

# 患者会の役割

～ 日本 A L S 協会近畿ブロックの地域での活動から ～

日本 A L S 協会近畿ブロック事務局 (ボランティア) 水 町 真知子

日本 A L S 協会の支部の一つである「近畿ブロック」は、近畿 2 府 5 県を範囲に活動する患者会である。2 府 5 県の地域性は大きく異なっている。府県単位に拠点を置くことは人的・経済的にできず、大阪市内に事務局を置いて広域的な対応を行っている。

活動は、会報発行 電話による個別相談 患者訪問によるコミュニケーション機器使用の支援 患者・家族・専門職を対象にした交流会の開催などが柱となっている。

広域であることから、各自治体への個別の要請行動はできない、患者訪問の経費と時間がかかる、などの短所はあるが、反面、250人前後の患者の療養状況を調査することによって、A L S 患者の現状と変化を時代の流れの中で把握することができる。

## 1. 活動の費用

活動の費用の大半は、「近畿ブロック会報」の定期購読料や、購読者の寄附金によっている。

## 2. 会報購読者の分布

- (1) 定期購読会員は1999年 1 月現在、510人。内訳は患者家族243人、遺族71人、専門職152人、一般市民44人。  
特徴的なことは、在宅療養者が多い (約75%)、在宅人工呼吸療養者が多い (在宅療養者の半数以上) ことである。
- (2) 患者家族の地域分布は、大阪府 (97人) 兵庫県 (64人) 京都府 (20人) 奈良県 (10人) 三重県 (9人) 和歌山県 (8人) 滋賀県 (4人) となっており、閉鎖的な住民感情が強いほど加入率も低いといえる。近畿圏以外の患者は14府県26人に及ぶ。患者会がない地域が多いからであろう。
- (3) 会員中の専門職の職種は多様で、医師 (32人) 保健婦 (44人) 看護婦 (41人) 医療ソーシャルワーカー (9人) 言語治療士 (4人) 理学療法士 (6人) 作業療法士 (7人) 介護福祉士 (5人) ホームヘルパー (2人)、さらに管理栄養士、臨床心理士が各 1 人となっており、A L S 患者に多職種の関わりが必要であることをうかがわせる。

### 3. 患者の役割

A L S 患者会での患者自身の役割は実務的なものではない。役員を引き受けた患者は生きがいを持って他の患者を訪問している。交流会で出会った患者・家族同士が連絡を取り合い、行き来している例もある。同病者同士、家族同士には説明抜きで分かり合えるという信頼感、安心感がみられる。患者や家族の連帯感が患者会の活力になっている。

### 4. 事務局の役割

事務局は電話相談を受けている。相談者は家族と専門職の数が半々である。経管栄養や人工呼吸器などの生死に関わる選択、受容などの精神的な問題、また機器の入手方法、経済問題、医療機関の情報など、地域固有の現実的な情報を求められることが多い。

電話相談のうち、約半数は「意思伝達」についての相談である。障害者用パソコン、ブザーやナースコールについての貸出や支援、また使用機器の故障の連絡、身体障害が進んだため入力装置が使用できなくなったなどの相談が多い。患者自身のニーズが確認できた段階で、訪問の打ち合わせをする。意思伝達に困難な状態ということは、とりもなおさず療養上の課題も多く、家族関係や介護上の問題点に直面することが多い。

### 5. 患者会と専門職の関わり

意思伝達支援の訪問は週末を当てる。保健婦が依頼してきた訪問には保健婦にも同行を求める。保健婦の対応は、「用事があって行けない」「勤務外で行けない」「ぜひ同行して教わりたい」と各人各様である。

#### < 事 例 >

インフォームドコンセントなしに呼吸器が装着された50代男性患者に、訪問看護婦が熱心に呼出ブザーの使用を勧めた。看護婦は保健所保健婦に連絡、保健婦から当会に支援の依頼があった。その1年前に当会では家族の依頼により貸出機器を持って患者宅を訪問したが、患者自身が激しく拒絶した。妻は「ウンと言ったのに」と繰り返し、「心を閉ざしてるから」とも言った。その経緯を保健婦に告げ、患者の意思の再確認を求めた。訪問看護婦が初めて文字盤を使って患者の言葉を聞きとると、「死にたい、呼吸器を外して」と答えた。看護婦はイエス・ノウの確認だけで看護をしてきたことを反省したという。さらに日にちを重ねて気持ちを聞いた結果、患者の態度が目に見えて柔軟になり、「やってみる」と変化したことを保健婦が連絡してきた。訪問看護と保健婦が連携して効果のあった例である。

### 6. 医療環境～大学病院・国立療養所・神経内科のある病院

近畿地方にある神経内科を持つ大学病院では、確定診断を下すことが主なA L S 患者への対応である。継続的には大阪医科大学付属病院だけが、地域の病院と連携して在宅人工呼吸療養を実施

している。

近畿で最も多くALS患者を受け入れている国立療養所兵庫中央病院では、ALS患者20人未満が入院している。入院の問い合わせには「2年待機」と答えることもある。他の療養所でのALS患者の受け入れは、はるかに少ない。

多くの患者は専門科のある病院を受診し確定診断を受けた後は、在宅療養に移り、開業医の往診を受けたり、地域の病院にかかる患者が多いが、「大きな病院でないとだめ」と、呼吸不全状態になってもまだ大病院を探し回り、絶望して事務局に相談する患者・家族もいる。

主治医の考え方は患者の延命の選択に大きく影響する。近畿では大病院の医師ほど、系列大学の教えどおり「呼吸器をつけて在宅で過ごす患者はいない」と一面的な言い方をすることがある。

## 7. 会報・患者会の役割

当初は「会報はのんきなことを書いてる」と1人の患者が苦言を呈した。生死の修羅場をくぐってきた患者が読むにたえる内容をつくりたいと考え、編集の基本は最重度の患者、すなわち人工呼吸器装着者に焦点を当てている。発病から1～2年で呼吸不全に陥る患者の比率が高いことから、病初期からの告知、インフォームドコンセントをはかることは必然である。確定診断を下す専門医と地域医療の間に連携が少ない現状では、患者側に立った情報提供がことに望まれている。会報では呼吸器装着患者の写真を多数掲載し、生きる意欲が必要であること、患者を取り巻く人間関係を創る上げること、病気を学んでほしいというメッセージを送っている。あわせて人工呼吸器装着者のたくましい「生活者」の一面も紹介している。

## 8. 患者の自己選択

近畿圏にある大病院の神経内科では「呼吸器をつけるなら他の病院へ」「呼吸器はつけないほうがよい」と指導する医師が多い。あるいは十分なインフォームドコンセントを受けないまま、救急車で運ばれ自覚なく人工呼吸器を装着する患者もあとを絶たない。患者と家族は、病気の内容を知ること、療養の選択肢があること、自己選択ができることについてしっかり学ばなければならない。

患者と家族には「主治医や専門職にも会報を読んでもらってください」と勧めている。人工呼吸器の装着、延命に関する情報をもとに、患者・家族と医師や専門職との間で実りある意見交換ができる関係がつけられることを期待している。

介護保険下では市民団体にもケアマネジャーの受験資格の門が開かれている。2000年以後の患者会の活動は、これらの動きと無関係ではいられない。患者会としても新しい展開が必要となろう。