

CEAKS Discussion Paper Series
Creation of East Asian “Kyousei” Studies

No. DP 2012-J-006

「ナーシングホームで生きる人々
——医療的ケアを受けて生きる場に関する事例からの省察——」

(Living as a Medically Cared Person)

September 2012

伊藤 智樹
(ITO, Tomoki)

富山大学人文学部准教授
Associate Professor, Faculty of Humanities, University of Toyama

CEAKS

ナーシングホームで生きる人々 ——医療的ケアを受けて生きる場に関する事例からの省察——

伊藤 智樹
富山大学人文学部

要旨

本稿の目的は、神経難病やその他の病いによって医療的ケアを必要とする人が生きる場について考察することである。そのような人を受け入れる施設等はまだまだ少なく、したがって人々は非常な困難をかかえている。本稿では、その少ない事例の一つとして「ナーシングホームなつれ」（札幌市）を取り上げ、その運営の概要を報告するとともに、多様な経緯をもつ入居者の事例についても詳細に報告する。個々の事例を通して、医療的ケアを受けながら生きる人々にとっての居場所のなさが、具体的に浮かび上がってくる。それと同時に、次の二つが、今後の課題として浮かび上がる。第一に、既存の制度的な場がいかにして受け皿として機能しないかについて、近年の社会の流れとして記述すること。第二に、支える側と支えられる側が、時には決して完全にはわかりあえない者同士として関わり続けるという意味での「共生」を実現するためには、より多様な支え手のネットワークが必要であり、そのような支え手の候補として、たとえばピア・サポーターの潜在性を今後検討すること、である。

キーワード：医療的ケア 結核 共生 ピア・サポート ピア・サポーター

1. 本稿の目的

本稿の目的は、神経難病やその他の病いによって医療的ケアを必要とする人が生きる場について、先端的な事例を調査し、そこに含まれる社会学的論点を検討することである。

20世紀の日本社会を医療という点で振り返ったとき、その一つの特徴として指摘できるのは、医療技術の継続的な発展である。この発展は、ふだん私たちは実感していないかもしれないが、少し調べれば、ごく最近まで発展を続けてきた、あるいは現在に至ってもなお発展する医療を知ることができる。たとえば、人工呼吸器は、1929年にアメリカ合衆国で開発された。当時は「鉄の肺」と呼ばれる陰圧式（体の周りの気圧を下げて肺を広げる方式）の機器であったが、1960年代後半以降は陽圧式（肺に空気を送り込む方式）の機器も開発が進み¹、その後、操作の簡便化や機器の小型化・軽量化が進んだ。1990年代には費用の公的補助も始まり、それらの機器は、数百万円を投じなければ手に入らないような高嶺の花では、もはやなくなっている。また、経管栄養法の領域においては、1979年、アメリカ合衆国で、内視鏡を使って胃の内側から穴を開けて場所を決める手術法「経皮内視鏡的胃ろう造設術(PEG: percutaneous endoscopic gastomy)」が開発された。患者の負担や不快感が少ないと言われるこの方法は、日本においても21世紀に入ってから広く行なわれるようになってきている。

これら医療技術の発達には、たとえば神経難病の患者がそれらを用いて、個人差はあるものの比較的長く生きることを可能にした。かつてであれば、呼吸機能の低下は即座に終末期を示すサインとして見られたらうし、口から食べられなくなることは、イコール

「人間として終わり」であると見られがちだった。しかし、そのような見方でひとくくりにはできない多様な生が、少しずつ目立つようになってきている。そのことでクローズアップされるのは、医療的ケアに関する支えがあれば病院の外でも生きられる存在である。

本稿でいう「医療的ケア」とは、一般的に医療行為と目されるものの中で、在宅療養において日常的に行なわれたり、あるいは入院中に家族によって行なわれたりするような行為を指す。具体的には、たん吸引や、経管栄養法による注入、人工呼吸器の管理、酸素吸入、導尿、等々である。下川和洋らは²、そうしたケアを必要とする障害児が、学校等の場で「医療行為」を引き受けてもらえないがゆえに、親の過重負担や教育機会の剥奪が生じていることを鋭く指摘しながら、それらの行為を「医療行為」と区別して「医療的ケア」と呼んでいる。従来、それら個々の行為については、医師の医学的判断および技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼす恐れのある「医行為」³として解釈され、行為主体の拡大には慎重論も根強かった。しかし、一方では、生活実態とのかい離などの問題から、医師の指導下で実施主体を広げていこうとする機運もある。本稿は、下川らと異なり、主に成人の神経難病など慢性の病いのケースを扱うが、いま述べた部分に関しては問題意識を共有することから、それらの行為を「医療行為」と呼ばずに「医療的ケア」と呼びたい。

このような医療的ケアを要する人が生きていく場合は、実質的には大いに不足している。これは、現代日本社会がかかえるゆゆしき問題である。病院に関しては、都市周辺部に多くの開業医を輩出してきた20世紀流のやり方が曲がり角を迎え⁴、病床数をコントロールする趨勢が明らかになってきている。患者や家族の側からみると「症状が進んだら病院へ」という発想は、必ずしも時代の流れと合わなくなってきている。しかし、ひとたび病院の外で暮らすことを考えようとすると、たちまち支援の圧倒的な不足が明らかとなり、立ち往生せざるをえないのである。

筆者は、以上のような問題関心にもとづき、医療的ケアを必要とする人の生きる場の問題について、現在の日本社会の状況を分析し整理したいと考えている。その成果は、2013年に、「富山大学東アジア「共生」学創成の学際的融合研究」の報告書として出版される本の一部となる予定であるが、本稿では、その一環として行なった、一つの施設（正確には賃貸集合住宅の形態をとる）への調査に基づき、詳細なデータを整理しつつ、成果報告書に向けた（および成果報告書では紙幅の都合上ふれられない）論点の整理・提示を行ないたい。この施設は、札幌市にある「ナーシングホームなつれ」である。詳細は次節以降で報告するが、神経難病等、医療的ケアが必要な人を受け入れているという点で全国的にも希少な事例として注目し、2011年9月より訪問のうえインタビュー調査を開始した。その際、運営に関するインタビュー調査だけでなく、入居者へのインタビュー調査も可能となった⁵。その結果、入居者の多様な背景と状況が明らかとなり、そして、そのことが様々な問題をより明白に浮かび上がらせるようにも感じられたのである。そこで本稿では、次の第2章で、「ナーシングホームなつれ」の設立経緯と概要を述べた後、第3章では何人かの入居者の群像をエスノグラフィックに記述し、それを受けて第4章では、まとめと考察を行ないつつ研究課題を析出したい⁶。

2. 「ナーシングホームなつれ」の設立経緯と概要

「ナーシングホームなつれ」を経営する岩井公博氏は看護師出身である。彼は病院に勤務しながら、ずっと社会の矛盾を感じていたという。それは、まさに本稿が着目する医療的ケアを必要とする人の行き場のなさである。たとえばインシュリン注射・注入が管理できれば退院可能な1型糖尿病患者で、行き場がないために入院を続けている人を少なからず目に

していた。また、生活保護受給者で、退院後の生活の目途がたたないために退院できない例があった。折しも 2000 年の介護保険導入で、グループホームが増えつつあった。しかし、当時のグループホームには、看護師は配置せず軽度の認知症の人ばかりを受け入れるところが多かった。そこで彼は、自分でグループホームを始めてみることにした。富裕な人であれば、たとえ看護師のいないグループホームに入っても、自費で訪問看護を依頼することが可能だが、そうするほどの経済的なゆとりのない人はどうするのか。そうした人たちの受け皿になりたい、という思いだった。しかし、グループホームを始めてみると、実際には認知症とはいいがたい人であるのに、医療的ケアを受けられるそのホームに入りたいがために強引に「認知症」の診断をつけられて入居してくる人と、実際に認知症である人とが、入り混じる事態になってしまった。両者はなかなか折り合わず、ののしり合いの絶えない環境になってしまった。そこで、今度は、両者を切り分けて暮らせるような場を設けることになった。

なぜそれは施設の形ではなく住宅の形になったのか。岩井氏は端的に次のように言う。

介護保険法と障害者自立支援法とを一緒に混ぜた施設認可っていうのは全然やらせてもらえなかったのだから共同住宅。施設認可が取れないから共同住宅ということです。

たとえば、65 歳未満の人で介護保険の特定疾病に該当しない場合には、障害者福祉サービスを利用することになるが、介護保険の特定施設ではそれはできない。したがって、賃貸住宅という形態をとり、そこに訪問サービスを行なうことになった。具体的には、訪問看護・介護ステーションを併設し派遣を行なう他、集合住宅常駐のスタッフを配置することでサービスのない時間帯の見守りや対応を実現している。集合住宅であるために訪問サービスの移動時間を節約することができ、この部分のコストを抑えることで常駐スタッフの人件費をカバーする。

2011 年 10 月には「白石館」(全 58 室)がオープンし、全 6 館となった。「ナーシングホームなつれ」のホームページによれば⁷、入居のための費用は、館によって若干異なるが、敷金は家賃の 2 カ月分で、家賃は 36,000~42,000 円/月、共益費 21,000 円、食費が 36,000~40,950 円、冬季暖房費 11,000~20,000 円、このほかに医療費と日用品、介護保険サービスの自己負担分、火災保険料、個人賠償保険料がかかる。家賃・共益費・食費を生活保護でカバーできる価格設定にしてあるところからわかるように、生活保護、障害年金、各種手当、あるいはそれらの組み合わせによって低所得層でも入居可能にする点を強く意識している。

3. 入居者群像

(1) 「何かあったら困る」と施設に断られて：A さんの場合

A さん(40 代男性)は、23 歳のときにシャルコー・マリー・トゥース病⁸と診断された。検査や肺炎のため入退院を繰り返しつつ自宅で過ごしていた。しかし両親が亡くなり、重度障害者施設に入所。2003 年 8 月に気管切開・人工呼吸器装着(同年 11 月に胃ろう造設)を行なった。A さんによれば、気管切開を行なう前は、この障害者施設から退院後の受け入れを了承されていたが、後になって「何かあったら困る」と受け入れを断られた(おそらく、機器やたん吸引に関するトラブルがあったときの責任を負えないという理由だったと思われる)。そのまま長期入院を余儀なくされた。このように居場所探しに苦労したが、「ナーシングホームなつれ」の情報を看護師から紹介され、2006 年 5 月に入居した。

糖尿病も患っており、月に2回の訪問診療を受けながら暮らしている。きょうだいは近隣の市で別々に暮らしているが、Aさんは「ここに入居すれば、きょうだいも安心すると思った」語っている。

(2) 「こりゃだめだ」と両親は言った：Bさんの場合

Bさん(40代女性)は、1992年ごろに手のしびれ、脱力感を感じるようになり、脊椎腫瘍の手術を受けた。その後、仕事に復帰するも、ふたたび手足のしびれが出現し、多発性硬化症⁹と診断された。その後、病状は進行し、手足の障害だけでなく精神症状(強い気分の変動)も現れるようになった。彼女の両親は(Bさんの言によれば)「こりゃだめだ」と言って、自宅介護は限界を迎えた。2007年7月に「ナーシングホームなつれ」に入居。現在、インターフェロン・ベータ(多発性硬化症の再発予防薬)をはじめ、ほかに発生した複合的な問題に対して訪問看護等によるケアを受けながら、生活している。彼女は、ここに受け入れられたことについて「感謝しています」と繰り返し私に語った。

(3) 交流への渴望と結核療養所の思い出：Cさんの場合

Cさん(80代女性)は、若いころに肺結核を患ったことがもとで、高齢期に入って肺機能が低下してきた。二酸化炭素貯留症状(傾眠・ふらつき)および意識障害が出たため、酸素療法(高濃度の酸素を鼻につけたマスクや管から体内に送る)を行なったところ、在宅療養も望める程度に改善した。2008年12月から、訪問介護を利用しつつ自宅で暮らし始めた。夫は2005年に他界し、子どももなかったため、独居であった。2009年9月、食事時の傾眠や歩行時のふらつきに気づくようになり、同年10月には、自宅にて立ち上がりとうして転倒、顔面を打撲。その後食欲は低下し、呼吸苦も感じるようになった。11月に病院を受診し、肺炎と診断され入院。夜間の酸素療法で、二酸化炭素貯留が再び改善され、状態は安定した。しかし、このときのCさんは、自宅で暮らす不安が大きく、弟に探してもらった「ナーシングホームなつれ」に2009年12月に入居した。

私が2011年11月に初めてCさんを訪ねた際、彼女は、非常に穏やかな様子で、弟が見つけてくれたが、よそではだいぶ断られたようなので、よく見つけてくれたと思うし、アットホームで居心地がよい、ここは対応がきめ細かい、医療的ケアが優秀だと語った。私は、不意の来訪者を暖かく迎えてもらったことを感謝しつつ、正直なところ、彼女の語りに少々「優等生」的なところも感じないわけではなかった。

それからおよそ2カ月たって再びCさんを訪れると、彼女の様子は少し変わっていた。彼女は、交流が少なくてさびしいと言った。彼女には、仲のよい友だちが一人いた。その友人は、もともと障害者入所施設にいたが、医療的ケアの必要度が高くなって、そこを出なければならなくなった。ここにはCさんより1年ほど前から入居していた。年の差は親子ほど以上に離れていたが、馬があうのか、今でも彼女は毎日Cさんを訪ねては会話をしていた。しかし、Cさんにとっては、この友だちが唯一の話し相手であり、他にはなかなか話があう人もいないという。

それからさらにおよそ2か月後に、私はCさんに3度目の訪問を行なった。前回と同様に、まず彼女は交流のなさを残念がった。しかし、この日はそれに続けて、先日ボランティアによる手品の催しがあったことが語られた。他に見ていた人は、認知症などで手を叩ける人がおらず、自分以外に拍手をしている人がほとんどいなかったので、手品師の方はがっかりされたのではないかと。でも、その人はプロではないので、素人の自分が見てもタネがわかる

ほどだった、と彼女は少しおかしそうにくすくすと小さく笑った。

そのことで思い出したのか、Cさんは、かつて入所していた結核療養所で催しやサークルが盛んだったことを語った。ここから彼女の壮大な人生物語が始まった。そして、これは同時に、結核寛解者の貴重な記録でもある。

1946年、当時20歳だったCさんは、城南第二国立療養所に入所した。母親が泣いていた映像が記憶に残っているという。入所当時は、窓ガラスも2枚ではなく1枚だけであり、雪の降る日は、中に雪が入ってくるような代物だった。満足な暖房もなく、毎日のように人がばたばたと亡くなっていった。彼女には、カラスの鳴き声で、その日誰かが亡くなるのがわかった。そんな環境の中を自分は辛抱して生き残ったのだ、と彼女は語る。

療養所は、最初は傷病兵のための施設だったが、そのうち女性の結核患者なども入ってくるようになった。すると、比較的元気な傷病兵が中心となって、劇などさまざまな催しものが行われるようになった。各種のサークルができて、彼女は讚美歌のサークルに入った。やがて療養所内に売店ができ、最初は歯ブラシなど少々の日用品が置かれているだけだったが、そのうちに生ものも注文できるほどになった。後年改築されるまでひどい設備のままだったが、周囲は自然に恵まれ、近くの川には夏の夜に蛍が飛んだ。楽しかった。

こんなこと言っているのかわからないんだけどね、とここでCさんはくすりと笑った。入所していた奥さんが他の入所者と恋愛関係になって、夫が見舞いに来たときバレないように慌てて呼びにいったりのよ¹⁰。

入所から10年、Cさんは寛解期を迎え、退所した。しかし約5年後に再発し1962年に再入所となった。当時所長になった医師を、彼女は非常に敬愛していた。出した年賀状に対する返事を、Cさんは大切に保管していた。その返事の葉書は、療養所や周囲の風景を自らの筆で描いた絵に一言添え書きしたもので、年をさかのぼるごとに、描かれた療養所と周囲の建物は質素になっていく。それと引き換えに、周囲の山や川の存在感は増していき、ダムの壮大さも年をさかのぼるほど勢いがあるように感じられた。この医師は、患者に対して少しも尊大なところがなく、いつもこっそり（職員の詰所に寄ると「所長が来た」と騒ぎになるので）Cさんら患者のベッドにやって来ては、穏やかな声で「(体の状態は) どうだい？」とささやいたものだった。

この医師のもとで、Cさんは検査を受け、肺の手術（胸郭成形術）を受けた¹¹。彼女によれば、1回目に入所した頃、手術は慎重な検査（内視鏡も、金属のような硬い管を口から突っ込まれるような、つらい検査だったという）のうえでなければ受けさせてもらえなかった。手術を受ける者は、大学病院に行って受けたが、戻ってきた者に会ったことはない、と彼女は言った。彼女自身は当初片肺の切除手術を受ける予定だったが、実際には支障があり、左側肋骨の切除だけを行なった。また、薬については、Cさんは詳細を記憶していなかったが、最初は胃腸薬のようなものだけであり、しばらくしてストレプトマイシンとPASを飲みはじめたことを覚えていた。ただし、ストレプトマイシンは副作用のため、PASは効果が出なくなったために、服用を中止し、その後何か別の薬を飲んでいったという¹²。

1967年、彼女は再び寛解を迎え、自宅からの通院治療となった。7歳年下の夫と彼女が最初に出会ったのは、2回目の入所するときで、退所した後の1969年に結婚した。入所中に二人は一緒に手術を受けた。彼女は2回目の胸郭成形術であり、夫は片肺切除術だった。しかし、夫の方は、後年、肺の代わりに埋めたものが腐って口から出るようになり、再度入所することになった。ところが夫は、他の入所者ともめ事をおこして、酸素療法の管も付けずスリッパのまま自宅に帰ってきてしまった。そして、病状が悪化し、劇症肝炎になった。入院し、気管切開のうえ人工呼吸器を装着したが、ほどなく亡くなった。享年67歳、2005

年のことである。夫が亡くなる時、カラスが夫の病室の近くに来て鳴いた。

そんな療養所も今では取り壊された。懐かしい思い出の場所はないんですよ、とCさんは言った。私はよく生きてると思う。なぜか家族にも長命の者が多く、8人きょうだいも皆生きている。7番目にあたる弟が一人いて、よく来てくれていたし、妹たちも時々来てくれていたが、やっぱり入居して長くなると来なくなるね、と彼女は苦笑いした。そして、交流がないとさびしいという最初の愚痴へと戻っていった。私には、彼女が渴望する「交流」に、彼女が若い頃を過ごした療養所で劇を演じる傷病兵たちや、讚美歌を歌う入所者たちの姿が重なって見えるような気がした。とても面白い話でしたと私が言うと、彼女は、そうかしら、と少し照れくさそうに笑った。

(4) ALSの不安を抱えて：Dさんの場合

Dさん(40代男性)は、2006年夏ごろに、右手の関節に痛みを感じた。近所の整骨院にかかるも改善なく、右手のほかに足も動きが悪くなってきた。いくつかの病院を受診した結果、2007年11月にALS¹³と診断された。Dさんは仕事をやめ、札幌の実家に戻って両親および姉夫婦と暮らしていたが、2009年に両親が相次いで亡くなり、Dさんは姉夫婦に頼らず自分で生活することを希望した。2011年5月に「ナーシングホームなつれ」に入居した。

2011年11月に私が初めて訪問したときのDさんは、首はしっかり立っており、足はよく動くように見えたが、手はほとんど動かなかった。コミュニケーションに関しては、文字盤も置いてあったが、彼は口を動かしてしゃべり、私がそれを聞きとった(ただし、一部は聞き返さなければならなかった)。ここでの住み心地はどうかと尋ねると、人間関係(他の入居者、スタッフも含めて)を一から作る場所があるので、それなりに気を使うが、看護師がいるので医療的ケアに関して安心である、と彼は答えた。そして、これから先自分の体がどうなっていくのかが心配だと言った。この頃、Dさんは飲み込みの障害も進み、胃ろうを造設していた。そして「ナーシングホームなつれ」側からの確認に対しては、気管切開はしないという意思表示をしていた。

その後、2か月後およびその3か月後に訪問したときには、それほど大きな様子の変化は見られなかった。コミュニケーションのとりかたも変わっていなかった。胃ろうは着けているが、口からも食べているという。人間関係構築に気を使うという点については、2度目の訪問では、もう慣れたと彼は言っていた。ただ、手の動きが悪くなっているように感じている、スタッフに言いたいことが伝わらないこともしばしばあり、気分もふさぎ気味だという。

(5) リハビリテーションと就労への思い：Eさんの場合

Eさん(50代男性)は、2010年秋に、顎が外れたのをきっかけに検査となり、脳幹梗塞と診断された(5年前にも脳梗塞の既往歴があった)。二つの病院に、のべ3回の入院をしてリハビリに励んだ。しかし上限日数¹⁴を理由に、退院を余儀なくされた。ソーシャルワーカーの紹介で、「ナーシングホームなつれ」を知り、2011年7月に入居した。2011年11月に初めて訪問した際、Eさんの妻は次のように語った。夫は全介護で、胃ろう、しゃべれない、飲み込みもダメということであれば、どこも受け入れてくれない。ここがあってよかった。心臓の検査も必要だし、なにか必要があったときにすぐに病院につながれる感じがして、非常に安心である。また、病院では4人部屋で認知症の人もいたため夜間眠れなかったが、いまは個室なので、睡眠剤を使いながらではあるが安眠できるように

なった。

話をするうち、Eさんのリハビリテーションに関する強い意思と自律的な努力とを感じることがあった。Eさんは、以前の仕事でパソコンを使っていた経験があり、現在も左手は動くためパソコンはできる。彼はインターネットを使って、歩行器やベッドの手すり（ベッドから降りるときには、一部を折り曲げて上げるようにして邪魔にならないようにできる）を自分自身で検索し、中古品を購入した。この手すりのおかげで、ベッドサイドから机に移動してパソコンを動かすことも可能になり、また電動車いすも使えるようになった。親族にメールを打つのも日課にしているという。発声は改善しないものの、Eさんは、どのような動きをすると痛みが出るか、あるいは筋肉に変化がおこるか、といったことを日々考えながらリハビリに取り組んでいるという。

また、Eさんは就労に強い関心を抱いていた。一つには、Eさんは生活保護を受けていないため、「ナーシングホームなつれ」の入居費が少なからず負担であると感じていた。これを解決するには、より安価な住宅を見つけるか、あるいは働いて家計を助けるかのいずれかが考えられた。以前働いていた会社からは、書類作成の仕事を依頼されて、1万円程度の報酬を得たこともあったが、今後も続くかわからなかった。その後、現在に至るまで、私の方から、難病者を対象に含む在宅就労支援や作業所などに関する情報をメールでEさんに知らせ、彼はそれをもとに就労機会に関する情報収集を行ないながら模索を続けている。

（6）荒れる怒りと混沌とした語り：Fさんの場合

Fさん（40代女性）は、2005年、交通事故で頸髄損傷となった。両上肢・下肢とも機能は全廃。複数の病院に何度か入院しながら自宅療養を続けていたが、ヘルパーとのトラブルがあり、2011年4月に再び入院となった。褥瘡を残しつつも一応の退院許可がおりる。一人での在宅生活は困難なため、2011年8月に「ナーシングホームなつれ」に入居した。少なくとも連絡のとれる親族はおらず、いわば天涯孤独の身の上だった。

しかし、ここでもスタッフとのトラブルが問題となってしまった。好き嫌いが激しく、好きなスタッフは何をやってもよいが、嫌いなスタッフが同じことをやっても大声で怒鳴り罵倒する。ケア・プランに沿ったサービス提供を拒絶する一方で、それ以外の時間にケアを要求したり、あるいは特定のスタッフを指名したりといった行動があり、サービス提供側からすれば非常に対応困難な状況となった。また、彼女が入居してから3か月ほどのうちに、ヘルパーのスタッフが2名退職し、3名は来なくなった。看護師も2名が退職を申し出た。

2011年11月、私が訪問すると、彼女はどうぞと私を招き入れた。ベッドを立てて、首や額にタオルを巻いている。体温調節ができないものでね、と彼女は額のタオルの下で吹き出る汗をタオルで拭いた。私が、富山から来たと自己紹介をして、調査の趣旨を話すと、彼女は、こういうところ（施設）はふつうにやっていたのでは難しいと思いますね、と言った。私はどういう意味なのだろう、といささか面喰った。すると彼女は、先日夜勤のヘルパーに「命の重み」を言ってやったんですよ、と一人のヘルパーとの悶着について語り始めた。そのヘルパーは、人の命にかかわるようなことをしているということを理解しないまま安易にヘルパーを志望しており、そのような人に介護させることは問題だと思う。自分はそのことを咎めたので、そのヘルパーは辞表を書くだろう、と。

彼女の怒りの矛先は事業者にも向けられていた。「出ていけ」という雰囲気を感じる。入居するときに提案されたケア・プランを見て、金儲けのことばかり考えていると思った。自分はここに長くいるつもりはない。早く出ていくつもりだ。だから、せつかく遠いとこ

るから来られたけれども、ここを研究しても意味ないと思いますよ、と。

スタッフに対する不満と事業所に対する不満とは、おおよそこのような内容だったが、実際は、話題が入れ代わり立ち代わりになるようにして語られ、率直に言えば混沌としたところがあるように私には感じられた。しかし、しばらく聞いていると、不満の合間をぬって、彼女の病歴や、介護を受ける身になった悔しさと自負が入り混じったような断片が語られ始めた。自分はある事情で二人介助が必要な体になってしまった。ごはんを食器から口に運ぶことは簡単なのだけれど、そこまでのセッティング（食器を目の前に並べることや、体の姿勢を整えることなど）はまったく自分ではできない。そのやり方は、全部自分がヘルパーたちに教えてきたんだ、と。

私は、このような場ではきれいごとでは済まない部分があるだろうことは承知しているから、そのような趣旨でいただいた話を使わせていただいてもよいですか、と尋ねた。すると彼女は、ええどうぞと即答し、その後、それまでぶちまけるように語ってきたスタッフへの不満とは相いれないことを言った。自分は、それでも最近では、ここの看護の人とも介護の人ともようやく仲良くなってきた。だから、ここに居る気持ちはあるんですよ、と。

しかし、話が続くうちに彼女の語りは再び不満と怒りの調子を帯びてきた。でも人(スタッフ)が辞めていなくなってくるとダメです。こないだも大勢でボイスレコーダーを持ってきたんですよ。私は何をやっているのかがおおよそ察しがついたので、出るのは早めた方がいいと思いますね。在宅だって、困難ではあるけど出来るんですよ。自分でヘルパーを推薦するというのがあるんです。そうすれば家族のような雰囲気の中でやっていけるんですよ。

ふと気が付くと、不安そうな表情の介護スタッフが、部屋の入口のところで訪問介護の時間が来たことを告げた。私が暇を請うと、Fさんは、まだ話したいことがいっぱいあったのに、お忙しいんですね、と言った後、私へのこの日最初で最後の質問を行った。「どちらから来られたんですか？」。

Fさんは11月で「ナーシングホームなつれ」を退去した。その後、マンションで独居を試みているという。

5. 考察と展望

前節では「ナーシングホームなつれ」の入居者たちの群像を描きながら、その多様性を浮かび上がらせた。

5つの事例に共通していたのは、どうしようもないほどの行き場のなさである。AさんとEさんの場合は、それぞれ障害者施設と病院から受け入れを断られた。Bさんの家族は介護の限界を訴え、Dさんは、家族の限界を察して一人暮らしを望んだ。Cさんは、独居の継続に強い不安を抱え、Fさんはヘルパーとの関係が破綻して独居生活が続けられなくなった。いずれも、行き場のなさの具体的なパターンといえる。

ただし、本当に「行き場のなさ」を知るためには、既にある制度的な場が、いかにしてこのような人々に対して機能しきれないのかを明らかにする必要がある。すなわち、病院はなぜこのような人々の受け皿になりにくいのか。介護保険施設はなぜ受け皿になりにくいのか。また、介護保険の訪問サービスなどを使って自宅での生活を営むには、どのような限界があるのか。このような疑問に答えるために、日本社会の近年の推移を記述しながら、医療的ケアを要する人々が生きる場の不足について、より理解を深める必要がある。この点については、本研究の成果報告の中で取り組みたい。

前節でのエスノグラフィックな記述から浮かび上がったもう一つの点は、こうした場が、時には穏やかならぬ空気となることである。考えてみれば当然のことであるが、病いを得

て入所してくる人は、決して菩薩のように運命を受け入れているとは限らず、むしろ忸怩たる思いや心の闇を大なり小なり抱いている。したがって、ひとまず居場所を得たとはいえそのような思いを抱いている人と、いかにして「共生」していくかという課題が露わになる。

佐藤恵は、阪神大震災以後のプロセスにおいて、とりわけ障害者や高齢者といった（いわゆる「震災弱者」とされる）被災障害者に対して行なわれてきた支援活動について調査研究を行なっている¹⁵。そこでは、支援される側だけでなく支援する側も独特のヴァルネラビリティ（傷つきやすさ）を抱えざるをえないことが示されている。たとえば、被災者が混乱や落ち込みなどでなかなか前向きになれなかったり、あるいは支援者が障害者と接した経験をあまり持っていなかったりする場合、支援者は何をしていいかわからないような状況に陥る。また、かりに被災者のニーズがわかったとしても、何でもその言いなりになるわけではなく、場合によっては、支援活動の維持のため、できることを限定することも必要になってくる。これらのことが「自分たちは本当に役にたっているのか」「このような支援のあり方で本当によいのか」という疑問につながりやすいのである。しかし、佐藤が調査したボランティア/NPOは、そうした部分を「わからない」ものとしておいたまま、被災者の語りに耳を傾け、ともかくも対話的に関係を継続することを信条としている。とかく（最近流行の）「共生」という言葉を聞くと、どうしても「わかりあえる」「ニーズをキャッチできる」ハッピーエンドの物語を安易にイメージしがちだが、ここで浮かび上がる「共生」は、むしろ、決して完全にはわかりあえない者同士が、時には弱さや限界ゆえに摩擦をおこしながらも、それでも何らかの形で関わり続けることを指している。

ここで、本稿で扱った事例にふたたび立ち戻って考えたときに浮かぶ疑問は、そうした「共生」関係を続けるという作業が、すべて「ナーシングホームなつれ」が提供する「サービス」としてなされるべきなのか、私たちはそのようにして制度を設計してきているのか、という疑問である。たとえば、介護保険の訪問介護サービスを例にとると、2012年4月の介護報酬改正で、それまでは身体介護で30分、生活援助で「30分以上1時間未満」を所要時間最低区分としていたのが、実際の作業はそこまでかからないという理由で、それぞれ10分程度短くなるように改正が行われた。ここでは、上に述べたような意味での「共生」を可能にさせるというよりは、むしろ逆に、提供するサービスを具体的な<作業>に限定し、報酬を支払う時間を切り詰めていくという発想が鮮明にある。もちろん、介護保険の訪問サービスという一例だけをもって断ずることはできないが、それでも、私たちの社会で稼働している主要な支援制度が、そうした「共生」関係を続けるという作業までも想定しているわけではなく、むしろそこには大きなギャップないし不足部分がある、と行ってよいかもしれない。したがって、「共生」のための関係とやりとりは、サービスを提供する事業者が単独で行なうというよりも、むしろより幅広い、支え手のネットワークの中で営まれるものとして実現可能性を探求していくべきだろう。

前節の事例が示しているのは、このような「支え手」として、いくつかの位相があるということである。Cさんの場合、交流を欲する彼女の語りを、現場において特定の実務的な役割を持たない社会学研究者（＝私）という聞き手が興味をもって聴くことを通して、彼女の物語が紡ぎだされた。その結果、聴き手である私は、彼女がなぜそれほどに交流を欲するのかについて新たな理解を得るのだが、それと同時に、Cさん自身にとっては、若くして隔離された結核療養所の世界に生きざるをえなかったけれども、その中で十分に他の入所者との交流を楽しんできた「私（Cさん）」を、聞き手に認めてもらえた、という経験となっただろう。ここでのCさんにとっての「支え手」は、話を（興味をもって）聴く人である。

Dさんの場合は、ALSと知った人が陥る深い不安と苦しみが見受けられる。これは、単に話を聴くだけで終わる問題ではなく、生きることこだわった模索を行なったうえで、なおかつ患者の自己決定も尊重していくという作業が必要になる。これは、「こうしておけば安心」というマニュアルがないという意味で、たいへん難しい作業である。ここで必要になる「支え手」は、生きることへのこだわりを率直に提言し会話できる人や、自分自身の生きる姿をさらすことで触発し参考例になってくれるようなピア・サポーターとしてのALS患者ではないかと思われる。

Eさんに必要な「支え手」は、より具体的にリハビリや就労に関する情報を提供し、彼が社会とのつながりを感じられるよう貢献する人だろう。また、重度の障害を得ての就労に関しては、まだまだ取組が乏しいため、そのような機会をもう少し開発することが前提として必要になるだろう。

Fさんの場合は、自分を支える資源であるはずのスタッフを傷つけることが自己を保つやり方になってしまっているように見受けられた。もちろん、美德に欠けるところがあったとしても自宅での暮らしを追及する権利はあると思うが、あまりに自己破壊的なスタイルを持ってしまっているのかもしれない。これを自己責任と言って終わらせることもできるかもしれないが、しかしそれでも、人間が変わる可能性を担保するような他者との交わりは（かりに本人が拒絶したとしても、環境として）用意されるべきではないかと思う。それには傾聴する人が適当なのか、ピア・サポーターが適当なのか、いちがいにはいえないし、そのいずれもが必要かもしれない¹⁶。

このように、いくつかの位相をもつ「支え手」によるネットワークが、ある程度目に見えるようになって初めて、医療的ケアを要する人の生きる場を単に「容器」のように創るだけではなく、「共生」に向けた作業に取り組める対話的な支援が成熟するといえる。それには、現存するアクター、たとえばピア・サポーターのような存在を、より有機的に機能できるよう盛りたてていくことも必要になるだろう。しかし、現時点では、このようなアクターの営みに関する調査研究は不足しており、上に述べたような支援の一翼を担う存在としてどのように潜在性を認めるべきなのか、研究を蓄積し検討する必要がある。この点については、本研究のプロジェクトを越えて取り組みたいと考えている。

【注】

¹ 島田誠一・青笹清香・阿地真紀・船戸正久「在宅医療および搬送に使用する携帯用人工呼吸器の意義と効用」『小児看護』第16巻第2号、1993年、192-197頁。

² 下川和洋編『医療的ケアって、大変なことなの？』ぶどう社、2000年。

³ 「医行為」とは、医師法第17条で医師の独占と定める「医業」の構成要素となる行為を指し、医師の判断や技術をもってしなければ人体に危害がもたらされる危険のある行為を指している。ただし、その範囲（外延）は必ずしも明確ではなく、時代による変遷もありうる。林信治・古谷義博「医療的ケアを要する人々がより豊かに生きるために——非医療専門職による医療的ケアについて」『山梨大学教育人間科学部紀要』第2巻第2号、2001年、149-156頁。

⁴ 猪飼周平『病院の世紀の理論』有斐閣、2011年。

⁵ この点について、「ナーシングホームなつれ」で調査に協力いただいた方々、とりわけ岩井公博氏に、この場を借りて御礼申し上げたい。

⁶ 成果の公表にあたっては、「日本社会学会倫理綱領にもとづく研究指針（2006年10月28日）」<<http://www.gakkai.ne.jp/jss/about/researchpolicy.php>>（2012年8月7日取得）に則り、調査協力者への原稿の事前開示および説明を行なった。その際、個人名および施設等名の表記の仕方については、原案として、個人については匿名とし、施設等および運営者については、有意義な活動を記録し、他の研究・資料等との照合を可能にするという観点から実名表記を提案し、それぞれから同意を得た。

⁷ 「ナーシングホームなつれ」<<http://www.n-h-n.co.jp/>>（2012年7月27日取得）。

⁸ 末梢神経が衰退し、主に手・足の感覚が失われ、筋肉も弱る病気。病名は発見者3名のファースト・ネーム

をつなげたものである。難治性で、ゆっくりとではあるが進行性である。患者数も少なく、特定疾患治療研究事業対象（特定疾患医療費助成制度の助成対象）に含まれていない。ただし東京都の場合は、都独自にこの病気を助成対象に含めている。

⁹脳・脊髄および視神経の神経線維を覆って神経同士を絶縁するミエリンが破壊される病気。破壊された箇所があちこちに斑状に現れることから「多発性硬化症（Multiple Sclerosis）」と呼ばれる。異常のおこる部位が人によって異なるため、症状も多様であるが、視力障害、歩行等運動障害、強い疲労、排尿障害などが知られている。多くは再発・寛解を繰り返し、そのうちに進行していくこともある。

¹⁰高三啓輔によれば、比較的若くして入所する人たちの間では、性はしばしば小さくない関心事となっていた（高三啓輔『サナトリウム残影——結核の百年と日本人』日本評論社、2004年、253-264頁）。

¹¹胸郭成形術とは、肋骨の切除によって胸郭を縮小させ、病巣の安静を図る外科手術である。肺結核の場合、上葉にできた空洞をターゲットとして、通常は上側の5~6本を2回にわけて切除する（以上は、南山堂医学大辞典第19版にもとづく）。高三啓輔によれば、最初の胸郭成形術が成功したのは1928年。1947年ごろからブームが始まり、1950年ごろにピークを迎えた。ちょうどこの頃から肺切除術も始まる（高三啓輔、前掲書、228-229頁）。後年、元国立療養所清瀬病院院長の島村喜久治は、手術を受けた人の多くが高齢期になって呼吸不全に陥っていく点を指摘して、外科的療法に対する厳しい評価を下している（高三啓輔、前掲書、310-311頁）。

¹² ストレプトマイシンとPAS（パラアミノサリチル酸ナトリウム）は、1944および46年に開発された抗結核薬である。1952年に、ヒドラジットも使用開始され、ストレプトマイシン、PASとの三剤併用療法が完成した（青木正和『結核の歴史——日本社会との関わり その過去、現在、未来』講談社、2003年、37頁）。したがって、Cさんが「その後何か別の薬を飲んでいた」というのは、このヒドラジットである可能性が高い。ただし、青木正和によれば、当時の三剤併用療法の（結核菌に対する増殖抑制効果はあったが）殺菌効果は限定されていたため、ある程度病状が進行した患者には肺切除や胸郭成形術などの大きな手術が必要だった（青木、前掲書、38頁）。ちなみに、青木によれば、1970年代になってから、リファンピシンの使用が開始され、既存の薬剤との併用療法が確立し、多くの患者において（菌が耐性である場合などを除けば）殺菌効果が期待できるようになった（青木、前掲書、38-40頁）。このようにしてみると、Cさんのケースは、結核の化学療法が確立するいわば夜明け前に治療の時期を過ぎた患者の例であることがわかる。

¹³ ALS（筋萎縮性側索硬化症、Amyotrophic Lateral Sclerosis）は、神経細胞（脊髄の側索および脊髄前角細胞）の変性によって筋肉の動きが低下していく進行性の病気である。神経細胞変性の機序は未だに不明であり、進行とともに、上肢および下肢の動きの他、構音（こうおん=しゃべること）、嚥下（えんげ=飲み込み）、そして呼吸も困難になっていく。つまり、しゃべったり、食べたり、息をしったりといった基本的な動きができなくなっていく病気である。

¹⁴ リハビリテーションの入院上限日数に関する問題点については、多田富雄『わたしのリハビリ闘争——最弱者の生存権は守られたか』青土社、2007年。また、この本について筆者の書評もある。紀伊國屋書店書評ブログ「書評空間」2008年6月26日、<http://booklog.kinokuniya.co.jp/ito/archives/2008/06/>。

¹⁵ 佐藤恵『自立と支援の社会学——阪神大震災とボランティア』東信堂、2010年。

¹⁶ また、このケースに関して指摘しておきたいのは、事業者（「ナーシングホームなつれ」）の側も、スタッフが次々と離職するダメージを受けながら、それに関する相談やフォローをどこにも望めなかったという点である。いったん入居が決まると、行政は、その入居先からの相談を受ける体制を持っていない。かりに相談を窓口で聞くこと自体はできたとしても、動くことができない。結果的に、どこの窓口にいても、たらい回しのような状態になったという。このように、入居者にとっての「支え手」ばかりでなく、サービス提供者側にとっての「支え手」のネットワークも視野に収めるべきかもしれない。