

パーソナルアシスタント町田通信コラム

<第93回>ALSと共に生きて考える :はじめに

早いもので今年も残すところ10日を切りました。今回のコラムは、来年より連載する「ALSと共に生きて考える」～究極のケアとは～ 鈴木利一著のご紹介です。

鈴木利一さんはALSの患者さんです。戦場ジャーナリストをされていた視点や手腕で自らの病気や生活、ケアについて考えりポートされています。今回の連載では講演に使われていた文章をコラムに掲載させていただきます。

それでは、索引と、前書きの「はじめに」をご覧ください。

「ALSと共に生きて考える」～究極のケアとは～
はじめに

- I 発症 9000 そして病院探し
 - II 四番目の病院と告知
 - III 訪問看護との出会いから気管切開まで
 - IV コミュニケーションとパソコンと文字盤
 - V 看護師の役割と点と線と面、患者の安心三条件
 - VI 外出と患者家族会
 - VII 新しいALS観を目指して、「ケアとはアートである」！？
- 終りに

はじめに

皆さんこんにちは。相模原で在宅療養生活を送るALSの人鈴木です。
発症から数えて今年で19年目になりますが、
年を越せば二十年目でやっと成人になります。

世の中いろんなことが起こりますが、
この夏話題になったのは、バケツにいれた氷水を頭からかぶるチャリティーイベント
「アイス・バケツ・チャレンジ」があげられるのではないのでしょうか？「ALSへの理解を深めるために」はじめられたこの企画は予想を超えて国内で広がり、日本ALS協会に多くの寄付金が寄せられました。このニュースを見た視聴者の方が初めてこの

ALSを知りましたという言葉が印象的でした。アイスバケツチャレンジは、一般の多くの人に ALS という病気があることを知らせめたのですが、そのうちどれだけの人がこの病気のことを理解して氷水をかぶってくださったか？調べる必要があるように思います。御寄付を頂くことは強い感謝の念でいっぱいですが、協会の理事さんがいわれるように「ALS・難病・介護支援についての真の関心を持ってもらうためには、これまでどおりの、地道な、患者さんが主体の活動しかほかに方法はない」と私も思っております。そして同時に、中国の説話に基づいて作られた歌「待ちぼうけ」の歌詞を思い起こしております。

そういった意味で、わたし達 ALS 患者は、いつも沢山の人の、特に若い人に ALS（筋萎縮性側索硬化症）について知ってもらいたいと願っています。これから私たちの拙い体験を通して感じたことや考えたことなどを話してまいります。宜しくお願い致します。

来月（新年）は連載の第1回目「I 発症 9000 そして病院探し」です。お楽しみに！（TK）