

令和元年5月吉日

関係各位

日本ALS協会愛媛県支部
支部長 中谷 祐子

2019年度日本ALS協会愛媛県支部総会記念講演会・交流会(ご案内)

吹き抜ける風が心地よく感じる今日このごろですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

平素より支部活動にお力添えをいただき厚く御礼を申し上げます。今後とも変わらぬご支援・ご協力の程お願い申し上げます。

さて、2019年度愛媛県支部総会記念講演会を下記日程にて開催いたします。ご多忙中とは存じますが、是非ともご参加下さいます様ご案内申し上げます。

なお、参加いただく方は、同封のFAX申し込み書またはメールにて事前にご連絡いただければ幸いです。

記

1. 日 時 令和元年6月15日(土) 14:20～16:30

14:00 受付開始

14:20～ 記念講演 「ALS恐るるに足らず」

日本ALS協会広島県支部支部長 三保浩一郎 氏(患者)

15:30～ 総合ディスカッション

16:30 閉会

2. 会 場 愛媛県身体障害者福祉センター 2F 会議室

松山市道後町2丁目12番11号

TEL: 089-924-2101

3. その他 (1)ディスカッションは特にテーマは設けていません。不安なこと・困っていることなど、どんな事でも気楽にみんなで話してみませんか。

(2)愛媛県支部としてALS患者・家族の輪を広げていきたいと思っております。

ALS患者・家族をご存知の方は、ぜひ、講演会開催の紹介をよろしくお願いいたします。

(3)当日は同会場で13:30より2019年度日本ALS協会愛媛県支部総会を開催します。

《お問合せ先》

日本ALS協会愛媛県支部 事務局 久保 尚(たかし)

住 所: 〒791-3153 愛媛県伊予郡松前町大溝589-2

電話番号: 089-984-8854

メールアドレス: jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp

FAX参加申込書

名前	職種 ※1	気になる事・聞いてみたい等ご記入ください
住所	〒 ー 県 市・郡	
	電話 ()	Fax ()
団体名		

※1. 職種 具体的に記入していただくと助かります

{ 患者 ・ 家族 ・ ヘルパー ・ 看護師 ・ 医師 ・ PT/OT/ST
地方公共団体職員 ・ 福祉系職員 ・ ケアマネージャー ・ 学生 など }

※その他

申込締切り 6月8日

FAX番号 089-985-1070

事務局長 佐々木和雄

メールでお申し込みの場合 アドレス：jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp

団体名・連絡先・氏名・職種・質問等をご記入下さい

●お問合せ先

日本ALS協会愛媛県支部

事務局 久保 尚 (たかし) 方

電話番号：089-984-8854

メールアドレス：jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp

2019年 5月発行

発行所=日本ALS協会愛媛県支部
発行人=中谷祐子
事務局 久保尚 〒791-3153
愛媛県伊予郡松前町大溝 589-2
TEL: 089-984-8854
E-mail: jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp
HPのURLは6ページに掲載

JALSA N033

えひめ

筋萎縮性側索硬化症(ALS)
患者と支援者の共に闘い歩む
ための情報紙

南予講演会 「ALS 患者への生活と コミュニケーションの支援」 in 西予市 渡辺 陽介 氏 (医療法人沖繩徳州会 宇和島徳州会病院)



平成 31 年 3 月 24 日、西予市の愛媛県歴史文化博物館で南予講演会・交流会を行いました。今回は、医療法人沖繩徳州会 宇和島徳州会病院の作業療法士、渡辺陽介さんに講演いただき、患者・家族、医療福祉関係者など 24 名が参加しました。宇和島徳州会病院では急性期から在宅まで総合的なリハビリを提供し、平成25年には医師、看護師、理学療法士、作業療法士、訪問看護師、ケアマネージャー、臨床工学技士などによる徳州会 ALS チームを結成され、包括的な支援をされています。今回は、ALS の病態説明、事例紹介やコミュニケーション支援機器の体験も交えながらご講演いただきました。

1. ALS の病態

ALS は筋萎縮性側索硬化症ともいい、運動神経が徐々に障害されておきる神経難病です。様々な研究が進みつつありますが、原因はいまだ不明で、人口10万人あたり2~6名に発症し、やや男性に多い病気です。言葉が不明瞭・飲み込みが難しいなどの球症状、手足のしびれ・正常でない体の反射などの上位ニューロン症状、筋肉が痩せる・力が弱くなるなどの下位ニューロン症状が主です。また、感情のコントロールが難しい情動制止困難、血圧の変動や動悸などの自律神経症状、認知機能が徐々に低下する認知障害や行動異常といった症状を伴うこともあります。しかし、ALS が原因で知覚や知能に障害がおきることはほぼありません。現在、保険適応されている治療薬は、リルテック(一般名:リルゾール)とラジカット(一般名:エダラボン)です。

ALS 患者様は個人差が多く、患者一人ひとりをきめ細かくとらえて、今後の見通しや現在置かれている状況や支援者の技術も含めて支援していく必要があると、渡辺先生は言われました。

2. ALS のリハビリテーション

ALS のリハビリテーションとは、障がいを持ちながらも、今の機能の維持を図っている状態にある自分自身を不断に社会的に適切に位置づけていく実践的な取り組みといえるそうです。リハビリテーションは、体の機能や日常生活の評価、ALS の進行を遅らす筋トレや呼吸機能訓練・関節可動域訓練などの身体機能維持、生活動作マネジメント、進行に応じた福祉用具の調整・介助方法の統一・環境整備、コミュニケーション支援(文書作成指導・スイッチ調整・意思伝達装置選択)、外出支援などがあるそうです。

日常生活への支援では、筋力低下により動作ができなくなっても、別の方法で日常生活を送るための工夫をする心掛けが大切だそうです。

1. 食事・整容(身じまいを整えること)
 - ・箸や歯ブラシが持ちにくい→自助箸やカフ付きスプーンを使う
 - ・手の関節が垂れ下がる→手関節固定用具
 - ・腕を持ち上げきれない→ポータブルスプリングバランサー
2. 移動
 - ・つま先があがりにくい→軽い足装具の使用
 - ・歩行時、頭が前に落ちる→頸部カラーの装着
 - ・筋力の低下による転倒の危険→車いすの利用(レンタルでもリクライニングやティルト機能付きのタイプがある。頭部を支持する機能の車いす、人工呼吸器などを後部シートに取り付けるタイプもあります。)
3. 住環境
 - ・屋外→車いす用に昇降機を設置
 - ・屋内・トイレ・浴室→フローリングにし、段差やドアを解消

ALS 協会では、全国各地のコミュニケーション支援体制の構築をめざし、本部のコミュニケーション支援委員と各支部やブロックの役員・関係者と各地で活動を行ってきました。岡部宏生さんは ALS 患者で現在も人工呼吸器をつけながら在宅で過ごされ、初代のコミュニケーション委員長として発信、各地に赴くなど幅広い活躍をされました。以下は、岡部さんが当時者の立場でコミュニケーションについてご自身の考えを書かれた文章を、一部抜粋しまとめた文章です。

コミュニケーションというのは手段で、目的は意思を伝えあうこと。結果として、ケアの内容が伝わったり、相互の考えがわかったりします。時にはコミュニケーションは手段でなくて、目的そのものになります。私のようにかなりコミュニケーションが特殊で、むずかしくなってくると、コミュニケーションはどのように確保するかや、コミュニケーションに費やす時間の配分はとても重要なこととなります。ひとりの患者さんは2時間かけて「これからも良い関係でいてください」と言いました。2時間かけて言われた重みをしっかり私は受けとめられたでしょうか。

コミュニケーションがとれなかった患者さんがとれるようになったときの喜びは患者さんからも支援者からも聞きます。反対にどんなに働きかけても、コミュニケーションがとれるようにならない話も聞きます。私は患者さんに言いたいです。コミュニケーションをしようとしている人がいるなら、何かを伝えようとしましょう。私たちの患者仲間には伝えたくても伝えられない人もいるのだから。どうせすぐに死ぬと思っても、それは誰にもわからないので、生きていうちに何かを伝えようとしてみてはどうでしょうか。支援者の人をお願いします。もちろんコミュニケーションをとろうとしてほしいですし、そのためのスキルを持ってほしいと思いますが、どんなにやってみてもうまくコミュニケーションがとれるようにならなくても、コミュニケーションをとりたいという気持ちを失わないでください。患者は誰にも何も伝えない、いま伝えられないという状態だったとしても、何かを待っているのだ

と書いていてください。私の友人に気管切開は絶対にしないと決めている患者さんもいます。その人が言っていました。誰も生きてほしいと言ってくれないのは寂しいと。コミュニケーションは最後まで求めています、まわりはもうやろうとしてくれない状態は、本当に寂しいです。

お伝えしたいのは複数の手段を持つことの重要性です。ハイテクもローテクもいくつかの手段を持つことにより病状の進行に対応でき、環境の変化にも対応しやすいということになります。

では4年経った私の心情についてもお伝えしたいと思います。

つい先ごろ封切られた映画(こんな夜更けにバナナかよ)の予告編をみました。主人公が夜中に介護者にバナナが食べたいというのです。そのわがままぶりを主人公の愛すべき人柄と関係性の深い介護者達が腹立たしくもユーモアに包まれたエピソードに仕上げてあります。でもこれは発話が自由に出来るからこそ生まれるシーンなのです。発話困難なものは、バナナが食べたいというのにいったいどれくらいの時間がかかるのでしょうか? どうか支援者の皆様、発話困難なものの辛さを想像して絶対に諦める事なく患者の支援をお願いしたいと思います。

コミュニケーションに限ったことではないのですが、支援はその患者それぞれに寄り添ったもの、つまりその患者のやり方や生活を受け入れて支援をしていただきたいと思います。私達も諦めることにならないように発信して参ります。どうぞ皆様「諦めない」をキーワードとして支援をお願いしたいです。

愛媛県内の ALS 患者数の概要

○特定医療費受給者証所持者数

98人 (平成30年12月31日現在。愛媛県健康増進課より)

【内訳】

○保健所別:東予 30人 中予 55人 南予 13人

○在宅・入院別

在宅患者数 80人(内、人工呼吸器装着者数12人)

入院・入所患者数 18人(内、人工呼吸器装着者数6人)

○性別患者数:男 52人 女 46人

○年齢別患者数

40歳未満 1人 40歳代 3人 50歳代 17人

60歳代 29人 70歳代 34人 80歳代 14人

90歳以上 0人 計 98人

日本ALS協会愛媛県支部は、患者・家族さんと悩みを分かち合い寄り添い、共に闘っていかれたらと思いい情報発信をしています。しかし、皆様の個人情報入手する事は出来ません。お知り合いに患者さんがおられましたら、愛媛県支部の存在をお伝えいただき、患者さんや家族さんから連絡をいただく事を願っております。

平成31年愛媛県難病医療連絡協議会の傍聴

3月6日(水)に標記会議が開催され傍聴する事ができました。以下議事の内容について報告します。

1. 難病患者の医療支援体制について

(1)愛媛県指定難病患者数 (H31年1月31日現在) : 難病総数 331 に対して157疾病/受給者数 10380 名
内 ALS 患者数…95名

(2)難病医療拠点及び協力病院

A. 拠点病院…2か所

難病医療拠点病院…愛媛大学医学部附属病院、難病神経分野拠点病院…愛媛医療センター

B. 難病医療協力病院…49か所

C. 難病診療連携地域拠点病院…5か所

(3)難病相談支援センター : 愛大医学部附属病院 総合診療サポートセンター内 (平成30年4月移転)

(4)愛媛県のALSの診療(圏域別)

ALSの診断・治療可能な医療機関数			レスパイト入院	
保健所	確定診断	診断後の治療	受入れできる	受入実績
宇摩	1	3	4	0
新居浜・西条	2	4	7	1
今治	4	4	4	1
松山	4	9	10	6
八幡浜・大洲	1	7	7	0
宇和島	1	7	6	3

*レスパイト入院の実績が平成29・30年度対比30%から20%に減少

入院を必要とする患者がいなかったのかどうか検証が必要

2. 長期在宅支援の課題についての意見

(1)長期在宅支援するにはレスパイト入院が非常に重要だが、受け入れ時に入院中の主治医を探すことが難しい。
(医師不足)

(2)ALSの治療にラジカットが承認されてからラジカット治療についてかかりつけ医への協力依頼が増えた。それを通して連携ができるようになった。

(3)在宅の人工呼吸器付属の気管カニューレを旧式のものを使用し、トラブルになってから来院する方がいる。良いものについて情報提供すれば患者自身の生活の質が上がると思う。

(4)地域の中で核となるコーディネーターがいれば患者にとって最適な選択、緊急時の対応など地域の医師も助かる。

3. 所感

(1)患者・家族の会として患者さんに接する機会も少ない中で医療関係者の現場の問題点をさまざま聞くことができた。実態を踏まえて我々の立場から問題提起をしていきたい。

(2)レスパイト入院について位置づけが様々なのではっきりさせる必要があるとの指摘があった。長期在宅介護では家族の負担軽減という意味でのレスパイトについてもっと配慮がほしい。

(3)患者のために必要な情報提供はホームページばかりではなくケアマネ等を通じて口コミできめこまかく伝えることを望みたい。

文責 佐々木和雄

♥イオン♥

「幸せの黄色いレシートキャンペーン」

贈呈金は大切にに使わせていただきます。



活動のたびに温かい声をかけてくださり元気になりました。ご協力ありがとうございました。

毎月11日に実施しています。

