新たな人生への足跡

～脳卒中体験集～

監修　木矢 克造

（県立広島病院 脳神経外科医師・ぴあチアーズ会長）

ぴあチアーズ　Peer Cheers

脳卒中広島友の会

脳卒中患者と家族とドクターとナースと
広島に住むみんなのネットワーク

Peer Cheers
ぴあチアーズ

Peer Cheers【ぴあチアーズ】

ぴあチアーズには、障害の大小に関係なく、また障害があってもなくても、全ての仲間が対等な立場【ピア】で、
それはそれぞれの個性として尊重し、支えあいながら明るく、元気に【チアーズ】
明日を目指して活動できる事【ぴあチアーズ】への願いが込められています。

会員募集中！

事務局　〒734-8530　広島市南区宇品神田一丁目5-54
県立広島病院脳神経外科　TEL（082）254-1818（内線1156）　FAX（082）252-6229

脳卒中という病気は死亡原因の第三位であり、寝たきり原因の一位を占めています。広島県では約六万二千人が脳卒中に罹っており、そのうち六割の方が介護生活を余儀なくされているといわれています。脳卒中は、今後団塊の世代の高齢化とともに増加することが予想されています。

近頃のテレビや新聞では、「想定外」という言葉を目にされることが多いと思います。脳卒中という病気は突然ふいに訪れ、歩んできた人生の道を粉々にします。予期せぬ出来事により、「想定外」では済まされない戸惑い、思い通りにならない心と身体に、多くの方が悩み苦しんでおられます。時間がたっても障害者となった自分になかなか馴染めず、家族の方も将来の生活に不安を感じておられます。その結果、次第に引きこもりがちになられるのも当然の成り行きです。

現在、医療者と脳卒中の体験者が共に手をつないだ「脳卒中広島友の会」(愛称：ぴあチアーズ)という活動を行っています。この交流会で、専門的最新情報の話、リハビリ訓練のアドバイスや体操、体験報告や介護の報告、体験者同士の

底がここにあると覚悟が決まれば、立ち上がることができます。

話、ミニコンサート、映画などを企画し、憩いの場となっています。このような会に参加される方々を見ていて、少しでも前を向いて生きていこうとする人の多いことに驚き、勇気付けられました。さらに話を進めている中、脳卒中の体験者や介護体験者から、自分たちの経験が少しでも役にたてればとの思いで立ち上がってくれました。そこで「新たな人生の足跡」と題した脳卒中体験集を作成することになりました。

この体験集には色々な思いがちりばめられています。脳卒中を患ってから明日という希望がなくなり、足のつかない深みの中でもがき苦しむなか、底がここにあると覚悟が決まってしまえば、足を踏ん張り立ち上がることができる心境になったことなど、体験者にしか知りえない貴重な情報が満載されています。脳卒中により底知れぬ不安をお持ちの方がこの本を手に取り、少しでも生きることの希望を感じ取られ、新たな人生の一歩を踏み出す糧になればと念じています。また、一般の方にも理解が深まることを希望しています。

木矢 克造
県立広島病院 副院長・脳神経外科主任部長

平成二十一年八月吉日

家族の協力と温かい医師の支えが復活への両輪となりました。

体験者プロフィール
Mさん／男性／クモ膜下出血／発病時…三十九歳（発病後十年）／左片麻痺二級

四十歳にも到達していない年齢で脳卒中を発症、左片麻痺の障害者となり、自分の人生はどうなるのだろうか？妻は？幼少の二人の子供の今後はどうなるのだろうか？と夜中病室のベッドで一人何日も泣き明かしました。悔しくて神様を恨みました。二度と自力歩行できないのではないかと、希望の光を見出すことはできませんでした。絶望感の中にあっても、毎日見舞い、看病に来る妻や幼い子供の笑顔のために、はってでも仕事に復帰しなければと思い、リハビリに熱が入るようになりました。

転院先のリハビリ病院の選定にあたっては、全幅の信頼を寄せられる急性期病院主治医の推薦に従いました。おかげで、転院先でもこの上ない理学療法士と出会うことができるという大変幸運が重なった転院となりました。

職場復帰を急ぎ歩行訓練を要望する私に対し、理学療法士は頑固なまでに日常生活で必要となる基本動作の習得（階段の昇降やネクタイ結びの訓練などの作業療法に及ぶ領域）にこだわり、結果的にそのことが自信を持って日常生活をしていく現在の私の心の支えとなっています。

理学療法士による訓練は、二十分程度でしたが、自主訓練は一日六時間行いました。「疲れると危険だから」と注意も受けましたが、自分や家族の為に頑張る他ないので少しも苦になりませんでした。

自立歩行が何とかできるようになったとは言え、公共交通機関で通勤するには困難な距離でした。このため、運転免許センターにて適正試験を受け、AT限定の運転免許に更新するとともに、自動車ハンドル用のハンドルスピンナーを購入して、外出許可や外泊許可をもらって、自動車運転の練習を行いました。

その甲斐もあって、職場復帰後、すぐに自家用車による通勤許可をもらえました。

職場内は、あらゆる面で足手まといにならないかといつも不安がつきまといます。できないことはできない、左手が使えないことは自分なりの個性だと強く思いこむよう努力し、今では復帰直後よりは明るく振舞えるようになったと思います。

仕事で資料をめくる時には、左手代わりに文鎮を多用することで、多くの用務をこなしています。歩行速度が遅いことについては、取り掛かりの行動開始を他人より早くするよう心がけています。

可能な限り様々な社会活動に参加するよう心がけており、地域の障害者団体への積極的な参加は意識の変化や自信を持つきっかけにもなりました。ぴあチアーズで知り合えた多くの方々から沢山の貴重なことを教わりました。過去の自分及び他人と今の自分とを決して比較しないこと、強く明るく生きる勇気を学びました。

今では、発症前とほぼ変わらない生活状況にまで回復しました。妻を含めた粘り強い家族の協力と温たかい医師の支えが復活への両輪となりました。発症当時のことを思うと、嘘のように新しい人生を歩んでいると感じています。

不自由（特に上肢の麻痺）は不便で大変なことだけれど、工夫によってやがて慣れてくるもの。大げさかも知れないが、発症後十年が経過した現在では、脳卒中の発症により、別の人生を歩めることになったことは、結果的には良かったとさえ考えられるようになっています。

スタッフからの一言メッセージ

左片麻痺の状態から出発されたMさんの場合、自動車を運転しながら職場復帰し、仕事をこなせるようになった姿は、ガッツの精神が背景にあるからだと思います。

全国障害者スポーツ大会に参加され、障害者同士の明るさに触発され、脳卒中広島友の会（「ぴあチアーズ」）を牽引する力も、新たな自分探しであったがために見出された貴重な体験であると思います。

気持ちの持ち方一つで随分楽になれました。「あきらめたら終わり」です。

体験者プロフィール
Oさん／男性／クモ膜下出血／発病時…五十二歳（発病後三年）／高次脳機能障害

発症した時は、前頭葉にダメージを受けていたため、どんな病気で入院しているのか分かりませんでした。発症時は病識がないため楽でしたが、回復し高次脳機能障害であることを認識しはじめると、記憶が続かない、物事を順序よく処理できないなど目に見えない能力の低下に大変困りました。

急性期の病院からリハビリ病院へ転院することが、私自身理解できなかったため、転院一日目に病院を逃げ出し半日行方不明になり、みなさんにとても迷惑をかけてしまいました。これにより、妻の付添いのもとの入院が、入院を続ける条件となってしまい、大変肩身の狭い思いをしました。妻も心身ともに疲れはて、リハビリ病院は一ヶ月半で自主退院し、他の病院で通院リハビリに専念しました。

入院という形をとらず他の病院への通院はとても勇気のいる決断でしたが、家庭に戻れたことが良い回復に繋がったように思っています。家庭の中で治していくことは、特に精神的ダメージの強い患者の場合には良い方法ではないかと思います。

通院先のリハビリ病院では、短い文章を覚えたり、塗り絵のようなことを行いましたが、役に立つとは思えず、やる気がでませんでした。単純な作業を行うことが、正直苦痛なこともありました。

それから約半年後、グループリハビリになり、同じ病気を持つ人たちと触れあう中で、みんなが一所懸命生きている姿を見て、段々と自分も頑張らないといけないと感じるようになりました。

今考えると、コツコツと努力すること、相手の立場になって物事を考えること、すぐに怒ったりしないで気持ちをコントロールすることなど、病気になって欠けていた部分が少しずつ治ってきたように感じます。

いつも夫婦二人で話し合っていることは、「生きているだけで儲けもの！」という言葉です。発症から今までの三年半は、人生の中で最も辛く、そして最も幸せだったと思います。病気にならなかったら気づかなかったこと、人間にとって何が幸せか？など、決して考えることもなかったでしょう。

「命が助かった」これ以上の幸せはありません。家族、夫婦としての絆も深まり、子供たちの優しさ、たくましさにも助けられました。また、回りの人たちや友人たちの温かさにも恵まれました。マイナスをプラスにしていく素晴らしい体験をした今では心からそう思っています。

気持ちの持ち方一つで随分楽になれました。「あきらめたら終わり」です。今どんな状態でも、「治るんだ！治してみせる！」という気持ちがどんどん病気を回復させると、身を持って感じました。希望を捨てないで、前だけを見ていけば、昨日よりもきっと一歩ずつでも前進できています。気合いだ！気合いだ！で一緒に前進していきましょう！！

現在は、職場復帰をしておりますが、見た目ではわからない障害なので周囲に理解してもらえず、「怠けている」と思われて大変辛い思いをした事もありました。復職後二年目に降格人事をしてもらい〝管理職〟から開放され、職場の理解も得られようになりました。

今は、できることを一所懸命に行うことでストレスもなくなり、元気に通勤しています。

スタッフからの一言メッセージ

入院中も様々なことが起こり、治療も大変でしたが、身体的･精神的にここまで回復されたことはとても驚かされました。人に言えないようなご本人の努力と、ご家族の献身的な支えのおかげだと思います。高次脳機能障害には、物忘れ、集中力低下、遂行力低下などがあり、周囲の人からは「怠けている」と誤解を招きやすいものです。特に職場復帰で問題になることが多いのですが、うまく職場に適応されています。今後も社会の支えになって頂きたいと思います。

ICUで目覚め、家族の顔を見たときは、生きているんだと実感しました。

体験者プロフィール
Aさん／女性／クモ膜下出血／発病時…四十九歳（発病後九ケ月）／高次脳機能障害

突然の発症でした。

何のかわりもない平凡な慌ただしい出勤直前の朝、急激に襲われた激しい頭痛が単なる頭痛と違うということを、前後左右全く動かなくなった首の硬直と吐き気が襲ってきたことで感じました。

切れた！と直感しました。最初の病院でCTを撮った後、Drがクモ膜下出血であると言ったところまでの記憶はあるのですが、その後の検査やMRI等々、救急車による県病院への転送、手術については全く記憶にありません。

救命救急病棟のICUで目覚め、家族の顔を見たときは、生きているんだと実感しました。Drの手際よい手術のおかげで、身体的には特に障害を残すことなく無事に退院することができました。

退院後は自宅療養だったので、リハビリ病院への転院はありませんでした。回復期は、自宅で読書をしたり、家事をこなしていましたが、人との会話も少なくなるのでうつ状態気味になりました。

これからの自分の生き方等に大きな不安を持っていたことは今も変わっていません。何よりも自分が大病をしたことのショックと、再び同じ病気を発症するのではないか、自分はもう社会復帰できないのではないか等々、考えれば考えるほど落ち込むばかりでした。

幸いにも身体的な障害（麻痺等）は残らなかったので安心しましたが、頭痛と痛み止めの薬による胃痛が苦しかったです。

まずは、日常生活の家事全般ができるように頑張りました。頭痛やめまいが急に始まるので（横になるとき、起き上がるとき）不安なことはいろいろとありましたが、日数を薬に、（少しずつですが）落ち着いてきました。

次に、少し早いかとは思いましたが、リハビリを兼ねてパートの事務仕事に出ることにしました。パートでは、高次脳機能障害の後遺症を常に感じています。物憶えの悪さ、仕事の段取りの悪さ、常に自信のない不安との戦いです。

集中して作業を行おうとすると、頭がしめつけられるような痛みがあり、人と話をするとき、頭のいろいろな部分が痛くなるような気がします。

天気の悪いときや低気圧接近のときも、しめつけられるような痛みがあります。

これからもずっとこれが続くのかと思うと大変つらく、また再び同じような病気を発症するのではないかと常に心配しています。

スタッフからの一言メッセージ

ご体験のように、クモ膜下出血とは突然強く頭痛と吐き気が生じるもので、重症では意識がなくなる病気です。医療者としても、術後意識が戻り経過が良いと安堵いたします。仕事が出来るまでになっておられ、本当によく頑張られました。退院後の生活は前向きな中にも、不安を抱いておられることがよく分かります。その思いを胸にしまわず言葉に出されるとよいです。クモ膜下出血に対する再発の不安についてですが、ほかに脳動脈瘤がない限りクモ膜下出血の心配は全く不要です。

痛みを感じることは、生きている証です。

発症時は、一人暮らしのため、激痛に耐え、失神と激痛を繰り返すこと約七時間、正気になっても電話番号が読めない、目がかすむ、手が硬直して受話器が握れないという状態でしたが、偶然にも来宅してきた肉親により県病院の外来受付へと運ばれました。

手術後、①手のシビレで湯呑茶碗が落ちる②発声が困難で思いが伝わらない③一人で歩行すると斜めに進み、壁にブチ当たる④見舞客の方の記憶がない、などの症状がありました。退院後も一人での自立生活に対する不安が何度も去来しました。

心境の変化として、「生命が蘇った」ことに対する感謝の気持ちが沸き、記憶喪失の間、医師や看護師の方々に支えられ、助けられたことに感動を覚えます。

退院後、起床時と就寝三十分前に頭痛が繰り返すことについて、担当医から説明を受け、不安から納得へと変化しました。すなわち、痛みを感じるということは、生きている証なのだと得心できるようになりました。

私事ですが、傘寿を迎えます。医師の先生を始め、多くの人たちに助けられ、支えられてきたことは万感の喜びです。

体験者プロフィール
Aさん／女性／クモ膜下出血／発病時…五十七・六十歳（発病後二十年）

スタッフからの一言メッセージ

「痛みを感じることは、生きている証だ」という言葉に感動しました。「痛み」というのは、ヒトが行動を起こそうとする際に邪魔をして躊躇させるブロックですが、Aさんの言われる「生きている証」はまさに、生活行動を再構築させる新たなる栄養源です。この栄養源を、他の人たちにもあげて、「痛み」でブロックされている人たちを支えてあげてください。

一人で家にいてくよくよしないことです。

自分で気づいた時は、集中治療室にいて、看護師さんから、名前、年齢、生年月日など聞かれ、また今日は何月何日ですかと聞かれても思い出せませんでした。また当時、一人ではトイレに行けないのに行くと言っていたことなども頭によぎります。

介護の手続きを含め、沢山のことが初めての経験で、何もわからずとても大変でした。それでも何とか無事に手続きが終わり、近所の人、知人の方など皆さん方によくやったと言われて、本当に幸せな気持ちになれました。

退院は、皆さんと集まって話ができるようになっていたので、とても嬉しかったと記憶しています。とにかく一人で家にいてもくよくよしないことです。外を散歩するのも良いと思います。

現在は、降圧剤を服用しており、一ヶ月に一度、予約して通院しています。

また一週間に三回程度二時間ほど友人と会って、買い物やおしゃべりを楽しんでいます。それ以外にも、外で草花の手入れなどして忙しくも楽しく過ごしています。とにもかくにも皆さんに逢うことを大切にしています。

体験者プロフィール
Sさん／女性／クモ膜下出血／発病時…七十歳（発病後三年）

スタッフからの一言メッセージ

この「ぴあチアーズ」はお互いの病気のつらさを共感しあい、また、与え、与えられ、支え、支えられ、それぞれの人が成長していく会だと思います。

わからないことは「誰かに聞く」、この聞くという行為は、人とのふれあいがそこに生まれてきているからでしょう。Sさんとそのまわりにいらっしゃる人たちとのふれあいから、「愛」が生まれてきているんでしょうね。

これからもたくさんの人とのふれあいを大切に頑張ってください。

喜びも不安も重ね合うからこその家族。

家族の立場から その1

言葉が出るだけで良かったと考えていました。このくらいの障害なら残っても仕方がないと本人に伝え、本人にはあまりプレッシャーをかけないようにし、軽い気持ちでリハビリを行うよう雰囲気作りに努めました。

リハビリと言っても脳のダメージだったので、人とのコミュニケーションなど先ず社会復帰ができるかが心配で、復職など夢のまた夢という感じでした。どん底の精神状態の中で子供たちと励まし合って一日一日を必死に生きているという感じでした。いつも泣いてばかりいたように思います。

在宅介護の4年間は、朝晩各20分の全身マッサージを徹底しました。
おかげで、今のところ右半身に硬直の症状は起こっていません。

介助する家族としては、「先が見えない」「希望が持てない」ことが最大の辛さでした。発症しても、3年後にはここまで回復した人がいますよとか、5年後にはこんなことができるようになりますよ、などと将来に希望を見させて欲しいと切実に思いました。

仕事人間の主人が一変して幼児に戻ったようでした。イタズラをしたり、人前で歌を歌ったり、脳にかなりのダメージを受けていると思うと大変辛かったです。
ただ、子供たちと一緒に楽しく会話をしているのを見るにつけ「命をとりとめて本当に良かった」と感じました。

リハビリ病院に入院してからは、回復が目にはなかなか見えませんでした。言語リハビリなどは、バカにされているみたいで嫌だと本人が言うので、なだめるのが大変でした。

現状が受容できないまま、とにかく「前に向かって進むしかない」との思いでやっていました。気持ちは千路に乱れましたが、「下を見ない」「振り向かない」と心に決めました。
努めて明るく振舞いましが、それでも暗い夜道を病院から帰るときは心がうつろになっていました。

最初の面談で医師からは「叱咤激励をしてはいけない」「できるだけ失敗させないように」という注意がありました。「うつ病でも発症するとリハビリどころではなくなる」いうことでした。

生かされていることに感謝できるようになったのは、脳卒中を発症したおかげからです。

体験者プロフィール
Kさん／男性／脳内出血／発病時：六十歳（発病後二十年）／右片麻痺2級

退職後、第二の人生を考えていた私にとって退職寸前の発症は、その夢を破ることになりました。私は通勤バスの中で倒れた為、終点で運転手さんの機転により、救急病院に運ばれました。即座に入院。措置が早かったことで、私の命は助かったそうです。

発症当初は寝たきりで下の介抱を妻にしてもらいました。初めて大病を患い、人間の弱さを自覚しました。

入院中ベッド上で座れるようになると、私は「脳卒中のリハビリテーション」や「寝たきりを防ぐ脳卒中の家庭リハビリ」という本を買ってきてもらってそれらを読みました。その時、初めて脳卒中の病理とリハビリの必要性を知りました。自分で立ち上がって歩けるようになると、病院に設置の〝脳卒中のリハビリ〟のビデオを見たりして、日常生活の自立を目指すリハビリと言語障害のリハビリを勉強しました。理学療法士の指導をよく守って努力しました。言語障害も人によって違うそうですが、私の場合、言葉をゆっくり発音することから始めました。リハビリを続けるうちに、段々と話すことができるようになりましたが、緊張すると言葉が出なくなることがありました。この頃は退院したらどれだけ自分でリハビリができるのかが心配でした。

病院からは、脳出血の治療は終了したので退院を薦められました。四十日間の入院でした。リハビリだけの入院なら、リハビリ専門病院を紹介すると言われましたが、同病院のリハビリ理学療法士と相談し、同病院への通院リハビリを受けることにしました。退院して外出することが、スムースにできるかとても心配でしたが「案ずるより産むが易し」で通院も回を重ねることで、勇気が出て、一人で通えるようになりました。同時に、身体障害者となったヒガミも次第に消えていった気がします。

そのうちリハビリの方法も身についてきたので、通院を止め、自宅でリハビリを行うようになりました。家の近くを散歩し、坂を登ったり、降りたり、階段の乗降も訓練し、公園に行けば鉄棒もでも十分訓練になりました。ただ、自宅で食事をする際、利き手でない左手を使って食べようとすると、上手に食事ができず、いらいらし、癇癪をおこして、妻を困らせた事もありました。病気のためとは言え、心の乱れに気づき、忘れていた自己をみつめる本来の禅道修業に立ち戻りました。このとき、心のリハビリが大切だという事を自覚しました。

発症して、二十年経過しました。私は文章を書くことが好きですが、右の利き手が使えなくなり、左手で字が書けるようになりたい思いでリハビリに一所懸命でした。やっとの思いで書けるようになった時の喜びは忘れることができません。

新聞や機関誌等に投稿して文通の友もできました。先輩の勧めで老人会の人に「私の脳卒中体験談」を話したこともあります。私にできることはなにか？生かされていることに感謝できるようになったのは、脳卒中を発症したおかげからです。心のリハビリが何より大事であると感じています。支え合って生かされていることに感謝し、私にできることは何かと考え、奉仕と報恩感謝の生活ができるようになりました。

スタッフからの一言メッセージ

私がKさんと接点を持ったのは、Kさんから頂戴したお手紙が最初でした。優しい言葉使いに丁寧な文字、そのきれいな文字ひとつひとつが、利き手ではない左手で書かれたものであると気付いたのは、お手紙を全て読み終えようとするときでした。

"心のリハビリ"を大切にと繰り返し語って下さるKさんの心使いは、私の生きる心の指針でもあります。これからも一緒に元気で頑張っていきましょう。

希望のことば

「治るんだ！治してみせる！」という
気持ちがどんどん病気を回復させると
身を持って感じました。

生きているだけで儲けもの！

「小さきは小さきままに、
折れたるは折れたるままに
コスモスの花咲く。」
（しいのみ学園：昇地三郎）

車椅子の運転が上手になり、
当時の病棟の看護師長に誉められて
大変喜びました。

脳卒中の発症により、
別の人生を歩めることになったことは、
結果的には良かったのかも知れないとさえ
考えられるようになってきている。

ハンデがあることをあまり苦にせず、
可能な限り様々な社会活動に
参加するよう心がけています

このとき心が癒されたのは、
家族との会話を通した
心の交流でした。

気持ちの持ち方一つで
随分楽になれました。

過去の自分及び他人と今の自分とを
決して比較しないこと。

左手が使えないことは自分なりの個性だと
強く思いこむよう努力しました。

マイナスをプラスにする。

自分や自分の家族のために
自分が頑張るほかない。

地域の障害者団体への
積極的な活動参加は
意識の変化にも繋がり、
自信を持つきっかけにも
なりました。

心のリハビリが何より大事
であると感じています。

看病に来る妻と幼い2人の子供の笑顔のために、
はってでも仕事に復帰しなければと
次第にリハビリに熱が入って行くようになりました。

一夜にして障害者となり、心配と不安で胸が一杯でした。

体験者プロフィール
Sさん／男性／脳梗塞／発病時…五十歳（発病後十年）／左片麻痺二級

自分では病気と言う自覚もなく、妻からの助言で病院へ行くことになりました。

妻は、発症二日前の忘年会の帰宅後から、私の身体の色がおかしいことに気づいていたようですが、私が「風呂に入って寝る」としっかりした口調だったので、（身体の色がおかしいのは）疲れからかなと思っていたようです。翌朝、口調はしっかりとしているものの、一人ではズボンが上手くはけない状態でした。昼頃から少しロレツが回らなくなってきたので、妻が異変を感じ病院に連絡を入れ、自家用車で病院に向かいました。

病院到着後、しっかりした足どりでベッドに横になったものの、次の立ち上がりは不可能となりそのまま入院となりました。

一夜にして障害者となり、身体は痛いし、左手は麻痺状態となり、この先の仕事のことを考えると心配と不安で胸が一杯でした。

病室の天井のカーテンレールを見上げては、あれに紐を巻きつけて首をかけたら楽になるだろうと毎日のように考えていました。

転院先は、会社との取引があり、知人からの推薦を参考に決定しましたが、困ったことに、管理体制が徹底していたので、自由があまり利きませんでした。

また、自宅よりかなり遠いところに病院があったため、家族が見舞い来てくれる回数が少なく寂しい思いをしました。

入院から三ヶ月を経て、少し自力歩行ができるようになり、意気投合した同室の人と病院内外を歩き回りました。

この時期が最も楽しく感じた時でした。

退院間近に外泊許可をいただく度に元気になったような気がします。

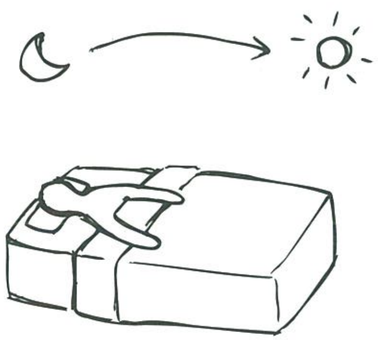
自宅での手摺りの取り付けも完了させ、次は復職に向けて、通勤手段をどうするか考えていました。広電バスの車庫に出かけ、乗り降りの練習をさせて頂きました。結構段差が大きいので困難を極めましたが、理学療法士や介護士の方にも付き添ってもらって何度か職場近くまでの通勤練習を行いました。

現在では仕事にも復帰し、頑張ってJR、タクシー、電車を乗り継いで通勤しています。しかし長距離の歩行は困難で、特に雨、風の日は大変で、身体に当たると痛みを感じます。

入院中も麻痺した身体で、自分が服を着ることができるか不安でしたが、その不安は今も続いています。服の着脱が上手くできず、前後が逆になることや職場のトイレでスーツのズボンが上手くあげることができず、困った経験もあります。

退院して、血管造影検査を行った際に「もやもや病」が判明し、高次脳機能障害と併せて視野狭窄、記憶力の低下等が病状として現れています。

左片麻痺の後遺症はそのまま残り、手も九十度曲がったままで、左手がこのまま固まってしまうのではないかと不安です。指も固く握ったままの状態です。



スタッフからの一言メッセージ

発病が疑われる場合、最も早く病院へ行ける方法を選ぶことが大事です。転院先の選定ですが、萎えそうになりがちな患者の心を支えるためには家族との交流が重要で、家族が行き易いかどうかも考えて選ぶのが良いと思います。

私の場合は、単独歩行が許可されなかったので、暗い雰囲気の病室に篭らざるを得なくなり、気持ちが落ち込みがちでした。そこで病院の許可をもらって車椅子で外出して、季節の移ろいを体感し、「桜の花が咲く頃には歩けるようになりたいね」と家族と言い合いながら生きる活路を見出していました。

リハビリで、回復する機能を増やすことに喜びの気持ちが持てるようになりました。

体験者プロフィール
Sさん／男性／脳硬塞／発病時…五十八歳（発病後二年）／左片麻痺、感覚・左半側空間無視・注意障害

発症時は、歩くことも座ることもできず、寝たきりの状態で、便も尿も取ってもらっていました。このことがつらく、人間の尊厳が失われたように感じていました。

昨日までできていたことが、突然できなくなることがショックでした。なぜ自分がこんなことになったのか、この先どれぐらいでどの程度回復するのか、お先真っ暗の状態で、とても不安でした。

平成十八年十二月リハビリ専門の病院へ転院しましたが、「リハビリ専門の病院を探しましょう」と言われても、自分にとって、どの病院が適しているのかを選ぶ知識も判断材料も情報も無く、リハビリが必要なのは分かっていましたが、右も左も分からずとても苦労しました。また、手術をした病院から離れることに対する不安もありました。

平成十九年一月リハビリを始めて一年が経過しても、麻痺の回復は思わしくなく、リハビリを繰り返す毎日で、将来の見通しがつかず不安でした。

入院中は、周りに大勢の人はいるが、心の交流は希薄で、孤独感にさいなまれていました。このとき一番癒されたのは、家族との会話を通した心の交流でした。

平成十九年五月、退院前にお試し帰宅をしたり、風呂場・トイレのドアや手すりの設置などの改修を完了して、退院の準備をしました。費用は、介護保険からの補助で一部をまかないました。退院直後から七ヶ月間は週三回の訪問リハビリが主でした。

入院中は車椅子を使った生活だったため、思った以上に下肢筋力が低下していました。退院後のリハビリで筋力をアップしたところ、歩行の安定が増しました。

退院二ヶ月後に福祉センターの水中歩行教室へ入りました。月一回の指導でしたが、週一回は自主トレにも通いました。最初は一人で水に入れず後ろから支えてもらってのスタートでしたが、バランスのトレーニングにもなりました。おぼれる者は藁をもつかむという心境です。

ケアマネージャーさんからの情報提供で、退院後八ヶ月目から通所リハビリを加えました。退院後一年三ヶ月後に通所リハビリを週三日にしました。

日常生活にはある程度の緊張感が必要なので、日課を決めて取り組みました（自主トレーニング毎日約六百メートルの歩行・腹筋・ブリッジ・スクワットなど）。

今では一時間三十分ぐらい、二〜三キロは歩けるようになり、早さも人がゆっくり歩く程度になりました。現在の状態でできそうなことや、いけそうな場所を見つけて希望を持って生活することにしました。

また、リハビリで回復する機能を増やすことに喜びの気持ちが持てるようにもなりました。

退院の際、市役所の担当者が介護の程度を確認するための聞き取り調査に来られたことがありました。担当者が「どの程度のことができますか」と質問されます。そういう質問を受けると、どうしても自分のプライドが邪魔をして、「何でもできる」と答えたくなります。ですが、そこは客観的に自分を見て、回答することを薦めます。

スタッフからの一言メッセージ

Sさんが自分を信じてリハビリを続けられた原動力は何なのでしょうか?本人の力やそれを支えたご家族の力はとても大きいだろうなと思います。

毎日毎日同じことのように感じるリハビリは、長いトンネルの中にいるようで、本当に抜け出せるのだろうかという不安を持つ人も多いのではないかと思います。

Sさんをはじめ多くの体験者の背中は、訓練を始めた人の大きな希望になりますね。

喜びも不安も重ね合うからこその家族。

家族の立場から　その2

病院では、医師の一言に励まされたり、看護師の一言や行為に傷ついたりと、一喜一憂の日々でした。弱者の立場になってはじめて身にしみました。

朝から夕方までは病院、子供が学校から帰る時間に帰宅し家事をして、子供が寝てから病院へ行き主人のベッドの横で仮眠、朝6時に24時間営業のスーパーで買い物をして帰宅、その日の夕食まで準備をして子供を学校へ送り出し、8時過ぎにまた病院へ‥という生活でした。当時は、6時間先のことを考える余裕が全くなく、ただただ病院と家の往復に居眠り運転をしないようにするという精一杯の生活でした。
今にして思えば、余計なことを考える暇が全く無かったことが一番良かったのかも知れません。

10ヶ月近くの入院で、車椅子で何とかトイレに行けるようになりましたが、ケイレン発作で悪化してしまいました。
また、いつも私を呼びながら探し回るので、そばにつきっきりでした。
帰宅後も病院から呼び出され、結局病室に泊まる事が多く、気持ちに余裕のない時は、どうしたら私と離れてくれるの？と思う事もありました。

今後、将来どのような後遺症が残るのか、どこまで回復するのか、大きな不安として心にのしかかってきました。
精神的には、現状がはっきりと認識できないままとにかく前に向かって進むしかない、との思いで生きていました。

お見舞いにもたくさん来てもらったけれど、ショックで対応することが辛く、特に電話をかけて来られると、涙で話ができなくなりました。こんな時は、電話をすべきではないなと思いました。
一番よかったというか嬉しかったのは、手紙による励ましでした。

再発した時、病院を3回も変わりましたが、診断がそれぞれ違うので、その時、その時で戸惑いました。

病院で「介護保険の申請」を勧められました。
これは（症状の固定を意味すると捉えたから）精神的には受け入れるのに抵抗がありましたが、
今ではこの時にやっておいてよかったと思っています。

健康は、自ら管理することから始まることを学びました。
リハビリは毎日行うことが何より大切です。

体験者プロフィール
Aさん／男性／脳硬塞／発病時…六十五歳（発病後三年）

発症直後は、二日酔いの延長戦と考えていましたが、①階段の乗降が大変難しい②高い所に上ると、バランスがとれない③言葉のろれつが回らない④顔面神経痛が発生する、などの症状があり、発症から五日目に病院へ行って、脳幹梗塞と診断を受けました。

最初は、きつい二日酔いだと考えており、もう少し病院へ行くのが遅れていたら、左半身の手足も不自由になっていたのではないかと思います。特に私の場合、呼吸器系にも影響を及ぼしていたら、この世には存在していなかったかも知れません。

当時は、脳梗塞に関して知識がほとんど無く、いろいろなことに対してあまり重要視していませんでした。今考えると、ちょっとしたことが重大な症状をひきおこす可能性もあったのかと思うと、知らないことはとても怖いことだとつくづく感じます。

点滴を行っているうちに身体の回復を感じていました。しかし、最終的にどうなるのだろうかとの不安は常にありました。

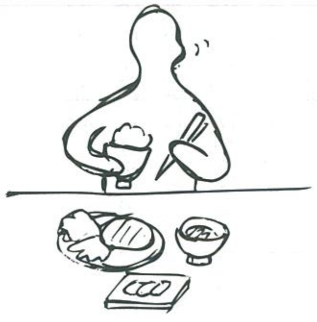
医師からは、今度発症すると大変なことになると忠告を受けていましたので、退院後に症状が出れば、すぐに病院へ行かなければいけないと理解していた、というより悟ったといった心境です。

一ヶ月の入院で、毎日点滴だけの治療とその経過を観察しながらのリハビリの繰り返しでしたが、早期にリハビリに力を入れた治療を受けることが大切だと痛感します。

退院後の私のリハビリの基本は、①自動車の使用は、極力避ける②公共機関の乗り物を利用して、歩くことを基本とする③暴飲・暴食をしない④体重の管理をしっかりと行う⑤人生を楽しく歩む⑥好きなことをどしどし行う、などが私の健康法で、毎日欠かさずリハビリを行うことが何より大切です。

おかげで職場にも復帰し、発症前と変わらない状況で、仕事を行うことができました。脳の機能は衰えていませんでしたが、身体の動きは鈍くなり重たい荷物は軽々と持てる状況ではなくなりましたが、病気を発症したことにより、「健康」というもののありがたさがわかりました。健康とは、「与えられる」ものではなく、自分で管理し、「自ら得る」ものだと教わりました。

リハビリはとっても大切なことだと思います。今後の生活に非常に影響を与えるものです。真剣に取り組まなければならないと感じています。



スタッフからの一言メッセージ

私たちはリハビリテーションというと運動訓練を想像しがちですが、本来リハビリテーションという言葉は“再び”を意味する「リ」と、“適する・適させる”を意味する「ハビルス」というラテン語から生まれたもので、もう一度人生を構築し直すという深い意味があります。Aさんはリハビリを入院中だけでなく、退院後も続けていらっしゃいます。しかも運動だけでなく、楽しみながら生活することをリハビリととらえています。これは無理なく継続できるという点で非常に良いリハビリと思います。職場復帰もされたようで何よりです。人生を構築し直すという目標は達せられているようですが、今後も楽しみながらリハビリを続けられることを願っております。

とにかく一人でトイレに行けるようになることが一番の願いでした。

体験者プロフィール
Aさん／男性／脳硬塞／発病時…六十三歳（発病後二年）／右片麻痺二級

二〇〇六年十月、血圧が高くなり、近所の病院での注射で降圧しましたが、その二週間後、人の名前が出ない等の症状があらわれました。私自身病気に気づき、脳外科を受診、脳梗塞を発症していると診断を受けました。さらに心臓の病気で受診中の総合病院を紹介してもらい受診し、投薬後帰宅しました。

その三日後の夜食後、強烈な吐き気に見舞われ、救急車にて総合病院へ入院。翌朝、脳梗塞と判明し、何か不安な気持ちになりました。

入院後二十三日目で、リハビリ病院に転院しましたが、十九日後再発により脳外科に再び入院となりました。リハビリ病院に転院するのが早すぎたためではないかと不信感を憶えました。そこで、最初に診断をくれた脳外科の医師を頼ってそちらに転院しました。その時「いつでも相談に乗りますから」と言われ、すごくうれしく信頼が持てました。

そこには二ヶ月ほど入院し、元のリハビリ病院に入りたかったのですが、受け入れてもらえず、廿日市のリハビリ病院に入院しました。

この病院では急性期の病院も併設されていたので、リハビリ病院と急性期病院を往復するようになり、そこで信頼のおける医師に出会いました。しかし、十月にケイレン発作を起こした際に、救急車でその病院に行こうとしましたが、受け入れを拒否され、岩国の医療センターへと搬送されました。この出来事はとてもショックで、生命は運にも左右されるのだと思いました。

発症した時から、とにかく一人でトイレに行けるようになることが一番の願いでした。退院する頃には、それができるようになってよかったと思いました。

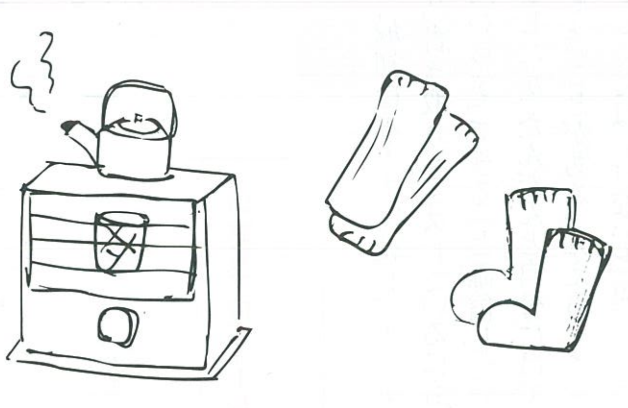
片側の半身に感覚がないことをしっかりと受け止め、今以上に良くなることを期待しないで、今の状態を長く維持できれば良いと考えています。

思ってた以上に家に居るのは楽です。入院と比べると随分と楽です。特別に何もするというわけではありませんが、家にいると落ち着きます。

リハビリは、デイケアを週に二回、訪問リハビリで理学療法士が週一回、訪問看護が週に一回行っています。リハビリについての不安はありません。

寒くなると昼間、車椅子に座っていると足が冷えてくるので、ファンヒーターを足元に置き、厚手の靴下を二枚履き、レッグウォーマーを履いて寒くならないように工夫しています。夜も寒くならないように、エアコンと昔の芯式のストーブにやかんをおいて加湿しながらあたためています。

最近、ケイレン発作で意識不明となり、これまでの記憶をすべてなくし、二十年前くらいの記憶しかなく、病気のことは何も覚えていません。記憶を取り戻すために、言語のリハビリも始めようと思っています。



スタッフからの一言メッセージ

Aさんは脳梗塞を再発するたびに命の危険にさらされ、入院受け入れ拒否に遭うなど精神的にかなり参るような状態であったと思います。それにもめげず、信頼のおけるスタッフにめぐり会えたと振り返ることができたこと、ありのままの状態と向き合って生きていこうと、いろいろな工夫をされたことは、まさに究極のポジティブだと思います。

そして忘れてならないのは、Aさんの頑張りの影には、大好きな家族と家族の深い愛があることと確信します。もしかしたら“健康である”と思う気持ちは、“幸せである”と感じることと同じようなもので、個人個人のものさしの目盛は自分で決めていくものなのでしょうね。

発症から今までの四年間は、人生の中で最も辛く そして最も幸せだと感じています。

体験者プロフィール
Aさん／男性／脳硬塞／発病時…六十一歳（発病後四年）

自分のおかれている状況など全く理解できず、どんな病気で入院しているのかさえも私自身、理解していませんでした。

物事を順序よく処理できないほど、目に見えない能力低下には大変困りました。また、見た目ではわからない障害だったので、周囲に理解してもらえず「怠けている」と思われ大変悲しい思いをしました。

転院時には、リハビリ専門の病院を紹介してもらい、そこでリハビリをおこないました。しかし、言語障害、物忘れの激しいことには本当に困りました。

最初は小・中学校レベルの計算、書き取りをミスしているにも関わらず「できる」と確信していましたが、だんだんと自分にはできないことがある、覚えることもしなくてはいけないと思うようになり、自分の障害を素直に見つめることができるようになりました。

発症から今までの四年間は、人生の中で最も辛くそして最も幸せだと感じています。病気になったことで、今までにきづかなかったこと、人間にとって何が幸せかを考えるようになりました。

スタッフからの一言メッセージ

まずは自分の障害をきちんと受けとめられ、前向きに努力されているAさんのお姿に感動いたしました。

私も同じような経験をしました。物忘れなどは必ずメモを取る習慣をつける、物事を頭の中で整理するために一日の行動や思ったことを日記につけることで、ずいぶんと改善しました。できることから一歩ずつですね。

設立趣旨（ぴあチアーズ入会案内より一部抜粋）

ぴあチアーズとは

脳卒中は死亡原因の第三位であり、生活習慣病に基づく動脈硬化の関与も高い病気の一つです。また、脳卒中は身体障害や高次脳機能障害など後遺症を残すことも多く、寝たきりを含め社会的な問題点も大きい病気です。少子高齢化がますます進む社会において、脳卒中患者及びその家族の支援、ならびに脳卒中の予防に向けた取り組みを発展させることは、将来の社会の活力を維持向上させる上でも極めて重要な課題です。

私達は、脳卒中患者の健康維持や社会参加の意欲の増進に寄与するために、「脳卒中広島友の会」（愛称：ぴあチアーズ）を設立しました。愛称の【ぴあチアーズ】の由来ですが、障害の大小に関係なく、また障害があってもなくても、すべての仲間が対等の立場【peer ピア】であり、互いの個性として尊重し、支えあいながら明るく元気に【cheer チアー】、明日を目指して活動できることの願いを込めたものです。県立広島病院脳神経外科木矢克造医師を会長とし、脳卒中体験者の宮脇事務局長を始め多くの有志が集まり、平成十八年三月誕生しております。活動には県立広島病院を拠点とし支援を受けながら、会員は広島県から広く集まっております。今までの交流会の開催につき、その概要をお示しします。

ちあピアーズ活動報告

平成19年2月3日 第1回交流会プログラム

1. 開会挨拶…………………… 木矢会長
2. 医療講演会………………… 『進歩する脳卒中医療』
   松本 昌泰 先生（広島大学脳神経内科教授）
3. 体験者講演………………… 『去華就実』 宮脇 事務局長
4. 公演………………………… 『私の貯金箱』 ヴィオラとピアノによるハートフルコンサート
   沖田孝司・千春夫妻
5. 医療相談会………………… ぴあチアーズ医療スタッフ

平成19年6月16日 第2回交流会プログラム

1. 開会挨拶…………………… 宮前理事
2. 全体説明…………………… 宮脇事務局長
3. 自己紹介及びアンケート記入… 各グループ毎
4. 講　演……………………… 『脳卒中で知っておきたいこと』 木矢会長
5. リハビリ体操……………… 芳谷理事
6. 旗上げアンケート………… 宮脇事務局長ほか

平成19年10月20日 第3回交流会プログラム

1. 開会挨拶…………………… 宮前理事
2. 全体説明…………………… 宮脇事務局長
3. 自己紹介及び交流ゲーム…参加者全員
4. 体験者講演……………… ①『脳卒中を経験して』　嶋末 明会員
   ②『介護を経験して』　大塚 栄会員
5. 医療講演…………………… 『脳卒中の再発予防について』
   【～問答形式～】　木矢会長 及び 松井副会長
6. リフレッシュ体操………… 芳谷理事
7. 脳卒中予防10か条……… 松井副会長

平成20年2月2日 第4回交流会プログラム

1. 開会挨拶…………………… 宮前理事
2. 全体説明…………………… 宮脇事務局長
3. 『脳卒中質問箱』の回答解説……木矢会長
4. 事務連絡
   ①小冊子『新たな人生への足跡～脳卒中体験集～』作成について
   （情報収集と編集委員会のお願い）宮脇事務局長
5. 報告「小さな親切」運動実行章受賞について
6. “ぴあチアーズ” 1周年記念コンサート
   沖田 孝司・千春夫妻による『伝えよう笑顔と心』コンサート

平成20年4月12日 第5回交流会プログラム

1. 開会挨拶…………………… 宮前理事
2. 全体説明…………………… 宮脇事務局長
3. 『脳卒中アンケート』の集計結果報告……木矢会長
4. 講演とリハビリ体操
   『脳卒中障害者を芯から支える』大田 仁史先生（茨城県立健康プラザ管理者）

平成21年3月14日 第6回交流会プログラム

1. 開会挨拶……………… 宮前理事
2. 全体説明……………… 宮脇事務局長
3. ミニ医療講演会……… 『脳卒中の最新』木矢会長
4. 映画上映会…………… 『ウイニング・パス』
5. 報告事項……………… 宮脇事務局長

平成21年7月4日 第7回交流会プログラム

1. 開会挨拶……………… 荒牧理事
2. 全体説明……………… 宮脇事務局長
3. 講　　演……………… 「脳卒中出前講座を経験して」 松井ゼミ
4. 講　　演……………… 「日頃のリハビリについて」 芳谷理事
5 公　　演……………… 「あなたに逢えてよかった」 ハートフルコンサート
   沖田 孝司・千春夫妻
6. 事務報告……………… 宮脇事務局長

【編集後記】

それは、ぴあチアーズの交流会開催に向けてのスタッフ打ち合わせ会で起こったハプニングがきっかけでした。ぴあチアーズ会員から寄せられた脳卒中に関する質問に対して、医療者が答えるという「脳卒中質問箱」というイベントの立案中に、「せっかくなら一時的なものでなく、記録に残して多くの同病者の方に配布できるようなものが出来ないだろうか？」と、スタッフの誰彼ともなくそういう発議がなされました。

そして医学的な内容ではなく、出来るだけ多くの会員の方々（体験者）の体験をもとに作成することが決まりました。脳卒中は障害の程度や内容が様々であり、似たような障害者の参考になればと計画しながらも、思惑通りには上手く進まず、「言うは易く行なうは難し」でした。企画立案から約二年が経過し、ようやくここに発刊をみるに至りました。特に宮脇事務局長の奮闘が光っています。

この「新たな人生への足跡 ～脳卒中体験集～」の小冊子は、医療従事者と患者およびその家族が手を携えて作成したものであり、心安らぐような脳卒中体験者集を目指しています。限られた紙面の中ではありますが、この本を手に取られた同病者や家族の方にとって少しでも不安解消に役立ち、明日に向かって明るく頑張る気持ちが湧いてこられるようなら編集委員一同この上ない喜びでありあります。また超高齢化社会を迎えようとしておりますが、体験者の痛みが共有できる社会が訪れればと願っています。

この小冊子を上梓するにあたり、脳卒中の体験談をお寄せ頂きましたぴあチアーズ会員の方々に厚くお礼申し上げます。編集にあたっては県立広島病院脳神経外科医師の木矢克造、近藤浩を始め、脳神経外科病棟看護師長荒牧友子や看護師スタッフ、リハビリスタッフからの加筆がありました。また、広島文化学園大学教授　松井英俊、広島県介護予防研修相談センター所長　芳谷伸二、和吉広告創作堂吉原和彰、ぴあチアーズ事務局長　宮脇崇泰、大塚欣邦・栄、及び嶋末明・初美両夫妻も参画し、皆の汗の結晶として出来上がったものであることを追記致します。

平成二十一年八月吉日

「新たな人生への足跡 ～脳卒中体験集～」

編集委員会

新たな人生への足跡
～脳卒中体験集～
2009年9月10日発行

著者：脳卒中広島友の会（ぴあチアーズ）

発行者：木矢克造
（県立広島病院副院長・脳神経外科主任部長）

発行所：〒734-8530
広島市南区宇品神田1-5-54
県立広島病院

制作・編集：和吉広告創作堂・エヌデコ

印刷・製本：アロー印刷株式会社