ＮＰＯ法人iCareほっかいどう

2017年度

活動報告会報告書

（日本財団助成事業）

日時：2018年2月17日（土）13時～16時30分

（12時開場、機器展示・体験コーナー設置）

会場：北海道難病センター３Ｆ 大会議室　（中央区南４西１０）

目　次

はじめに　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　 　・・・・・・2

活動報告　NPO法人iCareほっかいどう　相談員　佐藤美由紀 ・・・・3

【講演１】「ALSにおける栄養障害と栄養療法：UPDATE」について・・・・5

東京都立神経病院神経内科　清水俊夫医師

【事例報告１】先天性ミオパチー児に対する本人用スイッチ・ナースコールを導入した介入

医療福祉センターあゆみの園　作業療法士　西尾侑華

【事例報告２】十勝の意思伝達機器の現状』

ALS協会帯広支会運営委員　熊谷博輝氏

【講演２】おうちに帰ろう！～まちに神経内科がやってきた～　　・・・・19

砂川市立病院神経内科　山内理香医師

アンケート　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　 　・・・・26

はじめに

　2017年度の活動報告会として開催した講演会でしたが、70名近い参加者とたくさんの展示機器で会場はほぼ満席でした。

東京都立神経病院神経内科の清水先生のお話は、「呼吸器を装着する前の患者さんの体は燃えており、燃焼が激しいため通常のカロリー摂取をしているとどんどん痩せていってしまう。そのため高カロリーの栄養摂取が必要となる。胃ろうの造設は口からたくさんの栄養を摂取することが難しい患者さんの栄養障害を補うためのもので、延命のためではない。誤嚥するようになってからではなく食事中に咽(ムセ)が生じるようになったら胃ロウを考えた方が良い」というもの。「ALS患者が毎日どのくらいの栄養を摂取したら良いか？」という計算式も紹介していただき、とても分かりやすく教えていただきました。どんなに優れたコミュニケーション機器があっても栄養状態や呼吸状態が整っていない中では、使い続ける気力が維持できません。改めて気づく、基本の『き』です。

あゆみの園の西尾さんには、ニューロパチーのお子さんへの文字盤導入やナースコールの介入について話していただき「無いものは作ればいい」という姿勢に、参加された多くの方が刺激を受けました。

帯広の熊谷さんはAIスピーカーを使った環境制御方法について紹介してくれました。近頃は生活の中にAIが活用されており、これからますます患者さんの生活に関わって来るであろうという予感がします。

砂川市立病院の山内先生は、空知地区にお住いのALS患者さんが、病院から一番好きな居場所である『おうち』に帰したケースについて話して下さいました。札幌もまだまだ十分ではありませんが、札幌圏から離れた地域で介護者を集めて在宅生活を行うことがいかに難しく、家族の介護力が重要で、かつ家族に依存しなければ成り立たないという現状を改めて勉強させていただきました。お家に帰れる方が一人でも多くなりますように応援しています。

発表してくださった全ての講師の皆さまに心から感謝いたします。そして足元の悪い中、話を聞きに来ていただいた参加者の皆さま、ありがとうございました。参加できなかった多くの方から、「講演の内容を知りたい」「資料がほしい」などの声をいただきましたので、急きょ講演記録を作成することになりました。時間の都合ですべてを記録できなかったことをお詫びいたします。

意思伝達支援機器の支給が2018年度からはレンタル支給になることが決まり、今日現在はっきりとした情報がないなか、来年度の活動に不安を感じているところです。一方医療的ケアのある重症心身障害児の放課後デイの運営については国の指導のもと、報酬や制度の見直しが始まります。どんな制度になってもiCareほっかいどうは「意思伝達支援活動」「重症心身障害児の放課後デイ」の2本の柱を大切に守っていきたいと思っています。

２０１７年度活動報告

NPO法人iCareほっかいどう　理事相談員　佐藤美由紀

本日は昨夜からの雪で、足元の悪い中お越しいただきましてありがとうございます。ご講演していただく清水俊夫先生の飛行機の到着が３０分ほど遅れているそうです。本日もたくさんの方にお集まりいただきありがとうございます。古くからのお付き合いの方も、今月初めてお会いした方も来られているので、毎年支援した方の人数や疾患など普段の活動について話をして、終わることが多いのですがiCareほっかいどうのこれまでとこれからについて、お話をさせていただきたいと思います。

NPO法人iCareほっかいどうは、ALSなどの神経難病や重度障害により、手足を動かせず、声を出すことができない方々のパソコン(意思伝達装置)等を使ったコミュニケーション方法の支援を目的に活動する民間非営利の団体です。患者さん、ご家族、そして支援者の方たちからの相談を受けて、札幌を中心に、道内を駆け回っています。2016年5月には、医療的ケアのある子どもたちのための放課後デイばおばぶを設立。放課後になると可愛い子ども達が送迎車に乗ってばおばぶにやってきます。通って来る子ども達の多くは気管切開をしているため、声を出すことが難しいのですが、いつも可愛い笑顔で、職員たちを励ましてくれていて、笑い声の絶えない毎日です。

NPO法人iCareほっかいどうの原点は、2000年に出来たNPO法人札幌チャレンジドという団体で、障害の種別は問わず、障害のある人にパソコンやインターネットなどの技術習得を支援し、社会参加や就労を支援している団体で、代表の杉山も私も、その創立メンバーでした。パシフィックサプライ北海道の柴田氏に出会い、声を出すことが出来なくなり意思伝達装置を使わなければコミュニケーションが取れないALSの患者さんの生活を目の当たりにして、自分たちに出来る事が無いかと思い、「重度障害者支援」という部門を作って、ボランティアとして無償で支援し始めたのが活動の原点で、業者になった現在も共通しているのは、「意思伝達ができずに困っている人の力になりたい」という強い思いです。

そんな思いを抱えながら、札幌チャレンジドを卒業して、意思伝達支援活動を専門に行うNPO法人iCareほっかいどうを立ち上げました。

現在、iCareほっかいどうでは、今年も100名以上の患者さんや支援者の方たちからの相談を受けて訪問を行いました。ひとりの人の訪問は決して１回で終わるものではなく、申請をされる方では最低でも６回は訪問しています。それ以上の方もいます。100名のうち、申請に進み、意思伝達装置本体を支給される方は10名程度、それ以外の方は、スイッチなどの修理申請が３割から４割、それ以外は機器の体験を希望される方や、使い方を教えて欲しいという方からの依頼、制度を知りたいという相談などです。年間の収益（シイレ価格と販売価格の差益が200万程度、日ハムさんからの寄付などもありますが、その中で活動のためのガソリン代や高速代、私も含めたスタッフの給与が賄われています。少ない活動火の中で私たちが活動を続けていられるのは、会計を担当している代表の杉山が民間の助成金を申請したり、いろいろやり繰りをしているからです。昨年の報告会でも「今後は有償化していく」という話をさせていただいたのですが、なかなか実行できずにきましたが、来年度以降はこのままではいられなくなりました。来年度から制度が大きく変わります。補装具として支給されてきた意思伝達装置の本体が4月からレンタルに変わるからです。これにより患者さんや事業所、支援する人たちの動きがどのように変わっていくのか、2月中旬の現段階では残念ながら、まだ情報がほとんどありません。ただ、私たちがこれまでのように無償で訪問していくことは出来なくなります。有償化していくことになると患者さんの負担が増えます。そこで今まで以上に、普段から患者さんを支えているみなさんの力が必要になってきます。研修会等でこれまで以上にみなさんへの情報提供は進めていこうと思っておりますので、それぞれが担当している患者さんは支援者が直接支えていく体制を整えていけるよう後方援護で支えていけたらと思っています。

意思伝達装置(コミュニケーション機器)は導入したら終わりではなくそこが始まりです。機器は道具であってすべてではありません。それを使う人がどんな生活をしたいか、なるべく早い段階から少し先の将来をイメージしておくことを支援者とともに作っていくことが大切です。越えなければならない課題はたくさんありますが、広い北海道で、支援者がひとりで支えるのではなく、本人を中心に多職種で支えられるよう、4月以降も考えて行かなければなりません。長くなりましたが、今後ともどうぞ宜しくお願いいたします。

筋萎縮性側索硬化症における栄養障害と栄養療法

東京都立神経病院　脳神経内科

清水　俊夫

皆さんこんにちは。東京都立神経病院脳神経内科の清水俊夫と申します。今日はお招きいただきありがとうございます。本日は，筋萎縮性側索硬化症（ALS）における栄養障害と栄養療法について，今までどこまでわかってきて，今後どのような方向に進んでいくかということをお話したいと思います。

ALSという病気は，上位運動ニューロンと下位運動ニューロンが障害され，筋肉が痩せていく病気です。手足が動かなくなり，呂律不良や嚥下困難となりますが，発症初期の段階でほとんどの患者さんが体重減少を経験します。骨格筋の萎縮や，嚥下障害によるカロリー不足が原因でもありますが，それだけでは説明のつかない体重減少がおこります。この原因がまだよくわかっておりませんが，1999年にフランスの研究者が，初期の体重減少が強ければ強いほど生命予後が悪いという報告がなされ，その後世界中から同様の報告がなされています。日本では2012年に厚労省の研究班の仕事として初めて報告されました。それによると発症後の年間の体格指数（BMI）の減少率が2.5以上の患者では，2.5未満の患者よりも生命予後が悪いとされています。これらのことから，ALSでは食べられなくなってからではなく，発症したときから栄養療法を行い，体重を維持させることが必要だということがわかります。

体重減少の原因についてはまだよくわかっておりませんが，多要因が絡んでいると考えられています。骨格筋の萎縮や，運動神経の過興奮，交感神経機能の過興奮，インスリン抵抗性の増大，辺縁系の障害，食思不振，などが考えられます。このどれかを改善させれば体重減少が改善すると思われ，多くの治験が行われてきましたが，成功はしていません。

ALSでは筋のほかにどの組織が減少するのでしょうか。あまり論文は多くはありませんが，皮下脂肪が減り，内臓脂肪が増えるという報告が一つだけあります。つまり脂肪の分布が変わるというのです。とくにこの現象は男性で強く，皮下脂肪の量と生命予後が関連するとも言われています。

栄養療法としては，実際にはどれだけのエネルギーを患者に摂取させるかということが重要ですが，それを知るには，実際にその患者さんがどれだけエネルギーを消費しているかを知る必要があります。これを推定するには，患者さんの性別，体重，身長，年齢から予測するハリス・ベネディクト式というものが用いられます。その式から基礎代謝量を推定し，それに活動係数をかけてエネルギー消費量を推定するわけですが，この式がALS患者にはあてはまらないだろうと考えられております。つまり体重がどんどん減っていくALSにおいては，この式では不十分だと考えられております。

そこで私たちは二重標識水法をという方法を用いて，実際のALS患者さんの一日消費エネルギー量を測定してみました。その結果，ハリス・ベネディクト式で出した平均エネルギー消費量は1384kcalだったの対し，実際の消費量は1628kcalであり，予想よりも多くのエネルギーを消費していることがわかりました。実際の食事量は平均1581kcalでしたので，マイナスバランスであり，当然のことながら体重は減っていくわけです。

このデータ（エネルギー消費量）はBMIと相関はしますが，体重1kgあたりの消費量はBMIとは相関せず，だいたい25〜40kcal/kg/dayの間に分布します。これは健康な方の基礎代謝量21kcal/kgに活動係数をかけたものよりも高いレベルを示しており，このことからALS患者は基礎代謝亢進状態にあることが推察されます。つまりALS患者さんの身体は動かなくても燃えているというわけです。

私たちのデータを使って，一日の消費エネルギー量を予測するための回帰式を作成しました。すなわち　総エネルギー消費量（kcal）＝1.67RMR-HB＋11.8ALSFRS-R−680　です（RMR-HB；ハリス・ベネディクト式による推定基礎代謝量，ALSFRS-R；改訂ALS重症度スケールの合計点）。なおアメリカからもアメリカ人を対象にした別の式が提唱されていますが，これは日本人には多すぎる結果となりますので，日本人には日本人にあった式，つまり私たちの式を適用する必要があると言えます。

ALSにおける体重減少の責任病巣や原因に関する最近の論文をご紹介します。亡くなって解剖されたALS患者さん脳の研究では，外側視床下部にTDP-43というALS特有の蛋白質が沈着している患者において体重減少が認められたという報告があり，体重減少の責任病巣は視床下部であろうと推察されました。

また患者さんの脳のMRIを使った研究では，視床下部の容積が健康な人よりも萎縮しており，BMIと相関すること，また未発症の家族性ALSの患者さんでも視床下部の萎縮があり，萎縮の程度が発症年齢と相関すると報告されております。すなわちかなり初期の段階から視床下部病変があり，それが体重減少の原因だろうというのです。

2016年に発表されたALSの代謝異常に関する総説論文では，視床下部のAgRPという物質とPOMCという物質のバランス障害があると書かれております。このようにALSは運動ニューロン疾患ではあるものの，病理的な異常は運動ニューロン以外の視床下部から始まるという説で，今後のさらなる研究が期待されるところです。

次にALSの栄養療法について述べたいと思います。嚥下障害があって食べられない患者にエネルギーを多く摂取させるためには，胃瘻を作り経管栄養を行うのが最も有効な方法です。2009年に米国神経学会から栄養療法に関するガイドラインが発表されました。それによると，発症早期から嚥下障害の早期検出を行うとともに，持続的な体重減少を認める場合，体重を安定化させ，可能性として生存期間を延長させるために経皮内視鏡的胃瘻造設（PEG）を行うと書かれています。PEGは，嚥下障害に対する治療的手段ではなく，体重減少（栄養障害）に対する治療だと明記されているわけです。日本では今だに嚥下障害が進行して食べられなくなってからPEGを行う風潮がありますが，それでは遅すぎると思われます。現在日本では，重症脳卒中や認知症患者にはPEGは行わないという流れになっておりますが，ALSではそれと同一には論じられず，QOL向上，ひいては生命予後改善を目指してPEGを行うということを理解する必要があります。

PEG造設の具体的適応は，（1）嚥下障害の自覚症状（食事量の減少，咽せ），（2）体重減少（病前体重の10％以上），（3）嚥下造影や嚥下内視鏡での異常所見（送り込み不良，梨状窩への唾液の貯留），（4）非侵襲的呼吸補助（NIV）導入前もしくは導入時（努力肺活量＞50％），の4つが掲げられています。誤嚥が強い時期でのPEGは明らかに遅すぎます。

嚥下障害を疑う初期症状としては，むせ，食事中・食後の咳，唾液の色や量の変化，声の変化，食事内容の変化（飲み込みやすいもののみを選ぶ），食事時間の延長，食べ方の変化（上を向いて食べる，口からこぼれる），食事中の疲労，などがあります。とくに嚥下するときは生理的に気道が塞がれますので，呼吸機能の低下があると食事自体が低酸素血症を誘発します。したがって食後の酸素飽和度の測定はとても重要です。

また呼吸機能が低下すると，PEGのリスクが高まります。ガイドラインでは努力肺活量が50％以上だと安全と書かれていますし，またNIVの開始目安が努力肺活量50％ですので，NIV導入時にはPEGは作っておいたほうがよいでしょう。また動脈血二酸化炭素分圧が正常上限を超え始めると（＞45mmHg），PEG造設後の生命予後が悪化することがわかっておりますので，血液ガス分析を適宜行う必要があります。

ALS患者さんにPEGを勧めるときに，医療者がその意義を明確にわかっていなければ説得は困難です。ALSにおけるPEGの意義は，（1）病初期から十分なエネルギー投与を可能にする，（2）終末期におけるエネルギーと水分の投与ルートとして用いる，（3）終末期における緩和治療のための投与ルートとしても用いる，（4）人工呼吸器装着後の栄養ルートとして用いる，の4点です。このことをクリアに理解しておかないと患者さんを説得できません。

またPEGに対する患者さんの誤解もPEG造設の弊害となります。「PEGをしたら口から食べられなくなる，食べられるうちはPEGを受けたくない」という考えに対しては，経口摂取と経管栄養の併用が可能で，進行するとPEG造設が困難になることを伝えます。また「PEG造設は無駄な延命措置だ，自然のままで最期を迎えたい」という考えに対しては，PEGは延命措置ではなくQOL維持のための措置である，また緩和ケアのためにはPEGは必須であることを説明します。この説得のためには何ヶ月かかかることが多く，急速に進行する場合は，PEGのタイミングを逸してしまいますので，医療者はそのことを予測しながら早期から説明を開始する必要があるます。

次に栄養療法の内容について考察をしたいと思います。2004年にALSのモデルマウス（SOD1マウス）を使った実験で，高脂肪食が体重減少を予防し，かつ生命予後も改善させたと報告されました。このことを受け2008年からアメリカで胃瘻のあるALSの患者を対象に高カロリー食（高炭水化物食，高脂肪食）の第2相試験が開始され，2014年にその結果が発表されました。第2相試験なので症例数は多くはありませんが，それによると標準食よりも高炭水化物食，高脂肪食で生命予後の改善が認められたと報告されました。この報告は栄養療法の有効性が初めて確認された画期的なものです。ただ対象はすべて胃瘻からのみ栄養補給している方で，経口摂取できる方を対象とした治験は，食事量の標準化が困難であることが予想され，今後研究を続けていく上での大きな課題かと思われます。

では実際，診断されたばかりの病初期の患者さんに対してはどう対応していくべきでしょうか。もともと糖尿病がある方は別ですが，私はとにかく多く食べてくれと説明をしています。目標は体重を維持することです。太ることやコレステロールが高くなるこをは気にしないで，脂肪は貯金だと思って食べるように指導しています。また高カロリーになるような調理方法の工夫や食材の工夫が必要です。白米だったらあんかけチャーハンに，豆腐ではなく揚げ出し豆腐にするだけでカロリーは1,5倍になります。またじゃがいもにバターをつけたり，フライドポテトにしたり，オリーブオイルや蜂蜜を使ったりするだけで違います。嚥下障害が進んでもカロリーの高い嚥下食を摂取したり，補助食品の摂取を勧めています。最近は1mlあたり4kcalという高カロリー補助食品も販売されています。

次にNIVを導入するときの移行期の栄養について考えたいと思います。イタリアから発表された論文では，NIV導入時にBMIが21だと生命予後が悪いと報告されており，NIV導入時にも栄養状態は維持されている必要があります。先に述べた二重標識水を用いた消費エネルギー量の測定でも，3名だけですが，非常に高い数値を示しました。NIV導入時であっても基礎代謝の亢進は続いていると言えます。ただNIV導入後安定期にはいると呼吸によるエネルギー消費はかなり減少してきますので，体重をみながら患者さんに合ったカロリー投与をする必要があろうかと思います。

気管切開による侵襲的呼吸補助療法（TIV）を導入したあとは，代謝は大きく変わります。以前栄養療法の知見や知識が不足していた時代に，漫然と高カロリーを経管栄養おから投与したのちに，著明な体重増加や内臓脂肪の高度な蓄積を来すことがたびたびありました。健康人の基礎代謝における各臓器の代謝量の割合では，脳・脊髄が18％，骨格筋が25％と言われています。進行期のALSではこの骨格筋がほぼ廃絶するので0％に近くなりますし，また脳も萎縮しますので18％以下になると予想されます。健康人（男性）の基礎代謝が1300kcalとした場合，そこから25％を減じると975kcalとなり，四肢完全麻痺のALSではその程度のエネルギー量で十分であると考えられます。

この考えに基いて実際にTIV装着下のALS患者さんで間接カロリメーターを使って一日の消費エネルギー量を測定してみたところ，四肢不全麻痺の患者で約1000kcal，四肢完全麻痺の患者で約900kcal，意思伝達不能（完全閉じ込め状態）で800kcal以下という結果でした。二重標識水を用いた報告でも完全閉じ込め状態では700kcal前後という驚くべき少ない数字が報告されています。またそれを体重で割るとだいたい15〜22kcal/kg/dayとなり，病初期の患者さんと大きく異ることがわかります。

このような状態にある患者さんに漫然と高カロリーを投与しますと，突然血糖値が上昇することが知られています。すなわち高浸透圧性高血糖状態（HHS）というもので，感染を契機に血糖値が突然1000〜1500mg/dLと上昇します。大抵は緊急インスリン常駐療法により改善しますが，この状態を放置すると死に至りますので注意が必要です。これらの現象はおそらく骨格筋廃絶および内臓脂肪の過剰蓄積によるインスリン抵抗性の著しい増大が原因と推察されます。

また高カロリーによる肥満のもう一つの弊害は舌肥大（巨舌）です。ALSの初期では舌は萎縮し，挺舌ができなくなるのですが，進行期には舌が肥大し，常時口腔の外に飛び出た状態になることがしばしばあります。これは舌への脂肪沈着が原因と考えられておりますが，口腔ケアの支障となり，肺炎の誘因となりますので，予防する必要があります。

以上のようにTIV装着下にある進行期ALSでは基礎代謝の著しい低下状態となりますが，それに対して投与エネルギー量を極端に下げていくと，低アルブミン血症や免疫力の低下や褥瘡などの誘因となります。この問題は臨床医にとって大きなジレンマであり，今後解決していかねばならない問題だと思っております。

以上，ご清聴ありがとうございました。

**おうちに帰ろう　　～まちに神経内科がやってきた～**

砂川市立病院　神経内科

山内　理香

**ご紹介ありがとうございます。砂川市立病院神経内科の山内と申します。今日はお招きをありがとうございました。どうぞよろしくお願い致します。**

**お話を聞いていただくのが初めての方もいらっしゃると思うので、自己紹介のスライドを作ってきました。私は、神経内科医なのですが入局した医局が弱小医局だったので、研修医の時は消化器科で研修をしていました。ですから自分で胃瘻も作れます。その後、大学と外病院を出入りしながら、八雲病院で石川ご夫妻の下で神経筋疾患の人工呼吸管理の勉強をしたり、登別厚生年金病院では回復期リハビリテーション病棟の担当になって勉強をさせていただいたりしながら経験を積んできました。卒業後この春で20年目になります。写真は、人が私に似ているというものです。この入れ物にこの経歴を入れると私が出来上がりました。**

**今日私は砂川から来ていますが、砂川がどこにあるか皆さんはご存知ですか？見えないくらい小さいのですが、ここが砂川市になります。面積は78平方キロメートルで洞爺湖より少し大きく、支笏湖とちょうど同じくらいの面積です。都立神経病院のある府中市を調べたら30平方キロメートル位でしたのでちょうどその倍くらいになります。この面積に人口は1万7千人くらいしかいなくて、府中市は26万人がこの半分の面積に詰まっていると考えると、決して都会とは言えない、相当田舎だということをご想像いただけるかと思います。周りはこんな感じです。向こうに見える山はピンネシリです。この山は病院の窓からも見えます。日々この姿に癒されながら仕事をしています。春には隣の滝川市に全国1位、2位を争っている菜の花畑がありますし、夏は近くに北光公園という三日月湖跡の大きな公園があって、モネの庭に似せた蓮の池がきれいです。秋は一年の中でも一番空気が澄むので星空観察に最適で、家の前の駐車場から空を眺めても流星が見えるくらいの暗さです。これは冬から春に向けての写真ですがちょっとメルヘンチックな感じになります。**

**こ　んなところにある砂川市立病院ですが、診療科数が25科、病床数が500弱、医師数が100名弱、うち研修医が大体20名前後と、田舎にしてはずいぶん立派な病院があるんだなあということをわかっていただけるかと思います。**

**ところで北海道には3次医療圏が6つあります。砂川は道北と道央の隙間にありますが、実は道央に入ります。色が付いているのが道内の人口上位の8市ですが道央は札幌市、小樽市、苫小牧市、十勝は帯広、道南は函館、釧路・根室は釧路市、オホーツクは北見市が中心になって医療圏ができています。砂川市立病院にどのくらいの範囲から患者さんが集まってくるのかということですが、このデータは2年くらい前のものですが、砂川市内からは1/4で、他空知管内からの患者さんで7〜8割を占めます。遠くは日本海側の留萌などからも来られます。緑色が中空知の5市5町、紫色が空知の10市14町です。北海道の面積から考えると6分の1から8分の1に相当するくらいの広さかと思います。この空知管内では岩見沢市立病院と砂川市立病院が中核病院になっています。砂川市立病院にはドクターヘリのヘリポートがあり、医療圏を飛び越えて利尻島とか名寄市立病院からの搬送ということもあります。これも少し前のデータですが、27年度で外来の患者の1日平均数が1000人ちょっと、入院患者が9172名、救急外来はとても多くて10546名。基本断らないということになっているので、コンビニ受診も多く、なかなか減りません。**

**2014年4月に神経内科を開設しました。当初は指導医として私が1名と神経内科医になって1年目と2年目という後期研修医2名の3名体制で神経内科を開設しました。今年度で4年目になりますが、私の下に専門医が1名増えて現在は4名体制で診ています。病棟は脳神経センターの病棟に入っていますが、右側3名の男性は脳外科医で、残りの4名が今年度の神経内科医です。これは平成29年1月～12月の入院患者の疾患割合です。1年間で254名の入院があり、4分の1が脳血管障害で、4分の1強がパーキンソン病若しくはそれに類縁する疾患です。ALSと多系統萎縮症はここで、私がケアを専門にしている関係で一般人口の疾病割合よりよりだいぶ入院数が多いかなと思っています。他に多いのは脳炎・脳症と癲癇です。こんな感じで日々診療をしています。これは手前味噌ですが、開設してから年々実績も伴ってきているので病院側の協力も比較的得ながら、日々の診療を進めています。**

**砂川市立病院に神経内科ができる前は空知の総合病院に神経内科がある病院は一つもありませんでした。ですから神経難病の患者さんにとっては療養未開の地という感じだったと思います。4年前の開設前のやり取りですが「女性がトップで開設の仕事をするのは大変なことも多いだろうけれども、役職が人を育てるという事もあるからやってみないか？」という医局の教授からのお誘いでした。砂川市立病院の事業管理者からは、「どうぞ先生の好きなようにやってください。」と言っていただいていました。その中で二つのことをモチベーションにお仕事をしてきました。一つ目はアメリカのルーズベルト大統領の格言のひとつで「あなたのできることを、あなたの持っているもので、あなたのいるところでしなさい」というものです。もう一つは『ユマニチュード』という、主に認知症に対して「人らしいケアをする」というケアの技術ですが、私は認知症だけではなく神経難病のケアでもとても役に立つ技術だと思っています。内容をご存じない方のために概略をご説明すると「目を見て話す。」「話しかける。」「柔らかく振れる。」「その人の能力を最大限引き出す。」という四つのことが柱になります。並べてみると簡単なことなので日々皆さんも実践されていることかと思いますが、意識して四つそろえてやるのはなかなか、常にできる、常にするというのは難しいことで、でもするのとしないとでは患者さんの生活が変わるなあということを実感しています。ご興味のある方は調べてみてください。**

**話を戻しますが、中枢はどんどんやりなさいと言ってくれていたのですが、実際に病棟の患者さんのケアをしてくれる看護師からは最初はとても嫌がられました。ご飯を食べさせる、トイレに行く、シャワーを浴びる、どれも他の患者さんより時間と労力が掛ります。神経内科の患者さんの担当になると「嫌だなあー」という声が漏れ聞こえてくるということがありましたし、患者さんも必要な時以外ベッドで横にされていることが多かったのでリハビリ以外歩かせてもらえず家にいる時より動けなくなったと言われることが開設当初は多かったんです。これを何とかしなければと思って、私が毎朝皆を歩かせるということをしました。歩けない患者さんはベッドサイドで目標時間を決めて立つということをやっていました。そうすると、もちろん薬物治療もしていますが、患者さんが少しずつ動けるようになってきました。それを見て看護師さんたちも動かすことがいいんだなあと思ってくれるようになってきました。神経難病のケアができる病棟に徐々になってきました。ありがたいことに砂川市立病院には脳神経センターの急性期病棟だけではなく2年目からは地域包括ケア病棟ができました。急性期病棟で治療を終えた患者さんももう少し頑張れば自宅に帰ることが出来そうだという患者さんはそちらに移して、リハビリテーション加療を60日の期間内で続けて、退院前の自宅訪問をしたり、もろもろの事務手続きを全て終えてから帰してあげるということができるようになってきました。**

**少し患者さんの写真をお見せします。この患者さんはギランバレー症候群の患者さんで急性期治療を終えてから1か月半くらのリハビリテーション加療をして自宅へ帰りました。四肢麻痺になられた方なのでかなり回復したと思います。この患者さんは多系統萎縮症の患者さんです。おうちに帰ると歩けなくなるのですが、病院に入院してリハビリテーション加療を受けると歩行器を押して自分で歩けるようになります。こちらは100歳近い方ですが、肺炎の治療中にすっかり歩けなくなり、神経内科で引き取ってリハビリテーション加療をしてからお返ししました。「私は三途の川も歩いて渡る」と毎日歩いていた姿が印象的です。**

**これは神経内科を開設した後に周りの方たちからいただいた感想です。これは外来患者さんですが、今までは旭川か札幌まで電車に乗って、若しくは誰かの車で送ってもらって通院しなければならなかったけれども、砂川で通院ができるようになった。近隣の開業医の先生たちの中には大学病院で診ている患者さんたちの日々の処方、月ごとの通院を任されている先生が多かったので大学病院へ送る基準・ハードルが高かったのですが、砂川に神経内科が出来たので困ったことができるとお願いしやすくなったとの感想をいただいています。あとは神経難病を持っているとここでは出産ができないと言われてなかなか地元で出産をしたり里帰り出産をしたりということが出来なかったのですが、それが砂川でできるようになって安心できたと言ってくださる患者さんも出てきています。砂川市立病院ができる前の訪問看護師さんは札幌や旭川の先生たちと連携を取りながら細々と神経難病の患者さんたちのケアを続けてくださっていたのですが、その相談窓口が砂川になることで療養のスタイルが随分と変わったみたいで、夢のようだと言ってくれています。**

**これは砂川で呼吸器を着けておうちに帰した第1号の患者さんです。おうちに帰ることができる患者さんはこちらからの提案を待たずにいろいろ工夫できる患者さんが多いです。札幌で仕事をしていた時からそう思っていました。これは何とか自分でスプーンを口に運ぶためにいろいろ工夫して、それを写真に撮って外来に持って来てくれました。スリングに筋トレ用のゴムバンドをつなげて天井から吊るしています。下の箱は100均で買ってきた滑り止めを巻いています。スプーンは多分入院中に作ったものだと思います。このようになんとか家で生活を続けようという意気込みが見られる写真です。写真は夜間だけNIVを着けている頃ですが、24時間NIVを着けるようになった頃の写真がこれです。この時には、実は人工呼吸器はつけない、気管切開はしないと言っていました。もう1分もNIVを外すことが出来なくなっていて、そんな状態でも家で暮らすことが出来ている。私と奥さんはこれだったら家で呼吸器を着けても生活できると思うよと言っていたのですが、本人は奥さんに何年負担をかけることになるかわからない、経済的な問題もあって気管切開はしないとずっとおっしゃって、月に一度外来に来るたびに30分泣いて帰られるということを暫く続けていました。その頃、気管切開をして人工呼吸器をつけて何とかおうちに帰してあげられないものかとふと話したところ、この地域ではやったこともないし見たこともないので無理だと言われました。で調べてみました。北空知、中空知、南空知合わせて308,000人の人口がいます。そのうち介護が必要となってくるだろう65歳以上の人口は11万3千人います。札幌と比べてみると、札幌医療圏は237万人の人口で65歳以上の人口が59万4千人となっています。空知医療圏に訪問看護ステーションは20事業所ありました。でも、このうち15事業所は岩見沢です。それ以外の4市5町で5か所ですから、ないところが多いです。当然ですが24時間対応の事業所はありませんでした。札幌の訪問看護ステーション数は134でした。ついでにヘルパー事業所の数は空知では247、札幌では1703、数字だけ見てもわからないので並べてみるとこんな感じです。ちなみに札幌医療圏の数字が全国平均と大体同じだそうです。私としては、ヘルパーさんは足りないと思いましたが、意外と看護師さんは足りていると思いました。医者の数はそんなに過疎地ではない。看護師の数は札幌はちょっと足りていないのですが、札幌と同じ位空知にも看護師はいて、そんなに少なくはないということを私は発見しました。内々に訪問看護に行ってくださいとお願いをしましたが、初めてなのでできませんといわれました。この答え、私が一番嫌いな答えなんですね。でも何とか患者さんを帰したい一心で、当時砂川には1か所しか訪問看護ステーションがありませんでした。1か所では看切れないというのは確かにそうだったので、隣の市から借りて、次に隣の市に同じような患者さんが出たら砂川から手伝いに行くというのはどうかという提案をしてみました。そういう形でなら協力が出来そうという返事をいただき、やってみようということになりました。**

**自宅に退院するときの様子をイチオシのニュースで放映したので観た方もおられるかと思いますが、これはおうちに帰った後初回に訪問をしたときの写真です。その後も入院を繰り返しながらですがおうちをエンジョイしています。物の配置は訪問の都度変わっていて、奥様が主介護者ですがどこに何を置いたらいいかということを模索しながらアレンジを加えられています。この患者さんは『伝の心』を使っていたのですが、スイッチだけの操作が難しくなったので『miyasuku』に替えました。今は視線入力と左足の先のスイッチとPCの隣にある赤外線受信機で、リモコンで操作ができる家電は自分で操作をしながら生活をされています。前々回訪問をした時に、こんな勉強会に行くから今の気持ち、おうちに帰ってきてよかったことと困ったことを書いて下さいとお願いをしました。その間私は隣で奥さんとお茶をしていたのですが。良かったことは、身体は動かないけれども家ではそれなりの自由がある。テレビを自分で選んだり、自分で動けないので細かいポジションを決めたりする、家の方が自由度が高いということでした。困ったことは、miyasukuを操作するためベッドを30度くらい立ち上げているんですけれども、少しずつずり下がってきてスイッチが押せなくなったり、奥様を呼ぶコールを押せなくて困ったことがあるということと、奥さんは夜間でも明け方でもケアのために起こされる。その後本人は寝ても奥さんは起きて家事を色々こなしているので、お互いの寝る時間がずれてお互いに優しくできなくなることを挙げていました。これがこの患者さんのケアプランです。札幌では介護事業所のケアがたくさん入るのに比べ大変寂しい感じだと思います。中段にあるのは医療で入っている訪問看護なので実際には介護保険のサービスではありません。あとは奥さんと同居されている2人の息子さんと、何とか家族の力で療養しているという感じです。**

**ここにヘルパーさんたちが入れないというのがこの地域の問題だなあと思っているところで、サクションができる事業所が、今一つやろうとしていますけれども、まだ管内にありません。ご家族だけで支えることができる方だけが家に帰れる状態ですが、日本全国津々浦々、家族がいるいない、お金があるなしに関わらず呼吸器を着けたい、着けて生きたいと思う人が、その選択ができるようになるシステムが出来るといいなあと思っています。こんなふうに神経難病の患者さんをおうちに帰す実績をあげながら、少しずつ病院の対応も変わってきていてます。病院の中で主に看取りを細々としていた訪問看護が拡大しようとしています。**

**あとは通院することが難しくなった患者さんのおうちへ、札幌だったら往診の先生たちにお願いをするのですが往診をお願いできる先生がいませんので、病院と掛け合って伺えるようになりました。それでもまだまだ道半ばだと思っています。この患者さんの他にも何人か在宅で呼吸器を着けて療養されている患者さんがいますが皆さんケアプランが同じように寂しいです。この方は夜間だけ気管切開による人工呼吸器を装着されている新十津川のALSの方ですが、介護サービスは入浴サービスしか入っていなくて、訪問診療を3～4週に1回、病院からの訪問看護が週に4～5回訪れています。病院の訪問看護は24時間対応しているので、ご家族から緊急呼び出しがあれば行ってくれています。**

**これはちょっと離れた浦臼のALSの方です。24時間間欠的にバイパップをつけている患者さんです。介護サービスは何も入っていません。訪問診療と訪問看護だけです。農家の方で奥さんと息子さん方ご家族の力で療養されていて、おうちで看取る予定でいます。人工呼吸器はバイパップまでで気管切開はしないという意思決定をされています。**

**この方は芦別のMSAの方です。地元の勤医協の先生にお願いをして2週に1回訪問診療に行っていただいています。訪問看護が2か所から入っていて、芦別市立病院と歌志内勤医協から、市をまたいで訪問看護に入っています。**

**というように、管内の神経難病の患者さんをおうちに帰していますが、現状はかなり厳しいです。札幌も決して十分ではないですけれど、やっぱり地域差があると感じるところです。国の方針として地域で医療を、介護を支えるという方針になってきています。寝た切りで家に帰れない患者さんが多くなっているのを、脱病院、家に帰す、という方針になってきています。北海道の在宅死亡率は全国何位かご存知ですか？47都道府県中最下位の47位です。逆に病院での死亡率は全国1位です。というわけで国が政策として進める中でも面積も広く移動時間も長い北海道では、東京・新大阪間は新幹線で2時間半ですが直線距離で同じ位の札幌から根室までは2.5倍の時間がかかります、この政策を進めるのにもほかの地域に比べると超えなければいけないハードルがたくさんあるのかなと思っています。**

**清水先生も講演の中でお話されていましたが、神経難病の患者さん、特にALSの患者さんのその後の療養は最初に診断をした人がどこまで患者さんとご家族に説明できているかというところが療養の良し悪しを決める部分がかなり多いです。最近は自分の所で診断した患者さんが増えてきましたけれども、初期の頃は札幌や旭川で診断されて砂川に来るという患者さんが多かったのですが、説明を受けていないことが多い、若しくは説明されたけれども頭に入っていないことが多い。まあ当然ですが。なので、繰り返し繰り返しどういう病気と向き合っているのかということを話し合う必要があると思いますし、どういう療養をするかという意思決定を進めるのにやはりコミュニケーションがとれた方がスムーズだと思っています。これは私が患者さんとよくお話することですが、あなたはどんなふうに生きたいの？とかどんなふうに逝きたいの？ということをお話します。ご家族にはあなたの大切な人はどんな人だったのか？どこでどうやって看取りたいのか？ということを早いうちからお話しています。へそ曲がりはいるかもしれませんが、自分の家で家族と一緒に暮らしたいということは誰しも思うことだと思いますし、思い入れのあるところで、仲間の近くで暮らしたいということは病気があってもなくてもそう思うと思います。いま目の前の事だけではなく、その患者さんのことだけではなく、近い将来の自分の家族のこと、自分のことというように考えると、地域のケア体制がどうあるべきかということの考え方が少し変わってくるのではないかと思っていて、関わる人たちとはそんな話をすることがあります。ケアには気を掛けたり、手を掛けたり、時間を掛けたりお金を掛けたり、色々なものを掛けなければならないのですが、先程のルーズベルト大統領の格言ですが、あなたができることを、あなたが持っているもので、あなたが今いるところでしましょう、昨日まで出来なかったことをやらないままでいても明日になっても明後日になってもできるようにはならないので、今ちょっと難しいと思っていることでもお互いが少しずつ少しずつ手を伸ばして、背伸びをして、少し無理をすることでその手と手がつながっていくのではないかと思っています。ケアの中心にあるのは病気でも障がいでもなくケアを必要とする人でもないと思っていて、ケアを受ける人とケアをする人との間にどんな絆を築けるかというところにあるのではないかと思っています。そうすることで家族がいないとか、お金がないとかということを抜きに、自分は呼吸器を着けて生きたいと思う人たちがおうちで生活ができるようになればいいなあと思っています。終わります。おうちに帰りましょう。**

活動報告会　アンケート結果

**清水先生の講演に**

〇なぜALS患者さんが皆体重減少するのかと思っていたので、今日の話は大変興味深かったです。多くのDr.や管理栄養士にも聞いてもらいたい内容でした。職場に戻って伝達していきたいです。ありがとうございました。

〇貴重なお話を聞かせて頂きありがとうございました。診断された初期に体重減少しないようにしていくことが必要なことが、理解できました。指標もあり今後活用していきたいです。

〇大変参考になりました。ありがとうございます。

〇現在、療養病棟でALS等神経難病の患者さんのリハビリに関わっています。栄養面については気になっていた部分ではありましたが、知識が全くない状況にあります。今回お話が聞けて今後の臨床にも活かしていけたらと思いました。

〇私はOTをやっています。担当患者様でALSの方がいます。体重減少している方が多いなと気付き、今後の関わり方に活かされる講義でした。ありがとうございました。

〇ALSについての知識が乏しい事もあり、大変面白く、かつ勉強することが出来ました。また神経難病の方と関わる中で、いつもどのような思いで向き合われているのかな～と思いました。

〇疫学・病態を改めて勉強する機会になり、とても参考になりました。栄養云々を考えていきたいと思いました。

〇ALSについて、知らなかった情報もあり、とても勉強になりました。現在病院でALSの方に関わっているので、体重ダウンしないようにしていきたいです。

〇清水先生の栄養の考え方は非常に勉強になりました。早くから栄養を多めにとること、体重減少させないこと、目安にします。

〇行政職の私にとっても大変わかりやすく、大変参考になりました。ありがとうございます。

〇ALSの方にとっても栄療法が大切なことを知りました。体重減少あるいは、体重増加は病気によって変わり、そのアプローチも逆であることを知り大変勉強になりました。栄養・基礎代謝や活動量・改めて見直していきたいと思います。

〇訪問看護として、ALSの方を多く看ています。清水先生の公演がとても勉強になりました。時間が足りないくらいでした。機会があればまたぜひ清水先生の講演が聞きたいです。

〇ALSにおける栄養管理の重要性が非常によく理解出来た。またカロリー消費の計算式など臨床ですぐに利用出来る内容を学ぶことができ、今後活かしていきたいと感じた。

〇体重の変化と症状の進行が関係していることに驚きました。より広く知られたほうがいいと思いました。一方、関連性（体重を維持すれば進行も遅くなる）という面では、まだ確かなことが言えないので、研究が進めば尚いいと思いました。勉強になった。

〇大変勉強になり、今後は早期から栄養について気にしていきたい。もっと話を聞いていたかったです。

〇訪問看護でALSの方を担当しており、まさに胃ろう検討するタイミングの時期になってきていたため、非常に参考になりました。うまく説得出来なかったのですが、必要性、重要性を理解出来たのでもう少し詳しくお話し出来るかもしれません。

〇東京都立神経病院の清水Dr.の話はALSにおける新しい知識を学ぶ機会となりました。実際にWT減少となる利用者が多いと感じていましたが、関係機関との今後の情報交換に有益となるお話でした。どうもありがとうございました。

〇ALSにおける栄養療法についてわかりやすく説明して下さり、参考になりました。重心の方の栄養障害についても考えさせられました。

**西尾先生の講演に**

〇いろいろ悩んで工夫しながら取り組んでいることがとても伝わってきました。A＜aもうれしいと思います。MaBeee教えていただいてありがとうございます。

〇実際の工夫の過程を知ることが出来て良かったです。

〇とても子供たちに向き合っている姿が感動しました、

〇神経難病の方のナースコールが押しやすいように工夫をしていった事がありますが、今回様々な自分の知らないアイディアを聞くことが出来、新しい発見になりました。

〇同じOTとしてとても参考になりました。スイッチを導入したことはありますが、中々上手くいかず悩んだ事がたくさんあります。改めて患者様と一緒に何度も試行錯誤する重要性を感じました。

〇小児専門だからこそ、その子の特性を知り、生活を楽しめるよう大変工夫されている印象を受けました。

〇伝達装置に関して参考になりました。

〇N-Cのスイッチの導入、とても参考になりました。進行性疾患により、通常のN-Cを使用できなくなっていった時のことも考えていかなければならないのが、とても難しいと感じていたので、色んなアプリがあることを知れて良かったです。

〇コミュニケーションの手法について、創意工夫により、色々な手法があることがわかり、大変参考になりました。

〇体位が変わると使えなくなってしまうスイッチや機器に対し、色々な工夫がされているのだなと思いました。手の動きや能力と機器のマッチング等、情報共有が出来る場がもっとあるといいなと思いました。

〇スイッチの具体的な使用例がわかりやすく説明頂けて良かった。どのように工夫していけばいいのかアイディアなど勉強になった。

〇IT関連、大事だなって思いました。

〇ネマリンシオパチーの症例に対するコミュニケーション方法や呼び鈴についてスイッチやその他の機器について身体や姿勢についての検討やスプリントの検討など参考になりました。

**熊谷先生の講演に**

〇帯広での活動、患者さんやご家族、支援者にとって、とてもとても頼りになる活動と思います。今後の更なる活躍応援しています。

〇改めてその方にあった方法、支援が必要と思いました。新しい機器が増え、自分で人に頼むことなく出来ることが少しでも増えていくことはいいと思いました。私達は、気を遣わせないよう、かゆい所に手が届く努力はしていきたいと思います。

〇テクノロジーのこれからの可能性をとても感じました。ご紹介ありがとうございました。

〇地域によって現状が違うことが知れました。また、ALSの患者さんを支えている会等があることも知ることが出来たので、患者さんとの関わりにも活かせそうだと感じました。

IT機器の導入で、幅が広がることを知れました。ありがとうございました。

〇専門は機器なのかもしれませんが、私には”人との繋がり”専門にされているように感じました。

〇伝達装置に関して参考になりました。

〇スピーカーを実際に見れて良かったです。コミュニケーションの大切さ、1分間で初めての人と話をすることは意外に難しかったです。

〇機器のマッチングや継続した使用には継続した支援が必要なことが良くわかりました。

〇機器を人に合わせるのではなく、その人に合わせて機器や方法を選択していくころが大切だと改めて思いました。日々進化する情報を勉強し、色々な引き出しから提案できればと思います。また知識のある方に繋がっていくことも大切だなと感じました。

〇具体的に機器を示していただき、わかりやすかった。またスマートスピーカーがあのように使用できるとは知らなかったので、今後利用してみたいと思った。

〇最新機器の情報も大切だな思いました。

〇良いことを話す。という癖をつけようと思いました。訪問リハで役立てようと思います。

**山内先生の講演に**

〇札幌ではぶつかることのない、一歩手前の壁に、１つずつ自ら進んで取り組まれていることは、とても素晴らしいと思いました。空知の難病患者さんは先生と巡り会えて光が差したように感じたのではないかなと思います。

〇自分も訪問看護師として働いているので、在宅で生活するための支援をする中で、札幌では恵まれている状況なのだと改めて感じました。道内では十分はサービスを受けられない状況があることを知ることが出来た。今後ますます高齢者が増えていく中で、在宅療養を支えていくための課題もまだまだ多いと思いました。

〇とっても素敵なお話でした。自分も先生のように考えいきていきたいなと思いました。絆を少しでも作って行けたら嬉しいです。

〇病院で働いていると、地域の現状があまり知ることが出来ないので、働く地域は違いますが、知ることが出来て良かったです。

〇私は、空知出身です。自分の地元の医療の現状を知り、とても勉強になりました。

どんな環境にもあきらめず、取り組まれる様子、とても感動しました。先生のポジティブな思い、私も強く持ちたいと感じました。

山内先生の存在が空知の方がどれだけ助かっているかと思い拝聴しました。静かな口調の中にも力強い意志を感じました。

〇地域を支えるということを考える機会になりました。

〇地方ではまだまだ導入出来ていないサービスが（訪問看護等の不足）あることを改めて感じました。地方は家族のサポートが現在はとても大切で、その地域差は大きいことを感じました。

〇行政職の私にとっても大変わかりやすく、大変参考になりました。ありがとうございます。

〇ルーズベルトの格言が心に残りました。未開の地で開拓者として有言実行され地域に貢献されている先生、素敵だなと思いました。私も自分に出来ることを実行していきます。

地域の神経難病患者の様子が理解出来た。周囲のスタッフやご家族を巻き込んで、皆さんで支えていくことの重要さを感じた。

〇私は実家が砂川なので、とても興味を持って話を聞くことが出来ました。砂川市立病院は空知管内では大きく、重要な病院だったんだな～としみじみ感じました。そしてその砂川で山内先生が努力して、環境を変えていっていることがすごく嬉しかったです。砂川には年に1回程度帰るくらいです。母が住んでいますが良い病院が近くにあり安心？しました。

〇患者さんに関わるうえでの心構えや、考え方がとても尊敬出来ました。ゆっくりとした話し方で、頭に入ってきやすかったです。

**全体の感想**

〇①とても分かりやすく、栄養がいかに重要か再認識出来ました。②工夫次第でその方に合わせた、その方にとってより良い周辺機器を作ることが出来るため、地震での情報収集と頭の柔らかさ（発想）が大切だなと感じました。③新たな機器などの情報を得ることが出来ました。④地域によってサポート体制の違いを実感。ない中でも何が出来るか？出来ないではなくやってみようという気持ちがすべてにおいて大切と思えました。なければ作る。そんな風に協力し合って形を成していけるとより良い支援にも繋がっていくのかな・・・と思いました。

〇いつもありがとうございます。とても勉強になりました。ほかの勉強会でもALSの方達の栄養についていろいろ学んでいます。道内は特に地域による差が大きいことが分かりました。国や道による対策にも期待したいです。またよろしくお願い致します。ありがとうございました。

〇ALSの方と関わったことがなかったのですが、いつか私の対象者となった時や、身近な方が罹患した時にセラピストではなく知人としてアドバイス出来ればと思いました。

色んな情報を聞くことが出来て良かったです。（緩和療法に関してのことを、今後聞いてみたいと思いました。確か最初の仮題名で清水先生が緩和・・・と書いていたので、それを聞きたくて来ました・・・。）

〇大変勉強になりました。来て良かったです。自分の主治医と先生のお話が一致しており安心しました。早めに”いろう”をつける事に対しためらいがありましたが、それが良かったのだと確信しました。栄養をとる事がいかに大切かがわかりました。今後の方向性に意義深いものが出来ました。

大変勉強になりました。今回初めて参加しました。来年もぜひ参加させてもらいます。出来たら日程をお知らせ頂けるとありがたいのですが・・。

〇どの先生方も、またiCareの皆様も、とても眼をキラキラとさせ、一人一人に向き合われている姿、とても尊敬しています。私も皆様と同じように進めるよう頑張っていきます。

〇ALSの方の栄養障害ということについて講演を聞くことは初めてでしたので、大変勉強になりました。私は急性期病院に勤めておりますが、神経内科医も常勤しておりますので、ALSの方とお会いすることがありますが、栄養をどうとっていくかで考えさせられることは多いです。PEGは嚥下障害は代替ではなく栄養障害の代替であるとの言葉が心に残ります。NSTのメンバーと今の内容を情報共有したいと思いました。事例報告と2講演は大変役立ちました。ありがとうございました。

〇ALS患者の栄養療法は勉強になりました。患者支援につなぎたいと思います。

意思伝達材器は日々進歩していること分かりました。制度の変化にも十分に分かっていなかったのが、ここに来て分かりました。

〇本日、活動報告会ありがとうございました。清水先生のお話しでALSDの方にとって栄養がいかに大事かわかりました。今回の話しを参考に患者さんの支援に役立てたいと思います。UTさんとの絆も大事にしたいと思います。

〇4人すべて内容の濃い話でとても勉強になりました。ALS　WT測定大事ですね。スイッチの改良参考になりました。AZスピーカーは目からうろこでした。絆を大事にこれからも頑張ります。

本日はありがとうございました！！

〇訪問リハビリをしている者です。本日はご講演、症例報告ありがとうございました。ALSの方を担当した事がありますが、印象としてはやはり痩せているという印象がつよいです。清水先生のご講演で栄養の必要性を話されていましたが、もっとしっかり考えないといけないなと思いました。

〇とてもよい報告会でした。地域で動き出してることに感動しました。

昨年に引き続き参加させて頂きました。ALSの栄養障害について、とても詳しくお話しして下さり、とても勉強になりました。BMIによって進行度などの予後予測が出来るという部分で、介入する際にセラピストとして準備出来ることが違ってくると思うので心構えを新たに患者様と関わっていきたいと思います。ありがとうございました。

訪問看護として、ALSの方を多く看ています。清水先生の公演がとても勉強になりました。時間が足りないくらいでした。機会があればまたぜひ清水先生の講演が聞きたいです。

〇訪問看護師をしています。利用者さんにALSと診断された方がいます。利用者さんにどう関わればいいか、何から手を付ければいいかわからず、少しでも手掛かりになればと思い参加させて頂きました。力まず、出来ることから関わっていこうと気持ちを新たに出来ました。

〇事例報告もとても参考になりました。皆さんありがとうございました。

札幌市で居宅のケアマネージャーをしております。1年前よりALSの40代の女性を担当し、初めてのことなのでどう支援していけば良いのか戸惑っているところです。ご本人の病気もまだなされていない状況ですので、今回このような報告会、専門の先生の話が聞けましたこと、ありがたく思いました。ありがとうございます。

〇ALSの方に対する栄養療法は、今まで知らなかった治療だったので、とても興味深かったです。自分の施設にも、もっとカロリーについて考えなければいけない方はたくさんいるなと思いました。自宅に帰る患者さんが圧倒的に少ない事に驚きました。重症心身障害児の方へのIT介入、アイトラッカーでの遊びの関わり、コミュニケーション具などの導入例（申請の制度を含め）あれば知りたいです。