

患者の経験を伝える ～社会的な支援システム構築のために～

安田 智美

(日本ALS協会福島県支部)

本日は、ALSの告知を受けた患者家族の心理状態、その経験を伝えることの意味とはということで、そういったことを中心にお話をさせていただきます。内容的にちょっと重いかもしれませんが、最後までよろしく願いいたします。

まず、ちょっと自己紹介も兼ねて、私とALSとの出会いということでお話をさせていただきます。私の父がALSの患者でして、そもそもは平成17年の年末ごろに、言葉のろれつが回らないところから症状が始まりました。このときには、父、非常にお酒が好きな人だったものですから、絶対飲み過ぎだということで、かなり母と2人でしかりつけたりということをしておりました。その後、そんなふうに簡単に思っていたのですが、症状がどんどん進行しまして、平成18年9月にALSの告知を受けたんですけども、そのときにはもう話すこともほとんどできなくて、筆談という形をとっておまして、食事もミキサー食で、歩行も1人では難しい状態になっておりました。翌平成19年10月ごろには、呼吸困難を起こしまして、気管切開をいたしまして、人工呼吸器を装着いたしました。そのころには、動かせるのはもう右手の人さし指が本当にかすかに動かせるというところと、あとは顔の表情がちょっと笑ったり、その程度になっておりました。

先ほどの和中さんのように、ブザーで呼んだりとか意思伝達できる状態は、ある意味、ちょっとうらやましいなと思ったりして拝見していました。今は、動くのは、本当にもう目の動きが、目がちょっと左右にわずかに動くという程度でして、それも非常にわかりにくくなっているという状態であります。

その父を、母と2人で、自宅で介護をしているわけなんです。家族だけで介護をしていた期間が約1年で、人工呼吸器をつけてからはケアマネジャーさんを中心に、いろんな支援をいただきながら介護をしております。

そういった中で、実は私の地元、福島県古殿町という小さな山間部の町があるんですが、こちらでALSの患者さんである旦那さんを介護していた奥さんが、刺し殺してしまうという非常に痛ましい事件がございまして、非常に衝撃を受けたわけなんですけれども。実際には、殺害後に妻、加害者も自殺を図っておりまして、無理心中という形でございます。この被害者の患者さん、非常に進行が早くて、体の異常を感じてからわずか1年でほとんど体を動かすことができなくなっておりました。それを2人暮らしでしたので、加害者である妻が、介護に家事に農作業ということで、1人でやっていたんですけれども、睡眠もとれなくて、周りから見ても非常に疲弊した状態であったということを聞いております。そういった状況にもかかわらず、サービス利用を勧める担当のケアマネジャーさんに対して、利用をかたくなに拒否していたということでした。

この事件は裁判員裁判で裁かれまして、懲役2年6カ月という実刑判決が下されております。地元メディアにも大きく取り上げられまして、私ども支部の者としても、この事件、実は事件自体は昨年8月に起きているんですけれども、全く把握しておりませんで、今年1月に裁判員裁判の報道がありまして、それで初めて被害者がALSであるということを知ったわけです。

この事件について、2月には事件の背景を考えるとということで、患者会として緊急集会を行いまして、3月には支援者、ケアマネジャーさん、医療ソーシャルワーカー、訪問看護師等を対象にしました援助職の集いを開催したところでございます。非常に急な開催だったにもかかわらず、50名以上の援助職の方々が参加されまして、関心の高さをうかがわせたところでございます。

この事件についてのマスコミですとか、あと支援職、援助職の方々の反応が、なぜその当事者はそんなに追い込まれていたのにSOSを出さなかったんだと。なぜ支援を拒んだのかということところが、もうどうにも理解できないと

いうものが主ではありました。介護者である妻の理解力がなかったために起きた事件ということで、そういったことが主に報じられていたところがございます（図1）。

実際にその担当のケアマネジャーさん、ごく一般的な利用者の方と同じようなかかわりはしております、特に支援について何か手落ちがあったということでもありませんでした。ですから、このような意見が大勢を占めることになるのもわからないことではないですけれども、患者家族の経験者としての立場で見ますと、ちょっとそれだけでは片づけられない、ALS特有の治療法がないとか、進行が早いということでの問題が大きく関係しているのではないかと思いました。

ここに、その患者家族と支援者との間に深い溝があるのではないかと私も思いまして、支援者側としては、患者家族から支援を拒否されますと、それ以上は踏み込めない。「いいですよ」と言われると、それ以上、いや、それでもというふうにはなかなか言いにくいところがございます。基本的には、患者家族からSOSが出されて初めて支援できるという現状がございます。ですが、ALSの告知を受けまして、特に進行が早い場合ですと、うちの父もそうだったんですが、もう本当に、先週できたことがもう今週できないという状況にもなりますので、進行していくことの恐怖とか絶望とか、介護負担の

- **なぜ当事者はSOSを出さなかったのか？**
- **なぜ支援者のサービス利用の勧めを拒んだのか？**



介護者の理解力不足では？

図1 庭先の鶏

増大、そういったことで精神的にも肉体的にも非常に追い詰められている当事者が、果たして現実を見据えた正確な判断ができるのかということ、非常に困難であると言わざるを得ないというのがございます。これはなかなか経験した者でないとわからない部分なのではないかなと思います。

ここに、経験を伝えることの意義というのがあるのではないかなと思います(図2)。治療がなく、進行がほかの疾病に比べて非常に早い。意識や感覚はそのままに、身体的な機能がどんどん奪われていくという、ALSという難病特有の心理状態がありますので、それをまず支援者側が知ることが、効果的な支援をするための第一歩になるのではないかなと思っています。

ちょっとここで、私たち家族の経験をお話しさせていただきますと、私たち家族も、先ほど申し上げましたように、告知されてからの1年ほどは、私と母の2人だけで、家族だけで介護をしております、非常に大変な状況でした。日に日に進行していく父の状態には、本当に対処していくのが精いっぱい、睡眠時間も連続して2時間とればいいほうということで、そのころはまだブザーで呼べたものですから、簡易ベッドで、横で仮眠をとるんですけれども、横になるともうブザーで起こされるということが一晩じゅう続く状況でしたし、病気を父も受け入れられなくて、毎日のように泣いたり、

- 告知を受けたあとの思い
 - 進行していく間の精神的・肉体的な負担
 - 極限まで追い込まれたときの心理状態
- そこからどのようにして病気を受け入れていくのか？



**支援者が患者家族の心理状態を知ること
その状態に合わせた効果的な支援が
できる可能性**

図2 経験を伝えることの意義

母に当たったりしておりましたし、母も母で介護にもなれない、介護でもパニック状態で、非常にヒステリックに怒ってばかりでおりましたし、3人でとにかく毎晩のように泣いていたという時期もございました。今になって、母は、いっそのこと一緒に死んでしまえば楽になるということをおもったことが何度かあるという話もしております。

そんな精神的にも身体的にもきつい状況だったんですけれども、私達も、外に向けて、だれかに助けてほしいという訴えが全くできておりませんでした。今、思えば本当に不思議ですけれども、そのときには、もう本当にそういうSOSを出すという余裕すらなかったんですね。24時間気の抜けない毎日が続くうちに、明日のことすらちょっと考えられないという心理状態ですね。自分たちが、本当に一歩間違えば転落してしまうという、がけっ縁の状態にあるんだということすら気がつけない状況、精神状態でした。恐らく必要な支援を受けられない多くの患者家族、差はちょっとあるとは思いますが、同じような思いをされているのではないかと思います。

私たち家族は、たまたまインターネットでALS協会を見つけまして、加入したことで、同じ患者家族、それから長年、ALS患者家族の支援をしてきた方、ALS支援に詳しいケアマネジャーさんと出会うことができましたので、そこで初めて制度を利用できること、利用していいんだということを知りまして、そこでALSは治らないけれども、病気を抱えたなりの生き方ができる、生活ができるということを知りまして、ALSとともに生きるという方向に気持ちを切りかえることができたところです。

ですから、適切な支援があれば、患者家族の意識をそのように変化させることができるという、そのことで患者さんのQOLの質も上がるという、非常にいい例ではないかと自負しております。

以上のような自身の経験から、患者家族を支援するためには、その心理状態を把握した上で働きかけることができる支援者集団、特に在宅においてはケアマネジャーさんを中心に、医療職、介護職、患者会、現在はほとんどかわりはないんですけれども、私、個人的に非常に必要だと思っているのが、特に告知直後、臨床心理士さん等のメンタルケアの専門家、こういった方が、

- 告知直後の精神的なケア
 - 症状が進行していくのに伴う介護負担を軽減するための制度の活用
 - 意思伝達方法
 - 人工呼吸器の問題
- これらを患者家族とともに解決していける
支援者集団の育成が必要**

図3 社会的な支援システムの必要性

支援職がチームを組んで、患者家族の生活を包括的に支援するシステムづくりが必要であると思います（図3）。

がん患者さんの緩和ケアとか、そういったほうにメンタルケアが最近取り入れられているようですので、まして難病患者については、そういった心のケアが当たり前のように行われる体制づくりが必要です。その上でQOLの向上のために、支援職がチームを組んで支援に当たるシステムが必要であると思っています。

そういった思いから、古殿のその事件を機に、福島県支部では、患者会とは別組織で、ALS等難病患者の支援研究会を立ち上げたところでございます。発足の第1回目の記念講演には牛久保さんにもいらしていただいて、患者さんからの貴重なお話をいただいたところです。内容としては、支援者側が理解を深めるための研修会、それから、これはまだ予定なんですけれども、支援者同士が困難事例等について相談し合えるメーリングリストの構築を主な内容としております。これ、まだ始まったばかりで、参加事業所も非常に少ない状態でもございます。会費がかかるせいかなと、個人的には思っているんですが。これが構築の第一歩という位置づけとして、徐々に広げていければと思っております。

以上、お話ししてきた内容、終わりにということで、こちらのスライドにまとめさせていただきました（図4）。

- **ALSを告知された患者家族には、進行性難病であるが故の心理状態がある**
- **そのことを踏まえた支援方法が必要**
- **古殿事件のような悲劇を繰り返さないためにも、経験を伝えることで、患者家族と支援者との溝を埋めていきたい**

図4 終わりに

ALSという進行性難病であるがゆえの、告知された患者家族の心理状態、これを理解した上での、それを踏まえた支援、あとメンタルケア、これまだ非常に光の当たらない部分ではあるんですけども、メンタルケアを初めとした支援体制の構築の必要性を、これからもその経験者として訴えてまいりたいと思っております。

先ほど、日高さんが、難病は不幸かということに物申したいとおっしゃっていたと思うんですけども、私は個人的に難病イコール不幸ではないと思っております。それは支援体制ですとか、その患者さん家族の方を取り囲む環境によって、そこは変えていけるんじゃないかと個人的には思っております。

最後までご清聴ありがとうございました。