

ALS あるいは筋ジストロフィー等といわれる方々が「地域で暮らしていく」ということについて、りべるたす株式会社代表取締役の伊藤佳世子さんとのお話しから

2013年1月6日 李 国本 修慈

随分と前のことになりますが、昨年（2012年）の9月3日（月）に千葉県を訪れさせていただいた際に「りべるたす株式会社」※1（以下、「りべるたす」と記します）の代表取締役でいらっしゃる伊藤佳世子さんとお話しさせていただく機会をいただきました。テーマというか、彼女が行っている活動等※2から自然と表記の疾患を持たれる患者といわれる方々が「地域で暮らしていく」ということについてお話ししいただきました。

私が訪れた際、ちょうど、Kさんという方が病院から退院する際の場所（退院先）について、なかなか病院との合意がとれず困惑しているという状況でした。

Kさん、呼吸器を常時必要とされる方で、「りべるたす」さんが運営されます「ケアホーム」に入居していたのですが、体調を崩された際に入院した病院からの退院の際に上記のような状況に陥っているということのようでした。

お話を伺っていく中、病院側からすると「ケアホーム」というところが、どうも「安心できない場所」という見方のようであるということ、退院するには「家族が自宅で介護する」ということが（大）前提になっているように感じました。

Kさんの思いを同席されていました奥様からもお聞きすると、いわゆる当事者の方々と関わる中、自らも同様な状況（呼吸器ユーザー）となる中で、「家族に迷惑（介護負担）をかけたくないから呼吸器をつけないといった状況をケアホームを作ることによって、家族じゃない者がケアをしていく状況としていく中で、呼吸器を使用する人を増やしたい=地域で暮らせる人を増やしたいという思いがある」ということのようでした。その思いの実現（ケアホーム設立）の為に伊藤さんに相談されたということでした。また、その際のKさんの思い（言葉）も記しておきたいと思います。【呼吸器を付けるに当たって、家に居る（帰る）んであれば絶対に付けない。もう死ぬ、だけど、外で他人介護だったら付ける。】というものだったそうです。

Kさんが言わんとしている事は想像するのに難しくないのでしょうが、地域間格差はあるとしても、まだまだKさんのような医療ニーズの高い方が「地域で暮らしていく」ということについて、病院（少なくない医療職といわれる方々）は、「他者には負えないケア（という認識のようで）」を「家族が（まさに親身となって）介護する」ということのみが、そのことの手段であると感じているように思えました。だからなのか?、病院内には「安易に呼吸器を付けるべきではない」という空気すらも感じられたということでした。

ここまで話だけでも随分と地域での格差（例えば私たちの暮らす阪神間だと比べても）があると感じるのですが、ひとつは「家族間介護が原則」という考えが根底にある（只、単に批判するという訳ではなく、医療職者からみるとKさんのような医療ニーズが高く、リスクが高いとされる…これも医療職者による基準なんでしょうが…方々を家族でない他者=他人が看れないというような固定された考え方が作られてきたように思えました）と

いうことと、もうひとつは、関連するのですが、非医療職者＝ヘルパー等が、Kさんの様な方をケア（少なくない医療職者といわれる方々は「ケア」と「キュア」を同義というか、Kさんのような方は「キュア」によってのみ生活していくというようなイメージを持たれていることを少なからず感じてしまいます）することはできないという考えがあるようで、更に、「患者」といわれる方々に対する過大というか（いよりも）、過剰な責任意識も大きく作用しているように思えてなりません。

更に、その背景には、そういった方々（人工呼吸器ユーザーといわれる方々、あるいはALSや難病等といわれる方々）を引き受けてくれる病院も少ないということもあるように思えました。

更に入院前のKさんの生活状況を聞き入ると、医療的な管理によってKさんの生活（暮らし）を保つという医療職者の意識とKさんの望まれる暮らし（生活）を実現しようとする介護職の意識の間に大きな隔たりがあることを思い知らされます。

例えば、医療職者は「〇〇量の水分が必要だから注入してください」ということに対して、介護職者は「お腹がいっぱいです、これ以上飲めない」というご本人さんの意向で飲まず（注入できず）。で、結果的に医療職者のいう量が入らないとなり、体調を崩された際には「だから…」ということになってしまい、その後、前述の退院を考える状況時にも、「そんなところ（要するに指示どおりに処置・ケア等が行えないところ）には帰せない」ということになるようです（もちろん、それだけではない様々な隔たりを仰って下さいました）。

ここでは医療職者に対する批判をするということが目的ではないのですが、全国各地に「医療ニーズが高い」とされ「人工呼吸器を使用している」という方が単身での生活をされているという事実と、そのことを中心となって支えているのはヘルパーなどの介護職者（職者でなかつたりすることもありますね）であり、その多くの場合、医療が後ろ支えとして存在しているということも知っていたら必要はあるのかと思われました。

そういった指摘は様々なところで行われてきたと思うのですが、まだまだそういったことが存在するということも私たちが認識しなければならないと思いました。

少し考えたいこととして、「医療職者でないと」という文言は、これまでに例えば古くからの「医療的ケア」についても語られてきたことであり、ひとつは「違法性」という問題であるのですが、もうひとつは「専門性」ということが言えるのかと思われます。今回のお話しの中でも再三「家族でないと」だとか「自宅以外へ帰るのであれば（退院を認められない）」といったような言葉をお聞きしたのですが、ひとつは「家族は専門家ではない」ということ（このことについては多くの指摘もありますね）なのですが、もうひとつは「家族でもなく、専門家でもない者にはできない（ケアあるいはキュアを）」という意識が、医療職者の中に強く存在することによるものなのかと思えたりもします。

しかし、先にも記した通り、全国を見渡せば多くの「非医療職者」といわれる方々がKさんのような人の希望する暮らしを支えている現状があります。このことについて、おそらく「全くそんなことは在り得ない」と認識している者のみで構成されている医療職者組

織（病院や施設等）は無いのではないかと思われます。それでも自らに関わる「患者」といわれる方が希望するカタチが「非医療職者を中心に」ということで在る際に「無謀である」というような発想が第一に生まれてくるというのは、実は「地域のことを知らない」ということのみではなく、自らが患者といわれる方々に接する「病院」という場での「職種間格差（ヒエラルキー）」が大きく関わっているのではないのかと思われてなりません。チーム医療であるとか職種間連携という言葉を聞く様になってからも随分と時間が経つようと思うのですが、未だに少なくない場所・場面でそれを感じことがあります。今回のお話しの中でも、伊藤さんは、医療職者との隔たり感の中で自らたちが全て医療職者の指示に従い、ご本人さんの意向ではないケアを行っていたことを省みて、「もう医療管理はやめようという姿勢が必要」と仰り、「（医療職者から）言われたことはやるけど、本人が『嫌だ』と言ってることはやらない（思い留まる）、ご本人さんの意向に合わせていくことを貫こうと思うんです」と続けました。

このあたりがとっても大切なことだと感じます。先の米子への訪問の際（2012年8月8日（水）～9日（木）島根県出雲市・鳥取県米子市）の報告にも記させていただいた「病院でないと暮らしていく不可以ない」とされる方々と「病院ですらも命を危うくさせる場所」とされる方々を考える際にも通じるのかと思うのですが、確かに様々なことが「病院」と「地域（自宅等）」では違うのでしょうか、それらが同じような空間とならないまでも、「病院と地域」あるいは「施設と地域」が通じるような空間はできないでしょうか。私たちは「非医療職者が」というよりも、「その人にとって必要な者」が関わり、それによって「医療依存度が高い」とされる方々も活き活き・色々と暮らしていらっしゃることを示しながら、医療がダイナミックに変化していくような流れを作っていくたいものです。

最後に伊藤佳世子さんの第47回NHK障害福祉賞（優秀-第二部-）を受賞された「私は、心が大人になりたい」から末尾の部分を抜粋して記してみます。

【いま、彼女は講演などで「病院は家ではありません。どんな患者も病院に長くいたくありません。長期療養して地域に出ると、大変な苦労があるので、できるだけ長期療養はさせないようにしなくてはなりません。」と発言します。退院から三年半が過ぎ、入院していた病院の相談員の方が初めて訪問してくれました。「病院を出て、頑張りましたね。やはり地域生活のほうが生き生きしているね。病院も地域移行への考えが変わりましたよ。」といってくれました。その言葉に、彼女の退院の決意は間違いではなかったと確信できました。そして今では、彼女は私の「良き隣人」となり生活を続けています。】

「彼女」とは、「重度障害のある方に対して二十四時間体制で支援することができる訪問介護事業所【りべるたす】をつくることの、きっかけとなった方ということです。

※ 1 りべるたす株式会社 <http://www.libertas-mail.jp/>

※ 2 伊藤佳世子さんの活動 第47回NHK障害福祉賞 優秀 -第二部- 「私は、心が大人になりたい」 http://www.npwo.or.jp/library/award/2012/47_yusyu_ito.pdf

この報告は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成によるものです。