



自分らしく生きる

〈東京都〉 岩下 利行 いわした としゆき 47歳

私は筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者。ALSの診断から16年、さまざまな思いが脳裏をよぎる。今は床に伏す生活を送っているが、それでも自分らしく生きている。そのきっかけとなったカンファレンス（会議）を紹介する。

ALSの診断から2年がたった2004年秋、在宅医療に移行するための会議が行われた。会議には病院の担当医と在宅の担当者、市役所と保健所の担当者、訪問看護ステーションの看護師、訪問介護事業所の責任者、そして妻が出席した。私は会議の最後と呼ばれ、在宅の担当者から次のことを言われた。

・食事は胃ろうからの経管栄養にする

・排尿、排便はベッドの上でする
・入浴はシャワー浴を止め、訪問入浴にする

担当医は安全を第一に考えてのことだったが、私には受け入れることができなかった。けれども、私が意見する雰囲気ではなく、その案が通りかけていた。

そんなときに訪問看護師が「岩下さんの意見を聞きましょう」と言ってくれた。私は介助があれば食べることも、トイレに行くことも、シャワー浴もできると思っていた。私は「やれるうちは諦めたくない」と伝えた。担当医は「何が起るか分からない」と言って反対した。すると訪問看護師が「できる限り本人の希望に沿う形に。そのためにわれわれ訪

問看護師がいるのです」と言った。結局、訪問看護師が私の状態を観察し、これまで通りの生活をするこ
とになった。

2007年秋に胃ろうの手術、2012年の夏まで座って排便をし、シャワー浴もしていた。

何が正解かは分からないが、重要なのは本人が納得すること。そのためには病気を十分に理解し、自分らしく生活することだと思う。私にとっての「自分らしく」は、諦めないことである。できることは、たとえ時間がかかっても諦めない。どんなにつらくても生きることを諦めない。それが私の生き方だ。今日も多くの人に支えられ、自分らしく生きている。