

論文

長期療養病棟の課題

——筋ジストロフィー病棟について——

伊 藤 佳世子*

【はじめに】

本稿では重度障害者特に筋ジストロフィー（以下、筋ジスという）の長期療養生活について、特に病院の経営の観点とその暮らしから考える。筋ジスの長期療養は、政策医療¹によって支えられている。筋ジスという難病については、特定疾患に挙げられていない。他の難病政策とは別の流れで政策がつけられてきた歴史がある。筋ジスは旧国立療養所で長期療養が可能である。学校に入る頃から、死ぬまで20～30年病院に療養できる体制がある。

近年、多くの病院では長く入院することができなくなっている。高齢者の「社会的入院」が問題となり、病院の診療報酬が改訂され、長期療養していた高齢者の多くが介護保険施設へ移行するように医療から福祉へのシフトがされた。病院での長期入院は経営に悪影響する診療報酬の改訂がされた。よって、長期療養ができるような病院は極めて少ない。それでもいくつか国の政策医療として長期療養できるものには、例えば、精神病院や国の旧国立療養所であった病院があり、そのような病院については、医療と福祉の両方の報酬が得られるシステムがあり成り立っている。そういった病院は、都心にある急性期の病院とは様相が違ふことが多く、広大な敷地があり、地方にあるような病院が多い。本稿で取り上げる、筋ジスの病棟も、かつての結核療養所の転用で、山奥の隔離施設などがそのまま使われているケースが多い。一般的にその生活がよく知られているわけではない。まして、その病院の経営の体制についてはほとんど議論されてこなかった。

筆者は平成18年から国立病院機構の筋ジス病棟で長期療養をしている人にインタビューを行ってきた。筋ジス患者の多くは特に入院が必要な状態であるという理由で入院を始めたわけではないという。一昔前、筋ジス患者は普通学校に受け入れてもらえなかったために、病棟に入院して、病院併設の養護学校²に通う目的で入院していた人が多かった。今もそういう人たちがそのまま病棟で生活している。養護学校を卒業する18歳の頃には親も高齢で、家族が子どものいない生活に慣れていることもあり、家に帰るものは少ない。最近は帰る人が少し増えたといわれているが、病院で長期療養を送り、そして、そのまま死亡退院をする人も多く、子どもの頃から30年近く病院暮らしをしている人も少なくない。

ストラウスは「慢性疾患は患者の生活にとって、きわめて侵害的である」と述べている。「治療法の指示や構造上の制限に適応する必要があるということは、病者のライフスタイルや活動および責任領域を再構成したり、根本的に変えたりしなくてはならないということである」(Strauss [1984=1987: 16])。病気があるということで、入院などの制限やその生活を変えることがある程度当然だと思われる。それが子どものころから長期間となれば当事者はそこには疑問は感じにくいであろう。そして、病者が入院することや、重度障害のある難病患者が病院に長期滞在していることはあまり問題とはされない。

筆者が行ってきた長期療養の筋ジス病棟の患者へのインタビューでは「帰れるものなら、家に帰りたい」という人が多かった。家に帰りたいが、帰れない理由があり、それが医療行為の担い手が誰になるかという問題が絡む場

キーワード：筋ジストロフィー、長期療養、政策医療

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2009年度入学 公共領域

合もある。日本の在宅福祉サービスの中では、医療行為は原則できないことから、たとえば人工呼吸器をつける必要があったり、痰の吸引が常時必要であったり、経管栄養で食事をとらねば生きられない身体になったら、その患者を世話ができる家族がいなければ多くの場合に施設か病院で一生を終えるしかないといわれてきた。重度障害者になったら、施設で暮らしても仕方がないと一般的には思われている。それについてあまり疑問も感じられていない現状である。その経緯として、障害者の「収容政策」という歴史的な背景があり、現在もそれが残っていることも影響している。本人が施設や病院で暮らすことを望まない場合でも、在宅での受け皿がなければ、施設や病院で生活する場合もある。本人が家で暮らすことを希望していても現在の日本の在宅福祉や医療サービス上で、それが可能にできないことは問題である。その解決は、早急に必要である。例えば、本論でとりあげる筋ジス病棟の場合、その中の患者たちの思いは、

「国では十数年前から患者を国立病院に収容するようにしていますが、しかし患者が一番に願っていることは、自宅で家族と生活ができ十分医療を受けられる体制ができることなのです」(山田 [1975: 4])

かつて自身も筋ジス病棟での生活経験のある山田富也の言葉が端的に示していると思われる。筋ジス患者の生きにくさという大きな括りでとらえるなら、筋ジス病棟の暮らしの問題については、筋ジスをもつ人たちのある一部の問題に過ぎない。しかし、この問題はそこに暮らす人たちが少なからずいる限りにおいては、国が政策として行ってきた筋ジス病棟のあり方を考えることは重要である。

これまで筋ジスの長期療養の生活について書かれているものは厚生労働省の筋ジス研究班のによるものと患者当事者によるものしかない。第三者が書いているものはない。人員配置についてや、その暮らし、病院の経営の状況については検証されてこなかった。

そのようなことから、筆者は筋ジス病棟の生活とその病院の経営状況についてスポットをあてて検討したい。そこから国立病院の役割について考える糸口を見出したい。

【調査方法】

本稿は長期療養の筋ジス病棟の成り立ちを過去の文献やインタビューから調査する。また、現在の病院の財務状況、病院の暮らしについて書かれているものの調査、実際に入院している筋ジスをもつ人へのインタビューを行った（平成 18 年 4 月～平成 20 年 12 月）。

1 筋ジストロフィー

筋ジストロフィーという病は、多くが幼少期に発症し、だんだん体が動かなくなる病気である。筋ジスの代表はデュシェンヌ型³である。幼い頃に発症し、もっとも数が多く有名である。俗に筋ジスというとデュシェンヌ型をイメージされやすい。筋ジスの障害の進行は病型によっても違いがあるが、一番数が多く、進行が早いといわれているデュシェンヌ型を例にとると、大体 10 歳を過ぎたころから歩行が困難になり、車いすを使うようになる。そのうち、座位も困難になり、やがてベッドで寝たきりになる。呼吸筋や心筋の障害が進行し、20 歳前後に呼吸不全となり、心不全を併発しやすくなる、40 歳まで生きるのは難しいといわれている。筋力低下は体幹の筋が先行し、手先や口元の筋力は比較的残りやすい特徴がある。筋ジスの根本治療は今のところ不可能であり、患者は進行する身体機能の低下とともに、多くの支援が必要となる。

重度の神経筋疾患を抱えた障害者は多くの生活介助を必要とする上、さらに日常的な医療的ケアも必要とする場合がある。神経筋疾患患者の生活の場は、家族介護を受けながら在宅にいるか、入院生活を送るケースに大別される。今までの日本の医療体制では、筋ジスをもつ人のための専門病院があり、そこはいわゆる障害者病棟であり、長期療養生活の場を用意してきた。

2 筋ジス病棟の成り立ち

筋ジス対策は1960年代から起こった筋ジス児の親の会の活動が契機となっている。親の会は、ある一流商社の役員が雑誌に投稿した筋ジス症児の親の記事を発端に全国的な反響から親の集いを開催するに至ったという。やがて筋ジスの親の会は全国運動をする団体となった。それが、現在の社団法人日本筋ジストロフィー協会である。当時の親の会の訴えは、筋ジス児の救済のための治療法の確立と、介護の大変な子どもたちを収容できる場所の確保であった。

そして、このような運動に応える形で、1964年5月6日 厚生省は「進行性筋萎縮症対策要綱」を発表し、筋ジスの収容施設を整備したという。

このことについて、東京進行性筋萎縮症協会の初代代表となった石川左門はその著書の中でこう述べる

「子どもの幸せは一日でも命をながらせることであり、そのためには家庭よりは専門的な医療環境に恵まれた施設に子どもを預けることだと、当時はそう信じていた親たちにはこのうえない朗報であった」（石川 [1990: 23]）。

筋ジスの収容施設は国立療養所の結核患者の空きベッドを転用した。抗生剤の開発から、結核が治る病気になったことで、結核療養所のベッドがあき、国立療養所は経営苦に陥っていたという。当時のことを石川は筆者とのインタビュー（平成21年7月10日、愛隣舎にて）で次のように述べている、「国立病院の経営のために、医療の多い筋ジス患者はちょうどよかった」。つまり、病院と親の会の利害が一致し、異例の速さで筋ジス対策ができたという。

ところが、石川らが当時、親元を離れ病院に収容されている子どものお見舞いに行くと、そこにいる子どもたちは「家に連れて帰ってほしい」と訴えていたという。結核療養所と同じ人員配置での暮らしは筋ジス児には合わず、入院生活は忙しい人手不足の周囲に気兼ねする生活であったという。さらに、子どもは家族と離れて暮らすことが耐え難い淋しさをもっていた。そこで、石川らは子どもたちが望んでいるのは命の長さよりも、家に暮らすことだと気づいたという。そのことはやがて患者家族の間でも評判となり、東京では家に引き取る家族も増えてきたと石川はインタビューの中で述べている。

そうして、石川たち日本筋ジス協会東京支部は在宅で子どもが生きられるように活動を転換した。しかし、そのことは全国組織の国立病院の中にベッド数の確保を訴える活動とは反対方向となることであった。更に子どもへの病気の告知の問題、遺伝病だということを隠すべきかどうかについての意見が東京支部と全国組織の間で対立する。そのうち全国組織の中には石川の除名を訴えるものもでてきたという。そんなことから、やがて石川は全国組織から分離し東京進行性筋萎縮症協会を立ち上げることになる。このあたりの歴史的な話は非常に重大であるが、別途論ずることとして、今回は指摘にとどめておく。

国は1964年に国立西多賀療養所と国立療養所下志津病院に試験的に筋ジス病棟を各20床ずつ設けた。やがて、1968年には児童福祉法の一部が改正し、重心（以下、重度心身障害者という）病棟と同様に国立療養所は委託病床として位置づけられた。その後、1979年までの間に段階的にベッド数を増やし、27施設2500床が整備され現在に至っている。

最近では、ベッド数を増やしても、入院患者数は増えずに減っていったこともあり、設立当初は最も重たいデュシェンヌ型や介護量の多い福山型に限定して開放していたベッドも、対象を成人筋ジスやSMA（脊髄性筋萎縮症）などの神経疾患にも拡大していった。また、『難病対策要綱』⁴にさきがけて、筋ジスは多額の研究費が編成された。当時、希少な病気の患者のための難病対策をつくるということは世界的にも珍しいといわれていた。

家族会の運動により1964年5月に進行性筋萎縮症対策要綱を定めたところから、筋ジス患者の「収容」は制度化した。それはさまざまなコンフリクトをはらみつつも、親の会にとっては喜ばしいこととされてきた。

3 筋ジス病棟で暮らす人たち

筋ジス病棟で暮らす人たちがそれについて語ってきた本はいくつか出版されてきた。1970年代の最初に療養所の青年たちの書いた「車椅子の青春」というタイトルの詩集は最初の作品集である。その中には、当事者の64の詩と

文章が載せられている。そのはしがきで山田富也は先に述べたように「患者が一番に願っていることは、自宅で家族と生活ができ十分医療を受けられる体制ができること」(山田 [1975: 4]) と語っている。

筋ジス病棟が制度化される前に、筋ジス児が国立療養所へ入院した初めての子どもは3人兄弟が3人とも筋ジスだったという山田富也らである。病棟が整備されてまもなく、病棟に入院していた患者たちによる筋ジスの「患者運動」が山田兄弟を中心に、国立療養所西多賀療養所⁵から、全国的に起こり始める。それは「筋ジス運動」と呼ばれた。筋ジス運動は国立療養所西多賀病院における「西友会」という自治会から始まる。病院内の詩集の出版といった病院内の運動が地域を巻き込み、「地域福祉研究会仙台」がつくられた。

当初は病院の処遇改善を訴えていが、病院を飛び出し地域に出ていく場所をつくることに活動をシフトさせていった。筋ジス患者が、身動き一つできずに病棟の白い壁と小さな窓から見える限られた風景と言う悲惨な生活を強いられていることについて訴え、(山田 [1975: 3]) 病院を出て行く方法を考えるようになった。

当時から専門的な医療環境の中に置いておきたい親の思いと、家族と暮らしたいという子どもの思いには食い違いがあったようである。そのことは筋ジス病棟が設立された当初からの課題だったといえる。最近では以前よりも在宅で暮らしやすい制度ができたこともあり、病院に入院する筋ジス患者は減少の一途をたどっている。(多田羅 [2008])

先に紹介した筋ジス三兄弟の末弟の山田富也は国立療養所西多賀病院に6年間療養生活をした筋ジス患者であるが、彼はその著書の中で筋ジス病棟を「刑務所」として表現している。

「入院年齢は様々だけれど、多くの患者は10歳前後に入院している。甘えたい気持ちをいかにして抑えるのか、そのはげ口さえない入院生活は、刑務所以上に残酷でもある。なぜならそこには刑期がないからだ。表現が適切ではないかも知れないが、多くの患者が亡くなって退院していくことを思うと、全員が死刑執行を待っているようなものだ。選択肢のない人生は辛さより、悲しさに満ちていた」(山田 [2005:129])

筋ジス病棟ができた当時のことを振り返っておく。1965年の筋ジス児の就学調査では67.1%が就学猶予、養護学校へ通う子どもが15.1%であった(日本筋ジストロフィー協会 [1966])。このような状況下が病院併設の養護学校の始まりである。1978年の養護学校義務制の施行までの間、筋ジス児の教育の権利を勝ち取るまでの運動があった。1964年に病弱教育を位置づけた。それから、1967年に第一回筋ジス教育研究大会を開催し、そこから筋ジス教育についての課題と問題について検議を重ね、教育の向上推進を目指していく。(福沢 2004;24)

病院併設の養護学校が整備されることで、病院に収容された筋ジス患児たちは学びの機会を得ることができるようになる。筋ジス病棟は全県にあるわけでもないし、病院に入院していることが原則通学の条件になっているところもあり、養護学校を希望する患児は学校に入学する頃から入院生活が始まる。筋ジスをもつ子どもを受け入れしてくれる普通学校は多くあるかという、そういうわけでもなかった。少なくとも、1992年3月13日の神戸地方裁判所の筋ジス少年の高校入試の判決⁶までは、特に高校進学は最近まで難しかったという。多くの筋ジス児は、養護学校入学や転校を契機に入院生活に入らざるをえなかった。

「当時私たちに選択の余地などなかった。病院で生きるしか生きる方法がなかった。その是非を議論することもできないなかでの、入院であり、専門病院での生活だった。しかし、何度も言うようだが、当時はそうすることでしか家族の崩壊を避ける方法はなかった。私たちは、それまで放置されてきた筋ジスの居場所がようやく定まったことを大きな前進と考えている。したがって、筋ジス病棟の存在そのものを否定しているのではないし、その必要性は認めるし、現在なお重要な意味をもっている。問題はそのあり方で、患者自身の生き方とも相まって、今なお大きな課題ではないかと思っている。……」(山田 [1999: 196-197])

当時は在宅福祉が未発展であり、家族だけの介護体制で筋ジス児の介護は行われていた。普通学校に入学するに

は常時親の付き添いが条件であったり、それがかなわないと「就学猶予」される子どもが多かったという。そんな中で、義務教育を受けられる入院施設ができたことはこれらの問題を解決することができた。それは必要な政策であった。それでも残るいくつかの問題があった。家族と一緒に暮らしたいという子どもの思いを押し殺させることで成り立っていた。

病院を出て普通に暮らしたいという患者たちの思いは家族や医療者の反対を押し切る形で現われてきた。たとえば、千葉で当時国立下志津療養所に療養していた高野岳史は、1979年に地域生活を試みようとして、宮崎障害者生活センターをつくった。その当時、彼は療養所の生活について次のように述べている。

「『療養所の中では、昼は電動車いすで移動はできるけども、長い間座ることはできないのでほとんど寝たきりの生活。僕の病棟だけで40人の患者のうち20人は全面介助が必要なのに、介護の職員は15人で三交代なんです。夜なんか、二人しか居ない。衣食住と医療までは何とか手がまわるけれども、書き物をしたいと思ってもしないし、電話もかけられない、絵も画けない。自分でやりたいことはいっぱいあるのに、何にもできなかった。焦りばかりが胸の中を駆けめぐってたんす』そういう生活は、生きているのではなく生かされているのだと彼は思った」(小林 [1981: 40])

しかし、支援者たちと無理やり病院を出ようとセンターに住みだした高野は父に大反対を受ける。父は、息子は15年も施設に居て、正常な判断能力がないという。高野は周囲の人間にそそのかされているといわれ、更に、父は息子をそそのかす支援者たちを告訴するという。同じ療養所の仲間は親の手で強制的に病院に連れ戻されているものもある。しかし、高野は自分の生き方を粘り強く主張した。

「ここで退院できなければ、僕はもうここから出られずに一生を終わるだろうと思ったんです。一つの生命体としてではなく、一人の人間としての人生が、ここから出られないんだと観念した時に終わってしまうんだとね。でも親父は、話を持ち出すと、頭っから『できるわけがない』『絶対だめだ』と怒鳴りだすんです。ドクターも『心臓がかなり弱っているから一週間以上は出ちゃだめだ。無理をすると心不全を起こす』というしね。でも僕は本当の意味で生きたかったんです。攻めの生き方をしたかったんです」(小林 [1981: 41])。

やがて小林は仲間と暮らす生活を始めた(小林 [1981: 41])。小林は器質的なものだけで生きているわけではないと主張する。器質的なものにとっては病院での療養がよいのかもしれないが、一人の人間の人生はただ生き長らえることだけではないということであった。彼はぎりぎりまで、地域でボランティアと暮らしながら過ごした。当時、彼の介護に入っていた人は、急に夜の介護者が来られなくなり、座ったまま横になることができず、一晩座り続けたこともあったと述べている。地域のボランティアだけの生活では不安定であり、ボランティアとの関係も困難な部分があったが、それでも彼は病院へは戻らなかったという。

当時は在宅のヘルパー制度がなかった。その中でボランティアと暮らして生活するしか方法がなかった。それについて『こんな夜更けにバナナかよ』という本に渡辺一史がまとめた。

鹿野は、まだ在宅で暮らす制度も何もない1980年代から、親の介護を受けずに24時間他人介護で独居していた。鹿野は12歳から国立療養所八雲病院(現独立行政法人国立病院機構八雲病院)に11年間入院生活をした経験がある。

「多くの死を身近に感じながら、それを決して口に出して言うてはならないと言う環境で、鹿野は思春期を過ごしている。また、大学病院や医療関係者の見学も多かった。そんな視線にさらされるたび、オレはモルモットじゃねえと言う思いを募らせた。…八雲での生活は規則づくめだったと言う。夕食は、夕方4時だった。育ち盛りの子どもは、夜になると当然腹を減らす。しかし、小遣いを禁じられ、いつも空腹だった。…鹿野は、何度か療養所からの脱走を試みている。そこは療養所なのだが、なぜかみんな収容所のように思っていたと言う。食べたい飲みたいここから出たい12歳から15歳までの多感な時期、鹿野はそんなことをただ一心に思っていた。こうした八雲の体験は、鹿野に二つのことを強烈に植えつけることになった。一つは病院暮らしはもうたくさ

んだと言う思い。そして、もう一つは、どんなことをしても生きたい。生きるんだと言う生への強い執着である」(渡辺 [2003 : 50-52])。

では、病院だとどのような問題があるのでしょうか。過去の筆者のインタビューでは「待ち時間が多い」ということをいう人たちが多かった。

大山良子は8歳から30年筋ジス病棟で療養し、平成20年4月に病院を出た。30年間管理されて受身の介助生活を送ってきた彼女は入院中のことを次のように語る、「私は無色透明で、男でも女でもない存在でした」。少数の介助者から多くの被介助者が介助を受けるということは、少数の介助者が強くなりやすい。多くの患者の介助を少数でさせられる看護師さんたちには「こんな身体の私を介助させちゃって、ごめんなさい」と思ってきたという(筆者における平成21年8月12日のインタビュー・大山自宅にて)。

病院での少ない人員体制はそういう介助する側の意向を介助される側が受け入れざるをえないという意識の刷り込みがされる。

25年の施設生活を経て自立生活をした梶山滋は国立療養所松江病院に入院中にその生活を書いている。

「一日のほとんどを天井を見て過ごす仲間を見て『生きることが幸せか』などと不遜なことさえ思わざるを得ないこともあった。しかし、これは今も全国の筋ジス病棟患者がかかえる共通の問題であろう。元気な患者でも、一日の多くの時間をただ『待つ』のである。洗面の時間、トイレの時間、食事の時間、就寝の時間。看護師や看護助手の誰かの手が空くまで待つのだ。食事介助を受ける仲間がこぼしていた。『職員一人が5人の食事介助をしている。一箸来るのに数分かかる。食欲などたちまち消えてしまう』」(梶山 [2005 : 124])

30年くらしした病院を出て自立生活をしながら、病院生活を振り返る大山の語り、

「病院では呼べばすぐ専門医師が来ると言う安心感がありますが、不安感もありました。私が、風邪を引いて熱を出した時、水分をたくさんとってねと医師は言います。でも、その飲み物を持ってきてくれる人はいません。優しいスタッフがいると飲み物を持ってきてくれますが、水分をとると排尿したくなります。でも、トイレをお願いすると、面倒だなーと言う雰囲気、『すみません』と思わずにいられません。自分の体のためには、たくさん水分摂取しなくてはならないし、トイレを頼むと嫌な顔をされるし、どうしたらいいの——と不安になります。今、病院生活を振り返ってみると・・・私が必要としていたのは熱を出しているのに気にかけてもらえない程に忙しい医療ではなく喉が乾いたら水分を与えてくれる、汗をかいたら拭いてくれる、そんな優しい見守りだったような気がします。手の届く所に介助者がいるという安心感は重度の患者には必要です」(伊藤 [2009 : 161])

病院に暮らす人たちの生活が十分といえないものの原因としては人員配置が挙げられる。重度の障害者にとっては介助をできる人手が絶対的に必要であり、人手不足に患者は悩んでいる。彼らの生活が向上するためにできることがあるとすれば、人手を増やすことである。1960年代後半くらいから4、50年位にわたって書かれてきたものについては、まとめていく必要がある。これについては筆者の次なる課題とする。

4 病院の経済状況

病院には長期入院が可能なものと、長期入院できないところがある。その仕組みは病院の診療報酬制度によって、どのような病棟とするかによって決まる。例えば7対1の看護体制という人員配置と平均在院日数などによりその病院の「診療報酬」は決まる。診療報酬は健康保険法に位置づけられており、厚生労働大臣の告示で、診療行為ごとの点数表になっている。1点を10円で計算する仕組みになっている。診療報酬は2年に一度大きな改訂がある。従来、日本の診療報酬は出来高払い制をとってきた。出来高払いは治療ただけ、払われるため一般的に過剰医療を起こしやすいといわれる。

診療報酬の入院の考え方は、そこに入院する患者の医療度や疾患名、人員配置などでその病棟の入院基本料が決まっている。

日本では2003年の診療報酬改定より、医療の包括払い制度をつくった、包括払い制度とは、特定の疾患に定額の報酬が支払われる方式である。どんな医療を行ったかとは関係なく、ある病気に対しいくらかという算定になる。「入院してからの日数が経てば経つほど1日あたりの点数が段階的に低く算定されることになっている。これに対し、出来高払い方式では、診察や検査、投薬それぞれの診療報酬を積み上げる仕組みで、行った医療行為ごとに報酬が支払われる方式である。包括払い方式では、あまり治療しないほうが経済的には利益が出やすいので、過少医療になりやすいといわれる。

筋ジスの病棟は「障害者病棟診療等入院基本料」であり、疾患名と人員配置できめる。障害者病棟では在院日数に縛りはほとんどなく、出来高払いである。

2003年の診療報酬改訂から筋ジスのような障害者病棟といわれる所以外のおおかたの病院では、入院は包括払いに変わっていることがほとんどである。

筋ジスの療養介護病棟については障害者自立支援法第4条の5に定められている。筋ジス病棟では診療報酬と介護報酬の両方を算定することができる。筋ジス病棟のような医療と福祉両方の算定ができる病棟はきわめて少ない。普通は病院は医療報酬である。医療における報酬の算定の仕方は診療報酬に則って行われている。

医療と福祉両方の算定ができる病棟は、国立の筋ジス病棟以外には一箇所長野にできたくらいしかない。その算定方法は以下のとおりである。

① 医療については、筋ジス患者のほとんどは障害者施設等入院基本料で算定されるようになっている⁷。基本料のほか投薬、注射、検査、処置などを出来高で算定している⁸。7対1看護で1,555点、10対1看護で1,300点となる。人工呼吸器装着者には800点の加算となる。在院日数の要件はない。重度の肢体不自由児（者）、脊髄損傷等の重度障害者、重度の意識障害者、筋ジストロフィー患者、難病患者等を7割以上入院させていけばよい。

② 更に、介護の必要な人が多いということで、障害福祉サービスの療養介護サービス費も算定できる。療養介護サービス費はサービス提供職員の配置基準や定員の人数によって変わる。ひとまず、サービス提供職員の配置基準が2:1の場合は療養介護サービス費（I）となり、定員40人以下（904単位）、定員41人以上60人以下（885単位）…と下がる。障害者病棟の看護師は生活支援員を兼務することができる。正看護師なら、一人当たりの生活支援員を1.5人と見なして配置基準上のサービス提供職員数と算定が可能である。例えば、40人の病棟の夜勤は実質3人体制であるが、4人と計算されているシステムになっている。

筋ジス病棟は医療と福祉サービスの両方から給付が受けられるのであるが、人員は結局兼務していたり、数え方が複雑で、たいした人員を増員しないで、多額の給付が受けられるシステムとなっているようである。

国立病院機構の会計方法は企業会計となっている⁹。財務諸表は国立病院機構のホームページに¹⁰に公開されている。病院の会計は全体がただ掲載されているだけで、病棟ごとの収支はない。筋ジスは赤字なのか、それとも実は黒字なのかは会計を調べれば分かるはずである。そこで、筆者と某新聞社で部門別の財務諸表の情報公開請求をしようと、打診したが、部門別の財務諸表はないと言われ断られた。運営費交付金もどこに使われているかは財務諸表上では不明である。しかし、日本には筋ジスと重症心身障害児病棟しかない病院がある。その財務諸表を見ることは筋ジスや重症心身病棟の状況を表しているといえる。そして、国立病院機構で、筋ジス病棟と重症心身障害児・者病棟を持っている施設の医業収益率は高い¹¹。

国立病院機構の財務諸表から計算すると、146の国立病院機構の総経常収支率トップは鈴鹿病院（経常収支率121.9%）である。筋ジス・重症心身病棟が中心の病院で、他の同様な病院に比べて医師数が多い（診療報酬に加算される）という特徴がある。また、障害者自立支援法導入前の国立病院機構の財務諸表からのデータによれば、2005年4月から2006年1月までの医業収支率については全国1位が鈴鹿病院（126.3%）、2位八雲病院（117.8%）、3位四国がんセンター（115.1%）¹²となっている。鈴鹿、八雲はいずれも筋ジスと重症心身病棟の中心の病院である。

医業収益率を見る限り、筋ジスと重症心身障害者病棟しかない鈴鹿病院や八雲病院が黒字である。そして、こういう計算や筋ジス部門だけを見てもやはりはっきりとしたことは分からない。他方でこのような話がある。

障害者自立支援法に対応することになったことについての国立病院機構福岡病院西間三馨院長の言を紹介する。

「重心・筋ジスの赤字転落→旧国療病院の一般医療のカバー不能→一般医療の消滅＝後方支援医療の消失→旧国療病院の大幅な赤字→組織から脱落→機構の政策医療（錦の御旗）の喪失→機構の存在理由の著減→独法としての評価低下→民間へ」（西間 [2007: 176]）

西間院長は重心・筋ジスの病棟の黒字が、旧国療病院の一般医療の収入をカバーしていると書いている。政策医療と呼ばれる筋ジスはどうやら黒字であり、それ以外の療養所の一般病棟が赤字で、その補填をしているらしくかかっている。また、国立病院機構南九州病院福永秀敏院長の言も紹介する。

「筋ジス病棟は、人の問題が3年間の移行措置¹³でどうにか従前と変わらない収益をあげていますが、患者数の減はじわじわと進行していきそうです（……）病院経営も大変になりそうです。旧療養所型の病院では、重心・筋ジスの収益を他の部分の赤字の穴埋めにしてきたわけですが、今後は次第にそのような手法は取れなくなります」（福永 [2007]）

西間院長の発言をこの福永院長の発言とあわせて解釈すれば、事実上「重心と筋ジス病棟の収益を、他の部分の赤字に当てている」と述べていることになると言えるだろう。これを裏付けるために、重心と筋ジスの病棟しかないところの病院の収支を見る。

例えば鈴鹿病院の平成20年度の経常収益の合計は3,120,356,538円であり、経常費用は2,557,795,951円である。よって、経常収益は5億6256万0587円である。（国立病院機構 HP 参照）

国立病院機構の雇用権限について、国立病院機構南京都病院宮野前健副院長は「重心病棟単独の収支ではなく病院全体で考えねばならず、大幅な不採算部門の結核医療・神経難病（国立病院機構では神経難病の中に筋ジスはいらない）¹⁴などを抱える多くの病院の収支は赤字である。また施設長に非常勤職員以外の雇用権限がなく、新たに生活支援員等の雇用は困難な状況」（宮野前 [2007:31]）と述べている。病院の雇用権限は国立病院機構本部がもっていることになる。これには、いわゆる総定員法（行政機関の職員の定員に関する法律）などが影響しているようである。

これらのことから明らかになるのは、少なくとも筋ジスの部分に限っていえば、お金を使い切っていないようであるし、人員を増やすことはできそうである。だが現状では筋ジス病棟には人員が増えていない。

5 長期療養病棟における課題

国立病院機構は政策医療を担う組織であり「直接的な福祉は対応しない」という立場をとっている。国立病院機構理事である樋口正昇は「（生活介護について）機構病院自身が提供主体となることは、医療を行うという国立病院機構法の設立趣旨から一定の限界があることや人件費率抑制¹⁵という縛りから厳しい」（樋口 [2007: 165]）と述べている。独立行政法人国立病院機構法の第3条の目的には「独立行政法人国立病院機構（以下「機構」という）は、医療の提供、医療に関する調査及び研究並びに技術者の研修等の業務を行うことにより、国民の健康に重大な影響のある疾病に関する医療その他の医療であって、国の医療政策として機構が担うべきものの向上を図り、もって公衆衛生の向上及び増進に寄与することを目的とする」とされている。そういった意味で、現状では重度障害者が生活を主体に医療を受けながら十分なケア体制の中で長期滞在することは困難である。

一方、重度の障害者たちは具合が悪いから入院できないと言う話をする。ALS協会副会長の橋本操は「具合が悪いけど、人手不足だから病院に入院ができない」という。難病で特定疾患になっているALS患者は長期療養できる施設がほとんどなく困っている。樋口のいうように、国立病院機構が生活介護をする提供主体とならないならば、薬も飲んでいない筋ジス患者が入院することの整合性を欠くことになる。日本ALS協会では¹⁶「在宅療養が困難な神経難病患者の短期・長期入院施設を確保」を国に対し、要望している。早期退院や転院勧告の増大、居住地域での緊急一時入院や長期入院先がないからである。ところで、なぜに橋本のような重度障害者は具合が悪くても「人

手不足だから病院に入院ができない」というのだろうか。重度障害者のケアには人手が必要。手や足になる人が医療よりも大事なときがよくある。その手足になってもらえる部分が少なければ、医療体制が整っていたとしても、病院暮らしが厳しい場合がある。

立岩真也は、『ALS - 不動の身体』において、人工呼吸器をつけたから病院にいることは何の安全保障にもならないという患者たちの声を集めている。例えば、橋本操の言葉「人工呼吸器をつけたから病院にいるのだからといったことは、私たちにとって何の安全保障にもなりません。呼吸器は外れやすいものです。(…)呼吸器が外れて2分も過ぎずに顔は真っ赤、心臓はバクバクです。3分で死ぬるという話も、あながち嘘とはいえないかもしれない。今年も、同じ区内で退院準備中の患者さんが、二人、落命されました」(立岩 [2004: 265])

そして立岩は次のように書く。

「少ない人数で大人数を相手にして、費用を節約しようという方向は、死人を減らそうとするならよい方法ではない」(立岩 [2004: 265])

筋ジス病棟は赤字と思われており、筋ジス病棟のケアはどのようなものであるかといえば、それは充分といえるには程遠いが、仕方がないこととして現在に至っている。しかしながら、その病棟を担う院長先生たちはその病棟は黒字だという。

そして、診療報酬の課題がある。筋ジス病棟のほとんどは障害者施設等入院基本料で算定されるようになって¹⁷いる。基本料のほか投薬、注射、検査、処置などを出来高で払いで算定しており、在院日数の要件はない¹⁸。病名などで括られており、重度の肢体不自由児(者)、脊髄損傷等の重度障害者、重度の意識障害者、筋ジストロフィー患者、難病患者等を7割以上入院させていればよい。よって、難病患者の中で介護量の少ない患者は入院しやすく、介護量が多い患者は入院しにくくなる蓋然性を生む。そのせいかALS患者の多くは介護者がいないために、人工呼吸器がつけられないようなことがおこっている。ALS協会が長期入院施設を未だ切望しているように、ALS患者は国立病院でも引き受けられにくい現状がある。

診療報酬を見直すために、まず必要な重度障害者のケア体制に必要なものが、病院での長期療養であるべきかを含めて検討する必要があるかと思われる。慢性疾患の場合、状態が安定していれば、むしろ医療よりも手足となる人材の多いほうがよいようだが、その様な検討は必要になる。

【おわりに】

筋ジスは身体機能の低下と、喪失感をもつ病気である。歩行ができなくなり、車いすになる。床を這って動けたのがベッドで寝たままになる。呼吸機能の低下で人工呼吸器をつける。食べ物を口からとれず、胃ろうチューブなどから栄養を摂るようになる。筋ジス治療では、予防的な意味で早めに医療的処置を行う場合もあり、その処置のメリットデメリットを理解し納得して、必要な支援を受けられたら、そう落胆するばかりではない状況をつくることはできる。こういったことのために、難病をもつ人間がただ絶望だけの人生にならぬよう、難病政策はあるはずである。

しかし、現状はそのような身体機能低下が筋ジス病棟の中で起こるのは、つらいことである。なぜなら身体機能低下は行動の制限となり、少ない介護側の介助をさらに増やすことになるからである。流れ作業的な介護の中で、介助に時間のかかる人とかからない人がいると、患者は時間のかかる人にはなりたくない。しかし容赦なく進行する身体機能低下やその予防には、時間のかかる介護を増やすことになる。そうすれば、少ない介護側の事情から、患者は身体機能の低下により介護を増やすことになったやるせなさや喪失感を嫌というほど感じさせられることになる。

身体機能の低下は現時点では止めることができない。しかし、喪失感、誰かが患者の機能低下を補う支援を増やせば、感じなくて済む。そうすれば、いわばこの病気の宿命とでも言うべき、身体機能の低下とそれに伴う喪失

感の二重苦と戦うだけの人生から脱することはできる。患者がこの二重苦から逃れるための具体的な方策は、支援を増やす、そのための人材を増やすことである。

以上を踏まえた上で最後に、民間病院でない、あるべき国立病院の姿とともに、難病を持つ人たちのケアの体制について考えてみたい。まず、みてきたように、神経・筋難病といわれる人たちが国立病院機構には多くいる。進行する疾患であり、介助の量が増加するとともに、質が複雑化する。病院の入院の場合は看護師や理学療法士などの専門家が介助サービスの質の均一化を図ってきたが、在宅の場合それはできない。しかし、在宅は患者と介助者との関係がより密接であるために、サービスの質を保つことは可能である。逆に在宅患者のほうが、より本人の希望に沿った介助が可能であることも多い。

これらの患者には人ケアする人員が相当に手厚いことが必要となる。今、政策医療には運営費交付金という税を投入させているが、そのお金は患者のケア人材の増員のためには使われていない。よって、国立病院の存在理由、患者のセーフティネットになるべく本来の役割は果たせていない。

少なくとも重度障害者のための政策医療は、手厚い人員が確保できるようお金が使われるべきである。そのための担い手として、国立病院機構でやっていくべきかを含めて検討が必要と思われる。

[注]

- 1 厚生労働省国立病院部政策医療課では、政策医療を以下の19分野として位置づけている。がん、循環器病、精神疾患、神経・筋疾患、成育医療、腎疾患、重症心身障害、骨・運動器疾患、呼吸器疾患、免疫異常、内分泌・代謝性疾患、感覚器疾患、血液・造血管疾患、肝疾患、エイズ、長寿医療、災害医療、国際医療協力、国際的感染症
- 2 現、特別支援学校
- 3 進行性筋ジストロフィーの大部分を占め、重症な型である。おおよそ小学校5年生くらいの10歳代で車いす生活となる人が多い。昔は20歳前後で心不全・呼吸不全のため死亡するといわれていたが、最近では「非侵襲的人工呼吸法」（気管切開などの方法を用いない）など医療技術の進歩により、5年から10年は生命予後が延びている。（石原 [1999：6-9]
- 4 http://www.nanbyou.or.jp/pdf/nan_youkou.pdf
- 5 現在の独立行政法人国立病院機構西多賀病院
- 6 身障少年の教育を受ける権利（神戸地裁平成4年3月13日判例時報1414号26頁）進行性の筋ジストロフィー症に罹患していた原告は、平成3年度の尼崎市立高校への入学を志願し、入学者の選抜の合格ラインに達していたが、高等学校の全課程を無事に履修する見通しが無いものとして入学不許可処分とされた。原告は、この処分は身体的障害を唯一の理由としたもので、憲法26条1項、14条などに反し違法であるとして、その取消しを求めるとともに、尼崎市に対して国家賠償法に基づく慰謝料の支払いを求めた。神戸地裁は、「障害を有する児童、生徒を全て普通学校で教育すべきであると言う立場に立つものではない」としつつも、「たとえ施設、設備の面で、原告にとって養護学校が望ましかったとしても、少なくとも、普通高等学校に入学できる学力を有し、かつ、普通高等学校において教育を受けることを望んでいる原告について、普通高等学校への入学の途を閉ざされることは許されるものではない。健常者で能力を有するものがその能力の発達を求めて高等普通教育を受けることが教育を受ける権利から導き出されるのと同様、障害者とその能力の全面的発達を追求することもまた教育の機会均等を定めている憲法その他の法令によって認められる当然の権利である」とし、「本件処分は、『高等学校における全課程の履修可能性』の判断に際し、その前提とした事実または評価において重大な誤りをしたことに基づく処分であって、被告が本件高校への入学許可の処分をする権限の行使につき、裁量権の逸脱または濫用があったと認めるのが相当である」とした。
- 7 <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/11/dl/s1107-2d.pdf>
- 8 <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/04/dl/s0415-9h.pdf>
- 9 独立行政法人国立病院機構会計規程第2条2「原則として企業会計原則によるものとし、具体的には、法律、省令および業務方法書の規定による個別の定めが優先し、次いで「独立行政法人会計基準」が適用され、最後に「企業会計の基準」が適用される。」
- 10 <http://www.hosp.go.jp/>
- 11 国立病院機構各病院の財務諸表 <http://www.hosp.go.jp/12,5447,74.html>
- 12 医業収支率 全国146国立病院機構 ランキング（H17.4～H18.1）現在もほぼ変わらない

1位	鈴鹿	126.3%
2位	八雲	117.4%
3位	四国がん	115.1%
4位	柳井	114.7%
5位	九州医療	114.3%

6位	熊本医療	114%
7位	下志津	113.1%
8位	七尾	113%
9位	医王	113%
10位	熊本再春荘	112.5%

- 13 厚生労働大臣が定める施設基準 告示 551 号平成 18 年 9 月 29 日の話をしていると思われる。「生活支援員として看護師を配置している場合にあっては、平成二十一年九月三十日までの間、看護師以外の生活支援員の員数と生活支援員として配置されている看護師の員数に一・五を乗じて得た数の合計数とする。」2:1 の看護職員配置を満たした上で、生活支援員として看護師を配置している場合にあっては、その看護師の数を 1.5 人と計算できるものである。
- 14 ここでいう神経難病には筋ジストロフィーは入っていない。厚生労働省国立病院機構の担当者に確認したところ、国立病院機構では、神経難病と筋ジストロフィーは別に分けているとのこと。
- 15 「簡素で効率的な政府を実現するための行政改革の推進に関する法律」第 53 条 独立行政法人等（独立行政法人（政令で定める法人を除く。）及び国立大学法人等を言う。次項において同じ。）は、その役員及び職員に係る人件費の総額について、平成十八年度以降の五年間で、平成十七年度における額からその百分の五に相当する額以上を減少させることを基本として、人件費の削減に取り組みなければならない。」
- 16 日本 ALS 協会サイト <http://www.alsjapan.org/contents2/info0/downloads/h20youbou.pdf>
- 17 <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2007/11/dl/s1107-2d.pdf>
- 18 <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/04/dl/s0415-9h.pdf>

【文献】

- 福永秀敏, 2007, 『NHO 神経内科協議会通信 No5』.
- 樋口正昇, 2007, 「支援費制度から障害者自立支援法へ」『医療』Vol.61 No.3, 165.
- 石原博幸, 1999, 「筋ジストロフィーとはどんな病気？」『子どもの筋疾患のいろいろ』埜中征哉 日本筋ジストロフィー協会, 6-9.
- 石川左門, 1990, 『ささえあう暮らしとまちづくり～地域ケアを担った市民グループの活動記録』萌文社, 23.
- 伊藤佳世子, 2009, 「政策医療と不採算医療」『季刊福祉労働』第 124 号, 161.
- 梶山シゲル, 2005, 「パソコンで描くイラストレーター・梶山シゲルの世界」『看護教育』FEB.Vol.46 No2, 124.
- 小林敏明, 1981, 「攻めに生きる 高野岳史と共同生活者たち」『そよ風のように町へ出よう』9 号, 41.
- 宮野前健, 2007, 「国立病院機構重点病棟におけるサービス提供について」『障害保健福祉総合研究事業 平成 18 年度総括研究報告書』, 31.
- 日本筋ジストロフィー協会, 1966, 『昭和 42 年予算要望 - 明日では遅すぎる』.
- 西間三馨, 2007, 「重症心身障害の療養介護事業」『医療』Vol.61 No.3, 176.
- 埜中征哉, 1999, 『子どもの筋疾患のいろいろ』日本筋ジストロフィー協会.
- 社団法人日本筋ジストロフィー協会副理事長（現理事長）福澤利夫, 2004, 「日本筋ジストロフィー協会のあゆみ」『あしたを信じて』社団法人日本筋ジストロフィー協会, 25.
- Strauss, A.L.; Corbin, J.; Fagerhaugh, S.; Glaser, B.; Maines, D.; Suczek, B.; Wiener, C. 1984 *Chronic Illness and the Quality of Life, Second Edition*, The C.V.Mosby Co., St. Louis. = 19870515 南裕子 訳, 医学書院.
- 武井秀夫, 2004, 「『抑制』をめぐる知識と現実」『現代医療の民俗誌』, 267.
- 多田羅勝義, 2008, 『筋ジストロフィーデータベース調査 - 筋ジストロフィー病棟の現状』筋ジストロフィーの療養と字リス支援システム構築に関する研究・平成 17～19 年度総括研究報告書, 厚生労働省精神・神経研究委託費.
- 立岩真也, 2004, 『ALS 不動の身体と息する機械』医学書院, 260-267.
- 渡辺一史, 2003, 『こんな夜更けにバナナかよ筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち』北海道新聞社, 22.50-52.
- 山田富也, 1975, 「はしがき（わたしたちはなぜこの本を出版したのか）」国立療養所西多賀病院刺繍編集委員会編『車いすの青春』エール出版, 3-5.
- 山田富也, 1999, 『全身動かず』中央法規出版, 196-197.
- 山田富也, 2005, 『筋ジス患者の証言「生きるたたかいを放棄しなかった人びと」』明石書房, 129.

Muscular Dystrophy Wards: Issues Related to Long-term Care Facilities in Japan

ITO Kayoko

Abstract:

This paper examines the lives of muscular dystrophy patients who have been raised in long-term care facilities. In Japan, hospitals which can provide this kind of long-term care tend to be located in rural areas, and these facilities lack sufficient staff to provide adequate care. There is a general belief that long-term care wards are a drain on hospital resources; therefore, long-term care is undertaken by the government through *seisaku iryo* (government administered treatments). There are patients who live in hospitals or institutions even though they do not want to, because they cannot receive sufficient care at home. The fact that the social welfare system and medical services in present day Japan do not enable those who want to live at home to do so is a problem which requires an immediate solution. Given the current circumstances, however, it is likely that there will still remain those who must receive long-term care in institutions. This paper addresses the subject of future policies regarding long-term care for people with severe disabilities by elucidating the sort of policies which make long-term care possible, the current financial and administrative circumstances of hospitals and the situation of those receiving long-term care.

Keywords: muscular dystrophy, long-term recuperation, government administered treatment

長期療養病棟の課題

——筋ジストロフィー病棟について——

伊 藤 佳世子

要旨：

本稿では長期療養の筋ジス患者の暮らしを検討する。重度障害者になったら、施設で暮らしても仕方がないと一般的には思われている。そして、そのような長期療養が可能な病院は地方にある。しかし、そのような病院は人手不足である。長期療養病棟は赤字だから、政策医療で国が引き受けているという観念があり、人手不足もあまり問題視されていない。本人が施設や病院で暮らすことを望まない場合でも、在宅での受け皿がなければ、施設や病院で生活する場合もある。本人が家で暮らすことを希望していても現在の日本の在宅福祉や医療サービス上で、それが可能にならないことは問題で、その解決は早急に必要である。しかしながら、現状は重度障害者になったら施設で暮らす可能性はあり、そういった場合に長期療養が可能になる施策がどうなっているのかを病院の経営状況と、長期療養生活を明らかにすることで、今後の重度障害者のための長期療養政策の課題を検討する。