

# こんな風に 暮らしています

杉浦 忍

私の場合は割りと早い時期に 病気であると 診断をいただいたと思います

進行の途中にある方々のヒントになれば と 書き留めてみました

## 病の受け入れ

ピアノ調律師という仕事から手先の不自由を感じて 診療内科を受診 (たまたまお客様が先生だったので)そこで 症状が診られるからと脳神経外科を紹介されて 脳外科から神経内科へ そこで末梢神経障害か運動ニューロン病 と診察を受け 末梢神経障害の治療 免疫グロブリンの点滴を受けたのですが 効果無しで 病の進行をまぢました ALS と診断されるまで 半年程 まぢました

そこで ALSであることを受け入れる事 今後どうしようかと 考える時をいただきました 音楽療法の中山 ヒサ子先生に この協会をご紹介いただきました

私はピアノの調律を続けたいと考え 今できる事として ぎすは一コンサートを企画し 2015年1月から たくさんの方々の協力に支えられながら 続けております

## 治療 と リハビリ

難病の申請が通り 2015年4月にリルテックを飲む事から始まりましたとは 言っても お薬をいただくために 通院している感じで 治す方法が無いんだと 改めて感じておりました しかし幸いな事にラジカットの点滴が 認められて 受け始めました 薬が効くのか?と 思っている時 深瀬さんが 自分はもうその治療は できないんだよ 可能性があるんだから 受けたら良いと 推められました

## 病院に入院しながら

ひと月に 10日間通院でも良かったのですが あえて 入院して リハビリをとの主治医の先生の提案を受け入れました 脳神経外科のため

脳外科の回復へ向かう患者さんと同様にリハビリとして HAL を使い始めました 当初は 何事も無く 腕を動かしておりました 肩の筋力が落ち始めて 右の腕を上げるのに左手が補助する様になってからの HAL の即時効果を感じました 実施前は腕を垂らした状態で自力で肘を曲げられない が 終了後は 肘を曲げて 口元まで動かせるんです 退院後は また 戻ってしまいますが 効果ありました 今は右腕は効果ありません 左腕がかろうじて即時効果あり しかし 持続性は無しです 先月 ReoGo という器械がデモでありましたので 試してみました HAL より 多くの筋肉を使う事が要求されて左手の 即時効果はありました 現在も私は 腕と脚の HAL のリハビリを続けております

### 介助していただく

入退院を繰り返す事で 看護師さん達に 介助していただきたい事が伝えられている様です まず 理解していただき こちらの かゆい何処に手を… 助けていただいております

家にヘルパーさんに来ていただく事に対しては 私の中で随分 抵抗がありました 自分でできるし 家族がいるし と 考えておりましたが 訪問看護師さんが やるべき事の為に 余計な力を使わない様に 受け入れてみたら？と 勧められました 要介護の認定をいただいたら 速やかに受け始める事をお薦めします

ケアマネさん ヘルパーさん 訪問看護師さんは プロです さらに ころのある方がたくさんおられます

### 嚥下障害

あれっ と 感じ始めたころ 歯の詰め物が何度も外れました 行きつけの歯科では相談にのってもらえず 当惑していたところ たまたま調律のお客様に 噛み合わせ 専門の歯科医の先生が相談に のってくださいました おかげさまで 落ち始めた 食欲と体重が 維持されております もちろん ALS 患者として処理していただきます

吸引器は割と早くに購入しましたが 当初はさほど使わずにありました ミニック DC-II ですが 普段使用する際 充電電池を外しておかないと 交換時期が早くなるそうです

吸引のできないヘルパーさんへお願いがあります ひとりでも多くの方が ぜひ吸引できる様に スキルアップしてくださいませ 私達 患者 家族 関係者の切なる希望でございます 吸引だけの為にでも 来ていただきたいのです

永いお付き合いとなるヘルパーさんが 吸引できない為に 変わってしまうことは 寂しいものです どうぞ宜しくお願い致します

## 呼吸について

病がすすみ プールに顔をつけた時 鼻と口が 以前と明らかに違うと感じました 薄い壁の様で 油断するとすぐに水が入ってきそうな感じでした

プール もともと 水に入る事が 好きだったので 月に 1~2 回ですが 通ってます 市民プールで ハンディを持った子供さんのサークルに混ざって自分のメニューをこなしています もう一箇所 某大学の社会人に向けての講座に参加して おります

ハンディを持つ方をきちんと理解された指導者のもとで実施しております パートナーは家内 息子 最近ヘルパーさんです

先ず 歩く 当初は 樹脂製のダンベルを水中に入れて 腕を回していましたが 最近プールの端を使って腕を広げて伸ばす様にしています

平泳ぎ 腕を伸ばす訓練 当初泳ぐことが可能だったのですが 最近水中で腕を伸ばす様に引いて貰いながら 進みます 呼吸が出来なくなりました ので何度も立ち上がります

ばた足 手を伸ばしてビート板をもちながらのはずが 最近はお腹を浮かせて貰い 更に肘を伸ばして貰いながら できるだけ大きく脚を動かします

ドルフィンキックも同じようにします

背浮き 首に浮き輪をつけて 腕を回して 関節を回していましたが 最近背中を浮かせて貰いながら腕を回して貰ってます 呼吸は問題ありません

30~40 分すぐに時間が過ぎます

結構 くたびれます 冷えない様に 注意して早めに サウナで暖をとる事は大事です

もちろん水分の補給 ウィダーインゼリーが便利だとヘルパーさん

に教えていただきました

声が出なくなるのは辛いので 声楽のレッスンに通い続けております

月に 2回 発声と 歌曲のレッスンです 発表会も 2回 経験しております カラオケが好きな方は お薦め致します  
一息で 歌いたいと息をつかう事で深く 吸うようになります

## LIC の使用

さぼり始めた呼吸筋 じっとしていると 呼吸が浅くなってきました JALSA 100 号に紹介されておりました LIC トレーナーを使っております 息が入る感じが 楽しいです もちろん 主治医の先生に相談が必要です タイミングとしてはバイパップ(F 社)を使用する前に使い始めると 良いと 臨床工学科の先生よりアドバイスいただきました 最近 は口を閉じて寝ていてもヨダレを垂らしてしまいます 極弱い状態で 吸引カテーテルを加えたまま 寝る様になりつつあります その状況に 対応した 機種もあり 近々 購入予定です

ALS のたわごと 三角山放送局の米沢さんの放送です ボイスターの 事を知りました 私も呼吸が弱り声が出せなくなる前に 声を 残したいと思い ボイスターの ために 録音させていただく予定です iCare ほっかいどうの 佐藤さまに お世話になっております ご存知ない方は 放送を ぜひきいてくださいませ

## COGY 足漕ぎ車椅子の使用

病院に デモとして 足こぎ車椅子に出会えたので レンタルしました 自分の足で 動かせるのは 爽快でした 片手ハンドルにて ブレーキと 左右に曲がる事が可能です 自宅ではせまいのですが 病院の様に広い所では活躍しました 腕の力が 衰えてしまい ハンドル操作が 難しくなり あきらめました 院内でも 以外と知らない職員の方が多く EV の中でよく質問をうけました 脚力のリハビリになりました 普通の車椅子よりレンタル料は高いですが ある時期は 有効だと実感致しました 旅行の際は電動車椅子を借りました

## 嚙下食のヒント

皆さんすぐにお粥ですね と おっしゃるんですが お粥だけ毎日ではつらいです アレンジとして お粥にカップスープの素を混ぜて炊いています

味噌汁にはトロミ パン粥

フレンチトーストを焼いてから ミルクで柔らかくする

長芋と豆腐を使ってお好み焼

スムージー にヨーグルト プロテイン 豆腐などを加える 温泉玉子 蕎麦がき そば粉から作り 納豆などまいていただく カロリーメイト とエンシュアのみキサー食

ジュレの中に柔らかく煮た野菜をいれて 或いは 素麺や冷や麦をいれて 冷やして いただいております 暑い日は最高です ジュレはだし汁 コンソメスープなどを アガー 寒天 ゼラチンを混ぜて使います 最近野菜を更に裏ごしをしております 皮や小さな固まりが 舌に残るのです ビールやシードルをジュレにしたいが うまくいきません

煮魚 かれい かすべ など 缶詰の魚 私は サケの中骨 好きです

肉は引っかけますが コンビーフは以外と大丈夫です

病院では エネプリン タンパクゼリー などが加わります 味はワンパターンなので飽きてしまいました

水分補給 当初はトロミ剤で良かったのですが最近では コーヒー 紅茶も ゼラチンで固めてます 病院では 番茶のゼリーを 1 日に 150cc ×6 個が ノルマです

結構 つらいです

先日 旅先で 新鮮なお刺身を 叩いていただきました

## スプリングバランサーによる 補助

家での食事の際 自分の腕を上げるために 補助器具として使用しております リハビリで使用して役に立つと思い相談したところ ヘルパーさんが日本 ALS 協会北海道支部から無償で借りて来てくださいました 感謝です

歯磨きは電動ハブラシを使用しております やはり 舌に食べ物が残る感じがして不快なので舌ブラシも使用しております 歯磨きの後 ヘルパーさんにスポンジを使って 吸引しながら綺麗に仕上げている

だいております

胃瘻に関しては 近い内に 設置を予定しております 一年前から話題になっておりましたが 肺活量 他の 数値が 下がらず良好を理由に 自分の決心を見合わせておりました ALS 患者さんの経験が豊富なヘルパーさんは 決心したならば 一日でも 早く設置して 夏を乗り切っ  
て欲しいと言っていたいただきました 優しいですね 別の方は そうですか よく 決心されましたね と 寄り沿っていただきました 感謝です  
ただ 気管と食道の分離手術と言う選択肢があります事を付け加えておきます

私の進行の状況は 非常にゆっくりな様に感じております ラジカットの効果かも？おかげさまで ぎすは一コンサートも 続けております  
コンサートの中で ALSのお話しをさせていただいております 最近  
皆さんに認知されている様です 新たに発症された 知人 友人 親戚が… と 声をかけていただきます 10人を 超えております 協会及び 絆サロンの事をお伝えしております が ご本人さまが なかなか病を認められず  
に おられる と 聞いております 微力ながら 伝えていきたいと 存じます

今 現在は 生かされている事に感謝しながら コンサートの企画 準備に追われております たくさんの方にお会いしております 旧友が 駆けつけてくれます かつて一緒に時を過ごした仲間に励まされます  
どうぞ 新たに この ALS という病を受け止めた方 どうか家族と内に こもらずに…と願います この協会 絆サロンをもっと知っていただきたいと願うばかりです

と 言いつつ どうも この先に はっきりこれをしたいと思う事が無い 私  
がおります事をつけ加わえさせていただきます 皆様の毎日が平安であります様に…