

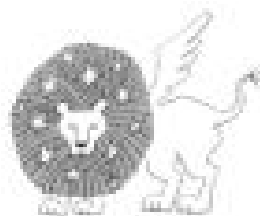
日本ALS協会副会長・東京都支部長の岡部宏生さんが2013年10月に、東京都支部西北ブロック交流会で発表された原稿を紹介します。以前、近畿ブロックの会報66号で、岡部さんの医療的ケアのある在宅療養生活についての意見を掲載しましたが、そのとき、「うちの場合は、妻だけが介護に携われる家族であるが、高齢の母の面倒を見ながら働いて、さらに妻自身も持病で通院するという厳しい環境」と書いておられました。その奥さんをなくされて、現在、橋本操さんに学び、独居・在宅人工呼吸療養を送っておられます。

---

---

## 激しく辛そう

岡部宏生（おかべ・ひろき）



---

---

本日のテーマは楽しく暮らそうです。  
この交流会で話すように、東京都支部の運営委員の櫻場さんから電話がありました。電話の電波の状態が悪かったのですが、「交流会で話してください。テーマは激しく辛そうです」と言うので、変なテーマだなあ、確かに私はいつも辛そうにしている患者かもしれないけど、それにしても交流会で話すようなことではないので、ヘルパーさんに聞き返してもらいました。

そしたら、聞きがちがいで、「激しく暮らそう」だということです。

それでも、今ひとつしっくりこないなあと思いました。  
私は月に半分以上外出しているので、激しく暮らしていると言えば言えるのですが、これなら橋本操さんに話してもらえばよいのにと思いました。けど、とにかくメールをすと言うので、待つことにしました。

電話を切ってから「激しく暮らそう」は「激しく暗そう」かなあと思ったりしましたが、もっと変ですね。

私はがんばっている患者さんは、結構思い浮かぶのですが、なかなか楽しく暮らしているという患者さんはいないような気がしています。

私もうれしいとか、喜びとか、達成感はよく感じるのですが、楽しいと感じたことはないような気がします。

なので、最後に楽しく暮らしている患者さんを紹介します。

まず自分に対して正しく暮らそう

「家に帰ろう」という手引書は、ご存じですか？

写真のモデルは悪いですが、内容はとても良いので、活用してください。  
日本ALS協会がWAM(独立行政法人福祉医療機構)の助成金をもらって作成したものです。

この本の内容は、患者自身が明確な意思を持って、療養を支えてくれる関係者の中心になって暮らそうというものです。

とても前向きなものになっています。  
私も携わっていますが、実際の生活では困ったことや辛いことがたくさんあります。何ていったって、楽しく暮らそう！を激しく辛そう!!と聞き間違えるくらいですから。

特に苦労しているのは、介護者との関係です。  
私はよく人から「岡部さんは介護者に恵まれていますね」とか、「とても仲が良くてうらやましい」と言われています。

それは、確かにそうなのですが、私なりに相当な努力と気遣いをしています。それは、介護者も同じだと思います。

私は、発病前はとても仕事に厳しかったのです。  
私のかつての仕事仲間が訪ねてきたときに、本当に自分にも周りにも厳しかったですね、よくあれだけ部下に厳しくできましたね、と言われました。そのとき、私の介護に入っている人が聞いていたので驚いていました。現在の私は怒ることはあまりないからです。それは、どうしてなのかを考えたときに、次のことに思い当たりました。

健康だったときは仕事をしっかり伝えることと、相手のためにと思って厳しくしていました。自分が思っていることを伝えることが大事だと思っていました。それを相手はどう思うかより、まず伝えることを優先するというスタンスでした。

では、どうして今は怒れないかというと、まず自分のことを考えるからです。

介護者の確保がむずかしくて、呼吸器をつけるのをあきらめようかと思ったくらいに苦労したので、もし怒って辞められたらどうしようかといつも心配しているのです。もうひとつの理由は、怒ってその場の雰囲気が悪くなることを恐れているのです。気まづくなった相手に自分のケアを頼むのは、とても嫌だと思うのですが、それは自分だけでしょうか？ こうして、考えると以前の自分とは随分違ってしまいました。

このことを大変残念だと思っているのですが、なかなか直らずに情けなく思っています。

この機会にもう一回、元の自分に帰れるようにやってみたいと思ったので、挑戦してみます。私は、楽しく暮らすために、まず自分に対して正しく暮らそうと思います。

介護者への質問 楽しいことはなんですか

介護者との関係は楽しく暮らすためのキーポイントだと思いますので、私の介護者に質問をしたので、見てください。これには、私の余計な解説をしないので、どうぞご覧ください。

質問：利用者と一緒にいて楽しいことはなんですか？ 楽しくないことは何ですか？

回答：

・楽しいことは、体調が安定され、コミュニケーションの中で利用者さんの笑顔が見られること。楽しくないことは特に考えたことはありません。

・日常会話などの何でもないごく普通のやりとりで知り合えること。患者さんや支援者との交流。楽しい計画を立てている様子を見たり、その楽しみを一緒に楽しむこと。楽しくないことはなし。

・積極的にいろいろなことをされている利用者さんなので、自分も一緒に経験ができること。

・利用者さん自身にとっても魅力があるので、いろいろな話をすることが楽しいです。

・介護という仕事自体のおもしろさが少しわかってきました。最初のころは教えてもらった通りにやるだけでいっぱいいっぱいでしたが、慣れてくると、どう

してそうやるのか等がわかってきて、丁寧に効率的に考えるようになり、楽しいと思う瞬間も増えてきました。先輩ヘルパーさんの職人技のようなケアを見ていると、まだまだ奥が深いなあと感じます。

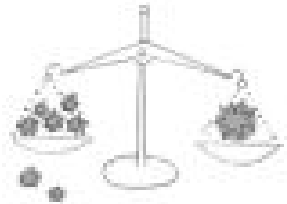
・たくさんの援助者がいて、手持ち無沙汰になったときなど、ちょっとつまらないなあと思うことがあります。

・仕事として援助に入っているのが楽しいか楽しくないか感じたことはありません。特に2年前の3.11やその少し前に呼吸器の調子が悪くなった場面に遭遇してからは、援助に入っているときは利用者の安全を第一に考えていますので、気持ちに余裕がありません。

・利用者さんが心から笑顔になったとき。チームワークの悪さを感じたときと、自分の無力さを感じたとき。

喜びや達成感を感じるのは？

質問：喜びや達成感などを感じるのは、どんなときですか？



回答：

・利用者さんの笑顔を見るとほっとします。感謝の言葉が利用者さんの口から出ると「良かった」と感じます。

・利用者さんが笑顔になれる状況や環境をつくれたとき。

・本音で話してくれるとき。

・利用者さんが自分の楽しみを満喫できる支援ができたとき。

・利用者さんの楽しかった話を聞けるとき。

・利用者さんが（状態の）安定した毎日を送っていること。

・読みとりの難しい文字盤で相手の気持ちを理解でき、その内容を実践できたとき。

・ぐっすり眠ってくれたとき。

・ほんのわずかなことでも、利用者や他の患者さんやその支援者に適切なアドバイスや情報提供ができたとき。またそれを喜んでもらえたとき。

・利用者さんが生きがいや生き方を見つけられたとき。または見えてきたとき。

・利用者さんが満足されていると感じたとき。他のスタッフとうまく連携が取れて、利用者さんのやりたい事が達成できたとき。

・少なからずあてにして待っていてくださることや、ありがとうと笑顔でほほ笑んでもらえたときなどに、良かった、少しは何かの役に立てたと、うれしさとやりがいを感じます。

・利用者さんの希望が達成できたとき。

仕事が嫌になったり、辞めたくなるのは？

質問:仕事が嫌になったり、辞めたくなるのは、どんなときですか？

回答:

・利用者さんから私や他の援助者に向けて心ない言葉が発せられたとき。  
・感情的になり一方的な要求を次から次へと指示を出されるとき。ときにはヘルパーの視点に立つて考えてほしい と思ってしまう。

・怒り方の程度がハンパないとき。辞めたいと思ったことはないけど、こういうことが続くと正直ウンザリします。

・思うように仕事ができないとき。失敗が何度も続くとき。  
・利用者さんの要求するケアがうまくできないとき、ご本人から何も言われなくても、がっかりさせているのではないかと思ひ落ち込みます。

・新しいことを覚えたり、環境に慣れたりすることが、だんだんおっくうな年齢になってきて、仕事についていけないと感じるときがあります。

・しんどいと感じたことや大変だと感じたことは正直ありますが、それでも患者さんや御家族の方が、ヘルパーにとても気を使っている姿を見ると、何だかそんな気持ちは、どこかに行きます。うまくは伝えられませんが、こんなことを考えているより、何とか頑張っって少しは役に立つように、動

けるようになるように日々頑張ろう と思います。

・とても難しい問題ですが、利用者さんとの信頼関係がうまくいかなかったとき。また今のところはないですが、自分の体に限界を感じたときだと思ひます。



楽しく暮らす患者さんを紹介します

今日のテーマには私は答えられなかったので、ふさわしい患者さんを紹介ひます。北海道北見の渡辺さんと、東京の酒井さんと、山口の大神さんです。渡辺さんのコメントは、DVDですので、ご覧ください。(DVD略)

酒井さん 「今を生きる」

酒井さんのコメントは

一言で言うと、「今を生きる」です。

私たちは過去でも未来でもなく、今を生きています。

そのかけがえのない今を大事にしたいなというただそれだけです。

今、できること、やりたいことは我慢しない。

決して後悔しないために、やりたいことは行動してみるなどですかね

あとは、家族に依存しすぎず ですね。

最近、あまりにも好きなことをしすぎて、母に怒られますが(;´ `)

大神さん 「脳天気なわたしです」

大神さんのコメントです。

東京支部交流会の皆さん、初めまして \ (^-^)/

私は、山口県支部会員です。55歳のじゃじゃ馬おばさんです(o^v^o)

介助者さんたちに、年を誤魔化しまくってます(\*^-^)

介助者さんたちに、天然ぼけと言われてるが、私は否定してる。天然は、髪の毛。

携帯メールの着信音は、変えられないと思ってた。抜けてるわたしです(^-^;

いつも、志村動物園観てるから、ラッコやコツメカワウソ好きなので動物園にいると思ってた(\*^-^)

水族館に、いるのに。

福岡県生まれ。小児喘息酷く、内弁慶でした。

45歳の6月に医大で、筋萎縮側索硬化症の告知受けた。

死のうとしたが、脳裏に亡き父の男泣きの姿を思い出し思いとどまった。父は、兄を20歳で亡くした。

私は、母を悲しませないため生きる決意した。在宅生活1年半経て、長期入院生活決意した。

入院生活は、私の思った生活ではなかった。52歳のとき、日本ALS協会理事の川口さんから紹介してもらいました。

全国障害者介護保障協議会Oさん、CIL下関の河本さんから独居教わりまし

た。福岡県から、新下関に独居移行のため転院。  
誰も気管切開したALS患者が、独居できるとは思わず難航。53歳で、独居に成功。

数日後、呼吸苦で人工呼吸器装着。

母に会いに2回行った。大晦日に、母の訃報。

54歳で、初めて東京行った。福岡県の若いALS患者に、会いに行った。

55歳で、また東京へ行き、太鼓の達人しました。川口さん、沢山の人たちと再会。日本ALS協会元

会長橋本操さん宅に会いに行った。とても勉強になった。

今年8月14日に、カフ圧入れた直後に意識不明で救急車で搬送された。

運良く人工呼吸器装着してくれたT医師が、助けてくれました。

初めてICUに入ったのに、お腹すいた。ナースコールうるさく、眠れんと言った。介助者に、ここはICUと  
言われた。

2年前突然、喘息になった。

今まで口から、喘息の発作の吸入薬入れてた。気管切開してるから、人工呼吸器の回路から入  
れないと肺まで届かないこと判明。酸素入れたけど、中止になり良かったです。

自宅に帰ってから、介助者やりハピリススタッフからパワーアップしたねと言われた。

私は、ALSになって良かったです。第二の人生を、笑顔を忘れず生きます。

脳天気な、わたしです。考えず行動が、先です。

渡哲也さんの色紙を、ゲット！ 俳優の榎木孝明さんに、会いました。

せっかく寝たままだから、インターネットして楽しみましょう。

小さい良いこと探しして、楽しく暮らしませんか？

私は、11月の山口県支部交流会や12月忘年会や母の法事や1月初詣楽しみ。笑顔を忘れずに(

)

山口県大神和子

渡辺さん、酒井さん、大神さん、本当にありがとうございました。皆さんのおかげで、今日のテ  
ーマをお伝えすることができました。