

だんだん便り

第23号

2019年9月10日

昨年9月、十数年ぶりに黒戸尾根から甲斐駒に登った。前回登った時の標高は2966m。現在は国土地理院の表記で2967mとなっている。南アルプスは若い。年寄りの北アルプスと違って、今も成長している。おかげで、甲斐駒からは富士山・北岳・間ノ岳と日本の標高ベスト3を望むことができるようになった。間ノ岳が奥穂高にならんで第3位に浮上したからだ。ただ僕が一番好きなのはその横にゆつたりと裾野を広げる仙丈岳だ。この日は仙丈岳の上にほんの一瞬、いかにも秋らしい雲の広がりを見た。

写真・文 須玉町 本橋博

一般社団法人大さん会

408-0035 山梨県北杜市長坂町夏秋 918-5

- ・法人本部 0551-45-9566
- ・地域看護センターあんあん 0551-30-7505
- ・定期巡回てくてく24 0551-30-7787
- ・オレンジサロンわいわい白州・長坂 0551-45-9566
- ・グループホームわいわい白州 0551-30-7566

408-0315 山梨県北杜市白州町白須 1023

- ・わがままハウス山吹 0551-45-6323

408-0044 北杜市小淵沢町 10123-2



グループホームわいわい白州（摩利支天）

みなさんに一人一人『特別な日』の取り組みをしています。今回は浅尾さん。千葉から小淵沢に移住されたあと、観光によくいらっしゃったとお聞きした白樺湖と近くの長門牧場に行きました。標高1400mの湖と牧場は涼しく気持ちいいです。

アルパカや羊がいて、草をむしやむしや食べた後、寝転んでいました。牧場でつくったチーズを使ったサラダやピザを食べました。ソフトクリームはとても濃厚でどれも美味しいそうに召し上がっていらっしゃいました。

<職員 山崎康弘>



オレンジサロンわいわい白州・長坂・こぶち



オレンジサロンわいわい白州

グループホームで縫いボランティア！！

8月のオレンジサロンわいわい白州の様子をお伝えいたします。

オレンジサロンわいわい白州の会場は、グループホームわいわい白州の2階、地域交流スペースで実施しています。

この日は、以前から依頼のあった「縫いボランティア」を、サロンの参加メンバーが挑戦しました。「針に糸通しができない」と嘆く皆さんですが、何のことはなくさっさと仕上げていただきました。



ズボンの裾上げに挑戦した方は、久しぶりの針仕事に「肩が張っちゃった！」と「縫い目は気にしないでね」と明るく話されていました。



皆さんで「縫いボランティ」挑戦中です。

オレンジサロンわいわい白州

10月開催予定の「台ヶ原宿市」に出店します！

今年の春から計画していました！

「台ヶ原宿市」は、甲州の宿場町、台ヶ原宿に全国から集められた「骨董」「クラフト」「盆栽」などが並ぶ、新しいものと古き良きものとが集結する楽しい市場です。

今年は、10月18・19・20日の3日間を予定しています。

この3日間は、普段は静かな田舎町が沢山の方々にお越しいただき大変活気のある催しとなっています。今年で17回目とか。

ここに、サロンでも「やってみっか」という話になったのです。

何を出店するのかって・・・

それは「お楽しみです」

目下、製作中です。ヒントは「手作り雑貨」です・・・



最期まで自宅で 難病の喜代さん

息子さんからのメッセージ

増井喜代さん(87歳)は、ALS(筋萎縮性側索硬化症)。5~6年前に北杜市に移住し快適な暮らしをしていましたが、病気が発症し要介護の状態になりました。約1年半のかかわり。

自宅で息子さんに看取られて永眠されました。

母との別れ

増井琢巳

学生の頃、筋委縮性側索硬化症の方のボランティアから始まった福祉の仕事…

運命みたいなもの…

この30年の仕事は母の介護をするために…

筋委縮性側索硬化症と診断されて1年半。

6月のある日曜の早朝、母は自宅の私の目の前で息を引き取りました。

その前夜はなかなか寝付けないようで、久しぶりに母の横で休みました。

ゲホッという声で目が覚め、母は苦しそうに、すぐに何度も吸引しましたが、息が途切れ、朝だよ、朝だよと何度も声を掛け、吸引し…。

そんなのを1時間くらい繰り返して…

最後は、もういいよ。終わりにしていいよ。ありがとう。と声を掛けることができました。

あんあんの前任の所長の樋川さんに、最後看とれたのは奇跡に近いと言って頂きました。

母を見て頂いた期間、もちろん良いことばかりではなく、

行政からの理不尽な電話や、病院看護師からの心もとない一言での不信感…

その不信感が在宅で、最後まで見てやるという思いにつながったでしょうか。

覚悟というか、怒りがエネルギーになったというか。

私自身、仕事で在宅の高齢者を支援している立場で、意地もあったでしょうか。

ここで、帰らなかったら、看なかったら、自分の今後の人生でいつまでも後悔しまくるなあ…と。

病院にいるときは、会いに行くと、帰りたい、帰りたいと表情は硬く、暗く、笑顔は一度も見られず。

自宅に帰り、ほぼ何もできなくなった母の、ただ一つの楽しみが、おしゃべりで、

「あんあん」や「てくてく」の皆さんを心待ちにしていた日々。

本当に、ありがたい、ありがたいと言っていました。そして、笑顔が戻りました。

時折、歩きたいわねえ…食べたいわねえ…返す言葉が見つからなかったこともあります。

気丈な母が何度も「終わりにして」と。お医者さんに薬を出してもらってと。

それはできないんだよ。自然に終わりにするしかないんだよと何度も話をしました。

辛かったんだろうなあ、怖かったんだろうなあ、苦しかったんだろうなあ…と。

母が寝静まり、一人泣いたこともあります。

最期まで自宅で 難病の喜代さん

私自身が睡眠不足で、なかなか寝ない？寝れない？母に対して
何度も、ふざけるな！早く寝ろ！こっちも疲れてんだよ！と怒鳴りちらし…
物をぶちまけたこともあります。

正直、殺してやろうという気持ちを抱いたことも何度かありました。
自分自身、仕事と介護、かなりギリギリの精神状態の時もあったように思います。
本当に優しくなれたのは、最後の数ヶ月だったでしょうか。

「安心」という言葉、私は仕事柄簡単に言葉や文章で表現してしまいます。
ただ、この「安心」は簡単なものではないなあ…
表現しても、それが相手に伝わることは大変なこと。
言葉や文章で伝えても、それが相手に伝わっているのか…
あんあんの前所長さんが、病院を退院する前の打ち合わせで、
ご家族の思うように、ご都合良いように、退院はいつでもいいですよと
淡々と言ってくれたことがとても心強かったのを覚えています。
こいつは信頼できる！と。上から目線ですいません（笑）
そして、いつの間にか母と私に「安心」を日々届けてくれるようになりました。

よく見たわね、良くやったよと友人や叔母等に声をかけてもらいましたが、続けられたのは、
だんだん会の皆さん、訪問診療してくれた医師や他のサービス事業者さん達から頂いた「安心」のお陰。
そして、改めて、日々を思い返すと ALS は残酷な病だと感じます。
ただ、この病により、母も私もですが、だんだん会の皆様はじめ、色々な方との素敵なお会いや
深まった人間関係、つながり・絆、人の優しさ・あたたかさを感じることのできた時間を
もらったように思います。
関わっていただいた皆様には本当に感謝しています。
ありがとうございました。

亡くなる 2 週間くらい前の日曜日だったでしょうか。
何かを一生懸命伝えようとしている母を見て現所長の浅見さんが、
「息子をお願い！」ということ？と母に問いかけると
私と私の伴侶となる人を前に、くしゃくしゃにした笑顔を見せてくれました。
それが最後の笑顔になりました。
きっと、笑顔を見せるのも、大変だったのでしょう。

病院の主治医に、何をどれだけしてあげても、後悔はすると思います…
正直、わかったようなこと言ってんじゃないよ！とその時は思いましたが
今思うと、あの時、ああすればよかった。こうすれば良かったと思う日々です。
でも、あの笑顔を思い浮かべると多少ではありますが、救われた思いになれるのです。

地域看護物語・喜代さん編

喜代さんとあんあんの共歩きの1年3か月

あんあんが喜代さんの支援に入るようになったのは平成30年3月26日。

はじめは定期巡回のてくてくの生活支援を中心でしたが、病気の進行に伴い点滴などの医療支援が必要になりました。喜代さんはお話し好きでいろんな人が来てくれておしゃべりできるのが楽しいと仰っていましたが、いつかは話すことができなくなるという不安とも闘っていました。その不安は徐々に現実的なことに変化していきました。

徐々に進行

車椅子に座れなくなり、口から食事を摂ることができなくなり、体が思うように動かせなくなりました。病気の進行は待ったなし。息子の琢巳さんが仕事で不在になる日中、朝・昼・夕と3回の支援に入る私たちにはその変化がつぶさに見て取れます。

喜代さんのこころが爆発しそうになることを感じ取りながら、どうケアすれば喜代さんが安心できるのか模索する日々が続きました。

平成30年の秋口には、口腔ケア、清潔ケア、排泄ケア、胃婬からの栄養管理と、生きる上でのすべての生活支援が必要な状態へと変化。それでも喜代さんはなるべく明るいことを考えよう、大好きなコーヒーの香りだけでも楽しもう、そして支援者のひとりひとりにいつも「ありがとう」の言葉を送くろう、なんとか前を向いて懸命に生きようとしているようにみえました。

入院・退院、そして決意

でも痰を出すことができなくなって動けない恐怖心はいつか苛立ちと怒りに変化。病院での入院生活から戻った喜代さんは早く終わりにしたいなど絶望的な言葉を口にするようになりました。そして琢巳さんは決断します。「もう二度と入院はさせない。自宅で最後までみる」喜代さんは自宅で過ごす時間を「ここは天国」と言いました。

地域看護センターあんあん 浅見玲子



喜代さんが描いた作品

レスパイト入院はしないと決断して年が明けてから約半年のご自宅での生活。喜代さんと琢巳さんにとっては、最後の日を迎えるまでの道のりは想像を絶する大変な道のりだったと思います。うまく伝えたいことが支援者に伝わらないもどかしさ、聞き取れない理解できないもどかしさ、終わりにしたい、投げ出したい、その葛藤はきっとぎりぎりのところまできていたでしょう。

そこにケアマネージャーや訪問入浴のスタッフ、定期巡回の介護・訪問看護師・PT、医師、様々な支援者が「増井さん、こんにちは」すべては喜代さんと琢巳さんを支援するためにやってくるのです。

懸命に生きようとする喜代さんの力に

みんな考えていることはひとつ。懸命に生きようとする喜代さんのなんとか力になりたい。琢巳さんの力になりたい。どう受け止めればいい?どう考えればいい?何をすればいい?みんな考えます。

はじめはガタガタチームだったかもしれません、気がついたらまーるいやさしい玉のようなチームになっていました。たぶん、喜代さんの支援をしているつもりが実は喜代さんに支援されて、みんなが成長したのかもしれません。

最後の「お・ね・が・い」「たくみのこと、お・ね・が・い」清々しいあの喜代さんの笑顔をプレゼントされた琢巳さんご夫婦。きっとなにがあっても強く生きて生ける。そう思います。

てくてく物語・喜代さん編

『定期巡回てくてく24』(定期巡回・随時対応型訪問介護看護事業)の活動内容の一端を連載でお伝えしています

すべて 納得して 自分で決める

一日4回の訪問も

喜代さんは、長くて深いお付き合いでした。平成29年12月から一日3回(時に4回)の訪問。時々はレスパイトの入院をされました。職員数人が、必要時には2人での訪問支援をさせていただきました。

病状が急速に進行しADLが低下することに、喜代さん自身が一番不安だったと思いますが、私たちも動揺しながらも、とにかく“ご本人本位”に“笑顔”での毎日でした。

つらい『排泄』から、当たり前の排泄

レスパイト入院で一番つらかったのが『排泄』。尿意があるのに、「おむつをしていますので、安心しておむつにしてください」といわれてしまうと。“おむつに排尿・排便するのがイヤ！”(もちろんそうですよね)

それをお聞きして、家ではトイレで排泄ができるようにしようと。ところが一人の介助では無理。琢巳さんと相談して、琢巳さんの出勤前や帰宅後一緒に介助。琢巳さんの都合が悪い時には、てくてく職員がやりくりして二人で訪問しました。

のちには、トイレに行くことができなくポータブルトイレになりましたが。それも二人介助です。

喜代さんと息子さんの意志

息子さんの琢巳さんは、「とにかくすべて母の意志に沿って」という姿勢で、私たちにもいつもそうおっしゃっていました。たとえば、「もう浴槽に入るには無理だからシャワー浴にしよう」と支援者側からはいわゆ、本人が「シャワー浴にしましよう」と納得して自分で決めることに沿う。食事の内容・形態も。

人工呼吸器を装着した人生を選ぶかどうか

ALSの方が直面する「自分の力で呼吸ができなくなった時、人工呼吸器を装着するか、しない人生を選ぶか」。これについては、喜代さんの意思ははっきりしていました。『人工呼吸器をつけた人生は選ばない』と。

看護職と介護職の一体的連携……

難しい病状と支援の方法(たとえば、体位変換の方法、食事の方法、意思疎通 etc)について慣れない介護職は不安がいっぱいでした。しかし、「てくてく」の特徴である「あんあん」との一体的な連携があるために、一つ一ついっしょに実践し、納得しながらできました。

喜代さんから学ぶことがいっぱいでした。

<管理者:西室徳子>



喜代さんが描いた作品



わがままハウス山吹（支援付き共生すまい）

リゾート地である小淵沢の夏は訪れる人も多く、“わがままハウス山吹”の周辺でもたくさんの方をお見かけしましたが、このところ朝夕には秋の気配を感じるようになり、庭にはアキチヨウジが咲きました。さあ、これから秋本番！小淵沢はどんな風情を見せてくれるのでしょうか。季節は移ろいますが、“わがままハウス山吹”的皆さんは、もちろん変わることなく意思を持ち、わがままで、気ままに、日々を送っています。

今回は皆さんの“食べる”を通して、『共に生きる』をお伝えします。



匂いにつられて・・・

朝8時前、お一人の方が台所で調理を始めると、鍋や包丁の音に混じって、いい匂いが漂い始めます。

私達スタッフも「負けじ！」と調理スタンバイ。すると、パタパタと足音がして「おはよう！手伝う事ある？」と皆さんが食堂にやってきます。



色・形・大きさを見て・・・



入居者の皆さんには、何故か小皿、小鉢がたくさん並んだ膳が大好き。「人参はこれくらいにね」「その大きさは食べにくいから千切りね」「食器はどれ？」等々。台所はにぎやかです。緑や赤、そして黄色、白・・・私達スタッフは冷蔵庫の中を眺め、いろいろな色を探し出します。

そして、舌で味わって・・・

メニューにあわせて、箸置きやスプーン、フォークに至るまで、皆さんで配膳、「わあ、きれい、いただきま～す」。醤油やドレッシングが手から手へと回り、暫くは無言。入居者のお一人が「どう？美味しいの、美味しいの？」と遠慮のない問いかけ。口に合った時は「ウ～ン、これさっぱりしておいしいよ」「やわらかくて食べやすいよ」の言葉。口に合わない時は反応なし。なかなか手厳しいです。



片づけは思うがままに・・・



「食べ終わった？じゃあ下げるよ」「お願いね」そんな会話が聞こえ、台所で食器洗いをする人、食器拭きをする人、気にせずに新聞を読む人、「ごちそうさま」と居室に引き上げる人、さまざまです。だれも片づけを強制しません。“平等”と言う戦後民主主義はいったいどこに？

入居者の皆さんのお食事を拝見していると、嗅覚、聴覚、視覚、触覚、味覚の五感を使うことはもちろん、「共に」を感じながら食事時間すごされているようです。世の中では子供・大人を問わず、“孤食”“個食”が増えていると聞きます。あなたは、日々のお食事をどなたとどのように召し上がっているでしょうか。<寄り添いスタッフ 石川由美子>