

生の技法

難病プロフェッショナル・バージョン



文字盤の読み取りを学ぶ研修の光景

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)

それぞれのALS

リハビリの
母の為にと繰り返し

ろうそくに
火を灯す佳代子は6歳



母・みさお29歳、娘・カヨコ2歳（1982年）

私が言語療法を始めたのは娘が6歳の時でした。初めてマッチを使って娘がろうそくに火を灯したのは、言語療法士に「ろうそくを並べてお母さんに吹き消してもらうんだよ」と言われて、「それがお母さんの練習になるんだよ」と言われたことがきっかけです。

それが娘の使命感につながったのか、マッチが炎に変わるのが面白かったのかは知りませんが、懸命に火を灯す姿は今でも忘れられません。私のように子が小さい頃に発症する母親もいれば、定年してこれからご夫婦で自由な時間を過ごそうと思った矢先に発症する方もおられます。

ALSだけでなく、難病はいつ誰が患者になるかわからない謎の病です。こんな風に申し上げると不真面目にとられるかもしれませんが、せっかく難病患者になれたのだから現実の自分と理想の自分を比較して生きてみるのも難病患者にしかできない技だと思います。忘れてほしくないことは、患者であるあなたの側にはいつも私達がいるということです。短い言葉で申し訳ありませんが、「未来は私たちが作る」という言葉で巻頭の言とさせていただきます。

理事長 橋本みさお

ALSとともに生きるための一助に

全身の運動神経が消失し身体もほとんど動かせなくなり、呼吸器をつけないと呼吸さえできなくなり、声が出なくなり話すことさえできなくなったとしても、地域で生きていける方法、家族がいなくても単身で地域で暮らせる方法があります。家族以外の人介護を受けることで、患者は家族に遠慮することなく外出の予定を立てることができますし、家族は介護から解放され自分の人生を選択できるようになります。

むしろ、家族関係こそが難しい面もあります。確かに家族の絆は大事ですが、家族のそれぞれが自立しているからこそ、互いに助け合うことができるし、治療の決定も、存在そのものも肯定できるということがあります。

この資料集は長年、難病患者や家族の支援や研究をしてきたプロフェッショナルが、どのようにしたらALSと共に長く平和に生きていけるかについて多分野から書き下ろしたものです。前半は橋本みさおさんの生きてきたこれまで、後半は医療、ケア、制度、心構え、法律などについて書かれています。本文のすべてが参考になるわけではないかもしれませんが、患者や家族にとって難病と共に生きていくための心の持ち方の一助になれば、また医療専門職を含む支援者にとってもカウンセリングや相談支援の参考になれば、幸いです。

川口有美子

それぞれのALS 橋本みさお	1
ALSとともに生きるための一助に 川口有美子	2

第1部 橋本みさおの実践

1. みさお語録

もうヤダッ!! (ホヤホヤの患者さんに)	8
ALSという病気	8
あきらめないで	9
発病のころ	10
初めてののお見舞い	11
闘えALS	13
I 発病から13年	13
II 異変は32歳の夏から	13
III 何気なく受診した最初の病院で誤診	14
IV 死が現実のものと知らされて	14
V 最初で最後の大泣き	16
VI 生きるための気管切開	17
VII 24時間他人介護スタート	18
VIII 自立へのピアサポート	18
ALS患者の選択	19
わたしのALS	20
コミュニケーション	20
栄養管理	21
呼吸器管理	22
失われる機能について	23
これからですよ	23
ALSの在宅療養を支える諸制度	23
介護	24
医療、看護	25
ケアプランと介護プラン	26

より楽しい環境を目指して	27
橋本みさおの自由な月曜日	28
私は現在、練馬区という……	29
あなたにはわかってほしい	30
「告知せず」と言う人をお願い	30
ナースコールが鳴ったら	31
病気が進む中で、人間として尊厳を保って懸命に生きる	32
「アナタハ神ヲ、シンジマスカ？」	34
上手に生きる方法を告知してください	35
人権侵害ですよ	36
未来は私の手にある	36
立春大吉	37
願わくは……	37
夢見る頃を過ぎても	38
生きがい（難病と倫理研究会に寄せて）	40
かけがえのない命との思い—尊厳死の議論に思う—	40
相模原事件の判決を前に	41
尊厳殺、ALSの未来予想図	42
私達は死ねばいいのか？	43
私が死んだら？	43
一人暮らしはいいことばかり？	44
呼吸器つけてダイエット中です。水分量はどうしたら？	45

2. 行動の記録

橋本みさおとは	46
年譜（1953～2013年）	46～49
さくら会へようこそ	50
介護勉強会	52
在宅呼吸器患者実態アンケート（1995年実施）	53～61
そうだ京都行こう	62
呼吸器装着後初めての海外旅行	64
デンマークへの道	64

無事帰国のご報告	65
国際会議のご報告	65
発表：私が私であるために	67
「あれで彼女は幸せなのか？」.....	69
尊厳死問題への取り組み	70
4月集会「尊厳死、ってなに？」.....	70
第2回研究集会<死の法>	71
第3回 尊厳死と医療を考えるシンポジウム.....	73
講演会「たんの自動吸引装置の開発秘話と展望」.....	74
利用してきた制度の変遷	75 ~ 77

3. みさおらしさを支える人々から

各国の患者さんと思いを共有 中村記久子	80
怪しい用心棒が学んできたこと 畑中裕己	82
死の尊厳よりもまず生きること 伊藤弘喜	86
特別寄稿 ALSは手のかかる弟のような存在 橋本カヨコ	91

第2部 考察：患者と家族の暮らし

1_ ALSをみんなで生きぬく 伊藤道哉	98
2_ 患者家族に聞いた「こんな相談支援があったらいいな」 川口有美子	104
3_ 家族の介護負担感 小長谷百絵	116
4_ ALSになって生きていく——ごく簡単にすこし 立岩真也	124
5_ 頼りになる看護師とともに 中山優季	133
6_ 自分らしい生活をつくるためのいくつかのヒント 樋上静	140
7_ パンドラの箱を開けたら…… 深谷圭孝	147

アンケート

編集後記

第1部

橋本みさおの実践

1 - みさお語録

ALS発症からこれまで、橋本みさおが自身のホームページやブログで書いてきたことや、さまざまなイベントなどで発表してきた文章の中からほんの一部ですが再編集して収載しています。ALSという病気を知らない人に患者の暮らしぶりを理解してもらうのは容易でないことから、場面に応じて繰り返し同じ説明をしてきた部分があります。そのため、ところどころ内容が重複していますが、背景に社会的認知度の低さがあるという事情を勘案しながらお読みください。

2 - 行動の記録

全国各地の患者さんを訪ねてのピアサポート、医療・介護従事者の前での講演、日本ALS協会の活動、国や都道府県など行政への働きかけ、ALS患者に関する研究・調査などなど、その行動範囲は多岐にわたります。だいたいの年代順に記録を並べてあります。



愛犬ポンちゃんとお散歩（2012年11月撮影）

3 - みさおらしさを支える人々から

まず日々の介護、医療にあたる専門職がいます。ここには呼吸器をつけてから初めて海外へ赴きALS国際大会に参加した際に、橋本みさおに同行して安全な旅を支えたスタッフからのレポートを2本収録しています。また、テレビ、新聞、雑誌といったメディアにも大勢の応援団がいます。ここでは彼らの仕事の中から、あるインタビュー記事を収載しました。そして、忘れてはならないのが家族です。母とともに歩み育った娘のカヨコさんが寄せてくださったエッセイをもって「橋本みさおの実践」のまとめとします。

1

みさお語録

橋本みさおがインターネットで発信を始めたとき、一番最初に書いたのが患者さんへの叱咤激励でした。

もうヤダッ!! (ホヤホヤの患者さんに)

1996年執筆

あなたがALSと告知されたら
しっかりハッキリなさいませ
あなたがALSでも、そうでなくっても
きっと明日は来るのだから
しっかりなさいね大人でしょ

強くなれとは言いません
でも甘えてはいけません
あなたが病気になっただけで
病気はあなたじゃないのです
病気はあなたの一部だけれど
けっして全部じゃないのだから

ハイとイエをはっきりさせて
周囲を楽にさせましょう
私はグズが嫌いです

ALSという病気

1996年執筆

現在、厚生省^{*1}の認める、特定疾患(難病)は40あまり^{*2}。その一つに、ALS(筋萎縮性側索硬化症)があります。

多くは、40代以降の、ある日突然、発病するのです。身体中の筋力が徐々に衰え、やがては、自力呼吸もできなくなります。進行の速度、形態はさまざまで、画一ではありません。

私は、32歳で発病、人工呼吸器をつけ、24時間介護を受ける在宅患者です。目も見えて、耳も

聞こえ、知覚、痛覚もあります。ただ、運動神経が侵されていますから、動けませんし、もちろん声も出ません。たとえば言えば、カナシバリでしょうか。

先日、ほかの患者さんのお見舞いに行き、この病気の現実を知り、愕然としました。入院施設がないのです。だからと言って、在宅療養できるほどの、社会制度もありません。決して、他人事では、ありません。この病は、天が無作為に与えるのです。実際、私も、発病するまで病名すら知りませんでした。早急に、入院施設が必要です。それが叶わないなら、在宅療養に健康保険の適用を認めてほしいと思います。

発病から11年経って、「失くしたものの、与えられたもの」について、考えることが多くあります。私自身は、信じられないほどのお気楽人間ですから、運動機能がほぼ全廃しても、まだ右手薬指、左足親指は動かせますから、ワープロを使い、季節の便りから献立まで不便なく作り、コミュニケーションで悩むこともありません。

そんななかで 時折、失くしたものについて思うのですが、2つだけ、諦めきれないことがあります。もう少し長く、娘を抱きしめていたかったこと。いろいろな場所を、夫と同じ視線で歩きたかったことです。

もちろん、失くしたものを数えたら限りなく、与えられたものの なんと少ないことでしょう。神様は、さすがにお目が高くて、深く考えることの少なかった私にたっぷりの時間を、好き嫌いの多い 悪い子の私に何でも食べられるマーゲンチューブ（経鼻栄養の管）を与えてくださいました。まったく、世の中捨てたものではありません。

とはいえ私のようなお気楽人間ばかりが発病するわけもなく、多くが働き盛りの人々です。そこには、直視できないほどの現実があり、この国の「豊かさ」の、本当が見えます。もし兄弟も財もないふつうのあなたが発病したら、あなた一人の苦悩でなく、親、子ども、配偶者などまで 奈落の底に、ふいに突き落とされるのです。

自分だけは大丈夫なんて、思わないでほしい。この病は、人の都合など、考えてくれないのだから。

*1 当時の名称。2001年1月から「厚生労働省」に変更された。

*2 2013年現在、56疾患に増えている。

あきらめないで

1997年2月執筆

ずいぶん前に、原因究明は、砂漠の砂を一粒一粒調べるような形ではあるが、少しずつ進んでいると聞かされた記憶があります。

「筋萎縮性側索硬化症」、ルー・ゲーリック病とも呼ばれる、私の病は、発見後120年あまりの歴史をもちながら、原因すらわからないでいるのです。

私は、この病気を受け入れるとき、「まあ、アルビノ*³みたいなものね」と、言い聞かせました。白いカラス、白いヘビ、黄色のニジマス、お仲間はたくさん。色素と細胞の違いはあるけれど、そんなふうに思えるのは、たぶん、私が恵まれているせいで、経済的な面を除けば、親子3人、悩み

もなく、わがまま気ままに暮らしている私は、10万人に3人は発症するとされる、この病気の患者の中では、稀な存在なのです。中には、病名さえ特定できずに他界した者、家族の負担を思い人工呼吸器を拒否する者、入院先が見つからない者、運よく見つかったも、呼吸器がはずれて落命する者、悲しいよりも空しい、この病気の、それが現実です。

私は、この春、発病12年。予定の5年を、はるかに過ぎて、医学書の言う「予後は悪く、10年以内で死亡」を、過ぎてしまいました。娘が、16歳になるまで、生きていられる幸せを感謝して、思い悩む4,000人の患者と家族に、エールを送らねばなりません。

あきらめないで。きっと良い日が、来ますから。

*3 動物学においては、メラニンの生合成に係わる遺伝情報の欠損により先天的にメラニンが欠乏する遺伝子疾患、ならびにその症状を伴う個体のことを指す。対義語はメラニズム (wikipediaより抜粋)。

発病のころ

1997年3月執筆

「ブルー・トレインに乗りたい」と、何気ない娘の一言に、緊急にとってもらった検査用のベッドを、勝手にキャンセルして、浮かれ気分で、花の吉野へ。思えば、何てふざけた患者でしょう。すでに、両腕は上がらず、人指し指も、動かないので、担当の先生方は、真剣に、悩んでおられたというのに、最悪の患者です。でもでも、誰だって、指が動かないくらいで、まさか死ぬとは、思えないでしょう。これは、極楽トンボの言い訳かな。

石南花^{しゃくなげ}には少し早い室生、爛漫の吉野を後に、父と待ち合わせた京都へ。帰京後、入院準備。娘を千葉の実家に預け、従兄弟と同じ保育所に短期入所をお願いした。一人っ子の娘は、お古の制服が、嬉しくて楽しそう。兄嫁手作りのお道具、初めての給食、初夏に向かう自然など、5歳の彼女には、良い刺激だったと今も思っています。もちろん、親にも負けない、娘への兄夫婦の溺愛ぶりを知っているの上ですが。

精密検査は3週間ほど。結局、外科的な要因は見つからず、専門医の帰国を待って、A.L.S (筋萎縮性側索硬化症) の診断を受けた。

「末期がんの告知と同じだから」と、主治医は夫に口止めしたらしいが、5分も経たずに病院地下の食堂で、「先生はなんて？」との問いに、「筋萎縮性側索硬化症という筋肉の動きが、悪くなる病気らしい」と教えてくれた。「ふうーん」と答えた私は、退院の嬉しさと病名がわかった安心感で、病気に対する興味は失せていて、頭中、娘だらけの生活に戻ったのです。

発病時の住居は文京区・本郷で、東大病院、順天堂病院、東京医科歯科大の3つの大学病院に徒歩5分の好立地。手はじめに、一番近い東大へ2か月通ってもらちがあかず、次に近い順天堂へ。それでだめなら医科歯科に行こう、と、お気楽なもの。

そしてある日、娘を幼稚園に送ったついでに順天堂へ行きました。ドクターは、すぐに精密検査が必要なこと、ベッド待ちは3か月だが、至急、手配することなどを話してくれた。それなのに、この不良患者は、ベッドより桜なんだから呆れてしまう。

病名は知らされたものの、毎日忙しい教育ママゴンは雑事に追われ、週3回の注射の時以外、忘れていたのですが、10日ほど過ぎたある日、いつもの注射の後、幼稚園のお迎えには少し時間があつたので、自宅と病院のほぼ中間にあつた湯島図書館で時間を過ごすことにしました。まさかそこで、人生最大のショックを、受けることも知らずに。

「筋萎縮性側索硬化症」はすぐに見つけられて、病気の説明、病状の経過と読み進むうち、予後の項目になって、文字通り「頭の中が真っ白」。何も考えていないのに、涙が、ポタポタ落ちる。出産以上の試練を知らず、嫌なことは避けて生きていた私に、「予後は悪く5、6年で死亡」のフレーズは、思考の許容範囲をはるかに越えて、考えるより先に、涙が落ちた。

呆然としたまま幼稚園に向かえば、涙、涙。空を見て涙。赤信号で涙。涙が一人歩きして、このまま止まらないんじゃないかと、思ったほど。異変に気づいた友人達は、娘を迎えに行ってくれると、一人でいないように夫の帰宅まで付き添ってくれた。病名を知らせたとき、すぐに調べた彼女達は私よりずっと早く泣いていて、結局、知らなかったのは本人だけという、何とも呆れたお話。

帰宅した夫に「本当に5、6年なの？」と聞けば、「そんなところだ」と言う。「なぜ教えたの？」と責めれば、「隠し通せると思わなかったから」と答える。当時は、なんとも思わなかったけれど、後々、落ち着いて考えたら、2、3か月は悶々と悩むのも、夫の基本ではないのかなあ。

さすがに事の重大さに気づいて、自分で確認しようと、父を伴いドクターに面会するも、高齢の父を気遣って当たり障りのないことしか言えないドクター。その様子に不思議と、すうーっと力が抜けて、それを境に開き直ってしまったのです。

父のショックは相当なもので、同行した義妹によると、帰りの車中で父が泣いていたとのこと。不覚にも父の老いを忘れていた。それから父は「娘より後に、死にたくない」と言いはじめ、しかし3年後に母、4年後には父も亡くなり、11年後、詐欺のように私だけ生きている。

初めてのお見舞い

1997年2月執筆

「杉山さんのお見舞いに行きましょう」。

松岡さんからお誘いを受けて、いちおう、夫に声をかけるも、案の定「……」と、つれない答え。急ぎ弟の予定を押さえ、福祉タクシーを予約。案外簡単に予約が取れて「ラッキー！」と喜んだのも束の間、料金を聞けば、8～9万円とのこと（練馬区には、福祉タクシー制度があり、6月に交付されたタクシー券9か月分を使って4万5千円で行けるつもりでいたのです）。ま、まずい。慌てて介護のアジロ嬢と車探しの4時間。ようやく日産レンタカーの2営業所に、リフトカーがあつて一安心しました。都内にお住まいの皆様これは朗報です。日産レンタカー新宿、稲荷町の、2営業所にリフトつきのホーミーがあります*4。ただし、身障手帳持参。

当日は中野、中村の介護者2名、娘、弟、そして私。相変わらず出発予定を遅れ、それでも約束の1時を少し過ぎて、待ち合わせた病院に到着。いつも介護のアジロ嬢を通じてお世話になっている荒川の後藤さんご夫妻と、初めてお目にかかる。発病10年、ほかのALS患者さんに、お会いするのは3度目ですが、病院にお見舞いするのは初めてでした。

これからが本題。

私には、この10年間に、数回の入院経験がありました。最短で3泊4日から最長8か月まで、期間はまちまちですが、いつも音と色彩にあふれ、雑踏の中にいるような入院生活でしたから、杉山さんの、白いお部屋はショックでした。私にも3年間の田舎暮らしがあり、地方の福祉行政の貧しさは身にしみてわかっていますから、軽々に在宅なんて勧めません。

杉山さん、ありがとうございます。

あなたにお目にかからなかったら、現実も知らず、お気楽人間でいたでしょう。このお見舞いは、本当にショックでした。

私は日頃、娘や夫と、言いたい放題。もちろん声が出ないので、唇の形とまばたきを読み取ってもらいます。口論などには不利でも、介護者を介して言いたいことは必ず言うので日常が戦場のようで、家族も私も病気を思い出す暇がないのです。まるでSFマンガで見たマザー・コンピューターのように、ベッドにいて家庭教師の手配、介護者のスケジュール調整、はては冷蔵庫の在庫確認まで、すべて私の仕事です。ほかの患者さんだって、家庭に帰ればたくさんの仕事や家族が、待っているはずなのに、ひとり、病室の壁や天井を見つめて過ごしているのです。このことは、いろいろな意味でマイナスですね。

ほかの病気と違って、この入院生活は、孤独と死の恐怖との闘い、と言えるでしょう。時間があるからといって、本を読むことも、手紙を書くことも、能動的なことは一切できません。限りないストレスとの闘いなのです。死の恐怖をこれほど日常的に実感している人達は、少ないと思います。人工呼吸器をつけたから、「病院にいれば……」などということは、私達にとって何の安全保障にもなりません。呼吸器はずれやすいものです(そうでないと気管吸引の時に、困るのですが)。たとえば私の場合、呼吸器はずれて2分も経たないうちに顔は真っ赤、心臓はバクバクです。3分で死ねるという話も、あながち嘘とは言えないかもしれない。今年も、同じ区内で退院準備中の患者さんが2人、落命されました。

その無念さ苦しさを思うとき、いよいよ努力しなければと思う日々です。

*4 1995年当時。

「闘えALS」は、発病から13年が経過した頃に書かれ、ホームページに発表された文章です。このタイトルがそのまま、以後の橋本みさおの生き方へとつながっていきます。患者へ、家族へ、そして医療従事者へ——それぞれに知ってほしいことを、より具体的に、より広く伝えるという強い意思が感じられます。

闘えALS

1998年執筆

I 発病から13年

ALS（筋萎縮性側索硬化症）を発病して13年が過ぎ、現在はボランティアの学生達とALS患者の支援グループ「さくら会」を組織して、介護指導や啓蒙のためのイベントなどを行なっています。

残る運動機能も数えるほどになりましたので、そろそろ何かを形に残す時期ではないかと考え書いてみました。ALSは、厚生省の認める特定疾患（難病）の一つで、ほとんどは40代以降に発症し、60代が発症のピークとされていますが明確ではありません。

難病ですから原因は不明で、治る奇跡も今はありません。ALSは、運動神経をつかさどる細胞だけがおかされる病気ですから、一部の例外を除いて意識や知覚などは清明であると言われています。予後は悪く、多くは5年以内に死亡。経過でみると2年で歩行不能、3年から5年で全介助となり、一般的な運動機能はもとより、咀嚼機能（噛み砕く）、嚥下機能（飲み込み）、言語発声機能、はては呼吸機能まで失くしてゆく様子は、壮絶の一語に尽きるでしょう。近年、人工呼吸器の普及で延命は可能になりましたが、呼吸器装着による介護量の増大を苦慮して7割強の患者は呼吸器を拒否しています。

わたくし自身の場合は、発病時に娘が幼かったという家庭の事情があったのですが、なにより「死」ほど怖いものはない臆病な性格のため、分岐点において楽な道を選び続けた結果が現在の姿です。発病7年目で呼吸器をつけて、元気にふつうに生きていますし、「死」への恐怖も相変わらずで、自ら死を選ぶ心模様も未だに理解できずにいます。

II 異変は32歳の夏から

発病時の年齢は32歳でした。ALSにおいては、かなりの若年発症と言えるでしょう。

当時の住まいは文京区本郷にあって、東大病院と順天堂病院、医科歯科大を三角で結んだ形の少し東大寄り、発病するには最適の場所だったと思います。

はじめの異変はALSと直接関係はないかもしれませんが、忘れもしない「御巢鷹の夏」です。不思議なほど疲れて、毎日毎日ドリンク剤を飲み続けました。秋になると握力が落ちたらしく、テニスのラケットを頻りに弾かれるようになり、クリスマスには高音の小さなハンドベルさえ持たなくなった記憶があります。そのころは周囲も私自身も「けんしょう炎」と決めてかかっている、「注

射一本で治るんですって」という言葉を信じていました。

年が明けると右手第2指と第3指が伸ばせなくなり、Vサインもジャンケンもできず、幼稚園の年中組さんの母親としては大変不便を感じて、娘を幼稚園に送った帰りに東大病院の整形外科を受診したのです。東大病院を選んだ理由は、単純に距離的に近いことと売店のお弁当がおいしいというごく単純なものでした。

Ⅲ 何気なく受診した最初の病院で誤診

診断は「尺骨神経まひ」でした。

何気なく立ち寄った病院ですし、ALSなんて名前も知らなかったのだから、紹介状をもらって受診したわけではありませんでしたから、担当医がクルクル変わり、これには戸惑いました。

はじめの医師は、「右肘の骨と骨の間に溝があって、本来なら溝にはまっているはずの神経がレールをはずれたので指先に命令が伝わりにくいのでしょう。少し時間がかかります」と、ビタミン剤を飲むように言われました。ご自身のご都合で3度ほど診察したところで外来を辞められてしまい、最後の医師に至っては「今日の薬を飲み終わるころには治ると思いますから予約の必要はないでしょう」とまで言われたのです。

すでに3月に入っており、そのころには洗濯物を干すのも不自由なほど左腕が上がらなくなっていたので、順天堂病院を受診することにしました。

順天堂の整形外科はとても家庭的な雰囲気でした。いかにも体育会系(?)の医師が2名。丁寧な問診の後、テキパキと諸検査の手配をされた図は、ほほえましくて今も心に残っています。1週間後、検査結果を聞くためにうかがうと、おふたりとも深刻な顔で「外科的にどこにも異常がないことは、とても怖いので検査入院しましょう」と緊急入院の手続きをしてくださいました。まさか、これほどの病気とは夢にも思わない私は、ちょうど桜の頃でもあり、勝手にベッドをキャンセルすると吉野に出かけてしまったのです。

帰京後、娘を実家に預け3週間の予定で保育所にもお願いして、精密検査に入りました。

お決まりの筋電図、MRI、脊髓造影など、どれも結果は良好。渡米中の佐藤猛先生の帰国を待って神経内科を受診したのですが、そのあっけなかつた様子は今でも覚えています。ミエロンという過酷な(ふざけた名前の)検査でも特定できなかった病名が、佐藤先生の『『前にならえ』のように手を上げてください。口を開けて舌を出して。はい結構です』で、診断がついたのです。「不思議」の一言でした。

ちなみにミエロン(せきずいぞうえい)は大嫌いです。

Ⅳ 死が現実のものと知らされて

佐藤先生は、告知のスケジュールを決めておられたはずなのです。でも私の夫の場合「末期がんと同じようなものだから、本人には言わないように」と言ってくださった先生のご意向をまったく無視して、10分後には、病名を告げてくれちゃいました。順天堂病院の神経内科外来は新館1階にあって、地下が食堂になっていたのですが、夫は食堂までの距離しか先生の指示を守れなかった

ようです。

「先生はなんて？」と聞くと、「筋萎縮性側索硬化症という、筋肉がだめになる病気だって。治らないらしいよ」と手帳を見ながらいつものようにボソボソと答えました。私は「ふーん」とだけ返事をして終わり、その後数日はふたりの間には病気の話は出なかったように憶えています。

私だけかもしれませんが、検査が続くと病名が決まっただけで納得してしまい、その時点で区切りをつけていたのです。

そんなこと（病気のこと）より、実家に預けた娘の様子が気になって、すぐに迎えに行きました。まだ両親も健在で、私の娘にはメチャ甘の兄夫婦と3人の従兄弟に囲まれていた娘は、「帰りたくないの」と泣いていましたが、「すぐにまた来ればいいでしょ」と、年長の従兄弟に諭されてシブシブ帰京したのです。

そのころの治療法の一つにヒルトニン®の静脈注射があり、私も週3回注射するために通院していました。いつものように娘を幼稚園に送り、病院で注射を済ませた後、ほんとに気紛れで立ち寄った湯島図書館で、何を思ったのか、家庭医学百科を見る気になったのです。まったく呆れた話ですが、病名を知らされてからその時まで、ALS（筋萎縮性側索硬化症）について調べてみる気もなく、詳しい知識はありませんでした。

人は思考とか感情に許容量があるらしくて、「筋萎縮性側索硬化症」の項目を読んだ後の私は、呆然と、涙をただぼたぼた落とすだけの人だったように記憶しています。そのくせ内容はイメージとして焼きついていて、経過、予後などを鮮明に憶えているのだから自分でも「妙なヤツ」だとは思うけれど。

このような、いわば「自己告知」とも呼べるケースが少なくないことを、最近になって知り合いのMSWから聞きました。そうであるならば、家族に告げるという従来型の告知はそろそろやめて、本人に告知してほしいと思うのは私だけでしょうか？

それからは結構大変でした。「耐える」という習慣がなかったものですから、それはもう大騒ぎ。実家の父まで呼び寄せたあたりは、さすがに後々後悔しましたが、結局、先生と父とのやり取りを聞くうちに不思議と力が抜けて、なんだか開き直れたようです。

その後先生から教えていただいたいくつかの言葉は、今でもはっきり憶えています。

「今はどんな医学でも治らない病気なので、無駄な治療でお金を捨てないように」

「運動は疲れない程度に」

「ふつうの生活で危険を感じたら、家族と同居するように」

この13年、佐藤先生のこの言葉は変わらずに真理であり続けています。とても残念だけれども。医学書の言う「予後は悪く、平均余命は5・6年、ほとんどが10年以内に死亡」を見て、娘の成長を見ることのできない自分がかわいそうで、悲しかったことはもちろんなのだけれど、火葬場で焼かれる自分を想像することは相当怖いものでした。

飛躍し過ぎなんて笑わないでほしいのです。32歳の者がもつ「死」に対する概念は、火葬場と蜘蛛の糸がせいぜいでしょう。日常的に死を現実として意識するには、幼すぎる年齢ですから、ALSの告知というよりは、「死が現実のものであること」を知らされたと言えるかもしれません。

V 最初で最後の大泣き

13年後の今、私はまだ生きています。

経過的には、医学書の示すすべての道をたどってきました。もちろん個体差がありますから、すべてのALS患者が、同じ経過をたどるわけではありません。しかしながら、失い続けること、限りなく「無」に近づいてゆく病であるという覚悟は必要です。

現段階で私に残されている機能は、顔の表情を作ることと、左足の指でワープロが打てることでしょうか？ だからと言って、左足でバチバチとキーボードを叩く図は想像しないでくださいね。かろうじて動く左足第1指の動きを、光センサーが感知してパソコンの障害者用ソフトで変換してゆくのです。私の残存機能で、400字打つためにおよそ1時間かかりますが、だからと言って5時間で2000字という計算は成り立ちません。1時間を過ぎると極端に疲労が進み、800字打ち終わるまでに3、4時間はかかります。

進行性筋萎縮によって機能を失うことは、外科的なそれと違って不思議で興味深いものです。たとえば健康なときは当然だと思っていた指の屈伸が、曲げることはできても戻せなく（伸ばせなく）なるのですから、自分のことながら笑ってしまうこともあります。

段階的に整理すると、はじめの右手握力低下から右手第2指と第3指の機能を失うまで、およそ6か月かかり、その次に肩の筋肉が落ちるまでに9か月かかりました。ちょうど10か月で、ボタンかけや衣服の着脱が難しくなり、それまで持っていた服をすべて買い替えたというかわいそうな思い出があります。12か月後（告知後4か月）、一人で入浴することに危険を感じ家事も難しくなったので、夫の実家に同居することになりました。

そのころになると、体幹のバランスも悪くなり、電車の揺れにも倒れることが増えて（本郷の幼稚園まで練馬から送迎していた）、その年の暮れには千葉の生家に帰ることに決めました。もちろん独断です。すでに洗面介助、入浴介助と進んでいましたが、トイレを改造することで、排泄介助は3か月先に延ばせましたし、父が机とスプーンを作ってくれたことで、準備だけしてあれば、自分で食べられるようになりました。

このころ（発病2年前後）になると、飲み込みに少しずつ変化が現われて、硬いものや水分が摂りづらくなりました。この時期からの5年間は、労せずして体重が減り続けます。この時46キロだった体重は、5年後には29キロになっていて、ダイエットの極意は「飲まず、食べず、眠らず」にあることを実感できたのです。

親と住むことの大きなデメリットに過保護があります。これは仕方のないことですが、まだできることも「あぶない」と、やらせてもらえないのには閉口しました。

そのころの一番大きな出来事は「顔面先行激突的転倒」です。今、思い出しても涙が落ちるので。たとえば言えば、「棒のように倒れる」のですが、頭が重いので顔面を強打します。もちろん文字通り手も足も出ません。そばにいた幼い甥の「みさおねねが倒れた」の叫び声に、2番目の兄が飛んできましたので、ここぞとばかりに声を上げて「口惜しい、口惜しい」と大泣きして見せると、兄は泣きそうな目で「口惜しがってもしょろがないんだからな」と言って、いすに座らせてくれました。そんな兄が4人いますが、大声を出してスーッとするほど泣いたのは、それが最初で最後です。当然のことながらそれ以降帰京までの2年間は、24時間一人になることはありませんでした。

VI 生きるための気管切開

ALSの病状が進むと、気管切開の選択を迫られます（例外的に、選択肢さえ提示されない場合があります）。

私は1992年10月に気管切開して、翌年1月に呼吸器をつけましたが、ほかの患者さんのようなドラマチックな選択ではありませんし、なにより生きることだけ考えていましたので、迷いなどはありませんでした。

1992年の夏に入ると、うとうとと眠い午後が増えて夜間には胸押し^{*5}することも多くなったので、7月に順天堂病院を受診したのです。そのころは、すでに酸素を常用していましたが、「苦しくなると酸素を吸う」といったお粗末ぶりで、「呼吸には、呼気と吸気がある」ことさえもコロッと忘れた病人でした。その結果、動脈血の二酸化炭素濃度が90%を超えて^{*6}いて、医師から「生きているのが不思議、いつ死んでもおかしくない」と、変なお墨付きをもらったほどです。そうなのです。私は、もう少しで眠ったまま死んでいたのです。

入院の打診をお断りして、家庭医や保健婦さんなどとその後のスケジュールを決めることになりました。家庭医のMSW（ソーシャル・ワーカー）が、気管切開しなくてもすむ呼吸器があって、都内では帝京大学病院で装着できると調べてくれて、病院とも連絡をとってくれました。私の臆病ぶりは、周囲の関係者には知られていましたから、手術なんて言ったら「痛いから嫌だ」と言うに違いないと思われていたのでしょう。皆さんに、大変お手数をおかけしたことは憶えています。

入院はしたけれど、すでに気管切開をせずに済むレベルではなく、時をおかずに手術が決まり「よくこんな状態で生きていた」と、そこでも言われてしまいました。

（案外死なないものです）

手術当日は大騒ぎ、5人の兄弟とそれぞれの配偶者を呼び集めたので「大袈裟だね、そんなに大変な手術じゃないよ」と、担当医に笑われたほどです。

たしかに大変ではありませんでしたし、手術中のドクターのやりとりなども、時々は耳に届きました。なにより幸運だったことは、すでに声を失くしていたので手術によって失うものがなかったことです。病棟の看護婦さん達は、驚異的なスピードで50音を使ったコミュニケーション方法を覚えてくださったので、ストレスがたまることもありませんでした。ただし夜間、ナースコールを蹴飛ばしてしまい、眠れない日は何度かありましたが……。どちらかと言うと、看護婦さんの方が大変だったようで「退院するとわかっていただけだけれど、そうじゃなかったらとても付き合いきれなかった」とは、病棟婦長の後日談です。

気管切開後しばらくは、薄い酸素を気管切開部から流し込むだけで、ロボットのような呼吸器はベッドサイドで佇んでいました。年が明けて2週間ほど過ぎた夜のこと、突然息苦しくなって、当直のドクターに長い時間アンビューをお願いした後で、呼吸器を使うことになりました。

本当に、世の中は私のためにあるようで、発病の時はALS研究者の診断を受け、呼吸器装着時の病院のMSW（メディカル・ソーシャル・ワーカー）は、日本ALS協会の役員でした。その結果、医学的に誤解することがなかったように思います。夫の生家が、千代田区から練馬区に移った時（発病の5年前）は少しショックは感じたけれど、それがなければ練馬に住むこともなくて、今の生活を支えてくださっている皆様にめぐり逢うこともなかったのです。

Ⅶ 24時間他人介護スタート

4か月後に、ようやく家に戻れました。家族は3人で、娘も中学校に入って1か月、夫は忙しくしていましたので家族介護は考えていませんでした。MSWが、夜勤の募集広告を福祉系の大学に掲示したところ、4人の応募があったので交代で3か月ほど実習してから退院したのです。

もともと、退院間際に突然1人辞めたので、しばらくは3人で夜勤をしなければならず、学生は3日に1度の夜勤で大変な負担でした。平日の昼間は、ALS協会から紹介を受けた介護経験者に、土日は民間の看護婦派遣会社をお願いして、ほぼ完璧な24時間他人介護が実現したのです。

Ⅷ 自立へのピアサポート

現在は、常時20名前後は手伝ってくれている介護者がいて、一緒に「さくら会」としてALS患者と家族のための支援活動（ピアサポート）を、展開しています。もともと実際に動くのはスタッフで、私自身は「気合いです」とか、「自分で闘え!!」と、なるべく多くの患者さんに、「檄」をとばすことしかしていません。

ALSは難病であると同時に最重度の障害者でもあるのですから、ハンディが多い分の努力が必要であると思ますし、障害者のニーズに対応するのは福祉行政の責務だと考えています。ALS患者が「社会に生きる」ためには、本人の自覚はもとより「医療」「福祉」「行政」の協力が不可欠です。ALS患者の生きられる場所こそ、障害者にやさしい街だと思っています。医療、福祉、行政のそれぞれの担当の皆様、ALS患者が自立できる環境を、早急に実現されますよう、お願い申し上げます。

*5 胸を押して肺を動かすことにより、呼吸を助ける方法

*6 CO2ナルコーシスと呼ばれる状態のこと。橋本みさおによれば、「苦しいというより、ふわっとなる。炭酸ガスが吸えないのではなく出せない状態で、『落盤事故の炭鉱夫と同じ』と医師に言われた。今は換気しすぎて炭酸ガスが少ない」。

次に紹介するいくつかの文章は、おもに患者向けに執筆したと思われる具体的、かつ現実的なノウハウの詰まったエッセイです。

ALS患者の選択肢

1997年5月執筆

ALSの選択肢を書きます (図1)。

図1) ALS患者の選択肢

呼吸困難	⇒ 入院せず	⇒ 死亡			
	⇒ 緊急入院	⇒ 死亡			
		⇒ 気管切開	⇒ 死亡		
		⇒ 呼吸器装着	⇒ 入院療養	⇒ 死亡	
			⇒ 自宅療養	⇒ 死亡	

昨春、近くにお住まいの70歳の女性が、気管切開後退院し、5か月後にご自宅でなくなられました。最後はほとんど意識もなく、時折呼び掛けに反応する程度で、栄養は胃ろう（腹部に穴を開け、カテーテルで胃に流し込む）でした。

もう一人は47歳の女性で、発病17年。末のお嬢さんが20歳になって、「思い残すことはない」と気管切開も経管栄養も拒否されていました。進行が遅く、亡くなる少し前まで掴まり立ちができました。

どの道を選ばれるかは患者の自由です。

家族にできることは、ベッド、エアーマット、ムートンを用意して患者が楽に眠れるよう（痩せてくると関節が痛くて眠れない）、体をなるべく動かしてあげること。栄養価が高く飲み込みやすい食事を用意することだけです。

保健婦さんに相談すると、日常生活用品の手配をしてくれます。

胸押し呼吸法、誤嚥したときの応急処置も必ず教えてもらうこと。

延命には呼吸器が不可欠です。その場合、入院か在宅のどちらかを選びます。入院ならば、呼吸器管理のできる病院に、コミュニケーションの取れる時期に入れれば理想的です。わがままな私が特別なかもしれませんが、呼吸器をつけての入院生活は、闘病というよりストレスとの闘いなのです。

たとえば呼吸器がはずれたとき、ナースコールが自分で使える人は良いけれど、そうでないと毎日がギャンブルのようなもの。運が悪ければ一人ぼっちで死んでしまう。

深夜にナースコールを蹴飛ばしたことがありました。ふつうの人ならばなんのことはないのに、指しか動かない私は、コールの押せない恐怖だけで眠れなくなって、呼吸回数を数えて時間を過ご

すのです。

呼吸器人間で、意識は清明、しかも動けず、といった状況は、健康人にはたぶん、想像できないでしょう。

終わらないジェットコースター。永遠に続くカナシバリ（そんな楽しいものではない）。語彙が乏しすぎて上手く言えないけれど。

気管切開、呼吸器装着と8か月の入院生活で、一番つらかったのは1人の時の怖さですね。ふつうはコミュニケーションで苦しむのですが、私の場合は看護婦さん達が、面倒な会話をすぐに覚えてくれて、雑談にも付き合ってくれたので恵まれていました。

もっとも、「退院すると決まっていたから付き合えたけど、ずっとだったら付き合いきれなかった」と、婦長さんの後日談。

呼吸器が在宅するには、**表1**の準備が必要です。

残念ながら、現行制度下での在宅は、大家族か資産家以外には容易なことではありません。でも不可能でもありません。

頑張りましょう。

表1 呼吸器を装着して在宅生活を始める準備

- ホームドクターを見つけて健康管理を依頼
- 介護者の手配

これが難題。夜間、昼間2名ずつは必要。24時間介護なので、交代要員を確保したい。地区担当の保健婦さんや病院のMSWに相談しましょう。やり方としては次のようなものが考えられます。

- ・たとえば父親が患者ならば、夜は母と子で交代で、昼は、ホームヘルパー、訪問看護を利用する。この方法は、大家族に有利です。
- ・ボランティアを募る（近くに大学があるか、都市部なら可能）
- ・介護者を雇う（時給1,000円から1,300円程度）

わたしのALS

1997年6月執筆

すべての症状を書いてみましょう。ただし根っからテキトーな人なので順不同です。

コミュニケーション

現在ワープロは右足の親指で打ち、ナースコールは額に付けて使っています。

日常会話は、母音を唇で形作り介護者に母音の形を覚えてもらい、「う」の形の時は、「ウクスツ

ヌフムユル」と言ってもらって、「く」と言いたいときは、介護者が「く」と言うタイミングに合わせて私がまばたきをします。これを口文字と呼んでいます。

たとえば「ごはん」と言いたい時。「お」の形をして「こ」の時にまばたきを2回（瞬き2回は濁音、3回は半濁音）、次に「あ」の形をして「は」でまばたき、「ん」は「ん」の形があるので、そのまま読み取ります。

唇の動かせない患者には、介護者が「アイウエオン」と言って患者に合図してもらい、母音が決まったら50音表を横に進んで子音を選びます。もちろんその逆でも良いのですが「ん」を忘れると永遠に話は終わりません。

文字盤を使う方が多いのですが、「努力」「根性」「忍耐」のすべてを欠いた私には向いていないようです。

患者も介護者も50音表を丸暗記しなければなりません、頭の体操にオススメです。

コミュニケーションの方法は、できるだけ早い時期に知っておきましょう。必須アイテムを3つ、**表2**にまとめました。参考にしてください。

私の場合は、気管切開の時点ですでに声を失い、体幹機能はほぼ全廃で数本の指が動くだけでしたから、気管切開によって失うものが無かったので楽(?)でした。

なかには突然、呼吸困難を起こし、気がついたら呼吸器人間になっている場合もあるのです。筆談でもできれば良いけれど、そうでなければ大パニックを起こします。

気管切開の予感がしたら、入院準備をしましょう。

表2) コミュニケーションの必須アイテム3

- 50音表（枠外にYES/NO、濁点等の合図を明記）
- 簡単な常用語を簡条書き（トイレ、体位交換など）
- 楽な姿勢を正確な図に

栄養管理

特にカロリー制限のない人は、1200kcalを目安に気ままに摂りましょう。

たとえば私の1日は、**表3**のとおりです。

これ以外にバナナシェイク、ケーキとミルクなど、不思議な飲み物も流しています。時間もカロリーも気ままにテキトーにしていますが、塩分とカルシウム摂取は心掛けてます。ただし血液検査を忘れずに。

家族と同じ食事を摂るのが理想的なのだけれど、カテーテルの太さを考えると、膨大な量の水増しが必要なので、つまみ食い程度にして、ベースは医師処方総合栄養食がお手軽です。

表3) 橋本みさおのある日の食事と水分

8時	：エンシュアリキッド250cc (250kcal)
10時	：野菜ジュース195cc、ドリンク剤100cc (100kcal)
12時	：カロリーメイト200cc、コーヒー200cc (200kcal)
15時	：みそ汁200、生卵1個 + ライト牛乳200cc (230kcal)
20時	：ライト牛乳100cc、コーヒー200cc (50kcal)
22時	：エンシュアリキッド250cc (250kcal)

呼吸器管理

これから書くことは医師の指導ではなく、この程度でも丸4年生きているという経験則。

回路交換は2、3か月に1度です。その際にガス滅菌に出しますがそれ以外に消毒はしません。

呼吸回数、一回換気量、加湿温度は、体調に応じて自分で変えています。

あなどってならないのは加湿です。加湿器が作動していないことに1週間も気づかないのは、たぶん私だけでしょうが、得がたい経験なので書きましょう。当時の加湿器は、温度設定を最低にした場合4日目で水が無くなるはずで、気がついた人が変えていました。作動していない場合、水は減りませんから誰も気づきませんでした。その結果、呼気弁が動かなくなり（正確に表現すれば、気管内で硬くなった痰が体位交換の刺激でカニューレを塞ぎ、呼気が出なくなっただけ）、はじめはハイプレッシャーながらも動くのですが、やがて気管吸引しないと肺の空気が出せなくなります。そのころになると救急車が到着、救急隊がアンビューを交代してくれます。

そこで要注意。

救急隊員がALS患者にアンビューする機会はほとんどないので、1回換気量を指定しないと、肺が破けそうなほど空気が送られて怖い思いをします。**表4**に、呼吸器の危機管理をまとめました。

リハーサルをしておきましょう。

表4) 呼吸器の危機管理

- 健康保険証、診察券、担当医名は、誰にでもわかるようにしておく。
- 119に電話をしたら、呼吸器装着患者であることと、現住所、指定病院を正確に伝える。
- 救急隊が着くまでに1泊分の支度、健康保険証、診察券、住所録（電話連絡用）をまとめておく。
- 救急隊が到着したら、患者のそばから離れずに、常に患者の目を見ながら行動。

失われる機能について

発病1、2年で全介助。3年から7年で呼吸障害を覚悟しましょう。もちろん2、3か月で亡くなる方も15年以上ピンピンしている方もおられます。運としか言えません。

たとえば私の場合、5月には何とか自販機が使えて旅行もできたのに、8月には着替えが難しくなり、10月に食事介助と入浴介助、翌年3月には下肢が弱くなって強風にバランスを崩すようになりました。続いて5月に歩行介助と排泄介助が始まり、9月に言語障害、嚥下障害が始まり首が不安定になりました。以後3年間は緩やかに進行し、4年目の8月に帰京に伴い介護力が低下、車いすとベッドの日々となりました。その2か月後にゼリー食を補食とするようになり、5年目の7月から経管栄養です。6年目の秋に気管切開し、翌1月に呼吸器を装着しました。そして呼吸器装着から3年後、右手薬指が動かなくなり手指全滅、現在に至る。

告知を受けたら2か月以内に、疲れない程度に何でもしましょう。今できることが明日もできるとは限りませんから。お小さいお子さんをお持ちなら、声を録音しましょう。歌でも朗読でも。「お母さんの声なんか忘れちゃったもん」と言う娘は、私の発病時にまだ5歳でしたから、無理もないことです。

これからですよ

MSWの誘いで同じALS患者を見舞いました。

MSWは「反応は遅いけど眼球が動くのよ」と言われるのですが、同じALS患者でいながら、私には最後まで眼球の動きが読めず悔しい思いをしました。

一昨年、広島大学で脳波を感知するパソコンの試作品が完成したと聞いたとき、近い将来そんなものも必要なのかもしれないとは漠然と認識していましたが、まさか今すぐ必要な人が身近におられるとは夢にも思わず、その患者さんに面会するまでALSに必要なものはマンパワーだと信じていました。

あの患者さんが、伝え切れずに生きなければならないさまざまな思いを考えると胸がつまります。

帰路、ALS患者にも死ぬ権利があるのではないかなどと、まるで健常者のような考えが頭をよぎりましたが、我が身に置き換えてみると、「余計なお世話よ、私は生きて見せる」と闘志、闘志。

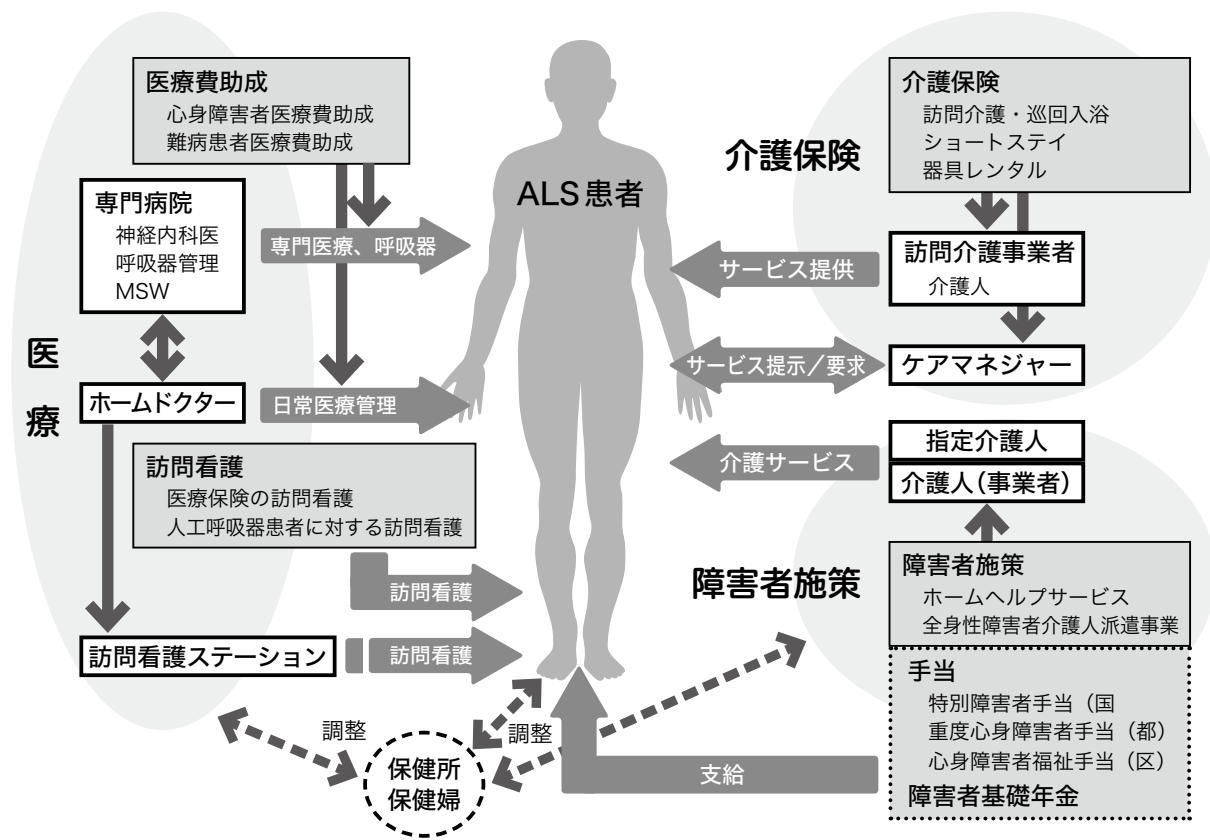
でも、死にたい人は死んでくださいね。ただし、家族のために死ぬとか、死にたくないのに死ぬとかは言わないことです。

ALSの在宅療養を支える諸制度（身体障害者手帳1級・2級所持を前提に）

2001年6月執筆

*自己申請が原則ですから、診断があったら最寄りの保健所に相談しましょう。お住まいの地区担当保健婦さんが、相談に乗ってくださいます（[図2](#)）。

図2) 橋本みさおをとりまく諸制度



※この図は2001年当時の状況をモデル化したものです。

介護

公的介護保険（40歳以上の患者）による訪問介護

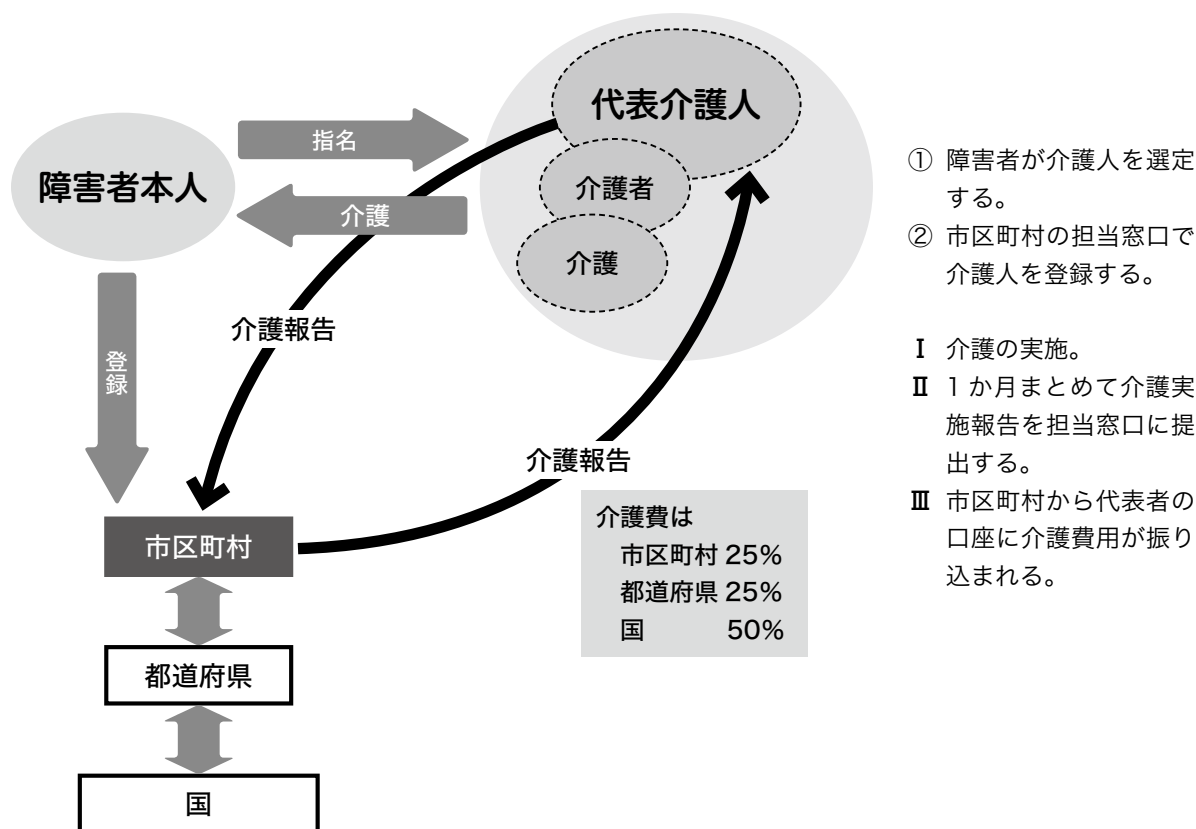
障害者（または高齢者）ヘルプサービス

練馬区の場合、週20時間まで、1時間950円を上限とした、自己負担があります。もちろん原則ですから、家庭環境、病状によって増員しているケースもあります。

全身性障害者介護人派遣制度（図3）

この制度は自治体独自の制度です。東京都と大阪市では、本人の所得に応じて自己負担が発生します。運用はそれぞれの自治体の裁量の範囲です。疑念をもたれたら、お住まいの担当窓口ToStrートに自分の言葉でお尋ねになることをお勧めします。

図3) 全身性障害者介護人派遣事業



医療、看護

特定疾患（難病）には、いわゆる難病医療券が交付され、自己負担分を減免しています。主治医が看護師の派遣を必要と認めた患者には、毎日、看護師の派遣が可能です。人工呼吸器装着者には、1日2回が健康保険で、3回目が研究事業*7で派遣が可能です。しかし実際には、ほとんどの患者がこの制度を利用できないでいます。この制度には2つの大きな問題があるのです。

1つは、同一訪問看護ステーションと一つの医療機関の訪問看護にのみ適用。わかりやすく言えば、皆さんのかかりつけのお医者さまにいる看護師さんと、いつも来てくださるステーションの看護師さんが、毎日2回、必ず来ていなければ研究事業による派遣は認められません。

2つめの問題は、医療保険による訪問看護の診療報酬点数の違いです。2度目の訪問の報酬は、1度目の3分の1以下です。その後の研究事業の報酬は、ほぼ1度目と同額になっています。2000年4月まで、日本ALS協会は厚生省に対して複数の訪問看護ステーションの併用を陳情してきましたが、そのような単純な問題ではないようです。

ケアプランと介護プラン

私のケアプランと介護プラン（図4）を見ると、水曜の朝夕、土日の朝夕の2時間ずつがボランティアになっています。これは練馬区の障害者ヘルプサービスが、週に20時間までが原則で、週に6時間だけは公的なサービスがないためです。

ほかにも、介護保険で埋まらない時間を障害者ヘルプで、穴埋めしています。区によっては、上限を撤廃して障害者に応えていますので、それぞれの区市町村の福祉課、または福祉事務所までぜひご相談ください。

私が、呼吸器をつけてからの8年間を無事に過ごせた一番大きな要素は、ボランティアの学生たちをはじめとする自薦の介護人にあります（もちろん行政の担当者に、夫の仕事を先まで出向いてくださいましたことには、とても感謝しています）。日本社会事業大学の学生がほとんどですが、介護に穴をあけることは、絶対ありません。

以前は、まだ家政婦紹介所の時代でしたから、突然、お休みされたヘルパーさんもいて、夫に仕事を休んでもらったこともあります。私は家族介護を避けてきた患者です。夫の仕事を休ませるのは、プライドをズタズタにされる悔しさがありました。

当方には、全国から介護者について問い合わせがあります。私が、はじめに尋ねることは、きまっ

図4) 橋本みさおの介護プラン

		月	火	水	木	金	土	日
深夜	4:00	全身性障害者介護人派遣制度						
早朝	6:00							
午前	8:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	障害者ヘルプ	
	10:00	訪問看護	訪問看護		保健所訪問看護	訪問看護		
午後	12:00	介護保険						
	14:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護		
	16:00							
夜	18:00							
	20:00	全身性障害者介護人派遣制度						
深夜	22:00							
	24:00							
	2:00							

て「近くに大学はありますか？」です。

確かに使い切れないほどの資金があれば、どこに住んでいても人材は確保できます。しかしほとんどの患者は、限られた資金の中で介護費用を捻出しているのです。どうぞ無理のない範囲で療養くださいますよう。福祉担当者、地区の保健所、病院の相談室、主治医を交えて、皆さんの「生き方、死に方」をご自分らしく選択されることを切望します。

*7 正式名称は「在宅人工呼吸器仕様難病患者訪問看護事業」(→<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1375>)。1998年に、当時の厚生省(現・厚生労働省)が創設。ALS等の疾患により、人工呼吸器を使用しながら在宅で療養している特定疾患の患者の在宅療養の実態把握と訪問看護方法等に関する研究のため、これらの患者に対し、診療報酬の回数を超える訪問看護を拡充実施するというもの。かかる費用の半額を国が負担し、残りを都道府県と市区町村が負担するとされており、負担分が支払えない自治体は実施しなくてもいいことになっている。練馬区では1999年から始まった。

1997年当時、橋本みさおは夫と娘・カヨコさんと同居。それに24時間介護者がいっしょにいました。そんな一日を記した文章と、続いて独居になりしばらくしてからの2008年に書かれた文章とを紹介します。一日がどのように過ぎていくのか、少しでもイメージできるでしょうか。

より楽しい環境を目指して

1997年3月執筆

理想を言えば24時間他人介護で、家族の生活を守るべきなのでしょう。けれども我が家の場合には介護者に恵まれ過ぎるあまり、家族よりも介護者に頼ってしまい(夫は家にほとんどいないこともあって)コミュニケーションも上手くとれません(いきおい介護者に通訳を頼んでしまう)。

状況が許せば、家族が1日に1～2時間は介護できたら良いと思います。1～2時間家族が介護することで、介護者の引き継ぎもスムーズになります。家族とのコミュニケーションを失くすこともないでしょう。そんなことを書くと「なんて贅沢な」と言われそうですが、現実には核家族の1人がALSのような病気を発病した場合、配偶者が介護者になるか介護費のために働くしかありません。

私の在宅療養生活は24時間介護者に囲まれ、保健所や訪問看護ステーション、家庭医、大学病院のバックアップも完璧に近いと思っています。そう思いながら、ほかの患者さんには勧められないのです。たぶん、私の生活は日本の風土になじまないと思います。専門職の方は、皆さん異口同音に「みさおさんは、はっきり言うからわかりやすい」と言われるのですが、そのことは裏を返せば相当わがままで、ズケズケとものを言うということらしいです。思ったことをそのまま口にすることは、日本社会では美德でないのだけれど多数の介護者をお願いする場合、シンプルで一貫した言い回しが不可欠なので、ことさらに世辞や遠慮は避けています。

もう一点の問題は主婦意識です。キッチンの主の考え方が大きく影響します。ちなみに私は、どなたが冷蔵庫を覗いても財布の中を覗いても無関心。主婦の風上にもおけないヤツですから、どんなにたくさんの方が出入りされてもストレスはありません。家族に気を使ってもいませんね。夫も

私も、当然娘も、いたって自己中心的に育っていて個々の生活を第一義的に考えていますが、自分のテリトリーさえ侵されなければ鷹揚で柔軟な、要するに勝手な人々です。そういう家庭ですから、介護者もいちいち付き合っていられないらしく（振り回されていますが）、まるで単身者のような気ままな私の日常です。

ほぼ寝たきりの私なので、暇を持て余しているだろうと思われがちですが、予想外に時間に追われていますから、やはりほかの患者さんにこの生活は無理ですね。

就寝時間は午前2時前後、6時半に娘を起こし、7時20分に登校させて、8時半に夫を起こしますが、介護者をお願いするので私はポオーッと寝ぼけています。10時に介護者が交代するのでなんとか目覚めて冷蔵庫の在庫を見て買い物と献立をメモ。11時から13時に訪問看護、15時にマッサージの先生、13時から16時に家事のヘルパーさん。皆さん、すべてにおいて私の意見を尊重してくださるので、考え事をする時間ありません。17時にボランティアの学生が来るころ、ようやく頭が冴えるので夕飯の支度をしてもらい、19時に学生さんが夕飯なので私はワープロを始めますが、21時過ぎに娘が帰宅してからは娘に振り回され、22時から25時の間に夫が帰宅。夫の帰宅を待って学生が入浴後そろってお茶会。少しして長い一日が終わります。

橋本みさおの自由な月曜日

はてなダイアリー「ポンちゃんのALS」より、2008年2月4日

- 02.00 就寝
- 08.00 ポン起床。ポン朝ご飯。私も夢の中で朝食。
カロリーメイト+白湯を一気呑み。
- 09.50 訪問看護と日勤ヘルパーが前後して登場。
- 10.00 夜勤者帰宅。
- 10.30 訪問看護。
- 12.00 ポンおやつ。介護者昼食。私はトマトジュースで水分補給。
- 13.30 訪問看護。
- 14.30 私がカロリーメイト+白湯を流すので、ポンもおやつ。
- 15.30 訪問看護研究事業。
- 17.00 日勤 ⇒ 夜勤交替。私ミキサー食。
- 18.00 ポンと介護者、夕食。
- 21.00 ポンと介護者、おやつ。
- 22.00 私、カロリーメイト+白湯
- 23.00 ポン眠くてグズルので布団を敷く。
- 25.00 そろそろ寝ないと夜勤者に迷惑なので眠剤入れる。
- 26.00 体位交換して、おやすみなさい。

本物の魔女ならば零時から勝負なのに、私は、やはり人間でした。たった1本の指も動かなくなります。念じても念じても動かないことで、凡人を自覚する時間でもあります。

ああ、魔女に生まれたかった。

私は現在、練馬区という……

はてなダイアリー「ポンちゃんのALS」より、2008年1月21日

私は現在、練馬区という東京都西北部の（23区中の最後にできた）区の、駅にほど近いアパートに犬と住んでいます。

この犬はシーズーとミニチュアダックスの雑種で、自分の名前を「かわいい」と思い込んでいる、知人ぞ知る要介護犬であります。本当は、介助犬にしようと目論んだのですが、飛び切りの過保護に育ってしまいました。

部屋の広さはたぶん55平方メートルほどで、事務所を兼ねていますが犬小屋です。家賃が15万円強で、隣の部屋も借りているので笑えるほど貧乏ですね。いっそホテルに住もうかな？と、真剣に悩む54歳、今日この頃です。犬がいなければね。

とりあえず、倉庫にベッドがあるような暮らしです。

介護は、同じ私鉄沿線の学生が10人前後で、15年間24時間×365日、ローテーションを組んでくれています。「10人前後」とあいまいな表現をしましたが、15年前に人工呼吸器をつけて退院した時は、介護専門職3人（日勤）と学生有償ボランティア3人（夜勤）だけの体制でした。現在は20人前後の有資格者が、常に私を監視しています。

なぜ24時間他人介護が実現したか？

もともと介護には不向きな家族ではありました。

自発呼吸のある時は、弱い人間が耐えることで体裁を整えてきましたが、人工呼吸器を離せなくなると、忍耐なんてしてたら死んでしまうんですよ。私が死ぬということは誰かが殺すに等しいわけで、これまた極めて悩ましいことなのです。

それやこれやで、呼吸器をつけて退院する時に、病院のMSWが大学の学生課に求人案内を出し、4人の応募者があり、病棟看護師さんが介護看護指導をしてくださいました。

MSWと病棟師長の苦労話は、後日、本でも書いて儲けようと思っています。

ともあれ超危うい24時間他人介護も16年目の春です。

インターネットにホームページを開設すると同時に、ことあるごとに医療者へも発信してきました。時には出向いて看護学生や医師の卵たちを前に発表もしています。医療を志す人、あるいはもうすでに従事している人だからといってALSのことを知っているわけはありませんから、同じエピソードが何度も登場します。けれども耳を貸してくれる人がいるかぎり、橋本みさおは伝わる言葉を探し続けます。

あなたにはわかってほしい

1997年2月執筆

もしもあなたの病院にALS患者がいたら、これだけはわかってほしい。

ALSは、進行も症状も個体差が大きく、たぶんそれは人格と無関係なこと、ナースコールの誤作動が多く、「ごめんなさい。間違いです」と取り消すために、ひどく時間が必要なこと。無表情ではなく、顔筋が動かないだけなのです。

いつも微笑み返してください。コミュニケーションがとれないことは、患者自身が身にしみて解かっているのです。せめてYES・NOを表現する機能を残してくれたら、神様も親切だと思えるのだけれど、それは私達にとって、けっこう贅沢な希望かも。

発病12年目の私は、呼吸器をつけて4年。24時間全介助。顔筋の一部と左足指、右手指が動くだけです。それでも、忙しく、気ままに暮らせるのは、手足となって動いてくれる介護者のおかげでしょう。あくびやけいれんの度にナースコールが鳴るので、24時間うるさい我が家です。

時折外出するときも、3人の介護者が同行します。同じALSでありながら、不自由な生活をされている方と、気ままに生きる私との間にある不平等が、一日も早くなくなることを、一緒に祈りましょう。

「告知せず」と言う人をお願い

1997年2月執筆

正確な告知は、医師の義務だと思われませんか？

気力は体力です。健康なうちに、脳に充分酸素があるうちに、本人と家族に「正確な告知」をお願いしたい。体力が落ちて酸欠になったとき、人間は考えることができません。

自他ともに認める親バカで娘に執着していた私でさえ、気管切開前は娘のことはおろか、物事を考えることもできず、ただ生きているだけでした。

人は必ず死ぬとわかっていても、生や死を現実には意識していませんから、死ぬと言われれば怖いものです。私も医学書を鵜呑みにしてうろたえるあまり、父に「5、6年で死ぬ」と言ったものだから、両親は「娘より先に死にたい」と言い出し、3年後に母、4年後に父、と本当に亡くなってしまいました。「予後は悪く5、6年で死亡」と書かれた医学書が、12年後の私には恨めしい。

1日も早く告知マニュアルを作り、すべての患者を同じ場所からスタートさせてほしいものです。どうすれば上手に生きることができるか、どうすれば最後まで気持ちを伝えられるかだけは告知してほしいのです。

この1年、たくさんの患者さんに面会できました。私のように気ままな患者の、なんと少ないことでしょう。介護力さえあれば自宅に戻れるのに、この人にこそ24時間介護が必要なのにと何度も悔しい思いをしました。

患者さんには「ベストを尽くして」と、それ以外の人には「いつも心優しく」とお願いしたい。

ナースコールが鳴ったら

2000年執筆

神奈川県ボランティアグループの会報に寄稿

2月にインターネットで見つけた一文は、気ままに暮らす私にも何か行動しなければと決心させるものでした。

「ベッドの上の光と影」と題されたその文を要約すると、入院中の40代と60代の男性患者がいて、60代の患者の方が頻繁にナースコールするので、ナースステーションから病室に行くと無表情にテレビを見ているだけなのだそうです。それをして「嫌がらせとわかっていても、呼ばれたら行かないわけにはいかないのよ」と先輩ナース。

40代の患者は表情も豊かで意欲的だが、60代の患者は反対で、病気に対する心構えが「光と影」を作っていると結んでありました。「ちょっと待ってよ」と言いたい。ALSは意欲や心構えを表現できるほど贅沢な病気じゃないんだぞ。弁護せねばと思ひ、ホームページを作ったけれど、何人の専門職に届いたでしょう。

ALSの患者が誤ってナースコールを押してしまうことは日常茶飯事です。あくびの度、むせる度、自分でもうるさいほど良く鳴ります。慣れた介護者ならニタリとするだけで間違いに気づきますが、日の浅い人の場合は大変です。「マ・チ・ガ・イ・ナ・ン・デ・モ・ナ・イ」の一言に、どれほど時間を費やすことでしょう。

釈迦に説法とはわかっていますが、ALSは個体差が大きいのです。進行の速度も形態も、信じられないほどさまざまでも内面は同じで、傷つく心も感謝の心も持っています。確かに今の看護婦*⁸さんの数でALS患者の看護は、並大抵の御苦勞ではないでしょう。

それでもなお、お願いしたいのです。どうぞ笑顔で接してください。コミュニケーションが取れないことは、患者自身が身にしみてわかっています。

私のようにわがまま放題生きてきた者が発病するのは、マアあきらめるとして、戦中戦後を生き、働き抜いた方々が発病することは他人事ながら納得できないのです。百歩譲って、60代の患者が少しばかりスネていたって良いじゃありませんか、笑って流してくださいな。呼吸器をつけた入院患者にとってナースコールは、さまざまな不安から救ってくれる安定剤のようなものなんです。

*8 執筆当時の名称であり、現在は「看護師」。2002年3月に保健師助産師看護師法が施行されるまでは「看護婦」と表記した。このときに保健婦→保健師、助産婦→助産師となっている。以下、執筆当時の名称は原文のまま。

病気が進む中で、人間として尊厳を保って懸命に生きる

——筋萎縮性側索硬化症（ALS）と闘いつつ

2001年6月19日
県立島根看護短大にて

私にとって、一番難しいことは「懸命に物事を為す」ことで、これまで一生懸命だったことと言えば、娘を出産したときと、娘の手術のときだけかもしれません。

「人としての尊厳」という言葉をよく耳にします。それは、とても響きの良い言葉ですが、私には、個々を否定した都合の良い言葉に思えます。私は無宗教で、その上チョー御都合主義ですから、イエス様が「お別れしても、また会える」と言われれば、「うんうん」とうなずきますし、御仏が「現世は一瞬です」と言われれば、「やっぱりね」と本気で納得できる便利な人です。

ですから、「私の尊厳は私の内なるものである」との考えは、ずいぶん前から持っていた気がします。

したがって、ALSによる外的な変化は、それほど大きな問題ではありませんでした。それよりは、痛いとか痛くないとかの方が、大きな問題だったのかもしれない。

折々

体調の異変に気づいた時期は、娘が幼稚園年中組の秋でした。今から15年半前ですが、周囲のお母様達の意見が「腱鞘炎よ、注射一本で治るよ」ということだったので、注射嫌いな私はしばらく放っておきました。

次の異変は肩でした。徐々にではなく、突然洗濯物が干しづらくなり、片腕で干すようになって、おまけに右手第2指と第3指が伸ばせなくなるという状態になったのです。チョコもピースもできないという、幼稚園児の母としては致命的な異変が現れたので、とりあえず近くの大学病院を受診したのです。

「尺骨神経まひ」が東大病院整形外科の診断で、3か月間ビタミンとユベラを処方（当たらずとも遠からず？）されて、そろそろ医師不信が始まりました。次に受診した病院が順天堂医院の整形外科で、検査入院中に神経内科を受診。佐藤猛先生（国府台神経センター名誉院長）から、筋萎縮性側索硬化症の診断を受けました。

私がほかの患者さんより恵まれている最たる点は、佐藤先生にめぐり会えたこと、佐藤先生がウソや慰めを言わず、事実と現実しか仰らなかったことです。時折、外来に娘を連れて行くと、看護婦さんは「よく来たね、ご褒美にママのバンソウコーを可愛いのにしようね。ママのこと、お願いね」と言ってくださいました。「カヨちゃんがきたから、可愛いバンソウコーになったんだね」と、本当にうれしそうにしていた娘も20歳になりました。あの頃から現在まで、娘は相変わらず私の御守りです。

I 告知

正直なところ、佐藤猛先生から「筋萎縮性側索硬化症」の告知は、まだ受けていない気がします。まだ方針の決まらないうちに、夫が喋ってしまったのですから、先生も困られたことでしょう。

その後のフォローは見事で、今の私があるのは先生のおかげであると感謝しています。具体的に先生がおっしゃったことは「私は医者でいながら申し訳ないが、この病気は現代医学では治せない。今一番の薬は、お嬢ちゃんだよ」。この言葉は、自分の置かれた立場を理解するには、十分なものでした。

進行性の疾患、まして終末期にここまで進むALS患者にとって、告知のあり方は極めて重要と考えています。

Ⅱ 受容

死ぬほど泣ける告知。これは、結構ポイントが高いのです。涙には、癒しの力があると知りました。実際私は、筋萎縮性側索硬化症が何たるかを知った時から、生活しながら泣いていましたし、本当に理由もなく涙があふれました。信号待ちで涙、ビルの壁を見て涙、そのうち涙も減って（一生分泣いてしまったらしい）、泣いている時間が無駄に思えてきたのでしょうか。今思うと、涙が私の受容だったと思っています。私は病気で悩む時間より、母でいるほうが楽しかっただけかもしれません。

Ⅲ 進行

進行の過程で、一度だけ大泣きしたことがあります。上肢は、すでに全廃していましたが、下肢がまだ使えたので屋内では歩いていました。ある日、平らな畳の上を歩いていると、突然棒が倒れるようにパタッ(ドサッ?)と倒れたのです。顔面から倒れ、起き上がれない自分が口惜しくて、ウァーウァー泣いていると、兄が飛んできて「泣いたってしょうがないだろう、お前の病気なんだから」と涙目で慰めるのです。兄達は、泣き虫なので、兄の前ではそれ以後泣いていません。

次にきたのは言語障害でした。球まひ型のALSでしたから、言語や嚥下は、早い時期に障害が出ていました。しかし進行の速度は許容範囲で、その都度大きく落胆することはなかったように記憶しています。

首が座らないことが、現在まで一貫して改善できていない課題です。今後の課題としては、ロックスイン*⁹まで生きられるのか、生きた場合に何ができるのかですが、いずれにしても、5年10年のスタンスで考えることなので、後に続く患者にプラスになる日々を過ごしたいと考えています。

まとめ

ALS患者が人として生きるために、正確で親切な告知は必要不可欠です。確かに個体差のある病気ですが、ある程度の予測はできますので、患者家族のためだけでなく看護介護のためにも、医師の責任として正確で親切な告知をお願いしたいと思います。

私は発病直後から、常にそばに人がいる環境で、かわいそうなほど過保護な患者でした。でも残念なことに、多くの患者は心の中さえも吐き出せないのです。テレビCMに「指先でボランティア」という、車いす使用者のためにエレベーターのボタンを押すだけでもボランティアですといったものがあります。ALSの場合、そばにいただけで、コミュニケーションを取れるだけで、安心できるのです。

どうぞ少しの時間があつたら、お近くの患者を訪ねてくださいますよう、お願い申し上げます。

*9 四肢、まぶたなど、コミュニケーションに使える機能が失われること。眼球の動きが最後まで残ることが多いが、それも失われ、まったくコミュニケーション手段が断たれた状態をTLS (Totally Locked-in State ; 閉じ込め症候群) という。

「生と死」は常に橋本みさおのテーマであり続けています。短い言葉でときにグサッと、ときに軽やかに、思いを表現してきました。いくつか紹介しましょう。

「アナタハ神ヲ、シンジマスカ？」

1997年3月執筆

実のところ私は、障害者とは、別モノのように思えます。

テレビなどで目にする、障害者の方々は、皆さん、まぶしいほどに健康的で、時々、「ずるーい！」などと、我ながら不謹慎な感想。障害者の定義は、なんとも難しい。

いわゆる中途障害者の私は、32歳まで健康一直線。よもやこんな人達（現在の自分のような人達）がいるなんて、夢にも思わなかった。もし知っていたら、きっとお手伝いできたはずなのに。そんなふうにいる人は、たくさんいると思います。だから知ってほしいのです。ALSという病気と、それに流される患者と家族のこと。誰かが、手を差し伸べてあげたらまだまだ生きられる人々のこと。

現在の私は、外出に3人の介護者が必要ですし、24時間、一人では生きられません。一番の欠点は、障害が固定しないこと。限りなく失くしていく機能に対応していくのは、案外忙しくゆとりがもてないのかもしれませんが。忘れてならぬことは、常に「死」を意識して生きていることです。

「告知」について語られるとき、余命を、有意義に過ごしたいからとか、なすべきことがあるからと、人は言います。ほんの一握りの罹病者だけが、「死」に向かって「生」を計画的に重ねることなどフェアなやり方とは思えないのに。大方の人は、「死」を現実のものとは実感せずに過ごしているように見えます。「死」に至る病の告知は、ひどく傲慢なことのように思うのは、私だけなのだろうか。

正確な死期なんて予測できるはずもなく、1年、2年、5年10年とずれ込んでいく時間。確かに、1年が5年、10年ともなれば、生きているだけで得をしたような気持ちにはなるけれど、それだけのことです。

私は、いつも「天命」を信じてきました。

すべてのものには、定められた場所があり、その一つひとつが現世にとっては、なくてはならないパーツなのです。ここで私が、病を得ていることも、星の位置も、学生時代の遅刻さえ、天の決めごとと信じていました。それでも「死」を実感することは恐ろしくて、不安なものです。死の瞬間は、誰にも平等に、しかも突然訪れるべきで、少しの人達だけが身構えていて良いものではありません。

そうは言っても、うろたえる私達の存在もそれがこそ天命なのでしょうが。

上手に生きる方法を告知してください

1997年3月執筆

末期がんの告知と同じようなものだから、告知しないと言うあなた、それは間違いかもしれませんが。確かにどの医学書を見ても「予後は悪く10年以内に死亡」と書いてあります。人間一度は死ぬものとわかっていても、「死ぬぞ」と言われると、宇宙の不安を一身に集めたような焦燥感に囚われるのは、私だけではないでしょう。それでもなお、ALSには正確な告知が必要なのです。

末期がんは、あっという間に死ねます。運が良ければ、愛する人の手を握り「ありがとう」なんて、言えるかもしれない。でもALSにはできません。「ありがとう」はおろか、手を握ることさえも。近年、突然声を失くしてパニックしてる患者さんの事例を、多く耳にします。中には、告知もされていない例もあり、介護者も途方に暮れるのです。

多くの告知されない患者は、ひと月ほどで家庭に戻され、主に家庭医、訪問看護婦さんに日常が委ねられますが、告知を受けていない患者のケアは容易ではありません。

以前お世話になっていたナースから、大至急夜間の介護者を派遣してほしいと相談されたのは春のことです。事情を聞けば、体位交換は10分おき（痩せ過ぎて身体が痛み体位が保てない）、医師からの告知はなく、その状態になって初めて奥様が病名を告げると「TVで見て、そうじゃないかと思っていた」と言われ、経管栄養も呼吸器も拒否して夏の終わりに亡くなりました。まだ50代半ばでしたから、同病の私にはやるせない現実で、せめて丁寧な告知がされていたら空腹のまま死んでいく悲劇だけは避けられたと思えるのです。

告知しなくて済むと本当に思っているのなら、最後の瞬間までフォローする義務があると考えています。

さくら会は、主にALS患者の介護支援をしている特殊なグループですから、いろいろな立場の方のお話を聞かなければなりません。もちろん告知されない患者の関係者も来られますが、患者が選んで信頼して診断を受けている事実の前では無力で、ただ見守るだけです。だからと言って、やみくもに誰彼なしに告知をお願いするものではありません。死の間際まで生き抜かなければならない人間に、生きる方法といくつかの選択肢を教える事を親切とは言えないだろうか？と申し上げたいだけなのです。

本当は、医の無責任と言いたいのに、きっと家族も患者も、自分の思いのほとんども言葉にできないでしょう。だからこそ「先生」と呼ばれる方に、強い責任と深い慈愛を望むのです。

「もしかしたら診断までが責務だと思ってんじゃないの？」と感ずることがあります。風邪や下痢なら診断しっぱなしで済むこともあるでしょう。でもALSに限らず難病患者の「すぎる思い」は、深く受けとめてほしいのです。大学病院銀座に住み、散歩気分で受診できた私のような患者は稀で、ほとんどは交通機関を乗り継ぎ、疲れ果ててたどり着いた方でしょう。だからまずは、癒してほしいのです。

先日、「ALSオタク」と敬愛を込めて呼んでいる）専門医の話聞かせていただいたとき、彼も「告知しないのは逃げだと思し、まして患者本人に告げた後は面倒をみないと言う医師は信ずるに足りない」と言っておられたけれど、まったく同感で心で拍手しました。

ALSの(死に至るまでの)経過を見てこられた方ならば、この病気において告知がどれほど重要か、

おわかりでしょう。この12年間で30人近くの患者さんとお話できました。外見では健常者と変わらない人、20分凝視しても反応の読めない人もいます。患者も家族も、さまざまな進行に対処していかなければなりません。それならば少しでも楽に生きられるように、適切な助言をお願いしたいのです。人は必ず死ぬものです。だから死に方は患者が選ぶべきだと思っています。その人らしく。

ALSには、上手に生きる方法を告知してください。発病したことが、十分に不幸なのです。それ以上の絶望を与えないで。

人権侵害ですよ

1997年執筆

医師法4章17条の「医師でないものは医業をなしてはならない」を根拠に、ヘルパーの医療行為を禁止するなら、早急に、医療行為の必要な患者に対して医師を派遣せねばなりません。

厚生省に尋ねると「吸引などは医療行為なので医師、看護婦以外が行なうのは違法」とのこと。いったい民間の看護婦派遣会社の費用を知っているのかしら。それ以前にALSをはじめとする難病患者の現状を把握しているのでしょうか？

私はALSを発病して12年、5年前に人工呼吸器をつけた時、長期入院可能な病院を半年ほど懸命に探したけれど、一つもありませんでした。

幸い我が家は、夫の収入を介護費用にできる環境にありましたが、中学受験の娘がいて介護費用を出せる家庭は少ないのです。話を戻して、私的に看護婦さんを依頼すると時給2,500円前後、毎月180万円ほど、とても一般人には払えません。でもALSは、貧富を選ばず10万人に3人から4人、律義に発病するのです。かのホーキング博士も、ルー・ゲーリックも、そして私までも。

人権侵害と言いたいのは、呼吸器を諦めて死んでいく7割の患者の人権はもとより、患者を家族に持っただけで介護を強いられ、睡眠さえ保証されない家族の人権です。

「家族がいるから介護人を派遣しない」「ヘルパーは派遣するが、吸引は家族がするように」。

だったら家族はいつ眠るのよー！

未来は私の手にある

2005年1月1日執筆

他力本願の明日は要らない。

私の道を私自身で切り開くために、

誰も、私の邪魔をしないでほしい。

苦言には、敢えて耳を傾けましょう。

でも悪意に惑わす事はやめてくださいね。

残された時間の量は、自分自身がわかまえているのだから。

謹賀新年!!

本年も宜しくご指導くださいませ。

立春大吉

2005年2月執筆

春は名のみ風の寒さ♪♪

とはいえ節分を過ぎると、一冬越えて、春まっしぐらという感じでウッキーな日々です。

実は来月52歳になってしまい、ALS歴も20年目に入ります。

愛らしいばかりだった姫ちゃまも、立派なお餓鬼様に成長しました。まさに鬼ですが。

人生に悔いがあるとすれば、育児と私自身の娘としての在り方でしょうか？

立春が来ると「春よ来い」の歌詞を思います。

「歩き始めたミィちゃんが、赤い鼻緒のぞぞ履いておんもに出たいと待っている」

よく歌った気がします。

願わくは……

2006年10月執筆

60歳になる前に死ぬ。

特に理由はない。ただ一般に、新聞報道などで同情を集めるには、59歳と60歳では大きく違う。前者は「やはりALSで人工呼吸器生活も、20年は厳しいのだろう」と言われるであろう。後者は「ALSで人工呼吸器つけて20年も生きたんだから良いじゃないか」と言われる。もちろんALSでなくとも、50代で亡くなれば「まだ、お若いのに……」と、言ってもらえる気がする。

母が亡くなった時36歳の私は、すでにALSも3年を経っていたが、その時「私は娘が36歳になるまで生きる。それが人としての義務だ」と心に決めた。そうなると、私はもう10年生きねばならず、63歳になってしまうので悩ましいことではある。63歳で死んでも「あら、意外に早かったのね」程度で流される懸念はある。

私ば自分の生き様、死にゆく様について誰にも語られたくない。

できれば自分の死亡通知くらい、自分で書いて出したい。

葬儀はしない。断じてしない。路傍の小石のように、必要であるが主張しない命を終えたい。

たぶん上手くゆく。きっと上手くゆく。私の人生は、最後に帳尻が合うことになっている。生まれた時からそうだったし、これからもたぶんそうだと信じている。誰もが個々を信じて、思うままに生きて、何気なく現世を終えたら素敵なのにな、と思いつつ活動している。

現世の次に来世があるとは、お約束はできません。しかし、現世を一瞬とする仏教の教えや、また逢う日まで〜♪と死者を送る讃美歌も、結構愛している。

要するに適当に生きている。

適当な私が、意外に善く生きられる日本という国が相当に好きだ。

あと6年か？ 10年か？ とりあえずは、犬の養育費を地道にガッツリ貯めて、悔いなく逝きたいものではある。

吾もまた花の下にて春しなむその如月の望月のころ（盗作）

夢見る頃を過ぎても

はてなダイアリー「ポンちゃんのALS」より、2007年5月5日

——きみがため 春の野に出で

あまり古い記憶はないのです。

3、4歳のころは（弟の記憶がないので2歳未満かな？）いつも、すぐ上の兄と2人で母にくっついていました。長兄とは13歳はなれていて、次兄とは5歳、次の兄とは4歳離れていたのので、記憶に残る3人の兄は別の遊びをしていたのでしょう。

そうなんです。私には4人の兄と、ひとりの弟がいます。幼年期の弟の印象は薄く、どこかに預けられていたのかもしれませんが。

実家は沿岸から近海の漁を生業とする家でしたが、私の入園前までは田畑の作業もしていました。田植えのころは、かごに寝かされていた気もするのです。

おもしろいことに、そんな年齢なのに記憶では、農業用水のコンクリート（？）の橋に「ヤマハガチ」がいたと耳で覚えています。本当はヤマカガチなのにヤマハガチと信じ込んでいました。後々（方言でムカデをハガチということを知ってから）、後づけでヤマカガチはムカデのように足がたくさんある蛇という図が出来上がっていたのです。本物を見たのは長じてからなので、記憶というもののあいまいさを嫌いになれません。

水田は、私が幼稚園に入園する頃には、農家の人に任せていたようです。

田畑の多くは、生家から少し離れた場所にありました。つづら折れの山道を30分ほど登ると、突然道が開けます。途中には、年代モノの石作りの腰掛けがあり、さらに登ると次のカーブには大きなグミの木があります。幼い記憶なのでずいぶん長い坂道でしたが、冷静に考えると、それほど数のカーブではありません。

外房線の下をくぐると、右手に用水路があります。沢になっていて、ちょっと暗く怖い気がするのカーブに杉木立あったからだと思いますが、不思議なことに、用水に水が流れていた記憶がないのです。あきらかに水路の痕跡はあるのですが……。

100メートルも登ると、鉄路にぶつかり左に曲がります（ヘアピンのように）。そして50メートルほど進んだ場所に石造りのベンチ、さらに登ると杉木立の闇が再登場。そうです、先ほどの一つめのカーブの杉です。間もなく道は開けて3つめのカーブ。右手に母方の祖母の枇杷山。柿の樹群や農家の庭先のような野菜畑の風景が、狭いけれど日当たりの良い斜面に無駄なく広がっていました。その次のカーブまではほぼ直線で、前段で触れた4つめの曲がり角（ここは、まさしく角で、およそ90度に右折）です。小さな木立を抜けると、大きな石畳（岩盤？）が2、3段あり、急に

左折すると、すぐに5つめのカーブが見えます。そこだけは360度の視界が開けていて秋草が揺れていました。

最後のカーブはゆるやかに、沢を巡って登ります。

千葉県は標高の低い土地で、沢と言っても高低差がありませんので、おむすびコロリンの世界です。県内最高峰でも東京タワーの高さほどで、少し登れば太平洋の水平線がなだらかな丘のように見渡せます。

急坂を少し行けば、ささやかで心細げな水場。椎の木の闇を抜けると、唐突に田園風景が現れるのです。生家は太平洋に面した狭い土地にあり、小さな集落でしたから、隣家の軒先が台所から覗けるほどの近さでした。

だからだと思うのですが、私は結構この田園風景が好きでした。秋には、ススキが揺れてワレモコウ、野菊の咲く美しい風景です。ちょうど琳派の屏風を洩くしたような道を、父の植えたサツマイモを堀りに、お弁当を持って、家族揃って何度か出かけた思い出があります。

日当たりの良い場所で、母とジャガイモを植えました。ホトケノザやオオイヌノフグリが可憐にささやく早春に、母と2人でジャガイモを植える。これも後づけですが、種芋(?)の切り口に灰をまぶしたような気がします。

でも収穫の記憶はありません。その狭い畑には、見事な紫のスマレが咲いていました。たち壺スマレとはまったく異なる濃紫のスマレで、思わず、摘みたくなるほど見事な色と容のスマレで、たぶん一度くらいは根っこから摘んで庭に植えて枯れさせたとは思っています。

近くの山に（そこは、すでに畑がススキの原になっていた）父を追い駆けて杉の苗木を植えたのに、ほかに誰と一緒にいたのかは覚えていませんし、杉の前は何の畑だったのだろうと今でも考えることがあります。百舌の声やカマキリのタマゴ(?)を教えてもらったのも、その斜面で椿がたくさんあったことを覚えています。

故郷は温暖な気候で、植物が育つには程よい環境でした。だから私は、椿の森や桜の広場といった低木の下に、折々の野草を楽しんでいました。

兄は今でも山百合やナデシコなどを摘んで、宅配便で届けてくれます。

南房総の海岸は、黒潮が接近しています。

ちょうど里の辺りから、海流は離れて行くのですが、気温は一年を通じて0度にはならず、でも海風があるので、体感温度は相当に下がっていました。そんな中でも植物は逞しく、陽だまりの萱の蔭では冬でもブーゲンビリアが咲く気候でした。

雑木に守られた林は、通年、草花が絶えません。

社会に出てから雪国生まれの方の苦勞話を聞くたびに、「雪の重さ」に思いをはせるようになりました。特に今のヘルパーさんの故郷が日本屈指の豪雪地で、冬は2階の窓が玄関になるとか、雪下ろしにお金がかかるとか聞くと、年に数回の降雪に家族揃って外に出てはしゃぐ私は、ちょっとズルイ気がします。

南房総の岸辺に降る雪の美しさは、山を見れば幽玄、海を見れば夢幻の世界で私には憧憬そのものでした。

真木の木立に降る雪は、細い絹糸が天からスッと舞い降りるイメージ。そして波間に降る雪に目をやれば、水面のはるか手前で消えゆくのです。

そもそも雪とは美しく、儂いものと決めていました。雪下ろしで滑落などは、ありえないことのひとつだったのです。

生きがい（難病と倫理研究会に寄せて）

2012年執筆

立命館大学の学生に言われて、考えたんですけど、
（私は）生きがいのないひとなんです。
昨日から生きがいをさがしています。
行政はあちこちに生きがい担当を作っていることに驚きました。
高齢者は生きがいを持たなければいけないらしくびっくりです。
ふつうに息すればいいんじゃないでしょうか。
これは孤独死の予防なのかもしれません。
みんなの街に同じ生きがいがあるらしいです。
たぶん、日本社会事業大学あたりの老人の先生たちが言いだしたんじゃないでしょうか。
おかしなことに平均的な生きがいがあるらしいです。
断じて言うが、私に生きがいは不要です。
生きがいがあるのですか？みんなは。
なぜALSに生きがいを求めるのでしょうかね。
しいて言えば大好きなのは眠ることだけど生きがいではありません。
本当にこまるなあ、
生きがいがありますか？
生きているかいないという言葉聞いたことがあります、
死にがいのある……という言葉もありますね。
本当に困ったぞ。

かけがえのない命との思い—尊厳死の議論に思う—

2005年執筆

私が無宗教であることは結構知られています。
それでもあえてわかって欲しいのは、命がどこから生まれどこで終わるかを、
現世の一瞬しか生きていない人間が論じてはいけないということです。
あらまあ辛気臭い？
でしょ。でしょ？！
でも私は天命を信じています。
ならば、尊厳死法に殺されるのも天の命ずるところではないのか？

それは違います。

すべてのことは突然で偶発的であるべきなのです。

生きる権利、死ぬ権利を、世の人は口にします。

私は権利を持って生れてきたわけではありません。

父は、私が権利を主張する度に

「権利を言う前に、みさおは義務を果たしているのだろうか」と、

飽きもせずワガママを言う私に、これまた飽きもせず言い続けました。

世に生まれたからには、逃れられない苦悩は持っていて、

同じ程度の幸福があるはずなのに、

良いことはすぐに忘れて、なぜか苦悩ばかりに目がいってしまう。

それも、人が人でしかなく、それ以上でも以下でもないということではないでしょうか。

相模原事件*10の判決を前に

2005年2月執筆

いよいよ2月14日に判決です。

非難を覚悟で申し上げますが、あの御家族は「狙われた家族」だと思っています。たった2回の傍聴で何がわかる??と言われることは承知しています。

わかるんです。ちょうど私の対極を想像すれば良いのですから。

私に告知して下さった佐藤猛先生は、18年経っても私の疑問に対して、丁寧に答えて下さいます。そして現在は留学中の担当医も、すべての疑問にメールで回答をくれます。家庭医は、私の運動体である在宅介護支援さくら会を、学閥を駆使して(?)バックアップして下さいます。

医師は、「日本の患者は聞くだけで質問しない」と言いますね。

たぶん医師にも問題はあると思います。現場を知らない。口語を知らない。病気を知らない。などなど……。

なにより私は知りたがり屋で、自分のことはすべて知りたいし、全部自分でやりたい人です。でもでも自分の体力を使うことは大嫌いで、できれば眠ることと考えること以外は誰かに代わって欲しい人です。

第2回、第3回と傍聴して被告の口から出た言葉の中で一番印象深かった言葉は、「わからないんです。おぼえてないんです」でした。

実際に、12月01日の被告人尋問では、調書に対しても「そんなこと、言ってません」とのこと。最後まで被害者に対する謝罪や、希望を持って生きれば良かったという後悔の言葉もありませんでした。

私はちょっと怒りが込み上げて、ムカついたりしていましたので、帰路に同行者からなだめられたりしましたが、未だ怒り冷めやらずの感は否めません。

娘と一緒に傍聴していたので、たいそうご立腹の我が娘は、「親に子供を殺す権利があるの?」

に始まり、ついには傍聴席の御家族の服装にまでチェックが入りました。

私は娘を殺せるほど強い人ではないので、殺すより無責任に死んでしまう人です。でも逆ならば、たとえ物の怪になってもそばにいてほしい。

彼等は、真の社会的弱者だと思います。知識を得る機会もなく、福祉にも保健にも放置され、消えゆくだけの人々でした。

心なしか軽やかに見えた被告の姿に、家族介護の限界と、「被害者の命の軽さ」と、あの被告と家族にとって、被害者は「かけがえのない人ではなかった」ことを強く感じました。

*10 2004年8月。65歳の母親が、ALSで自宅療養中だった40歳の息子を、本人の求めに応じて人工呼吸器の電源を切って窒息死させ、自らも自殺を図った事件。橋本みさおがこの文章を書いた直後、母親は、嘱託殺人罪で懲役3年、執行猶予5年の判決を受けた。その後、母親はうつ病になり、執行猶予中の2009年10月、夫に刃物で刺され失血死した。夫は妻を刺した1時間後に地元警察に自首。「ずっと『死にたい』と言い続けていたので刺した」と動機を語り、遺書とみられる妻自筆のメモが残されていた。夫には2010年3月、嘱託殺人罪で懲役3年、執行猶予5年の判決が出ている。

尊厳殺、ALSの未来予想図

2006年8月執筆

今を生きるALSの人工呼吸器使用者は、そこそこ生きていけると思います。

橋本みさおの課題は、呼吸器をつけたくともつけられなくなる患者を、どのように支援するのか？だと考えています。

尊厳死法案の時は、「人工呼吸器をはずせない患者がかわいそう」とか、「患者にも死ぬ権利はある」とか、いかにも優しげな、でも患者を見下した発言が多く見られました。

尊厳死法案上程は、やんわりと「人工呼吸器はずしなさいね。死は、お勧めですよ。今ならもれなく尊厳つきです」のノリでした。

しかしながら、その後の行政の施策を見ていると、嫌な予感満載です。

まず次の介護保険見直しで、介護保障が削られそうですし、6年後の医療制度改革では医療保障も削りますね。つまりノド元に刃物を突きつけて、露骨に「死ね！」と言う時代になります。

私は差別という言葉が嫌いです。同じALSなのに10年発病が遅れただけで、生きる権利（つまり未来の選択の自由）が奪われる現実が許せません。その現実を目を向けずに、「私にも、死ぬ権利がある」と言う患者に、「だったら生きられない患者の生きる権利をなんとかしてください」と言いたい患者もいると思います。

ただし、ALS人は無口で慎ましいので、何も反論をしません。

そういう人々は、昔であれば弱者と呼ばれ、社会が守ってきたのではないのか？

私は、適当を極めて生きてきた。だから適当に死んでゆく。

私は、今風の「尊厳死」という言葉に良い印象を持っていない。

徳を積んだ高僧が、私のような民の来世のために、欲を絶ち、祈りの中で命を消すイメージを捨てられずにいる。

だから、私の死を尊厳死と呼ぶことだけは止めて欲しく、尊厳死法なんぞはとんでもないことである。

私達は死ねばいいのか？

2007年4月執筆

尊厳死議連の会合を傍聴して後、現在の動きは予想できました。しかし、こんなに早くあんなものが出るとは信じられませんが、動きが遅くて申し訳ありません。

尊厳死なんてありません。

人間は、どんな人にもどのような状態でも尊厳は有るのですから、ことさらに死ぬ時だけ尊厳があるわけでもないし、普通死でよいのです。

尊厳死法を話し合う議連の会合でも、日本尊厳死協会の理事が、尊厳死ではなく自然死だと発言していましたので、油断しました。重ねて申し訳ありません。

早急に対応しますが、それは日本ALS協会とは無関係のさくら会の活動です。

もしも私が尊厳死協会の井形昭弘理事長（当時）、または議連の阿部俊子議員の自宅前で死んでたら、「社会的尊厳死」だと思ってください。

人工呼吸器使用のALS患者は、1,000人か2,000人の程度でしょう。高齢者や小児の人工呼吸器はずしは簡単に言葉にできないから、「とりあえずALS」なのだと、私は思っています。

呼吸ができないから人工呼吸器なのに、無呼吸器ならはずすだとお～！

未必の故意だぞ！

私が死んだら

はてなダイアリー「ポンちゃんのALS」より、2008年10月6日

私が死んだら

絶対に尊厳死と言わないでください。

私は特別に生きていないし、自慢できることは長毛種の毛並みを美しく保つ事に命をかけてるアホ加減。

でも人それぞれのQOLです。

私はTLSになったら人工呼吸器を外して！とは絶対思わない。

失礼なモノEである。

TLSになってから言え。

言えなくなるだと？ そんなヤツはTLSにならんよ。

今日もマジムカついたけど、川口（有美子）が意外に冷静なので安心しました。

ちなみに私、のたれ死にって好きです。

達成感あるし。

そして最近では、所属するメーリングリスト上で在宅患者の人生相談（？ 生活そのものが人生なのだから「人生相談」と言ってもいいだろう）に乗ることもあります。そんなやりとりも少し紹介しましょうか。

一人暮らしはいいことばかり？

始まりはある患者さんからの問いかけでした。

On 2013/03/29, at 14:53

こん〇〇わ。

実は現在、一人暮らしをする為に色々調べたり、親と向き合ったりで日々を消化しています。ただ親を説得するにも具体的な話も提示しないことには難しいので実際一人暮らしをなさっている方の収入と出費、がどうなっているのか気になり数人にコンタクトを取って聞いたりしました。一人暮らしを始めるにあたりいい部分ばかり見えすぎていて実際どのような困難があるのか想像でしか考えることができないので、実際にあった一人暮らしの困った話、精神面な話、なんでもいいのでお聞かせください。

ちなみに筋ジストロフィーデュシャンヌ型、27歳、人工呼吸器24時間使用です。

この投げかけに対して別の患者さんが

On 2013/03/31, at 12:05

光熱費や家賃、交際費、食費などのくらいかかっているのか教えていただけると助かります。

さあ、橋本みさおの出番です。

On 2013/03/31, at 19:17

ALSで独居の橋本60歳です。人工呼吸器の独居は組織的なバックアップが必要です。とくに発声ができなくなると、介助者の確保は困難を極めます。わたしは自前の事業所で、24時間365日、自分にヘルパーを派遣していますが、ストレスと日々戦っています。CIL^{*11}がそばにありますか？
経済的には問題はないと思いますが、介助者の確保が不安ですね。

さくら会 橋本操

iPadから送信

*11 自立生活センター。障害者自らが障害者の自立支援をおこなう事業体であり運動体としてアメリカで発祥し、日本にも各地にセンターがある。詳しくは、全国自立センター協議会のホームページで → <http://www.j-il.jp/index.html>

呼吸器つけてダイエット中です。水分量はどうしたら？

呼吸器をつけた母がメタボになり、ダイエット。栄養量を減らしたら少し体重が減って一安心なのだが、さて水分量はどうしたらいいのか？と家族介護者からの質問。

On 2013/04/29 at, 14:45

エンシュアH 1缶、ラコール2袋を基本に1日859kcalで、野菜ジュースなどを含め計1,490ccを胃ろうから入れております。体重も52kg→48kgに、腹囲も目に見えて減ってきました。褥瘡などの副作用は出ておりません。血液検査の様子をみながら、「ダイエット」を続けていこうと思っております。同時にマッサージや外出などを増やして、他動的ではありますが、体を動かしてもらい、拘縮を防いで多少なりとも新陳代謝を活発にできたらと考えております。

お尋ねしたいのは、水分量です。水ですと1,370ccほどなのですが、栄養量（カロリー）と同様に、歳をとり体が動かなくなってくると必要量が徐々に減ると思ってよいのでしょうか。

むろん、外出して汗をかいたりした場合は臨機応変に対応しようと思っておりますが、痰が固くなったり、便秘になったりしているわけではないので、若干減ってもよいのではと考えております。一方、弟は水分量は減らさない方がよいと考えています。

そこで、皆様がどの程度の水分を入れていらっしゃるか、参考にさせていただきたいと思います。

ベテランの橋本がベテランらしく答えます。

On 2013/05/04 at, 00:40

初めまして、橋本です。投稿を拝読して、自分の水分とカロリーを見てみました。

外出が長いと1,500ccと550kcalの日が何度かあります。家にいる時は2,000ccから2,500ccで、カロリーは800kcalから1100kcalでした。自分でも笑っちゃうので、まったく参考になりませんね。ずっと800kcalでしたが、徳田虎雄氏のアドバイスでせめて1,000kcalを目指しています。夏は食欲がなくなるので、ポカリスエットや野菜ジュースで3,000cc近くまで水分だけは増やしています。

こんなんでも20年生きているんで、好きなものを流すことをお勧めします。

iPadから送信

2 行動の記録

橋本みさおとは

現在、在宅人工呼吸療法の単身独居を継続中であり、日本で初めてそれをおこなったALS患者である。

年譜

- 1953年** 生まれた。
- 1985年 (32歳)** 秋、右手の握力が低下。
12月、左腕が上がらなくなる。
- 1986年** 1月、右手の人指し指と中指が伸ばせなくなり東大附属病院整形外科を受診。
斜骨神経麻痺と診断されて2か月間通院。
3月、順天堂病院を受診。精密検査を勧められる。
4月、娘と、京都奈良へ。
5月、3週間の検査入院。
6月、筋萎縮性側索硬化症と診断。
TRH*¹注射のため、通院。
6月20日医学書を読む。
8月、北海道へ家族旅行。着替えができなくなる。
9月、夫の実家に同居。入浴介助。
- 1987年** 1月、娘を伴い実家に転居。食事介助。発声、歩行に変化。
言語聴覚療法、運動療法開始。
3月、洗面介助。
4月、娘・カヨコが小学校入学。歩行困難。作業療法開始。
5月、車いす使用開始。
7月、排泄介助。

ショック!
(みさお)

- 8月、全介助。
- 1989年** 8月、現住所（練馬区）に転居。
- 1991年** 経鼻栄養開始。
- 1992年** 10月、気管切開。
- 1993年** 1月、人工呼吸器装着。
5月、退院。
5月、現在のNPO法人の前身となる「さくら会」を介護人3名と結成。
- 1995年** 3月～4月、全国の患者・介護者、医師、呼吸器関連業者の協力を得て、在宅人工呼吸器患者実態アンケートを実施。
6月、呼吸器をつけて初めての外出（奥日光へ）。
7月、日本ALS協会チャリティ・コンサートへ。
10月、伊豆長岡の病院に、同じALSの患者さんを見舞う。
11月、奥日光へ旅行。
- 1996年** 2月、「琳派展」鑑賞と買い物に外出。
3月、ライオンズ球場へ。
4月、千鳥ヶ淵で夜桜鑑賞。
加湿器故障、呼吸できずに救急車で病院に運ばれる。
日本ALS協会総会に出席。
5月、奥日光へ。
9月、軽井沢へ。
12月、日本ALS協会千葉支部の集いに参加。
- 1997年** 1月、初めて大臣に陳情*²に行く。
3月、清原和博の応援に東京ドームへ。
4月、小諸へ勉強会*³の下見。
大学病院にお見舞い。
伊豆にお見舞い。
5月、与党・自民党に陳情。
日本ALS協会千葉支部総会に参加。
6月、介護勉強会参加（宿泊）。
7月、医学部の授業に参加。

ピアサポート
のはじまり？

ギリギリスも逃げ出しそうな
生活なので中略 (みさお)

これは使命です
(みさお)

- 1998年**
- 1999年** 4月、京都へ旅行。
日本 ALS 協会副会長に。
- 2000年** ALS/MND 国際同盟会議（デンマーク）に呼吸器をつけた患者として初めて参加。
またこれは、橋本みさお自身にとっても呼吸器をつけてから初めての海外渡航となった。
- 2001年** 6月、日本 ALS 協会茨城県支部総会にて「私が私であるために」と題する講演をおこなう。
- 2002年**
- 2003年** 台湾へ旅行。
ALS/MND 国際同盟会議に出席（ミラノ）。
- 2004年** 6月、NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会を設立。
11月、「脳生とよばれてなお」『現代思想』2004年11月号（青土社）を足の中指のタッチセンサーと意思伝達装置で執筆。
- 2005年** 日本 ALS 協会会長に就任。
- 2006年** 11月、ALS/MND 国際同盟会議を横浜で開催。ホスト国の ALS 協会会長として重責を果たす。
ALS/MND 国際同盟人道賞*4を受賞。
11月、共編著『生きる力ー神経難病 ALS 患者たちからのメッセージ』（岩波書店）発行。
- 2007年** NPO 法人 在宅介護支援さくら会理事長。
ALS/MND 国際同盟会議に参加（トロント）。
ALS/MND サポートセンター さくら会研究事業部にて、厚生労働省障害者保健福祉推進事業「重度障がい者等包括支援を利用した持続可能な ALS 在宅療養生活支援モデルの実証的研究」を受託。
- 2008年** 厚生労働省医政局「終末期医療の在り方に関する懇談会」に参考人として呼ばれ、意見を述べる。
- 2009年** 日本 ALS 協会会長から副会長に。
厚生労働省 総合福祉部会「障がい者制度改革推進会議」の構成委員として内部障害（難病）に関する政策提言。

- 2010年** 7月（～2011年7月）、厚生労働省「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会」で唯一の当事者として検討会の構成委員を務めた。
- 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）「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための試行事業調査」（居宅における特定の者を対象とする場合）。
- 2011年** 日本ALS協会相談役に。
- 厚生労働省障害者総合福祉推進事業「障害児・者に対する介護職員等によるたんの吸引等の地域での展開等に関する調査事業」をさくら会として実施し「第三号研修」の啓発を全国を縦断しておこなった。
- 2012年** 福祉医療機構 社会福祉推進事業として東北3県の重度障害者を在宅に戻すための実態調査を実施。「進化する介護2012」として『被災者に聞け！』をまとめる。
- 2013年** 3月、還暦!!
- 7月（～2014年）福祉医療機構 社会福祉推進事業として、難病患者の家族介護者にインタビューを実施中。
- 11月、厚生労働省科研費橋本研究班事業で日韓交流会に出席のため韓国へ。

-
- *1 甲状腺刺激ホルモン放出ホルモン。この製剤であるヒルトニン[®]は脊髄小脳変性症による運動失調障害に適応となっている。
- *2 当時の厚生大臣は小泉純一郎だった。以降、歴代厚生大臣、厚生労働大臣4人に会っている。
- *3 支援費が導入されたときに結成した勉強会。
- *4 ALS/MND国際同盟の賞は毎年、医学と福祉から1名ずつ選ばれる。日本人では日本ALS協会設立に尽力した松岡幸雄氏につづき2人目の受賞。賞金は100ドル（日本円で約10万円）だが、全額をボランティアに使わなければならない決まり。

さくら会へようこそ

さくら会は橋本みさおが代表を務める、ALS/MND患者の在宅療養を支援するNPO法人ですが、実はその前身となる「さくら会」が1993年に結成されていました。以下は前身さくら会のホームページを開設した際に橋本が執筆した巻頭言です。

1996年執筆

私達はALS患者を支援しています。

ALS（筋萎縮性側索硬化症）とは、厚生省の認める特定疾患（難病）の一つです。

運動神経をつかさどる細胞だけが冒され体幹障害、嚥下障害、言語障害呼吸障害などが起こり死に至るのですが、脳は正常で知覚、痛覚などもあります。

余命は3年から5年。人工呼吸器による延命は可能ですが介護による負担を思い、7割の患者が呼吸器を拒否、死を選んでいきます。

会員

何人いるのだろう……？

そしてこの前身さくら会のホームページに橋本みさおが記した“看板”が以下の「概要」です。最初は本当に小さな小さな集まりでした。

さくら会の概要

団体名：さくら会

代表者：橋本みさお

団体の沿革：1993（平成5）5月人工呼吸器を装着した在宅療養者に関する介護者の技術向上と、新たに在宅療養を始める人達への支援のため、介護人3名と設立。

加盟組織：日本ALS協会

活動メンバー代表：1名（人工呼吸器装着患者）

メンバー：3名

協力メンバー（大学生）：12名

活動実績・活動日数：月平均30日、勉強会等：年平均5日

人工呼吸装着障害者の外出回数も年々増加し、昨年は20回程度の外出援助をおこなえるようになった。在宅療養者に対し、随時介護のアドバイスをしたり、必要な情報を提供している。

since '99.1.8

Sorry! This Web site is Japanese Only
last update:2009/03/3



さくら会は、在宅ALS患者の介護を支援しています。

もうヤダー！！
(ホヤホヤの患者さんに)

あなたがALSと告知されたら 狭くなれとは言いません
しっかりハッキリなさいませ でも甘えてはいけません
あなたがALSでも、そうでなくても あなたが病気になるだけで
きっと明日は来るのだから 病気はあなたじゃないのです
しっかりなさいね大人でしょ 病気はあなたの一部だけれど
けっして全部じゃないのだから

ハイとイエエをはっきりさせて
周囲を楽にさせましょう
私はグズが嫌いです

お知らせ・情報

★ 新着情報 ★

最近の



- 2008/5/10 ALS/MNDさくら会主催 研修会のご案内
- 2007/10/10 よざけんつ！と想ったり
- 2007/4/15 私達は死ぬばいのか？
- 2007/2/3 尊厳死って何？
- 2006/10/29 【紙はくば】 第二回研究会<死の法>
- 2006/8/17 あなた死にさいよ
- 2006/2/9 第30回社会保険審議会
- 2006/1/7 平成18年度予算認定
- 2005/9/21 さくら会日常生活支援者講習会 in 松江
- 2005/8/03 さくら会日常生活支援者講習会 8月@共働学会

- 2005/4/11 グランドデザイン〜どうなる障害者の地域生活？
- 2005/4/11 たんの自動吸引装置の開始経過と感想
- 2005/3/10 『尊厳死、ってなに？』(3)
- 2005/2/28 介護保険制度改革関連法案について
- 2005/2/4 立休大君2005
- 2005/1/1 未来は私の手にある
- 2005/1/1 少女ボリアンナ(ハートのカブチーノ)
- \$\$\$・・・更新履歴

★ お知らせ ★

- メールアドレスが変わりました => charlie@svg.biglobe.ne.jp
- NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 => <http://www.sakura-kai.net/>

★ 発表データ・資料 ★

- 介護保険制度改革関連法案について
- 2003年度のホームヘルプサービスの国庫補助金額について
- 都道府県別支援費支給時期調査

●2/26 ALS原因究明推進発表資料 (PDF)

●障害者の地域生活支援検討会
全身性障害者等長時間介護が必要な者に関する
支援作業班(3回)

★ L I N K 集 ★

- 『魔法の本』つかんだ 読売新聞連載の「シリーズ元気」 松岡 裕子さんの登場

Contents

- [ハートのカブチーノ](#)
思いつくまままくれ連載
いつまで続くかな
- [開えALS](#)
私がALSという病だと知ったあの時、
そして今は死ぬなんてバカらしいと思う。
- [さくら会の概要](#)
ALS在宅介護を支援するさくら会とは？
さくら会の概要を紹介します。
- [私の健忘帖](#)
我ながら何てよざけた患者でしょう？
ALSと上手につきあうことは・・・？

- [ALSとは・・・？](#)
厚生省の認める特定疾患の一つALS。
ALSを少しでも知るための情報です。
- [みさお的在宅介護ノスタ](#)
なつてしまったモノは仕方ないんだから
より楽しい介護環境を目指すために。
- [言わせてもらえば](#)
告知しないなんて！
家族の人権を考えて！

Special Thanks

- [ALSの方のための代替・拡大コミュニケーション](#)
言語療法士さんから、コミュニケーションのとりかた
- [ALS患者の在宅療養を円滑にするために](#)
現場の看護婦さんのご意見

ご意見ご感想などは charlie@svg.biglobe.ne.jp まで
Copyright(C)1999 さくら会 All rights reserved.

pdfファイルの表示・印刷にはAdobe Acrobat readerが必要です。

介護勉強会

さくら会の発足当時は、まだまだ在宅酸素療法を実施しているケースが少なく、全国にまばらに散ってお互い個人的に情報交換をしていました。ここに紹介する「介護勉強会」は、そうした情報交換ネットワークがやがて大きな輪となり、橋本みさおをはじめとする人工呼吸器装着患者と各地で在宅酸素療法にかかわる専門職が、2003年の支援費制度導入を前に一同に会した場でありました。

雲をはらえ!!——介護勉強会のご報告

ちょうど台風を迎え撃つ形で、私達の集いは始まったのです。

走行中、雨足が強まるたびに「雨女」と責められながら、予定より少し早く佐久市のホテルゴールデンセンチュリーに到着。

参加者も講演予定者も台風の影響で遅れ気味。

プログラムを変更して参加者の中のN医師（匿名希望）、在宅ケア協会の外山誠氏、MSWの木舟雅子氏の、それぞれのお立場からの興味深いお話の後、全員の自己紹介をしました。

休憩中、大分から山本真先生も到着され、スライドを見ながら呼吸器管理についての講演をしてくださいました。

解散後、私を含む38名はペンション泊となったためホテル泊の皆さんの様子はわかりませんが、個人的には他の介護者、専門医と深夜まで話ができて有意義な時間だったと思います。

翌朝はホテルで懇親会。3時間話し合っただけ、時間が足りず心残りでした。※詳細は議事録に。

台風一過！ 晴天の浅間に後ろ髪を引かれつつ、藤村気分です。感想を集約すれば「感謝」です。専門職の皆様、ボランティアの皆様、心からお礼を申し上げます。そして、今後このような機会が、各地で持たれるよう祈っています。

頑張りましょう。明日は、きっと晴れます。

日本のヘソ・長野県佐久市で開かれたこの“合宿”では、当事者が必要にかられて実施した貴重な調査資料が配られました。

●当日の資料

- ① 在宅人工呼吸器患者実態アンケート 1995年実施
- ② 地方自治体介護対策状況（回答のあった13自治体分） 1997年実施

この冊子では紙幅の都合で②の自治体調査は割愛し、①の在宅人工呼吸器患者実態アンケートを再録します。

在宅人工呼吸器患者実態アンケート

※このアンケートは、株式会社IMI*⁵のご協力により作成しました。

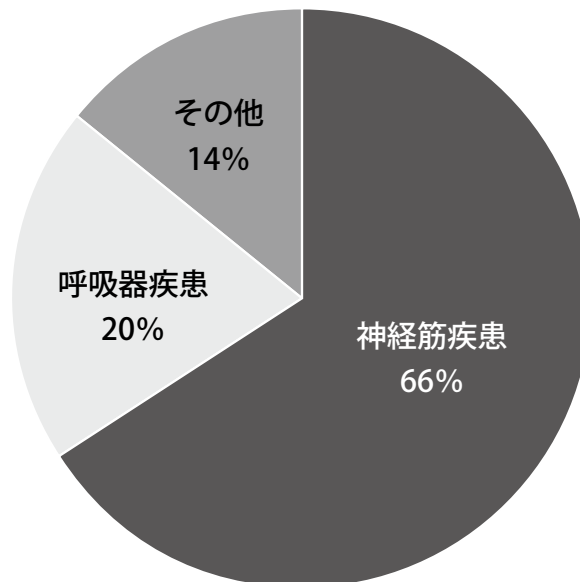
調査期間：1995年3月～4月30日

調査方法：1995年4月現在、在宅人工呼吸療法を受けている患者介護者・担当医師、関連業者に対して、医用機器工業会の御協力をいただき、それぞれにアンケート調査を実施した。

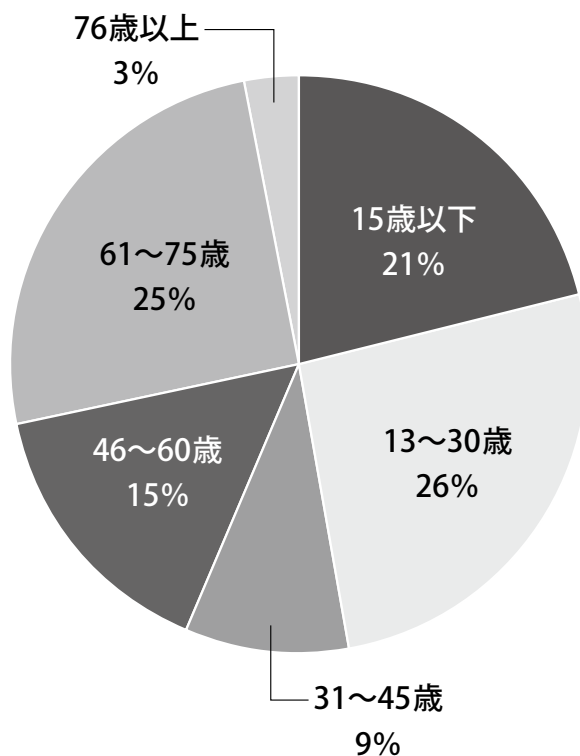
1. 回答数（医師回答母数：338）

回答施設：192 施設 回答医師：211 名
 回答症例数： 医師 /348 例、患者 /251 例、業者 /531 例

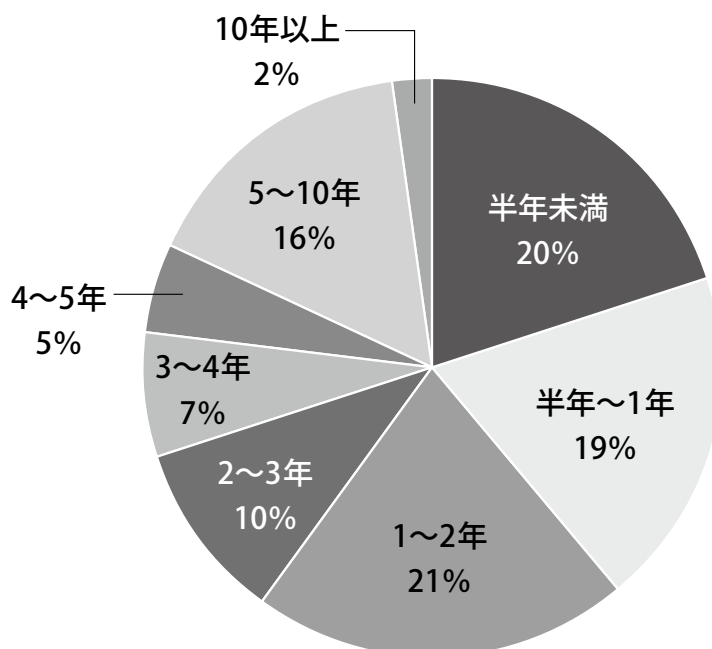
2. 疾患割合（医師回答母数：338）



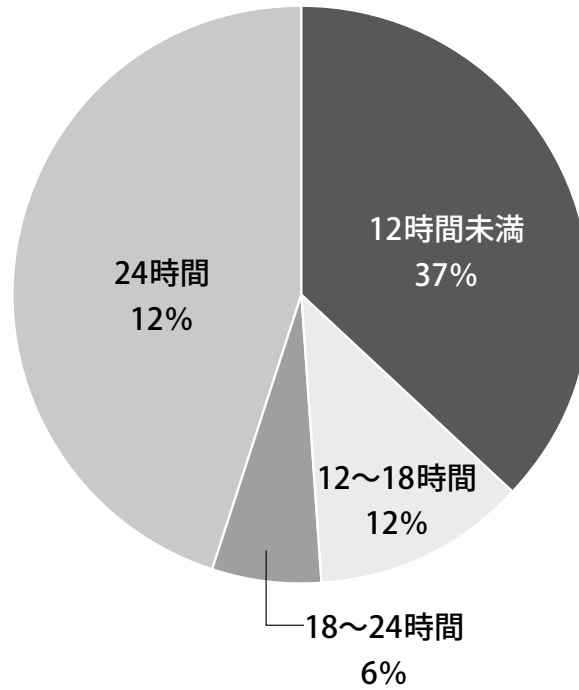
3. 在宅人工呼吸療法開始時の患者の年齢 (医師回答母数：320)



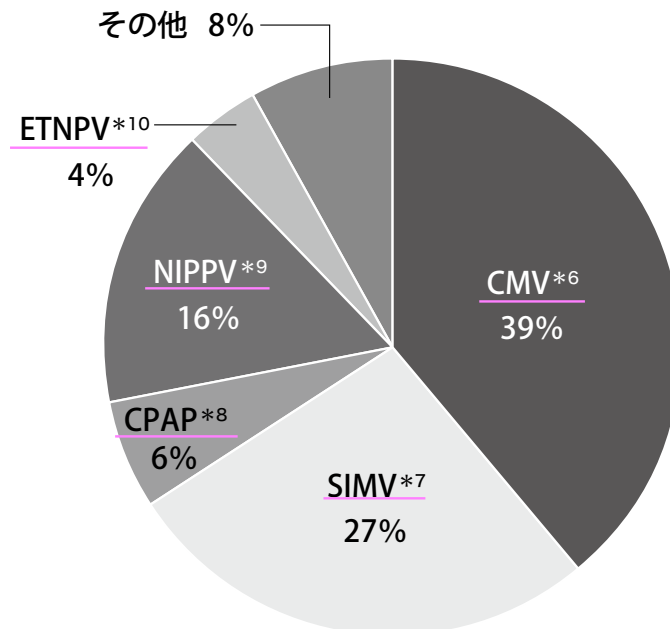
4. 開始後経過年月 (医師回答母数：345)



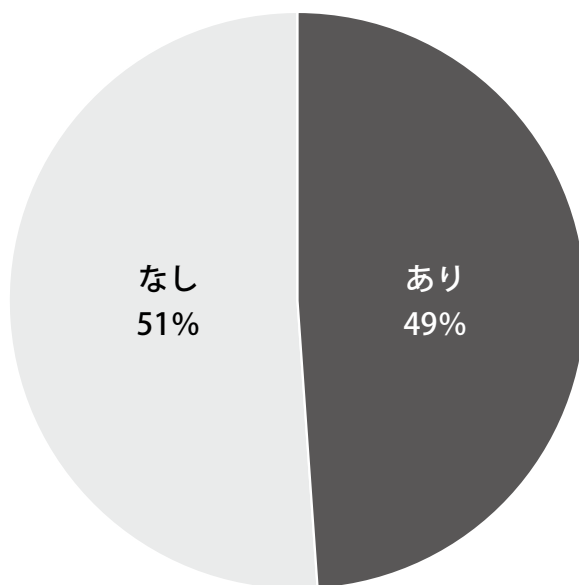
5. 人工呼吸器動作時間 (医師回答母数：345)



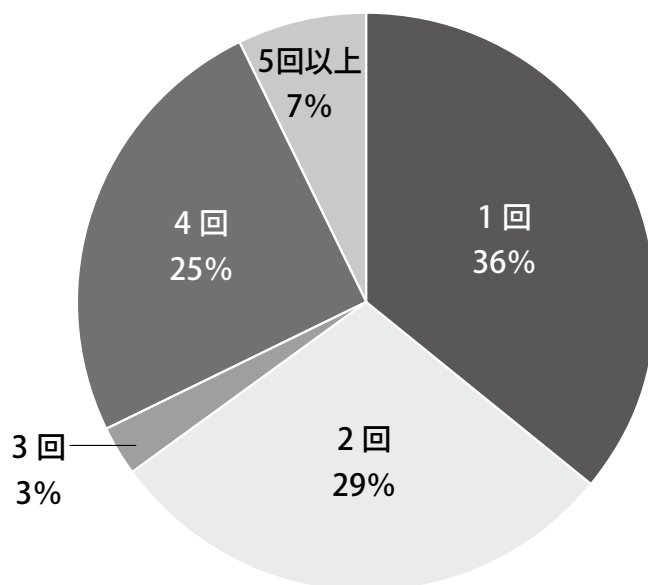
6. 人工呼吸モード (医師回答母数：342)



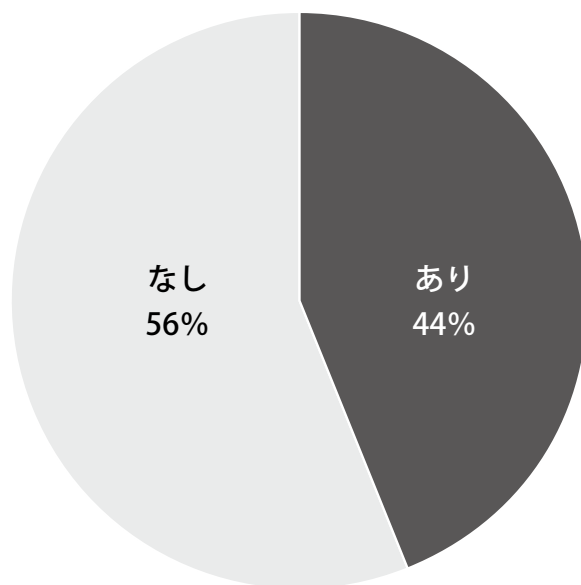
7. 医師往診 (医師回答母数：323)



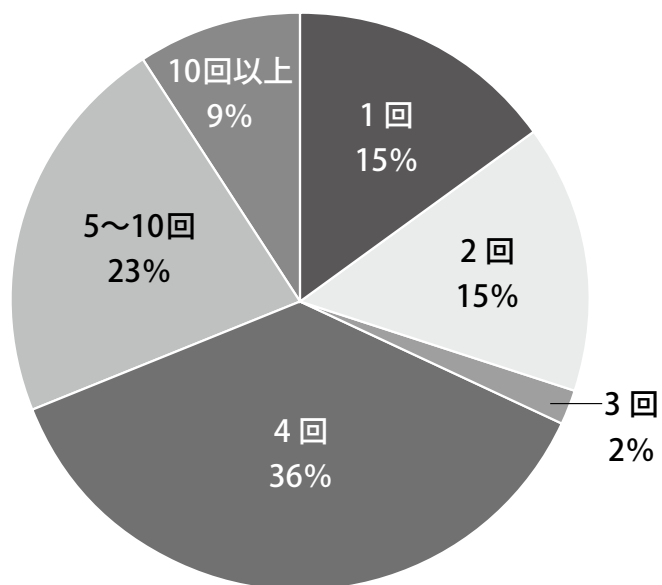
8. 往診回数 / 月 (医師回答母数：150)



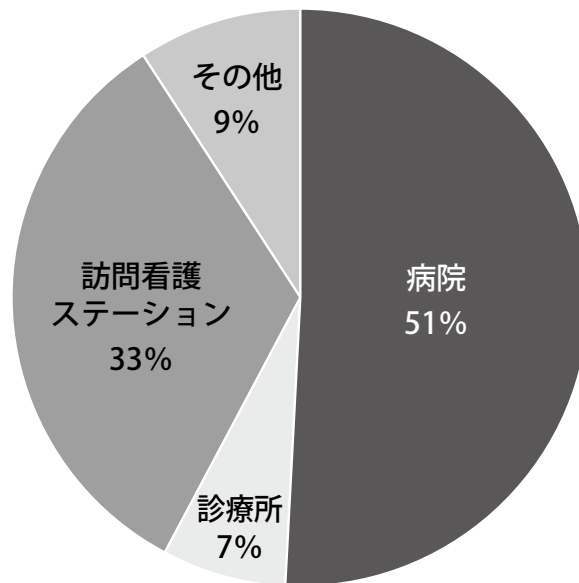
9. 訪問看護（医師回答母数：316）



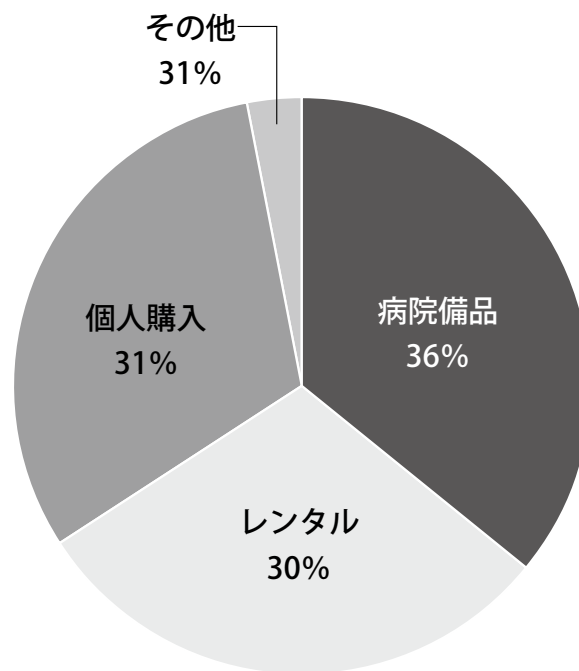
10. 訪問看護回数 / 月（医師回答母数：148）



11. 訪問看護施設 (医師回答複数回答総数：148)

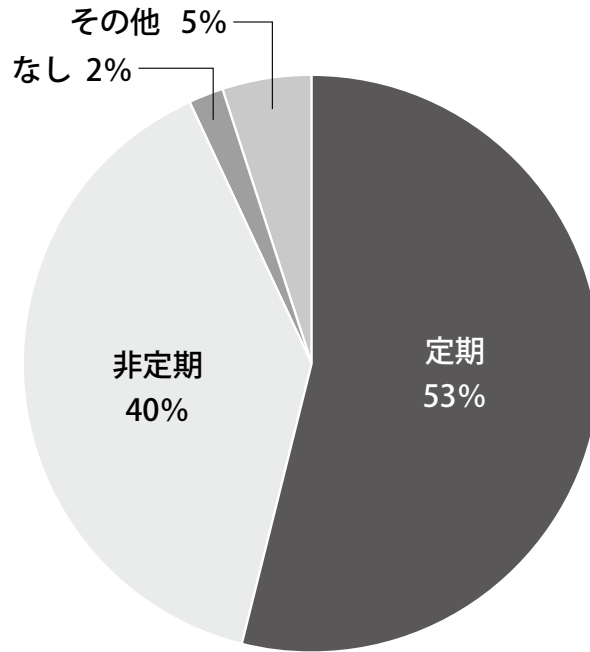


12. 人工呼吸器供給法 (医師回答母数：326)

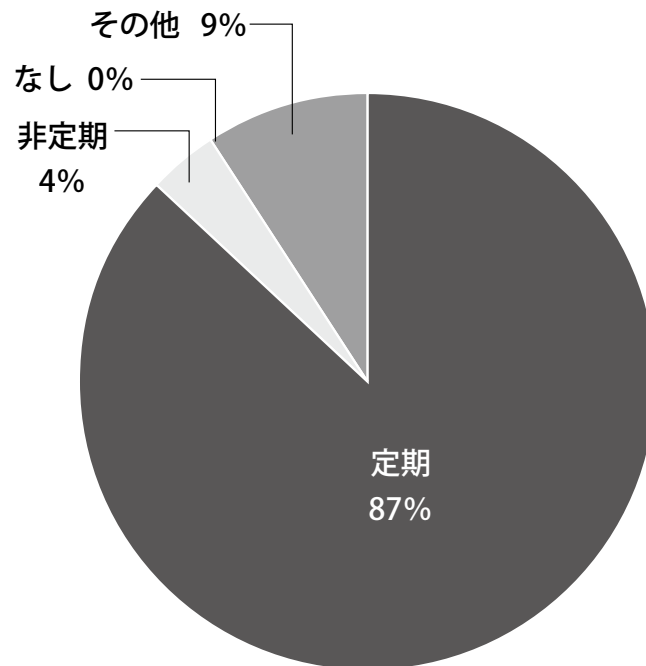


13. 人工呼吸器保守点検体制

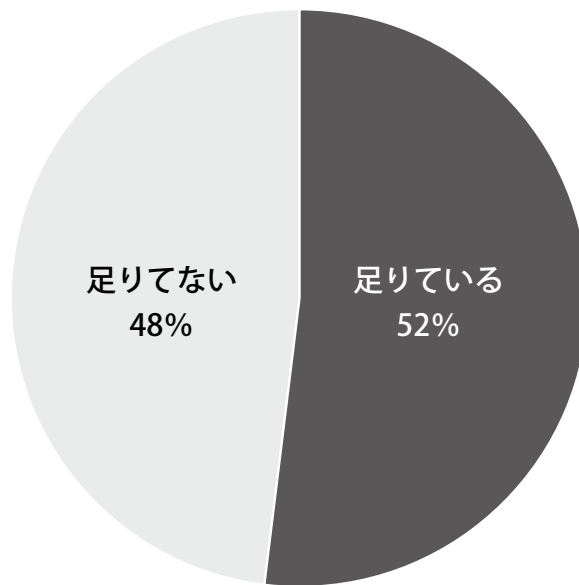
【患者回答】



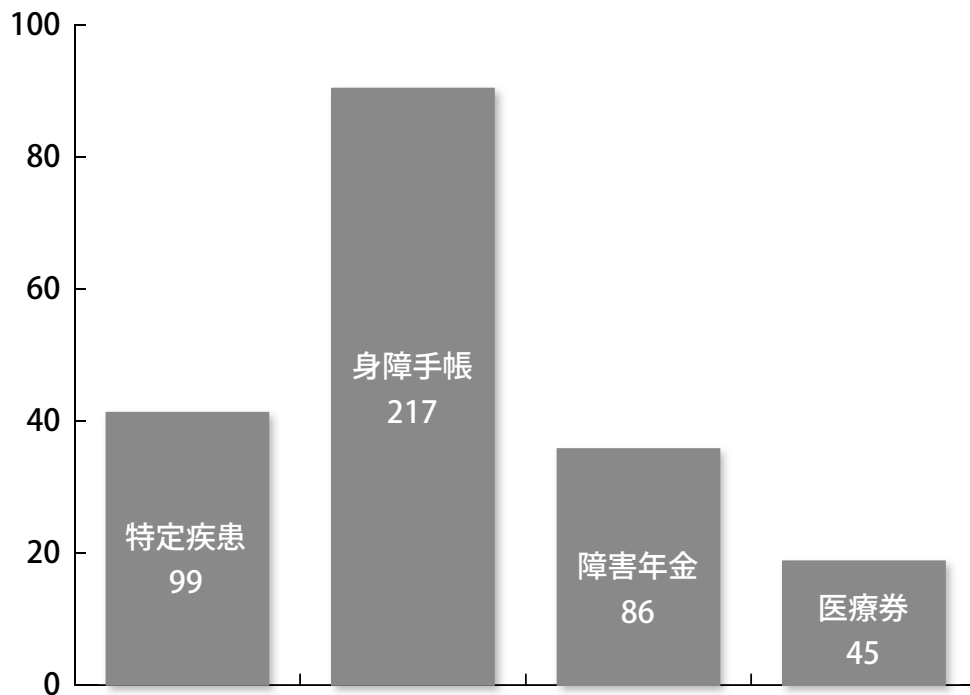
【業者回答】



14. 介護状況 (患者・介護者回答母数：240)



15. 福祉資源利用状況 (患者・介護者回答者数：240、複数回答あり)



-
- * 5 人工呼吸器ほか関連機器の輸入・販売・メンテナンスなどをおこなっている会社。→ <http://www.imimed.co.jp/>
 - * 6 CMV Controlled Mechanical Ventilation；調節人工呼吸。現在は A/C；assist-control ventilation と同義。吸気努力を感知し、すべての吸気において、あらかじめ設定した 1 回換気量、または圧で酸素を送り込む方法。
 - * 7 Synchronized Intermittent Mandatory Ventilation；同期式間欠的強制換気。1 分間に決められた回数(= SIMV 回数)のみ患者の自発呼吸に合わせて強制換気をおこない、次の強制換気のタイミングまでの間は自発呼吸に対し強制換気をおこなわないモード。
 - * 8 Continuous Positive Airway Pressure；経鼻的持続陽圧呼吸療法。鼻マスクから気道へ、呼吸終末のみに圧力加えた空気を送り込み、気道の閉塞を防ぐ方法。
 - * 9 Non-invasive Positive Pressure；非侵襲的陽圧換気法。NPPV とも略す。気管切開をせず、鼻マスクやヘルメットを用いて圧をかけた空気を送り込み、換気をおこなう方法。
 - * 10 Extra Thoracic Negative Pressure Ventilation；胸郭外陰圧換気法。胸壁の外側に陰圧をかけることにより呼吸をおこなわせて換気をうながす方法。

そうだ京都行こう

呼吸器をつけて初めて新幹線に乗り旅行をしたときの記録です。どんな事前準備をしたかがわかります。

1999年12月執筆

旅の概要

旅行日 1999年4月13日
行き先 京都市、兵庫県三田市
宿泊施設 京都ブライトンホテル
同行者 介護者2名、配偶者

利用交通機関 自宅から東京駅車いす搬送サービス
東京駅から京都駅東海道新幹線300系ひかり
京都市内から兵庫県三田市京都運転ボランティア友の会

新幹線利用はあらかじめJR東海に申請する。今回は呼吸器をつけて初めての新幹線利用のため「新幹線利用申込書」の提出を求められた。この書類には医師の署名・捺印が必要である。その結果、診断書料金が必要となるためあまりお薦めできない。移動中の事故にまで医師の責任を問うのはいかなものかと思うので。

JRの予約確定後に東京と京都のチェアキャブ^{*11}を予約した。ふだんは仙台程度までならリフト付ワゴン車を使うのだが、今回の旅行で、介護人が必要な呼吸器患者の移動にとっては鉄道のほうが割高であり、そのことが外出を妨げていることを痛感した。

手回り品などふだん使い慣れたものがないと眠れないので、介護用ベッド以外はすべて別送した。エアマットポンプを含むシーツ、着替え、尿器、翌日の消耗品、衛生材料など。これらを前日に届くようホテルのフロント気付で送る。事前にフロントに連絡。以上のおかげで、当日の手回り品は日常の外出と同じ程度で済んだ。翌日また同じモノを自宅宛てに返送すれば良い。

当日は、出発30分前までに東京駅丸の内南口の身障者用待合室に来るよう言われる。待合室の電話で係員を呼び出す。待つことしばし。お迎えに来た係員と地下通路を潜って乗車番線ホーム下まで行く。荷物用の比較的狭いエレベーターで地上ホームに行く。

点字ブロックに首をぐらぐらさせながら11号車へ。11号車洗面所前の身障者用個室に案内される。洗面所の電源を拝借して呼吸器の電源を確保できる。しかしながら個室は果てしなく狭い。ス

レンダーな介護者でないと同室は無理である。

東京駅と違って京都駅の身障者出口は唐突に外に出る。心の準備が必要なほどの突風に見舞われた。

特記すべきは、JR職員の皆様の親切なことである。まるでホテルマンのようであった。これに味をしめて、7月にも京都に行こうと思う橋本である。

〈そして本当に、その3か月後の7月にも京都へ——〉

7月にも京都に行ってきました。今回の新幹線は700系でした。揺れは300系に比べ断然少ないです。

9月の仙台での講習会にも新幹線を利用しました。

JR東日本の新幹線は編成パターンが多く、身障者席のある場所もバラバラです。さらに客室の車いす席が狭く（座席1列分/東海道新幹線は2列分）、私のようなクライニングタイプでの利用は、ハッキリ言って、無理です。結局、多目的室の利用になりますが、今回利用したE2系の車両は狭すぎて、介護者の座るスペースがありませんでした。

JRさん、もう少し考えてよ！

*11 車いすのまま介護者といっしょに乗り込めるリフト付きの自動車。

呼吸器装着後初めての海外旅行

国内では新幹線までも駆使してもうどこへでも行けるようになった橋本みさお。2000年には、ALS/MND国際同盟の会議に出席するため、空を飛び、デンマークへと向かいました。世界の橋本みさおの始まりです。

デンマークへの道

2000年12月執筆

はじめに「ALS/MND国際会議」への参加を口にしたのは、地方支部の男性患者でした。目的は「日本における在宅人工呼吸器療養の現状について」を、医学シンポジウムで発表することになりました。それは在宅介護支援の必要性を感じている私にも、強く共感できる内容でしたので、賛同と協力を決めたのです。当然、専門医と準備を進めていましたが、準備の最終段階に入ったときに彼は体調を崩し、参加を断念せざるを得ませんでした。

私は、自分自身のキャラクターをよく承知しており、この事業の実現には、私の参加が早道であることも、よく認識していましたので、当初は「広告塔にでもなろうか」程度の軽い気持ちで、国際会議への参加を決めていました。

ところが年明け早々の日刊紙に、初老のALS患者のインタビュー記事を見つけてしまったことから、私の参加への決意は強いものになっていったのです。その患者の発言には、オランダの医師の談話が引用されていて、「人工呼吸器の装着は神の意志に反するので、オランダでは呼吸器をつけない」と、書いてあったのです。そのころオランダでも、一部では呼吸器の普及が進んできていることを知っていましたが、現実には新聞に載ってしまうと、それを打ち消すためにも自分が出て行って新聞に取り上げてもらうしかなかったのです。

そのために、知り合いの報道関係の方に取り上げてもらうことから始めました。同時に、日本ALS協会の国際部と、松岡幸雄・前事務局長夫人である松岡佑子さんに協力を依頼しました。その後は、協会理事の平岡久仁子さんと松岡さんの強い協力で、外堀が埋まって行ったのです。

次の私の行動は、直行便を就航させているスカンジナビア航空にメディカルシートを提出することでしたが、返事は芳しいものではありませんでした。それで、スカンジナビア航空の極東支配人宛に嘆願書のような手紙も出しました。返事を待つうちに、デンマークを何度も訪ねてくださっていた松岡さんより、スカンジナビア航空本社には障害者担当センターがあり「日本にも呼吸器装着患者を乗せて飛んだ経験がある」との情報が届きました。再度、本社を相手に交渉を始め、やっと搭乗許可が下りたのが秋になってからのことでした。ようやく渡航の目処が立ち、マスメディアに基金の周知を依頼したのは、10月に入ってからです。

協会から、近畿ブロック会長と、協会の副会長としてではなく、熊谷寿美さんとハシモト個人として募金活動をしてほしい由、申し出がありましたので、いきおい部外者と近い人からの募金が

増えてしまいました。

私は、ALS（筋萎縮性側索硬化症）を、日本ALS協会を、メジャーにしたい野望を抱いて生きる患者です。今回の参加で、広くALSの周知が進むと信じていましたし、特に医師をはじめとする専門分野の人たちには、恰好のサンプルになれると考えていました。しかしながらこの事業は、内容が重大事であったわりに、社会的に告知ができませんでした。次回のサンフランシスコに目的を持って参加を希望される方には、誠心誠意ご協力させていただきます。

無事帰国のご報告

2000年12月19日執筆

12月8日、日差しのまぶしい成田に、無事帰国いたしました。

東の果てに生まれた私には、デンマークが、暗く淋しい国に感じましたし、漁師の娘としては、気風の良さもメリハリも感じません。

日本は良い国です。まぶしい太陽がタダですし、とりあえず人は平等です。

今回の発表の後で、ベルギー患者は、「自分の将来に希望が生まれた」と泣いていましたし、イギリスの医師は、今まで呼吸器はお金の無駄だと主張していましたが、今後は「呼吸器を勧めます」と言いました。

私は周囲に恵まれ、カヨコ（娘）を成人させることもできました。

今回の成功を踏まえて、他の患者が自由に暮らせるように、いっそうの努力をしたいと思っています。

皆様の御芳志の後押しで、2005年*¹²の日本開催に、道が開けた思いです。

どうぞ今後とも、宜しくご指導くださいますよう。

向寒のおり、御自愛の上、御活躍を祈念申し上げます。

国際会議のご報告

2000年12月執筆

「とにかく、飛行機に乗ってコペンハーゲンに来なさい、後はすべてOKなのだから」と言う松岡祐子さんとALS国際同盟の事務局長の言葉に、平岡久仁子理事と私はどんなに勇気をもらったことでしょうか。

デンマークALS協会と国際同盟に、心から感謝申し上げます。特に平岡理事と松岡さん、そして夫である誠君には、山口進一さんの電気周りのことでお世話をかけました。日本ALS協会役員として、お礼の言葉ありません。

会議自体は、主眼が同盟の運営と活動報告にありまして、時折各国の現状報告が織り交ぜられていました。

日程は、以下の通りです。

12月1～2日 事務局会議

12月3日 オフ

12月4～6日 医学シンポジウム

熊谷と橋本の発表は、2日のランチ前でした。前段として、平岡理事より経過説明がありましたが、その時点で議場は驚嘆していました。

松岡さんのご尽力で、日英の同時通訳があり、ストレートに気持ちが伝わったことに、とても満足しています。

今後の課題

近隣の同盟加盟国と交流を深め、2005年^{*12}のシンポジウムを東京で開催したいと考え、実現に向けて努力していきます。

私は、一握りの専門医に限らず、多くの医師にALSを熟知してほしいと考えています。

今回のシンポジウムでも、3人の日本人医師にお目にかかりましたが、皆様存知あげの顔ばかりでした。自国の利益ばかり考えているわけではありませんが、東京で開催して、多くの日本の医師にALSを知ってほしいのです。それによって、ALSに対する誤解や偏見がなくなると信じています。

ご協力いただいた企業・団体

練馬区医師会、同訪問看護ステーション、練馬保健所桜台保健相談所、練馬すずしろ医療生活協同組合、ケアサービス伊東、ヘルプメイト関町、システムハーイ、(有)野田産業、帝京大学医学部公衆衛生学教室、(株)東和システム、(株)東和システム労働組合、岡田医材、(株)日立製作所、アイエムアイ(株)、(株)フジアールシー、ユニチャーム(株)、ヤクルト(株)一カロリアン、近畿日本ツーリスト、SASスカンジナビア航空、日本ALS協会、同協会秋田県支部、同協会千葉県支部、千葉県勝浦市浜行川漁業協同組合、雑誌「難病と在宅ケア」、読売新聞社、日本経済新聞社、毎日新聞大阪本社、NHK

ご支援ありがとうございました。

*12 日本での開催は実際には翌2006年11月になった。

発表：私が私であるために

さて、そのデンマークでは、この年の6月に日本ALS協会茨城県支部総会でおこなった講演の原稿をもとに発表をしました。以下はその時に配布した資料を再構成したものです。

2001年12月2日発表

橋本が作成したのは日本語版で、英語版への翻訳は知人にお願ひしました。私の日本語は英訳しにくいのに、短時間で仕上げてくださいまして、感謝しております。

発表時には、それぞれの項目ごとにスライドを併用しましたが、ここでは省かせていただきます。

私は常に、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者を、最重度の障害者であると捉えています。ハンディの大きい者が地域社会に生きるために、応分の努力をすることは、至極当たり前のことで、その努力に応えることは社会の（行政の）責務と考えています。

ただし、患者が障害を受け入れるためには、正確な診断と親切で的確な告知が不可欠であることを、すべての医師に認識してほしいのです。

まず自己紹介から――

名前は橋本みさお（1953年生まれ）。発病が16年前（1985年）。右肩、右手第2指、3指に異常があり受診しました。

気管切開が1992年9月、呼吸器装着は翌1993年の1月です。

1993年5月の退院以来、娘と夫、そして私の3人家族ですが、24時間、介護者がいますので、実質的には4人暮らしです。

ただし、昨春より娘は京都で一人学生生活を楽しんでいます。

私自身は、きわめてふつうの母親であり、比較的重い障害（運動機能）を持っています。

発病時、娘は5歳で、夫は仕事に夢中（日本人を揶揄するときに諸外国のマスコミが使う、いわゆる「働き蜂」）でした。もちろん娘を任せられる状態ではなく、当時の私の心には、どうしたら娘を発病前と同じ環境、同じ気持ちで育てられるか？だけしかなかったように思います。

近年では、日本でも外国でも、子育てを母親だけが担うことは稀ですが、私自身は、せっかく自分で産んだのだから、100%私らしく娘を育てたかったです。個性あふれる世界一幸福な子供を育てようと、本気で考えていましたし、現実に思い通りの子育てをしていました。

私に私の生き方があるように、娘にも夫にも彼らの生き方があるのですから、ALSによって、生活を変えたくなかったのです。

ALSは、私の子育てにとって、人生にとって初めて現れた邪魔者でした。告知を受けて10日ほど泣いた後、娘のために何をすべきかを考えることから、私の15年が始まったのです。

それまで、ALSの名前も存在も知りませんでしたが、持ち前の好奇心から、知ることが楽しくて、

次第に自分の今後に興味さえ持ち始めていました。

その頃の日本では、ALSは死に至る病で、終末期には眼球によるモールス信号でのコミュニケーションしかない、と言われた絶望的な病でした。たった15年前のことです。

当時の患者交流会に、ベンチレーター使用者の姿は有りませんでした。現在では多くのベンチレーター人が、さまざまな方法で外に出て自分なりの生活を楽しんでいます。

今回、私がこの場で、皆様の貴重なお時間をいただいた大きな理由は、「ALSは死病ではなく最重度の障害を伴う病である」と、伝えたかったからなのです。

重ねて申し上げますが、すべての障害者が、それぞれに努力しているように、最重度の障害者であるALS人は、最大限の努力をしなければなりません。また社会は、その努力に応えるべきだと考えています。

現在の私を支える社会資源

介護人

介護ボランティア

日本社会事業大学の学生が、17時または19時から、翌朝10時または8時まで。自薦ヘルパーが、学生の授業に合わせて昼の時間を担っています。

訪問看護

練馬区医師会訪問看護ステーション 週（月曜日から金曜日まで）5日12回

練馬保健所桜台保健相談所 週1回、2人1組で2時間。保健師は随時

他に

理学療法士訪問 月1回

訪問マッサージ 週3回

家庭医が隔週

専門医（帝京大学病院麻酔科より）はドクターとメディカルエンジニアが隔月
各科の訪問診療は随時

公的支援

全身性介護人派遣制度 1日16時間

公的介護保険制度による訪問介護 月120時間

障害者ヘルプサービス（上記2制度で不足した時間をカバー）

他に、年金諸手当などの経済的な補助が、毎月15万円ほどあります。

デンマークでは街なかで通行人から衝撃的な質問を受けました。その体験について橋本みさおは次のように綴っています。

「あれで彼女は幸せなのか？」

2000年12月執筆

デンマーク最後の夜（とはいえ15時半には日没なので、まだ17時ぐらい）、コペンハーゲン市役所前で通行人が同行のドクターに尋ねたひと言が、今回の旅で一番印象に残った言葉です。

「あれで彼女は幸せなの？」

デンマークは、個人主義の国で福祉先進国だと聞いていましたから、市民が旅行者に関心を示すことも不思議でしたし、何より街の中で私のような重度障害者に出会わなかったことが、不思議で奇異に感じました。

私は練馬に住み、沿線に自立障害者も多く、交通機関のバリアフリー化も進んでいます。

たとえば、思い立って買い物に出ることも、いたって日常的事です。電車に乗るのも、デパートのエレベーターでも、バリアを感じることはありません。

今回の国際会議の開催地は、デンマーク第2の都市であるオーフスでした。人口は約35万人。ある1人の筋ジス患者が、オーフス方式といわれる介護制度を確立したことで、世界的に知られています。

しかしながら、所得税50%、消費税25%と聞いては、もう少し、道路整備したほうが、呼吸器をつけて街に出やすいのにと感じました。自転車専用道路があるのですが、歩道はほとんど石畳で、たとえば言えば街じゅう“点字ブロック状態”でしょうか？（そう言えば、点字ブロックを見なかったけれど、視覚障害者はいないのかなあ？）

他の時間帯であれば、電動車いすが街を縦横無尽??に走っていると聞いたし、実際にオーフスでの患者交流会では、呼吸器をつけた3人を含む7人の患者が電動車いすでした。そのうちの1人は、ヘルパーが電動車いすを操作していて「意味無いじゃーん!!」と、思ったりもしたハシモトです。

今回、強く感じたことは、国の内外を問わず「社会を変えることができるのは、患者の知恵と患者自身の声だけである」ということです。

近い将来、快適な歩道と広いエレベーターを使って、ストロイエ^{*13}のロイヤルコペンハーゲンで、飽きるほど買い物をしたいものです。

*13 ストロイエ通り。コペンハーゲンの街で最も有名なショッピングストリートで、終日歩行者天国になっている。

尊厳死問題への取り組み

本冊子の「第1部1 みさお語録」でもたびたび発言があるように、橋本みさおは自らの生をとおして、医療と自己決定のあり方について常に考えつづけてきました。尊厳死の選択を認めて法制化しようという国会の動きにも敏感に反応し、2005年から継続的に集会などを開催して議論を広げ深める取り組みをしています。また、この取り組みは必然的に臓器移植法改正問題にも及びました。ここには集会やシンポジウムの記録の一部を再録しています。

4月集会「『尊厳死』っ、てなに？」

一度つけた人工呼吸器は外せるの？

「死ぬ権利」は、患者の権利だ!?

末期がんや治る見込みのない患者の延命治療の在り方を検討する「尊厳死とホスピスを推進する与党議員懇話会」（丹羽雄哉会長）が尊厳死の法案化も視野に入れた勉強会を開始しました（2005年2月）。尊厳死や治療停止について疑問や意見をもった人たちが集まって、とりあえず思っていることを言うために集会を企画します。尊厳死問題を肯定的または否定的に思っている方も意見交換の場としてお気軽にご参加ください。

【集会告知】

日 時：2005年4月16日（土）18:00～21:00

場 所：大手町サンケイプラザ会場311号室-312号室

参加費：1,000円

主 催：「尊厳死っ、てなに？」実行委員会

（企 画：NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会）

共 催：日本学術振興会一人文・社会科学振興のためのプロジェクト研究事業
プロジェクト研究《医療システムと倫理》

協 賛：ニチイ学館/フジ・レスピロニクス株式会社/DPI日本会議

【プログラム】

第1部 基調講演「問題点を少々整理するために」

中島孝さん 独立行政法人国立病院機構新潟病院副院長

伊藤道哉さん 東北大学大学院医学系研究科医療管理学分野講師

「重症ALS患者の呼吸器外し、厚労省研究班が是非検討」と報道されましたが……。

厚生労働省厚生科学研究費難治性疾患克服治療研究事業「特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資するケアのあり方に関する研究」班（2002年～2004年）の研究者のお二人から、これまでのQOL研究で学んだこと、海外の尊厳死事情などのお話をさせていただきます。

第2部 全体ディスカッション「尊厳死っ、てなに？」

オーガナイザー 立岩真也さん 立命館大学大学院先端総合学術研究科教授

本日の集会をまとめていただきます。昨2004年の冬に刊行された『ALS——不動の身体と息する機械』の著者。安楽死や尊厳死をめぐる自己決定論や所有・分配・制度についての著作『私的所有論』『弱くある自由へ』『自由の平等』なども。

コメンテーター 清水哲郎さん 東北大学大学院文学研究科教授*14

「特定疾患の生活の質（QOL）の向上に資するケアのあり方に関する研究」分担研究者、『医療現場に臨む哲学』『医療現場に臨む哲学II ことばに与る私たち』など、医療現場における倫理問題に哲学的アプローチで迫る著書多数。

この人たちの声から本集会は始まりました：

橋本みさお（さくら会）/高井綾子（ALS歴22年）/佐々木公一（わの会/北谷好美（りんごの木）/若林孝行/大濱真（NPO法人日本せきずい基金）/山本創（難病をもつ人の地域自立生活を確立する会）/立岩真也/海野幸太郎/川口有美子

*14 当時の所属。現・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 死生学・応用倫理講座 特任教授。

第2回研究集会〈死の法〉

——「脳死」臓器移植法「改正」と尊厳死法案の検証

3月25日、富山県の射水市民病院で7名の入院患者の人工呼吸器が外されていた事実が発覚して以来、メディアは競って終末期医療に関する報道をし、尊厳死法制化やガイドラインづくりの動きがみられます。

また、臓器移植法改正案として

A案（河野案）「脳死」を一律に死とし、本人が拒否しなければ家族の同意で臓器摘出できる。

B案（斉藤案）本人の書面による意思表示の年齢を15歳から12歳に下げる。

C案（早川案）年齢を12歳に下げ、さらに6歳以上12歳未満は保護者の意思で臓器提供できる。

といった案が出ています。

ふたつの<死の法>をめぐるっては、「本人の意思」「家族の同意」「法制定の是非」などで通底する点があります。

第2回目の研究集会では、関西の皆様のご参加を期待しています。

【集会告知】

日 時：2006年9月18日（祝日）

場 所：大阪国際会議場グランキューブ大阪10階会議室1008

資料代：1,000円

【プログラム】

開会挨拶 原田正純*¹⁵代表

対談「なぜ脳死は人の死でないといえるのか」

梅原猛*¹⁶さん（哲学者）

光石忠敬*¹⁷さん（弁護士）

講演「臓器移植法改正A案と尊厳死法案に通底するもの」

光石忠敬さん（弁護士）

講演「此壹年半及今後」

立岩真也さん（立命館大学大学院先端総合学術研究科教授）

主催：安楽死・尊厳死法制化を阻止する会+良い死！研究会

事務局長：清水昭美*¹⁸

*15 はらだまさずみ。医師として水俣病の診察と治療に長く携わり、患者の生活環境やリハビリテーションなどにも心を砕いた。人の生きることの尊厳を医療が損なってはならないとの信念から、尊厳死法制化には強く反対していた。2012年7月、逝去。

*16 うめはらたけし。日本仏教および日本人の精神性を研究。その立場から1992年に国会に設けられた臨時脳死臓器移植調査会（脳死臨調）では脳死は人の死と認められないと主張した。

*17 みついただひろ。医事法、自己決定権、医療の安全、公衆衛生など医療と法の問題に取り組んできた法律家。前出・梅原氏とともに脳死臨調に参加し、脳死臓器移植に反対した。

*18 しみずてるみ。看護職を経て著述業に転じ、1979年『生体実験』（三一書房）を発売。医療倫理の視点から、安楽死/尊厳死、臓器移植の法制化に反対し、鶴見俊輔（哲学者）、前出・原田正純（医師）、八木晃介（社会学）らとともに「安楽死・尊厳死法制化を阻止する会」を立ち上げた。

尊厳死法制化の問題点を世に問いかけるために始まった集まりも2007年には3年目3回目を迎え、尊厳死法制化を積極的に推進する立場の人も参加して侃々諤々、たいへん活発な議論がおこなわれました。それもこれも、橋本みさおの度量があつてこそ実現したイベントでした。

第3回 尊厳死と医療を考えるシンポジウム ～尊厳死、ってなに？～

【集会告知】

日時：2007年3月3日（土）13:00～17:00

場所：大宮ソニックシティ 906研修室

参加費：500円（介助者は無料）

【シンポジスト】

荒川迪生さん（日本尊厳死協会^{*19} 副理事長）

立岩真也さん（立命館大学大学院先端総合学術研究科教授）

橋本みさおさん（日本ALS協会会長・当事者）

山本創さん（難病者の人の地域自立生活を確立する会）

吉澤明孝さん（要町病院副院長）

主催：NPO 自立生活センターくればす

共催：NPO 法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

後援：さいたま市社会福祉協議会・さいたま市教育委員会

*19 太田典礼が設立した日本安楽死協会を前身とする任意団体。尊厳死の法制化をめざし、積極的なロビー活動を展開している。

講演会「たんの自動吸引装置の開発秘話と展望」

さくら会の事業の柱はいくつかありますが、中でも重要なものとして在宅療養者への支援、情報提供があります。療養者本人だけでなく、介護者への支援も視野に入れ、助けになる研究や調査を積極的に応援してきました。その一つが、たんの自動吸引装置の開発です。

ついに完成!!!

講師：山本真先生（大分協和病院副院長）

九州は大分県の難病医療を支える熱血漢。

Dr.山本をお招きして、たんの自動吸引装置のお披露目会も兼ねてお話をさせていただきます。

Dr.山本の診察室 <http://www3.coara.or.jp/~makoty/>

日時：2005年4月17日（日）

場所：練馬区役所会議室 1902室（19階）

主催：日本ALS協会東京都支部

このときに完成披露をおこなったたんの自動吸引装置は、その後、厚生労働省の承認も無事に取得し、一般に販売されるようになりました。メーカーは、株式会社高研。製品名を「コーケンダブルサクシジョンカニューレ」といいます。

製品のホームページはこちらです→ http://www.kokenmpc.co.jp/products/medical_plastics/tracheal_tube/double_suction_cannula/index.html

利用してきた制度の変遷

本冊子第1部「1 みさお語録」でも断片的に語られているように、ALSの進行と家庭環境の変化に応じてさまざまな制度を利用してきました。ここではその変遷をまとめつつ、制度利用のキモを伝授します。

発症（1985年）から2002年までの変遷

①診断と同時に → 特定疾患の手続き → 心身障害者特別手当（難病手当）を申請。

↓

②4か月後、**障害者手帳取得**。→ 税の減免。駐車禁止除外指定。タクシー券、都バス乗車証の交付。
このとき障害者用ワープロと電動歯ブラシの給付がありました。

↓

③初診から1年6か月で、**障害基礎年金**を申請。
障害基礎年金は60～65歳前の障害者が対象です。
国民年金の早期給付との兼ね合いもあります。

↓

④発病後、2年で車いす使用となり、**生命保険の高度障害手続き**をとって、保険金（車いす給付）を受け取りました。

余談ですが、生命保険は重度障害を伴う進行性の難病者にとって、受容のキッカケになるかもしれません。

高度障害と認定されることで、いよいよ断崖絶壁の感はありますが、少なくとも一呼吸おいて、自分を見つめざるを得ません。保険金で、介護計画を練るのも一案ですし、パーツと遊ぶこともできます。何より住宅ローン契約の際に加入した生命保険で、この手続きによって保険金でローン残金が支払われます。

↓

⑤**東京都重度心身障害者手当**を申請。

原則として、新規申請は65歳の誕生日前に、都の身障センターで判定を受けます。

そして、2台目の車いすを申請。

↓

⑥4年後、**脳性まひ者等介護人派遣制度**（昼間分、夜間分）。

障害者ヘルプサービスで介護人派遣サービスを受ける。

練馬区独自の福祉事業で、家事援助昼券が7,000円、夜券が8,000円、合わせて1日1万5,000円分が支給されます。家政婦紹介所を通して無資格のヘルパーが派遣されます。自己負担は1,150円×7時間。



⑦脳性まひ者等介護人派遣制度 → **全身性障害者介護人派遣サービス**に移行。

昼8時間+夜8時間（1,250円×16時間/日）のサービスを受けています。

また、措置のヘルパーが3,800円×8時間/日入り、これは自己負担が1,150円/時です。

2003年

介護・医療

介護保険（複合介護120時間/月）+福祉機器レンタル

全身性障害者介護人派遣サービス（8時間+8時間/日）

障害者ヘルプサービス（上記の制度で不足する90～100時間/月、応能負担金あり）

訪問看護（医療保険、在宅人工呼吸器訪問指導事業）

訪問マッサージ（医療保険）

保健所の訪問指導員による訪問看護

年金・手当

障害基礎年金

心身障害者手当

東京都重度心身障害者手当

特別障害者手当（支給停止ですが）

福祉用具・医療器具

日常生活用具給付（応能負担金あり）

車いす

介護用ベッド

段差解消装置（住宅改造）
 携帯用吸引器
 意思伝達装置

2013年現在

2003年以降、現在まで利用している制度は基本的に変わっていません。

ここまでは橋本みさおのケーススタディでした。以下は、おもな制度の概要です。東京都を例にとって簡単に説明します。

神経難病患者向けの主な事業	
事業名	事業内容
難病医療費等助成制度 (難病医療費等公費負担)	疾病にかかる医療費等の全部、または一部を助成する。
在宅難病患者医療機器貸与・機器貸与 患者訪問看護事業	在宅難病患者に医療機器（吸引・吸入器）を貸与し、あわせて訪問看護を実施する。
難病医療相談	専門医等による医療相談、生活指導等をおこなう。 東京都医師会 TEL：03-3294-8821 東京都難病相談・支援センター TEL：03-3446-0220
在宅難病患者訪問診療	専門医療受診が困難な患者に対し、診療班を組織して訪問診療をおこなう。
ホームヘルプサービス事業 日常生活用具給付事業	在宅難病患者にホームヘルプサービスや日常生活用具を提供する。
在宅難病患者緊急一時入院	介護者の事情により、一時的に介護を受けられなくなった在宅難病患者の入院病床を確保する。
人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業	在宅で人工呼吸器を使用する患者に対し、診療報酬算定可能回数を超える訪問看護費用を訪問看護ステーションに助成する。 対象疾病は、国指定医療費助成対象疾病（特定疾患治療研究事業）の56疾病。
在宅難病患者訪問相談指導事業	医療・生活等について、保健婦等による相談・指導をおこない、療養環境の改善を図る。

諸手当の概要

東京都重度心身障害者手当（都）

64歳以下の障害者で、都の身体障害者センターの判定が必要です。
月額6万円が障害者または扶養親族の口座に振込まれます。
ポイントは年齢ですから、心に迷いがあっても、とりあえず65歳前に申請してください。

特別障害者手当（国）

身体障害者手帳1級、2級所持。
月額2万6,080円が、毎年2月、5月、8月、11月に振り込まれます。
所得制限（表）があります。
詳細は、区市町村の福祉事務所まで。

表) 特別障害手当の所得制限

扶養親族等の数	本人		配偶者および扶養義務者	
	収入額	所得額	収入額	所得額（円）
0人	5,180,000	3,604,000	8,319,000	6,287,000
1人	5,656,000	3,984,000	8,596,000	6,536,000
2人	6,132,000	4,364,000	8,832,000	6,749,000
3人	6,604,000	4,744,000	9,069,000	6,962,000
4人	7,027,000	5,124,000	9,306,000	7,175,000
5人	7,449,000	5,504,000	9,542,000	7,388,000

心身障害者（児）手当（区市町村）

この手当は、区市町村によって支給額が違います。
1万5,000円前後です。

区市町村の福祉事務所での申請順

身体障害者手帳の申請 → 認定 → 交付

特別障害者手当の申請（身体障害者手帳1級または2級所持）

心身障害者手当

東京都重度心身障害者手当の申請（65歳未満の障害者）

全身性障害者介護人派遣サービスの申請（特別障害者手当の受給資格者であること。支給停止中）

も含む)

障害基礎年金の申請（初診時に国民年金に加入していて発病後1年6か月が経過していること）
厚生年金加入者は、それぞれの健康保険組合に相談
日常生活用具給付の申請

東京都といっても、自治体によって福祉制度の運用はさまざまです。A区とB区では違いますし、区部と市町村でも違います。

ALSという診断を受けたら、保健所で特定疾患の認定を受け、お住まいの地域を担当する保健師さんと福祉事務所の担当者を交えて、納得のいくまで話し合った上で、足りない制度は自分がつくるぐらいの気概を持ちましょう。

65歳以上の障害者に対して、シルバー手当を設けている自治体もあります。

折々に障害者施策は大きく変わりますから、注意深く見守る必要があります。

3 みさおらしさを支える人々から

各国の患者さんと思いを共有（国際会議同行記 1）

中村記久子（練馬区医師会訪問看護ステーション / 当時）

2000年12月執筆

ALS国際同盟事務局会議・シンポジウム参加の概要

日本からの参加者ツアー日程：2000年11月29日（水）～12月8日（金）

会場：デンマーク、ARHUS市（ラディソンSASスカンジナビアホテル）

同盟事務局定例会議：12月1日、2日（橋本みさおさん、熊谷寿美さんの報告）

シンポジウム：12月4日、5日、6日（山口進一さんの報告）

会議の主な討議内容

国際同盟の今後の活動について、インターネットを使つての情報交換や支援活動を進める議論が活発にされていました。開発途上国と先進国とでは、お国の事情が違つたため、国際同盟として統一した活動方向を見いだすのは大変なことだと感じました。

また、日本でも同じですが、組織を支える本部の委員は皆、本来の多忙な仕事を持ちながらのボランティア活動であるため、活動の限界があることもストレートに話し合われていました。ただ、発言者の共通の思いは、ALS患者や家族がどこに相談すれば適切な情報が得られるのか（疾患の情報のみならず、ケアについてもどのようなサービスが受けられるか）、どのように支援していくのかということであり、日頃私達が思い悩むことと重なり、傍聴していて熱いものがこみあがってきました。

トルコの代表より、途上国における問題点として、①人材が欠落している、②ケアシステムがない、③社会意識が低い、という3点があげられる中で、専門家（医療ソーシャルワーカー、看護師、医師等）を探し出し自助努力をしてきた経過の報告がありました。

次に日本ALS協会平岡理事（帝京大学附属病院、医療ソーシャルワーカー）より、今回の会議に日本から参加を希望した患者さん達を協会として、どうサポートしてきたか、その経過が報告されました。呼吸器装着者3名を受け入れる航空会社（SAS）との交渉、医師、医療機器メーカーの協力、国際同盟に対し参加受け入れ協力をお願いなど、ALS患者さんのQOLの実現に向けての協会支援は大きな評価を得たように思いました。

2日目には、橋本みさおさん、熊谷寿美さんが、スライドやビデオを使用し、日本での在宅療養生活を報告しました。橋本さんの報告では練馬区在住の他の患者さん2名（いずれも当ステーションの利用者）の様子もスライドで示され、大きな反響がありました。

例えば、ベルギーから参加した患者さんは「自分の将来に希望が持てた」と喜び、イギリスのある医師は、今まで呼吸器はお金の無駄遣いと主張してきたが「今後は呼吸器を勧めます」と言われたそうです。会議終了後の交流では、近寄ってこられる方も多くあり、呼吸器や、吸引の様子、意思伝達の方法を観察されたり、質問も受けておられました。

12月4日からのシンポジウムでは、日本から参加された専門医や看護婦も数名見受けられ、6日は、福岡在住の山口さんが、パソコンを活用した意思伝達の実際を発表されました。

感想

冬期のデンマークは日照時間が短く、8時の朝食時でも戸外は真っ暗、日中も太陽を浴びることはできませんでしたが、参加者全員、無事帰国でき、ほっとしています。

ご支援ありがとうございました。

怪しい用心棒が学んできたこと（国際会議同行記 2）

畑中裕己（帝京大学医学部附属病院神経内科 医師）

2000年12月執筆

ヘルパーさんやご家族のエレガントな手技

今回、デンマークに同伴医師として、ご一緒させていただき大変貴重な経験を共有させていただき、誠にありがとうございました。

私が東京国際フォーラムにおいてのさくら会の集まりで、橋本みさおさんにお会いしたのは、3年以上前のことです。

以降、病棟で長くALSを患い合併症と闘っておられた患者さんを陣中見舞いに来てくださる時に、橋本さんに時々お話をうかがっていたのですが、この時は、付き添っておられた方々が、ご家族のように看護・援助に熟練し文字盤を使わずに素早くコミュニケーションをとることに驚き、感服した思い出があります。

当院のケースワーカーをされている平岡久仁子先生より、橋本さんが北欧に行くのですが、同伴医師の心構えをしておいてくださいと言われたのが、まだ今年の初夏の頃であったと思います。外来主治医先生のご都合や、教授より（暇な）お前は行ってもいいとの温かいお言葉、また留守を預かる同僚の後押しもあり、幸運にも私が今回ご旅行に参加させていただくことが許され、10日間の休暇をいただきました。

私は橋本さんをあまり患者さんとしては接していなく、実際に御本人に医療行為を施行したことがないこともありますが、日本ALS協会の活動をされていて、ついでに呼吸器をつけている方である、というような認識または錯覚？（事実ですが）をもっておりました。もうすでに飛行機にも乗られており、旅行に関しては周囲もベテランですが、残念ながら気管切開をされてレスピレーターを装着する方の海外渡航は、まだ医療従事者の同乗が必要なのです。

実際問題、私がそばにいるよりは、今回も同伴して下さった介護ヘルパーの方々、またご家族の方が、移動や体位交換、呼吸器の連結をするほうが数十倍エレガントに遂行され、アンビューバッグを押す手つきも手馴れたものです。カニューレ交換さえ、橋本家は慣れた旦那さんのほうがエレガントにおこないます。

私は怪しい用心棒として待機していたのですが、結局今回も錆びているかもしれない刀を引き抜かずに済みました。近い将来、私のような存在が要らなくなり、人工呼吸器をつけた患者にやさしい航空会社が増え、世界中の病院のアライアンスができて、1か月前くらいに旅行をしようと思いついたら、すぐナイロビでもエベレストでも行ける環境ができたらいいなと望んでおります。しかし、言語の問題はたとえ発声しようが、文字盤であろうがやはり残っており、これは日本人の英語教育はもっと幼少から云々……、というお話は割愛させていただきます。

日本からは26人が参加

今回この旅行に同伴して2つの意義ある会議に出席できました。ひとつは世界ALS協会のミーティングが12月1、2日にあり、ここは日本人参加メンバー全員26人の座席に御丁寧に名札までつけていただき、会議を聞かせていただきました。我々は、当協会の理事であられ、2000年のwomanoftheyear2000に輝く松岡佑子さんを会議の期間中ずっと拘束して素晴らしい通訳をしていただくという贅沢を味わえた幸せな団体であったと思います。

日ののぼる遠い東の国からよく来た、お疲れ様ということで、毎晩夜遅くまでレセプションを派手に催していただいたため、交流会慣れしています御一同はかえって少しお疲れのようでしたが、新たに世界に友人ができるという興奮で何とか緊張を維持しておりました。お隣台湾からもひとりの車いすの患者さんとともに、TV局のアナウンサーとクルーがきており、我々の団体も興味深く撮影されていました。日本でもこれまで以上にマスコミの方が大きく取り上げてくださり、お金持ちの（例えばマイクロソフト社のような）財団からもっと基金の援助をいただけると、患者さんの支援、疾患の研究/治療法についての進化が望めるのではないかと他力本願ですが期待しております。

学術集会で薬、呼吸療法、診断技術の情報収集

デンマークのALS患者さんとも交流時間を持つことができ、気管切開をしている方は、呼吸器にPLV100などを使用されていましたが、コンパクトな呼吸器LTV950を珍しそうに注目されておりました。しかし、オーダーメイドものの車いすについてはデンマークが一步リードしており、私たち日本の車いすと比較すると、小回りや収納性、軽量化は全く無視して、骨組みもしっかりしており、ポルシェデザインのように真っ赤に塗った車体の塗装もすばらしく、何しろ220Vで充電するものですから、モーターも非常にパワフルな電動車いすで100kg近くあるプロレスラーのような巨体の患者さんもスムーズに移動でき、さすがバイキングの国だなと思いました。

ここでの熊谷さんと橋本さんの活躍ぶりは、おそらく他の場所でご報告があると思いますので割愛させていただきます。他国の参加者には十二分に、いにしへの日本の亭主閨白/腹切りサムライのイメージを払拭して、お優しい理想の日本人亭主像をアピールできたと思いますし、お二人のメッセージを聴いて、会場の患者さんから近い将来、気管切開して病気に向かっていく勇気がようやくわいてきたという高らかな宣言もうかがうことができ、感動的な瞬間に立ち会うことができてよかったです。

12月4日からはALSと運動ニューロン疾患の学術集会があり、各国より最先端の医療情報の報告会がありました。そこではXaliproden(SR57746A;ザリプロデン)という新しい薬の報告があり、フランス、アメリカ、カナダなどで約2000例の患者さんで実施した臨床治験の報告がありました。その薬はカプセル剤で肺活量の維持に有効であり（劇的というわけではありませんが）、また別にリルテック®と併用しても副作用がないという報告がありました。Myotrophin(ミオトロフィン)、dextramethorphan(デキストロメトルファン)という薬の発表もありました。

また、日本ではあまり成績の良くなかったリルテック®の報告も続々とあがり、QOLの維持を数

か月余分に保てるのではないかという報告もございましたが、このALSという疾患は患者さんそれぞれに発病、進行形式が違うということが難しいところで、薬の効果を集計する上で統計にすることが難しいのです。しかし、このように近年、病気の進行を遅くする薬が開発されてきたということは、近い将来失った神経機能を回復する薬剤も出てくるのではないかと期待できると思います。また、ビタミンE単独療法については、実験レベルでは、機能維持にやや効果があるかもしれないが、寿命を延ばす効果は期待できないことが発表されていきました。アミノ酸（Aminosin）ビタミンC/Eなどを一緒に服用していくカクテル（Cocktail）療法なども以前より発表されているのですが、こちらも抗酸化作用を期待した療法として治験の結果が待たれるところです。

呼吸療法でのセッションはアメリカのJohn Bach^{*1}先生の独壇場でありました。先生の御専門は特に筋ジストロフィーであり、球麻痺^{*2}が追従してくるALSの方すべてに、鼻マスクによるNIPPV^{*3}の適応があるわけではございませんが、NIPPV療法の導入法についての意見、気管切開の導入時期について、もしくは選択されない場合の医療をどうするかということが会場で活発に議論されました。実際に患者さんご本人や旦那さんが登場し、座長に質問し、セッションの後にも詰めかける人が1時間も列をなしていたのが印象的でした。

電気生理学の部門では、針筋電図で胸鎖乳突筋という首の筋肉や舌を検査することによってALSの診断についてより細かい情報が得られるということ、他に画像診断ではMRIでも診断の補助になることはありますが、結局なかなか画像のみでは診断まで至らなく、病状の経過や他の病気を除外診断すること、筋電図をおこなうことが、診断に必須であることは変わりません。疫学については、運動ニューロン疾患が感電をした後に発症するのではという変わった話や、ALS患者さんの療養生活のQOLについての報告が多数ありました。

また、あの有名なコロンビア大学のMDA/ALSクリニックセンター長はMitsumoto先生という日本人医師でいらっしゃる、本会議でも大変御活躍されており、同じ国の者として誇りに思いました。我が国にもこの様なALS専門の施設ができればと切に希望いたします。

2日目のコミュニケーションエイドのセッションで、会の始まりに会場全体でthe Beatlesの1967年に発表した“when I'm 64”という曲を歌いましたが、その内容は私が64歳になって禿げても、太っても、変わらず愛してくれますか？ということで、大変お気楽な曲調でしたが、この会場では（気管切開をしても、ご飯が経口で食べられなくなっても、夫婦愛を継続できるか？などと）シビアなことを考えさせられました。九州からご参加の山口さん（ほんとにもともとコンピューターの技術専門家です）のパソコンによる音声合成システムの発表があり、今回コンピューターを使った演題は多かったのですが、機器の使いこなしなどはさすがが一番素晴らしかったと思います。このセッションではデンマーク在住ALSの患者さんで有名人Birger Bergmann Jeppesenさんのお話もありました。彼もデンマークではTV特集も生まれ、ビデオやホームページ^{*4}も公開されています。

長い旅行も無事、大きなトラブルなく皆様が帰宅でき、私も単調な病院内の医療に戻りましたが、日頃の生活にも大きなinspireを受け、私の人生においてもmilestoneとなるeventであったと思います（長嶋茂雄口調ですが、本当に私も今後の仕事に張りをいただきました）。このような機会を与えてくださった皆様に改めて深謝致します。

-
- *1 John R. Bach 現・New Jersey Medical School (ニュージャージー医科大学) 教授。
 - *2 「球」とは延髄を指す慣用語であり、「球まひ」は延髄の障害によって起こるまひのこと。おもに嚥下、咀嚼、構音の障害をきたす。
 - *3 non-invasive positive pressure ventilation；非侵襲的陽圧換気法。NPPVと同じ。侵襲的な気管切開をおこなわず、鼻に酸素を供給するマスクをかぶせて呼吸障害を補う方法のこと。
 - *4 http://www.als-gruppen-vestjylland.dk/birger_b_j.htm

死の尊厳よりもまず生きること

伊藤弘喜（「東京新聞」記者）

「中日新聞」「東京新聞」2009年11月27日夕刊

人工呼吸器を付けた車いすで、霞が関からデンマークまで――。全身の筋肉が徐々に動かなくなる難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）のイメージを打ち破る行動力で、日本ALS協会副会長の橋本みさおさん（56歳）は患者や家族を励まし、政治家や官僚と渡り合ってきた。最重度の難病と言われるALSでも生きやすい社会を実現するために。

Q 症状が現れたのはいつですか。

32歳のころ、最初に右手にまひを感じ腱鞘炎と思った。次第に肩や足が動かなくなり、発声や飲み込みが困難に。7年後、呼吸障害に至ったので気管を切開し人工呼吸器を付けました。

会話はヘルパーに50音を読み上げてもらい、拾いたい文字のところでまばたきして、文章を作ります。食事は野菜ジュースや液体状の栄養補助食品などを鼻から管で摂ります。無表情と思うかもしれませんが、顔の筋肉があまり動かないだけ。気軽にほほ笑みかけてくださいね。

Q 告知をどう受けとめられましたか。

現在の私があるのは当時の主治医、佐藤猛先生（国立精神・神経センター国府台病院名誉院長）と日本ALS協会初代事務局長の松岡幸雄さんのおかげ。当時、私はALSの苦しさより一人娘の世話ができなくなることが怖かった。それを感じ取った佐藤先生は「いま一番の薬はお嬢ちゃんだよ」と。私の置かれた状況をよくわかっていてくれた。松岡さんは「大丈夫ですよ。橋本さんなら大丈夫」と呪文のように繰り返し励ましてくれました。

でも聞くと、ほかのALS患者への告知は暗いことが多い。ゆっくりと、親切に、少しでも楽に生きられるような告知をしてほしいです。

Q 人工呼吸器を装着して自宅で、しかも家族と離れて暮らすのは大変ではないですか。

人工呼吸器は眼鏡のようなもの。集中治療室に運び込まれた救急患者と違って生活するために必要だから使っているだけです。

発症した時、娘は5歳、夫は深夜まで働いていました。だから家族に頼らずに他人介護で自宅で暮らせる道を探したのです。人工呼吸器を付けるまでは実家のきょうだいに手伝ってもらいました。

既存の制度では足りない介護の人手は、学生バイトを募ることで埋めた。さらに、一人前のヘル

パーに育て上げた学生らを、自分が運営する訪問介護事業所から、ほかの患者に派遣することで収入を得る方法を考案しました。収入があれば自立できます。

現在は訪問看護、訪問診療、介護人派遣制度などを組み合わせ、夜勤は学生10人前後で回します。24時間、常に介護者が私の身の回りにいます。

うまくいっているのは私に主婦意識が欠けているからかも。冷蔵庫や財布の中を誰にのぞかれても平気。人の出入りを気にしない。声が出ないから口論は不利でも介護者を介して必ず言いたいことを言ってます。

車いすで近所のスーパーやデパートにも買い物に行く。愛犬のポンを連れて。忙しくて大好きなSMAPやさだまさしのコンサートになかなか行けないのが悔しいですが。

Q 患者を精力的に訪問しておられますね。

約15年前から全国の患者を訪ねています。患者はほかの患者と会いたいものだけど、地方では患者が移動できる社会環境が整備されていないので。しかし、私のように気ままな患者のなんと少ないことか。家庭に帰れば家族が待っているのに、ひとり病室の白い壁や天井を見つめて過ごしている人は少なくありません。

Q ご自身のホームページの題に「闘えALS」とあるように常に闘ってこられました。

あれは「患者よ、闘え」というアジテーションなんです。

2002年、医療行為として医療職や患者の家族にしか認められていなかった、たん吸引をヘルパーもおこなえるよう署名運動を始めた。たんの吸引は単純な作業だけど、多い時は数分おきにおこなう必要がある。だから家族が夜も寝る間もなく、吸引していました。

全国から17万人の署名が届きました。「家族が休めない。何とかして」といった悲鳴のようなメッセージも添えて。すべてに目を通してから国と交渉し、ようやく2003年に認められました。

Q 尊厳死反対の論陣も張っておられます。

死の尊厳さは重要ではない。生きている者の人権を守ることが肝要です。人工呼吸器をつければ生きられるのに、つけたくてもつけられない患者は多い。ALS患者の7割以上は呼吸器をつけずに亡くなる。特に女性。家族から「生きるな」と暗に言われ、子や夫に迷惑をかけるまいと呼吸器をつけずに死んでいく。自立する知識も機会も与えられずに。「死ぬ権利」を言う前に、生きたくても生きられない患者の生きる権利をなんとかしよう、と言いたいです。

そうでなくても、呼吸器は外れやすいんです。時々、事故で呼吸器が外れて患者が亡くなる。その無念や苦しさを思うと……。私もよく外れますが2分もたたずに顔は真っ赤、心臓はぼくぼくです。

橋本 操 日本ALS協会副会長



写真・中嶋

患者を精力的に訪問しておられますね。

約十五年前から全国の患者を訪ねています。患者はほかの患者と会いたくものだけで、地方では患者が移動できる社会環境が整備されていないので。しかし、私のように気ままな患者のなんと少ないことか。家庭に帰れば家族が待っているのに、ひとり病室の白い壁や天井を見つめて過ごしている人は少なくありません。

「自身のホームページの題に「闘えALS」とあるように常に闘ってこられました。あれは「患者よ、闘え」というアシテーションなんです。二〇〇二年、医療行為として医療職や患者の家族にしか認められていなかった、たん吸引をヘルパーも行えるよう署名運動を始めた。たんの吸引は単純な作業だけど、多い時は数分置きに行つて必要があ

る。だから家族が夜も寝る間もなく、吸引していました。

全国から十七万人の署名が届きました。「家族が休めない。何とかして」といった悲鳴のようなメッセージも添えて。すべてに目を通してから困と交渉し、ようやく〇三年に認められました。



尊厳死反対の論陣も張っておられます。

死の尊厳さは重要ではない。生きている者の人権を守ることが肝要です。人工呼吸器を付けば生きられるのに付けたくても付けられない患者は多い。ALS患者の七割以上は呼吸器を付けずに亡く

なる。特に女性。家族から「生きるな」と暗に言われ、子供に迷惑をかけるまいと呼びかけて死んでいく。

自立する知識も機会も与えられずに「死ぬ権利」を言う前に、生きてくても生きられない患者の生きる権利をなんとかしよう、と言いたいです。

そうでなくても、呼吸器は外れやすいです。時々、事故で呼吸器が外れて患者が亡くなる。その無念や苦しさを思うと、私もよく外れます。二分もたずに顔は真っ赤、心臓はばくばくです。

厳しい状況でも常に明るさ、ユーモアをお持ちです。



生家は漁をなりわいとして、最近、入院されました。活動のペースを落とされた方がいます。昨年二月にイギリスへお寺が好きです。樹齢千歳の桜を平成の時代に車いすにのせて、代々の人が眺めるロマン。何代もの人が病に倒れていったことに思いをはせると「この瞬間を生きよう」と思います。

九月に十六年ぶりに入院。すくなく久しぶりというのが自慢です。ウィルス性肺炎でしたが飲んだコーヒーが濃すぎたんですよ。

最近はずべて患者のため、という基準で行動している気がします。在宅生活を送りやすくするために介護保険の自己負担の減免を求めていきたく、在宅が難しい患者のために長期療養の病床をもっと確保したい。課題はたくさんありますが、当事者が行動するしかない。とりあえず死ぬまで走り続けることが私の使命です。

あなたに伝えた

ALS患者の七割以上は呼吸器を付けずに亡くなる。特に女性。家族から「生きるな」と暗に言われ、子や夫に迷惑をかけるまいと呼吸器を付けずに死んでいく。

何より患者に泣かれるのが悲しい。何と言葉をかけたらいいいものか。「この瞬間はあなたのもの。必死に生きて」。そう伝えることにしています。私は「今日が不幸でも明日は多分幸せぞ！」と思ひこんでいます。

はしもと・みさお 1953(昭和28)年千葉県生まれ。日本音楽学校幼稚園教諭養成科卒。85年にALSを発症、93年には人工呼吸器を装着し在宅生活を始めた。99年にALS協会副会長、2003年から今年5月まで同会長。

04年、近隣の患者家族、看護師、ヘルパーらとNPO法人「ALS/MNDサポートセンター さくら会」を設立。障害者自立支援法の介護従業者資格研修会を開設。これまで約900人からNPO法人介護支援さくら会として初め、06年、ALS国際同盟会(ワーク)に呼吸器患者として初め、国際同盟人道賞。「生きる力ーALS患者たちからメッセージ」(岩波書

あの人に迫る

人工呼吸器を付けた車いすで、霞が関からデンマークまで。全身の筋肉が徐々に動かなくなる難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）のイメージを打ち破る行動力で、日本ALS協会副会長の橋本操さん（58）は患者や家族を励まし、政治家や官僚と渡り合ってきた。最重度の難病と言われるALSでも生きやすい社会を実現するために。

（伊藤弘喜）

症状が現れたのはいつですか。三十二歳のころ、最初、右手にまひを感じ、腱鞘炎と思っただ。次第に肩や足が動かなくなり、発声やのみ込みが困難に。七年後、呼吸障害に至ったので気管を切開し人工呼吸器を付けました。

会話はヘルパーに五十音を讀み上げてもらい、拾いたい文字のところをまばたきして、文章を作ります。食事は野菜ジュースや液体状の栄養補助食品などを鼻から管で取ります。無表情と思つかもありませんが、顔の筋肉があまり動かないだけ。気軽に話ほ

笑みかけてください。告知をどう受けとめられましたか。現在の私があるのは当時の主治医、佐藤猛先生（国立精神・神経センター国府台病院名譽院長）と日本ALS協会初代事務局長の松岡幸雄さんのおかげ。当時、私はALSの苦しさより一人娘の世話ができなくなることが怖かった。それを感じ取った佐藤先生は「いま一番の薬はお嬢ちゃんだよ」と。私の置かれた状況をよく分かっていてくれた。松岡さんは「大丈夫です

よ。橋本さんなら大丈夫」と呪文のように繰り返して励ましてくれました。でも聞くと、ほかのALS患者への告知は暗いことが多い。ゆっくりと、親切に、少しでも薬に生きられるような告知をしてほしいです。

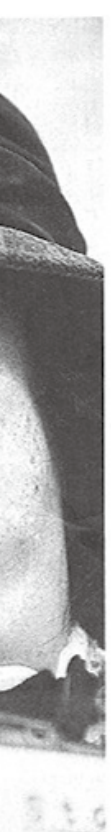
人工呼吸器を装着して自宅でも家族と離れて暮らすのは大変ではないですか。人工呼吸器は眼鏡のようなもの。集中治療室に運び込まれた救急患者と違って生活するために必要だから使っているだけです。

発症した時、娘は五歳、夫は深夜まで働いていました。だから家族に頼らずに他人介護で自宅で暮らせる道を探したのです。人工呼吸器を付けるまでは実家のきょうだいに手伝ってもらいました。

既存の制度では足りない介護の人手は、学生バイトを募ることで埋めた。さらに、一人前のヘルパーに育て上げた学生らを、自分が運営する訪問介護事業所から、ほかの患者に派遣することで収入を得る方法を考案しました。収入があれば自立できます。現在は訪問看護、訪問診療、介護人派遣制度などを組み合わせ、夜勤は学生十人前後で回します。二十四時間、常に介護者が私の身の回りにいます。

死の尊厳よりも

まず生きる(こと)



重度訪問介護を取得し、この7月、在宅事業所「在宅事業所S/MN」を立ち上げた。S/MN（デンマーク）に共編著した『MND国経難病からのメッセージ』(共著)が好評で、書店でよく見られる。

Q 厳しい状況でも常に明るさとユーモアをお持ちです。

生家は漁をなりわいとしています。2008年2月にイージス艦に沈められた漁船と同じ漁協で、兄たちはあの事件に近いことはよくあると言う。海辺に生きてると水死体が漂着したり漁に出たまま帰らないこともあるから死は日常のこと。私も主治医と食事しながら終末期の話をしませす。

お寺が好きです。樹齢千年の桜を平成の時代に車いすに人工呼吸器を積んだ私が眺めるロマン。何代もの人が桜の下に集い、泣き笑い、時に病に倒れていったことに思いをはせると「この瞬間を生きよう」と思います。

Q 最近、入院されました。活動のペースを落とした方がいいのでは。

9月に16年ぶりに入院。すごく久しぶりというのが自慢です。ウイルス性腸炎でしたが飲んだコーヒーが濃すぎたんでしょ。

最近はずべて患者のため、という基準で行動している気がします。在宅生活を送りやすくするために介護保険の自己負担の減免を求めていきたいし、在宅が難しい患者のために長期療養の病床をもっと確保したい。課題はたくさんありますが、当事者が行動するしかない。とりあえず死ぬまで走り続けることが私の使命です。

何より患者に泣かれるのが悲しい。何と言葉をかけたらいいいものか。「この瞬間はあなたのもの。必死に生きて」。そう伝えることにしていますが。私は「今日が不幸でも明日はたぶん幸せだぞ！」と思ひこんでいます。

インタビューを終えて

「まあ飲んでよ」。橋本さんはいつも開口一番こう切り出した。インタビューは東京の自宅マンションで、四回にわたって夕飯時におこなった。

たいていは、橋本さんのベッド脇の食卓で、遊びに来た友や仕事を終えた日勤の学生ヘルパーが鍋をつつき、ワイングラスを傾けていた。橋本さんもヘルパーの“通訳”を介して会話に入る。優しいほほ笑みからは想像もつかないブラックジョークを時折、飛ばしながら。

体がほとんど動かず、声が出なくても雑談を楽しむ姿は一見、感動的だが、これが橋本さんの日常なのだ。そして、すべてのALS患者が享受できるはずの光景でもある。

特別寄稿

ALSは手のかかる弟のような存在

—— ALSと育ってみて、子供の立場からの雑感

橋本カヨコ

「お嬢ちゃんがなによりお薬だよ」

私の母はALSという神経難病を患っており、現在機能全廃、人工呼吸器装着、24時間要介護の状態でおります。

私が初めてALSに出会ったのは5歳の秋でした。幼稚園に、習い事に、太平洋を目の前に望む小さな町に、いつも一緒にいた母がALSを患ったからです。5歳の子供で、それまでの人生で「死」を意識することも考えることももちろんなかったので、「他のお友達のお母さんほど一緒にいられないと思う」と言われ、母が死んだ後、自分はどんな風に悲しむのかなあと考えた記憶があります。

この病気は運動神経をつかさどるニューロンが選択的に破壊される……体の中を走っている、筋肉を動かす信号を送る電線がバツリバツリ壊れていく病気。筋肉が動かなくなるということは、簡単に言えば動けなくなるのです。腕や脚の上下、手を握る・開く、話す、飲み込む、呼吸する——個人差はあるけれど、これらが徐々に、または急にできなくなり、母は30代前半で娘と走り回る脚を奪われ、娘は6歳を前に自分の手を引く母の手を奪われることになりました。

母の診断医が、治療法のないこの病に対して「お嬢ちゃんがなによりお薬だよ」と言ってくれたので、小さな使命感に燃えていたのかもしれない。「ママは私が守らなきゃ!」と。

お友達の家で遊んでいる時、腕白な6歳の子供たちが走り回る真ん中で母の足がもつれて倒れた時に、「あんたのママとは違うんだから!」と怒鳴りつけたことを覚えています。つり革がうまくつかめずに満員電車で座っている人に倒れこんでしまった母を迷惑そうに見るサラリーマンやデパートで不躰に向けられる視線を睨み返すこともありました。子供の視線って、車いすの人のそれとほぼ同じ高さなんです。本当に無遠慮にジロジロと見られることに腹が立って仕方なかったのです。

発病した後は母の田舎と東京を2人で行ったりきたりする生活でした。

母の田舎の千葉の漁村は、父よりも父らしく私を溺愛する伯父と、感触的に「母親」に近いものと触れ合わせてくれた伯母と祖母がいて、厳しいけれど母を溺愛する祖父と同じ年頃の従兄弟に囲まれて毎日がキラキラと輝いていました。従兄弟と同じ保育園に通い、小学校へ進み、家に帰れば茶の間のいすに母がいて、宿題を見てもらった後は外に遊びに行く。田舎の町なのに母は生活の真ん中にいて、近所に住む伯父と伯母が入れ替わり立ち代わり母のそばにいてくれたようなので、見守りも含めて「介護の手」には事欠かない環境のなか、私も「子供」を満喫することができました。従兄弟たちも母を「みさおねね」と呼び、大人たちがいない時はそばにいてくれました。たまの外来受診にもついて行き、言語療法士の部屋で遊び、カラスプレーたっぷりのアイスクリーム

を買ってもらうのも楽しみでした。

人間の人格形成に一番影響を与えるであろう5歳前後の時期に、一番近くにいた母が難病を患ってしまったけれども、私には、それでも娘を一番に考える母とその気持ちを汲んでくれるたくさんの人と愛情があったからこそ、そこそこひねくれるようなことにもならず育ててきたんだろうな、と思っています。

人生で初めて「人の死」に触れたのは小学3年生の春でした。母方の祖母、千葉のばあちゃんががんで亡くなったのです。田舎のお通夜はとても賑やかだったことと、火葬場の扉が閉まる時に年上の従兄弟が静かに泣いていたこと、なにより伯父が母を車いす乗せて骨を拾わせてくれていたことをずっと覚えています。

そして、母の発病当時になんとかしかわからなかった「人の死」を体験したことで、忘れていた「母の死後」を再び意識するようにもなりました。

祖母が亡くなり、私達は東京に戻りました。

学校、塾、そして病院

千葉での賑やかな生活から一変し、東京ではしばらくの間、日中は母の従姉妹のお姉さんが、夜間は父が、エアマットからベッドの端までの30センチくらいの幅に寝ながら母の介護をしていました。

私はというと、小学校が終わったら近所の学習塾に行ったり、習い事に行ったりというごくごく普通の都会の小学生の生活を送っていました。しかし、病気が進んでコミュニケーションをとることが難しくなってきた母に、以前と同じように宿題でわからないことを聞こうにも答えは返ってこないし、数学の得意な父に算数を聞いてもちんぷんかんぷんで怒鳴られるので、すっかり勉強が嫌いになり、学習塾が算数の日は逃亡を図ったりもしていました。

なんとなく病態を理解していないまま成長して、気がつけば母は29キロくらいまで体重が落ちていました。

そのころの母の主食はカロリーメイトをゼラチンで固めたもので、日曜の朝たまに私の作るフレンチトーストを食べてもらったりもしました。“カヨちゃん特製のフレンチトースト”は、前日から卵に漬け込んだやわらかいものなので、嚥下障害の出ていた母でも少しは楽に飲み込めていたと信じています。当時は母が経口摂取ができなくなるとは思ってもいなかったもので、その前に私の手料理を食べてもらうことができたことは、とても嬉しいことだなあと今にして思います。

小学6年生の秋、母が気管切開で入院することになり、私の生活のなかに「学校」「塾」と「帝京」が追加されました。

その頃の母は血中の二酸化酸素の濃度が「いつ死んでもおかしくない」数値になることが多く、私もよく酸素ボンベから酸素を入れるように指示されていました。入院中は小学校が終わると電車で塾に通い、そのまま母の病室に行き、そこで父と合流して家に帰ることが増え、土日は家から車で病院に行き、面会可能時間なんか無視して留まっていました。

大晦日も病室で過ごしました。

当時の看護師長さんが「出て行く人（一時的な入院）だから我慢できた」とおっしゃってしまし

だが、本当にそのとおり、好き勝手させていただいていたなあと感謝しています。

母にしてほしかったこと、母がしてくれたこと

小学6年生の冬、中学入試も終えてあとは卒業を残すのみとなった頃、卒業感謝の集いで合唱を披露することになり、私はその中の1曲でソリストに選ばれました。他のソリストたちはみんな学校や地域の合唱団経験者なので、合唱団未経験の唯一の児童です。

母はとても歌が上手く、幼稚園で教えてもらったお遊戯曲の音程が間違っていると「カヨちゃん、そこはこうでしょ？」とすぐに歌い直し教えてくれる人でした。その甲斐あってか、私は歌に関しては人並みより若干自信の持てる人間に育ち、この大抜擢に繋がったようです。が、残念ながら私の家族は誰も来られない日だったため、その勇姿は残っておりません。知らない人のお母さんにほめられたけど、できれば母に聞いてもらい、家で「カヨちゃん、あそこはこうだったんじゃない？」と言われたかったな。

小学校の卒業式の日は見事に寝坊して、その辺にあったセットアップと簡単に結んだだけの髪で出席しました。千葉で伯母が毎日綺麗に結ってくれていた髪は、この頃には伯母ほどじゃないけれど自分でも簡単に結えるようには成長していました。

私の卒業式の写真には、友達の端に引率の先生のように写真に納まる父の姿が残されています。伯母と写真を撮った小学校の入学式から、ようやく自分の親と写真が撮れた卒業式でした。

中学入学の日、人工呼吸器をつけた母が初めて外出しました。病院近くの満開の桜並木の下を、看護師さんや先生と一緒に、ほんの少しの時間でしたが……。それとほぼ同時に、退院し自宅へ帰ることへ向けての準備が本格化していきました。

人工呼吸器をつけたことで、それ以前のように3時間ほど一人にしておくことはできなくなり、24時間の介護が必要となりました。当時の我が家は中学生の私と、会社勤めの父しかおらず、なにより母本人の「家族には介護をさせたくない」という強い希望があったため、入院先のMSWが24時間他人介護のアレンジをしてくれました。

退院当初は福祉系の大学生が3人夜間の介護に入ってくれました。数年しないうちに3人だった学生はすいぶん増え、日中に訪問看護師さんが来て、往診の先生も来て、と我が家は24時間他人が出入りする賑やかな家になりました。それは、千葉でのあの生活に少し似ていたのかもしれない。

母とケンカした翌日のお弁当には、母の指令で学生さんが海苔で作った「バカ」の文字が白米の上で躍っていたこともありました。翌日のお弁当には「愛だろ」とも書かれていました。海苔で「愛」を切っていた学生さんは何を思っていたのでしょうか？

最初は私よりお姉さんだった学生さんたちは、今では妹や親戚の子供くらいの年齢差になってしまいました……。

中学に上がって、1つ学んだことがあります。我が家の「普通」は、よその家の「普通ではない」ということです。

友達にとっても感受性の強い子がいて、その子も含めて自分の家族の話をしていた時に、当たり前のように親が難病患者で障害者であることを踏まえ談笑をしていたのですが、翌日「そんな話され

でも困る。私にどうしてほしいのよ」と丁寧なお手紙をいただいてしまったのです。もちろん私は彼女に何かを望んだわけではないのですが、このことがあってから私は極力母の詳細について必要な時以外は友達に話をしなくなりました。

母は折に触れて、綺麗な便箋にワープロで手紙を書いてくれました。内容は、私の生活態度に対する苦言だったり、今では考えられない父とのノロケ話であったり、誕生日祝いだったり様々でした。

この頃には「口文字」が完成していたので、特に日常のコミュニケーションに困っていたわけではありませんが、きっと私が通訳をしながらだと母の言いたいことがすべて伝わらないからでしょう。

15歳の誕生日に「大人になったら大切なことを譲ってはいけません。貴女の後悔は私と誠の後悔につながるのです」という言葉をもらいました。

家族それぞれの自立

この頃から、母は自分以外の患者さんへのピアサポート活動を始めていきました。土日に患者さんのところへ行く時は私も一緒なので、たくさんの患者さんにも出会え、その一つひとつが自分の財産になっています。

伊豆のNさんは母の生活とは真逆の、病院の真っ白な壁と天井に囲まれた部屋で、お会いするにも無菌室に入るかのような格好になる必要がありました。母と同じ病院にいたNさんは初めて出会ったTLSの患者さんで、彼と過ごす静かで不思議な時間は言葉に上手くできない、それでいて暖かなものでした。

患者の置かれている環境や立場を変えようと母と激論を交わした2人のYさんはどちらも過激派。仙台のKさんは本当に志半ばで勝手に逝ってしまった人。いつも穏やかに微笑む芯の強いTさんと、賑やかで元気をくれる娘のUさん。北見のたまねぎ、ことWさんは、唯一私が通訳に入って母と会話される時に気が抜けない患者さん。

他にもたくさんの人生の先輩たちから本当に多くの学びをいただいたと思っています。

そして、Mさん。思春期に日本ALS協会の初代事務局長の彼の背中を見ながら母の患者会活動に付き添っていたからこそ、私のALSの患者家族への思いは彼の影響を大きく受けているのだと思います。

大学は歴史学に興味があったので京都の大学へ進みました。母と離れて暮らすことに不安がなかったといえば嘘になりますが、きっと人生で自分の好きな土地に住める最初で最後のチャンスだろうと考えたからです。私の大学進学をきっかけに母の活動は西日本にまで勢力を拡大し、賑やかな関西の患者さんたちとの交流が増えました。

卒業後は母の立ち上げた介護事業所で給与計算や介護費用請求書類の作成などの雑務、各種講演会などの手伝いをするために非正規雇用で働き始めました。毎月10日の請求の締切日はアルバイト後に書類を明け方まで作り、仮眠をとってからまたアルバイトに出かけ、土日は地方に飛び回る生活でした。

2005年の法改正により請求事務が複雑化したことをきっかけに事業所の手伝いは減りましたが、現在でも我が家で繁忙期と呼んでいる各地の患者会交流会シーズンは月曜から金曜は会社員、土日は地方へ、という生活になることも少なくありません。

2003年秋、突如母が家を出て一人暮らしをはじめました。アジアで初のALSの国際会議を開催するべく東奔西走していた頃のことです。母は、その一環でミラノで開催されるALSの国際会議への出席も切望していました。またALS協会からも参加を強く要請されていたのですが、父は仕事の都合がつけられず、海外渡航中に何か不測の事態が起こった時のことを思い、家族の同行が難しいのであれば参加を諦めてもらえないかと考えたようです。

ある日、関係者から私宛てに一本の電話が入りました。今回のミラノ会議に向けて、母の気持ちを汲んで出席するように家族でもう1度話し合っしてほしいという内容でしたが、折り悪く独居を始めた直後だったため、その人から独居を始めた背景などについても一方的に言及され、私はとても傷つきました。母がALSになってから初めてと言っても間違いではない、支援者から傷つけられた瞬間でした。どんなに親が不仲であってもそれは身内しか言葉にしてはいけないことであり、そのタブーを支援者自らが超えるのは傲慢だと思っています。

支援者は患者を見ます。患者のことをよく見ます。それは患者のことばかりを見ているということなのかもしれません。その患者を取り巻く家族のことは見ていないのでしょうか？ 見ているのかもしれないけど、患者からの話だけを背景に私にかけられた言葉は凶器以外の何物でもありませんでした。

これがきっかけかは自分でもわかりませんが、患者さんとそのご家族にお会いする時は、ご家族の存在によりいっそう目を向けるようになりました。

結局ミラノへは私が同行することになり、陽気な現地の航空会社の係員の方などとの楽しい出会いをお土産話に大きなトラブルもなく帰国することができました。

母が独居を始めたことは私に心に大きな穴を開けたかのように見えてましたが、転居先が自転車で15分のところであることや、ピアサポート活動への同行などですぐに自分の生活のペースと母との時間のバランスを取れるようにもなりました。

そしてそれまで母のベッドが大きなスペースを占めていたりリビングにぽっかりと空間ができてしまったので、父と私の2人暮らしに1匹の犬が加わることになりました。数ヵ月後、独居の母の家にも、犬が加わっていました。

橋本みさおは私のカッコいい母です。

母は私に楽しく勉強をさせるのがうまい人でした。だからこれまでALSとうまく一緒に育ってきたと思っています。もちろん実介護をしない環境だったことも大きいのはわかっていますが、しかし楽しく育ってこられた1番の要因はやはり母なんだな、とこのところ強く感じています。

母は一人っ子の私に降って湧いた「ALSという手のかかる弟（もしくは妹）」を拒絶することなく自然に受け入れるようにしていたのかもしれない。

吸引も、経管栄養も、意思伝達も、私にとっては介護ではなく母と生きるために必要なもので、自然と発生する生活行為です。そして一般的に「介護」と呼ばれる行為をも「生活行為」と言い切れるようになったのは、自然とALSを自分の中に取り込めるように育ててきた母のなせる業でしょう。

子供が、難病と一緒にうまく育つ1番の要因は患者本人であるのではないのでしょうか？ 患者本人が「親」であることを忘れずにいてくれることが、何より重要なのだと思います。

いくつになっても子供は親にはカッコよくいてほしいのです。介護する人される人では、心情的に
対等でいられる人は少ないと思います。そんな家族は不健全ではないでしょうか？

理想は「介護でつながる家族」ではなくて、家族としてつながりつつの「介護協力」で、それを
実現するためにはたくさんの専門職の力が必要です。

患者を取り巻く環境を大きな、そして小さな視点で支えていくことで、難病患者を親に持つ子供
は難病と一緒に育っていけるのだと思います。



第2部

考察：患者と家族の暮らし

1 - ALS をみんなで生きぬく

伊藤 道哉 Ito Michiya : 東北大学医学系研究科講師

2 - 患者家族に聞いた「こんな相談支援があったらいいな」

川口 有美子 Kawaguchi Yumiko : ALS/MND サポートセンターさくら会理事

3 - 家族の介護負担感

小長谷 百絵 Konagaya Momoe : 昭和大学保健医療学部教授

4 - ALS になって生きていく——ごく簡単にすこし

立岩 真也 Tateiwa Shinya : 立命館大学先端総合学術研究科教授

5 - 頼りになる看護師とともに

中山 優季 Nakayama Yuki : 東京都医学総合研究所研究員

6 - 自分らしい生活をつくるためのいくつかのヒント

樋上 静 Hikami Shizuka : 奈良市保健所健康増進課

7 - パンドラの箱を開けたら……

深谷 圭孝 Fukaya Yoshitaka : ヘルパーステーションほのか管理者

(執筆者名五十音順)

1-ALSをみんなで生きぬく

東北大学医学系研究科講師 伊藤道哉

1. 生きぬく力

『生きぬく力』という本^{*1}は、5つのCが、試練を乗り越え、強く生きぬくための道しるべであると教えてくれる。相手がALSでも、とても参考になる。

まず、1つめに「Communication＝コミュニケーション」。同じ悩みを分かち合える仲間と交流することで、一人で無力感に打ちひしがれていた人も、新たな出会いを通じて、勇気や希望を見いだすことができる。2つめは「Control＝コントロール」。これは、日常生活における自分の態度や感情をコントロールすること。具体的には、規則正しい生活を送り、酒やタバコに依存しない、など。3つめは「Conviction＝信念」。病や障害の有無に関係なく、生産的な活動に取り組み、素晴らしい結果を出している人々に共通するのは、この「信念」の強さ。4つめは「Conscience＝正しい良心」。そして5つめが「Consideration＝思いやり」。逆境から生還した後も、過去に自分が体験したのと同じような苦しみを体験している人に救いの手を差し伸べ、助けることである。

2. コミュニケーションが生み出すコントロール感

『生きぬく力』には、ALSと5年、50歳で亡くなったラビン先生^{*2}がコンピュータと周囲の支援を受けて、880ページにも及ぶ内分泌・代謝学の教科書「Clinical Endocrinology and Metabolism Principles and Practice」を残した逸話が記載されている。

望みはないね！ これは進行性の麻痺なんだ！ 彼の人間性は失われ、一人ぼっちになり、フラストレーションを感じ、他人とコミュニケーションできなくなるだろう。そして、たぶん六か月以内に死ぬはずだ。（*1、p.92）

同僚の神経科医のペシミスティックな決めつけは、ラビン氏にとって大きなダメージとなった。しかし、ラビン氏は、眉毛によって作動するコンピュータによりあらたな生活を切り開いた。

私は、家族に語りかけます——これが一番すばらしいことです。私は、友人と話ができます——冗談には少し時間がかかりますが、気にかかるほどではありません。私は、ひとりで仕事ができるようになりました。論文を書いたり、原稿を校正したり、手紙を使って他の科学者に協力したりできるのです。また、私の研究室の人たちとつき合うこともできます。会う前に、自分の考えを書いておきます。そして、その後で、一緒にそれをまとめ上げるのです。このグループの人たちが、忠実にそして献身的に働いてくれるおかげで、また、私にとって欠くことのできないコミュニケーションの能力が維持できているために、私たちの独創性と生産性は維持されているのです。（*1、

p.94～95)

ラビン氏の「破壊的な病気と戦いながら、建設的な方向を追及していった」働きに対して、大学は名誉ある賞を贈った。著者ジュリアス・シーガルはこう述べている。

ラビンの歴史は、劇的ではあるがユニークなものではない。限界に立たされると、多くの人は、同じように不屈の魂を見せるものである。一見不可能に思える場合でも人生をコントロールできるということを、行動を通して宣言しているのである。（*1、p.95）

3. 新ALSガイドラインが登場

最新のALS診療ガイドライン*3が刊行された。ケアの部分が初版よりも大幅に充実している。**表1**の通り医師向けのガイドラインであるが、主治医とのコミュニケーション、きずなをさらに深めるうえでも重要なツールである。

表1) 当ガイドラインの基本方針

1. ALS診療に携わるすべての医師を対象とする

1) 最主要対象は神経内科医である：ALSと診断がついた時点でその患者へのかかわりは終了したと考える神経内科医が見受けられる。これは、ALSに対する知識不足、理解不足のゆえの不本意ながらの対応と推察される。一方、ALS診療に取り組んでいる神経内科医でもその万全の知識を備えることは困難である。本ガイドラインは前者に対してはALS診療の基本を伝え、後者に対してはその知識の補完を促し、よりよいALS診療を行うための指針となることを目指すものである。

2. 実地診療に役立ち、活用されることを目指す

専門家の執筆内容は勢い詳細で難解に流れやすい。当ガイドラインでは煩雑な記載は極力避け、正確さは多少犠牲にしても簡明さを優先させた。執筆者はALS診療のプロである。それぞれが、「複雑さを知り抜いたうえでの単純明快さ」を旨として執筆するように心がけた。

（*3、筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013の基本方針より抜粋）

4. ガイドラインにみる栄養管理の考え方

早速に「嚥下・栄養」のところを見てみよう（**表2**）。プラクティカルである。

胃ろうは、眼鏡・入れ歯・補聴器などと同じ、失った機能を補う手段であり支援の道具である。補聴器・眼鏡などを利用している方は「こんなものをつけてまで生きていたくない」と思うだろうか。むしろ「このおかげで生活ができる、無いと不便極まりない」と感じるのではないか。胃ろうを道具として上手に使えば、生きる役に立つ。胃ろう造設で、自分の尊厳がなくなったと考えるのは間違いである。また、胃ろうを造ったからといって、栄養摂取以外の人生の問題がすんなり解決

するわけでもない。

人生が有意義なものになるかどうかは、胃ろうを造ったかどうかではなく、栄養を確保してどのように生きるかにかかっている。胃ろうを造った後、幸せと感じられるかどうかは、胃ろうそのものではなく、周囲の方々の関わりの中で、ご本人とご家族がどのように過ごされてゆくかにかかっている。胃ろう造設はこれからの人生を元気に過ごすための、支援の一つである。周囲の方々の温かい関わりの中で、胃ろうの方も胃ろうにしなかった方も、「生きててよかった」と思える人生を送れるよう、あの手この手で支援を続けることこそ重要であると考えます。

まず、胃ろう導入をめぐる意思決定プロセスにおいて、家族の気持ち・都合や、居宅介護の条件、入居先の介護施設の方針といった環境によって、選択が左右されることがある。現在の環境の許す範囲で、できうるかぎりご本人にとっての最善を目指し、また、ご家族の負担をできる限り最小化してゆく方法を探すいとなみを、医療、介護チーム一丸となって倦まずたゆまず継続することが基本である。

表2) 最新ALSガイドラインにおける栄養管理

CQ6-1 代謝・栄養障害にはどう対処すればよいか

- ①栄養不良は生命予後に影響するため、病初期から栄養管理を行う。
- ②定期的な栄養評価を行い、体重減少を最小限に抑える。

CQ6-2 摂食嚥下障害にはどう対処すればよいか

急速に障害が進行するなかで、食に対する患者の思いを受け止め、医師・歯科医師・看護師・管理栄養士・リハビリスタッフ・介護福祉士など多職種によるチームアプローチが有用である。

CQ6-3 経口摂取が困難になったときにはどう対処すればよいか

経口摂取を中止または楽しみ程度とし、経腸栄養などを主栄養とする。

CQ6-4 経腸栄養による栄養管理はどのようにしたらよいか

必要なエネルギー量についての明確なエビデンスはない。病期により必要な栄養が異なるため、定期的な栄養評価を行いながら、経腸栄養剤の選択と調整をする。

CQ6-5 胃瘻造設・管理はどのようにしたらよいか

胃瘻造設の時期についてエビデンスに基づく明確な基準はない。胃瘻造設の時期としては、食形態や食事時間の調整を行っても栄養管理や水分管理が困難になる前、体重が病前に比して10%以上減少する前、食事による患者・介護者の疲労が強くなる前が推奨されている。

(※3、筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン2013の「嚥下・栄養」より抜粋)

5. 新たな難病対策

いよいよ、難病対策は法制化される。法制化に先立ち、今後の取り組みの基本方針が難病対策委員会から示された（表3）。特に患者負担の在り方について画期的な方向性が打ち出された。お金の切れ目が命の切れ目にならないよう、様々な検討が重ねられた。

表3) 難病対策委員会が示した基本方針より

第3 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方

○また、難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる場合も多い。医療保険制度における高額療養費制度により一定の負担軽減が図られているが、こうした難病特有の事情を踏まえれば、難病対策として医療費の助成を行うことが必要である。

2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者について

(2) 対象患者の認定基準

○難病患者への医療費助成について広く国民に理解を得る観点から、医療費助成の対象患者は、対象疾患に罹患している患者であって、日常生活又は社会生活に支障がある者とするのが適切と考えられる。すなわち、医療費助成の対象は、対象疾患に罹患している難病患者データベースの登録患者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上である者とする。

○具体的には、医療費助成の対象患者の認定基準について、難病研究で確立された対象疾患の診断基準を踏まえ、それぞれの疾患の特性に応じた重症度分類等を組み込んで設定する。

○ただし、高額な医療を継続すること（※）により、症状の程度が上記の重症度分類等で一定以上に該当しない者については、医療費助成の対象とすることが適当である。なお、都道府県の事務負担を軽減するため、実務上の取扱いについて十分に配慮する。

※ここでいう「高額な医療を継続すること」が必要な者とは、「月ごとの医療費総額が 33,330 円を超える月が年間3回以上となる者」（例えば医療保険の自己負担割合が3割の場合、医療費の自己負担が 10,000 円以上の月が年間3回以上となる者）とする。

3. 患者負担の在り方について

○難病患者への新たな医療費助成の患者負担については、難病の特性をふまえて、負担割合を3割から2割に軽減し（別記★）、所得に応じて負担限度額を設定することとし、

別添のとおりとする。

○医療費助成の対象となった者であって、高額な医療が長期的に継続する者（※）については、その負担に配慮し、負担の軽減措置を講じる。また、人工呼吸器など、持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活が著しく制限される者については、負担の更なる軽減措置を講じる。

※ここでいう「高額な医療が長期的に継続する者」とは、「月ごとの医療費が50,000円を超える月が年間6回以上となる者」（例えば医療保険の自己負担割合が2割の場合、医療費の自己負担が10,000円を超える月が年間6回以上となる者）とする。

（★別記）

1. 70歳以上の者のうち、医療保険で1割又は2割の負担割合が適用される者については、当該者に適用される医療保険の負担割合と同一とする。

○受診した複数の医療機関等の自己負担（※）をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪看護を含む。

○階層区分を認定する際の所得を把握する単位は、医療保険における世帯とする。所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額とする。

○同一世帯内に複数の難病の医療費助成の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

○他の公費負担医療制度と同様、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、負担限度額に含める。

○難病に係る医療については、医療保険での対応が基本であるが、難病に対応可能な医療提供が困難な地域によっては介護保険の医療系サービスで対応されている場合が想定されることを踏まえ、都道府県が当該患者に対し、介護保険における医療系サービスについて必要と認める場合には医療費助成の対象とすることを可能とする。なお、具体的な取扱いについては、国においてガイドライン等の検討を行う。

○新たな制度を施行する時点で特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象であった者については、負担増を緩和するため、以下のとおり3年間の経過措置を講じる。

①症状の程度が重症度分類等で一定程度以上である者（日常生活又は社会生活に支障がある者）に該当しない者についても、医療費助成の対象とする。

②負担限度額については、これまでの給付水準を考慮し、別添（省略）のとおり、

負担の軽減措置を講じる。

- ③特定疾患治療研究事業における重症患者については、これまで特例的に負担がなかったことを踏まえ、別添（省略）のとおり、負担の軽減措置を講じる。
- ④入院時に係る標準的な食事療養の負担については、その2分の1を公費負担とする。

（厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会「難病対策の改革に向けた取組について」
<2013年12月13日>より抜粋）

6. 心の安らぎを得ながら、どっこい生きぬく叡智

君子は其の位に素して行ない、その外を願わず。

富貴に素しては富貴に行ない、貧賤に素しては貧賤に行なう。

に素しては夷狄に行ない、患難に素しては患難に行なう。

君子入るとして自得せざるなし。

上位に在りては下を^{しの}陵がず、下位に在りては上を^ひ援かず、己を正して人に求めず、則ち怨み無し。

上は天を怨まず、下は人を^{とが}尤めず。

故に君子は易きに居て以て命を^ま俟ち、小人は険を行きて以て幸を^{もと}徼む。

（『礼記』中庸篇、12-2）

立派な人というのは、今みずからの地位・状態を受け入れて、なすべきことをなす人である。決して地位や状態から外れたこと、実現しようもないことを願ったりはしない。お金の恵まれれば、恵まれているからこそできることを行い、地位が高ければ、高いからこそできることを行う。お金の困っていれば、困っているなかでできることを行い、地位が低ければ、低いなりにできることを行う。田舎や辺鄙な地に住んでいれば、その地でできることを行い、困難に遭遇して立ち行かないときは、立ち行かないなりにできることを行う。立派な人というのは、自分が置かれている状況を、たとえどんなひどい状況であろうと、どんな恵まれた状況であろうと、ありのまま受け入れて、自分をしっかりと発揮するのである。だから、立派な人は、心安らかに今のいのちを全うし、凡人はわざわざ自分を苦しめて、いつまでも得られない幸福を追い求める。（筆者訳）

しかし、なにも立派でなくていい、今ある状況の中で、どっこい生きぬくことこそが肝要である。コミュニケーションを深め、みんなの力を集めて、生きぬくことが一番である。

*1 ジュリアス・シーガル著、小此木啓吾訳：生きぬく力、フォー・ユー、1987年。

*2 Dr. David Rabin. 1934年1月25日生まれ、1984年10月26日没。

*3 日本神経学会監修：筋委縮性側索硬化症診療ガイドライン2013、南江堂、2013年。

2_患者家族に聞いた 「こんな相談支援があったらいいな」

ALS/MND サポートセンターさくら会理事 川口有美子

「この先いったい私たちはどうなっていくの?」。疾患の進行と共にどのような支援が必要になり受けられるのか、難病の家族は切に知りたいと願っています。病気の進行ばかりではなく先々のあらゆる困りごとを想定して備えれば適切に対処できるだろうと思うからですが、生活に関する情報はなかなか得ることができません。それは特にALSの場合、患者数が非常に少なく、さらに呼吸器を着けてサバイバルしている患者家族の体験は主として患者会の中で分かち合われてきたために、学会や専門職を通して支援者の間に広がっていきにくいという構造があるからです。そのため、呼吸器を着けた患者の多くが意味のない人生を送り、家族の介護負担も膨大になり長く続くことになると考えている専門職は少なくありません。

そこで本稿では、長期療養中の患者家族に対して発症当初から現在までの出来事についてインタビューし、その間に困ったこと、その際得られた支援のうち印象に残ったものについてまとめました。調査協力者は各地で在宅療養中の4家族（Iさん、Hさん、Fさん、Sさん）です。

1. 妻の介護のため夫も就労できなくなり収入がゼロに

Iさんの発症からこれまでの経過 (表1)

家族構成：Iさん（患者）・妻・30代後半、夫*・30代後半、第1子・男・8歳、第2子・女・6歳
インタビュー回答者は夫

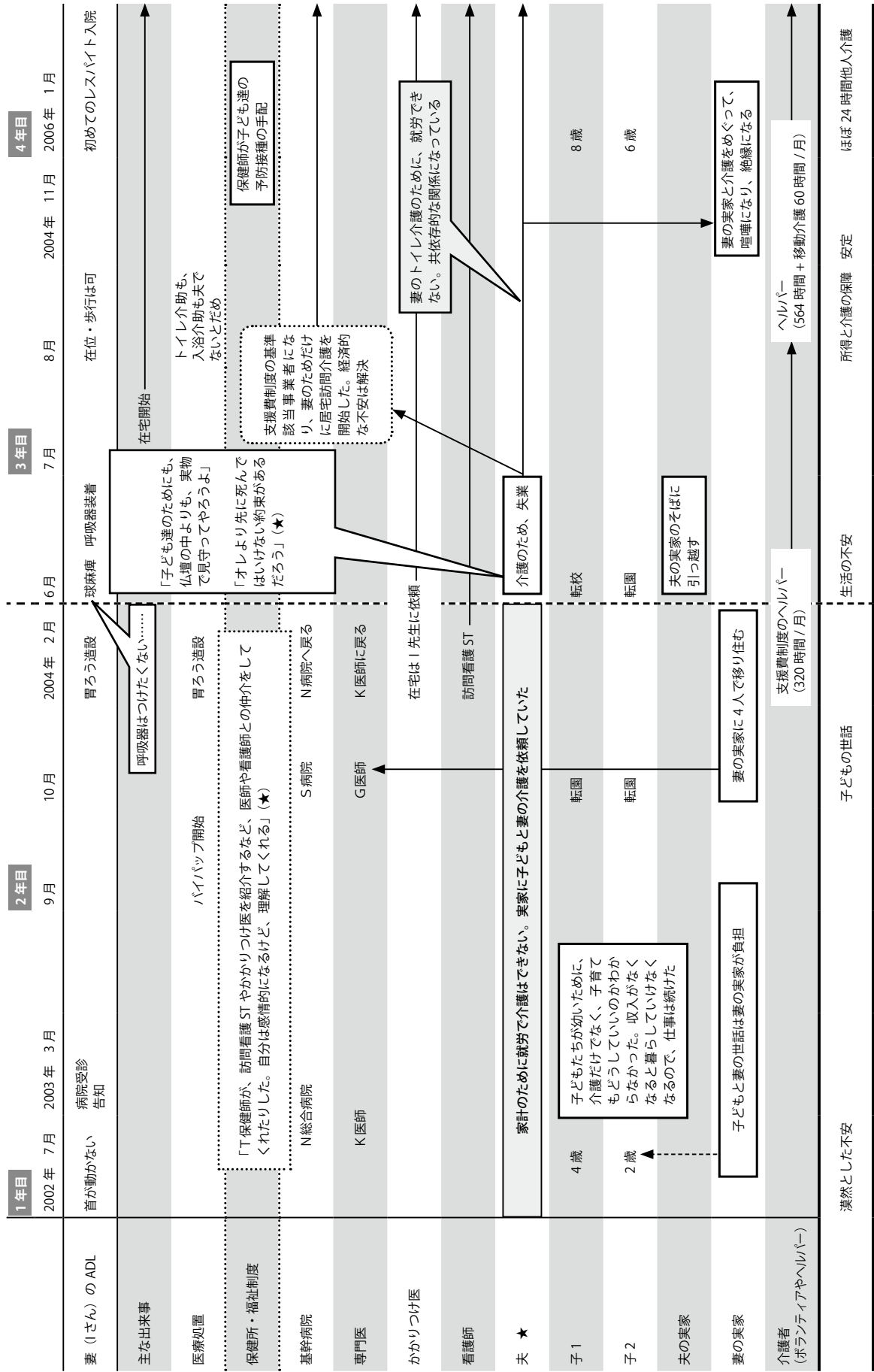
2002年7月に妻が首の動かしにくさに異変を覚えて、近くの総合病院を受診し、主治医から病名を告知された。その時、子どもは4歳と2歳。夫は子どもと妻の世話をしなければならなかったが、すぐに仕事を辞めることができなかった。夫は妻の介護と子どもの世話を妻の実家に依頼し、2004年2月に妻が胃ろうの手術を受けるまで仕事を続けた。

妻は呼吸器を装着しないと云ったが、夫は子どものために選択して生きるように説得し、妻は2004年6月に気管切開と同時に呼吸器を装着した。訪問看護ステーションは保健師の紹介で、2004年2月から2か所に入った。その後、いろいろあって2回ステーションを変更した。また、同じ月に重度訪問（当時は支援費制度）の介護派遣事業者を探したが、単価の高い身体介護でない引き受けてもらえず、都内80か所に電話したが全部断られた。単価が安いから長時間滞在型の派遣はしないとはっきり言われた。

その後、胃ろうの造設もあり、経管栄養の注入をするために、夫も仕事を続けていけなくなった。6月に呼吸器を装着したが、ヘルパーは見つからず仕事に行けなくなり失業した。

子どももいるのに、これからどうして食べていけばいいのか、育てていけばいいのかわからなく

表1) Iさん・女性・発病31歳



★はインタビュー、(★) はインタビュー談

なり、ALSの当事者によるNPO法人さくら会に相談をした。その時、基準該当による介護事業所の立ち上げ^{*1}を紹介され、自分もやってみることにした。7月に実家から同区内の住宅に引越し、同時に事業所を開設し、学生を集めて重度訪問介護従業者養成研修^{*2}を受講させ、事業所に登録し、妻の介護者として派遣した。現在まで夫は介護事業と妻の在宅介護を両立することができている。

Iさんと家族への相談支援のポイント

A 幼児のケア

患者の子どもが幼く、子どもたちの健全な育成のためには患者とは別のケアが必要であった。このケースでは当初から区の保健師が子どもの相談にも親身であり、小学校入学や子守りの手配もしてくれた。

B 人間関係のトラブルの調停

夫はちょっとした考え方の行き違いで支援者とよくトラブルになった。心身ともに疲労が限界を越えた家族は時に激昂することもある。そんな時、家族の気持ちを代弁し仲裁してくれる保健師がいて助かった。

C 親戚や親戚以外からの支援

身内（妻の親）に介護や子育てを依頼したせいなのか、かえって妻の親戚との関係が悪くなった。親戚といえども無償では長続きしない。身内であっても何かを依頼する時には必ず謝礼をすることにした。家族やボランティアといえども何かを頼む時は有償でないといけないと思ったと言う。

D 家族のための保障

胃ろう造設前までは夫も外で働くことができたが、造設後は妻の介護につききりになり失業した。収入がなくなり不安が倍増した。療養が長期化し所得のない状態が長く続いた。家族に対する経済的な支援は欠かせないと思う。しかし、現行制度では家族には所得保障も生活保障も休業保障も無い。失業してしまった家族介護者に対する所得保障^{*3}があってもよいのではないかと夫は述べている。

E 吸引ができるヘルパーの養成と紹介

気管切開したら吸引ができるヘルパーが見つからず非常に困った。それに介護保険の事業者は長時間滞在の重度訪問介護は単価が安いので引き受けたがらない。一般の事業者では吸引も胃ろうもおこなわないから、呼吸器装着後はそれまでのヘルパーが撤退してしまい介護サービスを使うことが極端に難しくなる。対応としては、近所の人や学生ボランティアなどの無資格者を集め介護者に養成することをしてきた。ALSのケアを覚えて介護職として定着した人に対しては長く就労できるよう様々な保障をするなどしてほしい。

2. 発症時に子どもが幼稚園児で自分の病気どころではなかった

Hさんの発症からこれまでの経過（表2）

家族構成：Hさん（患者）現在家族と別居し、24時間他人介護による独居生活者。犬を飼っている
インタビュー回答者は成人した長女

1985年秋、右手握力が低下し、不安を覚えて整形外科を受診した。しかし、長女がまだ幼稚園児であったため育児に忙しく自分の身体の異常も忘れて暮らしていたが、1986年に大学病院の神経内科を受診してALSの告知を受けた。しばらく幼稚園のPTAや実家の支援があり、マンパワーに苦労しなかった。娘の立場からも淋しい思いをしたことがないと語られた。

夫の実家に同居することになり、主たる介護者は叔母が務めた。だがその翌年頃から排泄にも介助が必要になり、1989年には口文字で会話をするようになった。その後、今の居住区に転居し、この頃から都の全身性障害者介護人派遣制度^{*4}を利用するようになった。本人には家族に介護をさせたくないという強い意思があり、1993年に人工呼吸器を開始してからは、病院のMSWや協会関係者の支援により、訪問看護や夜間の学生ヘルパーなどかき集めて資格を取得させ自分で介護の方法を教え利用するようになった。そして、ほぼ24時間近くを公的介護でまかなえるようになり、1994年頃には外出の機会も増え、任意団体を立ち上げ、患者と家族介護者の在宅療養支援のためのピアサポート活動を始めた。

2003年には支援費制度の基準該当居宅介護派遣事業者となり、介護事業を開始。患者会や障害者のリーダー的存在となり経済的にも自立した。患者会活動を通して様々な政策提言をおこない、現在1,025時間/月が区から介護時間として給付されている。

単身独居は2013年で10年目である。人工呼吸器装着の人の独居は世界的にも珍しい。

Hさんと家族への相談支援のポイント

A 患者と家族の自立支援

家族に自分の介護をさせたくないというHさんには、公的介護制度を熟知した支援者や当事者同士のサポートが必要であったが、幸いなことにALSのケアに精通した看護師や保健師、ソーシャルワーカーが当初から大学生を含む素人による長時間のケアチームを支えた。Hさんは看護師とヘルパーの仕事を腑分けし的確に指示ができた。そのため医療に不慣れな学生ヘルパーでも安心して介護できる環境を整えることができた。Hさんは非医療職であるヘルパーに医学的判断をさせないために、1日4回訪問看護を利用してきた。Hさんは、医療従事者も含めた地域の人的資源の開拓とエンパワメントは患者の仕事と言う。

B 意思伝達方法の工夫

Hさんはヘルパーから口文字の方法を教わりマスターしたというが、今では自分でヘルパーの教育をおこなっている。口文字盤^{*5}は文字盤より便利だというのが熟練しなければ読み取ることはで

きない。一方、文字盤は誰でもすぐに取得できる方法ではあるが、瞼が開けにくくなり眼球運動が難しくなるなど障害が進むと使えなくなってしまう。その点、口文字盤は介護者の技術次第ではあるが、瞼が開かなくても口元の微細な動きから意思を読み取ることができるので長く使える。

Hさんは意思伝達装置としてパソコンを利用し、ITボランティアの訪問を随時受けている。情報格差は支援格差にもつながるので療養の初期から意思伝達支援のアセスメントを頻繁におこなう必要があると言っている。

㉓ 子どもの養育

Hさんの長女は大勢の親戚が出入りする中で育てられたために、母親が病気でもさほど寂しいことはなかったと振り返っている。しかし「学齢期の子どもにも心のケアは必要だった」と述べてもいる。親の発病に伴って子に対する周囲の関心が薄まり、子どもの育成が妨げられる恐れがあると言う。学齢期の子どもにも親の病気の説明をする必要があるが、日本ではそのようなサポートはまったく系統だっておこなわれていないし、研究も遅れている。

㉔ 税金や社会資源の利用における評価

Hさんの療養生活は地域に開かれたもので、多くの人々により支援の輪が形成され人工呼吸器装着者の社会参加が実現している。患者による患者のための訪問活動^{*6}は相手先の支援者の依頼に応える形でおこなわれるHさんのいわばボランティア活動であるが、そのための活動資金はHさんが経営する介護派遣事業の経費や、Hさんが理事長を務めているNPO法人の研究費や助成金から捻出されている。

基準該当訪問介護事業所を営むHさんは、地域に雇用を創出し自分の身体で医療従事者やケアワーカーを養成し地域医療の基盤作りに貢献していると言う。多額の公的資金をたった一人の難病患者に投入することに対する批判があるが、Hさんは地域の在宅人工呼吸療法のためのネットワーク作り、患者家族専門職のエンパワメント、一般市民から介護職を育成するなど、難病家族の自立と地域の雇用創出のために働いていると言う。Hさんに投入された税金の大部分はこうしたHさんの活動を通して公共に還元されているのだが、医療経済においてはこのようなことはほとんど評価されていない。

3. 20代の娘が仕事を辞めて母親の介護をすることになった

Fさんの発症からこれまでの経過 (表3)

家族構成：Fさん（患者）・母・発病時50代、長女・20代後半、次女^{*}・20代半ばの3人暮らし
インタビュー回答者は次女

2003年7月に左足に異変を感じ、歩行が困難になり、2004年4月に入院。脊椎管狭窄症と診断され手術を受けた。2005年1月に病名告知を受けALSに関するビデオ等で病気の勉強をした。2004年6月から次女は留学し2005年5月に帰国。その間は長女と従妹がケアを担当した。ただ障

表2) Hさん・女性・発病30歳

	1年目	2年目	3年目	5年目	7年目	8年目	9年目	10年目	16年目	19年目	29年目
母(Hさん)のADL	1985年秋 12月 右手握力 左腕が上からなく 低下 なる 右手人指し 指、中指が 伸ばせなく なる	1986年1月 3月 秋 ヒルトニ ン注射た め通院。 告知か2 週間後に ショック	1987年1月 5月 8月 食事介助。 洗面介助。 車椅子使用 全介助 発熱、歩行 困難。排泄 介助 ST-PT開始	1989年8月 1991年 10月 口文字盤 開始 経鼻栄養 4月に障害 者用パンプ ン購入	1993年 1994年 呼吸器装 置。在宅 開始	1999年 2000年 安定期へ。 個人的な支 援活動を始 める	2003年 同居開始	2013年10月 海外渡航(台湾、 ソウル、ミラノ、 トロント)など。 毎月国内各地を 訪問し患者さん を励ました			
主な出来事	検査入院 夫妻家に 同居	検査入院 夫妻家に 同居	夫妻家に 同居	東京都N区 に転居	外出頻回	外出頻回	外出頻回	外出頻回	外出頻回	外出頻回	患者会の会長に 就任。NPO法人 を立ち上げ理事 長に就任
医療処置	精密検査 ヒルトニ ン注射の ため通院	精密検査 ヒルトニ ン注射の ため通院	精密検査 ヒルトニ ン注射の ため通院	在宅人工呼 吸器法開始	在宅人工呼 吸器法開始	在宅人工呼 吸器法開始	在宅人工呼 吸器法開始	在宅人工呼 吸器法開始	在宅人工呼 吸器法開始	在宅人工呼 吸器法開始	在宅人工呼 吸器法開始
保健所・福祉制度	障害者手帳 1級取得 2級取得	障害者手帳 1級取得 2級取得	障害者手帳 1級取得 2級取得	経鼻経管栄 養開始 全身体障害者介護 に入居 介護保険に 加入 障害者手帳 1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害 者手当申請	経鼻経管栄 養開始 全身体障害者介護 に入居 介護保険に 加入 障害者手帳 1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害 者手当申請	経鼻経管栄 養開始 全身体障害者介護 に入居 介護保険に 加入 障害者手帳 1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害 者手当申請	経鼻経管栄 養開始 全身体障害者介護 に入居 介護保険に 加入 障害者手帳 1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害 者手当申請	経鼻経管栄 養開始 全身体障害者介護 に入居 介護保険に 加入 障害者手帳 1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害 者手当申請	経鼻経管栄 養開始 全身体障害者介護 に入居 介護保険に 加入 障害者手帳 1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害 者手当申請	経鼻経管栄 養開始 全身体障害者介護 に入居 介護保険に 加入 障害者手帳 1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害 者手当申請	経鼻経管栄 養開始 全身体障害者介護 に入居 介護保険に 加入 障害者手帳 1級取得 特別障害者手当申請 東京都重度心身障害 者手当申請
基幹病院	T大病院 整形外科を受 診、脳神経 経麻痺と診 断。2か月 間通院	T大病院 整形外科を受 診、脳神経 経麻痺と診 断。2か月 間通院	T大病院 整形外科を受 診、脳神経 経麻痺と診 断。2か月 間通院	K総合病院	K総合病院	K総合病院	K総合病院	K総合病院	K総合病院	K総合病院	K総合病院
専門医	告知	告知	告知	J大病院 受診	J大病院 受診	J大病院 受診	J大病院 受診	J大病院 受診	J大病院 受診	J大病院 受診	J大病院 受診
かかりつけ医				S診療所	S診療所	S診療所	S診療所	S診療所	S診療所	S診療所	S診療所
看護師				訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護
父(Hさんの 妻)	5歳/幼稚 園児 業役	初めてブル ートレーニ ンにやる。 母の3人旅 切る	初めてブル ートレーニ ンにやる。 母の3人旅 切る	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)
長女★	「疾病当時から父は仕事 で、(ほとんど)家にいな かった(いる時間は皆寝 てる)ため、母とは常に 私が一緒にいた」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)
介護者	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)
家族関係	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)
その他	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)	「週末のみ母事に通 う。介護はしない」(★)

★はインタビュイー、(★) はインタビュイー談

害の進行に伴う患者の心理的ショックは大きく、人工呼吸器の装着を希望しなかった。

2005年7月にはベッドからトイレへの移乗が困難になり、夜眠れなくなる。8月に胃ろうを造設するが、医療職との意思疎通が困難で絶望して気管切開をまだ拒んでいた。しかし、9月に痰をつまらせて再入院となり気管切開。近所のサポート・訪問が絶えず励まされた。11月に痰の吸引のできるヘルパーを探したが見つからないまま12月退院。当初は1日24時間を姉妹で介護したが、不安のためか夜間に15分おきの吸引を希望するなど介護が困難な状態になり、在宅10日ほどで再入院になった。医師により呼吸器を着けなければ再び自宅に戻れないと言われ、呼吸器装着について考えた。姉妹は呼吸器装着を願い、患者も承諾し装着に至った。

障害者施策を使う自薦ヘルパーシステムを知り、新聞紙上で介護ボランティアを募り、看護学部の大学生のサークル活動を組織して夜間深夜帯の介護を分担。24時間他人介護を実現し、姉妹は独立し、現在に至る。

Fさんと家族への相談支援のポイント

A 他地域の情報の入手

次女がインターネットを駆使して有用な情報を入手し、制度が進んでいる地域のケアプランを母親のケアマネジャーに依頼し実施に成功した。ALSの親の介護をしている子どもは親孝行で片づけられてしまい、彼らの抱えている問題は表面化していらず、周囲の支援者から深刻に捉えられていない面がある。しかし、ALSの療養が長期化すると家族以外の支援がなければ子の人生を大幅に狂わせてしまうと考えた母親は呼吸器を着ける決断ができない。

進んでいる他の地域の情報を入手し当事者に伝え、当事者を励ましその地域でも同様のサポートを求めるよう仕向けることも地方の支援者の重要な役割であるが、支援者が地域間格差を理由に情報を制限してしまい恣意的に伝えないことがある。この家族の次女は自ら先進的な東京の患者や家族にアクセスし、生存の技法とも言える様々な情報を入手した。それらの情報は地元の専門職の多くは持ちえず、むしろ躊躇する傾向にあった者もいたと言う。

B 身近な相談者

他人介護を拒み自分から支援の輪を作れないという患者が多い。トイレ介助は家族でなければできないという患者も少なくない。この姉妹は、いずれは母親の介護に入る他人の比率を増やそうと計画していた。そして母親の自立と自分たちの就労を実現しようとしていた。当初は他人介護を拒んでいた母親は、特に次女の思いを受け止め他人介護を受容し生きていく覚悟を決めた。母親の自己決定は尊重されなければならないが、家族の願いを聞いて呼吸器を着ける覚悟が決まるのであれば、それは患者の意思であって家族による強制ではないと次女は言う。

C レスパイト入院と重度訪問介護による見守り

24時間の介護保障がない地域であったが、他人介護を導入するにあたって在宅療養の体制整備をしていった。レスパイトケアは在宅開始時から療養計画に組み込まれた。レスパイト入院をするうえで患者が強く希望したのは、慣れ親しんだヘルパーの付き添いであった。派遣を止めてしまう

表3) Fさん・女性・発病56歳

	4年目											
	2003年7月	2004年4月	2004年7月	2005年1月	2005年2月	2005年3月	2005年4月	2005年5月	2005年7月	2005年8月	2005年11月	2007年1月
母(Fさん)のADL	発症 左足麻痺 歩行困難	入院し手術、リハビリに通う。次第に右足が動かなくなり。退職。	入院し手術、リハビリに通う。次第に右足が動かなくなり。退職。	病名告知 車椅子での生活となる	一時帰宅中、肉離れを起こす。	退院	海外旅行。構音障害のため、ろれつが回らない。	左側に痛み、トイレ介助が難しくなる。むせやすくなる。	ベッド移乗困難、トイレ介助が難しくなる。むせやすくなる。	胃ろう造設、看護師とのコミュニケーションが取れない。気管切開を嫌がる。	次女(★)で、筆談で会話、携帯でのメールは可能。ポータブルトイレによる排便による排泄が不可能に。	呼吸器装着を決定 肺炎で呼吸器装着
主な出来事	入院	一時帰宅	退院	退院	一時帰宅	退院	退院	退院	退院	入院	入院	退院/10日で再入院
医療処置	脊髄造影検査と診断。手術後リハビリ通院	PTによるリハビリとALSについての指導	カンファレンス	月1回の診察	ヘルパーによる入浴援助(要介護2級(ケアマネ再申請) 援費→介護保険へ)	ヘルパーによる入浴援助(要介護2級(ケアマネ再申請) 援費→介護保険へ)	ヘルパーによる入浴援助(要介護2級(ケアマネ再申請) 援費→介護保険へ)	ヘルパーによる入浴援助(要介護2級(ケアマネ再申請) 援費→介護保険へ)	ヘルパーによる入浴援助(要介護2級(ケアマネ再申請) 援費→介護保険へ)	胃腸を壊し再入院。痰を吐きまらせ気管切開。胃ろうでの流動食へ	胃腸を壊し再入院。痰を吐きまらせ気管切開。胃ろうでの流動食へ	M病院へ入院予定。ケアアシスト使用
保健所・福祉制度	身体障害者手帳4級。手術後リハビリ通院	介護保険調査	介護保険調査	介護保険調査	介護保険調査	介護保険調査	介護保険調査	介護保険調査	介護保険調査	ケアマネジャー、ヘルパーの参加。2ヘルパーシャワー・浴介助、家事援助(吸引不可)	ケアマネジャー、ヘルパーの参加。2ヘルパーシャワー・浴介助、家事援助(吸引不可)	障害者手帳1級。介護保険、要介護度5へ
基礎病院	R病院 セカンドオピニオン	N病院	N病院	N病院	N病院	N病院	N病院	N病院	N病院	N病院	N病院	N病院
専門医	K整形外科医 A神経内科医	B医師、A医師	B医師診察	B医師診察	B医師診察	B医師診察	B医師診察	B医師診察	B医師診察	A医師参加	A医師参加	A医師
かかりつけ医												
看護師												
長女(姉)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	就労中(通院中)	入院で再び調子を取り戻す
次女★	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	2004年6月退職後、留学	在宅に向け準備中
Fさん(母)の従妹	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	見舞、一時退院中、家事援助	ケアマネ交代で、弟訪問。必要ときはいつでも駆けつけてくれる
長男(弟)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	参加(その後も定期的な訪問)	ケアマネ交代で、弟訪問。必要ときはいつでも駆けつけてくれる
介護者(ポラントニアやヘルパー)	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	近所の人たち定期訪問などの援助	毎日、見舞い、買い物手伝い
その他	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	早めのセカンドオピニオンが必要	介護派遣事業を設立するつもり

★はインタビュイー、(★)はインタビュイー談

と慣れたヘルパーも事業者を通して他の患者へ派遣されてしまう。退院時に再び確保できなくなってしまうと在宅移行が難しくなるため、入院中もヘルパーを派遣してほしい。入院中のコミュニケーション支援は制度化されたが、時間数が足りない。

④ ヘルパーに対する指導

2012年に医療的ケアが法制化され、呼吸療法や経管栄養の基礎知識を家族介護者やヘルパーに指導する訪問看護の役割が大きくなっているが、2012年以前には介護職員によるこれらのケアは制度的に保障されていなかった。

前出のHさんは「患者はヘルパーのすることに責任をもつこと」と言う。そして家族にも在宅ケアの基本的な知識がなければならないと言う。家族はヘルパーによる医療的ケアのメリットとデメリットの両面を熟知してほしい。患者または家族が自分で責任が持てる体制において初めて他人にケアを依頼することができるという。

4. 進行が著しく早いためにカウンセリングが必要だった

Sさんの発症からこれまでの経過 (表4)

家族構成：Sさん（患者）・69歳、Sさんの夫・70歳、長女★・別居、次女・同居。2004年以降ほぼ24時間の完全他人介護体制ができている

インタビュー回答者は長女

1994年に右乳がんの摘出手術を受けてから、夜半に足がよく^う攣るようになり、1995年3月には歩行困難になった。地域でボランティア活動のリーダーをしていたため、保健所との付き合いもあり、すぐに知り合いの保健師が病院を紹介してくれた。だが、最初に整形外科を受診したため、ヘルニアの手術を受けてしまった。改善しないので再び保健師に伴われて神経内科を受診し、ALSの告知を受けた。

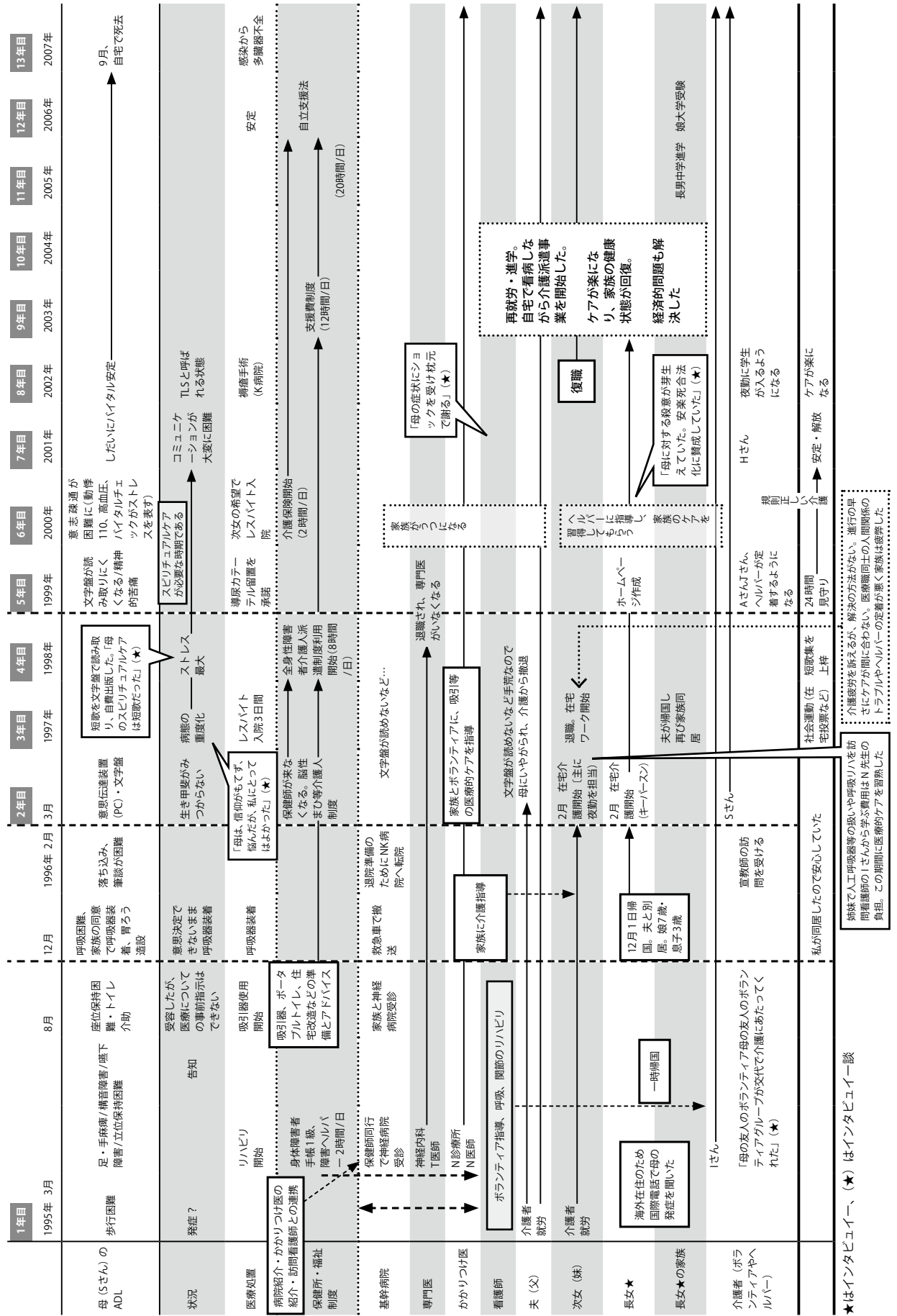
その後は進行が早く、1995年12月には海外在住の長女と孫を呼び寄せ、同居して介護に入ってもらうことになった。12月前半に呼吸困難になり入院し挿管、気管切開し呼吸器を装着した。同時に胃ろうを造設し、翌1996年2月には在宅人工呼吸療法を開始した。

だが、Sさんはふさぎこみ、友人の訪問さえ拒むようになり、家全体に閉鎖的な雰囲気になった。その頃から、訪問看護師とかかりつけ医、主治医の連携でメンタルケアが始まり、かかりつけ医自らが運転して遠方ドライブに出かけたり、短歌のレッスンと称して女流歌人の訪問を受けたりするようになった。またクリスチャンの主治医からは宣教師を紹介された。ただし、本人は信心が持てない自分を責め、かえって悩むことになった。

ところが1997年頃から次第に重度障害者としての自覚に目覚め、社会的支援の必要性を社会に向けて訴えるようになり、郵便投票制度や医療費削減などについて新聞記者に取材してもらうようになった。

しかし、病状の進行は大変早く1999年には文字盤による意思伝達も困難になった。排泄も尿が

表4) Sさん・女性・発病 59歳



出にくくなり、カテーテル留置による導尿を承諾した。2000年にはほとんどコミュニケーションがとれなくなり、会話もできなくなり、ストレスのためか高血圧と頻脈の日々が続いた。家族もうつ症状を訴えるようになり、暗い日々が続いた。そのうちSさんの体調が安定すると家族も居直るようになり、次女が再就職。長女も介護事業の起業をするなど前向きに病気と付き合うようになった。

Sさんと家族への相談支援のポイント

A 非常に進行が速い

発病から1年以内に告知、そして気管切開、呼吸器装着に至るほど進行が早く、障害が波のように押し寄せてくるので日々の療養に忙殺され、呼吸器の装着に関する意思決定をする余裕がない。家族全員が精神的にも追いつめられるので将来の生活について相談をする余裕がなく感情的になってしまう。家族は話し合いを避ける傾向にあったが、ALSに熟知した専門家によるカウンセリングは求められていた。宗教では難しかった。

医療側から事前指示書の作成や治療選択を迫られると強制と感じられ苦悩した時期があった。

B 呼吸器をめぐる葛藤

Sさんは覚悟ができないまま呼吸不全で呼吸器が着いてしまったと思っている時期があったが、立ち直ることを信じて周囲は待った。医師や看護師の同行による遠方への外出支援やベッドサイドでの短歌の会などの支援によってSさんは徐々に生きがいを見出していった。ネガティブな感情を持ちがちであった家族に対する精神面でのサポートは、診療所の医師看護師や親せき、友人が話を聞くなどしておこなっていた。

コミュニケーションが非常に困難になった時に、患者会を通して脳波を利用した意思伝達のためのスイッチ（MCTOS）の導入がおこなわれた。家族を孤独にしない、開放的な環境作りが功を奏した。

C 制度を熟知し使いこなす

難病医療、介護保険、障害者施策などの国の制度を学び使いこなした。介護保険と障害者施策の重度訪問介護では理念が異なり利用の方法も異なっていることなど、利用する側も最低限知っておかなければならないルールがある。制度を知らずに要求ばかりしていると診療所や事業所とのトラブルが生じることがある。

まとめ：支援の見直しのために

支援のポイントとして、以下についてチェックしてみてください。

- 患者以外の家族構成員への心と体のケアがおこなわれている。
- 学齢期前の子どもの心のケアがおこなわれている。

- 成人した若い子どもの自立支援（進学、就職、結婚など）がおこなわれている。
- 当事者の生活にとって有用な情報の提供がおこなわれている。（地域が異なるからとか、この患者にはできない等と支援者が決めつけて情報の提供を制限していないだろうか）
- 吸引等医療的ケアができるヘルパーの紹介や育成が常時おこなわれている。（実質的な医療と介護の連携は家族以外の者に必要なケアができるように教え増員することに尽きる）
- 家族にできる範囲で家族の役割を残す。24時間介護保障を求めていくと制度優先になり家族が離れていく傾向があるが、介護の現場から家族が姿を消さないように気をつけている。
- 家族の人生も大きく変わるが、介護生活を通して新しい関係が築かれていくのであり、家族が巻き込まれても大勢で支えることによりよい体験として受け止めていけると考えている。
- 患者家族が悔いのない意思決定をするためには、療養生活を支援するための様々な情報、資金、介護者の提供が十分におこなわれることが重要であると考えている。実行している。

-
- *1 都道府県の指定の基準に達しなくても、市区町村の基準に該当すれば開業できることを言う。法人格も要らない個人事業主となる。ただし、該当の市区町村内でしか事業展開できない。2003年に支援費制度が開始されたが、医療が必要な障害者にサービスを提供できる事業者がいない地域では患者家族に基準該当事業を勧める市区町村もあった。橋本も川口も2003年度から基準該当事業を開始し、3年以内に法人格を取得して指定事業者になった。
 - *2 2003年に支援費制度が開始されるまでは、無資格者でも研修なしで即時に介助に入れたが、介助を制度化していくためには、一定の研修が必要ということになり、全身性障害者の介助者養成のための研修コースとして、2003年日常生活支援事業従事者研修が制度化された。2006年に障害者自立支援法に移行した際、国と障害者団体との話し合いで、医療が必要ではない障害者の介助のための基礎研修は10時間、医療が必要な全身性障害者の介助は20時間で履修できることとなり、吸引等の医療的ケアの研修、第3号研修の原型ができた。
 - *3 家族介護に対する報酬は現制度では出ない。他人と交代のできない固有の介護をしている重度障害者の家族は就労できなくなるため収入が途絶えてしまうが、家族に対する所得保障も無い。障害者団体は家族に対する保障が困り込みにつながるとして反対してきたが、ALS等の医療的ケアを必要とする重度障害者の支援団体は、家族に対する何らかの保障を求めている。家族が患者の治療に消極的になってしまうと呼吸器も着けられなくなってしまうからである。
 - *4 全身性障害者とは、脳性まひ、筋ジストロフィー、脊椎損傷、ALSなどで全身がまひしているために24時間見守る必要がある重度の身体障害者を指す。全身性障害者介護者派遣事業は、2003年に支援費制度が開始されるまで区市町村単位で独自に行われていた介護者派遣事業のこと。多くの市町村では実施していなかった。障害者本人が指名した人に区市町村から時給で報酬が支払われた。8時間ほどが1日に使える上限であったことから超過分は本人か家族が負担していた。単身者はこの事業で地域生活が実現し自立生活運動が盛んになっていった。
 - *5 本冊子「第1部 橋本みさおの実践」(20～21ページ)に詳述。
 - *6 Hさんは人工呼吸器とバッテリー、携帯吸引機を搭載装備できるリクライニング式車椅子を使って、ヘルパー2人体制による長時間の移動が可能である。その準備はほぼ30分以内に学生ヘルパー2人でおこなうことができる。長距離の移動には新幹線や航空機を利用している。日本国内ならどこでも日帰りできる。

3 家族の介護負担感

昭和大学保健医療学部教授 小長谷 百絵

家族は第二の患者さん

筋萎縮性側索硬化症（以下ALS）は、脊髄および延髄の運動神経がおかされ、治療法が確立されていない進行性の疾患で難病中の難病であることはここであえて言うまでもありません。

このような全身性の難病に罹患してしまった患者さんの苦しみは筆舌に尽くしがたいものがありますが、ご家族も告知の場面では「頭が真っ白になった」と表現されますように、思考力が麻痺してしまうかと思うほどショックを受けます。

がんもまた、近年日本人の死因の3分の1を占める恐ろしい病気ですが、そのがんの患者さんのご家族は“第2のがん患者”と呼ばれているそうです。というのも、患者さんのつらい気持ちを察して、患者さんの前では、精神的な支えとなるべく治療者の役割を意識し、人知れず涙を流すほどつらいのを隠して明るく振る舞い、一方で、患者さんの精神的な揺れにうまくつきあいきれず、患者さんの精神的なサポートに限界を感じるからだそうです。

これはALSと診断された患者さんのご家族も同様であると思います。ALSの患者さんのご家族は、患者さんの障害が徐々に進行し身体が思うように動かず、できていたことができなくなってしまうことに苦しむ姿を目の当たりにします。今まで意識せずにできていたことができなくなってしまうこと、そしてそれを誰かに手伝ってもらわなければならないことに患者さんは情けなく惨めな気持ちになります。できれば一人でやりたいと思っている食事、トイレ移動など、ご家族のお手伝いが必要になり患者さんの自尊感情は低下します。言葉では表せない感謝と申し訳ないという気持ちがあふれます。

しかし、家族はそんな患者さんのお気持ちはよくわかっていても、立ち上がりにはちょっと手をかす程度のお手伝いから、飲み込みやすい形態の食事作り、トイレの夜間の付き添いなど「介護」が必要になると、ずっと患者さんと向き合わざるを得ず、逃げ場がなくなります。死が遠からず訪れることは自明のことです。患者さんの前で涙を流すことも、患者さんが悲しむのでできません。がんの場合では家族は第二の患者さんですが、ALSの場合は介護が始まると主役は家族となり、家族のケアが重要であると思っています。

家族介護は女性が担うもの？

介護は旧来、女性の仕事であり、妻や嫁の立場の者が担うのを、男性社会では当然のこととして長い間あまり問題にはされていませんでした。しかし、戦後、家族制度の崩壊や、女性の高学歴化、社会進出、さらには長寿高齢社会が到来することによって、「介護を女性が担うのは当然」という考え方は薄れました。

日本ALS協会における介護者への調査でも2002年には男性介護者が25%でしたが、2011年に

は31%に増加し、男性も介護を担っています。とはいえ、まだまだ主な介護者の7割は女性です。しかし、少なくとも介護は女性の仕事だからやってあたりまえ、「負担」など辛抱がないことを言うてはならない、という考え方の人は減り、介護負担について声に出しても憚ることはなくなりました。

介護負担感を測る

介護の負担感という考え方は図1のように説明できます。

“ストレスラー”というストレスを引き起こす可能性があるものによって「介護は負担だなあ」という感情が生まれます。しかしその「負担だなあ」と思う感情も、ともに介護を担ってくれる家族や、相談相手などの公的なものも含めて何らかの支えがあると楽な気持ちになることがあります。逆に支えがないと負担だと思ふ感情が膨らみ、頭痛やめまいなどの身体的な症状が出たり、精神的にもイライラしたりすることになります。

介護の負担感というものは具体的にどのようなものかと言うと、「世話が重荷」「世話から逃げ出したい」「世話がいやでたまらない」という気持ちで、負担感の程度を表のような質問票で測ることができます。各質問に、「非常にそう思う」「少しそう思う」「あまりそう思わない」「まったく思わない」の4段階で答えて、これらの気持ちのまとまりで負担感の強さを測るものです。「非常にそう思う」を4点、「まったく思わない」を1点とし、逆転項目では配点を逆にして、介護負担感が強いと点数が高く出る設計になっています。

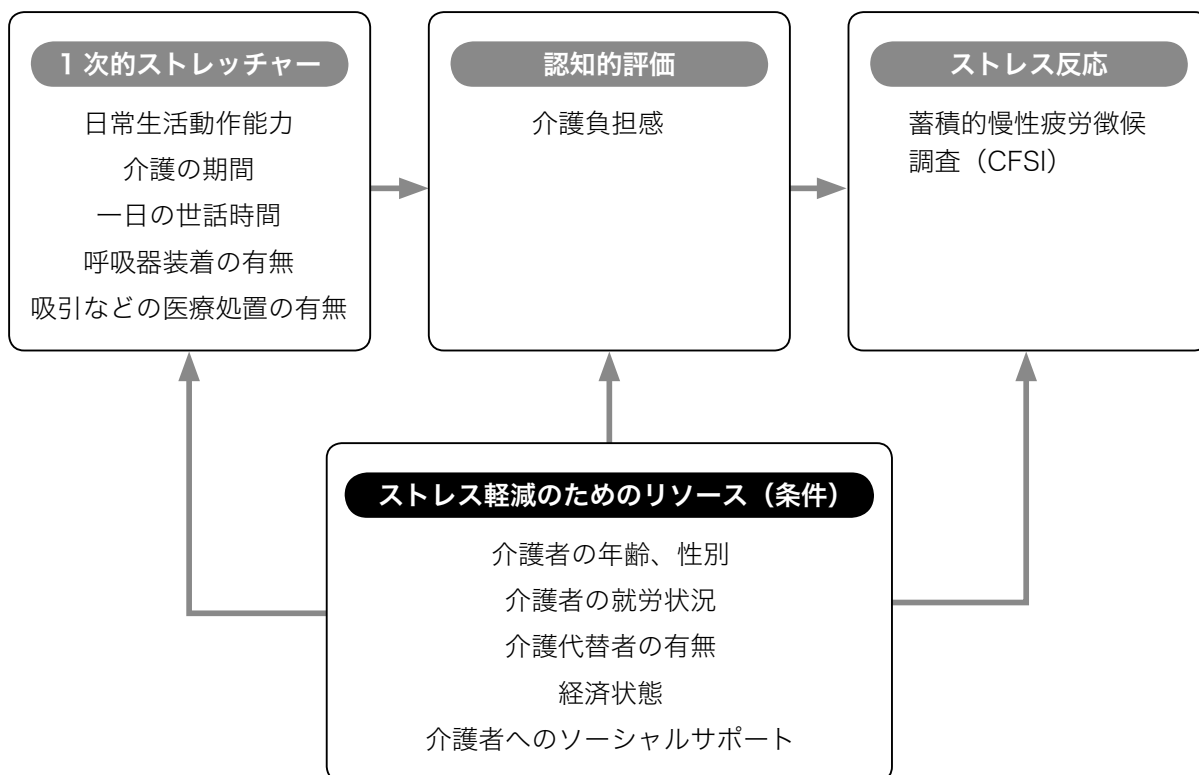


図1) ストレス認知理論^{*1} を介護場面に適応させた家族介護ストレスの分析モデル^{*2}

表) 中谷らの主観的介護負担感尺度*³

各設問に、「非常にそう思う」「少しそう思う」「あまりそう思わない」「全く思わない」の4段階で答えます。

- 1 世話はたいした重荷ではない
- 2 趣味・学習・その他の社会活動のために使える時間が持たなくて困る
- 3 世話で毎日精神的に疲れてしまう
- 4 世話の苦労はあっても前向きに考えていこうと思う
- 5 病院か施設で世話してほしいと思うこともある
- 6 世話で、家事やその他のことに手が回らない
- 7 今後世話が私の手におえなくなるのではないかと心配になってしまう
- 8 患者のことで近所に気兼ねしている
- 9 もう少しでも代わってくれる親族がいれば世話を代わって欲しい
- 10 世話で精神的にもう精一杯である
- 11 患者をじぶんが最期まで見てあげたいと思う
- 12 世話をしていると自分の健康のことが心配になってしまう

この調査は2002年にも日本ALS協会をとおして会員の方に配布させていただきました。その時の合計の平均点は2.5点で、少し負担感があるという結果でした。

しかし、この尺度を読まれてお気づきかと思いますが、一口に負担感尺度とは言っても、「前向きに考えていこうと思う」「最期までみてあげたいと思う」と、介護をポジティブに表現している設問が2項目あります。この2つの項目をとりだして平均点を出すと2.6点で、介護をポジティブにとらえていることがわかりました。

また予期的に「心配になってしまう」という項目もあります。これは平均3.3点でかなり予期的な心配という気持ちが強いということもわかりました。残りの項目を「精神的疲弊感」と名付けましたがその平均は、2.9点で精神的には疲れているといえます。

つまり、介護を前向きにはとらえていても、ALSは進行性の疾患であり、介護者自身の高齢化ということもあり、今後のことについてはかなり心配しているということになります。

自己採点してみましょう

介護の負担感には介護の内容にもよりますので、介護者それぞれ異なります。また人の気持ちは一定ではありませんので経過の中でも異なると言われていきます。

今の皆様のお気持ちはいかがですか？ 表を見ていただいて、「非常にそう思う」「少しそう思う」「あまりそう思わない」「まったく思わない」の4段階で答えてみてください。設問の1、4、11は逆転項目なので、「非常にそう思う」を1点、「まったく思わない」を4点として計算します。皆様は平均何点でしたか？

介護の負担感が強い群

ではどのようなことが介護の負担となるのでしょうか。

私は当初、お世話をする内容が難しく、介護量もたくさんある呼吸器装着群と介護度が5の方を介護する介護者の介護負担感が強いと思っていました。しかし、人工呼吸器をつけていてもいなくてもその2群間で点数には変わりがありませんでした。また、介護度が高い方の介護者群の負担感が強いという結果でもありませんでした。

それではどのような方の負担感が強いのかというと、長い時間の介護をしている方でした。つまり、患者さんのそばを長時間、離れることができない方でした。

この稿の冒頭にも書きましたが、患者さんと1日中向かい合い、吸引はもちろん、食事や体位変換、トイレ介助などに付き添い、自身の家事や仕事、趣味活動といった自分のためのまとまった時間を確保できない方の介護負担感が強いという結果でした。

患者さんから離れられないという介護者群の他に、経済的に負担があると感じている方もまた介護の負担を強く感じていました。

経済的困難感がある群の介護負担感が高い理由として、これらの群は介護サービスのうち有償のサービスの利用をできるだけ控え、結果として多くの介護を家族が担うことになるからと思われる。さらに衛生材料、入浴サービス、通院費など、病を得なければ支払わずにすむ金銭で預貯金が減少し、そのため将来への不安などの悪循環が起り、介護負担感をいっそう重くしていると考えます。

長時間の介護の影響について

長時間介護が家族の介護負担感に影響することは、難病の患者の介護だけに特有の状況ではなく、障害のある高齢者を介護する家族でも同様の結果が出ています^{*4,*5}。こうした実態を踏まえ、介護を家族だけで担う社会から脱却するために、介護の社会化を目指して介護保険制度が2000年に成立しました。

全身性の障害をもつ脳性まひの障がい者の介護に関しては、東京都で1974年に、「全身性障害者介護人派遣事業」によって自薦パーソナルアシスタント（自薦ヘルパー）登録の制度が開始しています。24時間の介護を必要とするALS患者の介護も、この自薦パーソナルアシスタント制度によって家族以外の他人介護による在宅療養が可能となりました。しかしこの制度は介護保険制度開始の時点ではほんの一握りの患者家族の利用にとどまっていた。

2000年以降の度重なる介護施策改革では、ALS患者は訪問看護ステーションを重複して使用できるようになり、さらに家族以外のたんの吸引が条件付きで容認されました。また、介護保険の利

用や障害者自立支援法によって、呼吸器に対応できる介護派遣事業所が重度訪問介護従事者資格を取得したヘルパーを雇用し、安定的に長時間の他人介護者を提供できるようになりました。

このように全身性の障害を持つALS患者の在宅療養体制は過去10年ほどの間に整い、介護環境は改善しつつあります。

介護負担感の10年前との比較

在宅療養体制が整い介護環境は10年前とは雲泥の差があると思います。しかし、表の尺度による介護負担感の点数は、2002年が平均2.5点、2011年は2.7点で有意な差はなく、介護を負担に思う程度は10年前と比較して減少していませんでした。

2002年も2011年も日本ALS協会を通じて郵送で調査させていただき、配布の枚数も質問紙にお答えいただいた回答率も、ほとんど変わりがありません。お答えいただいた群を比較すると、介護の体制が整いつつあるので、介護の時間は2002年より2011年の方が短くなっていました。ただ人工呼吸器をつけた方、胃ろうをしている方が増えました。介護者の年齢も進みました。いくら介護の体制が整ってきても介護を負担に思う気持ちの程度に変化がなかったのは、これらのことが影響しているのかもしれませんが。

蓄積的慢性疲労調査

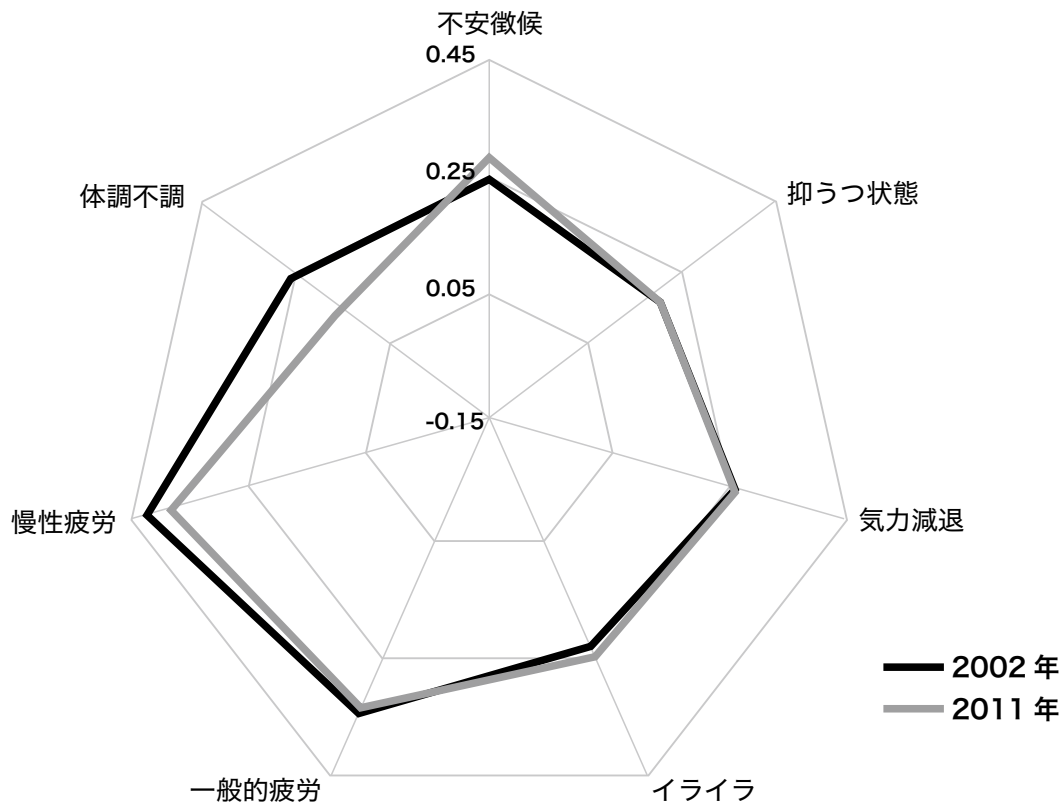
ここで調査したのは図1の中の「介護負担感」という感情です。その感情は介護のリソースが増えても変わりありませんでした。しかしその感情から起こるストレス反応には少し変化がありました。

Lazarus & Folkman^{*1}は、ストレスを認知的評価のプロセスから説明をしています。人が刺激に対して肯定的に評価する場合と、ストレスフルと評価する場合とでは、その刺激を処理したり切り抜けたりする対処方法が異なります。その対処方法がうまくいかないと、刺激によって引き起こされた心身のネガティブな反応であるストレス反応が起こります。ストレス反応を主観的評定によって測定したものが蓄積的慢性疲労徴候調べです。

蓄積的慢性疲労徴候調査は、疲労（お疲れ具合）の症状の合計で疲労度を測るものです。疲労の種類には「不安徴候」「抑うつ状態」「気力減退」「イライラ度」「一般的疲労」「慢性疲労」「身体不調」の7種類があり、それぞれにいくつかの症状が挙げられています。

たとえば不安徴候には「心配事がある」「何となく落ち着かない」「なんとかしようとしてもいろんなことが頭に浮かんできて困る」などです。抑うつ状態は「生きていておもしろいことはないと思う」「一人きりでいたいと思うことがある」「自分がいやで仕方がない」などです。慢性疲労は「日々くたくたに疲れる」「朝起きたときでも疲れを感じることもある」などです。身体不調は「頭が重い」「寝つきが悪い」「胃腸の調子が悪い」「朝起きた時に気分がすぐれない」などです。

図2のレーダーチャートを見てください。薄い色の方が2011年の点数です。不安、抑うつ、気力、イライラというような精神的な疲労感はほとんど10年前と同じレベルですが、身体不調という項目は2011年の方が低い値でした。これは統計学的にも有意に低い値です。他に身体的な疲労を示す「一般疲労」「慢性疲労」も2002年より低下していました。



(*6からの引用、および一部未発表データを含む)

図2) 蓄積的慢性疲労徴候

家族の成員1人に介護が必要になると、残りの家族への介護から影響を受けないとは言い切れません。まして死に至る全身性の障害であるALSに家族の1人が罹患することだけでも精神的負担は大きいものと察します。

家族の精神的負担の肩代わりはできなくても、介護体制を整えることでの肉体的介護の肩代わりは可能であり、それによって10年前より少しでもご家族の身体的疲労が軽減していたことにこの結果を見て安堵感を持ちました。

二者択一

人間が何らかの疾患に罹患すると、病院を受診するかどうか、薬を飲むかどうかなど、そのたびごとに選択を迫られます。どちらを選択しても命には別状がないものもありますが、透析や胃瘻の選択などは生命を存続させるか否か重要な二者択一となります。

ましてALSという疾患の進行に伴う呼吸器装着という選択は、生命に関わる重大な選択です。人工呼吸器をつけるのは、呼吸困難などの身体症状を緩和し、生存の価値を実感できる素晴らしい選択です。その反面、多くの人手を必要とし、家族が介護の中心となるために家族への影響は大きいのです。積極的で有益な側面もあれば、負担といえる側面もあることは否めません。患者さんは家族に迷惑をかけたくない一心で人工呼吸器を諦めます。

以下に紹介するのは、私が家族の介護の負担を減らし、介護環境を改善する必要性があると強く思った方のお話です。10年以上前に亡くなりましたが、ご家族が生存していますので、お伝えしたいことと関わりのない背景などは変えています。

事例1 介護がどのようなものか良く知っていたAさんの選択

Aさんはお姑さんやご主人を看取ったあと、仕事をしながら一人暮らしをしていました。身体に異変を感じて診断がついてから、まだ認可が下りていないリルテック®の個人輸入をして服薬していました。しばらくすると一人での生活は困難になったので「もう少し生きたい」と思って食事やトイレなどの日常生活が自立しているうちに子どものいる場所に移り住んできました。

私がAさんの家を訪問したのは、1日の大半をベッドで過ごすようになってからです。居室に伺うと、自力で電動ベッドによって起き上がり、少しの介助で車いすへ移乗しました。声が小さく、心臓のあたりを指差してここが苦しいと言いました。「私は便秘、私は下剤を使います。それがちょっとつらいけど。それはなんか処置すればできることでね、あと3か月やと。そんなに死ぬノンかいな」と、薬剤で対処できない、人知が及ばない余命について話し始めました。「死ぬことは怖くない。どんな感じかな。ちょっと怖い感じもする。各器官とも弱くなってゆく」。

Aさんは「死ぬのは怖くない」と言いましたが、「生きることはすばらしい。3か月は短いなあ。もうちょっと生きたいなあ」と話しました。「ここ（咽頭部）開けている人知ってるやろ。どんな感じ？ 長生きできても寝たきりだったら……」「子どもは出発しているやろ。仕事を持つてる」だから、「あの子らの世話にはなれん」。

そのために、24時間家族外介護をしている場所や費用など具体的な質問をされました。Aさんは「死亡すると言われてることに不思議な感じがする」と述べながらも、胸の辺りの苦しさや、身体の内側から力が抜けている感覚を持ち、家族が住むここで生きぬくのは難しいと感じていました。

Aさんには金銭的に余裕があり、新天地で呼吸器をつけて生活することに夢を持っていたので、24時間家族以外の介護を受けて生活している患者さんの実例などを話しました。

その一か月後に呼吸苦と、精神的不安感により大学病院に入院しましたが、病棟では何人かの医師に、気管切開ができるのか、そのあとどのように生活したらよいかと相談しており、筆者にも「気管切開をしようか悩んでいる。切開をして、もうちょっと、もうちょっとだけ生きたい」と、孫の受験の結果や、桜が見たいなどと話しました。「死ぬのは怖いなあ」「自分だけ生きて、自分だけ楽しいと思うのはあかんかな」と話し、自分はすばらしい生を生きたい、しかし、「この前来てもらったあそこ。あの子の生活にははいりこめん。あの場所に寝かしてもらうことはできんのよ」と、苦しそうに言いました。家族も、「親の意思に任せる」「お母ちゃんが生きたいなら生きればいい」と言っていました。しかし、

最終的な自分の寝場所はないとAさんは自分で判断していました。

それでも生きたいと強く思っていたのか、あるいは生きていることを最後まで実感したかったのか、身体が楽になる睡眠剤の使用や、酸素吸入を拒否していました。そして亡くなる当日、誰の目にもチアノーゼがわかるようになってはじめて「酸素を吸わせて」と言い、そのまま目をつぶったのが最後だったとご家族から伺いました。

Aさんは人工呼吸器をつけて生きたいと思っていました。Aさんはお姑さんもご主人も自宅で介護をして看取っています。介護がどのようなものか良く知っていました。生を選ばなかったのは家族による介護が受け入れられなかったからかもしれません。Aさんは人工呼吸器をつけても生きたいと思っていました。しかし家族介護を受けることは選択できなかったのです。

Aさんの揺れ動く気持ちを、家族のように継続的に長期間お聴きしていたわけではありません。合計4回ほどの訪問です。本当の事情は違っていたかもしれませんが、私にとっては、「介護をするとは?」「介護を受けるとは?」を深く考える事例でした。家族に迷惑がかかるからという家族介護の不自由さが障害になって、せっかく生きたいのに生きられないという要因を少しでも減らしたいと思っています。

-
- *1 Luzarous RS and Folkman S : Stress, Appraisal and Coping. NY; Springer,1984. (本間寛、春木豊、織田正美監訳: ストレスの心理学——認知的評価と対処の研究、実務教育出版、1991年)
 - *2 Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM: Caregiving and the Stress Process, An Overview of Concepts and their Measures, The Gerontologist, 30(5), 538-594, 1990. (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年)
 - *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年。
 - *4 横山美江: 在宅要介護老人の介護者における疲労感の計量研究、看護研究、56(5)、p.427-434、1993年。
 - *5 横山美江、清水忠彦、早川和生、由良晶子: 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年。
 - *6 小長谷百絵: 筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究 介護負担感の特徴と関連要因、日本在宅ケア学会誌、5(1)、p34-41、2001年。

4-ALS になって生きていく ——ごく簡単にすこし

立命館大学先端総合学術研究科教授 立岩真也

今のところ動かなくなることから始めるしかない

ここではALS (の人) のことについて書きます。ただ、様々な病気・障害にはそれぞれ異なるところもありますが、共通するところもあって、以下は障害への対応について、ALS以外の人にも役に立つ部分はあると思います。

ALSは、人生の途中で、多くは生き始めてかなりたってから、かかります。そしてこの病気にかかる人の数が少ないこともあって (国内に約8,000人などと言われます)、医師・病院もだいたいはすぐにはわからず、診断された時にはかなり進行しているといったことも多いです。

そしてその人たちはもとは健康でよく動いていた人なので、当然、それは途方にくれるできごとです。ゆっくりならいくら慣れながらということもできますが、とくに初期の進行は多くの場合に速いので、うろたえることになります。しかも、いまだにかなりがっくりくるような暗い (間違っ
た) 書き方で解説している家庭医学書 (+専門書) *1などもあって、がっくりに追い打ちをかけられることになります。

けれど、ALSで起こることは、臓器の自動的な動きなどを別として身体がだんだんと動かなくなっていく、それに尽きるといえば尽きるできごとです。そして身体の動きの場合は、自分で動かす代わりに、別の手段で、たとえば別の人によって、あるいは機械や器具を加えるなら、なんとかなることも多いのです。これは、自分で見たり聞いたりすることそのものを他人が代替できないことと違います。ただ、自分で見ること・聞くことをとって代わってもらうことができない場合でも、他の人の目や耳を使うなどしたいことができることはあります。比べて身体が動かない場合は、もっと直接に代わってやってもらってしたいことができる、それですむことが多いということです。

たしかにALSについては動かなさの度合いがはなはだしいとは言えるでしょう。ただ、私は、同じぐらい身体が動かない (というか、好きなように動かせない) 人たちとのつきあいがそこそこに長いのですが、その人たちのたいがいそんなに深刻に嘆いたりはしていません。その人たちの多くは脳性まひなどで小さい頃からその自分の身体で生きています。とすると、たぶん「慣れ」の問題なのだろうと思います。だから中途障害の人のほうがかえってつらいとことが多い。けれどもALSにしても、多くの場合に初期の進行は速いですが、やがて落ちついてきます。そうなりながら、自分なりの生活術というか生活感をもってやっていくことができます。実際、そうして20年30年と暮らしている人がいます。誰でもやがては亡くなりますが、ALSは直接に死をもたらすものではありませんし (だからうまく養生すれば別の原因で亡くなることになります)、うまく身体を扱えば痛いものでもありません。

だから、ALSは病気ではないとも言えます。そんな言葉の問題はどうでもよく、医学者が研究し治療法を探しているのだから病気だと言ってもかまいません。そして私はALSはそのうちなお

るようになると思います。これはたんなる勘のようなものでもあります。ただALSは、近代医学が不得意な、どこも病巣を特定できない病気ではなく、もとの場所を特定でき原因を特定できそうに思います。とすれば、なおるようになるのでは、と。けれど他方、治療法が見つかる見つかるといってもう何十年も経ってきたのも事実です。そのかんいろいろな治療法・薬剤が現われてはやがて消えていきました。そして韓国や中国に出かけたり、そこで開発されたという薬をとりよせた人たちもいました。ただそれも、今のところはかばかしい効果が得られたわけではありません。お金もかかりました。これは日本に限りませんが、そうして医療に期待しているうちに長い時間が経ってしまったというところがあります。とすれば、治療法の開発は気長に待つことにして、とにかく動かないものは動かないので、それをなんとかかせねばなりません。実際に生活をしていかねばならないのです。

家族のために家族でない方がよい

それでまずは家族に、ということが実際多いし、医療の関係の人も、そして福祉の人も、そして政治の関係の人たちも、仕方なくと言う人もいるしもっと積極的に信じている人もいますが、それが当たり前のことだと思っています。思ってなくても、なにもしないと、そして現に家族がいれば、そうになってしまう。そしてそうになっている限り、同情したり賛美してはくれます。そして家族は大切だと言います。

どうしてもそれでよいと本人も家族もみなそう思っているなら、そしてやっつけているなら、それはそれで止められるものではないとは思いますが。そして「献身」は立派なことです。しかし、同時に、多く、そこは修羅場であって、そうやっていくらでも壊れてきた家族があり、また、壊れるに壊れられずに耐えている家族があります。そういうことを私たちはじつはいくらでも知っています。生きるのをやめて（「自己決定」して）「自然な死」を迎えるのも、実際のところは、ほとんどはそういう事情によるもの、あるいはそういう現実を予想してのものであるのは、まったくの事実です。

ひどく悲劇的なことが起こらないとしても、また家族には家族なりの責任というものがあることを認めるとしても、それに追加される大きな負担の責任を（家族でない「私たち」でなく）家族の方に負わせるのが正しい理由を見つけられるでしょうか。私はそれはどんなに探しても見つからないと思います。誰でも生きる権利はあるだろう、ということはそれを可能にする義務が人々＝私たちにはあるということですが、その義務を家族に特別に大きく課す理由はないはずだということ

これは「硬い」言い方ということになるかもしれません。そして、そんなことを言っても、家族はやはり大切だと言いつける人もいます。しかしここには誤解があって、家族に（実質的に）強制的な義務を負わせることと、家族を大切にすることとは別のことです。むしろ、これは家族を大切にすると国であると言われる韓国などでも話していることですが、もし人が、あるいは社会が家族を大切にするとするのであれば、その大切な家族を守るためにも、家族に大きな負担を負わせるべきではないと、負担を減らすべきだと、人として、そして社会として、言って、実際にそうするのが当然のことのはずだということ

自分、そして／あるいは、家族を大切にしなければ、「他人」をいれることです。もちろんそれは、さらに身のまわりにおいてもらうことにためらいをもつ人は、本人にせよ、家族にせよ、当然입니다。それを「気にするな」と言っても仕方がないのですが、おおざっぱには、一つ、慣れるところはやはりあります。もう一つ、私的な部分と仕事をしてもらう部分（時間・空間）を分ける工夫の仕方もいくらかあって、試してみないうちから「侵害」「浸入」を警戒することはない、とだけ言ってみるとしましょう。家庭の「密閉度」というのは社会・時代によってもずいぶんと幅があります。今の日本は歴史上最も密閉の度合いが高くて、それが公的介護保険の導入あたりからすこしは緩んできたというぐらいではないのではないかと。そして、介護で「他人」がやってくるのは、いつのまにか当たり前になった、というよりはきわめて短期間の間の変化でした。感性というものが一方で変わりにくいものであることも事実でしょうが、そう固定されたものでもない。そんなものだと思います。

2つの「制度」

と、すでに「制度」の話に入ってます。もちろん、とてもお金がある人であれば、自分のお金で人を雇うということもあってよいでしょうし、収入の格差の大きい国々では、実際ないではありません。しかし、日本ではまず現実問題として難しい。そして、とくに家族がお金を負担という場合には、結局、負担者は家族なわけで、さきにそれはやめようと言ったことと同じことになってしまうわけです。

そして、社会が責任を負うといっても、実際誰もが介護の仕事に就けるわけでもなく、適不適もありますから、皆が行なうことがよいとも限らない。となると、人が生きられるよにする義務をたくさん果たせる人が、具体的にはたくさんお金を出し、そうでない人はそこそこに負担し、そうして集めたお金で、介護の仕事をする人が生活できるようにしたらよいということになります。

次に、その制度として何があるかです。ここでは在宅生活への訪問介護・介助に限りますが、大きくは2つあります。ほかに訪問看護とか、ショートステイとかいろいろありますが、ここでは略します。訪問介護^{*2}に限っても、これから記す2つの他に生活保護の他人介護加算というのがありますが、これもここでは略します。知りたい人は「生存学」創生拠点のHPでどうぞ^{*3}。

2つというのは、公的介護保険と、それと別建ての障害者対象の制度（のもとでの介護派遣サービス・制度）です。ヘルパー、ホームヘルパー、介助者、介護者と呼び名はいろいろありますが、とにかくそういう人を、基本的に、公費で（＝税金・保険料から得た財源から）派遣する制度です。そしてお金は公費ですが、日本では、実際にそうして働く人を登録し、派遣するのは様々な民間の「事業所」ということになってきました。営利組織（会社）も非営利組織（NPO法人等）もあります。派遣した時間に応じて、事業所にお金が払われ、事業所は介助の仕事をする人に払い、残りですべて事務所の家賃を払ったり、組織を運営しているわけです。

一つめの公的介護保険についてはわりあいよく知られていると思うので説明を略します。ただ、ALSの人たちがこの制度を使えているということ自体が例外的だということは、知らない人は知らないかもしれません。日本ALS協会は介護保険が始まる時（2000年）に、その制度に自分たちも入れてほしいと運動して、高齢者でなくても例外的にその制度を使えることになったのです。これ

はよしあし両方がある、介護保険対応以外の事業所のない地域では、ともかくこの制度を使えるようになったという点ではよかったです。他方、これは全体として規模が大きな制度——高齢者の数が多いから当然です——のわりには使えない制度なのです。一番大きな問題は、事実上、家族介護を前提としてそれを少し補う程度の制度であり、毎日訪問介護だけに使うと1日2時間程度にしかならないということです。それには理由があって、その大きな一つは、さきにそうあるべきだと書いた仕組み、つまりたくさん義務を果たせる人により多く果たしてもらおう（税金などを多く払ってもらおう）という仕組みになっていない（金のあるなしに関わらず負担は基本同じ）ことによります。そして基本的に自己（家族）負担が発生します。使い勝手のよい制度ではありません。そして、すくなくともしばらく前までは、介護保険のサービスを提供する事業所では痰の吸引など「医療的ケア」*4を提供するところは多くありませんでした。

もう一つ、（たいして中身は変わらないのに短期間の間に法律の名前が変わって面倒なのですが、以前は「障害者自立支援法」*5という名前の法律、そして今は「障害者総合支援法」という名前の法律にいくつかのサービスが規定されていますが、その中に「重度訪問」「じゅうほう（重訪）」などと業界では略される「重度訪問介護」制度があります。

時間あたりの「単価」が決まってそれが事業所に、というのは介護保険も重度訪問も、2つとも同じです。ただその単価は、介護保険の方がかなり高く設定されています。そんなこともあって「重度訪問」の事業所は「利が薄い」し、そして高齢者はたくさんいますから、介護保険の事業所の方が多いのですが、重度訪問では一人の1回あたりとか1週間あたりの（一度にまとめたの）利用時間が長いことがあって、それはそれなりに経営的になんとかなっている場合もあります。そして一部の事業所は両方の制度に対応しています。そして長い時間の介護が必要な人たちにとってはこの2番目の重度訪問の制度が重要になってきます。

ただこの「重訪」の制度によるサービスの提供は、地域によってたいへん格差が大きいのです。しかし、これもたんに知られていないという部分があります。網羅的な情報はどこにも存在していないと思います。

そもそも日本の法律の多くでは、たいがい細かなことは規定されていません。一つに、政令とか通達とか、行政府・官庁が作って出すきまりで多くのことが決まります。そして一つに、事実上、市町村、地方自治体に委ねて*6いるところがだいぶあります。そしてさらに一つ、この制度については——官庁側は「客観的」な「基準」を作りたいようで、以前に比べてそういう方向に進んでいます。今のところ——介護保険のような一律の基準はありません。

以上は、交渉の余地がある、言い方を変えれば交渉せざるをえないということです。いちいち要求して、交渉するのは、それはそれで（とても）面倒なのですが、その交渉次第では認められることもあるということでもあります。

それだけ長い介護時間を必要とする人たちはそうたくさんはいません。そして（ふつうの）市町村の場合、市町村の負担額は4分の1なので（国が2分の1、都道府県が4分の1）、実際にはそう大きな金額にもなりません。財政が豊かな大都市でないとできないということではありませんし、実際、小さな町でも実施できているところもあります。「雇用創出」にもなるのです。必要な時間を要求するのは無理難題を言うことではありません。そして、自分が住んでいるところからそう遠くない自治体で、1日24時間、それに近いサービスの提供を認めているところがあるはずです。

隣でできているところを自分のところでできないはずはないはずだという主張はたいがいかなり有効です。例えば東京ではそれなりの水準に達しているところがそこそこにはありました。となると千葉ができないはずはない、となります。だからというわけではなく、いろいろとがんばってですが、ようやく状況が変わりつつあります。そして神奈川も、意外に、長いことだめでしたが、今年、事態が変わるだろうと期待しています。

そして加えて言えるのは、その市町村に住む誰かが1人獲得できるなら、同じ状態の人なら同じだけの量を得るのは、それまでより、はるかに、容易になるはずだということです。役所はすぐに「公平」と言います。この言葉はときどき間違っ使われます。つまり、たくさん必要な人にはたくさんサービスを提供することが本当の公平なのですが、それがわかってないか、わかっていないふりをすることがよくあります。その間違いには立ち向かわざるをえません。ただ、同じぐらいの必要のある人に同じだけ認めないことが不公平であることは、その言葉をときどき間違っ使う人たちもさすがに否定できないことで、認められます。つまり、その地域で最初に必要な時間を獲得できた人はその後続く人たちに大きな貢献をする先駆者ともなるわけです。実際、私が今住んでいる京都市でも、最初に1日24時間の派遣を獲得するのはそれなりの交渉が必要でした。しかし2人めからはそれほど大変でもありませんでした。

その時、一つ効果的なのは、役所、担当の係に自分（たち）で行くことです（もちろん、可能であれば来てもらうことです）。ALSだと自分で動くのがたいへんになってますし、周囲の人たちもたいへんです。けれども、たいがいの場合、担当者はまず「実物」を知りません。内部障害の人は目立たないところに障害があるので、実際にはたいへんなのに「アピール」できないところがあることがあります。私もそういう交渉の場に同席させてもらったことがあります、やはり本人がいるといないでは違うものです。

そうやって、からだを張ってなんとか生きてきた歴史があります。ただそれでもうまくいかないこともあります。そこで、これまではもっぱら行政に対してだったのですが、司法に訴えることが始まりました。これもそれなりの歴史はありますが、数はまだ少ないです。ALSでは和歌山で裁判を起こし、1日21時間以上という判決（2012年、和歌山地裁）が得られました。ただ個人でというのはやはり荷が重い。弁護士たちに関心をもってくれるようになった人たちがいて、「介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット」*⁷という組織が活動を始めました。その活躍にも期待できると思います。そこに相談してみるという手があると思います。

「事業所」を探す、ときには作ってしまう

さて、それなりの時間の介護派遣が認められたとしても、実際の派遣を引き受ける（ヘルパーを派遣する）事業所がなかなかないということがあります。ただ、まず一つ、遠くの事業所であっても、応じてさえくれるなら、近所の、市町村内の事業所である必要はありません。私が知っている例では、24時間を必要とする京都市の単身の人の介護派遣の大きな部分を大阪の事業所が担当してくれたことがありました。とはいえもちろん、遠くからヘルパーが通う（ヘルパーを通わせる）のには時間もかかるし、交通費もかかるわけで、赤字覚悟でやってくれるところとかでもない、無理

があります。しかし、近所に事業所がなくても、近所の人でやってくれる人、やってくれている人がいるなら、その人を遠くの事業所に登録してもらうという方法もあります。それから、「全国ホームヘルパー広域自薦登録協会」^{*8}という組織があります。登録して働いてもらう人を自分のほうで用意できるなら、その登録その他を引き受ける組織です。

それから、実際にどの程度希望に応じているのか、つかめていませんが、「自立生活センター」^{*9}という名称の、「利用者主体」を謳っている——実際、組織の代表や理事会の過半を障害を有する人が務めている——組織があります。私が知っているセンターはわりあいALS等重度の人たちを積極的に受けています。センターそのものが、地域によってあるところとないところがありますが、あたってみてもよいかもしれません。ただ自立生活センターを名乗る組織は同性による介助^{*10}を原則にしているはずで、つまり男性に対しては男性、女性に対しては女性となっているはずで、そのことは知っておいた方がよいと思います。

もう一つは、自分で事業所を始めてしまうことです。これはすぐというわけにはいきませんから、最初からはふつうは難しい。また人によっては面倒なことで気の重いことかもしれませんから、誰にでも勧められるというものではありません。経営者に向く人、向かない人、人とやりとりすることが苦になる人とそうでない人がいます。ただ、まずはとにかく使えるものを使っていきながら、だんだんと準備し作っていくことができます。そして自分一人のために、ということでもよいわけですが、それはそんなに極端に例外的なことではなく、実際そんな自分用の会社あるいはNPO法人をやっている人はいます。例えば私の勤め先の立命館大学の卒業生で筋ジストロフィーの人がいるのですが、その人はNPO法人をたちあげました。その組織は様々な活動をしているのですが、介助の部門では、介助者養成講座を開催し（私も何度か講師をしたことがあります）、自分のための介助の仕組みを管理し運営しています。

ともかく、先は長いわけで、小さいところから始めていって、それでそのまま、でもよいし、近くに利用者が出てくるなら、すこしずつ規模を大きくしてととか、様々やりようはあります。

知られるべきが知られていない

そうやって制度を使って——利用者として、そしてときには同時に事業者として——生きていく時に注意すべきことがあります。

ここまで述べてきたこと含め、その方面の「専門家」であるはずの人たちが知っていてほしいことを知らないということです。そこに悪意、なにか意図があるというわけではないのです。たんに無知で、知らないといったことが、残念ながら本当によくあります。実は知らないのだとすなおに言ってくればまだよいのですが、実際と違うことを言うことがあって困ります。

例えば、さきに大きく2つの制度があることを書きました。しかし多くの人たちは2番目のものをほとんど、ときにはまったく知りません。次に、2つあるのを知っている人でも、介護保険が優先であるとされているから、まずそれを使ってから、使いきってから、障害者用の制度を使ってくださいと言うことがあります。しかし、じつは必ずしもこの順番でなくてよいという厚生労働省からの文書が出ています。

こうした無知の理由の一つに、公務員が働く場所を数年で移っていく、移ってくるということが

あります。一つに、ケアマネジャーという人がそんな仕事をする人だと私たちは思っているわけですが、その多くは、介護保険の高齢者の典型的な使い方は知っていても、それ以外のことは知らないのが、残念ながら、ふつうです。そしてもう一つ、医師も看護師も狭い意味での医療・看護のことしか知りません。そして最後に一つ、そうした部分を補う存在と思われているのが、大きな病院などでは配置されている医療ソーシャルワーカー（MSW）ですが、残念ながらその人たちもたくさんの方のことを知らないことがよくあります。

ですから、まずその人たちが言うことをうのみにしてはならないということです。すこし甘めに言えば、「専門家」だからといってなんでも知っているというのは無理難題です。ただそれでも、知らないことを知っていてほしいと思います。では、その人たち自身も含めて、どこに聞けばよいのでしょうか。

日本ALS協会^{*11}に入ったらどれだけ教えてくれるのか^{*12}、他よりよいだろうと思いますが、私は聞いたことがないのでわかりません。関係する「maee」というメーリングリストがあります。そのメンバーにうまく暮らしている人が複数入っています。私自身も幾人かを知っています。そんなところが手がかりになるかもしれません。加えておけば、協会やその支部も、どこも、お金がないなかでやっています。そういうところに相談する時には、とうか相談した時には、そのうちやめてもいいから、入会しましょう。今ある「専門」機関や「専門職」の人があまり頼りにならないのであれば、自分たちでそういうものを盛り立てていくほかないですし、そしてそうして自分たちが作っていくものは必ず後に続く人が生きていくのに役に立つものになります。

うまくやっていく苦労はあるけれども

最後に、おこがましくはありますが、利用者として、さらにはときには雇用主・経営者として、働く人を働く人として、その前に人として、対するよう、まずは建て前としても思う、思おうとする、ということが大切だと思います。

ALSの人と介助する人の間の摩擦、衝突はほかの障害の人たちに比べても多いように思います。ときにはかなり険悪な関係になることが実際あります。それで双方がかなり消耗してしまうことがあります。人と人の間に相性というものはどうしてもあって、どうにもだめなら別の人に交替するというのは、そうしたこと——とくに利用者の希望で交替させるといったこと——が認められていなかった、つまり派遣されてくる人を受け入れるほかなかつたかつての状況よりずっとよいと思います。ただ、結果、介護する人が誰もいなくなる、あるいはごく少数の人だけが残ることになって、その人は家族だけで介護していた時とおなじように疲れ果ててしまったり燃え尽きてしまったり、事業所のほうも打つ手なしといったことが起こってしまうことがあります。

なぜそんなことが他に比べて多く起こる、らしいのか。さきに述べたように、人生の途上で突然起こる、進行が多くの場合に速い、ということに加え、その帰結として言葉によるコミュニケーションが難しくなっていくし、身体の微妙な位置加減が痛み・辛さに関わるし、多くの人たちは同じ場所・位置で長い時間を過ごすことになるということからは当然とも言えるでしょうけれど、それだけなのかどうなのか、それ以上のことは私にはわからないとしか言いようがありません。

ただその上でですが、それでも、言ってよいこととよくないこと等々は、お金が払われていよう

といまいと、あるのだらうと思います。私（たち）は、利用する側の指示や希望が聞かれない状況のもとで置かれてきた人たちが、それはひどいと、すくなくとも介護する人・介護を使う人は対等なのだ」と主張し、その主張を実現するために活動してきた人たちを支持していますし、それはもちろん、今でも変わりません。さきにあげた「自立生活センター」もそういう思いで設立されたものです。ただ、やっていたとすることでひたすら恐縮するというのであれば、「召し使い」のように対する^{*13}というのはやはり間違っている、両方間違っていると、誰もがわかっているだろうことをあえて言っておきます。

もちろんそんなことはわかっている、ということではあるのしょう。自分が事業者になる、すくなくともなったつもりになったみるというものの一つでしょう。ただつもりはあくまでつもりだから、現実に影響しないかもしれません。ただ、関係を悪くしていつて実際に生活が危機に陥った人がかなりたくさんいるのは事実です。自分の生活を円滑にやっていくために、言うべきは言う、しかし礼節はわきまえることはやはり大切だろうと思います。

また、そうしたトラブルの調停が事業所の大きな仕事のはずなのですが、実際には時間あたりで政府から支給される額から時間あたりの賃金を払った差額で組織をまわしているわけで、それでうまくいっているところもあるけれども、手間がかかるところに手間をかけようと思うと、きつくなる。それで、事業所としても、信条として引き受けるところでないと及び腰になる、板挟みになって苦勞する人はほとんどただ働きようになってしまうということが起こっています。それ以外にも、直接的な介助以外の部分で（さきほど意外と「専門職」の人がわかっていないと言った）様々な手続き、交渉ごとその他、手間も人手もいります。多くは家族がそれを担ってしまっているわけですが、それを担うのには本当は手間も手練手管もいる。そこをうまく——この「うまく」が具体的にはなかなか難しいのですが——仕事にできる人が必要とされています。ですからこれは制度～事業所側の課題でもあります。ただ、この辺でけっこう苦勞・苦惱している一生懸命な人たちがいることは利用者やその家族のみなさんにもわかってほしいと思います。

ただ、こういうことは、本人（やその家族）にとっては、「他人」を入れての生活を始めてから、それが始まってからのことです。まずは、いろいろと面倒なことはありながら——それでも、毎日つききり、つかせきりの生活がずっと続くことに比べれば、一時的な努力・尽力です——そうした生活が可能であること、そうやって暮らしている人たちが全国にいてを知っていただきたいと思います。日本の福祉の水準は全体として低いと言われますし、それはおおむねその通りだと思えます。けれど、（とても）重い人でも見捨てないというのは、日本のどこでも実現しているというわけではないけれども、それでも、この国がいくらか誇ってよいことだと私は思います^{*14}。繰り返しになりますが、一人がある地域で生きられるようになることが、次の人たちが、気持ち的にも、そして制度的にも、生きられることにつながります。ここで述べたきたものも、そうして先駆者たち^{*15}が作り上げてきたものなのです。その成果をありがたくもらって、そして、自分の後の人たちも得られるようにする。自らが暮らすということは、そういう営みのつながりに自らが参加・貢献することでもあると思うのです。

-
- *1 そんな本になんと書いてあったのかも含め、そしてそれより本人によって書かれたものがたくさんあるので、そうした文章をたくさん集めて、そこからの引用を連ねて『ALS——不動の身体と息する機械』という本を書いています(医学書院、2004年)。それから10年経って変わった部分もありますが、多くは、残念ながらという部分も含め、そんなに変わっていません。読んでいただければと。それからのこの文章を「生存学」創生拠点のHPに掲載します→<http://www.arsvi.com/ts/20140001.htm> (「立岩真也」で検索してその「2014」のところか、この文章の題で検索してもらえば出てきます。そこから関連する項目や文章にリンクしてありますので、参考になるかと思います)
- *2 制度用語としては「介護」という語がここ数十年使われています。私は「介助」の方が好きですが、ここでは多数派に従います。
- *3 「生存学」創生拠点>生活保護介護加算(特別介護料) →<http://www.arsvi.com/d/i03j01a.htm>
- *4 これまでの経緯を一切省くと、その「医療的ケア」をいわゆる福祉の仕事をする人が行なうことについては、以前より「公認度」が高くなっています。ただこのこともまだ十分には周知されておらず、必要な研修にそう時間がかかるわけでもないこともまだよく知られてはいません。このへんもわかってもらい、実際に行なってもらうことが課題になっています。
- *5 この法律のもとでは、本文に記した「重度訪問介護」のほかに「居宅介護」というのも使えます。
- *6 「地方分権」といえばよいことのようにですが、私は、すくなくとも介護等の社会サービスに限っていえば、それはずいぶんおかしいことだと思っています。住んでいる場所によって大きく暮らし向きが違ってよい理由、へたすれば———というか、実際にそのとおりのことが現実起こっているのですが———命が左右されてよい理由は、どう探しても見当たらないからです。
- *7 相談フリーダイヤル 0120-979-197 (月～金 9:00～18:00) →<http://kaigohoshou.utun.net/>
- *8 フリーダイヤル 0120-66-0009 →http://www.kaigoseido.net/ko_iki/ 問い合わせの際には、立岩の文章を読んで知ったのだが、と言ってくださいかまいません。
- *9 全国自立生活センター協議会 →<http://www.j-il.jp/>
- *10 このやり方が唯一正しいやり方だとは私は考えていません。ただ、この考え方にももっともなところはあります。すくなくとも介護は女性の仕事だと決めつけることはないはずで。そして、人によったら残念、かもしれませんが、介護は介護だ、それ以上・それ以下のサービス業ではないとわりきってもらうことが必要です。
- *11 →<http://www.alsjapan.org/>
- *12 支部の単位では、知識などその力量に差があることは事実です。
- *13 自分の身体に直接に関わることを他人になると、ひどくへりくだるか、でなければ「ご主人様」のようになるか、いずれかになりがちだという傾向はALSの人たちに限らず広く見られるように思います。介護されること全般の難しさというものも関わっているのでしょう。
- *14 福祉先進国と言われている国々でも、自力で食べられなくなったら、呼吸ができなくなったら、意識があるかわからなくなったら、あっさり人生やめさせようというところがけっこうあります。それは、まったく間違っていると私は考えます。
- *15 その辺については安積純子他『生の技法 第3版』(生活書院、文庫版、2012年)。

5_頼りになる看護師とともに

東京都医学総合研究所 難病ケア看護 中山優季

筆者の会ったALSの方々には、多くの素敵な看護職(支援者)がいました。看護職は、支援者の一人としてALS療養者と出会いますが、その出会いはお互いの人生に大きな影響を与え合うことがあります。また、「この方の在宅療養、うまくいっている」と思う時、そこには、「頼りになる看護師さん」がいるといえるのではないのでしょうか。

今回は、3組の事例を通じてその模様を考えてみたいと思います。

事例1 創意工夫で編み出した安心して外出できるケアのノウハウ

Aさんは、筆者が看護学生時代に、初めて出会ったALS療養者。恥ずかしながら、呼吸器を装着した方＝意思の疎通ができないと思い込んでいた私は、Aさんがほほ笑んでくれることに不思議な感じがしつつも、その笑顔に会いに、よくベットサイドへお邪魔しました。

漠然と、病院での生活が長く続くんだろうな……とと思っていましたが、Aさんは、都度2台だけ貸与を受けることが可能な人に選ばれて、在宅人工呼吸療法を実施することになっていました。私も縁あって、夜間学生有償ボランティアとして、Aさんの在宅療養をお手伝いする機会に恵まれました*1。

後から知ったことですが、その病院での在宅人工呼吸療法第一例として、病院と保健所のソーシャルワーカーを中心に、在宅療養支援体制が構築されていきました。そして1990年代初頭、当時ではまだ珍しい先駆的な「在宅医療部」という組織が立ち上がり、医師の往診に加え、医療機関からの訪問看護が提供されました。その訪問看護師であったBさん。寡黙で冷静沈着が第一印象。Aさんの在宅療養にさまざまな知恵と工夫を提供してくれました。

Aさんの在宅療養を支えるメンバーは、医師、看護、ソーシャルワーカーに加え、勤務継続をされた奥様の不在時に介護を行う日中のヘルパー、家事援助、訪問リハビリ、ボランティア、そして常時20～30名ほど登録している夜間の学生介護者などなど、数えきれないほどいました。そして介護者をはじめ多くの支援者はシフトで、すなわち時間ごとに勤務をしていましたので、お互いが顔を合わせることがほとんどありませんでした。この支援者たちをつないだものが看護・介護ノート、そして連絡ノートです。連絡ノートは、自分の勤務帯でのAさんとのやりとりやそのほか、学校のことやプライベートの内容など各自思いのままに、記入する全体の交換日記のようなものでした。毎週日曜日の介護者が、1週間分をAさんに読み聴かせ、この連絡ノートには、Aさんも参加していました。

月に2～3回夜間に伺う程度の筆者には、わからなかったことですが、在宅療養開始後3か月間は落ち着かない日々が続き、医師や看護師がしょっちゅう臨時訪問をしてくれていたそうです。また、電話をすれば、適切なアドバイスをくれたり、みに来てもらえるということで、どれほど安心できたか……と奥様は言っています。

この3か月が過ぎ、徐々に体調も落ち着き始めたあたりから、徐々にB看護師はAさんに車いすに乗って家の外へ行ってみることを勧めました。Aさんは、はじめ、行けるだろうかという不安の方が大きかったそうです。9か月間の入院から1年以上、ずっと寝たきりの状態です。車いす子に乗れるだろうか？ どうやって乗れるの？ 車いすに乗れたとしても、玄関から外までには、段差があります。どうやって降りることができるの?? Aさんのそんな心配を吹き飛ばすように、B看護師は、訪問看護時間を使って車いすへの移乗を開始します。

ちょうどAさんは呼吸器装着前にリクライニング式の車いすを使っていたので、まずは、あるものを使ってです。奥様、B看護師、ヘルパー、区の訪問看護師の4名が重なるように訪問時間を調整して、4人で背中に敷いたバスタオルを持ち上げ、Aさんを平行移動させます。リクライニングの角度はなるべく低めからはじめ、徐々に上げていきます。まずは、そこまでを慣らしていきます。

その後、人工呼吸器を搭載できる車いすの手配もはじめました。人工呼吸器と外部バッテリー、吸引器一式をリクライニングの座面下に配置できるようにします。その車いすが届き、気候もようやく冬を脱するころ、いよいよ外へがはじまります。

車いすに呼吸器、吸引器、外部バッテリーを搭載する方法は、操作性や重量バランスを考え、B看護師が工夫しました。結果、呼吸器は一番奥に横向きに置くことになりました。しかし、その都度、呼吸回路や呼気チューブ、気道内圧チューブを外し、接続しなおすということが必要なため、外出用の呼吸器回路を別に用意することになりました。

難関である玄関の段差は、スロープを設置することで解決に至りました。そうは言っても、呼吸器ほか必要機器類と本人を載せた車いすの総重量は200kgに迫るものである上、高さ1mほどの段差を安全に解消するためにスロープにもそれなりの長さがあります。それを安全に降ろすためには、相当な腕力が必要でした。

そんないくつかの難題をB看護師は涼しい顔で解決し、散歩がはじまりました。はじめは近所をぐるっと一周。次は、近所の公園まで、と徐々に距離を延ばしていきました。散歩を重ねていくと、車いす座位を保つと臀部に苦痛が生じること、リクライニングの角度を上げると体がずり落ちてしまうことなど、いくつか課題が生じました。座布団（のちにロホクッション）を置いたり、足元を縛ったり（のちにフットレストの活用）などして、その都度対応していきました。

その年の春、Aさん夫妻の発案によって初めてのお花見が行われました。お花見には、関係者全員が集結し、日頃、連絡ノートでしか交流のない面々との初の対面を果たしたのです。この場は、顔合わせという大きな意味があったほかに、外出準備・後片付けというケアを通じて技術伝達にもおおいに役立ちました。看護学生であった私たちにとって、プロの技を間近で見られるまたとない機会であったのです。

その後、Aさんの外出は、どんどん広がって行きました。Aさんは、「空の青さと澄んだ空気のおいしさをみんなに伝えたい」と積極的にピアサポート活動をするようになり、車いすごと乗車できるリフトカーを利用して、全国各地へ行くようになりました。

こう活動が広がると、外出のすべてにB看護師が同行するのは、難しくなりました。外出支援の方法は、B看護師から介護者や学生ボランティアに引き継がれていきました。それでも、初めての場所や初めての宿泊など、これまでと違う「初体験」の時にはB看護師が同行し、安全を確認し、非医療職でも可能かどうかを判断してくれました。これによって、奥様や学生ボランティアは安心して、同行支援が可能となったと言えます。

また、温泉好きであったAさんに、温泉地で入浴できるように工夫をしてくれたのもB看護師です。入浴担架を手作りしたり、洗い場でビーチチェアを利用することを提案したり、さらには、呼吸器を浴場へ持ち込まずにすむように、脱衣所から5mほど人工呼吸回路を延長し、機器供給会社の方に安全性の確認を依頼するに至るまで、一つひとつ丁寧に実現へこぎつけてくれました。おかげで、温泉旅行は今でもAさんの年中行事の一つになっています。

このようなB看護師の外出支援は、特にAさんの行動範囲が広がってからはほぼ、B看護師のプライベートな時間を使ってのものとなっていたそうです。

職場での立場上、どこまで支援できるかについてB看護師も悩んだことと思いますが、Aさんの身体状態を把握しているB看護師の助言やケアは、状況変化時への対応力となり、引き継ぐ者への安全性を担保するものでした。

事例2 時間の枠、規制の枠、常識の枠を超えて

CさんとD看護師の関わりも、外出支援がキーワードとなります。

30代で発症したCさんは、働き盛りの夫とまだ幼い子供たちとの4人家族でした。実家は遠方で、頼れる親族はいませんでした。保健所からの紹介で、発症して間もない頃にD看護師のステーションが訪問看護を開始。D看護師の訪問看護ステーションには、常時ALSの利用者がいるぐらい、ALS利用者への看護経験がありましたが、その経験からもCさんへの支援は困難を極めると直感したそうです。

診断後、家での療養を開始しましたが、「今後身体が動かなくなり、呼吸器をつけなければ生きていけない。だが、親族も遠方なので介護は無理。生きる選択をするのは……」と言われて、Cさんはベッドの上で布団をかぶって泣いたこともあったそうです。

D看護師は、そんなCさんを見守り、時に叱咤し、励まし、まさに二人三脚で歩んできました。CさんとD看護師のやりとりは、いつも真剣勝負。本音を言い合い、一つひとつ、目の前の課題をクリアしていきました。

「母として生きる」ことを決断したCさんは、次第に強くなっていきました。ご家族の支え、そして介護の体制が安定しはじめた頃、D看護師はCさんに外へ出ることを提案し

ました。

最初は小雨の中、傘を差してマンションの庭へ。これで自信がついたCさんは徐々に行動範囲が拡大していきます。子供の運動会や面談などの学校行事をはじめ、近所のスーパーや100円ショップ、デパート、図書館など、行きたいところがどんどん増えていきました。

Cさんの外出には次第に、バスや電車など公共交通機関を利用してのものも加わりました。持ち物の準備や、外出先までの経路と所要時間の確認、できるだけ混雑時間を避けて利用すること、駅では駅員さんがスロープの準備などしてくれるので、その準備のために2～3本電車を見送ることもあり、時間にゆとりが必要です。また出発駅・到着駅それぞれのエレベーターの利用方法など、駅改札からホームまでの道順の把握も必要です。通常では考えにくいほど時間がかかる場合があります。また外出先での休憩場所やトイレなどの把握など、入念な下調べが必要になります。事例1のB看護師同様、D看護師も、これらの下調べのほとんどをプライベートな時間を使っておこなっていました。D看護師は、「訪問看護師としてどう寄り添うか（という上から目線？）ではなく、一緒にどこに行くか？ どこに行ってきた？ 楽しかった？」になっていったと言います。

Cさんの外出支援には、最低でも2人介助体制が必要です。はじめは、D看護師とヘルパーさんという体制で行ってきましたが、Cさんの行動範囲が広がり外出頻度が増えると、当然のことながら、D看護師がすべての外出を支援するのは難しくなりました。

2人での介助体制は、責任の所在を明確にするためにも、直接介護者とサブ介護者という役割でおこなわれています。お互いに相手がやってくれるだろうと考えると事故につながる危険があるからです。外出当初は、D看護師が直接介護者の役割を担ってきましたが、次第に、直接介護者をヘルパーに任せ、D看護師がサブ役となりながら、ヘルパー2名で支援が可能になるまで実地での練習を続けました。

筆者はこの過程の中で、一度Cさんの医師会訪問診療事業に同席させていただいたことがあります。そこで、支援チーム全体がヘルパー2名での外出支援を実施可能にするという目標を共有し、D看護師がその引き継ぎを見守っていることを知り感銘を受けました。専門医が、「D看護師から許可が出ればOK」と太鼓判を押していたその信頼の厚さに敬服もいたしました。

現在ではCさんの外出はほとんどがご家族やヘルパーとのものになっていて、週1回は必ず実施しているとのこと。昨年は、念願の新幹線での帰郷を果たし、これも続いています。D看護師は帰郷先での訪問看護利用の手配など、行き帰りだけでない滞在中のケアにも気を配ってくれました。

D看護師もまた既存の訪問看護の枠に留まらない、プライベートな時間を使っての支援を継続しています。その立場上、悩みも多いことと思います。このような、ボランティア的な時間の使い方は正しいことではなく、看護の専門性からみたら非難されるべきことかもしれないとも言います。

Cさんは、「在宅生活をはじめて間もない不安な頃にD看護師に出会ったことはラッキーでした。時間の枠、規制の枠、常識の枠を超えて動いて考えてくれ導いてくださいました」と言っています。

事例3 ALSの進行なのか、廃用症候群なのか

Eさんは、ALS発病後さまざまな苦難を乗り越え、常に道を切り拓いてきた方です*2。

F看護師と出会った頃のEさんは、安寧の地が得られず、すっかりやせ細り、背中は板のようでありながら全身がむくんでいました。Eさんは当時、施設で生活をしながら、講演活動や創作、音楽活動を精力的におこなっており、その継続のため、一人暮らしを選択しました。けれどもその活動に支障をきたすほどの体調不良だったのです。

一人暮らしになり、F看護師の訪問看護ステーションによるケアがスタートしたことが、体調が劇的に改善するきっかけとなりました。F看護師らは、Eさんのむくみの状態、経管栄養剤の成分等で慢性的な栄養失調状態であること、寝たきりでまったく動かしてこなかったことから、全身が拘縮していることなどをアセスメントし、こつこつとそのケアに取り組みました。

一日寝たきりになったら、回復までその数倍はかかるともいわれる、いわゆる廃用性症候群*3を回復するのは並大抵のことではありません。適切な栄養剤に変更し、さらに少しずつマッサージで身体をほぐし関節の動きをつけていく、身体を横に向けてたり起こしたりすることが苦痛でなくなるよう、日々の全身清拭の中で徐々に慣らしていく、など気の遠くなるような積み重ねの結果、徐々にEさんの身体は柔らかくなり、車いすへの移乗なども楽にできるようになっていきました。

ご存じない方がみたら、数年前のEさんの状態を病気の進行とってしまうかもしれません。しかし、本当に病気が原因なのか、他の原因があるのかを追究し、対応策を講じて適切なケアをおこなうことによって、病気以外の原因から起こることについては十分回復することができるのです。

F看護師はEさんとの出会いを通じ、「安心して暮らせる場」が療養者にとって、いかに大事で生きることを支える基盤であることを痛感します。Eさんのように、医療依存度が高い状態で、ご自宅で暮らすことができない場合、安心して暮らせる場所がほぼない状態であることを同時に知ります。

「ないものは、つくればよい」というF看護師の発想と行動力は、とどまるところを知らず、F看護師はついに自ら念願のサービス付き高齢者介護住宅や療養通所介護事業を展開するに至りました。Eさんとの出会いによってF看護師の看護師人生そのものも大きく影響を受けたのです。

関係性からの逸脱が生み出すもの

これらの事例に共通しているのは、看護師が療養者の心と身体の健康に大きく貢献しているということと、看護師の方から外へ向けた「はじめの一步」を提案している点です。

これは、筆者が2006年におこなった人工呼吸器装着者の外出に関する研究*4とも通じるものが

あります。それは、全国の在宅人工呼吸療養者577名に対する外出状況に関する質問紙調査でした。外出経験の有無と頻度から、2～3か月に1回外出をしている群とそれ未満の群で比較をしました。さまざまな要因について多重ロジスティック解析を用いて分析した結果、2～3か月に1回以上の外出群は、それ未満の群に比較して、有意に「外部バッテリーの所有」「外出希望」「意思伝達装置の利用」「外出先のバリアフリーの認識」「訪問看護支援の必要性の認識」の5点が異なりました。特徴的であったのは、この中で「訪問看護支援の必要性の認識」のみが抑制的に働くということでした。つまり、文字通りにすると訪問看護支援の必要性の認識が低いほど、外出頻度が多い群に傾くということになってしまいます。しかし裏を返せば、「外出頻度が少ない群」はよく外出ができている群に比べて、強く訪問看護支援の重要性・必要性を認識せざるを得ない状況にある、ということになるのではないのでしょうか。呼吸器を装着して初めて外へ出る時の喜びや不安の入り混じった療養者の背中を、そっと押し、一緒にはじめの一步を踏み出すことができるのは、看護の醍醐味ではないかと思えます。

事例に取り上げた3人の看護師は、口をそろえて言います。「私がしてあげたのではなく、療養者から教えてもらうこと、もらうエネルギーがどれほど大きいものか」と。

残念ながら、ALS療養者を取り巻く体制の中では、ここに挙げた3組の事例のような素敵な看護師さんがそばにいるケースばかりではありません。

「神経難病の患者にとって普通の訪看さんがいかに頼りにならないかは、患者の共通した気持ちです。頼りになる看護師さんがいると話題になるほど珍しいのです」と呼吸器をつけて自宅で暮らすALS患者の一人、岡部宏生さんは言います。確かに……。私は返す言葉がありません。加えて、事例でお示したように、頼りになる看護師さんの多くは、「採算度外視」で、「自分の時間を使って」、ALS療養者さんのケアに尽力しています。つまり通常のサービスの「枠」では、収まりきらないのです。システムや職場の規律として考えた時、必ずしもよいことばかりとは限りません。皆、悩み苦しみながらケアを提供していることもあります。しかし、それ以上に「得るものが大きい」とも言われます。一人の療養者との出会いがその看護師の看護観や人生観を変えるエネルギーを持っているのです。

訪問看護制度等、さまざまな制度は、実態からつくられていきます。「枠」を忠実に守るだけのサービス提供では「枠」が変わることはありません。はじめはボランティアでも、必要なことを確実におこなうことで制度が後からついてくる、頼りになる看護師さんたちは、そんな思いで看護を提供し続けているのでしょう。

岡部さんは、先ほどの発言は、期待の裏返しだと言います。「私たち患者は、とても看護師さんに期待と希望を持っているのです。それに応えられる方が必ずたくさんいるはずです。今の訪問看護ステーションの仕事のやり方や目指す方向と私たちのような特殊な患者の期待するものとは、ずれることが多いかもしれませんが、重なる部分にこそ相互にとって重要なことがあるのではないかと考えています」。

今、看護の世界では、「可視化」ということが一つのテーマになっています。「ケア」という人と人とのかかわりそのものである看護をどのようにして見えるものにしていくか。それには、ケア提供者と受け手という関係性を超えた何かが必要なかもしれません。受け手とよばれる療養者からの発信を受け止め、いつしか「同志」となるとともに歩むことが、自分らしく暮らすことではない

かと思うこのごろです。

(各事例は筆者からみた関係を綴ったものであること、実際には、そのほか多くの支援関係者との関わりがありますが、療養者—看護師関係に焦点を当てたため、その部分を割愛していることを申し添えます)

-
- *1 水野優季、川村佐和子：特集難病と共に生きる,難病と共に生きるボランティア活動 ボランティア活動の経験から、公衆衛生、64(12)、p.861-864、2000年。
 - *2 浅見昇吾編：死ぬ意味と生きる意味——難病の現場から見る終末医療と命のあり方、上智大学新書005、上智大学出版、2013年。
 - *3 長期間の安静などで活動性が低下すると起こる、病気とは直接関係のない二次的な障害のこと。筋力低下や関節の動かしにくさから始まることが多く、次第に骨がもろくなったり、心機能が衰えたりなど機能低下が全身におよび、精神活動にも障害をもたらす。生活不活発病ともいう。
 - *4 中山優季：筋萎縮性側索硬化症在宅人工呼吸療養者の社会参加としての外出を促進する要因の分析、日本保健科学学会誌、9(4)、p.225-237、2007年。

6_自分らしい生活をつくるための いくつかのヒント

奈良市保健所健康増進課 樋上 静

はじめに

私はこれまで、保健所の保健師として患者さん、ご家族のお手伝いをしてきました。患者さんがニーズに合わせて選択されて利用する病院や在宅支援機関の専門職と違い、保健師は、病気が発症し、難病の公費負担制度の申請をされた時から、継続的にどのような状況においても、患者さんやご家族とつながり続ける唯一の職種です。その地域に住み続ける限り、来てほしくないと言われても、押しかけるお節介な人たちです。保健師として仕事をする中で、多くの患者さんとの出会い、別れを経験し、自分らしく暮らしている方には共通点があると感じています。それは皆さん、「上手な相談者」である、ということです。ここでは、私が出会った方々とのエピソードを通して、「自分らしく生活」を送るために、上手な相談者になる「相談のコツ」をお伝えしていきたいと思います。

1. 自分らしい生活

1) 「ふつう」ってなんですか？

療養生活の中で何か問題が起こると、行政やサービス事業所では、「ふつうは〇〇です。あなたにだけ特別扱いはできません」「みんな我慢しています」という会話をよく耳にします。

「ふつう」とはなんですか？「みんな」とはだれでしょうか？私がそんなことを考えるようになった事例からまず紹介します。

「行政・福祉専門職の常識」は常識にあらず

私がまだ保健師になりたての頃、Sさんから、「訪問入浴が週2回だが、もっと増やしてもらえないか。福祉課に問い合わせたが2回までと言われた」と相談を受けました。Sさんは、40歳になっておられず、障害福祉サービスのみを利用して生活されていました。

私は言われたとおり、市役所の福祉担当課へ回数を増やしてもらえるようお願いに行きました。結果は、「みんな2回で我慢しているから特別扱いはできない」という回答でした。Sさんにそのことを話すと「じゃあ、樋上さんは週何回お風呂に入っているの？」と質問され、ハッ！としました。「毎日入っています」と胸を張って答えられませんでした。Sさんはきれい好きで湯船に浸かることが大好きな方でした。発病後もヘルパーさんにあれこれ指示を出しながら主婦としての役割を家庭内で果たしておられました。「病気になったからお風呂は週2回で我慢して」というのは、Sさんにとって何とも奇妙で納得のい

ない説明だったと思います。

もちろん、地域によっては訪問入浴の業者さんが少なく、回数制限を設けている自治体もあるかと思いますが、しかし、それを、保健師を含む行政担当者が当然と思ってはいけないのだと、その時、気づかされました。結局、Sさんは訪問看護師さんとヘルパーさんの介助で家のお風呂を利用して入浴回数を増やすことになりました。「樋上さんは週何回お風呂に入るの？」というSさんの問いがなければ、Sさんの入浴は週2回のままでした。Sさんが「ふつうは週2回」ではなく「ふつうお風呂は毎日入るもの」という常識的な考えを持ち続けた結果、体制ができたのです。私たち専門職は時に感覚が麻痺してしまっていることがあります。どうか皆さんの常識的な考えを諦めずにぶつけてみてください。

肝っ玉母ちゃんが文字盤で伝えた一言——「いえにかえる」

Nさんは、心臓病の旦那さんとフリーターの息子さんとの3人暮らし。Nさんが仕事をして家計を支える肝っ玉母ちゃんでした。病気の進行が早く診断がついてから1年未満で食事が食べられなくなり、胃ろう造設、そして人工呼吸器の装着となりました。人工呼吸器の選択は、痰が詰まり、救急搬送されて、ご本人が考える間もなく、ご家族の希望で着けることになりました。主治医は「病気の旦那さんと息子さんでは介護は無理です。長く入院できる病院を探しましょう」と病院を探していました。

面会に行った私は、長期入院の話がでていることに驚き、それは本当にNさんとご家族の希望なのか、確認しました。Nさんは文字盤で「いえにかえる」と話されました。息子さんからは「家に帰れる方法もあるのか？」と尋ねられました。旦那さんは「本人が帰りたいと言っているなら家がいい。でも自分には介護はできない」と話されました。Nさんの主治医は在宅で人工呼吸療法をされている人に会ったことがありませんでした。なので、「ふつうは呼吸器つけたら家には帰れない」という考えだったのです。

Nさん一家は他のALS患者さんに会ったことがなかったので在宅療養についての知識や情報がありませんでした。慌てて、息子さんと一緒に、人工呼吸器で在宅療養されているALS患者さんのお家に行って話を聞いたり、日本ALS協会の会報誌を読んでもらったりと、Nさんとご家族に情報提供をしました。その結果、Nさんは在宅療養を選択されました。息子さんだけに負担がかからないように、ヘルパーや訪問看護を利用し退院することになりました。

Nさんの家庭は、発病前からNさんが“肝っ玉母ちゃん”として家庭を引っ張り、それに旦那さんと息子さんがついていくという家族内の力関係がありました。母ちゃんは絶対的な存在で、病気で寝ていたとしても、家庭内でのカリスマ性は変わりませんでした。家族のそばで生きてほしいという旦那さんと息子さんの思いがあり、また、息子に負担をかけられないので介護サービスを受け入れるという母ちゃん根性が、在宅療養を可能にしました。私はNさんご一家を見ていて、介護は女性がするものだとか、介護する家族はかわいそうといった固定観念をもってはいけなないと痛感しました。

一つひとつの家庭には歴史があり、家族内での役割があります。病気になったことで、全て捨て去り、周りの価値観に合わせるのではなく、自分たちの価値観を大切にできる方法を探す努力をすることこそ大切なのだと感じています。つまり、ALSの療養生活に「ふつう」なんて言葉は存在しないのだと私は思います。

2) 患者さんが地域で果たす役割

家庭訪問すると患者さんが、「死にたい」「生きていても仕方ない」と話されます。ご家族からも「こんな体になって迷惑ばかりかけると泣かれるのです」と相談を受けます。日々、動かなくなる体への恐怖心や絶望感は、私たちには計り知れないものがあると想像できます。また、常にその様子を傍で見守るご家族の心労や迷いも同様です。しかし、患者さんが言うように「生きていても仕方ない」とはまったく思いません。家族のためだけでなく、ALS患者さんが地域で果たす社会的な役割は非常に大きいのだと、大きな声で言いたいのです。

冬は道が閉ざされる山あいの地域にケアネットワークができた

大企業で人材育成を担当してこられたKさんは退職して奥様と自由な時間を楽しむはずが発病し、人工呼吸器を装着して在宅療養されていました。お住まいが山間部で訪問入浴も冬は道が凍るので来られないといった地域でした。もちろん、訪問看護やヘルパー事業所も少なく、家族介護が中心の村でした。

ところが、Kさんは毎日ヘルパーを利用し、家族が介護から離れることができる体制を作られました。いくらお金を積んでもマンパワーがない地域です。人を確保することが難しい地域で、吸引ができるヘルパーでの見守り体制を作りあげたのはKさんとご家族の、人を育てる才能でした。

Kさん宅では新しいヘルパーさんが入るときにテストをされるのですが、Kさんが審査基準とするのは、介護の上手い、下手ではなく「タバコの匂いがしないこと」「家族にだけでなく、自分（Kさん）にきちんと話かけてくれること」というものでした。Kさんは介護の技術だけでなく、体を密着させてケアをおこなうサービス提供者としてのマナーを重視されていたのです。

Kさんが終始穏やかで手のかからない患者さんであったかという、そうではなく、「どうしても大便是トイレでしたい」「新聞を読みたい」としっかりと意思表示をされる方でした。ヘルパーさんや看護師さんがKさんのトイレ移乗に失敗して、Kさんが鬼のような形相で怒ることもあったそうです。しかし、そのことも保健師の耳に入るのは、「Kさんに痛い思いをさせてしまった。どうしたらよかったのかな」などKさんから怒られたことではなく、苦痛を与えたことに対する反省や今後どうすればいいかといった前向きな話でした。

保健師は金銭的な利害関係がないので、患者さんやご家族の本音、サービス事業所の本音を聞くことが多く、その関係性の修復のために調整に入る機会も少なくありません。な

ので、サービス利用時間も長く、多くの事業所が関わるKさん宅で、関係性のトラブルが起きないことが不思議でした。ヘルパーさんや看護師さんにKさん宅は何が違うのかと尋ねると、「発病直後から関わっており、Kさんの思いに共感できる」「Kさんに関わって、介護の楽しさを知った」という、“共感”“やりがい”が共通するキーワードが聞かれました。

Kさんをご自分の出生から発病にいたるまでの経過をまとめた自分史を本にして、関わっている機関に「読んでください」と配られました。私も、Kさんが企業人として生きて、家族とどのような関係でこられたのかを知り、Kさんをより身近に感じました。うまく言葉にできませんが、通勤電車の中で読んでいて、涙が流れ、ハッとしたのを覚えています。きっとKさんの悔しさと、これから生きる覚悟が伝わったのだと思います。Kさんは話せなくなりましたが、自分史を通して、自身の価値観を伝え、またこれまで人事担当者として培った人材育成能力を駆使してヘルパーさん看護師さんを育てました。

Kさんには、看護師や保健師を目指す学生さんへ授業（療養体験をお話していただきました）もしていただきました。看護師学生や保健師学生にとって難病患者さんの看護はとても難しく、できれば実習中に関わるのは避けたい分野のナンバー1、ナンバー2なのです。ところがKさんが教壇に立った年から、保健所に実習にくる学生さんが難病分野を希望したり、卒業論文のテーマにされたり、神経内科へ就職を希望されたり、と将来の進路に通じる選択をされる人が増えました。

Kさんは他の病気が原因で他界されましたが、その後もKさんを中心にできたネットワークは続いており、往診の先生や看護師さん、ヘルパーさんたちのコミュニケーションは良好です。また、ヘルパー事業所、訪問看護ステーションの技術も非常に高くなり、山間部でありながら、医療度が高い患者さんも在宅生活が可能になりました。

Kさんとの関わりを通して私は、患者さんが地域を育ててくださるのだと痛感しました。そのことを意識して、周りを見てみると、Kさんに限らずALS患者さんが生活される地域は、その他の地域と比べ、在宅医療の基盤が強くなります。生活していることで地域を育てているのです。これは、どんなに偉い大学の先生や、大きな企業がやろうとしてもできないことです。

「生きていても仕方ない」というお話をうかがったら、私はまず「仕方なくはありません」と声を大きくしてお伝えします。励ますためではなく、私自身が心からそう思っているからです。そして、「死にたいって思うぐらい、しんどいんですね。何がつらいと感じてますか？」とお話を進めていくのです。

ここまで、私が体験したいいくつかのエピソードをお話ししてきましたが、(多少の変化は必要なものの……)自分らしさ、その人らしさを捨てずに持ち続けた患者さんやご家族は、地域で上手に生活されています。「自分らしさ」というのは周りで見ているだけではわからないので、医療職、看護職、介護職、行政に、「らしさ」を理解し関わってくれるサポーターをできるだけたくさん見つけてください。次はその上手な相談のコツをお伝えします。

3. 相談のコツ

ALSはご存じのとおり進行性の病気です。困りごととも病気の進行や闘病生活の中で変わっていき、いろいろな相談をされると思います。大切なのはALSという病気に詳しくて専門的な知識をもっている「スペシャリスト」と、ALSの支援経験は少なくとも親身になって相談に乗ってくれる「身近な支援者」の両方を見つけておくことだと私は思います。

1) 「スペシャリスト」への期待

難病担当の保健師として働きだしたころ、私の担当する地域では15人のALS患者さんが在宅療養されていました。人工呼吸器をつけている方は0人、日中の家族介護率93%（14人）で時々ヘルパーさんと看護師さんが家にお風呂に入れにきてくれるというのがほとんどでした。当時、日本ALS協会近畿ブロックの副会長をされていた杉本孝子さんは、旦那さんが仕事の間、ヘルパーを利用しており、唯一の日中独居生活者でした。

専門書にはALSの人工呼吸器装着率は3割と書かれてあり、知識では知っていたのですが、実際仕事をしている中で医師の病状説明に同席させていただくと、患者さんへの説明は「呼吸器をつけることもできますが、吸引などで家族が24時間離れられなくなります」「私も実際、呼吸器をつけて家に帰った人を知りません」というもので、在宅人工呼吸療法を選択される方はいませんでした。

そして、医師の説明の最後には必ず「選ぶのはあなたです。家族とよく相談してください」が付きまします。今なら、「なんだ、そりゃ!!」と怒り出してしまいそうですが、当時、保健師として未熟な私は、それが当たり前と思っていたので、患者さんやご家族が受けられた精神的なショックをどのようにしていこうかを考えることで精一杯でした。

ところが、その年に日本ALS協会近畿ブロックの総会にお邪魔し、これまでの考えが吹き飛ばされました。なんと、呼吸器をつけた多くの患者さんやご家族が、大阪府立国際会議場に集まってこられたのです。東京から新幹線に乗ってこられた方（今から思うと、橋本みさおさん）もいて、「あれ??? 私が知っているALS患者さんじゃない?!」「呼吸器をつけていても日中お仕事されているお家がある??」とびっくり仰天しました。慌てて、いろんな方にお話を聞きまくり、私が担当する地域での情報提供の内容に偏りがあることを自覚しました。足元だけ見て一生懸命、仕事をしてきたのを、それからは少し目線を上げて、全国的にどのような状況なのかを情報収集しながら患者さんへの情報提供をするようになりました。行政の福祉担当者とも医師や看護師さんとも相談し、「今、呼吸器をつけて在宅療養している人はいないけど、するならこんな方法がある」と伝えるようになりました。希望される方には、日本ALS協会をご紹介したり、他府県の患者さんと会っていただいたりなど、できることはたくさんあると感じています。

「選ぶのはあなたです。家族とよく相談してください」といった一見、主体的選択を促しているかのように見える発言の裏には「すべて個人の責任で選んでください」といった冷たい意味があると思います。患者さん、ご家族は一人で悩まなくていいのです。家族の責任だけで決められる簡単な選択ではありません。特に呼吸器を選択するかどうかや在宅療養を続けるかどうかなど、大きな決定をする場合や、今の支援チームの中では解決しないほど問題が複雑になった場合などには、ALS患者さんへの支援経験が多いスペシャリストからの情報提供を受けることをお勧めします。日

本ALS協会などの患者会や、都道府県に一つ設置されている難病相談支援センターなどへ相談して、今受けている情報提供に不足はないかを確認し、「知らなかったから、できなかった」といったことがないようにすることが大切です。

2) 「身近な支援者」への期待

保健師は介護保健申請や訪問看護ステーションを最初に使いだす時の調整を依頼されることがあります。その方の身近な支援者となるケアマネジャーさんや訪問看護師さんとの出会いをコーディネートするわけですから非常に責任重大な役目だと思っています。

ほとんどの方は、「事業所の指定はありません。保健所にお任せします」とおっしゃるので、私はその方の性格やこれから必要となりそうなサービスを想像して最終的には相性が良さそうなケアマネジャーさんをお願いします。ヘルパー事業所や訪問看護ステーションは交代でスタッフが訪問されるので、ケアマネジャーさんほど相性にはこだわりませんが、事業所の方針を考えながら所長さんにお話をし、受けていただく事業所を探しています。相性とは、その患者さんやご家族の考えに共感して、支えてくださるかかどうかです。

例えば、女手一つで子育てをしながら飲食店を経営されてきたYさんは、掃除ができなくなり、ゴミだらけの家で生活されていました。普通は何とか家をきれいにしよう、というところからサービスがスタートするのですが、ずっと飲食店で店の顔として、身だしなみに人一倍気を使い、生きてこられたYさんにとっては、一番はヘアサロンに行くことでした。同じように女性で子育てをされてきたケアマネジャーさんに担当をお願いしたところ、「そりゃ、そうよ！ これからサービスを使い始めたらいろんな人が家にくるのでしょ！ まず髪を染めて、パーマをしましょう」と訪問看護師さんと力を合わせて、ベッドもない固い床で、ケリーパット（寝たまま洗髪をするゴム製の洗髪器）とペットボトルを使って髪染めをし、美容師さんに出張してもらってパーマをかけてもらいました。いつもは、腰が痛い痛いと言っていたYさんですが、その時ばかりは一言も「痛い」「しんどい」と言わず、見事、美しくなれました。この時、ケアマネジャーさんが、「そうよね、当然よね」と共感を示されたからこそ、みんなで力を合わせてできたことです。こういった、患者さんやご家族の気持ちを理解し、「当然よね」と思えるセンスを持っているケアマネジャーさんや看護師さん、ヘルパーさんとの出会いが、本当に大切に生活の質を上げるためには不可欠だとさえ思えます。

「スペシャリスト」にALSの病状の進行から予測されるトラブルや起きた問題の解決策についてのアドバイスを受け、そのアドバイスを自身のケアに取り入れるための方法を「身近な支援者」が一緒に考える——そんな両輪が上手く回っている家庭を見ると、病期でありながらも生き生きと、そして自信をもって生活されているなど感じます。

さいごに

●療養されているあなたへ

ALSという病気は同じでも、Aさんにとって住みやすい地域と、Bさんにとって住みやすい地域

は違います。療養生活をされていて、楽しいと感じることも、悲しいと感じることも、その方によって違います。周りと比べることで、自分のことを知ることも大切ですが、比べるだけでなく、あなたにとって過ごしやすい街、家、部屋を作ってください。そして、本当にあなたのことを心配してくれる仲間を持ってください。私はたくさんの患者さんに助けられました。そして、その方との出会いを一生の宝だと思っています。少し、余裕ができた時には、周りで苦しんでいる仲間にどうぞ手を差し伸べてあげてください。つらい思いを乗り越えられたあなたにしかできないことです。

●患者さんを支えておられるご家族へ

ALSはとても過酷な病気です。ご本人だけでなくご家族にとってもこれほどつらい病を私は知りません。今、患者さんのそばにおられることこそ、大変な試練なのではないでしょうか。そっとそばに居ることが、こんなに難しいなんて感じておられるのではないのでしょうか。どうか、ご自身の体を、心を大切にしてください。ご家族が幸せでないと患者さんも幸せな気持ちにはなれません。あなたのことを心配しているあまり、「自分なんて、存在しないほうがいい」と悲しい言葉を口にしてしまうのです。文字にしてしまうのです。推し量るだけでなく、言葉にして、語り合ってください。そしてなにより、自分らしく生きてください。

7_パンドラの箱を開けたら……

ヘルパーステーションほのか管理者 **深谷圭孝**

「ソレ」は多くの場合、「不意打ち」という形で僕等の前に現れます。

一般的に認知されているギリシャ神話のパンドラの箱は「開けたら希望しか」残って居ないという話。

結末の解釈は諸説あるのですがココでは「開けたら希望しか」というところにのみ注目します。なぜなら「希望」が残っているのなら十分幸せなことだからです。僕等が強制的に開けさせられるパンドラの箱の中には「絶望」しか残っていないのが普通ですからね。

何しろ「不意打ち」の上に「絶望」ですから

心の整理だの——

将来の展望だの——

制度の勉強だの——

そういったことに向き合う余裕もなく、ただただ時計の針が進んでいく……。よほどの胆力をお持ちの方以外は。

まさに**10年前、2003年の初夏**に私に降りかかった「ソレ」はそういう形で現れました。

これが江戸時代だったら「親分！ てえへんだっ！」と八兵衛が走りこんで来て草履を脱ぎそくなって土間で盛大に転ぶのでしょうが、時は現代なので携帯がブルブル振動するだけです。

勤務中の私に家族から掛かってくる電話の内容が、ろくなモノでないのは経験則でわかっています。それは実父の急逝だったり、娘が車に跳ねられて意識不明だったり、誰かの具合が急に悪くなったからどこそこへ迎えに行け等々。

泣いている妻からの一本の着信が「パンドラの箱」を開けました。

「弟が難病なんだって」

「ん、弟？ **ああ弟か**、難病ってどんな？」

「筋肉が衰える病気らしいの」

「筋ジストロフィーしか思い付かないけど、そんな感じ？」

「**ALS** って呼ばれているらしいの」

「よく判らないけど、とにかく家で待ってて」

そんなやり取りの後、自宅へ帰る前に大型の本屋に寄り、電話帳のような厚い医学書でALSを調べてみました。

今でこそインターネットが普及していて携帯端末や個々の自宅のインターネット環境を利用し、数分でいろいろな事を調べることが可能ですが、当時の私は残念ながらそのような環境を持ち合わせていませんでした。

誰かに相談するという発想も無く、いつものように、とりあえず自己流で調べてみました。

件の医学書にALSについての記述がありました。

「筋萎縮性側索硬化症」

はい？ どう読むのコレ？ まずパッと見では読み方もわからない……。読み進めていくとますます混乱を深めます。

原因不明

治療方法無し

脳から筋肉への信号を伝える神経細胞が壊れるが筋肉自体は破壊されない

予後悪く数年で呼吸機能まひ

10万人に3～4人の割合で発症

9割が孤発性、1割が遺伝性

おおむねそのような事が記述されていました。

正直、まるでピンときませんでした。

人生このかた病気といえば腎盂腎炎程度しか患ったことがなく、ましてや難病指定されている病を持つ者も周りに誰一人としておらず積極的に知ろうともしなかったのもので、毎年夏に放送されているチャリティーTV番組さえも全く観ない私には、別世界の物語でした。

その時に思ったのは、

「妻の弟が10万分の3～4を奇跡的に引き当てた」という**他人事**の事実。

「私がこの件に関して**全く無力**である」という当然の事実。

そして、

「もし1割の遺伝性であったなら妻も私の娘達も可能性がある」という自分の家族に直接関係する事実。

ここで不思議に思う方もいらっしゃるでしょうか？ なぜ、妻の弟の事は他人事なのか？と……。

家族の定義はその家庭・人物によってさまざまだと思います。もちろん、私も妻の弟の存在は知っていましたし、会ったこともありました。……3回だけです。

そうです、3回しか会ったことがない人物を「家族」というカテゴリーに入れることは残念ながら私にはできません。そんなことをしては、世の中が家族だらけになってしまいますしね。

ですから、他人事だったのです。

家に帰って妻の話を聞いても私が本屋で仕入れた付け焼き刃の知識以上の情報を得ることはできませんでした。妻も私と一緒に、ALSを含む難病に関しての知識は皆無だったのです。私と妻が特別無知だったわけではなく、知らないのが普通だと今でも思っていますが。

さて、その段階での私と妻の決定的な違いは、私にとっては他人事でしたが、妻にとっては産まれた時から知っている血のつながった実弟だったということです。コレはもう **180度違う立場** と言っても過言ではないでしょう。

他人事だから「ワシ、知らんがな」で済んでしまいます。

200キロ離れた地方都市に住んでいる妻の弟。特別な知識も技術も人脈も、何もかも無い無いつくし。なあーんにもできないと知りつつとにかく、その**200キロ**を運転して妻と妻の弟を会わせる。それだけが私の役割でした。

前回会ったのが私の父の葬儀だった義弟と十数年ぶりに会ったのは、妻が電話を掛けてきた日から1か月後でした。

その時の彼の身体的進行状況を一言で現せば「ペンギン」でした。両手は腹部より上には上がらず、足もかろうじて前に出せるが歩幅は自分の靴より小さい。

私の目には到底日常生活を営めるようには見えませんでした。聞けば、直前まで自家用車で出勤していたとのことでした。現在はエコカー主流で淘汰されてしまいましたが、彼の車は300馬力近くあるエンジンを搭載し少しのアクセルミスでも後輪を左右に振りまくるモンスターマシン。失われていく身体機能を自覚しなかったわけではなく、認めたくなかったのでしょう。**少しでも長く、1日でも多く**、それまでの日々を、日常を、続けていたかったんでしょう。

が、しかし、あまりにも無謀な日々を過ごしていたことに驚きました。

ほどなくして彼は、休職し入院することとなりました。

入院時にドクターの説明を受けましたが、私は同席しませんでした。家族ではなかったからです。

その時点でALSについての知識は全員それなりにありました。いつかは人工呼吸器装着の判断をする必要があることもわかっていました。しかしそのことについては誰も語ろうとはしませんでした。あまりにも厳しい現実から目をそむけていたからです。

ある日1つの出来事があり彼の運命は大きく動きました。

私は彼のことを家族ではないと言いましたが、当然彼にも家族がいました。それは私の妻（彼の姉）以外の肉親です。ドクターとの話し合いの中で人工呼吸器装着の話が出たときに、彼の肉親はそれを拒否しました。彼は**その瞬間に「家族」を失ってしまいました**。

彼が呼吸器をつけたいと思っても介護してくれる家族がいない……。家族がいなければ呼吸器を付けて療養生活をするのは現実的に難しいことです。

彼はまたしてもパンドラの箱を開けさせられてしまい、やはりそこには「絶望」しか残っていませんでした。

人工呼吸器装着の道を閉ざされた彼は、その時呼吸器を付けないで死す覚悟をしました。

入院中のさまざまな雑用をするために、妻と私は2週間に1回のペースで彼の入院する病院に通う日々を始めました。

ふだんは病院食の彼に、通常の食事を食べさせてあげられる機会でもありました。死の覚悟を決めていた彼にとってその日は唯一日常を取り戻す時間でもありましたし、ただ1人の家族になってしまった実の姉との会話を楽しむ日々でもありました。

そんな生活を1年あまり続けたのですが、少しずつ嚥下も難しくなり誤嚥してむせることも多くなってきました。

3人とも危険は承知していました。承知していましたが彼が望むようにして彼の最期を看取る覚悟で食事の介助を続けていました。

居心地が悪かった私と彼との関係も少しずつ変化していきました。とはいえ、やはり私にとって彼は家族ではなく彼にとっても私は家族ではなかったのです。

ある日彼のもとへ向かう車中、私は妻に言いました。

「もう一度彼に選択肢を提示しよう」と……。

「死にたくない」って本音を隠しているのは伝わってきていました。

でも、言えない。言ったところで何が変わるわけでもない。

嫁いだ姉のもとに身を寄せるという選択肢が常識外であることに変わりはないのですが提示するだけでもしてみようと。

もちろん私も考え抜いた結果で、ある条件をつけての提示でした。それは、私の母と私の3人の娘達には絶対に影響を与えないという条件でした。

皆それぞれ自分の人生があります、無限の可能性があります。それを、急に現れた叔父の介護で狭めることは、父親として絶対に防がねばならないことでした。

たくさんの話し合いを重ねた結果、彼は人工呼吸器を装着して生きていく道を選びました。きれい事ではなく突っ込んだ話し合いもたくさんしました。

上記の条件を守るのはもちろん、最終的には先人の模倣をして完全に自立した生活を送る。それ

を目指す。

しかし、すぐには無理であろうから、**私の人生の時間を少し貸してあげる。**

そういう結論で彼と妻と私は合意に達し、在宅生活を見据えた計画をスタートさせました。

200キロ離れた私の街で在宅生活を送るということに目標を定め、関係各所に相談に行きました。しかし私たちの思いとは裏腹に関係各所の方々から帰ってくる返事は、「**社会資源**がないから難しい」「**前例**がないから難しい」「嫁いだ姉の**家庭**を壊すことになる」等々のネガティブな意見が大多数でした。(怒られちゃうかな?)

確かに試験在宅を数回してみても年頃の娘達にかなりのストレスを与えているのは感じていました。これが果てることなく続くと考えれば、彼に提示した条件が破られることとなります。

一人暮らししかない！ 独居しかない！

目標修正がなされました。「病院から在宅へ」から一気に「病院から一人暮らし」へと大きく舵を切りました。

私の妻から電話を受けた2003年から4年の歳月を経た後、2007年10月彼は**本州で一番寒い都市**で一人暮らしを開始しました。

この頃一番多く言われた言葉は、

「東京だからできるのであって、盛岡では無理」

「社会的資源も人的資源も圧倒的に足りない土地での一人暮らしなど無茶」

確かにそうだったかもしれませんが、一般的に考えれば日本の首都・東京と県庁所在地とはいえ岩手の片田舎の地方都市では事業所の数も大学・専門学校の数も比べ物にならないくらい違いました。

的を射た意見であったろうと思います、しかしこの頃言われたことの多くは結論として「前例がないから無理」という一言で片付けられることでした。

多少強引にたとえてみましょう。

日本は法治国家です。最終的に最高裁判所の判例が模範となり、類する係争事の指針として扱われます。

間違っただけでいい、「人類」という未熟な種が、長年の愚かな行為や争い事を、法を定めることにより是正し遵守することによって、治安の安定と平穏な生活を手に入れることができるのです。

その法治国家・日本にとって「前例がない」というのは大きなディスアドバンテージになってしまっています。

国民性としても1人で突出した事をおこなうことをためらう傾向があると考えます。「なあなあ文化」とでも言ったら良いでしょうか？

前例に従って改革など考えず物事をこなしていけたら楽でしょう。

しかし相談職の方々が自分の仕事に誇りを持ち、学んできたその崇高な理念を貫いて相談の仕事をするのであれば、「前例」にとらわれずに個々の事例に対処していくべきでしょう。それを実行に移していただけるならば、日本の福祉は充実したものになるでしょう。私はそうなることを切に

願ってやみません。

話を元に戻しましょう。

地域の患者家族と共同出資して株式会社を設立し、訪問介護事業所を開設しました。強力な牽引力のある介護事業従事者の方が協力してくださり、その方と私が直接経営に携わりました。

時を同じくして岩手県立大学の社会人学生とコンタクトが取れました。

当時夜間のヘルパーに職業ヘルパーを自費で雇用して、かなりの金額の自己負担が発生していました。若年性発症であるがゆえに、呼吸器を付けてしまった彼はこの先何十年生きるか、生きられるか、わからない状況でしたので、恒久的に続けていくには結構な額である自己負担額を軽減する必要に迫られていました。

岩手県立大学は県内で唯一の社会福祉学部を有する学校であり看護学部も存在しました。先の社会人学生は社会福祉学部で学籍を置く方であり、2人の2年生を紹介してくれました。

日本でも数少ない、あるいはたった一つの「**夜間学生ヘルパーによる24時間他人介護の一人暮らし**」が、芽生えた瞬間でした。

その2人の学生が1期生として彼の夜間介護に入ってくれたのが2008年3月のことでした。同年7月、2年生1人と1年生3人が2期生として加わってくれて総勢6名となりました。職業ヘルパーを自費で雇用しなくても学生だけで1年365日夜間が回るようになりました。

無論、無償ボランティアではなく重度訪問介護従業者の資格を取得して有償ボランティアとしてアルバイトも兼ねて入ってくれています。

この時点で私の仕事は、学生たちの環境を整え、いかに**次世代につなげていく**かになっていました。その手法・方法が確立されれば、私がいなくても、私の妻がいなくても、彼の生活は存続していける。まさに退院時に私たちが目指した環境がそこにありました。

他方、私のその思いと共同出資者である患者家族の思いには温度差がありました。少しずつ齟齬が生じ亀裂が入り、会社としてのバランスが危うくなりました。

職業的に介護をしている人々と、私の理想とのギャップがどうしても埋まらず苦悩する日々が続きました。

ようやく回り始めた学生スタッフのノウハウを、また人材を、このまま振り出しに戻すわけにはいかない……そんな思いから、自分でもう一度会社を創るしかないという結論に達するのに時間はかかりませんでした。

会社設立は難しいことではありません。問題はコアになってくれる優秀なパートナーが見つかるかどうかです。今日の明日に訪問介護事業所を1人で開くことはできません。サービスを提供するためには、**百戦錬磨のサービス提供責任者**を確保しないと事業を継続できません。そしてそのサービス提供責任者がきちんと学生スタッフの有意義性を理解してくれることが大切です。

ラッキーにも身近に優秀なパートナーを発見することができました、若く熱意があり意欲的である彼女がそれを引き受けてくれました。

かくして2010年6月、現在の会社であり経営母体である、合同会社ほのかを設立することができ、同年7月、訪問介護事業所ヘルパーステーションほのかを開設することができました。

2013年11月現在、現役学生スタッフ10名と、次世代の学習中の6期生にあたる1年生4名で彼の夜間ケアは完璧に機能しています。

本年地方紙に記事が掲載され大きな反響を呼びました。一期生からのOB・OGはすでに社会人3年生として各方面で活躍しています。彼らからの**フィードバック**が返ってくるようになりました。学生時代に義弟のケアをしたことによるアドバンテージがだいぶあるようです。早い子は1年生からケアをしているわけですから、十分な実務経験を経てそれを活かし働いています。そのフィードバックが私のモチベーションにもなっています。

少しずつではありますが私に関わる時間が少なくなってきました。それはまさに学生たちが次世代のことを自分で考え実践し、人材集めから教育、時には叱咤激励し、チームの和を、結束を、固めていってくれているからです。

いずれは私が一切関与せずともチームとして彼が生存する限り続いてくれると信じます。

もう一つ、この数年よく聞かれることがあります。
「事業所を立ち上げて**うまくいく秘訣**を教えてください」

これは実に多くの方から問われる質問であります。

そしてこの質問は非常に答えにくい質問でもあります。私の経験やノウハウはお伝えすることができます。しかし私は日本に1人しかいませんし、私の事業所のサービス提供責任者も日本に1人しかいません。

私は先駆者たちの**模倣**から始めました。そしてその方々の「いいとこ取り」をして自分の事業所、あるいは学生たちのチームに取り入れてきました。雛形が全くなくても前の年の反省や失敗を次の年に繰り返さない。すべての（他の事業所の方々も含めて）彼に関わってくれている人々に、感謝の念を持って接する。それは常に意識しながら行動しています。

中盤に申し上げた通り会社設立はたやすいことです。乱暴に言ってしまうと、**誰でも**できます！ 罹患した方の気持ちを理解して、その方の手足となって動いてくれる優秀な人材の確保——秘訣でも何でもありませんが、ここが一番重要になってくると思います。人材の確保に成功すれば事業所の設立も難しいことはありません。

あとは確保したスタッフに対して高飛車にならずに、大切に大切に共に過ごしていく……そういうことなんだろうと思います。

この数年、私は機会をいただいて日本のあちらこちらにうかがい、お話をさせていただいたり著名な方のお話を拝聴しに行ったりしています。十人十色という言葉がありますが確かにその土地その土地に暮らす人々で考え方が違うということを実感しています。

そして残念ながら地域格差というのはやはり確実に存在します。格差があるから諦めるのではなく、その土地その土地に暮らす人々、その土地にある社会資源を、**パズル**のように組み立てて考え実行していく。そのような姿勢が大切だと思います。

拙文の冒頭にありましたように、病は前触れもなく訪れます。その時に冷静な対応や判断ができなくても当然です。何もかもにも絶望して沈んでしまう気持ちも私にはよくわかります、共感もできます。痛いぐらいに……。

しかしたとえ前方に希望の光があったとて、意気消沈してうなだれて歩いていては希望の光は見えません。希望の光が見たいのであれば、**顔を上げて**しっかりと前を見て歩いていくしかないのです。勇気を持って顔を上げた人にも希望の光が見えるのです。

私が闇の中で見つけた小さな小さな光は一滴のしずくに変わりました。

最初は本当に小さな一滴のしずくでした。それが水面に到達し**波紋**となって広がる。波紋の広がりとはどまるところ知らずに永遠に続いていく。

今、波紋はどこまで広がっているのでしょうか――。

本稿執筆現在、私は2か月間苦しんだ疾患の治療のため病院に入院しています。

どこにでもあるようないたって普通の疾患なのですが、人生においてこの2か月ほど痛みに苦しんでいた日々はありませんでした。多忙を理由に先延ばしにしていたせいで悪化の一途をたどり、調子の悪い時は1日中激痛にのたうちまわっていました。

そして痛みの最中に気がつきました、のたうち回れる幸せに……。

のたうち回り、頭をかかえ、引きちぎれそうなほどシーツを掴むことで「痛みの緩和」をしていたのです。微動だにせずあの痛みを我慢することは不可能でした。

ALSという病は、のたうち回ることも許されない病です。

筆舌に尽くしがたいという慣用句はよく耳にしますし、時折使ったりもします。しかし今回この痛みを味わってあらためてALSに罹患した方々の思いの一片を味わった気がします。

社会資源には限りがあるし、万人に平等な社会など夢物語なのでしょう。

現在の彼の生活は、先駆者たちが自分たちの身体を削って運動し勝ち得た結果の上に成り立っています。どんなに不遇な環境におかれても決して諦めず、過去から現在未来に至るまで有言実行している先駆者たち……。その姿を見て私はもうしばらく現職を続けようと思っています。

このエッセイを執筆するにあたって、当時のメモ書きや集めた資料やデジタルデータとして保存してあるパソコンのデータを久しぶりに見ました。告知当時の気持ちが蘇り、非常に厳しい心理状態に陥ることも多々ありました。

日本中で今も確実に発病し告知され思い悩んでいる方がたくさんいらっしゃると思います。

私が自分や妻や義弟のことを皆さんにこうして書き記すことによって救われる人がいらっしゃるなどとは思っておりません。皆さんそれぞれにいろいろな事情があり、希望を持ってなどと言われても、見せられても無理だと思っているからです。

しかしながら、最後にどうしてもこの一言を書きます。

可能性がゼロでないのであれば**チャレンジ**する価値がある！

チャレンジするのを放棄した瞬間に可能性はゼロになる！

末尾に……

私は今でも義弟の事を家族だとは思っていません。

私はあくまでも**一支援者**なのです。



ほのか「チームN」のみんな (2013年12月、筆者撮影)

MEMO



『生の技法——難病プロフェッショナル・バージョン』 に関するアンケート

このアンケートは、今後、当法人が行う事業の参考にさせて頂くとともに、本事業の実施に必要な助成金（独立行政法人福祉医療機構が行う社会福祉振興助成事業）の事業実施の参考とすることを目的に行うものです。お手数ですが、下記のアンケートにご協力をお願い致します。

①お住まい 都道府県 市区町村

②年齢/性別 歳 男 ・ 女

③属性等

- 医師 看護師 保健師 OT PT ケアマネ 介護福祉士
 ヘルパー
 当事者（患者） 当事者家族（遺族を含む） ボランティア
 研究関係者（院生を含む） 自治体職員 団体職員
 その他（ ）

【1】 本書の内容全般についてご満足いただけましたか？

- とても満足 満足 やや不満足 不満足

【2】 （【1】で「とても満足」「満足」を選んだ方）どのような点が良かったですか？

【3】 （【1】で「やや不満足」「不満足」を選んだ方）どのような点が良くなかったですか？

【4】 その他、ご意見がありましたらお書きください。

本紙を切り取り、FAX 又は PDF 等にして E-mail でお送りください。

平成 25 年度
社会福祉振興助成事業（WAM）
『難病家族に聞け！進化する介護 2013』
資料集アンケート係

<送り先>

FAX：03-5937-1371

E-mail：nposakura_center@qf7.so-net.ne.jp

ご協力ありがとうございました。特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

川口有美子

いつも見守り伴走してくださっている「むちゃぶり」請負達人の先生方にご執筆いただき、そして、プロの編集人である石川さんと内堀さんの助っ人のおかげで、こんなに素敵な資料集が出来上がってきました。本当に感謝です。ありがとうございました。

当事者の幸せは周囲の手助けがあってこそ。そのための「プロフェッショナル編」です。3月完成の「家族編」と合わせてお読みいただければと。

三神美和

自分の力だけで「生きる」ことが不可能になったとしても、生きる意味や意義が失われるわけではないと思っています。もちろん、不便だし、辛い悲しいことも色々あるだろうけど、きっと「それなりに楽しむ」ことができるようになる日が来ます。ヒトは、ちゃんとそのようにつくられている気がするのです。

5年かかるか、10年かかるか。

でも、今せつかくこの時代に生まれているのだから、周囲の親切と機器と制度を駆使して、もっと「生きる」ことに貪欲に、自己中心的であって良いと思うのです。

石川れい子

先日橋本みさおさん宅で。お話をうかがいながらパソコンでメモを取っていて、ふと目を上げると、ニヤリと笑うんです。誰が、ってみさおさんですよ。いやもうこれが、うれしくてたまらない。帰りの道すがら、なんなんだろう、このうれしさは……と考えました。

ご執筆の先生方からも内容のぎゅっと詰まった原稿が集まり、編集中は大変幸せな時間になりました。ページを繰る皆さんにもどうかこの幸福が伝わっていますように。


生の技法——難病プロフェッショナル・バージョン
平成25年度 「難病家族に聞け！ 進化する介護 2013」資料集

発行日 2014(平成26)年1月24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。

 平成 25 年度「難病家族に聞け！ 進化する介護 2013」資料集