



ALS患者 将来に不安

全身の筋肉を動かせなくなる難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）。県内には100人以上の患者がいるとみられ、家族もさまざまな苦労や悩みを抱えながら暮らしている。当事者を訪ね、介護の実情を取材した。

（松尾祐哉）



月に1度の外出
大分市明野西の阿部友洋さん(48)は、人工呼吸器を着けて自宅のベッドで過ごしている。妻の真理さん(55)が介護をし、週に3日ほど訪問看護師や訪問入浴などのサービスを利用して



筋萎縮性側索硬化症(ALS) 神経に障害が起きて、筋肉がやせて徐々に体が動かせなくなる病気。国内の推定患者数は1万人以上とされ、特に50～70代が多い。原因は解明されておらず、根本的な治療法はない。県内は2024年度末時点で123人の患者がいる。

人員不足などで事業所閉所

県内に「安心できる環境を」 100人超

いる。

友洋さんが体に異変を感じたのは約10年前。箸を持つ時に右手に力が入らなくなった。徐々に体の動かない部分が広がっていき、呼吸もできなくなった。今は真理さんがわずかな口元の動きを見て感情を読み取っている。

感染症予防もあり、外出は極力控えている。月に1度、カフェに行ったりドライブしたりするのが楽しみだ。

歯磨きやひげそり、たんの吸引などをしながら見守っている真理さん。「私がそばで見られなくなった時のことを考えると不安。何

県「医療機関の連携強化」

今年8月、ALSの治療に長年尽力してきた医師が海難事故で急逝し、関係者に衝撃が走った。大分協和病院（大分市）の山本真院長（享年70）。在宅医療の体制構築にも力を注ぎ、市内外の患者約20人を担当していた。患者や家族らでつくる日本ALS協会支部（会員70人）は「不安の声が多く寄せられたが、行政

があった時にすぐに預けられる場所があるといいけど」と話す。

育児と介護両立

家族が介護と子育てを同時に担うケースもある。

大分市東津留の浜田茜さん(42)は、自宅のベッドで過ごす夫敏司さん(51)を見ながら2人の娘を育てている。

敏司さんは12年前、趣味のゴルフをしていた時に突如、右手と左足に違和感を抱いた。力の入れ方が分からなくなり、動かなくなった。その後は徐々に動かない部分が全身に広がった。茜さんは「次女が生まれた時と重なり、育児と介護の両立でいっぱいだった」と振り返る。

今は人工呼吸器を使って生活。日中の導尿や入浴などは訪問看護師やヘルパー

に対応してもらい、夜間は茜さんがそばで見守る。「家族だけで過ごす時間も大切にしたい」と思っているのので、夜は私が見ている」と話す。

娘の部活動などの行事で一日中出かける場合は、別府市内の医療機関に「一時的な「レスパイト入院」をしている。「短期入院を受け入れてくれる施設や、訪問看護師さんが入ってこれているから、何とかやっていけている」

ただ、こうしたサービスを担う事業所が人員不足などを理由に閉所したり、他の利用者との兼ね合いで希望する時間帯に利用できないケースもあるという。当事者家族が安心して暮らしている家にも、今後とも希望に応じたいサービスを使える環境づくりをしてほしい」と望んでいる。

や関係機関が早急に動いてくれたおかげで後任の医師が決まった」と説明した。県健康政策・感染症対策課によると、県はALSなどの神経難病に対する医療提供体制として▽正確な診断と地域の医療機関との連携を図る「連携拠点病院」▽専門領域の診断と治療を担う「分野別拠点病院」▽身近な医療機関として患者の受け入れなどをしている「協力病院」を置いていく。このうち連携拠点病院は大分大医学部付属病院（由布市）、分野別拠点病院は西別府病院（別府市）を指定。協力病院は県内を6地域に分けた医療圏ごとに1カ所以上ある。

ただ、専門医の数が不足しているため「患者の居住地によっては、十分な治療をすべには受けられない状況にある」と同課。「拠点病院を中心に関係医療機関の連携を一層強化し、患者と家族が安心して暮らせるような環境をつくっていききたい」と述べた。



〔問①〕記事で紹介されている「レスパイト入院」とはどのような制度でしょうか。調べてみましょう。

(解答例)

在宅で介護を受けている患者の家族などの介護者が、休養や休息、冠婚葬祭などの用事のために、患者が短期間入院し介護者が一時的な休息を取るための医療保険制度

〔問②〕大分県はALSなどの神経難病に対する医療提供体制として「連携拠点病院」、「分野別拠点病院」、そして「協力病院」を置いています。このうち「協力病院」は県内にどのように整備されていますか。また、その課題について県健康政策・感染症対策課は何と言っていますか。

- ・「協力病院」は（ 県内を6地域に分けた医療圏ごとに1か所以上 ）ある
- ・課題「 患者の居住地によっては、十分な治療をすぐには受けられない状況にある 」

〔問③〕この記事ではALS患者とその家族の介護の課題について紹介されていますが、少子高齢化社会となり、家族の介護と仕事や子育てなどの両立は誰にとっても当事者になり得る身近な課題でもあります。難病患者とその家族が安心して暮らせる社会に必要なこと、そして、自身の身近な家族の介護について考えてみましょう。また、周りの人とも意見交換してみましょう。

自由記述