

# 一人の脊髄性筋萎縮症患者の地域移行へのプロセス

坂野久美

(立命館大学大学院先端総合学術研究科／一貫制博士課程)

国立病院機構の筋ジストロフィー病棟には、神経難病患者が長期入院しているが、近年地域での独居生活（以下、地域移行）を決断する患者が増えている。決断のきっかけとして療養環境の変化が考えられるが、その実情は明らかにされていない。本稿では、一人の脊髄性筋萎縮症患者へのインタビューをもとに、地域移行のきっかけとなったものは何か、地域移行の実現に至った要因は何かを明らかにすることを目的とする。研究対象者は、自立生活センターの紹介により抽出し、半構造化面接を行った。得られたデータをもとに逐語録を作成し、時間軸に沿って整理し、地域移行のきっかけとなったできごとと、実現に至った要因に注目しながら分析した。その結果、地域移行のきっかけは、社会情勢や社会制度の変化に伴う療養環境の変化であったことが明らかになった。また、地域移行の実現に至った要因は、患者が入院中より社会との接点を多く持っていたこと、患者自身に自己決定に基づく行動力が備わっていたこと、患者の身近にロールモデルの存在があったことが明らかとなった。

キーワード：脊髄性筋萎縮症、地域移行、療養環境、決断、要因

立命館人間科学研究, No.49, 1-15, 2024.

## I 背景

全国 26 カ所に設置された国立病院機構の筋ジストロフィー病棟には、筋ジストロフィーのみならずさまざまな神経難病患者が多数入院しており、筋ジストロフィー患者だけでもその数は 1,800 人ともいわれている（令和 2 年度障害者総合福祉推進事業 2022）。患者の多くは幼少期に発症し、徐々に運動機能や呼吸機能の低下が進行するのが特徴で、将来的に車椅子や呼吸管理が必要となる。いまだ根本的な治療薬が確立されていないことから、将来を不安視した当事者の親が、介護、医療、教育面の支援体制が整っているという理由から、養護学校（現在の特別支援学校）を併設する筋ジストロフィー病棟に入院させるケースが多い。したがって養護学校での教育期間が終了す

る高等部卒業と同時に退院し、親元で同居を開始する患者もいれば、親元を離れ地域で独居生活を開始する患者もいる。しかし他方では、筋ジストロフィー病棟での生活を継続、あるいは継続せざるをえないケースが存在する。神経難病患者が地域で生活するためには、多くの手厚い支援が不可欠であり、2014 年に、「重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるもの」（厚生労働省 2013a）として重度訪問介護の対象者の範囲が拡大された。今日では重度訪問介護の 24 時間利用が可能となったが、その普及は決して順調とは言えず地域格差が生じている（森 2021）。

これまでの筋ジストロフィー病棟の患者に関する調査では、療養環境について語られるケースが多く、また、退院を強く希望するケースでは、筋ジストロフィー病棟の療養環境の変化をその理由の一つとして

挙げている。

筋ジス患者の入院生活に関しては、これまでも研究がなされてきた。石田 (2014) は、筋ジス病棟で暮らす患者たちの経験について、参与観察とインタビューを実施している。そのなかで、特に患者たちとスタッフとの「かかわり」に着目し、「かかわり」の経験がいかに成り立っているのかを記述している。患者らはただ単にケアを受けるという受動的なあり方とは異なり、患者自身が受けるケアを自分の問題として捉え、ゆえに自分で「やる」という強い意志を持つことによって実践されていた。また、スタッフと共に作り上げる患者たちの生活の中で新しい自己を発見し、自らの世界を拡張していくことを明らかにしている。また、山口 (2013) は、筋ジス患者が自立に向かうプロセスと自立のありようについて着目し、半構造化面接を実施している。そのなかで、筋ジス患者は「進行を受け止めること」と「介助への依存と成果の主体性の両立をはかる」ことを経験し、病気が進行するなかで少しずつ介助に頼らざるをえない状況が拡大していくなかにありながらも、「主体的に生きること」を見出そうとしていることを明らかにしている。そして、能動的に「自立」を求める先にある筋ジス患者の生き方の真髄を【主体的生】と示し、「[自立]に向かうプロセスは、【主体的生】への模索のプロセスである」と述べている。さらに、伊藤 (2010) は、筋ジス病棟の生活と病院の経営状況に着目し、インタビューや過去の文献からの調査を実施している。そのなかで、筋ジス患者からの意見を取り上げ、長期療養の場である筋ジス病棟の療養環境について批判的に記述している。また、病院の経営状況について、「重度障害者に対する政策医療は手厚い人員が確保できるようお金が使われるべき」と述べている。これらより、難病を持つ人々が身体機能低下とそれに伴う喪失感の二重苦があると、患者がこの二重苦から逃れるための具

体的な方策として「支援を増やす、そのための人材を増やす」ことを提案している。

以上のことから、筋ジス患者の入院生活にはスタッフとのかかわりや、入院生活の中での患者本人の主体性、療養環境が大きく影響すると考えられる。しかし、療養環境の問題について、そのことが患者本人の地域移行への志向に具体的にどのような影響を与えるのかは明らかにされていない。変化する療養環境の中で、入院生活を選択する患者と地域移行を選択する患者がいるのも事実である。本稿では地域移行を選択し、なおかつ地域移行がスムーズに進んだケースに着目し、地域移行を決断したきっかけは何か、実現に至った要因は何かを本人の語りに基づいてプロセスを分析し明らかにする。これらは、これまでの先行研究では明らかにされておらず、個別で具体的な成功事例の内容は、広義の神経難病患者の地域移行に適用可能な知見を提供できるものと考えられる。

本研究で対象とする神経難病患者は、過去に入院経験があり、現在地域生活を送っている20歳以上の神経難病患者（幼少期から筋ジス病棟での入院生活経験のある筋ジストロフィーや脊髄性筋萎縮症 (SMA)<sup>1)</sup> など) を指し、成人期以降に発症する神経難病患者（筋萎縮性側索硬化症 (ALS) やパーキンソン病など) は対象としない。また、本稿で取り上げた研究対象者は、筋ジス病棟の療養環境の変化を経験し、その中で地域移行を実現させた患者であり、地域移行

1) 脊髄性筋萎縮症 (spinal muscular atrophy: SMA) とは、運動神経細胞の異常によって体幹や腕・脚などの筋力低下、筋肉萎縮、筋緊張低下 (神経や筋肉の異常により全身の筋肉が柔らかくなった状態) が起こる病気である。海外における発症頻度は1万人に1人、日本では乳幼児期に発症するSMAは10万人に1~2人と推定されている。SMA発症の頻度に男女差はない。Medical Note (2024年1月28日取得 [https://medicalnote.jp/features/hypotonia/sma/?utm\\_source=yahoo&utm\\_medium=cpc&utm\\_campaign=main&yclid=YSS.1001180911.EA1aIQobChMIqebhyeKRhAMV uQp7Bx19TgnlEAAYAiAAEgJ\\_-D\\_BwE](https://medicalnote.jp/features/hypotonia/sma/?utm_source=yahoo&utm_medium=cpc&utm_campaign=main&yclid=YSS.1001180911.EA1aIQobChMIqebhyeKRhAMV uQp7Bx19TgnlEAAYAiAAEgJ_-D_BwE))

の決断のきっかけと地域移行の実現に至った要因を明らかにする上で適切な方であると考えた。また、本研究の問題の核心を探るためには、対象者の声を拾い上げる必要があり、他者からの影響が少ない環境下での調査に考慮し、退院後の患者を対象とした。

本稿の構成は、以下のとおりである。1節では背景について、2節では研究方法について、3節では結果について、4節では考察、そして5節で今後の課題について述べる。

## II 研究方法

### 1. 調査対象者 (A氏) の背景

A氏は、1974年にB県で生まれ、1976年に脊髄性筋萎縮症 (SMA) と診断された。1981年に国立療養所C病院へ入院し、養護学校・小学部へ入学した。その後、1993年に同校・高等部を卒業した。1999年から夜間のみ人工呼吸器を使い始めた。2009年に独立行政法人国立病院機構C病院を退院し、自立生活を始めた。2010年から生活介護 (週1回) でD協会<sup>2)</sup>へ通所し、2018年から24時間、人工呼吸器を使い始め現在に至っている。

### 2. 調査方法

研究対象者の抽出および研究協力については、自立生活センター職員により研究対象者の紹介を依頼し、研究対象者に研究の趣旨を文書と口頭で説明し同意を得た。面接場所は、プライバシーが確保でき、対象者が負担にならない場所を対象者本人に選択を依頼した。退院後の地域生活歴が約10年となる研究対象者が、約30年

にわたる筋ジストロフィーでの療養生活のなかで、どのようなプロセスを経て地域移行を決断し実現させたのか、具体的な経緯および個別の複雑さを捉えるために、筆者の調査目的に従い作成したインタビューガイド (入院に至るまでの経緯、入院中の生活、地域移行を選択したきっかけ、地域移行に関する相談や情報の入手方法、地域移行に至るまでの経緯、苦勞したこと) を用いて2021年1月に半構造化面接を行った。A氏には自由に語ってもらい、その語りにも共感しながらインタビューを進めた。後日内容の補足確認として再度インタビューを行った。コロナ禍の状況を考慮し、オンラインにて実施し、インタビューの所要時間は82分であった。研究対象者は、鼻マスク人工換気法 (非侵襲的陽圧換気療法:NPPV)<sup>3)</sup>を利用中であったが会話には支障はなかった。自宅にはヘルパーが交代制で24時間常在し日常生活援助を受けており、また1週間に2回の訪問看護を受けていた。インタビューの内容は、研究対象者の了解を得てICレコーダーに録音、文字化した。その内容を時間軸に沿って整理し、地域移行のきっかけとなったできごとと実現に至った要因に注目しながら分析した。

### 3. 調査対象者への倫理的配慮

調査の実施前に、対象者に対して調査の趣旨、内容や目的について文書と口頭で説明し、協力の撤回、離脱が可能であり、その場合も不利益を被らないこと、データの適正な扱いと厳重な

3) 非侵襲的陽圧換気 (non invasive positive pressure ventilation ; NPPV) とは、気管挿管や気管切開を伴わない陽圧換気のことをいう。看護roo! (2024年1月27日取得 <https://www.kango-roo.com/learning/8218/>) 日本においては、1990年頃より慢性呼吸器疾患、筋ジストロフィーを対象にNPPVの応用が始められ、慢性、急性呼吸不全を扱う施設で使用されるようになり、1998年に保険診療の適応とともにその数は増加した。日本呼吸器学会 NPPV ガイドライン作成委員会 (編) (2015) NPPV (非侵襲的陽圧換気療法) ガイドライン改定第2版、南江堂。

2) D協会とは、重度障害者の地域での自立生活をサポートするために、介助サービスの提供、自立生活プログラム、権利擁護活動、相談業務などを行う自立生活センターである。主に身体障害者を対象とし、どんなに重い障害があっても入所施設や親元ではなく、地域で当たり前暮らせる社会を目指し活動している。

保管・破棄の方法、公開予定の媒体等の明示、個人への調査結果のフィードバックについて説明した。インタビューの内容については、文字化後に対象者に内容を開示し確認を得るとともに、匿名表記についても希望を確認し、同意書への記名により本研究協力の承諾を得た。

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）。

### Ⅲ 結果

#### 1. 入院の理由

A氏は、小学生に上がるタイミングでC病院に入院した。その当時の様子を以下のように語っている。

入った頃はまだ物心ついてすぐくらい、6歳かな、なので、僕の希望というよりも親が入れたみたいだな感じですね。だからもう、なんかわけのわからん間に入ってたって感じやったんですけど。（僕は）病弱だったんで、よく市内の病院に入退院を繰り返してて。入院の理由は風邪をひいて肺炎を起こして、しょっちゅう救急車で運ばれて生死をさまようことが2回くらいあって。親の知り合いの人に、学校も通えて健康管理もしてもらえる病院、療養型のところがあるっていうのを聞いて。医者にももうこのままじゃあぶないとか、そういうことを言われて、そのまま家におってもたぶん亡くなっていた可能性もあるっていうことで、（親が）C病院に入院させたっていうこと（声と象の記録 2023）。

A氏が語る市内の病院というのは、B県内にある総合病院のことであり、神経難病専門病院であるC病院とは機能が異なっていた。A氏本人が「病弱だった」と話す風邪からの肺炎の症状は、いわゆるSMA患者が罹患しやすい症状である。そのため養護学校に通学しながら、体

調を崩したときには適切な医療が速やかに受けられるといった理由から、両親はC病院への入院を選択した。

#### 2. 筋ジス病棟の日課

A氏が入院したのは「小児センター」と呼ばれる建物、いわゆる筋ジス病棟であった。そこには神経難病患者対象の病棟が2病棟あり、成人になるまでの20歳未満の患者が入院する病棟と、20歳以上の成人患者が入院する病棟があった。多くは6人部屋で、1病棟40床のベッドは常に満床であった。患者の内訳は、筋ジス患者が多く、男性患者が占めていた。また、他の病棟にはそれ以上の40～50歳代の患者を含む重症心身障害児（者）<sup>4)</sup>、そしてもう1つは、主に気管支喘息などの呼吸器疾患の患者が入院していた。当初6歳のA氏は、20歳未満の患者が入院する病棟で暮らしていた。病棟の日課について、A氏は以下のように語っている。

1日のタイムテーブルで言うと6時起床なんです。7時が朝食で、それまでにトイレに行って、終わったらごはん食べて、テレビが真真中に置いてあったので学校行くまで見て、学校は1限目が始まるのが8時40分。それで学校行って、12時5分まで。それが終わったらお昼ごはん食べて、バイタルチェック（体温、血圧、脈拍測定など）をして、それが終わったら体操っていうのがあって、上肢だけ自分でなんかみんな胸のほうに動かして、かなりの人が集まってそこで体操をやったり、そのあとリハビリ。

4) 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害児といい、その状態にある子どもを重症心身障害児という。さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児（者）と呼ぶことに定めている。これは、医学的診断名ではなく、児童福祉での行政上の措置を行うための定義（呼び方）である。重症心身障害児（者）の数は、日本ではおよそ43,000人いると推定されている。社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会（2024年1月27日取得 [https://www.mamorukai.jp/rikai/rikai-what\\_is/](https://www.mamorukai.jp/rikai/rikai-what_is/)）

当時は別の部屋で、だからマット敷いてそこにみんな寝転がってリハビリする。午後2時半からまた午後の学校へ行って（声と象の記録 2023）。

当時の養護学校の日課は、1限目から5限目もしくは6限目まであり、1限目から4限目は午前中に養護学校で授業を受けていた。その後いったん筋ジス病棟に戻り、昼食とバイタルチェックとリハビリを受け、14時半から始まる6限目までに養護学校に戻り、再び授業を受けるというものだ。5限目にあたるのが病院内でのリハビリテーションであり、体操の時間として組み込まれていた。これは、進行性疾患の特性を見据え、骨の変形、拘縮予防や筋力維持を目的としたものであり、今後の患者の生活の質に考慮されたものであった。養護学校のクラスは、1クラス4人から8人で、クラス単位で授業が行われていた。患者らは病棟と養護学校を屋根付きの渡り廊下を通して往復するのが平日の日課であり、朝の登校時には養護学校の教員が病棟まで迎えに来て、夕方の下校時には病棟職員が学校に迎えに来て目的地まで送迎するという流れがあり、病棟と学校との連携がなされていた。

### 3. アクティブな高校時代

A氏は、中学生時代の軽い反抗期を経て高等部に進学した。高等部時代について、以下のよう

に語っている。

一応高校も入試があって、（中学校と）同じ学校ではあるけど、高等部って言い方するんですけど、高等部へ行っていましたね。身体の状態もあんまりっていうのもあると思うんですけど、僕の同級生も一人そういう子がいて、高校から一緒になりましたね。逆の人もいました。中学まで一緒にいて、高校からは他の養護学校っていうか進学をした子もいるし。僕のクラスは女4人男4人でバランスも取れてて。

当時はやっぱりいろんな患者も多かったし、活気があったっていうか（声と象の記録 2023）。

外部からの入学生も加わり、高校生活はそれなりに活気があった。また、そのころのA氏は両親とともに旅行にもよく出かけている。

外出もけっこう自由、外泊も自由やったんで。ここに30年間入院してましたけど旅行も行ったし、北は北海道、南は沖縄まで。

A氏は、友人と家族ぐるみで北海道や沖縄、島根など、観光地を巡り旅行を楽しんだ。病状の進行を自覚していたが、それでも電動車いすに助けられながらアクティブに活動していた。また、別の趣味としてラジコンに没頭していた。ラジコンは、入院中であってもインターネットを利用して購入することができた。

4年生からラジコンが趣味で、外で走らすんです。すごいスピードが出るんで、大人が遊ぶおもちゃです。ホビー。子どもが遊ぶようなトイラジじゃなくて、全長30cmぐらいある大きな車で、昔、大会とかも出ましたね。だから基本、外で走らせて、作業棟<sup>5)</sup>でセッティングなんかいじったりしてましたね。

A氏は、一般のラジコン大会にも出場し、障害のない人や初対面の人と積極的に交流していた。また、当時のA氏は自力で更衣や手動車椅子の操作ができたため、障害者スポーツにも積極的に参加していた。その様子について、以下のよう

5) 作業棟とは、娯楽や事務作業を行う目的で、車椅子に乗車した患者らが集まり活動する病棟の一角に設置された場所である。そこには複数の机や長机が設置され、雑誌や新聞を読んだりグループワークなどの日中活動を行う共同スペースとして用いられる。

車いす野球やってみました。虫捕る網あるでしょ。その網を使ってボールを拾うんです。当時は、手が上がる子どもはピッチャー。手動の車椅子の人は網を膝の上に載せて、車椅子こいで、網でボールを拾う。卓球バレーは、卓球とバレーを融合させたスポーツで、卓球台でバレーボールのルール。ピン球で木のラケット。卓球のラケットだとラバーとか引っかけ、卓球バレー用に細い板を作ってそれで打っていました。長さで言うと20センチぐらいで、学校の先生がそれぞれの障害に応じて作ってくれました。特注です。卓球バレーは、ルールが面白くて。卓球台（の周り）に車椅子で6人入るんですよ。卓球バレーやから6対6です。卓球台の上に手をのせて、その卓球台の上でラケットを振って、だからラケットどうしはめっちゃ当たるんです。

生徒らは、車いす野球と卓球バレーのどちらかに参加し、他の学校の生徒と交流を深めた。また、競技に参加しやすいように、学校の教員がそれぞれの生徒の障害に応じた道具を手作りしていた。A氏はそれを「特注」と表現しており、生徒と教員が一体となって、スポーツ大会を楽しんでいた。当時、近畿の4つの国立療養所に併設された各養護学校の生徒が、地理的に中心となる地域に集合し、毎年5月にスポーツ交流会を行っていた。スポーツを通して交流を深めることが目的であり、障害に応じて種目を選択できた。また、病院外の人々とかかわることができる貴重な機会でもあり、勝負をかけた楽しい時間でもあった。

外出について、学生時代はあまり厳しい決まりごとはなかった。A氏は、以下のように語っている。

外出は、外出したいときに外出届っていう申請用紙があって、それを1週間ぐらい前に提出して、病棟の師長とその上の施設長に了解を得てはんこを全部もらって、OK出たら外出していいですよってい

う。だいたいの人たちは親と出かけてたから。外出、外泊は家族と出るっていうのが当たり前っていうか。もちろんボランティアとか友達と出かけてた人もいましたけど。すごい自由な感じはありましたね（声と象の記録 2023）。

A氏の両親は、週1回日曜日に面会に訪れ、朝10時ぐらいから夕方6時ぐらいまで病院と一緒に過ごしていた。病棟での面会時間は提示されていたが、時間になったからといって職員から急かされることもなく、21時の消灯時間まで面会が許されることもあった。また、当時は外出についても厳しい制約はなく、A氏は週末に両親の車で街によく出かけ、両親と一緒に美味しいものを食べたりショッピングするなどして外出を楽しんだ。A氏の両親は、入院当初から定期的に面会に訪れ、病院外に連れ出していた。夏になると、ボランティアが面会に訪れることもあった。

夏になったら、女子大学の学生も来てたね。イベントを慰問的な感じでやってくれた。ちょっと夜店みたいな感じ（声と象の記録 2023）。

当時は、女子大学や女子短期大学の学生が、夏休みを利用して筋ジス病棟を訪れた。ときには、女子大学生が中心となって夏祭りの夜店を企画し開催することもあった。女子大学生らは、活動室で夏祭りの準備をし、夜店の設営や売りに携わった。患者のなかには、参加した女子大学生と親しくなり、それをきっかけにカラオケに出かける者もいた。

#### 4. 筋ジス病棟という社会

筋ジス病棟には、生活連絡会と患者自治会という組織があり、役員は縦割りで配置されていた。高校生以上になると、病院内の患者の中で役職を担わなければならなかった。

部屋長はね、「誰がやる？」みたいに部屋の中で話し合いするんです。持ち回りでやったこともあったし。おとなしい人もけっこういるんですよ。自分のことを発信しにくい人。問いかけてもだまーってしまったり恥ずかしがったり、社会経験がやっぱり少ないから、あんまり人と接するのが苦手な人もいてはるから。そうなってくると同じ人がずっとやる感じですよ。だから僕がほぼやりましたね。やりたくなかったんですけど、やる人がいないので。

部屋長の任期は1年で、主な活動は毎月開催される生活連絡会に出席するというものである。会議には各病室の部屋長、病棟師長、指導員が出席し、患者側の代表の部屋長から生活面での困りごとを議題として提示したり、病棟側からは病棟師長や指導員から行事の報告などが行われた。また、2病棟の合同行事として、カラオケ大会やクリスマス会が企画されていた。それらの行事進行の主体となるのは自治会であり、会長、副会長、書記と会計から構成されていた。ひと月に1回程度会議が開催され、役員は総会において選挙で選出される。A氏は、この自治会においても自治会長や会計係に就任していた。

## 5. 高等部卒業後の進路選択

養護学校での就学を理由に入院していた患者のなかには、高等部を卒業と同時に退院する患者もいたが、病弱であったA氏は、入院継続を選択した。当時のことを、A氏は以下のように語っている。

退院という選択肢はあったけど、なかったんですよ。それはなぜかっていうと、もともとたいして体があんま強くないので、風邪をひいて肺炎起こすっていう。家に帰ったらたぶんそうなるから病院入ったんですよ。結局そうなったときに大変な結果になるのもわかってたから、「じゃあここは病院で」と。僕ら子どものときって、ちょっと肺炎、感染症とい

うか、ちょっと風邪のひどい状態やったら、24時間持続点滴、ずーっとやってたんで。だから1本7万円の薬も打ったこともあるんですよ。僕が学校卒業した頃はそこまで病院のルールも厳しくなくて。比較的自由にできてたんで、外泊もしてたし、旅行も行ってたしね。だから、「ここでいいんじゃない？」みたいな。

高等部卒業と同時に退院する患者もいたが、A氏の場合、病弱で特に風邪から肺炎に移行しやすく、過去の肺炎の悪化体験がトラウマとなっていたため、A氏にとってはむしろ筋ジス病棟での生活はその不安を払拭してくれるものであった。また当時、外出や外泊の制限もなく家族や友人との旅行も可能であったことから、入院生活がそれほど不自なものには思えず、退院を踏みとどまることとなった。

## 6. 病院内の変化

ある時期を機に、A氏は病院生活の変化を感じるようになった。部屋の環境について、以下のように語っている。

それは暮らしというか、そこにいる自分の限界っていうか、なんでそうなったんかって言うと、人工呼吸器を使う人が増えてきて、人工呼吸器を横に置くとスペースが必要になってくる。そうすると、ベッドを6つ入れると車いすもあるし大変になる。あと6人部屋にしたら狭かったんで、四隅のベッドは壁にピタッとつけた状態で使ってたので、片側からの介助しかできない。4人部屋やったら両側から介助ができる。

高校生以上になると、呼吸機能が低下し、人工呼吸器を必要とする患者が増加した。1991年以降医療の場に導入された人工呼吸器により、筋ジス患者をはじめとする神経難病患者の生命予後が大きく改善した（石川・三浦・竹内・笠

井 2012)。その一方で、呼吸器装着患者の増加により、一人当たりに必要なベッドスペースが拡大され、療養環境が変化していった。

2003年の自立支援法（の前身である支援費制度）、まあそこも一つ転機であったし。その前で言うたら、措置入院やったんですけど、だんだん病院の経営も圧迫してきたのか、だんだん僕たちに対する締め付けが肌身に感じてくるようになって。

まず病棟としてはだんだん自由がなくなってきたっていうイメージ。外出外泊とまず時間制限が急に厳しくなってきたっていうこと。病院食ばかりやから、やっぱり変わったものが食べたいっていうのもあって、それを親が持ってきてくれたものを食べたりしてたのができなくなってきたりとか。だんだんそういう意味での自由がなくなってきたっていうことですね。まあ病院側の言うこととしてはまず食べ物に関してはO157<sup>6)</sup>が出たでしょ、それからですね、急に厳しくなって全部持ち込みはだめとか（声と象の記録 2023）。

2000年より社会福祉基礎構造改革が始まり、従来の社会福祉制度である措置制度から利用者がサービスを選択する支援費制度に改められた（厚生労働省 2003）。支援費の支給決定のプロセスが不明瞭で、サービス利用手続きが標準化されていなかったため、当事者にとっては使いづらいものであった。また、腸管出血性大腸菌O157について、1996年に爆発的な患者数の増加をみた。免疫力の低い患者を抱える筋ジス病棟としては、病棟内感染を回避する必要があった。さらに2004年、国立病院は厚生労働省から

6) 腸管出血性大腸菌O157とは、毒力の強いベロ毒素を産生する大腸菌の一種。抵抗力の弱い乳幼児や小児、高齢者が感染すると、腎機能や神経学的障害などの後遺症を残す可能性のある溶血性尿毒症症候群（HUS）を併発するなど重症となる場合もある。動物の腸内に生息しており、汚染された食肉やその加工品・飲料水を飲食することで感染する。SARAYA（2024年1月26日取得 <https://family.saraya.com/kansen/o157/>）

の移管に伴い、独立行政法人である国立病院機構に再編された。3年以上5年以下の期間を定め、当該期間において達成すべき業務運営の効率化、提供するサービス等の質の向上、財務内容の改善などに関する目標が掲げられた。これにより、各国立病院の権限・責任が拡大し、自律的に経営できる環境が整えられた。その一方で、当初の目標は不要な経費を抑えることが盛り込まれたため、看護師配置数の増加による手厚い看護提供体制実現により病院の収益は向上したものの、筋ジス病棟においては患者の重症度は年々上がる一方であり、人材不足の問題は解決されなかった。これらのことが重なり、当事者らにとっての療養環境はよくないものになっていった。さらに、人工呼吸器装着患者の増加は、病棟の安全管理体制にも影響を与えることになる。

人工呼吸器を使うようになる患者さんが増えるにつれ当然（スタッフの）仕事量も増えてくる。状態が悪いから、悪いっていうか進んでるから、常食を食べてた人たちがだんだん刻み食になったりとかペーストになったりとか、最後は胃ろうになるとか。そういう理由で食事を制限されるっていう患者さんが増えてきて。やっぱり誤嚥するとか喉に詰まるっていうリスクがあるから、それを防ぐためやと思うんですけど。だんだん制約されるようになってきたことが生活してて嫌になった。リスク、リスク管理。僕が（制限強化の）きっかけにならないために気を付けてましたけど。

1999年の医療事故を契機に、厚労省は、2002年に「医療安全推進総合対策」を策定し、医療安全対策の取り組みを開始した（厚生労働省 2004）。その後、2007年には「診療行為に関連した死亡に係る死因究明等の在り方に関する検討会」（厚生労働省 2007）を設置し、ますます安全管理の強化が進められた（厚生労働省 2013）。健康上の問題を前面に出されたA氏は、



病棟側の条件を唯々のむしかなかった。こういった制限は食事だけにとどまらず、外出にまで及んだ。

外出時間について、夕方4時までしか外出してはだめですということになって。その理由としては、16時以降は夜勤になり人がいないから、もし緊急で誰か体調悪くなって帰ってきた時に対応できないという理由でした。

病棟の夜勤体制は、看護師ら3名の配置である。人工呼吸器使用者の増加により、入院患者の管理に加え、外出先から帰宅する患者の人工呼吸器の装着や車いすからベッドへの移乗といった介助には人手を要する。しかし、患者にとっては外出範囲が縮小され、外出を早めに切り上げ病院へ戻らなくてはならなくなった。

僕が感じたのはやっぱりリスク管理、責任問題、ほぼそれしかないなって。みんなよくぼやいてましたね。だから、そういうことが何かにつけてそうってくる。だから、昔は僕が小学校の時は夜はパジャマに着替えさせてくれて、昼間は洋服です、更衣をさせてくれてたんです。それが、僕が中学ぐらい、高校ぐらいからか学校行ってる子は更衣するけど、ずっと病棟にいる人はもう更衣はなし。下着は換えてくれるねん。それはなんでかと言うと、更衣するには時間がかかるでしょ。時間が限られてるから、それでやっぱり重度化してくると、これはもう手が回らへんから必然的に仕事を減らすしかないからってということですよ（声と象の記録 2023）。

このように「ダメ」なことが増えた病棟生活に対して、A氏は徐々に疑問を感じるようになった。入院患者数は変わらず患者が重度化した場合、スタッフの増員がなければ業務はこなしきれないというわけだ。その実情が、「生活連絡会」の場で病棟側から患者側に伝達されるように

なった。

月に1回、病棟の師長と患者のなかで各部屋の部屋長って人がいて話し合いを持つ機会があるんです。日頃困ってることとか、1ヶ月の予定とか、指導室ってその病棟と別に日中活動を過ごす講座を開く場所で、指導員さんと保育士さんがいてはって、患者一人と師長と三者で、当時8部屋ぐらいあったんで8人ぐらい患者が来て1時間ぐらい話し合い。そういう場で例えば「来月からもうこういうのなくなりますから」と言われながら。当然反発するから、こうやこうやって言っても、ああ言えばこう言うですよ（声と象の記録 2023）。

患者と病院との折り合いがつかず、次第に日常生活の流れが病院ペースになっていった。呼吸器の装着期間が10年、20年となると、病棟全体の介護度が上がり、優先度としては呼吸管理が一番で、更衣や娯楽は後回しになった。

最初のほうは、24時間呼吸器だったらもうベッド上でしたね。それとも夜だけ呼吸器、僕は24歳から呼吸器着けてるんですけど、日中は着けてなかったんです、夜間だけ。だから昼間は起こしてもらって、朝9時か10時ぐらいに乗せてもらって、それで日中活動してましたね。時間かかるっていうのと、バッテリーを車いすに乗せるっていう発想がなかったんだろうと。まずリスク管理ですね。乗せて移乗して、例えば目が離れるじゃないですか、アテンダントみたいにマンツーマンじゃないから。だからもしなんかあって倒れたりとかして、呼吸器外れたりとかしたら危ないっていうのもあるし。いや、もうあんまり車いす乗りたいっていう感じにはもうならない雰囲気ですね。ていうのは、もう呼吸器になったからもう自分はもう車いすは乗れないや、もう動き回ることができないやっていうこと、イコール、もう呼吸器着けたらそうなるっていう感じでしたね。諦めるっていうかそういうもんやって

いう。

A氏は、これまでの経験から24時間の呼吸器の装着が日常生活動作を著しく低下させることを知っており、全介助される自分をイメージし、その覚悟を語っていた。

## 7. 退院を決意

高等部を卒業したA氏は、暇をもて余すことになる。徐々に悪化する入院環境に対して窮屈を感じるようになった。そして、既に地域生活を実現している先導者であるE氏と連絡を取り合い、粛々と退院の準備を始めるようになった。

まず大きかったのは僕より先に地域生活をした人が3、4人いたんですね。その中の1人、僕の同級生でE氏っていう奴がおって、もうそいつも亡くなったんですけど(2009年1月)。そいつが2007年かな、自立して、そいつの存在が大きいですかね(声と象の記録2023)。

E氏とは、D協会を通じて親しくなった。筋ジムのE氏は、2007年に退院し、後に2回ほどA氏のもとへ面会に来て自立を強く促した。

外出もできているしと思ってたんですけど、やっぱり冷静になって、E氏から言われてたのもあるし、病棟の暮らしがやっぱり嫌になってきて、ずっと寝ながらベッドの上で考えた時期もあって。まだ体も体力的にも寝たきりでもないから、モチベーションがあるうちにやっぱり何か行動を起こす…、ずいぶん悩みましたけどね。でも肚決めて、2008年の12月か、自分の中で決めて、一応両親にも話して、E氏にもメールして、僕が病院からメールを送ったりして。それからすぐに彼は亡くなりまして、ちょうど僕と入れ違いぐらいですかね。

E氏が2007年9月に自立し、そしてA氏が

2009年9月に自立した。E氏とは高等部からの付き合いで、偶然部屋も同じだった。退院前には、A氏の実家とE氏の家が近かったこともあり、外泊した際にE氏の家にも遊びに行った。A氏は自ら車いすでE氏の家に行き、1時間ぐらい喋って帰ってきた。地域移行生活の実際を自分の目で見て確かめたのだ。

一番は介助ですね。介助がいなくて地域で暮らせないから。その介助者の確保ができるのを待ってたんです。「介助の確保ができたからいけるよ」って。それまでできることはすべてやって。医療的な面も自分で電話して、病状とか言って「診てほしい」って話をして。一回外泊したときに病院も受診し「診ましょか」ってなってやっと整えて。1か月前ぐらいかな、病棟師長に「話があるから時間作ってくれ」って。病棟師長とドクターとうちの両親と、僕と五者で面談時間取ってもらって。師長さんが「何？」ってなって、「いや実は」って。「ああ、A君ならいつかやるんちゃうかなーって思ってた」って言われたけど。驚かれはしなかったけど、(話を)聞いたら納得して。

A氏は、地域移行の準備を外出や外泊の際に進めており、ほぼ整った状態で、看護師長に退院の話を切り出し、会議の時間を設けてもらった。出席者は、A氏、主治医、看護師長、両親の5名であった。病院関係者との関係が気まづくなるのを避けるため、準備中は情報が漏れないように細心の注意を払った。地域移行の意思を告げたとき、意外にも病棟師長からの肯定的な言葉にA氏は安堵した。

(僕は)部屋長もやるし、自治会長もやるし、自分で言うのもおこがましいですけど、社交的って言われるんで。自発的ではあるし、自分がリーダー的な感じでずっと病棟でもやってきたんで、自己管理能力が高いっていうのもたぶんわかってくれてはっ

たんかなって思う。その点かなと思いますけど。

病棟側の受け入れがよかった理由として、A氏の病状が安定していたことに加え、A氏自身の社交的な性格や、これまで部屋長や自治会長などの役割をこなしてきたことなども大きい。両親には、退院の9か月前から地域移行の意思を伝えていた。地域移行の先導者であるE氏とは以前から親同士の付き合いがあり、地域移行のロールモデルとして両親からも信頼を得ていた。

Eくんという事例があること、それも大きいかな。あとは僕が一回「やる」って言うたらもう聞かへんのわかってるっていうか。親父が「お前の人生やから、お前が好きなようにしたらええ」とか、「体だけは心配や」とか。僕がもう全部材料そろえて全部提示して、「これはこうで、これはこうで」。ちゃんと訪看（訪問看護師）も24時間電話一本で何かあったら来てくれるし、重度訪問介護取ってることとか。医者も電話したら来てくれるし、点滴も家でできるし。何かあったら入院も近所の病院でできる。

両親はA氏の初志貫徹の性格を理解していた。時には喧嘩や言い合いになることもあったが、両親は早い段階からA氏の地域移行を後押ししていた。あらかじめ親しかったE氏のことを伝え、退院に向けて周到に準備していたA氏に対して両親は反対しなかった。

呼吸できたら基本死ぬことないからね。けどやっぱり風邪がネックで、環境が変わるわけですから1年、春夏秋冬通してどうなるか、一番最初の1年間が勝負。この話よくするんですけどね、研修とかで。その1年間無事に終えて。それがまた一つ自分の中で自信になる。

A氏が計画していた時期には、22時間しか重

度訪問介護制度が整っていなかった。残りの2時間の隙間をどう埋めようとしたのか。母親が付き添うと言ってくれたが、A氏はあえて断った。

D協会は自立生活を掲げているところやから、だから「それはちょっとかっこ悪いやろ」って。まあプライドですね、早い話が。自立障害者運動って、結局そういうとこみたい。今はたぶんそんなことはないと思うんですけど、ただ僕が出てきた頃はそういうのがすごく強かった時代で。身を削って自分の生活をつくるっていうスタンスがあって、ほんと、事業所の当事者が言ってたんですよ。「かっこ悪いとか？」っていう話です。たしかにかっこ悪いなと思って。だからまあその2時間ほど、じゃあ過ごそかなって。それやったら交渉して、必要な時間を取りに行くっていうほうに力を注ごうということになって。だから交渉、交渉、交渉。だから親は一回も来てないです。

交渉について、A氏はD協会の先輩と一緒に実践しその手法を学んだ。両親は、A氏の地域移行後も自宅を訪れ、現役時代大工職人であった父親が、住居にスロープを取り付けるといった関係が築けているが、介助を理由に会うことはないという。これには、A氏の「自立」に対してのプライドをかけた強い信念があった。

#### Ⅳ 考察

神経難病患者が慣れ親しんだ筋ジス病棟という場所を離れ、地域へと住む場所を変えるとはいったいどのようなことがきっかけとなったのか。30年間の入院経験のあるA氏の例をもとに、筋ジス病棟を離れ地域移行を決断したきっかけと、実現に至った要因について振り返ってみる。

入院当初から10歳代後半に至るまでのA氏は、趣味にも没頭することができ、食べたいも

のがあればクエストして口にすることができた。また両親が面会に訪れた際には、両親と一緒に自由に外出・外泊することもでき、比較的自由的な療養生活を送っていた。しかし、A氏が20歳代になると、病院生活は徐々に変化してきた。1996年にはO157の感染拡大、1999年には医療事故防止対策の強化、2004年の国立病院・療養所の再編成といった社会情勢の影響を受けることとなった。そしてそれに伴って、変化するケアの質や量、そして療養上の多くの制限・制約にA氏自身戸惑いを感じるようになった。つまり、ケアの質や量が変化し、「安全を守る」という名目での生活上の制限・制約が増強したのだ。それは徐々に、そして理不尽な感情を募らせながら、しかも反論の余地もなくA氏に覆いかぶさってきた。

療養環境については病院の設置基準をもとに空間や人数が問題にされてきたが、人との関係性も重要な意味を持つ。三井(2021)は、「利用者はケア提供者との関係だけで生きているのではない。同時に、多くのモノや人と、自分なりにかかわりながら暮らしている主体である」(三井20219)と述べている。療養生活の制限や制約の増強に伴い職員と患者との関係性の変化も軽視できない。そもそも病棟内のスタッフと患者の関係性は、病院スタッフ側が上位に位置づけられることが多い。身体的な自立能力を偏重して重視する姿勢が施設職員の中に強く共有されることによって、「できない」状態にある人に対して、指導的な態度で接するという姿勢を促すことになる。そしていつの間にか非対称的な地位関係が築かれてしまうのである(麦倉2019)。A氏自身も病棟スタッフと患者の関係性に歪を感じるようになった。

一方で、職員と患者との関係性よりも制度的側面が問題だと指摘もある。療養環境というと病院の設置基準などのように、人だけではなく、風景や夕食の音など、様々なものが一体と

なって、その人の気持ちをやわらげたり、孤独を癒したり、元気づけたりする(三井2021)。筋ジス病棟の生活連絡会での決定権は常に病院側にあり、患者側の意見はほとんど通らないことをA氏は痛いほど経験していた。

かつての筋ジス病棟は、必要な時に医療が提供され、生活支援、そして教育も受けられる居心地のよい場所であった。また、病棟での集団生活も多様な人びとが集うことで、相互に補い支えあう関係も築かれていた。しかし、次第にA氏にとっての生活のうおいや楽しみが減り、自由が奪われ不都合なことが増えた。これにより、筋ジス病棟で暮らすことの利便性が薄れ、かつての保護性の高い居心地のよい療養環境から逆転することになった。

以上のことから、A氏の地域移行を決断したきっかけは、社会情勢や社会制度の変化に伴う療養環境の変化が大きく影響しているといえる。

では、地域移行に至った要因は何であろうか。一つめに、A氏が入院中から社会との接点を多く持っていたことが挙げられる。A氏の場合、両親が幼少の頃より頻回に面会に訪れ、外出、外泊に連れ出していた。病院外の生活に触れる機会が多かったA氏は、過去の多くの体験記憶の醸成により、地域生活というものを容易にイメージすることができた。幼少期から長期にわたり療養施設で生活する神経難病患者にとって、病院外の未経験の生活を具体的にイメージするのは容易ではない。また、入院が長期になればなるほど病院外生活に対して適応の困難度が増す。つまり、社会との接点があるかないか、多いか少ないかで地域移行のハードルの高さが変わる。入院中から社会との接点を多く持つことで、地域移行生活への不安を減らすことができ、最初の一步が踏み出しやすくなる。

二つめに、A氏に自己決定に基づく行動力が備わっていたことが挙げられる。A氏は、ラジコン大会やボランティアとカラオケに行くなど、

障害者、健常者の分け隔てなく社会との接点を求めアクティブに行動していた。社会的で好奇心旺盛な性格も相まってその交友関係は病院内にとどまらず、社会とのつながりを多く持っていた。また、病棟内でも部屋長や自治会長などの役を引き受け、会議の場で交渉力を発揮してきた。入院中の様子をよく知る病棟師長に「A君ならやると思った」と反対されなかったのも、このようなA氏の行動力を評価されたからであろう。地域移行を進める際には、行政のみならずさまざまな交渉の機会は避けては通れない。地域移行後も、個人の自己決定に基づいた支援を得るためには、自身の生活をプランニングする作業が生じる。そのため、患者自身の自己決定に基づく行動力は、地域移行の準備段階においても、実現後においても重要とされる能力の一つである。

三つめに、A氏の身近にロールモデルとなる友人や、協会の先輩の存在があったことが挙げられる。先導者であるE氏の地域移行生活の実際を間近で見て、直接助言を受けることができたことで、地域移行に対しての自信や安心を得ることができた。また、実際に協会の先輩と交渉現場に出向き、手続きや交渉方法を実践的に学んだことで、より現実的な経験を積むことができた。こうしたロールモデルの存在は、患者の人生や生き方に対して様々な影響を与え、患者の将来を明確にするとともにその準備行動を促すことにつながる。

以上のことから、これらの複数の要因が積み重なり後ろ盾となったことが、A氏の地域移行を実現可能にしたといえる。

## V 今後の課題

本稿で取り扱ったケースは、比較的スムーズに地域移行に至ったSMA患者のいわば成功事例であり、医療的ケアを常時必要としない事例

でもあった。療養環境が患者自身の地域移行への動機の形成の大きな要因であるとしても、地域移行の実現には患者自身の病気や身体状況、周囲の理解や支援など様々な要因が影響する。A氏の場合、地域移行に関して両親が介入せずとも反対しなかったことの影響は大きい。これに関しては別稿で述べたい。神経難病患者が、自らの障害をどのように理解し、向き合い、そしてどのような人生をプランニングするのかは個々により異なる。今後は、複数の神経患者の語りをもとに、それらの要因がどのように関連しあい地域移行の実現が図られるのか、あるいは地域移行を実現するためにそれらの要因をどのように解決していけばよいのか、そして患者自身の意思や行動力はどのように形成されているのかなどについて検証していくことが必要である。

## 【謝辞】

本研究は、2020年度立命館大学院生プロジェクト、難病と地域生活、「難病であるALSの地域生活を支援した支援者たちへのインタビュー調査」の助成を受けている。

## 【文献】

- 石田絵美子（2014）筋ジストロフィー病棟に暮らす患者たちの経験——青年期の患者たちとスタッフの「かわり」の経験に注目して．保健医療社会学論集，25（1），30-40.
- 石川 悠加・三浦 利彦・竹内伸太郎・笠井 学（2012）神経筋疾患の呼吸器ケア．日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌，22（2），163-167.
- 伊藤佳代子（2010）長期療養病棟の課題——筋ジストロフィー病棟について．Core Ethics, 6, 25-36.
- 声と象の記録 生を辿り途を探す——身体×社会アーカイブの構築 (arsvi.com). 声と象の記録 (2023年3月25日取得 <http://www.arsvi.com/a/arc-r.htm>).
- 厚生労働省（2004）医療安全推進総合対策．厚生労働

- 省ホームページ (2023年6月15日取得 <https://www.mhlw.go.jp/topics/2001/0110/dl/tp1030-1c.pdf>)
- 厚生労働省 (2013a) 重度訪問介護の対象拡大について. 厚生労働省ホームページ (2023年10月6日取得 [https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougaihashukushi/sougoushien/dl/tsuuchi\\_h26-18.pdf](https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/sougoushien/dl/tsuuchi_h26-18.pdf))
- 厚生労働省 (2013b) 検討会議等. 厚生労働省ホームページ (2023年6月10日取得 <https://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/isei/i-anzen/kentou/index.html>).
- 厚生労働省 (2007) 診療行為に関連した死亡に係る死因究明等の在り方に関する検討会. 厚生労働省ホームページ (2023年6月10日取得 [https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-isei\\_127273.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-isei_127273.html))
- 厚生労働省 (2003) 障害者福祉：障害者自立支援法のあらまし. 厚生労働省ホームページ (2023年10月6日取得 <https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/aramashi.html>)
- 三井さよ (2021) ケアと支援と「社会の発見」一個のむこうにあるもの. 生活書院.
- 森裕司 (2021) 障害者の地域生活における課題分析－重度訪問介護の支給決定からみる要因分析－. 商大ビジネスレビュー, 11 (3), 113-128.
- 麦倉泰子 (2019) 施設とは何か－ライフストーリーから読み解く障害とケア－. 生活書院.
- 令和2年度障害者総合福祉推進事業 (2022) 国立病院機構が運営する病院の療養介護 (筋ジストロフィー病棟) 利用者の地域移行に関する実態調査事業報告書. 厚生労働省ホームページ (2023年5月30日取得 <https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000798607.pdf>)
- 山口未久 (2013) 地域に住む青年期進行性筋ジストロフィー患者の自立プロセスの記述的理解. 日本看護学会誌, 33 (2), 62-69.

(受稿日：2023. 7. 3)

(受理日：2024. 2. 8)

Original Article

# Transition of a Patient with Spinal Muscular Atrophy to Living outside an Institution

BANNO Kumi

(Graduate School of Core Ethics and frontier Sciences, Ritsumeikan University)

---

In Japan, patients with intractable neurological diseases are hospitalized in National Hospital Organization muscular dystrophy wards for the long term. However, in recent years, these patients are increasingly choosing to transition to independent living in their local community. This decision may be attributed to changes in the medical care environment, but these circumstances have not yet been elucidated. Based on interviews with a patient with spinal muscular atrophy, this study aims to clarify the factors motivating and enabling the transition to living outside an institution. The patient was recruited through an introduction by the Independent Living Center, and semistructured interviews were conducted. The recorded interviews were transcribed verbatim. Data were extracted from the transcripts, organized along the temporal axis, and analyzed to determine the factors motivating and enabling the transition to living outside an institution. The study found that changes in the medical care environment that have emerged along with changes in social attitudes and systems motivated the decision to transition. Factors that enabled this transition included points of contact with family and society, patients' capability to act on their own decisions, and examples of relatives or acquaintances who have undergone similar experiences.

**Key Words** : Spinal muscular atrophy, transition to community living, medical care environment, decision making, causal factors.

*RITSUMEIKAN JOURNAL OF HUMAN SCIENCES, No.49, 1-15, 2024.*

---

