

看護・介護専門職を対象としたスモンに関するアンケート調査

小池 亮子（国立病院機構西新潟中央病院）

松原 奈絵（国立病院機構西新潟中央病院）

野水 伸子（新潟県難病相談支援センター）

毛原のり子（新潟県難病相談支援センター）

研究要旨

スモン患者は高齢化しており、一部の患者では合併症等によって重症度や要介護度が高くなってきているが、患者の在宅療養を支える専門職はスモンをどの程度知っているかを調べ、今後の支援に役立てる目的でアンケート調査を実施した。新潟県内で実施された難病に関する講習会に参加し、アンケートに回答した介護、看護専門職でスモン患者を担当した経験のあるものは264名中4名（1.5%）と少なく、スモンという疾患を知らなかったものも38名（14.3%）いた。スモンに関する理解度は各職種間で差はみられなかった。また年代が若いほどを知らなかったとの回答が多かった。看護職では他の神経難病と比べてスモンの理解度はきわめて低かった。神経難病患者を担当する機会の多い専門職においても、スモンに関する理解度、認知度は低いことが明らかとなった。今後は難病従事者を対象とする研修会等において、スモンについても重点的に取り上げ理解を深めていく機会を作っていく必要がある。

A. 研究目的

新潟県においてもスモン患者の高齢化が進んでおり、昨年度までの調査において年々医療や介護面での問題が増大していることが明らかになっている。本年度のスモン検診を通して患者の要介護度がどう変化したかを調べ、さらに在宅療養を支える看護・介護専門職はどの程度スモンや他の神経難病を理解しているのかを知るによって、今後の支援に役立てることを目的に、アンケート調査を実施した。

B. 研究方法

1) 新潟県在住のスモン患者の要介護度の調査

平成23年度のスモン検診に参加を希望した新潟県在住スモン患者について現況を調査し、介護保険申請の有無と要介護度について、平成20年度と比較検討した。

2) 専門職へのアンケート調査

平成23年度に実施した訪問看護師養成講習会や、

ヘルパー等を対象とした難病従事者講習会、新潟県難病相談支援センターが主催する難病事例研修会に参加した専門職を対象に、スモンや他の神経難病について担当経験や理解度に関して、

A：患者を担当したことがある

B：担当したことはないが疾患について知っている

C：病名は知っているが疾患の事はよくわからない

D：知らなかった、

のいずれかを選択してもらった形式でアンケート調査を実施した。

（倫理面への配慮）

患者のデータに関しては検診時データ解析・発表について口頭または署名で同意を得た。また専門職に対するアンケート調査は匿名化で実施しており、個人が特定できないようにしている。またアンケートへの回答は任意としている。

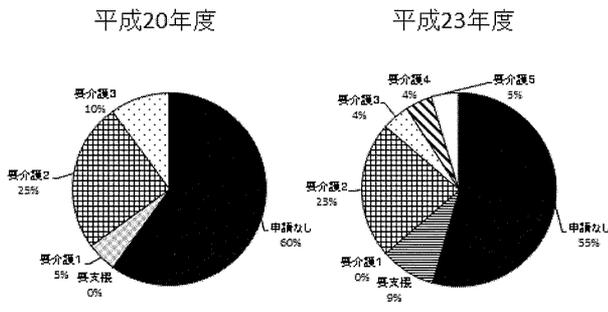


図1 平成20年度と23年度の要介護認定結果

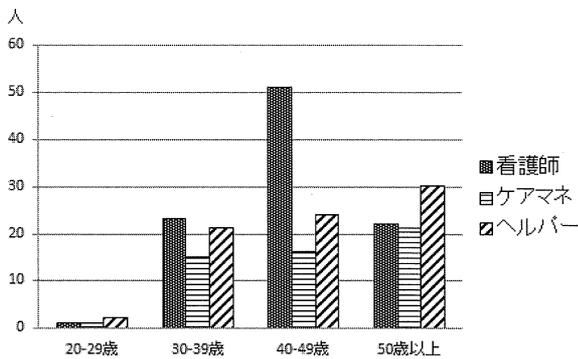


図2 アンケート回答者の年齢

C. 研究結果

1) 本年度の新潟県におけるスモン患者の検診結果

平成23年度に検診を受けたスモン患者は新潟県在住スモン患者50名中22名で、受診率は44%であった。受診者数は平成16年度から8年間は20~23人で推移している。性別は男性8名、女性14名で、平均年齢は77.9歳(65~94歳)であった。生活状況は在宅19名、施設入所2名、療養型病床入院1名であった。17名が外来受診で検診を受け、訪問検診は自宅訪問2名、施設への訪問2名、入院先への訪問1名の計5名であった。要介護認定は45%が受けており、平成20年の40%と大きな変化はなかったが、要介護4、5とより重度に移行する例がみられた(図1)。

2) 看護・介護専門職を対象としたアンケート調査結果

アンケートの有効回答数は264で、内訳は看護師が97、ケアマネージャーが53、ヘルパーが77、介護保険認定調査員が14、保健師6、医療ソーシャルワーカー5、その他7、職種未記載が5であった。このうちスモン患者を担当した経験のあるものはケアマネージャー1名、ヘルパー2名、認定調査員1名の計4名

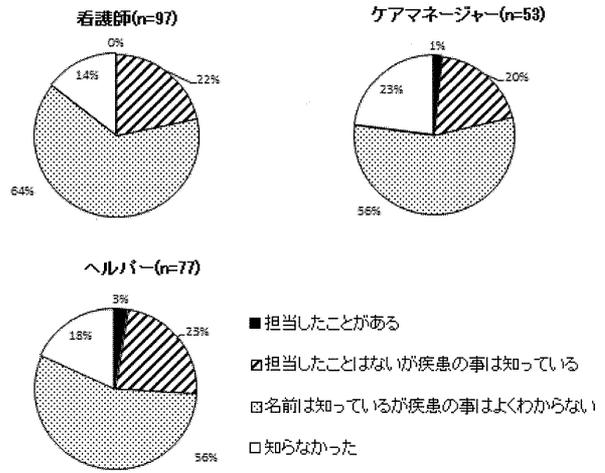


図3 スモンの職種別理解度

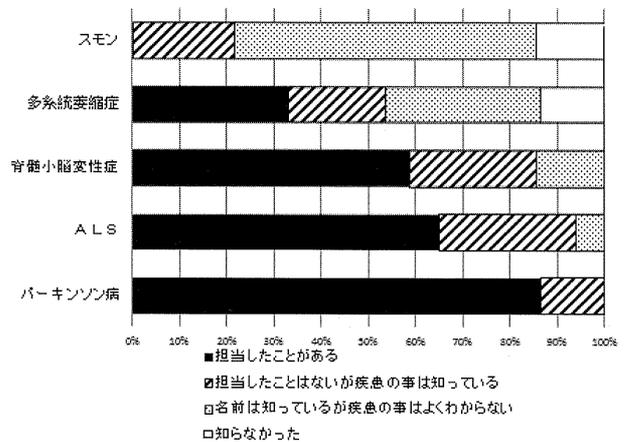


図4 看護師における各難病の理解度

(1.5%)であった。回答者の年齢構成では訪問看護師は40歳台が最も多く、ケアマネージャー、ヘルパーは50歳以上が多かった(図2)。

「スモン患者を担当した」、あるいは「担当したことはないが疾患について知っている」、と回答した割合は看護師22%、ケアマネージャー21%、ヘルパーが28%であった(図3)。看護師では他の神経難病において「患者を担当した」、または「担当したことはないが疾患について知っている」と回答した割合がパーキンソン病で100%、筋萎縮性側索硬化症94%、脊髄小脳変性症86%、多系統萎縮症53%であったのに比べてスモン患者の担当経験は極めて少なく、疾患そのものの理解度も低かった(図4)。

「スモンという疾患名は知っているが疾患の事はよ

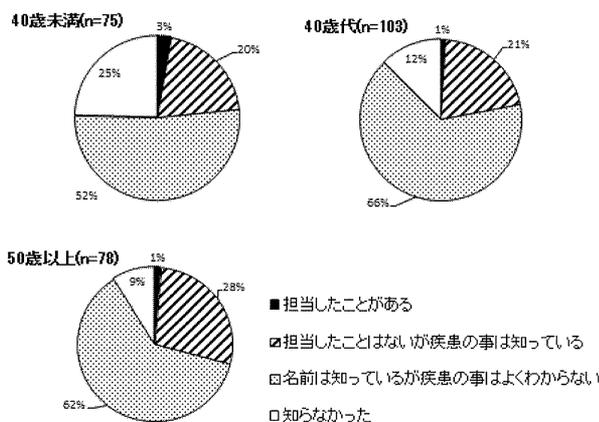


図5 スモンの年代別理解度

くわからない」、との回答は看護師 64%、ケアマネジャー 55%、ヘルパー 56%、「知らなかった」は看護師 14%、ケアマネジャー 23%、ヘルパー 18%であった。スモンを「知らなかった」と回答したものを年代別にみると、50歳以上では9%、40歳台で12%、39歳以下で25%と、若い年代ほどスモンを知らないことが明らかとなった（図5）。

D. 考察

最近の新潟県におけるスモン検診受診率は40%前後で推移している。検診を受診した多くのスモン患者は障害を抱えながらも比較的安定した状態を保って生活をしているが、高齢化や合併症により医療依存度、要介護度が高くなる例が増加しつつある。一方スモン等の難病患者が安心して生活するためには在宅療養を支える医療・介護専門職が疾患の特性を理解して適切に対応していく必要がある。今回のアンケート調査では、医療や介護依存度の高い筋萎縮性側索硬化症やパーキンソン病に対する理解度が比較的高い専門職においてもスモンの認知度、理解度は低かった。この事は今まで重度障害のスモン患者の割合が比較的低く、在宅サービスを利用する患者が少なかったことも影響しているものと考えられる。また理解度は職種間に明らかな差は見られなかったが、どの職種においても若い世代ほど認知度は低かった。これは実務経験年数の違いによるものの他、スモンの発生から長期経過したことによる、社会全体での認知度の低下が影響しているものと考えられた。

E. 結論

神経難病患者を担当する機会の多い医療・介護専門職においても、スモンに関する理解度、認知度は低いことが明らかとなった。従来難病従事者を対象とする研修会においては医療依存度の高い疾患を中心に研修を実施してきたが、今後はスモン患者についても重点的に取り上げ、理解を深めていく機会を作っていく必要があると思われる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 小池亮子ほか：新潟県地区スモン患者の現況。厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服事業）スモンに関する調査研究班。平成20年度総括・分担報告書 P 49-50, 2009.

東名古屋病院におけるスモンに関する勉強会とアンケート調査

齋藤由扶子（国立病院機構東名古屋病院神経内科）

研究要旨

東名古屋病院は、約 400 床を有する病院であるが、スモン患者の受診は過去 1 年でわずか 1 名であった。全国的にもスモン患者数は減少し、社会的医学的に病名が風化しつつあると指摘されている。そこで、スモンの啓発のために、医師、薬剤師、放射線技師、リハビリテーション科スタッフを対象に院内の勉強会 1 回と、その直前と 5 ヶ月後の 2 回のアンケート調査を行った。勉強会とアンケートによって、わずかではあるが、啓発効果があったと思われる。

A. 研究目的

スモンの啓発活動として、東名古屋病院医局会の勉強会にて、「薬害スモンの歴史」を紹介した。その直前と 5 ヶ月後に、スモンをどの程度知っているか、2 回のアンケート調査を行い、啓発活動の効果を評価した。

B. 研究方法

対象は、東名古屋病院に勤務する医師 41 名、薬剤師 8 名、放射線技師 6 名、リハビリテーション科の PT, OT, ST 49 名である。東名古屋病院は、約 400 床を有する病院であるが、スモン患者の受診は過去 1 年でわずか 1 名であった。つまり東名古屋病院ではスモン患者と接する機会はほとんどない。勉強会の直前に 1 回目のアンケートを施行した。勉強会は 30 分間で、スモンの歴史について紹介し、平成 22 年に北海道スモンの会にて作製された DVD を一部使用した。勉強会に参加したのは、医師、放射線技師、薬剤師、ST、合計 16 名であったが、勉強会の 5 ヶ月後に、勉強会の参加とは無関係に 2 回目のアンケート調査を行った。内容は、1 回目のアンケートでは①スモンの病名を知っているか。②薬害であることを知っているか。③症状を知っているか。④どこで知ったか。⑤仕事の経験年数を調査し、2 回目のアンケートでは①②③について調査した。

C. 研究結果

医師は 41 名中、1 回目は 26 名（経験年数は 8 から 41 年で平均 22 年）、2 回目は 19 名から回答を得た。スモンの名称については 100%が知っていた。症状について知っていたのは 1 回目は 62%、2 回目は 68%であった。このうち勉強会に参加したのは 47%であった。薬害であることは 1 名が知らなかった。

薬剤師は 8 名が対象で 2 回とも全員から回答を得た。（経験年数は 1 から 32 年、平均 13 年）勉強会には 2 名が参加した。スモンの病名は 100%が知っていた。薬害であることは、1 回目は 1 名のみ知らなかったが、2 回目は全員知っていた。

放射線技師は 6 名中、1 回目は 5 名（経験年数は 1 から 30 年で平均 16 年）、2 回目は 6 名から回答を得た。4 名が勉強会に参加した。スモンの病名は勉強会の前は 2 名しか知らなかった。5 名とも、学校で習ったことがなく、病名を知ったのは、病院（職場）新聞、書籍、インターネットであった。2 回目のアンケートでは 5 名が名称、薬害であること、を知っていた。

リハビリテーション科において、PT は 26 名中 1 回目 21 名（経験年数は 0 から 29 年で平均 5 年）、2 回目 26 名。OT は 17 名中 1 回目 14 名（経験年数は 0 から 27 年で平均 6 年）、2 回目 17 名。ST は 6 名中 1, 2 回とも 6 名（経験年数は 2 から 4 年で平均 3 年）から回答を得た。勉強会には ST 1 名以外参加できなかった。

スモンの病名については PT は 1 回目 91%、2 回目 100%、OT は 1 回目 79%、2 回目 94%、ST は 1 回目 2 回目とも 100%知っていた。薬害であることは PT は 1 回目 67%、2 回目 81%、OT は 1 回目 57%、2 回目 82%、ST は 1 回目 67%、2 回目 67%が知っていた。

全体で、スモン病名を知っている者の割合は、2 回目のアンケートの方が増加していた。

D. 考察

スモン病名は医師、薬剤師では全員に周知されていた。放射線技師は全員が学校で習ったことがなく、40%しか知らなかった。しかし勉強会に 4 名が参加し、2 回目のアンケートで 83%と増加した。一方リハビリテーション科スタッフはほとんど勉強会には参加していないが、2 回目の方がスモンを知っている者の割合が増加しており、1 回目のアンケートの効果と思われた。

全体でみると、スモン病名を知っている者の割合は、2 回目のアンケートの方が増加しており、勉強会と 1 回目のアンケートの効果と推測した。

E. 結論

スモンの啓発のために、院内の勉強会 1 回と前後 2 回のアンケート調査を行った。スモン患者とほとんど接することがない東名古屋病院においても、勉強会とアンケートによって、わずかではあるが、啓発効果があったと思われた。

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

平成 23 年度研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
小長谷正明	スモン	井村裕夫, 福井次矢, 辻 省次	症候群ハンド ブック	中山書店	東京	2011	77-78

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
高橋光彦, 佐々木浩子	スモン患者におけるリハビリ テーション評価と対応	第 66 回日本体力医 学会予稿集		283	2011
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－	Proceeding of 21st Asia-Pacific Scial Work Conference Crossing Borders : Interdependent Living and Solidarity		CD-ROM	2011
田中千枝子	宮田先生とスモン研究	社会福祉論集日本福 祉大学		印刷中	
田中千枝子	スモン患者における福祉・介 護問題と制度的問題	社会福祉論集日本福 祉大学		投稿中	

IV. 研究成果の刊行物・別刷

スモン subacute myelo-optico-neuropathy (SMON)

【ICD-10】G62.0

【特記事項】厚生労働省難治性疾患克服研究の対象疾患

■疫学 国内推定患者数/2,500 人

年齢/2009 年現在の平均年齢 76.4±8.9 歳

男女比/1:3

■病因 整腸薬キノホルム (clioquinol) による薬物中毒.

■診断 神経症状発現前のキノホルム服用歴

必発症状/(1) 腹部症状 (腹痛, 下痢など): おおむね神経症状に先立って起こる.

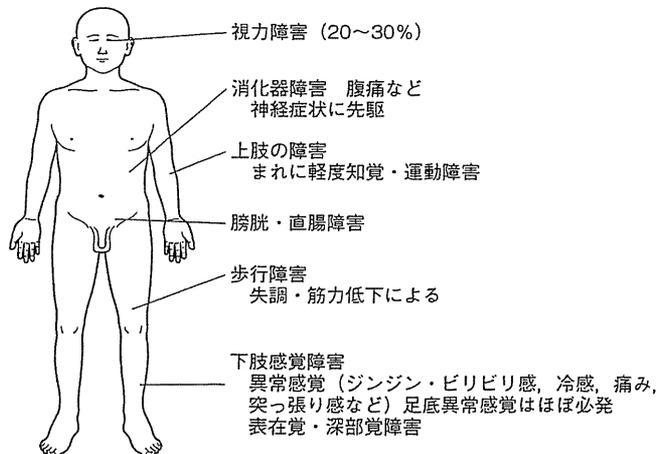
(2) 神経症状

a. 急性または亜急性の発現 b. 知覚症状が前景に立つ (両側性で, 下半身, ことに下肢末端に強く, 上界は不鮮明である. 特に異常感覚を伴い, これをもって初発することが多い)

■参考条項 (必発症状と併せて, 診断上極めて大切である)

- (1) 下肢の深部知覚障害を呈することが多い.
- (2) 運動障害/a. 下肢の筋力低下がみられる. b. 錐体路徴候 (下肢腱反射の亢進, Babinski 現象など) を呈することが多い.
- (3) 上肢に軽度の知覚・運動障害を起こすことがある.
- (4) 次の症状を伴うことがある/a. 両側性視力障害 b. 脳症状, 精神症状 c. 緑色舌苔, 緑便 d. 膀胱・直腸障害
- (5) 経過はおおむね遷延し, 再燃することがある.
- (6) 小児にはまれである.

■所見



■**治療** スモン患者は発症後 40 年以上経過し症状は固定化しており、また高齢化に伴う種々疾患の併発などにより根本的治療は困難で、対症療法が主である。異常感覚にはノイロトロピンやメキシレチンが有効の報告がある。リハビリテーション、はり治療など。

■**関連語・同義語** キノホルム中毒、亜急性視神経脊髄神経症

■**EBM・診療ガイドライン** スモン臨床診断指針

■**関連団体・学会** スモン連絡協議会／スモンの会全国連絡協議会／スモン全国会議

■**解説** 1950 年代から 70 年まで、日本各地でしばしば集団発症した、薬物中毒性神経障害である。激的な腹痛などの腹部症状が先行して、亜急性に下肢からの上向性異常感覚（ジンジン、ビリビリ、自発痛）、痙性麻痺などが発症し、20～30%に視力障害が出現し、失明例もみられた。また、重症例では脳幹や中枢神経症状も呈した。当初は感染症が疑われたが、1970 年になって整腸薬キノホルムによる薬害であることが明らかになった。同薬の使用禁止により、新規発症患者はほぼなくなった。発症患者は約 11,000 人が把握されている。社会問題化し訴訟となったが、損害賠償などとともに健康管理などの恒久対策を条件に、患者団体と国および製薬会社との間で和解した。 （小長谷正明）

【文献】 1) 松岡幸彦, 小長谷正明: スモン— Overview. 神経内科 2005; 63: 136-140.

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～

田中 千枝子¹⁾

1) 日本福祉大学

要旨：スモン(SMON) (Subacute Myelo-Optico-Neuropathy) は 1950 年代から 70 年代にかけて日本で多発した亜急性性脊髄・視神経・末梢神経障害をいい、当時の厚生省は 11,127 人の患者を確認した。スモンは整腸剤キノフォームを原因とした深刻な薬害事件として社会問題化し、各地での裁判を通じて制度的対応の先駆的事例となり、日本における「薬害の原点」といわれている。国家賠償決着後補償医療・恒久対策として「最後の 1 人までも救済する」との体制で、医療を中心とした支援が組み込まれてきた。しかし 2,000 人強の患者(2010 年現在)は平均年齢 82 歳 となり、高齢化が進行し、かつ 6～10 歳での発病など若年層 (40～50 代) も 1 割弱 存在することで医療福祉ニーズの二極化が生じている。

そこでスモン患者の生活実態と医療福祉ニーズの明確化を目的にする。補償医療と身体障害者福祉の制度体系から、高齢化により介護保険中心に支援システムが移行することによって、従来のニーズとサービスとの間に不一致が生じており、サービス利用の促進が阻害されているとの仮説を立証した。その方法は厚生労働省難病研究班 (スモン) により毎年実施されている全国調査 (1997 年度より毎年) と、2010 年度に付加実施した福祉用具利用調査での質的量的データの分析によった。

結果、高齢化に伴い障害の重度化が進行しているにも関わらず、要介護度の認定が混乱しより介護度が軽度で済むことにより、当事者の介護保険に対する評価が低下している。介護保険へのアクセスは足踏み状態で円滑に進んでおらず、介護保険を利用していない割合が一般利用者に比べても高い。また同時に利用の必要がないと答える割合も一定程度あり、その群は将来への不安が高い。福祉用具の利用においても、専門職側にスモン特有の制度特典を知らず、また特有の随伴症状に対する器具への配慮・工夫が足りないとの不満が存在した。

キーワード：スモン 薬害患者 高齢化

はじめに

スモン(SMON) (Subacute Myelo-Optico-Neuropathy) は 1950 年代から 70 年代にかけて日本で多発した亜急性性脊髄・視神経・末梢神経障害をいい、当時の厚生省では死亡を含め 11,127 人の患者を確認した。スモンは整腸剤キノフォームを原因とした深刻な薬害事件として社会問題化し、各地で訴訟が起きた。これを契機に 1979 年に「医薬品副作用被害者救済基金法」が制定され、薬事法の改正で行政の医薬品安全性確保義務が明文化されるなど制度的対応の先駆的事例となり、サリドマイドとともに「薬害の原点」といわれている。またその後血液製剤による HIV/AIDS, B 型 C 型肝炎などに展開し、スモン患者の長期的生活障害の進行に対する医療と福祉の総合恒久対策の在り方は、今後の薬害患者のサポート体制への大きな示唆になると考えられる。

スモン患者は下痢・腹痛などの腹部症状に対して、薬剤キノフォームが投与されたことにより、

典型例では 2～3 週で両下肢に自覚的なしびれ感、下肢の脱力、起立・歩行の不安定が生じ、重症例では両下肢完全麻痺、約 20%に視覚障害をきたした。患者の現在では、加齢に伴って本来の障害に加え、白内障、高血圧、四肢関節疾患などの合併症が大きな問題となっている。平成 21 年国による賠償の基本となる健康管理手当を受給している患者は 2,176 名おり、そのうち 870 名に対する厚生労働省スモン研究班による全国検診・調査 (2010 年) によると、約 96%に異常感覚、約 60%に歩行障害、約 40%に中等度以上の視覚障害がみられている。障害状況をより詳しく見ていくと、末梢および中枢神経器官、視覚の障害により、疼痛 (痛み・痺れ・脱感覚)・鈍化・冷感・熱感などの感覚異常が全患者の 9 割に存在し、それは発症時の過去と現状の間で変化がない。またその痛み筋力低下が随伴して生じている。重度の視覚障害は最重度期で 6 割に見られ、回復しないまま現在も重度障害が 4 割に見られる。さらにこれらによる歩行障害は現在 8 割にみられ、発生当時に 5 割弱であったことから、高齢化の影響が大きいと考えられ、その半数は歩行不能の重度の障害である。さらに高齢化による ADL 低下が大きな問題となっているが、スモン患者特有の深部覚の低下および視覚障害により、下肢と体幹の位置感覚がとれないことによる転倒事故がより起きやすい。その結果大腿骨骨折 慢性硬膜下血腫 脊椎圧迫骨折などが生じる。また視覚障害を持つ中で、白内障の悪化やさらにつ、骨粗鬆症などの二次的症候も顕著となる。

従来国家賠償決着後補償医療・恒久対策として「最後の 1 人までも救済する」との体制で医療を中心とした支援が組まれてきた。その柱は 1973 年特定疾患治療研究事業の制定時から指定疾患となり、医療費の助成や健康管理、難病手当であり、補償医療を中心とした対策が立てられてきた。また身体障害者手帳を 9 割以上が発症当時から所持するなど、障害者福祉法の対象にもなっていた。しかし平均年齢 82 歳 と高齢化が進行し、かつ 6～10 歳での発病など若年層 (40～50 代) も 1 割弱 存在することで医療福祉ニーズの二極化が生じている。とくに患者の高齢化がすすみ、制度が介護保険中心になってきたことにより、スモン患者の主な生活問題は、制度的には福祉および介護問題に集約されつつある。しかし高齢化、障害の重度化が進行しているにも関わらず、介護保険へのアクセスが円滑ではない可能性がある。高齢化したスモン患者の医療福祉ニーズが現行の制度と不一致を生じている可能性があることが問題となっている。

目的と方法

スモン患者の生活実態と医療福祉ニーズの明確化を目的に、補償医療と身体障害者福祉の制度から、介護保険中心に救済・支援システムが移行することによって、従来のニーズとサービスとの間の不一致が生じているとの仮説を設定した。

その方法は厚生労働省難病研究・スモン研究班により実施されている全国調査 (1997 年度より毎年) と昨年度付随して実施した福祉用具利用調査での質的量的データの分析によった。厚生労働省は 1997 年より毎年スモン研究班による検診・健康相談事業を実施し、その個々人の身体状況と福祉・介護の状況を詳細なデータとして原則面接により把握してきた。そこで収集されたデータは 2010 年まで 14 年にわたり毎年収集・分析され、報告書としてまとめられている。ここでとくに分析対象として抽出したのは、2006 年から 2010 年の 5 年間 (表 1、2) のすべての調査に応えた、全国各都道府県在住のスモン患者および家族の調査協力者である。調査協力者は都道府県ごとの事情で抽出選定基準が異なるために、比較対象 5 年間の調査にすべて該当した対象者をマッチングした。また福祉用具調査は 2010 年度調査者のうちから、回答のあったものである。

結果と考察

全体の概要

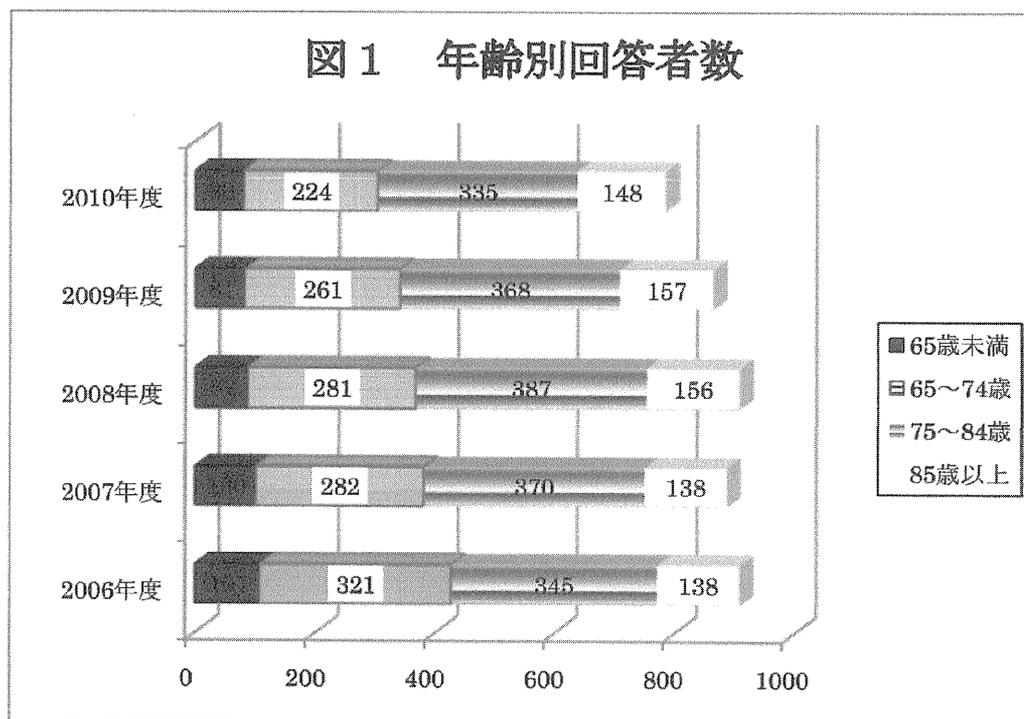
2006年から2010年までの毎年調査の対象者の概要では、各都道府県で毎年選択基準が異なるため、その全体数を表わすわけではないが、2003年に1,000人を切って以降、漸減傾向である。

(表1) スモン患者全体では2,000人強であるため、毎年3分の1程度のサンプリング数となっている。また各地保健所で行われる健康診断・調査の際に対面で聴取する事が原則となっているために、病状悪化による入院者など、障害が重度、病状の不安定な対象者は除かれている傾向がある。

年齢別にみると、65才未満の若年スモン患者が1割弱対象となっていることが分かる。また高齢層では、この5年間で前期高齢者層から後期高齢者層へ、その割合の重点が移っている。(図1)

表1 スモン患者調査結果の5年間概要

			2006年度	2007年度	2008年度	2009年度	2010年度
男女 比	実 数	男	252	250	245	240	237
		女	659	640	666	627	550
		計	911	890	911	867	787
	構 成 比	男	27.7	28.1	26.9	27.7	30.1
		女	72.3	71.9	73.1	72.3	69.9
		計	100	100	100	100	100
年 齢 比	実 数	65歳未満	107	100	87	81	80
		65～74歳	321	282	281	261	224
		75～84歳	345	370	387	368	335
		85歳以上	138	138	156	157	148
		計	911	890	911	867	787
	構 成 比	65歳未満	11.7	11.2	9.5	9.30%	10.2
		65～74歳	35.2	31.7	30.8	30.2	28.5
		75～84歳	37.9	41.6	42.5	42.4	42.6
		85歳以上	15.1	15.5	17.1	18.1	18.8
		計	100	100	100	100	100



5年間の変化比較—主観的介護の程度と要介護度および介護保険満足度

5年間連続で調査に協力した患者は210名であった。それを対象にして変化を追う。

介護の必要性では、2006年から5年間の変化で、介護が「毎日必要」が1.4倍以上に増えている。またその変化は「必要時に介護」というグループから回ってきている。介護の重度化は促進されている。(図2)しかしそれに比して同じ対象者の要介護度比較を行うと、その変化は4と5の最重度がやや増加している以外は、変化がほとんどない。(図3)

両結果をマッチングすると、要介護3で毎日介護が占める割合が2006年度8.9%に比して2010年度は18.8%になり、要介護度が主観的な介護負担感を表わしていないことが分かる。これは2007年度に要介護度の改訂作業が実施されて以来、全体に要介護度が低く出ることが指摘された。その後修正されたものの、介護度が低く出る傾向は変わらなかったと考えられる。

また感覚障害が十分に要介護度に反映されていないのではないかという通常言われている仮説を確認したところ、必ずしもそのような結果は出なかった。

さらに認定された要介護度に対する当事者評価は、5年間の前後での比較によると、妥当および高いとする評価が49.8%から34.6%に明らかに減り、はっきり低いとする不服群が32.3%から44.3%に増加した。(図4)この不服群は要介護の度合いそのものに比例したものではなく、全体的な傾向であった。

つまり介護の手間が柔道になってきた実態はあるが、実際の判定としての要介護度とは一致せず、介護保険に対する不信感・不満足感が増大しているしていると考えられる。

図2 介護の必要な程度の変化

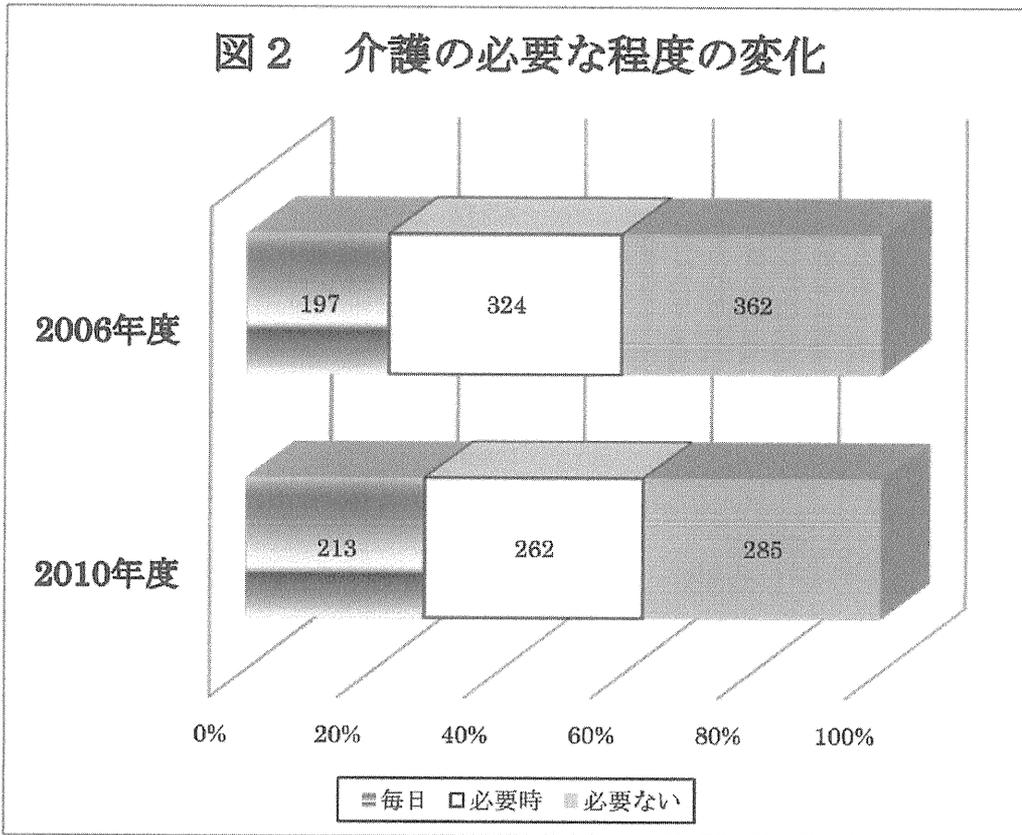
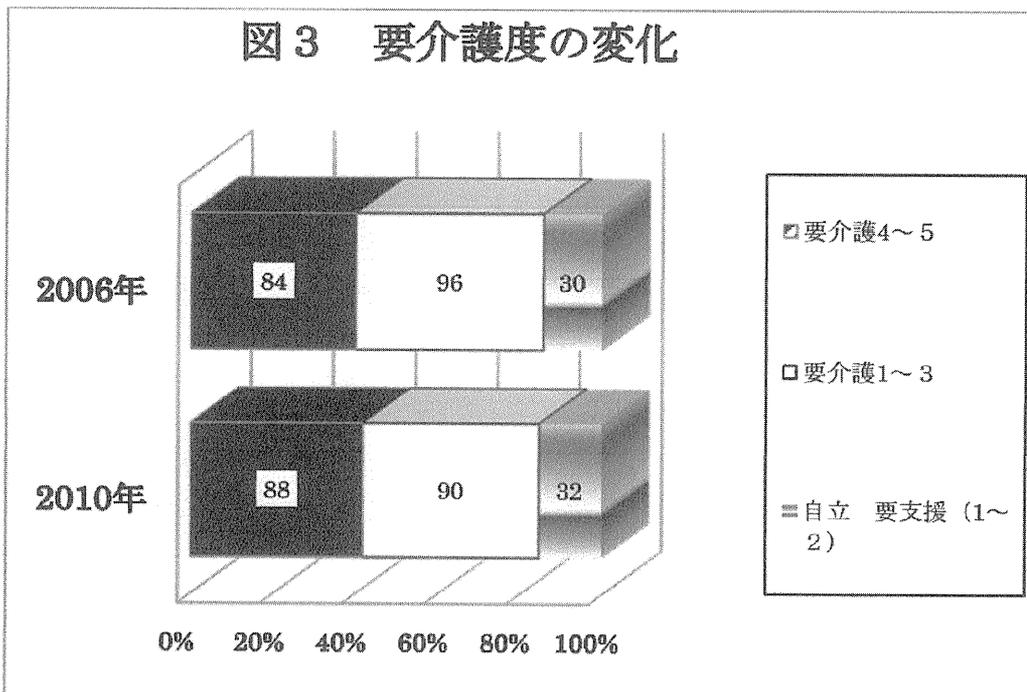
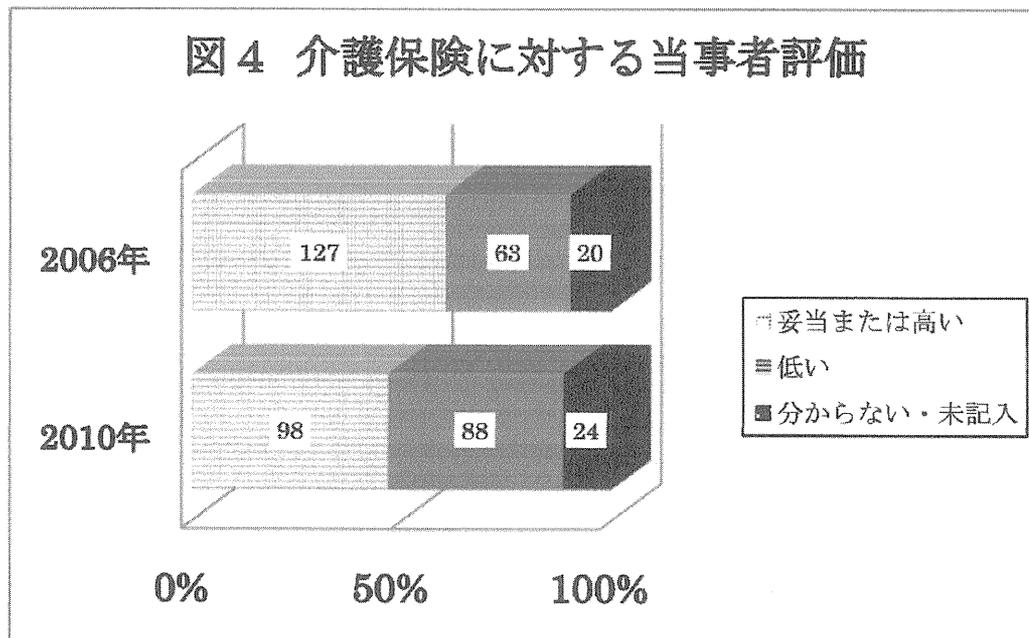


図3 要介護度の変化





生活・介護問題へのニーズと介護保険制度・サービス利用

スモン患者の生活・介護ニーズが制度・サービスによってどのくらい充足しているのかについて検討した。図5は介護保険申請比率の10年間の比較である。当初はいまだ申請率が26%程度であったものが、10年間で倍近くまでになった。しかしここ5年間は25%前後で微増である。10年前よりも、介護保険へのアクセス良くなっていると考える。しかし伸び悩んでいる可能性も考えられる。

また一般高齢者の申請率が約20%であるのに対して、心身に以前からハンディのあるスモン患者は44%前後と高率である。しかしその数字が妥当であるかについての検討はなされる必要があるであろう。その根拠として、「毎日介護」のグループのうち75.5%が介護保険自体は申請をしている。24.5%は申請さえもしていない。さらに介護保険申請と実際のサービス利用にも乖離があった。日常生活用具の貸与のみの事例を含んだ介護保険サービスの利用率は2010年度現在、申請者に対して73.2%である。つまり申請しても福祉用具の貸与さえ使わない群が26.8%存在するということである。スモン患者の特徴は、介護保険の未申請者のうち、67%が将来に向けての強い心配・懸念を表している。(表2)しかしその根源は、8割が介護保険へのニーズではなく、医療サービスが受けられないのではないかという強い不安であった。医療に対する強い信頼と、医療サービスからはぐれることへの不安を同時に持っている。また介護保険のサービスの利用率をみると、在宅主要サービスである訪問看護、訪問介護、ショートステイ等その利用経験は5%の域を脱していない。必要なしおよび無回答の多さが、顕著である。(図6)

これらの重度の介護が必要にもかかわらず、介護保険自体の未申請群と、申請しても利用していない群に関して、ニーズとサービスの不一致を検討する必要がある。

図5 介護保険申請者の比率の変化
(2000年度～2010年度) %

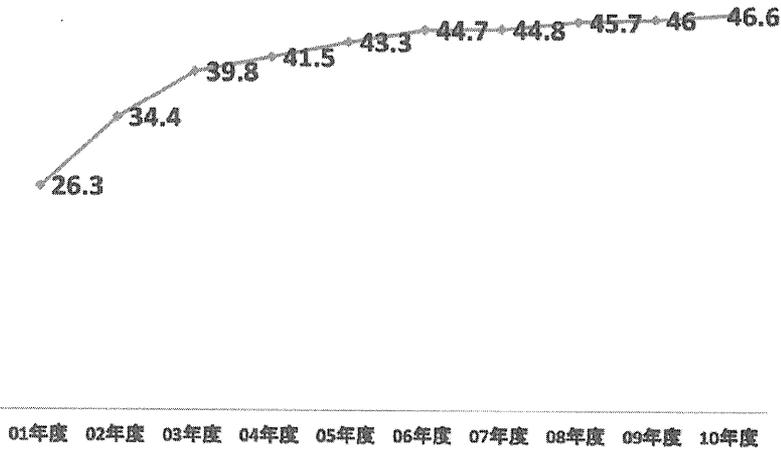


表2 介護保険未申請者の意識

		必要性の有無	心配の強い割合
申請者	374	有 374	210(56.1%)
		—	—
未申請者	413	有 58	33(56.1%)
		無 355	241(67.9%)

生活・介護問題へのニーズと身体障害制度・サービス利用

さらにスモン患者は発症のごく早期から身体障害者手帳を取得する率の高い（9割以上）集団であった。（図7）ほとんどが肢体や視覚などの分野の合併で申請されている。1～2級が57%、3～4級が30%を占めている。長年の手帳所持によって、サービス利用を実施してきた可能性を考えた。しかしガイドヘルパーの利用は所持者のうち3%となっており、公的サービスの利用が、従来からなされていなかった可能性がうかがえた。また介護保険の枠をオーバーした場合に、身体障害者手帳が使用可能であるが、その枠まで使っているものもいなかった。

図6 介護保険サービス利用状況

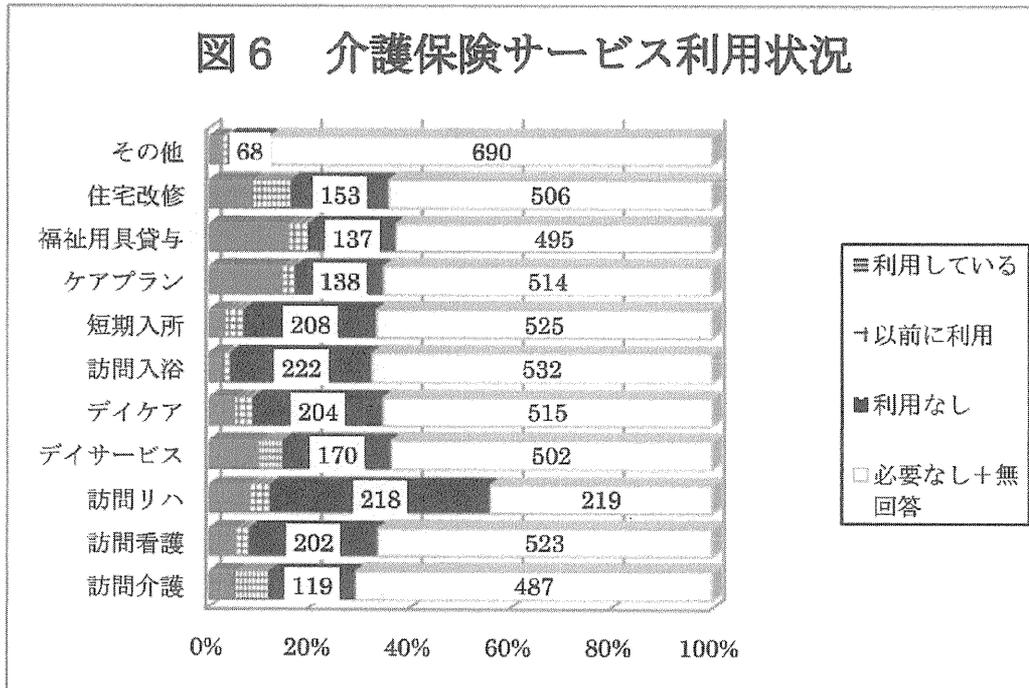
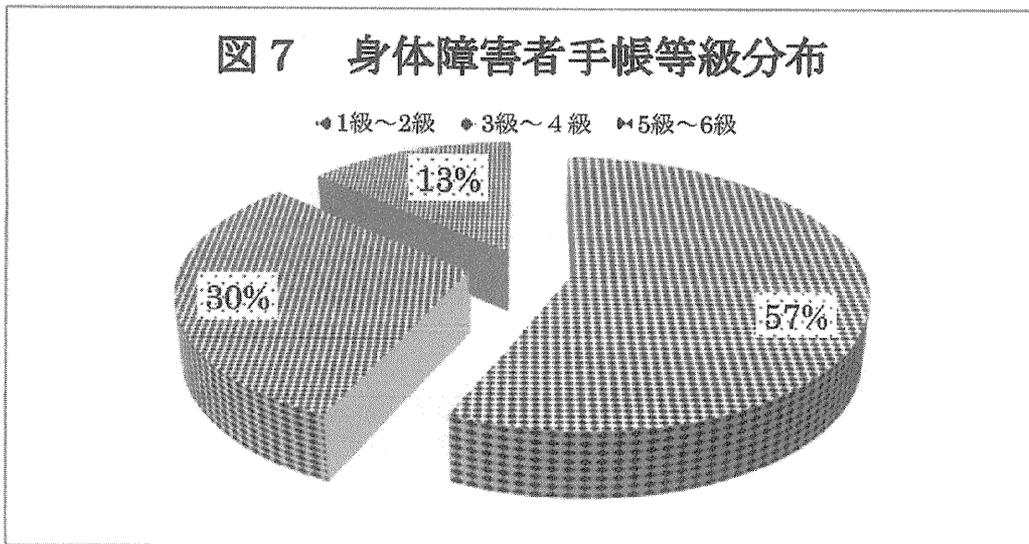


図7 身体障害者手帳等級分布



結論と課題

スモン患者は40年もの長い間、健康管理手当てと補償医療、身体障害者手帳の制度を中心にサービスを組み立ててきた。また身体障害者手帳も、ガイドヘルパーなどスモンならではの障害を支援するサービスが設定されているのも関わらず、十分な利用状況とはいえなかった。長い間の身体障害者生活の中で、家族介護を中心とした在宅サポート体制が整って安定していた方が多いと考えられる。しかも高齢化に伴い、介護保険優先のシステムの中で、要介護度が障害の進行に伴って上昇しないことで、介護保険への評価も低くなっている。そして身体障害者の制度にもな

じみがない状態で、介護保険の必要性は感じないが、将来への強い不安を抱く集団が3割~4割存在する。補償医療でほとんどの今までのニーズを賄ってきた体験が障害となって、介護や福祉のサービスに向けて利用の動機づけをとりにくい状況にある。

一方で記述式の福祉用具調査では、スモンの特典を活かした保健・福祉サービス利用のやり方が存在するにもかかわらず、利用されていなかった。また周囲の専門職が知らないために、その利用が制限されるようなこともあった。地域の各専門職はスモンという疾患およびその制度を知らないまま、その制度的特典を還元できていないことも散見され、利用者に不利益をもたらすことにもなった。

そこで介護保険や福祉サービス利用に困難のある事例を直接分析することによって、利用の抑制をかけているものを詳細に明らかにすること、また利用の促進に向けて、患者・家族会を中心に、厚生労働省やかくち保健行政と連携しながら、啓発活動としての勉強会や講演会を実施すること。さらにスモン患者のサービス利用について、適切なアドバイスを与えられるような相談職員の研修を実施する事等を考えてきたい。

《参考文献》

小長谷正明「スモンー薬害の原点ー」『医療』2008 国立医療学会 vol.63 No.4 PP227-234

泉博「空前の薬害訴訟『スモンの教訓』から何を学ぶか」丸ノ内出版 1996

スモンの会全国協議会編「薬害スモン全史」第1巻 被害実態篇 労働旬報社 1981-1986

スモンの会全国協議会編「薬害スモン全史」第2巻 裁判篇 労働旬報社 1981-1986

スモンの会全国協議会編「薬害スモン全史」第3巻 運動篇 労働旬報社 1981-1986

川瀬清他編 「ノーモアスモン：スモンの恒久対策の確立と薬害根絶のために」新日本医学出版社 1980

下山瑛二 「健康権と国の法的責任：薬品・食品行政を中心とする考察」岩波書店 1979

高野哲夫 「スモン被害：薬害根絶のために」三一書房 1979

亀山忠典他編 「薬害スモン」大月書店 1977

宝月誠編 「薬害の社会学ー薬と人間のアイロニーー」世界思想社 1986

高橋秀臣 「スモン訴訟の真相」行政通信社 1979

スモン損害賠償研究会 「スモンと損害賠償」勁草書房 1986

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 23 年度総括・分担研究報告書

発 行 平成 24 年 3 月 31 日
発 行 所 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
研究代表者 小長谷 正 明
三重県鈴鹿市加佐登 3-2-1
国立病院機構鈴鹿病院
印 刷 株式会社 一誠社
TEL (052) 851-1171 (代)