

## 若年スモン患者さんの生活と課題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）  
二本柳 覚（日本福祉大学スーパービジョン研究センター）  
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）  
竹越 友則（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）  
板橋 彩子（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）  
鳥畑 桃子（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）

### 研究要旨

これまでスモン患者の高齢化により、患者の平均年齢は上昇を続けており、必要な介護支援などの研究を進めてきた。一方で若年期にスモンとなった方々については、高齢者となったスモン患者とは異なる支援が必要であることが想定される。本研究の目的は、高齢化が進む中で、若年スモン患者が現在までに抱えてきた生活上の困難と課題について、その実態を明らかにすると共に、今後の若年スモン患者に対する支援のあり方について検討を行うことを目的に実施したものである。

本調査の結果より、発症時、生じた将来に対する絶望感に多くの者が襲われており、一方で両親や兄弟姉妹などの存在が闘病時の大きな支えとなっていることが見受けられた。学生生活については、軽度であった者はさほどではないが、身体的な障害が残ってしまったケースでは、それを理由に学業に影響が出る、進路変更を余儀なくされるなどの影響が生じており、身体症状の出現状況が、学業、就労活動について大きな影響を与えたことが明らかとなった。一方で症状が軽い場合についても、周囲のスモンについての理解が乏しく、必要なサービスを受けられない、偏見などからスモンについて隠して生活をしなければならないなどの苦悩が見受けられた。これらの結果から、スモン患者に対する恒久対策を推し進めていくことと、合わせて関係者に対するスモンについての普及啓発活動をより一層進めていくことが求められる。

### A. 研究目的

これまでスモン患者の高齢化により、患者の平均年齢は上昇を続けており、必要な介護支援などの研究を進めてきた。一方で若年期にスモンとなった方々については、高齢者となったスモン患者とは異なる支援が必要であることが想定される。本研究の目的は、高齢化が進む中で、若年スモン患者が現在までに抱えてきた生活上の困難と課題について、その実態を明らかにすると共に、今後の若年スモン患者に対する支援のあり方について検討を行うことを目的に実施したものであ

る。

### B. 研究方法

本研究は、研究班が把握している若年スモン患者103名全員に対する郵送式アンケート調査を実施した。主な問については、スモンとなった後の学生生活、就労活動における困難や、それを乗り越えるための要因、今後に対する不安、利用サービスの状況等である。統計分析にはSPSS 23.0を使用した。なお、本調査結果については全てデータとして取扱い、調査票の取り扱い

いには十分注意し、個人名が特定される形で公表することはないこと、また本調査で得た情報は本調査以外の目的で利用しないことを通知している。

(倫理面への配慮)

アンケート調査は無記名とし、調査結果は統計的に処理されること、個人が特定されない形での公表を行うこと、得た情報は調査の目的外に使用することはないことを記載した上で返信を求めた。

## C. 研究結果

### . アンケート調査結果

#### i. 基本情報

アンケート調査は、回収数が 65 通、回収率は 63.1%であった。調査対象者の属性は、男性 30 名、女性 34 名、不明 1 名である。調査対象者の年齢は、平均 66.47 歳 (SD = 5.0310559)、最高年齢 75 歳、最低年齢 51 歳であった。

#### ii. 発症時の状況

発症年齢は、19 歳が最も多く 13 名、ついで 17 歳が 12 名であった。就学段階別で見ると、未就学時点における発症者は 6 名、小学校時代で 5 名、中学校が 8 名、高校時代が最も多く 18 名となっている。入院回数は 2 回までで全体の半数を超えており、1 回のみが 26 名、2 回が 12 名であった。入院の理由としては、歩行障害が 50 名と最も多く、ついで胃腸症状が 42 名となっている。視力障害については約半数である 30 名が入院の原因となったと答えている。

スモン発症時の苦痛として、「原因が分かるまでが感染症ではないかと言われ不安でした。」などの原因不明なことについての不安、「このまま一生歩くことができないのではないか」「これから先結婚や子供も埋めるかと心配」といった将来への不安のほか、将来に悲観して自殺を考えるケースや、死への恐怖も見られた。一方でスモン発症時の支えとしては、親や兄弟姉妹の支えが大きかったとする回答が多く見られた。その他、宗教による支えや、回復に向けた自身の努力が支えとなったという回答も散見された。

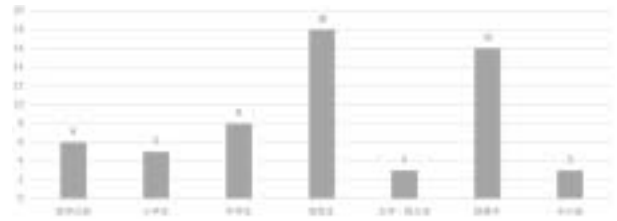


図1 発症時の就学・就労状況

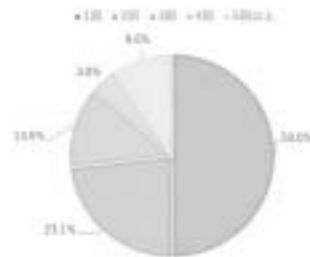


図2 発症時以降の入院回数

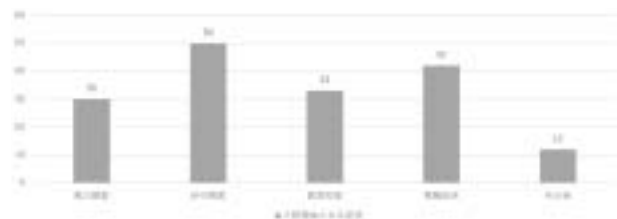


図3 入院理由

#### iii. 就学状況

スモン発症後、進路として、大学・短大に進学したものは 17 名、専門学校に進学したものが 10 名であった。なお、うち 1 名が大学・短大卒業後専門学校・職業訓練校への進学、1 名が専門学校・職業訓練校卒業後大学・短大へ進学している。なお、どこかのタイミングで盲学校への進学をしている者が 15 名であった。進学にあたっての相談で最も多かったのが両親であり 21 名、ついで親族（両親除く）と学校教員が共に 6 名であった。その他、医師や医療関係職の対応も見られたが、患者会関係者と回答する者はいなかった。

学生生活では、感染症説が払拭されていないことから偏見の目で見られるケースや、歩行障害のため体育などができないことから苦痛を生じたというケースが見受けられた。また、見た目では症状がわからないことから、理解を得ることが難しかったというものも見られた。視力低下に伴って、黒板の字が見えないなどの学業面での影響も見受けられ、一方、盲学校に入学したケースでは関しては、中途障害のために点字の習



図4 就労内容

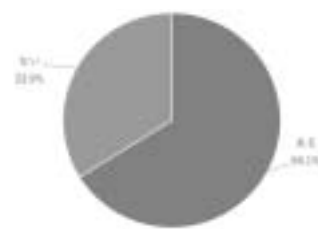


図6 他者との交流状況 (週1回以上)

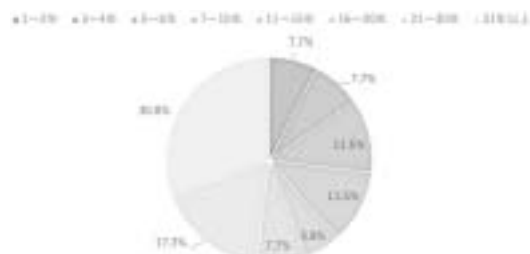


図5 勤務年数



図7 支援を期待できそうな人はいるか (項目別)

得が困難であったケースが挙げられた。

#### iv. 就労状況

就労経験では、最も就労経験が長い職場としては会社勤めが24名と最も多く、次いでパート・アルバイトが7名であった。鍼灸マッサージ師として開業した者は6名であった。勤務年数は5年までで14名と全体の約4分の1を占めることとなった。一方15年以上の長期間勤務をした者が28名、うち、30年以上は18名となっている。

就労での苦痛は、下肢の障害により通勤・業務に影響が出ている他、スモンに対する偏見による影響が見受けられた。

#### v. 患者会活動

患者会への関わりについては、患者会活動へ参加した者は35名と、約半数を超えた。活動内容としては訴訟活動への参加、会合への出席などであった。患者会活動に参加してどのように役立ったか、という問いに対しては、「訴訟に対する支援」、「情報収集源」としての役割のほか、同じような状況にいる仲間を得ることができる場であり、自分自身も励まされる場であることが述べられた。

#### vi. 日常生活状況

日常生活については、友人・知人等との交流が週1日以上あると答えた者が41名であった。また、支援を期待できる人はいるかと答えた問で、何らかの支援を期待できる者が一人でもいたと回答した者が53名であった。一方、一人も支援を期待できる者がいないと回答した者は10名であった。そのうち、知人との交流がない者は8名と大半を占めた。

週1回以上交流がある場合とない場合で、支援を期待できる人がいるかどうかの差があるかを図るため、イエーツの補正を用いた二乗分析で分析したところ、「心配事」( $\chi^2(1, N = 62) = 5.155, p < .05$ )、「緊急時」( $\chi^2(1, N = 62) = 5.428, p < .05$ )について、有意差が確認された。

活動参加については、無回答が25名と多数を占めた。次いで趣味関係のサークルや団体が19名、町内会や自治会が15名であった。

孤立感については、よくある、たまにあるを合わせて24名であった。あまりない、まったくないをあわせた38名に比べ、少ない結果となった。

外出状況については、時々外出する、ほとんど外出すると回答した者が合わせて51名と多数を占めた。また、そのうちほとんど毎日外出している者は20名であった。なお、一日中寝床についていると回答した者は0であった。

介護状況については介護を受けていない者が45名

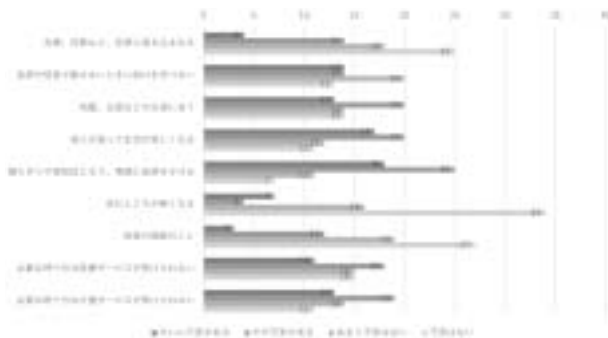


図8 今後の生活で不安なこと（項目別）

と半数を超えた。介護保険申請者は18名、うち自立が2名、要支援1.2が合わせて9名であった。要介護度3以上の者は2名のみである。

現在の生活の満足度については、満足している、どちらかという満足をあわせて24名と、どちらかという不満、全く不満をあわせた17名を若干上回った。

#### vii. 今後の生活について

今後の生活の不安については、大いに不安がある、やや不安があると回答した中で最も多かったものは「寝たきりや認知症になり、周囲に迷惑をかける」の43名であり、次いで、「収入が減って生活が苦しくなる」(37名)であった。一方で「住むところがなくなる」(11名)や「財産の相続のこと」(15名)などは不安に思っている者が少ないことが見受けられた。

知人との交流が週1回あるかどうかで、今後の生活で不安になることに差がみられるか、確認したところ、「住むところがなくなる」( $\chi^2(3, N = 60) = 15.242, p < .01$ )、

「財産の相続のこと」( $\chi^2(3, N = 60) = 13.542, p < .01$ )の2つに有意に差が見られた。また、現在の生活に満足しているかどうかで見た場合は、「地震、台風などの災害にあう」( $\chi^2(3, N = 61) = 9.931, p < .05$ )、「収入が減って生活が苦しくなる」( $\chi^2(3, N = 60) = 9.888, p < .05$ )、「必要な時十分な医療サービスが受けられない」( $\chi^2(3, N = 59) = 11.582, p < .01$ )、「必要な時十分な介護サービスが受けられない」( $\chi^2(3, N = 57) = 11.654, p < .01$ )に有意差が見られた。

#### viii. サービスの利用状況

サービスの利用状況では、スモン患者特有の制度については健康管理手当や医療費公費負担制度を利用しているものが多く、スモン検診も半分以上の者が利用していた。一方で福祉サービスについては利用数が少なく、最も多いもので日常生活用具の給付・貸付の9名であった。介護保険についても利用は少なく、多いもので訪問介護が7名、訪問看護が5名などの結果であった。その他では身体障害者手帳は多くの者が取得しているが、障害年金は半数程度にとどまった。また生活保護の受給者は1名のみであった。

#### D. 考察

発症時の年齢としては、高校時代に発症したものが多く、これからどのような人生を歩もうか検討する時期にスモンになってしまった事により、人生に対する悲観的感情が強くなってしまったことが推測される。スモン発症時の苦痛等でも、将来に対する不安について記載しているものが多く、状態がある程度わかる年齢であるからこそ、より不安が強くなっているのではないかと。

一方で支えとしては、多くが親族の支えがあったと回答している。スモンに対する偏見は強く見られ、学校での配慮も十分でない中、身近であり自分のことを心配してくれる存在として、親族は大きな存在であったことが見受けられた。一方で親族としては、特に原因がわからず、偏見もあった中での看病は心身ともに負担であったと考えられる。特に難病支援においては患者本人に目が行きがちであるが、支える家族の心理的状況についても十分な把握が必要ではないかと。

就学状況については、多くのものが大学に進学している状況が明らかとなった。1970年代から1980年代にかけては、大学への進学率はおおよそ30%前後を推移しており、今回のアンケート結果では、総数の26.2%が進学したことになっており、全国平均から大きく外れる結果とはならなかった。大学進学に際して、通学や体育などに支障は生じているものの、勉学自体に大きな問題が生じたものはあまり見受けられなかった。その後の職業についても、就労が殆どできなかった者も多くいる反面、一般就労を行い、長期間勤務で

きているケースも多い。実際、身体障害者手帳1～3級までの者の平均勤務年数は15年に対して、4～6級で26年であった。スモン発症に伴う障害発生の重慶度によって、就労能力に大きく影響が出ていることが考えられる。

患者会については、若年スモン患者にとって仲間を得る場であったと多くのものが回答している。高畑(2007)は患者会のピアサポートの5段階として、価値転換と人格成長、自己変革と社会変革につながる円環的5段階があるとしており、若年スモン患者にとっても、これが適応できるのではないだろうか。特に若年でスモン発症した者にとって、通常の発達過程をたどることは難しく、学校生活で得べき経験について、患者会などの場が代替機能として働いたのではないかと考えられる。

知人との交流については、2013年の斎藤による調査結果においてスモン患者の10人に3人が週1回の交流なしとしているが、データの的には、当時のデータと概ね同様の結果となった。2007年の都市部における調査結果に比べても高い数字となっており、若年で発症したことが、交流の乏しさに繋がっている可能性があることが考えられる。また、対人交流の量については、スモン発症時の年齢が大きな要因となっているのではなく、スモン発症そのものが影響している可能性が考えられる。

介護度については、まだ年齢が若いこともあってか、受けていない者が半数以上を占める結果となった。まだ就労を続けている者もいることから、実際に若年スモン患者の介護支援が本格的になってくるのはまだしばらく先と考えることができる。現状のスモン患者に対する介護制度への提言を進めていくことが、若年スモン患者の介護問題への対応について重要であると考えられる。

今後の生活については、知人との交流があるかどうかで、有意に不安が見受けられる結果となった項目が4項目あった。そのうち、地震・台風などの自然災害に対する不安を感じているものも有意に差が出ており、これは、どう対応したらよいかわからない漠然とした不安に対する反応ではないかと考えられる。実際、山口らの研究によれば、自然災害に愛する不安は調査し

た高齢者のほぼ全員が不安を感じているものの、独居高齢者は実際の防災行動を行っていないという結果が出ている(2015)。ここから、若年スモン患者のみの問題ではないが、特に交流のない患者に対する防災に対する支援について一定の取り組みについての必要性が感じられた。

## E. 結論

本研究の結果から、若年スモン患者の多くが将来に対する不安を発症時に感じており、親族が発症時の支えとして大きな役割を果たしたことが明らかとなった。また就労については、スモンによって生じた障害の程度が、その後の就労状況に影響を与えている可能性が示唆された。また、若年スモン患者にとって患者会は、発達過程の中で大きな位置づけにある可能性が示唆された。

また、対人交流についてもスモン患者全体と比べても大きく差が出ておらず、一般の方と比べて孤立しやすい可能性が高いことが伺え、孤立支援についての取り組みの必要性が示された。

これらの結果から、スモン患者に対する恒久対策を推し進めていくことと、合わせて関係者に対するスモンについての普及啓発活動をより一層進めていくことが求められる。

## G. 研究発表

なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## I. 文献

- 1) 高畑隆(2007)「患者力」埼玉県立大学紀要, 9, 105-110.
- 2) 斎藤雅茂(2013)「スモン患者さんの社会関係に関する調査 平成24年度調査の結果のご報告」日本福祉大学斎藤研究室.
- 3) 山口由衣・古城幸子(2015)「独居高齢者の自然災害に対する不安や備えと準備意識」International Nursing care research, 14(2), 155-162.