

国立病院機構鈴鹿病院・筋ジストロフィー病棟の入院と退院の経緯についての一考察

浅井天音・開道菜月・松田千鶴・種村温人・鈴木良

2022年4月5日時点

私たちはゼミ活動の一環として、2021年7月5日にALS患者の増田英明氏(以下、増田)、同年7月12日にNPO法人自立生活センター・アークスペクトラムの岡田健司氏(以下、岡田)と加古雄一氏(以下、加古)にインタビューを行った。増田は自宅でインタビューを行い、インタビュー時間は170分となった。岡田と加古には、zoomでインタビューを行い、インタビュー時間は155分となった。

本稿では、旧国立病院鈴鹿病院・筋ジストロフィー病棟の入院と退院の経緯について明らかにするために、加古へのインタビュー内容を分析した結果について論述したい。

加古は、1976年、愛知県の東海市で生まれた。彼は5歳の時、名古屋大学病院で筋ジストロフィーの診断を受けた。その後、小学1年生から高校3年生まで、三重県鈴鹿市にある鈴鹿病院の筋ジストロフィー病棟に入院することになった。

1. 独立行政法人国立病院機構・鈴鹿病院

独立行政法人国立病院機構・鈴鹿病院のホームページによれば、当病院は1943年11月に亀山陸軍病院として創設された。1945年12月に厚生省に移管され、国立鈴鹿病院として発足した。1953年4月に結核療養所に転換し、国立療養所鈴鹿病院となった。この時、結核病床数は200床だった。1964年10月に進行性筋ジストロフィー症児(者)の収容が開始され、筋ジストロフィー26床、結核184床の計210床となった。1969年5月に重症心身障がい児(者)の収容が開始され、重心40床、筋ジス96床、結核164床の計300床となった。1972年3月に各病棟別、病床数の増床等変更され、一般256床(筋ジス120床、重心120床、一般16床)、結核100床の計356床となった。2001年1月には、厚生労働省所管となり、2004年4月に独立行政法人国立病院機構・鈴鹿病院に移行した。

現在の病床数・入院定数は、入院290床(一般50床、筋ジス120床、重心120床)である。当病院は、筋ジストロフィーおよび重症心身障がい児(者)の医療・療育と神経難病患者の治療・ケアを行う病院である。また、当病院は障害者総合支援法上の「療養介護施設」と児童福祉法上の「医療型障害児入所施設」を有する施設である。

2. 入院の経緯

加古が幼稚園生の頃、親が鈴鹿病院への入院を決めた。入院を決めた理由は2つあることが分かった。

2. 1. 病気が良くなるかもしれないという希望

当時は障害が進行しておらず、生活行為に困難があるわけではなかった。加古は当時について「家にいようと思えば全然いられると思う」と語っている。しかし、少しでも元気な状

態から悪化しないようにしたいことや、筋ジストロフィーの新しい治療法が見つかるのではないかという希望から親は入院を決めることになった。

2. 2. 暮らしにくい環境

加古の叔父は筋ジストロフィーの障害をもっている。叔父は家族と共に家で暮らし、加古の祖母と祖父が身の回りの世話をしていた。母も叔父と暮らしており、地元の学校に行くにしても、街に出るにしても、決して暮らしやすい環境ではなかった。学校で叔父はいじめられ、嫌がらせを受けていた。このような経験をしてきた家族として、同じ経験をさせたくないという思いがあった。

3. 病棟での生活

3. 1. プライバシー

鈴鹿病院では、成人の病棟、子どもの病棟の3つの筋ジストロフィー病棟があった。加古は、子どもの病棟に、小学校1年生から高校3年生まで入院していた。

4人部屋と8人部屋があり、多くは8人部屋であった。部屋と部屋の間には仕切りはあったが、ベッドとベッドの間は仕切りがなかった。

トイレでは、広い部屋の中に便座が並んでいて座っていると丸見えだった。男性と女性の区切りはあったが、職員が介助しながら出入りすることがあったため、カーテンが開けたままであることが多かった。加古は動けたためカーテンを自分で引いていたが、自分で動けない人はプライバシーが守られていなかった。

3. 2. スケジュール

朝起きてから、夜寝るまでのスケジュールは決まっていた。このことについて加古は、「そのスケジュールどおりに日々をこなすという生活」と語っている。起床は6時半、朝食とトイレを済ませ、子どもたちは敷地内の隣にある養護学校に通っていた。午前中にリハビリがある人はリハビリを行い、夕方、病棟に帰って来る。その後、入浴のある人は入浴をし、入浴がない人は自由時間とリハビリだった。

夕食は16時半で、翌朝7時半まで食事の機会はなかった。このため、「がんばって食べる」と加古は語っている。21時には消灯時間だった。加古は次のように語る。

「学校でも時間割があるように、その前後、生活の時間割がずっと、それを延々、続けていくってような生活で。あんまり自由があったような生活じゃなかったですね。」

加古自身は、当時の障害の程度が軽かったので、生活行為全てに介助が必要だったわけではない。しかし、同じ病棟にいた重度の人は、自由時間と言われても動くことができなかつたため、自由はさらに制限された。介助は施設職員に限定されるため、人手不足が発生していた。このため、子どもたちはいつも一緒にいて、遊んでいた。

入浴は週2回で、月・木曜日、あるいは火・金曜日の人がいた。入浴時間は14時半であった。この点については、「結構つらいなって思いました」と加古は語っている。

トイレは動ける人の制限はなかったが、介助の必要な重度の人は、行く時間が決まっており、尿意に関わらず「トイレへ連れていかれる」状況だった。

3.3. リハビリテーション

筋ジストロフィーとは、使わないでいると徐々に筋肉が低下する障害である。当時、筋ジストロフィーに何が有効で害かははっきり分かっておらず、様々な方法が試されていた。身体をストレッチさせたり、関節の柔らかさを保つマッサージをしたり、トレーニングの器具で関節を伸ばしたり、体を固定したりしていた。当時は筋肉の低下を防ぐために、重いものを持って筋トレをしていた。加古は次のように語る。

「後から知ると筋トレって駄目なんですよ。筋肉を傷めてしまうので非常に逆効果。今でこそ逆効果というものを、当時はやってみました。」

筋力が下がり、足首の関節が少し曲がった子に対して、板の上につき縛って矯正していた。現在では筋力を温存するために、強い負荷をかけることは行われないが、当時は間違っただリハビリが存在していた。

3.4. ナースコール

加古の場合は自ら生活できたため、体調が悪い時以外はナースコールを押さなかった。一方ナースコールを何度呼んでも対応されない人がいた。一つの病棟には約30名の入院患者がおり、夜勤の看護師二人と看護助手二人が対応していた。すなわち、人手不足の問題が現れていたということである。

3.5. 自由時間

自由時間は、夕食を食ベトイレが終わった後の17時半から1時間から2時間はあった。病院の敷地内を散歩することはあったが、外に出ることは難しかった。鈴鹿病院は山奥にあり、小学生のときに作られた最も近くのコンビニまで歩いて30～40分かかった。敷地内を歩き回って、遊ぶ所を見つけて遊んだり、野球をしたりしていた。「私のイメージとしては、ずっと合宿生活をしている感じかな」と加古は語っている。

3.6. 家族

家族との電話は特に時間は決まっていなかった。家族から電話がかかってくると、看護師が本人を呼びに行く。1人で受話器を持って話せる人は、消灯時間以外は電話ができた。自ら受話器を持ってない人は電話を取りやすい時間、取りにくい時間があった。

3. 7. 職員との関係

親身になって関わってくれる職員もいたが、管理的な人、あまり関わってこない人、荒っぽくて乱暴な人もいた。この中で、よく関わってくれる人と話したり、一緒にいたり、遊んだりすることが多かった。そうでない人からは少し距離を取る感じだった。

患者同士で「今日の夜勤、誰だ？誰々だ、嫌だな」といったやり取りがなされることがあった。人によってあからさまに「嫌な人」もいた。このため、患者同士でお気に入りの人が病院内の異動で違う部署に行くと、「がっかりした」ことを加古は覚えている。

4. 学校の生活

4. 1. マンツーマンの教育

学校は鈴鹿病院の患者だけが通っており、小学校三年生までは教員一人に対して生徒が一人の学級だった。小学校四・五・六年生は生徒が二人になり、中学校は生徒が三人であった。このような学校の生活について加古は次のように語った。

「そういう感じですから、だから、教師とマンツーマンなので、小学校のときは勉強、ちょっと早かったですね。大体、小学校 1 年生ぐらいのときに 2 年生ぐらいの分をやるとかそういう感じで。マンツーマンのうちは、じっくりするところはじっくりして、勉強は、むしろしっかりできたのかもしれないし、それ以外の時間で自由研究みたいなものも、普通の学校ではできないこともやってみたりとかできたりしましたね。」

4. 2. 生活の中と同じ顔

支援学校の授業内容は普通学校の授業内容と変わらないが、クラスメイトは「生活の中と同じ顔」なので学校ではなく、生活の一部となっていた。朝は病室から一緒に通学して、昼食時は集まって一緒に食べた。

5. 退院の経緯

5. 1. 退院の契機：自立生活と進路の相談

加古は中学 3 年生の頃、鈴鹿病院に検査入院で来た人から自立生活を知ることになった。この人は当時、公的な介助の制度がないため、地域でボランティアの介助者を使って生活し結婚していたが、加古より重度の障害をもっていた。加古は、これまで漠然と病院や施設で暮らすことを思っていたが、それ以外の道があることを知ることになった。

中学 3 年当時、生活指導員や、学校の担任から、「おまえ、将来何をしたいんだ」と聞かれ、将来の生活について考える機会は多くあった。彼らは、熱心に自立生活や、退院して暮らすことを応援してくれた。このような質問を尋ねられたとき、答えられず戸惑い、恥ずかしい思いをしたと加古は語っている。

しかし、当時は退院して、地域で暮らす人が徐々に現れ、自らの進学や進路を考える良いタイミングだった。

5. 2. 地域の通信校への進学

施設内の特別支援学校の高等部にいるだけでは、自動的に退院できるわけではない。地域から隔たりのある場所だったため、加古は地域の通信制の学校へ進学することを選んだ。週一回だったが、外の学校に行くのは加古にとって大きな決断だった。高校では手に職をつけて仕事をしたいと考えていた。

5. 3. 退院後の自立生活への過程

高校卒業後に、鈴鹿病院を退院した。加古は当初、仕事をしながら自立生活できると考えていたが、それは実現できなかった。施設での13年間の暮らしでは、社会経験が十分ではなかったのである。このため、加古は一時的に全寮制の職業訓練校に通った。この後、実家に戻って家族と暮らすことになった。

19歳のときに病院を出て、5年間家族と暮らしながら、仕事を探した。部屋のバリアフリー、住みやすい環境やヘルパー確保のための準備を始めた。最終的に自立生活をしたのは、2001年24歳のときだった。

6. 考察

本研究では、加古の生活史を通して、筋ジストロフィー病棟への入院と退院の経緯について検討してきた。

第一に、入院の経緯については、親が加古の幼少期に入院を決めたことが分かった。その理由としてまず、病状を悪化させないことや、治療法が確立されるのではないかという希望があったからである。次に、加古と同じ障害を持つ叔父の身の回りの世話を家族だけが担っており、学校で嫌がらせを受け、暮らしやすい環境ではなかったため、同じ経験をさせたくないという思いがあったからである。

厚生労働省の調査(厚生労働省 2021)によれば、入院の経緯については「家族の勧めで(23.8%)」、「家族による介護または養育が困難でやむを得ず(行政による措置を含む(47.8%)」、「地域では十分な福祉サービスを受けることができなかった(19.2%)」、「住宅に十分なスペースがないなど、バリアフリーが不十分であった(21.9%)」、「近隣に筋ジストロフィーの専門医がいなかった(30.8%)」、「教育と医療の連携がなかった(13.2%)」、「医師の勧めで(28.1%)」、「その他(18.0%)」という結果だった。

本研究では、上記の調査結果には示されていない、1) 親が治療法の確立がされるのではないかという希望をもったことや、2) 学校で嫌がらせを受けるような経験をさせたくないという家族の思いが明らかになった。このことから、筋ジストロフィーの人たちが学校で置かれている状況について、実態を調査すべきではないかと考えられた。さらに、筋ジストロフィーの治療研究が、どのように進められていったのかを調べる必要があるであろう。

第二に、病院の生活については、プライバシーが守られていないこと、スケジュールが毎

日割り振られていること、筋肉に強い負荷をかけるリハビリが行われていたこと、ナースコールを呼んでも即座に対応してくれない場合があったこと、病院の敷地外には出ることは難しかったこと、消灯時間以降は電話ができなかったこと、不適切な関わり方をする職員がいることなど様々な課題があることが明らかになった。

障害の程度が重い人は、障害の軽い人と比べると自由がさらに制限されていた。トイレに行く時間も決まっていた。自分で受話器を持っていない人は電話を取りやすい時間、取りにくい時間があることが見いだされた。ナースコールを呼んでも即座に対応してくれない状況も見られた。この理由として、職員の人手不足で介助が必要な重い人は動くことができなかったからだった。また、トイレでのプライバシーも守られることがなかった。

厚生労働省の調査(厚生労働省 2021)では、病院に不満に思うことについて、次のような結果になっている。すなわち、「ナースコールを押してもすぐに来てくれない」52.6% (219件)、「トイレや入浴が自分のペースで出来ない」30.5% (127件)、「食事が自分の好みに合わない」29.6% (123件)、「医療的ケアが思うように受けられない」14.4% (60件)、「リハビリが思うように受けられない」14.9% (62件)、「外出や文化活動が思うようにできない」43.0% (179件)、「職員とのコミュニケーションがうまくいかない」25.2% (105件)、「面会が思うようにできない」45.7% (190件)、「患者会の要望が病院に伝わらない」24.8% (103件)、「退院についての相談がしづらい」7.9% (33件)、である。

本研究では、このほかに、プライバシーが守られないこと、筋肉に負荷がかかる不適切なリハビリが行われていたこと、スケジュールが決まった生活が送られることが分かった。さらに、軽度よりも重度の患者の自由は、さらに制限されていたことが明らかになった。今後は、病院生活の実態について具体的に当事者にインタビューをして、当事者のみが知る課題を深く調べる必要があるのではないかと考えられた。

第三に、退院の経緯については、中学の頃、1) 偶然外部から検査入院した人から自立生活を知ったことと、2) 生活指導員や担任教員から自立生活を含めて進路について話し合えたこと、が背景にあった。しかし、高校卒業後に退院してから自立生活するまで5年間を要した。なぜなら、1) 13年間の施設生活ゆえに社会経験が不十分であり、2) 仕事、介助者、バリアフリー環境の確保のために時間を要したからだった。

厚生労働省の調査(厚生労働省 2021)では、「退院についての相談がしづらい」7.9%(33件)ことが指摘されている。本研究では、たとえ退院について相談できる体制であっても、退院後の自立生活を想定した社会経験が不足していることや、実際に自立生活するための基盤整備のために時間を要することといった課題があることが明らかになった。退院を可能にする病院内の生活環境の改善や自立生活の基盤整備が求められる。

本研究成果は、厚生労働省の調査との比較を通して検討してきたが、今後は他の調査研究の成果と比較しながら、考察を深めたい。

【引用文献】

厚生労働省(2021)『令和2年度障害者総合福祉推進事業 国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟） 利用者の地域移行に関する実態調査 事業報告書』PwC
コンサルティング合同会社