

## 第4章 患者の自立：筋ジストロフィー患者の事例から

*The patient's independence: From muscular dystrophy patient's case*

伊藤 佳世子  
Kayoko ITO

**要旨：** 重い病を持つ人たちは病院にいたら安心であると思われている。しかし、重たい病を持っていても、普通の暮らしを望む人も多い。医療的なケアがたくさんあったとしても必ずしも病院にいたいと思っているわけではない。日本の病院は未だ急性期型が主流であり、緩和ケアなどが最近言われてきたが、一般の生活になじんだものになってはいないところも多い。最近、「療養病床」を削減しようという政策になってきた。それについて、反対の意見も多く聞く。確かに行き先を決めずに病院から出すことについては問題があると思う。しかし、病院という空間に生活を余儀なくされることは、人間的な暮らしができない恐れもあるために、筆者はこの政策自体は肯定している。また、入院している当事者たちからの意見はほとんど聞かれないために、そのことについての当事者を交えての議論がなされないことも多い。本稿では医療ケアが多く長期に病院に暮らしている人たちにスポットをあてて、患者が自身の暮らしを自らの意思でおこなうこと、すなわち患者の自立について考えたいと思う。

### はじめに

「療養病床」<sup>1</sup>を削減しようということが言われている<sup>2</sup>。日本はこれから少子高齢化がさらに進むことから更なる医療費の膨張が予想され、その懸念から、医療を減らそうという政策の一環と思われる。

現在の日本の医療費の内訳では入院費が半数以上を占めている<sup>3</sup>。過去の医療費の内訳の歴史の流れは、1960年代から70年代は「投薬」であり、医療費全体に占める医薬品の比率はピーク時に46パーセントも担っていた。70年代は「検査」、そうして現在はというと前述したとおり「入院」が大きく占めるようになってきている。「入院」が大きくしめることは広井良典氏のいう「『ケア』的医療の比重の増大」[広井 1994]である。技術費用より人件費が高くなっている。この背景には、老人医療や慢性疾患の疾病構造の変化があるといわれている。どこまでが医療であるかという医療の範囲はその時代により変わっている。ひとまず、現代の医療の大半はケア的医療が増えている。そうすると、人手不足にいつも悩んでいる医療者にこれらを任せる必要があるのか、また、生活をケアをする仕事を行うのが病院に適しているのかという議論も必要となる。

日本の医療は原則は出来高払いであるであるが、徐々に包括払いが導入されてきている。入院は大方が包括払いの傾向にある。包括払いは医療の質を低下させるという、医療側のモラルハザードを生む蓋然性があり、出来高払いは、過剰医療が起りやすい蓋然性を生む。今のところ、急性期の入院は包括払いにより、再入院率などの指標からモラルハザードは起こっていないのといわれている。また、急性期の手術などはその病院の看板でもあり、成功率など公

表しているところも多く、モラルハザードが起こりにくいと想像されている。包括払いの効果として、ジュネリック薬品などの普及や過剰医療が抑えられることを期待する。一方、慢性期の包括払いでは、医療区分(医師により医療の必要度を1~3段階に判定する)とADL区分(日常の生活動作の段階を1~3段階に判定する)をマトリクス的な表にし、そこから入院料を算定する。医療やADLの区分が低い人たちは大変低い入院料になる図式である。そのために、入院を拒否される蓋然性を高める。

病院は多くの医療の必要な人だけを見て、あとは福祉へシフトせよという棲み分けを行う政策であろうかと思う。その目的は「社会的入院の削減」と医療費の適正化である。

2012年3月までに「療養病床」は大幅に削減することが決まっているが、それに対応して、各都道府県が「地域ケア整備構想検討委員会」で、行き場を失う高齢者の受け入れ体制やおおよそ30年先を見据えた地域の介護計画を今年秋までにまとめるよう求めているところである。しかし、現段階ではあまり進行していない。

療養病床は5割が医療を受けていないという。そもそも、療養病床は医療難民なのか、介護難民なのかの線引きをはっきりしなくてはならない。医療を受けていない5割は少なくとも、介護難民だと思われる。

このように「療養病床」をどうするかという議論は色々であるが、あまり患者側の視点で語られていないように思う。そもそも、「患者は病院に住みたいのか?」という議論に欠けているように思う。医療の量だけで棲み分けを行えば、医療が多く必要なら、病院で暮らすべきという単純な話になりかねない。福祉施設で医療ケアが多い人の受け入れをますます困難にする恐れがある。

また、老人介護病棟だけが大きく語られていて、そのほかの子供の頃から長期入院をしている障害者の慢性病棟などのことはあまり語られていない。

今年4月の2008年診療報酬改定では障害者病棟に切り込みが入ると予想されている。障害者病棟を療養病棟へ、医療処置の内容が多いものの病棟を障害者施設として病院の中で看板だけを変える形に編成しなす予定である。具体的には、特殊疾患療養病棟と言われている脊髄損傷などの重度障害者(脳卒中後遺症を除く)、重度の意識障害、筋ジストロフィー、神経難病患者と、重度の肢体不自由児重度の障害者(先に挙げたものと認知症の患者を除く)の二種類と療養病床とに、診療基本料を分ける。前者の二種は基本料プラス出来高払いのままになるが、後者は包括払いとなると思われる。出来高払いを残す理由は手厚い医療が必要であるという理由からである。

そこで、本稿では、長期にわたり病院の中の手厚い医療を受けている側の筋ジストロフィー患者の生活がいかなるものかをみたいと思う。そして、筋ジストロフィーをもつ人たちが自立して自分の意思で生きられるための方策を模索したい。

## 第1節 筋ジストロフィーをもつ人が療養する病院

筋ジストロフィーは子供の頃に発症して、だんだん筋肉が弱くなって身体が動かなくなる病気である。進行性の筋萎縮症候群であるが、その治療法は、まだ分かっていない。遺伝子の変化によって発症すると言われるが、実際に遺伝とされるのはそのうち3分の1くらいと言われている。

患者は身体が動かなくなることで、喪失感と戦うことを余儀なくされる。少し前までは筋ジストロフィー患者は 20 歳までに亡くなるといわれていたが、人工呼吸器が導入されて、ずいぶんと長生きになってきた。筋ジストロフィー患者は身体が動かないので、何もできない人たちと思うかもしれないが、そうではない。IT の発展した現代では、パソコンをつかって仕事や社会参加をしている方も多い。また、大学院生になり海外留学までする人や、起業された方もおり、多くの可能性を持てるようになった。しかしながら、筋ジストロフィーをもつ人という重病人というステレオタイプなイメージがあり、大量な医療を必要とする人たちだと思われがちである。

国立病院機構にある通称筋ジストロフィー病棟（以下、筋ジス病棟という）では、全国で約 2000 人程度の患者が療養生活を送っている。1964 年ごろ、彼らの病気を見て、国は筋ジス病棟をつくり、筋ジストロフィー患者を病院に「措置」として収容し、彼らに教育を受けさせながら、治療やりハビリを行った。また、専門医に根本治療の開発を行わせた。

この頃の時代はとにかく筋ジストロフィー患者は「収容第一」を目標にされていた。病院に「収容」ということに当事者がよかったと思っているかというところもそういうわけでもない。1970 年代の障害者運動に先立つ形で、国立療養所西多賀病院における自治会の「西友会」において、筋ジストロフィー患者の運動が起こる。当事者の運動では少なくとも「収容第一」に反対している人たちが多かった。その運動を中心的に行ってきた山田富也 [1999] は、それでも医療から逃れられない自分たちのジレンマを語っている。「結局、私たちはやはり病院でしか生きられないのか、そんな諦めが頭を支配し始めた。病院を出るために、病院を出て自分の人生を全うするために、私たちはまず行動を始めたけど、結局医療からは逃れられなかった。しかし、彼は諦めず、難病ホスピスをつくる。

いわゆる筋ジストロフィー専門病院といわれているのが国立病院機構にある。国立病院機構は、国の政策医療を担っている。病院でありながらも筋ジス病棟は、2006 年 10 月より医療法上の施設ではなく障害者自立支援法上の福祉施設となった。そして、「療養介護」の指定を取って福祉サービスと医療を受ける施設となっている。診療報酬で言うと、特殊疾患療養病棟は包括払いであるが、障害者施設となると、基本料のほか出来高払いで算定できる。医療処置の重いと思われる、難病や重い障害を障害者施設の区分けにして、診療報酬の算定方法を優遇している。その、障害者病棟に筋ジス病棟があるので、診療報酬の算定を相当に優遇されている。

福祉施設になったとはいえ、国立病院機構理事である樋口正昇氏は「(生活介護について) 機構病院自体が提供主体となることは、医療を行うという国立病院機構法<sup>4</sup>の設立趣旨から一定の限界があることや人件費率抑制<sup>5</sup>という縛りから厳しい」[樋口 2007: 135] と述べている<sup>6</sup>。独立行政法人国立病院機構法の第 3 条の目的には「独立行政法人国立病院機構は、医療の提供、医療に関する調査及び研究並びに技術者の研修等の業務を行うことにより、国民の健康に重大な影響のある疾病に関する医療その他の医療であって、国の医療政策として機構が担うべきものの向上を図り、もって公衆衛生の向上及び増進に寄与することを目的とする」とあり、樋口氏の言は「国立病院機構は医療の提供しかできない」と推定できる。

では、筋ジス病棟の生活に目を向けてみよう。医療提供しかできないという理由からか、いくつかの病院では夜もパジャマに着替えず、パンツ以外を着替えるのは入浴ができるときの週二回であり、食事介助の必要な人は朝のご飯が出ないところ（栄養補助食品だけで済ませて

いる)とか、全員刻み食のところもある。夕食の時間は職員の就業終了時刻に合わせるため 16 時半頃である。車いすへの乗り降りの時間が決まっているとか、さらには部屋の端のベッド上の患者から順次座薬を入れて一斉に病棟全員が排便を行うというところもある。人工呼吸器をつけている患者は週に一度しか入浴できないというところや、ドアのないトイレで排泄をさせているところもあり、流れ作業的で簡略化した介護を行っている。また、基本的に外出は病院側の支援はない上、許可制である。ボランティアや友人や家族に恵まれないと外出もままならない状況である。患者の寿命は延びたが、病気の進行が止まるわけではなく、複雑かつ手間のかかる介助が必要な患者が増え続ける。ケアに時間のかかる重症患者の扱いを受けている人たちは、ベッドに寝たきりにさせられざるを得ない状況である。患者はとにかく待ち時間が長い。一日の待ち時間をトータルすると映画が二本見られるくらいであるという人もいる。25 年の施設生活を経て自立生活をした梶山滋氏は国立療養所松江病院に入院中にその生活を書いている。「一日のほとんどを天井を見て過ごす仲間を見て『生きることが幸せか』などと不遜なことさえ思わざるを得ないこともあった。しかし、これは今も全国の筋ジス病棟患者がかかえる共通の問題であろう。元気な患者でも、一日の多くの時間をただ『待つ』のである。洗面の時間、トイレの時間、食事の時間、就寝の時間。看護師や看護助手の誰かの手が空くまで待つのだ。食事介助を受ける仲間がこぼしていた。『職員一人が 5 人の食事介助をしている。一箸来るのに数分かかる。食欲などたちまち消えてしまう』」[梶山 2005: 124] 筋ジス病棟の「待ち時間」問題は切実である。この病棟のように全員が重度で多くの支援を必要とする障害者が集まっている福祉施設はまずほとんどない。一般的な福祉施設と同じ人員配置では到底足りない。そうなるとひたすら待ち時間だけが長くなるのだ [伊藤 印刷中]。このような生活ののち、ほとんどが死亡退院する。

「病院」なるものの看板を「福祉施設」に変えたところで、内容を変えることは非常に難しい。厚生労働省は療養病床の今後のプランをこのような看板の書き換えをしたらよいように語るが、病院で生活中心の福祉をできるかというのは、はなはだ疑問である。

## 第 2 節 医療に支配されてしまうこと

### 2-1 病院でのヒエラルキー

患者からのインタビューをいくつか紹介したい。

独立行政法人国立病院機構兵庫中央病院にて 16 年入院生活をおくり、退院後に地域で自立生活を営む田中正洋氏は「医師の勧めを断ると、デメリットを並べたてられて不安になります、しかし、自分ではもっとできることがあると医師のことは鵜呑みにはしていませんでした。でも、病院では医師の指示通りの生活を過ごすしかありませんでした」と語る。

某筋ジス病棟の K さんは入浴を週に 1 度しかしないが、医師に医療的な理由で断られたことについて「自分は週に二回入浴ができと思っている。しかし、先生が医療的な理由で入浴は週に一度というから、これ以上入浴ができません」と、語る。

国立病院機構下志津病院に 30 年入院している大山良子さんは医師との関係をこのように話す。「私の体のことを最も知っているのは先生です。先生がこれをしたらよいということは、すると思います。」

筋ジストロフィーをもつ方のことを書いた有名な本に『こんな夜更けにバナナかよ』[渡辺 2003]という話がある。まだ福祉制度が整っていない頃に、ボランティアとともに自立生活を実現していた鹿野靖明氏の話である。鹿野氏は国立療養所八雲病院に入院していたことがある。「鹿野にとっては、この八雲での体験が、その後、施設や病院を飛び出して自立生活を始める大きな反動になっていた。毎日腹をすかし、自分をしばる規則が憎かった。病院や医師、看護師に対して『オレはモルモットじゃねえ』という思いがあった」[渡辺 2003: 292]。八雲時代をトラウマに思っていることや、療養所を収容所と思っていたことなど書かれている。自立生活の途中、呼吸困難になり入院したことがあった。入院している病院の医師とのやり取りで、「確かに病院にいるのとは違い、リスクも負うでしょう。しかし、病院で暮らすか、地域で住むかの選択権は、その当人にあるべきです。人工呼吸器をつけて、町で当たり前前に生活できる世の中をつくるために私は頑張りたい(…)」『このまま天井の穴を数えながら、ぼくは死んでいくのだろうか』(…)病室の天井は、小さな穴がたくさんあいたよくある白いボード板の天井だった。それは少年時代をすごした国立療養所八雲病院の天井とまったく同じだといった。『ここにいると、ぼくは死んでしまう』『家に帰りたい』[渡辺 2003: 251-2]

病院に入院している患者は医師の指示が行動の源となっているらしい。病棟社会のヒエラルキーの中では医師の指示がもっとも上位にあるようにおもえる。

医療者と「私」(患者)の関係では情報の非対称性が大きいといわれている。財とサービスの取引上では売り手側に情報が偏在しているが、それは医療において特に多いとされている。まして、医療における情報の偏在がやっかいなのは、医療が私たちの健康や生命に直接関わり、人生に対する影響は計り知れないからである。

医療者から「私」が医療を受けるとき、医療の侵襲性により、「私」の身体の器質的な部分を医療者は「私」以上に知るかもしれない。そのときに、医療者はその知識を生かし、「私」の身体にとって一番よいであろうことを選択してくれると「私」は信じている。「私」は自分の病魔が怖く、重たい病気ほど直接は向き合えないだろう。それに、「私」には私の器質的な部分を見ることができない。たとえ見ることができても、病魔が何なのか、その治療法も分からない。病気になるということは、自分の身体の中に、分からない部分を持つことになる。名医や専門医という人がいるのなら、一任して身をゆだねたいと思うだろう。そのとき、「私」はまな板の鯉となる。「私」の身体を医療者にゆだね、医療者のいうままに「私」は行動するだろう。最善の医療を受けているのだという、誰も真実の分からない幻想にしがみつき、直接情報を仕入れることから逃避ができるのだ。そうなったときに、「私」の身体や心はきっと病気によってではなく、医療者によって管理されてしまう。そうしたら、「私」は目をつぶり耳をふさぎ、医療者の言葉を少し聞くだけの弱い患者になる。自分の人生に関わる大事なことに直接向き合わず、まかせきってしまうために。

医療者から、「私」の人生の責任を奪還しなければ、「私」はいつまでも医療者に管理され続けて流されるだけの人生になってしまうだろう。ただの病気の患者で終わらないためには、向けたくないものに目を向けて、必要な情報を集めて、自分の人生をどうするのかを自分の責任の下で考えなくてはならない。大切なことは自分の意思で自分の生活をつくっているかどうかなのだ。自分を大事にすること、自分の生き方の選択肢を持つこと、自分の行動や身体に責任を持つことをしたとき、初めて「私」は自立した患者になれるだろう。

医療の中に囲まれて、出口のない病院暮らしを送る中で、何によりどころを持ち、希望を

持てばよいのだろうか。そもそも患者という役割は誰も負いたくない。病院で暮らすこともしたくない。たまたま病気になったから患者として病院で過ごしているのだ。たまたま筋ジスをもっているだけなのだ。患者をやっていたわけではない。「病院にいられてよかったわね」という人もいる。では、「あなたなら病院にいたいですか？」と尋ねたい。健常者は本当に病気や障害を持つ人を同じ人間と思っているのだろうか [伊藤 印刷中]

## 2-2 診療報酬制度

診療報酬を改定する際、厚生労働大臣は「中央社会保険医療協議会<sup>7</sup>に諮問するものとする<sup>8</sup>」という定めがある。諮問の結果を持って、厚生労働大臣の告示という法形式で行う。原則として、二年に一度中央社会保健医療協議会において、診療報酬の交渉となる。この中央社会保健医療協議会の中の支払い側と診療側の戦いの歴史は長い。皆保険からその後 10 年くらいの間は特に対立が激しく、委員の総辞表提出や保険医総辞職などが引き起こされていた。昭和 36 年には医師会と歯科医師会一斉急進ということもあった。診療報酬改定の決定の現実のプロセスを広井 [1994] は大きく二つのステップに分けて、それぞれを分析している。それによると、経済的な側面の、「改定幅(率)」決定の段階<sup>9</sup>と技術的な配分の「点数配分」(ないし個々の点数そのもの)の決定の段階となっている。点数配分の決定の基本にあるものは、技術の(難易度の評価)、投入費用の補填、政策的な優先性、病院と診療所であるとしている。医療はこの点数配分により政策誘導がなされている [広井 1994: 94-5]

中央社会保険医療協議会の公益を代表する委員であり学習院大学経済学部遠藤久夫教授はその著書にこう書いている。「診療報酬の医療機関に対する経済誘導効果は非常に大きい。過去、人工透析やCTが急速に普及した背景にはこれらの診療報酬が高く設定されていたことがある。(…)もっとも診療報酬による経済誘導効果は大きいだけに危険性もはらんでいる。診療報酬の決定過程で「大きな声」のみが優先されると社会的要請と乖離した価格付けになる可能性があるからだ」[遠藤 2005: 57]。医療の範囲が政策誘導的に決められてしまいがちである。医者は政策誘導に則った診療を行わなくては経営として難しくなる。診療点数の高いもの治療をしたほうが良いと思うだろう。薬は飲まないで済むなら飲まないほうが良いと思う。しかし、それでは病院の経営できない。現在の診療報酬体系が、患者の満足を得る医療とつながれるのかどうかを判断するのは困難に思われる。

## 第3節 生活空間を病院とすること

独立行政法人国立病院機構下志津病院に 29 年入院生活をしている大山良子氏の語りを引用する。

朝、起きる時間から、夜、寝る時間まできっちりとが決まっていて、平日や休日も関係なく規則正しく進んでいきます。時間が決まっているので、その流れに乗れない人は『あの子は自分勝手ね』と嫌われます。忙しく時間に追われて、やりたい時にやりたい事が出来ない状態です。具合が悪くなくても毎日熱や脈を測り、患者さんとして管理されます。

病院生活の半分は、待ち時間で来ています。朝のトイレも、便器をかけて出たモノを処理してもらうまで約 1 時間 30 分待ち。週に二回の入浴も、男子から始まり女子が入ってもらえるまで約 1 時間 30 分待ち、整髪も夜間の体位交換も順番で、端の部屋から順々に進んでいきます。慢性化した看護師不足があります。昼間は 10 人前後・夜間は 4 人のスタッフが、平均 30 人の患者を介護しています。休日は、もっと減ります。本や新聞を読みたかったり、散歩したかったり売店に行きたかったり絵を描いたり・・・それぞれに余暇を楽しみたいけど、準備をしてもらって余裕がなくタイムスケジュールをこなすのに精一杯と言う現状です。病院に許可書を提出し医師の許可があればいつでも出れますが、付き添いの人がなかなかみつからず月 1 の割合で外出出来れば良い方です。

年間を通じて色々と病棟に要望を提出しています。いつもいつも同じようなお願いをしています。叶う事はないので、あきらめや無力感を感じていきます。無力でも感じているうちは良いのですが、そのうちに何も思わなくなります。これ以上生活の質が悪くならなければ何も望まないと思うようになります。これが病院生活です。

私は 29 年、病院生活をしました。病院で生活していると自分の思いや考えを言う機会が少なく、いくつになっても子供扱いされてしまいます。決定権は、私達にありません。医師や看護師やその他のスタッフに委ねられます。小さい頃から患者さんと言う役割しかなく危ない事・責任のかかる事からは遠ざけられていました。それに甘えてしまえば楽ですが、時々そんな自分が悲しくなります。私と言う存在が、そこには無いからです。

私は、患者の大山ではなく『大山』になりたい。無機質・無色じゃない生活・・・食事を楽しんだり、洋服を選べる喜びだったり、仲間との交流や娯楽だったり趣味を満喫したり時間を気にせず彩り豊かに生活をしたい。喜びはもちろんですが、痛い失敗や苦い思いも経験したい。自分らしくイキイキと生きたいです。『したい』『やりたい』と言う思いがたくさんあります。これらを実現させるには、病院には無理です。社会に私達の役割をみつけ地域で暮らしたい。

彼女はこの春から自立生活をしようと準備をしている。

山田富也氏は筋ジストロフィー病棟を刑務所として表現している。「誰もが治りたい、早く退院したいと思っている。そして、自分が家にいることで家族が大変な思いをすることも知っている。家に帰りたいと叫んでも叶わぬぬがいであることも、ただ親を困らせることも知っていた。(…)入院年齢はさまざまだけど、多くの患者は 10 歳前後に入院している。甘えたい気持ちをいかにして抑えるのか、そのはげ口さえない入院生活は、刑務所以上に残酷でもある。なぜならそこには刑期がないからだ。表現が適切ではないかも知れないが、多くの患者がなくなって退院していくことを思うと、全員が死刑執行を待っているようなものだ。選択肢のない人生は、つらさより悲しさに満ちていた」[山田 2005: 130]

1970 年初頭に山田富也氏がおこなった「筋ジス運動」の活動の影響を大きく受けた、当時国立下志津療養所に療養していた高野岳史氏は 1979 年に地域生活を千葉で試みようとして、宮崎障害者生活センターをつくる。「療養所の中では、昼は電動車いすで移動はできるけども、長い間座ることができないのでほとんど寝たきりの生活。僕の病棟だけで 40 人の患者のうち 20 人は全面介助が必要なのに、介護の職員は 15 人で 3 交代なんです。夜なんか、二人しかいな

い。衣食住と医療までは何とか手がまわるけども、書きものをしたいと思ってもできないし、電話もかけられない、絵も描けない。自分でやりたいことはいっぱいあるのに、何もできなかった。焦りばかりが胸の中を駆けめぐってたんです」そういう生活は、生きてるのではなく生かされているのだと彼は思った」[小林 1984: 40] 無理やり病院を出ようとセンターに住みだした高野氏は父に大反対を受ける。父は支援者を「告訴」するとまで言う。同じ療養所の仲間は親の手で強制的に病院に連れ戻されているものもいる。しかし、高野氏は自分の生き方を粘り強く主張した。「ここで退院できなければ、僕はもうここから出られずに一生を終わるだろうと思ったんです。一つの生命体としてではなく、一人の人間としての人生が、ここから出られないんだと観念したときにおわってしまうんだとね。でも親父は、話を持ち出すと、頭っから『できるわけがない』『絶対だめだ』と怒鳴りだすんです。ドクターも『心臓がかなり弱っているから一週間以上は出ちゃだめだ。無理をすると心不全を起こす』というしね。でも僕は本当の意味で生きたかったんです。攻めの生き方をしたかったんです」[小林 1984: 41] やがて彼は仲間と暮らす生活を始めた。

これらの語りをみるかぎり、重い病を持つ人たちが皆「病院にいられて良かった」という話にはなりそうもない。彼らもまた、普通の暮らしを望んでいて、病院で守られて生きているだけの生活では満足ができていない様子である。しかしながら、地域で暮らすのも困難で、社会的入院を余儀なくされているだけなのである。

#### 第4節 福祉のターミナル論

1997年に広井良典氏などは『福祉のターミナルケアに関する調査研究報告書』（長寿社会開発センター）と題する調査報告書をまとめた。そして、在宅や広義の福祉施設での医療抜きの末期を提唱した。これは、高齢化が着実に進展していき、また特に80歳以上の「後期高齢者」の死亡が急増する時代を迎える中で、今後は“長期にわたる介護の延長線上に死の看取りがある”ような姿のターミナルケアないし緩和ケアが増加していくという認識に立って——それまでの日本での緩和ケアの議論はほぼもっぱら「がんの緩和ケア」に関するものであった——、これからは医療的なケアのみならず介護・福祉を含めたより包括的なターミナルケアが重要となっていく、という方向を打ち出したものだった[広井 1997]

しかし、医療側からの反発を生む。医師の二木立氏は「これが制度化されると、治療可能な疾病・病態により一時的に状態が悪化した慢性期の高齢患者に対する治療を行わない『見なし末期』（横内正利氏）が横行することになります。その結果、日本療養病床協会が介護力強化病院の時代から営々と築いてきた高齢患者に対する『良質な慢性期医療』の提供が根底から崩され、30年前の『悪徳老人病院』が復活する可能性があります」[二木 2007: 139]と危惧する。更に彼は「近年国民の求める医療水準が非常に高まっていることを考えると、このようなドラスティックな改革派政治的に困難、ほとんど不可能と判断しているという」[二木 2007: 139]

しかし、自分の末期は医療であるのか、福祉であるのか。病院で死ぬのか、在宅で死ぬのかの選択肢はあるべきに思う。二木氏の言は皮相的に思われる。それは、そもそも、死は生活の一部でその延長である。病院では福祉的なケアができるとでも聞こえるが、私にはそうは思えない部分がある。「福祉のターミナルケア」の調査では「入院経験のある患者ほど（福祉）



施設内でのターミナルを望む声が多い」という声が出ていたという [ 広井 1997 ]

そして、福祉のターミナルケア提唱者の広井氏は 10 年後の回顧として、こう述べている。高度成長期には死亡場所が「自宅」から「病院」へと大きくシフトしていたが、最近、新しい状況が生まれている。病院での死亡の割合が、2006 年において初めて減少に転じた。死亡場所全体に占める病院の割合の減少はごくわずかなものなのであるが、今後はこれまでの流れ (= 病院での死亡の増加) が大きく転換し、逆に自宅や福祉施設等での死亡が着実に増加していくという流れとみている [ 広井 2007 ]

福祉は生活の介護を行うものである。生活がしやすいようにすることである。私たちの生活には人間の死も入るであろう。死はいつしか医療化されてしまった。自宅での看取りは医師がいなくては警察に事情聴取を受けねばならない。しかし、人間的な死をとずいぶんといわれるようになってきた。

## 第 5 節 どの程度の医療を普段受けているのか

通称筋ジストロフィー病棟 (以下、筋ジス病棟という) では、全国で約 2000 人程度の患者が療養生活を送っている。療養とは何かというと、辞書には「病気をなおすために、治療し体を休めること」[ 松村 2006 ] と載っている。筋ジストロフィーは前述のとおり、根本治療法はないため、療養したところで治るわけではない。できることは合併する症状 (呼吸が苦しい、動悸、移動手段の維持など) の対処療法である。対処療法も専門病院でないと絶対にできないということはない。筋ジス病棟で入院している患者に普段どのような医療を受けているかを尋ねると、服薬だけの人、人工呼吸器の管理をしてもらっている人、痰の吸引や胃ろうの注入などが主だった。人工呼吸器の操作は医師でなくてはならないが、普段特に操作するものでもないため在宅患者も人工呼吸器装着率は高い。また、痰の吸引は<sup>10</sup>在宅で一定の要件を満たせばヘルパーでも可能になっている。胃ろうなどの経管栄養に関しては、在宅でも訪問看護や家族などにより行えばよいし、特別支援学校では看護師との協力の下教師が行ってよい行為となっている。医師との関わりを尋ねると、風邪を引いたときや、年に 1 回か 2 回の検査のときだけ病気について話すくらいだという人が多い [ 伊藤 印刷中 ]

患者は福祉を希望しているか、医療を希望しているのか。

病院という短期間の入院をする場所としてのシステムしかない生活世界で、少人数の介護者に多数の重度な被介護者がいるということは、介護する側が強い立場になるという蓋然性が高くなる。

筋ジス病棟の患者は全員誰かの介助なしに過ごすことはできないし、歩行している人がほとんどいない病棟が多くある。人工呼吸器を装着している人たちが、3 分の 2 以上のところもある。そういう状況の中で少ない介護側が多くの重度の被介護者を介護するとき、患者は「介護者をなるべく呼ばない」とか、「頼むことを最小限に抑える」努力をする。患者同士は常に具合の悪い仲間を優先して介護をしてほしいと思っていて、彼らを差し置いて、例えば落ちたりリモコンを拾ってくれというようなナースコールはしない。その空気をよむことが病院で生きる知恵であり、それは染み付いていて暗黙の了解になっている。その空気がよめなければ病棟社会でのみ出し者と化す。常に具合の悪い患者がいるし、年に数人の仲間が死んでいくわけで、自分が最重度になるまでその環境は終わることはない。自分や仲間の機能低下や死の隣で、

誰かの死亡退院ではない退院の話は後ろめたさの中で行われている。そうして、筋ジス病棟の患者はほとんどが長期にわたる隔離された出口のない病院で医療的生活管理の末に「死亡退院」をする。

筋ジス病棟について、「病気で病院に入っているのだから仕方がない」という言葉で解決を図ろうという人たちがいるが、病院なら何が仕方がないのだろうか。たまたま病気になり病院で長期療養し、流れ作業的な介護を受ける。それを繰り返しながら、いつしか死ぬ。治らない病を療養し続けて、生活の充実のための介護は不十分であるというのはどうも理にかなわないように思う。重度な病であっても生活の質を下げてよい理由はどこにもない。

病院に医療的生活管理をされるということは、自分のやりたいことを我慢して、自分を抑えて病院側の「あなたにとって最善の医療」の中にすべての解決をつける。身体にとって最善のことに自分にとって最善のことは必ずしも一致はしない。病院の中で生きることは、ひたすら我慢し続け、そのうち諦めて、「最善の医療」という幻想の中に身を投げつけていくことなのだ。

ALS の人工呼吸器装着についての統計を北日本新聞社でとる。その結果から、「全身の筋肉が動かなくなる進行性の難病、筋委縮性側索硬化症（ALS）の患者が呼吸困難になり、延命のために気管切開をして人工呼吸器を装着した割合は、ほぼ 100 パーセントから 10 パーセント未満まで病院間で大きな差があることが 10 日、共同通信が実施した全国調査で分かった。余命を大きく左右する呼吸器装着の割合が、ケア体制の地域差や医師の説明方法に影響されている実態が浮かんだ」<sup>11</sup>

ALS をもつ甲谷匡賛氏は、病院では呼吸器の装着は拒否されていたが、在宅の可能性が出たとたん、呼吸器をつけて生きたいという意思をもつようになる。また、多くの医療的なケアが必要であったとしても、鹿野氏のように在宅を希望する場合もある。そのリスクを超えても、在宅で暮らしたいという人たちがいる。

呼吸器が開発されても、専門医がいても、それだけでは人は生きようとは思わないらしい。私たちはあと何をそろえたら人を救えるのだろうか。

## 第 6 節 進行する病

進行する病により、機能が低下する。その時必要なものは一体何なのか。伊藤 [印刷中] から引用してみよう。

### 6-1 身体の機能低下とステレオタイプな医療

進行性の筋ジストロフィーをもつ人たちは、身体の変調を全てステレオタイプに「進行した」という言葉にまとめられがちである。前述の田中正洋氏は病院では進行した筋ジストロフィーの末期の患者としてのステレオタイプな医療を受けていた。彼はデュシェンヌ型筋ジストロフィーで 24 時間人工呼吸器装着者。デュシェンヌ型筋ジストロフィーの平均寿命 20 代後半などといわれている。現在彼は今 33 才で病院から自立生活を始めて 1 年半。高校一年生のときから 16 年間病棟生活を行い、重病人扱いを受けて、病棟生活の最後の数年間は医療的理由から清拭だけで、入浴さえしていなかった。ペースト食を食べ、ほとんど車いすにも乗らずに、

白い天井と一日数時間のパソコンの世界で過ごしていた。とっても安静にすごしていた。時々、友人が来てくれるが遊びに来るというより「お見舞い」というかっこうになる。始終看護師が出入りする中、6人部屋のベッドの上ではプライバシーもなく話にくい。交通の便の悪い、町から離れた病院まで、せっかく来てもらっても悪いなと気を使ってしまっただけである。その様な形の中で外の人との交流はほとんどなかったという。

田中氏がいつもしていた安静には弊害があるという。それは廃用性症候群である。筋ジストロフィーのような進行性の身体の機能低下のみられる病であっても、使わない機能は低下していく。田中氏は医師の指示によるペースト食を食べながら、自分ももっと固形に近いものを食べられるように思っていたし、いろんなことを余計なおせっかいで、できなくされているような不安があった。しかし、医師の勧めを断るとデメリットを並べ立てられるので不安になる。それが自分の身体のためなのか、病院の効率性からなのか、人員の増えない病院の状況からなのか、よく分からなくなっていた。田中氏を自立へ駆り立てた感情を尋ねると、「変化のない一人前の人間として見られない現状から不信感を抱き、いつしかそれが一生続くことへの恐れをもつようになり、当たり前前の生き方をしたいという気持ちかな」という。病院で迷うこと5年の月日を経て自立生活へ移行する。

田中氏は自立してから、日光に当たるようになり、健康的な顔色になる。病院ではできなかった入浴も、週に2回以上している。毎日着替えをすることやストレスがないことからなのか、皮膚の状態がよくなる。車いすに長時間乗られるようになり、食事も普通食に近いものが食べられるようになった。また、院内ではMRSAに感染をしたり、同室の人が風邪を引くとうつついていたが、今ほとんど風邪を引かなくなったという。交友関係も増えて、趣味の友達や他の障害者とも交流ができた。現在は週5日仕事に出かけている。

田中氏の中に起こった発想の転換は、何かひとつの病院の中の常識を変えるものであるような気がする。こうした事例を見ると専門病院にいたことが健康につながるという常識が崩れる。

## 6-2 身体機能低下と介助が増えること

筋ジストロフィーは 身体機能の低下と、喪失感をもつ病気である。歩行ができなくなり、車いすになる。床ではって動けたのがベッドにのったままになる。呼吸機能の低下で人工呼吸器をつける。食べ物を口からとれず、胃ろうチューブなどから栄養を摂るようになる。筋ジストロフィーにとっては予防的な意味で早めに手を打つ場合もあり、理解して行えばそう落胆すべきではないと思うが、そのような身体機能低下が病院でおこることはつらいことである。なぜなら身体機能低下は行動の制限となることであり、少ない介護側の介助をさらに増やすことになるからである。流れ作業的な介護の中で、時間のかかる人とかからない人がいると、患者は時間のかかる人にはなりたくない。しかし容赦なく進行する身体機能低下やその予防には、時間のかかることが介護を増やすことになる。当然、患者にとってはなりたくてなる身体機能低下ではないし、時間をかけたくはない。しかし、少ない介護側から、患者は身体機能の低下は、介護を増やすことになったやるせなさや喪失感を嫌というほど感じさせられることになるのだ。

身体機能の低下は今の時点では止めることができない。でも、喪失感は、誰かが機能低下

の分支援を増やせば、喪失感を感じなくて済む方法はある。そうすれば、いわばこの病気の宿命とでもいうべき、身体機能の低下と喪失感に希望を失う二重苦と戦うだけの人生から脱することはできる。筋ジストロフィー患者はこの二重苦から逃れるための具体的な方策は、支援を増やすことである。

身体機能の低下と、社会参加ができないことはイコールではない。33歳デュシェンヌ型の田中氏のように指先がほんの少ししか動かない24時間人工呼吸器装着者が働きながら生活していることは、それを証明している。田中氏と筋ジストロフィー病棟の生活を比較するとそこに身体機能の問題でこの環境の差が起こることではないということがはっきり分かる。

私たちはそれぞれがそれなりにできることを確認し、ステレオタイプなイメージを払拭しなければならぬ。

## 第7節 考察

厚生労働省は2005年10月に「医療制度構造改革試案」を発表した。「新たな高齢者医療制度の創設」の項では「在宅などの看取り」「ターミナルケアのあり方」が強調される。そして、2006年の診療報酬改定で在宅医療加算がつくようになる。在宅療養支援診療所を設け、高齢者ができるだけ住み慣れた家庭や地域で安心して療養できるよう制度化し、手厚い加算を行うこととなる。このような政策誘導は、医療を少しずつ私たちの日常に取り戻せるかもしれない。

私たちは医療に色々なものをとられてしまっている。多くの日常生活は医療化の波に飲み込まれてしまった。病気を抱えて生きることも、死ぬこともすべては病院で行われてしまう。筋ジストロフィー病棟のほとんどの患者は医療漬けの生活の後に死亡退院する。

医療が多く必要であると思われる難病患者たちでさえ、病院という空間の生活に疲れてきている。病院で生活するということが体が不自然な行為だろうと筆者は思う。

医師は、本当に私たちの身体のことを親身に考えてくれるのだろうか。多くの医師はそうかもしれない。しかし、彼らは経営側の人間であり、医療行為を行わずして報酬が得られない。現在の診療報酬体系では、それが患者のためかどうかは別として、経営のためには診療報酬が高い点数のついている医療を行う蓋然性を高める。

病気をもつ人は病院で生きることが良いこと、医療的なケアが多い人は病院にいるほうが安心だということ、高度な医療と専門職がいれば人は生きられるのだという常識は正しいのだろうか。医療から私たちは多くのものを奪還しなくては、自分の意思で生きることをするに自体難しくなる。筋ジストロフィー患者たちの声を聞くと、多くの医療ケアを必要とする彼らであっても、一般の生活を望んでいる人もいる。医療ケアの多い人は病院に住むべきという既存概念はまずまず必要がありそうである。その概念をはずし、重たい病をもつ人も生きる場所が選択できるようにし、自分の意思でその生き方を考えることができる時、患者は自立できると筆者は思う。

## 脚注

- 1 医療法の第7条2項4に、主として長期にわたり療養を必要とする患者を入院させるためのものと定義されている。平成4年の医療法改正から「療養型病床群」を制度化し、平成12年改正から「療養病床」を一般病棟と分離させた。
- 2 平成18年6月に成立した医療制度関連法案
- 3 平成18年度社会医療診療行為別調査結果の概要、医科診療、診療行為の状況（厚生労働省調査データ）
- 4 独立行政法人国立病院機構法のこと
- 5 「簡素で効率的な政府を実現するための行政改革の推進に関する法律」第53条 独立行政法人等（独立行政法人（政令で定める法人を除く。）及び国立大学法人等をいう。次項において同じ。）は、その役員及び職員に係る人件費の総額について、平成十八年度以降の五年間で、平成十七年度における額からその百分の五に相当する額以上を減少させることを基本として、人件費の削減に取り組まなければならない。」
- 6 国立病院機構理事（管理担当）である樋口〔2007〕は、障害者自立支援法でいう、「療養介護」は「自立支援法の医療を要する障害者であって常時介護を要するものとして厚生労働省令で定めるものにつき、主として昼間において、病院その他の厚生労働省令で定める施設において行われる機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下における介護及び日常生活上の世話の供与をいいのうち医療に係るものをいう」とする。「生活介護」とは、「常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定める者につき、主として昼間において、障害者支援施設その他の厚生労働省令で定める施設において行われる入浴、排せつ又は食事の介護、創作的活動又は生産活動の機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう」療養介護は福祉をしなくて良いということはなく、少なくとも、「日常生活上の世話の供与」には含まれる。
- 7 支払い委員8名、診療側委員8名、公益代表4名で構成される。支払い委員は保険者などの代表、診療側は開業医を中心とする日本医師会を中心とするものになっている。
- 8 健康保険法第82条1項「厚生労働大臣は、第七十条第一項若しくは第七十二条第一項（これらの規定を第八十五条第九項、第八十五条の二第五項、第八十六条第四項、第一百条第七項及び第一百四十九条において準用する場合を含む。）の厚生労働省令を定めようとするとき、又は第六十三条第二項第三号若しくは第四号若しくは第七十六条第二項（これらの規定を第一百四十九条において準用する場合を含む。）の定めをしようとするときは、中央社会保険医療協議会に諮問するものとする。ただし、第六十三条第二項第三号の定めのうち高度の医療技術に係るものについては、この限りでない。」
- 9 2005年より改定は場の決定には中央社会保健医療協議会が関与しないことが明確になった。
- 10 平成17年3月24日付医政発第0324006号 在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて（各都道府県知事あて厚生労働省医政局長通知）

11 「呼吸器装着、施設間で大差 難病ALSで病院調査」『北日本新聞』2007/03/10

## 参考文献

- 伊藤 佳世子、印刷中、「筋ジストロフィー患者の医療的世界」、『現代思想』、青土社.
- 遠藤久夫、2005、「診療報酬制度の倫理と実践」、『医療保険・診療報酬制度』、勁草書房、55 - 92
- 梶山 シゲル、2005、「パソコンで描くイラストレーター・梶山シゲルの世界」、『看護教育』、46(2)、122 - 125.
- 小林 敏明、1981、「攻めに生きる 高野岳史と共同生活者たち」、『そよ風のように町へ出よう』、9、そよ風のように街に出よう編集部、38 - 43
- 樋口 正昇、2007、「支援費制度から障害者自立支援法へ」、『医療』、61(3)、162 - 165.
- 広井 良典、1994、『医療の経済学』、日本経済新聞社.
- 、1997、『ケアを問い直す』、ちくま書房.
- 、2007、『ホスピス緩和ケア白書 2007』、財団法人日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団.
- 二木 立、2007、『医療改革』、勁草書房.
- 松村 明編、2006、『大辞林』(第三版)、三省堂.
- 山田 富也、1999、『全身うごかず』、中央法規.
- 、2005、『筋ジス患者の証言「生きるたたかいを放棄しなかった人々」』、明石書店.
- 渡辺 一史、2003、『こんな夜更けにバナナかよ』、北海道新聞社.
- 「呼吸器装着、施設間で大差 難病ALSで病院調査」、『北日本新聞』、2007/03/10.