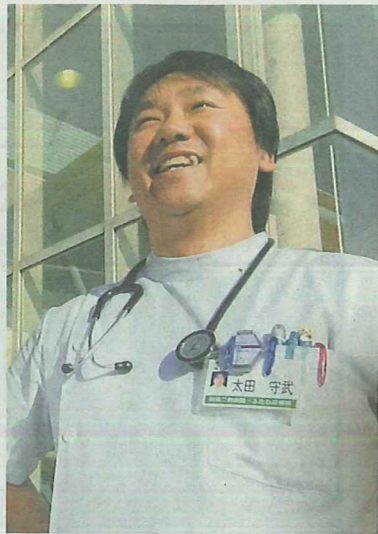


# 再び人のために生きる



ALSになる前、研修医として働いていた頃の太田さん(2006年)＝本人提供

かつては、寝たきりの患者の自宅を訪ねて診療し、温かい笑顔で寄り添っていた。千葉県八千代市の医師、太田守武さん(50)は、42歳の時に全身の筋肉が衰えていく難病「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)と診断され、今は自身が訪問診療を受けている。

ALSは、体を動かすための神経が徐々に壊れ、全身の筋肉が萎縮する病気で進行すると呼吸するための筋肉も働かなくなり、人工呼吸器が必要になる。太田さんは、早稲田大学大学院で義足を研究していた。その頃、母親が運営する障害者施設の利用者から「福祉に詳しい医者がいればありがたいの」と言われ、医師を志した。塾講師を経て、医学部に入学し、34歳で医師になった。

訪問診療医として2年目だった2010年秋頃、歩く時に右足を引きずるようになった。でも、持病のヘルニアのせいだと言いつけられた。ALSなどの神経難病の患者も診るようになった12年秋頃には、左足も動かさなくなってきた。「まさか自分も……」と不安がよぎる度、「ALSは、手から症状が出る患者が多い。自分には足からだ」と否定し、杖をつき、患者の家を回った。

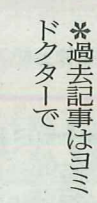
訪問診療では、患者や家族の暮らしにまで目を配る。医療と福祉をつなぐ仕事には、やりがいがあった。しかし、13年秋、両足とも動かなくなり、天職と感じていた訪問診療をやめざるを得なくなった。14年3月、ALSと診断された。長男の陸斗君(10)は、当時まだ2歳。看護師の妻、友香利さん(37)は泣き崩れ、自身も「暗闇に落とされ、絶望した」。誤診だと信じていたが、手も動かなくなり、16年1月から訪問診療を受ける立場となった。「人の役に立つために、医者になったのに、それができないなら生きてくれない」と、心を閉ざ

した。そんなある日、訪問診療医から、市民向けの講演を依頼された。同年10月、闘病の葛藤をありのままに語ってみると、「一生懸命生きる姿に心を打たれた」などの反響があった。患者であり、医師である自分が話すことで誰かの力になると気づき、明るい場所に戻ってこられた感覚があった。

「また医者として、人のために生きたい」。翌月、難病の人に向けた無料の医療相談会を始めた。

ALSという過酷な運命により、生きる希望を失ったが、再起した太田さん。今は全身の筋肉がほとんど動かなくなり、人工呼吸器を着ける。目の動きで思いを伝え、医療相談を続ける。人に支えられ、人のために生きる姿を描く――。

(このシリーズは全6回)



\*過去記事は「コミドクター」で

「受けたい医療 2022年版」が発売中。一般書店と読売新聞販売店で扱っています。

## くらし 家庭

過去のレシピ よみうりグルメ部

### きょうのひと皿

### サケと餅のトマトシチュー

時間の目安 30分/熱量 354kcal/塩分 0.7g (1人分)



- \*材料 2人分**  
 サケ(切り身) 2切れ/切り餅 2個/タマネギ½個/エリンギ 1本/シメジ50g/白ワイン30cc/ホールトマト100g/固形コンソメ½個/生クリーム大さじ 2杯/パセリ(みじん切り)少々
- \*作り方**  
 1. サケは一口大に切り、コショウ少々をふる。  
 2. 餅は4等分にし、トースターで焼いておく。

3. タマネギはみじん切り、エリンギは短冊切りに、シメジは小房に分ける。
4. フライパンで油小さじ2杯を熱し、(1)を両面こんがり焼く。白ワインを加えて軽く煮る。
5. 鍋に油大さじ1杯を熱し、(3)をいため、水300ccと固形コンソメ、ホールトマトを加え、(4)を入れて煮る。餅も加えて少し煮たら、塩、コショウ各少々で味を調える。
6. 器に盛り、生クリームを回し入れ、パセリを散らす。

赤堀博美



# 「心のケア」 大切さ実感



妻の友香利さん(左から2人目)や長男の陸斗君(同3人目)、訪問看護師の佐藤さん(右)たちに支えられ、困難を乗り越えてきた太田さん

業療法士の本間武蔵さん(59)に助けを求めた。

全身の筋肉が衰えていく難病「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)の患者は、人工呼吸器を付けるか付けないかの決断を迫られる。付ければ、数十年生きることもできる。しかし、付けないければ、発症から数年で亡くなる。決断を巡り、心が揺れる患者が多い。

2014年にALSと診断された千葉県八千代市の医師、太田守武さん(50)も、いったんは、人工呼吸器を付けたためにこのどきの気管を切開する手術を受けようと思つた。だが、17年夏、「受けたくない」と言い出した。「もうこんな苦しみはた

くさんだ……。呼吸するための筋肉が弱まり、息苦しさでマイナス思考に引きずり込まれたのだ。呼吸筋が動かなくなるのは、ALSの症状が進んだ段階。その現実も受け入れ難かった。生きてほしい……。妻の友香利さん(37)は、主治医の東京都立神経病院副院長の川田明広さん(65)や、作業療法士の本間武蔵さん(59)に助けを求めた。

最大の困難を乗り越えた。そう思ったが、さらに大きな「壁」が立ちほだかつた。感情の制御が効かない「情動制止困難」という状態になったのだ。この年の夏、新たな手術を控えていた。唾液などが気管に入るのを防ぐため、声帯も取る。完全に声を失う恐怖で心がいつぱいになっていった。何かに怒りが募れば収まらず、周囲にきつくあたり、感動すれば涙が止まらない。医学部時代のサークルの後輩で、訪問看護師として支えてきた佐藤翠さん(31)は、「人が変わったみたい。病気のせいと思つてもつらかった」と振り返る。怒りは、かゆみも引き起こした。周りの人にかいてもらうが、ひどい時は1日8時間も苦しんだ。

かゆみ止めの薬は効かず、自分で感情をコントロールするしかないと思つた。まず、頭を空にし、家族との楽しい思い出を浮かべようとする。心が静まり、かゆみも引いた。「悟りを開き、仏の太田になりました」と冗談めかして言つた。

情動制止困難は、ALSの患者に起こりやすいが、医療者でも知らない場合が多い。自分もそうだった。かつて、訪問診療医として診たALS患者にも、感情が不安定だったり、かゆみを訴えたりする人がいた。「何もわかつていなかった。今は心のケアが大事なんだと身をもってわかる」

20代後半の女性会社員。付き合っている彼氏との結婚を考えているのですが、彼の収入が不安定なので先々が心配です。私は私立大卒で、大

た。しかし、自分が病気になる可能性を考えた。自分なりに不安な事を働き方に不安を

## 白インゲン豆と鶏肉の煮物

時間の目安 60分(豆を戻す時間を除く) / 熱量 253kcal / 塩分 1.9g (1人分)



白みそ、酒大さじ1杯、しょうゆ同2杯を合わせて鍋に加えて、煮汁が少なくなるまで煮含めて、器に盛る。4. サヤインゲンは筋を取ってゆで、長さ1.5cmに切る。(3)に散らす。

## きょうのひと皿

\*材料 4人分

白インゲン豆(乾燥) 1カップ / 鶏むね肉1枚 / 白みそ大さじ2杯 / サヤインゲン4本

\*作り方

1. 白インゲン豆は水洗いして600ccの水に一晚漬けて、戻す。戻し汁ごと中火にかけて、アクを取りながら、弱火で40分ゆでる。ゆで汁が少なくなったら、豆が湯から出ないように水を足す。
2. 鶏むね肉は一口大のそぎ切りにして、酒、塩各少々で下味をつける。片栗粉適量を薄くまぶす。
3. (1)の鍋に(2)を入れて、弱火で煮て、鶏肉に火が通ったら、砂糖大さ



医療ルネサンス No.7691



ALSになった医師

3/6

7年ぶりの景色 喜び



理学療法士の加藤さん(左から2人目)の助言を受け、立つリハビリをする太田さん(同3人目)

全身の筋肉が衰えていく難病「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)になった千葉県八千代市の医師、太田守武さん(50)は2018年、人工呼吸器を装着し、寝たきりになった。診断から4年目だった。ALSは、診断されてから呼吸器を装着するかどうかの決断を迫られるまでが数年。呼吸器を装着すれば、ほかの病気になる限り、数十年生きることができると、そこで、いかに体の機能を維持するかが課題となる。

太田さんは寝たきりになってから、冬に体調を崩しやすくなった。目の動きで思いを伝え、様々な病気の人の相談にメールや対面で応じたり、全国各地で講演したりと、精力的に活動していたが、冬は自宅で「冬眠状態」を強いられた。寝たきりが続くと、肺が十分に膨らまず、肺の機能が弱まり、風邪を引きやすくなる。ベッドから天井ばかりを見ていると、「自分の人生は寝たきりで終わるんだ」と、気持ちも落ちた。

そこで、20年10月から、座るリハビリを始めた。自らが開設した訪問看護ステーションの理学療法士加藤裕生さん(49)の助言もあった。器具で首を固定し、背中や肩を加藤さんが2人で支え、上半身をゆっくりと起こす。すると、肺が前後左右に膨らみ、空気が入りやすくなった。痰を取りやすくなり、足の血行もよくなった。5か月後、立つ姿勢にも挑戦し

た。ベッドから車いすに移る時に使う電動リフトを活用した。専用のシートを股に通して、2人が背中や膝を支えた。7年前は足元でいたずらをしていた長男の陸斗君10が、肩ぐらゐまで背が伸びていた。「こんなに大きくなったんだね……」。ベッドから見上げるのとは違う景色だった。妻の友香利さん(37)も、夫と視線が合うのが懐かしかった。寝たきりの人が立つリハビリを受けられる機会は少ない。加藤さんは、「私にとっても初めて。本人の意欲があつてこそですが、立つための人手や機材があれば、他の患者もできる」と話す。こうしたリハビリのおかげで、太田さんはこの冬、風邪を引いていない。訪問看護師として支える佐藤翠さん(31)は、「年々調子がよくなっている」と見ている。太田さんは、講演や相談で、他の患者にこう呼びかける。「諦めたらだめです。治療法ができるまで、体の機能を落とさないようにはしましょう。きっと、10年後には歩いているよ!」

過去記事は「ミミドクター」

お母さんを説得するには、大げさではなく、命がけの覚悟がいります。実際、家族が気の遠くなるような言葉と時間を費やしても、当人の心はほどけず、互いに

詐欺的なセミナーは、潜在的な不安や孤立感につけ込んで人の心をわしづかみにし、参加者を洗脳します。他人には意味のない高額受講料や買い物も、本人にとっては心の支えとなっている場合もあります。私心配なのは、お母さんではなく、あなたのことです。穏やかな環境と心の安定を人一倍必要とするあなたには、これ以上、お母さんのトラブルに関わってほしくないのです。今の自立した生活を築くのに、とても苦労されたはずですから、まずは自分の生活を守ることを最優先させてください。お母さんとあなたは、すでに別の人生を歩んでいる。つらくとも、そう肝に銘じてください。

人生案内

藤原 智美 (作家)

年で約150万円。それ以外にも母は多くのお金を払っているようです。SNSを通じて怪しい人たちと交流も始めました。ネットワークビジネスなどに加担す

母が高額セミ

そこで、こまめに母に連絡しているのですが、発達障害のせいからうまくコミュニケーションが取れず、母も私と話したくないようです。どうすればいいのでしょうか。(G男)



1/25(火)

医療ルネサンス No.7692

ALSになった医師

4/6

聖火リレー力走 心に希望

わずかに動く額と口を使  
って電動車いすを動かして、  
聖火をつなぐ。その姿  
を見せることで、被災者や  
病氣と闘う人に勇気と希望  
を届けられたら――。

2021年6月20日、全  
身の筋肉が衰えていく難病  
「筋萎縮性側索硬化症」(A  
LS)を患う千葉県八千代  
市の医師、太田守武さん  
(50)は、宮城県多賀城市で、  
東京五輪聖火リレーの走者  
を務めた。

当初は、他の人に電動車  
いすを操作してもらう計画  
だった。新型コロナウイルス  
の影響で、五輪が1年延  
期されたことで、準備に余  
裕ができた。せっかくなら  
自分の力で走ってみようと  
考えた。

電動車いすのメーカー  
に、額と口にセンサーを付  
けて操作できるようにして  
もらった。額の動きで、発  
進と進行方向を指示し、唇

を動かすと停止できる。

何度も練習して、迎えた  
本番。違う方向に進んでし  
まったり、止まってしまっ  
たりと苦戦しながらも、妻  
の友香利さん(37)や、看護  
師の佐藤翠さん(31)たちに  
見守られながら、約200  
メートルの距離を、12分かけて力  
走した。

宮城県は、東日本大震災  
の復興を支援してきた、思  
い入れのある場所だ。



妻の友香利さん(左)らに見守られ、聖火リレーとして走る太田さん(昨年6月) 武藤要撮影

「なつかしい未来へ」

11年夏、同県南三陸町に  
がれき撤去で訪れた際に、  
その貼り紙を見つけた。

後ろ向きでもあり、前向  
きでもある。一見、相反す  
るメッセージは、力強く毛  
筆で書かれていた。誰かが、  
震災前の穏やかな暮らし  
を、未来の中に探し求めて  
書いたのだろうか。

この言葉が、14年にALS  
と診断されたからは支え  
になった。歩い  
ていた過去の自  
分に、未来でま  
た戻れることを  
望むようになって  
きたからだ。病氣  
に負けそうにな  
る時、「なつか  
しい未来」が待  
っていると思うと、心に希  
望の光がさした。

「被災者とALS患者の  
心模様は似ている。今の自  
分なら、心の復興のお手伝  
いができる」。18年夏から  
毎年、同町の復興住宅の集  
会場で、健康や生活上の悩  
みを聞く相談会を開いてき  
た。聖火リレーには、相談  
会に来ていた被災者も訪  
れ、声援を送ってくれた。

長男の陸斗君(10)も沿道  
から応援した。息子が生ま  
れて2年弱で、車いすの生  
活となり、父親らしく、手  
を引いて遊びに行ったり、  
キャッチボールをしたりす  
ることができなかった。「父  
としての背中を見せたかつ  
た」

陸斗君は、「自分で走っ  
て、カッコいいと思った。  
将来は、パパみたいな、み  
んなのために頑張るお医者  
さんになりたい」と目を輝  
かせる。父の思いは、届い  
ている。



\*過去記事はヨミ  
ドクターで

ご意見・情報を 〒100-8055 読売新聞東京本社医療部 FAX03(3217)1960 iryou@yomiuri.comへ

過去のレシピ よみうりグルメ部

きょうのひと皿 ダイコンのステーキ ひき肉ソース

時間の目安 40分/熱量 210kcal/塩分 1.3g (1人分)



\*材料 2人分  
ダイコン12cm(400g) / 鶏ひ  
き肉100g / タマネギ1/2個 / ニ  
ンニク1かけ / クレソン20g /  
粗びき黒コショウ少々

\*作り方  
1.ダイコンは皮付きのまま、厚  
さ3cmに切り、塩、コショウ各  
少々をする。厚手の鍋にオリ  
ーブ油大さじ1/2杯を熱し、こ  
んがりとし両面を焼き、水1カ  
ップを入れ、蓋をして、弱火

で水気がなくなるまで煮る。  
2.タマネギ、ニンニクはみじん  
切りにする。  
3.鶏ひき肉に酒大さじ2杯を入  
れ、箸で混ぜる。  
4.フライパンにオリーブ油小  
さじ1杯を熱し、(2)、(3)を  
順に加えていため、水1カ  
ップを加え、弱火で10分煮る。  
塩小さじ1/2杯、コショウ少々  
を入れ、片栗粉同1杯と水大  
さじ1杯を混ぜて加え、とろ  
みをつける。  
5.(1)を皿に盛り、(4)をかけ、  
クレソンを添え、黒コショウ  
をふる。 藤井恵

くらし 家庭

間あつたどるて井るにこるにがな眠て能ち



1/26(水)

医療ルネサンス No.7693 ALSになった医師

5/6

# 苦しくても孤独じゃない

「生きがいがなくなった訪問診療の仕事、声、笑顔……。一つ一つ大事なものが奪われた。残酷な病気だと、確かに思う。でも、不幸かと聞かれると、そうではない」

千葉県八千代市の医師、太田守武さん(50)は、全身の筋肉が衰えていく難病「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)となり8年ほど。心の支えは、妻の友香利さん(37)や長男の陸斗君(10)だけではない。闘病を通じて仲間の輪が広がっている。

国立沼津工業高等専門学校(静岡県)専攻科2年の山下皓大さん(22)もその一人。2020年6月、太田さんが考案した、目で思いを伝える方法「Wアイコントーク」を新聞記事で知り、連絡をくれた。

声を失ったALS患者は、50音が書かれた文字盤で意思疎通することが多い。患者が見つめる文字を、

介助者が読み上げて会話する。大田さんも試したが、時間がかかり、揺れる車内では正確に伝えるにできなかった。Wアイコントークは、黒目の位置でまず手音を示し、次に母音を示して言葉を伝える。道具は不要で、車内でも困らない。山下さんは、「研究している工学で役に立ちたい」と申し出てくれた。患者が目の動きを習得するプログラムを開発を進める。妻の友香利さんは、「結

婚当初に思い描いていた生活とは全く違うけど、いろんな人と出会えて幸せだなと思う」とほほ笑む。

患者であり、医師である太田さんを頼る仲間も増えている。16年から続ける無料の医療相談で、深刻な悩みが寄せられたら、患者や家族のもとに駆けつける。

今、積極的に取り組むのは、「重度訪問介護」というヘルパーを派遣する公的サービスを巡る問題だ。人工呼吸器を装着している人は、窒息を防ぐため、痰の吸引が必要だ。太田さんには、24時間体制でヘルパーが付き添

う。だが、それがかなわない患者もいる。派遣時間を決める市町村が、長時間の派遣や、サービスの利用そのものを認めないケースがある。「介護や福祉の制度への理解が十分なのだと思う。家族が疲弊すると、患者本人も負い目を感じ、生きる希望を失ってしまふ」と太田さんは懸念する。

この問題で昨秋、宇都宮市の患者家族からSOSが来た。家族と一緒に、市役所に出向き、改善を求めた。先月、自らが主催した「心のケア シンポジウム」。患者や医療従事者など、オンラインで集まった約350人に、メッセージを届けた。

「病気は苦しい。でも一人じゃない。決して孤独にはさせないから、一緒に生きていこう」。この命に感謝し、大切な家族や仲間と共に、生き抜く覚悟だ。

先月のシンポジウム後、家族や仲間と記念撮影する太田さん(中央)



先月のシンポジウム後、家族や仲間と記念撮影する太田さん(中央)

## くらし 家庭



\*過去記事はヨミドクターで

「受けたい医療 2022年版」が発売中。一般書店と読売新聞販売店で扱っています。

### きょうのひと皿

#### シラタキのヤムウンセン

時間の目安 20分/塩分 2.1g  
熱量 148kcal (1人分)



動画はこちら



#### \*材料 2人分

シラタキ 1袋(230g) / ゆでエビ 150g / キュウリ 1本 / 紫タマネギ 1/4個 / 香菜 30g / ナンプラー 大さじ 1杯 / レモン汁 大さじ 1と1/2杯 / トウバンジャン 小さじ 1/2杯 / ニンニク 1かけ

#### \*作り方

1. シラタキは食べやすい長さに切り、塩少々をふり、もみ洗い、熱湯で3分ゆでる。ザルにあげてへらなどで押し、水

気をしっかりと切る。

2. キュウリは縦半分に切って斜め薄切り、紫タマネギは薄切りに。香菜は葉を摘み、茎は幅5mmに切る。根があれば、みじん切りにする。
3. ニンニクをみじん切りに。
4. ボウルに(3)、香菜の根、ナンプラー、砂糖大さじ1杯、レモン汁、トウバンジャンを入れて混ぜる。ゆでエビ、(1)、(2)を加えてあえる。

◇

タイの春雨のサラダ、ヤムウンセンを低カロリーのシラタキにアレンジしました。 藤井恵



医療ルネサンス No.7694

ALSになった医師

6/6

リハビリで体の機能維持

Q&A

「筋萎縮性側索硬化症」(ALS)について、東京都立神経病院副院長の川田明広さんに聞いた。

東京都立神経病院副院長 川田明広さん



1981年、熊本大医学部卒。東京都立神経病院脳神経内科部長などを経て、2014年から現職。ALSなどの神経難病治療を専門とする。

「最初に手が動かしにくくなる人が半数ほどです。うまく話せない、食べ物をのみ込みにくいという症状や、歩きづらさから始まる人もいます。専門の診療科は脳神経内科です」

「個人差があります。一般的には、発症から3〜5年...」

「気管切開し、人工呼吸器を装着する手術を受けるかどうかは、大きな決断です。装着すれば、声を失うことにつながり、目の動きなどで意思を伝えることになり...」

「患者は少しずつ体の自由を奪われるので、意欲も失われていきます。今できることを見つけ、楽しみや達成感を味わえるように支えてほしいです」

「体を動かす運動神経の障害により、筋肉が徐々に動かなくなる難病です。視力や聴力などの感覚や、心臓や消化器など内臓の機能は、基本的に保たれます。国内では1万人程度の患者がおり、50〜70歳代での発症が多いです」

「人工呼吸器を装着し、胃ろうによる栄養管理をすれば、長く生活できます」

「人工呼吸器を装着しない人は7割ほどという現実があります。生きたいけれど、家族に迷惑をかけたくないなどの理由から、装着せずに、亡くなる人もいます。介護する家族の負担を減らし、障害のある人を社会全体で支える体制の整備が求められています」

「ALSの患者は、闘病が長くなると、感情の制御がきかなくなる『情動制止困難』が起こりやすいことです。『気むずかしい人』などと戸惑うこともあるかもしれません。事前に知っておくと、誤解せずに済みます」

「治療者や患者・家族会などと交流を深めて、十分な情報を得てください。人工呼吸器を装着した後の暮らしはどうなるのか、どんな公的サービスを受けられるのかを知りましょう」

「保険で認められた2種類の薬は、進行を遅らせる作用がありますが、効果は限定的です。しかし、近年は治療が進み、進行を止める可能性もある薬も見えられました。あと数年で使える治療薬が増えるでしょう」

「受けたい医療 2022年版」が発売中。一般書店と読売新聞販売店で扱っています。

くらし 家庭

過去のレシピ よみうりグルメ部

きょうのひと皿

手羽先とザーサイのスープ

時間の目安 25分/熱量 344kcal/塩分 2.7g (1人分)



\*材料 2人分
鶏手羽先 6本/味付けザーサイ 70g/ジャガイモ 1個/長ネギ 1/2本

\*作り方
1. 手羽先は裏から骨に沿って切り目を入れる。
2. ジャガイモは皮をむき、8等分にして、さっと洗う。
3. 長ネギは斜め薄切りにする。
4. 鍋に手羽先、ジャガイモ、ザーサイ、酒大さじ2杯、水3

カップを入れ、火にかけ、煮立ったらアクを取り、蓋をして弱めの中火で15分煮る。
5. 長ネギを加え、1〜2分煮て、しょうゆ小さじ2杯で調味する。

一緒にナノハナの練り辛子あえはいかがでしょう。ナノハナ1束は、塩少々を加えた熱湯でさっとゆで、ザルに上げる。粗熱が取れたら長さを半分に切り、水気を絞って、練り辛子小さじ1杯、酢、しょうゆ、水各大さじ1/2杯、ゴマ油小さじ1/2杯を混ぜてあえます。 藤井恵