

障害者の在宅医療の調査・研究
— ALS 患者における情報提供の問題点と改善方法—

申請者

新潟大学歯学部口腔生命福祉学科 助教授 隅田好美

〒951-8514 新潟市学校町通2番町5274

提出日 平成17年8月31日

共同研究者

大阪府立大学人間社会学部 教授 黒田研二

日本 ALS 協会近畿ブロック 事務局次長 吉岡克彦

日本 ALS 協会近畿ブロック 幹事 久住純司

I. はじめに

筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic lateral sclerosis 以下「ALS」)は運動神経系ニューロンが進行性に変性脱落する原因不明の疾患で、呼吸器を用いなければ多くは2～4年で死亡に至るとされている。知的レベルの低下は原則としてなく、最後まで明瞭な意識を保つ。呼吸障害には人工呼吸療法など対症療法を行うことで生存期間は伸びているが、人工呼吸器を装着しても自分の意志で身体を動かすことが出来ないという状態である。人工呼吸器を装着して生き続けるか、装着しないかを自分で決断する必要があり、生き続けたいのに介護力の問題で人工呼吸器装着をあきらめる場合も少なくない。

現在の日本において、ALS患者に対するサポートは十分であるとはいえない。特に身体的介護があまり必要でない初期の段階では、外来受診時に医師と会うだけの人が多く、専門職の関わりが少ない。難病対策や障害者福祉での制度を知らなかったり、病気のことが解らない不安などから家族や本人だけで悩んでいる場合が多い。ALSが治療法がない進行性の病気であると知った患者の精神的なサポートを告知直後から行うことは大切である。また、人工呼吸器装着を選択するかどうかに関わらず、患者自身が病いを受け入れ自分らしく生きていくためにも必要である。

医学的には原因究明や治療方法に関する研究だけではなく、病状の進行に合わせてどのような支援を行うべきかという研究や、告知、人工呼吸器装着の選択、緩和ケアのそれぞれの時期の精神的なサポートやQOLの向上に関する研究も多くある。また、量的研究によりQOLの向上や精神的な苦痛に関連した要因を明らかにする研究や、最近では「患者の語り」から症状が進行する過程における苦痛の変化を分析し、どのような支援が必要かを検討する研究も増えてきた。しかし、専門職が考える支援や実際に行った支援に対し、患者自身がどのようにとらえているのかという研究は少ない。

今まで患者の経験を聞いている中で、患者自身が必要としている支援と、専門家が必要と考えている支援が必ずしも一致しているとは限らないように思われた。病状の変化に伴い患者自身が感じる問題点がどのように変化したか、どのような支援を必要と考えているか、また実際に行われている支援に対してどのように感じているかということ明らかにすることで、専門職が考える身体的、精神的支援が患者が本当に求めている支援であるか評価する必要があると考える。

本研究の目的は、ALS患者が病いを受け入れ自分らしく生きていくために、患者自身が必要と考えている支援について、患者自身の立場から明らかにし、専門職としてどのような支援が必要であるかを検討することである。本研究は患者への聞き取り調査を行った後に、現在の問題点、問題の原因、その対応策について、その患者本人と一緒に分析結果の検討を行った。患者の視点から現状を分析し、患者自身が求めている支援について共同で検討することは意義深いことであると考えられる。

なお、本研究における専門職とは、医療職だけではなく、保健師や社会福祉士など、患者自身が求めている支援を行うために適切な職種すべてを含む。

II. 研究方法

聞き取り調査の対象者であり、本研究の共同研究者であるふたりは人工呼吸器は未装着の男性である。Aさん（62歳）は自覚症状が出現して6年（告知後4年）で、妻、息子と同居し、娘も隣市に在住し、介護の協力を行っている。Bさん（52歳）は自覚症状が出現して2年（告知後1年）であった。妻、息子と同居し、娘も隣市に在住している。

研究助成金の申請を行うに先駆けて、2004年2月に、発病からその時点までの経過とその時の気持ちについて聞き取り調査を行った。ふたりは医師やそのほかの機関からの情報提供の方法について数多くの疑問を持っていた。また、在宅サービス提供者との関わりはあるが、ピアサポートの必要性を重視した活動を行い、後述する身近な同病者同士のメーリングリスト（以下「ML」）を立ち上げ、食事会などの企画を行っていた。また、ふたりとも前向きに生き始めたきっかけとなったのは、専門職の支援ではなく同病者との関わりからであった。

このようなふたりの考えや活動を通じて、専門職の支援だけでは精神的に支えられなかった原因や対応策を明らかに出来るようになる。共同研究者として定期的に聞き取り調査を行い、その結果に基づきディスカッションをすることを依頼し同意を得ることが出来た。

聞き取り調査は過去の気持ちを聞き取ることが多い。そのデータは「過去の気持ち」そのものではなく、「現在の気持ち」が影響している。本研究の特徴は、まず「現在の気持ち」を重視し、「現在の気持ち」を継続的に聞き取り検討したことである。現在の患者自身の考えを定期的に聞き取り、患者の状況や考えの変化を積み重ねていくことで、患者自身の問題解決プロセスを追う。2つめの特徴は分析の途中経過について、ふたりの研究協力者（聞き取り調査対象者）とディスカッションをすることで、患者の視点を重視したことである。この点は他の研究には見られない新しい点である。

聞き取り調査は2004年9月から2005年4月の間に別々に各3回実施し、事前調査を含めて合計4回づつの聞き取り調査を実施した。また、その聞き取り調査の結果に基づくディスカッションをふたりの研究協力者と著者の3名で3回実施した。聞き取り調査やディスカッションは録音または録画し、逐語録を作成した。本調査は毎回インタビューを実施した後に逐語録を作成し、分析を行っていたが、本研究をまとめるにあたり、再度ディスカッションの逐語録も分析対象とし、再分析を行った。

研究結果では患者自身の言葉のニュアンスを大切にするために、逐語録から抜粋した言葉を出るだけ多く記載した。逐語録の言葉を記載するに当たり、読みやすくするために「あの」「え～」などの言葉は省略し、（ ）で著者が言葉を補った。研究結果の記載において、研究協力者の言葉は「 」で記載し、著者が作成した言葉は< >で示している。

III. 研究結果

事前調査や初期調査の逐語録から、ふたりが問題点と考えていた内容の原因や、その原因を解消するための活動の根底には< 専門職からの情報不足 >という問題点があることが

見い出された。そのため、本研究は特に「情報」をキーワードとして研究結果をまとめることとした。

精神的苦痛を助長している<情報に関する問題点>は、<医師からの情報>と<医師以外（インターネットや保健所や市役所）の情報>に分類することが出来た。また、それらの専門職からの情報と対比出来る情報として<同病者からの情報>があった。専門職からの情報と患者が求めている情報は異なっていた。また、同病者からの情報は<専門職からの情報不足を補完する役割>を果たしていた。ふたりの研究協力者はその自分たちが求めている情報を得るために、<同病者による情報の交換システムの構築>が必要であると考えた。最初は身近な仲間同士の情報交換であったが、徐々に自分たちが居住する保健所に働きかけ、市レベルの<総合的な情報を知るためのシステムの構築>を行った。以上の内容について詳述していく前に、これらの考え方が導き出された背景として、ふたりの発病からの経過と特徴的な出来事について述べる。

1. Aさんについて

Aさんは1998年11月ぐらいから左手がしびれ、握ると違和感があるなどの自覚症状があり、整形外科や脳外科などを転々とした。2000年4月に大学病院で告知されるまでに1年半かかっている。病院を転々としている間にも、握力の低下など症状の進行を自覚していた。そのため、「入院して告知されるまでの間の葛藤もあるしね、告知されてからのと全然心理的に違ったしね。」という。また、診断前に会社の検診でALSかもしれないと言われたため、難病医療情報センターで病気について調べた。「(本には) 大変なことが書いてある」「読んでいても理解できへんかったしね」という。告知は本人と妻、娘に行われ、病名は運動ニューロン病という説明を受けた。人工呼吸器に関する説明はなく「通院で経過観察をしながら説明していく」と医師に言われた。告知時の医師の説明をすぐに理解することは困難であり、「検査結果を言われてもチンプンカンプンに近いですよ」という。告知後初期の段階で、「身体的に障害が一見大変そうに見えないとき」でも、疲労感などの「精神的にまいる身体的症状」があった。

Aさんが<告知後に悩んだこと>は<仕事と病気の兼ね合い><球麻痺の進行への恐怖><身体的苦痛>の大きく3つに分類できた。1つめは<仕事と病気の兼ね合い>であった。身体能力が低下し、倦怠感が強くなり、定年退職を目前にして仕事に支障をきたすようになってきた。「ゴールまで頑張りたい」という思いと、「業務を全うできないことで迷惑をかける前に自分で（退職を）判断しなければならない」という思いで葛藤していた。「こう自分が動かれへんとね、そういう風に人から見られてるん違うかという負担感がものすごい精神にくる。それに耐えられへんかったね。」といい、「なんとかだましまし（やってきた）。自分もだますけど、周りもだましながら、かなりセーブしとったんやけど」限界を感じて退職を決心した。

・自分の体力の限界、体力の限界にきた時はね、やっぱり素直に言わんとね。自分を追い込んでしまうから。かなり事前にアカンと思ったね。人に迷惑掛けると思ったね。組織といたら幾らでも代わりが居てるもん。ほんとね。自分が居てる限りは、自分が（仕事を）まっとうせないかんからね。そやからけじめを付けた方がイイのと違うかなと思って。心理的に苦しかったもんね。もうちょっとやからゴール（定年退職）まで行きたいと思った。這ってでもね（行きたい）。（中略）それよりも（病気が）進むのが早くて、どないにもならなかったね。ちょうど1年間はメチャメチャ苦しかったね。

<仕事と病気の兼ね合い>の悩みを助長していたのが、<悩みを人に見せたくないという思い>であった。仕事上の上司には病気のことを話したが、同僚や部下には言うことが出来ず、一歩歩くのも虚栄を張っていたという。さらに、会社では病気のことについて相談せず、家で妻に相談していた。

・人間やから弱みを見せたくないんやね。今まで僕、病気もしたことがないしね。少々のことでは弱音を吐いたことがないしね。その強さというのが結果的に（悩みを）言えないのよね、自分の同僚に対してとか、後輩に対してとかね。会社での自分の立場をへんに守ろうと思わんけどね、（仕事を）まっとうしたいという（気持ちがあるから）、（職場の）誰かに相談も出来へんし。相談できるのは家しかない。そのところが一番辛い時期やったね。

2つめの悩みは<球麻痺の進行への恐怖>であり、話せなくなることや人工呼吸器を装着しなければならないということへの恐怖であった。告知されてから2年間は進行した人ばかり目につき、「やっぱり先生が説明していたとおりに進むんやなって。しんどかったね。」という。話せなくなることや人工呼吸器を装着することを考えると、「あの状態で自分やったら耐えられへんっていう（思いがあり）、先に（病気のことや療養生活のことを）理解せんと想像の域で」悩んでいた。医師から「リルテックは球麻痺を数ヶ月遅らせるが、副作用が強い」と説明を受けた。Aさんは幸い副作用がなかったため、リルテックを服用し続けている。「あれを飲んでるのは、四肢を切り捨ててもエエから、呼吸機能を守らんといけないうって、頑なに信じて飲んでるんやけど」といい、「球麻痺の進行が一番怖い」という。

3つめの悩みは<身体的苦痛>であった。身体的には退職前後が一番辛く、けだるさや瞬発的な筋肉の痙攣などの不快感が強かった。退職のことなど精神的苦痛と身体的苦痛が同時に起きた。その身体的苦痛を紛らわせるために家族旅行をした。退職後家族と一緒に旅行をしたいと思っていたことが理由の1つであるが、現状からの逃避でもあった。「退職してからは、今度は何もする事がなくなって。いっぺんに筋力の衰えも出てきてね」といい、「現状の辛さから逃避するため」でもあった。「そういう事（家族旅行）で、辛さ忘れるからね。結果的には旅行に行ったのが、ものすごく救われたね。家族とのコミュニケーションができるし。そういう事によって楽しみが出来るし」というが、それは「だましだ

ましの状態」であったともいう。

同時期に住宅改築や補装具など、将来の〈療養生活を構築するための問題〉に目を向け始めた。患者会に相談し同病者を訪問した。同病者を訪問する時には、①どういう生活をしているのか、②住宅改修を具体的にどのようにしたらいいのか、③パソコン操作のスイッチはどうしているのかという3つの疑問があった。これらことを解消しなければ、「家で介護する者が大変やからね」といい、同病者を訪問することで「そこから一つの自分の方向付けが見いだせた」という。

2. Bさんについて

2002年の秋頃から右手のしびれを感じ疲労感がとても大きくなった。10月頃大学病院に行き受付で症状を説明すると、最初から神経内科を受診するように勧められた。外来で運動ニューロン病というニュアンスのことを言われ、インターネットで情報収集した。インターネットでの情報は、原因不明、治療法がない、予後が全くないなど見通しがいい情報ばかりであり、「早ければ数ヶ月か、数年」という情報が一番ショックであったという。検査入院の時に、医師に質問するためにインターネットの情報を印刷して持参した。入院中に医師に質問しても医師が否定しないため、告知前にALSと認識できたという。

告知は本人と妻に同時に行われた。告知の内容は検査結果の説明、治療方法や薬がないこと、予後について、症状の進行に伴う処置が必要になることであり、保健所で特定疾患の手続きをするように医師から説明された。病名はALSであると言われ、人工呼吸器について大まかな説明を受けた。告知時に医師からの説明をすぐに理解することは困難であり、「(頭に) 入るわけがない」といい、特定疾患の申請の事だけが気になっていたという。Bさんは退院のために荷物を整理した後、告知を受け、説明後すぐに退院させられている。

原因として考えられる色々な病名をあげ、検査の結果消去法で残ったのがALSだという判断であると説明された。また、かなり症状が軽い段階で告知されたため、医師は「俺やから判ったという風潮」で、医学的な処置が必要な時には、「病院で面倒見るから安心しなさい」と言われた。

- ・(予後が) どれぐらいいうたら2、3年、長くても4、5年。そやから今のうち好きなことをしとけ。なんかあったら、(病院に) 来たら処置は面倒みるから安心しなさい。何やそれって。でも、皆かどうかは実際解らないんですけども、自分の場合は退院の段取りして、もう荷物をまとめて、(告知後) そこで終わりやったから。
- ・本人：(告知の時に胃ろう、人工吸気の説明は) 勝手に説明しよった。まずは食事も今のようにいかなくなると、栄養補給のために胃まで穴あけてチューブで栄養補給するんやって。呼吸が苦しくなってくる。それを手助けするために気管切開して、人口呼吸器(装着する) っていう、最終的には。でもそれはその時の判断で意思をまた確認させてもらうって。いずれどうあっても、病院ではすべての処

置をまかなうから、それは心配せんでエエという風な言い方をしました。

面接：その時って説明は頭に入りました？

本人：入るわけない。

面接：先生何言ってんのやろ！みたいな？

本人：言ってるねん。とにかく特定疾患の手続きをして、今後の色々その経費の問題もあるし。もうそっち（が気になって）。すぐ保健所へ行かなアカンねんて。何を持って行かなアカンねんって、預かった書類を大事にしまいこんだ。

告知後すぐに退院し、次の日に本人が保健所で特定疾患の申請を行った。その時は保健所がどのような事してくれるかは理解していなかった。ただ、リルテックを服用するために特定疾患の手続きをしなければならないという認識だけであった。申請した日の週末に患者会の総会があると保健師から聞き、妻とふたりで参加した。

総会で人工呼吸器を装着した患者を目の当たりにしたショックは大きく、「どうしたこっちゃと、もう暫くは何も考えられへんかった」という。しかし、総会に参加して良かったという。総会では「(患者さんと) お話をするっていう機会もないし、患者さんにどう接してイイかも解らへんし」といい、「ストレッチャー型の車椅子で呼吸器付けられて、アッチャコッチャでピーピー（吸引のために呼吸器を外している時のアラーム）いうてるし。あらまあ大変だわやって。で、車椅子の方とか、あの人は病気の方かな、家族の方かなとか、そんな意識で。落ち着いて（講演の）話の内容もそんなに覚えていない」という。患者の交流会で他の同病者の紹介があった。比較的長期間療養している人がいることを知り、インターネットの情報との違いを感じた。医師やインターネットからの情報と現実との違いを納得することができなかった。また、重症者でも車椅子で外出できることを知り、「寝たきりというのもまんざらじゃないかなあ」とも感じた。かなり症状が軽い段階で告知されたBさんは、総会に出席することで自分の将来について考えたが、その時点では「早いとこ、いつもの（生活）パターンに戻す」という気持ちが強かったという。

- ・もう何十年選手とか、（インターネットで予後2～3年と書かれている）その説明に書いてある内容じゃなしに、比較的ライフの長い方、けっこうもっているんや。もっているんやというか、そういう感じは受けましたよね。ただ、「ALSがわかって1年で死にはったよ」という人は、紹介には出て来ないですからね。

- ・（総会の）帰り道で自分はどんな風になるのかなあとか、色々考えたけども、今日明日のことやないからとりあえず様子を見るしかないなど。その時点ではそんな事よりも、とりあえず早いこといつもの（生活）パターンに戻して、仕事をしないかんわという気持ちの方が強かったです。でも、ネットとかの情報から見て、実状と普通に案内されている内容、どうも両方を調和した形で納得することは出来へんかったけんですけどね。

総会后、本調査とは別な研究調査に協力して下さるといふことで、著者がBさんを訪問した。まだ告知から1カ月ぐらいの時であった。Bさんは全身がまったく自分で動かさなくなるが、知的レベルが保たれるということに対して、「それがイイのかどうか。素直に喜べない」といふ表現をしていた。また、インターネットの情報はあまりにも一般的すぎるので、身近なサービスの情報や近隣の同病者の情報を求めていた。著者がBさんの居住地の保健所に確認したところ、ALS患者だけの交流会を保健所は実施していなかった。また、難病の方を対象とした交流会はあるが、ALS患者は参加していなかった。そのため著者は、他の市の保健所で実施している初期段階のALS患者の交流会にBさんをお誘いしたり、隣市に在住のAさんを紹介した。Aさんのところへは、「藁をも掴む思いやから、すっ飛んで行った」といふ、Aさん夫婦から色々なサービスや保険に関する情報を教えてもらった。Aさんからの情報は「保健所などで得ることが出来ない情報」が多く、「強力な味方」だと感じた。

告知後、症状の進行により疲労感が増大し、パソコンの入力や歩くのが大変になるなど、仕事に支障をきたすようになってきた。さらに進行すると、1つの作業を専念して効率よくすることが出来なくなり、「作業量がイメージしていたペース配分と異なること（少なくなること）で、葛藤が大きくなってきた」といふ。また、集中して作業を行った後の疲労感も大きくなってきた。

2003年の年末に身体障害者手帳の申請を医師が促した。身体障害の程度が軽かったBさんは「もうするんですか？中途半端にしたって」と感じた。しかし、医師が書類を書いたときに、「とりあえず今は必要ないけど、2級にしといたからって」といふ。「その辺ぐらいまでは、何かと手回しの良い、よう出来た人かなって、ちょっぐらい思ってた」といふ。2004年の春頃、治験を勧められた。「よう考えたらそれ（身体障害者手帳の申請）は、2級持って医療証をもらえば治療費の自己負担が無いんで実験するのにちょうど良かったんかなあと」とBさんはいふ。治験の効果がなかったためか、特定疾患の更新手続きの間近であったが、更新の書類は書かないと突然主治医から言われた。また、主治医は突然他科の受診やセカンドオピニオンの受診も促した。

・本人：効かなかったというのかしら。

面接：先生の思ってるデータにならなかったんですかね。

本人：そうそう。だから、（主治医は）もうこんなやつに付き合っってもしゃあないなって思っ。

（中略）

本人：（主治医が）心療内科に行けって言っ。

面接：心療内科？

本人：「はあっ」て言ったら、「うつ病や」って言うて。

（中略）

面接：なんか話にならんな～思っ。でもこのままでも腹立つしなあ～思っ。ところが、そうい

うあれ（仕打ち）に対して、別にどうこうする術が何にも無いじゃないですか。こりゃ～言うても馬鹿馬鹿しいし、それどころチュウわいうて。特疾（特定疾患）ここでぽっとなくなったら、今、そっちの方があれ（大変）やし。

特定疾患の更新手続きの期限が迫っていたことや、医師からの勧めもありセカンドオピニオンとして、○病院を受診した。しかし、Bさんが求めていたセカンドオピニオンに対する認識と、セカンドオピニオンに選択した病院の医師の対応にはズレがあった。「私自身はセカンドオピニオンつうのは、違う観点と違う医師の思考というか、それで診断や治療に至るものかなあと（思っていた）。でも今回の場合はなんや、検査するけど診断も何もせえへんって」セカンドオピニオンに選択した病院の医師から説明を受け、「なんや、居ても意味が無いね。なんでおらなアカンねんってことになるし。（中略）。それ以上何してくれるわけでもないんやったら居てもしゃあない」と、すぐに退院した。

Bさんは症状がかなり軽い段階でALSと告知され、しかも、検査の結果、消去法でALSであるという説明を受けていた。さらに、セカンドオピニオンからもALSであると診断されなかった。「まだ不確定な状態のまま、そうなんや（ALS）という判子を押しされただけで。そうやったらどないしたらエエねんっていう感じやないですか」「得体の解らんまま」「はっきりしない状態で、ずっと来てんのは間違いない」という。

最初の医師に特定疾患の申請の手続きの書類を書かないと言われたことに対し、「別に病気に固執してた訳じゃないし。そういう風に仕向けられて、そういう風にさせられてしまった今に至って、もうエエわ、（病院に）来るな。後なんもないわじゃ、話が通る通らんの問題かどうかあれやけどね。（特定疾患が継続されなければ）ちょっと死活問題やから」という。

2つめの病院を退院したBさんは、同病者から「良い医師である」という情報を得て、遠方の第3の医師を訪ねた。2つめの病院ではとりあえず、1つめの病院へ持って行くための検査結果を記載してくれた。その検査結果を第3の医師に見せた。第3の医師はこの段階でALSと告知したことには無理があると思うが、今すぐ判断できないので様子を見させて欲しいという事であった。また、「このままでは色々と大変やろうから、とりあえず手続きとそれに関する（書類の記載）ことは、私がしてあげるから」と言ってくれた。

その後もグレーゾーンで告知をした医師への不信感は大きい、「病気（ALS）でないこと（が確認され）、他の病気だったら治る（かもしれない）。もともと治るつもりでおったからね。でもそれが明確となれば、それに越したことはないじゃないですか。それに向ける対処も十分考えられるし。もともとは治るつもりでおったから」という。

- ・（第3の医師の病院へ）行ったその日にね、後でちょっと筋電図だけ、うちんとこで見れるから言われて。（中略）で、診てもらって、確かに極めて明確な異常値ではないんやけど、確かに怪しげな要素は潜んでると。この状態でそもそも告知したこと自体に無理が有るんちゃうかっていう風な思いやけど

ね。(中略) とりあえず、今日すぐどうこう判断は出来へんし、ALSじゃなくってもその特定疾患に部類する類似もあるし、そうでない類似するものもあるし。まるっきし何でもないとも考えられるやろうし。それは、とても今は何とも言えないから、暫く診させてもらいしよって。

3. 告知および告知後の医師からの情報に関する問題点

研究協力者(AさんとBさん)の経験とふたりが同病者の相談を受けていた経験にもとづいて感じた、医師からの情報の問題点は6つに分類できた。<告知方法による悩みの違い><医師への過剰な依存><医学的処置に対する医師と患者の認識のズレ><病気の実態を知らない医師の存在><患者の訴えに耳を傾けない医師の存在><医師と患者の必要と考えている情報のズレ>である。

1つ目は医師からの<告知方法による悩みの違い>であり、<前向きな悩み>と<打ちのめされた悩み>があるという。将来のことを考えどのような制度があるか知りたいという<前向きな悩み>は救いようがあるが、「精神的に芯を抜かれ」「人生が終わりだ」というようなく打ちのめされた悩み>は悪循環に陥る。

- ・告知の時の状態の違いで同じ迷い方でもターゲットも違うし、視点も違ってくる。前向きに、今は将来のためについていう考え方で、その(利用できるサービスや制度が) どういうのがあるんやとか解らないで迷ってはる方、それはまだ救いようがある。すぐに対応できるから。でも、もう打ちくずされた方、もう仕事も手につけへん。そんな方はもう精神的に芯を抜かれたみたいな感じですからね。うつつとは違うんだけど、もう傍目から見たらうつつに近い。もう人生終わりやちゅうこととか、気が付いたら「ここどこや」という風にまで(なって)、それからもうなんの気力もない。そうなっちゃうと、動けるにも関わらず自分が動く気力なくしちゃってるから。

2つめの問題点は<医師への過剰な依存>であり、医師からの一言で患者は完全にマインドコントロールされてしまい、医師にとって都合がいい患者になってしまう可能性が大きいということである。また、医師に色々意見をいう患者は、医師に嫌われてしまう。

- ・(前略) なんかのタイミングを間違ったら、そうでないのにそうさせられてしまう。もうホンマね医者の方で本人の気持ちになってみたら(大きくて)、その医者によって催眠状態とかマインドコントロール(の状態)になっちゃうんですよ。ありありとそういう人と何人も対面したから。俺は馬鹿か単純か単細胞なんで、逆にそういうやつが成り易いんか解らんけど、その瀬戸際でうまいこと、救世主がたくさんおいでになったから。
- ・そんな人(精神的に打ちのめされた人)に限って、医者の都合のエエ患者さんになるから。医者が患者をマインドコントロールして、自分の都合のエエように。で中には、こんなエエ加減なやつ(Bさん自身)がおるから、あれやこれや言うと(医師に)嫌われちゃうんですよ。

3つめは<医学的処置に対する医師と患者の認識のズレ>であり、胃ろうや気管切開、人工呼吸器装着などの医療的処置を実施する時期について、医師と患者の認識が異なることである。患者が他の同病者の情報を知らない場合には、<医師のペースでの治療>が実施されてしまう。

- ・「気管切開も早めにしといた方がエエ言われてる」という。で、「あんたが」っていう人がよ。まだぐったらぐったら愚痴を喋って、飲み込みもムセることない。そりゃ元を知らないからね、おしゃべりに癖が有るのか、ほんまにご不自由になってきたんか、ちょっと解らへんけども、聞き取れないとかそんな障害的なあれじゃなしに。
- ・要するに他の方（同病者）の情報だとか、そういう実態っていうのをよう見ぬかぬままに、医者なり病院のペースで、ペグもしちゃって、気管切開もしちゃって、つけるもん（人工呼吸器）もつけてまったらもう。（中略）でもそういう風なお膳立てのルールにわざわざ医者都合で乗せられる必要はないわですから。
- ・患者さんが〇病院行っって、〇ドクターにもう嫌気さして、もう困ってるいう相談が（介護者から）あって。行かなアカン診察日もあったんやけど主人は行きたくない言うし。（医師が）胃ろうがどうたらこうたらと勝手に段取りスケジュールとって、署名誓約なんて言い方するからそれを聞いて（ご本人が）余計に頭にきて困ってるんですって言うて。そんなん黙って聞くことあらへんちゅうて。だから言いたいこと言うて、納得してからのことでエエンやから。普通でもね、色々問題が出て来るから、今にしてそんなんやったらもうそのままね、病院続けても決して良くはなんないから、ドクター変えなさいよ言うて。病院はどこ行ってもイイんやから言うて。そしたら、主治医がどうたらこうたらで、そこで診てもらったら、その先生じゃないとなんやかんや手続きも出来へんっていう意識ね。そうやないって。だからあの、行きたい病院とか足の都合でね、良い所があるんやっんだらそこ選んだらいいよ言うて。（中略）そう言うたら、なんか奥さんは非常に安らいだ感じやったんやけども。

4つめは<病気の実態を知らない医師>が存在することである。文献の情報を説明することが出来ても、病気の実態を知らない医師が多い。ALS患者は初期には言いようのない疲労感や、苦痛を感じている。しかし、ALS患者には痛みも苦痛もないと言い切る医師がいる。「病気を見るけど患者を診ない」と言った医師がいたが、患者の実態を知らなければフォローすることが出来ない。また、フォローしようとしても「習ったことは幾ら並べても全然浅いから、そんなこと違うやろというようなこともある。言葉の響きが伝わらない」という。

- ・ほとんどの方（同病者）が同じようにおっしゃるのが、あの病院行くと痛みも苦痛もないんやと（医

師から言われる)。私だけやなしに他の方もたいがい訴えるんですよ。言い表しようのない、でも言葉としてはもう痛いとか、うずくとかいう表現しか出来ないじゃないですか。それALS違うって。(中略) 正統派の方(医師)は「健常筋があって、不良になった不能になったものを補うように、健常筋が一生懸命頑張るから、頑張った分疲れになったりするから、過剰な運動とকাশないようにつて」、そういう説明をしてくれる人もいらっしやる。

- ・普通の医者(色々質問する)そんな患者は、うれしくない。もうてめえの言うとおりに、要するに病気を見てりゃいいわけで、患者を診る医者なんてほとんどいないじゃないですか。やっぱり、自分の理想のパターンで病気をなんか、その患者に対して作ろうとしてるような意味合いにもとれるわけ。で、変わらないかと様子は聞くけども、俺としては肝心なことを(医師に)言うてるはずやっという患者がいっぱいおるけども、それに対してどうせい、ああせいというあれは(指示は医師からはない)。例えば調子が良いときはこうで、3日に一度くらいはもうかなりしんどい(と訴えると)、この病気で調子が良いとき悪いときなんてあるはずがないちゅうて言うんですよ。悪かったら悪いままやっちゅうて、良くなることがあったらおかしいやないかちゅう。
- ・先生がおっしゃったように、大半の医者は病気を見るけども、患者を診ることをしない。で(患者を)診れないのに、なんのフォローも出来るわけないやないかと。病気の説明はそりゃ出来るでしょう。文献上のことがありますから。それに一応のつとった話しか責任上できないのは解るわね。でも、実際の事例をもっと勉強して、そういう実態を教えてあげるなり、そういう(患者同士の)コミュニケーションがとれる術をアドバイスしてあげるなり、(中略)医者の関与ちゅうの大きいですからね。ちょっとそれをなんとかまづしやないかん。

5つめは前述の問題とも関連するが、<患者の訴えに耳を傾けない医師>が多いことである。申請の書類を書くときには色々話すが、普段の診療時間は短いため、少し様子を聞いて薬を処方をするだけである。

- ・検診行く度に、自分は自分の気持ちで聞くじゃないですか。で、どうやって聞くから、こうやって答えると、(医師は)ほとんど聞く気がない。そんなもん聞いてもしゃあないからちゅうような(態度)。
- ・聞けば答えてくれるけども、普通は診療って時間がそんなにあれ(ない)じゃないですか。この間は(障害者)手帳の申請を書いてもらわんといかんから、何やかんや話はしたけども。普段って、比較の様子を聞いてくれて、薬をだしておこかってこと位で。

6つめは<医師と患者の必要と考えている情報のズレ>であり、医師は患者にとって必要な情報をくれないということである。必要な情報には療養生活に関係するサービスや制度の情報と、他の同病者が実際にどのようにしているのかという情報である。人工呼吸器

装着について自己決定を促すときに、同病者を紹介する医療従事者は多いが、それ以前にも患者自身はもっと自分と比較できる同病者の情報を求めている。また、患者自身も医師から療養生活に関する情報をもらうことには見切りをつけている。医師からの医学的な情報に対しても満足しているのではなく、申請するときに意見書を書いてもらわなければならないので、医師にかかっているだけだという。

- ・だって必要な情報くれないしね。要するに診察室で患者を目の前にしたって患者の性格は解らないしね。手続きにしたって、患者からそういう手続きの意見書書いてくれてって言わん限り、(医師から) こんなんあるけどいりませんかと、セールスみたいなことは言わないし。
- ・自分を検診してくれている先生、そういう風な違いってすぐ解ったね。先生ってほんとうに必要なこと、色々な患者さんを診とつても教えてくれへん。そやけど、●さん(患者会の人)は(患者の)名前をあげへんけど、「それについてどうですか」って言ったら、(他の同病者と)比較検討できるような導き方をしてくれたからね。そういう風な、やっぱり、一番近い状態というのは患者やから、それをサポートしてくれている人というのは、(患者会の)近畿ブロックのスタッフのみんなやね。(中略)自分の状態解っているからね。そやから足が動かん場合だったらどんなケアをしたらいいのか。装具とか、介助の方法とかどないしたら良いか。次は手にきた場合はどうやとか、自分に必要なことだけを聞くようにしてた。
- ・面接：お医者さんは病気のこと把握してくれているはずだけど、あんまり情報がなかった。
本人：最初僕はそう思っていた。もっとこの病気の進行状態において、アドバイスしてくれると思っていたけど、まったく違ったもんね。そらあ先生とはそういう風なもんやと、先に察知したね。

4. 医師以外の情報

身体に異変を感じてから診断がつくまでの時期や経緯はふたりで異なるが、ふたりとも診断前に「運動ニューロン病かもしれない」という情報を得て、インターネットや専門機関で情報収集を行っている。しかし、それらは「治る見込みがない病気」という<見通しがない情報>ばかりで、患者にとってはショックな情報であるとともに、理解することが難しく<情報の氾濫>でしかなかった。しかし、「必ずしも自分が今問題にしていることが出てこない」という。さらに、告知後すぐに、人工呼吸器を装着するまでの闘病記などを見ると、病気のことを理解する前に自分の将来を考えてしまい、「大変、大変、大変って(HPを)見てしまう」という。他の同病者と知り合うと<インターネットからの情報と実際の情報のズレ>を感じるようになり、「実際はどうなのか知りたい」という思いが強くなった。多くの同病者と知り合えた今でこそ、同病者のHPを見てその同病者の状態が理解できるようになったという。

・インターネットは確かに色々な情報あるんやけども、必ずしも自分が今、問題にしてるやつ（の答え）が出てこないよね。「ALS とは」とか（一般的な情報はある）。ほんで個人の闘病記に近いから、自分にあてはまる（内容が最初は解らない）。まあ十人居たら十人進行状態とかやっぱり違うでしょ。（中略）ある程度自分なりの療養生活に入っていったらね、人のHPのその人の状態が解るんよ。ところが最初は情報として、「自分がどうなるんやろか」とかというようなこと知りたいのに、そういう風なことがやっぱりHPにはないからね。だるいとか、痛いとか、自分がいついつ告知されてこういう風な状態で今まで送って来ましたとか、例えば胃ろう造設しましたとか、その時にこういう風なことがありましたとか、呼吸器つけましたとか（いう内容である）。それを初期の患者は（病気の本質が）解らんまま、そこまで（進行した状態まで）ずっと見てしまうわけよね。どこを中心に見ると言ったらね、「大変、大変、大変」って見てしまうからやね。自分が一番、今問題解決したいことは答えが返ってけえへんわけ。そこにやっぱりHPの読み取る難しさがあるね。僕ら今、人の（HPを）見たらね、自分にこれは参考になるかなと解るんけどね、経験がない人は無理やね。ほな、自分が一体どないしたらイイねんっていう答は、HPでは返ってけえへんね。で相談して行く窓口もないし、医者に言うても、「うーん、ALS ってこんな病気や」って言うてしまいやから。「そやから自分なりに生活の仕方見つけなしゃあないとかね」（と医師に言われても）、そんなんいっこも答えにならへん。

・急速にやっぱりそういう風なんでは情報っていうのは広まりつつあるけど、今度、情報が洪水となって、自分としてまとめられへんからね。なんぼでも広がるけどね。

身近なサービスの情報や同病者の情報が欲しいと感じていた。しかし、保健師に聞いてみても、個人情報ということで、他の同病者の情報を知ることは出来なかった。また、身近なサービスの情報を最初に説明してくれることもなかった。Bさんは保健所で特定疾患の申請手続きをしたとき、担当の保健師と30分ぐらい面談した。その面談では保健師側がBさんについての情報収集を行っただけである。「困ったことがあったら言ってくださいねとか。また、訪問させて下さいねとか。あえて（保健師と）話した中で意識に残っているのはそれぐらいかな」という。その時は「何を質問していいか解らなかった」が、「他に何かする事はないか」質問すると、見舞金の申請について説明された。また、患者会の総会が週末にあるという情報をくれた。その後、保健師が自宅を訪問したり、保健所の非常勤医師によるリハビリの相談会に参加した。Aさんの居住地の保健師は発病して5年間一度も訪問したことがなかった。

市役所でも総合的に情報を得ることが出来なかった。Bさんは市役所で、身体障害者福祉や特定疾患関係で利用できるサービスの資料が欲しいと言ったがなかった。また、Bさんから「他にする事はないのか」と聞いて初めて、介護保険の手続きを勧められた。介護保険はすぐに利用するつもりはなかったが、「なんでもしとけ」と思って申請したという。妻も「市役所って、それこそ自分で調べて来いっていう感じでしょ。年間を通して、いついつそういう交付があるとかいう情報がないから、全然解れへんから」という。

- ・(Aさんの〇市には利用できるサービスのガイドブックがあった) こうこう、こうやという(サービスのまとまった情報)の(ほしかった)。その時点では全部(のサービス)が適用じゃなかったけど、そういうこと(将来利用できるサービス)を知る事による、ある程度の安心感があるじゃないですか。あと自分の生活に直接関わる事ばかりじゃないですか。(Bさんの市では)そんな情報ですら与えてくれるところがない。ましてやソーシャルワーカーにニアミスさえしたことがないわけですから。
- ・例えば有利な制度ありますよ、利用方法の解説とか、どういう方々にどういう適応が出来ますよとか、そういう案内が非常に乏しい、もうあっち行ってこっち行って、やっとどこかに行きついても、詳しく調べようかなと思ったらそこでない。

専門職と患者会との情報の違いは、患者会は病気の本質をよく知り適切なアドバイスをくれることであった。また、患者を訪問したり、自分たちに負担が掛かっても患者や家族をフォローするなどの行動が伴い、親身に相談に乗ってくれる。患者会からのアドバイスは患者の具体名を言わないが、他の同病者の情報を教えてくれ、自分と比較検討することが出来た。しかし、「公的な保健所とか、役所とか、適切なアドバイス何もない」という。

Bさんは患者会の総会で著者を含めた研究者と出会い、アンケート調査に協力することになった。告知から1カ月が経過した頃であった。その後、メールで色々な情報を交換した。「面談をしていただいて、おおきにから始まって、チョコチョコ様子とかあんなん(情報)を聞かしていただいて、非常にいいレスポンスでアドバイスをいただいて」「何1つ聞いても全部、唯一の情報やったから」という。インターネットの情報と実際についてギャップを感じていたBさんにとって、研究者からの情報は、「実際に解っている人からの唯一の情報」となった。

また、受け入れられる情報提供者として、「警戒を必要としないで身方に思える。(中略)知って欲しいし、知って頂いて、次の段階で(Bさんにとって)何がしかの役にたつんやったら、それにこした事はないし」という。また、「心理的に良い意味での感情移入をしてあげて」、「対面的なことがクローズになってしまうとき、それをこじ開けようと思ったらアカンのやけど、内側をのぞき見てもろて、情報がもらえるように、うまいことする方法がないのかなとね。」「やっぱり積極的に、そういう風な形で(情報を知り得る)路線を作ったげるといふか、道を与えてあげないと。そういう方が広くほしい」という。

- ・面接：(研究者からの)情報の中で、Bさんにとって役にたった情報は。
本人：何1つ聞いても全部、唯一の情報やったから。具体的に「どこの誰れさんが」じゃなくても、「こういう方がいらっしゃいますよ」って聞くじゃないですか。それらが全部新しい情報で。最初に入ってくる知識になっていくじゃないですか。
- ・(研究者として知り合った)ふたりからもらえるメールというのは非常に力づけられた。実際それに関

して直接コンタクトできて、実際に解って聞いてくれる方ってふたりしかいなかったじゃないですか。ホームページの紹介とか、教訓とか知識は得られたけどね、もう、女神さんやった。

- ・(著者と)面接から、メールのお相手をしていただいて、やり取りすることで、メールの中での落ち着きというのがすごく(あって)、1日を保つには有効やったかもしれない。ああいう手段がまったくなかったら。
- ・心理的に良い意味での感情移入してあげて、その方にあった形の、どういのか、アドバイスも含めて実際を知ってもらうという機会を作ってあげないと。(中略)その方(支援者)に身をまかせられるかというのが、根本的な事になってくるんちゃう。

5. 患者が求めている情報

医療的な研究で、ALS患者の病状に合わせてどのような説明が必要かという研究が多い。共同研究者は医師やそれ以外からの情報に満足してなかったため、実際にはどのような情報を求めているのか質問した。その時に、段階的告知で行われるべき説明について、いくつかの文献に書かれている情報を参考に提示し、必要だった情報を追加して欲しいと依頼した。しかし、求めている情報は「追加ではなくジャンルが違う」といい、段階的告知が必要とされている情報は、「あくまでも医者立場から手順を踏んでいるだけ」という。告知時には医学的な情報と、ケアや支援、制度などについて熟知した人から一緒に説明されるべきであり、<生活全体に関する告知>が必要であるという。しかし、Aさんはまったく医師から生活面での説明はなく、妻が保健所や市役所で情報収集したり、同病者から情報を得た。医師ひとりで制度のことも全て説明するのは無理であるが、せめて、「その分野の専門職に道を引いてあげる」ことが大切であるという。

また、ひとりの医師からの1つの情報では、患者は医師に「マインドコントロールされてしまう」という問題点を指摘する。たとえば、医師がリハビリを否定している場合には、疲労感が強い時に、医療保険や特定疾患で訪問リハビリを利用せずに、自費でマッサージを受けている患者も多い。

- ・追加じゃなしに、これ(段階的告知で説明する内容)はジャンルが違うって。これは症例に伴った形の、本来医者としての立場で伝えるなり情報提供して、ケアに役立ててもらおうような(内容である)。要するに治療がないんやから、せめてそれぐらいはせえよと。ところが例えばこの告知後すぐの時期に、どう言ったらいいんでしょうかね、現状維持のためのケアとかリハビリとか療法を無駄やという馬鹿医者がまだまだ沢山居る。だからそういうのをなんとかしてくれへんかったら、こういう能書あったってしゃあないんですよ。こういうのを唱えて、そういう指導をしてくれるのはどこやってなるわけですよ。でも患者はその違い(リハビリの肯定派と否定派の医師の意見)すら知らないわけですよ。その1ドクターに、1情報を告げられて説明を受けた、もうその世界しかないわけやから。今で

こそこんなAさんから知恵つけてもらったから、やっぱり俺の疑問はやっぱり疑問やったんだって、みんなこういう疑問もってるんやいうて（いう事が解った）。だけど、その殻を破る手段がない人は、そうやってもう医者にマインドコントロールされるんですよ。他は知らないから、もうそこでクローズされちゃうわけですよ。それはアカンっちゃうて。そやからなんとかしてくれ言うて、保健所に色々したり（交流会の開催を働きかけたり）、私の場合は幸い色々な女神が居ってこう結び付けをしてくれて、Aさんを得られたけども、そういうチャンスとかきっかけがない方は、ほんまもうどうしようもないわけじゃないですか。たまたま勇気のある方が、「ALS 協会ってあるんだわ」言うてそこへ問い合わせして、なんらかのうまい回答得られたとか、そんなやったらいいけども。普通医者には何ぼ自分がアピールしたって、医者はそんな無視ですからね。逆に無視どころか毛嫌いされて。保健所は保健所で、まずはそのやっぱりプライバシーのへったらくったらで情報はかなりクローズやしね、そこをなんとかしないかんって（思っている）。

- ・面接：リハビリでもねえ、なんか今の疲れをとるっていうのねえ、そんなに念頭に置いてない人も多いですよ。

B：多いですよ。もうはなっからもう無駄やって、必要ないっていう医者があるもん。だってそう言われて、自分から申し入れても（医師が）してくれへんで、自費でマッサージ来てもうたりとかしてたっていう人もいるし。

A：聞くねえ。そやからそんなんは医療保険としていけるから、すぐ申請しなおすんやでとか言うてね。医者やから制度のことすべて、次の受け皿を説明せえて言うのは無理があるんよ。（中略）医者がほんとに社会全般の機構知らないかもしれない。それは無理やと思うんよ、どの立場でも。そやからその専門分野の人のところへ、やっぱり道を引いてあげるといふ、こういう風な役割ってのもごっつい大事やと思うね。

- ・本来は一体化であることがいいと思うんですよ、告知と同時にその後のケアとか手続きとか支援とか制度、そういったものをサポートしてくれるシステムが完備されてるべきやと思うんですけどね。それはALSとかの難病に限らず、やっぱりその傷病ごとにその専門の方が居られるとか、実際に行政の手続きとかそういった内容を熟知しておられて、もれなく適切な情報を与えられるようにしてあげないと。

- ・面接：生活面の、色々な情報ですよ。

B：そう。あまりにも多様ですし、些細な事やし、地域の差もあるし。したがってやっぱり患者同士が経験で得た情報を分け合って、お互いの参考にしよう。唯一そういうので助けられてる本人が言うんやから間違いないよ。救世主がいるわけだし。

A：僕も今、Bさん言ってることと基本的に同じなんよ。中略だからその告知の難しさっていうのが、ひとつやっぱりあるんよ。医者の立場からの告知、それから受ける側の告知ね。これは今言うてるジャンルの違いというのは、あくまでも医師の立場から言うて、手順を踏んでやってるだけで

あって、その人のいわゆる生活全般に渡るような告知というのは、僕はものすごい必要やなと思うのね。(中略) 医療的な分野と、いわゆるその制度をどういう風に(利用できるか) というのはほんとはやっぱり(必要だと思う)。医者立場から国の制度とかね、もっと適切に状況判断して、包括して指導するというのが大事やと思うわ。(中略) でもそれは、病気に対する(説明) だけであってやね、後の手続きなんかは一切そういう風に指導してもらわれへんかった。結局、患者会とか、たまたま知り合った患者、先輩患者から、もう全てに渡って知ったことやからね。そういう風なことはやっぱり、一体となったもの、先ほど言うてはったもん(情報を総合的に知るためのシステム) ね、ものすごい必要になってくると思うね。

・ A : だから今の行動については、これだけは知っておきなさいっていうのね(必要である)。もっと言うたら告知しっぱなしなんよね。その事が家族にとっても本人にとっても理解されたかどうかってことの確認ができてなかったら、やっぱり医者として失格やと思うわ。僕は一番欠けてるのそれちゃうかなと思ってね。(中略) 一番大事なことやと思うね。その人が理解せえへんかったら、言うただけのことになるしやね、僕自身で一番大事な事はそれやと思ったね。聞いてもその事の意味が解らへんし。(中略) だからほんとに理解するっていう、患者側っていうのかね、それが欠けてるん違うかなと思うね。

B : 欠けてるいうかない。全くない。

A : ないよね。僕は今振り返ってもないねえ。

・ 僕らでもこの嚥下障害っていうのは、自分自身がその状態になってない、球麻痺にもなってないからね、まだ経験ないんよね。そやけど、色々な交流会とか行ってるから、嚥下障害というものが想像できるんよ。そやけど医者は、どんどん、どんどん言うんよね。(告知の時は) 全然解らへんの。告知された時に一生懸命書き留めようとすんのよね。全然解らへんもん。(中略) 一回説明したからいうて解るかいうたら解らへんね。

6. 療養生活の構築

病状の進行に伴い四肢麻痺や球麻痺が進行する。「元気なときには、頼ることに反発する」というが、身体機能が低下したら、「全てをゆだね」「受け身に回る」という。療養生活を構築する上で、一番困難なことは<身体介護の受け入れ>である。そのほかに<自宅のバリアフリー化><病気の詳しいサービス提供者の確保><経済的基盤の確立>が必要となる。

身体介護が必要となったときに、すぐに「全てをゆだねる」と考えられるわけではなく、身体介護への抵抗は大きい。特に入浴介助や排泄介助には相当抵抗がある。身体介助を受け入れるのは、「ある程度元気なときに選択するか、自分ではどうにもならなくなって選択するか」の二者選択であり、「状況が変わるタイミングに上手に取り入れていく転機をとらえること」が大切であると考えていた。Aさんは比較的早く身体介護を受け入れる決

心をした。「日常生活のなかで健常者と同じように生活したかったら、早期に身体介護を受け入れて対応することは大切」であり、Aさん自身も早く受け入れて良かったという。人によっては「どうにもならんやろ」「もうしゃあないって追い込まれて」初めて受け入れられるときもある。そういう場合は、受け入れようという気持ちになるまで待つしかなく、「中間はない」という。

- ・ 言い方は悪いけれども、やっぱり健常者の時と同じような生活したかったら、できるだけ早く対応して、自分がそれに慣れていかんとね。もうこれ克服できへんのやからね。(中略)でも、10人おつたらね、10人がやっぱり羞恥心ていうのがあるからね。それはもうみんな百も承知やて。そやけどそれを乗り越えて今やってもろてるんやからねえ。
- ・ やっぱりタイミングやねえ。(中略)とことん追い込まれてね、きつとものすごい大変な煩わらしさのなかで始めるよりも、お互いに(本人と介護者が早期に)慣れてる状態の方がいいわ思ってね。僕はよう割り切って良かったなあとと思うてるねえ。
- ・ 抵抗あるんやけど、いつか多分お世話にならなアカンと思って。それで、僕、入浴介助をね、とにかく即やろう言うて、やったんよね。で結果的にやっぱり良かったね。(その時は)まだ自分でふんばれとったしね。(中略)人にこう見てもらうというのが、なんとなく心理的にやっぱり恥ずかしいんよね。

次に<介護方法を伝えることの大変さ>があり、身体介護を受け入れたとしても、介護者に介護して欲しい方法を説明する時にうまく伝わらないことも多い。「一番大変なのはそれなん。自分が出来へんことを1から10まで説明せなアカン。疲れるねん」「患者側もずいぶん、辛抱せなアカンことやね」といい、「介護者の能力を見抜く力」が患者には必要であるという。また、外出のときに家族だけでは対応できない事もある。「できるだけ人の手は借りたくない」という思いはあるが、「SOSを発信しないと」「こっちが恥ずかしいとか、具合が悪い」と言っていたら、色々な人に対応してもらえないという。

2つめの問題として、スムーズに介護ができなければ介護者の負担が大きいと思い、<自宅のバリアフリー化>を考えた。特に排便や入浴の介護が大変であり、玄関にも段差があった。「あんまり先々の事を考えてもどうにもならん」という気持ちはあったが、「(病状が進行しても)ぎりぎりまで介助してもらうことを頭に置いて」本人や家族にとって、良いバリアフリー化を検討した。

3つめは<病気の詳しいサービス提供者の確保>である。難病や難病に関する制度に詳しいサービス提供者が少なく、介護保険や障害者福祉、難病対策の色々なサービスを利用するため、それらの制度の狭間で問題点が発生する。Aさんは住宅改修をするためにケアマネージャーを捜したが、いくつかの事業所に断られたため、患者会に相談し患者会の方がケアマネージャーを引き受けてくれた。Bさんは訪問看護の利用を考えたとき、保健師

から病気に詳しい訪問看護ステーションを紹介された。しかし、Bさんは訪問看護ステーションの事務所を自分で見てから決めることを望んだため、近隣の訪問看護ステーションを自分で探した。また、ケアマネージャーも自分で探した。幸い、訪問看護師もケアマネージャーもALSの患者の経験があった。

また、Bさんは障害者手帳があったため、ガイドヘルパーを1カ月に40時間利用できることになった。外出が不安定なってからは妻と一緒に出かけれていたが、ガイドヘルパーを利用することで家族に頼らずに外出が出来るようになった。Bさんが通院することになったら第3番目の医師の病院は遠く、電車の乗り継ぎも不便であった。最初、介護保険では少し遠すぎるため介護タクシーは利用できないと言われ、ガイドヘルパーも、通院は介護保険が優先であるため利用できないと言われた。介護保険とガイドヘルパーの両方のサービス提供者が市役所に申し入れ検討した結果、頻回でなければ介護保険で通院出来るようになった。

4つめは<経済的基盤の確立>が必要である。Aさんの妻は保健所の交流会で介護者だけが話し合っている時に、一番困っている事を尋ねたら「はっきり言うとお金です」という答えが多かったという。Aさんも障害者年金の手続きなどをすぐにした。BさんもAさん夫婦から経済的な保障に関する手続き教えてもらいすぐに行った。

これらの療養生活を構築する上での根底にある問題点は、<総合的に情報を得るためのシステムがないこと>である。患者にとって必要な「パーフェクトな情報を提供してくれるシステムがない」という。Aさんの妻は、告知後本人が知らないうちに保健所や市役所、難病医療情報センターなどへ行き、利用できる制度やサービスなどの情報収集を行った。

「家内が先々どうなるかということ」を考え、「こうなったときには、こういうふうなことに当然対応していかないかん」という事を調べた。何か対応が必要になってから調べていたのでは遅かったと、Aさんは振り返って感じていた。BさんはAさん夫婦から利用できるサービスを教えてもらい、自分の市でも利用できないか市役所や保健所に尋ねた。「てめえでやるしかないんやな」「とにかく調べて自分で（行政を）せつつかへんかったら」行政から情報を得ることが出来ないという。

7. 同病者からの情報

(1) 同病者からの情報の影響

AさんとBさんは療養生活を構築したり、ALSを受け入れることが出来ずに悩んでいるときの同病者からの情報の影響は大きく、<生の情報><経験に基づく情報><療養生活の工夫をみること><専門職から得ることが出来ない情報の補完><生き方の目標>という利点を感じていた。

1つめの同病者からの情報は、専門職からの情報と異なり<生の情報>である。特に情報が何もない時期や、専門職やインターネットからの情報と実際の状況との違いを感じ始めたときには、同病者からの「生の情報」を求める。Bさんは「なんでもいいから情報と

か（得るために）、会える人に会いたい」と考えていた。人工呼吸器を装着している人に会うこともまったく抵抗はなかったという。本人が直接話をするのが出来なくても、文字盤や何か手段を使ったり、家族が仲介することでコミュニケーションをとることが可能であるのだったら、話をしたい思った。

- ・ようするに生の情報じゃないですか。今の生の情報。そういうのがはっきりした形で知れば知るほど、おひとりに聞いたって、聞いたっていうのは失礼やけど（ひとりの）情報ではなんにもなれへんし、自分に対してどうやっていいのかも、まったく判断できない。

2つめは同病者からの情報は＜経験に基づく情報＞という強みである。Aさんは「何がいかっていったら仲間がいるんやね」といい、同病者からの情報は医学的なことではなく、「自分に起こってきた事」「歩んできた事」であり、Aさんの経験も少しでも他の同病者に生かしてもらいたいと考えていた。また、同病者同士の情報交換では、「体験で解ってきた事なのでズバリ言える」という。

- ・そこには何がいかっていったら仲間がいるんやね。その仲間は病院の先生でもなしに、いわゆる訪問看護してくれてる看護師さんでもないし、あるいは色々なケアをしてくれている人でもない。患者自身が一番よう解るっていうのは、その寸前の体験で解ってきた事やからズバリ言える。たとえば、それはアカンで。もうやっぱりわがまま言うたらアカンで。もっと（気持ち）強うもたなアカンよ。それはかなりしんどい。それ（倦怠感）は人によって違うけど絶対に治まるもんやと思って、次の手を考えんと。それによって自分の人生挫折感を持って、そういう風な行動は絶対にとったらアカンで言えるもんね。また、言うてきたもんね数人に。

3つめは少し先輩の同病者の＜療養生活の工夫を見ること＞であった。Aさんは自宅のバリアフリーを考えたとき、患者会の紹介で同病者を訪問した。また、パソコンのキーボードが使いにくくなってきたので、他のスイッチを利用して入力している同病者も訪問した。「自分にアレンジしていくことを、身につけへんかったらなんにも役立てへんのよね。（中略）色々な交流を図って、最終的に何やて言うたらやっぱり、QOLを改善して、自分自身に合うようなものをどう家庭内でセットしていくかっていう事につきるんやもんね」という。

しかし、ALSの進行は個人差が大きいので、「知れば知るほど、ひとりに聞いても何もならない」と、＜多くの同病者からの情報の必要性＞を感じるようになった。複数の同病者からの情報を自分に置き換えることが大切と考え、そういう情報を交換できる場を望むようになった。

- ・たくさんの方のご様子、なされてきた事、それから心理的な事、そういうのを全部把握しなかったら

気が済まなくなってきたというのか。そういう風なのを知り得る場がほしいなって。

- ・Aさんとだけやったら、たぶん割り切れなかったやろう。他の患者さんと会えたから、そういった中で色々なお話を聞きながら、自分の状況を日々を見て、どうしたらいいんやろうと身体的に考えていく。意識していく。

4つめは同病者からの情報が＜専門職から得ることが出来ない情報の補完的な手段＞となっていた。それぞれの患者にあった「総合的な情報を提供してくれるシステム」がないため、「確実に情報を手早く入手するための懸命な処置」は、同病者へ情報を求めることであった。患者が求めている情報とは、「心得」ではなく「正味の手続き」であるといい、その情報を得るために、「なんで本人がそんなに苦勞せな解れへんようなシステムなのか」と疑問に感じていた。

- ・保健師さんにしろ、組織にしろ、どんな組織でもかまわないですけど、その患者さんに合ったパーフェクトな情報を提供してくれるんやったら、別にそれでかまわないと思うし。初期状態やったらその方が確実な情報で手早く（入手するための）懸命な処置やと思うんやけども、実際はそうじゃないですやん。それを解ろうと思ったら、理解しようと思ったら、やっぱり実際にやってはる患者さんに聞くのが一番正解やし。あるいは聞いているうちに○さんにこれを聞いたけど、○さんはこれを知らなかったと、逆に教えてあげることもあったし。行政とか地方とか内容の差異はあるにしても、すべきことをしてない人とか、聞かなアカンことを聞いてない人とか、これがようけ出てきて。
- ・(Aさんに) お会いする機会ができて、こっちの方も準備せないかんわとか、準備って何を心得たらいいのかなと。準備って心得じゃなくて、正味の手続きをAさんや奥さんに具体的に教えてもらったから。もっと色々な手法、技法をあたらないと解らないんやなど。でも、なんで（病気に）なった本人が自分でそんな苦勞せな解れへんようなシステムなのかなと（思う）。

5つめは＜生き方の目標＞である。自分が悩んでいるときには、同病者で一生懸命生きている人の存在が救いになったという。「俗に言う、こんなもん病気なってみんと解らへんてよう言うよね」。しかし、それだけでは解決しない。「やっぱり自分がリスク負ってるんだったら、今度、それを他のメンバーが負ったリスクと照らし合わせて、それを乗り越えた人を参考にして、自分なりに作っていかないかん」という。

Aさんは前向きに生きている同病者に出会い、「自分が生きる何かを持っていたい」「一番の感じたのは、何かに没頭するもん（を持っている）」と感じた。Aさん自身も自分で出来ることを探した。また、「ただ単に強いただけではなしに、平然として生活してはる」「それも無理に作っているということじゃなかった」といい、Aさん自身もマネが出来るという思いになった。「自分が引いたらその分だけ前にALSに踏み込まれて弱くなる」、そのた

め、どっかで耐えようという思いになったという。

- ・幸いに僕はこの周りに同じ患者さんで同じ状態と違ごうても、かなり一所懸命生きてるといふ人い
とったんで、救われたなあ思ったもんねえ。だから、もう幾ら時間かかって必ずその時が来るから、
諦めんと。最終的にはやっぱり身体介護はしてもらっても、心はやっぱり自分で作っていかなアカン
からねえ。きついようやけど、これがやっぱり病いのひとつの基本やと思うからねえ。
- ・〇さんと〇さんの僕は影響を（受けた）。自分が生きる何かを持っていたという、生きる過程というか
特技というか。そういう事に触発されたというか。僕はエエなと思ったから、あんまり自分で構えん
と自分なりのもんをアレンジしてみようと（思った）。幸いにして文を書くというの自分なりに出来
ることやから。色々な記憶に残った事とか書いてみたらとか（思った）。幸いなことに仕事以外でも色
々なメンバーにタイムリーに恵まれていたんやね。そういう人に今の自分の状態を発信してみたりと
かしたら、けっこう皆おだててくれてね、誉めてくれてね。それで、結構自分でもこういう風な事が
自分の過ごし方の一つかなと思って。
- ・みんな何かに頑張っているのに自分でもやっぱり（頑張らないと）、自分が引いたらその分だけ前にAL
Sに踏み込まれて弱くなるから、自分でどっかで耐えようというのが（あった）。強いだけではなしに、
平然としてね生活してはるといふのがすごいなって（思った）。弱音を聞かないんでね。それも無理に
作っているということじゃなかったから。これぐらいだったら出来るんじゃないかなと思って。それ
で、それぞれ色々な、そのときまでは色々な文献を読んだり、先生にアドバイスをもらったり、
いわゆる難病相談会に行ったり、ALSの相談会に行ったりしてね、2年間過ごしてきたしね。そういう
中から自分に出来るとしたら、今までやってきたボランティアとか世話とか活動やってきた自分自身
の実績と自分の基盤があるので、今度は患者同士助け合えるようなネットワークを作りたいなと思っ
ていたね。一番最初に思ったのは実は、近辺に患者さんが居てるはずやからという想定やったんやけ
ど、案に廢してね、全然情報が入ってこない。

（2） 情報を有効にするための要因

同病者からの情報をさらに有効にするために大切なことは、＜患者同士の組み合わせ＞
＜問題点の共有＞＜タイミング＞＜フラットな関係＞などであった。

患者会は＜患者同士のつながりを助長する支援＞を大切にし、その患者の悩みや性格な
どから、他の同病者を引き合わせる支援を行っている。その時に＜患者同士の組み合わせ＞
が大切となる。「なんとなくその雰囲気とか、人間の気性とか見抜いて引き合わせてい
ると思うね。（中略）間違えばぶつかり合う。合えば相乗効果でいい方向に（働いてい
る）」という。また、＜患者同士の組み合わせ＞では、＜問題点の共有＞が重要となる。

- ・A：人というのは男性と女性と差があるように、男性同士でも、陽性に陰性という合う合わないがあ

る。よりそういう風に合う人同士を、いかに見つけていくかというのが必要やね。やっぱり、それに合わんというのは、患者じゃなくて人間すべてやねん。健常者であろうがどんな状態であってもみんな合うはずがないやん。そういう風にお互いにカードを出しおうて、合うカードを見つけていかんとアカン。そういう風な場を誰が作るのかやね。それが問題やと思うんや。

B：だからディーラーとしては、すごく成功なんです。我々を引き合わせの。

面接：ですよね。

B：張本人ですから。

面接：いやいや。でも、会いませんかって言っても、断られたら終わりですもんね。今会いたくないという人が居てるから。

B：(Aさんのことを) だから受け入れてくれる包容力と、偉大なの。

- ・ A：(合う人同士をいかに見つけていくかについて)これをもうちょっとわかりやすく言ったら、問題点を共有出来る、問題点が一緒でなかったらアカンわけよね。

面接：あっそうですよね。

A：(前略) 双方が受け入れるっていうのは一体なんやて。問題点が一緒やったら共通するもんね。

患者同士を引き合わせるためには、<タイミング>が重要である。双方に受け入れ準備が出来ていない場合には逆効果となったり、会うことを拒否されたりする。AさんにBさんを引き合わせた時、Aさんは身近なネットワークを構築したいと考え初めていた時期で、Bさんは身近な同病者の情報を欲しいと思っていた時期であった。

- ・ A：例えば、〇さん(著者)しかりやね。色々な人が媒体になって(引き合わせて)くれてるよね。そういう風なん大きいよね。ほんでタイミングよくね。(引き合わせてくれる人が)タイミングよく現れてきてくれてるみな。

B：タイミングすごいなあ。

同病者同士の関係には「フラットな関係」が必要である。年齢や男女差、仕事などを超えた対等な関係でなければ長続きしない。そして、フラットな関係になることによって、「お互いに持っているいい物を出し合っていく」ことが大切であるという。

- ・ 1対1でね、フラットな状態で付き合えるようにせなんだら、長続きせえへんね。ぼくらでも彼女(若い同病者)に教えられる事いっぱいあるねん。そういう風な妥協していく気持ちを患者さんがお互いに持てへんかったら、また続けへん難しさがあるねよ。その人の持っている良さが絶対あるもんね。その人しか持っていない良さって絶対にあるもん。そういう風なもんをお互いに出しおうていく、男女差、年齢差、それからその人の今までの環境、そんなもん関係ないと思う。その時に発揮できるもんがあったら、聞き役に回って、そんでいいと思う。僕はそう思う。だから全然違和感ないもんね。

今ずっと付き合っている中で。

(3) 同病者同士の関係性の変化

専門職と患者はいつも患者が<情報を与えられる者>という関係であるが、同病者同士では、最初は<情報を環供する者と、情報を受ける者>という関係から、<お互いに情報を交換する立場>に変わり、<お互いが協力できる関係>となる。<相談する立場から相談を受ける立場への逆転>によって、相談を受ける立場の患者は前向きに考え始めるきっかけとなることが多い。Aさんも最初は前向きに生きている他の同病者から情報を得ることで、自分の療養生活や生き方を築いてきた。その後、Aさんが他の同病者の相談を受けられる立場になった。Aさんが少し前向きに考え始めた時に、患者会の人保健所等の研修会で話をするのを依頼して来たり、他の同病者の相談に乗ることを依頼してくるようになった。相談する立場から、相談に乗る立場に逆転したことで、「トンネルを抜けたそういう時に」「急激に立ち上がった」という。

Bさんも告知後悩んでいる時期は、Aさんに相談をする立場であった。しかし、やがてAさんとBさんはお互いに情報を交換するという立場に変わった。患者同士のポジティブな相互作用として、相談を受ける者も「患者同士では普段以上の力が出る」「人にこういう風に訴えようとしたら、聞いてあげようという気持ちが作用したら、絶対人って（体力が）続く。ようするに体力も必要やけど。気力（が必要）ということやね」といい、普段は少しの作業でも疲労感が大きい、「患者同士でいい時間を過ごしているとき」は、長時間の交流でも疲れにくいという。「患者同士のあり方はコミュニケーションをすることによって情報交換し、お互いをサポートすること」であるという。

- ・（同病者が家のバリアフリー化について聞きに来る）やっぱり結局お互いに患者同士が一番の近道うかって。僕自身は助けられたという思いがものすごく強いからね。
- ・僕はそういう風なんで立ち直って。ちょうどそのトンネル抜けたそういう時に「場」を○さん（患者会の人）が作ってくれたんだよねえ。結局、だらだらしていたのに、急激にもう立ち上がったっていうのね。それが有りがたかったな。
- ・頼りもするし、頼られもする事を感じる喜びを実感できている。

8. 同病看による情報交換の必要性

同病者による情報交換が必要な理由は、<早期の患者への支援の必要性><総合的に情報を知るシステムの必要性><身近な同病者と出会うシステムの必要性><同病者の視点からの助言の必要性>である。

1つめの<早期の患者への支援の必要性>は、医者の説明方法によってショックを受け

ている患者に対し、出来る限り早期に「意識をしっかり持つことが出来るように」「救いの術を用意する必要がある」という。前述したように告知方法によって患者の迷いや、迷っている観点が異なるが、打ちのめされた人は「人生が終わり」だと感じうつ状態になる。「医者依存」になりすぎる前に、救済が必要であると考えている。

- ・ムンテラの時点で、人生をもう間違う患者さんいらっしゃるんですよ。医者が悪いから。だから、そこでパッとこうスイッチされた方とか（中略）その辺のレベルの方をなんとか救わないかという。だって、病は気からっていうのはなるほどやなって思うの。意識がそうなっちゃって、もうアカンねん（って思って）、どない言っても絶望感にひたってしまっって、対面拒否に陥ってしまったら、精神力で病気になっていってしまうわけですよ。だからそういう人をなんとかしてあげたいし、そうならないうちに、意識をしっかり持ってもらわないといけないと思うし。医者依存で、医者を信じきって医者の言葉に落としこまれてしまった人、それは救うのしんどい。

- ・最初というか早いうちに、医者に侵されんうちに、救いの手を向けないといけないんで。

2つめは＜総合的に情報を知るシステムの必要性＞である。患者が求めている情報を総合的に知るすべがなく、長期療養者も制度を知らないということがあまりにも多かった。また、制度の利用条件が複雑なため「申請がうっとおしい」「言っても無駄」と考えていた同病者もおり、「(制度の利用について) 手ほどきをする人が必要」と感じていた。特に、療養生活を経済的に安定させるための手続きを知らないために申請していない同病者が多く、傷病手当や障害者年金について、交流会で始めて知って手続きをした人もいた。Bさんは「知らんままで、後の祭りになってしまったら気の毒や」という。

交流会等で色々情報提供をしているふたりも、最初からそれらの情報を知っていたのではなく、同病者同士の話からそういう制度があることを知り、調べることで初めて制度の仕組みや理屈が解ってきた。最初はふたりとも、他の同病者からのアドバイスにより現在の療養生活を構築した。その時情報の入手があまりにも困難だと感じたため、初期のALS患者が＜総合的に情報を知るシステムの必要性＞を実感した。「やっぱり情報として知り得る権利は当然患者さんにもあるやろうし、知ってもらって自分がどうするべきやいうのは、判断してもらわないといけないやろうし」という。

- ・情けないですよ。前からが同じ話になっちゃうんで、やっぱりそのへんがね、なんとか足がかり、手がかりを作り、何か救いの術を用意しないとイケないんじゃないかっつーのが。（中略）そういうとき（交流会）に何かの助けがヒントになって、（悩んでいた人が）ひとつ何かをすることによって成功したならば、そっからまたどんどん次にこんなも出来るんちゃうか、あんなも出来るんちゃうか、どうせやったら自分ももっと動いてしたいことする。ほんまね、そういった意味で悔いのないようになんばろうっていう気持ちになってくれるんちゃうかなって思うから。

- ・「こんながあるん違う」っていう患者同士の話から解ってきて、そんなん調べだしてきたら、まあ、こんなんもある、あんなんもあるという、(中略)、もう(発病後)何年来の患者さんでもそんなん知らんかったとか、利用してなかったとかいう方が多いじゃないですか。その意外さに、こりゃいかんということでき。
- ・(制度やサービスが)そういう風に使えるということも解らんままに。たとえ知っていてもその申請がうっとおしいんちゃうとかかね、ややこしんちゃうか、言うても無駄ちゃうとかか言いやるし。(中略) 解らないままの流れでね、知らないのがいっぱいあると思うし。まだ今でも、病歴の長い方でもその保険の制度のご利用の仕方、そういうシステムがあるいうのも知らない方が出てくるからね。(中略) 知る術がなかったら知らんままやから。そういう(情報の)徹底が出来てないしね。
- ・所定の手続きを全然してはれへんの。今、傷病手当でもらってるだけなんよね。まあ僕の経験から、やっぱりまずひとつはね、生活を安定させるためのね手続きをきちっとしないと(中略) あんまりこつちも余計なこと踏み込んだらいかんの、保健所の方へすぐ(連絡して)、こういう問題が起こってるからすぐ相談に乗ったってください言うてね督促したんよね。

3つめは<身近な同病者と出会うシステムの必要性>である。告知直後はインターネットからの情報だけではなく、他の同病者がどうしているのかを知りたいと思い、近隣の同病者の情報を知りたいと思った。しかし、保健所からは他の同病者の情報を得ることが出来ず、それを知るすべがなかった。また、告知後の悩んでいる同病者を支援したいと考えても、その同病者の情報を知ること出来ない。交流会を開催することで、患者同士が自然に知り合い、その後交流を続けることができる。

4つめは<同病者の視点からの助言の必要性>である。療養生活をどのように構築するかということや、医療的処置の選択など、色々な情報を知ることによって患者自身が判断できる必要性がある。その情報は医師からの情報だけではなく、同病者からの助言も必要である。特に、精神的に不安定で落ち込んでいるときでも、同病者からの助言を素直に受け止めることが出来たという。また、現在前向きに生きている人の生き方を参考に、自分も頑張ろうと思える場合もある。

- ・(前略) やはりこの病気に慣れていかないかんし。僕自身が一通り得てきた内容の話してる。誰だって皆内心は非常に不安定な闘病生活やっていく。そやけどその中でどう(病気に)向かっていくのかっていうことやからね。今は多分しんどいけど。本当のところの、何をどうしていいか解らんとって思うの。(中略) 次の生きる目的とか、あるいは目標とか。これから家庭をどういう風にしていくとか、いっぱい自分自身でも問題が見つかってそれに向かっていく思うから、とにかくあせらんと、じっくり(考えて)、やっぱりほんとに困ったなあ言うたらすぐうちでもいいし、保健所に連絡してね

(と言ってる)。

- ・本人：(人工呼吸器を) 付ける付けないにしろ、色々なジレンマを持ってはって、「どうしたらエエやろ」と言っって。交流会に来はって、色々前向きに変わろうという兆しが見えかけた方。その方と最初に色々お話ししておっしゃったのが、私やBさんなりOさんを見て(交流会を立ち上げ、前向きに生きている3名の患者)、なんでそんな風に話できんねん。なんでそんな顔してられるんねん。なんでそんな気持ちになれるねんて。必要以上に問答してくるような方やってね。

面接：どう答えられたんです？

本人：いや、どう答えたんやろ？私もエエ加減やからそのアドリブで適当に。もう別になんか繕って喋ることは出来へんからね。悩んでどうこうならへんねんから、今できることせなって、そんな感じですかね。でもその方、何回かのコンタクトしているの中でルミナリエ(神戸の復興記念の電飾の見学会)にも来はったしね。

9. 同病者による情報交換のシステムの構築ーピアサポートー

(1) KAMONの展開ーお食事会、バーベキューパーティー、メーリングリストー

Aさんは同病者とカラオケに行った。その時は時間や車、バリアフリーに配慮して計画した。「それ(カラオケに行くこと)が患者同士を通して何かできるという一番目やね」といい、その後、他のメンバーも一緒にお食事会をしようという話になった。それが「ヘルパーさんが『そんなだったら誰それも、誰それも』っていうことになって。結果的にはすごい人数になったんやけど」という。大勢の参加になったために、お食事会の流れや役割分担などを企画することになった。最初はまったくピアサポートという意味は考えていなかったという。

- ・もともと患者同士でしようということやったし、あんまり(患者会の人に)世話かけたら具合悪いんちがう。その時は実は患者同士の相談してた。ピアサポートという意味合いなんか一つもなかった。ほんとは偶然的にそういう風なことをしていったら、僕らも自分の動く場が出来るし、それから情報交換も出来るし。

食事会の後、バーベキューのつどいの企画をした。患者同士の交流が目的であるが、「在宅療養が主なので、家族を含めてお互いに知り合うための企画」にした。企画では<個人の安全>を重視した。「お互いに患者なので、一番に安全ですよ。自分でその安全を確保して参加する体制をとってほしいと言って。そうでないと、どこに負担がかかるんやってなってきたら、近畿ブロック(患者会)に(負担が)かかってくるんやね」といい、「患者同士が(自分で)せえへんかったら、これから何もでけへんでって、だいが根回しをした」と、患者が自己責任で安全を確保するという企画にした。

食事会の時に、それまでは個別にメールの交換を行っていたが、<メーリングリスト

(ML)の立ち上げが提案された。公のALS患者のMLもあるが、<知り合った患者同士での情報交換の場>としてMLを立ち上げた。そのMLをKAMONと命名した。AさんとBさんは相手を知らなければ、「(メールの文字の)奥に含まれた感情が伝わらない」、「動ける者が訪問してあげたらいい」と考え、KAMONのメンバーを出来るだけ訪問するようにした。センサーでパソコン操作をしている人は、ひとつの文字を打つのも大変なので、短い言葉で端的に表現する事が多い。そのためメールの内容がきつく感じられる場合もある。きつい内容のメールも「実際に顔を見て(相手の状況を)知ったら、(奥に含まれていることも)読み取れるんよね」という。

MLで適宜必要な情報を得ることが出来るようになった。また、困っている同病者から色々な質問があり、経験者が情報発信した。MLでの情報交換も有効であるが、内容によっては個々のメールを利用したり、訪問して相談に応じた。AさんもBさんも外出時にガイドヘルパーを利用することが出来るようになった。ガイドヘルプを利用することで、<家族に頼らない社会参加>が可能となった。頻回に同病者を訪問するようになると家族の負担が大きくなり、本人も家族に対して気兼ねする。「(家族に)気兼ねなしに行けること。自身で行動するだけで十分などこやったらもう、どんどん使われた方がいい」という

今までの患者会としての実際の活動は、電話やメールでの相談を受けるぐらいで、患者や介護者は事務局を頼りにしていた。Bさんは「事実その患者が何かしようとかという、そういう企画もなかつし、考えようともしなかつた」という。KAMONは患者自身がお食事会やバーベキューのつどいを企画し、身近なメンバーでMLを立ち上げて情報の交換を行うようになった。Bさんは「患者会っていうのは、本来そういう何か活動がなかったらちゃうやろって」といい、お食事会やバーベキューパーティー以外にも外出する企画をしている。MLへの参加の情報交換が活発になってからは、人工呼吸器装着後、始めて外出する企画に参加する患者が徐々に増えてきた。交流会への参加をきっかけとして、家族で個人的に出かけるようになった人もいる。

・Oさん(人工呼吸器装着後一度も外出していなかった)は去年の暮れに、なんやかんや外出したいという意欲を燃やし始めて、車を買いたいねんて言い出して、ぎょうさん乗れるんやったら高いけどアルフィードなんかいいと、車種何種か(紹介したら)、ほんまにアルフィード買うて機動力を作って。次はひょっとしたらまたどっかお出かけ計画してはるみたいやけど。だから今回(の企画に)来はったベンチレーターの方は今まで(どこへも)行かなかつたし、行けなかつたし、行く気もなかつたというOさんとOさんとOさん。ご主人はあれやけど。Oさんご本人が出てきたわけだから。

KAMONは<顔の見える範囲での交流>を重視してきた。それによって、お互いに踏み込め、<身近な存在>へと患者同士も変化してきた。同病者からの情報に<生き方の目標>があったが、人工呼吸器を装着して外出している身近な同病者によって、自分の外出したいという意欲を持ち始めたり、前向きに生きている同病者の存在を知って、ショックをう

けて落ち込んでいる状態から抜け出したいと考え始める同病者もいた。それはとてもゆっくりとした変化の時もある。そういうときの支援は、見捨てるのではなく「我慢強くじっと待っていることも大切やね」という。

KAMONのメンバーは色々な人がいるが、すべて＜フラットな関係＞であり、「それぞれの患者の良さが一つになったパワー」はとても大きいと感じていた。

- ・カモンの良さはそれやね。ずっと患者同士が変化している。それはなんといっても、相手の状態が解っているから、この言葉は通じるという、いわゆる踏み込めていってる。踏み込めていってるというのはお互いが距離が近くなってきている。中にはそこから（告知後ショックを受けている状態から）抜け出していききたいという人が居てるしね。そんなに元気ないしやね、（他のメンバーが）なんでそんな元気があるのって感じている人が居てるもん。その人たちへはメーリングリストやなしに、直にメールすんねん。でもやっぱり反応が遅い。そういう風なことをずっと続けていくことによって、また、同じようなところまで復帰してくれると思うねん。何でって言ったら7年間も10年間も外を見たことがない人に、何らかのきっかけで外に出てみようと思変化するんやもん。1年ぐらいの中で、この人はだめやなっていうの、われわれが振り落とすとんと違うもん。一緒に共有しようっていうんやから、山もあって谷もあって当然やから、辛抱強く、じっと待っているのも大切やね。それは患者同士は出来るけど、医者はやってくれへん。その変化をよう掴めへん
- ・いっぱい居てる言うたらおかしいけどね、Bさんと同じこと出来る、そやけど違う分野で支えるいわゆる心理的に支えるような人とかも居てるんよ。（中略）その人たちの大きなやっぱり役割やもん。僕らみたいにガツガツ動くのが能やない場合もあるもんね。そやからそういう風な集合体ってすごいと思うよ。一つになったパワーがね。だからみな、やっぱり一人一人、すごいなあって僕は尊敬するね。年違うわ、もう昔の経歴そんなの関係ないんよ。フラットな状態の中で（つきあっていく）。そうすれば、それを今度まとめるメンバーがいるわけやね。まとめるメンバーというのは、今では○さんなり○さんがやっぱりALSの象徴としての（中心人物である）。

（2） 総合的な情報を知るシステムの構築に向けて

身近なグループでKAMONを立ち上げ、それぞれのメンバーがMLで身近な相談を投げかけたり情報交換をしたり、訪問をして交流を深めている中で、前向きに生きようとする人も出てきた。最初はピアサポートという概念はなかったが、KAMONの活動を通じて、その重要性や効果を実感した。そのため、KAMONの活動をシステムとして広げていく必要性を感じた。必要であると感じた理由は前述した通りである。

告知直後には質問する内容や、求める情報が解らなかった。そのため、＜患者本人が苦勞しなければならぬシステムへの不満＞があった。「システムの不備」で、患者自身はそのシステムを知らないだけでであると考えていた。しかし、ディスカッションを進めている間に「システムがない」という結論に達した。ネットワークの構築などという言葉が

あるが、それはうわべだけで中身がないと感じていた。

総合的に情報を知るためのシステムを構築する時に、医師からの療養生活に関する情報提供や協力を求めることは無理であると考えていた。「病院に協力を求めるというのは、どっかで見切りをつけな。割り切らなしゃあないかなと思う」という。胃ろうや人工呼吸器などの医療的処置が必要でない時期の医師と患者の関係は、「申請の手続きに医師の意見書が必要という程度の関わり」であるという。しかし、「メンタルな意味でも色々な意味でも助けてくれる、何か（システム）がないといけない」と考えていた。医師にその役割を望めない現状では、保健所の保健師や、ホームヘルパー、ソーシャルワーカーなどが、患者の実態をみてサポートする必要があると考えていた。患者のことを理解し、患者の状態や病状、生活状態を把握して、ソーシャルワーカーが保健師に繋ぎ、一緒に連携を取りながら様子を見るというシステムが必要である。患者の状態を把握して、病状や生活環境、家族構成などに配慮しながら、現役の同病者とコーディネートする。医療ソーシャルワーカーが個別相談に対応できなければ、せめて月1回相談会などを開催して、他の同病者と顔を合わせる機会を作るぐらいはしてほしいという。

・面接：一番最初、ほんとにね、告知っていうかその病気を知ったときの欲しかった情報って具体的にどんなものでした？今から考えたら。

本人：いや求めるものは解らへん。どうしたらいいの（という感じ）？

・A：僕、Bさんの言ってた「本人が自分でこんなに苦勞する必要があるシステムへの不満」ね、これ僕も同じに感じてる。逆に言うたらそのシステムらしき物があるんかどうか、もうひとつつこまなアカンねんね。

B：うん。それはないですよ。

A：僕らシステムがあると思ってるんやけど、実はシステムがないんよね。以前やったらね、システムを知らんだけや思ってたね、でも、やっぱり今やったらシステムがないと思ってるね。いわゆる仕組みがないからそこへ行けへんのよね。これは半年前やったらこれで終わってると思うよね。今は違うんで、やっぱりシステムがないんよ。いかにもあるみたいな形やけども、実際なんにもあらへん。言葉はあるんやけど。（中略）各自治体でもね、その保健所でもあるみたいにして、ネットワーク作りや言うて。まさにもう言葉だけでないやないのって（思う）。この間（保健所の人に）言うたんよ。あるんやったら一例二例あげて説明してくれ言うて。

・そうよそうよ、それ（告知後の医療ソーシャルワーカーなどによる精神的な支援）が欲しいのよ。せめて今の病院ね。医者が頻りにならへんのやったら、そういうケアする機関がね。ソーシャルワーカーっていう名目がエエかどうかは別として、やっぱりそういう、メンタルな意味でも助けてくれる、何かがないといけないんですよ。

- ・ ようするにムンテラの後、その患者さんの状態を把握した形で、病院情報や生活情報を伝えて（保健師に）引き渡すつちゅうことで、一緒にコミュニケーションとりながら様子を見るつちゅうのがなければいけないと思うし。この患者さんやったら、現役のこの患者さんとお会いさしてあげたらいいんじゃないとかね。生活環境が似てるとか。家族構成が似てるとか。で、かつて保健所の保健師さんにはそういう形での話を聞いたことがなかったし、しようともしなかったし。
- ・ だから結局ね、さかのぼって考えればやっぱり最初にそういう情報提供するっていうか、情報いうたらあまりにも良過ぎる。要するに無責任な告知をするドクターから始まるわけですよ。そうでしょう。告知する前、あるいは告知と同時にそういう（同病者の）集いを紹介してあげるとか。要するに自分の院内の患者さんだけの個人情報の開示やなしに、例えば月1に相談会あるから、他の患者とも顔合わせ出来るよってに来てみたらとか。そんなんがあってくれたら、またしかり。ソーシャルワーカーがしっかりするとか、うんぬんとか、個別相談に対応出来なくっても、せめてそれぐらいいはしたって罰はあたらんやろうと。

（3） 保健所での交流会の開催

同病者同士の情報を交換する必要性は前述した通りであるが、患者が深く悩んで立ち直れない状態になる前に、患者同士の出会いの場が必要である。ふたりは病院で行うことが無理としてもせめて、患者にとって身近な存在の保健所で交流会を行い、精神的にフォローする必要があると考えた。ふたりはそれぞれの居住地を所管する保健所へ交流会の開催を要望し、Aさんの地域では年3回、Bさんの地域では年2回の交流会の開催が実現した。

また、ALS患者にとって重要なコミュニケーションツールとしてのパソコン教室の開催を要望した。Bさんの市ではすでに実現し、Aさんの市へも要望中である。

それ以外にAさんは保健所に、ALS患者が利用する事業所の研修として、「患者が望んでることと、事業所の意図することがやっぱ違う」「こうあって欲しいんですよっていうことやっぱ聞いてもらえるような場を作って欲しい」と要望している。

初期の患者の交流会を行うにあたり、保健所がその役割として最適であると考えた理由は、居住地の身近な同病者の情報が欲しいと感じたこと、地域での公的機関としての信頼がすでにあること、交流会前後に保健師がフォローすることが可能ということである。

1つめは、インターネットからの一般的な情報や日本ALS協会近畿ブロックという大きな組織ではなく、身近な同病者の情報がほしいと感じていたからである。また、KAMONの活動をそれぞれのメンバーの身近な地域で広げていきたいと考えていた。

- ・ 頼れるというのは身近な形でいったら、今までのイメージでいったら保健所やないですか。普通思いつくのは。（中略）ALS患者だけじゃないし。ファミリーとかいう形の中で交流を積極的にしたいなど。（中略）でっかい組織になっちゃうと終始つかんようになるし。比較的要所、要所（それぞれの市）で、出来れば情報交換できるシステムがあればいいん違うかなって。僕は（難病医療）情報センター

じゃなくて、本来は保健婦さんとかが積極的にやってくれたらいいと思うけど。(中略) とりあえずは、自分が繋がっていける方々(同病者)とか、何かお役に立てばいいかなって。そんなん積極的に頑張ったらいかなと。

・(日本ALS協会)近畿ブロックのメンバーで、メーリングリストまできたのに、今度、なんで〇市でそういう風な状態が作られへんのかということのを常々思っていたん。

・面接:(医療ソーシャルワーカーは患者同士を)繋いでいくのも1つの大きな仕事なんですよ。

B:それですよ。それがなかったら、やっぱり全然違った形になっていると思うし。(Aさんに出会えなかったら)世をはからんでいるかもわかれへんし。

A:僕が今、保健所に求めているのはまさにそれやね。患者同士という。あんがい、どこに誰が居てるかわかれへん。

2つめは同病者による情報交換の場は大切であるが、初めて会う患者同士では誰も信用しないためである。保健所のような公的機関が実施することで、患者や家族は信用する。しかし、保健所が実施しても、主人公はあくまでも患者であり、情報交換の場、コミュニケーションの場として開始することが重要であると考えていた。

また、ふたりとも交流会終了後に同病者を訪問したり、電話での相談にのっていた。同病者同士の場合には踏み込んで欲しくないという部分もある。その時には保健所にその同病者の問題をフォローするように依頼し、<ピアサポートと公的機関との連携>を行った。「やっぱり家庭にずかずか入ってほしくないっていう、心理があるからね」「そういう風な警戒心が無きにしも非ずやから」という。

3つめは保健師は交流会前後にもフォローすることが出来る立場であり、保健師が訪問することで患者の細かい情報が把握できることである。

・あんまりこっちも余計なこと、踏み込んだらいかんので。それで保健所の方へすぐこういう問題が起こってるから、すぐ相談のつたってください言うて督促したんよね。まだ、行ってないから(って言うから)、そんな悠長な、それこそ役所仕事言われるからね、とにかくまず行ってあげてください言うて。問題ひとつでもいいから(解決したら)、前向きな信頼して相談すると思うから。

交流会を開催するにあたり、保健所に色々意見を言うだけではなく<患者としての協力>も必要であると考えていた。Aさんの市にALS患者は約50名いるため、保健師は20~30人参加することを期待していた。しかし、Aさんは保健師に「(前略)(20~30名も参加することは)絶対それだめ言うて、そんなの話するのは難しいよね。ほんとはもう10人以内ぐらいでね」という。「(10名以内の方が)話になるから。やっぱり今困ってることを聞き出してあげる」そして、そのためのサービスの窓口や手続きを説明してあげることが大切で

あると保健師に言った。また、交流会の案内は「交流会がこんなんだよと、何気なく患者さんの耳に入れればいい」そして、行きたいと思っているけど迷っている人や、移動手段がない場合には適切なアドバイスやサポートをする人が必要であると考えた。

第1回の交流会の案内を、保健師は人工呼吸器未装着で話ができる患者20名に限定して出した。それに対してAさんは全員に案内を出すように指摘し、「それやったらこんな機会に在宅（療養）されている方に案内書持って、こういうことしますんでって言うて説明され方がいいですよ」と保健師にアドバイスした。

「（保健所を）使わなアカン」「いつか解ってくれて、動いてくれるんやっていうことは、どこの世界でもまずないもん」というが、ふたりとも保健所にすべてを任せるだけではなく、＜患者としての協力＞が必要であると考えていた。「まるまるおんぶに抱っこではなく、自らも出し合う」ことが大切であると考えていた。交流会企画のアドバイスや参加だけではなく、交流会後のフォローとして電話相談や訪問を行っていた。

また、Aさんは行政と話ができる組織を構築したいと考えていた。ALS患者単独で市が何かを取り組むことは困難であるため、市の受け入れ窓口としての難病連を通じて発言権をもつことが大切であると考えていた。「ALS患者グループの考え方、意見、行動を行政と話し合えるような状態のグループ作っていききたいなと思ってる」という。

(4) パソコン教室

年末にBさんは保健師よりパソコン教室を開催するので協力してほしいと依頼され、教室の選択等から計画に加わった。2005年2月に5回コースで開催した。参加者は約10名で、歩行は十分できるが、腕が動きにくくなりキーボードやマウスの操作が困難になってきている人が多かった。また、パソコンを購入するために、色々制度が利用できることを知らない人が多くいた。ワープロ操作はパソコン教室の専門の講師が担当した。講師は障害者向けのパソコン教室も担当しているが、障害の実態を把握していないため、患者が不便と感じていることを解消するような講習に至らなかった。そのため、B氏が障害者向けのソフトや、スイッチ、制度の説明を担当した。

また、病状が進行したときにはパソコン操作も、介護者の手助が必要となる。そのため、介護者も一緒に講習を受けるように企画した。パソコン操作の練習後、患者や介護者同士の交流会を行った。また、パソコン教室が終わってからも、Bさんは希望者の自宅を訪問し、パソコンのフォローや貸し出しを実施しながら、色々相談にのっていた。

・解んないまま、今まで不自由にしてた不便をいっぺんに解消するとか、オペアビとかのご紹介とか、色々な操作方法を選んで使うことが出来るから。そういうのも含めて、制度の関係とかね。そんなのもちょっとご指導できるように。

・色々操作に抵抗があったり不自由を感じ取れるような、キーボードを使えないかとか、マウスを使

えないかと、そこでもう挫折する方が多いから、そんなことないよ一つ。マウスの不便さの解消の方法とか、マウスに色々な種類があるよとか。ドラッグはマウスのワンハンドでオペレーションしなくても、スイッチを分離したら安定して出来ますよとか。

- ・セミナーがあるという前後の色々患者さんのコンタクトとか含めて、そのセミナーでも説明したんやけども、その上肢の2級でパーソナルコンピューターの支援費が使えるって、そういうことを全然あ認識もしておいででなくて。
- ・(パソコン教室の講師は) 基本的なプロセスとして教えようとは頑張ってくれるんやけど、事実どない不便なんやいうのを解ってへんから、受ける側はそれだけでは気の毒やからね。そっからの一步をフォローしてあげないと先へ進めない。
- ・2月の頭から3月初旬まで。5回パターンでね。だから要するにセミナーとしては期末までに終えて。で、その後のフォローで、ご要請の患者さんとこへ教えに行ったりとかパソコン貸してあげたりとかしてる。

パソコン教室を開催した後、<行政との認識のズレ>があった。障害者のパソコン入門コースを開催したあと、行政はステップアップの企画を考えた。しかし、パソコン教室だけが目的ではなく、患者同士の情報交換の場として、お互いの交流も大きな目的である。「毎時、毎時リアルタイムで、そういう（新しく告知された）患者さんは発生してる」ため、その方のフォローが必要であると考えていた。パソコン操作は、最初の部分をフォローするだけで、パソコンに対する意識が芽ばえれば、他の教室を探したり、教えてもらう人を探すなど、自分で進んで行くことが可能となる。次のステップアップのコースを考えるのではなく、新しい患者の精神的支援を目的として、同じ初心者向けの内容で実施することが大切であると考えていた。

(5) 交流会やパソコン教室で発見した新たな問題点

利用できるサービスや制度について総合的に知るシステムがないということ、身近な同病者の情報が必要であるということなどから始めた交流会であったが、交流会を開催して新たな問題点を発見した。1つめは上記の理由から発生している問題であるが、長期療養者でさえ、サービスや制度を利用していないことが多くあった。「知らん人結構居てる」「長いこと闘病、療養生活しながらね、知らん人が多いことにびっくりしたね」という。

2つめは<医療的処置（胃ろう、人工呼吸器装着）の患者と医師の認識のズレ>が大きいために、悩んでいる患者や介護者が多いことである。医師から「気管切開、胃ろうを早めにした方がいい」と勧められたけど、胃ろう造設や人工呼吸器装着をする必要があるのかという相談などが多い。「気管切開も早めにしといた方がエエと言われてる。あんたが

という（状態の）人が勧められている」。また、医師から胃ろうや人工呼吸器を勧められているが、今必要かどうかという悩みもある。前述したがふたりは同病者などの情報を知らなければ、医師の引いたレールに乗ってしまうと批判し、色々な情報を得ることで自分で納得した選択が可能になると考えている。

告知後ショックを受けている同病者をできる限り救うことが交流会の目的であるが、同病者として、精神的状態が低迷している同病者の支援を行うときには、「本人が何を考えているかっていうのを、まず引っ張り出すことが大切である」という。本人の生き方や、何を求めたいのかを引き出し、その目的に向かって本人や家族、介護者が支援していく事が一番重要であるという。たとえば、外出したいという事は、「単純なことかも知らんけど、ものすごい大きい、生きる意欲」であり、その患者にあった問題点を解決する方法を検討し、外出できるように考える。また、自分自身の挫折感や、今までできていた事ができなくなる悲しさを伝えたり、前向きに生きている人の生き方を参考にするのを伝えることもある。悩んでいる方へのアドバイスは、ゆっくりと時間をかけてする。

同病者への働きかけの作戦をとって、「ひとつやっぱり背中ぽーんとつくこと」が大切である。「肩書きのついていない人の方が、一歩ぽーんと出やすい場合もあるんよ」「やっぱり人間ていうの、どっかこう押されんのを待ってるのよね」という。

- ・どないも動かへん。自分のこういうことが出来へんようになったという悲しさというか、そういう風なものいっぱい。1つ言ってみたら今まで出来たことが出来へんことに対する挫折感もいっぱい味わっている。（中略）もっとすごい人（前向きに生きている人）居てるでって、そういう風な人の生き方も参考することせんと、自分が一番辛いんや。本人が辛かったら、充分助けらへん辛さというか力のなさで、もっと家族は辛いやでって。そやからやっぱり辛抱するということも大事違うかって。そのためにも自分の経験してきたことを、新しい告知されて間のない人に、自分の体験としてアドバイスできるやんって。

（6）大阪府の助成金

保健師から大阪府の助成金の情報を得て、KAMONの活動について申請することを勧められる。今までの活動をステップアップし、継続することを目的として申請、助成金をもらうことが出来た。内容として盛り込んだのは、初心者向けの情報を発信するためのホームページや冊子作り、バーベキューのつどい、交流会、パソコンセミナー、日常の電話相談と訪問、パソコンボランティアとメンテナンスなどである。

最初はピアサポートということを意識せずに開始し、「それが何か解らなかつた」というが、ピアサポートの活動は、KAMONのメンバーだけでとどまらず何か形にしたいと考えるようになっていた。また、ALS患者だけではなく、他の障害を持つ人も利用できるようにしたいと考えていた。

今までのMLや訪問の積み重ねや交流会で明らかになった問題点を解決するための冊子

をまとめた。ALS患者の入門編の情報をまとめた冊子であり、「ビギナーズガイド」である。今後同病者の相談にのるとき、特に制度の説明などは間違わないで説明できるようになったと考えていた。冊子の内容は患者として「本当に必要とされ、知らなければならない」内容であり、こうしたらいいという選択を容易にする内容である、また、一般公開のマニュアル以外にも裏マニュアル（申請時の言い回し、目的の設定、訴えるポイント）も必要であり、少し的を外すと行政の都合で利用を制限してくる場合があるという。

- ・今、普通に公共機関とかあるいはその関連事業所とかインターネットから手に入れられるようなガイドブックじゃなしに、ほんまに必要とされる、ほんまに知っとかないかん、こういう風にしたらいいんやという選択が容易に出来るようガイドブックを企んでいるんですよ。（中略）広く公開できる内容と裏マニュアル作らなアカンなあ言うてね。例えば些細なことでごく当たり前のことなんやけども、申請時の言い回し、目的の定め方、それから訴えるポイント。それを外すと向こう（行政）の都合で制限されたり、不本意な結果になるというのがよう解ったし。
- ・KAMONの会の冊子というよりもその、ビギナーズガイドみたいな感じ。HOW TO本でもないんやけど、当然役所なんかでも、そういう類の冊子はあるものの、ちょっとわけの解らん書き方をしていたりとか、ただそういう制度があるいうだけで、内容が明記されていなかったりするんで、こりゃいかんよと。知ることを知って窓口行かへんかったら、向こう（行政）からは、こんなんがありますよとかは、言ってくれへんさかいに、先に情報を知る手がかりになってくれって。

IV. 考察

1. 告知の方法の問題点

医学的な告知に関する研究は、癌の分野では数多くなされ、癌の告知に関する研究を参考にしながら、ALS患者への告知の研究も行われるようになってきた。しかし、医師からの告知や病気の説明について、ふたりの研究協力者は問題があると感じていた。

癌患者やALS患者への告知の先行研究は、以下のとおりである。癌の告知は「告知をしないモデル」から「個々に合わせた告知」へと変化しており、「伝えるか否か」から「いつ伝えるか」「いかに情報を分かち合うか」という議論に変化してきている¹⁾。それにともない癌告知のガイドラインが作成されるようになった。癌では患者に告知することが主流となった時期でも、ALS患者に病名を告げることはむごいことであるという考えが根強くあった。1994年、日本で病名を告げられたALS患者はわずか20%であり²⁾、1997年に医師が患者に直接告知していた施設は34施設中18施設で、そのうち15施設は家族の了解を得て患者に告知していた³⁾。2002年に日本神経学会治療ガイドラインが作成された⁴⁾。告知は医師からの一方向の情報提供ではなく、双方向の情報提供でなければならないとし、患者と家族同時にできるだけ早い時期に行うべきであるが、病状の進行に合わせた段階的告知を行う場合もあるとしている。清水は段階的告知は病状や家族の状態、経済状態に合わせて

告知を行い、患者に過大な心理的ショックを与えずに病気を受け止める方法として考えられたが、段階的告知の裁量権は医師にあり、医師の洞察力や経験を必要とし、患者が急変した場合、医師が必要と考えた情報が、実際に必要な時期よりも遅れてしまうことを指摘している⁹⁾。

告知では医師が提供する情報と、患者が必要と考えている情報の範囲が一致することが重要である。1992年、Buckmanは癌告知のコンセンサスとして、患者の感情的な反応にตอบสนองするSPIKESの6つのステップを示した⁶⁾。①面談をする環境を整える (Setting) ②患者が自分の病気をどの程度理解しているかを知る (Perception) ③病気の診断、予後、詳細について患者がどの程度知りたいかを理解する (Invitation) ④患者の希望や反応に合わせて情報を共有する (整理と教育) (Knowledge) ⑤患者の感情にตอบสนองする (Emotions) ⑥計画を立てて完了すること (Strategy Summary) である。McCluskeyはALS患者や介護者の評価において、医師からの病気に関する説明方法の全体的評価と、SPIKESの各領域に関する肯定的評価に強い関連があったが、胃ろう造設⁷⁾など人生の最後の選択に関する「知識 (Knowledge)」の領域とは、ほとんど関連がなかったと報告している⁸⁾。病気を受容したり自己決定を行うためには、病気を正しく理解する必要がある、病気に関する情報が重要となる。しかし、病状が軽い患者にとっては、人工呼吸器や予後を受け入れることは困難である。

長谷川は病状の説明時期を4段階にわけている。①ADLが保たれている時期：病名告知と病態の概略、呼吸障害や嚥下障害が起こりうること、呼吸器装着の生活もありうることの説明 ②嚥下障害、呼吸障害の発現が疑われる時期：呼吸装着希望の有無、経管栄養の適応の説明 ③呼吸障害が顕在化した時期：呼吸器装着の意思決定 ④臨死期：呼吸器拒否者には最終的な決定を確認する必要があるという⁹⁾。医師からの告知の方法が事務的だったり、問題がある場合に患者のショックは大きくなる。しかし、今回は告知の方法よりも告知時や告知直後の「情報」が問題であった。また、段階的告知で提供する必要があるとしている情報は、「医師の立場から手順を踏んでるだけ」という指摘があり、患者が求めている内容と「ジャンルが違う」と共同研究者は感じていた。

Buckmanの告知のガイドラインでは癌末期の患者が「わたしは癌だが早期なので治る」と感じているなど、患者が考えている内容と医師が考える内容を一致させることを重視している。告知の時にALSについて説明されても、すぐには理解できなかったと共同研究者はふたりとも感じていた。その点においては、Buckmanの告知のガイドラインのように、患者の病気の理解度をアセスメントすることで、再度説明をすることは大切である。また、「球麻痺」「摂食障害」などという言葉を実際に理解するようになったのは、色々な同病者と会うようになってからだという。この点においては段階的告知によって、再度説明することも有効である。しかし、医師が必要と考えている情報と、患者が求めている情報は大きなズレがあり、「ジャンルが違う」と感じていた。そのため、上述したような文献やガイドラインの内容では患者が感じている根本的な問題点は解決しない。

患者自身が求めているのは生活全体にわたる告知。であり、医学的な情報に合わせて、ケアや支援体制、利用できるサービス、制度などの情報である。特に、長期療養者でも本来は利用できるサービスや制度を知らない患者が多いことも問題であった。さらに、ひとりの医師からの情報では、他の同病者と比較検討をすることが出来ず、患者は「医師の決めたレールに乗ってしまう」ため、本当の意味での自己決定は不可能であると感じていた。交流会等では医師から胃ろう造設などの医療的処置が必要であると言われる時期と、患者が本当に必要だと感じる時期の差が大きいため悩んでいる患者が多いことも問題であった。

医学的情報に関しては、段階的告知などで患者が理解しやすいように説明する必要はある。「生活全体の告知」に関する問題を解決するためには、医師がすべての情報を提供するのではなく、看護師や医療ソーシャルワーカーなど他の専門職とチームを組んだり、保健所や市役所など他の機関と連携することが重要である。また、患者自身が自分で判断が出来るように、医師からの情報だけではなく、できるだけ早期に同病者同士が情報を交換できる環境を整えることも重要である。

2. 総合的な情報を知るシステムの欠如

告知直後は、患者は何を質問しているのか解らない状態である。そのため「質問は？」と問いかけるのではなく、最初は医師や保健師など専門職から、ある程度の生活全体に関する情報を提供する必要がある。また、医師、市役所、保健所などでまとまった情報の提供がなく、本人が聞かなければ、「このようなサービスが利用できます」という説明もない。介護保険はケアマネージャーが、まとまった情報を提供する役割を果たすが、ALSの初期の段階では、身体的介護が必要ないため、介護保険をすぐには利用しない。さらに、60歳未満の患者であっても40歳以上であれば介護保険が利用できるということを説明されなければ、患者自身には解らない。さらに、介護保険を利用したとしても、すべてのケアマネージャーが介護保険以外に特定疾患に関する情報に詳しいとは限らない。ケアマネージャーが知らないために、本来利用できるサービスを患者が利用していなかったり、負担しなくてもいい費用を患者が支払っていたというケースも少なくない。

インターネットからの情報は一般的過ぎて、もっと身近な同病者の情報がほしいと感じていた。また、初期の頃は同病者のHPを見ても自分の欲しい情報を得ることが出来なかった。著者が在住する市では市役所の高齢者福祉課で介護保険の冊子、障害者福祉課で障害者福祉の冊子、保健所で特定疾患の冊子をもらい、その3冊で説明しなければならない。Bさんの市では利用できるサービスを記載した冊子さえなかった。Bさんは患者本人が苦勞しなければ生活を安定させるための情報を入手できないことに疑問を感じていた。研究協力者が他の同病者とグループで作成したALS患者のビギナーズガイドでは、経済的な内容だけを例にとっても、保健所や市役所での情報だけではなく、会社で行う休業手当のことや、民間の保険会社の手続きなど幅広く記載されている。

このような現状で、同病者同士の情報が専門職から情報の不足を補完していた。同病者が利用しているサービスや制度について情報を得て、自分の市で利用可能かどうか調べるという方法をとっていることが多い。しかし、利用できるサービスは地域差があったり、家族構成や経済状態によっても異なってくる。そのため、同病者だけの情報では限界がある。また、知り合っただけの患者同士では「踏み込んで欲しくない」という領域もあり、公的機関の介入が重要となる。

共同研究者達は＜生活全体の情報＞＜身近な同病者の情報＞＜公的機関としての介入＞という点から、総合的な情報を知るシステムを構築し、同病者同士の繋がりを作る環境を整える役割を保健所に求めた。医師からの告知の方法によって＜前向きな悩み＞と＜打ちのめされた悩み＞の2つに分類できるとしていたが、病状が進行した時の自分の療養生活をどのようにしたらいいのかという＜前向きな悩み＞に対しては、＜総合的な情報＞を提供することが大切である。＜打ちのめされた悩み＞をもつ人は、「人生が終わり」だと感じうつ状態になる。できるだけ早い時期に同病者との出会いの場を作ることは、他の同病者の悩みや生き方を知る場を提供することに繋がり、メンタルな支援となる。このように保健所で＜総合的な情報を得るためのシステム＞の窓口として、保健師が色々な情報を提供することと、初期の患者に他の患者との出会いの場を提供し、患者からの情報を得るための交流会やパソコン教室の開催が有効な支援となる。

3. 同病者による生き方の情報

告知直後は、患者自身は「何を聞いていいか解らない」状態であるため、専門職からの情報提供が有効である。しかし、ある程度患者自身が病気を理解し、少し病状が進行し、生活に障害を感じるようになることで様々な疑問が生じる。特に療養生活を構築するための問題として、＜自宅のバリアフリー化＞＜病気の詳しいサービス提供者の確保＞＜経済的基盤の確立＞があったが、これらの問題は専門職からの＜総合的な情報＞も必要である。しかし、患者自身が病気を受け入れることができず、療養生活を構築していかなければならないと考えることを拒否している場合もある。特に、精神的な問題として＜身体介護の受け入れ＞が一番難しい問題であり、患者自身も乗り越えないといけない大きな山であると感じている。このように療養生活を構築したり、ALSを受け入れることができずに悩んでいるときに、同病者の影響は大きい。同病者からの情報の利点として、＜生の情報＞＜経験に基づく情報＞＜療養生活の工夫をみること＞＜専門職から得ることができない情報の補完＞＜生き方の目標＞に分類できた。たとえば、専門職からホームヘルパーが利用できるという情報や、補装具などのサービスの利用の情報を聞いただけでは「まだ、必要ない」と感じてしまう場合でも、同病者の経験談としての話では、それを受け入れられる場合も多い。研究協力者のふたりとも精神的に悩んでいる時期に同病者と出会ったことで、これからの療養生活を構築するための情報を得ることが出来ただけではなく、＜生き方の目標＞として感じることができ、前向きに生きていこうと考えるきっかけとなった。その

後、ふたりの生き方を見て前向きに考えようとする同病者も出てきている。

岡はセルフヘルプグループの目的は「慰めあい」や「たすけあい」ではなく「わかちあい」であるといい、「わかちあい」によって「抑えていたものを出す」ことで心を軽くし、次のステップに進もうとする前向きな姿勢になるという¹⁰⁾。また、「わかちあい」の目的は、「ひとりだち」と「ときはなち」であり、「ひとりだち」とは、自己選択と自己決定、社会参加するという意味がある。「ときはなち」とは文化的価値観によって気持ちを抑えてきた自分の気持ちを解放し、「自分への尊敬」を取り戻すことである。「ときはなち」によって、環境を変えるために「社会に働きかける」。「わかちあい」のためには、「共通体験」が必要であるが、それは外面的な状況だけではなく、内面的な思いや体験が共通している必要があるという。

同病者からの情報をさらに有効にするために大切なことは、＜患者同士の組み合わせ＞＜問題点の共有＞＜タイミング＞＜フラットな関係＞などである。特に発病後初期の患者では、人工呼吸器装着者に会いたくないと感じていることも多い。Bさんは患者会の総会に出席して人工呼吸器装着者を見たときに、「暫くは何も考えられなかった」という。しかし、まだ自分にとって身近な事と感じることはなかった。人によっては自分の将来を見たという気持ちになり、落ち込んでしまう場合も少なくない。Bさんは日常生活はほぼ自立している。Aさんは四肢がほとんど動かないが支援を得ることで積極的に行動している。発病後すぐの患者さんにとっては、人工呼吸器装着者からの助言よりも、ふたりの方が自分に身近な存在として受け入れやすいと考えられる。ふたりと出会って「どうしてそのように考えられるのか」と色々投げかけ、ふたりの生き方から自分の生き方を模索するようになった患者もいた。また、人工呼吸器を装着して外出を一度もしたことがなかった患者にとっては、人工呼吸器装着しても積極的に活動している患者の行動が、＜生きる目標＞につながる場合もある。いずれにしても、＜問題点の共有化＞が大切であり、岡が言う外面的状況と内面的状況の「共通体験」を持つ先輩同病者の＜経験に基づく情報＞が、実質的な療養生活の構築と精神的な支援に重要である。

岡はセルフヘルプグループにおいて問題解決の方法を、自分たちの体験のわかちあいから新しく作り出しているという。セルフヘルプグループの情報は直感や迷信、当て推量にもとづいた「素人の考え」ではなく、「専門的知識」でもない。多くの仲間の体験から積み重ねから導き出された「体験的知識」である。「体験的知識」は「素人の考え」のもつ不確かさや危うさが取り除かれ、信頼できる知識であるという。共同研究者も自己決定には医師から「専門的知識」だけではなく、同病者からの「体験的知識」を知ることで、自分の状況と比較検討することで、真の自己決定が出来ると考えていた。そのために、顔が見える範囲で「体験的知識」の情報交換を目指した。

専門職からの情報と同病者同士の情報で大きく違う点は、双方の関係性である。専門職からの情報は、患者にとっていつも＜情報を与えられる者＞という関係であるが、同病者同士では、最初は＜情報を提供するものと、情報を受けるもの＞という関係から、＜お互

いに情報を交換する立場>に変わり、<お互いが協力する関係>となる。<相談する立場から相談を受ける立場への逆転>をすることで<相談を受ける立場>となるが、その患者にとっても前向きに考え始めるきっかけとなる。ふたりの共同研究者も同病者に相談にのることで、精神的に悩んでいる同病者を救いたいと考えているが、自分たちもその活動で救われていると感じていた。

ピアサポートの有効性については、色々言われているが、発病後すぐの患者にとっては、重度の患者も参加する患者会の総会に参加することで、かえってショックを受けたという感想も少なくない。また、最初は「自分の将来を見ることを避けたい」という気持ちから参加を拒否している場合もある。このようなことに考慮しながら、発病後間もない患者に同病者との出会いの場を提供することは、専門職にとって大きな支援の1つとして重要である。特に、ALSは進行性の難病であり、それぞれの時期によって悩んでいる内容も変化する。家族構成やそのたの状況によっても対処方法が異なってくる。1対1での同病者同士の出会いの方が良い場合、交流会のような多くの仲間との出会いが良い場合など状況によって判断する必要がある。そのような患者の性格や病状だけでなく、生活全体を把握して、どの同病者と引き合わせる事が有効であるのか、どのタイミングで同病者と引き合わせる事がいいのかなどを考慮する必要がある。しかし、患者は身近な同病者を自分自身で見つけ出すことは不可能である。病院や保健所、または患者会などがそのような支援を行う必要がある。

4. KAMON・交流会による患者同士の交流

KAMONはまず、<顔が見える範囲の仲間同士での情報の交換>を目的として発足した。MLでの情報交換や、お食事会やバーベキューのつどいなど患者同士が会える場を企画した。今までの患者会の活動は、患者が患者会に相談をし、患者会が支援をするという内容であった。しかし、KAMONは患者自身が企画や準備をし、自分たちの責任で「安全を確保して参加すること」を原則としていた。

最初は医師からの情報に見切りをつけ、<総合的に情報を得るためのシステムの欠如>を補完するために、自分たちで情報交換する必要があると感じて発足した。その時は、ピアサポートという認識はなかったが、徐々にその有効性を感じるようになってきた。一般的なALS患者のMLでの情報交換ではなく、<顔が見える範囲での情報交換>であることによって、一般的なMLでは言えない内容、知っている仲間同士なので聞くことが出来る悩み相談など深く情報交換を行うことが可能となった。また、顔が見え療養状態を知っているからこそ、文字で言い表し切れない微妙なニュアンスも感じ取ることが出来るという。

MLで日々情報を交換していることで、外出の機会に初めて会ってもそんな感じを受けず、最初から親しく交流できる。また、今まで人工呼吸器装着後外出をしたことがない人の参加も徐々に増えてきた。このようなKAMONの活動の効果をつたりの共同研究者は、身

近な市町村でも展開したいと考えるようになった。

ふたりはそれぞれが在住する市の保健所に働きかけ、ALS 患者の交流会を立ち上げた。また、B さんの市では保健師からの提案で、障害者のためのパソコン教室を開催した。保健所で交流会の開催を求めた理由は、前述した通りである。交流会を開催して、長期療養者でもサービスや制度について知らない人が多いということと、医師の医療的処置に対する認識と患者の認識が異なり、そのことで悩んでいる人が多いという問題の再認識をした。同時に医療的処置の自己決定を行うために、同病者から情報を得ようとしている人や、落ち込んでしまっている人が、積極的に生きている人の経験を聞くことで自分を変えようと努力し始めるなどの効果があった。しかし、交流会に参加しようとする時点で、ある程度そのような変化を求めていると考えられる。本当の意味で支援が必要な人は、人に会うことを拒否をし、家に閉じこもって交流会の場へ出て来ようとしない人への支援である。

身近な顔が見える範囲の仲間同士の情報交換や活動から、市のレベルでの活動に変化し、さらに、ホームページなどを通じてレベルアップを図るようになってきた。さらには、ALS 患者に限らず、他の障害者も利用できるような総合的な情報を知るためのシステムを制度として構築したいと考えている。

ふたりが大切にしていることは、常に新しく告知された患者をできるだけ早くフォローする支援体制を構築することである。交流会やパソコン教室を通じて最初の段階に方向付けができれば、後はその患者自身が自分の力で進んでいくことが可能となる。

今は総合的な情報を知るためのシステムが欠如し、身近な同病者に出会えた患者やそういう意識をもった専門職に出会えた患者だけが色々情報を得ることで療養生活を安定させたり、精神的に安定するような支援を受けることが可能である。しかし、多くの患者や家族は、自分たちだけで悩んでいることが多い。ALS 患者の告知直後の支援として、総合的な情報を知るためのシステムの構築＜初期に同病者同士が出会う場の提供＞がとても重要な支援となってくる。

本研究はふたりの ALS 患者の経験と、そのふたりが同病者の相談を受けているときに感じたことから考察している。そのため、この結果を持って一般化することは慎重でなければならない。特に家庭の大黒柱であるというふたりにとって、「生活を構築する」ということはとても大きな課題であり、女性や他の家庭環境の患者からはまた異なった問題点が出てくる可能性もある。色々な患者の属性、家庭環境を考慮した研究も今後行っていく必要があると考える。

5. 最期に

本研究の目的は、ALS 患者が病いを受け入れ自分らしく生きていくために、患者自身が必要と考えている支援について、患者自身の立場から明らかにし、専門職としてどのような支援が必要であるかを検討することであった。聞き取り調査の分析の結果、告知直後から患者が精神的な苦痛を感じていることの根本的な問題点は「情報」に関係していた。医

師からの医学的な情報は患者にとって理解しにくいだけでなく、患者が求めた情報と「ジャンル」が異なっていた。患者は医療的な情報に併せて、生活全体の情報を求めている。さらに、本来生活全体に関する情報を提供してくれるはずの市役所や保健所も、＜総合的な情報の提供＞を行っていなかった。＜ALS とともに生きていくための支援＞として、精神的な支援だけではなく、生活を安定させていくための実質的な情報が必要であると患者自身は感じ、今回その役割を保健所に求めた。一方、保健所以外にも病院の医療ソーシャルワーカーもその役割を担える立場にあるが、ふたりとも「医療ソーシャルワーカーにかすりもしなかった」という。ふたりが告知を受けた病院には医療ソーシャルワーカーがいたのかどうかは確かでないが、進行性の慢性疾患で長期間色々フォローする必要がある患者へは、告知直後から医療ソーシャルワーカーが関わり、病院と保健所やケアマネジャーと連携を取っている病院もある。しかし、それは残念ながら極一部の限られた病院である。今後、病院の医療ソーシャルワーカーも「求められなければ対応しない」というのではなく、保健所などとともに＜総合的な情報＞を提供する役割を担っていく必要がある。

また、＜総合的な情報＞に併せて、＜経験に基づく＞＜生の情報＞は、悩んでいる患者にとっても大きな影響力がある。個人情報保護には留意しなければならないが、同病者同士が出会える場を提供していくということも大切な支援のひとつであると考えられる。

ALS は治療方法もない進行性の難病であり、病状の進行にともなって多くの問題が生じる。しかし、同病者同士の交流により＜療養生活の構築＞を行うだけではなく、前向きに生きている患者が＜生き方の目標＞となり、＜ALS とともに生きるための人生の再構築＞も可能となる。人工呼吸器装着の自己決定をする段階で、人工呼吸器を装着している患者を訪問することを進める医療職は多い。しかし、告知後すぐの段階に、少し身体的症状や経験が先輩の患者との出会いをコーディネートすることも、専門職の重要な支援の1つとして考えていかなければならない。

これまで ALS 患者の告知や告知直後の支援を考えると、段階的告知や告知後のショックに対する精神的支援の必要性を訴えている先行研究が多かった。最初は病気を理解することができなかつたり、病気を受け入れることができず、過度のリハビリをする場合もある。そのような場合には患者自身が病気の本質を知り、病気を受け入れることができるような支援が大切である。しかし、それだけではなく、患者自身は自分のこれからの「生活」が見えないことで不安を感じている場合もある。また、今まで聞いたことがない病気であるため「自分だけが」という思いで不安になっていることもある。それぞれの患者の悩みに対応して、医学的な情報や生活全体の情報、または専門職からの情報と同病者からの情報を適宜入手できるような支援のシステムを構築していくことが重要である。

本研究は財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による。

-
- 1) Robert Buckman.M.D : *How to Break Bad News; A Guide for health Care Professionals* , Univ of Toronto Pr, Toront, (恒藤暁監訳, 真実を伝える—コミュニケーション技術と精神的援助の指針—, 13, 診断と治療社, 東京, 2000
 - 2) Vincenzo Silani,MD, Gian Domenico Borasio, MD, *Honesty and hope: announcement of diagnosis in ALS*, NEUROLOGY, 53(Suppl5), 37-3, 1995
 - 3) 今井尚志, 難波玲子, 福原信義, 他 : 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) のインフォームドコンセント—第 2 報—国立療養所のアンケートから, 厚生省特定疾患調査研究班社会医学研究部門 特定疾患に関する QOL 研究班平成 10 年度研究報告書, 192-99, 1999
 - 4) 日本神経学会治療ガイドライン, <http://www.neurology-jp.org/guideline/>, 2004.12.1, 2002
 - 5) 清水哲郎, 田中恵美子, 北村弥生, 他 : ALS 患者に対する「告知」を巡る問題—聞き取り調査より—, 厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究事業横断的基盤研究特定疾患患者の生活の質 (QOL) の向上に関する研究班平成 12 年度研究報告書, 206-217, 2001
 - 6) 前掲 1)
 - 7) 摂食嚥下が困難になると、むせやすくなり誤嚥性肺炎を起こしやすくなる。経口的に食事摂取が困難になると、鼻から胃まで管を通す経鼻管栄養や、腹壁から直接胃に管を入れる胃ろうを増設して、流動食を胃に注入する。
 - 8) McCluskey L, Casarett D, Siderowf A : *Breaking the news: a survey of ALS patients and their caregivers*, Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord, 5(3), 131-5, 2004
 - 9) 長谷川一子, 丸山知子, 梁正淵, 他, 神奈川県 2 施設に於ける ALS 療養の現状, 厚生省特定疾患 ALS 患者等の療養環境整備に関する研究班平成 9 年度研究報告書, 111-5, 1998
 - 10) 岡知史, セルフヘルプグループ—わかちあい・ひとりだち・ときはなち—, 星和書店, 1999