

巻 頭 言

日本ALS協会北海道支部長 深瀬 和文

今年も早いもので1カ月が過ぎました。

ご挨拶が遅くなりましたが、昨年はいろんな場面で沢山の方々に本当にお世話になりました。

自分の事を述べさせていただきますが、昨年は自分にとって決断の年でした。それと言うのも人工呼吸器を装着した事です。それに至るまでには心の中でも色々な格闘がありました。まだ普段は自分自身に自発呼吸があり、息苦しさを感じていないため、ぎりぎりまで着けないと言う気持ちと、主治医に安全のために装着した方がいいと言われて、着けた方がいいのかな・・・と言う気持ちが交錯し頭の中がごちゃごちゃになりました。

決断した理由は、孫の顔を見て、少しでも長生きしようと思いき安全な方を選びました。いざ呼吸器を着けてみると在宅に戻るための準備の量にびっくりしました。

話は前後しますが、人工呼吸器を着けたら支給時間数を720時間貰いたくて入院前に区役所の人と話をしましたが、逆に向こうから720時間支給の提案をしてくれてびっくりしました。これで退院後のヘルパーさんの心配がなくなりました。入院期間中もヘルパーさんが痰吸引の練習に来てくれました。並行してオーダー車いすの調整に理学療法士さんを交えて行い注文しました。それと、ヘルパーさんが退院後の一日のタイムスケジュールを作ってくれました。

退院が近くなってから合同カンファレンスを行いました。カンファレンスには主治医、看護相談員Ns、外来Ns、病棟Ns、理学療法士、訪問Ns、ケアマネージャー、福祉用具業者、訪問介護事業所が参加して、総勢15名の方々に集まって貰いました。聞いた話によると病院が始まって以来、人数の多いカンファレンスだったようです。こう考えると、いろんな人が自分の生活を守ってくれていると痛感しました。

自分の命は生かされているだけでなく、みんなに見守られている事に気付きました。これからも頑張ってみんなと一緒に生きて行きたいと思います。

最後に、どんな状況でも見守ってくれている人が必ずいると確信し、一人じゃないんだと言う気持ちをみんなに持って貰いたいと思います。