



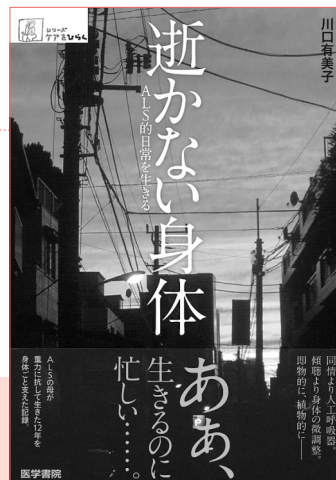
「どのような状況であれ、 ともに生きる」という生命観

[評者] 真部昌子 前看護教員

逝かない身体——ALS 的日常を生きる

川口有美子

定価 2100 円(本体 2000 円+税 5%) 医学書院 03-3817-5657



筋萎縮性側索硬化症(ALS)は徐々に全身の筋肉が動かなくなる難病で、発症割合は10万人に1人程度。有効な治療法はなく、病状の最終段階では、呼吸困難が起り、人工呼吸器を装着するのかどうかという選択が患者と家族に迫られる。患者数は2008年3月現在で約8000人といわれているので、読者の中には在宅療養の患者に関わった経験がある方も少なくないと思う。

私は、臨床実習指導で十数年間にわたり神経内科病棟へ行っていた。しかし、学生には一度もALSの患者を受け持たせたことはない。それは短期間の実習では、学生が患者を理解し、看護を実施することが難しいだろうという、病棟側の判断があったからである。

この本の著者である川口有美子さんの母親がALSに罹患したのは1995年6月だった。当時、川口さんは夫の転勤でロンドンにいた。8歳と3歳の二人の子どもの教育やイギリスでの生活がようやく軌道に乗りかけていた矢先、母親から「がんの再発(一年前に乳がんの摘出手術を受けていたため)なのかもしれない。歩きにくくて、しゃべりにくい」という国際電話を受ける。それがALSの

始まりだとは、その時点では誰も予想だにしないことだった。

その後、都立病院で「筋萎縮性側索硬化症」の診断を受けた母親の身体機能は急速に悪化していった。川口さんは急速二人の子どもを連れ帰国することになる。その時の状況を彼女は「滞在中のたった3週間のあいだに、母は毎朝使っていた愛用のみそ汁用の小鍋や菜っ葉包丁が持てなくなった。料理は予想以上に早くできなくなった。これこそ家族も予想しなかったことだった。もう母の手料理を二度と食べられなくなったのである。それは同居の妹が母に代わって毎日、父のために料理しなければならぬということでもあった」と表現しているが、この文の中には健康な時の母親の日常生活が刻々と侵されていくという深刻さ、同居家族が役割の変化を余儀なくされること、そして母親の作る手料理を食べられなくなってしまったという悲しみが込められている。

ALSという病名からは、神経難病、人工呼吸器装着や尊厳死、ヘルパーによる吸引の可否など重い問題がイメージされるが、川口さんの母親の場合も例外ではなかった。家族だけではとてもなし得ない介護には

ヘルパー、ボランティアや在宅医療の医師、看護師、保健師などの支援が欠かせない。多くの支援者に支えられながら、川口さんは12年に渡り母親の介護をするのである。彼女が病気になった自分の子どもの受診もできないという家族との関わりにジレンマを抱き、自分の身体の限界などを感じていたことは事実である。しかし、読んでいてある種の爽快感が感じられるのは彼女のしなやかな生きる哲学によるのだと思う。本の中で、イギリスでの生活や風景、イギリス人の大家さんとの関わりが瑞々しく描かれており、読む側にとって正直なところほっとする。また、病に冒された小さな猫を拾ってその生命をも救おうとする行為そのものが著者の「どのような状況であれ、ともに生きるという生命観」なのだと納得させられる。

母親が逝ってしまった後で、著者自身が母親の使っていたベッドの上に身を横たえてみる。そこで聞こえる音、感じられる空気、見えるものすべてを見えるという体験を試みたのだ。母親はこの状態で12年間も過ごしたのだという感慨が彼女にわき起こる。この母親を追体験する場面に、私は深い感動を覚えたのだ。