

## 線引き

2005/08/05

不特定多数の中から、なんらかのグループ分けをしなければいけないときに、必ずしも整合性がとれなくても、どこかで線引きしなければいけないと言うことは理解できる。

例えば、4月1日生まれの子供は、早生まれで、翌日の4月2日生まれの子供より1年早く学校に行く。これは、民法第143条の暦による期間の計算についての規定で「起算日に相当する日の前日に満了する」とされているため、満年齢は誕生日の前日で満了し、翌日の誕生日には「満年齢がすでに一つ加算されている」ので。4月1日生まれの人は、4月1日には、3月31日生まれの人と同じ年齢になっているからだ。

「酒酔い運転」も微妙だ。アルコールに強い人と弱い人で、同じ量を飲んでも「酔っぱらい度」は違うはずだが、主観的に判断できないため、呼吸もしくは血液のアルコール濃度で、「酔っぱらい度」を判断する。

障害者手帳の等級や、介護対象の認定はそういう意味では実に難しい。

上肢障害については、即物的とも思える線引きが列記されている。

例えば「一上肢の中指、薬指および小指を欠くもの」は7級だが、2本でも「人差し指を含め、一上肢の二指を欠くもの」は6級、「親指または人差し指を含め、一上肢のうち三指を欠くもの」または「一上肢の親指と人差し指を欠くもの」は4級、そして、「一上肢の全ての指を欠くもの」や「両上肢の親指と人差し指を欠くもの」は3級となる。

ところが、私が現在、辛くなっている「嚥下障害に伴う呼吸困難」については、まず「嚥下障害」自体が身障手帳には項目がない。私は「発語障害」と「咀嚼障害」で3級だ。

呼吸については、「内部機能障害」の中で、「呼吸器などの各器官の問題、もしくは AIDS」が原因による呼吸障害で「社会での日常生活活動が著しく制限されるもの」が4級、「家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの」が3級、2級がなくて、「自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの」が1級になる。

しかし、この記述では意味がわからない・・・(笑)

実は、前に記したように、ALS患者が使う「簡易型唾液吸引器」は所持している。しかし、痰状の滞留物の粘度が高くなったため、詰まってしまい、使えないのだ。このため、痰も吸引できる本格的な物が欲しくて調べたのだが、約5-6万円。ただし、障害者援助で補助金が出るという。ところが、今の私の障害者手帳には「呼吸に関する記載がない」ため、補助金は出ないという。

それは納得する。しかし、ALSでの呼吸障害とは、肺の力そのものが弱くなって、呼吸する力そのものが無くなっていることだ。だから、嚥下障害による、痰によって呼吸が難しくなると言うのは、「呼吸器が原因でない」と言われたら、呼吸器障害には該当しなくなる。

人工呼吸器をつければ、該当するかも知れないが(笑)、私は、今のところ、人工呼吸器を導入する気がないので、そうなったら、死ぬだけだと思っている。

そのためにも、「呼吸困難に陥ったときに、人工呼吸器の手術は拒否する」旨の書類を作っている。意識昏睡状態で知らない間に手術されると困るからだ(笑)。

患者数が少ない病気だと、線引きからは漏れやすい。それでも、ALSは、歴史の古い病気だけあって、特定疾患に指定されたことで、多くの恩恵を受けているのも事実だ。

もっと難病でありながら、特定疾患に指定されていない人達はもっと大変だと思う。

逆に、患者数が多すぎて、特定疾患にならない病気もあると思う。

微妙なところだ。

ともかく、来週には、市役所ではなく、病院の方で一度相談してみようと思っている。

## 首のデザイン

2005/08/06

ブッシュがまた、「進化論以外の考えを教えろ」と言い出したみたいで、アメリカのキリスト教原理主義も、ますます過激化していくようだ。進化論以外の考え方のなかで、「科学の装いをしたトンデモ」論の一つが、「インテリジェントデザイン」論だ。人間や動物の仕組みには、科学のみでは説明のつかない複雑な仕組みがある、つまり、それは、創造したデザイナー、すなわち、神が居る、という理論だ。たしかに、人間の仕組みは摩訶不思議で、今の科学では解明できないことがいっぱいあるのは、未だに発病のメカニズムさえわかってない ALS の患者としては納得する。しかし、インテリジェントデザイン論の最大の欠陥は、デザイナーが宇宙人だろうがなんだってよいわけだし、デザイン行為そのものが、方法論である以上、それは、科学だという点だと思うのだが（笑）。

しかし、不思議なことは確かに色々あって、最近、思うのが、爬虫類以降の、首の存在と目の位置だ。四足歩行なら、トカゲのように胴体から真っ直ぐ頭が伸びて、その上に目が付いていても問題ない。ところが、恐竜のように、胴体から一旦首が上に伸び、また、胴体と並行に近い形で頭がある。まあ、こういう形質を獲得した方が高いところの物を見たり、遠くを見回せるなど有利なことはわかる。で、哺乳類になり、目の位置が、頭の中でも、段々下の方になり、同時に頭の角度も変わってくる。この変化がなければ、もし、二足歩行で直立したとき、目は「空を見続ける」しかない（笑）。別に、そこに「二足歩行になるように進化は定められていた」などと、アホなことを言う気はない（笑）。単に、そういう系統があって、それが生き延びただけのことだ。

で、今の私は、この首の存在に腹を立てている（笑）。現在、頸椎カラーを付けていないと、歩行時や家事の時には、首が、ほぼ90度以上真下に折れ曲がっている。右手で支えたり、まず、お腹を突き出して、そのあとゆっくりとバランスを取りながら、頭を垂直位置に戻すことは出来るが、ほんのちょっとした刺激で、急激に反り返るか、前に折れ曲がる。従って、歩行時には、首を90度曲げていないと怖い。その結果、視野は真下の、ほぼ直径2mくらいしか見えない。頸椎カラーを付けると少しは良かったが、それでも、70度くらいに曲がっていて、垂直なまま歩行するた

めには細心の注意が必要だ。なにしろ、左前方の一部しか見れないから、右側から何かがあると、全くわからない。

ドアを開けて、開けたドアを自分の頭にぶつけることも良くある（笑）。自分の頭が、どの位置にあるかを完全にイメージできてないのだ。

この状態を「介助無しで歩行できてる」と言えるのかどうかも問題だが（笑）。

もう一つ、物を落としたり、どこかへしまい忘れた時の、「搜索発見能力」は極端に落ちた。何しろ視野が狭いのと、首が折れ曲がることで涙腺を刺激するらしく、涙によって視力が落ちるのだ。

もっとも、洗髪は少し改善できた。右手の弱りも進んできていて、洗髪がかなり困難だったのだが、それは、首を立てて洗おうとしていたためだ。首が90度に曲がるということは、頭が肩の位置にあるということで、その状態なら、手もまだ上がる。風呂場だから、首が傾くことによって垂れやすくなるよだれも、何の問題もなく垂らせる（笑）。

また、頭に手を乗せるという感覚なら、「手を上に上げっぱなしにする力」も軽減できる。

これも、一つの、慣れなのだろう。

ただ、洗顔の時だけは、浴室の壁にもたれかかって、顔を垂直にした方がよい。もっとも、顔の筋肉の締まりもなくなっているみたいで、シャワーを顔に当てると、唇を閉じているつもりでもお湯が口の中に入ってくる。また、目を閉じていても、石鹸が目の中に少し入ってくる。もちろん、息を止めることはほとんど出来ないの、吸った息を吐き出すタイミングでシャワーを顔に当てる。そうしないと、鼻にお湯を吸い込んでしまうのだ。

もし、デザイナーが居たら、ALS が解決しない限り、首の存在は、間違いなくデザインミスだ（笑）。

## 訂正とタバコ

2005/08/08

まず、「嚥下障害と呼吸」や「線引き」の項で、中途半端な説明をしたので訂正する。

「ALSの呼吸障害は、肺の力が弱くなることで、呼吸する力がなくなるものだ。」というのは説明不足で、ALSの場合、「肺そのものの呼吸機能」は基本的に低下しない。空気を取り込む肺に関連した筋力が弱くなることで、空気を吸い込みづらくなるのだ。だから、人工呼吸器で空気を肺に送り込めば、「肺としての呼吸機能」は働くわけで、それを「肺の力が弱くなる」という言い方では誤解を招きそうなので訂正する。

そう言えば、最近まで気が付かなかったけど、ニューロン異常により、筋肉がピクピクすることに最近気が付いた(笑)。「攣縮(れんしゆく)」というらしいが、少し不気味だ(笑)。

ただ、医学系の解説ページにも納得できない解説もある。例えばあるページには

「筋肉が萎縮するのは、麻痺のために「運動不足」となり萎える「廃用性萎縮」で、筋肉自体には異常はないと考えられています。」

という解説があった。

「なんの麻痺」がわからないが、私の場合、筋力低下は麻痺と思えないのに、間違いなく萎縮している。この解説の根拠はどこなのか是非知りたい(笑)。

ところで、そろそろタバコを吸うのが辛くなっている。正確には、火を付けるのから難しくなっている。

- ・頸椎カラーを付けていないと首が傾いているため、ライターとタバコの先との距離感がうまく掴めない
- ・よだれが多く、フィルターがすぐ湿ってしまう
- ・何よりも吸い込む力が弱くなっている

の三つの要因だ。

痰化による飛球困難感とタバコの関連があるかと思って1週間ほど禁煙したが、全く変わりはないし、タバコによる喉の異常、気管支の異常もなさそう。喫煙量も以前の1/3に減っているし、吸えなくなるまでは吸い続ける。自宅で吸う限りは、たれにも迷惑はかからないし、「タバコ罪悪論」なる「正当化された集団ヒステリー」に負けたくないからだ。

煙草が吸えなくなったときは本来の意味での、呼吸困難だろうし、一種の「炭坑のカナリア」だと思うのだ。

でも、呼吸困難を訴えてる患者が、タバコ吸ったら、特に嫌煙権論者の人なら、信用してくれないだろうな(笑)

## 笑い

2005/08/09

「笑い」が治療にも有効だという。

私は大のお笑い好きで、古くは小学校入学時、まだテレビがないときに、NHKラジオで落語を聞いていた記憶がある。

テレビ以降も、シャボン玉ホリディや三馬鹿大将などから始まって、お笑い、コメディ、バラエティが一番好きだった。

映画でも、パロディ系は大好きで、フライングコップから始まった裸の銃を持つ男系から、フライングハイ系、トロマ系など、3000作を超える私の映画ライブラリでも、お笑い系はしっかりと押さえている。

文学少年、映画少年、SF少年、音楽少年、冒険少年、叛政治少年、エロ少年であると同時に笑い少年でもあったのだ(笑)。なにしろ、漫才の台本を書きたいと思ったこともあるし、言葉遊び感覚は仕事にも生きてきた。

ところが、最近、あれだけ好きだった笑い番組を余り見なくなった。一つには、若手芸人のほとんどが、「ワンパターンを売りにして、次のステップへ脱皮しない」というのがあるのかも知れないが、それ以上に、病気のせいのようなのだ。

というのも、たまにおかしくて、笑おうとすると、帰って苦しいのだ。感情過多で、涙もろくなって泣くと、たしかに鼻が詰まるが、苦しいとまでは思わない。ところが笑いすぎると、息が変になって苦しい。

今日、病院で、痰の話や吸引器の話をしたら、まず呼吸機能検査をしろと言われた。

その結果、平常人の平均値に比べて、吸う力は7割弱と、平常のギリギリを下回り、異常の範囲へ入り、それ以上に、吐く力は5割を割って、混合性の呼吸機能低下という診断だった。

痰にばかり気を取られていたし、この数値には痰の影響もあるのだろうが、それだけではなく、ALS本来の呼吸機能障害が出ていたのだ。

胃ろう手術の話の時に、気道切開の話もしようと言われた。

お笑いを見なくなった原因は、笑い事ではなかったようなのだ。というのは、オチとしては、弱すぎるな(笑)

## 一人

2005/08/11

突然の母の脳出血、直後の父の急逝。その中で、家族を埼玉に置いたままで、実家に一人暮らしを約半年。そして、一端は埼玉に帰ったが、母の退院と介護等で、逆に息子と妻を高知に帰し、私が埼玉で一人暮らしを始めて、もう3ヶ月になる。

本当は、今頃は、息子と二人で埼玉暮らしをするという当初の予定だったが、若干の行き違いと、私の頑固さで一人暮らしを始めてしまったが、結果としては正解だった。

もし、息子と二人暮らしをしていたら、私が食事など、息子の面倒を見るつもりだったが、それどころか、逆に私が息子の負担になるしかないほど、私の病気の進行は早すぎた。

結果として、私という「お荷物」を背負い込まないことになった息子が、自らやらなければいけないことをやっていることを祈るしかないが、それを確かめる術もなければ、報告もない(笑)。

以前から、私の意見の一つに「オールリセット経験の有無が、リアルな生活のバーチャル度を実感できるかどうかの資質に影響する」というものがある。「当たり前のように逢っていた人と、突然逢わなくなるのが当然になることを経験した人」は、「リアルな生活の継続性」に固執しないと思うのだ。

私自身で言えば、小学校へ入る直前に、父の仕事で、それまでの山間部の村落から高知市内へ出て、家族以外は誰も知らない環境に入った。高校中退後、大阪へ出たときは、全く誰も知らない環境へ。そして仙台へ、仙台から吉祥寺へ。いつもオールリセットを繰り返してきた。

もちろん、オールリセットと言っても、何十年ぶりでだれかとあったりすることはある。

ただ、日々の暮らしにおいて、回りは誰も知らない人の中で暮らし始めるのだ。

それに近いのは、地方の人が都会の大学へ進学する、ということがあるのかも知れないが、その場合は、大抵が、同級生が近くにいたり、連絡があったりするらしい。

私の場合は、新しい土地で、全く知らない人の中で、数ヶ月間、ほとんど会話もないような状態、ということを経験した。

そう言う意味で、仕事上は別として、私生活で、「し

ゃべれなくなったこと」に対する抵抗は少ないのかも知れない。もしかすると、「一人」の方が向いているような気もする。

寂しいかと聞かれると、それは寂しい。でも、期待して、それがダメになるより、最初から何もないと思っていた方が楽だし、予定外の訪問は素直に喜べる。

最後に家族と逢ったのは、まだ、歩いて、食事もたまにむせてはいるが、なんとか食べている状態の私だ。

突然、帰ってきた父親が、胃ろうでチューブから食事をし、歩行も困難、ということになったら、家族も対応に困るであろうことは想像に難くない。対応に困るという以前に、理解できないだろうと思う。なにしろ、しゃべれなくてイライラする父親と言うだけで理解できなかったのだから(笑)。

なんとなく、このまま埼玉で、気が付いたら、逝っていた、というのが、私にとっても家族にとっても一番、無難なような気もする。

その一つには、医療費削減のような、「国民にのみ負担を押しつけることが改革だと狂信している」某首相の方針の延長線のおかげで、長期入院が難しくなっている現状で、「家族に負担を掛ける」ことを前提とせざるを得ないALS患者にとって、「小泉流効率」を考えると、私が一人で死ぬことが、「国のためだ」と思うからだ(笑)。

「死ぬまで生きる」と言うとき、ALSの特徴は、「人工呼吸器を付けるかどうか」という、「死期の設定と選択」を患者が出来る、という嬉しいオプションがあるのだと思う。

## 新薬

2005/08/11

ヤフーの掲示板の中に、「株式」関係の物があって、上場企業1社について1つの掲示板がある。

値上がりを期待する物は「材料」をはやし立て、値下がりを期待する物はそれを批判したり、悪材料をはやし立てる。ただし、一筋縄ではいかないのが、その企業の将来を信じているが、少しでも安く買いたいために悪材料を並べ立てたり、逆に将来を信じていないが、高値で買ってしまった株を少しでも高く売り抜きたいので、好材料を礼讃する奴も多いという点だ(笑)。

私も、某社の「携帯電話定額制詐欺」絡みで、株価とは無関係に何度も書き込みをしたことがある(この事件はある雑誌に書いたので、読んだ方もいると思う)。

久々にヤフーの株式掲示板を覗いたのは、本HPの「普通板」に、「小野薬品 ALS の新薬について公表した」という情報の書き込みがあったからだ。

薬品会社にとって、新薬は業績向上と株価上昇には不可欠だ。そこで、同社のヤフー株式掲示板を覗いたわけだが、株価はほとんど動いていなかった。

たしかに、同社の広報のリリース文を見る限り、なぜこんな内容を発表したのかわからない、というような物であった。

[http://www.ono.co.jp/jpnw/news/pdf/2005/n05\\_0810.pdf](http://www.ono.co.jp/jpnw/news/pdf/2005/n05_0810.pdf)

によると、同社の神経変性疾患治療剤「セレアクトカプセル」の第Ⅱ相臨床試験の結果、偽薬投与群と本薬投与群との間には、「呼吸機能(肺活量)の進行を止められたかどうか」という点では、統計的な有意差は認められない、というのだ。つまり、効きません、という報告だ。

しかし、一方で、「発症後1年以内に試験に参加した患者」については、本薬投与群の方が「呼吸機能と筋力機能検査等の項目で好ましい傾向が認められた」という。ところが、「発症後1年以上の患者」は、逆に、本薬投与群の方が劣ったという。

まず、ALSには、手足から始まる患者、私のように喉から始まる患者など、発症個所から進行具合は様々だ。しかも、「いつ診断が確定したか」はわかるとしても、「いつ発症したか」という点を明確に出来る患者がどれだけ居るのだろうか？

その上、「好ましい傾向が認められた」という表現が曖昧すぎて、具体的な意味がわからない。まして、1年以上の患者では逆に劣っていたということは、どう考えてもおかしい。

いろいろ、試験結果をいじった結果、「発症後1年」(前述のように、この意味自体が不明だが)でグループ分けすると、1年未満グループのほうに、少しましな結果が出たから分けて発表したのではないか？

もし、そうでないなら、「1年で区切る」意味を明確にして欲しい。

もちろん、大金をつぎ込んで、新薬を開発して頂ける努力は嬉しい。特に、ALSのような患者数が少ない病気では、大儲けを目的にしていない開発であると信じる。でも、だからこそ、曖昧な言い方ではなく、ちゃんとした分析結果を公表して欲しいと、応用統計の著作もあるALS患者の私としては、切に願うのだ。

## 染め物(8/15 追記)

2005/08/12

誤嚥しないための一番のコツは、飲み込もうとして、うまくいかないときは、遠慮せず、嘔き出すことだと思っている。だから、お茶やアイスコーヒーもドラフトワンも、嘔き出して無駄になる量も少ないが、とろみ剤なしで、まだ飲むことが出来る。ただし、欠点もある。嘔き出した物は、当然飛び散ったり、口元から流れ出す。

食事の時は、食卓に新聞紙を置いているが、それでも、着ている服にかかる。

また、痰状の滞留物を指で掻き出すとき、当然、粉碎した食べ物が喉に引っかかっている、それが一緒に出てくる。

お茶類は、ペットボトルを運び上げるのは辛いので、自分で作っている。濃い味が好きなので、麦茶と杜仲茶とウーロン茶の各1リットル用のパック計3個を使い、2リットルの水で、煎じ薬に見えるくらい、濃く煮詰めた物を冷やしている。食事の粉碎物も私の場合、醤油が多い。

つまり、すべてが「染み」の原因になるのだ。

手を上に上げるのが辛くなり、Tシャツの脱ぎ着はきつくなったので、ワイシャツのような（正式に呼ぶのかは知らない）ものをいつも着ている。筆談用のメモ用紙のために、ポケットがあることも助かるからだ。

素肌に着ているので、綿生地が多い。

ところが、ほとんどに染みがついて、漂白剤を使っても落ちない。

見た目の格好は全然気にしない私だが、さすがにちょっと気になって、染めようかと思ったが、染めるには煮詰めたりする作業が必要と聞いた。この真夏、煮詰めるのも大変だし、もう使わないと思って大きな鍋もほとんど捨ててしまっていた。

ところが自動洗濯機を使って染めることか出来る染料がある

<http://www.dylon.co.jp/catalog/machinedye.html>と教えられて、それを入手した。

黒と焦げ茶（各945円）を購入。真っ黒というより、濃い墨色で充分なので、添付の説明書に書いていた以上の量である、シャツ5枚を放り込んだ。

約1時間。なかなか良い仕上がりだ。元々色や柄が

付いていた物をまとめて染めたため、全部が同じ色ではなく微妙に色が違う、しかも縫い糸が化学繊維のためか、真っ白に残っていたりして、感じが良い。この後、色落ちしてくれると、ますます好きな色になりそうだ（笑）。

黒のワイシャツが欲しかったけど、私が好きな「安売りの品物」には無かった。なにしろ、500円が標準で、980円で「高い買い物をした」と思うのが、私の金銭感覚だ（笑）。

ところが、おかげで、黒のワイシャツが5枚も出来た。

おしゃれになった気分だ（笑）。

(8/15 追記)

この染料、染めた直後は、洗濯で色落ちがすると説明書に書いてあったのを見落としていました。

おかげで、白いタオルが10枚近く、良いヨモギ色に染めることが出来ました（笑）。

多分、染色、乾燥、洗濯、乾燥、洗濯と、何回か繰り返した方が安全です。

## 右利き

2005/08/14

体の器官や機能が、突然使えなくなることと、少しずつ使えなくなることの、どちらが酷な体験かはわからないが、少なくとも、後者の方が冷静に見つめられることだけは確かだ。

「最近、小水が近くなって、夜中に目覚めてと入れに行くこともある」と書いたのはわずか1月半前のことだ。今は、寝る前に、念を入れてトイレに行き、絞り出してから寝るようにしている（笑）ために、夜中にトイレに行きたくなることはない。

というのも、朝起きるための儀式がますます大変になってきたのだ。

目が覚めると、まず、頭を手で押し上げて、起きられる場所まで移動する。やはり、睡眠中に溜まった唾で息が苦しくなっているようで、何回も寝返りを打つのだ。もちろん、寝たまま寝返りは打てない。少し違和感を感じ、目覚めて、手で頭の位置を移動し、再び寝ているのだ。

起きあがるためには、右半身を下にして、まず、右手で突っ張って上半身を起こす。その状態で、左手で体を支え、右手でベッドの枠を引っ張って、体を起こすのだ。この、右手の使用目的を変えるタイミングが難しく、少し間違えると、また横になってしまう。起きあがるのに数分以上かかるため、トイレに間に合わなくなるのが怖くて、寝る前に絞り出すわけだ。

右手の力は左手に比べて、まだかなり残っている。しかし、調理をしていると、意外に「力が必要」なのは左手だと言うことに気が付いた。例えば、フライパンを使うとき、右手でかき混ぜ、左手がフライパンを持つわけだ。まあ、この点は、フライパンを置いたままでなんとかなる。

食事のあとの洗い物が問題だ。左手で食器を持ち、右手でスポンジを持つ。そこで、左右の手の力が均等でないため、左手で持った食器を落とすようになったのだ。このため、陶器は捨てた。本来は電子レンジで使えない、ウレタンアクリル系の丼を使い出した。重いと、落として割れたりするのを防ぐため、軽くて、割れない物にしたのだ。もっとも、電子レンジでヒビが入ることもあるが（笑）。

落とすと言えば、入浴でもよく落とす。私は、ボデ

ィソープ派ではなくて石鹸派なのだが、最近、1回の入浴に2-3回は石鹸を落とす。その石鹸を拾うために、洗髪するつもりが無い日でも、シャワーが頭にかかってしまう（笑）。空間認識が狂っているためだ。

そう言えば、旅行中のビジネスホテルは除いて、「湯に浸かる入浴」はもう何ヶ月もしてない。ずっとシャワーだ。背中も洗いきれてない（笑）。シャワーを出来るだけ当てるようにしているが（笑）。

洗髪は以前書いたように、「考える人」スタイルで、少し楽になっている。洗い椅子に座って、開いた両脚に両手を乗せることで、力を入れなくても済むからだ。

ただ、この右手と左手の力の違いは、どうも、苦手だ。

もちろん、両手が使えないよりはましで、だからこそ、まだ独居を続けられているのだが、右利きでなく、両効きだったら、もう少し楽だったような気がする。

手が使えずに、足だけで日常生活を送っている人に比べれば、贅沢な嘆きなのだが、おそらく、そういう代替手段に習熟する時間は残されていないと思うのだ。

## 終戦

2005/08/15

「終戦」なんて、ごまかすな、はっきりと「敗戦」と呼べばよい、と思っていた。でも、最近は「終戦」で良いのではないかと思うようになった。負けたのは「大日本帝国」であって、国家は敗れても、山河は、そして民は生き残った。8/15の終戦勅語を聞いて、「戦争は終わった、これで死ななくて済む」と思った人は決して少なくなかったと信じたい。そういう意味では、大日本帝国国民にとっては、生きることの希望を持た「終戦」なのだから、「記念日」で有っても良いと思うのだ。

どんなに美辞麗句でごまかそうと、戦争は集団殺人でしかない。殺せという命令があり、死ぬかも知れない立場を拒否することはできない。抗罪罪も敵前逃亡も死に値する。だからこそ、軍隊は最大のカルト集団だと言われるのだ。それは、「大義」だ。国家のため、主義のため、宗教のため、一人の命よりもっと尊いものがあると「信じ込ませる」ことで、「強い兵士」が育つ。「自分の命が尊い」と考える兵士ばかりの軍隊は、間違いなく弱い(笑)。

その点、宗教は楽だ。現世は仮のものでしかない、全ては神のものだ、神のために死ねば天国に行ける、死んでも来世はある、様々な宗教がそう教えることで、「現世の命」は軽くなる。いわゆる「カミカゼ」特攻隊は、イスラムの自爆テロとは違うと主張する人も多い。たしかに、宗教が違えば、その「死に対する」心は異なるだろう。しかし、「大義のために死す」という点では同じでは無かるか？

特攻隊生みの親、といわれる大西瀧次郎中将は、8/16、介錯無しの割腹で自決した。彼がどのような心境で特攻隊出撃を命令したかはわからないが、私は、彼が心から特攻隊に賛成していたとは思えない。五航艦隊司令官宇垣纏中将は、終戦勅語のあと、自ら特攻隊を編成し、沖縄に特攻した。ただし、彼は、一人ではなく部下と共に逝ったという点で疑問は残るし、出撃も8/15ではなくて8/16ではなかったかという疑問も出されている。もっとも、「最後は私も必ず逝く」と公言していた、六航軍司令官の菅原道大中将が、出撃せずに戦後まで生き延びていたのに比べると、少しはましかもしれないが・・・。

私は、神も仏も、来世も信じてないし、大義も主義

も信じてない。死ねば、ただ灰になるだけだと思っている。そういう意味では「信じている人達」よりも、死への恐怖感は強い。

それでも、尊厳死は肯定すべきだと思うし、自殺も肯定する。人に殺されたり、国家のようなシステムに殺されるよりは、自ら死ぬことは、まだましだと思うからだ。

極東軍事裁判が、戦勝国による一方的な裁判であったことは間違いない。だが、だからと言って、「A級戦犯」が「無実」であるわけではない。無意味で無謀な命令で、「死に追いやられた人々」と、「死に追いやった人々」が「合祀」されていることがおかしいとしか思えない。加害者と一緒に祭られて喜ぶ被害者が居るだろうか？

本当は、「日本国」と「大日本帝国」は、全く違う国家である、という意思表示をすることが、一番良かったのだと思う。しかし、占領行政のためもあり、天皇制というシステムが残滓のように継続してしまった。その上、アホな教科書と政治家が、「日本国は大日本帝国です」と強調しはじめた。反発を受けるのは当然だし、その反発は内政干渉ではないと思う。外交は国益のぶつかり合いだ。「国益」は「メンツ」ではないと思う。

ALS になってはじめてむかえた「終戦の日」、自ら死を選ぶ、ということを考える。人工呼吸器の装着拒否は、緩慢な自殺を選択することであると思ひ、それで良いと思うのだ。

## 無駄な話

2005/08/16

ニフティ以来、パソコン通信からインターネットと、もう十数年になるが、チャット歴は意外に浅く、まだ4年ちょっとだ。しかし、チャットを始めたとき、かなりはまってしまった。

というのも、私は高校中退以降、いわゆる会社員の経験がない。30種類近い職種をフリーターとして過ごしたあと、ギターからピアノの弾き語り、プログラマ、文筆業と、「フリーランサー」を34年間続けてきたわけだ。

個人の性格もあるかも知れないが、フリーランサーの場合、「用がない時は話さない」、「話したくない相手と話をする必要がない」という立場を貫ける(笑)。会社員のように、「いやな相手とも付き合わなければいけない」ということがないし、義理も捨てる事が出来る。また、そういう孤立した生活をしていたので、団地でも「近所の友人」は全く居ない。

このため、「無駄話」や、「井戸端会議」、あるいは「付き合いで飲む」ことによる「愚痴や無駄話」の経験がほとんど無いのだ。

仕事上の付き合いで飲むときは、情報交換や企画ややりたいことなど、「無駄でない話」が多い。取材で人と逢ったり、講演のあとの慰労会などでも当然仕事の話しかしない。もちろん、付き合っている女性と飲むときは、他愛もない話もしていたが(笑)。

チャットで楽しかったのは「こんな無駄な話をして時間がつぶれていく」ことの楽しさだったのかもしれない。

とは言っても、それまで、リアルで交わした会話が、「無駄話でなかった」とかという、実は、ほとんどが無駄話だったと気がつく。

しゃべることができなくなるとそれがよく見える。

しゃべることに比べると、筆談にしろ、パソコンの人工音声にしろ、伝達速度は非常に遅い。しかも、急いだり、大量の情報を伝えようとすると、字が汚くなったり、入力ミスで、伝わらなくなる。あせったり、疲れたり、イライラしたり、そのうち、「伝えなければいけないこと」を吟味しはじめる。絶対伝えなければいけないこと、伝われば嬉しいこと、伝わらなくても差し支えないこと、と情報の重要度についてランク付けが、しゃべれるときに比べるとかなり厳しくなるのだ。

この生活が続くと、「絶対伝えなければいけないこ

と」がどんどん減ってくる。

そして、私の場合、一人暮らしを始めてしまった。これこそ、究極の「伝えなければいけないことが最も少ない生活」だ。一時は、かなりイライラしていた「しゃべれないことのストレス」がほとんど無くなったのも、「しゃべれてもしゃべる相手が居ない生活」だからだと思う。

と言って、「無駄な話」は無意味だということではない。

むしろ、人間関係とは、コミュニケーションとは、「無駄な話で成り立っている」のだとも思う。

人が人を求めるのは、自分をわかって欲しい、と言うことであると思う。だとすれば、情報を与えないで、わかって貰うことは出来ない。そして、無駄な情報も含めた全体が、その人間性であり、その無駄さによって人間関係が成立していると思う。

かつての私を知っている人なら、しゃべれなくなって無駄な話や他愛もない話をできなくなった私でも、私を理解して貰えることは可能だ。ただ、新しく知り合った人と、リアルで目の前に立って、必要最小限のことしか伝えないコミュニケーションで、どれだけのことを相手に伝える事が出来るのか？そして、私を理解して貰えるのか？そう考えると、新しい出逢いを期待できないわけだ(笑)。もちろん、私は、まだ指が使える。メールや、この日記、あるいはチャットで、まだまだ無駄話は可能だが・・・。

無駄な話が全く出来なくなったとき、それが、一つの区切りかも知れないと思う。

この考えは驕りかも知れない。最初から、しゃべれない、聞こえない、見えないという障害を持って生きてきた人もいるからだ。その人達に対して、私のこの感想は傲慢だと言うことも理解する。しかし、健常者であることに慣れすぎてきた私には、どうもそう思えてならないのだ。

## 無駄 2

2005/08/17

やっと国立科学博物館で開かれている特別展「縄文 vs 弥生」に行ってきた。展示内容自体は、HPでポスターを見た瞬間に感じた「これはあざとすぎるぞ」という危惧があたってしまった、正直、がっかりした。しかし、その中で、幾つか考えさせられる物もあった。

その中で、私にとって最大の感慨を憶えさせられた物が、縄文時代の15歳～20歳程度と見られる女性の人骨だった。説明によると、この女性の人骨は、年齢の割に非常に骨が細く、おそらくポリオ（小児麻痺）患者と推定されるということだった。農耕の普及により「可扶養人口」が増大し、人口爆発があった弥生時代とは違い、狩猟採集の縄文時代は、「養える人口」は限られている。当然、医学も確立していなくて、平均寿命も短いこの時代に、小児麻痺患者が20歳近くまで生きていたということは、彼女の属する部族が「養護」していなければあり得ない話だ。

「小さな政府」自体は悪い考えではない。道徳や文化にまで首を突っ込む「大きな政府」は不要だと私も思う。しかし、「行政」とは、「政府」とは、「民」で出来ないことをやってくれるからその価値があるのではないだろうか？そして、「民が出来ないこと」の最大の一つが、「効率を無視したある意味の無駄」ではないだろうか？

ヤマト運輸が挑戦した「独占郵政」への戦いは素晴らしいし、「独占にあぐらをかいた郵政の非効率」が正されるのは当然だ。しかし、例えば、人口数十人の村落へも、都会内と同じ均一料金で配達する、田舎の郵便局の働きを、「民の資本の論理」で代替できるのか疑問だ。

介護も同じではないだろうか？

露骨な言葉を使えば、「民間的な資本効率」を最優先にしすぎると、社会保障の切り捨てにつながる。その極端な例がヒトラーだ。「劣等民族の絶滅」には、何を持って劣等とするかという論議以前の問題とは別に、そこには「効率優先」が見えると思うのだ。

本当に「小さい政府」を望むなら、公務員削減、厚

遇されている官や政治家の待遇を民間と平準化するとか、官主導の談合のコストアップを下げるとか、わけのわからん「天下り先の確保」のための「財団法人」や軍事費をゼロにするのが先ではないだろうか？

水道の蛇口を締める前に、水を使い散らしている財務省をなんとかすべきではないか？

「小さな政府」を実現するためには、「大きな政府」のやっている、いろいろな「無駄」のうち、「不要な無駄」を削り落とすわけだが、その時、「必要な無駄」だけは残さなければいけないと思う。なぜなら、「必要な無駄」をすることこそ、「官」の役割だからだ。

しかし、今の「小泉流改革」では、介護や社会福祉を「効率」で計り、切り捨てられるのは目に見えていると思う。

現代よりも、生きること自体が厳しかった縄文時代に、「生産力」という意味では「お荷物」になりかねない人が、共同体の力で生き延びたということに驚きを感じる。

土器について、「縄文はいろいろな飾りを付けたが、弥生になってデザインはシンプルになり機能本位になった」とも、同展では説明していた。蓄積された富を守るため、環濠が発達し、武器が発達して、機能本位になった弥生時代より、機能とは無関係な縄文や貝殻模様などの「無駄な装飾」をしていた縄文時代の方が、「豊かな文化」であったような気がしてならない。

## 入院

2005/08/20

胃ろう手術の日程が決まった。  
胃に穴を開けて、そこにパイプのような物を取り付け、食事のかわりに栄養液を流しこむわけだ。

既に、調子が悪いときは、食事に2時間くらいかかり、しかもその間何度も、「むせ」で中断していた。一度むせ始めると、15分くらい、呼吸困難な状態になり、汗と涙、という状態だったので、これで幾分かは楽になると期待している。

ただ、手術自体は簡単なもので、全然安心しているのだが、少し不安がある。

入院経験がほとんど無いのだ。

中3の時、自転車旅行の中断、ふーてん、警視庁に補導されて強制送還（笑）のあと、すでに2学期が始まって1月近かったために、「ノイローゼという口実にしたいという親の陰謀（笑）」もあったのか、1週間ほど入院させられたことがある。いろいろなテストを早くやりすぎて、私用のテスト用氏を特製して貰った記憶がある（笑）。

それ以降、ALSになる前に入院したのは1日だけ。尿管結石ができた時だ。普通の患者は、救急車やタクシーで来るらしいが、私は、自転車で行って驚かれた（笑）。しかし、痛みが激しくそのまま入院。一晩中、痛み止めの点滴を打たれていたが、翌日には退院した。

今回は、23日に入院して、25日に手術、全部で10日から2週間かかるという。病院で入浴したり、手術というのも、初めてだ。中3の時の入院では、入浴を病院でしたはずだが全く記憶にない。

なにしろ独居なので、着替えから、いろいろと準備をしなければいけないし、見舞いに来てくれる人も居ない。幸い、広い病院なので、車で行って、退院まで車を置いたままでよいと許可が出た。くるまを「控えの衣服」と「汚れ物」の置き場として使える（笑）。

パソコンの持ち込み許可も得たが、さすがに、「インターネット接続環境のある入院」はあり得ない。わずか10日のためにモバイル環境を作ってもしょうがない。

最近呼吸困難のため、「便りがないのは無事な証拠」と言えなくなった私だが、少なくとも、入院中は便りがないのは無事な証拠だろう。

妹と息子と数人の仕事関係には、入院のため連絡が取れなくなると通知した。もちろん、どこに入院するかは知らせてない（笑）。返事が来たのは妹だけ、実に良い環境だ（笑）。

## ポッタクリと依存

2005/08/21

日常生活で一番辛いのが、痰と首の前垂れであることは何回も書いたが、首の前垂れについては、首を固定する頸椎カラーである、フィラデルフィアカラーというものを使用してきた。さいわい、医療用として国保が効き、自己負担分の残りも重度障害で補填され、2万数千円という高い代金も、自己負担は無かった（もっとも、全額立替で、還付されたのは4ヶ月後だが・・・）。

しかし、首の筋力の弱りはどんどん進行し、カラーを付けていてもかなり傾斜する上に、カラーを止めるマジックテープの接着力が弱ってきて、強い圧力に耐えきれず、時々外れるようになった。

手術の日程を決める日の午後、装具の業者が病院に来るといので、リハビリ科の人と一緒に、新しい保持装具を見せて貰った。

今回見せて貰ったのは2種類。ヘッドマスターカラーとアドフィットUDカラーというものだった。前者は、軽い上に、喉の部分が開いているため、フィラデルフィアカラーに比べると装着感は楽だが、支持部が肋骨に当たり、タオルなどを当てないと少し辛いし、首の固定度は今のものより落ちる。後者は、固定度は少し上がるが、一人で装着するには、少しむづかしくなる。しかし、それ以上に値段の問題で購入を諦めた。

前者は3万円強、後者は4万円強。特に前者の値段には驚いた。

というのも、前者の構造は、1mもない軽量パイプ（材質は不明）を微妙に複雑に折り曲げてつなげ、その回りを薄い布で覆った本体に、装着用の少し特殊な布が2枚だけ。もちろん、折り曲げ方自体は、研究開発のコストもかかり、また、実際に折り曲げるのは大変だとは理解できるが、材料費は、どう高く見積もっても数千円としか思えない。

しかも、一度装着しただけで、素人の私でも、改良できる点が3点は思いついた。例えば、製品は全部丸いパイプだが、顎を乗せる部分と、胸で支える部分を、少し平に潰すだけで、支持力が上がり、圧力も分散できると思う。そして、パイプを覆う布も、厚みを持たせてクッションを入れるべきだし、装着用の布も、もっと接着部分を長くして余裕を持たせることで装着が楽になるはずだ。

3万円有れば、私の体格にあったオーダーメイドで、もっと良いものができると思った。

おそらくは、一度「保険適用になる医療器具」として認可されると、「改良」をすると、また諸手続きでコストや手間がかかるために、素人でもわかる改良点を、改良しようと思わないのではないかと思う。

昔、パソコンが今のように、ハードディスクどころかフロッピーディスクも無かった頃、プログラムはカセットテープで保存していた時代があった。その当時、「パソコン用カセットテープ」という名の商品は、普通の音楽用カセットテープと同じものが2～3倍の値段で売られていた。

介護系商品が高いのは、それと同じ構造があると思うが、特に「保険が効く商品」はそれ以上の問題があると思う。

正直言って、3万円強の商品でも、3割の自己負担だったら1万円になる。「消費者感覚」からすれば、1万円なのだ。まして、私のように重度身障者で、収入が少ないと、一時立て替えは必要だが、「タダ」になる。もちろん、そのためには、「医者が治療のために必要である」という証明を出し、それが審査で通らなければいけない。だから、ユーザ側が「タダで貰えるから買う」というわけではない。

私がタイトルで書いた「依存」というのは、「ユーザが制度に依存している」という意味ではなく、「メーカーと業者が制度に依存している」という意味なのだ。

「販売価格」は、「必要度」と「ユーザの購買力」にかかっている。どんなことがあっても必要なものは高くても買いたい。しかし、お金がなければ、買えない物は買えない。だから、メーカーは「買って貰えるギリギリ」まで価格を下げる努力をするのが普通だ。そして、競争が激しくなれば、コスト割れギリギリまで価格も下がるし、時にはコスト割れすら起こりえる。

ところが、このような商品は、「ユーザの購買力」はほとんど考慮する必要がない。考慮するとしても「自己負担分」だけでよいし、むしろ、「その商品を薦める医療スタッフ」への売り込みかメインになるのだ。だから、営業コストは書いても問題ないが、価格引き下げ圧力はない。まして、「改良することに、手続き等のコストがかかる」のでは、改良はしない方が得なのだ。

頸椎カラーの耐用期間は2年だという。私の使っている物は、まだ半年も使っていないのにマジックテープにガタがきている。修理には1週間ほど預かる必要があるし、その間の代替品はないし、もう一個購入する場合は自費だという。

結局、今回、二つの商品の購入は止めた。修理も入院時に考える。最悪、100均でマジックテープを買ってきて、自分でなんとかできるような気がするからだ（笑）。

それにしても、「医療費抑制」や、「介護費削減」は、患者や利用者の利用を制限する前に、「メーカー価格」と「メーカーが依存できるシステム」を変えることで大幅に変わる気がするのだ。

## 最後の料理？

2005/08/22

胃ろうをしたからと言って、経口での食事をしなくなるわけではない。嚥下障害が治癒するような病気の場合、一旦、胃ろうをしても、治癒して食事が出来るようになれば、胃ろうの穴を閉鎖すれば、自然に穴も塞がるらしい。

ALS の場合は治癒することはないし、食事の労苦を思えば、もうしばらく「喉ごしの気持ちよさ」を味わえる間は第三の麦酒を飲み続けるつもりだが、食事は栄養液にするつもりだ。

つまり、今日の夕食が、多分私が作る最後の食事になると思う。

完全粉碎食になってから、あまり料理のことを書いていなかったの、最後に、私なりの「食事の総括」を試みる（笑）。

独居の自炊で、手の力が弱っているため、調理はもちろん、後かたづけの洗い物も出来るだけ手を抜きたい。特に、食器類は軽いものにしたが、唯一フードプロセッサの容器はガラス製で重い。取っ手付きだからなんとか洗えるが、それでも、一回の食事に何種類ものオカズを作って、一つずつ粉碎するなどという手間は、とてもかけることはできない。そのため、ここ2ヶ月は、オール・イン・ワンの「おかゆ井」専門だった。

刻み食から、粉碎食に変わり始めた頃は、寿司をフードプロセッサに書いて食べたこともある（笑）。ただ、御飯粒を潰して「糊」として使えることでわかるように、「米の飯」は粉碎しようとする粘り気が出てきて、団子のようになる。このため、お酢に白だしと少しの砂糖、醤油を水で少し薄めた汁をちょっずつ入れて、粘り気を少なくしていた。

しかし、完全粉碎食になってからは、ほとんど同じものだ。

まず、牛肉、豚肉、鶏肉、挽肉、何でも良いから肉を300gほど軽く炒める。そこへ、砂糖、醤油、味醂、ダシの素、時には酒も入れて、水で濃さを調節する。同じ味付けで飽きたときは、コンソメにしたり、「インスタント生みそ汁」の時もある。胡椒だけはただでさえむせるので禁じた（笑）。で、煮立ってきたら、そこに、タマネギ、レタス、冷凍いんげん、冷凍カットほうれん草、冷凍カットネギなどの野菜を2-3種類入れて煮込む。

充分煮込んだら、それをフードプロセッサで粉碎するわけだが、ミキサーなどと違って、フードプロセッサは、汁が多いものは飛び散って大変なことになる（笑）。私は、天ぷら・フライ用の金網のカス取りで、汁を切りながら、フードプロセッサに移した。この時、もちろん汁は捨てないように（笑）。

フードプロセッサでは、やりすぎるくらい粉碎した方が、細くなる。

ただ、挽肉は、どうも粉碎してもつぶつぶ感が強く、一番良いのは、冷しゃぶ用やしゃぶしゃぶ用の薄くスライスした物がよい。もちろん、冷凍の輸入肉で安いものが粉碎されやすいと思う。もっとも、私は高い肉は使ったことがなくて、100g50~128円で充分だ（笑）。

粉碎した物をおかゆの上に乗せて、生卵と、さきほど残しておいた汁を混ぜて、味と粘度を調整する。どうも私は、粘度が強いと飲み込めなくて、いわゆる「とろみ剤」（増粘剤）はほとんど使わなかった。

肉のかわりにうなぎを粉碎すれば、「鰻おかゆ井」だし、マグロの中落ちなら「マグロおかゆ井」、刺身各種を粉碎すれば「海鮮おかゆ井」だ。

また、トンカツや、鶏の唐揚げ、あるいはハンバーグなどを粉碎して乗せるときもあるが、この場合は、ソースでは少しおかゆに合わないため、各種の合わせ調味料をつくる。

なんてかくと、手が込んでいるような誤解を与えるかも知れないが（笑）、調理を始めて10分もあれば充分だ。なにしろ一種類しか作らないからだ。

で、作った物を夕食だけで食べきれないわけではない。残りは冷蔵庫に入れておいて、豆腐を潰した物にからめて、晩酌のつまみにしたり、時には朝食にも使う。

その点を考えると、どうも私は食通ではなかったようだ。いくらしようがないとは言え、こんなパターンの食事を2ヶ月も続けていて、特に苦痛には感じなかったからだ（笑）。

なお、これは私の場合の特殊例かも知れないが、「冷たいおかゆ井」の方が、「温かいおかゆ井」よりも、むせが少なかったような気がする。

また、1回の食事にむせのための中断などで時間を取られることもあり、ずっと一日2食を続けてきた。江戸時代までは、日本人は2食が普通だったらしいし、全く問題なかった。

さて、思ったより胃ろう手術を早く受けることになったので、買い置きのレトルトおかゆや、レトルトカレーなどが余ってしまった。どうしよう？（笑）

## 9月はじめまで

2005/08/23

胃ろう手術のための入院で、その間。インターネット接続環境がないので、日記も更新できません。退院したら、報告します。

## 入院日記1－剃毛

2005/08/31

[8/24記]

独居だから、入院のための準備も全て自分でやるしかない。事前に渡された「持参すべき物」のリストの内、タオルやバスタオル、下着などは、前日、車に積み込んでいた。しかし、リンスインシャンプー（介護入浴の手間を省くためだろう）、ボディソープ、ヘアブラシなどは家では使っていない。家を出たあと、病院に向かう途中で、パソコン用の電源延長ケーブルなども含めて全てを購入した。これらの全てが100均で揃ってしまうからありがたい。

入院当日、手続きをすませて、6人部屋に入室したらすぐに、剃毛を言い渡された。今日から食事をせずに、手術が終わって、胃の中に栄養液を流し込めるようになるまで、点滴で血管に栄養を流し込むのだが、大きい針を刺すため、胸をつかう。ところが、私は、縄文系多毛人なので、髭だけではなく、胸毛も凄いんです（笑）。で、針を刺すことそのものと、固定用のテープを剥がすときに痛いので剃毛をするというのだ。点滴で栄養をとるであろうことは覚悟していたが、剃毛は想定外の範囲外だった。

しかも、翌日は、胃に穴を開けるあたりの腹毛も剃るし、髭も剃るという。気管切開はしないのだが、というと、手術の際、口から管を入れるので、髭が邪魔になると言うのだ・・・。

点滴がはじまり、薬を飲むつもりで買っていったプリンには、特に変化がない限り薬は服用しなくて良いというので、没シュート（笑）。夜9時に消灯になり、朝6時まで、眠れない一夜を過ごす。

空咳などで、同室の患者に迷惑を掛けるといけなさと心配していたのだが、私が入院した病棟はNICUで手術のための短期入院専用、しかも、ALS患者も

多く、同室の人は、胃ろうや気管切開手術を受けた人が多い。気管切開や人工呼吸器を付けた患者は、1時間おきくらいに痰の吸引が必要だ。ほとんどの人がしゃべれないため静かだが、吸引をするために人工呼吸器を外すときのアラーム音や看護師の出入りがうるさく、私が心配を掛けるかも知れないというのは杞憂だった（笑）。

しかし、それを見ているだけで、「在宅の人工呼吸器」療養は、よほどの覚悟がないと、本人にとっても家族にとっても地獄になることが実感できた。

翌日、大変な経験をしてしまった。腹毛と髭を剃るというのは約束だったが、なんと、そのまま浴室まで連れて行かれたのだ。入院時に、「私は介護無しで入浴できる」と書いて念を押していたのに、座って首が垂れた状態では髭を剃れないので、とストレッチャーに乗せられたのだ。そして、髭と腹毛を剃られたあと、そのまま病衣と下着をはぎ取られてしまったのだ（笑）。女性の看護師二人に、ありがとうとお礼を言わなければいけないのだろうが・・・。まあ、そう言う入浴もさることながら、剃毛で出た毛の処理をするためか、別の病棟の浴室を使うことにしたようで、病室から浴室まで、ストレッチャーで運ばれる経路が問題で、外来待合を通ったのだ。行きはまだ良かった。帰りはなんと、素っ裸の上にバスタオルとタオルケットを乗せられただけ。逮捕された犯人が、顔を隠す気持ちがよくわかった。手とタオルで、顔を隠してしまった私なのだ（笑）。

夕方、病院の玄関に出て、しばらくのタバコの吸い納めをする。手術後、胃が落ち着くまでは禁煙を言い渡されている。

遠くの空が黒い雲に覆われている。雷雲のようだ。入院初日の夜は一時的な土砂降りになったようだが、今夜はどうだろう。いよいよ、明日は手術だ。

## 入院日記 2 - 手術

2005/08/31

[8/25記]

台風の前兆か、激しく叩きつける雨の中、入院している病棟を出た。胃ろう手術は近所の別の病院で受けるために、主治医と看護師が付き添ってくれて、救急車仕様の車に車椅子で運び込まれた。救急車って、クッション良くないなあ。

実は、胃ろう手術を受けた後の生活がどうなるかについてはそれなりに調べたが、手術そのものについては余り調べず、安易な気持ちで手術を決断していたのだ。出発前の事前説明で、胃カメラだけが苦しくて手術そのものは簡単だ、と言われて、少しいやな予感を憶えた。

手術台に上がったとたんに、異な物を口に付けられた。強制的に、口から胃カメラを送り込むためのプラスチックの「穴」の回りにスポンジを付けたものだ。エロ少年でもあった私は、「あ、これ、SMプレイで使うものだ」と、初見にもかかわらずすぐわかった(笑)。しかし、この装着だけで、大変だった。と言うのも、下の前歯2本が、ぐらつきだしていたのを、もう、食べることもないと治療を放置していたのだが、この器具を付けられたとたんに本能的に強い力で歯を食いしばると、歯が痛くて耐えきれないのだ。なんとか身振り手振りで状況を説明し、自分で装着位置を調節させて貰い、普通より左の奥で、傷む歯に力がかかる度合いが少ないポジションを見つけた。しかし、それでも激痛は走る。そこで、力が未だある右手を下あごに添えて、自分の手で、締まる下あごを押し下げることが出来るようにした。

準備が出来たとたんに、胃カメラを見た。おい！ ちょっと待てよ！

耳鼻科では何回かグラスファイバーのカメラを使われたことがあるが、人間ドックや健康診断を受けことがないので、胃カメラははじめて見た。しかし、これが標準サイズなのか？直径2cmは超えるブツイケーブルを見たとたんに、怖気を震った。しかし、容赦なくケーブルは突っ込まれる。痛い、ではない。痛みならかなり我慢強い方だ。吐き気と違和感と、何とも表現の出来ない根源的な拒否感に襲われた。しかし、容赦なく、胃カメラは胃に突っ込まれ、医師達が映像を見ながら、どこに穴を開けるかの検討を始める。しかも、照明の問題でよく見えないとかで、部屋の電気を付けたり消したり、余計な時間が過ぎる。そんなことは事前に調整しといてくれよ(笑)。

右手で下あごを押し上げるのに夢中で、自分の仕事を忘れていた(笑)。頭をムリヤリねじ曲げると、胃カメラの映像と、その脇に立つ若い医師が準備しているのが見えた。細いワイアで、先端が投げ縄状に丸くなっている物を、胃カメラのケーブルに送り込む準備をしていた。それを見たとたん、作業工程が見えた。

フリーター時代、電話線をマンホールに引き込む仕事をしていたことがある。まず出口側のマンホールの蓋から、ワイアを入れて、入口側まで運ぶ。そのワイアを入口側の蓋から外に出し、路上に置かれた電話ケーブルに引っかけて、ワイアを出口側から引っ張ると、電話ケーブルが引き込まれていく。それと同じやり方なのだ。

つまり、腹を切り、穴を開けて、そこからフック付きワイアの先端を胃の中に突っ込む。そのワイアのフックに、胃カメラ側の中を通した投げ縄状の先端を持つワイアで引っかける。そして、胃カメラを抜くと、腹の外から刺したワイアが口を通して引っ張り出される。そのワイアに、今度は、胃の内壁から外へ出る経路と、それを抜けないように固定させる装具(バルーン型とバンパー型があるらしい)を絡ませて、ワイアを腹の外から引っ張るとその装具が胃の中にはいるという仕掛けだと推測したが、それは間違いなかった。

やっとな穴を開ける位置が決まり、メスで切開したようだが、そちらの方は良く見えない。胃カメラの映像で内側の画像は見える。予想通り、胃カメラ側で外から突っ込まれたフック付きワイアを引っかけて、胃カメラのケーブルを抜く。抜くときは、突っ込まれるときの痛みとはまた別の痛みがあるな、と感じた。

そして、口から出たワイアに、装具を結びつけ、装具が途中で引っかからないように、やはり大きめの管を通して、胃の中に引っ張り込まれる。途中少しもたもたしたが、なんとか胃の中に収まったようで、装具を通していた管も口から抜かれる。

やれやれ、地獄の責め苦も終わったかと力を抜いたとたん、また胃カメラを突っ込まれた・・・。

手術の間、看護師はばたつく私の足を押しさえてくれていたし、主治医は「もうすぐ終わるから、もう少し辛抱だ」と何回も声を掛けてくれていた。しかし、「田舎の道案内」のように、最初の「もうすぐだ」と最後の「もうすぐだ」では、終わるまでの時間が全然違うこと気にしないタイプと、あと何キロと明確な数字を出してくれた方が元気が出るタイプがあると思う。私は明らかに後者で、どういう工程があ

って、各工程でどの程度の時間がかかる、と教えられていた方が、絶対に我慢しやすい。特に、勝手にこれで終わったとほっとしたとたんの、最後の一撃のダメージが大きかった（笑）。

後で考えれば、胃カメラをもう一度入れるのは不可欠な作業で、胃の内部での装具がどのように装着されたかを確認する必要があるのは当然だ。しかし、その時は、やっと抜け出た地獄に再度突き落とされたとしか思えなかった。

もっとも二度目の胃カメラは短時間で抜かれた。そして、それが本当の終わりだった。

胃カメラを突っ込まれて、抜き出すまで、15分程度だったのだろうか？ どうも時間感覚があやふやだが、病室を出て、帰ってくるまでが約1時間だから、その程度だったような気がする。

しかし、この胃カメラ地獄を事前に知っていたら、胃ろう手術を受ける決心に至るまでの時間がもう少しかかっていたような気がする。これで、胃ろうによる栄養補強が楽にならなければ、本気で怒るぞ（笑）。

## 入院日記3ーナースコール

2005/08/31

[8/26記]

入院したベッドには、ナースコール用のボタンが付いている。手術直後の患者を管理する、ICU系の病棟だから当然だ。しかし、このナースコール、どうも、世の中には、このボタンを押しすぎる系統のひと、押さなさすぎる系統の人が存在するようだ。

私のベッドの斜め前に、人工呼吸器と胃ろうの両方の手術を受けた患者が居た。かなり年配の人だが、様子を見ると、手はまだ動いていて、時々掌に指で字を書いているようだ。この人が実によくナースコールを使う。もちろん、人工呼吸器による痰の吸引は、頻繁に呼ぶのが当然だ。吸飲してもらわないと苦しいだけではなく、死ぬ可能性もある。ただこの人は、足の位置を動かして欲しいとか、体に掛けているタオルケットの数を調整して欲しいという用事でも呼ぶ。これも、自分で動かせない以上は呼ぶしかないのだが、見ていると、「何をしたいか」を明確にしない。指が動いて字が書ける以上、して欲しいことを明確にすればよいのに、数分おきにナースコールをしてしまう。温厚で明るい看護師も、困っている。もちろん、患者にとって、看護や介護に当たる人が「自分の気持ちをわかって欲しい」と思うことは、当然とまでは言わなくとも、仕方がないことであると思う。でも、同時に、その手段がある間は、「何を求めているかを伝えようとする努力」は不可欠だと思う。

私が埼玉での独居を決め、未だに高知に帰ることにためらいを憶えているのもそこが原因だ。もちろん、私の伝えようとする努力が足りないということもあったのではあろうが、状況を理解していないまま「わかろうとする」気がないのでは、お互いにうまく行かないと思う。周囲にパソコンや筆記用具がない状況では、「yes no 以外の答えが必要な質問をされても答えようがない」から、「yes no」で済むような質問をして欲しい。しかも、質問をした時は、こちらの様子を見て貰わないと困るのだ。他のことをしていて、こちらを見ていない状況で質問されても、「yes no」という言葉を発することは出来ないのだから、答えを耳で聞くことはできないということを理解してもらわないと困る。介護とは家事の延長線ではないこと、患者がどういう状況であるかということを理解しようと言う気持がないと、お互いに不幸だと思う。

で、この「患者様」は、伝えようとする努力をあまりしないまま、「わかれ」と言っているようにしか感じられない。

母の介護で病院に詰めていたとき、感じたのだが、声を上げて自己主張をするタイプと、黙って待っているタイプが居る。食事後の薬を飲む順番などで、少しでも遅れると声高に「薬はまだか」と請求する人と、看護師が持ってきてくれるまで黙って待っている人がいた。母は明らかに後者だった。

私も多分後者だが、母とは少し違うようだ。遅いとさっさと引き上げると思う（笑）。介護についてもそうかも知れない。今一番欲しいのは、介護が必要になったとき、利用できる体制が欲しいということなのだ。必要になって、申請して、審査や事務的手続きで介護が認められるまでに1-2ヶ月かかるようでは不安なのだ。でも、利用できるようになって、目一杯使おうとは思わないと思う。必要不可欠で最小限しか利用しないと思う。ナースコールボタンがないことが不安なら、ボタンを設置しろとまでは声高に主張する（笑）。でも、設置されたらそれで満足して、余り使わないと思う。

胃ろう手術のあと、やはり手術跡が痛む。しかし、鎮痛剤は、座薬で、しかも自分では入れないで看護師さんに入れて貰わなければならない。もちろん、座薬を入れて貰うなんて、幼いときはあったかも知れないが初体験だ。しかし、痛みには勝てず、3回入れて貰ったが、どうもナースコールボタンが押せない。幸い、痰の吸引などで、看護師は頻繁に病室に出入りする。彼女たちはさすがにプロで、病室に出入りする時、他の患者の様子にも目を配る。そのときに、視線が合うのを待って、鎮痛剤が欲しい、と書いたメモを見せるのだ。もっとも、本当は、過剰に使う患者と並んで、過少にしか使わない患者も、医療側にとっては困った患者なのかも知れないのだが・・・。

数ヶ月間、一人しか居ない環境に慣れすぎていた。5人の患者と同室はしているが会話は無い。だれもしゃべれないからだ（笑）。しかし、看護師の数は多い。24時間看護のICUだから当然で、シフト勤務だからこの5日間で10数人の看護師に逢った。彼女たちは、コミュニケーションを取ろうと話しかけてくる。また他の患者達には、家族の見舞いや介護士が訪問してくる。その人達からも話かけられることもある。正直、とまどっている。入院が「楽だ」というのは嘘だ。金持ちで個室に入る人ならともかく、ともかく眠れない。私への励ましメールや書き込みに、「好みのタイプの

看護師を見つけて口説きなさい」という物が少ないが、そんな余裕があるか！（笑）  
ともかく、落ち着かない。一人の生活に戻りたい。でも、もしかすると、退院して独居の自分の部屋に帰ったとき、ナースコールボタンが欲しくなるのかも知れない。そのボタンを押したとき、ベルの音は、どこで鳴るのだろうか？

## 入院日記 4 - 断食

2005/08/31

[8/28記]

22日の夜に作った粉碎食が、私が最後の食べた固形物だった。23日の朝兼昼食は、カロリーメイトを2缶飲んだだけで、入院した。入院当日は、それ以外に一切水分も取らず、翌24日は熊笹茶の500ccのペットボトル1本を飲んだだけだ。手術当日から、28日の朝まで、飲食を禁じられた。

幸い、術後の経過が順調だったので、28日朝には胃ろうの穴から、栄養食を流しこむことになった。水分も含めて、88時間、一切のものが喉を通っていない。食事と言うことなら130時間、胃の中には胃カメラ以外入っていない(笑)。

もちろん、23日の夕方から、栄養液の点滴を受けているから、体が必要とするものは充分の筈だ。しかし、胃の中が空っぽのため、空腹感は憶えている。もっとも、空腹感なのか、術後の胃の痛みなのか、判然としない部分があるし、もし鎮痛剤では空腹感を解消できないものだとしたら、空腹感ではなかったのかも知れない。

たしかに、むせが激しくなってきたからは、食事は、生き延びるための苦痛を我慢する儀式と化していて、食欲はほとんど無くなっていた。少し面倒になると、カロリーメイトやプリンで食事代わりにして、まともな食事は1日一回と言うことも少なくなっていた。

面白いのは、唇はカサカサだが、口の中はや喉は渴かないのだ。飲み水で喉か潤うのではなく、体内に入った水分がいったん吸収されて、唾液として喉に回ることによって渴きが無くなっているのだろう。唾液が一日1.5リットルも出ている、という理由がわかった。ただし、口の中は決して爽快ではない(笑)。

明日には注入が始まるという前日、27日の昼間、少し気になって、看護師に頼んで体重計を使わせて貰った。67.8kg、約3kg強、減少していた。必要な栄養は全て入っているとしても、カロリーまではカバーできなかったと言うことだろう。当然、便は21日を最後として、一切出していない。若干の便意はあったが、全て空砲だ(笑)。

もう一つ、主治医の指示で、23日の夕方から、薬の服用もストップしていた。リルテックのような不確かな薬はともかく、高血圧の薬の服用を止めることで、リバウンドがあるのではないかと心配だったが、安静にしていれば普通は大丈夫で、毎日測定し

て、血圧が上がれば服用を再開するという主治医の言葉の通り、130後半~90ちょっとという、いつもの血圧に変化はなかった。いつも飲んでる高血圧の薬の効果って？(笑)

27日の深夜、看護師が私の側で動くので、浅い眠りから目覚めた。胸の栄養点滴が外れているという、針には触らず、いろいろ修復しようとしたがどうも修復不能で、ちょうど翌日から胃ろうへの注入が始まり、栄養点滴は補助的になることもあり、腕に針を刺すという。

母に似て、私も血管は出づらい上に、どうも痩せこけつつはあるが、以前の硬さが残っているらしく、なかなか場所が決まらない。そこへ宿直らしい男性医師がやってきて、胸の点滴の針を外した。不思議に思って、あとで看護師に尋ねたら、腕などへの注射は看護師でも出来るけど、胸などへの注射は医師の手でないと出来ないらしい。結局、左手への新しい点滴も、何回も刺しなおしたあと、医師の手で点滴が始まった。

今までの経験からすると、医師とか看護師とかの資格の問題と、注射の上手下手は無関係で、ベテランの看護師に非常に上手い人が多い。まあ、たしかに、胸などへの注射は危険が大きいことは理解できるが、このあたりの切り分

t@  
けは、理容師はできるが美容師はしてはいけない髭剃り、の様な感じがしないでもなかった。

28日、いよいよ胃ろうへの栄養液注入が始まった。初めての病院での日曜日、売店も院内薬局も休みで、主治医も休み。実は、28日に栄養液注入開始と言われていたのか、27日の夕方、突然「28日は院内薬局も休みで、29日からになるかも知れない」と看護師に言われてあせったのだ。

別に栄養液が早く欲しいわけではない(笑)。栄養液注入の日程が遅れると、当然、点滴が取れるのも遅い。そうすると、寝るときの姿勢の制限も1日長くなるし、完全介護入浴以外では、髪も洗えない。もちろん退院も遅れる。

「そんなのないよ!、28日と聞いていたし、薬局が休みというのなら、今日から注入と手続きをして、実際は明日からで良いから、栄養液や注入器具を確保して、なんとか明日から開始できるように頼んでよ」と看護師にお願いをして、そういう便法が通ったかどうかは定かではないが、なんとか今日からの注入が始まるという経緯があったのだ。

最初の注入は、気持ち悪くなる人が居たり、吐き気がする人もいるというので、ゆっくりとはじめたが、全く問題はない。

昼は作業の少しを自分でやらせて貰い、夜は準備と洗いの以外は、全部一人でやらせて貰った。なに

しろ帰宅したら独居なのだから、当然習熟するしかない。

実は一番困ったのが、栄養液注入も、点滴と同じく、重力を利用するため、栄養液が入った容器を高いところにつり下げる必要がある。もちろん、私の家にはその様な棒はないし、あったとしても一旦低い位置まで下ろして、取り付けたと、高く上げなければいけない。なにしろ、洗濯を干す棒すら、自分の胸の位置まで下げているのだ。

しかし、良い道具を思い出した、私はピアノの弾き語りをやっていたので、ブーム型のマイクスタンドが録音用に1台ある。電子ピアノを「そろ行こ！」会場のお店に寄贈したとき、このスタンドも持って行こうと思ったのだが、運ぶのが大変だったので、残っていた。これを利用すれば、なんとかなる。頭の中に、取り付けるための器具の構想も浮かんだ。ヒモとカーテンレール用の取り付け金具だ。

あとは、一刻も早い退院許可だけだ。栄養液注入には何のストレスもない。ただ、どんな味がわからない。帰宅したら、最初に味を見てやるのだ。もっとも、味を見て、後悔するかも知れないという危惧もあるが(笑)。

## 入院日記5－2時間ドラマ

2005/08/31

[8/29記]

約10日間の入院生活を決めたとき、一番悩んだのが、インターネット接続だ。

もちろん、仕事やHP管理、メールのこともあるが、10日間寝たきりで何もしない生活なんて耐えきることが出来ないのは目に見えている。

幸い、パソコンの持ち込みは許可されたが、インターネット接続環境は当然ないという。

携帯電話は電源オンでの持ち込みは不可だから、携帯利用のモバイル通信は出来ない。

PHSという選択肢もあるが、PHSを許可しているかどうか、また、病院がPHSのサービスエリアに入っているかどうかわからない。携帯と違って、PHSは無線基地局がカバーするエリアが狭いので、PHS会社のHPにあるサービスエリア地図の範囲内でも、使えない地域は結構ある。わずか10日だし、インターネット接続は完全に諦めた。

しかし、10日分の本となると、文庫本を30冊は持ち込まなければいけなくて、重さだけでもぞっとする。

幸い、旅行の前後から、テレビの昼間に再放送される2時間ドラマのミステリー劇場や、サスペンス劇場、あるいは刑事物や時代劇の1時間ドラマのデジタル録画した物がかなりある。

これをノートパソコンに移動した。

約、35GB、wmv9形式の小サイズ録画なので、画質は良くないが約100時間分。つまり、入院生活は、「ミステリー、サスペンスの見まくりの日々」でもあったのだ(笑)。

私は、元々テレビは、映画とお笑い番組、ニュース以外は余り見ていなかった。映画も洋画がメインで、邦画もテレビドラマも、かなり苦手だった。もっとも、時代劇は好きで、昔の「放浪雲」にはかなり影響を受けたし、最近の「八丁堀の七人」の青山のセリフ回しも好きで、思わず真似てしまっていたのだが(笑)。

そんな、日頃見ていない2時間ドラマのミステリーものだが、推理小説は昔から、SF、戦争物、冒険小説、時代小説と並んで、かなり熱心な読者だった。だから、そういう「ミステリーファン」から見ると、かなり「ショック」を受けた。

もちろん、原作がしっかりした推理作家のもので、

原作の枠を崩していない物は構成もがっちりしていて、安心してみられるのだが、テレビ独自のシリーズや、トリックと犯罪だけ原作を活かして登場人物などを「独自に改悪」したものは散々だった。

例えば、刑事の妻が襲われて、それを救った人が襲撃犯に刺され、そこへ駆けつけた旦那の刑事が「殺人未遂現場を目撃した妻」に対して事情聴取もせず、救ってくれた人を運ぶ救急車に同乗し、妻に対して「真っ直ぐ帰宅しろ」と言いつけて、妻は帰ろうとしたが、襲撃犯が落とした免許証を見つけ、そこにある住所へ一人で乗り込み、そこで襲撃犯が殺されているのを見つける。って、いくら「コメディ仕立て」でもあり得ないか？ 吉本新喜劇でもここまで恥ずかしくはないぞ（笑）。

まあ、突っ込み箇所は限りなくあるが（笑）、それはともかく、意外に「復讐のための連続殺人」が多い。多くの場合、複数の「仇」のうち、一番大物だけを残り、最後にそいつを殺そうとする現場に、刑事や主人公がかけつけ、「これ以上罪を重ねるな」、「××（仇に殺された子供や妻など）は、そんなことをしても喜ばない」、「こいつら（仇）の罪は法が裁く」というお決まりのセリフで、最後の復讐殺人を阻止するパターンが多い。

中には珍しく、説得を聞かずに復讐をやり遂げるケースもあるが、そんなときは素直に嬉しく感じた。

「死刑制度」とは、「国が国民を殺すことを容認する」、あるいは「国に委託する」制度だ。それは同時に、「戦争で死地へ向かって突撃を命ずる」ことを容認することと同じではないか、と思った。

例えば詐欺の被害にあつて自殺した身内の復讐を諦めて、法に委ねたとしても、詐欺犯は実質的に数年の懲役で社会に戻り、うまくせしめた金を隠していたら、豪華な生活を再開できる。一方、復讐の連続殺人犯は、殺した人数によったら死刑だ。

「殺してやりたい」という気持は理解する。だから、折角ドラマにもなるのだったら、最後まで殺させてやりたい（笑）。でも、「これ以上罪を重ねるな」と説得する前に、最初から「罪を犯さなくて済む」状況にすべきだ。

そして、「殺したい」と言うことは、「殺されてもいい」と言うことだ。死刑制度のいやらしさは、死刑判決をする裁判官、死刑執行命令を出す法務大臣、死刑執行ボタンを押す刑務官が、本当は一人の人間であるのに「国家」のスカートに隠れて、「正しいことをやっている」と自己正当化していることだと思う。私が裁判官なら絶対死刑判決を出す「勇気」はなかったと思う。

一番コワイ物は、「死を覚悟した人間」だ。

だからこそ、ヤクザが一番コワイのは、計算の出来ないチンピラだし（笑）、殺し合いが前提の兵士でも

「カミカゼ」は恐れられる。そして、「自爆テロ」も含めて、狂信者を止める理屈はない。

「刑罰」にゆって罪を犯す人に対する抑止力とする方法の限界は、「二人殺しても三人殺しても同じ」という論理や、「私はもう死を覚悟している」という人に対して、「死刑」も含めてどのような刑罰も無効になると言うことだと思う。

ただ、これらの2時間ドラマの脚本家達に、そのあたりをどこまで理解している人が居るかは疑問だ。

「おおいなるパターン」に、作る側も見る側も侵されていると思う。

石坂浩二の水戸黄門の再放送を見て、それがよくわかった。彼は、黄門役を受けたとき、今までのパターンとは違って、史実を元にしたいと言ったらしい。細かなこだわりは、「大阪」を「おおざか」と言い続けていたり、水戸黄門でははじめて見た「フラッシュバック」を多用した倒錯形式の構成とか、彼の意欲を感じると同時に、だから受けなかったと思った。私的には、子役の使い方以外は、石坂黄門は意外に好きだ。

結局、制作側の言い訳である「視聴者がそれを望んでいる＝アホな視聴者」論はある意味で真実だ。だから、アホなヤツが首相になったりする（笑）。

「大ヒットした作品は見ない、読まない」という私の方針は間違ってたな（笑）。

あ、徳川幕府が崩壊した理由がわかった。暴れん坊将軍が、毎週のように老中から勘定奉行などの幕府要職を成敗したためだ（笑）。

## 入院日記6－工夫予定

2005/08/31

[8/30記]

入院中、電動ベッドで過ごす中で、幾つか気が付いたことがある。また、初めての胃ろう手術後の注入で、経験してみなければわからない問題点と、その解決法を考えたので、退院後に行してみたい工夫予定を列挙する。多分、うまくいくはずだ。

### ■ベッドと眠る位置

電動ベッドは大変楽で、なによりも起きる時の努力が少なく済む。また、私は水平で、かつ、頭を正面(天井向け)に横たわると息が苦しくなるのだが、ベッドが斜めになることで随分楽になった。

ただ、退院すると普通のベッド、というより2段ベッドの下の部分だけなので、そんな機能はない。もちろん、あとどれくらい使えるかわからないので、電動ベッドなどという高価な物を買う気はない。

2段ベッドで良いところは、いわゆる「クッション」部分が無く、板の上に普通の布団を敷いている、という点だ。帰宅したら、頭の部分の布団の下に、座布団を上手く重ねて敷くことで、スムーズな傾斜を付けようと思う。どの角度がよいかは、毎晩少しずつ試行錯誤する予定だ。

また、枕は、ずり落ちないようにヒモを取り付ける予定だ。

実は、高知の実家には、父が最後の入院まで使っていた電動ベッドがある。もちろん、私は拘らずに使わせて貰う。もっとも、使う機会があるかどうかはわからないが、背もたれ部分を垂直にしてもずり落ちないようなシートは工夫しなければいけないと思う。また、枕も同様にひも付きで落下しないようにしなければいけない。

### ■胃ろう用 栄養剤注入のための設備

両手を肩より上に上げることがつらいため、天井からつるすことはかなりキツイ。

病院では、点滴用の支柱を使って貰って、まず、一番低い位置にしてセットをして、注入が始まると高い位置にセットしたが、高い位置に上げるのも結構つらいし、点滴用支柱なんてものも家にはない。

幸い、前ミュージシャンだったので、ブーム型(横に伸びる棒が付いた)マイクスタンドがある。これを活用して、ヒモとカーテン用の金具を使って、栄養剤注入容器をぶら下げるつもりだ。高さの調節も、点滴用の支柱では両手が必要だが、マイクスタンドなら、てこの原理で、上手くすれば片手でも高さを変えられる。

蛍光灯用の、長さが変わるスイッチ(引っ張ると on/off)をご存じだろうか? あの形を応用して、容器を低い位置でヒモに付けたカーテン用金具にかけたあと、紐を引くことで高い位置まであげて、その紐をマイクスタンドのレバーに引っかければ固定される。それをほどけば自動的に低い位置に下りてくるはずだ。

このヒモの予備を作れば、車の中でもルームミラーを使えるし、もし、まだ旅に出る余力があれば、ホテルでも使えるはずだ。

### ■薬の注入の工夫

胃ろうになってあとの薬の服用は、基本的には、粉の薬が処方される(錠剤は砕く)ので、それをぬるま湯で溶いて、ディスプレイ注射器(1週間程度で使い捨てらしい)から、胃ろうチューブに注入する。

薬を溶くには、コップなどで溶いて注射器で吸い上げる方が簡単だが、後始末の手間がかかるのと、吸い残しが少々出そうだ。病院では、いくつもの薬を一つの薬袋にまとめたあと、注射器に水を入れて、内筒を抜いて、そこに薬を入れたあと、空気を入れてよく振って溶かし、最後に空気を抜いて胃ろうに注入する、という方法を使っていた。

その方法を試させて貰って、なんとかできるが、薬を一つの袋にまとめる段階と、注射器に入れる段階で、両手を使う必要があるし、少しこぼしそうで時間がかかった。

今考えている方法は、1人用のコーヒードリッパー(メリタ式?)のプラスチックの物を購入、ここに薬の袋をテープで固定して、袋の開口部を拡げる。そうすると、こぼさずに入れられる。全部をまとめたら、袋を取り出して、斜めにする。そうすると、底の部分の片方には粉が無くなるはずだから、そこを小さくカットする。その穴から注射器に注げば簡単になるはずだ。

コーヒードリッパー用のドリッパーペーパーは、多分、紙の表面が粗いので、残ってしまいそうなので採用しない(もちろん、一度薬以外の粉で実験予定)。

また、薬の量が多くなると、キッチン用の使い捨ての小さなビニール袋(スーパーで魚などを入れる薄いヤツ)も視野に入れている。

ただ、この方法でも、注射器に薬を入れるとき、片手で注射器の出口を指で塞いぎながら持ち、片手で薬を入れる必要がある。つまり両手を使わなければいけないが、左手が使えなくなると出来なくなる。今考えているのが、ペン立てに針金で注射器を有る程度固定できるような枠を作り、ラップで注射器の出口をくるくると巻き、ラップをちぎって、そこに置くという方法だが、これは帰宅後、やってみないとわからない。

これらの方法は、実験後、改めて画像付き(セルフ

タイマーなので大変だが、訪問看護が始まったら頼んでみようか・・・) で報告する。事務用椅子のヘッドレスト付き改造も ver 2 に進化しているので、それも紹介したい。

胃ろう手術の詳細や、胃ろうの消毒も含めて、ベアこと谷岡風極私的報告を別コンテンツで紹介する予定だ。

[8/31 追記]

退院が金曜日に決まり、今日8/31夜、洗濯や胃ろう生活開始準備のため、外泊が認められた。

この項の「工夫」のうち、実際にやってみると、「ラップ利用」はうまくいかなかったが、もっと簡単な方法を見つけた。

他にも、いくつか、想定したものとは違う工夫になった物もあるが、詳細は画像付きで、後日。