

BULLETIN OF SOCIAL MEDICINE

社会医学研究

- I 先天異常・発達障害の諸問題
- II 難病の社会医学をめざして

社会医学研究会

JAPANESE SOCIETY FOR SOCIAL MEDICINE



1981

BULLETIN OF SOCIAL MEDICINE

社会医学研究

I 先天異常・発達障害の諸問題

II 難病の社会医学をめざして

社会医学研究会

JAPANESE SOCIETY FOR SOCIAL MEDICINE



1981

目 次

「健康とその公的責任」のめざすもの……………	芦沢 正見…………	3
地域保健医療と公的責任…………—法的観点より—……………	下山 英二…………	5
国際障害者年に際して……………	芦沢 正見…………	14

特集Ⅰ 先天異常・発達障害の諸問題

先天異常の基本的考え方……………	木田盈四郎…………	17
先天異常防止対策とその現状		
——モニタリングシステムをめぐる——……………	芦沢 正見…………	23
遺伝相談の現状と問題点……………	松井 一郎…………	27
保健所での障害児ケアの実践……………	加藤 欣子…………	31
「発達障害」に対する接近の理念，全国障害者問題研究会の場合……………	加藤 春樹…………	38

特集Ⅱ 難病の社会医学をめざして

難病患者運動の展開と理論…………—東京進行性筋萎縮症協会17年の歩み— ……	石川 左門…………	41
難病患者へのヘルパーの援助 I ……—援助状況の概要— ……	江田雅子ほか…………	56
難病患者へのヘルパーの援助 II		
——精神障害の妻と2人暮らしの脊髄小脳変性症患者への援助—— ……	西山真沙子ほか…………	63
難病患者へのヘルパーの援助 III		
——闘病中に夫と死別した筋萎縮性側索硬化症患者に対する援助—— ……	関口清子ほか…………	71
難病患者へのヘルパーの援助 IV		
——日昼単身，気管切開の重症筋無力症患者に対する援助——……………	沼田初枝ほか…………	78
難病患者へのMSWの援助……………	内藤美登里ほか…………	85
1. 患者・家族生活の課題とその構造 ……		85
2. 雇用看護者（つきそい）の問題 ……		90
3. 医療ソーシャルワーカー（MSW）の援助 ……		96
三多摩地域の難病医療における都立府中病院の機能……………	山岸春江ほか…………	100
スモン被害者の恒久対策実現のために		
——被害者自身による実態調査から—— ……	スモンの会全国連絡協議会恒久対策部…………	113

<第20回社会医学研究会・自由集会記録より>

私の生きてきた時代と「医療の社会化」(1)……………	曾田 長宗…………	123
第21回社会医学研究会総会プログラム……………		131
編集後記……………		133

「健康とその公的責任」のめざすもの

芦 沢 正 見

(国立公衆衛生院疫学部)

ジャーナリズムは異口同音に、80年代は国際的にも国内的にも予断を許さない厳しい時代であり、国際的にはエネルギーと資源問題、国内的には高齢化社会に向けての加速度的な驀進を筆頭に挙げて、政府・総資本もその対応策に迫られるであろうとし、他方、科学技術の驚異的進歩は医学・生物学の分野に限っても、たとえば遺伝子の組み替え技術と特許権の問題がアメリカでトピックになるなど、寡占・独占をめざして産学協同体どうしの激しい角逐が演ぜられるであろう、としている。これら一連の遺伝子工学といわれる科学技術が公的な制御機構を欠いたかたちでいったん巨大資本の手ににぎられた場合には、これが地球上の生態系に対するいまだかつてない人為的な干渉であるだけに、放置するならば人間存在の意味や社会存立の基本条件さえも揺るがしかねないインパクトを持っているといっても、いすぎではなからう。

さて、われわれの保健の分野で最近目立つことは、周知のように、にわか健康の維持・増進の自己責任論が政府関係筋より強調され、関連して市町村保健センターづくりが推進されつつあることであるが、これは医療財政の赤字の累積と無縁ではあるまい。一方において、情報機器装置産業の魅力的な市場をめがけての高額検査診療機器装置の躍進と激しい売りこみ合戦には目を見張るものがあり、消費者である検査機関、医療機関とその費用の支払いを転嫁させられる患者側との抜きさしならない関係に乗ずるとはいえ、誰がみても限度をこえた検査・診療に狂奔せざるを得ない状況に、この国の保健・医療を陥れており、資本制経済下での資本の論理、自由競争原理のまことにドラスチックな貫徹である、というほかはない。

およそ人間の生命の安全、健康に直接かかわりのある事業については、何らかの最低限度の公的なコントロールなしでは、とうてい人類社会の健全な存続は望むべくもないことは当然と考えられるが、かかるパブリックコントロールを民主社会においては、自治体および国に対し、市民、国民の多数意思にもとづいて信託していると解することができるのではなからうか。

粗っぽい議論というそしりは覚悟してあえて述べるならば、公的責任が帰せらるべき「国家」には史的にみてさまざまな類型が登場してきている。たとえば資本主義の勃興期は安上がりの政府、私企業への干渉はミニマムであるべしとする政府が歓迎され、「夜警国家」なる語を生んだ。資本制国家の確立期に相応して、「企業国家」や「租税国家」、また帝国主義段階に至るや「軍事国家」「警察国家」の称が生まれ、戦後は保守革新こぞって称揚する「福祉国家」がスローガンの時代である。

しかし、国家の類型が異なれば、「公的責任」という言い方にも本質的な相違が生じるように思える。

たとえば軍事型・警察型国家では、公的責任はすなわち国家の責任であり、国家あつての国民というイデオロギーが問答無用と大手を振ってまかり通り、国家体制を維持するためには、国防、治安、義務教育は国の第一義的の重要な責任とされ、そのためには国民は甘んじて国家の意思に従うことが天下一の要求されたわけであり、民主社会のルールに沿ったパブリックコントロールの概念に基づく公的責任とは全く対蹠的のものでさえあると考えられる。

また「公的責任」それ自体、実体は国や自治体の行政行為として具体化されるものであり、一定の財政需要を伴うものであることは当然である。戦前、戦後を通して保守政治は国の防衛、義務教育という公的＝国家責任には格別の予算措置をはかってきた。しかし、保健・医療・福祉という国民の生命・安全に関するセクターでは、財政の硬直化に伴い、自己責任論の強調によって当面をカバーし、公的責任は補足的なものと考えているようにみうけられる。

国もしくは自治体がなすべき安全点検、監督業務においても、企業や民間の自主性、創意の尊重を建前として、いわゆる「自主管理」というかたちの行政指導で行政上事務処理がなされる傾向が各省、各自治体にみうけられる。「行政整理」の錦の御旗を前にして、業務の増大にみあう定員増が許されぬまま、公的責任をこういったかたちですまそうとする手段ととられても仕方があるまい。

長年つづいた資本制社会の存続を至上命令とする保守党支配下の政治にあつては、本来は「国民全体の奉仕者＝公僕」たるべき公務員も実際には政財界の下僕に甘んぜざるを得ない状況下におかれてしまっているためか、新聞の投書などにも、公務員は多すぎる、として行政整理を支持するものが少なくない。深く「健康と公的責任」の問題を考察することなく、単純に民営の方がサービスが行き届くとか、税金も少なくともすむといった、一、二の事例を挙げての短絡的な有力紙の論調が、意図的であるかないかは別としても、結果的には世論誘導の役割を果たしているのではなからうか。

以上、公的責任について、公的責任一般も含め、思いついたことを述べたにとどまるが、かねがねこのような諸問題について、法学上の見地から十分に掘り下げて解明していただきたいと考えていた次第である。それが、今回、特別講演として、下山英二教授（東京都立大学法学部長）を演者をお願いした次第である。

また、「健康とその公的責任」は障害児（者）に対する国もしくは自治体の対応に最も集約したかたちで現われるものであらうと考え、「母子保健に関する基本的諸問題」および「先天異常への対応と問題点」（シンポジウム）を要望課題とした次第である。

いまや国際的な動きも、この潮流にさおさすが如く、1979年は国連の「国際児童年」、1981年は「国際障害者年」にあたっている。みのり豊かな発表と討論を期待してあいさつとする次第である。

〔本稿は、1980年7月26・27日 東京都新宿区四谷公会堂にて行なわれた第21回社会医学研究会総会開会あいさつに一部加筆したものである〕

地域保健医療と公的責任—法的観点より—

下山 瑛二

(都立大学法学部長)

ただ今ご紹介にあずかりました下山でございます。最初に、いつも少し言い訳をさせていただくのがつねです。私はここにおられます先生方と違い、保健医療については全くの素人でございます。むしろ先生方にいつも教えていただく立場にあるわけです。したがって、こういう集まりの時には、むしろ皆さんの具体的なお話を伺い、法律家として、一体どういう具合に物を考えていったらいいのか、法制度上どういう具合にそれを生かしたらよいか、私の方で勉強させていただく立場にあるわけです。しかし、今日は、「地域保健医療と公的責任」について、法学研究者として何か話すようにというお誘いを受け、私にできる範囲でということ、引き受けさせていただきました。

そういう意味で、保健医療の具体的なあり方等々については、むしろ皆さんの方でいろいろご提言いただきたい。私のできることは、現在の法的枠組みというものが、皆さんのご要求、あるいは現実の問題というものに対して、どのような点で妨げになっているのか、皆さんが法制度というものについて、一方では不信感をもち、一方ではその裏返しとして多大の依存心をもっておられるのが通例ではないかと思いますが、やはりそうではなく、現在の枠組みの欠陥というものを、はっきりと認識し、どういう方法でそれを取り扱ったら、現在の枠組みの中でも、それを改善することができるのか、どういう点はどのようにして立法改革をすればよいか、そういうことを、もう少しつめて考えておく必要があるのではないだろうかという考え方で、素人の意見として、申したいと思うのです。

1

そこで私が今日、話したいと思う事柄は、おおまかに分ければ、4点ばかりあるように思われます。第1はなにかというと、国民の健康に関する権利というものが、一体どのようなものか、ということを考えてみたい。第2は、ここで問題になっている地域保健医療という場合に、その地域性と保健医療とのかかわり合いの前提となる現在の法制度がどうなっているか、ということを考えてみたいと思います。それから第3に、その地域性ということと、その保健医療制度というもののかかわり合いをひとつ考えてみたい。それから第4の問題は、ある意味で、その締めくくりになりますが、法的責任というものと、それから行政責任、あるいは政策的な責任というもののかかわり合いというものを、具体的にどう考えたらよいか、私見でございますが、いささか思いついたことを述べさせていただきたいと思うわけでありませう。

2

まず第1に、その健康に関する権利ということですが、みなさんは、国民が健康に関する権利をもつということを当然のこととお考えになっておられるだろうと思うのです。私たち生存生活していくために、生命、健康、居住環境というものは、不可分についてまわっておることでございますし、それが制度的に保障されなければならないということは、恐らくあたりまえのことと考えら

れておるのだらうと思います。ところが、それは法律学の世界になってまいりますと、必ずしもそうではございません。私は公衆衛生の先生方、あるいは医学界の先生方の、いろいろの教えをうけて、法律の方にも、健康権という概念をもち込み、それを基にして制度を考えた方がよいとおもい、いろいろの論文を書きましたし、本の表題にもしたわけです。しかし、どのような反応が出てきたかと申しますと、新しいいろいろの国民的要求、住民のニーズを法的に、制度的に保証しようというのは、その意図はわからないではないけれども、そういうことは現在の法律学界において、必ずしも認められているところではない。そういう新造語をふりまわして、こういうことを考える必要はない、現在の法的枠組みのなかでは、そういうことを言うということは、ある意味で、おおむこうをはるような言い方であると、いう批評を、法律学の雑誌に書かれたこともあります。したがって、皆さんがあたりまえだと考えておられることは、現在の法学界では必ずしもそうでないということをまず申しておきたいと思います。

3

第2に、そういう方々に対して、私の反論はどういう具合に言っているかということになるわけです。最近日本でも国際人権規約につき、批准承認したわけですが、この国際人権規約はA規約とB規約という、ふたつの規約から成っています。A規約は「経済的、社会的及び文化的権利」に関する国際規約ですし、B規約というのは、「市民的、政治的権利」に関するところの規約でございます。このふたつの規約を、どうして分けたかという、A規約の方は社会的、経済的な事柄に関しますので、開発途上国等々ではただちに自分の国の法制度のものとして受け入れるということはいくつかできない。だから、その国の条件に応じて受け入れることをしなければいけないということを前提にして、結ばれた協約でございます。これに対しB規約は、ただちに各国で採択しろ、ということを要求している協約です。

ところで、このA規約のなかに12条、「健康権」というひとつの項目がたてられています。その第1項では「この規約の締結国は、すべてのものが到達可能な最高水準の身体、及び精神の健康を享受する権利を有することを認める」と、第2項では「この規約の締結国がこの権利の完全な実現を達成するためにとる措置には、次のことに必要な措置を含む。A項、死産率、及び乳児の死亡率を低下させるための、並びに児童の健全な発育のための対策。B項、環境衛生、及び産業衛生のあらゆる状態の改善。C項、伝染病、風土病、職業病その他の疾病の予防費用、及び抑圧。D項、病気の場合にすべての者に医療、及び看護を確保するような条件の創出」と規定されております。この国際人権規約の特徴は、今までの世界人権規約等々と異なり、締結国は、国内法制度として、これを取り入れるということを強く約束しているという点に特徴があります。

しかしながら、先ほど申しましたように、A規約はその国の条件に応じて取り入れることになっている。しかし、現在の日本はGNPが世界第2位になっているわけで、そういう国で、このA規約の国内法化をサポートする所以は、どこにも存在しないのだらうと思います。そういたしますと、この国際人権規約のA規約を締結したということは、国内法化をする道すじとして、いろいろの障害がなおあるでしょうけれども、少なくともその精神にのっとって、国内法の措置を考えなければいけない。あるいは、現在認められている法制度を運用していくような精神を認めたものとして、受けとらなければいけないのではないかと考えております。

こう考えてみますと、「健康権」というのは、世界的なレベルで考えて、けっして、新造語といわれるような概念ではない。この国際人権規約というのは第二次大戦後、国際連合憲章をつくった時以来、各国がいろいろの知恵をもちよって作り上げてきたところの、賜物であるわけです。第二次大戦後、すなわち戦後30年余に及ぶ期間、こういう問題を考えてきて作り上げてきたところの協約である。しかもそれを我国の法律学界の

なかにおいては、新造語であるとして、かたづけられるという状況になっているということを、ここで私ははっきりと申し上げておきたいと思えます。

4

そうすると次の問題といたしまして、一体我国の憲法の中において、これに匹敵する概念がないのか、わが国ではこれは、新造語として、あるいは、新しい制度として考えなければいけないのかどうか、ということを検討してみなければならなくなります。そうしますと、我国の憲法というものは、第二次大戦後の国際連合憲章、あるいはそれに基づいてつくられた各種の世界的な諸協約、世界人権宣言、あるいは保健医療に関しましては、WHOの憲章、そういうものと同じような思潮、同じような考え方のもとにつくられたものであるということ、今でははっきりしているわけです。そういう考え方でもって日本の憲法をみますと、憲法の第13条、あるいは第25条で、人の生命、あるいは健康というものを基本的において考えるという考え方がちゃんと日本の憲法の中にもりこまれているわけです。

そこで次の問題として、憲法がかかる精神で書かれているのにもかかわらず、なぜ法学界の現状は、それを容認しない空気が圧倒的に強いのか、という問題を考えてみなければならなくなるわけです。

5

ここにはかなり公衆衛生、あるいは保健所にお勤めの方々も多いのではないかとと思うのですが、日本の衛生行政関係をみますと、機関委任事務を中心にして運営されているのが現状でないかと思えます。機関委任事務というのは、地方自治体が行なっているけれども、しかしそれは国の事務として地方の機関は委任された事務である。したがって国のいろいろの指針のもとにしか運営されえないことになっているわけです。

そうしますと、現在の保健医療というものについて、いろいろの障害があるとすれば、そして憲法の精神と背反するような仕組みがあるとすれば、その法の組み立て方、枠組み、及びその運営をするところの国の行政の姿勢というものに考えなおしてもらわなければならないいろいろな点があるのではないかということになると思えます。

6

そこで、その点を考えてみようというのが、次の柱になる問題です。この保健医療行政というものについてみますといろいろの法律ができています。この法律をその表面だけを眺めてみますと、我国のそういうものに対する手当は、かなり充実しているかにみえるわけです。それゆえそういう法律を支えているところの原理、基本的な枠組みというものを、ここで改めて検討しておかなければならなくなるものと思えます。しかもその枠組みというものが憲法の精神に沿っていない側面があるのではないかというのが、私のひとつの疑問でもあるのです。

7

それでは一体どういう枠組みであるのかと申しますと、それは3つの柱からできあがっているといえるだろうと思えます。ひとつは、現在の行政、あるいは公衆衛生行政に関するところの国民の関与の仕方は、国民自身が自分の責任において、それを処理せよというのが基本的な仕組みと思えます。これを法律的に申しますと、私的自治の原則といわれております。この私的自治の原則を中心にして、国の法律、あるいは行政が組み立てられている。これは百年前に、典型的に打ち出された枠組みですけれども、基本的には現在もその枠組みの上にあります。ではそれに対する行政や法的な対応の仕方というものはどういふものかといえますと、行政のあり方はふたつの柱の上に立っている。ひとつは政策法的な取締りに関

するもの。もう一つは、国の方から国民に対してサービスを提供する場合の行政です。後者を法律家はしばしば給付行政と称しております。こういうふたつの柱で行政の責任、公的責任というものはつくられている。

8

そこで、まず最初に、私的自治の原則で、国民住民が保健医療に関係する場合を考えると、この法的の仕組みは、基本的に財産法を基盤にしてできたところの法の考え方、あるいは原理を基にして組み立てられています。通常それを契約自由の原則と称しています。この契約自由の原則によるとどうということになるのか。患者が医師にかかる。これもひとつの契約自由の原則により支配されてくることになるわけです。この原則はどういうものかという、事故があった時には、それは買い手がすべて危険を負担するという原則に立つことになる。リンゴを買うとき買ったリンゴの中に悪いものがある。そうしたときに買い手が危険を負担するという事はどういうことかという、悪いものをつかまされるのは、買い手がボヤボヤしているからだということになる。これを買手危険負担の原則と称しております。たえず買い手が目をみはっていなければいけないということになります。現在いろいろの薬害食品公害が問題になってきており、西欧ではそれに対して無過失賠償責任の問題が浮び上がってきていますが、我国の基本的な考え方は、なおかつ買手危険負担の原則に改められております。しかしこの買手危険負担の原則が基本でありますので、売手、たとえばリンゴを売った方がそういう傷物を買った方に対して、傷物は取り換えます、あるいは、その賠償金を払いますということは、特別法でもって例外的に認めた場合に限るという考え方になってくる。医療過誤があった場合にもしかりです。さらにその他にもいろいろの修正の原理があるわけですが、さきにも述べた基本的な考え方は現在なお維持されています。

しかしそこでこういう考え方で一体生命、健康

を、自分自身の責任で守りきれるかということ、必ずしも守りきれない、という問題が起ってくるわけです。典型的な問題を考えると、現在予防医学が問題になっている。しかし買手危険負担、あるいは私的自治の原則ということの問題にする場合には、すべて自治に任せられているわけですので、問題があった時には、自動的にその問題について法が認めた範囲でしか、その救済はされないという形になってまいりますから、当然予防というような問題は、このなかからはでてこないわけです。

そこで各自で予防するといっても各自にそういう能力がないということになってまいりますと、必然的につぎに予防医学は、予防行政というものが公的責任の問題として考えられてこなければならなくなるわけです。しかしそれに対する我国の法律上の枠組みというのは、まず第一に警察法の考え方で、その枠組みができていたということを述べなければならぬ。警察法というのは、ユニフォームを着ている警察官に関係ある警察法ではございません。取締まり法一般を、だいたい警察法としてとらえる、という具合にお考えいただければよろしいと思います。警察法の原則によりますと、一体どういうことが生じてくるかといいますが、いろいろの原則があるわけですが、まず第一に、国家がなんらかの危険なものに対して、手をつけていくという時には、消極行政の原則というのがございます。それは行政はめったやたらに手をつけてはいけません。それは確実な証拠がある場合に公共の秩序の維持をみだす恐れがあり、社会問題になる場合においてのみ、行政は介入するという原則になるわけがあります。

9

それから第2に、公共の秩序維持の観点からのみ介入するので、保健医療に関しましても、メッタやたらなことでは、そこに介入することはできない。通常これを社会的平均人の受忍限度を超えた時のみはじめて行政は介入すべきであるという原則が支配しているのだといわれてい

ます。そこでは、社会的弱者が自己防衛のため行政介入を求めうる権利があるということも認められてこないことになっています。

保健衛生に関して、法律学、行政法の先生方の教科書等々では、こういう保健衛生行政を警察法の中の行政警察のさらに一般保健衛生警察というところで取扱っています。食品衛生法もその一般保健衛生警察のなかでとらえられておりますし、医師の免許は、医事警察のなかでとらえておりますし、今、スモン等々で問題になっている薬害の問題は、これは薬事警察の中で、とらえられているわけです。こういう状況で、上の原則を適用してくるとどうということになるか。社会的平均人の受忍限度を越えたときでさらに確実な証拠がないと行政は介入しない。たとえばイソミンを飲んで、サリドマイド児がでるかもしれないという場合、西欧では疑いを持ちはじめたとき措置をしようが、わが国ではそういう場合においてもなおかつ確実な証拠がなければ手をつけることはできないということになります。実際のわが国の場合には、それで1年遅れてしまったわけです。

10

それから第3に、こういう権限の行使というものは、相手方の利益よりも権限を中心にして行使しますから、権限をもった者、すなわち行政主体の判断に、すべてが任せられるという形になります。そして権限をもっているものに対して、その権限を発動することを求めることはさきにも触れたとおりできないということになってきます。これを「行政庁の第一次判断権」と称しております。行政庁が権限を与えられている場合、権限を行政すべきかどうかは、行政庁がまず判断をして行使しその行政に対して法律の要件に違反しているとき、はじめて一定の範囲の国民は、それを違法として争うことができるのだという考え方になってくるわけです。しかも、その争うことができるものは、警察法の考え方だと、たとえば薬害の場合には、服用した国民は、そういう法律関係には入れないという考え方になってきます。では誰

が権限の行使を違法だと主張することができるのかというと、その権限の行使の名宛人になった者、すなわち薬をつくっている者だけであるという形になってまいります。これを行政客体と称しています。行政客体のみがそれを争うことができる。しかし、争いうる範囲も、法律の要件にその権限行使が違反している、ということ掲げた場合だけ争いうるということになってまいります。

こういうぐあいになってまいりますと、反対に、食品衛生法であるとか、その他の取締まり法、たとえば薬事法等々において、権限の行使により国民の生命、健康が一定の利益を受ける場合にも、それは国民が憲法で規定された健康を守る権利の上になたて守られているのではないという考え方になってきます。国民が事実上受ける利益は、新聞でよく書かれてありますように、反射的利益と称しております。反射的利益というのは、簡単に申せば、法律上守られない利益ということです。国民が受ける利益は、実は法的な権利ではなく、行政が権限を行使することによって、間接的に受ける単なる事実上の利益にすぎないのだ、ということになってくるわけです。そうしますと、憲法上における健康を守る権利、あるいは広くいえば、基本的人権というもの、法律上のたとえば食品衛生法上、あるいは薬事法、あるいはその他行政警察の取締まり法上の権限行使の結果もたらされる利益とでは、法の上で接合していないことになってくるわけです。人権の上になたて、国民の利益が保障されていない原因は、ここにひとつ存在するというを述べておきたいわけですから、それがまたいかに現在の国際人権規約の考え方ともマッチしないものになってきているかということ、私たちはよく考えておかなければならないわけです。

それから、行政にもうひとつの柱があるといいましたがそのサービス行政、あるいは給付行政というものを考えてみますと、このサービス行政、給付行政というものは、法治主義の原則の枠外にあるというのが、これまでの伝統的な考え方になっています。たとえば、公立病院を建てて患者を診る。これはひとつの自治体のサービスでござい

ますが、そういうものについては、国民との間に、憲法に基づく法律上の権利義務関係はないのだ、という考え方をとってきている。そういう場合に、法律家は、法治主義の妥当しないものであるといいます。そうなってくると、地方自治体、あるいは国が一定のサービス行政、あるいは一定の行為をして、なんらかの国民、住民に利益を与えるような行為をしているのは、これはサービスであり、恩恵的、慈恵的だ、という考え方になってくるわけです。もちろん、現在恩恵的、慈恵的という言葉は使っておりません。ただ、こういう考え方が生まれたのは、明治憲法の下においてであり、この明治憲法時代の給付行政というものが、恩恵的、慈恵的なものと批判されていましたので、私も皮肉でもって現在のそれを恩恵的、慈恵的な性格をもつサービス行政だと言っているのです。要するに、与えるものの判断・裁量に、すべてゆだねられている。それを受ける権利というものはそこにはない。受けるところのものは、事実上の利益を受けているに過ぎない、という考え方を法的枠組みとしてとっているわけです。こうなってしまうと、憲法の、第13条、あるいは第25条というようなものの考え方、あるいは国際人権規約というものに連なるものの考え方と、現在の法体制が具体的に運用されているところの、基本的な枠組みというものはずれてくるわけです。そのずれについて、法律学者はなんといっているかという、行政法は、公法上の権限、権利というものを中心にして、独立の法体系、自己完結的な法体系をつくっているのであるから、必然的に、そういう結果になってくるのだといっているわけです。繰り返しますと、どういう利益を国民が享受するかということは、行政の権限行使の余沢を受けるにすぎない、という形になってくるわけです。こういうことになってまいりますと、少し話がずれますけれど、最近のように病院経営について、独立採算制あるいは、受益者負担ということが、強く主張されるようになってきますと、サービスを提供する側が、自由にその採否を決定することができるわけですから、いつでも独立採算制、受益者負担の原則を導入する

ことができることとなります。もちろん、そうはいっても、現在は、受益者負担等々の原則についても法律あるいは条例で、特別に縛ってある場合がございまして、簡単に導入できない場合もありますが、しかし、基本的な枠組みとしては、法改正して、その受益者負担の原則を導入する場合も、立法者を説得するのは、非常に容易になってくるといえることになるわけです。

11

さて、こういう状況になってまいりますと、一体どういうことになるか。権限を持っている者が中心になって、物事が組み立てられてくる。しかも、その権限をもっている者が、今誰かという、国であるという形になっている。そうすると、国民がそもそも生きて生活する権利と国がその権限をどのように発動するかということとの間には、法律上直接のつながりはないということになります。

そこで一体、法を運用する権限をもっている人々の立場でもって、法を組み立てていくとどういうことになるか。そもそも人間の生活は、複雑にからみあった、諸側面をもっていますが、しかし国の行政は、各省に分割されている。とすると、必ずといってよいくらい、人間の生活を総合的につかまえるのではなく人間生活は行政権限毎に分割されることになり、ここでセクショナルリズムの弊害を受けることにつながってくる。しかも、その地方自治体の行政の大半が、機関委任事務だということになってくると、国の行政のセクショナルリズムに縛られて、国民の生命、健康を、一定の法的な枠組み内でのみ捉えるという形になってくるわけです。

こういう仕組みは、人の生命、健康というものを保全する仕組みではない。人間の生命、健康を基本にしてものを考えなければいけないのだということが、日本の社会において強く唱えられだしたのは、僅々14～15年、あるいは10年前後ぐらい前からだろうと思います。

こういうことになってくると、人間の生存、生

活を一体、現在の法体系の中で、どのように生かすことができるか、それを考えてこななければならない。そこに現在の「地域保健医療と法的責任」という課題が生まれてくることになるのだろうと思います。

12

さて、地域保健医療を考える場合に、地域性というものが必然的にでてこざるをえない。そこで地域性というものが現在の行政とどうかかわりあいをもつのかということをおかねばならない。我国の場合に、現在では社会分業が進んでいますから、人間が生活する場合にも労働と消費というものの場が分裂しております。具体的に生きて、生活するということは、消費の場として、家に帰ってきてから始まるわけですね。勿論、その職場においても、生活の場があるわけですが、そういう働く者が養っている家族等々を考え、一般的に考えてみると、消費の場として重要なのは地域であるわけです。ところが、この消費の場に帰ってくる働く者の立場は千差万別であります。地域に帰ってきた時の生活対応もバラバラです。そうやってまいりますと、その個人がどこかの医師と私的契約でかかわりあいをもつというようなことではかならずしも対応しきれない人も多く出てくるし、かりに個人的にお金があっても予防というようなことを考えた時には、とてもそういう私的な関係ではまかないきれないところの問題としてあらわれてくる。そこで、千差万別の生活をもつ人々が寄り集って公的な、生命、健康を維持する保健医療システムを考えてこななければならないという問題が発生してくるのだらうと思います。このように同じニーズをもっているわけではないいろいろな人々が寄り集って公的なシステムを要求してくるところに、地域保健医療をどう組み立てるかということについてのむずかしい問題が発生してくるのではないだらうかと思いません。

13

そうしてみますと、例えば老人の場合において、医療と、社会福祉とは、密接不可分のものとして要求されてくる。今度は幼児の場合においても、医師と保健婦と、保母、あるいは児童心理学者など、いろいろの職能人の結びつきが要求されてくる。また成人についても職業病というようなものの影響も家庭にあらわれてくるかも知れぬし、住宅が非常に狭いことに関連もして職場の事故にもあらわれる場合もあるでしょう。このようにいろいろな形態の障害というのが組合わさって起ってくるとすると、それらに多様に対応するところの、総合的なシステムが構築されねばならない。そのためには人々の居住性という要素に、最も密接な関連をもつ自治体を中心となって、それらの諸要求をまとめる仕事をしなければならない。必然的に地域保健医療というものが、地域的をもつ自治体行政と結びつかなければいけないことになる。ところが、自治体行政は、現在機関委任事務というものを中心にして運営されてきているので、非常に複雑なニーズに対応する法的なシステムとしては、必ずしも確立してないということになる。それを具体的に現在の枠組みの中で、どのように組み立てていくべきかを真剣に考えていく必要性が生じてきているのではないかとおもいます。

14

そこで、いろいろの問題がでてくるわけですが、その制度的保障としての地域保健医療が考えなければならない問題点としてわたくしはつぎの4つをあげました。

- (1) 国民の生存、生活保障と保健医療制度。予防保健医療行政の必要性および総合行政の必要性。
- (2) (1)の制度的保障としての地域保健医療確立のための諸条件—検討すべき課題。

(i) 枢要的位置を占める機関を何にするか。

公的病院か保健所かあるいはその他の機関か。

それと保健医療行政機関との関係。また、医師との関係。

- (ii) 医療機関と保健機関の結合形態。医師とパラメディスト、その他の保健医療担当者との関係。保健医療機関と居住環境行政との関連性の問題。
- (3) 保健医療と福祉行政との関連性の確立。
- (4) 地域保健医療と国の行政との関連性。

まず第一に、いろいろの取締まりというものについて、消極行政の立場からするのではなく、国民の生命、健康を守るための、積極的な取締まり、規制として考えなければいけない。しかも公害であれ、あるいは、食品衛生であれ、あるいはその他の保健行政であれ、こういうものについて、その危害の発生しない前に手を打つということになってくると、その行政の責任機関は、その地域と基礎とするものでなければならない。そうすると、今ある枠組みだと、保健所、ないしそれに類するところの機関が、重要な役割りを演じてくることになるのだらうと思います。医師会が出している地域保健医療に関するモデルを見ますと、どうも医師会が中心になっている。お医者さんというのは、非常に大切だし、お医者さんには、重要な役割りを担っていただかなければならないわけですが、それにもかかわらず、現在のごとく自由診療を基盤にしている場合、お医者さんに任せるわけにはいかない。中心として、保健所、あるいはそれに類するところのものが中心にならなければいけない。また、こういう行政機関が責任を負うということは、社会福祉等々の総合性、連携性ということを打ち立てる意味もあり、有益ではないだらうかと思えます。

それから、また医師会では、公立総合病院というものを、非常に拒否しておるようでございますけれども、医師会の医療センターというもので処理するのがいいのか、あるいは総合病院として処理するのがいいのか、武見会長は、もう総合病院などというのは、アナクロニズムだといわれているようですけれども、総合性というものを考えてみた場合に、それが十全の機能を営むことができるかどうかは別として、市民に接点をもつ団体と

しては、総合病院が機能しなければ困るのではないだらうかとおもいます。それから、そのように、スペシャリストからなる病院へ有機的に連絡するシステムの確立することが望ましいわけですが、最も居住圏に近い所に、総合病院をもっともっと建ててもらわないと、この問題は、解決しないのではないだらうかという気がします。

15

さてこのふたつの柱（保健所と公立病院）を軸にしていく場合にも国民の生命や健康を考える時に、国民のニーズの上に立った方向性をもって、総合的に運営されるべきだということが不可欠になってくるものと思います。地方自治法は、そもそもその固有義務として、住民の、ニーズにそった行政をするようなたてまえを法的にうちだしている。そうすると、こう住民のニーズに応ずることは、現行法体系のなかでもできないわけではない。さきに批判した機関委任事務の、必要な場合もまだまだたくさんあります。しかし、こういう機関委任事務を中心にするのではなく、固有義務を中心にし、その上に、機関委任事務を、国民のニーズに即する方向で、どのように結合させていくかということを考える必要性があります。

さて今度は、その地方自治体と、全国的なレベルとの有機的関連性をどううち出すかということが重要になってくる。上からの権限を中心にして下を縛るのではなくして、下からのニーズにもとづいて、それを全国的に拡大しうるシステムをつくるということになるならば、現在のシステムの中でも、いろいろの運用ができるのではないだらうかと思っているわけです。そうはいいいながらも、現在の法律学界の考え方というものは、さきほど申したような、牢固たる伝統的な考え方がありますので、国の行政が、一般的に、そういう考え方を、ただちに採択しうるわけではありませんけれども、それを地道に、一步一步かたづけしていくならば、あるいはかたづけようとするならば、それが全国的に広がる芽というものは、現行の法の枠組みの中にもありましよう。しかもなおか

つ、始めに申しましたように、国際人権規約や憲法の建て前からいえば、そのようなシステムを許容し受け入れうるのですから、これを大きくしていく努力をするならば、きっと生命、健康の保全という国民のニーズに近づきうる芽はできるのではないかと思います。実際には、その一步を踏み出すのが非常にたいへんなわけですが、一步を踏み出す努力をずっと蓄積すると、二歩、三歩というものは、わりあい楽にできるものだということを考えておく必要があるのではないだろうか。現在の法律の枠組みというものは、非常にきついということを知っていただくとともに、現在の法の枠組みは、全部だめだとかいう形ですぐ批判するのではなく、また、反対に、現在の法の建て前は

こうなっているから、私たちはこうはできませんという具合に反応するのではなくして、その中において、どういう具合に一步を踏み出すかということをお互いに考えていく必要がある。これは私たち法学者の責任でもあるだろうと思っております。そういう意味で「健康とその公的責任」を主題としてこの会がもたれた、ということは、法学者の方へも、まだ関心の薄い点ではありますが、大きなインパクトを与えるのではないかと期待しております。ご静聴ありがとうございました。以上

〈第21回社会医学研究会総会でなされた講演・1980年7月27日 於東京都新宿区四谷公会堂〉

国際障害者年に際会して

芦 沢 正 見

(国立公衆衛生院疫学部)

ことは国連がきめた国際障害者年であることを自分に言い聞かすつもりで、その意味を考えてみた。

国連が1981年を国際障害者年とすることを決議したのは、1976年12月の第31回総会であり、行動目的をあらわすテーマは「障害者の完全参加と平等」と定められたのであった。

国際障害者年 (I. Y. D. P.—International Year of Disabled Persons) のシンボルマークのオリーブの冠は国連の紋章の一部をとったものであろう。まんなかのふたりの人間の図柄は人間どうしの連帯を意味しているわけであろうが、弱者に手をかすとか、下から支えるのとはちがい、平等の立場から互いに支えあっているところに意義があろう。

「平等の立場から」と口ではいっても、実際にこの立場に立つためには、正常者が異常者に対してもっている意識の180度の変革と絶えざる点検が要るのではなからうか。この世のなかに男と女とがいるように、としよりとこどもがいるように、障害のあるひととないひとがいることは、全くあたりまえのこととして社会はすんなりと受け入れるであろうか。障害によってはたしかに顔かたちや行動が変わっていることはそのとおりであるが、一方、近視やむし歯などもたしかに正常ではないわけで、そうすると、全く障害のないというひととはたしかに世の中に何人いるのかということにもなる。普通の生活をしているひとは自分を障害のない者とみなして、個人の責任には帰せられないさまざまな医学、生物学上の原因でたまたま障害が目立つひとを、自分より劣格である

とおとしめ、相対的に自己を優越させようとする心理機作なのであろう。

適者生存、弱肉強食のダーウィニズムの論理でみごとに武装した資本制競争社会であってみれば、みんなといっしょの行動のとれないこどもや、働きのわるい障害者は「脱落者」の烙印の下に何世紀もの間葬り去られてきたことであろうか。現代福祉型社会ですら「福祉」の名の下に「ハンディキャップ=厄介者」として施設に収容するという隔離政策がまだまだ一般のように思われる。「恥かきっ子」という語がまだあるように、障害者が生まれると、親は肩身のせまい思いで一生過ごさねばならず、多少なりとも土地で名を知られている家では縁談にさわるとして、さまざまな隠べい、隔離が行なわれてきたが、いまでも払拭しきれていないのではなからうか。

障害のあるひととないひととが、世のなかに同じように共存しているのだという平等感覚の形成過程を福祉関係のひとたちはノーマライゼーション(正常化)と称しているようであるが、障害者年がこのノーマライゼーションをめざして社会がひいてはひとりひとりが如何に第一歩をめざし踏み出すかが問われていよう。

再び国連総会の決議に目を転じてみよう。障害者年の目的は「障害者がそれぞれ住んでいる社会において社会生活と社会の発展における完全参加、ならびに彼らの社会の他の市民と同じ生活条件および社会的・経済的発展によって生み出された生活条件の改善における平等な配分を意味する「平等」という目標の実現を推進することであるとうたわれ、つぎの5つの目標がかかげられてい

る。

1) 障害者の社会への身体的および精神的適合を援助すること。

2) 障害者に対して適切な援護、訓練、治療および指導を行ない、適切な雇用の機会を与え、また障害者の社会における十分な統合を確保するための国内的および国際的協力を促進すること。

3) 障害者が日常生活において実際に参加すること、例えば公共建築物および交通機関を利用しやすくすることなどについての調査研究プロジェクトを奨励すること。

4) 障害者が経済・社会および政治活動の多方面に参加し、および貢献する権利を有することについて、一般の人々を教育し、また一般に周知すること。

5) 障害者の発生予防およびリハビリテーションのための効果的施策を推進すること。

以上のどの項目をみても目を見張らせられる文字であり、国連の場を借りて長い人類の解放史のフィルターを通して凝縮された普遍の原理がみられるといっても過言ではなからう。

とくに筆者は障害者に対する一般市民と同等の市民権の保障に基づいた 4) の社会活動・政治活動への参加貢献の権利をかけたことを高く評価したい。また、あまり知らされていないようであるが、1979年12月の第34回国連総会が採択した「国際障害者年行動計画」(1)の第7項は次のように述べている。即ち「障害者のうち多くが戦争等の犠牲者であることに留意し、国際障害者年は世界平和のための諸国民の協力促進に役立て得るものである」と。けわしい国際緊張の反映もあるためか、何とも控え目な表現ではあるが、いやそれだからこそ、市民の反戦平和の運動は戦争による障害者をどの国もこれ以上出さぬためにも絶対に

忘れてはならない最重要目標であるべきだと主張したい。

問題はこれらの目標達成のためにどのような行動目標をそれぞれの国の政府・自治体を立てるかであり、また行動の結果をどんなモノサシで評価するかであり、そのひとつひとつを行政当局に任せるのでなく、ひとつひとつについてきちんと市民の側からチェックしてゆくことが大切であろう。障害者年にあたってわが政府はどんな予算をたてたであろうか。記念行事や式典のたぐいはもうたくさんといたい。筆者は「近キヨリ遠キニ及ボス」という論語にならいつぎの行動を構想してみた。

ご批判をいただければ幸いである。

1) 上記の国連提示の5目標のひとつひとつについて身のまわりの見聞、体験を通じた事例にもとづいて現状の点検を行なう。

2) 点検結果の報告を適当な手段で行政の場にのせる。

3) 上述の事実にもとづいてそれぞれの自治体で、行動可能な行政プログラムの作成を行政当事者と市民有志の参加による共同作業として位置づける。

かくして市民有志の輪をひろげてゆくことによって、ひとりひとりが「障害者年」を生きることになり、他方、その責任を市民自らも分かち合うことを通じて「連帯」を身をもって感覚することができるのではなからうか。「障害者年」は決して1981年のみではない。国連は1991年までに国際障害者年の成果の評価と反省を行なうため、各国は障害者年の目標をフォローアップする計画を立てることを打ち出していると伝えられるが、本当は毎年毎年が「障害者年」なのではなからうか。

先天異常の基本的考え方

木田 盈 四 郎

(帝京大学医学部小児科学教室)

1. 先天異常の4つの本質

われわれは、知らず知らず、人間は、安定した完全なものであることを前提にして考えている。人間を含めて、生物は全て、例外なく、親から受継いだ素因、つまり遺伝的素因と、さらに、それが成体の姿となるまでの、個体発生とよばれる過程の2つを必要とする。そのうち遺伝素因は、進化とよばれ、この地球上で、長い時間をかけて環境の影響を受けて出来上がったものであり、もう一つの個体発生の方も、環境の影響で容易に変化して異常を起すことが分かっている。

そして、それらの結果、われわれ人間は、誰でも病気の遺伝子を数個ずつ持っていること、また、遺伝病は確率の法則に従って現れることなどが分かっている。それらのことから

① 誰でも、先天異常児の親になる可能性を持っている。といえる。(表1. 表2)

障害がある、という言葉は、多彩な事実を示しており、決して単純なものではない。それは、患者の身体的特徴を示すことも、精神的特徴を示すこともある。また、多くの場合、この

両者は混って存在している。極端な場合には、患者のなかには、社会的にも経済的にも自立しているものもあり、厳密な意味でいうと、障害を持たない障害者もいることに注意したい。先天異常による障害を取扱う際には、言葉の定義が重要である。

② 一口に先天異常といっても、その内容は千差万別であって、そのどこにも、正常人との間に明確な境界がひけるところはない。といえる。

このことは、先天異常を画一的に考えることが多くの場合間違っていることを意味している。

③ 先天異常とは、生れる前に原因がある身体的特徴のことだから、誰も、それを恥じたり、非難してはいけない。

ある集団のなかで、稀にしか見付からぬ特徴を持つ個体を、その特徴を持つ個体の割合が、正常域から外れている場合に、その個体を異常であると呼んでいる。つまり、この定義からは異常のなかに優れたものも入ること、先天異常は、個体の部分の特別な性質であって、全体の性質についていっているのではないことが分る。

先天異常のなかには、社会的な援助を必要とする患者も沢山いる。患者にとって大切なのは、

表1 すべての親が自然バックグラウンド放射線に加えて、1 rad および 30 rad を受けた場合の子供 100 万人に対する遺伝障害推定値：直線的な線量・効果の関係が仮定されている。(ICRP Publ. 8 ; 1965. (邦訳)より)

障 害 の 型	親が人工放射線を受けない場合の予想数		被曝による推定増加数					
	全 自 然 発 生 数	すぐ前の世 代に新しく 発生する数	1 rad			30 rad		
			発 生 件 数	危 険 度 の 級	自 然 発 生 に 対 す る 百 分 率	発 生 件 数	危 険 度 の 級	自 然 発 生 に 対 す る 百 分 率
A. 常染色体優性遺伝子形質 (出生児)	8,000	300	15	5級***	0.2	450	4級**	5.5
B. 伴性遺伝子形質 (出生児)	250	<80	<5	6級****	>2	<150	4級**	<60
C. 染色体異常 (出生児)	7,000	7,000						
D. 染色体異常に伴う流産 (接合体)	35,000	35,000						
E. “遺 伝 的 死” (接合体)	240,000	6,000	200	4級**	0.1	6,000	3級*	2.5

(日本医学放射線学会編・放射線診断における被曝の管理 昭49.)

- * $1 \sim 10 \times 10^{-3}$ の発生頻度
- ** $1 \sim 10 \times 10^{-4}$ "
- *** $1 \sim 10 \times 10^{-5}$ "
- **** $1 \sim 10 \times 10^{-6}$ "

表2 先天異常の発生率
(原子力放射能の影響に関する
国連科学委員会報告 1962)

種 類	生産児中の割合
発生異常による先天奇形	
出生直後に発見できるもの	約 1.5 %
生後5年までに発見されるもの	1 %
染色体異常によるもの	1 %
単純遺伝性の異常	1 %
計	4.5 %

日常生活の自立と社会的・経済的自立である。そのために必要なことは二つある。一つは、一人の人間の発育に必要な、社会環境、養育、教育、就職、結婚、出産などの条件の整備であり、もう一つは、疾病を持つためにそれにつけ加わる診断、治療、リハビリテーション、遺伝予後などの問題である。それらの問題の対処は、個人の発育段階によっても異なるので、従来の、医療、福祉、教育のワク組みの中だけで解決できるとは思えないものである。

④先天異常の問題は、本人や親だけがかかえ込

むには問題が重すぎるので、社会の人が援助しなければならぬ。当人も、素直に協力を受ける心構えが必要である。

先天異常の問題は、人類の将来にとって極めて重要な内容を持っているので、どのような立場でとり組む場合でも、ここにのべた4つの本質に立脚する必要がある。また、先天異常の発生予防のための運動で「不幸な子供を生まぬため」という標語でみる如く、先天異常の患者は全て不幸であるとの誤解もあるし、薬害や公害の運動のなかには、あとでのべる先天異常の個人的防衛が可能であるとの誤解に基づいているものもいる。とかく、先天異常の問題は誤解に基づくことが多すぎる。

自分や近親者が先天異常患者でないという理由だけで、この問題を第三者の立場でみることのできる人が多いが、その考えの間違った理由は既にのべた。

この問題は、全ての人が被害者であると同時に子孫に対しては加害者であるという二重の性格があることに気づくべきである。つまり、人類の一

員である以上避けて通れる問題ではないのである。

2. 予防と対策

a) 個人防衛は可能か

表3 先天異常発生頻度の推定値

		A	B	C
		患者の数 (子供100万当り)	Aのうち、すぐ前の世代に新しく発生した患者の数	Aのうち、遺伝的伝達によるもの
出生児	遺伝子病 { 優性遺伝病	8,000	300	7,700
	{ 劣性遺伝病	8,000	70	7,900
	{ X連鎖遺伝病	250	80	170
	染色体異常	7,000	7,000	0
	胎芽病	15,000	15,000	0
	胎児病, 周生期障害	10,000	10,000	0
	流産	染色体異常	35,000	35,000
	遺伝的死亡	240,000	6,000	234,000
出生児中の異常児の数		48,250	32,460	15,790
流産中の数		375,000	41,000	234,000
計		423,250	73,460	249,790
Bが倍々となる場合の出生児中の異常児の数		倍率 2	(C + 2 B)	82,510
		4	(C + 4 B)	147,430
		8	(C + 8 B)	277,270
		16	(C + 16 B)	536,950
		32	(C + 32 B)	1,056,310

先天異常の原因となるものには、遺伝子や染色体を直接障害する遺伝毒物と、発育しつつある胎児を直接障害する胎児毒物の二つがある。これらの物質は、われわれをとり巻く環境のなかに存在している。地球上の全ての生物は、その生物をとり

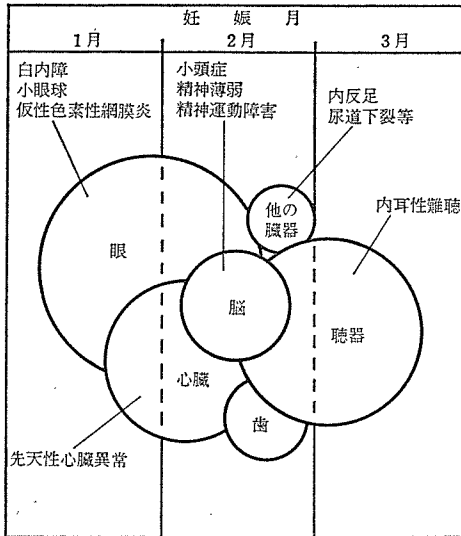
り巻く環境のなかで育てられ、生き残ったものである。つまり、いいかえれば、環境のなかの毒物によって生物はその遺伝子をかえる、つまり変異すること、また、環境によって変異された生物のなかから適者が選択される、つまり適応することによって、生物は進化し、現在の姿をとるようになったこと、などは生物学が教えるところである。そのように、自然界にある毒物は、生物を造り育てる作用をしていると同時に、害作用がある。

また、その害作用も、直接的でなく間接的で緩やかである。つまり、自然界に

表4 環境中の化学物質とヒト先天異常との関連

化学物質の種類	ヒトの先天異常の型	異常を起す機構	ヒトの先天異常の例	推定される発生頻度 (生産児中の割合)
遺伝毒物	遺伝子病	点突然変異	先天代謝異常, 単純遺伝性異常	} 1 %
	染色体構造異常	染色体切断	ねこ泣き症候群などの先天奇形	
	染色体数異常	細胞分裂の際の染色体不分離	ダウン症, ターナー症など特殊な奇形	} 1 %
胎児毒物	胎芽病	受精から器官形成期迄の胎芽の損傷	風疹胎芽病, サリドマイド胎芽病などの先天奇形	} 1.5 %
	胎児病	胎児の異常	胎性水俣病, 原爆小頭症など	} 1 %
その他	周生期異常	出産前後の異常	脳性麻痺など	
計				4.5 %

図1 先天性風疹症候群の成立過程の推定



妊娠3ヵ月までの風疹感染と各器官の異常発生の推定図 (Fanconi, G. より引用)

図2 サリドマイド胎芽病成立過程の推定

最終月経後(日) p.m.	平均児齢(日)	週	胎芽長(mm)	サリドマイド胎芽病の過敏期 (ノバック・レントツ) (12例)	正常胎児発育 (スミス)
34	20	3	無		
35	21	3	母指無		
36	22	2	無		
37	23	2	無形成		
38	24	3	14/14	上肢欠損	
39	25	4	6/6	上肢放線状欠損	
40	26	4	寄形	上肢放線状欠損	
41	27	4	6/6	上肢放線状欠損	
42	28	5	7/7	10/10	股関節脱臼
43	29	5	7/7	10/10	下肢欠損
44	30	6		14/16	下肢海豹症
45	31	5	7	34/37	3/3
46	32	5	7	34/37	17/18
47	33	8		母指三指節症	7/8
48	34	8		3/3	11/11
49	35	9		3/3	
50	36	6			
51	37	11			
52	38	13			
53	39				

注) 例えば上肢放線状欠損は16例中14例の過敏期がp.m. 39日から45日に入ること示している。

ある毒物は、生物にとって恐れる必要のないものである。

しかし、人類がこの100年前から行っている大量の化学物質による環境汚染はこれと全く異なる。

これらの化学物質のなかには、遺伝毒物や胎児毒物が沢山含まれていることが分っている。(表4)

i) 遺伝毒物

遺伝毒物の検索の指標として使われている材料は、遺伝子の構造が明らかとなっているフェージ、細菌などや、構造が比較的単純な培養細胞などである。これらは、裸の細胞ともいえるもので、これに較べて人間の生殖細胞は、幾層にも保護されているので、これらの材料は、人間での異常の有害を判断するモデルになり得ない。これらの材料の遺伝毒物を検出する精度は、人間に当てはめた場合鋭敏すぎるといえる。つまり結果が陽性の場合、たかだか人間で遺伝毒性が疑えることを示すに過ぎない。そして更に、

人間で危険な物質を誤り少くみつけ出す方法は、現在のところまだみつかっていない。

実験結果を、そのまま人間に当てはめると、われわれの食品のなかには、遺伝毒性を示すものが多いので、それらを全て排除すると食生活が成立たなくなる程である。また、遺伝毒物は自然界のなかに沢山みられるので、「自然食品だから安全」とはいえない。結論をいうと、遺伝毒物に対する個人防衛は不可能である。その理由は、われわれの持っている知識は貧弱すぎてその目的に役立たないためである。つまり、話題になった食品を食べないのは、単なる気安めに過ぎない。しかし、あとでのべる集団防衛は可能である。

ii) 胎児毒物

胎児毒物の問題は、多少これと視点を変にする。

多くの物質で、動物実験により妊娠胎仔に奇形を起すかどうか知ること、技術的にむづかしい。

また、動物種によっては自然に起る奇形もみられるし、また、催奇作用は一般に動物種によって差異がある。動物実験は、この場合も参考に過ぎないのである。遺伝毒物は鋭敏すぎるのと逆に、胎児毒物は鈍感すぎるといえる。遺伝毒物と同様に、人間を材料にして胎児毒性を研究することは道義的にも許されない。

一方、人間についての情報は、他のいかなる動物と較べてもケタ外れに多いという長所がある。また、人間で胎芽病・胎児病の原因を研究するには、患者が生れてからその原因をさかのぼって調べる回顧法と呼ばれる方法を用いる。この方法は、母親の記憶や医師のカルテなどに頼るので、その精度には限界があることが分っている。

b) 集団防衛は可能

現在、われわれの持った知識は、先天異常の個人防衛には不十分であることは既にのべたが、こ

の知識は集団防衛に役立つことが分っている。それは、先天異常と極めて関係の深い発癌物質での実績に基づき、AF-2やPCBなどいくつかの遺伝毒物が社会から排除されている。しかし、そのことを推進したのは、わが国では、市民運動であるという特徴がある。

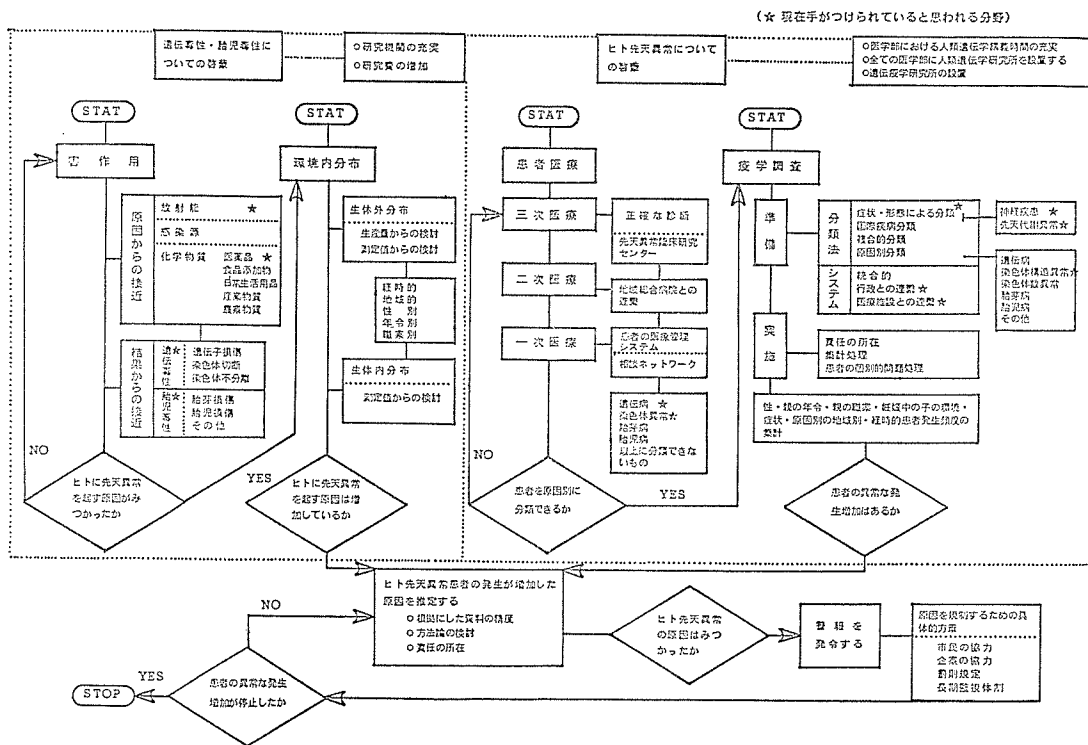
先天異常の集団防衛を計画的に行うためには、

- ① 実験的に人間で先天異常を起す疑いのある物質を発見すること
- ② その物質の環境内分布を調べること
- ③ 実際に、患者とその背景を調べること
- ④ 先天異常の発生頻度を疫学的に調査すること

の4つの柱が必要である。(図3)

何よりも大切なことは、先天異常に対する偏見と無知を排除するために、現実を直視することであると思われる。

図3 ヒト先天異常発生増加監視計画



木田：ヒト先天異常発生増加監視計画試案 日本医事新報 No. 2878 (昭54. 6. 23)

表と図の補足説明

表 1 の説明

たとえば、A. 優性遺伝病のところをみると、8,000人中、300人が突然変異によって生じ、7,000人が親から子に伝わったものであることを示す。（表 3 参照）。これに 30 ラドの被曝（胃の透視の際などの生殖腺の被曝量に匹敵）があれば突然変異は 1.5 倍に増加する。

表 2 の補足

1977年の同委員会の報告は検査技術の進歩を反映して先天奇形の発見を 4.3%，多因子疾患（複数の遺伝子の複雑な組合せによっておこるもの。家族性に発現する疾患，たとえば小児糖尿病・若年性高血圧など）4.7%を加えると、総計で出生児の10.5%に、一生のうちで何らかの先天異常が

発見されるとしている。

図 1，図 2 の説明

いずれも胎芽の経過時期によって障害を受ける部位（器官）が異なることを示す。（図 2 の P. m. 何日とは最終月経の第 1 日から数えた日数である）

図 3 の説明

四本の柱のうち、①害作用への接近はヒトに先天異常をおこす原因がみつかったかという問いに答えるもの。②環境内分布はヒトに先天異常をおこす原因は増加しているかという問いに答えるもの。③患者医療は患者を原因別に分類できたかという問いに答えるもの。④以上を総合して増加の認められた場合、なぜ増加したかの問いに答えるものである。

先天異常防止対策とその現状

—モニタリングシステムをめぐって—

芦 沢 正 見

(国立公衆衛生院疫学部)

I 先天異常の概念

先天異常 (Birth defects, Congenital malformations Congenital anomalies) とは現在, 出生前に客観的に存在する生化学的, 構造的, 機能的な障害ないし異常の総称と理解され*, その内容については一般的につきのように分類されている。

- a 遺伝子病: 遺伝子に異常のあるもの。(例: 先天代謝異常, 血友病)
- b 配偶子病: 受精後3週までの異常(例: ダウン症候群, ターナー症候群等の染色体異常)
- c 胎芽病: 4週から3か月までの異常(サリドマイド胎芽症, 風疹症候群など多くの先天奇形)
- d 胎児病: 4か月から出産直前までの異常(①発育障害, ②酸素欠乏性傷害, ③分娩時の傷害④胎児溶血性疾患 ⑤化学物質による胎児障害)

ただし WHO の国際疾病傷害 および 死因分類 (ICD) の現行第9回修正分類では「先天異常」として740—759の20項目及び190小項目をあてているが, 上記のdの①の大部分, ②の脳性小児麻痺, ③, ④, ⑤はそれぞれの項目に属せしめられている。

II 先天異常の頻度

* Wilson, J. G.: Environment and Birth Defects, Academic Press, New York, 1973を引用してWHO事務総長が1978年の総会演説で述べた定義。

ICD分類「先天異常」に限った先天異常の国内での発生頻度は日本母性保護医協会外表奇形等調査の0.8% (1978年), 0.9% (1979年一屆出施設数236, 分娩総数93,025), 都立病産院先天異常モニタリングの大奇形頻度1.5% (1978年4月—12月), 1.8% (1979年4月—80年3月一施設数12, 分娩総数12,339), 都内日赤先天異常モニタリングの1.6% (1978年4月—80年3月一施設数5, 分娩総数15,844),

先天異常の頻度は当然, population based か, hospital-based か, また観察期間, 診断基準, 診断の一致度等によって相違する。上記のわが国での代表的なモニタリングはいずれも hospital-based で観察期間は1週間, 死産をふくむが, 死産の定義は一定ではない。

諸外国の頻度も観察期間1週間ではおおよそ1.5~3.5%の範囲にあるようである。

III 先天異常モニタリングシステム設置の必要性

1955年の森永ヒ素ミルク中毒被災児の後遺症問題を契機として, 1969年, 日本公衆衛生学会に「中毒事件等の疫学調査ならびに対策に関する委員会」(委員長辻達彦) が設けられ, ヒ素ミルク中毒事件のみならず, サリドマイド胎芽症事件 (1960年), カネミ油症事件 (1968年) 等, この種中毒事故の発生拡大を極力早期に防止する一方, 長期にわたる被災者救済策の確立をはかる方策が論議された末, やはりモニタリングを情報収集の手段とするサーベイランスシステムを設立し, 早期発

見と応急疫学調査による原因の探索，追跡調査方式ならびに対策の樹立をはかる他はないというのが到達した結論であった。

もともと人間に対する突然変異や催奇形効果を直接，調査実験することは倫理上の制限がある以上，間接的ではあれ，集団を対象としたモニタリングシステムによって環境起因性因子を確立するという方法をとらざるを得ない。モニタリングは人間に対する突然変異因子や催奇形因子の決定的調査方法とはいいかねるが，これらの因子を見出し，終局的にその影響を制限する最も実際的な方法*とされている。

1960年のサリドマイド胎芽症事件がインパクトとなって，特定の若干の先天異常（チェッコスロバキヤ59，イングランドウェールズ66，フィンランド18，ハンガリー38，イスラエル57，日本，母性保護医協会76，都内日赤51）を標識として常時モニター体制をとっている国や州が少ない，前述のわが国の最近の先天異常発現頻度もこのようなモニタリングによってはじめて得られた数字である。

先天異常発生防止対策をたてるためには，まずどんな先天異常がどこにどのように発生しているかを常時サーベイランス（常時監視）情報として把握しておくことが必要となる。

現在，結婚届，妊娠届，出生票，死亡票，死産票，妊産婦健康診査カード（保健所）病・産・医院のカルテ，助産録（助産施設），母子健康手帳（母所持）などに各種それぞれの情報がとられているが，作製の意図がそれぞれ行政目的で異なるので，分散しているこれら記録類を連続してサーベイランス情報とするには多くの難点がある。また妊婦の悉皆登録は現行法上実施の法的根拠を欠くこと，医療機関側の院報を行政機関側（保健所，区，市，町，村）の情報に連結しなければならない法的的裏づけが制度上存在しないこと，なお，居住地と分娩，産じょく地とが遠隔の場合，連結までの時間のおくれは避けられず，迅速適確な情

報としての機能はとうてい期待できまい。母子健康手帳の記入状況も甚だまちまちであり，集団情報としての評価は現状では甚だ低いといわざるを得ない。

先天異常サーベイランスには分娩数が明確な広域地域集団（国，都道府県ブロック，都道府県，等）を対象として，特定の，ないしある定義にかなったすべての先天異常の全数を登録する方式と，特定の施設を指定して，特定ないし上述のすべての先天異常の通報を求めるモニター方式とがある。

いずれにしても予め計算した予測発生数を有意に超過して発生した場合に警告を発するようにしたシステムである。なお系統的に常時蓄積されるサーベイランス情報は疫学的な操作（たとえばケースコントロールスタディ・プロスペクティブスタディ，対費用便益分析）を加えることによって，他の方法では容易に得られない貴重な資料の提供が期待されよう。

わが国においても，日本母性保護医協会傘下施設，東京都内日赤施設，都立産科施設，鳥取県下施設などにモニタリング機構が設けられているが，通報の迅速性，診断の一致度，応急疫学調査の迅速な実行等々の諸点にわたり，なお改善すべき事項が少なくないようである。鳥取県のモニタリングを除いてはいずれも hospital-based のものである。

鳥取県のは，フェニルケトン尿症のスクリーニングの際に，簡単なチェックリストを用いて主要な外表奇形をチェックしようというものである。

モニター方式によるモニター情報はモニターごとのバイアスは免れないので，必ずしもその地域の先天異常の実発生頻度をあらわすものではないが，モニターを恒常的に運営することは，疫学研究の定石であるところの 1) 流行の集団比較研究，2) 患者対照研究，3) コーホルト研究，4) 介入研究などに好個の材料を提供するものといって差支えなからう。

* Monitoring, Birth Defects and Environment ed. by E. B. Hook et al, Academic Press, 1971, p. 3 より引用。

IV 国際組織の結成

ドイツをはじめ、サリドマイド胎芽症の多発の教訓は、諸外国において先天異常サーベイランスモニタリングシステム設置の構想を定着せしめ、国や州によりさまざまなサイズのシステムが設定されつつあるが、その方式は大別して全医療機関届出一登録方式とモニターからの通報方式となる。

これらの各国のモニタリング設置運営者の熱意はWHOを動かし、1972年に、WHO主催国際機関設立準備の会合がジュネーブで開かれ、その結果、当面はアメリカのNational Foundation-March of Dimesが推進役となって国際的な情報交換の労をとることとなった。かくして1974年ヘルシンキにおいて国際機関代表者会議がはじめてもたれ、上記National Foundation-March of Dimesをスポンサーとして、International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systemsの設立をみた。

その後現在までこのクリアリングハウスは契約できめた一定の条件をそなえたモニタリングプログラムの加盟を受け入れ、特定の先天異常マーカー（現在11種）をきめてその頻度を3か月ごとに集め、WHOはじめ関係機関に四半期報を送付している。加盟プログラムは現在20システム、国別ではカナダ、チェコスロバキヤ、デンマーク、イングランドウェールズ、フィンランド、フランス、ハンガリー、イスラエル、イタリー、日本、メキシコ、ニュージーランド、北アイルランド、ノルウェー、アルゼンチン、ブラジル、チリー、エクアドル、ペルー、ウルグアイ、ベネズエラ、（これら南米7か国の20病院が協同して一つのモニタリングシステムを設けている）スペイン、スウェーデン、アメリカ合衆国の24か国にわたる。

V 日本の加盟状況

わが国は1978年4月以来都内全日赤産科、産院5施設（代表者：筆者）が加盟しているが、ただ

年間分娩数が8,000台というサイズでは1/500～1/100,000の頻度の先天異常に対してはあまりにも偶然変動が著しく、規模の拡充が要請されていたところ、さいわい今年の4月、東京都立全病産院、1小児病院（12施設）（代表者：黒子武道）が加盟を申し込んだので、同じく東京都という地域で、日赤グループとあわせて年間2万以上の分娩数を母数とすることになった。

クリアリングハウスの事業

なお本クリアリングハウスの仕事は単なる四半期報の編集、配布にとどまらず、高頻度発生の場合の警告に伴う原因究明のための緊急疫学調査の国際的協同調査であるとか、分類上、国際的な統一基準のない重複（多発）奇形の頻度の統計的な扱い方とか、WHOのICD（国際疾病傷害死因分類）における先天異常分類の問題点の検討と改訂案の作成、先天異常児登録にともなうコンフィデンシャリティの問題、低出生（産）体重児と先天異常出現頻度との関係、ダウン症の母年齢依存現象の国際比較等の委員会を常置しており、年1回の代表者会議ではそれぞれの委員会の年次報告が行なわれている。

また加盟モニター機関同士が特定の先天異常についての情報の交換は随時行なわれており、現在、フィンランドから最近数年間の全四肢奇形の頻度調査の依頼、スウェーデン及びアメリカのアトランタからは1978年以来、頻度がほぼ倍増（1/7,500→1/4,000）したとして、腎無発生及び先天性発育不全（形成異常）の発生例の報告が要請されている。

モニタリングのための頻度観測の対象として定められている標識奇形（マーカー）について付言するならば、どのモニターでも発見が容易であるという点からいって、外表奇形がとられている。すなわち、無脳症、脊椎披裂、先天性水頭症、口蓋裂、唇裂及び唇裂を伴う口蓋裂、気管食道瘻、食道閉鎖及び狭窄、結腸及び肛門管の閉鎖及び狭窄、尿道下裂、上下肢の減数異常、臍ヘルニア、ダウン症候群の11である。これらの診断基準については、国際的な合意はまだなされていない実状なので、それぞれのシステムの恣意に任されている。

るのが、できれば基準はそろえることが望まれ、近く手始めに四肢奇形について行なう予定である。

警告水準についても同様であり、各種管理図法の応用、Z-テストの適用などさまざまである。平準時の発生頻度水準はモニタリング施行後少なくとも2年間の頻度を以てそれとすることとされている。

本クリアリングハウスの機能は発足当初のいきさつからしてなるべく早い機会にWHOのCollaborating Centreとして指定さるべきことが、各加盟機関代表者会議で議決され、ここ2、3年来WHO当局との折衝が続けられている。

おわりに

以上サリドマイド事件に触発されて各国で発足

したモニタリングシステムであり、国際的な組織も出来て、発展のあゆみはつづけられているものの、事件以来20年を経過して、いまだにモニタリングによって警告が発せられ、そのために被害の拡大が未然に防げたという会心の事例報告にはまだ接したことがない。だからといってモニタリングの効用を云々するのは性急であるにしても、メーカーの見直しをはじめ、ハイリスクグループの確定と、確定したそのグループとの連けいしたプロスペクティブなモニタリング等、方法論的にも検討を要する時機に来ていることはいえそうである。さらになお出生前胎児診断の普及に伴う中絶の増加による発現すべき先天異常及びそれに関連する情報量の損失に対処してゆけばよいだろうか。倫理規定の確立とその遵守の保障が優先されるべきことにいうまでもないが、急を要する研究課題であることには疑う余地はなからう。

遺伝相談の現状と問題点

松 井 一 郎

(神奈川県立こども医療センター)

保健所をはじめ公衆衛生の領域でも近時、遺伝相談が問題とされ注目をあびてきている。厚生省も家族計画協会などを中心に講習会の開催を推進しているようである。遺伝相談は近年急激な進展をとげた人類遺伝学、臨床遺伝学領域の成果を、遺伝性疾患などの予防に役立てようとする一連の臨床応用のひとつに位置づけられる。遺伝相談の手法は保因者診断、出生前診断、遺伝病のマスクリーニング、早期治療などと相互に密接な関連をもちつつ遺伝病の予防にアプローチするひとつの方法である。

ここでは以下の項目を中心に遺伝相談の現状をとらえ、問題点の解析と今後の課題を探ってみよう。

1. 遺伝病予防・遺伝相談の社会的背景

遺伝相談は個々の来談者を対象とするきわめて個別臨床的な手段ではあるが、この遺伝相談事業の問題は大きな社会的背景のある問題と考える。先天異常が前面に出てくる以前は小児の疾患は先ず感染症で、アメリカではとくにポリオの絶滅に最も力が注がれた。当時のルーズベルト大統領の時代に政府レベルとは別にアメリカの National Foundation—March of Dimes なる団体が、10セント貨の募金を通してポリオ撲滅の市民運動を展開し、ソークやセイビンのワクチン研究に多額の助成を行ない、ついにポリオを終熄せしめたのであるが、その後、この全米基金団体は先天異常の防止を募金目標にして現在に及んでいる。ケネディ大統領は先天異常のなかで精薄児の出生防

止のために直属のコミティーを設け、10年以内に答申を出すように求めたのであった。不幸、ケネディは兇弾にたおれたが、その精神はずっと継承されていると考えてよいように思われる。遺伝相談の基礎として遺伝教育を重んじ、genetic center が各地につくられたのはそのあらわれとみられる。(ヨーロッパも事情は同様と考えられる)

日本での対応はではどうであったかという点、少産型の出生傾向になり、子に対する母の責任感がきびしくなるような風潮を来し、先天異常児の問題が前面に出されるようになってきた。

表現のよしあしは別として、その意味するところをめぐって論議のまとなった「不幸な子をうまないための施策」が母子保健問題の熱心な自治体では唱導され、マスメディアを通して本問題への関心を高めたことは否めないであろう。

2. 遺伝病の考え方と頻度

ヒトの新生児の 5～5.5% は遺伝的要因が重要な役割をする疾患にかかっているとみられている。そのなかで、①メンデル型の遺伝(即ち単一遺伝子の異常——点突然変異)による異常は 1% (=遺伝子病)。②染色体異常によるもの 0.5～1% (=配偶子病)、③遺伝的要因が考えられるがメンデル型に従わない奇形が 2.5% (=多因子病、たとえば無脳症、口蓋裂など)、④遺伝的な体質の欠かんによるもの 1% (=多因子病、たとえば小児糖尿病、若年性高血圧など)と見積もられている(WHOその他の報告にもとづく推計)。5%といえ、20の出産に1の割合でたいへん高い率である。もちろんこのなかには軽微のものも含

環境要因の関与

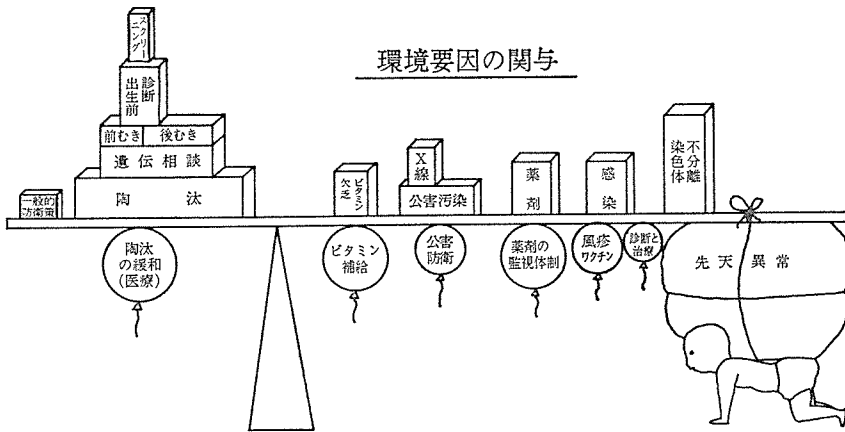


図1 人類集団における先天異常の荷重とその増減の要因

めてのことではあるが、これは人類に負荷されたburden, (burden of birth defects)である。

図1は Fraser* の論著より改変引用した先天異常の負荷とその増減に関与する因子のバランスの想定図である。最も重要な負荷の減少要因は陶汰である。自然陶汰に加えて遺伝相談による比重が増してきている。とくに出生前診断や、各遺伝病のスクリーニングによるバックアップはその効果を確実なものにさせるといえよう。

先天異常の負荷の増加の因子は各種の遺伝毒性・胎児毒性の環境内での害作用として捕えられる。サリドマイド以外に現在までにそれほど確定された胎児毒性をもつ薬物・物質は知られていないといつてよい。薬剤の監視体制を強化する必要があるわけである。風疹の感染による胎児障害は立証され、ワクチンも開発をみたが、他の感染症については梅毒は別として不明の点が多い。

3. 遺伝相談のすすめ方

表1は遺伝相談の進め方の種々の段階を示したものである。

第1段階では index case の診断を決定することが最も重要であり、奇形、先天異常症候群などの臨床経験、文献検索がものをいう段階であり、ここで患児の疾患は遺伝病なりや否や、遺伝病ならばどのカテゴリーの遺伝病なりや見当をつける

* Fraser, C. : Prevention of birth defects, Teratology, 17. 173-202, 1978.

段階である。

遺伝病は代々伝わるという常識があるが、現代のように家族が核家族化してくると家系図はなかなかとれないことが多く、家系分析に頼らず、むしろ現症の適確な把握から必要な検査を経て診断決定に進むのがよい。

第2段階は診断がきまった対象疾患の遺伝負荷を知る過程である。もしメンデル型遺伝様式であることがわかれば、次子の同じ疾患をもつ危険率が理論的に出せる。多因子性遺伝を思わせる場合は専ら経験的危険率によることになる。

しかし理論的や経験的危険率がわかり、つぎの出産について十分説明しても、確率のはなしである限り、家族の不安は解消しない。家族の側はいつも「つぎの子は絶対大丈夫だ」という保障がほしいからである。そこで次の段階で「胎児診断」となるのであるが、胎児診断法がほとんど安全で確立されている若干の疾患を除いては、意思決定は確からしさの高い情報でも夫婦(家族)側にゆだねる他はない。

第3は胎児診断の段階とした。胎児診断は最近にわかに進歩の著しい分野であり、たとえば Index Medicus 中の「胎児診断」の項目の論文数は1973年にたかだか120位だったのが、今は300~400に著増している。

上述のように胎児診断で安全で確実な方法があれば、家族はそれを受けたいと希望するのは当然であろう。しかし一般論としては現在の優生保護法の立場はさて措くとしても、胎児生命をめぐっ

て生命観、倫理、宗教、福祉など多くの立場から議論が十分つくされているとはいいい難く、この議論は年を追って高まるであろう。

問題はある程度リスクを前提とするとき、得られる情報がその危険をおかすのに値するか否かにある。たとえば親がダウンの転座保因者であって、生まれる児の正常、異常の比が半々のとき、少しの危険をおかしても、胎児の染色体分析を知って態度をきめたいと思うのが人情である。第1子で受けた親の辛酸は人工流産の許される限り、同じ経験を避けることを希望するからである。もちろん胎児診断は安易に行なうべきものではなく、運用如何によっては社会に重大な結果をもたらすものという指摘があるのも当然であり、第1、第2という段階をふんだ上での慎重な適応決定を前提となすべきはいうまでもない。

4. 神奈川こども医療センターの 遺伝科外来

こども医療センターの病院部門は県下の医療機関（診療所、病院、保健所、産院、助産所）や児童相談所などからの紹介患者のみの診療にあたっている。すでに第一線診療でスクリーンされたものが対象となるため、一般に難病や慢性疾患が多く、外表奇形や先天異常の占める比重も大である。

遺伝・染色体診療グループが小児科の診療体制の中で遺伝科外来として遺伝相談を行なっている。その理由は遺伝相談の核心となる確定診断に染色体分析を武器としてアプローチする必要があるからである。当然、専門各科の協力なくしては先天異常の広域をカバーすることは不可能であり、どうしても診療体制の中に情報の受け渡しのネットワークをセットせざるを得ず、われわれもそのように行なっている。

数字をあげるならば、年間の総入院は3,400～4,800、このうち約3分の1たらずの約1,000が国際疾病死因分類（ICD）の先天異常の章に記載されているものである。しかし先天異常はその他に血液疾患や代謝疾患の項目のところにもあるので、5割ましの45%が遺伝性疾患もふくんだ先天異常といえる。

当外来への新患は年に200人を数え、これまでの延患者数は約2,000、うちダウン症が820人位である。

5. 遺伝相談とコミュニティヘルス

遺伝相談は大きな社会的側面を持っている。

内容としては個人レベルで先天異常の発生防止を目標とするのであるが、コミュニティの先天異常防止施策の中でどのような役割を果たすかを実践

表1 先天異常の把握時期と情報源

情報源	時 期										計	割合 (%)
	～3ヶ月	3ヶ月児健診	～6ヶ月	～1.6歳	1.6歳児健診	～2歳	～3歳	3歳児健診	それ以降			
健康診査	—	67	13	1	13	1	—	5	—	100	55.0	
保健婦訪問	23	—	18	—	—	—	—	—	1	42	23.0	
各種相談	7	—	2	—	—	1	3	—	—	13	7.0	
福祉からの連絡1)	—	—	—	—	—	3	1	—	1	5	2.5	
病院からの連絡	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1	0.5	
医療援護申請2)	6	—	—	2	—	—	—	—	—	8	4.5	
その他3)	10	—	—	2	—	1	1	—	—	13	7.5	
計	47	67	33	5	13	6	4	5	1	182	100.0	
割合 (%)	26.0	38.0	18.0	2.5	7.0	3.0	2.0	2.5	1.0	100.0		
累積 (%)	26.0	64.0	82.0	84.5	91.5	94.5	96.5	99.0	100.0			

注：1) 家庭児童相談室、福祉事務所

2) 養育医療、育成医療、小児特定疾患医療、小児入院医療

3) 出生届、保健所からの連絡、レセプト

的に評価する必要がある。近年の人類遺伝学の成果は羊水穿刺による胎児診断，集団スクリーニングによる早期発見，保因者診断，多因子遺伝の理論など先天異常対策で新しい武器をもつに至っている。遺伝相談はある意味からいえばこれらを武器として活用する車の軸にも比せられ，コミュニティのニーズの点からいっても，コミュニティヘルスに向けての視点をもち，一貫した母子保健管理体系の中に遺伝相談を位置づける必要がある。筆者は県下のある保健所の予防課長も兼務しているが，管内の逗子市において，遺伝相談を母子保健システムのサブシステムとして位置づけているが出生から3歳児検診あるいはそれ以降にわたる縦断的な検診のそのつどの診断名をリンクすることが当然要請される。

一たん何らかの遺伝疾患をもった児は目的にかなったケアの適応をきめることにもこのサブシ

ムは多くの利益をもつものと確信している。遺伝性疾患をふくめ，先天異常は一診断時点で決定することはほとんど不可能であり，遺伝相談のサブシステムを活用したハイリスク フォロウアップシステムの採用が当然要請されてくるわけである。

(表1は各種情報源からの情報をどの時期に把握が可能かを示した逗子市の事例である。3か月検診までの把握は3割に満たない。)

文 献

- 松井一郎・黒木良和：先天異常モニタリングの序論，こども医療センター医学誌9(3)，1980。
- 松井一郎：遺伝相談の背景，小児科診療37(3)，1979。
- 松井一郎・千代豪昭他：遺伝相談と胎児診断，周産期医学4(1)，1979。

保健所での障害児ケアの実践

加藤 欣子

(東京都江東区深川保健所)

はじめに

保健所は、憲法25条を受けて「地方における公衆衛生の向上及び増進を図るため」（保健所法第1条）必要な事業を行なう第一線行政機関である。

保健所の母子保健事業は、保健所法第2条、児童福祉法第18条の3および、19条、そして母子保健法に基づいて行なわれている。児童福祉法第18条の3では、保健所の業務として「身体に障害のある児童の療育について、指導を行なうこと」とされ、同じく第19条の1項では、「保健所長は、身体に障害のある児童につき、診査を行ない、又は相談に応じ、必要な療育の指導を行なわなければならない」とされている。ここでいう「身体に障害のある児童」の範囲に精神薄弱児が含まれることは勿論であるが、このことは昭和35年に制定された精神薄弱者福祉法が、主として18歳以上の成人を対象としたものであり、18歳未満の児童福祉対策は、児童福祉法によると特定されてから、なお明確になった。

このように、障害児に対して保健所は「診査を行い、又は相談に応じ、必要な療育の指導を行なわなければならない」という法的規定があるにもかかわらず、障害児は長い間、保健所の母子保健事業の片隅で、陽の光を当てられることがなかった。

1. 深川保健所に於ける障害児への取り組みのきっかけ

深川保健所における障害児に対する取り組みも

同様に、当所の母子保健事業の一環として取りあげられるようになったのは、昭和50年に入ってからである。そのきっかけを作ったのは、昭和48年の暮に結成された「江東区障害幼児問題連絡会（かめの子）」という障害児を持つ親たちの会であった。

この親の会の結成には、その準備の段階から保健所の保健婦が加わっていた。そして、親の会が行う例会や学習会は、当初、保健所の講堂を使用して行われていた。親の会の席上で保健婦は、保健所の乳幼児健康診査（以下、健康診査を健診と称す）では、障害児が発見されないばかりか、親が気づいて訴えている子どもの異常ささえも、何の科学的根拠もなしに否定してしまうことによって発見を遅らせている事実を突きつけられた。また自らを、育児に関する保健指導の専門家と称しながら、障害児をかかえ悩み戸惑う親に対して何の指導も助言もできず家庭訪問から帰ってくることもしばしばだった。

筆者ら保健婦は、この親たちからの批判を真摯に受けとめ、そのことから深川保健所における障害児ケアの実践が始まったのである。

2. 発達理論の学習

障害児問題に取り組みはじめた当初の保健婦は、乳幼児健診の中でも家庭訪問の中でも、体重増加の適否や疾病の有無には目を光らせるが、子どもの発達面に関してはほとんど見る目をもっていなかったし、子どもの発達を正確に見極めることによって、子どもがもっている障害像を正確にとらえることができるという認識もなかった。

しかし、親の会の活動に共に参加していた障害児教育の教師から、全国障害者問題研究会に結集する研究者たちが構築した「発達保障論」の手ほどきをうけてからは、保健所の乳幼児健診の中で障害児の早期発見、早期療育を進めるためには、子どもの発達理論をしっかり学ぶ必要がある事を気づかされた。

保健婦が看護教育や保健婦教育の過程の中で、あるいは保健所等に就業した後にうける各種の研究の中の小児保健学や児童心理学で学ぶ発達論は「何カ月で何ができる」式のもので、できない子どもをどのように理解し、どう指導していったらよいかの疑問には答えてくれない。

当所の保健婦たちは、子どもの発達論に関する新しい知見を、全国障害者問題研究会の主催する研究集会や学習講座に、個人的あるいは集団的に参加して学ぶと共に、業務内研究会の中にもとりあげ学習した。

そして、子どもの発達の筋道が見えてくると、乳幼児健診や家庭訪問の中で接する子どもの姿が具体的に、いきいきと観察できるようになった。それまで何となく見過していた子どもの表情や動作のひとつひとつを、細かく、発達段階との連関の中でとらえることができるのである。このことは専門職としての保健婦の自信につながっていった。

3. 乳幼児保健業務の見直し

障害児の親たちが保健所や病医院等の医療機関に最も強く求めるものは、子どもの障害を早期に発見し、早期療育の手だてについて親身になって相談にのってくれることである。

親の会の例会の中で、ある母親から次のようにいわれた。

「私たちは、子どもが正常に育っているかどうかを見てもらうために保健所の乳幼児健診をうけている。ふだん子どもを見ていて『おかしいな』と思っていても、保健所で診察してくれる医師や保健婦から『異常ありません』といわれたら、本当にホッと安心して親の取り越し苦労だったのか

とってしまうものだ。後で専門医から、なぜもっと早くつれてこなかったのかと叱られた時ほど、親として情なく、保健所を恨んだことはない」と。

保健所は、乳幼児のごく初期の時期から管内に居住するすべての子どもを対象に健診を行なう公衆衛生の第一線行政機関であるところから、障害の早期発見の場として重要な機能と責任をもっている。

保健婦たちは、この保健所の機能と責任性を再確認しながら、発達理論の学習の成果を日常の乳幼児保健業務に生かすべく、保健所で行われている各種の乳幼児健診や家庭訪問等の内容の見直しをし、改善をすすめると共に、予後保障のためのシステム作りをはじめたのである。

4. 早期発見のための健診内容の科学化

1) 深川保健所の乳幼児保健体系

乳幼児保健事業の見直し作業の内容を報告する前に、当所の乳幼児保健体系について、その概要を紹介する(図I参照)。

管内の年間出生数は約2000人で、乳児死亡率は49年から53年までの5年間の平均をとってみると、出生1000対8.7(東京都8.3, 全国9.5)である。

乳幼児管理の基本台帳は予防接種台帳を使用している。予防接種台帳は、保護者から郵送されてくる「出生通知票」によって作成されるが、そのほか人口動態統計および住民記録から送られてくる転出入通知を転記し整備している。予防接種台帳の記載と同時に母子管理カードが作成される。新生児訪問は、出生2500g以下の低体重児および病児、障害児として届出のあったものすべてと、2501g以上で出生した第一子を対象として、前者を保健婦が後者を地区の開業助産婦が訪問指導をしている。

新生児訪問の後は4カ月児健診が保健所で行われる。4カ月児健診の後は6~7カ月児健診と9~10カ月健診、1歳6カ月児健診(歯科健診を含む)が地区医師会および地区歯科医師会に委託して実施されている。3歳児健診は再び保健所で全数を呼び出して行われる。地区医師会に委託して

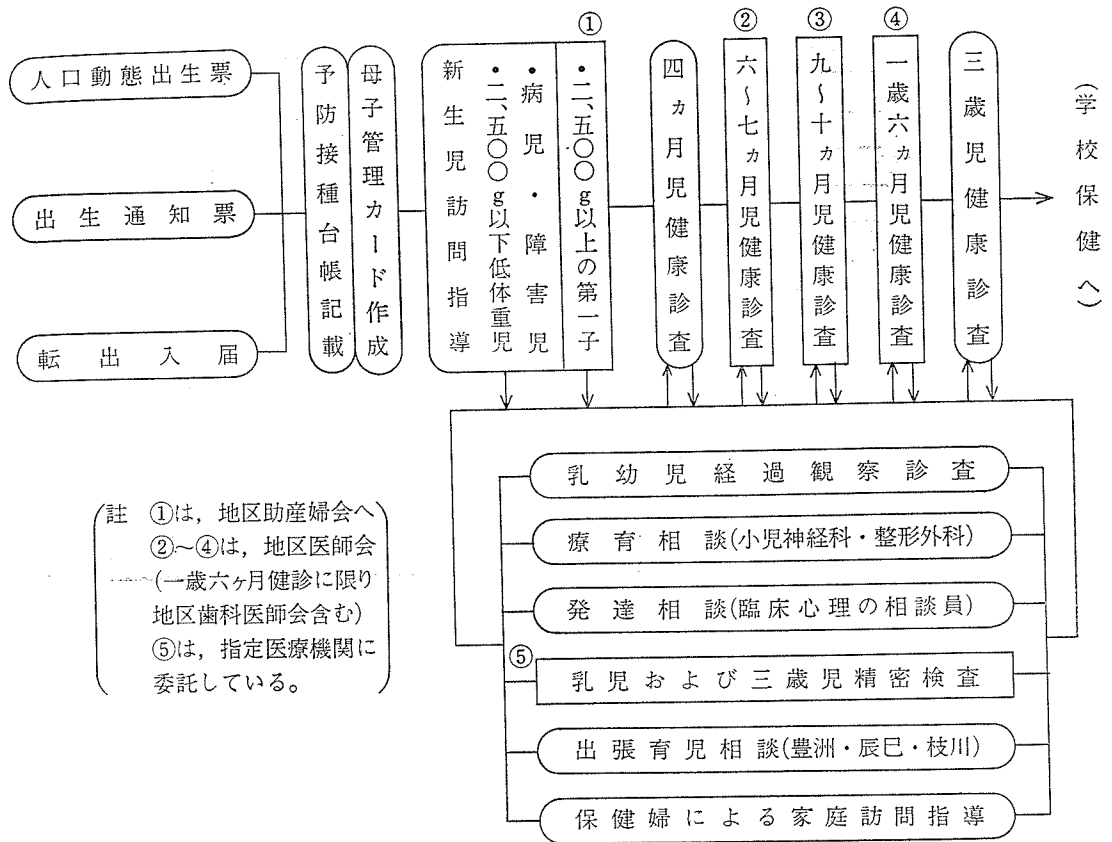


図 1 乳幼児保健管理体系

いるものも含め、これらの健診の中で経過観察を要するものは経過観察診査へ、神経学的異常の疑われるものは療育相談へ、自閉症や発達遅滞等精神発達上問題あるものは発達相談へと廻されたりあるいは乳児および3歳児精密検査票が発行され専門的医療機関で確定診断がうけられるようになっている。

乳幼児を対象とした保健婦の家庭訪問は、2500g以下の低体重児および病児、障害児の届出のあった新生児と、委託されたものも含め保健所で行なわれている各種健診や相談でフォローが必要とされた児および障害児を対象に行われている。

2) 健診内容の科学化

障害を早期に発見するといっても、障害の種類によって発見可能な時期が異なる。先天異常などは新生児期に発見できるし、脳性麻痺等中枢神経異

常の一部は4カ月の時点でチェックできる。また自閉症やちえ遅れ等は10カ月から1歳までの間に発見可能といわれている。したがって、保健所で行なわれる乳幼児健診や相談事業、家庭訪問等すべての場面が早期発見の機会となりうる。

ここでは、当所の乳幼児保健事業の中で障害児の早期発見の場として最も重視している4カ月児健診に視点をあて、業務の見直しの過程を述べることにする。

当所の4カ月健診は、結核予防法によるツベルクリン検査とBCG接種を合わせて実施するため2日制で行っている。健診の流れは図IIを参照されたい。

健診の通知は対象児の保護者宛に、はがきで郵送する。業務の見直し以前は、対象児を3〜4カ月児としていた。4カ月健診は月3回行われるので、1回の受診数は45〜50人である。第1日目は、

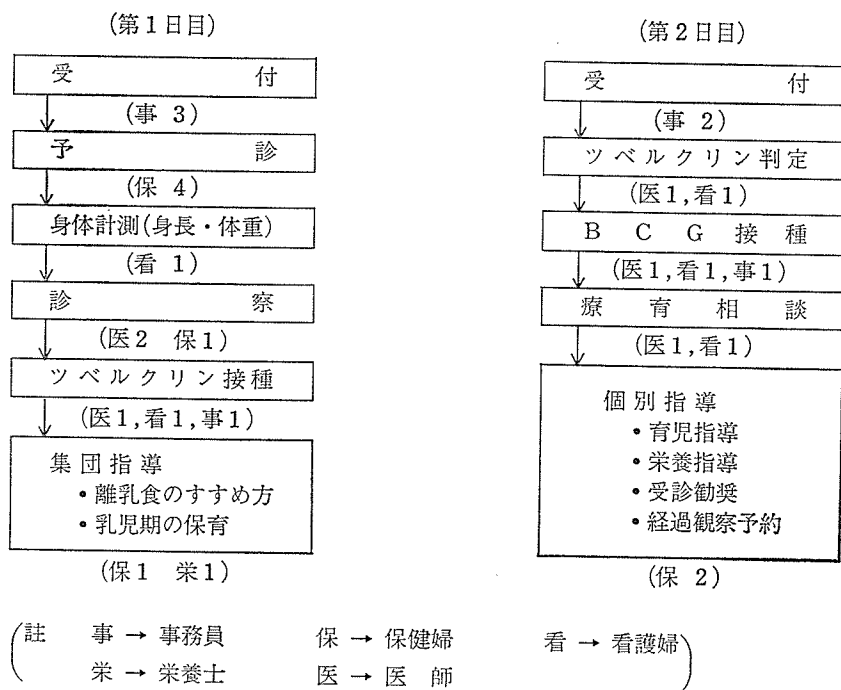


図 2 4カ月児健診の流れ

3人の事務職員が受付をし、母親の持参した母子健康手帳に母子管理カードを添付して、保健婦の行なう予診の室に廻される。予診に出る保健婦は4人で、1人平均10～12組の母と子に面接する。ここでは妊娠中および出産後の母親の健康状態、出産後の母と子の状態、育児に関する母親の不安や気がかりなことの有無を聴取し、必要事項を母子管理カードに記入して看護婦(パート)の行なう身体計測に廻す。身体計測後は2人の医師(地区医師会から派遣されている内科、小児科医師)に助産婦(地区助産婦会から派遣されたパート)が1人介助につき診察が行われる。診察の後は、ツベルクリンを接種し、最後に離乳食のすすめ方を栄養士が、乳幼児の育児についての衛生教育を保健婦が集団的に行なう。第1日目終了後は、4カ月児健診担当の保健婦が、予診や計測や診察で得られた情報や医師の指示に従って第2日目に行なわれる個別指導の対象者を選定し、母子管理カードにシグナルをつける。個別指導に廻される数は、1回約18人程である。第2日目は、受付の後ツベルクリンの判定があり、次にBCG接種が行

なわれる。個別指導の対象者以外は、ここで終了する。個別指導は、保健婦が2名配置され、育児指導、乳児精密検査票の発行手続き、受診勧奨、経過観察診査の予約などがなされる。

この流れは、見直し前も今も変わらないが、ひとつひとつの場面における内容に検討を加え改善をはかった。

まず、各時期に行われる健診で発見可能な障害を特定していった。このことは、健診内容を科学化する上で重要である。4カ月健診では、新生児期に発見可能な先天異常(外表および内臓奇形、代謝異常や染色体異常など)や4カ月で発見可能なけいれん、脳性麻痺、ちえ遅れ等の中樞神経系の異常および股関節脱臼や斜頸は見落さないという目標をたて、予診の内容、身体計測をまかされているパートの看護婦へのオリエンテーションの内容、医師の介助における留意点、個別指導・集団指導等の内容を検討した。

まず予診では、24時間育児に専念している母親が気づいた疑問点や不安を十分に受けとめること、ハイリスク乳児を把握するため分娩経過や出産時

の母子の状況を詳しく聴くこと、子どもはあやすと相手の顔をジッとみて笑うか、逆に人見知りをして泣き出すかなど母親に聴くだけでなく保健婦が直接観察することとした。このことは、親の会が行った実態調査や父母の会話から、子どもの異常について親はかなり早くから気づいていることがわかったこと、又、保健婦が直接子どもの表情や全身の動きを観察することも、異常を発見する上で大切であることが、くり返しの健診業務の中で検証されたからである。また、検診の中で把握すべき項目に定頸の有無があるが、当初は母親に「首はすわりましたか？」と質問し「すわった」という答があると該当欄に「+」の印を記入していたが、定頸の有無は発達遅滞や障害の有無の重要なチェックポイントであること、定頸の診断の手技が素人では難しいこと、そして「首はすわった」と答えられた児の中から、実際には定頸していない児が発見され、精密検査の結果「小頭症」と診断されたことから、定頸は診察の場で医師と保健婦がしっかり観察して判断することとした。

診察の場では、それまで医師の介助をパートの助産婦が行っていたが、検診で把握した情報を医師に正確に伝えることや、引き起こし反応や定頸、安定した腹臥位姿勢がとれるかどうかなどの観察を医師とともに診察介助の保健婦も行なうことができるように、保健婦を配置することにした。その結果、予診で把握した情報が医師に正確に伝わるだけでなく、診察した医師の指示内容が具体的に母子管理カードに記入され、保健婦の個別指導に役立てられるようになった。

第1日目の健診が終了すると、予診と診察介助の保健婦がカンファレンスを行ない、予診で得た情報や観察事項、診察結果などを総合し、個別指導の対象者を集団で協議して選定する。

第2日目の個別指導では、第1日目で得た情報をもとに、再度引き起こし反応や定頸の状態、腹臥位姿勢の安定性、座位姿勢でガラガラの追視がしっかりできるかどうか等の観察をした上で、家庭での子どもとの接し方を指導し、その結果を経過観察診査でフォローする。

このように、定頸や腹臥位姿勢の安定性等の観察を重視するようになると、健診対象児が3カ月から4カ月という2カ月の幅をもつことは、観察時の判断をあいまいにし、ひいては異常のチェックもれをきたす危険性がある。そこで4カ月健診の対象児を4カ月から4カ月10日の子どもに限定することとした。

以上のような改善を繰り返す途上にも、何らかのミスで障害の発見もれが把握された。そんな時は、保健婦集団の中で定期的に開いている業務内研究会にその事例を出し、4カ月児健診に逆のぼって何が原因だったかを究明し、再び同じミスを繰り返さないための対策を立てるようにしている。

3) 健診もれ対策

4カ月健診の時期に子ども自身が病気にかかったり、あるいは家にねたきり老人がいて母親が家を空けることができなかつたりなど、やむを得ない要件で健診をうけられなかった乳児の中に障害児がいた場合、その発見が遅れ、対応がおそくなってしまふ。また、未受診者の中に育児環境など問題のある子や障害児が隠れている場合がある。そのため、未受診者のフォローは障害児の早期発見対策に欠かすことのできない作業である。

当所の4カ月児健診の昭和49年から53年までの平均受診率は95.7%である。したがって未受診者の数も年間80~90人であるから、数的には容易に追求できるように見える。しかし、実際には1~2カ月遅れで受診する人がいたり、転出したままで住所の変更が行なわれていなかったり、医療費に関する事務手続のため他の係の方に母子管理カードが持ち出されていたりなどの繁雑さがあるために、未受診者の把握にかなりの事務量が要求される。保健婦の側で未受診者追求の必要性を主張していても、事務職員の側では「通知を受けとっていながら健診に来所しないのは母親の責任であって保健所の責任ではない。多忙な業務の中でそこまで手をかけるのはサービス過剰だ」という考えがあり、それをを変えることはなかなか難しく、長い間未受診者の母子管理カードをそろえてもらうことができなかつた。しかし、これも話し合い

を積み重ねた結果、55年度から実施できるようになった。

4) 専門医療機関とのネットワーク

乳幼児健診で異常をチェックされた児は、確定診断のために専門医療機関へ廻す。東京都では、乳児と3歳児に対してそれぞれ乳児精密検査制度および3歳児精密検査制度があり、50年の保健所が特別区に移管後は区の制度として実施されている。この精密検査は指定医療機関で受けることとなっており、都内の国公立大学附属病院や都立病院をはじめ、私立の総合病院の多くが指定されている。

私たちは、この150カ所以上もの指定医療機関の中から、医師や検査体制がすぐれていて医師との連絡など保健所との連携が容易で、なお、深川保健所管内居住者が利用する上で交通の便利なところを選定し、ネットワークを作りをしている。精密検査の結果が迅速に、正確に保健所に戻されることは、早期治療、早期療育をする上で大切だからである。

5. 早期療育、予後保障のためのネットワーク作り

1) 診断後の親への保健指導

わが子に障害があると診断された直後の親の動揺は激しい。「なぜ、私達夫婦の間に障害児が生まれたのか」「障害の原因は何だろうか。遺伝なのか、妊娠中の事故なのか」など、次々と思いを悩む。そして眠れない夜を過した後、不憫な子を思い、一緒に生命を絶とうとして茫然と鉄道線路を歩いていたという親は少なくない。

この時期に、疾病や障害についてわかりやすく説明し、両親に障害についての正しい認識を持たせること、予後の可能性に見通しを持たせながら励ますことは、子どものその後の発達や障害の程度を左右する。わが子の障害像を正しく受けとめる時期が早ければ早い程、障害克服のための治療や訓練や家庭療育が早期に行われるからである。私たちは、この時期の親への保健指導を重視し、

慎重に行なうようにしている。

2) 日常の健康管理および家庭での養育についての指導

両親は、とかく子どもが障害児であるという不慣れから子どもを過保護に育てやすい。育児の上で起る種々の問題、例えば睡眠時間が不規則であること、食事内容の偏りなどが出てくるとすべてそれを障害児だから仕方がないのではないかと思いがちである。したがって、育児指導は一般の子ども以上にきめ細かに行なう必要がある。

また、二次障害として病気にかかりやすく、悪化しやすいなど体力的にもハンディのある子が多いので、ホームドクターや救急時の医療体制をひとりひとりの子どもや家庭に合わせて準備しなければならない。

3) 治療、訓練のための援助

江東区内には障害児のための専門病院がなく、肢体不自由児のための運動機能訓練の場がない。運動機能訓練の必要な児は、遠く北区や板橋区の専門病院に通院するという実態である。児を背負い、交通も不便で往復に時間がかかることから、通院し続けることにはかなりの努力と忍耐と費用がかかり、時には中断してしまうこともある。このことを防ぐために病院との連携を密にすると共に、親への指導と励ましが必要である。子どもの障害が重く、通院不可能な場合には都立心身障害者福祉センターの巡回指導を活用したり、保健所の発達相談の相談員を派遣在宅訪問指導に切り換えることもある。

4) 通園施設、保育園との連携

子どもの発達段階や体力、障害の程度を検討したうえで、その子に合った子ども集団の中での遊びを保障するために、通園施設や保育園との連絡を密にしながら入園をすすめる。

江東区では、まだ障害児保育が制度化されていない。しかし、親の会とともに制度化実現のための運動を続けている私立保育園や区立保育園の保母たちの努力で、障害児保育のとりくみが数のう

えからも、保育内容のうえからも拡がりつつある。

保育園入園に対する援助として保健婦は、次年度保育園入園募集の時期に、地区担当者として把握している入園希望者の一覧表を作成し、その表を資料にしながら保育園関係者（保健婦の呼びかけに自主的に集まった園長や保母）と通園施設の職員を交えて業務連絡会を持っている。そこでは、保健婦から子どもの発達段階や障害の程度、健康状態や家庭の条件、両親が希望している園名を出し、保育園関係者からは園側の受け入れ態勢がどうなっているか、など個々の園の状況が出される。それらの双方の条件を総合して、ひとりひとりの子をどこに入園させたら良いかを選択する。その結果をもとにしながら両親へのアドバイスを行なうようにしている。

入園の申し込みを福祉事務所に出すときは、それまでに保健所が行なってきた援助内容や医療機関で受けた医療の経過などの記録を添付する。

入園申し込みと並行して、保育園の方は両親とともに対象児を連れ、子どもの障害内容や発達段階などを理解してもらい、入園までに園側の受け入れ態勢が整備されるよう配慮する。

入園後は、医療や子どもの健康について、時には保育に関する問題などで園と連絡をとったり指導したり、家庭との調整をはかったりする。

6. 親の会との協力・協同

障害児の親として自立するための学習・教育の場として、親自身が自主的に運営する親の会の活動がある。区内には、障害児保育の制度化や公立の機能訓練施設の設置などを求める要求でまとまったいくつかの親の会があり、保健婦はそれぞれの会の運営に協力すると同時に、これを保健婦自身の学習の場としても位置づけている。

7. 障害児の医療と保健・保育・教育・生活保障のための地域づくりへの参加

障害児とその家族の地域社会への“全面参加と平等”を実現するためには、江東区の地域内の条件をさらに整備しなければならない。

医療・保健の分野の問題点は、早期発見のための乳幼児健診が出生から就学まで一貫した仕組みで行なわれていないこと、早期対応のための親子教室や機能訓練の場がすべての親が通える距離内になく、日常の健康管理のための歯科衛生相談や保健婦および心理発達相談員による在宅訪問指導が必要な間隔で行なわれていないことなどである。

保育については、障害児保育が制度化されていない。

教育に関しては、就学指導の問題・学童保育から障害児が閉め出されている等の問題がある。

生活の問題では、緊急一時保護の制度が利用しにくいなどの悩みがある。

これらの問題を保健所や保健婦の専門的な立場から提起し、他の関係職員および障害者団体とともに地域政策としてまとめあげて行く作業を、日常業務の中で、あるいは労働組合活動を通じて行っている。

おわりに

児童福祉法や母子保健法および児童憲章の理念を江東区のすべての児童の上に実質化させるためには、現実の施策はあまりにも貧しすぎる。これらの施策を充実させる運動は、今、スタートラインに立ったばかりといっても過言ではない。しかし、保健所での障害児ケアの実践は、障害児の親の会やその他の障害者およびその関連団体がすすめる地域活動や関係諸機関、関係職員の絶えざる努力、協力なしには実現し得なかったであろう。そして、このことは今後の活動についてもいえることである。

保健所行政の主権者は住民にあることを忘れずに、今後も母子保健業務の充実、障害児に対する保健医療の充実をめざして努力していきたい。

「発達障害」に対する接近の理念

全国障害者問題研究会の場合

加藤 春 樹

(全国障害者問題研究会全国事務局)

はじめに

「発達障害」に対する理念的把握の内容とその方法について、個々の研究者で異なった見解が存在することは当然であり、全国障害者問題研究会（以下、全障研）もまた、そういう異なる見解を持つ人々が対等・平等の関係でともに研究し合い、学び合う集団である。したがって、世に誤解されそのような特定のテーゼを持つ団体ということではない。

しかし、もし理念的合意がそこにあるとすれば、それは「発達保障」という概念であろう。報告者もまた、この「発達保障」という概念に可能性を見、信頼を置く全障研会員の一人である。そういう立場から、この理念的把握が「発達障害」に対してどのような接近を結果させるか、という点について私見を述べたい。

発達障害への接近方法の諸相

全障研は、その創立（1967年）の時点から、主として精神薄弱児童に対する教育的接近を課題としてきた。しかも、主に重度の精神薄弱児ないし重症心身障害児に対する教育内容を拓くという課題を持ちつづけてきた。1967年当時は周知のように、重度精薄児・重症心身障害児は「教育は不可能」ということが当然視されており、そのような中で重度・重症の児童への教育的接近を言うことは、ともすれば「実態」から遊離した空論として指弾される、というような状況にさえあった。全

障研は敢えてそこで重度・重症の児童の発達可能性——それはすなわち教育可能性を予定する——を唱え、さらにその保障の権利性を掲げつつ、心理学的研究と教育実践の蓄積にとりくんだわけである。

心理学研究の面ではビゴツキー（Виготский, П.）の「最近接発達領域」に関する所論やピアジェ（Piaget, J.）の発達段階説を摂取しつつ、発達のメカニズムに基づく児童理解の研究が進められ、メカニズムに基づく児童理解の研究が進められ、田中昌人にとっては「発達における階層」の抽出が行なわれた。田中によれば、次のようである。——正常児も精薄児も、その発達過程は同一であり、本来生活年齢と即応した共通の発達段階＝発達の階層（節）が存在する。この発達の階層は、それを乗り越えるための児の内的力量（これは田中は「発達の原動力」〔ないし『原動諸力』〕と呼ぶ）が蓄積されることによって越えられる。そして、その内的諸力は、本来、児が内包する発達可能性によって蓄積されることを予定するのであるが、精神薄弱児はその内的可能性を持ちつつも自己の外界を取り入れる（ないし交通する）能力の拙さ故に、可能性を現実性に転化し得ず、発達の階層間の移項を実現し得ない。発達そのものは正常児と同様、必然性を持ちつつも、可能性を現実性に転化し得る内的諸力（発達の原動力）の形成が困難であり、それが発達の質的転換期を移行し得ない状態像、すなわち障害として表出される。

このことから、精神薄弱は固定的な、動かし得ない障害ではなく、ある発達の段階（田中には階層）を越え得ないところから来る「発達障

害」像であり、かつ可変性を持ったものとして把握され、したがって教育の役割が極めて重要な意義を伴って浮上する。

教育実践研究は、それまで「教育不可能」とされていた重度・重症、あるいは重複の障害児童を「教育可能態」として把握し、当該児の発達のもつれ＝「発達障害」像を脱する、すなわち発達の階層間の移項を達成し得る、内的力量の形成を意図した教育内容・教授課程の創出の継起となったのである。「発達に上限なく、教育に下限なし」「すべての児童は『発達可能性』を持っている」ということが言われ、そのための実践蓄積がなされ始めた。

他方、上田敏は、リハビリテーション医学の方法論から、障害における階層概念とも言い得る視点を提示した。上田は障害を impairment（機能・形態的不全）、disability（能力不全）、handicap（社会的不全）の3つに区分して定義づけた。報告者は、この定義づけと区分が同時にそのそれぞれに対するアプローチの課題化を予定する、と考える。まず impairment、これは生物学的レベルの障害と考えてもよいと思われるが、これに対しては treatment method が対応する。主として医学・医療領域における治療——狭義のリハビリテーション（小児に対する障害予防的リハビリテーション）をも包括する——等である。disability に対しては、医学的・教育的リハビリテーションが対応する。さらに handicap に対しては社会リハビリテーション（職業リハビリテーションを含む）が対応すると言えよう。現実はこのように直截には割り切れないが、基本的なモデルとしては妥当性を持つと考える。上田の障害区分は、もちろん順序性を持っており、その対応についてもまた順序性を予定し得るものである。したがって、課題化の方向性が極めて鮮明な形で提示される。

ここでは田中と上田の所論を抽出したが、「発達保障」という概念は、これら発達可能性を現実性に転化するための課題化的アプローチを許容し、かつそうした大胆な提起の導出を担保したと考えられよう。以上から「発達保障」という理念は、児をして発達させることを目的とするのではなく、

児が本来に持っているか、あるいは児の中に本来的に育ち得る必然性のある発達の力量を援助する、そのことによって児の発達を保障する、という意味あいであり、発達する主体は児自身であることをご理解いただけたと思う。

「発達保障」の一展開としての早期発見・早期治療

「発達保障」の理念は科学肯定に貫かれている。言葉を換えれば、人間の知的営為の産物である科学にヒューマニズムを見、その成果をより実質的なものとするを意図しているのである。障害ないし障害素因の早期予知・発見・救命・治療・リハビリテーションの課題は、このことによって必然とされる。大津市における母子保健体系策定の試みはこの一表出である。

「大津市1974年度方式」と呼ばれるこの母子保健体系は、いわゆる「母子保健」の枠を大きく拡張している。出生から就学までとそのスパンを具体的に規定し、そこで障害児教育を核として乳幼児期児童の全般的な発達保障を意図した体系であるので、従来の母子保健における衛生教育というカテゴリーでは包括し得ぬ教育的アプローチの方法が、数多く含まれている。まず健診それ自体が、親が児の障害を覚知する上で重要な教育的役割と持続的支援の機能を持つ。そのサイクルは、3か月——全数を基本に市内の開業医に委託、4か月・10か月は全数呼び出し健診、6か月・12か月・18か月はアンケート調査、24か月は歯科健康診査、36か月は全数呼び出しとなっているが、障害の早期発見・早期対応を決定づける乳幼児に全数呼び出し健診が2回セットされ、かつ未受診者のフォローアップも確実になされるなど、効果の高いものとなっている。すなわち、「障害の見落としなし」が貫かれる。

次に注目されるのは、1、2歳障害児の親子教室（＝山彦教室）である。この教室は障害児療育において最も重要な1、2歳という時期に、児に対するリハビリテーション等の試みが確実に保証されること、すなわち「対応もれなし」を約束す

るが、むしろその両親の教育機能に着目したい。障害告知を受けた親がその大きなショックから立ち直り、児の障害について正確な理解を持ち、その発達を保障し得る家庭教育等の内容を組織し得る力量を持つことが、ここではめざされる。療育途上で効果の顕現しにくい時期に、両親が児の状態像に失望することなく、保育園入園までの2年間を、親自身が児と共に生きるための内的力量を賦活し、自己教育を実践し、さらに親同士の相互援助機能を発揚する場であり、その教育的意義は非常に大きい。これが行政責任を背景とした公的援護措置としてセットされているわけである。このような教育的な場の確立の必要性は考えられながらも、従来の母子保健行政には見られないものであった。

これら健診と親子教室を通じて、必要に対する即応性が強く、かつ、その制度化の視点が妥当性を持っていること、これが74年度方式の第一の特徴である。

さらにいま1つの特徴は、このシステムによる効果の到達目標が明確に設定されていることである。

①歩いて（身体移動の人間的手段を持って）、

②何らかのコミュニケーションの手段を持って、
③就学すること。

この課題は一見して、その到達の困難性を予測させるに十分であるが、1980年4月、学齢に達した児の不就学（就学猶予・免除）ゼロという形で実現された。

母子保健の新展開を担保するシステムの吟味と教育的アプローチの導入

「発達保障」を目的とした母子保健の再構成は、まずスクリーニングスケールを科学的に抽出し、それに即応するシステムの確立を課題化して、その一定の到達点を持った。と同時に、母親教育（ないし両親教育）のカリキュラム編成という新しい課題を母子保健行政に要請している。このことは、母子保健行政が本来持っている衛生教育的側面を教育学的吟味に耐え得る「教育」として定立させる、という新しい課題である。と同時に、それは母子保健に従事するスタッフに教育的力量を要求する。母子保健学は、この課題に応え得るべく再構成を経ねばならないと考える。

特集Ⅱ 難病の社会医学をめざして

難病患者運動の展開と理論

東京進行性筋萎縮症協会17年の歩み

石川左門

(東京進行性筋萎縮症協会理事長)

はじめに

私と患者運動のかかわりは、私が筋ジストロフィー症（略称筋ジス）児の親として、昭和38年秋に開催された、「進行性筋萎縮症児親の会全国大会」の参加にはじまる。

そしてこの親の会に始まった筋ジス運動が、成人患者の立場をも含めた、日本筋ジストロフィー協会のいう全国組織の名称で、患者運動の第一歩を踏み出したのは、その翌年の秋であり、その時たまたま、東京地域の代表の立場にあったことから、抜き差しならぬ患者運動17年の道に踏み込んでしまったわけである。

昭和42年、運動への専心を決意。中年を過ぎての人生の大転換は、唯々迷いと、模索と、試行錯誤の連続ではあったが、今日にして、ようやく運動に一つの展望が開かれる思いをいただくにいった。

それは患者運動の大きな区切りの時期とも、患者運動からの脱皮とも、あるいはより高次の運動への新たな位置づけともいえるものであり、いわばそれは、新しい運動史の幕あけとして理解され

るものである。

さて運動史17年は、そのまま私の属する東京進行性筋萎縮症協会（略称東筋協）の歴史でもあるが、私個人としての運動史、運動の概要を最初に紹介し、併せてその視点を先づ明かにしておく。

1. 運動の概要と視点

運動史には、運動に対してどのような姿勢で取り組んできたか、どんな実践活動を積み重ねてきたか、いかなる協力関係において担ってきたかという、運動についての理念、活動、組織体制という3つの側面から見る視点があるように思える。

そして、それぞれは更に3つの段階を経てきていると考えられる。

(1) 第1期 昭和39年秋～44年

第1の段階は時期的には東筋協運動発足当初の昭和39年秋から、同44年頃までの期間である。

病因不明、治療法なし、短い命という病気の実態を前にして、親たちが気が狂わんばかりの思いを抑えながら、たとえわずかな光、少しの救いでも見つけ出せればと必死になって探し求めた、そ

れはひとつの模索の時代にほかならなかった。

そしてこれは、東筋協に限らず、後続する諸々の難病患者団体にも共通する運動のパターンでもあるが、全国組織を結成し、◎治療研究の促進、◎専門施設の整備、◎医療費公費負担、という目標を掲げて、国に向けての全国運動を開始した。

東筋協は中央官庁のお膝元に位置するために、全国組織の東京支部として他府県支部の運動負担をも併せ担いながら全国運動に参加したが、同時に東京在住の患者・家族の生活を守るための、具体的なサービス活動・事業を遂行する実施主体として、全国組織から独立した地域団体組織としての運動、事業に取り組んだ。

そして極めて素朴な発想から、◎内に閉じこもって自分だけで悩んでいる、同じ仲間がまだ多くいるはずだから呼びかけよう、ということで巡回検診事業が開始され、◎家族同士の親睦を深め、支え合い、体験交流、情報交換を密にして在宅介護の生活の知恵を身につけよう、ということで、研修会、懇談会、家族ぐるみの宿泊検診事業が実施された。

私はこうした、運動初期の頃の取り組みを、疾病エゴの運動理念による個別運動の段階と呼んでおり、この事についてはのち程くわしくふれるが、同じ理念、同じ段階から出発はしても、東筋協運動のその後は、他団体とは大分異った道を歩みはじめるのである。

そして同じくこれも後で、詳しく再述するが、同じ運動理念ではあっても、それをどこまで貫き通し、なすべき事の蓄積をいかに継続したかで、その後の団体の運動方向が大きく違ってゆく。

疾病エゴの意識は権利主張の基本であって、必ずしも悪い意味ではないが、疾病エゴの主張が自己主張か利己主張かで、蓄積の内容の評価に差が出てくる。

東筋協の場合は、その実績が公的に評価されるにいたり、昭和44年には患者団体としては異例な、公益法人の許可が下がり、法人格による、公的活動の第一歩を歩み出したのである。

この事によって東筋協は、わずかな会費でまかなう乏しい団体財政事情のなかから、同病の患者

・家族の出会いと助け合いの輪を広げるための各種の事業に対して、社会的支援を公的に求め得る資格を取得するにいたった。それは任意団体から法人への組織の脱皮により、明日への大きな飛躍のパスポートを手にしたことを意味する。

(2) 第2期 昭和45年～49年

第2の段階は、昭和45年から同49年頃までの期間であり、前段階での運動経験から、当然な要求と思える患者・家族の願いを阻む体制の壁が、一団体が担う疾病運動だけで崩せるような、生易しいものではないことを悟らせられた東筋協が、目標を同じくする他団体との共闘によって、その達成を図ろうとした、連合運動の時代である。

だがそれぞれの疾病エゴの意識で個別運動が推進されたように、連合運動には連合体としての組織を結合させ、組織を統括するに足る運動理念が求められるが、それを私は共通利益の実現、という理解をしている。

しかしながら、疾病エゴから共通の利益の実現という運動理念への転換を成しとげ、東筋協と運動を共に出来た団体の数は極めて少く、古い運動理念のままに相寄った名ばかりの連合運動は、個々の疾病運動を連合体の名前で継続するに留まり、体制の流れを変えるまでのパワーには程遠い存在となっている。

だが他方では、東京という自治体レベルでの運動目標である、わが国初の公立の神経系研究所と専門病院の建設案が、東筋協と全国スモンの会というただ2つの団体の出会いにより、決定的なものとなった。

昭和45年8月7日、朝日新聞社講堂での、両団体の共催による、神経病総合センター設置促進講演会で発表された、美濃部都知事の公約がそれであり、府中市にある今日の神経科学総合研究所、並びにそれに隣接する神経病院こそが、その成果の姿である。

また一方では、在宅生活に密着した各種の東筋協サービス活動は、社団法人東筋協としての再発足と共に年々充実し、その実績が高く評価されて、昭和46年度には都の委託事業として財政基盤

が固められ、同じく同年に現神経病院の前身として発足した、都立府中病院神経内科との連携により、その内容は驚くべき質的飛躍を遂げるにいたったのである。

そしてこのような、患者運動の成果として生み出された都立専門病院窓口と、日常活動として患者の在宅生活のニーズに応じてきた、東筋協各種サービス活動との連動は、一挙に、患者の家庭と専門病院との距離を縮め、両者間の垣根を取り払う結果をもたらすことになった。

あわせて神経科学総合研究所（略称神経研）社会学研究室による、東筋協諸事業に対する支援と参加は、地域における在宅難病患者の実態を広く社会一般に喧伝せしめるとともに、難病患者の在宅ケアに関する、保健所保健婦への問題提起の役割を大きく担ってくれた。

以上のような、東筋協と都立医療機関の専門職による共同作業の関係は、患者運動に対する東筋協の姿勢に大きな影響を与え、素朴な内容の訴え・お願い陳情運動は、専門性に裏づけられた適確な問題指摘と、適切な要求運動へと変貌した。

そしてその最大の成果が、医療現場の方々と相呼応して運動し実現した、都立府中病院神経内科における在宅診療班の誕生である。

(3) 第3期 昭和50年より現在

第3の段階は、昭和50年から現在までの期間であり、来院患者を待ち受けるにとどまった専門病院が、在宅待機患者に対して病院側から外に出向くというわが国初の画期的な在宅診療班の活動は、東筋協の各種検診事を通じて把握された地域の在宅難病患者を、検診後、地域の中でのフォローアップに結びつけることを可能にした。

そして個々のケースについての、地域の中での在宅ケアの可能性は、ケースをめぐる専門医、地元主治医、保健婦、ヘルパー、ボランティア等のチーム編成から、医師会、保健所、福祉事務所、市民団体等の連携という東筋協運動を地域ケアの体制づくりの動機づけという役割に位置づけてくれた。

さて東筋協運動を、従来の患者運動、乃至は難

病運動の中の1つの動きとして理解する場合には、第1段階から第2段階即ち疾病個別運動から連合運動への転換は、単なる量的な変化にすぎなかった。

だが第3の段階における転換のそれは、まさに質的变化とも称すべきものであり、いふならばそれは、地域運動への時代である。ここで、地域運動の時代といわずに地域運動への時代と称した理由は、極めて重要であり、これは、地域運動の主体はあくまで地域自身であり、東筋協は外部者の立場からの、支援団体としての位置づけにあることを意味する。

なぜならば、地域医療の問題はだれでもが安心して共に住めるといふ、町づくりとしての地域運動の一環に他ならず、従って町づくりの主人公は外部の者ではあり得ず、地域住民自身以外にはないからである。

私はこうした理解に基づく、地域運動への運動理念を、公共の福祉への参加と表現している。

したがって、第2段階から第3段階への移行は、運動理念の上では、共通利益の実現から公共の福祉への参加という、運動を担う者に対して大きな意識変革を迫ってくる。

それは、地域医療のレベルでは、患者運動は医療運動の主人公の座を下りて、町づくりの市民にその座を明け渡し、脇役にまわることを求められるからである。

患者運動の延長としてでなく、それぞれの疾病運動の自己否定の上において地域医療を考えると、いふ発想ほど、患者団体の人々が受け入れにくい考え方はなく、東筋協は患者団体としては、ただ1人、厳しい孤独の道を現在歩んでいることになる。

かねて東京都衛生局は、特殊疾病対策機構研究班なるものを編成し、難病患者の実態調査を手がけていたが、昭和50年度には、いよいよモデル地域を設定し、当該地域の具体的なケース把握を通じての調査研究段階に歩を進めた。

そして具体的に、東村山市がモデル地域に設定され、筆者も研究班員として参加していた関係上、東筋協巡回検診事業を東村山市で実施するこ

とで、東筋協事業は、同研究活動の一環としてプログラムされた。

この東村山市で実施された神経難病集団検診こそが、地域ケアのシステム化の動機づけとして、東筋協と地域の医師会、保健所、自治体、市民団体との共催という形で、都内・都下の各地域で実施されている地域難病集団検診の原形であり、今日、その頂点を日野市、三鷹市、江戸川区等に見ることができる。

最初に東筋協運動史の概要と、運動史の展開を段階的に区分し、それぞれの段階における運動理念の存在とその意義を明らかにした理由は、以上の地域で定着しつつある、地域ケアの体制づくりの事例を普遍化する場合の、1つの参考資料にしたいと願うからである。

地域ケアとは、システム化の課題に他ならないわけであるが、問題はシステムを形成する、それぞれの立場同士の出会いが、如何にして可能になったか、殊に医師会と患者会・住民団体との出会いが、なぜ成立したかという問いをしばしば耳にする。

所詮、運動は人によって担われるものであり、その取り組む姿勢の正しさが真実の追求を可能にし、真実に立脚した正しい実践が高次な運動理念を育み、高次な運動理念が運動をより高度な実践へと導く。

運動の各段階に対応した運動理念と、当該運動との関係を説明した理由はここにある。

それは、運動に対する考え方、ないしは取り組む姿勢と実践の中身との関係といってもよいが、意識変革の伴わぬ運動に、前進はないということである。

地域ケアの体制づくり運動にかかわる患者団体が、なぜ今もなお東筋協だけなのか。

同じ地域運動ではあっても、そこに地域差が出てくるのはなぜか。その差はどこから出てくるのか。等々の問題を念頭に置きながら、これから述べる東筋協小運動史のなかから、地域ケアの体制づくりに関する普遍化のための手掛かりがいささかでも学び取れば幸いである。

2. 運動史

(1) 病院中心の運動の時期 昭和39年秋～44年

進行性筋ジストロフィー症（略称筋ジス）児の一親が、雑誌文芸春秋に寄せた記事に端を発し、第1回“親の会全国大会”が開催され、その翌年秋の昭和39年には、都道府県支部とそれを統括する形での本部として、日本筋ジストロフィー協会という名称での全国組織が同時に出発した。

そして支部役員はそれぞれの地域で、会員宅の家庭訪問に始まる、親睦・懇談会による体験交流、情報交換、お互いの力づけ励まし合い、専門医を招いての療育相談事業等々の日常活動に取り組んだ。

また、全国運動としては、病因究明、治療法の発見、専門施設の整備などの運動目標を掲げ、厚生省を中心とした各関係行政窓口との予算折衝、全国大会の設営準備、類似団体で構成する協議会への参加、全国からの問い合わせ相談、会報発行等の業務を、本部即ち日本筋ジストロフィー協会の役員たちが担う形で進められた。

障害・疾病団体の結成は、当時も今も、大体このようなパターンをとり、大同小異の実態であるが、疾病障害の本人達が中心で結成する団体と、本人よりもその親や家族が中心で結成される団体とでは、結成後の運動の在り方に、相当の差が出てくる。

そして、その差は健常者と非健常者との心情、常識、社会性、行動力等々の相違に発するもので、常に異和感が介在し、東筋協が提唱する運動は是非を論ずる以前に、すべて健常者の発想として無意識的な拒否反応を持たれ勝ちであったように思えるが、それは私がすごく頑健で、行動的で、非妥協的であるという、私個人の人間の特性も大いにあざかっているのかも知れない。

しかしながら、病氣や障害を全く忘れさせて、少しも違和感なく交われる人もいるかと思えば、同じ筋ジスの親同士でも、筋ジスの親としての意識の持ち方の相違から、決定的に相容れられなくなる場合も多くある。

したがって、本当は、健常者、非健常者の差ではなく、それを超えた人間的な差の問題であるというべきであろうか。

団体と団体との出会いはそのリーダー同士の出会いが決定的であり、運動の広がりや発展の鍵がここにあるわけであるから、当該団体の代表を選出する会員たちの社会的責任は非常に大きいはずである。

だが日本人の人間的特性でもあろうか、リーダーの選出、擁立は社会的責任の原理で行われず、日本独特の、奇妙な心情的判断の原理で決定され、継続される。

また患者サイドとか、障害者の立場に立った運動という言葉そのものは、全く無条件に受け入れられているが、それは倫理的知的理解であるよりも、情緒的心情的理解である場合が多く、筋ジス運動の場合でも、その歴史は、戸迷いと、怒りとの、甚だ理解に苦しむ連続であった。

イ. 遺伝をめぐる論争

その一番最初の経験が遺伝問題であった。

筋ジスが遺伝性の疾患であることは、識者の間での周知の事実であるが、この問題に対する親たちの反応は、都会と地方とでは明らかに相違している。

その違いは、都会と地方との風土的文化的差異によることもあろうが、東京では殆ど運動発足と同時に、オープンな形で論議され、「遺伝の正しい基礎知識」と題して、国立遺伝研究所人類遺伝学部長松永英氏を講師に招聘し、研究会を開き、本都会報にも記事をのせるなどした。

それは、東京という、会員相互の連絡が取りやすいという都会の特性と、龐大な住民人口を抱えている事情から、潜在患者を把握するための活発な検診事業の実施を通じて、遺伝に対する無知がもたらした数々の悲劇を、いやという程見聞きさせられたからである。

そして、不幸を未然に防ぐ方法としての運動の位置づけで、啓蒙を進めたわけであるが、団体外部にも配付される会報に、遺伝の記事を掲載すべきではないという批判の声は、いくつかの地方支部から先ずあがった。（当時本都会報の編集は東

京支部がしていた。）

そして、地方出身の本部役員との間で、次第に激しい論議がかわされるようになり、白熱の激論へとエスカレートした。

地方の主張はこうである。「筋ジスが遺伝病であると知れるのは、身内親族の結婚問題に決定的な支障を来す。筋ジスの悲劇は本人だけで充分であり、多くの血縁者までも巻き込む必要がどこにあるか。」と。

東京の反論はこうである。「真実を隠し、心の負い目を負いながら嫁ぎ、不安のうちに子供を生む結婚の、どこに幸せがあるか。事実を伏せて理解だけを社会に求める運動を、福祉運動と言えるか」と。

だが一方では、親である役員とは別に、地方の成人患者からは、「遺伝問題をオープンにして、病因の究明と治療法の発見の協力こそを、社会に求めるべきではないか。成人患者は、家族の後に隠れてくらせよというのか」という悲痛な声も耳に入ってきた。

そしてこの問題はやがて、「ぼくのなかの夜と朝」という映画の上映問題をめぐり、紛糾の頂点に達した。

この映画は、精薄児施設びわこ学園の園児の映画「夜明け前の子ら」で知られた、柳沢寿男監督の第2作目の作品で、すでに福祉映画の古典名作の1つに数えられており、昭和45年に完成した西多賀ベッドスクールの筋ジス症児の映画で、この中に2分間程、遺伝についてふれた場面が出てくる。

この場面をめぐり、ノーカットのまま上映活動をするか否かについて、東京対地方出身の本部役員の間、激しい対立関係が生まれ、この対立は、やがて全国組織からの東筋協の除名問題の一因をなすまでにいたった。

上映問題は本部役員会で、ノーカット上映禁止を決議し、東筋協に上映活動中止を迫ってきたが、東筋協はこの決議を無効として、上映を継続することで押し切ってしまった。

これを契機にして、筋ジス運動とは何かという、運動に関する諸々の根源的な問いが、一挙に

吹き出す結果となったのである。

先ず、遺伝問題は、筋ジス運動はだれのためかという、運動理念についての問いを投げかけてくる。

次には本部役員会の決議であるにせよ、本部は、支部や会員に対し、人間本来の権利としての、発表の自由を、どこまで制限できるかという、本部の権限とは何かの問題があり、そして更には、本部は支部に対して、命令権をもつ統制機関なのか、それとも各支部が集ってできた連合機関なのか、患者団体の組織とは一体何かという問題がある。

上映禁止の本部決議を無効とし、本部は支部の地域活動にまで介入し、これを統制する権限はないとし、本部は単なる全国運動のための、各支部の意見・要望をまとめる連絡調整機関に過ぎないとする東筋協は、まさに全国組織のなかの異端児としてみなされた。

こうした、東筋協の地域主体の考え方や感覚は、難しい運動論や高邁な運動理念によったものではなく、澄んだ目をして重荷を負いながら生きる子供らの面影や、背負った時に子供らが背中に残した感触や、涙する親たちの姿に促されつつ、何か身近で出来ることをせずにはいられないという、単純な衝動の結果に過ぎない。

そしてその衝動による日常活動を通じて把握された、生々しい筋ジス患者の在宅での生活像、実態像が、明日に向かって少しでも改善されるようにと願う、素朴な運動の姿勢から、必然的に培われたものである。

だが、地域での在宅生活の中から提起される問題を基盤とし、地域を主体に据えて全国運動の在り方を発想する東筋協の考え方は、本部に弓ひく危険思想として、他地域の役員から極度に警戒された。

最初は、当たり前な常識であるはずの地域意識が、なぜ批判されるのか解らずにいたが、ところが、遺伝問題とは別のもう1つの裏の理由のあることが、東筋協社団法人化の問題をめぐって、次第に明らかにされてくるようになってきたのである。

ロ. 東京進行性筋萎縮症協会の独立

さて、東筋協の法人化の動機を語ることは、東筋協を批判する理由を明らかにする私的な問題としてよりも、法人化の問題が、患者団体という名の組織とはいったい何かを、その運営や管理の実情、実態、体質にふれながら、その担い得る社会的役割と限界を学ぶことに、大きな意義がある。

先づ団体組織の維持運営を考えた場合、専従者を置いた事務局を支え得る組織の規模は、徴収する会費の額と納入率にもよるが、会員数は千人単位で考えなければならない。

千人単位ということは、それだけで地域レベルでは事務局の独立は無理であり、全国組織をつくって名目規模を大きくし、世間の目を引き寄せ、社会的支援を求めることになり（それでも実際には任意団体の形では難しい）、その支援は本部を通じて、地域に配分・還元され、下から上であるはずのものが、上から下への体制が出来上がる。

そしてここに配分を決定する本部役員のボス化が定着することになる。

かくして本、支部の関係は、面倒を見てやる、お世話になるという恩義関係に変質することになり、本部批判を非協調性、不穏当な言動と決めつけ、裏では配分の抜けがけに奔走し、自主性は何時の間にか消え去る。

もうこの段階では、患者の立場、子供のためという、素朴な運動の姿勢は、世間の援助を乞いやすい事業、本部体制を維持するための運動にしか過ぎないことになってくる。

さて、日常活動に全力を投入した東筋協の事業規模は、役員たちの片手間にする運動の域を、忽ち超える程になり、昭和42年、一大決心をした私は、会社勤めを辞めて東筋協専従役員に就任した。

生活保障の全く期待できぬ東筋協事情を、承知で入った私の専従化を契機に、社団法人化を目指して東筋協は、ひたすらその社会的実績づくりに全力を傾けることになった。

だがこの事は、事業活動の主体は地域の支部であって全国組織はその連合体に過ぎず、患者サー

ビスのための、直接の事業体ではないという実態が、社会的に明らかになることを意味し、本部にとっての大問題となる。

なぜならば、福祉事業の援助を目的とした各種の振興会や事業団の、助成対象の条件は事業主体本人だからであり、しかも、それらの有力な振興会や事業団の本拠は、多くは東京にあるからであった。

本部の熾烈な妨害行為に屈せず、昭和44年、東筋協は遂に社団法人化の実現を手にしたが、これが全国組織から東筋協が除名される遺伝問題につぐ第2の原因である。

しかし、一般的には、全国組織をも含めて、法人化への道をたどる患者団体の例は、その後耳にせず、通例は団体代表者個人の日常生活の、合間でする能力の範囲内に運動が留まるか、看板だけの休眠状態になるかである。

ここに疾病運動の限界がある。

(2) 難病運動の時期 昭和45年～49年

遺伝や団体組織の運営管理の問題をめぐる、同じ出発点に立ったはずの子供のためにという素朴な疾病エゴの自己主張は、たちまち利己主張へと変質する例を引いたが、こうした人間性の持つ弱さは疾病ごとの個別運動から、難病の連合運動の段階でもまた、さまざまな形で持ち込まれた。

私は、連合運動の運動理念を、共通利益の実現と理解しているが、利己主張で共通利益を守ることは難しく、この段階もまた、波瀾万丈の期間ではあった。

しかし東筋協は、これらの経験に鍛えられ、厳しい自己変革の道を歩み、多大な収穫を得ることができた。

それは、患者・家族という狭い視野から東筋協を引き出し、広く社会的観点から医療・福祉を見る目を与えてくれた良き指導者と、東筋協の運動と事業に共感し、惜しみなく力を貸してくれる専門職の方々との素晴らしき出会いである。

難病運動のなかの最大の問題は、この大きな収穫を共有出来る団体が、きわめて少いところであり、なぜ出来ぬかをこの間の事業を通して学ぶこ

とが、医療・福祉の新たな体制づくり運動の中での難病運動の位置づけと、その限界を知ることになる。

この間の東筋協運動の歩みをたどることが、そのままこの問題を学ぶことになる。

◎昭和45年8月、東筋協は全国スモンの会と共に運動し、美濃部都知事より都立神経難病専門病院と研究所の建設を要望し、公約を取りつけ、今日の実現を見た。

◎昭和47年春には全国難病団体連絡協議会（略称全難連）、同秋には東京難病団体連絡協議会（略称東難連）の設立に参加し、設立準備会世話人代表として、結成大会声明文の草案を作成した。

◎昭和49年度にいたるまで、全難連、東難連の代表団体として、両事務局を担ってきた。

◎東京都委託事業の受託団体としての、予算獲得の経験と実績を生かし、同じく東難連予算を実現させ、東難委託事業を軌道にのせ、その財政と運動基盤を確立させた。

以上のように、東筋協はこの間、常に難病運動の渦中にあり、その中心に位置していたのである。

イ. 神経病総合センター設置の運動

難病運動には初めに2つの流れがあったと考えられる。

難病運動とは、異なる難病の患者団体が、共通の目標を実現するために相連携することだとすれば、昭和45年8月、東筋協と全国スモンの会の両団体が、朝日新聞社講堂において、「神経病総合センター設置促進講演会」を共催し、美濃部都知事から、現在の東京都神経科学総合研究所、並びに都立神経病院の設置を公約させた運動が、難病運動の始まりであり、この2団体による東京を舞台にした運動の流れが、先ず1つあった。

そして他方、昭和46年春より、保健同人社の会議室を借りて、懇談会を重ねている数疾病団体の、全国組織の代表者による「難病友の会連絡会」の流れがあった。

しかし、東筋協、スモンの会の両団体が、この2つの流れのメンバーをかねたところから、翌47年にいたり、全難連、東難連の結成をみたわけで

ある。

神経病総合センター設置の推進運動は、そこで2団体から東難連の運動として、引き継がれていた。

難病運動の契機となり、やがて次の段階に導く地域医療への運動の基盤を提供することとなった、神経病総合センター設置の運動がもたらした、全国スモンの会との出会いほど、東筋協にとって運命的な出来事はなかった。

なぜならば、東筋協運動に決定的な影響を与えた最初の人物として、当時の東大医学部脳研究施設教授であると同時に、東京都参与をかねておられた白木博次先生の指導を受ける機会を得たからである。

スモン運動の蔭の助言者でもあり、東京都参与として、神経病総合センターのプランナーでもあった白木先生から、筋ジス患者の在宅生活の援助活動で得た、素人の素朴な問題意識が、実は単なる疾病対策では解決し難い現行医療福祉体制の構造的矛盾にあること。

従って疾病、障害別ではなくて、それらを状態像として捉える発想に立ち、障害別、疾病別対策の谷間に落ち込む患者がないような、サービス供給体制の再編成の運動に取り組むべきこと等々。

医療福祉問題の基礎知識、基礎的理解の入門指導を受け、今までの無知から一度に目ざめさせられる思いがしたものである。

私は難病連会長として、3回にわたり白木講座を開催したが、むしろ結果は不評に終わり、「エライ学者先生の高邁なお話しは、私たちの今日、明日の問題とは関係ない」という感想をのべる団体が多かった。

これは、難病運動の限界であるよりも、運動を担う者自身の人間的な限界である。

だが東筋協は白木先生から、疾病運動卒業第一歩として、直ちに取り組める運動の手がかりと、遠い将来の課題を受領した。

現行医療福祉体制の再編成とは、人体の神経組織にたとえれば、中枢神経と末梢神経との組織づくりの問題であり、中枢神経づくりとは、高度専門医療を担当する基幹病院（公的医療機関）の整

備であり、末梢神経づくりとは、地域医療のシステム化を意味すると、白木先生はのべられた。

前者は、東筋協がスモンの会と共に担った、神経病総合センター設置促進運動に相当し、後者は次の段階でこれからふれる、町づくりとしての、地域ケアの体制づくりの課題に相当し、遠い将来と思った課題は、予想外に近かった。

ロ. 施設ケアと在宅ケアの選択

さて白木講座に出会うまでの東筋協には、患者運動論はあっても、医療福祉運動論はなかったが、先生の講座を理解し得るだけの問題意識と、その実践に踏み切るべき団体内部の条件は熟していた。

昭和49年5月1日、全難連会長名（石川左門）で、社会保障制度審議会会長大河内一男宛に提出した、長文の願い書の中の、難病患者・家族の悩みとしてまとめた、次のような医療疎外の実態の指摘は、東筋協運動の中の問題意識の引用であった。

- ◎締め出される難病患者一家庭からの敬遠、外来窓口・入院ベッドの過密
- ◎金の切れ目が命の切れ目一差額ベッド・付添料の高額負担
- ◎永い旅路の病院めぐり一医師の説明不足
喰い違う診断、医療不信
- ◎気軽にできない定期通院一タクシー代その他の通院経費の過重負担
- ◎間に合わぬ難病救急医療一受けてくれない難病の救急患者、応急処置の遅れ
- ◎共倒れ寸前の難病家庭一過重な介護負担、慢性睡眠不足、切望される一時保護施設
- ◎見通しのない保護者なき後の患者の将来一まだない生涯にわたる難病患者の医療と生活の場の保障

また、神経病総合センターとしての、研究所や病院の設置運動を、渡りに舟として東筋協が即応した内部事情とは、「東京には筋ジスベッドは設置せず」という、厚生省の姿勢が東筋協に示されたことにある。

厚生省は、筋ジス全国運動の要望に応え、筋ジス症児のベッドを、全国各地域に散在する国立療

養所の、結核病棟の空きベッドを転用して、整備しはじめた。

さてそこで、わが子の施設入所を希望した東筋協会員の一親が、仙台西多賀の療養所に入所の許可がおりたので、見学に向いた時の話しである。

親元から遠く引き離され、家を恋いながら生活をする子供らの姿に胸を痛み、せめて看護だけでも家庭以上であればと願いながら、「家では夜中の寝返りを8回ほどさせていますが、こちらではどうですか。」と質問した。

ところが、3回がやっとですという看護婦の回答に、ショックを受けたその親は、頻回に顔を出してやれぬ施設の子供のみじめさに、東京にベッドができるまで待ちますと、入所を断わり、筋ジスベッドの東京誘置に狂奔しはじめたわけである。

だが厚生省の回答は前述の通りであり、その理由は、「医療の窓口に恵まれた東京は、ベッドを設置する必要性に乏しい」という判断であった。

筋ジスベッドの東京誘置の可能性が、全く否定された東筋協は、同時にここで、全国運動に参加することの意味の大半を、失うことにもなったのである。

ハ. 都立病院の難病患者への対応

今の病院が、在宅の子供の面倒を見てくれるとしても、厚生省は思っているのか……。

子供を親から引き離す、施設運動中心の全国運動に見切りをつけ、常に在宅生活の身近にある専門病院の実現という、東筋協運動の目標は、子供を遠く手離したくないという、この一親のひた向きな思いから生まれた。

白木講座は、その運動論としての理論的裏付けを、東筋協に提供してくれた。

◎昭和46年、神経病総合センターの構想の1つである、神経病院発足母体、都立府中病院神経内科が開設された。

◎昭和47年、同じくセンター構想の1つ、神経科学総合研究所（略称神経研）が完成した。

更に加えて特筆すべきことは、神経内科発足と同年の昭和46年、東筋協法人化の2年目にいた

り、都は東筋協事業を、都の委託事業として予算化の決定をした。

委託事業の協力メンバーである、新発足の神経内科の先生は、宇尾野公義副院長をはじめとし、東筋協事業開始以来の、東大時代からの顔なじみの方々であり、医療相談室の長は、センター設置講演会のピラ配りを共にした、保健婦でありMSWの川村佐和子氏であった。

こうした両者の深い関わりは、一般の病院では受けとめてもらえなかった、難病患者の在宅問題を掘りおこし、多様なサービスのアイデアを生み、患者会の事業と病院業務双方を充実させる好結果を招くことになった。

◎グループ通院は子供らの楽しいレクリエーションの一日となり、病院の会議室を借りた親たち持ち寄りの昼食バイキングには、医師、MSW、看護婦さんまでも参加した。

◎風邪を恐れる親たちの訴えに対応し、病院は排痰、呼吸介助の研修会を催した。

◎病院の対応に親たちは勉強の意欲を高め、病気についての医療講演、清拭・床ずれ予防の研修、在宅リハビリの指導などを、院内で受けることができるようになった。

◎排痰介助の勉強から吸引機の操作の勉強に進み、医療相談室との連携で東筋協の吸引機貸出し制度が生まれた。

以上のような在宅援助の活動は、次にふれる神経内科在宅診療活動と相俟って、在宅筋ジス症児の平均余命年数を、3年以上ものばす結果となった。

さて神経内科在宅診療活動の発足の遠因は、東筋協の訪問検診・通院検診事業に発している。

昭和47年、朝日新聞事業団の寄贈による、東筋協のマイクロバスは、新しい事業を可能にし、巡回検診で把握された患者を、継続して医療の窓口につなげる通院検診、通院出来ない重症の患者を、医療放置から救う訪問検診がそれである。

ところがこれらの検診で、日頃神経内科になじみの深かったある患者が、肺炎になり、緊急入院を希望したが間に合わず、在宅待機1日の差で死亡した事例がおきた。

このニュースは、通院に励む患者に大きな動揺を与え、日頃なじみの神経内科ではあっても、緊急時でも即時入院が難しいという院内事情が明らかとなり、不安の声が湧きあがった。

在宅診療は、これらの患者の声に応えるべく生まれた制度である。

そしてこれは、医療現場から出た要求を、東筋協が都議会議員から都議会に質問していただく形で運動し、実現したものであり、詳細は次の段階でふれるが、来る患者を受けて待つ都立病院のなかに、来られぬ患者に対して地域に向く体制が生まれた意義は、限りなく大きい。

さて以上のような関係は、医療現場と患者団体との連携による、ある意味での良き都民病院づくりであるが、こうした病院との関係を共有できる、難病仲間の団体は、余り見かけることができない。

神経内科への関心は、もっぱら、会員から依頼された入院希望を、如何に斡旋し、通してもらうかにあるようであるが、東筋協は、会員に対しても、入院斡旋は一切しないという原則に徹している。

一方、昭和48年、一部の強い批判を受けながらも、総評を含む労働4団体からの国民春闘共闘の受諾を、全難連会長として決意し、運動に参加した時のことである。

1日、大臣折衝の場を設け、事前に綿密な打ち合わせを行い当日に臨んだが、個々の要望や訴えを、全難連共通の問題提起に結びつけるというルールを忘れ、所属する疾病団体の喧伝発言に終始されたという、苦い経験をなめさせられた。

そして、連合運動の理念である、共通利益の実現という意識すら持てぬこれら団体代表の方々に、道いまだ通しの念を禁じ得なかったのである。

(3) 地域運動の時期 昭和50年より現在

疾病の個別運動から、難病の連合運動への移行を量的変化とし、連合運動から地域運動への移行を質的变化として捉えており、その理由は、前者がタテ、後者がヨコの性格の運動であると理解さ

れるからである。

疾病個別の団体組織は、本部一支部一個人会員という1本1本のタテ糸に相当し、難病団体の連合組織は、いわばそのタテ糸をいく本かに束ねたものということができ、1本の糸も束ねた糸も、それは量的な違いはあっても、共にタテの性格であることには、変りがない。

ところが地域運動は、地域という面を足場にしたヨコの連がりにおいて展開する、ヨコ運動であるところに、前者との大きな違いがあり、言うなれば、タテからヨコへの質的転換である。

従って、医療、福祉の問題は、地域では、だれでもが共に安心して住める、住みよい町づくりとしての地域医療、地域福祉として位置づけられるわけであるから、その担い手は、患者団体だけでは限らない。

つまり地域の保健、公衆衛生の問題であるから、住民全体が自分自身の問題として取り組むべき課題であり、その担い手は、医療福祉サービスの受給者のみならず、医師会、保健所、福祉事務所等の供給者、助け合い運動としてのボランティアグループ等の、住民の立場に立つ者のすべてである。

地域への運動というレベルでの運動理念を、公共の福祉への参加と考える意味もまた、ここにある。

東筋協が、疾病エゴの主張一共通の利益の実現一公共の福祉への参加、という三段階の意識変革を遂げた事実は、唯々単純な経緯にしか過ぎない。

わが子を守りたい、生かしたいという気持を曲げずに、かたくなに押し通しただけのことであり、押し通すなかで、1人では守れず生きられぬことを学び、共に守り合い生かし合うことのなかでそれを果すことが、最善の策であることを知っただけのことである。

従って、地域運動への今、という現段階に立つには、1人では守り生きられぬという限界をいかに知り、共に守り生きるための仲間と、いかに出会えたかという事実が前提になる。

イ. 全国レベルから自治体レベルの運動へ

第1回国民春闘の嵐も静まった昭和49年の秋、疾病、難病運動の当事者だけではどうにもならぬ、この限界そのものの壁に直面させられた。

前に述べた、社会保障制度審議会宛の願い書と同内容の要望書を厚生省難病対策課に提出した後のある日、対策課から連絡があり、全難連の要望は多方面にわたる問題を含むので、関連する窓口の担当官を集め、全難連との懇談をする機会をつくり、との意向が伝えられてきた。

そして、大臣官房のお世話で開催された当日の懇談会には、難病対策課をはじめとする、保険、病院、施設、年金、福祉その他等、全難連が提起した問題に関連する各局各課の担当官が列席し、こもごも行政側の見解を披瀝した。

そしてこちら側としては、次の諸点が確認されることになった。

◎難病対策課は、訴えられる問題を受けとめはするが、聞くだけで、対策を決定する権限は全くないということ。

◎問題が、各局各課にまたがるという事は、結局どの課でも責任が取れないということ。

◎こうしたヨコ割りのテーマにつき、難病対策課は省内に呼びかける立場になく、それは大臣官房の所管にあるが、タテ割行政機構のなかで、これにヨコ割の体制を整えるだけのエネルギーは、省内には望めないということ。

なんと、この事を知るために、患者団体は10年の歳月を要したわけである。

難病問題は難病対策ではなく、医療・福祉の体制の再編成の問題であると、白木講座は指摘してくれたが、以上の体験は、その再編成の問題が難病運動という、厚生省を相手取ったタテ運動の突き上げでは、絶対に解決しないという駭然たる事実を教えてくれた。

この体験を契機として、東筋協は次の段階への運動を模索しはじめた。

昭和50年には全難連、同52年には東難連の会長を辞任し、ヨコ運動の場を求め、新たな仲間との出会いに導かれながら、地域への運動に歩みをはじめた。

口. 研究者との共同研究活動

新たな仲間との新たな道とはいっても、その出会いの關係に深まる前の、知り合い關係になったのは、昭和48年にはじまる。

同年私は、都衛生局の委託研究として、国立公衆衛生院の重松逸造先生が主宰する、「特殊疾病対策機構に関する研究班」の、班員を委嘱され、研究に協力参加していた。

この長い名称の研究班は、要するに、難病患者が地域のなかで生活するためには、どのような対策機構を考えたらいいかを研究する、研究するグループであるが、この班員のメンバーには、すでに東筋協検診事業の主だった協力者、府中グループ（神経内科、神経研）の方々が顔を連ねている。

これらの方々から東筋協が受けた影響の大なることは、今更申すまでもないが、この研究班を通じて知り合えた、もう1人の新たな影響者に、国立公衆衛生院・衛生行政学部長の西三郎先生の存在がある。

西先生は、いわば東筋協にとっては、白木先生に並ぶ、東筋協運動の流れを大きく変えた、決定的存在である。

昭和49年2月、西先生は、噂に聞く東筋協検診事業を練馬保健所に見学され、60名を超える受診者に、過熱状態の現場を見るに見かね、問診に参加されたが、その時西先生は、検診事業が保健所の施設を会場に借りるだけで、保健所としての事業参加がなく、掘りおこされたケースが、事後の保健婦業務につながらぬ点を直ちに指摘された。

そして以後は、神経内科、神経研の府中専門職グループのメンバーと共に、毎回参加され、西三郎、木下安子、川村佐和子の3氏らの手により、東筋協検診は、見る見るその様相を一変した。

東筋協検診事業は、当該実施地域の保健所後援事業としての形で、専門医の診療時間を短縮するための問診票や、保健・福祉サイドの相談票の様式が決定され、当該保健所保健婦の役割として、当日には相談コーナーが設定された。

また外部からの支援グループとして、当該保健所保健婦を応援し、また受診者を介助する国立公衆衛生院研修生、他地域保健婦有志、実習教育の

一環として、教師から引率されてくる看護学生等のチームが瞬く間に編成され、回を重ねるごとに充実していったのである。

だがこれら専門家グループの英知は、これにとどまらず、昭和50年10月、東筋協検診事業を、重松研究班のモデル地域の設定による、難病患者在宅実態調査の一方式として取り入れた。

そして東筋協は、西先生らのセッティングにより、地域医師会との共同作業による検診事業を初めて体験した。

これはまさに、東筋協運動史の新しい時代の幕明けである。それは東村山音頭とともに幕があがった感がある。

当時、東村山市医師会公衆衛生担当理事であった故大橋誠先生は、その時のことを、後日北多摩医師会報に寄せた「神経難病地域ケアについての提言」という一文のなかで、私について、わざわざ「石川左門氏について」という見出しをつけ、次のようにのべられた。

「招請に応じ神経研に出向き、難病医療福祉体制のシステム化研究として、東村山市をフィールドに選ぶについての説明を伺った会議の席で、私の隣席にいられたのが石川左門氏であった。そして終始、適確な発言、質問をして居られたのが極めて強い印象に残っている。後で東筋協という患者団体の理事長であることを知ってびっくりしたのである。私は長い間結核病院で診療に当たっていたので、患者団体というのはすこぶる偏狭な視野に立って、人の話は聞こうとはせず、自からの要望を一方的にまくしたてる圧力団体であるという印象が極めて強かったからである。その全く逆な印象が、即ち石川さんである。そして本当に何のわだかまりもなく話し合える仲間意識によって結ばれることになった」……。

東村山市における、患者団体と医師会の協力関係の成立。この感動的な経験は、確実に東筋協を“地域運動への時代”にと、その第一歩を踏み出させた。

ハ、自治体に根づいた運動形態の確立

東村山市で実施された、専門病院、医師会、保健所、福祉事務所、患者団体、地元ボランティア

ア、外部専門職支援グループの協同参加による、神経難病集団検診の受診者は、わが国初の、至れり尽くせりの驚くべきサービスの体験者となった。

即ち、たった1日の受診で、同時に次のサービスが、いっぺんに受けられたのである。

◎専門医、主治医、保健婦の立会いによる、診療が受けられ、日常的にも自分を助けてくれる、医療チームとして確認できた。

◎リハビリ指導、生活相談、身障手帳の申請手続きまでのサービスが受けられた。

◎何かの時には援助をお願いできる、患者会、ボランティアの人達と知り合えた。

◎ゆっくりと時間をかけて受けられた、以上のようなサービスは、しかも一切無料であった。

この東村山市で実施された、難病検診事業の情報は、その後急速に他地域に侵透し、現在では都下・都心を含め10市・区部をこえる地域で実施されるようになった。

この間、回を重ねるに従い、患者団体のイメージを、医師会、自治体は東筋協に対してだけは改めるようになり、若干の地域差はあるにせよ、大体の検診事業実施方式が固まってきた。

東筋協主催事業という形は、たまたま検診事業費を負担しただけの理由による、名目上のことに過ぎず、しかも通例は3年継続で当該自治体予算に切りかわる。

そして東筋協は、受診申込の電話受付、医療器材、衛生材料の持ち込み、当日会場受付という役割りを担うにとどまる。

まさに事業の舞台、事業の主体は地域であり、事業はチームによって遂行されるものである。

そして検診事業は、連携すべき地域医療福祉チームの出会いの動機づけとして、地域ケア体制づくりの、普遍化の重要な役割・機能が確認されるようになった。

東筋協は事業の主体ではなく、協力者の立場に立つようになったかわりに、この動機づけの注文取りと配達の役割りを担うようになり、今までの実績から、他地域へのアプローチは、医師会から医師会へ、保健所から保健所への紹介を依頼すると

いう方式が、自然に定着するようになり、円滑に事が運ばれるようになった。

二. 運動の普及活動

一患者団体が主催する行事に、多くの支援者の支持を得ている。

◎昭和52年6月、朝日新聞社講堂にて、パネルディスカッション「地域医療のすすめ方」と、特別講演「神経難病医療の現況と将来の展望」

◎昭和53年7月、朝日新聞講堂にて、「新しい地域医療と福祉をめざして—映画と講演の集い」

◎昭和55年12月、朝日新聞講堂にて、「在宅ケアへの道—映画と講演の集い」

等、新聞等を通じて一般市民にも参加を呼びかけて開催された。講演の外、東筋協企画による映画「生きる仲間」「在宅ケアへの道」等、数本の難病患者についての理解を深めるための映画を製作し、上映している。これらは、学校、保健、福祉関係者に貸出され、活用されている。

ホ. 在宅ケアの実践—石川正一の場合

地域難病検診を導入部として、根づきはじめて、地域ケアの体制づくりの成果は、私の家庭に、言いつくせぬ恩恵をもたらしてくれた。

昭和54年6月、私の長男正一は、23歳7ヶ月の筋ジスの生涯を閉じたが、日野市在宅ケアチームの多くの人達の、心温まる人間関係にかこまれて生涯を終えた、彼の死は幸せな死であり、涙のうちにも、親の心に悔いは残らなかった。

検査入院、気管切開入院、そして最後の入院と、計3回の通計入院日数はわずか40日にすぎず、在宅生活の幸せを願い続け、その願いを通し、地域のお世話を受けて終った彼の遺体の解剖所見は、心筋の萎縮はその極に達して、白色を呈し、肋間筋の厚みは1ミリにまで萎縮していたという。

そして排痰に苦しみ続けていたにもかかわらず、肺の内部はまことにきれいであったという。

この剖見は、行き届いた在宅ケアによる、筋ジス患者としての、完璧な申し分のない終末像であったという。

わが子が受けた在宅ケアのサービスが、求める凡ての人にもたらされるような、地域への運動こ

そが、今後の私の使命であり、東筋協の運動目標である。

◎おわりに

以上、運動史をふりかえり、さらに総括にかえて、第21回社会医学研究会における報告を掲げる。そして、今後、運動の展望と具体的な方向を読みとっていただきたいければ幸いである。

すなわち、昭和55年7月26日、新宿区四谷公会堂で開催された第21回社会医学研究会総会で、次のような演題のもとに発表を行なった。

◎“地域難病検診の実践から地域保健医療の公的責任への問い”

当会が主催する地域難病検診は、筋萎縮症だけに限らず、実施地域の凡ての神経系疾患を対象とし、当該地域の医師会、保健所、住民団体等と、そして専門病院との共同作業として行われている。

この事は、本事業が単なる患者団体の疾病サービス事業としてではなく、町づくりの一環としての位置づけにおいて、地域ケアの体制づくりの組織化の動機づけという、はなはだ重要な役割を担っていることを意味する。

昭和50年以來、すでに当会が手掛けた地域は10市・区部に及ぶが、考えるは易く実現化は至難のわざと思われ勝ちな、地域ケアの組織化の問題がこのように成功した理由には、次の3つがある。

第1には地域の難病医療を、その高度な専門性においてバックアップする、基幹病院としての都立神経病院の存在である。患者運動の成果として実現したという生き立ちの特性から、従来の公的病院には見られぬ地域に対するオープンな姿勢が、地域医療と専門医療との連携を可能にしている。

第2には当会が地域に対して、地域難病検診事業費の持込みが可能だったということである。いかに難病検診が、地域ケアの体制づくりに有効とはいえ、実績のない事業に最初から自治体の予算

は期し難く、そのためには呼び水としての、必要経費の持込みが当初においては必要とされる。

第3には当会に協力して、地域保健、在宅ケアに関する専門的知識・経験・技術を提供し、地域への啓蒙・助言・指導の役割を担う衛生行政学者・専門医・地域医・看護学者・MSW・住民運動家の有志による、インフォーマルな援助者集団の存在である。素人の一患者団体の呼び掛けだけで地域が動くはずがなく、当会と共にある背後の援助者集団の、権威や専門性に対する評価や信頼性が、不可能を可能にする鍵となっている。

さて以上のような、東京における地域ケアの体制づくりの成功を、他地域に普遍する公的責任を行政は負うべきであり、それには具体的には少なくとも次の3点から直ちに取り組むべきであろう。

1. 国または府県レベルの責任において、地域医療をバックアップする基幹病院を整備すること。

2. 専門家援助者集団のチームを府県が編成し、傘下の市・区・町・村自治体に対しての呼び水の事業費を附託し、地域ケアの組織化の動機づけから結成・運営・事業の継続にいたるまでを指導すること。

3. 市・区・町・村自治体は、家庭にある難病患者または同じ状態像にある患者の在宅医療費の公費負担化を図り、入院患者との保障格差を解消すること。

さて、以上のような発表の意図は、東筋協が近年各地域と協力して実施している地域ケアの体制づくりの課題を、今後公的な位置づけにおいて一般化するための、実践論の喚起にある。

東筋協が関わってきたなかで、全国的な注目で評価を浴びた地域として、東村山市と日野市がその代表としてあげられるが、両市の実績が公衆衛生学会をはじめとして、各種・各方面の研究会報告・事例紹介等により、華々しく喧伝されればされる程、その反面他地域に対して普遍化しにくい、特殊事例として受取られがちな傾向を示すようになった。

たしかに東京の場合には、東筋協の果たした役割が大きいだけに、他地域のなかで東筋協と同様の

運動体を見出すことは難しく、その意味ではこうした見方は一面の真実をついてはいる。

だが東筋協の担ってきた機能・役割を、何らかの形で公的位置づけとしてとらえ、東筋協を支援し、東筋協と共に地域活動を担ってきた専門職援助者集団と等しい組織を、公的に編成するならば、他地域におけるシステムケアの体制づくりは可能なはずである。

以上のような意味で、地域ケアの体制づくりの運動の輪を広げ、その基盤を確立するため、東筋協は去る7月、東京都衛生局医療福祉部特殊疾病対策課に対し、次のようなテーマに取り組むことを提言した。

「特殊疾病患者のための地域ケアの組織化と指導指針の策定並びにその推進に関する研究」

研究目標

地域における特殊疾病患者のケアについては、人的・物的・制度的に、あらゆる社会資源を動員し、これらを有機的に結合させながら、地域ケアの体制づくりを町づくりの一環として、その推進を図る、組織体が必要とされる。

だが、こうした地域ケアの推進母体としての組織体は、自然発生的に待つだけでは容易に生まれるものではなく、生み出されるには、地域に芽生えた地域ケアの体制づくりの機運を支援し、その生長を促すための、専門的知識・経験・技術を提供し、助言する援助者集団の働きが不可欠とされる。

故に本研究の目標は、そのための援助チームを編成し、地域ケアを推進する組織体の結成の動機づけから設立・運営・事業の継続にいたるまでを、実践的にかかわりながら、地域ケア体制の組織化の方策を明らかにし、他地域における組織化とその推進のための指導指針を策定することにある。

研究課題と研究方法

1. 地域ケアのための社会資源の動員方法に関する研究

(1) 特殊疾病患者の地域ケアのための、社会資

源の概念を明確にし、その相互の関連を分析検討する。

- (2) 東京全域を対象に、個別地域におけるケアのための組織体の設立・推進・援助に関する援助組織のあり方につき、分析検討する。
- (3) 個別地域におけるケアシステムの体系確立のための、組織体の援助方式について、分析検討する。
- (4) 社会資源に関する情報集収分析を行い、電算機を用いたデータベースの確立に関し、分析

検討する。

2. 調査地域の設定による実践的研究

- (1) 地域ケアの体制づくりのための組織体を実験的に設置する。
- (2) 地域ケアのための組織体の機能について分析する。

そして現在東筋協は、この研究チームの編成と予算要求運動に奔走中である。

難病患者へのヘルパーの援助 I

援助状況の概要

江田 雅子, 沼田 初枝
関口 清子, 野辺 英子
中江千江子, 樋爪 延子
西山真沙子, 本間 清子

(ホーム・ヘルパー難病ケア研究会)

川村佐和子

(都立神経病院医療相談室)

はじめに

(1) 私たちの自主研究会について

重度の身体障害者の多くは、閉鎖的で生きがいを失いがちな生活をしている。苦しい中にも生きることに関心を感じられるような、精神的援助と家族の看護、介助負担を少しでも軽減することに家庭奉仕員（ホーム・ヘルパー：以下ヘルパーと略す）は懸命にとり組んでいる。

地域に生活する難病患者も、最近ヘルパーの援助対象に入ってきた。生活への援助、医療機関との連携等、そのひとつひとつに並々ならぬ苦勞があった。対象の中に府中病院の相談室が援助している事例が増えた。相談室と難病事例に対する研究会をもったかどうかという話もちりちり、東京都三多摩地区各市のヘルパーに呼びかけた。まず準備会を54年5月にもち、それから月1回の定例会を行う、自主研究会が誕生した。難病の事例を発表しながら神経病院（前府中病院）の医療相談室員と検討を続けている。

ヘルパーと相談室とが協力している事例を一つ一つ考えていくことは、病気の知識や病院の医師たちの考えを知ることができるだけでなく、他の地域のヘルパー活動で創りだした方法を知る機会にもなる。相談室員と親しくなると訪問援助している時に困ったことも、疑問点も電話ですぐ連絡するようになり、病院、ヘルパー、家族が一つの線で統一されヘルパーは安心して仕事をすること

ができ、患者や家族からも信頼が深まるという結果になった。

以下はこの研究会で検討したものである。

(2) ホーム・ヘルパーの事業と制度

昭和47年に配布された「ホーム・ヘルパー事務取扱の手引」（東京都民生局心身障害者福祉部編集・発行）によると、ホーム・ヘルパー事業は次のように行われている。（ここでは東京都三多摩地域について説明する。）

ホームヘルパー事業運営要綱

1. 目的
ホームヘルパー事業は、常時介護を要する心身障害者（児）をかかえている家庭に対して、ホームヘルパー（以下「ヘルパー」という。）を派遣し、それら家庭の機能を補完し、福祉の増進を図ることを目的とする。
2. 運営主体
特別区、市及び町村は、ヘルパーの派遣を必要とする家庭に対しヘルパーを派遣するものとする。
3. 派遣対象
派遣を必要とする家庭は、次に掲げるものとする。
 - (1) 主婦の代替要員の得られない世帯で、常時介護を要する心身障害者（児）をかかえていること。
 - (2) 前項に準ずる世帯であって、運営主体の長

が特に必要と認めた世帯。

4. 業務内容

ヘルパーは、次の業務を行なうものとする。

- (1) 心身障害者（児）の介護を行なうこと。
- (2) 相談に応じて助言を行なうこと。
- (3) その他、家事の援助に関すること。

（以下略）

私たちは常時介護を要する心身障害者（児）をかかえている家庭の福祉増進を目的として働いているが、老人家庭の福祉増進を目的として働いている老人家庭奉仕員と協力して働いている自治体もある。そこで、ホーム・ヘルパーと言うと、老人、障害者の家庭を訪問して援助する人とみられることが多いが、事業としては別の制度によっている。

ホーム・ヘルパー制度は、自治体によって開始時期が異っている。おおむね十数年の歴史である。職員数は、自治体の人口や考え方によって異っている。（2名～13名）多くは福祉事務所に配属され、ケース・ワーカーと緊密な連絡をとりながら働いている。身分も自治体によって、正職員であるところと、正職員でないところがある。

勤務の仕方は多くの場合、半日を1単位として1日2人を訪問援助するように計画する。場合によっては1人に2単位、つまり、1日通して、訪問援助することもある。

ホーム・ヘルパーの難病患者援助

一研究会参加者の場合一

ホーム・ヘルパーがどのように難病(特定疾患)患者に援助しているかを知るため、研究会参加者（8市8名）が1年間(昭和53年12月～54年11月)に援助した事例をもちよって検討した。

(1) 全対象者中の難病患者の割合

1年間に82名を対象としている。性別・年齢別の分布は図1の通りで、男性（29人）より、女性（53人）が1.8倍の高率である。難病患者は82名中5名（6.1%）であり、やはり男性（1名）より女性（4名）が多かった。

図1 性・年齢別

男	年齢	女
	90～100	
	80～89	
	70～79	
	60～69	
	50～59	
	40～49	
	30～39	
	20～29	
	10～19	
	0～9	

斜線は難病

年齢的には、未成年（0～19歳）14人（17.1%）、成年（20～59歳）39人（47.6%）、老人（60歳以上）28人（35.3%）で、成年層の比率が高く、難病患者の5人も成年層であった。

(2) 対象者の疾病、ヘルパー援助と医療の関係
ほとんどの対象者は患者である。心身障害者認定をうけた時の病名やヘルパー派遣申請書に記入されていた病名を分析したのが表1である。難病は脊髄小脳変性症が3人、スモン、重症筋無力症が各1人であった。難病以外の対象者では、視力障害が24人（29.3%）で最も多い。視力障害者の中には、糖尿病などで治療をうけている人もある。次いで、脳性マヒが11人（13.4%）、脳血管障害7人（8.5%）、関節リウマチ6人（7.3%）の順である。その他の中には、自閉症、精神分裂症、筋ジストロフィー症、ウェルドニッヒ、ホフマン病などがある。難病以外にもむずかしい疾病が多い。

半数以上の対象者が、ヘルパー派遣申請書に記入された病名で治療をうけている。合併症のある人もある。殆んどの対象者が医療と深い関係にある。しかし、必ずしも十分な医療をうけているとは思えない。（通院が困難であるなどのため）

ヘルパーがこれらの人々を援助する時、疾病について知っている必要を感じる。また、障害が重

表1 病名分析

難病	脊髄小脳変性症	3
	スモン病	1
	筋無力症	1
一般	視力障害	24
	脳性マヒ	11
	脳血管障害	7
	関節リウマチ	6
	てんかん	3
	筋萎縮	3
	人工透析	2
	呼吸器障害	2
	聴力障害	2
	その他	17

症である場合は生理機能にも障害が多いのではないかと思う。不随意運動がある事例などでは介助の仕方に不安があり、予備知識をもつ必要性を強く感じている。

(3) 家計について

生活保護費を受けている対象者は17人(20.7%)である。難病患者は5人も各家計収入をもっていた。5人のうち主婦が4人であって、障害をうける以前から家計を支える立場でなかったため、家計が維持されている人々である。

(4) 家庭のマンパワーについて(表2参照)

単身生活者で、同居家族がいない対象者は21人(25.6%)である。

家族が同居しているが、家族が昼は勤めに出て、その間、対象者だけになる場合(昼間単身と略す)が34人(41.5%)、この中には核家族で、子供は放課後帰宅するが、対象者の排泄援助など介護ができない場合も含まれている。また、家族(とくに第一介護者一配偶者など)が、常時対象者と共にいるが、家族に介護能力が不足している場合も21人(25.6%)ある。家族の介護能力が不足している理由には、「家族が高齢で身体的、精神的能力が低下している。家族自身が病気や外傷や過労などで健康をそこねている、家族自身も心身障害者である。」があげられる。

残る6人(7.3%)は同居の家族がおり、介護

表2 家族の状況について

同居の家族がいない(単身)	21人(1)	25.6%
同居の家族はいるが日中不在	34 (0)	41.5
〃 介護力不足	21 (2)	25.6
同居の家族があり介護してもらえ るが家族は家事をするひまがない	6 (2)	7.3

()内は難病

はうけられるものの、従来家族が行っていた家事に支障をきたしている。

難病患者は単身者1人、家族介護能力不足1人、家族の家事に支障があるもの2人である。

全体としてみると、家族がなく、ヘルパーが家族の役割を背負うことになる場合が25.6%、部分的に(昼間)家族の役割を背負う場合41.5%、家族の仕事を補う場合32.9%である。

(5) ヘルパー援助開始理由

ヘルパー派遣を求める理由は表3のとおりである。

昼間独りで生活しているので援助してほしいもの19人(23.2%)である。ついで、視力障害をたすける援助で、17人(20.7%)である。視力障害者の中には夫婦ともに障害をもつ場合も多く、代読、代筆、外出の援助が多い。肢体の障害や歩行困難な場合は13人(15.9%)で、会話、排泄、更衣、入浴、洗髪、外出、買物の代り、諸手続きの援助などが多い。生活上の介助は単身、昼間単身で家族が不在な場合、家族介護力に不足がある場合など身辺整理を中心とした援助を求められる。

介助者が病気、外傷、過労による健康障害で、対象者を介護出来ない場合は10人(12.2%)である。介護とともに家事援助も求められる。

理由はいろいろあるが大きく分析してみると、「障害の克服に協力してほしい」44人(56.3%)、「従来家族が援助してきたのだが、困難が生じたので援助してほしい」14人(17.1%)、「家族がいない(単身、昼間不在)のでたすけほしい」24人(29.3%)のようになる。

難病患者は「介助者が病気になって介助出来ないで、援助してほしい」もの3人と、「単身者

表3 ヘルパー派遣申請理由

障害の克服に協力してほしい	視力障害	17人	20.7%	44人 (53.6%)
	肢体の障害	7	8.5	
	歩行困難	6	7.3	
	病弱	4	4.9	
	生活上の介助	10	12.2	
従来家族が援助してきたことをたすけてほしい	通学援助	1	1.2	14 (17.1%)
	くすりとり	3	3.7	
	介助者病気	10(3)	12.2	
家族がいないのでたすけてほしい	昼間単身	19(1)	23.2	24 (29.3%)
	一人生活	5(1)	6.1	
合計				82 (100%)

()内は難病

及び昼間一人で生活しているので、家族の代りに援助してほしい」もの2人である。

(6) ヘルパーの援助

事例毎に主に行う援助を3項目以内で記入し、集計したものである。(表4)

家事と介護、介助はほぼ同じような頻度である。どの事例でも家事と介護、介助は重複して行っている。家族がいない場合が多いから、事例の介護、介助をしながら、家事を行うと言うことになる。掃除をしながら、事例に注意して、転びそうになると、すぐとんでいって転倒を防ぐ必要があるなど、たえず細かい配慮が必要である。また、仕事は連続的であって、一つ一つの項目が独立していることは少ない。事例と話し合っ、近頃野菜料理が少いようであれば、昼食用に野菜を多くとり入れた献立を考え、事例から与えられた費用で買物にいき、調理し、食べさせ、台所や食器をきれいにすると言うように連続している。動けない事例に入浴、清拭、洗髪をすれば、脱ぎすてた衣服、使用したタオル、浴槽器具はすべて、洗濯や清掃する。家事と事例への援助は具体的にむすびついている。

各事例の状態はすべて違って、食事の世話と言っても、食事内容に制限のある場合、ない場合、特別の調理法(キザミ食など)が必要な場合、こぼしても独力で食べるのをたすけてあげる場合、

表4 ヘルパーの援助

家事	買物	36(2)	91(8)
	掃除	34(3)	
	洗たく	15(3)	
	ぬいもの等	6	
介護 介助	相談	22(2)	97(9)
	遊び相手	6	
	代筆、代読	9(1)	
	入浴	3	
	洗髪	2(1)	
	清拭	5(1)	
	排泄	2	
	マッサージ	4	
	通院介助	8(2)	
	食事の世話	10(1)	
	散歩・買物等外出介助	13	
	ベッドメーカー	1(1)	
	身辺介護	12	
合計			188(17)

()内は難病

口に運んであげる場合のみこみを助けてあげる場合、むせてしまった時のたすけ方等々、仕事の内容もケースバイケースでそれぞれ違う。

事例の家にある生活用具も各々違っているし、殆んど健康な人のために、つくられたものをそのまま使うことになるので、工夫も行う。這って移動する人はひざがすれて痛むので厚い布でひざあてをしたり、手の動きが悪い人にはズボンにゴムひもを使う。「ひざが痛い」「ズボンのバンドが出来ない」と言う相談から、工夫がはじまることは多い。どのような工夫が一番よいか、決るまで話し合いは長時間必要とする。言語障害のある人では根気がいる。マヒのため声は出るが言葉にならないときは、本人をいらだたせないよう、心の中にたまっていることを、話題が拡がってもよく理解してあげるように努める。口元をみながら言葉をきき、判断する。納得いくようつきあう。コミュニケーションをとる事に訪問の都度非常に時間がかかる。事例の考えや障害や生活の仕方をよく理解していないと拒否されてしまし、長い間、孤独でいた人の場合は意志交流がうまくできなくて他人をよせつけないような事情もある。

外出や通院の同行も大変である。多くは地域の

医療機関より遠くはなれた大学病院や公的病院に通っているため交通機関を利用する。駅の階段の不便さは痛切に感じる。地下にあるスーパーに行きたいと希望され、車いすを荷物用エレベーターで降してもらった経験もある。

ヘルパーは、仕事の中で専門家の指導を受けるということはまれで、研修で得た知識を実践して、その体験をもとに慎重に配慮しながら業務を行っているのが実態である。

どんな場合でも、生きがいをつるいたさせることが大切だと思っている。

難病患者に対する援助も他の障害者に対する援助とほぼ同様であるが、病気のこと、うけている治療のことを詳しく知らないと思患者の話や生活を充分理解できないと思う。また、援助している時に「具合が悪い」と言われると困ってしまう。かかっている病院に連絡すれば、指示してもらえるようになると思う。

(7) 関係機関とヘルパー援助 (表5参照)

手続きなどで、いろいろの機関と連絡が必要な時、事例や家族が出向けないと、ヘルパーが同行したり、代行したりしている。ヘルパーが所属していたり、庁舎が近いこともあって、福祉事務所や市役所とのパイプになることが最も多い。37人(45.1%)。その他、税務署や民間機関にも必要によって連絡を助けている。

医療機関との連絡援助も多い。20人(24.3%)。付添介助、病状報告、薬とり、ドーマン療法の指導をうける、などである。

神経病院医療相談室からは、ヘルパーに直接電話連絡があり「食事がとりにくいようなので、食事の援助もたのむ」「薬が変わったので、訪問時に気付いたことを知らせてほしい」「入院が必要だが出来るだけ本人が自宅にいたいと言っているの、具合が悪そうだったらすぐ知らせてほしい」などと依頼もある。そんな時には、事例からの依頼を受けなくても、ヘルパーの判断で連絡している。その他の中には患者障害者の団体や民間機関が含まれている。

表5 他の機関との連絡

	全 体	難 病
公 的 機 関	37	2
医 療 機 関	20	1
そ の 他	25	1

(8) ヘルパー援助の期間と回数

一事例毎の訪問期間は表6の通りである。今回調査に参加した8人のヘルパーのうち5人は事例を数ヶ月で他のヘルパーに交替して担当期間延長をさけると言う原則で仕事をしている。担当期間は各自自治体で異っているが6ヶ月毎の交替が多い。今回の調査のしかたはヘルパーを単位として訪問援助期間を調べたので6ヶ月未満の援助期間が最も多い。35人(42.7%)。最長は交替制をとっていない場合で11年である。

援助期間は交替制をとっていても、例外措置はある。1年以上、同じヘルパーが担当している場合は、21.9%あった。

難病患者に対する援助期間も他の場合とほぼ同じであるが、研究会の討論では、「医療とのつながりが出来ている」「患者の特殊事情を理解している」(主として病気との関係)「援助内容が医療と関係が深い」(医師の指示や医療関係者の指導、援助をうけて行っている援助が含まれる)ために例外として担当期間は延長化していると感想が出された。

訪問回数(表7)は週1回~2回と言う原則が

表6 援助担当期間

6ヶ月未満	35人(1)	43.8%**	64人(80.1%)
6~11ヶ月	9(1)	11.3	
1年	20(1)	25.0	
1~2年	6(1)	7.5	16人(19.9%)
2~3年	6(1)	7.5	
3~4年	3	3.7	
4年以上	1	1.2	
(他*)	2)		
計	82	100%	80人(100%)

()内は難病

* 「毎日、1時間ずつ、交替で短期間援助する」など特殊な援助回数であったもの。

** 他を除く80人に対する%

表7 訪問援助回数

月 1 回	1人	1.2%	8人 (9.8%)
月 2 回	7	8.6	
週 1 回	40	48.8	72 (87.8%)
週 2 回	32(4)	39.0	
週 3 回等	2(1)	2.4	2 (2.4%)
計	82(5)	100%	82 (100%)

()内は難病

ある。72人(87.8%)はその原則に基いて訪問援助している。難病患者に対しては、全員、週2回以上の援助となっている。他の障害者に比べて援助回数は多い。

(9) ヘルパー派遣廃止状況

ヘルパー派遣が廃止されたものは調査期間中に6人(82人中7.3%)あった。その理由を表8に示す。

拒否された事例を紹介してみよう。事例は、膝関節が拘縮し、独力で移動することも困難な初老期の主婦であった。トイレまでの移動に苦痛が多く、福祉事務所ワーカーに便器の器種をたずねる電話をした。ワーカーは状況をふまえた助言をしようと、カタログを持参して、すぐ訪問した。そこで、①数年間受診していないし、健康状態もよくない。②家事が滞っていて、毎回の食事にも困っていることが明らかになり、便器の購入援助と同時に、ヘルパーの派遣が決められた。

ヘルパーが訪問してみると、室内には汚れた寝具、衣類、食器が重っており、流し台もヌルヌルと汚れていた。ヘルパーは本人や家族の意見に従って仕事を進めたが、本人は「自分が高学歴もっていること、夫が一流会社につとめていたこと、大変裕福に生活しており、福祉事務所の世話になるほどおちぶれてはいない」と言う意味のことを何回もくり返した。ヘルパーはワーカーからまず衣類を整えて、診療をうけさせること、次に、自宅の清掃、食事の調理を援助することが課題として与えられていたから、とりあえず、医師の往診を受けられるように、家の中を片づけ本人の着替えを手伝った。ワーカーの協力もあって、近くの

表8 廃止理由

		全 体	難 病
死	亡	2	
入	院	2	1
施	設 入 所	1	
拒	否	1	
合	計	6	1

医師が往診してくれ、援助効果もあがるのではないかと思った。ところが福祉事務所ワーカーあてに、本人から、「ヘルパーは何でも片づけてしまって困る。うちの生活はこれでいいのだから手伝ってもらわなければならない」と電話があった。

断わられても、この人の生活が大変だと言うことを知っているの、ヘルパーとしては援助を続けたいとワーカーと話し合いをもった。ワーカーもその気持ちは同じだが、福祉の援助は強制してはならないものであるから、本人の意志を尊重し、一応、中止しようと言うことになった。

(10) 討 論

○難病患者援助とヘルパーのとりくみ

ヘルパーの援助対象は、制度に基いて福祉事務所ワーカー(上司)が決定している。近年になって、難病患者が対象の中に含まれるようになってきた。他の障害者に対する援助は、研修や体験のつきかさねで、対応出来るようになってきたが、難病に対しては研修も少く、経験も少ない。ヘルパーの対応は充分練られていない。

この調査で対象になった難病患者からの派遣要請は、「家族が病気になった」3人、「病状が進んで昼間一人でいられない」2人で緊急性があること、家族の役割を代ってあげなくてはならないことに特徴があった。短期間で家族からの引き継ぎも充分なく、対応することは対応技術が分っている場合でも大変である。難病の場合はヘルパー対応の技術が充分出来ていないため、一層困難であった。

ヘルパーの対応技術を早急に身につけなくてはならない。

●難病患者援助の課題

④医療との関係

a. スモン患者では医師不信が強く医療を受けていなかった。しかし、しびれ、痛みが激しく貼り薬でしのいでいる状態で、病院につきそってあげるとすすめても、医療を受けると言わないので、ヘルパーは、このままではいけないと思いながら、貼り薬を薬局から買って来ている。

b. 単身のパーキンソン患者では、症状がどんどん悪くなり、ヘルパーもどの様に取りくんだらよいか暗中模索の中に、入院となった。

c. 難病ではなく、癌の患者だが、昼間独居でヘルパー訪問している時に、痛みが激しくなり、ヘルパーはどのように対応したら良いか困って病院相談室に電話をした。30分程で入院出来ることになり、上司に報告して午後の訪問予定の遅刻許可をもらって、入院の準備をし、入院につきそった。夫は職場から病院に直行した。

一般障害者には少い出来事が、難病や重い病気で障害になった人にはしばしば起る。

ヘルパーと福祉事務所関係者との連携は強いが、医療上の問題は福祉事務所関係だけでは解決出来ないことが多い。難病患者は誰かの力を借りなければ生活していけない。自宅を一つの病室におきかえ、病室での処遇と同じような事が行えれば本人も安心して自宅療養ができるのではないかと思う。それぞれの分野の方が円を作り難病になった時安心して自宅療養が出来るようになるとよい。その円の一部としてヘルパーは活動したい。

②ヘルパー援助について

a. 神経病院を退院した人では気管カニューレや膀胱カテーテルを使っている場合もある。神経病院の医師や保健婦や福祉や心理の職員が巡回しているけれど、ヘルパーもそれがどんなことか知っていなければいけないし、指導を受けてやることもきちんとやらねばならない。大変だが病院と

チームを組める患者だからやれると思う。ケースワーカー、看護婦、家政婦を一つにしたような仕事と思って頑張っている。浅く広く何んでも対応出来るよう訓練される必要があると思う。

b. 食事の世話で時間がかかりすぎ十分な事が出来ないのもっと時間がほしい。言語障害のため話し相手として根気がある。意志交流が出来ない。通院介助では時間がかかる。病状進行のため病院に同行するのに苦勞する。

一つのやり方を見つけても、病気が進むために、そのやり方を続けていけない。病気の先を見通したやり方を考えなくてはいけない。

c. 今回の調査で対象になった難病患者は成年層(30~59歳)であった。この年代は男女ともに一家の柱として一番大切な時期で家庭運営、あるいは子弟へのアドバイス、病気のため家庭サービスが出来ない悩み等をきき、励ますような心のサービスも重要なひとつとなっている。

病気が進行していく不安も話題になる。どんな時でも、明るく生きぬくことを一生懸命伝えている。人間関係が難病患者にとっては医療につぐ大切な要件だと考える。精神的、肉体的配慮をしていかななくてはならないのでヘルパーと患者との交流に大切な橋が正しくかかるよう、このような技術を体得する必要もある。

(1) まとめ

東京都三多摩地区のヘルパーが自主的に自分の事例をもちより、難病患者に対すとりくみを検討した。

- 8人のヘルパーが1年間に82人の障害者に派遣された。うち難病患者は5人(6.1%)であった。
- 難病患者に対する援助は障害者一般の援助に加えて、病気の特徴によっている援助もあり、今後、更に援助技術を練っていく必要がある。

難病患者へのヘルパーの援助 II

精神障害の妻と2人暮らしの脊髄小脳変性症患者への援助

西山 真沙子

(ホーム・ヘルパー難病ケア研究会)

川村 佐和子

(都立神経病院医療相談室)

1. 研究目的

歩行困難で言語障害があり、日常生活に障害が大きい場合、単身で在宅生活を続けることは普通無理と考えられている。が、E氏は単身同様に歩行、言語障害だけでなく、のみこみ、排泄障害もあり、かつすべての障害が進行する状態でありながら長期間在宅生活を続けた。その援助を分析し、今後、同じ様な障害をもった人たちの援助に役立たいと思っている。

2. E氏の病気

病名—小脳変性症

年齢—発病は54歳頃でヘルパー援助開始時56歳、
死亡60歳

○発病当時の症状

自転車に乗っていて、酔っぱらいのようによる運転、自転車の故障と思いき修理を頼んだが、自転車に異常はなく、身体の方に病気があるのではないか、と思うので医者へ行くように自転車屋から言われ近所の開業医へ行き、病気を発見された。

○ヘルパー援助時期

開始時はつたい歩きで書字も出来、会話も何とか通じていたが、次第に移動困難となり臥床時間が長くなり会話も成立しなくなった。

○ヘルパー援助中止とその後

不順続きの天候のせい、E氏の身体の動きは

大変悪く、不安な日が続いた7月の朝、訪問したところ、トイレに倒れていた。

関係者と連絡の上緊急入院となり、入院生活のまま亡くなった。

3. 生活と家族の状況

E氏は若い頃から独立して貿易関係の会社を営んでいた。英語に精通しており、日常会話の中でも英語の方が発音の方が発音しやすい等と言っていた。子供はなく、妻は長い間、精神的障害のために治療を受けていたようで、コミュニケーションをとることは困難であった。妻は具合のよい時は朝早く夫と2人分の洗濯をし、自室を掃除し、自分の食事をつくって食べ、出かけてしまう。1カ月に2回、夫がテーブルの上に生活費を置いておくと知らぬ間に持っていくと云うようで、夫と会話をすることもなく、まして、他人が声をかけても全く関知しない状態であった。

この状態は最後まで続き、妻をよく知るようになる、E氏を援助する仲間は「もし、E氏の具合が悪い時、妻はどれだけのことが出来るだろうか」と相談し合ったものである。入院直前、E氏がトイレで倒れて10数時間も苦痛に耐えていた時、妻は数回通りかかり、E氏は助けを求めたが、全く無関心のまま、自室に戻ってしまった。妻はE氏の生活を助けてくれる存在ではなかった。

一方、E氏は子供のような妻を大変心配し、妻と共に生活し続けることを強く望んでいた。発病によって事業をやめE氏は厚生年金と資産の運用

で生活していた。援助当初は資産の運用も軌道にのらず、きりつめて生活していた。この後、月額25万円程の収入をもち家計は安定していた。

妻の生活様式が一般的でなかったため、親族との交流はとだえており、70歳をすぎたE氏の姉が時々電話をしてくれるだけという状態であった。

4. 医 療

府中病院神経内科を退院するに際し、府中病院の医療を継続して受けたいため、他市の持ち家を売り、病院近くの当市に家を購入し転居してきた。

府中病院の診療は、主治医、医療相談室等のチームの「在宅診療」を受け、何かあると電話ひとつでかけつけてもらえる状況で継続した。また、ヘルパーも医療相談室と連絡をとりあい、病状の変化に対応してE氏を助けることができたのでE氏も落ち着いた療養生活ができた。

病状進行により転倒、入院が必要となった時も、府中病院は満床であったが、その後も府中病院の主治医に診察したり、治療してもらえるK病院を紹介され入院でき、E氏の希望にそった治療をうける事ができた。

5. 援 助

ヘルパーの援助は発病後3年目から2年8カ月、死亡する10カ月前まで続けられた。その間、平均週2回訪問し延訪問回数は235回になる。

ヘルパーの援助は、対象とする人の障害によって異なる。E氏に対する援助について、E氏の病状の変化とそれに伴う生活障害の変化を追って、3期間に分けて説明する。(表1)

○第1期(昭和51年12月～52年8月)

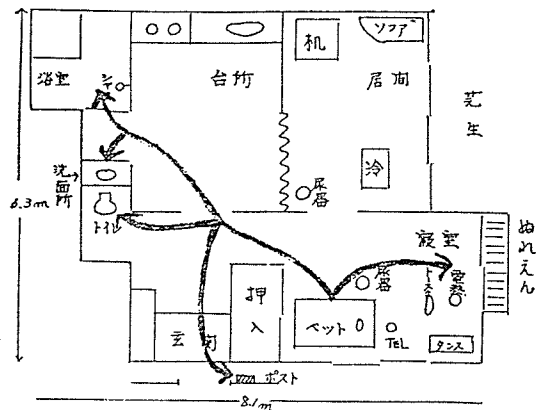
訪問開始時の状態

1) 身体状況

歩行移動

歩行不能—本人は歩くことに希望を持ちバー等につかまり、つたい歩きを試みていたが、短時間しかできなかった。四つばい歩行がほとんど

図1 E氏の行動範囲第1期



であった。

上肢

振戦があったが、5cm大の字をゆがみながらも何とか書き、銀行のサインも大きく書いた文字で押し通した。洋包丁をけがもせず使用でき、フランスパン等を切っていた。この頃はまだ銀行から届けられた古い紙幣を長時間かけてだが教えていた。

言語

一語一語の発音が不明瞭で、句読点がなく、酔っぱらいのようにしゃべるので初対面の人は理解しづらく、会話に時間がかかるだけでなく、酔っぱらいと間違えられて、会話を打ち切られることもしばしばあった。

電話代行、通訳等の必要が多くあった。

排泄

ベッドからトイレまで5mくらいの距離であったが四つばい移動にて行き、独力で仕末していた。時折、間に合わず衣服を汚ごしていた。

生活行動の範囲(図1)

四つばい歩行を中心に時折、つかまり立ちをし、つたい歩きも少しできた。郵便物を取りに玄関の外のポストまで行っていたが、積極的ではなく、殆んど居間にも入っていない。

2) ヘルパー援助

E氏は専門病院の医療を受け続けたいと希望し、病院に近い、当市に建売住宅を購入して、移って来たところであった。行動範囲は図1に示す通り、

表1 病状の変化とヘルパーの援助

		第一期(訪問開始時)	第二期(52.9~53.8)	第三期(53.9~54.7)
本人の 身体 生活 状況	歩行移動	歩行不能 四つばいにて移動 つたい歩きも少し出来る	車イス、介助にて外出可能 四つばい移動、速度落ちる 転倒が多い、起座位維持困難	四つばい困難になってくる ベッドに横になっている日が多い
	上肢	振戦はあるが5cm大の写字可能 庖丁の使用可能	書字困難、代筆依頼 庖丁使用困難、トマトが持てぬ 札かぞえ困難	牛乳ビンが持てない ひげそり不能
	言語	酩酊様(初対面者は理解不能) 電話通訳必要	来客通訳必要	言語のみのコミュニケーションは不能 援助者の推察力により可能
	排泄	時にはトイレ間に合わず	失禁頻回 便秘—イテヂク浣腸使用 →緩下剤使用	常時失禁、残尿感 緩下剤
ホームヘルパーの援助 ◎第三期まで継続	○引越し後の荷物整理 ○商店とのむすびつけ(新聞店、パン屋、牛乳屋等) ○公共料金手続き ◎銀行手続き ◎税金申告手続き(毎3月) ◎買物 ◎掃除 ◎理髪店へ連れていき介助 ◎食事の改善 ◎集尿器の導入 ◎妻とコミュニケーションを持つ努力 ◎医療機関との連絡 ◎通訳	○歯科通院援助 ○衣服の改造 ○他の重度者と交流を持つ機会を作る ○家屋内に非常ベル設置援助 ○救急隊に緊急時のアドバイスを依頼 ○札かぞえ、分類の援助	○ひげそり、散髪 ○親族(実姉)との交流	
援助の柱	○引越後の安定 ○生活条件の整備	○症状の進行にあわせた生活の工夫 ○緊急時の対応設備	○生活の維持 ○緊急時の予防と早期発見	

自由に外出も出来ないし、電話による注文で品物を届けてもらうことも困難だった。妻、親族も頼りにならず、ヘルパーの援助はまず、E氏の生活を整える事(家の中では、引越し荷物の整理等、家の外とは日常生活必需品の購入ルート等を確保する)から始まった。

a. E氏の身辺援助、介護

①集尿器の導入

歩行困難のためにトイレに間に合わないで失禁している様子なので、いくつかの集尿器を紹介し、ピジョン製の集尿器が具合よく、以後、失禁も少く、トイレの始末で一日が終ることもなくなった。

②食事の改善

時折、妻が購入している食べ物を少量ずつ食べていたので、量、質共に偏っていた。恒常的な入手ルートを確保すること(後述)を条件に、一般的な栄養知識を伝えた。

③散髪の実施

理髪店に行けないので、頭髪、ひげ共に伸びていた。ワーカーに報告し「福祉利用券」を得て、車イスで理髪店に出かけ、調髪してもらった。

④妻との交流を努力する。

当初、妻の状態を理解していなかったし、何とかE氏と妻の交流をはかりたい、妻にE氏の援助を拡大してもらいたいと考え、あらゆる機会

にアプローチしたが妻から返事をもらう事はできなかった。

⑤来客対応の援助

来客があると、戸の開閉から会話の通訳（来客は、E氏の言葉が不明瞭でききとれない）大切なことのメモをとり、援助した。

b. 家事援助

①掃除。妻は自室を中心に気の向く所を掃除していたので、E氏の居室と妻がし残した部分を行った。

②引越荷物の片づけ

E氏の指示で、E氏も参加して行った。

③買物

E氏の食生活を豊かにするため、毎回野菜などを中心に購入。食品はE氏の好みだけでなく、保存が効くこと、殆んど調理しなくて食べられること、E氏が独力で手に持って、ちぎれることなどの条件を満たす必要があった。

c. 対社会的援助

①商店の協力を求める。

毎日のパンや牛乳の確保、新聞など、生活に必要な商品を売る店の人達と話し、E氏との電話の仕方、E氏への対応に配慮を頼み、配達方法、集金方法を決めた。各商店の人々は好意的で隣の店の商品を買って配達してくれたり、E氏の枕下や冷蔵庫にまで運んでくれた。

②公共料金や銀行の手続を依頼されて代行。

銀行員には、出来るだけE氏宅に来てもらう様努めたが、それだけでは不足であった。

③税理士を依頼する。

諸手続の代行が頻度を増し、資産運営の内容にまで及びそうなので、福祉事務所ワーカーに相談し、ワーカーの指導と援助によって、税理士を依頼することになった。税理士に病気の説明、会話の通訳、E氏が書いた文字の判読をして協力した。

d. 医療を受ける上での援助

府中病院神経内科の在宅診療を受けており、医療相談室との連絡を行っていた。○薬を取りに行く○医師が巡回する時には付き添っていて、衣類着脱や現在の状況について説明する。○E

氏の訴えや質問を前もって書きまとめておき、代って医師に伝える。○具合の悪い時には、医療相談室に電話して、医師の指示をもらう、などであった。

○第2期（S52年9月～53年8月まで）

この時期は病状が進みながらも気持ちが安定し、充実した日々があった。

1) 身体状況

歩行移動

四つばい歩行だけになり、それも速度がにぶり、転倒が多くなり、時折座位を維持するのが困難な時も出てきた。

上肢

字を書くのが困難となり、代筆依頼が多くなった。包丁の使用が難しくなり、トマトがすべて持てなくなった。お金を数えることも無理になった。

言語

来客には言葉が通ぜず、ヘルパーが通訳した。来客もヘルパー訪問時にあわせて訪問していた。

排泄

失禁回数がふえ、時々夜尿もあったようである。便秘になり、イチジク洗腸を使用して排便していた。このことは病院に報告し、緩下剤をもらってのむようになった。

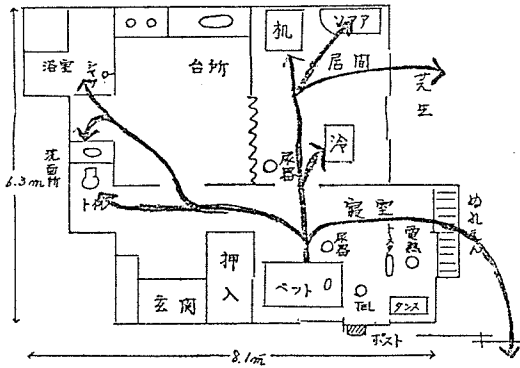
生活行動の範囲（図2参）

四つ這い移動でも転倒する程に悪化しているが、気持ちの上では積極的にになり、車いすに乗る練習をし、ヘルパーが励ますと、居間まで出かけたり、ヘルパーが張った麻ローブをたぐりながら縁側や庭の芝生に出て日光浴ができた。車いすにも長時間乗っていられて、ヘルパーが押しして外出もおこなった。

2) ヘルパー援助

新しい住居にも慣れ、生活の援助者とも親しくなり、気持ちは明るく積極的になったが、病気は進行し、障害は重くなっていく。日常生活援助に加えて、新たな障害に対する工夫や緊急事態に対する準備をおこなった時期である。

図2 E氏の行動範囲第2期



a E氏の身辺援助、介護

①食事の援助

上肢の振戦や握ることのまづさが進み、これまでうまく食べられたトマトを持つことが出来なくなり、パンを切ることも困難になった。野菜を切って、冷蔵庫に入れておく、切らなくてよい菓子パンをとるようにするなど、一層の工夫をした。

②衣服の改造

上肢の不自由と身体のバランスがうまくとれず、転倒しやすいために、衣服の着脱は困難がました。とくにホックやボタンをとめることは大変で、ズボンのウエストにゴムひもを通したり、ペロクロファスナーをぬいつけたりした。ズボンは這うために膝がぬけ、何回も修理した。

③車いすで外出を介護する

車いすに乗せて、外出した。殆んど散歩である。久しぶりの外出をE氏はとても喜んでいった。

b 緊急時の準備

①非常ベルの設置

転倒すると、ひとりで姿勢をただすことが困難で、E氏も具合が悪い時は妻を呼びたいと考え、E氏の寝室、トイレ、洗面所から2階の妻の寝室とつないで、非常ベルをとりつけた。妻にはE氏が説明し、ヘルパーも協力したが、いつの間には、妻はコードを切ってしまう、数回

とりつけをくり返した。工事をしてくれた電気店の人は、常時よっぱらって汚い夫と自分の意志でコードを切る妻の行動を信じがたいと言うようになり、非常ベルの設置は難行した。

②救急隊員と連絡

言語障害のため、急な電話をきちんとうけてもらえないと困るという心配が出て、消防署に連絡し、救急隊員が訪問してくれた。

c 患者交流・励まし

序々に進行すること、客との会話が困難になることなど、E氏は時々淋しそうにみえた。自宅でがんばる障害者は1人ではないことを知らせ、励ましたいために、近くに住む、車いす使用者を訪問した。大変励まされ、一時的だったが生活に意欲がわいた。

d 医療

福祉事務所ワーカーの指導、援助もえて、府中病院歯科に通院出来るようにした。市役所の車で移送し、院内は車いすを用いた。

○第3期(昭和53年9月~54年7月)

病気が進み、寝たきりになっていき、トイレで倒れているところを発見され、入院するまでである。

1) 身体状況

歩行、移動

四つばいは尚一層遅くなった。動き出す時、手足の動かし方がうまくいかず、後退りしてしまうこともある。殆んど臥床するようになっていった。

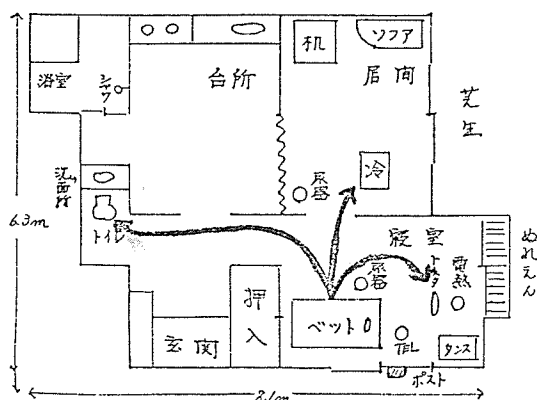
上肢

ひげそりも出来なくなった。牛乳びんをもつこともできなくなった。

言語

言語によるコミュニケーションは殆んど通じなくなり、ヘルパーもE氏が言いたいことを推察して会話する様になった。本人も片ほほを押して話したり気を配っていたが、すなおに音が出て来ない。一生懸命、話そうとする本人の目、口の動きと一部の発音、それにより言わんとする言葉をヘルパーが言って、違っていると首を横に振り、合っていると「ニコッ」とする。この様な方法による会話が多くなってきた。次第に会話の時、赤ち

図3 E氏の生活行動第3期



ゃんが乳を吸う時の様に舌が縦に丸くなり、うまく話せないようであった。

排泄

常時失禁となり、集尿器をあて続けていた。残尿感もあるようだった。下着の交換も一人では出来ず、ヘルパーが訪問すると汚れた下着をつけていた。

生活行動範囲 (図3参)

四つばいも苦痛となり、臥床時間が長くなり、食べることも排泄の為に最低量の動きとなった。毎日の洗顔も洗面所まで行けず、水洗トイレの便器の流れを利用するほどであった。

2) ヘルパー援助

この時期は病状が進み、全ての事が一人では出来ないとE氏が自覚して来た。自宅生活の維持にも援助量が増え、緊急事態を予防する事、緊急事態を早くみつげることにヘルパーも一生懸命であった。

a E氏の身辺援助

牛乳びんも持てなくなり、冷蔵庫から食物を出す事も大変であった。ヘルパーが訪問した日に沢山食べてもらう。翌日の食事を枕もとに並べてくなど工夫した。

下着の汚れも激しくなり、洗濯も増えた。清拭もヘルパーにさせる様になった。苦痛を柔らげるために手足のマッサージなど行い、介護、看護的な援助が増えた。

散髪も理髪店まで行けず、ヘルパーが行った。

ひげそりもヘルパーの役になった。

b 親族との交流

緊急事態も現実的に推察されるようになって、医療相談室員や福祉事務所ワーカーとも相談し、親族との交流について、知るように努力した。70歳を過ぎた姉は2時間程離れた所に住んでおり、自身も病弱で入退院をくり返していたので、E氏を見舞ったり、生活上の援助者になる事はできない状況だった。たまたまE氏訪問中、姉から電話があり、ヘルパーは直接姉と交流をもつことができるようになった。ヘルパーがE氏の状況をよく説明したところ、姉はE氏が必要で入手出来ないでいる衣類などを嫁に購入させ送ってくれるなど、精一杯の努力をしてくれた。緊急時の対応も姉の協力が得られるようになった。

c 緊急時の援助

7月に入って、暑さがました頃、E氏の衰弱がめだってきた。朝、訪問すると床の上にE氏がいないので、さがすとトイレの便器と壁の間のせまい床にうつぶせのまま、倒れていた。声をかけると意識は明瞭で返事がかえってきたが、身体は全く動かさない状態であった。可能な限りを尽して異常を調べ、骨折などが無いようであったので、とにかく廊下までひきずり出し、楽な姿勢でねかせた。前日まで動いていたのに、下半身は自分の力で動かせず、力も入れられない状態であった。顔は赤紫色になり、平常の2倍位にはれ上っていた。まぶたもはれ、ほんの少ししか開くことができず、目やにがひどくたまっていた。E氏の説明では、昨日の夕方から倒れていたと言うことで、ほぼ16時間位経過したと推察された。その間、妻は何回も通りかかり、声をかけたがたすけてくれなかったという。

ヘルパーは早速、福祉事務所ワーカーと府中病院医療相談室に電話で事情を説明した。

衣服はぐっしょり汚れており、身体の異常を再び調べながら、便と尿で汚れた身体をふき、衣服を交換して、布団にねかせた。食欲はないと言ったが、水をのませ、餅があったので、それを少量たべさせた。

福祉事務所からワーカーが紙おむつをかかえて

きてくれた。寸時あとから、府中病院の主治医と医療相談員が到着した。主治医は診察してから、「病気の進行による状態であって、余病が出ているわけではない、すぐ入院させたいが満床なので、他に入院出来る病院をさがさせなければならない」とのべた。

つきそいのことなども考慮に入れて、相談した結果、医療相談室の連絡と主治医の紹介でM市の病院に入院できることになった。

この間、E氏は入院したくないと主張し、ヘルパーは何故いやなのかをよく聞き、E氏が心配している妻の生活は姉にたのむからと説得し、E氏の了解をえた。そして、妻に「E氏が入院することに決めた」と伝えたが、妻は「そうですか」とこたえたものの、相変らず、バターの香りをたててホワイトソースを作っていた。E氏の姉に電話し、来てくれるようたのんだ。またE氏の意見にそって、書類、印鑑等をカバンにつめ、入院の準備をした。

救急車で病院に向う途中、E氏はヘルパーに「これでゆっくり休める」と言う意味のことを言い、気がゆるんだのか、涙をはらはらこぼしていた。

病室に入って待っていると姉や親族がかけつけてくれ、ヘルパーが通訳をして会話が進み、状況とE氏の気持が伝わった頃、ヘルパーは援助を終了した。

6. 周囲の人々の援助

E氏の在宅生活には、事実上、単身の重度障害者として多くの協力なしには無理であった。特にE氏の場合、地域の商人達の協力なしには、生活できなかった。

最初は、おっかなびっくり訪れた人々がだんだんE氏の理解者となり、入院、そしてその年の5月に死亡したE氏のことをいつまでも思い出して、ヘルパーに話しかけてくる人々に変っている。

その人たちの体験は、今後も障害者に対する理解者として生きていくと思う。

E氏の援助者についてまとめてみた。

○家族

妻

精神障害により、何か頼んでも、理解してやってもらおうのが無理であった。

E氏の部屋の掃除は絶対しなかったが、朝、ヤカン一杯の湯ざましをE氏のためにいつも用意してくれた。

親族

第3期になってから72歳の姉とおいの協力が得られた。が、言語がわからずスムーズにいかなかった。

○医療機関

府中病院

医師、医療相談室のチームの在宅診療

医療、看護についてヘルパーに助言、指導してくれた

○福祉・公的機関

福祉事務所

他市よりの転入に基づく諸手続、厚生年金や手当等、取得手続援助。

車イス修理、バイリーンシート、ピジョン尿器、言語練習のため、カセットコーダーを交付。

福祉司、地区担当ケースワーカーらは、E氏に対する諸問題につきヘルパーに助言、指導

社協

福祉理容券支給。

消防署

緊急時の対応を依頼。

近所の家への連絡の非常ベルの指導もあったが本人が好まないで実行できなかった。

○地域の人々

米屋

定期的にフランスパンの配達、他に欲しいものは他の店で買ってまで届けてくれた。

特に店主の妻はE氏の電話を最後まで気持ち良く聞きとってくれた。

牛乳配達

アルバイトの大学生で、最初は気味悪がっていたようだが、E氏の人柄を理解してから交流を持つようになり、集金の折、言語障害のあるE氏の話をも根気よく聞き、しばらく相手をしてい

ってくれた。

○金融機関

A信託, B行, 郵便局, 各外務員に時期をみて, 訪問してもらい, 日常の年金, 公共料金等, 処理, 金融管理をした。

○その他

新聞配達, 電気検針の女性とは, 言葉は通じなかったが, E氏の呼びかけに笑顔で会釈を返してくれたこと等もE氏の心を大変和ませた。

7. まとめ

E氏の妻は, 介助者とみることができず, E氏は事実上, 進行性難病を病む単身重度障害者であ

った。食べること, 排泄が自力で処理出来る限界まで, 在宅療養を支えることができた。E氏は, 障害者の妻に心が残りできるだけ長く在宅で暮らしたいという強い意志と努力があり, それがここまで生きて来た要因の一つと思われる。また, 患者の身になって訪問診療を続けてくれた府中病院の医師, 医療相談室員, 福祉事務所の福祉司, 地区担当のケースワーカー, 地域の人々の協力を得られたために, 私は心身障害者(児)ホーム・ヘルパーとして充実した仕事ができたとと思う。在宅福祉を考える時, 各機関, 地域の人々が横の連絡をとりあい, 気持を一つにして障害者に接することが大事だと思う。

難病患者へのヘルパーの援助 Ⅲ

闘病中に夫と死別した筋萎縮性側索硬化症患者に対する援助

関 口 清 子

(ホームヘルパー難病ケア研究会)

川 村 佐和子

(都立神経病院医療相談室)

1. はじめに

筋萎縮性側索硬化症は難病の中でも、身体機能の障害が重い。この患者に対するヘルパー援助の実際を分析する。

2. Sさんの病気

病名 筋萎縮性側索硬化症

年齢 発病当時35歳。ヘルパー援助開始36歳。

死亡38歳。

病気の経過

ヘルパーの援助と病気の経過を関連させて、食事、会話、入浴、トイレ、体位の保持に分け、その進行を図1に示した。

3. 生活と家族の状況

Sさんは病弱な夫に代って、家業を営み、2人の子供（小学生）と共に生活してきた。Sさんの発病で家業の継続は困難となり、廃業に至ったが一年程たってから、Sさんの姉妹が協力してくれ、再開することができた。

Sさんが上肢の機能を弱めてから、夫がSさんの看護者であった。しかし夫は脳腫瘍となり、Sさんより数カ月前に死亡した。Sさんは夫を見舞う機会もえられぬまま、悲嘆にくれ、言語障害の進行も伴って、子供達の養育も満足にできなくなった。一家離散して、生活をたてることなど何回も考えたそうだが、Sさんの、子供と共にいたいというがんばりによって、Sさんの姉が泊りこんで子供の養育とSさんの看護にあたってくれるこ

とになった。

ヘルパーは、姉が毎日泊りこむ以前、夫が脳腫瘍発病前に訪問援助を開始し、Sさんが亡くなる80日前（入院直前）まで援助した。他に神経科学総合研究所看護学研究室から、訪問看護婦の派遣協力があつた。

4. 医療

都立府中病院の「在宅診療」を受けていた。肺炎状態となり、救急車で府中病院に行きそのまま入院治療をうけたが、80日間の入院で、死亡した。

5. 援助

ヘルパーの援助は発病後8カ月目から、1年7カ月間行い、週2～3日間の援助（ヘルパーの業務は半日を一単位としているので、4～6単位）で延200回（480単位）になる。

ヘルパーのSさんに対するケアの過程を項目別に表1に示す。

1) 会話

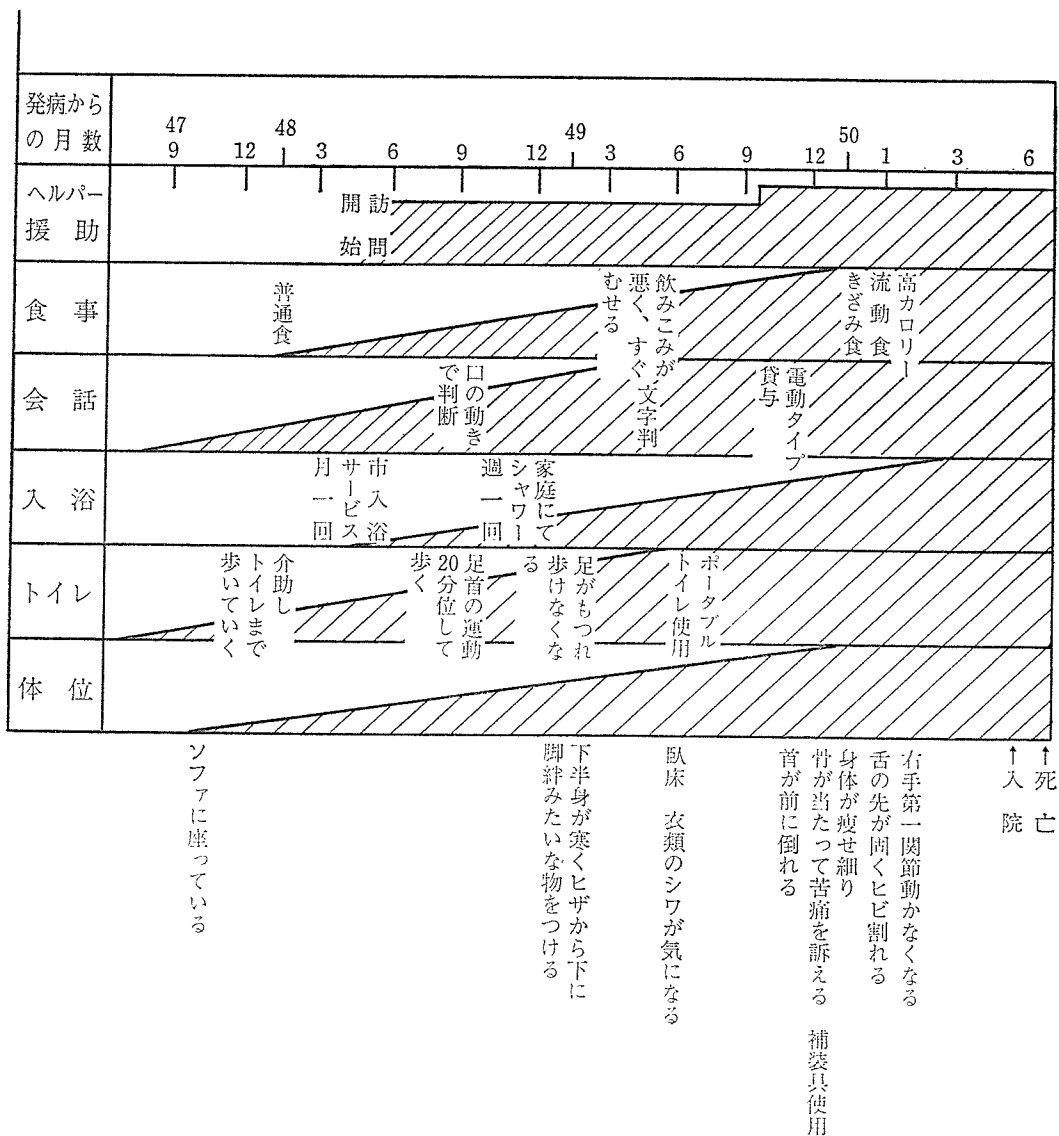
a ききとる努力をする

訪問当初は発音は不明瞭だったが、声が出ていたので単語によっては理解出来るものもあつた。

b 五十音表を用いる

夫が脳腫瘍で手術後他界してから精神的なショックもあつてか益々言葉はわからなくなった。そこで五十音の文字判を作り目差しを見て文字を拾い単語をつくる方法をとつた。だが目差しからの文字をさがすのにも相当時間がかつた。頭文字が2つか3つ位出ると日常使用している言葉は大

図1 病気の経過とヘルパー援助



体わかったが、使いなれない単語や個有名詞、話題が変わったときなどは理解出来ず時には何が何だか全然理解出来ない場面もあった。あまりわからないとSさんは泣き声を出しイライラとして来る。Sさんの泣く声に介護者は早く理解しようとあせりも出て患者、介護者ともに困ったこともあった。

c めがねのふちにとりつけたわり箸で文字をひろう

何とかわかる方法はないものかといろいろ介助者が智慧をしぼったが思うようにいかず結局Sさんの提案でメガネのフレームにわり箸をゴム輪で

くくりつけてSさんが頭を動かして文字盤を指すことになった。これはとても調子良くいった。この提案をSさんが説明したときは中々理解出来ず長時間かかってしまった。漸くSさんの希望通りメガネに輪ごむでわり箸が取り付けられ、それがとても調子良かったときのSさんの嬉しそうな顔は忘れることができません。

d 電動タイプを貸与される

この方法はSさんが自由に文字を示すことが出来、示された文字をはっきり介護者がよみとれて具合はよかったです。今度は首の筋力がよわ

表1 ケアの工夫

	状 態	ケ ア の 工 夫
会 話	言語障害がひどい (ききとれない) 手足を用いることも できない	①文字盤を用いる ②指で字をさす ③メガネのフレームに割箸 をとめて字をさす ④電動タイプを使う (ホホで打つ)
食 事	飲みこみが悪い むせる	①少量ずつ口に入れる ②水分は広い口の器を使う ③ミジンに刻む ④卵などとまぜる ⑤高蛋白食をのませる ⑥濃度をうすくする ⑦吸引器でタンを取りなが ら食べさせる
ト イ レ	トイレまで歩けな い 便座から立ち上れ ない 足の開きが悪く便 器からもれる すわってられない	①後から身体を支え、ゆっ くりつれていく ②車付事務椅子に座らせて つれていく ③両膝をおさえ、足の開き をたすける ④ポータブルトイレを使う
入 浴		①車付事務椅子上でシャワ ー ②市の入浴サービス利用
体 位	身体を動かせない 身体を保持できな い	○円座、ザブトンなど工夫 ○エアーマット試みる ○ギャッジベットを使う ○ウォーターマット試みる ○マッサージをする

り思うように顔を動かせなくなりました。ちょうどその頃市福祉事務所と肢体不自由児父母の会の共催で電動タイプの講習会が行なわれることになりボランティア2名の援助でSさんも講習会に出席し試みる。頭の良い方なのですぐに使用方法も覚え12月末、市で第1号の貸与者となることができました。このプレゼントには本人はもとより家族も大よろこびでした。五十音表を用いている時は小学生の子供たちとのコミュニケーションは出来なかったが、タイプを使用した手紙は子供たちにも細かい事を通じさせられるようになり、Sさんは母親として指示が出来大変な喜びであった。

e 頬でタイプをうつ

電動タイプは電光板で文字をさがし、1つのスイッチをおすだけでよかったし動作も小さくてよかったので、はじめは、手でうつことが出来た。しかし右手第一関節の動きが一層よわまるとそれも困難になり、又みなで工夫したSさんの動けるところをさがして工夫した結果スイッチをほほにあてておき、首を少し動かせばスイッチが入るようにした。この位置の選定についてはとても苦勞があった。本を重ねてスイッチを固定してみたり小さな座布団を重ねて首の動きをよくしようとしたりあれこれと工夫をした。それをみていた親戚の機械屋さんがSさんの希望を取り入れ研究した特製の補助具を作ってくれた。それはベッドに取り付け折タタミ式で使う時だけ頬の近くに持ってこられるのであった。具合よく最後まで使用することができた。タイプ用紙は新聞におりこまれている広告紙の裏面等を用いてははじめは必要がなくなると捨ててしまったのでお姉さんに保有するよう話しして残してもらった。今では貴重な記録となり子供たちをはげましていると聞いている。

2) 食事

a 食器の工夫

訪問当初はよくお腹がすくと言い食欲があり何でも美味しそうに食べていた。しかし口に入れてあげる量がちょっと多いとすぐにむせてしまうので食器を工夫した。お茶とか牛乳は広口のコーヒー茶碗で飲ませるとよく、細い器でのませると鼻がつかえてしまっただけ飲めなかった。頭の位置を自由にかえられず吸いこむ力も弱かったため注意してのませた。

b ミジン切りにする

次第に、かむ力もよわったのでご飯以外は全部ミジンに刻んで食べさせようようにした。

c 口中の清潔をはかる

発病は2年2カ月頃に風邪で熱を出し以来ねたきりになった。風邪ひきの時舌の先がザラザラと固くヒビ割れたようになりちょっとスプーンでおさえて見ても取れない。どうしたものかとSさんのお姉さんと話し合い、ガーゼを指にくるみこするとポロポロとはがれた。舌がよくまわらないの

で舌の上に食べかすがついて固くなったことにきづき食後口中の清潔をはかるようにした。

d 食事が半分になり高蛋白食品を用いる。吸引器を用いる。

その頃から魚等ボソボソした物は細かにしてものどにつかえてしまいとても苦しそうであった。一口固形物を入れては生たまごをスプーンで入れたり味噌汁を入れたりしともかく食べさせるといふより流しこむ状態となってしまった。気管に食物をつまらせたり痰をとるため吸引器を使うように病院から指導をうけた。食事以前の分量しか取れなくなったので病院の指導で高蛋白の流動食品を牛乳でうすめて飲ませることになる。一時は水呑みでホンの1滴づつ入れるようにした時もあるが濃度があるので痰がよけいからみ吸引器で痰を取りながらあたえるようであった。1日1回位使用している吸引器も食事の後2回3回と日がたつにつれ使用するようになる。その中食事だけでなく痰がよくもこうあるものかと思う位ひっきりなしに出る様になり呼吸も苦しいので吸引器を常に使用するようになってしまった。

3) トイレ

a 支えてつれていく

はじめて訪問した時夫は女房とダンスをしていると思えば楽しいもの……と言ってトイレにつれて行く支え方を教えてもらった。

b 足を介護者の足にのせてつれていく

後から身体を支えトイレまで行けたのが足がもつれ、6～7米位の途中で足が動かなくなり大変になってくる。Sさんの足を介護者の足にのせて進むようにした。

c 足首の運動をしてからつれていく

足首の動きが固くなったのでトイレに行く前、足首の運動を20分位してから立たせてみた。すると足のからむのが少いので時間を見ながら早目に準備をすることにした。

d 足の体温をはかる

更に足の動きがわるいので、注意してみると大変冷えていることに気付いた。ひざかけをしても冷めたいので脚絆に似た形の物を厚地の軟い物で作ってつけた。

e 事務いすで運ぶ

いろいろ工夫しても歩くのが無理になってきたので車のついた事務椅子に乗せてトイレの前まで行くことにした。車椅子は廊下がせまくて使えなかった。

f 開脚を手伝う

ある時便器の外に尿がもれ足元がぬれていた、座らせ方が悪いのかと別な方法で座らせて見るが又次の時も流れ出た。不思議に思いよくみていると足の開き方が悪くなっているのに気付いた。座らせ方が悪いのではなく大腿部から膝が強くあわさってしまっていて開かないため便器の外側に尿が流れ出ているとやっと分った。それを発見するまでに何回も失敗を重ね寒いのに下着、パジャマをとりかえ洗濯物をふやした。その後は排尿が済む迄傍で膝を開き両手でおさえていたがとても強い力で手がすべって間にはさまってしまうと痛くてたまらない程であった。

g ポータブルトイレを使う

ある日家族が買物で留守の時トイレで支え立上らせたもののSさんの足が安定せず2人共に倒れそうになり歯をくいしばるようにして支え体位を戻してホッとした。その頃からSさんは腰痛を訴えるようになりトイレにつれて行くのが無理なときが出てきた。ベッドでの排泄方法をいろいろと試みた。朝顔型尿器、便座、さしこみ便器、おむつと使ってみたが思うようにうまくいかない。ポータブルトイレを福祉事務所から買ってもらいベッドの横におき使用させたところうまくいった。ポータブルトイレは最後まで使用できた。

h 2人で支えてポータブルトイレを使う

亡くなる半年位前であったがポータブルトイレに腰かけているとき頭が「ガクッ」と前にたれ、そのままになりよだれがたれて来てびっくりした。両手で頭の位置を元に戻したが、時々この様な状態がおこりだんだん回数も多くなってきたので身体を支えるものと頭部を支えるものと2人で介助した。

4) 入浴

浴槽には入れないので市で行っている入浴サービス事業に申込み月1回寝台車で入浴に行った。

自動車の中ではねていても頭が不安定なのでヘルパーは常に手を首の下から肩にかけ、首を支えていった。(ヘルパーが介助して老人ホームで入浴しかし夏は汗をかき月1回では不足なので事務椅子にビニールをかぶせて座らせ風呂場につれてゆきシャワーをさせた。洗髪にはフケ止めミカロンを使用するとカユミが取れ喜ばれた。フケが特に多く非常に痒いと何回も訴えられ、洗髪は喜ばれた。シャワーは介助者の1人では危険なので都立神経科学総合研究所看護学教室から派遣されていた訪問看護婦さんと協力して行った。又洗髪出来ない時にはオリーブ油をふくませた綿花で頭をマッサージしながらいねいに拭きとり熱い蒸シタオルを使うと、とても気持ち良いと喜ばれた。

5) 体位

a ソファーでの介助

床につくのが厭で何時もソファに座っていた。

いつごろからかゴホンと咳をすると両足が伸びて元にもどらず介助して体位をなおすようになった。

それから長時間すわっていると次第に腰がずりおち腰の位置を深くしなくてはならなくなった。

常に身体をなおしてあげる必要が出てきた。時々起立させて座り直させることもした。

b 床の上での体位交換

亡くなる半年位前風邪を引いて熱を出してから座るのが難くなり床についてしまった。身体も痩せ細り骨が当りあちらこちらと苦痛を訴える様になり腰に当てる円座、かかるとに当てる小さな円座、膝の下に入れる軟いタオル、手が自然に腰骨の処にいくので其処が当って痛むため腰骨の上に乗せる軟い物、小道具が沢山必要になった。都立神経科学総合研究所から借りていたエアーマットも具合はよかったが故障し使用出来なくなりSさんはよけい喧しくなった。Sさんは一生懸命どうしてほしいか説明しようとしているが声はアアアとしかきぎとれず介護者は何を訴えているのか全然わからない。介護者は頭から始まり肩手腰円座と順々に直すところを聞いていく。直す箇所に言葉が当たるとSさんは目をパチパチとしてイエスのサインであるウインクをする。直す場所が分って直

してもこれで良いと落付くまではなかなかである。

c ベッドを使用する

とても介護が大変なので福祉事務所にギャッジベッドの貸与の申請をした。早速貸与される。ベッドに馴れるまで一週間位かかる。テレビが好きで何よりの慰めであったが床についてからそれも見れなくなり音だけ聞き乍ら2カ月位過していた。久し振りベッドの上からテレビを見る事が出来非常に嬉しそうであった。

d ウォーターマットを試みる

その後まもなくウォーターマットを試用することになる。当分船に乗っている様かも知れない、と業者は話していたが心配された程でもなくとても身体が楽だとSさんは喜んだ。今までいろいろ使っていた小道具も全部いらなくなり眠れなくて困った夜も比較的眠れる様になり介護者はほっとした。このマットを最後まで使った。

e マッサージをする

専門のマッサージ師が往診していたが(週2回定期的に)それも短期間で退めたのでそのご全身のマッサージをする様になる。軽くさする位でも気持ちよく身体が軽くなると言って喜ばれた。

6) 子供の教育

父母共に重い病人であったから、小学生の子供たちは日々の生活に困っていた。Sさんの姉が泊りこんでくれるようになる前、そしてSさんの夫が入院する前はSさんが言語による世話をすることも出来ず食事の世話にもこと欠いているようだった。その時期子供の生活が乱れ子供たちも誰の言う事もきき入れなくなった。ある日町内会の子供会で近くの遊園地に近くの人につれられていった。元気ででかけたのだが帰宅してから御気嫌が悪く次の日学校はお休み、そして大声で泣きわめいたりして困らせた。友達がお母さんお父さんと一緒に行ったのを見て子供心にたまらなく何ともやるせない気持ちだったように思えた。その後登校拒否があったり友達とも遊ばず家の中でゴロゴロとしていて皆を困らせたりした。Sさんも母親としてもとても心配しているのだが言葉が出ないのでどうすることも出来ず悲しそうであった。ヘルパーが朝訪問すると、子供がランドセルを背負っ

たまま玄関で泣いていて、ヘルパーが自転車で学校につれていったこともあった。そのようにしても学校に行かず部屋の中で大声で何時間も泣きやまずにいた時もあった。これらのことはおばちゃん（Sさんの姉）と一緒に生活してくれるようになり解決にむかった。電動タイプで母親が手紙をかけるようになると子供たちの生活は一層よい方向にむかった。

Sさんが子供に書いた手紙

ママはほんとうにおこっている、なんでもないので学校は休むし勉強はぜんぜんしないし、ただ毎日マンガの本を読んでテレビばかり見て、ゴロゴロしているだけで何をしようとする意欲がぜんぜんない、ママは情なくて仕方ない、そんな子ママの子ではない、もっと一生懸命努力しなくては駄目よ。

6. 他の患者と比較して考えたこと

1) 夫妻ともに重い病気で生活の破壊がひどかった。

経済的柱でもあった主婦が発病し急速な進行（2年9カ月間）で他界してしまった。その間病弱な夫が介護していたのが脳腫瘍の為先立ってしまう。子供たちはまだ小学生であった。医療面に於ては都立府中病院の在宅診療を受けていた。風邪の場合に近くの医院に往診を頼んだが応急処置のみでよくわからなかったようだ、すぐ府中病院に連絡したらしい。家事面に於ては、隣のアパートにいた人が乳児をかかえながらだが、援助してくれた。Sさんの姉も泊りこんで、子供達の親変りとしてもよく面倒をみてくれた。妹も家業をついで家計をたすけてくれた。福祉事務所職員、親類の人達、隣人とチームワークはよくとれていた。この体制が出来るまでが大変であった。

2) 言葉の障害が重かった

一番困ったことは言葉が通じなかったことだ。上肢・下肢ともに障害が重く、言葉以外のコミュニケーションもとれなかった。Sさんの援助は患者の状態をみながら、その時、その時対処していくのだが、どうしてほしいか、分らないことが多くて困った。

また、子供の登校拒否や長泣きをしている時、母親の声や母の考えが子供に届かず、子供をなだめることにも苦勞した。

3) 電動タイプは大変役だった

身体障害が重く言葉を理解するのにとても苦勞があったが、電動タイプの貸与により、患者の訴えを再びききとれるようになり、援助が大変らしくなった。

電動タイプで訴えられたこと。「枕の角が固くて、身体があがりすぎると肩があたって痛い」「(衣服の)シワは寝ると伸びるが、身体のまわりが壁のように固い、寝ていても楽でない、自然に身体に力が入って、普通の人が重い荷物をもって汗をかくように、寝ているだけで重労働しているほど汗をかく」「くつ下のゴムが足首にあたってくいこんで痛いからなおして」「この枕では首を左右にまわせない、もう少ししたいらで、左右に首を動かせるよう考えて」「毛布の電気、あついななど、まわりの健康な人では気付かない訴えが多く分った。

また、子供たちへの手紙も、子供たちの情緒的安定に大変役だった。子供たちは母親が遺していた電動タイプの手紙を見ながら成長した。今は学校のクラブ活動でもリーダーとして積極的な明るい子たちである。

Sさんはいつも「難病の治療法を早く研究して、この苦しみからすくって頂きたい」とタイプで訴えていた。

4) ケアの工夫や技術を相談する仲間がいた

タイプによる訴えの中には「食物がどうしても、いき（気道）の中に入ってしまう。それを出そうとしてセキやタンがいくらでも出てくる。いき（気道）の方へいった食物が出ないので、（物が）胸の奥へ、奥へと入ってしまっ、胸が痛い」「とても疲れる」という内容のものもあった。この時は、訪問看護婦と相談し、病院の主治医の判断によって、吸引器を使うことになった。患者の苦しみを知ることが出来ても、難病の問題はヘルパー1人ではとても対応出来ないことがある。家事援助者や訪問看護婦（訪問看護婦は病院と連絡してくれた）と相談し、お互の智恵をしばりな

がらケア出来たことも大変よかった。

5) 他の人の介護に役立つ技術を覚えた。

Sさんへの介護で覚えたことの中から、そのご他の人の介護に使えるやり方も多かった。

- ・食事の介助が上手になった。
- ・薬をのませる場合、普通のやり方では口の外に出てしまうときはわり箸にはさんで、口の奥に入れてあげる。
- ・長くねていると、手を握った状態になりやすく、手の内側が汗み、臭がつく。そのような時は指のマッサージをしてからガーゼのハンカチを角からまるめ握らせ手の甲で結んでおく。
- ・吸引器の使用法を覚えた。
- ・残る機能を最大限に保っていくために、身体を動かしてあげること。
- ・全身をマッサージするだけでも身体が軽くなったと、よろこばれるほど、楽にしてあげられる。

・排泄については、個人差があるが、便器の種類を覚え、その使い方を覚え、この方にはこの方法をとってみようと直感力が鋭くなった。

・頭髪の手入れ、オリーブ油でふき、むしタオルでマッサージする。婦人の方からはとてもよろこばれる。

・食事の介助が上手になり、重度の患者さんに対しても恐れることなく対処してゆけるようになった。ヘルパーが自信をもって介助すると、患者さんもおいしく食べてくれる。

おわりに

ともかく、Sさんを介護している時は大変であった。がふり返ってみると、その介護は子供たちの生活に大変役だったと思うし、ヘルパー自身もよい勉強をさせて頂けてありがたかったと思っている。

難病患者へのヘルパーの援助 Ⅳ

日昼単身、気管切開の重症筋無力症患者に対する援助

沼田 初枝

(ホーム・ヘルパー難病ケア研究会)

川村 佐和子

(都立神経病院医療相談室)

1. はじめに

難病でねたきり、気管切開をして吸引器を使用しているのに、日昼1人ですごすという状態の人を訪問援助することははじめての経験であった。

幸い、事例は大変意欲的で援助経過も順調であった。この事例におけるヘルパー援助を分析する。

2. Fさんの病気

- 病名—重症筋無力症，ランスアダムス症候群
- 年令—32歳頃発病，ヘルパー援助開始時37歳。
- ヘルパー援助前

次女出生後，身体に激しい疲労を感じたが，育児による疲労と思っていた。

第1回入院（32歳）

激しい発作におそわれ入院。気管切開，カニューレをつける。入院約3カ月間。気管切開を閉じ退院。

第2回入院（33歳）

この時期は，肢体の不自由は軽く，入院約6カ月間。

第3回入院（34歳）

意識不明となり入院。この後，後遺症として，身体の震えと，四肢の痙性麻痺，瘧れん発作が残る。3年半の入院ののち，気管切開，カニューレをつけ退院。

- ヘルパー援助期（Ⅰ）

(退院直後から気管切開を閉じるまで)

当初はねたきり，四肢の動作時に激しい振戦があり，時々瘧れん発作があった。気管切開をうけ，

気管カニューレがつけられており，吸引器で吸引し，ネプライザーを行っていた。この期間（昭和53年9月から同54年12月）の状態について，表1に示した。今回の報告はこの期間を中心に行った。

- ヘルパー援助期（Ⅱ）

(気管切開を閉じた後)

気管切開を閉じた後は排痰量も減り，発作も軽減した。身体の動きもカニューレに妨げられないので，思いきって試みることができ，生活動作に改善がみられた。

3. 生活と家族の状況

独身時代は，健康に恵まれ，病気などしたこともなく，登山・旅行など積極的に出かけ，就職中も休まず，元気に過したという。明るい，いつも感謝の気持ちを持っている人である。

山を背にした畑の中に数軒の民家が並ぶ，その1軒にFさんは夫と2人の小学生の娘たちと生活している。周田が畑なので土ほこりは入ってくるが，陽当りのよい木造住宅で，自然環境には恵まれている。

夫は会社員。2人の娘はFさんが入院中，夫の実家で育てられていた。Fさんの入院療養はすでに5年をこえているので，親族の協力も限界にたっていた。そこで日中1人で生活しなければならないFさんの身辺援助者として，ヘルパー派遣をたのむことになった。

4. 医療

府中病院までは一般交通機関を利用すると約2

時間、自動車ではほぼ1時間の道のりであるが、神経内科医が近くの病院にいないため、府中病院に受診していた。ヘルパー援助期間は、府中病院神経内科（現在神経病院）の在宅診療をうけている。（*医師等が患者宅に巡回する）

5. ヘルパー援助

1) 援助の基礎

(1)オリエンテーション。第1回訪問。

数日前より、上司から、F子さんの心身の状態の説明を受ける。第1回訪問は府中病院の医療相談室、市の保健婦、福祉事務所の担当の係の人たちと訪問。F子さんと初対面、気管切開とカニューレを見て、重症なのに驚きと不安がよぎる。F子さんは比較的元気であった。F子さんの言語が、判じ難いのが印象に残った。が、一生懸命自宅で生活していこうという気持ちが伝わってきて、出来るだけの援助をしてあげなくてはと思った。

(2)知識や技術の習得

訪問第1日目に、医療相談室の保健婦より、病気の知識やF子さんの経過説明をうけ、煮沸消毒、ネブライザー、吸引、ガーゼの交換等の指導を受けた。医療相談室員は退院後12日間に6回の同時訪問をして指導してくれた。在宅診療医師に覚えた技術の確認指導をうけた。

在宅診療医師と同時訪問を行い、たえず、F子さんの病状の変化について、また、介護の仕方について質問したり、指導をうけている。

身体機能の訓練について、起座位のとりせ方についてなどは、在宅診療で巡回した理学療法士に直接指導をうけた。

2) 援助回数と援助の経過

(1)援助回数

月曜日から金曜日まで、ヘルパーが2人で交替で訪問、土曜日は市役所保健婦が訪問、また、夫の母が時折、義姉と実姉が週1回ずつ訪問、府中病院より隔週毎に医師がカニューレ交換と診療のために、理学療法士が訓練のために訪問する。病院医療相談室は医師や理学療法士に同行して、また単独で必要に応じて訪問する。

実際に行われた訪問は表1の通りである。

(2)援助の経過

1年4カ月間におけるF子さんの心身状態と家族の状況、ヘルパー援助を月毎に表2に示す。

表1 訪問援助回数（気管切開していた時）

（期間1年4カ月）

	ヘルパー	市役所保健婦	府中病院在宅診療			親族 ☆回
			医師	医療相談室員	理学療法士	
全数	303回	59回	20回	51回	11回	129回
一平 カ月均	18.9	3.7	1.3	3.2	0.7	8.1

☆夫の両親が随時、訪問してくれたり、子供を世話してくれたが加算されていない

3) 身体面の援助

訪問すると、先ずF子さんの顔色をみる。痰がガーゼを汚し、自力で拭きとっているが、時には寝衣まで汚していることもある。直ちに援助に移る。

(1)吸引

体調の良し悪しによって、吸引回数も大分差がある。体調良好の時はガーゼも汚れていない。こういった時には、訪問時間中に2～3回実施する。時には痰が多く、自分でふきとれず、ガーゼを汚し、肌着まで汚れている。そんな時は訪問時間中に6～7回吸引する。使用後のカテーテルは、ヒビテン液にて消毒する。1日1回カテーテルを煮沸消毒する。

(2)ネブライザー

訪問の都度、病院で処方された薬でネブライザーを行う。時間は約20分間。気持ち良いという。

(3)清拭

訪問の度に全身清拭を行う。熱いお湯にタオルを2～3本使い、全身を温めるようにしながら清拭。時折アルファケリーを使用する。入浴したような気分だと大変よろこび、F子さんの楽しみの1つでもある。

手浴、足浴の際は、手足が容器のお湯がこぼれる程に震えるので、ヘルパーは足でF子さんの片足をかかると押えるように工夫しながら、片足ずつ湯浴みする。

(4)寝衣交換

表2 心身の状態とヘルパー援助

退院時	本人		家族	ヘルパーの援助と気持
	身体	気持		
1 カ月	・退院 ・ねたきり ・気管切開 ・四肢の癒れん	・自宅療養 ・生活の不安	・夫 不安 ・緊張による血 ・圧上昇 ・子ども ・とまどい	・とまどい ・不安 ・技術を習得
2	・体調良好 ・やや痰多い	・家庭におちつく ・子供の気持ちに着目	・夫 ややおちつく ・子供 とまどいから自然に移行	・援助方法の確立 ・子供と本人の交流をたすける
3	・体調を崩す ・痰多く食欲不振	・夫の疲労をみて自宅療養継続への不安	・看護の疲労により本人にもつらくあたる	・本人との会話で勇気づける ・家事の援助で夫の負担軽減を考えたが時間的余裕なし
4	・体調やや回復 ・自力で便器の出し入れ	・夫の疲労緩和により、自力への意欲	・夫 態度緩和 ・子供 本人との会話多くなる	・子供との交流 ・自力による便器の扱い援助 ・越年に当り風邪心配
5	・体調良好 ・風邪ひかず ・文字の練習をはじめる	・今年こそ頑張ると意欲充分 ・安定 ・近隣の援助に感謝	・夫 体調戻り安定 ・子供 協力的（食事の介助等）	・近隣の人々の援助に感謝
6	・文字の練習 ・車椅子にて屋外	・回復へのあせり	・夫 発熱（扁桃腺炎） ・子供 風邪	・本人がノートに書いた歌詩で一緒にうたう
7	・四肢の癒れん多い	・病院の往診が少ないとやや不安	・夫 看護に積極的 ・子供 本人との絆深まる	・本人との意志の疎通 ・技術の安定と援助の安定
8	・自力で座位を保つ ・体調崩す	・宗教入会をすすめられまよう ・積極的に子供に呼びかけ	・夫 宗教を拒否 ・子供 本人との会話はむづむ	・本人の身体記録開始（熱、脈、援助の内容の明細を別帳に）
9	・自力で布団から出る	・子供との疎通 ・安堵感 ・夫の職場へ感謝	・夫 勤務順調 ・子供 風邪	・子供の介護 ・子供、本人、ヘルパー交流
10 ～ 15	・良好	・安定	・家庭生活確立	・家庭の和に援助はかどる
16	・気管切開をとじる ・痰なし ・四肢の癒れん	・自宅療養の自信 ・安定	・夫 心身の安定 ・子供 安定	・介護が容易になる ・家事の援助

週に1～2回交換、下半身は毎日交換をしている。体調の良い時は、座位の姿勢で清拭、寝衣の交換を行う時もあるが、寝たままの状態で行う時の方が多い。うつ伏せに耐えられるので、全身の清拭は比較的容易であるが、衣服の着脱は震えが伴い、容易でない場合がある。1週間に1回、布団、シーツの交換をする。

(5)ガーゼ交換

身体を清潔にしてから、気管切開部のガーゼ交換をする。病院より消毒薬、滅菌ガーゼ、綿球が届いている。直前に煮沸しておいた綿球つぼとピンセット2本を用いて、消毒薬・綿球でカニューレの挿入部近くを慎重に消毒して、ガーゼを交換する。

(6)食事

朝、昼はパン食が多い。朝食は夫が出動前にとらせる。昼はヘルパーが介助する。パンも丸い形は持ちづらいので、細長いパンを持たせるが、震えるので、F子さんの手に握らせるのにタイミングを要する。パンを握った手が震えるので、スムーズに口に入らず困難な時もある。おにぎりは手に持っても、にぎりつぶしてしまうか放り出してしまう。副食は有る材料でヘルパーが作り、食べさせてあげる。食物の好き嫌いはなく、何でも食べることが出来るので、介助がしやすい。飲物は、タッパーにストローの大きさの穴をあけ、ストローを通して枕元に置くと、顎を傾けて自力で飲める。食後、菓をのませる。

(7)排泄

朝、夫が出動前に便器を押入していく。訪問時まで当てたままでいるので、臀部に便器のあとがついている。便器を取り出して、便器の清掃をする。

この排泄の問題について、53年12月、府中病院の医療相談室より3名、福祉と健康課の係長2名、係1名、市の保健婦3名、ヘルパー2名で話し合いをもった。日中単身で過すF子さんの排泄は、最も大切なことの一つである。室内へ排泄の場を作ったら……という案も出たが、衛生的な面や、F子さんがそこまではいっていくことの困難等が問題になった。

翌日、訪問の折、この話し合いの経過をF子さんに話すと、F子さんは関係機関の配慮に感謝しながら、「室内へ排泄の場が出来ても、布団を取り除いたり、はい出したりするのが困難だし、時間がかかって間に合わなくなったら大変だから、このまま、寝たままですら便器を使った方がいい……。1人で頑張ってみます」と意欲をみせた。それ以後、訪問すると、排泄済の便器が畳の上に出ている。時には震えが強く、どうしても出せず、訪問時間まで当てたまの時もあるが、自力で頑張っている。ヘルパーが便器の汚れを落とし、布団の右下下に置いておくと、右手をつかってあてられるようになった。(左手は握力無く、利かない)

(8)洗髪

週1回行なう。福祉で購入した洗髪器2台のうち、1台を上司の配慮により、F子さん宅に置いてある。寝たままの状態ですら洗える洗髪器は、効率良く介護も楽であり、F子さんも大変気持ち良く、楽しみの一つだとよるこんでいる。

(9)散髪

福祉より理髪券を受けている。これは年間8回分だが、理髪店の方に手伝いを願い、車椅子に乗せるが、震えあがるので車椅子に落ち着くまでが大変である。屋外に出て髪をカット、顔も剃って明るい表情になる。体調の悪い時もあるので、理髪店との時間調整が出来ず、券を全部利用出来ない。

4) 精神面の援助

(1)退院時の不安をやわらげる。

退院が決まった当初、F子さんは帰宅できるうれしさと同時に、不安を押えきれなかったという。病院を離れ、自宅療養に入った時、病院は本当に巡回してくれるだろうか、どれだけの援助者が得られるだろうか……。と。

夫が会社を退職せざるを得ないような結果になるのではないかと不安が大きくて悩んだという。

府中病院より在宅診療班の訪問、保健婦の訪問、親族の訪問、福祉より上司または担当の係の者の訪問、ヘルパーの訪問、地域の人の訪問が実現し、訪問した人々が、各々F子さんに声援を送り続け

たことは、F子さんを大変励ました。訪問の継続で、F子さんの不安は徐々に解消されていった。

(2)夫の生活に関する心配をやわらげる

退院後2年目に、夫が血圧上昇し、倒れた。妻の看護、子供の世話、家事、そして職場と疲労が重なったためである。F子さんは病床で夫の健康を案じながらも、夫から「看病が困難なので、もう一度入院した方がいいのではないか」と言われた時はショックを受け、自宅療養打ち切りへの不安がつり、急に体調不良、食欲不振に陥った。ヘルパーは共に悩み心配したが、医療相談室の方々のアドバイスと援助、関係機関や夫の職場の人たちの理解と協力、学校の先生方の子供に対する励まし、近隣の人々の温かさ等、人々の助言と援助に支えられ、夫の健康も快復し、勤務にももどった。

退院後4～6カ月頃には、夫の職場生活について心配が強まった。夫は職場で責任ある立場であったが、朝夕の妻の介護、子供の世話(食事、病の時の通院など)のために、勤務中の時間を利用しなければならぬ事もおこった。そのことにF子さんも心を痛めて、やはり自宅療養は無理かしら、と涙することもあった。ヘルパーも家事援助で、夫の家事の軽減を考えたが、F子さんの介護に時間をとられてしまうので、時間的余裕がなかったが、少しでもたすけるように努力した。また、F子さんの話をよくきき、気持ちの安定をはかれるように協力した。

その頃、子供たちの先生から、「お母さんが自宅にいて、子供たちの成長が大変好ましい状態になりよるこんでいる」という意見も入った。夫の悩みも大きかったと思われるが、夫はその立場を辞し、職場の人たちとの「和」を保ちながら、欠勤することもなく、勤務を続けてくれた。

F子さんは、夫や職場の人たちの理解、協力、そして援助に深く感謝している。

夫の生活に安定がみられるようになって、F子さんも自宅療養継続への自信を得て、精神的な安定が得られるようになった。

(3)子供の教育(母子の交流を深める)

母親が退院、自宅療養に入ったとき、長女、次

女とも、F子さんを遠のく方より見ているような態度が見うけられた。まして次女は、生後1年半位で、母親から離れ、夫の実家で育てられたから、母親の存在が霞んでいたのかも知れない。

F子さんはカニューレを押えて、精一杯「おかえりなさい。今日の給食おいしかった……」等々の呼びかけをするが、言語障害があるので、ヘルパーも側から「早く学校から帰らないかなア……ってお母さん、待っていたのよ、早く、その通知を見てもらいなさいネ……」等と呼びかけ、母子の会話の中に時に入り、助言もした。次第に長女も次女も、学校の出来事、友達のこと、先生のこと等、母親に話すことが多くなり、母親もカニューレを一生懸命、震える指で押え、答えた。母と子の絆が結ばれていく毎日であった。退院5カ月後のある日、訪問すると、次女が風邪で学校を休んでいた。昼食の介助をしようとする、食事はすんだという。次女が「おかあさん、パン食べる」といって、昼食の介助をし、薬を飲ませてくれた……と母親はよろこびを顔一杯に表わし、語ってくれた。

長女も次女も、母親をよく助けている。便器の取出しを手伝った折「おしっこはトイレへ行くもんよ、しょうがないおかあさんネ」と笑いながら出してくれたと……F子さんは笑いながら話してくれる。遊びに出るときも、母親に告げて出る。お小遣いも母親の許を得てから使う。家庭生活の中は、母と子の暖かい交流で包まれている。ヘルパーと母子との意志の疎通も深まっていく。

5) 近隣の人々との生活をひろげる

土地柄の故か、近隣に同じ位の年の方が多く故か、時折尋ねてくれる。洗濯ものを取り入れてくれたり、話相手になったりしてくれる。F子さんもカニューレを押えながら対応している。また、退院後1年1カ月たった体育の日、子供たちにせがまれて、夫の運転で子供たちと車に同乗、小学校へ地区の運動会を見に行き、それよりF子さんの実家へ寄り、更に夫の実家へ廻って両家の人たちを驚かせ、帰宅した。約5時間余、車に座っていたが疲れなかったという。自ら進んで屋外との接触到に努力しているF子さんを、ヘルパーもたす

けて、車椅子を押している。

6) 援助の成果と援助の変化

(1) 気管切開創を閉じる

退院当初、精神的、身体的変化がはげしく、援助の方法にも、また会話にも注意をはらい、F子さんの不安を増さぬよう接してきた。

他のケースでも同様だが、言語は介護の上に於て大切な条件の1つである。F子さんの場合も、1つの言語が心身の状態に大きく作用し、振戦の多少に影響がみられ、また振戦の増大が意欲低下にまで及ぶほどであった。その中に於て、医療相談室の積極的な訪問援助で、私たちも励まされ、援助の自信を得た。F子さんも一進一退をくり返しながら、身体も強化され、生活力が増し、自立の意欲も強まった。府中病院医師から、「気管切開を閉じられる状態に回復しましたね」と言われた時のよろこびは大きかった。援助者も自分達の援助の成果として共によろこんだ。

54年12月5日、気管切開を閉じるため府中病院に入院、26日退院して自宅療養にもどった。

(2) その後の生活

気管切開を閉じて退院したF子さんは、言語も明瞭となり、痰もほとんどなくなった。今まで痰が多く、5～6回も吸引し、痰に苦しんだことがウソのように思える。表情も明るい。会話も積極的になり、体調良好のときには自力でうつ伏になり、文字の練習をしたり、短歌を作ったりしている。ペンを持つ手が震えて、なかなか思うように筆が進まず、判じ難い文字もあるが、大体は判読出来る。子供との会話も多くなった。

(3) その後の生活

(1) 日常生活動作の自立をめざす

気管切開を閉じてより、発作も少なくなり、体調良好の日が多い。清拭、寝衣交換、食事介助、排泄、洗髪、理髪介助等を行なっている。寝衣交換、食事、手浴、足浴の時の震えはあるが、体調良好の時には、自力で畳にはい出したり、清拭の時には寝衣の着脱等も、ボタンをはずす、脱くことを自力で行う努力をしている。天気の良い日などには、車椅子で戸外に出てもらっている。車椅子に乗る時、震えが多く、足が車椅子に定着する

のに大変であるが、暫くすると、落ち着いて安定する。ヘルパー援助も、ネブライザー、吸引、ガーゼの交換がなくなり、家事の援助として洗濯の時間がとれるようになった。便器の取り扱いも自力で行えるようになり、排泄済の便器が畳の上に置かれている。ヘルパーは、便器の清掃をして足下に置くだけでよくなった。

(2) 戸外時間をふやす

外出の機会をふやすために、基礎的な訓練として、車椅子で散歩をすることにつとめたり、戸外の出来事に興味を深めるように話題を選んでいる。

(3) 記録を継続する

F子さんへの援助として、次のことを加えた。

気管切開を閉じた後も、風邪をひいた時にクリーゼがおおると危険だと聞き、風邪などの異常を早く発見するため、脈拍をとり、熱を計り、記録簿に記入することを続けた。

6. 考察

気管切開の難病患者は、いままで経験しなかったケースである。Fさんの訪問開始を決断するのに上司も迷ったようである。(1)医療的処置が多いこと、(2)寝たきりの状態、(3)毎日訪問しなければならないこと、(4)日中単身であること、(5)緊急時の場合のこと（緊急時は、どのケースでも考えられるが、特に気管切開があるため）(6)チーム・ワークが組めるかどうか……等。

上司が最も心配、かつ迷ったことは、「医療的処置が多い」「チーム・ワークが組めるだろうかであった。もし、処置にミスが生じたら……このことは上司のみならず、ヘルパーも不安を感じていたが、その不安をのりこえ、援助の成果を得ることが出来た。その条件について考えてみた。

1) チーム・ワーク

このケースを担当して、更にチーム・ワークの必要性を痛感した。縦横のそして幅広いチーム・ワークが組まれたからこそ出来た援助である。

a 市役所保健婦との協力

市役所保健婦は週1回訪問援助していたが、加えて、ヘルパーが研修・休暇等で訪問出来ない場合には、協力依頼すると、積極的に協力してくれ

た。その結果、援助者は毎日確保された。

b 福祉事務所職員

ヘルパー活動のうしろだてとして、常に援助がうまくいっているか、指導・配慮してくれた。

「排泄のこと」など問題がおこると、関係の人々と検討会を実施してくれた。施設を訪問した帰りなど上司がF子さん宅に立ち寄り、Fさんが震える手で書いた歌詞を上司、Fさんと訪問中のヘルパーと3人で合唱し、Fさんを励ましたこともある。

Fさんの事情をくんで、ヘルパー援助回数に特例を設けてくれた。

c 医療機関職員

医療面で全面的援助をうけた

ある日、訪問すると不調を訴えた。前日より気分悪いという。全身の痙れん、嘔吐、熱37.6°C食欲なく、苦しさを訴える。医療相談室に電話連絡する。午後3時50分頃、先生の往診を受けることができた。遠路を直ちに車を走らせてすみやかに処置をほどこして下さった病院、医療相談室の方々にFさんは勿論、ヘルパーも更に深い信頼と安心感に満たされていた。

2) 技術の習得

研修は受けているが、実際にネブライザー、吸引、ガーゼ交換等を行うケースはなかった。主治医、及び医療相談室員より、煮沸消毒、ネブライザー、吸引、ガーゼ交換等の指示をうけ技術を習得でき、介護が暗中模索とならず、援助を行う中で自信と安定を得たことは更に他のケースに於ても大きなプラスとなった。

3) ヘルパーが毎日援助できたこと

ヘルパーの援助ケースはF子さんだけではない、ヘルパーは皆それぞれ、5～6ケース担当している。その中より毎日の訪問を組み込まなければならない。他のケースにも大きなシワヨセがいかなないようにと、ヘルパー2人が交替で訪問してきた。F子さんには毎日訪問を行ったが、それは今までになく例外である。上司や仲間がFさんの意欲を理解しFさん一家をたすけようとする配慮に負うところが大きい。

4) 自主研究会をもつ

F子さんの事例について、府中病院医療相談室員と話合ひ中で、他市ヘルパーの難病患者事例の工夫を知った。本研究会をひらき、そこに参加することになった契機である。

7. おわりに

難病患者に対する訪問活動はこれからも続いていくが、府中病院医療相談室、都、市の保健婦、

福祉事務所、患者を囲む人たちの惜しみない援助と助言のもとで充実した活動を続けることができた。患者も関係機関に感謝しつつ闘病生活を送っている。

これからの心身障害者（児）の在宅ケアが更に実りあるものになるよう、F子さんの援助で得たものを活かしていきたいと考えている。

難病患者へのMSWの援助

この3編のレポートは社会福祉を専攻する学生の実習論文である。内藤・永井・鈴木は都立府中病院神経内科医療相談室における実習の一課題として、Sさんの訪問援助を行った。Sさんへの訪問は平均して週1回、昭和49年4月から昭和53年4月1日にSさんが亡くなるまで4年間継続された。昭和49年頃は未だ“難病患者に対する在宅援助活動”は着手されてまもなく、週1回、2時間以上の援助を4年間継続した事例は他になく、この事例報告から、関係者は多くのことを学んだ。これらは昭和52年第18回社会医学研究会に報告したものである。更に附言すると、内藤・永井は現在病院MSWとして、働いている。

1. 患者・家族生活の課題とその構造

内藤美登里

はじめに

私達MSWグループは進行性核上性マヒ患者（Sさん）に対して、末期4年間に訪問214回、受診同行48回、電話連絡200回以上、手紙149回の援助を行った。

夫は会社経営者であり、妻のSさんを大変大切にしていた。経済的に、家族の愛情に恵まれていたが、患者と家族は病気の進行や変化に対応してさまざまな生活危機に直面していた。それらの解決は単に経済的援助や家族の情愛に依存しても結論に至らなかった。在宅難病患者に対する援助にとって、援助技術の確立が不可欠であるが、その土台として、生活課題の構造を患者・家族の対応行動から分析した。

1. 事例の紹介と病気の進行

事例 Sさん、女性 58歳で死亡

病名 進行性核上性マヒ

病気の経過

48歳 生命保険加入時の検診で高血圧を指摘され、以後、近くの医院に通院

「頭が重い」「気分がすぐれない」等の症状は改善しなかったため、A大学病院にて精密検査をうける。診断確定せず。

50歳 歩行に異常。

52歳 陽気な明るい性格が変わり、静かな口数の少い性格となった。B病院入院。パーキンソンと診断される。退院後、通院を継続するが「手の振戦」「転倒しやすい」「目がかすむ」状態は進行した。

54歳 ほとんどねたきりとなり、F病院医療相談室に夫が相談に来る。専門病院をめぐり、F病院で治療をうけることに決める。

56歳 肺炎にてF病院入院。主治医より「進行性核上性マヒ」の診断をきく。

58歳 退院後、外来通院にて自宅療養を継続、入院予定の早朝、自宅にて死亡。

表1 援助期間における身体状況，医療，看護者及び課題

		I 期	II 期	III 期	IV 期	V 期
		S 49.4～50.1	50.2～50.8	50.9～51.2	51.3～51.10	51.11～53.4
身体 状 況	食 事	独力普通食 → 部分介助きざみ食	全介助きざみ食 → 流動食	経管栄養 → 全介助きざみ食	部分介助きざみ食	部分介助，きざみ食 + 流動食
	言 語	早口だが 小声で ききとれ → ききとり困難	小声で ききとり困難	断片的に ききとり困難	文字盤使用 断片的に理解	断片的理解 文字盤使えず
	歩 行	独歩 → 介助歩行	介助必要	介助必要	介助必要	介助必要
	排 泄	独力 → 後始末介助	全介助でトイレ	全介助トイレ 夜間おむつ	全介助トイレ	全介助トイレ
	発 熱	なし	なし → 発熱	→ 下熱	→ 時々37°C くらい	発熱期間延長
医 療	主治医不特定 → F病院に決定	F病院通院 近医に受診 歯科受診	F病院入院 (肺炎)	F病院通院 近医通院 (発熱時)	F病院通院 近医通院	
看 護 者	夫・息子夫婦	夫・家政婦	——	夫・家政婦	夫・家政婦	
MSWの援助 課 題	・専門主治医の選択 ・主治医判断に基づく療養設計とその実施	・看護力の強化 ・身近な医療の充実	・闘病意欲を励ます	・積極的になった患者生活を支える	・家政婦の定着をはかる ・夫の疲労回復	

以上の経過に医療，家族看護の対応を加え，5期に分類して表Iに示す。

2. 家族の対応（とくにI, II期を中心に）

1) よい病院に入院させたい

夫は大雨の中，一時も待てないとばかり相談室の戸をたたいた。それは，ちょうどわが家の大問題を一気に解決してくれる病院をみつきたい。そんな目をした夫は，患者がいかに重症で入院が必要な状況にあるかを説明するものだった。

それは，1人で外出は不安だが室内のトイレや食事などの室内移動はころびながらもなんとか可能な状態，しかし言語が不明瞭でゆっくりと話すように指示し又努力して聞けばなんとか理解できるものであった。夫は患者が2週間に1回の外来受診でその他に外出することもなく何もすることがなく，1人ぼっちで気ままにさせておけば室内を暗くして寝ている様子を見てこのままでは悪化するばかりとおそれ転院を希望したものと思われた。

次の日患者と夫は車で約2時間のわれわれの病院に弁当持参で来院した。専門医によるさまざまな検査はかなりの時間を要した。最後に夫の話をきいた医師は入院の時期ではないことを説明した。家庭内の日常生活がよい機能訓練の場であり，やり方さえしっかり学べば自宅で実施することが現在の患者にとっては最大の効果と判断また，精神的にも安定がはかれることが話された。近くの病院への紹介状を受けとった夫は相談室で患者にとって一番良い療養生活を話し合い，患者に負担のない近くの専門病院の外来に通院しながら家庭内では家族と共に日常の出来事に参加させ，泣いたり，笑ったりすることが大切，また室内の移動がよい機能訓練の基本になるのではないかと話し合い夫と患者は紹介状を持って帰った。

2) 主治医の決定，技術修得，設備の改善

数日間患者家族から連絡はなく，このケースの中止を考える頃，夫より外来受診で良いから通院だけでもしたいと連絡をうける。

夫は患者の在宅療養を受け入れる気持も生まれ，どのようにすれば患者がこれ以上よくなるか前む

きに考えるようになってきている。

週1回の在宅訪問を決め保健婦さんにも患者の地区の方に月1回の参加をいただき患者の自宅での新しい第一歩がはじまる。家族とわれわれの参加により患者の日常生活は改善され明るくなっていった。刺激がなければ1日寝ていた患者が朝から散歩したり、日中は日なたで坐っているようになる、家の事にも口を出すようになり、それは別人のように静まりかえった室が開けはなたれ、初夏の風が草木に青さをあたえたように腰をびんとさせて、家族の健康状態にも気を配るようになり、夫には時期の衣類を出すように賄婦に指示するようになり、自分の身じたくや食べたいものまで話すようになってきた。毎日は規則正しく、乾布摩擦に始まり夫と散歩に外に出るように毎日課題をあたえられた患者は室内で歩行練習、手足の硬直をほぐすマッサージ、言語訓練などを家族の手のすいた者が相手になっておこなうようになる。ころぶことも少なくなり、布団より立ち上がることから始まり、機能訓練士の指導通りスムーズに体位の移動が可能となり、1日の生活時間が健全者に近くなり、夫も大変よろこびワーカーといっしょに考え努力するようになる。室内の設備も患者ができるだけ自立したかたちで可能な改善をはかる。たとえばトイレ、患者にとって1回1回介助なく行なえることがとても重要と考え、患者が手の振戦のためふけないところを温水で洗ってくれる便器をさがしたり、トイレ内で立ったり坐ったりするための手すりや室内の温度調整などがぎりなく患者の状況にあわせて改善を考えた。患者をとりまきあれこれと考えることは患者の精神状態の安定をはかることとなっていた。

3) 嫁及び会社賄婦の看護負担増大

これまで寝たきりになっていた患者は静かに1人で寝た状態でそれなりに手のかからない人間だった。ところがワーカーと夫でつくる新しい患者の生活は、嫁や会社賄婦への家事の負担を多くするものであり、不満がでるようになる。これまでずっと長い間いた会社賄婦は結婚を理由に退職、嫁はワーカーにむけていやがらせをしたり、また

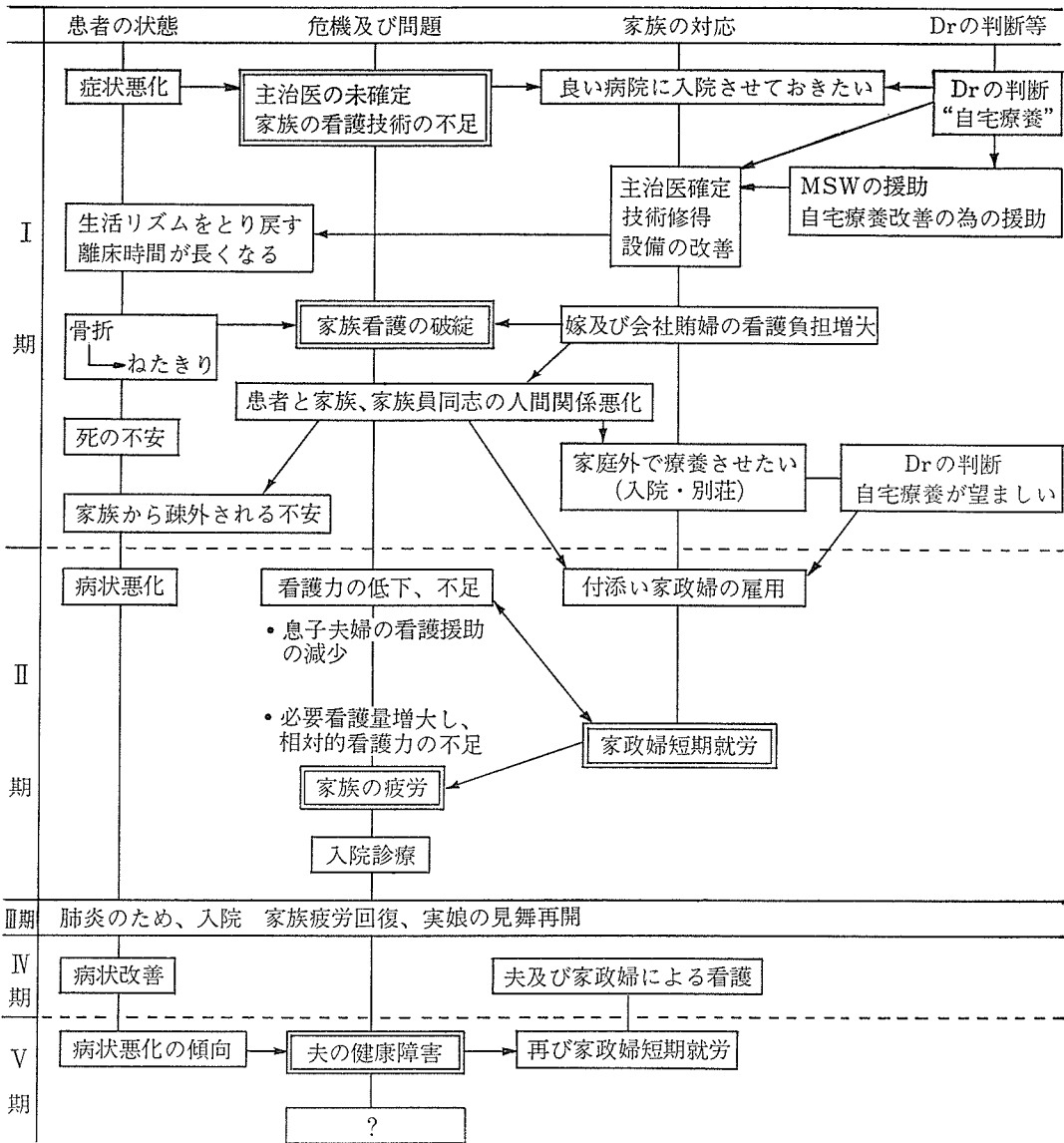
長男の嫁は親類の中で立場上むづかしいと訴えるようになる、嫁は是非2人目の子供を生みたいと相談をもちかけたのを最後に患者の看護から手をぬき口も出さず夫との生活、家業の会社の仕事だけのかかりとなりまったくノータッチの状況となる、そして患者の症状の悪化につれまったく嫁は手をひき、口をも出さない傾向を強く示していった。

4) 家庭外の療養希望

ある日患者は食欲の低下、元気がなくなり動くことをとてもしやがる表情を示した。再々ころぶ時に打つ左うでの骨折が原因とわかり骨折治療のため、機能訓練が思うように実施できなかった間にすっかり患者の生活能力は低下を示した。トイレの介助、食事の介助だけでなく、これらの最低限の室内移動にも介助を必要とし、夜中には寝がえりの介助も必要となってきた。これまで以上にいつも患者に目をくぼる心要性を生じ、家族に看護の時間が多くなる。夫が夜中の介助をすれば、嫁に対して日中の介助への期待がかかる。自然と分担するようになった家族は1カ月ともたずに、また入院できる病院さがし、また患者が入れる民間の施設はないか等、話し合われるようになる。患者はとても精神的にも不安定となり、自分は死んだ方がよいとワーカーに訴えるようになり、毎日泣いたり、昔の写真をみたり不安を示すようになる。

家族間もバラバラとなり夫、息子、嫁の態度にアンバランスが示された。患者が自分の貯金通帳の印鑑のことで息子と大げんかとなり、それはたんなる印鑑だけの問題ではなく、患者の家族からみはなされてゆく不安をお金に執着させてゆく1つの行動と思われた。そしてそのけんかは嫁と姑との関係へと展開され、これ以上発展すれば2組の夫婦がバラバラとなるとさえ考えられるほどすさまじいものであった。そんな時、夫が別荘を海に見える所に建ててやると提案し、雪どけムードの話しが生れ、それはあたかも小さな子供にアメでも与えて泣いた顔に笑みをみようとする親心にも思われた。しかしそれは患者にとって家族、家

図1 家族の対応の構造



庭から出される場所であることをワーカーが気づく以前に患者が強く感じ、その頃より、よく原因不明の熱がおこったり、やんだりをくりかえした、たった2日間の計画でも同じように熱が出た。このようなできごとを数回くりかえしているうちにワーカーが自宅での療養を提言することにより患者も自宅で死にたいと初めて強い意志を表示して以来、へんな熱は出なくなった。しかしこの間、骨折と熱などで患者の生活能力はひどく低下、患者独りでは何もできない一段階重症になったことをすべての者が感じるようになる。

5) 付添い家政婦の雇用

夫・息子・嫁の家族の看護ではまったくまかなえなくなった患者の症状は、常時つきそいにより身じたく、トイレの介助、食事の介助等、ほぼ寝たきりの状態で言語もほとんど不明となり文字版をつかってやっと短かい話ができるようになる、それも患者のやる気のある1日の一時で、あとは寝ていることが多くなる、精神的にもしずみがちで来院以前の状態にもどる。夫は患者のために付添い家政婦をつけて自分のやれない時患者に常時

付添い、以前病院より指導をうけたこと、ワーカーと考えた生活訓練、生活を豊かにすることを実施するように家政婦さんに期待をしていった。それはちょうど幼稚園生のように1日30分きざみで起床時間を増やし、ぬり絵や昔、若い時に歌った思い出の歌をいっしょに歌ったり、昔の思い出話をするなど坐る時間をふやしていった。

これから先風邪をひくことがまた重症にすると説明、健康管理として朝の乾布まさつと散歩が段々重要になっていった。家政婦さんも患者1人の看護に大変ではあるがいっしょに歌に参加するなど努力をしてくれる人もあらわれ生活も安定していった。夫は患者の看護にかなり力を入れて家政婦さんを指導するようになっていったが、息子夫婦は夫の代りに会社経営を分担するようになり、夫婦だけの家族で家政婦さんなどの外部雇用者に支えられる日々となった。

6) 夫の健康障害

夫は朝起きると、Sさんの乾布まさつを行ない、付添を手伝って寝間着を着がえさせ、雨の日以外は機能訓練の一助として、家のまわりを散歩介助する。食事の際は、付添いだけでは困難なため、夫は付添いと3人がかりで1時間以上2時間あまりかかって食べさせる。Sさんがのみこんでいる間に、自分の食事をかきこむ。Sさんが病気になってから、食事時の団らんは失われた。忙しい仕事の合間をぬって、Sさんの病室に立ち寄り、細々とした世話をやく。入浴時の介助等65歳の夫にとって、Sさんの看護は決して楽ではない。釣りだけが唯一の趣味であったが、Sさんは夫の留

守を不安がってひきとめるので、めったに行けない。人間ドックの時さえ、心細そうなSさんの様子を見かねて、夫は日帰りの検査に通うことにした。Sさんが床につくようになってから、夏・冬の衣類の出し入れにも事欠くようになったが、夫は妻が少しでもよくなるようにと、看護に対する努力を惜しまない。付添いの交替が激しい中で、夫の看護がSさんの療養生活の拠り所である。しかし、最近夫自身めまいがひどく、自分自身の健康異常を自覚し始めた。

もし夫が倒れたら……Sさんは、Sさんの家庭はどうなるだろうか？

夫が健康を害し、療養に専念しなければならなくなる寸前で、Sさんは死亡した。Sさんの死によって、Sさんの家庭が直面しているさまざまな生活危機や課題が消失し、表面上解決した。

難病患者の死、存在の否定によって、解決に至るという図式をたちきるために努力が必要である。

以上を図1に関連図としてまとめた。

3. まとめ

図1に示した経過をさらに一般化すると、

- ① 家族看護技術の未熟
- ② 家族内看護の破綻
- ③ 家族・家政婦看護の破綻
- ④ 家庭生活の破綻(戸主の健康障害による)

と集約することができよう。1人の家族員の難病罹患が、経済力を越えて家庭生活を破綻に導くという過程こそ、難病のもつ社会的課題であろう。

2. 雇用看護者（つきそい）の問題

鈴木由恵

はじめに

Sさんとの出会いは、昭和51年11月12日で、Sさんを毎週訪問していたMSWの実習生永井さんに同行させてもらった。能面のような顔、骨と皮の体、ロボットのような体の動き、文字盤による会話。Sさんから受けた強い印象であった。その年の12月から、昭和53年4月1日のSさん死亡までの1年3カ月にわたり、Sさんを週1度訪問した。訪問回数は70回に及んだ。

この時期には、病状は徐々に悪化した。嚥下障害の進行により、食事摂取量が少なくなり、身長156センチで体重が29キロとなってしまった。そのため食事の改善が必要となった。視覚障害の悪化で、文字盤の使用が困難となり、コミュニケーションの方法もなくなってきた。52年の11月頃から、発熱することも度々で、むせることも多くなり、吸引器の使用回数も増えていった。舌根が気道を塞いでしまい、チアノーゼが度々起こるようになった。

このような状況の中で、雇用の付添いが頻繁にかわった。ここでは、その問題について考えてみる。付添いは、昭和50年8月から雇用されている。すなわちSさんが生活自立困難となり、家族看護では不十分になったため、付添いを雇うことになった。一見、人手が増え、看護介助の問題は解決されたようにみえる。しかし、そこには様々な問題が生じた。

1) つきそいの交替

50年8月より53年4月1日の死亡までの、入院期間中で付添いがつかなかった時を除いて約27ヶ月間に20人（延べ回数29回）が交替している。特に51年12月から53年4月までの約16カ月間に15人

（延べ回数20回）の交替となっている。（表1）付添いの勤務日数と人数の関係が表2である。同じ人が断続的ではあるが、100日以上付添ったのは2人だけで、30日未満の人が16人で全体の80%を占めている。平均付添い期間は約40日であるが、平均日数以上の人はわずかに5人である。

2) Sさんのタイムスタディより

Sさんのタイムスタディを52年11月29～30日にわたって行った。（表4）そこで、介助の困難性を垣間見ることができた。付添いは、Sさんに24時間つきそっていた。

a) 移動

Sさんは独自で歩行が困難なため、付添いが常に支えて歩かなければならない。

Sさんの部屋は2階にあり、食事は1階の台所の隣の部屋ですするため、階段を背負って降りる。階段は急で狭く暗いので、普通の人でも危険を感じる。浴室は4階にあるので、入浴日は、そこまで背負っていく。

b) 食事

嚥下障害があるため、1回約2時間かかる。介助者は、スプーンに半流動食をのせ、Sさんの口にもっていく。もう一方の手ではしかスプーンを持ち、スプーン上の食物を口の中に押しこむ。Sさんが飲み込む時、吹き出さないように、口をタオルでおさえる。ジュースやスープを飲む時は、コップを片手に、片手はSさんの頭を支える。一口流し込むと、コップを下に置き、すぐにふきんで口を押える。食事中しばしばねむくなり、食事を中断することもあるのでたえず注意している。

c) 排泄

Sさんはトイレに行きたい時、サインを送る。

表1

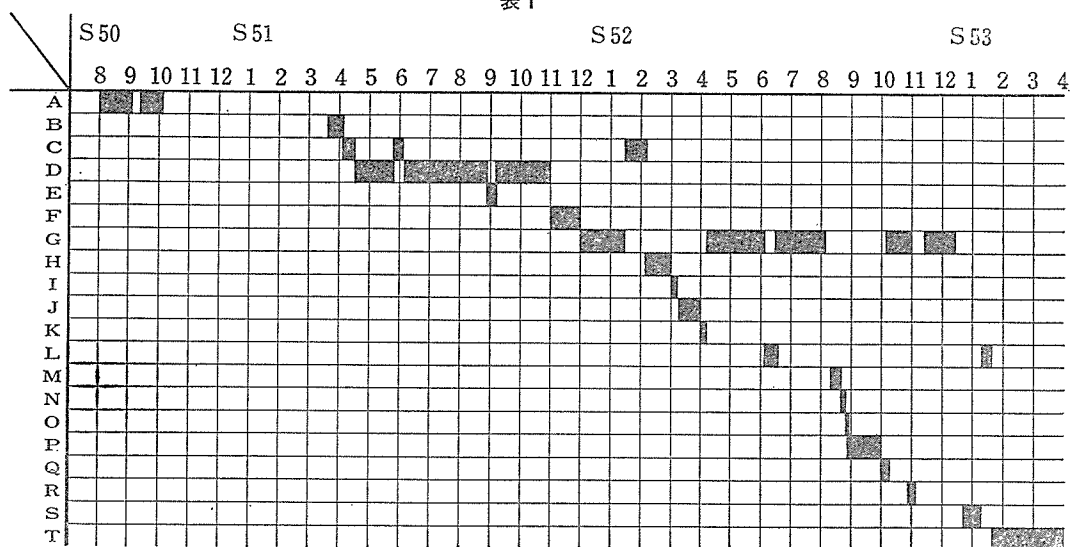
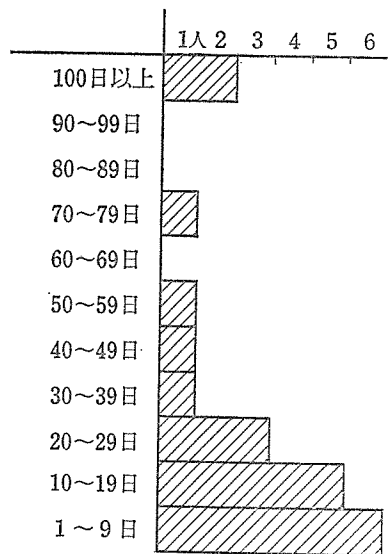


表2 勤務日数と人数



そこで付添いはSさんを立たせ、支えてトイレまで歩かせる。下ばきをさげ、洋式トイレにゆっくりすわらせる。用を済ませたのを確認し、温水、温風レバーを操作する。小用でほぼ5~10分かかる。

d) ケア

夫と付添いは、毎朝Sさんの乾布摩擦をやり、手足の運動をする。それから、Sさんの両脇を夫と付添いが支えるようにして、近所を散歩する。300メートル位の距離を歩くのに、20~30分かかる。

投薬、検温をする。

52年の後半から、Sさんはむせることも多くなり、吸引器の利用が頻繁になる。夫のいない時、付添いが吸引器を使用しなければならなかった。

e) コミュニケーション

Sさんは言語障害もひどく、普通の人ではほとんど聞きとれず、視覚障害や手の震えもあるので、文字盤も思うようにさせなかった。しかし、文字盤やSさんの指さす方向、目をむけている向き等で、付添いは、Sさんの要求を理解しなければならない。そのため、30分かかって、やっと1つの単語がわかることもあったが、たいがいの場合わからずじまだった。

f) その他

Sさんの覚醒時は、常時つきそっていなければならないが、夜もトイレで1~3回起こされ、Sさんの寝ごとでねられなかったりする。体調によって、夜中Sさんが起き上がり押し入れのふすまを開けようとし、ふすまによりかかっていることもある。以前、夜中に倒れて骨折した経験があるので、Sさんの状態に気を付けなければならない。結局、付添いは、24時間労働を強いられている。

3) 付添いの訴えへ

付添いの私たちへの訴えは、表6の通りである。患者についての訴えは、看護の困難性、病気につ

表 3

	日 数	年 令	出 身 地	や め た 理 由	
A		46	50代	九州	病院でのつきそい不必要
B		17	40代	富山	Sさんの夫と合わない, 疲労
C	(11, 15, 30)	56	40歳	青森	3)家の事情(農閑期利用)
D	(31, 81, 48)	160	40代	東京	2)歯痛, 3)高血圧
E		10	不明	東京	家族の判断により退職
F		29	50代	石川	家族の判断により退職
G	(46, 48, 51, 58)	203	62歳	東京	疲労
H		26	40代	埼玉	夫が入院中
I		4	30代	宮崎	不明
J		18	50代	岩手	疲労
K		13	40代	不明	疲労
L	(15, 10)	25	60代	埼玉	疲労
M		8	62歳	不明	病気あり, 無理できない
N		4	不明	沖縄	勤めの休暇を利用したため
O		2	40代	東京	胃痛
P		33	44歳	兵庫	家の事情
Q		12	不明	福島	不明
R		3	60代	不明	Gさんの3日間の休暇のため
S		17	60代	不明	不明
T		73	30代	不明	Sさん死亡のため

いて、専門看護技術等である。Sさんの夫が病気について説明しても、数少ない病気であり、付添いの中には、「この病気はうつるのですか」とか「奇妙な病気だけど、祖先のたたりではないんですか」といったような質問まで、私たちにしてくる。

患者との人間関係のトラブルを訴える人はいないが、Sさんの夫への気苦労、家政婦との折合いの悪さを訴える人は多い。また24時間プライベートな時間がほとんどなく、Sさんについていなければならないといった労働条件に関するものも多い。

そして、付添いがやめる理由は、付添い自身の都合、疲労、Sさんの家族から解雇されたためとなっている。しかし、共通して言えることは、重労働であり、Sさんに必要な高度の看護技術を付添いが独学で習得しなければならないところに困難性があり、越えがたい精神的疲労があるようだ。

4) 付添いのかわるデメリット(表7)

付添いが短期間で交替することは、患者に大き

な影響を及ぼす、看護の仕方を覚え、気心もわかってきたところでやめてしまうと、患者は、心理的なショックを受けるだけでなく、看護方法も変わることで、生活のリズムも狂い、体調が目に見えて悪くなる。Sさんは、交替した新しい付添いに気を使い、自分の欲求をできるだけ抑える。付添いが交替したばかりの夜、付添いを起こさず、壁を伝わって1人でトイレに行き、中で倒れていたという事もあった。それで夫は、新しい付添いがくると、夜も熟睡できない。夫は付添いに、2~3日つきっきりで、患者の世話の仕方を教える。付添いが慣れるまでは、Sさんは夫の外出を嫌がる。夫も体調が思わしくないので、人間ドックに入ろうとしたが、Sさんがひきとめ、通院で数回にわけて検査を行った。付添いが交替することは、夫にも心身共に大きな負担がかかる。

5) 付添いに対する夫の不満

夫は付添いに対する不満として、看護技術の未熟さ、不熱心さ、体力のなさ等をあげている。

(表8) 夫の求める付添いとは、専門技術を24時

表4 タイムスタディ 1977年11月29日～11月30日

		食 事	訓 練	睡 眠	ト イ レ	投 薬
7:10	起床		マッサージ 10分	↓		
8	洗面 8分	1時間 10分	深呼吸 5分		○ 5分	1分目薬
9	むせる ×		散歩 10分			
10	×					27分 ○たん止め ○目薬
11	×	11分 1果物	書字 10分	↓ 38分間		
12			言語 10分	↓ 25分		4分○
13	吸引する ×	1時間 10分	階段 5分	↓ 21分	○ 10分	
14	×					
15	検温				↓ 30分	○ 8分
16	1買物35分間	18分 1果物				
17						1分目薬
18	1風呂28分間			↓ 40分		
19				↓ 10分	○ 5分	
20		1時間 55分				たんの薬○ 5分
21	1洗面 6分					漢方薬○ 3分
22				↓ 30分		
23						
24					○ 3分	
1						
2				体位 交換		
3						
4						
5					○ 5分	○ 3分
6						
		4時間44分	1時間20分	12時間 9分	36分間	51分間

表5 行動別所要時間

	時 間	%
臥 床	12.2	50.8
食 事	4.7	19.6
訓 練	1.3	5.4
服 薬	0.9	3.8
ト イ レ	0.6	2.5
そ の 他	4.3	17.9

間提供してくれる人である。夫にすれば、付添いに1日約6千円、1月では18万円以上も支払って

いたので、付添いに対する要求の水準が高いのも当然であろう。しかし、看護技術を身につけていない付添いが、24時間継続看護を維持することは不可能である。付添いの労働時間を8時間に押えらんとすれば、3人付添いが必要であるが、家政婦に月15万円支払っているのだから、理想的な考えを實現するとすれば月60万円以上の支出となったであろう。現実問題として、個人が月60万円以上支払うことは困難である。Sさんの夫は、一般水準よりも収入は高く、Sさんの生命維持に惜みない努

表6 つきそいの訴え

患者について	その他
<ul style="list-style-type: none"> ・患者の寝ごとや夜中のトイレ介助で起こされ寝られない ・夜中一人で起き上がり、押し入れをあげようとするので、ぐっすり眠れない ・患者は話すことができず、文字盤もうまく指せなくなったので、何を求めているのかわからず、お互いにいらいらする ・階段を背負って昇り降りするのが辛い ・どんな病気なのか分からない ・夫がいないとむくれる ・昼間も起き上がり押し入れをあげようとするので、目ははなせない ・チアノーゼをおこした時、どう対処していいのかわからない 	<ul style="list-style-type: none"> ・患者の夫が口やかましい ・患者の夫の期待に応えられず、いやみをいわれるのがいやだ ・患者の夫がふすまを隔てた隣の部屋にねているので気を使う ・患者の夫はケチで、ほら吹きである ・24時間つきそって心身共に疲れる ・睡眠不足で頭痛 ・雑用があり、大変である ・家政婦と合わない ・食事が粗末である ・家にダニがいる ・風呂に週2回しか入れず、髪を洗うこと等、禁止されている

表7 つきそいのかわるデメリット

患者側	家族側
<ul style="list-style-type: none"> ・体調悪くなる（食欲不振、声が出にくくなる・便秘、臥床時間の延長、気力喪失、体を動かすことを臆坊がる） ・家でのリハビリや言語訓練中断 ・つきそいにより日常生活のリズム変わる ・慣れたつきそいと別れると意気消沈 ・新しいつきそいに気を使う ・自分の欲求をできるだけ押える 	<ul style="list-style-type: none"> ・つきそいに患者の世話の仕方を教える ・技術水準が上るまでまかせられない ・患者につきっきり2、3日になるので、外出、仕事もできない ・夜つきそいが、つかれてぐっすりねてしまうことがあるので、トイレの介助をしなければならない

表8 付添いに対する夫の不満

患者のケアの問題	つきそい自身の問題
<ul style="list-style-type: none"> ・強引で乱暴に扱う ・運動やマッサージをやりたがらない ・夜のトイレ介助をいやがる ・患者をねかせてばかりいる ・不熱心でやるのが雑である ・つきそうことに慣れていず、看護の仕方がうまくない ・吸引器が使えない 	<ul style="list-style-type: none"> ・気が強い ・朝が遅い ・一日中ねてばかりいる ・夜起きない ・体が小さく患者を背負うことができない ・自分の体をかばって仕事をしない ・むっつりしていて感じが悪い ・いびきが大きく、患者も夫もねられない ・年寄りで体力がない

力を払っていたが〔雇用費2人分で33万円(月額)以上〕の24時間の看護力と専門看護技術の確保は困難であった。

6) つきそいになる人について

Sさんのつきそいになった人達について、家族を中心に、次の3つのタイプに分けられる、

①出稼ぎ型

現在家族（夫、子供）があって、主婦であるが、農閑期等を利用し、家族を置いて、家政婦、付添いとして働きに出てくる。

②隠居型

子供が成人したり、結婚しており、一緒に暮していることが多いが、未亡人であり、家にも

1 銭にもならないから、小使い稼ぎにくる。そのような人の中には、孫へのおみやげを山と買って帰る。自分の体力を考え、貯金が出来るとやめて数ヶ月は家でのおんびりしたり、旅行に行く。

③家政婦，付添い專業型

配偶者や子供もいず、1人ぐらしで、家政婦や、付添い專業で、生計をたてている。

このような三者に共通していることは、年齢が中年以降である。表2をみてもほとんど40過ぎて60歳以上と思われる人も多い。このような人達が付添いになる理由を考えてみた。

①高額な現金収入

付添いは、1日約6千円であり、中高年者が通勤で外で働くよりも、かなり賃金が高い、日給で辞める時に、現金をすぐ手にすることができる。

②資格，学歴，年齢を問わない

専門技術がなくても、家事をやっている女の人には、唯一自分の経験がいかせる。中高年齢者の就業可能な職業である。

③日雇い

日雇いであるため、期限に規定されることがなく、嫌だと思えば、すぐやめられる。

④住み込みで働くため、住居と食事が提供される。

⑤需要と供給で、需要の方が上まわっているように思える。

⑥一般的に家政婦より、付添いの方が賃金が高いようだ。病院の付添いに比べ、家庭での付添いは、仕事も多いし、気を使うので、敬遠されるという話を聞いた。

7) まとめ

Sさんの付添い20人の中には、専門看護技術をも身につけた人はだれもいなかった。病院の付添いは、医師や看護婦がいて、専門看護技術サービスが受けられるため、付添いの仕事は、

それを補うものである。しかしSさんのような在宅療養の患者に付きそう場合、専門看護技術が要求される。食事の摂り方(カロリー、経管栄養等)、吸引器の使用、救急時の対応等、知識と経験がないとなかなか困難な仕事である。

付添いがSさんの所に来て、夫に世話の仕方を習うが、簡単に習得されるべきものでもなく、努力はするが、マスターするまでに、疲労し退職していく人が多い。

家族看護の破綻で、付添いを雇用したが、Sさんの病状悪化に伴い、付添い看護でも困難をきたすようになった。この原因の1つには、看護技術の未熟さがあげられる。在宅患者の看護の破綻をきたさないためには、専門技術サービスが必要だと思う。これは医師や看護婦、ST、PT、MSWによって、病院で受けると同じようなサービスを在宅で受けられれば、在宅療養も維持できるであろう。このケースでは、経済保障ではなく、質のサービスが求められていたと思う。

おわりに

Sさんは、53年4月1日未明、自宅で息を引き取った。その日、Sさんは入院する予定であった。数日前から意識がもうろうとなり、ねたきりとなってしまった。3月31日、病院保健婦と訪問し、経管栄養に切り替え、至急に入院の手配をした。私はただSさんのふとんの横にすわっていた。経管栄養も入院もSさんは、ずっと嫌ってきた。しかし、Sさん納得の上で、経管栄養も入院も決まった。その晩、入院のためSさんは、自ら持っていくパジャマを選んだとのことだった。そして夜中胃管を自分で抜いてしまった。その後呼吸が不規則となり付添いが気づき、救急車を呼び、人工呼吸したが、二度と帰らぬ人となってしまった。Sさんの死顔は、安らかで、美しかった。病気から解放された安堵感すら感じられた。

3. 医療ソーシャルワーカー (MSW) の援助

永井 有里

はじめに

この患者家族は夫に経済力があるため、現行の社会福祉制度の殆んどを利用することができなかった。経済的にも家族的にも恵まれた、所謂社会福祉の対象になりにくいケースであった。

一方家族の希望も当初は入院させてほしいということにだけ向けられていた。それに対する医師の判断は慢性疾患で投薬も適切に行なわれており、入院してより効果的な治療ができるとは限らず、むしろ家庭生活の方が機能訓練上もよい、また現状は十分家庭生活に耐えられるというものであったが、家族は納得できない様子で執拗に入院希望を訴えた。

そこで、家族が入院させなければと思いつめている原因は何か、在宅療養できない理由条件は何かを知り、条件整備をする中で在宅療養が可能になるよう援助をするために訪問することになった。

実際に訪問してみて、単に経済力では乗り超えられない生活障害の深刻さ、患者家族の喘ぎに直面し、現行の制度・福祉・MSWのものさしにあてはまらない援助が無言のうちに求められていることを知った。どこまでその要求に応えられるか、初めての試みでもあり不安は少なくなかったが、病院保健婦の川村をスーパーバイザーとし、当時実習生として通ってきていたMSWの卵の内藤が担当することになった。その後同様に実習生だった永井、鈴木と受けつがれ、Sさんが亡くなるまで4年の間、途切れることなく訪問は続けられた。

制度の適用外にあるこのような患者に対しどのような援助が可能だろうか、またどのような援助が求められているだろうか……まさに試行錯誤の連続であったが、我々の援助について以下のようにまとめてみた。

援助経過

表Iに各時期ごとの患者、家族のニーズとMSWの援助についてまとめてみた。

I期では症状の悪化に狼狽した家族から、とにかく入院させてほしいという訴えが出され、その後経緯は前述したとおりである。MSWとしては家庭での療養が可能であることを実現させていくために具体的な援助が求められた。リハビリを受けたいという患者家族の強い希望に応じてPTの訪問治療が実現不可能であったため、PTの指導を受けて代行する。病識のなかった患者家族に根気よく説明を繰り返し、具体的に看護技術を伝授する。トイレ等の改造にあたって資料を集め共に検討する。保健婦さんと同行訪問して情報交換を行なう。療養生活のリズムを作る…など患者家族と共に身体を動かす中で、入院一点ばりだった家族の意向が自宅での療養に向けられるようになった。自分の病気が原因で家族間にひきおこされるトラブルの渦中で萎縮し、極端に受身になり口を閉ざしていたSさんの心の奥にあった“入院したくない、家族から疎外されたくない”という願いがMSWの援助で支えられるようになったため、SさんのMSWへの信頼は厚いものになった。

その後トイレへ立とうとして転倒、左腕を骨折してねたきり状態になり、看護量の増大に伴う家族間の葛藤で一時また入院希望が再燃した。しかし夫が在宅療養を継続するために付添家政婦を雇用することを決意し、息子夫婦は無理のない範囲で手伝うことで調整され、何とか乗りこえることができた。

II期では、夫・付添の看護で家庭での療養ペースが整ってきて家族は患者と共に生活していくことに慣れた。患者を中心に生活が組み立てられた。

表1 患者・家族のニーズとMSWの援助

注：（ ）は担当者名

		I 期(内藤) 49.4~50.1	II 期(内藤) 50.2~50.8	III 期(永井) 50.9~51.2	IV 期(永井) 51.3~51.10	V 期(鈴木) 51.11~53.4
患者	ニーズ状況	・機能訓練を受け何とか治りたい(入院したくない)	・夫と付添いによる看護で一応の安定をみる	・淋しさを訴える ・病状改善と共に明るくなる	・治ったら店の電話番号をしたい ・押入れを片づけた	病状の緩徐な悪化と付添が定着せず不安定な日々
	心理	・死の不安 ・厄介ものになったと萎縮する	・消極的になる ・MSWの訪問を待ちのぞむ	・淋しい ・家へ帰りたい	・自宅での生活を喜ぶ ・積極的になる	・再び消極的になる
家族	ニーズ及び状況	・専門病院に入院させて機能訓練等の治療を受けさせたい ・転地療養させたい	・付添いを雇用し家庭での療養が軌道にのる ・療養生活について助言を求める	・夫・息子夫婦・嫁・孫らが交代に見舞う ・病状改善を喜ぶ	・患者が自宅に戻って安定 ・療養生活に慣れる	・付添いの交替激しく、夫に疲労がつのり、受療を開始する
	心理	・病状の悪化に狼狽 ・今までの治療に不安 ・医療に委ねたい	・夫は看護に力を注ぐ ・息子夫婦は自分たちの生活を守る	・一安心 ・疲労回復する	・患者を暖かく迎える	・夫、自己の健康に不安を抱く
MSWの援助	目標	家庭での療養が可能であることを理解させ、そのための援助をする	病状の変化を的確に把握し、医療につなげ、療養生活を支える	患者の淋しさを受けとめ、励ます。患者家族間の連絡をとる	患者の生活の幅を広げる 会話復活のため努力する	病状の変化を医師に伝え、適切な医療を求め安心させる
	方法	主治医への信頼を高める 保健婦と連携協力 PTの指導を受け機能訓練を行なう 家族の病気に対する知識、技術を高める 設備を検討し、療養環境の整備 患者を励ます	受診同行 療養生活を快適に過ごすために提案、協力をする カロリー計算・体重等のチェックをする 機能訓練 身障手帳申請	週一回見舞う 週二回手紙を書く 患者・家族間の連絡を図る 気分転換の為様々な工夫をする 闘病意欲を励ます 身のまわりの介助	病院・保健婦との連絡 機能訓練 言語訓練・歌 散歩・買物同行 アルバム整理 押入れ整理 テープ録音 車いす・吸引器情報本をよむ	受診同行 機能訓練 言語訓練・歌 患者会の情報を提供する 散歩・買物同行 整理を手伝う 体重、カロリーチェック 付添いと話す
	結果	入院一点ばりだった家族の意向が自宅での療養に向けられるようになる	家族は患者と共に生活することに慣れ、医療につながっているという安心感をもつMSWへの絶対的信頼を得た	入院生活の淋しさを軽減し家族とのパイプ役を果たした	患者は自宅での生活に喜びを覚え、MSWの来訪を喜んだ	不安定な日々に定期的なMSWの訪問は患者家族の安らぎとなった

(II期以降、家族側から入院希望は出されなかった)

III期では嚥下性肺炎のためにやむをえず入院生活を送ることになった。1人離れて入院したSさんは夫・息子夫婦・娘・孫たちが交代で毎日のように見舞っても、淋しさは隠し切れず意気消沈しがちであった。この時期はとにかく患者の闘病意

欲を高めることが最重要課題であった。MSW実習生が週1回見舞の時、Sさんの調子がよければ電話口まで連れていき家族との対話をつくるようにした。たまたまSさんの誕生日に送ったバースデーカードが喜ばれていることを知り手紙を書き始めた。見舞った時Sさんがしきりに枕元をさすので何かと思うと届いた手紙が枕の下に大事には

さまれていたこともあった。

Ⅳ期は病状改善して自宅に戻り、ふりかえてみると一番安定していた時期であった。病状改善をみた患者は積極性をとり戻し、不自由な言葉をしぼりだすようにして「押入を片づけたい」「治ったら、会社の電話番号をしたい」というような希望を表現するようになった。控え目というより消極的になっていたSさんにとっては画期的なことでやっと取り戻した意欲、そして病気であっても主婦としての役割を少しでも果たしたいという気持ちを実際MSWは何とか実現させたいと思った。Sさんの指示を受けて押入の整理をしたり、その途中でみつかった古い写真をアルバムにSさんの説明をそえて貼ってみた。Sさん自身のことばでいろいろな思い出を綴っておくようなことも始めたが言語障害の進行でとうとう完成しなかった。車椅子を購入したので散歩に連れ出し、数年ぶりで鳥越神社のお祭りにいったり、散歩の帰りに夕食のお惣菜を買ってきたり、外の空気に触れることはSさんにとって楽しいことであった。自宅での生活に喜びを感じた時期であった。

Ⅴ期は症状の緩徐な悪化に伴ない、MSW実習生の方でも身体面のチェック、症状の変化を的確に把握し、随時医療につなげてゆくことが重要なテーマとなった。同時に付添が定着せず、夫の看護負担が増大し、共倒れにならぬよう夫の健康をチェックする必要もあった。不安定な日々定期的にMSW実習生の訪問は患者家族に安らぎを与え、患者を最後まで家庭の中でケアしていく支えになった。

援助方法

訪問は週1回、平均して約2時間位、4年間継続して行なわれた。(病状に変化のある時は頻回に、また病院保健婦と2人で訪問することもあった)

家庭での療養が適切に行なわれるよう受診時は極力同行して医師、PT、STの指示を受けとめた。

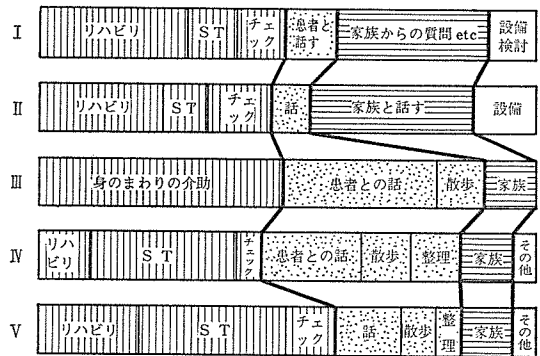
訪問前日には電話連絡をする他、必要に応じて状況を確認するようにした。

病院との連絡は主に病院保健婦の川村を通じて

表2 援助方法

	I	II	III	IV	V
訪問		週一回			
受診同行		月1回	入院	---	
電話連絡	---	---	---	週一回	
病院との連絡			入院	---	
保健婦との連絡			---	---	
手紙			週二回	週一回	

表3 訪問時の援助内容の変化



- ||||| 医療及び身体面の援助……………リハビリ・言語訓練(ST)他
- 患者との対応……………話す・散歩・整理・他
- ==== 家族との対応……………話す(質問に答える) 他
- 其他……………設備検討・付添いと話す他

なされた。

地域の保健婦とは協力態勢をとり、時々情報交換を行なった。

入院時患者の淋しさを軽減するために書き始めた手紙が非常に患者の楽しみとなったため退院後も週1回継続させた。時期により多少の強弱はあるが表2のような流れとなっている。

援助内容

表3に示す如く時期によってかなり変動がある。Ⅰ、Ⅱ期では自宅で療養していけるのか疑問に思っていた患者家族の不安を1つづつ共に考え解決

していくために「家族との対応」そしてリハビリや設備検討が大きな柱であった。Ⅱ期までに家族との信頼関係が確かなものとなったため以後は家族との対応に大きな時間をさく必要がなくなった。Ⅲ期は入院中だったため、かなり変則的であるが病状の改善をみた患者から何とか言葉をききとること、患者との対話に力が注がれた。Ⅴ期に入り病状の緩やかな悪化、えん下障害、言語障害、呼吸障害の進行により再び身体面のチェックにウエイトが移った患者の状況に対応して援助も以上のような変化を余儀なくされた。

まとめ

この事例ではどうしても入院させたいという家族の強い希望が出発点であり、それに対するMSWの援助は自宅療養が可能であるように条件整備を行なうこと、そして自宅にあって医療とつながっているように援助を行なうことが大きな課題であった。Ⅰ、Ⅱ期がその基礎固めの時期であったが、以後一度も入院希望が出されることなく療養生活が続けてこられたのは、やはり初期の段階で患者を家族から切り離さないように、自宅療養を支えるための援助が実を結んだといえるのではないだろうか。この事例のように慢性的な経過をたどる疾患をもつ場合は特に患者と家族の関係を断ち切ることをしないよう、長期的な見通しの下に援助がなされる必要があると思われる。

次にMSWにとって制度の適用外にあるこの患者に対して一体何ができるだろうかという戸惑いは大きかった。我々にできることがあるのだろうか、手を出す必要があるのだろうか……患者は殆んど会話ができなかつたので潜在的なニーズを探りながらまさに試行錯誤の連続であった。援助内容も既成の援助体系では対応しきれず実に幅広いものになった。しかし実際に援助を続けてみると当初抱いていた疑問は厳しい患者家族の生活の前に打ち砕かれていくのを感じた。難病に苦しむ患者家族の生活障害はどんなに経済的に恵まれていても、家族がいても自力では乗り越えられず、患者家族は常に家庭崩壊の危機に瀕していた。ところがまだ社会保障は経済的援助の域を出ていない。

経済保障だけでは難病患者は実際に生きていくことすら出来ない。治療法がなく慢性の経過をたどる難病患者の場合、必ずしも入院生活がベターとはいえない。病院はあくまで治療の場であって生活の場ではない。また実際に難病患者の大部分の人々は在宅療養を余儀なくされている。難病患者が地域で、在宅で療養していくためには患者家族を支え、具体的に療養生活の方法、技術等を提供、伝授し、共に生活を組みたてていく援助が是非とも必要である。我々MSWがその役割を完全に果たすことができたかどうかはわからない、ただSさんの事例はどんなに経済力があっても生活障害はよりこえられないことを示している。それをのりこえていくためには、どうすれば患者をかかえて家庭生活を継続していけるのか途方に暮れている家族を積極的に支えていく行動そのものが1つの方法ではないだろうか。そしてそれがこれからの福祉に求められている、単に経済的、心理的援助にとどまらない援助といえるのではないだろうかと考えている。

ふりかえって

狭い階段をあがって襖の向うにいるSさんに声をかける。言葉の殆んどないSさんは最大級の笑顔をもって迎えてくれる……出会いまで一体何ができるのか、まして実習生の身でかえって迷惑ではないだろうかと不安が波のように押し寄せていたのだったが、Sさんの日常と向きあううちとにかく少しずつ出来ることをやってみていくしかないと思うようになった。病床にあって何となく生活の幅を広げたいと本当に様々な働きかけをした。しかしふりかえってみると私の担当したⅢ、Ⅳ期は比較的安定期であり、もっと出来ることがあったのではという想いはのこる。自分の未熟さが悔まれる。ただ川村の指導を受けながらSさん宅の訪問を続けたことは何よりの実習であり、難病をかかえながらも生きる屍にしない援助の大変さと素晴らしさを身をもって知ることができたのは本当に幸せであった。Sさんのことを思う時、少しでもよりよい援助ができるようにならねばと鞭打たれる……。

三多摩地域の難病医療における 都立府中病院の機能

山 岸 春 江 小 林 史 明

関 谷 栄 子 木 下 安 子

(東京都神経科学総合研究所)

川 村 佐 和 子 伊 藤 淑 子

高 坂 雅 子

(東京都立神経病院)

山 手 茂

(茨城大学文学部)

園 田 恭 一

(東京大学医学部保健学科)

1. はじめに

難病は、病態が複雑であるばかりでなく、治療法も未だ確立されておらず、病状が次第に悪化し、予後不良のものが少なくない。したがって患者自身、心身ともに不安、苦悩に陥る。

また、長期間にわたる看護、さらに状態の悪化により、過重な介護が荷せられるなど家族全体の生活においても身体的、精神的、経済的に負担が大きく、家庭崩壊を見る例も少なくない。また、的確な治療も受けられず、医療機関を転々としたり、在宅で家族の介護をうけるのみの患者も多い。

これら難病患者に対する国や都の難病対策事業は難病患者・家族の運動によって着手され拡充されてきた。難病患者家族は原因究明や治療法の開発を要求し、たとえ完治しなくても、患者が生き残る限り人間として、ふさわしい療養生活を営みたいと保健・医療、教育、福祉サービスの保障を求め患者運動を展開しはじめた。とくに、1964年頃から散発的に発生したスモンは、67年から68年にかけて、全国的規模で多発し、社会問題化したため、患者会が組織された。また進行性筋ジストロフィー症の子供をもった親たちは63年頃から団体をつくり活動を開始した。これらの運動が難病

という共通項で結びつき、患者会の連絡協議体が全国および都道府県で組織され、国、自治体に対し社会的な難病対策を要請した。

東京都は神経難病患者の強い要望にこたえて、府中療育センター、都立府中病院神経内科（現神経病院）、神経科学総合研究所を設立し、医療・福祉・研究を統一的に進めてきている。

とくに府中病院神経内科は、専門性の高い診療事業を行なうと同時に、在宅患者のフォローアップ、家庭医との協力、保健所・市役所等関係機関との連携をはかってきている。

プライマリーヘルスケアの重要性が強調され、都立病院も地域の保健・医療・福祉ケアへ貢献する幅広い視野にたった活動が期待されるころ、府中病院の現在までの事業の成果を評価することは重要であると考えられる。

そこで、今回、府中病院神経内科の事業が地域の難病患者医療に与えている影響について患者の受診状況を中心に分析した。

この研究は1979年4月開始し、1980年3月まで行なった調査結果をまとめたものである。

なお、この調査研究については都立府中病院（現神経病院）副院長宅尾野公義他神経内科の医師、日野市関係職員、東村山市関係職員、調布市関係職員、日野保健所所長児玉光栄他関係職員、

調布保健所長小貫正之他関係職員，日野市医師会，東村山市医師会の関係者各位から御協力を賜った。心から謝意を表する次第である。

2. 調査の目的

都立府中病院神経内科（現・神経病院）は，スモンをはじめとする難病患者の強い要請にこたえ，神経難病専門医療を行なう公的機関として1971年に開設された。

難病専門病院として備えるべき条件は正確な診断のための高度な検査技術と的確な治療のための専門的な医療技術体制，難病の特性に応ずる看護，リハビリテーション，急激な症状の悪化に対応できる設備と診療（それらに関する）研究，教育などを行ないうる医療スタッフを確保していることである。

府中病院神経内科は，高度な専門技術を備えた医療スタッフにより専門的診療，研究を行なうと同時に，1974年に開始した在宅診療等を通して，地域医療機関，行政機関，保健所などと密接な連携を図り，地域に密着した診療活動にも取り組んできた。

そこで本調査では，三多摩地域の難病患者の受

診医療機関および府中病院神経内科の受診状況を分析することによって，府中病院の地域における医療活動の貢献度を検討することを目的とした。

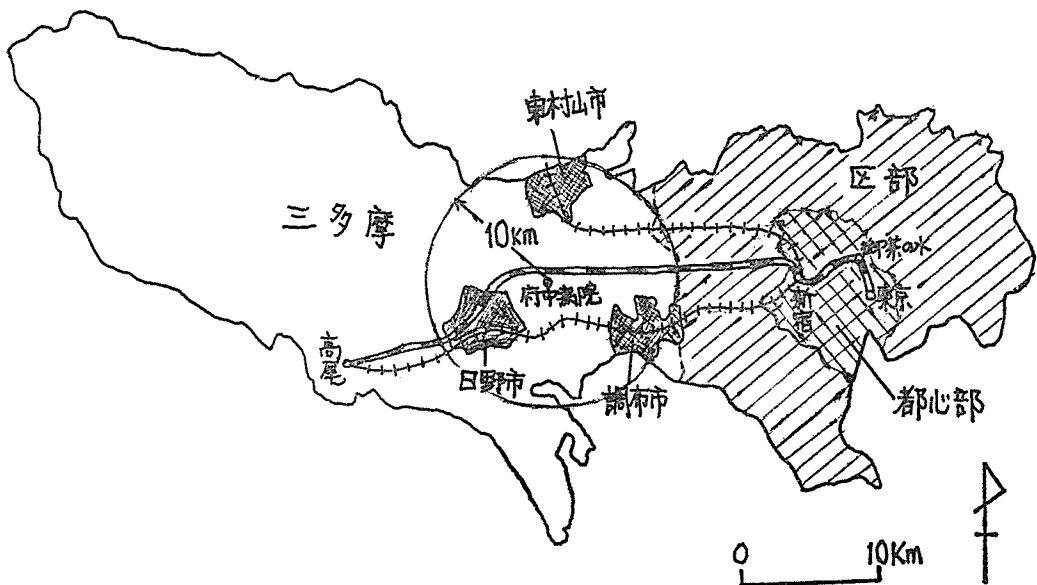
なお，府中病院の受診率を比較し，府中病院の地域への貢献度を検討するうえで距離の影響をのぞくために，調査対象地域としては，府中病院から5～12kmのほぼ同距離に位置する調布，東村山，日野の3市を選定した（図1）。東村山市と日野市は，医師会が保健所や住民団体と協力して，府中病院との連携により難病の地域医療を進めている。一方，調布市は都心部に近接し，大学病院も近在していることから，府中病院は医師会との組織的に連携するには至っていない。

3. 方法

地域の患者情報源は，各市の1978年および79年度の難病手当および特殊疾病医療費助成の申請者名簿である。ただし，調布市は両名簿とも78年度のものだけである。また，東村山市については市役所と保健所で共有している難病管理カードを直接の情報源とした。

府中病院神経内科受診者に関する情報は，1971年8月から80年3月までの神経内科外来患者台帳

図1 東京都および調査対象地域



から得た。

なお、情報内容は疾患名、性別、年齢、住所、受診医療機関名、保険の種類である。

4. 都立府中病院神経内科の患者調査

1) 都立府中病院神経内科の概要

都立府中病院は結核対策の一環として、1952年に結核病院として設立され、1969年には三多摩地域の医療格差を是正するという目的で、交通災害、救急医療に重点をおいた総合病院として拡充された。

さらに、神経難病患者・家族の強い要望によって神経総合センター（仮称）構想がうちだされた。その構想に基づき1971年8月に神経内科が設置され、神経系難病患者の外来診療を始め、72年1月から入院診療が開始された。

この神経内科が独立をして80年7月には300床の神経病院が開院したが、初年度は132床が利用される予定である。

こうして、1968年に重い心身障害をもつ児童及び成人を収容する府中療育センターを出発させてから専門病院及び総合病院、福祉施設、研究所を含めた神経総合センター構想が約10年余かかって現実した。

神経内科の活動として診療、教育、研究、検診などにくわえて在宅診療がある。

在宅診療は74年12月に次の目的をもって開始された。

- ①医療が必要であるが通院困難な退院患者に在宅医療の充実をはかり、もって退院を容易にし、病棟運営の円滑化をはかる。
- ②常時在宅医療チームが観察援助を行うことにより、入院待機患者の緊急時事故を予防するとともに緊急事態を未然に防ぐ。
- ③通院困難な患者が医療から疎外されないよう外来診療の充実、円滑化をはかる。

対象患者は、神経内科受診中であって、三多摩地域の居住者で主治医が必要と判断した患者である。

在宅訪問診療チームは、医師、保健婦、ケースワーカー、PT、OT、ST、栄養士、運転手をもって構成され、ワゴンで、一般診療用具のほか、ポータブル心電計、X線撮影装置、人工蘇生器、などを携行して巡回している。

2) 都立府中病院神経内科の調布市、東村山市、日野市3市からの受診者数

① 患者数の推移

都立府中病院神経内科の入院、外来患者の数年

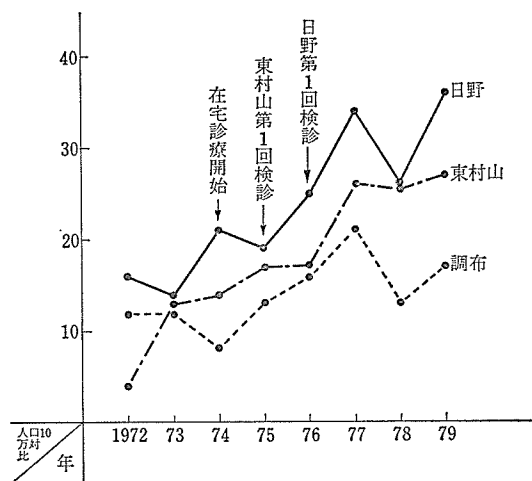
表1 都立府中病院神経内科新患者数の推移

年	1971	1972	1973	1974	1975	1976	1977	1978
入院	0人	137人	137人	175人	209人	217人	228人	288人
外来	380	1,147	1,116	1,118	1,232	1,346	1,412	1,323
72年の外来患者100とした比率	—	100	97	97	107	117	122	115

表2 市別外来患者数の推移 () 市内外来患者に対する割合 (%)

市 年	調 布			東 村 山			日 野		
	人 口	外来患者数	人口100対比	人 口	外来患者数	人口100対比	人 口	外来患者数	人口100対比
1972	168,950	21 (1.8)	0.12	98,802	4 (0.3)	0.04	107,465	18 (1.5)	0.16
1973	171,660	22 (1.9)	0.12	102,313	14 (1.2)	0.13	112,518	16 (1.4)	0.14
1974	170,255	15 (1.3)	0.08	109,513	16 (1.4)	0.14	122,119	26 (2.3)	0.21
1975	175,924	24 (1.9)	0.13	112,649	20 (1.6)	0.17	126,754	25 (2.0)	0.19
1976	177,177	30 (2.2)	0.16	115,045	20 (1.4)	0.17	131,231	34 (2.5)	0.25
1977	179,256	39 (2.7)	0.21	117,299	31 (2.1)	0.26	137,306	47 (3.3)	0.34
1978	180,089	25 (1.8)	0.13	118,815	32 (2.4)	0.26	141,277	37 (2.7)	0.26
1979	175,031	30	0.17	117,269	32	0.27	140,244	51	0.36

図2 3市の府中病院神経内科外来患者比率



間の推移は表1の通りである。入院患者数は70床に対して100~300人程度である。外来患者数は年間1,000人~1,400人である。これらのうち本調査の対象とした調布市、東村山市、日野市各々の年間府中病院神経内科利用患者数は表2のように全外来患者数の2~3%をしめている。

各市の外来患者数を人口10万対比でその推移を比較したものが図2である。72年の開設当時は日野16、調布12、東村山4であった。

しかし、73年からは日野、東村山、調布の順位で年々増加傾向を示している。とくに、在宅診療開始の時期からその増加は著しい。79年には日野36、東村山27、調布17で7年間で日野は約2倍、東村山7約倍弱と両市の増加は顕著である。

開設以来3市の中では、日野市が最も受診患者

数が多い。日野市、東村山市の受診患者数が増加するのは神経難病検診をきっかけとして地域ケア体制づくりに府中病院の医療スタッフが協力していることや保健所や市の保健婦の難病患者の援助活動の活発化なども大きな要因である。

各市の保健婦の配置状況を人口10万対比でみると表3のごとく平均8でわずかに日野が多い。都の衛生局や神経科学総合研究所では保健婦の難病の地域ケアに対する知識や技術の向上をうながす働きかけが必要であるため、これらを目的とする研修や実習を行っている。都衛生局の保健婦実務研修、神経科学研究所セミナー(社会学コース)、その他の研究会などに参加した人数は79年度までで調布17人、東村山11人、日野9人であった。職員の移動はあるにしても、いずれも保健所の保健婦や市の関係職員の多くが講習・研究会などで難病に関する研修に参加している。

② 72年~79年間の累積初診患者の分析

(1) 性別・保険種別患者数

3市の患者を性別にみると表4の通り、男女の割合はいずれの市も同率である。保険の種類別にみると、表5のように、健保本人が調布、東村山とも第1位、日野は2位となっていていずれも上位をしめている。さらに、この健保本人の70%は男性

表4 市別性別患者数

市別	性別			計
	男	女	不明	
調布	115人	87人	5人	217人
東村山	87	85	3	175
日野	130	130	7	267

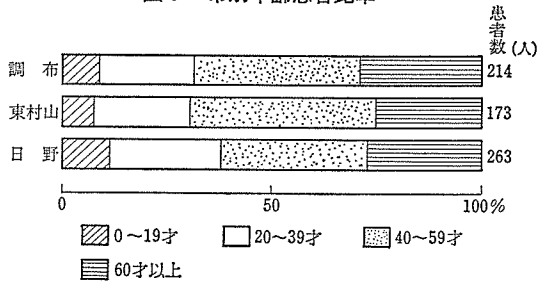
表3 3市の保健婦数・研修参加人数

市	人口	保健婦数			人口10万対比	実務研修受講数	神経研セミナー 在看研など	計	国保加入率
		H.C	市	計					
調布	175,000人	8	6	14	8.0	5	12	17人	28.0
東村山	117,000	6	3	9	7.7	2	9	11	28.0
日野	141,000	11	1	12	8.5	5	4	9	21.0

表5 市別、保険種別患者数

保険	健保		国保	生保	(福)(寿)		自費	(公)	不明	計									
	人	%			人	%					人	%							
調布	60	(27.6)	59	(27.2)	53	(24.4)	4	(1.8)	18	(8.3)	0	(—)	3	(1.4)	1	(0.5)	19	(8.8)	217
東村山	61	(34.9)	34	(19.4)	35	(20.0)	6	(3.4)	16	(9.1)	2	(1.1)	1	(0.5)	3	(1.7)	17	(9.7)	175
日野	66	(24.7)	82	(30.7)	53	(19.8)	4	(1.4)	27	(10.1)	2	(0.7)	9	(3.4)	3	(1.1)	21	(7.9)	265

図3 市別年齢患者比率



患者であった。調布では健保本人と家族が同率である。

日野は健康保険家族が最も多い。国保加入者はいずれの市も20%前後である。生保受給者は1~3%であった。老人医療の対象者は8~10%であった。

(2) 年齢別患者数

年齢構成は図3のように調布、東村山、日野いずれも40歳~59歳が最も多く35~45%をしめてい

表6 3市の町ブロック別患者数

調布			
	外来患者数	人口	人口10万対比
	人 %	人	
西調布	54 (24.9)	27,542	196
調布	65 (30.0)	65,216	99
つつじヶ丘	57 (26.3)	36,216	157
仙川	18 (8.3)	24,687	72
深大寺	23 (10.6)	21,362	107
計	217 (100)	175,031	124
東村山			
	外来患者数	人口	人口10万対比
	人 %	人	
南	65 (37.1)	45,355	143
西	71 (40.6)	34,125	208
北	39 (22.3)	37,789	103
計	175 (100)	117,269	149
日野			
	外来患者数	人口	人口10万対比
	人 %	人	
日野	63 (23.6)	31,779	198
高幡	33 (12.4)	11,257	293
豊田	64 (23.9)	46,011	139
南平	66 (24.7)	31,111	212
百草	41 (15.4)	21,009	195
計	267	141,167	189

る。0~19歳は最も少なくいずれも10%弱であった。60歳以上のものは25~29%で調布ではやや多かった。

(3) 町ブロック別患者数

府中病院への通院条件と受診との関係を知るため、各市の患者を居住地ブロックに分けてしめたのが表6である。

調布では図4にしめすとおり調布ブロックが人口10万対比でもっとも多かった。もっとも少ないところは、府中病院から一番離れている仙川ブロックで、ここは都心にもっとも接近しており、都心の医療機関を利用していると思われる。在宅診

図4 調布市の町ブロック別在宅診療患者・府中病院外来患者・医療機関数の分布

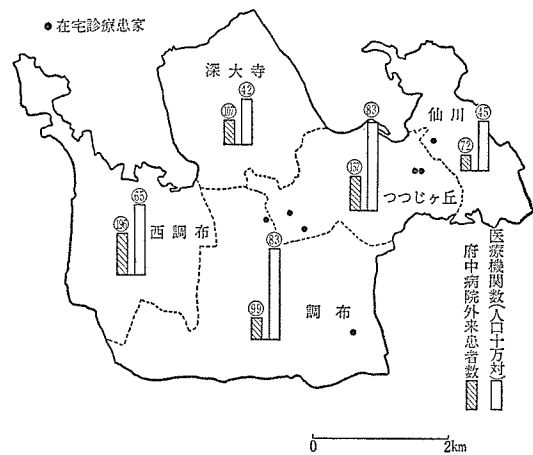


図5 東村山市の町ブロック制在宅診療患者・府中病院外来患者・医療機関数の分布

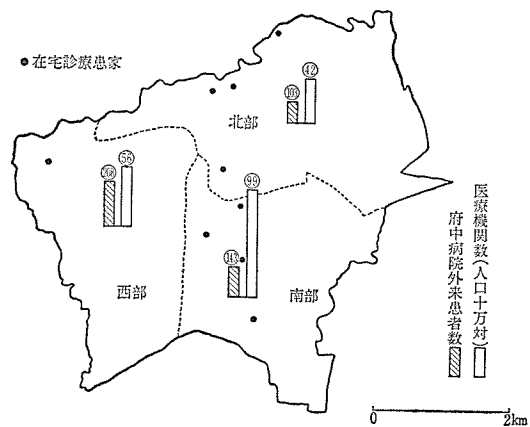
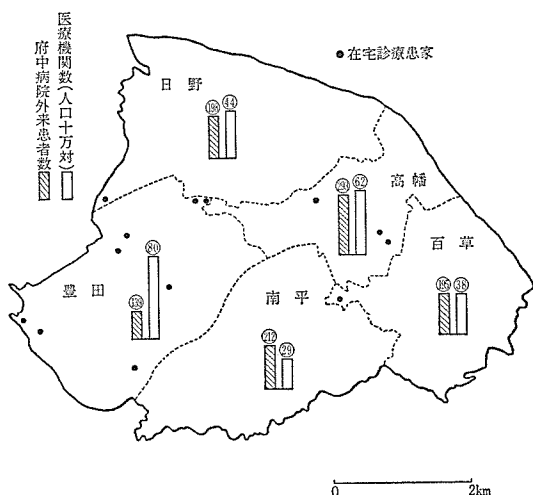


図6 日野市の町ブロック別在宅診療患者・府中病院外来患者・医療機関数の分布



療を受けている患者は7人で、そのほとんどが医療機関数の多い町ブロックに集中している。

図5にしめすとおり、東村山では府中病院に近い西部ブロックが最も多く、最も少ない地区は府中病院から最も遠い北部であった。

しかし、在宅診療を受けている患者は9人で南部と北部地区にはほぼ同数であった。

図6にしめすとおり日野では、府中病院にもつ

とも近い高幡地区が外来患者数が最も多い。ついでもっとも医療機関数の少ない南平地区が多かった。在宅診療を受けている患者は府中病院からもっとも遠い地区豊田ブロックに集中していた。この地区は医療機関数の最も多い地区である。

以上のように、外来患者数は3市とも府中病院に近いブロックほど多く、遠いブロックは少ないという傾向がみられたが、これは府中病院を受診するうえで距離が大きな要因となっていることを示しているといえよう。

在宅診療の巡回先は距離との相関はみられなかった。いずれの市も医療機関の多い居住地ブロックに在宅診療の援助を受けている患者が多かった。これは医療機関の多い地区は人口密度が高く、それに比例して患者数も多いためと考えられるが、在宅診療の進め方の特徴として、地域医療機関との協力で進めようことを原則としていることから、医療機関の比較的多い地区でも、競争することなく在宅診療が可能となっているためと考えられる。

(4) 疾患別患者数

疾患別にみると表7のとおりである。全患者数のうち神経系特殊疾患患者は23.4%154人である。その他の神経疾患は50%、精神疾患10.6%、非神経疾患5.7%、不明8.8%、所見なし1.5%であっ

表7 3市の疾患別患者数

市別	調布			東村山			日野			計		
	外来	在診	医療相談	外来	在診	医療相談	外来	在診	医療相談	外来	在診	医療相談
スモン	5	0	3	2	0	1	7	0	4	14	0	8(57.1)
パーキンソン病	22	2	2	19	3	12	24	6	8	65	11(16.9)	22(33.8)
脊髄小脳変性症	3	0	2	3	2	2	3	1	3	9	3(33.3)	7(77.8)
多発性硬化症	1	0	1	1	1	1	1	0	0	3	1(33.3)	2(66.7)
筋萎縮性側索硬化症	4	1	4	1	1	1	1	0	1	6	2(33.3)	6(100)
重症筋無力症	8	0	3	3	0	2	2	0	1	13	0	6(46.2)
進行性筋萎縮症	8	0	6	10	0	8	19	5	10	37	5(13.5)	24(64.9)
皮ふ筋炎・多発性筋炎	2	0	1	1	0	1	1	0	0	4	0	2(50.0)
神経ベーチェット病	1	1	1	2	0	2	0	0	0	3	1(33.3)	3(100)
その他神経疾患	105	3	11	87	2	12	137	1	8	329	6(1.8)	31(9.4)
精神疾患	26	0	0	21	0	4	23	0	3	70	0	7(10.0)
非神経疾患	10	0	1	10	0	0	18	0	1	38	0	2(5.2)
不明	18	0	0	13	0	3	27	0	1	58	0	4(6.9)
O. B	4	0	2	2	0	0	4	0	0	10	0	2(2.0)
計	217	7	37	175	9	49	267	13	40	659	39(4.4)	126(19.1)

た。所見なしの中には進行性筋萎縮症患者の家族検診者が含まれている。

神経系特殊疾病のうちパーキンソン病が42.3%と最も多い。ついで進行性筋萎縮症24.0%、重症筋無力症8.4%である。

(5) 在宅診療対象患者数

在宅診療対象者は全患者659人のうち29人で4.4%にあたる。在宅診療対象者の内容をみると神経系特殊疾病が23人で8割をしめている。在宅診療の運営の要は医療相談室のスタッフであり、在宅診療の対象者には重点的に医療相談室の援助が行なわれている。医療相談室が関与する全患者の23%が在宅診療の対象となっていた。

(6) 医療相談患者数

医療相談室の援助をうけた患者は全患者659人のうち126人で19.1%である。疾患別にみると神経系特殊疾病が圧倒的に多くこれらの患者のうち52%の患者に医療相談室が関与している。その他の神経疾患、精神疾患などについては9%ときわめて少ない。

神経系特殊疾病のうちでも筋萎縮性側索硬化症、神経ペーチェット病の患者には100%医療相談室の援助が行なわれている。ついで60~70%の援助をうけている疾患は脊髄小脳変性症、多発性硬化症、進行性筋萎縮症などがある。

これらの疾患はいずれも進行性で重篤な状態を呈し、比較的短時間で死にいたるものや重度の身体障害を伴うものが含まれている。

(7) 性・年齢・疾患別患者数

性別にみると表9のとおりである。男女の比率はスモン、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症などは同率で、進行性筋萎縮症は女性より約3倍男性が多い。女性の比率の多いものには多発性硬化症、重症筋無力症、皮膚筋炎多発性筋炎などがある。

図7は疾患別年齢構成の比率をしめたもので

図7 疾患別年齢別患者比率

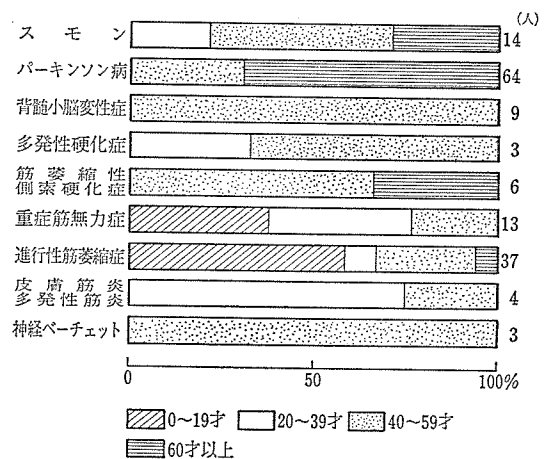


表8 疾患別外来患者数の推移

疾患	年										
	1971	1972	1973	1974	1975	1976	1977	1978	1979	1980	計
スモン	1	4	3	1	0	1	2	0	2	0	14
パーキンソン病	0	2	2	4	5	11	12	10	16	3	65
脊髄小脳変性症	0	0	0	1	2	3	2	1	0	0	9
多発性硬化症	0	0	0	0	0	1	0	2	0	0	3
筋萎縮性側索硬化症	0	1	2	0	0	0	2	1	0	0	6
重症筋無力症	0	2	3	2	0	1	2	1	1	1	13
進行性筋萎縮症	2	4	6	2	7	2	5	2	7	0	37
皮膚筋炎・多発性筋炎	0	1	1	0	1	0	0	1	0	0	4
神経ペーチェット病	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	3
その他神経疾患	4	15	20	39	31	43	54	57	59	7	329
精神疾患	1	2	6	4	9	10	15	13	9	1	70
非神経疾患	3	4	2	1	7	7	7	2	5	0	38
不明	1	6	6	4	3	4	14	3	12	5	58
O. B	0	1	1	0	3	1	1	0	3	0	10
計	12	43	52	58	68	84	117	94	114	17	659

ある。0～19歳代の若年層の率が高い疾患は進行性筋萎縮症、重症筋無力症である。パーキンソン病はその約7割が60歳以上のものでしめられている。

神経内科開設当初からの疾患別外来患者数の年次別推移をみると表8のようにスモンは初期の頃が比較的多く最近では少なくなっている。スモンと対照的にパーキンソン病患者数は年々増加傾向を示している。進行性筋萎縮症患者数は9年間通じてほぼ同じである。

小括

都立府中病院は、入院、外来診療において地域の難病患者の医療に大きな役割を果たしている。さらに、地域難病検診への協力、医療相談室による相談、在宅診療などにより、地域住民にとって身近な存在となり、さらに、地域の保健医療、福祉機関との協力体制が強化され、有効な診療活動が提供されている。とくに地域医師会との連携によって在宅患者に対しても、高度専門診療機能が活用され、生活の全面にわたるケアが可能になっているといえる。高度専門医療の供給能力をそなえた施設が地域に向って積極的に働きかけていることによって、難病患者に対する地域ケアの体制づくりに大きく貢献している。

5. 難病患者の受診状況からみた府中病院の機能

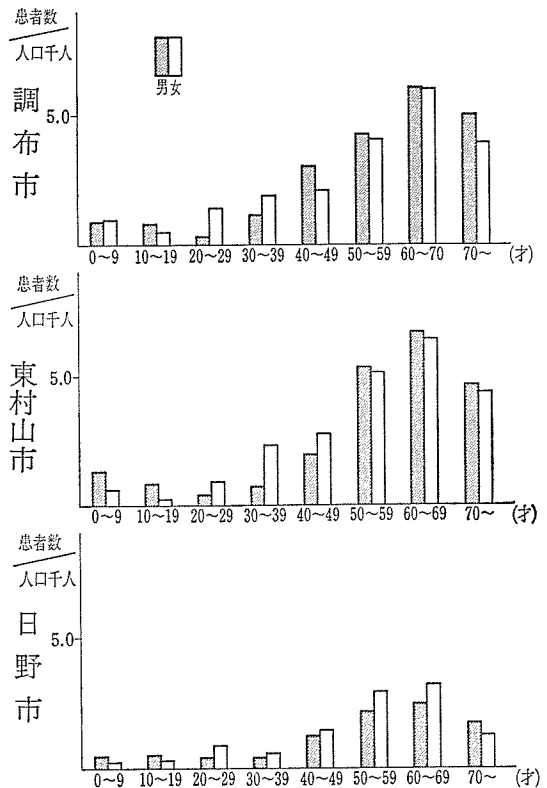
1) 難病患者把握数

調査した3市の難病手当および特殊疾病医療費助成の申請者名簿によって把握しえた難病患者の数は表9に示すとおりで、全数を人口千対で見ると、調布市1.89、東村山市2.14、日野市0.92で、

表9 市別把握患者数

	調布市	東村山市	日野市
総数	330	250	130
	%	%	%
神経系疾患	69(20.9)	71(28.4)	31(23.8)
その他の疾患	261(79.1)	179(71.6)	99(76.2)
医療機関名把握患者数	316(95.8)	224(89.6)	83(63.8)

図8 性別年齢別患者数の人口対比



日野市が顕著に低い。

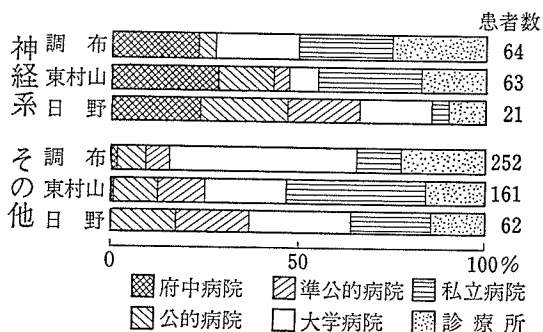
年齢層別に患者の人口対比をみると、図8のように3市男女ともに60～69歳の比率が高い。疾患グループ別では、高齢層における対人口比は神経系疾患の方が顕著に高く、全患者数のなかで60歳以上が占める割合をみてもその他の疾患では11～18%であるのに対し、神経系疾患では40～50%に及んでいる。また、図8のように、20～50歳の患者では女性の方が対人口比が高くなっているが、これは男性患者に多い健保本人が医療費助成では把握できないことが大きな原因と考えられる。

疾患別では、3市ともに肝炎・肝硬変等(20.8～28.5%)、腎炎・ネフローゼ等(10.8～15.6%)、パーキンソン病(10.8～14.8%)の順に多く、全身性エリテマトーデス・膠原病(5.8～10.0%)も多い。なお、日野市の進行性筋萎縮症患者は把握できなかった。

2) 医療機関利用状況

申請者名簿に受診医療機関の記載があったもの

図9 医療機関利用別



は、調布市316名(95.8%)、東村山市224名(89.6%)、日野市83名(63.8%)であった。図9は、これらの医療機関を府中病院、公的病院(国公立病院)、準公的病院(共済・職域病院等)、大学病院(国公立および私立大学病院)、私立病院、診療所の6種類に分類し、市ごとに神経系疾患とその他の疾患に分けその利用状況をみたものである。

3市ともに府中病院の受診率は、その他の疾患では0~2%と著しく低いのに対し、神経系疾患では23~29%に及んでおり、医療機関を個別にみた場合には府中病院の受診率が最も高くなっている。一方、その他の疾患では、3市とも大学病院と私立病院の受診率が高く、特に2つの大学病院が近在する調布市では大学病院が49.6%、また東村山市では私立病院が37.9%と著しく高率である。

3) 受診医療機関までの距離

難病患者がどのような種類の医療機関を受診するかは、ひとつには医療機関の専門性に対する信頼感による。同時に、難病患者の場合、症状が重篤であり移動障害を伴う場合が多いこと、慢性的経過をたどること、さらには緊急重篤に陥ることもあるなど、緊急時の対応や継続的な受療が必要であるから医療機関までどれだけの距離があるかも医療機関選択のうえで重要な要因になっていると考えられる。そこで、個々の患者の住所地から受診医療機関までの距離を2km未満、2~10km、10km以上の3つに分け、距離と施設利用との関係を分析した。(3つに分けた距離範囲をここでは受療圏と呼ぶ)なお、3市ともは府中病院は2

図10 市別疾患群別受療圏

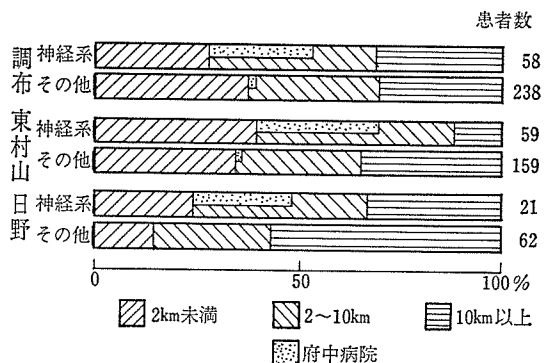


表10 医療機関数：()内は人口10万対施設数

	調布市	東村山市	日野市	都平均
病院	8(4.6)	10(8.6)	7(5.0)	(6.4)
診療所	115(65.7)	71(60.7)	68(48.2)	(92.3)

* 昭和54年度・東京都衛生局事業概要より算出

~10kmに、都心部は10km以上に含まれる。(図10)

表10に示したように、相対的に医療機関密度の低い日野市は、2km未満の受診者が少なく、10km以上の受診者が多い。これはその他の疾患で特に顕著である。

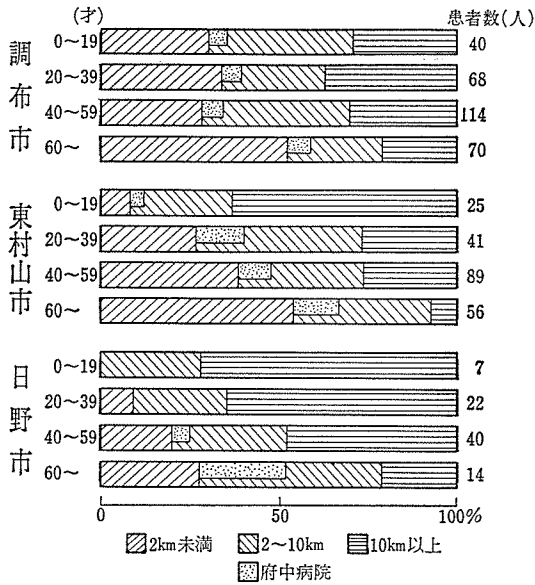
府中病院受診者の多い神経系疾患では、3市ともに2~10kmの受診率が最も高く、その他の疾患に比べ、調布市では2km未満の受診率が低下しているが、東村山市と日野市では10km以上の受診率が顕著に減少し、2km未満の受診率はむしろ増加している。これは、府中病院が東村山市と日野市の地域医療機関と競合していないことを示していると考えられる。

また、神経系疾患では、2~10kmの受診者のうち55~63%は府中病院を受診していることから、2~10kmの範囲にある医療機関のなかでは府中病院が選択的に利用されているといえる。

4) 受診医療機関の年齢別分析

図11は、20歳階級別に受療圏の利用状況をみたものである。調布市の場合、大学病院が近在しているため年齢による受療圏利用の違いは他の2市ほど明確ではないが、3市ともに低年齢層ほど遠

図11 市別年齢別受療圏



方に、逆に高齢層ほど近距離の医療機関に受診するという傾向が認められる。

また、府中病院の受診率は高齢層ほどやや高くなる傾向があるが、これは高齢層ほど神経系疾患の患者の割合が高くなるためである。

また、受診医療機関の種類を比較しても、高齢層ほど大学・公的病院の受診率は低下し、私立病院と診療所の受診率が増加している。すなわち、低年齢層の患者の多くは都心部の大学病院や公的病院を受診し、高齢層の患者は近距離にある私立病院や診療所に多く受診するという傾向が明らかである。このように、難病患者においても、年齢によって受診する医療機関が明らかに異なっている。

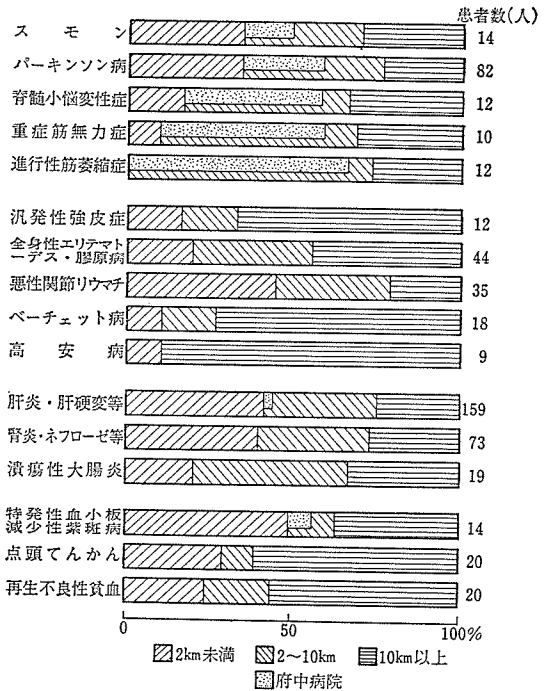
5) 受診医療機関の疾患別分析

図12は、疾患別に受療圏の利用状況をみたものである。

ここでは、3市をまとめ患者数が10名以上の疾患について検討した。また、図は神経系以外の疾患を膠原系・内臓系・その他の3群に分けて示した。

神経系疾患はいずれも府中病院の受診率が10~60%を占め、他の疾患グループとはきわ立った特

図12 疾患別受療圏



徴になっている。特に進行性筋萎縮症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症など症状が重篤な疾患ほど府中病院の受診率が高い。したがって、進行性筋萎縮症患者が把握できなかった日野市の場合、本調査で得られた府中病院の受診率は実際よりも低いものと考えられる。

膠原系疾患では、悪性関節リウマチを除いて、都心部の大学病院受診者が多く10km以上の受診率は40~90%と著しく高い。しかし、悪性関節リウマチでは診療所に最も多く受診しており、2km未満の受診率は45.7%である。

内臓系疾患では、肝炎・肝硬変等と腎炎・ネフローゼ等が、膠原系疾患のなかの悪性関節リウマチに類似したかたちで医療機関を利用しているが、これらの疾患では私立病院の受診率が最も高くなっている。

その他の疾患は、いずれも大学病院の受診者が多く、10km以上の受診率が高い。ただし、特発性血小板減少性紫斑病では、調布市で近在するJ大学病院の受診者が4名おり、2km未満の受診率は50%となっている。

6) 受診医療機関決定要因としての疾患と年齢

4) で年齢が医療機関選択において重要な要因になっていると述べたが、図13のように疾患によって年齢構成が異なっており、疾患別の施設利用の違いには少なからず年齢の要因が影響していると考えられる。そこで、疾患と年齢がどのように医療機関決定の要因となっているか分析を試みよう。

年齢構成の比較的似た疾患について施設利用を比較すると顕著に異なったものが何例かみられる。ここでは、そのなかで特徴的と考えられる3例について述べる。

i) 汎発性強皮症と悪性関節リウマチ

ともに膠原系疾患であるが、汎発性強皮症では遠方に、悪性関節リウマチでは近距離の医療機関に多く受診するという傾向が顕著である。

悪性関節リウマチは移動障害の大きい疾患であるのに対し、汎発性強皮症は重症化すれば移動も困難になるが、移動障害は悪性関節リウマチほど

一般的なものではない。したがって、両疾患の患者の受診の違いは移動障害の大きさによるものと考えられる。

ii) 脊髄小脳変性症と肝炎・肝硬変等および腎炎・ネフローゼ等

肝炎や腎炎等の内臓系疾患では私的医療機関の受診率が50~60%で、2km未満の受診率が40%前後と高いのに対し、神経系疾患である脊髄小脳変性症では府中病院の受診者が最も多い。

肝炎や腎炎等の疾患は、劇症肝炎のような特定の疾患を除いては、難病のなかでも患者数が多く比較的ポピュラーな疾患であることから、一般病院や診療所でも診断、治療にあたることが多い。一方、脊髄小脳変性症は確定診断が困難であり、診断・治療には高度な専門性が要求される。このように、一般医でも診断・治療にあたる疾患であるか、高度な専門的診療が必要な疾患であるかによって、受診する医療機関も異なると考えられる。

iii) 重症筋無力症とベーチェット

重症筋無力症では府中病院に半数の患者が受診しており、10km以上の受診率は30%にとどまっているのに対し、ベーチェット病では大学病院受診者が最も多く、10km以上の受診率は70%を越えている。

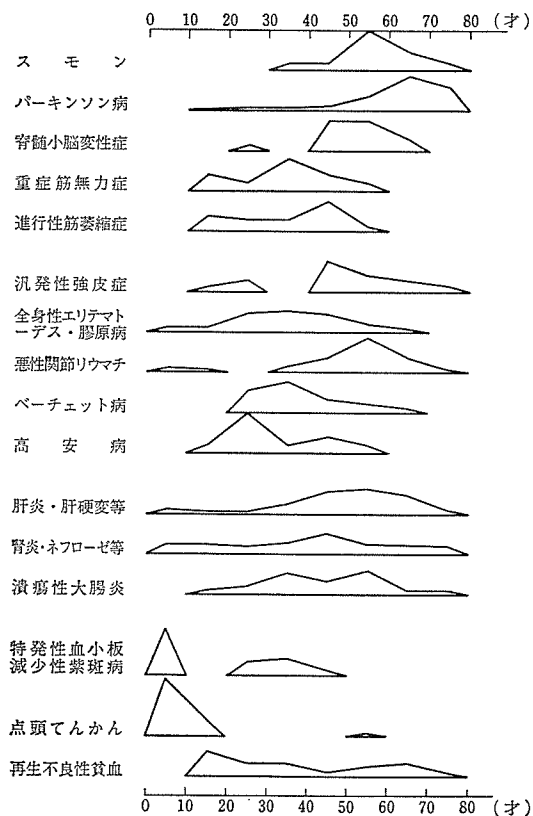
両疾患とも、それぞれ府中病院や都心部の大学病院受診者が約半数を占め、専門的診療に対する要求度が高い疾患といえる。このように専門性に対する要求度が高い疾患で受診のための移動距離が明確に異なるのは、地域の専門医療機関の有無によるものと考えられる。

以上のように、疾患による移動障害、専門的診療に対する要求度、さらには近在する専門医療機関の有無等が医療機関選択のうえで重要な要因になっていると考えられる。

小括

調布、東村山、日野の3市の難病患者の受診医療機関を比較検討した結果、神経系疾患においては、3市ともに府中病院の受診率が最も高く、神経難病医療においては府中病院が最も重要な位置

図13 疾患別年齢構成



を占めていることが明らかとなった。

また、神経系疾患のなかでも、進行性筋萎縮症等症状が重篤な疾患ほど府中病院の受診率が高いことが明らかとなった。このように、府中病院は症状が重篤で地域の医療機関には手に負えない診療を担うことで専門病院として機能すると同時に、地域の医療機関との協力関係をつくることによって競争を避けていると考えられる。ただし、日野市については、把握患者数が少ないことや進行性筋萎縮症の患者が把握できなかったことなどの問題があり、今後の検討によって府中病院の役割をより明確にしていく必要がある。

一方、高齢層の患者や移動障害の大きい疾患の患者には近距離の受診者が多かったが、これらの患者のなかには、高齢であることや移動障害があるために受診範囲がせばめられ、適切な医療が受けられていないケースがあると考えられる。こうしたケースの患者にとって、在宅診療は非常に有効な診療方法であろう。

また、膠原系疾患では半数以上の患者が都心部で受診しているが、これは三多摩地域には膠原系難病の専門医療機関がないためである。受診医療機関が遠方であるために医療から脱落していく難病患者は多い。それだけに府中病院の神経難病専門医療機関の存在は重要であるといえるし、膠原系難病においても三多摩地域に専門医療機関が設けられる必要があるといえよう。

6. 総 括

神経難病専門医療を行なう公的医療機関として都立府中病院神経内科は、開設以来9年間にわたって診療活動を展開してきたが、その機能について東京都三多摩地域における難病患者の受診状況を中心に調査を実施して検討を行なった。

一般に、難病患者は専門性の高い医療機関を求め転院を繰返すものが多く、三多摩地域の患者も、遠距離の都心の医療機関に受診する傾向がみられると指摘されているが、今回の調査対象地域の神経難病患者は、2~10km圏内の都立府中病院で診療を受けているものが多く、特に重篤な症状を

らわす疾患の場合は、この傾向が強くみられた。このことは遠距離通院による時間的、経済的負担を軽くし、またそのためにおこる医療からの脱落を防いでいると考えられた。

また、調査対象地域の神経難病患者で府中病院へ受診するものは、年とともに増加しているが、これらは、潜在患者をほりおこすための地域における検診事業と巡回診療班の活動による患者のフォローアップがおこなわれていることに負う面も大きい。

とくに、府中病院神経内科が地域家庭医との協力を積極的に行ない、保健所、市役所等の関係職員との定期的会合を持つなど意志疎通をはかり、専門職種間の学術的研鑽、事例検討などへの参加等を通じての連携を推進していることが大きく寄与している。これらの連携の発展には府中病院神経内科医療相談室の活動が重要な役割を果たしている。医療相談室の機能は在宅診療班の訪問計画の樹立、関係機関との連絡調整をはじめ患者家庭への福祉サービス、公衆衛生看護サービスなど、多面的な側面を有している。

これら院外サービスは神経内科開設当初は医療スタッフと患者・家族という個別的な関係から出発し10年を経過した時点では関係機関の組織的な連携にかわってきた。院外サービスの拡充の方向は健康保険制度の中で位置づける方向と、採算がとりにくい部分については社会的サービスとして病院が実施する公的施策の二つの方向がある。

公的病院の性格として公衆衛生に寄与する責務をもつことは、すでに多くの人々の指摘するところであるが、実際の業務としては予防注射や検診を引きうけることであると解されてきたきらいがある。しかし、本調査で明らかにしたように、地域の保健、医療、福祉機関との協力によって神経難病患者の地域ケア体制をつくっていくという地域医療を支援する重要な機能は公的病院の役割として位置づけてよいと考える。

神経難病は原因が不明で治りにくく、予後不良のものが多く、療養期間が長く、患者を自立不可能にする後遺症を残すことが多い。さらに、家庭に介護面、精神面、経済面など深刻な負担を与え

るなど社会的施策を必要とする疾病である。それ故、患者発見のための検診、早期治療、研究、教育などが総合してサービスを提供する必要がある。

さらに、診断確定後は、ケアが中心部分をしめ、進行段階や障害の程度に応じた生活指導、在宅福祉サービスが必要である。これらの業務は医師のみならず、M. S. W、保健婦、看護婦、P. T. O. T. 栄養士など関係職種の緊密な協力によっている。その結果神経系難治性疾患に対する専門的に高い水準の医療の提供がおこなわれ、患者のニーズにこたえていると考える。

さらに、都立府中病院神経内科の調布市、東村山市、日野市の受診患者調査で明らかになった専門病院サービス機能のうち、患者の発見、継続医療のネットワークづくりなどは公的医療機関としての病院において予算措置は全くなく府中病院神経内科医療スタッフの個人的努力によるところが大きい。このような機能を専門病院のサービス機能として確立していくためには、財源の確保、病院組織内の位置づけ、人員の確保、教育などの課題を今後検討すべきであろう。これらに対し、行政のとりくみがなされることが期待される。

スモン被害者の 恒久対策実現のために

—被害者自身による実態調査から—

スモンの会全国連絡協議会恒久対策部

I アンケート調査の目的

スモン被害者の完全救済は裁判上の和解による一時金支払いで解決するものではありません。現在、或は今後生ずる諸問題、困難の一つひとつを解決していくこと、即ち恒久性対策実現が最も重要な課題といえます。被害者の実態と要求を正確に把握して強力な厚生省交渉資料とし、また被害者の生活に役立つ手引書作成資料とする事を主な目的に調査を実施しました。

II アンケート調査の内容

1980年4月から5月にかけて、スモンの会全国連絡協議会（略称ス全協）に結集する各県スモンの会26団体、2,673名を対象として、現状、病状、治療、はり、きゅう制度、補装具、自助器、介護、住宅、職業、くらしむぎ、余暇、最も早く解決してほしい問題の11項目、68問について郵送で調査しました。（回収数1,726）

III アンケート調査のまとめ

1. スモン被害者の現状

(1) 性別・年齢別（表1）

女性被害者が72%と圧倒的に多く、60歳以上の高齢者が半数以上の863人を占めていることからわかるように、患者の高齢化に伴う問題、また

若年患者の生活をいかに維持するかが重要な問題となっています。

(2) 現況（表2）

「在宅」が1,540人（89%）で、「入院中」が153人（9%）、「施設に入っている」が26人（2%）います。

(3) スモン発病年と裁判参加状況・投薬証明書の有無（表3・4・5・6）

高度経済成長の下でスモンの発病者も年々増え続けました。

発病年が早い人ほど「カルテがない」「医師が死亡」などにより、投薬証明書が取れず、救済が遅れている傾向がみられます（昭和40年以前の発病者のうち和解が成立したのは21%にすぎません）。他に「投薬証明書を出すことを拒否した」等、医療機関の無理解・非協力が被害者を苦しめています。また「売薬」の人が26人います。

2. 現在の身体症状

(1) 知覚障害（表7）

ほとんど全員が、「しめつけ」「しびれ」「痛み」などの異常知覚に昼夜をわかつぎさいなまれています。しかし、これらの異常知覚は外見上わからないので、人の理解が得にくく、そのために起こる問題で苦しむことも多いのです。

(2) 視覚障害（表8）

何らかの視覚障害が1,211人（70%）にあります。そのうち「全盲・ほぼ全盲」といった重度の視覚障害者は若年層に比較的多くいます。

(3) 歩行障害(表9)

知覚障害・視覚障害などのため、困難な歩行がさらに困難になっています。特に高齢者は、老化による歩行能力の低下の恐れがあります。早急な対応が望まれます。

(4) その他の症状・障害(表10)

異常知覚・視覚障害・歩行障害の他に「冷感」「硬直」「けいれん」「排尿排便障害」「下痢」「便秘」「腹痛」等の障害をかかえています。また、これらの他にも表10にみられるように、様々な合併症を起こし、日常生活を営むのにも大きな困難になっています。

(5) 1年前の症状との比較(表11・12)

以上あげた身体症状を1年前と比較してみますと、半数以上の953人が「悪化した」と答えています。そのうち60歳以上の高齢者では60歳代の61%、70歳代の67%、80歳以上の実に70%が悪化しています。

悪化した症状の内容では、「しびれ感・痛み」が最も多く、次に「歩行障害」があげられています。また「合併症」と答えた人が254人もいることも見逃せません。

3. 医療の現状と希望

(1) 受療状況(表13)

スモンには治療方法が無いということで、医療機関から遠ざかっている人も多いようです。しかし、合併症等で受療の必要があるのに、かかっていない人がいるのではないかとということが、表13からうかがえます。なお、表9の歩行障害の「寝たきり」「這っている」「車椅子を使わないと動けない」という人数に比して、「往診」が105人しかいないのは少なすぎるようです。

(2) 月額の保険外医療費(表14)

入院すれば「差額ベッド代」「付添料」がかかります。通院するにはタクシー代などの「通院費」がかかります。その他、諸々の保険のきかない医療費がありますが、それらの家計へ及ぼす重圧は表14の示す通りです。

(3) 治療についての希望(表15)

原状回復がすべての被害者の願望です。研究体

制が整えられ、「治療方法の確立」を願ってやみません。それとともに「身近にきちんと治療してくれる主治医」を691人もの人が希望しています。なお、「訪問看護」を希望する率は少し低いようですが、地域の中できちんと治療をしてくれ、また健康管理・相談に応じてくれる医療機関・従事者が必要だと思われます。

入院患者の45%、施設入所患者の44%が「長期療養施設」を、また、入院患者の44%、施設入所患者の48%が「専門病院の充実」を希望しています。現状に大きな不満を抱きながら、耐えている被害者の実態が浮き彫りにされています。

また、「通院費の支給」や「合併症の治療費の無料化」の希望も高い率で出ています。これらを実現させて受療が容易にできるようにはからなくてはなりません。

(4) はり・きゅう・マッサージ制度(表16・17)

被害者の大きな願いは痛み・しびれなどの異常知覚の苦痛から一時でも楽になりたいということです。はり・きゅう・マッサージは根本的な治療法ではありませんが、一時的にでも楽になれるという人も沢山います。しかし、現在この制度の利用率は20%にすぎません。このことは給付の単価が低いために、「回数が少ない」「差額を取られる」「時間が短い」という形で患者にしわ寄せがきており、また、「往診してもらえない」「通院費用・介助が大変」という問題点があるので、重症者が実質的に利用し難くなっているためです。制度の拡充が緊急に必要です。

4. 介護の現状と希望

(1) 日常生活動作(表18)

「普通に動ける」のは10%の人だけで、35%の人は「不自由だが1人で」行なっています。しかし、半数近い人は何らかの介助を必要としています。

特に高齢者層で介助を要する率が高くなっています。また、鑑定症度別にみると、介護を要する人は軽症(I度)でも15%、中症(II度)になると43%にものぼっており、現在の介護手当支給範囲の不十分さを指摘することができます。

(2) 必要とする介護・手助けの内容と介護人・同居家族数・介護の問題点と希望 (表19・20・21・22・23)

人間が他人の手を借りなければ行動できないという事実による介助される側の心理的圧迫は、非常に強いものです。また、多くの被害者が介助を家族に依存していますが、その家族も長い間闘病生活を共にしており、物心両面の疲弊は大きいものがあります。

ここで表21をみますと、「ひとり暮らし」や老夫婦等の「2人」世帯が30%を占めています。

このような切迫した現状に対して、公的なヘルパー等の制度を整えて行くことは、勿論早急に必要ですが、同時に被害者個人に合わせきめ細かな配慮のある介護体制を作っていかなければなりません。

(3) 補装具・自助具 (表24・25)

日常生活を円滑にするための、補装具・自助具の所持率は極めて低いものでした。これは被害者に対して補装具・自助具の情報が十分伝えられていないこと、入手のための手続きが繁雑であるためと思われます。さらに被害者の気持ちの中に、便利な器具を利用して身体を楽にすると機能が低下するという危惧の念があるのではないのでしょうか。しかし、被害者のこうした不安は、個々に応じた的確な指導があれば、ぬぐえるものと思われます。便利な器具を適切に使うことによって行動範囲が広がり、同時に精神的な広がりも生まれてくると思われるだけに残念です。

被害者は長い闘病生活の間に、いかに生活しやすくするか自分や家族の手で様々な工夫をしたことと思います。良かった工夫例などを他の被害者に教えてあげられるようにしたらよいと思います。

(4) 保健婦の訪問・ケースワーカーへの相談 (表26・27)

医療相談・生活相談の窓口を求める声が大きく出ていますが、現在、保健婦やケースワーカーと接触のある人は、ごく少数でしかありません。寝たきりの生活を送っている患者の保健婦との接触も少ないようです。訪問看護の実施、活用できる

医療や福祉・生活面での様々なサービスの紹介・活用・援助・家族内の調整、患者への心理的援助等その役割への需要は高いのです。

また、被害者も困ったことがあれば、地域の保健婦にはたらきかけて、医療面での相談に応じてもらってもよいのではないかと思います。

5. 生活と希望

(1) 住宅の希望 (表28・29)

被害者が少しでも住み易くするための住宅改造には、多額の費用を必要とします。また、より使いやすい工夫や改善といった面から専門的な助言も欠かせませんが、こうした希望は数字の上でもはっきり現われています。借家・民間アパートの人の「公営住宅」「身体障害者用住宅」入居の希望が高い率を示していることから、その切実さがうかがえます。

(2) 外出時の困難 (表30)

健康な人なら何でもない階段や道路の段差、あるいは交通機関の利用にも大きな困難を伴います。社会の一員として生きていくうえで、こうした社会環境の整備が強く望まれます。

(3) 仕事について (表31・32・33)

半数以上の人が働いていないのは高齢者が多いということもありますが、働きたくとも働けないというのが現実と思われます。また働いている人は約14%ありますが、「仕事が辛い」「通勤時間・勤務時間が長くてきつい」「収入が減った」等、困難をかかえています。

仕事は、生活のためだけでなく、生きがいにも通じるものですから、個々の障害に適した職種・職場の斡旋、職域の拡充が必要となっています。

(4) くらしむき (表34)

苦しいと回答した969人(56%)の内、14%の人は「非常に苦しい」と答えています。スモンの病苦に加え、経済的な圧迫は被害者にとって一段と厳しい生活といえます。

6. 最も早く解決してほしい問題 (表35)

被害者の性別、年齢別、障害の程度別、その他の諸々の因子によって被害者の置かれている立場が

違う以上、個々の被害者の要求も多種多様になってきます。

要求の高い順に見ますと、「治療方法の確立」が一番でした。これは被害者の年齢差、日常生活動作能力を問わずに、皆の願いです。

次に、「健康管理手当・介護手当の充実」があげられています。この要求の強さは一時金に不安を抱き、年金的援助の必要性の大きいことを如実に示しています。

「はり・きゅう・マッサージ制度の充実」も年齢差、日常生活動作能力を問わずに高い率で希望が出ています。しかし日常生活動作で全面的に介助を必要とする人は、「はり・きゅう制度」よりも「介護に関する援助」に強い希望を出しています。「療養施設の保障」の要求も高い率で出ています。

年齢別で39歳までの層では、「住宅に関する援助」、「職業・教育に関する援助」に高い率で要求が出ています。また日常生活動作が自分でできる層も「職業・教育に関する援助」を求めています。

このように被害者一人ひとりの要求は、置かれた立場によって多少の違いはあります。しかし人間らしく生きたいと願う心は同じです。その願いを一つひとつ実現して行くことが恒久対策です。

IV ケース・レポート

その1 京都に住む57歳（女性）の被害者の問題点

すべての動作に介助を必要とし、そのうえ、ほとんど目も見えないという重い障害があります。夫は介助のため仕事にも出られず、田畑・家屋敷を担保にして生活資金を得ている厳しい生活環境にあります。長男のお嫁さんは看護が大変なことも原因して離婚したという家庭破壊も深刻です。

最も強い要求——介護の援助、介護手当の上積み

その2 福井県に住む28歳（男性）の被害者の問題点

16歳の時に発病したこの被害者は鑑定症度Ⅰ度

（軽症）ですが、視力障害もあり外出時の付添いを必要としています。現在は家業を手伝ってどうにか生活していますが、体力・視力の衰えなど、将来に大きな不安を持っています。

最も強い要求——職業の斡旋、健康管理手当・介護手当の上積み

その3 東京に住む52歳（男性）の被害者の問題点

車椅子向住宅で一人暮らしのため、特に炊事には苦勞をしています。現在、床ずれ（じょく創）に苦しんでおり、医師の週2回の往診があるとはいえ、医療について不安が大きいと訴えています。また、車椅子向住宅とはいえ、実際は生活しにくい欠点があります。年金での暮し向きは苦しい一方とあります。発症年が35年と早く、それだけ病苦も長いうえに、鑑定がまだ出ていない不安も大きいものがあります。

最も強い要求——ホームヘルパー制度の充実、治療法の確立

その4 神奈川県に住む52歳（女性）の被害者の問題点

腹部症状に合あわせ合併症も多く、スモンと合併症の治療のため、受診も度々で保険外医療費の負担も大きいものがあります。不自由ながらも、身の回りの処理は独りで何とかしていますが、寝込んだ場合の介護の不安を訴えています。経済的理由から内職をしていますが、月に何度かは倒れてしまい、夫も勤めから帰った後、夜おそくまで内職をしている状況で共倒れのおそれも出ています。

最も強い要求——介護手当支給範囲の拡大・通院費・合併症治療費の支給

その5 福井県に住む夫婦ともスモンである被害者の問題点

夫（51歳）妻（53歳）夫婦共鑑定症度Ⅰ度ですが適した職業職場も得られず、健康に自身が持てないところから年金に頼る生活をしています。

「40代での発病で生活設計が大きく狂い、子供の教育にも支障をきたしたことは親として非常に残念な思いをしました」と訴えています。

最も強い要求——職業相談窓口の充実

V 今後の課題

以上の調査結果から被害者の高齢化に伴う諸問題の深刻かつ複雑性を充分認識した上で保健婦やソーシャルワーカーとの緊密な接触

親身なヘルパー活動、訪問看護、気軽に相談できる窓口といった地域での医療、福祉の整備、充実がスモン被害者が生きるために欠かせぬ体制であるといえましょう。現在こうした体制の不充分さが健康管理手当充実の要求の強さに象徴されているといえます。若年被害者にとって職業、教育問題は大きな課題となっています。障害を負ってもなお生き抜く——人間らしく生活できる社会環境や医療、福祉制度の充実を実現させるべく連帯の輪を広げ着実な運動を展開していきます。

表1 性・年齢

年齢	性		計	
	男	女	男	女
～19歳	2 0.4	2 0.2	4 0.2	
20～29	5 1.0	5 0.4	10 0.6	
30～39	31 6.4	69 5.6	100 5.8	
40～49	94 19.4	166 13.4	260 15.1	
50～59	118 24.3	311 25.1	429 24.9	
60～69	115 23.7	362 29.2	477 27.6	
70～79	86 17.7	240 19.3	326 18.9	
80～	10 2.1	50 4.0	60 3.5	
回答なし	24 4.9	36 2.9	60 3.5	
計	485 28.1	1,241 71.9	1,726 100.0	

表2 現況

調査数	1,726人	100.0%
入院中	153	8.9
施設在	26	1.5
在宅	1,540	89.2
回答なし	7	0.4

表3 スモン発病年

発病年	調査数		発病年	調査数	
	人	%		人	%
～昭和35・	65	3.8	昭和43年	296	17.1
昭和36～	367	21.3	昭和44年	342	19.8
昭和40年			昭和45年	244	14.1
昭和41年	166	9.6	不明・		
昭和42年	204	11.8	回答なし	42	2.5

表4 裁判参加状況

調査数	総計		発病年別	
	1,726人	100.0%	昭和40年前 432人=100.0%	昭和41～45年 1,252人=100.0%
状況				
提訴中(原告)	1,101	63.8	72.2	61.0
提訴準備中	56	3.2	3.5	3.1
未提訴	27	1.6	2.3	1.2
和解済み (和解金未)	195	11.3	10.2	11.6
和解済み (和解金受)	314	18.2	10.4	21.0
回答なし	33	1.9	1.4	2.1

表5 投薬証明書の有無

調査数	総計		発病年別	
	1,726人	100.0%	昭和40年前 432人=100.0%	昭和41～45年 1,252人=100.0%
投薬証明書				
あり	1,389	80.5	65.0	85.8
なし	318	18.4	33.6	13.2
回答なし	19	1.1	1.4	1.0

表6 投薬証書なしの理由

調査数	318人	100.0%
理由		
カルテがない	229	72.0
投薬をしたかどうかわからないとい って出してくれない	53	16.7
投薬証明書を出すことを拒否した	50	15.7
医師がいなくなった(転居・死亡)	64	20.1
売薬だから	26	8.2
医師にたのみにくい	8	2.5
その他	12	3.8

表7 知覚障害

調査数	1,726人	100.0%
自覚症状		
しめつけられている感じがする	1,303	75.5
ビリビリ電気をかけられたような 感じがする	1,150	66.6
触れた時の感覚が鈍い、またはわ からない	1,134	65.7
物がはりついている感じがする	1,109	64.3
痛い	1,065	61.7
その他	216	12.5

表8 視覚障害

調 査 数		1,726人	100.0%
視覚障害あり		1,211	70.2
その内訳 1,211人 = 100.0%	全く見えない	52	4.3
	ほとんど見えない	133	11.0
	発病前より視力がおちた	815	67.3
	色彩の感覚がわからない	86	7.1
	視野が狭くなった	263	21.7
	中心暗点	82	6.8
	疲れやすい	775	64.0
その他	88	7.3	
視覚障害なし		465	26.9
回答なし		50	2.9

表11 1年前の症状との比較

比較	調査数		年 齢 別		
	総 計		～39歳	40～59歳	60歳～
	人	%			
	1,726	100.0	100.0%	100.0%	100.0%
悪化した	953	55.2	35.1	47.5	63.7
変化なし	713	41.3	61.4	48.6	33.3
多少軽くなった	30	1.7	3.5	1.9	1.4
回答なし	30	1.7	0.0	2.0	1.6

表12 悪化した症状

悪化症状	調査数	953人	100.0%
しびれ感・痛み	724	76.0	
冷 感	527	55.3	
歩 行	603	63.3	
けいれん・硬直	343	36.0	
視 力	401	42.1	
合併症・その他	254	26.7	

表9 歩行障害

歩行状態	調査数		年 齢 別		
	総 計		～39歳	40～59歳	60歳～
	1,726人	100.0%			
			100.0%	100.0%	100.0%
寝たきりで動けない	103	6.0	6.1	2.5	8.7
杖も使えないではっている	85	4.9	4.4	4.2	5.4
車椅子を使わないと動けない	118	6.8	5.3	6.2	7.5
松葉杖を使わないと動けない	93	5.4	1.8	4.9	5.8
杖を使わないと歩けない	477	27.6	15.8	19.3	35.7
歩きにくい	740	42.9	52.6	55.0	32.3
普通に歩ける	63	3.7	11.4	5.2	1.6
その他・回答なし	47	2.7	2.6	2.6	2.9

表10 その他の症状・障害

症状・障害	調査数	1,762人	100.0%
排尿障害（尿をもらすなど）	760	44.0	
排便障害（大便をもらすなど）	377	21.8	
けいれん	600	34.8	
硬 直	714	41.4	
冷 感	1,295	75.0	
下痢が続く	613	35.5	
便 秘	870	50.4	
腹 痛	594	34.4	
床ずれ（じょく創）	52	3.0	
膀胱炎	334	19.4	
関節痛	368	21.3	
腰 痛	705	40.8	
神経痛	291	16.9	
むくみ（浮腫）	233	13.5	
不 眠	693	40.2	
頭 痛	521	30.2	
心臓が悪い	314	18.2	
胃腸が悪い	809	46.9	
肝臓が悪い	147	8.5	
腎臓が悪い	95	5.5	
高血圧	409	23.7	
低血圧	288	16.7	
貧 血	268	15.5	
歯 痛	248	14.4	
その他	131	7.6	

表13 受療状況

受療状況	調査数	1,726人	100.0%
入 院 中	156	9.0	
往診してもらう	118	6.8	
通 院	757	43.9	
薬だけもらう	199	11.5	
悪い時だけかかる	292	16.9	
かかっていない	132	7.6	
その他・回答なし	72	4.2	

表14 保険外医療費

月 額	調査数	969人	100.0%
20万円以上	14		1.4
10万円～20万円未満	17		1.8
5万円～10万円未満	49		5.1
3万円～5万円未満	120		12.4
1万円～3万円未満	367		37.9
1万円未満	402		41.5

表15 治療についての希望

希 望	調査数	1,726人	100.0%
治療方法の確立	876		50.8
身近にきちんと治療をしてくれる主治医	691		40.0
専門病院の充実	656		38.0
通院費を支給してほしい	557		32.3
合併症の治療も無料にしてほしい	573		33.2
長期に療養できる施設がほしい	424		24.6
リハビリテーション施設がほしい	299		17.3
訪問看護に来てほしい	136		7.9
その他	43		2.5

表16 はり・きゅう・マッサージ制度の利用状況

利用状況	調査数	1,726人	100.0%
利用している	346		20.0
以前利用したが現在は利用していない	273		15.8
全く利用したことがない	853		49.7
制度を知らなかった	154		8.9
回答なし	96		5.6

表18 日常生活動作

能力の程度	調査数		年 齢 別		
	総 計		～39歳	40～59歳	60歳～
	1,726人	100.0%	114人= 100.0%	689人= 100.0%	863人= 100.0%
自分でできないので、人にしてもらう	237	13.7	11.4	8.1	18.2
自分ででもできるが、助けてもらう必要がある	517	30.0	21.9	24.2	35.3
不自由であるが、一人のできる	595	34.5	28.1	39.2	31.9
普通に動ける	171	9.9	29.8	13.1	5.3
その他・回答なし	206	11.9	8.8	15.4	9.3

表17 はり・きゅう・マッサージ制度の問題点

問題点	調査数	1,467人	100.0%
通院の費用・介助が大変	335		19.4
回数が少ない	305		17.7
差額を取られる	264		15.3
手続きがめんどう	289		16.7
治療院を限定され希望の治療院を利用できない	273		15.8
往診してもらえない	254		14.7
時間が短い	148		8.6
治療院に迷惑をかける	120		7.0
その他	146		8.5

表19 必要な介護・手助け

介助内容	調査数	1,726人	100.0%
食べさせてもらう	44		2.5
入浴の手助け	420		24.3
おむつのとりかえ	64		3.7
便所に連れていってもらおう	131		7.6
炊事の手助け	412		23.9
通院（外出）の付添い	546		31.6
買いものに行ってもらおう	635		36.8
育 児	10		0.6
視力障害者の為のリーディングヘルパー	113		6.5
視力障害者の為の書き物の手助け	210		12.2
視力障害者の為のテープレコーダーの操作	40		2.3
その他	67		3.9

表20 介護人

介護状況	調査数	1,726人	100.0%
家族が介護してくれる やとっている	936	54.2	
介護してくれる人がいなくて困っている	64	3.7	
近所の人に介護してもらう	54	3.1	
役所のヘルパーが来てくれる	53	3.1	
ボランティアの人に助けてもらう	42	2.4	
スモンの会の人に介護してもらう	14	0.8	
その他	9	0.5	
	45	2.6	

表21 同居家族数

調査数	家族数		調査数	%	
	1,726人	100.0%		1,726人	100.0%
ひとり暮らし	122	7.1	6人	164	9.5
2人	401	23.2	7人	77	4.5
3人	259	15.0	8人	15	0.9
4人	247	14.3	9人以上	5	0.3
5人	229	13.3	回答なし	207	12.0

表22 介護の問題点

問題点	調査数	1,726人	100.0%
家族が疲れはてている	314	18.2	
家族が病気になった時が心配	819	47.5	
ホームヘルパーの派遣をことわられた	20	1.2	
ホームヘルパーの派遣回数・時間が少ない	31	1.8	
ホームヘルパーに親切に介護してもらえない	9	0.5	
介護人を雇う費用が大変	264	15.3	
その他	38	2.2	

表23 介護についての希望

希望	調査数	1,726人	100.0%
介護手当の金額の上積み	282	16.3	
介護手当支給範囲を必要に応じて中・軽症者にも広げてほしい	600	34.8	
訪問看護を受けたい	67	3.9	
ホームヘルパーに来てほしい	68	3.9	
臨時の場合(家族が留守・病気)の介護人の派遣	287	16.6	
ホームヘルパーの派遣回数・時間の延長	31	1.8	
ホームヘルパーに親切・丁寧な仕事をしてほしい	22	1.3	
医療相談・生活相談できる所がほしい	204	11.8	
その他	16	0.9	

表24 持っている補装具・自助具

種類	調査数	1,726人	100.0%
松葉杖	204	11.8	
ロフトランド杖	60	3.5	
その他の杖	529	30.6	
車椅子	251	14.5	
電動車椅子	10	0.6	
歩行器	30	1.7	
足やひざを固定する装具	82	4.8	
視力障害者用自助具	160	9.3	

表25 補装具・自助具についての希望

希望	調査数	1,726人	100.0%
自己負担をなくしてほしい	304	17.6	
相談にのってくれる窓口がほしい	228	13.2	
手続きの簡素化、申請から交付までの迅速化	230	13.3	
補装具(杖・装具・車椅子など)の改良	119	6.9	
修理の円滑化	48	2.8	
その他	4	0.2	

表26 保健婦の訪問

訪問	調査数	1,726人	100.0%
訪問してもらったことはない	1,051	60.9	
前にあった	207	12.0	
時々来る	71	4.1	
回答なし	397	23.0	

表27 ケースワーカーへの相談

相談	調査数	1,726人	100.0%
相談したことはない	1,041	60.3	
前にあった	81	4.7	
ある	65	3.8	
回答なし	539	31.2	

表28 住宅改造希望箇所

希望箇所	調査数	1,726人	100.0%
トイレ	507	29.4	
浴室・洗面所	407	23.6	
療養等を目的とした部屋の増築	271	15.7	
手すり	250	14.5	
台所	209	12.1	
障害者用に新築	203	11.8	
階段	167	9.7	
その他	53	3.1	
希望なし	127	7.4	

表29 住宅に関する希望

希望	調査数		住宅種類別			
	総数		持家	借家	民間 アパート	公団・ 公営住宅
	1,726人	100.0%	[1,295人 =100%]	[157人 =100%]	[51人 =100%]	[86人 =100%]
公営住宅への優先入居	55	3.2	0.7	11.5	35.3	4.7
身体障害者向住宅への入居	99	5.7	1.9	20.4	35.3	19.8
住宅改造・新築等への資金援助	495	28.7	29.4	31.8	27.5	26.7
障害者住宅の専門家の相談活動	114	6.6	5.7	12.7	7.8	10.5
その他	19	1.1	0.5	1.3	3.9	3.5

表30 外出時の困難

困難	調査数	1,726人	100.0%
手すりのない階段ののぼりおり	972	56.3	
道路の段差	748	43.3	
道路の横断	630	36.5	
交通機関の利用（バス・電車）	496	28.7	
トイレが使いにくい	462	26.8	
エレベーター・エスカレーター	209	12.1	
切符などの自動販売機の操作	160	9.3	
その他	93	5.4	

表32 仕事上の困難

困難	調査数	244人	100.0%
通勤時間・勤務時間が長くてつらい	72	29.5	
仕事がつい	92	37.7	
収入が減った	79	32.4	
身分保障が不十分で将来が不安定	60	24.6	
スモンに理解がない	62	25.4	
退職をすすめられて困っている	8	3.3	
やむなく配置換えになった	13	5.3	
その他	37	15.2	

表31 仕事

仕事	調査数	1,726人	100.0%
仕事に就いている	244	14.1	
家事	353	20.5	
働いていない	979	56.7	
回答なし	150	8.7	

表33 職業についての希望

希望	調査数	1,726人	100.0%
親身になって相談を受けてくれる窓口がほしい	113	6.5	
内職・アルバイトの仕事を確保してほしい	95	5.5	
障害者の職業のあっせんをしてほしい	54	3.1	
福祉工場など障害者だけの職場を拡充してほしい	53	3.1	
職業訓練を受けたい	14	0.8	
その他	15	0.9	

表34 暮らしむき

暮らしむき	調査数	1,726人	100.0%
非常に苦しい	139	8.1	
苦しい	199	11.5	
なんとかしているが苦しい	631	36.6	
なんとかしている	638	37.0	
その他・無回答	119	6.9	

表35 最も早く解決してほしい問題

要望	調査数		年齢別			日常生活動作別			
			総計	～39歳	40～59歳	60歳～	普通に 動ける	不自由だ がひとりで	一部介助
	人	%	114人= 100.0%	689人= 100.0%	863人= 100.0%	171人= 100.0%	595人= 100.0%	517人= 100.0%	237人= 100.0%
治療方法の確立	1,244	72.1	73.7	73.6	70.7	79.5	74.6	71.2	66.2
健康管理手当・介護手当の充実	1,124	65.1	67.5	69.1	62.3	60.2	66.1	69.8	59.5
はり・きゅう・マッサージ制度の充実	641	37.1	34.2	38.3	36.7	33.9	38.7	40.0	30.8
療養施設の保障	518	30.0	22.8	29.3	31.3	21.6	29.9	35.0	30.4
介護に関する援助	382	22.1	16.7	18.6	25.5	2.3	11.6	34.4	50.2
住宅に関する援助	301	17.4	26.3	21.0	13.1	11.1	16.6	21.9	18.6
補装具・自助具	79	4.6	7.9	3.8	4.6	0.6	3.4	7.0	8.9
職業・教育に関する援助	68	3.9	19.3	5.5	0.9	11.1	4.2	2.9	1.7
その他	64	3.7	3.5	4.8	2.8	1.2	4.9	3.3	3.8

私の生きてきた時代と

「医療の社会化」(1)

<1979年9月8日 於名大医学部>

そ だ たけ むね
曾 田 長 宗

1. 嵐に向かって

私が大学（東京帝大医学部）を卒業致したのは1926年（大正15年）で、私どもの行動や言論というものが制限されたといえますか、自由にゆかないということを思い知らされた事件というのが、いわゆる「3・15」といわれる昭和3年3月15日の大嵐であります。このときはちょうど第1回の普通選挙の年でありましたが、いわゆる無産党各派から8人にも及ぶ多数の当選者を出したというので、そのすぐあとに3・15の大旋風が吹き荒れたのであります。そうして翌年の1929年の「4・16」にまたひと荒れあったという時代であります。

妙なところから話を始めて恐縮ですが、私どもはこういう風にまっこうから吹かれて参りました。私などはまっこうから風に吹かれて逆風とたたかったというほどのことにはないものでありまして大した風でもないのにそれに吹きとばされておったくらいのものであります。私も「3・15」のあとにいっぺんつつかまりまして29日の拘留。そうして翌年またやられまして、そのときは29日を2回まわされまして2回目には大分こちらも体力的に参ってきたのであります。出てきたら急に脚気熱（そのころは脚気フィーバーと言っていました）が出て、中にいるときはそう大したことはなかったのですが家に帰ろうと思ったら、外を歩くのがなにか不自由で、家に来てから熱が出た

のです。そのときは滋賀さんにも迎えてもらいまして、滋賀さんはちょうど伝研（目黒にあった）におられたので、その付属病院に頼んで見てもらえということでそちらに入れてもらいました。今から思えば結局 Hilus の TB だったのでしょうが、脚気熱だったかどうかは判りません。

まあそんなことがあって、滋賀さんからあとでお話があるかと思いますが、滋賀さんも度々つかまったり出されたりだったわけで、このように4年（1929）には私がお世話になり、その後私はもう体の動きも少し自由でなかったので国に帰って静養することに致しました。そのときに台湾に行かんか、内地に置いては何べんもくりかえすからどっかへ行っちゃった方が、連れて行った方がいいだろうという話が出た模様でありまして、それで私は昭和5年（1930）の1月29日か30日だったかに台湾に参りました。実のところ言いますと、川上武君が編集しました「医療社会化の道標」という24～5人の先生たちの戦前の活動をまとめた書物のなかに、私も滋賀さんも亡くなりました小宮義孝君も出て参ります。と申しますのは川上君がそのころの話を知りたいと言ってテープを持って参りまして、いろいろ20年代30年代の話をしていただいたのであります。このときの話は一応台湾ゆきのところで終わっておりますので、おそらく神谷先生のご期待はここからあとのことにあるでしょうが、今日は順序として私の学生時代、もう50年ほどにもなる大震災（1923）のころからお話しようと思います。

2. 大学のころ

さて、ここにおられます滋賀さんとは高等学校もいっしょなんです。一年ちがいでありますがそのころからお互いに知りあっております。その知りあったといいます最初のきっかけは社会運動とか、社会科学とは縁のないところでお会いした。お笑いになるかもしれませんが、座禅くずれなんです。養神青年会といまして、当時一高にはいろんな会がございまして、まあ大部分は忘れましたがいろいろ宗教団体みたいなものもありまして、確か樹治会といいました日蓮宗の人たちの会、それから浄土宗の人たちの会などが大分メンバーを集めていたのですが、そのころいろいろ青年のあいだに信者と言ってはどうか判りませんが、純粹の信徒というよりも若い連中のあいだに親鸞だとか日蓮だとかの話、あるいは事蹟、それからばあいによると殊に日蓮なんかは鎌倉、関東の、それから房州（生誕地）など、縁故の深いその遺跡を、土曜日曜にまわって見に行ったりというそういう集まりでした。親鸞の集りは東大のすぐ近くの森川町にあった求道会館でいろいろ近角常観師の話を開かせてもらったり「歎異抄」などをいっしょに読んだりするという集まりでした。あるいは又土曜日曜に、戦後まで居られましたが薬学の朝比奈先生を中心として武蔵野の植物、野草を採集したりする集まりもあった。それから多少健康と医学に関係あるかと思いますが岡田寅次郎という人の岡田式静座法というもの、これは精神の統一を図ると同時に健康にもいいのだというのですが、私どもは加わっておりましたのはこういう静座法の集まりの一種でした。まあ禅宗くずれというんでしょうか、白隠禅師の名前がしばしば出て参りました。

この養神青年会は、東大とか一高とかだけじゃなしに、慶応とか早稲田とか方々の学校の先生や学生も加わってまあインターカレッジの集まりで夏になるとそれがインターカレッジに合宿しようじゃないかというので信州の野尻湖畔、このごろではずい分ひらけてきたらしいんですけども、

あのころはひじょうに淋しいところで、そこにキャンプをはったり前からあった古い旅館など、そこにみんなで泊ってそれから、ときどきは近所の戸隠だとか、ちょっと足を伸ばすと新潟の海に近い方ですが妙高山とか、山に登ったりキャンプをやりながらいわゆる修養談と静座を続けるようなことをしました。

あとで滋賀さんからお話があるかもしれませんが、何が動機だったのかあとからいくら考えてもわかりませんが、何かいろいろなものについて非常に懐疑的な考えをもっていたことは事実であります。

3. 私の生い立ち

私は町医者の子として、長男で生まれたわけなんです。ま、具体的に申せば新潟県の柏崎という町なんです。その町の特徴をちょっと申しますと多少変わっております。田舎なんです。新潟はご承知のとおり米どころです。やっぱりできることは米を作るか、蚕を飼うことです。そしてそれをもとにしたいろんな織物、縮などをみんな手織で織ってきた。柏崎は、そういう織物や米を関東関西に売りさばく、昔からの商人町、商業町なわけです。比較的近い処に高田という、今は隣りの直江津と合併して上越市といっていますが、城下町があり、もともとはすぐ近所に春日山という、上杉謙信の居城があったわけです。そして徳川になりました、上杉家が、米沢へ移封されてからは松平の一族がここに入り、あとでもっていろいろ世継ぎの問題とか何かで、越後騒動とか、高田騒動といわれるさわざをおこし、その後しばらくして榊原氏が、封ぜられて明治の維新まで続きました。

それで多少事情に通じている人からは、「それじゃ榊原か」とよく言われましたが、榊原ではなしに、私どもの柏崎の町には、港町だったせいか代官所があったわけです。

それから私どもの村といいますが、柏崎から山の方にあった。こちらとちがって私どもの方は南の方に山があり、北の方は海になっておるわけ

です。今のキロで言いますと15～6キロ南にあった。そこに海拔約900メートルの黒姫という山があり、その北側の中腹に私たちの部落、刈羽郡鵜川村清水谷があった。それから柏崎の西の方には甚句や三階節で知られる米山、北側は大体海になりますが、ちょっと東北の海岸に沿っては、遠くに弥彦とか角田とかいう山々に連なる低い山なみがあります。東は八石山という伝説がある山を含む山脈によって長岡市などのある古志郡、三島郡と境しておりました。三島郡は、もと山の東と書き、古志郡は「越の国」に因んで付けられた名前でしょう。

さて私どもの村というのは前にも申したように柏崎から15～6キロ南の方で、3,000尺たらず(900メートル)の黒姫山の北向きの斜面にありました。冬になりますと、西北の風をまともにうけますので、谷間に下って、出稼ぎに出るか、冬ごもりで過すかどちらかでした。こういう地勢ですから雪も非常に多くて一晩のうちに6尺以上も降るといのは珍しいことではなかったのです。私どもの村で、私どもが子供の頃から聞かされた話では4～500年ばかり前にこの土地にはいったのだということです。いろんな特別な変わった風習がございました。例えば、もちろん旧暦のことで、大みそかには大したごちそうしなくても正月になると元日を祝うということは多くの土地でやっている。ところが私どもの村では、元日にはごちそうを食べない、たしか正月の3日か4日、私も忘れましたがとにかく1日2日はお祝いをしない、3日ばかりたってからはじめて正月を祝う。こういうようなところでありました。何故そういうようなことをするかといいますと、ある頃冬至になると、毎年大みそか、あるいは正月の頃にやると食物の積み込みが終って冬ごもりをするころになると鬼が襲ってくるわけです。そして、食いものを皆さらっていくので、ひとつこらしめのためにいっぺん鬼退治に行かにならんということになり若い連中を中心にして男どもが、鬼退治に出かけたわけです。出かけて鬼退治をしたら大みそかまでには帰ってくるぞという話だったのに、大みそかになっても帰ってこない。正月の元日に

なっても帰ってこない。2日になっても帰ってこない。それで女子供年寄どもは、心配で、とても正月のごちそうなどはのをとおらない、というようなところへ、3日になってようやく帰ってきた。そういうわけで元日、2日にはごちそうを食わないで3日になってから初めて正月を祝い、こういう風習が残ったということでもあります。

それからもうひとつは、私のひこ爺さんに当ると思いますが、幕末の頃に今の柏崎の町へ米を売りに持っていくのです。そのとき代官所へ納める米も含めてもっていったわけですが、そのころの道といいますと、戦争の前、昭和の14～5年頃にようやく電気がついたというようなところで、それ程距離が遠くもないのに、交通の大変不便なところであった。これは私どものところの字や村だけでなく、こういう部落があちこちに点々としてあったわけなんです。それでそういうところから柏崎の町まで秋、米がとれてそれを売りに出る。そのうち一部分は上納するというようなことで持って出るのに、車は通らない、それで馬に積んでもっていきます。そうするとその途中、橋をわたり浅瀬をわたっていくんですが、途中の村々で渡り料に一升おいていけ、二升おいていけといわれて、馬にやっと二俵も積んで持って出たのが、途中でどんどんとられて、柏崎の町へ着くころには半分くらいになってしまう。

これではかなわんというので江戸へ出て上訴しようということになりました。20幾つかの郷というか村の庄屋、名主という人たちが一緒になって江戸へ出掛けた、その時の旅日記というのがこの間まで残っておったのですが、非常に残念だと思いましたが、昭和15年の春にですね、少し恵足らずのような子供が留守している時に火遊びをして火事が生じました。村といっても、両側に家がたち並んでいるわけではなく、その間にはもちろん田畠もあります。森や林もある、それで火事が出ましたら家並に火が移っていくというのではなく、山火事のようになりまして、半分以上の家が焼け、私の家も400年以上もたった古い建物だといわれておりましたが、それがやはり焼けてしまいました。倉もおちてしまいました。それで残

っていたら面白かったと思う記録のようなものが大分なくなってしまいました。そんなことで私も子どもの頃夏になると虫干しをするので、面白がってひろげていた、今の死んだひこ爺さんの旅日記というものもなくなってしまいました。

何れにしろ、当時上訴は御法度という事になっていましたので、けしからんというのでとっかかり、江戸の小伝馬町あたりの牢屋に放り込まれそしてこの暗いところで棒でつつかれる、それでそのために片目をつぶしてしまいました。よそではどう言っておられるか知りませんが、私の村あたりでは片目がつぶれているものを「めっこ」と言っておりましたので「めっこ長兵衛」このように呼ばれるようになりました。これも戦争前の火事の時に焼けてしまいましたので今は残っておりませんが、そのめっこ長兵衛の肖像は、私の子供の頃なげしに懸っており、よく覚えております。そういう、長兵衛（本名文五郎）というじいさんがおったわけです。

そもそも私の家の屋号が「庄屋長兵衛」というので、「長兵衛」と名のつた人は先祖に何人かおったようです。その養子豊蔵というのが私の祖父に当たりますが、親せきかも知れませんがよその家から来た人で、トヨは豊臣秀吉の豊、ゾウは蔵だったと思います。その子どもに、文蔵というおじがおってですね、この人がもともと文蔵というのをぶんそうの宗という字にあらためたそうです。それで私の長そうなども、長そうと濁るべき所なのに、にごりがとれて長そうになったわけです。私の名前は「たけむね」と読むのですが、実は文宗おじの長男が「たけむね」と言いまして武宗という字を当てたんですね。これも自分の「文蔵」を「文宗」にしたと同様、自分の小さい子どもも「武蔵」を「武宗」とし、それが子どものころ亡くなってしまい、そのあとに、弟である私の父に私のような子が出てきたものだから、「長宗」と名付けそれを「たけむね」と読ませたわけです。

4. 身内から医者を

余計なことをいつまでも話して恐縮ですが、そ

の確か豊蔵爺さんという人が温厚というか、その身内の者が病気になった時に柏崎の町まで遠くはないんですけども、雪でもふると病人などを送ったりすることができないということで、自分でいろいろ「傷寒論」だとか「素問」「靈枢」といった漢方医書を集めて、そのうち必要なものは何でもというわけにはいかないでしょうが、主な草根木皮を集め、そして薬箱、小さいひき出しの沢山ついた単筒に入れて、そのひき出しも私はよく覚えておりますが、病人が出てどうしようもない時などには、素人なりにそれを身内や村のものに与え、そして自分の子どもの中からは是非医者をつくりたいと考えたらしく、私のおじと私のおやじの2人が医者になった。私のおやじは、例の長谷川泰の済生学舎に通って、開業試験をうけて医者になった。おじの方は新潟の病院とか、京都の府立医大の前身と思うのですが、そこらへんの先生の手伝いをやりながら、準備して、開業医試験を通った後は柏崎の方へ帰って私のおやじと一緒に病院をつくり、それ相当にはやりましたというようなことでした。

そのような中で育てられたものですから、貧弱な町医者ではあっても割合に医者の方ちゃんなどと呼ばれて、何の苦勞もなしに育ちました。しかし実をいいますと、あの文宗というおじが新潟県の県会議員に出たり、明治のはじめ頃、石油に手をだしたりしたのです。私の家は田舎でありますので分家を含めて一族の者が、部落住民の半分くらいも占めていましたし、土地なども昔から代々伝えられたもののほか、あるいは新しい土地を開いて何々新田と名のついたところなど相当たくさんあり、いつごろの爺さんが拓いたんだなどということをお願いしておりました。そういう土地などを、文宗おじが、皆選挙に出るといふのと、石油に手を出して成功しなかったといふのと、すっかり失い借金だけを残してしまいました。それで私のおやじがその借財を全部背負い、下のおじの協力を得て、とにかく医者をやって大した病氣もしなかったものですから、相当年月をかけて、先祖代々伝えられた土地と山を取りかえしたといひます。私ども子どもの頃に、おやじとおふくろが、

金の工面をしてくれた銀行や物持ちの人たちと何やら相談したり、ふたりが、夜中にそう暗い話しをしていたという感じはありませんが、とにかくいついつになれば借金が半分になるとかというように言うことを言い相っていたことをよく覚えております。

ですから私どもは子どもの頃から、ぜいたくもさせられなかったし、またそうしたいと思わなかった。とにかく病人がたくさん来る。話を聞いている中にはかわいそうなものもおる、だから医者という商売は、結局皆に喜ばれる仕事だと考えておりました。中学の作文の時間には、自分も大きくなったら医者になっていろいろの苦痛に悩んでいる人たちにサービスすることを、おやじのようにやる事が自分の天職だと思う。また親のところへ帰って親の手伝いをしてやるのが、子としての義務であり、それに満足を感じるのが「善」であろう。こういうような考えを持っておったわけです。それがだんだん、高等学校の試験を受けるころには何とか東京の学校を受けてみよう。東京と申しますのは、実は、私には高崎に出て酒造りをやっているおぼがおり、そのいとこ連中が東京の高等学校、大学へ入っている。その連中が私にハッパをかけまして、ことに私が中学4年のおわり頃、今度から中学5年卒業でなく4年終業だけで高校の入学試験がうけられるらしいという話が出て、受からなくてもともとだから、とにかく受けてみようということになり、うけましたらうまくひっかかって、今日に至ったわけなんです。

ところが、その翌年大正9年早々例のインフルエンザ、スペイン風邪、これにひっかかりまして私は大してそれ程とも思わなかったのだけれども学校の先輩で、そして医務室の主任をやっていた学校医が、確か中山さんといって市ヶ谷に小さな病院を持っていましたが、その先生がこれは大へんだといって、寮の同室者一同を通じて、校医さんにいわれたので、親爺出て来い、息子がどうも肺炎をおこしたらしいから、と電報が打たれ、おやじは取り急ぎ上京してきた。そして中山さんの助言や手当でいったん危機は脱しましたが、肺炎をおこしていたからあとあとまで快復に時間がか

かる。

退院しても学校へ行っちゃいけない静養しなければいけない、こう言われて、退屈でしょうがない、その時に、時間があまっているものですから、いろんなものを（小説なんて読むのは罪悪だと、中学のころおやじやおふくろにいわれて、もっぱら数学や英語を勉強しなければならん、とハッパをかけられていたんです）読むチャンスが出来ました。

5. 何のために学ぶか

そうして考えてみればみるほど、自分自身でもあまりにも平坦な道を歩いてきた。人生というものが、皆そんなに一生涯、誰も彼も同じであるとは考えられない。そうすれば中に、幸せな人間も不幸な者もいる。不幸な時期もあれば幸せな時期もある。自分は今とにかく20才になるかならんかで考えてみると、不幸なことはあるかという、不幸なことにはあまり会ったことがない、そうするとそのうち不幸が来なければ嘘だというような感じ、そのうちに医者になるという気持ちだが、それからもうひとつは、今までは自然科学的なことばかり勉強してきたわけなんです、やはり人間というものこれをやはり考えていかなければ嘘じゃないか、という様な感じがしてきてですね、そのうちに小説というものも読んでみたいし人生というものにも触れてみたい。宗教というものも知りたい、あるいは経済とか法律とかいろいろの知識があまりにも無さすぎる。もちろん、高等学校へ入った時に法学通論とか経済原論とかいうものを多少は聞いておったのですが、インフルエンザのあとでじっくり考えて見ると、いったい何のために医者になるのか、何のために勉強するのか、医者の勉強してもおやじのようなああやって素直に困っている人にサービスをする、雪の降っている夜中でも起きて、いやな顔せずに往診に行く、こういうような事が私にできるだろうか。

それからおかしな話ですが、その頃に、年が20才ころになってきますと、性の動きも始まります妹たちについては（私どもは男3人女3人であり

ましたが) どうってことないのですが, しかしそういうところから女のいとこたちも遊びに来る, 患者さんにも女の人がいる, 数名の看護婦がいる。こういう時に女の人と素直につき合いができるかという, そういう訓練を受けていない, 恥ずかしいようでもあり, 何かひかれるようでもある。どういうふうに対応していいものかわからない。このような事がある程度自然に感じられるようになった。それでいろいろ小説だとか何だかを読み出すとですね, 自分はそのように純情であったのでとにかく女の人とつきあうということは, これはもう自分にはできない。そして, 女の人とつきあいができないということならば, 医者なんかになっても一日も商売できない, そういうような事で母親などにいろいろ無理なことを言って困らせたりしました。

医者になれば患者さんにつきあう, このようなことから逃げきれない。むしろ自分ひとりでもって命のないものにつきあっていくという商売がないものか。それは機械であり, 工学者の仕事である。それから, 学問としてやるのなら数学, 理学, こういうものならあまり人を傷つけることなしにできるのじゃないか, こう思っておやじやおふくろに, 俺は医者になるのはいやだ, 高等学校へ行くのは仕方ないが, 大学へ行く時医者になるのはいやだ, そして今頃になってから, もしも許してくれるならもっとつっこんで, 哲学, それも自然哲学よりも人生哲学のようなものをつっこんでやってみたい, このようなことを考えていた時代に, 先き程申した養神会の人たちとのつき合いが始まったんですね。そしてひとつ自分の心というものを, ふらふらしているのではなく, しっかり世の中に出て人間とつきあっていく中で, どういうふうに腹を固めていかなければならないか, ということ考えたのです。

こういう事が今の養神青年会の仲間に入った動機です。ですから今どちらかというと考え方としては懐疑派でした。そして自分は将来どうやって生きていったらいいのか, というようなことをあれこれ考え, その頃は国訳大蔵経なんてのが毎月出ておまして, そんなものなんかをやたら見

たりしました。それで病気のあと, 東京の小石川白山御殿町におりましたおじの家の2階で静養させてもらってましたので, そんな本を沢山並べて読んだりするものですから, おじが, あとで聞くと, おやじに手紙をやり, あいつは何だかおかしいぞ, どうも坊主になるらしいぞ, というような事を言ってやった, というような話を聞いています。こういうような状態で, 医者はいやだと言いつつ続けてきたのですが, おふくろが涙を流して, とにかく医者になってくれ, おやじも, 医者にならんでもいいから, とにかく医学部だけは出る, このように言ってくれるもので, 大学の医学部に入ったのですが, 2年生になった時に, またおやじたちに, 医学部をやめさせてくれというような事を言ったものです。

その頃に私どものクラスの廻りにはそういうものが沢山いたのです。私より1年上だけど, 同級の小宮君に聞いたら例の井汲卓一氏なども, 医学部へ一ぺん入って, 1~2年したらどうにも我慢ならないというので, 経済学部になってうつったんですよ。そういう者もいましたし, 私ども高等学校の時同級だった, 理科甲類の連中で, 哲学に行ったものが何人もおりました。古在や栗田, 桂など理科甲類でいっしょだった連中など, 何となしに哲学的風潮というものに, ずいぶんあこがれておりましたが, 大学2年生の夏休みに関東大震災に遭遇したわけです。

6. 東大セツルへ

震災の時には多くの被災者がいろいろ困っている。暇だけでもあましている大学の連中に, もしできることがあるなら手伝わんか, というような事を言われて手伝いに行った学生達があったわけです。そして応急の救済事業に対する, 手伝いというのが一応落ついた頃外国などからは, 引き続き救済物資が集まってきたわけです。

そういうのがたまってくると, それをどのように処分するか, へたにためておいたりしたらたちの悪いのにひっかかると何につかわれるかわからない, 東京の府も市も困って, これを何とかしな

ければならない、何か申し開きのできる仕事に使いたい、というような事で、この様な仕事を手伝っておられた大学の穂積重遠、末弘厳太郎、などという先生や、文学部社会学科の、戸田正三さんの弟さんですね、戸田貞三さん、助教授だったんですが、こういう人たちに相談した。それはひとつ、大学のユニバーシティ・エクステンション・ワーク、いろんな言葉を聞かされましたが、大学の拡張運動がよい。大学の学生の虚無的無気力傾向というのは、学内では矯正し切れない、どうしても実社会に触れさせなければならない、という考え方。そうして逆にいえば、今の世の中においては未熟な学問だとは言っても、それだけの学問さえも恩恵にあずかりきれないでいる、何十何百万という人が世の中にはいるんだ。だからそういう余裕が時間的にあるいは経費のうえであるという人たちの力を、それを求めている人たちのところへ持って行って、使う。大学の持っている知識や技術、考え方というものを、それがなくて困っている人たちのところへもっていく、いわゆる有無相通する、大学と社会、特に社会と言っても貧困者の社会、こういうものと大学の学生や教授、両者がお互いに自分にありあまっているというものを提供し、そして、それが足りなくて求めているものを、お互いにやりとりするようにしようではないか、こういうのが、進んだ欧米諸国における大学の拡張事業であり、それが大学と社会とを結び付ける、大学セトル、ユニバーシティセトルメントといわれるものである。

だから、ちょうど今、救済物資を個人個人に分配して喜んでもらうという時期がすぎたという事であるならば、それを用いて一時的ではなく、あとあとまで、大学の連中に物質的精神的に援助をしてもらえば、もらっただけありがたがるという人達のいるところに、そういうものをもっていく。そうして大学では学び切れないものを社会から学びとってくる、そして将来の社会活動に資する。こういう社会的実害を、幸いといつては何ですが、よいチャンスなのだから大学の教育に使ってはどうかということで、大学セトルメントができた。

もともと戦争前の医学教育というのは、大学でも例のポリクリ、外来診療の実習をやらせるわけですけれども、これがろくにできないんです。あとの卒業教育とかインターンとかのことは考えられていない。そのくせ卒業してすぐにでも田舎の病院に行って、一人前のお医者さんのような顔をしてその日その日を過して行くようになってしまふ。それでは情ない話なので、大学に学生でいる間に少しでも臨床のことを、経験させてもらう。このような事で、夏休みや春休みでもそうですが、暇がある時には、大学病院や医局へ残る、あるいは、コネのある田舎の病院へ実習に行くというようなことが、自分たちにとっても非常に好都合なことであるという考え方が、少なくともその頃には学生の間にあった。

ですから、今度新しく大学セトルメントというのができて、医者はいない、あるいはいても簡単にかかることのできない患者に、安い報酬で、ていねいに良心的な診療をしてくれるというような者がでてきたとすれば、地域の貧困な人たちにもたいへん喜ばれる。学生なども、大学へ行ってポリクリの時はひと通り教えてもらえるが、それ以外の時は、うじゃうじゃと病室なんかへ行っていて、うるさいと邪魔者扱いされてしまう。セトルメントへ行けば、医局の先輩と一緒にあって、普通の診療の経験を積める。ことに、その時、医局から出てくれる先生で、学生に親切で信用のある良心的な助教授や講師の先生が来て下さるということになれば喜んで学生も集まると、こういう気運がありました。

結局そういうことの世話を誰かがやらないか、という時にですね、実は、私と、私より前に、震災でも家がこわれずに残っていて、そして、被災者の援助に手を貸しておった、林暲君、はじめ東大の精神科に入りまして、それから東京都立、昔の府立ですが、松沢の精神病院に移り、亡くなる時は院長になっていました林暲君、昔の湯島聖堂、お茶の水のところにある、徳川幕府の頃からの大学の、林大学の頭林羅山といった人の後えいなんです。彼が、いちばん最初にただ一人、中へとび込んで、そして最初の被災者救護を行なっ

た。そして大学セツルメントの話が出てきた時に学生の世話をやくということを申し出た。ただ一人で、どうにもならなくて誰か来てくれんかなあという時に、私も田舎から東京に出てきた。それでは手伝うことにしよう、こういうことでやり出したら、つまらんことに色々と失敗談もあるわけですが、そんな事をやっても相手から、小さな間違いを追求されることもなく、しかもありがたいと思いましたというようにお礼まで言われて、こちらが恥ずかしくなるというくらいで、これはやはり医者になっても心配は要らんぞ、という感じがしてきて、そうしたら、大学の医学部のクラスの人たち、私どもの時は同じクラスのほとんど半分程の人がいっぺんはセツルメントにきたんではないかと思うくらい、皆が賛同してくれる。ですからこちらはそういう意味でも皆の世話のしがいがあった。

学校へ行ってその事を話したら、学校の先生、病院長、学部長、各指導教官の先生方、こういうような人達も、それは、結構だ、大いにやりなさい、そしていろんな道具だてやなんかを、どうせ医局で廃棄物にして新しいものを買わんならんようなのがあからそれをもって行きなさいとか、こういうような調子でいろいろ援助して貰った。医局の先生などでも、俺もひとつ連れてってもらって手伝いたい、こんな調子で、世話のしがいというか、これなら一生懸命やれば自分でも役に立てるぞと思ってきたのが、セツルメント運動なのです。

7. 「社医研」の創立

それからセツルメントの次というのが、単純なヒューマニスティックな、恩恵的なサービスだけでは長続きしないぞ、それから、病気になったときにどうして医者にかかれぬのか、入院もできない、こういう人がどうしているんだろうか、こういうようなことで世の中というものの勉強をも

っとやらなければならない。それで一番はじめに読まされたのが、この頃はもうないかも知れないですが、山川均と、田所照明との共編で、「プロレタリア経済学」というパンフレットでありました。私この間若い時の思い出だから古本屋で見付けて買ってきましたが、それだとか、例の新人会のメンバーがセツルメントに入ってきて、貧困というものは、ヒューマニスティックな、あるいは恩恵的な社会事業だけでは解決できないのだ、というようなことを聞かされ、またいわゆる社会改革とか、河上肇さんが書かれた「貧乏物語」などを読まされて何故貧乏なのか、その頃の河上さんの考え方も、非常に単純と言えば単純、結局、金持ちが、金のあるのにまかせてぜいたくをするのが貧困の原因なのだ、だからとにかく金持が節約をしなければならない、少しでも自分に余裕があるならば、それを、困っている人達の方へ、社会的にまわしていくしくみを考えるなら、貧乏問題は解決につながるんだというような、いかにもおめでたい話ですが、そんなものが出たり、結局、もっと経済を知らなくては、特にマルキシズムをもっと勉強しなくてはならんぞということで、新人会で毎日のように論議しあっている連中とふれていく。そのうちにこちらもだんだん物が言えるようになってくる。そうして質問したり、逆襲したりしていくうちに、単純にセツルメントの仕事を進めるだけでなく、理論的な勉強をしなければならんぞ、そしてマルキシズムの経済学、あるいは人生論、世界観、そういうようなものを見なおしていく、そしてそれを土台にして、医学というもの、医療サービスというものを考えなおしていく、そしてその線に沿うように、自分達の今後の医療、これからの将来というものを組み立てていかなければならない。そういうことを、社会医学研究会というものをつくって、勉強する必要があります。というのでそれを学校の掲示板に出しましたら、相当多数の学生が集まってきました。

(つづく)

第21回社会医学研究会総会プログラム

1980年7月26・27日東京都新宿区四谷公会堂にて開催された第21回総会のプログラムはつぎのとおりである。

<シンポジウム>先天異常への対応と問題点

◀司会>西 三郎(国立公衆衛生院)
木下 安子(東京都神経科学総合研究所)

- I. 先天異常防止対策の現状
国立公衆衛生院 芦沢正見
- II. 先天異常の基本的考え方
帝京大・小児科 木田盈四郎
- III. 遺伝相談の現状と問題点
神奈川県立こども医療センター 松井一郎
- IV. 保健所での障害児ケアの実践
東京都江東区深川保健所 加藤欣子
- V. 「発達障害」に対する接近の理念
—全国障害者問題研究会の場合—
全国障害者問題研究会 加藤春樹

<特別講演>地域保健医療と公的責任

—法的観点から—

◀講演>下山 英二(東京都立大学法学部)

<要望課題>101~104

◀座長>藤島 弘道(長野県伊那保健所)
督 相子(滋賀県立総合保健専門学院)

101. 1歳6か月児健診の委託問題にとりくんで
東京都荒川区荒川保健所 与儀恵子
102. 荒川保健所における障害児ケア
東京都荒川区荒川保健所 吉村享子
103. 大腿四頭筋短縮症(6)
—愛知県における6年間のとりくみ—
名古屋大・公衆衛生 金田誠一ほか
104. 心疾患児に対する行政の対応と問題点
全国心臓病の子供を守る会宮崎県支部 首藤正一

<要望課題>105~109

◀座長>山下 節義(奈良県立医科大学・衛生)
小栗 史朗(名古屋市中種保健所)

105. 老人の生活と健康の援助と公的責任

大阪府立社会事業短大 奈倉道隆

106. スモン被害者の恒久対策実現のために
—被害者自身による実態調査から—
スモンの会全国連絡協議会 市原千春ほか
107. 現行スモン対策の実態と問題点
東京大・保健社会 手島陸久ほか
108. スモン問題に対する国と自治体の責任
—とくに未提訴スモン患者の救済問題について—
東京医歯大難治疾患研究所 片平冽彦ほか
109. 地域難病検診の実践から地域保健医療の公的責任への問い
東京進行性筋萎縮症協会 石川左門

<要望課題>209~212

◀座長>山岸 春江(東京都神経科学総合研究所)
吉田 恭子(東京都荒川区荒川保健所)

209. 欲しなかった妊娠, 計画外であった妊娠に関する調査
胎児新生児医療研究会 尾沢彰宣
210. 放射線照射ベビーフードの調査報告
(京都府)日吉町役場 吉田幸永
211. 地域の乳幼児のすこやかな成長と発達を保障するために—医療機関の立場から—
淀川勤労者厚生協会・柏花診療所 植田 章
212. 学校検尿における諸問題とその公的責任
淀川勤労者厚生協会 柏花診療所 古川千賀子

<要望課題>310~311

◀座長>前田 信雄(国立公衆衛生院)
多田羅浩三(大阪大学・公衆衛生)

310. 老人医療費制度の効用
大阪大・公衆衛生 金田治也
311. 大都市の保健問題
—神戸市の中年期死亡を中心にして—
大阪大・公衆衛生 逢坂隆子ほか

<一般演題>201~205

◀座長>乾 死乃生(大阪在宅難病看護研究会)
吉田 幸永(京都府・日吉町役場)

201. 在宅診療におけるホームヘルパーとの協力
東京都立府中病院 川村佐和子ほか

- 202～205. 難病患者に対するホームヘルパーの援助
 (その1) ヘルパーの援助対象としての難病患者
 三鷹市福祉事務所 野辺英子ほか
 (その2) 闘病中に夫と死別した筋萎縮性側索硬化症患者に対するヘルパー活動
 八王子市福祉事務所 関口清子
 (その3) 日中単身の気管切開の重症筋無力症患者に対するヘルパー活動
 青梅市福祉事務所 沼田初枝
 (その4) 精神分裂病の妻と2人暮らしの脊髄小脳変性症患者に対するヘルパー活動
 国分寺市福祉事務所 西山真沙子

＜一般演題＞206～208

＜座長＞川村佐和子（東京都立府中病院）
 加藤 春樹（全国障害者問題研究会）

206. わたきり難病患者の在宅看護
 大阪在宅難病看護研究会 乾死乃生ほか
 207. 東京都の難病対策と地域医療
 東京都神経科学総合研究所 山岸春江ほか
 208. 三多摩地域の難病患者の受療行動からみた都立府中病院の機能
 東京都神経科学総合研究所 小林史明ほか

＜一般演題＞301～304

＜座長＞園田 恭一（東京大学・保健社会）
 上畑鉄之丞（杏林大学・衛生）

301. 農協組織を中心とした健康管理推進協議会の活動とその評価
 （長野県）佐久総合病院 杉浦尊彦ほか
 302. 保健所で行なっている各種の教室の意義と問題点
 滋賀県今津保健所 草野文嗣
 303. 健康づくり活動と推進協議会の形成
 ——地域組織活動の事例を中心にして——
 帝京大・公衆衛生 佐久間淳
 304. 保健所と地元医師会との関係についての試論
 大阪府岸和田保健所 丸山 創

＜一般演題＞305～309

＜座長＞山田 信也（名古屋大学・公衆衛生）
 福地 保馬（滋賀医科大学・予防医学）

305. はきもの家内作業者の労働環境と健康状態
 杏林大・衛生 千田忠男ほか
 306. 出稼ぎ労働者の町にできた職業病治療室
 久留米大・環境衛生 高松 誠
 307. じん肺患者の地域集積的特徴と行政責任
 京滋じん肺患者同盟 宮入昭午

308. 「急性死」認定例にみる発症要因
 ——その労働態様の分析から——
 淀川労働者厚生協会・社会医学研究所 田尻俊一郎
 309. 職場からみた中高年死亡
 杏林大・衛生 上畑鉄之丞

＜自由集会＞

- I. 私の生きてきた時代と「医療の社会化」(続)
 ——曾田長宗 《世話人》神谷昭典（中京女子）
 II. 保健所改革の方向とあり方
 《世話人》小栗史朗（名古屋千種保健所）
 藤島弘道（長野県伊那保健所）
 III. 被害者救済と公的責任
 《世話人》片平潤彦（東京医歯大難治疾患研究所）

社会医学研究会会則

(1978. 7. 改正)

- 第1条 本会は社会医学研究会という。
 第2条 本会の事務局は当分の間、大阪大学医学部公衆衛生学教室におく。
 第3条 本会は会員相互の協力により、社会医学に関する理論およびその応用に関する研究が発展助長することを目的とする。
 第4条 本会はその目的達成のため次の事業を行なう。
 1. 研究会の開催
 2. 会誌、論文集などの発行
 3. その他必要な事業
 第5条 本会の会務の遂行は、総会において会員中より選出された若干名の世話人より成る世話人会がこれに当たる。世話人の任期は3年とし重任を妨げない。
 第6条 年次予算、会則、会則変更等重要事項の決定は総会の議決を経なければならない。
 第7条 会費は年額2,000円とする。会員は無料で会誌の配布、諸行事の案内を受けることができる。ただし研究会の開催など特別に経費を要する場合は、そのつど別に徴集することができる。
 第8条 本会は会員の希望により各地方会をおくことができる。
 第9条 本会の諸行事、出版物などは会員外に公開することができる。
 第9条 本会の会計年度は、毎年7月に始まり、翌年6月に終る。
 事務局所在地：大阪市北区中之島4丁目3-57
 大阪大学医学部公衆衛生学教室内
 振替口座番号：大阪1204 社会医学研究会

＜編集後記＞

第21回社会医学研究会総会より早くも1年が来ようとしている。不慣れながらやっと第2号の編集を終えて一息。総会から今まで2回の編集委員会を名大でもち、多くの総会発表演題のなかから、要望課題に近い演題を中心にして、なるべく演者には稿を改めていただき、「健康とその公的責任」の主題の下に「先天異常・発達保障の諸問題」と「難病の社会医学をめざして」の二つの特

集を組んだ。したがって二、三の会員には「健康会議」誌に投稿していただいたにもかかわらず、次号にまわっていただく仕儀に相成った。ご寛容を乞いたい。

曾田先生の自伝聞き書きは連載の予定である。

—ミッドウェー横須賀出港のニュースの日—

(あ)

1981年7月20日 第1刷

社会医学研究 ② 1981

定価 1500円

編集委員 朝倉新太郎 芹沢 正見
神谷 昭典 野村 茂
野村 拓 山下 節義

発行者 安 藤 萌 生
印刷所 新協印刷株式会社

東京都中野区江原町1-22-20
〒165 ☎03-952-0611
振替東京8-43306
発行所 株式会社 医療図書出版社
