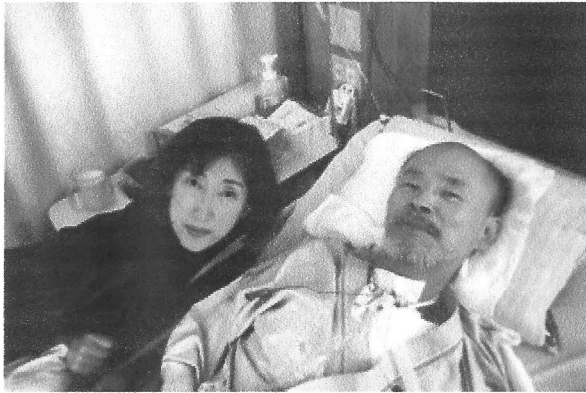


## 「もっと生きたい」笑顔のALS患者 その原動力は

会員記事

田中祐也 2020年10月8日 12時00分



気管切開し、人工呼吸器をつけた後の佐々木洋一さんと章子さん=本人提供



筋萎縮性側索硬化症(ALS)の女性に頼まれて殺害したとして、医師2人が8月に起訴されました。この事件を受けて、記者は同じ症状の患者のヘルパーに取材し、患者の日常を知ることができました。一方で、「(私の患者は)明るく楽しい人。記者さんも会えば分かりますよ」と言われ、面食らいました。真意を確かめようと、本人と家族を訪ねました。

「シュー、シュー」。人工呼吸器の音が居間に響いていた。8月中旬、京都府八幡市の佐々木洋一さん(64)は、自宅ベッドに横たわっていた。顔の筋肉と左手の指先だけは動かせる。口パクで意思を伝え、特殊なマウスでパソコンを操る。「初めまして」。笑顔とともに迎えてくれた。

中日ドラゴンズの大ファンと聞いていたので、記者は「今年はなかなか調子が出ませんね」と水を向けた。すると、「まだまだ(これから)」と答えが返ってきた。

### ストローで泡盛

佐々木さんは胃に直接栄養を入れている。例外は夜のひととき。氷を入れたコップに泡盛の「久米仙」を1センチほど注ぎ、ストローで飲む。しかも毎晩欠かさない。「これが楽しみ」と笑みを浮かべた。表情の豊かさに私は驚いた。

京都市で起きた囑託殺人事件のことを聞いた。ALSは徐々に筋力が衰えていく難病で、根本的な治療法は確立されていない。亡くなった患者の女性は「安楽死」を望んでいたとされる。佐々木さんはそれまでと打って変わり、言葉を選んで話してくれた。

「ALSの人は、死を誰もが一度は考える。僕もそうだった」と切り出した。そして続けた。「生きたいという気持ちとどちらが強いかだ。僕は今、(死は)頭がない。生きたいという気持ちを周りが作ってくれ

た。「周りとは？」と私が尋ねると、佐々木さんは照れくさそうに濁した。

## 何で自分なんだ

9月上旬、佐々木さんの元を再び訪れた。佐々木さんがALSと診断された時のことなどを妻の章子さん(61)から詳しく聞いた。

佐々木さんは8年前、臨床検査センターの管理部門で働いていた。シャツのボタンやズボンのチャックの開閉に手間取るようになり、病院でALSと診断された。

社内の野球チームで汗を流し、同僚とマラソンするなど健康には気をつけてきた。「何で自分なんだろう」と恨みつつも落ち込んだ。病状は徐々に進み、1年後に電動車いすに乗るようになった。その翌年、会社を退職した。

日常生活をサポートしたのは章子さんと三女の粧(めい)さん(30)。長女と次女も孫を連れて様子を見にきた。「体は徐々に動かなくなったけど、家族はこれまで通り、夫や父親として接しました」と章子さん。佐々木さんのヘルパーが「家族の仲も良いし、どこにでもいる普通のお父さんという感じ」と語っていたのを記者は思い出した。

症状の進んだALS患者は気管切開し、人工呼吸器をつけることが多い。ただ装着すると寝たきりになり、24時間介助を受ける。佐々木さんは当初、「家族に迷惑をかけるのは嫌。寝たきりは格好悪い」と装着に後ろ向きだった。しかし、昨年10月に体調を崩して入院した際、医師に諭されて受け入れた。今年2月に退院した。

## これで、よかった

改めて記者は佐々木さんに「生きようと思う支えになっている『周り』とは何ですか」とぶつけた。

「家族、職場の元同僚、地元の友人」。佐々木さんはALSを発症した後も変わらず支えてくれる人たちのことを挙げた。そして、「忘れられない場面がある」と言った。人工呼吸器を付ける手術を受けた時のこと。目を覚ますと目前で章子さんと粧さんが笑っていた。それから時折、「あの笑顔」を思い出すようになった。そのたびに、「あー、これでよかったんだ」と心の中でつぶやいている。

今ははっきりと言える。「もっと生きたい。やり残したことが多すぎる」。粧さんの結婚式に出たい。「まだ予定はないみたいだけど」と言うと、粧さんを見てニヤツとした。一口馬主になっている競走馬のレースも見たい。「でも一番の願いは、中日ドラゴンズの優勝を見ることかな」。場が和み、この日最高の笑顔を見せた。

## 「必要としてくれる」が力になっていた

意思疎通に多少の時間はかかるものの、趣味のプロ野球や競馬について語る佐々木さんは、どこにでもいる「関西のおっちゃん」だった。ALSの患者だからと、最初は身構えていた記者の緊張は徐々にほぐれた。

記者が初めて佐々木さんのことを知った時、佐々木さんは入院中だった。看護師に「新聞記者の取材があるから早く退院させてくれ」と話したそう。取材を楽しみにしていたらしく、記者は思わず笑ってしまった。

佐々木さんの話を聞きながら、どうしてこんなに前向きなのかを考えていた。生きる、生きようという佐々木さんの力を家族や友人らが後押ししていた。誰かが自分を必要としてくれる、それが生きる力になる。難病の患者だけでなく、どんな人たちにも当てはまることだ。(田中祐也)