

# こんな病気にかかって不幸だと思うあなたに

## ある医師からのメッセージ

病気にかかることは不運であるが不幸ではない

神経筋難病は色々と困難の多い疾患です。未だに病気の原因やメカニズムが解明されていないものが多く、根本的な治療法は無きに等しい状態で、症状のコントロールも十分とは言いがたいのが実情です。運動機能が進行性に冒されるため、日常生活動作に不自由が生じ様々な援助を必要とします。嚥下機能や呼吸機能に深刻な障害が出ると、自分で食べたり息をすることも困難になり、栄養管理や呼吸管理が必要となります。

こんな大変な病気にかかってしまい、自分はなんて不幸な人間なのだと嘆く患者様は少なくありません。しかし、待って下さい。このような病気に罹ったことは確かに不運なことと思います。しかし、不運＝不幸ではありません。病気にかかって色々不自由があるとしても、人生を全うして、苦労は多かったけれども良い人生だったと思える生き方はあるはずです。逆説的な言い方ですが、「人は死ぬまでは生きなければならない」のです。それなら、不運を嘆き悲しんで時を過ごすよりも、できることや楽しみ、喜びを見いだしながら生きていくことの方がよほど有意義なのではないでしょうか。

実際、多くの患者様は病気を抱えての生活に意義を見出され、私達が想像するよりも充実した生活を送られています。難病で呼吸器を装着し長期療養されておられる患者様と、それを診療している医者について同じ質問用紙で、QOL(生活の質)を調査したところほとんど差がなかったとの報告もあります。しかし、病気を受容し難病患者としての人生に意義を見出して行く過程には、筆舌に尽くせぬご苦労があったと推察します。残念ながら、今の日本の医療・福祉制度においては、そうした疾患の受容や生き方を支援する資源が乏しいのが現実です。

障害者でもない私が、皆様に偉そうに語れることは何もありませんが、これまで接してきた多くの難病患者様に教えられたことをお伝えすることで、少しでもお役に立てればと願う次第です。

### 難病患者はハリーポッター？

皆様はハリーポッターというお話をご存じでしょうか。両親を亡くして叔父のもとで暮らしていた少年に、突然ふくろうが手紙を運んで来て、彼が魔法使いであることを知らせます。魔法学校に入学したハリーポッターは、魔法使いの友人達と魔術の勉強をしながら、様々な困難に直面し、これらを打ち破りながら成長していくストーリーです。とても、わくわくするお話で、映画化もされて世界中の子供や大人が夢中になって楽しんでます。

ところで、ある臨床心理士の先生が私に、「**難病患者として生きるということは、ハリーポッターが魔法使いに成長していくようなものだ**」と教えて下さいました。これまでマグル(ハリーポッターでは一般社会に住む普通の人々をマグルと呼びます)として生活していた皆様は、自分の持つ何か不思議な力(障害)に気付いて私達のもとを訪れられ、魔法使い(難病患者)であることをフクロウ便(医者)によって告げられます。マグルとして生活されていた皆様にとって、自分が魔法使いである事実はとても受け入れがたいことかもしれません。しかし、皆様を待ち受ける困難(障害)に打ち勝って生きていくためには、魔法学校に入って友人(闘病仲間や支援してくれる人々)を見つけ、魔術(患者としての知識・生き方)を身につける必要があるのです。魔法使いの生き方は、マグルの世界では教えてくれません。一步を踏み出して、魔法学校の門を叩こうではありませんか。

### 価値観の転換を図ろう(Do から Be へ)

マグルの世界は、いわゆる常識という魔物が支配していて、人の価値を、あなたが何をできるか(**What you can do: do**)に見いだそうとします。でも、人の価値を決めるのは本当に do なのでしょう。例えば、あなたが人を愛する理由は、相手が速く走れるから、歌が上手いから、手先が器用だから、いい職業に就いているから、だけでしょうか？おそらくそうではないでしょう。私達は相手の人柄、すなわちいかにその人があるか(**How you are: be**)に共感して愛するのだと思います。魔法使いに成長しようとする皆様は、do を重んじるマグルの常識を打ち破り、より本質的な be に存在する自分の人生の価値を高めていかなければならないのです。

このような価値転換を専門用語で「ナラティブの書き換え」といいます。人の人生は台本もリハーサルもない舞台に例えることができるでしょう。出演者は各自のストーリー(ナラティブ)を心に抱いて演技していますが、舞台は時として予想もしなかった場面(病気や事故など)に突然展開し、出演者をとまどわせます。この時、新しい場面に自分の価値と役割を見だしストーリーを書き換えることのできる役者は、すばらしい演技を続けることができますが、そうでない役者は舞台に立ちつくしてしまいます。ストーリーを書き換える作業は、決して楽ではありません。とくに、これまでのストーリーを長く演じていた人、その中で大きな役を演じていた人は、強い抵抗があると思います。しかし、恐れなくて下さい。ストーリーが変わっても、演じる役が変わっても、あなたがあなたであることは絶対に変わらないのです(あなたが自分を見失わない限り)。役者は様々な演技をする中で自己に内在する多様な価値に気づき、それを磨いていくことで成長を遂げていくのです。

ある日、突然に魔法使いであることを知らされた皆様は、茫然自失に陥りマグルとして生活できないなら生きている意味がないと感じるかもしれません。でも、あなたは魔法学校で魔術を身につけることで、魔法使いとして新たな活躍ができるのです。苦労も多いですが、自分を見失わず、新しい自分を見いだしていきましょう。

## 仲間を得よう

魔法使いに成長して行くには、自分一人の力では困難です。魔術を教えてくれる魅力的な教師や、励まし合いながらともに成長していく仲間の存在が大切です。しかし、今の日本ではこの面でのシステムが欠落していて、不幸を招く大きな要因となっていると思います。マグルの世界で生きていて、魔法使いの世界に気付いていない人々に魔法学校の設立を求めても難しいのかもしれませんが。医者もマグルのエリートであるために、多くの魔法使い(患者様)に接していてもその必要性を強く意識している人が乏しいのは残念なところです。しかし、嘆いていても仕方ありません。実は世の中の様々な場所に、魔法学校の入り口が潜んでいるのです。魔法使いの目で入り口を探してみましょう。

魔法使いの世界を知るためには、魔法使いに尋ねるのが一番手っ取り早い方法です。同じ病気を抱えて生活されておられる患者様は、仲間であり先生です。患者様や御家族同士のコミュニケーション(ピア・カウンセリング)は、貴重な情報交換であると同時に精神的にも大きな支えとなるでしょう。疾患によっては患者会が積極的な活動を行っているものもありますので、こうした患者会活動に参加することも有益と思います。

心理的な葛藤が強い時は、話を聞いてもらうことが大切です。患者同士のネットワークはこの面でも重要です。臨床心理士がいる病院では専門的な心理カウンセリングが行えるのですが、そのような施設は乏しく、残念ながら当院にもいません。傾聴ボランティアは悩みを持つ人々の話をじっくり聞くことで、その人の問題解決を援助するボランティアです。専門職ではありませんが、人に話をするにより、精神的安定を取り戻し、自分自身で問題が整理でき、解決の方法が見出せることも少なくありません。地域の社会福祉協議会などに相談してみるのも一案と思います。専門的関わりが必要な場合は、心療内科や精神科でカウンセリングを受けることも考慮しましょう。

## できることはきちんとしよう

マグルの世界からも魔術のヒントがえられる場合も少なくありません。できることをきちんとする努力を払うことは、立派な魔法使いになる上で欠かせないことです。

第一に、疾患についての知識を積極的に吸収しましょう。神経筋疾患では、機能障害の進行を予想することができます。将来生じうる問題を知ることは、決して楽しい作業ではないと思います。しかし、次に起こることが予測でき、準備しておけばとまどわずに済みます。逆に、目を背けている限り次に何が起こるか分からない恐怖感と戦い続けなければなりません。障害が深刻になってからでは十分な対応が困難な場合もあります。能力を高く維持するためには、正しい知識を身につけ一歩先を見越して予見的な対応を取ることが重要です。情報源としては、医療者や患者同士や本、インターネットなど様々ありますので、上手く活用しましょう。

第二に、医療機関をきちんと受診し、検査や治療・リハビリテーションを受けましょう。疾患によっては、薬や手術である程度症状がコントロールできます。リハビリテーションは機能維持や代償のために重要ですが、機能障害が深刻になってから開始するのではなく、準備をしながら対応することが大切です。また、神経筋疾患には様々な合併症が出現することも多く、これらの早期発見・治療はより良い

健康状態を維持する上で不可欠です。特定の疾患や一定以上の障害を持つ人々には、様々な医療補助制度があります。こうした制度も積極的に利用しましょう。

第三に、環境の整備が重要です。機能障害(筋力の低下 etc)が能力障害(歩けない etc)、更に社会的不利(働けない etc)を引き起こすのは、環境の要素も強く影響します。下肢筋力低下で歩けない人でも、杖や車椅子により移動が可能になります。更に社会のバリアフリー化で通勤可能になれば就労も可能になります。障害を代償する道具を上手く利用し環境を整備することで、可能性が広がるのです。環境整備に関しては、様々な補助制度がありますので積極的に利用しましょう。

第四に、社会資源を積極的に利用しましょう。高齢化社会の到来を迎え、地域で高齢者を支えるための資源整備(訪問看護、ホームヘルパー、在宅入浴サービス、デイサービス、ショートステイ etc)が進められています。これを上手く利用することは、患者様・御家族の負担を軽減し、生活を充実するために大切なことです。皆様の中には、他人に家の中に入られることや、世話されることに抵抗感のある方もおられるかもしれません。しかし、介護はマグルと魔法使いの共存のための貴重な教育の機会です。このような接触の機会が多いほど、相互の理解が進んでより住みやすい社会になるのです。介護を受けることは双方に、大きな影響を及ぼし合う行為です。皆様が多くの制度を利用されることで、共存のための知識や技術が磨かれ、後に続く他の患者様や高齢者の恩恵にもなります。介護されること=迷惑をかけることという偏見を捨て、介護の利用=マグルの啓蒙と共存への一歩という新たな価値観を身につけましょう。地域資源の利用については病院では MSW、介護保険ではケアマネージャーが相談に当たらせて頂きます。保健師は特定疾患では地域・病院を通じてコーディネータとして働くことができます。これらの人々と相談して、適切な利用を心がけて下さい。

## 呼吸器は車椅子と同じ

神経筋疾患の中には、呼吸機能や嚥下機能を強く冒すものがあります。このような疾患では、病気の進行により、呼吸や食事摂取が困難になります。しかし、肺や消化管は正常なので、呼吸器管理や栄養管理(経管栄養や胃瘻)により代償することができます。これは、下肢の筋力低下で歩けない人が車椅子を利用することと、本質的には同じことです。

しかし、車椅子の使用を拒否される方はほとんどいませんが、呼吸管理や栄養管理に対しては躊躇される方が少なくありません。この違いはなぜ生じるのでしょうか。呼吸や栄養は生命に直結する(何もしなければ死ぬ)が、歩けないことはそうではないという人もいます。しかし、戦国時代なら戦場で早く走れないことは生命に直結する問題でしたし、競走馬の世界なら今でもそうです。人工的に生かされても尊厳がないという人もいます。しかし、石器時代の太古ならともかく、何にも頼らないで全てを自己完結して生きている人が現代の世の中に存在するのでしょうか。全ての人は他人の力や器械、テクノロジーの恩恵のもとで生活することで、その人の持つ能力をより大きく引き出しているのです。

現代社会では、死に接する機会が乏しくなり、死を通して感じ取ることのできる生命の価値(尊厳)が見えにくくなっているように感じます。その中で Do に価値を見いだすマグルの偏見が様々なプレッシャーを患者様に向け、人の尊厳は皆様がここに生きていること (be)にあるという本質を見失わせることが多いように感じます。しかし、Be に価値を見出せない人は五体が満足でも幸福にはなれませんし、高い価値の be を持つ人は呼吸管理や栄養管理を要する状態でも決してその価値を損なうことはありません。本質と手段の議論を間違える、本末転倒の議論に陥らないように注意しましょう。

## 決めるのはあなた自身

ハリポッターにおける魔法使いの社会は、とても巨大なもので魔法省や警察も整備されて独立した世界を築いています。しかし、難病患者の世界はそれ程大きくないので、マグル界と独立して暮らすわけにはいきません。ファンタジー(空想)の中の魔法世界なら、足りないものは何でも魔法を使って補うことができるのですが、現実の世界ではそうはいきません。

呼吸管理や栄養管理を拒否される最大の理由は、家族の負担を懸念してのものです。地域の在宅支援サービスは拡充されつつあるとはいえ、家族にかかる介護負担は相当なものです。呼吸器などの医療的ケアが必要になると、福祉サービスの利用が困難になります。支援が必要になるほど、支援が受けにくくなってしまふ現状は、今の日本が抱えている深刻な問題です。患者数の少ない田舎では、理解のある病院が一つあれば、長期療養を含めた対応が可能な地域もあります。しかし、都市圏では患者様の数が多いため、全ての患者様に平等なサービスを提供するためには、長期療養を受け入れられない現実があ

ります。私達は、福祉サービスの利用が困難になった患者様に対し、レスパイト入院(介護者の休養を兼ねた短期入院)を積極的に取り入れて介護者負担の軽減に努めていますが、まだまだ不十分だと思います。また、病棟では限られた人員で多くの患者様に対応しなければならないため、介護力はむしろ在宅よりも乏しく、入院されても在宅ほど濃密な対処は困難なことも現実です。

これ以外にも様々な厳しい現実が存在していることは紛れもない事実で、患者様にかかってくるプレッシャーは相当なものだと推察します。しかし、敢えて皆様に訴えたいのは、「そうしたプレッシャーを理由にして選択を行ってはいけない」ということです。他者に理由を転嫁した選択は、自分を守る上では都合よく見えるかもしれませんが、決して自分にも周囲の人々にも幸福をもたらしません。人生でどのような選択をする時も、現実の制約と自分の持つ能力や資源を考慮して最良と考える選択肢を自分で選んでいくのです。自分自身が選んだ選択肢であれば失敗しても納得できるし、与えられた成功は空虚なものに過ぎません。介護は大変な作業ですが、経験しなければ得られない多くのものを与えてくれます。特に子供や孫にとっては、そうした経験は重要なものでしょう。逆に家族を理由にした選択をした場合、家族にはそうさせた責任を感じさせることになります。

生き方の選択を迫られる神経筋難病は辛い疾患ですが、逆に言えば自分自身の人生を選択できるチャンスを与えてくれる疾患でもあります。できるだけ十分な時間をかけて、自分自身を問い直し、納得した選択をされることを希望します。

## 社会を変えよう

皆様は魔法使いですが、マグルの世界に住み続けなければなりません。マグルの世界にはそれと気付かない魔法使い予備軍がたくさん住んでいます。立派な魔法使いに成長された皆様は、魔法使いとマグルが共存できる社会を形成するための先導役として、新たな役割を果たされることが期待されています。しかし、魔法使いの声はマグルの耳には届きにくいので、色々工夫しながら声を出し続けることが大切です。介護は魔法使いとマグルが接する貴重な機会です。外出や旅行も存在をアピールするよい方法です。インターネットも大切なツールです。詩集・文集の発表や作曲活動をする人もいます。皆様にあった自己表現の形で、魔法使いの存在をマグルの世界に問い続けましょう。マグル界に潜む、魔法使いの活躍を阻害するバリアの存在に警鐘を鳴らすことも大切な役割です。皆様の声が、社会を変える一歩であり、皆様自身の人生の価値をより高める一歩です。臆することなく声をあげましょう。

医学の進歩についても御協力頂ければ幸いです。私達が皆様に関わる基本的スタンスには三つの柱があります。第一は、きちんとした診断・告知と適切な情報提供を行うこと。第二は、今できる最善の医療(他の機関とも協力して)提供すること。第三は、将来の可能性を広げるための努力をすることです。現在の医学は、神経筋難病の根本的治療や機能障害防止には至っておらず、満足頂ける医療を提供できないことは忸怩たる思いです。しかし、明日には今日より一つでも前に進んだ医療が提供できるよう努力を払い続けたいと思っています。このためには、皆様の診療から得た様々なデータをできるだけ客観的な形で保存し分析していくこと、仮説に基づいた介入と評価を行うことなどの臨床研究が必要です。このために不可欠なのが、皆様の協力です。色々な形で皆様に御協力を御願ひすることがあると思いますが、できるだけ御協力頂ければ幸いです。

## より良い人生を全うするために

私達は死を逃れることはできず、それがいつ訪れるかを知ることもできません。人生の中では様々な転機に遭遇しますが、どの選択が正しいか教えてくれる人もいません。そのような人生を充実させられるのは、自分の存在を自分自身に問い続け、自分の納得した選択を繰り返すことでしかないと思います。私が、障害者の世界を述べるのは全くのお節介で、そのために皆様に不快感を与えたとすれば御容赦下さい。しかし、私は障害者と時間を共有することで多大な影響を受けてきました。多くを問いかけられ、私自身も自分を問いかけて来ました。ある障害者の忘れられない詩があります。「神様お願いです、私に**変えられることを変える勇気と、変えられないことをあるがままに受け止める強さと、変えられることと変えられないことを見分ける目**を下さい」。真の幸福を得るためには、自分を鍛えてこのような力を身につけることが必要なのだと感じます。皆様との関わりが、皆様と私達にこのような力をもたらすものであることを祈っています。