

小児慢性特定疾患患者に関するライフコース分析 —生活実態と社会福祉ニーズに関する考察—

大 瀧 敦 子

1 研究の経過と本調査の目的

筆者たちは、これまでの研究でまず、難病患者に対する現行の支援制度に関して、「制度の谷間」が生じる歴史的経緯を取り上げた。特定疾患治療研究事業は、1973年に疾患の原因究明と治療の開発を主たる目的として立ち上げられる一方で、実質的には患者の医療費負担軽減を果たす福祉的助成といった機能も期待されていた。この制度には、成立直後からこのようなダブルスタンダードが存在することを指摘した(大瀧・白井 2014)。

特定疾患治療研究事業(以下、治療研究事業とする)の成果として、細分化された診断名の出現と、生存率の向上をあげることができるが、こういった成果は、患者に新たな福祉的課題を突き付けるという皮肉な側面が存在する。つまり、病を持ちながら生活をするためには、福祉サービスへのニーズが高まるが、医療費助成の可否を決定する基準(診断名と検査数値を基軸として作成される重症度)が、そのまま福祉サービス提供の基準にもシフトされかねないという懸念である。生活領域へのサービス支給にまで医療モデルが敷衍することは、診断名の相違によって新たに「福祉サービスの谷間」が生じることを意味する。

同時に、年齢による「制度の谷間」が存在することについても、上記の論文の中で指摘した。児童福祉法下における小児慢性特定疾患(以下、

小・慢とする)の範囲は、20歳以上を対象とする治療研究事業の対象疾患と同一ではない。悪性腫瘍や精神疾患などは、小・慢の対象であっても、治療研究事業においては別個の施策体系を持つとして対象から外されている。しかし、この「別個の施策体系」は、必ずしも福祉的助成制度を含むものではなく、成人後には医療費助成が受けられないといった、いわゆるトランジション問題が生じている。

このトランジション問題については、特に近年生存率が飛躍的に向上した小児がん患者に対する調査が、医療、教育の領域で行われるようになってきた。小児期における療養生活は、高等教育機関への進学率の低さや、その後の就労条件や所得額の低さといった経済的・社会的不利として、患者の成人後の生活に影響を与えていることを示唆する調査もあり、先行研究として取り上げた(大瀧 2015)。トランジション患者に関する研究は、極近年の医療技術の進歩と密接に関連しており、今日的課題として着目され始めたものであり、医療、看護、教育の領域においても、未だ端緒を開いた段階である。特に、小児がんに関する寛解後の生活の質への関心の高まりは、先進諸国共通のものであることが分かった。ここでの関心領域は、医療費といった限定的な問題ではなく、患者の生物学的側面から、心理、社会的側面といった広範囲を射程とし、全人的存在として捉える必要性を強調して

いる。

言うまでもなく、社会的側面には、経済、教育、家族など多様な要素が包含される。経済的問題に直結する医療費負担は医療保障制度に、医療へのアクセスについては提供体制に、教育問題は教育システム、就労状況は雇用システムというように、各国独自の社会構造から影響を受ける。日本の患者が受ける影響は、日本社会独自の形で生じることについて、2015年の研究では特に教育の面から指摘した。

以上のような研究成果から、小・慢を発症し成人期を迎えている当事者の社会福祉ニーズは、複雑で混在していることを再確認し、その実態把握の必要性を認識した。既存の調査は疾患ごとに行われているものがほとんどであり、小児期からの慢性疾患発症者で、継続的に療養を必要としている人一般の社会福祉ニーズについて、統合的に行われた調査は散見されなかった。

従って、本調査では、診断名の垣根を越えた形で対象者を設定し、小児期の闘病体験を中心に、過去から現在にかけての家族生活や社会生活への影響に関して聴き取り調査を実施した。これは、患者の小児期の体験と成人後の生活との関連性について考察を深め、生活の質向上に向けた社会福祉ニーズを明らかにし、その支援への提言を行う目的のためである。この目的を勘案すると、患者の人生のある一時期を捉えて

ニーズを分析するのではなく、ライフコースを視野に入れる必要がある。最終的なニーズ分析には、より大規模な数量調査を必要とするが、今回はそれを実施するプレ調査と位置づけた。

なお、難病という用語は俗称と行政用語としての定義が混在し、その指し示すところは曖昧である。従って、本調査では「小児慢性特定疾患」という行政用語を用いて、調査対象者を限定する。これは、現行の制度下で小児期には医療費助成対象となっている人たちに関して、医療費以外の経済的負担を含む社会福祉ニーズの存否を示し、その多面性を明らかにすることが出来ると考えたからだ。また、疾患名での区別を一旦取り除くことで、小・慢を持つことによって生じるニーズの共通項を明らかにし、生活モデルの視点から分析を進めることを意図したからである。

2 当事者聴き取り調査対象者と調査方法

本調査で聴き取りを行った対象者5名の属性と疾患名、発症年齢などについては表1に記した。また、協力を得られたEさんの母親からの聴き取りも行った。聴き取りは原則研究チーム3名⁽¹⁾で行ったが、調整がつかない場合は、内2名または単独で担当した。

聴き取り内容は調査目的に合わせ、①発症から現在に至る療養生活に関連する家庭や教育機関等における体験、②療養中及び現在の生活に

表1

資料No.	性別	発症年齢	疾患名	調査時の年齢	特定疾患治療研究事業対象疾患
A	男性	14歳	血液腫瘍	20歳代前半	×
B	男性	4歳	I型糖尿病	30歳代後半	×
C	女性	5歳	膠原病	20歳代後半	× ⁽²⁾
D	女性	15歳	神経難病	20歳代前半	○
E	女性	6歳	頭蓋咽頭腫 下垂体機能低下症	30歳代前半	○

における経済的側面や医療費に関して記憶に残っていること、③現在就労中であれば就労までの経緯や、働くことと療養との間に生じる相互への影響についての三点を中心に行った。①及び②については、過去の内容が主であり、記憶に頼る事柄に限られる点でも、対象者の主観というバイアスが強く入る。また、小児期は、親の庇護、扶養下にあった時期で、経済的側面や社会保障制度の利用などに関する記憶には限界がある。だが、本調査の目的は次段階の大規模調査の枠組み作りであり、特に①については、事実関係を正確に把握する必要性は低い。むしろ、調査者側が想定し得るような体験以外の個別的事象への気づきを促進してくれる側面を重視した。また、経済面についても具体的な負担額等の把握には限界があるため、大よその負担や、医療費以外の経済的負担の把握と、それらがその後の生活に及ぼす影響等に主な関心を寄せることとした。

調査は、2015年6月～2016年2月の間に行われ、聴き取り内容は、対象者の了解を得てICレコーダーに録音し、終了後文字起こしを行った。聴き取り時間は、各々2時間から2時間半程度である。

倫理的配慮として、対象者には事前に調査目的及び聴き取り内容を、メール等で伝え了解の上で実施した。また、調査内容は報告書としてまとめられるが、その際には匿名化を行い、個人が特定できるような記載、記述は行わない旨伝え、了解を得ている。さらに、聴き取り場所は対象者の利便性と秘密保持等を考慮し、会議室等個室で行った。

3 データの分析枠組み

本調査で得られたデータ分析に際し、その枠組みを得るため、難病患者一般について行われた先行研究の調査結果の読みとりを事前に行っ

た。この調査は、「タニマーによる制度の谷間をなくす会」によるものである。その目的は、2013年4月に施行された障害者総合支援法に「あらたに難病等の者等が加わり、難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患(130疾患)が法対象とされ」たが、「今日まで難病対策の枠外に置かれている疾患は、障害福祉サービスの対象からも外れ、公的支援が受けられずにいる」ことを問題視し、彼らの生活実態と必要な生活支援の内容を明らかにするというもので、報告書として印刷物になっている。当該調査の対象者は18名、障害者総合支援法の対象外の難治性疾患を持つもので、必ずしも小・慢の患者を対象とはしていない。従って、対象者18名のうち小児期発症の対象者7名に関する調査結果の内容を中心に、それ以外の対象者11名との間に存する相違点と類似点に着目して、結果を吟味し、以下のような知見を得た。

知見

1)成人期以降に発症した人の多くは、就労中またはかつて就労していた。このことは、家族というシステムを介さず社会的ネットワークに組み込まれた段階で発症したことを意味する。就労することで、フォーマルな社会保障制度に直接組み込まれるだけでなく、職場でのインフォーマルなネットワークとの結びつきも、生活の中で大きな意味を持っている。従って、小児期の発症者はフォーマル、インフォーマルなネットワークに関して、成人期以降発症者との違いが生じる可能性がある。

2)小児期発症の中にも、思春期を含む10代後半からの発症と、より幼い年代での発症または先天性の疾患とでは、療養及び教育体験に違いがあるようだ。

3)難治性疾患でも、必ずしもすべての人が医療機関と密に結びついているわけではない。関

係が密である人も、常に生命の危機的状况に晒されているわけではない。症状への対処方法がルーティーン化しているか否か、疾病管理の方法の違いで、医療機関との関係性が違っている。

4)治療、特に対処療法という点では、必ずしも医学の進歩だけが重要ではない。食事療法、医療機器の発達といった医学の周辺領域の変化が、患者の生活に影響を与えている。しかし、それらは公的医療保険の給付対象外であることも多く、かなりの金額で継続的な自己負担を求められている。

以上4つの知見を受け、本調査の分析は以下の視点から行うこととした。

仮説1(知見2より)

制度上での「小児」という用語は、20歳未満全般を指し、長期でかつ人間の成長にとって重要な時期を一括して表している。知見2)を踏まえると、このような区分では、特に教育と成長の側面において、十分にニーズを捉えきれない。

人間の発達課題を取り上げたエリクソン(2011)はこの時期を、乳児期、幼児前期、幼児後期、児童期、青年期の5段階に区分している。本調査は、心理的発達課題ではなく、社会的側

面を主に関心領域とするが、少なくとも、就学前の乳幼児期、小学生を意味する児童期、それ以降の青年期の3段階に区分し、発症時期の相違を視野にデータを読み取っていく。発症時期による療養体験の違いはあるのか否か、あるとするならばその人のライフコースにどのような影響を与えているかを記述する。

仮説2(知見3、4より)

治療は、投薬や検査など一般に想像される事柄だけでなく、医療機器の管理や特殊食品の使用など、医学の周辺領域の技術とその使用が、患者の生活に影響を与えている。これらを含めて医療との関係性の持ち方は、患者の生活の質にどのように影響を与えているか。経済的負担を含め考察する。

なお、知見1)については、仮説1の検討の中で社会的ネットワークの形成過程という視点を持つことで、分析に生かしていく。

4 調査結果

(1) 仮説1について

対象者に関して、発症年齢別に整理したものが図1である。

今回は、乳児期発症、または先天性の疾患を有した対象者はおらず、4歳、5歳、6歳といっ

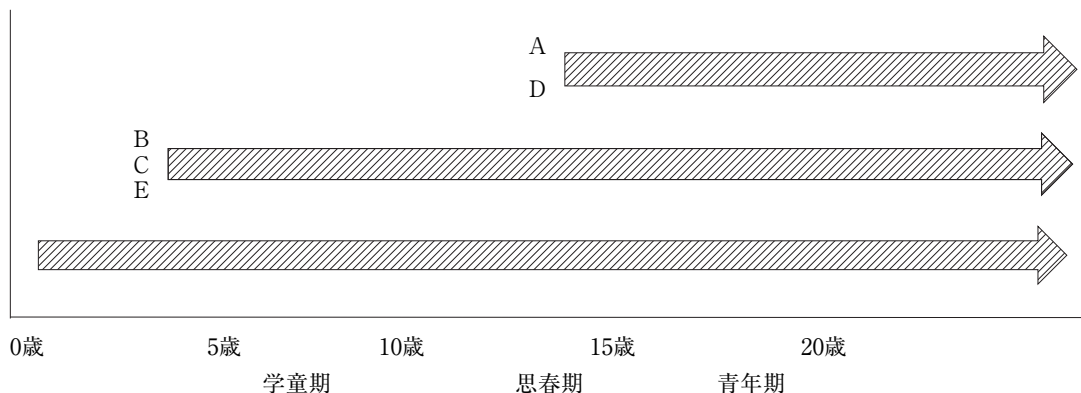


図1

た学童期前の幼稚園や保育所に通いだす年代、幼児期の対象者が3名、青年期に発症した対象者が2名であった。

1) 幼児期発症の対象者 —学校体験—

このカテゴリーに入る3名の内、Cさんのみが特別支援学校への通学経験があり、他の2名は普通学校のみに通学している。ここではまず、特別支援学校へ通学するという体験について、Cさんの例からみていく。Cさんの学校体験に関する概要は以下の通りである。

Cさんは5歳時に発症したが、本格的に治療が開始されたのは、幼稚園卒園式直前である。当初入院した病院には、特別支援学校等のシステムがなく、通学は無理だが普通学校に学籍があった。その後、特別支援学校(以下、特・支とする)を付設する病院に移り、一度入院すると半年から1年間に及ぶ入院生活を、1年生から3年生の期間、断続的に送った。つまり、退院中は普通校に、入院期間中は特・支に在籍することになり、絶えず「転校」を繰り返しながら教育を受けた。

3年生から5年生までの時期は、入院することなく過ごしたため普通学校に所属したが、転校を重ねてきたCさんが、普通校に馴染むことは容易ではない。通学途上や学校で車椅子を使用していること、薬の副作用でムーンフェイスの症状があったことで、児童や地域の人たちが「遠巻きに見る感じ」を受けたり、「Cちゃんは、出来ないから、やなくていい」と過度に特別扱いをされたりしていると感じる出来事が続き、結果として、学校へは行けなくなった。再入院をした6年生の半年間は特・支に通学し、この半年間が一つの転機となる。特・支の担任教員から、「自分の言葉で表現する方法」を教えられることで、感じたことを表現するとき常

に躊躇を感じ、周りの許可を気にしていた状態から、「言ってもいい」と確信することが出来るようになった。

中学校は、病状が安定しなかったこと、普通校が遠方で通学し切れなかったこと、母親が病気で入院したことが重なり、入院生活は3年間に及んだ。その間、特・支で教育を受けたが、「一番たぶんそこで勉強も好きになりましたし、学校というのがすごく好きになった時期」であり、「病気になってよかったなと思える時期」であった。特・支で出会った教師や友人の存在の重要性、「たぶん元気な人には絶対分らない気持ち」を分かっていることに自信を持てるようになった。この変化は、「その学校の先生たちの関わり方が、何かたぶん、私たちのその病気の捉え方をプラスにしてくれた」と思っている。

その後、特・支の教員や病院スタッフの理解もあり、入院中に受験準備をして高校は公立の普通校に入学、通学することになった。女子高であったこと、自分も含め同級生らの「精神年齢が上がった」ことで、友人たちも自分を理解してくれていると感じた。「思った以上に休まなかった」ことで、勉学の遅れは感じていたものの、3年間で卒業することが出来た。体育の授業については、病状により見学のみしか出来ず、成績の評価法をめぐって教員間でのトラブルもあったが、比較的安定して通学できた。

しかし、経済的事情により卒業後すぐ大学を受験することは出来ず、アルバイトで学費を貯めた。医師からは止められていたが「夢」のために働いていた。大学入学後も経済的問題は常にCさんの生活に大きな影響を与え続け、途中、休学せざるを得ない時期もあった。学費もさることながら、医療費の負担も大学進学に影響を与えた。治療研究事業の対象疾患ではないCさんの場合、18歳を超えて従来の治療を継続すると月9万円程度の自己負担が新たに生じる。こ

れが解消されたのは、アルバイト等の負担からか病状が悪化し、人工関節を入れることになり、結果として障害者手帳を取得、自立支援医療を使うことで自己負担がなくなったときだ。

学部生時代は月10万円程度を稼ぎ、3万円程度を学費用として貯蓄、安いアパート暮らしでやりくりをした。大学は二部に通い、多様な背景を持つ人たちが学んでいることを知った。彼らの力強く生きている姿に触れ、世界が広がった。病弱児教育に興味を持つCさんは、母校である特・支の中学校で教育実習を行ったが、大学や実習先の教員から「教師は(Cさんの)体の状態から出来る仕事ではない」といわれ、採用試験を受けることは諦めた。

在学中から障害者雇用も視野に入れ、就職活動を行ったが、求人は時給600円程度のアルバイトが多く、「年金とか、もらえるならやりましようとか、あとは生活保護を受けながら働くっていうのをやるためのもの」という印象を持った。疾患を持ちながらも自立を目指すCさんには、そぐわない求人内容が多かった。その後、指導教授からの紹介で大学事務のアルバイトとして採用となり、職場の理解も得られ、現在は非常勤の嘱託という形で働いている。Cさんの夢は、病気の子供たちに関わることであるため、調査当時は、同じ大学の夜間大学院で勉学を継続している。

同じ幼児期発症のBさん、Eさんはいずれも小学校から普通校に通学した。二人とも車椅子や補そう具を使用するような目に見える形での「障害」は持っていない。Cさんとは対照的に、普通校に通いつづけることはどのような体験であるのか、次に見て行きたい。

Bさんが発症したのは、幼稚園入園前の4歳時である。当初2ヶ月ほど入院したあとは、年

に2回程度、中学生までは定期的に検査入院をしていた。幼稚園では、血糖値のコントロールが上手くいかず、低血糖で急に倒れることがあり、園側に理解してもらうため、母親はかなり苦勞をしたようだ。5歳くらいから、同じ疾患をもつ子供たちの年1回のサマーキャンプに参加するようになり、地域で孤立していた状況から仲間が出来たと感じた。

小学校4年生くらいの頃に、インシュリンの投与方法が画期的に進歩した。ノボペンと呼ばれるペン型の注射器で投与できるようになった。それまでの2回法から4回法に代わり、血糖値のコントロールが以前よりはし易くなった。だが、この方法では、給食を食べる前に級友のいるところでインシュリンを打たなければならない。「注射打ってる」「麻薬打ってる」という陰口をたたかれることもあり、トイレで打つ子もいると聞いたが、Bさんは「何ほでも言い返すし、無視してました」。昼食前には血糖値が下がるため、早めに給食の牛乳を飲ませてもらい、血糖値の下がる3時間目4時間目には体育の授業を配置しないよう、学校側が配慮してくれた。こういった配慮には、後に地域の患者会の中心的存在となる母親の働きかけが大きかった。Bさんは母親の方針で、病気の話は周囲に隠さないと決めていたが、それは必ずしも家族全員の合意ではなく、病気をオープンにするかしないかに加え、病気の原因をめぐって家族間でもめたこともある。だが母親は、I型糖尿病への地域社会全体の理解を広めたいという思いから、教育委員会へも「疾病についての教育をする」アプローチを続け、この疾患については低血糖の対処だけ出来れば、他に何もバリアはないことを説得し続けた。

中学校入学時も、全校集会の場で自分の病気のことを説明したことを憶えている。担任教師から、「自分の口できちっと言いなさい」とい

われたからだ。また、中学2年時の担任が、偶然にも同じ病気を持っていたということもあり、中学生のときは「のほほんど教育を受けていた」という。だが、「注射を打っている」ということに対する生徒たちからの特別視は、中学、高校と続いてきたと感じている。特に中学時代は、「お前入ってるの粉やろ」「おい、注射器くれ」と、不良グループから、からかいの言葉を受けた。

Bさんに見られるように、普通校への入学を果たそうとすると、入学前から学校側の理解を如何に得られるかに腐心しなければならない。その際に、現実的な調整役を行ったのはBさんの場合母親であった。同様に小学校入学前に発症したEさんの場合はどうだろう。

Eさんは、6歳時に頭蓋咽頭腫が見つかり、開頭手術を受けている。部位が視床下部であったことから、手術の後遺症で小学校2、3年生まででんかん発作があった。それに加えてホルモン分泌にも問題が生じ、現在の疾患名は下垂体機能低下症で、ホルモンの補充療法を行っている。1日1回の注射がそれで、子供時代は夜、母親に注射をしてもらっていた。その他に小学校時代は、填鼻薬を使用していたが、特にそのことでいじめを受けることはなかった。小学校入学直前に手術を受けたため、入学時にはかつらを使用しており、母親は校長からヘッドギアの使用を薦められたが断ったという体験がある。

中学校時には、担任に疾病について説明してあったが、薬の関係からEさんがウェイトオーバーであることを指して、他の教員から「もっと食べるのセーブしろ」と言われたこともある。当時学校とのやり取りをしていたEさんの母親は、担任と他の科目担当教員との間の連絡不足

を感じた。また、修学旅行への参加をめぐっても直前の体調不良で欠席を申し入れたが、遅れてでも参加するよう促され、1日遅れて現地まで親が送っていったところ、「特別扱い」であると、他の父兄から陰口をたたかれたこともある。

このように、普通校に通う場合治療をしながら通学するということは、級友から見ても教員から見ても「特別な存在」と認識される。級友との関係もさることながら、学校側との関係をどのようにとるかは大きな課題だ。疾患の症状や対処法、日常的な疾病管理など、普通校に通学する場合、周知の仕方は、親と学校側で行っている。しかし、疾患ごとだけではなく個人によって症状の出方が違う場合、学校側が一通りの説明で全てを理解するのは困難である。また、Bさん、Eさんのように、母親の特別な努力を全ての家庭に求めることも不可能であろう。

一方で、Cさんの言葉を借りれば、自らも周囲も「精神年齢が上がった」高校生になると、一定の理解者を得たり、付き合いやすい友人を選んで生活できたりするようになってくるといった変化も見られる。

2) 思春期発症者の体験

今回聴き取りを行った思春期発症のAさんDさんは、いずれも高校受験の準備期間に入る、14歳、15歳のときに疾患が見つかった。

Aさんは、中学2年の8月に白血病を発症し入院、化学療法等の治療を行い、中学3年の12月に寛解状態で退院をした。入院までは地元の普通校に通学していたが、入院中は院内学級のない病院であったため、近くの特・支から教員が派遣される訪問学級で教育を受けた。週3回、1日に2時間程度の授業で、小学生から中学生までが、一緒に利用していた。外泊許可が出た

ときには、スクーリングとして教師の派遣元である特・支に向いて授業を受けていた。スクーリングでは、普通校と同じような時間割で授業が受けられ、学校の雰囲気を楽しみながら、同じような境遇の子供たちと知り合うことも出来て楽しかった。

しかし、退院で普通校に戻った時期が3年生の12月という高校受験直前であったため、すぐに勉学の遅れや成績の問題に直面することとなった。

養護学校の成績の付け方と、公立中学校の通知表の査定の方が全然違うので、学力というか成績の部分でも、結局養護学校でこれだけ成績とりましたってなっても、公立中学に戻った時、それを持っていけなかった。普通の公立中学校は、5段階評価の一般的な評価ですけど、養護学校は、ABCの3段階。訪問学級はカリキュラムが決まっていたので、国語と数学と理科と社会だけで、他の体育だとか専門的な学科の教科ってというのが、本当にシンプルな成績だったので。

従って、普通校では「成績不可」となり、担任教員と相談のうえ高校受験では普通校を諦め、定時制高校へ入学した。だが、入学したその年の8月に病気を再発し、その後の2年間は短い退院期間を挟んでほとんどが入院生活であった。この間「学校にすごく行きたかった」Aさんは、休学の手続きは取らず、短期間でも退院している間には出来るだけ通学をした。生徒の中には、不登校や同じように病気で中学に通えなかった人などもおり親近感が持てたこと、中学での学習の遅れを補うような授業があったこと、通学したときには同級生や教師が声をかけてくれたことなど、普通校にはない配慮を感じ、「すごく通いやすかった」。

しかし、骨髄移植を受けた3年生のときまで

に通学できたのは、多いときで1ヶ月に1週間、普通のときで2、3日程度であり、進級することは出来なかった。移植によってAさんの生活は劇的に変化し、移植後4ヶ月で退院し、その後3年間をかけ高校を卒業した。

Aさんと同様、中学3年生のときに発症したDさんは、ほぼ中学校の教育課程を修了した12月末に発症したことで、内申書に関わる成績の問題は回避できた。当初、腕が上がらないという主症状だったため病名が分からず、経過観察が続いたが、高校へ入学した4月に大学病院で受診した時点で、即時入院となった。約3週間の入院中に免疫グロブリンを大量投与し、一時的に病状が回復、退院となった。

だが、その約2ヶ月後に再発、再入院となり、現在の病名である慢性炎症性脱髄性多発神経炎という診断名がついた。約1ヶ月半の入院中にステロイドを投与する治療を受け、ムーンフェイスや肌のあれ、気分の乱れ、疲れやすさなど副作用に見舞われ、1年生のときは2週間続けて登校できた時期はほとんどなかった。2年生では症状が再燃し三度入院したが、その時から、「もう入院したくなかったので、ステロイドの量を、毎日飲む量をすごく増やした。だから1日・・・30～20mgは毎日飲んでました。それで入院しなくていいようにと思って」。

1回目の入院後、高校ではじめての定期試験を受けたが、結果は納得のいかないものだった。それまで常に上位の成績であった彼女が、ほとんど授業を受けていない状況で試験に臨んだため仕方がないとは思いつつも、2回目の入院では勉学に後れを取らないよう必死だった。院内学級があると思いついていたが、高校生は適応にならず、「病室でノートパソコンも使えないし。これは研修医しかいないなっていうことで、忙しい研修医の先生」をつかまえては、数学の問題を教えてもらった。それ程学習の遅れを気

小児慢性特定疾患患者に関するライフコース分析

にしていたDさんではあるが、退院して通学しても、朝7時半からの補習授業に始まり、正規の時間割、そして夕方の6、7時まで続く課外授業に耐えられるだけの体力はなかったため、出来るだけ良い成績を修めることで課外授業は免除という形を取れるようにした。学校側に対して疾患の説明はしてあったものの、腕が上がりづらい、握力が低くペットボトルを開けるのも難しい、疲れやすいといった症状を理解してもらうのは容易ではない。聞きなれない病名だったこともあり、友人の間では「心臓病」ということになっていたし、その誤解をDさん自身も敢えて解こうとはしなかった。

私も病気になったばかりで、具体的にどんな配慮が必要なのかとか、自分の病気を説明する言語を持ってなかった。1年生の先生は、訳わからないなりに、皆さんすごく心配はしてくださっていて、私が授業中寝てたら、「大丈夫？倒れる？」みたいな事を聞いてくださったりとか、ちょっと何かベクトルは違ったけど、具体的にいただいた配慮としては問題なかった。理解はなかった。

配慮に問題はなかったけれども、理解はなかったという言葉から、複雑な状況を感じる。腕に力が入らないDさんが、教室へのパソコンの持込を交渉したところ、「社会に出たら特別扱いはされない」という理由で認められなかったという事実理解を得る事の困難が象徴されている。

理解してもらうのはいいけど、どの範囲まで知ってもらうかも大事なんだなってすごい痛感して、説明できなかった自分も悔しくて。体育の先生とか特に顕著で、「全然元気そうじゃん今日。お疲れ？」みたいな、「今日もしないんだね」みたいな。特にご年配の体育の先生とかね、「元気そう」みた

いな感じで、「はい、あ、どうも」みたいな感じで。見た目じゃねわからないんですよ。

それでも、Dさん自身が配慮をめぐって直接に学校側と交渉することは少なかったが、大学へ進んでからは、様々な局面で自ら対処しなければならなくなった。入院のため講義を休む際の教員との交渉、友人にノートを借りること、引越しに際して手伝いを依頼することなど、生活の多様な場面でサポートを必要とするDさんは、「依存先増やし」を意識的に行った。そのために、病気について友人との関係の距離を測りながら話していく術を工夫した。病気について話すことを通じて、他の人たちの複雑な家族背景などを聞く機会も増え、病気以外にも様々な事情を抱えた人たちがいることを知り、「自分を特別視しなくなった」。それらに加えて、2年生のときに参加した「慢性疾患セルフマネジメント」の研修に参加したことも一つの転機となった。

友人関係や学校との関係に関心の焦点が当たる小学校時代と比較すると、中学後半から高校にかけては学習、受験の問題が主要なテーマとなってくる。その時期に病状が不安定で治療中心に生活を送らなければならなくなった場合、安定期を迎えたときに遅れを取り戻す教育の場が問題となる。Aさんの場合は、定時制高校がその機能を果たしたが、受験が中心となるような普通高校では困難というよりも、受け入れ側にマニュアル化出来ない体制作りにもむしろ戸惑いが感じられる。

また、友人関係という点で両グループとも、Dさん以外の人は、「同じような境遇の人」とのつながりの場を重要な出会いとして語っている。それは特・支という場である場合も、患者会のサマーキャンプという場合もあるが、病を

持つという孤独な経験を分かち合うことが出来る体験が一つの支えとなっている。Dさんの場合は「同じような境遇」ではなくとも、病気についてカミングアウトをすることで、人々の生活背景には様々な困難があることを理解していった経過がある。

(2) 仮説2について

5名の対象者のうち、成人後の医療費保障制度である治療研究事業の対象疾患は、Eさん、Dさんで、他の3名は18歳から20歳になった段階で小・慢の対象から外れ、健康保険制度に基づく原則3割負担の医療費がかかってくる。

Aさんは、先にも述べたように18歳のときに骨髄移植を受け寛解状態となったが、今でも定期的な検査と移植後の服薬は欠かせない。従って、定時制高校在学中であった20歳になったときから、医療費3割自己負担分を払い続けている。

ガンの検査だったり、項目が細かいので、採血だけでも7,000円近い時もあったり、それでまたレントゲン撮ってとかで、本当毎回、3～4万円払ってました。最初の時は、2週間に1回だったので、1ヶ月7万円とか払ってました。それを毎月だったので、医療費だけで年間70～100万円近い感じで、結構圧迫してましたね。高額療養費まで届かない。月たぶん8～9万円使わないとダメなので、イエローラインだったんですよ。高額療養費対象額までいなくて、結構きつかったですね。(中略)さすがに親の収入で毎月7万円も、ちょっと厳しいじゃないですか。……退院してから、少しは自分も医療費を払えるようにとバイトを始めました。そうすると、バイト行って、病院行って、学校行ってと、そういうサイクルができてしまって、結構体力的にはきつかった。バイトは飲食店で働いてました。午前中やりましたね。そして病院に行って・

夜 学校に行って、朝またバイトに行くと、そういうサイクルを結構やってました。バイト代が全部病院代に消えちゃってという感じ。だからバイトしないと病院行けなくてという、悪循環なサイクルでした。

バイトをしなければ小児がんの治療は継続できない、高校を卒業しなければ安定した職に就くことは難しい、それが退院後のAさんの現実である。元々は看護師になりたいという希望を抱いていたが、看護学校は勉強が出来ない期間が長かったAさんには受験のハードルが高く、学費が高いこともあり、高校卒業直後の受験は諦めた。調査時には高校卒業後6年たっており、卒業と同時に高齢者の介護施設に就職し、働きながら介護福祉士の国家資格を取った。勤務はきついが、公休日が他の施設よりは多いこと、夜勤の勤務時間が短いことなどから恵まれていると感じている。将来的には、働きながら貯金をして、大学や専門学校の社会人枠での受験を視野に入れ、看護や福祉の資格を取りたいと考えている。

Bさんは、調査時最新型のインシュリンポンプを使用していた。これは体に小型の機器を装着することで、常時血糖値を測定し、その値でインシュリン量を自動で調節してくれるというものだ。ペン型の注射器による投与方法から、ポンプ型に変えたのは12年ほど前の25歳ころである。しかし、この最新の医療機器は誰でも利用できるわけではない。I型糖尿病の場合も20歳で医療費助成が切れる。

ペン型でいくと、だいたい1万2,000～1万3,000円ぐらいが相場なんです。自己負担が月の。ポンプにするとだいたい2万円、古いポンプで、2万5,000～3万円が相場です。このポンプ、3万～3

小児慢性特定疾患患者に関するライフコース分析

万5,000円払ってます。たった15分の診療で、薬剤入れて、それだけ払わないとダメ。(Bさんの給与の)手取りの15~20%・・・。

……悲劇というか、小児慢性特定疾患事業を作ってきた先生たちの言葉としては、20歳まで生きてる患者さんは少なかった当初は。今は医療の進歩で、要は治療が進んで、延命じゃないな、余命が延びた。合併症も若くして出なくなった。ということは、予測できなかったんです。これね、作り上げた先生が、「ごめんな」っていうふうに、母親に言ったらしいです。

最新型の機器を使って緻密に血糖値のコントロールができれば、低血糖を防げるだけではなく、網膜症や腎障害など深刻な合併症の予防になる。良い事尽くめのように思えるが、現実には経済的負担に耐えられず、コントロールの難しいペン型を選択する人もいる。

Bさんは障害年金を受給しているが、受給には主治医の書く診断書の一般状態区分表が大きく影響する。区分表の中の身体状態については、病状が悪いときを基準とするか、良いときを基準とするかで内容が全く変わってくる。「日本の障害の定義って、全部治療を入れた状況での障害なので、全部ない状況での障害やろって。インシュリンがなかったら僕ら死ぬんやから。きっちりその事は書いてほしい」という主張を、Bさんの主治医は理解してくれても、そうではない主治医にかかっている知り合いも多い。Bさんは経済的負担で進学に影響を受けることはなかったが、大学卒業後の就職活動では様々な壁にぶつかった。

「注射打ちながら仕事するっていうのは、なかなか難しいんや」と(先輩から)聞いてます。仮にトラック運転手。低血糖を起こしたら人轢きますよ

ね。(中略)僕らの先輩は、ある程度ちゃんと学歴のある子は、ドクター、看護師、栄養士さんが多い。サマーキャンプに行った時に、やっぱりそういった職種に関わるから、「これやったら働けるわ」となって、(中略)I型の糖尿病もちながらドクターしてるの3人おります。看護師はたくさんいます女の子やったら。あと栄養士さんが多い。相談員は意外と少ない。(中略)ある程度きちっと教育受けて、未来予想図が描ける子は、やっぱりライセンスが要るっていうふうに学びます。(中略)一般社会に行くと就職差別に遭うわけです。私も大学を卒業する時に、何個か行政を受けました。普通就職試験をして、内定が出てから健康診断ですよ。それが違う。試験・健康診断全部まとめて最後の結果なので、今で言ったら就職差別の試験に引っかけられますよね。昔、十何年前は、そんなのがまかり通ってた時代です。(中略)成績はわかりませんよ、知りませんが、そんなやり方をしてる行政がたくさんあったので。(中略)そりゃ落としますよね。血採ったら絶対にデータが悪いし、そんな人は採用しない。(中略)やっぱり仕事も制限ですよ。幅広くあって、そういった形しか選べない。そういうのは目の当たりにしてた。だから社会福祉を選んだというのがあります。

現在でも、就職試験と一緒に健康診断を行うことが「差別」につながるという認識を、どの程度の雇用者が持っているか疑問が残る。経済的な負担だけではなく、疾病管理との兼ね合いを考慮しながら職業選択をしなければならないのが現実である。

なお、Dさんの疾患は調査時は小・慢、治療研究事業ともに制度対象となっているが、発症時には対象ではなく、当時高額であった免疫グロブリンの投与で1ヶ月の医療費が60万円程度に及んだ。実家が都市部からは離れていたため、母親は入院のたびにウィークリーマンショ

ンに寝泊りしており、宿泊費や交通費の負担も大きかった。発症後約1年後に制度対象となったが、それまでは同じ疾患でも高額で治療が受けられない人もいたと聞き、高校生ながら大きなショックを受けたことを憶えている。

5 仮説の検証と考察

(1) 発症時期での体験の相違とライフコースへの影響

今回の対象者は、小学校入学前後の発症と中学在学中の発症の2グループに分けられた。既に触れたように小学生時には友人との関係性に関連して重要なエピソードが語られた。学童期は、知識や技能の習得もさることながら、仲間との集団関係の育成が成長にとっては重要な意味を持ってくる。集団での関係を通して得る承認や有能感が、その後の自尊感情の育成の元となるとも言われている(エリクソン2011)。小学校という場で「異質な存在」ではなく「仲間」として、疾患を有する児童が適応していくためには、大人の介入が不可欠である。その役割は教師に求められるところが大きい。これまで見てきたように疾患の病態とその対処法は多様であり、その対応を全て担任を始めとする教師が担う事には限界を感じる。医療と教育の場を調整する役割を担う存在が求められるところであろう。

それに対して中学以降になると学業の問題が焦点化されてくる。この時期は、新たな社会関係の体験とそれらを通じて自らの価値観や人生観の基礎を形成する時期である。同時に職業選択も視野に入れながら進路の問題を決めていかなければならない(エリクソン2011)。学童期に発症している人は、一定の症状の安定と、自分なりの暮らし方を体得している場合が多いが、中学以降の発症であると、不安定な病状や将来への不安要素を抱えながら進路問題を考えな

ればならない。定時制高校という、従来疾患を持つ人の支援を想定していない教育機関が、重要な機能を果たしうるのは今回の調査での気づきであった。これは同時に、既存の高等教育機関での教育の限界をも示していると考えられる。

また特・支と普通校では、各々にメリットとデメリットが存在することが分かった。特・支は、疾患を持つという体験を共有した級友間での関係形成と、教師の関わり方という点で普通校とは大きく違っている。それらを通して、自尊感情の高まりを期待できることはCさんの語りから明らかになった。しかし一方で、カリキュラムや成績評価に違いがあり、特に中途での特・支から普通校への転校は不利を伴うことが予測される。またそれらは、特・支という学校環境と「特別扱いはしない」一般社会との間のギャップを予感させるものでもある。

社会との関係という点では、疾患のカミングアウトと支援の求め方の体得という点で、疾患を持つ人独自の課題を読み取ることが出来た。調査当時Cさん以外はすでに就労という形で社会のシステムに組み込まれていた。同時に、Bさん以外は就労と疾患管理の難しさを話題にしていた。特に疲労感という点で、健康な人が感じるものとの境界線が不明瞭で、支援を求めづらくしているようである。

このように、発症時期によって特に教育体験には違いが生じることが明らかとなった。また、ネットワークという点では幼児期発症者の方が、疾患を持つ人同士の関係形成がなされている印象を受けた。従って、今後支援を考える上ではこのような違いを念頭に置く必要があるだろう。

(2) 医療費負担と進路選択

今回の調査で経済的負担が進路選択に影響を与えていると言及したのは、AさんとCさんと、

いずれも高校卒業後すぐの大学進学を諦めている。特にAさんについては、高校在学時から小・慢対象外になってしまったため、医療費と学費の負担をアルバイトで埋める必要性があった。また、他の対象者からも同じ疾患の人の話として、医療費が高額であるため治療を諦める、最良の治療を選択できない人がいることなどが語られた。I型糖尿病から腎機能障害が生じれば、透析医療が必要となる。経済的負担による受診や治療の抑制は、結果として個人はもちろん全体社会にとっても不利益をもたらす。

医療費の3割自己負担は、高額療養費制度によって高負担の人々には1.5割程度の自己負担で済んでいるという説もあるが、小・慢からのトランジション患者は20歳からこの負担を、多くが一生涯背負うことになる。この点は中高年で発症した人たちと経済的な負担の違いが大きい点を指摘しておきたい。

疾患の進路選択への影響としては、フルタイム勤務の難しさが多く語られた。先述した疲労感による欠勤を防ぐためにも、週3日の勤務など時間の軽減を必要とする場合も多い。しかしそれでは十分な収入を得ることができないというジレンマが生じる。医療費軽減が難しいとするならば、障害年金の受給基準を再考するなど経済的補償が求められる。一方で、医療や福祉、教育といった一般には就労条件が厳しいと言われる職業選択をしている対象者が多かった。長期の療養生活の中で、医療職はロールモデルとなること、支援を受けた経験を活かしたいという思いが重なっていること、また一般企業よりも療養への理解を得やすいという点で選択して

いるようであった。

今回の聴き取りでは、ハローワーク等の「障害者雇用支援策」はあまり効果を発揮していない印象を受けた。雇用先の開拓に加え、慢性疾患を持つ人たちの働きづらさがどのようなものであるかの知識不足が読み取れた。

以上のような調査結果を踏まえ、数量調査に向けて準備を進めていく予定である。

【注】

- (1) 3名とは、茨木尚子(明治学院大学)、白井誠一郎(障害者の生活保障を要求する連絡会議)と筆者である。
- (2) 膠原病とは、ひとつの疾患の名前ではなく、共通の特徴をもつ複数の疾患の総称である。その下位分類によって治療研究事業の対象か否かが違ってくる。Cさんの場合は、対象外となる。(難病情報センターホームページ)

【引用文献】

- エリクソン,E.H. 西平直他訳(2011)『アイデンティティとライフサイクル』誠信書房
- 大瀧敦子(2016)「小児慢性疾患患者のトランジション問題に対する社会福祉支援についての考察－小児がん経験者研究例からの分析枠組み構築試論(その1)」研究所年報 46号99-105 明治学院大学社会学部附属研究所
- 大瀧敦子・白井誠一郎(2014)「『患者の権利』と『生活者の権利』－『制度の谷間』難病患者の権利擁護支援を岡村理論から考える」社会福祉研究120号45-61 鉄道弘済会
- タニマーによる制度の谷間をなくす会(2013)「難治性疾患をもつ人の生活実態と生活支援ニーズに関する調査報告書」
- 難病情報センターホームページ 2016.10.1閲覧
www.nanbyou.or.jp/entry/506