

「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 ～福祉施設を中心に～

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）

板橋 彩子（国立病院機構岩手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おう目的で、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福祉施設の関係職種へアンケートを実施した。

その結果、特別養護老人ホーム、有料老人ホーム、グループホーム等から 467 通の回答が得られた。（回収率 34.6%）

アンケート結果のうち、「スモン」の病名は知っているとしたのが約 6 割で、「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あった。とくに介護職員は回答のあった約 5 割が全く知らないとした。医療費の公費負担、入院医療費に関する自己負担、訪問看護医療保険優先、介護保険の自己負担の公費については、約 2 割程度が知っていた。支払い請求で患者自身が苦労していること、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。スモン患者の相談対応した経験はほとんどなかった。相談内容としては、疾患に関する情報も少ないことから、受け入れるに際し注意することや料金に関する質問であった。アンケートの記入する上で「アンケートを答える中で勉強になった」「ネットで調べた」などの記載もあり、スモンを知るきっかけにつながった。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った。

スモン患者の高齢化から今後医療機関、在宅支援サービス、福祉施設を利用する機会も多くなる為、今後も関係機関への情報発信をしていく必要があり、行政などとも連携しながら継続していくことが重要であり、その結果風化予防にも繋がると思われる。

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おう目的で、スモン患者が受けられる支援について、支援に関わる可能性がある福祉施設の関係職種へアンケートを実施した。

B. 研究方法

平成 30 年 10 月 8 日～11 月 16 日の期間、事務局で把握している岡山県の福祉施設（有料老人ホーム、小規模多機能居宅介護、グループホーム）726 か所、岩手県の福祉施設（特別養護老人ホーム、養護老人ホーム、有料老人ホーム、サービス付き高齢者住宅、ケアハウス、グループホーム）622 か所、計 1348 か所の相談支援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。

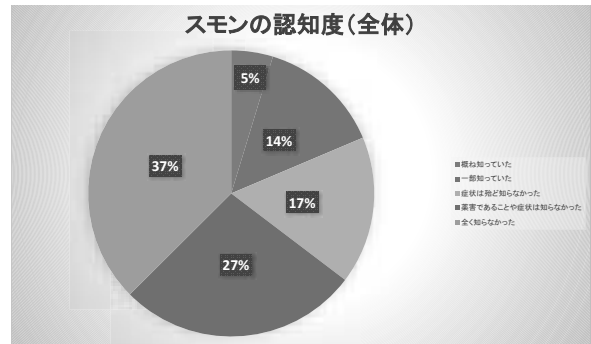
質問項目は、【問 1】スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか？自身の認識に最も近いもの 1 つにチェックをしてください。（薬害であることや出現する症状について、概ねは知っていた/薬害であることは知っていたが、出現する症状については一部知っている程度だった/薬害であることは知っていたが、出現する症状は殆ど知らなかった/スモンという病名は知っていたが、薬害であることや症状は知らなかった/全く知らなかった）【問 2】スモン患者の医療費について、該当するもの 1 つにチェックをして下さい。1) スモンは、神経症状はじめ、説明文で示した様々な症状が併発します。医療費については、スモン患者救済策の観点から、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、医療費の自己負担に関して、本来支払いが必要ないが、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すか。（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お伺いします。各設問で該当するもの 1 つチェックを入れてください。1) 入院時の食事療養費について、下記の設問にお答えください。スモンは特定疾患治療研究事業の対象として、入院時食事療養費の標準負担減額分における自己負担額がかからないことをご存知でしょうか。（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、下記の設問にお答えください。1. 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ょうか。（知っていた/知らなかった）2. 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ょうか。（知っていた/知らなかった）3. 必ずしも特定疾患医療受給者証の交付を受けている必要はなく、スモンに罹患している状態がわかるものがあればいいことをご存知でしょうか。（知っていた/知らなかった）3) リハビリテーションについて、下記の設問にお答えください。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ょうか。（知っていた/知らなかった）4) 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）5) 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ょうか。（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ょうか。（知っていた/知らなかった）6) 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すか。（知っていた/知らなかった）7) 選定療養費について、1. 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すか。（知っていた/知らなかった）2. 初心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、紹介状なく受診する場合には、健康保険の自己負担金とは別に、

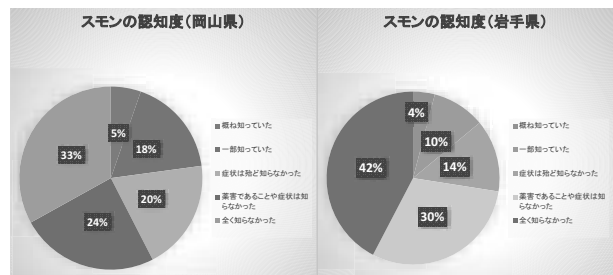
初診に係る特別料金の徴収が認められています。しかしスモン患者が受給対象者の場合は、初診に係る特別の料金の徴収を行うことは認められていないことを御存知ですか。(知っていた/知らなかった) 8) 介護保険サービスについて、介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担が公費で負担されることをご存知ですか。(知っていた/知らなかった)

【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。

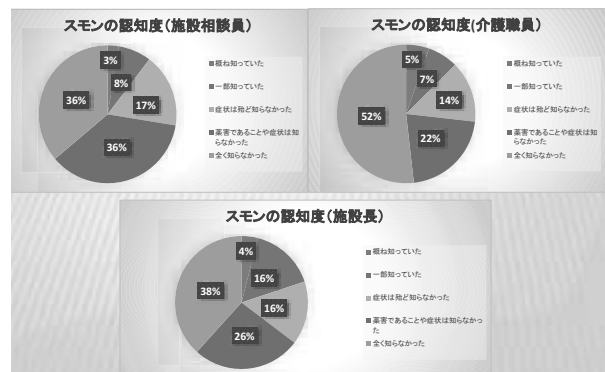
【問5】スモン患者の相談もしくは担当して支援していく中で、困ったことや、何かお気づきの点がありましたら、自由にお書きください。【問6】スモンに関する疾患や制度についての研修会があれば参加したいと思われませんか。(ぜひ参加したい/時間が合えば参加したい/あまり興味ない/参加したいと思わない) 【問7】回答者について 1) あなたの性別を教えてください(男性/女性) 2) あなたの現在の所属機関で該当するものを1つお答えください。複数の機関で兼務されている場合は、その中でも主たる事務所をお答えください。(特別養護老人ホーム/養護老人ホーム/有料老人ホーム/サービス付き高齢者住宅/小規模多機能型居宅介護/ケアハウス/グループホーム/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。(施設相談員/介護職員/施設長/看護師/リハビリスタッフ/その他) 4) 前問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。



【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



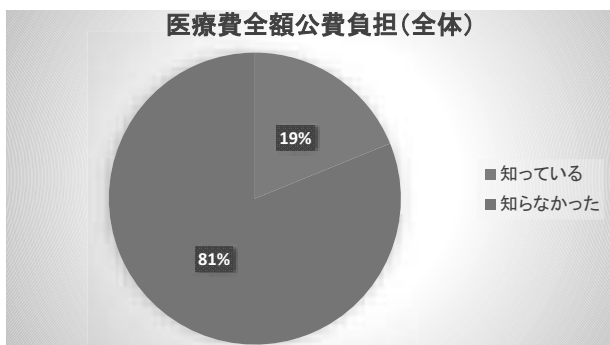
【図2】スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか? 自身の認識に最も近いものを1つチェックしてください



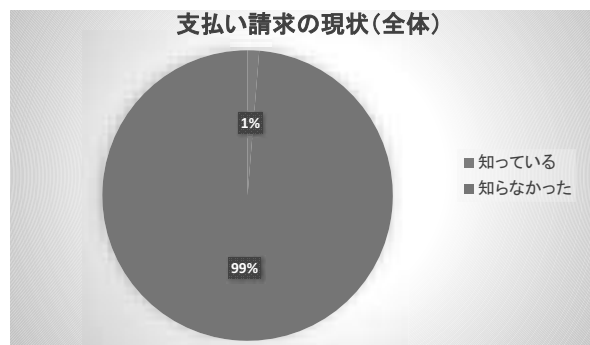
【図3】スモンについて、どの程度ご存知だったでしょうか? 自身の認識に最も近いものを1つチェックしてください

C. 研究結果

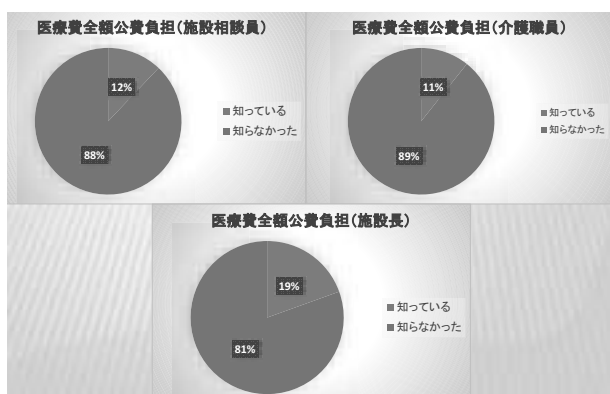
調査用紙の回収率は、34.6% (467通/1348通)であった。うち有効回収数は467通である。職種別では、施設相談員 24.8% (116/467)、介護職員 12% (56/467)、施設長 43% (201/467)、看護師 5.8% (27/467)であった。【問1】について、「病名は知っていた」と回答したのは、全体 63% (292/467)であった。職種別では施設相談員 64% (74/116)、介護職員 48% (27/56)、施設 62% (124/201)であった。「薬害であることは知っていた」と回答したのは、全体 51.3% (165/467)



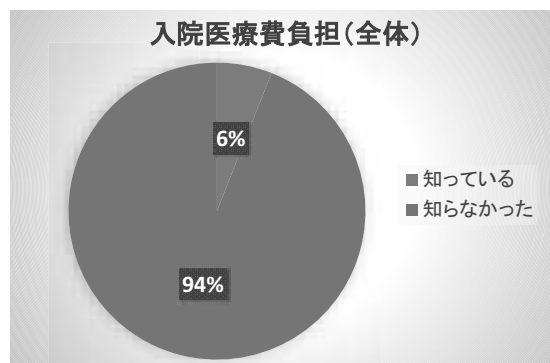
【図4】1) スモンは、神経症状はじめ、説明文で示した様々な症状が併発します。医療費については、スモン患者救済策の観点から、どんな病気の治療費でも特定疾患治療研究事業の対象として全額公費負担になることをご存知でしたか



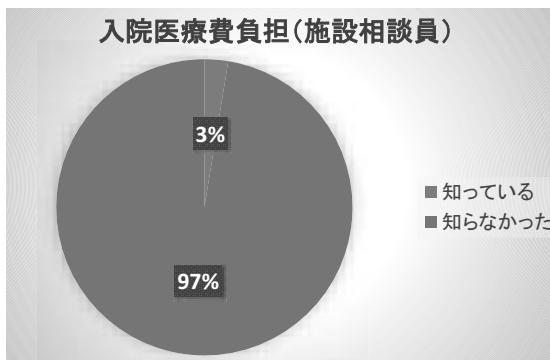
【図6】2) スモン患者は、医療費の自己負担はありません。しかし本来支払いが必要なのに医療機関の認識不足から請求され、支払いが必要ないことを説明するのに苦労していることをご存知でしたか



【図5】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



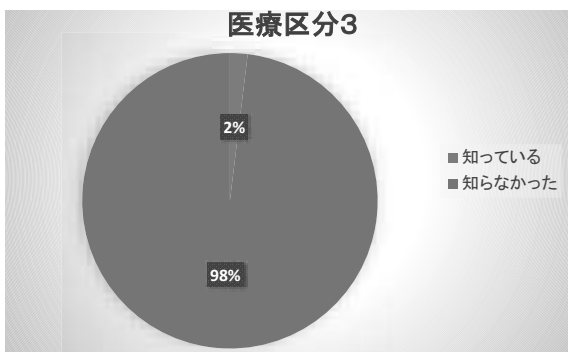
【図7】1) スモンは特定疾患治療研究事業の対象として、入院時食事療養費の標準負担減額分における自己負担額がかからないことをご存知でしょうか



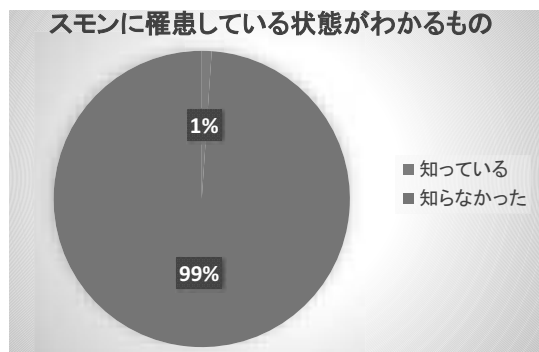
【図8】1) スモンは特定疾患治療研究事業の対象として、入院時食事療養費の標準負担減額分における自己負担額がかからないことをご存知でしょうか

であった。職種別では、施設相談員 28% (32/116)、介護職員 26% (15/56)、施設長 36% (71/201) 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 19% (87/467) であった、職種別では、施設相談員 11% (12/116)、介護職員 12% (7/56)、施設長 20% (40/201) であった。「全く知らなかった」と回答したのは、全体で 16.6% (175/467) であった。(図1)(図2)(図3)【問2】1) について、「知っていた」と回答したのは、全体で 19% (88/467) であった。職種別では、施設相談員 12% (14/116)、介護職員 11% (6/56)、施設長 19% (39/200) であった。(図4)(図5)2) について「知っていた」と回答したのは、全体 1% (6/467) であった。(図6)【問3】1) について、「知っていた」と回答し

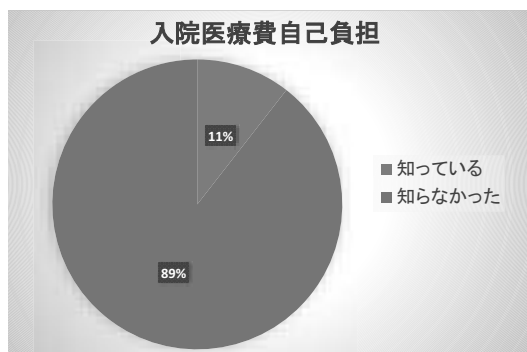
たのは、全体 6% (28/467) であった。職種別では、施設相談員 3% (3/113) であった。(図7)(図8)2) について、「知っていた」と回答したのは、全体 2% (9/467) であった。(図9)2) について、「知っていた」と回答していたのは、全体 11% (49/465) で



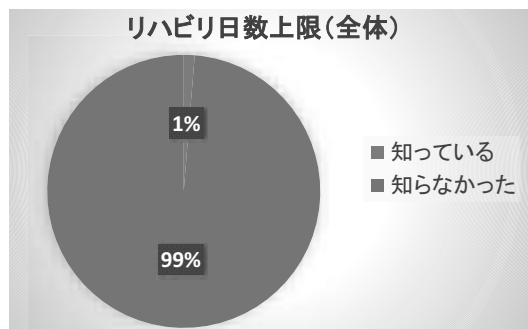
【図9】2) 療養型病床に入院する場合の医療区分について、入院での療養を必要とするスモン患者は、医療療養型病床において、医療区分3に該当することをご存知でしたか



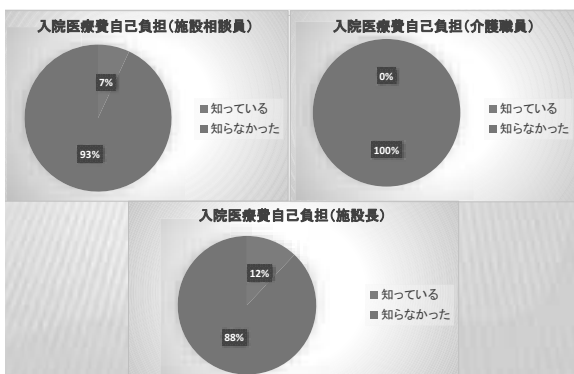
【図12】2) 必ずしも特定疾患医療受給者証の交付を受けている必要はなく、スモンに罹患している状態がわかるものがあればいいことをご存知でしょうか



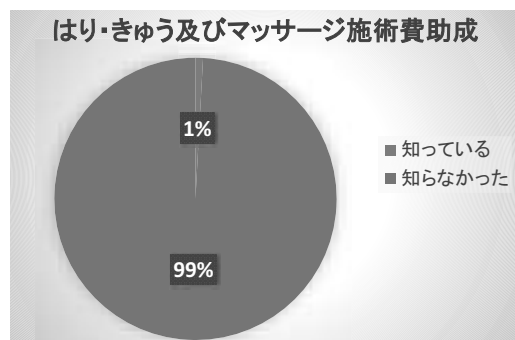
【図10】2) 入院を必要とするスモン患者は、医療費（入院時食事療養費を含む）の自己負担は無いことをご存知でしたか



【図13】3) 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



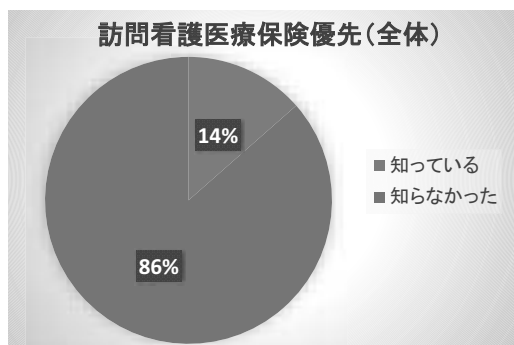
【図11】2) 入院を必要とするスモン患者は、医療費（入院時食事療養費を含む）の自己負担は無いことをご存知でしたか



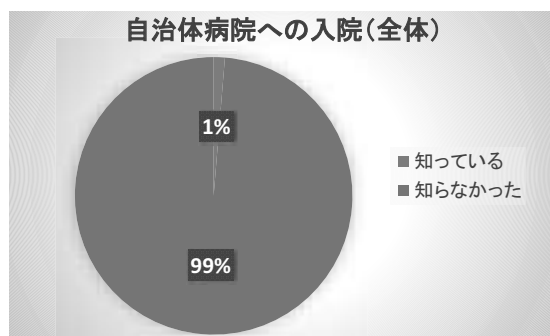
【図14】4) はり・きゅう及びマッサージ施術費助成について、スモン患者であることを確認できる書類を添えて保健所へ申請することで、月7回を限度に施術費を公費負担できることをご存知でしたか

あった。職種別では、施設相談員 7% (8/115)、介護職員 0% (0/56)、施設長 12% (24/200) であった。(図10) (図11) 2) について、「知っていた」と回答したのは、全体 1% (5/466) であった。(図12) 3) について、「知っていた」と回答したのは、全体 1% (6/466) であった。(図13) 4) について、「知ってい

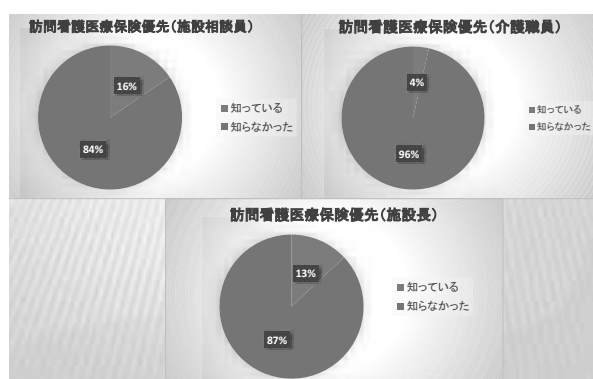
た」と回答したのは、全体 1% (4/467) であった。(図14) 5) 1. について、「知っていた」と回答したのは、全体 14% (63/466) であった。職種別では、施設相談員 16% (18/116)、介護職員 4% (2/56)、施設長 13% (26/200) であった。(図15) (図16) 5) 2.



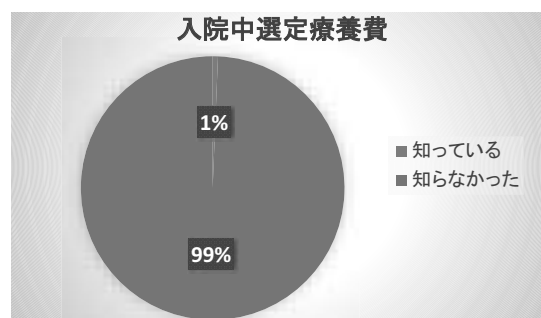
【図 15】5) スモン患者が訪問看護を利用する際は、厚生労働大臣が定める疾病等に該当し、医療保険が優先されることをご存知でしたか



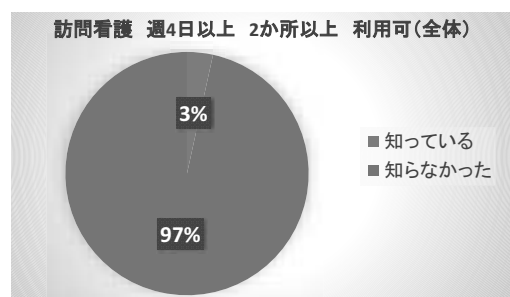
【図 18】6) 入院について、自治体病院は、入院を希望するスモン患者について、現在の病床を活用してその希望に応じることができるように配慮するよう国より言われていることをご存知でしたか



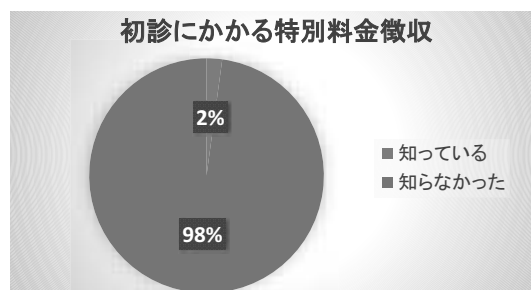
【図 16】5) スモン患者が訪問看護を利用する際は、厚生労働大臣が定める疾病等に該当し、医療保険が優先されることをご存知でしたか



【図 19】7) 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、180日以上入院をした場合についても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すか



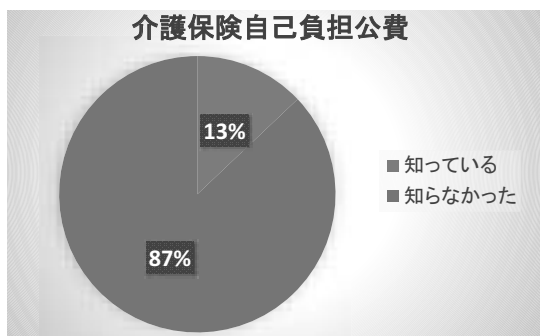
【図 17】5) 訪問看護について、2. スモン患者への訪問看護は、週4日以上、2か所以上の訪問看護ステーションの利用が可能であることをご存知でしたか



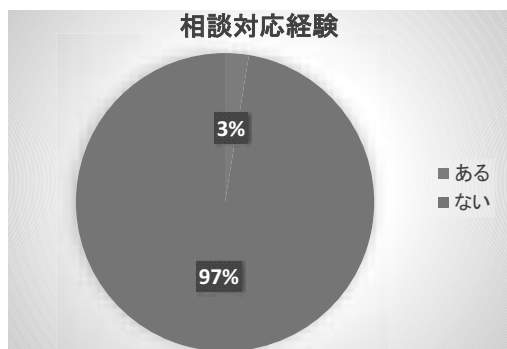
【図 20】7) 初診に係る特別の料金の徴収について、200床以上の病院、特定機能病院及び一般病床500床以上の地域医療支援病院において、スモンの受給対象者については、初診に係る特別の料金の徴収を行うことは認められていないことをご存知でしたか

について「知っていた」と回答したのは、全体で3% (16/466) でした。(図 17) 6) について「知っていた」と回答したのは、全体で1% (6/466) でした。(図 18) 7) 1. について「知っていた」と回答したのは、全体で1% (3/466) でした。(図 19) 7) 2. について「知っていた」と回答したのは、全体で2% (10/466) でした。(図 20) 8) について「知っていた」と回答した

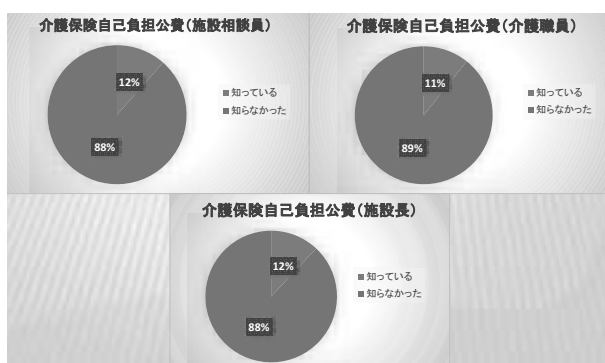
のは、全体で13% (60/464) でした。職種別では、施設相談員12% (13/113)、介護職員11% (6/56)、施設長12% (24/200) であった。(図 21) (図 22) 【問 4】1) については、「ある」と回答したのは、全体の3% (12/467) でした。ほとんどスモン患者と関わった経験がないことがわかった。(図 23) 1. 「ある」と答



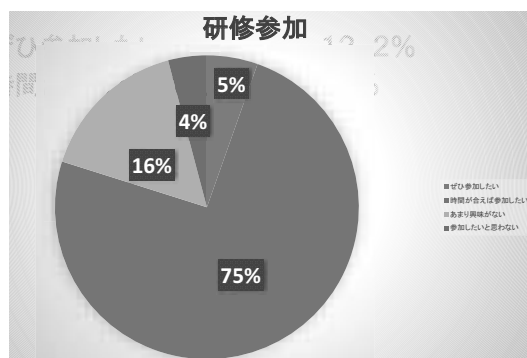
【図 21】8) 介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導並びに介護療養型施設サービスの自己負担が公費で負担されることをご存知でしたか



【図 23】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 22】8) 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 24】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せんか

えた方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5件と一番多く、次に所属機関の上司2件、保健所1件、所属機関以外の医療機関の専門職1件であった。相談内容としては、施設での対応が可能かどうか、入居に関して受け入れる現場での注意点、病状変化の診察に関すること、料金に関すること、日常生活での注意点であった。【問5】については、「歩行障害や感覚異常があり、常に何らかの苦痛や不快の訴えがあった」「スモンに関する情報不足、又、認識が欠けていた」「家族からの相談に対し、スモンに関する知識不足の為、適切な返答がその場でできず、「スモンだからどこも難しい」と帰られた」「ショートステイの受け入れに際して診療情報提供書の指示に従い服薬を勧めるも薬害に対してかなりの拒否があり服薬を全く受けつけなかった」「家族がすべてしてきて、スモン患者も腰痛や下肢し

びれはあったものの自立に近く、介護タクシーの調整ぐらいだった。お話は聞いたが、困ったことはなかった」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、5% (25/463) 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80% (369/463) の人が研修参加を希望した。(図24)【問7】1) については、男性43% (201/466)、女性57% (265/466) でした。2) については、特別養護老人ホーム16% (71/444)、養護老人ホーム1% (5/444)、有料老人ホーム25% (111/444)、サービス付き高齢者住宅3% (12/444)、小規模多機能居宅介護13% (58/444)、グループホーム41% (182/444)、その他1% (5/444) であった。3) については、施設相談員25% (116/465)、介護職員12% (56/465)、施設長43% (201/465)、サービス付き高齢者住宅3% (12/444)、小規模多機能居宅介護13% (58/444)、看護師6% (27/465)、その他14% (65/465) であった。

E. 結論

「スモン」という病名を知っていたのは約6割で、「薬害であることやどのような後遺症、症状があるのか」といった実践に即した理解までは不十分であった。職種では、介護職員は、約5割が全く知らなかった。「スモン患者の医療費について全額公費負担に関すること」「入院に関する医療費の自己負担は無いこと」「訪問看護について医療保険が優先すること」「訪問看護、訪問リハビリ、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分が公費で負担されること」については、2割程度が認知されていた。「本来支払いが必要ないが、医療機関の認識不足から請求されていること」「はり・きゅう及びマッサージ施術費助成」「療養型病床に入院する場合に医療区分3に該当すること」「選定療養費について」「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。福祉施設の職員は、スモン患者の相談対応した経験はほとんどなかった。少ない相談の内容としては、疾患に関する情報も少ないことから、受け入れるに際し注意することや料金に関するものがあつた。今回の目的の一つであるスモンの啓発としては、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」「ネットで調べた」などの記載もあり、スモンを知るきっかけにつながつた。研修参加についても「ぜひ参加したい」と答えたのは5%と少なかったが、「時間があえば参加したい」と合わせると8割の人から参加してもいいとの返事があつた。スモン患者の高齢化から今後医療機関、在宅支援サービス、福祉施設を利用する機会も多くなる。そこで関わりがある関係機関へのスモンに関する情報発信をしていく必要があり、行政などとも連携しながら継続していくことがスモン患者の支援において重要であり、その結果スモンの風化予防にも繋がると思われる。