

ALS患者、揺れ動く心 周囲が支え前を向く

2020/9/20 8:31 | 日本経済新聞 電子版

安楽死を望んだ京都のALS（筋萎縮性側索硬化症）患者が医師に薬物を投与され殺害されたとされる事件は、同じ病に苦しむ人や医療従事者に衝撃を与えた。国内の患者は約1万人。人工呼吸器をつけば長く生きられるが、根治薬はない。難病と生きる人生にどう向き合っているのか。患者の声に耳を傾けた。（松浦奈美）

「今年は花火、やるのかな」。猛暑が続く8月末、東京都江戸川区の自宅マンションに散歩から戻った酒井ひとみさん（41）はつぶやいた。声は出ない。チューブをくわえた口元の動きとまばたきで、ヘルパーが読み上げる五十音の中から伝えたい文字を選ぶ「口文字」が意思疎通の手段だ。

楽しみにしていた地元の花火大会は、新型コロナウイルスの感染拡大で中止になった。「サプライズ花火があるといいね」。ヘルパーが表情を緩めると、酒井さんはまばたきを繰り返した。



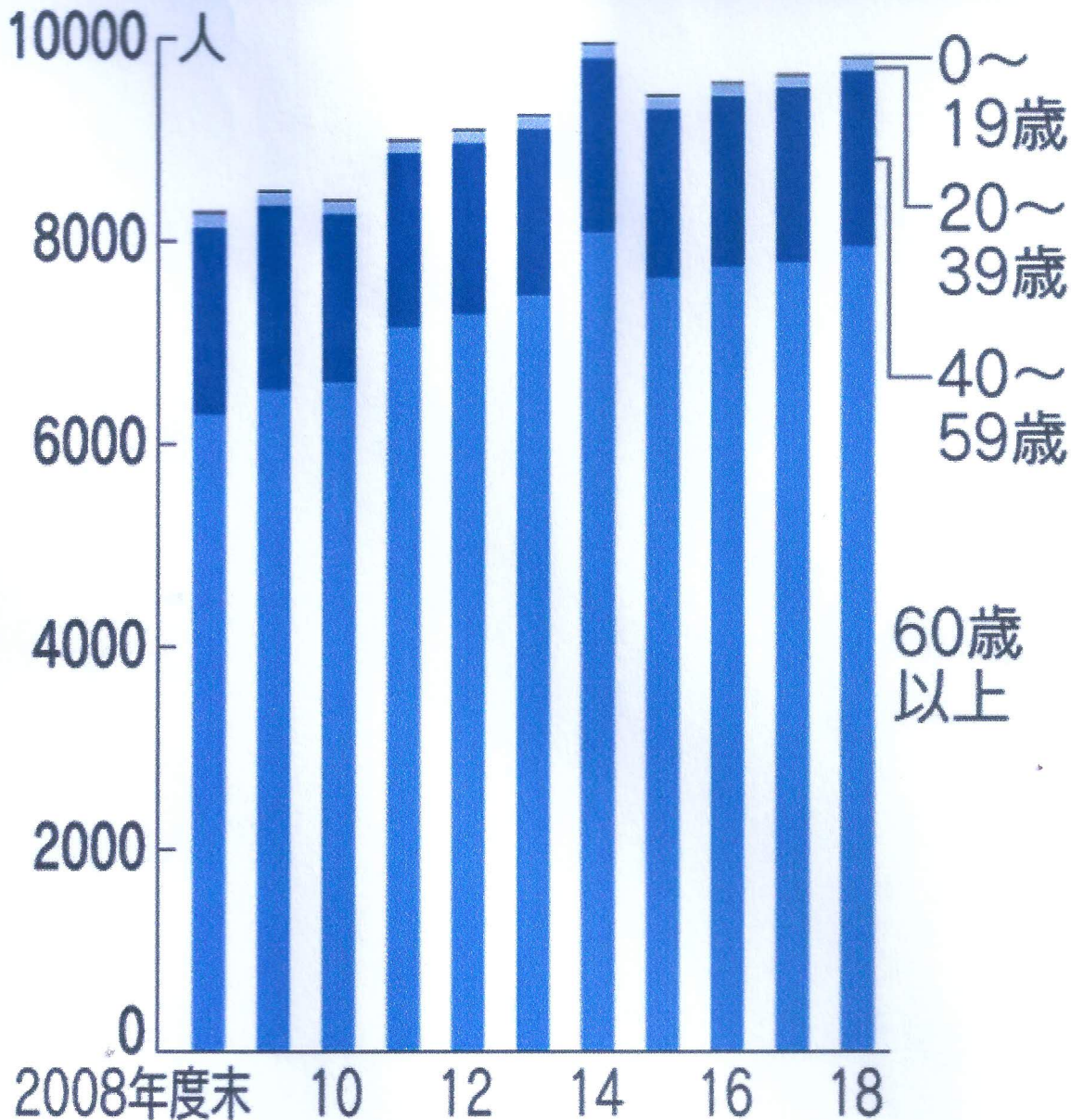
ヘルパーの助けを借りて散歩するALS患者の酒井ひとみさん（東京都江戸川区）

ALSは全身の筋肉が徐々に動かなくなる病気だ。酒井さんは歯科衛生士として働いていた2007年、足の動きが鈍くなり、30歳だった09年にALSと診断された。専門学校に通う長女と高校生の長男は当時小学生。

「私が私でなくなっていく」。異様な感覚と孤独感に襲われ、死ぬことばかり考える時期もあった。

死への思いを断ち切ってくれたのは「子どもの成長を見届ける義務がある」との主治医の言葉だった。人工呼吸器の装着を決断し、12年に気管切開の手術を受けた。現在はヘルパーの介助を受けながら、全国各地に足を運んで同じALS患者の相談に乗る活動に取り組む。自宅では自分で食事の献立を決め、ヘルパーに調理を頼んでおり「普通の人と同じように生きている」と素直に思う。

医療費の公的助成を受けるALS患者数



(注) 厚生労働省調べ

厚生労働省によると、ALSと診断され、医療費の公的助成が認められた患者は18年度末で9805人。60歳以上が8割を占め、高齢化に伴って患者数は年々増えている。発症すると数年で人工呼吸器を装着するかどうかの選択を迫られるが、生活の質の低下や家族の介護負担などを懸念し、患者の約7割は人工呼吸器をつけずに亡くなるとされる。今回の事件で亡くなった女性もつけていなかった。

生と死が隣り合わせの難病患者に寄り添い、支え、心を通わせるのは簡単なことではない。事件で亡くなった女性はSNS（交流サイト）で悲痛な叫びを上げる一方、他の患者と励まし合うなど生きたい気持ちものぞかせていた。日本ALS協会（東京・千代田）の常務理事で、ALS患者の妻がいる岸川忠彦さんは「患者にしか分からない葛藤があることに、改めて気付かされた」と打ち明ける。

日本では安楽死は認められていない。生きるという選択を支えるには「生きていて良かった」と感じてもらえる支援体制が欠かせない。日本ALS協会は8月、事件の影響でうつ状態になった患者もいるなどとして、患者への心理的サポートや痛みを緩和するケアの拡充などを求める要望書を厚生労働省に提出した。

千葉県在住の医師でALS患者の太田守武さん（49）は長年、難病患者の無料相談に応じてきた経験を生かし、11月に在宅ケアに関するシンポジウムを開く予定だ。「どれほどの苦しみ、屈辱だったか。痛いほど分かる」。事件で亡くなった女性と過去の自分を重ね合わせ「それでも生きる意味はある」と訴える。シンポでは同じ境遇の患者や家族が、共に前を向ける手助けをしたいと考えている。

■ 重度障害者支援に地域差

ALSの患者の場合、いったん装着した人工呼吸器は外すことができない。外せば死に直結するほか、安楽死が法律で認められていない日本では医療従事者など外した人が罪に問われかねないためだ。

人工呼吸器をつけるために気管切開をすれば、患者は24時間の介護が必要になり、発声も難しくなる。2012年に手術をした患者の酒井ひとみさんは「周囲とのコミュニケーションが減り、孤独感が深まるのではないかと不安だった」と当時を振り返る。

ALS患者を含めて重い障害を持つ人を対象とした公的サービスには、障害者総合支援法に基づく「重度訪問介護」があり、今年5月時点で約1万人が利用する。利用者の費用負担は原則1割で、残りを国と都道府県、市区町村の公費で賄っている。

具体的な介護の時間は自治体の判断に委ねられており、地域によって対応にばらつきがある。背景には自治体の厳しい財政事情もあるとみられ、1日24時間のサービスを求めても「家族による介護が可能」などの理由で申請より短い時間しか認められない場合もある。

日本ALS協会の岸川忠彦常務理事は「24時間介護が必要な患者のうち、公的サービスのみで賄えているのは1%ほどでは」と話す。患者側が自治体を相手取って24時間の介護提供を求める訴訟を起こし、サービス増を命じられた判決もある。