

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。おかしいなぁ?」
- > 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…
 - ・ 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

 \downarrow

「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?」



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

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





モットー2

「出会い、つながりを大切に」

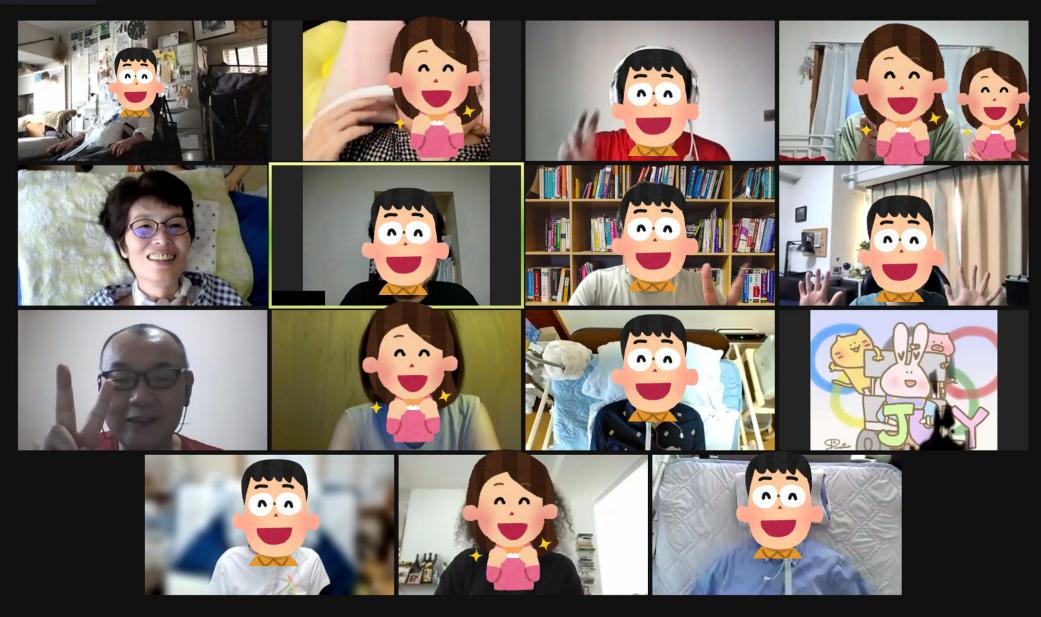
- 多くの支援者、同じ病気の方との出会い、支えがあって生活が成り 立っている
- → 生かされるだけでなく、

ALSを通して得た経験・出会いを活かしたい

モットー2

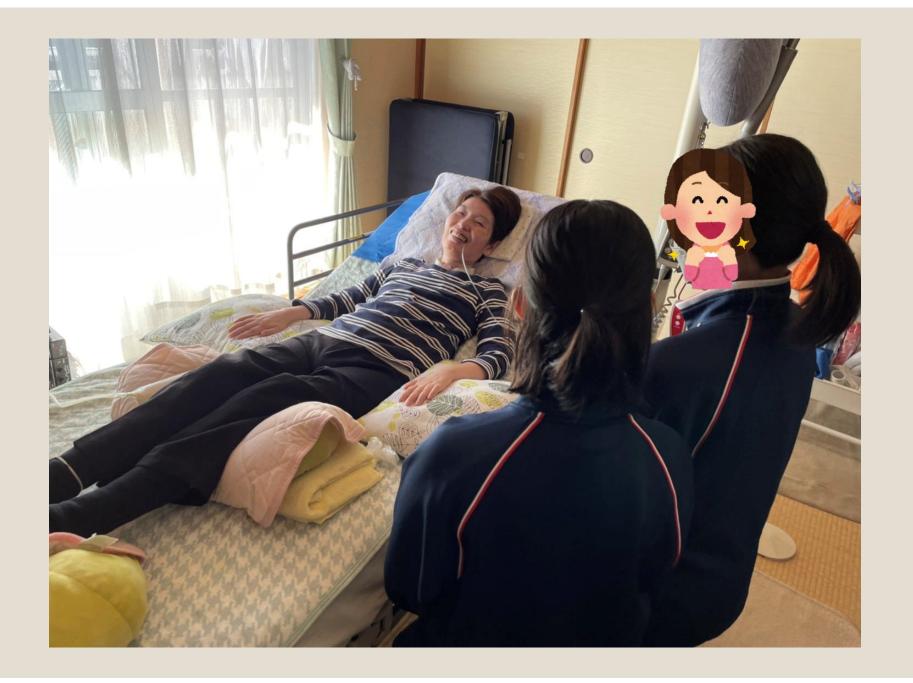
「出会い、つながりを大切に」

- •「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









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)

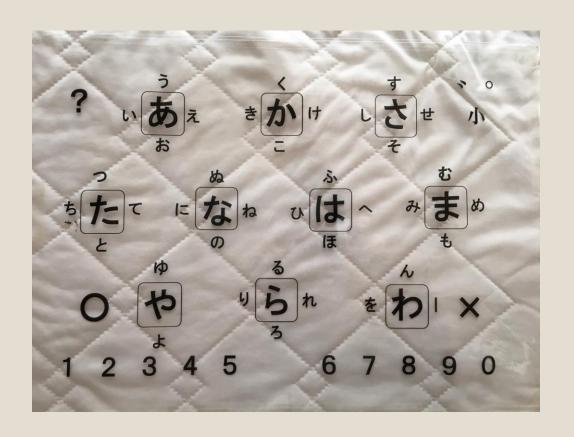
③ 透明文字盤(フリック式)



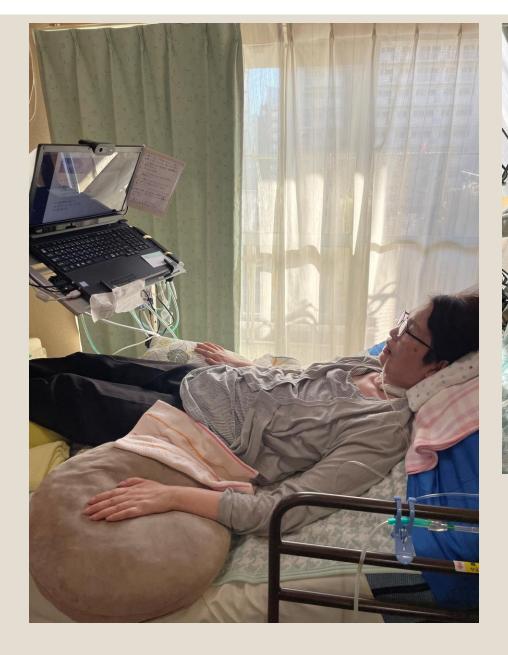
④ 意思伝達装置 miyasuku によるパソコン操作

(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)









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)

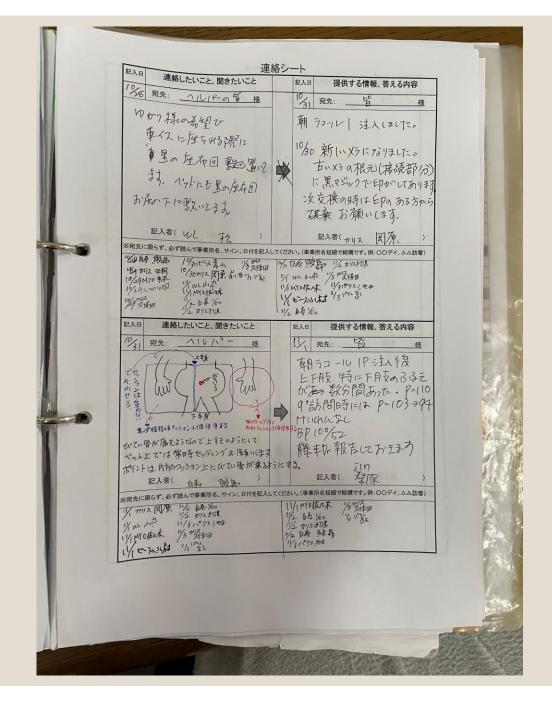
支援者間で私の体調を共有してもらうために体温、酸素 飽和度、服薬管理などを記入

(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

BI	にち	10/31		1031	(0/-	10/	10/31	110		必要事項を記入してく		1.7	
++	イン	カリス	1	1 ×27	31	10/31	10/31	1	11/	11,	1 1	11	11/2
		3	原	ンは木	的数岛	未成	7214-	建草	加州	東北	# M	左大	MYO
1	体温		6.6	36,2			862 36	437.0			0.00		
	血圧		13/	103/59	1339		122/8/24	10%-2	947		373		
	脈拍		7	90			88 80	103 99	1 94	4 301	00	8+98	
酸	素飽和度		4	94 % (aff)		98/0				o stay	1000		- ERES
	飲水量	Th'	茶	(Off)		(0(t)	9695	95	94	17-6-	93	5	
1660		25	茶儿		1230 新衛				122/4/2	20c	18=15	16-	Luc he
H	ろう注入	72-	38葉山温泉	1	ランール! ミヤBM				1246 52761 ERBM.		白湯元	7-1478	1=45 AE 210/2.52-1
	吸引器をポトル洗剤	争	V			16			V		10	tens (V
気管	管力ニュー 洗浄			9:45		18-30		U			3/.0	ER CO	
1	気管切開孔 周囲清拭			9:45				V					
0	吸引チュース交換	7		9245		/		V	A long		19=00 (4	5)	
1	人工鼻交換	1				16:30					10		
1	口腔内吸引	1		9:45		te:40		9=45	12:45		17=00_17	30 7=50	2
-	気管カニュー	-V							12:40		19=00 (19=	30	
1	胃ろう	9		10:00			V	V					
	排尿(パッド交		4:30	9=15	13100		V	V			(9-00,19=1	7=00	
	非便 時	100		1030	4			摘使	1830	-	10>00(2)	7=30,1	堂
	保清		全島清	The state of the s		全身清拭	全島清拭	全身清拭	全身清拭	全身溝拭	全身清拭	全島港	THE PARTY NAMED IN
	(0をつけ	tる)	陰部洗	净隐部洗	9 陰部洗浄	陰部洗浄	陰部洗浄	陰部洗淨	陰部洗浄	陰部洗浄	陰部洗浄	陰部汾	护
	その他は	人S	足浴		足浴	足浴	足浴 入3/6	足浴	足浴	足海	足浴	足治	100 to 10
	特言	5	ACP B.	10人性 動成と、 かいかい ないかい ないかい ないかい いまからい しょうしゅう しゅうしゅう しゅう	SP02 94 0=1e on 16130		りからからからないないないないないないないないないないないないないないないないない	あるのが毛 上下級ない。 上下級ない。 上下級ない。 上である。 このでは、 このでも。 このでも。 このでも。 このでも。 とのでも。 このでも。 と。 と。 と。 と。 と。 と。 と。 と。 と。 と。 と。 と。 と。	月3:30 片叶杯	かりなけん	1920~ 13% ~ 98% ~ 150~ 150~ 150~ 150~ 150~ 150~ 150~ 150~	7=30 联系	#



支援者の皆さまへ

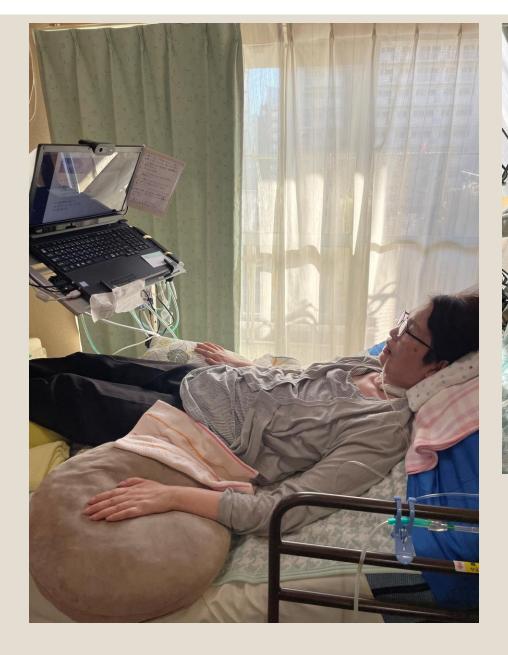
① 告知の際は家族も交えて… 患者にとっては一生に1度の体験になります

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だけ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