



# 私が自分らしく生きるために 大切にしたいこと

ALS当事者  
配偶者

野木 ゆかり  
野木 晃

# 自己紹介

野木 ゆかり

筋萎縮性側索硬化症（ALS） 病歴 6年目

和歌山県出身 兵庫県西宮市 在住

夫と二人暮らし

最近の楽しみは、孫の成長をみること

# 自己紹介

野木 晃

ゆかりの夫

介護歴 6年目

障がいのある方が暮らすグループホーム勤務のかたわら

介護に携わっています

SNSなどでALS患者の皆さんと交流を図っています

# 発病から告知まで

- 2014年4月 息子の結婚式にて  
まだまだ元気でした
- 2015年2月 突然の違和感  
「洗濯ばさみが開かない。おかしいなあ？」
- 大学病院での3度の検査入院



痛い筋電図検査、漠然とした不安感…

# 発病から告知まで

- 2017年3月 医師からの突然の告知  
ひとりの時に言われ、頭が真っ白に…  
心の整理が追い付かず、翌日、夫と息子を交えて再度告知
- 夫が情報集めに尽力  
セカンドオピニオン、治験、同じ病気の皆さんの体験談など



# 重度訪問介護～ 24時間他人介護～

- 告知後から、上肢の動きが悪化  
子どもたちに負担をかけたくない思いから  
「めざせ！ 24時間他人介護」を目標に
- 2019年2月 ついに重度訪問介護の認定  
しかし、現実はい…
  - ・ 当日出会ったヘルパーさん二人と過ごす不安な夜
  - ・ 支援者の突然の退職 → 家族の力が必要に

# 今の心境は？

- 家族、友人、医療・介護従事者の支え
- キリスト教の教え



「なぜ私が病気になるの？」から

「ALSの私にできることはありますか？」



# 自分らしく生きるために大切にしていること

## モットー1

「病気だけど病人にはならない」



- ・ 病気になる前と同じ生活をする
  - 食事（胃ろう注入）は、食卓で
  - パジャマから普段着へ着替える

# 自分らしく生きるために大切にしていること

## モットー1

「病気だけど病人にはならない」

- ・ 病気以前の**楽しみ（趣味）**を**大切に**
  - 音楽を聴く（ラジオアプリradiko、CD）  
ヘルパーさんが操作しやすいように番組表やCDリストを作成
  - 花を飾り、季節を感じる
  - 教会のコンサートに行く



# 自分らしく生きるために大切にしていること

## モットー2

「出会い、つながりを大切に」

- 多くの支援者、同じ病気の方との出会い、支えがあって生活が成り立っている

→ 生かされるだけでなく、

ALSを通して得た経験・出会いを活かしたい

# 自分らしく生きるために大切にしていること

## モットー2

「出会い、つながりを大切に」

- 「ALS座談会」 (Zoomで月1回開催)
- 「ALS近畿ブロック・奈良つながりの会」からの紹介
  - 奈良の中学校で講演
  - 看護学部の授業において、日常生活の様子を公開
- 中学生の就業体験で、看護ケアを公開









# 自分らしく生きるために大切にしていること

## モットー2

「出会い、つながりを大切に」

- 出会うこと、経験をお伝えすること  
→ 前向きな気持ちへと変化



- 日々の業務で支援されている方が悩まれていれば  
ぜひ一度、お話してみませんか？

# 日常生活の様子（コミュニケーション方法）

## ➤ 2020年10月 気管切開（咽頭分離手術）

→ 声・臭覚を失う

→ コミュニケーションの重要性がさらに増す

① 足につけた鈴での応答

② 表情、目線やまばたき



# 日常生活の様子（コミュニケーション方法）



③ 透明文字盤（フリック式）

④ 意思伝達装置 miyasuku によるパソコン操作

（参考）

株式会社ユニコーン | 重度障害者用意思伝達装置 miyasuku  
（みやすく・ミヤスク） | 日本 [e-unicorn.co.jp](http://e-unicorn.co.jp)





# 日常生活の様子（コミュニケーション方法）

## ⑤ 宮っ子ケアノート

（バイタル表）

支援者間で私の体調を共有してもらうために体温、酸素飽和度、服薬管理などを記入

（連絡シート）

日々の変化や私からの希望を聞き取り他の支援者へ伝達

## ゆかりさん ケアチェックリスト

※施行した時間と必要事項を記入してください。

|                | 10/31                  | 10/31                                                         | 10/31                                         | 10/31        | 10/31                                | 11/1                                            | 11/1                     | 11/1                                | 11/1                                      | 11/2                                 |
|----------------|------------------------|---------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|--------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------|
| サイン            | カリス<br>岡原              | ポスト<br>佐木                                                     | 有吉<br>島崎                                      | トース<br>オ成    | F=イ-<br>荻原                           | カリス<br>岡原                                       | WL山本                     | MYO<br>佐木                           | MYO<br>佐木                                 |                                      |
| 体温             |                        | 36.2                                                          |                                               |              | 36.2 36.4                            | 37.0                                            |                          |                                     |                                           |                                      |
| 血圧             |                        | 103/<br>59                                                    |                                               |              | 122/<br>68 146/<br>66                | 100/<br>52                                      | 94/<br>64                |                                     |                                           |                                      |
| 脈拍             |                        | 90                                                            |                                               |              | 88 80                                | 103 94                                          | 94                       |                                     | 88+98                                     |                                      |
| 酸素飽和度          |                        | 94%<br>(OFF)                                                  |                                               | 98%<br>(OFF) | 96 95                                | 95                                              | 94                       |                                     | 93                                        |                                      |
| 飲水量            | お茶<br>25ml             |                                                               |                                               |              |                                      |                                                 |                          | コーレ<br>20cc<br>お水                   |                                           |                                      |
| 胃ろう注入          | 7:38 薬<br>コラーゲン<br>注ぎ済 |                                                               | 12:30 お湯<br>50~100<br>ミヤBM                    |              | 12:40 コーレ<br>ミヤBM                    |                                                 |                          | 18:15 薬<br>白濁コラーゲン<br>注ぎ済           | 7:45 薬<br>注ぎ済                             |                                      |
| 吸引器<br>液ポット洗浄  | V                      |                                                               |                                               |              |                                      | V                                               |                          |                                     | V                                         |                                      |
| 気管力ニューレ<br>洗浄  |                        | 9:45                                                          |                                               | 16:<br>30    |                                      | V                                               |                          |                                     |                                           |                                      |
| 気管切開孔<br>周囲清拭  |                        | 9:45                                                          |                                               |              |                                      | V                                               |                          |                                     |                                           |                                      |
| 吸引チューブ<br>交換   |                        | 9:45                                                          |                                               | /            |                                      | V                                               |                          | 19:00 (父)                           |                                           |                                      |
| 人工鼻交換          |                        |                                                               |                                               | 16:<br>30    |                                      |                                                 |                          |                                     |                                           |                                      |
| 口腔内吸引          |                        | 9:45                                                          |                                               | 16:<br>40    | 9:45                                 | 12:40<br>12:45                                  |                          | 17:00 (母)<br>19:00 20:00<br>20:00   | 7:50                                      |                                      |
| 気管力ニューレ<br>内吸引 |                        |                                                               |                                               |              |                                      | 12:40                                           |                          | 19:00 19:30<br>20:00                |                                           |                                      |
| 胃ろう<br>周囲確認    |                        | 10:00                                                         |                                               |              | V                                    | V                                               |                          |                                     |                                           |                                      |
| 排尿<br>(バッド交換)  | 4:30                   | 9:15<br>10:30<br>おしっこ<br>排泄済み                                 | 13:00<br>14:00                                |              | V                                    | V                                               |                          | 17:00 18:00<br>20:00 20:00<br>20:00 | 17:00<br>19:00<br>20:00                   |                                      |
| 排便<br>(量・性状)   |                        | おしっこ<br>排泄済み                                                  |                                               |              | 排便<br>正常                             | 13:30<br>泥状便                                    |                          | 17:00 18:00<br>20:00 20:00<br>20:00 | 7:30 軟便<br>TIL便。                          |                                      |
| 保満             | 全身清拭                   | 全身清拭                                                          | 全身清拭                                          | 全身清拭         | 全身清拭                                 | 全身清拭                                            | 全身清拭                     | 全身清拭                                | 全身清拭                                      | 全身清拭                                 |
| (Oをつける)        | 臍部洗浄                   | 臍部洗浄                                                          | 臍部洗浄                                          | 臍部洗浄         | 臍部洗浄                                 | 臍部洗浄                                            | 臍部洗浄                     | 臍部洗浄                                | 臍部洗浄                                      | 臍部洗浄                                 |
| その他は記入         | 足浴                     | 足浴                                                            | 足浴                                            | 足浴           | 足浴                                   | 足浴                                              | 足浴                       | 足浴                                  | 足浴                                        | 足浴                                   |
| 特記             | 4:30<br>1人入位           | 服薬済<br>血糖値<br>測定。<br><br>食後血糖<br>測定済<br>16:30<br>02:00<br>服用済 | 13:00<br>SPD 94<br>O2 Sat.<br>16:30<br>O2 OFF |              | 17:00<br>グリセロール<br>塗り<br>左右足の指<br>薬用 | 8:30 方<br>ET方持<br>FA80.32<br>あり<br>同日同時<br>分不満足 | 12:30<br>肝臓<br>胆汁<br>泥状便 | ナリケン<br>30g 武<br>1回投与               | 19:00<br>血糖値<br>93%<br>〜98%<br>70~11<br>糖 | 3:40 尿交<br>7:30<br>検査済<br>70~11<br>糖 |

連絡シート

[illegible]

# 支援者の皆さまへ

- ① 告知の際は家族も交えて…  
患者にとっては一生に1度の体験になります
- ② 日々の変化に気づき、声をかけてください
- ③ 支援者の持つ知識や技術をサービス利用者や家族に伝えてください

# 支援者の皆さまへ

## ④ 摘便時は、陰部を隠してください

効率も大事ですが、利用者の気持ちに少しでも寄り添ってもらえると嬉しいです

## ⑤ 意思疎通のツールは常に最適な状態に



# 支援者の皆さまへ

⑥ 「ほかに何かありますか」と聞いてください

文字盤で伝えられるのは1やりとり1つ

⑦ 質問は具体的に聞いてみてください。

「大丈夫ですか」は意外に文脈を読み取りにくいことが多い

# 最後に ～感謝を込めて～



支援者との出会い、同じALSの当事者との出会いが  
「病気＝不幸せ」の考えをなくしてくれました