

東予講演会・交流会

- ・私の生活 中谷祐子 氏 (日本 ALS 協会愛媛県支部支部長・患者)
- ・ALS と重度訪問介護 池内洋 氏 (障がい者生活支援センター
ぐっどらいふ 代表)

令和2年 11月8日、西条市総合福祉センターで東予講演会・交流会を行いました。今回は、中谷祐子氏 (ALS 協会愛媛県支部長・患者)、池内洋氏 (障がい者生活支援センターぐっどらいふ代表)を中心に、参加者の皆さんと情報交換をしました。患者・家族、医師、医療福祉関係者など29名が参加しました。

「私の生活」(中谷祐子氏)



中谷氏は ALS の告知を受けて17年目、令和元年10月に呼吸不全のため、気管切開を受け、現在松山市内で在宅療養中です。

以下はスライドからの抜粋です。

・告知を受けたのは2003年でした。春頃の初期の症状は、立ち上がりの力が弱くなる、躓いて転びやすい、階段がづらいなどです。次第に転んでも起き上がれなくなり、職場の同僚の勧めで8月に整形外科を受診、偶然、愛媛大学の神経内科医の診察も受けられその後検査入院を経て、11月に診断されました。

・告知は一人で聞きました。悲しいとか悔しいとか、先の

不安とかは頭にうかばず、ただ、時間が止まった中にポツンと居るような感じでした。当時、病院の説明では愛媛県で呼吸器を着ける患者は2割、家族は看病で仕事にいけなくなると言われました。

・発症当時はできないことがどんどん増えていきます。昨日できた事が今日できなくなっていた、など最初は悲しみと悔しさで一杯でした。悲しみは、時間が経てば諦めになったり、誰かの優しさで救われたりします。悔しい感情は何年経っても記憶しています。

・12月に胃瘻造設をして、在宅生活がスタートしました。その後、腸瘻造設、中心静脈栄養のためのポートを作り、膀胱瘻を造設、2006年、ALS 患者と家族に出会い、家族会を結成、2009年に日本 ALS 協会愛媛県支部設立。2014年足の痙縮による痛みを和らげるため、バクロフェン髄注療法の手術を受け、2015年からは呼吸機能の低下や意識消失が度々起き、2019年気管切開、2020年より、娘と同居し現在の在宅療養となりました。

・重度訪問介護の存在を教えてもらい、市役所への時間交渉に協力していただきました。してもらいたい事、してもらいたくない事を言うことが、在宅で自分らしく生きていく上でとても重要なことです。お風呂好きな私は、ベッド上で入れる浴槽をネットで探しました。プールのような浴槽に、モーターで風呂場から湯を吸い上げ、もう一つのモーターで排水をするお風呂で週3回、訪問看護師1人、ヘルパー2人で音楽を聴きながら入っています。

・在宅生活は楽ではありません。ヘルパー不足、市からの支援は一日24時間でなく、一日のうち4時間は介護者不在です。仕事をしている娘が同居しているのが理由です。家族介護は過酷です。せめて休みの日がゆっくり取れるようにしてあげたい。時々、娘が倒れるように眠っている時は痰が絡んで咳き込んでも起こすことはできません。唯一、私が娘にしてあげられる事は、休ませてあげる事だから。

・時間交渉は家族ありきで進められる事が未だに当たり前になっています。残念ながら扉は開かれないのです。でも、明日のために、誰かのために、自分のために例外事項では無く、開かれる自立生活を目指していきたいと思えます。

・昨年、スイスの病院で安楽死をされた多系統萎縮症の方を放送していました。今年は京都のALS患者の方の医師による囑託殺人。私は毎日、この状態がいつまで続くのだろうと思います。その延長で、もう終わってもいいのじゃないか、とも思います。この感情は寄せては返す波と同じで、出ては消える、息をしている時の水の泡だと私は思っています。そして、やるだけやって、頑張っ、亡くなる時を楽しみに待とうと思っています。

・健康な時と出来る事は減っても、動けなくなったからこそ分かる事も喜びも倍増すると思えます。泣いても一生、怒っても一生、同じ一生なら笑って楽しく生きる、95歳になった母は、昔よく言っていました。人生半々かも。なら楽しみましょう。明日も、私の生活の1日が始まる。

東予講演会 集合写真



ALSと「重度訪問介護」(池内洋氏)



重度訪問介護とは、重度障害者、難病患者等が毎日24時間を上限として必要な介助(身体介護、家事援助、外出介助など)を受けられる障害福祉サービスです。

ALS患者さんは、40歳以上で介護保険が利用でき、介護保険の単位を使い切っても、介護時間が不足していると市町村から認められると、障害福祉サービスを利用できます。ALS患者さんは、コミュニケーションを取りながらミリ単位の身体介護、頻回の喀痰吸引介助などが必要なため、重度訪問介護が一番利用しやすい介護制度だと思います。自己負担は、障害者自身の所得に応じて無料～月に3万7200円までです。



厚生労働省2020年7月の統計では、重度訪問介護利用者数(脳性マヒ、頸椎損傷、筋ジス患者等を含む合計)は全国で11376人です。東京では1913人、大阪2499人、愛媛は76人です。また、利用時間では、長崎県壱岐の島をはじめ離島、山間部でもALS患者が24時間の重度訪問介護を利用しているケースもあります。

重度訪問介護は他の障害福祉サービスと同様に国50%、県25%、市町村25%の財政負担です。財政負担を考慮して、利用時間支給を控える、重度訪問介護を積極的に情報発信しない市町村もあるようです。重度訪問介護の制度については、次号JALSA39号にもひきつづき掲載する予定です。

**1月23日に予定していた新春音楽会は新型コロナウイルスの感染状況から開催を中止しました。
関係者の皆様、申し訳ありませんでした。**

東予保健所訪問

2020年10月28日、東予管内保健所を佐々木事務局長・久保ナオミ役員が訪問し、ALS 患者さんの療養状況を伺いました。東予地区の指定難病医療費助成制度を利用している ALS の患者さんは 30 名程度です。

四国中央保健所とは日程上都合が合わず、今治保健所・西条保健所訪問の報告です。コロナ禍の中、比較的落ち着いている時期に保健所訪問ができました。

西条保健所

管内の患者数は 15 名程度、そのうち 8 割が在宅療養患者。70 才代の患者が多い。人工呼吸器装着者は数人。地域で向き合ってくれる医師が増えつつあり、医師には何でも話せるという人もいます。また、色々な方の関わりで、情報が本人や家族に入り、人工呼吸器装着の有無を考えるための材料が増えてきている。介護サービスの利用時間が不足している、という声はない。ALS 患者の重度訪問介護の利用はない。

訪問看護事業所を複数利用している人がいる。レスパイト入院利用実績のある病院は管内3か所だが、難病診療連携地域拠点病院だけではなく、普段通院されている医療機関にもお願いをしている。

コミュニケーションでは、スマホや iPad を利用し、アプリで会話をしている人がいる。市町の災害時避難計画の対応は様々だが、避難行動要支援者として登録している人がいる。計画停電時の対応として、四国電力(住所地を管轄する支店)に相談している人工呼吸器装着の事例がある。

今治保健所

管内の患者数10人未満。そのうち8割は在宅患者。入院患者は人工呼吸器装着の人もいるが、在宅患者では人工呼吸器装着の人はいない。患者さんの状態は自分の事は自分でできる人もいるし、家族介護が必要な方もいる。在宅で痰吸引をしている患者さんや重度訪問介護を利用している人、夜間のヘルパー利用をしている人は現在いない。今後、症状が進み夜間の痰吸引などが必要になった際、サービスの利用できるのか不安がある。

所感

去年夏頃、若い人から「コロナ、三浦春馬君の死、京都のALS患者さんの死、ショックだ～」また、ご年配の人からは、「京都のALS患者さんの囑託殺人、どういう風に思う？」と聞かれました。報道されているだけの情報で、すべての事はわかりません。京都の患者さんはどんな介護を受けていたのか？患者さんの精神的ケアがあったのか？患者さんと社会とのつながりがあったのか？等々。

京都の方に比べると愛媛県の ALS 患者さんは介護保険や重度訪問介護の利用が少ないと思います。患者・家族さんが正確な情報を得ると同時に様々な社会資源を活用や多様な情報を知るためにも、保健所や医療・介護事業所や患者・家族が互いに情報交換することが重要です。そのことで「自分らしく生きる」という選択肢の拡がりALS患者さんの在宅療養生活が充実するのではないかと思います。久保ナオミ

行政に関する活動

愛媛県難病等患者連絡協議会での活動

団体として県との意見交換会がありました。ALS 愛媛県支部では、①喀痰吸引等第3号研修の体制整備について、②県内での難病患者の「災害時個別避難支援計画」の作成の要望、③第6期愛媛県障がい計画の策定に関して難病患者・家族、患者団体、介護事業所等への意見聴取の実施希望、をだしました。

松山市より障がい者計画等策定に当たったの書面ヒアリング

松山市より依頼があり、書面で回答を送っております。

活動報告(2020年10月～2021年2月)

- 2020年10月10日度第6回 運営委員会 ぐっどらいふ
- 10月13日障がい者計画等策定に当たっての書面ヒアリングを松山市に回答
- 10月21日愛媛県難病連のホームページへの ALS 協会の掲載
- 10月28日 東予・中予関係機関訪問、ALS ケアガイドの配布（今治保健所、中予保健所、松山市保健所、難病サロン他）
- 11月8日 東予講演会・交流会 西条市総合福祉センター 情報提供：中谷祐子氏、池内洋氏
- 11月21日 第7回 運営委員会 ぐっどらいふ

- 11月29日 愛媛県難病等患者連絡協議会幹事会 書面開催
- 12月19日 第8回運営委員会 ぐっどらいふ
- 2021年1月23日 第9回運営委員会 ぐっどらいふ
- 2月13日 第10回運営委員会、介護の充実を目指すオンライン・シンポジウム ぐっどらいふ
- 2月 JALSA えひめ38号発刊・配布
- * 2021年1月23日に予定しておりました新春音楽会は、新型コロナウイルスの感染予防のため、やむなく中止しました。
- * 毎月11日のイオンスタイル松山店でのイエローレシートキャンペーンの店内での活動も中止中です。

今後の予定

毎月1回、土曜日の13時半から16時まで、例会を開催しています。詳細は事務局にお問い合わせください。

3月14日(日):南予講演会・交流会

会場:愛媛県歴史文化博物館 14:00～16:00

「患者の生活」日本ALS協会愛媛県支部長
中谷祐子(患者)

「重度訪問介護」障がい者生活支援センターぐっどらいふ代表 池内洋

- ※ 関心をお持ちの方、どなたでもご参加ください。
- ※ ご意見や講演内容などご要望をお寄せください。
- ☆ **新型コロナウイルスの影響により延期・中止となる可能性があります。**

あなたも日本ALS協会 会員に!

日本ALS協会の活動は、会費と寄付によって支えられています。趣旨に賛同する方なら、**どなたでもいつでもご入会になれます**。また、日本ALS協会本部規定により、会費未納1年になった翌年より退会とみなされます。会員様の中には、退会の意思なく、会費の納入を忘れられたために退会されるかたもおられ残念に思っております。ぜひ**令和2年度会費の納入・再入会手続き**もよろしくお願いたします。

年会費(4月～3月)

- 正会員 4000円 ○賛助会員個人一口 4000円
- 団体一口 5000円

機関紙『JALSA』等を通じ、活動の予定や報告、及び愛媛県支部からも、会報『JALSA えひめ』や情報等をお届け致します。 ※詳細は事務局にお問合せください。

日本ALS協会愛媛県支部 連絡先

《事務局》 久保 尚(たかし)方

〒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

ホームページのURL 変わりました

ALS(筋萎縮性側索硬化症)について広く一般に理解を求めるとともに、より多くの患者・家族様、各関係者様、ご支援下さる皆様への情報提供、そして情報交換の場として活用し、ネットワークを広げていきたいと思っております。ご意見ご要望などどしどしお寄せ下さい。

新URL: <http://www17.plala.or.jp/alsehime/>

『日本ALS協会愛媛県支部』

検索

ご寄付ありがとうございました

イオンスタイル松山、池内洋、菅里美、久保尚、久保ナオミ、佐々木和雄、中谷祐子、松岡司志、渡部廣志(敬称略)

寄付のお願い

いつも心温まるご支援をたまり感謝申し上げます。皆様からのご寄付は支部活動を支える源泉となっております。

「JALSAえひめ」の発行、各種集会等、支部の運営資金として大切に活用させて頂いております。今後ともご支援賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

《振込先》 口座名:日本ALS協会愛媛県支部

- ゆうちょ銀行 記号 16170 番号 14420931
- 伊予銀行 道後支店 普通口座 1655155

※ 詳細は事務局にお問合せください。

編集後記

新型コロナウイルスの流行が始まって約1年がたちました。緊急事態宣言、変異株のウイルスの存在など不安の多い日々ですが、個人でできることを自分なりに考えて過ごしたいと思う今日この頃です。さて、機関誌38号が発刊の運びとなりました。ご意見ご感想をどうぞお寄せ下さい。

鷲野みどり