

第7次改訂版

# 障害のある人の立場から 医療について考えよう

障害のある人の医療問題としての二次障害について

文責 小佐野 彰



# 目次

<b>1 . 障害のある人を取り巻く医療の現状</b>	
障害の除去、克服を目指した医療の歴史	P 2
幼少期からの医療に対する受け身的な意識の形成	P 4
障害のある人を取り巻く医療問題	P 5
<b>2 . 脳性マヒ者等、全身性障害者における二次障害について</b>	
二次障害とは何か？	P 16
<b>3 . 地域医療体制の確立を通して自分達の手に医療を取り戻そう！</b>	
定期健康診断の実現に向けて	P 19
通院問題の解決のために	P 20
入院問題の解決のために	P 20
生活習慣病について	P 21
二次障害の予防と治療	P 22
理学療法に求められる課題について	P 28
<b>4 . 患者として知っておきたい権利について</b>	
インフォームド・コンセント	P 32
セカンドオピニオン	P 33
カルテやレセプト（診療報酬請求書）開示	P 34
医療機関で行われる各種検査に関する権利	P 34
治療方法の選択や決定に関する権利	P 35

## 1 . 障害のある人を取り巻く医療の現状

この文章では、脳性マヒ者を中心とする全身に障害のある人の二次障害の問題について詳しく触れることが求められています。たしかに二次障害の問題は深刻でありながら、社会的にあまり知られていないという点から見ても広くお伝えする意味があります。また、現れる症状が衝撃的であるほど目を奪われがちになります。しかし、二次障害のことだけに注目しても、問題の本質が見えてこないような気がします。なぜなら障害のある人側の自らの障害や日常的な医療の状況、二次障害についての認識が不十分であれば、医療を受けにくい現状を改善することが出来ません。障害のある人が安心して活用することが出来る医療機関がまだまだ少ない現状では、二次障害の予防や治療もままならないからです。障害のある人が抱える医療問題の全体を見渡し、その中に改めて二次障害の問題を位置づけなおす中で、初めて二次障害に対する予防や治療の重要性や医療機関との関係の作り方等の本質的な事柄が浮かび上がってくると思います。障害のある人の医療問題は、日常の生活現場に引き付けて考えない限り解決には向かわないと思うのです。

そこで障害を持つ私の立場から「1 . 障害のある人を取り巻く医療の現状」では、障害のある人の健康診断から通院や入院に関すること、生活習慣病の問題に至るまでの障害のある人の医療に対する現状分析を行います。また「2 . 脳性マヒ者等、全身性障害者における二次障害について」では改めて二次障害の問題を取り上げ、さらに「3 . 地域医療体制の確立を通して自分達の手で医療を取り戻そう！」では、二次障害を始めとする障害のある人の医療問題におけるそれぞれの課題に対する当面の解決方法について考えてみたいと思います。「4 . 患者として知っておきたい権利について」の所では、障害を持つ者として知っておきたい患者としての権利に関しても触れるつもりです。全体を通して多分に私の個人的な経験に基づく内容となりますが、不十分な点については皆様からのご指摘をお願い致します。

さてこの文章の導入として、必ずしも本人のせいではありませんが、長い歴史や環境の中で形成されてしまった障害のある人本人の医療に対する意識のありようという問題から始めていきたいと思います。なぜ障害のある人の医療問題が長い間社会化しなかったのかということの原因を探るためにも、まずは障害のある人の医療に対する意識の形成過程と、それを生み出した社会的背景を考察する必要があると思うからです。

### 障害の除去、克服を目指した医療の歴史

残念なことに古代より洋の東西を問わず障害は病気として捉えられてきました。そして障害があることは悪いこととして一般的には認識されてきたのだと思います。もちろん時代や地域、或いは宗教や文化によっては、障害は「聖なる印」として位置づけられ、障害のある人は選ばれた存在として民衆に崇められていたこともありました。例えば、インカ帝国における障害のある人の存在のありよう等が有名な話です。日本の古代史においても、片方で「穢れ」として位置づけられながら、その一方で民間信仰の対象となることもあったようです。

これまでの歴史の中で医療の世界では、絶えず障害のある人は治療の対象として扱われてきました。その発想を近代になって極限まで突き詰めたのが、いわゆる「優生思想」でした。「優生思想」というのは優秀な民族（人間）を創り出すために、劣性遺伝子を持つ者の存在を認めないとする考え方で、有名なのは第2次世界大戦下のドイツにおけるナチスの政策です。ナチスは、その考え方を基に数多くのユダヤ人を虐殺しました。しかし、同時に多数の同胞であるはずの障害のある人を殺しました。「優生思想」の影響はドイツのみならず、スウェーデン等北欧の国々でも「断種法」として存在していました。日本でも戦時下において、障害のある人がいる家庭に農薬（毒薬）が配られた不幸な時代がありました。戦後も優生保護法により、障害のある子供が生まれるという理由での中絶を認めてきました。

第2次世界大戦以降現代に至るまで、障害は医学的な治療による除去、克服の対象として扱われてきました。その結果、障害のある人に対して様々な機能訓練の手法が施され、外科手術も行われてきました。1950年代は「障害の早期発見・早期治療」が言われ始めた時代で、60年代には障害を軽くするための外科的手法として「側頭葉切開手術（エクトミー）」というのが流行っていました。「側頭葉切開手術」というのは、人間の頭蓋骨の側面から穴を開け、針や電流などを使って脳の側頭葉を刺激すれば脳性マヒの症状が軽減又は回復するというもので、新しい治療法として障害のある人に関する専門病院で積極的に進められていました。私の学友達は実際にその手術を受けることにより、ほとんどの場合障害状況は悪化してしまいました。私自身もこの手術を勧められたのですが、怖かったので両親共々逃げだした思い出があります。

当時から、障害のある人に施された外科手術は様々なものがありました。膝の緊張や萎縮を取るために、足の腱を切る手術等、例を挙げたらきりがありません。また、障害による緊張を緩和するためと称して、様々な新薬が試されました。もちろんこうした試みの全てに問題があったわけではありません。障害のある人に対する研究の成果により、現代の私達は数多くの恩恵を受けています。障害の種別によっては確実に延命できるようになり、大幅に軽減されたものもあります。しかし、結果的に「人体実験」の様相を呈してしまっただけであったことは否めません。障害のある人は、これらの試みを受けながら医療に対して不信感を募らせていきました。また医療機関での障害のある人に対する理解不足等のおかげで、なおさら障害のある人は医療に対する不信感を強めていく結果となりました。

### **幼少期からの医療に対する受け身的な意識の形成**

障害のある人の意識のあり方として、医療に対する根強い不信感と同時に問題だと思えるのは、医療に対する受け身的な認識です。多くの障害のある人は幼児期から専門病院や施設に入所し、結果的に専門的な医療の管理下に置かれることとなります。また学齢期を迎えると、養護学校等においてやはり

専門病院との連携の下で必要な医療を受けることとなります。その結果、障害のある人本人や家族を含めて主体的に医療を選択するという意識を育てられずに、医療に対する受け身的な意識が形成されます。

私の幼い頃は、大方の障害のある人は親子で専門病院に母子入園するというコースを辿っていました。その専門病院は、都立身体障害者福祉センターができる前は身体障害者手帳の判定も行っていたので、医療関係者にとどまらず、障害のある人や家族にとっては権威的な存在でした。私も例にもれずそこに母子入園をしました。そして私の場合は、退園後「障害の早期治療」のために別の専門病院に入院しました。それらの病院で毎日検温等をされ、だまっていても必要に応じて医療を受けることができました。その結果、私や両親の中に医療に対する受け身的な意識が芽生えていったのだと思います。私と両親の意識は、その後養護学校に入学してからも基本的には変わりませんでした。

当時の私は、自分に必要な医療について考えるという発想がほとんどありませんでした。私は自分の障害についてさえ何ひとつ知らなかったのです。専門病院や養護学校では、私の意思とは関わりなく、専門的な治療や機能訓練が用意されていました。しかし、医師等専門家の人々は、誰一人として私に対して私自身の障害の内容を教えてはくれませんでした。もちろん私も彼らに対し質問をしようとはしませんでした。それゆえに私はますます医療に対して受け身的にならざるを得ませんでした。現社会においては、現実的に多くの重い障害のある人が養護学校を卒業後施設に入所することになります。しかし、その施設でもやはり受け身的な医療が続くことになります。これまで触れたような障害のある人の意識のありようが、医療側の障害のある人に対する理解不足という問題と相まって障害のある人を取り巻くお寒い医療の状況を作りだしているのだと思います。

## 障害のある人を取り巻く医療問題

### ア) 健康診断について

まず第1に挙げなければならない問題点は、定期健康診断の保障ということ。 「健康保険法」の第6章「保健事業及び福祉事業」の第150条には「保険者は、健康教育、健康相談、健康診査その他の被保険者及びその被扶養者（以下この条において「被保険者等」という。）の健康の保持増進のために必要な事業を行うように努めなければならない」と規定されています。政府や健康保険組合は、国民に対して定期健康診断の機会を保障するよう定められているのです。

定期健康診断の1次健診には、次の項目が定められています。

#### <定期健康診断の項目について（労働安全衛生規則第44条関係）>

検 査 項 目
既往歴及び業務歴の調査
自覚症状及び他覚症状の有無の検査
身長、体重、視力及び聴力の検査
胸部エックス線検査及び喀痰検査
血圧の測定
貧血検査（赤血球数、血色素量）
肝機能検査（GOT、GPT、 -GTP）
血中脂質検査（総コレステロール、HDLコレステロール、トリグリセライド）
血 糖
心電図検査（安静時心電図検査）
尿検査（尿中の糖及び蛋白の有無の検査）

次に掲げる検査は、健康診断を実施する医師（産業医を含む）の判断により省略することができます。なお「省略」は、過去の健診結果、自覚症状及び他覚症状の有無などを参考に医師が判断するものです。

- 身長 : 20歳以上の者
- 喀痰検査 : 胸部エックス線検査で病変の発見されない者  
胸部エックス線検査によって結核発病のおそれがない  
と診断された者
- 上表の ~ の検査 : 40歳未満の者（35歳の者を除く）
- 尿中の糖 : 血糖検査を受けた者

これらの項目による1次健診の結果に異常が出た場合は、定期健康診断の延長として二次健診(精密検査)を受けることとなります。

健常者の場合は、小学校に入学するとともに学校において定期健康診断の機会が保障されることになり、その後高校や大学においても継続されます。また学校卒業以降は、就職先である各職場においてやはり定期健康診断の機会が保障されています。さらに、各自治体で40歳未満を対象とした市民健診や、40歳以上を対象とした成人健康診査における基本健康診査が実施されています。市民健診は広報によって市民に知らされ、成人健康診査は40歳の誕生日に資料が送付されることとなります。それらの情報により企業に属していない市民は、自治体の実施している定期健康診断を受けることとなります。

そのような過程を通して健常者の場合は、定期健康診断の重要性について認識を深めていきます。しかし、就労を体験しなかった専業主婦やフリーター等の場合は、自治体の取り組みを知らずに定期健康診断を受けない人も多いのではないのでしょうか？ インターネット上で発表されている各自治体が掲げる統計から見ても、総人口に対して定期健康診断を受診している市民の数がとても少ないのが現状です。

障害のある人も学齢期においては養護学校等で定期健康診断が実施されていますし、養護学校卒業後一般就労をすれば、法的に職場で健康診断が保障されることとなります。また、福祉的就労の場としての通所施設でも、近年では定期健康診断が実施されるようになりました。しかし在宅の場合は、多くの障害のある人が就労体験を持っていないために定期健康診断を受けられていないという問題があります。

まずこのことの原因として考えられる問題点の最大のものは、就労体験を持ってなかったために在宅の障害のある人の定期健康診断に対する意識が「そう言えば学校時代に体重測定や身長測定を受けたことがある」という程度の受け身的なものに留まっていることです。そのことにより、定期健康診断の内容が具体的にイメージ出来ないという障害のある人の現状があります。また、広報で情報を得るという認識さえ持てず、自治体で実施されている定期健康診断の存在さえ知らないまま日常を送ることとなります。私の周囲にも、養護学校卒業後20年以上にも渡り定期健康診断を受けたことが無い在宅の障害のある人が大勢います。

重い障害のある人が自治体の実施している市民健診や成人健康診査の基本健康診査を受けようとしても、地域の医療機関に馴染みが無くどう利用して良いか分からないために、結果的に諦めてしまうケースが多数あることが予想されます。さらに地域の医療機関を利用しようとしても、設備的なバリアや医療従事者の障害のある人に対する理解不足等が問題となり、定期健康診断を受けることが出来ないケースも考えられます。私が1番問題だと思うのは、こうした在宅の障害のある人の実態がほとんど社会的に明らかにされていないということです。

世田谷区では、40歳以上の区民に対し成人健康診査における基本健康診査とともに胃ガン健診と大腸ガン検診が保障されています。しかし胃ガン検診の場合は、階段付きの狭い検診車で対応しているために実際には重い障害のある人は全く受け付けてもらえません。私も初めて胃ガン健診を受診した時は、やはり受け付けてもらえませんでした。私が受診できなかったことを契機に、NPO法人自立の家をつくる会と区の健康推進課との間で障害のある人に定期健康診断の機会を保障するための話合いが重ねられました。その話合いの中で、区より例えば胃ガン検診においてバリウムを飲みレントゲン撮影を行うという検査法を採らなくても、血液を採取しそれを分析することによって極めて精密な検査結果を導き出せる最新の方法があることが指摘されました。それはペプシノゲン法と呼ばれる検査方法です。しかし、ペプシノゲン法は万能の検査方法ではありません。この方法では、進行ガンや粘膜萎縮を伴わない胃ガンについては発見が困難になります。そこで通常の場合は、X線検査との併用が必要となります。

区の健康推進課と話し合う中で、ペプシノゲン法を実施することにより障害のある人も他の区民とともに胃ガン健診を受けられることがわかりました。現状では区の胃ガン検診として40歳以降5年ごとに年齢制限を設け、ペプシノゲン法を実施しています。しかし、障害のある人の場合は、X線検査との併用が難しいという問題が残されており、残念ながら障害のある人に定期健康診断を完全に保障しているとは言えない状況です。ちなみに大腸ガンの場合は、便潜血反応によって調べることができます。また区の成人健康診査の項目には入っていませんが、肺ガンは喀痰による検査、乳ガンは触診や視診で初期は調べることが出来ます。

定期健康診断の内容として忘れられがちなのが歯科検診の重要性です。最近歯の健康を保つことは、単に消化や内臓機能の問題に留まらず、脳の活性化を促し、人間の寿命にも影響を及ぼすといわれています。現在、世田谷区では歯科医師会に委託した「歯科相談」が実施されていますし、年に2回定期健康診断として歯科検診が取り組まれています。今後は、地域の障害のある人達が積極的に歯科検診を受診していくことが重要です。

## イ) 通院について

第2の問題点としては、医療機関への通院に関することが挙げられます。障害の有無に関わらず、誰でも風邪等ちょっとした病気にかかります。怪我をする場合もあるでしょう。そんな時、誰もが必要に応じて医療機関に通院します。しかし障害のある人の場合は、そんな時にも数多くの問題が立ちはだかる可能性があります。もちろん私は、障害のある人の通院を受け入れる際に全ての医療機関で問題が生じるとは考えていません。特に近年は積極的に障害のある人を受け入れて適切な対応を行い、成果を挙げている地域の医療機関が散見されるようになりました。障害のある人に対する理解を示し、十分な配慮を行おうとする医師や看護師等も増えてきました。しかしまだまだ全ての医療機関が、障害のある人を受け入れているとは言えない状況があります。

障害のある人が地域の医療機関を活用しようとするれば、多くの困難な状況にぶつかってしまう可能性は否めません。そこであらかじめ困難性を予測し、それに備える方法を準備することにより、障害のある人と医療従事者とが安心して出会い、協力関係を築くことが出来るために、私の経験上敢えて予測できる幾つかの問題点を指摘しておきます。

それらの中には、医療機関のバリアの問題があります。障害のある人が医療機関までの距離と介助者の確保という難題を解決したとしても、医療機関の入口に階段がある場合が多く、診療室が狭い等のバリアが立ちはだかります。さらにそれらのことを解決したとしても、残念ながら医師や看護師が障害のある人に慣れていないために意思疎通が成立しなかったり、ひどい場合には診療拒否に遭うことさえあります。

私自身も以前風邪を引き地域の医療機関に通院しようとした時に、医師や看護師と意思疎通が取れないという問題に幾度もぶつかりました。その時の医師や看護師は介助者に病状の説明を求め、私の説明はほとんど聞こうとしませんでした。私の言葉は言語障害があるので頭から「理解できない」と思われてしまい、悲しかった記憶があります。また、私の反射不随意運動も衝撃的で、医師も看護師も私の身体に触れることが出来ず、脈をはかることも注射を打つことも何一つ出来ない状態でした。その結果、結局医師から「治療できないので他の病院へ行ってくれ」と一方的に言われてしまい、その場は帰らざるを得ませんでした。介助者も新人で、私との間で適切な対応を準備できなかったことも大きな原因だったと思いますが、その場の病状については私しか伝えられないので、やはり私の説明を聞いて欲しかったという思いは残りました。

同じ障害がある私の同居人の場合は、やはり言語障害がある本人による症状を説明するための話を聞いてもらえず、結果的に誤診され何度か死にかけたこともありました。幼い頃からのかかり付け医から「膀胱炎」だと診断され、治療後もあまりにも症状が悪化していくので、当時の介助者の人間関係を頼りにA大学病院の診断を受けた際に「尿道閉塞」であることが分かりました。A大学病院の医師から「かかり付け医の誤診だったのでは」との指摘を受け、後日かかり付け医から誤診だった旨伝えられました。

彼女はこのようなことを幾度も体験してきました。ある時は股関節変形症による手術後の痛みと精神的なストレスによる過呼吸状態になり、心配した介助者の助言により救急車で地域の救急対応の医療機関に運ばれました。そこで宿直担当の医師は、本人の説明を聞かずいきなり抗てんかん剤を注射しようとし、本人の症状を説明しようとした介助者に対しても「医療専門家ではないのだから黙ってなさい」という対応を行い、結果的に抗てんかん剤を注射してしまいました。さらにその医師は介助者の抗議に対し「もう治療できることは無いのだから、さっさと連れて帰りなさい」という対応を繰り返しました。

ちなみにその時の救急車の救急隊員は、最初私達の部屋に入ることが出来ず、介助者が急な入院に備えて買い物に行っていたせいもあるでしょうが、救急隊員同士で「障害者だけの家かよ。来なきゃ良かった」と囁いていました。私が彼らに声をかけ、彼女の症状と経過を伝えるとようやく安心したのか一人の救急隊員が部屋に上がりましたが、その時彼は「障害者でもまともな話が出来るんだな。理解力があるじゃないか」と言っていました。

私や彼女だけの例ではなく、私の周りの障害のある友人達からはちょくちょくこの手の悲しい話が報告されます。こうした自分達や周囲の友人達が体験したことを通して、私なりにこれまで障害のある人と医療従事者が信頼関係を作るために障害のある人の側が努力すべき内容や考慮すべき事項についてまとめてきました。それについては「**3. 地域医療体制の確立を通して自分達の手で医療を取り戻そう!**」の所で触れる予定ですが、近年の医療機関による積極的で良心的な障害のある人に対するアプローチも、残念ながら地域の障害のある人全てにはまだ行き渡っていないように思います。

私の知り合いの医学生から見せて頂いた教科書には、脳性マヒ等、障害のある人に関する記述はわずか半ページしか書かれてはいませんでした。医師や看護師の障害のある人に対する理解不足はどこから来るのかという問題については、やはり「**3. 地域医療体制の確立を通して自分達の手で医療を取り戻そう!**」の所で触れますが、いずれにしても、医療機関への通院さえも保障されていないというのが現状です。

## ウ) 入院について

第3の問題点は、医療機関への入院に関することです。障害の有無に関わりなく、誰もが大きな病気にかかれば医療機関に入院します。ところが障害のある人の場合は、医療機関への通院の時と全く同じ問題が起こる可能性があります。さらに入院時は「基準看護法」との関係調整という新たな問題が発生します。

みなさんご存じの通り「基準看護法」は、1958年に入院患者の権利を守るために制定された画期的な法律です。この法律が制定される以前は、入院患者が治療を受けるためには家族が付き添うか、または高額な費用を負担して付き添い婦を雇うかしかありませんでした。しかしこの法律が制定されたおかげで、患者の治療及び生活は医療機関が保障しなければならなくなりました。本来であれば、障害のある患者が治療を受けるために必要な介助も同様に医療機関として保障しなければならなくなったはずでした。ところがこの素晴らしい法律も、一度障害のある人が入院すると大きな問題として立ちはだかることとなります。

改めて言う必要もないですが、「基準看護法」は完全看護を意味しているわけではありません。国の診療報酬引き下げ政策等により、ただでさえ看護師は慢性的な人手不足に陥っており、日常的に過重労働に追い込まれています。良くて看護師1人が5人の患者を受け持っているような状態です。そこに障害のある人が入院することになるわけですから、介助が保障されるはずはありません。

そもそも多くの看護師には障害のある人に慣れるための機会が保障されておらず、食事やトイレの世話以前に意思疎通を成立させることさえ困難な場合があります。まして重い障害のある人にとっては、治療を安心して受けるためには介助の保障が不可欠になります。こうした問題が重なる結果、障害のある人が入院した場合、治療を受けに来たはずが医療機関でますます衰弱していくというとても笑えない深刻な状態になります。

私の友人である重い障害のある人の場合は、1日24時間介助者に支えられながら地域で自立生活を営んでいるのですが、褥瘡が悪化してB病院に入院した際、ほとんど車椅子から降りると寝たきりの状態であるにもかかわらず、病院側から「基準看護法」を理由に病室に介助者を入れることについて拒否されてしまいました。本人がナースコールを自力で押せないこと等を伝えたのですが、病院側に取り合ってもらえませんでした。その結果、入院後たまたま夜中にもどってしまったのですが、やはり1人でナー

スコールを押すことができず、吐いた物を喉につまらせて窒息しかけてしまいました。ちょうど運良くその時看護師の巡回があったので事なきを得ましたが、その後病院側は一応「本人にとっての介助者の必要性」を話としては認めたものの、結局病室への付き添いは許可されませんでした。同様の体験は私の友人のみならず、私自身を含めて私の周囲の多くの障害のある人達が経験しています。

そこでこうした仲間達の体験を踏まえ、障害のある患者としてやむを得ず介助者を病室に入れようとしても、現実の場面では「基準看護法」が存在するおかげでほとんど不可能となるのです。「基準看護法」は、原則として外部の人間の付き添いを一切認めてはいません。もし外部の人間の付き添いを認めていることが公になれば、その病院は厚生労働省から医療機関としての資格を剥奪されることとなります。

障害のある人の入院を困難にする要因として、現行介助制度が部分的にしか適用されないという問題もあります。2003年の3月末までの措置制度では、障害のある人の介助制度は「身体障害者福祉法」に基づいて実施されているホームヘルプ事業と地方自治体が独自に実施している制度とに分かれていました。その内、ホームヘルプ事業は唯一の人的派遣制度であり、在宅福祉サービスの中核をなす制度として存在していましたが、居宅支援を原則としているため障害のある人の入院中は適用を認められませんでした。現在は旧「全身性障害者に対する介護人派遣事業」とともに「障害者自立支援法」の居宅介護事業に組み込まれましたが、現状で確認されている範囲では、少なくとも都内において重度訪問介護の対象者である全身に障害のある人の入院時にも対応できることになりました。しかし「障害者自立支援法」の居宅介護事業における制度水準自体が低く押さえられているために、障害のある人の在宅生活はもとより入院中の介助需要に部分的にしか対応できないのが現状です。また、その他の金銭給付制度(いわゆる介助料)もやはり入院中は原則として適用されません。つまり苦労の末に特例として医療機関に介助者の付き添いを認めさせたとしても、普段活用出来ていた制度が部分的にしか使えず、障害のある人は介助者に十分な介助料を支払うことが出来ません。こ

れでは、障害のある人の入院中における介助保障は絶望的と言わざるを得ません。

## エ) 生活習慣病について

近年、障害のある人の社会参加に伴い、大きな問題として浮上してきたことに生活習慣病の問題があります。障害のある人は、どうしても日常的に運動不足になりがちです。また現状においては、地域生活における基盤整備や介助保障制度等の社会資源の不足による様々な困難にぶつかることとなります。その結果、障害のある人は、例えば介助者を集めることや住居を確保することさえ大変になります。このような状況では、障害のある人は絶えず緊張した日常を送ることになり、対人関係や社会関係におけるストレスにさらされることとなります。また周囲から「努力する存在」であることが求められます。こうした問題が複雑に絡み合う中で、障害のある人は生活習慣病を招き寄せることになるという悪循環が起こっています。

先にも触れたように、定期健康診断が保障されていない在宅の障害のある人の場合は、生活習慣病にかかっていたとしても発見が遅れる可能性があります。そして症状を発見することができた場合でも、地域に安心して利用できる専門医療機関がほとんどありません。仮に有名な専門病院にかかろうとしても、やはり患者自身の受け身的な意識と医療機関の障害のある人に対する理解不足という問題が立ちはだかることとなります。障害のある人や家族の方が、生活習慣病に対する正しい知識を持ち合わせていない場合もあるでしょう。これらの問題が重なり合うことにより、生活習慣病に苦しむ障害のある人は命さえ脅かされることとなります。

最近、障害のある人が地域で生活する機会が増えてきました。また、施設での生活も大幅に改善されて来ています。しかし、医療における現状を見た時、果して社会的に障害のある人の存在が保障されていると言えるでしょうか？ 障害のある人を取り巻く医療全体がこのような状況である上に、さらに脳性マヒ者を含む全身に障害のある人の場合には、二次障害という深刻な問題がのしかかっているのです。

繰り返しますが、私は全ての医療機関や医療従事者を問題にしているのではありません。障害のある人の医療の現状を少しでも前に向けたいのです。

## 2. 脳性マヒ者等、全身性障害者における二次障害について

### 二次障害とは何か？

#### ア) 症状について

脳性マヒ者の二次障害とは一体どのようなものなのでしょう？ それは変形性頸椎症や股関節変形症、腰椎すべり症や側弯による身体の変形、股関節亜脱臼等といった様々な症状として現れます。例えば、変形性頸椎症の自覚症状としては、まずひどい凝りを感じるようになり、続いて痺れと痛みの順番に現れ、最後に無感覚になってしまいます。これは痛みさえ感じないくらい、骨の変形によって神経がやられている最悪の状態なのです。

二次障害を軽く見ることはできません。変形性頸椎症では、首の骨が7個あるうち第3、第4頸椎がやられている場合は横隔膜の運動が止まり、ひどい場合は呼吸不全で生命が脅かされる可能性があります。また、頸椎骨の番号が少なくなるにつれ全身への麻痺が広がり、寝たきりになることもあります。股関節変形症の場合も、放っておくと大腿骨とかん骨の間にあるガラス軟骨がすり減ってしまい、絶えず激痛を感じるようになり、やはり寝たきりになってしまうこともあります。側弯の場合は、背骨や胸郭の変形により呼吸に影響が及び、言葉も聞き取りにくくなります。さらには摂食や嚥下が困難になり、咽頭や気管の中に飲食物が入り込むことで粘膜刺激により反射的にむせることが多くなってしまいます。

二次障害は、好不調の波を描きながら比較的短い期間で進行してしまうのが特徴です。決して自然に治ることはありません。最近では医学の分野で脳性マヒ者のみに二次障害が現れるのではなく、ポリオの人や脊髄損傷、骨形成不全等といった全身に障害がある人にも同様の症状が現れるこ

とがわかってきました。また精神医療や理学療法の分野では、整形外科的な症状だけではなく、障害を持ちながら社会と関わる中で現れる心因的な様々な症状も二次障害として理解する試みも始められています。

変形性頸椎症や股関節変形症は、もちろん健常者にも現れます。しかしそれは多くの場合老化によるものであり、概ね60代後半頃に現れてきます。しかし、脳性マヒ者を始めとする全身に障害のある人の場合は、早ければ10代、遅くとも30代後半になると確実に現れます。

## イ) 二次障害の原因について

ここでは変形性頸椎症や股関節変形症、腰椎すべり症や側弯等の症状を中心に二次障害の原因を整理してみます。二次障害の原因は、日常生活における無理の積み重ねです。まず、第1の原因は、全身に障害のある人特有の姿勢の問題にあります。脳性マヒ者の場合は、過度の緊張や反射不随意運動により絶えず筋や筋肉に一方向の力が入り続けます。その結果、首や股関節等の筋肉が極限まで疲労し、劣化してしまい、最後には骨の変形をももたらしてしまいます。

第2の原因としては、無理な機能訓練が挙げられます。最初に触れたように、長い歴史の中で障害のある人は絶えず治療の対象であり続けました。障害を克服するために懸命に機能訓練を行えば、成長期であればそれなりの効果があがります。しかし、その時の無理が後々になって響くことになるのです。そして第3の原因は、精神的なストレスです。脳性マヒ者の場合は、例えば対人関係において、相手が高圧的であればあるほど全身の緊張が強まります。また差別的な視線や環境にさらされると、自己の存在を守るために過剰なほど反射不随意運動が激しくなります。このような原因の積み重ねにより、脳性マヒ者は確実に二次障害へと追い込まれていきます。

## ウ) 医学界での認識と対応について

脳性マヒ者の二次障害については、約10年ほど前からようやく医学界でも注目されるようになりました。それまでの医学界では、専門病院を中

心に「脳性マヒは進行しない」ということと「脳性マヒ者は短命である」ということが半ば定説となっていました。医学界では権威である専門病院が説を唱えるのですから、専門家はもちろん家族も疑いを持ちませんでした。その結果、稀に首や肩の痛み等を訴える脳性マヒ者がいても、医療機関はレントゲン撮影を施した上で、対処療法として痛み止めや緊張緩和剤を処方するといった対応を繰り返してきました。

しかし近年心ある専門家の研究の結果、脳性マヒという障害自体は進行しないが、日常生活における無理の蓄積により、二次障害という形で確実に本人の障害は重くなることが判ってきました。また施設の職員からの報告により、脳性マヒ者の突然死に関して実は脳性マヒが原因で起こるのではないことが判り始め、二次障害としての変形性頸椎症による呼吸不全との因果関係も検討されるようになりました。福祉施策の充実に伴い、脳性マヒ者を始め様々な障害のある人が社会進出を果たす中で、二次障害の問題は無視できなくなりつつあります。

## エ) 障害当事者の認識と対応について

一方、脳性マヒ者達は30年以上前から二次障害を自覚していました。もちろん以前は「二次障害」という言葉で表してはいませんでしたが、先輩の脳性マヒ者から若い世代に対し「健常者のように無理をすると障害が重くなる。」という内容で、まるで不治の病であるかのように語り伝えられていました。そしていよいよ二次障害で動けなくなると、ほとんど医療機関にもかからずじっと我慢して1人で耐えているという状態でした。先にも触れたように仮に勇気を出して医療機関を訪れても、対処療法を施されるだけという有り様でした。

その当時の専門家達は、治療効果が期待できる脳性マヒ児に注目していたので、結果的に成人の脳性マヒ者は放置されていたのです。また、脳性マヒ者自身が根強い医療に対する不信感を抱いていたのも、悲惨な状況を生み出した大きな要因だったと思います。体の調子が悪くなるとすぐに専

門病院に依存するという医療に対する受け身的な意識の問題もあったと思います。

### 3 . 地域医療体制の確立を通して自分達の手に医療を取り戻そう！

ここでは障害のある人を取り巻く医療の現状に対し、どのような取り組みを行っていくのかということについて実践的な内容を示すことにより、文章を締めくくりたいと思います。

医療の現状を変えるための方向性としては、「地域に障害のある人が安心して相談できる医療機関を作ろう！」ということがとても大切です。最初にもお話ししたようにすべての場合ではありませんが、障害のある人やその家族は様々な環境的な要因の中で医療に対する受け身的な意識が形成されてしまいます。そしてそれと同時に、専門病院に対する幻想を抱くようになります。障害のある人の家族から見れば、わが子のことを相談したくても聞いてもらえず、次々と医療機関をたらい回しにされてしまう現実があります。そこでようやくたどり着いた専門病院で、初めて自分の話や感情を受け止めてもらえるのですから、その時の安堵感を考えれば、専門病院に依存してしまうというのは当然のことだと言えます。

しかし、障害のある人本人はもとより、家族も何かと言えば専門病院を頼ってしまうこと自体が、地域の医療機関が育っていない大きな原因の一つを作りだしています。だからこそ障害のある人が自覚的に地域の医療機関を活用することにより、安心して医療を受けることができる医療機関を一つでも多く作っていくことが何よりも大切なのです。地域の「かかりつけ医」と総合病院や専門医療機関との連携のもとに、整形外科や理学療法等の専門領域を生かしながらそれを越える地域医療体制の確立が必要です。このような方向性を踏まえて、障害のある人を取り巻く医療の問題点に対応する内容として、各課題をもう一度整理したいと思います。

## 定期健康診断の実現に向けて

定期健康診断の問題に関しては、まず障害のある人の健康に対する意識を高めることが必要です。そのためには区と教育機関と連携の下、学校における保健教育の一環として定期健康診断の重要性について正しく伝えていくことが必要です。また家庭や学校だけに留まらず、一般就労の場はもとより福祉的就労の場としての通所施設や福祉作業所においても、定期健康診断に関する正しい認識を普及させることが必要です。

区で実施されている区民検診や成人健康診査についても、区報を通じた啓発活動をさらに充実させる必要があります。特に区民検診は知られていない場合が多いので、丁寧に情報を伝えていく必要があります。また、区民検診や成人健康診断の基本健康診査の項目に全身に障害のある人に必要な二次障害検診の内容を盛り込ませるために、区に強く働きかけることが必要です。さらに成人健康診査の胃ガン検診の精度を上げるために、障害のある人もペプシノゲン法による検査とともにバリウム検査も受けられる工夫も併せて区に求めていく必要があります。地域の障害のある人達が、積極的に定期健康診断や歯科検診を活用していく努力が求められていることは言うまでもありません。それらの取り組みを通して障害のある人に対する定期健康診断を権利として保障させていきましょう。

## 通院問題の解決のために

医療機関への通院の際には、その場で医師や看護師との意思疎通を取ることが難しいことがあるので、あらかじめ家族や介助者に協力を得ながら、自分の障害状況や病歴、訴えたい症状等を文章として用意しておく等の工夫が必要となります。また、医師や看護師の理解が乏しい場合は、多少嫌な思いをしても粘り強く通い続けることを通して地域の医療機関を育てていくことが大切です。さらに、最近大学病院や専門病院等に配置されている医療ソーシャルワーカー（MSW）と良好な関係を持つことも重要なポイントです。

## 入院問題の解決のために

### ア) 「基準看護法」について

医療機関への入院の問題に関しては、通院の場合と同様の工夫が必要です。「基準看護法」との関係においては、現実的には都立病院よりも国立や私立の病院を活用されることをお勧めします。現在都立病院では、1958年制定当時の「基準看護法」に基づいて運営されています。制定当時の「基準看護法」では「入院期間中は何人であろうと患者には外部から付き添うことはできない」ことになっています。その一方で国立や私立の病院は、1980年代に改正された「基準看護法」に基づいて運営されています。

改正された「基準看護法」では「手術後2週間は現場の医師の判断で家族が付き添うことができる」ことになっています。障害のある人と病院との間の話し合いによっては、その人の必要度に応じて「基準看護法」の改正された内容を拡大解釈してもらい、入院期間全日24時間外部から介助者を病室に入れることができる可能性があります。厚生労働省の衛生部との関係で名前を公表することはできませんが、現にそのような対応をしている病院は数多くあります。

医療機関の運営主体によって何故このような対応の違いが生じるかというと、都は「基準看護法」の改正時にその内容を「医療の後退である」として一切認めないという方針を採りました。それ自体は確かに「基準看護法」の性格から言っているを得ているのですが、障害のある人にとっては、都立病院を活用することができにくい状況になってしまいました。

### イ) 現行介助制度の適用について

障害のある人が入院した場合に現行介助制度が適用されないという問題に関しては、粘り強く厚労省や地方自治体に働きかけることが必要です。繰り返しますが現在都内では、障害のある人や家族の働きかけにより「障害者自立支援法」において居宅介護支援の「重度訪問介護」が入院期間中も適用されています。「障害者自立支援法」には制度上の様々な問題がありま

すが、障害のある人や家族と医療専門家との協力の下、こうした取り組みを各地に広げていきましょう。

## 生活習慣病について

### ア) 定期健康診断について

生活習慣病の対策としては、まず定期健康診断を確実に受診することが必要です。幼いころから食生活に医学的な管理が必要な方は別として、障害のある人だからといって過剰に食事制限を行うというのはとても悲しい気がします。人間として「おいしいものを食べたい!」という欲求は大切ですし、大人になれば少しは羽目はずすことも必要でしょう。しかし、生活習慣病を放置すると様々な合併症を引き起こす可能性があり、場合によっては生命に関わるので危険です。定期健康診断により早期発見につながれば、適切な予防や治療を受けることができます。

### イ) 予防について

定期健康診断の受診とともに生活習慣病予防として大切なことは、理学療法や東洋医学の活用です。自力で身体を動かすことができない障害がある人の場合は、理学療法や東洋医学の治療は特に重要になります。それは理学療法士や東洋医学の治療士に普段自力で動かすことができない部分の筋肉や筋を刺激してもらうことにより、日常的に不足がちになる運動を補うことになるからです。もちろん定期的にプールに通う等も良いと思います。

### ウ) 治療について

定期健康診断により生活習慣病と診断された場合は、継続的に理学療法等を受けながら適切で専門的な治療が必要となります。専門医療を受ける場合は医療機関を信頼するとともに、障害のある人自身や家族の方が生活習慣病に対して正しい知識を持つことが必要です。生活習慣病に関する研究により、新たに様々な治療法が試みられている場合がありますので、患者として賢い対応が求められます。生活習慣病に対する取り組みにおいて

も、やはり地域に安心できる医療機関をどう確保するのかということが鍵となります。

## 二次障害の予防と治療

二次障害は不治の病ではありません。予防をすれば発症を10年は遅らせることができますし、もし発症した場合でも適切な治療を施せば、確実に元の障害の程度に戻ることができます。

### ア) 予防法について

まずは、日常生活における二次障害に対する予防についてです。ささやかなことですが、朝目覚めた時にすぐに起きて動き始めることは禁物です。なぜなら冷えきった状態の体を無理やり動かし、筋や筋肉に過剰な負担をかけることになるからです。朝目覚めたらお茶を飲み、体を温めてから軽いマッサージやストレッチを行い、体の緊張をほぐすことが大切です。

脳性マヒ者の場合、大別すると体が前傾に屈曲する人と反り返るタイプの人と2通りありますが、どちらも緊張の中心点があります。それは体が前傾に屈曲する人の場合は、ちょうどベルトのバックルの位置にあり、反り返る人の場合は、背中の中程にある背骨の両側にあります。それらの緊張の中心点から外側に向かって、円を描くように温めながら揉みほぐしていくことで、体の力が抜けて楽になるはずですが、なかなか難しいことです。毎朝30分～1時間ほどやれたら最高です。二次障害の予防には、食生活に気を付けることも大切です。例えば、糖分の取り過ぎは緊張を強めます。逆に緑黄色野菜やゴマなどを摂取することは、体をリラックスさせる効果があると言われています。

二次障害の予防に関して最も重要なことは、姿勢を変えることです。自分で姿勢を変えられる人は、日常的に自らの姿勢について意識することが必要です。例えば車椅子等に座る場合、骨盤の両側に重心を乗せ、背中を

真っ直ぐに立てて座るようにします。ずり落ち気味の姿勢で背骨に重心を乗せるのは、最も脊髄や頸椎に負担をかける姿勢だと言われています。車椅子に座る時に緊張やアテトーゼをコントロールするために体をねじりながら姿勢を固定する人の場合は、布団やベッドに寝る時に姿勢を逆にする等の工夫が必要です。そうすれば重力の関係で姿勢を強制することになり、側弯もある程度は防ぐことができます。しかしどんなに良い姿勢であっても、長時間持続すれば体に悪い影響を与えますし、悪い姿勢であっても短時間であれば問題はありません。とにかく姿勢を固定しないことが大切です。

脳性マヒ者を始めとする全身に重い障害のある人の場合、理学療法の世界では通常1時間に1回は体位変換を行うことが望まれます。家族や介助者との関係で難しい場合でも、2時間に1回は姿勢を変える必要があります。そうすれば褥瘡予防にもつながります。しかし、家族や介助者の負担を考えるとなかなか思うようにはいかないのが現実だと思います。

そこで二次障害の積極的な予防策としては、週に1度くらい鍼灸や指圧、気功等の治療を受けることをお勧めします。これら東洋医学の効果を一まとめにして語ることはできません。けれども、敢えて私の体験に基づく実感から言えば、例えば鍼灸や指圧は、つぼを刺激し血行を良くすることにより体を温め内臓の働きを活発にし、心身をリラックスさせる効果があります。また、気功の場合は気を送ることにより血行を良くし、体を温めるばかりか、治療士との体の接触によって人間関係の回復を実感し、心身をリラックスさせる効果があると思います。そして気功の独特の呼吸法も、体を活性化させ楽にします。ただし、これらの東洋医学の中からあなたに合った治療法を探すためには、根気よく様々な治療法を試すことが必要になります。

東洋医学的な治療だけではなく、最新の理学療法の手法による治療も有効です。今から20年程前までは、理学療法と言えば「運動療法関節可動域訓練」でした。この治療法は「立ち上がって歩かせること」を最終目標

に据え、とにかく緊張で動きにくい関節や筋に対して無理やり強制運動を行うというものでした。そのために障害のある人にとって理学療法は、常に苦しく痛いものでありつづけました。しかし、最新の治療法である「運動療法神経促通手技」としての「ボイタ法」や「ボバース法」では「障害の克服」が目標ではなく、「障害のある人が当たり前の市民として生活するために無理な緊張を取る」ことを目指した治療が行われます。

普段自分では動かせない筋肉や筋を東洋医学の治療士や理学療法士、作業療法士に動かしてもらうことにより、日常的に姿勢を調整することが重要です。障害のある人にとっての理学療法の必要性については、後ほど改めて触れることにします。

近年情報技術の発達により重い障害のある人でも、パソコン等を活用する機会が増えてきました。その結果、1日に長時間パソコンに向かっている障害のある人を数多く見かけるようになりました。個々人のパソコンに対する興味の度合いにも関係するでしょうが、何故そうなるのかと言え、障害のある人は1度パソコンを操作する姿勢をとってしまうと休むために姿勢をいちいち変えること自体が大変になってしまい、そのことで体力を消耗するよりいっそ長時間集中することを選んでしまうのだと思います。また、多くの障害のある人は、障害を持つが故に幼い頃から少なからず「努力」を強いられてきた体験の影響もあり、人並みはずれた集中力を発揮してしまいます。しかし、そのことが確実に二次障害を招くこととなります。最近のパソコンにはタイマーが内蔵されていますので、意識的に1時間ごとにセットし、自ら強制的に休憩を取るようして下さい。

現在食事とか字を書くことやパソコン等は、チーム・アプローチという形で全人的な関わりを大切にしながら、理学療法士や作業療法士、言語聴覚士や看護師、医師等でチームを形成し、重い障害のある人にはより良い日常生活を過ごせるように気を配っている大学病院も幾つかあります。現在の医療における障害の捉え方は、除去の対象から改善・克服の対象へと変わりつつあります。

## イ) 治療法について

もしも二次障害になってしまったら、適切な治療を受けることが必要になります。ここで言う治療とは外科手術のことを指します。もちろん、外科手術とは言っても、以前流行ったような障害の除去や軽減を目的として足の腱を切断するといった手術のことを言うのではありません。障害を持った市民として、当たり前前に生活を営むことを目的とした外科手術のことです。

現在、悲しいことに脳性マヒ者等の二次障害に対し、適切な診断を下せる医療機関は余り多く存在していません。まして治療できる病院となると、私の知る限り全国でもC病院とD病院等の数ヶ所だけです。C病院は、18年程前から脳性マヒ者等に対して独自の手術を施し、変形性頸椎症や股関節変形症の治療を行ってきました。すでに60症例以上の手術経験があり、ほとんど失敗例が報告されていません。二次障害で歩けなくなった人や座る姿勢が維持できなくなり寝たきりになりかけた人の内かなりの数が、元の障害の程度まで回復しています。

二次障害の治療時期としては、例えば変形性頸椎症の脊髄症の疑いがある場合は、足の痺れが目安です。自覚症状として足が痺れてもなお放っておくと脊髄が完全に萎縮してしまい、回復手術は望めない状態になってしまいます。もちろんそうなっても二次障害の進行をくい止めるための手術方法はあるのですが、二次障害の治療という目的からは離れたものになります。

二次障害の治療として外科手術は有効ですが、最近、それだけに頼るのでは限界があることが判ってきました。外科手術が対象の部位に対して成功しても、脳性マヒ者の場合は反射不随意運動や筋緊張のために手術個所の近くの骨に歪みが生じてしまい、さらに外科手術を繰り返すという例が多数現れてきました。術前術後を含めた日常的な理学療法による姿勢の調整が、重要な意味を持つと思われます。障害のある人に対する理学療法を含めた総合的な地域医療体制の確立が求められています。

## ウ) 二次障害を怖がらずに自分の人生を生きるために

脳性マヒ者等全身に障害がある人にとっては、二次障害の問題はものすごく深刻なことです。しかし二次障害になることを怖がる余り、萎縮して何もできなくなってしまうとしたらそれは余りに悲しいことだと思います。皆様は障害のある人が怖がるだけで何もできない人生なんて、生まれてきた意味がないと思いませんか？

確かに体を動かすと二次障害を招くかもしれない。けれども自分が主体的に医療と向き合っていれば、怖いものは何もありません。もし二次障害になったとしても適切な治療を受ければいいのです。二次障害は不治の病ではないので、その後の人生を失うことはないはずです。

私は二次障害に怯えるよりも障害のある人が自分らしい人生を生きるために、自分を活かせることや好きなことを見つけてほしいと思います。それはどんなことでも良いのです。社会運動や政治活動でもスポーツや娯楽でも。社会や他人にどう評価されるかではなく、本当に自分が好きでたまらないことを見つけられたらいいなと思います。

障害のある人が自分の人生を生きるためには、二次障害の予防を目的とした検診を定期的に受けることが必要です。特に脳性マヒ者の場合は、緊張や反射不随意運動により動かないことがとても苦手です。だからレントゲン撮影をしても映像がぶれてしまい、二次障害について判定できない場合がほとんどです。そこで無理をしてレントゲン撮影にこだわるよりも、性能的にいてもMRIを受けた方が二次障害検診としては数段効果が期待できます。MRIを受ける場合でも脳性マヒによる緊張等は問題になりますが、全身麻酔を施されて動きを止められても受診する価値はあります。できれば自分の体の変化を考えて、大きい病院で2年に1回は二次障害検診を受ける必要があると思います。

二次障害の問題に関しては、先に触れたように適切な予防と治療に前向きに取り組むことが何よりも大切です。そして障害のある人に対する定期健康診断の実現という取り組みの中で、一般的な検診内容だけではなく、二次障

害に関する定期検診も含めて行政に実施させていくことが大切になります。

### 理学療法に求められる課題について

私は障害のある人の生活習慣病の問題や二次障害に触れる中で、理学療法の必要性について繰り返し述べてきました。ここでは障害のある人にとっての地域医療体制の確立に向けて、理学療法が取り組むべき課題について整理してみます。

#### ア) 障害のある人のライフステージに沿った理学療法の必要性について

障害のある人も乳幼児期から学齢期、成人期から老年期へと、人間としてのライフステージに沿って成長していきます。健常者と違い障害のある人の場合は、ライフステージの節目ごとに様々な問題を抱えることとなります。例えば脳性マヒ者の場合は、学齢期を迎える頃から肉体の急激な成長により側弯や手足の変形等、二次障害の要因となるような障害の変化が発生します。また、成人期や老年期特有の問題も生じます。しかしこれまで理学療法は、これらの問題に対応できていたと言えるのでしょうか？

これまで医療における「障害の早期発見、早期治療」の名の下に、乳幼児期の脳性マヒ児に対する理学療法は機能訓練を中心に行われてきました。現在では「運動療法神経促通手技」である「ボイタ法」を中心に取り組まれています。この治療法の目的を一言で言い表せば「正しい運動発達イメージを本人の身体に伝える」ということだと思いますが、最も重要な点は姿勢の調整を通じた運動の促しにあると言えます。しかし、結果的にこのような取り組みは、残念ながら脳性マヒ児が学齢期を迎えると寸断されてしまうこととなります。

脳性マヒ児が学齢期を迎えると、養護学校での生活や授業に対応できるようにすることに理学療法の主眼が置かれるようになります。つまり車イスに座れるようになることや自力で字を書けるようになること、歩けるようになること等に目的が移ってしまい、姿勢全体の調整については顧みる余裕を無くしてしまいます。また、成人期を迎え養護学校を卒業すると、

新たに地域で理学療法を受けられる医療機関を探さなければなりません。しかし、現在のところ安心して理学療法を受けられる医療機関を地域で見つけ出せる可能性は、殆ど皆無と言って良い状態です。しかも仮にそのような医療機関を見つけられたとしても、幼い頃から治療を受けてきた理学療法士はいない訳ですから、理学療法を施す者もされる者も双方とも無からの出発になります。さらに日常生活における本人の仕事や頑張りが早い老化を招き、二次障害が発生することになりますから、現状において理学療法が一貫した対応を継続することは困難です。

こうした問題は何も脳性マヒ者に限られたことでは無く、全身に障害のある人の場合は少なからず感じていると思います。このような現状を踏まえて、地域の医療機関と養護学校、通所施設等が連携しながら障害のある人のライフステージに沿って一貫した理学療法を行うことが求められます。

#### **イ) 理学療法の各手法の実践を検証し、成果を全体化する必要性について**

現在、理学療法における「ボイタ法」や「ポバース法」は、全身に障害のある人の機能の維持や二次障害予防の面において貴重な成果を上げています。しかし、残念ながら理学療法の問題として全体化されているとは言えません。例えば、一般的には乳幼児にしか効果を上げることが出来ないと思われている「ボイタ法」が、成人の重い障害のある人に対して二次障害の予防や治療に目覚しい成果を上げている事実はあまり知られてはいません。全身に障害のある人が生活習慣病や二次障害で苦しんでいる現状を踏まえて、理学療法として各手法の特性を認め合い、お互いの成果を検証することを通して障害のある人の治療法を確立することが今こそ求められています。

#### **ウ) 障害のある人の日常生活における理学療法の必要性について**

全身に障害のある人は日常生活で理学療法を必要としています。障害があるからといって筋肉を動かさなければ「廃用性症候群」になりますし、無理を

して動かし過ぎれば二次障害を発症します。重い障害のある人はその度に側弯による嚙下障害や呼吸障害等に苦しみ、日常生活における可能性がどんどん狭められることになります。そう考えると「医療専門家」が理学療法の重要性を主張することは当然ですが、それだけでは障害のある人はまるで脅迫に怯えて訓練を行うような気持ちになってしまいます。「廃用性症候群」や二次障害は怖い、だからと言って障害のある人は理学療法を生活の全目的にしなければならないのでしょうか？

私は障害のある人が理学療法を継続するためには、日常生活におけるその人なりの人生の目的が必要であり、「医療専門家」を含めた周囲の者達がそれを尊重することが大切だと思います。日常生活上の目的というのは、何も難しいものではありません。本人の夢や心からやりたいと思っている生活を大切にすることであり、理学療法とは本人の自己実現を支援する方法の一つだと思います。私だって人生の中で自分を活かそうとすれば、多少の無理を承知で課題に取り組む場合もあります。例えば本人が外で遊びたければ、そのために必要な理学療法を行うことが重要ではないのでしょうか？

理学療法士が、本人に「廃用性症候群」や二次障害の可能性を伝えることは重要です。しかしそれだけでは無く、現在行っている理学療法を通して本人の夢や希望に寄り添う時にどのような可能性が広がるのかについても是非伝えて欲しいと思います。また、本人が求める生活により身体機能として何を得て何を失うのか、そしてどんな影響を引き受けなければならないのかも併せて伝える必要があります。乳幼児の時は自分の人生を引き受けることは難しいと思いますが、少なくとも小学校の高学年になれば、自分なりの目的を考えることが必要だと思います。医療における他の専門領域との連携の下に、一人一人の障害のある人の人生に寄り添うことが出来る理学療法の確立が求められています。

繰り返しますが「地域に障害のある人が安心して活用できる医療機関をどう作っていくか？」という取り組みが最重要課題です。近年、全国的にも様々な医療機関による積極的な障害のある人に対する取り組みが進められるよ

うになりました。大阪や京都において理学療法としての「ボイタ法」の治療により、乳幼児のみならず、成人の脳性マヒ者をはじめとする全身に障害のある人の二次障害に対する取り組みが始められています。北九州の医師達を中心に医療従事者と患者との対話や理解を進めるための公開シンポジウムが定期的開催されています。例えば東京都においても、EセンターやFセンター等で医師や理学療法士、作業療法士や言語聴覚士等の連携の下、全身に障害のある人の療育や医療、コミュニケーション等、各々の人にとってより良いQOLに向けて、様々な面で地道な取り組みが続けられています。

世田谷区においても最初は障害を持つ患者に対して対応することができなかった病院が、専門医療分野における個別の取り組みの段階ですが、複数の障害のある人が通院や入院を繰り返す中で理解を示すようになり、現在では比較的安心して誰もが活用できるようになった例があります。私の同居人である障害のある女性も、乳ガンでその病院に入院した時に乳房温存療法を施していただきました。障害のある人に対する治療方法として初めてのケースだったので放射線科の医師が大変怖がってしまい、乳房切除手術になりそうでした。しかし、本人と病院側との話し合いの中で、外科の医師からの「あなただけではなく、障害のある人全体の未来を切り開くことになるから頑張ろう！」という発言に勇気づけられ、結局無事に手術を終えることができました。私の同居人はお蔭様で現在も元気で生活しています。

こうした近年の医療機関における積極的な取り組みを正しく評価し、障害のある人の立場で前向きに自らの健康について考え、医療を積極的に活用していく姿勢が求められています。地域に理解のある医療機関を作っていく取り組みの中で、私達は医療に対する受け身的な姿勢とさよならしなければなりません。そのためにはまず、自分自身の障害や体の状態について、誰よりも理解する必要があります。

## 4 . 患者として知っておきたい権利について

現実的には、医療機関を信頼することのみでは解決できない問題もあります。現在、社会問題として様々な病院における医療過誤が取り上げられています。残念ながら障害がある人が医療機関を利用する場合は、医療従事者の障害に対する理解不足のために、健常者の場合に比してより問題が起こる可能性があります。「自分に施されている治療が本当に適切なものなのか？」ということが理解できなければ、障害のある人は安心して医療機関を活用することはできません。また「もし自分が意識不明に陥った場合、どのように治療内容を選択し、どのように自らの生命を守れるのか？」ということも重要な課題です。そこで障害のある人が患者としての権利を守るためにどのような方法があるのかということについて、最後に考えてみたいと思います。

### インフォームド・コンセント

インフォームド・コンセントは「説明と同意」と訳され、患者に対し治療機関が治療法を説明することを意味します。医療機関は患者に対して少なくとも二つ以上の治療方法を提示し、それぞれの有効性と今後及ぼす影響について伝えなければなりません。患者の側からすれば医療機関に対して説明を求めるのは権利であり、それに基づいて自らの治療内容を選択することは義務である、と言えます。

インフォームド・コンセントを受けるにあたっては、治療内容に対する自らの選択に対して患者自身が責任を持たなくてはなりません。例えば、食道ガンを告知された場合を例にとると「今手術をしなければ、生存率は10パーセントです。但し、手術をすると声が出なくなってしまう。手術をしない場合は抗ガン剤と放射線治療を行います。亡くなる確立は90パーセント以上になります」という説明を受けたとします。仮に患者が手術をしない方を選択した場合、その結果10パーセントの生存率に入れずに亡くなったとしても、その責任は自分の選択によるものだから真摯に受け止めなければなりません。

インフォームド・コンセントを生かすためには、障害のある人や家族が該当する病気に対してある程度の情報や知識を持つことが必要です。もし患者本人や家族が何も知らなければ、医師からの一方的な説明を聞くだけに終わってしまいます。後になって不安や不満を残さないためにも、患者や家族の側がある程度の情報を持って臨む必要があります。

すでにインフォームド・コンセントは、世界医師会による「リスボン宣言」にうたわれており、最近になって日本医師会においても認められるようになった権利です。しかし実際の医療現場では、医師や看護師は専門家なので、患者としては「機嫌を損ねたくない」と遠慮しがちになってしまうことが多いと思います。でも自らの命を守るためにも、是非権利として活用することをお勧めします。

### セカンドオピニオン

セカンドオピニオンは、自分への診断や治療内容に対し不安がある場合に他の医療機関から第二の意見を得ることです。患者側の要請に応え、医療機関は他の病院にカルテの内容や患部の組織等の情報を提供しなければなりません。患者側はそれらの情報をもとに複数の医療機関を受診し、自らの治療先を決定する義務が生じます。

セカンドオピニオンも世界的に認められている患者側の権利ですが、医療現場においては権利を行使しにくい状況があります。患者や家族の側には「医師の機嫌を損ねてしまい、悪い影響を及ぼすのでは」という不安のため、言いだし難いのが現状ではないかと思われれます。医師側の「信頼してもらえないのか」という感情が残るかもしれません。しかし患者と医師とも「病気を治す」のですから、しっかりした医師ならば理解してもらえるはずですし、その後の治療内容に影響を及ぼすはずはありません。またそんなことがあってはならないはずで、障害のある人が誤診されてしまうケースの多さを考えると、セカンドオピニオンはぜひ活用したいものです。

## **カルテやレセプト（診療報酬請求書）開示**

カルテには、診断の内容や治療方法について子細に記入されているはずで  
す。さらにレセプトにおいては、診療報酬の請求との関係で患者に対して使用  
した薬についても細かく記載されています。これらを開示させることによっ  
て、患者は自らが受けている治療や投薬の内容をより詳しく知ることができる  
わけです。

## **医療機関で行われる各種検査に関する権利**

検査の目的は大きく二つに分けられます。一つは診断を下すためのものであ  
り、もう一つは治療の経過をみるためのものです。医療機関の中でも特に大学  
病院においては、患者に対する直接的な治療目的以外の検査を施される場合が  
あります。大学病院は専門の治療機関であるばかりか医療専門家の養成機関で  
もあり、さらに最先端治療の研究機関でもあります。そのために検査の中には  
医師の学会発表のためのデータを取るために行われ、必ずしも目の前にいる患  
者の治療にとっては必要のないものも含まれる場合があります。その検査によ  
っては、患者に精神的または肉体的に苦痛を伴うものもありますし、わずかな  
がらリスクを伴うものもあります。患者や家族にとっては、納得しがたいもの  
もあるかもしれません。しかし、それが新しい治療の開発につながる等、医療  
はデータがなければ進んでいけないという現実を踏まえると、受け入れざるを  
得ないかもしれません。

でも検査があまりにも機械的であったり、患者や家族の気持ちをないがしろ  
にするようなものであった場合は、遠慮せずに医師に説明を求めたり、自分の  
気持ちを伝えたりする必要があると思います。

## **治療方法の選択や決定に関する権利**

もし自分が意識不明に陥り、治療方法を自らが選択することができない場合  
は、現実的に有効な手段としては、事前に文章を作成しておくことがあります。  
そうなった場合に自らに代わって誰に意志決定を委ねるのかを、あらか  
じめ明記しておくことが重要です。また、家族や周囲の人達の医学的な意識

が乏しく不安な場合は、なおさら慎重に対処することが必要です。成年後見制度を活用し、保佐人等を定め、自分の人生のあり方を決めておくこともできます。将来的には、知的に障害のある人等の問題も含めて弁護士との協力による権利擁護体制の確立が課題です。

#### 参考文献

「難病の子供情報ブック（キッズエナジー編著）」

「患者の権利に関する世界医師会（WMA）リスボン宣言（医療改善ネットワーク）」