

社会的偏見やソーシャルサポートの組み立て方などについて、疾患としてのスモンの特徴がある。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- ・安田裕子, サトウタツヤ (2012) 『TEM でわかる人生の径路 質的研究の新展開』誠信書房

スモン患者の抱える不安と療養生活

～自由記述分析と聞き取り調査より～

田中千枝子（日本福祉大学）

鈴木由美子（日本福祉大学）

川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター）

竹越 友則（国立病院機構岩手病院）

研究要旨

整腸剤キノホルムの薬害であるスモンは、薬害発生から長期間経過している。昨年度実施した全国アンケート調査の自由記述では年齢とともに多くのつらさを抱え、病気とつきあってきた経緯や日常生活の様子等が記されていた。制度やサービスに対する苦情や不満の背景には、サービス等の不備に加え経済的困窮や社会的孤立も窺えた。今回、我々はインタビュー調査を行い、スモン患者の闘病と社会サービスとの関係、スモンが与えた影響について調査した。

6名の方に対してインタビュー調査を行った。自由記述で得られた【闘病の経緯と体調の悪さ】【社会サービスへの不満、要望】【精神的なつらさと将来への不安】【経済面の不安】の各カテゴリーで整理したところ、〈社会から受けた差別や排除〉が〈避けられなかった転職や引越、退学〉という影響を及ぼし、結果的に〈スモンを隠した生活〉とならざるを得ない状況があり、また〈介護保険の認定が低く出る〉ことが社会的無理解を感じさせ、〈足りないサービス〉という必要なサービスを受けることができていないという実態、さらに精神的なつらさの背景には、〈あきらめの気持ち〉や〈人に言えない悩み〉〈屈辱と孤独〉が存在していること等が理解できた。

A. 研究目的

平成26年度に実施した全国アンケート調査において、訪問調査への協力可能と回答した方に対して、インタビュー調査を実施した。全国アンケート調査から、協力可能と回答した方たちには、社会サービスに対する不満や具体的なサービス利用の方法を聞きたいというニーズや体調の悪さや闘病の経緯、自らの人生を語っておきたいという要望があることが考えられた。

B. 研究方法

全国アンケート調査の質問紙の最後に、介護・福祉サービスの利用や日常生活で感じることについて尋ねた。自由記述回答の記述を、KJ法によるグループ編

成の方法に従って、カテゴリー化した結果、①闘病の経緯と体調の悪さ②社会サービスへの不満、要望③精神的なつらさと将来への不安④経済面の不安に分類された。

次に、2015年9月～10月にかけて、了解が得られたスモン患者6名にインタビュー調査を行った。半構造化面接を実施し、「スモン患者さんの闘病生活と社会サービスとの関係性の調査研究」ガイドラインに沿ってリサーチクエスション1～5について尋ねた。インタビューは許可を得て録音し逐語化した。

インタビューガイドは以下のとおりである。

1. スモン発病からの時間的経過とご本人とご家族の闘病との関係における歴史的経緯を教えてください

表 1 自由記述から形成したカテゴリー

カテゴリー	ラベル数	データの抜粋
①闘病の経緯 体調の悪さ	207	身体のしびれ頭痛めまいがひどくなっている。歩行はほとんどできなくなり視力も低下している。毎日ひたすら努力して頑張ったの50年。 不眠、便秘、疼痛、良い治療がありましたら教えていただきたい。
②社会サービスへの不満、要望	79	特定疾患の利用を認めてくれない。介護タクシーが充実してほしい。介護保険の手続きが面倒でこりこりした。 介護費用も医療費と同様に公費負担を望みます。 65歳になったからという理由で介護保険事業対象者とされることは私の人生への否定に等しい。
③精神的なつらさと将来への不安	65	足の痛みが家族にもわかってもらえない。妻も高齢になり共倒れになるのが心配。家にいることがほとんどのため(30年以上)精神的に不安定な状態が続いていて家族もつらい。 患者数も減り、自分たちは見捨てられる、切り捨てられるのではないかと不安である。
④経済面の不安	62	年金の減額、レンタル代、配食サービスにお金がかかり生活が苦しい。 介護保険を受ける金銭的余裕はない。 健康管理手当が据え置かれたままなので消費税や物価もあがってきて生活も苦しくなっている。
⑤感謝の気持ち	37	ケアマネさんに相談にのってもらって助かっている。 施設で安心して暮らしている。 良い人たちに恵まれて楽しく生活している。 スモン調査班の先生方には心から感謝している。

表 2 調査協力者の概要(調査実施当時)

協力者	年齢	性別	本人の暮らしの形態	日常生活動作	身障手帳	介護保険
Aさん	80代	女性	子どもと同居	自立(シルバーカー歩行)	3級	要支援1
Bさん	70代	男性	妻と同居	自立(歩行器歩行)	3級	要支援1
Cさん	70代	男性	ひとり暮らし	自立(階段は手すり必要)	3級	要支援2
Dさん	60代	男性	子どもと同居	自立(階段は手すり必要)	5級	なし
Eさん	40代	女性	ひとり暮らし	自立(白杖歩行)	2級	なし
Fさん	60代	女性	子どもと同居	自立(階段は手すり必要)	3級	なし

さい。

- 闘病中の社会サービスをどのように受けてきて、また受けられなくて、そのことをどのように感じてどのように受け止め、どのように行動したのかを教えてください。
- 闘病中の差別や偏見・無理解に苦しまれた事柄があったら、そのことについて詳しく教えてください。
- サポートされた事柄やその時期の周囲の状況について教えてください。
- スモン患者として生きてきて、今の思うこと、感じること、将来に向けての願いなどわれわれに伝えたいことを教えてください。

半構造化面接であるため、実際のインタビューでは設問項目の順番どおりではない。逐語録の文字データ

から、全国アンケート調査の自由記述を項目化した①闘病の経緯と体調の悪さ②社会サービスへの不満、要望③精神的なつらさと将来への不安④経済面の不安という視角から整理した。

インタビュー時間は、最短1時間30分、最長2時間30分であった。

(倫理面への配慮)

調査に協力してくださった方に対し、研究目的と個人情報への守秘・匿名性、答えたくないことは回答しなくてよいこと、ICレコーダーでの録音について口頭で説明し、了承を得ている。

C. 研究結果

1. 自由記述カテゴリー化の結果

カテゴリーとラベル数、主な記述の内容を表1に示

した。カテゴリー化の作業の結果、見出されたカテゴリーは【闘病の経緯と体調の悪さ】【社会サービスへの不満、要望】【精神的なつらさと将来への不安】【経済面の不安】【感謝の気持ち】であった（表1）。

2. インタビュー調査の結果

協力者6名の内訳は男性3名、女性3名であった（表2）。

自由記述で得られたカテゴリーのうち、①～④について、典型的だと考えられる語りを引用しながら述べる。

①【闘病の経緯と体調の悪さ】

闘病の経緯のなかで発病後に辞職を迫られ、職を失った複数の方がいた。

「仕事は体力がもたないということでいろいろ変わりました。兄貴の仕事を手伝ったり、現場の軽作業とか。」
「足引きずるようにして会社に行ったら『あんたのからだじゃうちの会社にいてもらっても困る』というんで辞めて実家に戻って来んです」

「いちばん困ったのは、普通の男の仕事ができてしょ。あっちこっちで仕事したけど、スタンドでドラム缶扱とか、トラックのタイヤ出すとかそういうことはできんもんで、走ることもできんもんでね（中略）向こうから辞めてくれてることになっちゃって……」

また、学生時代に発病した方は、退学を余儀なくされていた。

「復学はかなわなかった。治らないことには復学は無理だねって。（中略）勉学の途中でこういうことになって、同期の子たちは高校卒業して順調に行ってるのに、私だけちょっとね、やだなあということはあった」

さらに、感染説報道の影響から、引越しを迫られた方がいた。

「キノホルムとわかる前に、朝日で伝染説があるでしょう。当時は借家住まいだったもんで、『お前みたいなうつる病気って新聞ででかか出るような病気の人はおってくれんで出てってくれ』って瓦投げつけられたこともあるしね。背中当たったけどな。八百屋でも『おまえ来ると評判悪くなるから買いにきてくれんでええ』とも言われたし。それはほんとのこと」

また、スモンを明かすと不採用になった経験から、二度とスモンを明かさないと話された方が

いた。

『なぜ短大を辞めたんですか？』と聞かれましたので、正直に言ったんですね。『スモンという病気になって後遺症が出ましたので、学校には戻れなかったものですから』と言いました。いまは通常のように働けますと言ったんですけど、ああそうですか。ということで今回は見送らせていただきますというお手紙の回答だったんですよ。だからやっぱり正直に言うことは不利益になるんだなということをその時に思いまして」
「パートで働くときに、知人の紹介だったんですけど、『スモンのことを社長に言ったら働かせてもらえなかったかもしれないよ』と言われたもんですから」

この方は、身内にもスモンを伝えずに生活されていらっしゃるとのことだった。このように、スモン患者の被害は、〈社会から受けた差別や排除〉が〈避けられなかった転職や引越し、退学〉という影響を及ぼし、結果的に〈スモンを隠した生活〉とならざるを得ない状況があることがわかった。

②【社会サービスへの不満、要望】

社会サービスへの不満としては、介護保険の認定に関する理不尽な評価、医療・介護関係者の無理解に関する声、さらに不本意な支援、サービスの不足が聞かれた。

「外見ではびんぴんしているように見えるから『どこが悪いの？』とわかってもらえない。若い先生やリハビリの先生もスモンそのものの理解がないでしょ。介護保険の認定が要支援2から要支援1になりました。あきらめの気持ちです」

「車に乗れるから介護にはならんって要支援にしかない。これじゃありハビリが週2回しか行けんもん。本当は毎日行きたい」

「サービスはあまり受けていません。受けられるサービスがない。庭の草むしりや掃除も足が痛くてだんだんしんどくなってきました。助けてくれる人がいるといいんですけど」

このように、〈介護保険の認定が低く出る〉ことが社会的無理解を感じさせ、〈足りないサービス〉という必要なサービスを受けることができていないという実態がわかった。

③【精神的なつらさと将来への不安】

精神的なつらさについても、家族や地域との関係から語られた。

「みんな年頃になると結婚して子どもを産んで人生が変わっていくじゃないですか。でも私はこの病気と一緒にこの病気のことだけで行くのかな、とかひとりの時に考えちゃうんですね。ごはん作ったりとかひとりで家事やったりすると。誰にも自分の思いを言わなかった」

「私は薬害を受けましたけれど、社会的な差別みたいなこともありましたけれど、やっぱりスモンのことは話せないんです。(中略)薬害としてのスモンという理解があんまりもう社会にない。言ってもわからないだろうって思いますね」

「一見見てもどうでもないんですもん。『あの人歩いてる』それがちょっと違うんですけど。軽蔑と屈辱の……ばかにされてるんですもん。ずっとやられへんでしょ。気が利かんとんでしょ。もういいわという感じでしたね」

「やっぱりこういうことになると孤独なんだなあ。患者会以外は孤独なんだなあと思った。わかってくれる人はどえりゃー少ない。裁判が終わってからもピラ配りもしたけど、盲導犬にはお金入れてもわしらのほうには見向きもせんで、さっさと行っちゃうもんね。同病者以外はわかってもらえんだなあって思った」

このように、精神的なつらさの背景には、〈あきらめの気持ち〉や〈人に言えない悩み〉〈屈辱と孤独〉が存在していることが理解できた。

次に将来への不安については以下の語りが聞かれ、〈施設に入れるかどうか〉〈老後不安〉は自由記述でも見られるところである。

「介護施設に入れますか？優先的に入れるようにしてほしいです」

「年をとって、この先通院できなくなったらどうなるか不安です」

④【経済面の不安】

経済的には年金生活をされている方が多かった。

「障害年金が少なく、アパート代を払うと生活は楽ではないです」

「子どもの収入との合算で市営住宅の住居費が上がり

ました。遺族年金も減らされちゃいましたし、この先のが心配です」

「裁判はいただきましたけれど、お金ではできない。こんな思いして私が使ったお金のほんのちょびっとしか返ってこなかった。こんな一生ふいにして、家族がみんな犠牲になって。ものすごくお金使いました。(中略)こんなにつらい悲しい屈辱的なこと味わわれて、それは家族みんなに迷惑かけて、製薬会社それで終わり？ってこんなバカなことはないなって」

このことは金銭に代えられない生活の歴史があることを示している。

D. 考察

今回、我々はスモン患者の闘病と社会生活との関係について、直接ご本人の声によって語られる生活困難等をインタビューにより詳しく聞き取った。

スモンは「うつる」と誤解されていたことによって、社会から遠ざけられ、偏見・差別にさらされながら苦しい生活を送られた経緯を改めて理解することとなった。今回ご協力いただいた6名の方は、いずれも中・軽症の方たちである。ご本人にとって苦痛な身体障害でも、第三者には理解されない部分が多く、それが家族や地域での人間関係、社会サービスとの関係において、苦痛を増す構造になっていた。ご本人がスモンを隠して周囲に気兼ねするケースや、発病後職を転々とした結果、受け取る年金額が多くはないことは生活設計に多大な影響を及ぼしている。

インタビューの中で、生きる希望や支えを次のように語られた。「新しい人と出会いたい。気の合う人と出会ってお茶でも新しいところを飛び歩きたい」「茶飲み友だちになりたい」「1時間でもいいからすっきりしたらいいなっていつも思うんですよね。みんなと一緒にになりたいと思うんですよ」「私は、神様がいると持っているので(中略)だから私は一生懸命生きなきゃいけないかなっていろいろ考えましたね」「いろんないやなこともありましたけれど、そのひとつひとつを乗り越えるときに神様が一緒にいてくださったと思うんです」「たとえスモン病でも私はくじけない。意欲をもってなにかに打ち込んでいけば、病気を忘れるんです。それで今まで生きられました」「今の願い

は、バスに乗ってカルチャーセンターとか講演会とかひとりでいきたいんです。それができるようにがんばらないとって」

また、家族から自動車の運転を止められたことへの不満が語られた。「いまね、バスも運転も止められるんです。私はね、運転はできると思うんだけどねえ……不便で不便で……」「車で行くのは危ないからよしたほうがいいってみんなに言われて……まだ運転できると思うんですよ……」

E. 結論

常時介護を要しないスモン患者の闘病生活は、外見からはわかりにくい症状のために、社会の無理解に傷ついてきた歴史であることがわかった。支援者側は配慮が必要である。そうしたスモン患者の生きる支えは、前向きな考えを持つことや信仰であり、人とのつながりを求めている。また、スモン検診に参加しない理由として、新しい治療法などの有益な情報が得られないからという声が聞かれた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- ・田中千枝子ら：スモン患者の療養と生活に関する全国アンケート調査—制度利用からみた生活障害と患者の声—，厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）））スモンに関する調査研究班平成 26 年度総括・分担研究報告書：133-139, 2015

東北地方におけるスモン患者さんの闘病生活と社会サービスに関する調査研究

田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学部）
千田 圭二（国立病院機構岩手病院神経内科）
板橋 彩子（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）
竹越 友則（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）
鳥畑 桃子（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）
鈴木由美子（日本福祉大学社会福祉学部）
須貝緋登美（国立病院機構山形病院地域医療連携室）
菅野 真衣（国立病院機構山形病院地域医療連携室）

研究要旨

スモン患者さんに闘病生活・人生を語ってもらい、社会福祉サービスの利用でうまくいっていない点に必要なに応じて介入し、利用状況の改善を図るとともに、スモン検診回避者の状況把握と回避の要因を分析した。調査内容は、スモン患者調査の手引きを利用し、対面方式で行った。調査報告については第Ⅰ期～第Ⅴ期と区切り記載した。面接を希望した、岩手県4名、宮城県2名、秋田県0名、山形県4名の計10名へ訪問し調査を行った。そのうち、スモン検診・訪問検診を受診していないのは2名で、いずれも以前はスモン検診を受診していた。また、訪問検診についての情報提供や、社会福祉サービスを利用していない方が3名おりスモン検診・訪問検診を継続することで今後介入が必要になることが予想される。

A. 研究目的

スモン患者さんに闘病生活・人生を語ってもらうことで、社会サービス利用がうまくいっていない点に必要なに応じて介入し、利用状況の改善を図るために当事者を通じて地域の支援ネットワークの関係者につなぐことを目的とする。さらに研究として、スモン検診回避者の状況把握と回避の要因を分析する。

B. 研究方法

2015年7月調査対象者・調査員の特定を行った。8月～10月対象者へ電話連絡、調査日の報告、調査実施した。調査内容については、日本福祉大学社会福祉学部田中千枝子先生、鈴木由美子先生が作成した2015年度スモン患者調査の手引きを利用し、対面方式で行った。調査時間は3時間程度とし、体調不良などで聞き取りが終了しなかった場合は、再度面接を行

う事とした。調査報告については、第Ⅰ期スモン以前からスモンに関する診断期、第Ⅱ期スモン診断から裁判終結期、第Ⅲ期裁判終結後から闘病期、第Ⅳ期症状の安定から長期闘病体制の整備、第Ⅴ期現在の状況と課題へと時期を区切って記載し、音声データとともに提出する事とした。東北地方の担当は、国立岩手病院とし、平成26年アンケート調査（平成26年度総括・分担研究報告書：P133～P139）で面接を希望した岩手県5名、宮城県5名、秋田県1名、山形県6名、計17名の調査を行った。岩手県、秋田県、宮城県については、国立岩手病院が調査を行い、山形県については国立山形病院へ調査協力を依頼した。

C. 研究結果

岩手県4名、宮城県2名、秋田県0名、山形県4名の計10名へ訪問調査を行った。療養先の内訳につい

ては、在宅9名、施設入所1名であった。そのうちスモン検診・訪問検診を受診していないは2名だったが、いずれも以前はスモン検診を受診していた。調査を行えなかった7名の原因は、調査を希望せず2名、連絡が取れなかった5名だった。調査を希望しない理由は、「当時の事を話したくない」「施設入所となったため」という内容だった。調査を行えた患者さんのうち、問題点などがあった事例を以下に紹介する。

事例1：82歳。一人暮らし。面談者：本人

23歳頃より胃下垂発症し、通院を開始した。26歳で貧血のため輸血を受け、後にC型肝炎に感染した事も発覚した。31歳で結婚し、長女を出産。子育て、夫は酒癖も悪く、その生活にストレスを抱え、慢性的に胃腸の不調が続き、入院治療を受けた。36歳の時に再入院し、入院中麻痺が出現し、ベッドから起き上がることも困難になった。実母が付きっきりで介護してくれ、夫もお見舞いに来たりしてくれた。原因が不明だったため、夫へ医師に原因について聞いてほしいと言ったが、激怒し、お見舞いにも来なくなった。病名不明のまま退院し、翌年、温泉治療が良いと聞き、温泉治療施設へ入院した。その病院でスモンの診断を受ける。9か月ほど入院したが、完全には良くなり、松葉杖をついて退院した。スモンが薬害であることなどが知られていたため、本人は訴訟に参加したい気持ちがあったが、夫は反対であった。実母や姉の協力があり、裁判への参加、書類の作成を手伝ってもらい、5回目の訴訟に参加した。また、スモン会にも入会し、他患者さんとの交流もあり、楽しかった。38歳頃よりヘルパー利用を開始。介護保険制度開始後は、認定を受け、ヘルパー利用や福祉用具のレンタルなどのサービスを受けた。スモン検診を2年前まで利用していたが、特に変化もなく、行く人もいなくなったので行かなくなった。

現在では、体調の変化や独居であることの不安が大きいと話された。また、ヘルパーの回数も増えればと言う思いがあるが、介護保険サービスで福祉用具のレンタル、訪問看護師を利用しているため、増やすことは難しい状況である。さらに独居であることから、今後の療養先の検討などが必要になってくる。発症後よ

り自治体のサービスなどの情報も得ながらサービスを利用しているが、訪問検診の情報提供をし、医療ソーシャルワーカーが同行する事で継続的な支援が必要なケースと思われる。

事例2：68歳。三人暮らし。面談者：本人・配偶者

もともと虚弱体質であった。17歳の夏頃から下痢症状があり、通院していたが症状が改善せず入院となった。入院時にキノホルムが処方され、両下肢のしびれ、脱力が出現した。皮膚の上に紙一枚隔てているような感覚だった。歩行はなんとか可能であったが、階段昇降は下肢が上がらず出来なかった。しびれ・脱力から主治医から紹介された病院を受診し、スモンと診断される。ステロイド剤の処方があり、4か月間入院した。ステロイド剤の副作用もあり、ずっと入院していたら服用させられ危険と感じ、また、スモンになったのも医師の勉強不足ではないかと不信感を持ち、転院して、ステロイド剤も止めた。入院中にまた別の病院を紹介され受診すると、そこでもスモンと診断された。病院の医師の興味本位で10人くらいで検査された。3か月入院し、退院後も3か月通院したが、治療法がないなら意味がないと通院を止めた。自らリハビリを行い、学校に復学するも休学期間があり、留年し20歳で高校を卒業した。スモンが原因で公務員試験や学校の試験に落とされた。しかし、高校の担任の先生の協力もあり就職することができた。働きながら、資格をとることもできた。家族や職場の人の協力もあり、裁判やデモ行進にも参加した。若い患者だったため、新聞のインタビューを受けたりもした。

現在は、合併症（脳梗塞、慢性腎症、不整脈）もあり、定期的に受診している。ほとんどベッドで過ごすことが多いが、寝たきりにならないために気をつけて生活している。以前は、スモン検診を利用していたが、血液や血圧検査・身体検査をするだけで、かかりつけ医で同じ検査をしているため遠くの病院へ行く必要はなく、通院も大変になったため、現在は参加していない。自宅に訪問してもらえたらいいと話されていた。また、自宅の段差解消のため、リフォームをする際、65歳になったら介護保険と言われ、県の主幹にも訴えた。申請にも手続きがかかり、すぐには使えず、将

来、介護保険が必要になった時、自己負担が発生してしまうのが不安とのことから経済面の心配もあげられた。スモンやその合併症で介護が必要になったのだから、薬害であることを考えれば介護保険も公費負担ではないか。また、健康管理手当の支給額の検討もしてほしいとの意見も聞かれた。ここでの問題点としては、訪問検診の情報提供が不十分であった事、行政支援の不具合により、住宅改修のサービスでも可能であったが、その情報提供ができていなかった事があげられる。

事例3：70歳。二人暮らし。面談者：本人

17歳の時に盲腸で入院手術を受けたが、下痢が止まらなかった。その際、処方された下痢止め「エンテル・ビオフォルム」を服用した。約1年近く入院した。その薬を服用してから、足～胸までのしびれがあり、ティッシュをつかめないくらいしびれがあった。リハビリもしていたが、地震が発生し、リハビリができなくなり、寝たきり状態となった。ある日、母親の顔がぼやけて見えて、目が見えないのを感じた。眼科を受診したが、2～3日で急に目が見えなくなることはないと言われ、診てもらえず、転院し、奇病ではないかと言われた。眼球に毎日注射をしていたが、改善はしなかった。眼科の医師が発症した時からのカルテを持っててくれた。大学病院の医師にも診察してもらい視神経の萎縮で「多発性硬化症」と診断された。しかし脳神経の医師は、スモンではないかと疑い、年に1度、毎年検査をしてきていた。街頭でスモンの署名をしているのを見て、自分の症状にも似ていると思い相談した事もあったが、多発性硬化症で間違いはないと言われ諦めた。しかし、症状から「多発性硬化症」ではないのではないかと脳神経の医師より話があり、診断を受けた時からのデータを元にたどり、20年経過した頃にスモン病の診断へ至った。20年もの間、多発性硬化症の診断であったため、裁判には参加しておらず、誤診がなければと悔しい思いもあったが、医師が協力してスモン病に至ったことはありがたかった。その後、医師の協力もあり裁判を起し、2年で和解した。

この事例は、20年もの間、スモンの病名が付かなかったケースである。多発性硬化症に対する難病医療

費助成制度の申請のことも教えてもらえなかった。幸い、スモン病を知る医師が協力的であり、スモンの診断に至ったことで健康管理手当や和解金の支給にたどり着いた。現在は、スモン検診も受診し、制度関係については医療ソーシャルワーカーからアドバイスももらっている。また、スモン患者会にも積極的に参加し、活動を行っている。

事例4：59歳。身体障害者施設へ入所中。面談者： 家族（本人の妹）

もともと胃腸が弱く、近医へ通院をしていた。また、視力も悪く小学校高学年時には両眼ともに0.1ぐらいだった。中学3年の受験時に、四肢のしびれが出現し、近医へ入院したが症状は改善しなかった。その後も病院を転々としたため、高校進学ができなかった。その後は、自宅療養を継続。特に介護などは必要な状態ではなかったが、35歳の時に転倒し、右大腿骨を骨折し保存的に加療しリハビリテーションを行ったが、車椅子の生活になった。その後、徐々に自分でできることが少なくなり介護が必要となったが、利用可能な福祉制度についてまったく分からなかったため、社会福祉協議会で車椅子を借りた。しばらくは、家族で対応をしてきたが仙骨部に褥瘡が発生し、訪問介護、訪問入浴、訪問看護の利用を始めた。また、訪問看護師より電動ベッド・エアマットが必要と教えてもらい、市役所へ相談に行った。電動ベッドは、補装具で購入できたが、エアマットは認めてもらえずに自費購入となった。なぜ、認めてもらえなかったのか説明もしてもらえなかった。介護者も病気を抱えるようになり、介護負担が増加したため施設入所について申込みを行い、数年後に施設入所となった。

この事例については、在宅療養について早期介入ができなかったため、介護サービス利用、福祉用具の利用が遅れたため褥瘡発生となってしまった。また、福祉用具の購入、福祉制度の未申請（特別障害者手当）、施設入所について情報不足などもあり、患者・家族にとって大変な時期が続いていた。施設入所後の生活について、車椅子の故障時の対応、成年後見制度の利用など今後の生活支援についての不安も多く聞かれた。そして、スモン患者・家族のつながりがなくなってし

まい、他の患者・家族がどのように療養生活をしているのか聞きたいといった意見もあった。

D. 考察

今回の事例では、訪問して患者・家族の当時の思いから、現在でも大変な思いをしている事を聞くことにより、訪問検診を回避している理由が分かったケースがあった。また、その他の事例の中には、今後の療養先についてや介護保険の自己負担、介護保険を利用していないケースや独居であるため、今後の生活が心配といったケースが多くみられた。施設入所になった事例についても、入所できるまで福祉サービスの利用がうまくいかずに介護生活が、いかに大変だったかを知る事ができた。

今回の訪問調査で、個々のスモン患者の闘病生活を知ること、検診を回避しているケースへの介入や社会福祉サービスの利用状況とその不具合を把握する事ができ、医療ソーシャルワーカーが積極的に介入する事で、検診率の向上や今後の継続的な支援が行っていると考えられる。

E. 結論

東北地方の訪問調査希望のあったスモン患者の闘病生活と社会福祉サービスの調査を行った。調査対象者は10名で、そのうち2名がスモン検診・訪問検診を利用していなかった。利用しない理由は、「以前は利用していたが、訪問してくれる事を知らなかった」「スモン患者の知人が受診しなくなったため」という事であった。訪問検診については情報提供や、社会福祉サービスを利用していない方が3名おりスモン検診・訪問検診を継続する事で、今後介入が必要になることが予想される。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 千田圭二ほか：東北地区スモン検診：平成25年度の結果と6年間のまとめ。スモンに関する調査研究・平成25年度総括・分担研究報告書、P 48-51,

2014

- 2) 田中千枝子ほか：全国スモン患者の介護・福祉サービスの受給状況：スモンに関する調査研究・平成25年度総括・分担研究報告書、P 122-126, 2014
- 3) 藤木直人ほか：スモン患者における介護保険制度の問題点—介護サービスを受けている北海道の独居患者の実態調査から—。スモンに関する調査研究・平成24年度総括・分担研究報告書、P 113-122, 2013
- 4) 千田圭二ほか：スモン訪問検診における社会福祉的支援の意義。スモンに関する調査研究・平成24年度総括・分担研究報告書、P 122-125, 2013
- 5) 田中千枝子ほか：スモン患者の療養と生活に関する全国アンケート調査—制度利用からみた生活障害と患者の声—。スモンに関する調査研究・平成26年度総括・分担研究報告書、P 133-139, 2015

岡山県におけるスモン患者の闘病生活と社会サービスとの関係性の調査研究

田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学部）

川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

有友 公（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

松原 佳子（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

三宅さやか（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

柏原 久乃（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

坂井 研一（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）

鈴木由美子（日本福祉大学社会福祉学部）

A. 研究目的

スモン患者に闘病生活/人生を語ってもらうことで、スモン患者の傷ついているアイデンティティを尊重し保障する。また社会サービス利用がうまくいっていない点に必要なに応じて介入し、利用状況の改善を図るために、当事者を通じて地域の支援ネットワークの関係者につなぐ。さらに研究としてスモン検診回避者の状況把握と回避の要因を分析する。スモン患者における社会的排除と包摂のプロセスに生じる要因を探索する。

B. 研究方法

平成 26 年度に実施した全国アンケート調査において、訪問希望があった研究協力者へ再度訪問調査に関して連絡をし、調査目的・趣旨を説明した上で、同意を得られた研究協力者宅へ訪問し、患者およびそのご家族に対する半構造化面接により、個々の事例のライフストーリーとして、当事者側からその闘病生活/人生を整理し描く。さらに人生/生活にスモンがもたらした意味や影響を、社会環境とくに社会サービスとの関係によって描く。調査内容については、日本福祉大学社会福祉学部田中千枝子先生、鈴木由美子先生が作成した 2015 年度スモン患者調査の手引き、インタビューガイドをもとに、第 1 期スモン以前からスモンに関する診断期まで、第 2 期スモン診断から裁判終結期まで、第 3 期裁判終結後から闘病記、第 4 期病状の安定から長期闘病体制の整備、第 5 期現在の状況と課題にわけ、

リサーチアクションとして RQ1 スモン発病から時間的経過とご本人とご家族の闘病との関係における歴史的経緯を教えてください。RQ2 闘病中の社会サービス（医療・保健・福祉・教育・労働・住居・経済・縁談・地域における人間関係・趣味活動・その他大きな意味での社会サービスのこと）をどう受けてきて、またうけられなくて、そのことをどう感じてどう受け止め、どう行動したのかを教えてください。RQ3 闘病中の差別や偏見・無理解に苦しまれた事柄があったら、そのことについて詳しく教えてください。RQ4 サポートされた事柄やその時期の周囲の状況について教えてください。（頑張れた要因、ポジティブな認識の仕方がどこからきているのか）RQ5 スモン患者として生きてきて、今の思うこと、感じること、将来にむけての願いなど、われわれに伝えたいことを教えてください。5 つの設問により面接を行った。

C. 研究結果

岡山県ではアンケートにより訪問を希望されたスモン患者が 21 名で、その中の 5 名に訪問を行い、1 名は他界、1 名は訪問を拒否された。研究協力者 5 名の概要は表 1 のとおりである。

RQ1、RQ2 では、発症時期が 20 代 3 名、30 代 1 名、50 代 1 名だった。診断と治療の経過の中で、スモンの診断を受けた際の思いとしては、「絶望」、「死刑判決みたいだった」、「死んでしまいたいと思った」、「情

表1 調査協力者

協力者	年齢	性別	世帯	日常生活動作	身障手帳	介護保険
A氏	70代	女	夫と子どもと3人暮らし	自立(杖歩行)	2級	要支援2
B氏	70代	女	1人暮らし	自立	なし	なし
C氏	70代	女	夫と2人暮らし	車いす(視力障害あり)	1級	要介護2
D氏	80代	女	1人暮らし	自立(杖歩行)	2級	要支援2
E氏	90代	女	子どもと2人暮らし	屋内(杖歩行) 屋外(車いす)	1級	要介護2

けなくて泣いてばかりいた」、「目が見えなくなると思った」と診断に対するショックを受けていた。他には「子どもへの感染」「スモンとはわからず、何年も過ぎてからスモンと知ってやはりそうかと思った」「わからない病気で聞いたことがない名前と思った」とスモンに対する不安、怖いイメージをもっていた。

治療中の思いとしては、「いつまで動けるかわからない」、「生きていてもしょうがない」、「今後どのようにして子どもを育てたらいい」、「夫との生活についてどうしたらいいか」「結婚の話の破断」「どう生きればいいのかわからない」と今後がどうなるのか見通しが持てない不安感に襲われる。その後時間の経過、状態の改善とともに、「自分の人生は自分で開かないといけないから」、「他の人の親切や親への申し訳ない気持ちから、頑張らなと思った」、「薬がないなら早く退院して自立して生活をしないといけない」、「同室患者に支え、助けられながら、リハビリを頑張った」と生きていくために頑張らなければという思いが起ってくる。

キノホルムが原因とわかった時は、「救いの神」、「その後スモンを隠したことはない」と原因がわかり、希望が見え、びくびくしなくてもいいと思う反面、「薬が飲めなくなった」と薬が原因だったことへのトラウマも感じた。

退院時の思いとしては、「子どもに悪い影響がでないか心配」、「子どもを産むとどんな子が生まれるかわからない。産めるかわからないで不安」とスモンによる子どもへの影響の心配や「針治療やお灸、整体など様々な治療を受けた」、「自分が人に負けて泣くことは絶対したくないと思い、自分1人でリハビリを頑張った」と治りたい思いから自分で試行錯誤する。また「自宅での生活をどうしたらいいか悩んだ」、「家に居

場所がなくて、病院生活の方が気が楽だと思った」「外にでる勇気が出ない」「治ってないのに退院しないといけない」、「病院から出るのが怖くて、たまらなかった」と退院後の生活に対する不安もあった。

裁判については、「わからないながらも提訴に行った」「自分の体験など2回ほど話をした」と患者会へ参加し、「皆さんのおかげで今の保証がもらえるのであり難い」と保証が認定されたことへの感謝。一方で患者会への参加で参加時期によっては遅くに加入したことで肩身の狭い思いや考え方の相違を感じた一面もあった。投薬証明では、多くは「かかりつけ医がよく、すぐ投薬証明が取れた」「担当医が変わり投薬証明がとれて手続きができた」と医師との関係がよく手続きができた一方で、「対象ではないと主治医に言われた」、「味方のはずの会社へ投薬証明で相談したら、ダメと裏切られた」「裁判自体が恐怖、医師が恐ろしく、怖かった」、「本人・家族だけでは成す術がない」「関係者が全て病院側について、証明ができず、ダブルでショックだった」と医師や関係者に対する不満や「他の患者の和解が成立したと聞くと、家族自身ももう少し何かできたのでは」と家族の自責の念による後悔を感じたケースもあった。

家族との関わりについては、「兄弟がスモンになり、自分の責任と感じた」、「夫、祖母がスモンになり、仕事が大変で、育児を親戚に助けてもらった」と家族もスモンにかかるケースも複数あった。また「夫は、妻がこんな体だから元気でいなくていけないと思っている」「夫は周りの反対があっても来てくれた」「夫は悩んだけど、原因もわかっていてし、結婚に際し障害者を妻に迎えるのは勇気がいったと思う」「夫はすごく働いてくれた。親も大切にしてくれた」「子育ては大変で、夫の支えがなければできない」「夫はお金がかかるばかりで、文句が多かった」と夫に対して負担をかけて申し訳ない気持ちと感謝の思いがあった。また「子どもと一緒に遊ぶことができず、かわいそうだった」「保育園の運動会で駆け足ができないのが記憶に残っている」と子どもに対して満足な対応ができない自責の念。「親は人間として1度は結婚しなさい、何かあればいつでもかえってきなさい」「スモンになった時母親が絶対子どもに移らないとってくれた」と

親の支えがあった。

スモン検診については、「認知症の検査で満点を取ること目標に毎年うけている」「認知症検査、MRIができるのでいい」「他の患者の状況、状態を知るのは必要」といった評価を受けている反面、「研究班ができた時に治ると思いこみ、希望の灯だったが、新薬ができず、研究班の人は何をしているのか、検診だけかと思った」「検診を受けても体が良くなるわけではないので、もどかしさはずっとある」「病気の為には何にもならない」「アンケートがあって書くけど、返事がない。単なるイベントかなと感じるし、よくはならないし、一歩引いたような感じ」といった不満も持たれていた。他にスモンの集いに地元の時は行けるが、それ以外の時はいけない。患者が参加しやすい方法を考えてみてはどうかといった意見もあった。

制度や資源サービスとの関わりについては、発症当時は年齢も若く、支援するサービスの選択肢もなく、本人の努力と家族の支えが中心ではあったが、近所の人や職場の同僚などの支援もあったし、本人が甘えたくない気持ちもあった。身体障害者手帳の利用のきっかけは、医師、看護師、患者からの声掛けだった。介護保険は、高齢となり、できなくなることが増えたことで医療機関へ行き、利用につながるケースが多かった。介護保険のサービスについては、満足の方が大半である一方で、他の利用者とはあわない、自由にできない理由から利用を辞め、近所のゲームセンターへ通い、社会とのつながりを作るケースもあった。また通院リハビリを継続的に受けることが社会とのつながりになっているケースもあった。スモン患者の医療費負担について昔は負担がないことを知らない医療関係者がたくさんいて、国が徹底していないと感じることが多かったが、最近はそのようなトラブルがなくなったと実感しているという声もあった。また保健師の関わりが救いにつながったケースやどこに相談していいかわからなかったという声もあった。

今後必要な支援として、スポーツクラブや病院、温泉施設などの環境が、障害者や高齢者に対して配慮した空間づくりできていないと感じる。当事者でないと気づけない部分があり、当事者の声をもっと聴いて反映してほしい。また夜間訪問ができる事業所が少ない

ので増やしてほしい、施設の選択をするのに見学や試し利用をして自分にとって良い施設を探したいといった声もあった。

RQ3では、「親戚が尋ねてきても、家の中には入ってこず、外から安否を確認して何もしてくれなかった」「仕事に来てくれる人がいなくなった。風評被害で商売がなりたたなくなった」「娘の縁談で自分の障害の為に断ると言われたり、体の状況を見たいと言われたりした」「姉の子どもの世話に行った際に、姉の夫が大丈夫かと姉に聞いたことが忘れられない」「避けるような人や屋外から声をかけるだけですぐ帰る」「結婚の仲介をしてくれた人からなかったことにしようといわれた」「会社の上司が見舞いに行くのを制限していた」「弟がスモンじゃないかといった言葉がいまいまいしと感じた」「医師から将来に影響する、スモンだとわかれば保健所にも連絡しないといけないし、結婚もできなくなると言われた」といった事柄に対して、怒りや仕方ない思いや辛いといった複雑な感情があり、「偏見などは用心していた」「びくびくしていた」「すごく気を使っていた」「うつらないか、村八分にされやしないか、嫌われはしないかとすごく感じていた」といった声もあった。また「入院が長く、特に感じなかった」と言った声もあった。また病名に対して聞かれても言う方はいない中「昔は病名を伝えなかったが、今は逆に伝えて薬害であった事を伝える」といった風化を防止する為にあえて伝えていこうという声もあった。

RQ4では、「母親が辛い時も負けずに頑張っている姿をみて、自分も人に負けて泣くことは絶対嫌だという思いが強かった」「治りたい一心でいろいろ治療方法を模索して、補償金をもらうまではと言う思いがあるから生きて頑張っている」「できないと言うことを言いたくない。障害者としては、人と違うし我慢もするが、誰かが助けてくれる。助けてもらうのに嫌な言葉を返してはしてもらえない。自分の言葉はすごく考える。偉そうな態度をせず、みんなをたてるような対応を心がけている」といった反骨心や、「夫が病気になり、介護を最後までしてあげたい思いが強くて、しびれなど言っている場合ではなかった」「子どもが恥ずかしくないから平気だからと言う言葉が私を強くして

くれた」「子どもがいたから夢中で生きてきた」「病気を抱えながら生活できたのはそうせざるをえなかった」と夫や子どもを思う気持ちや家族の支えがあった。

RQ5では「スモンになって何十年、しびれは今もあるしつらい。でも歩けるようになったのは自分の努力。自分をほめたい」「人に迷惑をかけずに生活できたからそれでいい」といった自分への賛美、「治らないと受け止めつつも、何か改善策はないのか、今後どうなるのか」というもどかしさや不安、「社会とのつながりの中で、書類を読んだりすることができなくて、元気な体があればできるのに」という辛さ、「家族にとってもスモンは本当に何とも言えない。なかったらよかった」という家族の辛さ、「もう1回青春があったらいいな」「スモンでなかったら今どうだったのだろうと考えることはある」「スモンでないなら、もう少し夫に楽をさせてあげたかった」とスモンでない自分を想像する、「しびれがずっとあるが、昔と今と感じ方が違う。昔の事は忘れる。覚えときたくないから、苦勞といったらきりが無い」といった後ろを向いても仕方ない思い、「1日でも早くこの病気がなくなり、少しでも楽な人がでてきたらいい」という願い、「薬は怖い。医師はオールマイティではない。薬は毒であること。リスクがあることを理解しないといけない」という経験からくる教訓、「あの時はつらかったけど、運命かな。医師が悪いとは思わない。治ると思っていた……」と運命として受け入れつつも受け止めきれない複雑な思いがあった。

E. 結論

スモン患者は、スモンを発症し、ショックや不安、恐怖を抱え、今後の見通しが立たない不安感の中で、治療を受けながら、障害を抱えて、頑張って生きてこられた要因の1つとしては、家族の存在であり、夫、子どもの存在が大きい。5名とも結婚されており、夫の支えがあった事、また夫を支えないといけない役割があった事が生きる糧になったと考えられる。また出産、育児の中で、子どもの存在も生きていく大きな力になっていると考えられる。また社会サービスの利用において、健康管理手当を受ける上で医師による投薬証明が必須であるが、それが認定されず、医師を含め

それに関係する人々の対応や何気ない言葉によって、心理的に傷ついているケースがあった。スモンについては、もう治らないと受け入れつつも、諦めきれない、何か良い情報はないのかといった複雑な思いがあった。その思いがスモン検診に期待する部分があった為、それがかなえられず不満につながる部分もあるが、それ以外の検診の意味も理解し、感謝の思いもあった。インタビューを行う中で、あまり思い出したくない記憶でもあり、当時の様子を聞き取るのは苦勞を要した部分もあるが、まだ未訪問の患者もおり、患者・家族も含め振り返ることで改めて気づくこともある為、引き続き調査を行う必要があると考える。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

平成 27 年度研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
小長谷正明	スモン キノホルム薬害と現状	BRAIN and NERVE	67 (1)	49-62	2015
Yuko Kawahara, Kentarō Deguchi, Nozomi Hishikawa, Tomoko Kurata, Kota Sato, Syoichiro Kono, Yoshio Omote, Yasuyuki Ohta, Toru Yamashita, Koji Abe	Cognitive and affective functions of aged subacute myelo-optico neuropathy patients in Japan	Neurology and Clinical neuroscience	3	173-178	2015
齋藤由扶子, 坂井研一, 小長谷正明	スモン検診患者における認知 症有病率	日本老年医学会雑誌		投稿中	
H Takada, K Odaira, S Hashimoto, M Konagaya	Factual investigation for solitary patients with subacute myelo-optico-neuropathy in Japan.	Journal of the Neurological Science	Vol 357	e232 (online)	
近喰由美子, 清水五弥子, 東野孝治, 目谷浩通, 関 聡介, 平岡 崇, 花山耕三, 椿原彰夫	岡山県のスモン検診からみた 嚙下障害の現状	リハビリテーション 医学		投稿中	

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
中嶋久栄, 星野友佳, 遠藤芳徳, 林 高平, 山村 修, 濱野忠則	スモン病患者の認知機能評価	神経治療	Vol32	852	2015
Lin G, Hamano T, Shirafuji N, Ishida A, Hayashi K, Yen S-H, Fujita Y, Yamamura O, Nakamoto Y	Clioquinol decreases phosphorylation levelsoftau protein	Alzheimers Dementia The Journal of Alzheimers Association	11 (7)	501	2015
T Mitsui, K Kawamura, T Inui, Y Matsuka, M Nakabayashi, Y Ueda, Y Sato, K Morita, H Sato	Medical examination of patients with SMON in Tokushima of 2014	Journal of Tokushima National Hospital	6	1-3	2015
Fukuda Y, Fukui T, Hikichi C, Ishikawa T, Murate K, Adachi T, Imai H, Fukuhara K, Ueda A, Kaplan AP, Mutoh T	Neurotrophin promotes NGF signaling through interaction of GM1 ganglioside with Trk neurotrophin receptor in PC12 cells	Brain Reserch	30;1596	13-21	2015

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Fukui T, Asakura K, Hikichi C, Ishikawa T, Hirota S, Murate K, Murai R, Kizawa M, Ueda A, Ito S, Mutoh T	Histone deacetylase inhibitor attenuates neurotoxicity of clioquinol in PC12 cells	Toxicology	331	112-118	2015
泉 尚史, 谷口 亘, 山中 学, 曾根勝真弓, 西尾尚子, 中塚映政, 吉田宗平, 吉田宗人	脊髄前角細胞におけるキノホルムの興奮性シナプス伝達増強作用	脊髄機能診断学	36	40-46	2015

単行本

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
橋本美沙, 小長谷正明	スモン	尾崎承一	難病辞典	Gakken	東京	2015	25-26
田中千枝子	地域における連携のあり方 メゾソーシャルワーク	日本医療社会福祉協会	実践医療ソーシャルワーカー実践力の形成のために	相川書房		2015	
澤田甚一, 狭間敬憲, 戸田達史	神経難病患者・家族へのかかわり 遺伝性神経難病へのかかわり	辻 省次 西澤正豊	アクトチュル 脳・神経疾患の臨床すべてがわかる 神経難病医療	中山書店		2015	103-108
狭間敬憲	神経難病患者の特性—分類と特徴	松本昌泰 丸山博文 百田武司	神経内科看護の知識と実際	MC メディカ出版	大阪	2015	19-25

IV. 研究成果の刊行物・別刷