

Dream Catcher

SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会 成人部(のぞみかい)(希望会)Newsletter発行者:SMA 家族の会成人部
メール:nozomi-kai@sma.gr.jpドリームキャッチャー
Dream Catcher

☆希望会メールダイジェスト☆ (氏名は希望会ハンドルネーム)

ミミです。みなさんの中で「利き腕上部(右腕)」を骨折された方はおられますか？

私は2011年1月9日に風呂場で転んで骨折しました。骨折前は、利き腕ですが握力が左より弱い(右1・左3)ですが、何とか日常の動作は右手でこなしていました。今は全然、手を上にあげられない状態です。骨がひっつくのは教科書通りだと12週かかるそうです。肩は拘縮しています(元々、バンザイは出来ませんでした)。骨折は腕上部ですが、肘から下も固まってしまっは大変なので、2月よりリハをしています。こんなに病院に通うのははじめてです。リハをしても元の状態に戻るのか、疑問と不安がいっぱいです。骨折された経験のある方、また、リハについてのアドバイスなど、教えていただくと助かります。

チルチルです。

私にとって2月は「骨折要注意月間」なので慎重に歩いています。腕の骨折はありませんが、何度か骨折したその体験を書きます。8年前の2月、台所で転んで右大腿骨の真ん中をスパッと斜めに切ったようなみごとな骨折をして、3ヶ月間入院しました。手術で30センチほどのチタンを骨の中に通してボルトで固定しましたが、大腿部を垂直にすると接合部が外れるので、1ヶ月間はベッドからまったく降りられませんでした。

骨折以前は外出も杖歩行でしたが、1ヵ月後に初めて立ち上がりさせてもらった時は膝に力が入らず、一人では立っていることもできなくなっていました。リハビリはベッドに仰向けに寝て、膝をたて、腰を浮かせる動作などでしたが、最初は1回もできなかったのが3ヶ月後に退院する頃には30回くらいできるようになって、自分でもビックリ。骨折前と同じとまではいかないにしても、SMAの症状以外の筋力低下はある程度戻せると実感しました。

リハの注意点ですが、私の場合、入院したのがSMAでかかっている病院ではなく、PTの先生もこのような病気の知識が無かったらしく、一応自分の症状などは説明したのですが、他の患者さんと同じように、歩行器、松葉杖、というようなメニューで進めていき、途中で松葉杖で転んで、かなり回復が後退してしまいました。後で考えると、初めに「回復の目標は？」と聞かれて安易に「骨折の前の状態」と答えていたので、無理なリハになってしまったと反省しています。

退院時はようやく一人で立っていられる状態で、まだ一歩も歩けません。もう二度と歩けないと思うくらい足に力が入りませんでした。でも、家で車椅子から立ってシンクにつかまって料理したり、だんだんと立つ時間が長くなって歩行も少しずつできるようになっていきました。やっとなんとか家の中では歩いて生活できるようになった頃、また、バランス崩して転び、こんどは右膝蓋骨骨折…一ヶ月ギプス巻いてなんとか歩いていましたが、その後も、左膝靭帯損傷、去年の今頃は恥骨と仙骨骨折…(ちなみに骨密度は意外にも標準値です)。骨折(けが)のたびに確かに筋力低下はありますが、日常生活の中でゆっくりと前の状態に近づくまでは回復していきます。腕と足ではあまり参考にならなかったかもしれませんが、筋力は徐々に回復できると思いますのであせらず頑張ってください。

ミミです。アドバイス、参考になります。ありがとうございます。骨折、何回もされたんですね。大変でしたね。私は骨折したのが初めてで、どうなるのかな～とか思ってしまいましたが、希望を持ってました。

骨折して最初の3週間は三角巾と固定帯をしていました。固定帯をはずした週からリハが始まりました。病院でのリハは週2回で、それ以上固まってしまうように、手を伸ばすリハをしています。と言っても、揉んでもらっているような感じです。これが結構、骨折した腕上部にひびくときがあります。家でのリハは、手をグー・パーしたり、腕を90度にして500mlのペットボトルを持って腕上部(手前)に動かす運動をしています。

右は元々あまりあがらなかったのですが、骨折して全くあがらなくなり、左手で支えて持っています。左手を今までより多く使うようになったので、たぶん筋力がついてきたかも、って思います。筋トレしているみたいです。骨は刺激を与えたら強くなるそうですが、筋力は大丈夫かな、と思うときもあります。

来週には三角巾がはずせるので、レントゲンの結果次第ですが、手をあげるリハをするそうです。骨折前の状態に戻るといいなと思っています。万一戻れなくても、左手で出来ることが増えると良いなと思います。

☆ダイジェスト版「希望会チャット」第8回～第10回☆

(氏名は希望会ハンドルネーム)

【テーマ: 空港の荷物検査】



り え : BiPAP 持参で(機内では使用しません)国内線の飛行機に乗った事ある方いますか？

えびーた : 全然乗りますよ。機内で使用しないなら、ほとんど問題なくないですか？

り え : 荷物検査の時、X 線とおしてますか？

えびーた : 通しますね。ほぼ 100%「なんですか、これは??」って言われて、中を見せたり、出したりはすることがあります。

kana : たぶん、BiPAP だと思いますが、もって海外いった人もいますよ。

えびーた : 私、海外も行きますよ。

り え : 業者さんに、空港では、BiPAP と言えば分かるようになってるし、X 線は通さないでって言われて、実際、2006 年から去年までは、それで毎年すんなり乗れたのに、今回は、ダメだったんです。

えびーた : X 線、通しても大丈夫だと思うんだけどな。BiPAP について通じる空港スタッフ、少ないですよ。ドクターに、「これは BiPAP です。X 線を通さないでください」っていう意見書を書いてもらうとかはどうですか？通しても、私の場合は問題ないけど。機種は、どちらのですか？強い磁気じゃない限り、大丈夫だと思うけど。

kana : BiPAP に X 線通すと何か問題あるの？

ミュー : IC チップに X 線当てると、飛ぶみたいけど。微弱なんで問題ないと思う。

り え : いつもは、中見せるだけで良かったんですが、今回は、シースルーじゃないから中がどうなってるか見れないし、爆弾だったらとか言われて。(機種は)BiPAP ハーモニー レスピロニクスのです。

えびーた : あんなでかい爆弾持ち歩かないっつーの(笑) (機種は)私と同じ☆全然大丈夫ですよ☆

kana : 私は以前、ボディチェックでコルセットを見せろといわれて困りましたわ。簡単に見せられないもん。ベッドないと。

えびーた : ああ、kana さんの金属入ってるから。

り え : セキュリティーの責任者まで出てきて業者の担当さんに電話してもらったんだけど、らちが開かずで。

えびーた : 統一された認識を持っていてくれないと困るよねえ。やっぱり、医師の意見書が一番強いみたいよ。経験上は。

り え : 業者さんも精密機器だから絶対通しちゃダメって言ってくれたんですけどね。今度は、意見書もって行きます。

えびーた : 業者もさ、通させれば、空港も安心するのに。私、毎回通してますよ。

り え : 空港の荷物に当てる X 線はきついで、どうしてもダメなら PC 並みにレベルを落として通すように業者さんに言われました。

えびーた : チェックインカウンターと、荷物チェックの人と、搭乗案内の人と、みんな認識がバラバラなんですよ。だから、毎回説明し直さないとイケない。

kana : 医師の意見書って航空会社にだすけど、提出してしまうと手元に残らないからね。

えびーた : 私、必ずコピーを取っておきますよ。絶対トラブルになるもん。離陸後にもめたこともあるし。

り え : 離陸後？

えびーた : 酸素ポンプの問題でね。私、飛んでいる最中は、酸素飽和度が82くらいまで下がるから、必ず酸素を用意してもらうんだけど、全然伝わってなくて、事前リクエストをして、ちゃんと承認もらってる、という証拠に、医師の意見書はコピーを手元に置いておくんです。縦割りのかな…。

り え : 伝わらないことの方が多いですよ。出発前の 1 ヶ月前ぐらいから、何度もメーカーや機種大きさなどなど、ねほりはほり航空会社に聞かれて、調べて伝えたのに、いったいあれは何だったんだろうあ。あ、それから今回、車椅子でも問題があって、ブレーキはガス式ですか？って

えびーた : あ？ガスは、暴発の恐れがあるから、仕方ないかなあ。っていうか、ガス式ブレーキって、知らないけど。

り え : アナログの手動だし違いますって、チェックインカウンターで言われる前に事前に伝えてあったんですが、カウンターで 30 分も調べられてメーカーを聞かれて、答えたら、どこかに電話し始めて。だいぶん待ってやっとオッケーかと思ったら、車椅子の機種聞かれて、しばらくしたら、製造番号を教えてくださいって。

えびーた : 電動車いすのバッテリーも最近うるさいみたい。発火事件があったみたいなんだよね。

kana : 昔はバッテリー液の液漏れが問題で、専用ボックスを買って、ボーディングブリッジのところで車椅子からバッテリー抜いて、という作業をやっていましたよ。

えびーた : でも、最近は、ほとんどのバッテリーがシールドだから液漏れはそんなに心配ないと思うんだけどね。でも、とにかく、なんだかなあ、と思ったら、ちゃんとクレームを出すことだと思います。事前に、ちゃんと手続きをとっているのに、空港で不愉快な思いをした、って伝えると、結構態度変わりますよ。

kana : もっと簡単な話で、スーツケースも、今は TSA ロック付きじゃないとアメリカ行けないから、だめとかサー。

えびーた : なにそれ！？TSA ロック？？

ミユラー: 南京錠じゃダメなんだ…。

kana : 施錠してあるけど、あけられるって言うか。それでないと鍵こわされるらしいよ。だから、今度米国方面いく時は買うか、レンタルしなと。オーストラリアやヨーロッパは大丈夫らしいけど。あと、食事にマイナフを持っていて、空港で没収。このフォークでないと食べれないといっても×

えびーた: 私、機内で出たフォークとかスプーン、持ってでちゃうよ(笑) 海外先で、結構使えます(笑) 持ち込みは厳しいけど、持ち出しは緩い?

り え: マイナフは、スタバももらえるプラスチックのが便利です。検査に引っかからないし。タダだし。

えびーた: アシアナのフォークとスプーン、使いやすいのよね w

ミユラー : みんなけっこう工夫してるんですね(笑)

【テーマ: 電動車椅子について】

ミユラー: 電動車椅子の申請しました。来週から、特訓です(^-^); ただ…電動車椅子の判定会議が、半年に一回で…ナンジャソレでした。あわてて、書類書きました(^-^);

kana : 判定会議が半年に 1 回はすごいね。それだけ申請が少ないのかしら?

ミユラー: 電動車椅子の判定会議って何するんでしょ? 業社も連れてこい言われました。適当に動かせばいいですかね?

しんきち: 業者はいなかったなあ。整形外科医が判定の書類書いてた。

ミユラー: 医者意見書は必要無いですよええ…。不思議に。

しんきち: 一応書いて持って行った。判定がスムーズになるとか言われて。

kana : 業者は見積の内容について確認するために呼びみたいです。

ミユラー: 実は、見積りは急いでたので、業者さんが適当に(爆)

しんきち: 見積もりの書類だけ持ってった。

kana : 私の場合、電動チルト・リクライが必要で、でも、前のが耐用年数が半年残っていて「出せない」みたいなことをいわれましたが、なぜそれが必要かをレポートにして市役所に出したら、まず市役所が OK してくれました。それで、欲しいのが外国製で、一応公費対応にはなっていましたが、ただもらっても乗れないので、改造を。そのための業者を選んで見積もったら、合計で 200 万くらいになりました。

さきちよ: おおお! 電動車イスってそんなにするんですか!

しんきち: ものによります。私のは既製品で 40 万円。自払いは 2000 円でした。

幸 : 200 万ってすごいですね! 改造に費用がかかるんですか?

しんきち: 座席部分のリフトアップ付きです。

kana : 安い簡易のならそんなにしないよ。電動チルト・リクライでも 98 万 2000 円までは公費でです。更正相談所の判定員も、出すことはいとしても、改造になぜそんなににかかるのか? と難色を示しましたが、その改造をしないと使えないことを理解してもらうために、異例ではありますが、家での仕事風景を見せたり。本当は、足がむくむので、足台が上がるタイプが欲しかったんですが、それには座面昇降機能がついていて、座面昇降は歩けない人にはでないといわれ、仕方なくついていないタイプに改造で付けてもらったの(それができる業者だったから)。あと、コントローラーを弱い力で操作できるようにするとか。

り え: 私のは、150 万前後だったと思います。もう 10 年以上室内で使ってますよ。座席が電動で上下できます。

ミユラー: 座面昇降は欲しいとこですが、折りたたみだと無理か…自動車も改造しなくては

幸 : ですねえ。座席が上下するって便利ですか?

しんきち: 便利です。スーパーで買い物するとき、わりと高い棚まで手が届いたり…。

ミユラー: 移譲や立上りが厳しい人には良いですよ

kana : 介助される身でも座面昇降は必要ですよ。日本家屋だと。テーブルの高さも一つ一つ違うし、本棚の上、自分の本でもいちいち覚えていないし。室内だけだと、電動は 10 年は軽もちますよ。

さきちよ: あー! お店の棚って、全然高さが違いますよね。こまります。見えない(>_<)

り え: 色々な高さのテーブルにも、座席が上下することで、対応できて便利です。数 cm 違うだけで、私は、全く手が動かせなくなるので。本棚の上の段も見えるし。それから、介助者に合わせて抱きやすい高さに調節できるのは、とても助かる機能です。

幸 : なるほど…。今の車椅子の大きさとそう変わらなければ、次回はつけたい機能ですね!

kana : でも、自力での移乗や立ち上がりができないと今はでないみたいです。以前はチルトが基準外でしたが、今は OK。その辺との兼ね合いかもしれません。高さが変わると介助が楽、は通らないみたい。

さきちよ: 目線は大事なの一。



【テーマ:お酒】

えびーた: ワインの話ですか。いいですね。私、まだ赤ワインが苦手なのですが、健康には赤の方がいいみたいですよ？なんか、しぶしぶが口の中に残るのが苦手で…。ワインの奥深さが分かっていないんですねー(笑)

かわちのくま: 赤ワインはいいと聞いたことはあります。でも、そんなことを気にせず友人たちと気にせず楽しく飲んで、酔いつぶれてしまっていることが多いですかね。

しんきち: 心臓だか血圧だかに「適量」なら効果大とか。

えびーた: シナモンを加えて、ホットワインにすると、一気に身体があたまりますよね☆

かわちのくま: ワインも日本酒と同じでいろんな味があるので、いろいろと試されたいと思いますよ。

えびーた: そうですねー。「おたるナイアガラ」という白が好きです。ジュースみたいに飲みやすいので、つい飲み過ぎちゃいますけどね。ちなみに、日本酒で一番好きなのは、越後桜です…(笑)

かわちのくま: おたるナイアガラって、初めて聞きました。チェックしておきます。

りえ: ナイアガラ私も好きです。

えびーた: おすすめです！スーパーとかで売ってると思いますよ☆適量って、難しいですよ。私は体重が小学校2年生くらいしかないのに、本当は、お酒飲んじゃいけないくらいなんだと思うけど(笑)

ミュラー: 障害者でも 異常に酒強い人いますね。体ひよろひよろなのに。

かわちのくま: お酒は何でも好きなんですけど、銘柄を語るならば、焼酎と泡盛が得意分野です(笑)

えびーた: 焼酎は、黒霧島がちよと好きかも。

かわちのくま: 黒霧島は飲みやすいですね。

りえ: 私も体が小さいので少ししか飲めませんがお酒は好きです。泡盛も。

かわちのくま: 泡盛は初めて飲むものによって、好きになるか分かれると思います。

りえ: 私は、泡盛は、八重泉のグリーンボトルが好きです。ブランデーみたいで美味しいです。

かわちのくま: 八重泉のグリーンボトル、好みがありますね。あれは好きです。一時はまりました。泡盛で1番好きなものは太平の古酒です。癖は強いですが、僕には絶品です。



【テーマ:カファアシスト】

えびーた: カファアシスト、使ったことある人います？医療保険点数がつくようになって、レンタル費の負担が減りましたよね。

りえ: カファアシスト、持ってます。病院で練習して、今週から家で使い始めました。痰は、日常的に出ないし、使い始めたばかりでまだよく分かりませんが、空気が入ってくる時は、深呼吸してるみたいで気持ちがいいですよ。

えびーた: 吐く時、しんどくないですか？きゅって…。

りえ: 吐く時は、あんまり好きな感覚じゃありませんが、私に合わせた圧の設定をしているので苦しくはないですよ。吸って吐いて休憩っていうのを繰り返すだけなので、簡単でした。すぐ出来ますよ。

えびーた: そうなんだ…痰が絡むときには、かなり効果があるんじゃないかと思うんですね…。

ミュラー: 吸引しか出来ないなら使わないですがそれ以前の状態なら絶大らしいですね。

えびーた: ただ、私、痰が絡むような風邪を、もう5年以上ひいていないので、試しそこねているんです。呼吸リハにもいいらしいですけどね。

ミュラー: ただ…おっきて重いですよええ、アレw

えびーた: 呼吸器と同じくらい、という感覚でいました。重いかもですね、持ったことないけど。

りえ: 上まで上がってきて、なかなか出ない痰は、これで楽に出せそうな勢いはありました。まだ、痰が絡んだことないので、想像の域ですが、今はリハのつもりで使ってます。BiPAP の人も気管切開の人も使えるそうです。

ミュラー: 呼吸リハにはいいかもですね。

えびーた: りえさんは呼吸器は使ってないんですけど？夜間だけ使っていましたっけ？

りえ: BiPAP harmony を寝る時だけ使っています。

えびーた: 呼吸器使っていない人はリハにいいと思いますが、

使っているなら、そんなに大きなギャップはないかのもですね？

りえ: 呼吸器との違いは、思いっきり吸って、思いっきり吐ききれることですかね。

