JALSA

（ジャルサ）しまね　第16号

日本ALS協会島根県支部

〈事務局〉 〒690-0873

島根県松江市内中原町 21-701 谷田方

TEL・FAX 0852-25-3952

ＡＬＳとは

「ＡＬＳ」は英語の略称で、日本語名は「筋萎縮性側索硬化症」。

一般に 40〜60 歳代に及び、運動神経の障害や筋肉の萎縮が起こる病気で手足の不自由、話すこと、食べること、呼吸も困難などとなります。

アメリカの元大リーグ野球選手ルー・ゲーリック、イギリスの宇宙物理学者ホーキングさんもこの病気です。

残念ながら、まだ「原因は不明、治療薬なし、治療法なし」ですが、幸いに頭脳、自律神経は侵されませんので、“サポート” があれば『社会参加、貢献』ができます。

30 年来闘病のホーキングさんは、まだ大学で講義中です。

日本 ALS 協会は、1986 年に結成され、島根県支部は全国で 22 番目（H11）に誕生しました（現在 37 支部）。重症難病でありながら、国会でも（吸引・選挙権問題など）会の活動は認められてきました。

「難病が難病でなくなる日」のくる事を願って、多くの人の支援を頂きながら、がんばっています。

巻頭に寄せて

今年５月に出雲大社で平成の大遷宮が執り行われます。

皆さんは本殿の東隣に看護の神様が祀られているのをご存知でしょうか。摂社の天前社（あまさきのやしろ）のことで、ご祭神は二柱の女神です。あるとき、出雲大社のご祭神である大国主命が因幡の国からの帰り道でひん死の大やけどを負われ、その治療と看護に当たられたのが二柱の女神だったそうです。

本殿のみならず摂社も遷宮されます。天前社の屋根の古い檜皮（ひわだ）は炭に加工され、島根大学医学部附属病院新病棟の緩和ケア病室などの天井裏に敷設されています。調湿などの効果のみならず、女神のご加護がありそうですね。

八足門の中にあるため直接社前での参拝はかないませんが、そこは神様、拝殿でのお願いも届くはず。縁結びだけではない、ありがたいお社ですね。

平成 25 年 1 月　　日本ＡＬＳ協会島根県支部

支部長　　景山敬二

ジャルサしまね 16 号　目次

表　紙　「出雲大社」(出雲市大社町)

巻頭に寄せて

1．平成 24 年度（第 14 回）支部総会報告 * …… P. 1

1) 支部長挨拶 …… P. 2

2) 日本ＡＬＳ協会　長尾義明会長メッセージ …… P. 2

3) ご来賓・顧問紹介 …… P. 3

4) 役員名簿 …… P. 3

5) 平成２３年度事業・会計報告 …… P. 4

6) 平成２４度事業計画案・予算案 …… P. 5

7) 協会総会の報告 …… P. 5

3．日本ＡＬＳ協会中国ブロック会議の報告 …… P. 6

4．投稿

1) 県立大学出雲キャンパス学生　総会感想文 …… P. 7

2)「いのちより大切なもの」　田中洋子 …… P. 9

3)「ありのままを生きる」　景山敬二 …… P.11

5．ホームページからのお知らせ …… P.18

6．寄付金ありがとうございました …… P.21

＊昨年発行した JALSA しまね 15 号に『第 12 回（平成 23 年度）支部総会報告』との記載がありますが、正しくは『第 13 回』でした。訂正いたします。

事務局及び口座のお知らせ

島根県支部事務局

〒690-0873　松江市内中原町 21-701　谷田方

TEL　0852-25-3952　FAX　0852-25-3952

E-Mail：taniyan@earth.ocn.ne.jp

郵便局の電信振替用口座番号

記　号：１５３３０
番　号：１４５４７３７１
名　前：日本ＡＬＳ協会島根県支部
ニホンエーエルエスキョウカイ
シマネケンシブ

銀行振込用の口座番号

銀 行 名：ゆうちょ銀行
支 店 名：五三八（ゴサンハチ）
店 番 号：５３８
預金種別：普通預金
口座番号：１４５４７３７
口座名義：日本ＡＬＳ協会島根県支部
ニホンエーエルエスキョウカイ
シマネケンシブ

第１４回（平成２４年度）支部総会

日程　平成 24 年 6 月 9 日 (土) 13 時 30 分～16 時（開場 13 時）
場所　松江市総合福祉センター　松江市千鳥町７０（しんじ湖温泉内）

●総会次第
1. 支部長あいさつ　景山敬二
2. 日本ＡＬＳ協会長尾義明会長メッセージ
3. 来賓・顧問紹介
4. 来賓代表あいさつ　島根県健康福祉部健康推進課　課長　丹藤昌治様
5. 議長選出
6. 議案審議
   ①役員変更・役員任期満了について
   ②平成２３年度事業報告
   ③平成２３年度会計報告･会計監査報告
   ④平成２４年度事業計画案
   ⑤平成２４年度予算案
   ⑥本部総会の報告
   ⑦その他
7. 議長解任

●休憩・座席転換
●交流会次第
1. 司会者自己紹介　島根県臨床心理士会　土江正司様
2. あいさつ　松江保健所所長　竹内俊介様
3. 自己紹介
4. フリートークと助言
5. 記念撮影

前日に中国地方の梅雨入りが発表された６月９日、窓外に宍道湖と松江城を望む松江市総合福祉センターにて支部総会が開催されました。心配された雨も、集合と解散時には上がり、運営委員一同ホッと胸をなでおろしました。

島根県立大学出雲キャンパス　地域連携ステーションの小池由季子様の司会により、この一年間で亡くなられたＡＬＳ患者さんのご冥福を祈る黙祷から始まりました。

澤副支部長を議長に選出しての議案審議では､いずれも事務局提案を承認いただきました。

総会後の交流会では臨床心理士　土江正司様の司会のもと、７組の患者家族（患者３名・家族６名・遺族１名）と参加した行政担当との意見交換、医療関係者からのアドバイス、また、参加した介護職や学生さんからも活発に発言があり、あっという間に閉会の時間を迎えました。

記念写真の後､再会を約して解散となりました。次回は出雲市での開催を予定しています。本来は、何年かに一度は県西部でも開催できればいいのですが、西部在住の運営委員が不在な現状です。運営委員は患者や家族に限りませんので、支部活動をお手伝いいただける方がいらっしゃいましたら事務局までご連絡下さい。

総会の案内は、松江保健所はじめ県内各保健所の担当の皆様にご協力いただきました。当日の運営は、島根県立大学出雲キャンパスの皆様にお手伝いいただきました。この場をお借りして御礼申し上げます。

支部長挨拶

本日は多数のご出席、ありがとうございます。ご来賓、顧問の皆様、お忙しい中ご臨席賜り、御礼申し上げます。

患者、並びにそのご家族の皆様、日々健やかにお過ごしでしょうか。ご支援いただく皆様、ありがとうございます。

さて、先月 22 日に開業した東京スカイツリーは、連日、報道されており、皆様も一度は行ってみたいとお思いではありませんか。吉賀町出身の彫刻家で、現グラントワの館長の澄川喜一氏がデザイン監修されたことで、島根県民にもグッと身近に感じられます。

スカイツリーは地震対策に日本の伝統建築の工法が用いられているそうです。五重塔などに見られる心柱 (しんばしら) がツリーの中心にもあるそうです。心柱と塔本体は構造的にはつながっておらず、地震の際には、心柱と本体が別々に揺れることで互いの揺れを吸収しあい、倒壊を防ぐそうです。これが一体であれば、揺れにひとたまりもなく、何百年前のあの優美な姿を私達が目にすることはなかったでしょう。

難病と付き合いながら生きていくには、強い信念が必要です。しかし、「ガンバレ！」や「しっかりして！」だけでは患者は堪りません。いわば、心柱と塔本体が頑丈にくっつけられた状態で、心の揺れに耐えられません。患者が心柱を揺らしているときには、たまに共感して下さい。身近な人の共感ほど揺れを静めるものはありません。とくに告知間もない不安と混迷の時期には、常に心が揺れています。家族や周囲の人たちとの心のふれあいによって徐々に揺れ幅が小さくなっていくと思います。しなやかな、かつ、したたかな心を持ちましょう。

先日、100 歳で亡くなられた映画監督･新藤兼人氏の生前の言葉を紹介します。『生きている限りは、生き抜こう。』

最後になりましたが、本日の運営をお手伝いいただきました松江保健所・島根県立大学出雲キャンパスの皆様に厚く御礼申し上げます。

日本ＡＬＳ協会島根県支部　支部長　景山　敬二
代読　島根県立大学出雲キャンパス　大國奈津希

日本ＡＬＳ協会　長尾義明会長メッセージ

日本 ALS 協会　島根県支部
支部長　景山　敬二　様

日本 ALS 協会　島根県支部　平成２４年度　年次総会を祝す

新緑まぶしい季節となりました。元気な人は頑張れ､頑張れと言って励ましてくれますが､自分に言って、自分自身にも頑張る気ですよ｡そう､私たちの病気は人のためにもなっていることを誇りに思いましょう。

難病患者は自分のことを中心に考えがちですが、自分よりもっと過酷な人がいることを、常に頭において考えると、視野が広くなりますよ。それには人との交流が必要で、人のために何かをしてあげてください。私も約１１年間で千枚の絵をかきあげました。下手な絵ですが、何人かの人の役に立ちました。お礼を言われると、また描く意欲も湧くものです。

ALS は、確かに過酷で残酷な病気です。人間には、皆持って生まれた欲望がありますが、例えば世の中が自分の思うようになったとしたら、どうでしょうか。お金は何千億もあり、恋人は何百人もいるし、欲しいものはトラックで運んでくるし、こんな待遇に成れば、心貧しい人になりませんか？病気が治ってほしい、お金が欲しいと思う。こんな欲望があるからこそ、人間寒くても暑くても辛抱して、生きていけるものではありませんか。今の日本は裕福と違いますか。戦争に負け、焼け野原の日本をここまで築いた日本人魂に感謝します。ALS 患者も同じです。今は病気を憎み、苦しんでいますが、今にきっと笑える日が来ると、私は信じています。今、尊厳死の問題が起きていますが、常に自分の意思をしっかり持ち､みんなで力を合わせていく時です｡豊かさはどこにもありません｡自分自身の心の中にあるものです。

日本 ALS 協会は会員を募集しています。本部は常に厚生労働省等へ出向き働きかけており、患者の声を行政に届けるために会員の増強が必要ですので、自分たちの問題として取り組んでほしいと思います。末筆ながら、皆様のご健勝をお祈りし挨拶に代えさせていただきます。

平成 24 年 6 月 9 日
日本 ALS 協会会長　長尾義明

ご来賓・顧問紹介

ご来賓

島根県健康福祉部　健康推進課課長　丹藤　昌治様
松江保健所所長　竹内　俊介様
島根県議会議員　白石　恵子様
島根県議会議員　角　智子様
松江市議会議員　斎藤　菊市様
松江市議会議員　川島　光雅様
まつしま脳神経内科クリニック院長　松嶋　永治様
太田脳神経外科クリニック院長　太田　桂二様
島根県臨床心理士会　土江　正司様
全国パーキンソン病友の会島根県支部　事務局長　黒田　一夫様
しまね難病相談支援センター長　糸賀　浩之様

顧問

島根大学学長　小林　祥泰様
島根県看護協会訪問看護ステーションやすらぎ所長　加藤　典子様
島根県立大学看護学部教授　加納　尚之様

役員名簿

役　職　名	氏　　名	氏　　名	氏　　名
支　部　長	景山　敬二（患者）		
副 支 部 長	澤　　弘親（家族）	谷田　人司（患者）	
運 営 委 員	奥井　　学（患者）	松浦　和敏（遺族）	谷田佳和子（家族）
事 務 局 長	谷田　人司（患者）		
書　　記	伊藤すなほ（一般）	河野　千歳（一般）	
会　　計	景山　玲子（家族）		
会 計 監 査	松浦　和敏（遺族）		

昨年の総会後からこれまでに、事務局に１０名の運営委員より辞表が提出されました。それぞれに事情があり、やむなしと判断し受理いたしました。新たに谷田佳和子さんを運営委員に任命する案が執行部よりありました。また、支部長はじめ役員の任期二年が経過しており、今年は改選の年となっております。掲載の役員が承認されました。

今の状況では支部活動に差しさわりが生じることも考えられます。会員の皆さんの中で、お手伝いいただける方がおられましたら、ぜひお申し出下さい。

平成 23 年度事業・会計報告

４月１６日　難病支援チャリティーコンサート松江後援　県立美術館ホール
４月１７日　ＡＬＳ支援チャリティーコンサート益田後援　グラントワ小ホール
５月２１日　協会本部総会　　東京　出席・谷田
５月２８日　運営委員会　谷田宅
６月　　４日　H23 年度（第 13 回）総会　講演会　患者・家族交流会　　出雲保健所
６月１１日　浜田地区患者・家族交流会　浜田医療センター　13 名
７月１６日　支部代表者会議　　東京　出席・谷田
Ｈ２４
２月２０日　H23 年度第 2 回患者・家族会（全県的）交流会
しまね難病相談支援センター　出席・松浦
２月２９日　運営委員会　松江赤十字病院
３月　　３日　難病医療連絡協議会　　出雲保健所　出席・谷田
３月１５日　JALSA しまね 15 号発行

※日本ＡＬＳ協会による東日本大震災ＡＬＳ義援金募金箱をチャリティーコンサート・支部総会会場に設置　６月８日　合計￥28,003　協会本部募金口座へ振り込み

平成 23 年度決算報告

（円）

項　目	金　額	備　考
収入総額	370,698	
支出総額	291,597	
次年度繰越	79,101	

収入の部

項　目	予算額	決算額	比　較	備　考
繰越金	86,586	86,586		
助成金	190,000	188,000	▲ 2,000	日本 ALS 協会
広告費	50,000	61,000	11,000	
書籍販売	5,000	0	▲ 5,000	
雑収入	50	24	▲ 26	預金利子
寄付金	100,000	35,088	▲ 64,912	
合　計	431,636	370,698	▲ 60,938	

支出の部

項　目	予算額	決算額	比較	備考
総会費	50,000	9,356	▲ 40,644	
会議費	10,000	0	▲ 10,000	
事務費	30,000	12,747	▲ 17,253	用紙・封筒 ﾎｰﾑﾍﾟｰｼﾞ管理費
印刷費	100,000	178,500	78,500	ジャルサ 15 号
交通費	100,000	71,140	▲ 28,860	
通信費	50,000	19,774	▲ 30,226	郵送費・電報料
雑費	10,000	80	▲ 9,920	振込手数料等
予備費	81,636	79101	▲ 2,535	
合　計	431,636	370,698	▲ 60,938	

会　計　監　査　報　告

日本ALS協会島根県支部の平成23年度会計決算関係書類について、帳簿及び預金通帳照合監査の結果、いずれも適正に処理されていることを確認いたしました。

平成24年5月13日

会計監査　松浦和敏

平成 24 年度事業計画

1．患者・家族の交流会の開催
（患者訪問、ピアサポートを含む）
2．地域社会への病気と療養環境の啓発
（チャリティーコンサートの後援、報道対応など）
3．総会・学習会・相談会の開催
4．各種難病団体との交流
5．情報の発信
（会誌「ＪＡＬＳＡしまね」の発行、ホームページの更新）
6．運営委員会の開催
7．その他

収入の部

項　目	本年度	前年度	比　較
繰　越　金	79,101	86,586	▲ 7,485
助　成　金	177,000	190,000	▲ 13,000
広　告　費	50,000	50,000	0
書籍販売	2,000	5,000	▲ 3,000
雑　収　入	50	50	0
寄　付　金	80,000	100,000	▲ 20,000
合　　計	388,151	431.636	▲ 43,485

支出の部

項　　目	本年度	前年度	比　較
総　会　費	30,000	50,000	▲ 20,000
会　議　費	5,000	10,000	▲ 5,000
事　務　費	50,000	30,000	20,000
印　刷　費	100,000	100,000	0
交　通　費	100,000	100,000	0
通　信　費	30,000	50,000	▲ 20,000
雑　　費	5,000	10,000	▲ 5,000
予　備　費	68,151	81,636	▲ 13,485
合　　計	388,151	431,636	▲ 43,485

協会総会の報告

５月２６日に東京で開催された協会総会に、支部を代表して谷田副支部長が出席しました。
当日の決議事項のうち、当支部に関連する以下の三点が事務局より報告されました。
・これまでの任意団体から一般社団法人　日本ＡＬＳ協会への組織変更。
・鳥取県支部が１０月に設立されること。（その後、設立は一年延期になりました。）
・毎年、東京で開催していた支部代表者会議を、今年は各地域ブロックごとで行うこと。
　当支部は中国ブロック。

日本 ALS 協会中国ブロック会議の報告

これまで東京で開かれていた支部代表者会議に替わり、各ブロックごとの会議が開催されました。
中国ブロック会議は、10 月 27 日に広島市内において開かれ、島根支部からは谷田人司副支部長兼事務局長と谷田佳和子運営委員が出席しました。
当日までの準備は中国ブロック担当理事の徳安鏡子　協会副会長に、会議の運営には広島県支部の皆さんのお世話になりました。ありがとうございました。
誌面の都合上、ここでは当日の議題を紹介し報告に代えさせていただきます。

平成 24 年度　第 1 回日本 ALS 協会　中国ブロック会議

・日時　2012 年 10 月 27 日（土）13 時～ 17 時
・会場　広島市南区地域福祉センター

・出席者　本部－柳屋道子 理事（秋田県支部－秋田大学（地域看護学分野 - 非常勤講師）
　岡山－河原学 副支部長・小原真紀 事務局長
　島根－谷田人司 副支部長・谷田佳和子 運営委員
　山口－松原 事務局長・原田典子 運営委員
　広島－市川 事務局長・徳安鏡子 支部役員 (オブザーバー)

1．ブロック会議の議題
1）本部からの報告＆要請事項
①４月から施行の「介護職員等の痰吸引等の実施」に関する研修等の全国取り組み状況
②平成２４年度厚生労働省要望と回答の説明
③社団法人化に伴う本部総会（５月 18 日）代議員（社員）選出等について
④訪問介護サービス給付時間の拡大、介護者育成・確保の取り組み
⑤会員拡大について
2）各ブロック、支部活動について
①本部要請事項（全国的課題）の支部、ブロック取り組みについて
②ブロックの課題（活動困難支部応援、支部設立支援等）の取組みについて
③支部独自の課題の取組みについて
④各支部の活動経験紹介、交流
【他支部の対応について尋ねたい事柄】
・メンタルケアについて、各支部の取り組み状況 (病の進行からメンタルを維持するには個人の努力に加えてサポート体制の整備が望まれる)
・山口県支部：原田さんの訪問看護ステーションのレスパイトの取り組みについて内容紹介。
※今後の開催地について（各地の持ち回りにする案等）

投稿コーナー

支部総会の運営をお手伝い頂いた、島根県立大学出雲キャンパスの学生さんから感想文をお寄せ頂きました。誌面の都合により、その中の三篇を紹介します。なお、支部ホームページには、ほか七篇もあわせて掲載しています。そちらもご覧ください。

H24 年度　日本 ALS 協会島根県支部総会に参加して

平成２４年６月９日（土）１３時３０分～１６時に松江市総合福祉センターにおいて行われた、日本 ALS 協会島根県支部総会・交流会に島根県立大学出雲キャンパスの学生 1 年～ 3 年次生の 13 名が参加しました。そのときの学びと感想をまとめました。

この度は、看護学生として実際に患者家族の声を聞き、在宅看護の学びを深めるためにボランティアもかねて参加させていただきました。総会では患者家族の悩みや介護における疑問等を医師や訪問看護師、行政の方々をふまえた上で交流が行われ、そこから多くの学びを得ることができました。その中でも患者とその家族の話が強く心に響きました。患者からは、コミュニケーションの困難により疎外感を感じやすいという思いがあることがわかりました。家族からは、介護の実態やその不安などの話を聞くことができました。私はその話を聞く中で、意思疎通の困難が患者本人、またその家族にとってどれだけ苦しいことか自分なりに理解することができました。

総会への参加により、自分の中の看護観が深まりました。今後 ALS についてもっと知ってもらえるよう、学生でもできるボランティアを考案していき、ALS 患者とその家族とのつながりに参加していけたらいいなと思いました。

＜看護学科３年　藤下莉緒＞

先日は ALS 総会に学生ボランティアとして参加させて頂き、ありがとうございました。大変貴重な体験をさせて頂いたこと、心より感謝申し上げます。私は、あの日「景山さん、谷田さんお二人と握手をして帰ろう！」と思っていました。しかし、結局のところ、お二人にお願いをする勇気が持てぬままで、今でも後悔しています（笑）

どれほど、お二人のことを知り得ているか･･･。報道特集や患者の体験談など、以前のご様子を拝見させて頂いておりました。総会当日のほんの数時間、一緒な空間に居ただけではわかるはずもありません。しかし、手を握ることで、言葉ではない心奥深くの思いを感じられるのではと思いました。いや、むしろ、私たちのほうが元気を貰えたのかもしれませんね。ご自身の辛い闘病生活に加え、ご家族を愛し、また、仲間を愛し、笑顔を見せていらっしゃるお姿には、ただただ、頭の下がる思いでしかありません。そして、何より勇気を頂けたような気がします。

総会でも議題となっていましたように、患者様・ご家族を取り巻く環境においては、問題が山積しており、日々の生活が悩みの連続であったり、闘いであったりと患者様・ご家族でしかわかり得ないことがたくさんあることと思います。今回、この会に参加させて頂いて、大きな成果だったことは、そういう現実を知ることができたことです。私たち、学生に出来ることは小さな、小さなことかもしれませんが、そういった問題があることを理解し、そして共感していくことだと思います。そして、共に闘って行ける力になれるよう努力することだと思います。

この先も、この難病と共に暮らして行かなければならない患者様やご家族の皆様ですが、ぜひ、私たちにもその思いを共有させて下さい。大した力にはなれませんが、一緒に笑ったり、悩んだり、苦しんだりすることが私たちの成長の糧になると思います。そして、これからも繋がり続けられたらと思います。このような機会を与えてくださったことに感謝いたします。本当にありがとうございました。

＜看護学科２年　景山悦子＞

今回は、ＡＬＳ総会にボランティアという形で参加させていただき本当にありがとうございました。初めての場ということもあり緊張していましたが、ＡＬＳ総会の皆さんが温かく迎えてくださったので貴重な経験となりました。

総会で皆さんのお話を聞いていて驚いたことは、たくさんの職業の方が関わっていることでした。患者さん、そのご家族、ヘルパーの方、医師、看護師などの医療従事者、さらに驚いたことは行政の方がいらっしゃったことでした。様々な仕事現場におられる方々が、それぞれの角度から意見を述べられ、ＡＬＳという難病に立ち向かうにはこんな多くの人が協力しているのだなと実感しました。また、どの方も、今すぐに解決することは難しそうな問題をたくさん抱えているようにも思えました。皆さんのＡＬＳに向き合う姿を近くで見させていただき、私自身も景山さんの「触れてください。」という言葉を胸に止め、何か自分でできる方法でＡＬＳに向き合いたいと思いました。

＜看護学部１年　春木　望＞

ほかに、看護学科 3 年　福島加菜美さん・2 年　中堀由稀さん・藤田玖留美さん・松下治代さん・廣瀬由弥さん・大國奈津希さん・1 年　小川奈美さんからお寄せ頂きました。ありがとうございました。

以下は、島根県立大学出雲キャンパスのホームページに掲載された報告です。

平成２４年６月１１日

日本ALS協会島根県支部　平成24年度（第14回）総会が開催され、本学在宅看護学特論と在宅ボランティアサークルの学生13名は、ボランティアとして参加しました。

日時：平成２４年６月９日（土）１３時３０分～１６時
会場：松江市総合福祉センター
内容：総会・交流会

当日は、12時から会場準備や受付、書記、駐車場案内など協力しました。

交流会の様子

交流会では、日々の生活の中で困っていることなど発言があり、患者・家族のみなさんからもアドバイスなど積極的な発言がありました。
『7か月で機能消失した。現在入院中だが何もしてあげられない』
「患者本人は疎外感が一番つらいので、ぜひ身体に触れてあげて」「介護をして１５年。今は目の動きが多少できる程度だが、毎日接しているから、目のわずかな動きでわかる。意思の疎通ができるうちに色々聞いてほしい。」

「外の空気に触れて・感じて」と、"ラベンダーの花束"自宅で採れた"きゅうり"を持参されたご家族。とても良い香りが漂った。

景山さん谷田さんと一緒に

学生の声
２年生の時ＡＬＳについて学んだが病態など難しい。実習を通して患者・家族とのかかわりが重要で難しいと感じた。患者・家族の思いに共感できる看護師になりたい。

地域連携ステーションから
総会・交流会に参加し、患者・家族をとりまく環境を知ることができました。「ALSは孤独」という言葉が心に残ります。サロン訪問などでは、ちょっと手を触って身体に触れて挨拶しましょうね。（もちろん　嫌がられない程度に）

いのちより大切なもの　田中 洋子

私が総合病院に勤めていた時、ある患者さん（F さん）から「いのちより大切なものは何だろう」と問いかけられた。

当時、作業療法室には星野富弘さんの詩画カレンダーを掛けていた。その月のものはおだまきの絵に添えられた“いのちより大切なもの”であった。

いのちが一番大切だと思っていたころ　生きるのが　苦しかった
いのちより大切なものが　あると知った日　生きているのが　うれしかった
（”いのち”「鈴の鳴る道」1986 年より）

星野富弘さんは、保健体育の先生として中学校に赴任してまもなく、クラブ活動で体操の模範演技中、墜落して頚椎を損傷した。四肢麻痺となり闘病中、口に鉛筆をくわえ文字を書き始め、さらに筆で身近な花の絵を描くようになった。

私が星野富弘さんを知ったのは 35 歳頃である。リハビリテーションに関心を持っていた脳外科病棟主任看護師の K さんから一冊の本をいただいた。それは星野富弘さんの「四季抄　風の旅」であった。頚髄損傷受傷者となった自分を、茶目っ気ある素直な言葉で表わした詩と大胆かつ繊細な筆つかいの絵が描かれていた。一気に読んだ。切なさと温かさを届けてくれる本であった。今でも手元に置いている。次々に出版された本も好んで読み、作業療法室にカレンダーを掲げるようになった。その頃から私は、星野富弘さんの思いをより身近に感じながら患者さんと接するようになった。

私に問いかけた F さんは、50 歳そこそこで脳卒中再発、左完全麻痺となった方であった。板金を専門とする会社社長で、自ら率先して技術を伝え、若い社員を奮い立たせていた。再発でそれがかなわなくなった。主治医から「歩くことはできない」と宣告された。ショックであったが、主治医の言葉は F さんの反骨精神を駆り立て「絶対歩いてみせる」とリハビリテーションに励んだ。結局、長下肢装具をつけても実用的な歩行にはならず、車椅子で生活せざるを得ない状態で家にもどった。

F さんが家庭復帰する際、私は理学療法士とともに家に訪問した。住まいは島根県東部の山間部で、冬になると 30 ～ 40cm あるいはそれ以上の積雪がある地域だった。一室を居室とし、ベッド、ポータブルトイレを配置し、窓側には車椅子が出入りしやすいようにスロープを設置することとした。入浴は全介助状態であったので福祉施設でのデイサービスの入浴サービスの利用を促したが拒否された。急遽予定変更で、できる限り自分でできることを本人と動作確認し、妻に対して介助指導を行い、浴室に介助しやすいよう段差解消と手すりを設置することになった。

失意の中、車椅子での生活が始まった当初は、妻がいないと自分は何もできないとばかりに妻を独り占めしていた。退院後の外来リハビリテーションや語らいの中で、徐々に F さんの妻に対する甘えは薄らいだ。留守番ができるようになった。その頃より F さん自身が新たな目標を掲げるようになった。「装具をつけて歩いてスナックに行く」こと。その目標は数年がかりであったが、達成した。

F さんが再度”歩く“ことに向かって取り組んでいる最中のある日、中学生の娘さんが読書感想文で「いのちより大切なもの」について書き、賞をもらったと報告があった。私が娘さんにプレゼントした本を読んで感じたことをまとめたという。

F さんが再発した時、娘さんは小学生だった。最初は危篤状態であったため、ただひたすら生きることを願っていたと思われる。そして身体に重い障害が残った時から、自分の知っているお父さんではなくなった。拒否したい思いにもなった。しかしお父さんは必死だった。絶対ありえない“歩く”ことにお父さんは挑戦し続けた。娘さんはそのお父さんの姿をそばで見ていた。その姿が「いのちより大切なもの」として娘さんのこころに刻まれたのではないだろうか。

娘さんの読書感想文が賞をもらった報告を受けた時から、私は「いのちより大切なもの」って何だろうと真剣に考えるようになった。私に問いかけた F さん自身からは「いのちより大切なもの」の答えはもらっていない。そしてもらえないまま 3 年前 68 歳で亡くなった。

今年 3 月 11 日に未曾有の東日本大震災が起こった。9 か月経った 12 月 11 日に震災で遺児となった子ども達の様子が特集された。その中の両親と姉を亡くし祖父母と生活している 8 歳の女の子は、自分を助けようとして流された姉に対する思いが深く、自分を許せないでいた。表面は明るく新しい友達と元気よく遊んでいる。ある時愛犬が亡くなり、号泣した。感情を思いっきり出せるようになった。それから後、日記で【長きょり走でもうだめと思ったとき、「だいじょうぶ」「がんばれ」「○子なら走れる」などママやおねえちゃん、パパの声が聞こえた。みんなにまもられていると思った。みんなのぶんだけ生きようと思った】と綴っている。自分を責め続けていたことから解放され、一生懸命生きようと思えるようになった女の子の映像が伝えられていた。

私はここ 15 年「いのちより大切なもの」について思いあぐねていた。どう考えてもいのちがなによりも大事であり大切であると思えて仕方がなかった。両親の死、義父母の死を経験し、「いのちより大切なもの」が少しだけわかったような気がする。それは、より身近な家族の「必死に生きる姿」である。その姿は自分のこころに宿る。

また自分に対してたくさんの情を注いでくれたそのときどきの「言葉、表情、態度」。その情で自分は今存在している。さらに「生きよ」と元気と勇気を与えてくれる。

「いのちより大切なもの」は、「いのちを越えたもの」であり「生かされるいのち」でもあろう。星野富弘さんの言葉“いのちより大切なものがあると知った日　生きているのがうれしかった”は F さん自身も感じたものだろう。大震災で遺児となった 8 歳の女の子もそれを感じ始めている。私自身、「生かされている」と感じることでこれからの人生が楽になれる気がする。

2011 年 12 月 17 日

著者紹介
作業療法士・精神保健福祉士　　元島根県作業療法士会会長
山陰労災病院・島根県立松江整肢学園・松江市立病院勤務を経て島根リハビリテーション学院にて教職に就く
平成 23 年退職

編集注
この文章は平成 24 年 2 月に、景山へ個人的に送られたものですが、皆様にも紹介したく誌上への掲載をお願いしました。

「ありのままを生きる」

景山 敬二

私はよく「どうしたらそんな笑顔でいられるの？」と尋ねられます。もちろん嫌な顔もしますし、泣くことも多々あります。むしろ気分が顔に出やすいほうです。人前で外面が良いだけなのです。では、なぜ造ってまで笑顔でいるのか。

「笑顔は究極の癒し」講演や会合で度々使う言葉です。他人の笑顔はもちろん、自分が笑顔でいることが大切です。笑っている時は病気を忘れられるので、看護師さんやヘルパーさんの言い間違いなど些細なミスを見逃さないようにしてでも笑っています。粗探しをされる方はたまったものじゃないでしょうが、どうかご勘弁を。

患者・家族交流会でも、告知直後の家族さんから「うちの夫は告知後笑わなくなった。」と聞かされました。無理もありませんが、そんな方達の不安を少しでも取り除き、笑顔を取り戻すのが先発患者の務めと考えます。

かと言って、私に不安は全くないかと聞かれるとそうでもありません。今は指一本でも動かせるから良いものの、いつまでも動く保証はなく、目蓋さえ開けられなくなる日が来るかもしれない。ＴＬＳ(Totally Locked in State＝完全なる封じ込め) になるかもしれない。障害の固定しない、進行性疾患故の不安を抱えながら生活しています。告知以前は夜寝る時は部屋を真っ暗にしなければ眠れなかったのが、告知後は小さい灯りを点けなくては恐怖を感じてしまいます。閉所も怖くなりました。検査で何度もＭＲＩを受けたのに、今は怖くて乗れません。ＣＴならなんとか耐えられるといった有様です。余命宣告を受けてから死を意識するようになって、暗闇や密閉された狭い空間は死を連想させるのです。呼吸器を装着して声を失ってからは、意思の伝わらないＴＬＳの状態を想像して怖くなるのです。そんな不安を振り払うために笑っています。

あるＡＬＳ患者さんは「病気の完全なる受容など有り得ない」と仰っていますが、まさにその通りだと思います。ＡＬＳのような進行と共に身体機能を失っていく病気では、定まらない障害の受容とその更新も必要になります。振り子の揺れ幅が徐々に小さくなるように、患者は気持ちの一進一退を繰り返しながら、自身の置かれた状況に慣れていくしかないのです。ただ一つ振り子と違うのは、揺れが止まることが無いことです。そして心の振り子はほんのわずかな衝撃でも大きく揺れだします。私は告知時点で受容できているつもりになっていましたが、そんなに甘いものではありませんでした。人工呼吸器装着を選択した時もそれが受容だと思いましたが、今振り返るとまだまだ修行不足だったとわかります。そもそも、受容とはどんな状態になれば出来たといえるのでしょうか？医師が診断してくれるものではありません。患者の主観でしかありません。知識だけでは出来ないことは身を持って知りました。実際に過ごしている時間の中で「今、受容が出来ている。」と、感じるはずもなく、振り返って「そういえばあの頃からものの見方が変わったなぁ。」と、いうようなものだと思います。そして、いくつものことがあって、まるで雪解けのように徐々に見えてくるのです。強いて言うならば「ありのままに生きる」ことに気が付いた時が受容の時だと言えるのかもしれません。

Ｈ14 年に確定診断を受けた後も、幸いなことに病気の進行はゆっくりで、17 年は講演活動に力を注ぎました。しかし、9 月頃から食事や会話でむせることが多くなりました。二、三言話しては咳込んでいたので非常に聞き辛かったと思います。それまでは原稿なしで話していましたが、18 年からは原稿を用意し、話の途中でむせ始めたら妻に代読してもらいました。

むせに加え肺活量の減少と舌の拘縮で会話はますます不明瞭になってきました。17 年 3 月からヘルパーには来てもらっていましたが、いずれ訪問看護にも御世話になるのなら、少しでも話せるうちから来てもらい自分のことを理解してもらおうと考えました。10 月から週 1 回、来てもらうことになりました。進行と共に、ヘルパーも訪問看護も入ってもらう頻度が増え、呼吸器を着けた現在では両者の存在なしでは在宅生活は成り立ちません。

舌の拘縮は食事にも影響しました。口に入れた物を移動することが出来ず、噛み砕くことが出来なくなりました。特に 18 年の秋頃からひどくなり、玉子掛ご飯や豆腐、ヨーグルトなど限られた物しか食べられなくなりました。その中でも麺類は最も食べやすかったのですが、それでもあまり沢山は食べられません。訪問看護師にテルミール (高カロリー栄養調整飲料) 125cc を勧められ飲んでいましたが、最高で 68 ㎏あった体重も、18 年 2 月には 47 ㎏、5 月 45 ㎏、12 月初旬には 43 ㎏と減少する一方でした。当時は日赤へ 3 ヵ月ごとに 10 日間のレスパイトを兼ねた検査入院をしていましたが、12 月初旬の入院の際に主治医から「肺活量は夏から落ちていないが、栄養面、特にたんぱく質とアルブミンが不足しています。体力のあるうちに胃ろう造設を考えましょう。」と、言われました。前々から呼吸器と共に考えておくようにと言われていましたが、元が調理師ということもあり、味を感じることに強いこだわりを持ち、呼吸器の決意が付いてからも胃ろうの決心は付かないままでいました。この時も「家族と相談してみます。」としか答えられませんでした。退院後しばらくは平穏に過ぎましたが、年末を控えた 23・24 両日、ベッドに横になると多量の痰が出ました。その後の経過を当時の日記の一部から紹介します。

25 日、朝からだるく、食欲も無いのでバイタルチェックをしてみると、体温は平熱、SpO2 も 93%、ただ心拍数が 130 以上を示したので在宅の主治医に連絡し、日赤の救急外来へ行くように指示された。すぐに向かうとすでに主治医から紹介状が届いていた。胸のレントゲン・採血・心電図・検尿をし、結果が出るまで水分補給のため乳酸リンゲル液を点滴した。日赤の主治医が来られ、検査の結果肺に炎症があるので入院を勧められ緊急入院となった。病棟に移り、抗生剤・去痰剤・化膿止を点滴。38.4℃の熱が出、坐薬と氷枕で下げる。常用薬の他にアスベリン (去痰薬) が処方される。夜中に 39.6℃の熱が出、坐薬と氷枕。

26 日、採血 4 回・肺の CT 撮影。右肺に炎症があり痰が溜まっている。『誤嚥性肺炎』と診断される。ワンランク強い抗生剤 (メロペン 0.5 g) に替え、朝夕 2 回点滴する。体重測定、43.3 ㎏。夕方 38.6℃の熱が出、坐薬と氷枕。左側臥位にすると痰が出るので、度々吸引してもらう。

27 日、抗生剤の点滴で日毎に炎症も治まっていった。リハビリも始まり、PT（理学療法士）の呼吸リハの時には大量の痰が出た。

28 日、伝の心を持ってきて貰い開いてはみたものの、一行にも満たないうちに疲れてしまった。

病院の食事がほとんど食べられないので、29・30 日は栄養剤を点滴した。主治医と話し合い、誤嚥性肺炎を繰り返さないためにも年が明けたら早めのうちに胃ろうを着ける決心をした。

31 日、早朝から抗生剤を点滴し、午前中に退院。ギリギリで年内に間に合った。

平成十八年は、バタバタして年末の雰囲気も無いまま幕を閉じた。

平成十九年は、穏やかな天気で明けたが、生活は大きく変わる年になりそうだ。

2 日午後 11 時頃、ベッドに横になると激しく咳き込み、痰が数十分掛けて大量に出た。身体も硬直し、SpO2 は 92 ～ 3%、心拍数は 160 を超え、体温も 37.7℃から数分後には 39.4℃になったため救急車を呼んだ。日赤に着いて暫くすると、主治医も駆けつけて下さった。肺炎の再発で再入院となり、救急外来の病室に一泊した。酸素マスク (1 ℓ) も当分着ける事になった。

3 日、 3 日前までいた病室に戻った。肺の CT 撮影で今度は左肺に炎症があるのがわかった。左側臥位ばかりで痰を取っていたため、左肺に流れ込んだか？肺炎の治療を優先するため絶食にし、0 時から 24 時間掛けてビーフリード 1000ml を 1 本点滴し、栄養と水分摂取となった。口にするのは薬を飲むためのヨーグルト 1/2 カップとお茶ゼリー数口だけ。抗生剤も朝夕投与する。

4 日、今回の入院中に胃ろうを造ることを決めた。

5 日、酸素マスクが外れる。リハビリ再開。

6 日、空腹のせいか異常に匂いに敏感になる。

7 日、伝の心を持ってきて貰い、以後日毎に車椅子に座っている時間が長くなっていった。胃ろうの手術が 15 日に決まる。覚悟はしたつもりだが、深い喪失感に苛まれる。まだ、これで誤嚥の恐れが減るという心境にはなれない。

8 日、身体が楽になってきたら空腹感を強く感じるようになった。痰の切れをよくするため吸入 (ネブライザー) を 1 日 3 回することになる。

10 日、前日で抗生剤の投与も終わり、いよいよ胃ろう造設に向けた検査が始まった。

12 日、採血、体重測定　40.7 ㎏、肺機能検査。

13 日、肺炎が完治すると痰も無くなり、SpO2 も 97 ～ 8% を保つようになった。

15 日、いよいよ手術の日。口腔ケアの後、3 時前に呼び出しがあった。病室を出る時点から主治医が付き添って下さり、大変心強かった。途中でチラッと見えた空の青さが印象的だった。内視鏡室に入り、予定通り 30 分で終わったが、かなり疲れた。病室に戻ると、今度は痛みに襲われた。胃が動かないよう胃ろうの上下二ヶ所が縫い付けてあり、そこが引き攣るようにきりきりと痛む。坐薬 2 個と注射、さらに内蔵の動きを抑える注射も打って貰いようやく落ち着いた。留置した胃ろうカテーテルは、ボストン・サイエンティフィック社製、『ワン・ステップ・ボタン』。サイズは、シャフト径 24Fr・シャフト長 3.4cm。

16 日、朝と夕方、胃ろうから白湯 200ml を注入。薬も注入。おなかの痛みも随分引いたが、まだ胃が動き出すと激痛が走る。一日ベッド上で過ごすがリハビリがあったので幾分かは身体も楽になった。抗生剤を点滴。

17 日、朝夕、エンシュア 200ml+ 白湯 100ml を注入。点滴による栄養補給もアミグランド 500ml になる。抗生剤。体位交換や咳、あくび、声を出して笑う時に痛む。夕方、注入の指導。車椅子にも数時間座る。この日で点滴も終わった。

18 日、朝夕、エンシュア 200ml+ 白湯 200ml を注入。空腹時胃が動くと痛む。

19 日、朝昼夕、ラコール 200ml+ 白湯 200ml を注入。肺の CT 検査。ST（言語聴覚士）のリハビリでプリン 1 個を食べる。久し振りに甘いものを口にする。CT の写真を見せてもらい、肺炎がきれいになっていると説明を受けた。

20 日から注入がラコール 400ml になった。

22 日、抜糸。咳をしても体をひねっても痛みを発することは無くなった。どうやら痛みの元は糸だったようだ。これで胃ろうの処置は全て完了。極めて順調。口からどれ位食べられるか評価のため、ST とチキンラーメンミニカップを食べた。20 分足らずで麺を完食。久し振りの塩味、喉ごしが堪らなく旨かった。

26 日、体重測定　41.3 ㎏。胃ろう造設前より 1 ㎏増えた。

2 月 3 日、退院。

栄養や水分補給、服薬は胃ろうから注入し、口からはお楽しみで食べることにしました。調子が悪ければ食べる必要がないのでとても楽です。あれだけ食べることにこだわっていたのに、さすがに体重が 40 ㎏を割りそうになるとそれどころではありません。月に一度の日赤での診察時に血液検査をすると、不足していた蛋白質とアルブミンの数値も改善していました。その後の二年間の体重は 41 ㎏台～ 43 ㎏台で増減を繰り返しました。嗅覚はますます敏感になりました。もともと煙草の臭いが嫌いでしたが、家の外で吸っている紫煙にも反応します。ホウレン草など灰汁の強い野菜をゆがいたり、炊飯の匂いに胸がムカつく様になりました。

栄養面の心配はなくなりましたが、肺活量の減少からか痰を自力で出し難くなりました。日中は座って過ごしていましたので、夜、ベッドに寝ると吸引することが多くなりました。特に花粉症のシーズンと台風が近づいた時は増えてきます。ただ、口からの吸引はする方もされる方も苦痛を伴い、痰が喉許まで上がらねばスッキリとは取れません。風邪もひきやすくなりました。肺活量が H19 年 5 月は 1,300cc、11 月 1,000cc、20 年 2 月 850cc と低下に歯止めが掛りません。20 年の 1 月と 7 月に緊急入院しました。1 月は軽い気管支炎で、さほど問題はありませんでしたが、7 月には初めて呼吸苦を味わいました。当日の日記より。

23 日、朝の注入後にむせ始めベッドに移って吸引する。午後のシャワー後にもむせ、吸引。夜、バレーの練習から帰った子供達と二言三言話した途端にむせ始めベッドに移って吸引する。痰はそれほどないが咳込みが治まらず、時間と共に息苦しくなった。熱はないが、SpO2 が 80% 台前半まで落ちたので主治医と訪問看護ステーションに連絡。アンビューバッグを試みるがタイミングが合わないのか余計に苦しくなる。SpO2 は 71% まで低下。ほどなくして、訪問看護師と主治医が駆け付けてくれ、車椅子で日赤の救急外来へ向かった。酸素マスク (3 ℓ / 分) を付けると徐々に楽になり 90% まで上昇。日赤の主治医もすぐに来てくれ、乳酸リンゲル液

点滴、血液検査、CT、心電図、動脈血検査。肺に炎症はないが入院して様子を見ることになる。酸素量も 1ℓ/分に下げマスクもカヌラ(鼻腔チューブ)になり、救外の病室に一泊。

10 日間の入院でした。退院前に気管切開のメリット、デメリットや必要な入院期間を主治医に尋ねました。退院後、お楽しみの経口食をやめました。案外簡単にやめられました。今はたまに箸先に付けた吸い物を舐めたり、ごくわずかのケーキのクリームやアイスを舌にのせてもらったりして味覚を楽しんでいます。ただ、あまり味の濃い物は唾液が増えるので避けています。また、二度の緊急入院の経験から携帯用の酸素ボンベをレンタルし、吸引後、息苦しくなると時々使いました。

9 月のレスパイトで主治医より「肺活量は 590cc、一回換気量は 300cc と限界を下回っている。体調の良い時は良いが、不調時には命取りになりかねない。なるべく早く、気管切開の手術を受けることを勧める。」いよいよ来たかという感じ。呼吸器装着の決意は出来ていましたし、呼吸困難に陥り意識不明での手術だけは避けたいと思っていました。昨年正月に肺炎で入院した時から、次に入院したら気管切開になるかもしれないと思っていたので、「よくここまでもったな」というのが正直な感想です。レスパイト退院一週間後に小学校の運動会が控えていました。次女は一年生でしたので、せめて今年だけは観てやりたい。「総て先生にお任せしますが運動会だけは行かせて下さい。」と返答しました。呼吸器を装着すれば、あの砂埃の中には行かれないと想像しました。

運動会当日は好天でした。二年前の長女が一年生の時に、久し振りの陽射しや風が嬉しくて無防備にしていたら、日焼けで軽い火傷状になり訪問看護師さんにこっぴどく叱られました。翌年、学校に相談すると快く対応して頂き、本部テント横に敬老席と称したテントを一張り張って下さいました。更にエアコン付きの休憩室も用意してありました。この年も同様で、吸引器と酸素ボンベを持参しましたが使わずに済みました。午後からは、保冷剤を首や腋に当てて体温上昇を防ぎました。日赤の主治医も度々様子を見に来て下さいました。開会から閉会まで無事見届けました。

10 月 7 日の入院が決まりました。覚悟はしていましたが、それでも声を失うのは辛い。そんな心が折れそうになっている時に、テレビでこんな言葉と出会いました。「無有代者（むうたいしゃ　代わる者有ること無し）」です。大無量寿経の中の「身自当之、無有代者（しんじとうし　身、自ずから之に当たる）」という一節だそうで、人は苦しみや困難に出会った時、そこから逃げることは出来ないという意味だそうです。たとえば、我が子が病気や怪我で苦しんでいるとき、親が代わってやりたいと思ってもそれは出来ません。自分で乗り越えるしかないのです。気管切開すれば声は失うけれど痰の吸引も簡単になり、介護者も自分も楽になれる。メリットに目が行くようになり、気持ちが少し楽になりました。

入院当日、耳鼻咽喉科の診察があり 10 日に手術と決まりました。手術当日の日記より。

10 日、いよいよ手術の日を迎えたが、不思議と落ち着いていた。夜も比較的良く眠れた。午後 3 時半、手術室へ。入る前に妻に「行って来るよ。」とニッコリするつもりだったが、やはり緊張しているのか引き攣った笑いを浮かべるのが精一杯だった。点滴のライン取りに若干時間が掛かったがスタートした。最初の局所麻酔がものすごく痛かったが、暫くすると感覚が無くなる。首をのけぞらせた姿勢だったが、頭もとの Ns が表情を見ながら吸引してくれたので苦しくはなかった。ジジジという音と共に喉にかすかに熱を感じる。レーザーで焼いて止血をしていたと後日わかった。甲状腺を左右に分けたところで痛くなり、麻酔を追加。顔を覆った紙の隙間から壁の時計がさかさまに見えた。丁度 4 時半だと思ったその時、肺に冷たい空気が流れ込み咽る。同時に鼻と口も冷気を感じる。切開されたことが良くわかった。それまでは微かにうなり声を上げていたが、それも瞬時に出なくなった。気切口を縫合し、カニューレを装着して総て終了。準備室で痰を吸引して 5 時半頃病室に戻った。痰と唾が多く、吸引も頻繁でメラチューブも使用する。夜、麻酔が切れ痛み出したので薬をもらう。

まだ自発呼吸が残っていましたので、すぐに人工呼吸器装着とはなりませんでした。あれほど敏感だった匂いを感じません。空気が鼻を通過しないので当然といえば当然です。後日、退院して魚を焼いたり玉葱を刻んだりする刺激臭は感じました。一週間後に抜糸をし、その後しばらくは気切孔に出来る小さな肉芽をカニューレ交換の度に切除しました。10 月下旬の検査で血中ガス濃度が高いことがわかりました。酸素は良く取り込んでいるけれど、換気が上手くいってないようです。いよいよ人工呼吸器を着けることになりました。短時間の装着から徐々に延ばしていき、12 月 8 日から 24 時間装着になりました。

年が明け、1 月 19 日に退院しました。新しい生活のスタートです。気管切開以前は日中は座って過ごしていました。夜、ベッドに寝ると言い知れぬ不安や恐怖心に苛まれ、夜中でも度々椅子に座らせて貰いました。座ると落ち着くのです。姿勢で呼吸が変わるとはその頃は思ってもいません。また、夢と現実の区別がつかず夜中に妻を起こし「押入れに誰か居る。」などと、ありもしないことを言って困らせたこともありました。本人には息苦しさの自覚が無くても脳が訴えていたのだと思います。もちろん今はありません。呼吸器装着以前は脈拍が安静時で 100 前後、PC を打ったりすると 130 以上になりました。今は安静時で 80 前後、上昇時で 100 前後に落ち着きました。少ない酸素を全身に送るために心臓に負担を掛けていたのです。装着後は体力がつき、一度も風邪をひいていません。体重も増える一方です。胃ろうを造っただけでは栄養も身に付かないことがわかりました。

H22 年 9 月、保健師さんの紹介で、島根大学教育学部M准教授の訪問を受けました。M准教授は、共著に「どう生き　どう死ぬか」があり、その中で終末期医療、在宅ホスピスケアを取材しまとめていらっしゃいます。話しの中で、呼吸器を着ける決心が付いたときの事を聞かれ、相次ぐ災害がきっかけだとこれまで通りの返答をした後、ふと、それは自分の主張を変える理由を探していただけではなかったかと気付きました。またしても人との出会いが気付きに変わるひと時でした。

「どう生き　どう死ぬか」を電子ファイルで送って頂き、読みつつ、ＡＬＳの場合、終末期はいつだろうか？と考えました。

特定疾患医療受給者証において重症認定される時期になると、生命保険は高度障害が認められ死亡保険金が支払われます。住宅ローンも同様に弁済となり、保険上は死亡と同等になるこの時期か？

最終的な対処療法である人工呼吸器装着の頃か？

意思確認の取れないＴＬＳ状態になった頃なのか？

人工呼吸器装着を拒否した場合は、確かに呼吸筋が麻痺すれば死期は確実に近づいてきています。しかし、人工呼吸器装着という対処療法が存在しているのですから、呼吸筋麻痺が末期とは決め付けられません。肺炎等の合併症がない限り、人工呼吸器装着で身体的にも精神的にも安定することは私自身が体験しています。一般的に人工呼吸器というとＩＣＵなどの重篤な状態を想像されるかもしれません。しかし、ＡＬＳにおいては終末期というよりむしろ安定期といえます。ただし、二十四時間体制の介護が必要となりますから、社会的な支援は欠かせません。

私の経験では、確定診断がつき余命宣告もされる告知の直後ではないかと考えます。比較的症状の軽いこの頃が一番精神的には不安定で、病気が進むにつれ心が安定していく傾向にあるようです。多くの患者さんの手記からも伺えます。やはり、不安と混迷が渦巻く告知直後の時期に、末期がん患者への終末期医療に相当する緩和ケアが必要と思います。

告知時には長女の小学校入学も見届けられないのかと、あきらめていました。しかし今年 4 月には、修学旅行のお土産を受け取ることが出来ました。つくづく、生きていて良かった、生きていることは素晴らしいと感じています。家族をはじめ、医療・介護・福祉関係の皆様、私に関って下さる皆様、出会った皆様に感謝しつつ、これからも自分にしか出来ないことを探していこうと思います。

平成 23 年 9 月

＊日記の部分は、当時、体調が快復後に記述したので、薬剤名などに誤りがあるかもしれません。

ホームページのお知らせ

2009 年 10 月より支部のホームページ「日本ＡＬＳ協会島根県支部公式サイト～もっともっと楽しく生きてゆく～」を開設しています。情報発信の場となるよう、今後も内容の充実に努めます。ぜひご覧下さい。

http://www.als-shimane.com/

ＡＬＳ島根　検索

法人登記のお知らせ

協会本部より下記の連絡がありましたのでお知らせいたします。（2012/10/15）

日本 ALS 協会の一般社団法人化のお知らせ

１０月１日に日本 ALS 協会の一般社団法人の登記が完了し、これから法人格をもった団体として活動していくことをお知らせします。
法人化は当協会の長い間の課題でしたが、関係者のご尽力を賜りこの度、実現することができました。
これからは税優遇制度のある公益法人化も視野に入れながら、更にしっかりとした活動を展開していきたいと思います。
まずは、法人登記完了のお知らせを致します。

事務局長　金沢公明

意思伝達装置等の貸し出し

コミュニケーション機器貸出事業

県の事業で、在宅患者や家族を対象に「レッツチャット」「伝の心」などの意思伝達装置の貸出を行なっています。購入前に試してみたい方、練習したい方にお勧め。基本的には一ヶ月間借りることが出来ますが、場合により延長も可能。また、「伝の心」用のスイッチもいくつかあります。申請、問い合わせは県内各保健所。

また、ヘルスサイエンスセンター島根(※) 内の　しまね難病相談支援センターでは、意思伝達装置のほか「自動ページめくり機　リーダブル」「パルスオキシメータ」「伝の心用固定スタンド　パソッテル」の貸出をしています。本が読みたいけどページがめくれない方。一度試してみませんか。

詳しくは、しまね難病相談支援センターまでお問い合わせ下さい。

ＴＥＬ：0853-24-8510

※財団法人 島根難病研究所は、公益財団法人 ヘルスサイエンスセンター島根に名称変更しました。

リーダブル・伝の心

パルスオキシメータ

パソッテルに伝の心を固定

ＪＡＬＳＡしまね 第 16 号発行に寄せて寄付を頂きました。
ありがとうございました。

明石市	田内 弘治 様
松江市西津田	古志野 純子 様
松江市法吉町	吉岡 貞一 様

Matsushima Neurology Clinic

まつしま脳神経内科クリニック

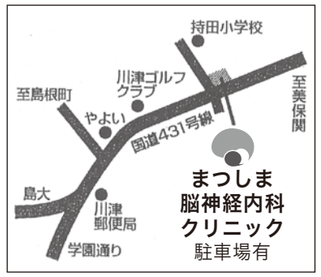
日本神経学会　神経内科専門医　院長　松嶋 永治

神経内科・内科・リハビリテーション科

☎0852-59-5678

診察時間	月	火	水	木	金	土
8:30～12:30	●	●	●	●	●	●
15:00～18:00	●	●	／	●	●	／

休診日／水曜日午後・土曜日午後
日曜日・祝日
松江市下東川津町 42-5
（国道 431 号線沿）



ソフトウェア開発・OSS/Ruby開発・ネットワーク構築

Rubyでスマホ開発プロジェクト始動中

システム工房エム
SYSTEM MAKER M

株式会社システム工房エム

〒690-0017　島根県松江市西津田３－２－３
TEL（0852）23-8590　FAX（0852）23-8591
http://www.kouboum.co.jp/

＊地域の皆様に支えられお蔭さまで創業 100 年＊

有限会社 太田硝子店

★**直接施工**で信頼と安心をお届けします★

ガラス　サッシ　エクステリア　内装

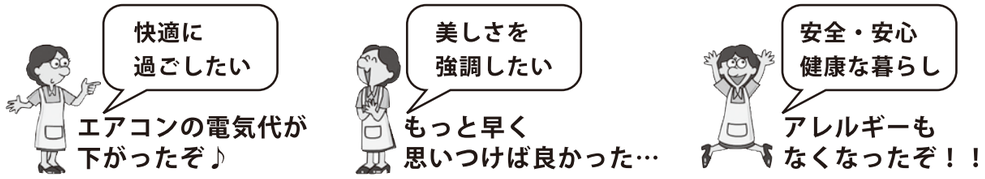
〒690-0062 島根県松江市魚町 51－1
☎0852-23-3838
http://www.ohta-glass.com/

創　業 明治 45 年 6 月
設　立 昭和 25 年 7 月
営業時間 AM8:20～PM5:20
定休日 日曜・祝祭日
盆・正月・土曜日（不定期）

塗 料・塗装機器・副資材

㈱昌和ペイント

今、ご提案したい…　思いがかなう塗料があります



☎0852-27-7234
FAX 0852-27-7236
〒690-0048
松江市西嫁島 1-1-23

2008.11「子どもと家族を応援する日本」功労者受賞
2008.11「ワーク・ライフ・バランス大賞」優秀賞受賞

株式会社 **長岡塗装店**

〒690-0048
松江市西嫁島 1-2-14
☎0852-26-1641
http://www.nagaoka-toso.co.jp/

寄付金

ご寄付ありがとうございました。

皆様から寄せられた貴重で温かなご芳志は、支部の活動資金の一部として大切に役立たせて頂きます。

（平成 24 年 1 月 1 日～平成 24 年 12 月 31 日 受付順）

海潮山王寺神楽社中 様
北九州市 荒木登志子 様
北九州市 中西康典 様
奈良市 竹原成宣 様
総会会場募金
学習院観世部会 OG 有志 6 名 様

合計　¥52,960.-

【東日本大震災 ALS 義援金】

6 月 9 日　総会会場募金　￥1,110.-
7 月 3 日　協会口座へ振り込み
皆様ありがとうございました。

会員の皆様にお願いします

メールアドレスをお持ちの方で、事務局に登録しても良いと思われる方はメールにてご連絡下さい。今後の連絡手段としてメール配信も検討したいと思います。携帯電話より受信量の多いパソコンのアドレスを希望します。

皆様のご意見をお寄せ下さい。また、俳句・短歌・旅行記などなんでも結構ですので事務局へお寄せ下さい。会報やホームページで紹介させて頂きます。掲載は匿名にもできますので、その旨をお書き添え下さい。

日本ALS協会島根県支部
〈事務局〉 〒690-0873
島根県松江市内中原町 21-701 谷田方
TEL・FAX 0852-25-3952
taniyan@earth.ocn.ne.jp

発行者　『ジャルサしまね』編集委員会

発　行　平成二十五年二月

発行所　日本ＡＬＳ協会島根県支部
〒６９０－０８７３
島根県松江市内中原町２１－７０１
☎０８５２－２５－３９５２

編集委員　谷田人司
伊藤すなほ

編集責任者　景山敬二

写真提供　出雲大社

構　成　㈱長岡塗装店

頒　価　二〇〇円

JALSA

「JALSA」は英語で日本「ALS」協会の略称です。
「ALS」は、筋萎縮性側索硬化症（病名）の略称です。

―― 出会い・ふれ合い・思いやり ――

筋萎縮性側索硬化症の患者家族支援のための

日本ＡＬＳ協会島根県支部