

# 香川県難病対策連絡協議会ニュースレター

平成18年6月15日発行 第3号

(発行)香川県難病対策連絡協議会事務局

〒760-8570 香川県高松市番町 4-1-10

香川県健康福祉部健康福祉総務課内

TEL(087)832-3260 / FAX861-2193

(ホームページアドレス)

<http://www.pref.kagawa.jp/kenkosomu/nanbyo/>

## トピックス

### 1. いろいろな関係機関の協力を得て、患者・家族の方々を支援するネットワークの輪が広がっています。

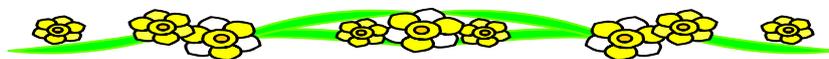
☆難病の協力病院として、回生病院・KKR 高松病院・香川病院の3医療機関が新たに協力いただけることになりました。

☆在宅療養で寝たきりの方や飲み込みにくさがある方々のために、お口の手入れ方法やリハビリ等について、歯科医師会や歯科衛生士会等と連携して専門的なアドバイスができます。

☆自分の意思が伝えにくくなっている方に、自分の意思を伝えるための方法を一緒に考えたり、リハビリテーションの方法等について、理学療法士会や作業療法士会等と連携しながら一緒に考えることもできます。

今後も安心して療養生活ができるように、医療・保健・福祉が連携、協力して支援していきたいと思っておりますので今後ともよろしくお願いします。

### 2. 患者・家族の代表として、難病対策連絡協議会の委員を小林さん(多度津町在住)が引き受けてくださいました。



## 患者・家族からの便り

### ！妻の筋萎縮性塞索硬化症（ALS）との闘いを回想して！

一昨年四月の事でした、私たち夫婦の結婚五十周年を記念して、長男夫婦が京都、奈良の観光旅行をプレゼントしてくれた旅先で、妻がふと「指輪が重い」と、言ったことはつい昨日の事のように、その後、車のエンジンキーを回すのが固いとか？、身体全体がドンクサイ等々？。

取りあえず N 病院の整形外科の診察を受け、その後リハビリを続けるも、一向に改善の気配がなく、**神経内科**に変わり一週間の入院検査の結果、**筋萎縮性塞索硬化症（ALS）**と言う、今まで聞いたこともない病名を告知され、どんな事か全く分らず説明を求めると、先生曰く、“「この病気は世界の医学会でも未だに原因不明で、全く治療法がない難病中の難病だが、残念ながら当病院では受け入れは出来ない」と、宣告されたのは忘れもしません其の年の十一月一日でした、目の前は真っ暗？、大きなショックを受けたのが、強烈な印象として今だに脳裏に焼きついています。

その後の病状進行に伴う人工呼吸器装着の本人の意思確認はもとより、看護態勢についても行政の支援も頂きながらの家族会議（十二月）と、兎に角受け入れてもらえる病院探しに八方手を尽くすも、〇〇県では叶わず、幸い香川でお世話して頂ける病院が見つかるも、妻の病状は急速に進行し、**其の年の年末**には横になった身体の起き上がりにも不自由する状態で、入浴やトイレも介助が必要となる、妻の様な病人には最低三人の看護態勢が絶対必要、と、強くアドバイスされてはいたものの**昨年**の一月には介護ベットが入り、ヘルパーさんのお世話になる状態、非情にもALSが妻の体を蝕んで行くのを目の当たりにしながら、追われる様な気持ちで二月には、長男夫婦を頼っての丸亀市への住民移動手続きも終わり、高松東病院紹介の綾南町（現綾川町）の陶病院での受け入れ了解も頂き、**三月末**には長年住み慣れた〇〇を後にする事になる、其の時の妻の非常に残念そうな姿を見て私は涙が止まりませんでした、これも運命と諦める以外にありませんでした。

**丸亀**に来て特に感じたことは、〇〇県より**香川県**の方が行政も、医療も、介護関係も、妻の様な特定疾患者には総てに於いて手厚く、県庁の難病医療専門員を始め保健所の保健師さん、病院では大原院長先生を始めスタッフの方々、共に、本当に良くして頂き心強くもあり頭の下がる思いでした。

四月には車椅子で花見が出来た妻は、五月に入り一度入院したものの、本人の希望もあり酸素吸入器と共に退院し、一応自宅療養に切り換えたが十日も経たない、**五月中旬**には酸素吸入でも苦しくなり、再び入院、今度は**呼吸補助機**によるマスク装着をする、妻は、家族会議の折から**人工呼吸器**は絶対に着けない、と、言って来たが苦しくなれば必ず**ギブアップ**するだろうと、一縷の望

みを持ちながらの看病の中で何度も人工呼吸器装着を促すも、其の答えはいつも NO でした、日を迫る毎に衰えていく全身の筋肉と、呼吸の苦しさは、まさに壮絶其のものでした、でも、“頑張っ<sup>て</sup>一日でも永く生きていて欲しい”と言う願いも虚しく、とうとう九月二十日早朝、私を置いて静かにあの世に旅立ってしまった。無念の一言です。

丸亀市

藤田 英男

## 協力病院からのメッセージ

私が昨年4月、陶病院に赴任してすぐ、この藤田さんの主治医となりました。ALSは、徐々に全身の筋肉に力が衰え、飲み込みが困難となり、最後は呼吸ができなくなる難病です。しかし、人工呼吸器を付ければ延命は可能ですし、目の動きや少し動く筋肉を使って意志伝達も可能となっています。

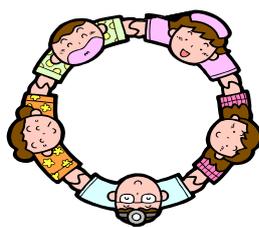
家に難病医療専門員、保健師、ケアマネジャー、訪問看護師、ヘルパーや私達が集まって、今後の支援のことを話し合いました。「呼吸器はつけないでほしい、それだけは守ってほしい」と懇願されます。高松東病院も見てきたそうです。「呼吸器を付けても支えていきますよ」と何度か説明しましたが、答えは同じです。ご主人は、本人の意志を尊重したい気持ちと呼吸器を付けて長生きしてほしいという気持ちで複雑でした。

その後、呼吸が本当に弱くなり、苦しくなりました。「呼吸器を付けましょう」「先生、ありがとう。でも、かまいません」。かすかな声が返ってきました。しばらくして、支えていた人達が集まりました。呼吸器の話をするつもりでしたが、本人は家族に指示して元気な時の趣味だった「押し花絵」を見せてくれました。趣味の域を超えた素晴らしいもので、皆、感激し昔話に花が咲きました。

亡くなられたのは、それから二日後でした。本当に良かったのかどうか悩みますが、このご夫婦から、夫婦の絆の素晴らしさを学ばせていただきました。

陶病院は、内科医4名と看護師がチームで在宅医療を担当しています。入院も受け入れています。ご本人やご家族の思いを大切に、いろいろな選択肢を支えることのできる医療を提供し続ける病院でありたいと考えています。

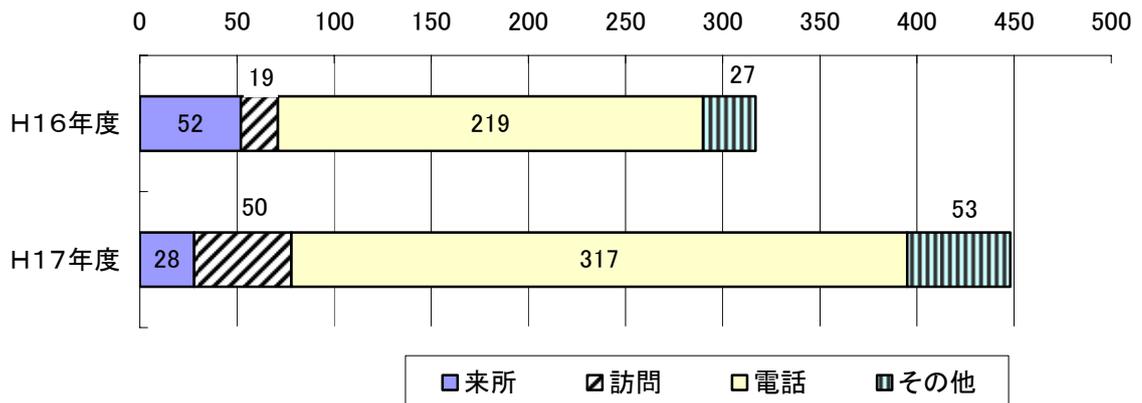
綾川町国民健康保険<sup>すえ</sup>陶病院院長 大原昌樹



# 難病支援ネットワーク事業の活動状況

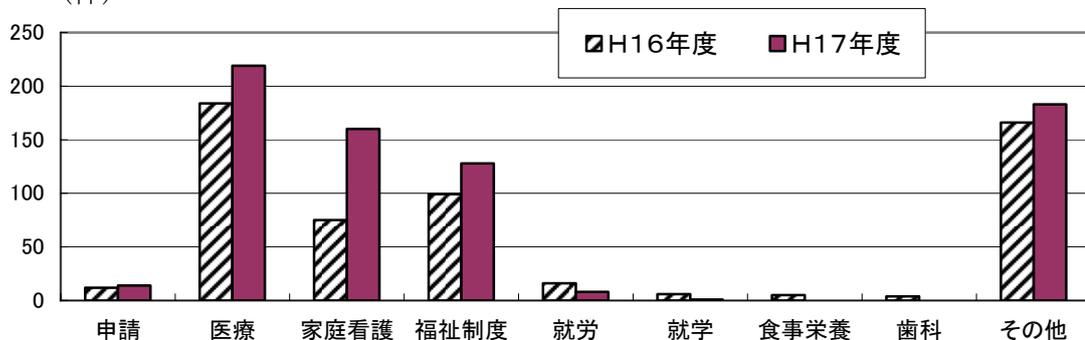
## 1) 相談件数

(件)



## 2) 相談内容 (複数回答)

(件)



疾患別にみると  
相談件数が多いのは、

- ・パーキンソン病関連疾患
- ・筋萎縮性側索硬化症
- ・潰瘍性大腸炎

です

## あしがき

「香川県難病相談支援ネットワーク」ができ、まる 2 年が経ちました。難病患者・家族の相談は多岐にわたっており、一例一例違ってきます。一人ひとりの相談に耳を傾け、医療機関や関係機関の方々のご協力のもと取り組んでいますので今後ともどうかよろしくお願ひします。

(難病医療専門員 川瀬)