

「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」  
病棟実態調査報告書

# 目次

はじめに 藤原勝也  
この報告書について 井上武史

## 第一部 論考編

- 第1章 「筋ジス病棟」の統計上の壁～医療と福祉の谷間で 岡本晃明
- 第2章 回答者の基本属性 石島健太郎
- 第3章 筋ジス病棟での生活状況について
  - 1節 ナースコール 中西竜也
  - 2節 排泄 坂野久美
  - 3節 風呂 坂野久美
  - 4節 移乗 中西竜也
  - 5節 外出 中西竜也
  - 6節 インターネット 藤原勝也
  - 7節 家族・金銭 藤原勝也
- 第4章 ドクターストップ・当事者と医療者のパワーバランスについて 前田拓也
- 第5章 虐待と思われる処遇について 松波めぐみ
- 第6章 虐待や人権侵害につながる状況を生み出す構造的な背景について 大藪光俊・油田優衣
- 第7章 女性ならではの困難・差別について 岡山祐美
- 第8章 地域移行の現状・課題について 深田耕一郎
- 補章 コロナによる面会の制限状況 筋ジスプロジェクトオンライン交流会チーム  
そのまま、+2 立岩真也

## 第二部 資料編

単純集計データ  
自由記述データ  
調査票

## はじめに

私たちは障害者の地域での生活保障のために活動している全国の自立生活センターを中心として、国立病院機構・筋ジス病棟からの地域移行を進めることを目的とし、障害当事者、研究者、ジャーナリスト、医療関係者、法曹関係者などがあつまった「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」を実施している。私は自立生活センターのスタッフとして多くの筋ジス病棟の患者に接してきた。患者本人が自立したいと意思を表示しているにもかかわらず病院が非協力の姿勢を貫き、自立の志半ばで無念の死を迎えた人も多くいた。私は病棟に入院経験のない筋ジス当事者で、介助や医療的ケアなど必要なサポートを受け、地域生活を送っている。日本は障害者の社会福祉制度が整備されているのに、なぜ未だに病棟で不自由な生活を強いられている人がいるのかという疑念やもう志半ばで亡くなる仲間をなくしたいとの思いでそのプロジェクトに関わっている。

筋ジス病棟は、筋ジストロフィー等の神経筋疾患系の障害をもつ人たちが数十年もの長期間入院することを想定した施設である。国が政策として旧国立療養所・筋ジス病棟等の整備を進めた経緯について立岩真也著『病者障害者の戦後』（青土社、2018）第3章を参考に触れておく。旧国立療養所は戦後軍事保護院の施設の解体、再編から始まり、結核病棟等が整備されたが、すぐに病棟の必要がなくなってきた。しかし、廃止に関して入所者、経営者、労働組合、監督官庁は同意しなかった。その結果、重度心身障害児、筋ジストロフィーの患者等他の疾患を抱える人を新たに取り込むなど縮小や転換が続けられ、独立行政法人化が進められることとなった。

障害者運動の取り組みとともに、いま国内外の障害者の施策は、どんな重度の障害のある人も、施設や病院に隔離されるのではなく、地域で暮らせる権利を保障する方向で動いており、地域で自立した生活が送れるように法律や制度が整備され、47都道府県で1日24時間の介護保障が実現している。

しかしながら、筋ジス病棟から人工呼吸器を使用していたり、喀痰吸引等の医療的ケアを必要としたりするなど重度の障害者たちの地域移行を進めようとする際、様々な課題に直面する。そこで私たちは病棟の改善と地域移行の促進を目的として実態を明らかにするために全国の筋ジス病棟に入院する方、地域移行した方たちに向けた対面とオンラインでのアンケート調査を実施した。その結果をもとに課題解決に向けての法制度の整備や病棟の改善等を訴えていく。

最後に今回の調査が障害福祉政策のなお一層の発展に寄与し、障害者権利条約19条や一般的意見第5号の完全履行に繋がることを願う。

筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト  
メインストリーム協会  
藤原勝也

## 序文（この報告書について）

井上武史

### この報告書の経緯

「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」は、2019年2月3日京都の日本自立生活センター（JCIL）での会合で発足が決まり活動が開始された。その前年にJCILが主催で行ったいわゆる「筋ジスクリスマスイブシンポジウム」が成功裡に終わったので、それを一時のものに終わらせずにつづけてやりましょうという意図で始めたものだった。これを「筋ジス病棟の未来を考える会」とせずにプロジェクトとしたのは、きっちりと目標を立て、それをある程度限られた期間と人員の配置によって計画し達成したいと考えたからだった。世の中には、「会」と銘打って目標達成ではなく、その会の活動を行うことが自己目的化しているような団体も多々あり、そうしたことは避けたいと考えていた。

プロジェクトではだから、まずこの「旧国立療養所筋ジス病棟」に関連する団体・関連者などを洗い出し、それぞれに対する働きかけの方法やその時期などについて考え計画に盛り込んだ。私たちはそれぞれ、筋ジス病棟に入院している患者さんへの支援に関わってはいたが、当時まだ長期入院の経験者や現在入院している患者さんにはプロジェクト側に立って活動しているメンバーはおらず、私たちはどこまでそうした人たちの声を代弁できるのだろうか？と自問自答していたかと思う。

プロジェクトの実施にはまず現状がどうなっているかの確認は必須ではあるが、この筋ジス病棟の調査は、誰が言い始めるわけでもなく、「まずは病院の中のことをもっと知りたい」という私たちの不安に端を発していた。2月3日立ち上げの会合ですでに調査は発案され、そのちょうど一ヶ月後には、JCILの大藪光俊、油田優衣、岡山祐美によって最初の調査アンケートが完成し公開された。

私たちはこれをあくまでも、調査することが目的ではなくそれをきっかけにしてその後の退院支援に結びつくものにしたと考えていた。このアンケートを持って病院へ出かけて行き、ベッドの側でゆっくり話を伺い関係を築いていくようなイメージで始まった。そしてそれを全国で支援している人たちにも広げていきたいと望んでいた。しかし現実にはそれはそう簡単なものではなかった。報告書本文でも述べられるように、元来町の中心より離れた場所に立地され、外部からの訪問を受けつけにくい病院の体制が何年もつづいて来たのを飛び越えて入り込むことは、私たちだけでなくあらゆる人にとって難しいことだった。

そしてその後比較的早い時期、5月24日には聞き取り調査用のアンケート用紙の修正版と同時に、オンライン版も作成されプロジェクトメーリングストに公開されている。インターネットがこれだけ普及した現在、病棟でもフェイスブックや各種SNSでの交流も盛んで、私たちもこうした人づてをたどって調査に協力してもらえたらということだった。

このプロジェクトの特徴は、関わっているのが障害者団体や障害を持った当事者だけではないということがあげられるだろう。介助者や支援者など障害者に直接関わる人から、ジャーナリストや法曹関係者に加え、障害者に関わる研究者まで巻き込んでいる。私たちがこうした研究者の方たちにもっと積極的な協力を依頼するために会合を持ったのが同年8月20日のことだった。

この会合でこれらの研究者の方々にはこの調査に協力してもらうことが決定したのだが、社会調査の専門家である彼らとの話し合いですぐに分かったことは、すでに開始されている調査の聞き取りの質問項目と、オンラインのものが同じではなく、このままではデータの統合がむ

ずかしいということだった。10月よりこの二つのデータを統合する作業が始まりこの年の年末ぎりぎりまでつづいた。修正版の聞き取りアンケートとオンライン版が公開されたのは翌年2020年1月26日であり、もうコロナ禍があと一步まで迫っていた。

2月になると病院では一斉に面会の規制が始まっている。プロジェクトでは3月14日に徳島でセミナーを開催する予定であったがそれも延期することになった。調査するという意識はこうした状況の中で遠ざかっていき、プロジェクトとしても喫緊の課題は、全国の筋ジス病棟の面会規制状況を把握することと、そんな中でも何とかして少しでも面会が可能になるように厚生労働省などに働きかけることに重点が移っていった。

このようなコロナ禍で先が見えない中、病棟に立ち入ることもままならぬ状況がつづいていた。昨年秋の時点で、2019年2月22日から2020年9月14日までのデータ58件が私たちの手元にあった。これをもとにして何か言えるような十分な数ではないことは承知してはいたが、このまま放置するよりはまずは一旦これをまとめて報告書にすることにした、ちょうど昨年度私たちの調査と並行して、厚生労働省による筋ジス病棟の地域移行に関する調査が行われることもあり、私たちの調査はそれに対する市民側のレポートにもなるだろうと考えたからである。

## この報告書について

ここで本報告書が書かれている私たちの立場について説明しておきたい。

本報告書の中でも複数の執筆者が参照している石田絵美子の研究をまとめた著書『「進化」する身体』は、先行研究者である伊藤佳世子に対する反論とも言えるもので、伊藤の研究では、「療養生活の特異な日常が否定的な側面から捉えられてきた」（同書 p.159）と表現されている。石田はここで、けっして入院患者さんたちの「生」はそればかりではなく、その中でもそれぞれの患者さんたちには、能動的なものや積極的なものがあるとそれを丁寧に一つ一つ拾いだそうとしている。

冒頭で記したようにこの報告書の元になった調査は私たちの筋ジス病棟に入院する患者さんたちの退院支援の一環として始まっている。私たちがそこで出会ったのは、患者さんたちに対する病院の安全を名目にした様々な制限や、理不尽な扱い、虐待に値するだろうと推測されるものであり、退院を阻害する「否定的な側面」を見ないで済ますことは難しかった。この調査はむしろ、そうした私たちの経験の裏づけを得るためのものであったとも言える。

そうして、十分な数ではないが調査に協力していただいた入院患者さんたちからは、おおよそ予想どおりの結果が述べられた。またむしろ、それ以上に私たちの目から見たらこれは虐待にあたるのではないかという事例がある種の慣れのようなものによって日常に埋もれてしまっていることも明らかになっている。勇気を持って経験を話してくださった患者さんの証言を私たちはしかるべきところに伝える責任があると考えている。

ただ、念のために補足しておきたいが、私たちはけっして石田が述べるような入院患者さんたちの固有の「生」を否定したいわけではない。私自身もこの調査の中で聞き取りに同行した病院が、かつて管理的で悪名高いものと評判だったが、行ってみると意外に開放的な雰囲気、聞いただけであったり、思い込みで判断することが危険であることを感じた経験がある。この報告書が、そうした現に病院の中にある入院患者さんたちの生き生きした「生」や病院内での楽しい経験をうまく拾いきれていないことは事実であろう。私たちが根本的に石田と違うのは、私たちは病院という条件にそもそも疑問を感じているということだ。私たちは今後このプロジェクトの活動を通じて彼らが病院内においても、また必ずしも病院の中でなくても現在より「よりよい生」を生きることができようということを示していくだろう。

## この報告書の各章と執筆者について

この報告書は、プロジェクトでのアンケート調査を分析した報告書本体とそのデータを中心にいくつかそれを捕捉する文書で構成されている。以下順に概略を紹介する。

第1章、「筋ジス病棟」の統計上の壁～医療と福祉の谷間で」では、立命館大学研究員である岡本晃明さんが独自に国立病院機構から取り寄せた3年分のデータの分析である。このような分析は、国立病院機構自体でもなされたことがなく、ここで初めて明らかにされる事実が多くあると同時に、病床を埋めることを優先するあまりほとんど誰がどこにどのように入院しているのかも把握できなくなってしまうことも明らかにされている。

第2章、帝京大学文学部社会学科の社会学者石島健太郎さんによる「回答者の基本属性」は、以降で述べられる報告の基となる回答者のデータに特徴となる属性について述べ、私たちが調査している病院と回答して下さった患者さんがそもそもどういったものなのかを明らかにしている。またこの調査の客観性やその意義また限界などについても述べられる。

第3章は「病院での生活状況について」である。「ナースコール」「排泄」「お風呂」「移乗」「外出」「インターネット」「家族・金銭の管理」の各項目では患者さんの病院生活の実態が報告される。「ナースコール」「移乗」「外出」を報告する中西竜也さんは、脊髄性筋萎縮症であり約30年間旧国立療養所筋ジス病棟に入院の後、2009年地元西宮に帰りメインストリーム協会から介助者の派遣を受け自立生活を送っている。「排泄」「お風呂」を報告する坂野久美さんは岐阜医療科学大学看護学部看護学科で教員をすると同時に、立命館大学大学院で筋ジストロフィーの方の地域生活についての研究を行なっている。「インターネット」「家族・金銭の管理」を担当する藤原勝也さんはメインストリームの協会のスタッフであり、自身が筋ジストロフィーの当事者でもある。

第4章「ドクターストップ」は、神戸学院大学の前田拓也さんが執筆した。前田さんはメインストリーム協会での介助者経験があり、その体験を基にした博士論文は2009年『介助現場の社会学—身体障害者の自立生活と介助者のリアリティ』という著書にまとめられている。この報告書全体で明らかになったことの一つは、ある種の「あいまいさ」であるだろう。そこが「病院」でもあり生活をする「施設」でもあるという性格からくる「あいまいさ」はまさにこの「ドクターストップ」という入院患者さんたちが使うスラングに象徴されるだろう。

第5章「虐待と思われる処遇について」は、松波めぐみさんが執筆した。立命館大学の客員研究員で人権の専門家である。障害者の差別解消法についても詳しい。ここには胸がつまるような言葉の数々が並んでいる。私たちだけでなくこれを読むすべての人々に、これに対して何ができるのかを考えてほしい。

第6章は、JCILの大藪光俊さんと油田優衣さんによる「虐待や人権侵害につながる状況を生み出す構造的な背景について」である。今回のプロジェクトの調査での中心メンバーでもある。本文でも述べられるように、ともに脊髄性筋萎縮症であり、同じ障害の人たちが病院の中で何年も生活している一方で、自分たちは地域で介護保障を使って生活ができている、なぜそのような違いができてしまっているのかを考える彼らの思いがこの調査の原動力ともなっていただろう。ここでも、そうした「内」と「外」の常識の違いによって生じる認識の差異やあるいは長年そうした状況で生活するしか方法がないことの諦めなどが述べられる。

第7章は前章につづき JCIL 障害当事者スタッフの岡山祐美さんによる「女性ならではの困難・差別について」である。報告書でも述べられているように、今回の調査58件のうち女性は10名しかおらず、十分声を拾えていないため、ここでは調査期間に限らずそれ以外の面談で聞こえた事例もあえて入れることにした。私たちのプロジェクトでは、それまでの障害者運動の中で見過ごされてきた「筋ジス病棟」に焦点をあてようとしているが、同じような観点から、私たちがまず取り組まなくてはならないのは男性患者の影に隠れて見えづらかった、ここにあるような声を明るみに出すことだろう。

第8章「地域移行の現状・課題について」は、女子栄養大学の深田耕一郎さんが執筆した。深田さんには第5章の前田さんと同じように、介助の経験を基にした博士論文が『福祉と贈与』（2013年）という著書になっている。報告では、病院の地域移行に対する理解の低さは想定内であったものの、それでも重度訪問介護などの制度についてはそれなりに知られてはいることが明らかになっている。あらためて地域移行の資源を用意することが急務であることがわかる。

補章は、上述したように、コロナ禍で調査が中断した後プロジェクトで行った全国の筋ジス病棟の面会規制状況についての調査をまとめたものである。一見してわかるように驚くような力作である。プロジェクトは病院の実態調査は中断してしまったものの、同時にこうした時期だからこそ病棟の仲間とつながろうと、オンラインを使って病棟の患者さんたちにアクセスするキャンペーンを行っている。これは現在、地域で暮らす当事者と病院の仲間を交えての交流会を毎月行っており、この補章はまさにこうしたネットワークがあって可能になったものである。

最後に、2018年12月ちょうど「筋ジスクリスマスイブシンポジウム」と同時に『病者障害者の戦後』を出版されこのプロジェクト発足の一端ともなった立岩真也さんに「そのまま、+2」としてこの報告書の寸評をいただいている。

# 第一部 論考編

# 第1章 「筋ジス病棟」の統計上の壁～医療と福祉の谷間で

岡本晃明

## 1. 目的と背景

1970年代に旧国立療養所で「筋ジス病棟」と呼ばれていた旧「進行性筋萎縮症対策要綱」を根拠とする「措置入院」時代からの筋ジストロフィー病床は、2020年現在、26病院計約2,392床<sup>1</sup>とされる。「筋ジス病棟」の歴史は、半世紀以上になるが、国立病院機構141病院（約5万床）のうち、「筋ジス病棟」病床数は大きく変わっていない。他方、筋ジス病棟は障害者総合支援法に基づく「療養介護事業所」<sup>2</sup>、かつ医療の診療報酬上は「障害者施設等一般病棟」<sup>3</sup>へと移行しているが、医療統計上も障害福祉統計上も、その入所／入院実態とケア提供態勢の実態が、障害サービスを受ける入所者でありつつ入院患者でもある二重性から、把握しづらくなっている。

筆者は、国立病院機構を通じ、同機構でも集計していなかった「筋ジス病棟の療養介護入所者」について基礎データを入手した。同データの分析を通じ、いわゆる「筋ジス病棟」の入所者の基礎データ把握上の困難と課題を報告する。

## 2. 統計把握上の困難

表2-1で、筋ジス病棟の療養介護利用者の状況を示す。筆者は、国立病院機構を通じ、2「旧筋ジス病棟」がある26病院から、旧筋ジス病棟で、かつ「療養介護」を利用している入所者のうち、2016年度から3年分、以下の情報を取り寄せた。

1. 延べ新規入所者数
2. 入所者数
3. 契約解除・措置解除数
4. 契約解除・措置解除した人の解除事由の内訳（在宅／他施設／死亡／その他）
5. 療養介護サービス利用者のうち、障害者自立支援法の「重度訪問介護」を併用している実人数
6. 療養介護サービス利用者で10年以上継続入所人数

<sup>1</sup> 「令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等」（2020,独立行政法人国立病院機構）

<sup>2</sup> 療養介護は、障害者総合支援法第5条第6項に基づく。医療を要する障害者であって常時介護を要し、主に昼間に病院その他の厚生労働省令で定める施設で行われる機能訓練・療養上の管理、看護、医学的管理下における介護、日常生活上の世話の供与をいい、「療養介護医療」はうち医療に係るものをいう。報酬告示上では以下の3類型。

（1）筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者等気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っているものであって、障害支援区分6の者（2）筋ジストロフィー患者または重症心身障害者で、障害認定区分5以上（3）平成24年改正前の児童福祉法43条の4に規定する重症心身障害児入所施設に入所した者等。2019年実績で事業所数254、利用者数20,937人（国保連報告）

<sup>3</sup> 「障害者施設等入院基本料」は、2000年に新設された。対象となる施設は児童福祉法が規定する肢体不自由児施設、重症心身障害児施設、国立療養所等で、かつ筋ジストロフィー患者や重度意識障害者、難病患者、脊髄損傷等の重度障害者等が7割以上とされた。当初の届出病床数は約3万床だったが、国の2007年実態調査で脳梗塞等の患者が多いことが判明し、翌年の診療報酬改定で脳卒中の後遺症患者は除外された。2017年で障害者施設等入院基本料の届出病床数は約6万床で、入院患者は重度の肢体不自由児・者61・3%、難病患者12・7%、重度の意識障害者12・7%（平成30年度入院医療等の調査）。うち筋ジス患者は2・3%と割合が少なく、病床区分別の医療政策上では、筋ジス患者固有のニーズや特性は反映されにくい状況にある。他方、歴史的な経緯で見ると筋ジストロフィー患者は、2015年まで指定難病ではなかった。進行性筋萎縮症対策要綱（1969年制定）の対象とされ、「収容委託」先が筋ジス病棟だった。

国立病院機構によると、同機構の病院のうち、障害者総合支援法に基づく「療養介護」事業の実施病院は84病院ある。旧筋ジス病棟を持つ26病院は、重度心身障害児者の病床群「重心病棟」や、筋ジス病棟とは別に進行性神経難病等の一般病床を併設する病院が半数以上を占めている。重心病棟や神経難病病棟にも筋ジストロフィー患者は入院しており、疾患別統計でみる病院ごとの筋ジス患者数と、筋ジス病棟の入所者数は一致しない。

入所10年以上の人は791人で、1日平均利用者数に占める割合は42%と、長期入所が顕著である。

ただし旧筋ジス病棟は、児童福祉法に基づく「医療型障害児入所施設」を兼ねている場合もあり、18歳未満の筋ジス患者も入所している。表2-1の入所者数は18歳以上で「療養介護」契約している入所者数に限っており、筋ジス病棟の実際の利用者数を反映していない。

表2-1 国立病院機構の旧「筋ジス病棟」・病院別10年以上長期入所

	2018年度集計	述べ新規入所者数	1日平均入所者数	10年以上の入所者数	病院ホームページで公表の筋ジス病床数
1	旭川医療センター	3	28	10	50
2	八雲病院	5	91	55	116
3	青森病院	9	78	0	80
4	仙台西多賀病院	15	154	86	160
5	あきた病院	2	69	23	80
6	東埼玉病院	11	113	44	120
7	下志津病院	6	74	36	120
8	新潟病院	10	101	33	116
9	箱根病院	14	106	30	120
10	医王病院	1	53	33	100
11	長良医療センター	1	34	18	180
12	鈴鹿病院	12	93	45	120
13	宇多野病院	0	41	32	60
14	大阪刀根山医療センター	13	76	27	106
15	兵庫中央病院	2	61	31	100
16	奈良医療センター	5	26	9	28
17	松江医療センター	6	75	28	90
18	広島西医療センター	12	105	52	120
19	徳島病院	3	77	30	120
20	大牟田病院	20	71	26	80
21	長崎川棚医療センター	5	49	4	50
22	熊本再春医療センター	7	53	23	72
23	西別府病院	10	67	24	80
24	宮崎東病院	8	49	4	50
25	南九州病院	8	70	35	80
26	沖縄病院	4	48	44	100
	計	192	1873	791	2504
	国立病院機構が報告した筋ジス病床数(2020年)				2392

さらに「退所者の内訳(表2-2)」では、障害福祉サービスでは「退所」として扱われているものの、同じ病院の神経難病病棟を移った場合も、医療統計上は退院ではない。また短期入所分も質問時に除外している。

契約・措置解除理由は「死亡」176人が最多だった。全国で約2300床あるものの在宅移行した人は3年間で計43人、年10数人で推移している。死亡退所した人の多さと併せ、生涯を筋ジス病棟で送る人が多いことを裏付けている。筋ジス病棟入所中の重度訪問介護併用実績は増えつつあるものの、3年間実績ゼロの病院が10病院と、病院間の格差が目立つ。

表 2-2 2018年度の筋ジス病棟における在宅移行実施および重度訪問介護併用実績

	病院名	1日平均入所者数	延べ契約・措置解除数					重度訪問介護併用実績	在宅移行実績		
			合計	内訳					2016年度	2017年度	3年間計
				在宅移行	他施設へ	死亡	他				
1	旭川医療センター	28	4	0	0	4		0	0	0	
2	八雲病院	91	4	0	0	4		2	0	2	
3	青森病院	78	11	1	1	10		2	1	4	
4	仙台西多賀病院	154	15	0	1	13		75	1	1	2
5	あきた病院	69	9	1	0	9		0	0	1	
6	東埼玉病院	113	16	1	0	15		0	2	2	5
7	下志津病院	74	8	0	0	7		0	0	0	
8	新潟病院	101	9	0	1	8		4	0	0	0
9	箱根病院	106	17	0	0	17		8	0	0	0
10	医王病院	53	5	0	1	4		2	0	2	2
11	長良医療センター	34	2	0	0	2		0	0	0	0
12	鈴鹿病院	93	6	0	0	6		0	0	0	0
13	宇多野病院	41	1	0	0	1		3	0	1	1
14	大阪刀根山医療センター	76	19	1	3	15		6	1	0	2
15	兵庫中央病院	61	4	0	0	4		0	0	0	0
16	奈良医療センター	26	1	1	0	0		0	0	0	1
17	松江医療センター	75	2	0	0	2		4	1	0	1
18	広島西医療センター	105	8	0	1	7		0	1	0	1
19	徳島病院	77	11	0	0	11		0	0	8	8
20	大牟田病院	71	4	0	0	4		0	0	0	0
21	長崎川棚医療センター	49	7	0	0	7		0	1	0	1
22	熊本再春医療センター	53	7	1	1	5		0	0	1	2
23	西別府病院	67	14	0	11	3		6	0	0	0
24	宮崎東病院	49	7	0	0	7		0	0	0	0
25	南九州病院	70	10	2	1	7		7	2	1	5
26	沖縄病院	48	7	3	0	4		0	0	2	5
	計	1862	208	11	21	176		115	13	19	43

また統計上、旧筋ジス病棟の実情が反映されにくい要素として、入院時の患者の病棟振り分けがある。

在宅復帰を視野に入れて筋ジス患者 ALS 患者等が国立病院機構の病院に入院した場合、筋ジス病棟ではなく併設の神経内科病棟に入院し早期退院・地域移行を目指す運用が一部の国立病院機構の病院ではなされている。病院全体でみれば、地域移行支援に積極的に取り組み退院実績を挙げているが、筋ジス病棟にはそもそも長期入所を前提とした患者が振り分けられている運用実態を踏まえる必要がある。裏返していえば、筋ジス病棟に限った統計は病院全体の入院実績や在宅移行の統計からは見えてこない。

病院ごとの疾病別入院患者の統計でも、表 2-3 の例でみるように、筋ジス患者は「脳神経内科病棟」「筋ジス病棟」「重症心身障害児者病棟」に入院している可能性があり、ALS 患者が筋ジス病棟に入院している例もある。また実態として、病棟建て替え時に一般病棟と神経難病病棟の混合病棟化や国立病院機構の統廃合（一例として、八雲病院は 2020 年に廃院になり、筋ジス病棟の 80 人は北海道医療センター（筋ジス病棟 116 床）に移送された）も進められており、病棟ごとの患者実態把握も難しい。

表 2-1 の新規入所の項には、10 代前半から筋ジス病棟に入院しており障害福祉上は児童福祉法の「医療型障害児入所施設」で契約している児童が、満 18 歳になり障害者総合支援法の療養介護サービスに新規契約したケースも含まれる。例えば 10 歳で筋ジス病棟に入院し、現在 26 歳の患者は入院歴 16 年になるが、「療養介護」施設のみの入所歴でみれば 8 年であり、この表 2-1 では入院「10 年以上」に計上されていない。

病院でもあり、障害福祉施設でもある二重の性格が、筋ジス病棟を統計上見えにくくしている。

表 2-3 旧筋ジス病棟を有する病院の病棟構成の一例

国立病院機構 A 病院	病棟	疾患	病床数	備考	
	1 病棟	呼吸器内科等	50 床		
	3 病棟	小児科等の混合病棟	50 床		
	4 病棟	脳神経内科病棟	50 床	ALS、パーキンソン病等	
	5 病棟	結核病棟・一般	35 床		
	6・7 病棟	筋ジス病棟	80 床	障害福祉上は契約入所	
				療養介護施設	18 歳以上
				医療型障害児入所施設	18 歳未満
8・9・10 病棟	重症心身障害児者病棟	135 床			

### 3. 看護・介護の人員体制

障害者自立支援法の本格施行を受け、国立病院機構の療養介護事業への移行状況をまとめた報告（2007・澁谷博「筋ジストロフィーの療養介護」）によると、制度スタート時点で障害者自立支援法の「療養介護」施設になった旧筋ジス病棟 26 施設は、療養介護事業定員 2,043 床、利用者数は 1,804 人と報告されている。

同法に基づき、「療養介護」には職員配置基準の定めがある。利用定員と平均障害程度で利用者対職員の比率は「4 対 1」から「2 対 1 以上」まで 4 区分がある。ただし看護師 1 人を生

活支援員として配置した場合、生活支援員「1・5人分」の常勤換算とする経過措置も設けられた。また経過措置利用者については「6対1」とされている。

また医療制度では、障害福祉と違う定めがある。健康保険法施行規則等で定められている診療報酬上でみると、筋ジス病棟は、障害者施設等入院「7対1」を取得しているケースがほとんどである。看護師1人あたり7人以下の患者をみるが、夜勤時など常勤換算の規定があり、一日24時間常時「看護師7対患者1」で看護しているのではない。

表 2-4 筋ジス病棟の療養介護定員とサービス費区分申請状況（2006年10月現在）

療養介護区分	生活支援員配置基準	定員 40人 以下	41～60 人 以下	61～80 人 以下	81人 以上	施設数
I	2対1	3	2	11	7	23
II	3対1	1	0	1	0	2
III	4対1	0	0	0	1	1
	計	4	2	12	8	26

（「筋ジストロフィーの療養介護」2007 国立病院機構東埼玉病院療育指導室・澁谷博）

筋ジス病床47床を有する国立病院機構のA病院では、筋ジス病棟の看護体制は夜勤帯・準夜勤帯とも看護師2人で運用されている（表2-5 全日本国立医療労働組合によるヒアリング）。医療法上での届け出は「障害者施設等入院7:1」を満たすが、夜勤・準夜勤帯は実質、「患者14：看護1」の割合になっており、夜勤・準夜勤帯に各看護師が1時間の休憩をとるため、2時間は最大47人の患者を看護師1人で対応している。同病院は生活支援員（福祉職）の夜勤・準夜勤はなく日中のみで、かつ生活支援員に介護専門職の有資格者はいない。また人工呼吸器を利用する患者は10人おり、看護職からは看護職の増員を求める声がある。

別の関西にある国立病院機構A病院のケースでみると、「療養介護」定員60名（利用者数44名：2016年11月現在）で、職員数55名（医師7名・看護職員31名・生活支援員17名）だと所管する自治体に報告しているが、同病院はホームページで、夜勤時間帯は看護師（准看護師）2人体制と報告している<sup>4</sup>。

このように福祉行政への報告でみても、夜間帯など実際に運用されている介護・看護の手厚さや乏しさは把握しづらい。

「医療」である看護師の配置基準と、「障害福祉」である生活支援員の配置基準に基づいて、実際の旧筋ジス病棟において昼夜シフトでどのように運用されているかは、旧国立療養所の病院ごとに運用が多様化・差異化しており、まとまった報告は見出せない。

国立病院機構の労働組合による実態調査報告<sup>5</sup>は、「全面的な介助が必要で、自らの意思表示が困難であることも多く、濃厚な医療的ケアを必要とする患者さんも増加しています。夜間は数十人の患者さんをわずか2名で看護にあたる病棟も多く残されている」とし、筋ジス病棟における看護師の夜勤体制について（介護職を含まない）は、準夜勤（夕方から24時頃）帯と深夜勤（24時頃～朝）がそれぞれ2人勤務か3人勤務と回答した病院が4病院、準夜勤・深夜勤とも3人体制と回答したのは15病院、準夜勤・深夜勤のいずれかが「4人体制と3人体制」と回答した病院は2病院としている。

<sup>4</sup> 京都市議会教育福祉委員会資料（2017年4月）

<sup>5</sup> 「重症心身障害・筋ジストロフィー・神経難病病棟実態調査」（2010,全日本国立医療労働組合）

この実態調査報告では「人員不足で患者を離床させる回数が減っている」「朝の排泄介助が10時頃までかかり、昼の経管栄養の準備に40分くらいかかり、午前中にバイタルさえ取れないことがある」「夜勤のおむつ交換は4時半からはじめて朝食の7時半に間に合わせるのがやっと」などと現場の声も挙げられている。

表 2-5 国立病院機構の B 病院の運用

筋ジス病棟	0 時	2 時	4 時	6 時	8 時	10 時	12 時	14 時	16 時	18 時	20 時	22 時	24 時
準夜勤 (16:30～01:15)									看護師 2 人				
夜勤 (12:30～09:15)	看護師 2 人												
日勤					看護師 4 人以上 + 生活支援員								
法律上「7:1」看護	病床数 47 うち人工呼吸器利用 10 人							夜勤・準夜勤帯は実質 14:1					

#### 4. 看護・介護体制とケア負担の報告例

これまで見たように、全国の旧筋ジス病棟 26 病院について報酬単価ベースの充足数/みなし参入数の報告ではなく、時間帯別に実働人員をオープン情報にしないと、利用者ベースの「人員不足」の実態が浮き彫りにならない。

東埼玉病院筋ジス病棟（120 床）も療養介護施設で、看護職員「2 対 1」配置、生活支援員「2 対 1」配置だが、「看護業務（痰の吸引、経管栄養、動作介助等）」患者生命の安全上の不安があります。看護師は、医療面で人手をとられ、医療行為の出来ない生活支援員とのバランスが取れていない<sup>6</sup>との指摘がある。

また一般社団法人「日本筋ジストロフィー協会」も 2020 年、次のように報告している。

「療養介護病棟に入所する筋疾患患者は、残存運動機能が指先のみ、関節の拘縮が進行し、人工呼吸器を使用という、医療的にも ADL 的にも極めて重篤な患者が大半を占める。病棟の医療スタッフは少ない人員で、患者ごとに異なる体位変換や入浴等のケアに追われながら、呼吸器管理、生命維持のための頻回な吸引等の業務を行っている。入所者は、特に夜間帯・土日などの休日は極めて少ない人員の中での生活を強いられている。残存運動機能が指先のみという状況にも関わらず、入浴は週 2 回のみ、ナースコールを押しても病棟スタッフがすぐには対応できないなどは日常茶飯事で、人間らしい生活とは、ほど遠い状態である」と指摘し、介護療養病床の人員増を求めている。

障害福祉サービスの療養介護事業所となった 2006 年以降は、介護職が配置され、病棟スタッフ人員の総数は手厚くなったはずである。障害福祉サービスの福祉職が国立病院機構では、「療養介助員」「療養介助専門員」と呼ばれ、「看護補助者」と位置付けられている。業務は「療養生活（身体清潔・食事等）や環境（病床周辺清潔）に関わる業務」とされ、療養介助員（国立病院機構全体で約 1,100 人）の資格は、ホームヘルパー 2 級もしくは介護職員初任者研

<sup>6</sup> 「障害福祉サービス等報酬改定に係わるヒアリング資料について」（2014, 東埼玉病院筋ジストロフィー保護者会）

修を修了している者、療養介助専門員の資格は、介護福祉士である。国立病院機構東埼玉病院（筋ジス病棟 120 床、重心病棟 80 床）では療養介助員 37 人を採用している（2017 年現在の常勤職員数）。

国立病院機構は 2020 年度、重症心身障害児者病床と筋ジス病棟で、医療・看護度の重度化が進んでいると述べている（厚労省「令和 3 年障害福祉サービス等報酬改定に対する意見等」）。同意見書によれば、筋ジス病棟を含む神経・筋疾患の病棟を有する 76 施設で、人工呼吸器の稼働台数が 2010 年度 2,456 台から 2019 年度 3,506 台と大幅に増加している。年齢構成も 45～54 歳の利用者が多く、高齢化による運動機能が低下と骨折リスクが増え、離床・入浴・着替え等の介助で一層の注意が必要という。

2017 年 3 月に京都市は、国立病院機構・宇多野病院の筋ジス病棟における療養介護サービス事業で、看護師 3 人が入所者に対し心理的虐待をしたとして、指定療養介護事業者指定効力の一部停止（新規利用者の受入 3 カ月停止）の行政処分を行った。2020 年 12 月に国立病院機構・青森病院は、人工呼吸器が外れる接続トラブルで入院中の難病患者が心肺停止に陥り、一命を取りとめたものの高次脳機能障害の後遺症が残った事例を公表した。同病院の筋ジス病棟（80 床）での医療事故なのか明らかではないが、アラームへの対応が再発防止策の柱となっている。また国立病院機構・米沢病院の看護職員 6 人が 2018 年度、障害のある入院患者 2 人に足をつねったり、おむつ交換を放置したりするなど虐待をしたとして、国立病院機構が厳重注意処分としている。ケアの質向上には、職員モラルや筋ジス病棟入所者の重症化にとどまらず、時間帯ごとのスタッフ配置体制も検証する必要があるだろう。

筋ジス病棟は、指定療養介護事業者であり、社会福祉法 82 条「社会福祉事業の経営者による苦情の解決」<sup>7</sup>に基づき、入所者からの苦情に適切に対応を計ることが義務付けられている。苦情解決の責任者、苦情受付箱の設置、1 人以上の第三者委員を置く必要がある。また、療養介護サービスの契約時も重要事項説明の中で、苦情解決方法を告知することとなっている。

しかし筋ジス病棟の入所者のほとんどは全介助が必要であり、苦情受付箱が設置されていても、病院スタッフの介助なしに投書することはほぼ不可能であり、本人のプライバシー侵害や不利益を回避するかたちになっていない。同法の定める苦情解決が必ずしも保障されているとはいえない。

## 5. 小括

難病対策から切り離され、独自の歴史的経過がある筋ジストロフィー医療に於いて、「筋ジス病棟」は医療入院と障害福祉施設入所という二重の性格を持つため、固有のニーズや課題、入所者像が、統計的に見えづらくなっている<sup>8</sup>。

半世紀以上の歴史がある筋ジストロフィー患者の措置時代含めた入院処遇だが、現在は制度上、「筋ジス病棟」入所者がどのように暮らしているか、どのような福祉サービスを利用しているかを抽出した統計的データが年次的に蓄積されていない。理由は筋ジス病棟が、医療行政による統計区分と、障害福祉サービスの統計の谷間にあるためだ。

---

<sup>7</sup> 社会福祉法 82 条「社会福祉事業の経営者による苦情の解決」に基づき、療養介護事業者は▽苦情受付箱の設置▽一人以上の第三者委員▽苦情解決の責任者を置くことが義務付けられている。「筋ジス病棟」利用者は重度障害者で車いす移乗等にも介助が必要なため、スタッフに知られず苦情箱を利用するのは物理的に困難である。

<sup>8</sup> 国立病院機構は 2020 年、新型コロナウイルス対策で、どのような影響が筋ジス病棟を含む「療養介護」病棟にあったのか、次のように述べている。

「面会や外出・外泊制限が行われており、制限は長期化する可能性が高い。第三者後見人や行政担当者など家族以外にも面会制限が適用されている。また障害者は感染時に重症化しやすく、厳重な院内感染対策が求められる。利用者や家族の心理的支援のため、オンライン面会が必要となる」とし、機器整備や対応にあたる人員配置を手厚くするなど対応した場合、障害福祉サービスの報酬で評価するよう求めている」

また、国立病院の再編やサービス契約移行時の激変緩和措置、筋ジストロフィーの難病法の対象疾患指定（2015年）も、医療・障害福祉双方の各種報告の中で筋ジス病棟入所者でありかつ入院患者である人たちの姿が埋没する一因となっている。「措置入院」だった患者が現在も筋ジス病棟で暮らしている歴史的経過を踏まえ、地域移行の実績やケア提供態勢の実像が明らかになる経年的調査と報告が求められる。

障害福祉サービスのうち「療養介護」の事業所は254カ所（国保連令和2年4月実績）で、利用者数は約2万人。ここには児童福祉法に基づく知的障害者施設や旧児童福祉法に基づく重症心身障害児施設で入所していた人も含む数字だ。かつ、旧国立療養所は筋ジス病棟と一般の神経難病病棟、旧重心病床を持っている病院とそうでない病院があり、かつ同じ病院内で病床区分が変わることがある。同じ病院にずっと入院しているが、福祉施設を退所して一般病床に移るケースもある。筋ジス患者やALS患者が、筋ジス病棟を持つ旧国立療養所の一般神経病床で入退院する例もある。

診療報酬／障害福祉サービス報酬の統計実績ベースでは、幼少期から長期にわたり「筋ジス病棟」に入院（入所）している約2,000人の実態が見えない。「療養介護」施設の利用状況を、医療面と紐付けしつつ、統計として可視化する手法の開発が求められる。

## 【参考文献】

- 「筋ジストロフィーの療養介護」（2007, 国立病院機構東埼玉病院療育指導室・澁谷博）
- 「筋ジストロフィーの療養と自立支援の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）」
- 「療養介助員導入後QOLの変化」（国立病院機構新潟病院・霜田ゆきえ他）
- 「療養介助員導入前後のヒヤリハットレポートの比較」（国立病院機構あきた病院）
- 「人工呼吸器装着中の筋ジストロフィー患者の外出支援を困難にする要因の検討」（2014, 国立病院機構長崎川棚医療センター・福留隆泰）

## 第2章 回答者の基本属性

石島健太郎

### 1. 本章の目的

本章の目的は、以降の議論の前提となる情報として、今回の調査結果のうち、回答者の属性を要約して報告することにある。

コロナ禍以前より、筋ジストロフィー病棟は世間一般から隔絶されてきた。石田（2019）による貴重な報告が存在するものの、その内部にはどのような患者が生活し、どのような処遇を受けているのかは、いまだ広く知られているとは言い難い。その処遇の改善、ひいては地域在宅生活への移行の支援をおこなっていくためには、まずはその実態が把握されなければならない。以下の章ではひとつひとつの論点について詳細な分析がおこなわれるが、本章ではまず調査に回答した人々の基本情報を提示し、回答者の全体像を素描していく。

本章は以下のように構成される。まず、人口学的な情報を確認した上で、病院での生活の様子や医療措置の状況を順にみていく。最後に、本調査のデータを読解する上での注意点について述べる。

### 2. 本章で用いたデータ

今回の調査の質問項目は多岐にわたるが、本章ではおもにその冒頭に置かれたいわゆるフェイスシート項目をみる。すなわち、回答者の性別と年齢にくわえ、本調査に特徴的なものとして、入院している病院名、疾患名、障害支援区分（障害をもって生活するにあたり必要な支援の程度を示すもので、おおよそ障害の軽重に読み替えることができる）、利用している医療措置の種類、病院内での主な生活の場所、生活上のドクターストップの状況、入院の年月が回答者の基本属性を示すものとなる。

なお、筋ジストロフィー病棟に入院している人を対象とする本調査の性質上、一般的な社会調査ではしばしば尋ねられる国籍や学歴、職業・職歴、収入、婚姻状態、同居家族の構成については質問を省略している。

### 3. 結果と考察

#### 3-1. 人口学的情報

2021年2月現在、本調査の回答者は合計58人である。年齢は20歳から78歳にわたり、幅広い年齢層が含まれていることがわかる。平均値は42.67歳、中央値は42歳であった。

性別は、男性が48人（82.76%）、女性が10人（17.24%）となっている。性別が男性に偏っているのは、後述のように回答者の疾患の半数近くを占めるデュシェンヌ型筋ジストロフィーが男性のみに発症する疾患であることによる。ただし、このことは女性の患者の処遇が小さな問題であることを意味しない。筋ジストロフィー病棟における女性の経験は、7章で詳述されるだろう。性別ごとに年齢の平均値を見ると、男性では41.72歳、女性では47.56歳となっており、大きな差は見られない。

### 3-2. 病像

回答者の疾患を表 3-1 に示す。先述のようにデュシャンヌ型筋ジストロフィーを中心として、主要な筋萎縮系疾患が含まれていることがわかる。

表 3-1 回答者の疾患

疾患名	人数
筋ジストロフィー デュシャンヌ型	28
ベッカー型	4
その他の型	8
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	2
脊髄性筋萎縮症 (SMA)	
Ⅰ型	2
Ⅱ型	1
ミオパチー	3
その他	8
無回答	2

回答者の障害支援区分を表 3-2 に示す。最重度となる区分 6 が半数以上を占めている。一方、「その他・わからない」や「無回答」も一定数を占めている。障害支援区分は、障害者総合支援法のもとで公的な障害福祉サービスを利用開始するにあたり認定申請されるものであるから、そうした支援につながっていないために回答できなかった人がここに含まれている可能性がある。近年、移動支援や意思疎通支援など、入院中に障害福祉サービスの利用できる範囲は徐々に広がりつつあるものの、いまだ利用が十分に進んでいないことが懸念される。この点については、とくに重度訪問介護・地域移行支援などの制度を利用した地域移行の認知度などについて、8 章で議論がおこなわれるだろう。

表 3-2 回答者の障害支援区分

障害支援区分	人数
区分 1	4
区分 5	5
区分 6	38
その他・わから ない	5
無回答	6

利用している医療措置について、それぞれの利用者の数をまとめると表 3-3 のようになった。

表 3-3 医療措置別の利用者数（複数回答）

医療措置	人数
人工呼吸器（常時利用）	40
人工呼吸器（夜間のみ）	11
気管切開	22
喀痰誘引	27
低圧持続吸引	11
鼻注	3
胃瘻	18
経口栄養剤	5
ペースメーカー	4
膀胱カテーテル	1
夜間眠剤	14
投薬	34
その他	3

これらの医療措置について、利用していると回答した個数は、一人あたりの平均で 3.39 個となっている。この個数と年齢との相関は 0.15 で、正の相関はごく僅かである。つまり、加齢によって症状が進行し医療措置を要するようになるという傾向は、ほぼみられないといつてよい。

疾患別に利用している医療措置の平均個数を見ると、表 3-4 のようになった。なお、人数の少ない脊髄性筋萎縮症（SMA）は、回答者個人の状況の特定を避けるためにカテゴリを統合している。症状が進行すると全身不随となり人工呼吸器療法を要する筋萎縮性側索硬化症（ALS）において、とくに多くの医療措置が利用されていることがわかる。

表 3-4 利用する医療措置の平均個数（疾患別）

疾患名	利用する医療措置の平均
筋ジストロフィー	
デュシャンヌ型	3.25
ベッカー型	4.25
その他の型	3.12
筋萎縮性側索硬化症（ALS）	7.00
脊髄性筋萎縮症（SMA）	2.00
ミオパチー	3
その他	3.25
無回答	3

### 3-3. 療養環境

回答者が入院する病院は、北は北海道から南は熊本の 18 ヶ所にまたがっている。そのなかで回答者がおもに生活する場所としては、ベッド上と回答したのが 24 人、車イス上と回答したのが 28 人、その両方と回答したのが 6 人となっている。4 割強の人々がベッド上での生活を中心としていることがわかる。これらの人々が利用していると回答した医療措置の個数は、平均して

4. 54 個となっていて回答者全体の平均よりも多く、相対的に重度の人々がベッド上から動きづらくなっていることがうかがえる。なお、生活の場所と年齢には大きな関連は見られなかったとはいえ、ベッドから車椅子への移乗がしづらい人は、重度だからそれを禁じられているというわけではない。おもな生活の場所をベッド上のみと答えた 28 人のうち、車イスへの移乗にドクターストップがかかっているのは 4 人 (14.29%) のみとなっている。

つまり、ベッド上で寝たきりの生活になっている人は、重度ではあっても健康上の理由からやむなく寝たきりになっているというより、少なくとも車イスを利用した活動が可能であるにもかかわらず、しづらい状況にあるということになる。

その他のドクターストップについても同様で、外出が禁じられているのは 5 人 (8.62%)、食事が禁止されているのは、10 人 (17.24%) となっており、患者の活動に対するフォーマルな禁止が広くおこなわれているわけではない。にもかかわらず、患者の生活が制限されているとすれば、患者の病像のみならず、病院の労働環境なども含めてその原因を検討する必要がある。こうした移乗や外出についての詳細も、3 章 4 節、5 節で詳述されるだろう。

入院の期間は、調査がおこなわれた 2020 年現在で、平均して 17.83 年となっている。年齢と入院期間が明らかな人について、この入院期間が回答者の年齢に締める割合、すなわち人生のどれだけが (調査時点にまで至る) 入院によって占められているのかを示したのが表 3-5 である。人生の半分以上を病院で過ごしている人も多くいる現状がうかがえる。

表 3-5 入院期間が人生に占める割合

割合	人数
25%未満	15
25%以上 50%未満	14
50%以上 75%未満	9
75%以上	13

#### 4. 本章の限界

本章ではここまで、今回の調査に回答した人々の基本的な情報を示してきた。ただし、この結果の読解にはいくつかの留保が必要であるので、最後にその点に触れよう。

第一に、本調査の対象者は無作為抽出された人々ではない。そのため、本章および続く各章が示す結果は、頻度統計に基づく一般化が可能なものではない。しかし、本調査の示す患者の生活が、仮に一般化ができなくても事実として存在することは確かである。以下の章では、たとえばトイレや入浴時の処遇、あるいは虐待などについて、病院外で生きる人々の想像を絶する状況の一端が明らかになるだろう。そうした事態は、今回の対象者に偶然見られたものにすぎないからよい、あるいは一般化したときには確率的に起こりづらいからよいというものではなく、そのひとつひとつが改善されなければならないものである。

くわえて、今回の対象者の抽出にどのようなバイアスがかかっているかを考えると、日本における筋ジストロフィー病棟の全体像は、本調査が明らかにしたのはその特に劣悪な一部分を切り取ったものであると言い難い。そもそも、家族外の調査者が病院内に立ち入り、地域移行を含めた質問をおこなうことを許す病院であるという時点で、今回の回答者が入院しているのは比較的寛容な病院である可能性がある。くわえて、回答者の半数以上はオンラインで回答を寄せており、そもそもインターネットを利用可能な人々にサンプルが偏っていることが指摘できる。インターネットの利用が禁止ないし制限されている人々まで含めれば、その他の項目についても、より過酷な生活環境が見えてくる可能性がある。以上のように、本調査の結果はその一般化可能性に困難を抱えるものの、むしろ本調査は筋ジストロフィー病棟の環境を楽観的

に評価している可能性すらあり、サンプルの偏りを理由として筋ジストロフィー病棟における療養環境の改善が等閑視されてはならない。

第二に最大で10人の回答者が得られた病院がある。一方、回答者が1人のみの病院も複数存在したため、病院別の集計・分析ができなかった。引き続き調査をおこなうことで回答者を増やすことが望ましいが、次善の策として病院の規模や開設年といった特徴をつかっていくつかのカテゴリに分けて分析する方法が考えられる。この点は今後の課題である。

### 【参考文献】

石田絵美子, 2019, 『「進化」する身体——筋ジストロフィー病棟における語りの現象学』ナカニシヤ出版.

## 第3章 病院での生活状況について

### 1節 病院での生活状況について ナースコール

中西竜也

#### 1. 目的と背景

ナースコールとは、病院や介護保険施設などに設置されている、身体的異常が発生した時のみならず、療養生活上の助けが生じた際、必要がある時に看護師や介護士などを呼び出す為のツールをいう。

筋ジス病棟において、患者の暮らしを安定的なものにする為にはなくてはならない。ナースコールは、排泄、喀痰吸引、体位交換など生命に直結する言わば命綱のようなものであり、余暇活動（パソコンや本、新聞など）を楽しむ上でも体位調整（胴体、手、足、頭、首等の角度）を看護師や介護士に介助をしてもらう為に呼ぶ、最も重要なツールである。

本調査では、病院での生活状況について、患者が必要とするときに、満足いくサービスが提供されているかを知る。地域移行を希望する筋ジストロフィー病棟（以下筋ジス病棟）の患者が、病院の都合によって地域移行を阻まれるケースがあることから、筋ジス病棟の実情を調べることで、今後、地域移行が円滑に進められるよう調査を行い、筋ジス病棟の患者が、ナースコールを押して看護師を呼ぶことへの心理状態や状況を明らかにし、療養生活（暮らし）において、患者の調査内容から、患者の人権や尊厳が守られているのか。また患者目線のQOLが保障されているのかを知り、今後の暮らし（療養生活）がより良くなるよう展開していき、地域移行へ繋げていく。

#### 2. 調査の方法

2019年2月～2020年9月にかけて、全国27ヶ所の筋ジス病棟の患者を対象に実態に関するアンケート調査を行った。2-1. 患者本人と対面による聞き取り記述式 2-2. オンラインフォームから入力記述

#### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

##### 3-1. 1日のナースコール平均回数

まず、「ナースコール平均回数」を見ると58名中36名（男=29 女=7）、1.5回、5回、20回が多く呼ばれている（表4-1-1）。目的は、主に体位交換（時間体交も含めて）、排泄、痰吸引が考えられる。特に20回は、気管切開、鼻マスク、胃瘻などをつけた患者で、長時間ベッド上生活を余儀なくされている場合は、特に痛みや息苦しさが出やすく少しの違和感がとても気になるからと考えられる。

表 4-1-1 1日のナースコール平均回数【N=36】

回数	男性	女性	N	%
1	1	0	1	3
1.5	7	0	7	19
2	1	1	2	6
3	3	1	4	11
3.5	1	0	1	3
4.5	0	1	1	3
5	5	1	6	17
5.5	1	0	1	3
6	3	0	3	8
6.5	1	0	1	3
7	0	1	1	3
8	1	0	1	3
9.5	1	0	1	3
10	0	1	1	3
20	4	0	4	11
30	0	1	1	3
計	29	7	36	100

### 3-2. ナースの待ち時間（日中・平均）

ここで、日中と夜間の待ち時間平均では、こういった違いや変化があるのかを見てみる。

まず、「日中平均（表 4-1-2）」では、「0～1分」が7%、「2～5分」の48%、「6～10分」の24%と続き数多く、最も注目するところは、「20分以上」が9%であること。入浴介助やトイレ介助が行われるとは言え、完全看護と言いつつも実働が伴っていないことが伺える。

表 4-1-2 ナースの待ち時間（日中・平均）【N=58】

時間\性別	男性	女性	N	%
0～1分	3	1	4	7
2～5分	23	5	28	48
6～10分	14	0	14	24
11～19分	2	2	4	7
20分以上	4	1	5	9
無回答	2	1	3	5
計	48	10	58	58

### 3-3. ナースの待ち時間（夜間・平均）

次に、「夜間・平均」（表 4-1-3）を見ていくと日中平均に比べ、「2～5分」で全体の23%、「6～10分」では、39%と多くの患者が待たされていることが分かる。夜間は看護師や介助員の勤務人数が少ないことは、大きな理由なのは否めない。更に

20分以上は、日中・平均の倍数を記録していることから患者のストレスや苦痛は明らかである。

表 4-1-3 ナースの待ち時間（夜間・平均）【N=57】

時間\性別	男性	女性	N	計 (%)
0～1分	2	0	2	3
2～5分	10	3	13	23
6～10分	18	4	22	39
11～19分	4	0	4	7
20分以上	8	2	10	18
無回答	5	1	6	10
計	47	10	57	100

### 3-4. ナースの待ち時間（日中・遅い時）

次に「日中・遅い時」を見る。「2～5分」で18%、「6～10分」が41%、「20分以上」が12%と患者が遅いと感じる認識が多くあることが分かる。

表 4-1-4 ナースの待ち時間（日中・遅い時）【N=17】

	男性	女性	N	%
2～5分	2	1	3	18
6～10分	5	2	7	41
20分以上	2	0	2	12
無回答	4	1	5	29
計	48	10	17	100

### 3-5. ナースの待ち時間（夜間・遅い時）

次に「夜間・遅い時」では、「2～5分」が25%、「6～10分」が6%と思いのほか少数に止まったが、「11～19分」の13%に続いて「20分以上」では25%を記録していることから、夜間帯は日中に比べかなり遅いことが分かる。夜勤の人数が少ないことは、大きな要因なのは明らかである。

表 4-1-5 ナースの待ち時間（夜間・遅い時）【N=16】

	男性	女性	N	%
2～5分	2	2	4	25
6～10分	1	0	1	6
11～19分	2	0	2	13
20分以上	3	1	4	25
無回答	4	1	5	31
計	48	10	16	100

### 3-6. ナースの待ち時間（最長）

昼夜を通して最長の待ち時間を見ていくと「120分」が8%、「60分」が6名、最も多いのが「30分」の9名。「来なかったことがある」と答えた11名はあまりにも理不尽と言える。基本的に体の状態に何らかの違和感（痛みなどの苦痛）を感じ始めてからナースコールすることになるが、世の中の誰もが経験している「待つ」という行為は非常に長く感じるものである。ときに、冷や汗や意識がもうろうとすることや錯乱状態（パニック）に陥ることも決して過剰な話しではない。

表 4-1-6 ナースの待ち時間（最長）【N=58】

時間	男性	女性	N	%
7分	0	1	1	2
15分	4	1	5	8
20分	3	2	5	8
30分	9	0	9	15
40分	4	1	5	9
45分	1	0	1	2
60分	5	1	6	10
90分	1	0	1	2
100分	1	0	1	2
120分	4	1	5	9
来なかったことがある	8	3	11	19
無回答	8	0	8	14
計	48	10	58	100

### 3-7. 看護師が来るのが遅いのは10人中何人か

次に「看護師が来るのが遅いのは10人中何人か」では、調査結果からも必ず1人～10人の看護師は遅いと感じている患者がいることが伺えた（表 4-1-7）。筆者の経験から理由も様々であるが、記録中や他の患者のコール対応をしていることが殆どである。しかし、その限りではない。悔しい事例では、その昔、全員が休憩して「○○さん、メロンパンどこ～!？」と廊下まで声を響かせ、くつろいでいたことも記憶している。

表 4-1-7 看護師が来るのが遅いのは10人中何人か【N=10】

人数	男性	女性	N	%
1	1	0	1	10
3	3	1	4	40
4.5	0	1	1	10
5	1	1	2	20
8	1	0	1	20
10	0	1	1	10
計	6	4	10	100

### 3-8. ナースコールの待ち時間の変化

ナースコールの待ち時間の変化（表 4-1-8）では、「長くなった」が 26%、「変わらない」が 57%となった。「長くなった」が最も多く、「短くなった」のは、僅か 7%となった。「変わらない」と回答した 57%は「長い」寄りなのか「短い」寄りなのか気になる結果となった。

表 4-1-8 ナースコールの待ち時間の変化【N=58】

	男性	女性	N	%
長くなった	12	3	15	26
変わらない	29	4	33	57
短くなった	2	2	4	7
無回答	5	1	6	10
計	48	10	58	100

### 3-9. ナースコールの待ち時間が「いつから『長くなったか』」

「いつから長くなったか」では、2006 年から 2018 年の間で毎年にかけて 1～3 名は長くなったと感じる患者がいることから少なくともここ 15 年は常態化していることもわかる。

表 4-1-9 ナースコールの待ち時間が「いつから『長くなったか』」【N=24】

	男性	女性	N	%
2006	1	0	1	5
2007	1	0	1	4
2010	1	0	1	4
2012	3	0	3	13
2016	1	0	1	4
2018	1	1	2	9
無回答	9	5	14	61
計	47	10	24	100

### 3-10. ナースコールをするとき、ためらうことはありますか？

「ナースコールをするとき、ためらうことはありますか？」という質問では、「とてもためらう」が 14%、「ややためらう」が 57%、「ためらうことはない」が 21%と、「ためらう」という選択肢を合わせると 71%いることが分かった。ためらう理由は、自由記述にも多数記されている通り、辛い経験が多くあることが伺える。

表 4-1-10 ナースコールをするとき、ためらうことはありますか？【N=58】

	男性	女性	N	%
とてもためらう	4	4	8	14
ややためらう	29	4	33	57
ためらうことはない	10	2	12	21
無回答	5	0	5	8
計	48	10	58	100

### 3-11. 吸引等の医療処置（頻度が多い人数）

次に「ナースコールをためらう」について、その内訳から項目ごとに頻度が多い人数を見ていくと、「吸引等の医療処置」（表 4-1-11）が「1 番」で 43%と医療提供施設であるのにもかかわらず、多くの患者が遠慮や気づかいでためらいを抱いていることが伺える。

※項目ごとに「ためらう」順番に回答してもらった結果を順に表したものである。

4-1-11 吸引等の医療処置（頻度が多い人数）【N=28】

	男性	女性	N	%
1 番	9	3	12	43
2 番	1	0	1	3
3 番	0	0	0	0
4 番	1	0	1	4
無回答	12	2	14	50
計	23	5	28	100

### 3-12. 身体が痛い・かゆい、のどの渇き等

次に、「身体が痛い・かゆい、のどの渇き等」では、「1 番」が 22%、「2 番」が 21%、「3 番」が 14%で、医療現場で褥瘡や脱水は特にケアに気を配る必要がありそうだが、それでさえもためらい、頼みづらい環境であることが伺える（表 4-1-12）。

表 4-1-12 身体が痛い・かゆい、のどの渇き等【N=28】

	男性	女性	N	%
1 番	6	0	6	22
2 番	5	1	6	21
3 番	4	0	4	14
4 番	2	0	2	7
無回答	6	4	10	36
計	23	5	28	100

### 3-13. 排泄

次に、「排泄」が「1 番」18%、「2 番」32%、「3 番」18%と自然現象である排泄も我慢をし、2 番目に多くの患者がためらうことが伺える。筆者も業務の流れや他の患者の用で来た流れに合わすなどタイミングを見て頼んだ記憶がある。

表 4-1-13 排泄【N=28】

	男性	女性	N	%
1 番	4	1	5	18
2 番	8	1	9	32
3 番	5	0	5	18
4 番	1	0	1	3
無回答	5	3	8	29
計	23	5	28	100

### 3-14. パソコンのセットや趣味、身の回りの介助

次に「パソコンのセットや趣味、身の回りの介助」（表 4-1-14）を見ると、「1 番」が 11%、「2 番」が 7%、「3 番」が 25%、「4 番」が 18%となった。衣食住の生死に直結しない事とはいえ、療養する上で生きる楽しみの QOL が求められる。医療処置、排泄に続き 3 番目の結果となったが、呼ばずに過ごせる患者なりの工夫があるのだろうと想像する。

表 4-1-14 パソコンのセットや趣味、身の回りの介助【N=28】

	男性	女性	N	%
1 番	3	0	3	11
2 番	2	0	2	7
3 番	6	1	7	25
4 番	5	0	5	18
無回答	7	4	11	39
計	23	5	28	100

### 3-15. その他

次に「その他」では、「1 番」が 7%、「2 番」が 7%、「3 番」が 4%、「5 番」が 4%となった。無回答が多いことから「吸引等の医療処置」、「身体が痛い・かゆい、のどの渴き等」、「排泄」、「パソコンのセットや趣味、身の回りの介助」以外は少ないことが考えられる。

表 4-4-15 その他【N=28】

	男性	女性	N	%
1 番	1	1	2	7
2 番	2	0	2	7
3 番	1	0	1	4
5 番	1	0	1	4
無回答	18	4	22	78
計	23	5	28	100

### 3-16. ナースコールを手の届かないところに置かれたことがあるか

次に「ナースコールを手の届かないところに置かれたことがあるか」（表 4-1-16）では、「しばしばある」が 4%、「たまにある」が 48%を記録した。頻回にナースコールを押すことで職員の感情に触れ、その行為に及ぶ。感情的になる患者や気が弱く意見を言えない患者に対して及ぶことが多いことも同部屋でされた患者を見た経験から想像できる。

表 4-1-16 ナースコールを手の届かないところに置かれたことがあるか【N=48】

	男性	女性	N	%
しばしばある	1	1	2	4
たまにある	17	6	23	48
一度もない	16	3	19	40
無回答	4	0	4	8
計	38	10	48	100

#### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

##### 4-1. ナースコールを押すことの「ためらい」

まず、ナースコールをためらうことが「ある」と回答した理由から見る。

「あまり緊急ではないから」「逆ギレされるから」「圧力ではないが、呼んではいけない空気」「イライラしがちな人の時」「忙しそうなので」「死にそうな患者がいるとき」「遠慮で」「文句を言われることがある」「小言を言われそう」「嫌な顔をされるかもと思う」「50名患者がいるので」「コールがあったのを忘れる、忙しい」「病棟の忙しさ」

「いろいろ耳にしている。スタッフとかの、圧力じゃないけどそれに近いものがある。いつも忙しいとか、そういう雰囲気ありまくりとか。自分は自力ではできないことばかりで、『助けて』と呼んでいるのに、そこを忙しいとかめんどくさそうな感じとか、自分たちの都合で接する態度が精神的にきつい。どうして自分に当たってくるんだ！と思うこともある。今は、何を思われてもいいから、コールを押そうと思っている。」

「コールを押すのをためらうことはたまにあって、緊急以外は押さないこともある」  
「回数が多くて押しにくいというより、内容によって押しにくい。内容によって文句を言われるか？など考えてしまう」

「内容によって、呼びやすい、呼びにくいあり」「また、看護師によってならしやす、おしにくいあり」

いずれも患者が病棟のスケジュール状況を把握していることや看護師の顔色、機嫌伺いをする記述から長期療養特有の不安や過度な気遣いを強いられ、恐れさえ感じてしまうことが伺える。特に「圧力ではないが、呼んではいけない空気」「イライラしがちな人の時」「内容によって、呼びやすい、呼びにくいあり」「また、看護師によってならしやす、おしにくいあり」と記述があるが、そのものを表している。

##### 4-2. ナースコールを押しても「来ない」、「忘れられる」、「切られる」

いくつかに分けて見ていく。患者と看護師のパワーバランスがあることも認められる記述が多いことが伺える。

- ・ コールを取っておきながら、先客の用事をしているうち、そのまま忘れられることが。
- ・ コールを無言で切られ、来なかった
- ・ 朝トイレに座っていて、便出た後に120分待ったことがある。

- ・ 待ち時間：曜日・時間帯による。
- ・ 除圧は定期的に看護師が来るコールはあんまり押さない。同室の人のところに看護師が来た時に声をかけてついでに頼むことが多い。
- ・ 私がナースコールを鳴らしてもこないと看護師から言われ、実際こなかった。
- ・ トイレを最長 120 分待たされた。コールを押して用件を伝えたのにそのまま放置。5-6 回押しした。後から、人手が足りなくて来られなかったといわれた。
- ・ 大した用事じゃないと思いついで、なかなか来なかったりする。
- ・ 1 回押しても切られる。何回コールを押しても違う人が来るなど。

まず、感じる大きな要因は、ひとつの病棟の患者数が 40～45 床に対して、職員（看護師、介助員）の配置人数が少ないこと、それにより患者一人に関わるケア時間が取れずしわ寄せが患者にきていること。特に入浴介助やトイレ介助で手を取られ時間帯には、人員を確保することは容易ではなく、時間を有するため、記述にもある「同室の人のところに看護師が来た時に声をかけてついでに頼むことが多い。」といった患者の工夫で身の安全を守ることもある。長期療養で培った知恵とも言える。

#### 4-3. 不安、恐怖、威圧的

次に「不安、恐怖、威圧的」と感じた記述を見ていく。

- ・ トイレ以外ではナースコールでしか鳴らさなかった。マウス調整が合わず「早くして!」と逆ギレされた。ベッドを蹴る人もいた。その時は看護師長が謝りに来た。10 人いたら 2-3 人は逆ギレ。イライラ程度はよくある。
- ・ 看護師の対応は人によって全然違う。優しく親切な人もいればいつもイライラしている人も。
- ・ 面倒くさいオーラをすごく出している。目つきが威圧感を感じる
- ・ 10 人中 8 人。コールに来ないと直接言える患者を優先する。体位交換、衣服のシワを伸ばす、マスクのベルト調整などがとても雑で身体が痛い。体位が決まらない。ため息をつく、忙しいのでコールを押すなどと言われる。
- ・ 「あなただけじゃないんだから」といわれる。

職員の対応は人によって様々であるが、業務が忙しく気持ちに余裕がなくなり、自分の価値観や感情むき出しにすることで、患者が負担を強いられることが伺える。記述では「看護師の対応は人によって全然違う。優しく親切な人もいればいつもイライラしている人も。」とあるように、心優しく、丁寧な職員が勤務していると安堵し、選べる状況の時は他の患者が呼ぶついでなどにタイミングを見て頼むこともある。「10 人中何人くらいの方がイライラ・言葉の暴力等をしたか」の問いに「10 人中 8 人。」「人によるが、中にはそういうひといるけど諦めています。」とあり、望まない対応をする看護師が多数いることが伺え、患者のストレスが手に取るようである。

#### 4-4. 手の届かないところにナースコールを置かれる

次に、「手の届かないところにナースコールを置かれる」記述をいくつか見る。患者にとってナースコールは命綱であり、特に筋ジス患者は疾患上、筋力の低下から可動域が限られ、人工呼吸器を装着する患者も多く、手足のポジショニングが決まらなるとコールを押すことが困難である。

- ・ 足が痛くナースコールを押そうと思った。しかしどこを探しても見つからない。挙句の果てに隣の人にナースコールを押してもらった。
- ・ まだ気管切開していない時、ナースコールを遠くに置かれていたため、大声で看護師を呼んだが、「行かなくていい」と聞こえ、17時～2時まで看護師が来なかった。気付いた先輩看護師が注意し、先輩看護師から謝罪があった。しかし、「行かなくていい」と言っていた本人は何も言わなかった。

まず、あからさまな事例では「ナースが来た時に聞いたら『あなたは何回も鳴らすから、手の届かないところにナースコールを置いた』と言われた。『ナースを何回も呼び出したらバチがあたるよ』とも言われた。これらの発言は同じ看護師で虐待事案にあたる可能性。」とある。前に触れた「ためらい」の原因になるのは容易に理解が及ぶ。患者が望むケア（介助）内容が看護師には納得がいかず、その行為に至ったことは自身の同室だった患者を見た経験からも想像はできる。

#### 4-5. 助け合い、安心したケース

次に「助け合い、安心したケース」の記述を見る。心が痛む事例が続いたが患者にとって安堵できることがあることも伺えた。

- ・ ナースコールが鳴らない時、看護師さんが直してくれたり点検してくれたりしていて、感謝している。
- ・ 呼吸器が外れて酸欠になったことが何度かある。今年も2019年〇月×日に1回あった。たまたま隣の患者さん処置中の居合わせた看護師が気づいて助けてくれた。

患者間では、わりと日常的である記述では「自分でコールを押せない時に、同室の人が代わりに押してくれて助かったこともある。」と。筆者も相互経験があり、特に夜間の睡眠中に手からコールが外れることが多く、声を発して睡眠中の患者を起こし、助けを求めたこともある。

#### 4-6. その他

最後に「その他、看護師の対応等（10人中何人くらいの人がイライラ・言葉の暴力等をしたか）、ナースコールに関する困りごとやエピソード、希望があれば教えてください。」の記述を見る。

- ・ 来るのが遅いのを言い訳するナースがいる。
- ・ ナースはそれぞれにお気に入りの患者がいるように感じる。お気に入りには丁寧に接している。
- ・ 呼吸器が外れて危ない時にコールを押しても看護師さんの携帯が鳴らない時があって少し怖い。
- ・ コールを押すのは吸引を頼む時のみ。基本的にあまり待たされることはない。
- ・ カニューレの仕組みをよくわかってなくて、うまく吸引できない看護師も。
- ・ 呼吸器が抜けることへの安全対策意識が薄い。もっと安全危機管理を徹底してほしい。
- ・ 看護師によっておしやすい人、おしにくい人というのがある。
- ・ 昔は自分の障害も軽くナースコールをならすことがなかった。障害が進行してから、鳴らす

ようになった。自分の変化もあるので、病院側の変化についてはわからない。  
夜間のナースコール待ち時間は30分以上。待ちくたびれて眠ってしまっている事多々。

患者が急を要する事柄と看護師の認識差によって、ケアをしてもらえない事例では「部屋に  
来た看護師に吸引を頼んだら、『担当の看護師に伝えときます』と言われた。担当でないで吸引  
してくれないことも。」や「急ぎのコールでも順番を優先される。」は、疑問に思うのが一  
般的だが、筆者の経験からその日の担当者でないとしてもらえないことが普通にある。特に忙  
しい時間帯は難しいが、看護師の裁量次第ということもある。

#### 4. 結論・まとめ

筋ジス病棟の主な一日は、筆者の経験から6時に起床し、洗面（顔拭き、歯磨き、うがい）、  
バイタルチェック、排泄、入浴、食事、21時に消灯。その日に各部屋の担当看護師が割  
り振られ、基本的に担当者がその部屋を受け持ち、ナースコールの対応をする。基本は1部屋4  
人～6人で、患者の病状に応じて多少の振り分けは変わる。

定刻に始まるバイタルチェック、入浴、食事の時間帯はナースコールを押しても対応までの  
時間は決して短いとは言えない。

アンケート調査の結果を見ていく。「1日のナースコール平均回数」では、1.5回が19%、  
5回が17%、20回が11%と3つの時間が多く見られた。障害程度やその日の体調または記述に  
もあったような看護師の対応によって違うことも伺えた。

続いて日中の対応では「日中平均2～5分」が48%と5分以内が半数近く居て、「日中遅い6  
～10分」は41%が待つことがわかる。夜間の対応では「夜間平均6～10分」が39%、「夜間遅  
い20分以上」が25%となった。日中に比べ待つ時間が長いこともわかった。「看護師が来るの  
が遅いのは10人中何人か」では40%と高い値を示した。「ナースコールの待ち時間の変化」で  
は、変わらない57%、長くなった26%となった。また「ナースコールの待ち時間がいつから  
『長くなったか』」では、2012年からが最も多く13%となった。「ナースコールをするとき、  
ためらうことはありますか？」では、ややためらう57%、とてもためらう14%となって、合わ  
せると「ためらう」が71%と多くの患者がいることがわかった。ためらう内容別では「吸引等  
の医療処置」が43%、「身体が痛い・かゆい、のどの渇き等」が22%、「排泄」が18%、「パ  
ソコンのセットや趣味、身の回りの介助」が7%の順に多い結果となった。「ナースコールを手  
の届かないところに置かれたことがあるか」は、しばしばあるが4%、たまにあるでは48%と  
なり、「ある」を合わせると52%の結果になった。事情はどうあれ命綱を外されたことが浮き  
彫りとなった。時代はナースコールを携帯電話で受け取るようになり、対応が早くなると考  
えるのが一般的だが、必ずしもそうではないのが実情である。

記述では、患者が看護師に対する不安やためらい、諦めなど、悲痛な思いが多く見られた。  
痰吸引でさえ、すぐにしてもらえない環境も伺えたが、こうしたことが起こらないためには、  
看護師や介助員の増員、また給料アップするなど、働く側のモチベーションをあげることを努  
める対策こそ、患者の命を守ることにになると考える。

以上、調査を終えて、筋ジス病棟の患者はニーズに合ったナースコール対応がされておら  
ず、「待つことの苦しさ」と「我慢と忍耐」の毎日を送り、看護師に気を使い続ける療養生活  
だということがわかった。と同時に「病院」もひとつの「社会」と捉えられる。その中で生き  
ていくと上下関係や人との距離感、付き合い方が自然と身につくこともあるため、良くも悪く  
も成長できる場とも言える。

しかしながら閉鎖された病院内の環境が明らかになった今、地域移行を目指す十分な理由にも  
なり、基本的な患者のニーズに応えられない以上、病院側としても患者の意向を尊重し協力的  
であるとともに、原点に立ち返って患者の思いに寄り添っていくことが必要であると考え

これらを踏まえ考えると次のことが伺える。まず「筋ジス病棟では基本的人権が尊重されないこと」、そして、「看護師と患者のパワーバランスが影響していること」である。また次のことを提案して終わりにしたい。「病棟内の人員の増員（7対1の診療報酬の見直し）」、「患者のエンパワーメントを行うこと」である。

## 2 節 病院での生活状況について 排泄

坂野 久美

### 1. 目的と背景

本章では、筋ジストロフィー病棟（以下、筋ジス病棟）における日常生活の『排泄』に関する調査結果を取りあげ、その現状と課題を論じる。

筋ジス病棟の長期療養患者（以下、筋ジス患者）にとって、排泄行為は日常生活の一部である。排泄とは、老廃物を移動させ、排泄物として排出することである<sup>1</sup>。ここでは、主に排尿・排便について述べる。

人間が生きていくうえで、排尿や排便は身体的な側面のみならず、心理・社会的にも重要な意味をもつ<sup>2</sup>。身体にとって不必要な物質を排出し、水分出納バランス、電解質バランスを維持するという生理的な意味と、生理的な快・不快感を伴い、自尊感情に深く影響するといった心理・社会的な意味である。

筋ジス患者が感じている排泄環境について、これまで明らかにされておらず、その実態について調査を実施した。

### 2. 調査の方法

Web によるアンケート調査および記述による自由回答と対面による聞き取り調査を実施した。

### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

#### 3-1. 排尿について

はじめに、排尿に関する回答結果を確認する。オンライン調査では、「排尿の際はどのようにしていますか」と排尿方法について質問を設けた（表 4-2-1）。回答は「尿器」が 84.5%と最も多く、8 割を占めていた。次いで「トイレに座る」が 6.9%、「導尿カテーテル（持続導尿）」が 1.7%、「導尿カテーテル（一時的導尿）」が 1.7%とその他が 17.2%であった。

表 4-2-1 排尿方法 【オンライン調査（複数選択）N=58】

	人（人）	%
トイレに座る	4	6.9%
尿器	49	84.5%
導尿カテーテル（持続導尿）	1	1.7%
導尿カテーテル（一時的導尿）	1	1.7%
その他	10	17.2%

次に、「1 日の排尿回数について教えてください」と質問を設けた（表 4-2-2）。「5 回」が 32%と最も多く、次いで「6 回」が 28%、「3 回」が 12%、「8 回」が 8%、「1 回」、「2 回」、「4 回」、「4.5 回」、「7 回」はいずれも 4%であった。

<sup>1</sup> CNP®（看護実践国際分類）第 1 版日本語版

<sup>2</sup> 吉田みつ子，基礎看護技術，ナーシンググラフィカ，メディカ出版

表 4-2-2 1日の排尿回数 【聞き取り調査 N=25】

	人数 (人)	%
1回	1	4%
2回	1	4%
3回	3	12%
4回	1	4%
4.5回	1	4%
5回	8	32%
6回	7	28%
7回	1	4%
8回	2	8%

次に、「排尿のタイミングについて自分の行きたいタイミングで行けていますか」と質問を設けた（表 4-2-3）。「自分のタイミングで行けないことがたまにある」が 39%と最も多く、次いで「自分のタイミングで行ける」が 25%、「自分のタイミングで行けない」が 14%、「自分のタイミングで行けないことがよくある」が 10%であった。

表 4-2-3 排尿のタイミング 【オンライン調査 N=28】

	人数 (人)	%
自分のタイミングで行けない	4	14%
自分のタイミングで行けないことがよくある	3	10%
自分のタイミングで行けないことがたまにある	14	39%
自分のタイミングで行ける	7	25%

次に、「排尿希望時はどのような方法で呼んでいますか」と質問を設けた（表 4-2-4）。「排尿時間が決まっている」が 57%、「ナースコール」が 32%、「その他（声かけ）」が 11%であった。

表 4-2-4 排尿希望時の呼び方 【聞き取り調査 N=28】

	人数 (人)	%
時間が決まっている	16	57%
ナースコール	9	32%
その他（声かけ）	3	11%

次に、排尿希望時の待ち時間について、「排尿希望時のナースコールの待ち時間について教えてください」と質問を設けた（表 4-2-5）。「5分」が 34%と最も多く、次いで「20分」が 18%、「2分」、「10分」、「30分」、「60分」、「90分」、「120分」がいずれも 8%であった。

表 4-2-5 排尿時の待ち時間 【聞き取り調査 N=12】

	人数 (人)	%
2 分	1	8%
5 分	4	34%
10 分	1	8%
20 分	2	18%
30 分	1	8%
60 分	1	8%
90 分	1	8%
120 分	1	8%

次に、排尿について「間に合わなかったことはありますか」と質問を設けた（表 4-2-6）。「ない」が 78%、「ある」が 22%であった。「ある」と回答した人に、「間に合わなかった回数を教えてください」と質問を設けた（表 4-2-7）。「1 回」が 50%、「2 回」、「5 回」が 25%であった。

表 4-2-6 排尿時の待ち時間 【聞き取り N=23】

	人数 (人)	%
ある	5	22%
ない	18	78%

表 4-2-7 排尿に間に合わなかった回数 【聞き取り調査 N=4】

	人数 (人)	%
1 回	2	50%
2 回	1	25%
5 回	1	25%

次に、排尿の後片付けについて「排尿が終わったらすぐ片付けてもらえますか」と質問を設けた（表 4-2-8）。「すぐ片づけてもらえる」が 55%、「すぐ片づけてもらえない」が 45%であった。「すぐ片づけてもらえない」と回答した人に「片づけてもらえない時の平均時間はどのくらいですか」と質問を設けた（表 4-2-9）。「10 分」が 25%と最も多く、次いで「60 分」、「180 分」が 19%、「20 分」が 13%、「5 分」、「30 分」、「120 分」、「300 分」がいずれも 6%であった。

表 4-2-8 排尿の後片付け 【オンライン調査 N=53】

	人数 (人)	%
すぐ片づけてもらえる	29	55%
すぐ片づけてもらえない	24	45%

表 4-2-9 排尿の後片づけまでの待ち時間 【聞き取り調査 N=16】

	人数 (人)	%
5 分	1	6%
10 分	4	25%
20 分	2	13%
30 分	1	6%
60 分	3	19%
120 分	1	6%
180 分	3	19%
300 分	1	6%

### 3-2. 排便について

排便に関する回答結果を確認する。排便方法について「排便の際はどのようにしていますか」と質問を設けた（表 4-2-10）。回答は「ゴム便器」が 52%と最も多く、「トイレに座る」が 17%、その他が 31%であった。

表 4-2-10 排便方法 【オンライン調査（複数選択）N=58】

	人数 (人)	%
トイレに座る	10	17%
ゴム便器	30	52%
その他	18	31%

排便を促す方法について「浣腸、下剤、摘便を利用していますか」の質問を設けた（表 4-2-11）。「下剤を利用している」が 40%と最も多く、次いで「浣腸を利用している」が 31%、「その他」が 22%、「摘便を利用している」が 7%であった。

表 4-2-11 排便を促す方法 【オンライン調査（複数選択）N=45】

	人数 (人)	%
浣腸	14	31%
下剤	18	40%
摘便	3	7%
その他	10	22%

次に、「1 日の排便回数について教えてください」と質問を設けた（表 4-2-12）。「1 回」が 58%と最も多く、次いで「3 回」が 22%、「2 回」が 8%、「4 日に 1 回」、「5 日に 1 回」、「1.5 回」がいずれも 4%であった。

表 4-2-12 1日の排便回数 【聞き取り調査 N=24】

	人数 (人)	%
4日に1回	1	4%
5日に1回	1	4%
1回	14	58%
1.5回	1	4%
2回	2	8%
3回	5	22%

次に、「排便のタイミングについて自分の行きたいタイミングで行けていますか」と質問を設けた（表 4-2-13）。「自分のタイミングで行けないことがたまにある」が 39%と最も多く、次いで「自分のタイミングで行ける」が 32%、「自分のタイミングで行けない」が 18%、自分のタイミングで行けないことがよくある」が 11%であった。

表 4-2-13 排便のタイミング 【オンライン調査 N=28】

	人数 (人)	%
自分のタイミングで行けない	5	18%
自分のタイミングで行けないことがよくある	3	11%
自分のタイミングで行けないことがたまにある	11	39%
自分のタイミングで行ける	9	32%

次に、「排便希望時はどのような方法で呼んでいますか」と質問を設けた（表 4-2-14）。「排便時間が決まっている」が 70%、「ナースコール」が 26%、「その他（声かけ）」が 4%であった。

表 14. 排便希望時の呼び方 【聞き取り調査 N=27】

	人数 (人)	%
時間が決まっている	19	70%
ナースコール	7	26%
その他（声かけ）	1	4%

次に、排便希望時の待ち時間について、「排便希望時のナースコールの待ち時間について教えてください」と質問を設けた（表 4-2-15）。「10分」が 26%と多く、次いで「5分」、「60分」17%、「2分」、「15分」、「30分」、「120分」、「180分」がいずれも 8%であった。

表 4-2-15 排便時の待ち時間 【聞き取り調査 N=12】

	人数 (人)	%
2分	1	8%
5分	2	17%
10分	3	26%
15分	1	8%
30分	1	8%
60分	2	17%
120分	1	8%
180分	1	8%

次に、排便介助について「間に合わなかったことはありますか」と質問を設けた（表 4-2-16）。「ない」が75%、「ある」が25%であった。「ある」と回答した人に「間に合わなかった回数を教えてください」と質問を設けた（表 4-2-17）。「4回」が56%、「1回」が33%、「3回」が11%であった。

表 4-2-16 排便が間に合わなかった経験 【聞き取り調査 N=24】

	人数 (人)	%
ある	6	25%
ない	18	75%

表 4-2-17 排便に間に合わなかった回数 【聞き取り調査 N=9】

	人数 (人)	%
1回	3	33%
3回	1	11%
4回	5	56%

次に、排便後の片づけについて「排便が終わったらすぐ片付けてもらえますか」と質問を設けた（表 4-2-18）。「すぐ片付けてもらえる」が49%、「すぐ片付けてもらえない」が51%であった。「すぐ片づけをしてもらえない」と回答した人に「片付けてもらえない時の平均時間はどのくらいですか」と質問を設けた（表 4-2-19）。「30分」が26%と最も多く、次いで「120分」、「200分」が20%、「40分」が13%、「10分」、「60分」、「180分」がいずれも7%であった。

表 4-2-18 排便後の片づけ 【オンライン調査 N=55】

	人数 (人)	%
すぐ片付けてもらえる	27	49%
すぐ片付けてもらえない	28	51%

表 4-2-19 排便の後片づけまでの待ち時間 【聞き取り調査 N=15】

	人数 (人)	%
10 分	1	7%
30 分	4	26%
40 分	2	13%
60 分	1	7%
120 分	3	20%
180 分	1	7%
200 分	3	20%

#### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

ここからは、アンケート調査の記述による回答を抜粋する。排泄について「トイレに関する困りごとや希望、エピソードがあれば教えてください」という質問への回答である。ここでは、「排泄に関する困りごとや希望」「排泄に関するエピソード」の2点について確認する。

##### 4-1. 排泄に関する困りごとや希望

「排泄に関する困りごとや希望」として、以下の3点があがった。

1点めは「排泄時間の制限」についてである。「オムツ交換時間が決まっている。便が出たから換えてとナースコールすると怒られる。便や尿が出ていても、大も小も決められたオムツ交換時間まで待たなければならない」「毎日時間が決まっていて5:00・13:00・19:00の1日3回。それで特に問題なし。大はそのうちの1回で差し込み便器で一緒に済みます」という記述がみられた。筋ジス病棟ではあらかじめオムツ交換の時間が決められている場合が多く、それ以外の時間帯に排泄介助を依頼することが難しいと訴える患者がいることがうかがえる。

2点めは「介助者優先の排泄方法」についてである。「尿路感染症になっては抗生物質投与を繰り返しているの、頼み込んで朝だけ差し込みトイレにしてもらったが、7時半～9時半までそのまま。日勤の人が来たら降ろしてもらえる」「トイレに行ける状態の時に、看護師の負担になるからとオムツにされた」「便座へ移乗が簡単でない人（鼻マスク含む呼吸器使用者など）は皆、尿意や便意があってもオムツで排泄1日3回と決められている」という記述がみられた。これらの記述からは、尿意や便意があるにもかかわらず、本人の意思に反して介助側の都合で排泄方法が選択されていることがうかがえる。

3点めは「介助者の人員不足」についてである。「オムツ交換の時間が決まっているのでそれ以外は呼ばない。忙しそうだから…」「土・日は人が少ないので終わった後20分待たされたことはあった」「土・日は終日厳しい。足が痺れてきたらきつい。痛いのをこらえて待っている」との記述がある。これらの記述からは、忙しそうだからと介助依頼に対しての遠慮がみられる。また、平日と比較して土・日はスタッフの人数が減少するため、介助体制が十分ではないことがうかがえる。

##### 4-2. 排泄に関するエピソード

「排泄に関するエピソード」として、次のような記述がみられた。「トイレをするときにカーテンを閉め忘れることがある」とプライバシーへの配慮を希望している。また、「ナースコールはしにくい」「便器に座ってからの位置、ポジショニングとかの微調整でイライラされる」「オムツからシーツを汚したことが何回もある。早朝便が出ることが多いので、悲鳴をあ

げたりする、皮肉を言われたりする。」「時間はそんなにかかっていないのに…目つきが変わった」「せっかちな人が10人中3~4人いて、口調が変わる場合もある」という記述がある。これらの記述から、過去の苦い経験により排泄介助の依頼に対して躊躇している様子うかがえる。さらに、「待たされるが4人しかいない中、2人で換えてくれるのでありがたいと言うようにしている」との記述から、介助者への気遣いがなされていることもうかがえる。他にも、「身体が慣れてしまっているのか、時間が来たら便が出る。おかしいもんですね…」と長年の定時排泄への適応化についての記述もみられた。

一方、「トイレが終わるまでスタッフは待機してくれている。特に急かされるようなこともない」という記述もあり、病院により対応が異なっていることがうかがえる。

## 5. まとめ

はじめに、ここで取り上げる内容については、長期療養中の筋ジス患者に対して、日々の排泄環境について感じていることを調査した結果をもとに述べていくことを申し添えておく。

アンケート調査より、排尿の際にトイレを利用している人は少なく、大半が尿器を使用していることがわかった。これは、尿意はあるものの徐々に運動機能の低下を辿るといふ疾患の特徴により、この方法が選択されていると理解できる。排尿回数としては、1日「1回」から「8回」と個々により異なるが、「5回」と「6回」が全体の60%を占めていた。これは、一般の人の正常な排尿回数とほぼ同じである。

排泄時間については、時間が決められている病院も多く、実際に「自分のタイミングでは行けない」「行けないことがよくある」「行けないことがたまにある」との回答が大半を占めており、「自分の行きたいタイミングで行ける」と回答した人は排尿については25%、排便については32%であった。自由記述においても「毎日時間が決まっていて1日3回。それで特に問題なし」と回答する人もいた。排便回数については、4日に1回から1日3回と個々により異なるが、下剤を服用して排便コントロールをしている人もいた。「身体が慣れてしまっているのか、時間が来たら便が出る」という回答もあり、排便時間についてある程度の適応が可能だとしている。しかし、いつ何時もコントロールできるかといえれば決してそうではないであろう。実際に、排尿、排便ともに間に合わなかったと複数の人が回答しており、苦い体験となっているようだ。一方で、「それ以外は呼ばない。忙しそうだから」「ナースコールはしにくい」といった回答があった。調査結果から定時以外の排尿、排便の際にはナースコールが用いられることが多いが、排尿の際の待ち時間については2分から120分まで、排便については180分も待ったと回答する人もいた。排泄後の片づけについては、排尿・排便共に「すぐ片付けてもらえる」「片付けてもらえない」がそれぞれ約50%を占めていることがわかった。排尿後の待ち時間については5分から300分、排便後の待ち時間については、処理されるまでに10分から200分待たされた人もいた。排尿や排便というのは、生理現象であり誰にでも起こるものである。排泄物は臭気や不快感を生じるものであり、排泄後はできるだけ早く処理してもらいたいと思うものである。衛生面においても早く処理されるべきであろう。

また、定時以外に排泄介助を依頼した際には「イライラされる」「皮肉を言われる」「目つきが変わった」と感じている人もおり、生理現象であるのに苦痛を強いられる思いをしている。そうしたことから「ありがたいようにしている」といった回答もあり、気分を害さないように看護師に対しての気遣いがなされている。「トイレに行ける状態の時に看護師の負担になるからとオムツにされる」といった回答もあった。本来、尿意や便意がある人については、他の重要な理由がない限りオムツの使用は避けることが望ましいとされている。このような状況が事実であるならば、患者優先ではなく、介助者優先の選択方法となり、危惧される点である。

「土・日は人が少ない」、「土・日は厳しい」といった声も聞かれた。多くの病院では、処置や手術が予定されていない土・日は、平日と比較して少ない人員で業務を担っている。しかし、日常生活援助が主となる筋ジス病棟では、土・日も平日も状況は変わらないであろう。

排泄は、生殖器と密接に関連があるため羞恥心を招きやすく、タブー視されることや排泄物は、「汚いもの」といったイメージが強い。また排泄ケアの基本は、尊厳を守るケアでありケアは本人のペースで行うものである。なおかつ排泄ケアは他のケアよりも回数が多く、昼夜を問わない。そして排泄物そのものが不快で衛生的問題を起こしやすい。

年々の筋ジス患者の重症化に伴い、筋ジス病棟では生活援助の1つの場面をとっても複雑化していることが想像できる。医療の場である病院において、排泄介助は生命に直結するものではないため、緊急度や優先度は決して高くはないであろう。しかしこのような状況が事実であるとすれば、介助する側の排泄援助に対する倫理観や意識の低下というよりは、業務上の対応困難が大きく影響しているのではないかと推測できる。今回の調査結果において「忙しそう」

「土・日は厳しい」「4人しかいない中2人で換えてくれる」などの回答からも、介助者側の業務多忙について理解できるとする言動がみられる。一方、少数ではあるが、「自分のタイミングで行ける」「トイレが終わるまでスタッフは待機してくれている」と回答から、病院によって対応がかなり異なることもわかった。

以上から筋ジス患者は、自分のタイミングで排泄が行えていないケースが多く、定時以外の依頼には、時間を要する業務でもあるため嫌な対応をされると感じていることがわかった。排泄方法については、介助者側の都合が優先されることもあり、排泄後は速やかに処理されないケースが多いこともわかった。休日については、特に人員配置の不十分さは特に深刻である。相対的に負の影響を及ぼしているとされる人員の十分な確保と配置についての検討が望まれる。

### 3 節 病院での生活状況について お風呂

坂野 久美

#### 1. 目的と背景

本章では、筋ジストロフィー病棟（以下、筋ジス病棟）における日常生活の『お風呂』に関する調査結果を取りあげ、その現状と課題を論じる。

日本人にとって入浴は、清潔を保つためだけでなく文化的に癒しの意味が大きい。浴槽に浸かって全身をリラックスさせホッとひと息つくとともに、適度な疲労による身体機能への刺激効果もある<sup>1</sup>。本来清潔ケアは、自分自身で行う。健康な生活に向かったの日々の営みとしての身体の清潔は、生活の一部であるといっても過言ではない。しかし、疾病やさまざまな理由によって自身で清潔ケアができなくなった場合は他者に委ねなければならない。筋ジス病棟の長期療養患者（以下、筋ジス患者）は、まさしくその対象であるといえる。

筋ジス患者が感じている入浴環境について、これまで明らかにされておらず、その実態について調査を実施した。

#### 2. 調査の方法

Web によるアンケート調査および記述による自由回答と対面による聞き取り調査を実施した。

#### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

##### 3-1. お風呂について

はじめにお風呂に関する回答結果を確認する。オンライン調査では「どうやってお風呂に入っていますか」と入浴方法について質問を設けた（表 4-3-1）。回答は「ミスト浴」が 38%と最も多く、次いで「浴槽に入る」が 36%、「シャワー浴」が 24%、「その他」が 7%であった。

表 4-3-1. 入浴方法 【オンライン調査（複数選択）N=58】

	人数人)	%
浴槽に入る	21	36%
シャワー浴	14	24%
ミスト浴	22	38%
その他	4	7%

次に、「お風呂は週に何回ですか」と質問を設けた（表 4-3-2）。「2 回」が 86%と最も多く、「1 回」が 9%、「0 回」が 5%であった。

<sup>1</sup> 石鍋圭子，ナーシング・グラフィカ，リハビリテーション看護，メディカ出版

表 4-3-2. 1 週間の入浴回数 【オンライン調査 N=57】

	人数 (人)	(%)
0 回	3	5%
1 回	5	9%
2 回	49	86%

次に、「入浴回数の変化について教えてください」と質問を設けた（表 4-3-3）。「入浴回数は以前と変わっていない」が 96%が大半を占め、「入浴回数が以前より減った」は 4%であった。「入浴回数が以前より減った」と回答した人に「以前の回数について教えてください」と尋ねると「2 回」との回答があった（表 4-3-4）。次に、「入浴回数が増えた時期について教えてください」と尋ねると、「2017 年」が 17%、「2018 年」が 66%、「2020 年」が 17%であった（表 4-3-5）。

表 4-3-3. 入浴回数の変化 【聞き取り調査 N=24】

	人数 (人)	%
入浴回数が以前より減った	1	4%
入浴回数は以前から変わっていない	23	96%

表 4-3-4. 以前の入浴回数 【聞き取り調査 N=1】

	人数 (人)	%
2 回	1	100%

表 4-3-5. 入浴回数が増えた時期 【オンライン調査+聞き取り調査 N=6】

	人数 (人)	%
2017 年	1	17%
2018 年	4	66%
2020 年	1	17%

次に、「お風呂のことに関して不満はありますか」と質問を設けた（表 4-3-6）。「身体の洗い方」が 28%、「入浴回数が少ない」が 21%、「入浴時間が短い」が 17%、「湯船に浸かれない」が 9%、「入浴時間が短くなった」が 7%、「入浴回数が少なくなった」が 3%、その他が 5%であった。

表 4-3-6. 入浴に関する不満 【オンライン調査（複数選択）N=58】

	人数 (人)	%
身体の洗い方	16	28%
湯船に浸かれない	5	9%
入浴時間が短い	10	17%
入浴時間が短くなった	4	7%
入浴回数が少ない	12	21%
入浴回数が少なくなった	2	3%
その他	3	5%

次に、「洗い方について教えてください」と質問を設けた（表 4-3-7）。「石鹸をのせて流すだけ」が 53%と最も多く、次に「石鹸をつけてしっかり洗う」が 33%、「石鹸をつけてなでる程度」が 10%であった。

表 4-3-7. 洗い方について 【聞き取り調査 N=58】

	人数（人）	%
石鹸をつけてしっかり洗う	19	33%
石鹸をつけてなでる程度	6	10%
石鹸をのせて流すだけ	31	53%
その他	2	4%

次に、「入浴時間の制限について教えてください」と質問を設けた（表 4-3-8）。「制限あり」が 46%、「制限なし」が 54%であった。「制限あり」と回答した人に、「入浴の制限時間について教えてください」と尋ねると「10分」が 67%と最も多く、「3分」が 25%、「2分」が 8%であった（表 4-3-9）。

表 4-3-8. 入浴時間の制限について 【聞き取り調査 N=26】

	人数（人）	%
制限あり	12	46%
制限なし	14	54%

表 4-3-9. 入浴の制限時間について 【聞き取り調査 N=12】

	人数（人）	%
2分	1	8%
3分	3	25%
10分	8	67%

次に、「入浴時間の変化について教えてください」と設問を設けた（表 4-3-10）。「以前と比べて制限がない」が 78%、「以前と比べて制限された」が 22%であった。

表 4-3-10. 入浴時間の変化について 【聞き取り調査 N=27】

	人数（人）	%
以前と比べて制限された	6	22%
以前と比べて制限はない	21	78%

#### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

ここからは、アンケート調査の自由記述による回答を抜粋する。お風呂について「お風呂に関する困りごとや希望、エピソードがあれば教えてください」という質問への回答である。ここでは、「お風呂に関する困りごとや希望」「お風呂に関するエピソード」の2点について確認する。

#### 4-1. お風呂に関する困りごとや希望

「お風呂に関する困りごとや希望」として、以下の3点があがった。

1点めは、「入浴時間の制限」についてである。「湯船に3分」「浴槽に浸かれるのは2分」「時間制限もできた」「トータルで10分だけ」「ミストも長くしたいが、3分と決まっている」「身体に一番良い時間だからという時間で3分に決められている」「早く上がれと言われることもある」と時間制限についての記述が多くみられた。その理由については、「10年前にどっと人が減った。自立支援法で制度が変わったときだと思う」と人員の削減についての記述がみられた。また、「10年前からミスト浴になった」「10年前からミスト浴」という記述も複数あり、その頃から入浴方法にも変化がみられるようになったことがうかがえる。「2018年頃から時間が制限された」「去年〇月から10分タイマーをつけられた」と2018年頃より時間管理が厳しくなった様子も記述されていた。時間短縮に関する病院側からの説明については、「1年くらい前に説明があり、入浴に関して時間通り職員が動くことで昼食時間などに押してしまうようなことがないようにということ」「時間通り職員が動くことで効率的にしようという体制づくり」「安全管理の取り組みの一環」などの記述がみられた。

2点めは、「1週間の入浴回数」についてである。「祝日などに入浴日が重なるとお風呂がなくなり、週1回になったりする。できるだけ週2回にしてほしい」「入浴回数を2回にしてほしい」（呼吸器使用者の回答）「盆、正月、ゴールデンウィーク、祝日はお風呂がなく清拭に変わる」などの記述がみられた。これらは、1週間に2回の入浴が、盆、正月、ゴールデンウィーク、祝日には人手不足により実施されないことの記述であり、最低でも1週間に2回の入浴を希望していることがうかがえる。

3点めは、「介助者の洗い方」についてである。「あまり洗ってくれず、泡がついていたり、フケが残っていることがある」「以前は体もタオルで洗っていたが、今は泡タイプ石鹸で手袋をつけてなでる感じ」「人にもよるが、体を洗ったら手袋を変えてほしいが、頭と顔をそのまま洗われる」「おしもから顔が…順番を逆にしてほしい」などの記述がみられた。また「風呂の話で体の洗い方の聞き取りに来た時、「言いやすい人には言ってるんでしょ」と皮肉っぽく言われた」「あからさまに「しんどいわー」と言われる」「陰部などがかゆくて洗って」というと「別料金いただきます」「若い子に頼まないで」といわれる」

「こちらはただの介助人としか思っていないのに、変な誤解をされる」「頭がかゆいという」とムツとされる」「次の人を意識して看護師もイライラしている」など希望や依頼についての介助者の対応や反応の記述もみられた。

#### 4-2. お風呂に関するエピソード

「お風呂に関するエピソード」として、次のような記述がみられた。「アンビュシーしながら入るので時間がかかるといわれた」「入浴は時間がかかり、（午前と午後で58名）、人手不足のため、入浴の前からベッド上である程度、服を脱いだ状態で布団を被り、自分の番が回ってくるまで待たなければならない」「脱衣・着衣は風呂場ではなく新病棟に建て替えになってから、浴室を二つの病棟で曜日ごとに共有するようになった」「重症を除く患者が入浴や清拭をするため大人数となるため、また回転率が悪くならないために勢いに任せる職員もいて危険にさらされたこともある」「呼吸器使用者が多く、9時30分から17時過ぎまで時間がかかることもある」「わざとではないと思うが、清拭の時爪が引っかかったりなど痛い時がある」「2、3年前にマスクがずれて誰にも気づかれず、意識が飛んだことがあった」などの記述がみられた。また、女性患者からは、「男性介助者が入る場合があり本当は嫌だ」との記述も複数みられた。これらの記述より、患者の重症化に伴い入浴介助に時間を要するため、業務の効率化が優先されプライバシーや羞恥心の配慮が後回しになっている状況がうかがえる。「温かいお湯

で入りたいが 43℃までと決まっている」「子供のころからお風呂が好きなので浴槽に入りたい。毎日入りたい」などといった個々の嗜好が配慮されることは現実的にはほど遠く、「10年くらい前は、特に制限はなかった。自分がそろそろ上がりたいと思ったら声をかけて終わるとい形で入浴できていた。20分くらいは入浴できていた」と過去の状況と比較し嘆く声も見受けられた。

一方で、ごく少数ではあるが、「入浴時間も好きなだけ。上がりたくなったら「上がります」と声をかける」「患者の意思に任せられている」「洗い方も特に不満はない」といった記述もみられ、病院によって入浴環境が異なることがわかった。

## 5. まとめ

はじめに、ここで取り上げる内容については、長期療養中の筋ジス患者の日々の排泄環境について、彼ら自身が感じていることを調査した結果をもとに述べていくことを申し添えておく。

アンケート調査より、長期療養中の筋ジスの人々は浴槽、ミスト浴、シャワー浴といった方法で入浴していることがわかった。なかでもミスト浴と回答した人は38%と一番多かった。ミスト浴とは、通称特殊浴や機械浴と呼ばれるものの1種であり、最小限の負担で入浴することができる浴槽機器設備のことである。車いすやストレッチャーを使用することにより、座位や臥床にて入浴することができ、浴槽での入浴に比べ、身体の負担が軽減される。また介助者にとっても移乗や作業が短縮され、労働負担・時間が大幅に軽減されるといった特徴がある。これまで2人がかりでも大変だった入浴介助が1人でも行うことが可能になり、介助者の腰痛の発生を防ぐことができる。こういった理由から近年、高齢者施設や療養病棟などで積極的に導入されるようになった。

入浴回数については、「1週間に2回」と回答した人が86%であった。「祝日などに入浴日が重なるとお風呂がなくなり、週1回になったりする。できるだけ週2回にしてほしい」「呼吸器使用者は入浴回数を2回にしてほしい」（呼吸器使用者の回答）と何らかの事情により回数が減ることについて、せめて2回との声があがっていた。このような状況は、おそらく特別養護老人ホームなどの高齢者施設でも同様のことが言えるであろう。

入浴時間について46%の人が「制限がある」と回答した。いずれも「3分」「2分」「トータルで10分」という記述が多く、総じて短いというものであった。これに関しては対応が難しいように思う。例えば60床の病棟で、入浴介助の必要な患者が52名だと仮定する。午前と午後で患者を分けると午前26名、午後26名となる。1名の入浴時間を10分とし、浴槽とミスト浴を同時に使用し2名ずつ浴室にて介助を行った場合、午前、午後において各130分、すなわち2時間10分を要することとなる。実際には、入浴介助以外にも水分を拭きとったり、ドライヤーで髪を乾かしたり、更衣や水分補給、場合によっては爪切りや皮膚トラブルに対する処置といった介助も必要であるため、それ以上の時間を要するであろう。自由記述からも「入浴は時間がかかり、（午前と午後で58名）、人手不足のため、入浴の前からベッド上である程度、服を脱いだ状態で布団を被り、自分の番が回ってくるまで待たなければならない」とあるように、廊下が待機場所となり入浴の順番待ちのベッドで列をなすということになる。そうでもしなければ、昼食の時間にまで影響を及ぼすことになる。午後からも同様のことが言える。昼食後まもなく残りの患者の入浴介助を開始しなければ、あっという間に夕食の時間となってしまう。1週間に2回の入浴日といえども、介助する側にとってはそれなりの覚悟が必要なのだ。Tシャツに短パン、サンダルといった身なりで全身汗だくになって介助にあたる。これは、介護老人福祉施設や介護老人保健施設などにおいてもよく目にする光景であろう。スタッフ同士で連携をとり、なおかつ時間やスケジュールに追われながら、いかに手際よく業務をこなせるかが優先される。こうしたことから「子供のころからお風呂が好きなので浴槽に入りたい。毎日入りたい

い」などの療養者個々のニーズに応えようにも応えられないのが現状であろう。このような背景として、圧倒的にスタッフの人員配置が不足しているのではないだろうか。

身体の皮膚や粘膜の清潔を保つことは、人間の基本的欲求の一つであり、幼少時から習慣化されている行動である。皮膚に付着した垢を取り去り、皮膚・粘膜の機能を高めることは重要である。また、人間が生きていく上で、身体を清潔に保つことにより心理面や社会生活上に及ぼす効果も計り知れない<sup>2</sup>。筋ジス患者はその行動を自身で行うことができず他者に身体を委ねなければならない。自身を開放せざるを得ないことに伴う葛藤および自尊感情、羞恥心、困惑、あきらめなどの感情はとても大きなものであろう。

以上から、筋ジス患者は、ミスト浴や浴槽、シャワー浴など、個々に応じた方法で入浴していることがわかった。また、1週間に2回の割合で入浴しており、盆、正月、祝日などには1回になることもわかった。入浴時間については制限があり、実質2分から3分、トータルで10分以内であり、羞恥心やプライバシーの配慮よりも対象者全員の入浴を限られた時間内で実施することが優先されていることがわかった。

筋ジス病棟は、このような日常生活の介助が大半を占めている。筋ジス患者が主観的に感じる健康や機能に関する状態は、我々が直接測定できるものではない。QOLは本来、患者本人のものの見方であり、健康状態やそれ以外の、必ずしも医療とは関係しない生活に対する反応である。QOLの向上を目指す以上、患者本人が利益を得るための方策が整備されるべきであり、病棟においても筋ジス患者のQOL向上のための整備が望まれる。

---

<sup>2</sup> 石鍋圭子，ナーシング・グラフィカ，リハビリテーション看護，メディカ出版

## 4 節 病院での生活状況について 車いすへの移乗

中西竜也

### 1. 目的と背景

本章は、筋ジストロフィー病棟（以下、筋ジス病棟）の患者が療養生活を送る上で、「車いすへの移乗」がどのように行われているかを知ること、今後、患者が不満を持つことなく、ニーズに合ったサービス提供がされるようにする。かねてから現場では、集団生活や人手不足を理由に、患者の不満は少なくなく人権や尊厳が損なわれていることがあったことから、全国の患者へ実態調査を行い、その結果を報告する。はじめに「移乗」とは、乗り移ると書く。一見、何気ないことだが、病室のベッド上で1日中、1週間、あるいは1ヶ月と天井や変わらない病室の景色を見て生活することを考えてみると想像できる。そうすれば、「車いすへ移乗する」ことの意味や重要性が分かるだろう。

### 2. 調査の方法

2019年2月～2020年9月にかけて、全国27ヶ所の筋ジス病棟の患者を対象に実態に関するアンケート調査を行った。2-1. 患者本人と対面による聞き取り記述式 2-2. オンラインフォームから入力記述

### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

#### 3-1. 車いすへの移乗

まず、車いすへの移乗では、「定期的に移乗している」が64%、「移乗していない」が24%となった。定期的に移乗しているが多いことが伺える（表4-4-1）。

表4-4-1 車いすへの移乗【N=58】

	男性	女性	N	%
定期的に移乗している	30	7	37	64
移乗していない	12	2	14	24
その他	3	1	4	7
無回答	3	0	3	5
計	48	10	58	100

移乗していない理由を見る。まず、「体力が落ちた」では、「あてはまる」が32%、「あてはまらない」が27%となった（表4-4-2）。「介助してもらえない」では、「あてはまる」が25%。「あてはまらない」が37%となった。

「ドクターストップ」では、「あてはまる」が12%、「あてはまらない」が50%となった。筆者の経験から患者側の捉え方として「制限を受ける」＝「ドクターストップ」との認識があることを確認しておきたい。

それぞれ「あてはまる」を合わせると一定の患者がいることが分かった。32%と「体力が落ちた」が最も多かったが、「あてはまらない」では、37%の「介助してもらえない」と50%の「ドクターストップ」があることも注目したい。

表 4-4-2 移乗していない理由

	あてはまる	あてはまらない	無回答	計
体力が落ちた	7人 (32%)	6人 (27%)	9人 (41%)	23人
介助してもらえない	6人 (25%)	9人 (37%)	9人 (38%)	24人
ドクターストップ	3人 (12%)	12人 (50%)	9人 (38%)	24人
その他	4人 (18%)	10人 (46%)	8人 (36%)	22人

「移乗していない」の理由

- ・ 自分の体力が落ちたから、一方的なドクターストップがかかったため
  - ・ 看護師さん、リハビリのスタッフさんによる移乗介助の際、転倒させられた事が何度かある為
  - ・ 移乗したくても介助してもらえないから、今、セミオーダーの車椅子を作る予定
- これらを見ると患者の遠慮を誘い、移動に対する不安を助長させる傾向も伺える。

### 3-2. 車いすへの移乗の介助

次に「移乗の介助」を見る。「看護師」が93%、「介助員」が79%と、この二つで殆どの移乗介助が行われている。気になるところでは、医療行為以外の介助をする介助員の13%が「しない」と答えたことである。筋ジス病棟は実質的に治療というより「生活の場」である認識であるため、筆者の経験から移乗介助はどちらかといえば医療行為をしない介助員が多く行うからである。

「ヘルパー」が3%、「家族」が6%、「その他」が3%に関しては、面会や外出の機会がある土日祝日にのみ介助をすることを考えれば少ない理由も納得である。従って「看護師・介助員」、「ヘルパー・家族・その他」が二分していることも明らかである（表 4-4-3）。

表 4-4-3 移乗の介助【N=30】

	移乗介助をする	移乗介助をしない	無回答
看護師	28人 (93%)	0人 (0%)	2人 (7%)
介助員	23人 (79%)	5人 (13%)	2人 (8%)
ヘルパー	1人 (3%)	27人 (90%)	2人 (7%)
家族	2人 (6%)	26人 (87%)	2人 (7%)
その他	1人 (3%)	27人 (90%)	2人 (7%)

### 3-3. 車いすに移乗する頻度（週）

次に「車いすに移乗する頻度（週）」を見る。「0回」が16%、「7回」が41%と多く見られる。毎日、移乗する患者は多くなく、経験から食事や入浴時のみ移乗しているケースがあることもあった（表 4-4-4）。

表 4-4-4 車いすに移乗する頻度（週）【N=54】

	男性	女性	N	%
0	9	0	9	16
0.02	3	0	3	5
0.25	2	0	2	4
1	2	0	2	4
2	2	0	2	4
3	0	2	2	4
4	2	0	2	4
5	3	0	3	5
7	17	5	22	41
不定期	0	1	1	2
無回答	6	0	6	11
計	48	10	54	100

### 3-4. 車いすに座っている時間

次に「車いすに座っている時間」では、「270分（4時間30分）」が18%と最も多く、次に「90分（1時間30分）」の15%となった（表4-4-5）。食事の他にテレビやパソコン、読書など余暇活動をする時に座り移動するが、気候が良い季節は敷地内の外へ出て日光浴をすることも楽しみの1つである。

表 4-4-5 車いすに座る時間（分）【N=34】

	男性	女性	N	%
30	2	0	2	6
60	1	0	1	3
90	3	2	5	15
105	1	0	1	3
120	1	0	1	3
150	2	0	2	6
180	1	0	1	3
210	1	0	1	3
270	5	1	6	18
300	1	0	1	3
360	1	1	2	6
375	1	0	1	3
390	3	0	3	9
480	1	0	1	3
500	1	0	1	3
540	2	0	2	6
720	0	1	1	3
780	0	1	1	3
840	0	1	1	3
計	27	7	34	100

### 3-5. 最後に移乗したのはいつか

「最後に移乗したのはいつか」では、「2006年」から移乗ができなくなっていることが伺える（表 4-4-6）。言い換えれば、ベッド上生活を余儀なくされていることも想像できる。車いすに移乗できる患者とベッド上生活の患者と大きく2通りに分けられ、ベッド上生活になることへの不安も大きい。そのため病院側の丁寧な関わりと対応が求められる。

表 4-4-6 最後に移乗したのはいつか【N=16】

	男性	女性	N	%
2006	1	0	1	6
2009	1	0	1	6
2017	1	0	1	6
2018	2	0	2	13
2019	1	0	1	6
無回答	9	1	10	63
計	48	10	16	100

### 3-6. 移乗回数の変化

次に「移乗回数の変化」では、「制限された」患者が18%と多くいることが分かる。「増えた」と答えた患者がたった2%と少ないことも今後の課題として掘り下げて考えるべきところである（表 4-4-7）。

表 4-4-7 移乗の回数の変化【N=55】

	男性	女性	N	%
より制限された	9	1	10	18
変化はない	19	4	23	42
増えた	1	0	1	2
無回答	17	4	21	38
計	48	10	55	100

「より制限された」の理由

- ・ 療養介護、重心と筋ジスの混合・60床に増えた病棟体制に移行した、7年前ぐらいから。患者の重度化から医療措置・業務が増え、余暇活動時間が減ったため
- ・ 入浴日は車椅子に乗れない

### 3-7. 移乗回数が制限されたのはいつからか

「移乗回数が制限されたのはいつからか」については、2009年から始まり、2016年からは毎年のように制限されていく傾向にあることが見える（表 4-4-8）。

表 4-4-8 移乗の回数が制限されたのはいつからか【N=9】

	男性	女性	N	%
2009	1	0	1	12
2012	1	0	1	12
2016	1	0	1	13
2017	2	0	2	25
2018	1	1	2	13
2019	2	0	2	25
計	8	1	9	100

#### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

ここからは、患者が抱えている「車いすへの移乗」について今の思いや現場で起こっているリアルな患者の現状を見ていくことにする。

介助員は、基本的に身体の下側しか介助できなくて人工呼吸器の移動もしてはいけない

この事に表 4-4-3 の 13%が入っていると見れば、介助員ができないことが具体化され状況がよく伺える。

看護師の人手不足・あまり自身の移乗に関わりがないとか経験年数の浅い看護師が移乗時に何かあったら病棟だけでなく病院側の全体責任になる可能性があるので移乗しないよう言われている。

以上の記述では、リスク管理が行き過ぎる結果、患者が乗車できない状況が伺える。「あまり自身の移乗に関わりがないとか経験年数の浅い」のであれば、関わりのあるベテランの看護師と連携した対応など柔軟な工夫がなされていないことが大きな問題であると感じる。

体調に大きな変化がある患者は移乗にリスクがあるので近年の管理強化の結果、今は食堂などに出ていき病棟内のイベント参加することも止められている。なぜなら、ドクターたちと看護師たちが話し合い、意見が一致したからだと言った指導部に聞いた。今後のイベント参加について、院長が何かいい方法を考えてくれているのかもしれない。

以上の記述では、弱い立場である患者の辛い部分が伺える。「今は食堂などに出ていき病棟内のイベント参加することも止められている。」とあるように病院内しかも病棟内でさえ、リスクを恐れるあまり患者の希望が叶わない現状も伺える。

一番長い時間移乗できなかったのは3か月くらい。特に体調不良があったわけでもなく人手不足とかの問題が重なったからではないかと思う。現在の移乗は水・金曜日だが、祝日に移乗の日が重なるとか週に祝日がある時や入浴同様その日や週は移乗できなくなることも多々ある。

以上の記述では、体調不良でもない状態の患者を3ヶ月も移乗させないこと、平日に祝日や入浴日が重なる場合は移乗できないことが確認できた。

移乗をすることは、検査と入浴以外はない。声をかけてもらうこともないので、ここに入院している時は仕方ないと思っている。

以上の記述から検査や入浴では、移乗が可能であるが、それ以外は移乗できないこと「声をかけてもらうこともないので、ここに入院している時は仕方ないと思っている。」とあるように、車イスへ乗りたい希望があるにも関わらず諦めるしかないことも伺える。

風邪を引いたとき、隔離された。横になりたかったが、ずっと車椅子に座らされてしんどかった。ベッドに乗るタイミング、またすぐ車椅子に乗らないといけない時、移乗が重なるとき、看護師に移乗をお願いするのをためらう。

以上の記述から車イス移乗だけでなく、体調が悪い時でさえもベッドに移乗するタイミングを図ること、基本的に受け身とお願いベースであることも伺える。こういったケースは筆者も経験があるが、患者あるあるとも言える。

#### 【移乗できている】

- ・ 2019年〇月中旬から自身で訴えた結果それ以降は計画通りに移乗できている。
- ・ 経緯としては、2017年×月中旬から外出禁止になり移乗さえも曖昧で、乗せてくれる時と乗せてくれない時があった。だいたい2週に1回～月2回ぐらいのペース。病棟内のイベント時に乗せてくれる時もある。
- ・ 1年に1回の院外レクでストレッチャーに移乗している
- ・ 日中は基本的に電動車椅子。
- ・ 移乗は毎日。早朝5:00～19:15まで車いす上。ベッドより車いすに座っている方が楽。呼吸器があるため、移乗の介助は必ず看護師が立ち会う。二人介助。
- ・ お風呂に行くときにストレッチャーには移乗する。褥瘡ができるまでは、毎日車いすに移乗していた。
- ・ 移乗は、2名体制。(リフトはあった)

以上の記述から何らかの理由で移乗回数や時間の制限が伺える。またリフトユーザーや呼吸器ユーザーは、二人介助が必要なこともわかった。人手を取られマンパワー不足は否めない。特に気になったのは「移乗は毎日。早朝5:00～19:15まで車いす上。ベッドより車いすに座っている方が楽。」という記述だ。患者が「楽」であれば良い。

#### 【移乗していない、乗せてもらえない】

- ・ 前は1日1回移乗していた。今は外出しないとゼロ。
- ・ 車椅子にはもっと乗りたかった。
- ・ たまに移乗中に、頭や足をぶつけたことがあった。不信感がある。
- ・ 車椅子を辞めたのは10年以上前。体調不良が原因。その前は電動車いすを看護師に押してもらっていた。  
ストレッチャーには3～4年前まで乗っていたが、足が痛いのでやめた。

以上の記述では、体力の衰えとも伺える内容と移乗への希望や望みも伺えた。

## 5. 結論・まとめ

移乗について、「定期的に移乗している」が64%、「移乗していない」が24%となった。

「定期的に移乗している」が多いこと、また移乗していない理由の「あてはまる」で「体力が落ちた」が32%、「介助してもらえない」が25%、ドクターストップが12%となったが、患者の意向にドクターや看護師がどれだけ耳を傾けるかによって生活は一変すると言える。

「移乗介助」は、主に「看護師」93%と「介助員」23%が行い、ヘルパーや家族は殆ど介助していないことで「看護師・介助員」、「ヘルパー・家族・その他」が二分していることも分かった。形として完全看護となっている。「週に移乗する頻度」として、「0回」が16%「7回」が41%と「自分の体力が落ちたから、一方的なドクターストップがかかったため」を合わせ見ると、「体力が落ちた」ら移乗できなくなり、「体力がある」と移乗できることが分かる。「車いすに座っている時間」は、「4時間30分」が18%と最も多く「移乗は毎日。早朝5:00～19:15まで車いす上。ベッドより車いすに座っている方が楽。」と長時間の移乗が伺えた。一方で「前は1日1回移乗していた。今は外出しないとゼロ。」と外出しないと移乗もしない患者がいることも分かった。

「最後に移乗したのはいつか」については、少なくとも2006年から全く無いことでベッド上での生活を強いられていることが伺える。「移乗の回数の変化」では「変化はない」がもっと多かったが、一方で身体状態が変わっていないとも言える。「移乗の回数が制限されたのはいつからか」を見ると2009年（平成21年）～2019年（平成31年）の10年に掛けて制限されていることもわかった。

## 5節 病院での生活状況について 外出

中西竜也

### 1. 目的と背景

本章は、筋ジストロフィー病棟の患者が療養生活を送る上で、「外出」がどのように行われているかを知ること、今後、患者が不満を持つことなく、ニーズに合ったサービス提供がされるようにする。かねてから現場では、集団生活や人手不足を理由に、患者の不満は少なくなく人権や尊厳が損なわれていることがあったことから、全国の患者へ実態調査を行い、その結果を報告する。

### 2. 調査の方法

2019年2月～2020年9月にかけて、全国27ヶ所の筋ジス病棟の患者を対象に実態に関するアンケート調査を行った。2-1. 患者本人と対面による聞き取り記述式 2-2. オンラインフォームから入力記述

### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

#### 3-1. 外出の可否

まずは、「外出の可否」を見ていく。「定期的に外出している」が67%、「外出していない」が33%となった。7割ほどの患者が「定期的に外出している」ことが伺える。

表 4-5-1 外出の可否【N=58】

	男性	女性	N	%
定期的に外出している	31	8	39	67
外出していない	17	2	19	33
計	48	10	58	100

次に「外出していない理由（表 4-5-2）」では、「ドクターストップ」が「あてはまらない」と答えた患者が57%いるのに外出できない現状も伺えた。続いて「介助してもらえない」が43%である。

表 4-5-2 外出していない理由【N=58】

	あてはまる	あてはまらない	無回答	計
体力が落ちた	7人 (35%)	7人 (35%)	6人 (30%)	20人
介助してもらえない	9人 (43%)	6人 (28%)	6人 (29%)	21人
ドクターストップ	3人 (14%)	12人 (57%)	6人 (29%)	21人
その他	5人 (25%)	9人 (45%)	6人 (30%)	20人

### 3-2. 最後に外出したのはいつか

次に「最後に外出したのはいつか」を見る。2018年が34%と一番多く次に2016年と2019年の20%が多い結果となった。筆者の経験では新病棟移転に伴い、生活が少しずつ制約されていったように感じている（表4-5-3）。

表4-5-3 最後に外出したのはいつか【N=9】

	男性	女性	N	%
2014	1	0	1	11
2015	1	0	1	11
2016	2	0	2	22
2018	3	0	3	34
2019	1	1	2	22
計	8	1	9	100

### 3-3. 外出の頻度（年）

次に「外出の頻度」を見る。12回が13%、24回が15%、1回未満が44%、0回では31%となった。約3分の1の方が外出できず、年に1回から2回程度の外出が最も多いことが分かる。家族の高齢化や患者の高齢化、また病院の体制やルールが厳しくなってきたことも外出頻度が少なくなる傾向にあることも伺える（表4-5-4）。

表4-5-4 外出の頻度（年）【N=52】

外出の頻度（年）	男性	女性	TOTAL	%
0	14	2	16	31
0.96	4	1	5	9
1	2	0	2	4
3	1	0	1	2
4	1	1	2	4
6	1	0	1	2
12	6	1	7	13
24	7	1	8	15
30	0	1	1	2
36	1	1	2	4
42	1	0	1	2
48	2	1	3	6
54	1	0	1	2
60	1	0	1	2
96	0	1	1	2
	42	10	52	100

### 3-4. 外出の内容

次に「外出の内容」を見る（表 4-5-5）。「買い物」が91%と最も多く、「娯楽」41%、「仕事や用事」36%、「帰省」23%、「旅行・泊まり」9%となった。買い物や娯楽が患者にとって人気あることが分かる。病院で買い物ができるのは売店だけであり、映画やカラオケボックスの商業施設などは、院内では体験できない、場所へ行くことは非常に楽しみであり、リフレッシュする機会となっている。

「帰省」では23%と延びなかったのは、親元を離れて療養する就学期の患者が調査対象に居ないこと、また成人患者に関しては、親の高齢化に伴って体力的に連れて帰ることが難しいと考えられる。「旅行・泊まり」9%も同様の理由が考えられる。

表 4-5-5 外出の内容【N=58】

	この目的で外出する	この目的で外出しない	無回答
買い物	20人 (91%)	0人 (0%)	2人 (9%)
仕事や用事	8人 (36%)	12人 (55%)	2人 (9%)
娯楽	9人 (41%)	11人 (50%)	2人 (9%)
帰省	5人 (23%)	15人 (68%)	2人 (9%)
旅行・泊まり	2人 (9%)	18人 (82%)	2人 (9%)
その他	4人 (27%)	10人 (67%)	1人 (6%)

### 3-5. 院内の外出内容

次に、「院内の外出内容」を見る（表 4-5-6）。「院内散歩」では、「外出する」が27%、「外出しない」が67%となった。病院の敷地内で外へ出るのも気分が大きく変わる。「院内散歩」を27%がしている背景には、病室や病棟の限られたところから外の空気を吸うことによる気分転換である。また「院内行事」では、「外出する」が20%、「外出しない」が73%となった。桜の時期には花見や秋は文化祭で病棟内また催し場所へ出向いていく。ベッド上生活者も看護師が付き添い、車いすやストレッチャーなどで移動して、ちょっとした生活の変化が心の浄化になると考えられる。しかし、「院内散歩」が67%、「院内行事参加」が73%と「外出しない」が多い結果となった。

表 4-5-6 院内の外出内容【N=15】

	この目的で外出する	この目的で外出しない	無回答
院内散歩	4人 (27%)	10人 (67%)	1人 (6%)
院内行事参加	3人 (20%)	11人 (73%)	1人 (7%)

### 3-6. 外出の介助

次に「外出の介助」を見る（表 4-5-7）。「看護師」と「介助員」では、いずれも「介助をする」が27%、「介助をしない」が68%となった。「ヘルパー」「家族」では、「介助をする」が45%、「介助をしない」が50%となり、2分することが伺える。全体として「介助をしない」が多く見受けられた。結果から「外出の介助」は、主に家族やヘルパーがすることが分かる。

表 4-5-7 外出の介助【N=22】

	介助をする	介助をしない	無回答
看護師	6人 (27%)	15人 (68%)	1人 (5%)
介助員	6人 (27%)	15人 (68%)	1人 (5%)
ヘルパー	10人 (45%)	11人 (50%)	1人 (5%)
家族	10人 (45%)	11人 (50%)	1人 (5%)
その他	9人 (18%)	17人 (76%)	1人 (6%)

### 3-7. 外出時間

次に「外出時間」では、外出人数が少数の中で「2時間」と「5時間」が最も多いことから行き先が、近場ということが分かる。「外出の制限」では、「外出回数」や「時間の制限」が27%と一定数いることも分かった（表 4-5-8）。

表 4-5-8 外出時間【N=8】

外出時間 (H)	男性	女性	N	%
2	1	1	2	25
4	0	1	1	12
5	2	0	2	25
5.5	1	0	1	12
8	0	1	1	13
24	1	0	1	13
計	5	3	8	100

### 3-8. 外出の制限

次に「外出の制限」を見る（表 4-5-9）。「外出回数や時間の制限」が27%、「特に変化はない」が55%、「無回答」が18%となった。理由については、後半の自由記述で確認する。毎年のように制限されていく様子が分かる。

表 4-5-9 外出の制限【N=56】

	男性	女性	N	%
外出回数や時間の制限	14	1	15	27
特に変化はない	23	8	31	55
無回答	9	1	10	18
計	48	10	56	100

### 3-9. 外出回数と時間が制限されたのはいつからか

次に「外出回数と時間が制限されたのはいつからか」を見る（表 4-5-10）。2016年と2018年が12%と最も多く、2009年から制限されたことが伺える。筆者の経験から管理上の理由で、

体力的と身体的な衰えからドクターや看護師の勧めもあり、葛藤の中で受け入れていく状況も考えられる。

表 4-5-10 外出回数と時間が制限されたのはいつからか【N=25】

年	男性	女性	N	%
2009	1	0	1	4
2010	1	0	1	4
2012	1	0	1	4
2013	1	0	1	4
2015	1	0	1	4
2016	2	1	3	12
2018	3	0	3	12
2019	2	0	2	8
無回答	12	0	12	48
計	48	10	25	100

#### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

ここからは、患者が抱えている今の思いや現場で起こっているリアルな患者の現状を分けて見ていくことにする。

##### 外出ができていた事例

- ・ ゆずのファンで、2018年〇月のコンサートに参加。
- ・ 短時間（2h）なら介助者がいなくても出られる。
- ・ 15年前には看護師と一緒に外出もしていた。でも病院の人とは出てはいけないと言われるようになった。2005年頃。自立支援法の頃。急に看護師が減った。
- ・ 禁止になる2016年〇月以前はバラバラだが、3か月に1～2回くらいのペースで外出泊していた。
- ・ 2,3回くらい看護師さんと出かけたこともあった。
- ・ ドクターストップがかかるまではボランティアさんの介助で友達とよく出かけた。
- ・ 外出19時まで。外出届で申請。
- ・ 院外への外出は重度訪問介護を利用。ほぼ毎週買い物や友達の家に行ったりしている。
- ・ 重度訪問を使っている。〇〇の地元区から、20時間出ている。自分で使えるようにした。ここ数カ月の話。
- ・ それまでは家族やボランティアと買い物していた。
- ・ ひと月に20h。
- ・ 昔病院に入っていたボランティアの人と知人になり、外出援助をしてもらっていたが、今は高齢の人が2人。今は家族の介助で。

以上から、買い物やコンサートに出掛けたことによれば「〇〇のファンで、2018年〇月のコンサートに参加」や「院外への外出は重度訪問介護を利用。ほぼ毎週買い物や友達の家に行っ

たりしている。」、また「重度訪問を使っている。〇〇の地元区から、20時間出ている。自分で使えるようにした。ここ数カ月の話。」と重度訪問介護を利用してことが確認できた。

#### 制限、外出できていない

- ・ 呼吸器使用者への制約が多いことと、介助者や事業所、車の手配や日にちの調整等、準備が大変なこと、自分の介助を知っていて、お願いできる人脈や事業所を開拓していないこと。外出に対して介助や自分への不安があること。
- ・ 自分の体力が落ちたから、外出したくても介助してくれる人がいないから、体に合う車椅子がないので。
- ・ 制限された 3年前から【院内散歩や外出に関する決まり】を押し付けられ、時間、回数、範囲、交通手段、ヘルパー、訪問看護のことなど細かく規制された
- ・ 外出禁止になる 2016年〇月以前バラバラだが、近年の管理強化以前は、病棟内のイベントがある日であれば食堂に自身もみんなも可能な限り参加できていた。病棟側もできるだけ参加できるように希望を聞いてくれて、努力していた。
- ・ 家族同伴ではない事

以上から見て、外出の妨げになっている1つに「呼吸器使用者への制約が多いことと、介助者や事業所、車の手配や日にちの調整等、準備が大変なこと、自分の介助を知っていて、お願いできる人脈や事業所を開拓していないこと。外出に対して介助や自分への不安があること。」がわかった。重度ほど本人がリスクを恐れ不安に感じることは多々あり、周りのサポートの必要性が考えられる。患者によって様々だが「家族同伴ではない事」は呼吸器など使う重度の患者が増え、病院のリスク管理の強化から特に強調されてきたように経験から感じる。

#### 院内の移動・外出

- ・ 車椅子に1日1回うつって、看護師に余裕があれば近場の散歩もしていた。
- ・ 外出していない、2016年〇月からで病棟内のイベント参加についても食堂に出られずテレビ中継のものを部屋で見るだけ。
- ・ 院内散歩や売店への買い物は一人で自由にいく。今は、制限はない。看護師に「売店行ってきます〜」「散歩行ってきます〜」と声かければ「行ってらっしゃい〜気を付けて」という感じ。

病棟から一步出るだけで気分は違い、敷地内でも外出気分になっていたことを思い出すが、以上の事例では、院内の移動が記されている。主に散歩や行事の参加、売店へ行くことが伺える。筆者も暖かい季節を迎えると夕飯が終わった夕暮れ時に友人を誘って玄関口へ出て夕日を見ながら話して花を咲かせたことを思い出す。

#### その他

- ・ 【院内散歩と外出の制限（「規則が守られない場合や看護師・ヘルパーの指示に従っていただけない場合は、次回からの外出支援は致しかねますのでご了承ください。」などというペナルティが課されていた）を3年かけて病院と交渉し、取り除きました】

患者個人の交渉が実ったことが伺える。病棟では、定期的に患者と職員が話し合いを持つ機会がある。個人的な問題は個別交渉になる場合が殆どだが、生活全般のことや病院全体または病棟の決まりが変わる時に報告がある。外出時間についても話題に上ったことはある。いずれにせよ上記の事例は患者の思いや熱意が通ったことが伺える。

## 5. 結論・まとめ

外出について、「定期的に外出している」が67%、「外出していない」が33%となった。定期的に移乗と照らし合わせて見るとほぼ同じだけの患者がいることが分かった。「外出していない理由」として「体力が落ちた」が35%、「介助してもらえない」43%、「ドクターストップ」14%で、移乗していない理由と比べると「介助してもらえない」が多い値となり、外出のハードルの高さが確認できた。

「最後に外出したのはいつか」では2014年～2019年と外出が困難なことも知れた。「一年の外出の頻度」では、約3分の1が外出できず、月に換算すると1回から2回程度の外出となり、体力面や介助面を考慮すると妥当な頻度と言える。

「外出の内容」では「買い物」が群を抜いて人気の91%となった。主に衣食を楽しむことが多く、娯楽、帰省との順になり外出が大きな楽しみであることを確認できた。

院内編では看護師に余裕があれば「散歩」へ出掛け、看護師に声掛けして売店へ。イベントなど「行事参加」も日常であったことで生活に変化を持てる。

「外出介助」の主な支持者、はヘルパーが45%、家族が45%となって、ヘルパーや家族が主に「外出介助」を行い、「移乗介助」と反対の結果となった。また「外出時間」では、食事の時間を想定していることが想像され、最も多い2時間（欠食なし）と5時間（欠食あり）になったと考えられる。

「外出回数と時間が制限されたのはいつからか」も「移乗の回数制限」と同様に2009年（平成21年）～2019年（平成31年）の10年に掛けて制限され、更に2016年から増えている。

前章と合わせ以上から、筋ジス病棟での「移乗」と「外出」がどのように行われているか明らかにすることができたが、療養生活を送る中で、車椅子に乗ることは健常者が靴を履き歩くようなことである。外出においても病状を重んじるばかり、患者のQOLが損なわれていると調査からも見受けられた。一方で、看護師と散歩や外出してコンサートへ出かける患者も居て、それぞれが楽しく生活を送っていることも知ることができた。

確認しておく事故を起こすリスクを恐れ「責任問題」が付きまとうが患者の尊厳を守ることも責任であることも抑えておきたい。

介助は看護師と介助員の対応が極めて重要なことも改めて認識できた。看護師の望まれない対応から患者が我慢を強いられていることは同じ当事者としてとても感慨深い。印象的だったのは「体力が落ちた」ら、移乗や外出ができないということ。「諦め」と「妥協」が生きていく手段となっているのかも知れない。ただ、工夫次第である程度は可能だと感じて止まない。それには病院の協力は欠かせない。エピソードにあった「看護師と一緒に外出もしていた」のような病院内でも対等な関係が望ましい。

これらを踏まえ、まずは看護師や介助員の増員が必要であろう。具体的には3対1の診療報酬ぐらいの大胆な改革が求められる。

また、重度訪問介護の利用があることを知れたことも大きい。更に多くの患者に利用してもらいたい。そこから地域で暮らすことも前向きに考えるきっかけにもなるだろう。

最後に患者が寝る前に一日を振り返ったとき「笑顔」になれる療養生活をお願いして終わりにしたい。

## 6 節 病院での生活状況について インターネット

藤原勝也

### 1. 目的と背景

現在の新型コロナの拡大状況に関わりなく、日頃からインフルエンザなど感染症対策として病棟への立ち入りが制限されるケースもあるため、外部と繋がるにはインターネットの利用がかかせない。家族や友人との交流だけでなく、地域移行の相談などに活用されている。インターネットの利用の自由度が高いほど入所者は外部と繋がったり、情報収集したりできるので地域移行が円滑に進むと言えるので、利用の状況を把握しておくことは不可欠である。

### 2. 調査の方法

2019年2月～2020年9月にかけて、全国27ヶ所の筋ジス病棟の患者を対象に実態に関するアンケート調査を行った。1) 患者本人と対面による聞き取り記述式 2) オンラインフォームから入力記述

前提としてインターネットの利用の有無を聞くことは必要である。そもそも苦手で利用していない人もいるだろう。あるいは必要な支援を受けられずに利用できないこともありうる。そのため、その質問項目で重要なのはインターネットの利用制限についてである。時間制限、時間帯指定、セッティングの支援等、介助の有無が大いに影響していると考えられる。また、コミュニケーションの手段としてインターネットを介してSNS等が活用されることが多い。上記で述べた家族や友人との交流だけでなく地域移行の相談に関しても不可欠である。入所者がどれくらい活用しているかを把握するため項目に加えた。

### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

#### (1) インターネット利用

表 4-6-1 インターネットの利用の有無 【N=58】

	N	%
ある	54	93
ない	4	7
計	58	100

93%の方が利用していると考えられる。

表 4-6-2 インターネットの利用の時間制限の理由（利用時間上限） 【N=58】

	N	%
あてはまる	8	14
あてはまらない	22	38
非該当	27	47
無回答	1	2
計	58	100

「あてはまる」が14%で単調。「あてはまらない」「非該当」を合わせると85%と利用時間上限がないところが多いのではないかと

表 4-6-3 インターネットの利用の時間制限の理由（時間帯制限）【N=58】

	N	%
あてはまる	16	28
あてはまらない	13	22
非該当	27	47
無回答	2	3
計	58	100

「あてはまる」が28%、「あてはまらない」「非該当」を合わせると69%と時間帯制限がないところが多いのではないかと。

表 4-6-4 インターネットの利用の時間制限の理由（実質的制限）【N=58】

	N	%
あてはまる	23	40
あてはまらない	6	10
非該当	27	47
無回答	2	3
計	58	100

実質的制限の意味とは、必要なサポートを受けることができなくて、利用できない事を指す。あてはまるが4割。

あてはまらない、非該当を合わせると57%

表 4-6-5 インターネットの利用の時間制限の理由（その他）【N=58】

	N	%
あてはまる	1	2
あてはまらない	28	48
非該当	27	47
無回答	3	5
計	58	100

あてはまらない、非該当で9割

表 4-6-6 インターネットの利用の時間制限の時間

	N
1	2
2	1
2.5	1
3	1
4	3
5	2
6	1
8	1
9	1
10	3
15	1
計	17

時間制限の差がなく、病院のネット環境があることが分かる。  
オンラインゲームなどが主流だからなのかも。

表 4-6-7 インターネットの利用の時間制限の変化【N=58】

	N	%
変化はない	26	45
増えた・緩和された	1	2
非該当	11	19
無回答	10	17
計	58	100

「変化はない」が45%と昔から良いことが想像できる。他の病院と比べ、生まれつき入所して  
いることが多いことで、インターネットの環境は、昔から整備されていたのではないかと

表 4-6-8 インターネットの利用の時間制限はいつからか（年）【N=5】

年	N
2012	1
2013	1
2017	1
2018	2
計	5

10年前くらいから徐々に制限されてきているのか、回答者数が少ないため実態は分からない。

## (2) コミュニケーション

表 4-6-9 病院外の人とのメール、SNS での交流【N=58】

	N	%
全くない	14	24
たまにある	28	48
よくある	16	28
計	58	100

表 4-6-10 病院外の人とのメール、SNS で相談するか【N=58】

	N	%
全くない	29	50
たまにある	18	31
よくある	6	10
非該当	3	5
無回答	2	3
計	58	100

### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

- ・ (制限は) 2013 年からあり。病棟全体の起床準備に時間がかかるので起床時にパソコンやビデオを禁止された。テレビのみ視聴可。
- ・ 利用制限について：午前中は体位ドレナージなどがあり、落ち着いてパソコンすることができない。合わせて、パソコンをすることが疲れやすくなってきたこともあって利用時間が短くなってきたところもある。13:00 くらいから 20:00 の就寝までで、トータル 4, 5 時間くらい。
- ・ 安全管理の取り組みに合わせて職員の仕事の効率化が図られていて、その日のパソコンセッティング担当の職員にお願いすることになるが、配置的にどうなのかと思うところがある。使いたい時に使えないというのがかなりのストレスになる。これも結局スタッフとかの都合。  
(院内の) いろんな取り組みは結局スタッフにとって好都合になっていて、すべて患者にとっては屈辱的なこと。  
パソコンが制限されることで、自分が精神的におかしくなりそうなところまで追いつめられたこともある。
- ・ 去年末から、パソコンは 10:00 以降しか使えなくなった。10 時までは何もできない。それまでは、朝起きてすぐでもパソコンできていた。みんなの体力が落ちてきたからという理由だと聞いた。  
その日の看護師によっては、パソコンができるようになる 10 時までスマホをするから取って、とって取ってもらう。(人による)

### 5. 結論・まとめ

多くの病棟でインターネットが利用できていることが伺えるが、自由記述にあるように病棟での介護や看護の都合により制約が課されていることが分かった。また、病棟により対応にばらつきが存在し、制約の根拠が乏しいと言わざるを得ない。インターネットを介した外部との繋がりの大切さが認識されていないと推察される。

現在の新型コロナの拡大を受けて、一般社会においてはオンラインの活用が呼びかけられている。厚生労働省からも高齢や障害関連の福祉施設に対してオンライン面会への対応の事務連絡が通達されている。しかし、その通達では不十分である。神経筋疾患をかかえる重度障害者は、パソコンを利用するにはマウス、カメラ、手や頭の位置の調整でミリ単位のサポートが欠かせない。また、意思伝達装置の活用等が必要になる場合もある。そのような対応は、看護師や介護士では難しく、病棟ごとに対応できる専門の職員を配置する必要がある。進んだ取り組みを実施している病棟の対応を参考にマニュアルやガイドラインを作成し、全国どこでも同一の対応が図られるように改善していくべきである。各々のベッド上で時間や時間帯などの制約は限りなくすべきである。

外部との繋がりが少なくなるほど、病棟は密室となりやすく虐待や介助放棄等の人権侵害の温床となりうる事が国連人権委員会の障害分野の特別報告者からも指摘されている。コロナ禍の日本において、オンラインを活用した ILP やピアカウンセリングが進められ地域移行に繋がったケースも存在し、もはやインターネットは贅沢品ではなく人間が生きていくために必要な電気ガス水道と同じであると言っても過言ではない。人権保障の観点からも必要不可欠であると断言できる。

## 7 節 病院での生活状況について 金銭の管理・家族との関係

藤原勝也

### 1. 目的と背景

筋ジス病棟等から地域移行を進めるときに親等の親族が本人のお金を管理しているため困難になるケースが多くある。家族の生活費として使用されていることもある。

本人が管理できる場合はスムーズに進み、認められない場合は、弁護士等の介在が必要となり、時間がかかる。

本人が人生を進める上ではお金の管理は必要不可欠である。筋ジス病棟からの地域移行を考える上で金銭に関する状況を把握しておくことは重要である。また、本人のお金が使える自由度は、家族が本人の意思を尊重するかどうかに繋がっている。

### 2. 調査の方法

2019年2月～2020年9月にかけて、全国27ヶ所の筋ジス病棟の患者を対象に実態に関するアンケート調査を行った。1) 患者本人と対面による聞き取り記述式 2) オンラインフォームから入力記述

まずは自分で自由に使えるかどうかである。主な収入源である年金が入る通帳を自分で管理しているか、家族が管理しているかについては、特に重要である。また金銭管理は、家族との関係、意思の尊重を見ていく上でも不可欠である。

### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

#### (1) 金銭

表 4-7-1 金銭の使用【N=58】

	N	%
自分で自由に使えるお金がある	51	88
自分で自由に使えるお金がない	3	5
無回答	4	7
計	58	100

「自由に使えるお金がある」は、88%と日本では、年金と特別障害者手当があり、一定程度保障されている。また、障害者総合支援法では、療養介護利用者の最低生活費として25,000円～28,000円保障されている。

表 4-7-2 通帳の管理【N=58】

	N	%
自分	24	41
家族	33	57
その他	1	2
計	58	100

通帳の管理は、「家族」が57%、「自分」が41%と半数以上は、家族管理であり家族との関係性によるため、後の調査結果を参照したい。

表 4-7-3 金銭（通帳）を管理したいか【N=58】

	N	%
そう思う	35	60
そう思わない	17	29
無回答	6	10
計	58	100

「そう思う」が60%、「思わない」が29%。先ほどの調査のうち、「家族」による通帳の管理の調査結果とほぼ同等の数という結果から本人の意に反しているケースが多いのではないかと想像する。

(2) 家族

表 4-7-4 家族との関係【N=58】

	N	%
関係は良い	17	29
どちらかというが良い	6	10
どちらかというと良くない	3	5
良くない	1	2
非該当	31	53
計	58	100

「関係は良い」が29%。「どちらかというが良い」が10%と良好の結果は、39%となっている。「非該当」は、53%と何を意味しているのだろうか。

表 4-7-5 家族は意思や希望を尊重してくれるか【N=58】

	N	%
尊重してくれる	36	62
尊重してくれない	6	10
どちらでもない	6	10
無回答	10	17
計	58	100

「尊重してくれる」が62%。通帳の管理は、60%は、本人の意に反しているという結果だったので矛盾を感じるが、外出の制限と通帳（お金）は、家族依存の温床であり、関連性を研究する必要があるのではないかと。

#### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

- ・ 地域移行のケース会議の席上、自分は経済的虐待下にあると述べたところ、同席した副師長が「そんなの、いろいろしてもらっているのだから当たり前」と虐待を肯定する発言。そのような状況下にあるのをワーカーは把握しておきながら、通報義務があるにもかかわらず「家族の問題」として不介入を貫く。

- ・ 医療・福祉職の人権意識の低さは職業病。
- ・ 金銭管理を自分でしたいと伝えると猛反対された。外出などをするとあまり外に出るなど言う。基本的に意思を尊重してくれるがあまり良くは言われない。

## 5. 結論・まとめ

今回のアンケート調査の結果では、多くの方が自由にお金を使っていると伺えた。通帳の管理は、自分でやりたい希望を持つ人が多いが、家族がかなりの割合で行っていることがわかる。おそらく手続き等の問題で家族が管理した方が効率的という面も考えられる。

幼少期から入所している場合は、そのまま成人するので家族が年金の申請を行っているので本人が管理していないケースが起こりうる。本当は、振り込まれる金額はすべて本人が自由に使えるものであるが、一部だけを本人が自由に使えているだけという側面もありうると推察できる。

また自由記述にもあるように金銭管理や本人の意思の尊重に関して、家族の問題として相談員等が関わろうとしないことにも重大な問題がある。本人の意思を尊重するかどうかは家族の金銭管理の度合いで決まっているとも言える。地域移行のケースで家族が入所者本人の年金を生活費として利用していて、そのために本人の地域移行の意思を尊重しない場合があると考えられる。

もう一度障害基礎年金は、家族ではなく本人の物ということを再確認することが大切である。やはりお金が自由に使えることを担保するには、通帳の管理は必要不可欠である。本人が金銭管理することが困難な場合、家族ではない第三者を後見人として認めていく仕組みも欠かせない。その上で本人が必要と判断すれば、家族に金銭を渡すことがあっても良いのではないか。また家族が高齢となり収入が乏しく生活に苦しむ場合は、本人のお金ではなく、生活保護等の社会保障を活用していくべきである。

高齢者分野では、家族が後見人を務め、親の金を使い込んで問題になるケースが多いので、家族の金銭管理は避けるべきだと言える。障害者虐待防止法で定められる経済的な虐待に該当すると考えられる。

親の金銭管理の程度で本人の生活や人生が決められてしまう状況は一日も早く改善されるべきである。

日本の成年後見制度は、金銭管理が中心になっているが、イギリスやオーストラリアの一部の州における意思決定支援に関する仕組みや国連障害者権利条約、第12条に基づいて法制度を改正していく必要がある。金銭だけでなく、本人のやりたい生活を尊重する仕組みが欠かせない。

## 第4章 ドクターストップ：当事者と医療者のパワーバランス

前田拓也

### 1. 目的と背景

本章では、国立病院機構における筋ジス病棟に入院する筋ジス当事者と医療者の「パワーバランス」がいかなる状況にあるか、おもに「ドクターストップ」との関連から検討する。

あらためて指摘するまでもなく、医師と患者のあいだには明確な非対称性がある。もちろん、それ自体はあたりまえのことではあり、この社会を生きているなかで、医師という専門家と「患者」たる自分自身のあいだに非対称なパワーバランスを感じたことのない者などいるはずもない。しかし、筋ジス病棟という「現代の隔離施設」とも言える極限状況のなかだからこそ、それらが先鋭的にあらわれるのも事実である。そして、病院から「出る」ことを志向する人びとの運動は、こうした両者のあいだにある権力の勾配が当然のものとなっている空間から脱することをこそ志向するものである。

本稿における「ドクターストップ」とは、医師（主治医）の権限により患者の行動を制限することである。医師は、患者の「安全・安心」を強調することによって当事者の選択を認めない、または拒否することがある。つまり、患者の行動の可否について、医師は、「決める権限を持っている」とされている。

一方で、「そのような権限はないはずだ」とも言われる<sup>1</sup>。医師（主治医）の助言・進言を踏まえ、それに従うか無視するかといった選択は、原則的には、自己決定権の範疇にあり、患者に委ねられているとも考えられる。いずれにせよ、医師の権限と患者の「それに従わない権利」はつねに拮抗する。どちらが優先されるべきかが、最初から決まっているわけではないのだが、しかし現実には、医師の（治療上の）指示と日常生活の調整において、医師の権限がしばしば優先されることは明らかにある。

ミクロな、対面的な場面のなかで起こる個別具体的な排除——意思や希望の棄却——の経験。それはときにあからさまでもあれば、ときに隠微であったりもする。これらは、3章1節でも詳細に検討されているように、ナースコールをめぐる看護師との駆け引きのなかで、あるいは「虐待」を通して、当事者によってはっきりと経験されているだろう。

では、こうした医師と患者の非対称性が、あるいは排除の経験が、実際にどのようなものであるか。それらが実態・データとともに指し示されることはこれまでほとんどなかったと言ってよい。ひとまずここでは、実際にそれがどのようにおこなわれ、当事者によってどのように経験されているか、検討してみよう。

### 2. 方法（質問項目等の概要）

「ドクターストップ」に関する調査項目は、おもに以下の3つである。

- ・ 車いすに移乗することへのドクターストップの有無
- ・ 院外外出することへのドクターストップの有無
- ・ 経口での食事へのドクターストップの有無

ドクターストップが「かかっている」と回答した者には、さらにそれぞれについて「いつからそのドクターストップがかかりはじめたか」を尋ねた。

<sup>1</sup> <http://www.arsvi.com/2010/20181224.htm>

ただし、「ドクターストップ」が実践されるとき、医師と当事者間のやりとりのなかでつねに「ドクターストップ」という言葉そのものが使われているとはかぎらないことには注意しておきたい。「ドクターストップ」は、医療上の用語として医師たちが「公式に」用いている語ではないものの、病院というローカルな場において、また、これらにかかわる人びとによって一種の「スラング」として用いられ、理解されている概念である。

このことを念頭に、まずは上記の3つ調査項目について検討したうえで、加えて「実質的なドクターストップ」と言えるものについても検討しよう。

### 3. 調査データ（アンケートおよび自由記述）

3章でも検討されているように、移乗、外出、食事の3つの項目につき、それらが「できない（できなくさせられている）」理由は、かならずしも「ドクターストップ」だけではない。看護師、介助者などの院内の配置基準などの構造的な問題、それにとまなうマンパワーの不足があるが、ここでは医療的な理由により行動の制限を余儀なくされている、医師の決定によりそのようになされているとみなされることがらに限定する。

本調査において、なんらかのかたちで生活に「ドクターストップがかかっている」と回答した者は、全調査対象者58名のうち10名である（表5-1）。回答は「ドクターストップはかかっていない」が79%と最も多く、およそ8割の人にはかかっていないことになる。一方、「ドクターストップがかかっている」という回答は、17%である。

表5-1 ドクターストップの有無【聞き取り+オンライン調査 N=58】

	N	%
ドクターストップがかかっている	10	17%
ドクターストップはかかっていない	46	79%
無回答	2	4%
計	58	100%

「ドクターストップがかかっている」と答えた者のうち、男性が9名、女性が1名である。また、「ドクターストップがかかっている」と回答した全10名のうち9名が、常時の人工呼吸器ユーザーである。

#### 3-1. 車いすへの移乗

「ベッドから車椅子への移乗」になんらかのドクターストップがかかり、制限を受けている者は全調査対象者58名のうち5名であり、全体の9%である（表5-2）。

表5-2 ドクターストップの種類（車椅子への移乗）【聞き取り+オンライン調査 N=58】

	N	%
車椅子への移乗にドクターストップがかかっている	5	9%
車椅子への移乗にドクターストップはかかっていない	51	88%
無回答	2	3%
計	58	100%

「車椅子への移乗にドクターストップがかかっている」と答えた5名のうち、全員が男性である。また、ドクターストップにより車椅子に「(まったく) 移乗していない」のは、そのうち3名である。

聞き取り調査によれば、40代の男性（気管切開により常時人工呼吸器使用）は、移乗にドクターストップがかかったのは「自分の体力が落ちたから」と説明している。彼が最後に移乗したのは、調査時から9か月前であった。院外外出にドクターストップがかかっているわけではないが、車椅子に移乗できなくなるにともなって、やはり外出もしていない。医師との関係も対等ではないと感じている。これらのことから、車椅子への移乗へのドクターストップは、実質的に、次項で述べる「院外外出」へのドクターストップをも意味することが確認できる。

また、別の40代の男性（気管切開により常時人工呼吸器使用）は、体調不良が原因で10年以上前に車椅子に乗るのをやめた。それから6～7年はストレッチャーを利用していたが、足が痛くなるのでそれもやめてしまった。その後3年間で、4回しかベッドから降りていない。

20代の男性（気管切開により常時人工呼吸器使用）は、かつては毎日移乗していたが、褥瘡ができたことをきっかけに、ドクターストップがかかった。最後に移乗したのは1年前である。これにともなって、やはり外出も（院内/院外問わず）まったくできなくなっている。

一方で、車椅子に移乗していないが、ドクターストップがかかっているわけではないケースもある。ある男性（年齢不明）は、13年以上車椅子に移乗しておらず、また5年以上外出していない。そうなった理由は自分の体力が落ちたことだと考えている。医療者とは対等に話ができると感じており、退院したいとは考えていないという。

### 3-2. 院外外出

院外外出および院内外出（院内の散歩や院内行事への参加）ともに、外出それ自体をしていない（常時ベッド上で過ごしている）者は、全調査対象者58名のうち19名であり、全体の33%である（表5-3）。このうち、男性が17名、女性が2名である。

表5-3 外出の可否【聞き取り+オンライン調査 N=58】

	N	%
定期的に外出している	39	67%
外出していない	19	33%
計	58	100%

「院外外出」へのドクターストップがかかっている（医師の方針によりなんらかのかたちで制限がかかっている）のは、58名のうち5名であり、全体の9%である（表5-4）。

表5-4 ドクターストップの種類（外出）【聞き取り+オンライン調査 N=58】

	N	%
外出にドクターストップがかかっている	5	9%
外出にドクターストップはかかっていない	51	88%
無回答	2	3%
計	58	100%

また、「(まったく) 外出していない」理由をドクターストップであるとしているのは、3名であり、全体の5%である（全員男性）（表5-5）。

表 5-5 外出していない理由（ドクターストップ） 【聞き取り+オンライン調査 N=58】

	N	%
あてはまる	3	5%
あてはまらない	12	21%
非該当	37	64%
無回答	6	10%
計	58	100%

外出できない理由は、外出に付き添う家族や介助者がいないなど、ドクターストップだけに限らない。とくに呼吸器使用者は、電動車いすで自走可能であっても、院内（売店・作業療法棟など）ですら医療資格者、家族以外の付き添いでは行くことができず、不便・不都合を感じ続けている。

30代の男性（気管切開により常時人工呼吸器使用）は、「病院の安全強化のため」として、2年前から外出できなくなった。それ以前には、3か月に1~2回程度は外出泊ができたし、病棟側も努力してくれたのだが、今は病棟内のイベントにすら参加できなくなった。

60代の男性（気管切開により常時人工呼吸器使用）は、院外外出はできないものの、院内行事への参加に限れば定期的に外出できてはいる。しかし、それも年に1回である。退院したいと考えたことはあるし、医師との関係は対等ではないと思うが、それでも自分の思いを伝えれば尊重してくれると感じている。

ある男性（気管切開により常時人工呼吸器使用）は、気管切開による呼吸器の使用開始、および痰吸引が必要となるにともなって、病院側が個人を対象とした「決まり」をもとに外出（院外、院内とも）に制限をかけるようになった。本人が病院に働きかけ、これらの決まりは3年かけて廃止されたが、それでもまだドクターストップによる制限があると感じている。

先の「移乗」の項で見たように、褥瘡への対応や気管切開などのなんらかの医療的措置が必要になったことをきっかけに、外出がまったくできなくなるケースがある。と同時に、本人の体調の安定や医療者側への交渉によってそれが徐々にゆるめられていくケースもある。同じ「ドクターストップがかかっている」と言うときであっても、それによって制限される度合いには一定の幅があることがわかる。

### 3-3. 経口での食事

経口での食事へのドクターストップがかかっているのは、全調査対象者58名のうち10名であり、全体の17%である（表5-6）。このうち、男性が9名、女性が1名である。

表 5-6 ドクターストップの種類（食事） 【聞き取り+オンライン調査 N=58】

	N	%
経口での食事にドクターストップがかかっている	10	17%
経口での食事にドクターストップはかかっていない	46	79%
無回答	2	4%
計	58	100%

かれらは、気管切開などによって固形物の食事が禁じられている（胃ろう、経管栄養、鼻注栄養など）場合がほとんどである（一方で、そうした制限がかかっているにもかかわらず「ドクターストップはかかっていない」と回答している者のほうが多いのだが）。

同時に、ある入院患者が看護師と家族以外の食事介助によって誤嚥を起こしたことがきっかけで、「病院の安全管理強化のため」に看護師・家族以外の食事介助が禁止されている事例もある。

20代の男性（気管切開により常時人工呼吸器使用）は、3～4年前までは、食事は可能な限り「口から食べられるなら口から食べるように」という支援方針だったはずだが、いまは「できるだけリスク（誤嚥）回避」という方針へと変化したという。

なお、その他の項目としては、アルコールの摂取と喫煙へのドクターストップがかかっているのがそれぞれ女性1名である（tab q9\_4 q2）。

#### 4. 考察・解釈

ここまで、ドクターストップを、患者本人がそれと解釈していることを前提として回答を得られたデータを見てきた。

一方で、「ドクターストップはかかっていない」と回答した人たちが、同時に、医療的な理由によりなんらかのかたちで生活が「制限された」と答えていることにも念のため注目しておきたい。なぜなら、ドクターストップがかかっているように見受けられる場合であっても、「かかっていない」と回答している場合があるからである。この点について、アンケートへの回答だけでなく、自由回答、および聞き取りなどの質的なデータも用いて検討しておこう。

「退院の妨げになっていると思うもの」として、「医師・主治医」と答えたのは10名である（tab q49i4\_1 q2）。これら10名のうち、なんらかの「ドクターストップがかかっている」と回答しているのは、5名である（聞き取りアンケートの回答者のみ。オンラインアンケートでは尋ねていない。追加のオンラインアンケートでは尋ねているが、回答は0）。

外出については、先に見たように、「家族が付き添えないから」という理由もあるが、実際に医療措置による吸引などの必要性によって希望が制限されている場合であっても、ドクターストップは「かかっていない」と回答している場合がある。

ドクターストップとは、医療的な理由（医師の診断）によって生活になんらかの制限が加わることだが、医師（主治医）から患者へ明示的な説明がなされていないままに制限がおこなわれている可能性、つまり、医師が決定したわけではないが、看護師などの現場の判断で制限がおこなわれている可能性が、ここから示唆される。

また、なんらかのかたちで生活が制限されることについて本人が「納得」していたり、「しかたのないこと」として「自己完結」していたりする場合は、それらを「ドクターストップである」として解釈する契機自体が希薄になりうることに注意しておく必要があるだろう。

#### 5. 結論

以上の議論からあらためて前景化するのには、「本人の意思・希望」と「安全」とのトレードオフを自明のものとする「病院の論理」である。

データでは、「管理と意思・希望のバランスが取れていない」と感じている者は17名。男性13名、女性4名である（tab q54 q2）。

このうち、30代の男性は、2017年のある月から車いすへの移乗と外出にドクターストップがかかっている。たしかに、「カニューレが抜けやすい」ということはあるようだが、そうした大きなトラブルが実際に起こったわけではない。にもかかわらず、「病院の安全管理強化のた

め」として制限されてしまうという。このように、安全管理を“盾に”制限を言われるのである。彼は重ねて、「安全だけのことにとらわれ過ぎていて見えていないことが多い気がする。患者のこと・生活のこと、自身だけじゃなく他の人も感じていると思う。とにかく生活感が無い」と語る。

こうした、安全管理・リスク回避の名の下での制限は、病院という空間に遍在している。たしかに、患者のこれからを予測し、安全を保証できるのは専門職である医師ではある。しかしそれを言われてしまったらなにもできなくなってしまうのも事実である。そこで「危険を冒す権利」を言ってきたのが障害者の自立生活運動ではあるが、しかし、一方でそれが「強い当事者」を想定してしまっているのだとすれば、求められるのはやはり、「本人の意思・希望」と「安全」の、現実的かつ適切な調整であるだろう。

先にも確認したとおり、「ドクターストップ」が実践されるとき、つねに「ドクターストップ」という言葉そのものが使われているとはかぎらない。その語が用いられることなくおこなわれていることも少なくないだろう。しかし、「ドクターストップ」は、日常的にはしばしば、患者と看護師や介助者たちとの相互作用を通して、たしかに実行されている。看護師や介助員たちは、医師の決定を代行するエージェントだと言えるが、かれらが患者への移乗や外出の介助を「おこなわないこと」で、医師の選択たる「ドクターストップ」は完遂されているのである。

## 第5章 虐待と思われる処遇について

松波めぐみ

### 1. 目的

本章の目的は、筋ジス病棟においてどのような「虐待」が起こっているのか（「虐待」といえるかどうか判断が難しいものも含めて）を概観し、その背景を分析するための一助とすることである。

### 2. 方法（質問項目等の概要）

アンケート項目では、まず次のように「虐待」について簡単な説明を行っている。

－「虐待（ぎゃくたい）」に関することについて聞かせてください（「虐待」とは、次のようなことを言います：殴られる、蹴られるなどの暴力を受ける。不当に痛い思い、苦しい思いをさせられる。脅される、威嚇（いかく）される。とてもひどいこと、傷つくことを言われる。ナースコールを遠ざけられる。長時間、無視、放置される。お金の使い方を不当に制限される。性的にとっても嫌な思いをさせられる（異性介護などで）。あまりに理不尽なことを言われる、される、強要される。）。

そのうえで、「看護師など病院スタッフから虐待を受けたことがあるか、家族や親せきから虐待を受けたことがあるか、虐待を目撃したりしたことがあるか」を尋ねた。次に「ある」と回答した人には、「差支えなければ可能な範囲で」虐待の内容についても述べてもらっている。

58名からの回答の結果を以下に示す。

### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

#### ◎「虐待」について直接的に尋ねた質問

まず、看護師など病院スタッフから虐待を受けたことがあるかどうかについて「あてはまる」と回答したのは、58名中19人であった。「あてはまらない」は37名、無回答が2名であった。

表 6-1 病院スタッフから虐待を受けたことがある【N=58】

	N	%
あてはまる	19	33%
あてはまらない	37	64%
無回答	2	3%
計	58	100%

家族・親戚からの虐待を受けたことがあるかについては、「あてはまる」が11名、「あてはまらない」が45名、無回答が2名であった。

表 6-2 家族から虐待を受けたことがある【N=58】

	N	%
あてはまる	11	19%
あてはまらない	45	78%
無回答	2	3%
計	58	100%

虐待を目撃した経験について「あてはまる」が19名、「あてはまらない」が37名、無回答が2名であった。（目撃については、虐待の行為者は尋ねていないが、ほぼ病院内での病院スタッフから他の患者に対するものだと考えられる。）

表 6-3 虐待を目撃したことがある【N=58】

	N	%
あてはまる	19	33%
あてはまらない	37	64%
無回答	2	3%
計	58	100%

ここまでの数字だけを見ると、一見、虐待を受けたことがない／目撃したことがない人のほうが多いように見える。だが、生活している場所で起こっていることを「虐待」だと捉えること自体が難しく難しいことである。あえてそう考えないようにしている、仕方がないと考えるよう習慣づけられている人が多いことも推測できる（6章を参照のこと）。

なお、虐待を病院スタッフから「受けた・目撃したことがある」とした回答者は、ほぼすべての病院に存在した（回答者が1名だけの1病院のみ、なし）。つまり一部に特別劣悪な病院がある、という問題ではないことがわかる。

逆に「ある病院については、回答者全員が虐待を受けたと回答している」といえるような病院もなかった（回答者が1名のみといった場合を除く）。同じ病院で入院生活を送り、ある程度共通の体験をしていると思われる人たちの中でも、「虐待」についての回答が割れていることからしても、この数字だけにとわられず、実際の状況を慎重に見ていく必要があるといえるだろう。

#### ◎虐待に関係しうる他の質問

直接的に「虐待」について問うていない問いへの回答から、虐待の可能性が垣間見える問いがいくつもある。

まず「病院内で自分のプライバシーは守られている」かどうかについての聞き取り調査において、「守られている」という回答は15名、「守られていない」が11名、無回答が2名であった。

表 6-4 プライバシーは守られているか【聞き取り調査のみ N=28】

	N	%
あてはまる	15	54%
あてはまらない	11	39%
無回答	2	7%
計	28	100%

他の章でも分析されているが、ナースコールについて、待ち時間が非常に長かったり、待っても「来なかったことがある」という回答が相当数ある。これは「放棄・放置」といえる事例であろう。

また、**排泄介護**にかかわる質問において、行きたいタイミングで行けずに長時間待たなければならなかったり、排尿あるいは排便が終わってから「しばらく片づけてもらえない」、それが3時間にもなる場合があることがデータとして上がっている。

さらに、スタッフの人手不足などを理由に**ベッドから車いすへの移乗**が制限され、院内の移動さえ制限されているといった状況は、客観的に見ても「虐待」と呼びうるものだろう。

このように、さまざまな質問への回答から伺える虐待の実態について、次の自由記述（あるいは聞き取り）から、見ていきたい。

#### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

ここでは、自由記述欄に記された虐待内容、および聞き取りで明らかにされた虐待内容について、分類の上で整理していく。

なお、障害者虐待防止法での分類（①身体的虐待、②性的虐待、③心理的虐待、④放棄・放置、⑤経済的虐待）はあくまでも便宜的なものであり、実際の虐待はそれぞれが重なり合っていることは言うまでもない（例：性的虐待はもれなく心理的虐待でもある、放置・放任は身体的な苦痛を引き起こしている、等）。

##### 1. 身体的虐待

- ・ 「ベッド移乗の際わざと乱暴に置く」（目撃。オンライン）
- ・ 「自分の介助の際、粗い扱いで怪我をした」（オンライン）
- ・ 「乱暴な人がいてベッドの上に落とされるようにされる」（聞き取り）
- ・ 「同室の人に看護師が手を上げたのを見たことがある」（聞き取り）
- ・ 「金属製の電動ベッドのリモコンで下腹部を叩かれている患者を目撃したことがある」（聞き取り）
- ・ 「体に火をつけられた。ける殴るの暴力。倉庫に監禁。口にガムテープ」（オンライン。※アンケート以外の聞き取りにおいても、このことについては述べられている）
- ・ 「トイレに行ける状態の時に、看護師の負担になるからとオムツにされた」（トイレのところの自由記述から）

##### 2. 性的虐待

- ・ 「性的虐待」（オンライン）
  - ・ 「入浴介助に初めて男性が来たときは泣いた。」（聞き取り）
  - ・ 「異性介助は、本当は嫌」（お風呂のところの自由記述から）
  - ・ 「入浴介助やトイレ介助を、異性がすること。（勃起時や夢精後などは、嫌な感じになる）」（病院生活の困りごとについての自由記述から）
  - ・ 「同性介助を堂々とお願ひできない」（病院生活の困りごとについての自由記述から）
- ※女性ならではの困難については、「**女性入院患者の困難について**」（7章）を参照。

##### 3. 心理的虐待

- ・ 「理不尽な叱責」（目撃。オンライン）
- ・ 「言葉の暴力」（オンライン）

- ・ 「無視された」「言葉の暴力は常にありました」（オンライン）
- ・ 「ベッド蹴られる、逆ギレされる」（聞き取り）
- ・ 「脅される、威嚇される。とてもひどいこと、傷つくことを言われる」（聞き取り）
- ・ 「病院の精神的虐待、『なんのだめに呼んだ』、オムツ『今かえたところやん』、『患者のくせに』、『この人には言うけど僕には言わないんだね』という嫌味を言われる、『この患者さんにはつきたくない』（聞き取り）
- ・ 「早朝便が出ることが多いので、皮肉を言われたりする」（トイレのところの自由記述から）
- ・ 「あからさまに『しんどいわー』とか言われる。」（お風呂のところの自由記述から）
- ・ 「（お風呂で）陰部などがかゆくて洗ってと言うと『別料金いただきます』『若い子に頼まないで』などと言われる。」（お風呂のところの自由記述から）
- ・ 「夜勤帯にやや強い口調で「何?」「はあ?」と言われたり、ことがある」（病院生活の困りごとの自由記述から）
- ・ 「（トイレ介助で便器あての時）『そんなに細かい人はいない。あなたのところにはもう誰も来たくないわ。』という発言をされ、十分に整えないまま去って行ってしまいそんなつもりがないのにと思い涙があふれてきた。」（病院生活の困りごとについての自由記述から）
- ・ 「スタッフ同士での確認とか色々する時に、聞きたくなくても自身や他患者の話をしているのが聞こえてくる。情報交換や確認をし合うためグレーだが改善するのが難しい。自身だけでなく他患者のことも言っている時に不快を与えられていると感じる。」（プライバシーについての自由記述から）
- ・ 「守られていない。自分のプライベートな事も遠慮なく聞いてくる」（プライバシーについての自由記述から）
- ・ 「守られていない。患者の悪評は裏で垂れ流されている」（プライバシーについての自由記述から）
- ・ 「守られていない、（理由：勝手に私物の中身を見たり、メールをのぞき見する。排泄介助の際、カーテンを閉め忘れる）」（プライバシーについての自由記述から）

#### 4. 放棄・放置（ネグレクト）

- ・ 「いきなり電動車椅子の非常停止ボタンを押されて放置された」（オンライン）
  - ・ 『『摘便は16時まで』と制限されたこともありましたが、『○○さんがナースコールを鳴らしてもこないから』と言われました。』（オンライン）
- ・ 「ナースコールで呼んでも無視された」（オンライン）
- ・ 「長時間の故意な放置と、震災時の入院中『○○さんの話を聞いている暇はない』と言われた」（聞き取り）
- ・ 「ナースコールをおせないように遠ざけられた」（聞き取り）
- ・ 「ナースコールを遠ざけられる」（聞き取り）
- ・ 『『あなたは何回もならずから、手の届かないところにナースコールを置いた』と言われた。』（ナースコールについての自由記述から）
- ・ 「まだ気管切開していない時、ナースコールを遠くに置かれていたため、大声で看護師を呼んだが、『行かなくていい』と聞こえ、17時～2時まで看護師が来なかった。』（ナースコールについての自由記述から）
- ・ 「オムツ交換の時間が決まっているのでそれ以外は呼ばない。忙しそうだから・・・便が出ている、時間になるまで我慢している。」（トイレのところの自由記述から）
- ・ 「ナースコールを押しても、専用のPHSを持っているのに来なかったり、無言でナースコー

ルを切られてしまうことがある。そこで何回も呼ぶと『分かっているから何回も呼ばないでよ!』と怒られる。」(病院生活の困りごとについての自由記述から)

## 5. 経済的虐待

- ・ 家族に年金の使い込みをされていると言ったら、副師長が「そんなの、いろいろしてもらってるのだから当たり前」と経済的虐待を肯定する発言をされた。(聞き取り)

## 6. その他のさまざまな制限・人権侵害

(特に病院スタッフの態度や行為に関するもの。心理的虐待になりそうなものを含む)

- ・ 「苦しい苦しいと訴えられ、ナースコールを押してるのに、精神的におかしい人だと、ナースコールを消して対応に行かないのを見たことが度々ある。感情任せに対応している看護師さん、介助員さんがいる。」(オンライン)
- ・ 「今は多少改善されたが、職員からの言葉や物理的な暴力行為があった。
- ・ 患者は主体性を持たず、意見を言っても基本的に取り入ってもらえず、尊重されていないように感じる。」(オンライン)
- ・ 「吸引しなくていいよと言われた、こいつと言われる、頭悪いとか」(オンライン)
- ・ 「威圧し黙らせる。入浴時など、下半身を洗ってという『別料金取る』と言われる 自分ではないが腕をつねられてアザになっていた患者がいた。朝の男性の生理現象で汚してしまった時に他の職員に言いふらしひやかしているところを見た」(オンライン)
- ・ 「特定の利用者だけに威圧的な態度を取る」(オンライン)
- ・ 「他の患者が性的暴力」(オンライン)
- ・ 「無言の圧力をすごく感じる、怖い！」(聞き取り)
- ・ 「また知的重心の人に虐待しているのを見た。立てないのに立たせたり、まともな食事介助をしなかったり。無理矢理食べさせて吐かせた」(聞き取り) ※「放棄・放置」に分類?
- ・ 「言う方はこれくらいは虐待とっていない。以前、散歩や外出を制限するような規定が作られた」(聞き取り)
- ・ 「病棟内の生活全般については主治医より看護師が上。看護師長などが虐待を認知しても根本的に改善しようとしなない。ひどい内容であってもせいぜい配置転換。おとなしい患者に対しては見下し馬鹿にしたような物言いをする人、ナースコールを長く待たせるスタッフもいる。回答者のようにはっきり言う患者にはあまり言ってこないし、そういうスタッフが配置されない。うるさいことがわかってるから。家族が来ていても看護師の良くない態度が変わらない。自分も家族もそれがおかしいと思わない、麻痺しているのだと思う。看護師が病棟でもさわがしい(部屋に来ると態度変わる)」(聞き取り)
- ・ 「安全だけ完璧にやっても他のことが見えなかったら結局は患者を苦しめることに繋がる。スタッフの人は、仕事を終わり帰って自分の部屋で落ち着けるところがある。患者はずっとここにいる。そう考えると患者の立場をわかっていない。それがつらいところ。」(その他聞き取ったこと)
- ・ 「自分が昔、やらかしてしまったことを、いつまでも看護師がネタにしてくる。そういうレッテルを代々、貼られてしまっている。」(その他聞き取ったこと)

## 7. 「適切な医療を受けられない」問題(アンケート以外の、退院した人への聞き取りを含む)

ここに記すのは、「他科・他病院の診察や医療を入院中は受けさせてもらえなかった」経験である。理由として、他科受診するとその科の医師に迷惑をかけるからと主治医が渋る、車いす移乗して他病棟に移動するのや外出して他病院に通うのや一時転院が大変だからといったことが挙げられていたそうである。

- ・ 耳が聞こえにくくなり言語聴覚士にも耳鼻科受診を進められたけど、主治医が必要ないと言って放置（現在難聴）
- ・ 嚥下の検査もまともにせずに経口摂取を長期間禁止（地域移行後、検査したら嚥下に問題がなかった）
- ・ 何年もずっと腹痛を定期的に訴えている人が痛み止め処方されるだけで検査などされず。
- ・ 以前は普通だった人が素人目に見ても精神疾患の様相を呈するようになったのに、主治医は放置。

## 5. おわりに

以上のように、直接的に「虐待」について尋ねていない質問への回答からも、虐待といえるような行為や、人権侵害にほかならない状況が数多くあることが見えてきた。

ここに挙げたすべてを「虐待」と呼ぶべきだと主張するわけではない。しかし日常を過ごす場所であるからこそ、「虐待」などと思いたくない、慣れるしかないと考えざるをえない入院患者が多いことを考えると、はっきり「虐待」と名づけられない場面を含めて、まず丁寧に実態把握をおこなう必要がある。

ここで挙げられた多様な「虐待と思われる事例」の中には、小手先の対処ではなく、筋ジス病棟の環境をかたちづくる構造的な問題に目を向けることなしには改善の糸口さえつかめないものが少なくない。この点については、6章に譲りたい。

## 第6章 虐待や人権侵害につながる状況を生み出す 構造的な背景について

大藪光俊、油田優衣

本章では、虐待や人権侵害につながる状況を生み出す構造的な背景について、筋ジス病棟の法制上の位置付けや病院スタッフのマンスターの視点（この点については2章で詳述されている）、そして、病棟の閉鎖性、患者側の「感覚の麻痺」や「語りにくさ」という観点から考察していく。

本章の執筆を担当する筆者2人について紹介する。大藪は、脊髄性筋萎縮症Ⅱ型で、現在は京都で24時間介助を利用しながら自立生活を送っている。2017年より日本自立生活センター（JCIL）の障害当事者スタッフとして活動している。小学生から高校生まで、筋ジストロフィー病棟に併設されている特別支援学校に在籍していた。筆者（大藪）自身は自宅から両親の送迎で通学していたが、友人達のほとんどが筋ジス病棟に入院していたため、病棟内での生活の様子はよく見聞きしていた。地域で暮らす自分と病棟で暮らす友人の生活の違いに違和感をずっと抱いてきた。病棟に長期入所していた友人の退院支援を機に、現在に至るまで、筋ジス病棟からの地域移行支援を中心に活動している。

油田は、脊髄性筋萎縮症Ⅱ型当事者であり、大学進学を機に京都で24時間介助を使っの一人暮らしを始めた。病院や施設の入所経験はなく、中学まで通った特別支援学校も、その後進学した普通高校にも、親元から通っていた。筆者（油田）にも筋ジス病棟で長期療養をしている知人・友人がおり、大藪と同様、自分が置かれた「恵まれた」状況と、彼らが置かれている状況の違いに長年疑問や戸惑いを覚えてきた。そんな中で、本プロジェクト「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」を知り、関わりをもち始めた。

以上のように、本章の筆者2人は、障害当事者であり、現在は24時間の介助を受けて生活している者である。どちらも、家族内の経済的・人的資源に恵まれていたことなどにより病棟や施設への入所経験はなく、現在は退院支援にかかわる者という立場から本プロジェクトに関わっている。

### 1. 法のはざまの筋ジス病棟

筋ジス病棟は、医療を目的とした病院であると同時に、障害福祉制度の療養介護が実施されている福祉施設としての機能も持つ。このような形態の施設は他にはあまり見られないのだが、医療と福祉のはざままで生じている筋ジス病棟ならではの虐待や虐待と思われる事例をめぐら問題がある。

筋ジス病棟は療養介護の実施場所であるため、障害者総合支援法の対象になり、障害者虐待防止法が適用される。しかし、虐待内容によっては、医療のため・治療のための安全管理や制限と言われ、虐待ではなくあくまでも医療上必要な処置として黙認され得る。例えば、「褥瘡があるため車いすに移乗させてもらえない・入浴回数が減らされた」などは、一見医療的に正当な処置に見えるが、制限解除の期限や基準の説明もなくその状態が継続されるなら、ネグレクトや心理的虐待にあたる可能性は十分にあるのではないか。これはあくまでもほんの一例にすぎない。

他の障害福祉施設であれば、障害者虐待防止法に基づき虐待認定されることでも、筋ジス病棟は、病院という医療の領域であり、障害者虐待防止法の対象外だから、医療安全のための制

限と言われる可能性がある。医療と福祉の両面を併せ持つがゆえに、虐待防止法の対象になりにくいという危険性が孕んでいるといえるだろう（1章を参照）。

## 2. 筋ジス病棟の閉鎖性

筋ジス病棟が、外の目が入りにくい閉鎖的な空間であることも、虐待や虐待と思われる事例が看過されている一因であると言える。筋ジス病棟の多くは、都心から離れた、交通アクセスの不便なところに建っている。また、入院患者に外部との繋がりや外出する機会が少ない場合、入院患者は外部社会との接点がほとんどなく、また、知人や友人、病院スタッフ以外の障害者支援に関わるヘルパーなどの外部の人々が入院患者の置かれた状況を知る機会はない。このように「世間の監視の目」が入りにくい筋ジス病棟では、虐待の可能性のある出来事が起こっても、隠蔽されたりうやむやにされたりする可能性が高い。

さらにこのような病棟の閉鎖性は、2020年の新型コロナウイルスの流行によってさらに増している。新型コロナウイルス感染拡大防止のため、ほとんどの病院で面会は禁止、あるいは大幅に制限され、外出は完全禁止が続いているからだ。コロナ禍における筋ジス病棟の実態は補章「新型コロナウイルス禍における筋ジス病棟の現状と課題」で詳述されているが、それらの結果からは、病棟に「外部の目」が入る機会が激減する（あるいは皆無になる）ことによって、一部の病棟で、入院患者と病院スタッフの間のパワーバランスが変化し、入院患者への制限や虐待が深刻化する危険が高くなっていることがわかるだろう。

## 3. 虐待の「日常化」と感覚のマヒ

虐待または虐待と思われる事例について、筋ジス病棟に入院している当事者の人たちの認識はどうだろうか。数値で見ると、「病棟スタッフからの被虐待経験がある」と回答した人は58人中19人。つまり、アンケート回答者の約3割が虐待を受けたことがあると認識していることが分かる。

しかし、アンケート回答を一人ずつ丁寧に読み込んでいくと、虐待または虐待と思われる処遇を受けていると思われる人数は全体の3割に収まりきらない。虐待に関しての設問では「被虐待経験がない」と回答している人が、他の設問で「ナースコールを押しても、（中略）来なかったり、無言でナースコールを切られてしまうことがある。そこで何回も呼ぶと『分かっているから何回も呼ばないでよ！』と怒られる。」「夜勤帯にやや強い口調で『何？』『はぁ？』と言われたことがある。」と記述していたり、「ナースコールを押してから平均待ち時間10分」と回答している人が「待たされることはない」と回答しているなど、設問に対して回答がちぐはぐなものとなっているケースが散見される。

このような回答の矛盾が生じている要因として、入院者に「感覚のマヒ」が生じているということが指摘できるだろう。外部の人間から見れば、明らかに虐待や虐待と思われる事例だといえることでも、入院している当事者にとってはそのような状況が“当たり前”になってしまっているのだ。地域で暮らしている障害当事者と入院者の間には虐待や制限に関する認識に大きなズレが生じていることは明らかであり、その現実には私たちは戸惑いを隠せない。

## 4. ほとんどの虐待は訴えられない

筋ジス病棟の入院患者は、虐待や虐待と思われる事例を受けていることが少なくないが、入院患者は、自身が置かれた状況によって、虐待や虐待と思われる事例があったことを訴えるのが困難な状況にある。

そもそも、閉鎖的な病棟での生活を長年送っている入院患者にとっては、外の世界は「別世界」であり、外に声が届くというイメージが持てない人も多い。また、虐待事例を告発する手

段を知っていたとしても、多くの入院患者にとって、告発をすることは非常に困難である。というのも、日常の介助や医療的ケアを病棟に全面的に依存せざるを得ず、病院側にパワーバランスが傾いている状況にある入院患者にとって、告発を行うことは大きなリスクや心理的負担を伴うものになるからだ。入院患者のほとんどは、生活の場を病院以外の場所に移す準備が事前にできていない限りは、虐待の可能性のある出来事を外部に相談・告発した後も、引き続き病院で生活しなければならない（特に、重度の障害があり、医療的ケアを要する人は、病院から退院するために、医療的ケアの研修や24時間の介助者確保、バリアフリーの住まいや必要物品の確保など、時間を要する事前準備が必須である）。虐待を告発して居づらくなったからと言って、すぐに別の場所へ避難できるわけではないのだ。さらに、外部に虐待事例の相談や告発を行えば、たとえ匿名でそれを行っていたとしても、病棟内で告発の「犯人探し」が行われる恐れがある。実際に、入院患者からある虐待事例が告発された病棟では、告発の「犯人探し」が行われたことも本調査から分かっている。虐待に関する相談や告発をしたことが病院に知られた場合、もしくは、「ばれてしまうかも」とハラハラしながら病院で生活し続けることが、どれほど苦痛や恐怖に満ちたものであるのかは、容易に想像できよう。ある当事者は「毎日が針のむしろになる、とても耐えられない」と述べていた。

このように、病院に生殺与奪の権を握られており、声を上げた後の安全・安心な生活の場の保障がない状況下においては、入院患者が声をあげることは非常に困難なことだと言えよう。入院患者にとって、病院での虐待の可能性のある出来事を外部に相談したり、ましてや告発したりすることは、自身の唯一の生活場所でありセーフティネットである病院を「敵」に回すことになり、それは、病院を出た後の生活の保証がない入院患者にとっては「死」に直結する状況を招く危険があるのだ。

## 5. 虐待を人権侵害につながる状況を生み出す構造的な背景

虐待や人権侵害につながる状況を生み出す構造的な原因として、真っ先に挙げられるのは、看護師や介助員の配置の問題である。病棟における人手不足の状況や、それに関連する国（厚生労働省）の政策については、1章で詳述されているため、そちらを参照されたいが、差し当たり言えることは、現在の配置基準では、看護師や介助員一人当たりの業務の負担が大きく、一人一人の入院患者の意向に沿った介助や看護を行うことは難しい状況にあるということだ。ちなみに、これは、高齢者施設に関する調査ではあるが、2018年度の厚生労働省の統計によると、高齢者虐待の要因は、「職員のストレスや感情コントロールの問題」が26.4%であることがわかっている<sup>1</sup>。このことは、障害者施設の現場にも当てはまるだろう。筋ジス病棟においても、看護師や介助員は、業務において効率化を図ることが求められ、また、多忙な業務の中でストレスを抱えており、そのことが病棟内での患者への制限や虐待に繋がっていると言える。

次に、先述したように、病棟の閉鎖性も、虐待や人権侵害につながる状況を生み出し、その現状を維持している原因の一つであると言える。その閉鎖性を軽減する一つの方法として、現段階では、入院患者が、重度訪問介護で外部のヘルパーを利用するという方法がある。入院患者が、外部のヘルパーを利用することで、入院患者自身も外部とのつながりを持つことができ、また、病棟内にも外部のヘルパーという「監視の目」が入ることになる。しかし、重度訪問介護には、入院患者にとっては使いにくいという問題がある。入院患者が、重度訪問介護を利用する場合は、病院からどこかへ外出する際にしか利用することはできない。しかし、筋ジス病棟に入院している人の中では、体力的に外出が難しかったり、あるいは、病院側に外出規制をされていたりする人も多く、この時点で重度訪問介護を利用することはできず、外部の目

<sup>1</sup> 「平成30年度「高齢者虐待の防止、高齢者の擁護者に対する支援等に関する法律」に基づく対応状況等に関する調査結果」（厚生労働省）

が入ることはなくなってしまう。特に、多くの医療的ケアを必要とする人には、外出を阻む多くの障壁が存在するため、外部のヘルパーを利用する機会が失われ、制限や虐待を被ったとしても、その状況は看過されてしまう場合が多い。このように、入院患者が重度訪問介護にアクセスしにくいという制度上の問題も、病棟を閉鎖的なものにしてある一因であり、その閉鎖性は、患者への制限や虐待につながっていると言える。

## 6. まとめ

筋ジス病棟は、障害者虐待防止法が適用されにくいという法律上の位置付けの問題や、患者と病院側の間に圧倒的な権力の格差が存在し、かつ、外部の目が入らないという閉鎖的な環境ゆえに、虐待や人権侵害につながる状況が生まれやすく、またそのような状況が起こっても、その事実は闇に葬られやすい。その中で、一部の患者は日常的な制限あるいは虐待の可能性がある処遇を受けており、さらに、その被害を相談したり訴えたりすることが非常に困難な苦況におかれている。

これらの状況を改善させていくためには、病棟スタッフの人手不足を解消することや、外部との病棟内の風通しをよくして病棟を外部に開かれたものにする、また、虐待に関する相談体制を作っていくことが必要である。ただ、虐待に関する相談体制を作ったとしても、その情報が入院患者さんに届かなければ意味はないし、その情報が届いたとしても、筋ジス病棟に入院している人が、自分の身に起きていることが虐待でありうるかもしれないということに気づき、それを訴えることは、これまで述べてきたように、非常に困難なことである。そのため、ただ入院患者からの SOS の声があがるのを待つだけではなく、病棟と日常的な関わりを作っていく、病棟内での被害をキャッチできるような仕組みを官も民も連携しながら作っていく必要がある。

## 第7章 女性ならではの困難・差別について

岡山祐美

### 1. 目的と背景——女性ならではの困難・差別の現状

本章では、筋ジス病棟における女性の入院患者ならではの困難・差別について取り上げ、その現状と課題を検討する。

筋ジス病棟における入院患者のうち、女性は男性と比べてかなり少ない<sup>1</sup>ため、女性入院患者（以下、女性患者）の実態が見えにくい。当プロジェクトで実施したアンケートにおいても、全回答者数 58 名のうち女性は 10 名と圧倒的に少なかった。

だが、少ないからといって女性のことを二の次にしてもよいわけではない。筋ジス病棟において少数派であるという点からのみならず、障害女性の複合差別の観点からも、むしろいっそう困難に陥っている可能性を考えるべきである。障害女性の複合差別は、見えにくく複雑であるがゆえに取り残されてきた困難として近年認識されつつある<sup>2</sup>が、筋ジス病棟の女性患者にもまさに、そのような困難が生じている。彼女らが置かれている状況を改善するために、まずはどのような困難があるのかを明らかにする。その上で、改善のために必要なことを提起する。

なお、この章においては、筆者自身が障害者であり女性であるという「ピアの視点」から、女性患者の困難により近づくものでありたい。

### 2. 調査の概要——長期療養者へのアンケート調査から

この報告書は、基本的には当プロジェクト実施のアンケート集計結果から報告するものである。しかしながら、上述のようにアンケートにおける女性の回答者は 10 名と少なく、直接つながって話せるようになった女性患者も多くはない。よって、10 名の統計データだけで女性の傾向を述べることは難しい。

そこで、まずはアンケートの回答の一部を、数値・自由記述ともにそのまま示すことで、女性患者の存在と経験を伝えたい。さらに、アンケートの調査項目ではカバーし切れなかった女性ならではの重要な課題について、アンケート以外での入院患者と入院経験者からの聞き取りや、地域移行支援などを通じた入院患者たちとの関わりの中で見聞きしたこと等から補足する。また、第 5 節においては、女性の困難が示されている外部の調査データも併用し、筋ジス病棟女性患者の「訴えにくさ」を明らかにする。

### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

はじめに、本アンケートの虐待に関する回答結果を確認する。調査における女性回答者 10 名の結果は以下の通りであった。

病院スタッフから虐待を受けた経験のある女性患者が 6 名、虐待を目撃した経験のある女性が 5 名であった。

しかしながら、5 章 3 節◎虐待に関係しうる他の質問でも述べたように、直接「虐待」について問うているわけではない質問への回答から、虐待の可能性が垣間見える例はとても多い。

<sup>1</sup> 女性入院患者の割合は 2013 年のデータで 3 割（齊藤、2016 <https://iryogakkai.jp/2017-71-10/399-403.pdf>）。また、入院患者からの聞き取りによると、女性は 1~2 割という病院もあるようだ。

<sup>2</sup> 障害女性の複合差別を具体的に報告した、DPI 女性障害者ネットワーク編 2012 『障害のある女性の生活の困難 — 人生の中で出会う複合的な生きにくさとは — 複合差別実態調査報告書』参照。

自身の経験を「虐待」と認識すること自体が非常に困難であることに留意すれば、それでもなお「虐待と思われる経験」をしたと回答した女性がこれだけ存在するという事実を重視すべきだろう。

表 8-1 虐待について【N=10】

	ある	ない	無回答
病院スタッフからの被虐待経験	6	4	0
家族・親戚からの被虐待経験	4	6	0
虐待目撃経験	5	5	0

#### 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

ここからは、アンケートのなかの自由記述による回答、および、アンケート回答者以外の女性の筋ジス病棟入院経験者からの聞き取りを抜粋し、女性特有の問題について具体例とともに検討する。

##### 4-1. 性的虐待と思われる例

- ・ お風呂、入浴、トイレも男性看護師・介助者がする場合があります。本当はいやだ。(アンケート虐待内容自由記述)
- ・ 入浴介助に初めて男性が来た時は泣いた。(アンケート虐待内容自由記述)
- ・ 同性介助を堂々とお願い出来ない事。(アンケート虐待内容自由記述)
- ・ 入浴・排泄介助を女性スタッフにしてほしいと要望しても聞き入れてもらえない。(2020年12月9日 Zoomにて、入院経験者からの聞き取り)
- ・ 男性職員から女性患者への性的虐待を聞いたことがある。(2019年10月某所にて、アンケート回答者の入院患者からの聞き取り)
- ・ あれは男性スタッフからのわいせつ行為だったかもしれないと思う経験がある。(2021年1月11日 Zoomにて、入院経験者からの聞き取り)

このように、男性スタッフによる入浴排泄介助が苦痛だという声が複数あった。

厚労省の障害者虐待の防止と対応の手引き<sup>3</sup>によると、本人の意思に反した異性介助を繰り返すことが心理的虐待の例に挙げられており、上記の入浴排泄等、異性介助の事例も、意に反して繰り返されている場合は虐待と認められる。

その他の性暴力についても、見聞きした、自身が被害にあったという声はいくつかあった。

##### 4-2. 女性入院患者が生き方を選択できるか

ここでは、女性患者が生き方を選択できるかということをめぐるジェンダー格差について、筋ジス病棟の地域移行支援と当プロジェクトを通しての当事者たちとの関わりの経験から述べたい。

<sup>3</sup> 厚労省 令和2年障害者福祉施設等における 障害者虐待の防止と対応の手引き

<https://www.mhlw.go.jp/content/000686499.pdf>

障害者虐待の例 P11 心理的虐待 ・本人の意思に反した異性介助を繰り返す。

第1節でも言及したように、筋ジス病棟の入院患者の多くは男性であり、実際に繋がりをもつ地域移行者も圧倒的に男性が多い。経験上、私たち支援者が女性の入院患者と繋がろうと思っても繋がりにくい感覚がある。しかしこの男女の繋がりにくさの差は、単に患者数の差によるものではなく、男性とは異なる女性患者ゆえの困難が背後にあるからだと考える。

男性に比べて、女性は、医療者からも親兄弟や親類からも、「弱い存在」とされてしまい、「保護してあげる対象」とみられる傾向にある。そのため、自立した生き方に挑戦するよりも、施設や病院内でおとなしく過ごした方が安心安全という圧力を受けやすい<sup>4</sup>。こうしたジェンダー規範は、むしろ障害のない女性の生き方をも制約しているが、女性患者の場合は、「女性」、「重度障害者」、「医療的ケアが必須」、「強権力による管理下の集団処遇施設」という複数の困難が掛け合わされ、より大きな複合差別、つまりより分け隔たれた状況に置かれているように見える。「あなた」は病院で守られて暮らすべき存在だという周囲からの期待や圧力が、年月を経て女性患者の中で内面化し、「私」のものとなってしまっているような方々の存在をしばしば見聞きする。このような状況では、女性患者本人としては、自分の人生を切り開く意欲どころか、自分の希望する未来をちょっと想像してみるという発想さえ奪われてしまっているのも不思議ではない。

支援者側としても、女性患者に声をかけづらい現状がある。地域移行を提案することはおろか、「一緒に外出をしてみませんか」という提案さえしづらい。なぜなら、それを実現するための女性介助者が慢性的に不足しているからである。入院中の外出にヘルパーを利用可能な制度が整い、家族介護に頼ることなく外出・外泊が可能になったのにもかかわらずである。仮に、女性介助者不足が他と比べるとまだ深刻ではない場合であっても、医療的ケアが必須の24時間介助の重度障害者を支えられる、長時間医療的ケアを含む介助に入ることのできる女性介助者は、男性介助者と比べると少ない。そのため、支援者として女性患者の地域移行への希望を喚起することも叶えることも難しく、女性患者が社会に自由に出ていく機会を作り出せずにいる。

## 5. 調査結果③——女性の訴えにくさ

### 5-1. 健常女性でさえ声をあげられない

性的虐待・被害は、そもそも他の虐待に比べてスティグマが強い。入院しているわけではない健常女性であっても、自身が受けた被害を誰にも言えない人が多いということを、複数の調査データが示している。

例えば、内閣府男女共同参画局の報告書<sup>5</sup>によると、無理やりに性交等された被害経験をもつ者のうち、約6割の女性が誰にも打ち明けられなかったと答えている。誰にも言えなかった理

<sup>4</sup> 障害者権利条約の障害者権利委員会による一般的意見第3号においても、同様の問題が指摘されている。

自立した生活及び地域社会への包容（第19条）

55. 障害のある女性が居住地を選択する権利は、文化規範、並びに自律を制限し、特定の生活施設で生活する義務を負わせる家父長的家族価値観による悪影響を受ける場合がある。このように、複合的な差別により、地域社会での自立した生活及び地域社会への包容の権利の完全かつ平等な享有が妨げられる可能性がある。

<sup>5</sup> 内閣府男女共同参画局 平成29年度『男女間における暴力に関する調査報告書』

II-5 無理やりに性交等された被害経験

[https://www.gender.go.jp/policy/no\\_violence/e-vaw/chousa/pdf/h29dan\\_jokan-12.pdf](https://www.gender.go.jp/policy/no_violence/e-vaw/chousa/pdf/h29dan_jokan-12.pdf)

他にも、女性が性暴力被害をうったえることができていることを示す以下のような調査結果がある。

法務省 平成30年度『第5回犯罪被害実態（暗数）調査 の「性的な被害」に係る調査結果』捜査機関への届出の有無：届け出無し8割

<http://www.moj.go.jp/content/001310511.pdf>

[http://www.moj.go.jp/housouken/housouken03\\_00019.html](http://www.moj.go.jp/housouken/housouken03_00019.html)

由として、「恥ずかしくてだれにも言えなかった（55%）」を筆頭に、「自分さえがまんすればなんとかこのままやっていけると思った」、「思い出したくなかったから」という理由が続いている。

また、内閣府の調査<sup>6</sup>によると、相談するまでに長い時間を要する人も多くいる。相談機関に相談するまでにかかった時間についての電話相談の場合、1週間以内に相談できた人は約20%、1年以上たってからが約26%である。さらに、10年以上かかった人が11%も占めており、長期に渡ってなかなか声を上げられないケースも多い。

さらに、性暴力を認識すること自体が困難であるという問題も存在している。一般社団法人Springの調査<sup>7</sup>によると、特に低年齢で性暴力にあった場合、身体に触れる被害において「自分に行われていることが何か、良く分からない状態だった」という回答に該当する人が、0-6歳での被害の場合は76%、7-12歳の場合は58%、16-19歳の場合でも25%を占めている。

## 5-2. 筋ジス病棟の障害女性が声を上げることの困難

前項では、健常女性でさえ、性的被害を誰かになかなか相談できないということを述べた。このことを踏まえれば、筋ジス病棟長期入院中の障害女性はもっと言えない状況にあることは想像に難くない。以下、さらに筋ジス病棟の女性患者や、入院経験者の声を紹介する。

- ・ 男性看護師が普通にトイレや入浴に入ってきましたが、嫌と言うことはできなかった。（2020年12月9日Zoomにて、入院経験者からの聞き取り）
- ・ 恥ずかしいなんてあなたがおかしいと職員に言われた。（2020年12月9日Zoomにて、入院経験者からの聞き取り）
- ・ 男性の介助でも良いと言ってる女性もいるが、それは納得しないと自分の心が保てないからだと思う。心から望んでないけど受け入れないと自分が保てない。（2020年12月9日Zoomにて、入院経験者からの聞き取り）
- ・ 入浴排泄に男性スタッフも入るのが子どもの頃から当たり前で気が付かなかったが、同性介助のみという選択肢を提示されてはじめて、同性介助の方が安心だった、異性介助は嫌だったんだと気づいた。（2020年12月9日Zoomにて、入院経験者からの聞き取り）
- ・ 虐待を訴えて大ごとになったあと、他の患者へ、特に自分と仲の良い患者へそのとぼっちりが行かないか心配で言えない。（2019年10月某所にて、アンケート回答者の入院患者からの聞き取り）

以上のような、異性介助が嫌だと訴えることが困難という声が複数あった。4.1の同性介助を要望しても聞き入れてもらえないという意見のように、言えた人も一部にはいるようだが、基本的には人手不足を理由に聞き入れてもらえず、患者は口をつぐむようになっていく。

アンケートからも聞き取りからも、意思に反する異性介助の話は複数あった。では、他にもっと具体的な性的虐待についての報告はないのかと思われるかもしれない。たしかに、性的虐待があったという話は他にもいくつか耳にしたが、具体的な内容を聞こうとすると、当事者の

<sup>6</sup> 内閣府 令和元年度『性犯罪・性暴力被害者のためのワンストップ支援センターの相談体制強化に向けた調査』2-2-5 電話相談・面談までの時間

[https://www.gender.go.jp/policy/no\\_violence/e-vaw/chousa/pdf/r02\\_houkoku.pdf](https://www.gender.go.jp/policy/no_violence/e-vaw/chousa/pdf/r02_houkoku.pdf)

一般社団法人Spring『性被害の実態調査アンケート』

【暴行脅迫要件・抗拒不能要件・不同意性交にかかわるまとめ】

<sup>7</sup> 身体に触れる被害について2-① 被害者状態と被害時の年齢

[http://spring-voice.org/wp-](http://spring-voice.org/wp-content/uploads/2020/12/%E3%82%A2%E3%83%B3%E3%82%B1%E3%83%BC%E3%83%88%E5%88%86%E6%9E%90%E5%A0%B1%E5%91%8A%E6%9B%B8%EF%BC%91.pdf)

[content/uploads/2020/12/%E3%82%A2%E3%83%B3%E3%82%B1%E3%83%BC%E3%83%88%E5%88%86%E6%9E%90%E5%A0%B1%E5%91%8A%E6%9B%B8%EF%BC%91.pdf](http://spring-voice.org/wp-content/uploads/2020/12/%E3%82%A2%E3%83%B3%E3%82%B1%E3%83%BC%E3%83%88%E5%88%86%E6%9E%90%E5%A0%B1%E5%91%8A%E6%9B%B8%EF%BC%91.pdf)

口が重くなり、聞くのをためらわれた。支援者側としても、当事者に話してもらうことでフラッシュバックなど二次被害を起こすようなことがないよう、慎重に動く必要がある。また、公にするのは怖いからこの病院で性的虐待があったということを言わないでほしいとお願いされたこともあった。わずかな事例数の中で具体的な虐待内容を報告してそれを関係者が目にすれば、たとえ病院名を伏せても誰のことか特定される恐れもある。このようにまず、ひどい性的虐待ほど誰かに言いにくいということがある。それは5.1で述べたことから十分推測できる。

加えて、自分の意思によって行動しやすい地域自立生活ではなく、集団処遇の生活、閉鎖性の高い場所、強い権力下で生きている長期入院患者は、6章でも述べたように、訴えるとその後の生活、ひいては命へのリスクが大きい状況にある。5.1で示したように、健常女性でさえ性被害を長年言えない人も少なからずいるのに、このような恐怖の中にいる障害女性が言い出すのは困難を極めると言える。

また、筋ジス病棟長期入院患者の中には、女性においても幼少期より長期入院をしている人もそれなりに存在しており、5.1の「低年齢層ほど性暴力の認識が困難」という調査結果と、特別支援学校における性教育はきわめて不十分だということ考慮に入れれば、筋ジス病棟においても同様の問題が懸念される。

性被害の認識が困難であるケースは、低年齢層だけではなく知的障害などがある人にも考えられる。筋ジス病棟には知的、発達、精神障害が重複してある入院患者もいる。知的障害などによりたとえ虐待が行われていても本人が認識困難である場合があることも想定すべきである<sup>8</sup>。

最後に、これだけ女性患者が声を上げにくい構造下にいるということから、性的マイノリティの患者はさらに困難な状況にあるのではないかということも申し添えたい。

## 6. 考察・まとめ

筋ジス病棟長期入院の女性患者の困難を報告するに当たって、まず、第2節では、本アンケート結果の性別によるクロス集計の数字から、数少ない女性患者の中にも虐待経験者が存在することを示した上で、虐待経験なしと答えた人も虐待と思われる経験をしている可能性を、他項目の回答から示した。

第3節では、女性患者に対する異性介助をとり上げ、本人の意思に反した異性介助を繰り返すことが心理的虐待に当たることを指摘した。そして、様々なジェンダー格差により、女性患者は生き方をより選択しづらい状況にあることを述べた。

第4節では、性的虐待・被害は、病院の外の健常女性でさえ声を上げることが困難であることを外部調査データから示した。その上で、女性患者が、健常女性と比べものにならないくらい困難な状況にいることを、彼女らの実際の声と共に報告した。また、低年齢、知的、発達、精神障害などにも該当する女性患者の場合、虐待の認識自体が困難である可能性を指摘した。

以上を踏まえ、ここからは、全体を通しての考察と問題提起をしたい。

まず、4.1の、「虐待防止法の手引き」における、本人の意思に反した異性介助を繰り返すことが心理的虐待であることについて考えたい。

<sup>8</sup> 知的障害者は他障害者と比べて性的虐待にあいやすいという調査結果がある。虐待行為の類型別にみた被虐待者の属性（障害種別）において、性的虐待は知的障害者が約7割と最も高い。

令和元年度 障害者虐待事案の未然防止のための調査研究一式 調査研究事業 報告書  
<https://www.mhlw.go.jp/content/000626860.pdf>

確かに、障害当事者の「意思に反している」ので心理的虐待とも言えるが、性的な部分で障害当事者が苦痛を強いられているという意味では、性的虐待であるという認識も明確にされるべきではないだろうか。また、「意思に反した」日常的な異性介助が心理的虐待に分類されるにとどまっているのは、患者が性的な部分での尊厳を踏みにじられていても、介助をする側が「そんな意図はないから性的虐待ではない」と問題を矮小化し、性暴力被害を軽視する姿勢が現れているようにも見える。筋ジス病棟において「意思に反する」入浴排泄の異性介助が繰り返されている問題も、この社会で連綿と続いてきた性暴力被害への軽視に影響を受けている面もあるのではないだろうか。

長期療養型ではない一般の病院においても、障害女性の一時的な入院時に、入浴・排泄を男性スタッフに対応された、女性スタッフを要望しても聞き入れてもらえなかったという話もあれば、同性介助を配慮してもらえたという話もある。他方、筋ジス病棟においては、女性患者に対して異性介助が当たり前のように行われているという声は複数聞くが、女性患者の入浴・排泄を女性スタッフが担当する配慮があるという声はほとんどない。筋ジス病棟における長期療養入院は、数年～何十年と入院する、つまり一時的な短期入院のような非日常ではなく日常生活の場であり、人生の多くを過ごす暮らしの場である。そのような日常の暮らしの場で、望まない異性介助が繰り返されていることの異常性についても重く受け止められるべきである。

では、「本人の意思に反した」という文言については、様々な理由で意思を表明できない場合はどうなるのだろうか。第5節で報告したように、女性患者は、異性介助が嫌だとそう簡単に言えない状況にある。また、TLS（完全閉じ込め状態）や意識障害により意思をくみ取ってもらえない場合はどうなるのか。知的障害などにより本人が認識困難である場合は、異性介助に関して配慮されなくても良いのか。このように、虐待防止法の手引きのこの例を筋ジス病棟女性患者に当てはめて考えてみると、異性介助が嫌だと「表明できる人」しか救われず、それ以外の人は取りこぼされることになると言えるだろう。

次に、女性患者が生き方を選択できるかについてだが、女性患者が男性と比べて生き方をより選択しづらい状況にあるのは、女性患者に直接降りかかる家父長的女性差別だけのせいではなく、女性介助者の働き方に見られるジェンダー格差という間接的影響もあるということも述べた。女性患者が外出や地域移行を容易に、積極的に選択できるようにするには、家事労働を含む働き方や社会進出のジェンダー格差を是正し、女性介助者も男性介助者と同等に働ける社会にしていくことも必要である。

なお、日本が批准している障害者権利条約において、地域での生活はただの選択肢の1つではなく、本来は障害者を含むすべての人に保障されるべき権利であり、入所施設での生活を強要することは人権侵害であると定められている<sup>9</sup>。女性患者が地域で暮らすことを当たり前が可能にすることが人権保障として重要という点からも、直ちに取り組むべき課題である。

最後に、女性患者が「言えない」ことについて問題提起したい。異性介助が苦痛であるということも、その他の性的虐待も、自分の生き方の希望も、女性患者は非常に「言いにくい」複合差別の構造下にいることを様々な角度から述べた。それはつまり、今もなお日常的な被害に無言で耐えている人や、人知れず辛く悔しい思いをしている人、過去の被害で傷ついたまま沈黙している人、自分の生き方を諦めさせられているとも気付かずに従属的に生きている人を、全国の見えにくい閉鎖的な場にそのまま放置し続けている可能性が大いにあるということである。このような状況にいる人を放置し続けないためには、その人たちが声を出しやすくしていくこと、たとえ意思を声に出せない人であっても彼女らにとっての最善を丁寧にくみ取りに行くこと、人権侵害のない環境で暮らせるようにすることを可能にする施策が必要ではないか。

<sup>9</sup> 障害者の権利に関する条約 第19条：自立した生活及び地域社会への包容に関する一般的意見

そのためには、相談体制だけを作って遠くから待っていても何も始まらない。病棟・外部の相互に積極的なかわりを作っていき、彼女らが相談できるようにすることで、もっとも弱い立場にある彼女らの人権が保障されるようにしていくことを早急に始めるべきではないだろうか。

## 第8章 筋ジストロフィー病棟における地域移行の現状と課題

深田耕一郎

### 1. 目的と背景—療養生活の長期化と地域移行の現状

本章では、筋ジストロフィー病棟（以下、筋ジストロフィー病棟）における地域移行に関する調査結果を取りあげ、その現状と課題を論じる。

近年の筋ジストロフィー病棟における療養生活について、いくつかの文献がその変化を指摘している（菊池 2010、石田 2014、坂野 2020）。ごくおおざっぱに述べれば、それは入院の長期化ということだろう。1970年代後半から、全国の国立療養所（当時）で人工呼吸療法が行われるようになり、学齢期を過ぎた患者の入院が増えた。そうした医療技術の進展とともに、胃ろう造設等による栄養面の改善も患者の長期の療養生活を可能にした。

また、2000年代に入ると、制度面でも2003年の支援費制度、2006年の障害者自立支援法によって、措置入院から契約入院への転換、療養介護施設への移行などが実施された。病棟には生活支援員（療養介助員）が配置され、長期化する療養生活の充実を目的とした転換が行われた。このような背景を要因として、近年の筋ジストロフィー病棟は、長期にわたって療養生活を送る患者が多数、入院している状況がある。

他方、筋ジストロフィー病棟の外に目を向ければ、障害者自立支援法、障害者総合支援法の施行以後、地域生活を支える福祉サービスが整備されるようになった。2016年からは入院中の重度訪問介護の利用が可能となり、筋ジストロフィー病棟で療養生活を送る者でも、福祉サービスを利用して外出ができることとなった。このように、病棟内の療養生活だけでなく、地域への外出や社会参加の支援が少しずつ提供されるようになってきている。

このように筋ジストロフィー病棟においては、療養生活の長期化と福祉サービスの漸進的な拡大という事態が同時に進行している。こうした状況のなかで、筋ジストロフィー病棟からの外出、そして地域移行は実際にどのように行われているのだろうか。そもそも療養生活を送る人たちが地域移行に関してどのような意識を持っているのか、またどのような人間関係、医療・福祉の環境に置かれているのだろうか。本章では、こうした長期療養を送る人たちの地域移行への意識、重度訪問介護等の福祉サービスの利用状況などをアンケート調査により把握する。そして、筋ジストロフィー病棟における地域移行の現状の一端を明らかにする。そこから今後の課題を述べたい。

### 2. 調査の概要——長期療養者へのアンケート調査から

本章は「筋ジストロフィー病棟の未来を考えるプロジェクト」が実施した調査票調査の結果にもとづいている。調査は聞き取りとオンラインで行われ、聞き取り調査はアンケート担当者が調査協力者の回答を聞き取って記録したものである。オンライン調査は協力者の自記式による回答である。調査協力者は、国立病院機構の筋ジストロフィー病棟に入院中の方と、退院した方に協力を依頼した。聞き取り調査で回答を得た件数は28件、オンライン調査で回答を得た件数は30件で、合計58件である。

調査票には「地域生活の希望について」と題されたパートがあり、さらにおもに2つの観点から質問が投げかけられている。

#### 1. 退院と地域（在宅）生活の希望について教えてください。

2. 重度訪問介護という福祉サービスのことを知っていますか。

本章ではこれらの観点に関する調査結果を記していく。以下では、はじめにアンケートの単純集計結果（調査結果①）を示し、その次に自由記述欄に記載された内容（調査結果②）を参照する。

なお、本調査ではオンライン調査と聞き取り調査とで質問の文言に若干の違いがある。そのため、オンラインと聞き取りをそれぞれ別に掲載しているものがあるが、同じ内容の質問にはオンラインと聞き取りの回答を足し合わせた集計結果を掲載している。

### 3. 調査結果①——アンケートの集計結果から

#### 3.1 退院と地域生活の希望

はじめに退院と地域生活に関する回答結果を確認する。オンライン調査では「退院と地域（在宅）生活の希望について教えてください」と質問を設けた。回答数は30であった（表9-1）。

回答は「退院したいと考えたことがある」が67%と最も多く、およそ7割の人が退院を考えたことがあるということである。一方、「退院したいと考えたことがない」という回答も少なくはなく、23%の人がそのように答えている。

表9-1 退院への希望【オンライン調査 N=30】

	N	%
退院したいと考えたことがある	20	67%
退院したいと考えたことがない	7	23%
その他	2	7%
無回答	1	3%
計	30	100%

次に聞き取り調査における「退院と地域生活の希望」に関する回答を見る。ここでも「退院と地域（在宅）生活の希望について教えてください」と質問を設け、回答数は28であった（表9-2）。

聞き取り調査では「すぐにでも退院し地域生活を送りたい」がもっとも多く、32%であった。次に多かったのは「退院は諦めている」が14%、「退院はしたいが不安」が14%と同じ値を示していた。その次が「地域生活に興味がある」11%、「退院したいとは思わない」7%である。この結果からは、積極的な退院への志向を持つ人の割合は32%である一方、「諦めている」や「不安」、「退院したいとは思わない」といったネガティブな回答（足し合わせると35%）も少なくないことがわかる。

表9-2 退院と地域生活の希望【聞き取り調査 N=28】

	N	%
すぐにでも退院し地域生活を送りたい	9	32%
地域生活に興味がある	3	11%
退院は諦めている	4	14%
退院はしたいが地域で暮らせるか不安	4	14%
退院したいとは思わない	2	7%

分からない	1	4%
無回答	5	18%
計	28	100%

次は、聞き取り調査のみに設けられた「現在では気切者や呼吸器使用者でも 24 時間ヘルパーを利用して地域生活が可能だと知っているか」という質問への回答である。回答数は 28 であった（表 9-3）。

「知っている」は 44%、「聞いたことはある」は 11%であり、これらを足し合わせると 55%の人が「地域生活が可能であること」について情報を得ていることがわかる。「知らなかった」は 7%と少数であった。

表 9-3 現在は地域生活が可能だと知っているか【聞き取り調査のみ N=28】

	N	%
知っている	12	44%
聞いたことはある	3	11%
知らなかった	2	7%
無回答	10	37%
計	27	100%

次は、「退院の妨げと思うもの」という質問への回答である。これは聞き取り調査と一部オンライン調査とで行っている。足し合わせた回答数は 36 であった（表 9-4）。回答は、「医療措置」39%、「お金」33%、「地域での介助」31%、「医師・主治医」28%、「家族・親族」28%、「退院のノウハウ」22%の順に高い値となっているが、いずれの項目も相対的に退院の妨げになっていると感じられている。

表 9-4 退院の妨げとなっていると思うもの【聞き取り+一部オンライン N=36】

	妨げになっている	妨げになっていない	無回答
医師・主治医	10 人 (28%)	19 人 (53%)	7 人 (19%)
医療措置	14 人 (39%)	15 人 (42%)	7 人 (19%)
地域での介助	11 人 (31%)	18 人 (50%)	7 人 (19%)
お金	12 人 (33%)	17 人 (47%)	7 人 (19%)
家族・親族	10 人 (28%)	19 人 (53%)	7 人 (19%)
退院のノウハウ	8 人 (22%)	21 人 (58%)	7 人 (19%)

### 3.2 重度訪問介護について

次に「重度訪問介護という福祉サービスのことを知っていますか」という質問への回答を見て行く。回答数は 58 であった（表 9-5）。「使っていないが知っている」という回答が 33%と最も多く、その次が「すでに使っている」の 31%であった。2020 年現在、重度訪問介護を利用している人が 3 割程度いることになる。

他方で、「聞いたことはあるがよく知らない」は 19%、「知らない」は 10%であり、足し合わせると 29%の人が、重度訪問介護について十分な情報を得ていないことがわかる。

表 9-5 重度訪問介護を知っているか【聞き取り+オンライン N=58】

	N	%
知らない	6	10%
聞いたことはあるがよく知らない	11	19%
使ってはいないが知っている	19	33%
すでに使っている	18	31%
その他	1	2%
無回答	3	5%
計	58	100%

次に、入院中でも重度訪問介護を利用して外出が可能であることを知っているかを聞いた質問である。この質問は聞き取り調査とオンライン調査で聞いている。回答数は36であった（表9-6）。

「入院中でもヘルパーと外出できると知っている」が67%と最も多く、7割近くの人が入院時の外出にヘルパーを利用できることを知っていることがわかる。「聞いたことがある」が14%とで次に多く、「知らない」は6%と少数であった。

表 9-6 入院中のヘルパー利用【聞き取り+一部オンライン N=36】

	N	%
入院中でもヘルパーと外出できると知っている	24	67%
聞いたことがある	5	14%
知らない	2	6%
その他	1	3%
無回答	4	11%
計	36	100%

次に重度訪問介護の「制度を知った経緯」について質問した。これは聞き取り調査と一部オンライン調査で聞いている。足し合わせた回答数は36であった（表9-7）。回答によると、制度を知った経緯は、「障害者団体」が最も多く39%となっている。その次に多いのは「院内の相談員」17%、「福祉事業所」8%である。「医師・主治医」「院外の相談員」「家族」から知ったという人は0である。以上から、重度訪問介護に関する情報の取得はほとんどが「障害者団体」からのものであることがわかる。また、医師・主治医、家族からは、重度訪問介護に関する情報提供は行われていないといえる。

表 9-7 制度を知った経緯【聞き取り+一部オンライン N=36】

	あてはまる	あてはまらない	非該当	無回答
医師・主治医	0	29人 (81%)	4人 (11%)	3人 (8%)
院内の相談員	6人 (17%)	23人 (64%)	4人 (11%)	3人 (8%)
院外の相談員	0	29人 (81%)	4人 (11%)	3人 (8%)
障害者団体	14人 (39%)	15人 (42%)	4人 (11%)	3人 (8%)
福祉事業所	3人 (8%)	26人 (72%)	4人 (11%)	3人 (8%)
家族	0	29人 (81%)	4人 (11%)	3人 (8%)
友人	9人 (25%)	20人 (56%)	4人 (11%)	3人 (8%)

## 4. 調査結果②——アンケートの自由記述から

ここからは、アンケートのなかの自由記述による回答を抜粋する。これは調査票の「退院はしたいが地域で暮らせるか不安」の「不安材料」について聞いた質問、「その他地域生活の希望についてのエピソードや不安、疑問等があれば教えてください」「その他重度訪問介護についてのエピソードや不安、疑問 呼吸器使用者は看護師同伴でないとヘルパーと外出できないと思っていた等があれば記入してください」という質問への回答である。はじめに「地域生活に対する不安」を確認し、その次に「重度訪問介護の利用格差」について参照する。

### 4.1 地域生活に対する不安

地域生活に対する不安材料については次の3点があがった。第1は、体力や呼吸器の使用などの身体面に関する不安である。次の記述が見られた。「体力がないので難しいと思う。まだ自分の中で24時間呼吸器を使う生活は考えられない」「病気がいつ進行するかという恐ろしさ」「呼吸器を使っていることによる不安」。呼吸器を使った生活のイメージを描くことができないことが不安の要因となっているようである。

第2は家族の同意が得られないこととそれに関連して金銭面での実現可能性が見えないことである。「家族に病院にいきやと言われる。〇〇さんが1人で家にいると不安と言われる」「不安材料：家族のこと、金銭面、自分に自信がない」という記述が見られた。また、医師の協力を得られても家族の理解が得られず、地域移行が進まない事例がある。

病院に長くいて、病院生活が辛くなってきた。ここにいるよりは、交流をいろんな人としたり、自分の視野を広げたい。それ以外でも、外での生活に憧れがある。

慣れていないから不安はある。分からないから。何年か前に外で生活したいと言ったら、先生は協力をしてくれた。実家の方が難しいとストップになった。お金をいくら持つてるかわからない。

この記述からも家族の理解と金銭面の自立は関連していることがわかる。また、第3に制度利用に関する情報の不足や支援の不足、支援者との連携の難しさがある。

「自分が住んでいた自宅(自治体)周辺の介助などの情報がもっと欲しい」「退院の妨げ：支援者との溝」「準備や制度の申請が大変」という記述があった。また、他にも「退院の妨げ：バリアフリー住宅」という記述が見られた。

こうして見ると、地域生活への不安を構成する要因は、本人が個別に抱える要因だけでなく、公的な支援から疎外されている状況が浮き彫りになっているように思う。次の記述からも、本人が地域移行を志しても、公的支援に結びつかず、地域移行の実現が困難である事実がわかる。

〇年ほど前、ボランティアとして私の外出や身の回りの支援をしてもらっていた介護職の方と、地域移行を目指し活動していた時期があった。(1年間ほど)【地域の支援機関】に相談や情報提供を受ける中、自分の望む生活環境と、重度で単身の筋ジス患者の地域移行への現状を知るごとに、予想以上のギャップの大きさ、ハードルの高さを痛感し、実現するためには、かなりの自己努力、妥協や覚悟が必要であることが分かった。気持ちが不安や焦りでいっぱいになった矢先、それまでともに活動

してくれた介護職の方と、相談に乗ってもらっていた〔中略〕方が相次いで病気になり、支援できなくなったことが重なってしまった。精神的・実質的な支えも失って、それでも続ける勇気が湧かず、自分の心身の状況に危うさを感じたので諦めてしまった。

この記述からは本人の「自己努力、妥協や覚悟」が必要であることを突きつけられる現状があることがわかる一方、本人にそのように感じさせてしまう支援の不足、制度からの疎外状況があることが指摘できる。本人が相当の「自己努力」「覚悟」「勇気」を発揮しなければならないという記述は、地域移行へ向けた十分な支援体制が保障されていない現実を示している。

## 4.2 重度訪問介護の利用格差

### 事業所の不足・制約

入院中の重度訪問介護の利用については、利用が進んでいないところと少しずつ利用が進んでいるところが見られる。自由記述欄にも「重度訪問介護を知らない」という記述は見られず、何らかの情報は浸透してきているようである。しかし、利用にはいくつかのハードルがあり、制度利用に結びついていない。たとえば、「重度訪問介護の時間数が出ていないこと、（交渉中）介助者が不足していること」という記述にあるように、利用しようにもその資源が地域に不足しているのである。また、次の記述からは当事者一人の力では利用には結びつかない現実が示されている。

呼吸器使用者への制約が多いことと、介助者や事業所、車の手配や日にちの調整等、準備が大変なこと、自分の介助を知っていて、お願いできる人脈や事業所を開拓していないこと。外出に対して介助や自分への不安があること。

ここには呼吸器使用者である点だけでなく、事業所や介助者との調整などに困難さがあること、そのために生じる外出への不安が記されている。長期療養中の人々が、自由にアクションを起こすことは容易なことではなく、その支援の必要性が改めて認識される。

呼吸器使用者であることによる制約は他の記述にも見られた。たとえば、「（気管）切開していると受けてくれる会社が地域に無いので知っていても使えない」というものである。また、当該地域の「NPO 法人の事業所と契約」では、「呼吸器の操作は、看護師しかできない。日中、呼吸器を付ける方の長距離の外出（旅行）は、看護師が付かないといけない決まりになっている」という記述も見られた。

つまり、呼吸器使用者を対象とした介護派遣を行わない事業所や、呼吸器の操作は看護師のみとし長距離の外出は看護師が付き添わなければならないとする内規を設ける事業所が存在する。そのため、重度訪問介護に関する知識はあっても利用に結びつかないのである。呼吸器使用者であるかどうかで制度利用に格差が生じており、こうした現実には、制度利用に関する社会的な剥奪といっても過言ではない。

### 利用の拡大

一方で、重度訪問介護の利用が進んでいる地域もある。「外出に向けて順調に重度訪問利用の申請を進めている」「ネットで入院中重訪利用可能になったと知り、住所地特例で〇〇市に申請。月 40 時間支給されている。××さんに影響されて、重訪使い

たいという〇〇病院の患者さんも出てきた」といった記述のように現在進行形で制度利用が進んでいる地域がある。

以下の記述には、看護師の理解を得て、院外外出が可能になっている事実がわかる。重度訪問介護を利用して、ほぼ毎週、買い物や友達の家に行っているという。

院内散歩や売店への買い物は一人で自由にいく。今は制限はない。看護師に「売店行ってきます〜」「散歩行ってきます〜」と声かければ「いってらっしゃい〜気を付けて」という感じ。

院外への外出は重度訪問介護を利用。ほぼ毎週買い物や友達の家に行ったりしている。

重度訪問介護の利用が定着していることがよくわかる。以下の事例も、それまでの家族介護やボランティアによる介助ではなく、制度利用による外出が可能となっている。

重度訪問を使っている。〇〇の地元区から、20時間出ている。自分で使えるようにした。ここ数カ月の話。それまでは家族やボランティアと買い物していた。ひと月に20h。短時間(2h)なら介助者いなくても出られる。

以上のように、入院時の重度訪問介護の利用は、まだ制限が見られるところと、徐々に利用が進んでいるところとがある。また、病院からの外出を足がかりに「一人暮らし」の検討をはじめているという記述も見られる。

1年前、春の聞き取りの時に、指導室の人からこんな制度ができたこと初めて聞いた。今は××で一人暮らししようと検討中。〇月から重訪で外出予定。あとは、〇〇さん(同病院から地域移行を果たした人)の新聞記事で知った。記事は壁に貼っていた。

制度を知ることによって「一人暮らし」の検討が可能となり、まずは外出のための制度利用が予定されている。また、同じ病院から地域移行を実現した人の新聞記事を部屋の壁に貼っていたという記述にあるように地域移行の「モデル」の重要性がわかる。そして、実際に地域移行を果たした人には次のような記述がある。

2018年春頃、相談員から重度訪問介護のことを聞いた。【ある自立生活センター】にお願いしてセルフプランで申請。地域に出たいと思った。〇月に看護師長が新しくなり、病棟の理解が深まった。主治医も協力的だった。ヘルパーは呼吸器のことを知らないから無理では?とっていた。看護師と一緒にないと外出できないのでは?とも。でも違った。

この記述からは、地域移行には、第1に主治医、看護師、相談員の理解・協力が不可欠であること、第2に看護師でなくヘルパーであっても呼吸器の操作ができるという制度の正確な知識が重要であることがわかる。以上のように、重度訪問介護を足がかりにして外出をはじめ、その後、地域移行を実現していく動きが見られる。

### 4.3 地域移行に向けて

最後に、自由記述欄には地域移行に向けた願いが書かれている。この記述にあるように「支援できる環境」が普通のこととして整備されていくことが、当事者の視点から強く望まれている。

- ・ これから、地域移行を少しでも考える人たちが増えてほしいと思う。〇〇病院だけでなく、地域移行をして自由に普通の生活がしたいという全国の病院にいる人たちを支援できる環境になってほしいと願いたい。
- ・ 地域移行後は、自由に普通の生活をしながら外出泊を以前と同じように継続したい。
- ・ 少しの思いや気持ちがあるのであれば諦めず勇気を出して伝えるべき。そうすれば、きっと理解者がいると思う。そのためには、周りの色々な人たちの協力が必要であるが実現するのに不可能はない。
- ・ 今は地域移行の話が軌道に乗ってきたが、外出泊できずにドクターとのやり取り・訴えている時は正直しんどかった。ただ今は、はっきりと目標も定まり協力者も増えていき気持ち的にも楽。今後のことすべてが不安でギリギリの気持ちでした。自分らしさを完全になくしてしまいそうな時もあった。病院だと話とか聞いてもらえる人とかが少なくてすごく困っていました。なので、外部の人・障害者団体・色々な事業所への相談に助けられたので非常に有難みを感じている。

また、地域自立を希望しながら病院での生活を続けている方の記述がある。最後に紹介しておきたい。

私は将来、医師、訪問看護師、ヘルパー、療法士、ケアマネージャーの支援のもとに、在宅医療を受診しながら、地域で自立して暮らしたいと思っています。私たちは障害がどんなに重くても夢に向かって命を輝かしています。自分の持てる能力や知識をフル動員して遊び、学び、働いて精一杯力強く生きています。それは、一人ひとりのかけがえのない尊厳や能力がみとめられた時、輝くことができるからだと思っています。

以上から、医療・福祉に従事する人たちの理解・協力、支援団体のネットワーク、そして本人の少しの勇気があれば地域自立生活は実現されるのだという願い・実績が示されており、今後もそれに向けた取り組みが期待されている。

### 5. まとめと課題——地域移行支援の実践のために

最後にアンケート調査の結果をまとめておこう。第1に、退院・地域生活の希望については、「退院したいと考えたことがある」67%、「すぐにでも退院したい」32%など、高い値で退院・地域生活の希望が示されていた。他方で、「考えたことがない」23%、「諦めている」14%、「不安」14%など、退院への消極的な回答も見られた。

第2に「退院の妨げになっていると思うもの」については、すべての項目で「妨げになっていない」のほうが「妨げになっている」より高い値を示していた。多くの項目で半数以上が「妨げになっていない」と感じられている(40~50%)。他方で、い

ずれの項目も半数近くが「妨げになっている」と感じられている（20～30%）。妨げになっているもので、相対的に高い値を示しているのは「医療措置」であり、医療的ケアや呼吸器操作などに対する不安があることが想像される。

第3に地域生活に関する制度利用等の情報は浸透しつつある。地域生活は可能だと「知っている」と「聞いたことがある」を足し合わせると55%、入院中のヘルパー利用を「知っている」と「聞いたことがある」を足し合わせると81%、重度訪問介護を「知っている」は33%、「使っている」は31%と制度の利用が進んでいることがわかる。しかし、他方で、重度訪問介護を「知らない」と「よく知らない」を足し合わせると29%であり、重度訪問介護に関する情報の浸透は必ずしも十分ではない。

第4にこうした制度を知った経緯は、「障害者団体」が最も多く（39%）、制度情報の取得は、当該地域の団体が地域移行の取り組みに積極的かどうか依存しているといえる。

また、自由記述からわかったことは3点ある。第1に長期療養者の公的制度からの疎外である。本人の努力や家族の理解が依然、重要視され、公的な支援制度を柔軟に利用することが困難な状況に置かれている。本人に意志があっても地域移行へ向けた十分な支援体制が不足するため、地域移行が実現されない現実がある。

第2に重度訪問介護の制度利用をめぐる格差である。当該地域に重度訪問介護サービスを提供する事業者があるかどうか、また、事業者がある場合も人工呼吸器使用者へのサービス提供の可否などによって、制度利用が困難な現状があり、ここでも制度からの疎外・剥奪状況がある。

しかし、第3に重度訪問介護の利用が進んでいる現実も見られた。まずは院外への外出を足がかりにして、地域自立生活を計画する記述が見られた。また実際に地域移行を果たした事例もあった。これらの記述からは地域移行に向けた取り組みが確実に進展し、実績を残していることがわかる。

以上から、筋ジストロフィーにおける長期療養者は、7割近くが「退院を考えたことがある」と地域生活への希望を示しており、そのための制度情報も浸透しはじめている現状がわかった。しかし、地域移行へアクションを起こすことに難しさがあり、とりわけ重度訪問介護の利用をめぐる格差、公的制度からの疎外状況があった。こうした医療・福祉・行政を含めた支援者の人的・財政的な充実が今後の課題として示されている。地域移行支援の実践を担う人材の育成、チームの構築、財源の確保などが重要であると考えられる。

## 【参考文献】

- 坂野久美, 2020, 「筋ジストロフィーの人びとの地域移行」障害学会第17回大会。  
石田絵美子, 2014, 「筋ジストロフィー病棟で暮らす患者たちの経験—「かかわり」の経験に注目して」『日本保健医療社会学会論集』25(1): 30-40。  
菊池麻由美, 2010, 「筋ジストロフィー病棟の歴史的変遷—筋ジストロフィー病棟での療養をめぐる研究の方向を探る」『東京慈恵会医科大学雑誌』125(5): 143-152。

## 補章 新型コロナウイルス禍における筋ジス病棟の現状と課題

筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクトオンライン交流会チーム 大藪光俊

### 1. 本章の目的

2020年2月頃より日本でも盛んに報道されはじめ、1年以上が経過した現在においても未だ世界中の人々の動きを大きく制限し続けている新型コロナウイルス禍。ニュース等ではほとんど報道されることはないが、その影響は筋ジス病棟にも波及し、そこで暮らす人々の生活にも大きな打撃を与えている。本章においては、新型コロナの流行によって、筋ジス病棟入所者の生活がどのように変化し、今どのような課題に直面しているのかを、筋ジス病棟で暮らす当事者たちの声を中心にまとめたい。

### 2. 概要

「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト(以下:プロジェクト)」は、コロナ禍以降、筋ジス病棟の入所者たちとつながる手立てとして、全国の筋ジス病棟入所者とながらるためのメーリングリストを立ち上げたり、Zoomを活用して入所者対象のオンラインセミナーや交流会を開催したりする等、オンラインでのネットワークづくりに力を注いできた。その成果により、いまだかつてないほど全国的な広がり生まれ、全国の筋ジス病棟入所者よりコロナ禍の影響に対する生の声を集めることができた。よって本章では、まず、プロジェクトが上述のネットワークを駆使して独自に調査した「国立病院機構・筋ジス病棟面会状況」を掲載する。次に、メーリングリスト等を通じて個別の入所者より寄せられた声を掲載し、コロナ禍の筋ジス病棟の現状と課題について考察する。

### 3. 調査結果

#### 3-1. 面会状況

はじめに、プロジェクト独自調べの全国筋ジス病棟面会状況一覧を掲載する。これは2020年11月から12月に立命館大学生存学研究所の立岩真也氏より研究調査のための要請を受けて、筋ジス病棟で暮らすプロジェクトの当事者メンバーが中心となりまとめ上げたものである。尚、「国立精神・神経医療研究センター」と「名古屋医療センター」は厳密には今回の調査の対象外である(前者は国立病院機構管轄外、後者は筋ジス病棟を持たない)が、せつかくなのでそのまま掲載する。

国立病院機構・筋ジス病棟面会状況

(2020年12月現在、筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト調べ)

	都道府県	面会状況
北海道医療センター	北海道	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・9月に家族のみPCR検査を当院で実施して面会可能になったが、再びコロナ感染拡大で中止。</li> <li>・オンライン面会は実施しているが介助が必要な患者は学生が日勤帯で1人か2人実施している。</li> <li>・荷物の受け渡しは郵送のみで、食べ物は現在は飲み物、プリン等に制限。</li> </ul>
旭川医療センター	北海道	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・オンライン面会は実施していない</li> <li>・遠方からの家族の為に1階のガラス越しに姿を見せる等の対応あり。</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>
青森病院	青森県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・5月～11月、面会は全面禁止。</li> <li>・オンライン面会は実施している。</li> <li>・家族付き添い(個室)は全面的に禁止。</li> <li>・荷物(宅配)等可能。</li> <li>・食べ物の差し入れは家族のみ可能。</li> <li>・患者個人でインターネット等での購入はしていない</li> <li>・デリバリー等は全て禁止</li> </ul>
あきた病院	秋田県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病室5分、エレベーター前の廊下で15分</li> <li>・県外の面会は禁止</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。食べ物可能。</li> <li>・オンライン面会は14時～15時の間のみ。</li> </ul>
仙台西多賀病院	宮城県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・オンライン面会は実施している(家族のみ)</li> <li>・荷物の受け渡しや食べ物の差し入れ可能。許可されているもののみ。</li> </ul>

下志津病院	千葉県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・面会は家族のみ。週1回20分程度。</li> <li>・病室が1階にあり移動不可の患者は窓越し面会可能。</li> <li>・車椅子等で移動可能の患者はマスク着用、病棟内の所定の場所で2メートル間隔に床にテープを貼り、ソーシャルディスタンスを取り面会している。</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で可能。食べ物の持ち込みは禁止されていないが冷蔵庫に入る範囲内。</li> <li>・刺身や寿司等、週1回特別食を頼むと給食から提供される。</li> <li>・個人的に電話もメールも自由。</li> </ul>
東埼玉病院	埼玉県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> <li>・病棟職員が平日でも祭日並みに減らされ面会よりもこちらが深刻で入浴介助等日常生活にかなり支障をきたしている。</li> </ul>
NCNP病院 国立精神・神経医療研究センター	東京都	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・病状により医師の許可があれば面会可能。</li> <li>・オンライン面会は実施している（家族のみ）</li> </ul>
箱根病院	神奈川県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・オンライン面会は実施している（家族のみ）</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>
医王病院	石川県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・面会は月一回15分のみ</li> <li>・オンライン面会は実施している（10分のみ）</li> <li>・食べ物差し入れは介助する人員が少なくいのでふりかけやジュースのみ。</li> </ul>

新潟病院	新潟県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全面面会禁止</li> <li>・ 3月9日～ 面会禁止</li> <li>・ 6月16日～ 30分の面会許可</li> <li>・ 7月中旬～ 家族との病院敷地内の散歩と自宅への外泊が許可</li> <li>・ 8月5日～ 市内での感染者報告に伴い再び面会&amp;外泊禁止</li> <li>・ 10月27日～ 30分面会&amp;自宅への外出泊が許可</li> <li>・ 11月20日～ 市内での感染者報告に伴い再び面会&amp;外出泊禁止</li> <li>・ 荷物の受け渡し、オンライン面会は可能。(オンライン面会はそれほど利用されていない)</li> <li>・ コロナ前は週1～2回面会と年6回程度外出していたが現在は10日に1回程度の荷物受け渡しのみでかなり不便している</li> </ul>
長良医療センター	岐阜県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全面面会禁止</li> <li>・ 9月から予約制で病棟入口の廊下、または病室の窓ごしにマスクをし10分のみ面会していた。11月最終週から再び全面面会禁止。</li> <li>・ オンライン面会は設備は整ったが、家族がスマホを持っていない等、あまり需要がない。</li> <li>・ 重度訪問介護のヘルパー外出は院内に限り1時間まで許可されるようだ。</li> <li>・ 荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。生もの、手料理や総菜は禁止。</li> </ul>
名古屋医療センター	愛知県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全面面会禁止・オンラインは個人で利用あり。</li> <li>・ 荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>

鈴鹿病院	三重県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全面面会禁止</li> <li>・ 2月から一度も面会規制緩和なし</li> <li>・ オンライン面会は月一回15分（予約制） 多くの患者が利用。個人で利用も可能。</li> <li>・ 窓越し、自動ドア越し面会禁止</li> <li>・ 荷物の受け渡しは病棟外にて看護師が対応。 食べ物の差し入れは普通食の患者のみ可能。 ネットで購入している患者もいる。配達業者が病棟に入れないの事務で受け渡し。代引の際は職員が事務で支払う。</li> </ul>
宇多野病院	京都府	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全面面会禁止</li> <li>・ 荷物の受け渡しは事前予約で受付に預ける</li> <li>・ オンラインは個人で利用あり。</li> <li>・ 例外で地域移行の住居契約時の外出時は介助者の立ち入りが許可されたが、退院直前でも介助者が入れず引き継ぎや介助の研修が困難な状況だった。 引継ぎで訪問看護の方の立ち入り時も複数で来院を検討していたが一人まで50分までと制限された。</li> </ul>
大阪刀根山医療センター	大阪府	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 5月7月8月9月と面会禁止、 6月10月11月は月1回15分の面会の許可が出た。 (予約制で指導室が面会日を設定。</li> <li>・ オンライン面会は緊急事態宣言が出た当初は自ら連絡出来ない患者に指導室が行っていたが現在は中断している。個人的にビデオ通話は可能。</li> <li>・ 短期入院やコールを連発する患者、容態が悪い患者は医師の許可で家族が泊まり込みで付添い可能。(個室)</li> <li>・ 荷物の受け渡しは郵送の場合は届く予定日を指導室に伝え、指導室が届ける。家族が荷物を届ける場合はナースステーションでナースが受け渡し。</li> <li>・ 食べ物の差し入れは家族が持って来る物は可能。 ネットでの食べ物の購入、デリバリー等は禁止。</li> </ul>
奈良医療センター	奈良県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 全面面会禁止・オンラインは個人で利用あり。</li> <li>・ 荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>

兵庫中央病院	兵庫県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止・オンラインは個人で利用あり。</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>
松江医療センター	島根県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・面会は事前予約で週1回、平日14時～から16時まで1家族10分のみ面会可能（家族以外禁止）</li> <li>・ストップウォッチで時間を計られ10分厳守。</li> <li>・オンラインは準備中、個人で利用あり。</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>
広島西医療センター	広島県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・オンライン面会是他患者が映る可能性があり</li> <li>・ビデオ通話禁止、音声通話可能</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>
徳島病院	徳島県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止・特別な理由以外外出泊禁止</li> <li>・オンライン面会の部屋があり家族とのみ可能</li> <li>・個人で利用あり。</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>
大牟田病院	福岡県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止・オンラインは個人で実施</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>
長崎川棚医療センター	長崎県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・荷物の受け渡しは14～16時、病院受付で行う。</li> </ul>
熊本再春荘病院	熊本県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止・オンラインも実施していない</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。</li> </ul>
西別府病院	大分県	<ul style="list-style-type: none"> <li>・全面面会禁止</li> <li>・2月28日～面会禁止</li> <li>・6月～月1回15分直接面会許可（事前予約で2人まで）</li> <li>・7月～月1回30分直接面会許可</li> <li>・8月～全面面会禁止</li> <li>・9月～月1回15分のオンライン面会開始</li> <li>・11月～月1回15分と月1回30分の直接面会許可</li> <li>・12月～オンライン面会のみ</li> <li>・オンライン面会は実施（個人で利用あり）</li> <li>・荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行い、食べ物の差し入れも可能</li> <li>・窓越し面会は禁止</li> </ul>

宮崎東病院	宮崎県	・ 全面面会禁止
南九州病院	鹿児島県	・ 面会 10 分（家族のみ） ・ オンラインは個人で利用あり。 ・ 外出、外泊は自宅なら可能 ・ 荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。
沖縄病院	沖縄県	・ 全面面会禁止 ・ 荷物の受け渡しは病棟入口で職員が行う。 ・ オンライン面会は実施していない ・ エレベーターホールで移動できる患者が主に窓越し面会は可能

### 3-2. 筋ジス病棟入所者より寄せられた声

次に、コロナ禍以降、病棟での生活がどのような状況になったのかを入所者本人の視点から紹介したい。プロジェクトがメーリングリスト等を介して「コロナ禍以降の病棟生活の変化」について当事者の声を集めた結果、本人と家族から計 9 件の声が集まった。以下に、時系列順に原文のまま掲載する。尚、【家族】と表記したものの以外はすべて入所者本人からの声である。

--

2020/09/14

現在コロナの影響で面会禁止のため身の回りの片付け、外出も出来ずストレスがたまる。職員に対しての規制はゆるく、家族ばかり規制し隔離のような制限に怒りさえ感じる 感染拡大ももちろん怖いが家族との時間を削られ弱っていくことのほうがこわい こんな病院には居たくない在宅移行に向けて自立生活プログラムを始めました

--

2020/11/22

こちらは 2 月に面会禁止になって以来、自分は実家が県外のため 1 度も解除されることないままきています。オンライン面会も導入されていますが祖母がガラケーなのとオンライン面会 15 分のためのために病院にも来られないため、利用はしていません。ですが自分の想像より多くの患者が利用している現状があり驚いています。月 1 回の予約制であるのにいつも誰かが利用されているのを羨ましく思いながら見えています。

--

2020/11/23

自分は外出は 2 ヶ月に 1、2 回買い物や食事等へ、外泊は夏に約 3 週間、冬に年末年始の約 1 週間家に帰っていました。しかし今年はそれが全くできなく親との面会も 1 回しか叶いませんでした。そのせいかコロナでストレスが溜まり 7 月下旬から 8 月半ばに 1 度体調を悪くしました。色々と検査をしたのですが検査結果に異常は見られずストレスからきたのではないかということになり月に 2 回ほど心理の先生から話を聞いて

でもらっています。今は体調の方は元に戻り体調を悪くしたのが嘘のほど元気になっています。

--

2020/11/27

春の緊急事態宣言時まではずっと面会禁止で何ヶ月も会えない状態でした。自分でLINE やネット使う人はスマホで院外の家族と連絡とったりしている様子で、電話やビデオ通話も自由？だけど、自力で動けず何もできない重度障害者は週1のシャワー浴以外はall 病室ベッド上生活。

看護師や医師以外の人には会えない。看護師の会話も減ってきて、発語のない患者には無言で胃ろう注入や体位交換等もあるらしく、話せる患者(筋ジス)から様子を聞いては心配していた。…現在も続いている。

--

2020/12/04 【家族】

コロナ禍の中、もちろん面会が難しいのは承知してはるんですがこのままだと一生顔も見られないままになりそうな不安が毎日なんです！他の患者さん、特に呼吸器装着した重度の人と親族ですね。ただでさえ身動きひとつできないで食事の楽しみ、会話といえは数回来る看護師、介護士さんぐらいで難しいかも知れないけど定期的に様子を知らせてくれるような配慮とかお願いしたいですね！

--

2020/12/04

お国が得体のしれないコロナウイルスを国内に入れたせいで不自由を強いられて、ほんまに腹立ちます。

「面会人の検温、アクリル板、マスク、フェイスシールド装備で面会時間は1時間でどうですか？」と偉い人をお願いしたいし、認めて欲しいというのが希望です。みんな同じようなことを思ってるんじゃないかなあと。

--

2021/02/28

今日で面会禁止となってから丸一年経ちました。はっきり覚えています。ちょうど1年前の今日、2週間だけの面会禁止だと聞かされてました。それがあれよあれよという間に一年過ぎていきました。不安や不満、辛いことも色々ありました。そんな中で支えられたのはオンラインでの全国の仲間達との出会いでした。地域で生き生きと生活されている姿や話を聞くうちにどれだけの勇気をもらえたことか。

自分も自分らしく、そして側に居たい人と自由に会いたい。今、決断の時だとその出会いの中で自立への決意を固めることが出来ました。

--

2021/03/13

入浴日が祝日に重なった場合前ははずらして入浴してたのに中止で清拭に変更される。清拭と言っても衣類は着替えさせてくれないし、身体拭きか洗髪かどちらからしかやってくれない始末です。

--

2021/03/14

私達、患者の生命を守る為に仕方がない面は多いとは理解している。来月四月はコロナ禍に加えて、新人や勤務交代に転勤があり、二・三か月はバタバタする事から、ストレスがマックスになると思われます。

不審者等のセキュリティはコロナ禍の方が向上しました。

指導室職員が積極的にサポートしてくれるようになったと感じる。【病院が変われば患者と指導室職員(指導員・保育)との関わり方が違う。】

イベント等の楽しみが無くなった。

お金の出し入れが難しくなった。

家族の差し入れで食べていたものが食べれなくなった。

売店に行く回数が減る。

オンラインイベントをしやすい環境を整備して欲しいです。

--

#### 4. コロナ禍における筋ジス病棟の現状と課題

これまでに各病院の面会状況一覧および入所者たちからの生の声を掲載した。全国の筋ジス病棟の面会状況一覧に加えて、そこで暮らす当事者たちの声が重なることで、より血の通ったリアルな病棟の現状が浮かび上がってくる。ここからは、コロナ禍以降筋ジス病棟やその入所者が直面している問題を大きく三つに分けて考察したい。

##### 4-1. 外部の支援者との断絶による介助の質と量の低下

まず一つ目に、コロナ感染拡大防止のために、ほとんどの病院で面会が完全に禁止あるいは大幅に制限されていることが分かるが、それが原因で入所者が受けられる介助の質と量が低下してしまっている。「現在コロナの影響で面会禁止のため身の回りの片付け、外出も出来ずストレスがたまる。・・・感染拡大ももちろん怖いが家族との時間を削られ弱っていくことのほうがこわい」との声が示すように、コロナ以前は面会に来る家族が身の回りの片付けや外出等、看護業務以外の部分の介助を担っていた。また、8章でも論じられているように、病院に入院しながら福祉サービスの重度訪問介護を使ってヘルパーを利用し、病棟スタッフでは対応しきれない部分の介助を外部の支援者に委託しているケースもある。言わば病棟スタッフのケアだけでは不十分な点を家族やヘルパー等の外部支援者の介助で補うことによって、入所者のQOLが担保されていた側面がある。それが面会制限によって完全に遮断されてしまったことによる入所者の心理的・精神的な苦痛は計り知れない。

##### 4-2. オンライン面会の不十分さ

このような面会制限の中で、対面での面会に代わる手段としてオンライン面会を実施している病院が多く見られる。プロジェクトとしても2020年5月に厚生労働省へ「国立病院機構にある筋ジス病棟のインターネット環境向上についての要望」を提出し、筋ジス病棟入所者のインターネットアクセスの保障と、せめてオンライン面会を各病院で実施するように求めてきた。その甲斐あってか、多くの病院でオンライン面会を実施するに至っていることが面会状況一覧からもうかがえる。

しかし、実際のオンライン面会の運用にはいまだに多くの不十分さが残っているといえる。「オンライン面会も導入されていますが祖母がガラケーなのとオンライン面会15分のみのために病院にも来られないため、利用はしていません。・・・月1回の予約制であるのにいつも誰かが利用されているのを羨ましく思いながら見えています」

「自分でLINEやネット使う人はスマホで院外の家族と連絡とったりしている様子で、電話やビデオ通話も自由？だけど、自力で動けず何もできない重度障害者は週1のシャワー浴以外はall病室ベッド上生活。」という声が上がっているように、オンライ

ン面会の回数や時間が制限されていたり、入所者の障害の程度やインターネットの利用環境によって格差が生じたりしている。

対面での面会ができない状況の中で、オンライン面会が入所者にとっての唯一の外部と繋がる手段であるが、そこにすらアクセスできていない人がいる。早急な対応が必要である。

#### 4-3. 病棟の閉鎖性の強化

最後に三つ目の問題として、病棟の閉鎖性の強化の危険性を指摘しておきたい。先にも述べたように、ほとんどの病院で対面の面会が禁止されているのだが、それはすなわち病棟に「外部の目」が入る機会が激減しているか皆無になっているということをも意味している。「看護師や医師以外の人には会えない。看護師の会話も減ってきて、発語のない患者には無言で胃ろう注入や体位交換等もあるらしく、話せる患者(筋ジス)から様子を聞いては心配していた」との声が意味することは、病棟スタッフによる、声かけ等も含めた、日常の介助や医療的ケアの質が落ちているということだろう。無論全ての筋ジス病棟でこのようなことが起こっているとは言い切れないが、少なくとも一部の現場ではこのような事態が起こっているという事実が浮き彫りとなった。

これらの事例は、コロナ禍によって病棟の閉鎖性が増したことで、入所者と病棟スタッフのパワーバランスがさらに変化してきていることが示されている。病棟スタッフ側にパワーバランスが傾けば、入所者がさらなる制限やさらには虐待までもを被る可能性が高くなるのは想像に難くない。

### 5. まとめ

以上本章では、プロジェクト独自調査の面会状況一覧と筋ジス病棟で暮らす当事者からの声を分析することによって、コロナ禍以降の筋ジス病棟が直面している状況を概観してきた。統計的に物事が言えるほど十分な数の当事者の声が集められていないことも承知しているが、しかし、今回寄せられた言葉の一つひとつはまさしく筋ジス病棟で暮らす当事者の「生」であり、その全てが極めて重く重要で、コロナ禍以降の筋ジス病棟の現実を物語っているといえよう。

長期療養施設等におけるコロナ禍の状況について、国連人権専門家のカタリナ・デバンダスは以下のように述べている。「入所施設や精神病院、刑務所にいる障害者たちの状況はとりわけ深刻です。感染のリスクが高く、外部からの監視もありません。対策に伴う強権発動によって状況はさらに悪化するかもしれません。」「面会や外出等の制限は、それぞれの状況に合わせて、必要最低限に行われるべきです。家族や支援者等の大事な人との接触が禁止されることによって、入所施設等においては虐待やネグレクトが深刻化するかもしれません。」

このデバンダスの指摘は、まさに今、筋ジス病棟が置かれている状況と重なっている。コロナ感染拡大防止のために講じられている現在の措置は、本当に正しく有効なものなのか。1年以上にもわたって入所者が強いられている心理的・精神的な負担や苦痛には目を瞑り続けていてよいのか。今一度、入所者の声にしっかり耳を傾け、彼らの「意思の尊重」と「感染拡大防止」の両側面から、より柔軟な新しい対応策を国レベルで真剣に考えていくことが急務ではないだろうか。

## そのまま、+2

立岩真也

以上に調べられ書かれたことに何も加えることはないし、むしろ言葉を加えてはならないと思うほどだ。「関係者」にとっては、聞いたこともないといった話はあまりないだろう。しかし、そうやって、そうして当たり前のことに、でないとしても、仕方のないことにされていることが、仕方のないことにされて、そのままにされたらだめだ。一つずつのこと、例えば気持ちのよい排泄ができるようにといったことが、当然に可能なことなのだから、当然になされるようにという、誰でも言えるし、誰でも否定しないことを、実際に可能にしようということだ。

それだけのことで、理由も理屈もいらないことだけれども、加えて、この報告書から言えること、そこから始められることを各々一つ。

一つ、そこらじゅうにあるのは、安全のために仕方がない、人手がないので仕方がない、予算の制約で仕方がない、という話だ。その全部を否定しようと思わない。この調査からもいづらかその仕方のなさほうがえる。しかし、そこそこ、それなりにやれているところもある。その相対的にましなところも、そうでないところも、おおまかには同じ制度のもとで運営されている。ならば、よりましな、よりよいところに合わせることはできるはずだ。ふだん文句ばかり言っている私たちも、よりよい、よりましなところを称賛したってよいだろう。そうして全体をいづらかよくすることは可能だと、言うことができる。言うだけでは意味がないから、言って、そして実現させていく、そのために調査・調査結果を使うこともできる。

一つ、いったいどういう仕掛けで、この現実が作られてしまっているのか。岡本さんが書いている章はそのことに関わる。そこには、ひどくややこしいことになっていて、実態も、実態を作っている仕組みもなかなかはっきりさせられないことが書いてある。その、無駄にややこしい仕組みの成り立ちと実際をつかみ、そして、できるはずのことを言う。それは、仕組みが無駄にややこしくさせられているぶん、調べたり考えたりことを仕方なくせずをえず、そういうことは研究者と呼ばれる人たちの仕事のはずだ。しかし、そんな研究はなされていない。それはとてもだめなことなので、調べさせるか、調べるのに力を貸すか、それでも頼りにならないのなら、いづらか力は借りて自分たちで調べるか。そうして、経営側の人たちはなにかというと制度の制約のもとでやっているのだから仕方がないとか言うのだが、実はその仕組みをよくわかっていないその人たちよりこちら側がよくわかって、そして場合によっては経営し働く人たちといっしょに、もっとよい仕組みを考えて、よりましな現実を作っていくことも可能なはずだ。

ここに、楽しいことは書いてない。読むのもいやだ。私にはそんなところがある。しかし、見たくないからと捨てられように、ピン止めして、いつでも目にふれるように貼っておくこと、具体的には、ウェブサイトに掲載して、現実が変わるまで貼っておくこと、それをことあるごとに指さすこと、変わったら変わった部分を加えていくこと、そのぐらいこのことは私たちもお手伝いできると思う。

## 第二部 資料編

## 資料 単純集計

集約：石島健太郎

ここでは、本調査の基礎資料として、主たる設問項目の単純集計を示す。なお、調査初期段階では、インターネット上の質問フォームと質問紙のあいだで項目や選択肢の文言に齟齬があったため、これらをまとめて示すことが難しい。そこで、ここでは両者に共通して尋ねられている項目や、選択肢の文言が異なっても大きな問題とはならないものに絞って報告する。なお、コロナ禍により実査には至っていないものの、こうした齟齬を修正した統合版の質問フォームと質問紙はすでに作成済みである。

### 1. 調査協力者の基本属性

#### 調査方法

	人数 (パーセント)
対面	28 (48.28%)
オンライン	30 (51.72%)
合計	58 (100%)

#### 性別

	人数 (パーセント)
男性	48 (82.76%)
女性	10 (17.26%)
合計	58 (100%)

#### 年齢

最大値	78
平均値	42.67
最小値	20

#### 疾患

	人数 (パーセント)
筋ジストロフィー (デュシャンヌ型)	28 (48.28%)
筋ジストロフィー (ベッカー型)	4 (6.90%)
筋ジストロフィー (その他の型)	8 (13.79%)
筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	2 (3.45%)
脊髄性筋萎縮症 (SMA) 1 型	2 (3.45%)
脊髄性筋萎縮症 (SMA) 2 型	1 (1.72%)
ミオパチー	3 (5.17%)
その他	8 (13.79%)
無回答	2 (3.45%)
合計	58 (100%)

#### 障害支援区分

	人数 (パーセント)
区分 1	4 (6.90%)
区分 5	5 (8.62%)
区分 6	38 (65.52%)
その他・わからない	5 (8.62%)
無回答	6 (10.34%)
合計	58 (100%)

医療措置 (複数選択)

	人数 (パーセント)
人工呼吸器 (常時利用)	40 (68.97%)
人工呼吸器 (夜間のみ)	11 (18.97%)
気管切開	22 (37.93%)
喀痰誘引	27 (46.55%)
低圧持続吸引	11 (18.97%)
鼻注	3 (5.17%)
胃瘻	18 (31.03%)
経口栄養剤	5 (8.62%)
ペースメーカー	4 (6.90%)
膀胱カテーテル	1 (1.72%)
夜間眠剤	14 (24.16%)
投薬	34 (58.62%)
その他	3 (5.17%)

日常の主な生活の場所 (複数選択)

	人数 (パーセント)
ベッドの上	34 (58.62%)
車椅子	30 (51.72%)

入院の時期 (西暦)

最大値	2019
平均値	2002.17
最小値	1977

ドクターストップ (複数選択)

	人数 (パーセント)
車椅子への移乗	5 (8.62%)
外出	5 (8.62%)
食事	10 (17.24%)
その他	4 (6.90%)

## 2. 金銭管理・家族関係

自由に使えるお金

	人数 (パーセント)
ある	51 (87.93%)
ない	3 (5.17%)
無回答	4 (6.90%)
合計	58 (100%)

通帳の管理者

	人数 (パーセント)
自分	24 (41.38%)
家族	33 (56.90%)
その他	1 (1.72%)
合計	58 (100%)

金銭 (通帳) を管理したいか

	人数 (パーセント)
そう思う	35 (60.34%)
そう思わない	17 (29.31%)
無回答	6 (10.34%)
合計	58 (100%)

家族は意思や希望を尊重してくれるか

	人数 (パーセント)
尊重してくれる	36 (62.07%)
尊重してくれない	6 (10.34%)
どちらでもない	6 (10.34%)
無回答	10 (17.24%)
合計	58 (100%)

## 3. ナースコール

ナースコールの待ち時間 (普段)

	日中	夜間
～1分	4 (6.90%)	2 (3.45%)
～5分	28 (48.28%)	13 (22.41%)
～10分	14 (24.14%)	22 (37.93%)
～19分	4 (6.91%)	4 (6.90%)
20分～	5 (8.62%)	10 (17.24%)
無回答	3 (5.17%)	7 (12.06%)
合計	58 (100%)	58 (100%)

なお、いままで最も長かった待ち時間については、最短で7分、最長で120分という回答があった。また、来なかったことがあると回答した人が11人いた。

#### ナースコールの待ち時間

	人数 (パーセント)
長くなった	15 (25.86%)
変化はない	33 (56.90%)
短くなった	4 (6.90%)
無回答	6 (10.34%)
合計	58 (100%)

#### ナースコールを押す際のためらい

	人数 (パーセント)
とてもためらう	8 (13.79%)
ややためらう	33 (56.90%)
ためらうことはない	12 (20.69%)
無回答	5 (8.62%)
合計	58 (100%)

#### ナースコールを手の届かないところに置かれたことがあるか

	人数 (パーセント)
しばしばある	2 (3.45%)
たまにある	23 (39.66%)
一度もない	19 (32.76%)
無回答	14 (24.14%)
合計	58 (100%)

## 4. インターネット

#### 利用の有無

	人数 (パーセント)
ある	54 (93.10%)
ない	4 (6.90%)
合計	58 (100%)

#### 制限の有無

	人数 (パーセント)
制限あり	30 (51.72%)
制限なし	25 (43.10%)
非該当 (利用なし)	3 (5.27%)
合計	58 (100%)

\*利用はしていないが制限はないと回答した人が一人いる。自身は使っていないが仮に使った場合を想定した回答と思われる。

#### 時間制限がある場合の利用時間 (時間)

最大値	15
平均値	5.85
最小値	1

インターネット利用の時間制限の種類（複数選択）

	人数（パーセント）
利用時間に上限がある	8人（13.79%）
利用時間帯が決められている	16人（27.59%）
介助者不足等で実質的に制限されている	23人（39.66%）
その他	1人（1.72%）

インターネット利用時間の制限の変化

	人数（パーセント）
より制限された	10（17.24%）
変化はない	26（44.83%）
増えた・緩和された	1（1.72%）
非該当・無回答	21（36.21%）
合計	58（100%）

メール・SNSの利用

	交流	相談
まったくない	14（24.14%）	29（50.00%）
たまにある	24（48.28%）	18（31.03%）
よくある	16（27.59%）	6（10.34%）
無回答	0（0%）	5（8.62%）
合計	58（100%）	58（100%）

5. 排尿・排便

排尿方法（複数選択）

	人数（パーセント）
トイレに座る	4人（6.90%）
尿器	49人（84.48%）
導尿カテーテル（膀胱留置）	1人（1.72%）
導尿カテーテル（都度挿入）	1人（1.72%）
その他	10人（17.24%）

排便方法（複数選択）

	人数（パーセント）
トイレに座る	10人（17.24%）
ゴム便器・差し込み便器	30人（51.72%）
浣腸	14人（24.14%）
下剤	18人（31.03%）
摘便	3人（5.17%）
その他	10人（17.24%）

排尿・排便が終わったらすぐ片付けてもらえるか

	排尿	排便
すぐ片付けてもらえる	29 (54.72%)	27 (46.55%)
しばらく片付けてもらえない	24 (45.28%)	28 (48.28%)
無回答	5 (8.62%)	3 (5.27%)
合計	58 (100%)	58 (100%)

## 6. 入浴

入浴方法（複数選択）

	人数（パーセント）
浴槽に入る	21 (36.21%)
シャワー浴	14 (24.14%)
ミスト浴	22 (37.93%)
その他	4 (6.90%)

入浴回数（週）

最大値	2
平均値	1.81
最小値	0

入浴に関する不満（複数選択）

	人数（パーセント）
身体の洗い方	16 (27.59%)
湯船に浸かれない	5 (8.62%)
時間が短い	10 (17.24%)
時間が短くなった	4 (6.90%)
回数が少ない	12 (20.69%)
回数が少なくなった	2 (3.45%)
その他	3 (5.17%)

## 7. 移乗・外出

車椅子への移乗・外出の有無

	移乗	外出
定期的に行っている	37 (63.79%)	39人 (67.24%)
していない	14 (24.14%)	19人 (32.76%)
その他	4 (6.90%)	0人 (0%)
無回答	3 (5.17%)	0人 (0%)
合計	58 (100%)	58 (100%)

車椅子への移乗・外出の回数（1週間あたりの回数）

	移乗	外出
最大値	7	8
平均値	4.03	1.28
最小値	0	0

移乗が日常的にある人について、車椅子に移乗する時間（週・時間）

最大値	840
平均値	296.18
最小値	30

移乗・外出のない理由（複数選択）

	移乗	外出
体力が落ちた	7 (12.07%)	7 (12.07%)
介助してもらえない	6 (10.34%)	9 (15.52%)
ドクターストップ	3 (5.17%)	3 (5.17%)
その他	4 (6.90%)	5 (8.62%)

## 8. 虐待・管理

虐待（複数選択）

	人数（パーセント）
スタッフからの虐待	19 (32.76%)
家族・親族からの虐待	10 (17.24%)
虐待の目撃	19 (32.76%)

医療者との関係

	人数（パーセント）
対等に話ができる	17 (29.31%)
対等ではないが、自分の思いを伝えれば尊重してくれる	21 (36.21%)
対等ではない	9 (15.5%)
無回答	3 (13.79%)
合計	58 (100%)

管理と患者の意思のバランス

	人数（パーセント）
とれている	18 (31.03%)
とれていない	17 (29.31%)
無回答	23 (39.66%)
合計	58 (100%)

## 資料 自由記述まとめ

集約：大藪光俊・油田優衣

調査（聞き取りアンケートとオンラインアンケート両方）で得られた自由記述回答を以下にまとめる。グレーのハイライトは質問内容、質問項目である。  
なお、プライバシーを保護するために、個人を特定されかねない内容が含まれる記述については、掲載を控えたり、本質的な情報を損なわない程度に書き換えを行ったりしている（【】の部分が、筆者らで書き換えを行った部分である）。

### ドクターストップについて

- ・ 車いす移乗、外出→2017年〇月くらいから、病院の安全管理強化のため。自身カニューレが抜けやすいということはあるが、特別大きなトラブルがあったわけではない。
- ・ 食事→（いつからだったか…）病院の安全管理強化のため。他の入院患者が看護師・家族以外の方の食事介助で誤嚥を起こしたらしく、それ以降、食事介助は看護師・家族以外禁止されている。
- ・ 車椅子移乗（ドクターストップではなく病棟業務の都合。たまに心臓への負担をかけないためという名目もあり。外出は家族同伴が原則で、家族が同伴できない場合は医療従事者を自費で手配することになる。ヘルパーだけの同伴は原則禁止。院内全共通で家族や専門医以外爪切りと耳掃除は原則禁止。なので爪が伸びすぎ皮膚に食い込み傷になり炎症を起こしてから皮膚科医が、ようやく介入し、爪を切るか抜くかの処置をする。）
- ・ 固形物の食事、入浴、CT撮影のための移動はドクターストップ。
- ・ 【食事のための】リハビリを再開すること。一昨年、2017年×月から月1回【食事のための】リハビリを行っていましたが、同年〇月から説明なく中止されました。ちなみに【食事のための】リハビリを止めさせられた同年11月の体重は〇〇kgでした。2019年1月には体重は1年2ヶ月で5.0kg減の△△kgになりました。

### 家族との関係について（家族はあなたの意思や希望を尊重してくれますか？）と金銭管理について

- ・ 意思を尊重してくれるというよりも、家族に聞かずに自分で決めてやる。それに反対などはほとんどない
- ・ ある程度は尊重してくれている。母親とは言い合いになることが多い。父親は何も言わない。
- ・ 一度父に『自分で管理したい。』と言ったら、『お前ではおろしに行けないから俺が預かっておく。』と言われました。
- ・ 地域移行のケース会議の席上、自分は経済的虐待下にあると述べたところ、同席した副師長が「そんなの、いろいろしてもらってるのだから当たり前」と虐待を肯定する発言。そのような状況下にあるのをワーカーは把握しておきながら、通報義務があるにもかかわらず「家族の問題」として不介入を貫く。  
医療・福祉職の人権意識の低さは職業病。
- ・ 月一面会
- ・ 金銭管理→年金が入る通帳は家族管理。年金通帳→自分の口座へ振り込んでもらい、必要な時に自分でお金を下ろす
- ・ 自分で自由に使える現金を少し持っているが、家族がすべて管理している。多少は自分で管理したいという希望がある。

- ・ 入院の経緯：【きょうだい】が〇〇病院に通っていて、たまたま病院についてきたときに自身も検査することになったが、検査中にそのまま入院することになり現在に至る。自分では入院すると思っていたが、家族からも入院したら？と言われ、入院してしまった。
- ・ 外出については『介助者に迷惑が掛かるから控えなさい。』とあまり尊重して貰えない。
- ・ 金銭管理を自分でしたいと伝えると猛反対された。外出などをするとあまり外に出るなどと言う。基本的に意思を尊重してくれるがあまり良くは言われない。

#### ナースコールをためらうことがある理由について

- ・ あまり緊急でないから
- ・ 逆ギレされるから
- ・ 圧力ではないが、呼んではいけない空気
- ・ イライラしがちな人の時
- ・ 忙しそうなので
- ・ 死にそうな患者がいるとき
- ・ 遠慮で
- ・ 文句を言われることが
- ・ 小言を言われそう
- ・ 小言を言われそう
- ・ 嫌な顔をされるかもと思う
- ・ 50名患者がいるので
- ・ コールがあったのを忘れる 忙しい
- ・ 病棟の忙しさ

#### ナースコールに関する困り事やエピソード、希望（自由記述）

- ・ （本質問文「看護師の対応(10人中何人くらいの方がイライラ・言葉の暴力等をしたか)等、ナースコールに関する……があれば教えてください」に対して) 人によるが、中にはそういうひともいるけど諦めています。
- ・ 待ち時間：曜日・時間帯による
- ・ 1回押しても切られる。何回コールを押しても違う人が来るなど。トイレ以外ではナースコールでしか鳴らさなかった。マウス調整が合わず「早くして!」と逆ギレされた。ベッドを蹴る人もいた。その時は看護師長が謝りに来た。10人いたら2-3人は逆ギレ。イライラ程度はよくある。
- ・ 朝トイレに座っていて、便出後に120分待ったことがある。  
今はないけど、前はちょこちょこ着替えは風呂の時だけ。  
下着は毎日変える。午前中のトイレの後。
- ・ 夜間の眠剤について、〇〇病院に入ってすぐ飲むようになった  
「ためらい」について：いろいろ耳にしている。スタッフとかの、圧力じゃないけどそれに近いものがある。いつも忙しいとか、そういう雰囲気ありまくり。自分は自力ではできないことばかりで、「助けて」と呼んでいるのに、そこを忙しいとかめんどくさそうな感じとか、自分たちの都合で接する態度が精神的にきつい。どうして自分に当たってくるんだ!と思うこともある。  
今は、何を思われてもいいから、コールを押そうと思っている。
- ・ 看護師の対応は人によって全然違う。優しく親切な人もいればいつもイライラしている人も。

除圧は定期的に看護師が来るコールはあんまり押さない。同室の人のところに看護師が来た時に声をかけてついでに頼むことが多い。

トイレを最長 120 分待たされた。コールを押して用件を伝えたのにそのまま放置。5-6 回押した。後から、人手が足りなくて来れなかったといわれた。

- 来るのが遅いのを言い訳するナースがいる。  
面倒くさいオーラをすごく出している。目つきが威圧感を感じる  
ナースはそれぞれにお気に入りの患者がいるように感じる。お気に入りには丁寧に接している
- コールを取っておきながら、先客の用事をしているうち、そのまま忘れられることが。
- コールを無言で切られ、来なかった
- 私がナースコールを鳴らしてもこないと看護師から言われ、実際こなかった。
- 夜間のスタッフ数の少ない。基準は満たしていたとしても（患者 60 名に対してスタッフ 5 名）、もともと患者の重度化でコール対応が多い。コールが同時多発となると対応が遅れるし、スタッフの休憩時間など時間帯によって待ち時間が増えると、体調不良時は特に辛いし、不安で眠る時間も減る。
- 
- コールを押すのは吸引を頼むときのみ。基本的にあまり待たされることはない。  
部屋に来た看護師に吸引を頼んだら、「担当の看護師に伝えときます」と言われた担当でない吸引してくれないことも。  
呼吸器が外れて酸欠になったことが何度かある。今年も 2019 年〇月〇日に 1 回あった。たまたま隣の患者さん処置中の居合わせた看護師が気づいて助けてくれた。  
カニューレの仕組みをよくわかってなくて、うまく吸引できない看護師も。  
呼吸器が抜けることへの安全対策意識が薄い。もっと安全危機管理を徹底してほしい。
- 呼吸器が外れて危ない時にコールを押しても看護師さんの携帯が鳴らない時があって少し怖い。  
大した用事じゃないと思い込んで、なかなか来なかったりする。  
自分でコールを押せない時に、同室の人が代わりに押してくれて助かったこともある。  
ナースコールが鳴らない時、看護師さんが直してくれたり点検してくれたりしていて、感謝している。  
コールを押すのをためらうことはたまにあって、緊急以外は押さないこともある。
- 回数が多くて押しにくいというより、内容によって押しにくい。内容によって文句を言われるか？など考えてしまう。  
看護師によっておしやすい人、おしにくい人というのがある。  
エピソード：足が痛くナースコールをおそうと思った。しかしどこを探しても見つからない。挙句の果てに隣の人にナースコールを押してもらった。  
ナースが来た時に聞いたら「あなたは何回もならずから、手の届かないところにナースコールを置いた」と言われた。「ナースを何回も呼び出したらバチが当たるよ」とも言われた。これらの発言は同じ看護師で虐待事案にあたる可能性。  
待ち時間の变化について：昔は自分の障害も軽くナースコールをならずことがなかった。障害が進行してから、ならずようになった。自分の変化もあるので、病院側の变化についてはわからない。  
内容によって、呼びやすい、呼びにくいあり  
また、看護師によってならしやすい、おしにくいあり
- （夜間のナースコール待ち時間は）30 分以上。待ちくたびれて眠ってしまってる事多々。
- 「あなただけじゃないんだから」といわれる。

まだ気管切開していない時、ナースコールを遠くに置かれていたため、大声で看護師を呼んだが、「行かなくていい」と聞こえ、17時～2時まで看護師が来なかった。気付いた先輩看護師が注意し、先輩看護師から謝罪があった。しかし、「行かなくていい」と言っていた本人は何も言わなかった。

- 10人中8人。コールに来ないと直接言える患者を優先する。体位交換、衣服のシワを伸ばす、マスクのベルト調整などがとても雑で身体が痛い。体位が決まらない。ため息をつく、忙しいのでコールを押すなどと言われる。
- 急ぎのコールでも順番を優先される。

#### インターネット利用に関する困りごとやエピソード、希望

- 前よりつながりやすくなった  
実質的な時間制限(9:30～寝るまで)
- (制限は)2013年からあり。病棟全体の起床準備に時間がかかるので起床時にパソコンやビデオを禁止された。テレビのみ視聴可。
- 昔は社会とのつながりを持つのが難しかったが、パソコンとインターネットの普及によって寝たきり状態でも社会とのつながりを持つ事が出来るようになった。
- 20時30分には寝かせられた。眠剤を飲んでいたのでそのまま。  
Facebook や LINE をしていたが、院外の友人に何か相談することはなかった。自分の性格的にグチが嫌だから。
- インターネットは毎日やっている。動画や調べ物。  
7時から30分、11時から30分、夕方1時間  
アニメやドラマが好き。約束のネバーランド。  
20:30以降はテレビもダメ。
- 利用制限について：午前中は体位ドレナージなどがあり、落ち着いてパソコンすることができない。合わせて、パソコンをすることが疲れやすくなってきたこともあって利用時間が短くなってきたところもある。13:00くらいから20:00の就寝までで、トータル4、5時間くらい。
- 安全管理の取り組みに合わせて職員の仕事の効率化が図られていて、その日のパソコンセッティング担当の職員にお願いすることになるが、配置的にどうなのかと思うところがある。使いたい時に使えないというのがかなりのストレスになる。これも結局スタッフとかの都合。  
(院内の) いろんな取り組みは結局はスタッフにとって好都合になっていて、すべて患者にとっては屈辱的なこと。  
パソコンが制限されることで、自分が精神的におかしくなりそうなところまで追いつめられたこともある。
- 去年末から、パソコンは10:00以降しか使えなくなった。10時までは何もできない。それまでは、朝起きてすぐでもパソコンできていた。みんなの体力が落ちてきたからという理由だと聞いた。  
その日の看護師によっては、パソコンができるようになる10時までスマホをするから取って、と行って取ってもらう。(人による)
- ある程度利用することは出来ているが、本当は携帯が持ちたい。
- 無線が使えない
- PCは病棟内の〇〇室に置いてある。各自のPC。  
2018年×月からネット環境が整い、病室でもネットが使えるようになった。が、××さんは資料室の方がPCが使いやすく、部屋では自分のiPhoneを使用。  
〇〇室は土日祝日は使えないが、自分のiPhoneでカバー。特に不満はない。
- パソコンは、消灯時間まで使える(21時)  
昔いた職員や在宅の人など、院外の人との交流がある。

- ・ パソコンが使える時間でも、トイレなどで戻っておいでなど言われるところがある。ぐちを友達にメールすることがある。

#### トイレに関する困り事やエピソード、希望

- ・ オムツからシーツを汚したことが何回もある。早朝便が出ることが多いので、悲鳴をあげたりする、皮肉を言われたりする。待たされるが4人しかいない中、2人で換えてくれる、のでありがたいと言うようにしている。
- ・ トイレに行ける状態の時に、看護師の負担になるかとオムツにされた。
- ・ 特に困った、遅かったということはないが、土日は人が少ないので終わった後 20 分待たされたことはあった。
- ・ 土日、終日厳しい。  
足が痺れてきたらきつい。痛いのをこらえて待っている。どうにもできない。  
イライラされる。微調整で、便器に座って、位置、ポジショニングとか。  
時間はそんなにかかっているのに…目つきが変わった。  
口調が変わる場合もある。せっかちな人 10人中3-4人
- ・ 排便に関して、下剤（ラキソベロン）を毎日〇滴飲んでいて、習慣的に時間が決まっている。  
トイレに関しては、最近ここ3か月前くらいからは待つことも少しずつなくなってきている。よくなってきている。
- ・ 1日2回尿の回収。（常にカテーテルが入っているため小のときは介助必要なし）
- ・ オムツ交換の時間が決まっているのでそれ以外は呼ばない。忙しそうだから・・・  
便が出ていても、時間になるまで我慢している。  
ナースコールはしにくい。
- ・ 小の場合、片付け：夕食～就寝までは、尿器を差したままにする  
朝は片付けが遅くなることもある（大の時）
- ・ トイレは毎日時間が決まっていて、5:00・13:00・19:00 の一日3回。それで特に問題なし。  
大はそのうちの1回で差し込み便器で一緒に済みます。  
トイレの時は車いすからベッドへ移乗。  
トイレが終わるまでスタッフは待機してくれている。特に急かされるようなこともない。
- ・ トイレをするときにカーテンを閉め忘れることがある。
- ・ 身体がなれてしまっているのか、時間が来たら排便出る。おかしいもんですね…

#### お風呂に関する困り事やエピソード、希望

- ・ 湯船に3分  
異性介助は、本当は嫌  
入浴は、火・金。
- ・ 以前、頭を洗う時に耳に平気で水を入れられたので自宅以外では風呂に入らず、清拭のみです。
- ・ 10年前からミスト浴になった。時間制限もできた。アンビュアーしながら入るので時間がかかると言われた。トータルで10分だけ。次の人を意識して看護師もイライラしている。  
2-3年前にマスクがずれて誰にも気付かれず、意識が飛んだことがあった。  
10年前にどっと人が減った。自立支援法で制度が変わった時だと思う。
- ・ 去年〇月から10分タイマーをつけられた。体も前はタオルで洗っていたが、今は泡タイプ石鹸で手袋をつけてなでる感じ。10年前からミスト浴。

- 回数について：祝日などに入浴日が重なるとお風呂がなくなり、週1回になったりする。できるだけ週2回はしてほしい。  
時間制限・変化について：1年ぐらい前、入浴時間が短くなる事への説明はあった。時間通り職員が動くことで効率的にしようという体制づくり、安全管理の取り組みの一環。入浴に関して時間通りにすすめていくことで昼食時間などにおしてしまうようなことがないように、ということ。  
10年ぐらい前は特に入浴時間は決められていなくて、自分がそろそろあがりたいたと思ったら声をかけて終わる、という形で入浴できていた。20分ぐらいは入浴をしていた。
- 人にもよるが、体を洗ったら手袋を変えてほしいが、頭と顔をそのまま洗われる。おしもから顔が…。順番を逆にしてほしい。「言いやすい人には言ってるんでしょ」と皮肉っぽく言われた。風呂の話、体の洗い方の聞き取りに来た時。  
浴槽に入りたい。毎日入りたい。子供の頃からお風呂が好き。
- 制限とかではなく介助してくれる方のペースで進む
- 入浴は時間がかかり（午前と午後で58名）、人手不足のため、入浴の前からベッド上である程度、服を脱いだ状態で布団を被り、自分の番が回ってくるまで待たなければならないこと（脱衣・着衣は風呂場ではなくベッド上で行っている）
- 新病棟に立て替えになってから、浴室を二つの病棟で曜日ごとに共有するようになり重傷を除く患者が入浴や清拭をするため大人数となるため、浴槽に浸かれるのは2分となる。
- 陰部などがかゆくて洗ってと言うと「別料金いただきます」「若い子に頼まないで」などと言われる。こちらはただの介助人としか思っていないのに変な誤解をしている。頭がかゆいと言うとムツとされる。あまり洗ってくれず泡がついていたり、フケが残っていることがある。早くあがれと言われることもある。呼吸器使用者が多く、朝9時30分～17時過ぎまでお風呂に時間がかかる。
- 入浴回数を週2回にしてほしい
- 回転率が悪くならないためにも勢いに任せるような職員もいて、入浴で骨折した患者がいた。
- お風呂は月と木。  
〇〇さんが転院してきたとき(2017年×月)にはすでにドーム型のミスト浴。  
入浴時間は好きなだけ。上がりたくなったら「上がります」と声をかける。患者の意思に任せられている。  
洗い方も特に不満はない。
- わざとではないと思うが、清拭の時、痛い時がある。爪が引っかかったりなど。
- 温かいお湯で入りたいが43℃までと決まっている。ミストも長くしたいが、3分と決まっている。身体に一番良い時間だからという時間で3分に決められている。  
あからさまに「しんどいわー」とか言われる。

#### 移乗に関する困り事やエピソード、希望

- 移乗は、2名体制。(リフトはあった)
- 前は1日1回移乗していた。今は外出しないとゼロ。  
車椅子にはもっと乗りたかった。
- たまに移乗中に、頭や足をぶつけたことがあった。不信感がある。
- 自分の車いすの使用制限はおかしい。【院内散歩や院内行事】と【外出】が月1回～2回に制限されています。他の院内行事には参加できません。電動車いすの使用が制限されています。進行性筋ジスの私は、電動車いすに乗り続けなければ訓練の効果はあがりません。電動車いすの方が移動での介助の負担は少なく、私の上肢の自由度は増しよりよい作品を創ることができます。

- ・ 2019年〇月中旬から自身で訴えた結果それ以降は計画通りに移乗できている。介助員は、基本的に身体の下側しか介助できなくて人工呼吸器の移動もしてはいけない。  
可否、回数の変化について：最近は計画通りできてはいる。  
経緯としては、2017年×月中旬から外出禁止になり移乗さえも曖昧で、乗せてくれる時と乗せてくれない時があった。だいたい2週に1回～月2回ぐらいのペース。病棟内のイベント時に乗せてくれる時もあるが、看護師の人手不足・あまり自身の移乗に関わりがないとか経験年数の浅い看護師が移乗時に何かあったら病棟だけでなく病院側の全体責任になる可能性があるので移乗しないよう言われている。  
自身を含め人工呼吸器をつけている・体調に大きな変化がある患者は移乗にリスクのあるので近年の管理強化の結果、今は食堂などに出ていき病棟内のイベント参加することも止められている。なぜなら、ドクターたちと看護部たちが話し合い意見が一致したからだと言導部に聞いた。今後のイベント参加について、院長が何かいい方法を考えてくれているのかもしれない。  
一番長い時間移乗できなかったのは3か月くらい。特に体調不良があったわけでもなく人手不足とかの問題が重なったからではないかと思う。現在の移乗は水・金曜日だが、祝日に移乗の日が重なるとか週に祝日がある時や入浴同様その日や週は移乗できなくなることも多々ある。
- ・ お風呂に行くときにストレッチャーには移乗する。  
褥瘡ができるまでは、毎日車いすに移乗していた。
- ・ 移乗は毎日。早朝5:00～19:15まで車いす上。ベッドより車いすに座っている方が楽。呼吸器があるため、移乗の介助は必ず看護師が立ち会う。二人介助。
- ・ 移乗をすることは、検査と入浴以外はない。声をかけてもらうこともないので、ここに入院している時は仕方ないと思っている。
- ・ 3年間で4回しかベッドから降りていない。
- ・ 行事の時はベッドで移動 バギーはレクの時のみ 散歩していたけど今は職員が少ない
- ・ 【院内散歩と外出の制限（「規則が守られない場合や看護師・ヘルパーの指示に従っていただけない場合は、次回からの外出支援は致しかねますのでご了承ください。」などというペナルティが課されていた）を3年かけて病院と交渉し、取り除きました】
- ・ 行事のときはベッドで移動、レクの時バギーに移乗
- ・ 1年に1回の院外レクでストレッチャーに移乗している
- ・ 【車椅子に座っていれば自分で吸引ができるが、ベッド上では看護師にしてもらう必要がある。看護師が仕事量を減らすために、車椅子に長時間座らされる。ベッドより車いすに座っている方が楽だが、ベッド上で休みたいときもある】
- ・ 車椅子を辞めたのは10年以上前。体調不良が原因。その前は電動車いすを看護師に押ししてもらっていた。  
ストレッチャーには3～4年前まで乗っていたが、足が痛いのでやめた。
- ・ 日中は基本的に電動車椅子。  
リハビリでベッドで横になる時間もある。  
風邪を引いたとき、隔離された。横になりたかったが、ずっと車椅子に座られしんどかった。ベッドに乗るタイミング、またすぐ車椅子に乗らないといけない時、移乗が重なる時、看護師に移乗をお願いするのをためらう。
- ・ 【毎日早朝から夜まで約14時間】まで車いす上。

#### 外出に関する困りごとやエピソード、希望

- ・ ゆずのファンで、2018年〇月のコンサートに参加

- ・ 15 年前には看護師と一緒に外出もしていた。でも病院の人とは出てはいけないと言われるようになった。2005 年頃。自立支援法の頃。急に看護師が減った。車椅子に 1 日 1 回うつって、看護師に余裕があれば近場の散歩もしていた。
- ・ 昔病院に入っていたボランティアの人と知人になり、外出援助をしてもらっていたが、今は高齢の人が 2 人。今は家族の介助で。  
2, 3 回くらい看護師さんと出かけたこともあった。10 年くらい前。あまりよろしくないけど内緒で... と休みの日に。
- ・ 外出していない、2016 年〇月からで病棟内のイベント参加についても食堂に出られずテレビ中継のものを部屋で見ただけ。  
禁止になる 2016 年〇月以前はバラバラだが、3 か月に 1 ~ 2 回くらいのペースで外出泊していた。  
外出禁止になる 2016 年〇月以前バラバラだが、近年の管理強化以前は、病棟内のイベントがある日であれば食堂に自身もみんなも可能な限り参加できていた。病棟側もできるだけ参加できるように希望を聞いてくれたりと努力してもらっていた。
- ・ ドクターストップがかかるまではボランティアさんの介助で友達とよく出かけた。
- ・ 休日の外出を許可できない理由として、マンパワーがない！安全を取れない！主治医がいない！との説明がありました。
- ・ 【親族の法事に出られなかった】
- ・ 家族同伴でならない事
- ・ 外出 19 時まで。外出届で申請
- ・ 制限された 3 年前から 【院内散歩や外出に関する決まり】を押し付けられ、時間、回数、範囲、交通手段、ヘルパー、訪問看護のことなど細かく規制された
- ・ 院内散歩や売店への買い物は一人で自由にいく。今は制限はない。看護師に「売店行ってきます〜」「散歩行ってきます〜」と声かければ「行ってらっしゃい〜気を付けて」という感じ。  
院外への外出は重度訪問介護を利用。ほぼ毎週買い物や友達の家に行ったりしている。
- ・ 昔は、3 日以上外泊があれば退院しなければいけないという指示が行政からあった。
- ・ 外出行事規模縮小 (20××年ごろ)
- ・ 患者の重度化、家族の高齢化、人員不足に伴い大幅に削減され、代わりに院内でできる行事、レクリエーションが増えた。
- ・ 重度訪問を使っている。〇〇の地元区から、20 時間出ている。自分で使えるようにした。ここ数カ月の話。  
それまでは家族やボランティアと買い物していた。  
ひと月に 20h  
短時間 (2h) なら介助者いなくても出れる。
- ・ 呼吸器使用者への制約が多いことと、介助者や事業所、車の手配や日にちの調整等、準備が大変なこと、自分の介助を知っていて、お願いできる人脈や事業所を開拓していないこと。外出に対して介助や自分への不安があること。
- ・ 自分の体力が落ちたから、外出したくても介助してくれる人がいないから、体に合う車椅子がないので。

#### 病院生活の中で変化してきたこと

- ・ 体力が減ってきた  
趣味(レザークラフト) : 30 年前  
コンサート旅行 : 1 年前
- ・ 外出 : 3 年前
- ・ 看護師が減った。土日、休日など大変。イライラされる。

外出も移乗も減った。(2005年から)

お風呂は2018年から時間制限。

- 前と比べて自由がきかない。  
僕は食べることが好きで、お菓子とか病院食以外のものを買ってきてもらって食べていたが、家族でないとダメになった。何かあっても対応できないから。(3年前)
- スタッフと患者の距離が近すぎるとのことで、言葉遣いだったり行動だったり個人や病院内情報などの話するのは止めましょうという環境になった。その距離感ができたことにより正直コミュニケーションがしっかり取れていないため患者の意思や言っているのが伝わりづらい気がする。それでストレスになることも合わせてある。  
→変わった時期について、1年以内に病院生活での満足度について聞き取りアンケートが行われた。そこには、スタッフとの距離感に関する質問もあった。アンケート以降段々と変わっていき今年から本格的に変わった。
- 昔は外出とか食事を可能な限りできるように(口から食べられるなら口から食べるように)、という支援だったのに、今はできるだけリスク回避という方針になった(多分3、4年くらい前)  
車いすへの移乗も可能ならする方向だったのに、今は褥瘡が治っても病院にいる限りはダメと言われた(1年前くらいから)
- 昔は気軽に外出(散歩)出来た、患者が増えて減ってきたように思う。  
呼吸器患者は面倒だからベッド上に置かれることが多い。
- テレビゲームをやらなくなった(自分の思い通りにできなくなった)(5~6年前)  
PCマウスの操作が難しくなった(操作する時間が短くなった)(1~2カ月前)  
当初呼吸器使用者は病棟から一人で出ることを禁止されていた。【病院との交渉を得て、現在その制限はなくなった】
- あり過ぎて止まらないくらいある。  
良くなったこともあれば、余計悪くなったこともある。  
エアコンが快適になった、病院の設備は良くなった。  
前より部屋が狭くなった。(建て替えの後)
- 思いつかない。
- 自分の障害の進行もあるから、何が病院の変化なのか、自分の変化なのかわからない。でも、何かしら変わったことはあると思う。
- 昔と比べて看護師が不足している。  
パートの看護師を増やし、正職の看護師を減らしている。
- 今までと変わらず生活できている。病気の進行に伴い前よりできなくなっていることは確かである。いつも通り生活させてもらっている看護師さんに感謝している。
- 統合してから10年たちますが、病院食で食事の内容が患者に配慮されていないようになってないと思います。  
ここ数年は一般入院している患者向きの食事が優先されています。  
相談で要望しても少ししか改善されない。
- 療養型という生活の場としてのサービスの質の低下
- こちらの病院に入って2年目に入るが、生活用具の使用に制限がかかったり、やりにくくどンドンなっている。2019年夏頃、2020年〇月~変わる。
- 昔は外部の人々との共同の行事や、飲食を伴った外出・行事等も行っていたらしい。いつからか(15年くらいだろうか)、安全最優先、ゼロリスクの方針になっていった。
- 2004年05月 入院前は病気に心が負けて殻に閉じこもっていたが病棟のみんなが明るく過ごしているのを毎日見てそれまでの自分が馬鹿らしく思った。その時自然と涙が出て自分も明るく過ごそうと決心した。(高等部1年)
- 四年生時まで普通に歩いていた。五年生で特別支援学校で車いす電動車椅子友達ができるようになった障害者になってよかった。あちこち好きなのところいけた入院してから行

- けなくなった今コロナで病院なか家族と外出と面会出来ません
- ・ 食事時間の変更（200×年ごろ）  
 昼食：11時→11時30分 夕食：16時→17時20分  
 夕食時間変更に伴い18時のおやつ廃止
  - ・ 20××年より○階建ての新病棟に移動して部屋は狭くなり収納スペースも縁荷物の制限もありとても住みにくくなった 2階以上の呼吸器患者はエレベーターが狭いためなかなか下の階に降りられない 行事も呼吸器患者が増え大ホールに集まって出来なくなり、患者自治会もなくなり規模も縮小して病棟内で行うようになった 療養介護病棟といいながら職員の質もさがり業務が最優先で患者のQOLはないがしろにされ、一般の病棟と変わらなくなってきた
  - ・ 昔はスタッフが多くて時間的に余裕があり身体介助以外にも身の回りのこと気楽に頼めたり、病院敷地内の散歩にも行けてたが、ここ数年スタッフが減り続け昔のようなことが出来なくなった。
  - ・ 職員の意識、スキル低下
  - ・ 嗜好品の摂取基準が強化された（2012年○月ごろ）。昼食時と夕食時には、好みの調味料をかけたり、ジュースやお菓子を食べたり、カップ麺にお湯を注いで食べることができていたが、病棟移転に伴い昼食時だけふりかけ+ジュース・お菓子・調味料の中から1品のみとなった。冷凍食品、レトルト食品、生もの、惣菜系禁止。
  - ・ 看護師が自分たちの都合で、物事を決めたり、患者に押し付けてくることがおおくなくなった。
  - ・ 少しずつではあるが改善していると思う
  - ・ 急変しても昔は持ちこたえる方が多かったが、最近は急変後すぐ亡くなる方が多いので、技能が未熟なのかなと、不安を感じる
  - ・ ※病院体制と療養介護制度への変化〔中略〕によるもの
    - 同じ境遇を持つ筋ジス患者とその親が専門的ケアを求めて生活できる施設として長年存在してきた筋ジス病棟。児童養護施設、障害者支援施設のような一面も持ちつつも、成人患者が増えれば生きがい対策としての作業療法棟の新設など、「生活の場」という意識がスタッフや支援する側にもあり、制限もあったが、スタッフ各自の裁量で支援してもらえた部分も多く、寛容でもあった。しかし病院統合後、組織が大きくなってからは「医療機関」としての性質が全面的に強くなり、何事も一般的な病院基準の下で判断されることが多く、スタッフの対応も「病院だから仕方ない」で片付けられてしまう。患者が重度化してきたこともあるが、特に安全管理と衛生管理を理由に制限されたり、患者各自の判断で支援や介助をお願いしても認められないことが増えた。（実際、知能やコミュニケーションに障害ある患者が増えたこともあるが）
    - 例えば……
      - ・ 私物の飲食物（お菓子や調味料など）に対しての制限が増えた。（食べられる回数や食品の種類と数）賞味期限が1日過ぎただけで食べさせてもらえない。本人が「自己責任でいいし、消費期限でない以上、安全じゃないというわけではないでしょう？」と説明しようが、「私だったら食べるけど、何かあったら責任問われるの嫌だから」と返される。
      - ・ 電動車いすで自走できても、院内ですら病棟内から一人では一步も出られない。「院内散歩したい」「50m先の売店行きたい」、すべて付き添いなしでは不可となった。呼吸器使用者になると、家族か看護師、友人でも吸引器など扱える人と限定されてしまう。最近はスタッフに余裕があるときは、院内散歩に誘われることも出てきたが、制限が増えたと思う。
      - ・ これまで使用していた尿器が、衛生上の理由から熱消毒対応品しか使えなくなり、以前より使い勝手が悪くなった。私物で以前と同じ物を用意することも考えたが、

管理してもらえないから仕方なく使っている。自分の身体や介助に合わせた物を使用しても良いとは言われるが、管理やメンテをしてもらえなければ使えないのと同じ。

もちろん昔より業務が繁忙化している（重度多様化した患者ケア内容の増加に加え、電子カルテの入力や処置、薬の安全確認など）スタッフは悪くなく、尽力されている。時代の流れといえればそれまでだが、こうした風潮に対して、40年ここで生活している私には違和感がある。

※患者の重度・多様化・高齢化、家族の高齢化によるもの（10数年前くらいから）

- 後継者不足で保護者会の解散や患者自治会の継続危機があり、行事（レクリエーションや会議等）ができなくなり、患者同士・家族同士の交流がなく、かつての活動的で活気があって、患者や家族が互いに助け合い病棟生活に張り合いをもたらすような病棟ではなくなり寂しい。実際に、患者自治会の係を担える患者が3～4名しかおらず、後継者不在の中で解散や後始末の方策を考えざるを得なくなっている。福祉制度の進歩で能力ある患者は次々と地域移行していき、重度でメンタルの弱い自分は置いてきぼり感もある。集団生活でありながら、お互いのことを知ることなく、患者それぞれが個別化し、孤立している。外部へのコネクション確保ができ、ボランティアや家族の助けが得やすい患者でないと、病棟生活のQOLを保つのは難しい。

#### 病院生活での困り事

- ・ 欲を言えばもっと患者の気持ちを大事にして欲しい。  
みんな障害が重くなって手がかかるので看護師がゆっくりと関わってくれない。  
もう少し看護師を増やして欲しい。
- ・ できればもう少し車椅子に乗っている時間を長くしてほしい。  
病院外の散歩もできるようにしてほしい。
- ・ 結構僕たちのことを看護師が知ってそうで知らないことがある。こっちに聞かれることが多い。あと、他の人のこととか、これ何で僕に聞くの?ということもある。  
プライベートなことも。隣の人はこの時間にお茶を飲んでいるのか?とか。それを僕に聞くのはおかしい。昔からそう。  
からかうようなこと(虐待)をたまに見ることがある。  
「お前」とかいう人もいる。呼び捨てはダメというルールがあるけど...。  
馬鹿にしているような人もいる。おちよくる人も。10人中2-3人。少しの人。
- ・ 介助中にスタッフ同士で話し込み患者の言っていることを無視をするとか、何かと気付いていないような状況が多々あり患者側として不快に感じる。それに加え患者やスタッフの愚痴・文句を止めてもらいたい。患者が頼み事した時に文句や嫌みを言ったり威圧感を与えるような言い方を止めてもらいたい。  
介助員も看護師免許のある人や研修を受けた人は吸引できるような病院の方針になればいいと思う。ナースコールをしてもなかなか看護師が来れない時にすごく助かる。
- ・ ご飯が食べられない
- ・ 外出ができない
- ・ 病院にいるから医師の言うこと聞けと言って本人の思いを尊重しないのはおかしい
- ・ 見下した扱いを受けることが多く感じる。自分に社会経験が少ないからだと思う。笑ってごまかすしかない。  
自分の言うことは信用されていない気がする。  
きつくナースから言われると、自分は委縮してしまうからとても困る。

患者の尊厳がない事

- ・ 職員の数が減っており、介助を頼みにくい。
- ・ 衣替・物の移動などがもう少しやってほしい
- ・ 職員の数を増やしてほしい
- ・ 特になし
- ・ 職員の退職者が多く出ているのが不安。病棟の移転が不安。  
前の院長はお金目的ではないか？と不満に思い、不信になった。  
そんな内容も踏まえた院内の噂は絶えずある。
- ・ まず、言ったところで変わらないだろうと思ってしまう。  
感染症（結膜炎やインフルエンザなど）が流行った時、うつるリスクを減らすために  
お風呂を週1回にされたりする。そういう時こそ入りたいのに。  
確かに人員は増えたが、増えたとして、足りていないことは確か。看護は患者に行き届  
いていない。  
車イスに乗れる人(ある程度自分で動ける人)は、車いすに乗った方が介助も少なくな  
って介助員・介護士が楽になるので、体調が悪くあろうと無理矢理、車椅子に座らせ  
ようとする。風邪の時はベッドで横になりたかったのに、風邪もなおりにくくしんど  
かった。
- ・ 態度にトゲがあるときがある。言葉づかいが悪い時がある。
- ・ 主治医に意見が受け入れてもらえない
- ・ 【院内行事】に自由に参加して楽しみたい。 自分所有の電動車いすの利用について、  
気管切開をして、呼吸器を装着している利用者への制限するのは差別だと思う。他の  
利用者は毎日、電動にのり、散歩、外出、外泊も自由にできます。 気管切開をして、  
呼吸器を装着している利用者への自分の電動車いすの使用、散歩、外出、外泊に対す  
る合理的配慮をお願いしたい。
- ・ 1か月以上爪切りをしてもらえない。  
ヘルパー利用に病院が同意しないため、週1回、自費利用しかできない。  
電話やメール等の連絡手段がないため、地域連携室に代わりに電話してもらわないと  
いけない。  
テレビ代が高い(月2万)。

病院生活での困りごと（不満、改善してほしいこと、不当に感じる制限等）があれば教えて  
ください。あるいはアンケートで答えきれなかったことがあれば教えてください。

- ・ 退院支援や吸引の三号研修など退院するときの支援をしっかりと協力してほしいです。  
虐待などがあつた場合訴えることのできる機関が病院内に必要なだと思う。その中に第  
三者機関も作り監視できるようにしてほしいです。
- ・ 同性介助を堂々とお願ひ出来ない事、主治医や MSW にモラハラ、ドクハラな事を言わ  
れ、押し付けられ、意思決定を尊重してもらえない、生き方、治療方針を患者本人が  
選択出来ない、本人の意思決定を無視してキーパーソンの発言を優先するところ、主  
治医が本来1年に1回皆さん変わっているのに、私だけ変えてもらえない、監禁状態な  
ようなもので、転院したくてもさせてもらえない、診療情報提供書を書いてもらえな  
い。何かにつけていちゃもんをつけられる。
- ・ 少ない職員の数で沢山の患者の生活を支えている状況。進行性の病気のため、ケア内  
容は年々増えていく中で職員に余裕はない。そんな状況で全ての患者の生活を回すた  
めには、効率最優先・最低限のケアのみとなることも頷けはする。  
不満などはありすぎてかけない。仕方ないで何もかも済まされて、ただ生きているだ  
けと感じる。
- ・ 外出時間の制限
- ・ もっと外の人と交流がしたい。友達を増やしたい。

- ★人手不足を解消してほしい。特に児童指導員・保育士を増員してほしい。
  - ★院内（外来、売店、会議室など）でさえ、家族または看護師免許所有者の同伴が必須。児童指導員や保育士、友人であっても行けるようにしてほしい。
  - ★ナースコールを押しても、専用の PHS を持っているのに来なかったり、無言でナースコールを切られてしまうことがある。そこで何回も呼ぶと「分かっているから何回も呼ばないでよ！」と怒られる。ナースコール設備も含めて対応を検討してほしい。
  - ★夜勤帯にやや強い口調で「何？」「はあ？」と言われたり、ことがある。その人は毎回反省しているらしいが怖い。
  - ★心電図モニターの電波妨害になるという理由で、Wi-Fi 通信が禁止されている。各ベッドには有線 LAN が配線されているが、無線 LAN が必要な機械が多く出回る中でなぜ？と思う。
  - ★便器あての際、側弯がありどうしても調整に時間がかかってしまう。  
「細かいねー、〇〇さん（別の入院患者さんの名前）と一緒に」と言われたり、ひどかったのが「そんなに細かい人はいない。あなたのところにはもう誰も来たくないわ。」という発言をされ、十分に整えないまま去って行ってしまいそんなつもりのないのにと思い涙があふれてきた。
  - ★人工呼吸器装着患者は、家族または看護師免許所有者の同伴が必須。重度訪問介護事業所のヘルパーであっても認められず看護師＋ヘルパーの2名体制、医療行為のレクチャー受講が義務化されている。かといえ、そういった事業所はごくわずかで撤退されてしまったこともある。これは非常に制限されていると思う。他病院がどういう体制でやっているか、具体的に知りたくて仕方がない。
- 現在コロナの影響で面会禁止のため身の回りの片付け、外出も出来ずストレスがたまる。職員に対しての規制はゆるく、家族ばかり規制し隔離のような制限に怒りさえ感じる。  
 感染拡大ももちろん怖いですが家族との時間を削られ弱っていくことのほうがこわい。  
 こんな病院には居たくない在宅移行に向けて自立生活プログラムを始めました。
- 私は看護師さんに感謝している。誰も制限しようとしているわけではない。制限という表現は正しくないと思う。看護師さんの人数が患者さんの重症度に見合っていない状況である。決して違法な人数でやっているわけではないので仕方がないことだと思う。看護師さんは一生懸命、命がけで看護をしてくれている。それでも患者さんのケアは終わらない。よく分からない人権団体に病院の中も知らないくせにあだこうだ言うことは絶対にやめてほしい。それこそが誤った情報である。ちゃんと病院に入院してる人の声を聞いてほしい。一度病院へ足を運んで欲しい。
- 売店には自由行くことが出来ません。
- 物覚えが悪い看護師、他の看護師と同じことを言っても理解出来ない看護師、雑な看護師が増えてストレスが貯まる。なんとかならないものか
- 患者の意見・要望を昔ほど聞いてくれなくなった。もっと患者の訴えに耳を傾けてほしい。
- 新棟が出来て一病棟の患者数が増えて、風呂が週4回あり患者会やイベント等の活動がしにくくなった。良い制度があっても地域差の無い制度にして欲しい。
- 病棟の平等をかざして、どんどん規制している。
- 性的欲求の解消ができない
- 看護師の患者への対応が雑なこと。
- 入浴介助やトイレ介助を、異性がすること。（勃起時や夢精後などは、嫌な感じになる）
- 無駄口が多くて、なかなか業務が進まない人ほど、何かにつけて文句を言ってる
- 生活の中での待ち時間が多い。患者一人一人のケアに時間がかかり、同時進行で多数の患者をケアできず、スタッフの介助が自分の番に回ってくるまでの待ち時間が多い。余暇活動の時間や介助が減っている。病院側も我が病棟の人手不足解消のために、い

ろいろ尽力くださっているが、近年スタッフの離職などで流動的な病棟体制が続いている。そんな中でスタッフ側も患者の個別性やより良いケアを重視しようという雰囲気や取り組みはあるが、そうしたことをすると、結果的に患者個々の余暇活動が影響を受ける。

- 私物衣類の洗濯に関して。長期療養なので病院で洗濯してもらえるが、熱い湯で洗濯されるのでフリースなどの化繊もの、綿100%などは1回で縮んで使えなくなってしまうため、洗濯・乾燥機に耐えられる生地衣類を探すのに苦労する。筋ジス患者は寒さに弱いので、ヒートテック等、機能性高いものを着たいが着られない。病院に洗濯に出せないものは、ひと月分まとめて家族に院内のコインランドリーで洗濯しているが、家族が来られなくなったらどうしようか困っている。病棟内にコインランドリーがあり、洗濯と取り込みをスタッフに頼めれば助かるのだが。
- 個人のスペース、収納が少ない。筋ジス患者は必要物品が多い。（呼吸器、車イス、テレビやパソコンなど）長期療養となればなおさら。ベッド周りが個人唯一の生活空間なのに、一般的な病室と大差ない。個室とまではいかないにしても、介助を受けやすく1年分の衣類や必要物品が無理なく置ける収納やスペースは確保してもらいたい。昼間、車イス上で活動している患者は、部屋以外に活動場所がないのなら、机も必要だし、ベッドサイドで車イスが回転できるだけのスペースは必要。しかし、実際には一人当たり2、5×2、5mほどのスペースしかなく、その空間内にベッド、床頭台、チェストが1つずつ置くのがやっと。壁面や床下は収納や物を掛けたりできるようになっていない。
- 各ベッド間の仕切りに関して。【大部屋】の部屋中央部は患者どうしの枕元を突き合わせる形でカーテンのみで仕切られており、互いの距離が近い上に遮音性がなく、互いの声や寝息、会話、物音がまる聞こえとなっている。特に夜間や面会者と会話する際など常に気を使うし気になる。互いのプライバシーをある程度確保するためにも、カーテン部分をボードで仕切るようにするなど改装してもらいたい。
- 現在の多目的スペースは、〔中略〕食堂、車イス患者の日中活動スペース、会議や行事などのイベントスペースを兼ねているが、それほど広くない。そのため、食事のたびにテーブルを出したりしまったり、同時に用途を分けて使えない不便さがある。（患者各自のパソコンスペースは部屋の一角に確保していただいたが4名分が限界。大画面テレビ・レコーダーもあるため、行事がある際は関係なくてもテレビやパソコンができない、あるいは使いづらい。）また収納スペースもないので、行事のたびに必要物品を別の場所から運んでこななければならない。
- 呼吸器使用者の行動制限に関して。呼吸器使用者は電動車いすで自走可能であっても、院内（売店・作業療法棟など）ですら、医療資格者、家族以外の付き添いでは行くことができず、不便・不都合を感じ続けている。
- 言えばきりがない
- 今、徐々にですが声をあげてきたことで外部から支援してくださる業者などが、関わってくれることで改善されそうですが、病院内部からは技術を会得し実際施行してくれることは難しいです。  
中には一緒に勉強してくれる看護師、ST、OT、PTはいます。  
実務は丸投げですが主治医（院長）は反対はしません。（笑）

#### その他地域生活の希望についてのエピソードや不安、疑問

- 不安材料：体力がないので難しいと思う  
まだ自分の中で24時間呼吸器を使う生活は考えられない。
- 自分が住んでいた自宅（自治体）周辺の介助などの情報をもっと欲しい。
- 重度訪問介護を知って出たいと思った。（この方は、2018年に退院）
- 病院に長くいて、病院生活が辛くなってきた。ここにいるよりは、交流をいろんな人

としたり、自分の視野を広げたい。

それ以外でも、外での生活に憧れがある。

慣れていないから不安はある。分からないから。

何年か前に外で生活したいと言ったら、先生は協力をしてくれた。実家の方が難しいとストップになった。

お金をいくら持ってるかわからない。

- これから、地域移行を少しでも考える人たちが増えてほしいと思う。〇〇病院だけでなく、地域移行をして自由に普通の生活がしたいという全国の病院にいる人たちを支援できる環境になってほしいと願いたい。

地域移行後は、自由に普通の生活をしながら外出泊を以前と同じように継続したい。

少しの思いや気持ちがあるのであれば諦めず勇気を出して伝えるべき。そうすれば、きっと理解者がいると思う。そのためには、周りの色々な人たちの協力が必要であるが実現するのに不可能はない。

今は地域移行の話が軌道に乗ってきたが、外出泊できずにドクターとのやり取り・訴えている時は正直しんどかった。ただ今は、はっきりと目標も定まり協力者も増えていき気持ち的にも楽。今後のことすべてが不安でギリギリの気持ちでした。自分らしさを完全に失ってしまいそうな時もあった。病院だと話とか聞いてもらえる人とかが少なくてすごく困っていました。なので、外部の人・障害者団体・色々な事業所への相談に助けられたので非常に有難みを感じている。

- (気管)切開していると受けてくれる会社が地域に無いので知っていても使えない。
- 重度訪問介護の時間数が出ていないこと、(交渉中)介助者が不足していること。
- 不安材料：家族のこと、金銭面、自分に自信がない
- 退院の妨げ：病気がいつ進行するかという恐ろしさ
- 退院の妨げ：支援者との溝
- 準備や制度の申請が大変
- 退院の妨げ：バリアフリー住宅
- 家族に病院にいきやと言われる。〇〇さんが1人で家にいると不安と言われる。
- 〇年ほど前、ボランティアとして私の外出や身の回りの支援をしてもらっていた介護職の方と、地域移行を目指し活動していた時期があった。(1年間ほど)【地域の支援機関】に相談や情報提供を受ける中、自分の望む生活環境と、重度で単身の筋ジス患者の地域移行への現状を知るごとに、予想以上のギャブの大きさ、ハードルの高さを痛感し、実現するためには、かなりの自己努力、妥協や覚悟が必要であることが分かった。気持ちが不安や焦りでいっぱいになった矢先、それまでともに活動してくれた介護職の方と、相談に乗ってもらっていた〔中略〕方が相次いで病気になり、支援できなくなったことが重なってしまった。精神的・実質的な支えも失って、それでも続ける勇気が湧かず、自分の心身の状況に危うさを感じたので諦めてしまった。
- 私は将来、医師、訪問看護師、ヘルパー、療法士、ケアマネージャーの支援のもとに、在宅医療を受診しながら、地域で自立して暮らしたいと思っています。私たちは障害がどんなに重くても夢に向かって命を輝かしています。自分の持てる能力や知識をフル動員して遊び、学び、働いて精一杯力強く行きています。それは、一人ひとりのかけがえのない尊厳や能力がみとめられた時、輝くことができるからだと思っています。

その他重度訪問介護についてのエピソードや不安、疑問(呼吸器使用者は看護師同伴でないといヘルパーと外出できないと思っていた)等があれば記入してください

- NPO 法人の事業所と契約  
呼吸器の操作は、看護師しかできない。

日中、呼吸器を付ける方の長距離の外出(旅行)は、看護師が付かないといけない決まりになっている。

- 1年前春の聞き取りの時に、指導室の人からこんな制度ができたと初めて聞いた。今は××で一人暮らししようと検討中。○月から重訪で外出予定。あとは、○○さん(同病院から地域移行を果たした人)の新聞記事で知った。記事は壁に貼っていた。
- 外出に向けて順調に重度訪問利用の申請を進めている
- 2018年春頃、相談員から重度訪問介護のことを聞いた。【ある自立生活センター】にお願いしてセルフプランで申請。地域に出たいと思った。○月に看護師長が新しくなり、病棟の理解が深まった。主治医も協力的だった。ヘルパーは呼吸器のことを知らないから無理では?と思っていた。看護師と一緒にないと外出できないのでは?とも。でも違った。
- 呼吸器を使っていることによる不安
- ネットで入院中重訪利用可能になったと知り、住所地特例で○○市に申請。月40時間支給されている。××さんに影響されて、重訪使いたいという○○病院の患者さんも出てきた。
- 他の入院患者にこのことを伝えても、なかなか使おうとしない。重度訪問使ったら外出楽になるのに…

#### プライバシー

- 守られていない(理由:他人のことをペラペラ喋ってる)
- 守られている(個人情報流出を防ぐため徹底した管理がされている)。(自分の話や他人の話を、看護師にされていたりすることはないか、という質問に対して)それに関しては少しある。スタッフ同士での確認とか色々する時に、聞きたくなくても自身や他患者の話をしているのが聞こえてくる。情報交換や確認をし合うためグレーだが改善するのが難しい。自身だけでなく他患者のことも言っている時に不快を与えられていると感じる。
- 守られていない、自分のプライベートな事も遠慮なく聞いてくる
- 守られていない、患者の悪評は裏で垂れ流されている
- 守られている、個人情報が漏れていない
- 守られていない、(理由:勝手に私物の中身を見たり、メールをのぞき見する。排泄介助の際、カーテンを閉め忘れる)
- 守られていない、(理由:看護師同士が話している他人の悪口が聞こえてくる。ということは、自分のことも言われていると思う。)
- 守られていない 四人部屋で、個人はカーテンだけで区切られている、ケア以外はあけられている。入り口は開いたまま。パソコンデータやメールは見られる。ベットを離れるときは終了しているが。。

#### 虐待の内容

- ベッド蹴られる、逆ギレされる
- 病棟内の生活全般については主治医より看護師が上。看護師長などが虐待を認知しても根本的に改善しようとしなない。ひどい内容であってもせいぜい配置転換。おとなしい患者に対しては見下し馬鹿にしたような物言いをする人、ナースコールを長く待たせるスタッフもいる。回答者のようにはっきり言う患者にはあまり言ってこないし、そういうスタッフが配置されない。うるさいことがわかってるから。家族が来ていても看護師の良くない態度が変わらない。自分も家族もそれがおかしいと思わない、麻痺しているのだと思う。

看護師が病棟でもさわがしい（部屋に来ると態度変わる）同室の人に看護師が手を上げたのを見たことがある。

- ・ 無言の圧力をすごく感じる怖い！乱暴な人がいてベッドの上に落されるようにされる
- ・ 金属製の電動ベッドのリモコンで下腹部を叩かれている患者を目撃したことがある。
- ・ ナースコールをおせないように遠ざけられた。また知的重心の人に虐待しているのを見た。立てないのに立たせたり、まともな食事介助をしなかったり。無理矢理食べさせて吐かせた。
- ・ 長時間の故意な放置と、震災時の入院中「〇〇さんの話を聞いている暇はない」と言われた
- ・ 特定の利用者にだけ威圧的な態度を取る、ベッド移乗の際わざと乱暴に置く
- ・ 病院の精神的虐待「なんのために呼んだ」、オムツ「今変えたところやん」、「患者のくせに」、「この人には言うけど僕には言わないんだね」という嫌味を言われる、「この患者さんにはつきたくない」
- ・ いわゆる暴力は昔はあったけど今はないと思う。
- ・ 無視された
- ・ 脅される、威嚇される。とてもひどいこと、傷つくことを言われる。ナースコールを遠ざけられる。など一部看護師から受けたことがある。見たことが有る。言う方はこれくらいは虐待とっていない。
- ・ 脅される、威嚇される。とてもひどいこと、傷つくことを言われる。ナースコールを遠ざけられる。など一部看護師から受けたことがある。見たことが有る。言う方はこれくらいは虐待とっていない。
- ・ 理不尽な叱責
- ・ 看護師が病棟でもさわがしい（部屋に来ると態度変わる）
- ・ 体に火をつけられた。ける殴るの暴力。倉庫に監禁。口にガムテープ、性的虐待
- ・ 苦しい苦しいと訴えられ、ナースコールを押してるのに、精神的におかしい人だと、ナースコールを消して対応に行かないのを見たことが度々ある。感情任せに対応している看護師さん、介助員さんがいる。
- ・ 今は多少改善されたが、職員からの言葉や物理的な暴力行為があった。患者は主体性を持たず、意見を言っても基本的に取り入れてもらえず、尊重されていないように感じる。
- ・ いきなり電動車椅子の非常停止ボタンを押されて放置された
- ・ 目撃した虐待のことを〔中略〕、何人かと一緒になって問い詰めたことがある。その事は改善された。
- ・ 吸引しなくていいよと言われた。こいつと言われる。頭悪いとか
- ・ 威圧し黙らせる 入浴時など下半身を洗ってという別料金取ると言われる 自分ではないが腕をつねられてアザになっていた患者がいた 朝の男性の生理現象で汚してしまった時に他の職員に言いふらしひやかしているところを見た
- ・ 患者にも原因があると思う。
- ・ ナースコールで呼んでも無視された
- ・ 言葉の暴力、自分の介助の際、粗い扱いで怪我をした、他の患者が性的暴力
- ・ 言葉の暴力やは常にありました。  
「摘便は16時まで」と制限されたこともありましたが、「〇〇〇さんがナースコールを鳴らしてもこないから」と言われました。

#### 医療者との関係

- ・ 対等ではないが自分の思いを伝えれば尊重してくれる。  
距離感もあり過ぎで考え方も違う、忙しいとかわかるけど、患者に不愉快を与えてはいけないと自覚しておいてもらいたい。

- ・ 対等に話ができる

#### 安全管理

- ・ 安全管理が行き過ぎてバランスが取れていない  
安全だけのことにとらわれ過ぎていて見えていないことが多い気がする。患者のこと・生活のこと、自身だけじゃなく他の人も感じていると思う。とにかく生活感が無い。
- ・ 安全管理が行き過ぎてバランスが取れていない  
ドクターストップがきつすぎ
- ・ 安全管理が行き過ぎてバランスが取れていない（例：PC マウス操作時）
- ・ 安全管理が行き過ぎてバランスが取れていない（具体例：「〇〇したらだめ」と言ってくる。あんたらはしてるのになんやねん・・・と思う。）
- ・ 安全管理が行き過ぎてバランスが取れていない（転倒したら大変だからと寝かされ続けた）
- ・ バランスがとれていない 医療ケアが優先され、文化活動、散歩、外出が後回しになったり中止させられる
- ・ とれていない お水の制限
- ・ 安全管理はもっと徹底してほしい。呼吸器が外れてしまうことが依然としてある。

#### その他聞き取ったこと

- ・ 外出から帰った時に、病院が呼吸器の回路を加湿器につないでいなかった。  
そのせいで、外出時間は人手のある 17 時までと制限を作られた。
- ・ 安全だけ完璧にやっても他のことが見えなかったら結局は患者を苦しめることに繋がる。スタッフの人は、仕事を終わり帰って自分の部屋で落ち着けるところがある。患者はずっとここにいる。そう考えると患者の立場をわかっていない。それがつらいところ。
- ・ 自分が昔、やらかしてしまったことを、いつまでも看護師がネタにしてくる。そういうレッテルを代々、貼られてしまっている。
- ・ 食事は、7:00・12:00・17:15。  
胃ろうや鼻注以外の方は、車いすやリクライニング車いすに乗って食堂に集まる。  
食事介助は看護師や介助員 5-6 名で対応。
- ・ 短期入院のつもりだったが、長期化してしまっている。9 月に退院予定だが、毎日寝ているだけで、自分なんかいない方がいいんじゃないかと鬱前のような思いが出てきている。自分のことだけなら、あまりアンケートには前向きではなかったけど、全国に入院している人達の力に少しでもなれるならと思って協力させていただきました
- ・ 職員の人数が不足しているのか、全体的に余裕がないような気がする

## 資料 調査票

- 資料① 調査依頼文「筋ジス病棟に入院されている方へ アンケート調査ご協力のお願い」
- 資料② 筋ジス病棟アンケート インタビュアーマニュアル兼回答用紙（第一版）
- 資料③ 筋ジス病棟アンケート インタビュアーマニュアル兼回答用紙（第二版）
- 資料④ オンラインアンケート（第一版）
- 資料④ オンラインアンケート（第二版）

## 筋ジス病棟に入院されている方へ アンケート調査ご協力をお願い

### ○アンケート調査の趣旨

筋ジス病棟には今約 2,000 名の方が入院されています。多くの方が長期入院患者の方です。入院している人がどのように暮らしているのか、外部の人たちにはほとんど知られていません。筋ジス病棟に入院している人たちは、人として尊重された暮らしを保障されているのでしょうか。不当に我慢を強いられていることはないのでしょうか。本当に長期入院という選択肢しかないのでしょうか。退院して地域生活を送れるとしたら、そのためには何が必要なのでしょうか。

このアンケート調査では、筋ジス病棟に入院しているみなさんに直接お話を聞いて、筋ジス病棟の暮らしはどうなっているのか、病院生活の困りごとにはどのようなものがあるのか、退院への課題は何なのかを明らかにしたいと思います。

### ○アンケートの回答の使い方

アンケートでお聞きした内容は、障害者団体の発表で参考にしたり、筋ジス病棟の実態を伝える報道機関などに提供したり、病院に改善を求める際に使用したりすることを考えています。誰が回答したかは分からないようにし、お名前などの個人情報公開されることはありません。尚、回答を記入済みのアンケート用紙は、インタビューを行った人と回答集計をする人のみが閲覧し、それ以外の人の目に触れることはありません。

---

### 質問項目

1. 年齢など、ご自身のことについて教えてください。
2. 病院での生活について
  1. ナースコールのことについて教えてください。
  2. パソコンやスマホでのインターネット利用について教えてください。
  3. トイレのことについて教えてください。
  4. お風呂のことについて教えてください。
  5. 車いすへの移乗について教えてください。
  6. 外出のことについて教えてください。
  7. 長年の病院生活の中で変化してきたことがあれば教えてください。
  8. その他、病院生活での困りごとがあれば教えてください。
3. 地域生活の希望について
  1. 退院と地域(在宅)生活の希望について教えてください。
  2. 重度訪問介護という福祉サービスのことを知っていますか。
4. その他

以上、ご協力ありがとうございました。

---

### ☆お問い合わせ☆

アンケートに関してご不明な点やご質問、その他困りごとのご相談等があれば、今日聞き取りを行った者にご連絡いただくか、または以下のメールアドレスにお気軽にご連絡ください。

[kinjisu.anketo@gmail.com](mailto:kinjisu.anketo@gmail.com) 担当者:日本自立生活センター 大藪光俊・岡山祐美・油田優衣

