

ハンセン病療養所入所者が望む最期の場の選択

伊波 弘 幸*

1. 本研究の背景と目的

国が行った隔離政策は、ハンセン病患者に対し非人道的な扱いをしたばかりではなく、一般社会にハンセン病が恐ろしい病気であるという誤った考えを植え付け偏見、差別を助長した。その法律が1996年に廃止されたことで、ハンセン病回復者は、法的には解放され自由になった（由井, 2009）。しかし、2003年に熊本県黒川温泉で起こったハンセン病回復者の宿泊拒否事件のように一般社会からの偏見、差別は未だに続いている（志村, 2021）。一方、療養所に入所し、その後に自らの意思で社会復帰を果たした入所者もいるが、社会復帰後に何らかの事情で再入園した人もいる。

入所者にとって療養所は、隔離を強いられた場所であるが、彼らにとって今は終の住処になっている。これまで、辛く苦しい体験をしてきた入所者は、家族に迷惑をかけるからと、過去に自分が体験したことを表に出さず、胸に納め多くを語ってこなかった。しかし、同じ過ちを二度と繰り返さないためにも今、語らなければ過去の出来事は風化していく可能性があると言語を始めた。今では、多くの一般市民が療養所に訪れるようになり、入所者との交流の場や講演会などで語る場面が増えてきた。また、多くの療養所自治会が証言集を発行し、その中で入所者の過去の体験や思いをまとめている。これから先、これまでの入所者の生活史を踏まえながら、ハンセン病を患ったゆえに、辛い人生を送ってきた入所者の人生の最終段階に向けた思いについても聞き取りを行う必要がある。すなわち、国や一般社会の責務として、今後、入所者が望む生活や思いに近づけるように支援して行くことが重要であると考える。

ハンセン病療養所は、13施設あり現在入所者数は995名、入所者の平均年齢は87歳を超え1,000名を下回っている（西暦2021年6月末現在）（毎日新聞社, 2022）。療養所の入所者は、後遺症による不自由度が高いことや高齢に伴い認知症などの複合的な疾患を持つものが多く、多死社会へ突入している。昨今、療養所は、年間10名前後の入所者が亡くなっていることから入所者数の著しい減少と高齢化が急速に進んでいる。すなわち、療養所では、入所者の終焉に焦点を当てた看取り介護ではなく、その人らしく生きることを支援するエンド・オブ・ライフケアの実践が望まれる。

本邦においては、高齢社会に伴い、2018年に「人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン」が改訂されACP（Advance Care Planning）の概念が盛り込まれた。これには家族や友人との話し合い、医療者、法律家の関わりや代理意思決定者の指定が含まれる（木澤, 2017；厚生労働省, 2018）。ハンセン病療養所において、家族が存在しない入所者は、後見人や園長、弁護士などが入所者家族の代理意思決定者となっている。入所者の終末期や看取りの時期には、彼らが入所者の代理人となり医学的治療やケアの方向性が決まって行く。昨今、一般社会の高齢者の終末期において、住み慣れた家や地域で暮らし、その人らしい尊厳のある老いや死を迎えることが理想とされている（袖井, 2015）。しかし実際に自宅で最期を迎える人は2割にしか達していない（佐々木, 2022）。

現在、ハンセン病療養所では、入所者の看取りの時期を意識し、クオリティ・オブ・ライフの重要性を考慮した入所者の日々の生活から看取りまでを支援するライフサポート¹を行っている。しかしながら、人生の最終段階の時

キーワード：ハンセン病療養所、入所者、人生の最終段階、最期の場の選択

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2019年度3年次転入学 公共領域

公立大学法人 名桜大学人間健康学部看護学科 基礎看護領域

期にいる入所者が自身の最期をどのように過ごし、余生の場としてどこを希望するのかについて明らかにされていない。

彦ら (2011) は、高齢者の多くが事前の意思表示としてのリビング・ウイル²を知らないため、リビング・ウイルの考え方を高齢者に情報提供していくことは、高齢者の意思を尊重した終末期ケアを行っていくための一つの方策となり得ると報告している。国立療養所沖縄愛楽園では、全国の療養所に先立って、2009年度からリビング・ウイルの推進が始まり、入所者一人一人のリビング・ウイルの用紙が作成された。しかし、その内容は全国の療養所で統一されているわけでもなく、また入所者が記載した内容が入所者の思いに沿った最期を迎えることができたのか明らかにされていないのが現状である。伊波 (2016) は、ハンセン病療養所のリビング・ウイルを含めた看取り看護の実践において、家族が存在しないもしくは関係が希薄な入所者は、その意思が反映されないのが実情であり、入所者が元気なうちに後継人を含む家族、施設長、代理人などと自身の意思を明確にしておく必要があると報告している。

これまでハンセン病患者やハンセン病問題に焦点を当てて、各種様々な研究がなされてきている。蘭 (2017) は、ハンセン病回復者が歩んだ生活史と意思を一人一人の病の経験として聞き取り、フィールドワークに携わる自らの姿とともに描いている。また、山本ら (2008) も、女性入所者に焦点を当て、結婚や夫の断種、妊娠や中絶、出産をめぐる事象を描いている。しかしながら、多くのハンセン病研究は、ハンセン病回復者一人一人の過去に焦点を当てた語りを中心に聞き取りを行っているものが多い。その一方で、今を生きる回復者の思いや人生の最終段階に焦点を当てた研究は限られている。すなわち、高齢になったハンセン病回復者の終末期や看取りといった人生の最終段階における研究は発展途上である。

本稿においても、先行研究と同様にハンセン病回復者の語りを聞き取る手法で行った。その語りは、回復者の過去の語りではなく、人生の最終段階に向けた思いを中心に聞き取りを行っている。それを時間軸で見ると先行研究は、入所者の過去の体験の語りであり、本稿は入所者の現在の体験や未来への思いを示す。すなわち、特別な経験を背景に持つ入所者の過去、現在、未来を時間軸で見っていくことは、それぞれの立場に置かれた入所者の固有性を尊重することができる。本研究は、これまでの聞き取り調査を行ってきた先行研究の上に、現在高齢になった入所者から聞き取りを行い、さらに研究を積み重ねることで、発展途上にある入所者の人生の最終段階に向けた研究に示唆を得ることができる。と考える。

ある特殊な集団の中で、長期間生活を送ってきた入所者が、地域社会で生活ができない、したくない、難しいと感じることは大いにあるのではないかと考えられる。国がそれに対し、療養所のあり方を保証していくことは当然であり、その上でハンセン病回復者にとって、療養所という場がどのような余生の場であるのかを考える必要がある。そこで本研究では、ハンセン病療養所入所者が望む最期の場を明らかにし、その最期の場を選択する入所者の気持ちの揺らぎについて考察することを目的とする。

2. 研究方法

2.1 研究対象者の選択

本研究の対象者は、全国のハンセン病療養所に入所中の入所者で男女問わず、心身共に安定し、質問に自らの判断で回答でき、言語的コミュニケーションが可能な入所者とした。各療養所管理者へ研究対象者の紹介を依頼した。その後、各療養所管理者及び紹介された協力者に研究の依頼を文書と口頭で説明し、同意の得られた順に5名を研究対象者とした。

2.2 データ収集法

面接は、半構造化面接を行い、研究対象者のプライバシーが守られるよう個室で行った。面接内容は、長年療養生活を送ってきた入所者に対し、余生をどのように過ごしたいか、また自身の最期をどのように迎え、最期の場としてどこを選択するのかについての思いを中心に聞き取りを行った。また、面接内容は、研究対象者の了承を得て、ICレコーダーに録音し面接内容を逐語録に起こした。

2.3 データ収集期間

データ収集期間は、2017年10月12日、2017年12月15日、2018年9月21日である。

2.4 分析方法

分析手順として、半構造化面接を実施後、対象者の語りを逐語録にした。逐語録の内容を繰り返し熟読し、長期にわたり暮らしてきた療養所を自身の最期の場として自らの意思で選択する思いに着目した。また、研究対象者の語りを分析する際、【ハンセン病療養所に対する思い】、【療養所職員に対する思い】、【日常を生きる終末への思い】の3項目に分類した。引用した語りは相槌や繰り返しの表現は極力省略し、()を用いて前後の文脈が繋がるように補足した。

2.5 調査対象者への倫理的配慮

研究対象者及び施設管理者に口頭と文書で研究の趣旨と内容を説明し、研究参加は自由意思であることや途中辞退も可能であることを伝えた。また、研究過程で得た情報は研究目的以外に使用せず、面接内容は研究対象者へ心理的負担をかけないように行なった。また、研究協力の依頼に対し、研究対象者へ強制力が働かないように協力者を無作為に選択し依頼するよう施設管理者へ協力を求めた。本研究は、公立大学法人名桜大学倫理審査委員会の承認を得て実施した(承認番号:29-0005)。

3. 結果及び考察

3.1 研究対象者の概要

対象者の年齢は80代3名、90代1名、100代1名、男女の内訳は女性3名、男性2名の計5名であり、平均在園年数は69.8年であった。研究対象者の概要は以下の通りである。

- A氏女性80歳代:在園年数62年、小学校高学年に発病し14歳の時に入園する。園内で結婚し子どもにも恵まれる。しかし、療養所内で子育てが許されず夫と共に退園し、ハンセン病を隠しながら貧しい生活を送る。子どもが自立したことでその後、夫と共に再入園する。再入園後、自治会役員の経験がある。自身の最期の場所は、子どもに迷惑をかけたくないために園内を希望している。
- B氏女性100歳代:在園年数85年、17歳の時に入園する。園内で結婚するも夫が断種され子どもには恵まれなかった。夫は他界し、現在不自由者棟³で生活を送っている。今後の入院、治療、最期の場について園内を希望し、そのことについて園長、療友に自身の強い意思を伝えている。
- C氏女性80歳代:在園年数65年、22歳の時に入園する。園内で結婚しその後、社会復帰する。60代の時、夫と共に再入園する。再入園後、自治会役員の経験がある。現在、夫は他界し不自由者棟で生活し、趣味のパソコンやネットショッピングを楽しんでいる。自身の最期の場所は、園内を希望している。
- D氏男性80歳代:在園年数66年、11歳の時に入園する。一般女性と結婚し社会復帰したが30代の時に自身のハンセン病が原因で離婚。その後60代の時に再入園する。再入園後、自治会役員の経験がある。現在は不自由者棟で生活し、自身の人生の終末に向け遺言書を作成している。最期の場所は、園内を希望している。
- E氏男性90歳代:在園年数71年、20歳の時に入所する。社会復帰の経験はないが、若い頃は時々帰省し家業の手伝いをしていた。結婚経験は無い。現在は、不自由者棟で生活し、自身の最期の場所は園内を希望している。

3.2 【ハンセン病療養所に対する思い】

A、B、C、D、E氏が、ハンセン病療養所に対する思いについて語ったものの中から以下のとおり、特徴的な語りを引用した。

A氏：国に対してって言ったらね、人が少なくなったら介護もどうなるか分からないからね、今まで通りね、最後まで変わらないでね、介護して最期を見送って欲しいね。一番それ思うね。(中略)あと、何年か経ったら国は療養所を民営化にするかもしれないからね、今後、どうなるかっていったら分からないけど、療養所が普通の施設みたいになったら、惨めでとっても寂しいと思うからね、もう最後の1人までね、見送って欲しいって思う。自分も段々歳を取って、人間が減っていくでしょ、それ思ったらね……それもよく考えるよ。

A氏は、療養所の入所者の高齢化に伴い、入所者数が減少していくことで、今後の看護、介護が現状のまま維持していくか危惧している。また政府の方針によっては、ハンセン病療養所が民営化になることへの不安も訴えている。民営化になり、一般の高齢施設になることで在園保障はどうなるのか、医療体制はどうなるのか、療養所同士の合併がなされるのかなど今後のハンセン病療養所の在り方についても不安を感じている。その中で、入所者数が減少しても、政府が療養所の入所者について最後の一人まで責任を持つという在園保障を願っている。

B氏：私は、A病院に行って入院した時に6名部屋で、隅っこにいて、みんな自己紹介していて……私の番になったらどうしようと思った。でも、隠していることはできないので、私はB園から来たけど、手術のために入院したので仕方ないけど、みなさん仲良くしてくださいと言った。周りのおばーたちが、「B園はどこにあるのか」と言っていて、「昔ハンセン病になんたら、押し込められた所でしょ」とか、「ハンセン病は何でもないで(移らない)ってテレビで見た」とか言っていた。ひとりの人が、「あんたは、ハンセン病は、何でもないって言うのに、何で仕方ないから……といったのか」と言われた。私は、そのおばーたちに私の手足を見て怖いでしょうと言ったら、理解のある人がね、「病気したら後遺症は誰にもでる、ハンセン病は、何でもないと言っているのに大丈夫だよ」そう言ってくれた人もいてありがたかった。だから私はもう開き直って隠すことはしないで、過ごしてきたよ。(中略)外へ出て入院したら、健康人と交わらなきゃならないでしょ。それが、嫌で……(中略)ここ(療養所)にいたら死ぬといった病気でも、絶対園から外に出してくれるなど、これを園長に頼んだ。

B氏は、他の病院で入院し、同室の患者から色々聞かれ肩身の狭い思いをした経験がある。病室で自身がハンセン病であることをカミングアウトした際に、同室の患者らはB氏に対する偏見や差別もなく、逆にハンセン病に対して理解を示してくれた。病室での会話はB氏にとって驚きと喜びと安堵感で一杯だった。しかしこれまでの偏見、差別を受けてきた経験から一般病院での入院、治療を前向きに考えることはできなかった。自身が90歳を超えていることや他の病院で治療し帰園しても寝たきりになっている可能性が高いことを理由に、今後について他の病院での入院治療は望んでいない。そのためB氏は、今後の入院、治療や自身の最期の在り方について、他の病院ではなく療養所を希望している。その強い意思を園長や療友に明確に伝えている。

C氏：ハンセン病の人たちだけでなく、他の人と合併したっていうのは嫌だな。ハンセンの人たちだけが、一括りにならまだ良いけど、最後の一人まで、最後の一人までねえ、療養所を守って欲しい。それを希望したいんだ、理想かもしれないですけどね。

C氏は、政府が在園保障を打ち出しているにもかかわらず、入所者の急速な減少を目の当たりにしていることで、政府の方針が変わり、一般高齢施設との合併がなされないかと危惧している。C氏は、政府が打ち出している療養所の入所者を最後の一人まで責任を持つといった在園保障を願っている。最悪の場合であっても、ハンセン病回復者同士を一括りにし一般高齢者とは別にして欲しいと強く望んでいる。

D氏：今後、国の政策で色々変わってくると思うけど、療養所の周りは病院が一杯あって、この敷地は広大なのでここで国立として何をするのか……最後の意思としては入所者が最後の一人までっていうのは、裁判でちゃんと決まっている事ですから守ってもらわないと……。(中略)入所者が減って国が他のね、私立の施設に

入所者を見て頂きたいといっても今のまま見てもらわないと困る……。政府に、療養所がよその施設に変わるんだよって言われても、はいそうですかという人はいない。自分も含めていないと思うんですよ。そのことをきちんと守って、国はやっぱり最後の一人という言葉の通りにね、この施設を守ってもらいたいと思いますね。

D氏は、療養所入所者の減少によって政府の方針が変わっていくことを予測している。しかしながら、そういう民営化の話になったとしても、入所者は政府の意向を受け入れないと語っている。入所者が減少しても裁判で決着した最後の一人まで責任を持つ終生在園保障の責任をきちんと果たして欲しいと強く訴えている。

E氏：私も来年の事も分かんないような状態なんだけど、予防法が廃止なっても、やっぱりハンセン氏病の老後をちゃんと見てほしいって思ってますよ。(中略)今の政策では、強制収容できねえ時代になってんだっぺから、早く治療することと、それからできるだけ軽症にすませるようにすることと、それから軽症でも、後遺症を粗末にするとやっぱり体がだめになっちゃうからね、だから正しい付き合いしていかないと自分のためにならないんだよ。正しく理解して、この後遺症と一生付き合い合って暮らしていかねえと。

E氏は、高齢化に伴う自身の心身の衰えと、入所者数の減少を自覚している。入所者数の減少は療養所存続の危機が危ぶまれ、この状況では政府が療養所を民営化にするのではないかと不安を感じている。E氏は自身もハンセン病後遺症があり、少しでも異変を感じたら早めに治療を開始し重症化を防ぐことが大切であると語っている。さらに後遺症を正しく理解しその後遺症と一生付き合いながら日々安寧に暮らして行くことを望んでいる。日々、安寧な生活を送るために政府には、入所者数が減少しても現状と変わらない看護、介護の提供ができる環境を整えて欲しいと望んでいることがうかがえる。

3.3 小 括

1960年代に各療養所で患者運動が活発化し、1977年の全患協運動史発刊後から、らい予防法改正に向けての闘いや隔離からの解放、職員確保の問題などに取り組んだ(高瀬, 2001)。沖縄の療養所も日本復帰までは、本土の療養所の自治会との組織的な運営に多少の変更はあったが、入所者の生活環境の改善を要求し勝ち取ってきた。このように沖縄の療養所を含めた全国のハンセン病療養所の入所者は、患者運動を繰り返しながら療養生活の改善を勝ち取ってきた経緯がある。対象者は、語りの中で、「最後の一人まで、療養所を守って欲しい」、「国の政策で色々変わってくると思うけど、入所者が最後の一人までっていうのは、裁判できちんと決まっている事ですから守ってもらわないと」と訴えている。A、C、D氏は、自治会役員を担った経験がある。そのため、入所者の処遇や療養環境に対する危機意識が高く、療養生活を送る中で、入所者の不満や不安をどう解消していくべきかといった思いに繋がっているのではないかと考える。すなわち、対象者が患者運動で生活環境を勝ち取ってきたことや自治会役員を担った経験が「最期の一人まで国が責任を持って療養所を守って欲しい」という療養所への思いがより強固なものになったと推察される。

また、2004年に154の国立病院・療養所の全て(国立高度専門医療センター・ハンセン病療養所を除く)が、非営利の独立行政法人である国立病院機構の下で運営されるようになった。その影響もあり、ハンセン療養所においても国家公務員の人員削減が強行された。入所者は、その法案に対し、生存権が脅かされていることに強く抗議し、全日本医療労働組合や全国ハンセン病療養所入所者協議会と共に座り込みの反対運動やハンガーストライキに参加した経験がある。対象者は語りの中で、「今まで通り、最後まで介護して最期を見送って欲しい……」、「何年か経ったら国は療養所を民営化にするかもしれない、今後どうなるか分からないけど……」、「政府に療養所がよその施設に変わるんだよっていわれても、はいそうですかという人はいない」と語っている。対象者は、国家公務員の人員削減に対し、療養環境が危ぶまれる法案として警戒した。その中で、政府の方針転換や一般高齢施設との合併に対する不安、また療養所が国立として存続できるのかという危機感を抱いていることがうかがえる。特にC氏は、語りの中で一般高齢施設と合併するとしてもハンセン病回復者を一括りにして欲しいと述べ、「最後の一人まで……」を強調し療養所を守って欲しいことを切望している。

入所者は、これまでの患者運動で療養生活の改善を勝ち取り、そこでコミュニティーを確立してきた。また、その療養所を入所者の安住の場として、前向きに生きていくことを決め長期間、療養生活を送ってきた。現在、入所者の平均年齢が87歳を超えていることや各療養所で10名前後の入所者が亡くなっていることを鑑みても、今後の療養所の運営は非常に厳しい状況になることが予測される。福岡（2016）は、国は入所者の「終生の在園保障」を明確にしているが、一つの療養所の入所者が10名を割ったときが正念場であると報告している。現実的に近い将来、各療養所で10名前後の入所者数になるのは目前である。すなわち、高齢化が進み入所者数の減少が急速進んでいる療養所の入所者の意思をいかに尊重できるかが今後の大きな課題である。

3.4 【療養所職員に対する思い】

A、C、D、E氏が、療養所職員に対する思いについて語ったものの中から以下のとおり、特徴的な語りを引用した。

A氏：家族がいない親しい人を看取ったけどさ、やっぱり家族がいるって事はとっても心強い。(中略) 身寄りがいない告別式を見たらね、あまりにも可哀想だ。ほんとに子どもがいない、身よりもいないという人はね、こんなにも淋しい……ねって皆んなと話している。亡くなる時は兄弟親族が一杯いる人は、羨ましいくらい、また葬儀に来る人が少ないのを見たらね、ほんとに心細いからね。(中略) 入所者は皆んな高齢化で、香典を預けて葬儀に参加しないわけ、最近たくさんの職員が参加してくれるその点はとっても良いことだと思っている。何するにもね、今は職員が中心になってやってくれているからとても良いことだと思う。淋しい思いをしないで見送ってくれるから上等だなんて思うよ。

A氏は、療養所内で結婚し子どもにも恵まれている。また社会復帰の経験もあり、療養所内外に友人も多い。また自治会役員の経験もあり、療養所内の入所者の世話や入室時の面会も率先して行なっている。療友の葬儀にも必ず参列しているが、入所者の高齢に伴い年々葬儀の参列が少なくなり、家族がいない療友の葬儀を見て虚しさを感じている。しかし、療友に変わり多くの職員が、葬儀に参列することから職員へ感謝の思いを抱いている。さらに多くの職員が、療養所内の行事を中心的に行なってくれることに対し、肯定的な思いを抱いている。

C氏：最期、家族は来なくていいの、とにかくよその病院だと何にも知らない人にお世話になったって、死ぬに死ねないじゃないの、一言くらいは我がまま言ったり、駄々こねたりして最期を終わりたいのよ、それができないって淋しい。ここ（療養所）にいる看護婦さんとか介護士さんは身内同然なんだよ、そういう方に特別なことしてもらわなくてもいいけど、最期の時にね、長いことご苦労さんって手握って欲しいの、それだけでいいの、そういう方々にこの人（私）が最期だって分かれば、たとえ2分でも3分でも、しっかり手握ってくれるだけでもいい……。私が願うことは夜、（看護婦さんが）部屋に挨拶に来て、おやすみなさいって行って、朝、おはようって来たら、私が目を閉じていて……そんな死に方、それが私の最大の願いです。(中略) 看護婦さんたちが、長いこと自分たちがお世話した患者さんだって……。安らかに眠って欲しいなって気持ちがあれば、例えば私がピンクのブラウスを好きだっていうのを知っているなら、最期だからピンクのブラウスの一つを着せてあげよう……。そういう心遣いがあるって欲しいな。……私たちに肉親っていう親兄弟もいないし、いたとしても園に来れない歳だからね、だから、ここにいる職員たちにそういうちょっとした心遣いして頂けたらこんな幸せなことないと思うんです。

C氏は、療養所内で結婚し家族にも恵まれている。自身の最期は、家族に看取られなくても、職員がC氏の傍らで手を握りながら看取ってくれることを望んでいる。また、息を引き取る前に好みの服を着せるなどの心遣いをしたいことも希望している。職員は、C氏にとって人生を共に歩んできた人たちである。そのことからC氏は、職員を自身の「子や孫も同然」の人たちと語っている。また、自身の最期は、苦しむことなく自室で日常の生活を送っているように朝、職員が顔を出すと息を引き取っているという自然な形で、安寧な死を迎えたいと願っている。

D氏：葬儀の話ですが、センター³であれば、センター看護師の方が葬儀に白衣で来てくれてねえ、介護員も仕事姿で見送る方がいますね。少なくとも自分の時もね、園を出る時くらいは、そっと手を合わせてほしいとお願いしたい気持ちはかなり持っていますね。今は、はるかに職員が入所者より多いから、色んな部署から一人、二人でも葬儀に参加すると結構な人数なりますよね。喪服でなくとも普段着でもいいからやっぱり職員に最期、送っていただきたいのは、自分の気持ちとしてありますね。

D氏は、療友の葬儀の際、他の療友の参列の少なさを感じている。入所者が高齢のため、葬儀に参列することが厳しい状況にある。D氏は、療養所の各部署から2～3名の職員が葬儀に参列することを希望している。またD氏自身は、入所者職員と長い年月をかけて関係性を構築してきた。そのため職員に対し、療養者と職員という関係以上の関わりを求めており、自身の葬儀には普段の服装でもいいので、職員に最期を見送って欲しいと語っている。

E氏：高齢になってくと、人さ話しかけるってそういう事もできなくなってね、そうすると、ただ生きていくだけになっちゃう。環境が悪いと、なおさら……部屋で語る人もいねえと、ほんとしゃべることもなくなっちゃう人もいるんだよ、そういう人もここでは理解してくれてね、看護して欲しい。(中略)職員は、食事も食べさせてくれたり、そうやって、本人もしっかり食べているんだけど、一般社会の施設では、そこまで手が回らないもんね。やっぱりハンセン氏病で、重症になったら最期まで見て欲しいと思うよ。介護員、看護婦に見てもらうのは一番安心だなんて思うね。(中略)いよいよ最期っていうところでも(自分の)部屋がいいな。自分で動けない人は車椅子さ移動してもらって、そういう生活が一番いいんでねえべか。自分で動けない状態になったら病棟って事もあっべけども。ここで長年働いている看護婦たちは、自分らの世話をどうやったらいいってことを分かっているもの。ただ、新しく来た看護婦たちは、やっぱりこの病気の後遺症をちゃんと理解してくれねえとね、外部から来た人は、どうやっていいかわからねっていう人もいるんだよ。だから、ここで働く人にはそういう事も理解してもらえねえと。

E氏は、療養所の生活の中で年々心身の衰えを感じている。E氏は、結婚の経験はあるが家族は存在しない。療養所で孤独で刺激のない日常生活を送ることで益々心身が衰えていくことを危惧している。看護師や介護員は、入所者の心身の衰えや孤独感を理解し関わって欲しいと望んでいる。また自身の最期は他の病院ではなく、療養所の自室または病棟で迎えることを希望している。入所者の多くは、後遺症の他に認知症など複合的疾患を持っていることや家族がいないこと、社会復帰ができないことなど多くの問題を抱えている。そのことからE氏は、不自由度の高い入所者を最期まで職員に看て欲しいと語っている。また、療養所の看護師、介護員は長年、入所者と関わってきていることから入所者の歴史的背景、生活状況、生活パターンなどを把握している。そのためE氏は、新人職員に対し、一般高齢者と同様な関わり方の他、ハンセン病療養所の入所者の特殊性を理解した上での看護、介護の提供を望んでいる。

3.5 小 括

A氏、D氏は、療友の葬儀に参列する人の少なさに惨めさを感じている。そのことから、今後、多くの職員が、参列ができない入所者の代わりに、葬儀に参列することを希望している。殆どの療養所では、入所者のお通夜や葬儀、慰霊祭などの参列は業務の範疇とされ、入所者の高齢化も相まって多くの職員が参列をするようになってきた。入所者との関係性が強い職員の中には、業務の範疇外においても休日や休暇を利用し、お通夜や葬儀に参列する者も少なくない。

ハンセン病患者は、国の政策により住み慣れた地域社会の生活から療養所に隔離され死ぬまでその地で生活することを強制され、また結婚や家系を紡ぐ環境も奪われた。国の政策を通じて、社会的烙印/スティグマを押され社会から排除されてきた。ハンセン病患者として烙印を押されたものに与えた心の傷は深い。その入所者の受けたスティグマは、家族に迷惑をかけたくないという思いを強く抱かせ、その思いがさらに入所者と家族を切り離れた要因になったともいえる。ハンセン病患者は一般社会で生きてゆくことが許されない、非人間的な存在であるとスティグ

マ化され、ハンセン病患者に対する隔離政策によってスピリチュアルペインを人生の終焉まで持ち続けている（吉川, 2013）。ここでいう入所者のスピリチュアルペインとは、国の政策により、家族と切り離された/家族を持つことができなかったゆえに誰にも看取られることがない入所者に対する悲嘆や、療友の葬儀に参列する人の少なさに対する入所者の悲嘆を指している。すなわち、職員は、入所者が療養者と職員という関係以上の関わりを求めていることを理解し、入所者の葬儀に参列するなど、入所者のスピリチュアルニーズを充足することが重要である。

C氏は、自身の最期は、誰にも看取って貰えない園外の病院よりも、身近な職員や療友がいる療養所で最期を迎えたいという強い思いもある。療養所の入所者にとっての住み慣れた地は一般高齢者の思いとは多少異なるが、偏見差別の不安のない住み慣れた安住の地で、最期を迎えたいと切に願っている。伊波（2016）が行ったハンセン病療養所の看取り看護に関する先行研究でA園入所者の平均在園年数は、60.8年（2016年4月現在）と療養期間が長いと報告している。また、伊波（2016）は、研究対象者（看護師）の平均勤務年数が19.5年と勤務年数が長いことからA園の看護師と入所者は長期にわたり関係性が維持され、共に人生を歩んできた思いが強いと述べている。つまり、療養所の看護師、入所者の間には、互いに入所者の最期について「看取り・看取られる」関係性が構築されている。

E氏は、新しく来た職員は、ハンセン病や後遺症を正しく理解した上で働く必要があると指摘している。後遺症には、特有の末梢神経障害がある。その後遺症には、運動障害、知覚麻痺、自律神経障害があり、熱傷予防や転倒予防など日常生活の援助の工夫が求められている（開田, 2018）。また、後遺症特有の看護技術として、点眼、睫毛抜去、鼻糞除去、足底潰瘍に対するフットケアなどがある。特に足底潰瘍に対するフットケア後の包帯巻きは、入所者が長年培ってきた巻き方があり、その巻き方も特徴的で一人一人異なる。それらの技術には、入所者の個性を重視した熟練の技が必要であり、その技術の習得には多くの時間を要する。すなわち、職員は入所者の特殊性を捉えた入所者の看護・介護の実践が必要である。

3.6 【日常を生きる終末への思い】

C、D氏が、日常を生きる終末への思いについて語ったものの中から以下のとおり、特徴的な語りを引用した。

C氏：やりたいことは一杯ですけど、やり残したっていうよりも、もうちょっと勉強したかったわ。パソコン始めて10年なんですけど……NHKって書こうと思うけど、どうやって書いたらいいかわかんないの。だから、えぬ、えいち、けいってひらがなで打って変換したら、あー、この字はね年中パソコンで打っているわなと思ったけど、形で覚えても読み方がわかんないの。キーボードで、自分でキーボード打って……（中略）今からネット社会でしょ、ヤフーとか楽天とか。例えば今日、頼めばお急ぎ便で登録してあるから、明日欲しいなって思うと時間指定するとちゃんと届くでしょ、だから欲しいなって思っすぐインターネットを使うの……ほんと毎日充実していますよ。今ね、本当にもう一度、もう一度勉強し直さないとだめだね。だからね、歳を取ってられない。でも髪の毛だけは矢もなしに白くなるけどね。悔しいから、今度髪を紫とか、黄色にね、染めようと思うの。

C氏は、療養所の外に娘夫婦と孫がおり時々面会に来ている。現在、夫は他界し不自由者棟で職員の手を借りながらも自立した生活を送っている。また、C氏は社会復帰の経験があり、常に前向きな考えを持ち興味関心のあるものに対し積極的に挑戦している。10年前からパソコンやインターネットを習い始めている。パソコン上での文字入力や検索などは苦手であるが、主体的に学習を積み重ねておりパソコンの操作は上達している。現在は、ネットショッピングを楽しみながら色々購入している。このようにC氏は、歳を重ねても積極的に色々なことに挑戦し続け人生を謳歌している。C氏は、人生でやり残したことは学習することだと語っており、余生は若々しく元気でもっと色々な事に挑戦し、学習を続けていくことを望んでいる。

D氏：亡くなりたいというのは、外の病院じゃないこの（療養所）病室や（自分の）部屋だっていうことには、大方の人の気持ちは自分も含めてそう思っていますね。最近、初めてこの弁護士が遺言書のお話をし

ていて、今まで私は、何でもいいよと言っていたけど自分は6年前に遺言書を書いていて……別に当前のことかも知れないけどもね。やっぱり一つ安心して、これで私も遺言書に一步近づいての考えができて、今の気持ちを持ち続けていきたいと思うんですけどね。(中略) 私は、国から国賠訴訟のお金を1,000万円貰ったから、そのお金で墓を建て直した。自分の名前を刻んだりして、私はそこのお墓、骨は持って行けることになっているんですけどね。ただ、田舎の方に行ってしまうと、誰が墓参りに来るかわかんねえし、田舎の方でも、何だ、こういう名前の方がいたのかということになってしまうかもしれない。父さん母さん先祖と、まあ眠りたいっていうのか、一緒にという気持ちはお墓を作った時にはもう何が何でも思いはしたけど……。やっぱり納骨堂には数千人の方が、今あの中で眠っているし、その中で自分もね、そっと、納骨堂の片隅に入った方がいいのかなとも考えますね。実家に帰りたいたいという思いがあれば、長い間療友たちと過ごしてきたっていう仲もありますものね。俺も不自由だし、納骨堂でえー、拘らずにね。まあ自分にしてみたら、ここが半分、田舎にも思っても、やっぱり数千人の療友と納骨堂と一緒に眠って、静かにいられるのが幸せなのかな……。やっぱりそれがいいのかなって気持ちになりますね。

D氏は、年々歳を重ね自身の心身の衰えを自覚している。元気で意思疎通が可能であるうちは将来のことをあまり真剣に考えていなかった。高齢になった兄弟はいるものの、子どもがいない状況で、自身が何も訴えることができなくなった時のために遺言書を作成したと語っている。また、自身の最期は他の病院ではなく、療養所内で迎えたいことを家族に伝えている。遺言書には、亡くなった後は実家の墓に納骨して欲しいこと、財産に関するなどが組み込まれている。D氏は、家族に迷惑をかけてきたという負目や、将来先祖が眠る墓へ入りたいという強い思いから国賠訴訟の補償金で実家の墓を建て直している。D氏は、家族への負目を拭い去ることや家族の一員としてお墓を建て直し、家族の一員としてお墓に入るという思いがある。それは、断絶していた家族と繋がる唯一の手立てである。D氏は語りの中で、実家の墓への納骨を強く希望している。その一方で、半世紀以上苦楽を共に過ごしてきた多くの療友が、療養所内の納骨堂に安置されている現状から実家の墓に入るか、多くの療友が眠る納骨堂に入るかその思いは揺れている。

3.7 小 括

人生の終末に向けた思いでは、対象者2名が「余生の過ごし方」、「自身の納骨」について語っている。C氏は、職員の手を借りながらも自立した生活を送っている。また、10年前からパソコンを習い始め、パソコン入力やネットショッピングを楽しみ積極的に色々なことに挑戦している。さらにC氏は、余生は若々しく元気でもっと色々な事に挑戦し学習し続けていくことを望んでいる。流石(2008)は、高齢者の終の住処となる施設において、ありふれた日常生活のありようを自分の意思で決定し、「私の生活」を維持するケアが必要であり、そのための療養環境の保障が不可欠であると述べている。多くの入所者は、らい予防法が廃止になっても偏見、差別を恐れ一般社会の人との接触を避ける傾向にある。入所者は、これまで閉鎖的な空間で生活を強いられ、高齢にもなり、家族がいない/家族関係が希薄である状況から療養所で孤立することが考えられる。そのため、一般高齢者と異なり地域との交流は厳しい。余生を充実させるためにも入所者同士の交流やC氏のように日常のありようを自分の意思で決定し、自分なりの生きがいを見つけることも大切である。

入所者は、療養所というコミュニティの中で長期にわたり共同生活を送って来た。苦しい時代を共に支え、共に生き抜いてきたパートナーや療友は、入所者にとってかけがえのない唯一無二の存在である。こうした状況下で、ほとんどの人は家族に看取られることなく療養所付設の納骨堂に眠る。全国の療養所で引き取り手のない膨大な数の遺骨が収められたままである。D氏は、納骨堂の状況を理解していることや亡くなった療友との関係性から実家の墓か、納骨堂のどちらに入るか揺れる思いがうかがえる。

4. まとめ

本研究の対象者5名は、らい予防法による強制隔離を強いられた療養所であるにも関わらず、これまで長期間暮

らしてきた住み慣れた療養所を自分自身が望む最期の場として、自らの意思で選択したことが確認できた。また、選択の理由として①入所者たちは、療養所の中で長期にわたり、園内の職員との濃厚な関係性を構築してきたことで、最期は職員に看取って欲しいという思いがあった。②入所者は、強制隔離を強いられながらも施設側と医療や医療職の増員、生活の質の向上を保障するため交渉を続け、療養生活の改善を勝ち取ってきたことから、住み慣れた場所で最期を迎えたいという思いがあった。③自身の子どもや家族に迷惑をかけたくない思いがあった。④入所者の多くは、ハンセン病後遺症の他に、認知症など複合的疾患を持っている現状から、安心して医療が受けられる療養所を選択した。以上4項目が明らかになった。

本研究の対象者5名のうち、4名が一度軽快退園し療養所外で生活を送り、また結婚、子育てを経験し、その後、自らの意思で再入園している。多くのハンセン病関連の書籍や先行研究において、ハンセン病患者は、強制収容されたゆえに一人の人間としての権利を奪われ、療養所で過酷な生活を余儀なくされたと論じられているものは少なくない。確かに強制収容された当時は、ハンセン病患者にとって、国の管理下に置かれ自由も権利も認められない劣悪な環境下であったかもしれない。しかし、彼らは患者運動を繰り返しながら、ある程度の権利を勝ち取ってきた。さらにそこを終の住処と決意し、前向きに長期間生活を送ってきた。入所者同士で、コミュニティーを確立してきたことで、療養所という場は彼らにとっての安住の場になっていったのではないだろうか。しかし、ここで注意しなければならないことは、退所歴のある4名の意思決定の奥に存在するものである。退所者の再入園は単純なものではなく、彼ら自身の生きる場として、療養所という場を選ばざるを得ない状況の中で、自身の意思で療養所を選択した可能性があるということである。療養所という場を選ばざるを得ない理由として、二つ考えられる。一つは、家族関係の問題である。多くの入所者は、自身がハンセン病に罹患したことで、家族や子どもに迷惑をかけたくないという思いを抱いていることが多い。また、もう一つの理由として、後遺症が進行し、一般社会で介護や医療サービスを受けるのが難しい中での再入所の決断である。インタビューの中で、E氏が新しく来た職員は、ハンセン病や後遺症を正しく理解した上で働く必要があると指摘しているように、一般社会の医療機関では充実した後遺症のケアを受けることが困難である。つまり、隔離政策が生んだ複雑な問題が絡み合い、自身の思いの中で揺らぎながら療養所を最期の場として、選択している可能性があるということである。

上述した通り入所者は、最期の場を療養所で送ることを自分の意思で決断している。その中でも、D氏のみが自身が亡くなった後の納骨への思いを語っている。D氏は、国の施策によって家族と断絶したことから家族に対する思いが強い。そのため、自身が亡くなった後は、実家の墓に納骨して欲しいと家族に伝えている。しかし、実家の墓に入ることで、亡くなった療友と切り離されることから実家の墓か、納骨堂のどちらに入るか、D氏の思いには揺らぎが見られた。多くの入所者においても、最期は故郷に帰りたいという思いを抱いている者も少なくない。しかし、中には家族に迷惑をかけたくないという家族に対する心の揺らぎから、実家の墓に入ることを諦める入所者もいる。D氏は、自身が亡くなった後、実家の墓に入ることに家族から合意が得られている。そのためD氏は、家族に対する心の揺らぎは見られなかった。

入所者の亡くなった後の最期の場の選択においては、入所者と家族との関係性や入所者とパートナーと関係性、また、入所者と療友との関係性があることから、実家の墓に入るのか、納骨堂に入るのかという選択の難しさがある。そのため、入所者はそう簡単に自身の納骨の場を選択することはできない。今後その選択は、入所者にとって究極の意思決定になるのであろう。

最後に、本研究における入所者の語りは、今しか聞くことができない貴重な入所者の思いである。入所者の希望する最期の場を明らかにしたことは、高齢化が急速に進むハンセン病療養所の入所者の人生の最終段階に向けた個々の支援に寄与できると考える。今後は、入所者のリビング・ウィルに関することや納骨への思いについても研究を重ね考察していきたい。

(註)

1 ライフサポートについて以下のように説明している。

Alfons Deekenの4つの側面(心理的・社会的・文化的・肉体的死の側面)に基づき、さらにViktor Emil Franklの3つの価値(創造・

体験・態度価値)を活用し実践している。創造価値とは、人が行動し何かを創り出すことで差し出す価値。体験価値とは、「生きる体験」を通して世界から受け取る価値。態度価値とは、置かれた状況にどんな態度をとるかで生み出される価値である。その三つの価値を活用して何かに夢になれることやもの作ったり体験したりして「楽しかった。生きていてよかった。」と感じてもらえる生きがい作りを支援している(野村, 2020)。

2 リビング・ウイルについては、以下のように説明されている。

自ら意思表示ができなくなった人生の最終段階における医療やケアに関する本人の希望を尊重するための手法である。望まない過度な治療の抑制を念頭に置いた本人単独による意思表示の文書など形式重視から、徐々に医療やケア全体についての患者・家族とケア・チームとの相互対話や柔軟性・簡潔さを重視する形へと変化してきた(岩田, 2018)。

3 不自由者棟及びセンターについては、以下のように説明されている。

不自由者棟/センターは、全室個室で独身寮、夫婦寮がある。ハンセン病後遺症の悪化や合併症、介護を必要とする入所者がおり、自立している人から全介助を必要としている人まで不自由度は様々な入所者が暮らす生活空間である(国立ハンセン病資料館, 2015)。

引用文献

- 蘭由岐子 (2017). 「病の経験」を聞き取る ハンセン病者のライフストーリー (新版), 生活書院, 大阪.
- 伊波弘幸 (2016). 国立ハンセン病療養所 A 園における入所者の看取り看護の実践と課題の構造, 日本ハンセン病学会誌, 85 (3), 23-32.
- 岩田太 (2018). 医の倫理の基礎知識 2018 年版 リビング・ウイル, DNAR, POLST, 日本医師会, Retrieved from: https://www.med.or.jp/doctor/rinri/i_rinri/c04.html (検索日: 2023 年 7 月 24 日).
- 開田美和子 (2018). ハンセン病患者の人權と看護実践について, 日赤看会誌, 18 (1), 82-83.
- 木澤義之 (2017). アドバンス・ケア・プランニングのいのちの終わりについて話し合いを始める, 第 1 回人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会, <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000173561.pdf> (検索日: 2023 年 10 月 1 日).
- 厚生労働省 (2018). 人生の最終段階における医療・ケアの決定プロセスに関するガイドライン, <https://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/0000197665.html> (検索日: 2023 年 10 月 1 日).
- 国立ハンセン病資料館 (2015). 不自由者棟の暮らし ハンセン病療養所の現在, ハンセン病資料館, 東京. 志村康 (2021): 人間回復 ハンセン病を生きる, 190-193, 花伝社, 東京.
- 佐々木淳 (2022). 在宅における看取り, 医療と社会, 33 (1), 37-52.
- 袖井孝子 (2015). 終末期医療における本人の意思と家族の意思, 認知症高齢者の自己決定権を中心に, 家族関係学, 34, 21-27.
- 高瀬重次郎 (2001). 序文, 小林慧治, 復権への月日, 12-13, 光陽出版, 東京.
- 流石ゆり子, 伊藤康児 (2008). 終末期を介護老人福祉施設で暮らす後期高齢者の気付き・心配, 山梨県立大学看護学部紀要, 10, 27-35.
- 野村謙 (2020). 愛楽園のライフサポート, 国立療養所沖繩愛楽園, 令和元年度 ライフサポート実践報告書, 1-6.
- 彦聖美, 田島祐佳 (2011). 高齢者が捉える生と死に関する文献検討, ホスピスケアと在宅ケア, 19 (1), 42-49.
- 福岡安則 (2016). 「怒りの語り」と「感謝の語り」ハンセン病回復者の聞き取り調査から, 病院・地域精神医学, 59 (1), 27.
- 毎日新聞社 (2022). ハンセン病入所 1000 人切る 国立療養所高齢化で減少続く, 5 月 1 日朝刊, 25 面.
- 山本須美子, 加藤尚子 (2008). ハンセン病療養所のエスノグラフィー 隔離のなかの結婚と子ども (第 1 版), 医療文化社, 東京.
- 吉川真 (2013). ハンセン病政策とスピリチュアルペイン, 広島国際大学医療福祉学科紀要, 9, 1-26.
- 由井晶子 (2009). はじめに, ハンセン病問題ネットワーク沖繩, 入門 沖繩ハンセン病問題 つくられた壁を超えて, なんよう文庫, 沖繩.

Choices of the Final Resting Place Desired by Residents of Hansen's Disease Sanatorium

IHA Hiroyuki

Abstract:

This study conducted semi-structured interviews with five residents of a leprosy sanatorium. The objective was to clarify the desired final place of the residents and to investigate the fluctuations in their emotions when making that choice. Despite enduring forced isolation within the sanatorium, residents autonomously opted for the familiar setting as their final resting place. The rationale behind their choice included: (1) The residents had established deep relationships with the sanatorium staff, expressing a desire for the staff to be with them in their final moments. (2) Even under forced isolation, residents had consistently negotiated with the facility and its staff to ensure increased staffing and improved quality of life, leading to a desire to spend their final moments in familiar surroundings. (3) They harbored feelings of not wanting to be a burden to their children or families. (4) Many residents, in addition to the aftereffects of leprosy, had multiple medical conditions, leading them to choose a sanatorium where they could receive medical care with confidence. The above four factors were identified.

Keywords: Hansen's disease sanatorium, Residents, Final Stages of Life, Chose of the final resting place

ハンセン病療養所入所者が望む最期の場の選択

伊波 弘 幸

要旨:

本研究は、ハンセン病療養所に入所している入所者5名に対し半構造化面接を行った。入所者が望む最期の場を明らかにし、その場を選択する入所者の気持ちの揺らぎを考察することを目的とした。その結果、入所者は強制隔離を強いられた療養所であるにも関わらず、住み慣れた療養所を自身の最期の場として自らの意思で選択していた。選択の理由として、①入所者は、園内の職員との濃厚な関係性を構築してきたことで、職員に看取って欲しいという思いがあった。②入所者は、強制隔離を強いられながらも施設側と職員の増員や生活の質の向上を保障するため交渉を続け権利を勝ち取ってきたことから、住み慣れた場所で最期を迎えたいという思いがあった。③自身の子どもや家族に迷惑をかけたくない思いがあった。④入所者の多くは、ハンセン病後遺症の他に複合的疾患を持っている現状から、安心して医療が受けられる療養所を選択した。以上4項目が明らかになった。