

---

ALS 患者を実親に持つ娘たちの会「ALS48」のブログに「コロナ絶許」と題した記事が掲載されていました。ALS 患者の母親を介護する 30 代の娘さん（ハンドルネーム：Leia さん）が、人一倍気をつけていたのにコロナ陽性になってしまったことが書かれています。湿り気のない、どこか軽やかでさえある文体で、しかし、コロナ禍で在宅介護する厳しさ、その緊迫感がひしひしと伝わってきます。私たちが学ぶこともたくさんあります。お許しを得て、転載させていただきます。（見出しは会報編集委員がつけさせていただきました）

---

## 笑え! ALS! ~介護的 ALS48~

笑いを取ったものがセンター!

実親が難病 ALS を罹患している娘たちの、笑いと笑いの日常記録

### コロナ絶許

2022-02-09

ご無沙汰しております、Leia です。

そしてなんと...コロナ陽性になってしまいました😞

私は 30 代基礎疾患無し、強いて言うと昨年 11 月に腸炎で入院になり 5 日入院、厄続きでございます。

当然ながら、普段感染予防については人一倍気を付けていたのですが...

私の外出はこのコロナ禍では基本週に一回しか家から出ない生活です。

同居の父や妹は仕事の関係もありもっと外出回数は多いのですが、まさかの出不精の私が陽性に。

母（ALS 患者）は半年に一度の通院以外は外出の無い生活です。

あとは、外の人のお出入りは多い家です。ヘルパーさん看護師さんお風呂屋さんなど週に 20 人近く来てくださっています。

夜中にドーンと発熱、関節痛。あ、これはアカンやつだ

外出した日（症状無し）買い出しと銀行、郵便局に行きました

次の日1（症状無し）

次の日2（症状無し、強いて言うと寝る前に痰が出始める）

次の日3（喉の調子が悪い→夜中に発熱）

診断日（朝各所へ連絡、抗原検査で私のみ陽性、その後部屋に隔離）

最初は喉の調子が良くない、痰がやけにからむ、喉の痛みからハスキーボイスに、微熱...から夜中に一気にドーンと発熱（37.8度くらい）、関節痛になり、あ、これはアカンやつだと思いました。

感覚的にはインフルに近い感じでした。

なので翌朝、家族に発熱がある場合も事業所には連絡くださいと以前から通知をいただいていたので、朝のケアの事業所に連絡しました。

即、とりあえずヘルパーさんは派遣中止、今後はケアマネさん通してくださいと言われました。

### ケアマネさん→訪看ステーション→往診の先生……返事待ち

私もこの時点では検査していないので、かかりつけの病院にどうしたらよいか問い合わせの電話をしました。（発熱時の通院は事前電話が大事です！）

この時の私の心情は、陰性ならヘルパーさん派遣再開してもらえるはず、という気持ちでした。なので検査が必要です。

かかりつけの病院に問い合わせると、抗原検査しかうちではできませんがそれで良いですか？何故検査が必要なのですか？と言われ、在宅で介護をされていてヘルパーさん派遣が中止になるので検査が必要と説明したら、その事業所はPCRではなく抗原検査の陰性でも再開してくれるのですかと聞かれ、自分でもわからなかったのが戸惑いました。

とりあえず、自分の通院は保留でケアマネさんに相談の電話をしました。ケアマネさんも訪問看護ステーションに問い合わせ。そこから母の往診の先生に問い合わせ返事待ち。の流れです。

### どうします？って、私が決められることじゃないのに～

この時点で、自分の体調が悪くて喉もめっちゃ痛いのに電話連絡を色々な場所にしないではいけない事、逆に混乱して色々な所から電話がかかってくる事、

みんなよくわからないから私に対して「どうします?」と言われるので、かなり苛立っていました。どうします?って、私が決められることじゃないのに〜〜という感じです。苛立ちすぎて、熱も平熱に下がっていました。往診の先生に連絡がつくようになってから、だんだん連絡も落ち着いていきました。

### 検査の結果、母陰性、私陽性。ヘルパーさん派遣一切中止

今の時点で、PCRは混んでいて検査したとしても結果は1週間後まで出ないと言われたのでやってもあまり意味が無いと判断しました。先生の意見では、陽性だったとしても1週間後は順調にいけば症状おさまってるだろうし結果出るまでみなし陽性だから、とりあえず、すぐ結果がわかる抗原検査にしましょうと。

検査の結果、母陰性、私陽性です。

母は陰性ですが、家族に陽性が居るのでヘルパーさん派遣一切中止となりました。

もう10年くらい外部の人たちに助けてもらいながらの介護生活、初、家族のみの介助生活です。

かつ、私は陽性なので絶対母に移してはいけないので部屋に隔離、父が一人で24時間、介助をしなくてはいけなくなりました。妹は知的障害を伴う自閉症なので介護の人数に入らないどころか私が臥せている事でかなり不安定になります。

悲惨も悲惨です。前回の私の入院よりも外部の人の助けが無いので更に大変な試練となりました。

これに関しては両親に対して申し訳なさ過ぎです。あと日常の外部の人たちのサービスのありがたみを改めて感じました。

やはり家族介助のみ24時間生活は無理があります。

### 派遣再開の基準は事業所によって異なります

そして事業所によって派遣再開の基準は異なります。

利用者本人の陰性なのか、家族全員の陰性なのか、また抗原検査でも OK か NG なのか様々です。

抗原検査も 2 回の連続陰性が必要など、事業所によって判断が異なるので事前に確認しておくのも大事だと思います。

### 抗原検査キットの常備が必要 理想は家族の人数×2

今回思ったのは、今後在宅介護してる家のコロナ禍の生活では抗原検査キットの常備が必要になるなと思いました。

理想は家族の人数×2 です。隔離期間中の気休め分と、外部のサービス再開の復帰基準のためです。

私は自分の陽性も、検査結果言われるまで不思議と陽性になると思っていませんでした。（ほんと不思議な思考です）

だってあれだけ注意して生活してるし。外出中もこまめに消毒して、帰宅したらすぐ着替えるようにしたり。

とにかくヘルパーさん派遣中止の方が恐怖でしかありませんでした。事前に想像して考えた時も、外部のサービス中止になったら大変だから、絶対コロナにかかってはいけないと思っていました。

でも陽性でした 😞 ふがいなし。

### 家の中でも外部の人がいる時は必ずマスクをしていた

#### 普段から自室で一人で食事をしていた

この2つで家族や誰かに広めるリスクは減っていたと思います

ただ、罹患する前から私がやっていて良かったと思う事は、家の中でも外部の人が居る時は必ずマスクをしていたこと。

少々寂しいけど、食事を普段から自室で一人でしていたこと。

たぶんこの2つで自分が家族や誰かに広めるリスクは減っていたと思います。

ウィルスの排出は症状出る前からしてるとの事なので、個人的に外出した日の

次の日2（症状無し、強いて言うと寝る前に痰が出始める）

次の日3（喉の調子が悪い→夜中に発熱）

の期間に外部の人に移していないか凄く心配になりました。ありがたいことにその期間接した人たちは大丈夫そうで安心しました。

### 体調アカンと違ってすぐ各所に連絡したのは正解でした

あと、これは体調アカンと違ってすぐちゃんと各所に連絡したのは正解でした。もしもう少し様子見ていたら、他の人に移してしまったり、信頼関係も悪くなって大変なことになるところでした。

利用者の同居家族がマスクをしなくて困るなど聞きますが、皆さん家の中でもマスクしましょう！

患者本人がかかっても地獄、家族がかかっても地獄、ヘルパーさん達にうつしても地獄、です。

ヘルパーさん達にもご家族がいらっしゃるし、他のお宅にも介助に入りますので、自分の家だけの問題ではないと、今回身をもって感じました。

どうか皆様もお気をつけて...！



写真は、普段お料理しない父が頑張って作ってくれたご飯です。

この写真は父作お粥ですが、たまたま買い置きしていた、パウチのお粥はチンするだけなので大活躍、本当に助かったのでお勧めです。

### コロナの症状は得体がしれなくてキツイです

あとコロナの症状は思っていた以上に得体がしれなくてキツイです。

私は熱の波があつて、落ち着いたりガーンと上がったり、場所が移動する関節痛のような筋肉痛のようなもの、急な発汗、手足のしびれ、喉痛や鼻づまり、ずっとではないけど一度出ると止まらない咳、こんな感じなのでかからないに越したことはないです。今もまだ療養中です。

以上、妖精 Leia でした 



### 「ALS48」のこと

「ALS48」は、近畿ブロック顧問でもある橋本みさおさん(ALS/MND サポートセンターさくら会理事)の娘さんである佳代子さんたちが10年ほど前に立ち上げた会です。ラインを使ってリアルタイムで相談にのったり、情報交換をしたり、コロナ前にはお茶会イベントなどもしておられました。

ブログのプロフィールには、「東北・関東・中部・中国・九州地方から、仕事に恋に子育てにたまに介護に明け暮れる日常をお届けします」とあり、AKB48とは違って、「笑いを取ったものがセンター！」だそうです。

以前、近畿ブロックの交流会で、橋本佳代子さんが、「お父さんが今日は具合が悪いとか、お父さんとお母さんが介護でけんかして板ばさみになって、どうしたらええねんとか、そういうところから自分の旦那の悪口まで、いろんなことを相談してます」と、楽しそうに話しておられたのが印象的でした。