

図 17 福祉サービス利用の有無

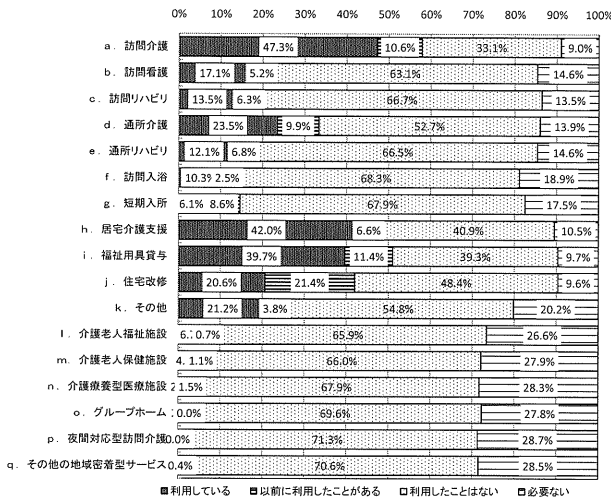


図 18 介護保険サービス利用頻度

機器貸与が5割で利用されている。今後はさらに対人サービスとして短期入所と通所や訪問サービスの組み合わせが多様になってくる必要がある(図18)。

(5) その他

当事者が感じている問題の領域別推移では、年による変化は見えないものの、医療に関する問題や悩みを抱えていると答えた人たちは7割であり、あとは介護や人間関係の問題で2割から3割とやや多いものの、あとの介護やサービスについては、1割程度である(図19)。こうした多くの医療での問題や悩みが、医療サービスで対応することができずに、問題として表出されている可能性がある。そこへの介入の仕方を検討する必要がある。

D. 考察

高齢化や障害の重度化が進みつつも、例年とほぼ変わらない割合を示していた。毎日の介護の必要性や重介護度の平均点の降下など、日常介護における重度化

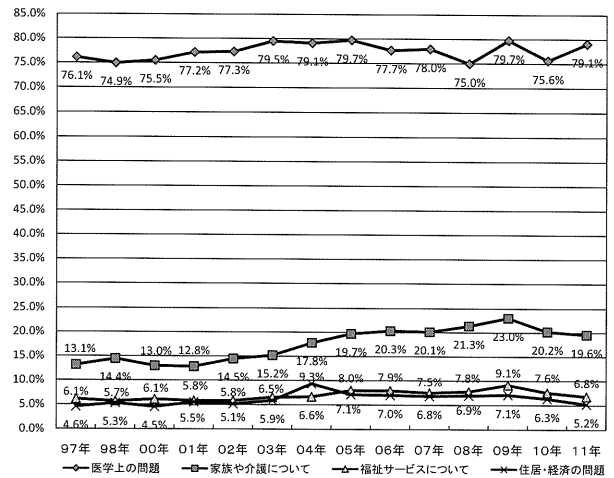


図 19 感じている問題の種別と推移

は実感しているが、介護保険の申請やサービス利用の促進に直接結びついていない。むしろ介護保険での要介護度の等級の評価に不満が少なくなっている。しかし今年度訪問介護の利用が顕著に多くなっていることなどから、必要なサービスについて、具体的検討をする必要性が高まる可能性がある。とくに医療ニーズが十分になえられていない現状から、介護や福祉のサービスで振り返る必要が考えられる。また介護保険での入所施設やグループホームなどの利用を医療サービスに代わる形で考えていく必要がある。

E. 結論

今年度の概況を振り返り、福祉・介護ニーズがサービスにつながりにくい状況を把握した。今後も福祉・介護のフェルトニーズおよびノーマティブニーズを掘り起こしながら、スモン患者の生活に対する不満や不安に答えていく手法を開発する必要がある。

G. 研究発表

1. 論文発表

- 田中千枝子「宮田先生とスモン研究」『社会福祉学研究』日本福祉大学 第87巻 2012.
- Chieko TANAKA "A research on SMON in JAPAN; aging victims of the iatrogenic disease from SW point of views" APASW (Asia-Pacific Association of Social Work) conference in Tokyo, 2011.

2. 学会発表

- 田中千枝子「日本におけるスモン患者調査～高齢化に伴う医療福祉問題～」アジア太平洋ソーシャルワーク学会 東京 早稲田大学 2011.
- 田中千枝子「スモン患者の福祉サービス利用」市民公開講座“薬害スモン”平成23年度スモンの集い, 2011.
- 田中千枝子「スモン患者を取り巻く社会制度と専門職～その問題点と課題～」平成23年度スモンワークショップ, 2011.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者の介護・福祉・医療サービスに関するアンケート調査結果と対応策

田中千枝子（日本福祉大学）

鈴木由美子（日本福祉大学）

二本柳 覚（日本福祉大学）

研究要旨

スモン患者を対象に、身体障害者手帳所持者による障害者自立支援法によるサービス利用の状況ならびに介護・福祉・医療サービス利用について感じていること、サービス担当者による「相談」「サービス提供」に際して、スモンの特性に配慮していると考えるか、今後どのようなサービスやサポートがあればよいと思われるかなどについて、アンケート調査を行った。その結果、特に医療サービスとして要求が強い状況が自由記述等から明らかになった。介護・福祉サービスを含め、スモン患者の実情に合わせた「相談」がサービス利用に際し必要であることが示された。また高齢化・重症化による生活不安への対応が必要である。

A. 研究目的

スモン患者を支える介護・福祉・医療サービスについて、そのニーズを明らかにし、サービス利用の改善に向けた考察を行うことを目的とした。

B. 研究方法

平成 23 年度に行われたスモン患者検診において、スモンの会、地域保健所、行政機関の協力により、介護・福祉・医療サービスに関するアンケート調査を実施した。質問項目は、1. 身体障害者手帳所持者による障害者自立支援法によるサービス利用の状況 2. 障害者自立支援法よりも介護保険制度が優先されることについてのご意見（自由記述） 3. 介護・福祉・医療サービス利用について感じていること 4. 介護・福祉・医療サービス利用についてどのような問題があると感じているか（自由記述含） 5. サービス担当者による「相談」「サービス提供」に際して、スモンの特性に配慮していると考えるか 6. 今後どのようなサービスやサポートがあればよいと思われるか（自由記述）である。

（倫理面への配慮）

自由記述を掲載するにあたって、個人名・機関名等

が特定される可能性のある記述、個人情報や本人および他者のプライバシーにかかわるおそれのある記述は除外あるいは一部を省略した。なお、文章の主旨に留意しつつ、表記を一部整えた。

C. 研究結果

アンケート回答者数は、693 名（男性 203 名、女性 490 名）で、地区別には北海道 67、東北 69、関東・甲越 110、中部 85、近畿 131、中国・四国 156、九州 75 名であった。

年齢は、0～49 歳 3、50～64 歳 58、65～74 歳 182、75～84 歳 310、85 歳以上 140 名であった。

身体障害者手帳所持者による障害者自立支援法によるサービス利用の状況について、利用経験のあるものは、眼鏡 11.5%、ガイドヘルパー 5.6%、視覚障害者用拡大読書器 3.4%、視覚障害者用ポータブルレコーダー 1.8%、その他 18.9%であった。利用したことはないと回答した約半数の人に対する十分な情報の提供が必要と考えられた（図 1）。

次に、障害者自立支援法よりも介護保険制度が優先されることに関するご意見を自由記述で聞いたところ、165 件の記入があった。知らない、わからない、意見

表1 障害者自立支援法によるサービスよりも、介護保険制度が優先されることについてのご意見（自由記述）

<問題である>

①サービス利用の保障

- ・なぜ介護保険制度が優先されるのか理解できない。単なる介護ではなく医療、障害を優先した制度であってほしい。
- ・障害者自立支援法の利用ができなくて無視されていると感じる。
- ・介護保険をかけさせて適用させない。

②費用負担等

- ・お金の負担がないようにしてほしい。介護と身体障害とどこで区別するのか、年齢だけで分けるのではなく患者や介護者にとって負担が少ない利用しやすいものであってほしい。
- ・介護保険を利用すると自己負担が生じる（身障2級にもかかわらず）。
- ・障害者では無料で利用できるものが介護保険では1割負担となるものがある。

③サービス内容や範囲の制限

- ・使える制度が減ってしまった。
- ・車いす、歩行器等スモンに障害された身体を適切に補助できる福祉用具が必要であり、自立支援法によるサービスは欠かせない。

④症状に応じた配慮不足

- ・介護度が身体の障害、移動、起居動作等が中心のため、スモン病特有の症状に不自由な生活に介護度が反映されず利用困難である。
- ・障害者は障害程度、介護保険はできるかできないかで認定。方法が異なるため介護保険の方が軽度に認定される。
- ・車いすの場合、まずは介護保険でと言われ、いろいろ利用するが合わずに、結局自己負担で作った。何か月もかかった。

<問題ない>

- ・介護保険はありがたい。満足している。
- ・ケアマネジャーがよく相談にのってくれる。

<その他>

- ・どちらも支援を充実させていってほしい。
- ・選択できるほうがよいと思う。

なしの72件を除き、このままで問題はないとする回答（15件）があった一方で、問題であるので障害者自立支援法が優先されるべきとすることのご意見は、①サービス利用の保障、②費用負担の問題、③サービス内容や範囲の制限、④スモンの症状の応じた配慮の4つに分類された（表1）。

介護・福祉・医療サービスについてどのように感じているかの回答は、問題があると感じている人は23.7%、問題はないが20.6%、わからないまたは必要ないが50.8%、無回答が4.9%であった（図2）。

問題があると回答した23.7%の方に、どのような問題があると感じているか複数回答で聞いたところ、介護保険サービス、スモン患者のためのサービス、その他の福祉サービス、いずれのサービスにおいても、スモンの特性に配慮が不足していることを挙げている人が最も多かった。次いで、介護保険サービスではサービスや給付内容に不満、スモン患者のためのサービスとその他の福祉サービスでは利用するには情報が不足という結果であった（図3）。

サービスの問題と感じる具体的な理由について自由記述で聞いた。介護保険サービスでは、スモン自体の知

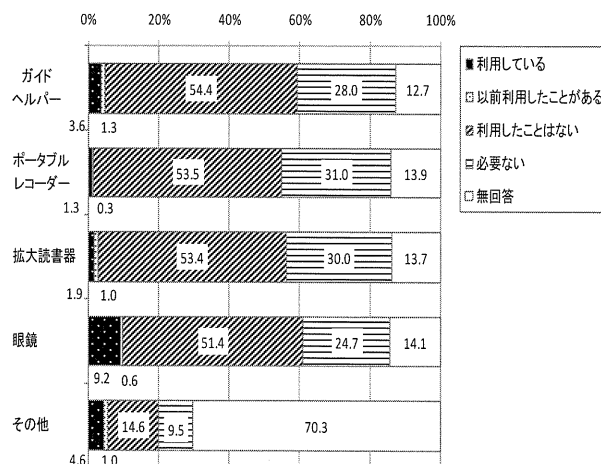


図1 障害者自立支援法によるサービス利用の状況

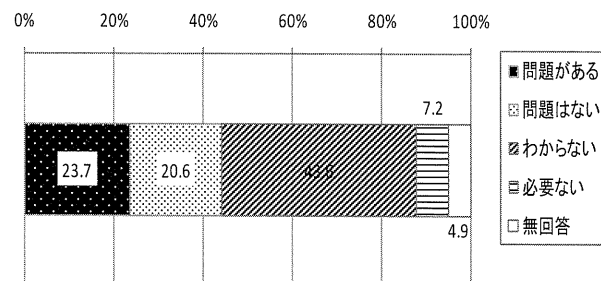


図2 介護・福祉・医療サービスの利用についてどのように感じているか

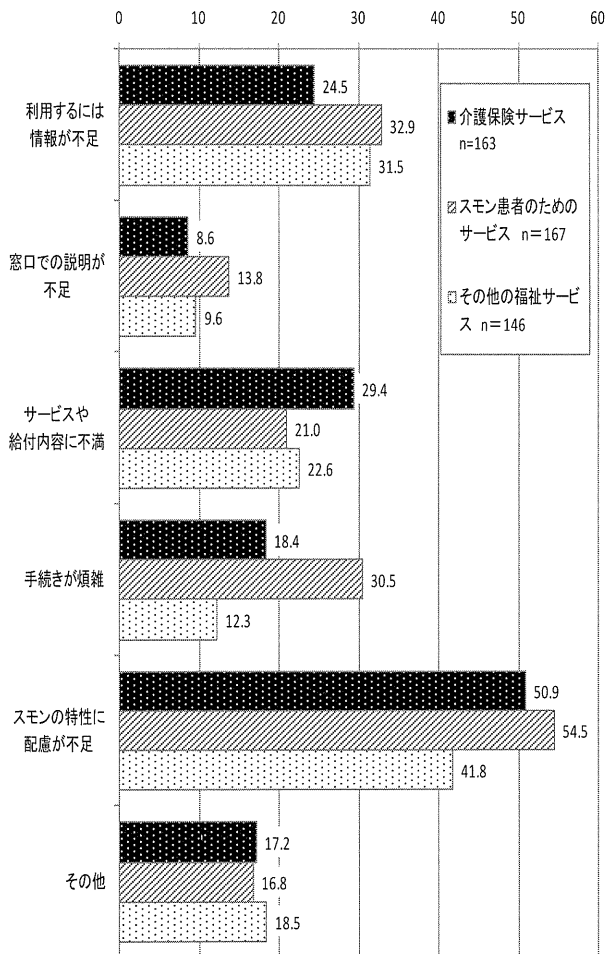


図3 介護・福祉・医療サービスについてどのような問題があると感じているか

識がなく、介護認定にスモンの痛みやしびれが反映されず認定が低く出ること。また費用負担の経済的問題やホームヘルパーの利用制限といったサービスや給付内容の不満が記述されていた。スモン患者のためのサービスでは、医療費公費負担が周知徹底されていないこと、補装具作成費用の自己負担、更新手続きが煩雑、情報不足が挙げられていた。その他の福祉サービスでは、タクシー代補助が不足、通院等外出支援の移送サービスを求める記述が多数みられた（表2）。

次に、「相談」「サービス提供」に際して、スモンの特性に配慮しているか、a. 治療やリハビリなど医療に関連するサービス、b. 健康相談など保健所に関連するサービス、c. 介護保険事業所など介護保険に関連するサービス、d. 役所の手続き等行政に関連するサービス、の各サービス担当者について聞いた。「相談」に際して、配慮の程度が若干不足、かなり不

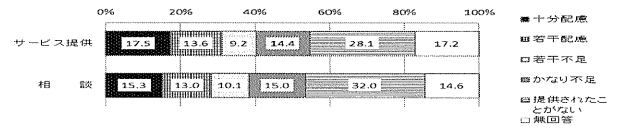


図4-1 a. 治療やリハビリなど医療に関連するサービス

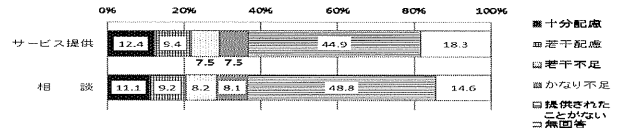


図4-2 b. 健康相談など保健所に関連するサービス

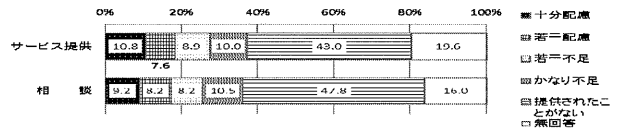


図4-3 c. 介護保険事業所など介護保険に関連するサービス

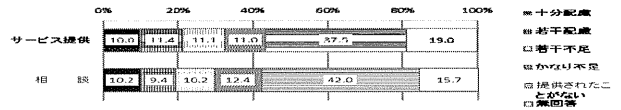


図4-4 d. 役所の手続き等行政に関連するサービス

足という回答は、サービス担当者別に、医療関連 25.1%、行政関連 22.6%、介護保険関連 18.7%、保健所関連 16.3%であった。「サービス提供」に際して、配慮の程度が若干不足、かなり不足という回答は、サービス担当者別に、医療関連 23.6%、行政関連 22.1%、介護保険関連 18.9%、保健所関連 15.0%であった。

治療やリハビリなど医療に関連するサービスは、他のサービス担当者に比べて「相談」「サービス提供」とともにスモンの特性に配慮している、配慮不足の両方が高いという結果であった。また、「サービス提供」と「相談」の配慮割合を見ると、「相談」の配慮不足が高かった。介護保険医療サービス従事者のスモンについての認識の問題から、サービス利用をしにくい状況があると考えられた（図4-1、図4-2、図4-3、図4-4）。

最後に、今後どのようなサービスやサポートがあればよいと思うか、自由記述で得た回答を分類・整理したところ、以下の①～⑭であった。①治療や健康管理、②相談できる専門家やサポート体制、③入院・入所に関わるサービス、④外出支援サービス、⑤訪問検診・

表2 介護・福祉・医療サービスについて問題と感ずる具体的理由（自由記述より要約）

	介護保険サービス	スモン患者のためのサービス	その他の福祉サービス
1 利用するには情報が不足	<ul style="list-style-type: none"> ・利用方法が不明 ・サービス内容が不明 ・情報を得る場所が不明 	<ul style="list-style-type: none"> ・利用方法が不明 ・サービス内容が不明 ・情報が入ってこない ・サービス提供の場所が不明 	<ul style="list-style-type: none"> ・利用方法が不明 ・サービス内容が不明 (具体例がない)
2 窓口での説明が不足	<ul style="list-style-type: none"> ・知識不足 ・不慣れ 	<ul style="list-style-type: none"> ・窓口サービスの低下 ・知識不足 	(記入なし)
3 サービスや給付内容に不満	<ul style="list-style-type: none"> ・ホームヘルパー利用の制限(家族構成、時間外や緊急時、内容等)。 ・ホームヘルパー提供内容の不統一。 ・ホームヘルパー時間数不足。 ・重いが重い。 ・住宅改修の基準が厳しい。 ・デイケア等プログラムが幼稚。 ・福祉サービス提供者、ケアマネの力量、判断に差。 ・リハビリの場所、量の不足。 ・自己負担。 ・費用が高額。 	<ul style="list-style-type: none"> ・療養型病床の減少。 ・長期入院が困難。 ・差額ベッド代の負担。 ・医療費公費負担の無徹底。 ・専門医のいる病院が遠方。 ・補装具作成の認定が難しい。 ・補装具作成時の自己負担。 ・健康管理手当が当初より変わらない。 ・健康管理手当が受けられない。 ・サービス削減。地域格差。 ・マッサージ回数の不足。 ・鍼灸回数の不足。 	<ul style="list-style-type: none"> ・入院・通院時、外出時のマンパワー不足。 ・タクシー券の地域格差。 ・タクシー券の不足。 ・タクシー券の減額。 ・タクシー券利用の制限。 ・給食サービスの不足。 ・宅配の食事に不満。
4 手続き(申請や更新など)が煩雑	<ul style="list-style-type: none"> ・書類内容がわかりにくい。 ・調査員の訪問や受診等煩雑。 ・申請に時間がかかりすぎる。 ・手続き方法が難しい。負担。 ・自宅改修の手続きに時間がかかりすぎる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・更新時の書類が多い。 ・更新手続きの負担大。 ・更新時の診断書提出は必要か。 ・鍼灸治療に対する手続きが煩雑。 	<ul style="list-style-type: none"> ・書類記入時等視力低下に対する対応不十分。
5 スモンの特性に配慮が不足	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患について知識不足。理解不足(調査員、事業者)。 ・認定審査にスモンによる症状を示す調査項目がなく配慮不足。理解不足。 	<ul style="list-style-type: none"> ・疾患について知識不足。理解不足。 	<ul style="list-style-type: none"> ・視力低下に対する配慮不十分。
6 その他	<ul style="list-style-type: none"> ・保険料の使途。公平性。 ・経済的負担。 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療費公費負担制度の対応の不統一(医療機関の知識不足、理解不足)。 ・薬害に対する偏見。 ・保険外の費用負担。 ・検診事業の医療機関によるばらつき。 ・医療機関の診療拒否や特定疾患の利用拒否。 	<ul style="list-style-type: none"> ・経済的負担。

訪問サービス、⑥手続きの改善、⑦薬害スモンについてももっとよく知ってほしい、⑧サービスに関する情報の提供、⑨補装具・日常生活用具・住宅改修、⑩鍼灸・マッサージ・リハビリ・給食・ホームヘルパー、⑪将来の生活不安・経済的不安、⑫緊急時のサポート、⑬患者や家族の交流の機会の提供、⑭薬害スモンを風化させない(表3)。

D. 考察

自由記述から、高齢化や体調悪化した場合の長期間の治療、入院入所サービスを求める人が多いことがわかった。高齢化が深刻となり、問題があれば医療が対応するものであるという認識がある。

介護保険サービスに対しては、従前からの指摘通り介護保険制度を優先するシステムへの不信感、また異常知覚などの特性が要介護認定に反映されない等の配慮不足、理解不足を述べている記述、さらにサービス

表3 今後どのようなサービスやサポートがあればよいと思うか（自由記述より抜粋）

治療や健康管理

- 下肢痛に対する専門のサービスを希望。
- 少しでも症状がよくなるような治療法の開発。
- スモンに効果のある薬が欲しい。
- 今後歩行困難になってからの生活に関して不安。スモン専門の病院施設があってほしい
- 柔道整復や整骨院の受診を認めてほしい。スモン以外の治療に理解を示してほしい
- スモンの視力障害を理解してくれる医療がほしい。スモンの治療がほしい。
- 療養病棟の看護基準をあげてほしい。
- 症状にあったケアを受けること。専門病院に紹介してもらいたい。
- スモンは併発する様々な症状に苦しんでいますので併発病の研究・症状軽減となった治療・投薬等の有効事例調査等も行い、これをまとめ専門外の医師向けに治療事例集のような形で発表してほしいと思います。(1) 研究班の先生方が治療で処方され、有効・軽減効果のあった事例調査及び治療経験医師からの症状別対処有効事例調査 (2) 患者から症状軽減となった病院・医師を聞き取り研究班から当該医師に投薬等の情報提供をお願いする (3) スモンに関する調査研究班所属病院では、長期入院を可能にする「療養病棟」を設けスモン患者を積極的に受け入れる。
- 手足が不自由なので体操のDVDは役に立つが自分では操作できない。どこかで体操教室（拘縮予防）が開かれればよい。

相談できる専門家やサポート体制

- 病状の変化を相談できる医療施設がほしい。
- 専門病院を教えてほしい。
- 今後体調が悪くなったときにサポートがほしい。
- 歩行が悪化したときりハビリ相談、入院、病院紹介。
- 現在サービスを受けていないため、身近なことだと感じないが、相談にのってくれる人やサポートしてくれる人がスモンのことを知っている人が対応してくれるとよい。
- 高齢化による将来への不安、心因的苦悩等に対して相談できる先が欲しい。
- 高齢に伴う病状の変化の際に、介護サービスなどの相談場所が必要。
- ひとりで家にいる時間が長く、相談相手となりえるサービスを望んでいる。
- 身近に相談できる場が必要。
- 今後の生活について不安があるのでそれについて相談する人があればいいと思う。
- (スモンの特性に配慮して) 体調不良などで気持ちが落ち込んだ時のカウンセリング（電話・相談）。総合窓口となる相談者の必要。
- ひとりになったときアドバイス、サポートを受けられるようにしてほしい。

入院・入所に関わるサービス

- 動けなくなったとき、入院または入所先があることを望む。
- 体が動けなくなってきたりになった時どうなるか。自宅では介護者がいない。公的施設に優先入居ができればよいと思います。一般の介護施設では無理。
- 患者は高齢化に伴い、各種の症状が憎悪し重症化しています。一方家庭内では介護者不在、老老介護等深刻な問題も迫り不安な日々を送っています。このため治療、療養、介護等について入院・施設入所等を容易にするための制度と施策の充実を望みます。
- 実際に施設等入所が必要になったときに迅速なサービスが受けられるようにしてほしい。
- 今後、ひとり暮らしができなくなったときに施設に入所したい。
- 在宅通院での生活が難しくできなくなったとき長期にわたっても入院できるサポートがほしい。

外出支援サービス

- 外出が困難になってきているため外出のサポートをしてくれたらよいと思う。
- 買い物の付き添いサービスがあると助かる。急に受診するときの送迎サービスがあるとよい。
- タクシー代の補助、移動支援。
- 視力障害、歩行障害があり公共機関のバス、電車での外出は難しく事業所の車による外出が充実してほしいと思います。
- 住んでいる地域の特性（坂が多い）に合わせたサービス提供（移送サービスの充実、全額補助）を考えてほしい。
- 通院の介護、介助。

訪問検診・訪問サービス

- 以前は病院に出向いてスモン検診を受けていたが高齢のため外出しづらいため訪問検診があればありがたい。
- スモン検診で自宅まで来てくれるのはとても助かる。続けてほしい。難病担当の保健所からも定期的に自宅まで来て相談にのってほしい。
- 年に一度、市の保健師さんがきて、相談にのっていただき、アドバイスをくださいますのとスモン検診班の先生が来ていただき診察をしてくださることで安心して一年過ごせることは本当に安心して過ごせます。これが生きている限り続いてほしいと願っております。
- ひとり暮らしのため、訪問サポートしてほしいと思います。
- はり、きゅうの訪問サービスがあったらと思う。
- 訪問マッサージがあればよい。

- 訪問リハビリテーションを充実してほしい。

手続きの改善

- 介護認定の手続きを簡略化してほしい。わかりやすく利用をためらってしまう。
- 介護保険の手続きをする際、役所からの通知や担当者が訪問してくれるなどのサービスがあればよい。
- 役所手続きに向くのが大変なので改善していただければよいと思う（たとえば郵送やメールで対応とか）
- 近くの区役所（支所）で手続きができるとよい。遠いため不便。
- 書類や手続きの仕方がわからないためサポートがほしい。
- 市役所の手続きで複雑な手続きが大変で電話連絡などを利用してほしい。
- 書類が読めないで書類の点字化をしてほしい。
- 本人、家族とも高齢化し外出が大変なので各種手続きが二度手間にならず1回で済むようにしてほしい。

葉害スモンについてもっとよく知ってほしい

- 医師や看護師、相談員やヘルパーなど若い人たちはスモンを知らないと思う。今もしびれがあることやジンジンする感覚があることをわかってもらいにくいと思う。スモンの病気の特徴を知ってサポートしてほしい。
- 病院の医師に対してスモン病について十分理解していただけるようお願いしていただきたい。
- 介護保険や自立支援についてスモンの病気を理解してほしい。
- スモンの特性に配慮しつつ高齢者介護支援を拡充・充実してほしい。
- 市役所の福祉等の窓口職員はできるだけ専門知識をもって対応してほしい。

サービスに関する情報の提供

- 情報が入らないので具体的なサービスを教えてほしい。
- 情報をどうやって集めたらよいかわからない。情報がくるようにしてほしい。
- 施設に入所したい。そういう情報がもっとほしい。
- はりきゅうの公費負担を利用したいが場所がわからない。できれば紹介してほしい。実際使用していないがどこに相談していいかわからない。情報が少なすぎる。

補装具・日常生活用具・住宅改修

- スモンの痛みのために現在長期入院中。入院中は自立支援からの車いす交付はできないといわれているが、大変不自由しているので身体状況にあった車いすを交付してほしい。
- 移動器具を障害に合ったものを開発して欲しい。その人にあったものを。
- 杖の購入、うまく助成にひっかかるようにしてほしい（下肢に対する生活用具）。
- その人の障害に応じた自動器具をレンタルに加えてほしい（現在使っている上下動可能な車いすはレンタルになく自費でオーダーしている）。
- 紙おむつ代の補助があればよい（医療費として計上できればよい）。
- 電動ベッドが要支援1でサービスを受けられるようになるとよい。
- めがね、補聴器のサービスがほしい。
- 住宅の改修の基準をあげてほしい（手すりと段差以外はだめだと言われた。引き戸が重いので軽くしたが公費負担にはならなかった）。
- 家の周囲の段差を解消してほしい。

鍼・灸・マッサージ・リハビリ・給食・ホームヘルパー

- はり、きゅうサービスを増やしてほしい。
- 現在もマッサージを受けているがもう少し多く受けたい。
- 居室でのリハビリの回数を増やしてほしい（週1回の予定が中止になることもある）。スモンの特性に配慮したリハビリをしてほしい。職員数が少ないので人員を増やしてじっくりかかわってほしい。
- 同居であっても食事のサービスがほしい。
- ヘルパー1日30分でのサービスでは実用的な利用ができない。
- ヘルパーさんが摘便をできないのがやや不自由。
- 訪問介護を利用するのに時間や要介護の認定が壁になり思うように利用できない。時間を自由に使える制度があればよい。
- 自宅の管理（高いところの掃除、家の周辺の掃除、草取り）ができない。
- 外回りのことが不便（雪かき、窓ふき）。

将来の生活不安・経済的不安

- 今のところはひとりで生活できるが、将来が心配。身寄りがないので。
- サービスやサポートをどれだけ受けたとしても今後働けなくなったときのことを考えるととても不安です。
- 今のところサービスを受けるほどの障害がなくなるとかやっていますが体が大変寒くて夏の冷房に困っております。外出ができなくて病院も買い物とても不便です。また目が疲れやすく新聞を読むことも疲れを感じています。これからの生活を不安に思っています。また筋肉が硬くなり下肢の痛みに将来どうやって生きてゆくの不安に思うこのごろです。
- 現在はなんとか家族に手伝わってもらって生活していますが年々調子が悪くなり健康の不安はいつもあります。
- 経済的不安が大きい。夫婦の年金のみでは生活が大変。
- 国民年金（元農業）のため、収入が少ない。生活費について不安がある。
- 介護保険の自己負担1割が大きい。介護保険の負担もどうかしてほしい。

- 介護保険料も高いしサービスを受けるにも自己の負担金が高いので利用はひかえるようになる。経済的な理由で制度を利用しにくい。お金持ちの人の介護保険で貧乏人は何のよいこともないと感じます。(スモンは疲れやすく持続して作業ができない。がんばれない。だらだらしていると感ぜさせるけどだらだらしかできない。それが精いっぱいなのです)
- 視力が両眼とも0.1程度ですが視力障害手帳の申請はできないと言われた。今後視力が落ちた時のことを考えると不安です。現在細かい字の記入は人の手助け(読んでもらう)があるのですが視神経症で真ん中だけ見えないのでなかなか人に理解してもらえないのがつらい。

緊急時のサポート

- 災害時、急に動けないため避難のサポート。
- 在宅介護者の突発的出来事によって介護不能となった場合にいつでも対応できる仕組みがほしい。

患者や家族の交流の機会の提供

- 楽しみの場所の提供。
- 話し相手が欲しい。
- 普段は布団で横になっている。楽しみがない。今年スモンの会に行けていない。
- スモンの患者さんが近くにいてくれるといい。
- 他のスモン患者も高齢化し交流がない。他の患者と困りごとやそれに対する日常の工夫等、情報交換したい。
- スモンの仲間がたよりになる。

薬害スモンを風化させない

- 時間がたつにつれ「スモン」という病気も風化していつている。特に医療機関ではスモンの病気やその背景について知らない医師や事務担当者もおり、時には心ない対応をとられることがある。関係者には学習会等行い、風化しないようにしてほしい。
- スモンが医療界で忘れられてきている病気になっている。

その他

- スモン患者も私同様老人になっているのでスモン患者としてどのように配慮すべきかお考えいただきたい。スモンに罹患した当時考えられない数多くの難渋な問題に直面しています。政府として改めて加害者である製薬会社と交渉して今スモン患者が直面している諸問題を解決していただきたい。それには今加害者である製薬会社に対しどのような要求したいのか全スモン患者に質問していただきたい。特に高齢者に対してはいまはスモン患者に対して特別な配慮が全くありません。
- スモン患者は薬害により障害者となりすでに亡くなった方も多く高齢化した私たちを長期的に見守ってほしい。
- スモン患者は足が不自由なので将来ねたきりになっても十分生きられるよう保障してください。
- 障害者住宅の充実。

支給量、質の問題と利用のしづらさやサービスの不一致、不満足は特に訪問介護について複数の記述があった。また、タクシー代補助を含む外出支援サービス、ひとり暮らしや高齢化を理由とした訪問サポート(相談、鍼灸、マッサージ、リハビリ)を望む自由記述回答が多く、スモン患者の抱える症状において、福祉サービスがどのように効果があるのか、十分な情報提供と、制度の改善・活用が求められた。

E. 結論

在宅療養に関する制度の利用に関して、スモンの特性を理解した介護・医療・福祉サービス提供を行っていくことが求められ、また、スモン患者の実情に合わせた「相談」がサービス利用に際し必要であることが示された。また高齢化・重症化による生活不安への対応が必要である。

G. 研究発表

2. 学会発表

- 第32回日本医療社会事業学会発表予定(2012年5月、群馬)。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 田中千枝子ら「スモン患者の介護福祉問題の全国的概況(2010年度)」厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)スモンに関する調査研究班平成22年度総括・分担研究報告書, p 89-93, 2011.

スモン患者の活動能力の推移パターンと介護福祉サービス利用との関連 ～13年間の縦断データの潜在クラス分析より～

田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学部・教授）

斉藤 雅茂（日本福祉大学地域ケア研究推進センター・主任研究員）

研究要旨

13年間の縦断データ（パネル・データ）を用いて、加齢に伴うスモン患者の高次生活機能の推移パターンを析出し、高次生活機能の推移パターンによる現在の介護・福祉サービスの利用状況の相違を検討した。1997年から2010年までに13回にわたって実施された「スモン現状調査」において、少なくとも1回以上回答しているスモン患者2,369名を分析した。分析には、潜在クラス分析（Latent class analysis）を適用した。分析の結果、最も解釈しやすい結果として「活動能力低維持群」「活動能力悪化群」「活動能力高維持群」と命名できる3クラスターが得られ、当初から活動能力が低い「活動能力低維持群」では、介護保険申請者は7割程度でしかなく、介護費用負担（サービス利用総量）も有意に少なく、介護不安のある人が比較的多いことが確認された。多くのスモン患者は高い水準で生活機能が維持されている一方で、2000年以前から生活機能が低い人々の間では、介護不安が高いにも関わらず、必ずしも公的な介護サービス利用が進んでおらず、家族介護の負担を軽減させるための働きかけが必要であることが示唆された。

A. 研究目的

スモン（SMON: subacute myelo-optico-neuropathy: 亜急性脊髄視神経症）とは、整腸剤として使用されていたキノホルム剤の副作用で生じた薬害であり、医学的な問題だけでなく、心理的・経済的・社会的な問題が生じている。難病情報センターによれば、1955年から1967～8年にかけて日本各地でスモンの集中発生がみられ、1972年までに全国で11,127名のスモン患者が確認されたが、2009年4月現在で健康管理手当を受給しているスモン患者は全国で2,176名となっている。

現在は新規罹患がなくなったため、スモン患者の高齢化が進行しており、全体的にADLが低下し、単身世帯が増加していること、とくに重篤な症状と原因不明による恐怖から著しく差別された背景からスモン患者の人間関係（とくに近隣関係、仕事・職場関係、医師・医療機関）の喪失・減少がみられることが明らか

にされている（小沢ら1991）。また、スモン患者414人を10年間追跡した研究では、視力障害は生命予後に有意でないが、重度の歩行障害が生命予後と密接に関連していること（黒田ら1996）が確認されている。

スモン病は戦後最大の薬害事件の1つであり、これまでにスモン患者に関する研究は数多く蓄積されており、スモン患者本人への質問紙調査（スモン現状調査）は1997年以降継続的に実施されている。他方で、これまでのところ、横断的な分析が多く、縦断データを活用したスモン患者本人の経時的な変化を分析した研究の蓄積は極めて乏しい。本研究では、13年間の縦断データ（パネル・データ）を用いて、加齢に伴うスモン患者の高次生活機能の推移パターンを析出し、高次生活機能の推移パターンの特性と現在の介護・福祉サービスの利用状況の相違を分析した。

B. 研究方法

1. 分析対象者

1997年から2010年までに13回にわたって実施された「スモン現状調査」において、少なくとも1回以上回答しているスモン患者2,369名を分析した。なお、**図表1**に示した通り、各時点の回収数は900~1,100名程度だが、対象者の高齢化に伴って年々減少傾向にある。また、各時点での性別の構成は男性が25~30%程度、女性が70~75%程度だが、年々、男性の占める割合が高くなってきている。13時点全てに回答した人は246名であり、それらの人びとの1997年時点の平均年齢は64.3±8.7歳、男性が28.5%、女性が71.5%であった。

図表1 スモン現状調査の回答者数

	回答者数	男性	女性
1997年調査	1,141	26.3%	73.7%
1998	1,040	26.5%	73.5%
2000	1,149	26.0%	74.0%
2001	1,036	28.6%	71.4%
2002	1,031	26.7%	73.3%
2003	1,041	27.8%	72.2%
2004	1,049	25.6%	74.4%
2005	942	27.9%	72.1%
2006	912	27.9%	72.1%
2007	890	28.1%	71.9%
2008	911	26.9%	73.1%
2009	867	27.7%	72.3%
2010	787	30.1%	69.9%

2. 使用した変数

高次生活機能の指標として、手段的自立、知的能動性、社会的役割を含む13項目で構成される老研式活動能力指標（古谷野ら1987）を使用した。ここでは、各時点での合計得点（0~13点）を用いた。

1997年時点での変数として、専門家の判断による問題点に関する所見を使用した。医学上の問題（スモン後遺症、合併症、医療内容など）、家族や介護についての問題、福祉サービスについての問題、住居・経済の問題に対して、それぞれ「問題あり」「やや問題あり」「問題なし」で把握されている。また、生活満足度に関しては「1.まったく不満足である」から「5.満足している」までの5件法で把握された。

一方、2010年時点での介護・福祉サービスの利用

状況に関しては、スモンおよび難治性疾患対策のための制度（健康管理手当、難病見舞金、鍼灸公費負担、タクシー代行）利用の有無、その他の福祉サービス（給食、保健師訪問、その他）利用の有無、要介護認定の申請の有無、および、介護保険サービス（訪問介護、訪問看護、訪問リハ、通所介護、通所リハ、訪問入浴、短期入所、居宅介護支援）利用の有無を把握した。また、介護保険サービスの利用費用に関しては、先月の自己負担総額を5千円未満、5千円~1万円、……、7万円~10万円、10万円以上までの12件法で把握された。ここでは、各選択肢の中央値の値をサービス費用として使用した。さいごに、介護不安に関しては、「いま受けている介護やこれから先に必要となる介護について不安に思うことがありますか」に設問に対し、「とくに不安に思うことがない」「不安に思うことがある」「わからない」で把握されたものを用いた。

3. 分析方法

はじめに、高次生活機能の推移パターンの類型化に際しては、各時点間での欠損が多いため、通常のクラスター分析ではなく、「潜在クラス分析（Latent Class Analysis）」を用いた。推計に際しては、完全情報最尤法を適応し、無回答を含む欠損を含めて推計した。そのうえで、析出された潜在クラス間での1997年時点の基本属性の相違、および、2010年時点の介護・福祉サービス利用の相違について、 χ^2 検定ないし一元配置分散分析を行った。解析にはMplus6.0およびSPSS12.0Jを使用した。

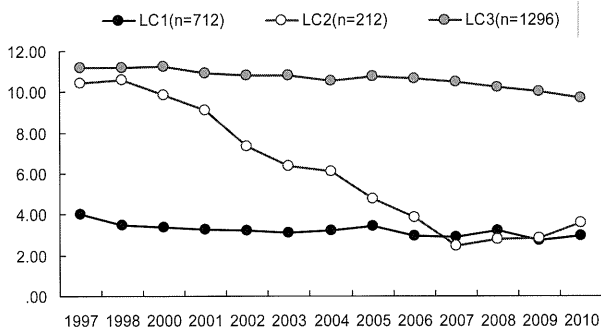
4. 倫理的配慮

本分析に際しては、調査票IDは使っているが、氏名、住所等の個人を特定する情報は全て削除されており、研究者が一切の個人情報に触れないよう配慮されている。

C. 研究結果

1. 高次生活機能推移の3パターン

クラスター数を3~5に設定したところ、最も解釈しやすい結果として「活動能力低維持群」「活動能力悪化群」「活動能力高維持群」と命名できる3クラスターが得られた。**図表2**に示した通り、1つ目の潜在



図表2 スモン患者の老研式活動能力指標得点の推移パターン；潜在クラス分析

クラス（活動能力低維持群）は、1997年時点から既に活動能力指標得点が低く、その後も低い水準で推移しているグループといえる。これに対して、2つ目の潜在クラス（活動能力悪化群）は、1997年時点では活動能力指標得点は高いが、2000年以降低くなり、2007年以降は1つ目の潜在クラスと同水準にまで低下しているグループであった。3つ目の潜在クラス（活動能力高維持群）は、1997年時点で活動能力指標得点が高く、その後も高い水準で推移しているグループといえる。各クラスに該当する確率が75%未満のケース（473名）を除外したところ、スモン患者の3割程度が活動能力低維持群、1割が活動能力悪化群、6割が活動能力高維持群に該当した。

2. 高次生活機能推移パターン別の諸特性

図表3は、各高次生活機能推移パターン（潜在クラ

図表3 潜在クラス間の基本属性（1997年）の相違

	LC1 活能低維持	LC2 活能悪化	LC3 活能高維持	検定
男性	20.8%	26.5%	29.3%	
女性	79.2%	73.5%	70.7%	$\chi^2=8.3^*(df=2)$
年齢	75.1±10.4	73.1±7.3	65.8±9.1	$F(2,982)=109.9^{***}$
婚姻中	49.0%	61.2%	66.8%	
死別	40.0%	31.0%	21.3%	
離別	2.3%	1.6%	3.3%	
未婚	8.1%	5.4%	7.7%	
別居	0.6%	0.8%	1.0%	$\chi^2=41.8^{***}(df=8)$
一人暮らし	14.3%	22.1%	17.7%	
夫婦のみ	27.5%	33.6%	33.4%	
子どものみ	36.4%	24.4%	17.7%	
夫婦＋子	11.5%	9.9%	20.6%	
その他	10.3%	9.9%	11.1%	$\chi^2=61.6^{***}(df=8)$
所見問題あり				
医学上	85.1%	69.1%	71.1%	$\chi^2=23.0^{***}(df=2)$
家族・介護	54.5%	31.6%	29.1%	$\chi^2=55.2^{***}(df=2)$
福祉サービス	33.6%	20.6%	14.9%	$\chi^2=39.8^{***}(df=2)$
住居・経済	21.8%	18.4%	10.3%	$\chi^2=21.0^{***}(df=2)$
生活満足度	3.03±1.27	3.62±1.12	3.52±1.08	$F(2,973)=20.8^{***}$

*** p<.001 * p<.05

ス）の1997年時点での諸特性を示した結果である。これによると、女性よりも男性の方が活動能力が高く、「活動能力高維持群」「活動能力悪化群」の割合が高くなっていった。また、当然だが、「活動能力高維持群」は比較的若い人が多く、「活動能力低維持群」の平均年齢は高い。「活動能力悪化群」は両者の間であった。婚姻状態および世帯構成に関しては、「活動能力低維持群」は、高齢であることと関連して、1997年時点で死別経験者と子どものみと同居が多くなっていった。他方で、「活動能力悪化群」は一人暮らしが多く、男性一人暮らしのスモン患者はその後、活動能力が低下しやすい可能性がある。

なお、医学・福祉ニーズの所見については、「活動能力低維持群」は、他の群と比べて、医学上、家族・介護、福祉サービス、住居・経済のいずれにおいても問題ありの人が多く。他方で、「活動能力悪化群」と「活動能力高維持群」では、1997年時点でのこれらのニーズ所見はほぼ同一であり、専門家によるニーズ所見は必ずしもその後の活動能力低下を予想するものにはなっていないことを示唆している。また、解釈は容易でないが、「活動能力低下群」は1997年時点で全体的に生活満足度が高い傾向にあった。

3. 高次生活機能推移パターン別の現在の介護福祉サービス利用

さいごに、図表4は、各高次生活機能推移パターン

図表4 潜在クラスによる現在の介護・福祉サービス利用（2010年）の相違

	LC1 活能低維持	LC2 活能悪化	LC3 活能高維持	検定
スモン制度利用				
健康管理手当	83.5%	76.9%	84.8%	$\chi^2=2.2 (df=2)$
難病見舞金	33.0%	17.8%	30.3%	$\chi^2=3.7 (df=2)$
鍼灸公費負担	37.5%	25.0%	38.2%	$\chi^2=3.3 (df=2)$
タクシー代	35.3%	26.5%	31.0%	$\chi^2=1.4 (df=2)$
福祉サービス利用				
給食	3.7%	8.9%	3.9%	$\chi^2=2.6 (df=2)$
保健師訪問	10.1%	10.6%	5.4%	$\chi^2=4.3 (df=2)$
その他	19.4%	33.3%	17.6%	$\chi^2=1.8 (df=2)$
要介護認定申請	73.2%	87.3%	33.5%	$\chi^2=108.4^{***}(df=2)$
介護サービス利用				
訪問介護	31.8%	35.0%	42.9%	$\chi^2=3.3 (df=2)$
訪問看護	19.8%	16.7%	7.8%	$\chi^2=8.1^*(df=2)$
訪問リハ	12.0%	16.7%	6.7%	$\chi^2=4.2 (df=2)$
通所介護	22.9%	29.3%	19.1%	$\chi^2=2.2 (df=2)$
通所リハ	12.0%	14.3%	11.2%	$\chi^2=0.3 (df=2)$
訪問入浴	12.0%	5.7%	5.4%	$\chi^2=3.7 (df=2)$
短期入所	15.7%	5.1%	2.4%	$\chi^2=15.8^{***}(df=2)$
居宅介護支援	37.3%	36.1%	32.1%	$\chi^2=0.7 (df=2)$
先月負担(万円)	2.04±2.82	2.38±3.25	0.97±1.64	$F(2,252)=8.6^{***}$
介護不安あり	76.8%	54.7%	67.8%	$\chi^2=8.8^*(df=2)$

*** p<.001 * p<.05

(潜在クラス)の2010年時点での介護福祉サービスの利用状況を示した結果である。この結果、高次生活機能推移パターンとスモンおよび難治性疾患対策のための制度(健康管理手当、難病見舞金、鍼灸公費負担、タクシー代行)および福祉サービス(給食、保健師訪問、その他)との間には、統計的に有意な関連は見いだされなかった。しかし、相対的にみると、「活動能力悪化群」では、利用している人の割合がやや少なくなっていた。

また、多くの介護サービス利用割合については、この推移パターンとの間で統計的に有意な関連はみられなかったが、要介護認定者割合に関しては、「活動能力悪化群」では申請者が比較的多く、9割程度を占めていた。これに対して、当初から活動能力が低かった「活動能力低維持群」では、当初から活動能力が低いでは、要介護認定の申請者は7割程度でしかなく、必ずしも介護保険サービスの利用が進んでいないことが示唆された。とくに、先月の介護サービス費用の自己負担では、「活動能力悪化群」の2.42万円に対して、「活動能力低維持群」は2.25万円程度と低くなっていたことは、各サービスの利用頻度(利用総量)が少ないことを示唆するものである。また、「活動能力低維持群」では、介護に不安を抱えている人の割合が有意に高いという結果が得られていた。

D. 考察

本分析によれば、スモン患者の高齢化が進行しているものの、個人レベルの高次生活機能の推移パターンを分析したところ、「活動能力低維持群」「活動能力悪化群」「活動能力高維持群」に分類され、多くは高い水準で生活機能が維持されているグループに該当することが確認された。

また、2000年以降活動能力が低下した「活動能力悪化群」では、スモンのための公的サービスや一般的な福祉サービスはあまり利用されていないが、いわゆる措置ではなく契約に基づく介護サービスの利用は進んでいることが確認された。これは、介護サービスの利用によってスモンのための公的サービスや福祉サービスの利用ニーズが満たされている、あるいは、これらの世代では福祉サービスへのネガティブなイメージ

があることを示唆するものと考えられる。

これに対して、2000年以前から生活機能が低かった「活動能力低維持群」では、既に活動能力が低く、介護不安が高いにも関わらず、必ずしも公的な介護サービス利用が進んでいなかった。薬害スモンの歴史的な経緯を踏まえると、これらは介護意識の高い家族によって支えられている人々と考えられ、不十分なながらも家族介護があるために、介護サービスの利用を控え、その結果として介護不安も高くなっている可能性がある。スモン患者の約3割を占めたこのような「活動能力低維持群」に対しては、今後、家族介護の負担を軽減させるためのサービス利用への情報提供と働きかけが必要であることを示唆するものと考えられる。

E. 結論

スモン患者の高齢化が進行しているものの、個人レベルの高次生活機能の推移パターンを分析したところ、多くは高い水準で生活機能が維持されていることが確認された。他方で、2000年以前から生活機能が低い人々の間では、介護不安が高いにも関わらず、必ずしも公的な介護サービス利用が進んでおらず、家族介護の負担を軽減させるための働きかけが必要であることが示唆された。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- ・小沢温・片平洸彦・木下安子ほか(1991)スモン患者の生活変化とその対応に関する研究;人間関係について. 社会福祉研究, 50:163-167.
- ・黒田研二・多田羅浩三・李福植ほか(1996)スモン患者の生命予後に影響する患者特性に関する研究. 日本公衆衛生雑誌, 43(3):231-237.
- ・古谷野亘・柴田博・中里克治ほか(1987)地域老人における活動能力の測定;老研式活動能力指標の開発. 日本公衆衛生雑誌, 34(3):109-114.

スモン患者の介護保険制度の利用状況と満足度 ～アンケート調査からみる今後の課題～

小西 哲郎（国立病院機構宇多野病院神経内科）
栗栖 梨紗（国立病院機構宇多野病院看護部）
小林 真子（国立病院機構宇多野病院看護部）
林田麻衣子（国立病院機構宇多野病院看護部）
馬込真由美（国立病院機構宇多野病院看護部）

研究要旨

スモン患者には高齢者が多く、介護保険制度がよく利用されている。そこで、現在の介護保険の利用状況と満足度を把握するためにアンケート調査を行った。その結果、今後さらなる高齢化や老老介護の増加に伴い、介護保険利用者の増加が見込まれること、入院時や検診時などに情報交換の場を設け、患者家族だけでなく他職種との連携を密にし、患者の健康状態や在宅での生活状況に応じた支援をしていく必要があることが明らかになった。

A. 研究目的

平成12年度から実施となった介護保険制度は今年で満12年を迎える。スモン患者には高齢者が多く、介護保険制度がよく利用されている。しかし、現在介護保険を利用している患者の現状と満足度についての把握が十分にできておらず、在宅での状況の理解に至っていない。入院はせずに在宅で生活しているスモン患者が多い中で、介護保険制度がどのように役に立っているのか現状を把握するとともに、在宅でのQOLが充実できるよう、今後の課題について検討することを目的とし、アンケートを実施した。

B. 研究方法

1) 京都府在住のスモン患者53名に郵送によるアンケート調査。

（回答は質問紙法、無記名とする）

2) 調査期間：平成23年12月上旬～12月中旬

3) 内容

- ① 患者背景（年齢、罹病期間、家族構成）
- ② 介護保険利用状況（介護保険の利用の有無、介護度、サービスの利用状況、満足度）

以上2点についてである。

（倫理的配慮）

アンケート結果等プライバシーに関わることは匿名とし、個人が特定できないようにする。回答は任意である（回答を以って同意したものとする）。回答の有無によって不利益にならないことを保証する。

C. 研究結果

53名に郵送し、33名（男性8名、女性25名）の回収があり、有効回答率は62%であった。

1) 年齢については、5歳ごとの年齢別の分布で調べ、65歳以上が最も多く93.9%を占めている。

2) 罹病期間は30～39年が6.1%、40～49年が87.9%、50年以上が6.1%を占めている（図1）。

3) 家族構成

介護保険の利用者は17名で、一人暮らしが6名、夫婦のみが3名、子と同居が6名、その他が2名であった（図2）。介護保険の未利用者は16名で、一人暮らしが4名、夫婦のみが5名、子と同居が3名、その他が4名であった（図3）。

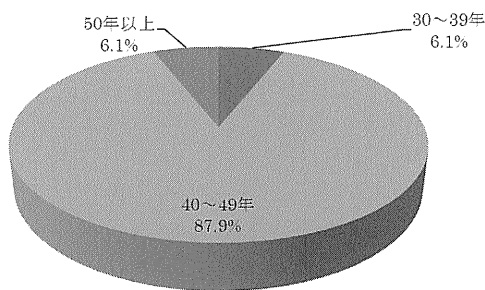


図1 n=33

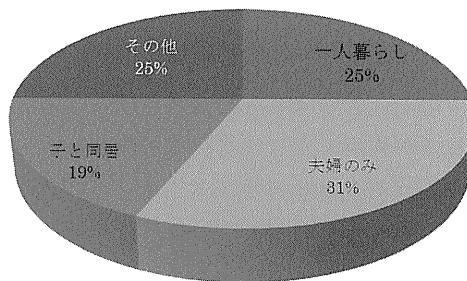


図3 n=16

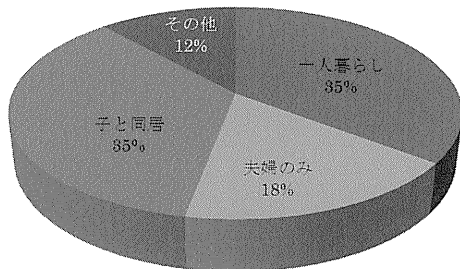


図2 n=17

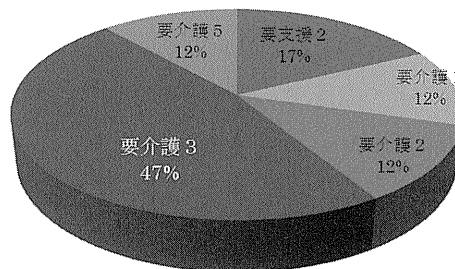


図4 n=17

4) 介護度

介護保健利用者の17名のうち、要支援2が3名、要介護1が2名、要介護2が2名、要介護3が8名、要介護5が2名であった。(図4)

5) サービスの利用状況

要介護3がホームヘルパーを最も利用し、ショートステイや有料老人ホームは要介護5のみが利用している。(図5)

6) 満足度

介護保険のサービスについての意見として、満足の見解には①サービスの回数や時間に満足している②時間通りに来てくれる③家庭事情を理解したうえで援助してもらえる④よく世話をしてもらっている⑤福祉用具や住宅改修を利用して生活しやすくなった。⑥職員の対応に満足しているとの内容があった。また、不満の声として①サービスの回数や時間が少ない②土日や早朝・夜間のサービスが受けにくい③介護保険で使えるサービスの内容の範囲が狭い④事業者や施設の数が少なく利用できる所が少ないとの内容があった。

D. 考察

スモン患者の罹病期間の増加に伴って高齢化が進ん

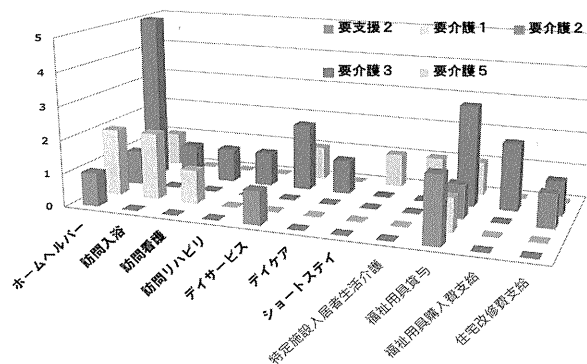


図5

でいると考えられる。一人暮らしでは保険を利用している人が多く、夫婦のみの家庭では保険を利用していない人が多いが、大差は見られなかった。しかし、今後の高齢化・老老介護の増加に伴い介護保険の利用率も増加すると予測される。

介護度基準によると、排泄や入浴などのセルフケアにおいて介助が必要となるのは要介護1からであり、ホームヘルパー利用者の割合も介護度認定が高くなるにつれ増加すると考えられる。また、ショートステイや施設入所は要介護5の方のみ利用しているとの結果から介護度が高くなると利用率も高くなると考えられ

る。スモンは症状（下肢のしびれ・歩行困難・脱力）が下肢に出現しやすいため、福祉用具貸与の利用率が高い。しかし、要介護度が軽度化しやすく、実際必要なサービスが利用できない状況も示唆される。そのため「サービスの回数や時間が少ない」「土日の早朝・夜間のサービスが受けにくい」との意見がみられたと考えられる。一方でサービス内容に満足との意見が多かったことから、利用者と各担当者との間で情報交換が行われ、適切に介入ができていることが示唆される。

E. 結論

スモン患者の高齢化・罹病期間の増加が進む中、介護保険利用の有無に差は見られなかった。しかし、今後さらなる高齢化や老老介護の増加に伴い、介護保険利用者の増加が見込まれる。

また、スモン患者を受け入れる病院として、一看護師として、入院時や検診時などには情報交換の場を設け、患者家族だけでなく他職種との連携を密にし、患者様の健康状態や在宅での生活状況に応じた支援をしていく必要がある。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

大阪府スモン患者の医療機関における特定疾患医療受給者証の適用状況

永井 伸彦（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
佐久間進二郎（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
澤田 淳子（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
杉山真理子（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
池上 晃生（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
西井麻衣子（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
大阪スモンの会

研究要旨

スモン特定疾患医療受給者証（以下、受給者証）所持者が受診している全医療機関に対し、併発疾患も含めて受給者証を適用した全額公費負担を依頼する文書を送付、その前後での患者の自己負担の実態を比較した。結果、全額公費負担となる割合が増え、医療機関の理解が得られるなど、ある程度効果が得られたことが確認できた。

A. 研究目的

スモンは、キノホルムによる健康被害として国の恒久対策がとられ、特定疾患治療研究事業により併発疾患も含めて全額公費負担が適用されるが、医療機関によって併発疾患の取扱いに差がある。スモン患者が安心して円滑に医療を受けられるよう、今回、患者が受診している全医療機関に併発疾患も含めて特定疾患医療受給者証の適用を依頼する文書を送付、その前後での患者の自己負担の実態を比較した。

B. 研究方法

スモン特定疾患医療受給者を対象に、1年間に受診した医療機関名及び診療科、自己負担の有無について、平成21年度に郵送によるアンケート調査（1回目）を実施。その結果から、受給者が受診している全医療機関に対して、受給者証を適用した全額公費負担を依頼する文書を送付した。その後、平成22年度にアンケート調査（2回目）を同様に実施。医療機関の受給者証の適用状況の変化を把握した。

C. 研究結果

1回目：対象者160名中、130名（81.3%）から回答あり。358医療機関（病院95ヶ所、診療所257ヶ所、他6ヶ所）、延べ586件の診療科を受診していた。一人あたりの受診診療科目数は0件から19件で、3件が最多、平均4.5件受診していた（図1-1）。診療科は内科が最多で眼科、整形外科、歯科と続き、多くの科を受診していた（図1-2）。受給者証を適用した全額公費負担の診療科は479件（81.7%）（図1-3）、医療機関の種別で見ると病院では267件（87.8%）、診療所では206件（74.6%）で全額公費負担を適応されており、診療所において自己負担ありの割合が高かった（図1-4）。診療科では歯科・脳外科で自己負担ありの割合が高かった（図1-5）。自由記載では、「内科・眼科以外はスモンと関係ないと言われている」「膝が痛いのは、膝の軟骨がすり減っているのであって、スモンとは関係ないといわれた」という意見があった。

2回目：対象者143名中、116名（81.1%）から回答あり。318医療機関（病院85ヶ所、診療所224ヶ所、他4ヶ所、不明5ヶ所）、延べ499件の診療科を受診

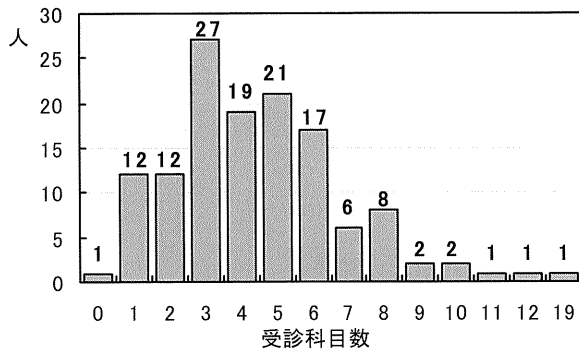


図1-1 一人あたりの受診診療科数

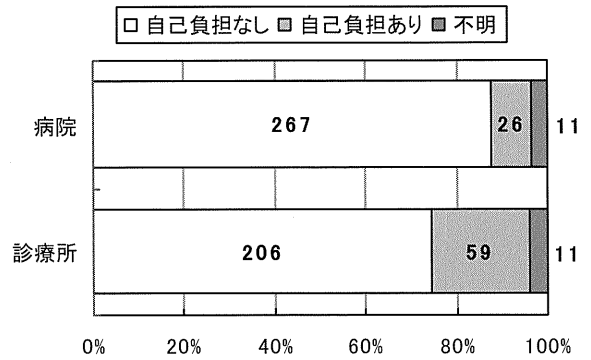


図1-4 医療機関種別自己負担状況

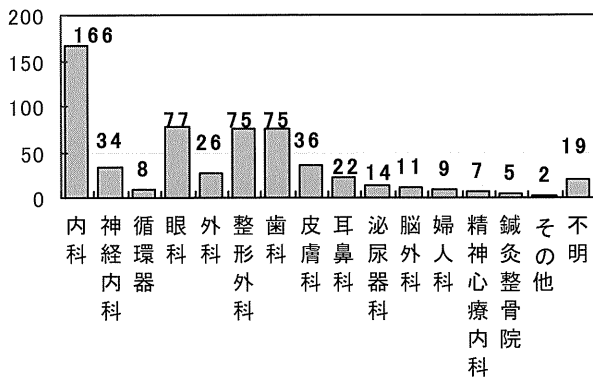


図1-2 受診診療科内訳

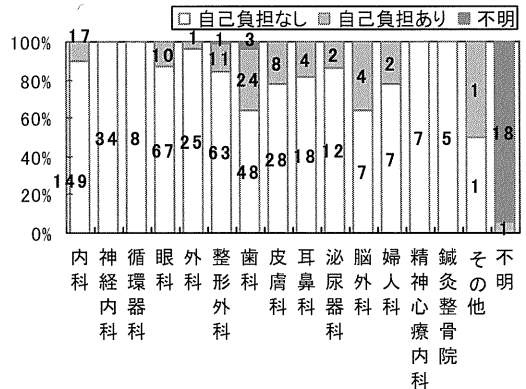


図1-5 診療科別自己負担状況

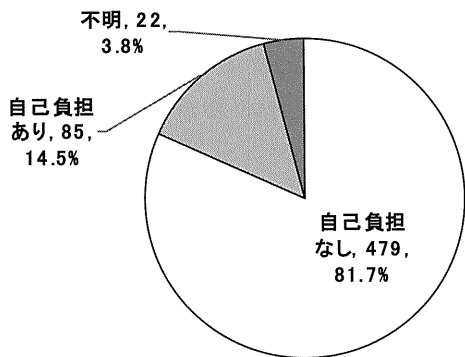


図1-3 自己負担の割合

していた。一人あたりの受診診療科目数は0件から12件で、前回同様3件が最多、平均4.3件受診していた(図2-1)。診療科は内科が最多で神経内科、整形外科、歯科と続いた(図2-2)。受給者証を適用した全額公費負担の診療科は433件(86.8%)で前回より約5%増加(図2-3)、医療機関の種別でみると病院では217件(89.7%)、診療所では212件(84.1%)で全額公費負担を適応されており(図2-4)、前回同様に診療所において自己負担ありの割合が高かったが、

共に前回よりも全額公費負担の割合は増加していた。診療科では歯科・婦人科で自己負担ありの割合が高かった(図2-5)。医療機関への文書送付後の変化は、「今まで自己負担があったが、全額公費になった診療科がある」が12%、「過去の自己負担について返金の手続きが行われた」が5%、「受給者証の適用について、患者本人や家族からの説明が不要になるなど、医療機関の理解が得られやすくなった」が16%で、併せて約3割で受給者証を適用した全額公費負担について効果が現れたとの回答が得られた(図2-6)。一方、自由記載では、「歯科や初めて検査など受ける病院では自己負担がある」「皮膚科でスモンは帰ってくださいといわれた」「歯科への公費負担の適応について苦労する」「耳鼻科では検査は治療外と言われた」という意見が残っていた。

D. 考察

医療機関に文書を送付したことで、2回目のアンケート結果では受給者証を適用した全額公費負担となる割

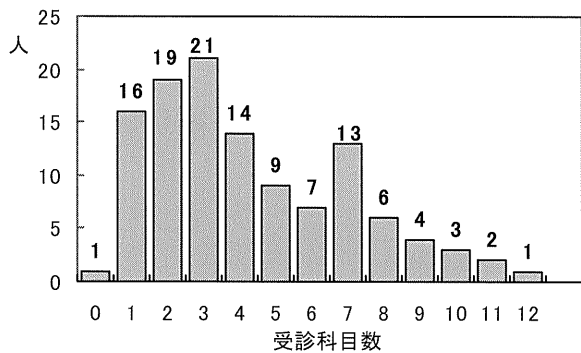


図 2-1 一人あたりの受診診療科数

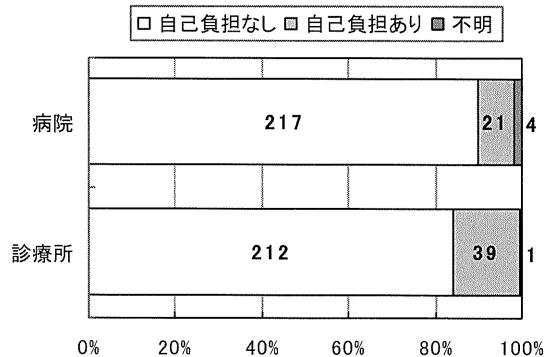


図 2-4 医療機関種別自己負担状況

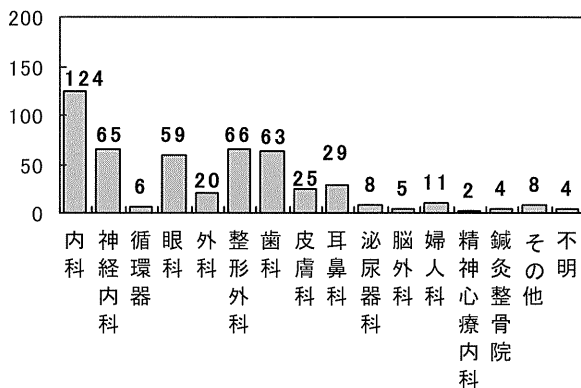


図 2-2 受診診療科内訳

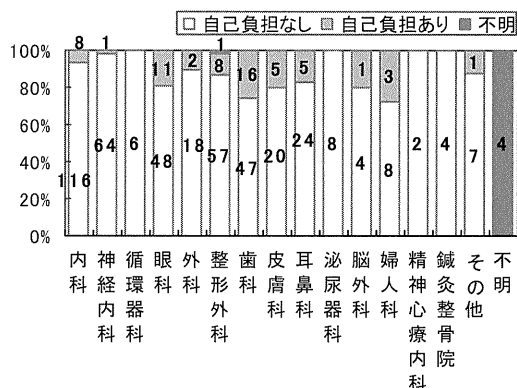


図 2-5 診療科別自己負担状況

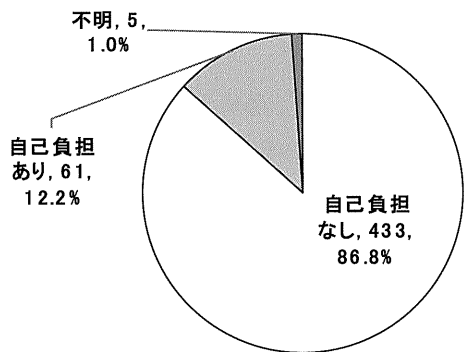


図 2-3 自己負担の割合

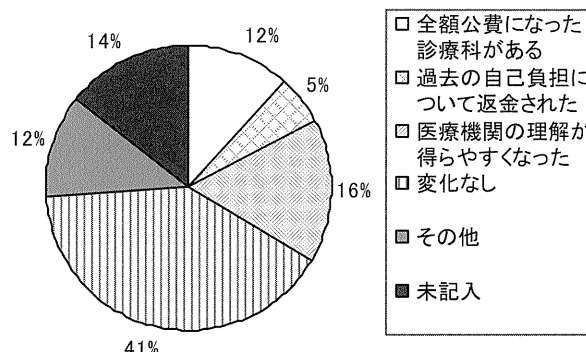


図 2-6 医療費・医療機関の対応の変化

合が増え、医療機関の理解が得られるなど、ある程度効果が得られたことが確認できた。しかし、それでも受給者証が適用されない場合があり、引き続き取り組みが必要と考える。また、受給者証裏面の 2 項「対象となる医療は、医療受給者証に記載された疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限られる」を削除してほしいという意見があり、今年度から更なる対策として、従来の受給者証裏面の 2 項を削除した新しい受給者証を発行している。

E. 結論

患者の高齢化に伴い、併発疾患によるかかりつけ医以外への受診が増える中、患者が安心して療養生活を送れるよう、行政として今後も本制度の更なる周知に努めるとともに、スモンに関する適切な情報提供や患者への支援等の取り組みにつなげていきたい。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

東北地区スモン患者の災害時避難準備と東日本大震災における被災状況

千田 圭二（国立病院機構岩手病院神経内科）

高田 博仁（国立病院機構青森病院神経内科）

大井 清文（いわてリハビリテーションセンター）

大沼 歩（財団法人広南会広南病院神経内科）

青木 正志（東北大学大学院医学系研究科神経内科部門）

豊島 至（秋田大学医学部医学科医学教育センター）

鹿間 幸弘（山形県立河北病院神経内科）

杉浦 嘉泰（福島県立医科大学医学部神経内科）

研究要旨

東北地区スモン患者を対象に、東日本大震災における被災状況と災害時避難の事前対策状況についてアンケート調査を実施した。重篤な身体被害は発生しなかったが、心身被害と建物被害は主要被災3県に多く、ライフライン障害はより広域で発生した。安否確認は多くの患者が受けたが、最初の確認時期は必ずしも発災早期ではなかった。災害時避難の事前対策は全体的に不十分であった。同居者のいた患者群と比較すると独居患者群では、避難率が高く、事前対策においては支援者・支援機関との連携構築の点で実施度が高かった。今後、スモン患者の災害時避難対策を充実させる必要がある。

A. 研究目的

平成23年3月11日に発災した東日本大震災は、巨大地震・大津波・原発事故が複合して東日本の太平洋側を中心に大災害をもたらした。この大震災をスモン薬害が生じて以来初めて起こった広域の大災害と言うことも可能であり、主要被災地であった東北地区においてスモン患者の被災状況を調査する意義は大きいと考える。本研究の目的は、東北地区スモン患者の東日本大震災における被災状況と災害時避難の事前対策状況を調査し、今後の災害時対策に生かすことにある。

B. 研究方法

東北地区に在住するスモン患者を対象とし、同一の調査用紙を用いて、2011年7～10月に郵送による送付・回収、またはスモン検診時における自己記載ないし聞き取りによって調査した。調査内容は、1) 大震災による被災状況、2) 安否確認、3) 発災前における災害時

避難の事前対策（岩手県の「難病患者・家族のための災害時避難マニュアル」を網羅する20項目の実施の有無；表1）とした。

なお、3) については、各項目を実施していた患者の比率（実施度；0～1）と、全項目の実施度の合計（総合実施度；0～20）を算出した。実施度0.25以下を低実施度と定義した。統計は、在宅のうち同居者のいる群（同居群）と独居群において、2群間の差の検定にはStudentのt検定を、2要因の比率の検定にはFisherの直接確率計算法または χ^2 検定を用いた。

C. 研究結果

回答は80（青森6、岩手22、宮城20、秋田11、山形15、福島6）人から得た。回答者の療養形態は、在宅69人、施設入所中5人、病院入院中6人であった。在宅69人のうち同居者がいたのが51人（同居群）で、