

# 医師会活動に取り組んだ医師が ALSに罹患して

## 難病をかかえて生きる

一般社団法人 いわき市医師会 顧問  
木村守和

2026年5月16日 福島市保健所講演

1

### 自己紹介

いわき市医師会における  
地域包括ケアおよび  
様々な取り組み

# 医師としての仕事の内容とやりがい

- ・診療 外来診療・(入院診療)  
在宅訪問診療・施設診療
- ・様々な検査、外科系は手術
- ・診療は多職種連携で
- ・患者さんとの信頼関係が大事



- ・ホッとする時
  - ・早く病気を見つけてくれて
  - ・親身に相談にのってくれて
  - ・最期までみてくれて
- ありがとうと言って  
いただいた時

# 医師会役員の仕事の内容とやりがい

## 医師会活動

- ・学校医、産業医、予防接種
- ・健診・がん検診、健康啓発
- ・病診連携、休日夜間当番医
- ・在宅医療・多職種連携
- ・新型コロナ対応・災害対応

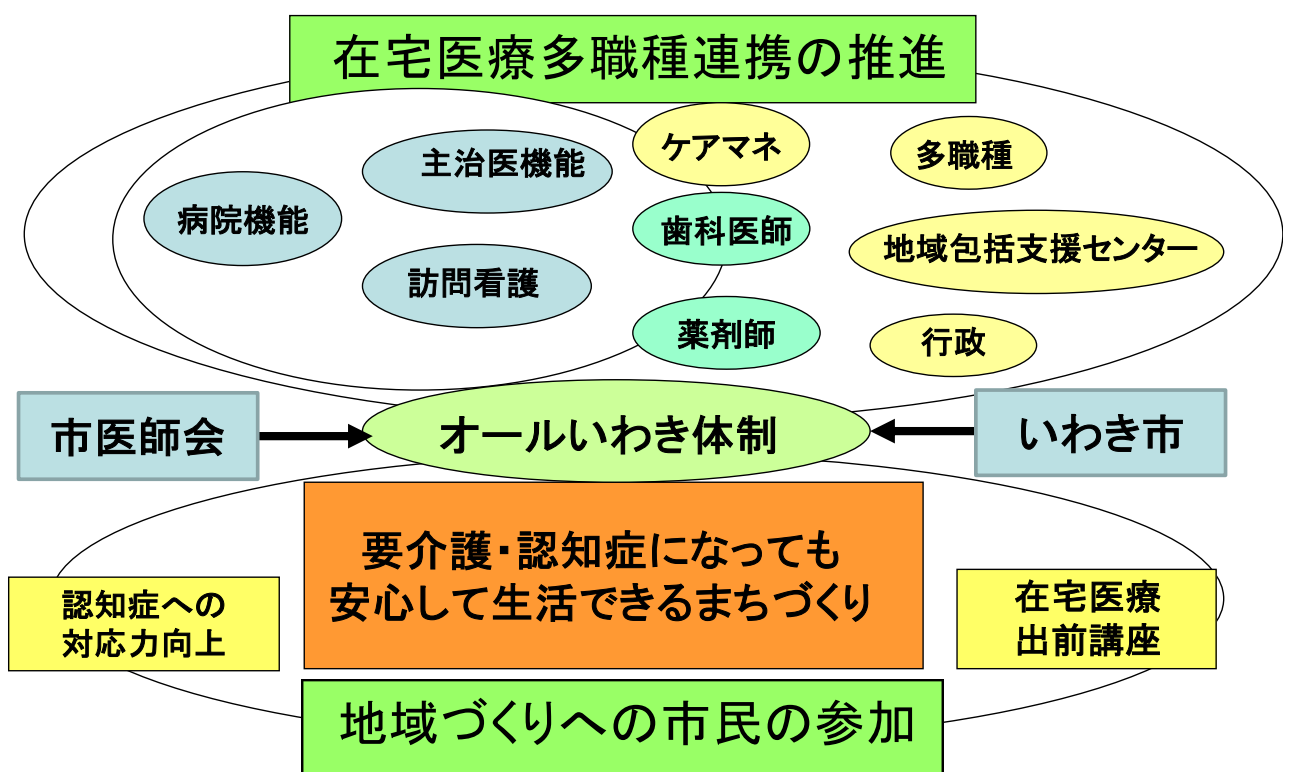


- ・医師(会)の責務、いつも意識
- ・一番輝いた時
  - ・在宅医療推進のための  
多職種研修会で連携強化
  - ・新型コロナ対策協議会で  
様々な問題に仲間と対応

# 超高齢社会に必要とされる 「地域包括ケアシステム」と在宅医療

- 団塊の世代が75歳以上となる2025年を目途に(現在は2040年を目途に)
  - 重度な要介護状態となっても**住み慣れた地域**で生活を継続することができるよう
  - **住まい・医療・介護・予防・生活支援**が一体的に提供されるケアシステム
- 国が提唱、やり方は**市町村**にまかせる
- **在宅医療の重要性**が強調されている

## 望まれる地域包括ケアシステム構築 多職種連携推進と市民の参加でつくる



## いわきにおける地域包括ケアの取り組み

- 1 在宅医療推進のための多職種研修会
- 2 「いわき在宅医療ネットワーク」
- 3 支部ごとの在宅医療合同研修
- 4 在宅医療出前講座
- 5 「医療介護いわき学校・〜塾」
- 6 “わたしの想いをつなぐノート”
- 7 ACP(Advance Care Planning)
- 8 認知症絵本教室 ・9 認知症を語る会

### 1 在宅医療推進のための多職種研修会

- 1 かかりつけ医が在宅医療に取り組む動機づけ
- 講義、多職種グループワーク、同行訪問研修
- 2 地域における多職種のチームビルディング
- 多職種と医師との連携の学び
- 歯科医師・薬剤師・看護師・リハ専門職・ケアマネ
- 管理栄養士・MSW・介護福祉士・地域包括・他
- 第1回(28/7/17) 56名(医師7名)
- 第2回(29/7/9) 58名(医師6名)
- 第3回(29/11/12) 52名(医師6名)
- 各地域の課題に激論

# 第1回在宅医療推進のための多職種研修会



## 4 在宅医療出前講座を各地で開催

- 市民の皆さんがいわき市の医療の状況を知り、正しい医療知識をもつために
- 市民の皆さんが集まりやすい公民館等で
- 7か所の地域(支所単位)ごとに開催
- 在宅医療、病院での医療について
- 診療所の医師、病院勤務医が語る
- 平成26年開催以後、いろんな場所で開催
- 地域包括支援センター・行政と連携

## 在宅医療を受けるために必要な情報と準備

- 1) **本人の希望**を確認する(医療の受け方)
- 2) **家族が在宅医療を理解**する
  - 特に**子供さんたち(遠くにいる人も)**
  - キーパーソンは誰か、他に援助する人は？
  - どこまで看たいか？
- 3) **訪問診療する医師**は
- 4) **訪問看護・訪問リハビリ**を利用するか
- 5) **介護保険(申請⇒認定まで約30日)**
  - **ケアマネージャー**を選ぶ
  - 申請すれば**前倒し可能!**
  - 訪問介護、訪問看護、訪問入浴、ベッドなど
- 6) **医療保険: 訪問看護、在宅酸素**など

## 難病にかかった私から皆さんへ

- 生、老、病、死 誰にも訪れる
- いつ、どんな病気にかかるか、わからない
- 延命医療を考えるのは、縁起でもない?
- 誰もが「死にたくない」のも事実
- 「死に方ではなく最終盤の生き方、医療とケアの受け方を考えるのだ」と切り替えては
- 死をタブーにしすぎているのではないか
- 最終盤にむけて準備する必要性

# “わたしの想いをつなぐノート” (略称:わたしノート)

## 書き方の手引き

### 使い方

ある程度の高齢となった場合および

介護を受ける場合などに  
元気なうちから考えて記入しましょう

ご家族と相談して理解をえて記入

保険証・お薬  
を

いわき市 IWAKI CITY



## 回復の見込みがなく死期が迫った 場合の処置(延命治療)について

記入日：令和 年 月 日

- 人工呼吸器、心臓マッサージなど、生命維持のための最大限の治療を希望する。
- 人工呼吸器は希望しないが、胃ろうなどによる継続的な栄養補給を希望する。
- 継続的な栄養補給は希望しないが、点滴などの水分補給は希望する。
- 水分補給も行わず、最期を迎えたい。
- 延命治療は希望しないが、痛みは取ってほしい。
- 最期を迎える場所として私は以下を希望する。
  - 自宅    病院    老人ホーム
  - 介護保険施設    その他 (                      )
- 私の想いを次のページで述べているので見てほしい。

# わたしの想いをつなぐノート 原典のご紹介

- 宮崎市公式HP  
わたしノート【PDF版】
  - 宮崎大学の板井孝壺郎先生が、いわきで講演
  - いわき市で参考にさせていただいた
  - 宮崎市の「わたしノート」は、
  - ACPに関連してアップデートされている

## 7 ACP (Advance Care Planning)

自らが望む人生の最終段階における医療・ケアについて、前もって考え、医療・ケアチーム等と繰り返し話し合い共有する取組 ＝厚生労働省＝

配偶者・子**全員**・医療・介護の出席が望ましい  
「臨床倫理4分割法」を活用し 下記の順で

- 1 医療・ケア**適応**
- 2 **患者**の意向
- 3 **家族**の意向、周囲の状況
- 4 **生活の質**を考慮した(当面の)方向性

# いわき市医師会会長6年 2018年から2024年、取り組んだ活動

- 1 医師不足対策委員会
- 2 市・病院協議会と医療連携協定
- 3 2019年台風19号水害対応
- 4 新型コロナパンデミック対応
- 5 小中学校等での「いのちの授業」
- 6 医療連携の推進(心不全、骨粗鬆症、睡眠時無呼吸症候群、慢性腎臓病など)
- 7 医療的ケア児支援 ・ 8 HPVワクチン
- 9 臨床研修医・若手医師の研修・懇親会

## 1 医師不足 2 連携協定 3 水害対応

- 1 医師不足対策、パンフレット
- 問題を整理し、県・市へ
- 2 市・病院協議会と連携協定
- →行政各課と年間事業協議
- 連携は格段に深化

会長4代・副会長3人



水害対策会議

- 3 2019年台風19号水害対応
- →翌日情報を持ち寄って会議
- 医師会が旗あげ、薬剤師会協力
- いわきJMAT福島、避難所支援
- 市役所で会議、多職種も協力
- 断水対応、自見議員と連携

## 4 新型コロナ対策会議を主宰

- 2020年**新型コロナパンデミック**
- 市と保健所が会議を招集
- その後**医師会が会議を主宰**
- 市医療センター、福島労災、松村総合、ときわ会常磐病院＋系列、かしま、呉羽総合、石井脳外眼科医師会、薬剤師会など参加



- ・当初は月2、3回
- ・相手は正体不明、戦う道具がなく
- ・通算51回
- ・危機感強く、けんけんがくがく
- ・場所は保健所
- ・医療センターの覚悟とリーダーシップ
- ・医師会は旗を掲げる
- ・各医療機関協力、入院ベッド数多い
- ・必要時、記者会見
- ・宿泊療養、ワクチン接種も協力体制

## 5 小中学校等での「いのちの授業」

- 2023年より、市内の小中学生に対して
- 動画を作成し、外部講師76名登録
- 小4、中1に**認知症**(絵本)教室
- 小5、中2に**医療・介護**のいろんな仕事
- 小6、中3に**がん・タバコ**特別授業
- 地域に対する優しい気持ちを持ち、大人になって地域の医療・介護などを担ってくれることにつながる可能性

## 2

# ALSとは 私の症状と経過 ALSの人を支援するために 必要な知識

## ALS (amyotrophic lateral sclerosis) 症状(1)

- ・**初発症状** **上肢**の筋力低下(最多)  
    >球麻痺>下肢の筋力低下  
    **一側性**もまれでない
- ・**運動ニューロンの障害**  
→全身の筋萎縮、筋力低下
- ・**繊維束性収縮**
- ・**母指球筋萎縮・脱力**→母指の対立ができない
- ・**頸部筋力の低下**→頭部が前に垂れる

# ALS(筋萎縮性側索硬化症) 症状(2)

- ・舌・口唇・軟口蓋諸筋の筋力低下  
→**構音障害**が出現
- ・舌の萎縮、繊維束性収縮
- ・**咀嚼・嚥下機能の障害**  
→食塊・唾液を嚥下できない  
→誤嚥性肺炎・気道閉塞を生じやすい
- ・**陰性徴候 一般にみられない**  
→**眼球運動障害、括約筋障害**

## 2023年5月、ALSの初発症状

- ・ 6月、**内視鏡**操作時、**左手指の動きに違和感**  
**1時間講演し、最後に言葉のもつれ**
  - これらの症状はかるく、病気と気づかず
  - 後になって気づくことも
- ・ 6月、歌、フルートが下手？
- ・ 7月、酔ってないのに、言葉がベロベロ？
  - 病気を疑った症状は
- ・ 8月、**ギター**の弦を左手指で押さえられない

## 同8月、専門医受診 ALSの可能性

- 8月、気づいた日に妻に話す
  - 以前から、病気については隠さず話す約束
- 専門医受診、ALSの可能性が示唆される
- 自分としては
- 「なにか病気になると思っていたが、ALSか」
- 「初診の日に突然死、よりはマシと考えよう」
- 「息子は学生、自立するのを見届けたい」
- 「診療は制限、医師会活動を継続したい」

## ALSに罹患した方の意思決定支援

- ALSの方への意思決定支援は慎重に
  - その人の状況によりちがう、揺れ動く
  - 医師として関わったALSの方
    - いずれも専門医から依頼され訪問診療
    - 壮年男性 延命医療を望まず、在宅看取り
    - 少年男性 訪問診療、病状悪化し入院
    - 壮年男性 気管切開・人工呼吸、訪問診療
- 私も、人工呼吸を受けない選択をしようと悩むことが、この1年間でたびたびありました

# ALSをかかえて、どう生きるか

- ・2024年6月、県医師会副会長を、**いわき市医師会会長を退任**
- ・木村医院の存続をめざしたが、11月に閉院
- ・今後は、**住民へ語りかける活動か**  
**地域包括ケア、小中高生へ「いのちの授業」、ALSについて**
- ・**趣味** 以前から音楽、新しく将棋・その他
- ・**自分のことを振り返って、まとめたい**

## リハビリテーション

- ・ALSの筋委縮はやむをえないが、廃用性の筋力低下および関節可動域低下をふせぎたい
- ・通院リハビリテーション 月1回 医療保険  
– PT→(ST→)OT 各40分
- ・訪問リハビリテーション 週1→2回 介護保険  
– PT、OT、STいずれか1名か2名 計40分
- ・理学療法士(PT)、作業療法士(OT)、言語聴覚士(ST)、いずれも重要
- ・手術などで体力が低下した時に、以前からリハビリテーションを受けていると、早く回復

# 支援サービス・用具・ICT

- 箸ぞうくん
- アームサポート MOMO
- 歩行器・電動車椅子WHILL
- 住宅改修
- 自分の声ソフト ボイスター
- 視線入力装置 TCスキャン

製品・会社名は  
講演の便宜上で  
利益関係は  
ありません

介護保険、障害者区分と給付、  
市独自施策、自費など様々

## アームサポート MOMO

運動ニューロン障害→全身の筋萎縮、筋力低下  
バネの力で→**右上肢の挙上困難に有用**  
**肘の回内(回外)運動低下は、カバーできない**



- テクノツール株式会社

# 歩行器・電動車椅子WHILL

- 歩行困難、上肢筋力も低下→杖は使えない
- 歩行器 初期に使用、今はリハビリに活用
- 電動車椅子WHILL 極めて有用
  - 小回りがきく その場で360度回転も可能



株式会社  
オーリアル

いずれも  
介護保険

## 車椅子の変更 障害福祉の制度で電動車椅子

- 2025年2月、頸部の疲労
  - ヘッドレストつき、リクライニングも可能な車椅子に変更、手動
- 同7月、障害の制度で電動車椅子を作成
  - 右足で操作、介護者も動かせる
  - ヘッドレストつきリクライニング、ティルト可能
  - ティルト機能は、電動車いすの背もたれと座面を傾けることができる機能

## 住宅リフォームの経験

- いわき市の補助制度を利用
- リハビリ専門職の関わりが重要
- 居間・寝室・浴室・トイレの扉を幅広に
- 浴室(洗面所)は全面改修
  - 浴室と洗面所の段差解消
  - ユニットバス入れ替え、手すりの設置
  - 車椅子用洗面台
- 早めに改修し、入浴時に浴槽に入れた
- 段差はなかったなので歩行訓練の時も安心

## 自分の声ソフト ボイスター

- 妻がインターネットで見つけてくれた
- 2023年11月の土日、半日ずつで録音
- PCで文字入力すると、自分の声で再生
- 医療創生大看護学部講演で初めて使用
  - 2024年2月、ACPシンポジウム
- 本日の講演でも使用
- ICTの進歩
- 難病の場合、早めの録音を

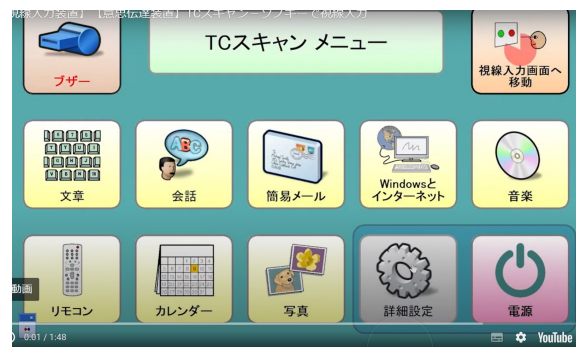
# 視線入力装置 TCスキャン

眼球運動障害は、一般にみられない

→手指でPCキーボード操作困難になる前に  
PCの多くの操作を代行できる

→徐々に習熟

Communicaterで様々なことができる



## 療養上、気をつけていること

- 身体能力をできるだけ維持する
  - 転倒・骨折を避ける
- 体重を維持する
  - 胃瘻から栄養剤注入(今は1800Kcal)
  - 蛋白質を中心に経口摂取
- 誤嚥に、気をつける(喉頭中央部切除術前)
- 手術によって誤嚥の可能性は減ったが
  - 口腔ケア、口腔体操は重要

# 療養上、感じること

## 身近な人とのコミュニケーションが大事

- 2024年12月は発語不明瞭、2025年5月は発語不能、時期によってツールは異なる
- 現在は、視線入力装置が中心
- 文字盤が有用だが、透明なものは介助者の熟練が必要、指差しは盤を動かす必要
- 主たる介護者の負担は大きい
  - 要求しすぎない、待つこと、介護保険・障害者サービスの利用、友人などの援助

## 胃瘻造設と喉頭気管分離術

- 2023年8月、いわき病院受診。ALS示唆
- 2023年11月、胃瘻造設
- 2025年1月、ひどいむせり
- 2025年3月、甲状軟骨などを切除して声帯、下部咽頭粘膜を縫合、永久気管孔を造設
- 声を出すことができない
- 食道が気管と分離され、誤嚥なく飲食は可能
- 少量、飲み込みやすいものとお酒をいただく
- ALSの方に、もっと行なわれると良いのでは

## ALSに罹患してからの講演活動

- 2024 7/17 海嶽寺講演 8/5 いわき市医師会理事会 8/10 市民公開講座 10/25勤務医・開業医の集い 10/26 市民公開講座「いのちの授業について」 12/11医療創生大 (リハビリ学生)
- 2025 7/17 いわき市保健所難病研修会
- 10/25 在宅医療出前講座 (いわき市四倉町)
- 11/20 四倉小学校5年生「いのちの授業」
- 11/28 県立医大医学部3年生講義
- 12/13 県MSW公開研修会 基調講演
- 12/17 いわき市在宅医療多職種研修会ACP

## ALSへの対応に必要なこと

- 一般の方も、ALSについて知っていること
- ALSが疑われたら脳神経内科・専門医へ
- 診断後、速やかにリハビリテーションへ
- ALSの介護認定は取り分け迅速に
- 住宅改修を上記の職種と相談して
- 福祉用具は状況に応じ必要なものを
- 喉頭気管分離術を考慮すること
- 手術後の安静は最低限に、上肢に注意
- リハビリテーション、術後できるだけ早期から