

包丁を握る手に力が…

運営委員 木下 秀夫 (家族)

このたび、ALS 協会北海道支部の運営委員としてお手伝いさせていただくことになりました、木下 秀夫 (きのした ひでお) と申します。よろしく申し上げます。

2016 年初夏、「包丁を握る手に力が入らない」という妻の一言から ALS との関係が始まりました。脳の病気と思い、脳外科を受診しても、異常なし。それでは神経の病気か？と考え、神経内科を受診すると、パーキンソン症候群と診断され、通院治療していました。しかし、病状はよくなり、握力だけではなく、右足にも力が入らなくなり、転びやすくなりました。

翌年の春、私が出勤してまもなく、妻が自宅の外階段から転落し、右肩を骨折。ただちに緊急手術を受けました。その後、リハビリを兼ねて神経内科専門病院に入院したのですが、今度は入院中に転倒して右腰を骨折してしまいました。それ以降、歩行困難となり、車椅子を利用するようになりました。一向に病状は改善せず、よかつたはずの左手も次第に動かしくなくなってきました。

セカンドオピニオンとして、大学病院に転院して検査を受けた結果、そこで初めて ALS の診断を受けました。最初の違和感からすでに 2 年半が過ぎていました。治療方法がない難病であることや妻からの要望もあり、2018 年秋から在宅介護を始めました。在宅介護初日の深夜に誤嚥性肺炎で呼吸困難となり、救急搬送。その後も、誤嚥性肺炎を 2 回発症させ、2 回目の入院中に原因不明の高血糖で昏睡状態に陥り、医師が家族の同意を得ないまま人工呼吸器を装着してしまいました。妻は以前から人工呼吸器の装着を拒否していたため、意識が戻り、声を出せないことが分かると、落胆しておりました。

しかし今では、行政や難病関係団体の協力・助言により購入した視線入力のパソコンで、私との会話やインターネットでの映画鑑賞、友達とのメール交換などを上手に使いこなしています。最近では、「Zoom (ズーム)」というアプリを使用して、遠く離れた孫の成長ぶりを見て喜んでいきます。

現在、訪問看護や訪問入浴、訪問リハビリ、訪問針灸マッサージや短時間の身体介護などの各種サービスを受けています。将来のことを考え、24時間介護サービスを受けるため、行政機関と交渉中です。

運営委員としての仕事は、まだまだ分かっておりませんが、会員の皆様の支えとなれるよう、精進してまいります。
どうぞよろしくお願いいたします。