

患者の「苦しみ」 どう受け止めるか

09/23 11:03



れいわ新選組の船後（ふなご）靖彦参院議員（左）

重い病は肉体的にも精神的にも耐えがたい苦痛を患者に与える。難病の筋萎縮性側索硬化症（ALS）を発症し、安楽死を望んだ女性の囑託殺人事件が起きたことも記憶に新しい。病を苦に「死にたい」などと訴える患者の苦しみを家族や医療者、介護者はどのように受け止めたらいいのか。ALSを患った母親の介護を機に訪問介護の事業所を開設した女性と、終末期医療に携わる医師に聞いた。

患者の「苦しみ」 どう受け止めるか

09/23 11:03



かわぐち・ゆみこ ALSを発症した母を東京都中野区の実家で介護した記録「逝かない身体—ALS的日常生活を生きる」（医学書院）で2010年に大宅壮一ノンフィクション賞受賞。訪問介護事業所「ケアサポートモモ」代表。NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長。東京都在住。57歳。

年には寝たきりになりました。母は家族の負担にならないように、死ぬことばかり考えていました。

一方で、母は病人として社会参加することに目覚めました。その一つが選挙です。外出できないので自宅に投票用紙を取り寄せたのですが、候補者名は自分で書く決まりがありました。代筆は認められず、憤慨しました。「四肢まひで寝たきりの者の民意は政治に反映されないことになる」と。当時、会話に使っていた文字盤で嘆願書を代筆させ日本弁護士連合会に送ったほか、全国紙に自分の思いを投書しました。

患者の日常は絶望ばかりではありません。ITが発展した現代では視線入力でパソコンを駆使し患者仲間や友人とおしゃべりしたり、学会の講師をしたりする人がいます。オンラインのゲーム大会に参加する人もいます。車いすでアイドルのコンサートや旅にでかけることも珍しくはない。寝たきり患者は暇じゃないんです。

患者が病気に向き合えるまで、その病気を熟知した医療者や介護者で支えてほしいです。報道によると、亡くなったALSの女性は17の事業所からヘルパーの派遣を受けていました。異常な数です。通常は2、3社の利用です。関わる事業所が多いほどヘルパーは短時間で交代し、その度に介護が変わります。落ち着かないし、女性はつらかったと思います。

■介護への不満に耳傾けて 訪問介護事業所代表・川口有美子さん

ALSの患者さんはよく「死にたい」と訴えます。たいがい介護に不満がある時です。身体が不自由なので24時間、家族やヘルパーの介護を受けることとなりますが、歯ブラシを当てる角度が合わなくて痛いとか、意思伝達装置のスイッチがずれているのに気付いてくれないとか、不満を抱く理由はあちこちにあります。経験豊かなヘルパーが担当したとしても、患者が望むように介護できなければストレスです。

病気の進行も患者を絶望させます。私の母は1995年に59歳でALSを発症し、翌

患者の「苦しみ」 どう受け止めるか

09/23 11:03



にし・ともひろ 釧路市出身、北大医学部卒。室蘭・日鋼記念病院などの勤務を経て、川崎市立井田病院かわさき総合ケアセンター腫瘍内科／緩和ケア内科医長。日本臨床腫瘍学会がん薬物療法専門医。著書に「だから、もう眠らせてほしい」（晶文社）など。川崎市在住。40歳。

的な痛みの多くは緩和ケアで取り除けます。治療を受ける傍ら、彼は医療ケアが必要な子供たちに関わるボランティア活動に生きがいを見いだすようになりました。死期が迫っても恐れていたような苦痛を感じることはなく、妻と暮らす自宅で眠るように息を引き取りました。

ただ、病状によってはどんな方法を試しても苦痛が取れないことがあります。その場合は「鎮静」（セデーション）という治療を選択することがあります。薬物で意識レベルを低下させ、眠ったような状態にします。死期が近い場合に限った治療ですが、これも緩和ケアの一つです。

病気で「苦しい、つらい」と訴える人に向き合うのは医療者にとっても難しいことです。家族もどうやって受け止めたらいいか、悩むでしょう。「そのつらさ、よく分かるよ」と共感しても解決できない場面があります。患者会でつらさを吐き出すことにもリスクがあります。余命宣告されて落ち込む人と、手術がうまくいったサバイバーでは語り合えない。同じ病気でも症状やステージが違えば話がかみ合わないのです。

病を抱える人が自分の悩みを言葉にできるような場所が地域にあるといいと思います。家族がつらさを吐き出す場所も必要です。東京にがん患者や家族、支援者が無料で相談できる「マギーズ東京」という施設があります。この理念に賛同し、私は3年前に川崎市内で「暮らしの保健室」を開設しました。医療者と市民が気軽につながるカフェのような場所で、経験豊かな看護師が患者さんや家族の相談に乗っています。

■緩和ケアで尊厳を保てる 腫瘍内科医・西智弘さん

腫瘍内科と緩和ケアを担当し、抗がん剤治療やがんによる苦痛を軽減する治療をしています。訪問診療でみとりもしてきました。なかには「死にたいくらいつらい」と訴える患者さんもいます。それは苦痛を取ってほしい、楽にしてほしいという意味のこともあります。

印象的な患者さんを紹介します。Y君は20代前半で大腸がんを発症し、手術を受けたものの数年後に肝臓に転移が見つかりました。死を意識した彼はがんで苦しむのは嫌だから、安楽死したいと言いました。肉体的

患者の「苦しみ」 どう受け止めるか

09/23 11:03

<ことば> 筋萎縮性側索硬化症（ALS） 運動神経細胞が消失し、筋肉を動かす命令が脳や末梢（まっしょう）神経から伝わらなくなる原因不明の難病。国内の患者数は約9800人。道内では、2019年に病気を公表したバイオリニストの大平まゆみさんを含め、約440人が療養している。

人工呼吸器をつけて活躍するALS患者も少なくない。英国の世界的科学者スティーブン・ホーキング博士は76歳で亡くなるまで宇宙の謎を追究した。国内では昨夏、れいわ新選組の船後（ふなご）靖彦さんが参院議員になった。

<ことば> ALS患者囑託殺人事件の概要 2019年11月30日、京都市のマンションで筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者の女性（当時51歳）に依頼され、薬物を投与し殺害したとして、主治医ではない医師2人が囑託殺人容疑で逮捕された。女性はツイッターで安楽死を望む書き込みをし、医師の1人とやりとりを続けていた。