

## ALS患者・交流会の報告 出雲会場

日本ALS協会島根県支部はこのほど、保健所と共同で患者・家族交流会を県内3カ所で計画しました。出雲会場には37人の方が集まり、患者・家族6組が、悩みや新たな療養方法などを共有しました。そして6人もの看護学生の参加を得ました。看護学生が難病医療に関心を寄せて頂いていることは有り難く、将来の難病医療を担う人材になって頂けるのではないかと、期待が膨らみました。

交流会が閉会しても患者・家族の語らいは尽きず、さらに患者・家族が別の患者・家族のもとに集まる計画が即座にできるなど、大いに交流が深まりました。

**【日時・会場】** 2010年12月18日 14:00～16:00

出雲保健所（出雲市塩冶町223-1）

**【参加者】** 37名

**内訳** 患者3名 家族7名 遺族1名  
県立大看護学生3名 県立大教官2名  
島根大看護学生3名 看護師5名  
医師3名 ヘルパー2名 ケアマネ1名  
包括支援センター1名 難病研究所2名  
出雲保健所4名



**【プログラム】**

- 1 あいさつ 日本ALS協会島根県支部 景山敬二支部長
- 2 あいさつ 出雲保健所 江角正美総務保健部長
- 3 あいさつ 島根難病研究所 高橋研常務理事
- 4 参加者自己紹介
- 5 患者・家族の情報交換
  - ・症状の進行具合による問題点とその対処
  - ・意思伝達の方法
  - ・フリートーク
- 6 最新情報(資料配付)
  - ・東北大学病院 ヒト組み換えHGF蛋白質を用いたALSの治療法の治験
  - ・コミュニケーションボランティア講座

・日本ALS協会島根県支部の要望書に対する島根県の回答

- 7 次回交流会について相談(来春開催)
- 8 日本ALS協会島根県支部の紹介 景山玲子さん
- 9 名簿配布について
- 10 写真撮影

## 【情報交換】

### 家族の悩み～進行への恐怖と介護への不安～

- ・ どういう風に症状が出てくるか怖い。
- ・ 右半身が動かない。声帯の筋力が低下。呼吸も苦しそう。
- ・ 病気を受け入れられない。
- ・ いい生活の知恵を知りたい。
- ・ ショックで落ち込んだ。患者には進行する症状について説明しなかったが、患者は勤が良かった。
- ・ 4カ月前に診断されたが、4カ月前とは全然違う。食事摂取や歩行が困難。もう少しすると食事介助が必要かと思う。
- ・ 会に参加したいが、患者は大儀がる。身体が辛いのか。連れてくると心身に負担がかかるのではないかと感じる。



### アドバイス・意見

- ・ 明るく生きる方は何らかの希望を持っているのではないか。
- ・ 患者同士で会って同じ気持ちを理解することで楽になる。直接、患者同士で合うことは大切。元気になれる。
- ・ 明るく過ごされている患者さんを見ると、明るくなる。
- ・ 10年くらい介護していると、慣れが出て怖い。油断していたら痰を引けなくなって救急搬送された。
- ・ 先輩患者を見ると元気になる。勉強になる。
- ・ 患者と介護する家族がお互い言い合って、友人と同じように付き合っていくのがいい。友達という感覚で介護すると、楽しいと感じる。
- ・ 1対1でいると、同じことの繰り返しで喋らなくなってしまふ。ヘルパーさんが来てくれることで変化があり、会話が増えるし、情報ももらえる。ヘルパーさんと患者さんが関わると、気持ちが停滞しないから良い。
- ・ 出にくい患者さんを訪問するようにしている。話を少しでもすれば違う。

- ・ 病気が自分のすべてではなく、個性として考える。闘病とは思わない。闘うと言うことは思うだけで疲れる。ありのままがいい。でも、目標を持って生きていく。先に目標を設定するのではなく、身近な目標を。桜を見たいとか。
- ・ 達成感の積み重ねは自信になる。
- ・ ボランティアの学生が来てくれて良かった。来てくれていなかったら患者はもう10年早く亡くなっていたかも知れない。



パソコン「伝の心」で語る景山支部長(患者)

### 家族の悩み～仕事と介護を巡る葛藤～

- ・ 介護のために仕事を辞めてしまい、ストレスが溜まり患者に当たってしまった。
- ・ 最初は喋りにくくなった。畑に歩いていけなくなった。難病センターへ連れて行ってと言われた。仕事を続けたいという希望があった。ヘルパーさんのおかげでやってこられた。

#### アドバイス・意見

- ・ 同じ立場の人でしかわからないことがある。自分は仕事を辞めたくてもやめられない状況。仕事をしなくても良いが、自分の時間を持つことが大切。ALSだけの生活にしないように。ずっとそのことばかりだと、生活が行き詰まってしまう。

### 家族の悩み～コミュニケーションをどうするか～

- ・ 最後まで動いていた指も動かなくなった。一番困っているのは意思の疎通ができないこと。家族なら表情でわかるが、看護師や若いヘルパーにはわからない。まばたきは難しい。脳波でわかる装置を使うかどうかで悩んでいる。
- ・ 患者が転倒で歩行困難になり、車いす生活をしている。頸椎症の手術まで受けた。人形のような手になった。コミュニケーションも図り辛い。いま一つ意欲がない。明るい表情が見られない。



大勢の看護学生も参加

- ・ 今は寝たきり。目や口は少し動く。言いたいことをわかってあげられない。何となくはわかるが・・・。
- ・ 何とか患者の気持ちがわかる方法を知りたい。

### アドバイス・意見

- ・ 患者の残っている機能を使って意思疎通を図る。例えば、「イエス」はまばたき1回。「ノー」は首を横に振る。音読、文字盤、パソコンなども使う。
- ・ ポイントは、介護者がメモを取る事。五十音を読み上げる時は速度を一定にすること。「イエス」・「ノー」で答えられるような質問をすることが大切。まばたきや身振りなど、残っている機能を使う。パソコンで、人差し指で押すスイッチもある。
- ・ 日々進行していくので、パソコンの操作方法も変えていく。OT（作業療法士）に相談して残存機能に合わせた機器を用意する。前もっての準備が必要。視線入力のようなものもある。
- ・ パソコン「伝の心」で例文を作っている。使う頻度の高い順に。

### 気づき

- ・ 患者の前では絶対笑顔を見せるようにしている。そうしたら、お互い気持ちが和らぐ。
- ・ 他の患者家族の方が仕事をしているのを見て、羨ましいというか、できるんだなと思った。
- ・ 笑顔は究極の癒やし。自分が笑顔で居ることが大事。笑顔でいれば、病気のことを忘れることができる。

### 患者の気持ち

- ・ 毎日リハビリをしている。腹筋や腕が弱くなっていく。薬がない。介護の方法、治療方法に希望を持って生きたい。
- ・ 今後の進行が不安。食事介助の不安がある。呼吸介助をしている。
- ・ できなくなることが怖い。
- ・ 先輩患者から学びたい。
- ・ EPA、ビタミンE、リルテックを服用するのが良いと聞いた。EPA、ビタミンEには活性酸素を消す効果がある。
- ・ カフアシストについて教えて欲しい。

## ●カフアシストについて

- ・肺胞を広げるので呼吸リハビリの一助となる。
- ・痰を吸い出すことで喀痰を補助する。
- ・今年度から保険適用となり、在宅療養で使える。使えるのは家族、看護師、医師。
- ・まずは病院の監視下で使う。効果があれば設定を調整してから在宅へ。
- ・気胸などの症状がある患者は使えない。
- ・使い始めたきっかけはPT（理学療法士）の紹介があったから。リハビリで使って良かったので在宅に導入した。



カフアシスト(フィリップス・レスピロニクス製)

## ●自動持続吸引システム(※1)について

- ・吸引器は保険適用外で自己負担が16万円必要だが、患者本人が8時間ぐっすり眠れた。12時間無吸引で過ごすこともできた。
- ・吸引器(※2)は患者側がメーカーから直接購入し、医師が使い方についてメーカーと直接やりとりして使用する。
- ・気管カニューレ(※3)は保険適用品。主治医にリクエストを。
- ・実践例は全国で80例。12月末から谷田による使用が中国地方の第1例目。



徳永装器研究所製持続吸引器「アモレ SU1」

(※1)開発者代表 大分協和病院 山本真院長

大分市宮崎 953-1 TEL 097-568-2333

(※2)吸引器:徳永装器研究所製「アモレ SU1」

大分県宇佐市大根川 318

TEL 0978-33-5595

(※3)カニューレ:高研製ネオブレスダブルサクシオン

※自動吸引マニュアル

[http://www3.coara.or.jp/~makoty/als/autosuc\\_manual\\_2010/autosuc\\_manual\\_01.htm](http://www3.coara.or.jp/~makoty/als/autosuc_manual_2010/autosuc_manual_01.htm)



高研製カニューレ  
「ネオブレスダブルサクシオン」

## ●リルテック (ALSの進行を遅らせる唯一の承認薬) の処方について

- ・島根県では気管切開すると処方してもらえない。
- ・鳥取県岡山県では気管切開後も処方される。



## 【交流会を終えて】

今回の交流会は3カ所で行ったうち、最も多くの参加を得ました。貴重な場を提供して頂き、準備にご尽力頂いた保健所の方々を始め、大勢の看護学生さんや、医師、看護師の方々、ケアマネさん、包括支援センター、難病研究所の方までお越し頂き、ALS患者・家族にとっては大変心強く感じるものがありました。ありがとうございました。

会の冒頭では、難病担当のケアマネの会議が開かれていることが紹介され、出雲市における難病に対する地域医療体制は進んでいると感じられました。

会を閉じても家族同士の話が尽きず、来月、患者さん宅に集まる約束までできるなど、患者・家族の横の繋がりが即座にできるほど、実り多い交流会でした。今後は是非、出雲管内で患者・家族の情報交換の場が出来れば良いですし、出来ると思いました。

今回も晴れやかな表情で帰られる患者・家族の方々の表情が印象的でした。

時間が足りなくなり、患者・家族以外の方の発言機会が少なかったのは申しわけありませんでしたが、当事者の生の声をお聞きいただいた皆さまには、きっと何かを学んでいただけたことと思います。

次の交流会は2011年春。また一步、前向きな療養ができるよう、話し合いたいと思います。

## 【交流会3カ所での参加実績】

合計延べ人数	83人	内訳	・実質患者数	4人
			・実質家族数	16人
			・実質看護学生数	16人

## 【御礼】

この度、松江、浜田、出雲で実施した交流会では、準備段階から各保健所に多大な協力を頂きました。島根県立大学と島根大学の看護学生さんには、当日の会場準備や交流会の記録で大変お世話になりました。浜田医療センターには会場を提供して頂きました。お世話になりました関係各位に対し、この場を借りて厚く御礼申し上げます。