HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	医療と福祉の境界におけるソーシャルワーク：ALS患者支援を通じて見えてくるもの
Author(s)	久能, 由弥
Citation	教育福祉研究, 6, 31-40
Issue Date	2000-03
Doc URL	http://hdl.handle.net/2115/28334
Type	bulletin (article)
File Information	6_P31-40.pdf

Instructions for use

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

〔教育福祉研究　第6号　2000〕

医療と福祉の境界におけるソーシャルワーク
――ALS患者支援を通じて見えてくるもの――

久　能　由　弥

1　はじめに

「友逝きて、悲しむべきか喜ぶべきか、難病の我らしばし黙しぬ」[1]。ALS（筋萎縮性側索硬化症；amyotrophic lateral sclerosis）を患い、長い闘病生活の後亡くなった患者が生前に同じく難病で逝った友を詠んだうたである。感覚機能、思考機能は正常なまま、運動機能が特異的に侵襲され、手足の動きがしだいに奪われ、話すこともできなくなっていくALSの特殊な病態は、われわれの想像を越える苦難を患者に経験させる。このうたには現代医学をもってしても原因不明で、根本的な治療法が存在しない病に侵されている難病患者の、強い生への執着と延命技術のさらなる進歩、根本治療確立への期待感、生への欲求と身体的・精神的苦痛、忍び寄る死の影、生きる意味との葛藤、そして家族にかかる負担の懸念との葛藤などの多重の葛藤と交錯する様々な感情が表現されていると思われる。

ソーシャルワークは、ALSをはじめとする難病患者の抱えるこれらの葛藤を軽減、解消するために、どのような支援ができるのだろうか。長期にわたる深刻な病態と重度の障害を併せ持つ患者の生活問題は、その病状と障害の特異性に依って複雑化するように見えるが、我が国の医療の供給システム、患者サービスに必要なチーム編成、チームワークの方法・技術、医療従事者の意識などは、これらの慢性・難治性疾患にまだ十分に対応しているとは言い難い[2]。本稿では、ALS患者に対する具体的支援にかかわった筆者の経験を通じて浮かび上がってきた現行の支援実態とその問題点を述べ、さらに今後のソーシャルワークの展開についての展望を試みるものである。

具体的には、まずALSの医学的知見を簡単に触れ、ALSについて予備知識を提供する。次に、人工呼吸器装着とコミュニケーション障害をめぐる諸問題、介護問題を中心に生活問題を述べる。さらに、難病患者の視点から施策制度の変遷と現在の問題点を指摘し、種々の社会資源を有機的に連携して機能させるための地域ケアシステムの構築とソーシャルワークの果たす役割への展望を述べる。

2　筋萎縮性側索硬化症に関する医学的知見[3]

身体的側面の理解は、疾病に苦しむ患者の苦悩への歩み寄りの第一歩であるし、予後の予測性は継続的な援助の必要性と可能性に関する客観的理解を助ける手段となる。ここでは疾患の原因、症状、治療について簡単に述べ、ALSの全体像を示し、ALS患者の身体的理解を深めることとする。

ALSはまれに若年にも発症するが、多くは中年以降に上位運動ニューロン、下位運動ニューロン[4]が選択的に侵され、進行性に変性、脱落する原因不明の神経変性疾患である。そのため、ほとんどの例において感覚は正常、知的レベルが保たれ、最後まで頭脳は明晰である。一部多発地域が報告されているが、それを除くと発病率は人口10万人あたり約1人、発症後の生存期間を考慮すると、日本では4～5千人の患者が存在する。90％以上は孤発性に発症するが、家族性発症が10％前後みられる。発症年齢は平均50歳代であり、30歳以下の発症は少ない。男女比は1.72：1と男性にやや多く発病する。

下位運動ニューロン徴候として、全身の骨格筋の萎縮と筋力低下が進行性に出現する。筋力低下、

筋萎縮の症状の出現順序から上肢型、下肢型と区別されることがあるが、下肢型の方が全身におよぶ筋力低下の進行がやや緩慢な経過をとることが多い。また、筋肉の繊維側索収縮により筋肉がぴくつく症状やこむらがえりなどの筋痙攣を呈すこともある。外眼筋と肛門、尿道の括約筋が侵されづらく、目が普通に動き、排泄調整も保たれることが多い。上位運動ニューロン徴候として、痙性麻痺や球麻痺により、嚥下障害、構音障害、舌の萎縮が出現する。これらによって、徐々に飲み込みづらくなり、会話も困難になる。大多数の症例では、このように徐々に全身の筋力が低下し、発症後3～5年で呼吸筋麻痺により呼吸不全が出現し死に至る。しかしながら近年、人工呼吸器の装着により、ほとんど随意に身体を動かすことが困難な状態で20年以上生存する例が報告されている。

現在のところ、ALSの進行を阻止する特効薬や治療法は確立されていない。近年、興奮性アミノ酸の異常がALSの発症に関与するという新しい知見が得られ、神経伝達物質のグルタミン酸の働きを抑えるリルゾールがフランスで開発されている。わが国においても本剤使用による治療的試みが始められたばかりで、疾患の進行速度を遅らせることが期待されているところである。

本疾患では原因療法が未確立であるために、対症療法が重要な治療法になっている。典型的な対症療法を挙げると、関節拘縮の防止、機能維持のための理学療法、筋力低下による日常生活動作機能維持のための作業療法、日常生活用具、補装具の使用、嚥下困難による栄養不足を補うための栄養剤、食物の消化吸収を補うための消化剤、下剤、筋肉のこわばりに対する抗痙縮薬などの薬剤の投与、嚥下障害時の流動食の工夫、流動栄養を摂取するための経鼻栄養管の挿入や胃瘻の造設、誤嚥による肺炎予防のための喉頭摘出手術、構音障害を含むコミュニケーション障害のための重度障害者用意志伝達装置などのコミュニケーション機器の利用、呼吸困難時の酸素吸入、気管切開、人工呼吸器装着、痰吸引器の使用等がある。これらの医療処置の継続が本疾患を持つ患者の生命線となっている。

ALS患者は他のいくつかの難病、慢性疾患と同様に医療的ケアを必要とする患者としての側面と、介護ケアを必要とする身体障害者としての側面を併せ持っている。これに留意することは、ALS患者を含む身体障害を併せ持つ難病患者を理解し、その後の支援を行う上で重要である。

3　医療的ケアを中心とした生活問題

以上、ALS患者の最近の医学的知見を説明し、ALS患者が上記の病態を経るに伴い多くの医療的処置が不可欠となることを示したが、患者がそのような経過を経つつ生きようとするときに様々な生活問題に直面する。ここでは、生きる選択の問題という深刻な問題について、とりわけ医療的ケアの側面から浮かび上がった人工呼吸器装着をめぐる主要な生活問題について、筆者のかかわった事例にもとづき述べる。

医療技術の発展によって、いわゆる延命技術が発達し、従来であれば死の状態に至ったはずの人間について、様々な人為的方法によって死あるいは生命の存続をコントロールすることができるようになり、その結果、死に関してひとつの「選択」や「判断」の問題が介在するに至り、このことを通じて必然的に死の問題が前面に登場する事になった[5]。かつて、ALSを告知されることは死の宣告を受けたと同じであった。そのためALS患者に対する主な援助は、余命2～5年の間の限りある日々の治療と生活に対して行われた。ところが、人工呼吸器を装着して20年余り生きた例が報告されるようになると、人工呼吸器装着の選択に対する新たな問題を抱えるようになった。人工呼吸器を装着して社会活動を行う患者の様相からは、人工呼吸器が単に救命の道具とする認識から、補装具的な色彩を帯びた道具という認識へと変化しているように見える。

人工呼吸器装着の実態を難波ら[6]は以下のように述べている。人工呼吸器装着の提示の仕方は、1985年～1993年の間は病気の進行や性質を十分

に説明し、患者、家族両者に人工呼吸器を着けて生きる方法があること、装着を希望する場合は在宅療養は困難なため、入院を保証する体制を採っていた。1994年以降は、装着の選択は患者自身の意思を第一とし、在宅療養が基本であり、病状の進行や装着後の問題、人的・経済的側面を十分に説明し、保健所などと連携し在宅療養の条件整備をした上で在宅へ移行し、介護負担の軽減や緊急時の入院を保証する体制に方針を変えた。方針転換の理由は、①病院側のマンパワーの不足と人工呼吸器増数の限界、②医療・福祉政策の変化により在宅重視への診療点数の改正、例えば在宅人工呼吸指導管理料の増額や地域ケア体制の変化により、在宅療養が可能な条件が不十分ながらに整備されてきたこと、③社会意識の変化に伴い、QOLが重視され患者・家族の意識にも変化が出てきたこと、を挙げている。難波によると、1県の1/3の患者数を持つ国立病院での人工呼吸器装着患者数は、1985年～1993年は、総数51名に対して、装着が22名で、非装着が29名であったが、1994年～1997年では、装着が僅か5名で、非装着が28名となり、装着者が減少している[7]。これについて難波は、人工呼吸器装着は提示の仕方によって変化すると述べている。

少なからず物質的な条件が規定因となり、その条件が満たされた後に患者の意思が尊重されるというのが実態である。在宅療養の条件整備、介護負担の軽減や緊急時の入院を保証する体制の不備によって、人工呼吸器装着を選択することが圧倒的に困難であるように、現場での支援のなかにいると、意思決定に及ぼす物質的条件と患者の意思の現実的優位性は両者が逆転しているように見える。とりわけ、人工呼吸器を装着して在宅で生活をするためには今のところ家族のサポートが必要不可欠といえるが、そうなれば、家族によるサポートの限界が人工呼吸器の装着の限界を意味することになる。

妻と2人暮らしの50代の働き盛りのある男性は、介護力の不足から家族への負担を考慮し人工呼吸器の装着を断念した。男性の身体が不自由になるにつれ、その妻の介護負担は過重となり、自分よりも先に妻が逝ってしまうのではないかと妻の健康と妻の介護死を憂慮し、妻を犠牲にしてまで生に執着する意味を見出せないという理由だった。妻と息子家族と5人暮らしの別の60代の男性は、人工呼吸器を装着して社会活動を行うことは全く不可能と言うわけではないのかもしれないが、自らの置かれている境遇に照らし合わせて判断すると、自分は極一部のお金持ちの特別な人ではないからと言い、人工呼吸器装着を選択することができないでいた。相当迷っていたが、結局、人工呼吸器を装着した。さらに、別の1人暮らしの40代の女性は、最期まで在宅生活を切望していたにもかかわらずその条件を整えることができずに亡くなっていった。延命措置を行ってでも在宅生活を送りたいと言う本人の強い意思が、物質的人的資源の不足により叶えられないというようなことはこの疾患に特有なことではないが、「あと少ししたら医療的延命措置をとらなければならなくなります。延命措置は在宅療養が可能な方にしか提供することはできません。あなたは在宅療養できますか？　できなければ延命措置を施すことはできないのですから、より良い死の援助をしましょう。」というあからさまな実態については、単に援助過程の議論を越えた多角的検討の必要性がある。

かつて死は呼吸が止まった時点であった。ところが、今では、医療技術的には長期の延命が可能になり、療養環境も整備され、在宅療養を続けながら社会活動をする人が出てきた。そのことは、他の患者達の希望になった一方で、物質的、人的豊かさが生きる選択を間接的に規定することを強調することにもなり、人工呼吸器を装着しないことを選択すること自体が本人にとって過酷な作業になってきている。同じ人間として生死という点からみるとその格差は極めて大きい。療養環境が準備できない患者は、人工呼吸器装着の選択について、さらに深刻なジレンマに置かれているようにも思われる。

4　介護ケアを中心とした生活課題

生きることを切望しつつそれを断念しなければならない人々がいる一方で、人工呼吸器を装着しながら地域の手厚い支援を受けて生活している患者が存在する。70代男性は、人工呼吸器を装着し在宅生活をおくりながら同病者の生活の質の改善と全体の「底上げ」を求める社会運動に生きる意味を見出していた。別の30代の患者は生活支援を望む同病者の在宅生活の模範となり生き続けることに意味を見出した。また別の60代の患者は一旦は生きることを断念したが、人工呼吸器を装着して生きている先人達の努力を自らの励みとし、在宅生活の手法を学び、そして根本的な治療法の開発を待ち望む日々を送ることを選択した。さらに別の30代の患者は家族との絆によって生きることを選択し、子どもの成長を見届けることに家族の役割を見出した。

本人の意思によって生きることを選択し人工呼吸器が装着されたとしても、人工呼吸器を装着して生きるという継続の過程は厳しくもある。患者は疾病の進行によって徐々に身体の自由を奪われる不安、他人に病状の変化を伝えられない恐怖に襲われる。生命の危険が生じても伝えられない恐怖は患者にとっては常時死の恐怖に襲われているのと同じことである。また、患者が意思伝達できないことで隣で眠る家族や介護者は患者の生命の危険に気づき護ることができない不安に襲われてもいる。家族はこのような不安を抱え本人のコミュニケーション障害の進行状態を受け止めつつ、自らも本人との意思の疎通が困難になりゆく悲しみに襲われる。この情愛に結ばれた関係の悲しみは深い。

他方、家庭内もしくは個人的な関係を越えた社会的な場面において、患者は意思の疎通が困難になり介護負担が増大することによって、介護の質の低下や患者の自己決定が阻害される恐れを抱くようになる。ある70代の女性の患者は、介護者が患者本人の望む介護援助を把握するのに時間がかかるようになることによって、そして一方向のコミュニケーションの結果によって、物のように扱われることに対する悲しみを訴えていた。別の患者の遺族は、夫が亡くなって数年経過した後にも夫を物のように扱われた怒りを持ち続けていた。また、ヘルパーを雇用しているある70代の男性の妻は、「本人が言って訴えることができなければ、誰に何をされているのかわからない。直接世話をする人に何を言われるのかわからないとわかっていると、きちんと介護してくれる。家族ではないのだから、介護者は楽でたくさんお金がもらえる方が嬉しいはず」と夫への介護が粗末にならないように、夫のコミュニケーション手段を確保し続けることに懸命であった。一方で、60代の患者の妻は、夫が会話が困難なことで子どものように扱われたが、夫の介護負担は他の疾患の患者よりも重く、世話をしてもらっているという理由でその不満を介護者に言うことができなかった。ある70代の女性の患者は、入院先での重度障害者用意志伝達装置の使用を禁止された。患者が身体的苦痛を訴えることが多くなり介護者が忙しくなるにつれて、訴える手段であるコミュニケーション機器が邪魔にされてしまうことが実際にはある。確かに、本人との意思の疎通が図れた方がより良いケアに繋がるというのはある意味では理想論でしかなく、要求が多くなると介護者との関係も悪くなることがしばしば起こりうる。全ての介護の実態がこのようなものではあると言うつもりもないが、患者家族は「介護してもらわなければ生きて行けない」弱者になるため、言いたいことも言えない立場に置かれていると認識していることも多い。他方でコミュニケーションの一方向性の結果として介護者にフィードバックがないために、介護者は自らの行為に気づかない可能性がある。故意であってもなくても、物や子どものように扱われながらそれを拒否できない状況で、人間としての尊厳を脅かされる現状があるとするならば避けなければならないだろう。その改善の大きな力となるのは、コミュニケーション手段を確保し、十分な双方向のより円滑なコミュニケーションを確保することだろうと思われる。

コミュニケーション能力を補塡するものとして、多くのコミュニケーション機器が開発されてきている。文字盤、ワープロ、携帯用会話補助装置、重度障害者用意志伝達装置など、それぞれ疾患の進行の程度に合わせて用いられるが、これらの使用には適用支援が必要になる。会話が不自由になり身体がほぼ動かなくなった時点で言語的コミュニケーションに用いられるのは、大別すると文字盤と重度障害者用意志伝達装置の2種類である。文字盤は常に相手が必要になるが、重度障害者用意志伝達装置は、セッティングが整いスイッチのフッティングがなされれば、あとは意図することを自分のペースで行うことが可能となる利点がある。一方で、本装置の使用時には本人への使用方法の指導と家族への協力要請が必要となる。その援助が受けられないが故に、使えばコミュニケーションすることができると分かっていても、ベッドサイドで埃をかぶったままになっている高価なコミュニケーション機器を睨むしかないような境遇に置かれている事例が報告されている[(8)(9)]。筆者はこの現象を目の当たりにしながらも、それを解決するための適切な社会資源と患者を結び付けることができず、筆者自ら具体的な調整を行い、これまで、本装置の適用について議論をしてきている[(10)]。

社会的存在であるためにはコミュニケーションは不可欠であることからしてみれば、本装置は、それを保証することのできる優れた手段である。これらの手段を用いてコミュニケーションが保証されれば、療養上の問題を軽減し、孤立化を妨げ社会に参加できる生活が送れるようになると考える。しかしながら、現実には本装置の使用に、マズローの基本的欲求理論[(11)]を持ち出し、最下層の生理的欲求も満たされない病人だからと、より高次の自己実現の欲求は存在しないものとして患者がそれを求めるのを奪われてしまうことがある。これについては障害者に健常者からみたマズローの理論を押し付けること自体に問題があるようにも思えるが、説明能力が備わっているにもかかわらず、基本的欲求充足のための要求を相手に伝達するための手段を社会的な要因によって阻まれることについて、いわゆるコミュニケーションの保障を、医療・福祉サービスにどのように位置づけられるのかという議論が待たれるところである。人工呼吸器を装着してからの長期間、その間の人間としての人生を考え、自己実現を支えることも重要になってきている。

また、上述したように、ALS患者には、手厚い医療的処置と管理が不可欠であるため、療養環境の整備が生命維持の基本となる。医療ケアと介護ケアを担う主介護者の介護負担は患者の疾患の進行とともに増大し、介護者にとっては二重の負担になる。たとえば、呼吸が困難になってくると痰の吸引が必要になるが、人工呼吸器を装着すると、時には約10分おきの痰の吸引が24時間必要になる。在宅における家族介護の負担軽減のためのヘルパー派遣は、原則的に痰の吸引などの医療行為を行うことができないので、介護者は患者の傍を離れることができなくなる。そのために介護者の生活は閉鎖的になるだけではなく、睡眠もままならない過度の介護負担を余儀なくされる。

さらに、患者の好発年齢は中年期であることから、子どもの養育という大きい問題が経済的負担と相まって問題となることも多い。多くの場合、主介護者は配偶者であり、夫の発病によって夫が仕事を失うだけではなく、妻も介護のために仕事を辞めなければならなくなり、家族は収入を絶たれるので、経済的基盤を失い、苦境に立たされる。

加えて、介護の長期化による患者の高齢化は主介護者の高齢化を意味し、介護を継続することが困難になったり、いわゆる「共倒れ」の不安を抱えるようにもなる。また、主介護者は配偶者の死の不安を抱えつつ、配偶者の死後の生活不安を抱えている。人工呼吸器を装着して入院中の男性の60代の妻は、夫が入院した後の商店の経営を行っていた。妻は夫をなくした後の自らの収入源を断つことができず、夫に付き添って介護することができなかったので、毎月の入院個室料金と付添い婦への計50万円の負担をしていた。心残りのないように夫に尽くしたいという夫に対する想いと自

分の生活の板挟みに悩み続けていた。夫をこの病で亡くした別の60代の女性は、それ以降の自分の生活設計を考えられず、そして存在の意味も感じられずに長年介護してきた配偶者を亡くした悲しみに暮れていた。これには円熟期に向けての発達課題、遺族の老後の人生の問題が含まれており、そのフォローアップもまた、重要な課題であると思われる。

在宅生活のためには、補装具、日常生活用具の利用に加えて、自宅改築の課題が残されている。既存の家構造、立地条件により、自宅改築の支出額と負担感も多様である。従って、在宅療養できる自宅環境を整備できない場合には、長期入院を余儀なくされる。退院先のない患者は病院を転々とせざるを得ず、患者の落ち着き先のない不安は大きい。たとえ長期入院が可能であったとしても、重介護を必要とすることから個室使用が必要であったり、介護のための付き添いを必要とされたりなど大きな負担をしている者もいる。また一方で、入院拒否や入院の受け入れ段階で在宅療養を約束することが必要であったケースがある。このような療養場所の確保に対する援助は深刻な課題である。

5　生活問題からみた政策制度の問題点

医療という点から見ると、今や疾病構造は感染症から成人病へと変化し成人病医療の割合が増しており、近年では高齢化に伴い老人病へと変化してきている[12]。このように慢性疾患の占める割合が増加の一途をたどり、疾患を持ちながら生活する人が増えている[13]。加えて、種々の医療技術の発展と医学の進歩によって延命技術が向上し、多くの医療的処置を必要とする患者が疾患を持ちながら自宅で生活ができるようになった。保険医療の在宅生活へのバックアップ体制による対象拡大によって、多くの患者が様々な医療機器を装着して従来は病院で行っていた医療処置を自宅で受けられるようになった。医療費削減を目指した在宅医療であり、入院している方が患者にとっては医療費負担は少なくて済むが[14]、在宅療養を望む患者には高価な医療器具が保険対象になることで大きな経済的支援になった。ほんの20年前には、人工呼吸器を装着し在宅で家族に見守られながら生活できる人を雲の上の幸せな特別な人と思っていた時代とは大きく変化している。しかしながら病院機関で提供されていた医療ケアの部分を家族が代替して行うことになり、新たに種々の問題が生じてきた。

そもそも医療法が制定された時代は、感染症による急性疾患が中心の時代で、医療の量的整備と医療水準の確保が急務であった。かくして医療法は、生活水準の向上、医学医療技術の進歩、医療供給体制と医療保障制度の充実によって、我が国の保健衛生水準を高めることに成功した[15]。しかしながら一方で、高齢化の進展と伝染性疾患優位の疾病構造から慢性疾患優位のそれへと変化したことによって、病院でのケアが優先し、在院期間の延長、いわゆる「社会的入院」の増大を生み出すことになった。第一次医療法改正が行われたのは、医療法が1948年に制定された後37年を経た1985年であった。これによって、この社会的入院に対して、医療の効率化の目標を掲げ、入院日数を削減し、短期入院で大勢の患者の治療を行う大計が図られることになった[16]。その結果、いわゆる患者の「たらい回し」現象が起こるようになったのである。これは老人の問題だけではなく、ALS患者にとっても、結果として、これまで述べてきた療養の場所の確保や人工呼吸器の装着についての課題を残すことの一因になった。

医療費の観点から見れば、1960～1970年代は投薬がその全体の半数を占め、1970年代後半は、薬価基準の適正化が図られ医薬品の医療費増加への寄与率は低減した代わりに登場した「検査」費であった。しかしながら、これも技術革新に伴う必然的なものであった半面、検査過剰の傾向も生み出し、診療報酬上の適正化が図られた。このような状況を経て、さらに近年における医療費増加の最大の寄与要因となっているのは、入院コストである。この背景には、慢性疾患への疾病構造の変化や高齢化の進展の中で、長期療養や老人介護な

ど、「ケア」的なサービスの比重が医療費の中でますます高まっていることが挙げられる[17]。医療サービスの転換をその適応からせざるを得ず、現在、良質かつ適切な医療を効率的に供給する体制を整備するための医療供給体制改革の一環として法制度の整備が行われており、1985年以降、計3回の医療法が改訂されている[18]。介護保険を通して医療保険からのケアの切り離しを行おうとしているが、今後、介護保険にも医療保険にも含まれないケアの部分についてみて行く必要がある。

かくして、人工呼吸器の技術的向上による延命技術の進歩は闘病の期間を延長し原因の追求、そして治療法の確立を待ち望む期間の引き延ばしを可能にした。秀でた延命医療は、多大な研究の成果[19]であるが、毎日の生活は深刻な問題を生じさせることになっていった。すなわち、その根底にある技術の進歩が人々の生活そのものを変えてきた歴史からいうならば[20]、技術の進歩、ここで言うならば医療技術の進歩が、その時点での生活のひずみを生じさせ、従来の闘病生活の形態に変化をもたらし、受入体制との間に生じるひずみが新たな生活構造を生み出すと言う構図が展開してきている。ここで問題とされるのは、医療技術の進歩に対するものではなく、部分的な技術の突出した進歩を起因とするこの現象の深刻さであり、ひるがえってみるならば突出させた諸因子、特に生活サポートの貧弱さにある。そして今ソーシャルワークに必要なのはこの部分の援助システムの構築であるのだろう。

ALSはその医学的診断によって難病対策の範疇で扱われることになるが、一方で、身体障害者手帳の交付を受けた時点から身体障害者基本法の範疇でも扱われ、さらに年齢に応じて老人福祉法でも扱われる。これまで、多くの患者達は発病から最期まで医療行為を必要とし、最期まで病院で長期療養をしていたことから、同じ医療行為を必要とする他の中途障害者以上に、身体障害者というよりも患者としての印象が強くあった。

老人福祉法および身体障害者福祉法施策の対象にも含まれない難病患者に対する施策は、昭和47年10月に策定された「難病対策要綱」に基づいている。その柱である調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の解消、そして地域における保健医療福祉の充実・連携が対象疾患に対して実施されてきた。この意味においては治療重視の施策であった。一方、平成5年に障害者基本法において、難病に起因する身体または精神上の障害を有する者であって長期にわたり生活上の支障を有するものを障害者の範囲に含むとの付帯決議がなされた。平成7年には、公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会の最終報告により、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が難病対策の柱として挙げられた。同年には総理府障害者対策推進本部が策定した障害者プランにおいて、難病患者に対する介護サービスの推進が位置づけられ、平成8年度から、難病患者に対する福祉サービスの制度がスタートした。

福祉サービスの不備の指摘がなされてはいるが、ここ数年で主に医療の対象であった難病患者は、医療技術の進歩による延命技術の成果もあいまって介護ケアの必要度が増したこと、そして、現行の医療制度では介護ケアの部分を含めることが困難になったこと[21]、高齢化福祉政策を中心に在宅ケアへの注目がされ始めたこと、で障害者福祉サービスの受け手という認識が高まり、福祉政策に対する関心が高まっている。

これまで障害は疾患を起因とする後遺症を指し、現行の障害者等級もそれを基準とし線引きを行ってきている。患者や障害者の様相が変化している中、障害判定の基準となる障害概念の見直しが行われている最中である。ICIDH-2の試案では、障害を医学モデルの中心概念とする従来の捉え方から、環境因子を取り入れ、身体面だけではなく個人全体をそこに導入するようになって来ているように、障害の概念自体の変容と拡張が行われている途中である。その課題の一側面として、ALS患者のような運動神経疾患を起因とする身体障害は、不可逆的とはいえ最終的に動く筋肉が無くなるまで障害は固定されないが、このような急速な進行性の身体障害をどのように障害概念に

位置づけられるのか。上田らは[22]、疾患と障害の共存という点から障害概念の脳外傷や癌患者達の見えない障害の位置づけについて問題を提起している。これは時を待たねばならないのだろうが、現行の障害の概念に基づく障害程度等級別に区分された福祉サービスについて、ALS 患者に照らしてみると、福祉サービスを受けようとするたびに、疾患の進行が進み判定の申請を受けなければならなず、「このサービスを受けるにはあともう少し悪くなれば……」という疾患の進行を待つ事態が起こっている。

介護の側面からいえば、寝たきりになった方が家族介護の負担は少ないと言われている。このように本人の身体的重症度と必要とされる介護の程度が必ずしも直線的に対応していないことを考慮すれば、サービスの提供の基準は本人の重症度か家族の負担度かの区別が必要であるし、一般的に最も負担の大きい介護が必要とされる寝たきりになる以前の段階において、家族介護を支援するための十分な施策が必要である。

6　まとめ

ALS 患者の生活問題についての大枠を述べてきた。我が国においては、提供されるサービスの出所である保健、医療、福祉サービスの統合が求められている。この議論に関連して、二木は[23]、医療・福祉改革をめぐる議論が、介護保険論争や医療保険改革論争に象徴されるように、極端にまで保険偏重である事を批判しており、実際には、独立した施設間の統合連携の議論から保険・医療・福祉複合体へと変遷し増加していることを指摘している。高齢化と延命治療によって障害と疾病両方のケアが必要な患者が増えているという変化からは、従来の縦割行政的な医療と福祉の境界が不明瞭になるのは当然のことなのかもしれない。福祉サービスの問題は、財源の問題、サービスの提供に関する機能と本質の問題など、一法人内での総合的なサービス提供に対する批判などの経済、経営の議論も含めて、議論の方向性は多岐に渡っているが、個々のサービスの視点からは患者にとってはサービスの出所はどこであってもさほど関係はないとも言えるのかもしれない。

あえて「医療モデル」と「生活モデル」の本質の相違という観点に立てば、その機能に独自性があるほど区別される必要があると言える。白澤は[24]、社会福祉援助では「生活」に焦点を当てる以上、生活障害をとらえることになり、そこから生活ニーズが導き出される。生活障害は従来の医療が実施してきた障害の捉え方とは趣を異にすると述べている。一方、広井[25]は、高齢者のケアを「医療モデル」と「生活モデル」という 2 元的な対比を行って論じている。広井は、「生活モデル」が「医療モデル」と対称的かつ同等に位置づけられるだけの、自立性ないし独自性をもちうるかと自問し、広井独自のモデルを提唱している。この問いは言ってみればソーシャルワークの存在意義の議論でもあり、ソーシャルワークはこの問いに対して真剣に答えて行かなければならないだろう。

難病患者に対するソーシャルワークの可能性について、新潟県における地域ケアシステムの試み[26]から探ることにする。ここでは神経難病患者に生活ケアと医療ケアを提供するためには社会福祉的援助を借りながら在宅医療、施設ケアをも包括した地域ケアが不可欠であるとして、保健・医療・福祉分野が連携して、在宅医療を見直し、包括的な医療を提供する具体的実践を行っている。注目されるのは、病院の継続医療室、訪問看護ステーション、特別養護老人ホーム、在宅介護支援センター、デイサービスセンターなどの各機関との連携がボトムアップ式に拡大し、市役所保健衛生課に事務局を設け、さらにその上位機関として難病対策連絡会を設けるまでに発展したことである。このシステムは、初診からターミナルに至る各病期に、諸々のサービスや制度を適用させて、個々の患者に包括的継続的に保健医療福祉を提供してゆく方法を生み出す、政策提言の機会となっている。行政との結びつき、ケースサービスについての議論が各方面からなされるシステムは、堀川が主張するように、一人の患者の問題をめぐって、各機関の実務担当者が定期的に会議を開き、

実績をつくって行くことは、保健医療福祉の諸制度を住民に役立つものに変えて行くためのステップの1つである。ほんの1例を述べたが、医療依存度の高い患者が地域で生活できるシステムを地域の特性に則しながら実践してゆく必要がある。これまで述べた問題点を含めて、患者に有益な連携システムの有り方が問われている。

以上、ALS患者を取り巻く生活課題を、疾病の理解から、疾病構造の変化に追随しながら変遷してきた政策制度、地域連携システムの試みまで拡張して述べてきた。最後に、医療ケア、福祉ケアの充実の議論が個人から出発するときに、人の一生とは何か、生きる意味とは何かという議論の深まりが、今後さらに求められる。

注・文献

(1) 川口武久『しんぼう―死を見つめて生きる―』静山社、1983年

(2) 日本医療社会事業協会監修『保健・医療ソーシャルワーク』川島書店、1986年

(3) 医学的知見については、以下の雑誌・図書を参考にしている。森若文男他「筋萎縮性側索硬化症」『からだの科学』日本評論社、p 26-29、1996年。アメリカALS協会、遠藤明訳『ALSマニュアル』日本メディカルセンター、1997年。川村佐和子『筋・神経系難病の在宅看護―医療依存度が高い人々に対する看護―』日本プランニングセンター、1994年。荒木俊郎『神経内科学』金芳堂、1991年。橋本信也『難病の辞典』小学館、1996年。山口明・大仲功一・出倉庸子・山勝裕久『神経難病』総合リハビリテーション、22巻11号、917-922、1994年。田代邦雄「筋萎縮性側索硬化症（ALS）の現状について」北海道ALS友の会医療記念講演資料、1997年。

(4) Robert Bookshire著、笹沼澄子監訳『神経疾患によるコミュニケーション障害入門』協同医書出版社、1999年。神経疾患に起因するコミュニケーション障害の理解について、本著はSTを対象に読みやすく書かれている。

(5) 広井良典『生命と時間―科学・医療・文化の接点―』勁草書房、1994年

(6) 難波玲子他「ALSの長期入院療養の問題点と課題」『厚生省特定疾患ALS患者等の療養環境整備に関する研究班　平成9年度研究報告書』1998年

(7) 難波玲子他、前掲書、1998年。本データは一国立病院での結果であり、人工呼吸器の装着が医療側の提示の仕方に影響される推移をよく表わしている。しかしながら、経営上の問題で装着を中止した医療機関があったり、一方で、医療の延命第一主義からは本人の意思にかかわらず救命のための装置装着がなされていた歴史もあり、全体の装着状況とは必ずしも一致した傾向を表わしてはいないことは注意を要する。

(8) 久能由弥「重度障害者用意志伝達装置の適用に関する諸問題―ユーザーのケース研究を通じて―」『社会福祉学』第38-1号、p 65-80、1997年

(9) 北海道新聞「「私」を伝える唯一の手段ワープロが使えない」1997年8月18日。転院先の病院で重度障害者用意志伝達装置が使用許可がでないことで患者が失意の日々を送っていることが大きな記事になった。現在、保健所の協力を得て、ボランティアによる訪問による装置使用支援を受けられるようになった。

(10) マズローA. H.　小口忠彦（訳）『人間性の心理学―モチベーションとパーソナリティー』産業能率大学出版部、1987年

(11) 久能由弥「コミュニケーション福祉機器の適用に関する諸条件―重度障害者用意志伝達装置適用に果たすコーディネータの役割―」『社会福祉学』第39-1号、254-272、1999年

(12) 地域医療研究会他『医療と介護保険の境界』1999年

(13) 今日、在宅療養の対象者として考えられるのは、莇によると、障害児者約25万人～37万人、老人障害者（寝たきり老人約23～60万人、痴呆老人44～50万人）、難病患者16万人、在宅精神障害者約4.4～13.8万人、その他在宅末期患者等である。莇昭三『医療学概論』勁草書房、1993年を参照。

(14) 神門秀子他「筋萎縮性側索硬化症患者と介護者のQOLの比較検討」『日本難病看護学会誌』35-39、1997年

(15) 厚生省医療法制研究会『第三次改正医療法のすべて』中央法規出版、1998年

(16) 地域医療研究会他『前掲書』1999年

(17) 広井良典『医療の経済学』日本経済新聞社、1999年

(18) 厚生省医療法制研究会『前掲書』1998年

(19) 岡本祐三著『高齢者医療と福祉』岩波書店、1998年。延命医療に対して批判が一方的になされる場合があるが、医療の側から筆者は説得力を持って以下のように述べている。「どんな状況でも「反射的に」さらにいえば「それ以外のことは考えず」に、目前の命を助けるために努力するというのが、医療における最大のモラルであることはいうまでもない。……人間の心は弱いものであることは、誰でも自らの心に照らして知っている。だからすべての医療従事者は、救命のためにひたすら努力せよと訓練されている、と信じているからこそ、人々の医療や病院に対する信頼感があるのではないだろうか。」

(20) 佐々木力『科学論入門』岩波書店、1996年

(21) 広井良典『ケアを問いなおす』ちくま新書、1997年

(22) 上田敏・大川弥生「リハビリテーション医学における障害論の臨床的意義」『障害者問題研究』第26巻第1号、1998年

(23) 二木立『保健・医療・福祉複合体』医学書院、1999年

(24) 白澤政和「ニーズと社会資源の選好調査」『社会福祉21世紀のパラダイムII―方法と技術―』誠信書房、1999年

(25) 広井良典、(22)『前掲書』1997年

(26) 堀川揚「難病療養者の現状と医療・保健・福祉の連携―専門医の立場から各職種に期待する―」『難病看護学会誌』第2巻第1号、p 2-9、1998年

(北海道大学教育学研究科博士後期課程)