

難病当事者の生活と福祉並びに社会参加に関する考察

林 正則 宮嶋 淳

Study on Life and Well-being and Social Participation
of Intractable Disease Patients

Masanori Hayashi Jun Miyajima

人間福祉学会誌 第15巻第2号 別刷 (2016年3月)

Reprinted from THE JOURNAL
OF HUMAN WELL-BEING
Vol.15 No.2 : 73 ~ 80 (March 2016)
SEKI, GIFU, JAPAN

難病当事者の生活と福祉並びに社会参加に関する考察

Study on Life and Well-being and Social Participation
of Intractable Disease Patients

林 正則*

宮嶋 淳**

Masanori Hayashi

Jun Miyajima

抄録 わが国の「難病対策」は、2015年1月の法整備で、恒久的な社会システムが確立した。このことは難病患者やその家族並びにその生活と福祉の増進をめざして日夜活動してきた当事者団体の思いと重なる。当事者団体は、社会的な運動を繰り返し、公益性を発揮し、当事者の尊厳の確保に努めてきた。

本稿は、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発話を手がかりに、当事者が主体的に社会参加する共生社会の在り方を考察した。

筆者ら当事者一人ひとりが、当事者運動へ参加することは、当事者運動を維持するために欠かせない。そしてそれは当事者にとっての使命であるだろう。オストメイトの生活と福祉並びに社会参加は、革新的に変化するものではなく日常的であり、当事者が社会参加していくためには生活と福祉が保持されることが欠かせない。

Abstract : Incurable disease measures in Japan was established as a permanent social system in January 2015. This was the wish of intractable disease patients and their families and the party organization.

Party organizations, repeated the social movement, and also took a public interest, and to ensure the dignity of the parties.

This paper takes advantage of the life story of the parties, the parties discussed the way of symbiosis society to participate voluntarily. Each and every party, to participate to the parties' motion, essential in order to maintain the party movement. And it is a mission for the party. Life and welfare of ostomates are not intended to change innovative, it is in the daily. We must be guaranteed "live and well-being" in order to active in society.

キーワード：難病、当事者運動、オストメイト、ライフストーリー

Keywords : Intractable Disease, Person concerned movement, Ostomate, Life - Story

I. はじめに

わが国の難病対策は、1972(昭和47)年の「難病対策要綱」の制定からはじまった。日本オストミー協会の前身である「互療会」が創立したのが1969(昭和44)年7月のことであり、わが国の政策の進展と当事者運動の起こりとは時を同じくする。日本オストミー協会は1976年にInternational Ostomy Association(国際オストミー協会；以下「IOA」と略す。)に加盟し国際的な運動に参画し、1989(平成元年)年には社団法人化し公益性を高めている。

わが国の難病対策は、「症例数が少なく、原因不明で、治療方法が確立しておらず、生活面への長期にわたる支

障がある疾患」を対象として、(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きた。2011(平成23)年12月、国は「今後の難病対策の検討にあたって(中間的な整理)」をとりまとめ、改革のための方向性が整理された。その中で、「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。」という基本的な認識を示し、先般施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」へと施策の拡充がなさ

* 日本オストミー協会岐阜県支部

** 中部学院大学 人間福祉学部

れてきた。

消化器系疾患の難病の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筆者は、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。

本稿においては、オストメイトとしての筆者のライフストーリーと日本オストミー協会における活動を通じて感じていることを提示する。つまり、筆者らオストメイトが自らの人生の中で何を望み、互助的組織を維持・発展させ協同してきたのか、その軌跡と方向性を当事者の立場から明らかにしたい。本稿は、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並びに当事者組織の運動の軌跡の考察であり、当事者が主体的に参加する社会の在り方を当事者の視点から考えていこうとするものである。

II. わが国の難病対策

まずオストメイトの生活を支える枠組みを理解するため、我が国において「難病対策」がどのような議論の結果、法制化されたのかを確認していく。

2013（平成25）年1月25日、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は「難病対策の改革について（提言）」をとりまとめた。これによると難病対策の改革の基本理念は、「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。」とされている。また、改革の4つの原則として以下が示されている。

基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、新たな仕組みを構築する。

- 1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
- 2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
- 3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
- 4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

上記のような改革の4つの原則のもと、具体的な方向性を示す「3つの柱」が以下のように列記されている。

第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- ・治療方法の開発に向けた難病研究の推進（新たな研究分野の枠組み）
- ・難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進
- ・医療の質の向上

- ・医療体制の整備

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・医療費助成の対象疾患の見直し
- ・対象疾患の認定基準の見直し
- ・難病指定医（仮称）による診断
- ・指定難病医療機関（仮称）による治療
- ・患者負担の見直し

第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- ・難病に関する普及啓発
- ・日常生活における相談・支援の充実（難病相談・支援センターの機能強化など）
- ・福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）
- ・就労支援の充実（ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化など）
- ・難病を持つ子ども等への支援の在り方

わが国の難病対策改革の「3つの柱」のうち、筆者が特に注目したいのは「第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」についてである。筆者は医療の専門家でも社会政策論者でもなく、当事者として日々の暮らしを営むものであり、生活者としての関心に基づき考察を進める。そこには、5つの重点事項が列記されている（一部割愛）。

1. 難病に関する普及啓発
2. 日常生活における相談・支援の充実
 - (1) 難病相談・支援センターの機能強化
 - (2) 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築
3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）
4. 就労支援の充実

難病雇用マニュアル（「難病のある人の就労支援のために」平成23年4月独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取り組みを示したガイドラインや、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。難病患者が抱えている仕事と治療の両立や仕事への復帰時期等に対する不安を解消するため、「難病対策地域協議会（仮称）」等において、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や「難病医療地域基幹病院（仮称）」の医療従事者を中心に、難病患者の就労に係る知識の普及及び関係機関との連携・情報共有に対する意識の向上を図る。

新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、就労支援策の見直しについて検討を行う。なお、その際、雇用率制度の対象

に加えてもらいたいとの意見があった。

5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方

難治性疾患患者雇用開発助成金制度とは、「難病にある人を新たに雇用し、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を試行的に行い、難病のある人の雇用を促進し職業生活上の課題を把握するための施策」であり、対象事業主には支給金50万円（中小企業の場合＝135万円）が助成される。後述するように筆者自身が「働く」ということについて試行錯誤を繰り返し、現在においても低所得者である。筆者は難病患者が障害者総合支援法により障害者と位置付けられた今こそ、難病患者の雇用に関する合理的配慮がなされなければならないと考えている。

続いて2013（平成25）年12月13日に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は「難病対策の改革に向けた取り組みについて（概要）」を公表した。この「難病対策の基本理念及び基本的事項」において、「○難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現を目指す。○国による基本指針の策定 難病対策に係る基本指針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。」が示され、難病患者の「尊厳」と「共生社会の実現」が標ぼうされている。この観点は、2012（平成24）年6月に障害者総合支援法により障害者の定義に「難病等（治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者）」が追加されたこととリンクする。これにより身体障害者手帳の有無にかかわらず、障害福祉サービス等が利用できることになった。そして、対策委員会の報告書では、「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実（新たな難病患者を支える仕組み）」として、次の各号が示された。

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。

こうした理念を反映した新たな難病医療費助成制度は、2014（平成26）年5月23日に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律」により翌年1月1日から施行されることになった。国は法の趣旨を「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充

てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。」と説明している。同法のポイントは次のように整理できる。

- 1) 厚生労働大臣が基本方針を策定する。
- 2) 難病に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立を都道府県知事が推進する。
- 3) 国は難病の医療に関する調査及び研究を推進する。
- 4) 都道府県は、「難病相談支援センターの設置」「訪問看護の拡充」などによる療養生活環境整備事業を実施する。
- 5) 患者の自己負担を「3割から2割へ」へ引き下げる。患者の所得把握の単位は世帯とするが、一世帯の負担増がないように配慮する。入院時の食費等は「患者負担」とする。
- 6) 新たな難病の医療費助成として「特定医療費」制度が設けられ、指定難病制が導入される。指定難病はH27.1.1.現在110疾病とされているが、第二次実施時期であるH27.夏には約300疾病が指定難病になると想定されている。
- 7) 「難病」の定義も我が国の政策上、次のように区分がなされる。

難病＝発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とするもの。患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進（悪性腫瘍は、がん対策基本法等）

指定難病＝難病のうち、以下の要件のすべてを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定。患者数が本邦において一定に人数に達しないこと。客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること。医療費助成の対象。

以上、概観してきたように「難病対策」の基本理念は本稿「I. はじめに」に示したような4つの基本的指針を継承しつつ、当事者の社会参加と共生社会の実現を目指した方向に進展してきているといえよう。

では、引き続き当事者組織が当事者として当事者のために取り組んできた当事者運動について、日本オストミー協会の動向を確認していきたい。

III. 当事者運動のあゆみ

公益社団法人日本オストミー協会は、オストメイト（人工肛門・人工膀胱保有者）が安心して暮らせる社会

を目指しているオストメイトによるオストメイトのための障害者団体である。そのため、①オストメイトの社会復帰とQOL（生活の質）向上を図るための幅広い活動を通して、②国・地方自治体や地域社会に対してオストメイトの福祉増進を求め、③オストメイトの安心・安全を確保するためバリアフリーを促進している。

現在の会員数は、正会員＝10,000名、本部賛助会員22社であり、都道府県・指定都市に61の支部がある。会の運営資金は、正会員等の会費が主なもので、他に事業資金として地方自治体「オストメイト社会適応訓練事業」委託費、共同募金会配分金、寄付金等を得ている。協会の主な事業には次のようなものがある。

1. オストミーに関する講演会、研究発表会、講習会等と見学視察等
 2. オストメイト等とその家族に対するセルフケアの相談・助言
 3. 会誌、オストミーに関する図書、印刷物の刊行等
 4. オストミーに関する社会適応訓練公益受託事業
 5. オストメイト等の福祉の増進に資する国際活動
 6. オストメイト等と家族の福祉の増進及びリハビリテーションに関する調査・研究
 7. オストミー関連団体・障害者団体・患者団体との連携・協力
 8. その他、この法人の目的を達成するために必要な事業
- 協会の当事者運動として獲得してきた福祉制度は、表1のとおりである。
- 上記の通り、オストミー協会の主な役割は、会員であ

るオストメイトの生活上の安心の確保である。この視点から同協会は次の「オストメイトの3つの不安解消への取り組み」を維持・継続し強化している。

- ①外出時の不安解消・・・公共的施設等への「オストメイト対応トイレ」の整備拡大を図り、オストメイトのバリアフリーを実現する。
- ②災害時の不安解消・・・避難所等にストーマ装具の公的備蓄と災害時の緊急支給、当協会と日本ストーマ用品協会の救援活動等により、被災地におけるオストメイトの安心・安全を確保する。
- ③老後の不安解消・・・看護職と介護職の協働による機動的なストーマケアを促進し、オストメイトの介護サービスの充実を図る。

当事者が社会参加するためには、「オストメイト対応トイレ」が広く普及することが欠かせない。オストメイト対応トイレとは、オストメイトの社会参加のためのバリアフリーへの対応であり、公共的施設の身障者トイレや多機能トイレの中にオストメイト対応トイレの設置を協会は要望している。この要望の趣旨は、オストメイトが排泄処理のために装着しているストーマ装具から、排泄物や臭いが漏れたりするトラブルが発生したときに、緊急処置ができる設備がトイレに設置されていれば、オストメイトが安心して外出できるという点にある。同トイレでは、オストメイトが排泄物の処理、ストーマ装具の交換・装着、ストーマ周辺皮膚の清拭・洗浄、衣服・使用済み装具の洗濯・廃棄などができる設備が設置されている必要があり、トイレの入口にオストメイトマーク(案内用図記号)が表示されていることが望ましい

表1 福祉制度の主な改善成果

1977年	オストメイトが厚生年金の障害者年金認定項目の対象となった。
1984年	オストメイトへの身体障害者福祉法適用。身体障害者手帳の交付開始。
1989年	ストーマ装具の所得税医療費控除が認められる。
1990年	JR運賃・国内航空運賃等の障害者割引が適用される。
1991年	ストーマ装具代金の消費税が非課税となる。
2001年	「公共交通機関旅客施設の移動円滑化整備ガイドライン」「高齢者・身体障害者等の利用を配慮した建築設計標準」(2002年)にオストメイト対応トイレの整備が明記される。
2004年	有料道路ETCノンストップ走行時料金の障害者割引が開始される。
2006年	日常生活用具給付制度にストーマ装具/洗腸用具/ストーマ用品の給付。避難所における災害用ストーマ装具の備蓄/災害時の緊急支給等を内閣府の「災害時要援護者避難支援ガイドライン」に明記される。 バリアフリー新法により「オストメイト対応トイレ」整備の法制化。
2007年	厚生労働省、介護職のストーマ装具交換を条件付きで可能と通知。

出典：日本オストミー協会 (<http://www.joa-net.org/>) より抜粋

とされる。そして、国際協調の観点から同協会はIOAが宣言した「オストメイト権利憲章」の尊重がオストメイトの尊厳の保持に欠かせないとしている。この憲章は1993年にIOAの調整委員会が発表し、その後1997年、2004年に一部改正されている。同憲章の全文は以下のとおりである。

オストメイト権利憲章は、オストメイトという特定のグループのニーズと彼らの求めるケアを表明するものです。オストメイトは、自分のことを自分で決める独自の生活を送るとともに、決定を下す全過程に参加するために必要な情報とケアを受けられなければなりません。この憲章が世界のあらゆる国において実現されることを、国際オストミー協会は目標として宣言しています。オストメイトには、以下の権利が保障されるべきです。

1. 手術の利点とストーマと共に送る生活に不可欠な事実を十分に認識できるよう、手術前のカウンセリングを受けること。
2. 患者が安楽に暮せるよう考慮して、ストーマが最適な場所に良い形で造られること。
3. 術前術後を通じて、病院と地域社会の両方で、経験の深い専門家による医学的支援、ストーマケアおよび精神的な支援を受けること。
4. オストメイトの家族、介護者、友人の役に立つとともに、ストーマに満足できる生活を達成するために必要な状態と調整について、彼らが理解できる有用な支援や情報を受けること。
5. それぞれの国で手に入る補装具や製品について、十分かつ公平な情報を受けること。
6. 供給可能な各種のオストミー関連製品を何の制約もなく入手できること。
7. それぞれの国のオストミー協会と、オストメイトが得られるサービス及び支援に関する情報が与えられること。
8. あらゆる差別から護られること。

図1に示した日本オストミー協会の刊行物は、全国

の会員であるオストメイトに最新の情報を提供している。右側の「手引き」には、「協会の活動」「ストーマのセルフケア基礎知識」「オストミー用語解説」「日常生活上のポイント」「IOA宣言『オストメイト権利憲章』」などが掲載されている。中（岐阜県支部）並びに左側（本部）のニュースレターでは、会員交流や制度・施策の動向が時流に即して提供されている。

以上、当事者組織としての日本オストミー協会の活動を概観した。これをみると、会員のみならず、わが国のすべてのオストメイトとその家族を勇気づける活動を絶え間なく実践し、セルフ・ヘルプ・グループとしての機能、並びに当事者組織としてのエンパワメント機能を果たし続けていることが了解できる。

続いて同協会に所属する当事者個人としての筆者のライフストーリーを記述する。これによって、同協会に所属し、組織を維持していくことと個人の生活、並びに自己実現について考察していく。

IV. 当事者のライフストーリー

ここでは、オストメイトである筆者のライフストーリーを、事前に用意した客観的質問項目に答える形式で記述していきたい。この手法は近年注目されているライフストーリー研究におけるナラティブ・アプローチである。また、ライフヒストリーを当事者が語ることは、「べてるの家」の関係者等が開発した当事者研究としてのアプローチの援用である。そして、以下のQ&Aによる発話記録（トランスクリプト）は、筆者と共同研究者との間で、慎重に吟味を重ねた結果を記述していることを申し添える。

Q1. オストメイトとして活動し発言するようになったきっかけは

A1. 若い頃に同疾患によりオストメイトとなった筆者は、オストメイトとしての人生を受け入れ、現在、協会の会員として活動している。日本オストミー協



図1 日本オストミー協会並びに岐阜県支部のニュースレターと手引き

出典：日本オストミー協会

会並びに岐阜県支部の活動は、図1にあるような広報誌等により会員に周知されている。

筆者が会員として具体的な発言を行うようになったきっかけは、2013年6月1日から2日にかけて、「日本オストメイト協会全国大会岐阜大会」が長良川国際会議場で開催された際の出来事からである。筆者は、その中で若い患者のための分科会に参加した。そこには30名程度の参加者がおり、生活面や仕事、恋愛や対人関係に関するグループに分かれてミーティングがなされた。筆者と同じような悩みを抱えた方々が、自らの経験を公の場で語られている、その様子に筆者はたいへん大きな衝撃を受けた。

その後、筆者は2カ月に1回開催される、岐阜オストメイトの会の例会に参加し、研修会で体験報告をする会員を選出する機会に立ち会った。そこで、ある会員から筆者が体験報告者として推薦された。例会においてになる方々は、ほとんど高齢者で左側ストーマの方であり、筆者のように右側ストーマの者はまれであった。そのような中で、筆者の経験が、他の患者の皆さんの参考になるのかどうか、不安であったが、数が少ないからこそ、知ってもらいたいという思いが強く、引き受けることにした。

2014年7月21日(月)に岐阜市内において開催された第7回岐阜県ストーマ研修会があり、その後開催された第2部の「患者と家族のためのトークショー」で、筆者の体験を語らせていただいた。

Q2. ストーマとなった原因と経過、現状

A2. 筆者は、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と診断がなされた。手術に至るまでの10数年間の間には、家族や友人、知人に様々な心配をかけたと思う。また、その間に10回近く入退院を繰り返した。ときには1日に10回以上トイレに行くこともあり、日常生活に支障があった。約17年間、内科的治療を行ってきた。できれば、内科的に治療をしていきたいと思っていた。しかし、大腸の狭窄(腸が狭くなる)ことが原因で、2000年6月に手術を経験した。大腸と直腸、そして、肛門まで全摘出した。その結果、お腹の右にストーマを増設し、イレオスターになった。それから14年が経過した。現在、日常生活に大きな支障はなく、友人と日帰り温泉に行くなど、余暇を楽しめるようになった。しかし、定職は持っておらず、将来への不安はある。

Q3. 将来への不安、日常生活で一番悩むことや困ったこと

A3. 筆者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で

ある。とくに「フレンジ」がはがれるのではないかと心配で悩むことがしばしばある。しかし、最近の筆者は、「はがれたら貼りかえる」「装具だからどうとでもなるさ」という思いを持ち、落ち込まないようにしている。

Q4. 就労について

A4. 高校卒業後に難病患者となったのち、靴屋に勤務した。2週間に一度の外来に行けるように会社には配慮してもらった。会社にも告知し理解を示して頂いた。しかし、店員が少なく、トイレに行く10分間に店内を留守にすることがストレスであった。4年間ほど同店で働いた。病気が悪化し、入院したことを契機に勤務を休職せざるを得なかった。退院後、一度は復職をしたが、入退院を繰り返し離職せざるを得なかった。その後、手話を学び公的機関における嘱託職員として働いたこともある。また「社内内職」という制度や「派遣」として仕事に従事したが、正社員として勤務する機会は得られなかった。今後、「障害者雇用」という枠組みを活用し、仕事をするということも視野においている。

Q5. 災害時の不安について

A5. 非常持ち出し用の形態バックを用意している。しかし、パウチやフレンジを交換するための設備が整っていないと交換することができない。例えば、避難所で生活するとした場合、交換するスペースやお湯が確保できるかどうか、心配になる。設備がない避難所ではリムーバーでフレンジを剥がした後、石鹸等で脂分を洗い取り、フレンジを張るということになるだろう。したがって、公共施設等災害時避難所と指定されている施設におけるオストメイト対応トイレ設備は非常に重要であると考えます。

Q6. 日本オストミー協会の活動について

A6. 同じオストメイトの方たちと交流ができ、ストーマの悩みや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、筆者も頑張れると晴れ晴れとした気分であったということがあった。最近も会の日帰り旅行に参加した。全国大会を昨年度、岐阜で実施することにより、様々な方々と交流ができ、協会に参加することの意義を確認できた。また、参加することにより同じ病気からオストメイトになられた方と出会うことができ、今後の人生にとって欠かせない出来事であった。

Q7. 悩みを抱えているオストメイトの皆さんへ

A7. ここ10年の間に、「ストーマ外来」ができ、認定を受けた専門看護師(E Tナース/WOCナース)

が対応してくれるようになった。このことは大変筆者たち患者にとって心強く安心できることだ。

協会に参加されず、一人あるいは家族と共に悩んでいる患者の皆さんに筆者がお伝えしたいことは、一人で悩まず協会を活用し、「ストーマ外来」に受診してみる。筆者はこのような機会を得て、発言しようかなという心情になるまでに、発病から約30年が必要であった。いろいろな要素があると思うが、思うに「会で悩みを打ち明ける」とか、「誰かに悩みを言う」ということだけでも気持ちが軽くなるだろう。「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ける機会を活用していこう。

最後の質問（自己点検）は、協会が2011（平成23）年3月に公表した『人工肛門・膀胱造設者の生活と福祉』報告書に掲載されている「第7回オストメイト生活実態基本調査」の質問項目を用いて行い、その取組から感じたことを総括した。

Q8. アンケートに取り組み改めて感じたこと

A8. 医療に関する積算において、世帯単位での計算には違和感がある。疾病当事者は筆者自身であるにもかかわらず、家族の所得により家族に負担をかけることになる。日常生活においても負担をかけつつ、経済的にも負担をかけているという疾病当事者の心理的ストレスにも配慮してもらいたいと思う。

筆者は平成18年の法改正で給付対象となるストーマ用品が増加したことを知らなかった。ストーマ外来における相談において筆者は使用したい薬剤について相談したことがある。具体的には保湿効果のある「ノンアルコール性保護膜形成剤」と「保湿ローション」についてである。それらのうち、前者は給付品目であり、後者は給付品目となっていなかった。患者にとって欠かせない薬剤についてはすべて給付品目としてほしいと思う。

給付に関する手続きが煩雑でもっと簡素化できないかとも感じる。筆者にとっては、ストーマ用具の最新の情報を得たり、実際の相談・支援を受けたり、ストーマ用具の給付券の申請と交付を行政機関とやり取りする手間が省略できないかと感じることがある。

協会に求めることは、会員のみならず、患者のニーズに対応した情報提供に努めてもらいたいということである。薬は進歩し、政策が改善され、患者にとって必要な薬剤が給付品目として位置づけられていく。そして給付の手続きも変化していく。そうした点に配慮して、医療・福祉サービスの充実をはかる運動をさらに継続・発展させてもらいたいし、協力したい。

V. 考察

わが国の「難病対策」は、2015年1月によろやく法整備という形で恒久的に社会システムとして位置付けられた。このことは難病患者やその家族並びにその生活と福祉の増進をめざして日夜尽力された方々の思いと重なっているだろう。公益社団法人となった日本オストミー協会の当事者運動も、公益性を発揮し、当事者の尊厳の確保を後押ししてきたと考える。そして筆者ら会員一人ひとりの活動への参加は、当事者運動を維持・継続・発展させていく上で欠かせず、自らを常に省み、日々の活動を充実させていく使命を想起した。

しかしながら、筆者らオストメイトの生活と福祉は、革新的に変化するものではなく、日常の中に存在していることは言うまでもない。本稿の結論は、オストメイトが社会参加していくうえで欠くことのできない視点は、ここに記してきたような当事者の生活を理解し、当事者の福祉を支え、保持していこうとする社会の実現に関わる視点であることを改めて確認しておきたい。

VI. おわりに

本稿は2014年10月開催の第15回人間福祉学会2014において、口頭発表した内容を修正・加筆したものである。

今回、小学校以来の友人である共同発表者から推薦され、筆者の思いを綴らせて頂いた。筆者のような患者が当事者として発言し社会的な活動をすることの意義を強調したい。それとともに、筆者たちオストメイト自身の思いを学術的に発表していく当事者主体の研究の輪が各方面で広がっていくという意義を強調したい。

今後、ますます当事者自身が自らの思いを語り研究するために、研究者やソーシャルワーカーなどのサポートを得て、当事者運動が展開されることが求められていると考える。

引用及び参考文献

- 綾屋紗月：当事者研究の実践で突きつけられ、修正を迫られるもの、『日本オーラル・ヒストリー研究』8、101頁-107頁（2012）
- 細川順子・森恵子・林裕子ほか：ストーマの受け入れに関する一考察—オストメイトの実態調査から—、『神大医保健紀要』15、77頁-93頁（1999）
- 石野レイ子：人工肛門保有者のサポートの検討—オストメイトの生活者としての認識から—、『関西医療大学紀要』6、33頁-38頁（2012）
- 道廣陸子・矢嶋裕樹・村上生美ほか：ストーマ造設患者の心理的適応尺度の開発、『岡山県立大学保健福祉学部紀要』12（1）、45頁-55頁（2005）

向谷地生良：当事者研究とは－当事者研究の理念と構成－
(http://toukennet.jp/?page_id=56) (2014.10.10 検索)
厚生労働省健康局疾病対策課：難病医療費助成制度概要、
(2014)
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部：「難病患者等
に対する障害支援区分認定」(2014)
厚生労働省障害者総合支援法対策疾病検討会：「障害者
総合支援法対象疾病（難病等）の見直しについて」
(2014)
厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
：「難病対策の改革に向けた取り組みについて」、
(2013)
厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
「難病対策の改革について（提言）」(2013)
公益社団法人日本オストミー協会：『付録版：岐阜県支
部【岐阜健和会】会報』130頁 (2015)

公益社団法人日本オストミー協会公式ホームページ
(<http://www.joa-net.org/>) (2014.11.10 検索)
公益社団法人日本オストミー協会：SSK オストメイト
の手引き (2012)
熊谷晋一郎：なぜ『当事者』か、なぜ『研究』か、『日
本オーラル・ヒストリー研究』8、93頁－100頁
(2012)
社団法人日本オストミー協会：人工肛門・膀胱造設者の
生活と福祉 (2011)
社団法人日本オストミー協会：世界のオストメイト実態
調査報告書 (2008)
佐藤彰・秦かおり編：ナラティブ研究の最前線人は語る
ことで何をなすのか、ひつじ書房 (2013)