

「事例 当事者から」



八屋孝之・八屋栄子

口述筆記：介護担当 毎床

自己紹介

八屋 孝之 (ハチヤ タカユキ)

- 昭和28年 4月3日 岩手県生まれ
岐阜県に就職して郡上市に住んでいます
- 昭和28年 4月3日 岩手県生まれ
岐阜県に就職して郡上市に住んでいます
- 大手機械メーカー定年退職後、
- 65歳で念願のトマト農園を始めた矢
先に発病



本日、 お話ししたいこと

1. 診断を受け絶望のどん底から見えた微かな希望
2. 退院後、自宅での妻と家族の支え
 - (1) 家庭で家族と共に暮らす24時間介護を目指して
 - (2) 全国ALS患者支援団体への援助要請で事態を突破へ
 - (3) 役所、窓口担当者への配慮と誤解
- 3 家族への感謝。決して消せぬ生きる葛藤
4. ご質問いただいた「延命措置について」



1. 診断を受け絶望の どん底から見えた 微かな希望

- 2020年の6月ごろに、岐阜大学附属病院に検査入院
 - 結果はALSの診断
 - 妻や病院の先生の励ましも心に入ってこなかった
 - 「新たな人生を始めましょう」という言葉
 - 皆さんののおかげで新たな希望が私の心に芽生えました
- 

2. 退院後、 自宅での 妻と家族の支え

- 入院中に退院後の治療の引継ぎをした病院に10日間点滴通院
- 入浴サービスを受け、介護ヘルパーさんの介護を受け他の合間の生活の介護は妻が全て引き受け、昼夜問わず大変な介護生活がスタート
- レスパイト病状の進行につれ、やってほしいことが細かにたくさんになり、入院生活では希望する対応を受けるのは難しくなってきました
- 早急に24時間難病介護体制を作り上げる決心が固まったのはこの頃でした



2-1. 家庭で家族と共に暮ら す24時間介護を目指 して

- まずは妻が情報収集
 - ケアマネジャーさん、社会福祉関係の人たち、役所の障害福祉課の担当者でさえALS24時間介護の制度についての知識はほとんどありませんでした
- 

2-2. 全国ALS患者支援団体への 援助要請で事態を突破へ

- ALS協会岐阜支部への支援相談
- 役所の対応は正しいのか、またどうすれば認めてもらえるのか
- ALS患者のような難病患者へのヘルパー派遣については、国から「患者本人が必要とする介護のやり方に合わせた介護保険制度の運用をすべき」と通達が各市町村の障害福祉課の担当者に連絡しているはず
- 岐阜支部長さんからの熱心な指導が私たちをさらに勇気付けました



2-2. 全国ALS患者支援団体 への援助要請で事態を 突破へ

- 全国障害者介護保障協議会にも相談
 - 全国広域協会富山支部で24時間介護の自薦介護事業所を立ち上げた人を紹介してもらいました
 - 妻と事業所の代表の人との2人で役所に直接説明
 - 「これから自薦介護士による24時間介護を自分の家庭で作りたい」
 - 全国障害者介護保障協議会のアドバイスで申請書を送付
- 

2-2. 全国ALS患者支援団体 への援助要請で事態を 突破へ

- 役場からの認定
- あくまで老人介護保険優先という障害福祉課の面目は保ちつつ、実現できた
- 認定が下りたことを機会に全国広域協会に連絡
- 幸運にも熟練ヘルパーさん1名が早急に勤務することが可能に!
- 求人広告を何度か出してもらい、やがて応募者の中から採用された方2名とで合計3名体制
- 1月から24時間介護を目指すシフトが始まりました



2－3. 役所、窓口担当者への 配慮と誤解

- 身体障害者に向けては様々な公的な支援等受ける制度がありたいへん感謝すべきものであります
 - 第一には各個人が希望を明白に主張をする必要があり、どのように達成するかを確立する必要があります
 - どのような介護を受けたいかは患者本人が決定することであり、役所の考えを受け入れる必要はありません
 - 役所はその窓口になる業務を担っているにすぎないのです。私自身の人生は私が決めたいものです。それは日本全国、津々浦々、地域による不公平があってはなりません
- 

3. 家族への感謝 決して消せぬ 生きる葛藤

- 全て妻が忙しい介護と仕事を両立させ、自身が勉強をし、多くの人たちへの支援の依頼などに奔走し、みなさんの助けがあり達成されたことです
- 最大限の介護を受ける幸せの中であっても、ALS患者の心の内は生きていく意味を問い続ける葛藤は消えることは難しいのは事実です
- 妻や家族が私に言った言葉
- 「人生の意味や生きる価値は患者のみで問うたり決めたりするものではなく、周りにいる家族や友人知人など多くの皆さんとの関わり合いも人生の価値だと思う」
- 「あなたの命は多くの人たちの心の中にも存在するんですよ」
- この言葉が残りの人生を全うしようと決意に変わったことを覚えています

4. ご質問いただいた 「延命措置について」

延命措置とは私個人の考えですが例えば、脳死状態のような回復不可能な状態の人に対する治療に関わる言葉であろうかとは思いますが、ALS患者のような寝たきりで一見同じように見える姿になったとしても、使うべき言葉ではありません。

私は重度障害者ですが、自分が失った機能を様々な器具を装着して命をつなぐことは「延命措置」とは違うと思います。

例えば手足がない人はそれを義手義足で補完すればよいのですから。

体の不具合があり、動けない現実を受け入れられず、人生を終わらせる選択をするかは各自の自由な考え方でしょうし、理解できないわけではありませんが、あなたの家族やお友達の心の中に住んでいるあなたの命を失ってしまう悲しみにもどうぞ心を馳せて希望を見出してくださるよう、願っております。

ご静聴ありがとうございました。

