

# St. Luke's International University Repository

在宅で療養する難病患者のヘルス・ケア向上にむけて  
-ある重症筋無力症患者のナラティブから得られた知見-

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2009-03-31 キーワード (Ja): キーワード (En): myasthenia gravis, narratives, treatment at home, healthcare 作成者: 仲, 真人, 伊藤, 和弘 メールアドレス: 所属:
URL	<a href="http://hdl.handle.net/10285/2807">http://hdl.handle.net/10285/2807</a>

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 International License.



報 告

# 在宅で療養する難病患者のヘルス・ケア向上にむけて —ある重症筋無力症患者のナラティブから得られた知見—

仲 真人<sup>1)</sup> 伊藤 和弘<sup>2)</sup>

## For Improving Quality of Healthcare for Rare and Intractable Disease Patients Treating at Home : Some Suggestions from Narratives of a Myasthenia Gravis Patient

Masato NAKA, MA<sup>1)</sup> Kazuhiro ITO, MEd<sup>2)</sup>

### [Abstract]

In these days, “Narrative approaches” have become the matter of concern in medical practices and studies. However, most of their interests have been focused on the narratives of patients in medical practices. For improving quality of healthcare for patients of rare and intractable disease treating at home, it is necessary, we think, to understand the meaning of illness which has been experienced by patients in their life world. We would like to present in this paper some narratives of a woman patient who has treated at home with Myasthenia Gravis (MG), from understanding of which, we recognized that the difficulties she had suffered, namely, lack of understanding of MG, loneliness of suffering alone, insufficiency of social security for patients of rare and intractable disease, the difficulty of finding employment and alienation from community, were not from MG itself but from the position of MG patient as the weaker and the minor in regional society. The narratives of patients in their life world suggest clues to understanding social context of illness, which would be essential for improving quality of healthcare for patients treating at home, in regional society.

[Key words] myasthenia gravis, narratives, treatment at home, healthcare

### [要 旨]

近年、医療研究者・実践者の注目を集めているナラティブ・アプローチであるが、研究者・実践者の関心が治療を目的に患者のナラティブを聴き取る“臨床のナラティブ”に集中し、患者が“生活者”として現実社会で経験する“病い”の意味理解が十分に行われていないとの批判もある。筆者はある重症筋無力症患者の女性が、自身の在宅療養生活について語ったナラティブを解釈し、療養生活の過程で彼女が経験した“病い”の意味理解を試みた。その結果、在宅療養中の彼女が、重症筋無力症の症状以上に、病気を周囲の人々に理解してもらうことの困難、身近に同病者の仲間が得られない孤独と不安、難病患者への社会保障の貧しさ、就労の困難、社会参加の機会が失われる疎外感といった“疾患”から派生する社会的障害に苦しんだことが理解された。稀少な難病のため在宅療養生活をおくる患者は、“疾患”の苦しみに加えて社会的弱者・少数者の苦しみを経験しており、難病患者のヘルス・ケア向上には、患者が社会的に置かれている状況を含めて、“病い”の認知を深める必要がある。

1) 飯能看護専門学校 社会学 Hanno Nursing School, Sociology  
2) 聖路加看護大学 社会学 St. Luke's College of Nursing, Sociology

【キーワード】重症筋無力症, ナラティブ, 在宅療養, ヘルス・ケア

## I. はじめに

近年、プライマリ・ケア、保健医療、精神医療などの分野で、患者のナラティブ（物語・語り）に関心を向ける研究・実践が注目されている。ナラティブ・ベイスト・メディスン、家族療法でのナラティブ・セラピー、精神医学での民族誌的アプローチなどがそれである。“ナラティブ・アプローチ”と総称されるこれらの実践・研究を支える理論は多面的であるが<sup>1)</sup>、患者の語る“病い”の経験を医学的な診断と等価な「物語」として扱い、対話的關係を通じて患者の“病い”の意味を理解したうえで、治療の方針や新たな知見を導き出す立場を共有している。こうした取り組みに注目が集まることは、臨床の場で“語り—聴く”という基本的な関係が成立困難になっている現状の裏返しといえるが<sup>2)</sup>、そうであればこそ、ナラティブの視点は、患者が人間的に疎外される現代医療の陥穽を打開する手がかりとして期待されている<sup>3)</sup>。しかし、医療人類学の立場からは、“ナラティブ・アプローチ”の関心が、治療やケアを目的として患者から聴き取る“臨床のナラティブ”に集中するあまり、現実社会の社会的・文化的脈絡で、“生活者”としての患者が経験する“病い”の意味理解が十分に行われていないという批判がある<sup>4)5)</sup>。“ナラティブ・アプローチ”による研究が、地域で在宅療養を続ける難病患者を対象にする場合、この批判は無視できないものである。なぜなら、そうした患者の場合、日常生活の多くの時間を“患者”としてではなく、地域社会の“生活者”として過ごしていると考えられるからである。

筆者は現在、在宅療養を続ける難病患者のナラティブをもとに、地域社会で暮らす難病患者のヘルス・ケアを考察する研究を続けている。インタビューの手順は、研究協力者に次の協力者を順繰りに紹介してもらうスノウボール・サンプリングを採用し、ナラティブの解釈と分析はインタビューと同時進行で行っている。今のところ、まとまった研究として発表するのに十分な成果は蓄積されていないものの、これまでに行ったインタビューからも、地域社会で“生活者”として暮らす難病患者について理解を深めるうえで、有意義な知見を得ることができた。本稿では、筆者が最近行ったインタビューのナラティブを紹介しつつ、そこから得られた知見の整理と、在宅療養を続ける難病患者のヘルス・ケア向上にむけて若干の提言を行いたい。

## II. 語り手とインタビューについて

本稿で紹介するナラティブを提供してくれたのはAさんという、重症筋無力症（Myasthenia Gravis：以下MG）を発症して6年目の30代の女性である。フリーライターでありイラストレーターでもあるAさんは、自身のMG発症から入院、リハビリテーションまでの経験をマンガと文章で紹介した著作<sup>6)</sup>を2007年に発表しており、筆者が彼女を知ったのはその著作によってだった。その後、MGの患者団体の運営に参加した経験を持つ筆者の知人の男性（MG患者）の紹介で彼女に会い、研究の趣旨を説明してインタビューへの協力をお願いした。インタビューは、Aさんが在宅での療養生活の経験を語ったナラティブを、筆者とのやりとりも含めて記録するライフストーリー・インタビューを採用し、2008年の8月から9月にかけて3回行った。録音時間の総計は約4時間である。本稿で紹介するナラティブはこのときのものであり、ナラティブの公開と本稿の記述についてはAさんの確認と了承を得た。また、彼女の著作からの引用（イラストも含む）については著作のページを注記した。

## III. 重症筋無力症（MG）について

Aさんが発症したMGは、末梢神経と筋肉の接合部にあるアセチルコリン受容体が、自己抗体による攻撃を受け、神経から筋肉への伝達が阻害される自己免疫疾患である。随意筋の筋力が反復運動により急速に低下する易疲労性を一般的な臨床特徴とし、眼瞼下垂（瞼が下がる）、複視（眼の焦点が合わなくなる）、構音障害（発語が困難になる）、嚥下障害、呼吸困難、四肢・体幹筋力低下などの諸症状が慢性的に現れる（心臓や内臓などの不随意筋には症状は現れない）。症状は1日の時間帯、日によって変化（日内変動・日差変動）するが、休養、睡眠をとることによって軽減する。症状は障害が眼の筋肉に留まる眼筋型、構音障害、嚥下障害を主症状とする球麻痺型、障害が四肢、体幹の筋肉に及ぶ全身型の3タイプに大別されているが、症状の個人差は大きい。厚生労働省の特定疾患（難病）の1つに指定されており、医療費負担公費助成の対象である。平成17年には全国で13,762人が患者登録をしており（人口10万人あたり約11人が登録）、男女別では女性が男性の1.5～2倍多く発症する。発症年齢は女性では10歳以下と30～40歳代にピークがあり、男性では10歳以下と40～50歳代にピークがある。発症のメカニズムは十分に解明されていないが、約70%の患者に胸腺の異常（胸腺腫・胸腺過形成）が

見られることから、胸腺が発症に関与すると考えられている。

治療ではマイテラーゼ、メスチノンなどの抗コリンエステラーゼ剤の服用、プレドニンなどのステロイドの服用、胸腺摘除などが適用されるが、難治例、クリーゼ（呼吸困難を伴う急性の増悪）には、ステロイドパルス療法、血液浄化療法、免疫抑制剤の投与、人工呼吸器の装着などが複合的に適用される。これらの治療により現在では約80%の症例が軽快または寛解するとされているが、完全寛解はまれである。

MGの患者団体としては、1971年に結成された「全国筋無力症友の会」がある。「重症筋無力症患者と家族の励まし合いと情報交換」「重症筋無力症の医療の向上と福祉増進のための運動」を目的に、医療講演会・相談会・懇談会の開催、機関誌の発行他の活動を行っている。2007年現在、会員は約1,450名で、全国に25支部を持つ。

#### IV. Aさんの略歴と現病歴

Aさんは東京への通勤圏にある千葉県北部の町の出身である。県内の公立高校を卒業後、東京の学校で絵を学び、アルバイトで生計を立てながらイラストレーター、フリーライターの仕事を続けていた。衣食住の文化や田舎暮らしに関心を寄せていた彼女は、20代の半ばに日本各地の暮らしを訪ね歩き、その後、南房総の町に移り住んで農作業や地域の共同体の暮らしに親しむライフスタイルを築きあげた。彼女にMGの症状が現れたのは2003年5月のことで、当時、彼女は地域の老人ホームにパートタイムのケア・ワーカーとして勤務していた。

勤務中に複視、構音障害、上肢・体幹筋力低下他の症状が現れた彼女は、3つめに診察を受けた病院でMGの診断を受ける。検査の結果、胸腺腫が確認され、6月4日に同病院の外科で胸腺を摘除。同14日に退院し、その後はメスチノンの服用を続けながら自宅で療養生活を送ることになる。退院後もMGの症状は増悪と軽快をくり返し、8月末に老人ホームを退職。その後は傷病手当をおもな収入源に在宅療養を続けた。2005年5月に実家に転居（母親との同居）。10月、症状の増悪からクリーゼに陥り、実家近くの病院に再入院する。血液浄化療法とステロイドパルス療法により回復。退院後は回避していたステロイド（プレドニン）の服用を開始する。膀胱結石他の副作用に悩まされ、その後ステロイドを減量。2007年1月にステロイド服用を中止。2008年9月現在、MGの症状は日常生活に影響がない程度に寛解している。

以下、本稿で紹介するナラティブは、Aさんが南房総の町ですごした2年間の療養生活をふりかえって語られたものである。

## V. 語られたナラティブから

### 1. 理解されにくい難病

A：MGがどういう病気かってはじめて理解したのは、検査入院で「あなたは重症筋無力症です」って先生に、検査でわかったときに、その病名を友だちがインターネットで調べて、(・) それを読んだら書いてあることに納得したっていうか、ああ、こういうことだったのか、だから臉が下がるのか、だからしゃべれないんだ、とか、そういうのがそこでなんとなくわかったんですね。あんまり病院の先生はちゃんと教えてくれませんでした。「あなたの病気は重症筋無力症です」って病名は教えてくれたけども。(（微笑みつつ）、(中略) そっから先は退院してから「全国筋無力症友の会」っていう患者団体に入って、それも、姉がネットで(調べて)。それで、「じゃあ、さっそく入会する」って入ったら、会報が送られてくるようになって、そこにいろいろ書いてあって。けどあんまり熱心に読んでなくて(（微笑みつつ)）、そのころは。(・・) けっこう読むのたいへんで。先生の講演の話とかがそのまま載ってたりするから、なかなか要点をつかむのがたいへんですけど。でも、それからですね。最初のころは自分がどういう病気なのかはわかったけど、自分独りで納得してるって感じでした。

これは発症後、MGについての「知識をどうやって得ていったのか？」という筆者の質問へのAさんの応答である。下線部に見るとおり、彼女にMGの知識をもたらしたのは友人と患者団体の会報だった。病院の医師からの情報提供は不十分なもので、この点、彼女に対するケアは適切ではなかったように思う。また、患者団体の会報に掲載された医師の講演についても、理解が困難だったことを彼女は述べている。MGが「どういう病気なのかはわかったけど、自分独りで納得してるって感じ」と語った部分は、この難病が社会的に認知されていない状況にふれたもので、続くナラティブではこのことが具体的に語られる。

A：やっぱり、見た目ではわからない病気だし、まわりも聞いたこともない病気だったり、“筋なんか”っていうと他の病気と間違えられちゃったり、まわりにとっても、どんなことに困ってるかとか、何ができて何ができないかとかもわからないわけなんですよ。で、私も自分でそれを(どんな病気かを)わかりながら暮らしていくっていうか、(・) だったので、でも、黙ってれば過ごせちゃう、普通に(健康そうに)見えるから、よほど具合が悪い時じゃないかぎ



図 1

り。(中略) 発病してから会う人にみんなに訊かれるわけです。「どういう病気なの？」って。「何ができないの?」「あ、こうやってしゃべるとたいへんなんだ」「あ、こういうのが持てないのね」とか((微笑みつつ))。(中略)でもMGは動けたり動けなかったりするわけですよ。(・) 接続不良みたいな感じだから、神経の。だから完全なマヒじゃない。動けるときの動けないときの差がある。そういうのはみんなが知らないし、私にとってもはじめてのことだし、これは説明するのがすごくたいへん。口がきけたりきけなかったり、するわけですから((微笑みつつ))。

退院して療養生活に入ったAさんが最初に直面したのは、自分の病気について、周囲の人々の理解を得ることの難しさだった。自分がどのような病気なのか説明しようとしても、MGのような稀少な難病では、患者自身、病気についての知識、情報を蓄えるまでに相応の時間がかかる。また、実際の症状についても「自分でそれをわかりながら暮らしていく」ところがある。MGは外見上、目立った症状が現れないため、自分の家族に病気の苦しみを理解してもらうことも容易ではないという。

それまでも“描く”ことが日常の営みだったAさんは、MG患者になった自分の姿を少しずつマンガに描き、それを見せることで周囲の人々に自分の病気を理解してもらおうとした。描かれたマンガは、彼女の「名刺代わり」になったという(図1)<sup>7)</sup>。

## 2. 療養生活の不安と孤独

Aさんは退院後、姉がインターネットで調べて知らせてくれた「全国筋無力症友の会」(以下「友の会」)に入会した。次のナラティブは「友の会」との関わりについて訊ねた質問への応答である。

\* : (「友の会」)に入っ、会報が送られてくる以外に何かかわりがありましたか?

A : 最初の1~2年はなかったかなー。あんまり房総にいる間はなかったんですね。(中略)入会してすぐのときに代表の方がお電話で、心配して「声を聴きに」って電話くださったんですけど、

\* : うん、それはありがたいね。

A : はい。そこでホッとしましたね。はじめてそれが、同じMGの方と口をきいた。でもその方があまりにきれいにスラスラ発音してたんで、びっくりしたんです。今の私みただけ。「えーなんでこの人、こんなふうじゃべれるんだろ?」って。たぶん状態が安定してた方なんだろうけど。そのときに、私、入会してすぐにマンガも送ったんですよ。

\* : ああ、ほんと?

A : はい。そのときはまだ2枚とか3枚とかしか描いてなかったんですけど。

\* : (彼女の著作の)最初の布団から這い出す?

A : 最初のあの辺ですね。ほんとに第1章の最初の数ページくらいで。それ、「私、今こんなです」って送ったんですよ。で、「自分しかこういう人はいないの?みんなはどうなの?」って。送ったんですけど、何も反応がなくて。「あ、送ったのに何にも言われない。どうしよう」と思ってたら、1年後くらいたってから「友の会」の会報に載せたいって連絡が来て、やっと「友の会」と交流が始まったっていうか。(中略)「もっと早く(このマンガに)出会いたかった」っていう人からお手紙をいただいて、それがほんとに個人的に(患者どうしで)やりとりする最初っていうか、何人かそういう方が、会報載りはじめてから、ファックスくれた方とかいたんです。

「自分しかこういう人はいないの?みんなはどうなの?」と「友の会」に自分の姿を描いたマンガを送ったことや、はじめて他のMG患者と話して「ホッとしました」というナラティブに、療養中のAさんが感じていた不安と孤独を読み取ることができる。周囲の人々に理解されにくい難病患者の不安と孤独を、もっともよく理解してくれるのは、同病者の仲間にならぬ。病気の苦しみを分かち合い、情報を交換し合える同病者の知人・友人の存在は、療養生活中の患者にとって、大きな心理的・社会的“支え”となる。人口の多い大都市やその周辺に暮らしている患者なら、患者団体などを通じて同病者の知人・友人を得るのはさほど困難ではない。しかし、MG患者のコミュニティから距離的に離れた、南房総の町で療養生活をおくったAさんの場合、同病者の友人・知人を得るのは容易ではなかった。Aさんは描いたマンガのコピーを保健所などに配り、同病者との出会いを求めた。それが「友の会」とは別の、県内の患者団体との出会いにつながる。

A：あと、それ（「友の会」への入会）と時期を前後して、「茶飲み会」って、千葉のほうの会との出会いがあった。

\*：それはどんなふうにして出会いが？

A：こないだちょっとお話した、千葉大の患者さんたち中心の会で、（・）それは保健所を通して、保健所からその「茶飲み会」のフリーペーパーが送られてきて、それも半年に1回とかの集まりだったんですけど、「友の会」とは別で。それで、「茶飲み会」のようすとか“Q&A”とかを、まとめたものを作ってたんですね。

\*それは偶然見たの？

A：それは保健所の方が送ってくれた。（中略）住んでいたところは人数が、人口が少ないので（（微笑みつつ））、MG患者も少ないので。

\*：（AさんがMG患者であることを）保健所の人知ってたの？

A：はい、そうです。申請に行ったりとかしたから。で保健所にもね、私マンガを渡したのかもしれない。あっちこっち渡してた。病院の先生とか。ま、とにかく拡がればいいと思って。で、保健所の人に渡して。で、とにかく友だちが欲しかったので、／／

\*：あー／／同じ地域では、MG患者会ったことないんですよね、ひとりも、誰も。で、「私の連絡先教えてもいいですから」って保健所の人に言って、「同じMGの人がいたら、もしなんか興味があったら、友だちになりたいから、このマンガ送っててください」って言って、

\*：いろんな、不安とか苦勞が分かち合える人が？

A：はい、はい。近所に欲しかったです。そんな千葉まで行ったり東京まで行けないよと思って。

Aさんが切望していたのは、同じ地域に暮らすMG患者との出会いだった。患者団体のコミュニティがある千葉や東京まで出かけることは、彼女にとって体力的にも金銭的にも負担が大きかったからである。Aさんは保健所が主催する難病相談会などにも足を運び、MG患者を探した。パソコンや携帯電話など、通信手段の進歩がめざましい現代社会においても、難病患者の不安と孤独を緩和するものは、人間どうしの対面的なやりとりがもたらす親密さ、安心感なのだろう。筆者は他のMG患者へのインタビューの際にも「近所に友人が欲しい」というナラティブに接している。しかし、南房総での療養生活中、同じ地域に暮らすMG患者と出会う機会はずいぶん訪れなかった。その理由について、Aさんは次のように推察している。

A：ひとつ考えられるのは、秘密にしておきたいから

出てこない。内緒にしておきたい。中には会報とかが届くのも嫌がる人もいるって言った。その、病名の書かれた。

\*：もしかしたら、（家族の）結婚とかに差し障りがあると、考えちゃうのかな？

A：わかんないですけどね。まあ、田舎とかは、あんまりそういう変な病気って近所にも言ってなかったりとか。もしくは、もう良くなっちゃって出てこない。けっこう幅がある病気なので。安定しちゃう人は安定しちゃうので、必要がない、会に、そういうのに「参加しなくてもいい」って出てこないか。あるいは逆に、すごく具合が悪くて出てこれないか。そのどれかかだろうと思って。

MGは症状の個人差が大きい難病である。胸腺摘除やステロイドの服用により、約50%の患者が発病前に近い状態に寛解するといわれる現在、発病前と同様の社会生活を続けている患者も少なくない。全国のMGの登録患者数に対し「友の会」の会員数が約10分の1であるのは、そうした事情によると思われる。

### 3. 不十分な社会保障、就労の困難など

A：退院してから2、3ヶ月後だったと思います。（・・・）入院した病院にソーシャルワーカーさんがいて、相談に行ったことがあるんです。なんか生活していく方法はないのかなと思って、でもまわりの友だちとかにも、「それって介護保険とか、障害年金とか、適用になんないの？」って言われて、「いやー、どうなんだろう？ 難病と障害者って違うらしいよ」とか言いながら、とにかく相談に行って、それでわかった。障害者手帳取るにはこういう審査が必要で、1級だところで、2級だところだけど、こういう条件じゃなきゃいけないとか、（・）そういうの聞いて、「無理っぽいなー」と思ったんだけど。でも1回申請してるんですよね、障害年金。ダメでしたけど。

MGのために老人ホームを退職したAさんにとって、当面の収入のあては1年半の間支給される傷病手当だけだった。将来の生活に不安を感じたAさんは、通院していた病院のソーシャルワーカーを訪ねて相談したが、現在の国の難病対策（特定疾患治療研究事業）では、MGの医療費補助以外に利用できる保障がないことを告げられる。「自分がこうなるまで知らなかったですもの。自分が（難病患者に）なってびっくりしました。“えっ、MGの治療にしか（社会保障は）何にもないの？”って」と、彼女はそのときの思いを語る<sup>8)</sup>。難病患者が医療費以外の社会保障を得るには、指定医の審査（診断）を受けて、自治体から障害者手帳の交付を受なければならない。し

かし、症状が安定しにくい難病患者の場合、病状が増悪するまで障害者認定が認められないケースが多いという。「難病患者になって就労の困難を実感したか」という筆者の質問に、Aさんは次のように語っている。

A：難しいっていうか、(・・・) うーん、(・・・) まず普通の人みたいには、(・・・) 障害者雇用枠に「私、障害者です」って言って、行くことも難しいっていうか。(・・・) 雇う側も障害者っていうのはどこか固定したある場所が具合が悪い人だと思っているので、私みたいに9時から9時半までは元気なだけで、10時とか11時になってくると、もう疲れちゃって、ただどっから1時間2時間休めばまた3時くらいには働けますとか。そういうのはやっぱり理解できないと思うんですよね。「じゃ、いつ働けるの？」っていう。だから普通には働けない。休憩をうまく取れるようになったら、自分でね、それが理解してもらえれば、働けるけど。30分働いたら30分休んで、1時間働いたら2時間休んでとかされると困るわけですよね、雇う側も。

\*：「怠け病」って？

A：そうそう、そうです。だから、ほんとこの病気がって「怠け病」って昔は言われてた。今もそう、とられると思うんですけど。そういうふうに誤解されちゃう。(中略) なかなかわかってはもらえないし、自分でもまだ、どうしていいかわかんないから。うん。

2006年、「全国筋無力症友の会」が会員を対象に実施した調査<sup>9)</sup>によると、働き盛りといわれる20代～50代の男性患者の30%、女性患者の60%が不就業と回答している。治療法の進歩で寛解者が増えたとはいえ、就労の困難はMG患者にとって大きな問題となっている。また、雇用関係が打ち切られることをおそれて、勤め先に病名を隠し、無理をして働き続けるケースもあるという。就労困難な身体状態だったにもかかわらず、Aさんが利用できる社会保障は、結局のところ生活保護だけだった。実家の家族が審査を受けることに抵抗があった彼女は、生活保護の申請を望まなかった。「とりあえず1年半は傷病手当がもらえることになったので、その間になんとか良くなんないかなってことを、ひたすら考え」ながら暮らしていたという。

難病患者に対する社会保障の未整備、就労の困難に加えて、各種の行政手続の煩雑さ、不便さなども療養中の彼女を苦しめた。自分が難病患者になってはじめて、青壮年の健常者を中心につくられてきた地域社会が、社会的弱者にとって利便性が低いものであることを痛感したとAさんはいう。地域社会の変化がもたらす不便さについても、彼女は次のように語っている。

A：MGになって独りで暮らしているときに、「世の中が昔に戻ったら、だいぶ暮らしやすくなるのに」って、思ったことがあるんですよ。私が住んでいたところは、小さな小売店とか、どんどんなくなっちゃってる通りだったんです。駅前はけっこうね、昔ながらの古い八百屋さんとか魚屋さんとか、あったんだけど、うちの近くはおっきなスーパーがあるだけで。あの辺はみんなもうクルマ社会だから、クルマで大型スーパーまで買いに行くと、(買った物を)クルマに載せて帰るっていう。だからクルマがないと、運転できる人じゃないと、ほんと不便で。だから、私はいつも独りで買い物に行けなくて、友人に(クルマで)来てもらってたんですね。ちょっと調子が良いときだったら、歩いて15分くらいのところだったから、歩いて行ってただけど、でもそんなに荷物持てないから、買ってこれる荷物も限られるわけです。だから、ほんとにたいへんだったんだけど。(・・・)もしも昔ながらのね、小売店がもっと家の近くに残っていたら、「私こういう病気があるの」って言って、直接お店の人に言うことができたりとか、1個(ずつ)物を買って家に帰ってこることができたりとか、直接、「ああ、このお客さんはこういう人なんだ」とわかるじゃないですか。

自家用車の普及や大規模店舗の進出は、地域社会の利便性を向上させる場合もあるが、反対にそれらの恩恵に浴することのできない人々の生活を圧迫することもある。大規模店舗の進出が招いた身近な小売店の減少は、遠距離の歩行が困難なAさんの生活を圧迫する出来事だった。筆者の知人のMG患者の男性は、易疲労性を主症状とするMGを「高齢化を先取りする病い」と語っている。MG患者のAさんが経験した不便は、おそらく地域の高齢者や障害者も経験していたにちがいない。

#### 4. 自分の居場所がない、もっと機会が欲しい

MG患者になって「つらいことはどういうことだったか？」と、あらためて質問すると、Aさんは「いっぱいあって言いきれないよ」と笑い、しばらく考えた後で次のナラティブを語ってくれた。

A：うーん、(・・・) 自分の居場所ですよ。身の置き所がわからなくなるっていうか。その、病気ですぐのときは(・・・)「これからたいへんになりそうだなー」くらいのことは思うんだけど。自分がいきなりこう、社会から爪弾きにされたような気にはならないんですね。だけど、いざ病院を出てみると。(・・・) 病院の中ってすごく守られていて、先生や看護師さんたちがいるし、同じ病室にいるんな病気の方がい

たりして、自分独りじゃないって思えるんだけど、外に出るとみんなまわり元気人なんですよ。農作業してたりとか、会社勤めしてたりとか。

退院後、独居での療養をはじめたAさんだったが、彼女の療養生活は地元の友人の助力に支えられていた。彼女が南房総の町に移り住んだのは、MGを発症する3年ほど前に過ぎなかったが、趣味の音楽や農作業を通じて地域社会に積極的に参加していた彼女は、地元で友人のネットワークを作り上げていた。友人たちは代わる代わる彼女の家を訪れ、買い物や料理の下ごしらえ、室内の改装などを手伝ってくれた。「これは、たまたま私が住んでいた場所が地方の集落で、行ったり来たりできる範囲に友人が住んでおり、いわゆる“勤め人”よりも自営業や、昼間の時間がやりくりできる友人が多かったために実現したことだとは思う」と、彼女は著作の中で述べている<sup>10)</sup>。友人たちの助力に支えられたAさんの療養生活は、独居とはいえ、めぐまれた環境で営まれていたのである。

ところが、療養生活が長びくにつれて、Aさんは自分と友人たちとの間に「埋められない距離」を感じるようになったという。病院の守られた環境から地域社会に出ていくと、「元気人」の友人たちは仕事をし、家庭を持ち、社会参加をはたしている。それに対して、難病患者となった彼女は、友人の助力に支えられながら、いつ終わるともわからない療養生活を続けている。地域社会や友人関係の中で自分の存在意義を見出せなくなったAさんは、「自分だけがどんどんと残されて、人生が動かない」疎外感に苦しめられるようになり、療養生活が「しんどくなった」という。病気のために社会参加の機会が奪われるつらさについて、Aさんは次のように語る。

A：人は、自分が頼りにする相手だけじゃなくて、自分を頼りにしてくれる人が必要なんだから私はすごく思った、MGになって。私は気兼ねしないで頼める友だちとか、「お願い」って言える人も必要だったけど、私に「あなたにお願い」とか、「あなたがこれ手伝ってくれるとうれしい」とか言ってくれる人がすごく必要だったんです。(中略)自分が役に立ってるって思ったりとか、「ああ、他人に感謝されてる」と思えるとうれしい。自分の存在意義があるって思えるんだけど、やっぱりそういう場面がうんと減るわけですね、病気になると。

友人たちの助力に支えられたAさんの療養生活は、一見恵まれた環境に見えて、実際にはつらいものだったのである。難病患者であれば周囲からのケアが必要な場合は多い。しかし、「それだけじゃ生きていけない」とAさ

んはいう。難病患者の社会参加の難しさ一般にふれて、彼女は次のように語る。「もっともっと、機会を与えて欲しいと思うし、自分からも機会をつかまなきゃいけないんだけど。でもやっぱり、今の世の中見てみると、機会が奪われていますよね」。

その後、傷病手当の支給終了とともに、Aさんは南房総での療養生活を切り上げ、実家に身を寄せることになった。それは田舎暮らしや自立した生活を追い求めてきた彼女にとって、自己のライフスタイルの挫折でもあった。

## VI. 結び — 地域で療養する難病患者のヘルス・ケア向上にむけて

在宅での療養生活中、AさんはMGをどのような“病い”として経験したのだろうか、あらためてここで整理したい。〈V-1〉で紹介したナラティブには、MGという「見た目わからない」「まわりも聞いたこともない病気」病気について、周囲の理解を得ることの「たいへん」さが語られ、〈V-2〉で紹介したナラティブには、同病者の友人・知人が身近にいないために、孤独と不安に苦しんだことが語られる。続く〈V-3〉のナラティブでは難病患者への社会保障の不十分さと就労の困難、地域社会で社会的弱者の立場を経験したことが語られる。彼女の語る経験は、“疾患”としてのMGの症状そのものではないが、療養生活中のAさんに大きな困難、苦しみを与えている。MGにかぎらず、慢性的な経過をたどる難病の患者は、周囲の無理解、孤独と不安、社会保障の不十分さ、就労の困難といった社会的不利をしばしば経験している。Aさんは「病名」の書かれた会報が嫌がられる例や、MGを「怠け病」とみなす偏見の存在にもふれているが、地域社会で生活する難病患者は、健常者一般に対して社会的弱者・少数者の立場にあることを、私たちは理解する必要がある。Aさんの著作のコラムには次のような印象深い記述がある。

MGになってしんどいのは、食事さえ苦痛や恐怖になるとか、いちいちしゃべりにくくて会話ができないとか、腕がだるくて何もできないとか、そういった身体的障害はもちろんなのだが、むしろその後二次的・三次的に起こってくる事・・・社会的障害が追い討ちをかけるのではないかな？ そっちの方が精神的にも追い詰められる、耐え難い障害なのではないかな？<sup>11)</sup>

Aさんがいう「社会的障害」とは、難病患者が経験する社会的不利一般を要約した言葉であろう。筆者にAさんを紹介してくれたMG患者の男性も、Aさん自身も、「難病認知」を前進させる目的で研究に協力する旨を筆者に伝えている。難病患者が“社会的”に置かれている

状況が十分に認知されていない現実こそ、何より解決されるべき問題だと、それぞれ認識していればこそであろう。

迂遠ではあるが、地域で在宅療養を続ける難病患者のヘルス・ケア向上には、患者が“生活者”として経験する社会的不利も含めてそのナラティブを傾聴し、「難病認知」を深めることが重要である。その点で示唆を与える一例が、〈V-4〉で紹介したナラティブである。一般に地域社会を担っている人々は健常者であり、Wさんのような難病患者には社会参加の機会がほとんど与えられていない。たとえ周囲の人々から手厚いケアを受けていたとしても、ケアされる一方の関係が続いたならば、患者は「自分の存在意義」を確認できなくなり、Wさんのように疎外感に苦しむことになる。患者の社会参加の機会をいかに保障するかということも、在宅療養を続ける難病患者のヘルス・ケアでは重要な課題となるだろう。

#### 引用文献

- 1) 齊藤清二. (2006). 医療現場におけるナラティブの展望—その理論と実践の関係. 江口重幸・齊藤清二, 野村直樹編, ナラティブと医療. 245-265. 金剛出版.
- 2) 江口重幸. (2005). 保健医療と物語的思考: 語りや民族誌がなぜ必要なのか?. ナラティブと保健医療. 日本保健医療行動科学会年報, Vol.20, 16-25.
- 3) 齊藤清二, 岸本寛史. (2003). 第1章: ナラティブ・ベイスト・メディスンとは何か. ナラティブ・ベイスト・メディスンの実践. 13-36. 金剛出版.
- 4) 波平恵美子. (2006). 「病の語り」について—医療人類学の立場から—. 健康と病の語り. 日本保健医療行動科学会年報, Vol.21, 18-26.
- 5) 星野晋. (2006). 医療者と生活者の物語が会うところ. 江口重幸・齊藤清二, 野村直樹編, ナラティブと医療. 70-81. 金剛出版.
- 6) わたなべすがこ. (2007). I'm "MG" ~重症筋無力症とほほ日記~. 三輪書房.
- 7) わたなべ. 前掲. 2.
- 8) わたなべ. 前掲. 77.
- 9) 全国筋無力症友の会. (2008). 重症筋無力症の医療と生活に関するアンケート調査報告書. 全国ニュース「筋」臨時号.
- 10) わたなべ. 前掲. 58.
- 11) わたなべ. 前掲. 170.