

論文

筋ジストロフィー患者の療養生活の場の選択

——独居在宅に向けたネットワークの構築——

坂野久美*

はじめに

近年、医療・福祉制度の改革に伴い、医療的ケアを受けながら在宅生活を送る人たちが増加してきた。こうした流れの中で、医療依存度の高い神経難病患者が、長期間入院していた医療機関から在宅療養への移行も実現可能となった。このような患者の中には、「家族」をあてにすることなく、いわゆる独居在宅での地域生活を選択する事例もあり、そうした場合にはさまざまな障壁や困難が推測される。その一つが情報の取得であり、独居在宅生活の移行を希望する患者にとって、それに関する情報は重要である。必要な情報を得るために、様々な行動をとる。このような探索行動の媒体には、人、マスメディア¹、紙、電子メディア²などが挙げられ、患者は、自分に合った媒体を選択する。近年インターネットの普及により、患者や家族が入手できる医療情報は飛躍的に増加した。

多様化する社会の中で、一人の「生活者」としての患者の生き方や存在を支援する医療を考えるならば、患者とその家族を取り巻くさまざまな社会資源の活用と連携が、より重要となる。

進行性筋ジストロフィー（以下、筋ジス）は、骨格筋の変性や壊死、筋力低下が慢性・進行性に経過する遺伝性の難病である。その多くは幼少期に発症し、症状が徐々に進行するため、幼少期から養護学校が併設された国立療養所の進行性筋萎縮症病棟（以下、筋ジス病棟³）に入院し、そのまま長期にわたり療養生活を送る患者も少くない。

神経難病ではALSが代表とされ、これまでもALS患者の地域生活や制度的課題に関する研究（中川ら 2009; 井上 2013）や、在宅移行期における課題（西島ら 2005）が報告されてきた。独居生活を送るALS患者の病院から在宅移行についての研究も少数ではあるが、その困難さや介助ニーズ、諸制度の不足について明らかにされている（牛久保 2005; 堀田ら 2008; 西田 2009; 長谷川 2009; 山本 2009）。しかし、ALS患者と筋ジス患者ではその発症時期が異なっていることにより、社会生活に必要な経験値に大きな差異が生じている。デュシェンヌ型の筋ジスは発症が幼少期であるため、その時期から筋ジス病棟で暮らす筋ジス患者は、療養環境が守られる一方で、社会との接点が限られるため、一般社会の知識が乏しいとって過言ではない。そのため、生活拠点の選択が自由になったとはいえ、地域で生活するための情報の取得といった点での困難さが推察される。2013年、障害者総合支援法が成立し、重度訪問介護派遣事業（以下、重訪⁴）が開始された。この制度を活用して地域で独居生活を開始する筋ジス患者が増えつつあるが、その実態について言及した研究は管見の限り見当たらない。

患者の情報入手に関する先行研究では、これまでもALS患者やその家族を対象としたもの（平野 2009）では、対処資源の存在と意味について、前向きに生きる力を表すHopeが人との関り、積極的な行動や活動、そしてパソコンを利用する人で高いことが示されている。重症心身障害児の家族を対象にしたもの（高 2016）については、在宅移行の前に同じ境遇の家族と行う情報交換が大切な資源であり、相談支援の役割を担っていることが求められて

キーワード：筋ジストロフィー患者、生活の場、独居、ネットワーク

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2017年度3年次転入学 公共領域

岐阜医療科学大学保健科学部看護学科

いると報告されている。

今回の調査対象である筋ジス患者の古込は、重訪の制度を活用し、37年間過ごした筋ジス病棟からの地域移行を企てその実現に至ったが、その決意から在宅移行するまでには5年もの期間を要した。本稿では、長期にわたり病院で療養生活を送っていた古込が、地域生活を送るために必要な情報をどのように取得し、退院後の未来を誰と描いたのか、その過程を明らかにし考察する。そして、それらをもとに、長期入院の筋ジス患者が独居在宅に移行するための諸問題を浮き彫りにする。

本稿の構成は、以下のとおりである。1節では調査対象者と調査方法について、2節では病院での暮らしについて、3節では情報の取得方法について、そして最後にまとめと今後の課題について述べる。

本稿における対象者の氏名の公表については、対象者本人から許可を得た。

1 調査対象者と調査方法

1.1 調査対象者の背景

調査対象者である古込和宏氏は、1972年4月26日、輪島で生まれる。1977年、5歳のときにデュシェンヌ型筋ジストロフィーと診断される。1980年12月1日、8歳で国立療養所A病院に入院すると共に、県立B養護学校に転校。1998年、18歳で高等部を卒業。2007年35歳のとき、車椅子で参加した囲碁大会が最後の出場となる。2012年、40歳の誕生日に虫垂炎で容態が急変、一時心停止状態となり、気管切開、人工呼吸器を使用。その後、鼻マスク式人工呼吸器に戻すことを希望し、レティナ⁵使用で気切孔を温存する。フェイスブックを活用し富山県で自立生活を送るALS患者の新聞記事を読み、退院を決意。2015年末、地元弁護士を中心としたグループの支援により、2017年10月中旬、37年間暮らしたA病院を退院し、地域で自立生活を始めた。ヘルパー6人（常時1～2人）が交代で痰の吸引、排泄介助などを担当。月に2回、看護師が訪問し医療的処置を行う。自由に動くのは目と口、左足の小指だけ。口にくわえた棒で、パソコンを操作し求人誌への掲載作業や応募者とメールのやり取りをする。

1.2 調査方法

2017年10月、古込の住む石川県で障害者総合支援法に規定されている重訪24時間介護が認められたのは古込の事例が初めてであり、これにより全国すべての都道府県で24時間介護を受ける人が存在することとなった。筆者が古込と知り合うきっかけとなったのは、地域移行に携わった支援者の紹介によるものであった。幼少期より筋ジス病棟で療養生活を送ってきた古込が、疾患が進行するなかで実際にどのようにして地域移行のを知り、どのようなプロセスを経て地域生活を選択するという決断に至ったのか、具体的に個別の複雑さを捉えるために、インタビュー調査を行った。初回インタビューは、地域移行後のひと段落した時期を考慮し、2017年12月末に実施した。その後、さらに2018年1月末に立岩⁶によるインタビューを実施している。インタビューはいずれも古込の自宅（市内にある集合住宅の2LDKの1階）のベッドサイドにて行った。1回あたり2時間40分（処置等を含む）、計5時間20分であった。古込の状況は、鼻マスク式人工呼吸器を使用しており、発声可能な状態であった。気管切開部には気切孔を温存するためにレティナが使用されていた。24時間交代でヘルパーが常在し、日常生活援助を受けている。インタビュー調査は、インタビューガイドをもとに半構造化面接の手法を用い実施した。

本稿では、筆者と立岩の2つのインタビューデータを軸とし、本人のウェブ上での発信データも加えながらまとめる。

1.3 倫理的配慮

古込に対して研究の趣旨・内容や目的について説明し、研究協力の同意を得た。また、研究協力を拒否する権利、拒否することによって不利益を被らないこと、データの適正な扱いと厳重な保管・破棄の方法、データ公表が予測される媒体等の明示、個人への研究結果のフィードバックについて説明した。インタビューは古込の許可を得てICレコーダーで録音した。インタビューの内容については、逐語録と逐語録の分析が一通り完了した時点で古込に内容を開示し確認をとり、公表の承諾を得た。また、対象者の体調については十分な配慮に心がけた。なお、著者が

立岩のインタビューデータを論文として公表することに立岩は同意している。また、立岩本人が同データを用いて著者と同一目的の研究として公表する予定はない。本稿は、立命館大学における人を対象とする研究倫理審査委員会の承諾を得て実施した（人を対象とする倫理審査番号：衣笠-人-2017-21）。

2 病院での暮らし

2.1 幼少時代の記憶

古込は石川県に生まれ、5歳の時に筋ジスと診断された。小学校に入学後1年間は地元の小学校に通ったが、徐々に歩行が困難となり転倒することが増えた。次第に通学が困難となり、8歳の時に故郷を離れ国立療養所A病院に入院した。古込は当時のことを次のように話している。

病院関係者、筋ジス病棟に配置された生活指導員の人が、入院を勧めに家に来た記憶があります。入学する前に1回、検査がてらに見学に行った記憶がありますね。私は実家が輪島市なんで、その当時、そんな公共交通機関が発達してなかったんで、3、4時間とかかかったかな。1泊したけど、そのときに見た人たちが私と同じ病気だという自覚がなく、まさか何年か経ってその人たちのように私になるなんて、思ってもみませんでした。病棟は確か、45床あったような。同じ年頃の人がいまし、年上の人がいまし。私が入院したときには筋ジス病棟にベッドの空きがなくて、最初は小児病棟に入ったんですが、そこには喘息とかネフローゼの人がいました。

1年後、空床ができたため古込は筋ジス病棟に移った。1980年、当時は社会の中にバリアフリーやインクルーシブといった考えはなく、普通学校の受け入れが困難になると、障害児は養護学校に通うのが一般的とされていた。古込は、学校教育を受け続けるために、故郷を離れA病院に入院し、その後37年もの間、病院で過ごすこととなった。

2.2 囲碁との出会い

古込は、A病院に併設する養護学校に小等部から高等部まで通った。その当時はまだ電動車椅子を自力で操作できたため、自力で通った。古込の通う学級には、筋ジスだけでなく小児病棟に入院する様々な疾患をもつ人達がいる。学校の教員は皆優しく、熱心で、古込はそこで囲碁と出会うこととなる。

養護学校の囲碁の好きな熱心な先生に出会えたこともあり、囲碁を教えてもらい、一生続けられる趣味となりました。学生時代は囲碁に打ち込み、学生の大会で幸運にも何度か県代表となることができましたが、全国の壁は私にとって厚く、全国大会で勝つことが目標でした。大会へは先生が他の教諭にも呼びかけ数人のボランティアの体制を組み、何人もの筋ジス患者の生徒を大会参加のために引率してくれました。私が対局する時は碁石を盤に置けないため、指し棒で示したところに介助者の先生が石を置いてくれました。そのおかげでハンディを感じることなく、障害の有無にかかわらず、誰とでも対等に勝負できたことは刺激的な経験でした。囲碁大会という機会を通して、病院の外の空気に触れたことで院外への強い憧れを持ちましたが、そんな私の気持ちに反して容赦なく病気が進行しました（古込 2016, 病院からの発信：第22回東海北陸車いす市民集会原稿）。

古込の当時の様子は、後に地域のメディア⁷でも紹介されている。

2.3 病棟生活

古込の病状は、徐々に進行していった。高等部卒業後、病棟で過ごす毎日は、退屈で仕方がなく、人生が面白くなかったと話している。ベッドサイドには、机と椅子と引き出しと本棚があり、テレビを見て過ごした。パソコンは各自のベッドサイドにあり、食堂には、行ける人だけが行っていた。ルーチン化された病棟日課について、古込

は次のように語っている。

病棟は、朝は全員起きて、全員流れ作業で顔を拭いて、座薬を入れて、高カロリーのまずい飲み物を飲んで、それで7時から便器を当てる時間でした。どれだけ失禁しそうになっても、(排泄は)7時半からとか言われて。我慢できないときは、無理言って当ててもらわなければならないけど。筋疾患って筋肉の病気で、平滑筋でさえ支障が出る病気なのに、そこにまったく理解がなかったね。食事は、朝はベッド上で、夕は車椅子を動かせる人だけ食堂で食べていましたね。私は30歳手前まで車椅子に乗って、何とかかんとか食べてましたけど、どっちかっていうと食事に行くというより、車椅子に乗りに行くという感じで。乗らないと乗れなくなると思っていたので、無理して行っていた。当時はベッドで食べる人の方がまだ少なく、1対1になるわけなのでそっち(ベッド)の方が手間がかかったと思う。それが私、望まないから嫌だと思ったわけで、今考えるとそれは職員の方が負担が多いわけやから。呼吸するのにメインのエネルギーを使っているんで食は細かったし、車椅子に乗って食べることは、健康面で言えばマイナスであって、エネルギーを消費するだけで栄養を摂れてないわけだから。

古込が食事を食堂で摂取していたのは30歳の秋までであった。28～29歳のころからは車椅子に乗って食べても思うような量は摂取できず、次第に栄養不足になっていった。食事の際に古込を車椅子に移乗し、食堂まで行き、再びベッドに戻ってくるという作業は、病棟のスタッフにとって手間のかかるものである。病棟スタッフに強制的に乗せられたわけではなく、月日が経つにつれ徐々に乗れなくなる、乗せてもらえなくなる怖さから、リハビリテーションの意味合いでむしろ古込の方から頼んで乗せてもらっていた。

私は(職員から)「こんなせい」と言われたら、自分が嫌なことだったら嫌と言ってしまう性格やけど、そんなに病状が進んでない人は、そんなことも言われないから、当たり障りのない話も笑いながらできる。

筋ジスは、病状が徐々に進行していく疾患である。病状が軽いうちは介護量も少なく済むが、病状が進行するにつれ介護量が増す。つまり、病状が軽いうちは病棟スタッフにもさほどの負担がないため、両者とも感情を抑えた無難な関係が築ける。しかし、病状が重くなると病棟スタッフへの負担も高まり、自分の意思を抑えることはしたくないという古込と病棟スタッフとの関係は次第にギクシャクしていく。

自分が重篤化すれば他の患者もそうなるわけで、病院の行事とか自分で行きたいところに行くことに対応するのが病院もだんだん大変になる。

外出については、家族が面会に訪れる方は家族と行き、そうでない方は病院の職員が付き添っていた。古込も高等部時代まではある程度外出できたが、卒業後は年に1回程度となり、次第にそれがゼロになっていった。

手作りの間食とかおやつとか、焼きそば焼いたりお好み焼き作ったり、そういうのがあったけど、だんだん無くなって来て。やっぱり衛生面で管理が強くなっていったんやと思うけど。

筋ジス患者が長く生きられるようになった分、医療的な管理や処置が増え、病院側からすれば手が回らなくなってきた。手作りのレクリエーションを実施するには、ある程度の余裕が必要であるため仕方のないことでもある。

筋ジスでもあまり重篤化していない方で、大学に進学して就職した人が1名いました。私の知る範囲で1名は進学して、1名は手に職をつけて職人になって。九谷焼の絵付けだったかな。重篤化していないということなので、手が動いてそういうことができ、進学された方は通うときにはもう退院していました。

筋ジス病棟で生活する患者の中には、疾患の型によって症状が軽く退院する患者もおり、高等部終了後の進路は

さまざまであった。古込のようにデュシェンヌ型の筋ジス患者の退院はなかった。

病院を出るぞというより、その頃になると自分は死ぬことしか選択肢がないと思い込んでいて、出るぞとは思えないわけで、なんでここにおるんやろう、出たい出たいというのはあった。あったけど方法がわからなかったから、出たいという願望はあるんやから方法がわかってれば出たんですよ。

思うように動けない、話せないという古込は、毎日不愉快なことが多かった。筋ジス病棟において、それなりに当たらず障らずという生き方の選択もあったなかで、病棟というある意味逃げ場のない環境下で、古込の漠然とあるいは具体的に病院を出たいという思いや考えは徐々に強くなっていった。

その当時、どんなに嫌われても自分の生きる場所はここしかないし、出られると聞いてはいてもその方法がわからないといった理由から、古込には耐えて生きるかそれとも死ぬかの選択肢しかなかった。これについては、筋ジス患者である工藤⁸も同じようなことを語っている。

「なぜ他人の力まで使ってまで外で暮らすのか」。若い患者が多い病棟は「学生寮のような雰囲気」。一種の「青春」があった。だが、苦痛だったのは、自由にトイレに行けないこと。趣味の油絵も決まった時間だけ。日常全てに制約があった。「病院にいればそれなりに生活ができるが、ずっと環境は変わらない。だったら死んでもいい。思い切って外に出たい」「(生命の)保証はなくても自分の責任で、自分の意思で決められる。それだけで自由を感じる」(谷岡 2016: 東京新聞⁹)。

その当時の思いを、古込は次のように語っている。

その中で、自分が将来どのような道をたどるか言えていました。子どものときから、闘病の果て無言で帰宅する友を、何度も数えきれないほど見送ってきて、自分は20歳くらいまでしか生きられないと分かったのです。高等部を卒業し、病状の進行で人工呼吸器をつけ、ベッドで過ごす時間も長くなりましたが、生命予後が改善され、高等部卒業後の人生はとても長く感じ、気づいたときには30歳代になっていて、これ以上入院生活を続けることに意味を見出せず、かといって病院から出て生活している自分を想像しても、実現のためにどう行動を起こせばよいのかわからずいました。家に帰りたいたいといえば家族の生活が立ちいなくなるのはわかっていたので、絶対言葉にはしてはいけないことだと思ってました(古込 2016: 病院からの発信)。

幼少期から筋ジス病院で生活して来た患者は、筋ジスという疾患がどのような経過をたどっていくのかを目の当たりにしてきた。古込もそのうちの1人である。しかし20歳くらいまでと言われてきた寿命が延びたことで、その後の人生をどうすべきか苦悩の様子がうかがえる。

2.4 人生の転機

そんな古込に人生の転機が訪れたのは、2012年4月26日の40歳の誕生日であった。虫垂炎と腸ねん転を併発した古込は、C病院に緊急搬送され、全身麻酔で手術を受けた。10日間ほど眠り続けている間に一度心停止に陥り、目を覚ましたときに声を失っていた。伝達手段をなくしたことで、生活のあらゆる場面で困りごとが増え、毎日両親にメールを送るうちに、いずれ家族を頼れなくなる日が来ることを想像し、今後の生活と人生について真剣に考えるようになった。長期入院ともなれば、患者を取り巻く人間関係は病院職員か家族が中心という患者が多い。古込は手術後の困難に陥ったとき、他の入院患者や院外の障害者の知り合いや友人ともいえる人もいない中で、これまでの人生に無関心だったこと、同じ障害者である当事者に無関心だったことをひどく後悔することとなる。その後悔から、古込はSNSなどを通じて同じ障害者である当事者の生活に目が向くようになっていった。そして次のように語っている。

皆さんの生活を見て驚いたのは、たとえ重度の障害を抱えていても、地域で暮らしていることでした。地域移行への私を感じるリスクへの大きな不安はあるにしろ、地域で暮らすことに活路を見出すことに決めました。

SNS で見た神経難病患者の独居在宅生活の様子は、古込にとって大変衝撃的で、人生における現実的な目標となった。

3 外部からの情報の取得

3.1 パーソナルコンピュータ (パソコン)

高等部を卒業した後は、毎日を病棟で過ごす生活であった。1970年代から1980年代には、入院患者で作る自治会があり、新聞を出したり話し合いの場を設けていた。その当時のことを次のように語っている。

私は不真面目だったので、あまりそういうのには顔を出していないけど、病院に情報を出すとか。だんだん下火になっていって、自然消滅になったけど。それってやっぱり本人はだんだん重度化していって、動けない患者が増えて寝たきりになると、自治会自体が維持できなくなっていったんで。現状そうだったって感じで。

国立病院の暮らしは退屈でしょうがなかった。自治会とかそういう話はインターネットがない限り入ってこないし、噂でも入ってこないし。例えば私が小学生の頃って、大阪の他の病院の筋ジス病棟と自治会同士が年賀状で交流があったり、自治会で作った新聞を送ったりしてたけど、そういう活動もだんだん下火になっていきました。外との連絡手段は、当時は全然なかったですね。電話が外にかけられるようにはなっていたけど、お金がかかっちゃうので。かける先もなかったし。私は別に家族にそんな電話したいと思わなかった方なんで、あってもなくてもどうでもよかった。パソコンは、ちょうど30歳を過ぎて31歳の時に始めました。

1986年から1987年にかけて、パソコン通信サービスが開始された。インターネットが家庭で利用できるようになったのは、1990年代の半ばから後半である。

A病院でパソコンが導入されたのは、1996年から1997年で、最初に使い始めた人は自費で購入していた。当時、患者会からの病院への働きかけもあり通信環境が整備されていた。入院中の患者は、お金を使用する機会が少ないため、何ヶ月か貯めれば購入できた。

2001年、障害者情報バリアフリー設備整備事業(62億円)で障害者情報バリアフリー化支援事業(日本新生特別枠)の7000億円内で5年間周辺機器・ソフト等購入費用の一部助成(三分の二以内・上限10万円)が国の政策として実施された(園部2002)。このころより、古込の周辺ではパソコンを使用する患者が増えた。パソコンを使用できる人は限定されていたが、自由に使用できた。インターネット料金は大口のネット回線であり、ケーブルテレビの会社のプロバイダーと契約すれば患者は無料でインターネットを利用できる環境であった。しかし、その代わり無線や携帯電話の使用ができないなどの制限があった。

2003年には、一般社会でもインターネットが普及していた。古込がパソコンを始めたのは丁度その頃である。囲碁は学校の先生の助けを借りて打ち、古込より動ける患者と対局するときは、その患者が古込の代わりに碁石を置いてくれた。しかし、それができるのは車椅子に乗ることができたときの話で、ベッドでの生活になると寝ながら盤を見るという方法がなかったのである。それまで古込は、毎週発行される新聞から囲碁の情報を得ていたが、ベッド生活になってからは、自力で碁石も持てず実際何もできないとの理由で、一旦囲碁をやめることになる。

(その当時は) 周りがやっとなのを見るのもストレスやったし、囲碁から逃げようと思って。「もうやめてやる」と思って、持っていた雑誌も捨てたけど、囲碁の動画を見とったらインターネット対局が普及し始めたからね。やりたいけど親にパソコンを買いたいと言ってもなかなか買わせてもらえん状況やったし。障害者年金で金額的には買えるはずなのに、親が財布と通帳を持っていて、親がいいと言わないと買えなかった。1997年から2003年の6年間、なんとかならんかなという意識は続いた。(パソコンの購入は) 退院するのと同じくらい遠い

願いやなと思っとったんで。

その後、情報機器の購入について行政から補助が受けられることを知り、そのことを指導室の指導員に伝えた。自費ではなく福祉器具として支給されるという情報を指導員が両親に伝えると、「それならよい」という話になった。

ネット見るとか、ネットサーフィンとか、親に用事でメール書いたりとか。その頃まだ病院の外に知り合いはいなかった。囲碁仲間とか、例えばネットで知り合った人とかと、やりとりをちょくちょく、メールでというよりネット上で対局しました。

念願のパソコンを手にした古込は、それまであきらめていた囲碁の対局はもとより、ネットで病院外での知り合いを増やしていった。

3.2 メーリングリスト『夢の扉』

2000年代、日本筋ジストロフィー協会（以下、筋ジス協会）のメーリングリスト『夢の扉』というのがあり、筋ジス患者の交流の場として利用されていた。これには、筋ジス協会の会員であることが条件で、古込は長年筋ジス協会の会員であったため利用できた。その昔、他の親からの勧誘で古込の親が入会し、その際親子がセットで会員になった。最初は全く利用していなかったが、パソコンを使用し始めてから数年前まで、趣味つながりの知り合いに限定してやり取りしていた。

今は、（筋ジス）協会を全くあてにもしてないし、私に言わせれば全くあれはもう患者が中心というより保護者会が中心やから、親が頑張るとる。協会のできた経緯だってそうじゃないですか。今尚そうで、例えば協会に要望出したって、何か変化が起こるわけじゃないし。

メーリングリストは、会員として利用できたが、最新医療情報や協会の活動、お知らせ、出版物紹介が主であり、古込が独居在宅生活を送るために必要な情報は得られなかった。

3.3 会報誌『一日も早く』

筋ジス協会の会員には、会報誌が配付されていた。

『一日も早く』という機関紙が病院に来ていた。病棟の中に患者それぞれのポストみたいなやつがあって、用務員の人が会報が来たらそこに入れとく。2ヶ月に1回、小学校の時からきてたが、全然目を通していなかった。全く興味なかったし、タイトル自体が気に入らなかつた。たぶん中身を読んだとしても、どうやって具体的に手立てがあるとか、そういうことは書いてないだろうな。

各県支部の便りや、そのようなルートからの情報は全然期待もしてないという時期が長く続いた。そうしたなかで2003年福祉機器としてパソコンが導入され、Windows98で囲碁を始めた。

『夢の扉』で例えば、筋ジスで在宅の人っていたんですよ。あの当時、在宅でもいいなとか思ったりはしとったけど、でもその人は運が良かったんやろうなと。

在宅の人はいるけど、自分のこと考えるとリアルじゃないというか。だって家族介護なんて、そういううちで生まれた恵まれた人がおるんやなくらいに思ってた。

2000年代のメーリングリスト「夢の扉」などで取り上げられる記事は、在宅生活を送っている筋ジス患者に関するものが多いということを古込は知っていた。その人たちは家族介護で何とかなっていると感じ、古込にとって期

待できるものではなかった。古込は両親に地域移行を反対されていたため、家族の協力は受けず、独居での在宅移行を計画する必要があったからである。確かに、地域で活躍する筋ジス患者や家族と一緒に表紙を飾っている会報誌が多く、中身は筋ジス研究についての紹介や、地域活動の様子が紹介され、情報共有ができる。古込にとって、メーリングリストも趣味を除いては役に立つものではなかった。

3.4 人的ネットワーク

古込がフェイスブックを始めたのは2011年のことだった。匿名ではなく、個人同士でつながることができるという理由から登録した。その当時は、完全な公開設定にはしなかった。友だちに限定しなければ知らない人に知られる、と思ったら怖くて公表できなかったのである。

私が今でも覚えているのは、自分が急変する前にフェイスブックに投稿した内容ですけど、自分は輪島に帰れん、別にこのままでもいいみたいな投稿をされていて。なんでそれを書いたかと言うと、そういうもんしかなかったし、そのようにして自分を諦めさせとったんやろな、というのが大いにあるから。そのときはそういう頭の中やったということで。いざ一回死んだらまったく変わっちゃって。

その当時、両親に地域移行を反対されていた古込は、生きる希望をなくし、気持ちをぶつけるあてもなくフェイスブックに投げやりな気持ちを書き込んでいた。しかし、2012年4月古込にとって人生の転機となる事態が起きた。

声が出なくなって。文字盤が使えなくなって意思疎通の手段が口パクしかないじゃないですか。でも私は口が大きく開くわけでもないし、相手がなかなか読み取れない。で、読み取ろうとするけど、現場にはその余裕がない。「後で来るから待って」とどうしてもなるじゃないですか。それってかなり私の中でストレスで。でもそれって周りの人は分からないし、分かってあげようとする余裕もないし。その状況の中での生活って我慢するしかないし、私の性格上、どうしようもないけど、かなりストレスでそれも嫌やったし。扱いひどいなと思ってたし。思うようにできていたことが出来ないところもあったんで、どうやって生活を立て直そうって思うようになって。

生死の境を彷徨った古込は、覚醒後気管切開により発声困難になったことを知った。病棟スタッフとの意思疎通は、口パクで読めることを理由に文字盤の使用を省略された。また、多忙を理由に後回しにされたり、あらかじめ要件をパソコン入力しても過密な業務を理由に断られることもあった。意思をもって尊厳を持ちながら生きること疑問が生じ、その理不尽さと共に絶望感が増してきた。古込が最初に希望したのは、気管切開部分に使用していたカニューレの種類の変更であった。声が出るようにしてほしいという話を主治医に訴えると、同じ系列病院の八雲病院の医師と連絡を取り、発声可能なカニューレを提案してくれた。「じゃあやってみようか」という話にはなったが、その間家族の同意がなかなか得られず、1ヶ月半ぐらいを要した。

それはちょっと待ってと思って。俺の人生なのに親が最後に決めるんやと思ったけど。自分がどうしても戻りたいというのを文章に書いた後、ワーカーに代読してもらって、いざ親に最後の決断、判断を求めるときに母親は反対やった。父親は私から毎日、毎日メール来る生活も正直イヤになっていたというのもあったかもしれんけど、息子の人生やから息子の思うようにしてやりたいと言ってきて。リスクはありましたよ。このカニューレは気管の中に浅く入るタイプで、例えば手がカニューレに強く当たったりするとカニューレ自体が抜けちゃう。抜けちゃうと私は酸素マスクからどんなに空気を送られても、穴から漏れちゃうんでそういう意味で危険。でも私にとっては決戦の場みたいな感じ。

カニューレ交換については、声が出る代わりに抜けやすいというリスクがあった。病院の看護師は、危機管理という面で負担が大きいことに懸念を示したが、親の同意が得られればということで話し合いの場を持った。結局本

人の意思を第一に尊重するということになり、両親の同意が得られた。古込はやっとの思いで声を取り戻した。

古込は、地域に出るための情報を求めているうちに、次第に筋疾患の人とのつながりが増えていった。藁をもつかむ思いで情報を集めたというが、在宅生活を送る筋疾患の人は多いが、家族介護で生活する人ばかりで、それは『夢の扉』の情報と変わらなかった。

私の地元で、パソコン関係で病院を出入りしていた人がフェイスブックで川口さん¹⁰とつながっていて。私にも紹介が来て何の気なしに承認した。病院を出たい、出たい。出る方法はないかなと。具体的にまず最初に地域移行で動いたのが伊藤佳世子¹¹さん。川口さんより後やけど、フェイスブックでたまたまでつながって。その知り合ったきっかけというのが、私は最初、病院から出たいと思いつつも、フェイスブックで筋疾患の患者の様子を見ていて、家族介護だということで、もうちょっと無理やと思って。病院にしながら何とか自分の生活ができないかというところで模索していた。自分は筋ジス協会の会員やったから、協会使おうかなということで。私に限らず他の病院の患者も同じことを思っている人が沢山いた。私は、フェイスブックでMさんというボランティアの人とつながっていた。『夢の扉』でなんで親とくに嫌われたかっていう筋ジスの現実を、そのまま包み隠さず話しちゃうわけ。介護をやって、現実直視したくないじゃないですか。なのにそんな話聞くのは親は嫌で。患者の地域移行にまで手助けして、病院の現実をボランティアで間近に見とったからこそ、なんとか自分がしたいと思いがあって頑張っって。

M氏とは、「病院の状況をどうにかしたい」という話で古込以外の人とも意見が一致し、筋ジス協会に病院の改善と、自立を希望する患者への支援協力の要望を出した。しかし、取り上げられず、筋ジス協会が重視したのは、他の病院でも八雲のようなケアを行えるように協会として働きかけるというもので、その取っ掛かりが各病院の患者と病院関係者へのアンケートの実施であった。このような内容はM氏や伊藤氏とフェイスブックの非公開のグループでやり取りしていた。

私は自分がもしかしたら将来自立ということがあり得るかもしれないから、自立のサポートもしてほしいと言ったけど、病院の中だけの話になって。それで地域移行を伊藤さんにもその後相談してて、伊藤さんから地元の相談支援事業所を紹介されて。金沢の隣の津幡町の相談支援員を紹介してくれて。私とその相談支援員で地域移行に向けて動いてはあったけど、めぼしい情報は持ってきてくれなくて。相談員と私で直接メールで連絡とるけど、病院のケースワーカーをはさむという形で。

伊藤氏から紹介された地元の相談支援員と直接メールのやり取りもあったが、基本は病院のケースワーカーが入っていた。しかし、ケースワーカーは地域移行の進め方もよく分かっておらず、さらに地域移行を反対する両親の問題もあったことから、処理の方法が分からないまま相談支援員に丸投げ状態であった。結果的に相談支援員からは、役立つ情報が提供されなかった。

金沢ではこれまで十何時間、重度訪問介護の実績があったけど、それ以外はボランティアにつなぐしかないと言われた時に。週でも月でも、一日だから十何時間じゃ無理なわけであって。持って来た情報はそれだけだったんで。十何時間までは、今まであったし、金沢が出せる時間のってせいぜいそれぐらいだから、それ以外のところはボランティアでつなぐしかないというのが相談員の言ったこと。それを聞いたらさすがに、『夜バナ』¹²を読んでるんで、あれを想像したら無理やと思って。

古込は、『夜バナ』のようにボランティアによって介護の隙間を埋めていくような、不確実で保証のない生活では、独居在宅への移行は無理だと思った。そうしている間に、どんどん独居在宅の準備のスピードが遅くなっていった。

実はその人（相談支援員）ってその事業所とは、まだ正式な契約を結ぶ前で、行ってみればただ働きで来とっ

たんやけど。その頃私はまったく契約の概念とかなくて。書類はもらっとったけど、ちょっとこの人だけでは無理やと思って、契約を白紙にすると連絡を入れた時に、「実はA病院には連絡を入れているけど、なかなか連絡もらえてなくて、ずっとそんな状況でした」とその人から言われて。その人もフェイスブックやっとったから、メッセージでそんなんに入ってきて。私がそれを知って、どういうことなんやと思ったけど。その頃は川口さんは伊藤さんとなつがって、地域移行するってフェイスブックで宣言しとって、それを見とった川口さんから私に声がかかっとったんやけど、その頃はすでに相談支援員のところに行っとったから、今、そっちの助けをもらっとるなかで、川口さんの力は借りることは出来ないなという思い込みがあつて。相談支援員を切る必要はなかったんやけど。二つ助けを借りれないなと思って、今、考えれば切る必要なんて全然なくて、どっちの助けも借りることができたんで、今思えば悪いことをしたなと本当に。

地元の相談支援員は病院のケースワーカーと繋がっていて、両親が反対している状況での独居在宅を推奨しない病院が関わっている限り手続きが進まないという事実を、古込はフェイスブックで知った。相談支援員は親との関係には病院でなければ立ち入ることができないことを強調した。同時に川口氏に相談するという選択肢は、古込の思い込みによりなく、これも時間を要した原因であった。

地域移行が具体的に動き出して、自分と最初組んでいた支援員はどうなったかという、事業所を辞めて、福祉系の学校に行つて。自分は、なおさら悪いことしたなとその時思つて。私としては連絡つかんし、持ってくる情報もちょっと無理やと思ったんで。前から川口さんに声をかけられたこともあつたし、それじゃあ川口さんに相談してみようと。川口さんに相談したら川口さんが広域（全国ホームヘルパー広域自薦登録協会）の方に私を紹介してくれました。

私は地域移行の準備にどう臨めばよいかかわからず、問題に関しては事業所さんに任せるしかありませんでした。その後事業所さんとの関係を解消せざるを得ない状況になりました。そんな中で、「全国障害者介護保障協議会」と「さくら会」に支援を求め自薦ヘルパーの助けを借り独居による自立を目指すことにしました。ILPを受け、自立とは何かという意味を教えていただき、自己責任による自立への意識をより強くしました（古込2012: 病院からの発信）。

2012年の12月にILPが始まり、全国から講師の人が順番にA病院の古込のもとへ訪れた。2013年の2月あたりに退院して地域で暮らしたい希望があることを病院のワーカーに相談したところ、地域で生活するための重度患者の受け皿がないといわれ、自立以外の方法も考え、2年近く模索した。ネット上で交流がある県外の地域で暮らす筋疾患患者から在宅での暮らしぶりなどを聞くことから始めた。県外の障害者福祉施設が充実しているところに移り住み、自立の方が早道ではという助言もあつたが、重い障害を持ち、医療依存度の高い古込が、長く入院している病院と関係を解消し、県外の医療機関と空白状態から関係構築するのは、自立以前に生存に難渋することが判断できたため、地元で独居による自立を目指すという方針は変えようがなかった。

それで地域移行したい意思はもう確認できたということで。また広域協会から聞かれたのは弁護士を結成しますかという話だった。その弁護士は具体的には重度訪問を取るためだった。弁護士自体が、何をしてくれるかというのを具体的によく分かってはなくて。とにかく自分に必要なもんなんやろなと思って。行政との交渉なんて簡単じゃないだろうなというのは想像できてたんで、弁護士は必要だろうなと思ってた程度で。お願いしますという形で。

その当時、古込は地元での協力者を得て地域移行のための情報収集をしていたが、地元では地域移行に関する好材料はなく、2015年10月、川口氏に相談した。広域協会を紹介してもらい、連絡を取り合うようになってから弁護士が結成され本格的に地域移行が動き出した。広域協会と川口氏から受ける助言と支援は、いつも具体的であり後

進地と言える石川には、他地域との格差を埋めるには遠隔地支援は必要不可欠であり、そのための人的ネットワークが何より重要であった。古込は、後に地域に出るまでの様子を、以下のように語っている。

地域移行に必要なものは確かに自分の手元にはなかった。地元では得られないノウハウを伝授してくれる方や、身動きの取れない私に代わり、動ける機動力のある地元の方が必要でした。2016年冬にフェイスブックでつながっていた地元の医療従事者に聞き込みを開始し、この過程で得た情報から高島さん¹³の訪問看護をネットで調べ、同年7月に連絡を取って以来の付き合いです。人工呼吸器の管理が必要な筋ジス患者を、安全に送り出し、無事返さなければという責任は、送り出す側の病院にとっても重い負担である事実を無視できません。医療依存度の高い患者は、介護保険だけで地域移行を進めることは難しく医療側が地域移行を積極的にサポートできる制度の裏付けがなければ、スピード感を持って進めるのは不可能であり、進行性の難病患者にとっては深刻です（古込 2012: 病院からの発信）。

医療的依存度が必要な古込が、独居在宅生活に移行するためには、準備段階から訪問看護師の支援が必要である。外出、外泊の経験を重ねる必要があることや、独居在宅生活に移行後も医療とは切り離すことができないため、訪問看護師との信頼関係を構築しておくことが重要である。人間関係の構築について古込は以下のように記している。

患者と職員という院内の狭く限定された人間関係しかない環境で、患者同士の横のつながりも希薄なこともあり、院外の障害者や知り合いや友人と言え人もいない中で、これまで自分の人生に無関心だったこと、同じ障害者の生活に当事者無関心だったことにひどく後悔しました。これまで限られた人間関係しかなかったので、人とのつながり方や関係性の気づき方に、自分の中に苦手意識があるのか繋がり方がわからないのか不安があります（古込 2012: 病院からの発信）。

筋ジス患者が長期にわたり施設内で限られた人間関係の中で過ごしてきた背景を理解しつつ、信頼関係の構築にも支援者は力を注ぐべきであろう。

4 考察

患者にとって情報は重要であり、その媒体として何を選択するのかは、個々により異なる。筋ジス患者である古込は、長年生活した筋ジス病棟から地域で生活することを決意した。しかし、病院を出たいと思ってから実現に至るまでに、実に5年もの年月を要した。その間、より有用な情報を得るために、会員のみが活用できる筋ジス協会が発刊する会報誌や、発信されるメーリングリストに期待を寄せ探索したが、いずれも古込自身が思い描く地域生活を実現するための有用な情報はなく、活用できるものはなかった。移動が困難な筋ジス患者の古込が、情報を得るために有用だったのが SNS であった。しかし、そこで知り合った M 氏は、同じ思いや共感といったところで意気投合し意見書を提出したが、専門家ではなかったこともあり、結果的に有効な方法につながらなかった。また、地域の支援相談員や病院のソーシャルワーカーは、経験値がなく、具体的な方法の提示が期待できなかった。筋ジス患者にとって SNS は、ベッド上臥床のままでも情報が取得できる大変便利なものである。古込の小中高等学校時代の教育の中には、IT 教育はまだ導入されていなかったため、古込がパソコンを始めたのは、35 歳と遅めのデビューであった。最初は趣味の囲碁目的の利用であったが、フェイスブックの開始により、次第に知り合いの輪を広げていった。特に人生の転機を経験してからは、明確な目的をもって情報を発信することにより、情報が得られるようになった。実際に、県外の地域で暮らす筋疾患患者の在宅での暮らしぶりなどを尋ね、映像を見ることで、より現実味のある情報の入手につながり、古込の独居在宅移行への励みになった。フェイスブックは、一般的に個人を特定する情報を登録することが基本とされ、自らを公表し興味を抱いてもらった人からの直接的な連絡により、知り合いを増やすことができる。幼少期より入院生活を送ってきた筋ジス患者にとっては、人とつながりをもつうえでとても便利なツールである。

今回古込は、地元では得られなかった独居在宅移行のノウハウを伝授してくれる方や、身動きの取れない古込に代わって、動ける機動力のある地元の方、地元の医療従事者に聞き込みを開始し、この過程で得た情報から信頼できる支援者が見つかることができた。ネット情報については、言語化の困難な暗黙知や実践知の要素が大きいと推定される。その場合、ネットでの文字情報では不十分で、実際の対面での情報が必要だと考えられる。限られた人間関係の中で長期にわたり生活してきた筋ジス患者の背景を理解しつつ、人的ネットワークを構築していくことが重要である。

本稿では、病院から独居在宅移行を実現した古込に焦点をあて、そのプロセスについて述べてきたが、個人的背景に影響されることも否めない。ただ古込のような事例はまだ数少なく、独居在宅移行を希望する筋ジス患者に役立つであろう。今後は対象年齢を広げて調査することが、筋ジス患者の支援を検討するうえで必要である。

まとめ

本稿では、以下の3点が明らかとなった。

- 1 移動が困難な筋ジス患者にとって、SNSは情報の発信及び取得に有用な媒体である。
- 2 しかし、情報なら何でもよいというわけではなく、独居在宅移行に必要な情報をいかに円滑に得るかが重要であり、筋ジス協会の発刊の会報誌やメーリングリストからは、期待する情報は得られなかった。
- 3 筋ジス患者が独居在宅移行を実現するためには、SNSを媒体として遠隔地の先駆者と繋がり、さらに地域の支援相談員、地域の社会福祉士、地域の訪問看護師、地域移行を支援する弁護士団体などの人的ネットワークを構築することが重要である。しかしそれだけではなく、それに加えて遠隔地からのさまざまな支援が必要である。

【註】

- 1 不特定多数の受け手を対象に情報を発信するような新聞・テレビ・ラジオ。
- 2 電子掲示板や電子メール、あるいはブログをネットワークメディアとし、不特定多数へ向けた情報発信であるウェブページについては、マスメディアと考える。また、より情報の拡散性と結びつきが増したSNSやTwitterは、ソーシャルメディアとする。
- 3 1964年に国立療養所に進行性筋萎縮症病棟（筋ジス病棟）が整備され、1979年までに27施設、計2500床が整備された。
- 4 重度訪問介護などヘルパー制度の24時間化について、長時間のヘルパー制度が必要な最重度の障害者であっても、市町村には、障害者個人が自立した生活ができるような支給決定をする責任がある（障害者自立支援法2条第1項）。
- 5 気管切開後の気管孔保持のために使用されるやわらかなシリコン製の医療物品。気管内腔への刺激が軽微であり、交換頻度が少なく済む。また、ベルトでの固定が不要である。呼吸訓練や発声訓練ができるという利点もある。
- 6 立岩真也：立命館大学教授 社会学者。
- 7 石川県では、マスコミ各社が活発に重度訪問介護による24時間保障の情報を報道した。共同通信でも記事が全国配信された。
- 8 工藤伸一：1965年生まれ、9歳で筋ジス病棟に入院、24歳でアパート生活に移る、2002年気管切開・虹の会長。
- 9 谷岡聖史：『<となりの障害者> 外の世界へ自由に生きたい』東京新聞、2016年8月20日。
- 10 川口有美子：NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長、有限会社ケアサポートモモ代表取締役、日本ALS協会理事。
- 11 伊藤佳世子：社会福祉法人りべるたす理事長。
- 12 渡辺一史、2003、『こんな夜更けにバナナかよ——筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち』北海道新聞社。
- 13 高島久美子：合同会社レインボーハート なないろ訪問看護ステーション・なないろケアサポート（居宅介護支援）代表者。

【文献】

- 長谷川唯、2009、「独居ALS患者の在宅移行支援（2）」『生存学』1:185-200。
 ——、2010、「自立困難な進行性難病者の自立生活——独居ALS患者の介助体制構築支援を通して」『Core Ethics』6:349-358。
 平野優子、2009、「在宅侵襲的人工呼吸器療法を行う筋萎縮性側索硬化症患者の対処資源の存在と意味——心の支えである他者と喜び・楽しみ・それらと前向きに生きる力 Hope との関連から」『日本看護科学学会誌』29(4):32-40。
 堀田義太郎、2009、「独居ALS患者の在宅移行支援（4）」『生存学』1:218-235。

坂野 筋ジストロフィー患者の療養生活の場の選択

- 井上泰司, 2013, 「障害者の地域移行と障害者の地域生活支援確立のための政策的課題」『佛教大学総合研究所紀要』1: 25-38.
- 中川悠子・魚住武則・辻貞俊, 2009, 「筋委縮性側索硬化症患者における介護負担と QOL の検討」『臨床神経学』50 (64): 412-414.
- 西田美紀, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (1)」『生存学』1: 165-183.
- 西島治子, 三輪真知子, 松原三智子, 玉水里美, 2005, 「神経系難病患者の在宅移行期における課題」『滋賀医科大学看護学ジャーナル』3 (1) : 87-94.
- 藪部英夫, 2002, 「IT と障害者問題に関する政策動向」『障害者問題研究』29 (4): 44-45.
- 高真喜, 2016, 「在宅人工呼吸療法中の重症心身障害児と家屋の住宅生活の現状と支援の検討」『日本小児看護学会誌』25 (1): 15-21.
- 牛久保美津子, 2005, 「神経難病とともに生きる長期療養者の病体験：苦悩に対する緩和的ケア」『日本看護科学会誌』25 (4): 70-79.
- 山本晋輔, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (4)」『生存学』1: 201-217.

Building Information and Human Network for a Muscular Dystrophy Patient to Leave Hospital and Live Alone

BANNO Kumi

Abstract:

As more people who require medical treatment shift to live alone in new locality, gathering information has become more important. In order to find how a patient with muscular dystrophy manages to gather necessary information, the research conducted a semi-structured interview to Mr. F, who moved out of hospital. The result finds 1) The existing networks of muscular dystrophy patients or welfare medical persons were little help because they have not thought of such patient to leave hospital and live alone. 2) The online social network services helped Mr. F to become acquainted with wide range of new people, especially because he could not physically move. 3) However, online network itself was not sufficient. It was the real human network built through online connection that actually helped him realize to live alone. For example, the pioneer of shifting to live alone from another part of Japan came to help Mr. F. Then, she connected Mr. F to the human resources like social workers, visiting nurses, and lawyers specialized in disability and human right, who have knowledge and experience of shifting to live alone. The conclusion finds that online connection can trigger building the necessary information and human network for people with mobility difficulties to realize shifting to live alone.

Keywords: muscular dystrophy, recuperation life, live alone, network

筋ジストロフィー患者の療養生活の場の選択 ——独居在宅に向けたネットワークの構築——

坂野久美

要旨:

長期にわたり病院での療養生活を送っていた筋ジストロフィー患者が独居で地域生活を実現した事例は少なく、先行研究において言及されたものは見当たらない。本稿では、独居在宅生活を実現した筋ジストロフィー患者が必要な情報をいかにして取得したかを明らかにすることで、筋ジストロフィー患者が独居での地域生活に移行するための過程における課題と要因について考察する。研究方法は、病院から独居での地域生活移行した患者に半構造化面接法を用いてインタビューを行い、データをもとに検討した。その結果、筋ジス関連の会報誌等の情報や従来の福祉医療の人的ネットワークからは、地域生活の実現に関する重要な情報は得られなかった。筋ジストロフィー患者が独居での地域生活を実現するためには、情報ネットワークサービスを通じて、遠隔地の先駆者や地域の福祉関係者と連携し、様々な人的ネットワークを形作ることが重要であったことが明らかになった。