

## 病院での生活を通して

荒谷 久美恵記

私が病気で療養を始めたのは2003年の12月でした。一人でいる時間が長いことを心配した当時の担当看護師さんと相談し、家族が安心するならばと思い、決めました。ALSと診断されてから2年目。まだ自分で歩き、食事も自分で食べていました。

療養型の病院は、ほとんどの患者さんが寝たきりか、認知症の方で、入院当初は、私はまともに扱ってもらえず、泣いてばかりいました。数日後パソコンをしている私の姿を見て、ヘルパーさんたちの態度がガラリと変わったのは印象的でした。それ以来、スタッフの方たちには良くしていただいたのですが、環境はとてもまともな人が居られるものではなく、ストレスで低ナトリウムになり死ぬかと思いました。

北大から週一度来ていた二人の神経内科医は病気が急に進んだと思い込み、苦しむこと5日目に病棟医（元外科医）が疑問を抱き血液検査をし、低ナトリウムだと発見してくれました。

神経内科医は定期的に行われていた血液検査の結果しか見ていませんでした。それを機に元の神経内科病院に戻りました。主治医も担当看護師さんも、辞めていなくなっていました。新しい主治医が低ナトリウムになり体調を崩したのは精神的ストレスだと、身体に及ぼす影響は大きいから気を付けなければならないと言われ、病院に居ることはない。在宅で十分やっつけていける。と言ってくださいました。

家族と一緒に説得して下さるとおっしゃいましたが、結局は家族の反対は押し通せないと言うことでした。2006年のことです。この時にイメージした在宅を、2010年のALS総会でいただいた「わたしらしくALS」に書いてあり、嬉しくなりました。

神経内科病院で、病気でも普通の患者さんの中で、窓からは緑や空が見え、食事工夫がされ、食べれるものばかりで鋭気をやしないました。

やがて今の病院へ家族が病院へ通うことと、毎週家に帰ることを約束して転院しました。2007年1月のことです。

ALS患者を受け入れるのは初めてのことだそうでしたが、リハビリで歩

く練習は私には高度でしたが、精神的には大変な支えになるものでした。

家にはなかなか帰れず、食事介助に毎日家族が通う日々が始まりました。母と息子が通ってくれました。そんな中2008年暮れに急に痰が喉をふさぎ、気管支炎と言うことで、気管切開と胃ろうの手術をすることになり、2009年1月に手術をしました。手術は別の病院、手術後は同じ病院に戻りましたが、急性期の内科病棟を経てから療養病棟に戻るシステムになっており、同じ病院でも階が違ふとスタッフも違い、コミュニケーションは取れない、ケアの仕方も分からないで、本当にお互い大変でした。

やっと慣れたスタッフのいる療養病棟に戻れた時には、業務の内容が変わっており、手術前のような対応ができないとのことでした。

この手術を機にALSの方たちは、どんな生活をしているのだろうか？と思いALS協会に入会しました。

それから事務局長の松田さんや運営委員の谷津さんが病院を訪問してくださるようになり、何とも心が励まされました。

副支部長の平尾さんを紹介して下さい、初めて平尾さんからメールをいただき着信時間(夜11時)を見て思いました。「これが自由なんだ」と。

平尾さんは病院に来てくださいました。私が初めて会話をするALSの人でした。きちんとした身だしなみ(ただ服を着ているのではなく)、きちんとしたヘルパーさんの介助、こういうふう生きられるのだと思いました。

平尾さんのお宅へも行かせていただきましたが、とても明るいのが印象的で、お子さん(小学生)が学校から帰った時に「お帰りなさい」と言えること、遊びに行くとき「気を付けて行ってらっしゃい」と言えること、なんと幸せなことかと思いました。ここでも平尾さんの分身のように静かに動く、ヘルパーさんたち。私もそろそろ母の負担のない生活を考えなければなりません。それにあまりに何もしないで黙って過ごす時間がもったいなく思いません。お月様が見たい。テレビは見ないのだけ見たい。バルーンをはずしてトイレに行きたい。外へ出て季節を感じたい。読みたい本を読みたい。時間を制限されずにパソコンをしたい。パソコンで人とコミュニケーションを取りたい。寝るときにはパジャマを着て寝たい。希望は山ほど。自由に暮らせたら何かできそうな気がします。

松田さんや谷津さんは本当に親身になってくださるのは、ご自身の介護経験からくるものとはいえ、ALSに寄り添う姿は本当にすごいなあと思いま

す。自分を捨てずに生きている。そしてそんなステキな人に育てられた若いヘルパーさんたちの人間力。

私は病院で心無い介助者の姿もたくさん目や耳にしてきました。もちろん心熱い介助の姿も見てきましたが、健康だったら知らなかった社会です。

ALSのお蔭で得た社会、巡り合った人々、私も皆さんに続いていきたいと思っています

