スモン検診継続者の病気の体験と受診継続の要因
～「病みの軌跡」を用いた面接を通して～

笹ケ迫直一（国立病院機構大牟田病院神経内科）
田中亜由美（国立病院機構大牟田病院看護部）

研究要旨

今回、スモン検診継続者を対象に、インタビューを行い、検診継続の要因と、スモン検診者の病気の体験を「病みの軌跡」を用いて明らかにすることを目的に研究を行った。

検診継続者７名に対して、検診継続の要因をインタビューした。また、そのうち同意が得られた１名には、「病みの軌跡」を用いて面談を行い、今後の検診の取り組みを検討した。

検診受診の状況として、検診継続者の受診のみであること、高齢者であること、後期高齢者には家族の協力があった。検診継続の要因として、身体状態や、検診受診歴、受診できる環境調整は重要であり、検診率維持・向上のためには、今後も、検診受診の導入、検診受診のための調整を取り組む必要がある。また、検診の目的が、身体状態の確認、身体的問題への早期対応、厚生労働省への報告であることから、スモン患者の検診継続の要因として、検診の意味を見出すことができていること、スモンとともに歩んできた体験から見出された意味が影響していると考える。スモン検診を行う医療者の役割として、検診時、身体や社会資源的な問題に対応していくこと、厚生労働省への報告の使命を全うしていくこと、患者の検診の意味を見出す支援をすること、患者の体験を理解して苦悩を和らげることも重要である。

Ａ．研究目的

平成 27 年度より、スモン検診率向上の取り組みとして、看護師の電話連絡による受診調整を図ってきた。その結果、検診率維持を継続できている。受診につながらない理由や背景、受診継続を中止した理由を個別に確認していく必要性も課題だったが、難しく、さらに、スモン患者の高齢化、重症化などの動向、スモン検診効果の乏しさを踏まえると、受診者の獲得は困難を極める。今年度は検診継続者を対象に、受診継続を目的とした取り組みへの方向性の転換を図る必要があると考えた。約 46 年という年月が過ぎ、薬害である病気、長期に渡り病気とともに生きてきたことを語ること、振り返ることで、苦悩の緩和の意義がある。そこで、「病みの軌跡」の看護理論を用いることで、スモン患者の軌跡を理解すること、患者と支援者が病期を捉え、目標や可能性を見出すことができるのではないかと考えた。

今回、スモン検診継続者を対象に、インタビューを行い、検診継続の要因と、スモン検診者の病気の体験を「病みの軌跡」を用いて明らかにすることで、今後の検診の取り組みを検討する目的で研究を行った。

Ｂ．研究方法

１．福岡県筑後地区スモン患者 15 名のうち、今年度スモン検診受診者に、検診継続の要因について、半構成的面接を実施した。

質問内容：

- 検診継続の理由について
- スモンを知る医療従事者が少なくなっていることについて
- スモンとともに過ごしてきたことに対して思うこと

2．受診者のうち同意を得られたＡ氏１名について、病気の経過と体験を語ってもらい「病みの軌跡」を作成した。データを逐語録に起こして、病気の体験と検診継続の要因を分析した。

「病みの軌跡」とは看護理論であり、慢性病の長期の経過の中でどこに位置づくのかを、疾患（disease）と病い（illness）の両方から理解し、慢性状況をたどる８つの局面を提示している。患者と支援者が病期を捉え、行路を方向づけることができる。

対象者が全盲（白い紙に黒い太線は判別できる程度）であり、インタビューによる負担を考慮して以下の方法で行った。

・過去の記録物等から、対象者の経過を把握し、状況の変化や主な出来事をもとに、病気の体験を尋ねていく
・語られた内容から状況の変化や主な出来事の時期を整理し、対象者の手に研究者の手で添え、その時期の well-being の状態を「病みの軌跡」として描く

（倫理的配慮）

研究の主旨、研究への参加の自由と辞退可能であること、不利益を被らないこと、匿名性の保持について説明し、文書で同意を得た。また、大牟田病院の倫理委員会の承認を受けた。同意書を用いてデータは研究のみに使用し、個人が特定できないように配慮する。また当院の倫理審査委員会の承認を得た。

Ｃ．研究結果

１．受診状況

今年度も検診案内に加え、看護師による電話での検診調整を図り、対象者 15 名のうち、昨年同様、７名の受診者を確保できた。15 名のうち３名が死亡しており、受診率は 58.3%、平均年齢は 80.7 歳（68～93 歳）であった。今回の受診者は、すべてこれまでの検診を継続してきた者であった。

２．受診者の受診継続の要因と困りごと

受診者７名に対して、検診前後に面談を行った結果、検診継続の要因として、身体的な問題への早期対応と身体状態の確認が多く、その背景には、同居家族に迷惑をかけたくない、医療機関で対応してほしいという思いがあった。また、後期高齢の受診者は家族の送迎等の協力や受診調整が必須であった。

また、困りごととして、スモンについて知らない医療関係者が増えており、医療費の請求の問題を体験されていた。

３．Ａ氏の「病みの軌跡」

Ａ氏は 60 代女性であり、10 代でスモンを発症し、全盲、下肢の感覚障害にて、約 50 年をスモンとともに歩んできた。

１）Ａ氏が描いた「病みの軌跡」について述べる（**図 1**）。「病みの軌跡」は、縦軸は、身体的・精神的、社会的にも満たされた状態である Well being、横軸が時間の経過を示している。Ａ氏の軌跡は、発症後に急激に低下し、自分の人生を精一杯生きる中で、徐々に上昇しながら、安定したり低下を繰り返していた。発症後、病状進行に対する恐怖や学校に行けない悲しみにて、線は下降している。その後、入院で同病者に出会い、20 歳で原因が判明すると、病状進行に対する恐怖感が和らぎ、スモン活動に参加するようになり、自分の人生を考え盲学校に進み、線は上昇した。結婚して夫とともに針灸院を開業し、30 代は母となり育児の中、線は安定した。40 代後半で、スモンの活動の再開や、点字のボランティアに取り組み、その後、家族の病気等のライフイベントや、60 代では年齢に伴う体力の低下を感じながら、軌跡もやや低下している。

２）Ａ氏の経過をもとに、Ａ氏の言葉と、病みの軌

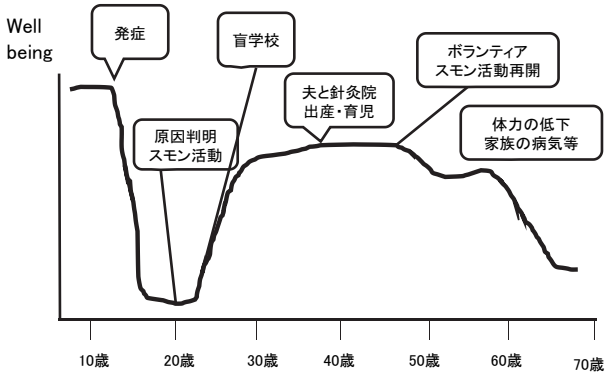

図１　Ａ氏の病みの軌跡

跡の局面について述べる。

クライシス期・急性期：スモン発症後、原因がわかるまでの4年間は、「不確かな病状悪化に対する恐怖感」「高校に行けない悲しみ」の中、「お腹の治療を一生懸命した」「視力の回復の見込みがないことへの確信」という体験をした。この時、点字を学ぼうとしたが、病気に苦悩し、習得することができなかった。

安定期：入院中のスモン患者や盲者との出会い、スモンの活動を通して、20代に「自分で生活をできるようにする」ために、独学で点字を学んだ上で盲学校へ進んだ。この時のことをA氏は、「原因が分かってこれで病状悪化が止まる」「多くのスモン患者に出会い、一人じゃない」と思い「心強くなった」ことが盲学校に進む力となったと語った。盲学校の普通科の3年間は「点字を学ぶことに一生懸命だった」時期を過ごした。結婚して夫と針灸院を開業し、病状は安定しており、母となり育児と仕事をしながら、「ただただまともに育てるために」「まっすぐしかみていない」「いっぱいいっぱい」の日々だった。子供たちの成長とともに、40代後半で、スモンの活動の再開や、点字のボランティアに取り組んだ。A氏は人前で病気の体験を語ることについては、裁判や活動で語ってきた経験と、役に立ちたい、隣組や点字ボランティアの経験を通して「できないことの方が多いから自分にできること」として見出し続けている。

下降期：家族のライフイベントによる苦悩の時期があり、60代では年齢に伴う体力の低下を感じながら生活を送っている。

最後に、A氏は「病みの軌跡」を描くことで、「険しい人生だった」「よくがんばったと思う」と語られた。

4．A氏の検診継続の要因

A氏の検診継続の要因は、「身体のチェック」と、「厚生労働省に状況を知ってもらうため」であった。

D．考察

今回、検診受診の状況として、受診継続者の受診のみであること、高齢者であること、後期高齢者には家族の協力があった。三觜らは「高齢者に検診受診を推奨するに際しては、基本的属性の違いだけでなくライフスタイル・主観的健康状態・医療受療状況・ADLの状況などを配慮に加えることが望まれ、さらには地域特性を考慮する必要もある」と述べている。検診継続の要因として、身体状態や、検診受診歴、受診できる環境調整は重要であり、検診率維持・向上のためには、今後も、検診受診の導入、検診受診のための調整を取り組む必要がある。

また、検診の目的が、身体状態の確認、身体的問題への早期対応、厚生労働省への報告であることから、スモン患者の検診継続の要因として、検診の意味を見出すことができていること、スモンとともに歩んできた体験から見出された意味が影響していると考える。A氏の描いた「病みの軌跡」について分析すると、発症後に急激に低下するが、自分の人生を精一杯生きる中で、徐々に上昇しながら、安定したり、病状の悪化はなかったが、家族の問題、高齢化による身体的な問題で低下を繰り返している。軌跡の安定や上昇には、スモン患者との出会い、自分や家族のために一生懸命やってきたこと、人の役に立ちたい思い、自分にできることを見出したことが影響していると考える。支えとなったスモン患者や家族の存在と、スモンとともに歩んできた体験から見出した意味が、A氏の力になり、スモンとともに生き抜くことができたと考える。そして、このことは、A氏の検診継続の要因として語られた、「厚生労働省に状況を知ってもらうため」という意味をも見出したと考える。

今回の研究から、スモン検診を行う医療者の役割として、検診時、身体や社会資源的な問題に対応していくこと、厚生労働省への報告の使命を全うしていくこと、患者の検診の意味を見出す支援をすること、患者の体験を理解して苦悩を和らげることも重要であり、今後の検診の取り組みに活かしていきたいと考える。患者の病気の体験や状況を伝え風化させない、患者の病いの体験を語る機会を作ること、患者の人生を振り返り患者の苦悩を和らげる役割を担うことも重要であると考える。

E．結論

今回の研究から、スモン患者の検診継続の要因とし

て、患者の身体状態や物理的な検診環境も重要であるが、検診の意味を見出すことができていること、スモンとともに歩んできた体験から見出された意味が影響していることも分かった。そのことから、スモン検診を行う医療者の役割として、検診時、身体や社会資源的な問題に対応していくこと、厚生労働省への報告の使命を全うしていくこと、患者の検診の意味を見出す支援をすること、患者の体験を理解して苦悩を和らげることも重要である。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1）ピエール ウグ編集：慢性疾患の病みの軌跡　コービンとストラウスによる看護モデル，医学書院，2012.

2）三觜 雄，岸 玲子ら他：在宅高齢者の検診受診行動と関連する要因　社会的背景の異なる三地域の比較，日本公衛生誌，2003, 50 (1), 49-61.

3）中島 法美，水内 恵子ら他：末期腎不全とクローン病を抱える青年期の患者のストレスコーピング～病みの軌跡モデルを用いて～，透析ケア，2007, 13 (4), 104-109.

4）増永 悦子，河原田 榮子：慢性関節リウマチ患者の適応プロセス―二つの理論（危機理論と病みの軌跡理論）を用いた振り返り―，2004, 6 (1), 35-41.