

「高齢化したスモン患者に出会った際に必要な知識」に関するアンケート調査

田中千枝子（日本福祉大学 社会福祉学部）

川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター 地域医療連携室）

坂井 研一（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）

二本柳 覚（日本福祉大学 スーパービジョン研究センター）

竹越 友則（国立病院機構岩手病院 地域医療連携室）

大平 香織（国立病院機構青森病院 地域医療連携室）

研究要旨

スモン患者よりスモンそのものの風化を危惧する声が多く、スモンの現状や支援についての啓発と今後スモン患者に関わった際の支援に役立ててもらう目的で、スモン患者が受けられる支援について、相談に関わる可能性がある関係職種へアンケートを実施した。

その結果、MSW、介護支援専門員、施設相談員等から 698 通の回答が得られた。（回収率 49.1%）

アンケート結果のうち、支援するスタッフは、「スモン」の病名は知っていても、「薬害であること、どのような後遺症があるのか、どのような制度が利用できるのか」といった実践に即したところまでの理解は不十分で、とくに介護支援専門員、施設相談員はすすんでいないことがわかった。訪問看護など介護保険に関することについても、介護支援専門員、施設相談員の理解が不十分であることもわかった。しかし今回の調査で「患者はどれぐらいいるのか」「無知だった」「勉強になった」「勉強したい」などの意見も聞かれ、スモン患者の現状や制度を知るきっかけにつながった。

A. 研究目的

スモン患者よりスモンの事を知らない、利用できる支援を理解してもらえないと言った声も多く聞かれ、スモンそのものの風化を危惧する声が多く、スモンの現状や支援についての啓発と今後スモン患者に関わった際の支援に役立ててもらう目的で、スモン患者が受けられる支援について、相談に関わる可能性がある関係職種へアンケートを実施した。

B. 研究方法

平成 29 年 11 月 8 日～12 月 8 日の期間、事務局で把握している岡山県、岩手県、青森県のスモン患者が在住する地域の病院 194 か所、居宅介護支援事業所 1073 か所、介護老人保健施設 152 か所、計 1419 か所の相

談に関わる可能性がある関係職種に対して、無記名回答式でアンケートの送付や回収を郵便で行う調査手法を用いて「スモンとは」「医療療養型病床での対象患者」「出現する併発症」「後遺症について」「特定疾患治療研究事業におけるスモンの取り扱いについて」の情報提供を行い、それを読んだ上でスモン患者への支援に関しての知識の有無についてアンケート調査を行った。

質問項目は、【問 1】スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか？ 自身の認識に最も近いもの 1 つにチェックをしてください。（薬害であることや出現する症状について、概ね走っていた/薬害であることは知っていたが、出現する症状については一部知っている程度だった/薬害であることは知っていたが、

出現する症状は殆ど知らなかった/スモンという病名は知っていたが、薬害であることや症状は知らなかった/全く知らなかった)【問2】スモン患者の医療費について 1) スモンは、神経症状はじめ、説明文で示した様々な症状が併発します。医療費については、スモン患者救済策の観点から、どんな病気の治療費でも特定疾患治療研究事業の対象として全額公費負担になることをご存知でしたか (知っていた/知らなかった) 2) スモン患者は、医療費の自己負担はありません。しかし本来支払いが必要なのに医療機関の認識不足から請求され、支払いが必要ないことを説明するのに苦労していることをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった)【問3】スモンに関する制度について 1) 入院を必要とするスモン患者は、医療費(入院時食事療養費を含む)の自己負担は無いことをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった) 2) 療養型病床に入院する場合の医療区分について、入院での療養を必要とするスモン患者は、医療療養型病床において、医療区分3に該当することをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった) 3) 初診に係る特別の料金の徴収について、200床以上の病院、特定機能病院及び一般病床500床以上の地域医療支援病院において、スモンの受給対象者については、初診に係る特別の料金の徴収を行うことは認められていないことをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった) 4) リハビリテーションについて、スモン患者は難病患者リハビリテーション料に規定する患者に規定されていて、治療継続により状態の改善が期待できることを条件として、日数上限を超えてリハビリテーションを受けることができることをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった) 5) はり・きゅう及びマッサージ施術費助成について、スモン患者であることを確認できる書類を添えて保健所へ申請することで、月7回を限度に施術費を公費負担できることをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった) 6) 訪問看護について、1. スモン患者が訪問看護を利用する際は、厚生労働大臣が定める疾病等に該当し、医療保険が優先されることをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった) 2. スモン患者への訪問看護は、週4日以上訪問、2か所以上の訪問看護ステーションの利用が可能であることをご存知でしたか。

(知っていた/知らなかった) 7) 入院について、自治体病院は、入院を希望するスモン患者について、現有の病床を活用してその希望に応じることのできるように配慮するよう国より言われていることをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった) 8) 入院期間、選定療養費について、入院医療の必要性が低い患者側の事情により入院しているスモンに罹患している患者においては、選定療養には該当せず、特別料金を徴収することは認められないことをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった) 9) 介護保険サービスについて、介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担が公費で負担されることをご存知でしたか。(知っていた/知らなかった)【問4】スモン患者への関わりについて 1) あなたはスモン患者の担当、もしくは相談対応をしたことがありますか。(ある/ない) 1.「ある」と答えられた方にお伺いします。スモン患者を担当、もしくは相談対応された際に、スモンに関する情報を得る為、どこかに相談されましたか。(所属機関以外の医療機関の専門職/保健所/スモン患者の所属する家族会/難病医療連絡協議会/難病相談支援センター/所属機関の上司/所属機関の同僚/その他/相談していない) 2. どこかに相談された方にお伺いします。相談された内容はどのようなことだったでしょうか。自由にお書きください。【問5】スモン患者の相談もしくは担当して支援していく中で、困ったことや、何かお気づきの点がありましたら、自由にお書きください。【問6】スモンに関する疾患や制度についての研修会があれば参加したいと思われますか。(ぜひ参加したい/時間が合えば参加したい/あまり興味ない/参加したいと思わない)【問7】回答者について 1) あなたの性別を教えてください (男性/女性) 2) あなたの現在の所属機関で該当するものを1つお答えください。複数の機関で兼務されている場合は、その中でも主たる事務所をお答えください。(医療機関(無床)/医療機関(200床未満)/医療機関(200床以上)/居宅介護支援事業所/介護老人保健施設/その他の介護保険施設/その他) 3) あなたの現在の所属機関での職種を1つお答えください。(MSW/介護支援専門員/看護師・保健師/施設相談員/その他) 4) 前

間で回答した職種としての経験年数をお答えください。
転職をしている場合も、同職種での転職の場合は通算
してご回答ください。5) あなたの主たる勤務先の所
在地についてお答えください。

C. 研究結果

調査用紙の回収率は、49.1% (698 通/1419 通) であった。うち有効回収数は 698 通である。職種別では、MSW 13% (94/698)、介護支援専門員 73% (507/698)、施設相談員 8% (56/698)、看護師・保健師 3% (23/698)、その他 3% (18/698) であった。【問 1】について、「病名は知っていた」と回答したのは、全体 83.4% (582/698) であった。職種別では MSW 96.8% (91/94)、介護支援専門員 82.6% (419/507)、施設相談員 66.1% (37/56)、看護師・保健師 91.3% (21/23)、その他 78.6% (11/14) であった。「薬害であることは知っていた」と回答したのは、全体 51.3% (358/698) であった。職種別では、MSW 69.1% (65/94)、介護支援専門員 48.7% (247/507)、施設相談員 35.7% (20/56)、看護師・保健師 87% (20/23)、その他 35.7% (5/14) であった。スモン患者の相談経験のある MSW 100% (21/21)、介護支援専門員 87.8% (36/41) であった。「出現する症状について一部もしくは概ね知っていた」と回答したのは、全体で 30.4% (212/698) であった、職種別では、MSW 50% (47/94)、介護支援専門員 25.8% (131/507)、施設相談員 26.8% (15/56)、看護師・保健師 60.9% (14/23)、その他 28.6% (4/14) であった。相談経験のある MSW 95.3% (20/21)、介護支援専門員 70.7% (29/41) であった。「全く知らなかった」と回答したのは、全体で 16.6% (116/698) であった (図 1)(図 2)(図 3)(図 4)。【問 2】1) について、「知っていた」と回答したのは、全体で 35.2% (246/698) であった。職種別では、MSW 61.7% (58/94)、介護支援専門員 29.8% (151/507)、施設相談員 37.5% (21/56)、看護師・保健師 52.2% (12/23)、その他 21.4% (3/14) であった (図 5)(図 6)(図 7)。2) について「知っていた」と回答したのは、全体 3.2% (22/697) であった。相談経験がある職種では 17.1% (12/70) であった。スモン患者の相談経験がある職種でも知っている人は 2 割未満で、ほとんど知られてい



【図 1】 スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか？
自身の認識に最も近いものを 1 つチェックしてください。



【図 2】 スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか？
自身の認識に最も近いものを 1 つチェックしてください。



【図 3】 スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか？
自身の認識に最も近いものを 1 つチェックしてください。



【図 4】 スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか？
自身の認識に最も近いものを 1 つチェックしてください。



【図 5】 スモンは、神経症状はじめ、説明文で示した様々な症状が併発します。医療費については、スモン患者救済策の観点から、どんな病気の治療費でも特定疾患治療研究事業の対象として全額公費負担になることをご存知でしたか。



【図 6】 スモンは、神経症状はじめ、説明文で示した様々な症状が併発します。医療費については、スモン患者救済策の観点から、どんな病気の治療費でも特定疾患治療研究事業の対象として全額公費負担になることをご存知でしたか。



【図 7】 スモンは、神経症状はじめ、説明文で示した様々な症状が併発します。医療費については、スモン患者救済策の観点から、どんな病気の治療費でも特定疾患治療研究事業の対象として全額公費負担になることをご存知でしたか。



【図 8】 2) スモン患者は、医療費の自己負担はありません。しかし本来支払いが必要なのに医療機関の認識不足から請求され、支払いが必要ないことを説明するのに苦労していることをご存知でしたか。



【図 9】 2) スモン患者は、医療費の自己負担はありません。しかし本来支払いが必要なのに医療機関の認識不足から請求され、支払いが必要ないことを説明するのに苦労していることをご存知でしたか。

ないことがわかった（図 8）（図 9）。【問 3】1) について、「知っていた」と回答したのは、全体 22.3% (156/699) であった。職種別では、MSW 51.1% (48/94)、介護支援専門員 17.1% (87/508)、施設相談員 16.1% (9/56)、看護師・保健師 43.5% (10/23)、その他 14.3% (2/14) であった。相談経験がある職種別では、MSW 90.5% (19/21)、介護支援専門員 48.8% (20/41)、施設相談員 60% (3/5) であった。MSW はある程度認知されているが、介護支援専門員、施設相談員では認知が不十分であること、「食事代の自己負担がないことは知らなかった」という声も聴かれた。相談経験があると各職種とも認知度は上がっていた（図 10）（図 11）（図 12）。2) について、「知っていた」と回答したのは、全体 14.4% (100/696) であった。職種別では、MSW 75.3% (70/93)、介護支援専門員 3% (15/506)、施設相談員 12.5% (7/56)、看護師・保健師



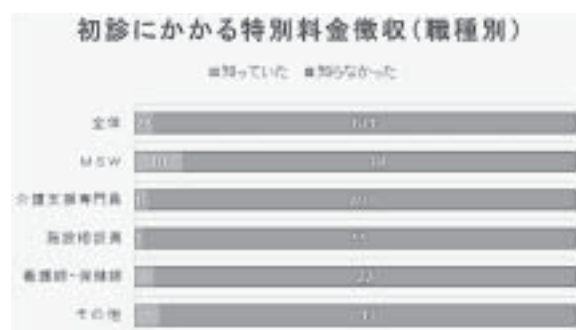
【図 10】 1) 入院を必要とするスモン患者は、医療費（入院時食事療養費を含む）の自己負担は無いことをご存知でしたか。



【図 13】 2) 療養型病床に入院する場合の医療区分について、入院での療養を必要とするスモン患者は、医療療養型病床において、医療区分3に該当することをご存知でしたか。



【図 11】 1) 入院を必要とするスモン患者は、医療費（入院時食事療養費を含む）の自己負担は無いことをご存知でしたか。



【図 14】 3) 初診に係る特別の料金の徴収について、200床以上の病院、特定機能病院及び一般病床500床以上の地域医療支援病院において、スモンの受給対象者については、初診に係る特別の料金の徴収を行うことは認められていないことをご存知でしたか。



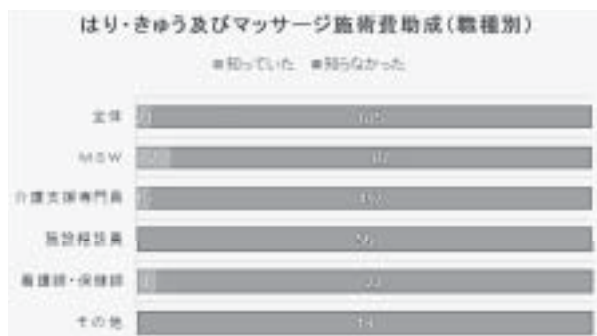
【図 12】 1) 入院を必要とするスモン患者は、医療費（入院時食事療養費を含む）の自己負担は無いことをご存知でしたか。



【図 15】 4) リハビリテーションについて、スモン患者は難病患者リハビリテーション料に規定する患者に規定されていて、治療継続により状態の改善が期待できることを条件として、日数上限を超えてリハビリテーションを受けることができることをご存知でしたか。

21.7%（5/23）、その他 14.3%（2/14）であった。介護支援専門員はほぼ認知されておらず、「医療区分」自体の意味も分からないと言う言葉もあった（図 13）。3) について、「知っていた」と回答したのは、全体 4%（28/699）であった。相談経験があっても 1 割程度の認知であり、初診にかかる特別の料金の徴収については知られていないことがわかった（図 14）。4) に

ついて、「知っていた」と回答したのは、全体 6.3%（44/699）であった。職種別では、MSW 19.1%（18/94）、看護師・保健師 17.4%（4/23）であった（図 15）。5) について、「知っていた」と回答したのは、全体 3.3%（23/698）であった。相談経験がある支援者で



【図 16】 5) はり・きゅう及びマッサージ施術費助成について、スモン患者であることを確認できる書類を添えて保健所へ申請することで、月 7 回を限度に施術費を公費負担できることをご存知でしたか。



【図 17】 7) 入院について、自治体病院は、入院を希望するスモン患者について、現有の病床を活用してその希望に応じることできるように配慮するよう国より言われていることをご存知でしたか。



【図 18】 8) 入院期間、選定療養費について、入院医療の必要性が低い患者側の事情により入院しているスモンに罹患している患者においては、選定療養には該当せず、特別料金を徴収することは認められないことをご存知でしたか。

は、12.9% (9/70) であった。はり・きゅう及びマッサージの施術費助成については、知られていないことがわかった (図 16)。6) 1. について「知っていた」と回答したのは、全体で 37.1% (259/698) でした。職種別では、MSW 56.4% (53/94)、介護支援専門員



【図 19】 6) 訪問看護について、1. スモン患者が訪問看護を利用する際は、厚生労働大臣が定める疾病等に該当し、医療保険が優先されることをご存知でしたか。



【図 20】 6) 訪問看護について、2. スモン患者への訪問看護は、週 4 日以上、2 か所以上の訪問看護ステーションの利用が可能であることをご存知でしたか。

35.9% (182/507)、施設相談員 21.4% (12/56)、看護師・保健師 43.5% (10/23)、その他 14.3% (2/14) であった。また相談経験がある MSW、介護支援専門員では、7 割が知っていた (図 19)。2. について「知っていた」と回答したのは、全体で 12.9% (90/696) でした。職種別では、MSW 24.4% (23/71)、介護支援専門員 11% (56/505)、施設相談員 1.7% (1/55)、看護師・保健師 34.7% (8/15)、その他 7.1% (1/13) であった (図 20)。7) について「知っていた」と回答したのは、全体で 3.3% (23/697) でした。相談経験がある MSW は、3 割が知っていたが、ほとんどが知らないことがわかった (図 17)。8) について「知っていた」と回答したのは、全体で 4.4% (31/698) でした。職種別では、MSW が 20.2% (19/94) 知っていたが、他の職種はほとんど知らないことがわかった (図 18)。9) について「知っていた」と回答したのは、全体で 26.8% (187/699) でした。職種別では、MSW 31.9% (30/94)、介護支援専門員 26.6% (135/508)、



【図 21】9) 介護保険サービスについて、介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担が公費で負担されることをご存知でしたか。



【図 22】9) 介護保険サービスについて、介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担が公費で負担されることをご存知でしたか。

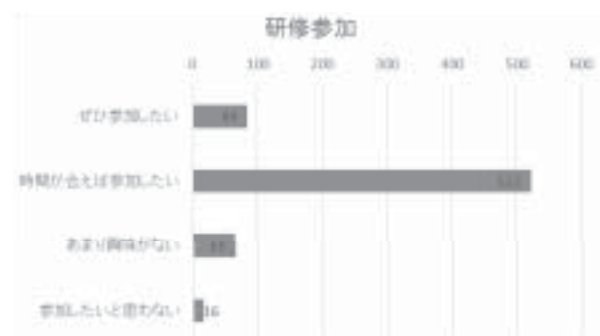


【図 23】9) 介護保険サービスについて、介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担が公費で負担されることをご存知でしたか。

施設相談員 23.2% (13/56)、看護師・保健師 26.1% (6/23)、その他 14.3% (2/14) であった。相談経験がある MSW、介護支援専門員は、5 割以上知っていた (図 21)(図 22)(図 23)。【問 4】1) については、「ある」と回答したのは、全体の 10% (70/699) でした。職



【図 24】スモン患者への関わりについて 1) あなたはスモン患者の担当、もしくは相談対応をしたことがありますか。



【図 25】スモンに関する疾患や制度についての研修会があれば参加したいと思われますか。

種別では、MSW が 22.3% (21/94) であったが、他の職種は 1 割前後であった。ほとんどスモン患者と関わった経験がないことがわかった (図 24)。1. のスモン患者を担当、もしくは相談対応された際の相談先については、相談していないが 25 件と一番多く、次に所属機関の上司 17 件、保健所 16 件、所属機関以外の医療機関の専門職・所属機関の同僚 11 件であった。相談内容としては、医療費の支払いに関すること、特定疾患治療研究事業、介護保険などの制度利用に関すること、スモンの症状に関することが多かった。【問 5】については、「支援方法についていいのかわからない」「症例が少なく、制度や知識不足」「症状について、外見では大変さがわかりづらく、介護度になどに反映されにくい」といった意見があった。【問 6】については、「ぜひ参加したい」と回答したのは、12.2% (84/687) でした。「時間があえば参加したい」と回答したのと合わせると 87.7% (603/687) の人が研修参加を希望した (図 25)。【問 7】1) については、男性 27.2% (188/691)、女性 72.7% (503/691) でした。2) については、医療機関 (無床) 1.1% (8/693)、医療

機関（200床未満）13.2%（92/693）、医療機関（200床以上）3%（21/693）、居宅介護支援事業所 68.6%（476/693）、介護老人保健施設 10.3%（72/693）、その他の介護保険施設 1.5%（11/693）、その他 1.8%（13/693）であった。

E. 結論

支援するスタッフは、「スモン」という病名は知っているが、「薬害であることやどのような後遺症、症状があるのか」といったことになると実践に即した理解までは不十分であった。「医療費の公費負担」、「入院に関する自己負担」、「入院に関すること」の理解について、医療従事者の方が理解の割合が高く、介護支援専門員、施設相談員の理解の割合は低かった。「訪問看護の利用」「介護サービスに関する理解」についても、スモン患者の相談経験がある介護支援専門員、施設相談員は理解者の割合が高いものの、相談経験がない者は理解者の割合は2割程度であった。「支払い請求で患者自身が苦勞していること」「はり・きゅう及びマッサージ施術助成制度」「特別料金徴収が認められないこと」「日数上限を超えてリハビリができる」といったスモン患者ならではの内容については、ほぼ知られていなかった。相談対応した経験がある者が1割しかおらず、その状況で知識を深めていくことは難しい面があると思われる。アンケートの記入の上でも「アンケートを答える中で勉強になった」「周りに患者がおらず知識不足だった」など今回の目的である啓発につながった意見も聞かれ、研修参加についても8割の人から参加してもいいとの返事があり、資料希望も2割弱あった。今後も施設入所など福祉関係の職種が関わるが多くなることが予想され、引き続き情報提供することが必要と思われる。