はトラブルも多いため、念のため手動で使える用具もそろえておくと安心である。

今後は、行政、メーカーの取り組みの中で、医療機器用バッテリーのレンタルシステムを作ったり、購入時に補助の対象にするなどの対策を検討していただけると、多くの患者が設備を整えやすくなるのではないか。また、メーカーには、バッテリー内蔵の呼吸器、吸引器（現在は機種が限られる）の継続的な開発とともに、既存のバッテリーが内蔵されていない機器への電源確保のための対策（新規のバッテリー内蔵の機器にうまく乗り換えられればよいが、空気流量の微妙な加減などが合わないなど何らかの理由で旧機種を使い続けざるを得ないこともあるので）が望まれる。

この度のような災害時には、病院に速やかに入る体制作りも大切だが、電話も通じない状況下では、車の手配もうまくできるとは限らない。在宅療養者が、ある程度自宅で頑張ることができるシステムを構築しておくことで、次の行動を決めるまでの時間稼ぎもでき、余裕が生まれることでよりよい判断もできるであろう。ひいては、それが、他にも緊急対応に追われるであろう病院側の負担を軽減することにもなるのではないか。今回の貴重な体験を、今後の災害・停電対策の参考にしていただければ幸いである。

震災から四ヶ月、今振り返っても、自宅でこの難局を乗り切ることができたのは、本当に奇跡だと思う。関わってくださった方々の一人でも欠けていれば、震災をこうして乗り切ることも、今の自分もないのではないかと思う。改めて、関わってくださった多くの方々に心からの感謝を申し上げたい。

（O）

避難　介護日記から

秋山　厚

3月11日

その時、私は二人の男性客と面談中だった。

突然天井の軋みと同時に異常な家屋の揺れが始まったのだ。

私たちは尋常でないその震動に跳ね返されるように立ち上がると、覚束ない足取りで無言のまま、隣室で長期療養中の妻のベッドに駆け寄った。

私の手は半ば本能的にベッドの左側の台上に置かれた呼吸器と吸引器を押さえにかかっていたのだ。でも既に反対側からヘルパーさんが患者の上体を自分の体で覆うようにして呼吸器を押えてくれていたので安心した。

私は視線を合わせながら感謝した。

しかし、揺れは止みそうに無い。まるで遊園地で乗ったことのあるコーヒーカップのように自分では全くコントロールが出来ないのだ。

目の見えない、全身麻痺の妻の怯えを察知して、「大丈夫だからな」と声を掛けたものの、私の脳裏にはこのまま街全体が陥没して終息を迎えるのではという想念が駆け巡ったりもした。それ程揺れは長かった。

そして電気が消えた。呼吸器だけは内部バッテリーに切り替わったが、吸引器と酸素濃縮機は使用不能になった。

ところが幸いにも酸素ボンベを繋ぐことが出来た。

大きな揺れは一旦治まったが、その後に続く余震に怯えながら、ストーブの上から転落した薬缶が床に流した熱湯を拭き取り始めたのである。

隣近所は意外に静かなのだ。3月半ばは日暮れも早い。すると先刻の興奮も次第に荒みの心に変わるのだ。

そんな時、玄関に声がした。近所の床屋の旦那と町内会の副会長である。町内会所有の発電機を使ってみてくれと言うのだ。

急に嬉しくなる自分を感じながら二人に感謝した。

ところが、エンジンが始動しないのだ。

二人の努力も空しく使用不能が解った。そこで思い出したように向かい側の工業大学の門前にいた学生と学校関係者らしい人物に発電機の借用をお願いすると快く届けてくれたのだ。しかもガソリンを満タンにしてくれてである。

これで妻は救われた。呼吸器の内部

バッテリーも3時間30分の限界に近い時だった。早速玄関前に置いた発電機からコードを延ばし、呼吸器と吸引機に接続してエンジンが始動した。可なりの騒音だが幸いにして我が家は三方を道路、そして一方を駐車場で仕切られており、それ程ご近所には迷惑を掛けずに済む事を祈った。

また地震直後に定期訪問で飛び込んで来た看護師は顔面蒼白で息を弾ませながら、取り急ぎバイタルチェックと機器類の点検を行って心を鎮めていた。

やがて17時を過ぎた頃、食事担当のヘルパーさんが食事をぶらさげてやって来た。しかし、水道もガスも不通なのだ。料理など作れる状況ではなかった。

ただ、妻の食事は石油ストーブで沸く白湯さえあれば経管栄養は十分だったのだ。

冷え込む闇夜、日中のヘルパー、夕方からのヘルパーそれに息子夫婦と私の5人は、妻のベッドを囲み誰もが無口で、2本のローソクの灯りを頼りに買い置きのパンと僅かな菓子類を食べながら、余震が発生する度に各々が声を上げては機器類を押えたり、妻の体を支えるように労わりつつ寒さと眠気に耐えていた。

ところが12時半頃だった。あの真っ暗な夜道を今度は夜間勤務のヘルパーさんがやって来たのだ。恐らく身の危険も感じたであろう。それにしても皆仕事に忠実なのだ。これには唯感謝するのみ。ありがとう。その後、日中からのヘルパーさんが家族も心配だと言って、信号機も消えた筈の冬の夜道を安全運転で帰って行った。玄関先で発電機が順調に唸り続けてくれた。

3月12日

膝を抱えたままの姿勢で一夜を過ごした誰もが寝不足だった。

余震の治まる気配は全く無く、寒さも一層厳しさを増したようだ。

朝6時のバイタルチェックでは妻の体調に変化は見られない。

体温も36度台で血圧は平常どおり、ただ脈拍だけが速く100を超えていた。9時にはヘルパーさんの交替があり、10時からの排便介助も快調に済んだ。

その頃、家の外に出ていた息子が発電機の燃料が乏しくなってきたと叫んだのだ。少々焦り気味にヘルパーさんと息子がガソリンの購入に走ったが、スタンドも停電の為、給油が出来ないとお手上げの始末なのだ。

借用先の大学にもお願いしてみたが同じように困惑をしていた。

午後になって訪れた訪問看護師と相談し、病院に避難する事に決めた。

直ちに救急車の手配をすると比較的早く到着した。私は区内の総合病院を指名した。病院に到着すると先ず姓名と病名を告げ、電源が欲しい避難であると申し出た。するとストレッチャーに乗せられた妻はキャスターの上の呼吸器と共に3階の大ホールに案内された。

もうそこには既に20人程の老人患者がビニールシートの上に敷かれた蒲団の中に横臥して酸素吸入を受けていた。

妻のストレッチャーは大ホールの入り口に近い場所に位置し、看護師の手により呼吸器に電源と酸素が同時に接続され、付き添った一同に安堵の表情が浮かんだ。

ところが病院自体も自家発電に頼っていた為照明は絞られ、当然のように暖房は無かった。

私共はこの寒さから病人を如何に守ってやるか悩んでいるところに、二人の看護師と二人の医師がやってきた。

そして年長の医師が言った。「ご存知の通り大震災の為病院も混乱しており、余りお世話が出来ないと思いますが…」「解りました。私の方でやりますから」至極安易に私はそう答えていたのだ。

妻の夕食は看護師の指示により、窓際に置かれたポットから紙コップに白湯を頂き、エンシュア食を作って注入してやった。夜はコートを着たままの息子夫婦が立て続けに起こる余震の都度、簡易椅子に乗せてある呼吸器を押さえながら吸引を行って長い夜を付き添ってくれた。妻は寒くはなかっただろうか気掛かりだった。

3月13日

この寒い避難所でストレッチャーにベルトで括り付けられたままの状態は妻にとっては辛くて耐え難いことだろう。額に手を当ててみると矢張り冷えた感じである。持参の体温計を脇の下に差し入れてみるが数値の表示がない。三度繰り返すが結果は同じだ。

昼間、息子夫婦は暖風の流れる廊下に交互に出て行き、そこに並んだ長椅子に背をもたせて仮眠をとっていた。私は吸引をしながら余震の揺れから呼吸器を守りつつホールに出入りする人々の様子を眺めていた。

そんな時偶然のようにストレッチャーの後部のパイプに3色刷りのトリアージカードがぶら下がっているのに気付いたのである。

これは病院側が使用する取り扱い患者の優先順位を示すものだ。

妻の場合カードはそのままだったので残念ながら後回しなのだ。

些か悔しかったが、他にもっと急を要する患者達が居るのだろうと思うようにした。

夕方になって、1階でしか使用できないトイレに行った息子が戻ってきて、1階ロビーにある大型テレビで見た地震後に発生した大津波で太平洋岸の街々が全滅のようだという情報を教えてくれたのだ。

又死者の数は計り知れないらしい。早速私もトイレに行きながら、テレビを見ようと1階に降りてみた。

3月14日

避難所に来て二昼夜が過ぎた。

けれども未だ停電は解消されないのだ。何時まで続くのだろうか。

連日の冷え込みに耐えてきた妻の体は限界かも知れない。

今朝も体温の計測は出来なかった。10時頃だった。この避難所に旧知の看護部長が巡視で入ってきたのだ。

咄嗟に部長に駆け寄った私は挨拶を交わすと直ぐ、妻の体温の件を伝えたのだ。すると看護部長は妻に近寄り、その胸と背中に手を差し入れたまま「低体温になっているようなので入院に切り替えましょう。急いでお部屋を準備させましょう」と親切に指導してくれた。

その部長の声は妻の耳深くに入ったと思われる。

やがて案内された7階の病室は天国のように暖かかった。

ところが個室の間取りが少々狭隘のため、呼吸器の設置スペースを作るのに難渋した。

数枚の毛布とタオルケットを巻きつけられた妻は、ベッドの上で漸くその重苦しい姿から開放されたのだ。

午後には体温は元に戻ったようだった。すると2日間我慢していた便が自然に洩れ出たのでおむつの交換をしてやると、妻の顔にも安堵の色が浮き出ていた。そこに先日の医師が入室して来て「大丈夫のようですね」とただそれだけを言って出て行った。

今晩は暖房の効いた病室で、妻も息子夫婦も多少は眠る事が出来るだろう。

そう願って暗い夜道を自宅に向って歩いた。

入院先で介護保険などによる生活支援サービスを利用した事例

―東日本大震災下での『老老介護』―

笠間　美和（患者家族）

震災発生からちょうど一週間経った、2011年3月18日（金）、厚生労働省は、都道府県などに宛てて「東北地方太平洋沖地震の発生に伴う生命維持に常時電源が必要な重度障害者等の入院に係る支援について」と題する事務連絡（*1）を出しました。これは「被災により入院したALS患者などの重度障害者は、医

療機関内にあっても、障害者自立支援法や介護保険法の各種生活支援サービスを受けられる」とした主旨の連絡です。この事務連絡に基づく運用を実際に利用して、社会インフラ復旧までの期間を入院先で乗り切ったケースは、宮城県支部では、他にないかもしれないとの話があり、利用に至った経緯などをご紹介する次第です。

【震災前】

ＡＬＳ患者である父　大和と、介護者である母　美津子は、ともに昭和ヒトケタ世代の後期高齢者で、仙台で二人暮し、一方、長女である私は東京で、それぞれに生活しています。

とうに七十歳を過ぎた母ひとりだけでは叶わない父の24時間介護を可能にしているのは、プロフェッショナルなヘルパーの方々によるサポートの最大活用です。こうした体制を維持・継続するには、介護保険などをはじめ、ありとあらゆる現行制度の活用は大前提として不可欠です。

ヘルパーのみなさん、ケアマネージャーのＯさん、母との二人三脚で、父の在宅生活は、今年６年目を迎えます。「宮城県支部のお花見まで、あと１ヶ月」と久々の外出予定に心を弾ませていた、そんな矢先のこと…２０１１年３月11日（金）14時46分が容赦なく訪れます。

【震災、その後】

ライフラインと通信手段が全てダウンした中、その日、担当だったヘルパーのＩさんの機転と知識と行動力のおかげで、偶然、近所で行われていたガス工事現場から発電機を借用、それに人工呼吸器などを接続して、１日半、自宅で頑張っていたそうです。しかし、発電機のガソリンが底をつき、翌3月12日（土）夜、救急車で東北大学病院に入院するも、「次々に搬送されてくる救急患者に病床を優先的に割り当てる必要が出てきた」ため、3月14日（月）午後、内科佐藤病院へ転院となります。

介護保険適用の可否などはまったく不透明な中、入院先の病院までの足が確保できるヘルパーさんで臨時ローテーションを組み、呼吸器の電源や飲料水の心配から解放された病院の中で、自宅地区のインフラの完全復旧を待つことになりました。

【厚生労働省による事務連絡】

母が携帯電話を持たないため、本格的に連絡が取れたのは、震災後３日を過ぎて、入院先に落ち着いてからのことです。ヘルパーさんに入って頂けているので、父も文字盤でコミュニケーションが取れており、その点の心配はなかったのですが、「自己負担は覚悟してはいるものの、ライフライン復旧まで入院が何日続くかがわからない」ということでした。

東京ー仙台間の公共交通機関はすべてストップ、ガソリン不足で緊急車両以外、身動き取れないのでレンタカーも無理、宅配便も止まっていて物資すら送れない

―東京にいる私が直接的にできることは

非常に限られていたのですが、電話で母に情報を伝えることはできましたので、インターネットで仙台市の電気・水・ガスの復旧状況や各種ニュース、知人の消息などについて、ひたすら情報検索し、最新情報の入手に努めました。そして、3月18日（金）深夜、「被災で入院の重度障害者、生活支援利用可に― 厚労省」とのニュースを見つけました。これが冒頭にご紹介した厚生労働省の事務連絡を伝えるものだったのですが、翌土曜日、母をはじめ、ケアマネージャーのOさんや、かかりつけのクリニックなど関係者に、このニュースを知らせ、宮城県や仙台市太白区での適用について、確認して頂くよう、お願いしました。宮城県の担当者は「厚労省が発出した内容だから、宮城県でも適用されるだろう」との見解を同日中に返してくれたそうで、これを以って、さらに臨時ローテーションに加わるヘルパーさんが増えました。実家を管轄する仙台市太白区の担当者から、最終的に、当事務連絡に基づく、重度障害者支援法や介護保険法の適用OKの確認が取れたのは、通知から約半月後の3月末のこと。その間、Oさんは、この運用を適用してもらうべく、区役所に日参して掛け合うなど、かなりご苦労されたのではないかと思います。

こうして『老老介護』の両親は、4月4日（月）までの約3週間、病院に仮住まいしながら、いつものヘルパーさんと一緒に、無事に乗り切ることができたのです。

【今、思うこと】

◇ 危機管理計画のひとつのオプションとするには

『被災したALS患者は、病院であっても、特別の自己負担なしに、いつものヘルパーさんのサポートを利用できる』とした今回の厚労省の対応は、本来、我が家に限らず、被災して、緊急避難的に入院されたALS患者の方にとって、非常に有効で有用な措置であったと思います。

しかし、在宅ALS患者にとってのQOL（クオリティ・オブ・ライフ、生活の質）の維持を目的としたのであれば、今回のような災害発生後の事務連絡によらず、「ライフライン停止による緊急入院の際、ヘルパーの方々による支援に関して介護保険適用となる」ことが予め明示的に規定されていてしかるべきだった、と考えます。

中央省庁による事務連絡というメソッドでは、明確さ、迅速さという面で課題があったように思います。ニュースが伝えるように、国から出ている事務連絡なのだから、即、適用されるかというと、そうではなく、区の担当部局による最終回答まで半月を要しました。これでは、緊急時対応としては遅過ぎるように思われますし、さらに、当件の適用に関して、自治体間格差が発生するものなのか、という疑問も生じます。

3月18日午後という事務連絡の発信の

タイミングも時機を逸していたと思います。震災発生7日後の被災地は、そうした情報が速やかにあまねく伝わるような環境には全然なっていなかったので、こうした事務連絡を知る術がなかったでしょう。特に、その頃には、あの措置が想定していた対象者は、家族だけの介護で、あるいは、家族やいつものヘルパーさんの介護もなしに単身で、入院する生活にすでに入っていたものと推察されます。多くのケースで入院するかどうかの判断に迫られたのは、バッテリーなどの電源手段がなくなる、震災発生3日後くらいまでの早いフェーズだったと思います。その時に、事前に保険適用可否がわかっていたなら、これを活用していたケースはもっとあったのではないでしょうか。

一般に「介護にかかる自己負担ー経済的負担に留まらず、体力的、精神的など、ありとあらゆる負担ーをできる限り、軽減すること」が大切だと言われます。

「ＡＬＳを生きること」も「ＡＬＳを介護すること」も決して楽なことではありませんが、特に、ミッション・クリティカルな介護を伴う生活を長く続けるには、『老老介護』世帯に限らず、負担が軽減されるような有効なオプションを、予め、複数、持っておくことは不可欠だと思うのです。

◇　ヘルパーの方々の心意気

場所がどこに変わろうと、父を熟知したヘルパーさんの助けなしにやっていくことは、もともと我が家の場合、無理なのは、客観的にも明らかなのかもしれませんが、震災発生後、ほぼローテーション表通り、担当のヘルパーさんが両親と行動をともにして下さいました。

電話も通じず、ガソリン不足という状況下、自らも被災されているのに、車などの移動手段が確保できたヘルパーさんは、いつものように両親の家を訪れ、玄関の貼り紙を見て、入院先に回り、いつものようにケアをしてくださったのです。

制度適用以前に、こうしたヘルパーの方々の、ある種、自発的なアクションがなければ、両親は、この震災を生き延びることは難しかったかもしれません。

人間の本質として、もともと人に備わっている、ともに生きようとする力と善意と知恵に裏打ちされた、職業人としてのプロフェッショナリズムに、両親は救われたのです。

末筆ながら、紙面を借りて、わが老親に携わってくださっているすべての方々に、心から御礼申し上げます。

（*1）平成23年3月18日　厚生労働省保険局医療課発　事務連絡
地方厚生局、都道府県民生主管部、都道府県後期高齢者医療主管部あて
「東北地方太平洋沖地震の発生に伴う生命維持に常時電源が必要な重度障害者等の入院に係る支援について」
http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000000l4tr1-img/2r9852000000l5hl2.pdf
地震の発生に伴い、生命維持に常時電源が必要な重度障害者等の入院において必要な生活に係る支援について、障害者自立支援法及び介護保険法における支援の対象として差し支えないことを都道府県・関係団体等に連絡。
（社会・援護局障害保険福祉部障害福祉課、老健局振興課、保険局医療課）

震災の記録

小野寺　洋子

私は呼吸器装着15年目の夫（63歳）と、長女の三人で暮らしております。

3月11日（金）その時、近所のお宅でお茶飲みをしてました。家では9時から17時まで入ってくれてるヘルパーと、訪問看護師が二人で介護をしてくださってました。

地震が少しおさまったところで帰ったところ看護師がアンビューバックをしていたので、すぐ車のシガーソケットから電源を確保しました。次に水を確保しなければと思い、風呂、タライ、精製水20リットルの空袋、やかん、ペットボトル等々に水を溜めました（15日に水道が復旧するまで足りました）。その時に15時からのヘルパーが来てくれました。二人のヘルパーがタンスを起こし、割れた食器などを片付けてくれましたが、帰りが心配なのでお二人には早めに帰ってもらいました。私は一人、夫の吸引をしながらストーブやろうそくの準備、足の踏み場もなくなった茶の間や台所を片付けながら娘の帰りを待ちました。

呼吸器の電源は車からとり続けましたが、翌朝12日7時頃にはガソリンの残量が危うくなり、娘と30分交代でアンビューバックをすることにしました。日中、ヘルパーが近くを通ったからと立ち寄ってくれて1時間、近所に住んでいる看護師をしている方が1時間ほどアンビューバックを手伝ってくださいました。22時頃までアンビューバックを行い、夜中は危険だと考え娘の車（近所の人からガソリン20リットル頂きました）から13日7時頃まで電源をとり呼吸器を作動させました。

13日は、また近所の人に1～1・5時間くらい手伝って頂き、またアンビューバックで頑張りました。

幸いなことに13日18時頃に電気が復旧しました。

車から電源をとっての呼吸器作動は25時間、アンビューバック26時間15分でした。

吸引は、外部バッテリー付吸引機で痰のみ、足踏み式吸引機で口、鼻、カニューレから唾を吸引し、なんとか51時間15分の停電を乗り切りました。

停電がいつまで続くのか分からないので、外部バッテリーは使えませんでした。家に車が2台あり、近所からガソリンを頂いたため、呼吸器を作動させることができました。

4月7日（木）深夜の余震でまたも停電です。8日朝7時過ぎまで呼吸器用の外部バッテリーで呼吸器を動かし、その後は3月末に2時間並んで満タンにしていた車から電源をとりました。

今回は、往診クリニックではガソリン（満タンだったのでお返ししました）、呼吸器のメーカーさんが外部バッテリを2個届けてくださり（1個目は4月7日の深夜、もうひとつは8日夕方）とても心強かったです。

8日の20時頃には電気が復旧し安心しましたが、この余震で私も娘も落ち込んでしまい、いまだに身体の調子がすっきりせずにおります。

また、町内の皆様には本当にお世話になりました。全国、外国の皆様からもたくさんのご支援、義援金をありがとうございました。

震災停電時秋田県内在宅呼吸器装着の動向と改善策

ALS協会秋田支部相談係り
松本　るい

3月11日大震災の時、松本は居間で車椅子に座ってテレビを見ていたら、大揺れに揺れて、停電になった。早速、発電機の準備をしたら、大潟村からガソリンを持って来て下さった。そして、保健所さん、近所の方々など次々と応援下さり助かりました。

停電は約30時間でしたので、電源からコードを繋いで、呼吸器、吸引器、照明、ベット、エアマットと5ヶ所に通電し使用しました。その後は発電機の音、ガソリン補給の事など心配で眠れませんでしたが、皆さんのお陰で30時間を無事に生きることができ、感謝で一杯です。私は秋田の相談係りですので、皆の身体が心配で、次の日は電話しました。ALS協会秋田支部に入会している患者は現在51名で、その内在宅呼吸器患者は17名ですが17名中13名は緊急入院でした。そして入院しなかった4名のうち2名は自家発電、後2名は車のエンジン使用で何とか頑張り、皆生き抜いていました。

入院した人たちの話を要約しますと、緊急入院は戸惑いが多く、ある病院ではエレベーターが停止でしたので、階段を担ぎ上げて貰ったとか、慣れない病院でコミュニケーションがとれずに不安だったなど、困った話が多かったようですが、中には慣れた病院に入院できて安心でしたとの感想も聞きました。又、複数の人から、停電入院どうしようとと困っている時、保健所、役場、介護事務所、病院

などから、入院の連絡や入院の支援など親身にお世話下さり助かりましたとに事でした。

在宅発電機、車のバッテリーの場合は、ガソリン補給や夜中のエンジンの音の心配をしたとの事で、家族や支援者、住宅事情が備わない場合には在宅自家発電はとても不安との事でした。以上のように停電は呼吸器患者にとっては何より辛い一大事です。これからも、計画停電など不安な情報が聞こえてきますが、いつまでもこの不安感に悩みたくない。〝何とか改善策はないか・・・。〟と思い続けていました。

何とか、在宅人工呼吸器患者に安全で使いやすい良いバッテリーを支給して欲しい。

其れが叶えば、今回のような大騒ぎしなくて済むのです。容量が大きく、そして誰でも使い方が分かりやすいバッテリーをどこかで開発して欲しい。人工呼吸器、吸引器、ベット、エアマット、照明とできればコンセントを5個くらいつけて欲しいと〝良いバッテリー〟への夢は続きます。

3月11日　77時間の停電

和川　はつみ

ALSになって23年、呼吸器を装着して20年、地域で生きていく事を決めた時から、〝自分に起こる全ての事は、自分の責任で生きる。〟という覚悟と備えで生きて参りました事が、まさしくこの度、77時間の停電を自宅で過ごす事が出来たと思います。

震災時は、往診の医師、介護ステーションの責任者、看護ステーションの所長、近所の方々、娘婿と駆けつけてくれましたが、〝24時間は大丈夫！〟と伝えてました。

築30年の我が家は瓦と土がバラバラと落ちて、家中の壁掛けや高いところの物がガチャガチャと床一面に落ち、家壁もボロボロと崩れ落ちました。夫の周りには落ちてくるような物は置かないようにと夫は常々話しておりましたので1番安

全な所は夫のベットの近くでした。ただならぬ状況から2人のヘルパーさんも、明るいうちに家族のもとへ帰したいと思いました。ヘルパーさんは〝和川さんと奥さんをこの状態の中で2人にして帰れない。〟と云いました。暗くなる前に足元の危険な物だけよけて、電源確保の準備をしてお別れしました。

◎77時間の停電を乗り越えた備え

①呼吸器2台（PLV100）

平成20年、平成21年の外部バッテリーで60時間近く電源確保。

インバーターで車から電源確保。呼吸器と外部バッテリーが直結型なので、インバーターに繋ぐ事で外部バッテリーにも充電できた。

②吸引器3台（Mini cDC2台、Vacua-ide1台）

3台共にバッテリー内臓型。

普通使用で50分、節約使用で80分仕様を目安で使用。

手動吸引器は口鼻に使用。

3日目から車で充電する。

③医療用品、介護用品

（2週間～1か月分）

常にストックし、補充してありましたので、心配なかった。（栄養、カニューレなどの交換物、精製水、Yガーゼ…。）

低体温の為、反射式のストーブ2台、ゆたんぽで暖めるも、体温は32度台となり緊張しました。震災当日の夜は、ほのかな明かりと度重なる強い余震の中、夫の呼吸器の音だけが生きている証となりました。夫と2人、ALS患者さん達がどんなにか不安な夜を過ごしている事だろうか…と想いを馳せました。どうか生き抜いて欲しいと祈るばかりでした。電気が戻った4日目、5日目からは次々と〝生きてるコールが〟届きました。お互いの無事を確認し合い、お互いの健闘を称えあいました。

情報が入るにつれて、東北全体がただならぬ状況にあり、〝ALSの生きる命だけを主張し過ぎてはいけない〟と思いました。

震災の翌日からも平常どおりにヘルパーさんが来てくれた事は1番嬉しい事でした。ライフラインが復旧しない中、ガソリン不足もあり、平常介護に戻るまでは3週間ほど掛かりました。ヘルパーさん達も皆さん何らかの被災、被害、身内の不幸などありながらも10時間以上も並んでガソリンを入れて来て下さった方もいました。往診の医師は電源が復旧する日まで毎日、今後どうするか…、夫の体調の確認に来て下さり、とても心強く思いました。娘夫婦と息子は毎日、水や食料の調達の為に長い時間並んでくれたり、余震のたびに崩れ落ちる瓦屋根の応急処置をしたり、夫の介護と奮闘してくれました。夫がALSに発症した23年前は、幼くて寂しがって泣いていた子供た

ちがとても逞しく頼りになってくれました。電気は4日目、水は9日目、ガスは3週間で復旧しました。4月7日の地震は震度6強で13時間の停電でした。深夜という事と既に3月11日で確認済みでしたので慌てることなく朝まで待つ事にしました。嘗てない大震災に見舞われながらも、介護に関わる方々と家族、地域の皆さんに暖かく見守られて生きている事を痛感致しました。ライフラインが復旧するまで心身ともに休まる日がない状況の中でも、心はとても温かく満たされました。

支えあう温かい心と強い責任感で、私たち宮城県はひたすらに復興へ歩んでいます。私たちもその一人として自分の生きることに責任をもって、しっかりと生きて行きたいものです。夫は6月の東北大学医学部の講義で震災に触れると涙がとまりませんでした。脳波のスイッチマクトスの実践で出した言葉は〝かんしゃ〟、感謝でした。

宮城県内のＡＬＳ、電源確保の状況と問題点

（停電時間は約 28 時間～約 98 時間）

1．インバーターで車に繋ぐ（シガライターに差し込む）。

○ガソリン確保が難しかった。
○継続してのエンジン音で夜間、近所に気を使う。
○マンションでは繋ぐ事が出来ない。

2．外部バッテリー（通常８時間から 10 時間とされている。）

○外部バッテリーの充電の仕方（呼吸器の種類によって違う。）
①呼吸器に接続して充電する直結型…常に呼吸器に電源が入っているため充電を忘れない。
②充電器に接続して充電…充電器を電源に繋ぐ事を忘れやすい。
外出を殆どしない方は必要性がないので忘れやすい。
○購入時期による（2、3年以内の物）
①購入時期が2、3年以内…効力を発揮する。
最大ひとつのバッテリーで 46 時間持った。
②購入時期が５年～ 10 年…充電してあった物は5、6時間持った。

3．発電機
○発電機は同時にコンセントが取れる。呼吸器、吸引器、ベッド、照明など
○停電期間が長かったので、ガソリンが入手できず使えなくなった。
○医療用でない発電機は、呼吸器に支障をきたす恐れがあった。
○夜間、音が気になった。

4．アンビュー

外部バッテリー、発電機もない方…昼は 30 分交代でアンビューをして、夜は６時間位をインバーターで車に繋ぐ。約２日間半

5．吸引器
①バッテリー内蔵型吸引器…通常吸引で 50 分（約、１日分の吸引時間）
節約吸引で 80 分
購入時期が５年以上になるとバッテリーの効力がなくなる。
②バッテリー内蔵していない吸引器…インバーターで車に繋いで使用。
③足踏み吸引器　④手動吸引器

（東北大講義資料より抜粋）

仙台市の新規コミュニケーション支援事業について

和川次男　はつみ

大震災とその復興で、次々と対応が迫られるなか、かねて仙台市長に要望をし、検討会がもたれていたコミュニケーション支援事業がいよいよ開始されることとなりました。仙台市長をはじめ、関係者の皆様に心から感謝申し上げたいと思います。

新規事業の名称は「仙台市重度障害者コミュニケーション支援事業」です。仙台市内に居住する進行性神経難病等の重度障害者に対して、重度障害者用意思伝達装置等の適切な使用を確保するための技術的支援を行い、生活の質の向上と尊厳の保持を図ることを目的としています。

事業の実施主体は仙台市ですが、仙台市長が適当と認める事業者等に委託して実施されます。委託先は「仙台市重度障害者コミュニケーション支援センター」（仙台市青葉区千代田町1―5―108）で、センター長と技術支援員が勤務し以下の事業を行います。

（1）重度障害者用意思伝達装置等の適合・調整、スイッチ等に係るリハビリテーション工学的技術による支援

（2）高度なリハビリテーション技術を持つ人材の育成

（3）本支援に係る知見の集約や新たな技術の研究開発

（4）その他、目的の達成に必要な事業

特に、リハビリテーション工学的技術支援業務は次のとおりです。

1）訪問支援業務

①意思伝達装置及び周辺機器に関する適合相談

②デモンストレーション用意思伝達装置等の貸出し

③意思伝達装置および関連機器のセッティング、環境調整

④セッティング後のモニタリング

2）スイッチの加工、作製業務

既製スイッチでは対応できない利用登録者に対して、既製スイッチへの加工および個別的なスイッチの作製

3）情報提供業務

利用登録者・関係者等からのメール・電話等による質問に対する情報の提供

開所時間（相談受付時間）は月曜日から金曜日の午前8時30分から午後5時。ただし、年末年始（12月29日から翌年1月3日）および国民の休日は除きます。

支援の対象者は、仙台市内に居住する重度障害者用意思伝達装置等を必要とする重度障害者です。利用には登録が必要で、登録を希望する際は、利用申込書を障害者更生相談所経由で支援センターに提出します。

実際利用に関しては、まず仙台市障害者更生相談所にご相談ください。

電　話　022―219―5311

FAX　022―219―5313

メール　kos005380@city.sendai.jp

この事業をよりよいものとし、継続させるためには、利用者の皆様の忌憚のない生の声が必要です。全国初の新規事業が、一日も早く軌道に乗ることを念じてやみません。

東日本大震災時の支援活動について

宮城県支部　事務局

此の度の未曾有の被害をもたらした東日本大震災の発生時、電気、ガス、水道等のライフラインの断絶で私達ＡＬＳ患者家族にとって療養環境は大きな影響を受け、大変苦しく困難な状況に直面いたしました。

そして一部悲しい報にも接しました。改めて亡くなられた方々のご冥福をお祈り申し上げます。

このような状況の下、日本ＡＬＳ協会、又宮城県支部は次のような支援策に取り組み、積極的に活動を致しました。

■日本ＡＬＳ協会の取り組み。

此の度の大震災にあたり日本ＡＬＳ協会は直ちに、厚生労働省への緊急支援策の要請、医療関係機関との連携支援、又「東日本大震災支援委員会」を設置しＡＬＳ義援金の募金活動をはじめ多くの支援活動をスタートさせました。これらの活動により、日本各地また海外からも日本ＡＬＳ協会宛に多くの方々から心温まる義援金が寄せられました。

■ＡＬＳ協会会員に対する支部の取り組み。

義援金、見舞金は本部の意向に基づき、震災被災状況の調査を行った上、宮城県支部の日本ＡＬＳ協会会員患者家族に対して配分支給されました。特に甚大な被害を受けられた会員の患者家族の方々に対する第1次見舞金、そして第2次分として被害の中心県である宮城、岩手、福島3県のＡＬＳ協会会員患者家族の全員に配分されました。（現在患者を抱え、療養中の方とさせて頂きました。）

■宮城県支部独自の取り組み。

1、永年チャリティコンサート等を通じて宮城県支部に多大なご支援とご協力を頂いております菅英三子様から心温まるご寄付をご恵贈頂きました。このお志を生かし、今後の緊急事態に備えるべく「足踏み式吸引器」を必要とされる患者家族に無償提供させて頂きました。（ＡＬＳ協会の会員、非会員に関わらず現在療養中の方に提供。）

2、往診クリニックの川島先生からも「自家用車シガレットソケット用インバーター」の無償提供の申し出を頂き、当該インバーターの希望者に提供を致しました。

以上の活動等を通じて日本ＡＬＳ協会、宮城県支部の組織力、結集力が些かでも発揮されたものと思います。

これらの活動に対し多くのＡＬＳ患者家族の方々からも御礼と感謝の言葉を頂戴いたしました。一部紹介します。

拝啓　盛夏の候　如何お過
らず過ごしております。

日頃はお世話になり有難う
善意による義援金の一部を
誠に有難うございました。
父の在宅生活には、衛生用品など日常的に必要なものが
ございますので、それらに充てる事に決め、父に本部からの手紙文
と一緒に見せました。父も感謝の言葉を申しておりました。

福島原発が電力供給できない状況の
の為、皆、電力使用量が供給を超えな
をしながら、厳しい暑さに耐えてる事と存
皆様も体調を崩す事のない様、お過ごし
御礼まで。

暑中お見舞
申し上げます

猛暑の中　私たちALSの患者・家族のために
日々ご苦労いただきありがとうございます。
またこの度はこのようにたくさんの義援金を
お送りいただきまして心よりお礼申し上げます。
私共は幸いに大きな被害はなく、主人も入院中だった
おかげで、遠くへの転院はあったものの大事に致らずに
今は安定しております。
いただいた義援金は、今後の在宅療養に向けて大切
に使わせていただきたいと思っております。
皆様のお心遣いに心より感謝申し上げますとともに
皆様のご健康、今後のご活躍をお祈り申し上げます。
かしこ

暑中お見舞い申し上げます
このたび東日本大震災のお見舞いを
ありがとうございます。
今日のような事故に巻き込まれましたのは
初めての経験でしたので家屋の被害
よりも心理的に強い恐怖感に打ち
しがれ生きた心地がしませんでした。
運良く助かったのが奇跡であったと今で
もそう思われてなりません。
幸い登米の実家が無事であったため
こうして訪問診療等を受けられます。
心暖かな義援金を賜わりまして協会
始め多くの方々に支えられていることに感謝し
と感謝の気持ちで一杯です。感謝しきれません。

POST CARD

…は、私達にまで、義援金お送り下さい
有難うございました。3/11の日は、
自宅介護中、看護士さんが居る時間で
私は区役所に手続きに行って家に帰った時
でした。停電の際は皆様の協力で無事に
過ごせましたが、運よく生かされた命と思って
ます。　先日は"足踏み吸引器"…お礼…
ほんとうに助かります。重ねて感謝申し上げます。
ぶどう　葛飾北斎筆　　信州小布施 酒蔵
夫は自宅で過ごしています。

■河北新報　平成23年（2011年）7月9日（土）掲載

東北大 臨床試験を来月開始

ALS

神経細胞増す物質投与

運動神経が侵され全身の筋肉が動かなくなる難病、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の治療法を研究している東北大大学院医学系研究科の青木正志教授（神経内科）らのグループは来月、ALS患者に神経細胞を増やす動きのある物質を1～数回投与し、安全性などを確認する臨床試験を始める。

青木教授らは肝臓の再生を促す因子（HGF）が神経細胞を再生、保護する働きに着目。ALSを発症するよう遺伝子操作したラットにHGFを投与し、治療効果を検証した結果、HGFを投与したラットは、投与していないラットよりも発症から死亡までの日数が1・63倍延びることを確認した。ヒトでは2年程度延長されるという。

臨床試験では、このHGF組み換えタンパク質を、患者の脊髄腔（せきずいくう）に埋め込んだカテーテルを通じて投与する。用量を変えて1～数回投与し、安全性と体内残存量を確認する。1～1年半後に、効果を検討する次の試験を行う。

治療法開発は、厚生労働省の「先端医療開発特区（スーパー特区）加速事業」。HGF組み替えタンパク質の開発は、大阪大を中心にしたベンチャー企業が手掛けた。

ALSは体の感覚や知能ははっきりしたまま、全身の筋肉が徐々に動かなくなる疾患で、人工呼吸器がないと5年以内に80％の患者が死亡する。国内の患者は約8500人いるが、有効な治療法は見つかっていない。

青木教授は「わらにもすがる思いで治療法を待つ多くの患者のためにも着実に成果を出したい」と話している。

■毎日新聞　平成23年（2011年）7月12日（火）掲載

ALS新薬 治験へ

東北大病院 動物で生存期間1.6倍

全身の筋肉が徐々に動かなくなる「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」の進行を遅らせる新薬の臨床試験（治験）が、東北大病院（仙台市）で今月中にも始まる見通しとなった。動物実験で発症後の生存期間が1・6倍に延びることが確認されており、治験で安全性や有効性を確認できれば、ALS治療の選択肢が広がると期待される。

ALSは運動ニューロン（神経細胞）が次々と死滅し、脳からの指令を筋肉に伝えられなくなる。呼吸のための筋肉も動かせなくなるが、知覚は正常に保たれるため、「最も過酷な神経難病」と言われる。推定患者数は国内に約8500人、世界で35万人。発症すると3～5年で80％以上が死亡する。

東北大の青木正志教授（神経内科学）らのチームは、親から子に遺伝する型のALSで発症に関わる遺伝子を発見。この遺伝子を操作し、ALSを発症させたラットを作った。ラットに、細胞を増殖させる働きのあるHGF（肝細胞増殖因子）というたんぱく質を投与すると、発症から死亡までの期間が平均で17日から27・5日に延びた。HGFが運動ニューロンの死滅を防ぎ、進行を遅らせたとみられる。

霊長類でも安全性を確かめ、今月4日、医薬品医療機器総合機構から治験開始の承認を得た。11日にも東北大病院の治験審査委員会の審査を受け、承認されれば治験の参加者を募集する。参加には、発症後2年以内でがんになったことがないなどを満たす必要がある。希望者は主治医を通じ東北大病院の治験専用ファクス（022・728・3455）に連絡する。【西川拓】

ALS在宅介護マニュアル

シリーズ③

停電時の対応

作業療法士　大貫　操

〈外部バッテリーとインバーター〉

呼吸器、吸引器には、内部バッテリーのある物とないものがあります。
内部バッテリーの使用可能時間は、呼吸器の種類によって差がありますが、約30分～4時間。
吸引器も種類により、約15分～50分程度となっています。
停電時の対応として、外部バッテリーの利用とインバーターの利用があります。

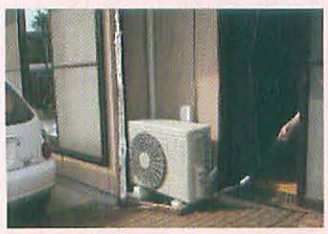
①外部バッテリーは、呼吸器や吸引器と接続しておくタイプで、コンセントを差し込むと充電するようになっている物と外付けのものがあります。外部バッテリーは容量によって使用できる時間と値段が異なります。普段から充電して備えておく必要があります。充電時間については、購入されたバッテリーの説明書をよくお読み下さい。バッテリーは時間が経つと自然に放電してしまうので、使用できる時間が短くなります。また携帯電話等と同じ様に時間の経過と共に充電される量も減ってきますので、新しい時より使用時間が短くなってきます。

②インバーターは、車に繋ぎ、電源を利用するときに使います。車のエンジンをかけている間、コンセントを差し込んで使用します。バッテリーを繋ぎながら使用すると、充電しながら使用できる為、インバーターから外しても電源がすぐ切れることはありませんが、バッテリーがないと家のコンセントと同様、外すと電源は切れます。インバーターもバッテリー同様、使用説明書をよく読んでから使用して下さい。車種によって使用できない場合があります。

■インバーターの接続方法

インバーター
これは12V車専用です。
コネクター（○の部分）を車のシガレットライターに繋ぎます。

シガレットライターに繋いだところ。
必ず先に車のエンジンをかけてから、繋ぎます。



車から家の中に延長コードを伸ばしています。

吸引器を繋ぎました。

日本ＡＬＳ協会入会のご案内。

今回の震災を機に、宮城県支部は活動をさらに活発に進める必要性、重要性を強く感じております。

宮城県下に在住の日本ＡＬＳ協会に入会されていない患者家族の方々も未だ多くいらっしゃいます。ＡＬＳに関する先端医療情報等の提供、多くの仲間達との情報交換、医療相談会、ケア研修会、交流等を通じて、ＡＬＳ患者家族は決して一人ではないことを信じ、励ましあい、支え合いながら、会員の絆を深め、ＡＬＳを取り巻く難しい環境を乗り切ってまいりませんか？

より多くの人達が自分を守る方法を知り、周囲の支援して下さるみなさんに知っていただくことで、その力は強くなると思うのです。

ＡＬＳの患者、家族のみなさんだけでなく、たくさんの方に入会していただくことが、困難をのりこえる力になると考えています。

是非この機会に日本ＡＬＳ協会への入会をお勧めいたします。

この件に関する問い合わせ窓口

吉岡　孝
電　話　022-377-2598
ＦＡＸ　022-377-2598
Ｅメール
taka.aki1824@com.home.ne.jp

ALS患者の命の闘いを共に支えよう

あなたも
日本ALS協会へ!

日本ALS協会への入会のお願い

宮城県支部活動継続のために

～日本ALS協会宮城県支部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や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、総会、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

ご寄付ありがとうございました。

菅　英三子様　　加藤ヨシ子様　　往診クリニック様
パシフィックメディコ様　　秋山　厚様　　（インバーター寄贈）

ＡＬＳの力を信じてる。
未来を信じてる。

私たち日本ＡＬＳ協会は
全力でサポートします。