

HSK

アナザボイス

No.99

ANOTHER VOICE - Japanese Ventilator Users Network -



歩さん、本当に本当にありがとう!
 たくさんの希望を私たちに送ってくれたことを、ずっと忘れません

Contents

- それぞれの自立生活——現在・過去・未来 2 P
 吉成亜実さん/長谷川丈生さん/山田洋平さん
- 【連載コーナー】
- 気ままにエッセー No.41/海老原 宏美 さん 9 P
- 呼ネットコーナー/京楽 一志 さん 12 P
- 事務局からのお知らせ 13 P
- 会員・寄付者一覧、編集後記 16 P



山田 洋平さん

略歴

1977年 北海道小樽市生まれ／1993年 単身渡米／2004年 アメリカの高校、大学を卒業後、帰国し酪農関係の貿易会社に就職／2013年夏 身体の異変を実感／2014年10月 ALSと診断／2016年7月 気管切開を受け、呼吸器を装着／2019年5月 重度訪問介護事業所を設立／自宅療養の現在に至る／三児の父親

ALSでも、何でも出来る！

私が最初に自らの身体の異変に気が付いたのは、2013年の夏頃でした。当時、私は体重が今の倍の110キロ程ありました。その頃から足が鉛のように重く、ちょっとした段差に躓く頻度が増えていました。同年12月には声が出づらい日々が続き、2014年に入ると、周囲から呂律がまわっていない事を指摘される様になり、そこで初めて脳神経外科を受診しました。しかし、そこでは異常は見つからず、最終的に地元の帯広厚生病院の神経内科を受診しました。それからは、あっという間に検査入院に至りました。2014年10月初旬、ALSと診断を受けました。次女が誕生してから10日後の事でした。ALSと診断された直後は、この先どうしようと絶望感で一杯になりました。しかし、直ぐに妻の後押しで、妻と幼き3人の子供達の為に呼吸器を付けてでも生きようと決めました。

2015年10月には、ALSの先輩である佐賀の中野玄三さんに今後の在宅生活のヒントを得る為に、妻の五月と二人で遊びに行きました。気管切開をして人工呼吸器を付けて生活をされている玄三さんの「普通の生活者として、普段通りに日常生活を送る為に、自力で息をするのが難しくなったら、呼吸器に息をするのを手伝って貰う」という、呼吸器に対する考え方は、実に説得力がありました。

2016年7月末に、気管切開手術を受け、人工呼吸器を付けました。いずれ病が進行すると食事を口から食べ続ける事は難しくなる事は理解しておりましたが、こちらも玄三さんを参考にさせて頂き、誤嚥を防ぐ為に、同時に喉頭分離手術を受けました。お陰で、現在も私は、誤嚥も無く毎日口から食べ続ける事が出来ています。痰吸引に関しては介助者の負担軽減の為に、自動で痰を吸い取ってくれる「アモレSU1」という低圧持続吸引器を導入しました。アモレSU1を導入した事で、私のカニューレ内のサクシオンは、ほぼ無くなりました。更に、現在の私の日常生活の生命線である呼吸器の設定は、私が以前、訪問看護の時にお世話になった臨床工学技士である永坂充さんから直接的な付き合いが無くなった今でも、いち友人としてアドバイスを頂いています。永坂さんは、私の担当医の信頼も厚く、呼吸器のエキスパートで本当に頼りになる存在です。同年9月に自宅に戻り、私の

在宅生活がスタートしました。しかし当時は、まだ、私のケアをしていていたスタッフが全く足りておらず、幼い子供達の世話をしていた妻に夜勤を週3日も頼らざるを得ない状況でした。幼い子供達も、夜間代わる代わる夜泣き等で毎晩のように妻を起こしていたので、当時の妻の負担は、計り知れません。一昨年の5月には、私の目標の一つであった重度訪問介護事業所を立ち上げました。

ALSは家族介護だけでは、必ず家族は疲弊します。私自身、人工呼吸器を付け、サクシオンが必要であった為、過去に事業所を見つけるのに大変苦労しました。実際に、門前払いを受ける事もしばしばありました。私は、たとえALSのような難病と生活をされている方でも、人工呼吸器を付けてサクシオンが必要な方であっても、ご本人や、ご家族が安心して日常生活を送る事が出来る様に、重度訪問介護事業所を設立し、喀痰吸引の事業所登録も果たしました。私は、自分の介護を家族に依存しなくなかったのと、自分の周りを信頼できるスタッフで固めたかった事に加え、私自身がバリバリと働き家族を養いたかったという目標を自ら事業所を設立した事で達成しました。

私が会社を興した本当の理由は、私の幼き3人の子供たちの為だったのかも知れません。私は、子供達がいずれ友達に私を紹介する時に「僕のパパは、ALSという病気で、身体は動かなくて喋る事も出来ないけど、会社の社長なんだぞ!」と、子供達の誇れる自慢の父親になってやろうと決心をしました。私自身が、バリバリと働く事によって、私は、病人生活から完全に脱却する事が出来ました。

私は、ALSと診断を受けてからこだわり続けた事があります。それは、私が呼吸器を付ける事になっても、いずれ私の身体が動かなくなっても、絶対に寝たきりの病人だけには成らないという事です。私のALSの進行が早かった頃には、私の心に余裕が無く、自らが働く姿が想像できませんでした。次第に、私のALSの進行が穏やかになるにつれて、自ら会社を立ち上げたいという思いは再び強くなっていきました。ALSで喋る事が出来ずとも、身体が動かずとも、自分のやりたい事は私のスタッフに伝える事によって叶えられます。私は我慢する事はありません。例え、ALSだからと言って出来ない事など、何も無いのです。

現在は、新型コロナウイルスの影響で外に出る機会は劇的に減りました。しかし、今は好きな時に家族と外出する事が可能となりました。週に一度の息子のテニスの送迎も父親である私の担当です。更に、年に必ず数回は家族と旅行にも行っています。自ら会社を興した事によって、私の行動範囲は広がり、様々な活動にも積極的に参加する事も可能になりました。

現在の私は、仕事もプライベートも物凄く充実しています。とても、一日24時間では足りないくらい毎日忙しく過ごしています。今の私の目標は、介護力不足に直面されている方へ、私の自慢のスタッフを派遣する事です。近い将来、それは必ず実行します。私は、ALSで多少身体が不自由だから「出来ない」を言い訳にしません。人は誰でも、やる気スイッチさえ押す事が出来れば、出来ない事など何一つ無いのです。