

論文

「認められない」病いの社会的承認を目指して

——韓国 CRPS 患友会の軌跡——

大野 真由子*

1. 問題と目的

CRPS（複合性局所疼痛症候群:Complex Regional Pain Syndrome）とは、「骨折、組織傷害や神経損傷などによって引き起こされる感覚神経、運動神経、自律神経、情動系および免疫系の病的変化によって発症する慢性疼痛症候群」（眞下・柴田編，2009：11）である。皮膚の変化、骨変化、腫脹、発汗異常、運動障害および委縮性変化などといった様々な症状を伴うが、最も主要な症状は、「激しく」「持続する」「灼熱の」「深く疼く」「原因となった外傷からは予想される程度を超える」（国際 RSD/CRPS 研究財団，2003）痛みである。

疾病自体が新しい概念である上に診断基準が確立していないことから、CRPS に関する疫学調査は本邦では一度も実施されたことがなく、正確な罹患数は不明である。だが、2008 年に開催された「CRPS セミナー」において、住谷（2008）が 10 万人に約 5 人（0.005%）の発症率と報告していることから国内におよそ 6500 人の患者が存在していることが推測される。CRPS は厚生労働省の難病対策要綱に記載される①稀少性、②原因不明、③効果的な治療法が未確立、④生活面への長期にわたる支障というすべての要件を満たしているが、対策の対象とされている 130 疾患には該当していない。

これまでの CRPS に関する先行研究は、投薬、外科治療、漢方、鍼灸などの効果研究が大半を占めており（眞下・柴田編，2009：149-203）、医療現場以外における患者の心理・社会的側面についてアプローチしたものは見当たらなかった。そこで、筆者（大野，2007）は CRPS 患者の現状を捉え援助的知見を得ることを目的として問題に取り組み始めた。

大野（2007）では、患者の抱える苦しみは、＜身体的苦しみ＞、＜社会経済的苦しみ＞、＜スピリチュアル・ペイン＞という「病いそのものから派生する個人的苦しみ」と＜周囲から受ける苦しみ＞、＜医療から受ける苦しみ＞からなる「社会によって生み出された苦しみ」という二重構造をもっており、後者の苦しみが前者の苦しみに強い影響を及ぼしていることが明らかにされた。また、「仲間との出会い」が苦しみとの和解に大きく寄与しており患者が横つながりのケアを必要としていること、難病であることに対応し病気の社会的認知が高まることを強く望んでいることが示された。これらの結果は、横つながりのケアと社会的認知の向上を目的としたセルフヘルプ・グループの一形態である（Katz, 1993=1997：11-27）患者会の有効性を示唆するものである。

現在、日本には少なくとも 4 つの CRPS 患者会が存在している¹。しかし、2010 年 8 月現在において、患者同士の交流会や署名活動など具体的活動についてインターネットを含めたメディアに報告している団体は見当たらず、活動に社会的な広がりは見られない²。患者会を望む声が多く寄せられているにもかかわらず存立が困難な背景には、会の代表者自身が患者であるため身体的制約が大きいこと、全国に散在している患者を参集することが困難であること、病気の社会的認知度が低く協力者を得難いことなどがあげられる。

他方、隣国の韓国には「韓国 CRPS 患友会（CRPS Association in Korea）³」という患者団体があり、情報提供

キーワード：複合性局所疼痛症候群（CRPS）、韓国 CRPS 患友会、認められない病い、社会的承認、患者のニーズ

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2009年度入学 公共領域、日本学術振興会特別研究員(DC2)

の場として、また CRPS 患者の権利実現のための様々な積極的活動がなされている。10 年前は「CRPS」という病気の存在すら知られていなかった韓国だが、患友会の働きかけによって社会的な認知は高まり、今では医療費の支援が受けられるまでに制度が整った。そこで、本稿では、韓国 CRPS 患友会の会長であるイ・ヨンウ氏へのインタビュー調査から患友会の歴史と活動を明らかにするとともに、その意義と課題を考察することを目的とする。

インタビューは 2010 年 5 月と同年 7 月の 2 回にわたって実施された。1 度目は韓国のイ氏の自宅を訪問し対面で約 4 時間半、2 度目は筆者の所属する大学構内で Skype の映像通話を使用して約 2 時間行った。また、不明な部分はメールのやりとりで確認した。インタビューでは、研究の目的、プライバシーの保護、拒否の権利、結果の公表について説明したうえ、本人の許可を得て録音し逐語録を作成した。

本稿の構成は次の通りである。まず第 2 節で、患友会設立の契機を探るために患友会の設立に至るまでのイ会長の個人的体験について記述する。次に第 3 節において、患友会の歴史を振り返り、患友会の目的・構成・活動などに関する基本的情報を提示する。第 4 節では、CRPS 患者の苦しみやニーズという観点から、患友会の特徴と意義を明らかにすることにより考察を加える。最後に、本研究で得られた成果と今後の課題を記して結びとする。

2. 患友会設立までの経緯 ——イ氏の個人史——

2-1. 診断をめぐる

2002 年 3 月、イ・ヨンウ氏は乗っていたバスが急停車したはずみで左手首を座席の背もたれにぶつけた。そのとき左手首に強い電撃痛のようなものが走った。検査では異常が見つからなかったが、その後も痛みが残っており、それは次第に激痛へと変化して両腕、全身へと広がっていった。当初、イ氏は「いずれ治るだろう」と思って気にとめていなかったが、夏になってもよくなりず症状は悪化していく一方だった。ある日、看護師である妻がいつものようにインターネットで調べていたところ、イ氏の症状が CRPS という病気に当てはまることに気づいた。

その後麻酔科を受診し、担当医から「CRPS タイプ I か II のいずれかの疑いがある」との告知を受けた。当時の韓国では痛みは我慢するものという意識が依然として残っており、疼痛外来のようなものはほとんどなかった。海外には痛みを専門とするペインセンターがあり、CRPS に取り組んでいる専門医がいることを知ったイ氏は、2002 年 10 月、正確な診断を求めて米国へ渡った。そして、UCLA 大学病院の医師から正式に、彼の病気は「CRPS タイプ I」であり、左腕の機能は全廃しているとの診断を受けた。

イ氏をなによりも苦しめているのは痛みである。外見上は普通の人以上にたくましく健康そうに見えるイ氏であるが、左腕には「死にたくなるほどの」痛みが止むことなく存在している。

電気ショックを受けているみたいな、しびれる痛み。全身が動かないほどで。本当に痛い時は死にたくなるほどの痛さを感じます。…ひどい時は睡眠薬を飲んで無意識的な状態を作るしかありません。…手首に震えもきて、救急車を呼んで応急処置を受けることになります。ケタミンのような麻薬指定されている注射をたくさん打って。最高限度の 2000cc まで。…(副作用で) 3、4 日から 1 週間記憶を失っていることもあります。…私の場合、痛みが左の手首から始まって、右手へ、そして足までいって最終的には全身に広がっていきます。一番ひどかったときは 18 時間全身が動かなくて、心臓も止まったほどで、CPR (Cardio Pulmonary Resuscitation: 心肺蘇生法) まで受けました。

痛みはそれまで当たり前になしてきた日常生活にまで侵入し、イ氏の夫としてまた父親としての家庭的役割や喜びをも容赦なく奪っていった。

知らないうちにお皿を割ることが多くて。…妻をサポートしたくてやるんですが(痛みで)力がいらなくて。そのことが自分にとってはとても辛いです。…一番辛いのは子供と一緒に遊んであげられないことです。あとは普段の生活でも常に疲れがたまっていて大きな疲労感を感じる。

2-2. 2つの裁判

イ氏はバス会社に対し治療費の支払いを求めた。しかし、バス会社はイ氏が2003年以前の2回の事故で既に同一部位に障害を負っていたことを取り上げ、「CRPS発症は今回の事故が原因ではなくイ氏のももとの持病である」としてこれを拒絶した。納得のいかないイ氏は全国バス運送事業組合連合会を相手に損害賠償請求訴訟を提起した。2005年11月に下された一審判決でイ氏の主張はほぼ認められたが、被告が控訴し、2007年9月の二審においてイ氏の勝訴が確定した。裁判所は判決文のなかで「原告は大衆交通手段であるバスを利用するにおいて自身を保護する注意義務があった」としてイ氏の過失を一部認めながらも、「疾患の発生原因を現在の科学水準で明確に解明することができない現実において被害者に証明を要求することは法的救済を困難にする」、「原告は急停車事故でもともと怪我をしていた手首などに衝撃を受けた後1ヶ月以内にこの症状が現れた以上、他の反対証拠がない限り被告に賠償責任がある」（国民日報 2005年11月13日）と述べ、2002年3月の事故とCRPS発症との因果関係を肯定した。判決を受けてイ氏は一般の交通事故と「比較すれば」かなり高額な慰謝料を受け取ることができた⁴。「比較すれば」という言葉をイ氏が強調したのは、彼が受けた身体的・精神的苦痛は裁判で得た金額などでは到底補われるものではないという心のうちを表していると思われる。

また、イ氏は同時期に保険会社に対しても訴えを提起した。イ氏の加入していた生命保険会社が「イ氏の疾病は99年の保険加入契約以前からあった」として事故との関係を否定し、保険金の支払いを拒絶したためである。イ氏は反論し、「左腕の機能は100%失われており、この障害は永続的なものである。これは全身の60%の障害率である」というUCLA病院の疼痛専門医の診断書を提出した。

2006年、裁判所は事故と疾病との因果関係を肯定し、保険会社に対し「約款に規定されている障害の3級に該当する保険金を支払え」という判決が下された。

これらの裁判、特に前者のものは異例的な判決として各局のニュース番組や新聞などで広く報道された。本来は原告にあるはずの因果関係の立証責任を軽減しCRPSと事故との因果関係を肯定したこと、また、米国で得た診断書が国内の裁判所で初めて採用され、米国医師会（AMA：American Medical Association）の障害基準にのっとり痛みを障害と認める判断を下したという2点が判決の重要なポイントであった。イ氏は次のように語る。

（裁判をすることは）個人的には本当に大変でした。ですが、お金の問題ではなくて、このような事例を作りたいかったので裁判をしました。このような事例を作っておけば同じ患者さんたちの道筋になる、そのことが最も重要だと思いました。以前は事業をしていましたが、そのときに儲けていたのと比べれば判決で得たお金は本当にわずかなものです。ですが、お金の問題ではなくて患者の権利を重要視したかったのです。

2-3. 離職

事故当時、イ氏はIT関連の会社を営んでいた。KBS（Korean Broadcasting System：韓国放送公社）⁵の放送コンテンツ事業に携わって感謝杯を授与された業績も持っており、彼の職業人としての生活は順風満帆であった。だが、そんなとき事故に遭った。事故後しばらく休職し、その後は知人から体に無理のかからない範囲で仕事をもらいながらなんとか事業を継続していた。だが、体調が回復することはなく徐々に仕事はなくなっていった。そして2006年、イ氏はついに廃業を決意した。

（仕事を辞めた）最初の頃は色々辛かったです。…家族がいなかったら自殺も考えていたかもしれないですね。＜辛かったときその気持ちを話せる人はいましたか？＞全く誰にも話しません。もし妻に話したら家族みんなが辛くなると思って全然話しませんでした。一人で抱えていた。…この病気の患者さんみなさん共通してそうだと思いますが、痛みがくるのでどうしてもイライラしやすくなりました。…「なぜ自分にこんな試練を与えたのか」と悩んだこともよくありました。

このように医療、裁判、日常生活、社会生活といったあらゆる場面において、イ氏は様々な困難にぶつかっていた。人生満足感を0～10で表してもらったところ、発病前は「9～10くらい」と充実した人生をおくっていると感じて

いたイ氏であったが、離職時には「2～3」にまで落ちていた。一家の大黒柱として皆から頼られる存在であったはずの自分が、今では職を失い、経済的不安を抱え、子どもと遊んでやることすら満足にできない状況にいる。個人的体験であった悔しさや悲しみはいつしか「同じ病気の患者さんを救いたい」という熱い思いへと形を変え、彼の眼は次第に社会へと向けられていった。

3. 韓国 CRPS 患友会の活動の歴史

3-1. 設立の背景

2002年12月、イ氏は「韓国 CRPS 患友会」を立ち上げた。患者会といっても事務所を借りる余裕はなく、自宅の一室をオフィスとしてHPを開設するところから活動は始まった。当時の韓国では痛み自体が疾病だという認識はなく、「CRPS」という概念すら存在していなかった。他方、米国では医師や米国患者会（RSDSA：Reflex Sympathetic Dystrophy Syndrome Association）らの活動の蓄積によって、その頃すでにCRPSは病気であり障害であるという認識が医療や保険業界に浸透していた。その事実を知ったイ氏は、CRPSという同じ病気にもかかわらず米国で認められているものがなぜ韓国では認められないのかという強い疑問を持ち、国内の医師、弁護士、報道関係者など様々な方面に働きかけ始めた。

韓国とアメリカでは制度的に大きな差があると感じました。患者として感じた自分の様々な体験から、他の患者さんが二度と同じ思いをすることがないように、そういう気持ちで（患友会を）作りました。…大きな問題だと感じたのは周囲の不当な対応でした。（一番辛かったのは）裁判のとき、医者に「裁判が終わったらその病気は治るはずだ」と言われたことです。医者は「そんなに深刻な病気じゃないだろう」と思っている。そう言われたことが一番傷つきました。

3-2. 患友会の構成

韓国 CRPS 患友会に登録されている会員は現在 245 人である。そのうち CRPS と正式に認められ会費を納めている正会員は 70 人、残りはまだ確定診断を受けていない者や患者家族などの一般会員である。患友会では、登録を希望してくる者に対し主治医の診断書の提出を義務づけており、CRPS と確認できた者だけを正会員として登録している。ソウルと京畿道だけで登録患者の 8 割以上が占められているが、これは医療格差によるものだと推測できる。CRPS と正確に診断し、専門的治療を施すことのできる機関が都市部に集中しているためこのような数字として表れているが、地方には診断名すらつかず苦しんでいる「潜在的 CRPS 患者」が存在していることは否定できない。米国患者会 RSDSA の調査によれば、なんらかの手術後に CRPS を発症する者は年間 10 万人に達するとの報告がなされている。これに照らせば、韓国にも少なくとも 1 万 5000 人～2 万人の CRPS 患者がいるのではないかとイ氏は推測する。

患友会の運営は、会長であるイ氏、疼痛専門医、弁護士、事務局長、会計の 5 人で行っている。病院が主体となって組織し、グループをサポートする院内患者会のような場合を除いて、地域で独立して運営するいち患者会の役員に専門家が名を連ねているケースは韓国でもほとんど見当たらない。

3-3. 患友会の 5 つの活動

韓国 CRPS 患友会の活動は、患者と家族に対する教育・相談活動、医療従事者への啓発活動、行政に対する政策提言、他国患者会との交流活動、社会的認知向上のための活動の 5 つに分類することができる。

(1) 患者と家族に対する教育・相談活動

患友会では 2002 年の設立当初から HP を作成し、活動報告や相談活動を行っている。HP にログインするには ID とパスワードが必要で、HP の大部分は患友会に会員として登録されている者しか閲覧できないようになっている。この HP を通して患者は同じ CRPS 患者の闘病記を読んだり、メンバーと交流したり、CRPS に関する医療相談や

法律相談をすることができる。僻地在住者や症状のため外出が困難な者にとって、自宅にいながら専門家に相談したり、仲間とのつながりを感じられる HP の存在は大切な支えとなっている。

2006 年にはメドトロニック財団の援助を受けて、「患者と家族のための資料集」と題したパンフレットを作成した。冊子はイ氏のあいさつからはじまり、患友会の設立趣旨、活動内容、HP の紹介、CRPS の診断と治療のガイドライン、自宅でできるリハビリ法、関連団体の案内などが記載されている（韓国 CRPS 患者会，2006）。また、同年 12 月には、韓国の政府機関である疾病管理本部と共同して「複合成局所疼痛症候群」というタイトルの冊子も作成された（疾病管理本部，2006）。内容は患者会が作成したものとほぼ同じではあるが、CRPS についての正確な情報を政府機関が示したというところに大きな意味がある。

患者や家族を対象としたセミナーも定期的に開催している。セミナーでは主に医療講演を行い早期治療の重要性を訴えけるとともに、CRPS についての正確な知識と理解を広めるための啓蒙活動を行っている。また、専門医と直接会って相談できる機会を設け、患者の不安を少しでも解消しようと試みている。

(2) 医療従事者への啓蒙活動

患友会では CRPS カードを作成して患者に配布している。カードはクレジットカードほどの大きさのもので、財布などに入れて携帯しやすいようになっている。カードの表面には「韓国複合性局所疼痛症候群（CRPS）患友会」という記載とともに本人の氏名と住民登録番号の記入欄があり、裏面にはカードの所持者が CRPS 患者であること、検査や治療についての注意事項、主治医の連絡先などの 5 項目が印字されている⁷。

認知度が向上したとはいえ、CRPS を扱えるのははまだ都市部の限られた専門機関のみである。患者が突然痛みを襲われて救急搬送されても、一般病院では病名すら知らない医師が多くおり、誤った治療がなされる危険性は否定できない。そのような事情から、このカードは緊急時にすばやく担当医に連絡し、一刻も早く適切な処置ができるようにとイ氏が願いを込めて作ったものである。

(3) 行政に対する政策提言

①医療費支援制度について

韓国にも健康保険制度があり、国民は通常医療費の 60% を負担している。治療法が確立されておらず、継続的なケアが必要である CRPS 患者にとって、長期にわたる高額な医療費負担は経済的困窮を招いていた。

だが、患友会の働きかけにより、2005 年 1 月、政府の定める稀少難治性疾患本人負担軽減事業の対象に CRPS が含まれることとなった。これにより患者の本人負担率は 20%（2009 年 7 月 1 日以降は法改正により 10%）にまで減額された。また、同年 8 月には疼痛コントロール治療のひとつである脊髄刺激装置に健康保険が適用されるようになり、これまで 1,360 万ウォンかかっていた負担が 270 万ウォンですむようになった。さらに、2006 年 2 月には、稀少難治性疾患医療費助成事業の対象疾患として CRPS が認定され、低所得者の場合は 20% の負担も免除されることとなった。

難病といってもすべての疾病が医療費の支援を受けられるわけではない。稀少難治性疾患として登録されている 618 疾患のうち、政府の支援政策対象となっているのはわずか 132 疾患である。そのなかに含まれたということは、政府が CRPS を、迅速に研究に着手し医療整備を進めなければならないほど重篤であり、国をあげて援助しなければならない疾患だと認知したことを意味している。

②徴兵の免除と補償の問題

韓国国籍をもつ男性は原則として 19 歳～29 歳の間に最低 24 ヶ月の兵役義務を負わなければならない（韓国憲法 37 条、兵役法第 1 章第 2 条）。徴兵制度をめぐる CRPS 問題は大きく 2 つに分けることができる。

ひとつは入隊時の問題である。兵役免除項目のひとつには「医学的に現役の服務が不可能と判断された者」という記載がある。しかし、CRPS についての政府の認識が乏しいうえ、診断できる医師も少ないことから、多くの CRPS 患者が入隊の恐怖に怯えていた。患友会の働きかけによって 2002 年から新聞や TV で CRPS をめぐる徴兵問題が何度も取り上げられ、その結果、2006 年 2 月に徴兵身体検査規則が改正され、免除項目のなかに CRPS が含ま

れることとなった。

もうひとつは補償の問題である。軍の制度によって訓練中怪我をした者は補償を受けることができるのだが、万が一 CRPS を発症したとしても生活上の障害に見合った補償がなされることはない。そのことを患友会は指摘した。この点については未だ解決はなされていないものの、政府に対し問題提起を行ったこと自体が最初の大きなステップだと評価できる。補償の問題は次に述べる障害の問題とも密接に関わっている。

③障害者福祉制度について

韓国では障害者福祉法（心身障害者福祉法が1989年に改正）のもと、1988年より福祉カードの登録が始まった。福祉カードを所持している人は障害手当、医療費支援、健康保険料の減額、税金の控除、交通運賃の割引、リハビリ補助器具の無料交付など様々なサービスが受けられるが、CRPS患者でこれを所持している者はほとんどいない。その理由は、現行の障害者福祉制度が医学モデルによる障害概念を前提としていることにある。つまり、身体的な機能障害を認定の基準としている以上、神経症状である痛みがどんなに生活に支障をきたしていても法定の「障害」には該当せず、何の支援も受けられないのである。

2003年1月、患友会はノムヒョン大統領にCRPSの障害認定を建議し、国会に対しても疼痛を障害として認めてほしいという請願を行った。その後も「障害をもっている人にも幸せに生きる権利がある」、「CRPS患者にも福祉カードを」と保険福祉部⁷に訴え続け、ついに2004年11月、国家人権委員会⁸において「複合性局所疼痛症候群に関する法定障害制度改正法案シンポジウム」が開催された。シンポジウムのなかでイ氏はCRPSとはどのような病気で、生活にどのような影響を及ぼしており、なぜ障害として認められなければならないかということが大勢の前で発表した。また、2007年3月に開催された「第4回複合性局所疼痛症候群・障害制度改善セミナー」では、患友会の顧問であるキム医師らがアメリカ医師会（AMA）の疼痛障害基準を例に挙げ、韓国でも痛みを障害として認め、客観的で普遍性のある障害認定基準を設けるべきだと主張した。さらに、2010年7月にはCRPS問題を含む自動車紛争協議会に関する法案3件が発議され、制定にむけて準備が進められているところである。

現在、大韓医学会では障害認定ガイドラインの見直しを検討されており、そこにCRPSをいれるか否かが最大の争点となっている。当事者の生活上のニーズを考慮した「障害」概念が構築されつつあるのである。痛みが障害として法的に認められ、福祉サービスを受けられるようになれば、全国で苦しむCRPS患者の多くが救済されることだろう。

(4) 他国患者会との交流活動

イ氏はアメリカ、イギリス、オランダ、カナダなど他国のCRPS患者会との交流を非常に重視している。特に米国患者会 RSDSA とは長年にわたり深い信頼関係を築いており、患友会の設立にあたっても多くのお言葉をいただいた。

イ氏は身体的・経済的にどんなに大変でも、アメリカで開催される2年に1度のセミナーに必ず出席することを心がけている。治療や制度に関する最先端の情報を得て資料を韓国に持ち帰ることは医師や政府に働きかける際の重要な資源となる。資料だけではなく、医師が講演しているところや RSDSA 代表者からのメッセージを撮影し、DVD を作って配布して回ることもある。映像には臨場感があり、ときに資料以上の効果を発揮する。

2007年11月には韓国疼痛学会と共催したCRPSセミナーに、米国患者会の代表と専門医を招待した。また、来年の秋のセミナーにはオランダのCRPS患者会をよぶことも計画している。韓国だけではなく世界中には悩み苦しむ多くのCRPS患者が存在する。患者が一丸となって国境を超えて協力することが、CRPS患者全体の地位向上と権利の獲得につながっていく。

(5) 社会的認知向上のための活動

第1節で述べたように、痛みは外から見えないため他人に理解されづらく、「怠け者」とか「神経質」と誤解されることも多い。政府を動かすためにもまずは社会の人にCRPSという病気の存在を伝え、患者のおかれている現実を知ってもらう必要がある。

2002年10月から2009年8月までの7年間に、CRPSに関するTV・ラジオ放送は45件、新聞・雑誌には52件

の記事が取り上げられた。これは知名度の高い放送局や出版社のみの件数であり、ローカルなものまで含めると放送だけで100件以上になる。

以下に一例をあげる。「珍しい病気との涙ぐましい死闘(16) 複合成局所疼痛症候群」(国民日報, 2002年10月26日掲載)、「毎日思います、もうこの地を去りたいと」(新東亜, 2003年2月号掲載)、「事故による稀少難病患者、保険会社の横暴に泣く」(国民日報, 2003年7月14日掲載)、「複合成局所疼痛症候群 軍の問題」(ハンギョレ新聞, 2004年9月19日掲載)、「私は痛い。複合成局所疼痛症候群」(KBS テレビ“病院24時”, 2005年6月30日放送)、「複合成局所疼痛症候群障害問題」(SBS“セブンデイズ”, 2005年12月9日放送)。このように、タイトルだけを見ても、患者の現状、保険、医療、徴兵、障害制度とCRPSをめぐる問題が多岐にわたって取り上げられており、全国レベルでCRPSに対する関心が高まっていることがわかる。

韓国でCRPSの痛みは「末期がん(Cancer Terminal)」、「帰って来ることのできない川を渡った」としばしば表現されている。今でも会員の1・2人が自ら命を絶つという悲しい事態が毎年のように起こっている。この数は登録患者のなかで、あくまでも患友会が正式に把握しているだけのものであって、実際にはもっと多くのCRPS患者が病名もわからないまま死に追い込まれている可能性は否定できない。その背景には、家族の病気に対する無理解や役割の喪失による家庭破綻、就労困難な状況下での経済的困窮が挙げられる。メディアを通じて患者や家族へ、そして社会へとCRPSに関する正確な知識と理解を広めることで孤独や不安に苦しむ患者を一人でも減らすことができるようにとイ氏は強く願っている。

3-4. 財政

1ヶ月の会の運営費は会員から徴収する1万5,000ウォン(日本円で約1,100円)の会費と、活動を支援してくれる企業や個人からもらう38万ウォンの寄付金である。寄付などの支援はイ氏の個人的なつてを頼りにしたものであり、安定した収入源とはならない。小規模な交流会を開催するにも年間8,000万ウォン~1億ウォンの経費が必要となるため、会の資金繰りは極めて重要な問題である。

そのため、会費を2ヶ月以上滞納した者は正会員から一般会員に降格し、正会員の特権的なサービスを受けられないようにしている。厳しすぎるとの批判もでていますが、「助成もあるので月1万5,000ウォンは決して高額とはいえない」「会の活動によって会員は1万5,000ウォン以上の恩恵を十分に得られているのだから会費の納入は会員の義務だ」とイ氏は答えている。これは具体的な成果をあげているイ氏だからこそ言える言葉である。会を運営していくためには資金が必要であり、財源が途絶え、活動に支障をきたすことになれば、そのこと自体が会員に取り返しのつかない損失を与えることになる。患友会の支出は年あたり2,000万~2,500万ウォンで、これは韓国の新入社員の年取とほぼ同じ額である。これだけの功績を納めながらここまで支出を抑えられたことをイ氏は誇りに思っている。患友会の収支に関しては韓国語と英語の両方で帳簿を作成し、会計の厳しいチェックを受け、定期的に会員に報告することによって財政の透明化を図っている。「最小限のコストで最大限の成果を得る」、「私たちは1万5,000ウォンから奇跡を生みだしている」とイ氏は力強く述べる。

運営費とは別に大規模なセミナーを開催するための資金も必要である。2006年には米国のメドトロニック財団に患友会の活動が評価され、3,500万ウォンの教育基金をもらうことができた。海外の団体から寄付をもらうということは国内の患者会ではもちろんのことアジアの患者会においても初めてのケースである。その基金はパンフレットの作成やセミナー開催など主に患者への教育を目的とする活動に充てられている。また、2007年には、アメリカ患者会RSDSAがセミナーの講義で得たお金を全額患友会に寄付してくれた。寄付金がもらえるということは、患友会という団体が社会的に信用されていることのひとつの証だともいえる。

4. 考察

ここまで患友会の歴史と活動内容を概観してきたが、本章では、CRPS患者の苦しみやニーズという観点から患友会についてさらに考察を加えたいと思う。

大野(2007)において、筆者は他の慢性疾患とは異なったCRPS患者特有の苦しみを表す5つの概念——<家族

の無理解>、<医師からの傷つけられ体験>、<説明不能な病い>、<痛みとの闘い>、<孤独感>——を抽出した。これらは、さらに、①CRPSが痛みという可視化・数値化できない個人の主観的体験を主症状とし、②社会的認知度が低い病いであるという2点に集約できた。この2点に考慮しながら韓国CRPS患友会の活動を改めて眺めてみる。すると、患友会の特徴や果たしてきた役割の意義は、それまで不可視なものにとどめられてきた、CRPS患者の主観的・心理的経験の可視化、CRPS患者の存在の社会的な可視化にかかわるものであることが浮き彫りになってきた。

4-1. 不可視なものを可視化すること

イ氏は裁判という公の場でCRPSの障害認定を勝ち取ったことにより、可視化が困難な痛みを「判決」という形で可視化することに成功した。それは、韓国国内にCRPSという病気の存在を認知させ、痛みが「障害」となり得るということを司法・医療・保険業界に知らしめた画期的な判決だった。イ氏の勝訴判決以降、医療事故、交通事故、労働災害を原因としてCRPSを発症した者の裁判が相次いで行われるようになった（CBS, 2009年11月21日掲載）。

また、患友会の作成したCRPSカードは、症状を記述するという単純な方法であるが、その効果は大きく、視覚的にも社会的にも「見えない」病気であるCRPSを見えるものへと転化している。これまでに「わからない」「気のせいだ」「精神科へ行け」（大野, 2007）と医師から言われた経験をもつ者は多い。そういった何気ない一言に治療意欲を失って症状が悪化したり、初期治療の機会を逃してしまった人がいるなかで、このカードは患者が治療過程で医療者から傷つけられることを未然に防ぎ、医療者にCRPSを認知させる重要な役割を果たしている。現在CRPSを専門的に扱える病院は全国に少なくとも9箇所あり、2002年と比較すると大幅な増加がみられている。

米国患者会作成のRSDカード⁹が患者の周囲の人たちを対象に書かれているのに対し、韓国のものは医療者へのみメッセージが向けられているが、これは医師に理解してもらうことこそがそのまま周囲の理解へとつながることをイ氏が自らの体験を通して知っているからだと考えられる。

4-2. メディアを利用した社会的認知の向上

マスコミを利用することによって、CRPSに関する正確な知識や病気をとりまく問題を社会に伝えることができたことは、患友会の為した最大の功績であった。病気に関する正確な知識は人々の共感や同情を招く。共感が得られるということは患者の生きる苦しみの世界が推定されているということであり、それは病気が社会に承認されていることをも意味している（大野, 2007）。

前述したように、韓国ではこの8年間で100本以上ものニュースやドキュメンタリー番組が放送されてきた。短時間で視覚と聴覚にインパクトをもって働きかける映像という手段を用いて、苦しんでいる患者さんの現状とともに原因が骨折、捻挫、採血などごく身近にあるという事実を伝えることは、「自分もそうならないとは限らない」という交代可能性を観る者に意識させる。

メディアの力は絶大である。CRPS問題が全国ネットで放送されたときは毎回大きな反響があり、その声が政府の改革を後押ししている。イ氏自身が内容を企画し、番組制作に携わることもある。かつて自身が放送関連の仕事をしていたおかげでこのような活動が実現できたと述べるイ氏からは協力してくれた仲間に対する感謝の気持ちが伝わってくる。

4-3. 医師との強い連携

患友会の特徴として特筆すべきことは、医師との連携の強さである。

高橋（2003: 359）は、医療的サービスとは異なったセルフ・ヘルプ・グループ（SHG）のもつ様々な効用に着目し、医療者がSHGの活動を積極的にケアに取り入れる必要性を指摘している。また、活動を垣間見ることで当事者が抱える問題やニーズをより身近に知り、臨床現場に活かすヒントを得られるとも述べている。患友会では疼痛専門医が患友会の中核として直接患者から相談を受け、当事者であるイ氏と連携を図ることによって、それを実現した理想の形だといえるだろう。

CRPSは発症原因のひとつに手術や採血などの医療行為があることや、発見・診断・治療の各段階において医師

から心ない言葉を受けたことによって、医師に不信感を抱いている者も少なくない。しかし、CRPSは慢性の病いであり、継続的な治療が必要である以上、医療との関わりを切り離すことはできない。患者が切望している新薬の開発や医療環境の整備、保険の問題、障害認定といったいずれの場面においても医師の協力なしでは達成困難な課題が山積している。

イ氏自身も医師から傷つけられた経験をもっているが、初期の段階でよい主治医に恵まれたことが幸いだったと振り返る。その主治医が今は患友会の顧問でもある。専門医が患者会に籍を置いているということは、それ自体が会の社会的信用を高めるという重要な役割を担っている。様々な団体から寄付を得られたのも、医療制度や障害制度の見直しがこんなに早く実現したのも、医師との強い連携があったためである。

4-4. 患者の権利保障を重視

「患者会」というと同じ病気をもつ者の相互交流を主目的としている団体が多いが、患友会では患者同士の交流に極めて慎重な姿勢をとっている。お互いの連絡先を書きこむことや症状・治療に関するコメントをすることを一切禁止し、サイト管理を徹底して行っている。それには2つの目的がある。

ひとつは、患者が素人判断で誤った治療を選択することを防ぐためである。同じ病気でも少しずつ症状は異なっており、個人に合った適切な治療がなされるべきである。かつては患者と医療従事者の間には情報の偏在性があるといわれていたが、CRPSのような新規の病いの場合患者が医師よりも知識が豊富であるということも多く、情報の「逆偏在性」(和田・林, 2001)が問題となっている。ある患者が他の患者に医師のようにアドバイスをしたり、患者同士で「この治療はよかった／悪かった」などと意見交換するなかで取り返しのつかない判断ミスが起こることをイ氏は危惧している。

もうひとつは、ニセ患者の問題である。韓国では2年ほど前からニセCRPS患者が横行している。医療費の優遇措置、事故の補償、徴兵制度などにおいてCRPS患者の権利が認められるようになってきた頃から、患友会のHPに「自称」CRPS患者が潜入し、他の患者たちから症状を聞き出そうとする事件が幾度か起こった。また、保険会社からも「CRPSを障害と認めるとニセの患者や症状を大げさに訴える人が現れる危険性がある」との指摘を受けている。しかし、イ氏は「そのような問題はどの病気にも当てはまるはずだ。そういった一部の問題だけを取り上げて一般化するのとは間違っている」と反論する。

患友会は仲間同士の交流と法的権利の獲得という2つのバランスをどのようにとっているのだろうか。現在のところ、患友会は後者に重きをおいているようである。ニセ患者の存在は事実として否定できない以上、社会的信頼のうえに与えられた恩恵を真に苦しむ患者のために利用していることを証明することが、現在そして未来の患者の権利を守り、安心して生活できる社会を作ることにつながると考えているからである。

おわりに

イ氏の個人史と韓国CRPS患者会は極めて密接な関係にある。イ氏が裁判で勝訴判決を得たことはCRPSを人々に認知させ、患友会が社会に受け入れられる土壌を作りだした。そのことが現在の患友会を大きく規定しているため、患友会は制度の構築、つまり「対社会的機能」に比重を置いた組織という特徴を持っている。

病気の可視化、マスメディアを利用した社会的認知の向上、医師との連携、サイト管理の徹底といった患友会の努力により、韓国で全く認知されていなかったCRPSが今では法的制度として「認められる」病いとなった。障害の問題は依然大きな課題としてはだかつており、偏見も残ってはいるが、活動の前進が日々実感として感じられる今、CRPSが社会に承認される日もそう遠くはないだろう。

患友会の功績はイ氏の個人的つながりと多大なる努力によってなしえた部分があまにも大きく、韓国の例をそのまま本邦に適用することは困難である。ただ、患友会の活動の軌跡を通してひとつの成功モデルを提示し、その具体的要因を明らかにできたことが本研究の成果だと考える。ここから得られた知見は、日本の既存の患者会が活動を再開する際、もしくは新たな患者会を設立する際に有用な視点をもたらさうだろう。

今後は米国やイギリスなど様々な国におけるCRPS患者会についても同様の調査を進め、日本や韓国との共通性

や差異を提示することを課題として掲げたい。当初イ氏が感じたように、同じ病気で、同じように苦しむ患者がいるにもかかわらず、ある国では法的にも社会的にも認められ、ある国では全く認められないという状態は国の政策や財源の問題だけで片付けられるものではない。多くの国で「認められていない」もしくは「認められていなかった」病いである CRPS をとりあげ比較した蓄積は、ある特定の症状が病気として医療化され社会に承認されていく過程を患者会という視点からながめることのできる可能性を秘めている。

謝辞

本稿の執筆においては、本研究科の立岩真也先生、後藤玲子先生、天田城介先生より有益なご指導をいただいた。また、通訳・翻訳面では安孝淑さん、李旭さん、大野邦子さん、ミン・ヘジョンさんの助けを得た。そして何よりも、長時間にわたるインタビューに協力してくださったイ・ヨンウ氏にこの場を借りて感謝の意を表したいと思う。

注

- 1 現在日本にある CRPS 患者会は、かぼちゃの会（仙台）、CRPS 東京交流会、CRPS 関西人の会、九州・沖縄 CRPS 患者の会の 4 団体である。他にも「山口はるかさんを支える会」があるものの、それは患者会ではなく CRPS の特定疾患認定を目指す支援団体ということで今回は除外した。
- 2 1 年以上 HP の更新がない、患者会の HP があった URL が削除されている、HP に活動に関する記載がないといった客観的事実と「連絡がとれない」などといった患者の声をもとに判断している。
- 3 「患友会」とは、いわゆる患者会のことであるが、対象を患者だけに限定せず患者を支える家族や支援者すべてを含む団体という意味で「友」という字を使っている。組織の韓国名である「CRPS ファンウフェ」を直訳した。
- 4 本稿ではイ氏のプライバシーに配慮し、裁判で得た金額についての記載を避ける。文献においても、金額を表す箇所は「〇ウン」と具体的な数字を伏せて記載している。
- 5 韓国の公共放送局。
- 6 5 項目とは、①カード所持者は CRPS 患者で治療中であり、軽い接触でも激痛を誘発する危険性があること、②特殊な治療を必要とする場合は主治医に連絡すること、③脊髄神経刺激装置の挿入の有無、④3 に該当する者には MRI 撮影を避けること、⑤主治医の連絡先である。
- 7 保険福祉部とは、保健衛生や食品及び防疫、国民保健や医療保険、国民年金、貧困層や障害者に対する所得保障と社会参加の拡大等の社会福祉増進、女性福祉、家族政策の企画・調整・サポート及び幼児保育に関する事務を遂行する韓国の行政機関である。
- 8 国家人権委員会とは、全ての個人が持つ不可侵の基本的な人権を保護し、その水準を向上させることで、人間としての尊厳と価値を具現化し、民主的基本秩序確立に寄与することを目的として 2004 年に発足した韓国の国家機関である。委員会は独立的地位を保持しており、立法・司法・行政のいずれにも属さず独自に業務を遂行する。
- 9 米国の CRPS カードは、3 枚綴りになっており、表面は CRPS の臨床症状を記載した 12 項目から構成される「I Have CRPS」という表示が、裏面には「Here's How You Can Help Me」という 4 つの項目とペインスケールが印刷されている。ここでは「振る舞いからは容易に理解できないかもしれませんが、本当に痛みがあるということを信じてください」、「触れられることによって痛みが生じることもあるので、私に触る前に一言声をかけてください」などの周囲の人に対するメッセージが記載されている。

文献

◇日本語・英語文献

- 眞下節・柴田政彦編, 2009, 『複合性局所疼痛症候群 CRPS (complex regional pain syndrome)』真興交易 (株) 医書出版部。
- 大野真由子, 2007 「CRPS 患者の苦しみの構造と和解のプロセス——慢性疼痛を抱える患者の M-GTA による語りの分析——」立命館大学大学院応用人間科学研究科 2007 年度修士論文。
- RSDSA (Reflex Sympathetic Dystrophy Syndrome Association) HP (<http://www.rsd.org/index2.html> 2010.9.10)
- 住谷昌彦, 2008, 「わが国の臨床データに基づいた CRPS 判定基準の作成指標」複合性局所疼痛症候群セミナー報告資料。
(<http://www.crps-seminar.com/contents/program/index.htm> 2010.9.10)

国際 RSD/CRPS 研究財団, 2003, 「標準的治療法ガイドライン第 3 版」.

(http://www.rsdfoundation.org/ja/ja_clinical_practice_guidelines.html 2010.9.10)

Katz,A.H, 1993, *Self Help in America :A Social Movement Perspective*, New York: Twayne Publishers. (= 1997, 久保絃章監訳『セルフヘルプ・グループ』岩崎学術出版.)

高橋都, 2003, 「がん患者とセルフヘルプ・グループ——当事者が主体となるグループの効用と課題——」『ターミナルケア』13 (5), 青海社: 357-360.

和田ちひろ・林幹泰, 2001, 「情報化時代における患者コミュニティの可能性」『看護管理』11 (2), 医学書院: 133-137.

◇韓国語文献

한국복합부위통증증후군 환우회, 2006, 『환자의 가족을 위한 자료집 Complex Regional Pain Syndrome Guidebook』 (= 韓国 CRPS 患友会, 2006, 『患者と家族のための資料集 Complex Regional Pain Syndrome Guidebook』.)

한국복합부위통증증후군 환우회 HP (= 韓国 CRPS 患友会 HP)

(<http://www.crps.co.kr/> 2010.9.10)

한국복합부위통증증후군 환우회, 2007, 『2007 장애제도개선 세미나——회귀·난치성질환, 또 하나의 장애——』, 제 4 회 한국복합부위통증증후군 환우회 세미나 2007 년 3 월 24 일 개최 질병 (= 韓国 CRPS 患友会, 2007, 『2007 障害制度改善セミナー——稀少・難治性疾患、もうひとつの障害——』, 第 4 회 複合性局所疼痛症候群患友会セミナー 2007 年 3 月 24 日開催.)

관리본부, 2006, 『복합부위통증증후군』 (= 疾病管理本部, 2006, 『複合性局所疼痛症候群』.)

국민일보 2005 년 11 월 13 일, 「급정차 사고 후 회귀병 진단 법원 버스회사에 거액배상책임판결」 (= 国民日報 2005 年 11 月 13 日, 「急停車事故後 稀少病診断 裁判所バス会社に巨額賠償責任判決」.)

서울경제신문 2005 년 11 월 13 일, 「'괴병' 취급받던 통증질환 환자 승소」 (= ソウル經濟新聞 2005 年 11 月 13 日, 「"假病" 扱いされた疼痛疾患患者勝訴」.)

서울신문 2005 년 11 월 13 일, 「버스 급정차에 난치병 생겨 법원 "버스회사가○원배상"」 (= ソウル新聞 2005 年 11 月 13 日, 「バス急停車で難治病生じ裁判所 "バス会社は○ウォン賠償"」.)

국민일보 2005 년 11 월 13 일, 「급정차 사고로 회귀병 발병 "버스회사○여원 배상" 판결」 (= 国民日報 2005 年 11 月 13 日, 「急停車事故で 稀少病発病 "バス会社○ウォン余り賠償判決」.)

MBC 2010 년 7 월 8 일방영, 「Be patient if u feel pain!——pain like hell, CRPS.Why doesn't have a reimbursement of car accident patient?」 (= MBC 2010 年 7 月 8 日放送, 「痛みがあっても我慢!——地獄のような痛み CRPS. なぜ交通事故被害者に補償がないのか?」.)

MBC 2010 년 7 월 8 일방영, 「Be patient if u feel pain!——Incomprehensive car insurance association's pain」 (= MBC 2010 年 7 月 8 日放送, 「痛みがあっても我慢!——不可解な自動車保険連合の記録」.)

MBC 2010 년 7 월 8 일방영, 「Who is Aimfrc's CRPS guideline for?——Sispicious"Aimfrac:Auto Insurance Medical Fee Review Council」 (= MBC 2010 年 7 月 8 日放送, 「Aimfrc の CRPS 가이드ラインは誰のために? Aimfrc:自動車保険医療費調査連合に疑念」.)

머니투데이 2005 년 11 월 13 일, 「버스사고로 승객 회귀병, 버스회사 75% 책임」 (= 마네투데이 2005 年 11 月 13 日, 「バスの事故で 乗客が珍しい病気に、バス会社 75% の責任」.)

Naver news 뉴스 2003 년 7 월 7 일게재 「현장—막무가내 보험금거절」 (네이버뉴스 2003 年 7 月 7 日記載 「現場—どうしようもない 保険金拒絶」: YTN 2003 年 7 月 7 日放映.)

한국회귀난치성질환정보안내 HP (= 韓国稀少難治性疾患情報案内 HP),

(<http://helpline.cdc.go.kr/> 2010.9.10)

한국보건복지부 HP (= 韓国保健福祉部 HP),

(<http://www.mw.go.kr/> 2010.9.10)

CBS 2009 년 11 월 21 일 「복합부위통증증후군 (CRPS) 도 업무상 재해 회귀병이라 직장에서 '괴병' 으로 취급받기도 해」 (= CBS 노컷 뉴스 2009 年 11 月 21 日 「複合性局所疼痛症候群も業務上災害 珍しい病気ゆえに職場で "假病" と扱われることも」.)

(<http://www.cbs.co.kr/nocut/Show.asp?IDX=1320539> 2010.9.10)

Aiming to Achieve Social Understanding of a Neglected Disease: The Development and Progress of the CRPS Patients' Association of South Korea

ONO Mayuko

Abstract:

Complex regional pain syndrome (CRPS) is an intractable disease with chronic pain as a main symptom. In Japan, so few people know about it that it is hard for patients to even form a patients' association. In South Korea, however, CRPS patients can get government support for medical treatment fees and CRPS is becoming regarded as a disability thanks to the activities of a patients' association, the CRPS Patients' Association of South Korea. The purpose of this study is to reveal the history and activities of the association and to examine the role it plays and problems it faces through an interview with the group's representative. The study finds four characteristics or significant points regarding the success of the association: (1) an overlooked disease was given visibility; (2) understanding of CRPS was spread through the media to society; (3) the patients' association achieved strong cooperation with medical practitioners; (4) the association regarded the security of patients' rights as most important. In this way, the visibility of the mental experience and social existence of CRPS patients was raised; consequently, the patients' needs, which were previously invisible, could be better served.

Keywords: complex regional pain syndrome (CRPS), CRPS Patients' Association of South Korea, neglected diseases, social acceptance, patient's needs

「認められない」病いの社会的承認を目指して ——韓国 CRPS 患友会の軌跡——

大野 真由子

要旨:

複合性局所疼痛症候群 (CRPS) は慢性疼痛を主症状とする難治性の病気である。本邦での CRPS の認知度は極めて低く、患者会は存立すら困難な状態である。他方、韓国では患友会の積極的な活動により医療費の助成が実現し、障害としても認められつつある。本稿の目的は、患友会の代表者に対するインタビュー調査を通じて、患友会の歴史と活動を明らかにするとともに、その意義を考察することにある。研究から得られた患友会の特徴と意義は、病いの可視化、メディアを通じた社会的認知の向上、医師との連携の獲得、患者の権利保障の重視という4つであった。これらは、いずれも、CRPS 患者の心理的経験の可視化、CRPS 患者の存在の社会的な可視化にかかわるものであり、それまで不可視なものにとどめられてきた CRPS という病いをもつ患者のニーズに合致したものだといえる。