

正しい選択は、歩いてきた道

親を介護する娘たち

さくら会がグループインタビュー

ALS/MND サポートセンターさくら会（理事長・橋本みさお）は、設立から10年あまり、実践を通して、ALS当事者の中でも、男性に比べて女性のほう

がより弱い立場に立たされやすいことを肌身で感じてきました。そこで平成25年度のWAM（独立行政法人福祉医療機構）助成事業で、全国3か所で親を介護する子（特に娘さん）の話を聞き、家族問題の解決に向けて一歩を踏み出すことにしました。その事業完了報告書『難病家族に聞け！ 進化する介護2013 在宅人工呼吸器を必要とする人の家族の実態調査』から、グループインタビューのごく一部を抜粋・要約してご紹介します。



調査の概要

医療的ケアを必要としている患者と同居している（していた）家族5～7名のフォーカスグループインタビューを実施。

仙台市：2013年9月5日（木）TKPガーデンシティ仙台

京都市：2013年11月27日（水）グランビア京都

横浜市：2014年1月23日（木）パシフィコ横浜会議センター

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

仙台編

娘は母のオマケか、それとも分身か

Bさん：訪看さんに父が「馬鹿野郎、早く帰れ！」とか、すごい暴言吐いていた

ときに、私も逆上しちゃって。そのときもつと腹立ったのは、訪看さんが父をかばったことなんですね。

Dさん:わかる。

Bさん:それでもう、サーッと引けたっていうか。

Dさん:私が一番悪者みたい。

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

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

司 会:勘弁ならない感じですか？

Bさん:ならないです。

Dさん:ねえ、勘弁ならない。ちょっと度を超すもんね。

Cさん:でも楽しかったですよ、ずっと。

司 会:楽しかった？

Cさん:どうしようもない状態で、何かもう笑うしかないよね、みたいなのを、

母と一緒にやっていたのは楽しかった。人がどんどん増えてくるのも、やっぱり楽しかった。いろんなところに行ったり、講演させられたり、新聞投稿を母がやる、ボランティア集めるって、やらせたんですけど、で、「起きろ、何か書くぞ」って言われて、「ちょっとお母さん、その文章おかしいんじゃない？」って言ったりとか、そういうのも楽しかったし、取材がきて一緒に写真撮ってもらったりとかも。

私は仕事人間だったんで、それまでの母との関係って、休みの日に「ちょっと温泉でも一緒に行こうか、お母さん運転して」ぐらいなもので、すごく仲の良い親子だったかという、そうでもなかった。私が留学するときに「寂しくて泣いたわ」みたいメールをもらって、「えっ、この人泣くんだ？」って思うような関係だったんで、でも、ここ何年もの間、できなかった経験をたくさんさせてもらったし楽しかったですよ。



呼吸器つけて！って頼んだのはこっち

Eさん:私もまだそのとき結婚してなかったし子どももいなかったから、やっぱり母親に孫を見せたい。そういう強い思いがあって。子どもら3人で。

母親的には呼吸器は反対。最初は嫌だって。でも、意識なくなって、つける・つけないって先生がアンビューやっているときに、「お願いだからつけてくれ！」って頼んだのはこっち。

司 会：頼んじやったんですね。

Eさん：頼んじやいましたね。だからお姉ちゃんと一番話すのは、「あそこが問題だったよね」って。ターニングポイントっていうか。あそこでもし死んでいたら、それはそれでつけといたら良かったかなって思うけど。つけちゃっているいま、ちょっと考えるべきだったよね、こうなっているまを見ると。

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

Eさん：言えないですね、やっぱりそこは母と子なんでしょうね。



ALSから抜け出せない

Dさん：私がこの世に生まれてきたのは、ALSの娘になるために生まれてきたんだなって思ったときがあって。それぐらい思いつめていて、親の介護するために生まれてきたんだって思ったの、ずっと。

オブザーバー：おいおい。

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

Cさん：言いたくなります。

Dさん：言いたくなるよね。でも、親に言ったってしょうがないね。

Cさん：「良かったじゃん、2人産んどいて」って。

Dさん：それも言った。「娘2人いて良かったね」って。「娘2人ともね、朝から晩までずっとそばにいてでしょ」とか言った。そういう思いがあって

事業所始めたんですよ。だって、そうしないとずっと親に愚痴ばかり
言い続けるのも嫌だから。

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

Dさん：そう、自分で傷ついちゃうでしょ。自分で言って傷ついて親も傷ついて。
これでずっとずっといくんだったらダメだ私。

.....

Bさん：正しい選択は、歩いてきた道だと思って、私は。

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



ヘルパーを育てることは文化を育てること

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

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

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

京都編

介護を始めてからの出会い、新しい家族との葛藤

Bさん：父を自分1人で看ると決めたときは25歳でした。仕事も辞めていたし、

幸い家に父が残してくれ、たお金があったので、自分の老後はさておき結婚は考えてなかったんです。偶然、父の関係でめぐり合わせで結婚ということになったんですけど。その彼の良い影響で、視野を広く外に目を向けることができ、自分の時間というのも取りやすくなりました。今日こうやって来られているのも、いまはリレー形式で看護師さんが順番に家にいてくださって、5時間半も時間をもらえているからです。その5時間半でここまで往復というのはちょっと厳しいので、彼が用事を済ませて先に帰ってくれるということで、参加できました。

もう30歳なんですけど、若いときにしたいことがありますよね、友だちと飲み会行きたい、ショッピングに行きたいとか。そんなのをいままで我慢してきたっていうのが、いましてぐ弾けてしまったようになって、もう必死に頑張ってきたことが少し切れかかってしまったところがあるんです。結婚して父の吸引とかも彼がしてくれていて、夜中に起きて体位交換なんかも積極的にしてくれているんですけど。でも、やはり2人の時間が取りにくいというのもありますし、ゆくゆく子どもができてという話になってくると、先がどうなるか、すごい大きな不安ばかりが募っています。



本人のプライドを大事に、言葉を最後まで聴く

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

Gさん：私、いっぱいありました。まず自分のことなんですけれども、母は田舎に住んでおりましたから、母のことをわかっているようでわかってなかったところもありますし、もう本当にいままでの分、何十年分の密度以上にこの約6年半、一緒に住んでよかったなって思います。私が逆に甘えさせてもらったというか、母に甘えていたというか、頼っていたというところはあったのところがうかな。母は楽しい人だったのでけっこう面白かったんですね。

いろいろと学ぶということと言うと、病気の人、特にALSでしたら、もう意識が冴えわたっていますから、患者さんのプライドは絶対に傷ついたらいけないというのを思いました。特に母の場合は食べることと排

泄ですかね。排泄は絶対私にしかさせませんでした。ずっと普通のパンツにパットを当てていたんですけど、それでは間に合わないことが多々起きてきて、いろいろと後の始末は大変だったんですけども、でも母にそのときにどういうふうな声をかけようかなと、自分なりにいろいろ考えました。一番よく言っていたのは、「あー、間に合わへんかってごめんね。もっと早く気づいてあげたらよかったな、しんどかったな」。自分でそれを言ってあげなければあかんというふうな思いはいつもありました。

だんだんと動かなくなっている状況が、誰よりも一番先に自分が気がつくわけなので、私たちも不安はいっぱいですけども、母はそれ以上にきっと不安とか恐怖がいっぱいだったと思うんですね。だけど一緒に受け止めるというか、「こうなってきた」「あかんようになってきた」と言うんですけども、「いつから？」と聞いたら「1週間ぐらい前」。すぐには言わなくて、きっと自分でも確認していたと思うんです。とうとうこれはダメだと思って私たちに言うわけなんですね。そうか、一緒におるから頑張ろうね、という思いを私たちは伝えたかったんです。そういう気持ちが伝わったかどうかわかりませんが、意識したのは、一緒にいこうね、みたいな気持ちです。それからやっぱりコミュニケーションの重要性。話せない、自分の思いを伝えたいのに伝わらないというのが、本人にとっていかに苦しいことかが、もう本当によくわかりました。母もだんだんお話ができてくくなって、次に文字盤を指で指していて、それもできなくなって透明の文字盤で話をする。その間エーナビやレッツチャットも使ったんですけども、スイッチがだんだんピンポイントでできなくなってきたので、最終的には透明の文字盤でした。文字盤で聞くのは非常に時間がかかりますから、こちらも忍耐が求められるんですけども、それでも待つ。これが大事だなと思いました。母がしょっちゅう言っていたのは、「勝手に文章つくらないで」と「私の言うこと最後まで聞いて」ということでした。だから「ありが」まできたら「ありがとう」って言うってしまうんですけども、「最後まで聞いて」と。



横浜編

介護しながら自分の夢も追わせてもらう

司 会：Cさんは大学生で就活中だったとのことでしたが、どう受け止めましたか？

Cさん：うちは父と、妹もいるんですが妹にちょっと知的障害があるので、介護の人数には一切入らないから、父と2人でやるんだって考えたときに、どっちかが常に仕事をしていかないと、誰かいないといけないなと思ったから。そう考えたらまだ自分はお父さんほど稼げないだろうし、就職も決まっていなかったから、「私がやるかな」みたいな感じで。まだ大学3年の冬で、大学4年になって見学に行って、もう就職活動をやめて。でも母を看ているだけだと私が犠牲になったみたいな感じでちょっと嫌だなと思ったから、介護をしながら夢はイラストの仕事だったので、じゃあ介護するけどそっちもやらせてもらえるかなってことで、納得していまやっているんですけど。大学生で介護している友だちっていないじゃないですか。学科の友だちにそういう話をするのも、ちょっと重い話だから嫌だなって思ったし、すごく仲のいい子は聞いてくれたけど。



父親が難病でも当たり前のふつうの家庭

Aさん：子どものころは、基本的に家族旅行はもちろんないし、母親と一緒に出かけたこともない。母が家にいれば私は出られる、私がいれば母は外に出られる、その繰り返しだったんです。だから、思い出がまったくないんですよ。家族でどこかに行くとか。ディズニーランドは親戚のおばちゃんに連れて行ってもらったとか、運動会は幼なじみのおばちゃんが来てくれて一緒にお弁当食べるとか。授業参観も来られないし、何もできないって。でも、それが何だって感じだったんですよ。代わりに来てくれるし、その環境がどうとは思わなかったんですね。

うちの母が一番偉かった。本当に家の中がむちゃくちゃ明るかったんですよ、アホがつくぐらい明るくて。看護師さんに、「何でこの家はみんな明るい？」って質問をされて、どう答えればいいのかわからなか

った。難病の父親が家にいて、みんなで介護しながら生活はしていても、一般の家庭と同じように、喧嘩もあれば何もあってというような状況を何となくみんなでやっていったっていう感じなので、子どものころにすごくつらいっていうことはなかったですね。

ただ、30歳ぐらいになってうつ病になりました。うちの父はすごくわがままなんです。夜中にコールを鳴らして「いま何時？」で起こすんですよ。自分が寝られないと人も寝させないタイプの人間だったんです。それは、不安の表れなのがわかっていたから、それに対して「寝ろよ」とは言わなかったんですけど、何で自分はこんなコールを鳴らす奴のために自分の時間をこうして費やさなきゃいけないんだと、無意識に涙が出てきたことはありました。

それを自分で調べて、うつ病の初期症状みたいだと自分でわかって、こんな父のために自分がうつ病になって自分の細胞をいじめちゃダメだなと思って、それから一切泣かなくなったんです。自分の生活も変わるし、父の生活も変わっていくから、いろんなこと理解しながらちょっとずつ進んでいっているのは、きっとふつうの家庭でもたぶんそう。ふつうの家庭として育ててくれたので、すごくラッキーだったと思います。



母親が一番頼りにするのはやっぱり娘

Dさん：母親は父親に言えないから、結局、一番は娘になって。これ息子だったらまたちがうと思うんですね。

司 会：今日はみんな娘さんですね、そう言われてみると、1人を除いてお母さんの介護なんですね。

Dさん：娘にしか頼れない。

司 会：娘も「私」って思っていないですか？ 私たちが、って。

Dさん：私は一人っ子なんで、もう私しかいないし、逆に宿命じゃないけど、私だから母親はこの病気になったんだ、って思っているんですね。

司 会：ズバリ聞きますけど、お母さんが病気になったことで、自分が犠牲になったと感じたことがありますか？ たとえば、全体には思わないけど、このことについてはそう思うとか、思うことがありますか？ Cさん、ちょっと悩んだよね、さっきね。

Cさん:一時、インターネットの掲示板ですごくお母さんの犠牲になって介護している、って言っている人がいて、それってたとえば、私もそういう考えで介護していたら、お母さんちょっとかわいそうだなと思って。できればあまりそういう風に思いたくないから、とりあえず一番譲れないものを決めて、私は絵を描くのは絶対やらせてもらって決めてやっているから、絶対我慢していることはいっぱいあるけど、嫌なことを1個ずつ全部数えるよりは、まあいいやって思って楽しいことしたほうがいいかなって。



グループインタビュー分析

他の家族との関係に揺さぶられる

川口有美子（ALS/MNDサポートセンターさくら会理事）

ALS患者の人工呼吸器の装着は患者の自己決定とされていますが、実際には家族介護が呼吸器装着の前提となっていることは、一般には知られていません。

呼吸器装着者は自力で気道にたまったたんなどの異物を吐き出すことができません。そのため、常にそばで見守り、たんが上がってきたら即座に吸引を行う介護を必要とします。吸引は24時間いつでもすぐに行われなければ命の危険が伴うため必然的に同居の者がその役割を負うことになります。常時そばにいて、たんの吸引をしつつ患者を見守る介護は多大な負担を家族に強いているのです。

人工呼吸器を装着すれば20年以上の生存が可能です。しかし、その分家族の負担は長引くことになります。特にALSの介護負担は他の疾患と比較して有意に大きく長期であることは過去の研究により明らかにされていますが、家族の救済は遅々として進みません。家族の負担を強調すると呼吸器装着を否定したり、患者が阻んだりすることになりかねないため、当事者の間では家族介護者の負担の問題は話しにくい状況がないといえは嘘になります。

家族介護者の負担を減らすには、単に家族以外の者による介護時間を増やすことに尽きます。介護の担い手を増やすこと、そこに十分な税を投入することです。しかし、いまだ介護者の増員も十分な介護給付も実現しているとは言いかねます。

家族は呼吸器装着という段階で、患者の命と自分の生活とを天秤にかけることになり、大変に苦悩する状況になっています。呼吸器をつけずに看取った家族は深層心理で傷つくこともあり、また呼吸器をつけても介護を交代してくれるヘルパーが見つからず、かといって後悔もできず悶々としている家族も少なくありません。

お話をうかがった家族の中には介護制度をほとんど利用していない人が何名もいました。それでも問題なしというのであればいいのですが、SF-36の結果で精神的疲労は有意に高く出ていました。今でこそ介護制度はあり、2012年には介護職員等による吸引等の業務が法制化され、一定の研修を受けたヘルパーであれば、特定の人への吸引なら実施してもよいということになりました。

しかし、法制化されたからと言って、すぐにヘルパーが見つかるわけではありません。むしろ事務処理や連携や研修などで制約が増えたことにより、ALSのヘルパーは以前よりも減少したという噂もあります。これは法制化に伴う現実の後退のようでもあります。そればかりではなく、患者や家族の側にも他人が介護しにくくするような原因があるようです。患者家族に対してヘルパーが定着しない原因の究明を促すような働きかけもほとんどなされることがありませんでしたが、家族が自立するためにはどうしても介護制度を利用するのであれば、ヘルパーが定着しなければ、その要因を探り持続可能な療養介護にしなければなりません。

同じ地域でも、ある家族はヘルパーに恵まれ、ある家族はヘルパーに恵まれないという現実があります。制度さえあれば救われる、支給時間さえ伸びれば家族は楽になれるというものではないことは歴然としています。「制度があっても使えない」「ヘルパーが定着しない」のです。制度的な欠陥ばかりではなく、家族側の要因で他人介護が利用されにくい「壁」について、家族の語りから明らかにすることと、解決方法を考えることも、この事業「難病家族に聞け！進化する介護」の目的です。

参加者と患者との二者関係だけではなく、他の同居家族や別居している兄弟や親戚との関係についても多くが語られました。

ある人は兄弟姉妹が助けてくれたから同居して介護を続けてこられたと言い、ある人は兄弟姉妹の理解が欠如しているから負担がより重くなったと分析していました。母親を同居で介護している娘介護者の父親に対する評価には独特の厳しさがあるようです。父親の介護が繊細さに欠ける、母親が父の介護を怖がって

いる、サボるので任せられない、実質的には自分だけが介護をしているなど、数少ない同居の家族構成員の中でも介護の分担は平等ではないと考えている人もいました。そしてそのことに対する不満が聞かれました。主たる介護者は同居別居関係なく、主になって介護をしている自分のつらさを理解してほしいと願っている人が少なくないようです。

お嫁さんの介護について立場の違いに理解を示しつつも、やはり子どもの自分でなければ母親の気持ちを理解できない、弟とお嫁さんの関係を破たんさせるわけにはいかない、自分が独身だから母にこれだけのことがしてやれた、結婚して自分の家族をつくる前に親がALSを発症したが独身で時間が自由になってよかった、先々のことはまったく考えていなかった、という話が聞かれました。親のおかげでいい人との出会いがあり結婚に発展したという人もいました。

「この運命を受け入れる」ということについては、個々にさまざまに語られ自己分析されていたのが深く印象に残っています。他の家族構成員との関係が語られる時はジェンダーの分析も外せません。「お父さんのようには稼げない」女性であることから家族内での役割を自ら自覚して母親の介護を積極的に担っているという人、義姉と母親の双方に目配りしこれが最良と考えて自分が引き取ったという人もいました。子どもの時に父親が発症したが母親が明るく普通に育ててくれてよかったという語りと、親の介護のせいで自分の子どもたちを遊びに連れて行けない、我慢させてしまって不憫という語りがあり、「不幸な家族」というステレオタイプにどう対処していくべきかという語りも何度も出ました。ヘルパーにほぼ24時間介護してもらえる体制が整ったのに、むしろ家族だけで頑張っていた時が懐かしく寂しくなってしまった、そういうこと自体贅沢なのはわかっているのに、という人もいます。

家族介護者は国の制度を使うか、それとも家族で介護をするかの間で心は常に揺れています。他人介護の利用がたんに家族の負担の軽減のためということで開始できるものではないようです。もう少し会話を分析し不足している情報を集めてみたいと思います。

平成25年度「難病家族に聞け！進化する介護2013」事業完了報告書は、さくら会のホームページに掲載されています。