

難病患者としてのライフストーリーと当事者運動

(氏名) ○林 正則、 宮嶋 淳
(所属) 日本オストミー協会、 中部学院大学人間福祉学部
(キーワード) オストメイト、ライフストーリー、当事者運動、当事者研究

1. 背景

わが国の難病対策では、生活面への長期にわたる支障がある疾患について、(1)調査研究、(2)医療施設等の整備、(3)地域保健・医療・福祉の充実・連携、(4) QOL の向上を目指した福祉施策の推進などの対策が行われている。

消化器系疾患の1つである潰瘍性大腸炎は、大腸の粘膜にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性疾患であり、患者数は133,543人(平成23年度)である。若い頃に同疾患によりオストメイトとなった報告者は、オストメイトとしての人生を受け入れ、現在、日本オストミー協会の会員として活動している。

2. 目的と方法

本報告では、長年にわたり難病と闘い、難病と共に生きるライフを確立してきた当事者の声を手がかりに、当事者を主体とした当事者運動のこれからのあり方を検討する。そして、支援者とは何かを再構築していくことを目指すものである。したがって、本報告の方法は、当事者の語りを当事者のペースで文字化していく「当事者研究」の手法とした。

3. 結果

Q. ストーマとなった原因

A. 私は、高校3年の12月に下痢をし、血便を経験した。その後、国の難病指定になっている潰瘍性大腸炎になり、約17年間、内科的治療を行ってきた。しかし、大腸の狭窄(腸が狭くなる)事が原因で、2000年6月に忘れることのできない大手術をした。大腸と直腸、そして、肛門まで全摘出してお腹の右にストーマを増設し、イレオストミーになった。それから14年が経過した。

Q. 日常生活で一番悩むことや困ったことは

A. 私は消化管ストーマの中でも、コロストーマと違う、小腸がストーマとして造られているので、排泄する便は、常時軟便というか水を多く含んだ便。フレンジがはがれるのではないかと心配で悩むが、はがれたら貼りかえる、装具だからどうとでもなるさと思って落ち込まないようにしている。

Q. 日本オストミー協会の活動について

A. 同じオストメイトの方たちと交流ができて、ストーマの悩みとか、装具などいろいろ工夫されている話などを聞き、日帰り旅行で、皆さんと食事やカラオケを楽しみながら、私も頑張れると晴れ晴れとした気分で帰った。今年も秋の日帰り旅行に参加予定。

Q. 悩みを抱えているオストメイトの皆さんに一言

A. 今は昔と違って病院にストーマ外来があり、悩んでおられる方は、一度受診してみてください。ひとりで悩まないで、このような機会とか、会で悩みを打ち明けるとか。いうだけでも気持ちが軽くなると思う。ひとりで悩まないこと。それと後ろを向かずに、前に進んで生きるということ。顔を上げて前に向かって明るく元気に生きていきましょう。

4. 考察

細川ら(1999)は、オストメイトの「自己の受け入れ」を、そして石野(2012)は、生活者としてのオストメイトの調査をおこなっている。オストメイト当事者はこれらの研究に協力してきた歴史がある。

今後は、ますます当事者自身が自らを語るために、研究者やソーシャルワーカーなどの当事者を承認したサポーターを得て、当事者運動を展開することが求められる。