

「難病家族に聞け！ 進化する介護 2013」

在宅人工呼吸療法を必要とする人の家族の実態調査



独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

Supported by Social Welfare Assistance Project (Welfare And Medical Service Agency)

はじめに

桜前線が北上してきました。

みなさまにはますますご清栄のことと存じます。

でも、春は飛躍の季節なので「さあ、行くぞ」と
がんばりましょうね。

2014（平成26）年3月吉日

ALS / MND サポートセンター さくら会 理事長 橋本みさお

さくら会は女性患者と女性介護者、女性看護師・介護士を中心に活動してきた非営利組織です。設立から10年あまり、実践を通してALS当事者の中でも男性に比べて女性のほうがより弱い立場に立たされやすいことを肌身で感じてきました。そこで今年度のWAM助成事業ではALSの家族介護の問題、特に親を介護する子（特に娘さん）の現実をあぶり出し、家族介護の問題解決に向けて最初の一步を踏み出すことにしました。

同理事 川口有美子

はじめに_橋本みさお

1 事業完了報告

1 実行委員会の開催	4
2 難病家族介護者の実態調査	5
3 シンポジウムの開催	6
4 事業の効果・成果	9
5 事業成果の公表・政策への提言	12
6 今後の課題（事業継続に関する計画・意向）	13

2 シンポジウムの記録

東京 胃ろう・経管栄養の正しい理解のために	15
ALSにおける胃ろう造設の意義 清水俊夫	16
よりよい人生のために——胃ろうは使いよう 清水哲郎	29
かかりつけ医の役割、かかりつけ医ができること 近藤太郎	35
高齢者の急性期医療が自宅に戻れない患者をつくっている 秋山正子	38
ディスカッション	41
神奈川 私の街・私の家で暮らしたい! みんなで創ろう医療的ケアの輪	52
基調講演 医療と介護の連携による 地域ケアのあるべき姿について 黒岩祐治	53
介護職員に最低限必要な知識 川島孝一郎	59
地域連携を紡ぐ看護・保健活動 鈴木るり子	63
難病患者と家族が事業所を立ち上げた経緯 深谷圭孝	66
ALSにおける在宅医療の現状と課題——医療的ケアの担い手 國本雅也	71
在宅医療の現状と課題——訪問看護ステーションの立場から 横山郁子	76
ディスカッション	81

1 事業完了報告

医療的ケアの法制化以来、全国的に医療的ケアを実施する事業所が減少し、在宅人工呼吸療法を選択しにくい状況が見えてきました。さくら会ではこれまでも患者家族に対して既存の事業所に頼らず自分たちで研修事業と介護者派遣事業を立ち上げる支援をしてきましたが、今年度から全国規模に活動を拡大することにしました。そこで本年度の事業では全国3か所で難病家族、特に若い女性家族の話聞き、地方の実態を把握し、地域の実情に根ざした療養のあり方を提案するとともに、一般市民や専門職の理解を深めるために、東京と横浜でシンポジウムを開催し、終末期医療ではない胃ろうや人工呼吸療法のあり方や医療的ケア研修などの説明会を実施することにしました。

1 実行委員会の開催

● 委員構成

委員長：橋本操

委員：糸山泰人（国立精神・神経医療研究センター病院長）、小川一枝（東京都医学総合研究所 難病ケア看護研究室 難病医療専門員）、立岩真也（立命館大学大学院教授）、樋上静（奈良市保健所保健師）、鈴木るり子（岩手看護短期大学教授）、川島孝一郎（仙台往診クリニック院長）、鈴木啓一（日本ALS協会理事）、中山優季（東京都医学総合研究所 研究員）、小長谷百絵（昭和大学保健医療学部 保健医療学部教授）、深谷圭孝（合同会社ほのか代表代行）、伊藤道哉（東北大学医学系研究科講師）、川口有美子（さくら会事務局長）、岡部宏生（さくら会副理事長）

● 実行委員会

第1回 8月8日（木）16:00～19:00

ホテルセンチュリーサザンタワー 21F オースティンルーム（東京・新宿）

第2回 11月19日（火）16:00～19:00

ホテルセンチュリーサザンタワー 21F オースティンルーム（東京・新宿）

第3回 1月24日（金）15:00～17:30

ベルサール新宿コンファレンスセンター・ルームM（東京・西新宿）

第4回 2月1日（土）10:30～12:30

横浜パシフィコ 会議センター 314（横浜・みなとみらい）

第5回 3月5日（水）17:00～21:00

ベルサール新宿コンファレンスセンター・ルームM（東京・西新宿）

2 難病家族介護者の実態調査

● 調査の目的

医療的ケアを必要としている患者と同居している（していた）15歳以上の家族（遺族を含む）の実態を質的に調査し、被災地および家族規範の強い地域での介護サービスの利用促進と就労（雇用）支援につなげます。

● 調査先、調査方法

仙台、京都、東京で各回難病の家族介護5～7名のフォーカスグループインタビューを実施しました（外出困難な家族には、調査員が訪問して単独インタビューを実施）。対象者は地域の支援者の紹介を受けて当方で選考しました。

仙台市：2013年9月5日（木） 13時～17時 TKPガーデンシティ仙台30FカンファレンスルームC

京都市：2013年11月27日（水） 13時～17時 グランビア京都

横浜市：2014年1月23日（木） 13時～17時 パシフィコ横浜会議センター 2階213号室

追跡調査 大津市：2014年3月3日（月）

盛岡市：2014年3月15日（土）、16日（日）

大阪市：2014年3月23日（日）

調査対象者は15名の予定でしたが、当日兄弟を連れて来る人がいたり、自分から参加を希望する人がいたりして増えました。各回2時間のフォーカスインタビューと、2時間の懇親会をおこないました。当初の予定ではインタビューに続けて事業所説明会をおこなう予定でしたが、家族の話を聞き現実的に時期尚早との判断から懇親会に切り替えて終始話を聞くことにしました。

録音データから逐語録をつくりリライトしたものをこの報告書に掲載しています。テキストの内容分析は各地で聞き取りをした実行委員がおこない、QOL調査（SF-36*）とアンケートの集計の一部を調査会社に委託しました。

* SF-36：健康関連 QOL (HRQOL: Health Related Quality of Life) を測定するための、科学的で信頼性・妥当性を持つ尺度。米国で作成された。ある疾患に限定した内容ではなく、健康についての万人に共通した概念のもとに構成されているため、病気にかかっていない健康な人の QOL を測定できるとされる。

● 調査と支援の実際

進学・就労・結婚・出産・子育てなどにALSの親や配偶者の介護がどのような影響を及ぼしているか。介護歴、親子・夫婦・親族関係、家計、ジェンダー、自分の人生などを語ってもらい質的に調査しました。

フォーカスグループインタビューの特徴として、参加者への情報提供とエンパワメントがあり、主催者側からは参加家族の自立へ向けて、自薦ヘルパーの方法と介護事業の立ち上げを提案することを計画していました。そして、障害者施策の事業を起業することにより失業中の家族も就労できることを伝え、無資格の一般市民をヘルパーとして研修し雇用できることを伝える予定でした。が、参加者の話を聞いたところ、介護制度やヘルパーを利用すること自体にさまざまな「障壁」があることが判明し、参加した委員でその場で判断し座談会で参加者の慰労を主に終了まで話を聞くことに徹しました。事業所を開始したい家族や個人的に話をしたい参加者には、引き続き個別相談をおこなうこととしました。

● 調査結果の発表

- ・国内外で学会報告をおこなう。
- ・論文を執筆し、内外の学会誌や雑誌に投稿する。
- ・テキストデータはさくら会のホームページで全文掲載する。
- ・分析結果を英訳し、さくら会と立命館大学「生存学」サイトに掲載する。

3 シンポジウムの開催

● 「難病家族に聞け！進化する介護in東京」

——胃ろう・経管栄養の正しい理解のために

開催目的：高齢者・難病・がん・小児など経管栄養を必要とする人々の多様性に配慮し、「正しい議論」をおこない、これらの「治療」における不開始・停止にまつわる誤解を正し、論点整理をすることにより、医療的ケアを必要とする難病患者とその家族が地域で支援を受けやすく、生活しやすくなるよう地域の専門職や一般市民の理解を得ること。

日時：2014（平成26）年1月24日（金） 18時から21時30分

場所：ベルサール新宿グランドコンファレンスセンター・ルーム GH

シンポジスト：清水俊夫（都立神経病院神経内科部長）、清水哲郎（東京大学特任教授）、近藤太郎（東京都医師会副会長）、秋山正子（白十字訪問看護ステーション所長）

実行委員：橋本操、小川一枝、立岩真也、伊藤道哉、中山優季、深谷圭孝、川口有美子、岡部宏生、川島孝一郎

入場者数：75名

後援：医学書院『訪問看護と介護』

取材：医学書院『訪問看護と介護』（掲載）、共同通信、聖教新聞、朝日新聞、東京新聞

●「難病家族に聞け！進化する介護in横浜」

——私の街・私の家で暮らしたい！みんなで創ろう医療的ケアの輪

開催目的：介護従事者が不足している状況を踏まえ、介護と医療の連携、災害時の支援、家族介護、制度の利用、事業所の立ち上げ、地域間格差、自薦ヘルパー、非専門職による医療的ケアをめぐる課題などについて、地元の行政職を交えて議論すること。

日時：2014（平成26）年2月1日（日）12時30分～16時30分

場所：パシフィコ横浜会議センター 315号室

シンポジスト：黒岩祐治（神奈川県知事）、鈴木るり子（岩手看護短期大学地域看護学専攻科教授）、川島孝一郎（仙台往診クリニック院長）、深谷圭孝（合同会社ほのか代表代行）、國本雅也（ライフサポートクリニック院長）、横山郁子（ウェルケア訪問看護ステーション管理者）

入場者数：221名（医師5、看護師58、ケアマネジャー27、介護職43、自治体関係21、患者13、家族46、その他64。重複あり）。神奈川県6名（知事、医療政策担当理事、保健予防課長、障害福祉課長、県会議員ほか）、ALS協会神奈川県支部24名

共催：日本ALS協会神奈川県支部

後援：神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市、藤沢市、横須賀市

取材：讀賣新聞（[記事1](#)、[記事2](#)）、朝日新聞

記事 1) 2014年1月30日朝刊、読賣新聞（神奈川県版）

35 地域 横浜 14版 2014年(平成26年)1月30日(木曜日) 頁 1

ALS患者の介護語る

来月1日シンポ「支援の輪を広げたい」

筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者やその家族らでつくる日本ALS協会横浜支部は、来月1日、ALS患者介護の課題について語り合うシンポジウムをパシフィコ横浜会議センター（横浜西区）で開く。一般公開の大規模なイベントは初めてで、同支部は「周りの支援が不可欠な病気の市営住宅でALS患者と



夫・忠彦さんが持つ文字盤を見ながら、ALSの現状を訴える岸川さん（29日、横浜市磯子区森の自宅で）

その家族が心中する事件があった。介護を苦にした無理心中とみられ、この患者は同支部に入っていないが、たという。ALS患者で同支部長の岸川紀美恵さん（52）は「周りの支援を受けられないと、家族は孤立する」と訴える。

さらに、ヘルパーがたんに吸引するのではなく、国が定められた研修を受けてはならない。認定されたヘルパーは不足気味という。

シンポジウムでは、岸川さんがあいさつし、ALSに詳しい黒岩知事が基調講演する。介護のあり方を議論するパネルディスカッションも予定している。

当日は午後0時半から、入場無料。希望者は氏名、電話番号、患者または家族、一般の別を記入し、NPO、ALS/MNDサポートセンター（フアックス 03-5937-1371）で申し込む。ALSに関する相談は、同支部（045-843-6699）へ。

「幸せだ」 原発事故 福

東京電力福島第一原発事故で福島県から神奈川県内に避難した被災者ら約44人が、東電と国に計約1億円の損害賠償を求めた訴訟の第1回口頭弁論が横浜地裁（沼田寛裁判長）であった。被告側は答弁書を提出し、原発事故の責任や基準を超える慰謝料の支払い

記事 2) 2014年2月2日朝刊、読売新聞（神奈川県版）

難病支援考えるシンポ

ALS患者家族ら参加

難病支援のあり方を考えるシンポジウムが1日、横浜市西区のパシフィコ横浜会議センターで開かれ、筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者や家族、支援者ら約300人が参加した。

難病患者らの在宅療養を支援するNPO「ALS/MNDサポートセンター」が主催し、日本ALS協会横浜支部が共催。同支部長でALS患者の岸川紀美恵さん（52）が冒頭「支援の輪が大きくなることを期待します」とあいさつした。

難病患者の支援現場を巡っては、たんを吸引できるヘルパーが足りないなど切実な声が上がっている。

シンポジウムでは、黒岩知事が基調講演。最先端医療に関する県の構想を紹介し、難病治療にも役立てる考えを示した。

横浜市港北区の訪問看護ステーション管理者の横山郁子さんも講演し、ALSが進行性であることを挙げ、「継続した視点で介入することが必要で、地域で先を見据えた提案ができる人が必要」と訴えた。

1月30日の「ALS患者の介護」の記事で、川崎市で起きた事件の患者はALS（筋萎縮性側索硬化症）ではなく、別の難病でした。

4 事業の効果・成果

- ・家族介護者の抱える問題は、支援者が思っていた以上に複雑で多重的であることが明らかになりました。
- ・特に若い女性の家族介護者が、在宅介護の担い手として、さまざまな問題を抱えながら長期にわたり親の介護に束縛されている実態を浮き彫りにすることができました。
- ・インタビューを通して支援者・研究者と家族を、若い家族介護者につなぐことができました。
- ・東京でのシンポジウムでは、胃ろう造設によりALSの呼吸器装着の予後がいいというエビデンスがあることが紹介されました。がん末期や高齢者の終末期とALSなどの重度障害児の混同があることもわかりました。
- ・横浜でのシンポジウムの開催により、神奈川県行政機関と当事者、支援者の間に新たな関係を築くことができました。特にシンポジウムの準備開催をきっかけに県知事をはじめ、県や市区町村の担当者と患者家族が連絡を取り合うようになりました。当事者団体による第三号研修事業の立ち上げが具体性を帯びています。共催のALS協会県神奈川県支部の分析では、①マスコミ報道の効果が顕著に表れている（[図1](#)、[図2](#)）、②川崎市からの参加申込みが少ない（[資料](#)）。地理的な位置や距離によるものか川崎市民に神奈川県民としての意識が薄いのかまたはその両方か、少し突っ込んだ分析が必要で、少なくとも神奈川支部としては川崎市の方面に力を入れる必要があると考えています。その日、来場していた重度心身障害児の支援者の「神奈川県では医療的ケアは十分おこなわれている」といった発言にみられるように神奈川県は重心施設での医療的ケアは充実してきているものの、高齢者や在宅療養者の医療的ケアが遅れているようです。地域間・年齢間格差の解消には行政によるバランス感覚と支援が欠かせません。
- ・政策アプローチに役立った点としては、尊厳死法制化に対し、難病患者への悪影響（エビデンスがある胃ろうさえ拒否するなど）が懸念されるため、慎重に議論する必要があること、胃ろうや呼吸器の当事者へのヒアリングをおこなうべき、といった助言や意見を、実行委員やシンポジストより尊厳死議連の国会議員を紹介してもらい、直接会って伝えられたことが挙げられます。
- ・資料集『生の技法』は、人工呼吸療法による単身独居ALS患者、橋本操の長期にわたる制度の利用状況、健康概念、多職種のネットワークにより培われた支援、コミュニケーション方法などをロールモデルとして実録しています。このような内容の冊子はたぶん世界初で（ALS患者が人工呼吸器をつけて地域生活できる状況が欧米諸国にもアジア諸国にもないため）、これから人工呼吸治療を受けて生きていきたいと考えているALSをはじめとする難病患者、事故などで人

工呼吸器が手放せなくなった重度障害者、医療先進国にいながらこういったサポートを受けることができない海外の患者や支援者にとって貴重な情報源になっています。

図1) 横浜でのシンポジウムまでの申込数と出席数（日計）

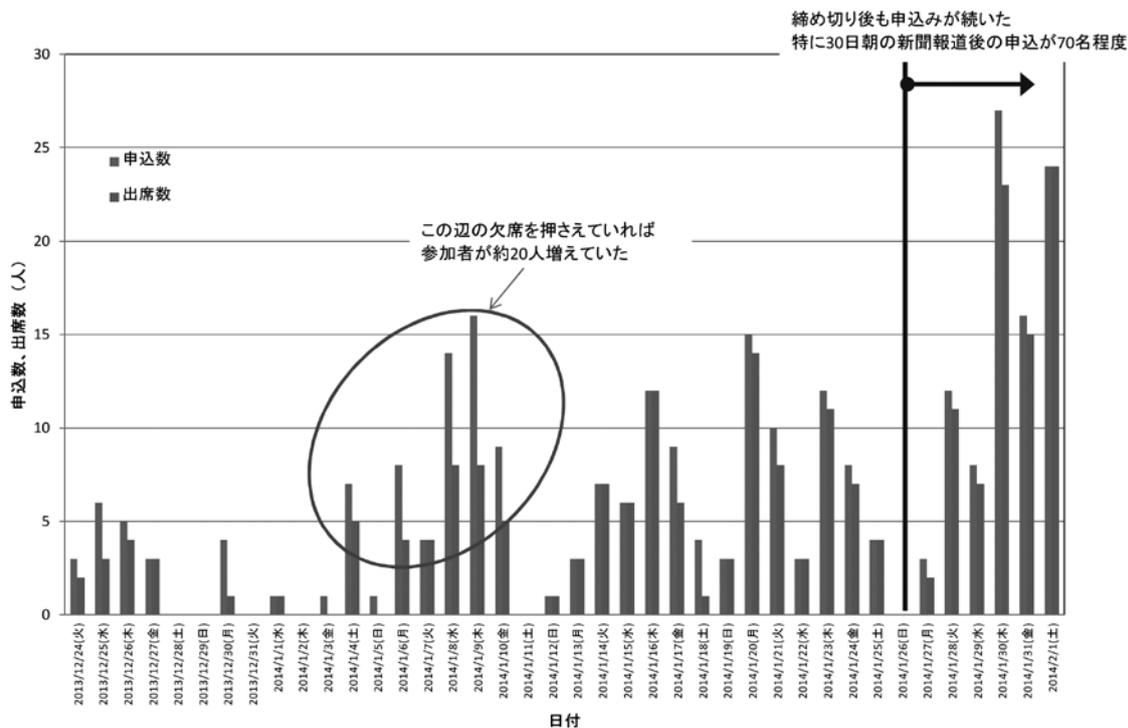
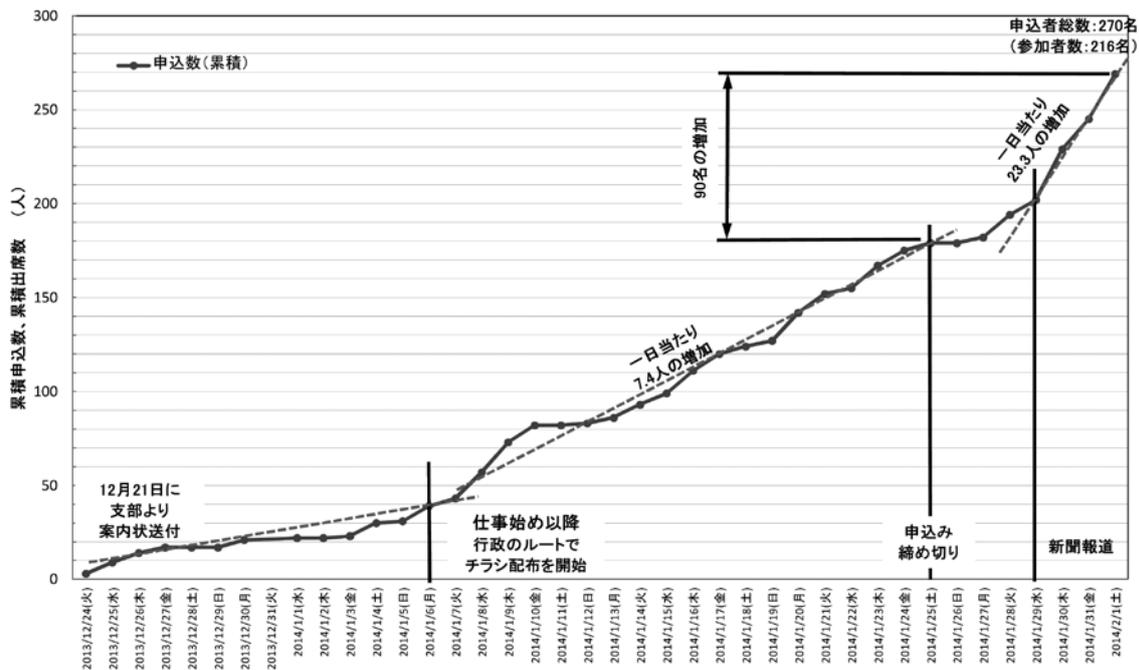


図2) 横浜でのシンポジウムにおける申込数の増加状況（累積）



資料) 横浜でのシンポジウムにおける参加者数分析 (神奈川県内地域別、2014年1月1日現在)

市区郡	人口 総数 人	案内状送付先の数 (箇所)					参加 申込 人	10万人 当たりの 参加の 申込数 人/10万人	案内状 送付先 当たりの 参加の 申込数 人/案内送付	出席数 (参考) 人
		訪問 看護	障害 福祉課	介護 保健課	患者会 関係	案内 送付				
		ST * 1	ST * 2	ST * 3	総計					
横浜市	3,703,258	90	65	35	104	294	128	3.46	0.44	98
川崎市	1,450,097	25	14	19	34	92	14	0.97	0.15	9
相模原市	721,155	4	11	15	18	48	17	2.36	0.35	16
横須賀市	409,340	14	14	4	11	43	14	3.42	0.33	12
平塚市	258,076	12	4	2	7	25	9	3.49	0.36	5
鎌倉市	173,448	3	1	1	3	8	0	0.00	0.00	0
藤沢市	418,417	14	4	1	13	32	14	3.35	0.44	14
小田原市	195,958	8	4	8	7	27	6	3.06	0.22	6
茅ヶ崎市	237,418	8	5	1	5	19	2	0.84	0.11	1
逗子市	57,868	1	0	2	3	6	3	5.18	0.50	3
三浦市	46,283	4	0	2	0	6	1	2.16	0.17	1
秦野市	169,326	6	1	2	2	11	4	2.36	0.36	4
厚木市	225,020	6	6	3	3	18	5	2.22	0.28	5
大和市	232,236	3	1	2	6	12	3	1.29	0.25	3
伊勢原市	100,850	3	1	0	4	8	3	2.97	0.38	1
海老名市	129,191	1	1	0	2	4	0	0.00	0.00	0
座間市	129,548	3	2	0	2	7	1	0.77	0.14	1
南足柄市	43,566	1	3	1	0	5	0	0.00	0.00	0
綾瀬市	83,903	2	1	0	0	3	2	2.38	0.67	2
三浦郡葉山町	32,567	0	0	0	0	0	0	0.00	0.00	0
高座郡寒川町	47,438	1	0	0	3	4	1	2.11	0.25	1
中 郡	61,451	1	1	1	2	5	0	0.00	0.00	0
足柄上郡	66,378	4	1	0	1	6	2	3.01	0.33	2
足柄下郡	46,934	1	1	0	0	2	0	0.00	0.00	0
愛 甲 郡	44,113	1	0	0	1	2	0	0.00	0.00	0
県 計	9,083,839	216	141	99	231	687	229	2.52	0.33	184
市 部 計	8,784,958	208	138	98	224	668	226	2.57	0.34	181
郡 部 計	298,881	8	3	1	7	19	3	1.00	0.16	3

5 事業成果の公表・政策への提言

ALSの家族介護者が抱える悩みは簡単には解決しがたく絡み合っているものばかりですが、そのために患者の生存が否定されかねない状況があります。患者と家族はそれぞれ別々に生きていられるよう、その生は個人ごとに社会が保障すべきであり、どちらかがどちらかの犠牲になってはならないものです。それぞれの家族の歴史も無視できないものであり、感情など社会システムだけでは解決できない部分もありますが、介護制度の改正やヘルパーの養成は、政策や患者家族への啓発や情報の提供などで解消できる部分がかなりあります。

介護が長期化するのはALSばかりではありません。小児や高齢者の家族介護者も含めて家族介護者の救済は、緊急に国政レベルで議論する必要があります。今回おこなった若い家族介護者の語りの分析から以下が考えられました。

1) 介護制度が使えない原因

- ①吸引や経管栄養に対応する介護事業所が少な過ぎる。
- ②研修を受けたヘルパーも少ない。
- ③市区町村は家族が介護しなくてもいいだけの十分な介護時間を支給していない。同居家族がいると支給しない。
- ④有益な情報が提供されていない。介護保険のほかにも使える制度があることを知らない。
- ⑤医療と介護の連携がとれていない。

2) 介護制度を使いたくない原因

- ①家族による介護を患者が望んでいる。親がヘルパーを受け付けない。
- ②自分で介護したい。
- ③ヘルパーの技術が低すぎて信頼できない。
- ④経済的理由。

3) 事業所やヘルパーに対する要求がほかの利用者に比較して細かく厳しい。

4) 長時間介護の報酬単価が安すぎる。医療的ケアがネックになり事業者が敬遠する。

5) 親の命を否定してしまうことがある。理解できない言動がある。

これらを受けて、以下のように提案します。

家族介護者の救済のために

- 1) 都道府県は医療的ケアを実施する介護事業者とヘルパーの増員のために、第三号研修事業（医療的ケア「特定の者」の研修）の実施機関を増やすこと。その研修事業に対して助成すること。研修会を開催する場所を提供すること。
- 2) 国は重度訪問介護の報酬単価を上げ、事業者が障害者への介護派遣事業に参入しやすくすること。
- 3) 市区町村は患者家族の要請に従って十分な重度訪問介護を支給すること。同居家族がいても十分な支給決定をおこなうこと。
- 4) 地域の行政機関と医療機関、患者家族の交流を進め必要な情報は迅速に提供できる体制をつくること。そのための専門組織を設置し支援や助言をおこなうこと。

6 今後の課題（事業継続に関する計画・意向）

- ・東京以外の地域での第三号研修事業および重度訪問介護従業者養成研修事業の立ち上げに引き続き尽力します。
- ・他の難病団体にも協力を要請し、若い家族介護者の実態について、さらに広く調査していきます。
- ・「介護制度（ヘルパー）を使いたくない」という患者家族が孤立しないように、短時間でも参加できる茶話会などを開催し、ヘルパー利用に関する説明とエンパワメントをおこなっていきます。
- ・患者家族のための自立支援プログラムをつくり、定期的に実施します。全国各地に参加を呼びかけます。
- ・「介護制度が使えない」地域の事業者に医療的ケアの実施を促します。
- ・家族が犠牲的に介護をしなくても患者が治療を選択できるだけの介護サービスや介護給付がおこなわれるよう区市町村に働きかけます。
- ・若い家族の交流の機会をつくれます。
- ・若い家族（10代以下）の実態調査をします。そして、親の病気についてどのような説明を受けているか、どのような支援が必要かを調べます。

2 シンポジウムの記録

ALS/MND サポートセンターさくら会は、家族介護者の現実的な救済をめざし、研究事業を進めています。その一環として、今年度は2つの大きなシンポジウムを開催しました。

公的な介護制度や難病対策を現在認められる限度いっぱいまで利用したとしても、家族介護者が置かれる状況は依然として厳しいものがあります。それはなぜなのか？ 何が足りないのか？ と考え、当事者の語りに耳を傾けてきてクローズアップされる諸問題の多くが、システムを整え経済的な支援を増すだけで解決できるものではないということを痛感しています。

そこで、日々地域で医療や介護に携わっている医療や介護の専門職、および行政の前線で地域の福祉を担当する人々ばかりでなく、医学、社会学、倫理学、哲学といった分野からも専門家を招き、立体的なパースペクティブをもって今日的なテーマについて学び、参加者全員で考える機会としました。

難病家族に聞け！ 進化する介護 2013 in 東京 胃ろう・経管栄養の正しい理解のために

【日時】2014年1月24日（金）18時～21時30分

【場所】ベルサール新宿グランド

【プログラム】

講演：清水俊夫（都立神経病院脳神経内科部長）
清水哲郎（東京大学特任教授）
近藤太郎（東京都医師会副会長）
秋山正子（白十字訪問看護ステーション所長）
司会：伊藤道哉（東北大学医学系研究科講師）

ディスカッション：

糸山泰人（国立精神・神経医療研究センター理事）、岡部宏生（日本 ALS 協会副会長）、小川一枝（東京都難病医療相談員）、川口有美子（ALS/MND サポートセンターさくら会理事）、川島孝一郎（仙台往診クリニック院長）、小長谷百絵（昭和大学保健医療学部教授）、鈴木啓一（日本 ALS 協会理事）、鈴木るり子（岩手看護短期大学教授）、立岩真也（立命館大学先端総合学術研究科教授）、中山優季（東京都医学総合研究所研究員）、樋上静（奈良市保健所健康増進課）、深谷圭孝（ヘルパーステーションほのか管理者）

質疑応答

独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

難病家族に聞け！
進化する介護 2013 in 東京

胃ろう・経管栄養の正しい理解のために

高齢者・難病・癌・小児など経管栄養を必要とする人々の多様性に配慮した「正しい議論」をしませんか？
医療・看護・終末期ケアの第一線で活躍中の先生方にお集まりいただきます。

定員 200名
参加費無料
お申込みが定員に達した時点で、申込みの受付終了とさせていただきます。
FAX 03-5937-1371

清水俊夫 都立神経病院脳神経内科部長
清水哲郎 東京大学特任教授
近藤太郎 東京都医師会副会長
秋山正子 白十字訪問看護ステーション所長
WAM 実行委員会 委員長：橋本 穂
伊藤道哉、糸山泰人、岡部宏生、小川一枝、川口有美子
川島孝一郎、小長谷百絵、鈴木啓一、鈴木るり子
立岩真也、中山優季、樋上 静、深谷圭孝

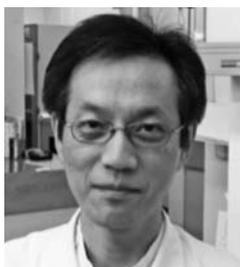
ベルサール新宿グランド
コンファレンスセンター
Room GH
東京都新宿区西新宿 1-11-1 住友不動産新宿グランドタワー5階
ベルサール新宿グランド コンファレンスセンター

2014年1月24日（金）
開場 ▶ 18:00
開演 ▶ 18:30 ~ 21:30

主催：NPO法人 ALS/MND サポートセンターさくら会
お問い合わせ：さくら会連絡センター
TEL 03-5937-1371 FAX 03-5937-1371
ホームページ：http://www.sakura-kai.net/esp/

【交通】 ① 東口徒歩3分（丸の内線）
【バス】 ② 西口徒歩5分（丸の内線）
【徒歩】 ③ 西口徒歩11分（丸の内線）
④ 西口徒歩15分（丸の内線）
⑤ 西口徒歩15分（丸の内線）
⑥ 西口徒歩15分（丸の内線）
⑦ 西口徒歩15分（丸の内線）
⑧ 西口徒歩15分（丸の内線）
⑨ 西口徒歩15分（丸の内線）
⑩ 西口徒歩15分（丸の内線）





ALS における 胃ろう造設の意義

東京都立神経病院 脳神経内科部長

清水俊夫 (しみず・としお)

私は、1985年に医学部を卒業後、初期研修ののち、現在に至るまで都立神経病院にて勤務しております。約25年間、ALSをはじめとする神経難病患者さんの診療に携わってきました。私の専門は、筋電図などの神経生理学的な研究がひとつの柱ですが、もう一つがALS患者さんの呼吸療法・栄養療法・緩和ケアなどの技術の向上のための研究です。これまで、私の親しい友人が2人ALSを発病し、彼らの闘病生活から突き動かされるようにして診療に励んできました。現在、ALSの根本的な原因はわかっておりませんが、この四半世紀の間にも、家族性ALSの原因遺伝子の同定、胃ろう造設技術の進歩、NPPVなどの呼吸療法の進歩など、ALS医療の著しい進歩が見られており、今後の展開が楽しみです。医師として、どこまでがエビデンスに基づいた医療なのかを常に確認しながら、ALS患者さんのQOL向上と緩和ケアのために発信することをモットーに、尽力していきたいと思っています。

【略歴】

1985年3月 金沢大学医学部卒業

1985年5月～1988年3月 東京女子医大附属病院・茅ヶ崎徳洲会総合病院にて研修

1988年4月 東京都立神経病院 神経内科勤務

1997年1月～12月 ローマ、サンタルチア病院に留学（Rossini教授に師事）

1998年1月 東京都立神経病院 神経内科に復職

2003年6月 東京都立神経病院 神経内科医長

2013年4月 東京都立神経病院 脳神経内科部長、現在に至る

【専門・研究テーマ】

- 1) ALSの臨床神経生理学（運動・感覚・自律神経機能）の研究
- 2) ALSの栄養療法・呼吸療法・緩和ケア

伊藤道哉（司会）：栄養のコントロールにつきまして、清水先生は次々と究めてしっかりしたエビデンスを構築されておられます。疾患によって目的も使い方も違うということです。先生はまさしく筋萎縮性側索硬化症等の神経難病の臨床研究にずっと携わってこられました。昨年末にALSの診療ガイドラインが出ましたが、その中で栄養に関しては極めて初期からきちんとアセスメントすべきであるということが言われています。そういうことで医療管理に関する新たなエビデンスがどんどん出てきています。清水先生には特にALSに関する胃ろうの目的および意味についてお話をいただきます。よろしくお願ひします。

疾患別に胃ろう適応基準を議論する

清水（俊）：よろしくお願いします。都立神経病院の清水です。今日私が与えられたテーマはALSにおける胃ろう造設です。神経難病はALSだけではなくてパーキンソン病とか多系統萎縮症、脊髄小脳変性症とたくさんありますが、対応はみな違います。胃ろうを造る時期や適応など、すべて疾患によって違いますので、今日はALSに限った話だと考えてください。例えばパーキンソン病では、PEG^{*1}を造るための適応基準は存在しません。ALSとはまったく違うので、どうか混同しないようにしていただきたいと思います。

胃ろう造設に関する社会的議論はこの後たくさんされると思いますけれど、NHKの報道などから判断すると、最近の流れは、胃ろうは寝たきり患者さんや認知症患者さんの延命措置であり、胃ろうを造設しても患者さんの生活の質、いわゆるクオリティオブライフ（QOL）は上がらないとして、延命のために胃ろうを使うかどうかという観点で議論されていることが多い。初期には胃ろうに対して非常にネガティブな、胃ろうを造って何の意味があるんだというニュアンスが前面に出ているような報道番組が多かった印象があります。最近ちょっと変わってきて、多少現実を則した形で報道されていますが、でもその流れの中にあることは変わらないと思います。

ところが、胃ろうに関する適応を決めていく中で、疾患それぞれの議論が決定的に欠如している。たとえば日本静脈経腸栄養学会という大きな学会がありますが、そこで議論される時もしばしば混乱しています。神経難病、認知症、それから脳卒中の後遺症など非進行性の神経疾患では、みな対応が違います。それから末期がん、食道や胃や小腸の疾患、さらに良性の疾患の場合も、胃ろうの適応や目的が違います。すなわち疾患別および生命予後別の胃ろうの適応設定というのは不可欠で、各疾患におけるガイドラインの設定がどうしても医学的には必要だと考えます。ALSに関しては診療ガイドラインが去年の暮れに出版されました。前回のものに比べて大幅に改定されていますので、ぜひご参照いただければと思います。

生命予後は？ QOLは？

私が今日、強調したいのは、一つは胃ろう造設の医学的適応と社会的適応は別であって、それを明確に区別する必要があるということです。一番大事なのは医学的適応が何かです。胃ろうを造ることによって何が変わり、どういう効果があるのか、ということのエビデンスレベルで私たちが示していかないといけない。議論の根拠を示さなければいけないと思っています。

特に胃ろう造設は、治療なのか、それとも延命なのか。「延命」という言葉を使った場合はニュアンスとして「無駄な延命」という響きがありますけど、私が今日ここで言う「延命」はただ「生存期間を長くする」、それだけの意味で使います。胃ろう造設により治療効果や延命効果があるのか、生命予後が良くなるのか。それから胃ろう造設後にどのような栄養療法があるか。これが非常に大事です。胃ろうを造ったら胃ろうを通して栄養療法をやるわけです。その栄養療法がどうあるべきかというのが本来は議論されるべきですが、そこはまだ日本では決定的に欠如しているところです。

また、生命予後が変わるのかということとともに、もう一つはQOLが変わるのかどうか大事です。欧米諸国の論文を見ますとQOLを議論している論文は非常にたくさんありますが、日本

ではQOLを議論している論文は非常に少ない。これは欧米との決定的な差でありまして、日本はちょっと遅れている印象があります。

胃ろう造設へのさまざまな誤解

さて、そこでALSに話を絞っていきます。ALSにおける胃ろう造設への誤解というものはよくあります。

まず、胃ろう造設は無駄な延命措置だという意見ですね。胃に穴を開けてまで生きていたくない、自然な形で最期の時を迎えたいという意見。これはすごく多いです。

それから2番目。胃ろうを造ったらもう食べられなくなっちゃうんでしょ、ギリギリまで食べていたいからギリギリまで胃ろうを造りたくない、食べられるうちは口から食べたい、食べられなくなったらもう命を終わりにしていいよ、という考えで、これもすごく多いです。

それから医療者側の誤解もあります。胃ろうは食べられなくなったら造ればいい。最後の手段としておけば良い、食べられるうちは食事の量が減ってもがんばって食べてもらって、ギリギリまで待てば良いんじゃないか。メスを入れるんだから最後でいいよ、という考えの医師もいます。

こういった誤解に対してエビデンスレベルで示して変えていかなければいけないと思っています。

ALSにおける栄養障害とは

ALSという疾患を皆さんはよくご存じだと思いますが、上位運動ニューロン^{*2}、下位運動ニューロン^{*3}の選択的変性で、症状は四肢筋まひ（手足が動かない）、球まひ（食べられない、喋れない）、呼吸筋まひ（呼吸ができない）が主なもので、人工呼吸器装着後は延命ができるという疾患であります。

こういう症状と関連して、どういう栄養障害がくるかですが、すべての症状が栄養障害の原因になるわけですね。四肢筋がまひすると、筋が萎縮しますから体重がどんどん落ちていきます。手が動かなくなりますから、食事という行為がなかなかできなくなる。これで栄養障害がきます。球まひ^{*4}は嚥下障害ですから、食べられなくて体重がどんどん落ちていきます。そして呼吸筋まひ。呼吸不全が遷延しますと消費エネルギーが増大してどんどんエネルギーを使いますから、呼吸障害の時期というのは体重減少がどんどん進んでいくということになります。

一方、人工呼吸器装着後はちょっと状況が変わります。消費エネルギー量が非常に低下してきて、逆にどんどん肥っていく。そういう栄養障害が展開されていくわけです。

私たちはこういう一つひとつの症状に対して、また各ステージに沿って、栄養療法をおこなっていかなければいけないと考えています。

呼吸療法や栄養療法をやっていく中で必ず把握すべきことは、患者さんがあとどれくらい生きられるか、呼吸器をつけたらどうなるか、という知識です。平均余命は3年から5年と言われていますけど、非常に急速進行性です。診断がついて栄養障害がどんどん進んでいく時期というのは、もし呼吸器をつけなければその患者さんにとって残された時間は非常に短い。その短い中で私たちはどんどん決断して治療方針を選択していく必要がある。時間がないということです。

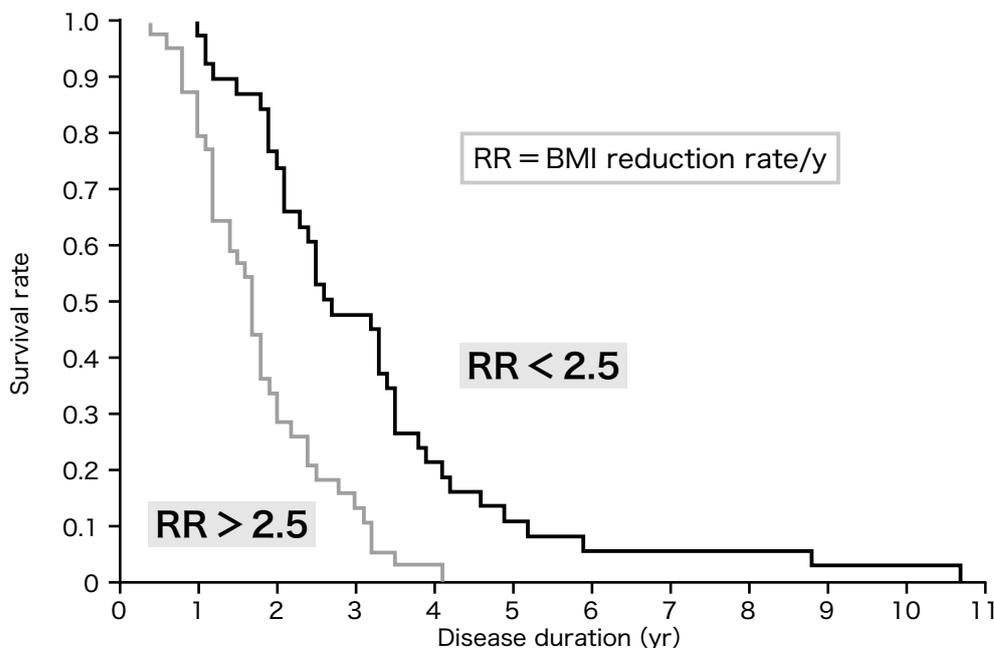
ところが人工呼吸器をつけた後は安定した慢性期になっていきます。最近の神経病院のデータでは、呼吸器装着後の生存予後の中央値が20年と出ました。医療技術が発達して人工呼吸器をつけたら20年生きるのが当たり前の時代になっています。その時の栄養療法をどうするかということは、今日は話しませんけどもまったく別の世界が広がってきますので、その時その時に適した対応をしていく必要があるということです。

病初期の栄養状態が生命予後を左右する

では厚生労働省の班会議で、多施設共同研究でまとめたデータをご紹介します。

ALSというのは今言ったようにいろいろな理由で栄養障害、体重減少が起こりますけれども、そのベースにALSに特有な基礎代謝の亢進が存在すると言われていています。こういうデータは諸外国からたくさん出ています。このグラフ（**図1**）は、横軸が発症してから亡くなるまでの時間です。縦軸は生存率で、カプランマイヤーの生存曲線^{*5}といいます。左にシフトしているほど早く死んでいってしまうという曲線です。BMI-RRは発症して1年間で減るBMI^{*6}、すなわち体格を示す指標ですね。BMIの減少幅が年間2.5ポイント以上で急速に痩せていく群と、減少幅が2.5ポイント以下の群で2群に分けますと、生存曲線に有意な差が出ている、発症初期に体重減少が強ければ強いほど進行が速いというデータです。これと同じデータは外国からも多く出されていて、ほぼ確立された現象と言えます。つまり、初期の体重減少は生命予後を規定する独立した因子であるというふうに言われています。

図1) ALSの栄養障害と生命予後



厚労省研究班（2010年度：9施設共同研究）

[Shimizu T1, Nagaoka U, Nakayama Y, et al.: Reduction rate of body mass index predicts prognosis for survival in amyotrophic lateral sclerosis: a multicenter study in Japan; Amyotroph Lateral Scler. 13\(4\), p.363-366, 2012. より引用改変](#)

もう一つ (図2) 似たようなデータですが、これは2006年に出た論文ですけれども、非侵襲的人工呼吸器*7、つまりマスク呼吸をつけた時にどのくらい生きられるかということ調べた論文です。これは呼吸器をつけた時のBMIが21未満の群と、呼吸器をつけた時のBMIが21以上の群に分けると、強い有意差をもって生命予後が違ふ。呼吸器をつけた時に栄養状態が良ければ良いほど後の生命予後が非常に良い、つまり長生きできるというデータです。

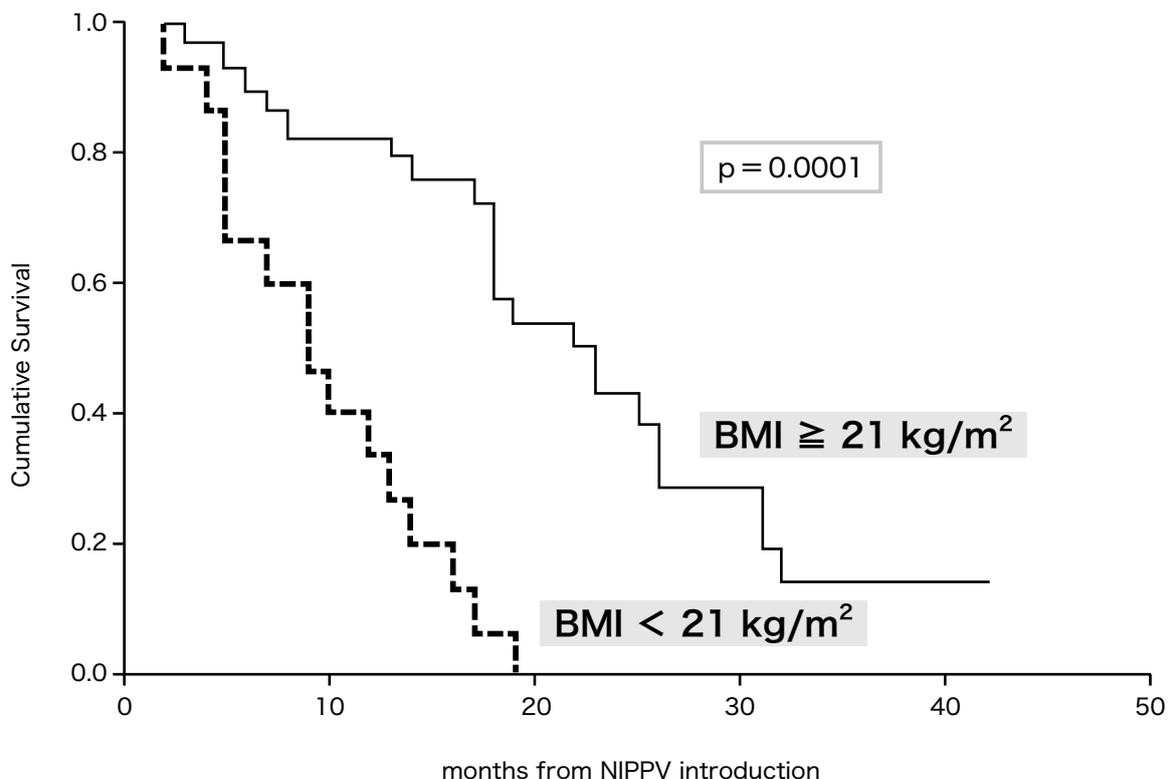
まとめますと、病初期の栄養不良から生命予後の予測が可能なのです。ALSのような病では初期から適切な栄養療法ができるので、嚥下障害がそんなに進行していない時期から栄養療法をやるべきだというのが世界的な常識になっています。

米国の診療ガイドラインでは

これは2009年の米国のALSの診療ガイドラインのフローチャートを訳したもの (図3) ですが、非常に良くできたガイドラインなのでお見せしたいと思います。

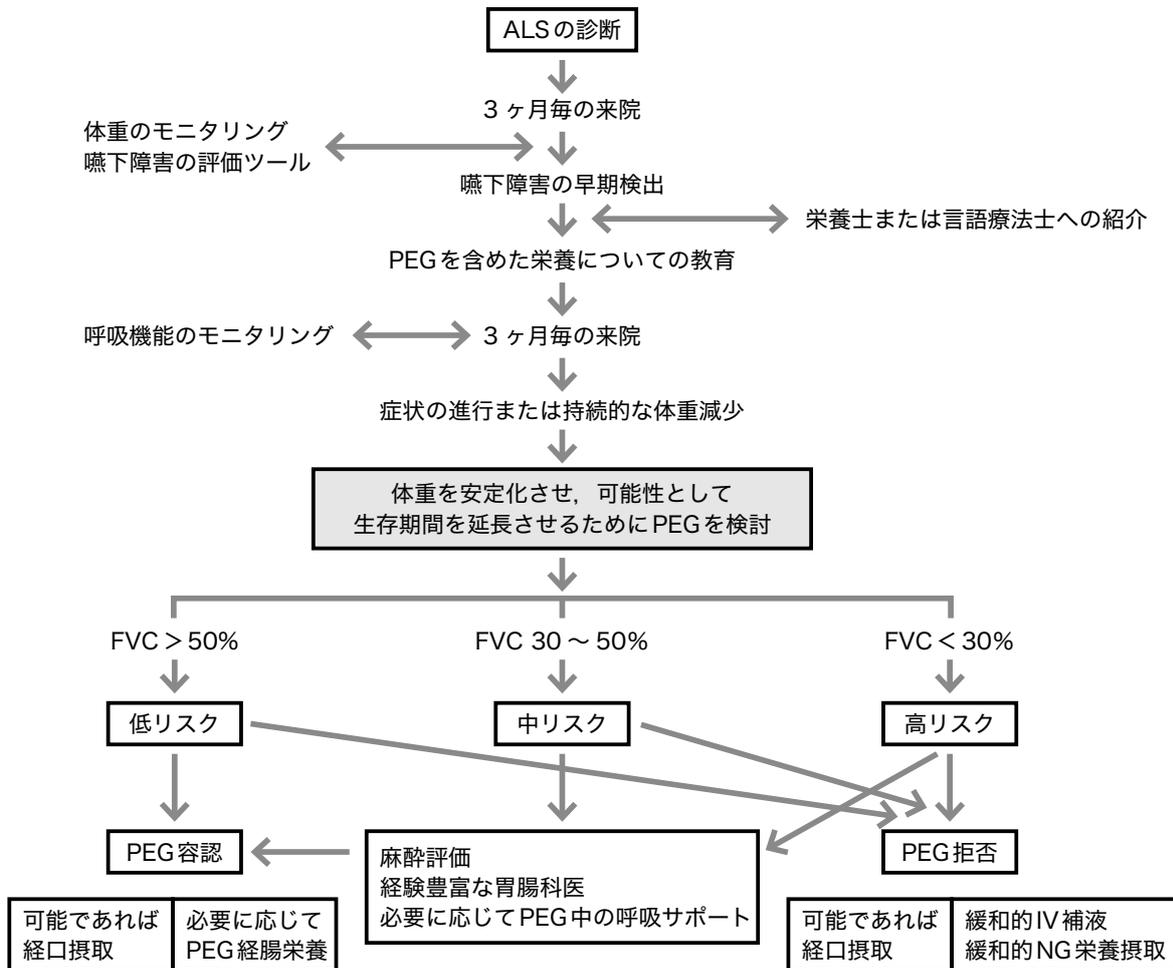
ALSの診断がついてから3か月ごとに来院をして嚥下障害の早期検証をする。早い段階から胃ろうを取りつけることを含めた教育をおこなっている。外来でフォローしながら症状が進行するか、もしくは持続的な体重減少があった場合は体重を安定させ、可能性として生存期間を延長させるためにPEGを検討しましょうというガイドラインが、すでに2009年、今から5年程前にアメリカで

図2) ALSにおける非侵襲的呼吸器装着時のBMIと生命予後



[Lo-Coco D, Marchese S, Pescio MC, et al.; Noninvasive positive-pressure ventilation in ALS: predictors of tolerance and survival. Neurology. 12, 67\(5\): p.761-765. 2006.](#)より引用改変

図3) ALSにおける栄養障害対策 (米国神経学会ガイドライン2009より)



出されています。

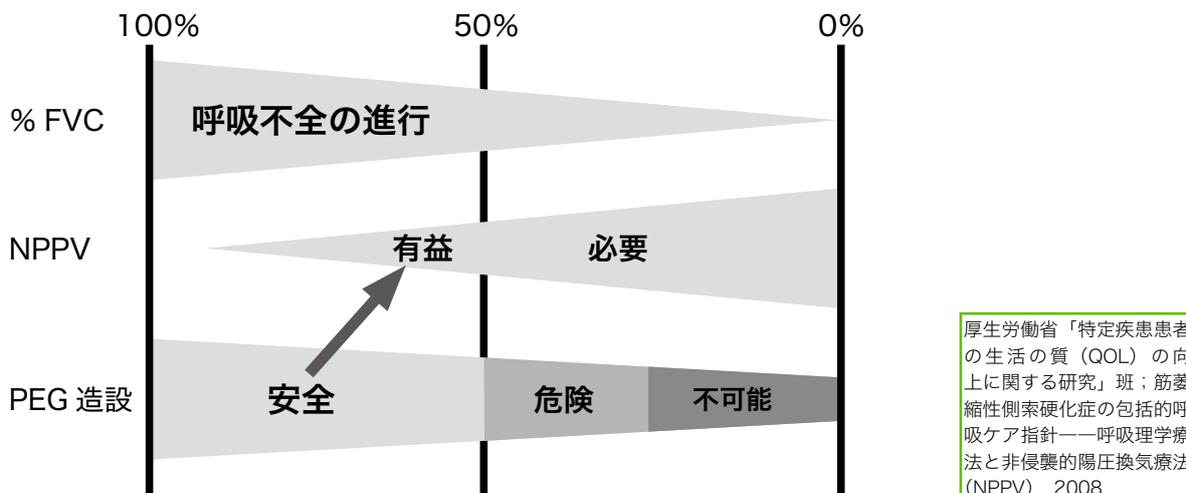
ここで注目したいのは、嚥下障害があって食べられなくなったからPEGにするということではないということです。「体重を安定化させる」という表記が真っ先にくる。要するにQOLを悪くするかもしれないのが体重減少なのでそれを食い止めるために食べさせなさい、食べられないなら早めにPEGを造って栄養療法をやりなさい、というのが今のALS医療の流れになっています。

PEG造設とNPPV導入のタイミング

ALSにおいては、球まひによる嚥下障害とともに必ずやってくるのが呼吸筋まひです。呼吸筋まひと球まひというのは非常に密接な関係にあります。まず一つは両者同時期に出現しやすいということです。いろんな個人差がありますので両者の間に1年以上時間が空くということもありますけど、だいたい嚥下障害がきたら早晩呼吸障害が、また呼吸障害がきたら早晩嚥下障害が来るといのがALSです。

両者は互いに悪循環を形成します。呼吸不全が進行しますとエネルギー消費が増大しますからど

図4) 呼吸不全の進行と PEG 造設と NPPV のタイミング



どんどん痩せてきます。どんどん痩せれば予後は悪くなります。逆に嚥下障害になって誤嚥がありますと、呼吸障害が進んで生命予後はやっぱり悪くなります。日本ではこれまで呼吸療法に非常にフォーカスが当てられてきましたけども、呼吸療法だけでなく初期から栄養療法というのを同時に進めましょうというのが今のALS医療の考えです。

そういうことを反映して2008年に厚生労働省の班会議でまとめたNPPV^{*8}のガイドラインの中に載った図を示します(図4)。

NPPVは生命予後それからQOLの改善に有用だということは確立されていますが、どの時に開始するかというと、努力肺活量^{*9}が50%を切る頃、または切る前ということです。呼吸不全が進行するとNPPVの必要性・有効性は増してくる、PEG造設の安全性というのは努力肺活量50%を切るとちょっとリスクが高くなって、PEGを造った後、病状が急激に悪くなる場合がありますので早いうちに造るとというのがやはり今の常識で、努力肺活量が50%以上のうちにPEGを造ることが推奨されています。

ということかと言うと、NPPVを始める時にはPEGはもう造っておかないといけない。食べられていてもNPPVを始める時にはPEGを造りなさいというのが今のガイドラインで、かなり早い段階でPEG造設を推奨しています。

PEG造設の適用基準

具体的にいつPEGを造るかという適用基準ですけども、これはまだ世界的に確立はまだしていませんが、だいたいここ(表1)に書いてあるところに落ち着きつつあります。これは2008年に私がまったく個人的な私見としてガイドラインに載せたものです。2008年ですからもう何年も経っていますが、いまだにクレームがついていませんので、たぶん良いんだろうと勝手に思っています。つい最近ALSの英文の雑誌に総説が発表され、その中にイギリスの神経内科医に対するアンケート調査が出ていました。ALSのPEGはいつ造ったらいいかについてですが、だいたいこれと同じ

でした。

まず一つは嚥下障害の自覚症状。今日はパーキンソンの話はしませんけれどもパーキンソンはほとんどは不顕性誤嚥なんですね、誤嚥していてもわからない。ALSはちょっとの誤嚥でもわかる。そこがALSの特徴ですので、嚥下障害の自覚症状、むせとか食事量の減少とか食思不振とかを症状として訴え始めたら、これは間違いなく嚥下障害があるということですので、もうPEGを考慮しなさい。これがまず第1点です。

第2点目、体重減少ですね。病前体重の10%以上の減少、すなわち50kgの人でしたら5kg、70kgの人なら7kg痩せたらこれはもうPEGの適応ですよ、食べられていても造りなさいということです。それから、BMIが18.5未満。日本人と欧米でちょっと違うんですが、日本人は18.5が適切な値かどうかというと、ちょっと論文がないんですね。ただ、厚生労働省は18.5未満を栄養不良と定義していますので、いちおうそれにならって18.5を切ったらPEGを造りましょう、ということにしました。

3番目、嚥下造影とか嚥下内視鏡という嚥下機能の検査での異常所見。たとえば送り込み不良とか梨状窩の唾液貯留とか、誤嚥の徴候などがあつたら、これはもう待たなしですね。これで所見が出てきたらちょっと遅すぎると考えた方がよろしいと思います。

NPPV開始の基準が努力肺活量50%以上ですから、これらの条件を満たしながら、かつ肺活量50%以上というのが一番適切な時期だろうというふうに今のところ考えています。

PEGを造ってからどのくらい生きられるかということ、PEGを造った時の状態から調べてみたことがあります。動脈血の二酸化炭素分圧が高ければ高いほどPEGを造ってから亡くなるか、もしくは呼吸器がつくまでの期間が短い。50とか60でPEGを造ってもすぐ亡くなってしまふ。つまり、動脈血の二酸化炭素が溜まる前にPEGを造らないといけないというデータが出ました。ただ、症例数が少なかったので、昨年神経病院の若いドクターが解析し直しましたが衝撃的なデータが出ました。ALS患者105例でPEGを造った時の動脈血の二酸化炭素分圧で40mmHg以上の

表 1) ALS : いつ PEG を造設するか

- 嚥下障害の自覚症状
 - ・ むせ、食事量の減少、食思不振
- 体重減少
 - ・ 通常体重の10%以上の減少
 - ・ BMI < 18.5 kg/m²
- 嚥下造影 (VF) ・ 嚥下内視鏡 (VE) の異常所見
 - ・ 送り込み不良、梨状窩*¹⁰への貯留、誤嚥
- NPPV 導入時 : % FVC > 50%

厚生省「特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究」班：筋萎縮性側索硬化症の包括的呼吸ケア指針——呼吸理学療法と非侵襲的陽圧換気療法 (NPPV)、2008.

群と 40mmHg以下の群で生存予後を調べてみたんです。40という数字は正常で、正常上限が42以上ですよ。だいたい45とか50とかくると二酸化炭素が溜まってきたというふうに思うわけですが、40以上の群では生存予後が悪いというデータです。つまり、PEG造設は早ければ早いほど良い。ただ40を超えたらすぐに造れと言っているわけではなくて、呼吸不全が少しでも進行したら予後が悪くなるので早い方が良いということをデータが物語っているということです。

在宅での緩和ケアに胃ろうは必須

ALSにおいても胃ろうがないまま終末期を迎えたらどうなるか。胃ろうの代わりにNGチューブ、つまり鼻からのチューブが入れられます。もしくは中心静脈栄養（IVH）を使うこともあります。NGチューブは気道クリアランスを低下させることが欠点となります。チューブが顔にあるのでQOLが低下し、またチューブを通して胃内容物が逆流しますので誤嚥や肺炎のリスクも高くなります。IVHは在宅療養で非常に大きなハードルとなります。

決定的なのは、胃ろうやNGチューブがない場合は経口の麻薬が使えないということです。結果的に緩和ケアに非常に大きな支障になってしまいます。緩和ケアということを考えた場合は胃ろうの方がNGチューブよりもはるかにQOLには有用だと思います。特に最近では在宅看取りを希望する患者さんがものすごく増えています。それを成功させるために私はとても気を遣うわけですけども、終末期緩和ケアの成功の要因として胃ろうがあるかないかっていうのはすごく大きな要素となってくるんですね。在宅看取りには胃ろうは必須であるというふうに思います。

NPPV下で呼吸を妨げずにPEGをおこなう方法も

少しテクニカルなことになるのですが、日本では胃ろうを造る時には内視鏡を使ったこのPEGという方法を使いますが、欧米ではちょっと様相が違うんですね。今欧米ではPEGからどんどんRIG*¹⁰ないしはPIG*¹¹というのにシフトしつつある状況です。呼吸機能が落ちた患者さんに内視鏡を入れるのはやはりちょっとリスクがありますから、内視鏡を使わないで胃のレントゲンだけで胃ろうを造ってしまうというのが最近の流れなんですね。これは最近の総説にも3つ並列で紹介されています。

RIGというのは、レントゲンで透視しながら胃ろうを造る方法で、まず鼻からチューブ入れて胃を膨らませるんですね。そして薬で胃の動きを止めておいてそこから透視下で穿刺して、胃ろうカテーテルを挿入する。内視鏡を入れませんので患者さんはそんなに苦しくない。胃ろう造設から30日以内の死亡率は、PEGの場合10%であるのに対しRIGは6%と低いという論文があり、努力肺活量が50%以上あればPEGでいいけども50%を切ったらRIGにしてくださいということが推奨されています。

問題はこれが日本に普及するかどうかです。私は何人かの外科医に聞きましたが、RIGは絶対にしないと断っていました。ブラインドで穿刺しますからリスクが高いんですね。つまり医療事故の確率が高くなる可能性があるんで、外科医はやりたくないんです。なぜ日本はPEGにこだわるかというと、おそらく内視鏡の技術は日本が世界一だからです。

PEGの方法は、プル法とダイレクト法の2つあり、ダイレクト法の方がはるかに患者さんに優しいんです。日本ではほとんどダイレクト法ですが、世界的にはまだプル法を使っています。それから日本人は器用ですから、短ければ15分か10分で胃ろうができてしまうわけですね。長くても20分か30分。欧米よりはたぶん上手い。そうするとやはり日本ではなかなかRIGというのは普及しないだろうなというのが今後の予想です。そうすると、欧米ではどんどんガイドラインでRIGを推奨するのに日本では推奨しないということになって、方向性が違ってくる懸念があるかなと思います。

もう1つテクニカルなことですが、呼吸不全が進行してNPPVが外せない状態でPEGを造らないといけない場合。最近、試みで5例ほどやりましたが、NPPVのマスクに内視鏡用の穴を開けて胃ろうを造ることがあります。これが非常に有効で、呼吸状態を悪化させないでできますので今後こういった方法がどんどん普及していく可能性が高いと思っています。

PEG造設の目的は栄養状態の改善だけではない

ALSのPEG造設の目的についてまとめます。今日これが私が一番話したい大事なスライド(表2)ですけども、押さえておきたいのは1番目。病初期から栄養不良があってそれが予後を決定してるわけですから病初期から十分なエネルギー投与を確保するためにPEGを造り、栄養状態を改善させる。栄養状態が改善すれば当然QOLも上がります。そしてもしかしたら生命予後も変わるかもしれない。ただ、ここはまだ確立はしていません。

2つ目、終末期に呼吸器をつけない場合、終末期におけるエネルギーと水分の安全な投与ルートの確保。これは先程も言いましたNGチューブよりはるかに有効ですね。気道クリアランスが悪いと患者さんは苦しくなりますので、それを防ぐためにはやっぱり胃ろうは有用だと思います。

3番目、ここが大事です。終末期における緩和治療のための安全な投薬ルートの確保です。一昨年の4月からALSにモルヒネなどのオピオイドが認可されました。呼吸器をつけない人はほとんど

表 2) ALS における PEG 造設の意義

- 病初期からの十分なエネルギー投与を可能にする
 - ・ 栄養状態の改善、QOL の改善
 - ・ 生命予後の改善 (?)
- 終末期におけるエネルギーと水分の安全な投与ルート
 - ・ 経鼻胃管は可能な限り避けたい
 - ・ 気道クリアランスを維持する
- 終末期における緩和治療のための安全な投薬ルート
 - ・ 点滴よりも安全で簡便、在宅療養導入を可能にする
- TPPV 下における安全なエネルギーと水分の投与ルート

の人がオピオイドを使いますが、それを安全に投与するには点滴や皮下注射よりも胃ろうから経腸投与するのが一番有効だと思います。

4番目、呼吸器をつける人は当然10年、20年生活するわけですから、安全なエネルギーと水分の投与ルートとしての胃ろうがないとダメです。10年間NGチューブでいくことはありえませんから胃ろうは必須ですね。この4つの目的を頭に入れて患者さんに対応していく必要があります。

最適なエネルギー量をどう算出するか

さて、先ほどの話に戻りますが、どういう栄養療法をするかというのが一番大事なことです。どのくらいのエネルギー量を投与するかということを計算する時に、いまだに世界中で使われているのがハリス・ベネディクトの計算式です(表3)。これは女性と男性で計算式が違うんですけども、体重と身長と年齢からこの式で計算してその人の基礎代謝量というのを想定するわけですね。そこで算出されたカロリー数に対して活動係数をかけます。どのくらい動いているか、ふつうのサラリーマンだと1.75、寝たきりの患者さんだと1.1です。そういった活動係数を掛け、そして、発熱しているかどうかというようなストレス係数をさらに掛けて、その人が1日に使っているエネルギー量を計算するわけですね。最近NST(栄養サポートチーム)というのが全国で展開されていますが、NSTではこの計算式を使ってカロリー計算をするわけです。

ALS患者さんはこの式ではたぶん足りない。栄養不良があってどんどん体重が減ってきますからそれを食い止めるためにはこの式では不十分だということは皆思っている。じゃあ、どのくらいのカロリーがいいかというのはまだわからない。わからないままもう何年も過ぎてしまいましたが、去年(2013年)の1月ニューヨークの三本博先生が監修した『ALS』という本が出ました。そこに衝撃的な式が出ています。アメリカのケンタッキー大学のKasarskisという教授がこの式を提唱

表3) 総消費エネルギー量 (TEE)*¹² の計算式

- 基礎代謝量 (Resting Metabolic Rate : RMR)

Harris-Benedict 式

男性 : $66.47 + 13.75W + 5.0H - 6.76A$

女性 : $655.10 + 9.56W + 1.85H - 4.68A$

W : 体重, H : 身長, A : 年齢

- 総消費エネルギー量 (TEE)

= H-B RMR × 活動係数 × ストレス係数

- TEE in ALS**

H-B RMR + $(55.96 \times \text{ALSFRS-6}) - 168$

ALSFRS-6 = 発語・書字・着衣・体位変換・歩行・呼吸困難のスコアの合計

** : Kasarskis EJ, 2013.

したんです。ハリス・ベネディクトの基礎代謝に、ALSFRS^{*13}重症度スコアの中の6項目の合計に55.96を掛けて、基礎代謝量に足し、そこから168を引いた値が至適なカロリー量だろうというふうに提唱しています。その根拠はこの本の中に書いてないんですが、もうじき論文になるとのことです^{*14}。その本の中に書かれたフローチャートが非常に面白いので紹介したいと思います。

ALSの診断後、3か月ごとに来院して途中で体重が少し減ってきたという時に今の式を使ってその人がどのくらいカロリーが必要かを計算しなさい。これは重症度スコア（AFSRS）と年齢とか体重、身長で計算できますから簡単に計算できます。それとその患者さんが1日に食べている量です。1,500kcal食べている、2,000kcal食べている、1,000kcalしか食べてないのか、それを大雑把に計算させるんです。食べている量の方が多ければまだ胃ろうは造らなくていいよと。この計算式よりも食べている量の方が少なければもうすぐ胃ろうを造りなさい。体重を安定化させるために造りなさいということ新たにこの教授が提唱しています。この教授はすごく有名な方で、ALSの次のガイドラインはこういうフローチャートが載るんじゃないかとちょっと危惧しています。

問題はこの式が日本人に当てはまるかどうかということですね。この点については厚生労働省の班会議で現在研究中で、日本人に合ったデータが出ていますので、もうじき正式に発表できると思います。結果としては、このKasarskis教授の式よりも200から300kcalほど低いという結果でした。それでもハリス・ベネディクトの式から計算した量よりは多く、やはり呼吸器装着前は、たくさん食べる、もしくはたくさんカロリーを投与する必要があります。

おわりに：PEGに対する数々の誤解への回答

PEG造設は無駄な延命措置だ、自然のままで最期を迎えたい。この考えに対しては、PEGは延命措置でなくQOL維持ないしはQOL向上のため、栄養状態の改善のための措置である。もう一つ、終末期の緩和ケアのためにはPEGは必須であると。だから早く造りましょう。

PEGを造設したら口から食べられなくなる、食べられるうちはPEGを造りたくない。これに対しては、PEGを造っても早く造れば造るほど経口摂取と経腸栄養を併用できるわけですね。ギリギリまで待ったら、造った直後から口から食べられなくなります。PEG造設自体、かなり負荷がかかります。どんどん病状が悪くなりますんでギリギリまで待ったらダメなんですね。早く造れば経口と経腸が併用できるということを説明しておきます。1回の外来でこれを説得しても全然ダメで、2回、3回、4回と何度も説得してPEGを造るようにもっていきます。だいたい私の患者さんでは明確な拒否をしない限りはもう9割程度の患者さんはPEGを早期に造ることを納得してもらっています。

さて、結語です。

ALSにおいて胃ろう造設は必須です。呼吸器を装着するかしないかの方針にかかわらずです。栄養状態とQOL向上のために必須。そしてもしかしたら生命予後も改善するかもしれないと思っています。終末期緩和ケアにも必須です。そしてTPPV下での療養にも必須だということ、です。ありがとうございました。

-
- * 1 PEG (percutaneous endoscopic gastrostomy) : 経皮内視鏡的胃ろう造設術。
 - * 2 上位運動ニューロン : 大脳運動野にあり、脳幹・脊髄の下位運動ニューロンを支配する運動神経の総称。
 - * 3 下位運動ニューロン : 脳幹や、脊髄前角にあり、随意筋を支配している運動神経の総称。
 - * 4 球まひ : 延髄の運動ニューロンの障害による症状で、嚥下障害 (飲み込めない) ・構音障害 (ろれつ不良) が主な症状である。
 - * 5 カプランマイヤー生存曲線 : 経時的に生存率がどう変化するかをみるグラフ (解析) のこと。
 - * 6 BMI (body mass index) : 体格指数のことで、 $\text{体重} \div \text{身長} \div \text{身長} (\text{kg/m}^2)$ で算出する。
 - * 7 非侵襲的人工呼吸器 : 気管切開をしないで、口や鼻にマスクをつけておこなう呼吸器のこと。
 - * 8 NPPV (non-invasive positive pressure ventilation) : 非侵襲的陽圧補助換気療法。
 - * 9 FVC (forced vital capacity) : 努力肺活量。
 - * 10 RIG (radiologically inserted gastrostomy) : 透視下挿入胃ろう造設術。
 - * 11 PIG (per-oral image-guided gastrostomy) : 経口的透視ガイド下胃ろう造設術。
 - * 12 TEE (total energy expenditure) : 総消費エネルギー量。特に 1 日あたりを指す場合は TDEE (total daily energy expenditure) という。
 - * 13 ALSFRS (ALS Functional Rating Scale) : ALS の症状の程度 (重症度) を数値化したもの。
 - * 14 [Edward J Kasarskis, Marta S Mendiondo, Dwight E Matthews, et al.: Estimating daily energy expenditure in individuals with amyotrophic lateral sclerosis, Am J Clin Nutr., 99\(4\), 2014.](#)



よりよい人生のために ——胃ろうは使いよう

東京大学大学院人文社会系研究科 死生学・応用倫理センター
上廣（うえひろ）死生学・応用倫理講座 特任教授

清水哲郎（しみず・てつろう）

【略歴】 1947年生まれ。文学博士。東京大学理学部天文学科卒業後、哲学を志し東京都立大学、同大学院に進む。都立大学、北海道大学、東北大学を経て2007年度より現職。日本医学哲学・倫理学会会長（2008年～2012年）、日本臨床死生学会大会長（2009年）をはじめ、日本生命倫理学会、緩和医療学会、日本哲学会、日本倫理学会、中世哲学会で理事等を歴任。

80年代後半から、医療の専門家と対話しつつ進める“医療現場に臨む哲学”を試み、現在は臨床倫理学と臨床死生学の交差する領域で実践的研究を進めている。著書に『医療現場に臨む哲学』、『医療現場に臨む哲学2 ことばに与る私たち』（あずか勤草書房）、『高齢社会を生きる一老いる人／看取るシステム』（編著、東信堂）など。

ホームページ <http://www.l.u-tokyo.ac.jp/~shimizu/index.html>

伊藤（司会）：次に清水哲郎先生にお話をいただきます。老年医学会のガイドライン策定の中心になられたことでよく知られておられます。よろしくお願いいたします。

胃ろうは栄養補給の手段であることを伝えていく

清水（哲）：どうも皆さん、こんばんは。ここに呼ばれた時に川口（有美子）さんから、ALSの患者さんで胃ろうが嫌だという人が増えて困っていると言われました。どうもそれが高齢者に胃ろうを導入するかどうかということと関連しているのではないかというようなことを聞かされたんですね。それで高齢者ではどういうことになっているのか、あるいは胃ろうはよくないらしいという誤解がどういうふうに出てきたのか、ということについて私見を述べさせていただきたいと思っています。

先ほど、もう一人の清水先生もNHKスペシャルのことをお話になりましたが、たとえばこんな感じ（[図5](#)）で新聞報道がされてきたわけです。

「医師は詳しく説明して」というタイトルのこの記事には、2つの実例が出ています。そのうちの1つに「自責の念」とありますが、高齢のご夫婦で、食べられなくなってきたご主人に胃ろうをつけた方がいいという話が医師からあって、少し躊躇しながらも奥さんが同意して胃ろうにしたと。結果、大変かわいそうなことになってしまったと、その奥さんは思っているんですね。命は長らえているんだけど家族との会話があまりなく、その人が生きていてよかったと言えるような生活になってないと奥さんは思ったのでしょう。しかしもう1つの例は、胃ろうのおかげで基本的な栄養は補給されていて、口からも少しなら食べられるので好きなプリンなどを楽しみとして食べてい

図5) 報道の一例

医療ルネサンス No.5212 胃ろうを考える 反響

医師は詳しく説明して

口から食べられなくなっ
た時、おなかの外から胃に
小さな穴を開け、栄養剤を
入れる「胃ろう」について
取り上げた「胃ろうを考え
る」シリーズ(10月25日、
11月2日掲載)には、長文
の手紙やファクスを含め、
多くの反響が寄せられた。

自責の念

横浜市的女性83は「夫
を胃ろうにした自責の念に
さいなまれてます」と語
す。グループホームに入居
していた夫85は、昨年12
月、肺炎の疑いで病院に運
ばれた。以前にも同じこと
があり、点滴が終わり次第
連れて帰るとするで、「検査
入院をしてもらう」と言
われた。

夫は、鼻から栄養チュー
ブを入れ、チューブを抜く
のを防ぐため手をベッドに
固定された。1か月後、退

院を促された時は、口から
食べられなくなっていた。
女性には障害があり、自覚
での介護はできない。長男
が「胃ろうにすれば軽院で
きつ」と医師に説得され、
やむなく同意した。

女性「『胃ろうが去ら
なく』と一番いいことな
すか」と医師に聞いたら、
怒り込んで、『長期入院
させないのは、国の方針た
から』(軽院のために胃ろ
うをつくること)と文句が
あつた。国に言ってくるな
なかつたのだろうか。女
性は後悔の気持ちが消えな
いという。

「回復すれば外せますか
ら」と病院で勧められ、認
知症の家族に胃ろうをつく
ったが、急激に状態が悪化
して亡くなった。寝たき
りになったり、寝たきり
手紙も複数寄せられた。

命永らえ

一方、埼玉県草加市の女
性からは、「脳卒中で寝た
きりの夫は胃ろうをつくら
ず、自力で介護できている。胃
ろうのおかげで命を永ら
え、口からリンなどを薬
して、口から食べている。
胃ろうだから家に帰れない
と思っほしくない」との
意見も頂いた。

「胃ろうは優れた栄養法
で、この女性の夫のように、
経口摂取と併用できるもの
の利点もある。ただし、胃
ろうにしても状態が改善し
ない人が少なくないこと
は、認識しておく必要があ
る。」

「胃ろうで良い方向に進
んた人もいます。でも、
もはや何一つ良くなりませ
んでした。胃ろうにした後
のこと、最悪の場合どう
なるのか、医師は患者・家
族ももっと詳しく説明して
ほしい(奈良県大和郡山市
の女性)。胃ろうで悔む
医療者は、こうした声があ
ることを知っておいてほ
しいと思う。(針原陽子
)(次は「がん共生時代
生活の質」です)

1年前は、あんなに
止りたがったのよ
うな状態が
続きました

別の病院で胃ろ
うをつくり、長期
療養ができる病院
に転院。1年前は
一人で歩いて食事
もでき、おしゃべ
りも楽しかった夫
は、今は寝たきり
だ。「他に方法が
なかつたのだろうか。女
性は後悔の気持ち消えな
いという。」

「回復すれば外せますか
ら」と病院で勧められ、認
知症の家族に胃ろうをつく
ったが、急激に状態が悪化
して亡くなった。寝たき
りになったり、寝たきり
手紙も複数寄せられた。

一方、埼玉県草加市の女
性からは、「脳卒中で寝た
きりの夫は胃ろうをつくら
ず、自力で介護できている。胃
ろうのおかげで命を永ら
え、口からリンなどを薬
して、口から食べている。
胃ろうだから家に帰れない
と思っほしくない」との
意見も頂いた。

「胃ろうは優れた栄養法
で、この女性の夫のように、
経口摂取と併用できるもの
の利点もある。ただし、胃
ろうにしても状態が改善し
ない人が少なくないこと
は、認識しておく必要があ
る。」

「胃ろうで良い方向に進
んた人もいます。でも、
もはや何一つ良くなりませ
んでした。胃ろうにした後
のこと、最悪の場合どう
なるのか、医師は患者・家
族ももっと詳しく説明して
ほしい(奈良県大和郡山市
の女性)。胃ろうで悔む
医療者は、こうした声があ
ることを知っておいてほ
しいと思う。(針原陽子
)(次は「がん共生時代
生活の質」です)

2011年11月24日付、
読売新聞より

るというものです。胃ろうだからといって口から食べられなくなるわけじゃなく、おいしい物を少し味わえる、とても良かったと言ってるんです。

だいたい読売新聞にしても朝日新聞にしても、大きな新聞というのはこういう感じで賛否両論を出していると思うのですが、一般市民はこのように並べられると、胃ろうにして後悔している例のほうが印象に残ってしまう。

基本的な問題だと私が思うのは、この記事では「胃ろう」という言葉といっしょに「自責の念」と言っていることです。「自責の念」の例は、胃ろうではなく経鼻経管でも同じことでした。要するに、栄養補給をしてより長く生きられる選択をしたけれども生活のほうは思ったようにはならなかった。胃ろうという手段が悪いんじゃないで、この例は経鼻経管にしてたって管を抜きたがったりしてかわいそう、もっとかわいそうだったわけですね。胃ろうは栄養補給のための「手段」という真意がよく伝わらず、胃ろうのせいでおかしなことになることが多いという誤解を生んでしまっている。

本当は胃ろうは手段であって、使いようによってよい結果にもよくない結果にもなりますと。だからいいとか悪いとか決めつけてはいけません。

私の友人K君は同じ東京大学の教授です。その母親が誤嚥性肺炎を繰り返すようになったら、お医者さんが「胃ろうにすればまだしばらくは生きられます。2年ぐらい生きる人だってたくさんいますよ。点滴だけだと1か月半ぐらいで終わりでしょう」と説明したと。そこでK君は「胃ろうはよくないらしいからやめておこう。でもこのまま終わらせるには忍びない」と考えたんですね。どうしたかと言うと、経鼻経管を選んだんです。以来8か月。「どうだ」と言うから、私は「それっ

で最悪なんじゃないの」って答えたのであります。

なぜ最悪か。それはまさに誤解に基いて胃ろうでなく経鼻経管を選んでいるからです。もしかしたら胃に穴をあけるのが嫌だったのかもしれませんが、どうせだったら胃ろうの方がご本人は楽だったと思います。母上が管を抜いたりしなかったか尋ねたら、K君は「初めのうちは元気で抜こうとしたこともあったけれど…」と言ったので、そうか今は元気がなくなっているんだと思った次第であります。

生き長らえる期間を言うだけでは説明にならない

お医者さんが詳しく説明するというときに、長さだけ説明することが多いんですよ。実は私の妻の母が入院した時にも「胃ろうにすればしばらくは生きられるけど点滴だと1か月半ぐらいでしょう」と確かに言われたんですね。長さだけ言われると、素人である患者、家族は長さしか考えない。

こういう生活になるという中身のこと、あるいは栄養状態を改善すればもう少しこういうこともできるようになるかもしれませんとかね。あるいは長いことかかってここまで衰えてこられますから栄養補給をしてもそこが改善する見込みはあまりないでしょうとか。家族はただ長さだけじゃなくどういう生活になるかも考えに入れなきゃねと思うんですが、「こっちだと2年」「あっちだと1か月半」と言われれば長い方を選ばざるを得ない、長い方に傾くわけですね。このまま終わらせるには忍びないという情による選択ですね。しかし「忍びない」という考えは、ご本人の人生にとってどうなのかではなく、息子としてどう納得するかなんですね。

老年医学会のガイドラインの根幹にある考え方

日本老年医学会からこのことに関する[ガイドライン](#)^{*15}が2012年6月に出了。元になる案をつくったり改訂したりという担当を、私も、医師、看護師、研究者や介護の専門家と一っしょにやっております。

日本老年医学会では、意思決定は医学的な判断だけではできないという認識のもとにこれをつくりました。どういう問題があつてこうすれば命が長らえる、そして生活はどうなる、といったことについては医学的判断のできるケースもけっこうあるだろうと。だけど、たとえば家族の顔が見分けられなくなってきた高齢者にとってそれが果たして良い事か悪い事かは医学的には決められない。そこで私のような倫理学あるいは宗教学の研究者も交えて日本人の死生観なども考えなければということなのです。

人工的な水分・栄養補給の導入についてのガイドラインなのですが、「第1部医療・介護における意思決定プロセス」「第2部いのちについてどう考えるか」は、一般的なガイドラインとしてつくられています。私はここで、ALSの患者さんがどういうふうに意思決定をしていくか、あるいは命についてどう考えるかという時にも応用できるようなガイドラインを目指しております。胃ろうで栄養補給して命が延びるなら患者さんがどんな状態であってもやるべきだということになるのか、それとも胃ろうで延びた人生がどうなるのかということが大事なのか。

日本老年医学会はこのガイドラインに先立って2012年1月に「終末期に関する立場表明2012」

を発表しています。その中で、目的は患者さんの満足であると言っていて、生物学的な生命がただ延びるのがいいというのではなく、命が延びた結果、本人が満足するかどうかが基本的な物差しであると述べています。先述のガイドラインもその考えに沿ってつくられました。

お医者さんは栄養補給をしたら身体がどうなるかという観点から診ます。その身体に支えられて、私は人生を展開しているわけです。こうやってここで皆さんに向かって話せるのも、この体が支えてくれているからですよね。

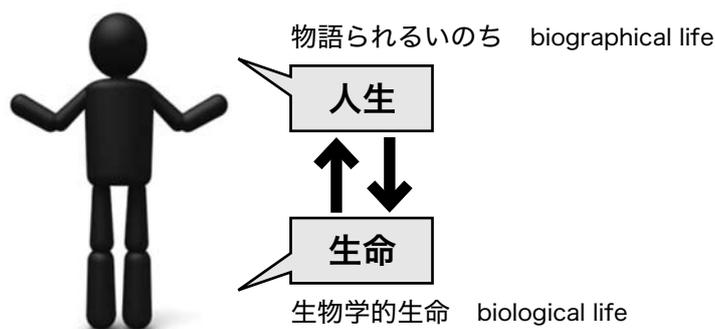
私たちは自分の人生を物語として把握し、未来のことを心づもりし実現しようと日々いろいろなことをしています。“物語られるいのち”です。それを支えるのが“生物学的生命”です（図6）。ということは、生命は人生を展開するための土台であり、その生命を整えてくれるのが医師であり医療であるという関係になります。

すると大事なのは、あるいは何を物差しにするかと言ったら、どういう人生になるのかということだと理解しました。だんだん老衰してきているような場合によく「人生をまっとうする」という言い方をします。あるいは「生きてて良かった」と思えるようにすることが本人の満足ということになるかと思えます。

それを私は2つの要素から成り立っていると理解しています。1つが「元気で長生き」、長く生きることができれば大変けっこう。じゃあ長ければ中身はどうでもいいというわけではない。新聞にも自責の念にとられる奥さんの例がありましたね。中身についてよく考えないで長さだけで選んで後悔していました。中身については「快適な生活」が1つの目的、物差しになると考えます。「快適な生活」について私は2つの要素を考えています。苦痛でないこと、楽に過ごせるということはもちろんですが、それだけじゃないよと。残っている能力を発揮する機会があるということが非常に大事です。新聞には胃ろうをつくってよかった人の場合、好きなプリンを味わっているとありました。胃ろうにしたからもう口から食べさせなくていいという施設などもあるかと思いますが、せつかく少し力が残っているのなら発揮できるような世話をします。結果、おいしいと感じることは紛れもなく快適だと思います。高齢者施設に入っても、子や孫が訪ねてきて会話ができればうれしいでしょう。コミュニケーションの力があるのに、誰も面会に来ないのでは残っている力が発揮できないわけです。

これは高齢者に限ったことではありません。私は前期高齢者ですが、まだこうやって働いていま

図6) 人のいのちの二重の見方



す。「そろそろご自宅に引っこんで園芸でもして過ごしたらどうですか」と言われたら、まだ力があるのに発揮する機会がなくなる。それは寂しいことです。橋本（操）さんは周りの人たちに支えられて、厚労省まで行って予算を取ってきたり、外国に行って「おうキティ」と言われれば「誰がキティだ?」と言い返す。残っている力を発揮してフルに生きておられる。患者さんたちが力を発揮できるようなケアの体制や環境が必要です。

苦痛でなく楽に生き、自分の力を発揮するのが快適さであり、それが最低限あって、それを損なわずに命を延ばせたらラッキーですよね。

共同の意思決定プロセスとは？

先述のガイドラインの「第1部医療・介護における意思決定プロセス」には、みんなで一緒に決める、共同の意思決定プロセスについて書いてあります。それはどういうことか。

まず、私たちは人間関係の中で、お隣の方、家族、まったく知らない人、誰でもいいのですが、相手のことをどう見ているか。相手と自分は同じだという見方と、相手と自分はちがうという見方とを、両方同時にしてるんですね。同じ仲間、同じ人間というふうに「同じ」と言うと「助け合わなきゃ」とか「協力し合わなきゃ」ということになります。自分と相手はちがう、価値観がちがう、考えることがちがう、と言って喧嘩したっていいんですが、喧嘩しないでうまくやっていくのなら、干渉しない、人様のことには口を出さないのが利口と言われることがあります。人それぞれだから生きたいように生きていくのがいいというのと、みんな一緒だから協力し合っていこうというのと、この2つが混ざり合ってるんですね。相手との距離に応じて踏み込んでいい領域が変わります。

医療上の意思決定も、たとえばこの治療がいいと医療側は考えて話し合いに臨んでいる、ご本人は嫌だと言っているという場合に、「嫌だと言っているんだから仕方がない」で終わりにするのではなくて、こうした方がいい理由を説明しますよね。先ほど清水先生も、胃ろうについて何回かかけて説明するとおっしゃった。呼吸器をつけない場合でも胃ろうにしたほうが最期の時には楽だとおっしゃる。医療側は相手を思ってそのようにしてあげたいと考えている。そういう意味で、みんな一緒、仲間だから助け合う気持ちを医療者は持っているわけです。しかし本人の同意がないとできないというところで、人それぞれということが保たれているわけです。しかしこの2つが別々の方向だからジレンマが起きます。

人間同士に成り立っている倫理の本質がそもそも「同じ人間」と「人それぞれ」のミックスなので、このジレンマは起きるべくして起きると言えます。ケアに従事する人はこのようなジレンマが起きた時に「困った!」じゃなくて、当たり前前のことが起きたと考えてもらうといいと思います。

ということでこのガイドラインでは、みんなで一緒に考えていく、でもその際にご本人の考え、生き方を十分理解して、そういう人生を送りたいと考えているならこうしましょうねと。あるいは認知症が進んで自分で言えない場合には、家族にただ「胃ろうにしましょうか、それともしないでおきましょうか」じゃなくて、「どういう人生を送ってこられた方でしたか」「お元気な時にはどんなふうにご自分の選択をしていらっしゃいましたか」と、本人について家族も考えてもらえるようなことを話題にして、その人にとってどうするのがいいかと考える。これが共同の意思決定プロセスです。

ガイドラインにある水分・栄養補給の中止が意図しているもの

義母と10年ぐらい一緒に暮らしまして、だんだん認知症が進んできて一番最後になったらやっぱり口から食べられなくなりました。訪問看護師さんは仙台で在宅ホスピスをやっている岡部健先生のグループの方で「こうやって自分の体の中のものを使って最後の命を燃やしていくのが一番この場合、楽なんです。ここで下手に点滴をしちゃうと本人に負担がかかってかえってかわいそうなことになりかねませんよ」と説明してくれました。義母が通っていたデイサービスのスタッフも同じように言ってくれました。やせ細っていきましたが苦痛がない最期を迎えられたと思っています。

ガイドラインでは、医師ができるだけエビデンスに基づいて予後や生活の変化について説明する。それを念頭に置いた上で、本人の人生を考え、いのちを延ばすことと日々が快適であることの両方を目指す、あるいは延ばすとかえってつらいのなら快適であることを選ぶ。延ばすということなら栄養補給は何をするかと。でもいったん選択した後も、本人の状態が変わればフローチャートをもう1回たどって見直してください。どこかで、もう胃ろうで栄養補給をするのがかえって負担になっているとか、もっと絞らなきゃとかそういうことになったり、あるいはもう口から栄養や水分を入れない方がかえって本人にとって楽なんじゃないかという時がくるでしょう。最初に紹介した新聞記事には、そうやって見直して胃ろうをやめるということが書いてありましたが、決して餓死させるつもりでやめるわけではありません。その時はお医者さんも看護師さんも、家族も介護スタッフもみんなで検討して、本人にとって楽だよねという合意ができた時が止め時なわけです。ガイドラインにある水分・栄養補給の中止とは、そういう意味であるということを申し上げておきます。

* 15 日本老年医学会：高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン——人工的水分・栄養補給の導入を中心として、2012。
(http://www.jpn-geriat-soc.or.jp/proposal/pdf/jgs_ahn_gl_2012.pdf)



かかりつけ医の役割、 かかりつけ医ができること

東京都医師会副会長
近藤太郎 (こんどう・たろう)

地域医療と介護をはじめ、必要とされる予防接種の整備、子どもたちへの健康教育も含めた学校保健、働く方たちをかかりつけ医の視点からも支える産業保健、そして防災、感染症対策、情報交換のあり方など、多くの課題に対して取り組んでいく所存です。(2013年5月13日「東京都医師会副会長立候補のご挨拶」から抜粋)

【略歴】 1989年、慶應義塾大学医学部卒業、内科学教室に入局。1993年、同大医学部神経内科助手。1997～2003年、都立広尾病院神経内科非常勤医員（神経内科外来）。1997年11月、渋谷区に近藤医院開設。東京都医師会難病相談委員会委員を2期4年務めた。東京都医師会副会長・渋谷区医師会理事として担当した東京都難病訪問診療事業に、現在はかかりつけ医・専門医として参画。日本神経学会専門医。2005年から慶應義塾大学医学部客員講師（神経内科）。2010年から東京医科歯科大学大学院非常勤講師（医療管理政策学コース）。

伊藤（司会）：お2人の先生からまず最初にALSの栄養管理についてお話をいただきました。ここでコメンテーターの先生お2人からお話をいただきたいと思います。まず東京都医師会の近藤先生から今のお話を踏まえましてお話いただきたいと思います。

かかりつけ医は「患者にとってそれで良いのか」を考える

近藤：皆様こんばんは。資料に僕の経歴を書かせていただきましたが、大学では神経内科にいて、救急部にもおりました。それで開業から1年ぐらい経ってから地元渋谷区一帯の難病担当理事や介護保険の理事をさせていただき、区内で東京都難病訪問診療所事業を病院の専門医と一緒に、担当理事専門医という不思議な立場でかかりつけ医の先生、それからソーシャルワーカーさん、保健師さん、訪問看護師さん、今で言うとケアマネさんのような立場の人、行政の人たちとおよそいろいろな難病の方10名ほどをいつも訪問診療させていただき、人工呼吸器の2000年問題とかいろいろ頭を悩ませたりしていました。その後は東京都医師会に呼ばれて、医療計画、いろんな疾病の医療の連携とか体制づくりをいろいろ議論させていただく立場となっています。

今回お話をいただき、すごく考えて考えて一番シンプルな資料をつくりました。先ほど冒頭で深谷（圭孝）さんから胃ろうとは何ぞやというお話がありましたけども、皆さん生物とか理科とか保健体育の授業で学んだように、栄養素と水分が入らない限りは生き物は生きていけなくて、たんぱく質、炭水化物、ビタミンが不足してもダメだし、ミネラルも必要。何よりも水がないと生き物は

生きていけない。水や食べ物が口から入らなくなったら、どうやって体に取り入れたらいいのかを考えた時に、お2人の清水先生からお話がありましたが、経管栄養、鼻からチューブを入れるか、もしくは胃に穴をあけてそこからチューブで入れていくか。少なくとも入院した時は点滴で水分の補給をします。ただし1日に必要なエネルギーや脂質を入れようとする、腕の静脈からは濃い液体は痛くてとても入りませんので、首とか鎖骨とか太い静脈にチューブを入れる、これが中心静脈栄養ですね。食べれなくなった時にもしアフリカの草原などに住んでいたら、もうそれは命だということでは何もしないという考え方もあろうかと思えます。

ただし、病気で入院して摂食嚥下が回復し得るかってことはすごく大事なポイントなのかなと思います。僕は今日は医師会かかりつけ医の立場でお話をさせていただきますが、かかりつけ医というのは患者さんに寄り添う立場です。いろんな生き方、人生を送られてきて、その後の送り方に関しましても皆の意見がちがうと思いますが、後でみて本人にとってそれが良いと言えるのかと、本人にとってもご家族にとっても皆で話し合うことが重要なポイントなのかなと思います。ただし後から振り返ってみた時にも必ず、ご家族は最善の道を選んだかどうかと疑問に思う、悩みます。悩むのをやはり医者としては、それを支えてその時点からさらに最善な道はどうなのか、こう生きたいんだなというところに合わせて支えていきたいというのが医者だと思います。

胃ろう造設の問題点

胃ろうの問題点なのですが、やっぱり転院先、あるいは介護施設へ移らなくちゃいけない時に、喉からむせて食べられない人だとうまく介助しても食事に30分、40分、場合によっては1時間ぐらいかかりますとなると、どうしても「胃ろうは入っていますか」ということになることです。もしかしら送られる先からもお話があるかもしれません。

胃ろうを造設する側、今で言うと急性期の病院で造られることが多いのですが、その後の長い期間にわたってどうなのかが、やはり医療の現場でもあまり議論されていないという状況があるかと思えます。

それから食べ物と水分は胃に直接入ったとしても、口からの唾液はふつう今日いらしてる皆さんですと1日おおよそ1リットルから1.5リットル出て喉に流れていく。唾液は口の中を消毒する作用があり嚥下にも必要なものなのですが、安静にしても数百ccは毎日出ていて口の中にはたぶん数ccもないわけです。喉で嚥下がうまくいかない口の中のばい菌や食べかすが誤嚥性肺炎のもととなる。

また、あとから振り返ってみてこんなはずじゃなかった、思い描いていた胃ろう後の数か月後、数年後の姿とズレがあるかどうか。これは非常に説明が難しいところかなと思います。高齢者の脳血管障害の場合、病気でなくても年齢とともに顎の形が変わり喉元の位置関係が少し変わってきてやはり誤嚥しやすくなるでしょうし、唾液が減少してくる、咀嚼力が低下する、口の周りの筋力の低下もあります。ちょうど1月14日、連休明けの朝のNHKニュースで嚥下のリハビリが紹介されました。多摩地区にある日本歯科大学の附属クリニックで、この嚥下のリハビリをやってうまくいくパターンがあるという話でした。

疾患による胃ろうの必要性とかかりつけ医の姿勢

清水俊夫先生が、ALSの場合は体重が減る前に栄養を補給する方がいいんじゃないかとおっしゃいましたが、たとえば脳梗塞を起こした場合でも今は早期からリハビリをおこないます。なるべく早く治療を始め、なるべく早く嚥下のリハビリもやる。点滴で安静が続くと筋肉がどんどん落ちるため、なるべく早くリハビリをしなくちゃいけない。歯科口腔外科との連携や運動訓練をベッドサイドでできるようにすることが今の課題かと思います。当然、球まひがきて喉元の筋肉が障害されると非常に難しい。

また、認知症があるとやはり、口の中に食べ物をゴクツとやってくれない。ほっぺたをポンポンと叩くと飲み込んでくれたりすることはありますけれども、飲み込まなくなる。ただし、認知症に関しましても、やはり栄養補給がきちんとおこなわれて血の巡りがいい状態、水分がしっかり入った状態になると、認知症も、たとえアルツハイマーであっても進行の程度が少ないということもわかっている。

自分自身でハッキリ考える事ができている場合に食事が摂れない、お腹が空く、喉が渇くという状態を、胃ろうを使って栄養補給することができます。けれども意識が落ちている方の場合、疾病によって胃ろうの目的、適応、考え方がみんなちがうのは清水哲郎先生から先ほどご説明がありましたが非常に大きな課題です。

ALSの場合には、球まひのタイプはより強い嚥下障害が起きた時は進行が速く、もちろんその時には呼吸の状態も落ちてくるので酸素の取り込みが悪い、換気ができなくて二酸化炭素がたまってくと胃ろうをつくるのも危なくなるというお話がありました。

それからがんの患者さんの場合、がんの手術前から胃ろうによる栄養補給がしっかりおこなえて体重の減少が少ないと、傷の治りもよく術後の経過がいいだろう。それから食道がんなどで手術をして癒着がある、放射線治療で動きが悪い、消化管が狭くなって痛みなどで飲み込めないといった時はもう、頭がしっかりしているならば胃ろうをしない限り危ない。胃ろうさえすればその後の生活はまたちょっと維持できるのだというところがあるかと思います。

今日のパンフレットに小児の場合とありました。小児の在宅には直接関わってはないですけど、今、東京都でも小児の在宅医療を進めようと企画しています。多くの場合、介助がご両親、それも特にお母さんにほとんどの負担がいつてしまう。するとたとえば低酸素脳症、神経筋疾患、病気によってそれぞれちがうかもしれませんが、やはり気管切開、人工呼吸器、たん吸引と絡んでこの胃ろうの話が出てこようかと思います。

地域の医者としては、神経病院の先生方や中核の都立病院、大学病院の先生方と組んで、患者さん一人ひとりのケースに対応して、もしそれが自分自身に起こったことなら、配偶者なら、あるいは自分の子どもだったら親だったらと考え、非常に悩むところがあるわけです。意思決定のプロセスの中で皆それぞれ考えがちがうわけですけども、かかりつけ医としてはやはり、いろいろお話をうかがって、こうありたいんだという思いに対応していきたい。それが、医師会の考えというよりは、患者さんを地域で診ている医者自身の考え方だと思います。ここでは以上です。また後程よろしくお願いたします。



高齢者の急性期医療が自宅に戻れない患者をつくっている

有限会社ケアーズ・白十字訪問看護ステーション代表取締役所長、NPO 法人白十字在宅ボランティアの会理事長、新宿区介護サービス事業者協議会副会長、東京女子医科大学非常勤講師

秋山正子（あきやま・まさこ）

【略歴】1973年、聖路加看護大学卒業、産婦人科の看護師となる。大阪大学医療技術短期大学部看護学科助手、日本パプテスト看護専門学校専任教員。2001年、白十字訪問看護ステーション設立。2009年、社会貢献支援財団より「平成21年度 社会貢献者」に選ばれる。2010年、NHK「プロフェッショナル 仕事の流儀：どんときでも、命は輝く」に出演。著書に『在宅ケアの不思議な力』（医学書院）、『患者と家族のケアについて』（「医療関係者のためのアスベスト講座」労働者住民医療機関連絡会議に収録）など。

伊藤（司会）：最後にコメントをいただきますのが秋山正子先生です。訪問看護の草分けでありまして、日本のマザー・テレサと呼ばれる有名な方です。

ALS 患者にとっての胃ろうと高齢者の胃ろうのちがい

秋山：在宅の訪問看護をしております。私は最初の清水俊夫先生のお話から、ALSの方にとってこの胃ろうというのは当然のことであり、なおかつなるべく早めにしていく、基礎代謝が非常に上がっていく時期にエネルギーを非常に多く消費するから、きちっと病態に合わせての栄養管理が必要であると。このことはしっかりと啓発する、というか教育をされていかなければいけないという風に思いました。

今日配られた100ページ超の冊子（資料集「生の技法」）を見てみますと、摂食嚥下障害にどう対処すればいいのか。経口摂取にどう対処すればいいのか。早めに胃ろうにするんだけれども口から食べることを少しずつ組み合わせていっても良いと書かれているわけです。

胃ろうの話になりますと、二者択一でどちらかを選んでどちらかはすべて諦めなきゃいけないような話になり、ケアの中で、口腔ケアも含めてですが、そこが落ちていく。そのことについてとても残念に思っています。

難病と一括りに言っても、さまざまな疾患についてそれぞれ対応がちがいます。胃ろうはもともと障害をもつお子さんたちのために開発された技術です。小児にとってもこれは大事なものです。栄養補給ルートとして経口は当然ですが、次の清水哲郎先生も医学的な意味だけではなく、さまざまな生活の質というものに言及されました。社会参加の状態や活動性、その中での満足度といったものも考え合わせていかなければいけないのです。

私は自分が今まで経験してきた在宅訪問看護のケースの中から、どのような方が胃ろうになり、どういう支援を受けてきたかということをお話します。難病小児は栄養補給ルートとして経口から胃ろうに変更するのがもう当然であると思っています。食道がんで胃ろうをして経管栄養しな

がら暮らす方に訪問看護に入ったこともあります。

こうしたケースと高齢者の問題は別ものではないのかなと思っています。高齢者でも必要に応じて胃ろうは要るけれども、今は病院の都合で半ば自動的に勧められ、胃ろうにしたら経口摂取はまったく諦めざるを得ないようなケアの方向性があります。高齢者の緊急一時入院の統計を見ますと、75歳以上が非常に多く、しかも脱水、食思不振がすごく多いわけです。高齢者では軽い脱水でも熱が出たり、便秘になったりし、それがよく表現できず急性腹症でお腹が痛いと言って運ばれる。脱水でフラッと転倒して骨折する。脱水が引き金で誤嚥する。飲み込みにくいので水分摂取量が減って脱水になる。これらが絡み合ったまま運ばれて、病院では安全安楽で口からの摂取が止められ、そのまま胃ろうにしないと転院できないという流れがあります。どんどん胃ろうの高齢者が増えてきて在宅に戻れないという事態まである。しかも、在宅に戻った時に胃ろうの方の社会資源、受け皿が不足しているために、現場を悩ませています。先ほどのALSのエビデンスに基づいて胃ろうは良いというのと、高齢者のケースはまったくちがいます。

「食べる喜び」に目を向けたケアを

90歳でくも膜下出血を起こし、嚥下力が低下して胃ろうを勧められ、家に戻った方がいました。この方はご主人が江戸の浮世絵の版画の摺り師さんです。その摺り師のご主人を支えてきた奥さんです。この摺り師さんも最後実は胃ろうで、4年半おうちで見たという実績のある方なんですね。そして娘さんには「お父さんのようになったら、私はああいうふうにはしてほしくない」とそれとなく言っていたんです。だけど、くも膜下で倒れてやっぱりこれは胃ろうにと勧められ、娘さんにとってはお母さんとの約束をたがえることになるけども、急に倒れて助かったこの時点で命を保つためには胃ろうは必要だと。そこで胃ろうになっても当然食べさせるためのリハは続くと思ったらそれがまったくないんですね。そのまま退院の話が出た時に病院側からは在宅という選択肢も提示されませんでした。こういう人は家では看られないので、転院か転所と。そこでこちら側から、おうちで看たいと言っておられる、おうちに帰りたいと言葉は出ないけれども思っているのはうなずきをみると非常によくわかる、と言いました。

今度おこなうシンポジウムのタイトルは「口から食べる喜び食べさせる喜びを諦めない介護」、それから「長期戦に対する家族を中心としたチームケア」なんですけど、家族だけじゃなくてさまざまな人が入るんですが、口から食べる喜び、食べさせる喜びを諦めないことにしながら胃ろうもありながら、1年半後から摂食嚥下の訓練を歯科医の協力を得ておこないました。それから約7年、最終的には96歳までおうちでケアをして看取ったという事例です。この間に起こったことをご家族も交えてディスカッションをしました。

その時に、受症後すぐ口腔ケアがちゃんとおこなわれて、つまり栄養補給の道を胃ろうという手段を取りながら、でも口からの球まひの状態だと危険だと思うんですが、そうじゃなくて少しでも可能性があるところにきちんと理解が入っていくということがすごく大事で、それがすっきりない状態で胃ろうはダメだとか良いとかっていう議論ではないだろうと。そういうことも合わせて考えてケアの技術を皆で共有して磨いていこうよと。

なぜ食べる喜びか。言語障害がありましたけれども、とっても食いしん坊のお母さんだから食べ

たいにちがいない、食べさせたい。そこの喜びは諦めない。つまり満足度ですね。そこに迫ったケアがあるのではないのかなと思います。そういう意味で高齢者に対し、ある意味病院の都合でどんどん胃ろうの道に進む時に、やっぱりいろんなことをきっちりと考えて「これでいいですね」となった結果、在宅の道が閉ざされていくというのはあまりに片手落ちではないのかなと。そこで同意ができるような説明があり、同意してそうなったとしても、胃ろうと食べる喜び、両方のことをきちんとできるようにしないといけない。ていねいなケアの要は、医療と介護の一体的提供とチームアプローチです。地域のケア体制を、そういうことを考えていけるようなものにしてもらいたい。そしてそうするのに自分も加わっていききたいなというふうに思っています。

ディスカッション

栄養補給するかしないかという問題

近藤：先ほどのコメントに少し補足をさせてください。病棟勤務を経て在宅医療に携わるようになり、やっぱり患者さんたち、もしくはご家族が体に穴を開けるのだけは嫌だというのが、胃ろうじゃなくて経鼻を選ぶ理由の一つとなっていると感じています。でも鼻に入れっぱなしにしとくと、鼻の入り口のところが痛みますし、眠っている間に抜いてしまったり、交換しなくてはいけないということをお話させていただいた上で、それでも胃ろうは抵抗がある場合に、一時的に経鼻も考えたりしています。

伊藤（司会）：ありがとうございます。では実行委員から各先生方へのご質問、コメントなどをお願いしたいと思います。

立岩：質問というよりはちょっとこう頭を整理しておきたいなということです。この話は大きく2つに分かれていると思うんですね。

1つは栄養補給をする、すなわち生きるということを前提とした上でその手段としてどういう栄養補給のあり方が好ましいのか望ましいのかということを考えていった場合に、胃ろうがどの辺りに位置づけられるのかっていうことですね。比較する項目がいろいろあって、たとえば食べると味がすること自体が本人にとって良いことだとかね。そういうことがあるかもしれないし、口から入れると気持ち悪い時もあるかもしれない。いろんなことを比較して行って、どれがその人にとって、あるいはある状態の、ある病気の人にとって、ベターなのかベストなのかということを考えていくという大きいテーマが1つあると思います。清水俊夫先生のお話の中に、それに関してはALSだったら早めにやっといた方がいいよと。これはとても大切なことで、その中にはやっぱり胃ろうに対するある種のあまり根拠のない拒否感というか恐怖感というか、そういったものは持たない方が結局あなたにとって得だということも含まれると思うんです。これが1つ目のポイントです。

2つ目のポイントは、栄養補給をする、あるいはしないということの選択問題です。栄養補給をしないってことは、先ほどの先生のお話の通り、というか誰に聞かなくてもわかるように栄養補給しなければ水分補給しなければ死んじゃうわけです。これは寿命のことですね。そうするとそこでは話は変わってきて、さっきのは生きるために栄養補給するために胃ろうをするかだけれども、この2つ目の話というのは生きるか死ぬかという話であって、胃ろうをつくるつくらないがその分かれ目を規定するっていう話になってくるんですかね。その2つ目をどう考えるのかって話はやっぱり依然としてあるだろうと思います。

たとえば老年医学会のガイドラインっていうのはまあまあ良くできていて、基本的には本人にとって良いものは良いっていう言い方をしつつ、ただその本人にとって良いものがどういうものであるのかということは言わず、それを決めるのは誰であるかっていうことを本人とそれに近い人っていう形で、ある種の手続論っていうか、それを決める人ってところに話をもっていく。そういうロジックになっていると思います。たとえば本人の意思なく（意思ってものがはっきりしなくなるような状態ってあるんですね。）、そうした場合、それを外したりすることを見守るというか、関係

者あるいは関係者の中の記憶として残っている本人だったりするというような話になっていった場合に、話はややこしくなるんだけど、一つ少なくとも考えておきたいのは、そうやって呼吸や水を止められ、そして栄養を止められてそして死ぬ、ということが本人にとって良いて言える状態とはいったいどういう根拠において、どういうシチュエーションにおいてあり得るのかっていうところ。もしそういうことがあるということを言いたいのであれば、そこはもう少しクリアにどうか具体的に示さなければ議論としては成立しないんじゃないかってことを私は思いました。

ということで繰り返しますけれども2つある。

栄養を摂ることに決めました、じゃあ胃ろうはどうしましょうという話と、生きるか死ぬかということの問題の一部として胃ろうをつくるつくらないって話と、これはまずは分けて考えていかなければいけないところがあるかなというふうに思いました。

伊藤：立岩先生的には演者のどの先生の考えをうかがいたいというご希望でしょうか。

立岩：このテーマについては清水哲郎さんとは何回やったのかな。3回か4回話したことあって、両方ともちょっと飽きているのかもしれないんですけども。清水さんは老年医学会のガイドラインをつくることに関係した人でもありますから、テーマ的には関係するだろうというふうに思っています。

伊藤：お二人のやり取りについてはご存じない方がむしろ多いと思いますので、それでは清水哲郎先生、今の特に2番目の問題についてのお考えをご説明ください。

清水（哲）：もしかしたら立岩さん、そういう話をするのかなと思ってましたが、やっぱりするんだね。ただ今日はALSの患者さんの場合が中心だから、今の話はジャブの応酬程度で済ましていんじゃないかと思いますが。

立岩さんが、栄養補給することを前提にどの方法を選ぶかということと、栄養補給をするかしないかという問題とを分けるとおっしゃるのはその通りでありまして、私もそのことを最終課題にしているわけですね。つまり胃ろうは本当は栄養補給の1手段であって、栄養補給をしましょう、そしてその中でも胃ろうにしましょうという話なのに、胃ろうはまずいらしいって、ご家族が後悔している例がよく出てくるわけです。それからNHKの「クローズアップ現代」でも、胃ろうをやめてほしいと家族が言ったと。それでどうしようとかみんなで話し合ったという例があります。そういう時にはやっぱりご家族が胃ろうをやめてほしいと言うわけです。それは胃ろうという手段について言ってんじゃなくて、栄養補給をするっていう選択について、もう栄養補給自体をやめてほしいと言ってるわけで、胃ろうは嫌、経鼻経管なら良いという話ではないわけですね。だいたいこういう時の戦略というのは、立岩さんの言う、できるだけ生命保存の方を優先して、逆にそうじゃない選択をする場合にどういう根拠でやるのか、本人が栄養補給をしないという選択があるとしたら、どういう状況でということをお前は言えるのか。そういうようなお話になるわけですけど、問題構造は共有していると思います。

実際胃ろうにした結果、困ったことになった例がいっぱいあるのが、こういうことについて何とかしようっていうお話のそもそものきっかけになったわけですから、そういう事実から出発して、それはご家族の考え方が間違っているのか、それともお年寄りになってきているいろんな能力、機能が落ちてきて認知症も進んできて人生80年生きてきた最後の場面、そこでなお、もうしばらく生かす方が良いというのに傾くのか。

たとえば80年代には、がん末期の患者さんに1分1秒でも長く生きてほしいという医師あるいは一般市民が望んでおこなっていたことが良かったのかどうか、それとも中身を問うかが問題になってくる。私は中身をとりとう。国民のアンケートをとったらQOL優先の方に傾いていたわけですね。それが今度はがんよりもっと時間の流れの遅い高齢者で同じようなことが起こっている。だから今、国民のコンセンサスがどのようになっていくか、がんと同じような考え方でやって良いかどうかが問題になっているわけです。そういうような事情の中で考えておりますという説明をいたしました。以上です。

在宅での胃ろうに必要な制度とケア

伊藤：ありがとうございます。演者の方で今の問題に対してご発言ございませんか。

立岩：ちょっとお伺いしていいですか。すいません、そろそろやめますけれども。まさに最初の清水（俊）先生のおっしゃったように、疾患によって生きてくための手段としての胃ろうの位置づけはだいぶちがう。それとは別に2人目の清水（哲）さんが言ったのもその通りで、やっぱりがんのものと認知症のことはそれぞれ考えないといけないことは共有するんです。そして僕は、たとえばがんの場合には寿命は多少短くなるかもしれないけど、楽に生きた方が、少し長く生きられるけども苦しいより良いつてことはありうるってことは認められると思います。これは清水（哲）さんの御著書に書かれていることでもありますけども、私はそれには同意します。

ただ、今ターゲットというか問題になっているのは、基本的には認知症なんですよ。認知症になった場合に、その認知症の人にとって、認知症の状態にある自分が生きない生きるということの判断ですよ。その時に、その認知症の人の栄養補給、すなわち生命を絶つということが正当化される、あるいは肯定されるシチュエーションというのは、僕はあんまり考えつかないんです。でも世の中わりとそっちの方になっていることはだいぶ考えておかなければならないと思う、ということは一つ付け加えておきます。それからコメンテーターの秋山先生がおっしゃっていた話で、たとえば胃ろうをつくると在宅に戻れないっていうことは実際あるわけだけれども、これは明らかに社会制度というか制度設計の間違いであって、もちろんALSの人たちはそうしていますけれども、胃ろうで在宅は当然可能なわけですよ。場合によってはある意味在宅に適した栄養補給かもしれない。ほかの栄養補給のやり方よりもむしろ易しいとさえ言える。しかし、それが現実になりに難しくなっている中で胃ろうの問題が語られるという、そういうシチュエーションは、私が2つ挙げた続きで3つ目の問題として考えとかなきゃいけない。明らかに制度的に解決できる問題なわけですよ。胃ろうがベストの栄養補給法であるならば、在宅で可能な形でやっていく。そのように概ねの制度も変更されてきたと思いますけれども、現実にはそんなに変わっていないという残念な事態が今あるということ、先生は現場におられてご指摘していただいたんだというふうに思います。

伊藤：今の制度の不備というか、ヘルパーの方も「特定の者」なら経管栄養をやって良いという改正がなされても実際にはあまり進まない。そういう背景でのご発言かと思うんですが、秋山先生もう少しそのあたりについてご発言お願いできればと思います。

秋山：ケアの担い手がないという事態は制度設計の問題だと思うんですが、もう一つの見方として、口腔ケアを通して嚥下能力を評価するという嚥下の議論がまったくされないまま放置されてい

くというケアの中身の問題があると思います。もしそうだとするとこれは4番目の問題なのでしょうか。先ほど立岩先生が2つあると言って、1番、2番と挙げられた時に3番目は、そういうケアの中身の問題っていうのがやっぱり議論されないとうまくいかないんじゃないかな、というのがケアの現場からの私の意見です。

もちろん胃ろうになった時に、やはり吸引の問題もつきまといますので、それも在宅できちんとやれる状態にならないと自宅に戻れないということはあるけれども、決して戻れないわけではないし、どうやってその社会資源をうまく組み立ててチームにするかというのは本当に地域格差が激しいですし、このことはやっぱり本当に検討されていかないといけない問題ではないかなと思います。

伊藤：東京都は難病に関して医師会が積極的に関わっておいでになりますね。そうした観点から近藤先生、今の問題にもう少し解説を含めてお話していただけますでしょうか。

近藤：経管栄養があるからといって在宅にできないってことはまったくなくて、医者とそれ以外の職種の方たち、訪問看護師さんとかヘルパーさんとかを手配できるか。生活の1週間のスケジュールが組めるかということが大事なのかなと思っています。どんな状態でもやろうと思えばできるんですが、今、東京都医師会とか地区で非常に困ったなと思っているのはマンパワーがどうしても足りなくなるということです。全国でおそらく東京都が一番、在宅医療が、数・中身とも発達しているのではないかと思います。いかんせん高齢者率がちょっと上がるだけでもできません、東京都はものすごい数の高齢者がいますので。難病に関しましても、先ほど話した難病訪問診療事業で東京都内のほぼ全地区で四半期ごとに250のご家庭に訪問が入るような仕組みができ上がってもう20年以上経っているところです。またその相談窓口も、東京都医師会が難病看護の先生たち、ソーシャルワーカーさんたち、保健師さんたちと一緒に、月1回東京都医師会館でおこなっています。ですから「社会資源」という言葉がありますけれども、どうすればチームがつかれるかという点だけなのかもしれません。よく在宅療養支援診療所じゃないと在宅ができないのではないかと聞かれますが、実際僕は在宅療養支援診療所の届け出はしてないけれども夜中呼ばれれば駆けつける医者の1人です。制度上の看板を背負ってないと動けないということではなくて厚生労働省の方ともお話していますが、ほとんどのかかりつけ医がずっと通院してきた方が病気で来れなくなったら、やっぱりその医者が一番信頼関係のある医者ですから、できる限りはおうちに行って、ご家族とともにその患者さんのことを考えて会話をしながら、医療、制度、介護の導入、福祉の導入ということを地域の中で考えていくということはやっております。

伊藤：中山先生、チームの構成などについてふだんの取り組みも含めてお話いただけますか。病院と在宅との橋渡しも大事ですし、在宅へ移行してからは必要に応じて入院をし、また在宅に戻り入院をし、また戻りということもあるかと思いますが。

中山：東京都の神経難病の場合、地域主治医と専門医と2人主治医体制で、生活、医療を守っていただき、それに訪問看護や福祉、ヘルパーさん等がチームで支援をするという状況ですね。3年前、東京都の難病ネットワーク事業に基づく難病医療専門委員の拡充が医学研に委託されました。小川さんを始めとする難病医療専門医の枠が3名になりました。東京都は全国の難病患者の6分の1ぐらいが集中しているという中でお一人おひとりのケアに直接携わることができない中、どういうふうにしていこうかといった時に、やはりその要となる保健師という立場でスーパーバイズ等しながら、必要に応じて個々のケースに関わりながら支援していく。チームを直接ではなく時には見守り、

時にはそれぞれの状況を模索したりというようなことで支援していただいているという状況があります。

患者や家族にどう伝えるか

小川：栄養管理は日々悩ましいですね。たぶん今日は患者さんご家族とか、支援者が多いのかなと思うと、現場のところで、清水（俊）先生がALSの患者さんの胃ろうのエビデンスに基づいて必要なんだよっていうのをわかりやすく説明してくださったんですけども、神経内科の専門医がどこまでそれを患者さんご家族にきちんと説明されているのかなってというのが正直感じるところがあります。それは別に胃ろうに限らず、いろんな医療処置の選択を専門職が説明はするんだけど、受け取り手の背景や家族状況、理解度とかも考えながらきちんと説明ができてくかという、なかなかそうではないかなってのを感じます。実際、清水先生のお話の中でも、間違っただけの理解の仕方を患者家族がけっこうしてると。それで清水先生に質問ですが、ちゃんとエビデンスに基づいてわかりやすい言葉で説明されているにもかかわらず、なかなか患者さん家族に伝わらないことがあるのではないかと、それをどう工夫されているのでしょうか。あと秋山先生にもお尋ねしたいんですけども、説明しても患者家族が決定できなかつたり、間違っただけの決定をした時に、支援者としてどう修正、調整していかれるか、私もちょっと悩んでいるので聞かせてください。

清水（俊）：すごい大事なことです。ALSの医療やっけていていろんな緩和ケアのやり方ありますよね。胃ろうもそう、呼吸器もそう、オペ医療もそう、気管切開もそうですけども、方針決定をしていく中で一番キーとなるのがやっぱりインフォームドコンセントです。インフォームドコンセントも、その時期がきた時のインフォームドコンセントじゃなくて診断時のインフォームドコンセントがすべてなんです。いかにハッキリと誤解のない形で病名告知をし必要なケアについて時間をかけて話すかが、その人のその後の療養生活、疾病需要、QOLの向上にもものすごい影響を及ぼすんですね。だから告知の時には本当に気を遣います。1回話しただけじゃだいたいわかりませんから、昔の診療ガイドラインに段階的告知という言葉使われていますけども、何回も分けて話すんですね。だいたい患者さんやご家族の場合、2時間3時間話すと頭から飛んじゃいますから、病名告知もだいたい1時間が限度ですよ。1時間では十分話ができませぬので最終的には2回、3回とそれを繰り返す。それでもダメなので外来で時間取りながら何回も話をする、回数を重ねるといことがものすごく大事なかなと思います。それを嚥下障害や呼吸障害がくる前にやっておけるかどうかは日常診療の1つのキー、コツということだかなと思います。

もう1つは、どうしても医者は医者目線で話をしちゃうんで、看護師、保健師の協力が必須です。病棟でやる時には必ず看護師に同伴していただいて私の説明の後に看護師がかなりフォローしてくれます。それは本当にこちらからすると助かるんです。それから中山さんを始め医学系の方々に一緒に入っていただいて、私の診察のあと何十分かけて患者さんをフォローしていただくんです。専門用語で言うと多専門職種チームですね。いろんな職種の入ったチームをいかにつくるかというのが1つの決め手です。

病院と在宅ではスタッフの構成がちがいますが、できるだけたくさんの人を巻き込んでいくことも重要なコツかなという風に思います。

伊藤：では、秋山先生ふたたびお願いします。

秋山：そうやって同席してくれる看護師さんや保健師さんがいる環境、そしてその後フォローが入る環境ってすごく良いなと今、感じています。なぜかと言うと、自分自身の体の動きが悪くなっていく、その想像をしようと思っても頭が真っ白になってしまい、後のところは聞こえない、というか聞かないでいたいという状況で、でも自分の体の状態と照らし合わせてどうしようかと思悩む。自分の機能を補助するものをつけることは決して自分の尊厳をないがしろに、というか脅かすものではないと考えられる状態になるまで、その人が今まで生きてきた中で決定してきたこと、心情、そういうものを合わせて決めていく過程を、こうしたらいいとは単純には言えない。

在宅はそういう意味では、相手の土俵に出かけるので。本人や家族が悩み込むその場でこちらが耳を傾けるしかない。そういう場面が山のようにあります。逆に言えば、医師としてはこうすべきである、こうした方が良いということをハッキリと言っていたら、だからこういう選択肢があるんだとしっかりと提示をしていただいた方が良いとももちろん思います。その後の戸惑いは当然あることを予測した上で、私たちは聞くという作業を通じて、考えがどういうプロセスをたどっているかを情報提供していきつつことを繰り返しながら、ご本人や家族が直接その思いを伝えて良いんだと。戸惑いを伝えて良いんだ、ということの後ろから背中を押すしかないかなというふうに思います。

だから何で拒否をしているんだらうかって。家族とか別の友だちがこういう状況でこうだったと重ねてしまったりするけど、それはまったくちがうシチュエーションだったりするのです。その病気とはちがうんだよねとか、そういうことは言いますね。でも、今ショックで情けないと思っているというようなことに共感しながら、なぜそういう状況なのかを探っていき、そこに鍵がある時があるので、その鍵穴に鍵を入れられるように、その情報を見つけては医師に伝えたりしながら迷いの最中にあるんだということをお伝えする。その作業を繰り返すしか説得はできない、私たちは。

だから自己決定のプロセスは、なかなかすんなりといかない。そのドロドロの中で一緒に考えていく。一緒に考えていきながら快適に過ごすためのケアをいかに提供するかということが看護にはかかるので。その時ただ栄養補給ってだけではなくて口の中のケアだったり、もうちょっと残された能力を引き出すケアだったり、それは本当に一緒に工夫していかなきゃいけないんじゃないかなと思う。ここがスポンと抜けた状態で抽象論だけが先にいくのは私はちがうんじゃないのって。

だから胃ろうのことも、誰がどのようにするのかですよね。家だとあつという間に済んでるのに、いったんショートで病院入ったら2時間つながってるのを3回繰り返すなんていうのもあるし。どうして家でやっていることを踏襲してくれないの？みたいな話もあって、その辺のケアの擦り合わせも考えてほしいなって思いますけど。

Q&A お金のない人がALSになったら？

伊藤：ありがとうございます。さて、ここで会場からもご発言をいただければと思うんですが、いかがでしょう。じゃあ、マイクの方をお願いします。

参加者1：高柳と申します。わからないことの1つは、人工呼吸器をつけると食べれなくなるならば人工呼吸器を喉につけなくてほかの部分につけて食べることはできないのかということ。あとはALSになってたとえばお金のない人たちがそういう選択をする場合、在宅医療に人の手配はあつ

でもお金のない場合は国がちゃんとみてくれるのか、この2点だけ、基本的でごめんなさい、質問したいと思います。

伊藤：先ほど清水俊夫先生から、胃ろうをつけても口から味わうさまざまな工夫ができることやバイパップで胃ろうをつくる方法など技術的なチャレンジもされているということがあったと思うんですが、もう少し説明いただければと思います。

清水（俊）：一般論から申しますと、気管切開して人工呼吸器がついても嚥下障害を来す球まひがなければ食べられます。ALSの問題はそれが両方一緒にきちゃう。しかも同じ時期にきやすい。たとえば筋ジストロフィーは球まひがこないから、呼吸器使いながら食べてる人がほとんどで疾患によってちがいます。だけでも気管切開すると、PCバルブとかいろいろありますけれども一般的には喋れなくなっちゃうんですね。気管切開しないでNPPVという非侵襲的なマスク呼吸をやれば、人によっては食べられて喋れる段階がある場合もあります。それからALSが進んで人工呼吸器がついても嚥下機能がちょっと残っているから食べたいという場合お勧めは誤嚥防止術という外科手術をすることですね。最近よくやるのが喉頭閉鎖術で、喉、気管の上のほうを縫うんですね。そうすると誤嚥はゼロになりますので、全例ではありませんが少し食べることができる方がいます。

伊藤：さまざまな経済負担の理由で受けられるサービスが制限されるのか、いろいろな問題が起こるのではないかと。この点に関しては医療も介護もすべて含めてだと思えます。

川口：いつも高柳さんはこういうイベントに来てくださってるんですが、橋本操さんも単身独居です。練馬区のマンションで生活をしています。で、糧はどうしているかという橋本さんは自分で会社を経営しているんです。ALSの人は本当に全身どこも動かなくなるんですけども頭はハッキリしている、というかすばらしい頭脳を持ってらっしゃるので（笑）、会社の経営ができます。岡部さんも自分で会社を経営していますね。ALSの人に関してはそういうことができます。でも先天性で重度の障害を持っていて就労の経験がなくても、一人暮らしできていますよね。生活保護とかいろいろな制度を、橋本操さんのようにまさに寄木細工のように使って組み立てていけば、今の日本の状況であればお金がなくても必要な医療は受けられますし、人工呼吸器をつけたいと言えばつけてもらえるという状況です。

参加者1：今まで障害がなくてまったくお金がない場合は？

川口：そういう場合は生活保護を受けてということになるんでしょうけど、今、とても受けづらい、生活保護につながらない人が増えているってことですよね。生活保護の人が病院に運ばれてきた場合はどういう支援なんですか。

清水（俊）：私の患者さんで生活保護の方が1人います。できるだけ社会資源をひねり出して頑張っています。もちろん限界がありますし、その方は呼吸器を希望されてない。もし希望された場合その後の生活の心配はありますけども。その方の現状に関しては言えば、どちらかというと楽観的でいろんな人の支援や工夫で何とかかなるかなとも。ただ難病の法制度が変わってALSの患者さんも実費負担が増えてくるでしょうし、医療というのは1つは医療スキルとか治療法によるところが非常に大きいのと、もう1つは医療経済によるところが非常に大きいですね、過去の歴史を見てもですね。今後だからどういうふうになるか不透明ではあります。難病指定を受けてない疾患の患者さんには今も莫大な医療費の負担があります。ALSがそういう状況にならないことを私は望んでいますけども、今のところは楽観的に考えて皆でシェアすれば何とかかなるかなと思っています。

参加者1：ありがとうございました。

立岩：お金の話と情報の話と2つあると思うんです。それからお金の話も基本的な所得保障の話と介護保障、っていうか医療サービスも含めたケアの部分と分けて考えた方がいいと思います。まずそこまで重度の障害であれば、国がケチになっているとはいえずさすがに生活保護ぐらいは取れます。それは確実に。制度が下りるまでとりあえずそれを見越してっていうか医療機関にかかることも制度的に可能です。あとで生活保護を申請するというのも可能です。そういう意味では重い障害のある人に関して言えば、とりあえず生活保護は取れるよっていうのが1点目。それから介護および医療機関ということも含めた制度どうなっているのかは、今日配布された資料集「生の技法」の126ページから、僕にしてはわかりやすく書いてあります。これは特に難病指定でなくても、身体障害があるのではあれば、基本的には介護保険と重度訪問という制度の組み合わせることになると思う。さっき言った生活保護を取っている人だと、それにプラスアルファで他人介護加算というのがついたりすることがありますけれども、大きく言えば2つ、この2つで何とかかなと思う。ただ先ほども話出しましたが、特に重度訪問の方ですね、その中で医療的ケアをやって良いつつ話になりつつあるんですけど、制度の地域間格差が大きいってことと、それから制度はあっても事業所がないという問題がある。そこをどうするかって話が残るということです。そうすると自治体と交渉しなきゃいけない、交渉するためには情報がなきゃいけない。でも先ほど質問者がおっしゃったように、今までの人的なネットワークがないどうしましょう。これはもっと大きな問題ですね。もっと大きな深刻な問題だと思います。ただたとえばそういうことのために患者会があり、たとえば日本ALS協会、その支部があるってことでしょうから実際どこまでしてくれるか僕は知りませんが、たとえばそういうところが1つはあるだろうと。それから最近の動向としては、今まではもっぱら行政の末端にかけあって何とか事態を動かすというやり方を取ってきたと思いますけれども、それだけじゃらちがあかないということで、ここ2年ぐらい、司法の部分、つまりその弁護士さんたちが立ち上がって、理解を示してくれて、各地で介護保障に関する訴訟を手伝ってくれるという状況にはなってます。ですから、そういったところを媒介にして最初はいろいろ戸惑うと思うし、知識がゼロから始まるわけだけでも、何ともならないことはないというのがとりあえず今の日本の現状なんじゃないかと思います。

Q&A そもそも終末期とは何か？

伊藤：それから資料集「生の技法」の101ページ以降に昨年末方針が示されました難病対策が書いてありまして、最重度の人工呼吸器等の生命維持装置が必須の方に関しては、新制度では月額1000円となります。既認定者については経過措置3年ですけども、こちらも同様に人工呼吸器等の生命維持装置が必須の方は月額1000円になるであろうということです。実はあらかじめいただいていた質問があります。医師、看護師、記者、主婦から、それぞれ深いものがあります。まず新聞記者からのご質問。「そもそも終末期とは何か、時期的な範囲は元気な時の意思表示は状況の想定ができていないからインフォームドチョイスにはまったくならないのではないのでしょうか」「まったく意識がないように見える状態の人、明確な意思疎通が困難という人はそれぞれ全国に何人ぐらいいるのでしょうか」「仮に胃ろうで2年生命が延長したとして医療費、介護費、年金の社会給

付はどれぐらい減るのか」「栄養補給や水分補給中止したらどういう状態になって亡くなるのか」。まずは終末期をどういうふうにかと思ったら良いのかについて先生方からお考えをうかがえればと思います。

清水（俊）：栄養補給、水分補給を中止したらどうなるかということですね。さっき発言しようかどうか迷っていたんですけども。胃ろうがあってもそれしか栄養補給、水分補給がない人の胃ろうからすべてを絶ったら、たぶん数週間で亡くなると思います。問題は、ゼロにしないでたとえば1200kcalを500kcal、400kcalにする、1日1500ccの水分を500ccにした場合で、すぐには亡くならないと思うんですよね。だから、「終末期医療を中止する」「延命治療を中止する」というのはやり方によって全然予後が変わってしまうので、現場の医療では本当に難しい問題だと思います。実際の医療の現場で栄養・水分をいきなりゼロにするということはありません。絶対ないです。ですから皆さんは終末期で栄養・水分やめて静かに息を引き取るのを待つというイメージをもつかもしれませんけれども、現実問題そういうことは本当に少ないと思いますね。

近藤：体が衰えていわゆる老衰、もしくは病気が悪化して命が危ない状況になってきた時に、それまでと同じ水分量、同じカロリー、同じ栄養成分の組み合わせで入れ続けると、むくんでくる。顔も張ってきますし、胸に水がたまってきて呼吸がづらいような状態になる。ふだんご家族が見てらっしゃるとすると、その変化に一番先に気づくのもご家族かもしれません。今1200を500に絞ったらとお話が出ましたけれども、本当に命が終わっていく時というのは、やはり医者としても量を減らしてカロリーを減らしていくことによって本人の苦痛が減るということは経験的にわかっている。どのぐらい減らすべきなのかの計算式は無いので経験的に量を減らしますが、やはり突然ゼロにすることはまずないです。

伊藤：補足ですけれども看護医療学会の輸液に関するガイドラインでは、特にがんの最終段階における輸液の取り扱いについて実に詳しく取りまとめています。というのはあくまで一般的な原則であって、お一人おひとりちがうということだろうと思われれます。それから命を長らえた場合のお金の問題とかはどうですかね。

秋山：仮に2年延長したとして、医療費、介護費、年金の社会給付は減らないんじゃないですか。私これ在宅だと逆に言えば合併症等を予防しながらいくのであれば、医療費はそれほどかからないというふうに思うんですけど。療養病床等では胃ろうの方の自己負担分が1か月17万とか20万近くになっていますよね。自己負担のうちでも自費分がどの程度で医療費がどのぐらいかはちょっとカウントしにくいんですけど、3割だとして3倍、1か月60万ぐらいかかっている、だとすればそれが2年分になる。療養病床だと医療も介護も一緒くたで請求されているのでということだと思います。年金はどうかというのは病院に入っている家と同じだから変わらない。在宅ですと毎月の在宅診療が上限枠で12000円。実際は管理料等でいくら請求されているのかなという感じです。

伊藤：社会保障審議会の資料によれば、がんでも脳卒中でも、それから神経難病でも、医療費に関しては在宅は入院の半分、もしくは3分の1です。在宅の方がレセプトベース、医療費ベースだと安いんですけども、その分家族のご負担というのが入院の場合ですと入院管理料が最も経費的には大きいわけなんですけれども、同じようにいろんな支援を全部使えばだいたい入院と同じぐらいまで上がると思います。それは必要なお金であって節約すべきでないという議論が社会保障審議会でおこなわれたと記憶しています。

Q&A 医療者の知識や考え方のちがいが患者の予後に……

参加者2：慶応の精神科医で杉原と申します。細かい数字の話はもう時間がないので、もうちょっと重要な話をしたいんですけど。まず今日清水俊夫先生のエビデンスに基づいた素晴らしいお話がありました。すべての医師がそのように情報を共有していると良いんですけど、現場は知識も考え方も非常にバラバラで、先ほどプロセスをきちんと踏まないで胃ろうという話が出てしまうケースも多いという話があったんですが、逆に患者さんやご家族が胃ろうを造りたいと思っても医師の側がそれは悪いことで延命なんてとかALSだからとかそういうことで、医師やほかのスタッフのほうが何となく治療しない方向の考え方をもっている場合もあると思うんです。医師以外のスタッフの場合は権力にならないのでまだ良いと思うんですが、医師がそういう考えを持ってるとたぶん患者さんとかご家族は弱い立場なので「いえ、私は胃ろうを造りたい」「人工呼吸器をつけたいんです」と非常に言いにくいシチュエーションになるんじゃないかというのが、私が初期研修をやったりとか、こういう所でいろんな方のお話うかがっていて思うことなんですね。現場でどう思われているか、それをなるべくなくしていくにはどうしたらいいか、いかがでしょうか。

清水（俊）：ごもっともです。医療はやはりスタンダードであるべきで、個人の考え方以上にエビデンスでとよく言いますが、そういった確立されたものに成り立つべきが医療なのですね。その説明責任があって説明されて納得した上で、選ぶ・選ばないは患者さんの自由ですから。そこで勧めていくのは大原則ですので、できるだけ多くの神経内科医のALS医療に対する考え方が均一になるように、というのがやっぱり1つの目標だと思うんです。そのために学会が先月ガイドラインを出したわけです。

CQ方式という簡単なクエスチョンで並べていって、それに対する答えのバックにエビデンスを並べた感じのガイドラインで良くできています。そういう形で医療を進めるべきだと思います。ただ医者も千差万別で、どういう医者にあたるかは運みたいなものですよ。そこは患者力というか、情報収集を患者さんにやっていただいて、合う合わないあると思いますけども前へ進んでいく努力は当然必要じゃないかなという気持ちです。

近藤：医療ってのはどんどん変わって行って、たとえば糖尿病なんかも5年前10年前と今の治療はまるっきりちがいます。見立てから何から。すべての疾患に関して言えることで難病ももちろんそうですし、高齢者は合併症などいくつか疾患抱えてきますから、地域の医者にしても大学の医者、基幹病院の医者にしても、**大事なのはやっぱり生涯教育研修。**いかに疾病に関する知識をアップしておくかがとっても大切なので、学会とともに医師会からも情報提供、トピックスだけではなくて全般的なことをずっと伝えていきたい。

それから、もし自分がなったら家族がなったらという話をさっきしましたけれども、それもまたみんな考え方がちがうので、清水先生が「当たる医者によって変わるよ」って言うのはそれはどうしてもあろうかと思えます。1つには地区の医師会がかかりつけ医を探すか、もしくは保健所や市区町村の役所をいろんな制度とかを組み合わせしていく最初の窓口としていただきたいし、介護保険なら地域包括支援センターがワンストップサービスなのかなと思います。介護保険だけで賄えない部分を支援法とかで、いろんな制度を、さっき寄木細工という言葉が出ましたけれど、いろんな組み立て方がそこで展開できます。そこにはやはり自治体の差と地域のマンパワーの差がやっぱり

出てきます。

清水（哲）：お2人の医師がお話になったので付け加えたいことは1点です。医師だけで対応しないでください。老年医学会のガイドラインでは医師だけじゃなくて看護師さんや介護に携わる人、そういう人たちが一緒になって患者さん本人ご家族と話し合うということが大事であって、もちろんそのところで医師がきちんとした専門的な知識エビデンスに基づく情報提供してくださるのは大事ですけども、価値評価が入ってくるころでは患者さんご本人や家族を支えるもっと別の職種の方が加わることが非常に大事だと思います。そういうことがないと医師の観点が非常に根拠が強いですから、患者さん家族はそれに引っ張られる。もちろん医師でもここにいらっしゃる方たちは、そういうことだけじゃなくて患者さんの生活ということも考えるになると思いますけれども。特に今ご質問にあったような価値観とか入ってくる時にも公平な立場にあるためには、やっぱりたとえば医師対本人だけとか医師対本人家族だけじゃなくて、もう少し広いコミュニケーションの輪があっただけでいいと僕はあるべきであろうと僕は思っていることを付け加えさせていただきます。

伊藤：ありがとうございました。「生の技法」の99ページに先ほど清水俊夫先生がお話されたガイドラインについても書いてあります。医療者の底上げ、チーム医療が大事であるということを確認しておきたいと思います。

さて、それで予定の時間が9時半ということでございますので非常に深い問題がまだまだ残っているんですけども、今日の機会を活かして制度全体をお互い支え合っていくことができたらというふうに思います。先生方、会場の皆様、今日は遅くまでどうもありがとうございました。

難病家族に聞け！ 進化する介護 2013 in 神奈川

私の街・私の家で暮らしたい！

みんなで創ろう 医療的ケアの輪

【日時】 2014年2月1日（土）12時30分～16時30分

【場所】 パシフィコ横浜 会議センター

【プログラム】

基調講演：黒岩祐治（神奈川県知事）

パネルディスカッション

川島孝一郎（仙台往診クリニック院長）

鈴木るり子（岩手看護短期大学教授）

深谷圭孝（ヘルパーステーションほのか管理者）

國本雅也（くにもとライフサポートクリニック院長）

横山郁子（ウェルケア訪問看護ステーション管理者）

独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業

難病家族に聞け！ 進化する介護
2013 in 神奈川

私の街・私の家で暮らしたい！
みんなで創ろう 医療的ケアの輪

介護従事者不足の状況における介護と医療の連携
(災害時の支援、家族介護、制度の利用、事業立ち上げ、地域間格差、
自薦ヘルパー、非専門職による医療的ケアをめぐる課題等)
について講演し、会場全体で議論します。

プログラム

あいさつ 12:30～12:45
日本 ALS 協会神奈川支部長 岸川紀美恵

【第1部】 12:45～13:15
基調講演 神奈川県知事 黒岩祐治氏
神奈川県における介護職員等による医療的ケアの必要性について、
特に「特定の者」(第三号) 研修が認められるに至った経緯、
医療と介護の連携による地域ケアのあるべき姿について
指定質問者 ▶ 橋本みさお NPO 法人 ALS/MND サポートセンター
さくら会理事長

【第2部】 13:30～16:30
パネルディスカッション
基調講演などの内容を踏まえて、医療と介護の連携による地域ケアや
災害時支援のあるべき姿についての議論を深める

パネルディスカッション

川島孝一郎氏	仙台往診クリニック院長	介護職員に最低限必要な知識
鈴木るり子氏	岩手看護短期大学教授	地域連携を新く看護・保健活動
深谷圭孝氏	ヘルパーステーションほのか	難病患者と家族が事業所を立ち上げた経緯
國本雅也氏	くにもとライフサポートクリニック院長	在宅医療の現状、課題
横山郁子氏	ウェルケア訪問看護ステーション管理者	在宅医療の現状課題

定員 200名 参加費無料
お申込みは裏面をご記入の上、
FAXでお申込みください。
応募者多数の場合は、
抽選とさせていただきます。
FAX
03-5937-1371

日時 平成26年2月1日(土)
12:30～16:30 (12:00 受付開始)

会場 パシフィコ横浜 会議センター
3F 315 会議室 (地図裏面参照)

■主催：NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会 ■共催：日本 ALS 協会神奈川支部
■後援：神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市、横須賀市、藤沢市

基調講演



医療と介護の連携による 地域ケアの あるべき姿について

神奈川県知事
黒岩祐治（くろいわ・ゆうじ）

【略歴】1954年生まれ。早稲田大学政経学部卒業後、フジテレビジョン入社。自ら企画・取材・編集まで手がけた救急医療キャンペーン（1989～1991年）が救急救命士誕生に結びつき、第16回放送文化基金賞、平成2年度民間放送連盟賞を受賞。2009年に退社し、国際医療福祉大学大学院教授を経て2011年より現職。

橋本操さんに出会い、ALSの問題に出会う

黒岩：改めて神奈川県知事の黒岩祐治です。どうぞよろしくお願い致します。さっきの岸川彩香さんですか、さっきのポスターをもう1回見せてください。これは県庁の中でも大変話題になっておりまして、これ神奈川県庁本庁舎を描いてくださったんですけれどね。こんなきれいに描かれた本庁舎を見たことがない、すごい人だということ。ぜひ神奈川県庁で働いてくれませんか。素晴らしい才能ですよ。本当に驚きました。

私がこのALSという問題に出会ったのは、ちょうど日本看護協会が原宿の建物をきれいに建て替えて移った時のお披露目パーティの場でした。そこで橋本操さんとお目にかかったんですね。横にいらした方が「橋本会長は今、こうおっしゃってます」。え、どうやって会話したのかな？っていうところから始まって、すごく興味を持ったんですけども。全体図がよくわからなかったもので、どういうことでしょうかといろいろお話を聞きました。そうすると筋肉がどんどん衰えてくる難病だけれども、サポートさえちゃんとしていればこんなに元気に自分の意思の表示もできるし、世界中を旅行もできるんだと。これはすごいことなんだなあと思ったんです。

当時私はフジテレビのキャスターをやっていましたけれども、同時にCS放送の医療福祉チャンネルで「黒岩祐治のメディカルレポート」という番組を自分でやっておりました。医療版「報道2001」みたいな30分番組なんですけど、そこにゲストとして橋本操さんに来ていただきました。川口（有美子）さんにも来ていただきました。ALS患者さんの生の声というものをスタジオで出させていただいたんですね。それが非常に衝撃的な映像でした。橋本さんがスタジオで会話をするわけです。私が質問をするとあっという間にそれを読み取って会話をする、議論もできる、これは素晴らしいことだ。

そのために何が必要なのかと言ったら、まず、支える人たちが必要なんだということですね。医療的ケアを必要としている人にちゃんと届けるようにすれば、こういう難病であってもそれを克服

しながらずっと元気でいられるんだということを知って、じゃあそういうシステムを早くつくった方がいいだろうと思いました。その時に一番何が大事でしょうかと尋ねて、たんの吸引だとおうかがいしました。

たんの吸引、これが24時間ずっと続けてやらなきゃいけない。ご家族だけでやっていると本当に寝る間も無くなってしまう。外に買い物にも行けなくなってしまいます。たんの吸引の部分だけでも誰かサポートしてくれる人がいればいいんだけど、という話でありました。「たんの吸引はどなたがやってるんですか」と言ったら、「家族がやってます」。家族は別に資格をもってる人じゃないですもんね。「家族がやってるんだったらヘルパーさんもできますよね」って言ったら、「それができないんです」って。私、全体のこと知りませんでしたから、聞いたことすべてが「ああそんなことになってるのか」と新しい発見の連続でありました。

「何でヘルパーさんがたんの吸引しないんですか、法律的にやっちゃいけないんですか」って言ったら、「やってもいいようになってきたんだけど、実際にやるヘルパーさんはいないんだ」という話になりました。実はこのシリーズ、4回ぐらい続けたんです。よくわからないことがいっぱいあるから。次に介護の専門会社の幹部を呼んできて「ヘルパーさんお宅いっぱいいるんですよ。何でヘルパーさんにたんの吸引をさせないんですか」って言ったら、法的な整備の問題、やってもいいと言われてる、万が一事故が起きた時にどうなるかの補償もちゃんとしてないし、厚生労働省がやっていいよと言うだけじゃ、なかなか事業者としては踏み切れない、なんて話もありました。「それなりにトレーニングすればそんなに難しい技術じゃないでしょう、だって家族の皆さんがやってらっしゃるんだから」とスタジオで彼を追い込みました。「あなたの所だけでも特別な研修をしてヘルパーさんにたんの吸引をできるようにしませんか」って言ったら彼は「じゃあやります」ってその場で言うてくれました。

そうこうしているうちに国の方でも検討会が始まりました。たんの吸引を考える検討会に私もメンバーに呼ばれました。医師会もいるし看護協会もいるし、いろんな施設の関係者の皆さんもいらっしゃる中での議論が始まりました。私の姿勢ははっきりしていて、必要な医療的ケアはできるようにするべきだ。1日も早くと思ってる方がたくさんいらっしゃるんだから早くするべきだ。何が課題になっているのか、課題を乗り越える知恵を出そうと、その一点です。

ところが議論が始まってみると、さまざまなかような話が出て参りました。たんの吸引は医療行為だと。あ、また出てきたな、医療行為。私が実はこういった医療の問題に取り組んできた流れの中で、ずっと向き合ってきたのが「医療行為の壁」です。

医療行為の壁を超えて救急救命士が誕生

話はさかのぼりますが、私がこういう医療の問題に取り組むようになった原点は1989（平成元年）です。当時私は夕方のニュースのキャスターでした。あの時に救急車の中に医療はない、日本の救急車は患者さんを運ぶだけだと。アメリカの救急車はパラメディックというある程度の医療行為ができる人が乗っていて、ドクターと無線交信しながら現場で救命医療行為をする、処置をする。日本は応急処置はしますけど運ぶだけだと。

比較すると、心臓や呼吸が止まって救急車呼んで助かった人の数字は、アメリカが日本より5倍

も6倍も助かる率が高くなっていました。心臓が止まってもピタッと止まるわけじゃなくて心室細動、ブルブルっと痙攣状態。その時に心臓マッサージだけじゃなくて電気ショックを与える除細動、気管を確保してチューブを入れて空気を送り込む気管挿管、点滴をして輸液を確保する救命の3点セット、これをアメリカではやって日本ではやってない。そのために日本では助かるはずの人が病院到着前にどンドン亡くなっている。これはおかしいことだと。日本もそういう制度にすればいいんじゃないかということで、1989年からキャンペーンを始めました。救急医療キャンペーン。

それでアメリカのパラメディックやフランスではドクターカー、いろんな所へ取材に行きました。日本はなぜこれができないのかと言った時に、そんなことをやっちゃいかんと言っている人がいるのに気がつきました。それが日本医師会でありました。私は日本医師会館に行って当時の救急担当の役員理事、坪井栄孝さんに会って話を聞きました。彼は非常に紳士でありまして、2時間半にわたって初めて来た私に対してじっくりと話をしてくれました。紳士だけでも言ってる内容は断固たるものでした。救急隊が医療行為をするのに対してどうして医師会は反対するのですかと言ったら、「それは黒岩さん、簡単なことだ、医師法違反だ。医師法第17条。医師でなければ医業をなしてはならないと書いてあるでしょう。医者じゃない人間が医療行為をするのは医師法違反だ。除細動、気管内挿管、全部医療行為だ。これを何で消防士がやるんだ」と。そんなのあり得ないという話。「ちょっと待ってください、アメリカではパラメディック、やっていますよ」と話したんです。「アメリカ間違ってるな」と、こう来ましたからね。アメリカ間違ってるんですか、よく言ってくれましたね、私、先生の言ってることは全然正しいと思わない。でも当時は私はジャーナリストでしたから、先生の言ったことを正しいとか正しくないとか判断する立場にはございません。今すぐテレビカメラ呼んでくるからその前で言ってくださいって言ったんです。急に態度変わってね、「まずいまずい」と。「わかりました、先生がテレビの前で答えてくれないなら私の口から全国の皆さんにお伝えし続けますからね。徹底的にいけますから、我慢できなくなったらいつでも来てください、門はいつでも開いています」と言って、救急医療キャンペーンを結局2年間、のべ放送回数100回を超えました。救急隊がアメリカのパラメディックのように医療行為の一部ができるようになれば救命率が高く上がるはずだ、これを反対しているのは日本医師会だと言いつつ続けました。視聴率的に見ると1200万人から1500万人が毎週見ているという状況になりました。同じテーマでやり続けました。

そしたら国も動き始め、国会でも取り上げてくれるようになり、最終的に国会で救急救命士法が通りました。医療行為の壁は超えられた。どういうふうに超えたかという新しい資格制度をつかったわけです。救急救命士法というものをつくって医師法に関しては若干の規制緩和ということですが、しかし、未だに医療行為と言ってはいけないんですね、これは診察と言っても、診断と言ってもいけない。観察といわなければいけない。

医療的ケアを必要とする人に早く！

その医療行為の壁と同じ事が、たんの吸引の問題で出てきました。たんの吸引が医療行為だと言ってるわけです。ちょっと待って。かつて同じ話がありましたよ。輸液、点滴の針さすわけでね、それをかつて医療行為と言っていたわけです。

当時私救急のキャンペーンやってる頃に、医療行為ってそもそも何だ、自分でもわからなくなっ

ちゃった。それで聞いたら、血圧測るのも医療行為になる。みんな計ってるのに医療行為だとかね。聴診器当てるのも医療行為だと。何言ってるんだらうなど。医療行為をつかさどる厚生労働省の一番偉い人、当時の医事課長さんに「医療行為とは何だ」と聞きに行って、注射は医療行為ですか？って聞いたら、テレビカメラが回ってたんだけど止まっちゃった。答えられない。注射はどう考えても医療行為でしょう。注射は医療行為だと言った瞬間に次の矢が飛んでくるのわかるから。看護師みんなやってるじゃないですか。看護師は医者じゃないじゃないですか。医者じゃない看護師さんが注射を打つのは医師法違反か。そういう話がきてしまうのがわかってるから答えられなくなった。医療行為は絶対的なものかと言いながら、実はあやふやなもんだったんです。

針を刺すぐらいでも医者じゃない人間に認めたわけでしょ。たんの吸引でしょ。家族が日常的にやってるんでしょ。これはもっとハードル低いんじゃないかなと思ったら、やはり医師会は、検討会の場でそれは医師法の問題があるから、そのままヘルパーさんにやらせるのはできない。だから救急救命士の時のようにたんの吸引ができる特別なヘルパーの資格をつくらなければだめだと。そんなややこしいことしなきゃいけないのか。

救急救命士に至るプロセスにおいては医師会が一番の抵抗勢力でした。ところがたんの吸引問題ではもう一つの抵抗勢力が出てきました。我が愛する日本看護協会でした。私は看護の問題ではずっと看護界の最強の応援団と思ってやってきたんですけど、たんの吸引問題についてはその看護師さんたちの反応が非常に厳しかったですね。参加したメンバーも、「それはだめです。たんの吸引は我々国家資格を持ったナースがしっかりやるんだったら安心安全だけど、ヘルパーさんがちょこちょこつとやったりするとこんな危険なことは無い」と。「あなたの言ってることは昔の日本医師会と同じだぞ」と、その検討会で実は激しいやり取りを看護協会としたんです。我々が考えるべきは、良いとか悪いとか、するべきとかするべきじゃないとか、そんな議論をする場じゃないんだこは。この場はもう一回原点に立ち戻る。医療的ケアを必要とする人がいる。どうしたら早く届けられるかを考える場だろうって。議論している時間もつたいない。早くつくるべきだってガンガン言ったんです。そして結果的には、いきなりは無理だから、ちゃんとやるために実習をして、この人大丈夫だなどというヘルパーさんにはたんの吸引できるようにしていこうということになって、やっとその壁が崩れてきたんです。

さっき聞いたら神奈川県はたんの吸引ができるヘルパーさんの数が少ないんですと言われてまして、それは知らなかったのですぐに対応させていただきたいと思っていますところでもあります。今までちゃんと把握していなくてお詫び申し上げます。申し訳ない、踊ってる場合じゃないぞということで、こういった問題も含めて、医療的ケアという問題で今神奈川県全体で取り組んでいるというものも全部つながった話なんです。

ヘルスケアニューフロンティアの2つの柱

今、神奈川県がやろうとしているヘルスケアニューフロンティアについて若干お話ししたいと思います。1970年の神奈川県はきれいな人口ピラミッドでした。85歳以上の人はほとんどいらっしやらなかった。ところが2050年になると、まったく逆のピラミッド。一番人口の多い年代が85歳以上です。この変化の中に今います。はっきりしているのは今までのシステムでは絶対通用しな

いということです。

たとえばALSの患者さんの元に的確にサポートの手を差し伸べる、人を送る、それをするためにもその全体のことを乗り越える努力をしなければ、みんなそのサポートが必要になっちゃうと手が届かなくなります。早くやらなければいけない。

そのために神奈川県は2つのアプローチをしています。最先端医療、最新技術の追求ということです。まずiPS細胞の研究。将来、ALSも再生医療で乗り越えていけるかもしれないといった大きな期待感を持っています。それと生活支援ロボット。このHALというロボットは足がまったく動かない人でも、脳からの信号を読み取ってモーター回して歩くというロボットです。これがうまくでき上がってくれば、ALS患者さんの脳からの歩こうという信号で歩けるようになるかもしれない。最先端医療・技術を追及していく中でこういった難病に光を当てるといったことができるかもしれない。

最先端医療・技術の追究と並ぶもう1つの柱が、未病を治す。つまり超高齢化社会になった時には病気を治すんじゃない間に合わない。食や運動習慣で病気にならなくしていく。これら2つのアプローチを融合させて健康寿命日本一を目指していきましょう。健康な状態を続けられるようにやっていきましょう。これが神奈川モデルです。

最先端の技術を追究する我々は非常に良い条件をもらっています。京浜臨海部ライフイノベーション国際戦略総合特区、ちょうど羽田空港の目の前、殿町地区を中心に区域が広がりました。県内に今17か所、西は藤沢の慶應大学湘南キャンパスまで入りました。そして再生医療では実験動物中央研究所があります。人間と同じ反応を示すことができる、遺伝子組み換えでつくった世界初のネズミです。どうすれば病気を治せるかということを、ネズミで的確にやっていけるバイオリフサイエンスの技術をどんどん加速させていこうというのが京浜臨海部ライフイノベーション国際戦略総合特区。それとともに相模のロボット産業特区。相模原から厚木、藤沢あたりですね。さがみ縦貫道路、圏央道が平成26年度に全線開通しますけれど、この周辺が「さがみロボット産業特区」で、鉄腕アトムをキャラクターと決めてつい先日オープンしました。さっき言ったHALというロボットはここで実証実験をやっている。つい先日は日産の無人走行システムの日本で初めての高速度での実証実験を、さがみ縦貫道路でやりました。

いろんな話を組み合わせていくと、皆さんに対し非常に明るいものが見えてくるんじゃないかなという期待感がすごくありました。この2つを連動させながら今、ガンガン動いています。これが、超高齢化社会をどう乗り越えるかという課題を解決するプロセスであるとともに、経済のエンジンを回すことになるんだということです。

去年(2013年)の5月にアメリカのハーバード大学で講演をしてきました。その時に「未病」をどう伝えようかと思いました。日本人はわかりますが、アメリカ人はわかりません。英語もないんです。じゃあもう「ミビョウ」でいこう、ミビョウって英語なんだって言ってきました。「ツナミ」も英語になってますからね。

病気ですか、健康ですか、どっちですか、どっちだろうな、完全に健康である人はいない。未病という考え方は、健康からだんだん具合が悪くなって病気になってくる。これを未病と呼ぶ。どこからどこまでが未病じゃなくて、連続性の変化の中にある全体が未病である。未病をどうやって治すのか、と言ったら食によって、運動によって治していく、これが大事でしょうと。つまり病気に

なってから薬をどんどん飲むだけじゃなくて、病気にならなくしていくのが非常に大事ではないでしょうか。これはみんなに言って、病気になる人をなるべく少なくしていく、健康である時間をなるべく長くしていく。

そんな中で難病になった方には集中的に医療スタッフを投入していく。そうしなければ人材を確保できませんからね。これを県民運動でやっていこうと。ハーバード大学でミビヨウの話をしたことがきっかけとなり、神奈川県とハーバード大学の間でプロジェクトをスタートしました。ハーバード大学に日米医療プロジェクトが始まっているんです。

HALについては、さがみロボット産業特区に去年の暮れ、湘南ロボケアセンターがスタートいたしました。このHALを日常的にふつうに皆さんに使っていただいてどんどん性能を高めていこう、皆さんに親しんでいこうという場所ができました。足の不自由な女性職員がHALをつけたら足からの信号によって歩けました。すぐにパッパパッパ歩けます。歩こうという信号が流れ続けることが大事です。これが辻堂の駅前にあります。開発したのは筑波大学の山海嘉之先生ですが、筑波大学もロボットの特区なんですよ。その先生がわざわざ湘南に来てロボケアセンターを開いてくれたのは、彼は、「今の神奈川に来ると何かできそうな気がするんです。だから私は神奈川に来たんです。アメリカのシリコンバレーに行くとか何かできそうな気がしてくる。それと同じ感覚が今の湘南にするんですよ」とうれいことを言ってくれました。ロボットと未病を治すというプロジェクトをドッキングできるわけです。歩けると未病が治ってくる。大きな力になります。医療の現場と介護の現場が非常に近いということで機運に満ち溢れているのが今の神奈川です。

横浜の病院でも使ってもらっているのですが、ずっと歩けなかった人がそれをつけたらよろよろ歩き始めました。もうそれだけで感激ですが機械を外したあと、歩いてごらんで言われて、ええ？って。でも歩けたんです。つまり神経が通るっていう感覚がよみがえったんです。その瞬間にガーツこの人は泣いてました。それが最先端の技術です。できないものを乗り越えていく大きなパワーになり得る。

だからこういったものが、ふつうに難病の中でも使えてハンディを克服できるようなパワーに早くなるよう、全力を挙げてサポートしていきたいと思っています。こういった夢の技術によって未病を治し、そんな中で難病になってしまわれた方に対する集中的ケアを可能にする体制を整備していきたい。必要な医療的ケアは徹底的に届けられる体制を是非つくりたいと、知事として強く思っているところであります。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。ありがとうございました。

司会者：力強いお言葉を頂きましてありがとうございます。それでは指定質問ということで、橋本操さんから質問をしていただきます。

橋本（代理）：さすが黒岩知事に先に言われてしまいました。確かに神奈川県は（在宅療養者の介護者の）第三号研修が遅れていますので、毎月第三号研修を開催していただきたいのですがいかがでしょうか。第三号研修をやると、県の職員の事務量が大変増えますので職員を増員してスムーズに実施できるようにしていただけないでしょうか。

黒岩知事：橋本さんとはフェイスブックのお友だちなんです。事務員の事は私、よくわからないんですが、第三号研修をできるだけ増やすということについては全力を挙げて参ります。

橋本（代理）：ありがとうございます。以上で指定質問を終わります。

介護職員に最低限必要な知識

仙台往診クリニック院長

川島孝一郎 (かわしま・こういちろう)

【略歴】北里大学医学部、東北大学医学部大学院卒業。医学博士。東北大学医学部臨床教授。東北大学サイクロトロン・ラジオアイソトープセンター研究教授。宮城県神経難病医療連絡協議会幹事。日本プライマリ・ケア連合学会代議員。厚生労働省では、「在宅療法の普及及び技術評価に係る調査」「終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会」「平成24年度診療報酬改定結果検証に係る調査（平成24年度調査）」「終末期医療に関する意識調査等検討会」等の委員を歴任。

川口： それでは第2部を始めさせていただきます。私、さくら会の理事をしております川口有美子と申します。最初に川島孝一郎先生のお話を聞きたいと思います。先生は仙台往診クリニックの院長として仙台市内の特に重度の障害を持っている方や末期でうちに帰ってこられた方の看取りということを毎日なさっています。ではよろしくお願ひします。

ケアをする人が知っておくべき「緊急避難」の法律

川島： みなさん、こんにちは。お医者さんの会だとまず拍手無いですけど、こういう所に来ると気分いいですね。今日私の話はスライドと、皆さんにお配りした「難病と在宅ケア」っていう雑誌(vol.8〈7〉、2012年10月号)に私の書いた総説、この内容を照らし合わせてお話しすることになります。まず最初にちょうどビデオを持っていますので見ていただきたいと思います。

ビデオの音声(女性)： 「マシュー・ネーゲルさん、25歳。頸椎を損傷し、首から下をまったく動かすことができません。頭の上のこの装置で脳の中の情報を直接取り出しています。これが脳の腕を動かす部分、そこに刺さっている電極です。電極からの情報はこのコネクタを通して外へ送り出されます。ネーゲルさんの脳は発達したとみられ、いまや腕を動かそうと思うのではなくコンピューターのカーソルを動かそうと考えるだけで線が引けるといいます。ネーゲルさんは脳からの信号でテレビのスイッチを入れ、チャンネルを変えていきます。考えただけでロボットの腕の操作もできます。この技術を使えばコンピュータのネットワークに接続した機械は世界中どこにあってても考えただけで動かせることになりました」。

川島： 今の方は脳に電極という針をさし込んでるんですけども、こんなふうに今開発段階なんですけど2年後くらいには商業化できるようになると言っていますので、だんだん進歩してくると考えてください。頭で考えただけでいろんなものを動かせる、ガンダムとかエヴァンゲリオンとかあんな世界になるんでしょうね。今日の話は全然それとは別で、本題に移りたいと思います。

実は私の所は1996年、介護保険が始まる4年前に開業したんですが、もうその年から3名の介護者を入れました。医療職じゃないんですよ。その人たちにALSの方を含めた、気管切開して呼吸器つけた方の所に行かせまして、どんどん吸引してたんですよ。え、何で吸引できるの？ 3人は介護福祉士だったんですが、じゃ何でできるのかということをお話します。

表1 は、緊急避難の法律というものです。刑法37条です。ちょっと読んでみます。

自己または他人の生命・身体・自由または財産に対する現在の危難を避けるためやむを得ずにした行為はこれによって生じた害が避けようとした害の程度を超えなかった場合に限り、罰しない。

表1) 刑法第37条 緊急避難

刑法 第7章 犯罪の不成立及び刑の減免

(緊急避難)

第37条 自己又は他人の生命、身体、自由又は財産に対する現在の危難を避けるため、やむを得ずにした行為は、これによって生じた害が避けようとした害の程度を超えなかった場合に限り、罰しない。ただし、その程度を超えた行為は、情状により、その刑を減輕し、又は免除することができる。

2 前項の規定は、業務上特別の義務がある者には適用しない。



- 国民として知っておく項目
- 緊急の際にやむを得ずにおこなった場合に判断される
- あらかじめ想定して行うものではない
- しかし、**知識と技術を習得しておかなければ救いようがない**
- 家族等に必須の研修項目
- したがって同様の行為をおこなう介護職員等の行為の実施上、不可欠な研修項目
- 特に、**死に直結する事態の回避のために必須**である
- 失敗しても義務ではありません。他の回避行為を選択すること

長い。4行もある。どういうこと言ってるのか。皆さんの中には医療職や介護職やいろんな資格を持つてる方も多いんだろうけども、まずその前に日本国民だということが最も大事なんです。というのはこの刑法37条は日本国民全員にあてはまる法律だからです。「他人の生命・身体に対する現在の危難」って何か？ 今ある難です。目の前の人がたんつまらせて窒息しそうにする、いま危ないわけですね。そういう時にやむを得ずに吸引をしたとする。吸引は何のためにさせるの、窒息つまり死なせないためです。じゃあ吸引したらどんなふうに本人が困るの。吸引したことのある人はわかるかもしれないし、された人も当然よくわかってる。鼻の奥に管入れられるとヒリヒリして痛いもんですよ。鼻血が出たりしますよ。せき込むかもしれない、せき込むと涙流すわけですよ。じゃあ涙を流してせき込んで苦しい、鼻血が出る、ヒリヒリして痛いっていうのと、窒息するのと、どっちが重い。この重みづけで決まるんです。吸引すれば確かに痛かったり涙流すかもしれないけど死ななくて済むわけです。つまり窒息死するのを避けるために、それより程度の軽い害があったとしても罰しないというんです。

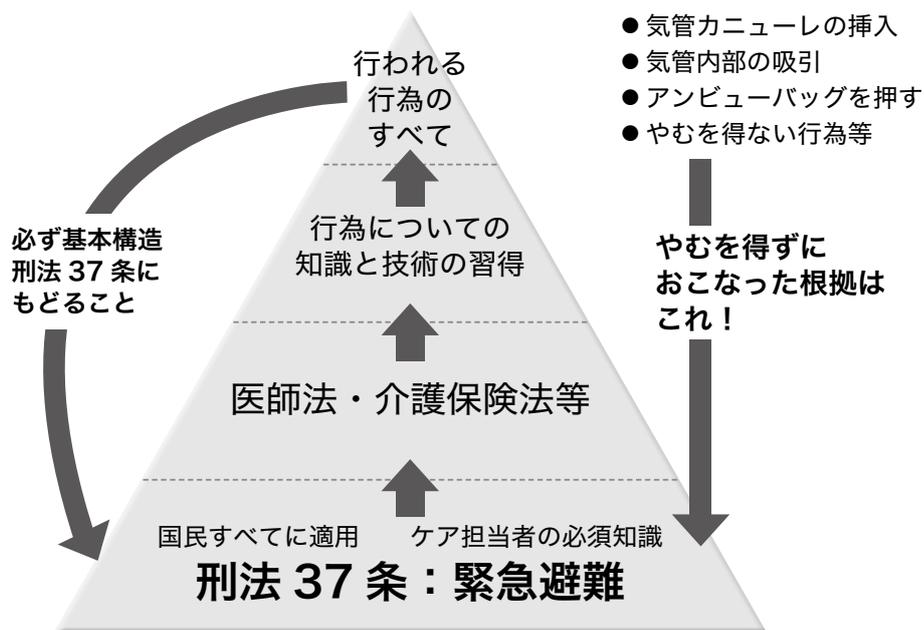
これは実は日本国民私たち全員に当てはまる法律でいつ制定されたのか、1880(明治13)年です。そんな昔から日本国民たる私たちは目の前の人々が危なかったら、もし吸引の知識や技術をもつ

てたら免許をもってるかどうかなんて関係なく、とにかく助けようと吸引するのは何も問題もないんです。緊急の際にやむを得ずおこなった場合です。あらかじめ想定しておこなうものではないので、5分ごとに吸引してねって言われても、それはあらかじめ想定するからダメなわけ。でも結果として5分ごとに吸引するのは何も問題ないわけです。おじいちゃんがグェツとなったら吸引してたん取って静かになって良かったねと思ってたら5分後にまたグェツとなる。そしたらまた取ればいいんです。たまたま結果として5分おきになったってこれは何にも問題ないわけです。

ということで当然ご家族は知っておかなくてはならないし、介護職員にもこの知識は必要です。緊急避難の法律と医師法違反。さっき黒岩さんの話に医師会会長が、医行為は医者しかできないって言ったと。医師法違反、医療法なんです。医師法・医療法と刑法はどっちが強いっていう上下関係があるんです。法律には上位法と下位法があって、上位法は下位法の制限を受けない。刑法と医師法では、刑法が上位法です（**図1**）。だから医師法の制限を受けないんです。ですから皆さんは、明治の昔から免許のあるなしは関係ない、目の前にいる人に吸引して、「じいちゃん、取ったよ良かったね」って言って何にも問題ないです。文句言われたらこの緊急避難の法律を見せてやれば、錦の御旗で何にも問題ない。まずここからわかってないで論議をするから大変なことになってしまうわけです。

厚生労働省は何々をしてはいけないという通知を出したことは1回もないんですよ。誰が言ってるの？ 吸引しちゃいけないとか胃ろうから栄養入れちゃいけないとか。厚生労働省は1回も言ったことないんだよ。厚生労働省は、やっていい行為だけ列挙して書いてるんです。やってはいけないって通知を出すと、刑法の方が上位法だから、医師法や医療法でやってはいけないなんて通知を出したら、上位法に引っかかるわけです。国民がおこなう緊急避難は故意に限定がつけられているわけじゃないんです。中間にいる人たちがやるなって言ってるんです。事業所のトップとかね、わかってない行政の職員とか、あとはさっきのお偉いお医者さんとか看護師さん。厚生労働省は1回

図1) 医療的ケアのピラミッド



も言ったことないのに権限逸脱ですよ。ここをちゃんとわかりましょう。

いのちを助けるためにしっかりとした知識と技術を

ということですが、おこなう行為については知識も技術もあった方がいいですよ。見よう見真似よりはちゃんと覚えておいた方がいい。当然医師法や介護保険だったらあれだけど、最後の最後は刑法37条緊急避難。とにかく目の前の人を助けることが大事なんだ。

じゃどういう事が必要なの？ これは時間がないんですよ。人工呼吸器をつけてる方は自分の呼吸ができません。そうすると気管切開、のどに穴を開けてます。のどにカニューレって管が入ってますが、カニューレは問題なくて呼吸器側の管や本体が問題だったときは全部アンビューバックを取める。

最大の危機は、のどに入れてある気管カニューレがポーンと抜けた時。これはもう取り返しがつかないわけです。助けてー！って呼んだって救急車来るのに10分かかるんですよ。3分で意識なくなって5分で呼吸止まりますからね。ですから気管カニューレの挿入は、実はこの緊急避難の法律を使うときに最も大事なことなわけですよ。

というわけで私の所では、気管カニューレが抜ける原因はこうだ、おおいかぶさって入れなさいよ、垂直に挿入してクルッと回しなさいと、たんの吸引の研修の時に何回もやってます。なぜって、これが一番、目の前の本人の命に最も重要なことだから。

私の所では今まで延べ120名以上の気管切開して人工呼吸器つけてる方に18年間カニューレ交換してます。だいたい3万個ぐらいカニューレを使ってる。そのうち11回抜けました。5回は家族が入れました。だから家族にもちゃんと教えておくんですよ。3回は看護師さんが入れました。残りの3回はヘルパーさんしかいなかった。ヘルパーさんがちゃんと冷静に入れてくれました。死亡者はおりません。

ほかにも言いたいことはいっぱいありますが時間がないので。うちの第三号研修では、国のテキストにない緊急避難や吸引の限界などの話もやって、最も大事なカニューレの挿入も教えています。ここまでやらないと呼吸器をつけた方のケアはきちんとできないんだということを皆様にご理解いただきたいと思います。ではこれで終了。

川口：なんかピッタリに終わってしまって物足りない感じはするんですけど、またあとで伝え足りなかったところを説明して頂けたらと思います。仙台往診クリニックでは第三号研修は年に何回ぐらいなさってるんですか。

川島：うちは毎月1回ずつやっていて、これまでに250名ぐらい研修をしていますが、県全体ではまだ17%ぐらいにしか届いてない（[図2](#)）。ですのでもまだ83%が登録されてないという現状で、これから頑張らないと。

川口：仙台市内で先生の所の患者さんだけ？誰でも受講できるんですか？

川島：そうです。実は三号研修機関は県内に7か所あって（[図3](#)）。

川口：いいですよ。診療所の先生が第三号研修してくださるって一番安心ですよ。さくら会はNPOで第三号研修を毎月やっています。先生の所でしていただけると安心ですね。

図2) 宮城県内の登録喀痰吸引等事業所数

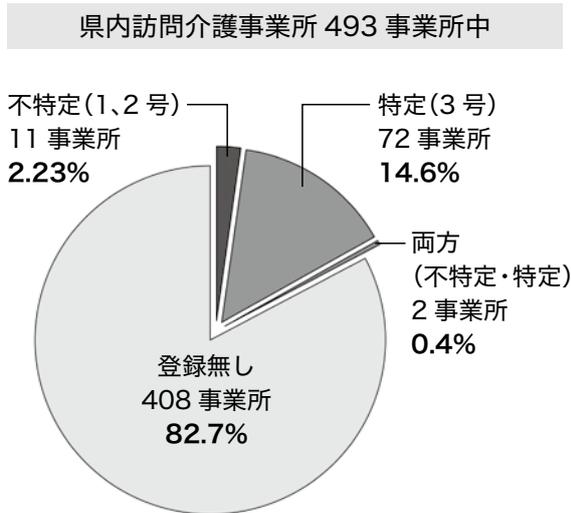
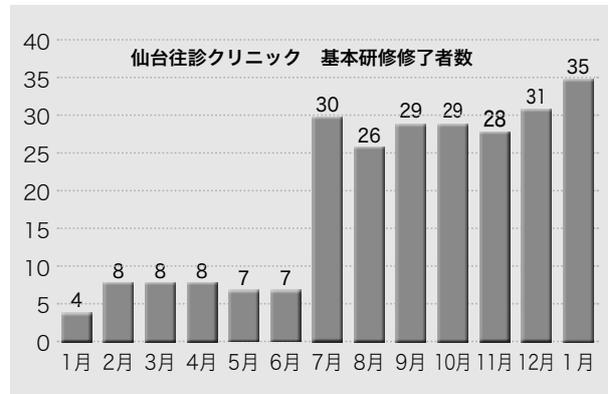


図3) 宮城県内の第三号研修状況

- 第三号研修機関は県内に現在 7 か所
- 仙台往診クリニックでの基本研修修了者 250 名 (2013 年 1 ~ 2014 年 1 月)



地域連携を紡ぐ看護・保健活動

岩手看護短期大学・地域看護学専攻科主任教授

鈴木るり子 (すずき・るりこ)

【略歴】 岩手県立大学大学院社会福祉学研究科修士課程卒業 (社会福祉学修士)。北海道別海町、京都市伏見、岩手県大槌町で保健師をした後、2004年から岩手看護短期大学にて現職。大槌町復興まちづくり創造懇談会アドバイザー (2011 ~ 2012年)、平成23年度厚生労働省老人保健事業推進費等補助金 (老人保健健康増進等事業分)「地震による津波で被災した一人暮らし高齢者・高齢世帯の生活再構築のための支援過程の構造化」事業分担研究者 (~ 2013年)、平成23・24・25年度厚生労働科学研究費補助金 (健康安全・危機管理対策総合研究事業)「岩手県における東日本大震災被災者の支援を目的とした大規模コホート研究」研究分担者。著書・編書に『III地域医療を支える人材21看護職』(医学書院)、『吾が住み処ここより他になし——田野畑村元開拓保健婦の歩み』(共編・萌文社)、『大槌町保健師による全戸家庭訪問と被災地復興』(共編・明石書店)、『災害と孤立問題——社会的孤立問題への挑戦』(法律文化社) など。

川口：次は岩手看護短期大学の教授でいらっしゃいます、鈴木るり子先生。すごく元気でパワフルな保健師さんです。みなさんのお手元に、「1000年後の未来へ」というチラシがいてると思います。本当は先生はもっときれいなのに、申し訳ない、白黒で。右側に写っているのが先生です。チラシも合わせて宣伝していただけますか。

津波・原発事故被災と3年後の今

鈴木：皆さんこんにちは。雪の岩手から参りまして、こちらの天候に驚いております。パワーポイ

ントの枚数が多く、私のところは川島先生の後ろにある40枚のスライドです。

私に与えられたのは、地域連携を紡ぐ看護・保健活動というテーマです。被災地のことをずっとやっております、来月3月11日で3度目になります。ただ、今の被災地の状況はまったく復興が進んでない状況です。

私たち保健師で、「1000年後の未来へ——3.11保健師たちの証言」という記録映画をつくりました。この中(図4)で上の方に写っているメガネかけているのが私なのですが、私のちょうど下に岩見ヒサさん、右端の方が岩手県の原子力発電所を阻止した方です。岩手県にも福島と同じような時期に原子力発電所をつくろうとしたんですね。それに反対した保健師の記録ということで、ちょうど2011年に本にしてあります。今回の記録映画にも出ております。3月15日から渋谷のアップリンクで公開になりますので、皆さんにも見ていただければいいなと思っております。

2011年の3.11。1000年に1回の津波が襲いました。地域の保健体制はいったん壊滅しております。今は、先ほどの川島先生の所や、この後にお話する深谷さんの所で研修を受けた人たちが確実に第三号の方の吸引ができるようにということで岩手県支部が田辺製薬さんから補助金を65万円もらいまして、サポート体制をつくっています。さらに今年4月からは、「手のひらサポーター」というシステムをつくって、第三号の吸たんをしているヘルパーさんがさらに元気よく自信もってできるようにとやっております。

東日本大震災では津波に加えて放射能汚染も受けました。それによって最高最悪の被災になったということです。私はずっと黄色いベストを着て大槌町の被災の支援をしております。全国から保健師延べ555人入ってくださり、被災者の戸別訪問などを担ってくれました。私たち保健師というのは地域を看護します。人だけじゃないんですね。ですから年取がいくらの方がどのくらい住んでいるのかといったことも調べます。岩手県の190キロの沿岸線に住んでいる方たちの所得は非常に少ないんです。大槌町の場合も年間170万円の収入で生活してるということです。

私が勤めていた役場では3分の1の職員が亡くなりました。観光船が揚がった所の写真でよくわかりだと思いますが、隣が姉の私の家だったんです。行方不明のままです。津波は22メートル

図4) 当日配布された「1000年後の未来へ」のチラシ



ありました。こんな津波が来るとは思わなかったんです。壊滅状態になり、そのあと火事です。ご遺体が見つかった人はラッキーだったんです。火事は1000度以上ありましたから、多くの遺骨・遺灰が風に吹かれて飛んでいった。だから津波の被災地で行方不明の方が多いのが大槌町でした。

私が入った時は雪でした。今、何が変わったかと言ったら、がれきが無くなっただけです。私たちは住む場所がまだ決まっておられません。津波が運んだヘドロが、津波肺をもってきました。破傷風をもってきました。小学校が仮設の役場になり、その中で私たちは住民全部の健康調査をしました。心のケアが必要でした。血圧が高かったんです。

そういう住民の状態を改善していくべくいろんなことをしています。人口ピラミッドをつくりました。一軒一軒回って歩きました。この黒いのが亡くなった方、転出した方、戸別調査で

わかった人たちがいました。

地域保健の立場から私たちがまとめた提言書があります。すべての医療機関が崩壊した時に住民がどうなるかということが書かれています。教育機関もなくなりました。その中で一番被害を受けるのが訪問看護ステーションです。在宅看護系、在宅の福祉サービス系が壊滅していきます。ですからALSの方が在宅で暮らしていくときに一番大事な部分が、大規模災害の時に一番最初に崩れるってということなんです。

地域を出て行けない人たちのための終の棲家を

今私が考えてるのは、この津波で流された人たち、この地域を出て行けない人たちのことです。おわかりになると思います。経済力のある人は市町村に出て行って、マンションを買って住んでます。地元に残っているのはどこにも行く力のない人たちです。その人たちに死に場所をつくっていくのが私の今の仕事です。看護、保健の連携ということだったんですが、このような状況で今私が考えている地域と紡ぐ看護保健活動、地域の中でつくっていくと提言していることを皆さんにご紹介したいと思います。

大規模災害が起きると人口の流出が起きます。そこで商売が成り立たない。それは医療機関も同じです。サービス系の事業もそうです。一番最初に起こるのが専門職の流出です。そういう人たちが町の中からいなくなると、力の無い、町から出て行けない人たちも住み続けることがとても大変になってきます。

そこで考えてるのが「大槌いきいきハウス」です。24時間体制で訪問看護と訪問介護をつけた施設でITシステムを使って健康管理をしていこうじゃないかという計画（図5）を立てて、一般社団法人を昨年9月につくりました。本当は自分の生活を継続できるような所で、海の見える所に建物建てたいと思ったんですけども、民家も建てられないような壊滅状態の地域でしたので、海は見えないんだけど土地を確保しまして、そこに一般社団法人をつくって準備をしているところです。

図5) ICT技術による見守り体制

- 2つの事業所と住宅の入居者共通のテレビ電話ネットワークなど
- バイタルデータを定期的に取得し一元管理
- 診療情報、服薬記録を職員間、提携の医師、看護師とも共有
- テレビ電話、各種センサーでの24時間体制



- 早朝の血圧データ、日々の体重データなどを蓄積して、専門家が変化をチェック
- 各種データを一元管理し、職員や医療関係者が、それぞれのアクセス権限により、データを共有
- 賃貸住居入居者でも、24時間健康相談可能。食事や入浴の連絡も密になり、引きこもりを防止

国は安全政策を立てますが、終の棲家がなければ安心安全を実現することはできないんです。ですからそれは私たちの力で何とかしていきたい。昔の生活を望むのであれば、そうしていけばいい。そしてできれば地域医療の先生方と一緒にやっていきたいと考えています。非常に反対にあってはいます。でも私たちには未来がありますので、反対を克服しながら未来のイメージ図に必ず近づけていきたいと思っています。興味のある方は終わった後、私のところへ来て、聞いてください。そして岩手県内に地震の前はALSの方が134人いました。やっぱり津波で亡くなられた方もいらっしゃいます。今年の集計で140人と増えてるんですが、そのうち被災した陸前高田市の方を今、盛岡市内に家を建てて在宅するように頑張っています。吸痰できる第三号のヘルパーさんもお願ひしております。

映画や地区の調査から見えてきたのは、ALS協会に入っていない人のことです。その人たちの情報ってなかなかもらえない。ALSの方はぜひ協会に入っていて、自分のことも将来につながるんだという形でお力を貸していただきたいと思っています。

今年頑張ることを挙げました。先ほどから映画のことばかり言っているようにみえるかもしれませんが、私たちは1000年後を見通して、ALSの方が地域で安心して暮らせる世の中をつくりたい。それはこれからの高齢化社会に必ず必要な事なんです。特別なことではありません。そこを地域連携の中で何とかつくっていききたいなと思って考えています。

難病患者と家族が事業所を立ち上げた経緯

ヘルパーステーションほのか管理者

深谷圭孝（ふかや・よしとか）

【略歴】1964年生まれ。1997年、実父急逝により会社員から宣伝販売業へ転職。2003年、義弟がALSに罹患。2008年、訪問介護員2級資格取得。同年、訪問介護事業所設立（共同経営）。2010年、共同経営を離れ、合同会社ほのか設立。ヘルパーステーションほのか管理者就任（現職）。

《プロフィールへの補足として》福祉・ボランティア等は「善人」がするものだと思います、どちらかと言えば「悪人」に分類される自分には無縁のものだと考えていました。近親者の難病罹患に端を発し、必要に迫られ事業所経営を始めました。事業所の若いスタッフの成長がうれしく、また自らケアに入ることのできる被介護者とその家族の笑顔に励まされて続けています。福祉の世界に1人くらい「悪人」が居てもいいのかな？と思いながら……。

地域格差は確かにあります。でも……

深谷：皆さん、こんにちは。深谷圭孝と申します。岩手県盛岡市からやって来ました。今日は難病当事者が事業所を立ち上げてというタイトルでお話をさせていただきます。今鈴木先生が申し上げました通り、私は岩手県盛岡市で訪問介護事業所を開業しておりまして、研修登録機関にもなっておりますので、第三号研修も毎年2回ほどおこなって、喀たんの吸引ができるヘルパーさんを育てています。

ヘルパーステーションほかは常勤管理者が1人、常勤サービス提供責任者が1人、常勤介護員が1人、非常勤介護員が4人、大学生の介護員が14人、総勢21名の小さな事業所なのですが、その小さな事業所の21分の14が大学生だということがうちの事業所の大きな特徴です。

順を追って説明しますね。今日は横浜にいます。岩手県盛岡市は地図上は遥か北の方にあります。震災があるまでは盛岡から来たと言うと、青森？とか秋田？ってリアクションが多かったんです。3.11以前は関東にいる方々にとって盛岡はほとんど馴染みがない土地だったと思います。3.11以降は盛岡が岩手県とわかってもらえるようになりました。

義弟が病院から一人暮らしへ移行しようとしたときに、最初の壁が、住む場所が無いということでした。まず、貸してくれる不動産屋さんがなかった。いろんな不動産屋さんを当たったんですが、呼吸器をつけた人間が1人暮らしをしますよって言うと、いやいやそんな人にはちょっと貸してあげられないよと。まず住居を見つけることが大変でした。ある日僕の妻、彼の姉が自転車で散歩しておりましたら、大きく空室と張り紙がしてある物件を見つけました。2DKの長屋タイプの貸家なんですけど、奥に大家さんが住んでいらっしゃるって、大家さんにあの空き家を貸してほしいんだけどと言い、人工呼吸器をつけて24時間いろんな人が出入りする予定なんですけど、という話をしたところ、その大家さんの奥さんがある施設でケアマネジャーをやっているって、とても理解があって「家賃さえ払っていただければ誰でもかまわない」と。そこでここに住居を移し、仙台の病院から盛岡へ来て一気に1人暮らしになったんです。

その時点でALS事例を多く担当したベテランのケアマネジャーを紹介していただいて、まず言われたのは、「東京ならともかく盛岡では無理です」と。財源もないしお金もないし人的パワーも何もかもないよということは、ほかの方からも、よく言われました。でも人的支援不足というのは自己解決できるんですよ。

つまり自分でつくっちゃえばいいという乱暴な話です。

彼が岩手に移る時点で、岩手で1人暮らしをしているALSの患者は1人もいませんでした。周りからは無理だよと再三にわたって言われていたので、まあそれは覚悟していたことで、いずれはこういう壁に当たるであろうとわかっていました。

1人暮らしをしていらっしゃる方が東京にいるっていうのは情報として知っていましたので、やってみようと思った時に、とても優秀なパートナーが必要なんです。僕一人ではできないんです。今日配られた「生の技法」という資料集の一番後ろに僕のつたない文章が載っておりますので、それを読んでいただくと僕の今しゃべっていることの補足というか、逆にこの本の補足が僕が今しゃべっていることなんです。

優秀で熱意あるサービス提供責任者を確保できれば、事業はうまく回っていくようになります。あとは確保した人材をいかに大切にしていこうかということに尽きるかと思います。

「前例がないのならつくる」というのが僕が自分自身、あるいは周りにいるスタッフによく言っていることなのですが、前例がないというのはある意味「言い訳」なので前例がない場所があれば自分が前例になってしまえば解決するんだよ、僕が前例なんだよというのを前面に押し出してあげればいいと思います。

年々増えていった学生スタッフ

これ(図6)がステーション開設時の写真です。学生スタッフもとても少なく、はっきり言って「すぐなくなるね、あんな所」と思われていました。3年半ほど前の話ですが、これが年を追うごとに少しずつ増えていって、中心にいるのは障害当事者であり、うちの社長でもあり、僕は実は家族だとは思っていないんですが、義理の弟という関係性の人物であります。

図6) ステーション開設時の記念写真



こういうふうに人がどんどん集まって行って(図7、図8)、これ(図9)が最新の写真で今年の年賀状に使ったモノなのです。

図7)



図8)



図9)



今は若干人数が少ないですが、小数精鋭で今も24時間、夜は100%安定して回っています。

彼にとってのウィークポイントは昼の介護者がいないことです。川島先生も鈴木先生もおっしゃいましたが、人的パワー不足というか被災地であるが故というのがありますし、日中のヘルパーさんの確保が難しくなっている、あるいは訪問看護師さんの確保が難しくなっている現状があります。

無償ボランティアはなし、学業優先

ヘルパーステーションほかではルールがありまして、無償ボランティアはNGにしています。これは僕の信念で、人が動くからには何らかの対価が発生しなければいけないということです。患者側からするとボランティアに甘え過ぎないようにするというのを言っているのです。何でもかんでもしてもらえないからいいというものではない。対価が発生するからこそ発生する責任感というもの世の中に存在すると思っていますので、これがまず第1位に掲げています。

ルールの第2位はもちろん、学生が主戦力ですので学業最優先です。どんなにイベントがあっても楽しいことがあっても学業を最優先しなさい、ケアよりも最優先しなさいよ、その結果穴が開いたらうちの所長がカバーするからと学生たちには言っております。そして学業に影響がない範囲での勉強会への参加というのもうちの学生ヘルパーのルールです。たとえば仙台往診クリニックの川島先生が仙台で講演をなさる。そういう機会があったらはやぶさに乗ってこの講演を聞きに行く(図10)。そのための交通費、一切合財はほかで負担するからというのをやって、学生たちを育てて。というか、伸びていってもらってるという表現の方がいいかもしれません。

実は、ふだん学生たちがケアに入っている時間帯は自由時間の方が多いのです。基本的に彼は吸引の回数も多くないし、体位交換もゼロなんです。ですので夜間の介護者は基本的に勉強しています(図11)。

地域格差は存在します。先ほど神奈川県にはなかなか第三号研修の事例が無いというお話をうかがいました。岩手県というのは実は昨年度のWAMの助成金事業で橋本操さんに後ろを押していただいて、日本で一番早く「重度訪問介護従業者養成研修統合課程」を開催した県であります。であ

図 10)



図 11)



るがゆえに第三号研修を開催する回数も、もしかしたら神奈川県より多いかもしれません。地域格差は確かに存在しますが、社会資源がまったくゼロというのはあり得ないので、上手に組み合わせて今のベストをつくっていくというのが必要なんだと思います。

また、今のベストを完成形だと思わないのが重要だと思います。立ち止まらないということ、立ち止まってしまったら歩いている人に抜かれるのは、それがどんなに遅い歩みであれ抜かれるのは自明のことなので、「立ち止まるというのは後退と一緒にだよ」とみんなに言い聞かせています。

こうやって毎年新しい子を育てて何かめでたいことがあれば、こうやってクラッカーをたいてお祝いし（[図12](#)）、たまに新聞に取り上げられたりもしながらほのかは成長しています。

図12)



川口：ありがとうございました。大変示唆に富んだご発表だったと思います。実は私の母がALS患者で11年在宅、人工呼吸療法のもの自分たちで看取ったんですけども、その最中に家族だけだと立ち行かなくなったので、ケアサポートモモという事業所を立ち上げております。というのは地域で人工呼吸療法に対応してくれる事業所が無かったんですね。当時と比べれば東京は、十分とは言えませんがだいぶ事業所が増えてきたという状況ですが、神奈川県は横浜や川崎といった大都市はそこそこ人工呼吸療法に対応してくれる事業所も増えてきてるんですけど、かなり地域間格差があるということでしょう。ちゅう相談を受けている状況です。岩手でも実はずいぶん前に深谷さんから相談を受けて、私は8年ぐらい前、岩手県庁まで一緒に行って必要性を県の人に説明したことがあって、そこから深谷さんともう1、2か所事業所が立ち上がるようになってきました。みんなALSの当事者です。当事者が自分たちで事業所をつくっていくことで地域の連携を紡いできているという現実がありますので、神奈川県でもぜひ自分たちでやっていってほしいなと思ってます。

ALSにおける在宅医療の現状と課題 ——医療的ケアの担い手

くにもとライフサポートクリニック院長

國本雅也 (くにもと・まさや)

【略歴】 1979年、山口大学医学部卒業。その後山口大学医学部附属病院、東大医科学研究所病院、日赤医療センター、国立療養所下志津病院を経て、東大病院で研修。1989年から2年間、スウェーデンのイエーテボリ大学にて自律神経の研究に従事。1991年帰国後、横浜労災病院、国立国際医療センターの神経内科、済生会横浜市東部病院脳神経センター、済生会神奈川県病院地域神経内科に勤務。2012年12月に「くにもとライフサポートクリニック」を開設。現在は神経難病の在宅患者さんを中心に訪問診療をおこなっている。

川口： それでは、くにもとライフサポートクリニック院長先生です。神奈川県支部の皆さんからぜひ國本先生にお話ししていただきたいという推薦があり、今日おいでいただきました。ではよろしくお願いします。

確たるマニュアルのないケアは患者さんの心地よさがガイドに

國本： くにもとライフサポートクリニック國本です。今日はこのような会にお呼びいただきましてありがとうございます。私はこれまでお話いただいた何人かの方々のように長年の在宅の経験があるわけではなく、プロフィールに書かせていただきましたように、神経内科はやってきておりますけれど在宅医療はこの1～2年、まだ新米の在宅医です。そういう意味では自分が困っていることが即、現在の在宅の場での問題でもあるかと思って、実地の立場から少しお話をさせていただければと思います。

在宅医療の中にはいろんな疾患の方がいますが、ALSは神経内科の中でも最も問題点の多い方だと思います。しかもそれが病気のステージの進行とともにどんどん付け加わってくるというのがこれまた大きな問題だろうと思います。

たとえば人工呼吸器関連のものを取り上げましても、今日のメインテーマであります気管および口腔内からの吸引、カフアシスト、吸たんの補助装置ですね。体位ドレナージ、ドレナージというのはたんの流れを良くするために、よく溜まりやすい方を上にして口の方にたんが流れてくるようにする体位変換のことですが、その時に一緒にやる背中タッピング、気管カニューレのカフ圧確認、人工呼吸器のセッティングの確認、在宅酸素を使っておられればその器具の確認、それから最も大事なことで、電源も確認しておく。本当に細かいことを挙げると、チェック項目はものすごくたくさん並んでくると思うんですね。

すでに胃ろう、あるいは数少ないかもしれませんが胃管というマーゲンチューブともいう管を入れておられる方では、特に胃ろうではエア抜き、注入前にちょっと吸引してみる、栄養の内容を整

える、あるいは人肌に温める、その速度を調節し最後に薬を入れる。これも詰まらないようによくかき混ぜて後から水を入れたりお湯を入れたり、本当に一つひとつ手間というのがかかると思います。

それから胃ろう部分に腹圧がかかると胃液が少し漏れたりしますので、赤くただれたり、あるいは肉芽が出たりしますと、入れ替えの時に出血も起こします。その時に創部に皆さんいろんな工夫をしておられますね。ガーゼは繊維が出るからあまり良くないとか不織布がいいとか、よくティッシュのこよりを巻いておられます。こよりのつくり方も皆さん独特なものがあって細くきれいに作っておられる方、かなり太く大雑把にぐるぐる巻いておられる方もあって、あるいは受けられる方のそれが心地よいというのが、そのままそこに活着しているんだろうと思います。

どこにもこれがいいというものはなくて、そのご家族が、あるいは受けられる方がそれで調子よければいいんだろうと思います。そう考えると、ここにあるものをもし横並びに考えるのであれば、吸引もその時に必要で、しかも受けられる方も心地よいものであればいいのではないかと思います。

在宅ALS患者さんを観察するポイント

ALSは排尿機構にはあまり問題はこないということになっていると思いますが、中にはいろんな理由から尿道カテーテルを入れておられる方もあります。そうすると口から唾液を吸引する管がでてきて、気管カニューレが入って胃ろうが入って、それに尿道カテーテル、本当に管がたくさん入ってくることになります。

だいたい2週間に1回くらいの訪問ですけど、全部総とっかえの時は管を替えるだけで大変な作業になります。これらを管理して観ていただくのに、今日はお父さんどう？と見れば朝からハルンバック、尿の溜まっているバックに、尿量の溜まり方が少ないから詰まったんじゃないかとすぐ電話がかかってくる方もいます。その観察の細やかさというのは、すぐそばにいる人じゃないと決してできないことだと思うんです。

2週間おきに私が行っても、この人は1,000ml、1,500ml出る人だとわかっていても、時間が多少ずれますので、500mlや700mlでもすぐに異常とは感知できないわけですが、24時間いる奥さんだったらこの時間でこれだけは少ないってパツとわかるわけですね。大変鋭い観察者で、ある意味、医療従事者以上のものをご本人に対して持っておられます。

尿道カテーテルの先のハルンバックにつながる管の中の汚れや混濁まで注意されている方もいますし、バルーンのお水って少しずつ抜けていくんです。あと、見た時に色がついてたりする。密封されてる風船のようなものなんですけど、量は多少減ってきます。中があまり抜けてしまうとスルッと抜けてしまうこともありますので、尿道が詰まることはないんですが、先ほどに戻ると、胃ろうというのは数時間で詰まってしまいます。昔のことですが胃ろうが詰まって半日くらい経ってから病院に行きましたが、もう1回やらなきゃダメだったり。こういうことは常に見ている方の観察力を一番頼りにさせていただいているところで、胃ろうが抜けないためにはバルーン水の確認が非常に重要です。

ALSの方は皮膚の合併症、先ほども体交ゼロという方、私の患者さんにも1人いらっしゃいます。以前、東大の教授が「ALSは褥瘡はできない」と明言したことがありまして、確かに同僚が調べ

たら皮膚のコラーゲンの並びがちがいました。できにくさは天下一品だと思うんですけど、できないわけではない。やっぱり仙骨に出る、それからかかと、肘には注意が必要です。あぶら気の多い所では脂漏性湿疹、それから胃ろう周囲の皮膚のただれ、湿疹、肉芽など皮膚の問題はけっこうあります。

それから動かないことによるむくみだと思うんですけど、下になっている足背あるいは手背、非常にむくみの強い場合があります。位置を変えると良くなるんですが今度は下になった肘がむくんできたり、ご本人にとっては大変不快だろうなと思います。

栄養状態の評価は採血で調べることができますが、一番いいのはやはり体重です。ただこれも、機械等の問題でチェックがなかなか難しいだろうと思います。臨床的には腹壁の脂肪、上腕の脂肪の厚さといったところから判断していきます。

個別に状態をみながら吸引のルール作り

ヘルパーさんに実際に吸引していただくときの細かい取り決めで、「先生これも指示してください」と言われるんですが、自分自身がそんなに細かく考えながら吸引していたわけではなく、このくらいで気管分岐部に達するから今、先端はこのくらいかなという感覚でずっとやっていて、医療従事者というのは感覚的にそういうものを学んでいくものだろうと思うんです。逆に何センチくらい入れてどのくらいの吸引圧でと改めて言われると、うーんと思ってしまう。でも逆にそう言われて、指示を数値化して表現化していくために、自分もきちんと押さえておかないといけないと、改めて見直すことがありました。

吸引時間も本当は、気管の場合は指先に SpO₂ をつけて人工呼吸器はずすわけですから、気管口に入れている時間を見て、少し遅れて SpO₂ は下がってきますので、まだ大丈夫と思って吸引し続けているといざレスピレーターをつけ直して 1～2 分経ってみてみると、思った以上に 70～80 台まで下がったりして、これはちょっと長すぎたということも思います。ご本人は動けなくて「苦しい」と表現できませんから、この人はどのくらいでサチュレーション下がってくるからこのくらいでやめると決めておく必要があると思います。

吸引カテーテルの扱いは、どう向けると右の気管支に入りやすい、左の方はタッピングしにくいということもあるかと思います。実際にやっている看護師さん等にマンツーマンで指導を受けていく内容かなと。なかなか言葉での表現が難しいと思います。

たんの性状は一般の方も微妙に捉えられると思います、先ほど紹介した ALS 患者の奥さんも、電話でのたんの表現は非常に豊かです。「今日は水のようにサラサラ」「ちょっと黄色みが混じって粘調になってきた」というのは、毎日やってるとわかることだと思います。どのくらいの異常から治療の対象か、ただ「たんが黄色くなったから先生、抗生物質飲みますか？」と言われても、それだけでは判断できず、行って診るようにしたいのですがいつもできるわけではないので、ご家族に、熱は？ サチュレーションは？ 水分は？ と、そんなことを聞きながら、抗生物質始めるとか、去たん剤始めるとか決めていきます。

何か一つの変化だけで治療が変わるというものではなくて、その所見をきっかけにして全体を見て、今の治療を変えるかどうか判断する必要があるだろうと思います。

肺エアの音や胸の音を聴診器を使って聴くとなると、多少ケアの方には抵抗があると思いますが、知っておいて損はありません。聴診器って誰でも使っていていいわけで、聴いてそれをどう活かすかということだけです。あとはSpO₂とかサチュレーションの機械も、今はどこでも使える機械になっていますから。

私たち医療者側は、少なくとも私は、介護の方々と連携をとるときに、たとえば身体的ケアをされてる中で患者さんが急に苦しそうにしたら、それが吸引で解決しそうだったらやっぱり吸引してほしいなと思うんです。すべてが命に直結するわけではないかもしれませんが、苦しさというのは命の次に来るものじゃないかと思います。

医療者にもストレスのない清潔な療養環境を

とがめるわけではないのでそういう風に聞いていただきたいんですが、ご自宅でのケアを見ていて「あ、こんな風に扱われるのか」と思うこともあるんです。たとえばある奥さんが、たんを引いてくださるのはいいんですけど、引いて水を流した後、まだよだれのようなたんが垂れ下がっていてそれをそのまま戻されて、下に落ちてるんじゃないかとか。

私たち医療者というのは、先生や先輩から「ダメだよお前」って、ここは清潔にしなきゃならないんだよ、と耳を引っ張られながら足を蹴飛ばされながら、清潔とか不潔というものを叩き込まれてきます。病院をそのまま家にもってくるような感じで、清潔不潔の概念を移行する必要はないと思います。アルコール綿ではなくティッシュで拭いてても全然感染も熱も起こさない患者さんもたくさんいます。それはそれでいいんだと思うんですけど、わかってるかわかってないかは大事です。これはこういうふうにしておくもんだよ、と伝わってる方が、医療者にとってもストレスのない療養環境ですし、いちいち注意して注意されて、ちがうちがわないとやり取りするよりも、わかってるんだけどこの家のルールとしてはこう、というものがあるといいなと思います。

いろいろな管の接続部は非常に汚れやすいので、ここから感染が……とか思いますけど、お互いのコンセンサス、医療者側がここが感染的に危ないと思うから気をつけてね、わかりました、そこはできます、それ以上のことはちょっとできません、というようなやり取りができる関係であってほしいと思います。

いつもとちがうと思ったら“ハウレンソウ”

ここがわからないという時は黙っていないで、なんとなくやり続けないで、ポロツと先生や看護師さん来た時に聞いてみよう。わざわざ聞くのは抵抗あるかもしれませんが、チョロツと聞くことのできる環境であってほしい。いつもとちがうことに気づいた時には連絡を、というのが医療の場合の“ハウレンソウ（報告・連絡・相談）”です。非常に大事なコミュニケーションの1つだと思います。

先ほどから何回か登場しているALSの奥さん、「先生、今日はレスピレーター音がゴーッといってるんです」と。それ以上の表現はないと思うんですけど、何か異常があるんじゃないかと、外に向かって危険発信していただけるといいなと思います。

ふつうの吸引というのは気管カニューレそのものに管を入れて気管の中のたんを吸うんですが、中にはそれだけで終わってる気管カニューレもありますし、よく緑色の細いチューブが1本ついてあるかと思うんですが、あのチューブはカフの上に溜まってくる唾液が上から落ち込んできたものを引けるような仕組みになってるんです。私自身が経験して青くなったことがあるんですが、このカフは上からの落ち込みを止めておくという役割もあるんです。もちろん空気の圧を下に向かってきちんとかける門みたいになってくるんですが、カフの上からのたんや唾液を十分吸引しておかないと、ヒュッと何気なくこのカフを縮めてさぁ抜きましょうといった場合に、空気が足らなかつたりすると上から溜まっていた唾液やたんがズルズルッと落ちてくる場合があります。落ちた後にカニューレを替えて、「大丈夫だね」と次の作業に移っていたりして、ハッと見るとサチュレーションがガタガタッと落ちていて、先生80台ですと言われて。そういう時もあわてず吸引すればいいんですが、ずっと下までいっちゃった場合、こういう時にカフアシスト、気道の中のたんを吸い上げてくるいわば掃除機みたいなもの、あるいは言葉は悪いですがトイレが詰まった時のパソコンパソコンというのがありますね、あれと思えば。ぐーっと空気を押し込んでおいて一気にぐっと引くわけです。要するに咳の代わりになるのでカフマシーン、咳マシーンと言われてたりもしますが、何回も繰り返していると末端にまで落ち込んだたんが上に上がってきて、2〜3回それをやって改めて気管カニューレから吸引すると、ジュルジュルッと唾液とたんが混じったものが出てきてサチュレーションも上がってくるというようなことがありました。

別に気管カニューレの交換の時ではなくて、確かにカフは気管と密着しているべきものですが、カフの量によってあるいはカフ圧の確認でいったんカフを緩められることもあるかもしれないです。その時にジュルジュルッと下に落ちたりすると急にサチュレーション下がったりすることもあるので、その時はあわてず騒がず落ち着いてこういうことをやっていただきたい。カフマシーンがなかったらどうする。アンビューがあります。アンビューでしばらく押して肺を拡張させて引けば多少上がってきます。それでも落ちなければ空気の入りの悪い側があるんですが、その側を上にしてタッピング、ドレナージュをして何回か引いてあげる。そうすれば大丈夫だと思います。そういうことが起こり得る方は上からの落ち込みが強い方ですから、こういうことがあったらこうしようねと、日頃から話し合っておく必要があるのではないかと思います。

こうやってヘルパーさんが関わってくれる。家族の方はもちろんですけど、親族も関わる、兄弟も関わる、時々お見舞いに来る人も関わる。多くの方が関わってくださるメリットというのは災害時、たくさんの方が知っていてくだされば、たとえメインの人が来なくてもその人が助けてくれる。あるいは緊急時一番早く駆けつけた人がとにかく何かしてあげるという意味で、非常に有効なことじゃないかと思えます。

それには時間もかかりますが、研修の場と、経験。習ったら恐れずにやってみるというところも必要だと思います。その過程ではお互いが寛容の心、受ける側の患者さんが一番大変なのかもしれません。でもそういうことを通して自分を理解してくれる人が1人でも増えてくるという感じでやっていって、やる方は1回1回学びの態度で接する。あとでそれは深すぎた、痛かった、鼻の入れ方が良くなかったと率直に言い合える環境があればいいなと思います。

私たちからすると医学や医療をつくっているベースというのは、人体に対する解剖だったり生理だったりします。先ほどの川島先生のように、人体の模型の形を使って気管カニューレ、あるいは

先端がどこまでいってるかということをやれるのは本当にいいと思います。なかなかモデルを用意できないことも多いと思いますが、ぜひ実際にやる前にはイメージングだけは本などできちんとやってください。

私のつたない在宅医療の経験ですが、在宅医療全般において、とりあえずその患者さんにとっては各家庭でうまくいってればよいのではないかという面はあると思います。多職種がいろいろ関わっていくためには、その患者さんにとっての最低限のルールづくりが必要です。それが全国で、あるいは世界中誰にでも当てはまるような真理ではなくて、そこに集まる多職種同士でつくり上げるルールで十分じゃないでしょうか。それは常に患者さんのステージや病状によって変わっていくもので、患者さんや家族、そこに参加する者がコミュニケーションしながら、こういうふうにしよというものがルールとしてつくられていくのではないかなと思います。ご静聴ありがとうございました。

在宅医療の現状と課題 ——訪問看護ステーションの立場から

ウエルケア訪問看護ステーション管理者、ウエルケアクリニック副院長

横山郁子 (よこやま・いくこ)

【略歴】昭和大学藤が丘病院外科病棟、新緑訪問看護ステーション、せりがや訪問看護ステーションを経て、2002年にウエルケア訪問看護ステーションへ。2004年から同ステーションの管理者。2014年にウエルケアクリニック副院長。

川口：國本先生ありがとうございました。大変わかりやすいお話だったと思います。神奈川県支部の当事者がこれから第三号研修を自分たちでやりたいと言ってるんですけど、その時はぜひ講師としていらしていただければと思いました。それでは最後に横山先生お願いします。ウエルケア訪問看護ステーションの管理者として、在宅で療養している患者さんや高齢者のケアに直接現場で携わっている立場からお話していただけたと思います。

訪問看護ステーションが療養通所介護を立ち上げた

横山：ご紹介に預かりました、ウエルケア訪問看護ステーションの横山です。同じ区で在宅医療に携わっている國本先生のご紹介でここに立つことになりました。私、発表とかあまり慣れていげないもので原稿に沿ってお話をさせていただきます。

私が働いている組織の母体は、介護老人保健施設ウエルケア新吉田です。在宅復帰を強化している、まだ全国でも少ない在宅強化型老人保健施設です。そこでは在宅生活を支援する目的で11年前に訪問看護ステーションが立ち上がりました。現在はスタッフ23名、利用者約130名の大規模

なステーションに成長しています。当法人で神経内科の往診を週1回おこなっていたため、ご利用者には神経難病の方が多く、中でも港北区の利用者の約半数をALSの方が占める状況となっています。

訪問看護を運営する中で医療依存度の高い人ほど外出する機会がなく、また家族の疲労も大きいことから2006年に療養通所介護を立ち上げました。その後の課題は医師との連携でした。そこで在宅医療を支える要となる在宅支援診療所を、神経内科の医師2名を迎えてこの1月にオープンいたしました。訪問看護ステーションが在宅支援診療所をつくるのは珍しいと思うんですけど、生活に視点を当てた医療を提供できるのがウェルケア在宅グループの特徴です。そんな所で勤務しております。

診断がついた時から在宅チームも一緒に考える

本日は課題を3つ挙げさせていただきます。順にお話させていただきます。

まず、在宅チームの介入を恐れているということについてです。訪問看護のご依頼があり、初めて患者さんのお宅にうかがいます。そこでよく思うのが、もっと早く訪問看護に入りたかったということです。

症例を挙げます。2011年にALSと診断されました。訪問看護が導入されたのは、診断から約2年後です。その間運動障害、嚥下障害による体重減少、呼吸障害でNIPPVを装着されました。訪問看護導入時には呼吸管理、リハビリテーション、食事の工夫、栄養管理、移動方法、住宅改修、車いすの調整、入浴介助、介護指導など今すぐ取り組まなくてはいけないことがたくさんありました。また、精神的にもこの病気の進行についての説明が必要な状況でしたので、翌月には神経内科の往診を導入しています。なんと2回目の訪問診療では栄養状態が悪く、胃ろう造設入院となり、また同時に呼吸障害が起き、そのまま人工呼吸器装着となりました。訪問看護が介入してから4か月という短さで胃ろうと人工呼吸器になったので、本人には家族と人生観や呼吸器をつけた後のイメージについて話し合う時間は持てませんでした。結果、呼吸器装着後は生活をイメージできていなくて、ご本人は何もしたくないという状況に陥ってしまいました。もっと早く訪問看護が入っていればと思うケースでした。

医療サイドとしては病気や症状の進行のことを話しているつもりなのですが、患者さん側から見ると、別の例ですがこういうこともありました。「この病気治るでしょうか」。聞いていない。実は気管切開を選択する話し合いの場で、本人が「伝の心」を使って書いた言葉です。病気の全体像を理解する間もなく、気管切開の選択を迫られていた状況だったのです。医療サイドとしては話をしているつもりでも、時間をかけての確認や説明が足りなかったと痛感させられた瞬間でした。

さて皆さんは初対面の方に自分の人生観をいきなり話せますでしょうか。私はお互いの信頼関係を築くには時間が必要だと思います。また、症状の進行によって患者さんの気持ちも変化するものです。気持ちの変化も汲み取りながらケアをするには病院側と在宅チーム、そして本人やご家族と一緒に考える時間が必要だと思います。ALSは進行性の病気です。よって次に起こる症状を予測し、その症状の対応を事前に準備しておくことが必要です。訪問看護が入ってあれもこれもと一気にやり、押しつけの看護をするのではなく、一つずつ説明して、準備ができる時間があるといいと思ひ

ます。

それには訪問看護や往診などの在宅チームを早期介入させてもらう必要があります。「病院に通えなくなったから往診と訪問看護に切り替えましょう」。これでは患者さんは見捨てられ感を抱いてしまいます。在宅チームは診断がついた時から一緒に関わる人として、初回の面談に参加するのでもきたらよいのではないのでしょうか。

外出に慣れレスパイトへのステップになる療養通所介護

次に、活動と休息の場がないということを挙げます。療養通所介護は重度障害の方の、いわゆるデイサービスにあたります。サービスの質と量が足りないのが現状です。現在療養通所介護は神奈川県内に8か所しかありません。なぜ増えないのでしょうか。

職員の人員確保を必要とします。たとえば呼吸器を使用している人がストレッチャーで外出をするとすると、体を持つ人が3人、呼吸器を持つ人が1人、計4人が必要です。当ウエルケアの療養通所介護での1日の職員体制は、看護師が2人、介護士が2人、4人の体制でとっておりますので、1人の利用者の送迎に職員全員が出動するというような形です。それだけ職員の確保が必要だということですが。

医療処置に対応する技術も必要だと思います。先日も送迎中に呼吸器のトラブルがありました。送迎中に車を路肩に停めて、呼吸器からアンビューバッグに切り替えて送迎を継続した、そんなケースがあります。こういったケースは予測できることです。それに対応するには事前に送迎シミュレーション、トラブルがあったら「運転手さん、緊急で路肩に停めてください」「〇〇に連絡してください」という役割をそれぞれ決めておいて準備をしています。また技術を学ぶ訓練が必要だと思っています。

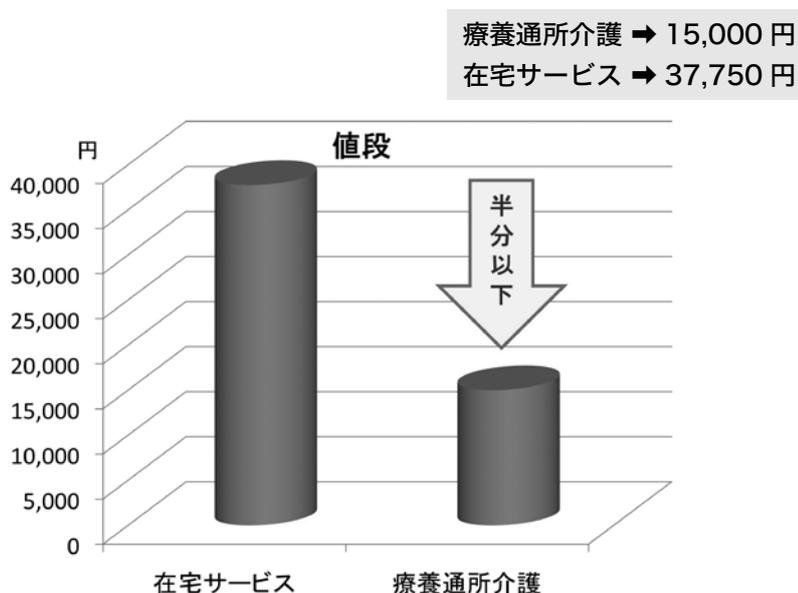
サービスの内容と比較して介護報酬が見合っていないと思います。

これらが事業所が増えない理由ではないかと思っています。ウエルケア通所介護の比較であえて出しますが、デイサービスでは当然医療処置は少なく、療養通所介護では100%の方が医療処置を必要としています。デイサービスでも重度医療介護者の受け入れができ、重度医療加算を算定できるようになりました。しかしいくら加算をつけても看護師1人では看不られるのが現状だと思います。だからこそ機能分担して最重度の方は療養通所介護で看る、その役割を果たすべきだと思います。

デイサービスと比べると療養通所介護でおこなっている医療処置は4倍以上です。しかしコストは？ 療養通所介護サービスの中身を在宅サービスに置き換えてみました。なんと半額以下です(図13)。コストが低ければ軽い人を受ける事業所もあります。それではせっかくの重度障害者を対象とする療養通所介護の意味がなくなるのではないのでしょうか。療養通所介護は重度障害のある方のいわゆるデイサービスです。どんな医療処置をされている方でも送迎車で迎えに来ます。

「横山さんね、僕はALSっていう病気になったんだけど人生の中で今が一番幸せなんだよ。だってねいろんな人に会えるでしょ。支えてもらっているでしょ。今までの人生の中でこんなに人に支えてもらっているって感じたことなかったんだよ。こうやって外にも出してもらって、みんなとバカ話してさ、その間妻は少し休めるでしょ。横山さん、これは楽しい家出なんだよね」って患者さんがお話してくださってるんです。この患者さんはデイサービスやショートステイを「家出」と

図 13) 療養通所介護と在宅サービスの費用比較



言ってるんですけども。介護の量が増えれば増えるほど、ご本人は家から離れることが不安だと思います。不安な気持ちはわかりますが、思い切って外に出る場として療養通所介護、必要だと思います。療養通所介護では在宅同様の厚い介護体制があります。家に近い介護状況だからこそ安心して外に出られます。また外出に慣れるということが介護休暇入院へのステップにもつながるのではないのでしょうか。

もう1人、療養通所介護を週2回利用されている患者さん。この方はずっと行きたかった自分の職場によく行けたと喜んで話してくださいました。なぜ行けたかという、やっぱり外出することに慣れて、自信がついたから行けたんだよと。

在宅で生活するには、ご本人が活動のできる場と、同時に介護者にとって休息の取れる場が必要です。外出に慣れ介護休暇入院の利用のステップとなる療養通所介護が普及することを願いたいと思います。

継続した視点をもってサポートするシステムが必要

3つ目の課題として、継続した視点が欠けていることを挙げます。脳卒中とALSを比較しながら話していきます。

脳卒中では発症、診断、障害が同時に起きますが、その後症状が固定するためプランニングは概ねこの時だけで済みます。ところがALSの場合、発症、診断と、運動障害、呼吸障害など各症状がバラバラに起こり、そして進行性であることから症状が変化する都度の介入が必要となってきます。ここが脳卒中と大きく異なるのです。よって点と点を結び線となる、継続した視点をもった存在が必要だと思います。たとえるなら、ALSの交通整理をしてくれる人です。その役割をもつ人がALSに関する地域の情報を集めます。そして得た情報や専門的知識を本人や家族、医療介護ス

スタッフに伝え、症状にあったケアやサービスを導入できるようにアドバイスします。

たとえば今はコミュニケーションが取れているけれども先のことを考えて、コミュニケーション機器の練習をやりましょうとか、この地域では神経内科の往診医がここにいるので連絡してみたらどうでしょうか、ALSに関する経験があるのは〇〇訪問看護ステーションなのでそこに聞くと情報が少し得られるかもしれませんよとか。そんな交通整理をしてくれる人がいてくれたらいいなと思います。その役割は行政が担うべきなのか、あるいは専門病院が担うのか、私は答えを持っていませんが言えることは、身近な情報を把握するためにも地域ごとに交通整理をしてくれる人が必要だということです。

まとめです。ALSにおける現状の課題への1つの答えとして、在宅治療の早期介入、療養通所介護の普及が急務。継続した視点を持った存在が必要だと思います。そして機能分化の視点からたとえば、急性期は治療が主な役割で、在宅医療でのケアはその人の生活や人生の質の向上を旨とすることだと思います。在宅チームはこれを自覚して、より積極的に早期から介入していくべきだと思います。以上、ご静聴ありがとうございました。

川口：ありがとうございました。本当に早期介入って大事ですよ。私も家族なので経験あるんですが、患者さんって自分の病気が初めてなので、全然知識がないですよ。そこにもってきて何をしたいのか、地図のない状態で在宅に戻されますから、やはり専門職がそこで介入、おっしゃったように交通整理をしてくださって、次はこういうことが必要だよとわかりやすく導入してもらえると、それに頼って少しずつ病気に慣れていくことができるんだと思います。ただ、介入もすごく難しいですよ。こうしたら？って言っても、そんなこと言ってませんとパシンとはじかれたり、逆噴射もありますし、そこが難しい所だと思います。それではありがとうございました。

ちょっと長めのお休みをとらせていただいて、パネルディスカッションは3時20分から始めます。それまでは自由に交流を深めていただければと思います。

ディスカッション

在宅の神経難病にも法制度に裏づけられたバックアップを

國本：神経内科のほうなものですから神経難病、神経内科系の方が7割ぐらいおられて、その比率はかなり高いほうだと思います。在宅をやっておられる先生にも、がんを主体とされる先生と、私のように神経を主体とされる先生と、そういうジャンルというか科目はあまり気にされないという系統の先生とがおられて、がんと神経難病とは両立もオーバーラップもしないものかなという感じを私はもっております。

逆に言うと、私自身はがんのために在宅診療をしているという方を数えるほどしか知りません。その中であってがんに寄り添うための対策とか、精神的な支えとか、医療関係者にも研修がおこなわれているぐらいですから、世界的なレベルで見ても整ったものがある。医療的な支援にもスタンダードなものがあって、こういうふうにしましょうというのがあると思うんです。それから、自宅でいよいよどうしようもなくなった時には、医療保険で緩和医療病棟があって、十分ではないにしても私のような駆け出しの在宅医がお願いしてもスポットしていただける。緩和病棟から何かあった時には必ず受けますと言ってきて、本当に困った時にはすぐに受けてもらえるんですね。そういう意味ではがんは、制度的にも医療の進め方も非常に整っている気がいたします。

一方、神経難病の在宅は、処置とか、患者さん家族への説明とか、さらには進行していく時の療養の準備とか、かなり時間がかかります。脳卒中に比べると平均して2倍、時にはもっとかかるような気がするんです。こういうことを言っただけなんですけど、在宅医療の点数に神経難病の加算は特にありませんので、いわゆる在宅を目指す先生方の中から神経難病を特にやろうという人は、そう自然には出てこないと思います。

そういう意味では長年神経難病と取り組んできて、私もその1人でしたけど、療養期間の長さから言っても在宅がポイントになると考えて、そこに意味を見出して取り組んでくださる先生方をどう確保していくかということも1つの課題でしょう。今のところ増えていっているように思います。それをがんのように、制度的なものにどう乗せていくか。

今、苦勞しているのは、本当に困った時に入院させてもらえる所がすぐ見つかるかどうかです。緩和病棟、神経難病病棟みたいなものが制度的には特にありませんので、私のつてを頼っています。がんは制度が整っていていますし、脳卒中も脳卒中の先生方が非常に頑張って脳卒中基本法という結核予防法に相当するような法律をつくって予防から最後のケアまでやっていこうという意気込みです。4月から神経難病に限らず、難病全体が大きく変わるとも聞いてますけど、最後までずっと在宅でいきたい方は在宅でサポートできるように、本当に困った時には病院もあると、道が開けた中で、これしかないからではなくていくつかの選択肢から選べる制度が整うといいなと思っています。

横山：訪問看護ステーションの立場から國本先生と重複するところがあると思うんですけど、このALSという病気は専門家が重要だと思います。在宅で見ていくには専門的知識を持った人が継続していくということが、診断のついた当初から重要だと思います。私どもの訪問看護ステーションも、たまたま神経内科の先生がそばにいたので一緒に経験談を聞き、一緒に経験すること

で先の予測や準備、こういうことが必要だね、ここで関わればいいんだねといったところがわかるようになってきたんです。専門的知識のない訪問看護ステーションにポンとALSさんが関係すると、ケアが受けられないというわけではないんですけど、その場にあるケアは受けられるんですけど、先を予測していった時には非常に難しいんじゃないかと思いました。先を見ていく必要性があるというのは経験上学ばせていただいたところです。

かといって、専門家が地域にどれだけいるかと言えば、そう多くはありません。港北区に神経内科を専門とする往診医が國本先生とうちと、2か所もあるというのは、すごいことなんです。大きな病院の神経内科もある。そしてレスパイト先として市の事業、県の事業もありますし、療養通所介護もある。恵まれたほうだとは思いますが、それでもまだまだ足りないと思うんです。そういった事業を制度的に拡大していただきたいなと思いますし、専門家の使い方をもうひと捻りして、たとえば経験のないステーションだったり神経内科でない往診の先生が行ったとしても、神経内科専門の先生が先生同士アドバイスできるとか、神経内科の先生から訪問看護ステーションにアドバイスがもらえるとか、具体的にはそんな仕組みができていったらいいのかなと思います。専門家が少ないのをどうフォローするかという点については今のように思います。

東京と仙台、地域ごとの歴史があって今がある

川口：ありがとうございます。お話をうかがっていて本当にそうだなと思ったんですけど、神奈川県は医療専門職が熱心だし、その数が足りないということはないですよ。大変充実していてレスパイトのできる病院もありますし、施設もけっこうありますよね。最後まで在宅でという基盤はたぶんできている場所だと思います。特に医療に関してはそんなに不安はない。専門家同士の連携も着々と築き上げられていっているんでしょうけど、非専門職、われわれ家族もそうですし、ヘルパーはどうか。非専門職と専門職の連携が問題になってくる気がします。

東京のことを言いますと、神奈川とはだいぶ環境がちがうんです。東京は障害者運動がすごく盛んだった時があって、専門職に対する恨みつらみみたいなものがあったり施設から出てきた障害者たちが多くいます。最初から専門職に頼らないで地域で暮らすということをしていた中に非常に重度の人がいて、気管切開したり呼吸器をつけたりしながら専門職に頼らないで、自分たちでヘルパーに医療的なことを勝手にさせてたんですね。そういうことを30～40年前から自分たちでやってきたという流れがあって、そこで運動して一番最初は全身性障害者の介護員派遣事業というのを東京都に申し出て、ヘルパーに対して1時間いくらかお金をつけてもらって、それでヘルパーを自分たちで雇用して、医療との連携はまったくない中で医療的なことを勝手にやってきたという言い方をするんですけど。

その流れに実は橋本さんや私の母が乗ってやってきたんです。だから最初は家族だけで医療的なことをしていたところに障害者運動でできてきた制度があったので、それをうまくALSに引用して医療的なことを家族が教えて、医療との連携がなくてもできたということがあったんです。神奈川にはそのような運動はなかったわけで、家族がやって、地域の専門職で思いのある人たちがやっていって、家族と専門職で頑張っってやってきた。振り返るとそういう歴史があって、ここに至るまでの経緯がちがうんですね。でもそんなこと言われてられなくて、これからは地域にあるさまざまな

資源を、橋本操ふうに言えば「寄木細工のように」組み合わせて使っていかなければいけない。そういうことで、たぶん神奈川に足りない所は何となく私には見えてくるんですが、たとえば東北の状況はどうですか？ 震災前の状況があり、震災があり、いろいろ大変だと思うんですけど、仙台往診クリニックの川島先生の所は介護職とどういふふうに連携して、特に介護の部分ではどういふ資源を使ってヘルパーさんたちを研修したり、紹介なさったりしているのか、聞かせていただけますか？ その次、鈴木るり子先生と深谷さんにも。

川島：震災を絡めてもあまり意味がない。今も仮設住宅や借家で明るく前向きに暮らしている。そういう方に対するお話をするんだったら、その分時間をとってお話しないと終わらないと思うんですけど。とりあえず私の話としては省かせていただいて、仮設や家を流されてしまって経済的に困窮して立ち行かなくなったらもう法的に支えていくしかないので、それについては公の方が説明責任を果たさないといけない感じがしますけど。

そういう方々の大部分はもう実はふつうに暮らしていらっしゃるんです。だから一部の方を除けば、震災前に戻ってる。じゃ震災前に戻ったらどこがちがっているか。それは国の制度が変わったり、連携という話なら宮城県は広いので専門職の話をしますと、相変わらず病院は身体の説明しかしません。どうやって帰るかというギリギリのところはほとんど話されてなくて、幸いなことに仙台市は実は日本で2番目に在宅の看取り率が高い所なんです。つまり死亡率が高いという、死なせてるわけではないですよ。亡くなる直前まで起きていて、最後の日までおうちで暮らせる率が高いんです。第1位は神戸なんですけど、神戸と仙台はほとんど同じ。自宅だと仙台の方が高いんですが、つまり最後の日までおうちで暮らせる率が日本の政令指定都市の中で非常に高い所なんです。東京けっこういいですよ。意外に病院の医者以外の人たちが頑張ってる、お客様サポートも高いし、マネジメントもまあまあする人が増えています。

私の所で操さんと同じように独居で呼吸器つけていらっしゃる方もいっぱい診ていますので、人口割合からするとちゃんとやってるといふか、そのぐらいのマネジメントのできるケア体制はある。でもケアマネジャーにしてもホームヘルパーの吸引や胃ろうケアにしてもピンキリで、すさまじいほど格差が大きいわけです。ですの上の方を見るとすごいマネジメントやってる。ケアマネジャーでもう何から何まで、看護師さんより絶対うまいんじゃないかって人がいっぱいいる。下を見ると、吸引はしません、胃ろうなんてとんでもない、酸素が入っただけでも施設から出ていってくれ、みたいな所もあるみたいなんです。日本人は本当は6割がおうちで暮らしたいと言ってる。仙台24%ぐらいなんで、まだまだ足りないんだろうけど、そのくらいにはなってもらいたいと思います。

岩手県沿岸地区での実情と取り組み

鈴木：私は岩手県の実情をお話したいと思います。岩手県の難病患者さんは2012年3月末、震災があった年の翌年に8124人いらしてそのうちALSの方が134人でした。ですから1.6%くらいです。さらに津波で被害を受けた沿岸地区、190kmありますが、その市町村の中に20人いました。岩手県は四国4県に匹敵する非常に面積の広い県なのですが、その中で沿岸地区が20人でALS患者さんの14.9%ということになります。

この20人の調査させてもらったところ、在宅はお1人でした。もちろん津波の被害を受けて自宅を離れて盛岡の病院に入院した方もいました。もともと岩手県内の沿岸地区にも在宅医療のチームはつくってくださっていたのですが、「ALSの患者さん？ 無理ですよ」というのが第一声で聞かれるような、サービスの不足というのを調査の中で非常に感じました。在宅を希望する方がいらっやらないんだったら、サービスを用意するのに少し時間をかけてもいいのかなと思ったんですが、そうじゃなかったんです。20人の方の中で在宅したいという人がいました。

その方を在宅させるにはどうしたらいいか。去年、深谷さんの事業所で第三号研修をやらせてもらいました。その第三号研修を受けた方なら、自信をもってヘルパーさんとして吸たんできるのかなと、昨年1年間、見てたんですが、それだけじゃやっぱり足りない。研修受けて認定書もらった人が自信もってできるように、今年はALS協会の岩手県支部の方のサポート体制を得て、補助金をもらったものから事業を起こしてやっています。

1年間回してみても、第三号研修を受けて認定書もらってサポーターをつけてやったとしても時間がかかるということがわかってきました。そこでサポート会を独自につくりたいと思っています。それが今年の4月からスタートさせる岩手県支部の活動になっています。

被災地で在宅したくてもサービス事業者いない、だから入院していると言う方にお会いしました。私の直接の担当ではないんですが、何とか沿岸に拠点を設けたいと思っています。盛岡は県央ですから、中心街にはほのかさんのような事業所がありますし、在宅医療のチームをつくっているお医者さんもいます。沿岸から見ると全然ちがう恵まれた地域だと思います。だけど私はここで死にたい、死に場所をここに決めたという人たちを中心にしてケアのチームをつくっていく、それは一つひとつの事例でつくられていくものでもありますから、非常に遅々として進まないと思われるかもしれませんが、それが無いものをつくるということだと思います。

ALSの方が地域で生活できる体制ができるということは、地域医療の自信をつけることになると思うんですね。スピードは非常に遅いかもしいんですが、岩手県内のALSの方の実態調査を元に今始めているところです。

病院の中で寝ているALS患者さんへの看護ケア、ご存じの方もいらっやると思います。病院で生き生きした顔に私は出会えていません。いまお一人、今年5月から在宅したいという人に向けて、支部として動き出したのが去年の4月からです。これを積み重ねていって、そういう人にモデルになっていただければ、新たに診断された方たちの選択肢が増えます。それからもう一つ、岩手県支部の会員になっている方でも、在宅訪問を進めてもらいたいと思っています。

在宅で家族のケアを受けている方たちには、サービスを受ける時間長くしましようというお話をさせてもらっています。支部長の奥様と私で去年から訪問させてもらっています。災害時の担架をどうしようとか。私の長男もそうだったんですが、避難訓練なんかしてません。ALSの方、在宅の方に、どの避難場所にしようとしていますかとか。今のところはその方は家族介護が中心ですが、そういうことでヘルパーさんたち、訪問看護師さんたちも入れてもらって、家族の介護する時間を短くしていく。高齢になってきますので10年先をイメージして考えていきたいと思います、サービスの導入を説明させてもらっています。

あとは事業者によるサービス内容のちがいを調整すること。入浴を頼んだ時に、施設ですべて洗濯して乾燥機に入れて戻してもらえるところと、洗濯物は家族がしてくださいと置いていくところとかがいる

いろいろあるわけです。だから私たちの支部活動として、サービス事業者の連絡会をやりながら、患者さんがサービスを選べるように、事業者を増やしていきたいとか考えて活動しています。

東京都や神奈川県、宮城県の仙台市から見ると、岩手県はまだまだサービス事業者が少ないです。それを今のところは支部活動を中心にして在宅のケース一つひとつに取り組んで、その方にとっていいものにしていこうと。だから患者会に入っていたきたいということで、今年の4月から保健所、病院、市町村役場にパンフレットを置いてもらえるよう説明していくということを、難病連からの助成金でやっていきたいと思っています。

えっ、岩手県県央の盛岡はサービス事業者過剰？

深谷：僕は岩手県の内陸、盛岡の話をしていただきます。仙台で川島先生がやっていらっしゃるのとほぼ同じことを、盛岡往診クリニックの木村先生がやっていらっしゃいます。つまり盛岡往診クリニックの影響力の及ぶ範囲、内陸部の医療と介護の連携はとてもよくできてますし、盛岡市に訪問介護事業所の申請をしに行くと、もう要らないと言われます。十分な数がある。数だけですけどね。そういう背景もありまして、盛岡では病院から在宅への移行が比較的容易にいきます。

問題は、訪問看護事業所の管理者からの立場からコメントすると、医療と介護の連携もとれていてケアマネジャーとの関係も良好で、患者さんの状態もメールで毎日しっかりとやりとりして、連携システムできているけれども、在宅にしたのをだんだん後悔するようになるケースが最近増えていること。それは結局、せっかく育ったヘルパーを、患者さんや介護者が潰してしまうということです。人を選ぶんです。

先ほどから皆さんおっしゃっている、利用者さんが選べるようなものをつくっていく。それは確かにけっこうです。でも現実的には、もう与え過ぎと言ったらおかしいのかな。多様なものを選べるようになった結果、ハードルが高くなってしまいました。ここはこれしかやらないからダメ、この人はこの態度だからダメ、この人はお辞儀の仕方が気に入らないから出入り禁止、ってどんどん自分で人を切ってしまうんです。結果、入ってくる人に当たって家族会議を開く。そこのところを理解しながらの連携が必要かなという気はしておりました。

あと、これは県南の方なんですけど、黒岩知事のお話にもありましたけどもHALというロボットスーツを導入している施設、岩手病院という所があります。そこは神経内科病棟が多少あります。もちろん鈴木先生がおっしゃったように、在宅の方の笑顔は入院している方よりも生き生きとしてみえる、それは確かです。岩手病院は努力して、しっかりやっていたら病院だろうという認識がありました。逆に言えば岩手県は、その広大な面積に比して盛岡市と岩手病院周辺しかないというのが現実です。軽米町などの点在する町はマンパワーも少なく決まって困っている方がたくさんいるのが事実です。

もう一つ、時間数というのが大事だと思うんですね。重度訪問介護制度を使って在宅をするわけですが、どうしても市区町村が支給する時間数によって左右されてしまう。法改正までは、本人が直接交渉して自分でメールを何通も打ち、役所まで行き、担当課の方に来て時間数増やしてもらおう。それによって入る人が増えるというのが王道、というか自分の生活を豊かにするために障害の当事者が動くことが王道だったんですが、今はたとえぼうちの社長が盛岡市にメールするとはね返

ってきます。盛岡市はメールすら送れなくなりました。仕方なく担当の人間に会いに行きました。2回ほど行き、その様子を録画もしたんですが何も変わっていません。前は、会って3時間4時間粘ると、十中八九は増えて帰れたんですが、今回はまったく空振り。もう財源が無いから、と言われてます。

重度訪問介護制度をみんなに知ってもらいたい

川口：たくさんの方が語られました。専門職の先生方からは、サービスの連絡会のようなものをつくって事業所を増やそうとか、サポート体制はできてきているということ、それから入院できるようにしなきゃいけないとか、レスパイトの問題とか。この中で深谷さんは当事者、というか家族の代表の側のシンポジストなんですけど、深谷さんがおっしゃったことは私も時々思います。利用者側にも問題があるんじゃないかということです。利用者側というのは我々ですが、患者家族の側も厳しくヘルパーを査定し過ぎてどんどんあなたは気に入らないから来なくていいと断るうちに、ポツンと1人になってしまう。そういう状況が確かに無いとは言えない。

それから財源の問題ですね。1つは重度訪問介護という制度を使って、長時間の介護を在宅でもらうことになるんですけど、まずその制度自体を知らない方がいらっしやいます。先ほどの休憩時に私が廊下にいたら、患者さんの息子さんが来られて、「親父が1人でおふくろの介護してる」と。1日2時間ぐらい、週3日家政婦さんが来て、介護保険と自費で家政婦さん、あとは全部お父さんが1人で介護してるって言うんですね。そういう状況が横浜市にあるんです。制度をご存じなかったんで、重度訪問介護という制度がありますよって言ったら、「それ何ですか？」って感じなんで、まず情報が行き渡ってないですね。

住んでいる自治体、ここなら横浜市に申請するんですが、制度を知らないと申請できないですから。ある程度審査がありますが、お父さんが1人で老々介護、大変だから、1日24時間を1か月だと744時間なんですけど、そのうち400時間ぐらいは外部のヘルパーでやりましょうとか、必要に応じて500時間600時間というふうになっています。たとえば中野区だと、奥さんが1人でご主人の介護をしている家だと600時間以上他人の介護を入れられる。「えーっ！」て、びっくりしてるけどそうなんです。そういう制度が国の制度としてあるんですけど、知らない方がけっこういらっしやる。

介護保険はお知らせが来て、ケアマネさんにお任せしておけば自動的に使える制度ですし、5段階評価でどこかに入ればその時間数が決まってるんですけど、自分で申請して交渉して何時間ほしいと、利用者さんが自分で説明できなければもらえない制度ですから、当事者の教育が必要です。

診療所の先生や訪問看護ステーションの方にも知ってもらうことが大事です。けっこうご存じないですから、先生方は、家族だけでやっていかなきゃいけないじゃ大変だとか、家族だけで足りなかったら家政婦さんを自費で雇うことになりましてという説明しかできないんです。これを使うと呼吸器の方でも24時間独居できるという実績があります。ぜひこのことをつなげていていただきたいと思います。では会場の方からご意見、あるいはこの先生に質問したいという方、挙手をさせていただきたいと思いますが、いかがでしょう。

Q&A 仙台往診クリニックでの第三号研修について 聞かせてください

川口：ALS協会の本部事務局長の金沢さん、お願いします。

参加者1（金沢）：川島先生にお聞きしたいんですけど、命を守るためにきわめて大事なことを言われたと思うんです。医療的ケアを教える時に、気管カニューレを抜けるかということまでフォローすると言われたんですが、これは第三号研修とは別に先生が教えているのでしょうか？ もう1つは、250名の方が第三号研修を了えられたとのことですが、先生のクリニックがどこかと連携しているのか、それとも先生が中心にやっているのでしょうか。

川島：国が決めた制度のうち第三号は、特定の方に吸引ができるようになるというもので、国のテキストには、私がこれが一番大事だよっていうものは組み込まれてません。上っ面ばかりで全然です。悪く言えば気にしないです。緊急避難の話はいろんな所ですごく大事で、たとえば今まで研修受けてない方、たまたまご家族が胃ろうから栄養入れてたらゲホッと吐いちゃった、どんどん吐くからどうしよう、といった時に、クレンメという滑車みたいな物で止めないといけないんです。でも止めるのは医療行為でダメだと。止めなかったら、その日の栄養を全部吐くんです。それは緊急避難に値するわけですから研修を受けていようがいまいが、それでいいんだよ。これこそが誰にでもわかってもらわないとならない話で、そういうことが研修テキストの中にも無いという、何とかしようもない研修をやってる。そういうことでまず最初の質問は、第三号研修とはまったく別に、しかし第三号研修の時にこれだけは覚えなさいといかない。たとえば吸引をカニューレの中だけなんて馬鹿げたことが書いてあるわけですよ。だってそしたらカニューレの奥でたんが詰まったらどうするの。緊急避難ですよ。窒息を防ぐために奥まで吸引チューブ入れて取ればいいわけです。ということは第三号研修の中でまず一番最初にしなきゃいけない。

研修の後に試験があります。その時に、「あの髭の医者が奥まで吸引していい」って言ったからってマルつけちゃうと落ちてしまうから、「私の話はもっと大事な話として聞いておいて、試験ではテキストの通りにマルをつけてくださいね」とここまで言わなきゃならない。本当に私は何をやってるのかなって。

250名修了とは私の所だけでやった人たちです。さっきの緊急避難の話も全部受けてやっていてカニューレの挿入についても人形を使ったりしながらやった人たちです。それ以外に6か所で第三号研修をやってくれるようになりました。私の所がたぶん一番多いと思うんですが、ほかの所はテキスト通りの研修のはずです。

川口：ありがとうございました。他には？ 林先生。

意見 地域移行の継続ケアは病院側の責任範囲でもある

参加者2（林）：地域に帰って行った話で「継続ケア」ということが出ましたが、地域での継続ケアをしていく中で必ずしも地域の専門医が神経内科医である必要性はないと思っています。それはなぜかと言うと、まずは診断されるのはいわゆる大病院、大学病院などで、在宅できるからということで地域に帰すわけですね。そうした場合は大学の責任は大学病院の責任になるわけです。つまり大学

病院で在宅にいけるかどうかという手続きをきちんとできているかどうか。地域支援ネットワークを立ち上げるような手続きをとりながら、地域に移行するということができていないのが現状の問題点だと私は思っております。

ここでは地域に帰った段階の吸引の問題が議論になっていますが、皆さん医療者の側が在宅での医療的ケアの考え方とか指示書とかをきちんと把握がしてないために、在宅に帰すと問題が起こってくるんだらうと思います。現実的には今でも呼吸器をつけないというケースは多いですが、つけて在宅に帰る場合はその責任がある。ただ先生方がそういうノウハウをあまり知らない。岩手だろうがどこであろうが、北海道から沖縄までの神経内科の先生方は患者さんが在宅に帰ることににおいてはやっぱり責任があるんですね。責任回避しちゃいけないわけで、帰りたいという場合、あるいは本人が帰りたくないという場合でも、長期入院させると経済的な部分がネックになるわけで早く退院させたい。そういった問題を克服するためにも、先生方がより積極的になって、患者さん自身も協力的な形で地域支援の部分を立ち上げると。

もちろん保健師さんが地域の医療圏で果たす役割は非常に大きいですから、保健師さんと訪問看護とケアマネジャー、そういう人たちの支援を受けながら二次保健医療圏をつなげて、そこで在宅のケアを始めながら問題が起こったらまた大きな病院へ戻るという形での取り組みでない、在宅はなかなか難しい。ですから岩手の方が地域で安心して暮らしたいという場合に、保健師さんだけでは非常に大きな限界がある。となると、やはり患者さんが信頼できる大学病院などの大きな病院の先生方が積極的に関わりを持ちながら動けば、岩手県も動いてくると思います。

こういうことは医者が主導的に動いているところで、患者さんが在宅をしたいなんていうのは非常に最近の出来事なんです。ふつうはあり得ない。ALSは入院治療しかないと言って取り組んできたのを方向転換して、今、国は在宅在宅と大声をかけております。在宅についての不安や問題点は、実際に在宅でやっている方が発言していくことによって変わってきています。つまりそういう方たちの発言が変えていくのが、やはり一番大事だと思います。ですから拠点病院ということで大学病院が診断の中心になるとしたら、大学病院そのものが地域に帰していくところのステップも、全部きちんとやっていく、そういう病院の役割を果たさないと困ります。厚労省も、地域での役割ができるようにお話してますが、現実なかなかやりにくいと思います。現場で起こる問題は、診断した病院、患者さんが出てきた病院との関わりを絶対切らない形で、常に問題をフィードバックしながらつくり上げていかないと、非常に厳しいんではないかと思えます。

吸引の問題というのは非常に大きな問題で、なくてはならないものとして医療的ケアに取り組んでいって、大病院の先生方も非常に苦労しながら取り組んでいる部分ということです。その場合はやっぱり継続、つまり外来、入院、診断、在宅、これは継続した形でつながっていく、大きな流れの中でとらえていかないといけないんではないかと思えます。現場で動いている方たちもそれを忘れないで、また先生方からも発言できるような形で進めていくことも大事だと思います。岩手の財源が無いという問題、これも非常に厳しい問題だと思います。本当に財源が無いんだったら増やさなくちゃいけない。そういう声が、そこでおしまいだとならないように、問題点を共有する形で、協会の方にも見えるように提示していくことが大事ではないかと思えます。

川口：林先生、ありがとうございます。元都立神経病院の院長でいらして、病院の責任ということを強く感じていらっしゃるのだと思います。当事者からは何かありませんか？

Q&A 神奈川県はヘルパーさんがなかなか育たない？

参加者3 (女性)：当事者です。うちは横浜市の北部、金沢区で、内容をお聞きしてすごくうれしくなりました。うちも往診していただいている先生や訪看さんにすごく恵まれていて非常にうまくいってるんですけど、ヘルパーさんの第三号研修がうまくいかない、というかやれるという所がなかなかないんです。うちがお願いしている所もいちおう受けてはくれました。でもうちに実際に来てもらっていないため、新しい人が入ってくることができてませんので、綱渡り状態です。ヘルパーさんたちもだんだん高齢になってきてますので1人欠けるともう回らなくなります。横浜市は恵まれてる方だと思うんですけど、それでも地域差があります。横浜市以外も同じような状態かもしれないんですが、それにもう知事は会場にいらっしゃらないんですけど、神奈川県には第三号研修を受ける方がかなりいらっしゃるらしいんですが、それがまったく目に見えてこない状況にあります。これをなんとか見えるようにしてほしいので、先生方のお力添えをいただければと思います。

川口：ヘルパーがいないってことですね。じゃあそっちで手が挙がってる方。

参加者4 (大西)：神奈川県で訪問看護ステーションとケアマネジメントをやっています。大西と申します。本当に横浜、神奈川県はヘルパーさんの育ちが悪いです。私は去年新しく訪問看護ステーション立ち上げたんですけど、その前から15～6年訪問看護していました。ALSの患者さんは常時4～5人いましたし、その他の進行性の神経難病の方たちにも関わっていて、ずっと難病の方10人ぐらい常にいるような状況で今4人のスタッフでやってるんですけど、ヘルパーさんとの連携が非常に大切なんですね。でも平成24年度に制度が改正になった時に、指導する看護師は指導研修を受けなければいけないという決まりがあったのと、非常に費用が高かった。ということで第三号研修を取るにも事業所でお金が出せないというヘルパー派遣所が多くて、なかなか手を上げてくれる所がありませんでした。

私はALSの方が実際にいたので、以前からヘルパーさんにも細々と吸引もしていただいていたし、2003年からは堂々とALSの患者さんたちにしてもらっていて、2012年にはもうティッシュペーパーで取れるから、みたいな形で、3つのヘルパー事業所にお願ひしました。それで13人のヘルパーさんが試験を受けて合格したんですが、その後がすごく大変なんですよ。

みなさんご存じでしょうか。実地研修をする看護師が必要なので、私は吸引器を持って事業所さんに行って、私の鼻と口を使って何回か研修をします。確実にできるというところまで見極めたら、今度は患者さんの所に連れて行くんですが、お願いできる患者さんも何人か私が抱えてて、全然入らないけれどもそういう人の所に連れて行く。第三号研修の場合は5回OKであればOKなんです。でも不特定だから20回OK出さないとそろわないんですね。それで全部書類が整って出しても、県から、つまり黒岩さんからOKですよと認定書が届くまでに1か月以上かかるんです。そうすると患者さんどんどん悪くなって死んでしまうんですよ。だから私が書類揃えて出したらもういいよ、という形で、私たちが責任取ってちゃんと指導したってことを書いておくから、ということでやってもらうようにしています。

独居のALS、老々介護のALS、今まで多くのALSの方に関わってきましたけど、在宅で最期までいたいという方が多かったので、ほとんどの方が最期まで在宅でした。気管切開した方は2人しかいなかったんですが、研修に本当にお金がかかるので現場の事業所に依頼すると研修受けさせる

日にちと費用が確保できない。重度訪問介護をお願いしたら介護保険も単価が安いから、それではうちの事業所は入れないということが多かったです。

それから緊急で入院された患者さんに、コミュニケーションの支援のヘルパーを入れた時も、2時間ならコミュニケーション支援で入れるけど、その後の1時間は自費でお願いと言われた事業所がありました。結局、事業所の財政状態によっては、ALSのヘルパーさんに派遣すると、ここから派遣するよりもお金が安くなって収入にならないということで入れられないケースがあつたりします。そんな問題がけっこうあつて横浜市の場合にはなかなかヘルパー事業所が増えないと思つています。第三号研修してくれる研修先も2か所しかなくて、なんでそんなに高いの？つていうくらいかかるのが現状です。

川口：ありがとうございます。現場の切実な声で、私もまったく同じ問題を抱えています。お金もかかりますし、15分の単価は安いですし、介護保険の身体介護と比べたら本当にすごく事業所としてはきつい。長時間派遣しないといけないから、ヘルパーの管理も大変です。どうですか、ほかに会場から。もう時間がなくて、あとお1人ぐらいしか受けられないんですけど。じゃあそのお2人で。後ろの男性、次に前の女性ということで。

意見 肢体不自由児の取り組みとALSとの連携も

参加者5 (山田)：フュージョンコムかながわ県肢体不自由児協会の山田と申します。2007年から、オープンネットワークという任意団体をつくって医療的ケアを含めた研修を実施してきました。県の方も来られますが、2009年からは県の委託を受けて、ずっとやってきています。今費用の問題がありましたが、税金をいただいて実施していますので、第一号、第二号研修は12,000円、第三号研修は6000円です。それから指導者講習をしなければならないというお話がありましたが、これは国が、2011年に国の研修を受けた方が各県で実施するようにということで、この伝達講習も県の委託でやっております。看護師さんなら誰でも、こういう重度の方の医療ケアをご存じかっていうとそうでもないんです。やはり重度の方の健康状態をわかっていただくためにも、伝達講習の意味は大きいと感じています。

それから研修を実施してきて感じているのは、医療職と介護職の連携が大きな目的だということです。川崎市では毎月のように勉強会を持っていますし、看護のケースでケアマネを中心に一体になって管理ができたという報告もあります。そういう積み重ねが一番大事なと感じています。

それから私はもう一つ、戸塚の原宿にある「重度障害者と共に歩む会」というグループホームにも週2回ほどお手伝いに行つてます。そこは訪問看護センターの看護師さんたちが経営している所で、医療と訪看と寄付を使ってやっと経営できているという状況です。24時間看護師さんがいます。そういう所がほかに無くて入所希望者は多いのですが、9名までしか入れませんのでお断りすることが大変多く、園長さんが残念がついています。

今日のお話の中で利用者さんがどのような当たり前の生活、豊かな生活ができるかということが一つは大事なと思います。

先ほどのグループホームには、難病による頸椎損傷で全身まひ、口マウスでマウスを動かして、気管切開で人工呼吸器を使っている方がいます。そこはそういう方に看護師さん2人と介護職員1

人がついて、ふつうに歩いて15分ぐらいのスーパーや近所の大きなショッピングモールに参ります。利用者さんが「今夜はこれを食べたいな」と言う物を買に行きます。スーパーで棚を見ている間に酸素不足で目が見えなくなったりすれば、看護師さんたちも一生懸命アンビューバッグで酸素吸入をします。たん切りもやったりして、目が見えるようになったら買い物再開です。そんな風買い物をしながら、生き生きとして、夕飯がおいしく食べられる。看護師さんと介護職員と五十音表を使いながら一生懸命コミュニケーションをとり、年の暮れには難病の女性が一生懸命お話ししながらご主人のクリスマスプレゼントを買っていて、とても感動しました。そういうことも生活の豊かさの面で必要じゃないかなと思います。この隣のインターコンチネンタルホテルの2Fにイタリアンがありますが、そこのシェフが配慮食をつくってくれます。できたものを潰すんじゃなくて元から配慮食をつくってくれて大変うれしいです。事業所として毎年、会食会をしています。そんなことで、ALSと今まであまり連携していませんでしたが、もっとつながる必要があると思っています。

川口：私もよく呼んでいただいてお話をさせていただいたりして、子どもへの支援が神奈川県はほんと素晴らしいんです。もっとなんか大人の方もぜひ連携していただきたいなとそのことを考えていきたいと思っています。すみません、もっとお話聞きたかったんですけど、次、手を挙げていた方お願いします。

意見 紙ばかりが増えて本質ができていない

参加者6(中島)：厚木市で訪問看護事業をしています。うちの事業所では、振興会さんの方で研修を受けさせてもらって不特定の訪問介護事業登録をしております。ただ現実として、さっきもおっしゃったように、**実地研修先がありません**。医療のことなので病院でやった方がスムーズにはいくし、逆に言うと在宅で実地研修という形をとるがゆえに時間がかかってしまって、その間に亡くなっていく方もいらっしゃるの、病院にお願いしてやらせていただきました。しかし病院側の体制が変わり、吸引の訪問介護の実地研修は病院で受け入れなくてもいいんじゃないの？ と経営者が言ったんです。今後の法改正とか、訪問在宅の神経難病の患者さんが増えることを前提に考えると、病院側が協力してくれなければどうにもならない。在宅は在宅で手いっぱいだという現状が見えていないのかな、というふうに私個人としては思いました。

第三号だけではなくて地方不特定のほうが今後関わっていく上ではやりやすいのかなとは思いますが、制度的に平成24年度からふつうにやるようになったのは、すべて紙の上のことです。報告仕事ばかりが増えてきたと感じています。連携の仕方が密にはなったんだけれども義務的というか事務的というか、本当の本質のところがなかなかできてこないと言われてます。もっとも、事業所さんの方でも吸引の資格を取ってやっていくよう横のつながりをお願いするんだけど、パートを主体でやっている事業所にそこまで責任を負わせることはできない。かつ利用者さんの需要に供給が間に合わない。研修に行かせる費用以上に時間が無いという意見が厚木市のほうでは聞かれます。

川口：ありがとうございます。本当にたくさんの課題があるんだと思うんです。今日皆さんからおうかがいしたことを我々の方で課題としてまとめて、知事にお返ししたいと思います。県の方に

ぜひまとめてお返ししたいと思いますので、これから県を挙げて考えていただけるようになると思います。そろそろ閉会ですが、橋本さんから当事者の発言を持って閉会の挨拶にしたいというメッセージが飛んできました。その前にALS協会の岸川さんからコメントしていただいてその次に橋本さんで閉会という段取りで参ります。

戦友として――

岸川：みなさん、こんばんは。今日はお忙しい中ありがとうございました。知事の踊りから始まりまして、我々 ALS協会としては非常にうれしいお言葉もいただきました。一方皆さんからはいろんな課題が出されました。自分でもヒシヒシと感じておりまして、支部として一つ、シミュレーションをやってみたいということで、略たん吸引研修の事業所としてこれからもよくご指導いただきながら、何が問題なのか、実際自分たちでやってみたいなと思っております。その辺を皆さんも我々も、当事者が芯になって動かないことには変わらないと思っておりますのでやらせていただきます。今日はいろいろな皆さんにご協力、お集まりいただいたんですけど、次の集会の時もお声かけしますので、ぜひ来て、文句でもいいですし何でも言っていただければと思います。

川口：ありがとうございました。神奈川県支部としての生命力、というか頑張りますという言葉が聞けました。先生方、今日は長い時間、本当にありがとうございました。おしゃべり足りない所があると思うんですけど、それは報告書の方にぜひ挙げてください。

首藤：高い所から失礼いたします。神奈川県医療政策を担当しております首藤と申します。今日はずっと知事が話されていて第三号研修やっても人が足りないんじゃないかとか。データを見たら神奈川県は相当、数はいるみたいなんですけども、それでも現場からそういう声が上がってくる。ということはやはり何か問題があるんじゃないか。ただ、問題が解決する時にはおそらく、急性疾患タイプで何か手術みたいなものをバーンとやったら急によくなるということはないと思っております。おそらく問題は問題として認識をして常時モニタリングをして、よくなってるのかどうかと継続的にチェックをしていく形にしていけないと思っております。おそらくいろんなお考えがまとまってバーンと出てきて、これさえあればうまくいくなんで、そんな打ち出の小槌なんて出てこないと思ってるんですけど、問題として認識して一つひとつ丁寧にモニタリングし続けるということが非常に重要だと思っております。すでにこういう分野は、行政がやれとか、お金をつけてやれと言って解決するなんて時代ではとうになくなっていて、皆様方の目的と、行政が何ができるのかを考えていかないと、と思っております。

黒岩知事は、見てておわかりかと思いますが、とにかくこの分野に非常に熱い思いがありまして、今日皆さんのお話を聞きながら知事自身も泣く一歩手前でした。ものすごくハートがある方ですので、私も知事を、ある意味仲間として見られる方と思っています。人の結婚式行ったって一人でボロボロ涙流してるような方なので、必ずうまくいくという保証はないですけど、絶対やらなきゃいけないという思いを今日強く胸に持ってますので、行政は完璧じゃないので失敗するかもしれない、うまくいかないこともあるかもしれませんが、やらなきゃいけないと強く思ってますので、ぜひパートナーシップとして改善できるプロセス、常時モニタリングして良くなるよう一緒に努力できればと思っています。今後ともどうぞよろしく願いいたします。

川口：ありがたいお言葉を本当にありがとうございました。知事が先ほど控室で「僕たちは戦友だよね」って言ってくれました。本当に戦友なんです。ですから今日お呼びできて良かったです。最後は締めのお言葉をありがとうございました。ぜひ対話を継続していきたいと思います。

橋本（代理）：首藤さんに締めていただいて、ありがとうございます。今日出てきたさまざまな問題というのは、黒岩知事だけでは解決できない問題ですので、どうぞ皆様よろしく願います。私も練馬区で独居をしていますが、深谷さんのおっしゃるように患者にもたくさん問題があります。ライセンスの問題ではなく、ALSの患者がヘルパーを育てるのに150万円近くかかります。なので患者さんは、簡単に「もう来なくていいです」とは言わないでください。以上閉会の言葉とさせていただきます。

3 家族フォーカスグループ研究

1 インタビューの記録

● 仙台編

【実施日時と場所】 2013年9月5日 13時～17時 TKPガーデンシティ仙台

【参加者のプロフィール】

Aさん 40代、既婚。患者の長女。患者とは別居。Eさんの姉。

Bさん 40代。70代の父を介護。父母と同居。Cさんの母の介護にも入っている。

Cさん 30代。既婚。介護歴10年。患者は60代の母、24時間他人介護。別居。

Dさん 遺族。

Eさん 30代。既婚。母親（患者）、夫、子どもの3人と同居。Aさんの妹。

+司会、オブザーバー（橋本操）

人に頼んでもなかなか自由にはなれない

司会：自己紹介してもらっていいですか？ 私がよくわからないもので。どなたを介護されていて、何年ぐらいなさっているかも言っていただければと思います。

Aさん：母親の介護を、おもに妹（Eさん）がしているんですが、妹や家族がどうしても出かけたときや、泊まりに行きたいときとか、時間がほしいと言ったときに、私が行って母親の介護をしています。在宅になってからの期間は2年弱くらいです。その前は病院で3年です。2か所まわったんですけど、両方とも3年です。

Eさん：私が母親をおもに面倒見ていますけど。2年弱、お姉ちゃん（Aさん）と私です。

Bさん：私の父を在宅で介護するようになって6年、7年目に入りました。

司会：ずっと介護されている？

Bさん：そうですね。平均したら1日10時間ぐらいになっていました。おもに介護しているのは母です。それを私と妹が2人いるんですが、私が長女でして。3人姉妹で。次女が週に1晩、母が3日、私が2日、ボランティアさんにそれぞれ2日ないし1日ぐらいですかね。夜間にボランティアさんをお願いできているので、現在はそういった形ですね。

Cさん：(母の) 病歴としては9年目かと思います。最初の2年は私が介護していて、徐々に24時間ヘルパーと、夜は看護学生が入ってくれるようになっていたんですけど、春ぐらいから母が体調を崩してしまって、いまは入院中です。家族は母と姉と私ですが、基本的には私で、姉は結婚して家を出たので、もう介護にはタッチしてないんです。

病歴は長いんですけど、介護自体はそんなにしてないんです。本当に介護していたのは最初の2、3年ぐらいで、夜は看護学生が入ってくれて一緒にいたり、教えたり。あとは学生が試験期間中だけ「帰ってこい」と言われて、その間は長いときで1か月入ったり。私も働いていたので夜だけで、昼間はヘルパーさんたちにお問い合わせしていました。Bさんもうちに入ってきてくださっています。

Bさん：そうです、偶然。

Cさん：姉のような存在です。うちのヘルパーさんとして、うちに来てくださっている。

Bさん：父が難病の特定疾患ALSということがわかってしばらくしてから、ヘルパーの資格を取り、縁があってCさんのお母さんのケアをさせていただいています。

Cさん：3姉妹がみなうちにきてくれました。

Dさん：その間は、お父さんは？

Bさん：父はうちで、日中のヘルパーさんです。

Cさん：私が行ったら、すごく自家発電できるかな。

司 会：切り替え早いんですね。でも発病して何年ぐらいです？

Bさん：現実的には来てくれるヘルパーさんがいない状態で、どうしてもという形で資格を取って携わったんですけども。母と父が2人で暮らしているアパートがそばにあるんですが、介護保険では、「携わるべきでない」という法律の考え方があるので行けないんですけども、「どうしても来てくれるヘルパーさんがいない場合はやむを得ない」という但し書きがあるんですね。なので、自立支援で入らしてもらって、だんだん入ってくれるヘルパーさんができてきて、その分、少しずつ私が抜けられるようになりました。

司 会：その分を見つけて。その分というのは？

Bさん：ベテランのケアマネさんがいて、「このようなのはどう？」という形で教えてもらいながらだったんですけども。

Dさん：Eさんのところは、制度は使って？

Eさん：介護保険はいちおう使っていますけど、自立支援のほうは180何時間で6か9くらいしかもらえてないから、朝と夜間は私ですね。日中もヘルパーさんは(夕方)4時までで、5時までは看護師さんが入ってくれて、そこからはもう私が介護という状態なので、夜間に入ってもらえるところがあればいいなと思って、いろんなヘルパーさんに声をかけているんですけども、ちょうど5時からがみな忙しいという話で。

1か所だけ、盛岡のさくら会さんが火曜日に(夕方)5時から8時までいちおう入ってくれていますけど、日曜日も微妙な感じで、頼めても11時から夕方5時とか、子どもを遊びに連れて行けない。習いごともしせられないのが現実。自分も仕事はできない。

司 会：お仕事はお辞めになったんですか？

Eさん：そうですね、今もしたいですけど。結局、午前中はパートで働いています。

患者である母や父とのバトル

司 会：5時から入り朝まで入り、午前中パートに行き、お子さんが午後に戻ってきて。

Eさん：自宅に帰ってからの時間が短いから、下の子がまだ6か月とかで、本当につらい時期だったんですね。子どもにおっぱいで起こされて、なおかつ母親のたん吸引みたいな。寝られない時期が続いて、いまはもう2歳になってだいぶ落ち着いてはきているけど。上が小学生、下が5歳、2歳なんですけど、どこか遊びに連れて行きたいということがなかなかできずに、自分の予定だけですべてが動かせないという現実があって。必ず誰かにお願いして許可を得てからじゃないと、しかも時間を指定されてという状態でしか動けないのが本当です。いまちょっとつらくって。

Dさん：私もずっとそうでした。わかります、わかります。

Eさん：慣れればいいと思うんですけど。やっぱり母親自身も、病院でもそうだったんですけど、意志が強い分、好き嫌いがはっきりしていて、ヘルパーさんの好き嫌いにもそれが少し出ているんですね。本当は「ヘルパーさんを育ててください」と言われているんですが、なかなかそれもできないっていうか、母親が頑として受け入れない。こっちは「お願いします」って言っているんだけど、それもできない状態で、将来が見えないっていうか、時間を増やしてもヘルパーさんをまた拒否してしまえば、もらった時間を埋めることもできないという状態になっていて。5月から母親とぶつかって喧嘩して。

Dさん：みな悩みは同じだと思います。

Eさん：だから、1年目にして私が疲れてきたんですね。母親を介護するのと、子どものことがうまくいかない、自由になれないことがあって。母親に「たん」って呼ばれてもすぐに行かなかったり、「何々して」って言われても、なかなか行かなかったり。それが母親にもストレスで、「レスパイトで伯母のところに行く」と言ったんですけど、叔母も足が不自由で障害者だからできるわけがないという話になり、ちょっと喧嘩して。今ちょうどぶつかっています。きれいに納まってないっていうか、うまくいかないですね。もう少し母親も理解してくれて、ヘルパーさんを受け入れることがあればいいかなと思うけど、意固地というか頑固だよ。病院もそういう理由があっとうまくいなくて3年。どうにかもう少しうまくいく方法がないのかなと。

Dさん：みなさんのおっしゃることがすごいよくわかる。経験してきて。うちはもう母が亡くなったからね。でも日本に帰ってきたときに、下の子がまだ2歳か3歳前で、上が7歳だったんで、2歳の子を背中に縛りつけて、それで吸引していたの。そうじゃないと駄々こねて、絶対に言うこと聞いてくれないんですよ。「私じゃないとダメ」って。ほかの人はダメなんですよね、介護。だから誰を連れて来てもみんな断っちゃうのよね。クビにしちゃうんですよ。「24時間全部、私でやるの？」って怒って。私か妹しかいなかったから。それが2年ぐらいずっとで、これがいつまで続くのかなって思って。でも（介護が）終わるってことは死んじゃうってことだから、それはもう悲しいから。にっちもさっちもいかないの。

オブザーバー：死んだふりをすれば？

Dさん：死んだふり。

Eさん：したいかも。

Dさん：そうだよね、起きないとかね。学生のヘルパーはしないよね、娘は死んだふりできるかもしれない。Cさん、どうだった？ お母さんとバトルったときに。

Cさん：うちはヘルパーさんを受け入れないということはなかったの。私も海外にいて、帰ってきたら介護だったんですけど。すでにヘルパーが入っていて、ふつうにヘルパーが台所に入ってもいい人なんだって思ったんです。

そのとき、うちの姉さんがもっとひどい状態で。うつがひどくて。母がベッドに上がりたんだけど、そのまま寝ちゃって下に降りてこない。それで、私が帰ってからだったんで、電話がかかってきて「ちょっとあんた、いまどこにいるの？ ベッドに上がりたんだけど上がれないから、早く帰ってきて」とか、そういうことが多くて。おむつを一緒に換えていたら、姉がハッと何かに気づいたような顔をして、どうしたんだろうと思ったら、そのまま体育座りでドラマを見始めたり。そういう状態で、母も呼吸器どうするかっていうことを考えなきゃいけない。姉も姉で、いろんなことをしてくれるので、その対処もしなきゃいけない。母と私で「どうしようか？」って、「姉ちゃん、どうする？」みたいな話をしている状態だったんです。

姉はもともとうつだったんです。介護が原因でうつになったんじゃなくて、私が海外に行く前から別の原因でうつだったんで。ずっとこたつで寝ているような。「ご飯だって言っても起きないのはおかしいよね」と、母と2人で部屋のガサ入れをして、原因は何だとか、どこの病院にかかっているんだとかあった後の母の発病でした。私がいなかったんで、ヘルパーを入れなければ姉ちゃんが死ぬと。それで母がヘルパーを入れたという経緯があったんです。このままだとこちらダメになるって。入院するって言ったり。母親の部分がものすごい強い人なんで、私のことはあんまり心配しないみたいなんですけど、姉のことは過剰なくらい心配する人で、それでヘルパーさんを受け入れてくれたんだなって。もともと教師だから、学生を入れたらどんどん指導するし。「私のスイッチ使って文字打ってみない？」みたいな。だからすごく向いてたんだなって思います。

Dさん：完全に向いていたね。

Cさん：向いていた。でも私はすごく甘えられて、文字盤投げつけたり、ずいぶんいろんなバトルはしました。「甘えんじゃない！」って。学生たちには大きな顔をするのに、娘だけになると「私、呼吸器つけて生きてきた意味があるのかどうか？ あ、いいわ、もう話さないわ」「文字盤もう読まないから」って。「そんなことを言っている人の話なんか聞きたくないし、わざわざそんな家に帰ってきたくない」って言って、私のほうが文字盤拒否したりとかして。外にはいい顔します。

Eさん：うらやましいです。

Cさん：なんて言うと、Bさんが複雑な。

司 会：(Bさん) わかるって感じですか？

Bさん：母に一番「馬鹿野郎」とか暴言を吐いていたのを見ると、一番投げつける人は一番甘えた人、一番心を許している人なのかな。こうしても去らないだろうと思っているっていう

か、それを感じたのかな。ALSになってなかったら、そういう場面は見てないだろうし、っていうところかな。

Cさん：「嫌なら出て行きなさい」とは言うんですよ。でも出て行かないのはわかっている。

Bさん：わかっているから言うんじゃないかな。

Aさん：たぶんそうだと思います。妹といま喧嘩しているのを逐一聞くんですけど、妹がいなくなったら自分が生活できないこと、生活する場所を失うことも、何もかも全部本人が一番よくわかっているはず。それでも言うから、若干ずるいって気がしている。

Dさん：その話はお母さんから聞くんですか？

Eさん：私が我慢できなくなると、お姉ちゃんに電話して、逐一今日はこう言われた、ああ言われたと。

病気になる前は5時起きで弁当をつくってくれたのに

Aさん：で、たまに母親にメールで「こうなの？」って聞くと「いや、Eが大変だと思うから」って母からは返ってくるんですけど、ちがう？

Eさん：いや、妹が私に言うこととお姉ちゃんに言うことがちがう。私が大変だから、そういうふうにしてやっているって母親はお姉ちゃんに伝えるんだけど、そんなことはないんですよ。私が大変云々じゃなくて、自分がそういうふうにしたかったからとか、自分のためにとかでやっているのを、お姉ちゃんには、私のために、私が嫌な思いをしないために、と母親は伝えるらしいですよ。全然ちがうからって、お姉ちゃんに言う。

Aさん：そこからメールは返さないんですけどね。やっぱりこうきたなって感じ。絶対「Eのためにやっている」ってくるよねって言ったら、「やっぱりね」って。Eが楽になるように、楽にしたい、してあげたいんだったら、このバトルをやめてくれって思うんだけど、母は自分の思いが叶うことが一番。

Dさん：子どもよりも自分の思いを達成することに。親ってそういうもんなんじゃない？ 私は、よくそこで喧嘩になった。「母親らしさ、なくなっちゃったよね」って母にハッキリ言ったことあるんだよね。どんな無理しても、私のために朝5時とかに起きてお弁当をつくってくれたりして、子どもにもものすごく献身的だった人が、病気になった途端に変わったよね、って言ったことがあるんだけど。

Eさん：でも、そうかもしれないですね。元気なときは朝起きてきちんとお弁当をつくってくれていたし。孫もすごく可愛がってくれた。いまじゃ夜になると「うるさい、夜は静かにしろ」って孫に言うくらいで。「いやいや、この時間しか子どもたち遊ぶ時間ないから」って言ったら結局、「テレビの音が聞こえないから静かにしろ」って。孫が自分に近寄ってきて、自分のベッド上で遊ぶことは許すんですよ。でも、その隣の部屋でギャーギャーって戦いごっことか、泣いたりしているのが聞こえてくると「夜は静かにしろ、うるさい」みたいな。そういうところがわからないんですよ、そのときどきによって。

Bさん：わかる気がする。自分が中心にいたいってというのは。うちの場合は父親だから。父は仕事

人間だったし、土日はわりと家族サービスのことはしていたけど、俺が行きたいところにみんな行くぞ、みたいなタイプだったし、映画行くぞって言っても「寅さん」だったり。もともと孫もすごく可愛がっているし、自分の部屋に来て話しているぶんにはいいけど、30分過ぎると「いつ帰るんだ?」「もう、そろそろじゃないか?」。だんだん、「疲れる」とハッキリと言うようになった。「“子どもに返る”ってことだよな」って妹と話していたんですけど。自分を中心にしてほしい。下が生まれたお兄ちゃんの気持ちみたいなところなのかな。

司 会：お聞きしていると、とんでもない性格の人たちを介護してるように聞こえるんですけど。それでも介護しているっていうのは?

Eさん：したくなくてもせざるを得ない。ほかに誰も看る人がいないっていうのがあるんですよ。本当に喧嘩したときに、叔母ちゃんに「もう連れて出てってよ!」って言ったんですよ。足の悪い叔母ちゃんが、「私もやってみなきゃわからないし」と言うんだけど、こっちは叔母ちゃんのことを心配するわけで。足のこともだし、バーバを連れて帰ったとしたら仕事だってできなくなるよって。叔母ちゃんも独り身なので、っていう話をしたんだけど、結局できなかった。叔母のことは母親がいままで嫌ってたんですけど、うちに来て母親の世話をしてくれてる。母は3人姉妹の長女で、その叔母が一番下、末っ子なんです。私がこうなったときに叔母を受け入れて、たん吸引から体交から自分で全部教えて。「嫌いだった叔母にそこまでやらせるくらいだったら、ヘルパーさんを受け入れてくれ」と私も言ったんだけど、そこはまた別のようで。そうやって一から叔母ちゃんに教えるんだったら、まずヘルパーさんに一から教えて、重度訪問介護も、時間もう少しもらって入ってもらえるようにすれば、親族というか誰にも迷惑かけないで、母親は「家を出て行きたい」って言っているんで、「それ、できるんじゃない?」って言うんだけど。今回もヘルパー事業所1か所で、もう1人新しい人を入れたいっていう話をしたときに「好きにしてくれ」って言ったらしくて、そのヘルパー事業所が「好きにしてくれとは、どういうことでしょうか?」と。どうとらえたらいいのかわからないって。

Dさん：親族がいいの?

Eさん：たぶん、自分の言うことを聞いて動いてくれる身内がいい。だから、いま母親の同級生の友だちにヘルパーの免許を取らせて、たん吸引の免許も取らせて。

Dさん：それってお母さんが前から知っている人だから安心して。全然知らない人だとやっぱり不安で。

Eさん：でもかえって全然知らない人のほうが教えやすいと思うんですよ。それこそ下の世話をお友だちなんかには、って私は思うんですけど。

Dさん：なるほど、人によってちがうですよ、そのへんは。

Eさん：そうなんですよ、強くその友だちを推してくる。その友だちだってもう65歳とか、母親と同級生だからけっこうな年齢のはず。体交だって持ち上げたり上にやったりして、私できえもたまに腰痛くなったりするのに、それをやるっていうのはどういうことなのかかわかっているのかなって。母親に対してもやらせるということがちょっと、と思ったりするんですけど。叔母ちゃんは「どこかに出かけたい」と言うときはホイホイ来てくれて、車

いすに乗せて、車で連れて行ってくれるんですね。いま叔母自身も仕事を探している最中で時間があるから、そうやって来てくれるのはいいんだけど、結局自分の「足が痛い」って始まり、今度は「腰が痛い」になって、「だから行けない」ってなり、「だから言ったじゃん。最初に母親を連れて出て行くって言ったのは何ですか？」って。私は叔母に、そこまで言い切ったんだったら、もう最初から最後までやってくれと言うんですけど、中途半端。たぶん、私がいるから「もうできない」となったら私のところに来ればいいという考えのもとで言っているのが見え見えで、それがすごく頭にきて。どんなに腰が痛くても私は母親の面倒を見る、見てきたって。「やってきているんだから、いまさら文句言わないでくれる？」って。叔母とバトルして、母親ともバトルして、すごくひどかったね。「何でこうなっちゃのったかな」って叔母がそう言ったことが勃発っていうか、母親もそれに乗っちゃったっていうか。できると思って言っていたんだらうけど、端から見たら絶対にそんなことはできないって周りも家族もわかるから。

Cさん：叔母さんって、給料発生させることはできないんですかね？

Dさん：叔母さん、いいんじゃない？ 自立支援法でも介護保険でも、叔母さんぐらいだったら。

Eさん：だから、今回も登録して受ける。たん吸引を、と言っていたけれども、母親じゃなくて別のところで見守りの感じで。「特定の^{しゃ}者」でとは言っていたんだけど、定員オーバーか何かで今回は遠慮してくれって事業所が言っていたから。のちのち、もしかしたらどこか事業所に入ってという感じで。だから母親も、「友だちもお仕事してないから、お給料っていう感じで渡したい」と言うので、それもわかるんですけども。

Dさん：それはそれで増やして行って、時間数を交渉すれば？

Eさん：そうですね。だから、それももらいたって言ったら、母親に拒否されたんですよ。

Dさん：そんなに他人入れるなど。

介護できる人がほかにいないという状況

Eさん：勝手に私がケアプランを決めているっていうか。火曜日のさくら会さんの5時から8時が彼女の的には気に食わないらしくて。誰にも邪魔されない、ヘルパーさんもいなくて1人でゆっくりテレビを見られる時間帯、すごく好きなドラマとかが7時から11時まであるから、その時間は邪魔されたくないのかなって。

Dさん：でも、そしたら娘さんが。

Eさん：私がやらなきゃ。だからそれを言うんですよ。私もだけど、孫のことをまず考えてって言うんだけど。私も本当はフルタイムで働ければ働きたいんですよ。そうやって延ばせるところで入ってもらえる事業所さん、ヘルパーさんを探して、ずっと「お願いします」「お願いします」ってやって入ってもらったのに。母親的にはそこはいらんんじゃないか、みたいな感じなんです。

Dさん：Cさんのところは、どうやってお母さんに？ お母さん、「最初から」って言っていたもんね。

Cさん：姉は無理だし、やる気もないんで。結局、私がやるしかなかった。せっかく自分のお金で

留学までして、母は英語の先生だったんですよ。それで、キャリアアップのために留学したのに、それをそのまま無職にしておくのも母は許せなかったと思うし。だから、英語の仕事に就きたいとハッキリ言ったので、それをどんどんやりなさいっていう感じもあった。私が仕事をしなければまずいっていう気持ちも母はあっただろうし。でも私、結局仕事しても朝の7時半から夜の7時半までヘルパーさんに入ってもらって、それ以外は自分でずっと看着いる期間もしばらくあって。パソコンのデータが消えたとかで徹夜させられて、そのまま仕事に行ったりしても、全然悪びれた様子もなく。でも仕事させているじゃない、みたいなところは、やっぱりあった。

司 会：じゃあ、「私しかいない」という感じでやっているの？

Eさん：いまは、いざとなったら叔母がいるっていうところがあって。お友だちもそうやってヘルパー取ったし、特定の者で母親のを取ったから、何かあったらっていうのはあると思う。だから、もう私だけじゃないではないんだけど、でも母親の介護っていう形で家で看ているのは私しかいないから。

Dさん：お母さんの中で、長期的な展望はあると思います？ こういうふうにしていこうって。

Eさん：たぶんありますね。ただ、「まず自分で事業所を立ち上げたい」というのは、在宅が始まってすぐからずっと言っていて、あとは私と別に暮らしたいというのがあるみたいですね。そこは本当に私たちに負担をかけさせたくないっていうのはあるみたい。

Dさん：でも、いまはまだできなくて、やっぱり娘さんに頼っちゃう……。

Eさん：だから喧嘩したときも「『別に暮らすべ』って、そんな簡単に言うな」って。暮らせるようになったらいいけど、まだ暮らせない状態でそれ言われた私は、「介護していきたくない」って言ったんですよ。

Dさん：お母さんの中にも引き裂かれている部分はあるかもね。そうすると自分の理想と現実と全然ちがうね。お母さんは、どういう気持ちだろう？

Eさん：わかんない。その話をすると喧嘩になっちゃうから、どっちも冷静にしゃべれない状態に陥って。

Dさん：お姉さんが間に入っても？

Eさん：たぶん無理ですね、姉が入るともっと。

Dさん：三つ巴になる？

Eさん：「何でアンタが言うんだ？」みたいな。

Aさん：「アンタ関係ないでしょ」ってなるので、極力入らないように。どうしてもものときはメールでちょっとやりますけど、「関係ないのに余計な口出ししてくるな」「あんたに何がわかるんだ」って言われるのが落ちなので、とりあえず。

Dさん：それもつらいよね、お姉さんの気持ちもわかるね。すごく妹さんのことを心配していると思う。入って行ってあげたいけどね。

Aさん：でも、やっちゃうとこじれちゃうので、そこは聞くだけにはしておきますけどね。たぶん母親も、私と今度バツたら、それはそれで母親も困るだろうと思うんで。言う先がなくなるので。とりあえず遠くからこうやって眺めてる。

Dさん：でもね、必要な人がいてよかったよね。

Aさん：そうなんですよ。

Cさん：でも、Bさんだったりヘルパーさんだったり近所の人たちとかも、本当によくしてくれているので。みんな本当に大家族みたいになっているんで、それはすごい。

Dさん：意外と発信が上手だから。私にももう8年前から伝わっていたし。

家族介護に報酬があったら？

Dさん：プラス方向のことも少し聞きたいよね。たとえばですね、確かに介護の負担感を聞くことが多いんですが、負担を通り越して、いままでにない何かっていうものが、人間の奥深いところが見えたりとか、いろいろあると思うんです。学んでいるところはいろいろあると思うんですけども。

たとえば仕事としての介護。一つ聞きたいのは、家族介護はいまお金出ないじゃない？ 障害者の団体は家族介護否定なので、家族に対する給付っていうのはずっと反対されてきていますよね。介護保険は一部できますよね。

オブザーバー：出すべきだよ。

Dさん：だから、やっぱり少し出たほうがいいんじゃないかと。ほかのもう少し軽い障害の場合はかえって家族が囲い込んじゃって、家族が自分のために障害者を自立させないということが起こるから障害者は反対してきたんだけど。話を聞いていると、仕事でやったほうが割り切る部分があるかなと。家族にお金出ている国もありますよ。8時間分、まったくほかのヘルパーと同じ。たとえばフィンランドとか、いくつかの国では家族にも出ます。

Eさん：ほしい。

Dさん：ほしいよね、8時間働いたら、たとえば、時給1,000円でもいいから1日で8,000円もらえるでしょ。

Cさん：自分の給料よりヘルパーの給料のほうが高かったときに、ちょっとがっかりしました。

Dさん：ヘルパーさんの給料のほうが高いよね。バイトと比べたらたぶん倍くらい。

Cさん：ですね。「行かなきゃ」って気持ちが、「お金もらえるし」と思えば、もう少し軽くなるかなって。

Eさん：言いますもん、母親に「お金くれ」って。そうやってヘルパー拒否して私がやらなきゃいけないんだったら「私にも同じ時給をくれ」って言っちゃいますね。

司会：何て返ってくるんですか？

Eさん：何も言わないです、無言です。自分が答えたくないことは、とりあえず、ずっと一点見つけて終わる。

Dさん：死んだふりじゃないの？

Eさん：母はうまいですよ。ちょっと遠く見ている感じ。

Cさん：聞いてませんでした、みたいな。

Eさん：そう、ずーっと瞬きすらもしないですよ。

Dさん：無視。

Eさん：私もそれしたいみたいな。私も呼ばれても行きたくないって。

オブザーバー：事務員でも給料は出るから、事業所の事務員になるんです。

Eさん：母親がそういう事業所を立ち上げるときは、やっぱりお金が絡んでくるので、親族を入れたほうがいいって、うちの旦那も言っていて。私もそれで「やろうかな」と思っていたけど、もう一切私にはその話はしなくなり、周りのその友だちとか。

Dさん：友だちと自分でやりたいって言っているの？

Eさん：たぶん、私は入れない。

Dさん：そのときは家族は入れない。

Eさん：そう。私は邪魔な要員でしかない。

Dさん：お母さんの的には、そういうときには危機感を感じるのかもね。娘に好きなようにされちゃうかなって。

Eさん：でも、そこまで金遣いは荒いほうじゃないんですけどね。

Cさん：すごい不思議。ヘルパーはダメで、でも家族が良くて、会社をつくるなら家族はダメって。うちの話じゃないんですけど、友だちのところでお母さんを介護していて、お父さんが70過ぎのおうちだったんですけど。ヘルパーが帰ると、そのお母さんが「壺がなくなっていないか確かめてくれ」って言うんですよ。

Dさん：ヘルパーが壺を持ってっちゃう？

Cさん：でも、庭にドンと置いてあるらしくて、とても高い物らしくて。そういうお宅があったので、他人を入れるのが怖いというのはそういうことなのかなって。でも会社やったら家族ダメなんですよ。

Eさん：そうなんですよ。

Dさん：それはね、わかるような気がするのよね。介護させると全部家族が、っていうか娘が持つてっちゃうっていう。

Eさん：そうなんですかね。

司 会：こんなに介護していて、自分は言いたいこと言うのに、娘が持つてっちゃうなんて考え。

Dさん：それはそれ、これはこれだから。

Eさん：どうなんですかね、やっぱりいろいろ考えがあるんでしょうね、母の中に。

Dさん：お母さんなりの考えがね。お母さんだって自立したいんですよ、家族から。

Eさん：たぶんそうだと思います。

Dさん：本当に、介護は大変なのがわかっているし、自分は自立したいと思ってる。だけど、いまはまだ誰も信用できなくて、適任者がいないから仕方なく娘さんなんだろうけれども。でも、将来のビジョンはあるんですよ。

Eさん：ありますね、たぶん。

Dさん：でも、そうなったときには、あなたは要らない。

Eさん：要らない、要らない。

オブザーバー：やっぱりグーで殴るしかないです。

Eさん：できるものならやりたいですね。

Bさん：本当に良心的に解釈して、孫を育てる核家族として生活できるようにするために、そのと

きには切り離すよっていう親心と考えれば、もうちょっと楽なのかな。

「ありがとう」と言われたい

Eさん：でも、介護している最中に「別に暮らすべ」とか、喧嘩したときに言われちゃうと、「この野郎、さっさと出てけ！」と。

Dさん：できもしないくせにね。うちもそうでしたよ、すぐそういうこと言うの。

Eさん：だったらいますぐ、本当にいいから、アパートでもなんでもいいから借りて出てってちょうだいって言って。

Dさん：何回も繰り返している。

司会：だったら、何で出てかないの？

Eさん：そう、だから、そういうこと言わないでって。

Dさん：矛盾していること言うのね。矛盾していること言うと余計腹立つよね。だって出て行けるわけないもん。うちは事業所じゃないし。事あるごとに「病院に行く」って言うけど、そんな長期で入院できる病院なんていまの時代、ないわけ。出て行くつもりはないくせに、出て行くふりをするわけですよ。そうすると私なんかブチって切れちゃうんですよ。「長期入院できる場所なんかないのに、探すふりするな」みたいに怒るの。だったら一言、「ありがとう」「いつも見てくれてDごめんね」「お前のしたいことができなくて、ごめんね」って素直に言ってくればいいけど、絶対言わない。

Eさん：言わないですね。びっくりするくらい。

Dさん：言わないでしょ、絶対言わないでしょ。だから、そこが意地だと思うんですよね。そこを言わないことで何とか保っているって。

司会：言ってほしくて頑張っていたの？

Dさん：いや、でも言ってほしくないけど、でも言ってもいいかなって。こんなに犠牲を払ってると思ってたもんね。

Cさん：うちとはちがうかな。いまはもう全然できないんですけど、出て行くようになってから、「お母さんこれからどうするの？」みたいなことを言ったときに、「あなたに感謝はしているわよ」とだけは言うようになった。だいぶ進歩。

Eさん：言ってほしい。

Aさん：言ってくればね。

Cさん：でも、「ありがとう」とは言わずに「あなたに感謝しているわよ」。何かとげのある言い方なんだ。

Dさん：でも、うちの母はね、短歌を詠みだしたときに、短歌には素直なことを書いたんですよ。「娘の人生狂わせて」とかね。だからそれを読むと何かほろっとしちやって。短歌をやっでよかったなって。表現方法を変えてみると……。文字盤とかだと「バカ」とかそうことしか言わない。

Cさん：私も文字盤に「サンキュー」っていうのを必ず入れている。ありがとうとか、真ん中の一

番わかるところに入れて、絶対言わせるように。

Eさん：いいですね、言わないですね、本当に娘に対しては。

Cさん：「ありがとう」って言われたいねっていう話はよくします、娘たちの間で。ここで「ありがとう」って言ってくれたらもうちょっと頑張れるのに、みたいな。

Dさん：「悪いね」とかね。

Cさん：「お前たちが」「お前たちが」って言われるから余計に家族はみんな嫌になっちゃうし、疲弊しちゃう。

Bさん：私は、何か言ってもらったような気がしています。震災のときに、ふだんレスパイトしている病院が、たまたまカルテがあって、ほかの受け入れもしてくれていたというのもあって、「あ、昨日退院した方ですね」ってことで、電気がないからデータはないけど先生の記憶にあったわけですよ。「大丈夫ですよ」って。「外部バッテリー持ってるなら、どうぞ」っていうことで。「助けてくれ」って飛び込んだ人が多くて、病院にあった外部バッテリーが全部なくなってしまったので、外部バッテリー持ってたから入れたんですけど。それから2週間くらい、父と母のアパートが停電したので。電気が通って3日くらいで戻ってくるようになったんですが。というのは、沿岸部から大勢の人が入ってきたので、住むところがある人はとにかく帰ろうよって家族で話をして戻ったんですけど。その戻る時に、父がすごく「戻りたくない」って。病院にずっと居たいって。「ひょっとして迷惑かかると思っているの？」って聞いたら、瞬きですごく「イエス」っていう返事だったんですよ。その瞬間に何か言ってもらったような気がして。それで、大きい「ありがとう」を1個ももらったような感じです。だから、ふだんは話しかけても全然、ずっと天井見ている感じなんですけど。私にとっては、温もりがあればいいっていう状態です。

Dさん：でも、それって饒舌じゃなくなってからじゃない？

Bさん：うん、そうなの。

Dさん：言わなくなってからでしょ。言っているときはバトルってるんですけど。だんだん言えなくなっちゃうの、この病気って。

娘は母のオマケか、それとも分身か

Bさん：私も、訪看さんに父が「馬鹿野郎、早く帰れ！」とか、すごい暴言吐いていたときに、私も逆上しちゃって、父の足とかを殴ったことあるんですけど、そのときもっと腹立ったのは、訪看さんが父をかばったことなんですね。

Dさん：わかる。

司会：ありえないですよ。

Bさん：そうなの。

司会：私があなを、みたいな。

Bさん：それでもう、サーッと引けたっていうか。

Dさん：私が一番悪者みたい。

Bさん：何やってんだらう？ 何のために？ もうわかんなくなったっていうか、どうでもいいや
っていうか、バトリましたね。

Cさん：全然想像できない。Bさんは母の髪をすごくきれいに編み込んでくれるんですよ。3姉妹
のなかでも一番おとなしいお姉ちゃんだと思っていました。

オブザーバー：娘は母親のオマケだと世間は思っている。あと、母親はどこかで娘を自分の分身だ
と勘ちがいしているから勘弁して。

司 会：勘弁ならない感じですか？

Bさん：ならないです。

Dさん：ねえ、勘弁ならない。ちょっと度を超すもんね。

Cさん：でも楽しかったですよ、ずっと。

司 会：楽しかった？

Cさん：発病してから楽しかったですね。やっぱり介護しているのも楽しかったし。短かったから
っていうのもあるかもしれないんですけど。どうしようもない状態で、何かもう笑うしか
ないよねみたいなのを、母と一緒にやっていたのは楽しかったです。あと、人がどんどん
増えてくるのも、やっぱり楽しかったなって。いろんなところに行ったり、講演させられ
たり、新聞投稿を母がやる、ボランティア集めるって、やらせたんですけど。で、「起きろ、
何か書くぞ」って言われたときに一緒に「ちょっとお母さん、その文章おかしいんじゃない？」
って言ったりとか、そういうのも楽しかったし、取材がきて一緒に写真撮ってもら
ったりとかも。

私は仕事人間だったんで、それまでの母との関係って休みの日に、「ちょっと温泉でも一
緒に行こうか、お母さん運転して」ぐらいなもの。すごく仲の良い親子だったかとい
うと、そうでもなかった。私が留学するときに「寂しくて泣いたわ」みたいなことをメール
でもらって、「えっ、この人泣くんだ？」って思うような関係だったんで。でも本当、こ
この何年もの間、できなかった経験をたくさんさせてもらったし楽しかったですよ。
もう本当に困ったっていうときにヘルパーがいなかったり、いても気にしてくれなくて
20分おきに起こされたり。パジャマ着て、靴下はいて、ストーブの前で寝ているような
生活をしていても。コウモリが出て、母から「緊急」って夜中に起こされてね。「コウモ
リをどこかにやれ」「私寝たいの」みたいな。そんなバカみたいなことが起きて、それで
笑っている。母がいて私がいてっていうのが楽しかったですね。コウモリとハクビシンと、
あと亀がなぜか、うちに迷い込んだりして。

Dさん：いろいろな事件があるのね。

Cさん：その度にヘルパーさんたちが「キャー！ ワー！ 天井走っている生き物がいます！」
って。

Eさん：コウモリは家のなかに？

Cさん：母は「コウモリが飛んでいる状態で寝るのは嫌だ」っていうし、「お母さん、朝になっ
たらいなくなるよ」「もう寝かせてよ」ってふつうは思うし。2時なのに「近所の人に電話
しなさい」って言われて、うちのヘルパーをしてくれている幼馴染がいるんですけど、そ
こに電話して「ごめんね、こんな遅くにコウモリが！ コウモリが！」って。虫かごとか

いろいろ持ってきてくれて、一緒に退治してくれました。困ったときに駆けつけてくれる人がいるっていうのは、本当にありがたい。

Dさん：家の周りに誰かいます？ お姉さんのほかに。

Eさん：いません。

Dさん：いない？ それ、きついよね。

Eさん：引っ越して5年。だから周りはまったく。車止めたら警察に通報されたり、邪魔だと。じゃあお前らに誰か介護をするような人ができたら、絶対お前らも駐車すんねんみたいな。怖いなって、絶対通報してやるみたいな。不信感かな。確かにちょうど曲がり角とかにヘルパーさんの車がはみ出て止まったりすると危ないんですよね。トラックも走る道だからまあ仕方がないなって。

Dさん：ご近所には説明してないの？

Eさん：やっぱり、最初に在宅に戻ったときは、いろんな車がいろんなところに止まっていて、「どうしたのかな？ 子どもさんに何かあったの？」って言われて、「いや実は」って言って。そこから少しずつは、ご近所さんと話はするけど、いざとなって助けてくれるかっていったら、たぶん助けてはくれないと思いますね。

Dさん：お母さんにご近所との仲は？ 交流は？

Eさん：まったくないです。引っ越してきたときは、まず病院。

何かあったときに助けてくれる人は……

Dさん：うちはね、もう昔からのとこだったから、やっぱり母が病気になったときには、ご近所からおばちゃんたちが、せんべい持ってきてくれたりして癒された。それがなくなるとちょっと可哀想かなって。

Eさん：ちょっとつらいですね。地震がきたらどうしよう。子ども3人と母親。

Dさん：どうしたの？

Eさん：いや、3.11のときはもう病院だったんで、とりあえずはよかったんですけど。そのあと1回、けっこう揺れたときがあって、一人でパニック。1時間後ぐらいにリハの先生が駆けつけてきてくれたけど、それまでは「あー、どうしよう」って、ずっと心臓バクバクで。子どもと動けない母親がいて、それが一番ネックで。子どもだけだったらお姉ちゃん（長女）のところちょっと近いので駆けつけられるのに、母親がいるためにそれもできなかった。

Dさん：そのとき、お母さんは何て言っていたんですか？

Eさん：上見て、ハッて、しかめっ面して。私がベッドサイドで呼吸器がズレないように、いろいろちょっと押さえて。で、子どもたちはもう、そうなっちゃうと放置しかないから、とりあえず「おばあちゃんの部屋にきて！」って言って、それでおさまるような感じでしたけど。旦那も営業で沿岸に行っちゃうから、すぐに帰ってきてくれる距離にはいないんですよね。何かあったときに本当にどうしよう、っていう感じではありますね。

司 会：そんなとき、子どもだけ連れて4人で避難所なんて考えられないですよ。

Eさん：考えたいですけど、やっぱり母を置いては行けない。

Dさん：震災のときは病人中心になりますよね。病人に合わせて自分も、だからね。

Eさん：だから本当、私がいち早く外に逃げたいんですよ。昔っから。

Cさん：仕事終わってすぐ、2時間かけて家に帰りました、実家に。

Dさん：まずお母さん。病人中心。

Cさん：でも姉は帰ってこなかった。母は姉を待ってて入院しようとしなくて。「お母さん、もうバッテリーなくなるから」って言って、無理やりみたいな感じだったんで。姉に後で「何で来なかったの？」って聞いたたら、「いや、行かないでしょ」って。

Dさん：お母さんはお姉さんのことを心配しているのね。

Cさん：いまもたぶんそう。

Dさん：自分のことよりね。

Cさん：うち、もともとそういう家系なんで、おばあちゃんが母を心配し、弟は心配しなくて。で、また母は姉を心配し、姉はいま長女を心配し、ってずっとつながっているんで。

Dさん：ちがうんじゃない？ Cさんが強いからじゃない？

Cさん：私、もっと弱かったんです。母の後ろに隠れるような子だったんです。

長女、次女、三女、それぞれの思い

Dさん：やっぱりこう弱いほうに親はいくよね。うちもそうだもん。私と妹といて、私すごいしっかりした娘だったから、子どものときから放ったらかされて。

Cさん：私、子どものころ姉に相当いじめられました。でも母は姉を心配していたんです。

Dさん：長男長女が偉いわね。でもそれちょっとしんどいかもしれない。

Bさん：私は長女なんで、偉いかどうかはなんとも。

そもそも私が看ることになったのは、両親が定年後に別の市に住んでたんです。私が仙台で、3番目の妹も仙台で仕事していて。次女は独身でした。父が発病したときに、市内で主治医がいない状態になっていて。でも内科の先生が気管切開して呼吸器つける救急はしてくれたんですね。だから、ALSだとわかる前に、気管切開して呼吸器ついた状態で。そのとき、ニューロパチー（末梢神経障害）で別の病名がついていて、介護保険とか受けられないので東北大まで来て病名だけは何とかつけてもらっていたんですけど。で、住んでいる市内で主治医を見つけなさいというアドバイスだったんですけど、いなかった。

それで3か月は、その市まで3人がそれぞれ通って、2週間ずつ、1週間、10日ずつ看護してたんです。なぜかという、母がほぼうつ病で、自分で起きて食べて寝るのが精いっぱい状態で、それでも頑張って病院の洗濯だけは往復してくれたんですけど。病室についているのは娘だったんですけど。それを何か月も続けられないのと、ゆくゆくは仙台に住みたいとは言っていたので。私に子どもが3人いるんですけど、そのとき娘が不登校だったの。とても環境を一気に変えることまでは考えられない状態だったので、来てもらって。

母がそういう状態だったので、最初の手続きやケアマネさん探しやカンファレンスから、私が中心で動いた感じです。不思議なことに、母は、娘たちも全員巻き込んで大変なことになるし、私がしっかりしなきゃって思ったら、うつ状態がどんどん改善されていったんですね。仙台で母に合う先生が見つかったのも、きっかけにはなったのかなと思うんですけど。

司 会：Cさんの姉妹は、看てもそうはならなかったんですね。

Cさん：うちはならなかったです。いろんなトラブルが起きて、そのたびにいろんなこと言ったりやったりしてたんで。うちは2人姉妹だけど、2人が姉のように頼りにしてた、Dさんに会いに行ったときにもついてきてくれた人が、山で遭難して急に亡くなったり。そうしたら姉は「もう終わりだ」みたいな感じになって。私がしっかりしなきゃいけなくなったし。でも、母がそういう状態だからと言って、姉が改善することは特になくなって、それよりも徐々に、最初もう何でも「ごめんなさい」だった姉が、だんだん反抗的になったりして、「これ、よくなってきてるんだな、かわいくないけど」って思って。

その後、姉はドーンと爆発して母に暴言を吐いて、結婚して出て行ったんで、あとは旦那さんにお任せっていう。いまは子どももいるし、2人目も妊娠中なので、何とかなってるんだらうなと思ってはいるんですけど。でも、もうちょっとこっちに来て、みんなの話を聞くといいなと思います。急に「これはどうしますか？」っていう決断を迫られたときに、本当に悩むんですね。姉の旦那さんが、「じゃあ俺が全部代わりにやるから」みたいな人で、その通りにやってくれるんですけど結局、姉の代わりに手を握ってくれて「お母さん、ありがとう」って言ってくれるわけではないので。「何言ってるんだこいつは」ってちょっと思ったりもする。全然協力してくれないタイプの人ではないので、そこは助かっているかなとは思うんですけど。

Bさん：性格がわかると思うけど、私は2番目で、やっぱり強いし、すごく時間数も、ALSのところに入ってるというのもあって、「これがベストなのよ」っていうのをすごく強く推すタイプなんですよね。介護に関しては母もそう。母は妻の立場で、お金を出す立場もあり、「これがいいわ」って思ってるのがありつつ、妹がそれを推すでしょ。2人がそれぞれで、ガチンコでぶつかるんですね。でもそれ何回かやった結果、全員がお父さんのことを、「私が一番知っている、一番大事に思ってる」と思ってるから、ぶつかるんだと思うようになったら楽になった。

司 会：ぶつかる原因はそこだったのね。

Bさん：主はあくまで妻、母だよなって妹と2人で言って。母が家で看たいって思っている間は、それをサポートするようにしようって2人で話して。でも何かが決まったときに、妹がまたひっくり返そうとするときもあるんですけどね。入ってきてアラームの数値がどうか、そういうときに先生と母で話が終わってるから「もうその話終わりました」って言って、この間もバッサリみんなの前で切ったんですけど。

Cさん：確かに強烈な感じ。みんなそれぞれ強いから。

Bさん：一番下も個性的だしね。

Cさん：一番下の妹が「最初に話を聞けるっていうのは、幸せなことだと思うよ」って言ってくれ

たんですよ。「私はいつも、話は最後にくるんだ」って。だから「〇〇ちゃんは最初にくるから、ちょっと羨ましいな」って言われたりして。姉妹でもいろいろ思うことあるんだなって思いました。

司 会：羨ましい限りって感じですよ。

Eさん：私は一番下なんですけど、何かおかしい。

Bさん：ちがう立場の一番下なのよね。

Eさん：そうですね、姉がもうちょっとしっかりしてくれていたら。

Aさん：あ、私のことか。

振り返るとわかることが今はわからない

Dさん：この病気って長いですよ。あと20年くらい生きるかもしれない。自分の人生を考えたりしませんか？

Eさん：します。いつまでやるのかな、いつまで自由を奪われるのかなってすごく。

司 会：すごく考える時間あるじゃないですか、Dさんも、「じっと見ているといろんなことを考える」って。

Dさん：いまは母はもう亡くなって。結局うちで13年くらい生きて亡くなったんですけど、振り返ると短いんですよ。だけど、13年ってすごいですよ。30代はほとんど介護だったし。後半は自分で会社をつくっちゃったのね。そうしなかったら本当にどうなっていたかわかんないんですけど、介護をしていたときは、最初の5年くらい、家から出られない。ヘルパーさん来ていても1日8時間くらいだったから。ほとんど家にいたんですよ。家にこもっていたときを振り返ると、あの時間はある意味、修行をしていたというか。振り返ってわかるんですけど、そのときはすごくつらくても、いまの仕事の基本的なところは、やっぱりあそこで育まれているものですね。

飛び回りはじめてからはもう消費するばかりで、どんどん出していくばかりなんですけど。って言うのは、介護していた時間はただ吸収してた。だって表現する場所がないし、外に行くことができないから、とにかく母の看病で学ぶことしかできない。蓄積していた時代だった。皆さん、いまはたぶん、そういうことは思ってないと思うんですけど、やっぱり人間の体についてもすごく勉強してるんですよ。それは教科書じゃなくて、実践で勉強しているから、すごく観察力ついていると思うんですよ。それはね、いまこの仕事になっていろいろなところに行って、橋本操さんとハツタリでやっているんですけど。そのときに自分で実践で勉強しているから強く言えるのね。すごく自信があるんですよ。『ゲームの達人』って本があって、無実の罪か何かで投獄されて3年くらい独房に入っている人なんです。そこでその人はね、太極拳とかいろいろやってその3年間に体を鍛えたの。私はそれを読んで「あ、これだな！」と思った。やっぱり何もできない時代が数年あったんですけど、そこでけっこう本読んだりね。

司 会：どうですか？ “修行”のほうは。

Eさん：字が嫌いだし。

司 会：Dさんとはちがうわ、みたいな。

Dさん：いやいや、私が本を読んだりできたのは母の病気がうんと悪くなってから。うちの母は2年くらいでロックインしちゃったのね。そのときに「殺そう」と思ってね。そのときの強い思いがあって、そこでガンと深まったんですよね。親に対する思いのほかに、「人が人を殺していいのか?」とかね。そういうレベルの話で考えたことがあって。また親は変化していくしね。病気が悪くなると、いまの元気が必ずなくなるんですよ。だから数年後には、いま考えるのと全然ちがうことを、はちがう悩みを持つようになると思うんですね。でもいま思っていることをしっかりどこかに書いておくといいかもしれない。恨みつらみもひっくるめて。

Eさん：でも何か、ALSになって呼吸器つけてからも一切何も変わらないんですよ。もう8年10年。この前、そろそろスイート10だよねっていう話をして。だから何にも変わらない、表情もすごく豊かなんです。呼吸器つけるまでは早かったんですけどね。

Dさん：そういう人もいるんだね。

Eさん：52歳か53歳で発病して、いま65歳だから、たぶん56歳かそのぐらいで呼吸器つけてるのかな。そこからが本当に緩やかすぎて、いつ。

Dさん：じゃあさっさと自立してもらうしかないわね。

Eさん：悪いけど、いつお亡くなりになる?っていう感じ。もうあと10年20年……。

Dさん：生きそうだね。

呼吸器つけて！って頼んだのはこっち

Eさん：たぶん悪いことではないと思うんですよ。私もまだそのとき結婚してなかったし子どももいなかったから、やっぱり母親に孫を見せたい。そういう強い思いがあって。子どもら3人で。母親的には呼吸器は反対。最初は嫌だって。でも、意識なくなって、つける・つけないって先生がアンビューやっているときに、「お願いだからつけてくれ！」って頼んだのはこっち。

司 会：頼んじゃったんですね。

Eさん：頼んじゃいましたね。だからお姉ちゃんとは一番話すのは、「あそこが問題だったよね」って。ターニングポイントっていうか。あそこでもし死んでいたら、それはそれでつけといたら良かったかなって思うけど。つけちゃっているいま、ちょっと考えるべきだったよね、こうなってるいまを見ると。

司 会：何で頼んじゃったんですかね。

Eさん：あそこで1回意識なくなっただけのアンビューで、意識が戻って話せる状態になってるときに、殺せるかって言ったら殺せない。

Dさん：そうですね、うちもそうですよ。「どうしますか?」って聞かれたってね。呼吸器つけません、って言えないよね。

Eさん：言えないですね、やっぱりそこは母と子なんでしょうね。

Dさん：やっぱり生きてほしいと強く思っていたけど、そのときはこんなになるとは思わなかった。

Eさん：本当に。本当ですね……。

Aさん：殴ってまで起こしましたからね。

Bさん：うちは意識失って、「2時間以内につけるかつかないか決めてください」って言われて、その間に、妹と2人で相談して、「どういう形でもいいから生きていてほしいよね。協力するから一緒に頑張ろう」って言って。もう父は意識不明で、酸素濃度が82とか3とかでアラームがキンコンキンコン鳴っている状態でした。

Dさん：結局そうなの。結局ね、本人の自己決定なの。

司会：みんな、娘がつけちゃうの？

Bさん：治るつもりでいたからね。

司会：そうか、なんとか治るんだったらね。

Bさん：治るつもりでいたから、つける・つかないっていうところから逃げたんですね。

Cさん：本人は決められないと思う。うちも結局、状況でそうなたって感じ。気管切開だけして家に帰ってきて、ヘルパーさんの訪問も往診もなくって。看護師さんがいても、気管切開した患者さんの呼吸器を触ったことがない看護師さんしか来なくて。ヘルパーさんが2時間来てっていう中で、私が吸引して。母が指輪でベッドの柵を叩いて鳴らして私を呼ぶんですよ。カンカンカンカンって鳴らして呼んで。そういう状態のときに私が熱を出して、「お姉ちゃんお願い代わって」って言ったときに「私だって具合悪いもん」って断られて。「お母さん断られた」って言ったら、もう母がすごい厳しい顔をして、このままだとみんな共倒れになるから、「私は病院に帰ります」って言って病院に戻った。私はそれでも意地があってやるつもりだったんですけど、ブログつけていてDさんから「入院しろ」ってコメントあったんで、よし入院しようって思って。それで、「お母さん入院しよう」って言って。そうしたら先生が、「いま入ってきて呼吸器つかないんだったら、もううちに帰れないよ」って言われたんですよ、嘘だと思っんですけど。そんなはずはたぶんないんで。そうしたらもう母は、「つけます」って自分で言って、それで呼吸器をつけたんです。みんなのチームプレイだったんじゃないかって。

Dさん：運命だよな。やっぱり「お母さんすごく生きてほしい」って言っていたもん。「死なれたら困る」って言っていたもんね。

Cさん：姉も私も、呼吸器をつけない母と戦っていたんです。

Dさん：そう、お母さんはね、ずっと迷っていたよね。

Cさん：母は、「私はもう、娘のためにこれ以上生きるなんて嫌よ」って。私がカナダから電話しても、「何言ってるの？」みたいなことをずっと言っていたんですけど。でも、もう最後の最後では、「お願いします」って自分で言ったんで、「よし」ってみんなで。

Dさん：でも、本当に嫌じゃなくて遠慮していたんだと思うよ。やっぱり、死ぬの怖い。私たち、別に勝手につけちゃったんじゃないって、親の気持ちを推測してつけていますよね。本当に嫌だったら「つけろつけろ」って、言っていないと思うの。だけど、つけたいくせに遠慮し

ているなって思っているのを受け取って「つけます」って言ってるんですよ。そこは娘じゃないとわかんないですよ。強引につけた人なんか誰もいないと思う。

Cさん：たん詰まって「あ、死ぬかと思った」とかって。

Dさん：そういうこと言うんだよね。

Bさん：たぶん、津波警報が鳴って沿岸部の町内会や民生委員が、身内じゃなくても避難を呼びかけて、そのまま亡くなっている方いらっしゃるよ。人間って究極のときに、愛他行動に出してしまう。何も血がつながってなくても、そういう行動に出してしまう。そもそもそういうものなのかなっていう部分から見て、自分の親が生きるか死ぬかっていうときに、よほどの何か、書類なり、話し合いの積み重ねの上の決定したものが無い限りは、大変な介護になるし、本人もつらいと思うので、「これでいいです」とは言えないと思いますね。ただ、お友だちで、そこでお医者さんから、「もうご高齢だから寿命でいいっていうことで考えたらどうですか？」と言われてつけなかったって方がいます。熱出してそのままALSで亡くなった。70歳って言っていました。

Dさん：70歳で高齢か。難しい年齢だよ。

Cさん：すごく強い意思の人でないと、子どもを説得することがたぶんできないと思います。

Dさん：子どもは泣くからね、子どもはね。泣きました私も。

Eさん：あのときはちがう涙で泣きました。

ALSから抜け出せない

Dさん：何かさ、親はALSで本当に本人なんだけど。その娘ってやっぱり、私はよく思ったのはね、私がこの世に生まれてきたのは、ALSの娘になるために生まれてきたんだなって思ったときがあって。それぐらい思いつめていて、親の介護するために生まれてきたんだって思ったの、ずっと。

オブザーバー：おいおい。

Dさん：そう思わないとやってられなかったしね。親に言ったの。そうしたら母が泣きましたね。大学入れて、親もいろいろ思っていたんだけど、全部つぶれたんですよ、親のALSで。私は朝から朝までずっと介護しているわけでしょ。これが20年ぐらい続くのかって思ったとき、私は前半順調だったけど、後半は……30代前半からだから50歳ぐらいまでこういう人生だなって思ったときに、「親の介護するために生まれてきた人なんだ、私って」思って、親に言ったのね、そしたら親泣いたね、そういう憎たらしいこと言ったんですよ。

Cさん：言いたくなります。

Dさん：言いたくなるよね。でも、親に言ったってしょうがないね。

Cさん：「良かったじゃん、2人産んどいて」って。

Dさん：それも言った。「娘2人いて良かったね」って。「娘2人ともね、朝から晩までずっとそばにいてでしょ」とか言った。そういう思いがあって事業所始めたんですよ。だって、そうしないとずっと親に愚痴ばかり言い続けるのも嫌だから。

Bさん：自分も許せなくなっちゃうよね。そういう言葉を吐くのを自分も耳で聞いちゃうから。

Dさん：そう、自分で傷ついちゃうでしょ。自分で言って傷ついて親も傷ついて。これでずっとずっといくんだったらダメだ私、と思って。ちょうどそのとき、制度変わったんだよね。だから事業所を立ち上げないと、いままでのヘルパーさんがみんな解散になるってことだったんで、仕方なく。商売なんかしたことはないんですけど、事業所を立ち上げたの。ずっと専業主婦だったからエクセルも何も、コンピュータ使えないですから、区役所行って泣きついて、介護保険課の課長とか障害福祉課の課長とかに「何もできないけど助けてください」とか言って。そしたらやっぱり、人間って情がありますよね。「じゃあ、わかりました、全部手書きでいいから、あとは僕が書きます」って。人間の世の中ってすごいなって思った。

司 会：書かせたんですよ、たぶん。

Dさん：必死さが書かせた。でもね、やっぱり ALS から、もう抜け出せないと思ったの。私はだからそのために生まれてきた、と今も思っていますけど。

司 会：思いますか、思いますか？

Dさん：うんと、親の介護のためだったら。今はちがうもん、何か世界が。もう、それしかもう何か生きる道がなくなっちゃってね。

Cさん：不思議なことがいっぱい起きるんですよ。

Dさん：でも、そう思った途端にそうになってきた、そうですね。

Cさん：母のことをやるといろんなことがオマケでついてくるんですよ。「24時間看護介護やろう」って口では言ったけど、ちょっと難しいよなって思いながらは始めたんですけど。でも、ここまで人は助けてくれるんだっていうようなことがあったり、母が書いたボランティア募集で10人ぐらいから電話がかかってくる。それがもとで別の新聞記事になったり、またそれで電話をもらったり。あと学生が1人見つからなかったときも、いきなり20人ぐらい見つかったり。本当に不思議なぐらい、こんなことってあるんだ、って思うようなことが次々と起きて、そういうのってありがたいなって感じるが多かったんですね。だから、何か正しい選択をするとオマケがついてくるみたいな。これが本当に正しいのかどうかわかんないけど、とりあえずやってみようみたいなことをやると、本当にいい結果になって返ってくるのがすごく多かったんですね。

Bさん：正しい選択は、歩いてきた道だと思って、私は。

Dさん：それしかないんだよね。そういう自己肯定感しかない。ほかに選択肢がないんですよ。

3タイプの患者のうち絶望しているのは誰？

Aさん：いいですか、よろしいですか。すみません、いきますね。患者は3つのタイプがいますね。自分から進んでヘルパーさんを育てるようにしている人。自分でヘルパーさんを育てるようなことはしないけど、ヘルパーさんを拒否するようなことはせずに、周りの介護体制を受け入れるような人。ヘルパーさんを拒否したり、せっかく来たヘルパーさんをつぶしたりする人。家族も患者本人も困るのは、3番目のタイプですね。3番目の人はどうすれば

いいのでしょうか。

Bさん：本当にさ、本当にさ、本当にさ。

Cさん：教えてほしい。

Aさん：やはり甘えることができる人がいるのだと思います。それは決してマイナスばかりではないと思いますが、介護体制の面では家族の生活は成立が難しいです。患者に危機感を持ってもらう必要があるかもしれないですね。みなさんはメーリングリストのXさんの投稿を読んでいますか？ 妻を怒らせて「離婚か入院かを選べ」と言われて、Xさんはとても反省してました。こういうことが必要なときもあるかもしれません。本当に患者が絶望しているときは、3番目のタイプではなくて、2番目のタイプの中にいるかもしれません。コミュニケーションがまだできるのに何も言ってくれないより、喧嘩ができることはいいこととも言える面もありますね、ってことです。

Bさん：2番目なのかな。2番目になったのか、移行したっていうかね。

Dさん：言えなくなっちゃうからね。最終的にはみな2番ですよ。

帰ってほしいヘルパー

オブザーバー：見た感じ、帰ってほしいヘルパーいるよね。

Dさん：見た感じ。見た感じで決められるんですか？

司 会：(オブザーバーの橋本さんは) 3番です。

Cさん：うちの母でも結構あったな、喧嘩みたいな。ヘルパーさんと仲悪くなってきたなと思うと、私が時間を合わせて帰って、そのヘルパーさんの話を聞くようにしていました。

Dさん：うちのママなんかも、おぼちゃんのヘルパー全滅だったからね。おぼちゃんのヘルパー大嫌いで。

Eさん：うちもなんです。何でなんですかね。

Bさん：自分と歳が近いっていうのが。

Dさん：うん、悔しいのよね。あと、好き勝手にしちゃうわけよ。母のこと聞かないで、どんどんやって、聞いてくれないから、やっぱりつらいのよね。

Bさん：思い込みで、「みなさんこうしてますよ」みたいな。このほうがいいっておっしゃっていますよ、みたいな。年齢とともにすごく自信がついてきちゃうのよね。あ、気をつけなきゃダメだよ。

Dさん：1回びっくりしたのはね、夏のすごく暑い日だったんですけど、母を全部裸にして、上から浴衣を着させていたわけ。で、母は泣いていたんですよ。やっぱり屈辱的だったのね。そうしたら、「涼しくていいわよね？ これで」って言っていたわけよ。

Bさん：決めつけるんだ。

Dさん：決めつけるの。ヘルパーっていうか家政婦さんね。それを見たとき私、ダメだと思って。こういうのはたぶん、母の尊厳をこの人は全然知らない、気づかない。だからもちろん、人と人だから対等であると同時に、母のことをちゃんと聞いて尊重してくれる人じゃない

とダメだなんて思って。

それからね、宗教関係の人がずっと母に自分の宗教の話をしていたし。いろいろ来ましたね。いろいろあっているんな人がいた。

Bさん：個性的なね。

Dさん：やっぱりお母さんが選ぶのも当然と言えば当然。

Eさん：わかるんですよね。見てればやっぱり、母のことを見ていない。目の動きを見ていなかったり、口の動きを読まないっていう。

Dさん：娘さんはそういうのはない。ほとんど以心伝心で。お母さんと娘の関係は変わらないから。

Eさん：口の動きもやりますし、自身のパソコンでもやりますし。ヘルパーさん自体も、母の口の動きを読んでくれる。「あかさたな」ですけど、やってくれる人がやっぱり残っています。

Dさん：ですよね、だから介護される人って、すごくヘルパーさんの質を求めますよね。それはすごく大事なんだと思うんですよね。たぶん、東京では私たちがヘルパーやって20年以上の歴史があるから、ある程度わかっているヘルパーが育ってきて、そのヘルパーがヘルパーを育てるみたいに、だいぶALSのケアができるヘルパーさん増えてきているんですけど、東京以外ではまだたぶんいないと思う。全然。

お眼鏡にかなう人がいないから、娘さん娘さんになっているんだと思う。20年前、私たちが始めたときに東京もやっぱりゼロで、変なヘルパーしかいなかったのを教えてきて。仙台もそうだよな。

Cさん：あまり、すごく強烈な人はいなかったような。

ヘルパーを育てることは文化を育てること

Dさん：育てていかないと。文化だから、いまから育てていかなきゃいけないと思う。盛岡の深谷さんのところ（ヘルパーステーションほのか）もそうだけど、後継者をね。いまは育てていっている発展途上段階だからそこはもう覚悟して、お母さんと一緒に育てていくしかないんじゃないか。自分が楽になるためには。

Eさん：そこなんですよ。自分が楽になるために、自分が独立したいために、あなたがヘルパーを育てなきゃ、何も周りが変わらないでしょって。

Dさん：お母さんは一足飛びで東京の事情を見ちゃって知っているから。よく間違えるのは、最初から橋本操さん、岡部宏生さんを目指しちゃうんですよ、患者さんたちは。でも、何年患者やっているかってね、2、30年くらいやってるんですね。一足飛びには操さんの真似はできないわけ。あと、文化だから。文化を育てるつもりでやらないといけなくて。でもそれは、操さん、岡部さんが伝えないといけないと思う。私たちが言ったって全然説得力ないですから。患者さんが患者さんに伝えないといけない。

Bさん：自分では、「1番目の患者のタイプだって思ってる」っておっしゃっているんですけど。こちらのヘルパーさんは、「3番目のタイプ」だと言っていました。

司 会：そのダメっていうヘルパーさんは、家族から見るとそうじゃないのって思うんですか？

Eさん：やっぱり、来た瞬間、無理だなって。一番初めに来た人で、すごいブルドッグのカバンを持っていて、顔もブルドッグだったんですよ。この人絶対ダメだと思ったらすごくいい人で、顔で判断しちゃいけないんだなって。そのときちょっと思って、いまもすごくよくしてくれて。

Dさん：ブルドッグのバッグってどういうの？

Eさん：本当に、ガブっていう感じのバッグを持って、本人も日本人じゃないんですよ、顔が。アイヌとかそっち系。だからやっぱり、そういうのじゃないんだな、絶対この人は母親に拒否されるって見ていたら、「あ、大丈夫だ」と。

Dさん：それ、お母さんは大丈夫だったの？ 数時間で見抜いたのかしら、お母さん。

Eさん：たぶんそうなんでしょうね。

Dさん：お母さん見抜く力あるじゃん。

患者は自分の尊厳を守るためにケアする人を選ぶ

Eさん：本当にダメなヘルパーさんはダメで、すぐ拒否。私は「すみません」って電話で謝らざるを得ない。「もうこれ以上は人増やしません」って言われたり。だから病院と変わらないなって。病院にいたときも看護師さんや先生に「すみません」「看護師さんを拒否しないように気をつけます」って。

Dさん：謝り役ですよ、私たちね。

Eさん：で、母親に言って。でも母親の言い分聞くとわかる。その言い分を病院に言うけど、看護師さんを拒否されてしまうと周りが回らないから、そこは拒否しないで誰でもやらせてくれって。

Dさん：つらいわね。

Eさん：そう。でも頑として、嫌な看護師さん来ると、やっぱり目を閉じて終わり。それで1回、5分間呼吸器が外れてチアノーゼが出たことがあった。病院から電話がきたわけではなく、次の日に本人から聞きました。「何で病院から何の連絡もなかったんだ！」って私は怒ったけど。母親が拒否してた看護師さんが来て、「私じゃダメだよ」って言って、たぶん母親はすごく苦しい顔をしていたんだけど、嫌な顔だと思って見てみたいで。ただ、ずっと機械音は鳴っていたみたいなんですよ。それでも看護師が悪いわけじゃなくて、うちの母親もそういう場面でやっぱりそうするところがあるから、病院側にも強くは言えないなど。でも、「チアノーゼまで出たなら、家族に知らせてもらってもいいことなんじゃないですか？」っていうところまでは言ったんですけど。

Dさん：過剰に強くなっちゃうような患者さんは、おそらくそれくらいやらないと自分の尊厳が守れない、っていう意思がたぶんあると思うんです。何でも患者さんが悪いことにされちゃうじゃない。病院でもそうだし、施設でもそうだけど。

そういう態度少しでもとると、わがままな患者さんだっていうふうにされて、家族だとバ

トルになるんだけど、病院や施設ではバトルじゃなくて無視されちゃうのよね。とか薬で眠らされたりね。だから、すごく弱いですよ。読み取ってもらわないとしゃべれない、話ができない人たちだから。そんな障害ってあんまりないけど、本当にALSの特徴だと思うんですけど、読み取ってもらわないとしゃべれないわけでしょ。だからみんなに無視されたらおしまいですよ。それでもこれだけ強く出られるっていうのは、そこまでやらないとプライドが傷ついちゃうっていうか。そういうの、あると思うんですよ。

Eさん：退院して2番目の病院行ったとき、看護師さんに、「嘘ついてごめんさない」って謝られたって。やっぱり病院制度で囲まれちゃって嘘つかざるを得なかった。

Dさん：いい看護師さんに会えましたね。

Eさん：それを聞いたときは、ちょっと切なかったですね。やっぱり母親が我慢していた。

Dさん：お母さんたぶんものすごく我慢してる。甘えてるっていうけど、お母さんは子どもには本音が出るんだよ。だから感謝しているの。感謝しているんだけど、言ったら崩れちゃうから言わないんですよ。

Eさん：だから、病院での最後のほうは褥瘡つくられていましたね。体交もしてくれなくて。「寝たきりの患者さんと同じ対応させてもらいます」っていう感じで。

Dさん：痛くても我慢していたわけでしょ。ギリギリまでね。

Eさん：それ見て、やっぱり在宅にせざるを得ないじゃないけど、ここで私が踏ん切りつけてやるしかないなって。

Dさん：みんな同じだと思うんだ。見かねて引き取るけど、じゃあ全部自分ではできないから。

オブザーバー：言ったら自分の存在を否定しなきゃいけないんだ。

Dさん：そうだよね。折れちゃうんだよね、どこかで。

Cさん：怖いですよ、いまでもやっぱり通わないと怖いですよ。何が起きるかわからないって、どういうふうに扱われるのか。

Dさん：家族も通わなくなっちゃった患者さんって、とんでもないことになってるでしょ？

Eさん：おしめだってそのまんまですよ。向かいのベッドにちがう病気で寝たきりの人がいらしたけど、やっぱり臭っていてもおむつ交換の時間まではそのまま。

Dさん：そういう人は早く亡くなるんですよ。(記録終わり)

● 京都編

【実施日時と場所】 2013年11月27日 13時～17時 グランビア京都

【参加者のプロフィール】

- Aさん 40代。離別。介護歴1年。70代母親を弟と介護。
- Bさん 30代。未婚。介護歴7年。60代父親の介護。介護保険1日2時間のみ。
- Cさん 30代。未婚。母親を介護。
- Dさん 30代。未婚。介護歴10年。60代の母親を介護。介護保険1日6時間半。
- Eさん 遺族。40代。既婚。介護歴7年。母親を弟Fと交互に介護した。
介護保険1日2時間。
- Fさん 遺族。30代。既婚。長男で、Eさんの弟。
- Gさん 遺族。60代。未婚。介護歴7年。2012年に80代の母を看取った。
介護保険1日2時間。

+オブザーバー 5人

家族介護の始まりとそれぞれの現在の状況

司会：では、早速始めていきたいと思います。話しておられて、しんどくなったり、思い出して苦しくなったりすることもあるかと思うので、そのときは自由に退席していただいてもいいですし、聞かないふりをしてもらってもいいです。ここで言ったらいけないことや、話したらいけないことはないの、何でも口に出して言っていただけたらと思います。お互いにどんな方かわかったほうが話しやすいと思うので、自己紹介もかねて、なぜ親御さんの介護をするに至ったかというところをまずお話しいただけますか。

Aさん：私は母を介護しています。2012年の6月ごろ、母が「うがいができない」と言い出し、はじめは耳鼻科に通っていたのですが、神経内科の先生を紹介されて受診をしました。たくさん検査を経て、2012年の10月に進行性球麻痺という診断が出ました。それが進行するとALSになるというお話を聞きました。現在はどのようにしているかと言いますと、胃ろうをつけて、胃ろうからと口からと両方で栄養を摂取しています。それから、今年の10月に喉頭摘出手術、気道と食道を分離するという誤嚥を防ぐ手術を受けまして、声帯も摘出しているのでいまは声が出ない状態でコミュニケーションは筆談をしているところです。でも最近、手も動かなくなってきましたので、その先のコミュニケーションの取り方を考えていかなければいけないなと思っております。日常は週3日サービスを受けておりまして、訪問リハビリが1日と、ヘルパーさんの生活支援が1日と、

もう1日はデイサービスです。

今日はみなさんとお会いできてとても嬉しいです。どうぞよろしく願いいたします。

Bさん：私、こういう家族の患者会に参加するのは本当に初めてで、初めてお目にかかる方ばかりなのですが、また、こういう会に参加できたらと思って参加します。

実は私、一人っ子でして、いま父を介護しています。私が高校1年生のときに母が亡くなり、それから父と2人で生活しておりました。6年前ですかね、診断を受けまして、そのときにちょうど父にはお付き合いされている方がいらっやって、その方も一緒に介護するから、先も一緒に見ていこうという話になって人工呼吸器をつける決断に至って、実際つけたんですが、つけて1か月後ぐらいに、その再婚された方と不仲になってしまって、家に連れて帰る準備をしている最中に離婚することになったんです。子どもは私しかいないですし、親族も離れていましたので、1人で看るのは無理だと周囲の反対も強く、最初は療養型病床に預けることを考えて探していたんです。でもいいところがなかなか見つからなくて、何とか見つかった近くのところを訪問させてもらって、お話をうかがったんですが、悪い表現で申し訳ないんですが何と言うか、人間としての尊厳を無視しているかのような、収容所のようなイメージの病院だったので、どうしてもそちらには入れたくないという強い思いが出てきて。周囲の反対を押し切って、父も「ダメだ」と言ったんですけども、無理に私が1人で介護するということになって、いま5年になります。

胃ろうもついてますし人工呼吸器もついて、24時間家にいるんですけども、趣味がパチンコだったんです。以前からずっとパチンコだけが趣味だったので、何とかそれを活かしてあげたいという強い思いがありました。リハビリの先生やヘルパーさん、看護師さんたちにも協力いただいて、パチンコに行くための車いすを特注でつくってもらいました。本当にパチンコに行くためのだけの感じで、寸法を合わせてつくっていただいて。

司 会：特注なんだ。

Bさん：はい。ちょっと大きな床ずれができてしまって、ここ2か月ほど入院していたんですけども、もうすぐ良くなるのでいまはもう退院して家にいるんですが、先生の許可が得られれば、すぐにでもパチンコをまた再開したいと思っています。それで、私も自立したいですし、社会との接点もほしいので、やっぱり1人だから仕事も辞めて介護することになっていましたし、家で社会とつながりを持つために何をしたら良いだろうと思って始めたのが、自分でつくった物を売るという小売業だったんです。資格があるわけではないので、低価格でご注文を受けて、家に取りに来てもらうというような形の、本当に小さな店なんですけども、それをしながらお互い楽しみを見つけながら介護できたらと思ってやっております。

司 会：今、何人暮らしでしたっけ？

Bさん：いまは父と私の2人と、実は私、もうすぐ結婚することになりまして、婚約者と同居で3人で生活しております。

Cさん：私は母を介護しています。いまは母のことを「ミーナちゃん」と呼んでいるんですけど、ミーナちゃんは71歳でバイパップつけてます。去年(2012年)の11月、ちょうど1年前にALSとってわかって、5月からバイパップつけて胃ろうの手術もして、いまは何とかしゃべれているし、胃ろうから最近使い出した感じで、ミキサー食も飲み込みしんどくな

ったとってという状況です。手がもうほとんど使えなくて、でも足は丈夫なんで、トイレは自分で頭をこう押さえながら行っている感じです。いま呼吸がしんどくて、もう本当にバイパップは外せない感じで過ごしています。

私はいま、ミーナちゃんの旦那さん、つまり私の父のところに、この3月（2013年）から同居することになって一緒に住んでいます。私の家庭もややこしくて、シングル同士で再婚はしてないけど一緒に住んでいるんです。私のその旦那さんの子どももいて、子どもが中1同士で、ややこしい中で2年一緒に住んで、ミーナちゃんたちが3年目でまた一緒に住んで、何かこう家庭が落ち着かないままずっときてる状況はあります。

何で一緒に介護することになったかと言うたら、もともと同じ団地に住んでいて、私が最初に離婚したときにも、だいぶ子どもの世話してもらったりとか。けっこうハードな保育園に長いこと勤めていたんですけど、子どもを私よりもよくみてくれていたというのもあり、やっぱり恩返しをしたいなというのと、ちょうどちょっとこのまあいったら仕事も、もう来年か再来年に園長になってしまうみたいなのところもあって、「ちょっとそれは……」と悩んでいた折だったり。あと、東京にいる姉が、「うちに引き取ってもいいよ」とか言ってくれたんですけど、姉と母の相性がそんなによくないとか。

でも悩みは、さきほど言った家族のゴチャゴチャです。やっぱり家族と過ごす時間が少ない分、いままで築き上げてきたものが何かガタガタとてなっていて、そこをみなさんはどうしていはるのかな、何か良いアドバイスとかあったら教えてほしいです。

司 会：サービスは全然使わず？

Cさん：めっちゃ使ってます。すごく手が痛かったりするんで、リハビリやマッサージはほぼ毎日来てもらっている感じで、あと食事づくり。ミキサー食で週に2、3回来てくれています。あと、子どもとの時間と私の家の用事、家事をするために、ナイトケアで6時半から7時半で入ってもらっています。それから看護師さんに週2回お風呂に入れてもらっていて、これを訪問入浴に切り替えていこうかという感じですかね。

母たちは1階に住んでいて、私たちは2、3階に住んでいるんですけど、私はなかなか母のところに行けなくて、1階からも離れられず。家の2階でしかできない洗い物とか洗濯物干すとかそんなができなくなっていて、睡眠も削られたりしていたんで、自分ちのことをやってもらうお手伝いさんに先週から週3回来はじめてもらいました。もうダダッと入れるところ入ってくださいという感じで、1時間ずつ来てやってもらって、ちょっとでも夜早く寝ると少し会話の時間つくろうと思ってやっています。

Dさん：今日、何かあるかわからず来たので何も考えず来てしまっって、何も用意してないんですけど、私の母がALSでもう10年ぐらいになります。ALSとわかったときは、私は留学中でアメリカにいて、ちょうど学校を卒業して1年働くビザを待っている間でした。なので私はアメリカで働くのをやめて、家には父と弟がいたんですけど、弟は役に立たないし、父もちょっとエイリアンみたいで日本語が通じるような、通じないような感じなので、不安もあって帰国してそれから在宅でずっと10年看えています。胃ろうはもう数年になるんですけど、ずっと自発呼吸があったので、本当に呼吸器をつけたのは今年の7月です。呼吸器をつけての生活は、ようやく慣れてきたかなとってところなんです。

母は外出がとにかくすごく好きで、元気なころから出かけて家にいないタイプでした。呼吸器をつける前は、ほぼ毎日一緒にスーパーやショッピングモールに行って過ごしていました。いまは外出が難しくなって週末に行く感じです。

あとは3、4年前に家で訪問介護の事業所を始めて、陰に隠れながら何とか事業をしていきたいなと思っていたら、けっこう口コミで広まっているんな方から依頼が来るんですけど。やっぱり特殊な介護なので、そういう介護者がなかなか見つからず、いまはけっこう汲々としている状態です。

母は朝9時から夕方4時ぐらいまでサービスを受けているので、その時間は週4とかヘルパーさんに来ていただいて。近くに看護科のある大学があって、そこから学生さんにアルバイトとか、有償ボランティアという形で入ってもらってます。学生さんなので平日は来られないときが多いんですけど、夕方とか、週末に丸1日来てくれたりとかしています。

Eさん：Fは弟です。遺族です。10年前にこの病気を発症して、当時から実家を別居にすることで、主に実家に母がおりました。それでバイパップネメーザルを入れて5年目ぐらいに、もうギリギリまで拒否していたんですけど、人工呼吸器をつけました。そのころでやっと慣れて落ち着いてきたというのがあって、弟のFが車いすごと乗れる車を購入しましたんで、それでほぼ毎日出かけていました。発症当時は近くに短期入所するところがほとんどなく、大阪や京都を転々として、最終的には3か所に落ち着いて、月半分は短期入所で月半分が在宅でした。

在宅の間は弟の家で。最終的にはホームになったんですけど。弟の家に行ったときは最初、日中は私が夕方まで、弟が仕事から帰ってくるまでほぼ付きっきりで、仕事をしながらたんの吸引。夜は弟がやっていました。利用していたサービスが、最終的には訪問訪看護師さんが週4回、理学療法士さんが週1回とかかな。お風呂に入るのが好きだったので、訪問入浴に週1回来ていただいて。私は訪看さんに来ていただいている午前中にちょっと仕事。

Fさん：その母が亡くなって2年半になるのんで、詳しいことはほとんどもう忘れたいんで、忘れているところもあるんです。でも細かいことは姉が覚えていると思います。結局、弟でもやり方によっては役に立つと思いますので。みなさん、家庭環境あると思うんで、ちょっとわからないんですけど、男でも役に立つ部分はあると思います。

Eさん：いや、もう、私1人ではたぶん無理やったなって。精神的な部分で、弟がいてよかったな、というのはありますね。1人ではちょっとちょっと考えられなかったですね。

Fさん：(Bさんの) 旦那さんにならばる人は協力的ですか？

Bさん：理学療法士なのですごく協力的です、うちの元リハビリの先生という経緯もあるので。

Dさん：そういう方なら理解あるかも。

Bさん：そのことはよく知っていますし、人の役に立つのが大好きな人なので、助かっています。

Jさん：もう胸がいっぱい(泣)。ちょっと待ってください。元気なんですけど、みなさんのお話を聞いているだけで、もう私は胸がいっぱいになってきてしまって。実は私も、8月に母が亡くなりました。

一番最初に母が異変を感じたのは、2006年の秋だったんです。母は田舎で一人で住んでおりました。私たちは3人兄弟なんですけれども、私が長女で、あと弟と妹がおります。

私と妹は独身で一緒に大阪に住んでおりました、それぞれ仕事をしていました。弟は京都に住んでいまして、家族がお嫁さんと子どもが2人いました。母は田舎でいろんな活動しておりました、農業もしましたし、和裁も洋裁もしましたし、地域のいろいろなボランティア活動もしました。父は私が高校2年生のときに亡くなっておりましたので、その母子福祉の活動とか、更生保護の活動、いろいろ走り回っているような母だったんですが、そういう活動を通じて京都、大阪、神戸、あるいは東京とか行く機会もあったので、そのたびに私たちのところに寄っては、歌舞伎を見に行ったり、文学を見に行ったり、京都ではお寺をあちこち散策したり、そういう生活をしていたんです。

それが2006年の秋、本人が言うには夏ごろからおかしかったようなんですが、異変を感じ始めてあちこち病院に行っていて結局わからなくて、最終的には2007年の2月、息子たち、娘、息子たちがいる京都に来ました。もう京都の病院で診てもらうからということで紹介状を書いていただいたんですけども、地元には神経内科のお医者さんがいませんで整形外科にずっと通っていたんですね。

いまから考えたら何の点滴かわかんないんですけども、点滴を打ってもらったけれど何にも変わらない、だんだん歩けなくなっていきました。「京都に行きたい」と言ったら先生が、「京都に行くんだったら神経内科のお医者さんに行きなさい」とのこと。弟の家が京大病院のすぐ近くなんですけれども、たまたま弟のお嫁さんのお母さんがパーキンソン病で神経内科のお医者さんにかかっています、とりあえずそこに行こうと、京都に来た次の日に行きましたら先生が「すぐに京大へ行け」と。それで京大病院にお世話になったという流れです。

2007年2月に京大病院に検査入院しまして、3月にはもう病気がわかりまして告知も受けたんですけども結局3月末まで入院して、退院した後、とりあえず弟たちの家族のところに行くと、母はやっぱり息子が跡継ぎですので息子たちのところに行くと。お嫁さんも「ずっといたらいいやん」と言ってくれて弟たちのところにいたんですが、もう退院して1か月でみるみるうちに進行して歩けなくなり、弟もお嫁さんも仕事をしてましたから、子どもたちは2人とも高校生だったんですけども、何もできないおばあちゃんがそこに座っているというのは、家族もとても大変だったと思うんです。それで、弟たちからもう無理だということでSOSで助けてほしいと。

もちろん私たちも大阪から休みのたびに行きました。私は百貨店で働いていましたので、平日の休みも取れましたから。妹は逆に保育士なので日曜に京都に来て母のことも看ていたつもりなんです。でも弟からのSOSで、その途中でもう私たちも、これはもう無理だなというのもありましたし、お嫁さんとのいろいろな軋轢もありましたし、私からすれば母がかわいそうで。もう絶対にもう私が看ると。これ以上みじめな悔しい思いをさせたくない（泣）。そういう思いで、もう一緒に住もうということで、私たちは仕事しながらですけども京都に家を探しました。

弟たちと一緒に住まい始めたときに、すでにいろいろな介護の体制を組んでくださって週に6回、日曜日以外は近くにリハビリに通っていました。母も京都に来て誰も知り合いもないし、お友だちがほしい、みんなの中で一緒にすごしていたいという思いもあって通

所してました。病院や、そういうリハビリ関係の体制を崩したくなかったのと、弟たちの家族も絶対引き込みたいと私は思ったので、その近くで私たちも家を探そうと。なおかつ私たちが通勤もできるようなところでなんとか探して、2007年の6月から一緒に住むことになりました。そのあとです

その年の9月にはもう胃ろうを造設しまして、その間まだ私も仕事していたんですけども、2008年の2月に気管切開しました。この時点で母はもちろん歩くこともできませんし、食事も、少しだけのとろみ食でした。私もいつ仕事を辞めないといけないのかなという、もう必死な状態だったと思うんですね。リハビリへの通所にあたってはものすごく近くだったんですけども、それでも介護タクシーをお願いしていました。入ってくださったヘルパーさんもいましたが、日々の介護は家族がメインでおこなっておりましたし、母もそれを求めておりましたし、会社を辞めるんだったら私しかないと思いました。弟には家族がいますし、妹はまだ若いですから辞めてしまうのには忍びないし、私はそのとき54歳だったんです。行ってもあと6年やし、まあいっか、仕方がないなあ、この兄弟の中で辞めるんだったら私だなという思いと、やっぱり長女でしたから私が守ってやるというか、私がずっとそばにいるから、もう心配しないでね、みたいな思いで。兄弟の中でも母は私に頼みたいということもありましたので、私がメインで介護する形になりました。

2009年の3月には人工呼吸器をつけまして、2010年の10月から、リハビリの通所を同じ系列の別のところに変りました。その当時、母は週に4回デイケアに通所しておりまして、訪問入浴は週に2回受けておりました。その間、いつもお世話になっているPTの先生の結婚式があって淡路島まで行ったりとか、近くの美術館に行ったりとか、わりと元気に過ごしていたんですけども、2012年ごろですかね、やはり去年からだんだん体調が優れなくなりまして。直腸がんがあるのもわかりまして、今年の8月に亡くなったということです。みなさんのお話を聞いていて、もっともっと大変な方がいっぱいいらっしゃるんだなと思って、胸がいっぱいで。ありがとうございます。よろしくお願ひします。

子どもや夫がだんだん自分の親から遠ざかっていく

司 会：DさんにはEさんからもよく一人でやっていたなという感想がありましたが、そのモチベーションって何ですかね？

Dさん：最初は事業所にヘルパーさんをお願いしました。身体介護なんですけど、母もけっこう細かくて、いろんなポイントがあって、なかなか思うようにやってもらえないんです。そのときはまだ言葉は出ていたんですけど、うまく伝わらないということがあって、母の古い友人に資格を取ってもらってほかの事業所に登録して来てもらうようになってたんですけど、その事業所では、「うちは吸引はやらない」とけっこう細かく言われてしまって。そうするとうちも、せっかく来てもらっていて胃ろうやってもらえなかったら出かけられないし、もう、うちでやろうと決めました。父はもともとうちで土木関係の自営業をしていたので事務所はあるし、2人でヘルパーの資格を取って、私も英会話の仕事をしてたんで

すけどパートだったので時間を選べました。うちでやろうということで始めたのは、何か必然に迫られてだった気がします。

司 会：私ばかり介護したなとか、そんな思いはありませんか？

Dさん：でもみなさんの話を聞いていると、私はあんまり介護をしていないような気になってきて、逆に申し訳ないくらいです。

Cさん：すごいなと思って。すごいですね。

司 会：どこがすごいと思います？

Cさん：お店をやるとか。何かやろうという気にならないというか、自分が家回すだけで必死で、私は、1日が過ぎたら「あ、今日も終わったな」という感じです。だから何かしたいというのも別にないし、そんな気になれないっていうことなんですけど。家族といられる時間とヘルパーさんが入ってくれる時間がずれてるので、そこらへんがうまくいかないなあ。

司 会：Aさんもご家族がいて子どもさんがいて。

Aさん：いえ、私は離婚してからずっと親と同居で、兄も同居しています。母の介護って、みなさんに比べたらまだ介護じゃなくて介助。もう本当に母のお手伝いって感じなんですけど、ほとんど私がやっていて、兄は休みの日に庭を掃除してくれたり、そういう形で直接母ではなくて家のことで協力をしてくれているんですね。まだ始めて5、6か月っていうところなので、これから何が起こってくるんだらうって感じでおります。

司 会：じゃあ、今日は先輩にいっぱい聞いて帰っていただいたらいいかなと思います。家族との時間という意味で、Fさんもお子さんおられますが、お母さんの介護で家族の時間が犠牲になったという思いは全然なかったですか？

Fさん：正直な話、犠牲になっていたと思います。これはもう嘘ついても仕方ないと思うんですが、限られた時間の中で、ある程度は両立できたかなとは思っているんですけど。それは私1人じゃなくて姉がいたからこそなんです。だから自分1人でできたとは思ってないですね。

Cさん：たとえば、うちだったらたまに家族会議みたいのするんですよ。お小遣いちょっと上げてほしいとかあると、「今日は家族会議するから、あんまりナースコール鳴らさないでいて」って完璧にしていくんですけど。そこで子どもとの大事な話、思春期に髪染めたりするのを許す許さないとか、そういうのはありませんでしたか？

Eさん：ありました。それはもう多々ありましたね。でも自分の母親なので、母親にぶつけて。母親からも、もういつもブツブツ言われていたんで。

Fさん：家族会議は、お母さんがいるところではできないんですか？

Eさん：そう、必ず「入れてくれ」って言います。別のところで話しているのを嫌がってたかな。

Cさん：それはそうかもしれませんが、旦那や子どもは、そこにもいま行きたくないという感じになってしまっていて。それをそうもっていきたいんですけど、なかなか。

Eさん：なかなか難しい感じですよ。

Cさん：そんなに長時間なわけじゃないんで。それまでもちょこちょこ会うぐらいだったから、やっと少し関係ができてきて、旦那の仕事が忙しくなってきたのもあって暇で気持ちの余裕があるときに「どうしてる？」って覗いてくれたりしていたんですけど。移動のことや、

機械が増えてくると、「おー」って引いていったりとか、大事な話してるときに呼ばれたりすると「あー」みたいな、そんな感じになってきて。しゃあないなあとは思ってるんですけど。

司 会：お嫁さんが見ておられたから、お気持ちがわかるのと違いますか？

Gさん：はっきり言って、お嫁さんは母を見てないんです。だから、私からしたら母がかわいそうだったんです。でも冷静になって考えると、私がもしお嫁さんの立場だったらつらいだろうなと思ったんですね。母は何もしない、何もできないんです。でも母はしてやりたいんです。強く感じたのは、「私のせいで息子たちの夫婦仲が悪くなったらつらい」と思ってること。お嫁さんがイライラするとそれを弟にぶつけるわけです。そういう場面を母が見てしまうと、耐えられなかったと思うんです。だから私が、もうそんな悲しい思いはさせないから、私たちと一緒に住もうと。弟たちからもSOSがきましたし、もうこれは放っておけないなという思いがあったんです。

こんな勝手な言い方したらよくないですが、私も妹も独身で、自分の思うまま誰に何の遠慮も気兼ねもなくしたいだけ母にしてやれたというのは、私自身は幸せだったかなと。神様がそういうシナリオ書かれはったんかなと思って。だから聞いているだけで私も胸がいっぱいになって、どんな大変かなと思ってね。

家族、本当にこちらのご家族みたいに一緒にいけたらいいのになと思うんです。だけど、やっぱり無理でしょうね。弟のお嫁さんが来たら家族の話はできませんから。本当に親子だけの話をしたいときもありますし、できる話とできない話があるし難しいですよ。何のアドバイスもできないですけども、私は神様にそこだけは感謝しています。妹か私のどちらかが結婚していたら、大変だったと思います。ほかに荷物が多ければ多いほど気持ちが大変ですしね。

介護を始めてからの出会い、新しい家族との葛藤

Bさん：父を自分1人で看ると決めたときは25歳でした。仕事も辞めていたし、幸い家に父が残してくれたお金があったので、自分の老後はさておき結婚は考えてなかったんです。父を最期まで、寿命をまっとうするまで、私が1人で見ておれたらいいかなと、ただそれだけしか考えていなかったんです。偶然、父の関係でめぐり合わせで結婚ということになったんですけど。その彼の良い影響で、視野を広く外に目を向けることができ、自分の時間というのも取りやすくなりました。今日こうやって来られているのも、いまはリレー形式で看護師さんが順番に家にいてくださって、5時間半も時間をもらえているからです。その5時間半でここまで往復というのはちょっと厳しいので、この会に出られないところを、彼が用事を済ませて先に帰ってくれるということで、夜遅くなってもかまわないからと参加できました。そんないろいろなことがあって私の視点もけっこう変わったんです。

もう30歳なんですけど、若いときにしたいことがありますよね、友だちと飲み会行きたい、ショッピングに行きたいとか。そんなのをいままで我慢してきたっていうのが、いますご

く弾けてしまったようになって、もう必死に頑張ってきたことが少し切れかかってしまったところがあるんです。私すごく頑張っている風に見えるかもしれないんですけど、あまりもう先が見られなくなっているのが現状で、結婚して父の吸引とかも彼がしてくれていて、夜中に起きて体位交換なんかも積極的にしてくれているんですけど。でも、やはり2人の時間が取りにくいというのがありますし、彼も犠牲にしているんじゃないかってこっちもちょっと負担に思うところもあったり。「全然かまへん」と言いますが、やっぱり仕事でミスしたという話を聞くと、前はそんなこと言わへんかったのに、寝られていないからうちのせいじゃないかかいう思いもある。ゆくゆく子どもができてという話になってくると、母もいないから誰を頼って子育てと介護をしていくのかと。先がどうなるか、すごい大きな不安ばかりが募っています。

司 会：Fさんは男性の立場で少し違うかもしれないけど、お孫さんができて何か変化はありますか？

Fさん：それぞれ家族の事情が違うんで、あてはまるかどうかはわかりませんが、うち是最初、母が発症したときは2人で、私はちょうどそのすぐ後に結婚しました。しばらく5年ぐらい私も独身だったんですけど、何で結婚したんか思い出せないんですけど、とりあえず出会って。

Eさん：母親は、Eは結婚していちおう落ち着いているけど、Fが自分が病気にしているのに独身だということはかなり心配していました。本人に言ったかどうかかわからないけど、私にはちよくちよくそういう話をしていたので。そういうのもくみ取って、というのもあったんじゃないかな。

Fさん：いや、もともと母が発症してからも発症する前も、その当時は結婚願望なくて、まだ若かったのもあるんです。そういう病気を発症して余裕もなかったんですけど。結婚した時期が思い出せないんですけど、人工呼吸器つけた後かな、つける前か？

Eさん：つけた後。つける前はまったく余裕がなかったから、たぶんつけてちょっと落ち着いて考えたんじゃない。

Fさん：結婚式のとき、確かにパイパップしていました。あのとき写真を撮った。だから、人工呼吸器をもうそろそろつけなきゃいけないという時期に、言い方は悪いんですけど、結婚しとかなあかんって思ったんですよね。それで、ちょうどそのとき出会った人がおったんで、うちの事情も説明して、向こうのお父さんもパーキンソン症候群だったので、ある程度理解してもらって。口で説明してもなかなかわからない病気でもあるし、人工呼吸器をつけるかつかないかのところで、まだこれから大変になっていくときで、たぶん直接見てもどういう介護するのかわからなかったと思うんです。わからんまま結婚してくれて、結婚した当時は、やっぱり気を遣って。当時というかずっとなんですけど、介護は極力やらしてなかったというか。

Eさん：一切してもらってない。

Fさん：あんまり強要もできない部分なんで。いちおう家のことは全部任せるような形で、そういう話って直接もめたことないんで、何とも言えないんですけど。

Eさん：ただ、孫が見られたのはかなり喜んでいました。

Fさん：孫は急ぎましたね。とりあえず、姉のほうはできていなかったんで、1人でもと思って。

でもいま、2人いてるんですけど。

Eさん：2人目は生まれてすぐ見て。

Fさん：生まれてすぐ、3か月後に亡くなったんですけど。

Eさん：おばあちゃんのことを覚えているぐらい大きくなりはったなって、思っています。

本人のプライドを大事に、言葉を最後まで聴く

司 会：介護することでこんなメリットあったかな、こんな人と出会えたかな、そういうのは何かありますか？ 毎日大変なことなんで。

Gさん：私、いっぱいありました。まず自分のことなんですけれども、母は田舎に住んでおりましたから、母のことをわかっているようでわかってなかったところもありますし、もう本当にいままでの分、何十年分の密度以上にこの約6年半、一緒に住んでよかったなって思います。私が逆に甘えさせてもらったというか、母に甘えていたというか、頼っていたというところはあったのちがうかな。母は楽しい人だったのでけっこう面白かったんですね。最初のころ、会話を文字盤で一生懸命読んでいたら、「そんなの関係ない」と言ってニタツと笑うから、私も絶対怒らんとこうって思っていたんですね。ふだんからそんなに怒ることもないんですが、お笑いにもっていきこうというのはいつも思っていたんですけども、先生が来たら「男前が来た」とか。でもその分、「お布団のたたみ方が悪い、私ならそういう仕方はしない」とか、いつも厳しく、やはり母はいつまでも絶対、母なんです。田舎の家はずっと閉めたままだったんですけども、仏さんもお墓もありますから、弟がお正月と夏に帰って片づけ物やらして帰ってきて、まず母に報告をするわけなんです。それをうれしそうに聞いているということもありました。何よりも私がやっぱり母と一緒にこういう時間を過ごすことができよかったという思いがすごくあります。みなさん「大変やね」って言うてくれるんですが、それはもうどんなに説明してもらえなくても大変なんです。でもその分、本当に一緒に過ごすことができる喜びがある。本当にうれしかったし、たとえ睡眠時間がほとんどなくても母と一緒に過ごすことができた時間はやっぱりうれしかったなと思います。

それからあと、いろいろと学ぶということと言うと、病気の人、特にALSでしたら、もう意識が冴えわたっていますから、どんな病気でもきっとそうなんですけれども、患者さんのプライドは絶対に傷つけたらいけないなというのを思いました。特に母の場合は食べることと排泄ですかね。排泄は絶対私にしかさせませんでした。最初、看護師さんにもさせないで、「あなたがしなさい」と言うぐらいの人だったんです。息子にもさせなかったんです。「自分の息子を私はそんなことをさせるために育てたわけではない」という思いをもってたようでした。だからだんだん大変な状態になってきて、長いことずっと普通のパンツにパットを当てていたんですけど、それでは間に合わないことが多々起きてきましたし、デイケアでもスタッフに大も小もいっぱい迷惑かけているんだらうなって。私たちは早く何とかしてあげたいなと思い、母もみんなに迷惑かけてすまないと思っている

んですけども、やっぱり私はまだ大丈夫という気持ちがあるんでしょうね、ふつうのパンツをずっと履いていました。いろいろと後の始末は大変だったんですけども、でも母にそのときにどういうふうな声をかけようかなというのは、もうすごく自分なりにいろいろ考えながら言いました。一番よく言っていたのは、「あー、間に合わへんかてごめんね。もっと早く気づいてあげたらよかったな、しんどかったな」という言い方はいつもしていました。自分でそれを言ってあげなければあかんというふうな思いはいつもありました。人工呼吸器をつけるとき入院した際に、自分から文字盤で、「紙パンツにしようかな」という言い方をしてきたので、「あー、そうやな、そろそろそれの方が楽かもしれんな」と答えたのが2009年の3月ですね。「看護師さんにも、それの方がしてもらいやすいもんな」とかって言って、そのときにリハパンに変えたんです。それから最後までずっとリハパンで過ごしました。

だんだんと動かなくなっている状況が、誰よりも一番先に自分が気がつくわけなので、私たちも不安はいっぱいですけども、母はそれ以上にきっと不安とか恐怖がいっぱいだったと思うんですね。だけど一緒に受け止めるというか、「こうなってきた」「あかんようになってきた」ってあるときも言ったんですけども、それは「いつから？」って聞いたら「1週間ぐらい前」っていう風に、すぐには言わなくて。きっと自分でも確認していたと思うんです。とうとうこれはダメだと思って私たちに言うわけなんですね。「そうかそうか」という感じで、私も何て声をかけていいかわからない部分もありましたけれども、母がしんどいのは私たちもしんどいんや、一緒におるから頑張ろうね、という思いを私たちは伝えたかったんです。そういう気持ちが伝わったかどうかわかりませんが、意識したのは、一緒にいこうね、みたいな気持ちです。

それからやっぱりコミュニケーションの重要性。話せない、自分の思いを伝えたいのに伝わらないというのが、本人にとっていかに苦しいことかが、もう本当によくわかりました。母もだんだんお話ができにくくなって、次に文字盤を指で指していて、それもできなくなって透明の文字盤で話をする。その間エーナビやレッツチャットも使ったんですけども、スイッチがだんだんピンポイントでできなくなってきたので、最終的には透明の文字盤でした。文字盤で聞くのは非常に時間がかかりますから、こちらも忍耐が求められるんですけども、それでも待つ。これが大事だなと思いました。

母がしょっちゅう言っていたのは、「勝手に文章つくらないで」と「私の言うこと最後まで聞いて」ということでした。だから「ありが」まできたら「ありがとう」って言ってしまおうんですけども、「最後まで聞いて」と。

制度が複雑で勉強しないとわからない

Gさん：社会的な制度の問題についてもいいですか。母は介護保険を使っていたんですけども、最初のころはわりと自分で何でもできてましたから、してもらうことがないんですね。でも、私たちは仕事行っていますし、帰ってくるまでの30分間が1人になるので、この時

間見てほしいと思っても介護保険では使えないんです。見守りをしてほしいのに介護保険にそれが無いということで、役に立てへんな、介護保険いったいなんやねんという風な思いは強くありました。

あと受けられるサポートも、たとえばAさんは介護タクシー無料で乗っているのに、うちは最終的には年間100万円ぐらい介護タクシーを使いましたけれども、無料で乗れるのかどうかなかなか回答が得られない。どうしてかな、あの人はできているのになんでかな、という疑問が常にありました。病気の種類、年齢、年収、家族構成とかのちがいで受けられるサービスも異なるのがわかってきたんですけれども、区役所の担当者も明解な答えをくださらなくて、不公平感をいつももっていましたね。制度の問題も解決しないといかないことがあるんじゃないかなという思いもありました。

それまでは私も仕事ばかりだったので、介護のことや病気のことや、ほとんど知識がなくて、ヘルパーさんと理学療法士さん、ケアマネさん、そのちがいが最初はまったくわからなくて、ケアマネさんが初めて担当者会議を開いてくださったとき、参加したドクター、ナース、相談員、介護器具の福祉器具の担当の方、ヘルパーさん、たくさんいろんな方がいらして、そこで初めて、それぞれ分業でこういうふうになり立っていることがわかって、もうちょっといろんな知識をもっていたら、もっとそのときの受け止め方がちがったかもしれないと思って。もちろん感謝していますし、そういう方々に出会えたことが大きな喜びというか、いまは私のとても大きな財産ですね。いまこうやって出会えたみなさんもそうですけれども、母の病気のおかげでいろんな方と知り合えましたし（泣）。ごめんなさい、すぐ泣いてしまう。もっと大変な方がいるんだなということも思いましたし、私自身が勉強するきっかけにもなりました。そういう意味で、もういっぱい与えていただきました。

司 会：社会的な制度について、みなさんも何か思うことがあります？

Dさん：先ほども介護保険で見守りしてくれないんだ、っていうのがありましたね。うちの事業所で行かせてもらっている同じALSの患者さんのところも、ケアマネさんに「1時間で足浴や手浴やって」と言われて、ご家族はもっと長く来てほしいのに、ケアマネさんが「やってもらうことないから」と1時間になっているという状況があって、家族や本人が望んでいるのに受けられないって変だ、と思ったことがあります。

Aさん：介護の制度ってすごく複雑だな、って、いま感じていて。医療保険、介護保険、特定疾患とかありますよね。いま受けているこのサービスが、いったいどこから受けているのかわからないまま受けているときもたまにあたりして勉強しなきゃダメだなんて思っています。ケアマネさんに頼りきりになっているので。

Bさん：ちょっと不思議だなと思ったことが……。医療保険で使っている訪問看護さんといくつか契約をしていて、1日のうちで医療保険の事業所、ほかの事業所が2個重なってはいけないという仕組みですが、これは全国统一ですか？

司 会：統一。

Bさん：統一なんですよね。何かそれっておかしいなと思うんです。1日、日中いてくださったらすごく助かるのに重なってはいけないということは、ヘルパーさんもいてくださらないっ

て話ですし。買い物とか、近所へ行って帰って来るだけとかの利用で1年間に260単位使える、自宅で人工呼吸器を使って介護している方が使える、なんていう制度かわからないんですけど、それと医療保険の制度を組み合わせるという形ではできているんですけども、制度がたとえそれでうまくいったとしても、人員的に難しかったりとかしますよね。やはり1か月に2回とかまとめて取るのがもう精いっぱい。もうちょっと使えたらいいのに、自由がきけばいいのになと思います。

オブザーバー：Bさんのいまのは1年間に200何十回という訪問看護の研究事業ですよね？

Bさん：そうです。

オブザーバー：1日に訪問看護が3回まで来てくれますか？

Bさん：3回？

オブザーバー：1日1回？ 何時間ぐらいかわかりますか？

Bさん：今日はその研究事業の単位で1.5時間を3枠使って、あと医療保険で1時間をくっつけて。1週間にそれが5単位までっていうしぼりがあると聞いてます。

オブザーバー：特定疾患の訪問看護が1日3回までで、4回目は研究事業でという制度だったと思うんです。

オブザーバー：みなさん重度訪問介護という制度は使っていますか？

Bさん：なかったです。

オブザーバー：なかった、使ってなかった、わからない。あとで説明してあげないと。

夜は2、3時間しか寝られない

Cさん：Bさんはお店で売る物はいつ、つくってるんですか？

Bさん：父の家でつくっていて、リビングに父のベッドがあって呼ばれたら行くみたいな感じなんです。寝るのは夜中ですけど、そんなに寝られていないですね。1回は起きて体位交換しなきゃいけない。大きな褥瘡もできたから体位交換にはすごく気を遣います。夜中に起きてたんを取って。みなさんも同じですよ。夜中は寝られてないんじゃないですか？

Gさん：睡眠時間は2～3時間です。

Bさん：2時間起きて、2時間寝て、ぐらいですよ。

Gさん：1時間寝て起きていろいろして、またどこかで1時間寝て、つぎはぎで3時間ぐらい。きつと緊張していたと思うんですけど、もう絶対風邪も引いたらいけない、病気になったらいけないっていうのでここまで来ました。健康診断も7年間受けて、もしここでいけないと言われても、もうどうしようもないもんねみたいな感じで。

司 会：ぐっすり寝ている方おられますか？

Eさん：3時間寝られたらいいほうで。仕事に行って、昼休みに寝ていました。

Gさん：そうですね。こうやって座っていると、もう眠っちゃいますね。

Dさん：何か申し訳ない。でも父と私といるので。どちらかというとな父は早く寝るタイプなんです。私は仕事もあるので遅く帰ってきて、いつも2時か3時には寝るので、そこまで本人

が起きていればたん吸引をして。そうすると2時間後ぐらいに父が起きるので、何となくローテーションが組めていて、寝る時間はちょっとずれてるんですけど、お互い寝られたりしています。

司 会：エイリアンみたいなお父さん、って言っていたのは、いまは？

Dさん：はい、でも介護は積極的。どちらかという父はハード面で、私がソフト面という役割で、母が本当に言いたいことはたぶん父にはうまく伝わらないんですけど、機械のこととか制度のこととかは父が担当です。自然に役割分担ができました。

Gさん：経済的には、みなさん余裕が何かおありのように見えるので、すごいと思うんですけども。

Bさん：お店は材料費に少しプラスアルファぐらいで、それで商売と言えるのかどうか。経済的にはめっちゃ余裕ないです。介護することになったときに、でも仕事辞めたらホンマに大変だから、家も買ったとこやったし、初めはパートか何かに行こうかと思ってたんですけど、あれよあれよと進んじゃって。ヘルパーさんが入っても私にはいてほしいという感じで、何か頼むのも私を通してでないと。最初しんどくて仕事も行かれへんやんとかになって。父が「自分では絶対看られへん。生活費は出すから見てくれ」みたいなところもあったんで、仕事何とか辞められたんですけど。だから、お父さんが生きている限りは生活できるかな。年金もらっててな、みたいな感じで。

でもお父さんは狭心症で何度か手術をして、あちこちやばいって言われていて、お医者さんにも「もう死にますよ」だから「ちゃんと手術させてください」という感じで言われたんですけど。そんな状態やから、いつどうなるかはわかりません。「母が死ぬまでは父ちゃん頑張るって生きていてな」と言って、どこもあんまり行かんと。でもいま、いちおう父もちょっとだけ仕事行ってくれているんで、少しは収入あって何とかやっているんですけど。これがホンマにずっとになったら、「もう無理やな」と言っています。

「呼吸器はつけない」とずっと言っていたけれど

Gさん：Cさんのところ、呼吸器つけていないでしょ？

Cさん：はい。いろいろ相談して、いちおうつけない方向で事前指示書も用意してもらって、というところなんです。いまは24時間体制の介護だから、病院の先生に「何か月ですか？」と聞いたら「半年ぐらいかな」とは言われているんです。最後までどうなるかわからへんなと思って、苦しくなって本人から「つけて」となったら、呼吸器をつけるということにはしているんで、半年と言ってもどうなるかわからへんな、って思っていたりします。

Gさん：男の人は苦しくなったらすぐつけますけど、女の人は粘りますよね。いったん決めたら変えない人が多いですよ。恐ろしいですよ、家族としては。

Dさん：うちは今年つけました。うちの母もずっと「つけない」と言っていたんですけど。私と父の勝手なイメージだったんですが、呼吸が「ウツ」て急に苦しくなるもんだと思っていたんです。なので、急に危機的な状況になったらたぶんつけなかったと思うんです。でも徐々

にきて。数か月間ぐらいは、うちは「マスクが合わない」と本人が言っていたので、ずっと酸素を入れていたんです。酸素を入れていると初めのうちはすごく快調に過ごせていたんですけど、そのうち、つけていても苦しそうにするようになってきて、そうすると、どうやらエイリアン父の話では、私がいけない間に、母がやっぱり苦しくなってきているから「呼吸器つけないの？」って聞いたら、「つける」って言ったらしいんですよ。私は本人に直接聞いてないんです。そうなんだ、って思っていたら、本当に意識がなくなる日がきてしまって、もう運ぼう、つけるって言ったからつけようって、バタバタバタと。本人はやっぱり自分で呼吸できている間とか、楽な間はつけないって言っていました、ずっと。

Gさん：バイパップは、肺の中よそこに空気を吐き出すのでいいんですけどね、酸素を入れると安楽死のほうにいくんですね。

Dさん：それまでは私も知らなかったんですけど、酸素が入っているから大丈夫っていう意識がみんなの中にあっただんです。実は出さなきゃいけないもの、二酸化炭素がずっと体内にたまっていて、それが排出されないから意識が朦朧としてきちゃって。

Gさん：よくまあ生きていましたね。

Dさん：たまたまその日に訪問のお医者さんが来てくださって、前日からちょっと朦朧としていたんですけど、来たら先生に相談してみようというゆるい感じでいたら、先生が、「これはちょっとヤバいんじゃないの？」と言って運ばれたんです。なので、そんなこともあるんだねって予想外がいっぱいでした。

Gさん：酸素濃度ばかりで「大丈夫大丈夫って、なんでやろ？」って思いますもんね。

Dさん：肺炎も繰り返していたので、「また肺炎なのかな。でもあんまり熱ないよね」と言っていたんで。だから素人診断はダメだなって思いました。

Eさん：まず、胃ろうのとき水分は多めということで、だいぶ嫌がっていたんですけど、飲み込みがもうできなくなって、せめて水分だけということでもまずつけて、呼吸器のときはバイパップがちょっと長かったんですけど、マスクがかなりの圧で浮き上がるぐらいになって、「呼吸器はもうつけない」って初め言ってたんです。マスクが当たるところが出血して痛いから、呼吸器にしました。理由がへんてこで、一度は決めたけど、つける前日に「やっぱり止めとくわ」とか。いろいろあって結局つけたんです。呼吸器つけたらかなり生活も安定したというか、落ち着いて何でもできるようになって、本人もだいぶ呼吸が楽になって、やりたいことをだんだん見つけるようになりました。つけてから2年ぐらいですけど、生活は楽しんできていました。

ハードルはお金と介護力

Gさん：みなさん、お家は持ち家ですよ。いいなあって感じですね。私の場合は、田舎に母が一人で住んでいましたから、最初、告知をされたときに京大の先生が、「これから長い闘病生活が始まりますけれども、どこでどういう生活をするかというのはご家族のみなさんで相談してください」と。「まず、いま言えるのは3つのパターンがあります。1つはお

母さんがいる田舎で、2つ目は弟さんのご家族がいる京都で、3つ目は娘たちがいる大阪。この3つのうちのどこかで過ごすという方法になると思うんです」というお話。

田舎でしたら自宅ですから家の心配はいらないんですけれども、過疎の限界集落で、いまはもう本当におじいさんとおばあさんしか住んでいない何十人の区域ですので、なかなかこちらで受けるような医療も介護も多分無理だろうということ。

大阪も思ったんですが、やはり息子のところという母の最初の思いがありましたので、京都に住むことにしたんです。そうすると私たちが動かないといけませんし、すぐに家を持つこともできませんから、とにかくいろいろな条件を満たす所を探すところから始めて家探しも異常に大変だったんですけれども、いまから考えてそこで良かったかなということはよく言うんです。いろんなサービスをそのまま継続して受けられるところで。弟たちはいまはほとんど来ません。たまに手伝ってくれる程度です。

いつも思っていたのが、「母の貯金がいまこだけやから、あと何年間はこれでいける」といこと。田舎の家も売ればあと何年間はいけるとか。私が仕事を辞めましたから、私の収入がまったくゼロになり、妹の収入だけになりますから、母の年金と合わせてのやりくりはちょっと大変でした。「みなさんどうしてはるのやろ？」といつも思っていました。母の状況で私はもう辞めざるを得なかったんですけれども、ケアマネさんもお医者さんも、私の名前を言いながら「〇〇さんも、もう辞めなあかんかな」と言われるんです。あまりにも簡単に。「え、ちょっと待ってください。私の生活があるんですよ！ 私の毎月のいくらかの収入がゼロになって、どうやって生活したらいいんですか？」って心の中で叫んでいたんです。だけど、目の前に母がいますし、もうのっぴきならない状況でしたから、私が看たいという思いもありましたし、兄弟や母の意向もあってスムーズに私が看ることになったんですが、やっぱりお金のことは大変でしたね。生活保護受けてらっしゃる方もいると聞いたりもしたので、それはそやなと思いつつ、やっぱり気になりましたね。

司 会：そうですね。経済的な基盤がきちりあるかないかというのは大きいかもしれないですね。Bさんは、お家に帰るときはお金より介護力のことで周りからだいぶ心配されたとおっしゃっていましたね。

Bさん：そうです、はい。私の意見はもう全部聞き入れてもらって連れ帰りました。

司 会：お父さんは、何かおっしゃいました？

Bさん：「お前一人では無理」だと。

司 会：お父さんは、帰りたくない、お家じゃないって言っていた。

Bさん：本心では家に帰りたかったはずなんですけど、たぶん親心から、お前1人つぶすわけにはいかんという思いで。それで最初は、「お前1人で看さすぐらいやったら、そのときはもう殺してくれ」って言われたんです。そんなに負担かけるくらいやったら、っていう極論を言われたし。療養型病床のある病院理事長さんと何回か会って、うちは人間の尊厳を大事にしたいし、リハビリとか生きていく上の最低限だけでは悲しすぎるから、もう少しこんな風にできませんかとか言って、っていう話をしたんですが、逆に「世の中知らなさすぎる」と怒られました。「介護をしたこともないのに、どんだけ苦労がかかることか。知らない子が何を言っているんだ」って言われたんです。私も腹が立って、「もうわか

った、連れて帰るわ」となって、父を説得して連れ帰ったっていう感じです。

司 会：やってみられて、どうでした？

Bさん：最初のころは一生懸命に、「犠牲」と言ったら父に申し訳ないですけど、自分のことよりも父を優先に考えていました。でも、体は正直なので、ずっと腹痛や胃痛が続いて食べられないとか、自分はまだ大丈夫、やれると思っているんですけど、体が悲鳴を上げだしたんです。父の目を見ると動悸がするようになったりとか、話ができない過呼吸みたいなこともあって、「精神科行った方がいいんじゃない？」と看護師さんに心配もされたり、レスパイトを積極的に使った方がいいんじゃないかとも言ってもらって、何回か利用したりとか。その機会もあって彼と出会ってタイミングがよくて、いまはその症状は落ち着いてはいるんですけど、先の不安っていうのは、ずっとありますね。

在宅とレスパイトの間に本人の葛藤

司 会：Eさんも、呼吸器つけたら家っていうのは迷いなく？

Eさん：家の方がいいみたいです。病院だと言いたいことも言えないし、声にならないし。入院中、毎日2、3回は行っていたんで、やっぱりストレスはだいぶ抱えていたと思うんです。顔を見ればわかります。帰ってきたら、やりたいことはなるべくかなえてあげたい、「出かけたかった」って言ったらかける感じでしたね。もうそれは日課じゃないけど、当たり前みたいになってきて。私も本人も納得しながらそうして生活して、レスパイトも使いながらですね。

司 会：療養場所で何かもめたという方はいらっしゃいますか？

Dさん：家族間では入院についてよくもめているんです。母は言いたいことが言えなくて、父とか私が「ワーツ」と言っちゃったりすると、すごい不満がたまってきてしまって「施設入れてよ」って。いまの病状で実際入れるところはないんですけど、でも「入れて」って言うんです。でも、じゃあ入院してみると、今度は「早く帰りたい」って言う。家族も、もうちょっと入院しとってくれと思いつつも、入院するとずっと付いてなきゃいけないってそれも大変なので。たぶん本人の中では誰か家族以外の人にちゃんと見てほしいという気持ちがあって入りたいて言うんですけど、でも実際入るとそういう風には見てもらえないから、やっぱり家に帰りたいという葛藤があると思います。

司 会：お母さんの中にも葛藤があるかなってところですね。

Dさん：はい、あると思います。

文字盤でイライラ、長い文章は伝えられない

司 会：コミュニケーションはいかがですか。いま、お母さんは言いたいことは言われへんやろとおっしゃっていたんですけど、ほかの方はどうでしょう？

Cさん：いまのところはしゃべられているので、いけているんですけど、これから文字盤とかやってみていくみたいな感じですね。

司 会：ありがとうございます。呼吸器つけているBさんのところは？

Bさん：以前はオペレートナビを使っていて、親指だけがよく動くので、そこにスイッチを持たせてもらって会話していたんですけど、なかなかそのスイッチがうまく入らなかつたりして投げやりになってきて、「もうええ」と言っている。最近は透明の文字盤で聞いてっていうコミュニケーション方法になっています。

司 会：お父さんは、言いたいことはちゃんとご家族に伝えられている？

Bさん：どうでしょう。いや、あんまり言えてないと思いますね。我慢はいっぱいしていると思います。

Eさん：文字盤も使っていたんですけど、途中でイライラしてくるんで、結局あまり使わずに、唯一両膝の間だけ力が入ったので、風船みたいなのを挿んで使っていました。出かけるときはそれを持ち出せないで、少ししか瞬きできなかつたんですけど、目の動きを見たり、「あかさたな」で口だけの動きでやっていました。

Dさん：呼吸器をつける数か月前までは、ギリギリ家族がわかる感じで口でコミュニケーションをとっていました。いまはほぼ文字盤がメインになってしまって、やっぱり複雑なことは本人もたぶん慣れてないし、家族もどこを見ているかがわからないし。前より目をはっきりとうまく動かせないかもしれないんですけど、お互いがイライラして、本人も何か言いたいことがあってもひらがな1個飛ばしちゃうたら、言われているこちらの意味がわからなくなる。そうすると本当に長い文章はなかなか言えない。短いふだんの用事ぐらいしか言えてないと思います。用事だけでも伝われば家族の間ではいちおう成り立ちます。

司 会：Cさん、24時間だったら、お話、口では難しくありませんか？

Cさん：鼻だけなんで、何か上手にやっています。呼吸のときだけ発声するような感じで。

呼吸器選択に際しての子どもの関わり

オブザーバー：呼吸器をつけている方が多いですね。呼吸器の選択のときに、親が自分で決めることだから子どもはあんまり「つけて」とか言っちゃいけないっていう風に言われました？あるいは、「自分が強く勧めたからつけたんじゃないか」って思っている人いますか？それとも、親が望んでいたから自分も同意したと思っています？治療選択のときに、自分がどういう役割、関わりをしているか、ちょっと聞きたいかな。

私は途中で呼吸器つけてしまってね。私が泣いたから母がつけてしまって、「こんなつらい思いさせてごめんね」と思ったときがあったんですよ。何回も落ち込んだけど、よく考えると母が生きたかったからだなんていうのはあとでわかったんですけど。みなさんはそういう葛藤はありますか？

Fさん：うちの母の場合は橋本みさおさんがいつも念頭にあったんですね。後から聞いた話なんですけれども、「橋本操さんみたいになるのかな」って母は思ったって言うんです。私たち

は私たちで「つけへんかったらこれで終わりやんな。これで終わりは、あまりにもつらいことやな」という思いでした。呼吸器をつけたらどんなことが起きるか、まだその時点ではどんな大変な毎日が始まるかっていうのもたぶんわかっていなかった。わからないまま子どもたちの内心には、もっと長く生きていてほしいという思いがありましたが、それはもう絶対口に出さなかったんですね。

口には出さなくて、京大病院の先生がカンファレンスで、「今日はいよいよお話をしましょう」ということが1週間に1回ぐらい、しょっちゅうあったんです。もうそのたびにみんな、気が重くなって「あー、どうしたらええんやろ」「あー、どうしよう」という思いがあったんですけども、その先生がニコニコして母のお気に入りだったもんで、そんなももあったのかどうかかわからないんですけども「もう、どうしようかと思って迷っても、あの先生の実顔を見たら負けてしまう」って母は後から言っていました。操さんの存在も大きくて、わりとスムーズに、と言ったらいいのかどうかかわからないんですけども、私がそばにいましたから母はきっと安心していたんだと思うんですけど、わりとスムーズに気切して人工呼吸器をつけるというところに移っていったと思います。

だけど母は、気切してしまったらもう自分の言いたいことが言えなくなってしまうんじゃないかと。呼吸器をつける前から「いまでもいろんな方に迷惑をかけている」と、いつも言っていました。「みんなに世話になって迷惑をかけているのに、これ以上迷惑をかけることになったらどうしよう」「服は何を着たらいいのかな」「お風呂はどうなるのかな」「外出するときはどうなるのかな」とか、そんなことが心配と言ってきました。当時のリハビリの先生、ナース、PTのみなさん方が、「それはみんながいるから大丈夫、安心して」と言って助けてくださいましたから、母も頑張ったと思うんです。わりとスムーズに、つけることになったんじゃないかなと思います。

だけど、最終的に母が亡くなった後、ついこの間ですけれども、往診の先生から「もし自分だったらどうする？」って聞かれて、ここだけの話、「私はしないです」って言っていました。その先生も「私もしないかな」と言っていました。だけど、本当に苦しくなったらどうするか、それはもうわからないです。やっぱり究極の選択かなって。あとどんなにしんどいのがね。本人もきっとしんどいだろうし、みんなに迷惑かけて世話になって……。先ほど「殺してくれ」と言われた話がありましたが、母もやっぱりそれはありました。だけど何とか、どうやってごまかしたかなあ……みな楽しんでいるし、みんな「また明日あそこ行こうとかって言うてるやん」とかそんなことも言ったと思います。みんなに迷惑をかけてしまっているという思いはやっぱり強かったんじゃないかなと思います。

Eさん：母は、つける・つけないについては、つけないと言っていたし、病気もだんだん進行するので、私としてはつけたらどうなのかというのはかなり心配なところもありました。ただ、つけることでまだ何年か弟のところの孫も見られるし、という話だったと思います。その頃やっとレスパイト先が落ち着いて、私らだけにかかっていた負担が少し軽減された状態になっていたので、その辺も含めて決断したと思うんです。

Fさん：思い出さないですね、何でつけたのかな。

Eさん：それまでけっこうワーツときていたので、何で結論出たのかなってのは母にははっきりは

聞けてなかったかな。

Fさん：ワーストと一生懸命、数年やってきて、人工呼吸器つけなかったらここで終わりっていう時期がきたときに、「こんで終わりか」とは思いましたね。もうちょっと何か「延命したら何かあるんちゃうかな？」とか考えたことはありますね。つけて良かったかどうかっていうと、やっぱりよかったといまは思います。当てもそう思いましたね。つけて落ち着いたので。

Gさん：体は楽に、と言うか、呼吸は楽に。

Eさん：もともと喘息もちだったので、つけたらもしかしたら合わないかもしれんって言われていたので、でも結果オーライでつけて落ち着いた、たん取りは半端なかったですけど。

こういう機会があってよかった、今日はありがとう

司 会：最後に一言ずつ、今日の感想でも言い残したことでいいのでお話してください。

Dさん：あまり実際に同じ患者さんのご家族とお会いする機会ってなくて、みなさんがどうされているか、初めていろいろお話を聞いて本当にそれぞれなんですけれども共有する部分もあって、お話聞いていて、何回うなずいただろうっていう感じです。また新たに母とちがった関係、いまもしかしたら淀んでいるかもしれないので新しく何かちょっと変えてみようかな、自分が変わってみようかなと思いました。

Cさん：みなさんのお話聞いて、もうちょっと優しくしたらなあかんって思いました。みなさんすごく優しいなと思って、家でいまは「虐待みたいな言い方したな」「そうだよ」と2人でよく言い合って、「気をつけような」と言っているんで、ちょっと優しくしたらなと思いました。でも制度のこととか、ようわからんままケアマネさんに言われるままになっているのか、自分らの思いも言っているんだけどそれはしょうがないんかとか、そこらへんもようわかってなくて。いろんな人に聞かなあかん、意見をもらって止まったらあかんっていうのに気づいたのは、今日来させてもらってすごくありがたかったことです。遺族で60代後半や70代の方のお話を聞いたり、声かけてくださることはあっても、同年代の人で別にALSじゃなくても介護している人ってなかなかいないから、すごくありがたかったです。

Cさん：最近ちょっと気持ちが萎え気味と言いましたけど、こういう会に初めて参加させてもらって、私も同じようにもっと父に優しくしないと、と思いました。何で前みたいに頑張ろうっていう意欲がわからないのやろ、って本当に考えさせられました。文字盤の使い方、最後までちゃんと話を聞いてほしいというお話。父もたぶんそう思っていたんだって、いま、すごく感じているんですけども、やっぱり文字盤って1文字ずつ拾うので、こっちも、たとえば「ちょっとトイレ行きたい、急いでいるのに」ってなっても、なかなか終わらなかつたりするとお互いイライラしますよね。でもそこってグッとこらえて、父も言いたいことたくさんもっているし、私も後で行けばいいし、我慢して最後までちゃんと聞かなあかんって思います。以前は笑顔を出していたのに、このところやっぱり父も私と一緒に、

落ち込み気味になっているところがあるので、お互いの関係を、父と子どもの親子の関係性を考えていかないとダメだなんて。いま、(私が父の) 使用人のようになっていところがあるんです。文字盤で「寒い」「暑い」「何々こうしてくれ」という指示しかなかったり、前向きな言葉もあんまり聞けないので、それに従って私が「はいはい、こうします」っていう、ただそれだけだから。もっと前向きなことを、文字盤を使ってちゃんとお互いの意見を言い合って、親子関係をちゃんと築けるような形にして。帰ってからも気持ち改めて、ちゃんと考えてやっていこうと思いました。貴重な体験で本当に助かります。ありがとうございました。

Gさん：もしいま母がいたらこういう場に来させてもらうことは無理だったと思うんですね。だけど、こういう形で来させてもらって、本当に私もうれしく思っています。文字盤なんですけれども、フレーズの文字盤とかは使ってらっしゃいませんか？

Bさん：体の部位で「頭」「首」とか。

Gさん：「ありがとう」とか、「トイレ」とか。

Bさん：「ありがとう」とか言わない人なんで。

Gさん：つくったほうがいいと思います。「ありがとう」をね、無理やりつくしておく。

Bさん：ですね、いいですね、書いておきます。

Gさん：母はちゃんと言ってくれましたから、とても救われましたし、大変でしたけれども、大変でいつまで続くのかなという思いと同時に、いや、これはずっと続いてほしいなという思いも湧いてきたんですね。何か不思議なんですけれども、ずっとこのままおれたらいいのになんていう思いもありました。病気の進行とともに、こちら気持ちもいろいろ変わってきたんですけれど、最後はそんな気持ちになっていました。

あと、私もオブザーバーさんの本が出たときに貪り読んで、「これは、こうやこうや」「あ、これもあるある」と言って同じようなところに付箋いっぱいつけて、「みんなこうなんかな、こういうことなんかな」って思ったらちょっと救われたように思いました。たとえば、枕を動かしてほしいと言うから「え、どっち動かすの？ 上下右左？」と聞いたら、「下1cm」という答えに、思わず笑いそうになったんですけれども、「わかったわかった、1cmやな」と言ってね。あとALSのガイドブックとか見て、「あ、みなこうなんかな」とか思って、ちょっと笑ったり安心したりすることもありました。

母の時間、共にした時間は長いような気もしましたが、「ああ、たったこれだけか」と思って、「もっともっと一緒にいたかったな」という思いもあります。あとはもうみなさんに出会えたこと、介護スタッフ、チームのみなさんに出会えたことも、本当に大きな財産ですし、今回こうやってみなさんに出会えたこともとてもうれしく思っています。

Fさん：介護をやってきて、こんだけ母の横で一緒に寝る息子ってほかにおらへんやろうなって思ってます。「誇り」とまではいかないですけど、しんどかったですけど何か気持ちわかるんですよね。心地良いまではいかないですけど、それに近い気持ちはありました。みなさんの状況がわからないんですけど、外出ができるのであれば極力やっていただきたいかなと。うちら車も買ってしょっちゅう、特に姉は連れ出していたんで。その車ももう手放そうと思っていますが、もし良かったら安くしときます。ありがとうございました。

Eさん：2年半前に母が亡くなったんですけど、正直解放感がまったくなくて、何ていうか、いま2年半経ってもまだ気力が落ち込んでいるというか、思い出しては、「もうちょっと何とかやってあげられたら」とも思うんです。だから、こういう会があってこういう話させていただくのは、弟（Fさん）は「忘れたい」とか言うんだけど、何一つ忘れたくないんですよね。思い出しながら話す機会があるというのはすごくありがたいです。

司 会：ありがとうございました。2時間にわたる長い時間、たぶん日ごろ話さないこととか、胸にギュッと閉じ込めていることを言葉にさせていただいたので、お家を買えられてからしんどくなったりということもあるかと思います……（記録終わり）

● 横浜編

【実施日時と場所】 2014年1月23日 13時～17時 パシフィコ横浜会議センター

【参加者のプロフィール】

Aさん 介護歴30年以上。父親とは結婚後別居。母親と兄が同居

Bさん

Cさん 20代。未婚。50代の母親の介護歴6年半。父親と障害のある妹と同居。

Dさん 30代。未婚。60代の母親の介護歴7年。父母、祖母と同居。

祖母も介護も担っている。

Eさん 20代。未婚。

Fさん 30代。未婚。60歳の母親の介護9年目。父母と同居。

事業所を設立し24時間他人介護。

+司会、オブザーバー1人

介護の始まりは小学生、大学生、社会人とそれぞれ

司会：みなさん、こんにちは。それぞれ自己紹介をしながら、ご家族のどなたが患者さんで、どういう風な経過で、自分がどんな風に関わってきたかをお話してもらっていいですか？

Aさん：1977年、私が2歳11か月のときに父がALSを発症して、人工呼吸器を装着しました。在宅で27年、ALSを発症して34年。2011年12月に亡くなったんですが、物心ついたときはALSの父が家にいて、病人が家にいるっていうのが特別の考えの家族ではなく、ただ単に父親が家にいるだけっていう家庭でしたので、自分がすごく追い込まれるようなことはありませんでした。ただ結婚をして家を出てから、いろんなことで家に戻るときに少しストレスになったことはありました。でもその1回だけで、ものすごくつらい介護生活ということはなかったです。介護は基本的に母がしていました。

司会：お子さんとして介護することはなかった？

Aさん：いえ、ずっと家にいて母と私と兄とで介護でした。母が、たとえば旅行に行くときは私がずっと見ていましたけど、私が子どものときはほとんど母が見ていました。私が小学校3年のときに在宅が始まったので、そのころから吸引や排泄はずっとしていたんです。ふつうにしていました。あまりそれが特別な考えということはありませんでした。

Bさん：私は神奈川県在住で、私の両親は中国地方にいます。その母74歳が、3年ちょっと前にALSだとわかりました。わかるまで1か月ぐらいあって、告知されて呼吸器をつけるまでが2週間でした。とにかくスピーディな感じで動いたのが、この3年ちょっとです。3つ

上の姉も神奈川に住んでいるんですが、この3年間は姉か私のどちらかが毎週必ず木曜日から3泊で実家へ通うという介護生活をしています。ちなみに去年は27往復しました。多分姉も同じくらいだと思うんですけども。行っている間は全面的に私か姉がやることにしていて、私と姉がいないときは父が主にやっています。

レスパイトも一度も使ったことがありません。両親の近くに母の妹夫婦がいて、私からみると叔母なんですけど、叔母がとてもよく手伝ってくださるので。父のご飯をつくってくれたり、叔母は自宅で茶道を教えていて、私と姉が行っている間に気分転換できるようにお茶に呼んでくれたりとか。3年間だいたいそういうサイクルでやっています。

Cさん：うちも母が患者で6年半くらい前に発症しました。症状が始まったころ、私は大学2年生で、大学3年の冬ごろにやっと病名がわかって、そのときちょうど就職活動中だったんですけども、私の代からリーマンショックだったので、自分の就職もまだ決まっていなかったし、今後のことを考えると、父がまだ定年まで年数がけっこうあったので、私がメインに介護していく感じがいいのではないかな、と。いま基本的に私がうちにおいて、夜、父が帰ってきてから手伝ってくれたり。夜中は、ちょっと早い時間は私が起きていて、夜中2時とか1時過ぎとかから父と交替というような感じです。

大学はもうとっくに卒業して、在宅介護しながらお仕事ができたらいいなと思って、もともとイラストを描いたりしていたので、その活動をしながら介護させてもらっています。

Dさん：ざっくりなんですけど、私の母親がALSになりまして、診断名がちゃんとしたのが2005年です。症状が出ていたのはたぶんその1、2年前からだと思います。呼吸器をつけたのが2005年か2006年で、診断がついて1年経たないぐらいでした。私はもうふつうに仕事をしていましたが、私が主介護者として看ることに決めましたので、仕事は有休と欠勤扱いをさせてもらいながら続けて。父もいちおう仕事をしていたので、私と父とが仕事と介護を交替で、って感じで続けていました。

それから私も体調を崩して一度仕事を辞めて、同居の祖母も母の介護に多少入りながらっていう形で最近まで続けていました。いまは変わらず私がいちおう主介護者にはなっているんですけども、だいぶヘルパーさんに入ってもらえるようになってます。日中はほとんどヘルパーさんに入ってもらい、夜勤も多少入ってもらえるようになって、昔よりはちょっと自分の負担が少なくなったなっていう感じです。

Eさん：私も母がALSで、在宅で療養中です。5年前ぐらいに発症したとき、母は55歳だったと思います。1年後に呼吸困難っぽくなって人工呼吸器を装着して、それが冬だったんですけど、年が明けて2011年の2月に退院して、いま在宅で3年経とうとしているところです。5つ上に姉がいて、父がいて、家族4人います。姉はそのころ東京で働いていて、4人で暮らしていたわけではありません。でも呼吸器をつけて退院するということになったときに姉が介護休暇を取って、退院の準備から退院後の3か月ぐらい会社を休んでうちにいました。

そういう状況だったんですけど、なぜか私が東京に行ってお芝居をしますということになりまして、平日5日間は父が介護をして、休日の土日2日間は姉と私が帰ってきて交替で介護するという生活を1年ぐらいしました。1年経って私が、「お芝居はやめます」とい

うことで帰ってきました、父と私とで介護するようになって、こんなに大変なものかと知りまして、介護の仕事にもっと関わっていきたくて、そんなことを思っているうちに、ほかのALSの方のアドバイスで、自分のおうちで介護事業所やったらどうかという話が出てきて、2013年の夏に父と私の2人で介護事業所を立ち上げました。

それで現在はかなりヘルパーさんに入っていて、平日は、お休みのヘルパーさんがなければ本当にほとんどヘルパーさんでできている状況です。土日は手薄と言いますか、そんなに呼んでいないということもあり、あまり来ていただけてないんですけど、父としては、自分が主介護者で平日は自宅で仕事をしているからと。娘には「土日は休みだから、いいよ」と言ってくれるので、私は遊びに行くなり好きなことをしています。

Fさん：細かい記憶はあまり、もう過ぎてしまえば、いつだったっけなという感じなんですけど。確か7年ほど前、私が社会人1年目の年でした。ただ、私が就いた仕事がピアノ演奏の講師で、時間がわりと好きに選べる仕事だったので、いま持っている仕事をすべて辞めて、主にこの介護をしなければという状況ではなく、父と半分半分と言いますか、時間で分けながらやっていました。

いまから2年ぐらい前に、ヘルパーさんの夜勤をお願いするようになってからは、けっこう私も外に仕事に出られる時間がだいぶ増えたので、以前よりはやりたいことをする機会が多くなってきました。すごく助かっているし、始まった当初では考えられないぐらい、本当に自分の希望が叶うことが増えて、すごく感謝すべきことなんですけど、不思議なことに、母との距離が遠くなったことをすごく寂しく感じています。家族で「大変だけど頑張ろうね」って、まとまっていたあのときもすごく良かったなって。いまでは何か、すごく不思議な感覚なんですけど。いまでももちろん関わりはあるんですけど「大変大変」と言いながらも、あのときにみんなの家族の絆が深まったなっていう感覚があるので、いまは他人介護に助けていただいて、それぞれやりたいことをやっている感じで、どっちがよかったかって言われるとすごく贅沢な悩みなんですけれども、家族で結束していられた時期も、それはそれで私にとってはいい時間で、すごく勉強になりました。

週末に姉妹で遠距離介護

司会：いろいろ葛藤したところをこれから少し振り返ってみられたらいいかな。Aさんはまだ小さかったから、これが当たり前でできちゃったけど、たぶん大人でお父さんお母さんの介護に直面されたときの語りを聞いていく中で、小さかったときのできなかった思いというのがよみがえってくるかと思います。

みなさんはいま、自分の生活はあるんだけど、お父さんお母さんの介護でやっぱり続けられなくなったり、折り合いをつけてきてきたりするところをさらっとお話されたけれども、振り返ってみての本音を聞かせてください。親の病気がどんな風に告げられて、それを子どもとしてどう受け止めて、家族の中でどんなバトルがあったとか、自分の夢と折り合いをつけなきゃいけなかったかとか……どうですか？

Bさん：うちの場合は、3年ちょっと前は私も結婚して家庭があったんで。いまも家庭はあるんですけど。うちの場合は、息子がそのときちょうど高校3年だったんです。1か月後に大学入試が来るぞっていうときに、母の病気がわかって。本当は両親はもっと前から具合が悪いのをもちろん感じていて、近くの病院に行っていたんですけど、私が両親に会ったのがその年のお正月が最後だったんですね。それから夏が過ぎて秋になって、電話に出ないからおかしいなと思っていたんですけど、母はもうたぶん喋りにくくなっていたんです。聞いたときにはご飯が食べられない、うまく言葉が出ない状態で、久しぶりに会ったのがそういう感じだったので。

司会：どんな思いでした？ そんなお母さんご覧になって。

Bさん：最初はほかの病名を言われたんですね。でもたぶんそれとはちがうというので病院変わることになって。嘘だったらいいなって思いました。ちょうど私の家庭も息子の受験で、親が何をするわけでもないんですけど何となく気忙しい時期だったので、その11月12月っていうのはあんまり覚えてないですね。必死だったですね。とりあえず会いに行って、「転院するか」ということを聞いて、転院した後にもまた会いに行って。そのときにALSだという話を聞いて。また戻ってきて2週間ぐらい経ったらもう、呼吸器をつけるかつかないか。告知と同時に。それは聞いて知ってはいた話なんですけど。

司会：ALSって聞かれたことを話されたときに、Bさんご自身はどんな思いでしたか？

Bさん：まずはネットで調べて「大変なことになった」って。「治療法がない」という文字を最初に見たので、どうなるのかなというのと、告知と同時に呼吸器のことを言われたので。でも、とりあえず私と姉と父は、聞いた段階ですぐに母にその選択してほしいという気持ちがありました。とはいえ、はっきり言って情報も不足していたので、自分が得た情報の中でそう思うしかないというか。母本人はたぶん私たちよりも情報がない中で、自分がどうなるんだろうって葛藤していたと思うし、呼吸器をつけている方にみんなで会いに行ったんですけど、最初やっぱり母は選択を望まなかったんですね。でもそれもなかなか決められることではないし。だけど2週間後に、どっちかにしなきゃいけないという日が本当に突然来てしまったので。進行が早くて、駆けつけたときにはもうICUで。そこで私たちが説得をしたという形でした。

司会：生きていてほしいって。

Bさん：思いました。けど、この実家の近くにいるわけではないので、自宅療養が始まったら、そのときは私も姉も通う、できるって。それは主治医の先生にも突っ込まれたところなんですけど、「でもそれはできます」と、そのときそう言い切って始まった感じです。

司会：入院期間はどのくらいだったんですか？

Bさん：3か月弱ですね。その後在宅です。

司会：そのころ思い出すと、介護に慣れるまでどうでしたか？

Bさん：病院で一通りのことをやってOKをもらうために、父は毎日通っていました。私と姉はその間にも週末になると通ったりしましたが、教えてもらってもまた次に行ったときに忘れていたりするし、「自宅に帰ってこれはできるのかな？」と。すごい覚悟がいるなって思いましたね。

司 会：ご自身のご家族、お子さんたちの協力もありましたか、どうでしたか。

Bさん：息子の受験のときのこと、どうやって受験の手続きをしたかとか、お金を払い込んだかとか、本当に覚えていないぐらいですね。とりあえずメモをとって、その日にやることをやって、また実家に行くって感じだったと思うんです。結果、息子が浪人したんですね。浪人するだろうというのがあったので、少しバタバタしていたけど、また来年にもう1回勝負があるっていうので、そんなに気にかかってはなかったと思うんです。

3月の初めに、母の在宅が始まって、それと同時に浪人生活も始まって、私の隔週での実家通いも始まって。それから半年ぐらい、ペースができるまでずっと自宅にいました。私がないことがいままでうちの家庭ではなかったの、朝の送り迎えだのご飯だのと、小さなことから少しずつルールができていったというか。姉ともよく言うんですけど、やっぱり主人の協力がなかったら絶対できない。それはお互いに、本当にこの旦那さんだったからやってられるってというのは、よく話します。

司 会：ご主人とのバトルはなくこられたんですね。誰がゴミ出しするとか、くだらないことがけっこう大変じゃないですか。

Bさん：バトルはなかったですけど、でもやっぱり疲れているときに疲れを増やしてしまっているな、っていうのを私は感じていたので。

司 会：家族に対して。

Bさん：そうですね。でも、それを言われたことはないです。半年くらい過ぎたころから、私が日曜日に帰ってくると、私のご飯を主人がつくってくれたりして。家族は家族なりにだんだん対応し始めるので、それはすごくありがたいなって。でも、それがなかったら絶対無理だと思うし、もちろん主人にもやはり離れたところに両親がいるわけで、やっぱりどっちも大事にしなきゃいけないし。

司 会：あんまり悩む間もなく介護が始まっちゃったって感じですね。

Bさん：そうなんです、必死に。

介護しながら自分の夢も追わせてもらう

司 会：Cさんは大学生で就活中だったとのことでしたが、どう受け止めましたか？

Cさん：最初は、介護制度もどんどん進んでいっているいまのご時世だから、何とかかなるかなと思っていたので就活も続けていたんですけど、一度、在宅で10年ぐらい人工呼吸器つけてらっしゃるお宅に見学に行ったんです。素敵なお宅で、奥さんが患者さんですごくパワフルな方なのを見て、母は「ああ、私もやっていける」とすごく元気をもらって、人工呼吸器つけて生きるぞっていう気持ちに切り替わったんだけど、私はどうしても介護している旦那さんと、母と同じ年ぐらいの娘さんが2人いらっしまったので。

うちは父と、妹もいるんですが妹にちょっと知的障害があるので、介護の人数には一切入らないから、父と2人でやるんだって考えたときに、どっちかが常に仕事をしていかないと、誰かいないといけないなと思ったから。そう考えたらまだ自分はお父さんほど稼げな

いだろうし、就職も決まっていなかったから、「私がやるかな」みたいな感じで。まだ大学3年の冬で、大学4年になって見学に行って、もう就職活動をやめて。でも母を看ているだけだと私が犠牲になったみたいな感じでちょっと嫌だなと思ったから、介護をしながら夢はイラストの仕事だったので、じゃあ介護するけどそっちもやらせてもらえるかなってことで、納得していまやっているんですけど。大学生で介護している友だちっていないじゃないですか。学科の友だちにそういう話をするのも、ちょっと重い話だから嫌だなって思ったし、すごく仲のいい子は聞いてくれたけど。

司 会：コンパだっていけないよね。

Cさん：そうです、妹がなかなか（泣）。ちょっとすみません。

司 会：いいですよ。妹さんのことも気にかけてあげなきゃいけないお姉さんだったんですよ。

Cさん：いつ治るの？ って（泣）。

司 会：しんどかったですね。

Cさん：でもいまはけっこう楽しくやっているんですけど。

司 会：でも、そのときは誰も同じ年代の人にわかってもらえない中で、自分で折り合いをつけてきちゃった。

Cさん：でも、友だちもできてすごくよかったです。

司 会：そういうつらい思い、リーマンショックだの何だのがあったにしても就職をやめて、イラストの仕事しながら介護をやっていくことの相談は、本音のところは誰かに言えたんですか？

Cさん：意外とそこはちゃんと話していて、逆に介護はついでにやってあげるっていう感じで、実際はそっちがすごく大きいんですけど。あとヘルパーさんもどんどん入れてくという話になっていたので、いま思うとすごく甘かったなって思うんですけど。

司 会：甘かったっていうのは？

Cさん：けっこう入ってくれていた介護事業所が潰れたんで。あまり吸引してくれる事業所がないから。いまはわりとけっこう頑張ってくださいっているんですけど、それでもあともうちょっと吸引やってくれるところがあれば、もうちょっと時間くれるのになって思ってた。ただ、ヘルパーさんが来ていても呼び出されたらすぐ行かないといけないし、たぶん母が何だかんだを自分で説明するのも大変だから私を呼んで、ってなるから仕方ないとは思っています。もう少しうまくいかないかな、といろいろ模索していて、本当はこれくらいの期間が経っていたらベテランっていうか、ヘルパーさんも落ち着いてもう少しうまく回っているんじゃないかなと思ってたけど、1回リセットがあつてゼロからという感じだったので。

ただ、うちは幸いゆっくり病気が進行していったので。ふつうはどんどん内容も変わっていくじゃないですか。そのたびに、いまだという風にやっていこうとか考えないといけなから、なかなか「じゃああとよろしくお願いします」という風にできなくて。

ALSと両親の関係と祖母の認知症と

司 会：Dさんのところは、お母さんが病気を診断されたときや、呼吸器をつけて在宅をしようとしたとき、娘としてどんな感じでした？

Dさん：7、8年前なので、ちょっと順番が曖昧かもしれないんですけど、母の弟ががんで、悪性リンパ腫だったんですけれども。そのとき母親はもう仕事をしていなかったんで、毎週2回叔父が亡くなるまでずっと叔母の代わりに介護に行っていたんですね。その途中に、母が重い荷物が持てなくなったっていう訴えから始まって、整形外科に通っても治らない、痛みの治療でブロック注射をやっても治らない。それが1年ちょっと続いていて、その間私は、具合が悪いんだという話しか聞いていなくて、仕事はふつうにしていたので、あまりわかってはいなかったんです。年に1回通っていたクリニックの先生が、「これはそういう外科的なものじゃないかもしれないので、神経内科に」って大学病院を紹介してくださいました。

そのときは私が母に付き添って2人で行って、症状を全部ただ言葉で説明しただけで、担当の先生が「都立神経病院を紹介します。今日この場で、電話予約を必ず取って帰ってください」と言われたんです。私はそのとき、「先生がそういうふうに答えることは、もしかしたらすごい病気なのかもしれない」ととっさに思って病院の予約を入れました。

家に帰ってすぐ、母親には内緒で、パソコンで全部調べました。症状を検索ワードに入れて、どういう病気かを検索して、何個か、もしかしたらこれかなっていう神経内科、内科的な病気があって、その中でもこの病気是最悪だと思っていたのがALSでした。それで、神経病院の初めての外来は父親と祖母も一緒に、母親はちょっと歩きにくくなっていたので病院の車いすを借りて行きました。先生から、たぶんこの病気だと思うので、検査が必要なんで検査入院してください、という話になり、そこでALSと言われて。そのときにもう私は調べていたからわかったんですよ、どういう病気か。ほかの家族には何も言ってなかったんですけど。

検査入院が始まったときに、担当の先生に、マニュアル通り、「3年から5年の間に呼吸器をつけないと死んじゃいますよ」「今後は基本、在宅でないと。ずっと入院をしていると生活ができないので、在宅で呼吸器をつけて家族が見ていくのかどうするのかを話し合っておいてください」と言われたんですね。3年から5年って思っていたんですけど、結局は1年以内でうちの母はもう呼吸器つけることになったんです。呼吸器をつける・つけないで、やっぱり母親なので私の生活を考えて、はじめは「つけるのは嫌だ」と先生がいる前で言っていて、私はとりあえず何も考えず、父親にも何も相談せず、もうその場で「私が見るからつけて」って言いました。お母さん死んでほしくないから「私、見るし、大丈夫だから」って。父親にも何も相談せずにもう、勝手に判断しちゃったんです。そうしたら、横からぼそっと父が、「お前が見るなら手伝うよ」。当たり前でしょ、お父さん、見るの当たり前でしょ、って思いました。

そこで、私がその一言を言ったので母親は「お前が見てくれるならじゃあつける」となっ

て、手術してから呼吸器をつけるまで数か月の間に一気に進んで24時間装着になってしまったんですけれども。家に帰っても結局、全部私がどういう風にしていくかを決めなければならなかったんですが、とりあえず、介護や制度のこともまったく何もわからないで、ただただ「看ます」って。

司 会：ふつうの社会人、会社勤めでしたっけ？

Dさん：はい、そうです。本当にまったく縁のないことだったので、何をどうしていいのか全然わからなかったんですけれども、幸いついてくださったケアマネと保健師さんがとてもいい方だったので。いま保健師さんは担当が変わってしまいましたが、最初に出会えたその2人がいなかったら、私も介護をここまでちゃんとできてなかったんじゃないのかなってのは、すごくあります。ただ、初めは介護保険しか使ってなかったんで、1日合計して4、5時間しかヘルパーさんに入ってもらえなくて、それ以外は私と父親で。父親が幸い定年で職を変えて24時間勤務の警備の仕事に就いたので、わりと休みがありました。そういう感じだったので、基本的には日中父親が2日間続けて見て、それで私が夜勤2日間続けて見て交替で。私も仕事はマニュアルつくったりシフト管理をしたりで通常の業務をしていなかったんで、上司に相談したんですけど、たぶんクビになるかなって思ったんです。でも「通常の業務はほかのメンバーさんが回せるようにしといてくれれば大丈夫だから、それで続けられるんだったら辞めないでほしい」と言われて、そこもちょっと計算ちがいで。

司 会：計算ちがいというのは？

Dさん：私はもう、そこまできたら辞めてもいいかなとは思っていたんです。辞めなきゃ介護できないかな、と。だけど相談したら、「続けてもいい」と言われて、やっぱりお金のことも心配だったので、介護にかかる費用とか、祖母もいるから。辞めなくていいって言われたので、そのまま続けてずっとやっていました。初めの半年ぐらいは、本当にどんどん症状が変わっていく感じだったので、夜中もけっこう頻繁に起きて、いま思い返しても、初めのころ何をやっていたのかというのは、あまり覚えてないですね。

司 会：覚えてない。みなさん、同じですね。

Dさん：いま考えると、とにかく必死だった。よくできたなってというのが本当の本音です。いまよりもっと遥かに大変だったんですけど。

7年8年経って実際、結局父親とちょっといろいろとあって。私、父親と仲良くないんですね。仕事で家にあまりいない人だったので、小さいころから会話もない感じでしたから。母親と父親は仲良かったんですけども、父親が短気な性格で、母が病気になってから、「こっちが死んじゃうよ」とか病人や病気に対してすごく失礼なことを怒鳴るんです、母親に対して。私はその場にはいなかったんですけど、母がもう初めのころはすごいコールで呼んでいました。

いまも文字盤しか使ってないんですね。やっぱりパソコン世代とかではないし、もともと機械音痴なので、文字盤しか使わないんですよ。「嫌だ」って言って。

父の暴言は2、3年経ったぐらいのころなんですけど、けっこうボンと言っちゃう。でも、その場の感情でカッとなって言うタイプなんで、父親本人は。言っちゃって、あとは全然、

「どうしたの？」みたいな感じなので（笑）。だけど母親にとってみたら、その一言って何か、心にナイフを投げられたような思いで。それでももう母親が、「（父親に）介護してもらいたくない、離婚する」って。「離婚をまずする」って言われて、「ちょっと待って、何で離婚するの？」って言ったら、「嫌なことを言われて頭にきたから、もう絶対に父親に看てもらいたくない」って。

祖母は、父親の母親なんですね。家もいちおう父親が稼いだお金で建てたわけで、とりあえず聞いたんです。「このおうちね、おばあちゃんいるし、私とお母さん出ていくの？」って言ったら、「出ていかない」「じゃあ、お父さん出ていくの？ 出しちゃうの？」って言ったら「うん」って。「じゃあ、おばあちゃんも一緒に出ていくの？」って聞いたら、「んーん」って言って。「父親だけ出てけ」って言ってなって。だけど現実問題、まだ重度訪問とかも全然使ってなかったので、私はやっぱり父親いないと見ていけない。

そここのところを話して、いま父親がいなくなっちゃったら、私は仕事を続けられない。辞めて毎日見てあげられるわけじゃないから「離婚はやめよう」と、とりあえず何とか母親を説得して、ちゃんとヘルパーさんに入ってもらえるような体制をつくるから、ちょっと我慢してって。騙し騙ししている感じなので、父親自身は自分の言ったことは忘れていると思うんですね、結局見てくれてもいるし。でも、母親はたぶん一生そういうのを根に持つタイプなので、もし母親が治ったらたぶん離婚するな、ってすごく思っているんですけど。

司 会：お父さんお母さんに甘えるどころか、逆にお父さんお母さんの軋轢を、あなたが大人になって背負っていきなさいけなかったという面があったりしたんですね。

Dさん：結局、父親がもう頼れるとか相談できるとかいう感じじゃないんですね。相談するとしたら、やっぱり訪看さんとか、障害福祉事務所の福祉の担当さんとか、ケースワーカーさん。そういう人たちに、私は相談しました。

祖母ももう96歳で、震災の後ぐらいから少しボケ始めて、その前までは食堂もやっていたから、すごく足腰も丈夫で、うち、2階がメインでキッチンがあって母親がいるので、階段は急なんですけど2階に来て、家事は祖母がやってくれていたんですね。それが2、3年前にボケ始めてから、鍋焦がしちゃったり、火つけっぱなしでどっか行っちゃったりっていうのが増えてきたので、なるべく私がいるときは一緒に横に立ってやって。だから祖母の介護もちょっと入り始めて、祖母の物忘れがひどくなってきて「あれがない」「これがない」と毎晩のように探し物をしていて。母親が夜10時に寝てるんで、母を寝かせてから祖母を見に行くと、部屋がもうグチャグチャなんです。片づける時間の感覚がもうないので、「おばあちゃんこんな時間、もう夜だから寝る時間だよ」って言って、片づけておばあちゃんの布団敷いて、おばあちゃんを横にして「おやすみね」って言って布団かけて電気消して。やっとなら、私は、「はあ、1日の仕事が終わった」っていう感じで。11時だったり12時過ぎだったりとかってというのが続いていて。それも父親は全然ノータッチなんです、自分の母親なのに。結局、父親は自分の母親がボケちゃったのを、受け入れられなかったのかな、いつまでも元気なイメージだったのかなって思うんですけど。祖母がお勝手に立ったりすると、「危ないからやめて！」と怒鳴ったり。そうやって怒鳴るとボケ

てる人は萎縮してよくない。

司 会：お母さんの介護だけじゃなくて、おばあちゃんのことDさんの肩に。

Dさん：そうなんです、2人の主介護者になっちゃっていたので。去年までちょっといっぱいいっぱいだったんですけど、結局、祖母が肺炎起こして救急で運ばれて、最終的に特養に入ったんですね。そこに入ったら逆に、祖母には祖母の役割が洗濯物たたむとか洗い物するとかいろいろあるじゃないですか、そしたら生き生きとよみがえってしまったので、おばあちゃんすごい。

それはよかったなって思ったんですよ。肺炎になったときは、おばあちゃんこのまま死んじゃうのかな、私のせいかなって思ったり、夜寝る「おやすみ」って言ったときは元気だったんですね。朝すごい大変なことになっていて、それで救急車を呼んだので、このまま死んじゃったらどうしようと思っていたんですけど、元気になってくれて安心は安心。祖母の件はちょっと落ち着いて、また母だけに戻ったという感じなので、今後もうちょっとヘルパーさんの時間を調整して、仕事や自分がやりたいことに目を向けてみようと思います。

人の命の判断を自分が一部担うつらさ

司 会：Fさんは、もう思い出せないぐらいだというところにすごく共感しているようですが？

Fさん：そうですね。私も仕事を始めて1年目にちょうどバタバタとあったので。たとえば去年のこの時期のこの仕事どうだった？って聞かれても「えっ？何でしたっけ」みたいな。車の免許の更新を忘れて免許失効したり。すべて、何があったのかも本当に記憶喪失ですよ、その1年間にに関して。本当に覚えてないんですよ。

司 会：お母さんが病気を診断されて子どもとしてどんな感じだったんですか？

Fさん：私が学生最後の年に、「ちょっと足がもつれて動かなくなるんで、検査入院します」って言って。やっぱりうちもずっといろんな病院を回って、手術やすごくつらい治療も続けてきたんですけど、脳外科の病院にはずっといられないので、リハビリの病院に入ったらPTの先生に、「何かこれ、ちょっとちがうんじゃない？」と言われて、それから大学病院へ行きました。うちもやっぱり「ALSです。こういう風になるんで考えといてください」って言われて、呼吸器つけるまで1、2か月しかなくて、だから「話し合っただけで」って言われても全然そんな時間もないし。調べると、自然な死を受け入れるか、人工呼吸器をつけて在宅で生きていくかって、どこを見てもその文章が出てくるんで、「自然な死」という言葉がすごく引っかかって、「自然な死の反対って、不自然な生？」ってすごく考えたんですね。

「不自然に生きる」という考え方自体がすごく不自然だし、呼吸器つけていればどんな状態であろうか生きていてもらうことが自然なんじゃないかなって考えて、私も希望して本人を説得する形で呼吸器つけたんですけど。

結局答えが出ないまま、考えがまとまらないまま、血中酸素濃度も下がって意識もちょっ

と低下していった、最初口から挿管して、「あれ、生きているのかな？」って状態の母を見て、今日は呼吸器をどうするか選ばなきゃダメだよっていうときに、私は病院にいなかったんですね。本当にいま選ばないとというとき、父から「僕はみんなで見ていきたいんだけどいいよね？」っていう確認の連絡がありました。うち3人兄妹なので兄と妹にも連絡がいったと思いますが、つながったのはたぶん私だけで、だから父にとっては「いいよね？」のイエスカノーかをもらうのは私しかいなかったもので、選択の中で私の占めるパーセンテージがすごく高かったと思うんです。人の命を、この人が生きるか死ぬかの判断を自分が一部担うって、あれ以上つらい経験はないなといまではすごく思っていて。でもそれがあったから、仕事やプライベートで少々嫌なことがあっても、あれに比べればどうってことないかな、っていうのがありました。

すごくつらかったですね、やっぱり。「私が決めんの？」みたいな（笑）。でも、生きていてもらうことが私たちにとって自然なので、それを選んで。

最初はヘルパーさんが毎週毎日来られなくて、もちろん吸引だって、ヘルパーのみなさん誰もができることではなかったの。いま思うとすごく笑えるのがあって、シーツ交換するのに「どうやってやるんだろう？」って言って、家族4人で空中浮遊みたいにして（笑）。とにかくワーッと、そんなところから始まって。でも、ヘルパーさんはじめ、いろんな人が入ってくれるようになって、知識がどんどん集まって、技術もどんどんアップして行って、訪問看護師さんにもいろいろなことを教えてもらえて、いま兄以外はだいたい誰もが同じことできる。ちょっと大変なんですけど、兄はやっぱり男なんで、母は「お兄ちゃんに、ちょっとトイレのことを頼むのはやっぱり嫌だな」って言っていて、そこは母の気持ちを汲まないといけないので、吸引はやってもらうけど、やっぱり排泄は私と妹が全部だったり、清拭とかもそうですけど。

司 会：介護の中で大変なことってどんなことですか？

Fさん：「大丈夫？」って聞いちゃうんですけど、母は「大丈夫」って言うんで、「大丈夫？」って聞かないようにしたんですよ。だから、大丈夫じゃない何かを考えることが一番大変かな。本人の気持ち、いまどうしてほしいか、何が希望なのかを一番に考えることが大変かな。

悪くなってるのに相談できない、考えたくない、怖い

Eさん：うちはコミュニケーションがすごく取りづらいので、それが大変です。呼吸器をつけてから、しばらく口パクで頑張っていたんですけど、文字盤や文字を操ることができなくて。でも、きっとできるはずだと思って接していたのに、口パクがすごくわかりづらくなるので、「いや、文字盤使ってくださいよ」って思って提示するんですけど、全然使わなくて、一生懸命口を動かすんですね。そういうのをずっと繰り返して、介護している側がイライラしてくるんですよ。

そっちは必死、こっちも必死。「わかんないよ」と。わかんないから「これどっちなの？」と言って、さっきのDさんのお父さんじゃないですけど、怒っちゃうことはけっこうあり

ました、初期の段階で。いまはもう少し、介護側も仏心がついてはきているんで。母も仏心がついてきているんだと思うんですけど。理解できてきて、ってとこですよ。前は全然、なんでできないのかわかんなかったんで、すごく怒ったり。呼吸器つけて在宅1年ぐらいはそういうことが大変でした。

自分と父と家族とかでシフトを組むじゃないですか、1日の間とか。5時間見る、半日見る、1日見るとかで決まっていて、それがずっと続くわけではないんですけど、必ず交替の時間は来るんです。介護だけやっていけばそんなにストレスは感じないんですけど、やりたいことの片手間で、介護もしなきゃいけないという風になると、それがすごくストレスで。この時間が一生続くのかな、私はいつ自分のことができるのかな、とか思って。そんな中でも、これをしてってというのが的確にわかれば、それを済ませて「ふう、できた！」となるんですけど、コミュニケーションがうまくいかないために、何か要求があるのはわかるけど、それが何なのか理解する時間がずっと長くて、すごくお互いにストレスがあってイライラして、「何で文字でやってくれないの、ちょっとわかんない！」って感じにパニックる、というのがすごく大変でした。

司 会：Eさんはそのとき学生さんだったのね。

Eさん：呼吸器をつけたのが12月ぐらいだったんですけど、そのときは大学卒業して大学院受験の浪人中でした。母の病気とはあまり関係がないと思いますが、就職するという発想を持っていなかったんです。社会を知らなかったっていうことだと思うんですけど、私は写真をやって大学院に行こうって。ママも病気だし、誰か家にいたほうがいだろうし、ちょうどいい。1年浪人している間に母の病気がすごく進行して、受験するころに呼吸器をつけるって感じだったんですけど、そのときに実は一番私はつらかった。姉は東京で働いていたんですね。父は茨城から横浜に仕事で通っていたんです。なので、平日家にいるのは私と母だけだったんです。

私は全然家事をやったことなかったんですけど、母があんまりできなくなってきたので、ご飯つくってみたり。むせちゃうので、何かとろみをつけるのがいいらしいとか、リゾットにしてみたりしていて、医療的サポートはあまり受けられてなかったというか、医療関係者からのアシストがほぼなかったといいますか。月に1回、3か月に1回、通院をするんですけど、「どんな感じですか？」と言われて、「こういうことができにくくなっています」と言うじゃないですか。「じゃあちょっと動かしてみてください」って動かして、「あ、動きますね」みたいな。

司 会：診察だけだったんですね。

Eさん：生活の示唆はまったくしてくれないじゃないですか。それで、「こういうことで困っているんですよ」と言って、「じゃあ、ここに相談したらいいですよ」ということもまったくなかったんで、「ありがとうございました」とおうちに帰ってきて、母がだんだん、明らかに悪くなっているのを考えるのがすごく怖いから、あまり考えないで。でも悪くなっているのはすごく感じるから、何があったわけじゃないのに、その時期はすごく泣いちゃったりして、何でいま涙が出てくるんだ、みたいな。すごく怖かったですね。どこにも相談できないし、誰と話し合うわけでもないし、考えたくないし、とてもつらかったです。

それに比べると、いまは精神的には落ち着いていると思います。

病人も家族、健康な人も家族

司 会：でも、みなさんは、親御さんが呼吸器をつけて在宅となったときには、自分がやらざるを得ないって思ったのかな。

Cさん：うちまだ呼吸器はついてないんですけど。気切はもう済んでいて、いつもすごく矛盾を感じるのが、「娘さん自由にしていいですよ」って言われるけど、絶対何かあったら「何でいないんですか？ いないと困ります」みたいな感じだし、急にヘルパーさんがお休みになることがあって、「代わりが見つからないのでごめんなさい」と言われたら、じゃあ私いないとダメだよ、みたいなことが多いこと。やむを得ないのかなって気はしちゃうんですけど。もしかしたら、私そのへんをうまくやりきれてないのかな。

司 会：いやいや、それけっこう本質かなって思うんだけど、いろいろサービスは入ったりするけれども、最終的なところ「ご家族」って言われる何かがあるのかしら。

Fさん：うちもともとヘルパーさん以外の家族だけの話で言えば、だいたい父が半分以上で、私も半分のうち割合で言ったら4対1で、妹が1ぐらいというのが頭にあったので、やるしかないか、プラス、私にそれ以外の家事・家族のご飯の面倒などがのしかかってきて、けっこう早いうちから、「私がちゃんと生きていないと母がたぶん呼吸器をつけたことをすごく後悔するだろうな」って。それで本人を苦しめたくないという意識が最初からあって、「私は私で自分の人生をまっとうしていかないと」と思ったので、全部やっていました。11時までには必ず帰って、就寝ケアをして、次の日の家族の朝ご飯の支度をして、12時過ぎから遊びに行き、3時ぐらいに帰って来てみたいなのを、全部やっていました。遊んで帰って寝て、朝家事やってヘルパーさんをお願いしている間に、家事や自分の支度をして、父が午後には帰って来るんで仕事行ってのくり返し。なかなかハードだなと思っていたんですけど、私の性格なんでしょうね、ちょっとポジティブというか、ねじが外れているほうなので楽観的でよかったなと思っているんですけど。

でも、たとえば細かいこと言うと、朝ご飯の用意するのだからって時間を無駄に使っているわけじゃないのに、朝起きたら家族は「寝坊しちゃったから食べない」とか平気で言うからムカつきます。「ぶっ飛ばしたい！」とずっと思っていたり、夜ご飯の支度するのだからって、こっちは時間をすごく使っているのに、妹から「今日は友だちと食べるからいらない」と言われて、「はあ」と脱力。そういう苛立ちはあるって、これ何とかやめないとって思っている。洗濯物は、ヘルパーさんが「本当は母の物だけだけど、ついでだから」と言って家族の物をやってくれるようになったり、そういうバランスの取れることを、いろいろ気にかけてくれるヘルパーさんがいまけっこう揃って、すごく助かっています。最初は本当に全部私に来たからすごく大変で。健康な人たちの世話なんか知らない、って思って（笑）。

だから、果物とパンみたいに食べられる物は用意しておいて、卵もハムもあるからあんたもやれと。いまはもう全部自分でそれぞれやっていますね。タイミングが合ったときに、「じ

ゃあついでだからつくろうか」とお互いにやっていますけど、当時は全部わたしがやっていたんで、イライラしていましたね、やっぱり。

司 会：自分で背負って、やってっちゃうのよね。おばあちゃんのこともそうだけど、どこか人に委ねるこちら側の勇気も必要だし、覚悟も必要だし、それまでにはいろいろ葛藤もあったと思うんですけど。

Fさん：うちも同じ敷地内に、祖母がギリギリ独居なんですけど、母と祖母の嫁姑バトルの中に私が入って。祖母には「最近顔見ないわね。おばあちゃん勘違いしてない？ 私、孫ですよ？」みたいな（笑）。近くに住んでいる叔母からは、父の愚痴を言われたり。1人で何役やっているんだらうって思っていた時期も。だんだんいま思い出してきたんですけど、通り過ぎちゃうと本当に忘れちゃう。

司 会：みんな、つらいところは、封印しているところがあるのかもしれないね。

Fさん：そう、忘れてるって能力があってよかったなって思っ。

司 会：そうなのかもしれないですね。

Fさん：いま、すごくいろいろ思い出してきました。つらかったなとか。

司 会：Cさんはまだ病状が現在進行形で、たぶん一番しんどいかな。

Cさん：もっと早く呼吸器がつくかなって思っていたんですけど。お医者さんには1年か2年ぐらいいって言われてたのが、思いのほかけっこう自分で呼吸していたので。胃ろうは、2010年ぐらいについていたし、手足はもう厳しかったから、ほぼ全介助なんですけど、呼吸器をつけるかつけられないか騒動が延々ずっと続いている。ほかの方は選択する時間もなく決めなくちゃいけなかったけど、うちは「どうすんの、どうすんの？」って定期的にお医者さんに聞かれるから、母も私も機嫌のいいときは「やっぱつけよう」って思うし、だけど、お父さんと喧嘩したり、ちょっと状態がよくないときは、「やっぱりつけたくない」と言うときもあるし。それを「はいはい」って聞いて、「また今度考えようね」みたいな感じで。いまのところは、何だかんだ言ってたぶんお母さんって「みんなに迷惑かけたくない」と言いつつも、「そんなこと言わないでつけようよ」と言ってほしいんだろうな、っていうのがすごくよくわかって。私もどっちかというところをつけてほしいなって思っているけど、確かにちょっと先を考えると、あんまり軽々しく「つけよう！」みたいな感じでも言えないなと思いつつ、でも、死なれちゃうのも嫌だからつけばいいじゃん、とってはいるんだけど。「死にたい」とか言われると、「何だこの野郎、何が死にたいだよ」とか思いながら。「死にたい」って言われるのが、最初のころはすごくショックすぎて、本人もすごく明るいお母さんだけど、めっちゃメソメソ泣いているし、逆にそっちを元気づけるので、自分の悩みを相談できないし。「大丈夫、大丈夫」みたいな感じで言っていたから。最近「死にたい」って言ったら、「死ねば？」みたいな。「いますぐ死んでみたら？」って言うと、ニヤッと笑って「やっぱりやめた」みたいな感じで言われるのが面白いなって思います。けっこうひどいこといっぱい言っている。

けっこう厳しいから、弱音言っていると、もうバシバシって感じだし、うちはどっちかっていうとお父さんがあんまり介護に向いていないって。うちも怒鳴っちゃう、すぐ怒鳴る。怒鳴るし乱暴だし、お母さんは、お父さんに介護されるんだったら人工呼吸器はつけたく

ないから、母としてはヘルパーさんをいっぱい入れて介護していきたいなと思っていて、夫婦喧嘩も超やるんですよ。父は怒ると文字盤をするのも嫌だから、通訳をしなくちゃいけない。けど言いたいことバーツと言っているし、お母さんがなんにも言えないのはかわいそうだから、通訳で入る。誰と喧嘩しているのか(笑)。通訳している間に、自分の主観もちょっと入っちゃいますよね。ちょっと入って母と喧嘩になってきちゃって。それが一番嫌だなんて思いますね。夫婦喧嘩。

父親が難病でも当たり前前のふつうの家庭

司 会：Aさん、小さいときはお母さんが介護してたんですね。制度があまりなくても、不憫な思いをさせたくないって思いで、しっかり頑張ってきたんだと思うんだけど。いま、大変だったなとか、子ども心に寂しかったなとかありますか？

Aさん：子どものころは、基本的に家族旅行はもちろなし、母親と旅行、っていうか一緒に出かけたこともないし、どこにも行ったことないんですよ。もう誰も出られないんで、母が家にいれば私は出られる、私がいれば母は外に出られる、その繰り返しだったんです。だから、思い出がまったくないんですよ。家族でどこかに行くとか。

ディズニーランドは親戚のおばちゃんに連れて行ってもらうとか、運動会は幼なじみのおばちゃんが来てくれて一緒にお弁当食べるとか。授業参観も来られないし、何もできないって。でも、それが何だって感じだったんですよ。代わりに来てくれるし、その環境がどうとは思わなかったんですね。

あと、クラスメートの男の子に母親しかいないっていう子がいて、母親がずっと働いていて来られないっていうときに、自分だけがこういう環境じゃなくて、ほかの子たちもいろんな環境にいるから、自分が悲劇のヒロインだと思ったことはなくて、寂しいという感じはなかったです。

うちの母が一番偉かった。本当に家の中がむちゃくちゃ明るかったんですよ、アホがつくぐらい明るくて。看護師さんに、「何でこの家はみんな明るい？」っていうアホな質問をされたんですね。それにどうやって答えればいいのかわからなかったんですよ、子どものころに。こんな難病の患者がいる家は、暗くてどんよりしていて、何かみな「大変、私たち苦しいの」と言っているイメージが強かったらしくて。でも、うちは父が一番明るい部屋にいて、ご飯もみんなそこでカレーを食べていて、排泄って言われたら、「排泄しながらカレー食っているのか」(笑)。全然ふつうなの。平気になっちゃうんですよ。それは子どものころからずっとそんな感じだったんで、特に一番母が偉かって思っていたのが、いかにふつうの家庭に近づけるかということなんですよ。難病の父親が家において、みんなで介護しながら生活はしていても、一般の家庭と同じように、喧嘩もあれば何もあっているような状況を、何となくみんなでやっていったっていう感じなので、子どものころにすぐくつらっていうことはなかったですね。

ただ、さっきの夫婦喧嘩の間に入るっていうのは、かなりありました(笑)。それも一般

の家と同じで、お父さんとお母さんが喧嘩している中に、子どもがカンフル剤みたいに入ってちょっと和むかなみたいな。たまにどっちかの味方について、「いや、お前の考えはちがうよ」とかって言ったりすることで、子どもの立場が間に入れば、少しは緩和されてくれたらいいとか。父との話し合いで2時間ぐらい、喧嘩の話し合いみたいなのもかなりして、お互い自分の意見を言い合ったりしていました。

ただ、30歳ぐらいになってうつ病になりました。うちの父はすごくわがままなんです。夜中にコールを鳴らして「いま何度?」「いま何時?」で起こすんですよ。それでまた30分後ぐらいにまた起こされて、「何だい?」って言うと「いま何時?」って、いや30分しか経ってないんだけど、みたいな。そういう父なんです。自分が寝られないと人も寝させないタイプの人間だったんです。それは、不安の表れなのがわかっていたから、それに対して「寝ろよ」とは言わなかったんですけど、そういう父のことがあって、1日に何回も何回もコールを鳴らすから、何で自分はこんなコールを鳴らす奴のために自分の時間をこうして費やさなきゃいけないんだと、無意識に涙が出てきたことはありました。

それを自分で調べて、うつ病の初期症状みたいだと自分でわかって、こんな父のために自分がうつ病になって自分の細胞をいじめちゃダメだと思って、それから一切泣かなくなりました。

自分の生活も変わるし、父の生活も変わっていくから、いろんなこと理解しながらちょっとずつ進んでいっているのは、きっとふつうの家庭でもたぶんそう。父が難病で家にいるよぐらいなだけで、つらかった時期もあったものの、うちはふつうの家庭として育ててくれたので、それはすごくラッキーだったと思います。自分がやりたいこともやれないっていうのはありましたけど、でもそれは、ほかのご家庭の、歌舞伎の世界に生まれるなら歌舞伎しかないな、みたいなのと一緒に、別にそれができないからといって、最初からなかったら別にできないってことにはならないので、そういう風に物事を考えて、自分に理解をさせていった、っていうことはありますね。

司 会：「なぜ私は自分の時間を使えないんだ」「私のやりたいことはやれないんだ」って思う葛藤はありつつも、「私しかやる人がいない」「ほかの世界だってそうだろう」と、自分を抑えこんでいる部分は感じたことはないですか？ Aさんの場合は、振り返ってそれをポジティブに捉えているけれども。

Aさん：いま、重度訪問介護ヘルパーでいろんなお宅に行っているんですけど、まさかこんな仕事をするとは思ってもみななかったんです。何十年もさんざんALSの患者さんとして、自分がまた引き続きずっとALSの患者さんに入っているとは思ってもみななかったんですけど、抜け出せないんですよ。いままでの経験知識があって吸引もできるし、何でもできる、ってなってくると、やっぱりいろんな患者さんが周りにいて、見て見ぬふりはできないから。けどそこでの葛藤のほうが大きいんです、いま。「本当に自分はこの仕事をするべきなのか?」という考えはありますね。ずっと子どものころから介護をしてきましたが、私の自分の性格からして合わないと思うんですね、周りは合うって言うんですけど、それがこの病気に関わってきて、最大に悩んでいるところです。このままずっとALSでいって大丈夫なのかなって。私のこの性格で、本当に大丈夫なのかなっていうところはあります。

Fさん：その間にふつうの一般職ってどうか。

Aさん：してないです。朝5時からの仕事して、午後は空けて家にずっといるとか。夜は泊りに行っていたので一般職はしてないです。結婚も、うちの旦那にうちの実家に近いところに住んでもらってっていう風にしたんで。

諦めたんじゃないなくてそれは介護をする私の一部

司 会：写真から介護の世界に入ったEさんは？

Eさん：お芝居では食べられないから写真、カメラマンになって生きていこうと思って、帰ったんですね。そうしたら父がほとんど24時間介護をしていたんですよ。

その1年ぐらいの間はまだ最初でそんなにヘルパーさんも入ってなかったんで、24時間のうち週5日ぐらいを父が看っていて、もう状況が悲惨だったんですね。そこに帰って来て、これは！と思いました。ALSになった人の家はみなこうなの？って思って、そんな家があっというの？ってすごく思ったんです。ダメでしょう、みんなこんな思いしているのは嫌だなと思って、それを変えたいと思ったので。

ちょっと言い方わかんないですけど、使命感と言いますか、福祉への興味が出てきて、最初「医療ソーシャルワーカーになりたい」と思ったんですね。母が退院するとき、とてもお世話になったので。人工呼吸器をつけて退院するにあたって、いろいろ整えてくれるじゃないですか、事業所がここにあるとか、こんな物が必要だとか、親身に相談に乗ってくださったのがあったので、ああいう人になりたいと。ああいう人になればALSの方が退院したときの状況が、最初からもっといいようにお手伝いできるんじゃないか。私もやりたいと思ったんですけど、自分のうちで事業所を立ち上げるって話になったので、私の思いは、この事業所のほうがMSWより在宅に関わっていけるし、自分のの志と全然ちがうわけじゃないから、「私もやりますよ」と言って、いま一緒にやっています。カメラや写真を諦めてというよりは、新たな興味が出てきて、いま福祉に関わろうとしているということと、あと、写真が大好きなんですけど、写真っていうのは記録なので、どの分野に行っても持ってけるものだと思っているんですね。だから、諦めたんじゃない、写真は私の一部だから持ってて、その私が介護をやるって考えて納得しています。

Fさん：実際に、いまヘルパー事業所をやってらっしゃるんですか？

Eさん：はい、去年（2013年）の7月に立ち上げまして。でも、立ち上げるにあたって、ヘルパー2級では立ち上げられなかったんですね。2級も持ってなかったんですけど。サービス提供責任者が1人必ず必要で、それになるためにはヘルパー2級で3年以上の実務経験が必要。それじゃ3年後じゃないと立ち上げられないので無理。でも、立ち上げる方法として介護職員基礎研修があって、それはヘルパー2級の上の資格だったので、経験がなくてもサービス提供責任者が取れたんですね。それで、父と半年通いまして、ハローワーク経由の講座があって、資格取って立ち上げました。母にとってはかなりつらい半年だったと思います。私と父が半年間、日中完全に出てしまっていて、その間はヘルパーさんのみでつなげてい

ただいたので、本当に大変だったと思います。心配は心配だったんですけど、性格的に、きっと責任感が強い長女という性質がかなりあるんですけど、もしも私が次女だったら人に押し付けちゃおうみたいなのところもあったので、できてしまったのかなと思います。

どうやって他人介護の時間を増やすか

司 会：介護で一番大変だと感じるのは何ですか？

Fさん：一番大変だったのは、まだ歩けるころとか、ベッドから車いすの移乗とか。変な言い方ですけど、いくとこまでいっちゃうと、ほぼベッドの上になって、肉体的にどこかを痛めるか心配もなく。ヘルパーさんの心配をちょっとしますけど。

司 会：ヘルパーさんの心配。

Fさん：はい。でも、ちょっとずつ聞くと「騙し騙しやっている」とか、けっこう大丈夫な人が多いので。あと、父は父なりに自分の持病があったから、ちょっと心配かな。

Cさん：自分の調子が悪いときに、手薄な時期だとげっそりって感じかな。風邪が流行ったり、いろいろ不調でヘルパーさんもダメだっていうときに、自分も具合悪いのに休めない。父が風邪引いちゃっても、男の人は寝てればご飯が出てくるじゃないですか。あれ今日は父の悪口しか出てこない（笑）。

司 会：いいのよ、ここは本音を出すところだから。本当よね、だってヘルパーさんは「ごめんなさい、体調悪いから今日は休みます」で済むじゃないですか、ある意味。

Fさん：「お子さんが熱出ちゃったから」とかで、やっぱり穴空いて。

Eさん：難しいのが、「ちょっと風邪気味なので、うつしちゃいけないと思いますので、休みます」と言われて、「そうですね、うつしちゃいけないですよね」と思いながら、「ああ来ないのか、でもうつったら困るし、でも来ないのかあ」とか。

司 会：Dさんはどう？ あんまりそういうことはない？

Dさん：うち、ヘルパーさんが「風邪で休みます」というのはないです。代わりの人が来ますね。事業所けっこういっぱい入っているんで。

Fさん：何か所入っているんですか？

Dさん：5か所です。だから、あと時間数をもらうだけ。

Aさん：へえ、すごいですね。重度訪問介護をやってくれないんですか？ 事業所的に。

Dさん：やってくれない事業所は1か所だけです。もうそこは切ろうかなと思ったんですけど、初めから入ってもらっていたところなんですね。すごく小さい事業所さんなんで、負担が大きいから、介護保険しかもらえないことになってたので、居宅だけはやってもらってたんですけど、重訪になったときにやらなさそうな感じだったから、向こうから聞かなかつたら「あなたのところもういいです」と言おうと思ったんですけど、向こうから聞いたので、「ここは重訪できないから、私たちこの時間に入っていたけど、ほかの事業所さんが入ってくれるところあれば」と言ってくれたので。

Aさん：いま、重度訪問介護、何時間ぐらい？

Dさん：いまは430時間です。やっとそこまでいったんですけど、まだ足りないんで、本当は欲しいんですけど、現状ではもうこれが精一杯だって。市の障害福祉課の担当の方に言われて。市の担当者は本当に親身になって話も聞いてくれるんですが、ケアマネがダメだったんですね。市の担当者がケアプランのすり合わせも細かいところも私とやり取りして最終確認とかもやって、1回却下されてもういっぺん申請したら通りました。いちおう家族介護者が父と私と2人いる感じになっているので、「これ以上はほかの何かがない限りは増えないから」と言われて。それも去年、やっと100時間ぐらい取れたところなので、もう少し間をおいてまた申請するなら、ちょっと何か案を、っていう感じですね。

医療従事者や介護スタッフへの小さな不満

Aさん：私が行っているお宅で、基本娘さんが主にやっているお宅があるんですけど、その娘さんから、介護に関しての悩みはないんだけど、関わりあるヘルパー・看護師・医師っていうところが悩みの種っていう方もいるんですね。

司 会：支援者と、要するに、ヘルパーさん同士と家族とが。

Aさん：支援者と家族との関係性が。やたら距離感が近いヘルパーさんとか、私がパソコンなんかをしてると「何それ」とか(笑)。「ちょっとここはプライベートなんで」と注意した人もいました。あと、私すごく口が悪いんで言っちゃいますけど、勘違い医療従事者とか。ALSってみたら、たいして状態もわかんないのに、大きな声で「Fさん」みたいな。おいおい、よく勉強して来てくれよみたいな。こっちはボケてないよ、みたいな。

Cさん：あ、いるかも。

Fさん：そうそうそう。何か気がついたら、あっという間にモノ扱いとか、もうしゃべれないから、全部家族に聞こう、みたいな。「本人に確認してください」って。そういう小さな不満はやっぱりありますね。

Aさん：介護について言えば、家庭の中でおこなうことなのでやっぱり関わりある方に不満が出てきちゃうっていうのも、たぶん一つあると思うんですね。事業所に不備があるっていうわけではないんですけど、そういうふうに、いっぱいいろんな方が入って来るので、それがとてもストレスになるっていう方もいらっしゃいますね。

Dさん：母親がすごく我慢しちゃうタイプなんで、初めのころは事業所さんの数は少ないとはいえ、ヘルパーさんの数はたくさん入ってもらっていたんで、「我慢すると自分が嫌な目に遭うんだから、嫌なことは嫌ってちゃんと言いな」って言いました。やっぱり合わないヘルパーさんは絶対いるので、それは本当に性格だと思うんで、申し訳ないけど「代えてください」って、初めのころはすごくお願いしました。

やっと安定した感じで、結局、事業所さんがALSの患者さんに入ったことあるかないかで、やっぱり全然ちがうんですね。まったく入ったことがない事業所さんでは、申し訳ないけど何回も代わってもらって最後にはかなり年を取った方が来たんですけど、「この人も断

らなきゃダメかな」なんて思ってたなら、意外とパッパパッパやってもらえてたんで、逆に若い人より年いっている方のほうがうちの母には合っていました。

Fさん：うちも、いま一番合う人は母と同じ年か、1、2歳年上の人で、若い人は覚えも早いし助かるんですけど、小さい子どもさんを抱えて、学校行事もあって、キャンセルもけっこうあるんで、話も感覚も合う同世代の人がいま一番落ち着いていますね。いろんなことのバランスが一番とれる方。

Dさん：うちはみんな年下なんです。男性ヘルパーもうちはOKなんで、それをけっこうみんな意外がるんです。リハビリのために私が車運転して病院まで行って、車いすの移乗をヘルパーさんに頼んでるんですけど、もともと2階だったのでおぶって母を車に乗せてもらうんだったら男性ヘルパーってことで、初めに関わったのが男性ヘルパーさんだったので。うちはだから男女半々ぐらいですね。男性ヘルパーさんもちろんオムツ交換するし、20代の人も入っているし、20～40代ぐらいの男性の方が入って、全部本人もいって言うているから。

Fさん：うちはたぶん変わっていて、父から男性ヘルパーのNGが出てる。

Cさん：うちもそうだと思います。

Fさん：ママの見られたら嫌だ、みたいな。

司 会：そういうの、ありますよね。

Aさん：介護者がお子さんだと、たぶんそういうことまでも関わってこなきゃいけないから、余計大変だと思いますね。子どもでありながらそれを決めていくのもお子さんたちなので、それは大変だと思います。

母親が一番頼りにするのはやっぱり娘

Dさん：母親は父親に言えないから、結局、一番は娘になって。これ息子だったらまたちがうと思うんですよ。

司 会：今日はみんな娘さんですね、そう言われてみると。1人を除いてお母さんの介護なんですよ。

Dさん：娘にしか頼れない。

司 会：娘も「私」って思っていないですか？ 私たちが、って。

Dさん：私は一人っ子なんで、もう私しかいないし、逆に宿命じゃないけど、私だから母親はこの病気になったんだ、って思っているんですね。

司 会：ズバリ聞きますけど、お母さんが病気になったことで、自分が犠牲になったと感じたことがありますか？ たとえば、全体には思わないけど、このことについてはそう思うとか、思うことがありますか？ Cさん、ちょっと悩んだよね、さっきね。

Cさん：一時、インターネットの掲示板ですごくお母さんの犠牲になって介護している、って言うている人がいて、それってたとえば、私もそういう考えで介護していたら、お母さんちょっとかわいそうだなと思って。できればあまりそういう風に思いたくないから、とりあえ

ず一番譲れないものを決めて、私は絵を描くのは絶対やらせてもらうって決めてやっているから、多分、他には絶対我慢してないことなんてないと思う同世代の子たちを見ていて、「親がウザいだ、ハッハ！」みたいな感じだし、絶対我慢していることはいっぱいあるけど、嫌なことを1個ずつ全部数えるよりは、まあいいやって思って楽しいことしたほうがいいかなって。

司 会：自分の中で切り替えてね、絵を描くついでに介護やっている、と。

Cさん：そうですね。あとは、駄々こねてもどうにもなんないことは、考えるだけ無駄だから、それは「嫌だ嫌だ」って言って、「じゃあやなくていいよ」ってなるんだったらもちろんやりたくないし。けど、そうはならないからときどき「嫌だ嫌だ」って言ってすっきりして、何だかんだやっている感じがするかな。

Eさん：もともと自由奔放であまりいろいろなことに縛られるのは好きじゃないというか、本当にフラフラしているのが好きなんですけど、そういうことも言っていられなくなった現在なんですけど、ヘルパーさんで同じぐらいの年だけど、小学生の娘さん、息子さんいる方もけっこういて、そういう方の前で、「自分の時間ないんですよ」と言えないじゃないですか。だから重いこと言えないっていうか、誰を基準にするかによってきちゃうから、何も言えないです。

Bさん：私は実家から帰ってくると自分の家庭があって、すごい切り替えができるんですけど、姉は3年前まで仕事を月曜から金曜までして、隔週で週末介護に通うことになったときに、木金の仕事ができなくなって仕事を変えたんですね。変えたらもちろん、姉の家庭にとっては、いままで入ってきた収入が減るわけだから、そこで姉の葛藤もあったと思うし、お金だけじゃなく行って戻ってきて、また日曜日の夜に戻ってきて、また月曜日から仕事が始まって。それを同じ姉妹でありながら、私は自分で帰って来て自由にする時間があるけど、姉はそれができてなかったから大変だったんじゃないかな。いまでもそれは続いていますけど、そういう面で、自分の生活を当たり前だと思ってやってきたことが変わったことを姉はどう思ってるのかな。言わないんですよ。父も姉に「無理しなくてもいいぞ」と言うけど、順番は回ってくるわけで。父と私と姉と3分の1、父が2分の1ぐらい請け負ってはいるけど、気持ち的には家は3分の1ずつっていう気持ちがあって、やれるときにやれることをしようっていうのが暗黙の了解であるんですけど、姉の負担は大きいかな、と。その生活がね、やっぱり、ある日突然リズムが崩れたっていうのは。(記録終わり)

2 グループインタビュー分析

呼吸器の選択への関与と、親の生きがいの希求

石島健太郎 (東京大学大学院 人文社会系研究科)

今回のインタビューでは、親の生きがいを希求する子ども介護者の様子が浮き彫りになっていません。

伊藤智樹^{*1}さんが指摘するように、生き続けられるのだからそれでよい、と考えて呼吸器を選択したとしても、患者にとっての負担や苦勞それ自体は存在してしまいます。そして、もしその負担が大きすぎれば、呼吸器の選択が本当に正しかったのかという疑問が生じてしまいます。そのために、呼吸器をつけた患者のまわりにいる人々は、呼吸器をつけたという判断を患者が後悔しないように、その正しさを証明し続けるというプレッシャーを感じてしまうのです。

とくに、今回複数の子どもの介護者が語られたように、親が呼吸器を選択するにあたって、自分が頼んだり説得したりしたという経緯があると、その責任感のためにプレッシャーはより大きなものになると考えられます。また、ヘルパーが十分でなかったり、ほかに頼れる家族がいなかったりなど、自分が〈親の命を握っている感覚〉があると、親の生活は自身にかかっているという感覚は何度も抱かれ、自分が親の生きがいを確保していかななくてはならないという気持ちになると推測されます。

では、子ども介護者は具体的にどのような取り組みによって、親の生きがいを保っているのでしょうか。

たとえば、発症前からの趣味や活動を保とうとするというのがひとつの方法です。インタビューでは、パチンコを続けられるように車いすを特注したことや、教師だった頃のようにヘルパーを教育する様子が語られます。

また、子ども介護者は、もし自分が介護負担で疲弊してしまっているのを親が見たら、親は自分のせいだと考え、呼吸器をつけたことを後悔してしまうのではないかと考えるようです。そこで、介護以外に自分の時間をつくり、イラストや写真、ケーキづくりといった趣味の活動をきちんとしようとします。

親が発症前とは違い〈自己中心的な主張〉をしても、それを許容するというのもそうした取り組みと言えるかもしれません。親が現在の生活をポジティブに捉えてくれるように、理不尽とは思いつつも受け入れてしまうというエピソードが語られます。

しかし、こうした取り組みは、いつも必ず成功するというわけではないようです。たとえば意思疎通に時間がかかると自分の時間がとれなくなってしまうということが語られますし、〈自分以外の家族と親の関係〉がこじれてしまうことで、生き続けるという選択を親が後悔してしまうことがあるようです。また、親から感謝の言葉がなかなか聞けないと、親がきちんと生きがいを感じられているのかと不安になってしまいます。

このように、子ども介護者は労働としての介護負担のみならず、呼吸器を選択したのは正しかったのだと患者である親が思えるように配慮し、実践するというプレッシャーのもとに介護を営んでいると考えられます。

もちろん、生きがいなどなくとも生きていればとりあえずよい、と考えられればこのプレッシャーからは解放されるかもしれませんが、生きがいをもって生きてほしいと考えるのもまた自然なことです。今後は、このインタビューデータを足がかりに、子ども介護者たちがどのように親の生きがいを確保しようとし、またそこにはどのような困難があるのか、その困難はどうすれば解消されるのかを検討することが必要になるでしょう。

他の家族との関係に揺さぶられる

川口有美子 (ALS/MNDサポートセンターさくら会理事)

ALS患者の人工呼吸器の装着は患者の自己決定と言われていますが、実際には家族介護が呼吸器装着の前提となっていることは、一般には知られていません。

呼吸器装着者は自力で気道にたまったたんなどの異物を吐き出すことができません。そのため、常にそばで見守り、たんが上がってきたら即座に吸引を行う介護を必要とします。吸引は24時間いつでもすぐに行われなければ命の危険が伴うため必然的に同居の者がその役割を負うこととなります。常時そばにいて、たんの吸引をしつつ患者を見守る介護は多大な負担を家族に強いているのです。

人工呼吸器を装着すれば20年以上の生存が可能ですが、しかし、その分家族の負担は長引くこととなります。特にALSの介護負担は他の疾患と比較して有意に大きく長期であることは過去の研究により明らかにされていますが、家族の救済は遅々として進みません。家族の負担を強調すると呼吸器装着を否定したり、患者が阻んだりすることになりかねないため、当事者の間では家族介護者の負担の問題は話しにくい状況がないといえは嘘になります。

家族介護者の負担を減らすには、単に家族以外の者による介護時間を増やすことに尽きます。介護の担い手を増やすこと、そこに十分な税を投入することです。しかし、いまだ介護者の増員も十分な介護給付も実現しているとは言いかねます。家族は呼吸器装着という段階で、患者の命と自分の生活とを天秤にかけることになり、大変に苦悩する状況になっています。呼吸器をつけずに看取った家族は深層心理で傷つくこともあり、また呼吸器をつけても介護を交代してくれるヘルパーが見つからず、かといって後悔もできず悶々としている家族も少なくありません。

お話をうかがった家族の中には介護制度をほとんど利用していない人が何名もいました。それでも問題なしというのであればいいのですが、SF-36の結果で精神的疲労は有意に高く出ていました。今でこそ介護制度はあり、2012年には介護職員等による吸引等の業務が法制化され、一定の研修を受けたヘルパーであれば、特定の人たんの吸引なら実施してもよいということになりました。しかし、法制化されたからと言って、すぐにヘルパーが見つかるわけではありません。むしろ事務処理や連携や研修などで制約が増えたことにより、ALSのヘルパーは以前よりも減少したという

噂もあります。これは法制化に伴う現実の後退のようでもあります。そればかりではなく、患者や家族の側にも他人が介護しにくくするような原因があるようです。患者家族に対してヘルパーが定着しない原因の究明を促すような働きかけもほとんどなされることがありませんでしたが、家族が自立するためにはどうしても介護制度を利用するのですから、ヘルパーが定着しなければ、その要因を探り持続可能な療養介護にしなければなりません。

同じ地域でも、ある家族はヘルパーに恵まれ、ある家族はヘルパーに恵まれないという現実があります。制度さえあれば救われる、支給時間さえ伸びれば家族は楽になれるというものではないことは歴然としています。「制度があっても使えない」「ヘルパーが定着しない」のです。制度的な欠陥ばかりではなく、家族側の要因で他人介護が利用されにくい「壁」について、家族の語りから明らかにすることと、解決方法を考えることも、この事業「難病家族に聞け！進化する介護」の目的です。



参加者と患者との二者関係だけではなく、他の同居家族や別居している兄弟や親戚との関係についても多くが語られました。

ある人は兄弟姉妹が助けてくれたから同居して介護を続けてこられたと言い、ある人は兄弟姉妹の理解が欠如しているから負担がより重くなったと分析していました。母親を同居で介護している娘介護者の父親に対する評価には独特の厳しさがあるようです。父親の介護が繊細さに欠ける、母親が父の介護を怖がっている、サボるので任せられない、実質的には自分だけが介護をしているなど、数少ない同居の家族構成員の中でも介護の分担は平等ではないと考えている人もいました。そしてそのことに対する不満が聞かれました。主たる介護者は同居別居関係なく、主になって介護をしている自分のつらさを理解してほしいと願っている人が少なくないようです。

お嫁さんの介護について立場の違いに理解を示しつつも、やはり子どもの自分でなければ母親の気持ちを理解できない、弟とのお嫁さんの関係を破たんさせるわけにはいかない、自分が独身だから母にこれだけのことがしてやれた、結婚して自分の家族をつくる前に親がALSを発症したが独身で時間が自由になってよかった、先々のことはまったく考えていなかった、という話が聞かれました。親のおかげでいい人との出会いがあり結婚に発展したという人もいました。

「この運命を受け入れる」ということについては、個々にさまざまに語られ自己分析されていたのが深く印象に残っています。他の家族構成員との関係が語られる時はジェンダーの分析も外せません。「お父さんのようには稼げない」女性であることから家族内での役割を自ら自覚して母親の介護を積極的に担っているという人、義姉と母親の双方に目配りしこれが最良と考えて自分が引き取ったという人もいました。子どもの時に父親が発症したが母親が明るく普通に育ててくれてよかったという語りや、親の介護のせいで自分の子どもたちを遊びに連れて行けない、我慢させてしまって不憫という語りがあり、「不幸な家族」というステレオタイプにどう対処していくべきかという語りも何度も出ました。ヘルパーにほぼ24時間介護してもらえる体制が整ったのに、むしろ家族だけで頑張っていた時が懐かしく寂しくなってしまった、そういうこと自体贅沢なのはわかっているのに、と言う人もいます。

家族介護者は国の制度を使うか、それとも家族で介護をするかの間で心は常に揺れています。他人介護の利用がたんに家族の負担の軽減のためということで開始できるものではないようです。もう少し会話を分析し不足している情報を集めてみたいと思います。

自己中心的・攻撃的な人格への 変容(母イメージの変容)に対する戸惑い

中山優季 (東京都医学総合研究所研究員)

インタビューでは、介護される親に対する複雑な胸中が多く語られました。特に相反する感情が同時に存在することが特徴的であったと言えます。ここでは、発症後これまでの人柄と変わってしまったかのような態度に、怒り、嘆きながらも、周囲との関係を保とうと奔走する娘の姿を紹介します。

「元気な頃」と称される発症前には、「昔は子ども一筋」「朝早く起きてお弁当をつくってくれた」「孫の面倒をよくみてくれた」など献身的だった親の姿が焼きついていました。発症後、〈呼吸器選択への関与〉で示されたように、「お願いだからつけてくれと言ったのはこっち(娘)」「お前(娘)がみてくれるなら、じゃあつける」「本人を説得する形」と、娘が呼吸器装着を左右する存在となっていました。

そういった経緯から、それぞれの年数を経過した中で、「自己中心的になった」「下が生まれたお兄ちゃんのように」「自分の思いがかなうことが一番」といったように、周囲への配慮が見られないような自己中心的な態度・性格の変化に戸惑う様子が語られています。特に「感謝を言わない」ことで怒りや疲労感が増強するようです。時にこの態度・性格の変化は、子どもや家族との間だけではなく、「意志が強いぶん、好き嫌いがはっきりしてしまっている」「気に入らないと拒否」といったようにヘルパーなど他者との関係性に困難を来す場合もありました。そんな時、娘は両者の間の緩衝役となり、家族以外の者との関係の保持や構築に向けた努力をしています。謝罪をしたり、新しい介護者を見つけるために、親の代弁者となって奔走する様子が語られました。代弁の中では、「拒否するのも、わからなくもない」や「(伝達手段が限られ)自分で説明するのも大変だから私(娘)を呼ぶのは仕方ない」など、理不尽な状況下でのやむを得ないこととする擁護の姿勢が見られ、親を大切に想う子どもの気持ちには変わりないと言えます。また、「短歌にほろっとする」「娘に負担をかけたくない思いはわかる」「ひょっとして迷惑かけたくないの?」にYesの合図で大きなありがとうをもらった気分」というように、たまに見せる感謝や思いやりに、親を感じることで、ありのままを受け入れるようになっていきました。

現在、病理学をはじめ基礎研究が進み、ALSによる認知機能面へ与える影響についても指摘されています^{*2}。病態のみならず過酷な状況下で、自己中心的となってしまうのはやむを得ない面もあります。病気がなせる変化に戸惑いつつも、「変わり得ない親」を感じることで、ありのままを受け入れることにつながっていくようです。今回、明らかとなった娘の相反する思いを受け止め、支援方策を検討していくことが、今後の課題と言えます。

親のいのちを握り、尊厳を守る娘たちのつらさ

小長谷百絵（昭和大学保健医療学部教授）

今回、親の介護についてインタビューをおこなった結果「親の生きがいを希求する子ども介護者」「親の命を握る娘介護者」「自己中心的・攻撃的な人格への変容（母イメージの変容）への戸惑い」の様子が浮き彫りになっています。

これらのうち、「親の命を握る」とは、親の命を「守る」ことであり、親の命に関わる「決定をおこなう」ことです。親の命とは、「生命（life/vitality）」だけではなく「尊厳（sanctity）」です。娘が親の生命の存続に関わる決定をして同時に尊厳を守っていました。

生命の存続に関わる決定として、「母親的には呼吸器は反対。最初は嫌だって。でも、意識なくなって、つける・つけないって先生がアンビューやっていると、『お願いだからつけてくれ！』って頼んだのはこっち（子ども3人）」という発言がありました。人工呼吸器を選択したときの状況については、「1回意識がなくなつてのアンビューで、意識が戻って話せる状態になってるときに、殺せるかって言ったら殺せない」「やっぱりそこは母と子」「生きてほしいと強く思っていた」「どういう形でもいいから生きていてほしいよね。（娘3人で）協力するから一緒に頑張ろう」「私が看るから」「姉も私も、呼吸器をつけない母と戦っていたんです」といった語りもありました。

いったん人工呼吸器をつけると他者の介護なしには生存が困難であり、気管内吸引を怠ると、たんが気管を塞ぎ死に直結します。「たん取りは半端なく」子どもたちを束縛しますが、たんの吸引が親の命を握っていることを承知しながら、「自由になれないことがあって。母親に『たん』って呼ばれてもすぐに行かなかつたり」などの態度を示します。

介護の束縛から少しでも解放してもらうための代替者となるヘルパーを導入しても、「（親は）ヘルパーさんを基本的にみな嫌いです」と言い、（親がヘルパーを吟味し）「潰し」と言います。その都度、娘が介護事業所に謝罪する役割に回り、そのような親に対して、娘は「私しかいない」という感じでやっていくのかと母親に詰問します。反面、「母はプライドあるからこそだと思ふんです。ヘルパーさんに対する要求レベルをすごく高く持っていた」とも語り、「（ヘルパーさんが潰されるのは）わかるんですよね。見てればやっぱり。母のことは見ていない。目の動きを見ていなかったり、口の動きを読まない」というように、母の判断は正しいと信頼しています。ケアのレベルに対する母親の厳しい要求に応えられるのは「私しかいない」のです。親も「子どもがいなくなったら自分が生活できないこと、生活する場所を失うことも、何もかも全部本人が一番よくわかっているはず」であるのに「（介護が）嫌なら出て行きなさいと、出て行かないことをわかっていて平気で」言います。さらに「周囲もヘルパーさんが急な休みになると代わりが見つからないから」と言っていて、娘がその穴を埋めるのは当然という態度をとります。「え、ちょっと待ってください。私の生活があるんですよ！（仕事を辞めて親の世話に専念したら）私の毎月のいくらかの収入がまったくゼロになって、どうやって生活していったらいいんですか？って心の中で叫んで」います。しかし娘しかいない状況の中では「もう絶対風邪も引いたらいけない、病気になったらいけない」と「ここまできました……」と振り返ります。

またヘルパーさんに対して「悔しいのよね。母のこと聞かないで好き勝手にしちゃう。どんどん

思い込みでやって、みなさんこうだからあなたもこうなさいのように聞いてくれない」という思いがあり、他人の画一的な介護を受けることに対して「私からすれば母がかわいそう。もう絶対にもう私が看る。絶対これ以上みじめで悔しい思いをさせたくない（泣）。」「私が守る、私がずっとそばにいるから、もう心配しないでね」と母親の尊厳を守っています。

このように親の生命と尊厳を守りたいと強く願う状況において、急に「これはどうしますか？」という決断を迫られたときに、「本当に悩むんですよね。すごくつらかったですね」「私が決めるの？」という発言もあり、最も重要なことを「私」が決めることに「すごく怖かったですね。どこにも相談できないし、誰と話し合うわけでもないし、考えたくないし、とてもつらかったです」と親の介護をする娘の「命を握るつらさ」という要素が明らかになりました。

子ども介護者の介護の負担感と疲労度調査概要

今回グループインタビューに参加いただいた子ども介護者の介護負担感と疲労度を計量的に推量したので報告します。

【基本的属性】

性別は、男性2名（11.8%）、女性15名（88.2%）、常勤で働いている者2名（11.8%）、パート4名（23.5%）、働いていない者9名（52.9%）、無回答2名（11.8%）である。年齢は30代が1番多く9名（52.9%）で、次いで40代が4名（23.5%）である。介護期間は5年以上の者が12名（70%）いるが、複数名で介護を続けていた。

【介護の状況】

介護の状況については、15人（88%）が人工呼吸器を使用し、経管で栄養を摂取していた。人工呼吸器（NPPVを含む）の装着期間は平均81か月、すなわち7年弱使用し、経管栄養は平均64か月、すなわち5年以上使用していた。

介護保険の認定は全員要介護5であったが、重度訪問介護は9名（52.9%）が利用していた。また、夜間の吸引をするヘルパーがいると答えたものは8名（47.1%）であった。

【介護の負担感】

家族の介護に対する認知的評価を測定する尺度として、中谷ら^{*3}が作成した主観的介護負担感尺度を使用した。本尺度は、ストレス認知理論を基本概念として日本人向けに開発されており、多くの研究に使用され、文言も洗練されている。「精神的に精一杯」などの介護による一般的な負担項目、コーピング行動としての「介護の継続意志」の因子が抽出されており、項目ごとに「全くそう思わない」から「非常にそう思うまで」負担感が軽い順から1点～4点で採点する。

今回のグループインタビューに応じた介護者の介護負担感は平均2.42点（標準偏差0.66）で、やや負担感があると言える。これは、本さくら会が2011年に東京都内のヘルパーステーションを通じて行った同じ調査（n=38）と同程度の結果で、ALS患者を介護する介護者の負担感としては平均的な負担感を抱えている集団と言える。

表 1) 性別

	人	%
男	2	11.8
女	15	88.2
合計	17	100.0

表 2) 仕事形態

	n	%
常勤	2	11.8
パート	4	23.5
なし	9	52.9
無回答	2	11.8
合計	17	100.0

表 3) 年代

	n	%
20代	2	11.8
30代	9	52.9
40代	4	23.5
50代	1	5.9
60代	0	0.0
70代	1	5.9
80代	0	0.0
90代	0	0.0
合計	17	100.0

表 4) 介護人数

	n	%
0	1	6.3
1	1	6.3
2	10	62.5
3	3	18.8
4	1	6.3
合計	16	100.0
平均値	2.13	
標準偏差	0.89	

表 5) 介護期間

	n	%
10年超	3	17.6
5年超	9	52.9
3～5年	1	5.9
1～3年未満	4	23.5
1年未満	0	0.0
合計	17	100.0

表 6) 1日の介護時間

	n	%
20時間	5	29.4
12時間超	3	17.6
6～12時間	5	29.4
3～6時間	1	5.9
3時間未満	2	11.8
無回答	1	5.9
合計	17	100.0

表 7) 介護の代替者

	n	%
ある	16	94.1
ない	1	5.9
合計	17	100.0

【蓄積的慢性疲労について】

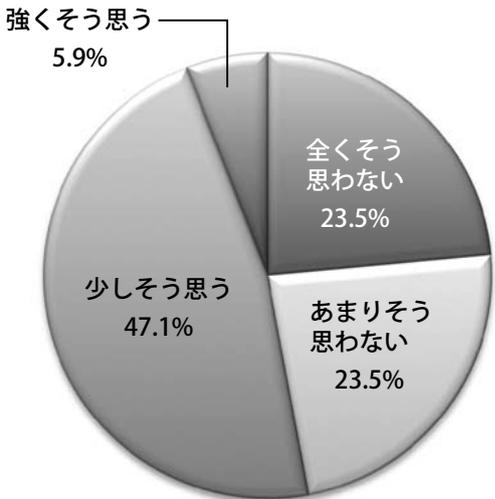
蓄積的慢性疲労調査（CFSI）は、越河ら^{*4}が、労働者の疲労を多角的に測定するために考案したものである。近年、横山ら^{*5}は、一部文言を変え7特性61項目にて介護者の疲労度を測定している。

今回も不安、抑うつ、気力減退、ストレス度、一般的疲労、慢性疲労、身体不調の7特性の回答の平均点は本報告書 III-3、13 のチャートのとおりで、2011 年の東京都内の ALS を介護する介護者の調査（n=40）と比較すると、精神的疲労はやや高く身体的疲労はやや低いという結果が示された。本調査のグループは、介護からの影響についてインタビューによって抽出し考察にするにあたり大きな偏りは認めないと言える。

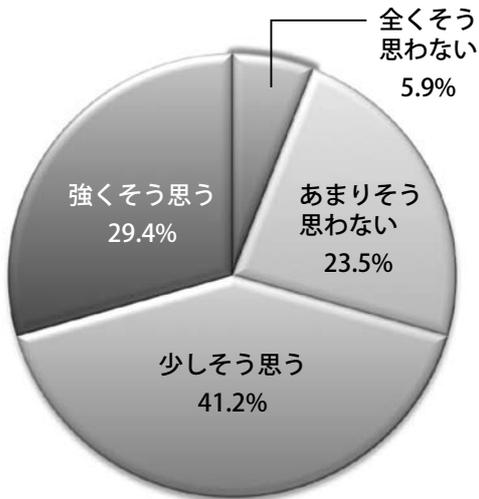
-
- * 1 伊藤智樹：「自己決定」と「生存」のジレンマ——立岩真也『ALS』に読む秩序構想と実証的研究との関係，米村千代・数土直紀編『社会学に問う——規範・理論・実証の緊張関係』，p.183-95，2012.
 - * 2 日本神経学会：筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013、南江堂，2013.
 - * 3 中谷陽明，東條光雅：家族介護者の受ける負担——負担感の測定と要因分析，社会老年学，29，p.27-36，1989.
 - * 4 越河六郎，藤井亀，平田敦子：労働負担の主観的評価法に関する研究，労働科学，68(10)，p.489-502，1992.
 - * 5 横山美江、清水忠彦、早川和生、由良品子：要介護老人における在宅福祉サービス利用の実態および介護者の疲労状態との関連，老年社会科学，15(2)，p.136-149，1994.

3 グループインタビュー参加者の疲労度調査

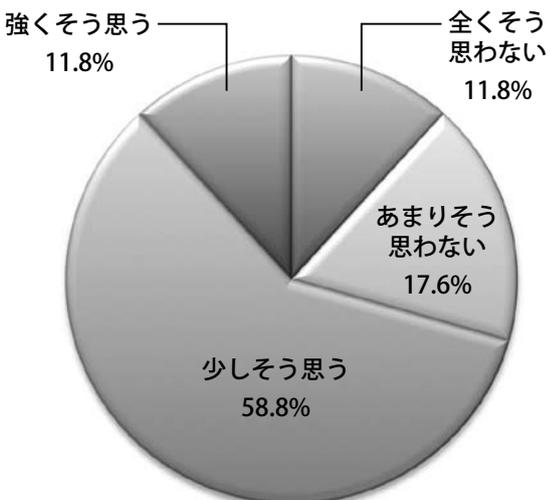
① 世話はたいした重荷ではない



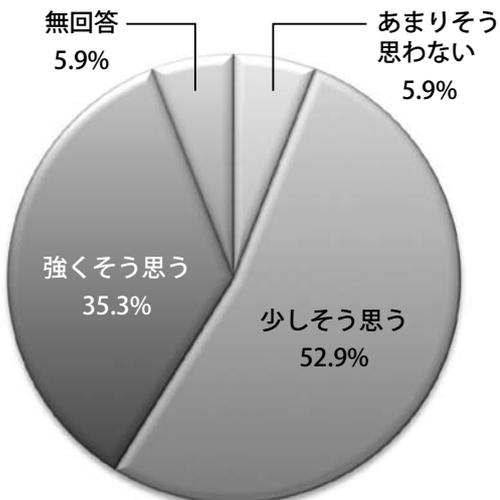
② 趣味・学習や社会活動のために使える時間が持てなくて困る



③ 世話で毎日精神的にとっても疲れてしまう

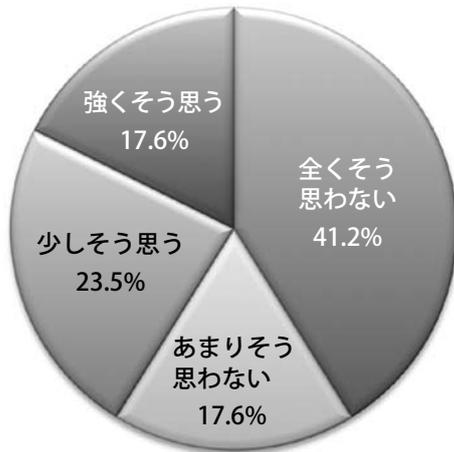


④ 世話の苦勞はあっても前向きに考えていこうと思う

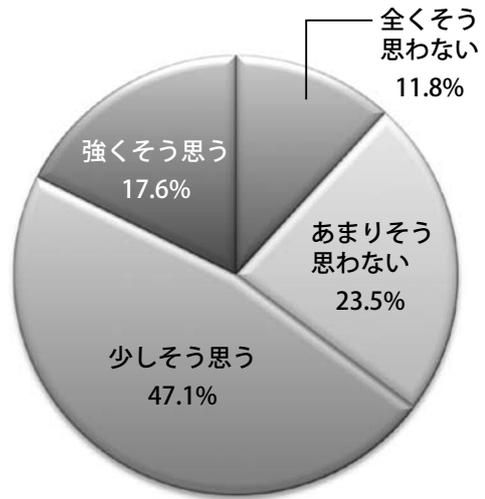


全くそう思わない 0%

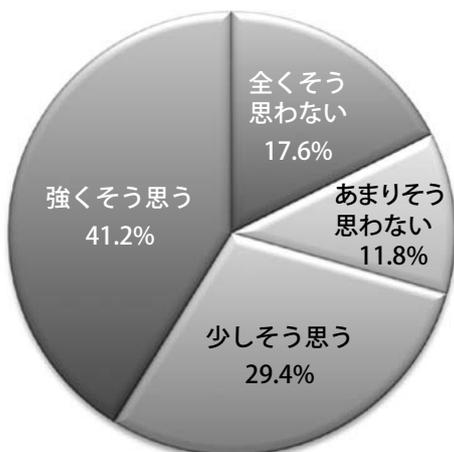
⑤ 病院か施設で世話をしてほしいと思うこともある



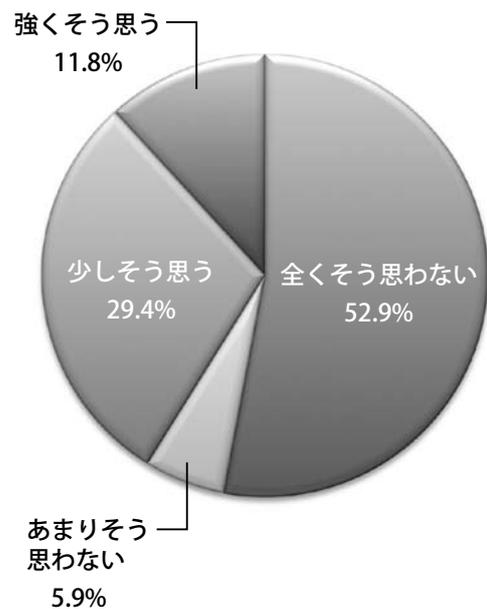
⑥ 世話で家事やその他に手が回らなくて困る



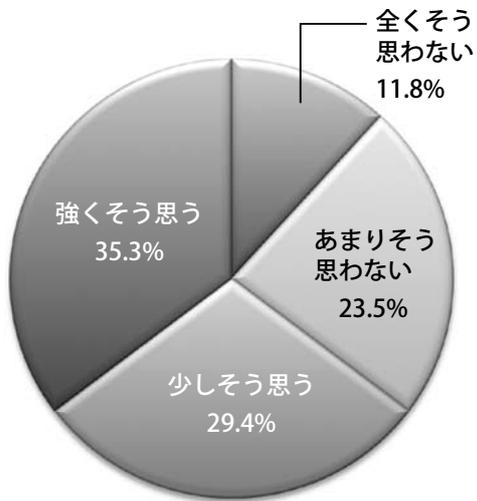
⑦ 世話が私の手に負えなくなるのではないかという心配がある



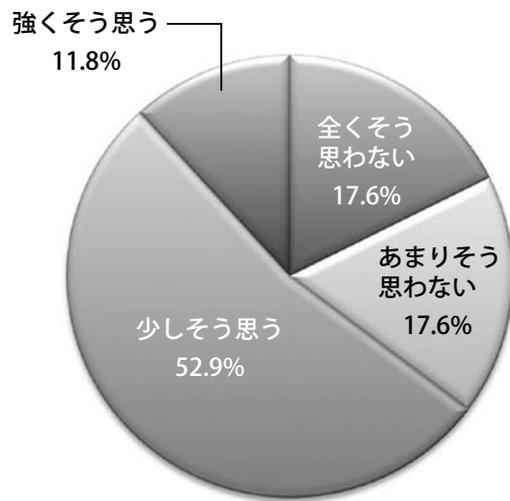
⑧ 患者さんのことで近所に気兼ねしている



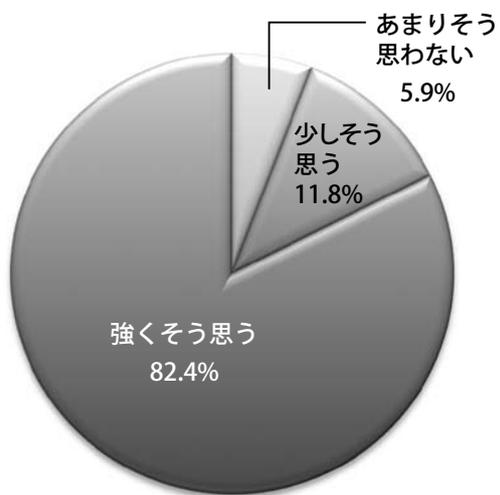
⑨ 少しでも代わってくれる親族がいれば、ありがたいと思う



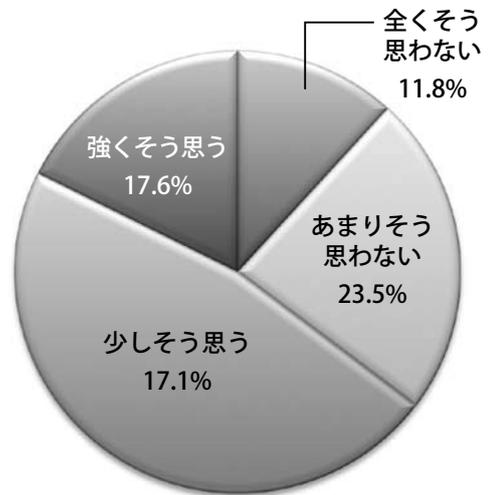
⑩ 世話で精神的にはもう精一杯である



⑪ 患者さんを自分が最後までみてあげたいと思う



⑫ 世話をしていると自分の健康のことが気になってしまう



全くそう思わない 0%

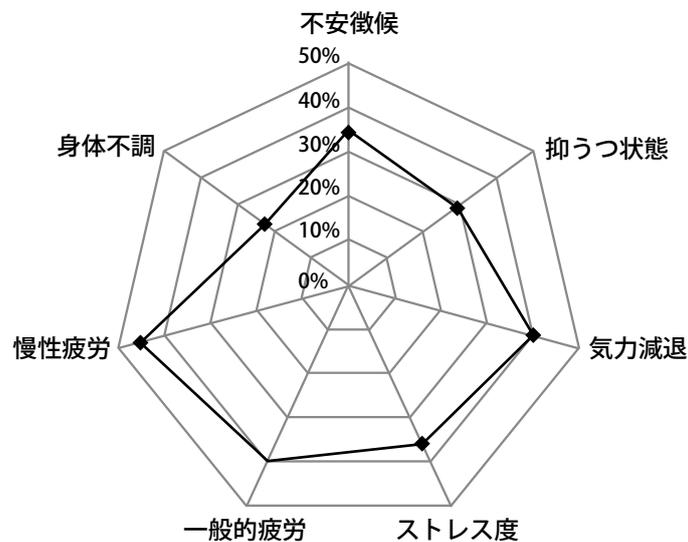
⑬ カテゴリー別の集計

チェック件数

	n	平均値 (%)	標準偏差 (%)
不安徴候	15	3.53	2.13
抑うつ状態	14	4.43	3.96
気力減退	9	2.78	2.28
ストレス度	11	2.82	2.09
一般的疲労	14	4.29	1.90
慢性疲労	11	2.73	1.85
身体不調	9	1.67	1.12
精神的負担	16	8.75	7.74
身体的負担	15	9.07	5.48
お疲れ具合 (全体)	16	17.25	12.37

チェックした割合

	n	平均値 (%)	標準偏差 (%)
不安徴候	15	35.3	21.3
抑うつ状態	14	29.5	26.4
気力減退	9	39.7	32.6
ストレス度	11	35.2	26.1
一般的疲労	14	39.0	17.3
慢性疲労	11	45.5	30.8
身体不調	9	23.8	16.0
精神的負担	16	27.3	24.2
身体的負担	15	28.3	17.1
お疲れ具合 (全体)	16	27.8	20.0



⑭ 蓄積的慢性疲労徴候調査 (CFSI) : 2011年との比較

CFSI	年	人数	平均値
精神的疲労	2011年	40	7.88
	2013年	17	8.75
身体的疲労	2011年	40	9.35
	2013年	17	9.07
疲労合計	2011年	40	17.23
	2013年	17	17.25

ALSの患者家族のロールモデルを全国に

どうも介護制度やヘルパーをうまく使いこなせるために必要な心構えがあるようです。と言うのも、当会の理事長でありALS患者でもある橋本操は人工呼吸器をつけて20年以上にもなりますが、いわゆる「24時間他人介護」を実践してきて、そこには「生の技法」と呼べるものがあることを私たちは見てきたからです。

今年度の事業のテーマは、家族介護者の現実的な救済でした。

その1つめがまず、ALS患者のロールモデルたる橋本操の在宅独居人工呼吸療法の実践記録をまとめること。これは資料集「生の技法」として結実し、シンポジウムの来場者や関係機関に配布できました。

そして2つめが、家族介護者、特に親の介護を自宅でおこなっている若い世代の介護者を集め、フォーカスグループとしてお話を聞いたことです。家族の問題意識を探り、潜在的なニーズを掘り起こすと同時に、若い彼らに対してベテランの患者家族、遺族、支援者から助言をおこなうという意味合いもありました。インタビューの後で参加した娘さんから大勢の前では語りにくかった個人的な内容のお便りをいただくことができました。その追跡調査と相談のために再度、盛岡、京都、大津、大阪を訪問し、個別に話を聞くこともしてきました。この先もきっと個別に支援していくでしょう。

3つめとして、この研究事業の遂行に適任の実行委員を全国から招へいし、専門家や研究者や支援者からアドバイスをもらう一方で、家族介護者の存在を社会にアピールし、問題意識を共有してもらうことができました。そのため地域の医療専門職を集めて新宿と横浜の2か所で医療的ケアに関するシンポジウムをおこなったのでした。新宿でのシンポジウムでは主に、胃ろうをめぐる誤解、否定的な言説を修正することを目的とし、横浜でのシンポジウムではヘルパーによる吸引等の医療的ケアを推進するために神奈川県下で当事者主体の研修事業を開始することを目指して、黒岩佑治県知事を迎えて議論しました。どちらのシンポジウムでも、ALSの患者が家族に過重な負担をかけずに安心して長く地域で暮らしていくために必要なヒントが、専門職や支援者により熱く語られました。

2005年に実施した人工呼吸療法のALS患者に対するインタビュー調査で、患者は自分の言葉（意思伝達装置を使って書いたメール）で次のように述べています。

「呼吸器を外せるように議論をするより、家族に頼らないでも療養できるようにする方が先だ
と思う」

「呼吸器をつけるか否かを決める時、患者および家族は異常な精神状態の中で決定することが
多いと思われます。それをフォローする体制（病状、予後、呼吸器をつけての生活、福祉制度
等判断材料を提供するなど）が必要」

これら患者の言葉にも表れているように、家族に頼らずに人工呼吸療法を選択して生きるた
めには、制度的な仕組みと支援を社会から継続的に得ることが必要不可欠です。しかし、在宅
療養をしている者の中でも自立した生活を実現している患者は、いまはまだごく少数です。

先に述べたことでもありますが、医療の成果が患者のQOLとして結実するには、医療以外
の要因が複数あり、それらを満たすのはたとえ公費による制度があっても容易ではなく、患者
家族にこそ秘訣やコツがいるようです。そしてそれらはいまだ言語化・体系化されておらず、
本人や家族の資質によるところもあると言われてきました。これを不公平だと言う患者もいま
す。ただ、すべての患者が自立して介護事業等まで起業する必要はなく、地域の数名の当事者
リーダーによって地域全体の患者の福祉もだんだんと向上する事例が、東京や京都、仙台、下
関、岩手など、限局的ではありますが見られます。

最も支援を必要とする最も弱い立場の患者を1人選び、その人を遠隔地から集中的に支援す
ることにより、その地方のALSへの支援態勢全体を活性化するというのは、さくら会が最も
得意とする支援の手法です。過去10年間、国や財団の助成を受けて毎年地方に出向き、その
地方ごとのロールモデルをつくってきました。全国各地にその土地の「橋本操」という他人介
護のロールモデルをつくり、それを「さくらモデル」と呼んで各地でALS患者の自立生活運
動を展開してきたのです。

今年度の助成金事業では、この「さくらモデル」を橋本操と娘さんたちの体験、身近な支援
者や専門家とほかの患者さんのご家族の証言から言語化し普遍化することを目指しました。こ
れは全国各地で在宅療養を拡大していくための方法の一つであり、過去数十年にわたって障害
者が全国各地で展開してきた自立生活運動と地域医療の共働モデルでもあります。

平成26年3月吉日

さくら会理事 川口有美子

平成25年度

「難病家族に聞け！進化する介護2013」事業完了報告書

在宅人工呼吸療法を必要とする人の家族の実態調査

発行日 2014(平成26)年3月30日

発行者 NPO法人ALS/MNDサポートセンター さくら会

〒164-0011 東京都中野区中央3-39-3

TEL 03-3383-1337

ホームページ <http://www.sakura-kai.net/wp/>

編集 川口有美子、三神美和、石川れい子、内堀明美

印刷 株式会社 フォレストプリンコム

本事業は、独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業の助成により実施されました。



「難病家族に聞け！進化する介護 2013」事業完了報告書