

岡山県内ソーシャルワーカーへのアンケート調査結果から見る、 スモン患者へのアプローチにおける今後の課題

坂井 研一（国立病院機構南岡山医療センター神経内科）
麓 直浩（国立病院機構南岡山医療センター神経内科）
河合 元子（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部）
川端 宏樹（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
田邊 康之（国立病院機構南岡山医療センター神経内科）

研究要旨

スモン患者の高齢化が進行する現在、医療ソーシャルワーカー（MSW）に期待される役割は今後大きくなる。スモン患者へのMSWの関わりを調査する目的で、岡山県内のMSWを要する施設を対象としてアンケート調査を実施した。

A. 研究目的

スモン患者の高齢化が進行し、患者の現状把握も従来以上に困難となりつつある。この状況下、スモン対策に際して医療ソーシャルワーカー（MSW）に期待される役割は従来以上に大きくなると予想される。今回は岡山県内のMSWによるスモン患者への関与の現状把握やそこから浮かび上がる今後に向けた課題の調査を目的として、県内MSWを対象にアンケート調査を試みた。

B. 研究方法

岡山県内のMSWを対象に、アンケート調査を無記名回答式・郵送により施行した。項目は他研究¹⁾²⁾³⁾の内容を参考に作成し、スモン患者担当の有無と担当した人数、とった対策、福祉サービス事務所と交換した情報の内容、担当して感じた問題点、受けた相談の内容、手助けしたい点、医療従事者・医療機関への要望である。MSW協会会員施設148か所に加え井原市・真庭市の保健福祉施設を加えた計175か所に回答を依頼した（図1）。

（倫理面への配慮）

本研究では、患者個人の情報は直接には取り扱わず、MSWおよび所属施設へのアンケートも無記名で行う。

- 岡山県内のMSW協会会員施設148か所
病院 94か所、診療所 7か所、
在宅介護支援センター等 47か所
- 井原市・真庭市の保健福祉施設27か所
計175か所



図1 回答を依頼した調査対象

個人にかかわる情報漏出の可能性は極めて低いものと考えられる。

C. 研究結果

回答のあった施設は127か所、アンケート回収率は72.6%であった。6か所（4.7%）がスモン患者を「現在担当している」、25か所（19.7%）が「かつて担当していた」と回答した。

“これまで何人のスモン患者さんを担当されましたか？”という問いに対する回答は以下の通り。「現在

表1 取った対策の内容（複数回答あり）

	現在担当中	過去に担当	未担当
特にない	2	11	大半
医療機関と連携	1	7	1
地域や関係団体と連携	2	6	1
検診受診の勧め・手助け	0	1	0
利用できるサービスの紹介・手続き	3	8	1
定期的に訪問	1	0	0
電話・アンケート等で状況確認	0	0	0
その他	0	1	1

「その他」部分の回答には、「ケアマネージャーと連携」(過去に担当)、「スモンについて勉強を行っています」(未担当)というものがあつた。

表2 福祉サービス事業所と情報交換した内容（複数回答あり）

	現在担当中	過去に担当
特にない	2	6
身体状況	3	11
移動手段	2	4
居住環境	3	8
人間関係	1	2
経済関係	1	4
その他	0	1

未担当群からの回答はなし。

「その他」部分の回答には、「介護支援専門員と、入院中の療養生活について」(過去に担当)というものがあつた。

担当している」施設では「1人」が3か所、「2人」が1か所、無回答が2か所であつた。「かつて担当していた」施設では、「1人」が14か所、「2人」が7か所、「3人」が3か所、「5人」が1か所であつた。

“スモン患者さんに関して対策を何かしています(いました)か。”という問いに対する回答は以下の通りである(同一施設による複数回答あり)(表1)。「現在担当している」施設では「特にない」が2か所、「医療機関と連携」が1か所、「地域や関係団体と連携」が2か所、「利用できるサービスの紹介・手続き」が3か所、「定期的に訪問」が1か所であつた。「かつて担当していた」施設では、「特にない」が11か所、「医療機関と連携」が7か所、「地域や関係団体と連携」が6か所、「検診受診の勧め・手助け」が1か所、「利用できるサービスの紹介・手続き」が8か所、「ケアマネージャーと連携」が1か所であつた。「担当したことはない」施設にも「医療機関と連携」「地域や関係団体と連携」「利用できるサービスの紹介・手続き」「スモンについて勉強」という回答が1か所ずつ存在した。

“福祉サービス事業所とスモン患者さんに関して情

表3 ケアやサービスにあたって感じた問題点（複数回答あり）

	現在担当中	過去に担当	未担当
特にない	1	10	大半
社会からの認知の低さ	2	8	2
医療従事者からの認知の低さ	0	6	0
行政担当者からの認知の低さ	1	1	0
移動手段	3	4	0
居住環境	1	3	0
人間関係	0	2	1
経済関係	1	2	0
利用できるサービスが不十分	1	2	0
その他	0	3	0

「その他」部分の回答には、「何を決めるにしても不安が強い印象でした」「自分の知識の不十分さを感じました」「病気の理解・受容」(いずれも過去に担当)というものがあつた。サービスに関連し、治療用装具申請の際に公費対象にならなかつたという経験を回答した施設もあつた。

報交換することがあります(ありました)か。”という問いに対する回答は以下の通りである(同一施設による複数回答あり)(表2)。「現在担当している」施設では「特にない」が2か所、「身体状況」が3か所、「移動手段」が2か所、「居住環境」が3か所、「人間関係」が1か所、「経済関係」が1か所であつた。「かつて担当していた」施設では、「特にない」が6か所、「身体状況」が11か所、「移動手段」が4か所、「居住環境」が8か所、「人間関係」が2か所、「経済関係」が4か所、介護支援相談員と入院中の療養生活について情報交換したのが1か所であつた。

“スモン患者さんへのケアやサービスを担当するにあたって問題点を感じたことがあります(ありました)か。”という問いに対する回答は以下の通りである(同一施設による複数回答あり)(表3)。「現在担当している」施設では「特にない」が1か所、「社会からの認知の低さ」が2か所、「行政担当者からの認知の低さ」が1か所、「移動手段」が3か所、「居住環境」が1か所、「経済関係」が1か所、「利用できるサービスが不十分」が1か所であつた。利用できるサービスに関しては、「治療用装具を申請するにあたり療養費がスモン病での公費の支給対象にならず自己負担が発生したこと。ご本人もご家族も納得いかず様々な機関に相談したが難しかったです」というコメントがあつた。「かつて担当していた」施設では、「特にない」が10か所、「社会からの認知の低さ」が8か所、「医療従事者からの認知の低さ」が6か所、「行政担当者からの認知の低さ」が1か所、「移動手段」が4か所、「居住環境」が3か所、「人間関係」が2か所、「経済関係」

表4 患者から受けた相談の内容（複数回答あり）

	現在担当中	過去に担当
特にない	2	6
社会からの認知の低さ	1	1
医療従事者からの認知の低さ	0	2
行政担当者からの認知の低さ	0	1
移動手段	1	5
居住環境	1	6
人間関係	0	0
経済関係	1	5
利用できるサービスが不十分	1	6
利用できるサービスについてよくわからない	3	8
その他	2	2

未担当群からの回答はなし。

「その他」部分の回答には、「入院相談・介護相談」「発病は、国の責任と強く感じておられるので、自己負担が発生する事に憤りを感じておられました」(現在担当中)、「スモン病名があるのに公費制度を全く申請していないケースを発見」(過去に担当)というものがあつた。

が2か所、「利用できるサービスが不十分」が2か所であった。その他として、「何を決めるにしても不安が強い印象でした」「自分の知識の不十分さを感じました」「病気の理解・受容」というコメントがあつた。

“どのような相談をスモン患者さんから受けた経験がありますか。”という問いに対する回答は以下の通りである（同一施設による複数回答あり）(表4)。「現在担当している」施設では、「特にない」が2か所、「社会からの認知の低さ」が1か所、「移動手段」「居住環境」「経済関係」がそれぞれ1か所、「利用できるサービスが不十分」が1か所、「利用できるサービスについてよくわからない」が3か所であつた。「その他」の回答として、「入院相談・介護相談」「発病は、国の責任と強く感じておられるので自己負担が発生することに憤りを感じておられました。気持ちは理解できることでしたが今の制度がそのようになっておらず矛盾を感じました。」というコメントがあつた。「かつて担当していた」施設では、「特にない」が6か所、「社会からの認知の低さ」「行政担当者からの認知の低さ」がそれぞれ1か所、「医療従事者からの認知の低さ」が2か所、「移動手段」が5か所、「居住環境」が6か所、「経済関係」が5か所、「利用できるサービスが不十分」が6か所、「利用できるサービスについてよくわからない」が8か所であつた。「その他」の回答として、公費制度を申請していなかった所以对処したケース、様々な病気で苦しんできた過去を傾聴したというケースもあつた。詳細は下記のとおりである。

「スモン病名があるのに公費制度を全く申請していないケースを発見。速やかに保健所に報告、制度利用

表5 もっと手助けできたらと思う部分（複数回答あり）

	現在担当中	過去に担当	未担当
特にない	1	6	大半
社会からの認知の低さ	1	8	6
医療従事者からの認知の低さ	1	7	1
行政担当者からの認知の低さ	0	3	1
移動手段	0	5	0
居住環境	0	5	0
人間関係	1	0	1
経済関係	2	5	2
利用できるサービスが不十分	1	8	2
その他	0	3	0

「その他」部分の回答には、「心理面でのフォロー」「薬害にかかわらず退院後の介護費用は自分がまかなわなければならないということに不満を感じていた」「その他の患者さんよりは手厚いと思う」(いずれも「過去に担当」というものがあつた。

サポートを実施。スモン指定医療機関に診療依頼実施した。」

「DM、慢性腎不全がある方で、透析導入を Dr. がすすめていた患者様でした。その方は、意向がはっきりされていて、「自分はさんざん色々な病気で苦しんできたから長生きはしたくない。透析導入はせずに過ごしたい、もう好きなこともしてきたい、悔いはない」と透析導入を拒んでおられました。そんな中、医師や看護師は透析導入を立場上すすめるので、本人の意志とは反対に透析導入の話がすすめられ、非常にゆれて悩んでおられました。その際に、スモンによる薬害で、18才～30才頃までほぼ病院での生活を余儀なくされていた過去を MSW に教えてくださいました。その方の過去の出来事を傾聴することしかできませんでした。そこを理解してあげないと、本人さんが浮かばれないなと感じました。」

“スモン患者さんと関与する上で、もっと手助けできたらと強く感じる部分があれば教えてください。”という問いに対する回答は以下の通りである（同一施設による複数回答あり）(表5)。「現在担当している」施設では、「特にない」が1か所、「社会からの認知の低さ」「医療従事者からの認知の低さ」がそれぞれ1か所、「人間関係」が1か所、「経済関係」が2か所、「利用できるサービスが不十分」が1か所であつた。「かつて担当している」施設では「特にない」が6か所、「社会からの認知の低さ」が8か所、「医療従事者からの認知の低さ」が7か所、「行政担当者からの認知の低さ」が3か所、「移動手段」「居住環境」「経済関係」がそれぞれ5か所、「利用できるサービスが不

十分」が8か所であった。「その他」の回答には「心理面でのフォロー」「薬害にかかわらず退院後の介護費用は自分がまかなわなければならない、ということに不満を感じていた」「その他の患者さんよりは手厚いと思う」というものがあった。「担当したことはない」施設では、「社会からの認知の低さ」を挙げたのが6か所、「医療従事者からの認知の低さ」「行政担当者からの認知の低さ」がそれぞれ1か所、「人間関係」が1か所、「経済関係」が2か所、「利用できるサービスが不十分」が2か所であった。

医療従事者・医療機関に要望したい点を自由記載してもらったところ、「現在担当している」施設から「定期的に状況把握をしてあげて欲しい」というコメントが1件あり、「かつて担当していた」施設からは「暮らしに関する一体的な法整備・改良が必要だと思います。」という回答があった。「担当したことはない」施設からも1件、「スモン患者の当事者の方のお話を聞く機会があり、そこでスモン患者さんの置かれている現状を知りました。業務上でスモン患者の方と出会うことがない為、ご相談を受けた場合、色々調べてからでないに対応できないだろうなあと感じています。」という回答があった。

D. 考察

スモン患者を担当し様々な相談・対策を行っている施設が少なくない一方で、担当経験がなく具体的な対策を講じていない施設も多く存在した。

そうした担当経験がないMSWの中にも、手助けしたいと考えている人、スモンに関する勉強をするなど何らかの対策を行っている人が存在した。今後スモン対策を行う上で心強い材料と思われる。

MSWが関与したケースにおいて、相談を受けた事項、問題として挙げられる事項は多様であった。中でも目立ったのは患者周辺の環境や社会からの認知の低さ、経済問題やサービス利用に関する問題であった。今回挙げられた相談事項・問題点については、MSWの関与により改善が期待できる項目も多い印象であった。これらに対処する上でMSWと医療従事者等との間に緊密な連携を行う事が、スモン患者のQOLを改善させる上で不可欠であると思われる。

今後はスモン対策に地域レベルでのネットワークで対処する必要性がより重要となり、MSWが果たす役割は大きなものになると考えられた。

E. 結論

回答が得られた施設127か所のうちスモン患者を担当した経験があるのは31か所であった。MSWの関与は医療機関・関係団体との連携やサービス利用の手助けという形が主で、彼らの目を通じて医療従事者や社会からの認知の低さ、移動手段、居住環境、経済状況、サービス利用に関する問題を主に抱えている事が浮き彫りになった。スモン患者を担当したことがないMSWにも、スモン患者への認知の低さに問題意識を抱いて、力になりたいと感じている人が存在した。今後、MSWの果たす役割は従来以上に大きくなるであろうと予測される。

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 高田博仁, 大平香織, 福地香, 佐藤渚, 小長谷正明: 独居スモン患者に対する行政の関わりについて: 保健所へのアンケート調査. 厚生労働研究費補助金(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26年度総括・分担研究報告書 p140-143, 2015.
- 2) 高田博仁, 大平香織, 小長谷正明: 行政と連携したスモン患者へのアプローチの可能性: 保健所へのアンケート調査結果から スモンに関する調査研究班 平成27年度総括・分担研究報告書 p79-82, 2016
- 3) 小長谷正明, 山方郁広, 矢嶋和代, 久留聡: スモン患者の医療・介護・福祉サービスに関するアンケート スモンに関する調査研究班 平成27年度総括・分担研究報告書 p221-224, 2016