

スモン検診患者の「言いづらさ」を伴う体験

笹ヶ迫直一（国立病院機構大牟田病院脳神経内科）

田中亜由美（国立病院機構大牟田病院看護部）

研究要旨

スモン検診患者4名に対して、「言いづらさ」を伴う体験についてインタビューを実施した。その結果、スモン患者は、医療機関受診時に、医療者の理解が不十分であることによる「言いづらさ」を伴う体験をしていた。また、スモン患者が病気について話すかどうかは、「目に見えにくい」症状で薬害であり、原因解明までの伝染病扱いや不安の体験があるために、他者の理解が関係していると考えられる。

スモンの風化にある状況において、スモン患者を支援するために、患者が病気の体験を語ることをともに共有し、医療者がよき理解者となる意義は大きい。

A. 研究目的

慢性疾患患者のライフストーリーの中に、慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」があると言われていた。他者への「言いづらさ」が意味すること、「言いづらさ」を伴う体験が、患者の人生によって多様にある。「言いづらさ」を伴う体験は、本人の認識にかかわらず、「言う」ことに抵抗や苦痛が生じていたと思われる体験のこととされている¹⁾。

これまで、当院では平成27年（2015年）より、検診者の困りごとに対応しながら、体験をうかがうことで苦悩を和らげることを目標に、看護師による検診者への面談に取り組んできた。スモン検診者と対話する中で、日常生活の中で「言いづらさ」を伴う体験があると感ずることがあった。

今回、スモン検診患者の「言いづらさ」を伴う体験を明らかにして、風化防止、体験の語りや理解による苦悩の緩和、今後のスモン患者の支援の一助を見出すことを目的とした。

B. 研究方法

対象者は、福岡県A地区のスモン検診継続者（6名）の中から、研究の主旨を説明し、同意が得られた者とした。インタビューガイドを用いて、スモンであるこ

とを他者に話すか否か、その理由、話す相手、話した時の体験などについて、半構成的面接を行い、その内容から、スモン患者の「言いづらさ」を伴う体験と意味を分析した。

本研究は、大牟田病院の倫理審査委員会で承認を得た。

C. 研究結果

スモン検診患者4名にインタビューを実施した。A氏70代、B氏70代、C氏90代、D氏80代である。4名のADLは自立しており、B氏には視力障害があり、C氏とD氏は外出に付き添いが必要である。（表1）

医療機関受診時にスモンであることを伝えることについて、A氏、B氏、C氏は、医療機関の受付での特定疾患医療証の提示にて伝える。D氏は医療者に話して伝えている。

【共通した「言いづらさ」を伴う体験】

4名に共通して、スモンであることを話した時、苦痛を生じていたと思われる体験、「言いづらさ」を伴う体験として、医療機関受診に伴う医療費支払いでの体験が語られた。受付で伝えても難しい場合は医師に伝える、医師が分からずに患者に尋ねてくる、医療証の確認をされずに医療費を請求された、症状がスモン

表 1

	A 氏	B 氏	C 氏	D 氏
年 齢	70 代	70 代	90 代	80 代
性 別	男性	女性	女性	女性
発症時の年齢	20 代	10 代	30 代	30 代
発症時の症状	歩行不能視力障害	不安定独歩視力障害	歩行不能視力障害	歩行不能
現在の状態	下肢感覚障害 ADL：自立	下肢感覚障害 視力障害 ADL：自立	下肢感覚障害 ADL：自立 (屋外：付き添い要)	下肢感覚障害 ADL：自立 (屋外：付き添い要)
その他			家族にもインタビューした	

と関係ないと言われた、診察を待たされたという体験をしていた。その体験に対する行動は、以下のように異なっていた。B 氏、C 氏は、それ以上言わずに支払うという選択をしていた。A 氏は、知りたいと思う医療者には医療費請求の方法を伝える時と、受診を止める時がある。D 氏は、医療者にスモンの症状を伝えたり、同病者に確認したり、医療者にお礼をしたりして、受診を継続する。

【スモンについて他者に話す理由、話さない理由】

A 氏：「隠したいとは思わない、知ってもらいたいが、知りたいと思わない人に言っても無駄だ。」

B 氏：「目が見えない人を知ってほしいというより、スモンを知ってもらいたい。(病気について語る仕事を引き受けていた。)」 「なぜ見えなくなったのかと相手が思っていると思う。病気がうつと思われないうちに、病気が遺伝するか気になる人がいる。」

C 氏：「話さない。」「痛いと言ってもどうにもならない。年をとってからこう思うようになった。」

D 氏：「話すことに抵抗はない。スモンの症状は普通の人と同じではないという思いから、理解してもらわないと本当の治療をしてもらえない。病気を恥ずかしいと思っていない。薬害でも、生きていく過程で(人が何らかの)病気になるのだから。」「近所の人に、「大変ね」「強いね」と言われるけど、症状など話して、好きなこと(畑仕事)だからできると言うことを伝える。」

【スモン特有の病気の体験】

同時に、以下のようなスモン特有の病気の体験が語られた。A 氏は、言っても理解されないことがあった体験をしており、知りたいと思っている特定の人には

話すと語った。スモン発症時に数年近く入院する中で、何の病気が分からず死ぬかもしれないと思った体験も語った。B 氏は、視力障害について、スモン発症時の伝染病としての対応の体験から感染しないことを伝えている、遺伝するかと親族に尋ねられたことがあると語った。C 氏は「痛いと言ってもどうにもならない」D 氏は、「しびれで思うようにいかない。腸が下痢している。苦しみ・痛みは分からない。正常な理解してもらえない。」「1日靴を履いていると、足が立っていらなくなる」「庭仕事のあとは腰より下がつような痛みがある」と語った。

最後に、C 氏の家族は、「スモンについて新たな医療機関をかける時、説明するが通じないことがあり、簡単な仕組みを作ってほしい。風化させないように説明していこうと思っている。」と語った。

D. 考察

1. スモン検診患者の「言いづらさ」を伴う体験と意味

今回、インタビューを受けたスモン患者は、医療機関受診時に、スモンであることを医療証や言葉で伝えていた。そして、【共通した「言いづらさ」を伴う体験】にあるように、医療者の理解が不十分であることによる「言いづらさ」を伴う体験をしていた。また、【スモン特有の病気の体験】にあるように、A 氏の理解されなかった体験、B 氏の病気の遺伝などについて尋ねられる体験、C 氏の病気について話してもどうにもならない体験、D 氏の症状や生活が理解されがたい体験があり、病気について他者に理解されがたいという状況があったと考えられる。

【スモンについて他者に話す理由と、話さない理

由】の中には、A氏の他者に理解してもらいたいが、知りたいと思う特定の人に話す、B氏・D氏の他者に病気を正しく理解してもらいたい、他者が理解しがたいので話す、C氏の他者が理解しがたいので話さないということが語られていた。寶田²⁾は、「「言いづらさ」は、言うか言わないかだけではなく、自分自身や周囲が、わかっているかわかっていないかといったことを意味していると考えられる。」と述べている。今回の4名の語りにも、他者に病気について話すかどうかには、他者の理解が関係していることが明らかである。また、【スモン特有の病気の体験】の中には、薬害であり治らないこと、原因解明までの伝染病扱いや不安の体験、「目に見えにくい」症状であり理解されにくい体験が語られており、スモンについて他者に理解してもらいたい思いと、他者には理解しがたいという思いにつながっていると考える。つまり、スモン患者の「言いづらさ」を伴う体験において、スモンについて話すかどうかは、他者の理解が関係しており、患者個々の病気の体験によって異なっている。

スモン患者の家族もまた、仕組みづくりや病気を風化させない思いを語っており、医療機関受診での「言いづらさ」を伴う体験をしていたことが分かった。家族にも、スモン患者を支える中で、様々な体験があると予測される。

2. スモン患者の支援

今回、【共通した「言いづらさ」を伴う体験】があった。慢性病者のライフヒストリーの中で、看護職や医療職者は「わかる」人々として登場するのではなく、言いづらさを感じる対象として登場している²⁾と述べられている。今回も同様であった。さらに、「人は自分の人生を語ることで、自分の人生を理解し、自分の人生を理解してもらおうという相互作用が生じる。」³⁾と述べられている。周囲に理解されがたい体験をもつスモン患者の語りを医療者が聴き、人生を理解することが、患者自身や周囲の理解が深まり、苦悩の緩和につながるのではないかと考える。

約50年が経過したスモンの風化にある状況において、スモン病とともに生きる患者を支援するために、患者が病気の体験を語ることをともに共有し、医療者

がよき理解者となる意義は大きい。そして、医療者にスモン患者の体験を学会や研修企画等を通して発信していくことが大変重要であると痛感している。

また、家族も同様に「言いづらさ」を伴う体験しており、今後、家族への支援の検討も必要と考える。

研究の限界

「言いづらさ」は、病いの葛藤や混乱からコントロールできるようになることや、生活技法の獲得、理解が得られるなどにより変化していくことが明らかになっている。今回、ライフストーリーを聴くのではなく、半構成的面接方法を実施したため、言いづらさの変化、その変化に影響した要因などを考察することができなかった。また、同病者による相談相手の存在も大きいと考える。今回、同病者との語りに関する質問はしていない。そして、苦悩が緩和されたかという評価はできていない。

今後の課題として、病いとともに生きてきたスモン患者の人生を語ってもらうことで、苦悩の緩和、風化防止につなげていくことが重要であると考えられる。

E. 結論

1. スモン患者は、医療機関受診時に、医療者の理解が不十分であることによる「言いづらさ」を伴う体験をしていた。
2. スモン患者が病気について話すかどうかは、「目に見えにくい」症状で薬害であり、原因解明までの伝染病扱いや不安の体験があるために、他者の理解が関係していると考えられる。
3. スモンの風化にある状況において、スモン病とともに生きる患者を支援するために、患者が病気の体験を語ることをともに共有し、医療者がよき理解者となる意義は大きい。

G. 研究発表

日本難病看護学会等での発表を計画している。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 竇田穂, 黒江ゆり子ら. 「言いづらさ」は何を意味するのか. 看護研究. 2011; 44 (3): 305-315.
- 2) 黒江ゆり子, 竇田穂ら. 「7つのライフストーリーに描き出された他者への「言いづらさ」. 看護研究. 2011; 44 (3): 298-304.
- 3) 黒江ゆり子, 藤澤まこと. 慢性の病いと他者への「言いづらさ」 糖尿病におけるライフストーリーインタビューが描き出すもの . 岐阜県立看護大学紀要. 2012; 12 (1): 41-48.
- 4) 黒江ゆり子, 藤澤まこと. 慢性の病いにおける言いづらさの概念についての論考 ライフストーリーインタビューから導かれた先行要件と帰結 . 岐阜県立看護大学紀要. 2015; 15 (1): 115-121.
- 5) 黒江ゆり子. 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」に関する看護学的省察. 看護研究. 2011; 44 (3): 227-236.