

患者さんから

佐藤 真理子

私はバリバリの団塊世代で佐藤真理子と申します。仕事は、長男出産後すぐに新聞の朝夕刊配達に従事し 37 年になります。配達他に集金やチラシ配りもありましたので、短くて 1 日 3 時間、長くて 6 時間程地域内を歩き回っていました。筋トレを兼ねた大好きな仕事をあと 10 年は続けられると思っていました。ところが、2 年ほど前から配達先の階段を上がるときに息苦しさをを感じるようになってきました。

2017 年 2 月に市内の総合病院の呼吸器科を受診しましたが、特に異常は見つからず、その後同院の神経内科へ回されました。

動脈血液検査、MRI 検査などの結果このままだと意識障害を起こす可能性があること、又「運動ニューロン障害」の疑いもあると告げられたのです。「運動ニューロン障害」というのは初めて聞く言葉でした。

「それはもしかして ALS のことですか？」咄嗟に口に出ていました。先生は「そうです、佐藤さんは ALS のこと知っていますか？」と聞かれました。「私の友人が 5 年前に発病し 1 年で亡くなりましたのです。」短いやりとりでしたが全身がカーッと熱くなり、一気に血の気が引いていく感覚でした。4 日後に検査入院を控えていましたが、私の中では ALS は確信になっていました。2017 年 11 月、検査の結果正式に ALS と宣告されたのです。

運動神経が消失し、全身の筋肉が動かなくなる難病 ALS は 3～5 年で死に至る病とありました。

私の場合は呼吸筋が弱く余命は「年単位ではない」と告げられました。生き続けるためには延命措置として気管を切開し人工呼吸器を装着しますが、一度装着すると二度と取り外すことはできず、同時に声も失う過酷な現実がありました。

そして、私も 3 週間の入院期間中に人工呼吸器をするか、しないか決めなければなりませんでした。

主治医や周囲の人に「もし私の立場ならどうするか」聞いてみました。誰に聞いても最終的には自分で決断しなければならないのだと思い知ったときには言いようのない孤独感に襲われました。

考えた末、日頃から考えていた死生観を冷静に思い起こし、その心に従うことに決めました。

それからは少しだけ吹っ切れた気がします。そして、病院から勤務先へ辞職のお願いをしました。退院後鬱々とした日々を過ごす中で、同じ患者の人と会ってみたいと思うようになりました。保健師さんがすぐに手配してくれ、主人と一緒に自宅訪問が実現しました。

奥様は人工呼吸器をつけていない方でした。手の指で、足の太ももに文字をなぞりコミュニケーションを取っていました。奥様からは「多くの人の話を聞くこと」「病気を受け入れること」をアドバイスしていただきました。ご主人は「必ず治してみせる」「いい情報があったらどこへでも聞きに行く」と力強く話されていて奥様が「ありがたいです」と応えていたのが印象的でした。

私は、ALS 患者会にも関心を持っていましたが、この会は人工呼吸器を装着されている人を支える熱い家族の会と聞いていましたので、私は行くべきか大いに迷い、やはり行くべきではないと思いました。しかし、どんな話でも聞かないより聞いた方が良いのでは…と思い直し、思い切って出かけることにしました。

初回はすごく緊張しましたが、だんだん慣れてきました。

当事者が私 1 人というときもありましたが、本人が当事者である、札幌在住の日本 ALS 協会北海道支部長さんや十勝在住の方にも会うことができました。

支部長さんは人工呼吸器をつけていない方でした。携帯でメールを打つような慣れた手つきで私たちに一生懸命話しかけてくれました。そして私の話も聞いてもらいました。気持ちが常に揺れ動き、ナーバスになりやすい私でしたがほっと一息つけたような、心が癒されたひとときでした。又、介助の方が「帯広支会はずっと殺伐としていると思っていたけど違いましたね…」の一言が会場の笑いを誘っていました。家族会では色々な役立つ情報が入手でき、頑なに私のこだわりは徐々

に消えていきました。

2018年10月には札幌の北大でALS治療研究講演会があり主人と参加しました。最新研究から治験までを滋賀医科大学、徳島大学、東京医科大学の第一線の研究者から直接話を伺えるまたとない機会でした。この講演会を主催したのは国や自治体ではなく、日本ALS協会が民間の製薬会社の助成を受けて主催されたことも初めて知りました。東京から来道された日本ALS協会会長は釧路出身の元外交官で、赴任先のインドで発症されたそうです。病気の原因究明、根本治療の確立、支援の拡充など、患者の要望を国に訴え続け全国9,000名の患者仲間に希望を持ちましようと呼びかけていました。

講演会の内容は難解でよく理解できませんでしたが、私が理解したことは、ALS患者に有効なペランパネル治験に参加できたとしても根本治療には至らないと知ったことでした。私も何度か治験に参加したいと思いましたが、この時点できっぱり諦めがつかしました。

最後に現在の状況をお知らせしたいと思います。私は発症して丸2年になります。発症とは病気を確定診断された日ではなく体に不調を感じた日からカウントするそうです。発症＝確定診断時と捉えていたので実際には1年のズレがありました。

余命期間はすでに経過しましたが、ALSの進行度を示す動脈血の炭酸ガス数値はここ一年横ばいで推移しています。主治医からは進行が遅いので慎重に経過を見ていきたいと言われ、その言葉に期待しそうになる自分がいました。

しかし、何事も過度な期待は、その思惑が外れたときに辛い結果になることは想像できます。

「覚悟して生きる」

これが今の私の心情です。先月、自動車免許の更新時に必要な高齢者講習を終えました。まだ乗る気でいますが足のしびれ、重だるさ、胸の悪さはこのところだいぶ進んできています。

現在ほぼ家の中で1日過ごしていますので、友人たちは家に遊びにき

てくれたり、ランチやドライブ、コンサートなどに誘い出してくれ
ます。特別扱いをしないでさりげない気遣いをしてくれる友人たちには
心から感謝しています。

家族の者たちは、私を病人扱いしないフシが多々ありまして、それは
それで「それってど～よ！」と思ったりしています。

又、週に一度、我が家に来てくれる 20 代の訪問リハのお兄さんは、出
不精な私を散歩に誘ってくれるようになりました。最近、散歩がて
らリハのお兄さんと近所の知り合いのお宅へ顔出しをするようになり
ました。私の病気のことを知っている人にも、知らない人にも話しか
けている自分は以前にはなかったことだと思います。ご無沙汰してい
る人達ばかりなので話は短時間で盛り上がり、週イチの 40 分間は刺激
的でとても楽しい時間になりました。

私のこれからの希望は患者の皆さんとメールのやり取りがしてみたい
です。もし良ければご一報いただければ嬉しい限りです。

あなたの一番好きな場所でいつも共に希望を持って、どこまでもあ
なたの心に寄り添っていきます。あなたの感じる悲しみも苦しみも
喜びも。いつも一緒に感じ合うことができる二つの葉。在宅生活を
通じて一緒に歩み行くステーションです。



訪問看護リハビリステーション双葉

札幌市北区北 40 条西 5 丁目 5-25-701

(TEL) 011 - 790 - 7897 (FAX) 011 - 790 - 7231 代表 廣瀬慎一

