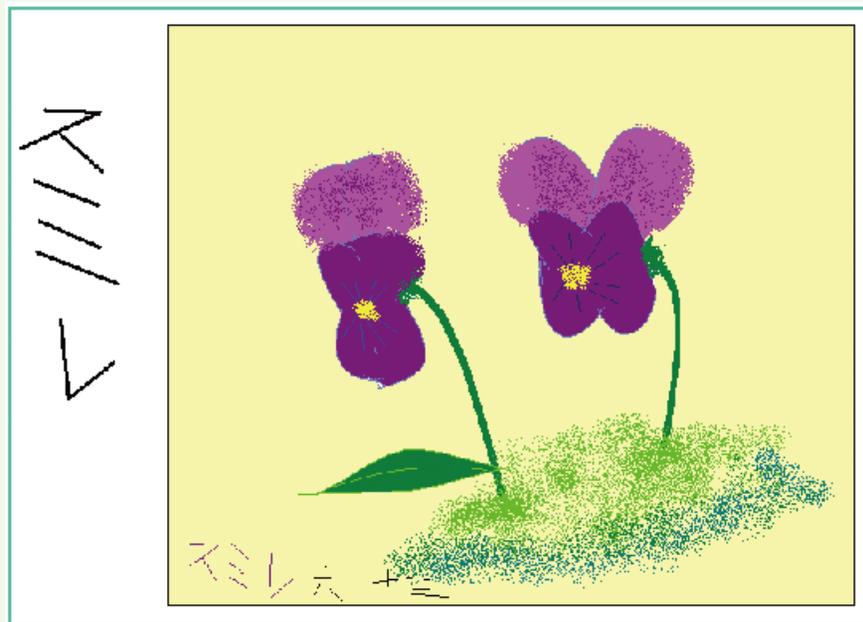


ゆづける

— 震災を忘れないために —



「スミレ」 絵：小野寺利昭さん

JALSA-miyagi

17号
2013年6月

14	13	12	11	10	9	9	8	6	5	4	2	1
日本ALS協会入会のご案内	介護マニキュアルシリーズ⑤ 食事を食べやすくする準備 <small>作業療法士 大貫 操</small>	神経難病の事前ケア計画と代理人氏名 <small>国立病院機構宮城病院 臨床研究部 (神経内科) 伊藤 博明</small>	たんの吸引等の法制化とボランティア活動 <small>宮城大学 高橋 和子</small>	遺族会 <small>和川 はつみ</small>	由紀さおり・安田祥子コンサート感想 <small>小野寺 洋子</small>	芋煮交流会 <small>事務局</small>	旅行記 <small>中川 多賀子</small>	福井支部総会に参加して <small>長尾 有太郎</small>	自律支援の申請 <small>岩淵 浩吾</small>	五年目の外出 <small>馬場 早苗</small>	震災の記憶 <small>匿名</small>	支部長挨拶 <small>長尾 有太郎</small>

「文字盤」「アイマスク」を

お譲りいたします

●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。

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。



文字盤



アイマスク

日本ALS協会宮城県支部の会報

「ゆっける」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 長尾 有太郎

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 takaaki1824@email.plala.or.jp

発行 2012年6月

タイトル『ゆっける』は、

仙台弁で「結び」よごす意味です。

表紙絵・小野寺利昭

挨拶

一般社団法人日本ALS協会 宮城県支部

支部長 長尾有太郎

皆様初めましてまずは簡単に自己紹介からしたいと思います。

一九七一年生れの今年の七月で四十二歳になる中年、

見た目はまだまだ青年（笑）のつもり若輩者です。

発症診断を受けたのが今から四年前の二〇〇九年の五月でした。

そこから約一年後に胃瘻を造設して

その年の十一月に気管切開をしました。

まだまだ若輩者では御座いますが、それを逆手に取って

新しい風を吹き込んで行きたいと思えます。

まだ正直言って前任の和川前支部長の様な活躍が出来るか

分かりませんが、この宮城県支部を更により良い物にする為に全力を

尽くす所存で御座いますので、皆様におかれましてもどうぞ

ご指導ご鞭撻の程宜しくお願い致します。



震災の記憶

匿名

私の母は、身体の不調を訴えてから半年もたたず寝たきりとなりました。それと同時に気管切開、胃ろう造設と、本人も家族もその現実を受け止められないままでの在宅介護がスタートしました。

色々な方々に助けられ、父と姉と三人での介護生活も四年目に入り、穏やかな日々の中、あの巨大地震に襲われたのです。

あの立っていることさえ辛い、激しい揺れから母を守ることが必死でした。停電になり、長い揺れがおさまるのを待って、父が車からのバッテリーで、呼吸器の電源を確保しました。外では津波警報が鳴り、海から1km程の我が家では母を連れて避難できる一番安全な場所……それは病院しかない判断し、救急車を要請しました。何度も、何度もかけてやっと繋がった電話でしたが、救急車は全て出払ってしまっているとの事。母の状況を説明し津波の心配をしている事を話す

と、自宅の住所を聞かれ、「そこまで津波は来ません。どうしても不安なら自家用車で逃げて下さい。」と言われてしまったのです。

津波警報が大津波警報に変わり、近所の人たちが次々と避難して行きました。「手伝うので一緒に避難しましょう。」と声を掛けてくれた方々も沢山いました。が、車椅子のない私たちは悩みました。その時地震からすでに二十分以上は経っていたと思います。一階に逃げよう……もう、それしかないと思いました。母に出来るだけ負担の掛からないようにと、二階で布団の準備などをし、ふと二階の窓から家の横の道路を見ると、小さな津波が流れて来たのです。慌てて一階に戻り三人で母をシートごと抱え、廊下に出たその瞬間、目の前の玄関を突き破り、目の高さ程ある津波が物凄い勢いで流れ込んできたのです。一瞬にして私たちは胸の高さ程まで津波に浸かり、母の足元を抱えていた姉は座敷の奥へあつという間に流されてしまいました。父と私は、津波とガレキに足をとられながら母を抱え必死で階段を登りました。流された姉

も何とか無事に二階へ避難出来ました。が、大切なアンビュを流されてしまっていました。カニユーレから直接息を吹き入れながら、全身を津波にのまれてしまった母への申し訳なさと、自分たちの判断の遅さを後悔し、今置かれている現状に大きな不安と恐怖を感じていたのを思い出します。

二階スレスレまでできていた津波が、引き波により一階まで引いた時、幸運にも階段付近でアンビュを見つけたのです。母の着替えも用意出来なかったため、ありったけの毛布を母に掛け、小さな懐中電灯だけを頼りに、交代でアンビュをしながら寒くて真っ暗な夜を迎えました。一階の窓が津波で壊され、冷たい風が二階で寝ている母の体温をどんどん奪っていきました。再び二階付近まできていた津波からは重油の匂いがし、近所では火の手が上がりました。余震も多く、母も含め、一睡も出来ず、恐怖心を拭えないままの一晚となりました。

翌日、太陽が昇り気温が上がってから、二階にあった私たちのパジャマをハサミで加工し、母の着替えを行いました。暖

房器具も無いため母の体は冷え切っていました。吸引も出来ず、アンビューだけで大丈夫なのだろうか……と、不安な気持ちしかありませんでした。

車も流され、自宅脇の道路は水が引かず避難が出来ない。二階のベランダから、パネルの裏に「病人」と書き、タオルを振りながら近づいてくるヘリコプターに掲げる……何回、何十回も。「反応はなし。それでも諦めず繰り返ししました。きっと助けに来てくれると信じて。しかし、夜はあつという間に来てしまいました。

二日目の夜も寒くて不安な夜となりました。私たちは交代で仮眠を取りながらアンビューを続けていました。一つしかなかった小さな懐中電灯は電池が切れ、母の表情を確認するのも難しい状態でした。早く夜が明けて欲しいと何度も何度も思いました。

朝になり、交代でベランダに立ちヘリコプターを待ちました。一機のヘリコプターがパネルに気づき、上空で止まってくれたのです。しかし、動き始めたヘリコプターは戻って来る事はありませんでした。今日こそは何とか母を病院に連れ

て行かなければと思いました。母にとって限界だと感じていました。自宅脇の道路はまだ水が引いていない上、流れてきたトラックが横付けし通れない状態でした。指定の避難所まで車で五分。母とどうやって避難するか悩みました。

近くに住む親戚たちの手を借り、軽トラックを借り、母を荷台に乗せ何とか避難所へ辿り着いたのです。医務室に運ぶとヘリコプターを待つ人たちでいっぱいでした。バイタルをとってくれた看護師さんに、「次のヘリコプターはいつ来るか分からない。血圧も低く、ヘリコプターが来るまで間に合わないかもしれない。」と言われました。ショックでした。しかし、幸運にも三十分程でヘリコプターが降りて来たのです。一機目には乗れなかったのですが、間もなく降りてきた次のヘリコプターで病院へと搬送してもらえる事になりました。しかし、ヘリコプターに乗ってすぐ、母の心臓が止まってしまったのです。隊員の方には諦める事なく病院まで心臓マッサージを続けていただいた事、本当に感謝しています。

病院に着き、先生から「脈が無く、心

停止状態です。助かる命を優先させて下さい。」と言われました。私は、母の命を守れなかった……と、泣くことしか出来ませんでした。でも、奇蹟は起こったのです。母の心臓は再び動き出しました。低体温で、肺炎を起こしており、津波の汚れた水がカニューレから入ったために、吸引すると痰に砂が混じっている状態が続きました。抵抗力が落ちていた母は色々な感染症状も見られたため、二ヶ月ほど病院でお世話になりました。

その後、状態が落ち着き、病院近くの仮設住宅に退院、その年の年末にはリフォームした自宅へと戻る事が出来ました。

震災から二年を迎えようとしている今、街は少しずつ復興し、震災の記憶は薄れていきますが、母の生きたいという強い気持ちが起こした奇蹟を、一人でも多くの方に知ってもらいたいと思い今回記事にさせて頂きました。

お世話になった方々に感謝し、再び母と共に生きられる幸せを胸に、これからの毎日を送っていききたいと思っております。

五年目の外出

馬場 早苗

あの、東北大震災のときでした。停電の中すぐに訪問看護師さんが、駆けつけて下さいました。車からのインバーターとバッテリーひとつで不安な状態でした。

雪と闇で更に心細くなってきた頃、区役所の保健婦さんから、携帯に電話が入りました。自家発電のある区役所までなんとか来てくださいという内容でし



た。娘の家族と協力して、夫を自家用車の荷台にシートでくるみ運びました。積み切れなかった荷物の経管栄養はじめ薬一式を取りに戻るとは止められませんでした。東部道路に近い我が家へは通行止めのため、戻れなくなっていたのです。

受け入れてもらえる病院が見つかりやっと入院できたのは、当日の深夜でした。ライフラインが戻るまでには二週間程かかりました。その後バッテリー、発電機、ガソリン携行缶、インバーター共、複数台用意したことはいうまでもありません。非常持ち出しリュックを準備しています。ヘルパーさんには月初めのケアの日にアンビュの練習をお願いして、バッテリーの充電も毎月、日にちを決めて行っています。

震災の時は、ケアマネはじめ、往診の先生やヘルパーの方たち、薬局さんにもご苦労をたくさんおかけしました。感謝の念に堪えません。

今回の経験から、車椅子で外に出る練習を始めました。夫はそれまで週に一回、室内での車椅子移乗をし、「外に出るつもりはない」の一点張りでしたが、命を

守ることを優先することにしました。

狭い玄関から出るため訪着さんのリハビリに加えて、マッサージの先生にも、腰と膝の可動域訓練を今まで以上にお願いし、数か月かけて両方九十度に曲げられるようになりました。スロープも新たに準備しました。

毎週少しづつ距離を伸ばし、夏には、やっと、いつもお世話になっている訪問看護ステーションまで挨拶に行く事ができました。季節毎に外出着を揃えました。サングラス、帽子と、夫まんざらでない様子でした。

そして翌年五月、訪問看護ステーションの十周年記念パーティの招待をいただきました。家族で相談してお祝いと感謝の気持ちを表すために、参加のお返事をしました。

目標があつたお陰で思いがけず、近くの神社に足を延ばすことができました。五年ぶりの花見となったこの日は日差しが強く、夫は顔が日焼けで真っ赤になってしまいました。大好きな海釣りに出掛けては日焼けしていた頃の夫を思い出し、私は胸がいっぱいになりました。

パーティーは、笑顔いっぱい、温かい気持ちの伝わる、それはそれは楽しいものでした。大切な思い出となりました。参加できて本当によかったです。

夫は平成十九年六十七歳でALSの確定診断を受けました。手足の不自由が進み、気管切開したあとでした。その後、在宅療養をするため、三人の娘たちが住む仙台に移住をしました。病名を聞かされて、これからはコミュニケーションに大嫌いなパソコンの学習が必要になることを納得できず、イライラするばかりでした。

そんな夫もレッツチャットで、「こん



にちはよろしく」と文字を綴り、伝の心の特訓の結果、私の携帯にメールをくれるまでになりました。友人からのメールに励まされ返信していた時期もありました。病状が進行してからはパソコンを遠ざけるようになりました。文字盤は見向きもできませんが、問いかげに、ときどき、瞬きで返事してくれます。このごろは、とても穏やかな表情をしています。暖かくなったら又、外出するのが楽しみです。

これからも家族で話し合い、相談しながら、協力し合って過ごしていきたいです。

自立支援の申請

岩淵 浩 吾

主人は昭和二十七年生まれ、今年六十一歳です。頑固で扱いにくいです。それがALSの進行によるものだと夢にも思わず歳のせいでお酒に弱くなってきたなあ、と置いていた平成二十年夏でした。小さな怪我やバランスを崩して転倒する等の体の変化をほっておかず、翌年に広南病院に検査入院し錐体外路障害

の診断、そしてその年の八月宮城病院でALSと診断が確定しました。その日から八月がくれば四年の月日がたつ事になります。診断から一年くらいの間は時々転びながらもまだ歩いていたので家の中なら自立した生活を送っていました。しかし病状は容赦なく進行し、幸いにも呼吸はまだしっかりとしているので日中は車椅子上で過ごしているものの、今では全ての事に介助が必要な体になってしまいました。強制笑い・涙もろさも強くでてコミュニケーションが取りづらいです。さてこうなるとヘルパーさんの事が大問題になってきました。主人は早いうちから電動ベット・車椅子等をレンタルし、週三回デイサービス、週一の訪問入浴と訪問リハビリを利用しており、これ





らの合計が介護保険枠の三分の二をしめていました。まだ自力で食事ができるなど生活面の介助が余り必要ではなかったからできたことです。ところが生活全般に介助が必要になりヘルパーを頼む事が多くなると、とても介護保険の枠内には全てが収まりきれずどんどんヘルパー利用の自費分が増えていきました。このままでは大変ですと言うことでケアマネから自立支援の利用を提案されました。何だその手があったのかと喜んだのもつかの間でこの制度を利用する為には保険枠の半分以上を在宅介護に利用していかなくてはいけないという制限がついていたのです。という事はデイ・用具・入浴等を半分枠に収めなくてはいけないという事です。どう計算してもとても収まりきらず提案された当初はデイへの通所を選択し、保険枠を越えた分は自費で支払っていました。請求書が十万円近くになり、昼休みに帰宅して主人に食事をさせるといふ綱渡りの日々にも疲れ、泣く々自立支援を利用する事にしました。利用するに際しもう一度障害課にも直接問い合わせし話し合いもしましたが、結局法律

で決まっている事だからと、どこを削ったら半分枠に収まるかが主題と成り、何故デイや訪問入浴が介護と認められないのかという本質の問題は解決しないまま自律支援を利用する事になってしまいました。国の文書には家族の就労等を考慮云々必ずしも云々と添え書きはありますが、結局それを認めるか否かは各自治体にまる投げされていて、自治体としても予算の関係もあるし、介護保険・自立支援どちらも税金だから二重には使えないからまず認められないとの事。兎に角介護保険の半分枠に収めましよう。ため息です。在宅療養とはいったいどういふものなのでしょう。家から出ないで過ごすか、受け入れてくれる所があるなら通所するか、どちらを選択するかは個人の問題で、もっと選択枝があってもよいのにと思っています。主人も私も社会との繋がりはとても大切だと思っています。確かに家に居ても何度も人の出入りは有りませんが、それはやはり閉塞的な感じは否めません。デイに行き多くの方と交流し刺激を受けてくる事に勝るものは無いと思います。あくまで本人が行きたいと

思いますが。それから家で行っているのに訪問入浴が在宅介助に当たらないのも理由が解りません。四十八時間ずっと手をかけている必要はないけれど、誰かが側にいてくれた方が安心という今の主人に最適な介護は、結局の処私が仕事を辞め側についているしかないのでかた暗澹たる気持ちにもなってしまうのです。それでも今はよいケアマネさんに出会え、暗中模索しながら主人によりよい介護を受けさせるべく無い知恵を絞っているところです。最後に、この文章、本当は主人に書かせるつもりだったんですが、でもちつとも手を付けられないし期日は迫るしでしかたなく私が書きましたが、国語が3だった私には原稿用紙四枚は大海原のように果てしないものでした。そんなですから非常にとりとめのない文章に最後までお付き合いいただいた皆様にご心から感謝いたします。

福井支部総会に参加して

長尾 有太郎

まずはなぜ仙台から遠路はるばる福井まで行く事になったかと言つと、福井県に自分と同じ境遇の患者様がいて日本ALS協会の方から相談に乗って欲しいと言われたことが、最初でした。

それからメールで交流が始まりそこから総会に来て頂けませんかと云う事になりました。

しかしさてそこからが問題で二つ返事でOKしたものの呼吸器を付けての遠出は初めてで、しかも二泊三日の長旅と来たもんだ。行政に掛け合ったところ一泊までならOKとの摩訶不思議な返答が(笑)

出発まで時間がないこともあり何時までも行政に頼ってばかりもいけない事もあり、有償ボランティアさんをお願いして行ってきました。

あとは切符の手配ですが障害者専門の旅行会社に頼んだにも係らずここが素人同然のプランしか立ててこない酷いところ



ろで結局は嫁が全てを決めて切符の手配だけ頼みました。

自分は怒ってそんなところには頼むなど言っただけですが心優しい嫁はここまで頼んだんだから頼みますと云うて、頼みました(笑)

ホントは飛行機で行きたかったのですが車椅子が載らないということで結局新幹線での移動となりましたが意外と息子有羽(三歳)は大好きな新幹線に乗れて大満足な様子でした。

そうこうしてるうちに福井に到着したALS様御一行(?)は福井支部のほうで予約して頂いたバリアフリーホテルへ無事にチェックインする事が出来ました。

さて翌日はいよいよ講演ですが当初は

講演の話は聴いておらず一週間前に講演して欲しいと言われ慌ててパワーポイントで原稿を作りました。何とか講演は間に合いましたが元来お喋り好きの自分には一寸物足りなかつたかなあと思う内容でした(笑)

今回の旅行で一番大変だったのはやはりヘルパーさんの確保と新幹線の車内での電源確保でした。

東北新幹線ではE5系の車両東海道新幹線ではN700系の車両を取れば電源を確保出来る事が分かりうちの嫁も今度東京くらい楽勝だねと変な自信を持ったようです(笑)



旅行記

中川 多賀子

初めまして、私は七十三歳のALS患者です。呼吸器を装着したのは、平成二十二年七月でした。発症から一年足らずの事です。装着した時は、呼吸は確かに楽になりましたが、心がどんどん落ち込んで、いくばかりで、悩み 苦しみ後悔で、涙の毎日でした。

一ヶ月ほどたった頃、ソーシャルワーカーに「呼吸器を付けて何処にでも行けるのよ」と言われ、私も目標をもって生きていこうと思いました。

実家が青森なので、青森に帰ることを目標にしました。宮城病院に入院中だった私は、目標の第一歩を進むため、在宅に向けての準備をし、いよいよ一週間後退院という日に病院で震災に遭いました。家族に会うこともままならず一週間が過ぎ、息子のいる東京への転院、山形への更なる転院、そして又宮城病院へ。在宅生活に入れたのは、予定から半年の長旅を終えた後でした。改めて「その



日」を迎えるために車椅子に慣れるようにし、近所を散歩するなどして、そなえていきました。

私の夢を実現出来たのは、昨年の七月でした。なにせ初めての旅行ですから、いくまでの準備が大変でした。

フィリップさんには、青森営業所への手配対応、ケアマネさんにレンタル用品手配、娘にはJR対応や身の回りの荷造り、と、沢山の人のお陰で、七月二十日当日を迎えました。

当日は、ヘルパーさん一人 訪看さん一人、娘と息子夫婦の付き添いで 二泊三日の旅へいざ出発。駅員さんの誘導で無事 新幹線に乗ることが出来ました。

青森に近づくにつれ、ワクワク、ドキドキ。ホームの「青森」という文字を見

たときは夢を見ているようでした。

実家では皆、私の到着を待ちわびておりました。妹たちとも久しぶりの再会です。三年前は自分の足で歩いて来たのに・・・という悔しい思いと、故郷に帰ってきたという嬉しい思いが混同し、何とも言えない気持ちでした。

私の帰省に会わせて 多くの親戚や高校の友達が集まってくれました。涙みだの再会でした。今回は帰省にあたり事前に挨拶文を印刷して行きましたので、皆私の思いを分ってくれました。

その時の挨拶文です。

『皆さん今日は来て頂きありがとうございます。こんな姿になってしまいました。呼吸器を付けたことを後悔したこともありました。でも今は生きていて良かったと思います。青森に帰るのを目標に頑張ってきました。夢を捨てずに本当に良かったと思います。皆に会えてとても嬉しいです。ありがとう。新幹線にも乗れたし、幸せです(*。*)。』

私の二泊三日の旅は、家を出発するときの涙から始まり、新幹線、青森駅、再

会・・・そして無事戻ってきた時、涙のない場面はありませんでした。多くのひとのお陰で夢が叶うことが出来たのです。感謝の気持ちでいっぱいです。

最後に皆さんもどんな小さな事でも夢を持って、生きて行きましょう

私もこれからも夢の実現ができるよう頑張りたいと思っています。

芋煮交流会が開催されました。

事務局

十一月三日(土)に恒例になりました芋煮交流会が秋空の下、開催されました。

会場は昨年同様、利府 加瀬沼公園を予定しておりましたが、当日は絶好の秋晴れでしたが、次第に現地はやや強い風が吹き始め、患者の体調、火気を扱うことによる問題等を考慮して、急遽、仙台市将監市民センターに変更して行われました。

参加者は患者家族、看護、介護関係者、ボランティア、支部役員等三十名。

会場からは窓越しに綺麗な紅葉の木々



が見られ、深まる秋を感じながら、調理されたばかりの温かな山形風、宮城風の芋煮鍋、おにぎり、差し入れの果物、漬物、お菓子等を食べながら、一人ずつ近況を述べ合い、暫くぶりの交流を図り、親睦を深め、笑いの中の楽しいひと時を過ごしました。

そして、次回の再会を約して盛況裡に終わりました。

由紀さおり・安田祥子

コンサート 感想

小野寺 洋子

二〇一二年七月七日(土) 由紀さおり・安田祥子コンサートにALS患者も招待頂きました。

会場は、東京エレクトーンホール宮城(宮城県民会館)でした。

由紀さおりさん 一人のコンサートには、三十数年前に 行った記憶はありませんが 安田祥子さんは、初めてでした。で楽しみでした。





前夜から当日にかけて 土砂降りから会場まで どうしよう と心配しましたが 家を出発する頃には 小降りになり 車から降りる頃には、雨はやんでホッとしたのでした。

コンサート中 呼吸器・吸引器の音について 注意事項が前もって届いており どうなるか 心配しましたが、今の呼吸器は音が小さく吸引も休憩時間のみで大丈夫でした。会場内は、咳やら携帯電話の音やら にぎやかで、呼吸器の音は気にならなかったです(身臈履?)

一昨年の震災以後 生の舞台・コンサート等 行く気力もなく日々過ぎてましたので、久しぶりに楽しいひとときを、満喫しました。

また 姉妹お二人での コンサートは、最後までのこと 重ねて 招待頂いた事感謝申し上げます。

遺族会

和川 はつみ

降り続ける大雪の中、支部設立以来初めての遺族会を行いました。

宮城県支部は、一人でも多くの人にA

LSを正しく知って欲しい”

そして、ALSが抱える深い悲しみと苦しみの”心の糧”と為るべく平成七年に宮城県ALS患者家族会として始まり、翌年平成八年に日本ALS協会十七番目の宮城県支部の設立となりました。支部を立ち上げた者として、ALSで出会った患者家族の方々のその後・・・が気になりながらも・・・新しく出会う患者家族を取り巻く問題や療養環境の整備に追われながら、一日一日が共に生かして生きる事で精一杯で月日が流れてしまいました事が今は亡き夫の心残りでした。



支部設立時の遺族の方と亡くなられて間もない方六名の参加でした。

支部設立当初のALSに対する偏見で本人も家族もALSと闘いながら、更なる苦しみを背負わざる負えない事、また介護制度が全く無く、ALSが生きる全ての担い手は家族しかおらず、現在では想像も出来ない闘病生活の中、仲間と共に制度づくりに奮闘した二十年の月日を称え合いました。

出合ってそして逝かれた方を偲びながら思い出を語り合いました。

参加できない方々からは、今も尚ALSで逝った家族を想い・・・苦しんでおられる遺族も少なからず居られる事を知りました。

療養環境は少し整ってききましたが、ALSと診断されて受ける悲しみや苦しみは変ることなく、ALSと向き合いつつ、少しずつALSを受け入れていく過程で同じALSと生きた者としてずっと寄り添いながら見守る事ができたら嬉しく思います。

そして、ALSと生きる皆さんの一番の応援者であり続けたいと思います。

たんの吸引等の法制化と ボランティア活動

宮城大学 高橋 和子

私は、所属の大学で、在宅療養されているALSの方のボランティア活動を行っている学生グループの顧問をしております。今年度から、介護職員等によるたんの吸引と経管栄養の実施が法制化されました。この法制化にともない、今後、ボランティアとしてALSの方の介護のお手伝いをするにあたってどのようなことが必要になるのか県等から情報を得ましたので、お知らせさせていただきます。今回の法制化で、「介護職員等」は、一定の条件下で研修や認定を受けることにより、吸引や経管栄養が実施できることになりました。この「介護職員等」の「等」の中には、ボランティアも含まれます。今後は、ボランティアも必要な手続きをせず、これらのことを行うと違法となってしまう。ボランティアが、吸引や経管栄養を行うにはどうしたら良いのでしょうか。まずは、研修を受ける必要がありますが、一月現在、宮城県内で、ボランティアとして活動する個人が研修を

受講した例はないようです。そもそも、この法制化は、個人的なボランティア活動への対応は想定されていないようです。介護職員等が吸引や経管栄養を行うようになるためには、①実施しようとする介護職員等が研修を受け、認定を得ること、②その介護職員等が、吸引や経管栄養を行うことの許可を得た事業所に所属していることの二つがセットになっています。そのため、ボランティアとして吸引や経管栄養を行う場合でも、そのボランティアが所属するボランティア団体や個人・グループが、許可を得るための条件を整えて、都道府県に登録し、吸引や経管栄養を行う登録特定行為事業者となる必要があります。

今回の法制化以前の法律では、医療者しか、吸引・経管栄養を行うことはできませんでした。その中で、在宅療養の方の吸引は、「違法性阻却」により、医師や看護師からの指示・指導が受けられる体制で、介護職員等も行うことが認めら

れています。今回の法制化にともない、この「違法性阻却」もいずれはなくなり、ます。そうなった場合に、これまで行っていたからといって、家族以外の吸引や経管栄養の研修・認定を受けていないボランティア等が、習慣的に行い続けていると違法性を問われる状況も生じてくるということになります。「家族」として行うという考えもあると思いますが、どの範囲までを家族同等として認めてもらえるかということも明確ではないようです。

今回の制度は、医療者だけでなく、介護職員等の方も含めて、吸引や経管栄養を一定レベルの水準を保って行われるようにするという目的があるようです。

吸引や経管栄養を必要な方の療養生活をお手伝いするボランティアは、自身にも関係あることとして、これまでと制度が変わったということを意識する必要があり、あると感じています。

いつから「違法性阻却」は廃止されるかなど、今後の動向として、まだ、不明な点もあります。登録特定行為事業者(事業所)や認定を受けた介護職員等の方が計画的に増えていくように制度が進めら

れていくことで、吸引や経管栄養の必要な方々が安心してご自宅での療養を続け

られる体制づくりがしやすくなることを願っています。

神経難病の事前ケア計画と代理人指名

国立病院機構宮城病院 臨床研究部（神経内科） 伊藤 博明

事前指示とは、「人が意思決定能力を失った場合の治療に関する意向を表明する口頭または書面の意思表示」とされる。その前提として下記に示す原則の理解が重要である。

〈事前指示の原則〉

1. 「事前指示(Advance Directives)」の概念は「事前ケア計画 (Advance Care Planning)」や、より広く「事前の人生設計 (Advance Life Planning)」と言われる、患者の人生全般における「生活設計」という長期的視点に包含される。

2. 主要な類型として、(1)「内容指示型 (instructional directives) と(2)「代理人同意」型 (proxy consent) がある。内容指示は、本人が口頭で行う場合と文書に書き記す場合に区別され、書類になった

ものを「事前指示書」という。代理人同意とは、患者本人が、自分で意思表示できなくなったときに自分の代わりに意思決定する人をあらかじめ指名しておく方法である。

この二類型は別個のものでなく、補完的な関係である。

患者は、家族・医療者等と共に事前ケア計画を考えると、このプロセスを通じて人生観・意向を明確にしていく。周囲の人は「能動的に待つ (active waiting)」という基本姿勢で、そのプロセスを共有する (共有プロセス)。多様な状況における医療行為の詳細な指示はそもそも不可能であるので、想定していなかった事態が起きた場合はもちろんのこと、他の医療チームメンバーや家族などと一緒に事前指示を「手がかり」として患者の意思を推定する (解釈プロセス)。

「事前指示」だけが唐突にあるのではなく、事前指示が行われる前提として事前ケア計画が共有されているべきと考えられる。事前ケア計画もまた事前指示と同様に文書化することも可能であるが、むしろ患者・家族等と医療者のあいだで不断の「コミュニケーションがおこなわれ、信頼関係を基盤とする患者の人生観 (価値観) への共感と、多専門職種ケアが担保されていることの方が重要であり、文書にすることは手段にすぎないと思われる。すなわち、このようなプロセスこそ事前指示の要なのである。

代理人同意 (ここでは指示、指名ではなく「同意」とする。用語自体も要検討) に関しての国際比較を紹介する。内容指示と同様 (あるいはそれ以上に) 社会 (共同体) によって異なるものであり、本邦独自の制度を考えるべきである。

今後は「事前指示」の用語自体に関して、また自律 (オートノミー) 概念や「自己」にまで深化した検討をサイエンスの側から検討する必要があると考えている。日本ALS協会宮城支部講演会

(二〇二一・六・十七)

食事を食べやすくする準備

作業療法士 大貫 操

食事をしている、「飲み込みにくい時がある」「むせる事がある」というときには、準備をしてから食べると、食べやすくなったり、飲み込みやすくなる事があります。

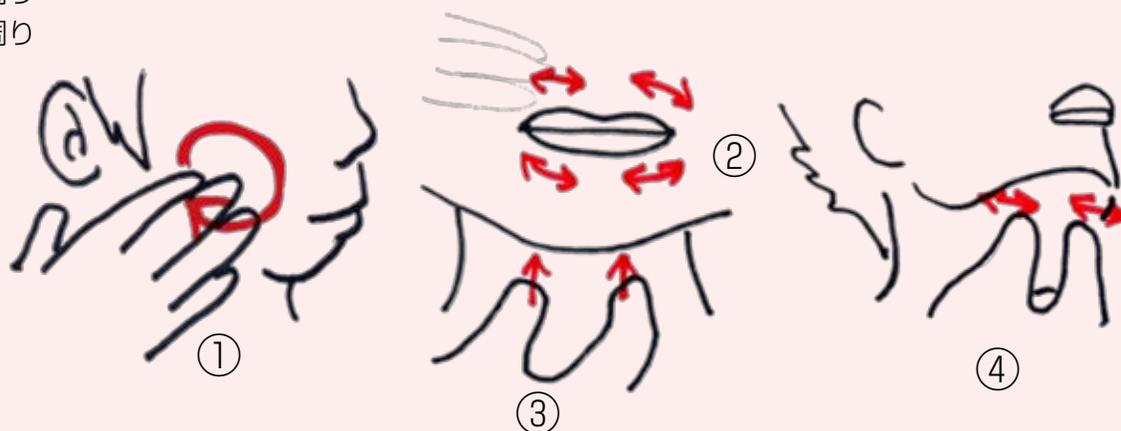
(1) 姿勢を整える

椅子に座って、体を保持してもよりかかっても、顎が上がらないように気をつけます。首の筋肉のつっぱりや硬さが気になる時は顔を左右、上下に動かし頸部のストレッチを行うとよい。



(2) 顔や口の周りの筋肉を動かしやすいにする

- ① 頬の周り
- ② 口の周り
- ③ 首
- ④ あご



(3) 唾液を出やすく

した顎のふちを押して、唾液が出やすい様にします。



ご寄付ありがとうございました。

佐藤 頼子様

浜岡 和子様

(株)純土開発 長尾有太郎様

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。



■日本ALS協会入会のご案内。

東日本大震災以降、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います。

ALSの患者、家族のみさんだけでなく、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 022-377-2100

Eメール

taka.aki.1824@email.plala.or.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「ゆづける」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

- 入会申し込み書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