

# ALS との闘い！(回想)

事務局長 澤口 勇治 (遺族)

**ALS を発症してから五年二ヶ月・・・**

私の日本 ALS 協会の会員区分が「家族」から「遺族」に変わりました。と言うのも ALS 患者であった妻が 2016 年 5 月 26 日の早朝、目を覚めることなく帰らぬ人となったのです。その時の私のうろたえ方は今考えると大変なものでした。

私と妻との二人暮らしで、私の介護で在宅療養をしていました。週 2 回のショートステイ及び訪問看護と週 1 回の訪問リハビリを受けていました。ヘルパーの導入は、亡くなる年の 2016 年 1 月からでした。

2016 年 2 月頃からサチュレーションが 90 を下回ることが多くなってきたが、しかし、ベッドで横向きになると平常に戻るので、注意を払いながら介護にあたっていました。

ただ、その当時の担当医からは「ベッドで寝てばかりなので肺が押されている」ので気を付けるようにとアドバイスがあった。又、ある ALS 患者家族の方からも同様なアドバイスがありましたが、本人の希望によりベッドで過ごすことを認めた介護上の私の反省点です。

## 【ラジカットの治験】

自宅療養期間中、北海道医療センターで「ラジカット」の治験募集があり、応募しましたが、検査の結果、肺機能の数値が基準を満たしておらず、残念ながら治験を受けることが出来ませんでした。その当時、治験は 2 週間通院して受けるので、冬場千歳在住の患者には 2 週間の通院は困難であったと思います。今では自宅でもラジカット治療が受けられる環境が作られましたので受けられる方が多いようです。

## 【訪問医の死亡診断書】

訪問医の死亡診断書の直接死因は「筋萎縮性側索硬化症」とあり、呼吸不全ではないのかと思いました。妻は、家族の説得にもかかわらず人工呼吸器の装着を拒否しており、やむを得ず本人の希望に沿うようにしましたので、呼吸不全を起こしたのではないかと考えております。ALS 発症から 2 年目頃、主治医から非侵襲的陽圧換気療法 (NPPV) を薦められ、一時、練習もしましたが、本人は馴染むことが出来ず使用を拒否しました。

(当時は息苦しさをあまり感じる事がなかったのです。)

病気の特徴を考えるとある程度は死を覚悟していたとはいえ、前日までの様子からしてあまりにも突然に訪れた死は想像も出来ないことで、ただただ驚きと大変悔しい思いをしています。

### 【病気の告知と協会入会】

約一か月の検査入院の末、平成 23 年 11 月 30 日に主治医から正式に「筋萎縮性側索硬化症」と告知されたときは、私自身初めて聞く病名であり、病気について全く理解出来ずいましたが、病気の説明を聞くにつれ、大変な病気であることを認識したことを記憶しています。

告知を受けたあと、すぐさま退院した足で北海道難病連を訪れて「日本 ALS 協会」の入会手続きをしました。様々な情報を協会から得ることで、闘病・療養生活の参考になると考えました。

平成 24 年の日本 ALS 協会の定期総会に、松田事務局長から参加のお誘いがあり、夫婦揃って参加し、顧問の林先生や元松本会長（秋田県）の奥様から励ましのお言葉をいただいたことを今でも懐かしく思い出されます。

妻が ALS と判明するまでは、丁度、私が退職した翌年のことでもあり、二人で山登りやウォーキングを楽しんでいました。でも、本人は以前とは違う感覚があったようで、木の根に足を取られて転倒することもありました。自分の感覚どおり足が上がっていなかったのです。それでも不安を感じながらも 9 月ごろまでは登山やウォーキングを楽しんでいました。

私は病気の進行経過を刻銘に記録していました。7 回のレスパイト入院を含め 18 回の入退院。発症から二年三ヶ月目には胃瘻の造成、三年九ヶ月目には「伝の心」の導入と着々と進む病気に対していかに QOL を高めて生活していくかを常に考えて対策をしていました。

### 【伝の心の導入】

特に「伝の心」の導入は、夫婦間、家族間そして介護スタッフとのコミュニケーションをとるためには、大変必要なツールでした。

僅かに動く右手の指でエアスイッチを操作していましたが、この指も動かなくなったらどうしようと常に考えていました。でも、その心配も無用のものとなりました。

この五年二ヶ月の間、医療関係者、介護スタッフそして応援いただいた多くの皆様に感謝申し上げるとともに、この病気の治療方法が早く確立し、患者の皆様が、一刻も早く普通の生活に戻れることを願ってやみません。

---

※この記事（原稿）は2016年「絆」に寄稿する予定で書いていたものです。

今年の5月で七回忌を迎えました。今回この未投稿の原稿に気づき、その当時のことを思い出し患者の皆さんやご家族の方に通じるものがあるのではないかと思います、今回、一部加筆と修正で寄稿させていただきました。また、事務局長という立場上、保健所主催のALS研修会に出席し、妻の療養生活での介護について、お話をさせていただくことがございます。（Zoomでの参加もあります。）

以下、研修会で使用しているパワーポイントのスライドを紹介します。

## 今日のお話は・・・

- ・①日本ALS協会北海道支部の紹介
- ・②ALSの患者であった妻の紹介
- ・③「ALS患者のQOL向上について」のテーマで、私の「療養経験」について、お話をさせていただきます。

短い時間ですが、どうぞお付き合いくださいませ

日本ALS協会北海道支部の歩み

昭和63年4月 日本ALS協会設立

平成5年8月 ALS患者を励ます会開催会場千歳市文化センター

平成9年8月 北海道ALS友の会結成

平成13年4月 日本ALS協会北海道支部に移行  
日本ALS協会第1番目の支部となる。

平成24年8月 日本ALS協会 一般社団法人となる。

平成28年6月 一般社団法人日本ALS協会30周年記念式典開催

令和3年4月 北海道支部設立20年を迎えました。

## 患者(妻)のプロフィール

- 患者 昭和26年9月生れ 女性
- 発症時期 平成23年3月上旬 59.7歳
- 確定日 平成23年11月30日 60.3歳
- 死亡日 平成28年5月26日 64.9歳
- 発症からの生存期間 5年2ヶ月
- 発症部位 上肢筋力低下(指)
- 手術 平成25年5月 胃瘻造営 気管切開は行っていません。
- 係つけ病院 札幌医科大学病院(初診は千歳第一病院)  
平成28年3月から  
「緩和ケアクリニック・恵庭」の訪問診療を受けた。  
ヘルパー受入 平成28年1月～

最後に・・・

### ・ ALS患者さんのQOL向上のため

Quality of Life 日本語では「生活の質」などと訳され、「生きがい」や「満足度」という意味があります。

- ・ ALS患者さんを支援するため、ケアマネジャーを中心に支援チームが組まれますが、患者・家族とのコミュニケーションが、患者さんが満足出来る支援に繋がると考えています。
- ・ 受け入れ施設の充実 人工呼吸器を装着していると入居が困難な施設が多い
- ・ 介護・福祉サービスの充実
- ・ 介助家族へのサポート
- ・ パーソナルアシスタント(PA)制度の導入  
※北海道では札幌市にはこの制度があります。
- ・ 重度心身障がい者医療費制度の更なる充実
- ・ 一刻も早く治療薬が開発完成することが、患者・家族の一番で最大の願いです。