

『在宅生活を振り返って』

日本 ALS 協会北海道支部 中村 尚氏

はじめまして

私は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）で苫小牧市で在宅をしている中村と言います。

この病気は、全身の筋肉が委縮して徐々に体が動かなくなり、最後は呼吸する筋肉もなくなり死亡するという神経難病です。私は、発病6年になりますが、告知されてすぐに、主治医から人工呼吸器をつけるかどうか決めておいてくださいと言われました。と、言われても、いまいちピンときませんでした。そんな中、ALS 協会北海道支部で役員をしている方から東京で総会があるので、今後の為にも参加してみてはと、お誘いがあり、妻も一緒に参加しました。

会場には呼吸器を付けている人が数名いました。ヘルパーさんに自分の言いたいことを伝えヘルパーさんが代弁する。しゃべれなくても自分の意思を伝えている姿を見て、自分も呼吸器を付けようと思うようになり、妻も呼吸器を付ける事に賛成でした。その後、大学病院で治験に参加しました。病状も少しずつ進行して、そろそろ呼吸器をと主治医から話がありました。呼吸器を付けての在宅は苫小牧では無理だと言われました。在宅希望の私は、往診してくれるドクターをケアマネージャーに紹介してもらい、神経内科医がいない苫小牧で何とか良いドクター、スタッフに恵まれ在宅していますが、なぜ苫小牧に神経内科医がいないのか、神経の病気は難病も多い為、遠くの病院に行くのが大変です。ぜひ、苫小牧に神経内科医を呼んでほしいと思います。

最後にこの場を借りて一言・・・

いつも介護してくれる妻に、ありがとう。



“9月10日（土）13：30～ 難病患者・家族と障害者の集い in 苫小牧”

中村尚さんのお話は次ページに掲載いたしました。

中村さんは38歳で筋萎縮性側索硬化症（ALS）を発症しました。

昨年10月に呼吸困難になり、人工呼吸器を装着し、現在は在宅で療養中です。

前項は、中村さんが意思伝達装置を使い作成した原稿です。在宅状況については、中村さんからFAXやメールでご返信いただきました内容を下記に記載いたします。

*発病前後の経済状況の変化は。

発病以前は妻も働いていたので少し経済的に余裕がありました。発病後は障害年金と貯蓄を崩しながらの生活でしたが、子どもたちの進学に伴い一部生活保護を受けているため、今は余裕がありません

*地元で専門医がいないことは。

地元で専門医がいないことで私の場合は、往診医が専門医と連携をとっているのですが、他の患者は遠くまで通院しているようです。

往診医は内科小児科でカンニューレ交換などをしてくれます。このドクターはゼネリストを目指している大変勉強家で熱心です。

また、呼吸器の調整も、通常は月1回、その他緊急時も往診医が行っています。

*介護・医療サービスは。

呼吸器を付けてからは外出する機会も少なくなり、殆どベッドで過ごしています。

訪問看護 月曜～土曜日 9：00～10：30まで

ヘルパー 月曜～土曜日 9：00～11：00まで

月曜・木曜日 17：00～18：00まで

月曜～金曜日 20：00～22：00まで

入浴介助 水曜・土曜日 11：00～12：00まで

訪問リハビリ 金曜日 13：00～14：00まで

その他の時間は家族介護です。苫小牧には痰の吸引をしてくれるヘルパーがいない為、家族抜きの介護は成立しません。

*コミュニケーションは。

主な会話は、ほぼ口パクです。文字盤も使用しています。

他の方法として、意思伝達装置を使いメールをたまにドクターとしたり、ALSの仲間とのコミュニケーションとしています。

(北海道難病連)