

[第29回学術集会 シンポジウム2]

母を看取り，私は生きる ALS患者の娘の立場から

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

川口 有美子

わたくしはALSの母の在宅介護を経て，ヘルパーの養成研修とヘルパー派遣事業を起業し，その経営に従事するようになり，現在は国内外で在宅人工呼吸療法を普及する活動をしています．通常は学会報告の機会をいただくと，ALSを取り巻く社会サービスについて，どちらかといえば，社会学や当事者運動の立場からお話しさせていただくのですが，このたびは患者の娘としてALSの母の生と死について，経験し考えてきたことを語りたいと思っています．

ALSは，最近ではメジャーな病気になりつつありますが，今も根治療法がなく，短期間で全身が麻痺していく神経難病です．進行すると胃ろうと人工呼吸器が必要になり，これらを選択しなければ，やがて生存自体が難しくなります．これらの治療の選択を迫られても，多くの患者（およそ全患者の7割）は呼吸器を付けた身体で，長く生きることの意味を見出すことができず，治療を選ばずに亡くなります．加えて，家族に過重な負担になることを恐れたり，市町村から介護給付が支給されなかったり，吸引や経管栄養の介護ができるヘルパーが不足したりなどの理由から，治療を断念せざるを得ず，亡くなっていく人も少なくありません．

2022年，日本にはおよそ1万人弱のALS患者がいますが，全国各地から毎週のように私のもとにも療養相談が舞い込んできます．その人たちは病気の予後に不安と恐怖を抱きつつ，それでも生きていくことを選ぼうとして，少しでもよい情報を求めている

るのです．

ALSに翻弄されても，何とか支援を得て生活が回るようになってくると，「ALSになってよかった．」「ALSに与えられたものがある」とさえいうようになる患者さんもいて，とても不思議なことのようにですが，人間の崇高さに感動せずにはられません．

病いは人生が苦行の連続であることを教えてくれますが，同時に人として大切なものは何かを教え，多くの知恵を与えてくれます．それはたとえば，かけがえのない人との出会いであったり，社会貢献への夢や希望などであったりします．

現代人は「死を恐れ，死がタブーになっている」と言われて久しいですが，私は重度障害をもつ患者やその家族それぞれが，苦悩に満ちた命を生きながらも，多くの命と繋がって，互いに影響を与えあっていることを知りました．

たとえ死してもその繋がりは消えることなく，生物学的な「死」を越えて社会や歴史に影響を与え続けています．その証拠に病人の「一人称の死」の積み重なりは，わたくしの知る範囲においても，医学の発展や工学技術や文化の発展に貢献しています．今こそ人類は死にゆく人の生と死を見守る営みである看護や介護役割をますます評価すべきでしょう．

この機会に皆様に，私がこれまで出会ったALSの人たちのことや，治療選択の試練を支え，乗り越えさせてくれた看護師さんのことをお話ししたいと思います．