

## 生きることの困難さ

### ～生きることの難しさから逃げない～

岡部 宏生

今回私が講演を引き受けたのは、私のように呼吸器を着けたいと生きていくことができない患者にとって、その意思決定に周囲や社会がどのように関わっているのかを皆さんに知っていただきたいからである。それを通して社会がこういう病の人にどんな影響を及ぼしているか、又は及ぼすことがあるかについて考えていただければと願っている。

#### 1. 私の発病から告知まで

私は2006年の春に身体の異常に気づいて病院を受診するようになった。

最初はずま先を引きずるような症状であったが学生時代の骨折の後遺症くらいのことと思っていた。そのうち肩の激痛が始まり自宅近くの整形外科のクリニックを訪ねた。そこで1ヶ月程治療したが全く回復の傾向が見られず総合病院を紹介されることになった。総合病院で検査の結果何もわからず大学病院神経内科の受診をすることになった。そこで問題なしの診察結果をもらって一安心したが肩の激痛が治ることはなかったのでペインクリニックに通うことになった。

そのクリニックのドクターからもう1回神経内科の受診を勧められて私は別の大学病院の診察を受けることになった。そこでは直ぐに入院をして検査を受けるように言われた。2、3週間の入院が必要と言われてどんな検査が必要なのだろうと思ったことを鮮明に思い出す。しかし自分の体に起きているあまりの異常さに一体どんなことが起きているのだろうという気持ちも強くあったので入院しての検査を直ぐに受けることにした。これまでいつも何とかかなと思ってきた根っからの楽天的な性格をこの時はまだ変わることなく持ち続けていた。

#### 2. 告知から生死の選択まで

様々な検査を受けて3週間が経過した。その説明を受けるために担当のドクターに呼ばれた。その説明は半年経過を見ましようというものであった。もしかしたら身体に力が入らなくなるかもしれな

いというものだったが詳しいことは何もなくて、この3週間の検査は一体何だったのだろうと思ったものである。

この入院の保険を請求するために診断書を退院の日に受け取った。封緘されていなかったので中を見たところプロバブリーALSと書いてあった。初めて聞く言葉。帰宅途中で会社に寄ってパソコンを開いて愕然とした。ALSは原因不明。治療も有効な薬もないという病気だというのである。身体がだんだん動かなくなり3年から5年で呼吸さえできなくなって死に至るというものであった。これは呆然自失になろうというものである。社員の手前何も言わずに平然としていたつもりであるが、どうであったろう？

その後どうしたものであろうか？と考えていたのだが、検査を受けた大学病院を紹介してくれたクリニックのドクターに特定疾患の申請は可能かと尋ねたところ、検査の結果は明確なので、すぐに申請ができるというものであった。一体大学病院の説明は何だったのだろうか？今ではなまいと思うが14年位前にはALSはあまりに過酷な病気であるので告知について上手くできなかつたり、しなかつたりすることもあったと聞いている。

さてALSという絶望的な病気が確定した私はもちろん自殺も考えたが自分が設立した会社と妻のことを考えてどうせ数年後には死ぬのだから今できることに力を尽くそうと思った。自分のことはどうでも良いと思ったのである。サラリーマンを20年やって独立した会社も顧問でまさにこれからという時の発病である。本当に無念でならなかった。なので、呼吸器を着けるという選択は全く頭になかったのである。

他の患者で呼吸器を着けた人に会っても自分には関係ないと思っていたので遠い存在でしかなかった。それが先輩患者の中でこんなに酷い病気なのに明るく生き生き暮らしている人がいることを見て本当にビックリした。しかも他の患者や家族の支援やALS患者全体のために活動をしているのである。私はこんな人もいるのだな。自分もこんな風に生きられないかと思ったのが生きてみようかと思い迷うきっかけだった。

その後患者会の役員をやらないかと言われてますます生きてみようかなと思うようになっていっ

たのである。

### 3. 生きる決意と生きていくことの困難さと

私は遂に生きることを決意した。2009年の春のことである。

生きるためには介護者と社会資源が必要であることを知って愕然とした。発病したことほどではなかったがかなりのショックを受けた。生きる決意をすることと生きていけることとは別であることを知ったからである。どういうことかという、介護者の確保は大変難しいということである。

私は何十という介護事業所に連絡したが、どこもALSというだけでケアを受けてくれないのである。また社会資源も必要なのであるが、住んでいる自治体は何度頼んでも無理の一点張りであった。

少し説明をしよう。私の病気のALSの場合は介護保険と医療保険の他に障害者を対象としたサービスとして重度訪問介護という制度がある。この重度訪問介護の時間数の支給がどれくらいされるかが生きていけるかどうかを左右するのである。この時間を600時間くらい支給されれば単身独居の道が見えてくるのである。でも自治体は前例の最大は280時間と言ってらちがあかない。

私のケアに入っている訪問介護事業所は地元の手であって自治体とも大変親しかったのであるが、その事業所の責任者からもケアマネからも(現在のケアマネとは別の人)はては大学の福祉の先生からも時間数を280時間以上は無理だと言われる始末である。

私はこう言われることに強烈な違和感を感じるとともに、反発を覚えたものである。厚労省の通達などを読むと必要なサービスを受けられるように読める。それを自治体独自に制限できるようになっていることが不思議でならなかった(色々経験をした現在はこういうことがあるのが当たり前でそれが地域間格差を生んでいることも承知している。それでも何か違和感を覚えるのは何故だろう?地方自治を尊重するというのもわかるのだが、基本的な生命に関わるようなことが地域によって大きな差が生じて良いのであろうか?)。

私は自治体の担当部署にはっきり何度も伝えた。重度訪問の時間数が支給されないなら呼吸器は着けないことを。それは本気であったのだが、自治体は本気とは思っていなかった。一方介護者の確保についても見通しが立たなかった。ALSの患者会の地域のブロック担当の役員が有償ボランティア

として夜勤に入ってくれるようになったが、24時間他人介護の体制には程遠いものであった。

私は介護体制も社会資源の確保もできないのでこれは生きていけないかな?と思うようになっていった。主治医の言葉が頭に浮かんでくる。もう決断をしないと危険ですということである。

すでに決断はしているのであるが、療養環境が整わないのである。介護体制も社会資源も確保の見通しが立たないまま生きる決意をしてから4ヶ月が経過しようとしていた。

そんな時に同じALS患者の友人が訪問介護事業所を設立するというので私にヘルパーさんを派遣してくれると言ってきた。なんてラッキーなことかと思った。こうして二人のヘルパーさんが私の介護に長い時間入ってくれることが決まった。

しかし、自治体の対応は変わらなかった。それで私は新しく入ってくれることになったヘルパーの利用を自己負担することにした。月に40から50万の負担である。長く続くはずもない。そうこうしているうちに、私の症状は益々進行していった。朝目覚めると2時間くらいは頭がぼーっとしている。換気ができていないのである。呼吸の機能が十分危険になっていることは自分でもわかった。体重も激減して54kgだったものが28kgまでになってしまった。しかし生きていくための条件である介護者の確保と社会資源の二つのうち、まだ一つがそろわない。これでは生きていけないのである。

8月の下旬に自治体から連絡があった。気管切開をして呼吸器を着けるなら前例にとらわれずに重度訪問の時間数を検討するということであった。この話はまだ時間数が給付されたわけではないが、なんとか療養体制が整う可能性が見えてきたということである。そのことを考えながら入院の時期を検討し始めた。

そんな時に患者会の先輩が仕事の打ち合わせに訪ねて来た。その人は沢山のALS患者の支援をしてきた人で、私の顔を見るなり、「打ち合わせは中止です。すぐに入院の手続きをして下さい。」と言うのでわかりましたと答えた。1ヶ月くらい後のイメージだったのだが、帰り際に「すぐに入院してね、約束だからね。」と言われて、はいと返事をしてしまった。約束は守らないと思って、主治医に連絡をしようとしていた時に呼吸が苦しくなって救急車に乗って入院したのである。

まもなく気管切開して人工呼吸器を装着した。普通呼吸器を着けると自身の呼吸と合わず苦しいと

聞いていたが、私の場合は普段から苦しすぎて呼吸のタイミングが合わないことより肺に空気が入ってくるのが本当に楽で危なかったことがよくわかった。あと少し遅ければ今こうして皆様にお会いすることはなかった。

#### 4. 生命を取り止めてから

こうして私は生き延びたわけだが、自治体の担当者は本当に驚いていた。まさか私が重度訪問介護の時間数が給付されなければ呼吸器を着けないと言い続けてきたことが本気だったとわかったのである。全く信用されていなかったことは感じていたがやはり目の当たりにすると少しショックだった。このような命がけの交渉は壮絶に聞こえるかもしれない。しかし本人はそうでもなかったのである。何しろ本気で死んだら死んだで良いと思っていたからである（現在私が居住している自治体は、難病や障害者にとっても理解ある対応をしてくれるようになっている。隔世の感がある。その後、私はALS協会の会長を務めたり、現在は難病全体の患者団体や障害者全体の当事者団体の役員を務めるなどをしているので、いろいろな自治体に関わることがあるが10年くらい前と比較すると各自治体の理解は格段に進んでいると認識している。十分と言えるものではないと感じることもしばしばあるが、それでも現在のように行政や自治体の理解が進んできたことを喜ばずにはいられない。しかし、地域間格差がとて大きな問題であることも事実として横たわっているのである。）。

さて呼吸器を着けたものの在宅療養のメドはまだ立っていない。

介護体制のヘルパーさんも友人のおかげで2人主力になる人が入ってくれるようになったとは言えまだまだ足りなかった。それで私は3つの事業所のヘルパーさんと訪問看護師さんと保健所の看護師さんと有償ボランティアの人を組み合わせで24時間の介護体制を作ったのである。

しかしそれは毎日シフトの調整に追われる日々の始まりであった。生きるために介護を受けているのではなくて介護を受けるために生きているような気がしたものである。本当に大変な生活であった。

その時に強く自分で訪問介護事業所を作りたいと思った。自分の介護体制を築くと共に同じ病気仲間にも少しでも介護者を派遣したいという思いとALSなどの介護者を少しでも増やしたいことと、質を高めたいと思ってのことである。それから半年後にこの人が居れば事業所が立ち上げられるという

人をスカウトできて実際に事業所を設立した(その事業所は現在 10 年目を迎えた。ALS の利用者 5 人にサービスを提供している。なかなか思ったように患者の要望に応えられずにいる。)。それでも現在のように介護体制が安定したというのはごく最近のことである。いつも慢性的な介護者不足なのである。

## 5. 介護者不足と重度訪問介護の支給時間について

こうして私の在宅療養が始まった。介護者不足は続いていたが、重度訪問介護の支給時間も 550 時間では毎月 5 万から 8 万円くらいの自己負担が発生していた。自治体の担当責任者からこれ以上は爪で岩を削るように少しずつ増やすように頑張っていくしかないと言われた。

そんな時にある人から区長に手紙を書きなさいとアドバイスもらった。それで手紙を出したら、この後は支給時間を大幅に増やしてもらえたのである。

〇〇区長殿

謹啓 早春の候、時下ますますご清祥の段お慶び申し上げます。

日頃より高齢者や我々障害者等の福祉に深いご理解を賜り、厚くお礼申し上げます。

私は 2006 年に ALS (筋萎縮性側索硬化症) という進行性の神経難病に罹患、現在人工呼吸器を装着し在宅で療養生活を送っています。

この病気の過酷なところは病状だけではなく、生死を自分で選ばなければならないことです。

気管切開をして、人工呼吸器をつけて全身不随となって生きるか、それとも着けずに生きることを諦めるか。患者の 7 割が呼吸器を着けずに死んでいきます。

病状の恐怖以外にも、24 時間の介護を必要とするため、家族の負担、経済的事情から生きることを諦める患者も多く、我々患者はこれを「自死」と呼びます。

私も長く悩んでおりましたが、もっと生きたい、生きてこの過酷な病気の患者・家族の少しでも役立ちたい、との思いに至りました。

しかし介護の人手がないことと経済的理由から行政のご支援なくしては生きていくことは叶わず、障害福祉課にお願いし、特段のご配慮を頂いた結果、私は今こうして生きております。

全身不随で気管切開しているため意思の疎通も特殊な方法に限られますが、日本A L S協会東京都支部の運営委員として同病の患者・家族の療養支援活動にも微力ながら携わっております。

衷心より深謝申し上げる次第です。

しかしながら現在頂いている重度訪問介護559時間ではどうしても生活が成り立たず、3月29日障害福祉課に660時間の給付を申請致しました。

ご担当からは、配偶者がいる場合現在の給付以上無理であると説明を受けておりますが、別居中の妻は私の気管切開の手術後鬱病で通院治療中であり、私の介護など到底不可能な状態で、無理をすれば二人の命が危険に晒されます。

どうか障害者自立支援法の趣旨に則り、給付の必要性をご検討賜り申請をお認め頂けますよう切にお願い申し上げます。

また、ご多忙を極める激務であると承知しておりますが、一度拝謁の機会を頂き、直接私の状態をご覧になり声なき声をお聞き届け頂けますよう何卒お願い申し上げます。

謹白

私の療養環境はようやく整ってきたと言えるようになった。しかしこの時以降現在に至るまで慢性的な介護者不足が続くのである。私の患者仲間も介護者に困ってない人は全国でも僅かしかいないという状態である。

## 6. 社会資源についても

私の現在の1週間のケア予定表を見て欲しい。この数年の基本になっているものである。患者によって差はあるが呼吸器を装着している患者の場合、大体平均的なものだと思う。気管切開をして間もなくはこの予定表がモザイク模様のように一体どれだけの事業所と人が関われば足りるのだろうかというものであった。

表：「1週間のケア予定表」

岡部 ケア予定表		2011/10/17 以降						
時間	月	火	水	木	金	土	日	
夜朝	7:00	～9:00 ○○ Aさん	～8:00 □□ Bさん	～9:00 ◇◇ Cさん	～8:00 □□ Bさん	～8:00 ○○ Dさん	～8:00 □□ Bさん	～8:00 ○○ Gさん
	8:00		8:00～15:00		8:00～16:00	8:30～10:00	8:00～13:00	8:00～21:00
昼	9:00	9:00～20:00 ○○ Dさん	Hさん	8:30～10:00 訪問看護(■)	○○ Gさん	訪問看護(■)	○○ Dさん	○○ Dさん
	10:00	10:30～12:00 訪問看護(△)	11:00～13:00 訪問看護(△)	○○ Gさん	10:00～12:00 訪問看護 (保健所)	8:00～14:00 ○○ Hさん		(Hさん)
	11:00							
	12:00							
	13:00						13:00～21:00 ○○	
	14:00	14:00～15:00 訪問入浴			14:00～15:00 訪問入浴	14:00～20:00 ◇◇ Cさん	Gさん (Dさん)	
	15:00	15:30～17:30 訪問リハビリ	15:00～21:00 ○○ Dさん		16:00～20:00			
	16:00			16:30～18:00 訪問看護(■)	○○ Hさん	16:30～18:00 訪問看護(■)		
	17:00		17:15～18:00 ▽▽ Fさん		17:30～18:30 ▽▽ Eさん			
	18:00							
夜朝	19:00							
	20:00	20:00～ □□ Bさん			20:00～ ○○ Dさん	20:00～ □□ Bさん		
	21:00		21:00～	21:00～			21:00～	21:00～
	22:00		◇◇ Cさん	□□ Bさん		○○ Gさん	○○ Aさん	

月曜から見て欲しい。まず訪問看護である。これは医療保険で来てもらっている。訪問入浴は介護保険を使っている。ヘルパーさんは24時間毎日入っているがこれは介護保険と障害者総合支援法に基づく重度訪問介護を使っている。訪問マッサージというのは東京都の難病患者に対する障害者支援の補助で来てもらっている。木曜の訪問看護は保健所からの派遣である。それは東京都独自の在宅難病患者に対する医療などの補助事業である。訪問リハビリは医療保険でも介護保険でも来てもらうことができる。こうして見ると社会資源は医療保険と介護保険と障害者総合支援法とその自治体独自の制度があることがわかる。



## 7. 介護体制と社会資源の狭間で

ここまで私を例にして具体的な患者の療養についてご覧いただいた。生きる決意をしてもそれを実現することの難しさは当時より遥かに制度が整ったにも関わらず今も続いているのである。地域間格差という壁が大きく私達の前に立ちはだかっている。また介護者不足については何も改善されていない。

このような環境の中で私達患者は生死の選択をしていくのである。自己決定と言えばそうなのであるが社会資源も介護者も不足の中で家族に介護負担を掛けられないと言って亡くなっていった仲間のなんと多いことか。私も寸前で命を取り止めたわけである。しかも生きていきたいと思ってもそれを叶える困難さを抱えることになるわけである。

それを越えて生きることにした患者達を待っているのは慢性的な介護者不足という問題なのである。私の友人で生きなければ良かったとか在宅療養は介護者不足で破綻して入院をしてこのまま病院で死にたくないと言っている人もいる。こうした現状はどうしたら良いのであろうか？

## 8. 境を越えてという活動について

私は2019年4月に新しいNPO法人を立ち上げた。ずっと前から現在に至っても抱えている介護者不足という問題を僅かであっても改善をしたいという強い願いからである。介護者不足は一般的で日本全体の問題であるが私達のような重度の障害者の介護者不足は生命の選択にも深く関与する極めて深刻なものである。境を越えてではこうした現状をまず広く社会に知ってもらうことを活動の柱としている。知ってもらわなければ何も始まらない。そして介護者を増やすために具体的に学生などの育成に取り組んでいる。こうした活動を通して少しでも社会に風を吹かせていきたい。

私の経験をお伝えしたことで私のような難病患者や重度の障害者が生を選択すること、また選択した後もいかに生きていくことが難しいものであることと社会の制度と共に介護者の必要性を理解していただけたら幸甚である。

## 岡部 宏生 氏 経歴

1958年 東京都に生まれる

1980年 中央大学を卒業（馬術部に所属）

同年 建設会社に就職  
（営業、人事、秘書、企画部門などに所属）



2001年 建築不動産事業コンサルタント会社を設立

2006年 ALS を発症

2007年 在宅療養を開始

2009年 日本 ALS 協会東京都支部運営委員

同年 胃ろう造設（2月）気管切開・人工呼吸器装着（9月）

2010年 訪問介護事業所 AL サポート生成設立

2011年 日本 ALS 協会理事・副会長

2016年 日本 ALS 協会会長に就任

2017年 JPA（日本難病・疾病団体協議会）理事

2018年 日本 ALS 協会 理事

DPI 日本会議特別常任委員

2019年 NPO 境を越えてを設立 理事長

2020年 DPI 日本会議常任委員

現在に至る