

忘れな草をあなたに（6）

お雑煮のおもち
難なくクリアできました



加藤豊子(遺族)

コルセットをつけて退院

2007年7月20日から腰の圧迫骨折で刀根山病院の整形外科に入院し、8月31日整形外科ではもう退院してもいい、あとは神経内科の主治医の先生にまかせる、となりました。神経内科では、退院後は保健所から紹介された拓海会大阪北ホームケアクリニックから訪問診療を受けることになっていました。ここは翌年4月神経内科部門を分離し、新しく豊中市内にレスパイト入院などもできる神経内科クリニックとして開設することが決まっていた。家族が理事長先生と面談してさまざまな打ち合わせをし、先生が入院中の夫を刀根山病院に訪ね、その時点での本人の気持ちなどを聞かれました。病院での肺機能や動脈血の検査、BiPAPの機械の交換も済み、9月14日退院となりました。

病院は医療のための条件はそろっていて安全ですが、ベッドにいるか部屋の中、せいぜいトイレに行くしか動くことのない不自由な生活、家庭では室内用の車椅子で一応家の中を自由に動ける生活です。在宅療養が少しでも快適になるように、医療介護の条件を整えるべく、ケアマネジャーさん、訪問看護師さん、介護用品のレンタル業者さんに集まってもらってあれこれ議論しながら進めました。

新しいケアプランにも慣れて

訪問診療を週1回、理学療法士さんの訪問リハビリを週1回受け、訪問マッサージの先生に入院前に試してもらった鍼治療も正式に受けることになりました。訪問看護を週3回、そのうち2回を入浴にしていたのを、訪問入浴を週1回利用することにして、訪問看護を2回にしました。ケアマネさんの助言では、訪問入浴は様子を見てよければ週2回に増やしてもいいとのことでしたが、何度か経験したのち、気持ちはいいが疲れるとの本人の希望でずっと1回のままでした。へ

ルパーさんも必要なら増やすこともできると言われましたが、とりあえず今まで通り週1回で続けることにしました。薬は訪問診療の先生が処方箋を書き、薬局から届けてもらい投薬指導を受けることになりました。

ベッドやボールの位置を車椅子が通りやすいように動かしてもらい、今すぐ必要というわけではありませんでしたが、ポータブルトイレや尿器も注文しました。室内の手直しは75号にも述べたとおり段差のあるところにスロープを付け、トイレの入り口の扉をはずしてのれんを下げました。

退院後の1週間あまりは何かと忙しく、新しいケアプランの時間割に慣れていなかったのばたばたしましたが、その時期を過ぎると少しずつ落ちついてきて在宅療養生活が軌道に乗ってきました。介護認定を、以前は手すりや杖でどうにか歩けたが、今は歩行困難ということで、2から3に区分変更申請をして認められました。

秋になり涼しくなって過ごしやすくなりましたが、足先が冷えるという訴えに、厚めの靴下やレッグウォーマーの着用、ホカホカカイロや電気敷毛布も使い始め、熱めのお湯を使つての足浴も効果がありました。

自分でしたい 本人の気持ちを尊重して

BiPAPについては、使い始めのころはあまり気乗りがしない様子でしたがすっかり慣れて、むしろ少ししんどいときは進んでBiPAPを着けてしばらく寝るというようになりました。マスクの着けはずし、スイッチのON OFFは自分でできました。朝になると着けているのを忘れるくらい、圧力が弱いのではないかと言い、訪問診療の先生に確認しましたところ、肺に空気の入っている量は十分で良好であるとのことでした。それくらい体に合っているということでしょうか。BiPAPの加湿器の水を入れるのを自分でするときもありました。水をこぼすこともあり、無理にしてくれなくてもよかったのですが、できるだけ自分でしたいという本人の気持ちを尊重してまかせていました。

理学療法士の先生、訪問看護師さんも手足の運動のほか、肺のまわりの筋肉を柔らかく保つことを重点的に、肋骨の下を押す咳の出し方の練習など、私も教えてもらいました。鍼マッサージの先生は試しに灸もして下さって、煙が出るのがいやでなければ腰痛にも効果があるとのことでしたが、うつ伏せの姿勢を30分続けるのが無理でできませんでした。仰向けに寝て、膝を曲げた状態で、左右に

ひねっても痛みがあまり出ない、筋肉が柔らかい、それは大変良いことだと言われました。

退院後、最初の整形外科の外来で、骨折はすっかり治っている、コルセットを着けているとそれに頼って筋肉がさらに弱るからもう着けないようにと言われました。神経内科の訪問診療の先生に報告しますと、整形外科的にはその通りだが、こ



の病気の場合それは当てはまら

2008年4月4日撮影

ない。弱った筋肉を補うために

もコルセットは必要、はずすと無理してがんばりすぎてかえって良くないと言われ、その後ずっと車椅子にすわるときはコルセットをつけたままにしていました。

天気の良い日は庭で日光浴　ドライブ

朝起きてパジャマから着替え、夜寝るときはまたパジャマに着替える。昼間は起きている。そういうメリハリのきいた生活も大変よいとほめられました。天気の良いときは車椅子で庭に出て日光浴をしたり、私の運転でドライブをすることもありました。

なんと言っても食事は病院とちがって好きなものが食べられることが一番満足でした。幸い咀嚼嚥下にはほとんど問題なく、小さくきざむ、箸先でほぐすなどほんの少しの介助で何でも家族と同じものが食べられました。食欲もあり、食事量としては私より多いくらいでした。

いろいろと良いと思えることは実行しましたが、病気の進行は避けられず、少しずつ本人の思うようにならずに落ち込む場面が多くなってきました。体の動きが遅くなり、便意や尿意を感じて家のトイレに行こうとして間に合わず、失敗することも出てきました。特に夜中に目覚めてトイレに行くのは寝ぼけ眼であぶなくもあるので尿器の使用を勧めました。それでもらすこともあり、そのたびに「なさけない、なさけない」を連発していました。やはりなるべくトイレを使い

たい との思いが強かったのは当然だと思います。

車いすで動けるのがうれしい

首に薬をぬるとき、体が揺れるのでじっとして私が頼んだことがありました。頭が重くて体をじっとさせているのがしんどい、つい揺れてしまうということを私に指摘されて初めて自覚、それまで自分では気づかなかったと言いました。私もそれが首や肩のこりがひどくなる原因だと気づきました。

保健師さんやケアマネさんとも相談、車椅子の背もたれにヘッドレストを着けるといい、ついでにリクライニングもできたら便利かなということでレンタル業者さんに見本を持ってきてもらい試しました。リクライニングのできる車椅子は使用中のものよりほんの少し幅が広く、トイレの中に入れない、座面が高すぎてベッドから移るのが難しいということでやめました。ヘッドレストはちょうど具合がいいのでレンタルすることにしました。

車椅子を別注で造るにはまず現在ある車椅子では症状に合うものがないと役所に認定してもらうことから始まり、認定や確認、検査等を含め6か月くらいかかるとのこと、症状の固定している人ならともかく、進行性のALS患者の場合では6か月先の予測ができません。本人の希望は車椅子でベッドからトイレへ、あるいは食卓へと自分で動けるのがうれしい、頭がふらふらするとき頭を支えるものがあればいい、ついでにリクライニングできたらと思いついただけ、ということでした。この選択に間違いはなく、6か月先にはほんの短い時間しか車椅子にすわっていらなくなっていたのです。車椅子でリクライニングしてくつろぐよりベッドへという状態でした。

コルセットの手直し

刀根山病院に入院中に誂えたコルセットが体幹部の筋肉がやせてサイズが合わなくなり、固いところがこすれて痛みを感じるようになって、訪問診療の先生に相談しました。先生はメーカーの川村義肢に頼んで少し手直しするか、作り直すか、もし作り直すなら整形外科で処方してもらわないといけなと言われ、とりあえず川村義肢の義肢装具士さんが見に来ることになりました。

刀根山病院の整形外科ではもうコルセットは使わないと言われ、神経内科の先生は着けておくように言われていましたので、整形外科に行くのは気が重

いなと思いましたが、幸い手直して対応できるそうでほっとしました。義肢装具士さんは腰骨にコルセットのアルミ製の骨(芯)が当たると非常に痛いから、腰骨のところには革製の柔らかい部分が当たるように、腰骨の上でしっかり締める等、つけ方をていねいに指導して下さいました。いつもは締め方がゆるくて上へ上へとずり上がり、アルミの骨がどこかに当たっていたのです。コルセットの左右のそけい部と胸の上端部を少し削り、締めるテープが弱っているので付け替えることで対応できました。

関節がやわらかい 看護師さんにほめられました

70歳の誕生日を目前に診断されたときはもういくらも生きられないと落ち込んでいましたが、70歳になり71歳になり、2度目のお正月も迎え、お雑煮も喜んで食べました。

実は年末最終の訪問診療の日、診察終了後の雑談でおせち料理が話題になりました。私は何げなく「お餅を食べさせても大丈夫でしょうか」と尋ねました。先生は「お餅」と一瞬絶句、「うーん 細かく切るとか」、そばから看護師さんが「あんかけにするとか」と助け船。私は「もうめんどくさいからやめます」。先生は笑いながら「まあそうおっしゃらずに、せっかくのお正月ですから」、そこでみんなで笑って終わりました。

元旦、小さく切ったお餅を電子レンジでほんの数秒加熱、ふわっと膨らんだところをみそ仕立てのお雑煮に入れました。それでも大丈夫かなとおそろおそろ差し出したのですが、難なくクリアできました。

退院前に36.2kgまで減っていた体重が38kgまで回復していました。食事のたびに「これだけ食べてるのにちっとも太らない」というのが不満のようでしたが、ちゃんと数字に表れていました。病院には車椅子ごとはかれる体重計があるのですが、家では訪問看護師さんが抱き上げてヘルスメーターに乗り、私がその目盛りを読み、看護師さんの体重を差し引くという方法で測りました。抱き上げたとき痛がる人が多いが、関節が柔らかいので痛がらなかったと看護師さんにほめられました。

介護日誌を読み返ししながら、夫がいつごろどんな状態だったのか、今となってはすっかり忘れて、改めて驚くことが多くありました。ALSの進行は人により千差万別、これもひとつの例としてご覧いただければと思います。