

# 難病患者とともに

川村佐和子

木下安子

山手茂



亜紀書房

身動き出来ない患者に吸引器で痰をとり、文字盤で会話して患者を守る家族。妻は治療、看護、家計、家事、教育、すべての主柱である。

この家族に平和な日々を保障することが医療福祉の課題である。

## 序にかえて

私と川村さんの出遇いは、最初は全国スモンの会、その後は都立府中病院神経内科医療相談室の場を通じて、また木下さん、山手さんとのそれは、都立神経科学総合研究所社会学部門を通じてのものであった。

ところで私の識るかぎり、「難病」が各論的でなく総論的に、しかも公式の場で、はじめてとりあげられたのは、今を去る三年前、昭和四七年四月一四日の衆議院社会労働委員会であった。その席上、私自身も参考人の一人として、いくつかの意見をのべたが、その要旨は本書にも記載されている。なお本委員会に附された案件は、「厚生省特定疾患対策」に関する問題であったが、その後、「特定疾患」というコトバが、いつの間にか「難病」という慣用語にかわり、しかも厚生省も「難病対策」を設置することによって、「難病」なる用語が公的にも定着しつつあることは、一見、大きな前進のようにもみえる。

しかし「難病」は、「疾患指定ではなく、患者指定であるべきであり」、「医学と医療の一貫した流れの終点に近く位置し」、「医学と福祉学の両面からのアプローチを欠いてはならず」、「しかもわが国では、過去から現在にかけて、その面の蓄積は貧困を極める実態にある」ということへの痛烈

な認識、またそれにもとづく忍耐強い実践、とくに「在宅患者訪問医療・看護」という至難の上  
もない課題に対する有力な解答は、筆者の識るかぎり、本書を除いては存在しないといって過言で  
はない。

その意味では、本書はまさに暗夜の一点の光明ともいえようが、この燈火が、いつの日か真昼を  
あざむく鮮烈な輝きを放ちうるか否かについて、筆者自身、ここに序文を記す以上、その責任の一  
担を負ったことを自覚せざるをえない。

昭和五〇年三月二六日

東京大学医学部教授 白 木 博 次

## 序 文

人間誰しも「健康で文化的な生活」を一生送りたい。しかし、いつか誰かが容赦なく特殊な病気（難病）にとりつかれる宿命にある。平和はたちまち一変し、すべての生活の歯車は予期せぬ回転を始める。その時患者はどうしたらよいのか。そして世間は何をしてくれるのか。「医療福祉」とは一体何なのか……。限りない不安と恐怖に襲われるに違いない。否、すでに全国に何万という該当者が日夜筆舌につくし難い苦悩の中にある。

そもそも難病対策、医療福祉という言葉すら一般には未だ耳新しい現在、その「あり方」について正確に「かくあるべし」という答えは未だない。だがこの重要課題に対し一日も早く理想的な体系の実現を望むものは決して筆者のみではあるまい。

川村佐和子、木下安子、山手茂氏は早くからこの方面に深い関心と豊かな経験をもち、東京都難病対策の一環としての医療福祉業務に没頭しているパイオニアである。未だ規模・内容ともに発展の途上にあるが、患者たちは、病気の認識および治療、家庭生活様式、看護、患者相互の連繋、社会復帰から行政サービスの活用に至るまでのあらゆる指導を受けており、その資料も膨大なものがある。

本書は医療福祉に関する理論のみならず、各患者団体の動きや都立府中病院神経内科医療相談室の活動を主体に、その進展の過程を示してあるほか、具体的な患者の実例をあげ、非常に解り易く親しみ易く記述されている。

著者らの願いにもある通り、一人でも多くの難病患者、その家族、医療従事者とくに保健婦、福祉業務に携わる人々、ボランティアのみならず、健康な人々にもぜひご一読をおすすめしたい。

昭和五〇年三月春分の日

東京都立府中病院副院長 宇尾野 公 義

## まえがき

Hさんは、建築技師として優秀な技術をもち、選ばれて海外の仕事に従事した。帰国して、仕事もいっそう順調に進んでいたある日、会社の門前で転倒した。三九歳、働きざかりの年齢であった。それ以後、足が不自由になり、階段の昇降が困難になったので、医師の診断を受けたところ筋萎縮症と診断された。病気は悪化の一途をたどり、四二歳の今日、Hさんは病院のベッドに寝たきりで、寝がえりすることもタバコを持つことも、足にとまる蚊を追うことも、会話をすることさえもできない状態になっている。

Hさんが働けなくなったので、妻は、職業について働き家計を支えながら、家事・育児、Hさんの看護の役割を引き受けていたが、ひとりで三つの役割を果たすことは困難で、自分も過労のため倒れてしまった。Hさんは入院して治療を受けても効果があらがないので、退院しなければならなくなっている。八〇歳を過ぎた病身の両親と小学生の男児二人をかかえたHさん夫婦は、「一家心中をするほかはない」と訴えるほど、窮地に迫いつめられている。

IIさんと家族の生活をこのように破壊したのは、筋萎縮症という難病である。このHさんと家族

の悲劇を、現在健康な人が、「自分にはカンケイない」と見捨ててよいであろうか。

Hさんの名前を、私や、あなたや、そのほかの誰かの名前とおきかえて、考えてみる必要があるのではないだろうか。筋萎縮症という病名を、ガン、脳卒中、交通事故後遺症、スモン、水俣病、カネミ油症、CO中毒、などの病名におきかえて、考えてみることも必要ではないだろうか。

現代には、私たち個人が、いくら健康管理に気をつけていても、突然あるいは徐々に、私たちの健康を破壊し、永続的に労働能力や生活能力を奪う難病や障害が増加している。交通事故、労働災害をはじめ各種の災害や、水俣病など局地的に多発した公害病のように社会の注目をひきやすい健康破壊のほかに、公害による環境汚染や食品汚染などにみえにくい潜在的な健康破壊が進行している。水銀・カドミウム・PCB・BHC・AF<sub>2</sub>等々の大量な有害物質が環境や食品を汚染し微量ずつではあるが、長期間にわたって私たちの体内に蓄積されているので、その相乗的・複合的な作用が憂慮されている。また、キノホルムによるスモンのように医療の過程における健康破壊も広い範囲で生じている。

また、Hさんの例で明らかのように、難病にかかったり、障害者になった人たちに對する医療・福祉サービスは極めて不十分である。医療サービスにおいては、治療法が未確立で治療効果が上がらず、慢性的経過をたどる難病患者は切捨てられる結果になりがちであり、障害者福祉サービスにおいては、障害があり働けないという状態像は同じでも、難病患者の多くは症状が固定していない

とか内部的障害であるという理由で切捨てられている。このような現状を改め、難病患者が必要としている医療と福祉を統一したサービスを保障しようと努力しているのが、「医療福祉」の従事者・研究者・運動家である。難病患者問題は、医療と福祉の諸矛盾が集中した底辺の問題であり、この問題を解決しようとする努力を通じて医療と福祉の統一かつ根本的な改革が可能になると考えられる。この課題を達成するには、難病患者と健康な人たちが連帯して、ともに生き、ともに悩み、ともに考え、ともに行動しなければならぬであろう。

本書は、右にのべたような考えにもとづいて、医療福祉の実践と研究とを統一的に進めようとしている小さなグループの共同研究の成果をまとめたものである。この共同研究は、最初、東京都立府中病院神経内科医療相談室の川村・鈴木・中島から、今日までの実践を総括し理論化するとともに、広く患者や医療・福祉関係者からの批判や協力を求めたいという意図から提案された。この提案を受けた東京都神経科学総合研究所社会学研究室の山手・木下は、研究室が充足したばかりでスタッフも研究条件もとのっていない状態であるが、可能なかぎり期待された役割を果たそうと共同研究に同意した。こうして、多忙な日常業務のあいまに、討論を重ね、資料や原稿を交換しあった。このような経過でまとめられた本書には、多くの不十分な点がふくまれていると思う。それにもかかわらず、あえて本書を公刊したいと考えたのは、難病患者問題は早急に解決を要する全国民的課題であり、この課題を達成するには、医療福祉従事者が理論と実践を高めることはもとより、

患者や国民の世論や運動が盛り上がる事が不可欠だからである。

本書は、まず第一に苦しい闘病生活を続けている患者やその家族の方々に読んで頂きたい。同じ苦闘を続けている人びとの思想や行動から励ましを受けとってほしいし、医療相談室や医療社会事業従事者 (Medical Social Worker ≡ 略称 M S W) の仕事を理解し、大いに活用してほしい。M S W は、最近では大きな病院や保健所に配属されている。また、保健婦や社会福祉主事 (福祉事務所所属) にも医療福祉の理論や技術を身につけた人たちがいる。さらに、できれば、患者団体の運動に積極的に参加してほしい。

次に、ボランティアや保健・医療・福祉に関心をもっている国民に、実践や学習のための素材として読んで頂きたい。また、自分は健康で人なみ以上の働き手だと思っている人に、本書がきっかけになって、保健・医療・福祉への関心を深めて頂ければ幸いである。

同じ医療福祉の従事者や研究者には、卒直な批判と、これをきっかけとした実践記録の交流とを期待している。既刊の医療社会事業関係の書物には、教科書風の概説や翻訳調の技術論、公式主義的理論などが多くて、現場の実践をふまえて理論化を進めようとする試みは少なすぎたのではないだろうか。

医師・看護婦・保健婦・社会福祉主事など医療・看護・保健・福祉の専門的従事者や、関係行政担当の方々にも、M S W や医療相談室の仕事を理解して頂き、それぞれの立場から医療福祉の課題

## 目次

まえがき

## I 難病患者問題と難病対策の展開……………3

1 難病とはなにか 3

2 難病患者運動と難病対策の展開 23

## II 医療福祉の組織と実践……………62

1 東京都の難病問題と難病対策 62

2 神経内科と医療相談室の活動 76

(1) 難病と神経内科医療 76 (2) 医療相談室の活動 83

(3) 第I期Ⅱ創設期 92 (4) 第II期Ⅱ確立期 99

(5) 第III期Ⅱ拡大期 105 (6) 第IV期Ⅱ発展期 119

## III 医療福祉活動の方法と課題……………133

1 一人ひとりの患者の問題——ケース・ワーク—— 133

の達成に向って協力を深めるために、少しでも参考にして頂ければ幸いである。

ずいぶん欲張った願いを書いてしまったが、このような願いに支えられなければ、私たちは、あえて本書をまとめ、世に問おうという意欲を持続させることはとてもできなかったであろう。

一九七五年三月

川村佐和子

木下 安子

山手 茂

## IV 医療福祉の課題……………227

- |  |   |                        |   |  |
|--|---|------------------------|---|--|
| <p>1 医療相談室の課題 227</p> <p>2 医療福祉の課題 232</p> | <p>3 患者運動への協力——ソシアル・アクション—— 208</p> <p>(1) 全国スモンの会の結成 210</p> <p>(2) 全国筋無力症友の会の結成 215</p> <p>(3) 患者の組織と運動 217</p> | <p>4 患者調査とその活用 220</p> | <p>2 患者の仲間づくり——グループ・ワーク—— 174</p> <p>(1) スモン患者のグループ・ワーク 177</p> <p>(2) 筋ジストロフィー症患者のグループ・ワーク 180</p> <p>〈座談会〉死の問題をめぐって——進行性筋ジストロフィー症—— 196</p> | <p>(1) Kさんのケース・ワークの記録 136</p> <p>(2) Oさんのケース・ワークの記録 155</p> <p>(3) Sさんのケース・ワークの記録 163</p> <p>(4) まとめ 172</p> |
|--|---|------------------------|---|--|
- 参考文献 251
- 難病患者団体一覧 255
- おわりに 257

難病患者とともに

# I 難病患者問題と難病対策の展開

## 1 難病とはなにか

「難病」のとは 最近、「難病」という言葉が、マス・コミや、患者運動や、医療行政など、さまざまなかたの変化 さまざまな場で、盛んに使われるようになった。患者は難病団体を組織して運動にたちあがり、国や自治体はようやく難病対策に着手しており、このような難病患者をめぐる動きがマス・コミにとりあげられている。しかし、現状ではまだ「難病とはなにか」についての考えかたは必ずしも明確化されていないと思われる。

「難病」という言葉は、最近になってつくられた言葉ではない。「奇病」「不治永患」などの言葉とともに、昔から使われていた。しかし、同じ「難病」という言葉が、最近では、昔と違った文脈で、違った意味をこめて使われるようになっていた。昔は、「難病奇病」「不治永患」は、個人

的な不運による私的な苦難であり、患者とその家族によって扱われるべき問題だと考えられていた。ところが、最近では、難病の原因究明や治療法の開発への要求や、たとえ完治しなくても患者が生きているかぎり人間として当然必要な医療・教育・福祉サービスの保障に対する要求が高まり、社会的な難病対策を求める難病患者運動が展開されているのである。このように難病に対する要求や運動が高まった原因は、基本的にはスモンや水俣病のような新しい難病（これらはやがて公害病であることが明らかになる）が多発するとともに、筋ジストロフィー症やペーチェット病など以前からある難病の患者にも人権意識が高まったことである。

難病患者や家族の意識は、病気を個人的・運命的なものとうけとめてひたすら耐えようとする考えや苛酷な現実から逃避しようとする考えから、患者の人権を保障する医療・福祉サービスを社会に要求しながら、自らも積極的に病気とたたかい、患者や家族同志の連帯をつくりあげようという考えへと変革が進められている。このような背景から、「難病」に対する新しいとらえかたが生まれてきたのである。現在、「難病」のとらえかたは、大別すれば二つある。

#### 厚生省の 考えかた

ひとつは、厚生省を中心とする「特殊な病気」すなわち、「原因が不明で、治療方法ばならない病気であって、さらに、ときには軽快しても、視力障害や手足の運動障害などで社会や職場に復帰することが困難な病気」を、難病であるとする考えかたである。このような病気はたく

さんあるが、厚生省はそのうちから「とくに定めて、病因の究明や、治療方法の解明などの対策を行なう対象の病氣」を、「特定疾患」と称している。この特定疾患の選定は、「社会的問題を多分にはらんだいわゆる難病の中から、さらに医学の各専門家より構成されている特定疾患対策懇談会において、医学的見地を中心に、選定される」という方法で行なわれている（『難病対策ハンドブック』社会保険出版社、一九七三年）。

このような考えかたと選定方法によって、厚生省は、昭和四七年度には、スモン、ペーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、サルコイドーシス、再生不良性貧血、難治性の肝炎の八疾患を特定し、四八年度には、筋萎縮性側索硬化症、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、悪性関節リウマチ、など一二疾患を特定するという形で、年々特定疾患の数を増加している。

**新しい 考えかた** このような難病対策およびそれを支える考えかたに対して、根本的な批判や疑問を表明している研究者・臨床医が少なくない。

白木博次東大教授は、昭和四七年四月一日衆議院社会労働委員会において、難病とは、「原因の明・不明を問わず、その状態像の深刻さ、つまり、社会復帰が極度に困難か、それが不可能であるという事態からみても、また日本という特殊な風土とのからみあいにおいても、医療・福祉、また社会のいづれからも、疎外されつつづけているという現実をも加味した、医学的・福祉学的・社会学

的総合概念にはかならない」ことを明らかにし、この理論を「市民の健康」〔現代都市政策〕第一〇巻〕などいくつかの論文において展開している。白木教授は、医学を、第一が健康増進医学、第二が予防医学、第三が治療医学、第四が社会復帰医学、第五が重症（難病）医学、という五つの支柱から成るものと構想している。

宇尾野公義東京都立府中病院副院長も、日本の現状においては、「難病対策の施政の多くが常に患者団体の度重なる陳情により漸く始動することが慣例」になっていると批判し、「単に難病の種類を拡げた福祉ではなくて、患者個々の病状や境遇などを十分検討評価して、個人単位で難病を指定する福祉の方が望ましく、将来はかかる方向で進むべきであると思う」とのべている（『いわゆる難病の概念とその対策の問題点』『公衆衛生』第三七卷第三号、一九七三年）。

芦沢正見国立公衆衛生院疫学部室長も、「どんな病気でも、それが慢性の経過をとり、予後不良が予想される場合はそのごとくが難病指定に相当する。逆に病因を究明しようという研究者の意欲が強く、組織的な研究実績も少なくない場合には、他の難病とくらべると症状も比較的軽く、予後も必ずしもわるくない疾病も特定指定を受けるといふことも、病因の究明を主とした専門研究者集団の意見で指定されるという指定方法からいって、ないとはいえない。……研究を要する病因不明の若干の特殊な疾患別の患者の発見保持策として登場した現行難病対策は、『福祉』の衣をつけてはいるが、己むを得ぬ事情があったとはいえず、いわば変則的・便宜的なものであることはよく

認識してかかる必要がある。……これに對置される方法としてひとりひとりの患者の置かれていた病状と予後に応じ、看護ならびにリハビリテーション診断を指針として、患者の福祉をはかる立場がある。この場合は精細な鑑別診断は公費負担の必要条件でなく、公費負担による福祉が要請される状態にあるか否かが条件になる」とのべている（『難病対策の現状と一、二の問題点』『ジュリス』臨時増刊一九七三年二月二十五日号）。

疾患そのものの研究を進めるためならば、現行の厚生行政のように疾患を特定するのは当然であろう。しかし、患者は、医学的治療を求めているだけではない。「疾患対策」だけではなく、精神と身体をもち家庭生活と社会生活を営んでいる人間として必要な医療・福祉サービスを保障する「疾病をかかえて生きる人生のための施策」がほしいのである。現行の疾患研究の助成施策は、その成果があがれば医療サービスの向上と健康回復への期待がかなえられるということから、患者が要求しているのであるが、研究助成自体は疾病をかかえて生きる人生のために直接役立つ施策ではない。患者は、難病の原因や効果的な治療法が見出される以前であっても、放置されてはならないのである。最近の難病患者運動は、「疾患指定ではなく、患者指定を」という要求を掲げ、医療・福祉サービスを拡充するための具体的な政策課題を体系化している。

#### 難病患者 の実態

「難病とはなにか」に對する正しい理解は、難病に苦しむ患者の実態への認識を深めることによって始めてえられる。患者の実態への認識を深めることは、同時に、患

者が抱いている医療・福祉サービスへの要求を的確にとらえるために不可欠である。

いつの時代、どの国にも難病に苦しむ人たちは存在していた。医療は進歩しつづけてきたけれども、まだ克服できない病気は残されている。また、それぞれの時代は、新しい疾患を生み出した。技術革新を導入し高度経済成長をつづけてきた日本には、水俣病・スモンなど新しい難病が多発している。そして不幸にして難病という重荷を引き受けてしまった患者やその家族はそれぞれの社会的諸条件のなかで、あらゆる努力をかたむけて難病とたたかっている。

しかし、難病患者の実態は、患者自身やその家族でないと、容易に理解することができない。患者や家族も、自分自身のこと、自分の家族のことはわかっても、同じ病気に苦しむ患者や家族のことになると、あまり詳しくはわからなくなる。医療福祉の従事者や研究者は、難病患者の実態を把握し、その結果を、患者や家族、医療従事者ばかりではなく、同じ社会に生きる一般の国民にも広く知らせる必要があると考えられる。社会の片隅で、患者がどのように悩み、どのように病気とたたかい、なにを考え、なにを求めているか、それが今日の社会の多くの人びとに知られることよってはじめて、強力な難病対策が進められるであろう。

現在、多くの人びとは、「難病」という言葉は知っていても、日々病気とたたかっている人たちの姿となると、ボンヤリかすんだものとしてしか映らないのではないだろうか。なんといっても患者たちの生活は、人目につかないものである。これは患者の多くが、病床から離れることができ

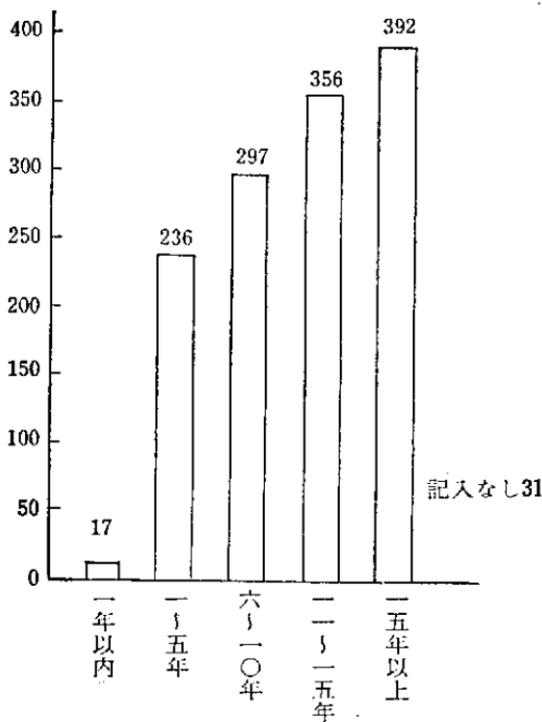
ず、その看護に日夜従事する家族たちもまた、患者と同じ足かせによって自由以外の社会へとび出していくことができないためである。さらに、難病であることが知られ、職業や結婚などで差別される不安をもっている患者や家族も多い。つまり、病気になることによって私たちが口頭、生活しているこの日常社会から隔離され、疎外状況におとし入れられるといったことに、その原因があるのではないかと思われる。このために難病という言葉はよく聞き、なにかたいへんな病気らしいとは思っているが、どういう病気でどういう状態になるか、患者やその家族はどうしているかということになると、あいまいなことしかわかっていないという状態になっている。いま私たちに必要なことは、実態に少しでも近づき、それに基づいて、「なにをなすべきか」を考えていくことなのではないだろうか。このような観点から、次にいくつかのアンケート調査の結果を紹介しよう。これは、府中病院神経内科医療相談室がスタートした当時に行なわれた調査の結果である。対象はそれぞれ異なっているが、いわゆる難病の患者たちの現実の姿を示している。

#### リウマチ患者の調査

昭和四六年、リウマチ友の会が実施した、リウマチ患者の調査に協力し、会員から寄せられた一三〇〇通の回答を、相談室で集計分析した。

まず、患者の療養期間についてみると、図1のように、長期間の人が多く半数以上の人の療養期間が一〇年を越していることがわかる。このような長い期間、患者は常時なんらかの方法で医療を受けつつづけている。図2は、現在受けている治療であるが、高度な専門医療を受けるため病院に頼

図 1 リウマチ患者の療養期間



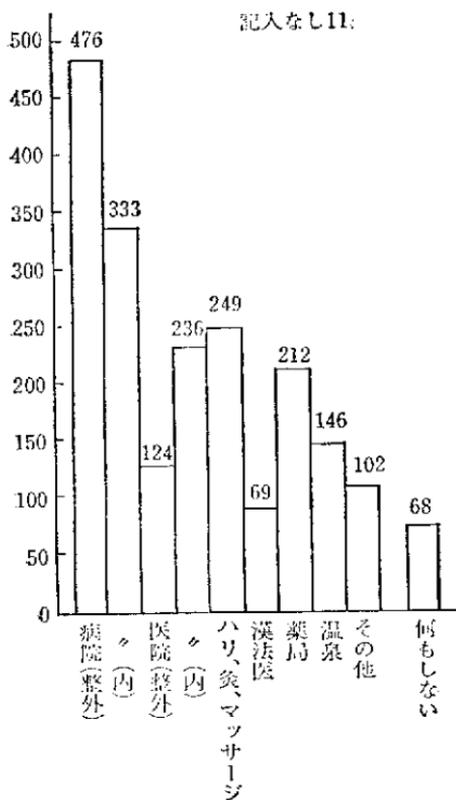
の支払いが千円未満というものは全体の二割にすぎず、七割以上の患者は三千円から一万円ないしそれ以上の支払いをしている。

発病が生活に及ぼす最も大きな変化についてみると、図 4 のように、第一は仕事をつづけられなくなり失業することであり、つづいて転職や、別居、離婚となっている。病気のために労働能力を

っている患者が多いことと、ハリ・灸・マッサージや温泉・漢方に頼っている患者が多いことが明らかになっている。このように医療を長期間つづけるため、医療費負担や職業生活・家庭生活の支障も重大な問題になっている。

月々の医療費の負担が、どのくらいか、についてみると、図 3 のように、月々

図2 リウマチ患者が現在行なっている治療



余儀なくされたのである。

このような患者の毎日の看護を誰がしているかをみると、図5のように、まず、家族のなかの誰かが引き受けている場合が大部分であることが明らかになった。お手伝いさんに頼んでいるものは5%、近所の人の助けを受けているものはわずかに2%にすぎない。

喪失するので、職業についていた患者は発病前と同じようには職場での役割を果たすことができなくなってしまう。失職・転職を余儀なくされ、結婚している患者は家庭での役割を果たすことができなくなると別居・離婚を

図 3 リウマチ患者の医療費 (月額)

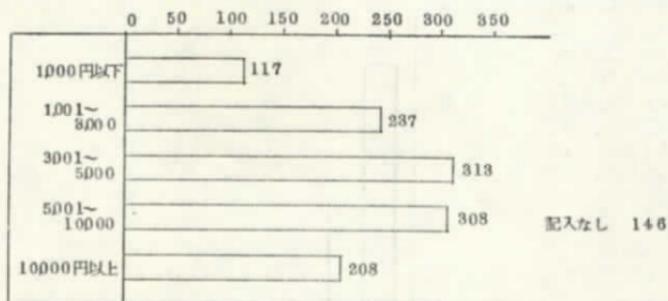


図 4 リウマチ患者の発病後の生活変化

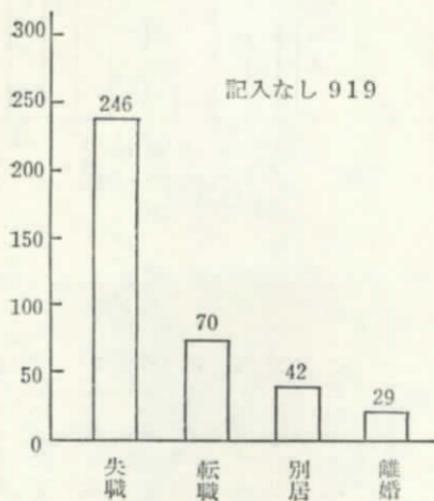


図 5 看護の人手は？

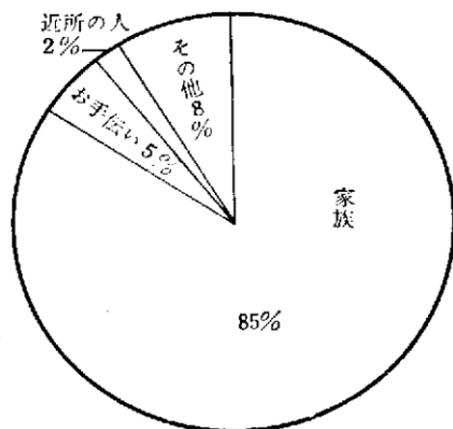


図 6 今一番のぞねことは？

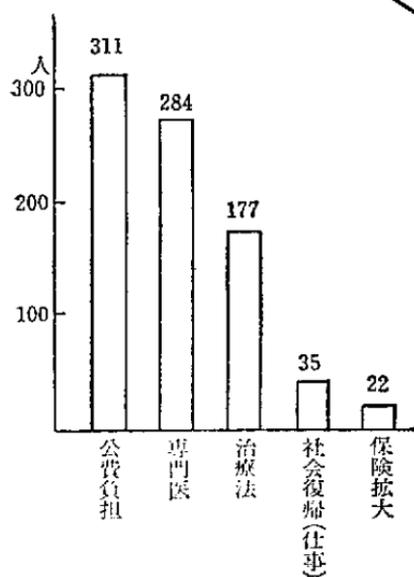
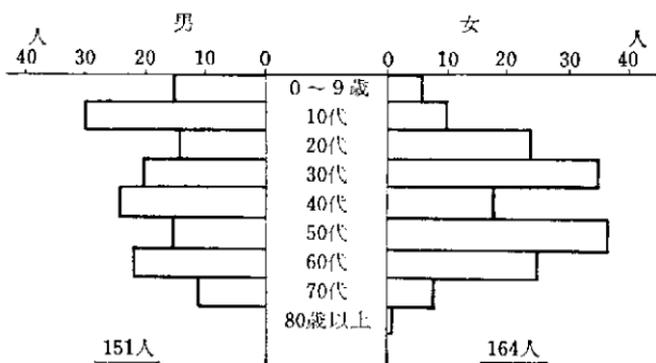


図 7 府中病院神経内科外来患者の性と年齢の分布



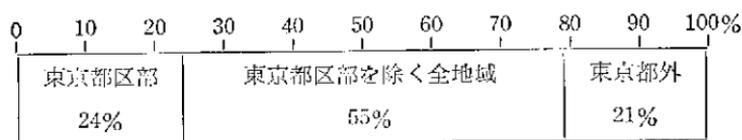
「今一番のぞむことは？」と質問した結果をみると、図6のように、医療費公費負担を望むものが最も多い。月々の医療費負担の重さが、医療費の公的負担を望む声となつてあらわれている。専門的に病気を治療してくれる医師が身近かにいてほしいということは慢性疾患患者すべてに共通する願いであり、それは治療法開発への期待よりも多くあらわれている。

#### 外来患者の調査

府中病院神経内科の外来部門が開設されて九ヵ月ほどたった四七年四月に、外来通院中の六〇〇名を対象に行なったアンケート調査がある。代表的な難病といえる神経疾患の患者たちが、医療に、行政になにを期待し、またどんな援助を必要としているのかを示す数字があらわれてきている。郵送法で行なったアンケート調査であるが、回答率は五割をこえ、三二五名が回答した。

まず、回答者の性、年齢分布をみると、図7のとおり

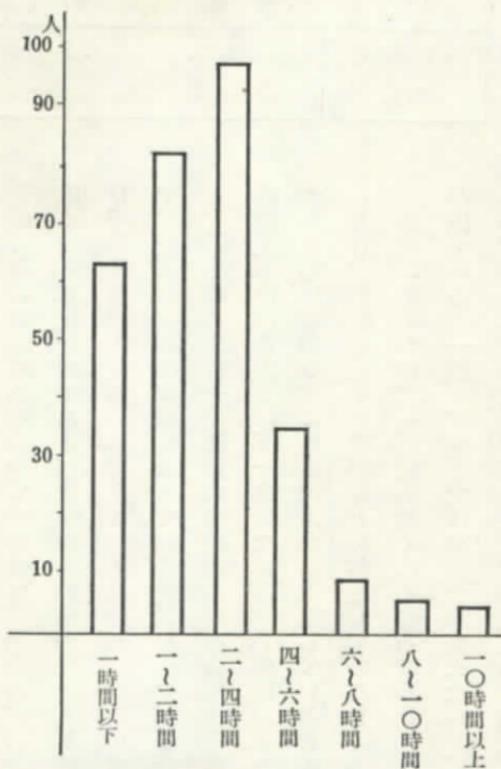
図8 外来患者の居住地



である。アンケート実施時における新受診者七七一名の疾病は、スモン病、重症筋無力症、進行性筋ジストロフィー症が多く、全体の三四%を占めている。これら患者の居住地分布は図8のとおりである。府中病院の地理的立地条件からすれば、東京都二三区を除く市部・郡部からの受診が最も多く五五%もいるのは当然であるが、東京都外からの患者が二一%にのぼっており、その分布が全国にひろがっているのは、当神経内科が、専門医療機関として広く知られたためである。難病患者は信頼できる医療機関を強く求めており、遠路不自山の思いに耐えてでも通院しているので、それに要する時間や、費用も大きな負担になっている。通院に要する往復時間の分布をみると、図9のように一時間以内の時間距離にある患者は二一%にすぎず、四時間以上もかかる患者は、一九%である。六時間以上もかかる患者が、二〇%つまり七割である。これら遠方から通院している患者のなかには、付添者ともども、病院の近くの旅館などに宿泊しているものもある。

患者のなかから、「病院の近くにくつるげる宿泊所がほしい」という要望が出てくる。一般の宿泊所では車椅子が使えないし、トイレ、風呂が不便である。さらにほかの泊り客や従業員が奇異な眼差しでみることも患者の宿泊

図 9 通院に要する往復時間

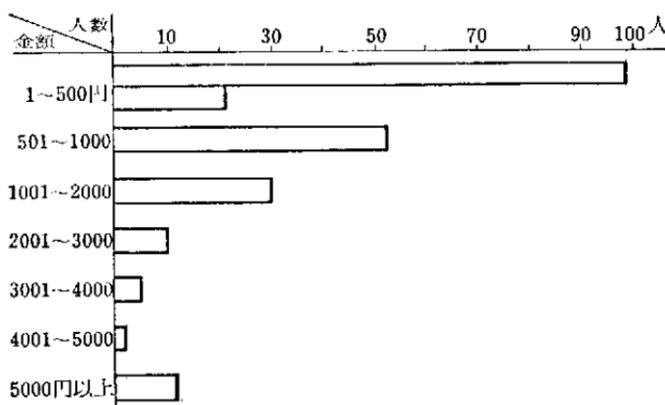


円である。遠方からの重症患者が外来受診するためには、治療費や本人の交通費のほかに付添者の経費や、宿泊費まで支出しなければならない。

なお、外来受診にあたり、付添者が必要な患者は、四二%であった。さらに二人の付添者が必要であると回答した患者は四%である。この場合の付添者の役目は、主として歩行介助・身体移動の介助であるが、付添者がいないために受診できないと訴えるものもあった。

を苦痛なものにして  
いる。つぎに、通院  
に要する交通費をみ  
ると、図10のとおり  
である。一回の通院  
に一千円以上の交通  
費を支出する患者  
は、二五%にのぼっ  
ている。最高は、飛  
行機とタクシーを利  
用する患者で、四万

図10 通院に要する交通費



回答者の療養期間をみると、図11のように一年未満の者が二二%であり、約八〇%が、一年以上の療養生活を経てきたものである。一〇年以上の療養生活を経過している患者は、一五%にのぼっている。

当神経内科を受診するまでに経た医療機関の数について質問した結果は図12のとおりである。外来受診者の三二%は四カ所以上の医療機関を経ている。最初から当科を受診した者、および府中病院の他科から紹介された者は一%にすぎない。

多額の費用と時間、そして人手をかけても専門医の診療を受けたいと希望して来院した患者たちが、受診

図11 療養期間分布

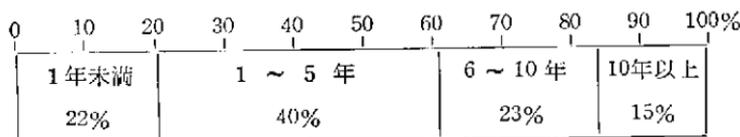
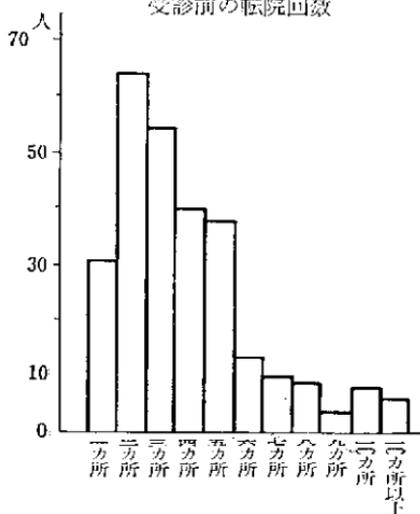


図12 府中病院神経内科  
受診前の転院回数



後どんな感想をもっているだろうか。この点について質問した結果は、図13のとおり、圧倒的多数の患者たちが、「専門医にみてもらえた」「診断がついた」「治療方針がきまった」ということに大きな安心と信頼をよせていることがうかがわれる。そしてこの患者の三二%が入院して治療を受けたいと希望している。その理由には、図14のとおり、「新しい

図13 府中病院神経内科受診後の感想

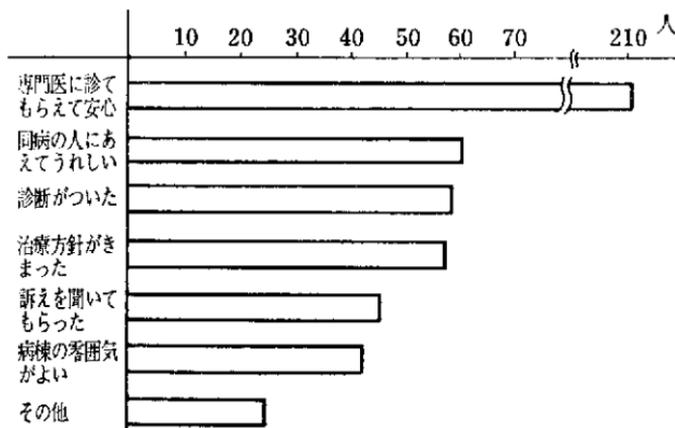
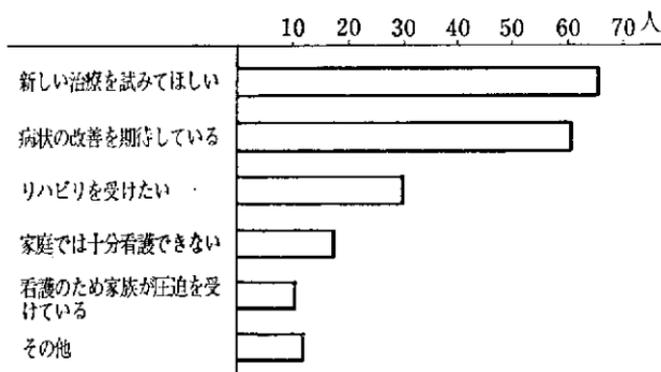


図14 入院希望の理由



治療法、新しい薬を試みてほしい」、「リハビリテーションの訓練を受けたい」等と、目標が明瞭に自覚されている回答の多いが目立つ。入院を希望する理由のほとんどが病状の改善を期待する回答である。その反面、「看護のため家族が圧迫を受けている」というものが一〇％、「家庭では十分看護できない」というものが一五％近くいる。

当科受診を中止している患者は、約二〇％あるが、そのなかで受診中止の理由が、「病状改善のため」であるものは一〇％にすぎない。約六〇％の患者は通院を必要としている病状にありながら、「遠くて通いきれない」「付添がない」「経済的な問題」などのために通院できない状況にある。このうち一五％の患者は、「受診効果がない」という理由をあげている。

以上、調査結果の一部を報告したが、神経疾患患者は、五年、一〇年という長期の療養が必要であるのに加えて、身体障害も重度で、日常、他人の介助を必要としているも

の多いことが明らかになった。まさに難病ということができよう。神経内科に対しては、単に診断し治療方針をたてるというだけではなく、専門医の方で社会復帰および全快への道をひらいてほしいという強い期待を寄せているのである。

#### 入院患者

#### の実態

このような事情から、神経内科は開設当初から常に多数の入院待機者をかかえている。入院希望者は増加し、入院した患者は入院期間が長期にわたるため、患者の入院への希望を満たすことは、いよいよ困難になってくる。長い待機の期間を経て、念願の入院をするとき患者は、誰しもが「今度家に帰るときには……」と、入院中の治療効果に明るい夢をいだくのは当然のことであろう。しかし、現実はどうであろうか。神経内科に病棟がひらかれた四七年一月から四八年五月までに退院した一八六名の患者の退院時転帰は図16に掲げるとおりである。

入院患者の主な疾患は、外来患者の疾患と同様、重篤筋無力症、進行性筋ジストロフィー症（ただし、貯エキス治療を含む）、スモン病の三疾患が多数あるが、脳血管障害、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン氏病、脳腫瘍、てんかん等も多い。入院患者の在院期間は図15のとおりである。在院期間は一日から五〇一口の範囲に分布し、貯エキス治療患者を除外した平均在院日数は九二日である。これは府中病院の他科（総合科）の平均在院日数の約四倍の在院期間である。退院時の転帰をみると、図16のように、治癒は一％であり、軽快が六一％、不変、悪化、死亡、ICU（重点病棟）等への転科は三七％である。しかし、この軽快のなかには進行性筋ジストロフィー症の患者が肺炎

図15 入院期間分布

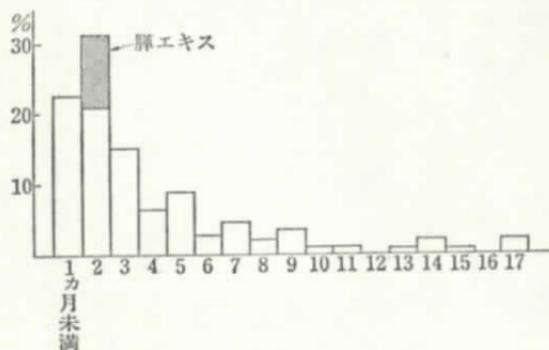


図16 退院時転帰



者の夢、すなわち全快への期待を託された専門病院であっても、現段階において、それに十分応えることができない、つまり、治療法がいまだに未確立である難病のきびしい現実がそこに存在するのである。患者たちは明日の医療の発展に願いをこめて今日の病氣とたたかいつづけている。病氣を負ったまま一生生きていかなければならない神経難病の大多数の患者の悩みは、そのまま

を起こして入院し、生命の危機を脱して退院するような場合肺炎は治ったが、基礎疾患(筋ジストロフィー症)の方は進行し、入院時かろうじて歩けた患者が、退院時には、ベッド上の生活しかできなくなっているというような例も含まれている。

難病による 神経疾患患者にとって生活破壊 して、入院が、期待に

十分応えられるような成果をあげられない状況があるといえる。患

患者を囲む家族たちの問題でもある。長期療養を要し、しかも日常にも細かい介護を要する病人が発生すると、それまでの家庭生活を変え、構成メンバーの各々が役割の変換をしなければならなくなる。生まれたばかりの赤ん坊を世話する母親の例と比較してみよう。——赤ん坊の母親も確かにつきっきりの世話をし、その成長のためには、親の欲望もあきらめざるをえないこともある。しかし、子どものための世話は月日がたつにつれて減少してゆき、子どもは自立へと向かってゆく。その過程を、親は楽しみにしながら、生活の支えともしながら、送ってゆくことができる。それに比べて、難病の患者を世話する家族はどうであろうか。自分の未来にかけていた希望や計画も変更を余儀なくされ、患者が生きているかぎり終ることのない介護の毎日がつづく。結婚をあきらめた息子や娘、職を捨てた夫、夜は看護にあたり、昼はなれない仕事に毎日にかけていく妻……等の例はあまりにも多い。このような家庭のなかには、不幸にして家族の離散や、離婚など家族が解体してしまうケースも少なくない。

## 2 難病患者運動と難病対策の展開

戦前・戦  
中の状態

難病が、「治ゆしにくく、ほとんど一生涯闘病をつづけてゆかなければならない病氣」であって、さらに、ときには軽快しても障害が残るので、社会生活に復帰することが困難な病氣」であり、さらに「日本という特殊な風土とのからみあいにおいても、医療・福祉、また社会のいづれからも、疎外されつづけているという深刻な状態像」であるとすれば、戦前の日本においては、結核患者やハンセン氏病患者をはじめ、さまざまな病氣による多数の難病患者が存在していた。医学・医療技術が未発達であったために、完全に治ゆしない患者が多かったし、患者の人権が尊重されなかったために、社会から疎外され差別された患者も多かったのである。しかし、戦前の日本では、国家主義と家族主義が支配的であったために、国家社会を脅かすような病氣に対する対策はとりあげられたが、大部分の患者は家族や親族による保護にゆだねられていた。

明治以来、「富国強兵」という国家の基本政策にそって、労働力の再生産と保全および兵力の再生産と戦傷病者の社会復帰をめざす保健・医療政策が拡充されたが、難病患者に対しては、伝染性の病氣（法定伝染病、結核、ハンセン氏病など）のものは社会防衛のために隔離し、完全な労働力として復帰する可能性のないものは見捨てるという方針がとられていた。したがって、難病患者は、障

害者や老人などと同じように、家族主義的な保護にゆだねられていた。中以上の階層の家族には、難病患者や障害者を保護するだけの資力や労働力があつたが、中以下の階層の家族は一家総就労によつてからくも生計を維持する状態であつたから難病患者や障害者の人間らしい生活を保障することはできなかつた。難病患者は、「難病にかかつた不幸」ばかりではなく、「この国に生まれた不幸」にも苦しめられていたといえよう。

第二次大戦が激しくなるにつれて、海外の職場で多数の軍人や軍属が戦死したり傷病にかかつたばかりではなく、国内の主要都市のほとんどは無差別爆撃を受け、乳幼児・婦人・老人をはじめとする非戦闘員もおびただしく死傷した。なかでも、広島・長崎の両都市に対する原爆攻撃は、約三〇万人の生命を奪い、それ以上多数の被爆生存者に原爆後遺障害を残した。戦争末期から戦後数年の間は、食料をはじめ基本的な生活必需物資が著しく不足し生活環境が劣悪化したため、栄養失調や伝染病の流行によつて発病し死亡する国民が増加した。死亡者数の変化をみると、昭和一六年一・一五万人だつたのが、戦争が激化するとともに増加し、一八年には一二三万人に達したが、その後二一年までは死亡統計さえとれない状態になつた。二二年には一二四万人（人口千人対二四・六）と戦前水準まで回復したが、二〇年には死亡者がわずか六九万人（人口千人対七・八）に減少しているのと比べると、当時の生活水準や保健・医療水準の低さを察することができるであろう。

戦後の主要な難病問題・患者運動・医療福祉対策をまとめてみると、次の年表のようになる。

表1 戦後医療福祉問題史略年表

昭和30年代										昭和20年代										問題	運 動(組織化)	対 策
39	38	37	36	35	33	31	30	30		29	28	27	26	23	20	20	20	20	20			
35	35	34	33	32	31	31	30	30		29	28	27	26	23	22	22	22	22	22	イタイイタイ病問題 森永ヒ素ミルク中毒問題 水俣病多発 小児マヒ各地で多発 病院スト 四日市ゼンソク患者多発 サリドマイド児問題 三井三池炭鉱大事故・CO中毒 新潟水俣病発生・スモン問	森永ミルク被災者同盟全国協議会 岡山県森永ミルク中毒児を守る会 日本原水爆被害者団体協議会 朝日訴訟対策委員会 水俣病患者家庭互助会 全国奇形損傷患者僚友会 子どもを小児マヒから守る中央協議会 日本リウマチ友の会	30 けい肺等に関する特別保護法 30 原爆裁判提訴 32 朝日氏行政訴訟提訴 32 原爆医療法 32 国民健康保険法全面改正 33 じん肺法、精神薄弱者福祉法 35 朝日訴訟第一審判決 38 老人福祉法 38 朝日訴訟第二審判決、原爆判決

## 題・交通事故激増

昭和40年代		
47	45 45 44 43 41 40	アンブルかぜ薬死者多数 農業問題化 カネミライスコイル事件 チクロ問題化 欠陥車問題化 光化学スモッグ問題化 田子浦港ヘドロ問題化 PCB問題化
47 47 46 45 45 45 44 43 42 41 41 40 40 40	47 47 46 45 45 44 43 42 41 41 40 40 40 40	全国精神障害者家族会連合会 四日市公害患者を守る会 阿賀野川有機水銀被災者の会 日本労働安全センター設立 イタイイタイ病対策協議会結成 全国障害者問題研究会 水俣病対策市民会議 全国スモンの会 新潟水俣病共闘会議 カネミ被害者を守る会全国連絡会議 ゼンソク友の会 ペーチェット病患者友の会 全国筋無力症友の会 全国難病団体連絡協議会 東京都難病団体連絡協議会
39 38 38 38 36	39 38 38 38 36	全国じん肺患者同盟 子どもたちの未来を開く父母の会 日本筋ジストロフィー協会 全国心臓病の子どもを守る会 全国重症心身障害児を守る会
48 48 47 47 46 46 46 45 44 44 43 43 42 42 42 42 40	48 48 47 47 46 46 46 45 44 44 43 43 42 42 42 42 40	母子保健法 最高裁判日訴訟打切り判決 新潟水俣病提訴 四日市公害病提訴 公害対策基本法 消費者保護基本法 原爆被爆者特別措置法 イタイイタイ病患者提訴 水俣病患者提訴、カネミ被害者提訴 公害医療救済特別措置法 心身障害者対策基本法 第一次スモン訴訟提訴 イタイイタイ病判決 新潟水俣病判決 四日市公害判決 厚生省特定疾患対策室設置 水俣病判決 公害健康被害補償法

戦後の難病連 第二次世界大戦の惨禍を体験して、日本国民ははじめて平和と民主主義の大切さに動と難病対策 めざめた。民主主義の思想はたちまち広汎な国民に惨透し、青年運動・労働運動・

消費者運動・婦人運動などさまざまな民主主義的運動が噴出した。結核患者をはじめ療養所で集団生活を営んでいた患者たちは組織をつくり、生命と生活を守るための運動にたちあがった。しかし、大部分の患者たちはそれぞれの家庭のなかに孤立分散して、自らの生命と生活を維持することに精一杯であった。医療・福祉法制は次第に整備されたが、まだ不完全であり、そのうえ社会保障財政は貧弱で、二〇年代の後半にはそれまでよりもむしろ後退した。昭和三〇年代に入るところから、水俣病・森永ヒ素ミルク中毒などのような技術革新にもなう公害病が次々に発生するとともに、朝日訴訟などを通じて憲法で保障された国民の生活権意識が確立されたため、三〇年代の後半から四〇年代にかけて、各種の公害病患者や難病患者がそれぞれの組織をつくり始めた。これらの患者組織は互いに助けあいはげましあう相互扶助的内部活動とともに、社会的な医療・福祉サービスの保障を要求したり、国家や企業の責任を追及する運動を展開した。政府・国会は、このような情勢に対応して、公害防止・消費者保護・被害者救済などを含む保健・医療・福祉施策を拡充している。

最近の段階では、患者団体が全国単位および地域単位に協力・連帯して統一的な運動を展開するとともに、労働組合やボランティア団体などが患者団体に協力・連帯し国民運動・市民運動のなかに患者運動が合流する傾向が進んでいる。とりわけ、昭和四七年、全国難病団体連絡協議会が結成

されたこと、および総評が昭和四九年、春闘で「弱者救済」のローガンを掲げ、患者・障害者・老人などの要求をとりあげたことは、大きな意義をもっている。公害対策が進められているにもかかわらず、公害による健康破壊が進行していることが明らかになり、健康を守るための国民運動はいつそう活発化している。難病対策は、昭和四七年厚生省に特定疾患対策室が設けられ、ようやく本格的にとりあげられたが、たちまち保健・医療・福祉制度全体との関連という観点から再検討を迫られている。

以上、戦後の難病問題と難病対策を大まかに段階区分して、それぞれの段階の特徴をまとめた。以下においては、それぞれの段階について、主要な動きをやや詳しくとりあげ、歴史から学ぶことのできる教訓をとり出し、現在私たちが立っている地点がどんな地点か考えてみたい。

**放置されてい** 先駆的な患者運動として、敗戦直後からの結核患者を中心とする日本患者同盟の**運**  
**た難病患者** 動があげられる。戦後、食料や薬品をはじめとする療養生活にとっての必需品が払

底し、患者の生命と生活が脅やかされていたので、全国各地の療養所のなかに患者自治会が結成され、それらが團結して、昭和二三年、日本患者同盟を結成した。その活動は、日常の療養生活条件の改善要求闘争から始まり、国の医療・福祉政策への要求闘争に至る多面的なものであった。

結核患者につづいて、昭和二六年には、ハンセン氏病患者たちも「終生隔離」政策を解くために、組織的運動を開始した。ハンセン氏病患者は、明治以来、健康な国民に伝染させないように、

人里離れた山間や離島につくられた療養所に強制的に收容され、それまで築いてきた社会のなかでの人生を生きながら喪失させられ、再び社会に復帰することはできなかった。その代償として、国は患者たちの衣食住や医療など全生活を保障した。しかし、人間が社会のなかで生きる喜び——家族・親族・友人との交際や心のふれあい、働きがい、などを補償することはとてもできないことである。今日では、医学が発達して、ハンセン氏病の遺伝説・伝染説をくつがえし、感染力は極めて弱いことを明らかにし、治療薬プロミンも発見されたので、收容隔離政策は根拠を失っている。

昭和二〇年代には、新憲法のもとに新しい法体系が整備された。難病対策としては、精神衛生法（昭和二五年）、結核予防法（昭和二六年）、らい予防法（昭和二八年）などがあげられる。精神衛生法では、入院加療しなければ、精神障害のために、自身を傷つけ、または他人に害を及ぼすおそれがあると認められた場合は、国、都道府県の設置した精神病院または指定病院に入院させることと、この入院に要する費用は都道府県の負担とすることを規定している。結核予防法とらい予防法では、伝染を避けるために必要があると認められる場合は療養所への入所を命ずることができることと、入所を命じた場合は療養生活に必要な費用を公費で負担することを規定している。これらの法律は、精神障害者や伝染性難病患者を隔離することによって社会を防衛することを基本的な目的としている。

また、児童福祉法（昭和二三年）には育成医療の給付、身体障害者福祉法（昭和二五年）には更生

医療の給付が、それぞれ規定されている。いずれも、治療効果がある疾患や障害だけに限定され、しかも所得に応じた自己負担を前提として給付する制度であるから、労働力政策の一環であり、救貧政策の一部であるといえよう。これらの制度においては、治療効果を期待することがほとんどでない難病患者は当然対象とされなかった。

新憲法の第二五条は、「すべて国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する」と規定しているが、大部分の難病患者は医療を受ける権利を保障されることもなく放置されていた。當時は、憲法第二五条は、単なるプログラム規定であり、理念・目標を示したものにすぎないという考えが支配的であった。

**難病問題顕在** 昭和三〇年代以後の大きな変化は、第一に、公害など社会的要因による難病患者の**化と裁判闘争** 問題が顕在化したことであり、第二に、患者をはじめとして国民の生活権・健康権・社会保障を受ける権利などへの認識が深まり、生活と健康を守り、福祉や医療の拡充を求める運動が高まったことである。

昭和二九年三月、ビキニの水爆実験による「死の灰」の危険性が明らかになり、それをきっかけとして原水爆禁止運動が爆発的に高揚し、この運動のなかで広島・長崎の原爆被爆者の後遺障害と生活問題が注目を集め、原爆被害者救援運動や、昭和三十一年結成された日本原水爆被害者団体協議会を中心とする被爆者運動が展開されている。そのため、昭和三二年原爆医療法が、四三年被爆者特

別措置法が、それぞれ制定され、制定後も改正が重ねられているが、原爆被害者が当初から要求していた「国家補償の精神に基づいて、被害者の医療と生活を完全に保障する援護法」はまだ制定されていない。この間、被爆者は昭和三〇年に東京地裁に提訴し、三八年には「原爆投下は国際法違反であり、国は被害者に十分な援護措置を講ずべきである」という判決が出されているにもかかわらず。

昭和三〇年前後には、水俣病・イタイイタイ病・森永ヒ素ミルク中毒など各種の公害病が続々と発生した。これらの公害病の患者やその家族は、自主的に組織をつくり加害企業や政府・自治体に対して補償を要求したが、誠意のある補償や救済措置を受けることができなかったため、昭和四〇年代に入ってから、あいついで裁判闘争を開始した。さらに、昭和三〇年代の後半になると、四日市セソク患者などコンビナートによる大気汚染の被害者や、サリドマイド児やスモン患者など薬原病・医原病による被害者が多発した。昭和四〇年代に入ってもカネミライスオイル（PCB）事件、光化学スモッグ禍などによる被害が発生し、水銀、カドミウム、PCB、BHC、洗剤などによる水や土壌の汚染、コンビナート、自動車などによる大気汚染をはじめとする環境汚染が進み、その結果生じる健康破壊の進行が憂慮されている。

公害病患者は、加害者が明らかにされるにつれて、続々と裁判闘争にたちあがった。昭和四六年から四八年にかけて、イタイイタイ病、新潟水俣病、四日市公害病、熊本水俣病の四大公害事件の裁判が、いずれも原告側の勝利に終り、残りの裁判闘争でも原告側は勝利の確信を強めている。

このような状況になったので、政府・国会としても、公害防止対策や公害被害補償対策を講じざるをえなくなった。公害対策基本法（昭和四二年）に基づく公害防止法制が整えられ、昭和四三年に公害医療救済特別措置法が制定され、四八年に公害健康被害補償法に改められている。このようにして、公害対策のための法制は整備されているが、現実には公害による環境汚染と健康破壊はいっそう進んでいる。徹底した公害対策が進められるには、政府・企業まかせではなく、住民運動や患者運動が原動力となって、住民参加・患者参加が推進されなければならないことが明らかになってきている。

昭和三〇年代以後の著しい変化は、国民の生活権・健康権の意識が高まりさまざまな形態の社会運動が噴出していることである。昭和三二年、岡山県の結核療養所の患者・朝日茂氏が国を被告として現行の生活保護基準は憲法第二五条に違反していると訴えた裁判は、多数の国民に支援され、三五年、第一審で勝利した。また、昭和三三年から三六年にかけて全国各地で小児マヒが流行したので、強力な予防対策を政府に要求する「子どもを小児マヒから守る運動」が爆発的に盛りあがった。このような運動の影響を受けて、加害者が明らかた公害被害者ばかりではなく、病気の原因が不明な難病患者も医療保障と生活保障を受ける権利を自覚し、医療・福祉政策を要求する組織的な運動に立ちあがった。昭和三五年日本リウマチ友の会、三八年日本筋ジストロフィー協会、全国心臓病の子どもを守る会、三九年全国重度心身障害児を守る会、四〇年全国精神障害者家族会連合会、

四四年全国スモンの会、四五年ベーターット病友の会、四六年全国筋無力症友の会、四七年多発性硬化症友の会など、難病患者およびその保護者の団体が続々結成され、活発な運動を展開した。

このような患者や保護者の運動とそれを支援する国民の世論に押されて、昭和三六年重症心身障害児の施設収容、四〇年進行性筋ジストロフィー症児の収容、四四年進行性筋ジストロフィー症者療養給付、など、国が重症障害児と進行性筋ジストロフィー症児を収容して療育する措置がとられた。小児の難病に対しては、昭和四三年先天性代謝異常児養育医療費、四四年自閉症児治療訓練費、小児ガン医療費など、公費負担の対象がひろげられた。

「日本筋ジストロフィー協会」の結成は、昭和三八年筋ジストロフィー症の子どもをもったひとりの父親が雑誌『文芸春秋』にその状況を訴え、同じ境遇にいる全国の人びとに結集を呼びかけたことに始まった。この運動は主として国の制度としての救済を求め、前述したとおり四〇年には進行性筋ジストロフィー症児の収容(国立療養所に特別病棟が設置される)、四四年には進行性筋ジストロフィー症者療養給付が実現した。

協会の活動は、これらの成果をえる一方、自ら資金を出しあって、潜在患者を発見し仲間を増やすと同時に在宅の患者に専門医療の機会を与える目的で、無料巡回検診を実施した。また、患者の検診、レクリエーションや、家族の検診、経験交流、専門家との相談の機会をつくる宿泊検診も企画された。この相互扶助活動は患者収容施策に対してなじまない患者や両親の支えとなり、その後

も活発である。難病対策から筋ジストロフィー症が除かれた理由は、すでに行政的に患者対策が整備されているためだといわれている。

スモン患 難病対策の発端は、スモン対策に始まったといわれている。スモン対策は、患者の運動者によって拡充された。さらに全国スモンの会、ベーチエット病友の会、ベーチエット

ト病患者を救う医師の会、東京進行性筋萎縮症協会をはじめ多くの難病患者・保護者・医療従事者の団体は、難病対策の推進という共同の目標に向かって協力し始めた。昭和四七年、全国難病団体連絡協議会が結成され、厚生省に特定疾患対策室が設置されるに至り、難病運動と難病対策は新しい段階に達した。このような新しい段階が準備された過程をふりかえってみよう。

スモンが社会問題となった大きな理由は、病因が不明で、しかも伝染病ではないかという疑いがかけられていたためであった。患者の発生は、昭和三〇年代の後半ごろから始まり、年を追って顕著になり、四五年までに六八〇〇名の患者が数えられた。とりわけ、釧路・室蘭・湯沢・米沢・埼玉県の戸田・岡山県の井原など各地区において集団的に発生したため、スモンは伝染するのではないかという疑いをもつ人が多かった。患者たちにとっては、突如として襲われた原因不明の病気への不安と、昼夜を分たず襲ってくる痛み・しびれ等の知覚異常による肉体的苦痛がつづいているうえに、伝染病説によって病院からさえ追い出され、地域や家族からも疎外される社会的・精神的苦痛が加えられたため、スモン患者の問題は深刻であった。マス・コミでスモン伝染病説がセンセー

シヨナルに報道されると、ショックを受けた患者の自殺など悲惨な事件が発生した。このような状況のなかで、昭和四四年一月二六日、スモン患者は全国組織として「全国スモンの会」を結成し組織的運動を盛り上げた。厚生省はスモン問題に対応して昭和四四年九月スモン調査研究協議会を設置し、原因究明のための研究を進めた。

全国スモンの会は、昭和四五年三月、スモン調査研究協議会に対して、社会問題・人権問題としてスモン患者問題をとらえるよう、次の要望書を提出している。

### S MONの保健社会研究班(仮称)設置についての要望書

全国スモンの会

相良 丰光  
川村 佐和子

#### I はじめに

我が国にS MONが発生してから一〇余年を経過したが、S MONの研究体制は必ずしも万全なものとは云えなかった。

その結果S MONの研究成果に支障をきたしていることは否定できない。

一方患者とその家族の社会における立場は社会疎外という最悪の事態を発生せしめている。S MONの病因追究中にセンセーショナルな報道機関の発表は自殺、離婚、家出、家庭不和、貧困、迷信等多くの病理的現象の誘因となった。

これらの諸現象は社会問題として把握されなければならないであろう。更に S M O N 患者は医療機関からも疎外される傾向にある。

S M O N 患者もその家族も他の健康人と同じ生存権を有し、社会人としての接触を持っているのである。医学者はこの S M O N 患者の社会における立場を見逃すことはできないであろう。

それは医療の社会学的問題として考察されなければならない。

S M O N に対する社会学的研究は緊急を要すると思われる。

## II S M O N の社会学的研究の必要性

S M O N の病因として、ウイルス説、重金属中毒説、代謝障害説等いずれの説に対しても、それが例えウイルスに因る伝染性の疾患であるとしても、医療の保護によって全快の希望が見出されれば患者はそれなりに満足する筈である。

S M O N は現在日本の身に認められる疾患である。S M O N 患者は日本の医学に依存し、一日も早い原因の解明を期待しているのである。

昭和三九年に組織された S M O N 研究会はその研究体制が不備であり、その研究は放置同様であったと云っても過言ではあるまい。

その結果「S M O N は伝染性の奇病である」という観念を社会に植えつづけるに至った。S M O N の伝染性や、原因不明、不治、風土病などの奇病性を強調したセンセーショナルな発表は、S M O N に対する偏見を社会に強めていった。

村八分にされた S M O N 患者とその家族が被害者である。又医療機関においても経営上止むをえず S M O N 患者の診療回避の方針をうちだしたところも少くない。この医療機関の S M O N 患者の診療回避

よってS M O N患者は治療を受けるという当然の権利すら失いつつあるのが現状である。

S M O N調査研究協議会は日本のベストメンバーをもって組織されていることはすでに周知の事実である。然し生物学的なアプローチに偏しており、それはS M O N患者を医療から脱落させていく社会的条件に対するアプローチに欠けていると思われる。

昭和四四年一〇月の公衆衛生学研究者の発表について認められたことは疫学的に病因を推論するということに終始しS M O Nの社会的問題或いは健康人の社会不安に関して全く論ぜられなかった。

今日までS M O Nの社会的研究はなされていない。昭和四五年二月に発表されたヘルペス型ウイルス分離報告では患者の隔離が問題にされた。

これは旧来の健康な人の社会を防衛する立場（社会防衛論）に通ずるものである。

それは患者の犠牲による一方的隔離論であるといえる。（このヘルペス型ウイルス分離報告はS M O N調査研究協議会の支持を得ないものであったと聞く。）

S M O N研究が進むにつれ、その成果はそのつど発表されると予想されるが、自然科学として正当な発表であってもそれをキャッチする社会は必ずしも正しい理解をするとは限らない。

特に患者の社会に於ける立場を配慮しない発表内容はS M O Nの社会問題をより深刻なものにすることは必至である。

昭和四五年度のS M O N研究費の国家予算は五千万円が計上された。

この予算額が研究費として妥当な額であるか否かは別として、他の疾患との比較において、この予算額は画期的な額であると云える。然しS M O N研究体制が、S M O N患者とその家族の社会における立場を配慮しない限り、この画期的な予算の意義が失われ更にS M O N患者とその家族の福祉は全く望まれないであろう。

## III 七 び

S M O N の社会的な問題は無視できない。S M O N が日本にだけみられる疾患である以上日本の医学がこれを解決する責任を負わされているのではないだろうか。

日本の医療制度についても検討を加える必要があるように思う。

S M O N 調査研究協議会は、S M O N の社会問題を対象として、専門の研究者によってその解決を計り、原因究明と併せて努力すべきである。

S M O N の候選社会研究班（仮称）の設置を強く要望するものである。

昭和四五年三月一三日

以上

## S M O N 調査研究協議会御中

昭和四五年三月三〇日、衆議院予算委員会において、山田太郎議員は、スモン患者対策について次のように発言した。「スモンは社会的問題に発展している。社会病ともいえよう。原因究明の後患者対策を行なう、という論理では、原因究明期間中の患者はどうなるのだ。生物学的原因究明も必要だが、それだけでは患者の人生、人権はもろんだが、人間らしい生活ができない状況に対応できないではないか。社会的あるいは社会学的見地から、患者に人間らしい生活ができるようにさせたい。」この発言に対して、佐藤榮作首相は、「とにかくスモン病、これはたいへん気の毒な状態だと思ふ。具体的・積極的に救済にのりだせ、特別措置をとれということであるから、研究と対

策を別に分け、厚生省で積極的に検討させたい」と答えた。

さらに同年五月十一日の衆議院社会労働委員会に「全国スモンの会」会長相良<sup>しんりょう</sup>羊光氏が参考人として呼ばれ、患者の窮状を訴えるときに次の五項目を要望した。

一、国会で超党派の懇談会をひらき、スモン問題を検討してほしい。

一、研究体制の充実——保健社会学研究班を参加させて患者の社会的側面も検討してほしい。

一、医療費の軽減措置。

一、専門医療機関の設置。

一、患者対策のための法制化。

この意見を受けて、箕輪議員は厚生大臣代理村中俊明公衆衛生局長に対して、厚生省の対策を問ひ、「五人も自殺者を出していると聞いている。厚生省は対策を急ぐべきではないか」と発言した。局長は「総理大臣からの指示もえており、現行制度のなかで対策の検討を行なっている。保健社会学の研究も必要性を感じている。医療費軽減もなかなか困難であるが、できるだけのことを行ないたい」と答えた。

さらに島木虎男議員は、「スモンの発生の背景には、高度成長に伴う社会的要素——たとえば農業や抗生物質などがあるのではないか、と推察し、公害と同様の公費負担制度の対象にできるのではないか、この点も検討して患者救済にあたるべきである」と見解をのべた。

患者の生々しい訴えと支援の声は患者の要望を実現するための大きな力になったと考えられる。こうして、昭和四五年末、厚生省はスモン対策費として、研究費に五千万円、患者への研究協力謝礼金に五千万円、合計一億円を予算化した。しかし、年度末の四六年三月になっても技術的な難点のためか謝金は給付されず、患者会は訴訟によるほかに責任ある対策を実現することはできないという考えを強めた。四六年五月、第一次スモン訴訟が提訴された。提訴にあたって、次のような声明が発表された。

全国スモンの会会長 相良 丰光

昭和四四年一月に全国スモンの会が生まれてから早くも一年半たちました。原因不明で治療法もなく「現代の奇病」といわれ、私たちスモン患者は、毎日毎日が不安の連日でした。

加えて、スモンはウイルスによる感染病であるといわれ、その結果、社会的に疎外されたり、家庭に破綻をひきおこした人がたくさんいます。多くの人がこの大きな悲しみを体験しています。そのために自殺した人さえいるのです。

また失明された多くの人は、いまなお暗い世界のなかで、ベッドに結びつけたサラシの帯を頼りに生活を送っておられます。この現実を私たちはどう受けとめるべきなのでしょうか。

歩行障害、知覚異常など、私たちだけにしかわからない、この肉体的苦痛は、おそらく生きているかぎりつづくことでしょう。

昨年九月、スモンの原因はキノホルムにあるという発表がなされました。愕然たる思いです。治療のために用いられたキノホルム剤が私たちの病気の原因だったのです。

二度と再び健全なからだに戻ることでない私たちの病気の原因が、キノホルム剤だったという事実は、薬品公害というような単純なものではありません。

医療機関は患者に投薬する場合、その薬品の適用を明確に把握して、中毒の併発を未然に防止するよう、高度の注意をはらってもらいたいと思います。薬品業者は、医薬品の製造販売にあたって、より慎重な副作用の研究をし、中毒などの発生を未然に防止するよう、つとめてもらいたいと思います。

また国は、医薬品の製造許可に際し、その医薬品の薬理的な研究について、慎重に審議し、適用、用法を正確に明示し、たえず指導して欲しいと思います。

以上三者に与えられた当然の注意義務を怠ったことが、スモンを発生させたといえます。換言すれば、日本の医療体制のひずみが、私たちをして、スモンに罹患せしめたのです。この憤りを私たちは日本の医療体制に向けなければなりません。

第二のスモンを発生させてはなりません。私たちは力を一つに合わせ「全国スモンの会」をいっそう充実させていきたいと思えます。

スモンとスモンの疑いのある患者の医療費は、昭和四七年三月になって、四六年七月にさかのぼって、月額二万円支払われることに決定された。しかし、二万円のうちの一万円は、都道府県の負担であったため、国の方針に従って支給する条件が整わない県があったり、対象者が月に二〇日以上も入院している重症患者だけに限定され、重症であっても入院できない患者は公的援助を受ける

ことさえ不可能であるなど、さまざまな問題が明らかになった。

### 難病対策と難病

他方、「全国スモンの会」には行政担当者やほかの疾病の患者から「スモン患者運動の現段階 だけが軽視されるべき患者ではないだろう。療養生活が苦しい病気はほかにもた

くさんあるのだ」という声が届いた。「全国スモンの会」はスモン患者の医療費公費負担制度の拡充・充実とともにこの制度がほかの患者に対しても適用されるようにと考え、難病患者団体と協力・連携のための討論をつづけ、昭和四七年四月一〇日、「全国難病団体連絡協議会」を結成した。

昭和四七年度からは、厚生省に特定疾患対策室が設けられ、スモン・ペーチェット病・重症筋無力症・全身性エリテマトーデスの四疾患が治療研究の対象に指定され月二万円までの医療費を支給され、これら四疾患をふくむ八疾患が特定疾患として調査研究の対象とされることになった。同年一〇月には、厚生省は難病対策要綱をまとめた。この対策要綱は、

#### ① 調査研究の推進

#### ② 医療施設の整備と要員の確保

#### ③ 医療費の自己負担の解消

の三つを柱としている。国の調査研究と医療費援助とは表2のように年々拡充されているが、東京都に比べると著るしくおかれており、医療施設の整備と要員の確保はまだ極めて不十分である。

厚生省の特定疾患対策室は、昭和四八年八月、難病対策課に昇格し、難病行政機構は国・地方自

表 2 難病指定状況 (医療費公費負担)

品 目 番 号	疾 病 名	国指定		研究指定		医療費公費負担					調査行 果実数	備 考			
		47 48 49		47 48 49		47 48 49		47 48 49		49					
		国	都	国	都	国	都	国	都						
1	ス	○				○	○	○	○	○	○	329			
2	ベ	○				○	○	○	○	○	○	711			
3	重	○				○	○	○	○	○	○	235			
4	全	○				○	○	○	○	○	○	421			
5	多	○				○	○	○	○	○	○	184			
6	血	○				○	○	○	○	○	○	175			
7	骨		○		○						○				
8	サ	○				○					○	129			
9	特		○		○						○				
10	胃										○		国は特選薬、医療費負担が多発 性疾患としている		
11	皮										○				
12	バ										○	653			
13	胆汁性 肝 炎	○									○	3,108			
14	高	○									○	132			
15	間										○				
16	悪										○		国は慢性腎炎としている		
17	結	○													
18	ス	○													
19	糖										○		国は強直性脊椎炎等としている		
20	糖										○				
21	糖										○				
22	糖										○				
23	ア										○				
24	筋														
25	交		○								○		国は眼瞼色素変性症としている		
26	シ										○				
27	天										○				
28	特										○				
29	筋										○				
30	慢										○				
31	急										○				
32	溶										○				
33	機	○													
34	下	○													
35	遺	○													
36	突	○													
37	ピ	○													
38	メ														
39	症										○				
40	人工										○		特殊医療対策		
( )は果		5	12	10	12	10	10	4	5	6	7	10	24	6,286	

(注) 国の指定疾病とは、調査・研究対象疾病を示す。

治体ともに拡充されている。昭和四五年三月結成されたベーチエット病患者を救う医師の会は、難病救済基本法試案をつくり、厚生省や国会に働きかけ、内閣に難病等社会病対策本部を設置し、厚生省に社会病対策局を設置するよう提案している。この提案に比べれば、行政機構の拡充はまだきわめて不十分であるといえよう。

以上のべたように昭和四七年から厚生省の難病対策が本格的に進められている主な要因は、全国の難病患者運動を統一した全国難病団体連絡協議会（略称・全難連）やこれに、協力する多くの専門家やボランティアの運動が進展していることである。

全難連は、昭和四七年四月、全国スモンの会・東京進行性筋萎縮症協会・日本リウマチ友の会・ベーチエット病友の会、肝炎の会・全国筋無力症友の会・膠原病友の会・全国腎臓病患者連絡協議会・腎炎ネフローゼ児を守る会・全国精神障害者家族連合会の一〇団体が参加して結成された。この協議会は、「国民全体の医療としての本質にたち、その充実をはかり、あわせて、難病患者の社会的対策に努めること」を目的としている。この目的を達成するための事業としては、次の六つを目標とする活動があげられている。

- (1) 公的病院・研究所の設置
- (2) 医療費公費負担制度の実施
- (3) 医療技術者の養成とその身分保障の確立

(4) 社会復帰のための医療施設の設置

(5) ライフ・センターの設置

(6) 難病対策の予算の拡充

全難連は、結成大会にあたって、次のような決意と要望をまとめた声明書を発表している。

#### 全国難病団体連絡協議会結成大会声明書

私達難病団体は、真に国民本位の医療と福祉の体制を確立するため、発言と参加の場を求めます。

そして軽重を問わず、いかなる疾病、障害の者も差別されることなく、常に高度な医療と豊かな福祉の恩典に浴し、生涯にわたり、人たるに相応しい生活が保障されるよう、ここに難病団体連絡協議会を結成し、その実現に邁進します。

△医療の専門化と研究体制の確立▽

一、疾病、障害の発生を予防し、またはその重荷からすべての患者が一日も早く解放されるよう、原因の究明と治療技術の向上のために、必要にして充分な人的、物的条件の完備を要望します。

△医療の社会化▽

一、地域、社会的身分を問わず、すべての患者が精神的、経済的負担に苦しむことなく、常に最善にして充分な医療が直ちに受けられるよう、医療供給体制の近代化を要望します。

## △医療の連絡線としての福祉V

一、疾病、障害、能力に応じ、すべての患者がその所得、療養と共に充実した教育と、仕事と生活の場が与えられるよう、福祉の体系的整備とその質的向上を要望します。

## △従事者の質的向上と身分保障V

一、医療と福祉にたずさわる各専門職養成機関の拡充と質的向上を図ると共に、その奥遇を改善し、従事者が当該職務に誇りと生きがいを見出し、安定した生活設計がたてられるよう要望します。

## △貢献と責務V

一、難病団体連絡協議会は運動を通じて社会公共の福祉に寄与し、常に正しい主張と権利の行使がなし得るよう、相互の啓発につとめ、良識を養い、所要知識の修得に励み全国、地域の問題を問わず、全参加団体の問題としてこれを担い、連帯してその解決のために全力を挙げます。

## △国民運動への展開V

一、国民の健康をおびやかす、疾病、障害の発生をまねく一切の可能性と、その社会的環境条件を排除するため、個人、団体を問わず、志を同じくするすべての人々と、その運動を共にします。

昭和四七年四月一〇日

全国難病団体連絡協議会

この全難連の結成大会における各患者団体の代表の訴えを次に紹介しておこう。かなり長文の訴えであるが、全難連の歴史にとってほ極めて重要な意味をもっていると考えられるのでそのまま引用しよう。

## 人生に希望を与える医療をめざして

## 全国スモンの会

去る三月一三日、スモン調査研究協議会は「スモンと診断された患者の大多数はキノホルム剤の服用によって神経障害を起したものと判断される」と発表しました。この結論はスモン患者が医療災害の被害者であることを証明し、それを決定的にするものです。

この結論に先立ってスモン患者の一部には医療費の公費援助が実施されるようになり、更に、結論発表の翌、四日には厚生大臣がスモン患者を公費患者に準じて扱いたいとその対策について発言されています。

スモンの原因が明らかになり、患者対策が進められているとは云うものの、医療災害の法的責任は未だ明らかでなく、第二のスモンを予防する対策は進展していません。勿論患者の苦しみも終りを告げてはいないのです。

Aさんは六年前にスモン発病、現在、しびれは胸まで達し、歩行不能で視力も衰えています。ある時は、呼吸困難で自然排便さえなくなる状態です。この数ヶ

月、悪い状態が続き、専門医による治療を望んでいますが、スモンは後遺症で、確実な治療法がない、生活保護をたよる身で介助者をつけられない等の理由で入院出来ず、やむなく自宅に寝たきりの日々を送っています。Aさんは、昨年の暮に死を選んだ時、止めないでいてくれたらよかったのに、とつぶやいています。

福井恒美さんは去る二月二日自殺した二三歳の青年です。彼は三年前腹痛で神戸大学医学部附属病院に入院し、八日に是がしびれ始め、スモンになり失明しました。明らかに医師の指示通りキノホルム剤を服用した結果の発病と考えてきました。昨年彼は医師にキノホルム剤服用証明を依頼しました。この依頼に対する回答は半年も延引され、やっと届いた記録には、売薬服用による発病と記入されていたうえ、医師の印もなく公式書類として通用しないものだったので、彼は、この書類を資料として、スモン訴訟に参加し、医療災害の法的責任を明らかにし、第二のスモンを防ぐ礎となりたいと二筋の望を抱いてきたのですが、この望を絶たれて、彼は、売薬服用を否定した医師の不誠実に絶望したと云う遺書を残して自殺に至ったので

した。

医療災害の被害者としてのスモン患者は、現在の医療の対象からはずされ、医療災害の法的責任を追及するスモン訴訟への参加も医師の非協力によって絶たれようとしています。

医療が人の生命の苦しみを救い、人生に希望を与え存在であるとするならば、現在の医療の在り方はただされてよいのではないでしょうか。

スモン患者は、形だけの償いでなく、生来の健康と人生をとりもどしたいのです。もし、それが遠い将来のことであれば、少しでも現在のこの身体の苦しみと生活の困難を和げる努力を尽してほしいのです。加害者や社会の善意にふれる時、これまでに失った大切な人生や差別による心の傷はいやされるように思うのです。

### 進行性筋萎縮症患者とその家族の訴え

#### 東京進行性筋萎縮症協会

・一日も早く治療の光を

筋肉の萎縮が徐々に四肢から体幹に広がり、運動機能を奪ってゆくこの病気は、現代医学をもってしても

今なお病因不明の不治の病とされています。小児、成人を問わず発病しますが、小児で発病した場合には進行も早く、一〇歳頃には歩行不能となり、以後は寝たきりの生活を余儀なくされ、その余命は僅かに二〇歳頃迄にしか過ぎません。治療法の発見を待ち望みながら空しく消え去る命を思うとき、一日も早く治療の光が切望されます。それには生命の謎を解くにも等しい多角的・総合的研究方法と、そのための完備した設備が必要とされます。そのような総合研究センターともいうべきものの完成は、この病気のみならず諸々の神経疾患にとっても大きな光明をもたらすものとなります。

・在宅患者に専門医療の機会を

この病気を含む神経疾患の専門医が少ないこともさることながら、専門医を置く程の大病院にも、万一の場合に備えた緊急入院のベッドすらありません。現行医療制度の下では、難しくかつ採算医療のベースに乗りにくいこの種の患者の入院などは、在宅地域の民間医療機関では思いもよらぬ実情にあります。この病気

では、わずかな余病の併発が命取りとなり、適切な応急処置をほどこせば救える筈の幼い命が失われてゆきます。専門医と民間医との協力体制の確立と、緊急入院のベッドの確保がなされるような医療制度の変革が望まれます。

・在宅家庭に介護負担の軽減を

治療法のない現在では、マッサージや機能訓練が病気の進行を遅らせる唯一の方法と知りながら、日中の家事労働に加えて患者の用便、入浴から夜中の数回から十数回にも及ぶ寝返りの介助にいたるまでの過重な介護負担ではそれどころではありません。保健婦さんやホームヘルパーの派遣による在宅療養の指導や、介護負担の軽減が急務とされ、このままでは患者、介護者共倒れの危険が憂慮されます。

・在宅患者に教育と親なきあとの保障を

就学免除の扱いをうけ、在宅のままに放置されている小児患者にとり、教育の問題は、短かい人生を充実させ、生き甲斐を与えるための大切な問題であります。

在宅地域の普通学校や養護学校での受入れ体制の確立が切望されます。また病気の進行がゆるやかな成人患者にとっては親なき後の生活の見通しと、生き甲斐に結びつくような生活環境が重大な問題であります。病気の進行の段階に応じた医療と、仕事と、生活の保障の場としての施設が望まれます。

療養生活に希望がほしい

日本リウマチ友の会

四国にお住いのA子さんのお母さんからのお便りです。

三歳で発病、現在六歳の関節リウマチの子供のことでご相談いたします。

岡大に入院しながら、小児科でブレドニンばかり大量に使用されて、背は伸びず、体重ばかり増えて背中には毛がフサフサに生え、全く治るあてなく、たくわえをすべて使い果し、途方に暮れる毎日です。

北海道の浅野さんのお母さんからのお便りです。

夜半には、よわき心のありったけ

涙ではらして、すべなき母は

六歳で発病、札幌長大小児科に入院し、その後国立療養所西札幌病院小児科に入院治療して二年以上になりますが、専門の先生も治療施設もない現在の病院で不安な毎日を送っています。

東京の小林久美子さんは、一二歳で発病、一九歳の秋、当会主催のリウマチ相談室に家人が見えて、都立大塚病院に入院され、少しでもよくなることを祈りましたが、入院して二〇日目、婦人の人になりました。

故人の日記には次のように書かれています。

「苦しいからと、つらいからと、私は泣く。

くやしいからと、なさけないからと、私は涙を流す。

なぜ、なぜ、なぜ私は思う。

お前は私の一部、私の思いどおりに動いてくれないの？

私が歩きたいのにこの足は動いてくれない。なぜ、

前のように元気に歩いてみたい、お願いだから

私がお前に悪い事でも、お前がいやがることでもしたかしら。

もう一度走れるようにお願いだからしておくれ。要望 小児科、内科、整形外科、リハビリテーション、研究が密着した診療体制が欲しい

婦人に患者が多いので、自宅療養、病院療養を問わず、殆んどの方は痛みや変形の身の不安を嘆くより、寧ろ家族への迷惑と気がねを訴えておられます。身の廻りのことも満足に出来ない、いらだたしさと悲しさは、今も昔と少しも変らぬ状態で家の中に閉じこもった生活となっています。

身障者1級から3級までの訪問調査に当たられた身障相談員の会員からの報告によると、対象者四〇名のうち、一〇名がリウマチ身障者でした。皆五〇歳を過ぎた方々で男性一名、女性九名、どなたも二〇歳台、三〇歳台でリウマチと診断され、ありとあらゆる療法に走り、お金を使い果し、あきらめて二〇年三〇年の苦しみと闘って、現在も暗い陰気な部屋から、はって出てくるその方は、入浴も出来ず、トイレ、洗髪に難渋されているのです。

要望 リウマチ研究所も治療センターもリハビリテーション  
センター授産施設も生産工場

## ベーチエット病に総合的な対策を

## ベーチエット病友の会

現代医学界において、今なお、なぞの存在とされていますが、病友の中には、ベーチエット氏病（全国で約五万人）があります。本病は人正年間に、その病例が有ったとされながらも、依然、原因は明らかにならず、従ってその治療法も分らぬ状態であります。

本病の特徴は、眼球内部の炎症（虹彩炎・ブドウ膜炎）及び視力障害・アブタ性口内炎・外陰部潰瘍等であり、結節性紅斑・関節炎・血管系及び消化器障害・発熱・時に中枢神経障害等々に様々な症状を現わす炎症性の全身病であります。しかも、慢性的で長期的疾患であることが本病を一層困難なものとし、患者を心身共に、苦しめる事になります。

中でも、本病の致命症的部分の事として、マスキミに強誘されます失明度は、最近早期発見であれば、やや軽度には押えられる状態にはなりましたが、やはりまだ多くこれが恐ろしい病気のひとつとされている理由でもあります。

失明の主な症状は、緑内障・眼珠萎縮等で発病時より一〜二年内に起り、その後も眼珠摘出を必要とするまで病気が続くことは、患者にとって苦痛の極限でもあります。

本病に対する研究は、以前より少数の熱心な専門家に依存してきました状態でありまして、国及び公的機関にあっては、今まで、ほとんど対策が講じられていなかったのが、現状でありまして、最近やっと明るい方向に進んで参りましたのは喜ばしい事でありまして、

専門医及び専門医療機関の確立がなされていない現在、その治療も一部の限られた病院だけで行われて、本病に対する認識がまだまだ定まらぬ為、患者は少しでもと、専門医を求めて、病院漏れや回復に対するあきらめから、自暴自棄や、はては、自殺者まで出るなど悲惨な状態であります。また若い女性は、その性質上婦人科に行きにくく、それが疾患部を悪化させ、跡になつたりするのであります。

行政当局において、特定疾患として、本病に対する新年度の予算化も決定しました。近年本病の発症数が増加する傾向の上からも、本病の総合的研究体制を確

立され、また専門家も全身症状に関連する各科（基礎医学を含む）相互連絡し、国の体制に協力し、一日も早く病気の原因及び治療法の究明に努力されることを強く願うものであります。

本病気が二〇〜四〇代に多く、家庭の中心的な身が職を失い、経済的に貧窮をきたし、生活も脅かされるのであります。

失明者が多い本病での社会復帰は、かなり狭く、またその慢性的故職種も訓練施設も制限があるため本病のリハビリテーションの充実及び職種の拡張を心から望みます。

更に今年より実施予定の医療費公費負担について、本病が長期療養の上、重症でも通院治療を受けるものが多い事を良く考慮されて本病に苦しむ数多くの患者に幅広い実施を心より願うのであります。

色々な点で理解しにくいにもかかわらず、本病に対して世間の皆様が暖いお気持ちをお示し下さる事が多くなりましたことは、大変喜ばしい事であります。本病に対して正しい認識を持たれた上で、これからも、患者に対して、励まして下さいます事を、最後にお願

申し上げます。

## 会員の悩み

### 肝炎の会

#### (1) 五四歳・男・会社員

昭和四二年外地で肝炎に罹り、姑息な療養で良かったので、八月榮転帰国後多忙の時を過し、四三年三月遂に疲れ果て、入院しました。すぐ治るものと思っていたのに仲々よくならず、精神的に病院生活に耐えられなくなり、三ヶ月で退院しました。八月中旬より出社しましたが、思う様に仕事も出来ぬ焦りから不眠症となり、四四年五月悪化し、再入院しました。

またも精神的に参り、退院して自宅療養をし、八月再出社しましたが、結局部長職解任、閑職に就かされました。生き甲斐感喪失、将来に対する不安感が常時頭を去らず誠に苦しい日々の連続です。会社に貢献する事が出来ぬという自責感も益々つのるばかりで、肝臓に大敵の心の安定を欠き、これが病状を好転させぬ悪循環となっています。

#### (2) 三七歳・主婦

二年前子宮ガンの手術を受け、輸血のために肝炎となり、今もって慢性肝炎で療養中です。手術後の入院中に病気を発見されたが、本当に悔しい思いです。

一年半入院しましたが、費用が莫大なので回復の見通しもないまま退院しました。主治医の先生も次々と変り、働きのながらも良くなるという先生、安静をいわれる先生など様々で、どうして良いのかわからず、やがて肝硬変になるのでは……との不安が強くなり、幼い子供の世話と、家事は主人にやってもらい、ぼつぼつ食事の仕度などしていますが、仲々病状が安定しません。今は聖書を読み心身の安静を出来るだけ考えています。

### (3) 三四歳・男・セールスマン

七年前急性肝炎となり大病院に入院し、全治といわれ退院しました。しかし、仕事に出ても気分がすっきりしないでいましたが、その年の暮、再起を期して帰省の途中、夜行列車の中で吐血をくり返しました。田舎で二年入院し、病気は落ちつきましたが、生活の方法もないので上京し、現在のセールスマンの職を得ました。しかし、二ヶ月後、十二指腸潰瘍の手術のた

め入院したところ、肝硬変とはじめて診断されました。何年生きられるのでしょうかと伺いましたが勿論返事はありませんでした。それから一步一步手探りの様な生活が一年半、やっと生活も軌道に乗りかけたところ、共働きの妻が結核と自然気胸で倒れ入院。以後妻の入院生活が切れた事なく、精神的にも経済的にも限界をさまよっています。

生きたいと思いつつ、時にまた何で前に死ななかつたかと悔む。今の仕事は私に適しています。生活の必要上今の倍働くとしたら、果してどこまで続けられるだろうかと迷うのです。

長い入院生活でしたが、相談出来るお医者さんも出来ず、周囲から非難され、多分衰えながら黙々とやって来たつもりです。私は自分のこと、家庭のことだけでいい、仕事と休養に最大限心を砕いています。私の母も祖父も肝硬変で死にました。新聞には肝硬変はウイルスが原因で、家族内で多発するとあります。子供のお腹の大きいのはそのためかと気になります。

## 一日も早い原因の究明と治療法の確立を

### 全国筋無力症友の会

私達筋無力症患者はいまだ病気の原因もはっきりせず、確立した治療法も無い為、何時全治するとも解らず、日夜悶々とした日を送って居ります。

臉が下がり、物は二重に見え、また全身の筋力が衰えてしまう為手に持っていたものは力がぬけて落して仕舞い、傘をさす事も出来ません。御飯一杯を喰べるのにも一時間もかかり、かたいものをかむ力もなく、電話の受話器を持っている事も出来ません。トイレに入っても助けがくる迄待ってなければならぬのです。呼吸筋が衰えると呼吸困難におちいります。そしてそれが死につながります。

夜間に呼吸困難を起したらどうしよう。明日の朝目がさめるだろうか。夫や母や援助者がいなくなったらどうやって生活してゆけば良いのだろうか。

また重症者の中には鉄の肺によって呼吸をつづけ、ありとあらゆる治療法を続けてみてもその効果なく、しかも薬による副作用のため失明に近い状態に追いこ

まれているものもあります。舌がもつれて言葉が発する事も出来ず、自分の意志さえ伝える事も出来ず、喰べることも水を呑むことも出来ません。

患者の数は一〇万人に四人又は五人と云われ圧倒的に女性が多くその比率は女性二に対し男性一の割合であり、女性の場合若い女性に多く発病が見られます。

死亡率は一〇〇人中二〇人と約二割を占め、殆んどが呼吸困難で命を落として居ります。胸腺摘出の手術も行なわれて居りますが、発病年齢や発病期間等によって、どの患者にも適合しているとは申せません。

発病年齢では男性は三〇歳代が多く女性は二〇歳代が一番多い。発病後一〇年一五年の経過はざらで、発病より現在までが即ち治療期間と云う事になるわけです。

長期療養となるため、離婚問題も多く、患者自身長期の闘病生活を行いながらも又精神的な悩みも多く、その上に経済的な負担も加わって患者の苦しみは想像を絶するものがあります。患者は永い間の闘病生活の為に物の考え方も健康人とは異なってきて居ります。

一日も早く原因が究明され、治療法が確立されるよ

う願ってやみません。

## 研究体制の整う日を信じて

### 膠原病友の会

私達は膠原病と言う難病で毎日厳しい闘病生活を送っている仲間です。膠原病は、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、結節性動脈炎、リウマチ熱等が含まれます。

この病気の原凶もまだ分らず、症状は多種多彩ですが、主に発熱、発疹、関節痛があらわれ、脱毛、爪の変形、リンパ節腫脹、関節炎、筋炎、腎炎、心内膜炎、心外膜炎、胸膜炎、肺炎、痙攣性発作、精神症状、レノー現象等がみられる恐ろしい病気です。

現在治療法はなく副腎皮質ホルモンで一時的にその進行をおさえていると云うだけです。その薬も副作用が激しく長期間の大量使用は困難ですので薬を減量すると病気が活動を始め再発を繰返し一生生涯病気を背負って生きて行かなければなりません。特に年齢的に若い働きざかりの女性に多く発病し、死亡率も高い状態です。一年一年又一回一回再発を繰返す毎に体は

弱り病気は進行します。それに比例して医療費はますます増加し、働けない体故生活費にくい込み、それも限界が来て如何にすべきかと不安な日々を過ごしております。この苦しい現状に精一杯生き続けて行くために一日も早く国の手をさしのべて頂ける事を切望致しております。

原因究明や治療法を確立するための研究体制を整えて頂く事によって私達は必ず救われる日が来る事を信じております。私達はその口迄なんとか生きて行かなければなりません。主婦の永い闘病生活には家族に対する影響も大きく、ホームヘルパーの利用が出来たらと願わずにいられません。その道は本当に多難なものです。是非とも国の医療福祉体制の中に加えて頂き度くお願い致します。

### 長期療養患者の保障を国家の手で

#### 全国腎臓病患者連絡協議会

腎臓病は、むかしからある病気ですが、さいきんは、腎炎・ネフローゼで毎年一万人以上が死亡しています。また腎疾患患者は一〇万人を越えており、特に

一〇歳〜三〇歳にかけて患者が多いことも、腎臓病の特徴です。沈黙の病気ともいわれ、自覚症状のほとんどない病気の性質上、いったん病気がかかりますと、多くの場合、治療に長い年月が必要です。現在においてすら、腎臓病は難病の一つであり、発病の原因が解らず、決定的な治療法もありません。したがって腎疾患長期療養者は治療費と生活費のねん出がでさず苦しんでおります。このようななかで多くの患者が腎不全におちいり、死亡しているのが実態です。人工腎臓で救われて、社会復帰されている人もありますが、治療費が非常に多額であり、しかも設備が十分でないため、一部の患者しかその恩恵が受けられません。社会復帰が可能となっても、その受け入れ体制が乏しいこと、そしてまた、それらのことが患者本人だけでなく、家族全体の生活に大きな脅威を与え、破綻にさえ導きかねない状態にあり、たえず多くの不安と悩みに苦しんでおります。

わたくしたちは腎臓病患者および人工透析患者の実態を訴え、次の問題を早急に解決していただきたく切にお願いたします。

- 1 腎疾患全般に関する実態をはあくするための調査を実施してください。
- 2 予防制度の確立、少くとも年一回以上の検尿の実施。一日でも早く小・中・高校生の無料検尿は実行してください。
- 3 腎臓病の原因と治療方法の研究に、また総合的治療体制づくりに、国の責任において取りこんでください。
- 4 すべての腎疾患長期療養者の医療費について、一さいの自己負担を無くし、公費負担にしてください。特に人工透析患者の治療費は健保適用の有無にかかわらず全額国庫負担にしてください。
- 5 差額ベッド料廃止措置を講じてください。
- 6 健康保険法の傷病手当金は、一〇割、三年間支給してください。
- 7 各種障害年金を、すべての腎疾患患者に支給し、一月三万円以上、同時にスライド制にしてください。
- 8 すべての腎疾患患者ならびにその家族の生活に支障のないような社会保障制度を確立してください。
- 9 身体障害者手帳を交付してください（透析患者お

よびこれに準ずる者は一級、そのほかは二級)。

10 全国各地に透析治療も、腎移植も可能な、総合的腎センターを整備し、あわせて専門医療従事者の養成もしてください。

11 夜間透析の全面実施、家庭透析の普及化をはじめ、人工透析者に対する社会復帰への受け入れ体制確立について国の力で対策を具体化してください。

12 人工腎の開発費を増額してください。

### 「ネフローゼ」原因究明と教育の場を

#### 東京「腎炎ネフローゼ」児を守る会

窓にピタッと顔をくっつけ、今朝も元気のいい声を残し通学して行く学童の列に見入る子、再発、入院と三度もくり返し今また四度目の再発に直面し「悪いじん臓ならもういらぬ、死んでもいいから切り取ってよ」と泣く。学校へ行きたい！それが夢だともいうこの子があの子にくわわる事がまたいつの日あるのか。再発はわかっていても少し良くなると一緒に時間もという子供に負けて出してしまう。またそうしなければ何年たっても義務教育が終了しないという親として

の悩みもある。

一年生の一学期を元気に通学したという事が、今では唯一の思い出になってしまった。

八歳になる男の子が遊びたいさかりに学校へゆくの夢だと語る。母親としてどうしてやることもできないのが悲しい。

せめて訪問教師制度があつて呉れたら……。

私達母と子の大きすぎる希望でしょうか。

薬の副作用におびえ、くる日もくる日も心休まる日とありません。

今日も尿の中から多量のタンパクを検出しました。

この小さな体からこれだけのタンパクが流出する。いっその事、尿の出を止めてしまつたら……と無知な考えもしたくなります。

「子供は国の宝」でもそれは健康なる子供だけに使われる言葉なのでしょう。

病気の原因もわからぬままこれから先何年の闘病生活が続けなければいけないのか。

「ネフローゼ」目を被ってみても、耳をふさいでも、可愛い我が子を奪われている事実に変りはない

いのです。

病気に苦しむ子供を見つめていなければならぬ親ほど哀れな者はありません。

早く、一日も早くこの難病の究明を……と毎日祈る気持で返しています。

### 精神科医療の犠牲となっている患者達

#### 全国精神障害者家族連合会

近年各種の向精神薬が開発され、かつ医療・看護技術が向上したので、精神病者の社会復帰はかなり促進されてきております。しかし、いまだに発病の原因は解明されていないので、決め手となる治療法は開発されておられません。

わが国では、古くから犬神あるいはキツネがついたために発病したという迷信が地域社会に根を下しており、今日なお精神病は遺伝するもの、不治の病であると信じている人は多い。このようなことから、関係者の努力にもかかわらず精神病は難病たるの位置づけを余儀なくされていると言えよう。

加えて、わが国の精神病者に対する医療対策は、そ

の主臂が警察行政から戦後は衛生行政へ移ったが、現行精神衛生法に見られる如く、さげすまれた不幸な病者の医療よりも、社会防衛であり、隔離収容による安あがり医療という理念で貫かれていた。

精神科の病床数の八〇％を占める民局施設と隔離収容に重点をおく国の施策が悪質な精神医療企業を生む土壌となり、医療保険制度の矛盾を逆利用した過剰診療が日常茶飯事の如く行なわれ、天の倫理の荒唐がさらに拍車をかけている。

社会への適応力の回復、治療のため入院した管女のに、医療企業の安全運転のため入院日数が大巾に延長され、ついには社会復帰が困難になってしまったケースも珍しくない。このような医療企業による難病化の現象をこのまま見過することはできない。

いっぽう、精神病の発病は環境因によることが多いという考えが広く支持され、社会の中で治療しようという試みがなされている。しかしながら、現実には精神病者を危険視し、排除しようという差別と偏見が法律や制度の中に根強く残っているため、正直一途な病者は挫折し、社会的自立は極めて困難である。いわば

社会的に難病化されてしまっていると言つてよい。

考えるに、精神病者の社会復帰の可能性が増えてきたといつても、根本的治療法が開発されない限り不治の病いという烙印は消える筈がなく、病者とその家族の精神的・経済的苦痛は永遠に続くであらうと按じている。私どもは、精神病者といえども同胞の一人として生きる権利があり、基本的人権が守られなければならないという理念に徹した施策を要求し、医療と福祉の谷間におえぐ精神病者のしあわせをとり戻すため、過

### 難病対策 の理論化

昭和四十七年四月二十四日、第六八回国会の衆議院社会労働委員会において、「特定疾患  
対策に関する件」がとりあげられ、参考人として、国家公務員共済組合連合会虎ノ門

病院院長・沖中重雄、スモン調査研究協議会会長・甲野礼作、帝京大学教授・清水保、東京大学教授・白木博次の諸氏が意見をのべた。白木教授は、難病対策について、次のような理論をのべた。

「特定疾患は、純医学的に原因不明・治療法未確定で治りにくい疾患を指定したのだ、と思われている。しかし、原因が明らかであっても、治療法がはっきりしていても、治療の時期を誤ったり、その適切性を失った場合は慢性化し、後遺症の程度によっては社会復帰が困難になったり、不可能になってしまう場合もある。これら全体を含めて難病(群)と考えるべきである。スモン、

去六年有余微力をつくしてきた。

今般難病の同胞をもつ同志がかたく手を結びあい、医療の人的・物的条件の完備、物心の負担に苦しむことなく、常に最善にして充分な医療が直ちに受けられるようなしくみを一日も早く確立するため、国や社会に訴え、行動することになったことは極めて画期的なことである。今後はともども、勇気をふりしぼり、自身の努力をたえまなく続けて行く決意である。

水俣病等々、いわば各疾患の終末像の集合体ともいえるものだろう。しかも、日本の実態からみて、難病（群）患者は医療からも福祉からも疎外されている現実にある。難病は純医学的概念ではなくて、社会的な概念をも含めた総称として捉えるべきである。……

難病医学は、医学と医療の限界点を越えた時点において、社会復帰がおよそ困難である、あるいは不可能である、そういうハンディゆえに社会への再適応が不完全であるものを対象とする。

——この現実から、単に医学だけの問題ではなくて、福祉との非常に緊密な連携が必要となる。福祉との緊密な連携をもたない難病医学はありえないし、このような医学なしの福祉もありえないことだろう。

日本の難病医学と福祉の連携は、哲学的・思想的にも、マンパワー、施設、行政等の、あらゆる側面からみて、西欧あるいは欧米等の先進国に比べて、過去の蓄積が貧困である。

医療基本法等を論ずる際は難病医学を組み入れるとともに、行政的施策にも難病問題を積極的にとり入れることが望まれる。福祉的施策の第一歩としては、患者の状況に対応したきめ細かい治療費の公費負担的措置が緊要であろう。

私の見通しとしては、環境汚染がこのまま推移していくならば、おそらく膨大な難病群あるいは難病予備軍が今後発生することだろう。強力な政治あるいは行政の対応がない場合は、わが国の将来が危機を迎える時がくるのではないかと暗い気持ちにならざるをえない。」

このような白木教授の理論は、次第に多くの難病患者や専門家に受け容れられ、運動を支える理論になっており、東京都の難病対策もこの理論をとり入れて推進されている。しかし、国会や政府は、まだこの理論をとり入れていない。

## II 医療福祉の組織と実践

—都立府中病院神経内科医療相談室の活動を中心に—

### I 東京都の難病問題と難病対策

#### 東京都の難病 問題の特徴

東京都においては、熊本県や新潟県の水俣病や富山県のイタイイタイ病などのような、地域の特定の工場や鉱山による濃厚・集中的な環境汚染に基づく公害病の発生は見出されない。光化学スモッグは、最初は東京都を中心とする首都圏だけで発生する公害とみられていたが、最近では全国各地の中都市においても発生している。このようにみると、東京都には特殊な公害はないが、東京都民は、水銀・カドミウム・BHC・PCB・中性洗剤や有害諸添加物などに汚染された食品や、光化学スモッグなどによって汚染された大気、長期・微量・複合的な原因による健康被害を受けているといえよう。そのうえ、技術革新と合理化の進行にもなる職業病・労働災害、スモンなど医原病・薬原病、さらに交通事故などにより、治ゆしにくく、障害が永続する傷病にかかると都民が増加している。このように、都民は、公害・職業病・労働災害・医原病・薬原病・交通事故

故など、現代的な諸原因によって健康を、徐々にあるいは急激に蝕まれ破壊されつつあるといえる。

日本列島の公害と健康破壊原因のほとんどすべてが直接・間接的に東京に集中しているといえよう。

しかも、東京においては、労働力をもってゐる者にはそれを發揮する機会が多いが、いったん病気がかり、病気が難病化し、人なみに労働できなくなったり日常生活に介護を必要とするようになった者にはまことに不便が多く生活しにくい。全国各地から流入した雇用労働者が多く、住宅難がきびしい東京では、単身生活者や核家族が多いために、家族員の助けあいや役割交替が困難であり、家族集団の相互扶助の機能が弱く、コミニティが形成されていないために、近隣相互の助けあいも乏しい。職業について働いている夫が難病に倒れたときは家族の生計はたちまちなりたなくなるし、家事・育児を担っている主婦が寝たきりになったときは家事・育児・看護の担当者をみつづけることは困難である。とりわけ、新しい住宅団地などでは、近くに医療機関が少なく、交通の便も悪く、近隣の相互扶助関係も弱いので、患者や障害者をかかえた核家族が療養生活を維持することは困難であり、社会的な医療・看護・家事援助サービスが求められている。また、都内にはへき地・離島もあり、これらの地域の保健・医療サービスの確保が課題になっている。ほかの府県と比べて、東京都には専門医療機関が多く、質も高いものが比較的多いけれども、難病患者にとっては必要に応じて専門的医療を受けることは容易ではない。とりわけ、スモン、筋ジストロフィー症など神経疾患については治療法の開発も進んでおらず、専門的医療機関が乏しい。そのため、患

者たちは、入院を希望しても長期間待機させられ、通院するには付添ってもらったりタクシーを利用したりしなければならぬために労力的・経済的負担が重い、という問題をかかえている。

美濃部都政の 美濃部革新都政がスタートした昭和四二年は、ちょうど公害病・難病問題が顕在化  
保健医療政策 し始め、公害防止対策や医療・福祉対策の拡充を求める世論や運動が高揚し始めた

時期であった。美濃部都政は都市の生産的機能促進施策を転換し、住民生活基盤の整備にその重点をおき、シビル・ミニマム施策をとりあげたが、このなかで、都民の健康問題に対応する医療・福祉施策は重要な柱を構成している。都の医療・福祉施策は、美濃部知事と患者団体との対話集会や、専門家・患者団体の参加などの方法によって、著しく拡充されており、国や他の自治体に対して先導的な役割を果たすようになっていく。

難病対策は、現在行なわれている難病対策、すなわち特定疾患を対象として調査研究や医療費の公費負担を行なう対策だけでは足りない。どのような病気でも、重症化・慢性化・慢性化した段階では難病状態になるのである。したがって、広義の難病対策としては、病気を予防し早期発見する保健対策や、適切な医療サービスを供給する医療対策、さらに医療を受けるために直接的・間接的に必要な諸経費を保障し患者の精神的・社会的諸問題の解決を援助する医療福祉対策などが必要であり、これらの対策が拡充されることは、すべての人びと・すべての患者にとって役立つと同時に、難病患者にとって役立つのである。このような観点から、都の保健・医療施策の体系を昭和四七年の中期

計画を中心に、その前後の動向もふくめて、概観してみよう。

昭和四七年の東京都中期計画においては、医療に関するシビル・ミニマムの原則として、「都の医療行政は、病気の予防にはじまり、治療が終わった後社会復帰に連続してゆく一貫した体系をもち、都民に最良の医療を提供するという基本的原則に立つものでなくてはならない」とのべられている。

このような基本的原則に基づいて、保健・医療施策は図17のように体系化されている。

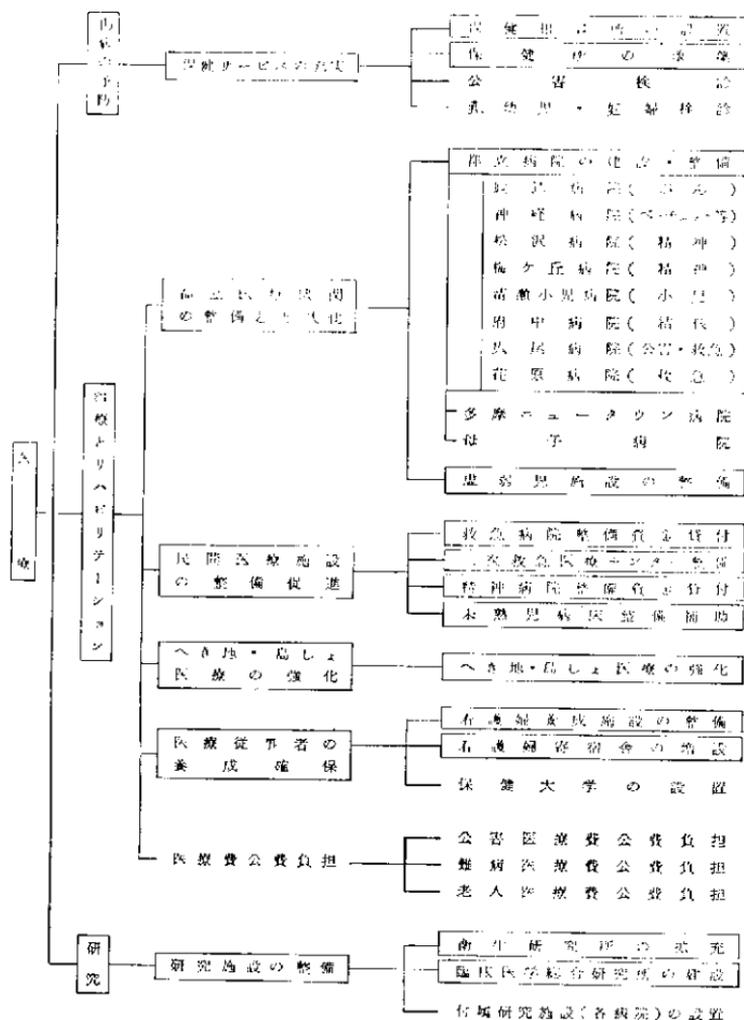
### 1 傷病の予防

傷病の予防のために、保健サービスの充実が図られている。従来は、結核予防対策、母子衛生に重点がおかれていたが、最近では、公害対策をはじめ、食品衛生・精神衛生・成人病予防対策などに重点が移されている。このような保健サービスを実施するための機関として保健所の改築・整備が進められるとともに、保健所の利用が不便な地区に保健相談所の設置が進められている。

### 2 治療とリハビリテーション

都民に高度の医療サービスを提供するため、東京都全域をカバーする専門医療機関として都立病院が整備・拡充されつつある。また、民間医療施設の整備促進のために、救急病院整備資金貸付、二次救急医療センター整備資金補助、精神病院整備資金貸付、未熟児病床整備資金補助などを行っている。都内にも、へき地・離島があり、医師不足に悩んでいるので、該当する町村に対して医師給与費を補助するとともに、巡回診療班を派遣している。さらに、看護婦をはじめとする医療従

図17 東京都中期計画（1972年）における保健・医療施策の体系



- 注 1. □内の事業は、既に中期計画で計画化している事業  
 2. □のない事業は、その他の事業（中期計画ですべてに完了した事業、計画事業ではないが既に予算で執行している事業、およびシビル・ミニマムあるいは施策の体系からみて必要と考えられる事業）

事者を養成・確保するために、看護婦養成施設の増設や看護婦寄宿舎など福祉施設の拡充が進められ、保健大学の設置準備も着手されている。患者が、以上のようにして供給される医療を受けることを経済的に保障するため、公害病医療費、難病医療費、老人医療費、児童医療費、障害者医療費など公費負担の拡充が進められている。

### 3 研究

保健・医療サービスの水準を高めるためには、研究を拡充して保健・医療従事者の理論と技術を高めることが不可欠である。そのために、衛生研究所の拡充、老人総合研究所、神経科学総合研究所、精神医学総合研究所、臨床医学総合研究所などの建設、および各病院付属研究施設の設置・拡充などが、実施または計画されている。

**難病対策の進展** 東京都の難病対策は、さまざまな立場から推進されている。昭和四十七年七月衛生局内に新たに医療福祉部が設置され、公害医療費や難病医療費の公費負担に関する事項や

難病研究に関する事項を所管している。衛生局内に、医療と福祉を統一的に所管する部課が設置されたことは難病対策の行政的定着を示している。すでにのべたように、保健・医療施策や障害者福祉施策の拡充は、そのまま、広義の難病対策の進展であるといえる。

神経系難病対策の施設についてみると、昭和四三年開設された府中療育センター、昭和四六年開設された府中病院神経内科、および昭和四七年開設された東京都神経科学総合研究所は、医療・福

社・研究を統一的に進める重要な役割が期待されている。

府中療育センターは、昭和四三年六月、重い心身障害をもつ児童および成人を収容する施設として発足した。その内容は、衛生局担当の重症心身障害児（者）のための二〇〇床、民生局担当の重度精神薄弱児のための五〇床、重度精神薄弱者のための五〇床、重度身体障害者のための一〇〇床である。このように、さまざまな重い障害をもつ児童・成人を対象としているため、施設の運営において多くの困難な問題が生じた。昭和四三年暮に、美濃部都知事は療育センターを視察し、センターを終生の収容施設とみなすのは不適當であり再検討を要すること、少なくとも重度関係は早急に分けるべきこと、を指摘した。このような指摘に基づいて、療育センターのありかたについての検討が活発に始められた。この検討と併行して、神経病院の設立準備および心身障害総合研究所（仮称）の設立準備のための検討が進められた。こうして、先天的または周産期の原因による重症・重度心身障害児・者を対象とする府中療育センター、後天的原因による神経疾患（心身障害）患者を対象とする神経病院、およびこれらの対象者の疾患・障害の基礎的研究や予防・治療・リハビリテーション・看護・福祉のための応用的研究を行なう研究所、の三施設が同じキャンパスにおいて密接な協力関係を保つことができるよう計画が立てられ、逐次実現されつつある。

難病患者と知 他方、美濃部知事は、都民との対話行政のひとつとして、難病患者との対話を行な  
事との対話 った。この集会は、昭和四五年八月七日、全国スモンの会と東京進行性筋萎縮症協

会との共催による「神経病総合センター（仮称）設置促進講演会」という形で開催された。この集会への呼びかけは、次のとおりであった。

神経病総合センター（仮称）設置促進講演会について

進行性筋萎縮症、スモン、ペーチェット、多発性神経炎、脳血管障害、交通事故による頭部外傷、むちうち症、公害などによる神経疾患等は、医学的に神経系疾患として總括することができます。神経系疾患に対する専門の医療及び研究機関は日本のどこにもありません。

神経系疾患の患者を救うためにはどうしても総合的な専門医療及び研究の機関をつくらなければなりません。

そこで、神経病総合センター（仮称）の設置を促進するために、美濃部東京都知事を招いて、私達の切実な要望を訴え、又この要望に賛同される諸先生方の講演の会を催します。この要望を強くするためには、一人でも多くの参加者が必要です。万障くりあわせてご出席下さるようお願いいたします。

昭和四五年七月二五日

共催 全国 スモン の 会

東京進行性筋萎縮症協会

後援 朝日新聞東京厚生文化事業団

毎日新聞東京社会事業団

## ご 案 内

- と き 昭和45年8月7日 全曜日 午後0時半～午後4時
- と ころ 朝日新聞東京本社6階朝日講堂（同電石薬町下京口劇隣）
- 司 会 東大医学部脳研究所病理部 白 木 博 次 教授
- あいさつ 朝日新聞東京厚生文化事業団  
事務局長 筒 井 忠三郎  
毎日新聞東京社会事業団  
事務局長 中 西 彦四郎
- 講 演 「交通事故による頭部外傷後遺症者の訴え」  
会 社 員 大 野 亨  
「筋萎縮症の子供を持つ母親」  
東京進行性筋萎縮症協会理事 高 橋 英 子  
「パーチェット患者と社会復帰」  
国立東京視力障害センター 田 中 一 郎 博士  
「一日も早く専門医療機関を」  
全国スモンの会・会長 相 良 幸 光  
「神経病専門医療機関の設置について」  
東京都知事 美濃部 亮 吉  
「都民としての意見」  
都議会議員 岡 本 丈  
「神経系を脅かすもの」  
東大医学部脳研究所神経内科 豊 倉 康 夫 教授  
「SMON研究の現状」  
国立予防衛生研究所 甲 野 礼 作 博士  
「疾病と医療の社会性」  
東大医学部保健学科保健社会学 園 田 恭一助教授

この会を主催した「全国スモンの会」は、前年すなわち昭和四四年一月二十六日に結成されたスモン患者の全国組織である。当時のスモンは、地域的に集団発生する風土病・伝染病と考えられており、症状ははげしい下痢に始まり、次に下肢のしびれ、痛みに移行し、ひいては、歩行不能、失明、死亡に至る恐ろしい奇病であると考えられていた。患者たちは伝染源として、恐れられ、その子どもたちでさえ、学校・幼稚園では仲間からはずされ、家族が商店にいけば、「ほかの客に迷惑だから、ほかの店にいったほうがいい」と買物を拒否されるなどということが日常的に生起していた。この社会生活における疎外がさらに昂まったのは、昭和四五年二月の京大医学部の東井教授と井上幸重助教授によってスモン・ウィルスが発見されたという報道であった。朝日新聞の一面には、スモン・ウィルスの電子顕微鏡写真も大きく掲載され、国民は、スモンの伝染説は確かであるとの印象をもった。この報道の後スモン患者は自宅においてさえ、病室はもとより、鍋、釜、食器、食器棚にいたるまで隔離され、「自宅にいたたまれない」状況であった。しかも病院入院中でも、ほかの患者たちから、同室にいたることを拒否され、医師・看護婦などからも、隔離されざる伝染病患者として処遇されたと訴える患者、個室に移るよう指示された患者、失明し手さぐりで歩く状態なのに壁や物にさわらないでくれといわれた患者、急に退院指示を出されて困った患者、通信教育機関や盲学校から、応募資格なしと連絡を受けた患者——等々、患者の社会疎外や医療疎外を訴える声が「全国スモンの会」事務局に集中した。このような状況のなかで、だれにも救いを求めることが

できなかった患者たちはひっそりと自らの生命を断っていった。長野県では二〇歳代の男性が、京都府では六〇歳に近い主婦が……。新聞に報道されない自殺も患者会には連絡があった。少額の寄付とともに寄せられた便りには、次のように書かれていた。

「家内はスモン病であった。地方では子どもたちも仲間はずれにされ、夫の仕事にもさしつかえるため、ひたかくしに病名もかくしてきた。医師も協力してくれ、かくし通せると思っていたが、本人が知ってしまった。その後は家族への配慮が以前よりも神経質であると感じていたが、自殺まで思いつめさせているとは思えなかった。毎日、見舞う娘をいつものように帰した後、夕焼の屋上からとびおり、自殺したのである。家族あてに『迷惑をかけてすまなかった』との遺書があり、考えたすえの行動だと思える。死亡診断書は『スモンによる自殺』では葬式も出せないで、『病死』扱いにしてもらった。家内の孤独だった入院生活を偲び、あわれでならない。」

このような訴えには、患者の生命と生活がかかっていた。一つ一つの問題に、「全国スモンの会」事務局は解決への糸口を求めた。その結果、患者の問題を解決するために神経疾患に対応する公的な専門医療機関が必要であり、そこには、治療法開発や原因追求のための研究部門と患者の福祉に関する部門が併せて必要であることが整理されて浮び上った。「全国スモンの会」はこの要望を実現させるための一事業として、この「神経病総合センター（仮称）設置促進講演会」を企画したのである。

スモン患者の問題にはスモン独自の問題がある。しかし、そればかりではなく、神経疾患とし

て、ほかの神経疾患と共通する問題としてとらえることも可能である。神経病に対する公的専門機関設置の要求も、スモンの独自性というよりむしろ、神経疾患者に共通する課題であると「全国スモンの会」は考えた。そこで、いくつかの神経疾患患者会に呼びかけ、賛同をえた東京進行性筋萎縮症協会とともに八月七日の講演会を実現させた。

この席上、美濃部知事は、集った患者たちの苦痛をわが痛みとしてとらえること、難病対策の一環として、全国に先がけて、神経病院・研究所・福祉施設を同一敷地内に設置し、有機的に結合させるという構想、さらにこの構想実現までの問患者の要求に応えるために都立病院の一部に神経専門病棟を設置するという方針を発表した。

こうして、美濃部知事は患者との対話のなかで、神経疾患患者のための施策に着手することを約束し、この約束に基づいて、府中病院神経内科は誕生したのであった。

さらに、昭和四十七年七月には、前述したように東京都衛生局に医療福祉部が設置され、難病患者・公害病患者の医療費公費負担や調査研究など、難病対策を中心とする医療福祉施策が拡充されている。難病（特殊疾病）患者の医療費公費負担についてみると、まず昭和四六年度からスモン患者の医療費公費負担が開始されている。この年度には、厚生省は、一カ月二〇日間以上入院治療を受けている重症スモン患者に対して月二万円の治療費を援助する制度（治療研究への協力に対する謝金という名目）を創設しているが、東京都においては、通院患者も対象とし症状による差別なしに月

額二万円以内で患者の自己負担額を公費で負担する制度がつけられている。昭和四七年度には、厚生省は医療費公費負担の対象に、パーチェット病・重症筋無力症・全身性エリテマトーデスの患者を加え、スモンの場合と同じ基準を用いたが、東京都ではスモンの場合と同じく適用範囲を広くしているとともに、公費負担額も二万円頭打ちではなく患者自己負担額全額をカバーする金額を支給することとしている。四七年七月には人工透析を必要とする腎不全患者も公費負担の対象とされ、四八年度には、多発性硬化症・再生不良性貧血が加えられた。四九年一〇月からは、筋萎縮性側索硬化症・サルコイドーシス・特発性血小板減少性紫斑病・汎発性強皮症・皮膚筋炎・パーキンソン病・難治性肝炎・高安病・悪性関節リウマチ・悪性腎硬化症・難治性脳神経疾患・血友病などが加えられている（四三頁の表2を参照）。

このような疾患を指定して医療費を公費負担する施策は、現在の医療保障制度において、健康保険被保険者本人以外（健康保険家族・国民健康保険被保険者）は、医療費の自己負担があり、重症・慢性の病気（難病）にかかった場合には自己負担額が極めて重くなるので、その負担を公費によって肩代わりし、患者とその家族の福祉に寄与することを目的としている。公害病患者の医療費公費負担制度は、最初は患者の救済のためという目的であったが、最近では公害病の原因は企業・社会にあり患者は被害者であるという認識に基づいて患者への補償のためという目的に転換され、内容が改められている。

このように医療費公費負担制度が拡充されていることは、患者が医療を受け、福祉を向上させるために重要な貢献をしている。昭和四八年度から健康保険家族および国民健康保険加入者の三万円以上の高額自己負担分が保険給付の対象となつて、全疾患患者の高額自己負担が解消された。しかし、難病患者が医療を受けるには、医療のために支払う直接医療費ばかりではなく、入院にともなう差額ベッド代や付添料、通院にともなう交通費などの負担が重いこと、さらに、難病患者にとっては専門的医療機関が乏しく、入院あるいは往診による医療サービスを受けることが困難であること、などの点から、医療費公費負担制度を拡充するとともに、もっと多面的できめ細かな医療福祉サービスを提供することが要望されている。

このような観点からみると、難病患者のための医療福祉サービスを拡充する上で、専門病院およびそのなかの医療相談室の業務を、質的および量的に向上させることは、極めて重要な課題であると考えられる。神経疾患患者の要望にこたえて開設された府中病院神経内科および医療相談室は、患者がどんな状況にあるか、国や自治体の医療・福祉施策がどのように進展しているか、それにともなつて患者のニーズがどのように変化しているかに関心を払いながら、白らの課題を不断に再検討していかなければならない。

## 2 神経内科と医療相談室の活動

### (1) 難病と神経内科医療

難病と 近年、スモン・水俣病など耳新しい疾患が登場し、社会的注目をあびている。また、神経疾患 炭坑爆発等による一酸化炭素中毒、コンピナートや自動車による大気汚染の結果生じる光化学スモッグ禍なども、報じられている。これらは、原因物質は異なっているが、神経系の中毒症として共通性がある。すなわち、神経疾患——神経内科の対象疾患である。このように、神経疾患のなかには、社会的・経済的・自然的な環境の変化によって新しく発生するものや、発生原因の根底に社会的要因がひそんでいるものがあり、患者たちは、補償や防止・救済対策を要求している。他方、重症筋無力症や筋ジストロフィー症などは、百年以前から、医学文献に記録されている。病気が、未だに完治させうる治療法が確立されていない。これら以前からある難病の患者も、個人的な不幸とあきらめず、人間として生きるにふさわしい医療・福祉・教育を要求している。

すでに紹介したように、白木博次東大教授は「難病患者」について、「まだ治療法が確立されず、社会復帰困難な状況にあり、医療からも福祉からも疎外されている患者」たちと説明している

が、神経疾患の患者のほとんどは難病患者である。

補償金をえて、新築の家をたてたが、苦痛のために寝たきりで生活している水俣病の患者たち、クリーゼ（呼吸困難発作）におびえる重症筋無力症の患者たち、次第に萎える身体でありながら努力して生活している筋ジストロフィー症患者たち、キノホルム中毒の後遺症のため、絶えず下肢の異常知覚（しびれや痛み）に悩まされ、反復する腹部症状（下痢・便秘等）によって、病前の仕事にもどることができないスモン患者たち——いづれをとっても、白木教授の「難病」患者の定義にあてはまる実情にある。これらの患者の医療・福祉からの疎外に対応する努力が難病患者対策の特徴であるといえよう。

神経内科 府中病院神経内科は、副院長宇尾野公義医師を中心に、神経内科専門医をむかえて、

医療 神経疾患・神経難病に対応する専門医療機関として昭和四六年八月、外来診療を開始した。神経内科の初期の状況および患者の病名は次の概要のとおりである。

患者への福祉的サービスを担当する部門として医療相談室が設けられ、専門職員としてMSW（医療社会事業従事者）が置かれた。

## 診療活動

### 1 診療活動

昭和四六年八月一日から外来診療、九月一日からリハビリテーション部、四七年一月一〇日から入院診療（三〇床）を、それぞれ開始した。四七年一月一日からさらに入院三〇床を増床した。

毎週月曜午後には副院長の総回診、水曜午後には臨床検討会、抄読会、金曜午後にはリハビリテーション検討会を行なっている。

## 2 医療検診活動

主に進行性筋ジストロフィー症と重症筋無力症を対象として医療検診事業を行なっている。

これには巡回医療検診、定期集団検診、訪問医療検診の三種類があり、東京進行性筋萎縮症協会、全国筋無力症友の会に協力して活動している。

巡回検診はおもに都内の潜在患者を対象に各地域の保健所を検診会場として、大休隔月の日曜日に行なっている。定期集団検診は在宅患者の症状に応じた指導を目的としており、各地域ごとに「東筋協」のマイクロバスによる患者送迎を依頼し、定期的に指導している。

## 3 昭和四八年度外来患者数

新患者数 一一一六名

総受診者数 一三二四〇名

## 開設からの経過

昭和四五年一月二日	神経病院（仮称）設立準備委員会発足（委員長植林博太郎、委員二十七名）
昭和四六年五月一六日	宇尾野公義都立府中病院間院長（神経部門担当）発令
〃 八月一日	外来診療開始
〃 九月一日	リハビリテーション診療開始
昭和四七年一月二〇日	入院診療（三〇床）開始
〃 三月三一日	神経内科七〇床棟竣工
〃 四月二〇日	新病棟（二階）に移転
〃 五月二〇日	神経内科リハビリテーション棟竣工
〃 一〇月二六日	神経科学総合研究所および府中病院神経内科開設披露式
〃 十一月一日	神経内科（二階）三〇床増床
昭和四八年四月二九日	神経総合病院（仮称三〇〇床）基本設計完了
〃 八月二八日	「仮設」新三〇床棟建設のため旧病棟取りこわし開始
〃 一〇月五日	「仮設」新三〇床棟完成により、当分の間外来診療、医局、研究室などに充てる。
昭和四九年一月一九日	「在宅訪問診療」開始

3) 精神運動発作	1	0	1
4) その他	2	5	5
6. 外 傷	4 (1.0%)	10 (0.9%)	14 (1.3%)
7. 発達障害	2 (0.5%)	10 (0.9%)	10 (0.9%)
1) 脳性小児麻痺 (含脳外傷)	2	3	9
2) その他	0	7	1
8. 変性疾患	37 (9.7%)	116 (10.1%)	109 (9.8%)
1) 錐体外路疾患			
a パーキンソン病	23	40	26
b その他錐体外路疾患	0	5	16
2) 脊髄小脳変性症	0	7	10
3) 運動ノロイン疾患			
a ALS	2	17	17
b SPMA (Werdnig-Hoffmann, K-W などを含む)	2	17	10
c 進行性神経原性筋萎縮症 (Charcot-Marie-Tooth, D-S など)	3	7	6
d その他	0	0	13
4) その他 (脳)	2	10	5
5) その他 (脊髄)	1	1	3
a 脊髄空洞症, SSP など	3	8	1
b その他	1	4	2
9. 代謝障害 (Wilson, Fabry, Lipidosis, 内分泌など)	1 (0.3%)	8 (0.7%)	0 (-)
10. 末梢神経疾患	31 (8.2%)	104 (9.1%)	150 (13.4%)

表 3 外来患者疾患別統計

	昭和46年 8月1日～ 12月31日	昭和47年 1月1日～ 12月31日	昭和48年 1月1日～ 12月31日
1. 血管障害	21 (5.5%)	65 (5.6%)	82 (7.3%)
1) 脳血管障害			
a クモ膜下出血	0	1	2
b, c 脳出血又は脳硬塞	18	36	63
d T I A (一過性脳虚血発作)	1	13	13
e 脳動脈硬化症	1	10	4
f その他	1	2	0
2) 脊髄血管障害	0	3	0
2. 炎症	8 (2.1%)	17 (1.5%)	35 (3.1%)
1) 髄膜炎	1	3	6
2) 脳炎, 脳脊髄炎	2	3	10
3) 脊髄炎	4	2	12
4) 神経梅毒	1	2	6
5) その他 (脳膿瘍など)	0	7	1
3. 脱髄疾患	3 (0.8%)	4 (0.3%)	13 (1.2%)
1) 多発性硬化症 (含 Devic)	2	4	11
2) その他	1	0	2
4. 腫瘍	1 (0.3%)	9 (0.8%)	8 (0.7%)
1) 原発性			
a 脳腫瘍	1	6	4
c 脊髄腫瘍	0	2	3
2) 転移性	0	1	1
5. てんかん	7 (1.8%)	31 (2.7%)	30 (2.7%)
1) 大発作	4	23	23
2) 小発作	0	3	1

### 難病患者のため の医療福祉活動

では一体、難病患者のニーズに対応する医療福祉のありかたは具体的にどんなものであろうか。MSWの先輩は少なくとも難病患者を中心とする方法と技術を確立しているといわれる先輩をみつけることはできなかった。難病患者のための医療福祉活動は、ほとんど未開拓のまま残されている領域である。患者とともに暗中模索して、自分たちの手で創りだしていかなければならない。府中病院にMSWが設置されたのはじめてであり、その業務領域も未開拓であった。昭和四六年四月に着任したワーカーは、個人的にもはじめての職場であった。八月に神経内科が外来診療業務を開始するまで、仮りの職場で、将来に不安さえ覚えたものである。昭和四六年八月神経内科外来診療業務開始とともに、他医療機関で経験をもったワーカーが着任し合計二名になった。ここから、今日に至る医療福祉業務はスタートしたといえる。

神経疾患の多くは、未だ原因や治療法が確立されていないものが多いため、神経内科においても、宇尾野副院長が厚生省難病対策研究の「重症筋無力症研究」班長をつとめているのをはじめ、医局員は各難病研究班に参加し鋭意医学的課題にとりくんでいる。

神経難病に対する医療業務の連続線上に福祉業務があり、ともに連携して患者の健康回復や福祉向上に貢献するという理論はあっても、具体的な福祉業務の方法・技術はほかからえることはできず、試行錯誤によって創造しなければならなかった。福祉の業務に関する指導者もおらず、他職種からの指導もえられるはずはなく、二人のワーカーが相談しあうほかはなかった。他職種従事者か

らは、「なにをするのか?、することがなければ、○○を手伝ってほしい」などという、理解のない声も直接・間接に聞こえてきた。面接室は一室用意されたが、数カ月後には、緊急患者の入院によって、臨時に病室に提供せねばならなくなった。一〇月には、新人を迎えて、三名のワーカーがそろったのだが、そのころは一つの机と三つの椅子を他職員の室の一隅に所有するのみという状態であった。三名のワーカーがそろったとのべたが、与えられた職種は、心理技術職が二名、看護婦長が一名であり、当然各々の上司も異なっていた。この当時は、三名のワーカー・チームというよりむしろ、医療社会事業に関係のあるものが寄せ集められ、混成グループをつくったという実情であった。三名の仕事は、業務開始後まもない外来運営を助けながら、ぼつりぼつりとくる電話を受け、患者と面接し、患者会からの依頼に応じて、患者との話合いに参加する、といった状態であった。その過程で三名は各々の職務について話合い、次第にワーカー・チームとして、自覚された集団に成長してきた。医療相談室は、患者の福祉を抽象的理念から実体に創りあげる努力を続ける過程で、白らの存在をも確立させなければならなかった。

## (2) 医療相談室の活動

医療相談室  
の活動経過

医療相談室の活動を、個別的援助と集団的援助(当室の企画および当室以外の企画)および研修等の三分野に分け、月ごとにまとめてみたのが、次の表である。

表4 都立府中病院神経内科医療相談室活動 (昭和四六年八月—四九年七月)

● 集団的援助  
 ◎ 印は中病院医療相談室の企画  
 以外の企画

年月	神経内科の動向		医療相談室活動		研修等
	個別的援助	集団的援助			
昭和四六年八月	<ul style="list-style-type: none"> <li>・外来診療開始 (週二日)</li> <li>・職員 二名</li> <li>・ナース 四名</li> <li>・心理師 一名</li> <li>・他 一名</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・二人 (相談者数)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「全国スモンの会」集會に参加</li> </ul>		
九月	<ul style="list-style-type: none"> <li>・外来診療週五日</li> <li>・職となる 二七人</li> <li>・医師 四名</li> <li>・ナース 四名</li> <li>・心理師 二名</li> <li>・他 二名</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・当科受診のための相談が多い</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「東筋協」集會に参加</li> <li>・「全国スモンの会」栃木県の集りに参加</li> <li>・難病患者団体の話合いに参加</li> <li>・「筋無力症友の会」結成準備の援助</li> </ul>		
一〇月	<ul style="list-style-type: none"> <li>・外来診療週六日</li> <li>・心理技術員 一名</li> <li>・新任</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・三人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 府中「筋ジスの会」活動開始 (定例月一回)</li> <li>・「筋無力症友の会」結成會に参加</li> <li>・府中「筋ジスの会」映画會開催援助</li> <li>・難病患者団体話合いに参加</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・全国公衆衛生看護学会に参加 (シンポジウム) の講師として</li> <li>・日本公衆衛生学会に参加 (シンポジ</li> </ul>

二月	四七年 一月	一二月	四六年 一二月	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病棟 (三〇床)</li> <li>・開始</li> <li>・心理 一名退職</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院選考委員会</li> <li>・設置される</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「医療相談室」</li> <li>・の院内呼称定る</li> <li>・メンバ―</li> <li>・MSW 二名</li> <li>・心理 一名</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>・六三人</li> <li>・*アンケート調査準備</li> <li>・重症患者の入院。当科は満床</li> <li>・で他をさがす(適切な医療機関きわめて少い)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・二〇人</li> <li>・三七名より年賀や感謝のあいさつ状が届く</li> <li>・身障手帳認定医の申請</li> <li>・遠方からの受診問い合わせがある(宿泊施設)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・三人</li> <li>・当室に相談した患者七七名に年賀状を出す</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・三〇人</li> <li>・潜在重症患者の紹介がある</li> <li>・いかにして受診させるか考える(往診・寝台車・医療費・付添)</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>・◎◎「筋ジス」講演会準備開始</li> <li>・◎◎府中「筋ジスの会」(四名)参加</li> <li>・◎「難病患者団体」の話し合いに</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎スモン患者のための映画会 (一〇七名)</li> <li>◎府中「筋ジスの会」(四名)</li> <li>◎「筋無力症友の会」会誌完成</li> <li>◎「スモンの会」会誌編集援助</li> <li>◎「リウマチ友の会」懇談会に</li> <li>参加</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎筋ジス患者のための集り「膝エキス治療」についての講演会」(三〇名)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「全国スモンの会」千葉県の集りに参加</li> <li>・「筋無力症友の会」に援助</li> <li>・(1)会誌の編集</li> <li>・(2)アンケートのまとめ</li> <li>・(3)「クリーゼにそなえて」作成</li> <li>・「全国スモンの会」</li> <li>・(1)福島県患者の集りに参加</li> <li>・(2)長野県患者の集りに参加</li> <li>・難病患者団体の話し合いに参加</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>・MSW業務連絡会を主催</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日本看護協会保健婦部会研究会に参加(講師として)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・SMON調査研究会協議会研究報告会に参加(共同報告)</li> <li>・MSW業務連絡会</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・上智大学学生セミナーに参加(講師として)</li> <li>・東京薬科大学学生セミナーに参加(講師)</li> <li>・MSW業務連絡会</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ユームの予定発言者として)</li> </ul>



<p>四七年 七月</p>	<p>八月 ・当科受診患者疾 病分類資料作成 ・障害手帳指定医 認定される ・神経病院資料作 成開始される</p>	<p>九月 ・神経病院の豫想 る ・具体化が急がれ る</p>	<p>一〇月 ・科内二階病棟並 棟披露 ・びにリハビリ開</p>
<p>九四人 *入院申しこみ名簿整備 *年間報告書作成</p>	<p>○八人 ・在宅患者の援助に重点をおく ・他院からの入院申し込み問 合せ増加</p>	<p>九九人 ・身障手帳の申請希望者、増加 ・患者の洗濯物など入院生活上 の問題表面化</p>	<p>三三人 ・付添の問題クローズアップさ れる ・退院患者の訪問によるフエロ 開始</p>
<p>・リウマチ友の会アンケート集 計 ・多発硬化症の会援助 ・東筋協会の会援助 ・東大保健学科実習に協力</p>	<p>◎外来に医療相談室を設置 (週二回) ◎府中筋ジスグループ ◎ボランテイアグループが患者 援助をするための準備 ◎筋無力症集団検診援助 ◎難病連集会参加 ◎多発硬化症友の会に援助</p>	<p>◎患者と職員のコミュニケーシ ョン円滑化をはかるための茶 話会企画 ◎府中筋ジスグループ ◎筋無力症友の会誌第三号編集 に協力 ◎看護実習生に講義 ◎多発硬化症の会集会への援助</p>	<p>◎患者と職員のコミュニケーシ ョン円滑化をはかるための茶 話会企画 ◎府中筋ジスグループ ◎筋無力症友の会誌第三号編集 に協力 ◎看護実習生に講義 ◎多発硬化症の会集会への援助</p>
<p>・心理判定員総会 ・M S W業務連絡会 ・東大学生実習 ・心理研修</p>	<p>・保健婦講習会(講 師) ・日本心理学会に出 席 ・日本病院協会見学 会 ・報告 ・リハビリ専門施設 見学</p>	<p>・M S W業務連絡会</p>	<p>・公衆衛生看護学会 に参加(講師とし て) ・M S W業務連絡会</p>

四月	三月	二月	四八年 一月	一二月	四七年 一二月
<ul style="list-style-type: none"> <li>・補装具（車椅子）申請増加</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・四七人</li> <li>・付添いの問題</li> <li>・SMON患者の社会復帰</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・四八人</li> <li>・予後不良患者の在宅療養と病院への期待について</li> <li>・付添家族の健康について</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・六二人</li> <li>・慢性重症患者の療養問題、施設入所についての問題</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・七七人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・二階病棟開棟</li> <li>・病床数六〇となる</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◎筋ジストロフィー吸引器の使い方講習</li> <li>◎ボランティアグループの患者</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎身体障害者福祉、補装具入手者と協議</li> <li>◎「多発性硬化症」患者の話し合い</li> <li>・筋無力症検診に協力</li> <li>・水銀検診に協力</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎◎SMONの講演会</li> <li>◎相談室年報作成</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>◎◎◎◎</li> <li>◎脾エキスに関する講演会開催</li> <li>◎小平養護学校教師の見学</li> <li>◎府中筋ジストロフィー</li> <li>◎小平筋ジストロフィー</li> <li>◎筋無力症友の会集団検診に協力</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎府中筋ジストロフィー</li> <li>◎自律神経学会への援助</li> <li>・看護実習生に講義</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・民生局講演会</li> <li>・MSW業務連絡会</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・心理研修</li> <li>・MSW業務連絡会</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・心理判定員研修会</li> <li>・MSW業務連絡会</li> <li>・保健所保健婦研修会（講師として）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・MSW業務連絡会</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・MSW業務連絡会</li> <li>・心理判定者会議</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・心理判定者会議</li> <li>・MSW業務連絡会</li> <li>・研修会</li> </ul>

一〇月	九月	八月	七月	六月	四八年 五月
	・外来棟完成移転 設 外来に相談室開				
四六人	五三人	四三人	五八人 ・在宅患者への援助について保 健所等に協力依頼	七五人 ・障害者退院にともなううけい れ家庭の諸問題 ・障害者の就業について ・老人患者の退院について	五〇人 ・看護者のない家庭への退院に ついて ・リハビリ専門病院と連携への 努力 ・入院長期待機者へ他院の紹介
◎ ALS在宅療養援助	◎ 筋ジス患児対象に教育について のアンケート計画(対象一 一〇名)	・ 東筋協宿泊検診に参加 ◎ ALS患者家族および保健婦 と看護の仕方について話し合 い	◎ 在宅医療のあり方について院 内集談会で報告 ・ 訪問検診に協力		◎ への働きかけ方 ALS患者調査
・ M S W業務連絡協 会講習(講師)	・ 老人研究所公開講 座		・ 衛生局学会で報告 聞く会	・ 心理判定員会議 M S W業務連絡会	◎ 吸引器の使い方についてのリ フレット作成 ◎ 府中筋ジスグループ(へ死)に ついての話し合い ◎ タナックカード整理 ・ 看護実習生へ M S W業務につ いての講義
					・ 東京 M S W 協会連 絡会に参加 M S W業務連絡会

四八年一月	三三人		
二二月	五三人 ・小児慢性疾患（特に筋ジストロフィー）医療費公費負担申請のための援助	・日本医療社会事業協会総会分科会レポーターとして出席	M S W 業務連絡会 日本看護協会 支那看護協会 道支那看護協会 義研修会（札幌） 釧路（鶴岡）で参加
四九年一月	六〇人 ・小児慢性疾患医療費公費負担申請増加 ・ALS患者宅へのホームヘルパー派遣援助	◎外来患者死亡調査	M S W 研修 M S W 研修 M S W 研修 M S W 業務連絡会
二二月	六一人 ・病院施設紹介 ・生後患者のおむつ代について ・福祉事務所と交渉 ・ALS患者の入院相談		・心理研修 M S W 業務連絡会
三三月	五〇人	・OT実習に協力	・衛生局 M S W 研修 M S W 業務連絡会
四四月	八四人	◎年報作成 ◎補装具研究所技術員と交流 ◎公費負担制度対象疾患者に ついて調査 ・中日新聞取材に協力 ・公衆衛生院委託研究班に参加 ・医療と福祉のシステムについて の研究会に参加	・整肢療護園見学会 M S W 業務連絡会

四九年 五月	五九人 ・ハリ治療の問い合わせ増加 ・ALS患者退院について		<ul style="list-style-type: none"> <li>・衛生局学会</li> <li>・MSW研学会</li> <li>・生保認明会</li> <li>・MSW業務連絡会</li> </ul>
六月・ワーカー一名退二四人 職	五三人	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎医療相談室三年間の仕事内容のまとめ企画・作業開始</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・上総剛(名人ホーム)見学</li> </ul>
七月	五三人	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎患者白助具(電動タイプブライター)のデモンストレーション</li> <li>・在宅訪問診療実施案の資料作成</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・東京MSW協会主催「日本の社会福祉について」に出席</li> </ul>

この年表に基づいて、われわれは医療相談室の歴史を次の四段階に分けることができると考えている。

- 第Ⅰ期(昭和四六年八月から四七年一月まで) Ⅱ創設期
- 第Ⅱ期(々四七年一月から同七年七月まで) Ⅱ確立期
- 第Ⅲ期(々四七年八月から四八年七月まで) Ⅱ拡大期
- 第Ⅳ期(々四八年八月以降) Ⅱ発展期

以下においては、この段階区分にしたがって、それぞれの段階について説明しよう。

## (3) 第I期Ⅱ創設期

都衛生局病院管 府中病院神経内科に医療相談室が開設され、MSWが配置された時期は、ほかの  
 理部長の指導 都立病院にもMSWが配置され、都立病院における医療福祉事業の体制が整備さ  
 れ始めた時期でもあった。われわれが、医療福祉活動を開始した直後、昭和四六年一〇月一二日に  
 都衛生局病院管理部長から、次のような福祉指導(MSW)の業務についての指示が出された。

## 福祉指導(MSW)の業務について(通知)

昭和四六年一〇月一二日

病院管理部長

都立病院等における近代的医療組織の確立を図る一環として、福祉指導職(メデイカル・ソーシャ  
 ・ワーカー)を設置したところであるが、担当する業務は、病院医療機能の中で新しいパラメデイカル  
 部門として重要な位置を占めるもので、その活躍が期待されている。

業務の内容について所屬職員に周知徹底されるとともに、効果的な活動の場を与えるよう配慮ねがい  
 たい。

## 1 福祉指導の配置部門

本来、パラメデイカル部門を形成するものであるが、暫定的に、事務室、医事課に所屬する。

## 2 福祉指導 (MSW) の業務

患者の治療生活の援助、及び患者の社会復帰に必要な協力が業務であるが、具体的には次の事項が予定される。

- (1) PT、OT、等と共同して行う社会生活適応訓練、医療介助等
- (2) 社会復帰後の社会生活等の環境整備
- (3) 患者の家族生活の扶助、患者状況の連絡等
- (4) 治療に障害となる不安等の除去に必要な指導
- (5) その他、他の医療部門と協同して行う、間接、直接医療に関すること

この指示によって、試行錯誤を始めていたわれわれは、業務の課題を明確に把握することを助けられるとともに、院内においてわれわれの業務に対する理解をえることを助けられた。

われわれは、この通知の趣旨にそって、神経内科医療相談室の当面の業務内容を決め、院内呼称として「医療相談室」という名称を用いることとなった。メンバーは、心理技術員二名と看護婦長一名であった。この当時は、呼称は成立しても、部屋としての相談室は存在していなかった。

## 神経病院医療福祉業務の試案

この間、一方では、すでにのべたように、神経病院設立準備委員会が活動していた。関係者は、府中病院神経内科の成果に関心をもっており、雑談のおりなどに神経病院における福祉業務の必要性の有無やその領域について意見を聞かれたりした。そこで室内で検討し次のような考えをまとめた。

## 神経病院のMSWの機能とメンバーについての試案

### 一 基本理念

人間生活は、社会的存在として、社会生活に参加することのなかにある。「生きがい」や、「人生の幸福」の追求も孤立した生活のなかにあっては、実現されない。

患者の生活も同様であり、疾患によって失われる社会生活を最小限にとどめたいとする理由もここに求められるだろう。

疾患によって失われる社会生活の条件は、療養期間が長期化するにたがって増加していくであろう。

また、社会的脱落の質は、疾患による機能損失の程度によって規定されるものである。さらに、疾患の影響は、疾患に対する社会の理解や援助のあり方によっても異なってくる。

原因不明の疾患、不治の疾患、心身障害が著しい疾患、長期療養を必要とする疾患などには偏見が多い。特に遺伝性や伝染性の疾患をもつ患者に対しては、偏

見は、その患者に対する社会疎外へと発展し、能力を有する患者の場合でも、その能力を発揮する社会的場を絶たれる場合や、自殺に追いこまれる場合すらある。これらは、患者の治療意欲を低めるばかりではなく、患者家族をふくめて、社会問題化する可能性をもつものである。神経疾患の多くは社会的問題を内包している。疾患の治療とともに、患者の社会生活に対する援助が強く望まれている理由である。

一方、現在の患者の入院生活、療養生活は医療に従属しがちであり、患者は自らの生活に主体性を失ったり、将来の不安におそわれたり、治療関係での信頼性が低下したりする場合がみられる。治療の場においても、長期化する場合などでは、患者の立場を認めていく努力が望まれるのではないだろうか。すでに日本のある病院では、患者をふくめた評議会が試みられ、治療効果にもよい成果をあげていると聞く。

以上のような理念に沿って、以下に具体的な活動内容をのべる。

### 二 具体的活動

I 患者およびその家族に対して

- ・積極的に病気を克服する態度をつくる。

初診日や診断決定日の面接、入院当初面接、患者組織による相互援助の促進などを通して、疾患に対する正しい認識と自覚をもつよう指導する。

- ・療養環境、社会環境を整備する。

経済問題の解決、家族関係・職場との関係の調整、病気に対する社会の認識への啓発などを行なう。

- ・患者が療養を適正に行ない、疾患を克服していく上に必要な知識や技術を習得させ、実践させる。

衛生教育、患者のグループ・ワーク、訪問を含めたホーム・ケア、家族援助などを行なう。

- ・可能な限りの社会生活への適応をはかる。

社会復帰の援助、最大限に患者の自主性を生かした入院環境の整備を行なう。

- ・患者のかかえている問題、特に療養生活にマイナスの作用を及ぼしている問題の発見と、その解決に対する援助を行なう。

- ・患者の神経病院に対する期待を把握し、病院の性格形成に、不可欠な要素として常時反映させて、受療の徹底をはかる。

外来受療を無断で中止した患者や退院患者のフォロー

- ・アップなどを行なう。

- ・患者を含めた医療従事者のチームワークをはかる。

評価会議・医療従事者の会議などを開く。

- ・長期療養等による精神的不適応に対する支援と指導  
カウンセリング、心理療法などを行なう。

- ・患者組織を援助する。

## II 社会に対して

- ・疾患、特に神経疾患の対策のためキャンペーンを行なう。

衛生教育、援助施策研究、疾患の原因、予防策等  
についての問題提起、情報の提供・交換の勧奨と機能の円滑をはかる

### 三 重点課題

当初は「神経病院設立の過程を考慮して、神経病という困難な疾患に対する特に社会医療面の実態とそれとの関わりにおける患者、および病気の経過に一つの焦点をおく。そのために各患者の、生活歴、病歴、医療歴の三点を力動的に把握する」ことは重要な課題になろう。このようにして集められたデータによって明

らかになった諸問題について、情報は患者、医療従事者、都民に対して提供され、あるべき医療行政への討論の基礎となるはずである。

長期的には、患者の問題を社会のなかに有機的にくみ入れ、健康と病気を関連する一連の社会問題のなかで扱う基礎をつくってゆきたい。その上に立ってこそ回復者のリハビリテーション、再就職、そして疾患の子防という大きいテーマを追求してゆくことができるであろう。

医療の使命は、疾患に対して、人間が本質的に具備している力を助ける点にこそある。医療に対するこのような接近は、医師、看護婦をはじめとする医療従事者の任務をおのずから導き出し、かつ、相互の協力体制の柱をなすものとなり、それと同時に、すべての活動の基本理念ともなるであろう。この理念を現実に行なわれる医療のなかで達成してゆくためには、医学、公衆衛生学の理論や方法論はもちろんのこと、さらに社会科学や人文科学の方法論や理論も欠くべからざるものである。

ホーム・ケアや衛生教育の実践および企画には保健

婦の専門技術が必要であろうし、遺伝相談や代謝障害者のための栄養指導には各々専門相談員や栄養士の働きが必要であろう。子どもの教育には教師も必要であろう。

神経病院の運営にあたっては、MSWおよびPSW（精神医学的ソーシャル・ワーカー）に加えて、これらの技術者の配置も望まれる。

#### 四 都民と病院との結びつき

最後に神経病院がすぐれて社会的存在であることにふれてみたい。

この病院は患者のニーズに直接美濃部都知事が行政的対応をした経過によって発足をみたものである。

神経病院のあり方そのものに美濃部都政を貫く理念「住民のための都政、住民参加の都政」が反映されて「住民（患者）のための病院、住民（患者）参加の病院」であることが強く望まれているのではないだろうか。住民（患者）のニーズをくみとり、それに対応できる病院であり、また、時には病院が自らの姿勢（あり方）を住民に訴えたり、困難をとくに克服してくれよう、協力を求めたりすることがあってもよいので

はないだろうか。

ボランティアへの呼びかけや、その人びとの力を円滑に有効に用いることも、地域集団と連携することも住民参加の方法であろう。

欧米では多くの病院が機関紙を発行し、効率的に上記の活動に役だてている。また病院の支援組織を結成している場合もある。

これにならって、恒常的な計画として機関紙の発行なども必要であろう。

東京都における唯一の公的神経専門病院としては、神経疾患から市民を守るために警告を發表したり、問題提起したり、そのための資料を提供したり、指導することも望まれていよう。

**外来受** 第Ⅰ期は職員も少数であって神経内科外来診療も正規の運営を行なえる状況ではな

**診相談** った。福祉の仕事も、業務の形を整えるにいたらず、外来診療運営を助ける一方、患

者の状況を把握し、ニーズを知ることを中心をおくよう努力した。

外来診療が実施される曜日には、外来患者の相談に応じたが、むしろ、外来受診のためのオリエンテーションが主たる内容であった。先にのべたように、神経内科の設置は、患者たちの期待によって支えられていたから、「全国スモンの会」や「東京進行性筋萎縮症協会」などの神経疾患患者団体から、問い合わせや、受診についての説明会を行なってほしいとの希望がよせられた。上司が認めた場合は患者集会に出かけ、説明もした。患者集会で説明を行なうと、「費用はどうか」「入院時の差額ベッド代はいくらか、付添は必要か、いつから入院できるのか」とたくさん質問が出された。質問に止まらず、進行性疾患の夫をもつ妻の悩みや、病院につれていくことができない家計

の苦しさや患者の症状が涙ながらに訴えられた。多くの場合、これらの集まりは、病気による苦悩がみんなの胸に充滿しており、訴えが涙に変わり、集りの目的である病院受診によってだけでは、解決できない問題につき当った。時には、訴えられた状況の悲惨さやそれを語る患者や家族の様子から、集会の帰りに自殺するのではないかと心配になり、患者会役員とひそかに相談して、自宅まで送ったり、自宅への訪問を約束したりすることもあった。

個々の患者や家族から、直接病院によせられたり、患者会を通して伝えられてくる問い合わせや依頼の内容は次のようなものであった。

#### A 当科受診の方法について

- ・ 自宅からの道順、交通機関（患者の状態で利用可能かどうか）
- ・ 外来診療時間、受付のしかた

・ 医療費——利用可能な健康保険、公的扶助制度

#### B 神経内科の内容について

- ・ 神経内科は精神科と違うのか
- ・ ○○病の専門医はいるか
- ・ こんな症状だが、神経内科を受診することは適切だろうか
- ・ 機能訓練を受けられるか

・入院はすぐできるか

いわゆる難病患者は、何年間も闘病し、多くの医療機関を利用して多い場合が多い。質問も微に入り細にわたる。一つ一つ説明し、わだかまっている、医療への不信とそれにもかかわらず表明される当科への期待を整理し、受診するときは、当科の医師やその診療に強い信頼を抱いてもらえるように配慮して応答する。面接する場合は、相手の反応に直接ふれることができるので判断が楽である。しかし、電話の場合や会話に支障がある患者の場合は、コミュニケーションが困難である。一方的にワーカーがしゃべりすぎてしまいがちだし、相手の反応がわかりにくい。電話は長時間にわたり、核心をつきがたくなる。電話の場合は必ず、相手の電話番号を聞き、相手の様子によって、後から、再度電話し、改めてはげますなどの配慮も必要である。遠方の患者からは、宿泊施設の有無を聞いてあわせてきたりする。身体障害が強いために、せっかく、病院の近辺に宿をとったが、旅館の主人から、病人は困るといわれたという連絡が入ったこともある。そのときは旅館に病気の説明とおねがいに出かけた。歩行や会話は困難だが、精神に異常はないし、うつる病気ではないことを告げ、了解をえられた。その夜、患者は風呂に入る際や食事について旅館の人びとに大変親切にされたということであった。

患者やその家族との対応は長時間が必要である。とくに、はじめての対応は、核心がかくされて

いることが多く、受診のオリエンテーションも表面の話題であることが多い。家計が困難で、受診費用がない、外来受診する体力がない、障害が強くて外出できない、電車やバスにのれない、車椅子がない、介助者がいない、看護婦等の専門家の同行が望まれる、等々から、寝たきりで排泄障害のある患者が八〇歳に近い老母と二人で生活している状況や、幼児二人をかかえ、夫と四人家族の患者が夫の出動中、這って家事、育児をしている状況などが明らかにされてきた。

また、患者と家族の協力関係も複雑な問題をもっていることも明らかにになった。とくに、長期療養、介護・看護負担の大きい病氣、社会的疎外（たとえばスモンの伝染説による疎外など）の著しい病氣、などにきわだっている。扶養していた者が、扶養される立場に変わる。保護者が被保護者になる。一家の柱が厄介ものになってしまうのである。

そして家族は患者の療養を支えるために自らの希望や欲求をまげざるをえない。患者や家族の内に屈曲した心の動きがみられるのは当然であろう。面接を通して微妙な心の動きをとらえ、判断し、整理しなくてはならない。電話だけではなく、何回かの面接が必要である。患者のみでなく、家族との面接、病院ではなく、彼らの日常生活が営まれている家庭での面接も必要である。ワーカーが役にたつのは言葉で伝えられる知識ではなく、具体的な生活技術の実践であるからだ。

こうして、外来受診相談は、単に受診相談だけでなく、患者の療養生活に入りこんださまざまな生活上の問題の相談になった。また、相談の場所も、外来面接、電話応対だけでなく患者集会や家

庭訪問などに広がっていった。患者さんやその家族からも積極的に問題がもちこまれるようになった。休日にはワーカーの自宅に電話が入り、「患者の状態が急変したが、どうしたらよいか」とか夜中に患者さんから電話があり、「家族が激しい頭痛と嘔吐で苦しんでいる。どうしたらよいか」などという、あわただしい相談も経験した。

その後、医療費の公費負担制度は徐々に拡充されているが、このような医療福祉サービスの課題に対してはまだ十分な対応がなされていない。医療福祉は医療費の公費負担のみでは足りないことは明らかである。窓口相談業務と必要な時に必要な援助を提供する医療福祉サービスの拡充も求められているのではないだろうか。

年末には、この期間に出あった患者七七名に年賀状を送ったところ、三七名から挨拶状が届いた。新年初の外来受診日には、ワーカーに挨拶するため来室する患者もいた。このようにして、次に、ワーカーと患者は親密な心の交流をもつようになっていった。

#### (4) 第Ⅱ期Ⅱ確立期

病院体制 昭和四七年一月から七月までは、神経内科と医療相談室の体制が整えられ、相談室業務の整備 務が確立された時期である。一月には外来棟の一部に一〇ベッドが用意され、入院患者が入ってきた。四月には新築の入院病棟が完成し、その一階に三部屋の医療相談室が設けられ

た。一月にはワーカーが一名退職したが、四月にはその後任の新人が入った。毎月の相談件数は、第Ⅰ期には二〇〜三〇件だったが、第Ⅱ期には百件近くまで増加した。患者の実態調査を実施し、その結果を院内集談会に報告したり、患者や家族の要望にこたえて医療についての講演会を開いたり、グループ・ワークの活動も開始した。また、入院希望者が急激に増加し、ベッドはたちまち満床になったので、その大部分が入院待機患者となり、この関係の業務も医療相談室の担当になった。緊急な入院を必要とする患者や、在宅のまま医療と福祉から疎外されている患者の問題の解決に、いっそう深くかかわるようになった。

#### 外来患者

医療相談室の体制が整った昭和四七年四月、神経疾患患者の療養生活の問題を全体的な現状に知りたい、そして対応する福祉サービスの方針をたてたいと考え、約六百名の外来患者全員を対象に郵送によるアンケート調査を行なった（その結果は、前述のとおりである）。この調査結果は、六月に行なわれた医局の研究会である「院内集談会」において発表し、ワーカーは次のように結論づけた。

「神経内科受診患者の多くは、多数の医療機関を経たのち、神経専門医療の終着駅として、当科の受診に至っている。

患者は受診目標を明確に自覚しており、単に診断や治療方針をたてるということだけを期待しているのではない。専門医の優れた技術によって全快への道を拓いてほしいという強い期待をか

けている。

このように期待している患者は、府中市を中心とした一般診療圏をこえ、全都にばかりでなく、全国にもひろがっている。

神経疾患患者は五年一〇年と長期に及ぶ療養に加えて、身体障害も重度であり、日常生活も他人の介助を必要としている場合が多い。まさに難病といえよう。

これら、神経難病患者の期待に応える医療はどうあったらよいのだろうか。これは、医療相談室のみならず、神経内科に課せられている基本的な課題である。」

この実態調査は、神経内科が社会に対して果たしている役割を外来者の実態から把握し、神経内科の課題を病院職員全体が理解する上で役立ったと思われる。

グループ・ワーク 一方、外来受診者もふえ、これまでは長時間ひとりひとりの患者と対話することができた医師も忙しくなっていて、詳しく病気について説明することができなくなった。

そこで、医療相談室は、患者と医師とが集団的に対話するための集会を計画した。

スモン患者には、着任でもない花籠良一医長から、スモンに対する機能訓練の効果やその方法について、詳細に話を聞きたいとの強い希望があった。また、筋ジストロフィー症の患者からは、新聞紙上で報道された、「膝エキス治療」はどんなものか、いつからやってくれるのか、という電話がたえまなかった。

これらの要望に応え、あわせて病棟の運営に協力を与えるため、病院の会議室を会場として、講演会を催すこととした。「スモンの講演会」は一〇七名が参加し、関心の高さに驚いたり、会場があふれるのではないかと心配した。「睥エクス治療についての講演会」は三〇名の参加であったが参加できなかった患者からの問い合わせが多く、再度、内容を広げて連続講演会を開くことになった。これは四回にわたり、延べ一五六名が参加した。

入院の 個々の相談は、まだ受診に関するものが多かったが、次第に入院に関する相談もふえて相談 きた。スモンの医療費公費負担制度が実現して後は、その手続きについて患者に指導を始めた。入院治療が開始されると、入院希望はせきをきったように表面化し、たちまち百名ほどの希望者リストができてしまった。もちろんこの全希望者に病棟（一〇床）が応えられるはずはなく、患者から「いつになったら、入院できるのか」という苦情がよせられるようになった。遠方からの患者や重症の患者からは、診断のために一日入院させてほしいという声もあった。このころ、入院希望者の登録事務が当室の担当となった。希望者総数は一カ月で二三〇名になった。

急に症状が悪化しても、即時に入院することが不可能な事態も起こった。主治医から、ほかに入院可能な病院を紹介してあげてほしいという依頼も受けるようになった。専門病院のベッドが少ないため、この依頼に応えるのは困難であった。私立病院ではベッド差額代や付添費が高額である。とりあえず紹介し、医師間の連絡がつき、ホッとするのもつかの間で、家族から、「経費が高額で

あるため、退院させざるをえない」「付添っていた家族も疲労のために倒れた、どうしようか」などという連絡が入ってきた。

とくに筋萎縮症状のある慢性の患者は、家庭での療養の条件がととのわなくなると入院を希望する。しかし、重度障害のある進行性疾患の患者を長期間、受け容れてくれる医療機関や福祉施設はほとんどない。Kさんの場合は、福祉施設もあわせて、三〇カ所を探したがどこにも入院・入所できるところはなかった。家庭を訪問し、その実情をつぶさにみると、なんとか希望の光を見出してあげたいと思う。しかし、既存の福祉制度や福祉施設は、貧困・心身障害・老人・児童を対象としたものばかりである。無理に拡大解釈して、これらの制度や施設の対象にしてみても、そのサービスの内容は患者にピッタリしたものではない。患者を対象とする医療福祉制度や医療福祉施設がほしいと強く感じる。このような現在の医療と福祉から疎外された患者たちの問題に直面し、医療福祉サービスの大きな課題を認識した。

### (5) 第三期Ⅱ 拡大期

身体障害者 昭和四七年八月から、医療相談室の業務は、身体障害者福祉制度の活用や在宅患者福祉の適用 の援助などにもとりくみ、いっそう拡大した。福祉事務所や心身障害者福祉センターなどのワーカーとの協力体制も、次第につくられてきた。治療を受けた患者の社会復帰も、大き

な課題になってきた。神経疾患をはじめ難病の患者は、治療を受けて完全な健康をとりもどすことは困難であり、障害をもったまま家庭生活や職業生活に復帰しなければならぬのである。

神経疾患患者は、日常生活行動にさまざまな障害があり、状態像としては身体障害者と変わらぬ。したがって、積極的に身体障害者福祉制度の適用を受ける必要があり、そのためには神経内科の医師に身体障害者手帳認定医がいることが好都合と考え、その事務手続きを依頼して六カ月経過した昭和四七年八月に、花籠医長が認定医に決まった。この時を待っていた患者から、どっと認定申請が出された。

O T（作業療法士）、P T（機能訓練士）からも補装具や車椅子などの申請が依頼されてきた。患者の居住地は広域にわたっているため、書類が出ると各地の福祉事務所から、問い合わせが続々とやってくる。「これはどんな病気か」「予後はどうなのか」「上肢の方もおとろえ車椅子を自分で操作できなくなる見込みの人に車椅子を交付してどんなものだろうか」「車椅子に便器をつけるとはどうしてか、そんな車椅子はみたことがない」

神経疾患は発生頻度が低い。おまけに、シャルコー、マリー、パーキンソンなどと人名が病名になっただけだ。説明すれば理解してもらえるのだが、専門家でないといわかりにくいのである。

また、進行性であったり、病状に変化がある患者を身体障害者扱いにするのは無理であるという見解もある。疾患は変動の波がある。現在は悪いが、いずれは軽快するかもしれない。後遺症対策と

して身体障害を認定する制度によっては疾患の認定は困難である。たしかに制度のきびしい運用はそのとおりであろう。「そのことはわかつてはいるのだが、患者の実情からなんとか助けてほしい。曲げておねがいできないだろうか」と押し問答のような長い電話が続く。福祉事務所のワーカーも「患者の実情はわかったが……」といっしょに悩む。便器付車椅子などは、すでに利用している患者のいる施設に出かけ、写真をとらせてもらって、福祉事務所に持参した。できるだけ、具体的に問題を明らかにしていっしょにより対策を考えてもらう。多くの場合、なんらかの解決がえられているが、医療器具やおむつなどの購入はたいへん困難である。医療用品は、福祉施策の対象ではなく、医療に伴う物品だと考えられているためである。しかし、患者の生活には家庭療養であっても必要な医療器具が沢山あるのである。

**難病患者福祉と身** 身体障害者福祉法は昭和二四年に「身体障害者の更生を援助し、その更生のため障害者福祉制度に必要なる保護を行ない、もって身体障害者の生活の安定に寄与する等その福祉の増進を図ることを目的」として制定されたものである。当時、この法律の対象となる「身体障害者」とは、視覚障害、聴覚または平衡機能の障害、肢体不自由（上肢・下肢・体幹）であり、その障害も主として身体部位の欠損・全廃疾に焦点があてられて等級付けされていた。この等級制度は現在もなお維持されている。その後、昭和四二年には、心臓または呼吸器の機能の障害者も、法の対象に加えられ、さらに、昭和四七年には、腎臓の機能障害者も加えられた。この経緯にみるよう

に、身体障害者の法的規定は徐々に、身体部位の欠損や外見から判断できる機能の全廃いわゆる外部障害にとどまらず、各種の内部障害を加える方向に拡大している。

ここで心臓、腎臓、呼吸器の機能障害の規定をみると、「継続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるもの」——一級は「自己の周辺の日常生活活動が極度に制限されるもの」であり、三級は「家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの」四級は「社会での日常生活活動が著しく制限されるもの」——とされている。この規定は、ILOが「障害者とは身体または、精神上の欠陥の結果、適切な職業を確保し、維持していく見通しが、実質的に損われた個人」とその勧告のなかで行なっている定義と比べてみると不十分である。

また、昭和四二年八月に厚生事務次官から出された文書によって身体障害者更生援護施設として新たに内部障害者更生施設が加えられた。この施設は心臓または呼吸器の機能障害者に対して、「医学的管理の下に、その更生に必要な指導および訓練を行なう」ものであり、その施設機能にかんがみ、当面従来の結核回復者後保護施設、および生活保護法による更生施設のうち結核回復者の後保護を目的としているものを切り換えるものであるとされている。なお、これにともない、社会福祉事業法第二条の「結核回復者後保護施設を経営する事業」が削除されている。このように、身体障害者福祉制度は、患者の福祉をも包含する方向に拡充されつつある。

身体障害者福祉

制度の問題点

しかし、昭和四七年八月に出された、厚生省社会局長通知によると、このとき、新たに対象とされた腎臓の機能障害にかかる等級表の解説のなかで、障害程度等級の判定の時期は「腎臓機能障害の程度等級は慢性透析療法実施前の状態で判定するもの」とし、身体障害者診断書の項目「障害が永続すると判定された年月日」の障害の永続性について「腎臓の永続する機能障害とは、それが将来にも回復する可能性が極めて少ないもの」をさしているのとべている。この診断基準に因るかぎりでは、この法律によって保護される対象患者は、腎臓機能が殆んど全廃し、人工透析（いわゆる人工腎臓）によって生命を支える状態であり、さらに自己の身辺日常生活活動が著しく制限された者のみとなってしまう。人工透析治療を受けるに至らない場合でも、身辺日常生活活動が不自由な患者は多い。また、人工透析治療を必要とする以前に、保護し、十分な安静と治療によって、腎臓機能全廃を防ぎたいとする医療の理念は淡みいれられていない。では、身体障害者福祉制度が包含し、保護しようとする患者像はどんなものであろうか。

もう一度、さきのべた身体障害者福祉法の目的を思い起こしていただきたい。さらに第二条（更生への努力）をみると、

「すべて身体障害者は、自ら進んでその障害を克服し、すみやかに社会経済活動に参加することができるよう努めなければならない」

と規定されている。身体障害者福祉法はあくまでも、医療をつくした後のこされたハンディキャッ

プ以後遺症をもった人びとが、社会経済活動に復帰するための援助を体系付けたものであることが読みとられる。腎臓機能障害によって、身体障害者と認定された人びとの生活はどんな実態だろうか。何人かの人びとは社会経済活動に復帰している。この人びとであっても週二、三回は病院に通い、合計十数時間をベッドに横たわって、人工透析治療を受けなければならぬ。人工透析器は家庭で使用できる改良型もつくられる時代になっているが、針をさした血管の栓塞や血液の循環不全などの急激な生命危機にいつおそわれるかわからない。この不安は将来の生活設計や現在の身体的精神的生活をたえずゆさぶっている。また、人工透析治療のための時間を捻出することも困難である。週二、三回も休暇をとったり、早退したりすることが許される職場は少ない。再就職可能な職場も少ないであろう。合併症(末梢神経障害など)も多く、このための医療も受けなければならぬ。腎臓機能障害による身体障害者もつハンディキャップは固定したのではなく、また失われた部分のみを補うのでは不足である。全身的な症状の変化は生命の危機と直結しており、医療は、社会経済生活の確保よりも、より一次的で強いニードである。彼らは生命を維持する医療をぬきにして生活していけないのである。この点にこたえることが患者の福祉のための制度のもつべき特殊性であろう。現行の身体障害者福祉法ではこの特殊性に対応する施策を十分とり入れているだろうか。

身体障害者福祉法によって、次の事業が定められている。身体障害者相談員による相談事業、身体障害者の診査および更生相談、医療・保健施設への紹介、公共職業安定所への紹介、援護施設へ

の収容・通所の委託、更生訓練費の支給、更生医療の給付、補装具の購入もしくは修理に要する費用の支給、身体障害者家庭奉仕員による世話、更生施設・療護施設への収容など。

これらの援助は患者の社会復帰にも必要とされるものである。しかし、患者の社会復帰を側面から支える医療的援助は十分には保障されていない。また、難病患者は、更生し、社会経済活動に復帰する可能性をどのくらいもっているのだろうか。難病という定義のなかには、社会復帰困難なものであるという条件が重視されている。身体障害者福祉制度が、「社会復帰」「更生」を重視すればするほど難病患者は、その対象とはなりにくくなる。日常生活行動に障害がある慢性病患者という状態に対する適切なサービスは医療と福祉が表裏一体となったサービスであることが必要である。医療と福祉の統一は現在の制度のままでは不可能なのであるか。患者のニードを満たす新しい制度はどうしたら確立されるのだろうか。患者福祉が確立するよう望まないではいられない。

東京都には心身障害者福祉センターがあり、施設入所や就業に対する専門家の判定や訓練や相談などが行なわれている。進行の緩やかな疾患の患者、軽快期にいる患者や後遺症のある患者の社会復帰は困難であるが、さまざまな問題とともに解決するためにワーカー仲間が協力している。

**スモン患者** 難病患者の職業生活にどのような問題があるかを、医療相談室が昭和四七年四月に  
**スモン患者五三名を対象として実施した調査結果によってみよう。**

**スモン発病前に就業していたものうち、現在就業しているものはわずかに四一%である。しか**

も、このうち二五%のものは、転職したり配置転換されており、発病前の仕事をそのまま続けることができなくなっている。さらに、このうち一〇%のものは、休職中であり、職場復帰が危惧されている。スモン発病前は就業していたもののうち、発病後失業したままのものは五九%であり、発病前は働いていなかったのに現在働くようになったものは、ひとりもない。

就業状態と身体の状態との関係を見ると、現在就業しているものはすべて、補助具なしに歩行することができ、視力の低下も自覚されない軽症患者だけである。重症の患者、たとえば視力が低下し新聞が読みにくい程度以上悪くなったものや杖にすがらないと歩けないものは、発病以前の職業を失っている。

職種と就業状態との関係を見ると、機械オペレーター・看護婦・教員などのような専門職についていた患者は、症状が比較的軽い場合には身分保障があるが、症状が重い場合は、専門職としての責任を果たすことができなくなり、失業している。肉体労働に従事していた場合は、たちまち労働が困難になるため失業率がより高い。

現在就業している患者のなかにも、職業労働を継続することが困難なものが多い。黒・赤の色の識別が困難となり、退職を余儀なくされている事例や、辛うじて職業を続けているが、療養のために特別の配慮を受け、週三日府中病院に通院している事例がある。

入院生活 入院治療が長期にわたってくると、患者の生活上の問題が顕在化し、医療相談室に持

の困難 ち込まれてくる。子どもは実家に預け、夫（肺炎後遺症で意識障害が強い）に付添うAさ

んは、毎日が不安である。看護婦から「つきそわなくてもよい」といわれているが、「心配で夫のそばにいたい」という気持ちが強い。Aさんの食事や睡眠など基本的な生活行動は不規則になり十分にならざるをえない。この条件は、ともするとAさんの精神生活をも乱してしまう。

入院患者のなかには、単身者もいれば、他府県から家族と離れて入院したものもある。そんな時「洗濯を誰がするか？」という問題が起こる。クリーニング店では下着までは洗ってくれない。単身者のBさんは手が不自由であるため、洗濯をすることができない。いろいろの方法を考えながら、いづれも駄目であった。思いあまって、相談室に來たので、善意銀行に連絡し紹介されたボランティアの方におねがいをした。よいボランティアの協力は本当にありがたい。医療相談室は、ボランティアの窓口になる必要がある。

退院時 退院が決まると、一般病棟の普通の患者の場合は、本人も家族も、喜びに包まれてい

の相談 る。「治ったんだ、よくなったんだ」と晴れた空を見上げ、いそいそと玄関を出て行

く。見送る職員も、ひとりの患者を社会復帰させる満足感を味わうことができる。

ところが、神経内科病棟の患者は、一般に複雑な感情をもって退院する。「入院するときは歩いてきたのに、車椅子に乗って退院できるか」と男泣きする患者もあれば、「車椅子は、はじめてみま

した。どうやって家庭で看病するのでしょうか」とオロオロする家族もある。排尿排便の障害をもったままで帰宅する人、寝たきりで帰宅する人、食事をひとりだとれない人、みな、家族の看護技術では十分看護することができない。退院と同時にほかの病院に入りたいと希望する患者もいる。自宅近くの病院に連絡をとり、日常的な治療をしていたくようにはからう必要がある。家族をばげまし、自宅のトイレや風呂を改善し（身体障害者福祉制度を活用すれば経済的援助がえられる）、患者を受け容れやすくするよう、いっしょに考える。老人福祉制度や身体障害者福祉制度によってヘルパーの派遣が実現する場合もある。保健所から保健婦に訪問してもらおうよう依頼する場合もある。このような退院のための援助をした後は、「困ったときはいつでも連絡してください。どんな相談でも受けまますよ」と忘れずにつけ加える。

昭和四七年三月に実施した、一〇名の退院患者訪問調査の結果は、

- |                   |    |
|-------------------|----|
| 退院後著しい好転をみたと思う人   | 三人 |
| 退院後日常生活に介助が必要な人   | 四人 |
| 退院後もさらに病気が進行している人 | 二人 |
| 退院後も通院が必要な人       | 九人 |

（一人の患者が複数の項目に回答している）

であった。家族が積極的に協力してくれなくては、退院後の患者の療養生活は困難である。

こうして、訪問した経歴を検討してみると、患者は、「完全に治りにくい」ことを自覚している場合が多いこと、自宅での生活を喜んでいることがわかってきた。そこで入院中の患者についても気をつけていると、慢性的な経過であることを自覚した患者は自宅で家族とともに生活したいと強く望んでいることが伝えられてきた。しかし、自宅にいると不安に思われる問題もたくさん訴えられる。それは治療が受けられないこと、家族に看護技術が不足していること、自宅の設備がとっていないことなどである。外来通院が困難な場合は、自宅に閉じこもったきりになり、医療から疎外されやすい。このことは病む身にとって最もつらいことである。退院して自宅に帰りたいという患者や、自宅からの通院が困難な患者、入院を希望してもベッドが空かないため自宅に待機している患者に、自宅にいてもよい看護と医療を保障するためはどうしたらよいのだろうか。

また、自宅に患者を受け容れることができない家族の場合はどうしたらいいのだろうか。筋萎縮性側索硬化症のAさんは、妻が一昨年乳ガンの手術を受けた身体で中学生と小学生の二人の子どもを育て、八四歳の養父と七九歳の養母（胃ガン再発治療中）を看病している。全く助けず、言語によるコミュニケーションもできない夫をどうやって自宅に受け容れることができるだろうか。

Bさんは「く」の字に曲る鉄階段をのぼった二階で生活している。トイレは一階にある。風呂はない。Bさんは脳卒中で救急入院し、生命はとりとめたが、左側の上下肢はマヒが残った。車椅子で移動するBさんの退院がせまっても妻は階上のわが家にとつて帰れないと嘆く。

AさんやBさんにも退院の日はせまる。この病棟は慢性患者の収容施設ではないという意見や入院を待機しているほかの患者のためにベッドをあけてやるべきだとの意見が強い。主治医が入院加療の必要性がうすいと判断した時点から、患者は退院の予定となる。ワーカーに持ちかけられる相談は深刻である。先きののべたように、これらの患者を入院させてくれる医療機関も福祉施設もきわめて少ない。患者に経済的余力は少ない。このまま退院を強行すれば一家心中してしまうのではないかと思う例さえある。

一方では、百数十人が入院を待機し、救急の場合に入院もできないので、ほかの医療機関に当面の処置をおねがいする役割を果たしているのもワーカーである。在宅療養条件がととのわないという理由で入院期間をいたずらに延長することは、根本的な解決ではない。退院予定患者にとって、家族にとって、また、そのベッドがあげられる時を待ちながら生命の危機と闘っている患者にとって、真の解決策とはなんだろうか。

#### 在宅患者の 訪問調査

このような問題を神経内科全体の課題として提起し、その結果、患者から困っているという連絡があったとき主治医と相談し、必要がある場合は、医師とワーカーが訪問するという方法で具体的な問題を解決する試みも行なった。医師とワーカーがいっしょに訪問した事例をいくつか紹介しよう。

①多発性硬化症患者・四一歳・女性・発病後一七年。

症状——下半身マヒ。寝たきり。排泄障害があるため母親が導尿している。体位移動に際して痛み、めまいがある。この三年間専門医の診療を受けたことがない。症状は変動を続けている。「寝たきりで私の一生は終わってしまうのではないか」と考え、悲観的である。

判断と指導——医師は症状を確認し、治療により車椅子を使って生活することが可能になると判断し、治療・訓練のため入院しようすめた。ワーカーは、入院が実現するまで患者と連絡をとり、入院費用の公費負担や福祉制度の活用などの相談に応じ、入院治療が今後の人生を拓くために役だつよう努力する気持を育て、入院に際して患者の精神的負担になっている問題を除去するよう援助した。

②スモン患者・五七歳・女性・発病後七年。

症状——下半身マヒ。下肢に強い浮腫。腹部膨満。排泄障害。体位移動に際してめまい、吐気がある。この六年間、医師の診療を受けていない。

判断と指導——医師によって症状が確認され診断が確定された。通院して薬物療法を受けるようすめた。医療不信が強いので、ワーカーはこの問題を解決した。保健所の保健婦と連絡し、医師の指示の下に訓練を開始した。

③進行性筋ジストロフィー・四七歳・女性・七年間寝たきり。

症状——上肢・下肢ともに極度に筋肉が萎縮し、かろうじて指が動かせる程度である。二年間専門医の診療を受けていない。

判断と指導——症状を確認し、当面は活動性の病変はないと判断し、自宅療養の方法について指導した。

④筋萎縮性側索硬化症患者・五一歳・男性・発病後三年経過。

症状——上下肢筋萎縮。舌筋萎縮著明。排泄障害。嚥下障害。言語障害。生活困難。

判断と指導——症状を確認し、当面自宅療養する方針のもとに、次のような援助と指導を行なった。A・風邪などの治療が受けられるよう近くの医師に連絡をとり、保健所の保健婦に訪問するよう依頼した。B・痰喀出困難に対する処置として、吸引器を患者会から借り、その使用方法を実習させた。C・食事が困難なため、ミキサー食の調理法を指導した。D・そのほかの看護方法についても、必要に応じて指導し、同じ病気の患者の家族と体験を話しあう機会をつくった。E・生活保護受給の申請をし、受給ができるようになった。

このような在宅患者訪問は、通院が困難な患者家族から相談室に訴えや要請があった場合に、患者の症状を聞いた上で、医師と相談して実施した。しかし、現在の医療制度においては病院から医療チームが往診サービスする制度はつくられていないので、多くの無理が生じている。東京進行性

筋萎縮症協会では訪問検診事業を実施しており、この事業の委託という形で神経内科の訪問サービスを行なうことが少なくないが、このような形では、さまざまな難病の患者に対して、十分な訪問サービスを行なうことはできない。患者団体からの委託という形ではなく、病院の事業として訪問サービスが行なわれることが必要であると考えられる。また、ここで実施された医師とワーカーの訪問指導はほとんど一回の訪問で終了している。しかし、一回の訪問とその後の電話連絡という方法では解決される問題は少ない。具体的な生活の方法について援助する場合は、一回の訪問で患者と家族の生活をすべて理解することもできないし、適切な指導援助などは困難である。患者や家族が受け入れやすい方法で、問題を提起し、家族員が工夫協力して生活を変化させ、患者の療養生活が容易に、豊かになることをはかるには、誠意をもったワーカーの頻回な訪問と患者や家族の生活改善に役だつ創意ある指導技術が必要である。ここでの一回訪問ではワーカーの技術のありかたやそれを十分發揮する方法や医療のありかたについて、課題を明らかにすることができたに止まる。

#### (6) 第Ⅳ期Ⅱ 発展期

在宅医療に  
関する提案

前述の相談室の経過を、医療福祉業務の組織的確立とその課題の明確化といった内部充実の時期と考えるとすれば、昭和四八年八月から以後の第Ⅳ期は、医療福祉の立場から、実験を試み、その成果をふまえて治療チームや社会に提案をするという、相談室外への

発言をする機会が多くなった時期であった。

この仕事は、第三期までにとりくんできた課題の発展である。すなわち、患者福祉の諸分野のなかで、自宅に療養する患者を対象とする医療福祉の充実である。医療相談室が病院機能の一部を担っていることから、当面この課題は在宅患者の医療を充実するという点に注力することとした。そして、病棟の課題の一つである慢性化した状態で長期入院している患者の退院を無理なくはかるといふ対策とあわせて、七月の臨内集談会に、「神経疾患患者の在宅医療の必要性」について発表した。この発表要旨は次のとおりであり、その後「公衆衛生」誌に掲載された。

「神経内科病棟には、昭和四七年一月一〇日より同四八年五月末日までに、延一八六名の患者が入院した。

入院患者の在院日数は一〇五〇一日の間に分布し、『藤エキス治療』入院を除き、平均九一日である。頻回入院も疾患の特質に起因するものが多い。退院時転帰は治癒二二％、軽快六一％、不変・悪化・死亡等三七％である。外来受診患者二〇〇四名中死亡者は二七名あり、その四一％にあたる二一名が入院待機中であり、医療機関外死亡は二四％である。

今後一年間に必要とされるベッド数を試算すると少なくとも一〇〇床が必要である。現在のベッド数では絶対的に不足である。

現状において、患者のニーズに応え専門医療機関としての役割を果たすためには、広域の地域

医療のシステムが確立され、在宅療養患者の医療が保障されることが望まれている。」

このような総論に加えて、神経内科医師・MSW・保健所保健婦・開業医・福祉事務所ワーカー・患者会役員とチームを組織し、在宅医療サービスを充実することによって、身体障害の重い患者でも安心して自宅療養できるようにした症例をスライドも用いて説明した。

この発表に対して、石川幸雄院長から、「では在宅患者の医療の充実をはかるには具体的にどのような方法が考えられるか」という質問があり、ワーカーは第Ⅲ期に行なった医師・ワーカーの訪問経験から、医師および保健婦（訪問看護婦）・MSW・PT・OTのチームによる訪問医療制度について提案した。この提案は素朴なものであったが、院長を中心とする管理職や各専門家により検討が加えられ、具体的な実施案にまとめられ、昭和四九年度府中病院予算案のなかに加えられることとなった。

一方さきのべたとおり、昭和四八年四月には隣接地にある神経科学総合研究所の社会学部門が開設され、ここに原爆被害者問題に長年とりくんできた山手茂研究員と、公衆衛生看護担当の木下安子研究員が着任した。これまで試行錯誤してきたワーカーの業務を、これら研究者のなかに問題提起することによって、共同研究することができるよう体制になった。

在宅医療・訪問看護の試み　まず、在宅医療の課題は日本看護協会保健婦部会東京支部長を兼務していた木下によって、具体的に検討された。木下は相談室ワーカーの川村と大学時代から師

弟関係にあり、ワーカーは遠慮なく話合うことができたのも幸いであった。木下の研究室には、山岸春江、関野栄子の二人の保健婦がおり、新しい分野である在宅医療——訪問看護の共同研究に積極的にとりこんでいる。

また、昭和四七年七月に設置された都医療福祉部では、難病対策の調査研究費として昭和四八年度に三千万円を予算化した。この調査研究の一つに、「特殊疾病の療育相談、早期発見、早期治療の機構に関する研究」があり、国立公衆衛生院重松逸造疫学部長が研究を委託された。この研究はテーマに具体的にのべられているように、難病患者に対応する医療・福祉システムを研究するものであり、フィールド・ワークを研究方法にとりいれた。この研究班のメンバーに都神経研の木下・山手、府中病院医療相談室の川村が参加し、調査対象の一部として府中病院神経内科入院待機患者および退院患者を選ぶことにした。この過程において、国立公衆衛生院衛生行政学部の阪上裕子氏(MSW)たちとともに、自主研究グループ「在宅看護研究会」を組織した。この研究グループは、都委託研究の一部を担って、事例調査を行なうとともに、自主的な事例調査を行なってきた。その要項は次のとおりである。

## 難病者在宅訪問調査要項

東京都神経科学総合研究所 社会学研究室内

## 在宅看護研究会

## 1 在宅訪問調査のめざすもの

難病とされる疾患は、治らない、長期療養を要するなどの特徴があり、その療養期間のほとんどを在宅で過ごしている。

おそらく難病で治療法もないことから、医療からも遠ざかり、家族によって不十分な看護をうけ、家人に気がねしながら、社会とのつながりもなく、孤独な生活をしていることが想像される。こうした在宅患者に対して、必要な援助を提供し、たとえ在宅であったとしても医療、看護、福祉が欠けることがないようにすべきである。

しかし、どういう人々が、どんな悩みをもってくらしているのか、その実態さえあきらかではない。まして、どのような援助を必要としているのか、医療、看

護、福祉がどう期待されているのか全くわかっていない。したがって難病者の生活の実態、ねがっていることを明らかにすることが大切であり、さらに、その患者や家族に対して何を、どのように、誰が援助したらよいかをはっきりさせなければならぬ。後者の「どう援助したらよいか」をとらえるには、一般的な調査方法では、おそらく、足りないだろう。とらえられたとしても表面的なことでは終わってしまう。

患者や家族にとって、ほんとうに必要な援助は何かを知るには、患者家庭に対し、必要と思われる援助を實際にしてみることなのではないか。困っていることを家族といっしょになって、どうしたらよいか考え、やってみる。やった結果がどうだったかを判断し、さらに次の手だてを考える。家族と共にその困難な問題を一つ一つ解決してゆくことによって、こういう援助

が有効だということがわかってくるのではないか。

困難な問題は災にさまざまだが、大よそ医療を受ける上でのこと、看護上でのこと、病気になるための生活上のなやみ、福祉サービスを受ける上でのこと、将来への不安などである。

こうした問題の一つ一つに対し、保健婦、看護婦、医療ケースワーカーが協力して解決してみたい。具体的に援助しながら、その援助がよかったか、わるかったか検討し、評価が出来るだろう。

患者や家族は、自分たちではどうにもならなかった困ったことが、専門家集団の助力で解決し、療養生活が安楽になるに違いない。少なくとも前よりはずっと明るい生活が保障されるのではないか。もちろん、それだけに止まらない。医療とむすびづかなくなつたほんとうの原因もあきらまらなくなり、生活上の困難性がなくなったかものはっきりする。とすれば、その問題解決のための社会的援助の方向が明確に提示しうる。

以上のような考えから、この在宅訪問サービスの提供を柱とする調査は計画されたのである。

## 2 調査の方法

(1) 目的 在宅患者について、左記の点を明らかにする。

a 患者の療養生活上、必要な看護サービスは何か、欠如しているのは何か

b 患者が必要適切な医療が受けられているか

c 病気によって、どんな問題がおこったか

d どんな福祉サービスを使ったか

e 将来の療養生活にどんな不安をもっているか

(2) 方法 患者が必要と思われる援助サービスを提供し、その有効性を実証的に検討し、評価する。

a 対象患者

府中病院神経内科外来受診者のうち、主として次の疾患患者の中より選定する。

多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、筋ジストロフィー症、重症筋無力症、ペーチェット、スモン

訪問援助者の条件を考慮して担当患者をきめる。

## b 訪問援助者

保健婦、看護婦、医療ケースワーカーの三者がチームを組んで、対象患者の必要性に応じ訪問をする。

訪問に必要な基礎的知識、技術について三日間の研修を行なう。

## e 訪問援助者の役割

共通の目的にむかって、各々の専門職が援助するが、各専門領域について、次のように分担する。しかし、当然重複することもあり、協力関係の上でおこなう。

保健婦 担当地区の責任者として患者家族を訪問し、療養生活上の問題を把握し必要な援助をおこなう。特に臨床看護サービス、社会福祉サービスの必要性、緊急度などの判断にもとづいて看護婦、医療ケースワーカーの援助を求めらる。

看護婦 臨床看護サービスの欠如している患者に対し、必要性に応じ、適切な看護技術を提供し、療養生活を快適なものにする。

医療ケースワーカー 社会福祉の立場から、そ

の家族の問題を把握し、社会資源を活用し、家族が患者の療養生活上、積極的役割を果たしうるように働きかける。

以上のべたように三者が有機的に機能すれば、患者の生活圏の拡大、より豊かな生活、適切な医療が確保され、患者の権利が保障されるという共通のゴールへ近づくことができるであろう。

## d 訪問方法

訪問者への患者紹介、患者及び家族の了解、主治医との連絡は、府中病院医療相談室がおこなう。

訪問者は訪問毎に、その結果を口頭で報告するとともに記録をおこない、ケース・レポートを提出する。

## e 評価方法

別紙基準にしたがって、患者に対する援助が福祉・看護の立場から、どう有効であったかを明確にする。

## (3) 事例選択基準

(一) 主治医及び医療機関の協力、了解が得られること

(二) 患者及び家族がうけいれること

(三) 特定疾患及びコントロールとして選んだ疾患の患者であること

(四) 調査対象として全体的バランスがとれること

(状態像、必要なサービス等も含めて)

以上の条件の上に、援助者の物理的条件なども考

慮する。

## 3 ケース・カンファレンス

(1) と き 毎週木曜日午後一時三〇分より四時

(2) と ころ 東京都神経科学総合研究所社会学研究室または東京都府中病院医療相談室

(3) 内 容 訪問事例について訪問援助者が報告

をおこない、事例検討をおこなう。

「在宅看護研究会」では、訪問調査・援助を始めるにさきだって、次のようなプログラムの医療と福祉に関する研修会を開催した。

## 第一回 (二時間半)

・東京都委託研究について

都委託研究班長・重松逸造 (国立公衆衛生院)

同 班員・西 三郎 (同)

同 班員・芦沢正見 (同)

同 班員・木下安子(都神経科学総合研究所)

・難病者の社会福祉

日本福祉大学・児島美都子

国立公衆衛生院・阪上裕子

都立府中病院・川村佐和子

第二回(五時間半)

・難病者の在宅看護

都立府中病院・川村佐和子

都神経科学総合研究所・山岸春江、関野榮子

・神経難病の医学(Ⅰ)

都立府中病院副院長・宇尾野公義

第三回(五時間半)

・神経難病の臨床看護

都立府中病院神経内科看護婦・小林敦子、新田静江

・神経難病の医学(Ⅱ)

都立府中病院神経内科医長・丸山勝二、花籠良一、広瀬和彦

## ・東京都の難病対策

東京都衛生局医療福祉部特殊疾病対策課長・田中 明

この研修会終了後、九月から訪問援助調査に着手し、対象者は府中病院神経内科受診者以外にも増え、以後、翌年三月までの七カ月間に、約三〇例の訪問が行なわれた。(この訪問援助調査は、その後もひき続き実施している。)

在宅医療チームにお　この調査に参加した、研究機関・福祉施設・病院で働いている医療福祉ワーカーの役割　カーのグループは難病者の福祉に関する報告書を作成した。国立公衆衛生院行政学部長上裕子氏によってまとめられたその要約は次のとおりである。

### 在宅難病患者家族による社会資源利用の状況

昭和四八年九月より約半年余、在宅療養中のいわゆる難病患者三〇名(主として府中病院神経内科退院患者および再入院待機患者)とその家族を対象として、その療養生活上の諸問題・困難の分析とその解決・軽減のための援助を試みた。研究チームは保健婦、看護婦、ソーシャルワーカーにより構成し、そのうちワーカーは主として家族に対する援助と社会資源活用への援助を分担した。以下、ワーカー・グループへ大塚隆二(整肢療護園)、深沢道子(聖マリリアンヌ医大病院)、鶴沢立枝(虎の門病院)、小谷節子(東京都心身障害者福祉センター)、川村佐和子(府中病院)、阪上裕子(公衆衛生院)六名による問題の分析(二二例)を報告する。

難病患者・家族が直面している問題（二二例の分析）

対象患者病名

筋力維持薬・硬化症（五名）、筋ジストロフィー症（九名）、多発性硬化症（二名）、スモン（二名）、重症筋無力症（二名）、進行性球マヒ（二名）、その他（二名）。

年令 一〇～五六歳（二〇代七名、三〇代一名、三〇代二名、四〇代七名、五〇代四名）。

### 1 医療サービス利用上の問題

右の各疾病は、原因不明、治療法未確立、予後不良、進行性もしくは軽快と悪化の反復、療養期間長期化、身体障害重度化などの特性をもつ。したがって患者は在宅療養時においても常に高度の医療・福祉サービスを必要としているが、現行制度はつぎのような欠陥をもつために患者の欲求に十分に対応していない。

イ、専門的医療サービスの不備——○専門医療機関が少なく偏在している。○地域医療機関に専門医療を提供する条件が乏しい。○受診条件（移送、介助）が不備である。

ロ、地域医療・保健・福祉サービスの不備——○身障者施設に医療管理が乏しい。○在宅療養を支援する医療・保健・福祉サービスが乏しい。○在宅療養の条件が一時的に欠如する際に看護・介助を提供する施設がない。

ハ、疾病の特殊性——とくにスモン患者は、原病であり、過去に伝染病説の影響による社会的疎外を経験しているなどにより特殊な精神的・身体的・社会的条件をもち他病に比し療養生活上の悪条件が多い。

### 2 生活上の問題

大半の例において、療養中心、患者中心の家庭生活が営まれており、その結果つぎのような生活上の諸問題

があらわれている。○家族全体の経済的生活条件の悪化 ○患者・家族員の職業生活条件の悪化 ○患者・家族員の教育の中断・変更 ○家族員の健康破壊 ○家族関係の悪化 ○患者と家族員の文化・娯楽活動の縮小 ○患者と家族員の生活圏の縮小 ○家族内役割の変化 ○住宅条件の不適・劣悪化。

### 3 諸問題の解決・軽減のための社会資源の利用の状況と改善策

患者の精神的身体的社会的諸条件の相互関連性と家屋・生活環境条件への配慮の不足により、患者・家族による社会資源の効果的利用が阻まれている。その改善をはかるために当面必要な施策としてつぎの諸点があげられる。○関連職種の協働体制による家族全体への援助活動 ○「難病」疾病十心身障害」との把握にもとづく難病患者福祉制度の確立と、患者・家族が容易に利用できる「窓口・相談」機能の整備 ○医療・保健・福祉サービスの運営に対する患者・家族の参加の保障 ○各疾病、各患者・家族の個別性への対応。

院外で 在宅医療サービスは、外国とくに福祉施策が充実されている欧州の国々では、以前から

の発表 発達している。その機能は、ホーム・ドクター制度や訪問看護システムによって支えら

れている。近年ではアメリカにおいてもこの機能が重視され、拡充・整備される方向にある。「在宅看護研究会」の活動は、まず、看護婦・保健婦の関心をひいた。一〇月には日本看護協会主催による関東甲信越看護婦研修会、一二月には日本看護協会保健婦部会北海道支部と北海道の共催による公衆衛生看護研修会に、川村が講師として招かれ、体験に基づいて在宅患者の状況とニードに対

応するサービスについてのべる機会が与えられた。とくに北海道の研修においては、札幌と釧路の二会場において、各一日があてられ、半日は北海道の保健婦の実践事例を中心に検討が行なわれた。ここで、川村は、保健婦がすでに在宅難病患者の訪問を行っており、かなりの実績が上げられていることを知った。しかし、難病患者の訪問業務は頻回の訪問と専門的技術援助を必要とし、各関係機関との連携や現行制度に存在しないサービスを必要としている点で大きな壁にぶつかっていることもわかった。

雪深い道を担当の保健婦に同行されて、これまで文通していた筋萎縮症患者を訪問した。また、全国スモンの会釧路支部篠田昭明氏や、北海道の患者運動のリーダーである全国筋無力症友の会北海道支部伊藤たてお氏に会い、その活動を目的あたりにし、北国の患者の状況を直接知ることもできた。

東京部の医療福祉の仕事のなかでとらえた患者福祉の課題は、北国でも同じであった。

また同じ一二月には日本医療社会福祉事業協会の総会が開催され、その分科会で、府中病院医療相談室の鈴木が「難病患者の現状と課題」について発表した。翌、四九年五月には中日新聞の「患者を支えるケースワーカー」シリーズの中で当相談室の活動が紹介された。

こうして、私たちは、患者福祉に関する実情把握と対応施策について全国各地の同じ専門技術者たちと意見や経験を交流することができ、自信を深めることができるようになった。

府中病院神経内科在宅医療班の編成はさまざまな曲折を経て、四九年十二月にようやく実現したところである。この実現の過程には、患者の要望と、それにこたえようと、患者の医療・福祉の向上に努力してきた東京都および府中病院の職員や在宅看護研究会を中心とする実践の成果が直接・間接に力となっている。この過程を常に再確認し、新しい試みを大切に育て、その成果を患者福祉全体の発展に役立てなければならない。

### III 医療福祉活動の方法と課題

#### 1 一人ひとりの患者の問題——ケース・ワーク——

ケース・ワーク 医療福祉活動（医療社会事業）の専門的従事者である医療福祉ワーカーの日常の仕事の方法のなかで、最も基本的であり、仕事の量も多いのがケース・ワークである。ケース・ワークとは、「問題をかかえ、援助を求めている個人および家族」（ケース）に個別的に「相談」のり、主体的に問題解決するよう助言し、必要な援助を行なう」（ワーク）ことであり、医療福祉活動にとってばかりではなく、社会福祉活動全体にとって、最も重要な方法のひとつである。

ケース・ワークの方法は、対象がかかえている問題が貧困家庭・児童・老人・身体障害者・精神薄弱者・患者などそれぞれ異なることから、その技術や問題解決へのアプローチもそれぞれの問題の特質に応じてある程度専門分化している。

患者を対象とする医療福祉ワーカーの場合、ケース・ワークの方法は、さらに、患者が罹患している病氣の特質によっても、専門分化してくる。心因性の強い病氣（心身症・ノイローゼ・精神病など）の患者に対するケース・ワークでは、心理的・精神的問題の解決が、比較的大きな比重を占めている。それに比べて、神経疾患による難病患者に対するケース・ワークでは、身体的障害による職業生活や家庭生活の問題、専門的医療・福祉サービスの供給体制のたちおくれによる入院・退院・通院・在宅療養など療養生活の問題の解決が、より大きな比重を占めている。このような病氣別・対象別にケース・ワークの専門分化を考えるだけではなく、ケース・ワークに共通した方法や技術を発展させることも大切な課題であることはいうまでもない。ケース・ワークとは、本来、対象である個々の個人および家族のかかえている経済的・社会的・精神的・身体的な諸問題を全体的・総合的にとりあげて、問題解決のために援助することである。難病患者のケース・ワークにおいては、難病患者および家族から、療養上の問題をはじめ、経済的・社会的・精神的な諸問題が提起されるから、それぞれの患者や家族がもちこむ問題の解決のために、必要に応じて助言し、保健・医療・福祉・教育などのあらゆる制度や社会資源を活用するよう援助しなければならぬ。

#### 医療相談室 の相談内容

府中病院神経内科医療相談室がとりくんだ相談の内容をまとめてみると表5のとおりである。神経内科が開設され外来診療が始まったばかりの昭和四六年には療養・受診相談が圧倒的に多かったが、昭和四七年には入院が可能になるとともに入院相談が増加し、院

表5 医療相談室の相談内容の推移

期 間	昭和46年 11～12月		昭和47年 1～12月		昭和48年 1～12月	
	人	%	人	%	人	%
相談内容						
療養指導・教育相談	51	60	57	18	66	12
入院診療	0	—	61	19	88	17
受診	9	14	48	15	48	9
身障手帳と生活関係の活用	0	—	①29	9	②66	12
諸費負担関係の援助	8	12	0	—	0	—
医療年金・生活保護・診断書題	0	—	28	9	51	10
年経公済・生保・同院紹介	0	—	16	5	33	6
他施設・他病院紹介	0	—	14	4	25	5
退社心	5	8	6	2	30	6
心そ	0	—	5	2	19	4
会復院棟援助	3	5	2	1	16	3
室理	0	—	0	—	12	2
の	0	—	③26	8	④44	8
	0	—	24	8	32	6
合 計	86	100	316	100	530	100

(注) ①、②は 47年 48年 ③、④は 47年 48年  
 手帳申請 20人 39人 検査件数 33 49  
 車椅子 6 11  
 吸引器 0 4  
 つまみ箸 1 3  
 風呂桶 0 1  
 その他 2 2

表6 相談内容別扱い状態 (昭和48年6月～7月)

相談内容	延扱い数	実人数	1患者当り		延扱い数 %	実人数 %
			平均扱い数	延扱い数 %		
療養相談など	144	43	3.4	28.6	32.3	
入院相談	143	37	3.9	28.5	27.8	
退院相和談	96	13	7.4	19.1	9.8	
車椅子補装具入手の相談	34	7	4.9	6.8	5.3	
身障手帳の入手の相談	34	14	2.4	6.8	10.5	
医療費に関する相談	29	10	2.9	5.8	7.5	
就業に関する相談	12	4	3.0	4.4	6.8	
年金受給に関する相談	10	5	2.0			
合 計	502	133	3.8	100.0	100.0	

(注) 重複なし

内外の体制が整備拡充されたのとあいまって身体障害者福祉・医療保障・生活保障などの諸制度の活用や、心理検査が大きな比重を占めるようになった。昭和四八年には、全体の傾向は変わらないが、退院・社会復帰・在宅療養援助などに関する相談が増加している。

相談のなかには、比較的容易に解決することができる問題もあれば、なかなか解決することができない問題もある。最近の相談内容別扱い状態をまとめたのが表6である。一患者当り平均扱い回数をみると、年金受給・身体障害者手帳交付などに関する相談はほぼ二回で終っており、比較的容易に解決できている。退院相談は一患者当り扱い回数が最も多く、平均七回以上になっており、最も頻回な場合は二カ月間に三二回面接している。退院問題の解決がいかに困難であるかが示されている。

重症で療養期間の長い患者ほど、経済的問題・看護の問題・医療の問題・家族関係の問題など多くの複雑に絡みあった問題をかかえており、継続的なケース・ワークを必要としている。医療相談室において実施したケース・ワークの記録のなから、難病患者の深刻な実態を紹介しよう。

#### (1) Kさんへのケース・ワークの記録

Kさん Kさんは、昭和四二年七月ごろ（四八歳のとき）筋萎縮性側索硬化症にかかり、ほぼ五年間の苦しい闘病生活を続けた後、府中病院で一年間入院生活を送り、四八年六月

の紹介

三口、五四歳で死した。昭和四八年当時の家族構成は、小さな文房具店を経営する夫（六五歳）との二人であった。それまで長い療養生活を文えた娘（三五歳）は、Kさんが府中病院に入院すると同時に結婚しA県に住んでいる。

Kさんの療養生活の経過をまとめると、表7のようになる。

表7 Kさんの経過

発病を起点とする年月	患者の年齢	病状の経過と医療	福祉的援助等	家庭生活
発病前四年	四四歳			<ul style="list-style-type: none"> <li>・夫五五歳でA会社停年退職、B会社に集金係として就職</li> <li>・退職金にて貸家を建てる、夫就業中事故にて骨盤にひびがある</li> </ul>
〃 二年	四六			<ul style="list-style-type: none"> <li>・夫B会社停年退職自宅にて文具商をはじめ</li> </ul>
発病	四八	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発病？縁側でころぶ</li> </ul>		
発病後一〇カ月		<ul style="list-style-type: none"> <li>・手に力が入らない</li> <li>・歩みにくい</li> <li>・近医に受診</li> </ul>		
〃 一年三カ月		<ul style="list-style-type: none"> <li>・近医の紹介でA病院に二カ月入院診断確定</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ベッド購入</li> </ul>	

〃二年	五〇歳	<ul style="list-style-type: none"> <li>・B大病院に三カ月検査入院、車いすにつかまわって歩く</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・「患者会」に入会、ヘルパー派遣申請</li> </ul>	
〃二年六カ月		<ul style="list-style-type: none"> <li>・食事はスプーンでとる</li> <li>・トイレ独力で可</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・心身障害者扶養年金に加入</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・夫心筋梗塞で倒れ、二カ月入院（脱臼変形症発見）</li> </ul>
〃二年七カ月				
〃二年一〇カ月		<ul style="list-style-type: none"> <li>・C温泉療養所に四カ月入院、歩けず便器使用</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身体障害者手帳交付（一級）ヘルパー派遣申請、腰かけ便器を購入</li> </ul>	
〃三年三カ月	五一		<ul style="list-style-type: none"> <li>・申いす、下肢補装具購入、ヘルパー派遣される</li> <li>・車いす用バッテリーマット、補装具購入</li> </ul>	
〃四年六カ月	五二	<ul style="list-style-type: none"> <li>・府中病院医療相談室に入室、病院外来受診</li> <li>・左上肢骨折</li> </ul>		
〃四年一〇カ月		<ul style="list-style-type: none"> <li>・府中病院入院</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・娘結婚、府中病院より五時間程はなれて居住</li> </ul>
〃五年五カ月	五三	<ul style="list-style-type: none"> <li>・嘔下困難、呼吸困難著しくなる</li> </ul>		

〃五年九カ月	・白登呼吸力が低下し 管切開、人工蘇生器使	①医療保護受給を希望	
〃五年一一カ月	五回歳 死亡		・夫六五歳

筋萎縮性側 Kさんの病気が筋萎縮性側索硬化症は、昭和四八年度、厚生省によって、調査研究

#### 索硬化症

対象の特定疾患に指定され、いわゆる難病対策の対象になった。神経系の異常によ

って、徐々に身体の筋肉が萎縮する疾患である。医学文献上には、一〇〇年前から記載され、研究が続けられているが、完全な治療法は、まだ確立されるに至っていない。全国では約三千人から五千くらいこの患者がいると推定されている。

#### Kさんの

Kさんは不幸にして亡くなられた。Kさんの場合、療養期間は約六年間であった。後

#### 療養生活

半三年間は、手足を動かす自由も言語の自由もなく過ごしたのだが、全経過を通して、入院治療を受けることができたのは、一年、〇カ月間にすぎない。その七割の期間が自宅での

療養であった。

Kさんの自宅療養はどんな状態であっただろうか。

四年六カ月経過したとき、Kさんの娘さんは府中病院神経内科の医療相談室に相談にきた。そこでワーカーはKさんの自宅療養の実態を把握するため訪問し、それ以来相談を継続したので、その

記録によってKさんの自宅療養の問題点と相談室の援助について述べることにしよう。

Kさんの病

Kさんを初めて訪問したのは、一月の晴れた午後であった。「具合がよい」時で車

状と看護

椅子にすわり、日当りのよい病室の一隅で、庭を眺めていた。郊外にあるKさんの

家は、庭もあり、閑静である。

筋萎縮は、手、足、首の筋肉に強く現われ、それらの自由な動作は全く失われている。手の指は細く、骨の形をあらわにみせたまま、くまでのように変形して、車椅子の肘かけにのせられていた。下肢は変形と体の重みによる移動を防ぐために、膝まで補装具におさめられ、よろいを着けた武士のような姿勢で、高い背もたれに頸部を固定されて腰かけている。動かない身体のなかで、眼球だけは自由に動いていた。

言語障害も著しく、初対面の私には、すべて「アアア」という音に聞こえ、述べられた意味は、抑揚から判断できればよい方であって、ほとんど理解できない。家族も最近の意味を汲みとるのに苦労しているといい、小学生用の五十音文字盤を指さしては患者に確認を求めていた。えん下障害（のみこむ力の障害）があるために、だ液が絶えず、口唇から、首につるしたタオルのよだれかけに流れ落ちていた。

手、足、首は固定されているものの、時間とともに位置がずれていき、頻回に、姿勢を正さなければならぬ。そのたびに、家族が、「これでよいか」「これでよいか」とKさんの同意を求めな

がら、身体各部の位置を整えるのだが、Kさんとのコミュニケーションはうまくいかず、家族は、Kさんの眼球が横に動いて視線がそれると「否」、まなざしが笑うと「諾」、と判断しているようである。このような方法によるコミュニケーションは、タオルを下肢の中途までかけてほしいというような複雑な内容や、家族が予想しえない内容であると、すぐ中断し、文字盤の登場となる。家族が努力して聞く耳をもとうとしている場合はよいが、そうでないと、患者は気持を家族に伝えることができない。コミュニケーションが困難な患者の療養生活がいかに不便であるかを痛感させられる。

食事は、食品をすべてみじんに切って調理し、家族がスプーンで口に入れて食べさせる。食欲はあるが、たくさんこぼす。時々むせて、吐きだすこともある。食べやすい食品をえらび、みじんに切ることが食事をつくる上で苦労だと家族は語っている。

排泄は、便器をはめこんだ木製椅子に腰かけてする。トイレまで患者を移動させることは困難である。とくに排便には腹筋の力がなく困難がある。

風呂は週一度、娘が入浴させる。毎日むしタオルで清拭する。肌はきれいでつややかであるが、手、足の末端部は、冷めたく、紫色である。

精神生活は、しっかりとおり平静である。台所に商人がくれば、眼球が動き、視線は鋭く家族に向く。勝手口で応対してきた家族が戻ると「誰がきたのか」と視線で問いかける。家族が「お米屋さんよ、あと五キロあるから、今日はことわっておいたわ」といえば、まなざしが笑う。主婦

としての心配はまだ、Kさんがとっていることが察しられる。

家族は、夜間、Kさんの「寝返り」(体位交換)のために三、四回ほど起きる。家族は熟睡することができず、慢性的に疲労を感じている。とくに夫は心臓発作を経験しており、疲労が蓄積すると再発作が起きるのではないかと心配されている。

#### 医療を受ける 上での困難

自宅でKさんを看護する上で、家族が最も困っていたのは、医療を受けることであつた。次第に病気は進行し、障害は重くなっていく。Kさんの不安も深まる。

家族はたとえ「全治困難」であってもKさんの不安をやわらげ、「奇跡」を願って、なんとかして、専門医療を受けたい、よいといわれる治療はすべて受けさせたい。全治させる治療法が確立していないといっても、医療を受けられるならば、少しは不安も消えるのではないだろうか、と期待し続けている。しかしC療養所を退院して後は、風邪をひいたとき近隣の医師に往診を乞うだけである。C療養所はN県にあり、自宅から五時間かかる遠隔地であるのでここに通院するのは不可能である。せめて、タクシーで四〇分ほどの距離にあるB大病院には連れて行きたいと思うのだが、なかなか実現することができない。

#### 通院でき ない原因

Kさんを通院させるには、いくつかの困難がある。第一は人手である。室内では夫と娘と二人がかりで車椅子やトイレ用椅子に移すことができる。しかし、段差のある玄関をこえるためには、男性の介助者が二人必要であろう。タクシーに乗せるためにも同じ介助が必

要である。タクシーに乗せたとしても、タクシーのなかで四〇分間すわっていられるだろうか。車椅子にすわることはできるが、振動し、左右に支えないタクシーの座席は、車椅子では予想されない苦痛や危険があるのではないかとKさんも家族も心配でならない。それに車椅子を後部トランクにのせてくれる親切なタクシーの運転手も少ない。寝台車を依頼すれば、四千円くらいの経費が必要である。休暇をとって介助してくれる男性を頼むには高額の謝礼が必要であろう。無事、病院に到着したとしても、トイレはどうすればよいのだろうか。腰掛にセットされた使いやすいトイレがあるだろうか。やはり、トイレも持参しなければ不都合が起こりそうである。車椅子のほかに、「トイレ付椅子」までのせてくれる車があるだろうか。Kさんが通院するには、病院に支払う、いわゆる医療費だけではないことたりない。それには、多額な支出と特殊な用具(車など)と、介助が必要とされている。医療の専門家ではなく、いままで重い病人を看護した経験もないKさんの家族にとっては、これだけの条件をととのえることはとてもできない。

**入院でき**      しかし、Kさんを病院に連れていき、医療を受けさせなくてはならない。家族の看護  
**ない原因**      に手落ちがあつて、病気の進行が早まつては困る。余病が生じても困る。なんとかして治療を受けさせたい……。

家族は第一にKさんの入院を望んだ。A病院の主治医にも、B大病院の主治医にも、この希望を訴えた。しかし、治療法がなく、入院していても無駄である。ベッドが少ない。ほかの急性期にあ

る患者の生命を救うために、ベッドをあけてほしいという回答がえられただけであって、入院期間も延長してもらえなかった。やむなく、B大病院のワーカーや福祉事務所の身体障害者担当ワーカーと相談し、ほかの医療機関へ入院を申し込むことにした。これ以後、あわせて、三〇カ所の医療機関に出向いたり、電話や手紙で入院の希望を伝えた。

これら三〇カ所の医療機関からの回答には、主として三つの問題があった。第一に、筋萎縮症など治療法のない病人、まして進行性疾患の患者は入院対象として不資格だということ。第二に、差額ベッド料（具体的に提示された金額は一日四千円）の支払能力。第三に、泊り込みの付添の確保（家族が不可能な場合は付添婦に依頼してもよいが、一日約三千円必要）。この三つの問題を解決することは家族の力ではできなかった。

#### 両親の病気 と娘の悩み

二年七カ月経過したとき、いまままで健康であった夫が急に心筋梗塞の発作を起こしながら、入院生活をする父もみとらねばならなかった。この緊急事態に対応して、とりあえず、当面の解決策として、各ワーカーの協力も受けて、母はC療養所に一時入院することに決め、夫はひとり自宅療養することになった。当時をふりかえって娘は「父の病気は発作性のものであり、その発作の状況によっては、死を覚悟せねばならぬといわれた。父と母とどちらにもついて看護しなくてはいけないと考え、大変つらい思いをした。父の病室にいれば、自宅の母が心配になり、自宅

にいれば、病院の父が心配であった。疲れが出てくると、今夜、急に、両親ともに死んでしまい、私はひとりぼっちになるのではないかと不安におそわれたこともあった。そして、父、主治医や、ワーカーと相談した結果、父は心身の安静が保たれれば、発作を起こす可能性は少ないとの判断をえられたので、自分は母に付添い、母の入院を実現させることに決めた。一週に一度、付添婦さんをたのみ自宅に帰り、父の生活の面倒をみた。お店は閉じ、収入は家賃だけになったので、これ以上の支出はできないし、両親にもこれ以上心配をふやす相談はできないし……、もう無我夢中だったんです。」と語っている。こうしてKさんは療養所退院後、やむをえず、家族の医学的知識と技術にたよって、家庭で療養することになってしまった。

**Kさん** 四年六カ月経過したときに、夫がトイレの介助をすませ、ベッドにKさんを抱き上げよの骨折 うとしたとき二人とも転倒する事故が起こった。Kさんの四肢は、動かないだけではなく、つっぱり、硬直し、けいれんする。抱くことも大変な作業であった。この事故のため、Kさんは左腕を骨折し、救急車でB大病院外来に運ばれた。

再度、家族は入院を希望したが、希望はかなえられず、救急車で自宅に戻った。ギブスによる固定は不可能と判断され、包帯によって、固定された。約一カ月、Kさんは包帯のなかで安静を保った。それまでは動けないとはいっても家族の努力で、排泄は腰かけトイレですませてきた。それを中止し、ベッドの上で便器を用いることになった。排泄力が弱っているためか、この姿勢での排泄

はうまくいかない。尿閉の状態となって、腹痛が起きた。B大病院に連絡したが徒労に終り、結局近くの病院に往診をたのみ、導尿してもらった。導尿は一日に一回ではすまない。頻回に往診をたのむことも気苦労であった。医師に教えられて、家族はこわごわ導尿もした。病院に入院していたら、看護婦さんにやってもらえるのにと、家族はKさんを気の毒に思い、医療から見放された生活の苦痛を感じるのであった。

このような経過を聞いた後、ワーカーが家族の長い苦労をねぎらうと、

「誰に相談することもできず、困ることが多かった。病気のことは知識をもっている人でなくては何理解してもらえない。まわりには大勢の人がいても、私たちの家族だけが孤立していると述べた。」

と述べた。

#### 福祉事務所

##### からの援助

福祉事務所には、「東京進行性筋萎縮症協会」会報を読んで得た知識とB大病院ワーカーの勧めで相談にいった。当初の目的は、心身障害者扶養年金に加入し、身体障害者ヘルパーの派遣を申請することであった。心身障害者扶養年金加入の手続きは容易であったが、ヘルパー派遣にはいくつかの困難があった。

身体障害者ヘルパーの派遣は、①「生活保護」受給世帯、②重度の身体障害または精神薄弱か、二重以上の障害のある者をかかえる世帯、または、③障害者を介護・世話する世帯員のいない世帯

が派遣対象世帯であり、Kさんの世帯はこの資格要件を満たしていなかった。また、Kさんはまだ身体障害者手帳の交付を受けておらず、寝たきりの病人ではあっても重度身体障害者として、認定されていない立場であった。

相談の結果、まず、身体障害者手帳を取得する手続きをとることにした。身体障害者として認定されるための診断をどこで受けるかが問題になった。外来通院すらできないKさんには、認定医のいる特定の病院について受診することは不可能であった。判定機関の巡回診療班が近隣にくることも知らされていたが、巡回場所に向くこともできなかった。

夫の発病によってC療養所に入院して、身体障害者診断書を得ることができた。第一回の診断書には「筋萎縮性側索硬化症」という診断名が記入されていた。この診断書は「病人」であることを証明し、後遺症を対象とする「身体障害者」と一致しないという理由を伝えられ、無効とされた。そのため、主治医は、「頸髄障害、四肢マヒ」と診断名を改めたので、ようやく、身体障害者手帳（二級）が交付された。これによって、身体障害者福祉制度によるサービスを受けることができるようになった。C療養所は機能訓練に秀いでた医療機関であり、車椅子と下肢補装具（二種類）を用いて生活する方法が教えられ、それらを身体障害者福祉制度による補助を得て購入した。

また、福祉事務所から身体障害者ヘルパーを派遣してもらうこともできた。しかし、これも三カ月間でうちきられた。

Kさんとその家族は福祉事務所からの援助以外に、どんな社会的援助を受けたであろうか。

患者の会か

発病後二年経過したときに、新聞で知った患者会「東京進行性筋萎縮症協会」に連

らの援助

絡し、入会した。ここから送られてきたパンフレットや会誌は、ファイル二冊に綴

り込まれて保存されている。会誌によって、心身障害者扶養年金を知り、加入手続きをとった。身体障害者手帳の取得や、ヘルパー派遣の申請をするために、福祉事務所に相談することも教えられた。

ついで、腰かけ便器やクレーター・マット（褥創を予防できるベッド用マット）の存在も教えられ、必要性を強く感じ、便器やクレーター・マットはすぐ自費で購入した。当時生じていた褥創は、その後間もなく全治した。家族は、「よい器具を教えてもらった。やはり、同病者でなくてはわからない」と感じ、患者会の存在を身近かに思った。このような励ましは、会誌に掲載されるほかの同病者の様子を知ることによっても、得られた。直接医療を受けられない状況にあって、新聞・テレビなどによって伝えられる情報や患者会の会報は、専門的知識を得る大きな窓であった。

四年六カ月経過したときに、二年ぶりで府中病院に外来受診することになった。このとき車椅子のまま乗れるマイクروبス「ききょう号」で二名の男性介助者とともに送迎してくれたのも「東筋協」の相互扶助活動であった。

Kさんとその家族にとって、「東筋協」は療養生活を支える情報提供者であり、具体的援助者であり、理解しあえる仲間がいるところであった。

医療費 府中病院入院中（発病後五年九カ月経過したとき、死亡二カ月前）に、呼吸困難に陥ったたの問題 め、気管切開術が行なわれ、人工蘇生器を使用することになった。この月は二〇日間

約二十五万円の治療費支払いが必要となった。一カ月では四〇万円近くなり、Kさんの家族の一カ月の収入の四倍を上まわる額である。Kさんを約六年間みとってきた家族にとっては、支払困難であった。病院ワーカーから福祉事務所ワーカーに電話紹介され、ワーカーが記入した次の添書を持参して、家族は福祉事務所ワーカーに医療扶助を受けたいと相談した。

診断名 筋萎縮性側索硬化症

病歴について

昭和四二年七月ごろ発病、昭和四三年A病院にて検査の結果上記診断がおりる。

昭和四三年より四五年九月まで三回、八カ月にわたり、三カ所の病院に入院、治療したが、病気は悪化の一途を辿り、昭和四五年には身障者手帳一級の認定を受ける。昭和四七年一月に当院受診、当時すでに言語は通せず、身体は自分の意志の下に指一本動かせぬ状態であった。昭和四七年五月当科入院後も病状は進行し、去る四月一日には自発呼吸を失い、人工蘇生器を用いて治療を続けている。

家庭について

家族は夫（六五歳）と娘（結婚後A県に居住）である。夫は一〇年前停年退職後、再就職、徴収係とし

て従事していたが、五年程勤務を続けた後、再び停年退職した。退職金にて貸家を建て、現在は離職後はじめた文具商の営業と二カ所の収入源をもっている。昨年度月収は前者約七万円、後者約二万円程度。

夫は昭和四五年春、心筋梗塞にて三カ月入院。また徴収係として勤務中、事故で骨盤にひびが入り、いずれも現在治療中である。

娘は、母の入院生活や在宅療養生活すべてひとり世話してきた。昨年、母当科入院後結婚しA県に居住している。

#### 依頼事項

以上のとおり長期にわたり、重度身体障害をとまなう疾患とたたかってきた家族であり、これまでの療養費支出によって家計の負担力も限界に達している。また、夫の健康状態も気遣われている。人工嚔生器は四月一日より使用しているが、四月の医療費は約八五万円に達すると推察される。国保に加入しており、三割自己負担分として約二五万円がみこまれるが、家族は負担能力がないと申し立てて現在の療養についても心配している。

公的援助の対象として、よろしく御検討頂きたい。

A付V

何卒よろしくお願いたします。

一九七三年五月二日

都立府中病院神経内科医療相談室

Kさんが加入しているのは国民健康保険で三割の自己負担がある。公立病院において、ベッド差額代、付添費なしの直接医療費の自己負担は表8のとおりであった。今後いつまで、この支出が続

表8 Kさんの自己負担

四七年五月～四八年二月	約	三三万円	くのか、見通しはたたない。脳波は正常に近いパターンを描いている。「Kさん」と呼べば眼が笑う。人工蘇生器を止めれば、すぐに死がさまっている。蘇生器をはずしてよいという医療の判断は下せない。Kさんはなにを考えているのだろうか。なにを願っているのだろうか。
三月	〃	一一万円	福祉事務所のワーカーからの回答は、「貸家の土地・
四月	〃	二五万円	
五月	〃	三四万円	
六月	〃	二万円	
計		一〇五万円	

家の評価額が高額なので、まず、この資産を活用してほしい。それが消失した後に医療扶助の対象としたい」とのことであった。貸家は今後Kさんの夫の生活を支えるためのものである。この回答を聞いた夫の姿は、以前にまして小さく、心細げであった。

夫・娘・主治医・ワーカーはKさんの医療をどう継続するかについて話し合った。医学的症狀と対応に関する判断、福祉事務所の結論などどう考えても、よい案を見出せようはずがない。誰も、Kさんの生命を捨ててよいとはいえない。しかしKさんの夫の今後に口雇いの労働者の生活を強いることもできない。長い沈黙のあとに、夫が「できるだけのことをしてやってください。これまで、そうしてきたんです。意識が残っているのかもしれない家内を見捨てることはできません」と

おだやかにのべて、主治医にゆっくりと頭を下げた。結論は出されて、緊張がとけた。しかし、これではよかったといえるのだろうか。

翌日、夫は再びワーカーを訪れた。「未練がましいが、この苦悩を誰かに訴えておきたい。なんとか公費で医療費をおねがいたい。今後自分と同じ立場に立つ人もあるだろう。」厚生省や東京都衛生局は難病の公費負担制度の拡充を進めているので、以前Kさんの問題で相談した東京都衛生局医療福祉部の係員に、Kさんを紹介し、会ってもらった。係員からは、折り返し、電話があった。「Kさんの事情はよくわかり、同情している。今年もこの病気を公費負担の対象にしたいと予算をねったが実現しなかった。来年度は再度、力をいれて、実現をはかりたいと思っている」と。Kさんの一週忌の前に、係員から、「今年度から、Kさんの病気も公費負担の対象になる」という連絡を受けた。Kさんと家族の苦悩はほかの人びとの苦悩を救う力になったといえよう。

**保健所か** Kさんは、四年六カ月経過したとき、府中病院に、左腕を骨折し尿閉をきたしたと連

**らの援助** 絡してきた。府中病院は、まだ十分に病棟を運営するに至らず、入院の希望は実現されなかった。数日して、ワーカーは保健所の保健婦に同行してもらって訪問した。療養生活には、尿閉以外にも、いくつかの看護上の問題が起こっているのではないかと考えたからである。

Kさんは、安静を保ってじっとしていることがつらいという。ねがえりもしたい。着物も着せかえてほしい。シーツもそのままだという。身体の清拭も顔、手先、足先のみである。

褥創ができはしないか、と家族も心配している。骨折の処置は、B大病院からマッサージの先生がきてくれることになり、包帯交換もしてもらえるので安心である。食欲、睡眠は良好である。尿閉も数日で改善しつつある。

保健所の保健婦は、その後衣服交換、清拭、洗髪など、家庭看護技術を指導し、とくに困難な世話はいっしょにしてくれた。このことは家族を大変安心させ、励ましになった。家族は、「もっと早くに保健婦と連絡をとり、その指導を受けていたら、看護はもっと容易であっただろうし、病気について、こまかな問題の相談にものってもらえただろう」とのべていた。

娘に与え 家族のなかの誰かが病気になる、ほかのものは、その安否を心配し、早く癒えてほた影響 しいと願い、それぞれ精一杯の努力をする——これは、自然な家族の姿であろう。

しかし、病気が長期化し、家族員への看護要求が量・質ともに過大となり、つききりで難かしい看護をしなければならなくなると、その負担は家族員の人生を変える程に大きな影響を及ぼしてしまふ。

Kさんの娘は、高校卒である。詳しい経過を聞くことができなかつたから、なぜ彼女が大学へ進学しなかつたのかさだかではないが、母の発病と同時期に進路についての意志決定をする必要にせまられたのは事実である。また、母の看病は、彼女の生活時間に自分のための時間をほとんど与えなかつた。母が入院した後、結婚にふみ切ることができている。

Kさんが残した課題

Kさんが亡くなって、Kさんを取りまいていた問題の一つひとつに生々しさが消えた。現在もなお、Kさんがワーカーに残した課題はほかの患者一人ひとりの療養生活の問題に生々しく登場してくる。一部にはKさん家族の協力もあって改善をみたこともある。たとえば、医療費の公費負担制度である。

他方、改善をみない部分も多い。ベッド差額代や付添費、通院費用、自宅での付添看護費用等々いわゆる間接医療費として必要な費用は、患者負担のまま残り、重い負担になっている。慢性化したり、ゆっくり進行する疾患では、長期に及ぶ療養期間の主たる部分が、家庭にあって、家族の身体的な看護にのみたよっている状況である。医師の往診や看護婦・保健婦・OT・PT・ワーカーの在宅援助サービスもない。家族が病気を理解し、正しく対応するための、知識や技術の指導もない。患者の生活を支えるヘルパー派遣や、自助具購入、トイレ・風呂の改築等も身体障害者や老人に対する福祉制度を拡大解釈しなければ実現しない。患者であるからこそ必要な福祉制度は、まだ生まれていないのである。

医学が克服しえない病気に苦しむ人びとは、医学の進歩とともに減少していくことだろうし、全人口に比して、ほんの一握りの存在かもしれない。しかし、患者は、大声で社会にたずねてくれという力もない。家族も精神的・労力的に重い負担を負い日々看護することに精一杯で生活している。彼らが社会的に訴える方がないからこそ、その福祉を充実してほしいと望むのがワーカーの心である。

## (2) Oさんへのケース・ワークの記録

Oさん（六八歳）は、昭和三七年ごろ（五六歳のとき）、パーキンソン氏病にかかり、今日の紹介　まで一二年間長く苦しい闘病生活を続けている。身体障害者手帳（二級）の交付を受けて

ている。家族は、無職の夫と二人だけで、夫は高齢にもかかわらず、本人の介護にあたっている。

病気は、昭和三七年ごろから、徐々に進み、足に力が入らなくなり、物をつかむと落とすようになった。病気ではないかと心配して、近くの医師に受診したが、大したことはないといわれた。

昭和三九年に交通事故にあった。幸い外傷はなかったが、右手がふるえるようになった。

昭和四二ごろになると、足に力が入らなくなり、ふるえがひどくなった。昭和四四年には、首が前傾して、上にあがらなくなった。そこでA病院外科に受診したところ、脊髓の上の方の病気といわれたので、杖をついて通院し始めた。

昭和四六年春には、歩行困難になった上に、ふるえがひどくなり、よだれが流れ出るようになったので、通院することができなくなった。秋になると、歩けなくなってしまった。

昭和四七年七月に、車椅子を購入しようとして、業者と相談したところ、都立心身障害者福祉センターの判定をうけるようすすめられ、そこで「振戦マヒ」と診断され、手おくれだといわれた。

そして、府中病院神経内科を紹介されたので、九月二一日、神経内科に外来受診した。それまで約

一年間、医療を受けていなかった。

入院 昭和四七年一〇月二日、Oさんは入院したいと医療相談室に訪れた。現在の療養生活相談の悩みを聞くと、次のような問題をあげ、早く入院したいという強い希望を訴えた。

①家庭看護・介助の困難

過去約三年間歩行介助、排泄介助をしてもらっている。

②外来通院の困難

- ・付添——歩行不能のためタクシーを利用しているが、乗降の介助が必要なので、付添として夫のほかに、結婚し家庭をもっている子どもたちを頼み、都合のつくときに外来受診する。
- ・交通費——交通費は一回の通院に三千円を要し、月約九千円から一万五千円かかる。医療費は老人福祉医療証があるため無料である。

③家計の困難

家計収入は次のような構成で、老齢保障はわずかで、子どもたちからの援助に頼っている。

厚生年金一万四千元

寝たきり老人手当三千円

子どもたちからの援助三万円

合計四万七千元

交通費は、収入の約二〇〜三〇%を占めており、家計は苦しい。

#### ④ 家族の健康破壊

介護者である夫は、四年前脳血栓症で入院した経験がある。天候が身体に作用する。足もとが不安定で、めまいがすることも時々ある。寝たきりの患者の介助は、専門技術がない上に健康状態が不良であるため、困難である。

以上のように現在の療養生活に困難が多いことその他に、病状の悪化・進行に対する治療として、投薬量を調節する必要があることが主治医から認められたため、入院選考委員会で一月半ば入院予定とされ、一月一四日入院許可の連絡をした。

退院 昭和四八年二月二八日、医師から、入院目的である投薬のコントロールができたため退

相談 院先を決定するようにとの指示があった。そこで、家族に連絡したところ、次のような問題が訴えられた。

「入院前と比べて、入院後に著しく日常生活動作が改善されたとは思えない。トイレにひとりで行けるようになってから退院させたい。もっと機能改善の訓練をして欲しい。」

患者の入院中の日常生活動作の変化をまとめてみると、表9のとおりである。たしかに、入院後の病状改善は認められず、むしろ悪化している。このまま退院しても、入院前の状況よりもいっそ

表 9 患者の入院中の日常生活動作の変化

日常生活の指導に関する事項		独 力	部分介助	全介助
食 事	は  し の 使 用	○		
	フ  オ ー  ク の 使 用	○		
	ス  プ ー  ン の 使 用	○		
排 泄	ト  イ  レ  洋  式		○	
	ベ  ッ ド 上  便  器  使  用			○
洗 面	歯  み が き		○	←○
	顔  を  洗 う		○	←○
	手  を  洗 う		○	←○
清 潔	入 浴			○
着 脱	着 物 を 着 る, 脱 ぐ		○→	○
	パ  ジ  ャ  マ を 着 る, 脱 ぐ		○→	○
	ボ タ  ン を は め る		○→	○
動 作	寝 返 り が で き る		○→	○
	仰 臥 位 より 起 坐 位 に なる		○→	○
	坐 位 を 保 つ		○	
	起 立 行 歩		○	○
コ ミ ニ ヨ ン ケ	言 語		言語障害	

(注) 矢印は、入院中の変化の方向を示す。

う在宅療養が困難であるため、他の病院または施設への入所が必要であると考え、次のような処置をとった。

#### ①福祉事務所への連絡

特別養護老人ホーム入所手続きの依頼（夫も同居できる施設を希望する）。しかし、直ちには入所できない。

#### ②都養育院附属病院入院の問い合わせ（府中病院入院前に申し込み済みである）

これに対して、すぐには入院できないので、外来受診をするよう回答があった。

#### ③障害者福祉年金の申請

このような退院援助を進めていくうちに、患者は、長期入院にともなう弊害を感じるとともに、著しい病状の改善が認められないため、帰宅を強く望むようになり、精神状態が不安定になるに至った。流涎、涙、言語障害、自発性の低下などの症状が著しくなり、一週間娘夫婦の家庭へ帰宅することにになった。娘夫婦の住宅が狭いため、孫（大学生）を患者の夫の家に一時あずかることになった。

こうして一週間の外泊生活を送ったが、患者は、病院のなかとは人が変わったように、ここにしてとても機嫌が良かったという。この経緯の報告に基づいて、患者の病状の改善はこれ以上望め

ず、患者は、在宅生活を望んでいるのだから、在宅での療養条件を整える方向で対策を考えることになった。

近日中に退院するように主治医から伝えられ、夫は、「導尿カテーテルを付けたまま退院するとは異常としか思われない。医師は退院できるというが、このまま家に連れて帰っても夫婦共倒れになりかねないと思う。どうにかならないものでしょうか。導尿カテーテルを取ることができれば、自宅にひきとって、可能な限り、介助をしたい。また特別養護老人ホーム入所申し込みはそのまま継続の形において欲しい」と相談してきた。

そこで、主治医・福祉事務所ワーカー・夫といっしょに、退院についての話しあいをした。主治医は、「導尿カテーテルは、二週間に一度泌尿器科でとりかえてもらえば、後は家庭で管理できる簡単なものである。老人家庭では、介助・看護など困難が多いから、子どもの家庭へ帰ることが望ましい」という意見であった。

福祉事務所のワーカーに、特別養護老人ホーム入所手続きの進行について聞くと、「夫が、娘夫婦の家庭の近くのホームを希望しているため、そこは二百名ほどの入所待ちの老人がいるので困難である。場所を限定しなければ、ほかを探すことも可能であるが、近くにはないので、困っている」とのことであった。そこで、場所はそれほど限定しないで、入所可能な老人ホームを探すよう依頼した。さらに娘夫婦の家庭に患者夫婦が同居できるか、を打診してみることにした。

その後、主治医と患者の娘さんとの話しあいによって、娘さんは受け入れ準備を整え、三カ月後に引取るという意向を回答した。そこで、主治医から、パーキンソン氏病に対する入院治療の必要性はなくなっているのに三カ月も入院を続けることは、その期間ほかの患者の入院をおくらせることになるので、他の病院に移すよう努力してほしいとの指示があった。

#### 在宅療養

#### への援助

夫と相談して、他の病院を探したが、介助を要する患者は、付添いを要求され、その上にも差額ベッド料を徴収され、費用がかさむこと、などのために、他の病院へ入院することも困難であることが明らかになった。この時点で、ワーカーは、在宅療養が可能な条件を整えるべく次のような努力をすることにした。

- ① 患者の家の近所の医師に往診（医療・看護・機能訓練）を依頼。
- ② パーキンソン氏病の薬については、当科専門医から処方せんを近所の医師に提出。
- ③ 福祉事務所に申し入れて老人ホームヘルパーを派遣してもらう。
- ④ 同じく福祉事務所からギャッジベッドを借りる。

以上を実現したことによって、自宅での療養生活が可能になったので退院した。入院前とは異なり、自宅での医療・看護が確保され、福祉事務所からの援助も積極的になった。

パーキンソン氏病は、姿勢が前かがみになり、手指がふるえ、身体が思うように動かない、顔つきが無表情になる、などの症状が徐々に進行し、日常生活が困難になる神経疾患である。

東京都が昭和四七年に実施した特殊疾病患者調査によると、都内の特殊疾病一二疾患全患者六二八六名のうち、パーキンソン氏病患者は六五三名であった。六〇歳以上の患者が約七七名を占め、日常生活介助を要するものが五一・六名に上っている。

神経疾患患者の退院後の問題 神経疾患患者は入院治療してもほとんど完治しない。府中病院神経内科の退院患者の治ゆ率は二名である。入院して病状が改善しない場合は、このケースにおいてみてきたように、退院時において多くの問題が認められる。在宅患者の問題をまとめておこう。

(1) 社会生活を独力で営むことが困難で、療養中心の生活をしなければならない患者

#### ① 独身者の場合

- ・ 患者が入所できる施設が少ない。
- ・ 単身生活のまま療養生活をするのは困難である。

#### ② 家族がある場合

- ・ 家族員が、看護・介助の専門技術をもっていない。
- ・ 家族員が職業労働と家事・看護・介助労働の役割を果たしきれない。

- ・生活構造が変化し、無理や歪みが生じ、不和・離婚など家族解体も生じやすい。
- ・偏見と疎外——交際に支障があり、親族・近隣など周りの人が遠ざかる。家族にのみ患者援助の負担が過重にかかる。

- ・住居環境の不備——患者のためのベッドや車椅子などが使えない場合が多い。
- ・通院の困難などのために、医療を受けにくい。

(2) ハンディキャップがあるが、社会生活・就業が必要な患者

- ・社会や企業の患者や障害者への認識不足と疎外。
- ・病気や障害を考慮した厚生施設・就業施設・通勤施設が少ない。
- ・患者とその家族の社会生活を援助する相談・援助機関や施設がない。

以上のような問題点が解決されないかぎり、難病患者とくに、重症患者や重度身体障害をともなつた患者の療養生活は保障されないであろう。

### (3) Sさんへのケース・ワークの記録

この記録は前述の二つのレポートと異なり、患者の実態の分析というよりはむしろ、実習生としてはじめて、難病患者にとりくんだワーカーの内面に関する記録であると同時に、五カ月間に一五

回訪問し、外来受診時に、五回の面接を行なったという頻度の高い援助を行なったケース・ワークの記録である。

Sさん Sさん（五四歳）は、昭和四五年（五〇歳）ごろパーキンソン氏病にかかり、それ以来四年間闘病生活を続けてきた患者である。パーキンソン氏病の予後や治療に関する知識は

十分ではないが、暖かい家庭で、経済的に恵まれた療養生活を送ってきた。その経過は表10に示すとおりである。

表10 Sさんの経過

昭四三

生命保険に入るための健康診断の結果、血圧が一般の人に比べて高いことを知る。

四五

何か具合が悪い、血圧が高い、頭が重い。

この頃からK病院に通院を始める。  
K病院内科に入院。半月あまりの入院で原因がわからなかった。

他者からはどこといって具合の悪さがわからなかったが、患者にとっては、気分が悪い日がつづいた。今から思うと歩き方が少しおかしかったように思う（夫のことば）。

四六

娘の結婚。

娘の結婚後めっきり元気がなくなる。陽気な楽楽家の患者が静かになる。

四七

七月日病院に入院。二週間の検査後パーキンソン氏病と診断される。二カ月で退院しこの後、府中病院に来るまで薬だけの治療を行なう。

入院前よりとても良くなった（夫のことば）。  
当時気になることは、目のかすむことと頭が重いこと、また、症状として手の振戦と左後方にたおれることがあった。

四八

四九

四月府中病院神経内科  
医療相談室に夫が相談  
に来る。初診C先生担  
当。訪問援助がはじま  
る。

近所の医師がパーキンソン氏病になり治ったことから強く病院に入院することをすすめられる。冬を越してみても悪くなったと患者も家族もみとめ不安感が生れる。患者に機能訓練施設をもつ病院に入院したいという希望が生れる。

MSWと  
の出あい

私（内藤）が、大学の指導教授から紹介され、府中病院神経内科医療相談室を初めて訪ねたのは四九年の三月であった。六年間「福祉」に関して書物をおして理論的に学んできた私にとって、最初の一日の相談室での話は、驚くことばかりで、強く関心をそそられた。しかし私はそれから数日間は、府中病院に足向けようとは思わなかった。その理由は第一に難病の患者に対してなにをしようかと思わぬ無力感を感じたからである。しかし他方では、この困難な課題に対して、誰かがとりくまなければならぬと考えた。そこで、私に果たしてこの仕事ができるかどうかたしかめるため、相談室のワーカー（MSW）が、実際にどう問題にとりくみ解決に当たっているか知りたと思った。以上のような気持で実習を始めて最初に出会ったのが、Sさんとその家族である。強い雨にもかかわらず相談に来院したSさんの夫は、一刻も早く妻の病気を治したいと焦る気持を動作一つひとつにあらわしていた。

Sさんは、四月一〇日、最初の診察を受けた。診察に付添った家族は、入院の希望を強くのべた

が、医師は在宅療養をすすめた。その理由は、次のような点であった。①慢性疾患であり、投薬が適切である。入院してもより効果的な治療ができるとは考えられない。②機能訓練を受けても訓練しない動作はかえって困難になる。入院生活よりも家庭生活の方が日常的で家庭生活にそった動作が多く、努力する機会に恵まれている。③現状は家庭生活に十分耐えられる。

ワーカーとしても「病人は病院で生活するものだ」とか「手がかかるから病院に預ける」という考えは賛成できないと判断して、医師の方針をそのまま受けとめ、家族に説明した。家族は納得できない様子で入院希望をくりかえした。そこで、自宅で療養できない条件はなにかを知り、悪条件があればそれを取り除いて在宅療養を可能にするよう援助したい、という目的で訪問することになった。ここでSさんは私（内藤）の担当になった。

はじめに

の訪問

一回目の訪問には、先輩のワーカーと事前に打ち合わせておいた保健所の保健婦と三人でSさん宅にいった。この日はとても天気の良い日で三人とも駅から一〇分ぐらいのSさん宅に着いたときは、汗ばむほどであった。家は三階建ビルディングでこの周辺でも目立つ大きさであった。内部は夫の細やかな配慮が行きとどいて、とても整ったものであった。このような住居で生活している病人に対して、これからのようなケース・ワークをしたらよいか、一見あまりに恵まれており、問題がなさそうだとまどってしまった。しかし経済的に困ることもなく、家族関係にも恵まれていても、ワーカーの役割が必要であることがわかった。とにかく、最初のケー

スとしてとりくむ決心をした。

二回目 次週、私はひとりで訪問した。この日は、家のなかはとてもきれいに掃除され、窓も開け放され、Sさんは起きて待っていてくれた。私はこの日のために、ワーカーと数日前

に発表されたばかりの宇尾野公義副院長の研究報告書を読み、パーキンソン氏病について学んでいた。私のパーキンソン氏病に対する説明に間違いがあってはならないのでそのレポートをみながら、そこらのべられている風呂の入りかたや歩行訓練（一定の距離を何歩で歩けるか、など）の基礎的なことをゆっくりと指導した。すると、かたわらでみていた夫は、この訓練に大変興味をもって話しかけてきた。「いままで訓練がよいと聞いていた。それは入院しないとできないと思いついていたが、自宅でもできるのだとわかった。ぜひ家でできる訓練を教えてほしい。できれば、その専門家を派遣してもらえないだろうか。」

この訪問は無我夢中に時が過ぎて、いつの間にか食事時間をむかえてしまった。患者が食事をする状況もみてほしいといわれ、ともに食事をするこゝたになり、食事をしながら私ははじめて患者が苦勞して食事をとる様子をみた。Sさんは二回も食物を飲み込めず口一杯の食物をのどにつまらせた。口に食物を入れる動作と飲み込む動作のバランスを失ってしまうのだ。このようにうまく食べられないから食事をともにする者がまわりから口に入れる回数コントロールしないといけない。夫はいっしょに食べながら、「そんなにいそがないで。あわてて口に入れないで。今、口にあるの

をよくかんで」と動きすぎる手を抑えてやさしくコントロールしていた。Sさんは夫のいうことにすなおにうなずいたが、動作をコントロールすることは困難にみえた。なにげなくしている一つひとつの動作にも病気の症状があり、患者には困難があることを目の前にみて、専門の技術援助なしに自宅で療養することの大変さを深く感じた。

### MSWとして

#### の不安と自信

三回、四回とSさんの家に訪問してゆくにつれて家の雰囲気には慣れてきたものに応ずるといふ、とても不安な訪問であった。このような状態のときに事件が起きた。三回目の訪問のとき、家族からイチゴを患者といっしょに食べるように勧められたが、このイチゴには砂糖ではなく塩がかかっていたという事件である。家族は、すぐ謝罪したが、ワーカーは、塩をまかれたかとショックをうけ、「私は役割を果たしていない、むしろ追い出される立場なのではないか」と思わずにはいられない気持であった。この件は単純な間違いであったということが時がたつにしたがって明らかになったが、当時としてはワーカーを志すことは絶望的ではないかと感じてしまった。しかし患者や家族は訪問するたびにいろいろの質問を投げかけてくるし、その質問には答えなくてはならない。これでやめたいと思ってもこの問いに対してだけは答えなくてはと思ひ答えを用意して次回の訪問を行なう、するとまた、質問がくるという形で、ひとり訪問を重ねた。そのうち「夫が過保護ではないか」「家族は病気を正しく理解して協力しているだろうか」などという問題

点がワーカーのテーマとして見えてきた。「家族関係の調整」といったワーカーの役割も思いだされてくると仕事の方向もわかるようになってきた。また四回目の訪問予定日はSさんがほかの病院に受診する予定であったので訪問をしなかったところ、翌日夫から「昨日ワーカーはきてくれなかったが、今日でも都合をつけてきてほしい」と電話がはいった。この電話を聞いて、「私の訪問は待たれている」「私の訪問は役に立っている」と感じた。この次から、訪問する足も軽くなってきつた。こうして今日まで五カ月間一五回の訪問を重ねるに至った。

#### 五カ月間の援助

をふりかえって

五カ月間を経過してみると、訪問を開始した時点に比べSさんの症状は悪化しても時間がかかるようになった。また、食事にもトイレにも付きまわりの介助を要するようになった。以前から寝たきりになりがちの生活であったが、起きているときに介助は必要でなかった。最近では具合の悪い日など夫に寝返りの介助を頼むほどになってしまった。薬も増量された。

身体が自由がきかなくなるとともに、押入れを整理し若いころからの写真を出してきたり、知人へのかたみわけを考えるなど、自分の死後のために準備を始め、家族たちに不安をいだかせたこともあった。夫は介助のために寝不足や身体の痛みが起こり、嫁は家業の仕事にSさんのトイレや食事などの介助が加わったために、精神的にも、肉体的にも、疲労を訴えるようになり、それが家族間の争いにつながった。偶然この争いの直後訪問したワーカーは各々の家族の主張が、母であり

妻である患者の身の上を思うあまりのことであることを確かめ、この点を明らかにして、全員に再確認してもらうことで、再び患者を中心に協力する家族にもどってもらうよう援助した。

この争いから患者は、「私は病院に入院すればトイレや食事等の日常生活に対してすべてうまくやれると思う。私が家にいるとうまくやれないのだからすぐに入院したい」とワーカーに訴えた。家族と患者の関係は事実上の保護者と被保護者である。「保護」の困難さをめぐって争いが起これば、被保護者は身をひいて争いを防ごうと努力する。これまでSさんは入院せずに家族のそばにいたいという主張であったが、それをひるがえし、入院して家族に迷惑をかけまいとする様子を感じた。そこで私は身体がきかない患者であっても、Sさんでなければならぬという役割があるはずだと、Sさんの存在の大切さを家族に再確認してもらうと同時に、Sさんにも家族にとって必要な存在であることを基盤にわが家での地位をつくるようにがんばってほしいと話した。幸い今度の争いは静まり、次回訪問時には前回の問題が尾をひいている様子もなく気持ちよい家族の雰囲気来接することができた。

今後のワーカーの課題は、動けないSさんがどうしたら周囲の人びとに価値ある大切な存在になるかということと、症状の悪化によって家族の労力や技術力を上まわる看護が必要になるという問題をどう解決していくかということにある。後者は入院によって解決できるかもしれないが、前者は入院によっては解決しえないだろう。重症の障害をもつ患者が幸せに生きることの困難さを感じ

ると同時に、この課題に対応するワーカーの技術をわがものにしたいと願っている。

初心者を支える

この訪問実習を続ける過程でいろいろの人びとから指導と援助を得た。医療相

チームワーク

談室のMSWメンバーには、訪問するたびに報告を聞いてもらい、問題点を出

したり、これからの援助のテーマをまとめたり、励まされたりした。

Sさんの居住地を担当する保健所の保健婦Gさんは度々同行して、実際の指導をしてくれた。九回目の訪問を終了したときにこれまでの訪問において私が知りえなかった家族の動向を教えてください、実際に私の不足を補ってくれた。とくに医学的な観察と判断を常時行なってくれており安心して福祉の分野の仕事を追求することができた。この経験を通してチームで仕事をする大切さと利点を深く感じた。

在宅看護研究会の毎週に一度行なわれるケース研究会に出席し、ほかの疾患の患者の状況やそれに対するアプローチについて知ることができた。ケースごとの問題はもとより在宅患者全体の状況も把握できた。このことによって、自分が行なっている仕事を確認できたことや、困った状況に対して看護婦や保健婦の協力・援助を得ることができた。

安食正夫先生の講演会で、パーキンソン氏病患者の○例を調査した結果を聞き、ほかのパーキンソン患者の具体的な症状を知ることができた。また福祉的側面からのケース分析方法の学習は、Sさんの事例研究とその記録に役だっている。

MSWとし MSWの実習によって、学校での学習を通じて私が求めてきた医療福祉ワーカーの役割の実体をやっとな把握できたと感じつつある。患者の毎日の闘病生活は病氣とたたかうだけでなく、自分の社会的生活を確保することに努力する必死のたたかいであるを知った。慢性疾患とくに難病の患者の闘病生活は死によって終りをつげる。闘病生活を支え続ける力は、たんに経済的保障や家族のいたわりだけでは不足である。一般の生活体験だけでは得られない病氣の知識や病氣の受け容れが必要である。その患者を中心に職業として社会的・精神的な支えを続けていく。そして患者の人生がより充実するよう援助する。ここにワーカーの課題を見出したと感じている。これからMSWを志す私の当面の目標は、医学・看護学を学習することである。文学部卒の私にとって、患者の症状や病氣の進行予測、そして、合併症の発見など、看護婦・保健婦とチームを

くめない場合には、ワーカーとして相談に応じられる準備をする必要にせまられている。医学的にも確かな判断ができる能力が必要である、とこの実習を行なうなかでことあるごとに感じてきた。

#### (4) まとめ

MSW 患者福祉の充実とは、疾病によって阻まれ、歪められている患者の主体的生き方や生きの課題 がいを再びとりもどすところにあるといえよう。

一人ひとりの患者がとりもどすことをねがっている生活は同じものではない。その人らしい生活

を再びとりもどす過程は、①患者の主体的な生き方や生きがいのイメージを明確にする。②その実現を阻む症状や障害や社会的問題を明らかにし、その克服のための課題を設定し、克服に努力する、という二つの過程が基本的である。①の過程では、カウンセリング等、患者が考えをまとめ発表することを援助する技術が有効である。②の過程では、身体障害者福祉制度、老人福祉制度、児童福祉制度、健康保険制度、年金制度、生活保護制度、諸医療費公費負担制度等の活用や、医療機関、福祉施設、公共施設等の利用、ボランティア、患者会等の協力を得ることなどが、具体的に有効である。同じ制度を利用して、利用する主体（患者）によって、その制度を利用する形態は、さまざまに異っている。また、制度や施設や資源を活用するだけでは十分に克服できない場合もある。そのような場合には、必要に応じて、いろいろな方法を考え行ってみなくてはならないし、患者に必要な援助チームを組織しなくてはならない。ここにケース・バイ・ケースでなくてはならない独自の機能があり、ワーカーの創造性が発揮される過程がある。MSWがこれらの機能を果たすためには、さらに、病気を的確に把握し、生活が疾病の悪化や再発生をもたらさないように配慮し、医療的・福祉的保護の必要度を経時的に判断し、援助できる、知識と技術が必要とされている。医療福祉活動は社会福祉活動のなかでも、専門的な一領域である。

疾病に苦しめられ、主体的に生活できず、他人や制度の援助によって営む患者の生活は、相談を担当したワーカーの考えや制度に方向づけられ画一化されてしまうことはないだろうか。この不安

を克服するものは、患者自身の生きかたや、それを尊重しようとするワーカーの姿勢、および福祉行政の民主化にかかっている。ワーカーの創造性が重視されなければならない理由である。

ソーシャル・

ワークの原点

ケース・ワークは、一人ひとりの患者の問題を個別に解決する過程である。しかし、個々の患者がおかれている状況は、ただその患者だけの偶然的な状況というよりも、むしろ社会のなかで患者集団全体がおかれている状況の一部と考えることが必要である。

極端にのべるならひとりの患者の困難は、ほかの患者たちの困難でもあり、とくに訴えがない患者にとってもその困難は共通していると考えられる。このように、個々の患者の問題を、患者全体の問題として、把握できる場合や、患者相互のふれあいのなかで解決することが望ましい場合に、グループ・ワークや患者運動という方法が求められ、個々の患者の問題は全体の問題として発展させられ、解決を求める力も強くなっていくのである。この意味を込めて、ケース・ワークはソーシャル・ワークの原点であると一般にいわれている。

## 2 患者の仲間づくり——グループ・ワーク——

グループ・ワ

ークの方法

医療相談室においては、患者一人ひとりがかかえている問題の解決を援助するためのケース・ワークと併行して、同じ病気の患者やその家族を集団に組織し、集

団活動を通じて問題の解決を援助するグループ・ワークを行なっている。医療相談室において実践したグループ・ワークは、患者の問題を解決する必要に迫られ、患者の要求に応じて着手したのであるが、今日までの実践をまとめてみると、次のように分類することができる。

#### 講演会・

#### 学習会

第一は、患者やその家族が、病気の原因や医療・福祉について、正しい専門的知識を求めているので、講演会形式で集団的に学習する場を提供する集会である。難病患者やその家族は、病気の原因や医療・看護の方法、福祉サービスの受けかたなどについて正しい知識を得るため、医師・看護師やワーカーに相談したいと希望しているが、時間的條件などのため、個人の疑問に十分応えることが困難な場合も多い。しかし、患者やその家族にとっては、病気や療養生活の方法について十分な知識をもち、自主的に最善の療養生活を設計することが必要である。そのため、医療相談室では、多くの患者が知りたいと望んでいることから把握して医師や患者団体リーダーの協力も得て、講演会を開催し、大きな成果をあげている。

講演会は、医療相談室や病院だけが計画し運営するのではなく、患者やその家族、および患者団体が主体的に参加するように配慮している。計画にあたっては、個々の患者やその家族の要望とともに患者団体の意見もとりいれ、運営にあたってはできるだけ司会者・発言者の役割を患者やその家族に受け持ってもらう。このような配慮をすることによって、講演会を単に専門的知識を吸収する「承り学習」の場に止めるのではなく、患者とその家族の経験や意見を交流する共同学習の場・

仲間づくりの場にし、さらに医師をはじめとする医療従事者との対話の場、患者やその家族の要望を病院に伝える場にするのが可能になっている。

#### 自主的グル

#### ープ活動

第二は、患者やその家族が、切実な悩みを話しあい、闘病生活の経験を交流しあうことである。このような自主的なグループの活動は、入院患者仲間や患者団体仲間のあいだで、自然発生的に生まれている。

専門的な医療機関や福祉施設が乏しいため、それぞれの家庭のなかで孤独な闘病生活を送り、社会から疎外されてきた難病患者やその家族は、同じ難病とたたかっている患者やその家族と相互に理解しあい、はげましあう暖い人間関係を切実に求めている。難病患者やその家族は、自分たちの苦悩は健康な人たちには、とても理解してもらえないほど深刻な重いものであると感じ、同じ痛みを共感しあえる仲間との連帯と相互協力を切望している。

#### 病院で生まれる

#### 患者の仲間集団

府中病院に神経内科が開設されたことは、患者とその家族に医療の面で最高の係の面で同じ神経難病に悩む闘病の仲間と知りあい、人間的なきずなを結ぶことができるという喜びを与えている。

前述したように神経内科の外来患者を調査した結果をみると、「受診してよかったこと」を質問し

たのに対し、一九名の患者が「同病者にあえてうれしい」と回答している。この患者の回答には、単に心情的に孤立感から解放されるというだけではなく、療養生活の智慧や工夫をわかちあい、より積極的に闘病生活を送ろうとする意欲がうかがえる。個々の患者が自らの知りうる範囲で仲間をつくる努力にたよるのみではなく、この期待に応えるために、相談室の業務として、仲間づくりや体験交流の場を設けることも必要であろう。また、すでに患者団体が組織されている病気の患者を対象とするグループ・ワークにおいては、団体との協力が必要である。

### (1) スモン患者のグループ・ワーク

#### 第一回スモ

府中病院神経内科の花籠良一医師は、スモン治療の領域のなかでも、機能訓練を中心とするリハビリテーションに優れており、患者から、今後のスモン治療を前進さ

せる役割を期待されていた。そこで、患者は自分の病状の診断を受けると同時に、家庭生活のなかでの訓練の方法やスモン治療の見通しなどについて、たくさん質問を抱いて外来に受診している。しかし、個々人の受診時間内では、これらの質問に十分納得を得るまで答えてもらうことはできない。他方医師の側でも同じ内容の説明をくりかえす不合理を感じるようになっていた。このような状況を改善するため、第一回スモン患者の集まりが次のプログラムで開催された。

昭和四七年一月三〇日 於府中病院会議室

・府中病院神経内科開設について 宇尾野公義副院長

・スモンの治療について 花籠良一医長

・「スモン」映画上映

この集まりは、外来受診者からばかりでなく、「全国スモンの会」事務局からも希望が出されたので、企画の段階で、スモンの会と、医師の講演内容などを相談した。このため、当初は外来受診者を対象とした小さな集まりになるかと思ったが、患者会の会員がたくさん参加したため、百名をこえる盛会になった。

第二回 第二回は、厚生省委託によるスモン研究グループ「スモン調査研究協議会」の年度報告集 会 が行なわれ、高圧酸素治療法など新しい情報があったこと、および治療のために入院し

たいという希望の患者が多くなったが、神経内科の病棟運営上、その希望を十分に満たすことができないのでこの事情を理解してほしいこと、という二つの要求にそって、次のように開催された。

昭和四七年四月一九日 於府中病院会議室

・スモンの治療について 花籠医長

a 「スモン調査研究協議会」の研究動向について

b 治療指針に新たに採用された治療について——脊髄硬膜内麻酔治療と高圧酸素療法——

c スモンの診断基準について

d スモン治療に対する当科病棟の対応について

・スモン問題の現状 「全国スモンの会」会長 相良丰光氏

a 神経疾患難病の一つとしてのスモン

b スモン患者の神経内科医療への協力について

c スモン訴訟について

この回の出席者は三三名であった。会の後半は出席患者の希望もあり、当科受診者である「全国スモンの会」会長相良丰光氏が患者側からみたスモン問題について話をした。「司会は、入院中の患者中村栄子氏が担当した。

この集まりは、前回の百名をこえる多人数の集会にみられない、落ち着いた雰囲気なかで、自分の問題——たとえば、「スモン治療中に出産したが、胎児性スモンの可能性はあるだろうか」などの問題が出された。また、患者会代表の話のあとは相互の話合いも活発になり、話題は、「治療を受ける」だけの立場から離れて、生活や医療災害に対する補償請求にまで及んだ。しかし、まだ病氣全治への期待にばかり心をむけ、「治してくれない」と嘆く人も少なくなかった。

その後、この会に参加した患者さんに感想を聞くと、「本当に神経はダメになってしまったように思えるが、まだはっきりとは理解できない」といった病理学的説明を求める声と、「いつまでも完治を夢みて病院通いをしているだけではいけないと気がついてきた。どのような生活設計をたて

られるのだろうか」という声が多かった。

### 第三回

そこで、第三回は、神経病理学者であり、患者の福祉や社会復帰にも関心が深い東大教

### 集会

授白木博次氏に講演していただくことにした。集まりを固苦しくしないため、呼びかけ

文は、「白木博次先生を囲む話合い」とした。また、外来受診時、相談室を訪れて地方で孤立している患者の淋しさを訴えた患者さんをはげますため、この問題も集まりのテーマに加えた。

昭和四七年六月一七日 於府中病院会議室

### ・白木博次先生を囲む話合い

a スモンの病理学的変化について（スライドを用いて説明された）

b スモン患者の社会復帰について（社会復帰を妨げる神経系の後遺症とそれを克服するための福祉のありかたなど）

・遠方の仲間を囲む話合い——和歌山県より当科に通う岸美代さんを迎えて——

この回には四七名の参加者があった。

スモン患者の仲間づくりは、この三回の集まりによって、いちおうの基礎づくりと方向づけができたようである。

## (2) 筋ジストロフィー症患者のグループ・ワーク

膝エキス治 確たる治療がない疾患、しかもその事実を家族や本人が明らかに知っている場合  
療法説明会 には、その療養生活は大小さまざまなショックによって激しく動揺しやすい。

まず最初に相談室が直面した事態は、筋ジストロフィー症に対する新しい完治療法「膝エキス治療」についての情報であった。この治療法は、N大学のT教授が、長年の研究の結果、豚の膵臓から抽出したエキスを、筋ジストロフィー症児に注射したところ、筋力や筋肉の回復をみたという、喜ばしい治療法である。昭和四六年一月ごろ新聞紙上に公表された。治ることを切望しつつもかなえられぬ夢とあきらめていた患者にとって、ほんとうに待ち望んでいたものであった。膝エキス治療に関する患者からの問いあわせは殺到し、「府中病院では試みるのか」「やるなら受けたい」と強い希望が次々とよせられた。しかし、医学的にはまだ一般化されない薬であって、全くの試みである。効果が上ることを期待して試みに協力したいが、もし万一の事故があったら、どうするか。医師と患者会代表とワーカーは長い時間話し合って、次のような方針を決定した。病気の基礎的な知識をよく説明し、その上で「膝エキス治療法」について説明し、患者やその家族が自分の力で科学的に判断することができるようにする。その上で、希望者をつのり、「膝エキス治療」を実施する。この方針に基づいて、まず、すでにグループがつくられていた府中市の筋ジストロフィー・グループと患者会代表者の三〇名を対象に第一回の説明会を開いた。

昭和四六年一月二〇日 於府中病院会議室

・ 膝エキス治療について 宇尾野公義副院長

・ 膝エキス治療に対する筋ジス患者の考え方 石川左門東京進行性筋萎縮症協合理事長

この集まりでは、医師、患者、家族、ワーカーの討論は患者の生死がかかっているだけに、まさに真剣そのものであった。話し合いの結果、①患者は、冷静に考えて希望を出すこと、②あせりのあまり医師の準備を不十分にさせてはならないこと、③この治療の効果を期待はするが、もし不成功であっても、落胆して自暴自棄におちいらぬようにすること、という目標に向かって三者が努力することを確認した。

連続講

この集まりに参加した家族の感想を聞いてみると、病気に対する知識が浅く、膝エキス

演 会

治療についても病気との関係がよく理解されていないこと、日常生活でやればできるケ

アーが不足していることがわかった。そこで、次のような連続講演会のプログラムを立案し、実施した。

### 進行性筋ジストロフィー患者をもつ家族のための講演会開催について

#### 1 趣旨と対象

現在、神経内科には、約四〇名の進行性筋ジストロフィー（筋ジスと略）患者が通院しております。

「筋ジス」は、身体障害が重度となり予後不良の疾患であって、家庭療養期間も長い病気です。その家族には、病気に対する深い知識と、家庭看護、機能訓練などへの理解が求められます。また、膝エキス治療という

治療法が開発され、治療に対する家族の関心も高まっております。そこで左記のとおり「筋ジスについて」の講演会を開催いたします。

なお、この講演会に対しては、「筋ジス」患者とその家族の会——東京進行性筋萎縮症協会（東筋協と略）——会員も、参加を強く望んでおります。

会場の混雑をさけるため、全参加者を五〇名にしぼって予約制をとることとし、当科通院者を中心に、東筋協会も参加対象にします。

## 2 日時（予定）

- 第一回 三月一〇日（金）PM一時～四時
- 第二回 三月二四日（金）PM一時～四時
- 第三回 四月一四日（金）PM一時～四時
- 第四回 四月二七日（木）PM一時～四時

## 3 場所

府中病院 第一会議室

## 4 対象とPRおよび申し込み受け

- ・ 神経内科通院「筋ジス」患者の家族、および東筋協会員
- ・ 通院患者には当科受診時に連絡する。

東筋協会員に対しては、同協会より独自の内部連絡網によって知らせる。

・申し込みは、神経内科医療相談室で受け、五〇名でうち切る。

## 5 内容

### 第一回

- ・府中病院神経内科について
- ・「筋ジス」の病状と経過
- ・質疑応答

### 第二回

- ・「筋ジス」の遺伝と家族計画について
- ・「筋ジス」のリハビリテーション
- ・質疑応答

### 第三回

- ・「腓エキス」治療について
- ・「筋ジス」とMSW
- ・質疑応答

### 第四回

- ・家庭看護について
- ・「筋ジス」患者と家族の人間関係
- ・質疑応答

東筋協

理事長

石川 左門氏

副院長

宇尾野公義氏

医長

丸山 勝一氏

医長

花籠 良一氏

医長

広瀬 和彦氏

医療相談室

川村佐和子氏

神経内科部長

矢野 正子氏

教育心理学者

大設 智彦氏

以上のような計画による「筋ジス」シリーズ講演会の実施状況を報告する。

当初の申し込み人数は、七二名であった。受講者には、患者、家族のほか、ボランティア、武蔵調布保健所保健婦、府中保健所保健婦、府中市役所保健婦、小平市役所保健婦、小平養護学校教諭の諸氏が積極的に参加した。

外交受診者のなかには遠距離受診者（秋田県・茨城県等）も参加している。最終回はそれまでに比して、受講者が少なかったがこれは二七日の交通ストの余波で道路事情が悪いなど、交通事情のため、出席不能の連絡が多数あったこと、および大坂講師がストのため、出席できなかったことなどが、理由ではないかと思われる。

第一回目に、受講者のニーズを知るため、次のようなアンケートを行なった（患者とその家族からの回答も（ ）内に記入しておいた）。

次回からのプログラムを、できるだけ皆様の御希望にそったものにしていききたいと思います。御協力下さい。

一 次の各項に該当するものがありましたら、○印をつけて下さい。

- a 家での訓練の仕方を実際に教えてほしい。 (一七人)
- b 身障者手帳、扶養手当、年金等の利用の仕方をしりたい。 (一人)
- c 他の病気にかった時の医者のかかり方が心配だ。 (二八人)
- d 筋ジストロフィー患者の会の活動をしりたい。 (七人)
- e 他の患者さんや、御家族からの話をききたい。 (二〇人)
- f 脾エキス療法について知りたい。(当科での治療方針も含め) (二三人)

g 今後の出席、兄弟の結婚等について心配している。

(一四人)

二 この講演会シリーズで、ぜひ知りたいことがありましたら、なるべく具体的に書き下さい。

(療養中の患児の勉強のことが心配、訪問学級、養護学校など) (遺伝) (病理、病気の進行状態)

(脾エキス、予防効果があるか? 脾エキスの欠陥) (家庭看護) (ハリの効果)

三 お気づきの点がありましたら、御連絡をお願い致します。(電話はできるだけ午後にお願ひします)

(企画に賛成) (医者との心のつながりを望む) (重症になった時の入院)

これらの要望は、講演会のなかで該当講師が回答し、要望に応えた。

最終回に受講者の意見を知るため、次のようなアンケートを行なった。最終回は受講者が少なく、その意見も少数であった。全体としてはかなり患者と家族の要望にこたえることができたように推察される。保健婦から、参加者同志の交流の時間をもっと必要であったことを指摘された。

筋ジス講演会シリーズの最終回にあたりまして、今後の参考と致したいと思いますので、御協力お願い致します。該当するものに○印をつけて下さい。

一 今回の講演を通して内容はよくわかりましたか

イ はい(七人)      ロ いいえ(〇人)

二 今回の講演を通して内容が参考になりましたか

イ はい(七人)      ロ いいえ(〇人)

三 今後もまたこの様な講演会に出席を希望されますか

イ はい（七人）      ロ いいえ（〇人）

四 講演会の場所は府中病院会議室でよいですか

イ はい（五人）      ロ いいえ（二人）（駅から遠すぎる）（都心にしてほしい）

五 その他御希望、お気付きの点がございましたらお書き下さい。

講演会に参加したい意志があるが不可能だった人達から次のような意見が伝えられた。

「患児をひとり家において外出できない。患児が登校している午前中の開催を望む」「患児が待っていられる場所を用意してほしい」「駅から病院まで遠すぎていきにくい、特にバスを降りてからの徒歩距離が長い」「都心で開催してほしい」「大段先生のお話をぜひ聞きたい」「今回の内容をテキストにまとめてほしい」

秋田県から参加した患者の父親からは、「四月一四日の講演会に参加して非常に大きな収穫をえました。このような積極的な病院の姿勢に深く感謝しています」との感想が寄せられた。

医療相談室が、四回のシリーズ講演会を開催することは、はじめての仕事であり、手続上また運営上の不備もあったが、病院全体の協力、および「東筋協」の協力によって参加者も多く、参加者にかなり満足される成果をおげることができたと思われる。

腓エキス治      病棟オーブンとともに受け付けられた腓エキス治療希望者は、一〇〇名をこえた。大

療法      波紋      きな期待につつまれて始まった腓エキス治療第一グループの一治療過程終了時期を

すぎると患者からの「効果」に関する問い合わせは増加した。職員の何気ない言葉や表情からも、

「効果があつたらしい」、「いやダメだ」とうわさは抜がった。「すぐ入院させて、臍エキスをやって治してください、そうしていただければ、私は死んでしまします」と訴えられたり、一なぜ、〇〇さんは第一グループで治してやるのに、僕は入院させてくれないんですか、僕の方が重症なんだ。人間の生命に優先順位はないはずだ」という電話が入ったり、家族から「第二治療グループから、はずれたので、もう駄目だと三日間も食事をとらず、絶食して自殺するなどいっていません。なんとかしてください」と相談が入ったりした。患者とのこんな対応に際しては、正しい知識を入手して、自分で判断し、行動することをモットーとする「東筋協」理事長石川氏と連絡をとり、ワーカーのはげましとと

府中市進行性筋萎縮症協会会報（一八号）の記事の一部

### 待たれる「病院行き」

（患児・母）

今年初めての病院行きの日、今日のリハビリの話や、又皆に会える楽しみ、いつもの通り福祉事務所御厚意のマイクロバスで病院に向う。私達の子供は一生病院のお世話にならなければならぬと思っておりますが、その病院行きが待たれる楽しい事などとは考えもみませんが、いささらながら自分の心境の変化に驚いております。昔一樣に悩みを繰ってきた私達が、共に語り共に診療を受け食事をして、午後はお話を聞いて少しでも病気を知り、親としての心構えを教えて頂きました。お話を聞く都度心を新たに帰ってくるのです。一月のリハビリのお話の時、先生は「子供がかわいそうだと思つて面倒を見すぎるのは、逆に子供を不幸にしている」といわれました。よく承知していても今一度考えなくてはならないと思いました。

私達にも良くわかる説明に本当に良いお話を聞か

もに、同じ患者の立場からもこれらの落胆者たちにはげましの声を寄せてもらう。ワーカ―のはげましや説明はどんなに努力しても「あなたは筋ジス患者ではないでしょう！だから、そんな気休めの説明ができるんだ！」と反撥され、せっぱつまった患者にとって力をもたないことが多い。

患者仲間の　しかし、同じ患者同志のはげまはげまし　ましの声には絶望した患者たちを、再び落着いた心情にもどす力がある。これ以後、自分の病気を知り、失意に沈んでいる患者、わが子の病気がわかったショックにうちひしがれて、現実の問題を考えられない親たちに出会うとき、患者会からの支援も求めることにしている。当時の東筋協事務局員、栗原マキ子さんは、自分も筋ジストロフ

せていただきました。このようなお話は、多くの親や父子供にも聞かせていただいたらと思いました。子供もきつと自分でやる気を起すと思います。このような病院行きが出来るのも先生を初め病院の皆様のおかげと深く感謝しております。

もっと早く知りたかった

(成人患者)

早いもので、発病以来二二年過ぎました。歩行の時、ころびそうになり手をつくなどして、運動の必要を感じ、自己流に始めました。テレビ・新聞で筋肉・運動のお話を見て参考にしながら。

東大のリハビリへ通い、筋力テストを受けどうにか続けていますが、この運動も毎日同じ様には出来ません。スムーズに出来る時はどうともなく次々と進みますが、疲れている時でしょうか、思うように足も上がりません。そんな時、この運動をしてどんな効果があるのかと、疑問が出てきます。

望月先生のお話を伺って、成程足が動かないのは魔筋が拘縮しているのだからとわかり、もっと動か

「I」症で、歩行不能、箸の上げ下しにも苦勞する障害をもちながら、多くの人びとに適切な助言と暖いほげましの声を送っていた。彼女からの電話を受けた人は、「本当に彼女は病気ですか」とワーカーに問いかけてくるほどその声は明るく、希望の女神といたいようであった。

絶望のな　このように膝エキス治療は周囲

かから　に波紋を拡げながら進化した。

その結果について昭和四七年六月と七月に、報告会を開き、この波紋が不幸をつくり出さない努力をした。各々、百名ほどの参加者があった。秋田県、茨城県、群馬県など遠くからの参加者もあり、有効な治療法を求める患者と家族の熱意を感じさせた。しかし、不幸にして、この治療法は、成功しなかった。希

さなくてはと、常に心がけ三日坊主にならない様に気をつけます。動かせるところは、暇をみては伸ばしたり曲げたりします。気持が良いものです。思うようにならない足にはすぐ手を添えて手伝ってしまいます。これではいけないと思いますが、進行性の病気だから仕方がない。今でも不思議に思いますが、だんだん力がなくなっていく手足。でも運動をして少しでも動くようになった時は嬉しいものです。筋肉の合併症の事をもっと早く知っていたらと思いましたが。

又機会がありましたら、全身にわたってのお話を伺いたいと思います。いつも場所を貸して下さり、本当に良い話を聞くチャンスを下さった府中病院の皆様に厚く御礼申し上げます。

これこそほくたちの病院だ

(患児)

ほくたちが初めて府中病院にきた時、とても新鮮な感じがありました。いままで病院というと、暗い陰

望の光かと思つたのが幻想とわかつて、再び患者たちは深い絶望のなかに沈んで生活することとなった。ワーカーは、これらの一連の集まりによって、多くの患者たちと親しくなっていた。「風邪をひいて痰がきれない、どうしたらよいか」「手足が冷めたい」「身体に変形が出て通院できなくなった」「介護者である家族が病気になった」「患者を抱いて車椅子にのせるとき、ともに倒れて家族が骨折した」「家族に面倒をみられる人がいなくなった」「褥瘡ができた」「便秘になった」など、さまざまな相談が寄せられるようになった。ワーカーは、できるだけ、訪問して必要な援助をしながら状況を調べた。

家庭看護へ  
その結果、多くの患者は、自宅療養を望んでいるが、家族

気でジメジメした、いつも消毒液の臭いがするそんなイメージがありませんでした。ところが府中病院にきてその印象が変わりました。明るくきれいでいかにもできたての病院という感じでした。ぼくはこのような新しい病院で受診できるようにしてとてよかったと思っています。

病院で受診するようになって大きな利点ができました。それは同じ病気の友だちと接する機会ができました。府中市内なので体も楽になりました。これまでは東大病院にかよっていましたが、往復に大変時間がかかってしまい、遊ぶ機会などなく診察だけで終わってしまいました。みんなといっしょに遊ぶことはただ単に楽しいだけではありません。日ごろグループを作って遊んだりしたことのないぼくたちには貴重な体験だと思えます。こうした面から見ても府中病院で受診できるようになって、どれだけ有益なことができたか計りられません。

府中病院にはほかの病院にない親近感があります。それは、病院の人達がとても親切だからです。たとえば、ぼくたちの遊ぶ部屋を貸してくれたり、ボラ

の負担が大きく、労力的にも技術的にも援助が必要であること、当面、家族が看護可能な場合でも専門的知識が少なく看護技術も低いこと、技術指導も必要であるし、ある場合は医療器具の導入も必要であること、などの問題点が明らかになった。ちようど、そのころ、「東筋協」に吸引器が寄贈され、患者会からの依頼で、医師による吸引器の使用法説明会を開催した。このときの話をもとにして、説明書を作成し、配布した。以後、吸引器を用いるときは、ワーカーに連絡が入るようになった。

通院患者とその親たち 主治医と連絡して看  
 のグループ・ワーク 護免許をもつワーカー

が技術指導に出かけたり、地域保健所保健婦に連絡して、継続訪問を依頼して、安全に

ンティアの人がいない時には、ぼくたちの相手までしてくれませう。この前は八階の見はらしのよい部屋を貸してくれました。その部屋から見た府中市の全景は、ふだん景色をしみみ見たことのないぼくたちにとって、またとないプレゼントでした。あまり見はらしがよいので「自由の女神が見えるぞ!!」なんて冗談もでて大笑いしました。みんなで将棋をしたり、トランプをめくったりして楽しい一刻をすごしました。

ぼくたちがそんなことをしている時間に、おかあさんたちは先生からリハビリテーションのよい話を聞いたそうで、今、家で役立てています。

この寒い冬が過ぎるとすぐ春になります。そうしたら青空の下へ出て芝生に寝ころんだり歌をうたいたいと思います。これからはますます「ぼくたちの病院」であることを願ってやみません。それから府中市のマイクロバスの運転手さんに、この機会に心からお礼申します。

使用できるよう援助している。膝エキス治療の問題によって、失望もあったが、それをのりこえて、よりよい療養生活を送るための努力にみんなの関心を方向付けていけたことは、患者会を中心とする仲間づくりの成果であろう。以上のべたような援助と併行して、地元府中市在住の筋ジストロフィー患児とその親たちを対象とするグループ・ワークも実施している。府中市には、六名（のちに七名に増加）の患児とその親たちが府中市進行性筋萎縮症協会を組織しており、府中病院神経内科が開設されて以来、毎月一回、市のマイクロ・バスで集団的に受診のため来院している。

この来院日の午後、患児は患児グループで、親たちは親たちのグループで、それぞれグループ活動するように援助している。グループ活動のための場所は、専用の部屋が用意されていないので、病室・会議室・面会室・ロビーなどを借りている。患児グループには、遊び・話し合い・楽器練習などを楽しめるよう援助し、親たちのグループには、治療・リハビリテーションなどの学習や療育上の問題についての自由な話し合いができるよう配慮している。

患児は、小学生と中学生であるが、車椅子によって生活しほとんど自宅に閉じこもっている。教育は、市教育委員会から週一回半日間派遣されてくる訪問教師によって受けており、友達もつれない孤独な療養生活を送っている。そのため、患児に仲間集団のなかでの生活を与え、集団生活を通じて精神的・社会的発達を図ることを目的として、グループ・ワークを実施することにしたのである。グループ・ワークは、遊びを中心として行なわれたが、当初、患児たちは、同じ境遇の仲間

といっしょになることができたことだけで興奮し、キャーキャー歓声をあげて喜んだ。回を重ねるにつれて、次第に親密になり、友達同志の話し合いが盛んになった。その反面、けんかなども起こるようになり、指導に頭を悩ませることもあった。しかし、ボランティア、小林謙師郎さんの指導を得て全体として仲間意識が高まり、昭和四七年には、みんなで新聞をつくったり、新聞に積極的に投稿するようになった。

現在では、来院前にお互いに電話連絡をして、「今度集まったらなにをしようか？」と相談し、楽器練習など活動を発展させている。また、友達が体の調子が悪いと知ると、見舞いをいい、励ますようになっていく。親たちは、子どもが集団のなかで明るくなり、生き生きと活動しているのを見て、「集団生活の意味がわかった」と喜んでいく。

患児のグループ活動と併行して、親たちのグループ活動も発展している。最初の段階では、医師やワーカーから専門的な知識を学び、指導・助言を受けたいという態度が強かったが、次第にお互いの悩みや体験を話しあい、看護や教育の方法をいっしょに考えようという態度に変わってきた。親たちの話し合いのなかで、最も深刻なテーマとなり、熱心に話し合われたのは、患児の生命の問題であり、この重い問題を親としてどのように受けとめ、どのように子どもを指導したらよいかという課題であった。

マンガ雑誌が  
投げた波紋

進行性筋ジストロフィー症の子どもと親にとって、きたるべき死の問題は、頭から消すことのできない問題であると同時に、考えずに済むなら考えないで済ませたい冷厳な問題である。ドシャンヌ型の進行性筋ジストロフィーの患者は、ふつう二〇歳前後で死亡するといわれている。府中病院には、現在、百数十名のこの病気の患者が通ってきており、前述のようなグループ活動を行なっているグループもあるが、そこでさえ容易に話題となりえないのが、子どもたちが死をどう受けとめているかという問題であった。ところが、ふとしたひとつのときとをきっかけにして、みんなで話しあおうということに話が進み、次のような親たちの話し合いの会をもつに至ったのである。

ことの起りは、ある少年向けのマンガ雑誌に、筋ジストロフィーの男の子の話のり、そのなかで「この病気にかかる和二〇歳までの命である」という説明が、はっきりと書かれていたことになった。このマンガのストーリーは、実在する少年をモデルにつくられており、その少年は府中病院に通う子どものひとりであった。この雑誌を、たまたま手にしたほかの少年が、はじめて病気の本質を知らされたショックにすっかり心の平静を失い、ひとり食事もとらずに部屋に閉じこもり、それまで通っていた中学校も、休みがちになった。この家庭の悩みが、母親から訴えられたところ、ほかの子どもの親たちも共通の悩みをもってたたため、定期受診の日の午後、病院の一室を使い、この問題をめぐる話し合いが行なわれることになった。

この話し合いの集まりの出席者は、問題を提起した〇君の母親、雑誌のモデルになった石川正一君の父親をはじめ、この病気の子どもをもち、府中市の内外に住んでいる親たち数名、それに障害児の療育に長い経験をもつ府中療育センターの指導員・浜田氏、保健婦、われわれ府中病院のワーカーであった。昭和四八年に行なわれた話し合いの内容は、次のとおりである。

## △座談会▽ 死の問題をめぐる

### ——進行性筋ジストロフィー症——

#### 子どもが死を知ったとき

Y さて、今日のジーマに入っていくわけですが、子どもたちは、筋ジストという病気が不治のものだということは、なんとなく、知っている。病院へ通い、薬を飲んででもどうにもならないことや、少し年上の子どもをみていることなどから、親もふくめて、なんとなく納得させられて毎日をすごしているような感じだと思

ストロフィー症の患者の場合は二〇歳で死んでしまふのだ」とはっきりつきつけられたり、または、去年の宿泊検診で会った友だちが、今年はこなかったといった体験は、また異質な事象についての認識を子どもに与えるものではないかと考えられます。このような問題は各々の家庭の雰囲気や宗教などによってもいろいろな考え方ができる問題です。

たとえば、ここにおられる石川さんのご家庭などはこの問題を典型的に解決していると思うわけですが

がそれは石川さんのご家庭が、クリスチャン・ホームでこの問題を解決しやすいような環境にあり、お子さんも生まれながらにしてそういうものを身につけて育ててもらえるという特殊な事情があると思うのです。石川さんは、東京道行性筋萎縮症協会の機関誌の五号や、朝日新聞にのった「生きる仲間」の解説で、「子どもの死の問題を避けて通ったり、放っておくのは、大人の心が貧しいからだ」と書かれています。私は、必ずしもそれだけで解決できるものではなく、個々の家庭のいるいろいろな悩みがあると思うのです。

今日はそれを出し合っていくなかで、この問題を考えていきたいと思えます。まず、今度の問題提起をされたOさん、お子さんがショックを受けられたときの様子などから、話していただきたいと思えます。

O あの子は、四月の末に風邪をひいて学校を休んでいました。それでマンガの雑誌を買ってきてやったのですが、それも、いつもよく読んでいたのがちょうど売り切れていて、たまたまこのマンガ雑誌を買

ってきました。本人に渡してちょっとその場をはずし、もどってみると、すごい顔をしているんです。

「どうしたの」と聞きましたら、「一五歳から二〇歳で死んでゆくっていうじゃないか」といって、雑誌を放り投げたのです。びっくりして別いてみると、確かに書いてあって、あとはもうなにもいえなかったのです。少したってから、「あれはマンガだから……」と話してみました。その日はおじいちゃんの家に入って、誰も寄せつけませんでした。

一晩、寝なかったようです。翌日はお社に少し食事をしましたが、やはり寝ませんでした。最初はずごく怒っていて、「新開社に投書する」といっていましたが、そのうちだんだん落ち着いてきました。私には何もいいませんでしたが、一つ年上の姉には、「あんなことをだよね。うそだよ」と何回もいっていたそうですけれど、一方では、「あれに書いてあったように、だんだん筋肉がなくなっていくから、やっぱり本当なのかな」とか、「絶対に慮れない」とかも、いったそうです。それから五、六日

は学校へはいきませんでした。

私はしいて病氣について教えていませんが、特別にかくすという方でもなく、自然に知った方がいいのではないかと考えてきました。子どももある程度は知っているのでないかと思っていきましたが、精神的には徐々に落ちついてきているようですが、学校拒否がどういうことで出てきているのか、よくわからないのです。友だちへの態度は、変わらないようですが。私に対しては、今までとちがって、全然口をきかなくなりました。私の方もこわくて、どう考えているのか、ちょっと聞けないのです。これから先、一度わかかってしまったことをとり消すということもできないし、どうもっていったらいいの心配しています。

### 筋ジスの子の生きる意味

Y われわれ親にとっては、いくつかなの問題を感じます。子どもに、その話はウソなんだとするべきなのか、やはり本当のことを教えて、それをのりこえるべきなのか。石川さん、石川さんのご家庭ではどう

なのでしょか。

石川 今日、みなさんから、ある意味で批判をうけるのではないかと思ってきました。Oさんの話は、ボランティアの方から聞き、お子さんがショックをうけられたこと、その子どもをみている親御さんの気持はたまらないだろうなあとと思うと、今日お目にかかるのも大変申しわけなく、重い気持ちできたわけなのです。この問題、先ほどもめましたように、個々の家庭のさまざまな状況が大きく影響する問題で、こうあるべきだといったことはいにくい問題だと思えます。そういった意味で、今度の取材も、私が東京進行性筋萎縮症協会の理事長をしているとか、とりあげた雑誌が最も子どもの目に触れやすい少年向けのマンガであったことなど、一般の取材に比べて、より慎重にしてほしかったということなどみなさまが考えておられると思うと、申しわけなかったとしかいえないのですが、取材をおうけした息子の立場には、また別のことがあったようです。親としてやめさせることができなかったのです。ある年齢に達してくると、子どもは自分がなん

のために生まれてきたのか考えざるをえないのですね。普通の子どもは、教育をうけ、よい学校に入って、就職し、社会に貢献し、地位もえられる。つまり将来がありますが、自分には将来がない。学校へもほとんどいけないまま、だんだん身体が弱っていつてしまう。人に迷惑ばかりかけて、しかもなお、生きていかなくはならない。こんな自分に生きていく価値があるだろうか、と悩むときがあるんですね。そんなとき私自身、鮎として「いや遅つんだ。

お前のような筋ジスの子どもでも立派に生きる価値もあるし資格もある。生まれてきた意義があるんだ」といつてやりたい、そういつた人生観をもたせたいという気持ちがあります。私は子どもに「人間の値うちというものは、与えられた条件のなかで自分をどうやって生かしたかにあるんだよ」と話してやり、それを子どもは生きる文え、意義づけにしてみました。そうすると、今度のような取材がきたとき、子どもにとってみれば、それに応えることが、精一杯生きている自分を主張するチャンスでもあるわけです。ひっそりと生活し、ひっそりと死ん

でしまふかも知れないと思つていたのが、少なくとも、注目されて、生きている事実を主張できる。取材は、子どもにとって、自分の生きる意味、値うちを実感として体で感じられる機会だったわけです。そうしますと、親の社会的な地位や立場でそれを断念させることができなかつたのです。ここで、私は協会の理事長という立場と、親としての立場のジレンマがあり、結論としてこうあるべきだなどということはできませんが、ひとりの人間として、子どもが生きていることを実感として体得できる機会を奪うことができなかつたということで、今回のようなことになつてしまつたわけです。

#### 限りある生命への挑戦

こういう問題を、この後どう扱つてゆくかということですが、子どもが知らなかつたことを知るのには確かに大きなショックでしょう。しかし、しばらくして後、第三者が「このことを知つてよかつたか」と質問したら、子どもはなんと答えるでしょうか。子どもが成長していく過程で、この問題を考えずに

すどせるのかどうか、知らせなければ、一生悩まずにすどせるのかどうか、ということが一つあると思います。私自身は、運に届直って、「もしどうしても避けられないものならば、こうした筋ジムの重みを真正面からみつめて、どうしたらいいかを考えていくことも可能ではないか」と思ったのです。親とか子とかいうことではなく、一個の人間として、自分の人生をどう考えているのかを話しあっていけるかどうかということになってくると思うのです。

子どもが歩けなくなった日、自分のひざを叩いて部屋中をころげまわり、「チクショウ！ オレなんか生まれてこなければよかったんだ！」とはりさけるような声で叫んだその日、私は、「じゃ、さらに子どもが命の問題に突き当たったとき、いったいどうなるんだろう」と考えたのです。それ以後、このテーマは私から離れませんでした。たまたま私のところはタリスチャンの家庭で、家内も含めて親子でなんでも話し合える雰囲気であったことにもよると思いますが、私が風呂に入らせてやっていると、子どもの方からこの問題をさり出してきました。「お

父さん、聞きたいことがある。これはお父さんを困らせるためにきくんじやない。ボク自身の問題だから聞くんだけど、ボクの病氣は治る？ 治らない？」

「今の医学では治らない。だけどお父さんをはじめ、みんな一生懸命で運動して早く治療法がわかるようにやっているんだから、最後まで希望をもって生きていかなくてはいけないよ。」それじゃ、今のままならボクは何歳まで生きるの？」ときたわけです。家内はちよど膝下で着がえを用意しているときにこの話を聞いたものですから、僕がどんな返事をするのかドキドキしていたそうです。私は、「今のままならはたち（二〇歳）だよ」と答えたのです。以前から、そういう問題がでたときには、はっきりといおうと考えていたものですから。私どもの家庭の場合は、むしろいわなことが親への不信任を生み出すことになるように思いました。

「案外短かいんだね。そうするとどう生きるかが問題だね」とひとこといって、あとは、こちらのOさんのように、「ボクは今日ひとりになりたい」といって一晩部屋に閉じこもっていました。次の日か

ら、今度はがむしやらに勉強をはじめたんです。短い生命とわかったからでしょう。充実して生きるにはどうしたらいいかと思っただけでしょう。日記を書いたり、聖書を読んだり、英語の勉強をはじめたりして、それは今も続いているのです。

です。かわるにできたかというよりも、自分をどう生かしたかということで、自分の死を納得して受け容れようとしているかを見えます。そんなわけで今度取材にきたときにも、「かつてボクが悩んだと同じように悩んでいる友だちのためにも、できるだけ早く事実を知らせた方がいい。このチャンスを生かすことがボクの使命だ」と受けとっています。で、親としてこの考えにブレーキをかけられなかったのです。

### 親の苦悩

Y 現代のような情報過剰の時代に、子どもが自分の生命についてどんな形で知るかということは、とて

も親の選別できることではありません。

んだ」という境地に到達すれば、親にすれば、この問題は一応通りすぎたことになる、と考えてしまいます。実際、われわれの家庭では、そこに到達するまでの過程にむづかしさがあるわけで、もしこじらせると、大変な問題になりそうな気がします。特にわれわれの家庭では、普通の子どもに対する以上に身のまわりの世話や介護など、スキンシップの機会が多いわけですが、この問題に関しては一般的に比べて歩いてきているんじゃないでしょうか。

A 私の家では、このマンガの雑誌を主人が買って先に見つけましたので、私も知りました。それで子どもには見せませんでした。実はこの三月、こんな言葉が子どもから出たことがあるんです。「お母さん、どうしてボクは、はたちまでしか生きられないの？」いつ知ったのか分からないんです。「どうしてそんなこというの。みんな一生懸命に研究しているし、入院もしたし、注射もうってもらっただけ、そんなこといわないで先に望みをもってね」といいました。そのあと、「どこで知ったの」と聞いたら、「お母さんにいうと心配するからいわないんだ」と

いうのです。そのときはそのまま済ませてしまいました。実はその問題に触れるのがこわかったのです。主人の買ってきた雑誌は、すぐに捨ててしまいました。とてもショックでしたので……。

Oさんの気持も、本当にわかると思います。うちの場合は、未然だったわけですが、そのときの親の気持というのは、本当にせつなくて、いづれ先ゆき、わかることでも、今はその問題に触れられないんです。以前、ちょうど、うちの子どもが入院していたころ、テレビで筋ジストロフィーのことが放送されたことがあったようですね。そのとき、みたくも知れないと、あとになって、ほかの患者さんからいわれました。今小学校五年ですが、これから先どうしていったらいいかということは、内心いつも気にかかっていることなのです。

N 西多賀ワークキャンプの成人患者の人がテレビに出て、筋ジストロフィーの子どもは、はたたくらいまでしか生きられない、というようなことを書いていた記憶があります。

O 少女向けの雑誌には、何度かとりあげられたこと

がありますね。娘も、「苦しんでいるのに、こんなことをマンガの雑誌にとりあげるなんて、バカにしている」ってよくいっていました。

Y 親からみれば、ウソが書いてあるわけじゃない。医学的にも僕らが理解していることですから、「ここに書いてあるのは、まちがいだ」というようなことをいうこともできませんよね。

O 子どもの年齢や状況によってその受けとり方もちがってきますね。中学一・二年は、感受性が一番強い時期じゃないですか。うちの場合は避けよう、避けようとしてしまいましたが、親として、子どもが知ってしまったときの準備もしておかなければいけないのかも知れませんか。

Y 自分の病氣のことを知ったことで、苦しんでいた、なにか別のことにすりかえたりしている子どもをみて、親の方が、もっと考えこんで、苦しんでいる、といったケースも多いのではないのでしょうか。うちの子どもが具体的に一番苦しんだのは、昨年の宿泊検診で、それまでずっといっしょだった友だちのひとりが死んだことを知ったときでした。その友

だちとは、それまでに「オレは近く死ぬんだから……」といった話ができたことがあったらしいのです。それが現実になって目の前にあらわれてきた、つまり、予備知識を確認したようなことになって、宿泊検診では周囲の方の目にも異様に映るほど、ショックを受けていました。

親としてどう手助けできるか家内とも話し合いましたし、石川さんにも相談しました。僕はそのとき、こわくなかったが、迷いに迷った末、なにもしてやれることがなかったんです。僕なりに、宗教にたよることとか、気持の持ち方で、これからの短い人生を充実したものにすることができるとか、気休めに逃げるなら、医学の進歩に期待をかけるとかいった話はしましたが、それ以上は、やりようがなかったですね。なんといっても別の人間で、同じ境遇にあるわけでもない親が、どう考えるかを手助けするのは、おこがましいような気がしたのです。こんなことで、僕の家庭は通りすぎてしまい、今僕の前にはそういった話はできませぬ。異方によっては一番悪いやり方かも知れませんが……。

B 私がこの問題で悩んだときには、校長先生に相談しました。その先生は、身体障害児の教育に熱心な方で、その方のおかげでうちの子は今も普通学校にいていのですが、「死ぬまぎわまで希望をもたせなさい。絶対に治るんだということを最後まで信じて疑ってはいけない」とおっしゃいました。こういう解決法もあるのだな、と参考に聞きましたが、結局は、石川さんと同様、私は宗教の道で解決を得ました。子どもには、「病気だから死ぬんだ」ということではなく、「人間は誰でも死ぬんだ。生きる長さより質なんだ」と話しています。テレビなんかの事故のニュースをきっかけに、日常会話のなかで死という話を話しあうんです。そんなことで、子どもが死の問題で悩んだとき、いくらかでも軽くすることができれば……と思っています。

Y 最後まで希望をもつということは、それはそれでいいですね。ただ、この雑誌に書いてあることはウソで、お前の病気は治るんだということになると、「じゃいつ治る？」ということになるわけで、親がかなりの信念をもっていいないと話ができませぬね。

## 死への看護を支えるもの

石川 今までは、親の立場からこの問題を話し合ってきたが、子ども自身はどうなのだろうか。親は人間が死ぬという話題はいやだし、死ぬと教えられたら、さぞこわいだらう、そのショックには耐えられないのではないだろうか、いたましい、かわいそうだ……といった感覚でしか子どもに関わりをもてないわけですよ。子どもにとって死のショックは時間が解決すると私は思います。問題は死よりも、そういう前命をもった人生がどういう意味があるのかということ、「じゃ、お父さん、ボクの人生はどう空きたらいいんだ」という、むしろ生の問題が大事なんじゃないでしょうか。筋ジスの人生でも、それもそれを積極的に肯定できるような、それでもすばらしい人生があるのだ、といえるような生き方を、親が自分自身の人生のなかで生きていることがむしろ大事なんじゃないかと思います。

例の筋ジスの映画「僕の中の夜と朝」の撮影で、スタッフの人が半作間、子どもといっしょにベッド

スクールの生活をしましたが、そうしてみると、子どもたちはことさらに死を恐れてはいない、むしろ生きている間をどう過ごすか、に向けられていることがわかったと話していました。このまま死んでしまうのでは、自分の人生がむなし、そのことがたまたまなくしゃくにさわるんだ、といった方向に、子どもの注意は向けられているんですね。

親が、子どもの人生をみじめだと思ったり、「そうか、オレの人生はみじめなのか」ということになってしまっただけで、死を受け容れにくいですよ。短くとも、満足できる生であれば、そこに一つの安らぎをえて、死を迎えられるのではないのでしょうか。そのために親はなにを助けてやれるのか、ということですね。前にこの問題が出たときは、一部の人の反対もあって、余体のテーマとならなかったのですが、そのときに作ったのが、「死への看護」という本なのです。患者を力づけ、はげまして早く回復するよう助けるのが看護の役割だと思えますが、回復の見込みのない患者に対しては、看護は、手をうしろにまわして、退いてしまうのか、とい

た問題があります。いや、違うんだ、治すことへの  
 支援も看護なら、死を平行的に受け容れさせるよう  
 な人間的な手助けも看護じゃないか、といった考え  
 から、「死への看護を支えるもの」といったテーマ  
 がでてきたのです。

Y 死の問題、遺産の問題は、筋ジストロフィーに共  
 通する問題ではありますが、病気のタイプによつて  
 も違いがあり、子どもたちへの接し方一つをとって  
 みて、なかなか同じようにはいかないというのが  
 実感です。

石川 ただ一ついえることは、子どもの方から親に質  
 問してきたときは、受けとめた方がいいということ  
 ですね。というのは、質問するときには、子どもは  
 すでに無言のうちに解答をもっているんです。再  
 確認の意味で親に聞くんですね。

#### 死の問題から生の問題へ

II 私は仙台市の近郊にある西多賀ベッドスクールに  
 四年ほど通っておりましたが、さきほどの映画のス  
 タッフの方の話、まさにそのとおりなんです。あ

そこにいると、死とか、「ボクは、はたちで死ぬん  
 だ」といった話題はできません。生活指導や環境  
 づくりの影響かも知れませんが、生活そのものが死  
 の方向を向いていないのです。たとえ話題にでも  
 こだわっていない。常に、進行形なんです。動いて  
 いるんです。子どもに対しては、正面から真剣にと  
 りくお態度を、私はそこで学びました。特にこうい  
 う子どもたちは感受性が強いので、他人の誠意を説  
 みとる方も優れているようですね。

もう一つ西多賀に関連してお話ししたいのは、ホ  
 ランティブ活動についてです。むこうでは大変盛ん  
 で、地域社会が施設の子どもと密接につながって  
 いるんです。一例として仙台の七夕ですが、この日  
 は、地域の人が座席をベッドにつくりかえたバスを  
 借りきってくれて、子どもたちは横になったまま手  
 鏡で七夕をみているんです。こういう楽しみをもっ  
 ているんです。これは一例ですが、こういった生活  
 環境を整えていくことも必要ではないでしょうか。  
 石川 どんな子どもでもみんないろいろな可能性を  
 持っているわけですから、自分のもっている可能性を

思いきりぶつけられるような環境を整えてやることを運動としてとりあげていくことを考えています。そのような環境が与えられてはじめて、子どもは自分の命を燃焼させることができる。ほかの人たちとの関係のなかで、自分の存在を確かめられる。そういった満足こそが生きる支えになるんじゃないか。そういった意味で、ボランティアには、家庭訪問をたのんでいるのです。親とは話しにくいテーマでも、案外年齢の近い者同志だと話し合えちゃうこともありますしね。

T 趣味をもっていますと、それを通じて生きがいを得られることもありますね。うちの子は、小さいときはラジオ、今はステレオに熱を入れています。趣味の合った専門の方がボランティアとして来てくださっていることで、大変恵まれていると思っております。

H 中学生ぐらいになると、社会的な承認をえたいという欲求がでてきます。ところが、その場がないわけです。結局、身近な人とか限られた人とししか接触がないからなのです。お子さんを亡くしてから「も

っ」といろいろな体験をさせてやりたかった」と悔んでいた親御さんがありましたが、その子が生きていた間は、親の体面や都合が先に立って子どもは行動は制止されることが多かった一例を知っています。府中の療育センターでは、毎年運動会をやっていますが、去年は、学校に行くことができずに家で勉強している訪問学級の生徒さんたちを招待しました。そうしたら、その中のひとりが、「運動会ははじめてだ、生きていてよかった」というんです。

石川 「生きていてよかった」これがほしいですね。

H 自分の手足を使って、「オレはやったんだ」と実感できるようなこと、これをすごく喜ぶんですね。

Y 今日のテーマは結論がでるようなテーマではありませんが、死の問題を生の問題につなげるための一つの方法として、子どもの人生を豊かにする環境をつくり、社会とのつながりの中で、子どもが自分の人生を確かめていけるようにするためには、いったいなにをしてやれるのか、こういった努力を続けていきたいと考えています。

われわれは、今日のように、みんなのなかにおこ

る疑問や心配を話し合う場をもっていきます。ぜひ子どもたちのためにも話しあいの輪を拡げていきたいですね。今日はOさんから、子どもが自分の生命の問題を知ったときの悩みがございました。Oさんが

ひとり悩んでいずに問題提起してくださったこと  
で、みんなもここまで発展して話し合えたと思いま  
す。ありがとうございます。

グループ・ワーク 以上のべたようなグループ・ワークの実践に基づいて、私たちはMSWのグループの課題 プ・ワークについて次のように考えている。

第一に、グループ・ワークの方法は、患者への援助においても、患者の家族への援助においても、極めて重要な方法であり、適切に行なえば大きな成果をあげることができる。本節の冒頭にのべたように、患者や家族が、医療についての専門的知識を学ぶためばかりではなく、集団活動を通じて友人をつくり、精神生活を充実させ、悩みを話し合うことにより、励まし合い、よりよい療養生活を求めて共同思考することができる。MSWは、ケース・ワークの方法と技術ばかりでなく、グループ・ワークの方法と技術を高めることを、自らの課題としなければならない。

第二に、MSWが病院内においてグループ・ワークを実施するには、病院全体による協力的体制が整えられなければならない。府中病院神経内科においては、医師・看護師をはじめ他職種の職員による積極的な参加・協力がうけられ、病院管理者からグループ・ワークのための場所を快く提供してもらったことができた。このような病院をあげての協力がなかったならば、MSWの方では、

とても前述のようなグループ・ワークを実施することはできなかったであろう。病院のなかに、かわりの患者に気を使わず、自由に集団活動ができる専用のグループ・ワーク室が用意されれば、いっそう活動しやすくなるであろう。

このような方向で、病院のMSWが、入院患者および通院患者を対象とするグループ・ワークを充実させる条件をととのえるには、MSWはもとより、すべての病院職員が、患者とその家庭の疎外された孤独な闘病生活の悩みを理解し、社会的・精神的な生活を充実させ、生きがいの感じられる療養生活を送りたいという患者とその家族の欲求を尊重しようとする姿勢になることが前提である。

### 3 患者運動への協力——ソーシャル・アクション——

ソーシャル・アクション　ほとんどすべての社会福祉方法論においては、社会福祉の主要な方法として、ケシヨンの意義　ース・ワークやグループ・ワークとともに、コミュニティ・オーガニゼーション（地域組織活動）やソーシャル・アクション（社会運動）があげられている。したがって、医療福祉の方法においても、すでにとりあげたケース・ワークやグループ・ワークに限定するのではなく、コミュニティ・オーガニゼーションやソーシャル・アクションの方法を積極的にとりいれ、活用するこ

とは当然であろう。

保健所の保健婦やMSW(医療福祉ワーカー)、福祉事務所のワーカーなどのなかには、地域住民の保健・医療・福祉運動に積極的に協力するものが、次第に増加している。それに比べて、病院のMSWには、地域住民の運動に協力しているものはまだ比較的少ないようにみえる。専門的な大病院は、診療圏が広く、地元在住民や患者と必ずしも密接なつながりをもたず、広い範囲の地域に住む患者を対象としている。したがって、専門病院のMSWは、疾患ごとに組織されつつある患者団体とかかわりをもち、患者団体の運動に協力することが重要な課題になる。その意味で、MSWが、患者運動すなわち医療福祉の拡充を求める患者の主體的なソーシャル・アクションに、どのように協力することができるか、私たちの実践に基づいて検討してみたい。

患者団体が、国や都道府県に対して運動する場合は、ソーシャル・アクションであるといえるが、区市町村や地域住民に向かって運動する場合は、ソーシャル・アクションとコミュニティ・オーガニゼーションとの向方が併用されると考えた方がよいことが多い。最近では、区市町村単位の患者団体が増加し、その要望に基づいて通院援助サービス・諸手当支給・訪問援助サービス・訪問教育・施設提供サービスなどを実施する自治体が増加している。しかし、ここでは、このような区市町村単位のソーシャル・アクションないしコミュニティ・オーガニゼーションについては省略し、疾病ごとの患者団体からじまった患者運動に、病院のMSWがどのように協力したかを報告する。

第1章でのべたように、最近の二、三年の間に、国や自治体の難病対策が急テンポで進められて  
 いるのは、スモン患者運動をはじめとする各種の難病患者団体の運動が盛り上がり、それらが全国  
 難病団体連絡協議会の結成により統一された全国的規模の運動に発展し、広汎な国民世論の支援を  
 受けるようになったからである。しかし、伝染病ではないかと疑われ、差別され、重い障害に悩ん  
 でいたスモン患者が、最初に全国組織をつくることは、容易ではなかった。当時、中島病院のワー  
 カーとしてスモン患者の問題ととりくんでいた川村は、患者の要望に基づき、医師の協力を得て、  
 スモン患者のグループ・ワークを試みたが、やがてグループ・ワークの限界につきあたり、全国ス  
 モンの会の結成に協力した。ワーカーと患者運動とのかかりについて考えるには、この当時の実  
 践にまでたしかえらざるをえない。

### (1) 全国スモンの会の結成

スモン患 昭和三九年、埼玉県戸田市近辺に、スモンという奇病が多発し、社会問題となった。

者問題 スモンは昭和三〇年代に全国各地で徐々に増加し、いくつかの地域では集団的に発生

した。症状は、下痢があり、激しい腹痛があったあと、下肢にしびれが生じ、歩行不能となり、失  
 明し、死に至る、という恐ろしい病気であった。原因不明であるが、伝染説もあり、患者は病気の  
 苦痛と病気の進行についての不安と、社会からの疎外という、二重・三重の苦悩を負いながら孤立

していた。スモン患者の治療に熱心であった中島病院の健康相談室は、昭和四二年末、スモン患者の不安をとりあげ、主治医を囲む外来受診患者の集まりを開いた。

この集まりは、治療や闘病生活をより積極的にすることをめざす早期回復のための努力のひとつであった。しかし、三回ほど会がもたれたころ、その集まりは、回を追って、重苦しく、胸がつまる雰囲気になっていることに気づいた。集まりの話題は「○○さんはとうとう失明した」「××さんは死んだ」などの不安をつのらせる話や、「よくなっても公社に出勤するな」といわれたとか、「自宅にいと隣の人がいやな顔をする」とか、「子どもが学校でうつるからいっしょに遊ばない」といわれた」とか暗い話題ばかりであった。当時の社会は伝染病の疑いがあるという理由で、スモン患者を疎外し続けていたし、この問題に対して、一病院内の患者会はあまりに無力であり、なら解決への光を見出せなかった。その間、健康相談室は、受診者リストを作成し、全員を訪問した。なかには転居や拒否もあったが、多くの患者に面接することができた。面接した患者は比較的軽症で、現在、社会復帰している人が多かった。ワーカーは、明るい情報だと感じたが、この情報を伝えても、重症の患者は明るさをとり戻さなかった。軽症の患者が社会復帰することができたとしても、重症の患者は悲惨な状態に放置されていた。

新聞紙上では、頻々とスモン患者の自殺記事が掲載されていた。その記事を読むたびに、集まった患者や外来で面接した患者の身の上に、いつ同じ挫折が起こらないとも限らないのだ、と思われ

た。助言を求めた主治医も同じように憂慮していた。

患者の 昭和四三年九月、主治医から、「スモン患者の問題解決の糸口として、冊子を作成した組織化 い。その編集をしてほしい」という依頼があった。この計画は、スモン患者「宮氏から印刷費を寄附したいという申出があったことから具体化した。こうして、昭和四四年六月、スモンの広場」第一号が完成し、ワーカーは、この冊子を全国に散在する患者たちに配布する役割を受け持つことになった。当時は、伝染説が有力であり、患者は、スモン患者であると名乗り出れば、社会生活が困難になるという条件にあったため、患者運動の組織者としての役割をワーカーが引き受けることに決定したのである。

約半年の後に、二千冊の冊子はすべて配布し尽くされた。冊子を受け取った全国各地の患者から、孤独で不安な毎日を送っていると訴える手紙がとどき、読む者の胸をうった。

その間、連絡がとれ親しくなった患者たちの間で、全国的な患者組織をつくるうという話し合いが続けられた。梅雨が過ぎ、夏を迎えて、集まった患者たちは、次々と、病状が悪化し、入院治療を必要とする状態になった。ワーカーは、新潟県の病院に入院した患者、東京のいくつかの病院に入院している患者など、あちこちの病院をまわって話し合い、意見をまとめ、秋になって結成準備会をやっと発足させた。こうして、昭和四四年一月二十六日、「全国スモンの会」が結成された。

初代会長として、相良千光氏が選ばれた。相良氏は現在までひき続き会長として活躍している。

## 医療福祉ワーカー

当時の相良氏は松葉杖を使用し、足を地に着ければ痛むために、松葉杖にのりか  
カリーの役割 かって歩行していた。全身の体重を二本の杖にかけ、数十メートル歩くと両手に

大きなまめができる。雨が降っても傘をさすことができない。本一冊の荷物も持てない。そんな状  
患の患者が代表者にならねばならないのがスモン患者運動である。患者がこんなに苦勞して、組織  
をつくり、訴えなければ、患者の医療と福祉が確保されない状況をどう考えるべきなのだろうか。

患者の医療と福祉の実現を自らの専門の仕事としている医療福祉ワーカーは、このような現状に  
対して、どのように専門職としての役割を果たすべきなのだろうか。

担当の保健所や保健婦もスモン患者の存在を知っている。医学界でも内科学会總會ですでに課題  
としてとりあげていた。スモンの問題を知っている医療従事者は少なくないはずであるのに、患者  
は放置されている。

雨の日に、患者の見舞に歩く、ひとりでは傘をさせない相良会長に、横から傘をさしかけてあげ  
ながら、医療福祉ワーカーとしての自分の役割はこれでよいのだろうかと繰り返して考えさせられ  
たことであった。

ともかく、医療福祉ワーカー(川村)は、一病院内で患者の療養を援助する方法として、ケース  
・ワークを行なうだけでは足りないと考えて、患者の集会を開きグループ・ワークを試みたが、そ  
れらを通じて患者に対する社会的圧迫がその療養生活に大きな影を落としており、自殺によって患

者が自ら生命を放棄するという、医療の力の及ばない問題が起こっていることを知り、この問題を解決するために有効な方法を求めて、患者団体の結成を援助するに至ったのである。

一人ひとりの患者の問題は、それぞれ特殊性があるが、基本的な点ではほかの患者の問題と共通しており、貧困や差別など社会の問題ともつながっている。労働能力を失った患者は、社会のなかで弱者の立場におかれ、社会から疎外されている。したがって、弱者は団結し、自らの基本的人権を侵害する社会に対して抵抗しなければならない。

だれも自ら望んで病気になるのではないから、人間としての権利は守られなければならない。患者の抵抗は、まさに患者も健康人も共通にもっている「健康で文化的な生活」を営む権利・幸福追求の権利など基本的人権に基づくものである。福祉活動は、弱者の抵抗を支援する活動にとどまらず、一般社会人に、患者問題への理解を通じて、人権や生命を真に尊重する思想を深めさせ、より人間的な社会を求めするための活動へと発展させることをめざすべきであろう。

さらに、スモン患者は、スモンがキノホルムによる医原病・薬原病であることが明らかになった時点から、加害者の責任を追及し、被害の補償を要求して、訴訟を提起した。この訴訟は、過去に起こされた加害に対する責任のとりかたを明らかにすることを通じて、将来同じような被害が起こることを未然に防ぐという意味をもっている。さらに、全国スモンの会は保健・医療・福祉体制を改革することをめざす全国難病団体連絡協議会の結成の原動力になった。

しかし、その反面、スモン患者運動は、不幸にも分裂し、対内的・対外的に多くの問題をかかえている。

## (2) 全国筋無力症友の会の結成

筋無力症患者 府中病院に神経内科が開設された当時、さまざまな神経疾患のうちで、患者組織の組織づくりをもっていったのは、筋ジストロフィーの患者・家族と、スモンの患者だけであっ

た。当時、重症筋無力症患者は、同じ神経筋肉疾患という理由で、筋ジストロフィー協会に参加していた。しかし、病気の性格も、療養生活上の問題も異なる疾患であり、また患者の数もかなり多いことが予想されるので、新しく独立の患者団体を組織したいと考える患者が多くなった。

当時、東大病院に通院していた、武田治子氏（主婦）が発起人となって、患者への呼びかけを始めた。病院の医師の協力を得て、住所がわかった患者に呼びかけの手紙を送り、新聞に病気の解説と患者団体結成の案内をのせてもらった。このようにして行なった呼びかけに対して、ただちに各地の患者から賛成の意志が伝えられ、昭和四十六年七月、六〇名の参加を得て、「重症筋無力症友の会設立準備会」を開催した。早速、会の規約案がまとめられ、九月には、すでに結成されている患者団体のリーダーや医療相談室のメンバーも参加して、会の組織や運営についての具体的話し合いが行なわれた。

全国に散在している患者に、最も効率的に情報を提供するために、まず比較的多数の患者を扱っていると思われる病院に協力を求めた。ところが、ほとんどの病院から、「心因性の病気なので、会に入ると依頼心が強くなり、回復がおくれる」「病院としては、このような会の活動は迷惑である」などの理由をあげて協力を断わる返事がとどいた。そのため、第二の手段として、新聞の読者に投書したり、記者に協力を求めて特集記事にしてもらった。

こうして、会の結成準備の情報は、同じ病気に苦しむ患者たちに伝えられ、名前を知らせてもらった患者の名簿がつくられたのであるが、昭和四六年一〇月に、いよいよ会の結成大会を開催した時点には、すでに名簿のなかのかなりの数の患者が死亡していた。

#### 組織化

このような重症の難病患者の活動であるから、医療相談室は、会の組織化のために必要な援助を行なった。多くの患者が、自分の病気について正しい知識をもっていないの

で、病気についての解説書として『重症筋無力症の手引』を翻訳した。これはアメリカの手引書で、副院長宇野公義医師の指導で日本の事情に基づいて一部修正したものである。重症筋無力症の歴史・病気の特徴・治療法・予後・研究状況など、重要なテーマを選んで、問答形式で説明している（この内容は、後につくられた『患者手帳』のなかに再録されている）。さらに、この病気の症状のなかでも、最も緊急適切な処置を要する呼吸困難が起こった際の対処の方法を、患者・家族などに説明するため、「クリーゼにそなえて」という小冊子を、副院長宇野公義医師や婦長矢野正子氏の協

力を得て作成した。このような情報は、患者会の準備を進めていたリッシャーによって活用され、患者会による情報提供サービスの有効性を体験してもらうことに役立ったようである。

患者会が結成された直後、早稲川委員となった患者の調査が実施されたが、医療相談室は、この調査にも方法・技術の面について協力し、集計・分析を引き受けた。この調査報告は、全国的レベルで筋無力症患者の実態とそのなかの問題点を最初に明らかにした報告であり、会員によってばかりではなく、専門家・研究者によっても活用されている。

また、医療相談室は、会の事業である検診活動や集会などにも、専門的立場から援助している。筋無力症友の会は、結成後会員が次第に増加し、東京ばかりではなく、大阪・九州・北海道など全国各地に支部が組織されている。活動内容も、全国難病団体連絡協議会を中心とする統一的難病患者運動に参加するほか、筋無力症の療養について会員に情報提供し、各地域で検診活動・相談活動・相互扶助活動などを積極的に行なっている。

### (3) 患者の組織と運動

**患者運動** 医療福祉ワーカーが患者運動に対してどのような援助することができるかを明らかにするには、まず患者運動とはどのような特徴をもった社会運動であるか、という問題

から検討しなければならない。

患者運動とは、患者が自らの基本的人権を守り、病氣と生活の問題を解決することをめざす自主的な組織的運動であるといえよう。病氣の種類によって、具体的な医療と生活の問題が異なるので、疾患別に患者団体が組織され、それぞれ特殊な要求を掲げて運動を展開している。しかし、それぞれの患者団体が孤立・分散して運動したのでは強力な運動を展開することができないので、患者団体は、連絡協議体（全国難病団体連絡協議会や東京都難病団体連絡協議会など）を結成して、全国レベルおよび各自治体レベルにおいて運動の統一を進めている。

このような患者運動の統一と団結は、参加者がハンディキャップをもった患者であるだけに、慎重に守られなければならない。昭和三〇年代以降原水爆禁止運動などの「国民運動」に現われたような、政治的・イデオロギー的対立をもち込んで運動を系列化し分裂させるようなことは、どのような立場からも、決して行なわれてはならないと考えられる。

患者運動は、同じ病氣のために苦しんでいる患者が、自らの苦しみの原因を除き、必要な医療・福祉サービスあるいは補償を受け、人間としてふさわしい生活の保障を実現するという共通の目標をめざして主体的に行なっている運動である。したがって、患者運動の担い手の主体は患者自身である。ところが、重症の難病患者や児童の患者たちは、自ら主体になって運動することはできないので、配偶者や両親など家族が代って運動を担わなければならない。しかも、食事から排泄まで全面的な介助を必要とするような重症の患者をかかえている家庭では、介助の負担が重いために、家

族が代って患者運動に参加することさえ困難である。

患者運動への

援助の方法

このように特殊な事情をもっているため、難病患者運動は、患者だけでは担い切れず、医療・福祉従事者の援助を求めている。とりわけ、最初の段階で、孤立分散している患者に連絡をとり、組織をつくるまでの仕事を、患者自身でなしとげるとは困難である。私たちの経験から、ワーカーの第一になすべき役割は、患者団体を結成するために必要な援助であると考えられる。社会教育行政や消費者行政などでは、社会教育団体や消費者団体の結成や日常活動への援助が積極的に行なわれていることを考えあわせれば、病院や保健所のワーカーなどがハンディキャップのある患者の組織化を積極的に援助することは当然のことであるといえよう。

しかし、患者団体は援助されることによって自主性を失うようなことがあってはならない。援助する側では、患者団体の自主性をどこまでも尊重し、不当に運動をコントロールしたり干渉したりしない節度をもって、援助をなすべきである。患者団体が自主的な運動を展開する力量をもってきたら、援助する必要は少なくなったと判断すべきであろう。患者団体が自主的に運動を推進することができるか否かは、幹部の思想・理論の高さ、組織内の民主主義が実現されている程度などによって決まるといえるであろう。医療・福祉従事者は、自らの思想と理論を高めるとともに、患者団体のなかに民主的運営が定着するよう配慮する必要がある。

さらに、医療・福祉従事者は、患者団体の要望に応じて、専門的な知識・技術を提供しなければ

ならない。患者団体から提供を求められる医療・看護・福祉についての専門的知識・技術を、ワーカーだけですべて提供することはできないから、医師・看護婦・保健婦など他職種従事者の協力を得ることが必要になる。患者団体に対する協力者のチームをつくり上げること、ワーカーの仕事のひとつであるといえる。

ワーカーが果たしうる独自の援助の方法としては、調査の援助、会報の編集、療養手引きなどの編集、ほかの患者団体との情報交換や連絡・協力のための紹介、などであろう。このような援助をする能力を高めるには、ワーカー自身、専門的な学習を深めるばかりではなく、医療・福祉従事者運動やボランティア運動に参加し、自らソシアル・アクションの組織者・活動家としての体験を豊かにすることが不可欠であろう。

#### 4 患者調査とその活用

##### 患者調査 の意義

いままでの医療においては、疾患の研究や治療は行なわれたが、患者を肉体と精神と生活をもった人間として全体的にとらえ、精神的苦痛や貧困や家族解体などの問題を解決しようとする考えは乏しかった。しかし、患者にとっては、病気の苦痛よりも、疎外と差別の苦痛・貧困や生活不安の苦痛・家族解体の苦痛などが、より深刻な場合がある。すでにのべたよう

に、スモン患者のなかには疎外された精神的苦痛のため自殺した患者が少なくなかったが、他の難病の患者の場合にも同じような問題がある。病氣に対して熱心な治療が行なわれても、患者が生きがいを失って自ら死を選ばざるをえない状態に放置するようでは、なんのための医療かわからなくなる。

医療福祉のための患者調査は、患者の生活と意識の実態を調査し、それを通じて医療と生活の問題点を明らかにし、医療・福祉サービスの課題を提起することを目的としている。このような患者調査は、調査の主体と目的とによって、さまざまな種類の調査に分かれる。

#### 医療相談室 の患者調査

府中病院神経内科医療相談室は、開設以来、次のような方針で患者調査を実施しその成果を活用している。

①患者の全体的な実態を明らかにし、医療相談室の業務の参考にしたり、必要に応じて病院内他職種や病院管理者に報告して、病院の管理運営の参考資料として活用してもらおう。さらに、機会があれば広く社会や学界に発表して、患者の実態や医療・福祉の課題について認識を深めてもらう。

②ケース・ワークと結びつけて、個々の患者の実態と、医療・福祉サービスの効果と限界を明らかにするケース・スタディを行なう。このケース・スタディは、ケース・ワークの方法を改善するためばかりではなく、現在の制度のもとではケース・ワークによって解決することができ

ない点を明らかにし、制度を改革したり、制度を活用する際の具体的課題を提起する。

③患者団体が調査を計画し、技術的援助を依頼してきた場合は、可能なかぎり協力する。さらに、調査の成果をできるだけ広く活用するよう援助する。

以上のような方針によって、医療相談室は、開設以来次のような調査を実施した。これらの調査の結果は、本書のなかですでに引用している。

1 重症筋無力症患者の実態調査。昭和四六年一〇月実施。患者会の調査に協力。筋無力症友の会誌『希望』第一号に報告。

2 外来患者の調査。昭和四七年四月実施。院内集談会で発表。

3 リウマチ患者の実態調査。昭和四七年五月実施。患者会の調査に協力。日本リウマチ友の会冊子『統恐ろしいリウマチ』に発表。

4 退院患者の追跡調査。昭和四七年一〇月実施。結果は、いろいろな機会に活用し、神経疾患の特徴と退院後の問題を理解してもらう資料にしている。

5 スモン患者の社会復帰調査。昭和四八年三月実施。結果の一部を、全国スモンの会誌『スモンの広場』第四号に発表した。

6 患者の入院期待とベッド利用に関する調査。昭和四八年五月実施。院内集談会で発表し、病院の管理運営の参考にしてもらった。さらに、「神経疾患患者に対する在宅医療の必要性」

〔公衆衛生〕第三八巻第一号〕において発表した。

7 在宅患者訪問調査。昭和四七年と四八年に実施。ケース・ワークと日常の業務の記録に客観性をもたせるための補充調査を兼ねて、訪問調査を行なった。この結果は、6とともに病院の新しい企画である「在宅医療」の準備資料として用いられるなど、さまざまな形で活用されている。この調査は、神経研看護学研究室を中心とする在宅看護研究会による在宅患者訪問看護研究と一部共同しながら、継続している。

8 進行性筋ジストロフィー症患者の教育実態調査。昭和四八年一〇月実施。この結果は、神経研社会学研究室から研究資料として印刷され関係者に活用されている。

9 東京都委託特殊疾病対策機構に関する研究（代表重松逸造・国立公衆衛生院疫学部長）に参加。昭和四八年―四九年。この研究の一環として実施された質問紙調査に基づいて、「進行性筋萎縮症成人患者の入院・入所に関する考え方」をまとめ、四九年六月公衆衛生学会で発表した。以上のような調査の結果は、今後、それぞれ機会があることに、患者の実態の認識を深め、それにもとづく新しい対策を検討するために、役立てたい。

患者調査 病院の医療相談室の患者調査は、医療福祉活動の当面する問題や患者にとって切実な方法 問題をとりあげ、問題解決のために必要な資料を得たり新しい理論を検証する目的で行なう実践的調査である。このような実践的調査を行なうには、第一に、調査者が、明確な実践的

問題意識をもち、適切な調査計画をたてる必要がある。MSWとして行なうケース・ワークやグループ・ワークなどの日常活動のなから問題を発見するとともに、患者団体のリーダーや医師・看護婦などによって提起された問題を医療福祉の立場から受けとめることが必要であろう。

第二に、調査の企画・実施にあたっては、患者団体をはじめ一人ひとりの患者の積極的な参加・協力を求めることが大切である。医療相談室は、相談者名簿・入院患者名簿・入院待機者名簿・通院患者名簿・退院患者名簿など、調査対象者の名簿をつくりやすい条件をもっており、必要に応じて調査計画をたてやすい。しかし、それだけに、患者のプライバシーを尊重し、患者が自発的・積極的に参加・協力することができる形で、調査を企画・実施し、発表することが大切である。患者団体に協力し、共同して調査を企画し実施することは、調査条件として最も望ましいといえよう。このような形で共同調査を組織するには、MSWは、日常活動において患者団体から信頼されるとともに、調査方法論と調査技術を高め、調査経験を豊かにしなければならぬであろう。

第三に、医療相談室が必要に応じて調査を実施するには、そのための予算・労力・時間や集計作業などができる部屋や備品類なども必要である。これらの条件を整備することは、単に医療相談室を充実することに止まらず、それを通じて、病院全体の運営や関係患者団体との相互協力などにまで、さまざまな波及効果を及ぼすであろう。医療相談室は、患者調査によって患者の実態や要望についての情報をまとめるだけでなく、調査結果をすすんで情報として提供し、病院内外の情報交

流センターの役割を果たすことが可能であろう。

以上のべたように、医療福祉活動を発展させるためには、社会福祉のさまざまな方法・技術を取り入れ、各疾患患者のかかえる特殊な問題に適用することを通じて、専門的な医療福祉活動の方法・技術を高めることが必要であろう。

## IV 医療福祉の課題

### 1 医療相談室の課題

II章とIII章で、府中病院神経内科医療相談室の実践をまとめ、それに基づいて医療福祉の理論と方法を検討してきた。本章では、結論に代えて、一般論として病院の医療相談室とそこで働く医療福祉ワーカーがどのような課題に当面しているかをまとめてみよう。

病院の体制と 今日まで、一般に、病院は、通院患者や入院患者に、院内で医療サービスを提供する医療相談室 することが本来の業務とされている。また、サービスの内容も投薬・手術など疾患を治すための医療技術が中心であった。このような病院のなかで、ワーカーは、退院患者や、通院できない入院待機患者も対象にとり込み、患者の療養生活の問題を解決し、療養生活の諸条件を改善するためのサービスを提供しなければならない。したがって、病院を出て、家庭訪問や、学校・職

場訪問、保健所・福祉事務所など地域の諸機関の訪問も行なわなくてはならない。医学は主として自然科学に基づいているが、医療福祉の思想や技術は、社会科学に基づいている。これらの点に従来病院で医療福祉ワーカーが定着し、役割を發揮しにくい原因があったと思われる。

府中病院も、医療福祉ワーカーを配置し、医療相談室を開設するに際して、十分に機構をととのえてはいない。ワーカーがこの三年間において、すでにのべたような実践を行ない一定の成果を上げられた背景には、官僚主義的に前例や規則に縛られることなく、病院に新しいサービスを積極的にとり込み、医療相談室を育てようとした病院管理者や上司、仲間の多大な協力があったからにほかならない。医療相談室が創造的な実践を試み成果を上げるためには、病院そのものが、患者のニードにこたえ、医療の今日的課題を追求し、患者の福祉を実現しようとする積極的な運動体でなくてはならない。難病に対する府中病院のとりくみかたは積極的であり、その一端が医療相談室の仕事として現われているといえよう。

#### MSWの課題

ワーカー自身の今後の課題としては、専門職としての身分資格・業務の確立、教育課程、職場環境の整備などの課題が未解決のまま残されている。

福祉業務の課題としては、すでに前章にのべたように、医療福祉の方法技術を高めることとともに、患者の福祉制度を確立し、施設など社会資源を整備・充実することがあげられる。

このようなワーカーの課題を達成することを通じてはじめて、患者に対する福祉サービスの充実

という課題を達成することができる。それらは、現場の関係者が必要であると認めさえすれば、容易に実現されるという性質のものでもない。医療相談室を整備することは多額な設備投資や経常費を必要とするにもかかわらず、不採算的部門であり、経済効果が少ないと判断されがちである。国民すべてが、健康を守り、健康障害になつたときには十分な医療・福祉サービスを受ける権利をもっているという意識を高め、世論と運動を盛り上げることが必要である。ワーカーは、患者運動に協力することはもちろん、さまざまな形で展開されている国民の保健・医療・福祉運動に参加・協力し、専門家としての役割を果たすことを自らの課題とすべきであろう。

#### 具体的な課題

今後、医療福祉活動を確立し、発展させるために必要と思われる具体的な課題をあげると次のとおりである。

##### ①地域社会への働きかけと連携

患者福祉を担当するワーカーとして、地域の保健・医療・福祉関係機関との連絡・協力や、患者会やボランティアとの協力などを強化していく必要がある。また、地域社会への働きかけの一環として、自治体や議員への専門的アドバイスなども必要に応じて積極的に行なう。

##### ②患者福祉制度の確立

現在、難病患者は、身体障害者福祉制度等を拡大解釈し無理をして利用せざるをえない状況にあ

り、しかも身体障害者福祉担当のワーカーは、患者に対する理解、認識が必ずしも十分ではなく、患者の実態を知ることなく、画一的に身体障害者福祉法にあてはめる傾向が強い。これでは、難病患者はほとんど救われることがない。難病患者の福祉のためには、政府・国会に働きかけて新しい特別立法を実現させることが必要である。それによって、難病患者のために必要なサービスが保障され医療福祉ワーカーの仕事が位置づけられるべきであろう。

### ③ 地域の患者や市民のための相談事業

一般にMSWは所属する病院を利用する患者のみを対象としている。しかし、地域には、その病院を利用したいが、利用できない条件がある患者や、専門医を訪れたいが迷っている人びとや、家族や隣人に対する健康や療養生活を充実するための助言・指導がほしいという要望も持っている人が多くいる。岐阜市役所の一室において始められた市民医療相談事業のように、一般市民を対象とした相談事業も行なわれて然るべきだろう。

また、個々の市民相談と同じく、グループを形成している市民に対しても医療福祉の課題について、知識を提供したり、討論に参加したりすることも必要であろう。これらの事業は、患者や心身障害者の生活を地域で理解し、適切な保護をしていく世論の形成に役だっていくことであろう。

### ④ 患者と病院との関係の調整

患者の実態や要望を病院の機能や管理運営に反映させるパイプ役として機能する役割が医療相談

室に期待されている。たとえば、昭和四九年一二月から府中病院神経内科で実施されている、「在宅訪問診療」は、私たちワーカーが神経病患者の実態を、院内集談会で発表したことがきっかけとなって病院長の強い賛同を得て準備が進められた。

医療相談室の  
体制と条件整備  
以上のような課題を達成するためには、医療相談室の体制が強化され、活動条件の整備が進められなければならない。

第一に人的な面では、ワーカーの数や専門的分野は病院の規模や対象とする疾患の性質によって決められるであろうが、一病院に最低二名以上のワーカーを配置し、チーム・ワークが可能な体制をつくることが不可欠である。二名以上のワーカーの組みあわせは、経験豊富なワーカーと若いワーカー、保健・看護の理論・技術に強いワーカーと社会福祉の理論・技術に強いワーカーなどといったさまざまな特徴をもったワーカーの組み合わせが望ましい。二名以上でチーム・ワークが可能になれば、相談室で相談を受けるものと訪問して援助するもの、ケース・ワークを担当するものとグループ・ワークやソシアル・アクションを担当するものなどのような役割分担によって医療相談室の業務をより完全に果たすことができる。集団討議によって、お互いの理論や経験を交換しあい、共同思考することを通じて、より有能なワーカーに成長することが可能になる。

第二に、医療相談室の施設・設備など物的な面では、専用の事務室や相談室が必要であることは

いうまでもないが、その上に最低一室グループ・ワークや調査集計作業などができるやや広い部屋が確保されることが望ましい。業務の能率をあげ、患者へのサービスを十分に行なうことができるように、計算機・集計機・印刷機なども使いやすい形で確保される必要がある。

## 2 医療福祉の課題

難病患者の療養生活のなかにある医療と生活をめぐるさまざまな問題を解決し、患者が生きがいをもって闘病生活を営むことができるよう援助する医療福祉は、ワーカーや医療相談室についての課題であるだけでなく、患者やその家族にとっての課題であり、保健・医療・福祉従事者にとっての課題であり、さらに国民全体にとっての課題である。

### 全難連の運動

今日までのところ、医療福祉の課題に最も熱心にとりくみ、課題の体系化・理論化を試みながら、その達成のために努力を続けているのは、全国難病団体連絡協議会を中心とする難病患者運動である。昭和四九年五月一五日、全国難病団体連絡協議会が、社会保険制度審議会に提出した「願い書」は、難病患者の当面している諸問題と医療福祉政策の課題を明らかにした理論であり、難病患者運動が到達した最も新しい、最も高い水準の理論である。この願い書は、まだあまり広く知られていないので、長文であるが紹介させていただくことにする。

社会保険制度審議会

会長 大河内一男殿

東京都文京区小石川五丁目三八番九号

全国難病団体連絡協議会

会長 石川 左門

昭和四十九年五月十五日

願 い 書

現在、国が取り組む難病対策は、私達難病患者やその家族が背負う様々な重荷のごく一部を扱っているにすぎません。

しかもそれは、難病対策の対象に指定された特定の疾患についてであり、それ以外にも難病は数多くあります。

そして大部分の難病患者やその家族は、医療と福祉の公的保障やサービスの恩恵から落ちこぼれた存在として、閉鎖的な請い在宅生活のままに放置され、精神的、経済的困窮と、見通しの立たぬ将来や、生き死にの不安におびやかされながら日々をすごしています。

こうした難病当事者たちの医療と福祉からの疎外の実態は、難病関係予算の規模の大小を論ずる以前の問題があり、それは現在の医療・福祉の体制のままではどうにもならない、制度的な不備や矛盾という根本的な大きな問題に起因しているように私たちは思います。

したがって私たちは、難病問題は単なる難病対策という狭い窓口の次元では到底解決されるものでは

なく、既存の医療と福祉の供給体制全体の、質的転換を促す問題だと考えています。

社会保障制度審議会におかれましては、是非難病問題にご留意賜わり、難病当事者たちが置かれてい  
る社会的疎外状況をもたらず、制度的・社会的環境条件をつぶさにご検討の上、もれや落ちこぼれのな  
い社会保障制度をご構想下さいませよう、お願いいたします。

### 難病患者と家族の悩み

難病患者と家族の悩みは、いずれも切迫した緊急な解決を要する問題が数多くありますが、要約しま  
すと次のようないくつかの代表的な問題にまとめられます。

#### 1 締め出される難病患者

高度な診断・治療技術を必要とする上に、病状の好転を期待しにくい難病患者は、近隣の家庭医や  
一般病院から敬遠されがちです。

また専門医療機関の窓口も三時間待ち三分診療の実態にあり、納得のゆく充分な診療や相談指導が  
受けにくく、難病患者の入院ともなればさらに狭き門となっています。

これでは難病医療費の公費負担制の恩恵は、現実には描かれた絵にすぎません。

#### 2 金の切れ目が命の切れ目

運よく専門病院に入院する機会に恵まれたにせよ、公費負担制の及ばぬ差額ベッド料・付添料の過  
重負担は、急速に難病患者の家庭を経済的困窮のドン底に追いやります。

日額にして五千円から一万円にも及ぶ高額な差額ベッド料・付添料の負担は泣く泣く退院を余儀なくさせ、金の切れ目が命の切れ目となります。

### 3 永い療路の窮乏めぐり

診断技術の低さか、三時待ちや三分診療のキメの荒さか、病院相互の連絡の不十分なためか、正しい診断にたどり着くまで五年も十年もかかる例がしばしばです。

相当権威のある専門医相互の間ですら診断内容が相違し、病院を転々とまわり歩き、治療の結果がはかばかしくないままに、医療費に全財産をつぎこみ、一生を棒にふるケースが多く、信頼のできる専門医を切望する声が多くあります。

### 4 気軽にほできない定期通院

不治・難治の病ではあっても、専門医の適切な療養指導に従うならば、放置状態の患者に比較すれば余命年数の上にかんがりの差がでてきます。

けれども適切な療養指導を受けるための定期通院には、多額の経費負担が伴います。

重度な患者ともなれば、通院のための介助に要する人手は一家総出でまかなうことにもなり、留守居の手配や往復のタクシー代から、外出にともなうその他の諸雑費等の支出で、医療費以外の通院経費だけで、毎回一万円を軽くこえるのが通例です。

通いきれぬ難病患者はあきらめの末、閉鎖的な在宅生活に閉じこもりきりとなり、医療の保護から次第に無縁の存在になり果てます。

## 5 間に合わない難病の救急医療

専門病院とは縁が切れた患者はなおさらのことですが、通院に励む患者でさえも、容態の急変や余病の併発で救急入院の必要が生じた場合でも、入院は難しいのが実情です。

そのためのベッドを日頃から空けておくほどの余裕は病院にはなく、救急車で病院をたらいまわしにされたあげく、応急処置の機をのがして、避けられる筈の死が多発しています。

## 6 共倒れ寸前の難病家庭

常時介護の手を要する重症患者の家庭では、昼夜をわかれたぬ過重な介護負担に明け暮れ、慢性的な睡眠不足と過労状態にある保護者たちは、自分が倒れた場合の一家共倒れの不安に常におびやかされています。

ホームヘルパーの方だけでは無理ですし、保健婦の方を派遣するほどの余裕は保健所にはなく、保護者が立ち直るまでの短期間を、保護者の肩替りをして難病患者の面顔を見る施設はありません。

## 7 見通しの立たぬ保護者を失った後の難病患者の将来

社会復帰を望みにくい難病患者たちは、保護者に先立たれた場合の身の振り方に大きな不安をいだいています。

しかしながら、障害者本位に配慮されている既存の施設は、すべて難病患者を受け入れる体制にはなっていない。

生涯にわたって医療と生活を保障する、難病患者に適合した施設は現在まだありません。

#### 8 難病患者にまでは及ばない今の保障制度

障害年金や、扶養手当・介護手当・障害者手当等の福祉手当や、減税・免役等の各種の恩典は、身体障害者手帳の所有者を対象としています。

したがって全く同様な困窮状態にありながら、身体障害者手帳の交付を受けにくい難病患者とその家族は、常に落ちこぼれのままに放置され、救済の手が及びません。

#### 患者団体としての考え

難病当事者たちが訴えているこれらの悩みは、現在のように難病の中身をいくつかの疾患名で拾い上げ、その拾い上げた特定の疾患だけを療養の対象とするという難病対策の発想では、根本的な解決にはならないと考えられます。

数多くある難病の中からいくつかの特定の疾患を拾い上げても、他の取り残される多くの疾患がありますし、特定された疾患の患者はすべて難病患者であるとは限りませんし、これは単なる拾い上げで済むといった疾患単位の問題ではありません。

左記のべますように、患者団体としては、この問題はいわば現行の医療・福祉の供給体制全体の不合理性・跛行性が生み出している、すべての難病疾患・難症患者に共通した問題である、と理解しています。

### 〈医療からの疎外と解決の方向〉

◎ 難病患者の治療には高度な専門医療技術が必要とするために、人的・設備的条件を具備した専門病院（単科、総合を問わず専門医療技術を可能とする病院の意味）とのつながりを強く要求されます。

けれども前述のように専門医療技術が必要とする患者のためにこそ、専門病院の外来窓口やベッドが開放されているべきですが、一般病院と同様に三時間待ち三分診療の現実があり、生き死にの難病患者の救急入院すら難しいという実態があります。

これは国民皆保険以来、来院の気安さと權威にあこがれやすい患者が、専門医療の技術が必要としないのに専門病院を訪れる結果の過密現象で、ここにどうしても専門医療技術が必要とする難病患者は専門病院に、一般的な治療技術で間に合う患者は一般病院にという、ある程度の患者の区分と医療機関の役割分担が望ましいと思います。

◎ それには専門病院の初診者は一般病院からの紹介制を原則とするとか、専門的な治療技術が必要とする時期を過ぎた患者を区分して、専門病院から一般病院に差し戻すといったような方法が考えられます。

けれども現状では、専門病院といえども採算医療のため前にあるため、不採算医療を招きやすい難病患者ばかりを扱うわけにはゆかず、その結果一般患者で専門病院の外来窓口やベッドがふさがることになっていきます。

つまり現状では専門病院と一般病院とは、採算のとれやすい一般患者をせり合う競合関係にあるので、まだまだ絶対量の少い専門病院の増設はとかく抵抗を受けがちであり、両者の有機的な連携体制は望むべくもありません。

それにはどうしても、難病患者だけを扱っても専門病院の維持運営ができるような不採算医療の赤字を補填する公的保障が必要になると思います。

◎ 現在のような、外来診療に忙殺されたり、じつくりと難病患者のための治療技術を発揮するゆとりを持ちにくい専門病院の体制は、以上のような不採算医療の体制に切りかわることにより、専門医としての研究心と治療技術の研さんの意欲を満たし得る場所となります。

したがって専門病院の不採算医療への転換は、専門医をはじめとする各種の専門医療従事者の養成と、外部への人材供給機能をも果すことになると思います。

◎ また難病患者は重症になればなるほど通院が困難となり、専門医療の窓口から疎遠になりがちですが、こうした傾向を防げるはずの病状の悪化を招いたり、手遅れの状態になってから専門医療の門をたたくこととなります。

このような在宅患者の医療疎外は、患者側から出向くのではなく、医療側から在宅患者にアプローチする地域医療の体制が確立されるのでなければ、解決しないと思います。

医師、保健婦、ケースワーカー、OT・PT等の各職種チームによる往診や訪問制度による在宅患者家庭との日常的な接触が、悪化を未然に防ぎ、予防効果をたかめ、専門病院の医療需要の抑制に効果を発揮します。

以上の対策のためには、専門病院、一般病院あるいは家庭医、保健所等の機能の有機的な結合による連携体制が必要となりますが、このような在宅を基本とした地域医療の体制を考えない限り、医師や看護婦不足に悩みながら病院づくり一点張りの施策に終始することになります。

以上のような難病患者の医療疎外の問題の解決は、難病対策の次元を遙かにこえた、医療供給体制

全体の質的転換の問題になると思います。

#### へ福祉からの疎外と解決の方向

◎ 保護者が過労や病気で倒れたり、亡くなった場合には、保護者に肩代りして患者を介護してくれる短期入所の施設や、難病患者の第二の家庭として、生涯世話になれる施設が必要であることは既述の通りです。

けれども、既存の各種施設の入所資格や条件は、いずれも法律で明確に定められており、多くの難病患者はその要件からはみ出していきます。

また仮りに入所できたにせよ、常に医療と福祉が切り離せない難病患者にとっては、既存の施設の生活環境は難病患者が求める生活条件に適合しません。

したがって身体障害者を中心に配慮されている、既存の施設体系とは別な難病・難症患者のための施設体系が構想される必要があると思います。

治療期が過ぎて回復期にある患者を退院させて、家庭に復帰させるための指導・教育・訓練をほとんどすべりフウエーハウスであるとか、看護を受けながら生涯そこで患者が生活できるナートンダホームであるとか、すでに古い歴史をもつ患者のための施設が、日本にないのは不思議な気がします。

このような施設がないために、貴重な専門病院のベッドが施設がわりにふさがれてしまうのだと思います。

◎ 難病患者やその在宅家庭も、すでに行政ベースにのっている心身障害者の場合と同様に過重な介護負担に悩み、精神的経済的困難に迫いつめられている実態には変わりありません。

けれども難病患者は、上記の施設の場合と同様に、年金や各種の在宅手当、福祉手当のような諸々の保障制度の恩恵かられています。

既存の年金や手当制度の対象となるには、身体障害者手帳の有無と障害等級の該当が問題となりますが、外部障害の判定を中心に考えられているこの制度は、内部的には把握しにくい、難病という内部的な障害の判定には向いていません。

そこに難症患者が落ちこぼれる原因があるわけですから、内部障害を中心にした手帳制度が必要となります。

#### 〈難病対策からの転換〉

◎ 図は難病対策にのせる難病の指定を、病因不明、治療法未確立、社会復帰の困難性という条件をもつ疾患のうちで、診断基準が確立されているものから選んでいます。

すでに述べましたように、こうして難病のの中身を指定した疾患の拾い上げで考えるところに落ちこぼれの問題が生じてくるわけです。ここに難病の理解についての新しい転換が求められます。

私たちはこの問題を、どのような基準で病名を指定するかではなく、救済の手を必要とする患者の状況とは一体どのような状態になることなのかという、難病指定から難症指定、つまり疾患指定から患者の状態像をとらえた人間指定への対策の転換だと理解しています。

つまり救済とは困窮状態からの救いですから、病因の明・不明、治療法の有無、診断基準の有無であるとかの病気そのものの条件によるのではなく、どんな病気であろうとも病気になった結果として陥った困窮の状態の条件によるということです。

つまり、どんな病気であろうと、難治性で長期にわたり闘病生活を強いられ、社会復帰が困難であるならば、すべてこれ難病患者ではないかということで、こうした状態の困難はみな同じだということとです。

◎ それには難病患者という、内部障害によってもたらされる状態像を判定する、新しい判定基準の設定が大きな課題となります。

身障手帳の障害等級のように、外形的に把握しやすい問題とは異なり、内部障害の判定基準の設定は非常に難しい問題があるかと思えます。

おそらく、日常生活動作（ADL）の自立度であるとか、安静度、歩道の歩容度、症状の安定度その他等、いくつかの物指の作成が試みられると思いますが、いずれにせよこの問題の解決がすべての難病・難症患者をもれなく救うための絶対不可欠な要件です。

このような、新しい判定基準による内部障害者のための手帳制度・登録制度がない限り、難病患者のための年金や、手当や、施設の制度が日の目を見ようともし、資格条件が定まらないために、一部の特定疾患の患者だけしか救済されないことになると思えます。

◎ 難病問題は、身体障害者問題と全く同様な市の広がりをもちますので、すべての難病問題を受けとめる対策は、厚生省各局各課はもとより、他省にもまたがります。

それを難病対策という狭い行政窓口で対応するところに問題があると思えます。

各局各課の窓口はそれぞれ難病問題を部分的に、少しずつ責任を担う立場にあると思いますが、切り離してはならない一つの大きな問題に、縦割行政の機構のなかで、それぞれの窓口が少しずつかわるといえることは、結果的には何もできないということになりかねません。

したがって各局各課の窓口相互の連絡調整の限界を超えた問題のように思われますので、医療と福祉の供給体制を一貫性のあるものとして、全体的に構想できるような行政機構の在り方を研究し、実施する必要があります。と思います。

以上

全国的課題とし、このような全難連の運動は、現在すでに難病にかかった患者を救うための医療での医療福祉運動、福祉を要求する運動であると同時に、医療福祉の確立を通じて、これから難病

にかかる可能性をもっているすべての国民を救うための運動である。昭和四九年の春闘において、総評は、「国民苦闘」、「弱者救済」をスローガンとし、老人や障害者の救済とともに、難病患者の救済を政府に要求したが、労働者は「強者」ではなく、いつ傷病によって障害者・難病患者になるかも知れず、定年退職後はほぼ確実に生活不定に脅える老人になる「弱者」なのである。現在健康な労働者や国民は、「自分は「強者」であり、自分自身ではない「弱者」を救う」という発想を捨て、「自分自身も「弱者」であり、将来老人・障害者・難病患者になる可能性をもっている」という立場にたつて、難病患者連動と連帯すべきである。働き盛りのエリート社員が、突如難病に倒れた例は少なくないし、難病患者の家族をかかえて苦闘している労働者も多いのである。現在健康な国民は、難病患者を救うことによって、自らを救うことになるのである。

保健・医療・福祉の従事者や研究者は、とりわけ医療福祉の確立のために重要な役割を果たすべ

き立場にある。それぞれの日常の仕事を不断に再検討し、患者の要求にこたえらるとともに、患者運動や保健・医療・福祉運動に積極的に協力参加し、患者や国民とともに行動すべきであろう。全国的規模で国の医療福祉政策の転換を要求する運動ばかりではなく、全国各地の自治体の医療福祉政策の転換や拡充を要求する運動が発展しており、専門的従事者や研究者に参加を期待している組織は無数にある。

#### 難病患者福祉 と難病の予防

最後に強調しておきたいのは、難病患者に対する医療福祉サービスの確立する課題と難病の予防と、難病患者の発生を予防する対策を確立する課題とが統一的にとらえられるべきことである。難病患者が増加する原因をそのままにしておいたのでは、医療福祉サービスの供給はいくら多額の予算をかけても足りないであろう。すべての国民に健康を保障し難病にかかることを予防することは、難病にかかった国民に厚いサービスを保障するよりも、より根本的で、より進んだ福祉対策であるといえよう。医療福祉対策は、すべての国民の発病を予防する対策、かりに病気がかかってからも早期発見・早期治療によって慢性化・難病化することを防ぐ対策にまで進まなければならない。

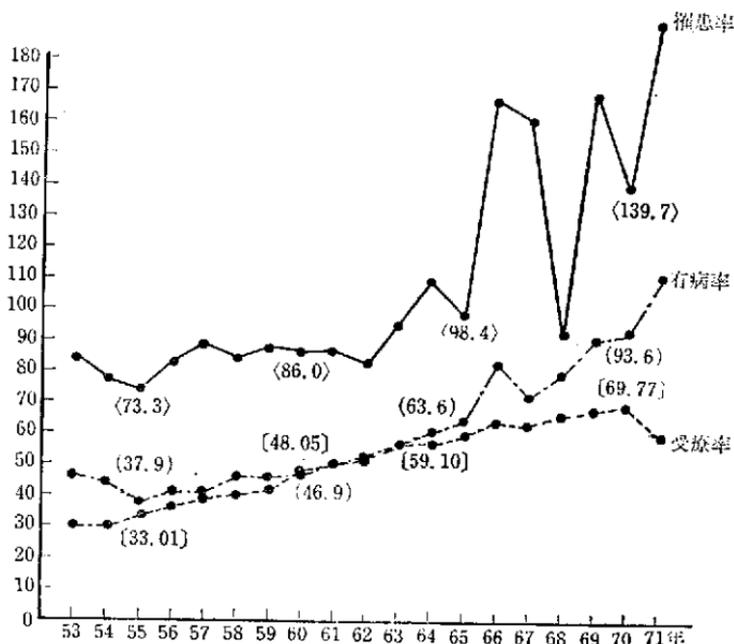
このようにいうことは、決して難病患者に対する医療福祉サービスの確立が第二義的な課題であることを意味するのではない。その反対に、現在の保健・医療・福祉の諸矛盾・諸問題が集中している難病患者に対する医療福祉サービスを確立し拡充することは、日本の保健・医療・福祉を底辺

から改革することであり、第一義的な課題であると考えられよう。すべての難病患者に必要な医療福祉サービスが保障されるには、多数の医療福祉施設が建設され、看護婦・保健婦・医療福祉ワーカーなど施設や地域で働く多数の専門的従事者が確保され、通院援助サービスや生活保障などが徹底されるなどのさまざまな対策と、これを経済的に可能にするための莫大な予算が必要である。今日までの日本は、難病患者を放置し、医療福祉のための資金は出しおしんで、専ら経済成長のための設備投資・技術革新に資金を投下し、公害を発生させ、環境を汚染し、国民の健康を破壊してきたのである。難病患者を切捨てる思想と、国民の健康を破壊する思想とは、同じ人権無視の思想から生まれている。四大公害裁判において、国民の健康を破壊した加害企業は責任をもって補償すべきであることが明らかにされ、補償金額が多額になったとき、企業はようやく公害防止対策にとりくみはじめたのである。日本社会は、まだ難病患者を切捨て、国民の健康破壊を進行させている。難病患者の実態をみつめ、医療福祉のために十分な資金をあてることによって、高度経済成長政策をストップさせなければならない。

#### 経済成長と健康破壊

昭和三〇年以後、日本経済は技術革新を導入し三五年から高度経済成長を続けてきたが、これと併行して国民の健康破壊が進行してきている。図18によって、国民の有病率・罹患率・受療率の推移をみると、いずれも経済成長とともに高まっていることが明らかである。昭和三〇年から四五五年までに、罹患率は七三・三から一三九・七にと約二倍に、有病率は三

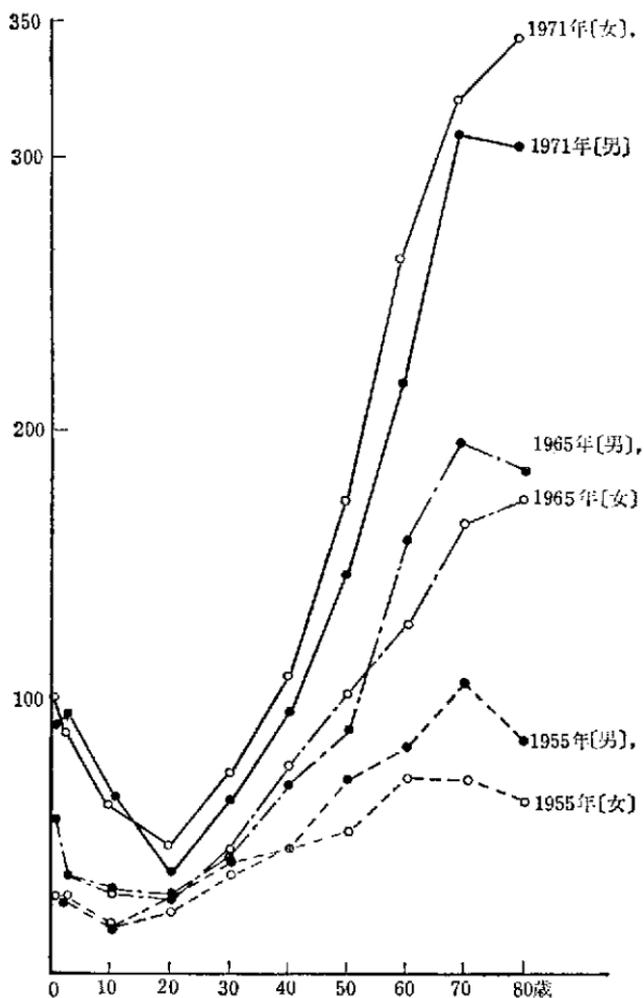
図18 (有病率)〈罹患率〉〔受療率〕年次推移



注 厚生省「国民健康調査」 「患者調査」による。  
 (いずれも人口千人当たり)

七・九から九三・六にと三倍近くに増加している(率はいずれも人口千人当たり)。この期間に疾病構造が大きく変わり、伝染病や寄生虫病は著しく減少し、先天異常・筋骨格系および結合織の疾患・循環器系の疾患・精神障害・血液および造血器の疾患など難病・慢性病が著しく増加している。有病率が、性・年齢別にどの層に増加しているかをみると、図19のように、子ども、老人および

図19 性・年齢別有病率年次推移



注 厚生省「国民健康調査」による。

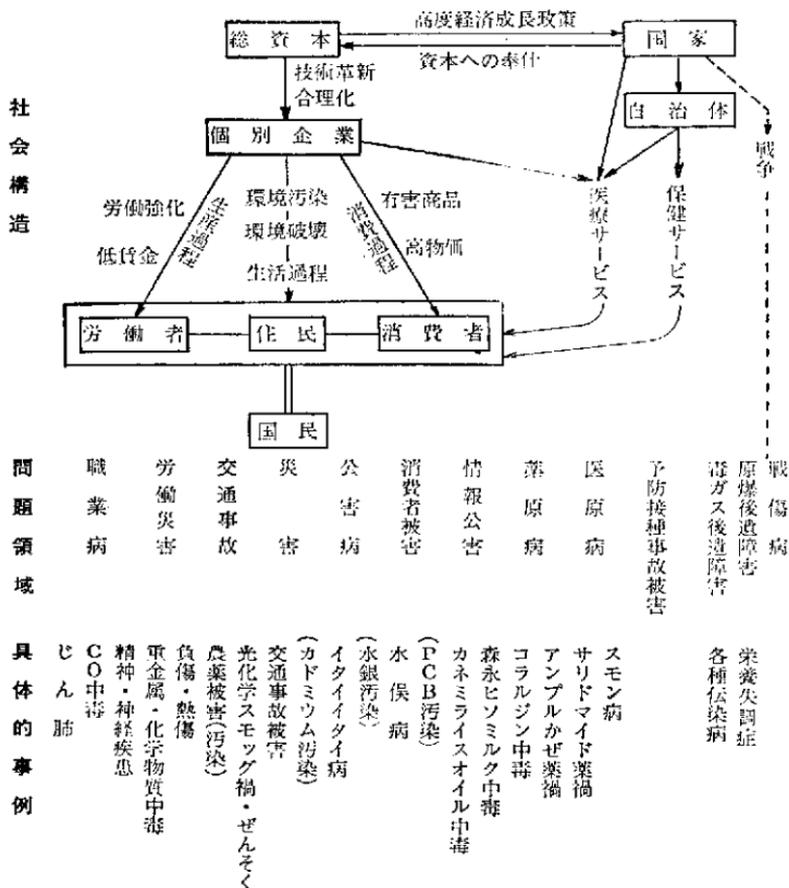
女性に有病率の増加が著しい。経済成長にともなう社会生活条件の悪化は、抵抗力の弱い胎児・乳幼児・老人および女性にとりわけ深刻な被害を及ぼしているといえよう。もちろん、青壮年の男性も例外ではありえず、有病率が上昇しており、すべての階層の国民の健康破壊が進行している。

このように経済成長にともなう国民の健康が破壊されたのは、なぜか。この問題を解明するには、医学はもとより、自然科学と社会科学とを総合した「社会と自然と人間」に関する大規模な共同研究が必要である。そのための問題提起として、社会科学の立場から戦後日本社会の変化と保健・医療問題との構造的関連をまとめみると、図20のようになる。企業は技術革新を導入し経営「合理化」を進めているため、生産労働の過程においては職業病や労働災害を発生させ、地域住民には公害病を発生させ、さらに消費の過程においては食品汚染・有害商品による消費者被害を発生させている。広義の消費者問題に含まれる、スモン病をはじめさまざまな薬原病・医原病が発生している。交通事故や火災など災害による被害も多発している。

**企業の責任と 国家の責任** このように企業による国民の健康破壊が進んでいるが、個別企業も総資本も、その利益を代弁する政府与党も、自らの加害責任を認めようとせず、被害の補償を回避

し、被害者に十分な医療・福祉サービスを保障していない。水俣病裁判やスモン病裁判など、被害者が企業の責任を追及した裁判において、被害である企業は責任を回避するためにあらゆる努力をしている。同じような無責任さは、企業だけではなく、政府・与党にもある。国家の責任で始めた

図20 戦後日本社会の変化と保健・医療問題との関連



注 山手茂「保健・医療と現代社会」『最新保健学講座』第3巻、メヂカルフレンド社、1974年

戦争の最も深刻な被害者である広島・長崎の原爆被害者は、国家が責任を認めて被害を補償する「原爆被害者援護法」を要求し続けているが、被爆後三〇年を迎えようとする現在でも、まだ国家は被爆者の要求を拒否している。このような国家の無責任さにならって、企業も無責任になつていゝ。自らの加害責任を認めようとしないう国家が、企業に加害責任を認めさせることはできない。

真の福祉優  
先政策へ

最近、「生産優先」の政策が、社会問題を深刻化させた、という反省にたつて、「生産優先」「福祉優先」の政策が唱えられるようになった。この政策転換は当然なされるべきことであるが、生産優先の政策が生みだした環境汚染や健康破壊に対する責任が明確化されないならば、真の生活優先・福祉優先への政策転換はなされないであろう。水銀・PCBなど重金属や化学物質による環境汚染はまだ続いており、汚染された食品や大気などを通じての健康破壊はいっそう長い期間続くのであるから、国家の責任において、環境汚染・環境破壊が完全に防止されるとともに、今後も増加し続けると予想される国民の健康被害に対する対策が拡充され、保健・医療・福祉サービスが完全に保障されなければならない。

## 参考文献

- 朝日市民教室「日本の医療」(全七巻)朝日新聞社、一九七三
- 安食正夫「医療社会学」医学書院、一九七〇
- 西沢正見「難病対策の現状と」、二の問題点「ジュリスト」特集「医療と人権」臨時増刊一九七三年二月二十五日号
- 飯田進「子供たちの未来を問う父母の運動」前掲「医療と人権」
- 石川正一「たとえ、深くに明日はなくとも」立風書房、一九七三
- 石坂直行「コロロッパ草いすひとり脈」日本放送出版協会、一九七三
- 医療社会事業研究会編「医療社会事業」ミネルヴァ書房、一九六四
- 医療社会問題研究会編「医療社会事業論」同右、一九七一
- 宇尼野公義「いわゆる難病の概念とその対策の問題点」『公衆衛生』第三七巻第三号、一九七三
- 内田守・野村茂共編「医療社会事業の実際」光生館、一九七二
- 浦辺竹代「患者とともに」ミネルヴァ書房、一九七二
- 大段智亮・石川左門・土橋洋一「死と向かいあう看護」用島書店、一九七四
- 小川政亮「権利としての社会保障」勁草書房、一九六四
- 同編「障害者と人権」時事通信社、一九七四
- 川上武「市民の医学」勁草書房、一九七〇
- 同「医療と福祉」同右、一九七三
- 川上武・中川米蔵編「講座・現代の医療」(全五巻)日本評論社、一九七二と三

- 川上武・岡上和雄編『福祉の医学』一粒社、一九七二
- 川村佐和子「全国スモンの会への私のかかり方」『看護』第二五巻第九号、一九七三
- 川村佐和子・中島初恵「ふみ出した地域看護への道」『看護教室』第一八巻第九号、一九七四
- 川村佐和子・鈴木正子・中島初恵「神経疾患患者に対する在宅医療の必要性」『公衆衛生』第三八巻第一号、一九七四
- 川村佐和子「難病対策について」青山英康編『日本の公衆衛生』亜紀書房、一九七四
- 川村佐和子「難病と福祉」『ジュリスト』特集『福祉問題の焦点』臨時増刊一九七四年一〇月一〇日号
- 木下安子・桑野タイ子・川島みどり「国民のための看護の方向」『日本の選択』毎日新聞社、一九七二
- 木下安子「福祉のなかの看護」『保健の科学』第十五巻第一号、一九七三
- 木下安子「在宅難病患者の実態と看護援助」『ナースステーション』第四巻第二号、一九七四
- 木下安子・山岸春江・関野栄子「弱者の立場にたった公衆衛生活動を」『保健婦雑誌』第三十巻第六号、一九七四
- 木下安子「生活破壊と健康破壊」『最新保健学講座』第三巻、メヂカルフレンド社、一九七四
- 久保全雄「生きる条件」(上・下)医療図書出版社、一九七一
- 児島美都子「医療相談の手引」日本看護協会出版部、一九六八
- 同「身体障害者福祉」(増補版)ミネルヴァ書房、一九七二
- 同「MSWからみた患者像・患者運動」前掲『医療と人権』
- 小島蓉子「心身障害者福祉」誠信書房、一九七〇
- 甲山政弘「長い道」千葉県立四街道養護学校、一九七四
- 斎藤節夫「明日を信じて」(人工腎臓開病の記録)、講談社、一九七一

相良丰光「スモン対策に何がのぞまれるか」『公明』No.15公明党機関紙局、一九七二

同「スモン訴訟が告発するもの」『経済評論』増刊号特集「裁かれる日本」、日本評論社、一九七二

白木博次「美濃部都政下の医療の現状と将来像」『都政』第一六卷第五号、一九七一

白木博次他「病氣と社会」『医学のあゆみ』第八四卷第一号、一九七三

白木博次「市民の健康——環境汚染による健康崩壊への危機」『現代都市政策』第一〇卷、岩波書店、一九

### 七三

白木博次「自治体（東京都を中心に）の医療行政の基本的背景」前掲『医療と人権』

鈴木正子「難病の現状と課題」『医療と福祉』社団法人日本医療社会事業協会、第一〇卷第二五号、一九

### 七四

園田恭一・飯島伸子他『特定疾患スモン班保健社会学会報告書』同会、一九七三

園田恭一「保健社会学の構想」『社会学講座』第一五卷、東大出版会、一九七四

高橋暁正「薬害と国民の健康」前掲『医療と人権』

谷みゆき『日本医療の問題点——市民・患者の声から』三一新書、一九七四

中島さつき『医療社会事業』誠信書房、一九六四

中島さと子『愛する力もて』（スモン患者の闘病記）講談社、一九七一

原田正純「公害と国民の健康」前掲『医療と人権』

平沢正夫「医療変革と市民運動」同右

福山正臣「難病者運動の動向」同右

藤本とし『地面の底がぬけたんです』（レブラ患者の闘病記）思想の科学社、一九七四

宮坂忠夫・園田恭一・飯島伸子他『スモン調査研究協議会研究報告書』No.3、No.4、同会、一九七一、一

九七二

守屋美喜雄「現代の難病——その実態」前掲『医療と人権』

山岸春江・岡野榮子「慢性疾患と成人病」『最新保健学講座』第三卷、メヂカルフレンド社、一九七四

山手茂「原爆被害者運動の現段階」『東京都原爆被害者団体協議会』一九七三

同「保健・医療と現代社会」前掲『最新保健学講座』第三卷

雑誌『看護』特集『患者会』日本看護協会、第二五卷第九号、一九七三

雑誌『看護技術』特集『難病をめぐって』メヂカルフレンド社、通巻二七〇号、一九七四

『難病対策ハンドブック』社会保険出版社、一九七三

『車いすTOKYOガイド』車いすTOKYOガイド作成委員会、一九七三

## 難病患者団体一覽

## 団 体 名

## 代 表 者

## 事 務 所

## 電 話

全国難病団体連絡協議会	佐藤 嘉根	〒112 文京区千石二丁目九番一	佐藤方	〇三一九四五―二一七五
東京進行性筋萎縮症協会	石川 左門	〒118 杉並区阿佐谷南二丁目一		〇三二一六一―一八〇五
全 国 肝 炎 の 会	佐藤 嘉根	〒118 大田区大森西三丁目九一九		〇三二七六四―一四四四
再生不良性貧血の子供を守る会	野島 美弥子	〒136 江東区東砂町二丁目三丁目三二一〇		〇三二六四八―二一五九
全国多発性硬化症友の会	堀内 勇一郎	〒113 文京区湯島二丁目七	伊藤方	〇三二八一―二一五〇九二
全国膠原病友の会	河西 喜男	〒158 世田谷区瀬田五丁目四一九	寺山方	〇三二七〇〇―一六〇八三
全国腎臓病患者連絡協議会	上田 昭	〒169 新宿区下落合二丁目五	田沼ビル	〇三二九五二―五三四〇
全国精神障害者家族連合会	前田 青年	〒163 新宿区弁天町九一	晴和病院内	〇三二二六〇―一四〇七四
全国腎炎・ネフローゼ児を守る会	脇坂 千鶴子	〒571 枚方市宮之阪町一丁目二一九		〇七二〇―四一―一五〇五一
日本リウマチ友の会	鳥田 広子	〒162 日黒区碑文谷六丁目三		〇三二七一六―一〇一七五
全国スモンの会	相良 丰光	〒113 文京区本駒込三丁目二番三		〇三二九九七―三三四九八
全国ペーチニット病友の会	篠田 順二郎	〒113 板橋区加賀二丁目一		〇三二九九六―三三三一五

東京大学医学部内



おわりに

本書は次の分担で執筆された。

### I 難病患者問題と難病対策の展開

1 難病とはなにか

鈴木 正子

2 難病患者運動と難病対策の展開

鈴木 正子

川村佐和子

### II 医療福祉の組織と実践

1 東京都の難病問題と難病対策

中島 初恵

2 都立府中病院神経内科と医療相談室の活動

中島 初恵

鈴木 正子

川村佐和子

### III 医療福祉活動の方法と課題

1 一人ひとりの患者の問題

(1) Kさんへのケース・ワークの記録

川村佐和子

(2) Oさんへのケース・ワークの記録

中島 初恵

(3) Sさんへのケース・ワークの記録

内藤美登里

2 患者の仲間づくり

(1) スモン患者のグループ・ワーク

川村佐和子

(2) 筋ジストロフィー症患者のグループ・ワーク

鈴木 正子

〈座談会〉

3 患者運動への協力

(1) 全国スモンの会の結成

川村佐和子

(2) 全国筋無力症友の会の結成

鈴木 正子

(3) 患者の組織と運動

川村佐和子

4 患者調査とその活用

#### IV 医療福祉の課題

1 医療相談室の課題

川村佐和子

2 医療福祉の課題

山手 茂

木下、山手は全体的に内容の調整・加筆を行ない、理論化に協力した。

ベンをおくにあたって、口ごろ、指導・助言・協力を頂いている石川幸雄院長をはじめとする、都立府中病院職員の方々に心からの感謝を申し上げたい。

さらに平素御指導を頂いている上に、本書のために序文を下さった白木博次先生と宇尾野公義先生、文献引用を承諾して下さった全国難病団体連絡協議会・在宅看護研究会の関係者の方々などの皆様の御好意に感謝の意を表す。

また、全国医療福祉協会会長大河内一男先生と、同副会長白木博次先生に、この共同研究に対して御援助頂いたことに謝意を表す。

この原稿をまとめる仕事を最後に御家庭の事情で相談室を去られた鈴木さんには、神経内科相談室での御苦勞を謝し、本書を私どもの友情の記念としたい。

困難な出版界の状況のなかで、本書の刊行のために御尽力を頂いた亜紀書房の聚田金治氏をはじめ皆様にお礼を申し上げます。

一九七五年三月

川村佐和子

木下 安子

山手 茂

## 執筆 者 紹 介

- 川 村 佐和子 1938年生れ  
東京大学医学部衛生看護学科卒業  
都立府中病院医療相談室勤務
- 木 下 安子 1927年生れ  
聖路加女子専門学校卒業，東京大学医学部助手を経て，  
現在東京都神経科学総合研究所看護学研究室員
- 山 手 茂 1932年生れ  
東京大学文学部社会学科卒業，東京女子大学教授を経て，  
現在東京都神経科学総合研究所社会学研究室員
- 鈴 木 正子 1946年生れ  
上智大学文学部心理学コース修士課程修了  
都立府中病院医療相談室を経て，現在主婦
- 中 島 初 恵 1949年生れ  
日本大学文学部心理学科卒業  
都立府中病院医療相談室勤務
- 内 藤 美登里 1949年生れ  
立正大学文学部社会学科卒業  
愛知医科大学病院医療相談室勤務

1975年4月25日 第1版第1刷発行  
1976年6月15日 第2刷発行

難病患者とともに

編者 川村佐和子・木下安子  
山手 茂

発行所 株式会社 亜紀書房

東京都千代田区神田神保町2-9  
電話 03(264)2301(代)  
振替 東京 0-144037

乱丁本、落丁本はおとりかえいたします。

鎌倉印刷・複製製本 © 45

3036-0805-0098

亜紀書房刊

山手 茂

現代日本の婦人問題

B 6 判  
800円

山手 茂

現代日本の家族問題

B 6 判  
800円

編集代表 青山英康

日本の公衆衛生 その現状と批判

四六判  
900円

高杉晋吾

日本医療の原罪

B 6 判  
800円

編集代表 高橋暁正

日本の医療を告発する

B 6 判  
1,300円

高橋暁正

医者にかかるまえに

B 6 判  
850円

郡司篤孝

食品公害 添加物の恐怖

B 6 判  
850円

宇井 純

公害原論 補巻 3冊

四六判  
各950円

★上記は1976年6月現在の定価です。