

## 難病患者の **Quality of Life**

——保健医療福祉活動を通して——

島内 節\*

### **Quality of Life for Patients with Intractable Diseases** —Through Activities of Health and Welfare—

Setsu Shimanouchi, D. M. Sc. : Chief of Nursing Technic, Department of Public Health Nursing, Institute of Public Health

The patients with intractable diseases have serious symptoms and handicaps. Their families also have many problems accompanied by bad aspects from physical, mental and social conditions of the patients. All of them have needs of both cure and care through health and welfare services.

It is very important to assure the quality of life to patients and their families. In order to realize the quality of life there are conditions mentioned as follows : they can accept their own disease and conditions, then positively wrestle with such difficult problems. It is important for them to learn and forecast their own disease and also support systems for their medical treatment, mental care, participation in social activities and economical guarantee is indispensable. The supports mean not only mild and friendly concrete help by health and welfare professionals, but also their relatives, friends and neighbors, etc.

As a result, their life can be brought to their satisfaction through favourable human relationship and sufficient help.

---

\* 国立公衆衛生院衛生看護学部・看護技術室長

### キー・ワード

難病 Intractable Disease キュアとケア Cure and Care ニーズ Needs  
危機 Crisis

## はじめに

難病は原因不明で治療法がなく、身体障害、時にはコミュニケーション障害、精神能力の低下、さらに進行すれば寝たきり化、死に至る病気が多い。生活面や医療面でどのように努力しても徐々に、あるいは段階的に悪化することが多い。これらのことにより患者のみならず家族の生活や健康問題、すなわち介護や受療のための過労、病気への不安・ストレス、経済的負担などが生じる。病気が数年～数十年にわたる慢性・進行性であるために、患者も家族も生活や人生計画の変更を余儀なくされる。

このような人々にとって Quality of Life（生命・生活・人生）の質を、確保し、創り出すことが困難なことはいうまでもない。しかも Quality of Life は、このような人々であるからこそ、一層重要である。これらの人々の生活実態にふれながら、Quality of Life をどこに見出し、創り出していくかの要件を保健医療福祉活動にかかわってきた経験に基づいて述べたい。

## I 難病患者の病気・生活の特徴と Quality of Life の課題

昭和30年頃から原因不明の神経病として散発が認められていたスモンは、昭和42年から43年にかけて全国的に多発し、大きな社会問題となった。これに対して厚生省は昭和47年10月に「難病対策要綱」を定めた。

いわゆる難病とは、ある種の疾患群を漠然と指す通俗的概念である。そこで難病がどういう疾患を指すかは主観や時代背景によりさまざまである。「難病対策要綱」では、難病として行政対象とする疾病的範囲をつぎの二項目に整理した。

## 難病患者の Quality of Life

- ① 原因不明、治療法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれがある難病
- ② 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が大きい難病<sup>5)</sup>

難病には種々の疾病が含まれるので、それらに対する医療費の補助制度も多様で、特定疾患治療費、小児慢性特定疾患治療費、更生医療費、重症心身障害

表1 国が定めた医療費助成特定疾患

疾 患 名		実施年月	60年度末現在 支 付 数
総 数			124 421
1	ペーチェット病	47年4月	9 072
2	多発性硬化症	48年4月	2 029
3	重症筋無力症	47年4月	5 138
4	全身性エリテマトーデス	//	21 311
5	スモン	//	2 301
6	再生不良性貧血	48年4月	5 319
7	サルコイドーシス	49年10月	4 375
8	筋萎縮性側索硬化症	//	1 714
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	//	8 572
10	特発性血小板減少性紫斑病	//	9 647
11	結節性動脈周囲炎	50年10月	929
12	潰瘍性大腸炎	//	11 602
13	大動脈炎症候群	//	3 323
14	ピュルガー病	//	5 895
15	天疱瘡	//	998
16	脊髄小脳変性症	51年10月	4 838
17	クローン病	//	2 831
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	//	451
19	悪性関節リウマチ	52年10月	3 222
20	バーキンソン病	53年10月	13 981
21	アミロイドーシス	54年10月	281
22	後縫靭帯骨化症	55年12月	3 334
23	ハンチントン舞蹈病	56年10月	247
24	ウィリス動脈輪閉塞症	57年10月	1 711
25	ウェグナー肉芽腫症	59年1月	182
26	特発性拡張型(うつ血型)心筋症	60年1月	1 047
27	シャイ・ドレーガー症候群	61年1月	71
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	62年1月	—
29	膿疱性乾癬	63年1月予定	—

資料 厚生省保健医療局結核難病感染症課調べ<sup>5)</sup>

児（者）措置費、育成医療費、進行性筋萎縮症児（者）措置費などの名目で、医療費の公費負担が行われている。社会保険各法の規定に基づく自己負担分が国と都道府県から補助されているが、入院時の差額ベッド料や介護人の費用などは対象外である。このうち成人に発症しやすい特定疾患は表1の通りである<sup>5)</sup>。これらの医療費助成対象疾患は、国で定めたものを基本として、都道府県が追加しているところがあり、年々増加している。

難病は、ある疾病のごく一部に原因らしいものを発見したとの報告もなされているが、基本的には原因不明であるため予防法がなく、誰でもかかる可能性がある。また年齢的には小児から老人まで幅広く、発生率に地域偏在がない。特に神経難病は、歩行、食事、排泄、寝返り、コミュニケーション、呼吸障害などの多様な障害を生じる。これらは患者の身体的苦痛や精神的不安・苦悩のみならず、家族にとっても大きな負担となる。家族は患者への身のまわりの世話、入退院に伴う問題、緊急事態発生、支出増と収入減による経済問題、就労不能、外出困難、家事や育児へのしわよせ、患者の諸症状や障害の進行への不安や対応困難などの問題をもつようになる。

在宅神経難病患者にどのような心理的課題があるかを調査したものを表2に示した。この242例は、都立神経病院から在宅ケアを受けていた、昭和57年の断

表2 在宅神経難病患者の精神的問題

診断名	患者数 (うち死亡者)	言語障害 (うち言語不能)	①知能低下	②他の精神症状 (うち幻覚)	①+② 実人数	自殺・心中企図 (うち未遂)
パーキンソン病	54(18)	48(16)	41	24(18)	47	5(1)
脊髄小脳変性症	34(16)	34(9)	23	27(7)	31	16(3)
筋萎縮性側索硬化症	30(20)	29(18)	1	12(2)	12	18(1)
進行性筋ジストロフィー症	20(14)	9(2)	4	7(2)	10	
多発性硬化症	7(1)	3(2)	5	5	6	1
神経ペーチェット	4(1)	3(1)	3	3	3	1
脳血管障害	40(14)	35(11)	34	24(1)	38	3
その他	53(11)	31(12)	29	29(4)	43	5(2)
合計	242(95)	192(71)	140	129(29)	190	50(7)

(引用文献 医療相談研究グループ編1 在宅の患者及び障害者に対する病院医療相談業務に関する研究—東京都昭和57年度臨床研究資料集, P.50, 1983<sup>2)</sup>)

面調査であるが、言語障害が79.3%，知能低下が57.9%，他の精神症状が53.5%（幻覚あり12%）である。自殺、心中企図は実に20.7%である<sup>2)</sup>。この患者や家族は専門医、看護職、ケースワーカー、PT、OT、ホームヘルパーなど、わが国では最もといってよいほどの手厚い在宅ケアを受けていた対象である。それでも自殺や心中企図の割合がこのように高いのは、その生活や精神的苦悩の強さを物語っている。

難病患者が現在利用可能な社会資源は表3のとおりである。これらは基本的なものであるが、詳細な部分では都道府県、さらには市町村によって加えているものがある。表の中で、医療の保障、経済的保障、日常生活の援助は、難病患者と家族に生じやすい問題領域を指し、これらの問題を相談できるところを相談機関としてあげた<sup>4)</sup>。

表3 難病患者の社会資源

- 
- |                             |  |
|-----------------------------|--|
| 1. 医療の保障                    |  |
| ① 専門医療（専門病院、リハビリテーション病院）    |  |
| ② 在宅医療（閑業医）                 |  |
| ③ 訪問看護                      |  |
| ④ 医療費の保障（医療保険、医療費の助成）       |  |
| ⑤ 通院サービス（移送費、福祉タクシー、ボランティア） |  |
| 2. 経済的保障                    |  |
| ① 障害年金（厚生年金、国民年金）           |  |
| ② 手当（福祉手当、児童扶養手当、特別児童扶養手当）  |  |
| ③ 傷病手当金（健康保険）               |  |
| ④ 生活保護                      |  |
| 3. 日常生活の援助                  |  |
| ① 介護、家事サービス（ホームヘルパー、ボランティア） |  |
| ② 通所訓練施設                    |  |
| ③ 住宅改造、公営住宅優先入居             |  |
| ④ 職業（訓練施設）                  |  |
| 4. 相談機関（人的サービス）             |  |
| ① 患者会、家族会                   |  |
| ② 保健所（保健婦）                  |  |
| ③ 病院の医療相談室（ケースワーカー）         |  |
| ④ 福祉事務所                     |  |
| ⑤ 身体障害者福祉センター（更生相談所）        |  |
| ⑥ 児童相談所                     |  |
| ⑦ 公共職業安定所                   |  |
- 

（島内節：難病とその対策、（小林富美栄監修、看護学重点シリーズ3、成人看護学）、P255（第2版）、金芳堂、1987<sup>4)</sup>）

このような人々の生活は一般の人々の生活からいえば、心身社会的にあまりにも貧困になりやすい条件下にある。単に病気であるための不都合をこえて、家族を含めての生活基盤そのものが脅やかされ続けることを意味している。従って Quality of Life をどこまで実現できるかには限界が生じやすいといえよう。しかし、このような状況下にあるからこそ、Quality of Life を高める必要性は強く、そのための努力がなされなければならない。このような事例にかかることが多い保健医療福祉の関係者にとって、患者や家族が少なくとも自殺や心中事件に至らない、あるいはそのような念慮を抱き続けることがないような努力は、まず最低限のこととして完全にしなければならない課題である。筆者が病院と地域で出会った難病患者は 1,000 人以上である。特に神経難病患者では、ほとんど例外なく、「死にたい」「死にたかった」「死のうとして死にきれなかった」という言葉を耳にした。この言葉は Quality of Life の最低限度も破綻した、あるいはそうなることへの恐れの表現であり、いかに切実なケア・ニーズがあるかを語っている。このような状況下にあることを十分理解した上で、医療・生活問題・経済問題などに患者や家族の自尊心や尊厳を傷つけないような援助のあり方、生活への精神的充足感、社会的な人間関係や役割の維持・創造なども課題となる。

## II 難病患者が繰返す危機と対処をめぐっての Quality of Life

難病患者は身体に異常を覚え受診しても、そのほとんどはすぐに診断がつかない。診断についても患者や家族には病気の性質や見通しがわからない、誤診ではないか、信じたくない、などの最初の危機が訪れる。このために症状や障害が改善しない、進行していると感じると、激しい葛藤状態に陥りつつ医療機関を転々と変えていく。そして複数の医療機関で同じ診断名がついたとか、さらに不明で診断がつきにくい時に、多くは入院によって詳しい検査と治療方針を立てる。診断がつくまでに数週間～数年、患者によっては 10 年近くを要している。患者は初期症状では専門医療機関を訪れないとか、訪れても診断に至ら

ず、ある程度の症状や検査結果が出た時にはじめて診断可能となる例が多い。以上までは第一段階の危機といえる。

やっと病気であることを認め、治療を開始しても根本的な治療法はない。そのために治療の効果が激しい症状を一時的に改善、現状維持、あるいは悪化の速度を遅らせてはいても徐々に進行するのが普通である。症状や障害の進行で、入退院を繰返す、医療機関を変える。このような時期に、治る病気ではないからと医療機関から見離されたと感じたり、医師や看護職の対応に不満を感じると医療不信に陥る。または障害の進行で歩行、移動困難が生じると治療の意志はあっても通院できず、医療放置状態となる。この頃になると家族の生活や健康への影響も大きく、心身経済的に次第に追いつめられていく。ここで患者や家族は保健医療福祉関係者に援助を求めようとすることが多いが、適切な援助がないと再び葛藤状態に陥る。現在の各地のケア体制では、援助はあっても十分ではなく、上記の過程は多くの場合に必然的な過程ともなっている。この時期は第二段階の危機といえる。

さらに患者の状態が悪化すると、入退院を繰返したり、在宅療養では種々の緊急事態が発生しやすくなる。在宅神経難病患者で保健医療福祉チームによる

表4 在宅神経難病患者に発生した緊急事態の内訳(事態148件)

緊急事態の内訳		件数 (%)	具 体 的 な 内 容
患者の病状変化		52 (35.1)	発熱(5) 痰・咳・呼吸困難(14) 排尿障害(8) 嘔吐・下血(3) その他(12)
家 族 条 件	ケアの人手不足	31 (21.0)	介護者の骨折・疼痛などの身体症状(6) 疲労(2) 患者のケア増大(1)
	判断・ケア技術		胃チューブ経管栄養(4) 排泄(4) 身体清潔(1) 褥瘡予防用品(1) 退院時介護法(2) その他(5)
	家族健康問題		介護の受診(3) その他(2)
外 部 条 件	薬剤利用	65 (43.9)	薬の補充(1) 服用方法(8) 薬を取りに行けない(6)
	衛生材料		滅菌ガーゼ(8) 退院時必要品(2) 尿パックの洗剤(2)
	医療器具		褥瘡用ベッド(3) 防水シーツ(1) 胃ゾンデ(2)
	療養生活用具		車椅子(3) ギャッジベッド(1) 眼鏡(1) ポータブルトイレ(1) 退院準備(1)
他 機 関 ・ 經 濟 福 祉 制 度	家庭医との問題発生(3) 健康保健の変更手続き(2) 制度利用のための診断書(入所, 入浴, 医療費) (3)家庭医紹介(1)		

(引用: 島内節, 川村佐和子: 在宅ケアにおける緊急事態の分析と対応過程(第1報)緊急事態の内容と発生過程一, 第5回日本看護科学会講演集, VOL5, No.2 P.75, 1985<sup>3)</sup>)

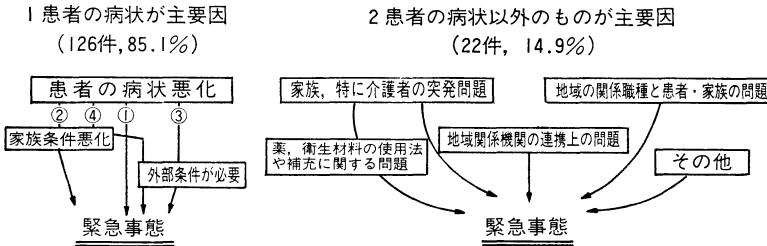


図1 在宅神経難病患者の緊急事態発生過程パターン（事態148件）

(引用：表4に同じ<sup>3)</sup>)

在宅ケアを受けていた神経難病者146人中、1か月間に緊急事態発生患者80人(148件)について、事態の内訳を表4に、事態の発生過程を図1に示した<sup>3)</sup>。事態の内訳を大別すると、患者の病状変化約35%，家族の病気や介護の人手不足約21%，薬剤や医療用具など療養に必要なことがら約44%であった。事態の発生過程には大別して二つのパターンがみられた。患者の病状が主要因となるもの約85%，患者の病状以外のものが主要因となるものが約15%であった。これらの緊急事態の発生は患者・家族にとって危機となる。事態の発生過程をとらえることで、事態を予防したり、発生時の早期対応が容易になる。このように緊急事態を繰返す時期は第三段階の危機といえる。このような時期は危機が慢性的に続く状態である。

患者が死期に近づく時、患者の病状変化はめまぐるしく、家族全員が緊張し、患者の状態に合わせて対応可能な生活や仕事のスケジュールを組まざるを得ない。病状変化、苦痛の訴え、時には意識混濁の中で、死別への不安と悲しみを味わう。患者と家族は持てる力の限り全力投球し、心身の疲労も極限となってくる。患者・家族への医療福祉関係者の言動に過激となり、そのかかわりが最も重要な時期である。この時期は第四段階の危機で、死に至るまで持続する。

患者の死後数日～数か月は、家族は放心状態となったり、疲労と落胆で生活はなかなか軌道にのらない。特に死期に満足な医療対応が得られなかったり、

## 難病患者の Quality of Life

信頼できる人間関係が築けなかった時には、悔恨や不信感が深まり、患者の死を受容できず、家族関係に問題を残す結果ともなり、その後の家族生活に影響する。この時期は第五段階の危機といえるが、家族は新しい生活のしかたを切り開くか、または閉鎖的となるかはそれまでの家族の体験と家族の力、受けたケアの意味づけによって決定されるように思える。

以上は病期別にみた危機の起り方である。難病患者は、これ以外に、ライフサイクルの節ごとに危機に陥りやすい。すなわち就学に伴う学校の選択、退学、就職、職種や労働時間の制約、昇進への困難、退職、結婚、出産、育児などに關してである。これらは患者のみの問題ではなく子供、親、兄弟姉妹にまで危機をもたらしうる。例えば親が患者のために、介護や家事に拘束され、中途退学、就業困難、結婚できない、出産への不安、育児困難などがある。

発病に伴って生じてくる以上のようなさまざまな危機は繰返されるが、その内容や質は変化していく。これらの中で最初の危機（診断期、病気受容期）をどのようにのりきるかは、その後の患者・家族の問題への取り組み方や援助の求め方を左右する。初期にはまず医療関係者の援助が非常に重要である。その後に起りうる病状や生活上の問題を予測して在宅で暮していく条件づくりを福祉や地域で働く専門職に結びつける第一歩となる。

患者会や家族会に討論やアンケート結果で最も関心が強く不満も強いのは、医師と看護婦の態度である。これは医療への期待の裏返しと考えるべきかと思うが、頼みの綱の医師から完全な治療法はなく、治る見込みはないと言われ、看護婦は他の患者と同じように接していても、傷ついたとの声が比較的多いことに注目しなければならない。新薬ができるのではないかとの根強い期待、効果があるかもしれないと聞けば何でもしてみようという気持になる。このような患者・家族の悲痛な気持が受けとめられないと、落胆や不満が増幅しやすいことを理解しておかなければならぬ。

日々の生活が精一杯で余裕のない患者・家族は小さな問題発生でも危機に陥りやすい。たび重なる危機は、大変な不安と消耗であり、Quality of Life に多大な影響を与える。従って予測される危機を予防すること、危機発生時には

早期に集中的な援助を各職種の連携によりチームケアをする。この時に調整する機能をとる専門職（多くは看護職、時にはケースワーカー、医師）の役割は重要である。患者の経過で全般的に care を基盤として cure を組み込む体制が必要である。また Quality of Life の観点から危機発生を考えると、まず現在の生活水準を落さないためにという守りの care と cure が優先される。一方、危機は常にマイナス要素ばかりではなく、これを通して患者・家族の学習の機会となり、self care 力を強めたり、専門職、近隣者、友人など援助のためにかかわった人々との人間関係・援助関係づくりやその発展の契機になったりする。すなわち危機をバネとして個々に合う care と cure の体制・取組みの方法や技術などを新たに創り出すことも起こりうる。危機援助においてこの守りと創出の care と cure を意図して Quality of Life に具体的にかかわっていくことが必要である。

### III 病気告知とその後のケアにおける Quality of Life

難病は病気の治療や予後に明るい見通しがないこと、しかも病気の進行とともに否定しようがない厳しい現実が、人生にさまざまなかたちで出現していく。そこで患者・家族が病気をどのように知られ理解するかは、その後の取り組みのためにきわめて重要である。

患者は自分の病気の進行のしかたや生活設計の変更が迫られるることを知ることなく過ごすとしたら、次の問題が発生するまで放置することになる。訳がわからないまま自己の生活設計を次々に変更するというのでは、努力しても計画崩れとなり、無駄や落胆を繰返すことになる。自己の人生について小さな計画であっても自己のコントロールできる部分をもっていれば、生きている意味を見出すことが可能になりやすい。

診断時には医師が家族には話すが、本人に直接話さない事例もしばしばみられる。本人が納得せず、次第に病気への疑いをもち、問い合わせようになると医師または家族が本人に伝えるような場合がある。東京都立神経病院では診断名と

経過予測についてゆっくり時間をとて本人と家族に告知している。先進諸外国では病名告知は当然のこととしてなされている国が多い。次の文章は17歳の筋ジストロフィーの少年が残した日記である<sup>1)</sup>。

お父さんね  
自分の病気を  
自分が何も知らないということは  
いけないことだと思うよ  
だから全部おしえて  
こわいからいうんじゃないよ  
こうき心で聞くんじゃないよ  
生きるということは  
自分を知ることなんだよ

この車椅子の少年は、病名と平均的には20歳までの命であることを父から語られた。それからの少年は、無駄な時間が過ごせないと英語、文学作品を読み、陶芸作品に、不自由な体で痰吸引をしながらも、一層精力的に取り組んだ。友人、ボランティア、各種専門職と触れ合う機会を求めて呼吸困難がありながらも充実した日々を過ごし、両親が手伝って患者・家族会を発足させ、一週間だけ入院して死を迎えた。この期間約五年間を医師、看護婦、保健婦、ケースワーカーが直接的なケア提供と見守りを続けた。

病気告知をする際に、医療専門家がどのようにかかわるかの約束なしに、治療法もない病気だと告げられたら、患者・家族は、重大な病気で悪化し生活の変更を迫られるにもかかわらず、見捨てられるのではないかとの不安にさらされる。病状や生活上の問題について相談や援助が得られる受け皿がある時には、病気告知が可能となりやすいが、受け皿がない時には残酷であり、生きる意欲の喪失、自殺企図が起ったりしやすい。また告知は、家族の生活力・精神力を見極めて、家族か患者を支えられるか、支えられなければ、そのため

の準備をしなければならない。現在の保健医療福祉の体制下ではこの条件を整えることは難しいが、基本的には告知することが望ましいと考える。告知をした医療職はできる限りの責任を果し、患者が人生に自己の意志や計画を反映しながら生きられるようにしなければならない。体系立たず模索をし続けなければならない実態ではある。しかしこれを超えないで、患者・家族・専門家がそれぞれに責任を果たし、患者の Quality of Life を実現することは難しいといえよう。一般人にとっては当り前のことであるが、コミュニケーションを取り戻した患者が、生活を自らコントロールできるようになった例をあげてみよう。

かつて優秀なデザイナーとして活躍していた48歳の主婦が筋委縮性側索硬化症で全く会話不能、筆談不能となって二年経った。主治医から病気について知らされていた。保健婦が某文化事業団からコミュニケーションコンピュータ試作品を無料で借り、患者宅へ導入した。舌に残されたわずかな筋力でコンピュータを操作し、文字表現が可能となった。コミュニケーションができる生活の喜び、家族へのさまざまな思いやりや腹立ち、専門家が医療処置について意見を聞かないことへの不満など面々と表現した。さらに詩作もした。やっと自分を取り戻したと書き、自ら「呼吸が苦しいので信頼しているA医師の病院へ入院して気管切開をお願いしたい」と述べ、その機械を持って入院した。その後四か月間コミュニケーションを続けて「自分の意志を入れて生活することができるになり、夫や子供、友人、知人、お医者さん、看護婦さん、ケースワーカーの方々と会話が成立して、まるで地獄から引き出された思いです。人生の最後の時間をこんなに幸せに暮せたことに感謝します」と書き残して安らかに死を迎えた。

#### IV 患者の Quality of Life が家族にもたらす意味

患者の Quality of Life をどの程度可能にできるかということと家族のそれは相互に密接不可分な関係にある。難病は進行性で徐々に重症化していくが慢性疾患でもある。従って家族が患者のためにといってとりつくろって自分達は

犠牲になんても頑張れるような期間ではない。そこで患者と家族が相互に影響を受け合はずにいられない。家族員間の巻き込み関係が良い意味でも悪い意味でも強いわが国では、特に相互影響関係は顕著に出やすいといえよう。患者の Quality of Life の実現にとって家族が果たす役割は非常に大きい。患者が自己の存在意義や役割を認め、生活していく上での考え方、計画、行動をサポートする家族であるかどうかで、患者の Quality of Life は大きく影響を受ける。

患者や家族の Quality of Life が貧しいものであればあるほど、変化する現実を受入れられず、医療関係者とのトラブルも起こりやすい。家族内葛藤が高まり、家族の協力関係・統合が困難となり、喧嘩や争いが生じやすくなる。患者が死亡した時には、「患者がいたことで家族は重荷ばかりだった。大きな声では言えないけれど、本心は死んでくれてほっとした」「あんな医療機関にかかっていたから早死した、苦しませた、モルモットのように実験材料にされた、あそこを紹介した○○さんを恨む、今でもいやなことばかりが浮んでくる」などと、患者の死後にも家族の人生に影をおとし、後悔や悔恨を残す人生となることがある。すなわち患者が存在した意義を見出したり、死を受け入れることができなくなってしまう。

患者の Quality of Life を実現できたと思う家族では、患者の死が訪れても自分達が精一杯努力したことと、医療福祉関係者などの専門家からも十分な援助を受けたと感じて、次第に死を受け入れていく。例えば東京筋萎縮症協会の会員は、都内の各地におり、患者は筋ジストロフィー症の子供が多い。地区別に世話人をおき、会員相互に交流をもち、家族の用事の時に患児を預かったり、受診時搬送の手伝、レクリエーションなどを行なっている。この世話人はすでに死亡した患児をもっていた主婦が多い。この世話人は、わが子を世話をした経験が生かされればボランティアとして活動している人達である。このような人は、難病児をもつ親や家族の気持・生活条件をよく理解し、介護技術も心得ていて、患者や家族にとって大きな救いとなっている。このような世話ができる人々は、児の生前に、苦しい中でも Quality of Life を体験できた家族であるといえる。患者が、その時代的、年齢的条件において

受けられる最大限のケア（家族・保健・医療・福祉関係者によるケア、友人関係、親戚づき合い、年齢や能力にふさわしい諸経験ができたなど）を受けたと感じている。家族はいろいろな人々の支えを受けて有難かったと感じ、家族員がそれぞれの役割をとり、家族のきずなが強くなったと実感している。患児をかかえたことでマイナスの人生のみでなく、さまざまな経験を通して人生にプラスであつと感じる段階に至った人々である。自分達の努力を通して他から必要な援助が与えられたと感じる家族は、他の家族に対しても与えうる存在になる。この時の Quality of Life は、決して特別な生活経験ではなく、ごく当たり前の生活が当り前に、病気を隠す必要がない近隣者・友人などと共に過ごせる家庭生活・社会生活を送り、豊かな人間関係と社会人としての生活経験がどれだけできたかで決定されているように思われる。その例をあげてみよう。

41歳の男性、パーキンソン病で、突進現象による転倒、手足の振せんが強く、自力での移動は危険であった。入院によって振せんは弱くなった。退院後はベッド上の生活である。妻が昼間働き、学校から帰宅する小学生 2人の子供を迎える。父親として子供の宿題、遊び、洗濯物のとり込み、米飯のスイッチ入れを確認し、子供の判断や行動について教育的かわり、精神的サポートをする。電話をベッドのそばに置き、言語障害があるが、妻子や親しい人との連絡はできる。訪問看護婦週 1 回、主治医月 1 回、ホームヘルパー週 3 回を組み合せ、週 4～5 回は誰かの訪問ケアを受けている。妻は、夫が入院している時に比べて、留守中の家庭の心配、病院通いの負担がなくなり、安心して落着いた生活が送れるようになった。本人は身体障害が強いが家族にとって重要な役割を果たしている。ホームヘルパーにより家事が援助されるために、妻は休日に時間的ゆとりが出た。そこで妻は夫を車椅子で連れ出し、子供も共に散歩、買物、町会の催などに出かけられるようになった。教会にも定期的に出席するようになり、受付をしたり、会員名簿のチェック、手紙の郵送手伝までできるようになった。医師から三年以内の命と宣告されて五年を過ぎた今もこの生活が続いている。ある日約 120 人の出席者の前で“生きる意味”と題して「病気を隠す人生は自分を隠す人生でしたが、人々と交わり、すべてを理解され、許された中で生き

ることはこんなに素晴らしいものかと感じ、健康な時には知らなかった人生の価値を発見し、つくり出すことができました。このことが私と私の家族にとって何よりの薬です……」と語る彼は、与えられる人であると同時に与える人になっていた。

### おわりに

難病患者は、その健康破綻によって、身体障害、人間関係、コミュニケーション、経済問題等を生じ、生活破壊を招きやすい。このことが家族に与える影響も多大である。誰よりも Quality of Life を実現しにくい人々であり、患者の年齢によっても問題は異なる。保健医療専門職、近隣者、職場の人々、友人などが、このような人々の病気とその生活実態を家族を単位として理解するようなかかわりを必要とする。そのためには、日常の生活、病院や施設、在宅ケア場面など、どこか身近なところからこのような患者に触れる機会を積極的にもつことである。長期的で深刻な多様な問題をもつ事例にぶつかり、ケアをすることは、かかわる人々の人生観を変え、多様な専門職や非専門職との協調、医療や福祉の進め方を変えることになる。このことは難病患者にとどまらず、他の患者や家族にかかわる時の哲学や方法に道を開くことになると思っている。

### 引用文献

- 1) 石川正一：たとえぼくに明日はなくとも(裏表紙)，立風堂，1980.
- 2) 高坂雅子：在宅神経難病患者 242 人の心理的課題、医療相談研究グループ編 1，在宅の患者及び障害者に対する病院医療相談業務に関する研究，p. 50，東京都昭和57年度臨床研究資料集，1983.
- 3) 島内節、川村佐和子：在宅ケアにおける緊急事態の分析と対応過程（1報）—緊急事態の内容と発生過程—，第 5 回日本看護科学会講演集，5(2)，p. 76，1985.
- 4) 島内節：難病とその対策，(小林富美栄監修，看護学重点シリーズ3)，成人看護学，p. 255，金芳堂，1987.
- 5) 厚生統計協会：国民衛生の動向，p. 150, 152, 1987.

### 参考文献

- 6) 金子勇・松本洸編著：クオリティ・オブ・ライフ，教文堂，1987.
  - 7) Anselm L. Strauss, 南裕子, 他訳：慢性疾患を生きる——ケアとクオリティ・ライフの接点, 医学書院, 1987.
  - 8) 厚生統計協会：国民衛生の動向, p. 150—152, 1987.
-