

題目：難病と向き合う患者の生き方の研究

～進行性筋ジストロフィー成人患者を中心に～

文学研究科教育学専攻 博士後期課程 3 年 4170010001 梅崎利通

序 章 病む苦しみを生きる意味

人生は常に、そして誰もが順風満帆にいくという保証はない。事故や病気など、避けられない不運、予期しない不幸が人々に襲いかかり、その境遇と人生を変えてしまわないとも限らない。しかし、難病に罹患したり事故で重度の障害者になるという逆境の中でさえ、意味を見出し前向きに生きる人々がいる。その意味合いはいったい何か。日野原重明は「病むことの意味」を「人間が、単なる生き物としてではなく、人間らしい自己認識を抱かせる契機をもたらすもの」であり、「病むことにより、精神的感受性が高くなるということは、心をもつことを特性とする人間が、成長すること」であり、「病いもまた益である」と説く。所謂難病と言われている多くの病気も「病む苦しみ」を長期間にわたって当事者に背負わせているが、その中でも特に重度の病気に位置づけられている進行性筋ジストロフィー（以下、筋ジスと略す）者は、偶然身に降り懸かったこの難病に「何故自分がこの病気になったのか」とたえず苛まれ、身の不運を嘆き、自分の人生の不幸を呪う。果たして「筋ジスを生きる」ことは人間として「成長すること」であり、本当に「益である」と言えるのであろうか。その問いに対する答えをこの研究を通して探っていく事にする。

第 1 章 研究主題設定の理由と目的

第 1 節 問題の所在と研究の目的

問題の所在：筋ジス成人患者の問題は 2 つある。一つは彼らが青年期や中年以降に発病し、それまでの人生で獲得した多くのもの、例えば仕事、家庭、地位、身分、生きがいなどを断念・放棄して国立療養所に入院し、そこを「終の棲家」として長年生活しなければならない事である。もう一つは療養所の中で新たに人生の目標を見つけ、療養所という枠内でその実現に尽力せざるを得ない点である。しかも、入院しても治療薬はなく、病気は年々進行し、日常生活のかなりの部分も困難になっていくという絶望的な状況の中で、いわば「療養所を人生の最後まで過ごさなければならない終焉の場と観念している人生」を背負い、進行する病気と向き合いつつ「筋ジスを生きる」事が求められている。このよう

な苛酷な人生を強いられた成人筋ジス患者に関して考察を加えた総合的研究はこれまで皆無に近く、過去の著作や研究は筋ジスの6割を占めるデュシェンヌ型が中心であった。

本研究の目的：国立の病院に長期にわたり入院している成人の筋ジス患者にとって、偶然の運命として降り懸かってきた進行性の難病にどのように困惑・悲嘆・苦悩・絶望し、そのどん底でどのように向き合い、その不治の病気と共に生きる事の意味と価値をどこに置いて受け入れ、そしてどのように精神的に克服していったのか、さらにはそれらの患者が目指す「より良い生き方」や「生きがいのある人生」とは如何なるものであるのか、を事例研究を通して分析・解明し、人間の心の真髄に迫る事を目的としている。

第2節 先行研究と課題の設定

先行研究として文献研究を行なった。文献研究では、

①筋ジス者自身（とその親）が書いた記録や書籍の内容分析。つまり、筋ジス者自身が自分の病気とどのように向き合い、何を訴えながら限られた寿命を精一杯生きていったのかを主に1971年から現在まで出版された本を辿りながら分析した。その結果、筋ジス者たちは筋ジスという難病に対峙し、自分の生き方を真摯に考え、生きる意味と具体的生き方を試行錯誤しながら追求している事が理解出来た。

②筆者の勤務する病院の筋ジス病棟入院患者の、1977年から1988年にわたる文集の分析。つまり、入院している筋ジス成人患者たちは何を訴え、主張し、悩み、望んでいたのかを把握した。その結果、筋ジスという進行性の病気に抱いていた悲哀、苦悩、不安、焦燥、虚無、絶望、憤怒などの気持ちを表現し、筋ジスの悲惨さ、それにもめげず必死に、真摯に生きていこうとする患者の気持ちと心を、多くの人に理解してもらうのに大いに貢献した。

③厚生省時代から今日まで筋ジスに関する総合的研究の研究成果としてまとめられている研究報告書を本研究の目的に沿って20年以上にわたって総合的に分析し考察を加えた。つまり、1978年から現在まで、筋ジスに関する臨床的研究を継続してきた「筋ジス第4班」の研究成果報告書の内容を本論のテーマに沿って詳細に分析した。その結果、70年代から80年代にかけては筋ジスの研究は特にデュシェンヌ型を中心に心理特性や看護上の問題点の分析と対策が主流であったが、1990年代に入り、生きがいやQOLが重要なテーマであるとの認識が広まり、かつデュシェンヌ型以外の成人の筋ジス患者の問題も次第に取り上げられ研究が推進された。しかし、総じて病院関係者の側がそれをどうやって提供出来るか、という視点からの分析が主であり、患者自身の言葉による、患者自身が主体となった取り組みや生き方を研究したものは見当たらなかった。

本研究の課題として次の4つが上げられる。つまり、

- ①進行性の病気と分かった時ないし告知された時の心理的状态を理解する事。
- ②進行性の病気を受けとめ、克服していく要因や契機は何かを探究する事。
- ③その克服の道筋はどのような過程を経るのかを分析する事。
- ④如何なる営為の中に、「生きる意味」を見いだしていくのかを把握する事。

第3節 事例研究の方法

患者選定の基準は以下の通り。つまり〈共通の基準〉として、社会人として働いた経験がある事と現在も病院内でも何らかの活動をしている事、〈相反基準〉として、a. 一方は家庭を持ち、家族の協力を得られるが、他方は独身で、かつ家族の協力を得られないという事、b. 一方は絵画など創作的活動をしているが他方は創作的活動はしていない事、を患者選定の基準とした。こうして2病棟合計約80名の患者の中から選定されたのは、家庭を持ち創作的な活動をしている男性患者Aさんと、独身で創作的活動はしていないが、他の筋ジス患者のために尽力する事に使命を燃やす男性患者Bさんの二人であった。

研究内容は①患者の現病歴や障害の程度と内容、あるいは病院内での生活に関して面談による聴取。②患者が書き記した記録・出版物・印刷物、あるいは作製した手工芸作品の分析。③患者の病院内の日常生活や各種活動への筆者の参与観察。この3通りの内容の分析を実施。研究のデザインは質的研究、分析方法は看護分野でよく用いられているGrounded Theory Approachの考え方を応用し、個人歴を再現した記録の中の心理的契機や転機になった重要な文脈・文章を共通のカテゴリーに集約し、一人の筋ジス患者の心の軌跡を総括的に把握し、上記の4つの課題の解答を分析し見出していく。

第2章 身体障害者の障害受容の諸課題

第1節 障害受容という心理的問題

重い障害を背負った人にとって「人間全体の立ち直り、生きる力の再獲得」となるのが障害受容である。これは喪失体験という苦難と試練の状況を克服してたどりついた到達点であり、この過程は人により、障害の程度により、その人に関わる物的、人的環境により大いに左右される。障害の受容が達成されると、「障害者」であった自己を克服し、一人の成熟した人間として再出発する事が可能となる。

第2節 障害者の課題と生きがい

受傷ないし発症前にたとえ生きがいを有していようとなかろうと、一旦障害者になった

途端、苦難の状況を克服し自分の人生を生き抜くためには生きがいが必要の条件として浮上する。その際、その困難な状況から逃れて、ないし避けて生きようとする限り、その人は QOL、つまり「より良い生き方の有りよう」を高める事は出来ない。重度の障害者になると身体機能は確かに障害前に比べれば制限されてしまい、嘗て持っていた生きがいやその可能性は限定ないし消滅してしまうが、苦悩と絶望のどん底で生きる意味と価値に気づき、試行錯誤と専心しての追求を通して全く新たに生きがい創造され、健康の時と比較にならないくらい創造的、芸術的、思想的に素晴らしい活動を成し遂げる事も出来る。それ故、障害者の生きがいは障害の大きさには全く左右されない。かえって、重いからこそ、素晴らしい生きがいが見出される場合もある。かくして障害者自身の生きがいの創造により、その人の QOL は高度に高められる。

第3節 親の苦悩とその克服

障害者自身の苦悩と克服の道のりは、同時にその親、特に母親の障害受容の道程とも言える。そして、その過程を通して母親自身も成長し、障害児である自らの子どもの生きる意義に気づき、やがては広く社会の平和や福祉のために奉仕的な活動をするまでになる。つまり、障害者もその親も障害を契機にして深く自分の人生に向き合い、その苦しい道のりを経るに従い、人間的に成長し、生きていく事の意味合いに気づくのである。

第3章 筋ジス成人患者を取り巻く諸問題

第1節 筋ジス成人患者の身体的・心理的・環境的・社会的諸問題

デュシェンヌ型筋ジスに比較して、青年期や成人期に発症する筋ジス患者は、それまでは全く健康で人生を歩んできており、健常人と同様に教育や結婚や就職を経験してきた人生の途上で発病し、生活と仕事が困難になって、すべての社会的、市民的財産を放棄して国立療養所に入院する。その後はよほどの経済力や社会的地位がない限り、復職困難・経済面の問題・家屋改造の必要性・役割喪失・外出と外泊の制限、といったハンディキャップの問題の解決は断念せざるを得ない。従って、国の施設に入院している限り、医療的、経済的、環境的問題の克服と改善を図りながら生活する事は可能であるが、病院といった温室的環境の中で、社会的ハンディキャップとどのように対峙し、自分の人生の新たな目的を何に専心して意義あるものにしていくのかが各人に問われる課題となる。それ故、病院内で新たな生きがいや張り合いを見つけて意義と意味のある生活を見つけない限り、環境に埋没し漫然とした惰性的な生活に埋没してしまう危険性をはらんでいる。

第2節 厚生労働行政面での諸問題

2004 年 4 月に国立病院・療養所が独立行政法人に移行したが、国は依然として筋ジスを重要な政策医療の一つの疾患と位置づけ、国が責任を持って重点的に取り組む、という方針にはかわりはないものの、医療制度が「包括医療」制度になったのに伴い、病院内における筋ジス医療の質が低下する危険性があり、個々人の「疾患と共生する人生への支援」とどう関係づけていくかが 21 世紀の課題となってくるであろう。

第4章 事例研究

第1節 事例1～家族の支えと創作的活動を通して「生きる意味に覚醒」した患者

団体職員だった A さんは、その進行性の病気になった時、半信半疑であったが、訓練すれば治ると信じて猛練習したものの、結局病気は進行し歩行出来なくなった。その絶望的な現実に向き合い、前向きに希望を失わず歩み出す事が出来たのは家族の存在が大きかった。家族のために生きる、という気持ちがその後次々と襲いかかる進行性の病気の苦難を乗り越えた要因であった。それ以来、革細工や俳句や油絵や切り絵という創作的、創造的活動を通して、自分の人生の意味を自覚し、時間を有意義に使い、それらの諸活動に専心没頭し、その喜びと感激が明日への活力になっていった。

A さんの進む道は障害の重さ、病気の進行の速度や程度に関わりなく、己の信じる、生きるに値すると確信している道であり、自分が孤立した不運な存在ではなく、家族をはじめ友人や知人など多くの人に支えられ、自分の存在意義を確固としたものとして他者との関わり合いの中から、または社会的な意味合いから感じ取り、社会への感謝の意味を込めて恩返しをする営みでもあった。その際、病気の宣言から落ち込み、人生を悲嘆した精神状態から、生きる方向に歩み出すきっかけ、ないし契機となったのが物事に専心する行為、例えば作業療法や創作的芸術的な営みなのであった。

第2節 事例2～病気を割り切り、人の為に奔走する事に使命を燃やす患者

税務署員として、あるいは民間会社の総務課で会社人間として猛烈に仕事をしていた B さんは、権力や会社のために、ないし欲と金のためにがむしゃらに働いていた時には健康だったものの、精神的には決して心が安まらない生活だった。それが 40 歳代に筋ジスという進行性の難病に罹り、その宿命に計り知れないショックを受けたが、会社も辞め、すべての地位と身分を捨てても、逃げないで真っ向からその宿命と向き合い、不可能な事はきっぱりと割り切り、現実的に取りうる、最大限の可能性を求めて前向きに生きていこう

と決意した。そして、とにかく生活の基盤を作る事にした。

48 歳で療養所に入院した B さんにとって、病気になって初めて「人の為、他の患者の為に生きる」事の大切さに気付き、かつその事に発病以後の「人生の意味」と自分の存在意義を見出し、「せめて病院を良くしていこう」と思う一心で頑張る事にした。そして身銭を切って病院内の同病者のための色々な催しや外出の実現に努力した結果、患者たちから感謝され、その事がさらに B さんの張り合いになり、使命を感じるようになった。

終 章 結論と今後の展望

第 1 節 結論

本論文では進行性の難病を背負いながらも人生を前向きに、意味と意義を持ってかけがえない日々を過ごしている筋ジス患者の生き方について分析した。

健常人の場合にも生きがいを追求したり、生きる意味を考えて行動する人はいるにはいるが、そのような事を微塵も考えないで過ごしてきた大人が、ひとたび難病に罹患し、その苦痛と悲嘆のどん底で、つまり苦悶と絶体絶命の心身状況の下で、「権威のある宣言」を契機にして、自分自身に真正面から向き合い、自分のそれまでの生き方を振り返りつつも、これからの自身の生き方を見つめ、初めて健常な時には考えもしなかった真摯で高尚な自分の真実の生き方を模索し、自分の生きる道を発見出来るのであった。その後の人生は、芸術的、創造的な分野であれ、奉仕的、社会的な活動であれ、意義深い人生を進んでいく事が可能となった。

第 2 節 今後の展望

全国的にみた場合、病気は確実に進行して人工呼吸器を装着したり気管切開されて臥床して過ごさざるを得ない筋ジス患者は年々増加している。そうした状況でも家族や関係者の支援のもと、外出・外泊は不可能ではなくなった。つまり、筋ジスという病気が進行し、身体機能は重度に障害されようとも、生きがいを持って夢の実現のために生きる事は困難ではなくなっている。従って、鼻マスクによる人工呼吸器治療により、入院生活から在宅呼吸器治療への移行も多くなり、これまでの国立療養所への入院生活から、今後は通院と短期入院を柱とし、在宅で家族と生活しながら筋ジス者の QOL を向上させていく生活様式と施策が 21 世紀の筋ジス医療の主流となるであろう。そうした流れの中で成人筋ジス者たちも家庭で生きがいのある有意義な人生を構築していけるよう自ら努力するとともに、それに対する関係者の、地域に根ざした支援が必要かつ大切になってくるであろう。