

# ALS患者と家族、それぞれが自分らしく かつ自立して地域で暮らす とはどういうことか

-保健師の立場から感じること

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ときから継続的に、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



「ふつう」ってなに？ 「みんな」とはだれ？

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」とはなんのでしょうか？ 「みんな」とはだれのでしょうか？ 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。

私がまだ保健師になりたてのころ、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か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っています。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、そのとき、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。

「いえにかえる」 肝っ玉母ちゃんは文字盤で伝えた

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年未滿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はありませんでした。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はありませんでした。あわてて、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から、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、すべて捨て去り、周りの価値観に合わせるのではなくて、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

Kさんの場合は、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、介護のうまい、へたではなく、「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)にきちんと話しかけてくれること」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。

自分の価値観を伝え、人材育成能力を駆使して

Kさんは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。

患者さんが地域を育ててくださる

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 上手な相談のコツ



ALS はご存じのとおり進行性の病気です。困り こ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。

#### スペシャリストから情報提供を受ける

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割と書かれており、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びました。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。

あわてて、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、仕事をしていたのを、それから少し目線を上げて、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今は思います。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が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。

身近な支援者と一緒に方法を考える

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と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。

「そうよね、当然よね」と思えるセンス

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、みごと、美しくなれました。

このとき、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と感じます。

さいごに



### 療養されているあなたへ

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

少し余裕ができれば、苦しんでいる仲間に手を差し伸べてください

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

どうか、ご自身の体を、心を大切にしてください。

言葉にして、語り合ってください

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。押し量るだけでなく、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。