

カニキュールは ピアス

花田貴博さんの計画的気管切開

はじめに

ベンチレーターはパートナー

安岡菊之進

本書には、花田貴博さんの計画的気管切開という体験から生まれた、たくさんのしかも新しい情報があふれています。そしてこの情報は、これからベンチレーターをつける当事者の方々にとって、とても役立つものではないかと思えます。

今まで、ベンチレーターをつけるということは、当事者にとっても、医療関係者にとっても、とてもネガティブなイメージが付きまわっていました。多くは、肺炎を併発し、呼吸状態や体力、精神的にももっとも悪い時期に、ベンチレーターをつけるという最悪のパターンです。これだと入院は数カ月を越える事でしょう。

肺炎という状況の中、ドクターは呼吸を嚴重に管理しようとし、リーク（空気漏れ）を防ごうと気管カニューレのカフは、術後、容態が安定するまでふくらませたままです。その結果、声による指示がないので、とてもたいへんです。

しかし、計画的に気管切開をした花田さんの場合はどうでしょう。

術後の経過はきわめて良好で、わずか3週間で退院することができました。気管切開後の発声ができない状況を想定し、事前に介助者に研修を受けてもらい、文字盤の使い方やベンチレーターの基本的なしくみ、吸引のやり方についても学んでもらうことができました。

まだ体力的にも精神的にも余裕がある時期に、事前に準備をするということが、当事者、そして介助者にとってどれほど大きな安心感を得られることが、本書を読んでいただければ、じゅうぶんに理解していただけることでしょう。計画的に気管切開することで、これほど大きな違いが出てくるのです。

計画的に気管切開する。あるいは致命的な呼吸の悪化がみられる前にベンチレーターをつける。その過程の中で、もっとも重要なことは、本人の障害の重度化に対する自己受容であり、本人の選択がもともおも尊重される環境、支援のあり方ではないでしょうか。

自己受容を含める上で、もともおも必要なものは当事者のロールモデルです。そして、ベンチレーター使用者への支援は、同じ体験をしてきたベンチレーター使用者自身による支援がもっとも効果的です。これはつまり、障害者の自立生活運動が訴えてきた、そして求めてきた姿そのものではないかと思えます。

車椅子がそうであるように、ベンチレーターは生活を快適に、楽しくするための道具であり、人生のパートナーだと思います。

ベンチレーター使用者には、医療が必要です。しかし、吸引にしても、ベンチレーターの操作・管理にしても、当事者にとっては、それらは生活の中でごく自然に行われるシーンのひとつに過ぎません。それらは生活の中でごく自然に行われるシーンのひとつに過ぎません。それらは、「医療」という檻の中に閉じ込めることはできないことがらなのです。

自分の呼吸とベンチレーターを自分で管理する。自分のニーズを知り、介助を自分でマネジメントする。それらの行為を通して、はじめ違和感のあったベンチレーターが少しずつ人生のパートナーになっていくのではないかと思えます。

「医療」よりも、当事者の主権、そして体験と情報こそが求められる社会。そのために本書が役に立てれば幸いです。

2 カニューレはピアス

も く じ

計画的な気管切開の重要性	4
花田貴博	
検査入院(2002年4月30日~5月14日)	7
佐藤きみよレポート/横川由紀インタビュー	
ベンチレーター研修会	21
高谷稔	
気管切開のための入院(2002年7月3日~7月24日)	24
佐藤きみよ/横川由紀レポート	
気管切開までの道のり	25
花田貴博	
入院中介助者としてかかわって	33
吉川徳倫/中易義高	
退院後	35
退院後インタビュー	36
横川由紀	
ベンチレーターをつけて1年が経過して	43
富田直史	
付録(現在の状況)	52

計画的な気管切開の重要性

花田貴博



入院中の花田さん



退院後の元気な花田さん

[プロフィール]

花田貴博（はなだ・たかひろ）

1975年4月23日。北海道苫小牧市で生まれる。3歳のとき、筋ジストロフィーと診断される。小学校1年生から4年生までは札幌の普通学校に通う。小学校4年生の終わりごろから立って歩くことが出来なくなる。車椅子に乗った生活が始まるが、車椅子に乗るなら養護学校に転校しなければという周囲の判断で小学校5年生からは養護学校へ通うようになった。14歳から国立療養所の施設に入所。1996年7月21歳で自由な生活を夢見て、自立生活に踏み切る。現在、ベンチレーター使用者ネットワーク事務局次長。

私の障がいは進行性筋ジストロフィーであり、全身の筋力が低下する障がいです。そのため人工呼吸器がいずれ必要になることは知っていました。この2年間で時々呼吸が苦しい感じがあり、そのたびに病院で検査をしていましたが特に人工呼吸器が必要な状態ではありませんでした。そして今年(2002年)に入ってから今までにない呼吸困難感があり、主治医に相談していましたが、動脈血の検査をしていなかったため状態がわからず、そのままにしていたが、呼吸がいよいよ苦しくなり動脈血の検査をしたところ血中の二酸化炭素の濃度が65%（通常は30%～40%以内）とかなり高く、即人工呼吸器が必要なことがわかりました。

そこで紹介状を書いてもらい北海道大学付属病院に検査入院をすることとなりました。ベンチレーターを気管切開して利用する方法と鼻にマスクをして利用する方法があり、まず鼻にマスクをして利用する方法で可能か試すことにしました。マスクの場合、通常夜間のみ使用となります。鼻にマスクを付けたまま24時間生活することはできないからです。実際利用してみると夜間装着している間は血中の二酸化炭素濃度が通常値に下がるものの、外すと元に戻ってしまい日中は苦しいという状況だったため、気管切開をすることにしました。

日本では私のように計画的に気管切開する例はあまりなく、例えば風邪をこじらせて肺炎に罹り緊急的に気管切開をすることなどが多いそうです。そのため本人の意志とは関係なく準備もないままに気管切開され、病院側で退院を許可せず、介助者の確保もできず在宅生活に戻れない場合もあるそうです。そう考えると計画的に気管切開するということはとても重要なことであると思います。

入院前に私の介助者に対してベンチレーターに関する研修会が実施されました。研修会ではベンチレーターの説明、アラームの対応、吸引の仕方、透明文字盤を使ったコミュニケーションのとりかた、ベンチレーターの機能と操作方法、器具の説明などの内容で3回にわたり行われました。介助する側にとっては初めてのことで不安に感じているはずですが、研修を受けることで具体

4 カニューレはピアス

的にイメージがわき、不安が薄れたと思います。

2002年7月3日に北海道大学医学部附属病院に入院し、翌日に気管切開の手術を受けました。麻酔は局所麻酔で、のどに注射で打つだけのものでもさほど痛くありませんでした。手術中は念のため陽圧型人工呼吸器(鼻マスク)を使用しました。手術はすべて含めて1時間程度で終わりました。

気管切開をしてカフ付カニューレを使用すると声が出ないと言われていたので、文字盤を用意していましたが、文字盤がなくても相手に言葉が通じたので驚きました。うれしくて手術直後にもかかわらず話しまくりました。結局いちども文字盤を使うことがありませんでした。その影響なのかは定かではありませんが、術後気切口からの出血が収まらず、数時間後に傷を縫合し直すというハプニングがありました。

術後2日間は夜に熱が38度近く出て、さらに初めのうちはベンチレーターの設定が合わず、血中の二酸化炭素濃度が通常より低くなり(16%)頭痛と吐き気が強く少し辛かったです。ベンチレーターの設定を変えることで頭痛と吐き気は収まっていきました。

翌日からはベッドによりかかって食事をしました。さすがにあまり食べることができませんでしたが、翌日から食事ができたのは驚きでした。そして術後2日目にベッドの上で座りました。食事もだいぶ摂れるようになりました。7月7日には車椅子に1日中乗りました。あまりに順調なため担当の看護師さん達はかなり驚いていました。

7月8日からは看護師立会いのもと介助者が吸引をはじめました。初めのうちは戸惑いながらしていましたが、みるみる上達していきました。吸引はさほど難しいことではないということがよくわかりました。もちろん介助者のがんばりも大きいです。7月15日からは介助者だけで吸引を行えるようになりました。そしてこの日に気切口の抜糸をしました。傷の回復具合は順調とのことでした。その後、退院に向けて準備を進め7月24日に退院しました。

病院としては術後1カ月の入院をみていましたが、私は3週間での退院を希望しました。病院側ではとても心配し、3週間では時間が足りないと考えていました。しかし3週間で吸引、ベンチレーターの操作、アラームの対応、アンビューバック(手動式ベンチレーター)の操作という最低限必要なことを介助者の方たちに覚えてもらうことができました。これらのことができれば在宅に戻ることはできます。現に退院後、特に大きな問題もなく生活しています。

今回の感想としては、気管切開しベンチレーターを使用して本当に良かったと思いました。使用する前は呼吸が苦しく、生きていくことが辛く感じました。精神的にも落ち込みやすく、悲観的になっていました。ベンチレーターを使用している今は呼吸が楽になり、精神的にも前向きになりました。

また、肺炎などの病気に罹っていない健康な状況で気管切開を行い、術後の経過も良く短期間で退院できたことで、計画的な気管切開の重要性を実感しました。そしてまさにベンチレーターはパワーであると確信できました。ベンチレーターを使用することをネガティブに捉えるのではなく、めがねや車椅子のように必要だと感じた時に使うべきです。

今回ベンチレーターを使用する決意ができたのは、すでにベンチレーターを使用している人が身近にいて、正しい情報を得ることができたからです。今回の体験を多くの人に伝えていきたいと願っています。

花田貴博さんベンチレーター導入までの経過

02年	身体状況	サポートの経過
1月	<p>日中に軽い息苦しさを感ずるが、特に気に留めず。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 体重: 48kg ・ 血中酸素濃度: 98% 	
2月	<p>息苦しさを感ずる時が多くなる</p>	
3月	<p>常に息苦しさを感ずる様になり、頭痛・嘔気を伴うようになる。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ JVUN では、花田さんより息苦しさがあることの相談を受け、呼吸器・気管切開についての情報提供を行う。 ・ 病院受診し、血液検査を行うことを勧める。
4月	<p>息苦しさが更に増し、日常生活に支障をきたすようになり、自宅で過ごすことが多くなる。自力で排痰することが徐々に難しくなってくる。食欲も減退し、精神的にも元気がなくなる。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 体重: 40kg(8kg) ・ 血中酸素濃度: 98% ・ 血中二酸化炭素濃度: 65%。 	<ul style="list-style-type: none"> ・ みどり内科で血液検査を行う。呼吸器が必要な身体状況と判明。 ・ ドクターに北海道大学医学部付属病院への紹介状を書いてもらう。
5月	<p>検査入院後、夜間、鼻マスクによるBiPAP を利用するが日中は息苦しさが続く。</p> <p>利用後の数値</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 血中酸素濃度: 75% ・ 血中二酸化炭素濃度: 55% <p>5月下旬になると 24 時間の呼吸器使用の必要性を感じ、BiPAP を使用し日常生活を営むのに限界を感じ、気管切開を決意。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 北海道大学医学部付属病院に検査入院する。退院後、陽圧式人工呼吸器(鼻マスク)を使用するようになる。 ・ 使用時間は主に夜間、苦しいときは日中も使用する。 ・ 自立生活センターさっぽろでは、花田さんのヘルパー複数派遣の要望を白石区役所にあげ、担当職員が入院先に来訪する。 <ul style="list-style-type: none"> → 調査後、希望時間数(3 時間 / 1 日あたり)が認められる。 ・ 専従介助者に対するベンチレーター研修を実施。 <ul style="list-style-type: none"> → (全 3 回 / 5 月下旬 ~ 6 月下旬)
6月	<p>身体状況は 5 月と変わらず、引き続き BiPAP 使用。</p>	<p>病院より、7 月に入院、気管切開の手術が可能との連絡を受ける。</p>
7月	<p>気管切開のため北海道大学医学部付属病院に入院。</p>	<p>詳細については、[花田さん入院時経過]に掲載。(P27)</p>

検査入院

2002年4月30日～5月14日

4月19日金曜日

佐藤きみよ レポート



[プロフィール]

佐藤きみよ(さとう・きみよ)

札幌市在住。障がいは進行性脊髄性12歳のときから28年間ベンチレーターを使用する。1990年より自立生活を始め、同年「ベンチレーター使用者ネットワーク」を設立。1996年には、「自立生活センターさっぽろ」を設立し、どんなに障がいが高くても地域で暮らすために必要なサービスを提供し始める。現在、同法人理事長。全国自立生活センター協議会(JIL)副代表。

不安定な呼吸

私の主治医であるみどり内科の熊谷先生より、花田さんの状態を聞く。二酸化炭素が65%あるという。これからの方針を決めるためBiPAPがいいか気管切開がいいのか当事者の意見を聞きたいとの事で安岡(JVUNスタッフ)を交え、話をする。結果、高山氏(CPAP使用者)がかかっていたという経緯もあり、早急に北大(北海道大学付属病院)受診をすることに。熊谷先生が紹介状を書いてくれるとのこと。方針は、とりあえずBiPAPで呼吸が改善できるかどうか、そしてとにかく検査が必要だと考える。

夜、花田さんを自宅に呼んで、食事をしながら話す。「呼吸が苦しい」とくり返し言う。みどり先生と話し合った結果を伝える。BiPAPと気管切開についての、メリット、デメリットなどを話し合う。月曜日に北大受診になるが、すぐ入院が可能とはかぎらず、それまでの間呼吸の苦しさをどうするか考え、エア・ウォーターからBiPAPを借りられないか佐々木さんに相談の電話をその場で入れる。佐々木さんが親しくされているという北大第一内科の先生へ相談してみること。折り返し電話をもらう。とりあえず月曜日受診で、できる限り早く入院できるよう病棟と交渉して下さるとのこと。とりあえず今すぐ紹介状だけFAXしてほしいとのこと(病状を早く知るため)。もし北大がどうしてもダメで、花田さんの状態が悪すぎれば、別な病院で診てもらおうということになる。急いでみどり先生に連絡をとり、みどり先生から北大の先生へ紹介状をFAXしてもらうようお願いする。今日中に送りますとのこと。佐々木さんの方からは月曜日、花田さんが北大受診のあと、BiPAPを持ち帰ることも可能であると聞く。二酸化炭素の場合は30分位BiPAPをつけただけでも呼吸の改善が望めるということであった。

そのあと私の呼吸器を花田さんの口から空気が入るようにやってみたが、本人は急に空気が入ってくるので、怖いと言ってうまくいかなかった。ただ感じをつかむためには、やってみてよかったと思うと言っていた。とりあえず、月曜日受診のあと報告をしてもらうように約束をして別れる。

4月22日月曜日

検査入院決定

夕方花田さんの方から連絡が入り、北大受診の結果、夜間の血中濃度を計りながら、BiPAPを使用してみる検査が必要とのこと。今週の水・木が来週の火曜日に、ベッドが空くので、入院して下さいと言われたようだ。入院期間は2週間位。この時の検査は血中ガス分析と胸の写真をと

8 カニューレはピアス

るとのこと。

先生の話では、やはり呼吸をする筋肉が動かなくなっているという話があったらしい。夜、エア・ウォーターの佐々木さんが花田さんの自宅へ行き、パルスオキシメーターで、夜間の血中濃度を計る準備をしに行く。パルスオキシメーターを使っての検査が始まる。

この後花田さんは呼吸が苦しいということで事務所を休むことになる。

何日か後、街に出て一緒に食事をした時は、久しぶりに外に出たせいかわれたと言って、ずいぶんやつれて見えた。食欲もなく会話をするだけで、呼吸が苦しいと言って、顔色も悪かった。この期間、花田さんはよくのどに痰がからみ、自力で吐き出すことが大変そうだった。

私が「BiPAPを使うことによって自力で痰が吐き出せるくらいまで改善できたらいいけど…」と言うと、「うん、痰がつまったら終わりだね」と花田さんも言う。気切をのぼしのぼしにしているうちに、痰がのどにつまり、亡くなっていった人たちを、私は沢山見てきている。「気管切開するなら、準備期間がほしい…絶対嫌とかじゃなく」と、この頃花田さんがよく言っていたこと。「痰のこと考えれば、気切しておけばほんとに安心なんだけどね…」と私が言うと暗い顔で「うん…」と答える。

4月25日 木曜日

横川由紀 インタビュー

[プロフィール]

横川由紀 (よこかわ・ゆき)

1976年1月25日生まれ。シャルコマリー・トース病のため、幼少のころより施設暮らし。20歳のとき「自分らしく生きたい」と施設を出て東京都多摩市で自立生活を始める。99年1月22歳、肺炎になり緊急入院。意識不明のまま気管切開をする。半年後退院。周りの人の協力を得、自立生活に復帰する。夜間のみベンチレーターを使用。2002年4月～12月までJVUNに在職。



花田と横川さん

横川:今日はインタビューに応じて下さってありが

とうございます。最近、花田さんの呼吸の状態があまり良くない。場合によってはベンチレーターを使うことになるかもしれないという話を聞きました。それなら思い切ってそのことを記録に残してこれから、あるいは今、気管切開しようか悩んでいる人に向けて何かを伝えられたらと思ってインタビューを企画しました。身体の調子が悪いというのに本当に申し訳ないのですが、よろしくお願いします。

花田:こちらこそよろしく申し上げます。どんどん記録して下さい。それが何かの役に立つなら何でも協力しますよ。

横川:ありがとうございます。

施設だと全く自由がない。

だから自立生活を始めたんだ

横川:自立生活をしたいという気持ちはいつ頃から持っていたんですか？

花田:高校2年の頃からかな？担任の友人が障害者で自立したいと思ったらいいんです。それで

担任の先生がいろいろ情報を集めていたんですけど、そういうのを見せてもらったりして、興味を持っていったんです。卒業してからいろいろ調べているうちにベンチレーター使用者ネットワークの事を知ってそこに電話をかけてみたんです。

横川:そこでベンチレーター使用者ネットワークと出遭ったんですね。ベンチレーターって言葉は一般の人にはあまり馴染みのない言葉ですよ。

花田:筋ジスは全身の筋力が衰えていく病気だから「将来的に呼吸をするための筋力も衰えてくるだろうから、人工呼吸器は避けられない」って言われていたのです。だいたい筋ジスの人は20代後半から30代には気管切開をして人工呼吸器をつけているのです。僕自身がそういう障害だったからベンチレーター使用者ネットワークって名前には違和感はありませんでした。

横川:どうして自立したいって思ったのですか？

花田:施設なんかいてもつまらないって、もっと自分らしく楽しく生きたかった。施設だと全く自由がなく、外出すら自由に出来ない。8人の相部屋でプライバシーもなく、介助面でも自分の専属ではない生活には嫌気がさした。というのが、一番の施設を出たいと思った理由。

呼吸状態はかなりヤバイ

横川:最近呼吸の調子が悪いって伺ったのですが。

花田:悪いってもんじゃない、かなりやばい(笑)。カラオケで声が続かなくなったし。朝起きると胸が苦しい。

横川:寝ているとき呼吸の状態が悪いと頭が痛くなりますよね。私も呼吸器つける直前は頭が痛くて辛かった。

花田:そうそう、僕なんか頭が痛いのを乗り越えて、胸が苦しいんですよ(笑)。

横川:それは笑い事じゃない(笑い)。いつ頃から調子悪いんですか？

花田:苦しいなって時は何度かあった。ただ検査しても数値に出ない。

横川:検査もしたんですか。

花田:うん、今年の1月に。でもそのときは大丈夫だった。検査っていってもパルスオキシメーターを指につけて測ったら98%あったから大丈夫だねって言われただけなんですけどね。血液検査とかはしなかったから、あの時やっとけばよかったかもって思っている。話し続けるのも苦しいし、精神的にまいっている。不安になったり、物事を悲観的に考えたり、感傷的になる。感動的な音楽とか聞いたりすると悲しい気持ちになったり、気分的に落ち込みやすくなった。

ベンチレーターへの不安

横川:そういう不安とかはやっぱり呼吸器をつけるかもしれないというところから来るのですか？

花田:呼吸器への不安とは少し違うかな。それよりも今の僕の苦しい状態を楽にしてほしい。周りに人工呼吸器を使っている人がいるから、呼吸器自体への抵抗感はない。今の身体の不調が一番僕を不安にさせているのだと思う。でも呼吸器へのためらいがまったくないとも言い切れない。まだ呼吸器をつけなくても大丈夫なんじゃないかという気持ちも少しある。体力があるうちに気管切開したほうがいいって言うけど、そうすることで不自由にならないか不安。CPAPかBiPAPですむならそうしたいって思ったりすることもある。

横川:寝るときだけならそれもありかもかもしれませんね。高山さん(CPAP使用者)も使っているし。花田さんは昼間、呼吸の方は大丈夫なのですか？

花田: いや、昼間も苦しいかな? (笑) 呼吸器使っている人が周りにいるから抵抗感は少ないがけど...7割、5、6割は気管切開しちゃおうかなという気持ちがあるのだけど...。それに痰がのどに引っかかりやすい。

気管切開への不安

横川: 今、痰つぼを使っていますね。口から痰を出すの大変そうですね。

花田: そうなんだよね。肺活量がないから痰をなかなか出せない。誤飲も多くなったし、結構危ないからやっぱり気管切開をしたほうが良いんじゃないかとも思うんだよね。

横川: 今話を聞いていると、私が人工呼吸器をつけることになる直接の原因になった肺炎にかかる直前の状態とよく似ているように思います。私も痰が自分で出せなくなっていました。



花田さんと痰つぼ

花田: そう、だからやっぱり気管切開は必要かなと思うんですけど、あけることで生活が大変になるのではないかって。気管切開をすることで、一時的にしても声が出せなくなるとか、自分の身体の変化になれなければならないのに、その上、介助者に呼吸器の使い方や吸引のやり方を説明しなければならぬ。すごく大変そうであらってしまう。

横川: 悩みが尽きないですね。周りに人工呼吸器を使っている人がいることでよかったって思うことは何ですか?

花田: 周りにそういう人がいると大丈夫なんだって安心感があります。やっぱり周りにそういう人がいないのは、とても不幸なことだと思います。情報が無いし、怖いと思う。気管切開しないほうがいいとか誤った情報の中では、判断を間違えると思う。僕自身もここにいなかったらもっと悩んでいたと思う。まだ悩んでいるけど(笑)。

呼吸の苦しさ

横川: ベンチレーターのことで何かこれからのことを考えていますか?

花田: 4月30日に検査入院します。今度は血液検査などもっと細かく診てもらおうです。1週間くらいかな? 検査の結果でどうするか考えます。呼吸器をつけることで声がしばらくでないと不便なこともあるだろうけど、いいことのほうが多い気はしている。病気になってから気管切開するとそれこそ自分のことで手一杯になるし。もっと早く検査入院しておけばよかった。まさかこんなに苦しくなるなんて思わなかった。

横川: 食欲とかはどうですか?

花田: 食欲はそんなに変わらないかな? やせたって言われる、首が細くなったとか。あと体がだるい。

横川: 気分転換に何かしているんですか?

花田: 人が来ているときとかゲームをしているときは呼吸のことを忘れられる。静かにしていると余計苦しくなる。

横川: 外出とかはしないんですか?

花田: 仕事休んでいるから外出をするの気が引けて。

横川: 気にしなくていいのに(笑)

花田: そうなただけど。

横川:入院中もお話を聞きに言ってもいいですか？

花田:いいですよ。

横川:今日はどうもありがとうございました。

5月1日水曜日

佐藤きみよ インタビュー

検査入院の病室にて



病室へ入るとベッドの横に BiPAP が置かれていて病衣を着た花君が電動車椅子に座っていた。病室で見るせいかますますやつれて見える。聞くと身体の中の酸素も下がってきているらしい。インタビューをとるのに 30 分くらい質問したが最後の方では話すのが苦しいと言っていた。「ドクターに気切のこと言ってみた？」と、私が聞いたら「ドクターはまだ気切は考えてなくて、BiPAP でいけるんじゃないかと言っていた」と言う。ゴールデンウィーク中は BiPAP を持つ

て外泊してみるという。

今日 20 分くらい使ってみたら、少し二酸化炭素濃度の数値が下がったとのこと。「苦しかった？」と聞いたら「イヤ、もっと多くとか早くとか自分で調整していいって言われているから大丈夫だった」と言う。気切の話も少しする。「もし気切すると少しの間は声が出ないから、文字盤使う練習した方が良いんじゃない？」と私が言うと「うん」という。

花田さんの病院へ行く途中の車の中で、私達は文字盤の話をしていて、透明の文字盤を使って介助者と障がい者がその文字盤の字を目線で追いながら、言葉を伝えるものが花田さんにはいいんじゃないかと話していた。「でも介助者は男性だから、目線を合わせてやるのは絶対看護師がいいって、花田さんだったら言いかねない」なんて、みんなで笑った。花田さんのことがすごく心配という気持ちを笑ってかき消すようにジョークが飛び交っていた。

6時に夕食が来た。のぞきこんだら御飯にみそ汁に春雨サラダと煮物だけ「コリヤきびしい...」と花田さんが言うので「下のレストランに行く？」と言ってみんなで、カレーや牛丼を食べる。花君が「忘れられないGWになるなー」と、言うので「うん、そうだね、来年の今頃は笑って思い出しているよ」と言う。ゆくゆく気切することも考えて、カニューレを見たり、さわっておいたりした方がいいということになり、次来るとき持ってくるからねと話す。

ちょうど花田さんが入院中、介助者が腰を痛めて、ひとり欠員が出てしまった。その間のケアをどう埋めるかを話し合う。他の障がいスタッフのアシスタントや、事務所のスタッフで、なんとかとかり合えず4日分だけ埋めるが、その後は空白のまま...

仲間がいるということ

腰をこわしたアシスタントが、もうひとりでは抱えられなくなってきているので、福祉課へヘルパーの複数派遣の申請をしようということになる。花田さんが体調良くないので、こちらで連絡することにする。ヘルパーの活動日誌も4月分を5月3日までに郵送しなければいけないので「もう出した？」と言ったら「あっ忘れていた」と言う。「今、介助料が出なくなったら大変なことになる」と言ったら「うん」「絶対忘れないで明日出した方がいいよ」「うん」体がだるいせいか、

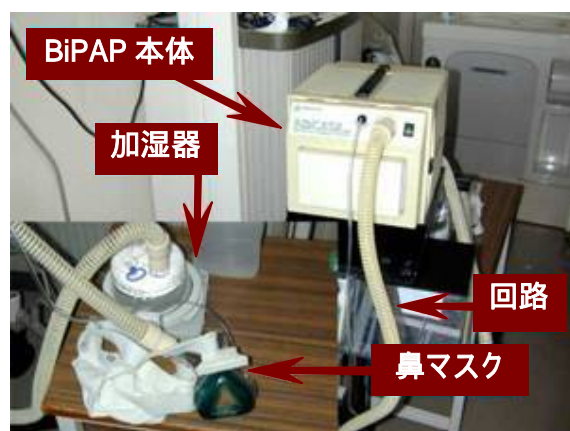
12 カニューレはピアス

話していても元気がない。

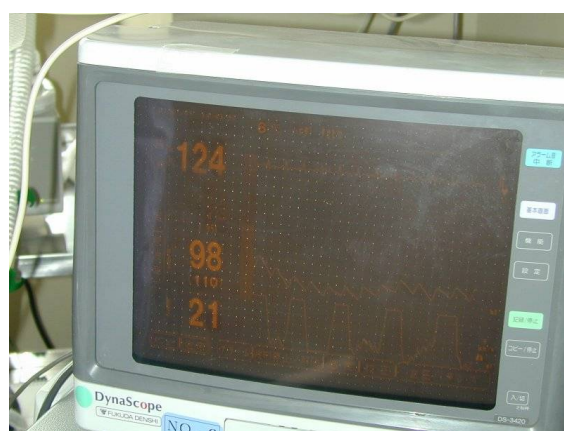
今日から BiPAP をつけて眠ると言う。昨日はベッドのマットが合わず、ほとんど眠れなかったという。帰りの車の中で JVUN スタッフの高谷君が「やっぱきみよさんの言った通りでしたね。ドクターは気管切開をすすめないって」言ってきた。「うん BiPAP でどこまで改善するかによるけど、ほとんどのドクターにとって気切は最後の手段だと思っているからね」

「肺炎になってホントに痰がつまるような状態になってから、又は意識がなくなるくらい体調が悪くなってから、じゃ気切しますか...ってことになる。もっと体力のあるうちから、計画的に気切する例は、アメリカにあってもまだ日本にはないからねー」と話す。

花田さんが大切だから、ホントに心をつかち合ってきた仲間だから、私は彼に本当のことを話し、私の持っているありったけの情報を伝えたいと思う。だから正直に伝えたいと思った。「原因は呼吸する筋肉が落ちてきているってことだから、昼間の BiPAP をつけてない時間は苦しいかもしれないし、BiPAP のみでの呼吸改善は難しいと思うよ...」と。BiPAP に期待を込めている彼には、酷な言葉だったかも知れない。けれど、サポートをしていく私にとっても、彼にとっても現実を乗り越えていく覚悟が必要だと思った。その覚悟を彼はひとりぼっちでするのはない。私がいる。仲間がいる。それを知ってほしい。



BiPAP



心電図モニター

5月2日木曜日

ヘルパー複数派遣の申請

花田さんのヘルパー複数派遣の件を区に伝える。私と CIL さっぼろのコーディネーターと、4人で窓口へ行く予定だったが、区の福祉課の人達がこちらの事務所へ来るという。新年度のせい、担当者が全員変わっている。これまでの担当者であれば、ある程度ツーカーの仲で話せたが、こんなに変更があると話がうまく進むか緊張する。

ヘルパーの派遣時間数に変化がある時は必ず区の担当者が、家庭訪問をし、実態調査をする。障害が重くなってきている事実を確認しなければ、時間数を増やすことはむずかしいということだ。当事者のいない所での話し合いなので、不安はあったが、花田さんの状態を考えると急ぐしかない。

「入院中に一度でいいから、病院に行って彼の様子を見てほしい」と言う私達に、「生活の場を見なければわからない。ヘルパー派遣は家庭へ派遣するものですから...」とつっぱねられそうになったが、花田さんの今の状態をとくとくと説明し、「花田さんの複数派遣希望は移動のためなのです。介助者が花田さんの移動をひとりでは無理かどうかを見るくらいなら、病院でも充分見ら

れるんじゃないですか。それととにかく花田さんは検査入院が終わったら2週間で退院するわけですから、もう退院したその日から2人体制が必要なんです。」と言う安岡さん（JVUN スタッフ）の言葉に、最終的には区の人たちもうなずく。とりあえず来週中には病院へ行ってもらえるかどうか、連絡待ちとなる。

横川由紀 インタビュー

検査入院2日目

横川:昨日から検査入院されたようですね。

花田:昨日は酸素濃度を測る装置を夜つけて寝ました。でもベッドが合わなくて寝れなかった（笑）まあ、一応そういうことをしてみたんだけど、ちゃんと寝れてないから酸素濃度が極端に落ちることもなかった。明日は採血して血液中の酸素濃度を測ります。今、酸素濃度は68%かな。ちょっと低い。

横川:BiPAPをつけたら少しは変わりますか？

花田:さっきBiPAPつけて測ってみたら75%まで上がった。まだほんの15分つけただけなのでそんなに変わらない。

横川:BiPAPのつけ心地はどうですか？

花田:最初ちょっと怖くて機械を換えてもらった。最初のは、自分の呼吸に合わせてくれるものなんだけど、なんかスゴイ苦しい感じがするので機械を換えてもらった。交換してもらったのは強制的に機械が空気を送ってくるから逆にラク。これだったらある程度怖くない。でも、まだ慣れてないから眠れないけど。

横川:入院して不都合なことはないですか？

花田:ベッドが合わなくて体交が多い。

横川:家のベッドの方がいいですか？

花田:家のもあんまり...良くない。体調が悪いから余計かな（笑）。今日ベッドが合わないって看護婦さんに言って、新しいのに換えてもらった。だから今日は大丈夫だと思う。

横川:検査入院はどのくらいの予定ですか？

花田:医者と話してみたら、3日間病院で使って、連休中4日間家で使ってみてって言われた。家で4日間使ってみてどれくらい改善されるかっていうのを見てからどうするか決めるつもり。医者は気管切開は考えていないみたい。僕は気管切開も考えていると、今後のことを考えると気管切開したほうがいいのかなと思っていると話しました。夜間だけBiPAPでどうしてもダメなら気管切開する。今のところは夜使った様子を見ながら考えるつもりです。今、鼻マスクを使って鼻から空気を送っているんだけど、鼻マスクから空気が漏れないようにできれば、全部自分の好きなようにしていいって。スピードとか、もっと速くとか遅くとかね。

横川:BiPAP自体は問題なさそうですか？

花田:慣れれば大丈夫な気がする。何とか寝れないってこともない。これでいけそうな気もする。ただどれくらい改善されるかはわからない。連休中使ってみてどれくらい良くなるか...BiPAPをつけて血液中の酸素濃度を測ってみてどれくらい改善されるのか、夜だけでいいの、やっぱり24時間、日中もつけなきゃいけないのかというのはこの検査入院で実際にやってみて考えたい。

横川:じゃあ連休明けたら退院ですか？

花田:う～ん、まず4日間つけてまたここに戻ってきてまたやるのか、それで退院になるのか、まだわからない。

BiPAP？それとも気管切開

横川：以前お話したときには風邪気味で痰を出すのが大変そうでしたね。今、その辺はどうですか？

花田：風邪は良くなって、痰はおさまったけど...そうですね、そういうことを考えると気切も必要だと思うけど、今すぐかどうかはまだ迷っている状態。半年後に...(笑)

横川：病院の方はなんて言っているのですか？

花田：医者はやっぱり気切は最終手段というか、24時間つけなきゃいけないようになってからやろうと考えていますね。まあ、医者に合わせようとは思わないけど...

横川：気切するとしたらいつくらいにしたいですか？

花田：早い方がいいと思うのだけど、ちょっと準備を...したい気も...。今すぐ、5月中にやるというのは考えにくい...かな？

横川：準備というと具体的にはどんなことですか？

花田：やっぱり、まず介助体制を整えること。24時間、穴があかないようにしなければならないですね。それから気切したあとしばらく声が出なくなった時のコミュニケーションのとり方。そこができれば気切した方がむしろ安心するのじゃないかと思う。

横川：悩みが尽きないですね。周りに人工呼吸器を使っている人がいることで良かったって思うことは何ですか？

花田：確かに倒れてからだと怖い。でも気切するのも怖い(笑)。実際に夜つけても昼間調子悪ければつけなければと思う。どんなものか、まあやってみてかな？一年以内にはしたいなとは思いますが、準備をしてからにしたい。あきらかに昼間つけなきゃ苦しいんなら、もう準備を一カ月くらいで済ませてできるだけ早くつけたいと思う。

横川：これから特に気をつけようと思っていることはありますか？

花田：特に気をつけたいのは、声が出ない時にどうコミュニケーションをとるか、って言うのが僕には一番大きいと感じる。後は痰のこと、痰が落ち着いて声が出れば、そんなに不安はない。でもどっかでやっぱりちょっと不安(笑)

横川：決断が難しいですね。誰だって迷うと思います。今日は花田さんの悩んでいる気持ちが聞けて良かったです。ありがとうございました。



検査入院中にインタビューを受ける

インタビューを終えて

「気切する事を考えている。」と言っていたけれど、今すぐに、という迷ってしまう。身体のことを考えたら、早く気切してベンチレーターを使った方が良いに決まっている。しかし、肺炎がきっかけで意識がないままに気管切開した私にも、その決断がいかに厳しいものかわかる。痛くもないのに盲腸を切ろう！という人がいないのと似ているかな？(ちょっと違うかも...)。でもたいていの人は痛くなってから手術したり、他の手術のついでに取っちゃう。盲腸の手術なんて1日で退院できる簡単なものなのに。

気管切開だってそんなに変わらないはず。ただ盲腸はいきなり痛くなるのに対して、呼吸は徐々に体力を消耗させるから切るタイミングっていうのが難しい。花田さんもすごく悩んでいるけど、がんばって！

5月3日金曜日

佐藤きみよ レポート

ゴールデンウィークの試験外泊

昨日から外泊している花田さんと電話で話す。BiPAPをつけて2日目。

「眠れた？」と聞くと「まあまあ...回数とかスピード、強さはいい」「夜中1回苦しくて目覚めては少しちゃったけど、そのあとはまたつけて寝た。」

「体調は?」「少しはいい気がするけど...」でも劇的に楽になるって感じじゃない?」「うん、明日の夜行くからと話して切る。

5月4日 土曜日

BiPAP 3日目

花田さんの家へ会いに行く。

第一印象は顔色が良くなったということだった。病院で会った時はローソクのような白い顔だったが、頬がピンク色だった。

「調子はどう?」と聞くと「少し楽になった感じがする。2~3カ月前くらいの状態に戻った。」「良かったね。顔色もいいよ」と言う。

BiPAPをつけて3日目。

「夜中苦しくて目が覚めちゃうんだよね。ちゃんと呼吸してるのに、呼吸ができないって思っ
て目が覚めるんだ。」

「私もあるよ、今でも時々...。疲れていたりして体調悪いときなんか、呼吸できない!苦しい
って目が覚めて...でもちゃんと呼吸器動いていて空気も入っているんだけどね。」

「きみよさんでもあるんだということ」

「うん、あるある。それだけ体が疲れているんだよねきっと。BiPAPに慣れて、体ももっと楽
になったら大丈夫だと思うよ。」

「うん。でもなんかすっきりしないんだよね...。やっぱり昼間つけていない時は苦しいから、
気切の方が良いかも、1年以内には気切かな」確かに話すたびに花田さんの肩が上がる。肩で息
をしてるって感じ。

「あーあ...あせるな」

「何が?」

「エッ...いろいろ...彼女も作りたいと思っていたし...や
りたいことがたくさんあるのに障がいがどんどん重くなっ
ていく」

「彼女?フツの車椅子の障がい者はたくさんいるけど、
呼吸器つけている障がい者はまだまだ少ないからモテるよ、
目立つし...」と言ったら笑っていた。

病院で会った時は、話すのも息が続かなくて苦しい感じだったが、今はずいぶん話し、冗談言
う余裕があるよう。気分がだいぶ良くなったので、今日はビデオを借りに出かけたとのこと。

血中二酸化炭素が55%くらいまで下がったら良いねえ」「うん、50まではいってない気がする
けど...57?8か...くらいかな」と安岡さんと話している。



16 カニューレはピアス

9時になったら介助者が来たので、交代で帰ってくる。少し元気そうだったので安心。コーディネーターの清藤さん（CIL さっぽろスタッフ）も心配して「花田さん大丈夫でしょうかね。」なんて聞いてくる。「大丈夫だよ。だって私もユキちゃんも気切していても今はこんなに元気なんだもん。呼吸さえちゃんと安定すれば・・・」と言う。「BiPAP ってどんなキカイなんですか?」と、安岡さんに聞いている。花田さんのおかげでみんなBiPAPに興味を持っている。

安岡さんも花田さんに「病気ではないからねー」なんて話していた。こういう感覚を身につけている健常者も、非常に貴重な存在と思う。こんな時まわりが必要以上に不安になったり、あわてたりしないのは、正しい情報を持っているかないかで、ずいぶん違うだろうと思う。

5月7日 火曜日

横川由紀 レポート

カニューレ・透明文字盤・吸引機をみせにいく

ゴールデンウィークの外泊が終って、病院に戻った花田さん。

透明文字版・カニューレ・充電式吸引器・吸引チューブを持って高谷と横川で会いに行く。

「気管切開をいまずすぐするかはわからないけど、少なくとも1年以内にはしなくちゃいけないな」と言っていた花田さん。「一番心配なのは、声が出なくなること。コミュニケーションの取り方が心配」と言っていた。

透明文字版をためしにやってみた。なかなか言う言葉が決まらず、苦戦。たしかに透明文字版は言う言葉が決まっていなときついよなーと思った。花田さんは「目線を合わせてやるよりも指で指すほうが良い。」と言っていた。首を下に向けるのはきついみたいで、文字盤を斜めにして携帯のリモコンで指していた。「こっちの方が楽だ。」と言う花田さん。でも、せっかくなので目線でやろうということに…。花田さんと高谷で見つめあう。とってもとって迷う花田さん。何をしゃべろうか。「今日のメニューでも…」途中で疲れてやめる。

カニューレを見せた。塩化ビニールのものでシリコン製のもの。「塩化ビニール製のは硬くて痛いよ」と説明。「シリコン製のは柔らかくて痛くないけど、カフがすぐ抜けるんだ。」と説明。「気切してすぐはカフふくらませると思うから、1日に何回もカフ入れなきゃダメかもね」という私と高谷。今使っている鼻マスクもシリコン。手でさわってやわらかいといっていた花田さん。痛いの手間とどっちが言いかと聞くと、「手間。痛いのは絶対やだ。」

吸引器は2種類見せた。電動式の携帯用。手動式の小さいもの。

電動式は「けっこう音が大きいな。今使っている呼吸器も音がうるさい。」といって「でもこれいいな。」と言っていた。手動式は「本来口の中用なんだ。花田さん、今痰つぼを使っているなら、これいいじゃん。」とすすめてみた。今日は食べ過ぎたと言って、何回も「オェッ」としていた。

呼吸器で1分間に25回。でもそのうち30%しか入っていないらしい。「回数が多いから、呼吸を入れる時間が短い。呼吸をもう少し時間かけて入れたい。でも、呼吸の回数減らすと苦しい。」パルスオキシメーターでの数値も94.5%とあまりよくない。今は設定などを変えたりして、自分に合うように探している。

花田さんにBiPAPとCPAPの違いを覚えてもらう。「僕は、CPAPはむりだよ。使うならBiPAPが気切。」

花田さんは昼間はやることなくヒマ、という。検査自体も寝ているときだけ。あと、起きた時の血液検査。「本当は入院しないでいいのにー」とぼやく。

休憩時間の終わった介助者が戻ってきた。写真撮りたいからと花田さんと透明文字版をやっても

らう。なかなか伝わらない...」透明文字版使うようになると関係性がやっぱ大事だよな。」と高谷。

写真を撮り終わった後も二人で文字盤の練習を続けていた。文字盤に苦戦する二人を残し私達は病院を立ち去った。

せっかく透明文字版をプレゼントしたので、ヒマな時には使ってほしいなと思っている横川でした。

5月13日 月曜日

佐藤きみよ レポート

BiPAP か気切か

1週間ぶりに花君に会うが顔色悪く元気が無い。呼吸もつらそう。一週間、BiPAPをやってみたが、まだ血中二酸化炭素濃度が60%まで下がらないと言う。

ドクターとしては50%近くまで持っていききたいということになったと言う。

「それで下がらなかったら、気管切開ですよなって聞いたら、うん...まあ...、って言っていたけど」と花田さんが、ドクターとの話をしゃべっていた。

「1年以内には気切になると思う。気切するのはいいんだけど、準備をして、秋くらいまでに準備をして、秋にする」

「文字盤の練習とかしておいたほうがいいよね、介助体制についてもアシスタントが吸引できるように練習しておくとか...どんな準備が必要か考えておいたほうがいいね」と私が言ったら「うん」と言っていた。

BiPAPを使ってもあまり成果が上がらないせいか、花田さんの口から気切の話が多く語られる。

「決めるのは花くんだし、選ぶのも花くんだからね。でも私達がしっかりサポートするから」というと「もちろん」と花田さんが言う。

本人が選んでゆく。あたり前の事のようにだが、今の医療の中ではこのあたり前が難しい。正しい情報を花田さん自身が自分で選び取ってゆくことを、改めてしっかりサポートしていききたいと思う。できるだけ不安を取り除いて、呼吸器と仲良く付き合えるように。

今日、ヘルパーの複数派遣をするための実態調査が病院で行われる。区の担当者が病室を訪れて、花田さんの様子を見ていくという。コーディネーターの清藤さんが立ち会うことになっているが、区の人が花田さんの今の状況をどれだけ理解してくれるだろうか。打ち合わせのとき、「担当者に抱えてもらったら、介助者が一人で抱えることがどれだけ大変か良くわかるよね。」あと話す。その数週間後、区から福祉い派遣を1日3時間認める知らせがきた。

5月16日 木曜日

大切なのは24時間呼吸を確保すること

花田さんが退院してきたので、これからのことについて話し合いを持つ。

あれから圧力を14cmHgに上げたら、夜間は血中二酸化炭素濃度が30%まで数字が下がったという。朝起きたときの頭痛もとれたとのこと。

ただやっぱり「昼間は苦しいから...昼間もBiPAPを1時間くらいしようと思う」という。「気切も2カ月後ぐらいにやりたい」と話す。

「ドクターは?なんて言っていたの?」と聞いたら「まあ...やりたければ、やりますよって言っていた。」

18 カニューレはピアス

「本人しだいってこと？」「そうだと思う。」

今の医療の考えでは夜間 BiPAP で血中二酸化炭素濃度 30% くらいまで下がっているなら家へ帰すんだな—と思った。昼間についての改善はどんなふうに考えているのかをドクターに聞いてみたいと思った。

夜間 BiPAP をつけて眠れるのなら、とりあえずは OK ということか？ 昼間の呼吸の苦しさについてはとりあえずガマンをしましょうということか？

わたしは花田さんの障がいの進行を考えても 1 日も早く気切をした方が良いと思う。昼間の呼吸の苦しさと体力が落ちてきているし、今この状態でもし彼が風邪などひいて、痰が自分で出せず肺炎などになると大変なことになる。24 時間の呼吸の確保をして体を楽にすることが、いちばん大切だと思う。

安岡さんも「今年の 1 月から今日までの進行を考えると 2 カ月後は、もっと進行しているかもしれないから、1 日も早く 24 時間つけたほうが良いと思う。」という。

「2 カ月後といわず準備ができ次第やる」と花田さんも言い出し、どんな準備が必要なのか、そして、その準備に向けて何をしなければいけないかを話し合う。

研修会を企画する

JVUN でも花田さんのサポートをするためのベンチレーターの研修会を 4 回シリーズで行うことにする。

花田さんの介助者にも一緒に参加してもらい、呼吸器の仕組みや、サクション（吸引）ケア、アンビューバックのケアなどの研修を受けてもらうことにする。「気切をした後の数カ月間、声が出ない間のコミュニケーションのとり方が一番心配だ」と花田さんも介助者も言うので、文字盤の練習や、その他どんな方法があるかを話し合う。

とにかく気切はマイナスなことではなく、呼吸器をつけることで花田さんの身体が楽になり、楽になった身体で花田さんが本当に自分のやりたいことをやれるような生活にしてゆくことがすごく大切なことだと思う。さっそく来週から、研修を始めることにする。花田さんの不安もそうだが、介助者の不安も取り除いていけるようなサポートをしたいと思う。

「呼吸器をつけても、自分らしく生きられるんだというモデルになるんだ」と前向きな花田さんの言葉に「さすが、わが友よ」と心の中で拍手した。

気管切開をすることは病気ではない

気管切開することは、イコール病気ではない。自分の障害と付き合っていく中でのひとつの出来事に過ぎないだろう。けれど障害が進行していくことの現実向き合うことがどれほどつらいことであるということは、私自身も良くわかっている。だからこそ、不安や恐れの中で孤独にベンチレーターをつけることを本人が選択しなくてもいいように、あたたかな仲間のサポートが必要だと思う。

今、JVUN では、横川さんという夜間ベンチレーターを使っている障がい当事者が働いている。彼女はベンチレーターをつけて数年になるが、「自分も呼吸器をつけたとき不安だったから、サポートがどれほど大切か、よく分かる。」と言っている。今回は彼女の存在もとても大きく、たくさん花田さんに情報提供してくれている。

このようなサポートが、社会に広がってゆくことを願わずに入られない。

「呼吸器をつける」なんて言うと、今の社会では誰もがびっくりするだろう。介助者も始めは「不安だ」と言っていた。でも「花田さんが今一番大変な時に、介助者として必要とされていること、そして花田さんを支えられることは、介助という仕事のすばらしさを実感できるチャンスじゃないか...」と安岡さんの言葉に介助者もうなずく。その瞬間、心が、介助者の心が不安から

やる気が変わっていった。そしてその場に立ち会っていたみんなの心に花田さんを支えるんだという心が満ちていたと思った。

5月19日 日曜日

BiPAP ではもうだめ

花田さんに用事があって電話をする。

「どう？ 苦しい？」と聞くと「苦しい、昼間 BiPAP をやっても全然ダメ...夕方くらいになるともう苦しいんだよね」と言う。

「1日も早く気切したほうがいいんじゃない？」と言うと「うん、もう決めた。早くする」という。北大は入院のベッドがあくまで1カ月くらい前から予約をしないと、なかなかベッドが空かないので、「すぐ病院へ言ったほうが良いよ」という。

5月21日 火曜日

気管切開はピアスをあけるようなもの

エア・ウォーターの佐々木さんが来訪されたので、花田さんも交えて話をする。

佐々木さんはベンチレーターのディーラーなのでこれから何かとお世話になるだろうし北大の花田さんの主治医とも親しいという。

花田さんが自分の今の状態を佐々木さんに説明する。

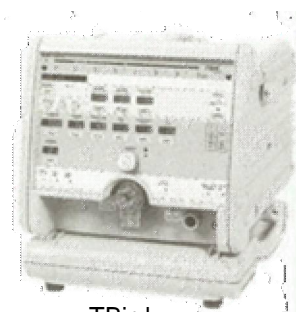
「口からはどうですかね」と佐々木さんがいふとそばにいた A さんが「口からはもう不便でダメダメ。話す時もいちいちつけたりはずしたりしなきゃいけないから結構大変。私もやったけど結局ダメだったの」という。

A さんはお仕事をもちながら、今は鼻から酸素を送って車椅子で生活されている。「それだったら呼吸器つけちゃって、どんどん動いた方が良くと思う。」と A さんも言う。

花田さんも腹が決まったからか、よっぽど苦しいせいから、1日と「早く気切したい、もう苦しくてたまらない。」と今日も言っている。次回の外来受診が6月3日だが、その前に受診すると言っている。

佐々木さんが「自発呼吸のある花田さんには「TBird」という機械がいいのでは？」と教えてくれる。

こんな風に情報提供してくれる方が身近にいてくれることは本当に心強い。佐々木さんとも親しい花田さんのドクターがちょうど9月に近くに開業されることもわかり、そのドクターから往診を受けたりもできるかもしれないという話になる。そのあたりのことを佐々木さんからドクターに話してくれるとのこと。花田さんとそのあと手術の話になる。「気切の手術は1時間くらいでできるよ」というと「ふーん、盲腸みたいなもん？」と聞くので「盲腸より簡単かも。だって臓器を取り出すわけじゃないもの、穴をノドにあけるだけだから」というと「ピアスあけるみたいもんか？」と聞くので「まーそんなもんだね」と話す。



TBird

CIL さっぽろ、ベンチレーター使用者ネットワークでは花田さんがベンチレーターをつけるにあたって、ベンチレーターのノウハウを学ぶ研修会を開きました。

まずは花田さんが自分の障がいについて介助者に語った。「進行性筋ジストロフィーで、全身の筋肉が落ちていく。去年末から呼吸が苦しくなり、検査入院をした・・・」「今、夜間だけ BiPAP を使っている。つけている時は楽。でも退院当初になると午後になると苦しくなっていた。今となっては朝起きてはずすとすぐ苦しい。」ほんとに何日かの間で呼吸機能は低下していく。花田さんは早く気管切開をして、24時間呼吸器をつけたいと言っている。「ここまでで何か質問は?」という問いかけに「ありません。でも、気切する経緯がわかった。」と参加する介助者の声。その後呼吸器の説明。1回換気量*、回数*、吸気時間*、アラームなど。ダイヤルを回しながらのシミュレーション。アラームが鳴ったときの対処法。蛇腹*管の接続の仕方などなど。

機種によって多少異なりますが、ここでは基本的な操作の説明。花田さんも介助者も覚えなくてはいけない。呼吸器を知って呼吸器と仲良くなる。

実際に蛇腹管をはずして、ばらして、長さやコネクターの太さなどを見せよう。フィルターや加温加湿器に接続するところは、微妙に大きさが違う。ひとつひとつ説明しながら、そして、繋げていく。

それからアラームについて。蛇腹のどこかが外れていたら、低圧。詰まっていたら高圧。

アラームが鳴った時の対応も、蛇腹の交換もゆくゆくは介助者がやっていかなければならないので、花田さんも介助者も真剣。

「質問は?」ときかれ「ウォーターとラップはついていないんですか?」と高谷。加湿器を使っている場合、蒸発した水が気管に行かないようウォータートラップをつける。今回説明に使ったのは、きみよさんの外出用。外出用にはウォータートラップじゃなく人工鼻*で対応しているという。人工鼻はカニューレにつけるものと、蛇腹部分につけるものがあり、加湿とフィルターの役割を担っている。花田さんが「今使っている BiPAP でも加湿器がついているよ。でも、ウォーターとラップはついていない。だから、水が逆流してくる。ウォータートラップがついていたら、水がそこにたまってくれていいな。」と言っていた。

それから「本体の電源は?」と、いい質問がでてきた。本体の電源は裏についていると、裏を見せながら説明。スイッチの入れ方、アラームの止め方、ダイヤルの設定、蛇腹の交換、そして呼吸器の役割の説明。花田さんが自分のことを語る。第1回アシスタント研修はこうして終わりました。



模擬的に吸引をやってみる

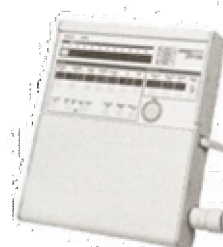
花田さんが前回の研修で覚えたベンチレーター仕組みについて自分のアシスタントに説明する。

呼吸器の説明、スイッチ、アラーム、リセットボタン、加湿器、ウォータートラップ、フィルターの説明。花田さんが説明し、高谷が指をさしたり、持ち上げたりしながら見せていく。

人工鼻は現物がなく、花田さんから、「加湿器とフィルターと同じ働きをもち、外出の時に使う」と説明。今回は横川さんの呼吸器を使った。前回と違う呼吸器の機種に花田さんも戸惑う。

アラームについての説明を行う。低圧アラームだったら、その原因は蛇腹が外れているか、穴があいているかなど。つまり空気が肺に入っていないということ。高圧アラームだったら、痰が詰まっていたり、せきが出ていたりして呼吸器から送られてくる空気とファイティング(ぶつかっている)しているという原因が考えられる。

「加湿器を使っているため、蛇腹に水がたまる。管が自分より高いところにあると、水が逆流してくる。だから常に蛇腹は自分より低いところにセッティングしてくれ。」といつも BiPAP で身に染みているらしい花田さんの言葉。機種によって呼吸回数や換気量など設定を変えるときなどあると思うが、今日使っていた LTV はデジタルで、花田さんが使うだろう呼吸器と違うので、省きました。



LTV1000

呼吸器とは「簡単に言えば、口でする呼吸を機械で行うもの。だから設定とかたくさんあって分かりにくいけど、要は空気を送るだけの簡単な仕組み。」と横川。

その後はカニューレについて。まずカニューレというのはどこに入れるのか。ここで「食道は後ろで気管は前にある。喉元を切開し、カニューレはこの気管に入れる。」と力説する花田さん。

カニューレは呼吸器と気管をつなぐコネクターの役割。カニューレについている、カフについても説明。気切による出血を肺にいかせないように、また嚥下障がいや肺に異物が行かないようにストッパーの役割をしていると。実際に注射器でカフをふくらます。そして、声の出なくなる仕組み。カフより上に声帯があるため、カフが膨らんでいると空気が上に行かず、声が出ない。カフを抜いてカニューレの口を塞ぐと、空気が上に行き、声帯がふるえるため声が出る。最後に陽圧・陰圧について私から説明。

今日は蛇腹の交換の仕方と文字盤の練習。そして、口パクを読みとるというもの。

まず安岡さんが呼吸器の蛇腹をばらす。そしてそれを組み立てる。ひとつひとつ説明しながらしていたので、わかりやすい。加湿器、ウォータートラップなど一見わかりにくいのが、ばらして説明したのでイメージが付きやすい。

その後、透明文字盤のやり方。まず、高谷が見本を見せる。やり慣れているからか、スムーズにできる。次はアシスタントの人。アシスタントの人が指をさして、花田さんが合図で答えるというもの。今の合図は、舌打ち。単語、指示すべて書いておくことで、スムーズに伝わるように工夫している。ひとりひとり順番にやってみた。みんななかなかうまくできた。最後に「これでいいですか」と確認するのを忘れないように気をつけなければいけない。

その後は口パク。これが一番難しい。アシスタントひとりずつ順番に花田さんの口元を見る。短い単語でもなかなか伝わらない。花田さんは伝わらないことにイライラ。アシスタントはパニック。こうなるとどうどう巡りになってゆく。

落ち着いて、違う手段にするとか考えたほうがいいよと安岡さん。また、お互いに相手の気持ちを知るために、交代で練習してみたらと提案。気持ちの割り切りも必要。伝わらないとか、読み取ることができなかつたとかで落ち込む必要はないからねとフォロー。今回は短い単語だけ。でも、長い文章じゃなきゃつたわらないときもある。そういう時、ホントに大変。

「電話とかすぐ答えなきゃいけないから難しい。」経験から横川さん。あと、伝わらなくてイライラすると口調が早くなる。口調が早くなると、相手にますます伝わりにくいよと言う。終わった後、中易さんが口パクが一番難しいと言っていた。その他吸引のやり方、ベンチレーターのトラブルの対応の仕方、ベンチレーター使用者の介助の注意点を身につけるなどの研修を組みました。花田さんもアシスタントの人もこれからたくさん練習して、安心して気切できるようになったらいいなと思いました。



気管切開のための入院

2002年7月3日～7月24日

気管切開までの道のり

花田貴博

6月

入院へ向けて

ベッドの空きを待っている間に入院と退院後に向け準備を進めました。もっとも重要なことは介助体制です。すでにほぼ 24 時間の介助体制はできており、私の介助には慣れていますが、気管切開をして呼吸器を使用することで必要になる吸引、ガーゼの交換などの介助は初めてであり、CIL さっぽろで呼吸器の介助に関する研修会を行いました。またしばらく発声ができなくなることがわかっていたため、透明文字盤というアクリル板に介助の内容を書いたものをつくり、意思の疎通を図れるよう練習をしました。

それから入院中の介助は普段より多く、専従介助者の休憩時間が必要なため、入院と同時に専従の他に 3 名が介助に入れるように体制をつくりました。札幌市では当時、生活保護を除くと月 300 時間、1 日 10 時間の時間数が保障されていました。入院中は全身性介護人派遣制度のみ月 75 時間まで利用できるようになっていました。しかし、気管切開をすると声がしばらく出ないことが考えられ、入院中も入院後も 1 日 24 時間の介助保障がなければ、即命を落とす事態になるため、入院中もすべての制度を使えるよう市に要望しました。

市で検討した結果、現状ではホームヘルパーの入院中の利用は難しいが、全身性介護人派遣制度は入院中も上限の 120 時間まで利用できるようにして、退院予定の 8 月と 9 月の 2 カ月間は全身性介護人派遣制度で 1 日 10 時間を上乗せするという返答でした。この返答には驚きました。7 年間、交渉をしてきて最大でも年に 1 日 1 時間しか時間数をあげてこなかった市が、特例的に二カ月間ではあっても 24 時間保障するとは思っていなかったからです。そのおかげで、その後、入院中も退院後も介助料の心配をせずに入院できました。市としてもベンチレーターを使い、声が出せないと 24 時間介助保障がなければ即、命を落とすことになるということを感じたのだと思います。

7月4日木曜日

とうとう気管切開の日

7月3日に入院をして翌日、気管切開手術を受けました。この日から 6 名の介助体制を組みました。手術は、午前中に行われました。手術にかかる時間は実質 30 分程度です。喉に局部麻酔をして、BiPAP を使いながら手術を受けました。喉仏の 5cm くらい下をメスで喉と気管（軟骨）をカニューレが入る程度に切り開き、内側に入れて縫いつけます。縫いつけてからカニューレを挿入して手術が終了し、すぐにベンチレーターを装着します。ベンチレーターを装着してすぐに呼吸が楽になり、手術を受けて良かったと思いました。

手術を受けたその日は 1 時間に 5・6 回吸引が必要でした。吸引は看護師が行います。夜になって発熱しました。これは手術をした訳ですから仕方ないかもしれませんが。その翌日には頭痛と吐気が起きてきました。そのことをドクターに告げると動脈血を採って血中の二酸化炭素の濃度を測ると 17% と通常よりかなり低く、そのためだということがわかり、ベンチレーターの呼吸回数設定を変えてもらいました。2 回ほど呼吸回数設定を変えて身体にあった呼吸回数になり

頭痛と吐気はおさまりました。

自分でも驚いたのですが、手術の翌日から少しですが食事を摂ることができました。2日目にはさらに多く食事を摂りました。そして3日目には出された食事をほとんど食べられるようになりました。

車椅子にこの日から乗り1日を過ごしました。それからは体調が回復し、暇だと感じられるほどです。会話は入院して2週間は声が出せませんでした。かすかに音が聞こえるので、多少わかりにくいですが透明文字盤を使わずに話していました。発声について簡単にいうと、気管とベンチレーターをつなぐための器具（カニューレといいますが）の先にカフという小さい風船がついていてそれを膨らませると声ができなくなり、しばませると声ができるようになります。手術を受けてしばらくは出血するため、気管へ入ることを防ぐためにカフを膨らませます。傷口からの出血がおさまればカフを外すことができます。

7月8日に介助者に対して病院側が吸引やベンチレーターに関する研修を行いました。その後、看護師立会いのもと介助者が実際に吸引やガーゼ交換をはじめました。最初のうちは恐る恐るしていたのが、みるみるできるようになり7月15日からは介助者が単独できるようになりました。同日に気管切開をした傷の抜糸をしました。順調に回復しているとドクターに言われました。退院後の医療体制の準備を進めました。自宅の近くにある個人病院のドクターが自立生活に理解をされている方で、きみよさんもお世話になっています。その病院で人工呼吸器のレンタル、カニューレ（気管切開チューブ）の交換などをしていただくことになりました。



7月24日水曜日

そして退院

入院して3週間目に退院しました。病院としては1カ月の入院と考えていたので、3週間で退院したいと強く言いました。介助者は吸引を覚え、体調も回復していたからです。また、介助体制と医療体制が整い、自立生活に戻れる状態だったため、病院側も3週間での退院を認めたのだと思います。



私の場合、計画的にベンチレーターを導入したこととベンチレーター使用者ネットワークがこのようなドクターとのつながりを持っていて、サポートを受けられたからこそ3週間で退院できたのだと思います。肺炎などで命に関わる危険な状態になり入院し、緊急非難的に気管切開をしてベンチレーターを導入した場合、体力が落ちているため回復がとても遅く退院まで、3、4カ月と長引くこととなります。急な入院では介助体制を作ることが

難しくなります。

気管切開後は、身体介助のやり方が今までと変わると予想していましたが、ほとんど変わらずできることがわかりました。ただ、入浴は2人体制でなければできなくなりました。入浴中は、ベンチレーターが使えないため手動のベンチレーター（アンビュバック）をひとりが動かし、もうひとりが身体を洗うからです。

26 カニューレはピアス

花田さん入院時経過(2002年7月～8月)

月日	経過
7月3日	気管切開をし、人工呼吸器を導入するため北海道大学医学部付属病院に入院する
7月4日	人工呼吸器を使い始める。呼吸器をつけてすぐに呼吸が楽になり、精神的にも回復していくことを実感。手術直後のため夜間に発熱(38)
7月5日	食事を開始し、少量だけ摂取。日中に頭痛が伴う。夜間になり再び発熱(38)し、頭痛・吐き気も伴う。ドクターに相談し、血液検査を行う。二酸化炭素濃度が 17%に低下しているとのこと(過換気状態)で、呼吸器の流量を減らしてもらう。
7月6日	ベッド上で座る、食事の摂取量が増える。依然、頭痛があるためドクターに相談し、今度が呼吸器の換気量を増やしてもらう。夜間に発熱(37)。
7月7日	頭痛が治まり、熱が平熱に戻ったため、車椅子に乗って1日過ごしてみる。問題がなかったため、この日以降毎日、車椅子に乗って過ごす。血中二酸化炭素濃度を測定し、33%(正常値 30～40%)に戻る。
7月8日	気管切開口の診察を受け、カニューレの交換。傷の回復は順調とのこと。介助者が看護師立会いの吸引を開始する。
7月15日	気管切開口の抜糸をする。全ての介助者が看護師と共に何度か吸引を行い、方法を覚えたことから単独で吸引を開始する。
7月18日	退院日についてドクターと主任看護師、看護師長と交えて話し合う。病院側は、術後1カ月は入院した方が良いという方針だが、3週間で退院したいと強く伝える。
7月24日	北海道大学医学部付属病院を退院し、自宅に戻る。
8月2日	数日前から微熱が続き、病院で診察を受ける。レントゲンを撮り、肺の下のほうが若干白い様子。痰が肺の奥に詰まっている可能性があり、痰が出やすくする薬を服用。
8月5日	微熱が出なくなる。翌日、仕事に復帰。

7月2日火曜日

横川由紀 レポート

入院直前の花田さん

ついに明日が入院の花田さん。気管切開の手術は4日に決まり、少し不安げな様子。「今、不安なことは？」と聞くと「なんか、前までは平気だったけど、今頃になってちょっと不安になってきた。大変そうだし、ちょっとどうしようかと～(笑)」という。

「カニューレの種類はまだわからない。明日手術の説明を受ける時に聞いてみる」とのこと。ベンチレーターはアチーバ。エア・ウォーターからのレンタル。「設定については今使っているBiPAPのままでなく、手術してから決まるのではないかと思う。」という花田さん。

手術の時は、「全身麻酔だと身体に負担がかかるし、怖いから局部麻酔のほうがいい」という。執刀医は耳鼻科のドクター。耳鼻科のドクターなら慣れてるし、安心だね。」と皆でうなづく。

「手術中呼吸が止まったら困るね」「どうしたらいいんだろう」と3人で話す。「BiPAPつけてするのから」「いや～、それはないでしょ」「酸素マスクから」「うーんどうだろう」とさんざん悩んだあげく、「口から挿管して手術するんじゃないか」ということになりました。(それも明日の説明で分かるだろう。)

4日の手術後からベンチレーターはアチーバを使用。吸引機については区に申請中とのこと。介助者の吸引も始まる。最初は看護婦がついて見てもらう。退院後はみどり内科でカニューレ交換をしてもらう。介助者の休憩時間は他の介助者を入れ、24時間人が入るようにシフトを組んでいくそう。

明日は午前中に入院。病院まで、地下鉄で行くようだ。「退院は地下鉄ではさすがに無理だよ。」と言っていた。何はともあれ、元気に退院してほしい。「手術後またインタビューに行きます。写真を撮らせてね。」という約束をし、今日のインタビューは終了。今度は文字盤での会話になる...楽しみだ。

着々と準備を重ね、計画的に気管切開に臨む花田さん...。でも、花田さんの気持ち的には「行き当たりばったりダー」という感じらしい。



アチーバ

7月5日金曜日

佐藤きみよ レポート

術後1日 口パクでの会話

手術から1日たった。花田さんの様子を見に行く。私が病室へ入るととても元気そう。「どう？」と聞くと「うん、呼吸スゴク楽になった」「いくら入れているの?」「呼吸回数が14回/分で流量が540cc/回くらいかな、もっと流量増やしたら、二酸化炭素が飛んだ」「過換気になったんだ」「うん」顔色も良いし、口パクでの会話もほとんど聞き取れる。「文字盤使っているの?」「いや、使ってない(笑)」「十分伝わるもんね。よく分かるよ、何言っているか...」「うん」「あれほど文字盤練習したのにねー!(笑)」そばにいた看護師も「術後1日でこんなにはっきり話せる人も

28 カニューレはピアス

めずらしいし、こんなに元気な人もめずらしいですねー」と感心している。

食事もおかゆだけでももうしっかり食べているそう。点滴も、1日2回の抗生剤だけでももう何もしていない。調子を崩して、肺炎での気切や風邪をひいてからの気切ではこうはいかないだろう。なぜかという、本人の体力も落ちているし、基礎体力がない中で呼吸器に慣れるのはものすごくエネルギーのいることだからだ。体力のあるうちに、元気なうちにできるだけ早く計画的に気切をするとこんなに状態が違い、本人も楽であるということ、確信した。

明日は、術後の微熱もあり、出血もしていたが今ではもう出血もないし、熱もないという。これまで、何人もの人に「元気なうちに気切をしたほうがいい」と勧めてきたが、みんな気切への抵抗感が強く「時期を見てから」と言っているうちに痰がノドにつまり亡くなるというケースをたくさん見てきた。その度に、彼ら彼女たちを救えなかった自分を責めてきた私だった…。だからこそ花田さんの姿を見て涙が出るくらい嬉しかった。殺さずにすんだから。死に神の世界に彼を渡さずにすんだから。

看護師が「明日から車椅子に乗ってみましようね」と花田さんに言っている。

7月15日月曜日

花田さんもベンチレーター仲間に

術後1週間。「こんにちはー」と病室に入ったら車椅子に乗った花田さんがいた。もうすっかりいつもの花田さん...や、いつもの花田さん移乗に明るい表情の彼がいた。まだベンチレーターを車椅子に積めないで、台の上に機械をおいて車椅子に座っている。手術前に注文をしておいた自分用の吸引器もちゃんと棚の上にある。「どう?」と聞いたら「さっき管に水が入って、空気が入ってこなくなった、びっくりした。」「あー、吸気と呼気のチューブにたまるんでしょ? そうなんだよねー」花田さんの口からウォータートラップとか、チューブとかベンチレーター用語がどんどん飛び出る。

気切の前に研修をした勉強の成果だと思う。吸引ももう看護師の立会いのもと、介助者がやっている。吸引をしている介助者の様子を見たら研修の時とは大違いでもうすっかりテキパキとサククションチューブを握ってやっている。「すごいねー。上手になったねー」と介助者に声をかける。思っていたほど介助者もそれほど疲れていないようで安心する。「来週の月曜日抜糸するって。その後カフなしカニューレにするってドクターが言っていた」と口パクで花田さんが言う。「カフなしカニューレをつけたらもっと声でるよ」「うん」「呼吸回数を12回の流量を600ccを今入れているんだ」「少し増えたんだね!ラク?」「うんラク。お風呂に入ったんだけど10分もはずしてられなくて、すぐベンチレーターをつけながら入った。」「カフなしカニューレになったらすぐ退院じゃないの?」「うんたぶんね。」「早く帰って来て、JVUNの仕事一緒にやろうね」「うん」「いっぱい仕事があるよ」って私が言うと、安岡さんが「障がいが重くなればなるほど仕事が増えるっていうのもすごいことだよ(笑)」と試みてみんなで笑った。「カニューレ交換やったの? 痛かった?」「いや全然痛くなかった、耳鼻咽喉科のドクターがやったから、さすがプロだわ」とのこと。

私のカニューレ部分をまじまじと見て「同じだ...なんか不思議...」というから、「仲間だよ、ベンチレーター仲間。センターに戻ったら由紀ちゃんもいるんだよ」と話す。「何か食べたいものある?」と聞いたら「スシ食いたい」というので「次来る時差し入れるね」と言って帰ってくる。

帰り道「元気で安心した、ホントに良かった」というと、安岡さんが「アメリカだったら、ひょっとしたら次の日の退院で、後は通院でやってくよ。だってノドに何ミリかの穴をあけただけなんだもの。」というから「ホントにそうだよねー」と、しみじみと思う。けれど気管切開をする、

ノドに穴をあけるということへの抵抗感はどこから来るのだろう。おへそや、唇や舌にまで穴をあけピアスをする時代だというのに…。

7月15日 月曜日

横川由紀 レポート

気管切開後の花田さん

14時30分ごろ病室へ着く。

車椅子に乗っていた花田さん。ベンチレーターをつけて座っている。「インタビューしていいですか？」と聞くと、「ちょっと待って、声ができるようにカフ抜いてもらうから」と看護師を呼ぶ。看護師に見てもらいながら介助者の吉川さんがカフを抜いた。「まだ、傷がしっかりしてないので、30分くらいだね。」と言われる。エアーを抜いた後に血圧とサチュレーションを一応計る。特に異常はなかった。



カフを抜いてしゃべる花田さん...苦しそうだ。とりあえずインタビューを始めた。

横川:昨日カニューレ交換でカフなしカニューレになると聞いていたんですが？

花田:まだ。今週中には変える予定。

(傷口がまだ安定していないため、今はカフつきカニューレを使っているという。)

花田:昨日からカフを抜く練習を始めて、ご飯の時だけ抜いている。

横川:ご飯食べる時、カフを入れていると圧迫されているようで、苦しいんだよね。(今までお粥だったが昨日から普通のご飯になったとのこと)

横川:昨日のカニューレ交換は痛かったですか

花田:全然痛くない。(なぜか強気な花田さん。)

横川:手術してから初めてだっけ？

花田:ううん、2回目

横川:血出た？痛くなかった？

花田:血はちょっと出たけど、全然痛くないよ。

横川:カフを抜いたことで声が出やすくなった？(久々に聞いた花田さんの声)

花田:呼吸器に合わせながら声を出さないといけないから、ちょっと難しい。しゃべりにくい。(タイミングを合わすのが大変なよう。)

横川:空気が傷口から漏れて、刺激になって痛くない？

花田:痛くないよ(何を聞いても痛くないと言う)

横川:介助者の吸引はどうですか？

花田:完璧です。看護師に見てもらいながら、やっているけど…。

横川:1日何回ぐらい吸引やるんですか？

花田:移動した後にたくさん出る。ベッドから移動すると、10分おき、落ち着くと2、3時間しなくても平気。

横川:やっぱり、しゃべったりすると多くなるの？

花田:しゃべると痰、出やすいかも。(少しゼコゼコしながら)

30 カニューレはピアス

横川:BiPAP と気管切開をしてベンチレーターをつけた違いは何かありますか？ここが全然違うとか。

花田:全然違う。BiPAP だと鼻詰まると最悪。おさまるまでつけられない。呼吸器だとかなりラク。BiPAP だとご飯も食えないよー。(これについては実際に試したことはないらしい...) 八雲(国立療養所)では24時間BiPAPを使っている人がいた。あれはきついなー。(施設のことを思い出したらしく、ボソッとつぶやく)

横川:設定は変わったんですか？

花田:BiPAPの時は回数が25回。今は12回。換気量は600mlでちょうどいい。

横川:車椅子に乗ったのはいつから？

花田:7日から。手術から3日間には乗っていた。身体的には断然ラク。部屋も車椅子に乗れるように模様替えした。

横川:何時間くらい乗っているの？

花田:11:00~21:00まで(車椅子には乗れるけど、ベンチレーターが載せられる車椅子がまだできていないため、病室から出ることはできないという)

横川:お風呂とか入ったの？

花田:風呂は苦しかった。ベンチレーターをつけなくて入ったら、苦しくて途中でつけた。

横川:今、24時間ベンチレーターをつけているんだね。(最初からつけたまま入れてくれればいいのと思った。)

花田:うん。24時間つけている。起きているときなら多少自発呼吸あるけど、横になったら全然ダメ。

横川:ガーゼ交換はもう介助者がやっているの？

花田:吸引もガーゼ交換も介助者がやっている。看護師に見てもらいながらだけど...。介助者の中易さんが最初にOKが出た。

横川:カフのエアーを入れているとき(膨らませているとき)と抜いているときの(呼吸器の)換気量って同じだよな。苦しくない？(さっきから気になっていたことを聞いてみた)

花田:しゃべると空気が足りなく、30分くらいでエアーを入れる。

突然

花田:カニューレの色が青ってダサイよね(自分の使っているのはいいと思うらしい)。でも、気切してから鏡を見ていないんだー(コンパクトを貸したところ)。んー(と言ったきりなぜかへこむ花田さん)。ダサイなー(想像と少し違うようでした。ちなみに花田さんが使用しているカニューレは、カニューレ内径8mm、外径11mm、カフエアー5.5ml。)

インタビュー中、看護師が来た

看護師:今日から換気量増やしてみようか。(どれくらい増やすのかと思ったら、650mlになっただけ)

花田:たった50ml増えただけかよ。(切れ気味の花田さん。)

皆:こんなじゃ全然変わらないよね。(もう少し増やしてくれるよう交渉すると言っていた。帰るときにはもっと上げてくれるという話になった。)

横川:退院に向けての準備とか、話し合いは進んでいる？

花田:もう、来週には退院できるよ。今は、病院が間に入って話を進めている。

病室から出ることができないので、なかなか直接話し合いをすることはできないらしい...。これからは退院に向けて、話を進めていかなければなあと思いながら、インタビューを終えたのでした。

体力があるうちに気管切開すると、こんなに元気なんだなあ...。まさかこんなに違うとは思わ

なかったので驚きました。ほとんどのベンチレーター使用者が肺炎になって、体力のギリギリの状態になってから気管切開をやっているのを考えると、花田さんはホントに良い時期に気切しているのだなと思いました。こんなふうにはベンチレーターを使うことを選択肢のひとつとして考える人が増えて、実際に行動に移してくれる人が出て来てくれれば嬉しい。

入院中介助者としてかかわって

重要だった事前の研修会

吉川徳倫

はじめまして、花田さんの専従介助者の吉川です。今回、花田さんの気管切開手術にあたり、学んだことや感じたことを話したいと思います。

術前、自立生活センターさっぽろの方々に、研修会を開いていただきました。ここでは、なぜ気管切開が必要なのか？という疑問への説明や、呼吸器とその周辺機器の基礎知識、コミュニケーションのとりかた、吸引の練習や術後の自宅ケアでの注意点などを教えていただきました。何もわからない僕のような人には、大変ためになる講習会でした。

吸引の練習では、吸引器やカニューレ、カテーテルなどに実際ふれてみての仮定練習でしたが思っていたより、難しいことはなく、想像で勝手に難しくしていたんだなと思いました。それにしても、吸引器では手動式、足踏み式、電動式。カニューレにしても、カフなし、カフつきスピーチカニューレなど多種多様な種類があり、ちょっと感動しましたね。

実際に吸引ケアのときも清潔さを重視し、かつ冷静な対処をすれば、特に難しいことはなかったもので、研修会での仮定練習が大変役に立ちました。

研修会でのコミュニケーションのとり方で、文字盤を使うということになり、さっそく花田さんと作成にとりかかりました。文字盤というと、板に五十音図を書いて、指でたどり、言葉を読み取り文章にするという流れだと思のですが、花田さんと作ったのは、日常の介助の内容をそのまま書くというものでした。「頭」「腰」「左足」などの部位や、「右に」とか「持ち上げる」などの行為を書いてそれらを組み合わせて介助を行うように決め、良い文字盤が完成しました。...が、その文字盤は一度も出番はありませんでした。



アシスタント研修の様子(左端が吉川さん)

術後、花田さんは口パクの、かすかなかすれ声でしゃべれたからです。たしかに理解できれば、普通に聞きとる方が早いし、メリットも多いですね。1度で理解できない時も多々あったのですが、そこはやはり専従介助者。他の人よりも断然理解が早かったです。花田さんには、そういう選択がありましたが、術後、どうなるかわかりませんし、そういう選択ができない方もいると思うので、文字盤は、やはり必要なだと思えます。

呼吸器のアラームがなった際も冷静に低圧の原因、高圧の原因を探ることが大事だと思います。何度も同じケースでアラームが鳴ると、その下人に慣れてしまい、他の原因を見落としてしまうこともあるかもしれないので、一通りチェックするのがいいのではないのでしょうか。

そして、術後1カ月以上たった今、花田さんは以前に考えられないほど、元気に自立生活を送っています。声も術前より大きくなり元気にしゃべっていて、すでに外泊やカラオケ(!!)なども楽しんでいるようです。一般的にみると、ベンチレーター使用者とは、マイナスのイメージに据えられることができます。まさに、「ベンチレーターはパワー」という言葉が当てはまることを

僕自身、体験できましたし、当事者の花田さんは大変実感しているのではないのでしょうか。

あと、自選ヘルパーという介助体制の利点も感じました。常日頃、そばにいる専従介助者だからこそ、理解できたことも多々あったと思うし、専従介助でなければ、成し得なかったかもしれません。

それにしても、たくさんの人に応援されていた花田さんは、本当に「幸せ者」だと思いました。今後は元気になった花田さんがいろいろな人に幸せを分けてあげる番だとも思いました。

花田さん、これからも頑張って下さい。

一番大変だった吸引ケア

中易義高

気管切開＝大手術のイメージが僕の頭の角にありましたが1時間強で無事手術も終わり、これからは吸引、コミュニケーションです。吸引の手順は、2時間ほど研修会を開いてもらったのですが、頭の中での考えと手の動きがうまくいかず、自分自身イライラする日々がつづきました。

呼吸器、吸引器を見たことはありましたが、実際には、1回もさわったこともなく不安が積もるばかりで、花田さんの入院当日をむかえ自分に気合を入れ、おちついて病室で花田さんの帰りをまっています。

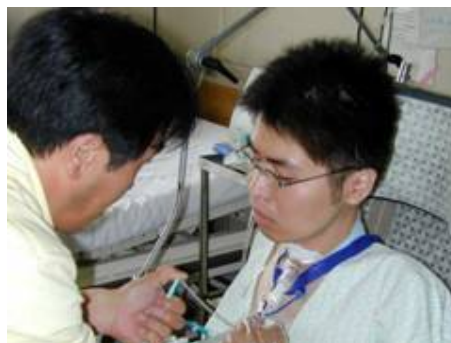
入院前、気管切開すると少しの間声が出ないということで文字盤をつかってコミュニケーションの練習をして準備万端でしたが、なんと花田さん少し声が出ている。僕は、思いました。これだったらうまくコミュニケーションがとれる。ところが甘かったです。マ行が聞き取れず、僕もそうですが花田さんの方がストレスが頂点に達したのではないのでしょうか。

一番大変だったのは、吸引です。1週間くらいは看護師が吸引をしてくれましたが、そのあとは在宅にむけアシスタントが吸引をすることになりまたまた緊張の始まりです。滅菌手袋をはめ吸引器を作動させカテーテルを接続して消毒する最初は、何がなんだかかわらず頭の中がパニックでした。カテーテル、カニューレそれってなに？低圧、高圧、アラームこれってどういう動きするの。見るもの、すること全部初めてのことで毎日が大変でしたが、僕みたいな人でも少しずつ慣れて吸引もコミュニケーションもとれるようになりチョット安心しました。

3週間がたち退院です。「え～、本当ですか？少し早いのでは...。」と頭の中で思いましたが、先生、看護師の許可がでたので明日からは、在宅です。ここで僕の頭の中に問題が...。在宅になると近くに先生も看護師もいない。何かトラブルがあったらどうしょうの毎日ですが、看護師の話しを思い出しパニックにならないように心がけています。

呼吸器にしても加湿器に水があるか、ウォータートラップに水がたまってないか、チューブに水滴がないか、これが僕の朝一番の仕事です。まだまだベストなケアができないと思いますが、入院当時から比べると緊張もとれました。

花田さんには、慣れないアシスタントでイライラさせましたが、いろいろ、勉強になり看護師になった気分でした。



入院中、花田さんの吸引をする中易さん

退院後

退院後インタビュー

インタビュー：横川由紀



退院した花田さん

横川: どうですか？呼吸器の調子は？...加湿器の水が入ってないんですけど（笑）

花田: やべっ（笑）

横川: 退院してどのくらいになりましたか？

花田: 1週間と2日、9日くらいかな？

横川: 退院してからどうですか？不都合とかはないですか？

花田: 呼吸器はなんでもないんだけど、身体が...。夜に熱がでたり、咳が出たりとか原因がよくわかんない。それがちょっと、仕事も行けないんで困っている。

横川: 病院は？行ったりしている？

花田: 病院は...水曜日にいったんだけど...何となく、なんか痰が肺の奥にありそうな感じで、それがもしかしたら原因かもしれないって。

横川: なんか炎症起こしているのかな？

花田: そんなひどくはないんだけど、ちょっと...前の健康なときの状態と比べると、ちょっと何となく白い感じ。何となく怪しい感じがするんで、薬を飲んでいるんです。様子を見てっことで。

横川: 薬飲んでいるんだ。

花田: そう。でもよくわかんなくて。

横川: 吸引とかは増えているの？

花田: 全然。痰がでなくて逆にちょっと、困っているっていうか...。全然、痰がでない。

横川: 水分とっていますか？

花田: 微妙（笑）

横川: あと湿度が高い方が痰がでやすいとかいうよね。

花田: 水分が足りない気がする。吸引は1日1回するかしないか。

横川: ああ...1日1回。

花田: ちょっと異常な...。なんかちょっと逆に危ないかも。

横川: なんか吸引の時のサイドチューブから血が出てきたって聞いたけど。

花田: それ、昨日。すぐ治まって、今日は全然なんでもないけど

横川: 痛くはないの？

花田: そんなに痛くはない。

横川: カニューレ交換から出血したわけではないの？
花田: それは先週…。突然血が出てきた。
横川: こわーい。びっくりするよねー。ご飯とか食べたときは大丈夫？
花田: ご飯はふつうに食べられるんだけど。
横川: カフ抜いている？
花田: カフは抜いています。
横川: 夜も抜いているの？
花田: 寝るときは、一応入れている。
横川: じゃあ換気量とかあげた？
花田: 全然いじってない。
横川: 600？あれ？1回 650cc にあげてなかったけ？
花田: うーん、変えていたんだけど、あんま、変わんないかなと思って。
横川: 戻したんだ。特に苦しいとかはないの？
花田: あんまりわかんない。結構空気が傷から漏れるんだけど、苦しい感じはないから、たぶん大丈夫だと思うけど。
横川: 退院してから酸素濃度とか測ってみたりした？
花田: みどり内科で測った。98%だった。
横川: じゃあ、普通か。
花田: 全然問題ない。
横川: 最初は文字盤とか使って大変って言っていたけど、普通にしゃべっているよね。
花田: うん。しゃべるのは断然、普通にできるんでラクなんだけど。
横川: 前と変わらない？



花田: ちょっと声が変わった感じがする。
横川: 寝るときとか、呼吸器は移動するの？
花田: 車椅子につけたまま、ベッドの横に置いて、移動は面倒くさいので。
横川: 呼吸器をつけたまま抱えてベッドに移るの？
花田: 呼吸器はずして、1回はずして、移動してからつける。
横川: 自発呼吸はあるの？
花田: 10分とか、15分ぐらいなら。そんなに苦しくはないんだけど。
横川: お風呂とかは大変？
花田: 1回入ったけど、熱が夜でるから入れない。この夏に入れないと汚い(笑)。
横川: 入ったときは大変だった？濡れないようにとか。
花田: それはそんなに問題なくて、ビニールとタオルを首につけて入った。
横川: 呼吸器もつけたまんま？
花田: それはつけない。

横川:自分で呼吸しているの？
花田:アンビュー（バッグ）もなんかちょっと。病院から借りたのは管が長くてなんかかえって
苦しい。
横川:じゃあ、お風呂に入る時間ぐらいははずしてられるんだ。
花田:まあ、何とか。ちょっと頭痛くなりかけるけど（笑）。
横川:今、呼吸器を1日つけないで過ごして下さいって言われたらどうですか？
花田:それはちょっとムリ（笑）。
横川:つける前はそうしていたじゃないですか。使い始めたら、もうそんなことはムリですか？
花田:うーん、どうかな？ちょっと厳しいかもしれない。まあ、最初のうち苦しいけど慣れるか
もしれない。
横川:気管切開して良かったって思っている？
花田:呼吸が苦しいというのはなくなったかな。まあ、熱が出ているのがちょっとね。
横川:気切したからなのかな？
花田:まあ、どうなんだろう？
横川:病院では、1回も熱でてなかった。
花田:入院中は2、3日くらい出たかな？
横川:手術した後？
花田:うん。37 くらいだったけど、夜帰ってきたら、もう38 とか。
横川:きついね。
花田:下がると元にもどるんだけど。
横川:でも風邪引いて痰が出ないって珍しいよね。
花田:かえって危ない気がする。身体の中に溜まっちゃダメだよな。
横川:だめだよ、肺炎になっちゃう。
花田:あ、危ないんだ。やべー、全然でない。
横川:1日1回かあ。
花田:1、2回。全然ごろごろしないんだけど、ムリヤリ、あえてやってみるんだけど、あんまり
…。ちょっとは取れるけど。
横川:介助者とかは？慣れた？
花田:全然問題ない。
横川:ガーゼ交換とかは？
花田:もう普通にやっている。
横川:一番心配だった中易さんは大丈夫？
花田:うまくなった。
横川:電動車椅子の後部に積んでいる台は使いやすいですか？
花田:この間、玄関のスロープで前輪浮き上がって危なかった。
横川:あぁ、バランスがねえ。
花田:そう、転倒防止のタイヤがないから危険で、もう少しでひっくり返るところだった。ちょ
っと改良が必要。
横川:昨日かおととい、事務所の前通ってたでしょう（笑）。
花田:病院行って来た。
横川:病院行ったんだ。退院してから出かけたのは歓迎会だけ？
花田:そう（笑）。あと病院いったのと、後はず～っと家にいた（笑）。
横川:もうちょっと入院していた方が良かったんじゃない？
花田:今の生活は入院とあまりかわんない。でも入院よりはちょっとマシ。テレビ代がかかん

いから（笑）



花田さんの電動車椅子

横川: あははは、確かに。在宅だと介助料出るしね。

花田: うん。

横川: 退院して今、不安なことは？

花田: うーん。熱が...風邪なのかわかんないけど、体調悪いのが治れば、仕事できるんだけど。遊びにも行けないから、家にいるしかない。

横川: 職場は花田さんの席もできたし、いつでも来いって感じだよ（笑）

花田: いつ復帰できるかなあ。

横川: 車椅子、新しいのは、まだしばらくかかりそう？

花田: うーん、9月ぐらいになっちゃうかも。

横川: 呼吸器を載せる台を作るのに時間かかるのかな？

花田: うん。

横川: 吸引器は持ち運ぶときはどうやっているの？

花田: 専用のバッグを車椅子にかけている。

横川: 吸引はやり方変わった？病院とは。

花田: 手袋使わないでやっている、ぐらいかな。

横川: 使い捨て？

花田: いや、洗って干している。

横川: 薬はつけないの？

花田: 洗淨綿で拭いてから使う。

横川: 1本を何日使い回すの？

花田: 1日1本。あんまり長く使うと細菌とか危ないから。

横川: カニューレ交換は病院に行ってるの？

花田: まだ決めていない。

横川: どっちでもいいの？

花田: うん。

横川: 退院してからエア・ウォーターさんは来た？

花田: うん、時々来ている。けど使う物品がまだはっきり決まってないから、とりあえずみどり内科にあるものをもらってきて、チューブも何本かもらった。

横川: じゃあ、ガーゼとかも？

花田: ガーゼもとりあえず10日分ぐらいもらってきた。

横川: じゃあ、早くしないとなくなっちゃうね。

花田: うーん。

38 カニューレはピアス

横川:でもきみよさんも滅菌してないガーゼを使っているって言うているし、大丈夫かな(笑)。

花田:まあ、多少は(笑)でも、まだ何となく傷が痛いんだよね。

横川:傷は膿んだりしてない?

花田:膿んでいるような、膿んでないような、なんかよくわかんないんだけど。検査したけどまだ返事が来ない。

横川:カニューレの形は変えるんですか?

花田:しばらくはカフ付きのままで。口あけると空気が漏れて内圧が下がってアラームが鳴る。でも力を入れると気切したところから漏れる(笑)。

横川:ガーゼを2枚重ねてするとか。人によってはそうしている人もいる。花田さんテープでとめてないからかも。

花田:どこを?

横川:ここ!ガーゼの切れ目に隙間が空くから、重ねて三角のところもカニューレの羽の部分の下に入れ込むんだけど、それが出ちゃっているよ。



ガーゼのつけ方が甘いカニューレ

花田:ああ、なるほど。

横川:ガーゼびったりくっつけた方がいいよ。膿みもたれちゃうし。

花田:鏡見てないからなあ。

横川:自分見えないモンねえ。

花田:ガーゼちょっと考えないとな。あっ、森さん(介助者を呼ぶ)。

森 :はい。



介助者の森さん

花田:精製水、もうないよ。

森 :はい?

花田:精製水ない?

森 :すっからかんです。吸引用のものしかないです。

花田:あはは。あ、水道水でもいいんじゃない?1回煮沸かしてからね。森さんやかんでお湯沸か

して。

森 : はい。

横川: 花田さんはベンチレーターの設定変える予定はないの？

花田: 今は...ないかな。このままで苦しくないし。

横川: しばらく使ってみないと合っているかわかんないしね。

花田: 熱だけ下がって体調よくなれば仕事できるんだけど。

横川: 私は花田さん、今日寝ているかなって思っていた。熱あるって言っていたから。

花田: 昼間はないんだ。夜だけ、夜の9、10時になると上がってくる。

横川: 回路交換は？

花田: 来週かな？

横川: 花田さん退院してから誰か遊びに来た？

花田: きません(笑)。

横川: あははは。みんななぜひいていると思って遠慮しているんだよ(笑)。今は24時間、介助者いるの？

花田: うん、休憩も家で取ってもらっている。

横川: 外部バッテリーもまだ来てないの？

花田: 全然来ない。医療物品も来ないし。

横川: 花田さんはしゃべると疲れる？

花田: そんなには疲れない。たまにむせるけど。

横川: 早く事務所行きたい？

花田: うん、早く仕事したい。

横川: 今日はどうもありがとうございました。

インタビューを終えて

気管切開して間もないのに、早く仕事に復帰したいという花田さん。最初、気切しようかどうか悩んだように思えたけど、今はとても頼もしく見えます。早い段階での気管切開、正しい情報、介助者への研修。これが計画的気管切開かぁと思いました。こんなに元気になって(体調悪いみたいだけど)家に戻ってこられるのなら、気管切開に対するみんなの認識もきっと変わるはず！と思いました。





8月6日(火)術後33日目に初出勤する花田さん

ベンチレーターをつけて1年が経過して

インタビュー: 富田直史



富田直史さん

[プロフィール]

富田直史 (とみた・なおひと)

1975年、兵庫県神戸市に生まれる。子供の頃から進行性筋ジストロフィーの障がいを持ち、17歳から電動車椅子を使用する。95年、阪神淡路大震災の作業所復興支援に携わったことから障がい当事者の運動に関わり始めるようになり、その後、神戸や大阪で様々な活動を経験する。01年に佛教大学社会学部社会福祉学科を卒業、一時体調を崩したことをきっかけに就寝時のみベンチレーターを使用するようになる。02年に開催されたDPI世界会議札幌大会への参加を機に、神戸から札幌に単身で移り住み自立生活をはじめ。現在、「自立生活センターさっぽろ」「ベンチレーター使用者ネットワーク」のスタッフとして活動している。

ベンチレーターをつけて1年経過した今、思うこと

富田:今日は、ベンチレーターをつけて1年たった花田さんにいろいろ聞いてみます。

花田:はい。

富田:ベンチレーターをつけて1年ということですが、良かったことなど今の感想を教えていただきたいのですが。

花田:あっという間の1年でした。気管切開してベンチレーターをつけて、最初のうちは慣れなくて苦しかった時もあったけど、今はCILにも週5回通って、元気に生活しているので、本当にこれは「やってよかった」としか言いようがない、という気持ちです。CILにも気管切開をしようか、やめようか悩んでいる、という相談もきますが、気管切開したことで、自分の経験を話せるってことはすごく嬉しいです。本当に、今の僕は気管切開して良かったという思いしかありません。まあ、車椅子が大きすぎるのはちょっと困るけど(笑)、やって良かったな!という思いで無事1年を迎えられそうです。

富田:外出した時に、周りの視線が気になるとかそういうことはないですか。

花田:結構、ベンチレーターをつけているのがかっこいいと思っているので(笑)。そんなに気になることはないですよ。車椅子が大きいの、目立つな...とは思いますが。だからってベンチレーターが気になるということは、つける前も後もありません。

富田:僕も夜だけBiPAPをつけているのですが、花田さんを見て思うのは、もし将来気管切開することになっても不安がないな、という気がします。花田さん自身が元気になったということで、他の人がベンチレーターをつけようか迷っている人に「こんなに元気になるんだ」とか「行動的になれるよ」というメッセージを伝えられると思うので、これからいろいろな人の相談にのって欲しいと思います。まだまだ社会の中では「ベンチレーターは病院でつけるもの」という意識があって、そういう部分で迷っている人はいると思うので、花田さんが周りに与える影響というのは凄いです。

花田: そう言ってもらえると嬉しいです。僕も伝えていくことがこれからの使命・役割だと思っているので、情報提供をしながら全国まわるくらいのことはしたいなと思っていてます。富田さんもいつでも相談して下さい(笑)。

富田: ありがとうございます。ベンチレーターをつける前とつけた後とで生活が変わったこと、もしくは、全く変わらないことがあれば聞かせて下さい。

花田: 介助について変わったところは、1日に何回か痰をとることや物品を買って準備するなど、やることは少し増えたけど、他には極端に変わることはないです。最初は物品の補充を忘れてたりもしましたが、最近はそういうこともないです。自分自身も、大変になったという感じはないですね。逆にベンチレーターをつける前の方が苦しくて、生きるのが辛いくらいでした。そういう状況だったのがこんなに楽になったという気持ちの方が多くて、外出の時など、ちょっとくらい荷物が多くなっても全然気にならないです。

医療的ケアを介助者が行うことについて

富田: 医療的ケアと言われる部分で、介助者に頼む時に気をつけている部分はありますか。

花田: 吸引についてですが、初めて気管切開した時は介助者に病院で研修を受けてもらっていましたが、新しく介助に入ってもらう方には、介助で手慣れている方をよく見ながら覚えてもらうようにしていますし、CILのベンチレーター研修会で教わることも、僕から介助者へ伝えることもできます。やはり、最初は慣れるまでぎこちないですけど、今は皆さん難なくできているので、思っていたより大変な介助ではないです。

富田: 今の段階では、無資格の介助者に吸引をまかせることは社会的には認められていない部分がありますよね。医療的ケアというとなかなか難しいことのようにとらえがちと思うのです。例えば、看護師会で反対されて...ということも聞いたことがあると思うのですけど、“慣れれば誰でもできる”ということ、花田さんの吸引ケアを見ていて強く納得させられる部分がありますね。

花田: 病院の看護師の方には、必ず気管切開してベンチレーターをつけた時に、吸引の指導をしていただくのですが、方法さえわかれば、あとは大丈夫だと思います。自分が一番楽だと思える介助のやり方を、自分の口から介助者に伝えられるので、誰でもできることなのだとこの1年で感じました。特別なことではなく必要なことであり、研修さえ受ければ誰でもできるということ、もっと社会の人に知って欲しいと思います。

ベンチレーターをつけて良かったと思うこと

富田: ベンチレーターをつけて一番良かったことについて、先程も「呼吸が楽になった」と言っていました。それ以外で何か良かったことというのはありますか。

花田: やはり、ベンチレーターをつけて自立していることが他の障がい者の方や施設にいる方に強いインパクトになるなと思っています。僕も自立をする時に、もうすでにベンチレーターをつけながら自立している佐藤さんの存在をも知って、強い衝撃を受けて「自分にもできる」と自信を持ってたという経験がありました。自分もベンチレーターをつけてCILで働き、地域で楽しく生きているという姿を見てもらうことは、これから自立生活をしたいと思っている障がい者の方に希望を与えることになると思うので、そういった意味では、ベンチレーターをつけていて本当に良かったなと思っています。良いことばかりです(笑)。

富田: ベンチレーターをつけたことで、正真正銘の重度障がい者になったわけですから、逆に誇れることとかもあるのでしょうか。

花田: そうですね、最近は特にそう思います。

これからベンチレーターをつける人へのメッセージ

富田:先程、「施設にいる方や他の障がい者の方に希望を与える」とおっしゃいましたが、これからベンチレーターをつける人に何か伝えたいことがありましたらお願いします。

花田:ベンチレーターをつけている僕でも、自立生活をしていて自由な生活をしています。障がいも重度でも自立生活が出来ない人はいないと思います。諦めないことと自立生活をしたという強い気持ちを持つことです。「自立したい」という気持ちが一番なのです。その気持ちを大事にして欲しいです。その気持ちを大事にして欲しいです。その気持ちがあるならば、行動を起こして欲しいし、こちらでもサポートしますよ。

富田:施設に入っている人などは、周りに諦めさせられる状況がありますよね。なるべく気管切開させないように...気管切開をしたら終わりなのだという認識が、施設関係者の間ではありますよね。気管切開する人は絶対自立できないのだとか、周りのそういう目にはがんじがらめになって、なかなか出づらい状況にあるのです。自立したいけど、そういう状況にいる人達に対して、どうサポートしていけばよいのですか。

花田:通信などで情報提供をし、自分がいた施設など、たくさんの所をまわって全国で研修や講演会などをいっぱい行きたいです。ベンチレーターをつけていても自立できるということ伝えていくことも大事だなと思います。サポート自体はCILでも十分できると思います。皆さんが「自立したい」と思うような活動を展開していくことが大事だと思いますね。

富田:ひとりでも、自立したいという人が出てくることで周りの認識も変わってくるでしょう。自立したいという気持ちに、どうやって答えていくか、情報提供をどのように行うか考えていかなければならないでしょうが、やはり自分の「自立したい」という気持ちが一番なのです。

花田:こちらで無理矢理に自立をさせるわけにはいかないし、やはり情報をいかに伝えるか、ということだと思います。

富田:僕は、関西から北海道に出て来て暮らし始めてまだ半年なのですが、去年の今頃は自分が北海道で暮らすことなんて考えていませんでした。きっかけは、ベンチレーター使用者ネットワークや自立生活センターのホームページをたまたま見た、それからだったんですよね。で、僕も北海道で暮らしたいと思ったのです。ほんのささいなこと情報で、施設にいる人や親元にいる人も「自分も自立したい」と思うきっかけになるのでしょうか。ちょっとした情報が大きな力になると思うので、そういうことも重要だなと思いましたね。さて、今までベンチレーターの良い所を多くお話ししていただきましたが、トラブルや困ったことがあったという経験があったら教えて下さい。また、どのように対応したかということも教えて下さい。

ベンチレーターにまつわるトラブル

花田:最初の頃は、2週間に1度のカニューレ交換を忘れるということもありました。これではいけないと思い、自分のためなのだから気をつけるようにしました。

富田:ベンチレーターと聞くと、なにか難しいイメージがあって、トラブルも多いのでは?というイメージを受けますね。トラブルがあった時の心構えなどあったら教えていただけますか。

花田:特にトラブルもなかったし、当然自分の体調管理は自分で管理できるようにしないとけません。例えば、ベンチレーターを使っていれば、障がいも重くなってくるわけだから、ドクターに言ってベンチレーターの設定を変えていかなければならないということもあります。トラブルが起こってもバックアップ体制ができていますし、ベンチレーターの業

者の方も定期的に来ていますし、何か異常があればすぐ連絡できます。あと、調子が悪いなど感じたらちゃんと病院に行って検査を受けて、どうすればいいかを判断する。それが大事なことだと思いますね。そういう連絡体制をしっかりしておくのと、自分の体調管理をするのが大事だと思います。トラブルが起きたら起きたでその時にならないとわからないこともあるし、ベンチレーターが故障したということも、この1年で全くないので安心して利用していますね。

そうそう、失敗の話在先程したのですが、ひとつ思い出したので話します。ベンチレーターというのは、外出するときには必ず1回の充電で20時間ほど電池が持つ「外部バッテリー」を持っていくのですが、以前に一泊旅行に行った時に外部バッテリーの充電器とアンビューバッグを持っていくのを忘れてしまったのです。それというも、その旅行以前にも旅行したことがあったのですが、そのときは充電がもったのです。だから今回の旅行でも持つだろうと思い持って行かなかったのです。

ところが、実際1泊して明けた朝に全く充電がなくなってしまって。充電器がないから充電もできないし、旅行先だから業者とも、うまく連絡が取れなくて、それで、どうしたかということ、カーバッテリーから電源を取る機械を買うしか方法がなく、いろいろな人や病院にも迷惑をかけました。それからは、必要な道具を旅行用のカートに全部詰めるようにし、出かけるときに必ずチェックをし、介助者の方に持って行ってもらうようにしました。そういった初歩的なことでの失敗がありました。

後は、ベンチレーターの加湿器の水の補充を忘れたこともありました。それからは、物は忘れないように必ずチェックし、カニユレ交換も2週間に1回必ずするようにしています。冬は今回初めての体験でしたが、夏と同じように過ごして風邪をひいてしまったので、今年の冬からは気をつけて過ごせるのではないのかな、と思います。

富田: 命に関わる失敗はまた別ですが、そういう小さい失敗をしながらひとつひとつ気付いていくのですね。花田さんの話を聞いて、トラブルなどなるべくない方がいいのですが、そういう経験があつてこそ自己管理において気付ける部分もあるのだなと思いました。さて、今度は花田さんの日常生活の様子を聞いていきたいのですが、ある典型的な1日の流れを教えてください。

生活風景

花田: まず、1週間でいうと月曜日から金曜日までは事務所の方に出勤し、CILの仕事やベンチレーター使用者ネットワークの仕事を、10時から18時くらいまでしています。土日は休みなので、皆さんと同じように余暇を楽しむということで、毎週のように出かけて、買物をしたり、映画を見たり、外食をしたりしています。家の中にこもらず、外に出かけて楽しんでいます。ベンチレーターをつけたから生活を変えるといったことは、ひとつもなくて、外出も今まで通り楽しんでいます。

1日の流れで言うと、仕事がある平日は朝起きたら着替えをし、顔を拭き、食事を摂り、出勤までの間は準備をします。その時、必ず吸引の道具をチェックしカートに積みます。例えばガーゼが足りなくなったら補充し、後は吸引器のピンなどを洗います。食事は、介助者に作ってもらい、入浴については2人体制で行います。

調子がよければベンチレーターをつけたまま入浴し、呼吸が苦しい時はアンビューバッグを使用します。台を作り寝た状態でシャワーをかけます。その時、カニユレ部分に水が入らないようタオルを当てます。元気に毎日仕事して、遊んで、人生を楽しんでいて、自分のやりたいことをやっている、そんな毎日を送っています。

富田: ベンチレーターをつけることによって生活自体は楽になるし、よりその分だけ楽しめたり

するんですね。そういう面ではベンチレーターをネガティブにとらえる必要はなくて、自分の生活を楽しみ、仕事をしていくための道具だと思えますね。歩けなかったら車椅子、呼吸が苦しかったらベンチレーターという感じで、「道具」だから、それをうまく使いこなせば良いわけで、自分の生活をより楽しくできると思います。花田さんの話を聞いて、ベンチレーターを自分の生活をよりエンジョイするものとして使いこなして良いのだということ強く感じました。

花田:呼吸が苦しかったら本当に何も手につかないし、死にたくなくなるくらい苦しいものです。ベンチレーターをつけることで、元気になるので「これはつけないと損でしょ」と強く思いますね(笑)。富田さんの言う通り、道具のひとつとして楽に考えて欲しいなと思えますね。

富田:映画や買物に行く時は地下鉄で行くことが多いですか。

花田:ベンチレーターを積んでいても地下鉄には乗りますよ。冬は雪があり車椅子で歩くのは大変ですから送迎サービスを利用しますけどね。雪がなければ、自宅から事務所まで車椅子で通勤するし、地下鉄だって乗りますよ。外出して夜遅くまで遊ぶときもあるし、公共交通機関を使うことに問題はないですよ。

富田:でも、まだまだベンチレーターをつけて外に出るといふ人は少ないですよ。日本の社会はまだベンチレーターをつけた人が出やすい環境ではないなと強く思います。海外に目を向けてみると、ベンチレーターをつけてバリバリ仕事をしている人や大学にいてる人、会社で責任のある仕事に就いている人がたくさんいると聞いたことがあります。日本でも、早く思い思いの生活ができるようになればいいなと思えますね。

花田:そのために、ベンチレーター使用者の代表としていろいろな場所に出かければ社会も変わっていくと思うので、そういった部分でどんどん外に出て生きたいと思えます。

富田:介助者の人達の抵抗感などはないのでしょうか。

花田:最初は確かに驚くとは思いますが。ただ研修で吸引ケアを教わったり、慣れている介助者が吸引ケアを行っているところを見たりしているので、最初は怖いと思っても徐々にできるようになります。今では普通に介助ができています。CILでも研修を行っているし、僕も情報提供するので慣れていけば大丈夫です。

ベンチレーターの管理

富田:先程、ベンチレーターの管理の重要性についてお聞きしましたが管理に必要な消耗品はどのように手に入れているのですか。

花田:ベンチレーターのディーラーが物品を持ってきてくれます。在宅人工呼吸器療法ということで健康保険の診療報酬の点数が出ていて、その中で病院を通してベンチレーターも借りています。ベンチレーターの管や綿棒やガーゼなど毎日必要な物も、病院の理解のもと、自己負担なくできています。ただ、精製水だけは保険外なので、僕が自己負担をしています。定期的に業者の方に来ていただいています。物品については何も心配いらないですね。

富田:消耗品は、全部で何種類くらいあるのですか。

花田:まず、吸引するための「吸引カテーテル」という管。カニューレという気管切開した場所に入れているチューブのようなもの間に挟めるガーゼ。ガーゼを取り替えるときに消毒用に使う綿棒。消毒するための消毒液。消毒用の脱脂綿。精製水ですね。吸引機自体は給付でもらえるので問題ないですね。

富田:定期的に交換しなければいけない物、例えばカニューレ交換、ガーゼ交換などは具体的にどのような方法で交換するのですか。

花田:カニューレ交換ですが、痰で汚れてきますので2週間に1回取り替えるのですが、近くの

クリニックに行ってドクターに変えてもらいます。ガーゼ交換は1日1回毎晩寝る時に取り替えています。介助者に取り替えてもらいます。ガーゼを外して、消毒をし、また新しいガーゼに変えます。

富田: そうですね。介助者に吸引をしてもらう時、指示を出す時に、気をつけていること、これだけは絶対伝えておくということは何がありますか。

花田: ベンチレーターという物は非常に大事な物であって、それに関わる介助をすることが特に重要であるということ、吸引もとても大事なケアということをきちんと覚えてもらい、それから具体的なやり方を覚えてもらいます。できるだけ僕が楽になるような形を覚えてもらうよう詳しく伝えていきます。後は、ケアについて不安を持っているだろうから、誰にでもできるし、なれてくるということを自分から説明できるようにします。介助者も最初は不安がっているので、あず案指針捨ててもらうことが大事です。その班を取り除いていって、それからやり方を教えて、うまくいけば褒めてあげて「ありがとう」の気持ちを伝える、そういったことが気をつけていることですね。

富田: 新しい介助者の方は、もう不安がらずにケアをしていますか。

花田: 最初は、「不安だった」という話は聞きましたが、やはり慣れていけば不安はなくなるみたいです。一番新しい人でケアが2カ月目ですが、もうすでに慣れてきています。皆さんもだいたい2カ月くらいで慣れてくるようです。

富田: ベンチレーターについても、昔は100万~300万円くらい出して買うという大変な状況だったと聞いたことがあるのですが、今は健康保険の報酬でリースができるということで昔よりだいぶ暮らしやすくなったことが分かりました。花田さんはベンチレーターをつける段階で、CILやJVUNでサポートを受けながら、自分でいろいろなことを選択しながら決め手いったと思います。花田さん自身が精神的な面で、悩みもあっただろうし、ベンチレーターをつける自分を受け入れるまで時間がかかったと思います。

ベンチレーターをつける前と

つけた後との心境の変化

花田: 僕の場合は、呼吸がすごく苦しくてどうしようもなくなっている。そういう状況だったわけですが、自分ひとりだけでは気管切開ということを考えなかったと思います。ベンチレーターをつけたくないとは思いませんでした。いずれつけることにはなるだろうとは思っていました。まあ、自分的には時期が早いなという気はしました。それでも、先輩から情報をもっていたから気管切開のことで悩むということはありませんでした。それより、苦しい上体をなんとかしたいという気持ちの方が強かったです。

最初は、試しに夜間だけ「BiPAP」という鼻にマスクをつけるタイプのベンチレーターで1カ月過ごしてみたのですが、やはり自分には合いませんでした。夜は楽でも、麻になって外すと元の苦しい状態に戻ってしまうのです。そういうことがあったので、もう気管切開しかないなと思ったし、全く抵抗はなかったです。恐怖感もなく、とにかく楽になれるからやろう、とすんなり決めることができました。僕の場合はサポートがあったからこそ、そう思えたと思います。ひとりだったらそう思うことができなかつたと思うので、サポートがない場合は悩んで当然だなと思います。僕の場合は、ラッキーと言いがなく、抵抗も葛藤もなかったですね。

発声について

富田: 気管切開する際に入院されましたよね。どれくらい入院されたのですか。短い時間だと聞

いたのですが。

花田: ちょうど3週間です。

冨田: 3週間ですか！短いですね。発声はうまくいきましたか。

花田: 発声に関するのですが、最初は気管切開しても声が出るということは聞いたのですが、手術してすぐには声が出ないと聞いていました。切開してどれくらい期間が経てば声が出るのか想像ができませんでした。もしかすると、退院した後も声が出せない期間があるのではないかとということで、文字盤などを準備していました。実際手術を受けて、終わった時点でカニューレを入れてカフというものを膨らませるので声は出ないと分かっていた。

僕の場合は、手術後口を動かすだけである程度、唇の動きでかすかに相手に聞こえるということが分かりました。気管切開手術が終わった後、声が出せないながらも介助者の方としゃべってしまい、その後傷口から出血してしまい縫わないといけなくなってしまいました。後で冗談で「あんまりしゃべりすぎて血が出ちゃった」といったりして(笑)。意外としゃべれることが分かって嬉しかったし、不安もなくなりました。思ったよりコミュニケーションがとれて良かったということがエピソードにあります。あと、文字盤という透明な板に文字を書いて介助者に介助の指示を出す板を事前に作っていたのですが、全く出番がなくて、文字がなくても会話ができるんだということも分かりました。

冨田: 文字盤を使わなくなったということですが、声が普通に出るまでどれくらいかかったのですか。

花田: カニューレには、カフという風船のようなものがついています。その役目としては、期間に食べ物が入りやすい人の場合それが現金で肺炎になるということもあるので、カフを膨らませることによって誤飲を防ぐという意味があります。カフを膨らませると、ベンチレーターから送られくる空気が声帯に届かないことで発声できなくなるので、カフをしぼませている上体であれば、発声することができます。最初のうちは傷口から出血するのでそれが気管に流れ込むと危険ということでカフを膨らませるのですが、傷が良くなれば大丈夫です。抜糸したのが、10日後くらいだったと思います。抜糸をして傷口から出血しないまでになれば大丈夫です。最初食事の時だけカフを膨らませていて、徐々にしぼませている時間を多くしていき、最終的にはカフを外していいだろうということになりました。そういう状態になれば、声は普通に出せます。最初のうちは声が出しにくいですけどね。退院する頃には、すっかりしゃべれるようになりました。

医療福祉関係者の間違った神話

冨田: 花田さんの話を聞いて、気管切開しても声が出るということに驚きました。気管切開すると声が出なくなるという話は、医療福祉関係者が信じている神話なのでしょうか。

花田: 本当に気管切開すると声が出なくなるという神話には疑問を持ちます。自分が今もこのようにインタビューを受けて話ができるので、この姿を医者やベンチレーターをこれからつけようと考えている人達に見てもらえれば一番だと思います。障がいの種別で声が出る、出ないがあるみたいですが、気管切開している全ての障がい者が、声が出ないという話は全く根拠のない話だと思います。

冨田: 声が出ないという先入観があって、障がい当事者が気管切開をしたがらないという現状があると思うのですが、花田さんの体験を伝えることでこれから気管切開する方も不安がなくなると思います。どんどん「気管切開しても声が出せる」ということを伝えていって欲しいです。気管を切るというとても怖い感じがするのですが、不安はありませんでした



か。

花田:当然、手術なのである程度は心配でした。しかし、手術はすぐ終わると聞いていたので、多少の不安だけでしたね。手術室に向かうまでが少し緊張しました。実際手術を受けてみると、麻酔の時の痛みだけ我慢すればあとは痛みなくできます。手術の後すぐにベンチレーターをつけたのですが、やっぱり楽になったとすぐに実感できました。気管切開をして良かった、と手術してすぐに感じる事ができたので良かったです。すぐ呼吸が楽になったことが、自分でも興味部会というか面白いことではありました。

富田:手術の不安に比べて、楽になった感動が大きかったということですよ。

花田:終わってしまえば、痛くないのに呼吸が楽になることを考えれば良かったと思えますね。その後は、やっぱり手術した後なので熱が出たりしましたが、呼吸が楽になったことに比べればなんてことはなかったです。

富田:手術が始まり、終わるまでどれくらい時間がかかるものなのですか。

花田:準備して手術室に入って、手術が終わって処置をして、ベンチレーターをつけるまで 1 時間くらいしかかからなかったですね。手術自体も 30~40 分で終わるので、本当にごく短い時間で手術だったので身体に負担がかかるということもそんなになかったです。

富田:切開するだけですから、難しくない手術ということで、そんなに心配するという事はないということですね。

花田:僕が気管切開を計画的にやっていて、肺炎などの病気と併発してないということもかなり大きい部分ではあると思います。早いうちに手遅れにならないうちに手術するということが今回の経験で大事だと感じました。

富田:まだまだイメージとしては一般的には怖い、不安だという気持ちの方が多いいと思います。実際は、気管切開といっても医学的に難しいことではないのに、まだまだ間違った神話が多いなとつくづく感じます。そういうイメージからくる不安というのを払拭するためにも、花田さんが実際声を出している様子などを見てもらえば、難しいことではないということも分かるし、かえって早く気管切開したほうが身体に負担がかからないということも分かりますよね。そのような神話の多い気管切開ですが、ドクターは気管切開をしたがらない人が多いので、花田さんが気管切開をすると決めた時のドクターの反応はどのようなものでしたか

花田:気管切開を「最後の手段」として考えているドクターが多くて、僕の主治医も、「気管切開もひとつの方法かもしれないけども、BiPAP を 24 時間つけるという方法もありますよ」と言っていました。僕自身は、あんな鼻マスクは苦しいし、しゃべりにくいし、食事をとることも難しいので、「24 時間つけ続けることは本当に苦しいです」と言いました。外出する時に鼻マスクをつけていたら、皆に見られて腹が立ち、普通に街を歩けない、ということも言いました。自分は、外出もいっぱいしたいし、そのためには気管切開が一番いいのです、と強く言いました。ドクターも「あなたがそこまでいうのなら手術はやりませうけど」と言いましたが、できれば、切開は止めた方がいいのではないかといい言っていましたね。しかし、自分の体のことは自分で決めなければいけないので、「気管切開したい!」とはっきり言えたことが良かったのではないかと思います。

富田:反対されると、特に医者に言われると威圧感が強くて「そしたらやめておくか」と諦める方が多いかもしれないですよ。そういう時に花田さんのようにはっきり言えたらいいのですが、はっきり言えない人もいますね。そのような場面で自分の意思をはっきり伝えることが重要ですよ。

花田:一番大事なことは何かというと、自分の体が一番大事で、自分が楽になっていいということ、それを第一に考えていいと思います。病院では、「ちょっとくらい苦しくても自分で

息をした方がいい。リハビリにもなるんだよ」という話もよく聞くのですが、苦しい状況であれば本当に何もできないわけですから、自分が楽になるということを感じてもらっていいと思います。不安であれば、僕を呼んでもらえれば飛んでいき、話をしますよ(笑)。

富田:それは心強いですね。

花田:手術をするのはドクターであっても、決断をするのは自分ですから。

入院中のエピソード

富田:入院は3週間でしたね。入院中は暇だったと花田さんから聞いたことがありますが、入院中は何をされていましたか?

花田:まず、手術後3日間は熱が出て頭痛があって、その時はベンチレーターの設定を変えたり薬を飲んだりして4日目には平熱に戻りました。後で呼吸が楽になり元気になったものから「車椅子に乗りたい」と思い、1日中車椅子に乗りました。10時間ひたすらテレビを見ていました(笑)。元気になったのに体に悪いことをしていました。夏だったので遊びたい、早く帰りたいと思っていて、呼吸が楽になったのだから1日でも早く帰りたいと思っていました。病院では、入院は1ヵ月と言われていたのですが、「3週間でも十分だろう」ということで退院しました。病院では、1ヵ月入院させたかったみたいですけど。

富田:退院してからまず何をしましたか?

花田:特に何もしなかったのですが、退院して2、3日後にCILの人達で退院祝いをしてくれてホテルで、皆で食事をしました。無事に帰ってきた、元気になって帰ってきたと皆に祝ってもらい、すごく嬉しかったのを覚えています。病院を出られたということだけでも嬉しかったです。病院にいたらテレビ見るにもお金がかかるし…。元の生活に戻れて、呼吸が楽な状態で家に帰ってこられたことが嬉しくて。退院して1ヵ月もしないうちにカラオケに行った記憶があります。思ったより歌えるなと思いました。退院してからも微熱が続いたり、痰が肺に詰まっていたりしたもので、事務所にいけず10日間くらい家から出られませんでした。

カラオケの楽しみ方

富田:カラオケは普通に歌えますか?

花田:機械に合わせないといけないので、曲によっては声の出ない曲もあります。今だと一瞬ベンチレーターを外して、「スピーキングバルブ」という声が出せるようなバルブをカニューレにつけて歌います。歌う時だけベンチレーターを外し、歌い終わったらベンチレーターをつけるという方法で普通に歌えます。自発呼吸のあるうちに、そういう方法でカラオケを楽しもうと思っています。その方法でできなくなれば、ベンチレーターをつけたまま歌おうかと思っています。

富田:言葉が出るだけでなく歌も歌えるということ、知らない人が聞いたらすごく驚くことでしょうね。呼吸が楽になることで、歌を歌うなど楽しみも増えますし、呼吸が苦しかったら何も手につかないと思うので、気管切開する人をどんどん増やしていつてもらいたいですね。僕も将来、気管切開を考えないといけないのですが、花田さんの話を聞いていると不安が吹き飛びました。

花田:本当につけてよかったと思っているし、そういう部分で仕事をできるし、情報提供もできるということはとてもやりがいがあります。まだまだベンチレーター使用者の数が少ないけど、その一員になって、大変な部分もあるかもしれないけど、情報提供や活動に力をいれて行きたいと思っています。ある意味、ベンチレーターをつけて自分の使命もでき、本当に良かったとしか思えませんね。

富田: これからも、どんどん伝えていって欲しいなと思います。特に花田さんの中では、葛藤もなくサポートがあり情報もあったのでラッキーだったと聞きましたが、花田さん自身がサポートを受けてきた中で、先輩から伝えてもらったこと、まわりから受け取ったことの中でどういことが特に大切だと感じましたか？

先輩や CIL から受けたサポート

花田: 呼吸が苦しくて大変な状況なので、僕はなかったけど、普通に考えると「恐怖感があるな」と思うのです。それからベンチレーターをつけた後の生活面も細かく伝え、こういうやり方であれば生活できるというイメージをもってもらうことも大事ななと思います。そういうイメージが湧くことで、自身を持ち恐怖感も薄らぎ、気管切開する決断もできるので、正しい情報を伝え、とにかく楽になれるということ伝えることですね。やっぱり気になるところは、自分の生活だと思います。介助者や吸引のことなど介助体制が大事だと思うので、きちんと専従介助者に CIL で研修を受けてもらいます。あと、入院中はずっと介助者がつきっきりで介助が必要なので、CIL の他のスタッフにも介助に入ってもらうなどきちんとした体制が必要です。それは入院前に体制を整えておかなければなりません。24 時間介助者が必要で複数派遣もかなり多くなるので、そういった介助体制の準備というのもとても大事です。ちゃんと支援できる所が必要です。介助の体制を作ることと精神的なサポートが一番重要です。

富田: 正しい情報や、仲間のサポートがとても重要なことだと思います。まだまだベンチレーターをつけている人に対して「そういう状況なのだから、あなたの人生はもうこれまで」という捉え方が一般的な認識ですよ。でも、花田さんの話を聞いて、誰でもベンチレーターをつけていても地域の中でサポートを受け暮らしている社会になれば、ベンチレーターをつけたことを不安に思うこともなくなりますよね。ベンチレーターをつけている人だけの問題ではなく、社会全体の問題だだと思います。社会全体を変えていく、そういった面で情報提供だけではなく、花田さんのように実際地域で暮らしている人がどんどん増えていけば、社会変革の大きな力になると思います。これからもどんどん、ベンチレーターをつけ、障がいを持って地域で暮らしていく人達を増やしていくことが大事だと思います。

花田: CIL やベンチレーター使用者ネットワークの方で、そういう社会を目指してこれからも頑張っていきたいと思います。

社会への希望

富田: 地域で暮らしていくために、介助と精神面のサポートの 2 点をあげられていましたが、他にこうなったら良いのではないかと、ということがあったら教えて下さい。

花田: 介助のことですが、まだまだ 24 時間の介助保障がないので CIL で工夫してなんとかやりくりしている状況なので、まだまだ十分じゃないと思いますね。これからも自分が動いて変えていかなきゃいけないなと思います。そういった部分が課題です。障がい者同士がサポートし合い、地域で暮らし生活していく人がもっと増えれば、社会も変わっていくと思います。

富田: これからも、花田さんにベンチレーター使用者ネットワークとしていろいろサポートしていただきたいと思います。僕は、まだ中途半端な夜だけのベンチレーター使用者ですが、いろいろと話を聞かせてもらい、僕も早く気管切開したいなと思いました。ありがとうございました。

花田: ありがとうございました。



付録

現在の状況

退院の段階でかなり体力が回復していたので、自宅に戻ってきてから体調的に特に問題がありませんでした。退院から1週間後に1泊外泊をすることができました。そして仕事復帰もしました。吸引などのベンチレーターにまつわる介助は、専従介助者が行っているため上達し、なんら問題は起きていません。ベンチレーターのことでは何か起きた場合はすぐに相談でき、対応もスムーズにもらえるためとても安心です。

数カ月後に旅行をした際にベンチレーターの物品（アンビュウバッグ、外部バッテリー充電器）を忘れ、いろいろな方に迷惑をかけてしまったことがありましたが、それ以外は大きなトラブルはありません。ベンチレーターを使い始めてから8カ月ほど経ってから頭痛がするようになり、血液検査をすると血中の二酸化炭素濃度が48%と高くなっていることがわかり、ドクターに相談して設定を変えてもらい、頭痛がなくなりました。身体の変化により設定が合わなくなり、頭痛や息苦しさなどが現れてくること、変化が現れたらすぐに血液検査などをする必要があるということを知りました。

計画的にベンチレーターを導入することで、介助体制などの準備をすることができます。回復も早いので、入院による大変さも短く済みます。計画的にベンチレーターを導入して本当に良かったと思います。現在は、ベンチレーターのおかげで体調がよく、太ってきて困るくらいです。また、CILで週5日勤務しています。昨年からはベンチレーターを使い始めてすでに3回、仕事で東京に来ています。ベンチレーターはパワーの源であると実感しています。

これからは1人でも多くの方が、ベンチレーターを使用しながら地域で生活できるよう、自分の体験を伝えていきたいと思っています。