

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

～全調査を終えて～

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）

松岡 真由（国立病院機構南岡山医療センター 地域医療連携室）

鈴木由美子（日本福祉大学社会福祉学部）

坂井 研一（国立病院機構南岡山医療センター 神経内科）

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最終期まで、第 3 期裁判最終後から闘病記、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、リサーチクエッションとして 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・無理解に苦しめら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

岡山県の調査概要として、アンケート調査で面接を希望した人数は 21 名であった。しかし実際に面接を了解していただいたスモン患者は 9 名だった。訪問した地域としては、岡山市 2 名、倉敷市 2 名、井原市 2 名、高梁市、笠岡市、備前市であった。性別は男性が 3 名、女性が 6 名だった。年齢は 70 代が 4 名、80 代 4 名、90 代 1 名だった。発症時期が 20 代 4 名、30 代 2 名、40 代 2 名、50 代 1 名だった。療養先の内訳については、全員在宅であった。調査を行えなかった 12 名については、他界 2 名、調査を希望しない 6 名、連

絡が取れなかった4名であった。調査を希望しない理由としては、「年をとった」「現在退院したばかりで対応が難しい」「面接調査は考えるだけでも煩わしい」「難聴で面接調査は難しい」という内容であった。研究協力者9名の概要は表1のとおりである。ADLは、歩行ができる方が2名、杖歩行が4名、屋内は杖歩行、屋外は車いす1名、屋内は伝い歩き、屋外は車いす1名、車いす1名だった。視力障害がある方が2名だった。

現在の家族状況としては、1人暮らしが2名、配偶者との2人暮らしが5名、配偶者と子どもとの3人暮らしが1名、子どもと2人暮らしが1名だった。

特定疾患医療受給者証は、全員所持していた。

介護保険は、未申請が4名、要支援2が1名、要介護2が3名、要介護3が1名だった。身体障害者手帳は、未申請が1名、6級が1名、5級が1名、2級が3名、1級が2名だった。

サービス利用の内容としては、ヘルパーが3名、住宅改修が2名、福祉用具のレンタルが1名、ショートステイが1名、介護保険以外の制度では、身体障害者福祉法による補装具としての支給で車いすを購入が1名、タクシー券が2名、あんまサービスが1名だった。

結婚は、9名全員していた。

スモン検診は、9名全員受けていた。

経済的には、1名は年金と管理手当で生活していたが、それ以外はとくに苦慮されている様子はなかった。

1) 発病から診断を経て治療における出来事

スモンの診断を受けた際は、現実を受け止められない患者や、聞きなれない病名に対して不安な患者や予測していた診断で素直に受けとめた患者もいた。またまだ治す医師がいるだろうと希望を持つ患者もいた。発病時スモンと診断されず、何十年も経過してスモンと診断された患者は「やはりそんな病気か」と1つの疑問が解けたような感情を抱いていた患者もいた。

スモンが治らない病気であると医師より告げられた際も、患者はしばらく眠れなかったり、人生が終わったなと感情をいだいている。

治療経過の中では、発病により何もできない状態になると、生きる価値を見出せなくなり、悲観的な感情

から死を意識し、しかし死ぬことすらできない絶望的な思いを抱く患者もあり、そこから生きる方向へ向かう為に、状態の改善や、両親、兄弟の支え、子どもの存在、婚約者の支え、病院でともに長期療養生活する患者同士の支え、励ましが生きる上での大きな力になっていた。20代30代の発病女性では、入院中に子ども育児を気にしており、家族（夫、両親、兄弟）が代わりに務めていた。男性発病のケースでは、状态的に動ける状況であったこともあるが、仕事をしないと家族が養えないと言う思いが強くあり、それが生きる力につながっていた。男性発病の家族は大黒柱が病気になることで、生活に対して不安を抱え、一家心中まで考えたケースもあった。

入院中の生活として、スモン患者が同室にあり、痺れの状態を患者同士で話をして、その進行具合や入院した時期などから患者同士でどのくらいでどの状態になるかが予測でき、眠れなかったことや、原因がわかる前から薬を飲むと症状が悪くなると話をしていて、薬を飲む量を自分で調整したり、飲まないようにしていたケースもあった。

キノホルムが原因とわかった時は、原因がわかり、希望が見えびくびくしなくてもいいと思われたり、発表される以前からキノホルムが怪しいと考える医師もいたことからやはりそうだったのかと思われたり、薬が原因とわかったことで薬が飲めなくなったケースもあった。

2) スモン訴訟について

訴訟をする上で、医師より服薬証明を書いてもらう必要があり、殆どは問題なく作成してもらって裁判ができているが、当時スモンの診断を受けてないケースや裁判の対象ではないと言われたケースがあり、医師が変わり偶然証明ができたことや、当時の詳細な記録もあり、14年ぶりに認定をうけたケースもあれば、スモンとわかったのが10年以上経過していて、カルテもないと言われ、医師や関係者からも協力が得られず裁判を断念したケースもあった。訴訟については、知っていても世間の目もありなかなか参加するまでに時間がかかったり、訴訟自体を知らず新聞で偶然知ったり、本人が動けないので代理で家族が参加していた

り、スモンを伏せて仕事をしている為、なかなか活動に参加できない患者もいたりに参加に至るまでの経緯は様々であった。

3) 闘病における家族の存在

家族の存在は、生きていく上でとても大きく。特に配偶者や子どもの存在は、障害を抱えても生きていく理由の一つになっている。スモン男性では家族を養わないといけない思いが頑張る力につながり、スモン女性では、夫や子ども、両親の存在が生きる糧になっており、夫や両親が闘病において、育児や生活における複数の役割を担っていた。一方でスモン患者の症状が重いと自宅へ退院後、何事も手助けがないとできないことから、なかなか自分の居場所が見いだせず、部屋に閉じこもりがちになったケースもあった。しかし子どもの学校行事へ子どもが参加してほしいと懇願し、意を決して参加し、行事頑張って取り組む子どもの様子を感じて、1歩踏み出すきっかけになり、社会とのつながりが持てるようになったケースもあった。本人の思いを成し遂げられなかったことについて、家族の力が足りなかったのではないか、何かできたのではないかと自責の念にさいなまれる言葉もあった。親族によっては

4) 人生の出来事について

結婚に際し、スモンを発病することで結婚の破断も覚悟するが、そうならず、周囲の声も乗り越えて結婚に至ることで、患者本人の大きな支えになった。また子どもの結婚に際し、自分の体の様子を確かめたいと言われたり、体の障害を理由に断られたケースもあった。

仕事については、発病することで会社を辞めて自営にすることで、障害を抱えながらも仕事ができるケース、障害を抱えながら職場のサポートと本人の努力で仕事を継続できたケース、発病することで仕事辞めざるをえず、その後しばらく仕事をする事ができなかったケース、風評被害によって従業員が雇えなくなったり、物が地域では売れづらくなったケースなど発病によって多くの患者が仕事を変えていた。また家族も風評被害などから仕事を辞めたケースもあった。

住所地についても、発病がきっかけの1つで、引っ越ししたケースもあり、それにより移り住んだ地域がスモンについて知らない土地に移り住んだことで、感染症やマスコミなどの辛い思いはせずに済んだケースもあった。

5) スモン検診について

スモン検診については、認知症の検査で満点を取ることを目標に毎年受けてもらっていることや、病院に来てもらうことで、認知症検査、MRIができることや、他の患者の状況、状態を知る為に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期待し、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も書くけど、返事がない。単なるイベントかなと感じるし、よくはないし、一歩引いたような感じといった不満の声もあった。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。

6) 制度や資源サービスとの関わりについて

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つ

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、施設の利用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。

7) スモンになって思うことについて

スモンになって思うことについては、今もしびれや痛み、季節や環境、今と昔でもしびれや痛み方が違いつらいし、そのような症状がある為、何十年も熟睡できていない現実がある。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、あの時は皆苦労してつらかった。運命と捉え、医師が悪いとも思わないが、治ると信じていたなど複雑な思いがある。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もどかしさ、家族にとってもスモンは本当に何とも言えないし、なかったらよかったと思う。またもう1度やり直したい、スモンでなかったら今どうだったのだろうと考える、スモンでなかったら、もう少し家族に楽をさせてあげられたのではと思う。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の言葉もあった、薬は怖く、医師はオールマイティではないので、薬は毒であることを患者が認識して説明をうけて、納得して使用する必要がある。いろんな人に助けてもらいながら今がある。スモンの辛さの経験が、いろんな人の親切の有難さを感じる。それを何かの形で返して生きたい。

E. 結語

今回面接調査を行って、入院からの診断を経て治療における出来事においては、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、入院生活の様子を知ることでもできた。そんなつらい状況で生きる力になった要因の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ことがわかった。9名とも結婚しており、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。