

# 近況報告



## ～平間 愛様より～

みなさん、こんにちは。

稚内の平間愛です。

19歳で発病し、20歳で呼吸器をつけ、21歳の時に在宅療養を始めました。

あれから16年、たくさんの方々を支えられ、応援していただきながら元気に暮らしております。

さて、愛は、自分の力では意思伝達が全くできません。したがって、この原稿も愛の母が愛の側で愛に語りかけながら書いております。

実は、在宅になってから、ずっと体調もよく、一度も入院したことがないというのが自慢（笑）でしたが、昨年、ついにその記録が途絶えてしまいました。

それまでは、高熱を出すということもあまりなかったのですが、その時は、38度前後の熱が下がらず、やむなく、入院、検査、治療ということになりました。幸い、3週間ほどで回復し、本格的な冬になるまえに退院することができました。

できれば避けて通りたい体験でしたが、後で考えればいいこともありました。

ひとつは、なにかあった時の『緊急時対応マニュアル』を実践することができたことです。避難訓練を一度は実施したいと考えていたのですが思わぬ形で実施でき、課題もみつけることができました。

もうひとつは、長い在宅でついつい慣れっこになってしまっていた『清潔感』がリセットできたことです。稚内市立病院は建物こそ新しくはないですが、清掃が行き届き、必要な消毒がこまめにされています。今は、院内感染の心配もあってどこの病院もそうなのかもしれませんが、妥協のない清潔感を目の当たりにして、初心に戻ることができました。

あとひとつ、母が初めて愛の側を離れて寝るという経験をしました。入院してからもベッドの横で寝ていたのですが、風邪をひいてしまったのです。それでも心配で離れることのできなかつた母に看護師さんがこういいました。

「お母さん、ここは病院なんだよ。先生もいるし看護師だってたくさんいるんだよ。安心して、家で休んできて」

この言葉に看護師さんの真心を感じ、夜は家で寝るようにしました。

本当にならなければならぬ時に頑張るためにも、まかせていいときはまかせるといふ、気持ちの余裕が、長続きの秘訣だと気づかされた出来事でした。

これからも長い療養生活が続きますが、新薬開発、意思伝達装置の開発などに、期待し、希望を持つことを諦めず、元気に暮らしていきます。

まだ、雪はいっぱいありますが、もうすぐ3月。春が近いですね。皆さん、どうぞお元気でお過ごし下さい。

平間 愛 母