

# 3年間（2017～19年）のスモン研究（介護・福祉サービス分野）報告

田中千枝子（日本福祉大学）

二本柳 覚（京都文教大学）

## 研究概要

平成 29 年度から令和元年度までの 3 年間で以下の 3 つの研究と 5 種類の調査研究、その他テキストブックの作成と研修会の実施を行った。

【第一研究】スモン患者さんの社会生活に関する 20 年間の変遷と直近 3 年間の動向

### A. 目的

介護・福祉グループでは、スモン研究班における福祉関連事項の調査が 20 年になるにあたり、2017 年度から 19 年度、直近 3 年間のスモン患者さんの介護・福祉サービスの受給状況を中心に、その利用実態を 20 年間の変遷から明らかにすると共に、家族を含めた患者の生活の QOL の向上につながる、とくに社会生活上のサービス利用促進に至る知見を得て、その方策を模索することを目的とした。

### B. 方法

今年度および 1997 年度以降の 20 年間に蓄積された「スモン患者票」の縦断的量的データをもとに分析を実施した。なお 2019 年度の分析対象患者数は 483 名（男性 134 名、女性 349 名）であった。

（倫理面での配慮）

今年度は意思の確認不明の 1 名を除く 483 名の方々の同意があった。

### C. 結果

#### (1) 概況

受診者数全体では 2000 年の 1,149 名をピークに漸減しており、本年度は 500 人を切り 483 名となった（図 1）。数年前より男性が 3 割を切っており、今年度は平均年齢が 82 才となった。男性の割合が 3 割を切った

図 1 受診者数の推移（1997～2019年）

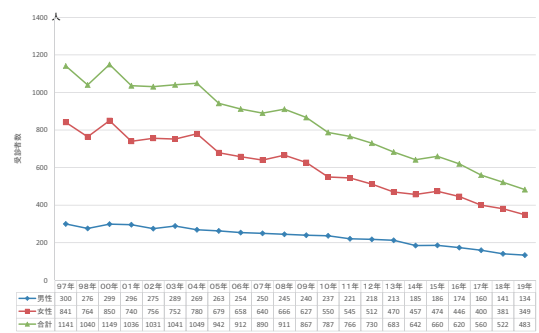
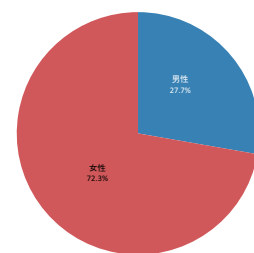


図 2 2019年度性別



（図 2）。超高齢社会の中で 65 才未満は 2.5%と減少しているが、65 才から 75 才以下の年齢層がポイント数として増加に転じ、若年スモン患者層の課題がさらにクローズアップされる状況となった（図 3）。一方 85 才以下は 2 ポイント減少し、さらに 85 才以上が 2 ポイントの減少に転じた。

図3 年齢の推移

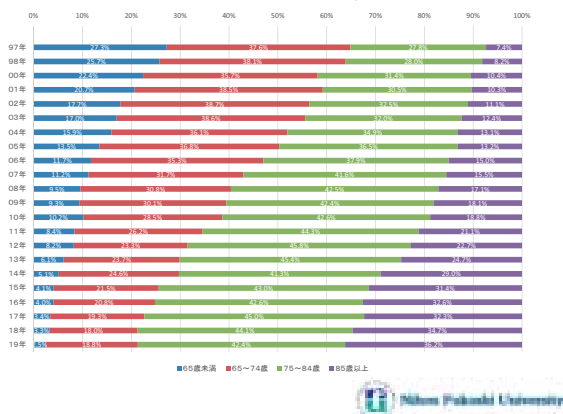


図6 日常の活動性の推移

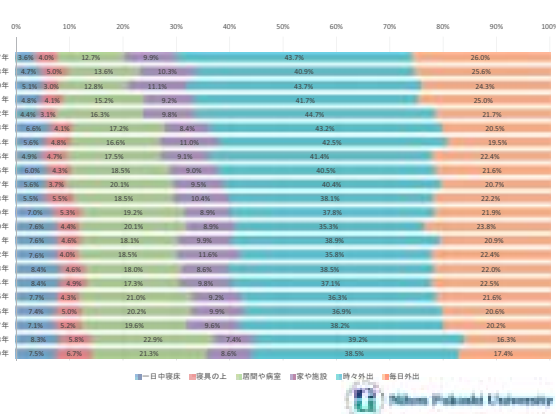


図4 要介護の状況推移

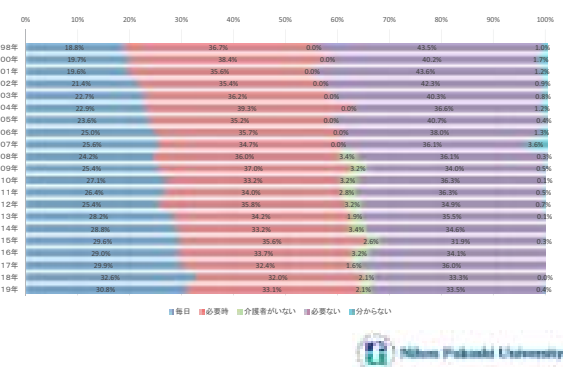


図7 満足度の推移

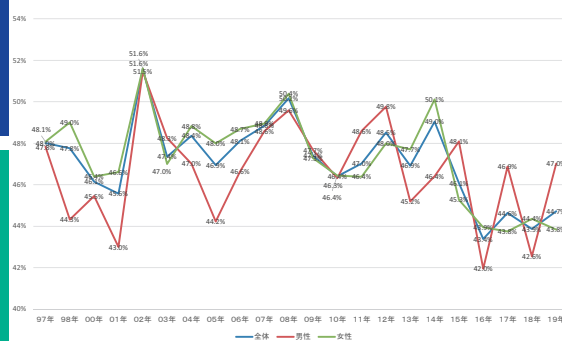
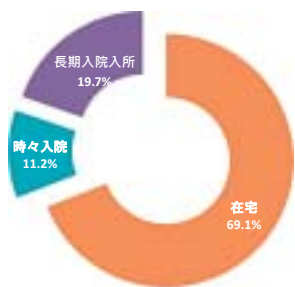


図5 最近5年間の療養状況



また介護状況の推移では介護の必要がないものが4割台あったものが、昨年度で36.0%今年度は33.6%に急減している(図4)。また介護が毎日必要は3割に達し、また介護者が必要であるが不在がここ数年数%程度で生じている(図4)。増加する要介護者の生活環境の確保が重要になる。

さらにここ5年間の療養状況では、従来在宅が7割、

時々入院が2割、長期入院入所が1割となっていた。しかし昨年に在宅が7割を切り67.8%となったのに対し本年度は1.3ポイント上昇しているが、時々入院が16.2%から11.2%と5ポイントの減となり、長期入院・入所が3.7ポイント増加し19.7%となった(図5)。このことは生活の場が在宅と時々入退院で生活していたものが、長期入院入所へと移行している傾向を示していることが考えられる。

社会的活動については、時々または毎日でも外出をする群が、20年前には7割あったが55.9%まで減少している。逆に1日を寝具上ですぐず群は7.6%から14.2%に増加している(図6)。それとの関連がある可能性があるが、くらしの満足度が20年間4割~5割の幅で安定していたものが、ここ3年間は4割の下方に定着しつつある(図7)。

(2) 家族と介護状況

世帯形態は20年間で単身と2人世帯で5割から今

図8 世帯人数推移

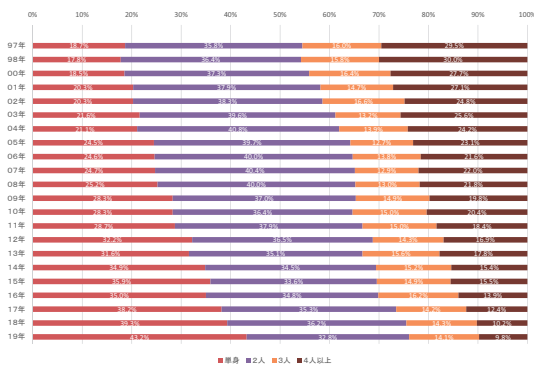


図11 身体障害者手帳取得者

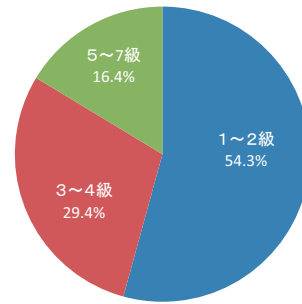


図9 主な介護者推移

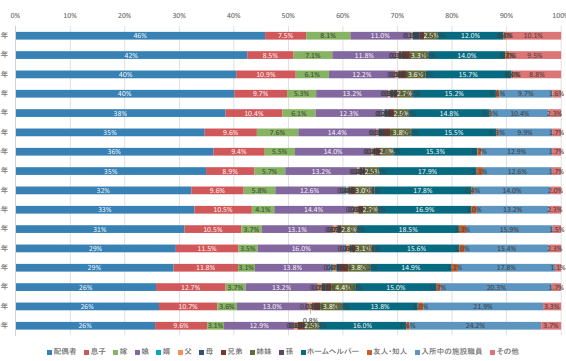


図12 介護保険申請認定者推移

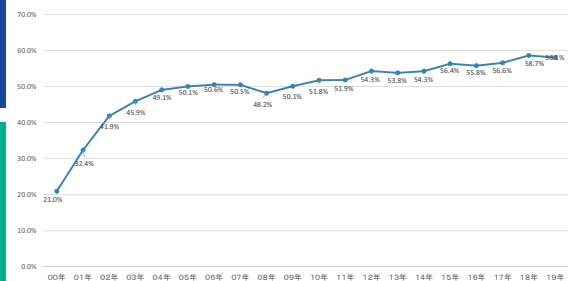


図10 2019年度の主な介護者

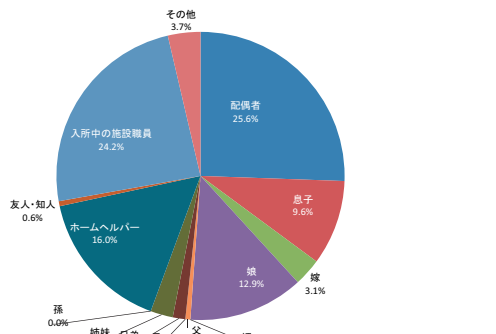
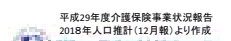
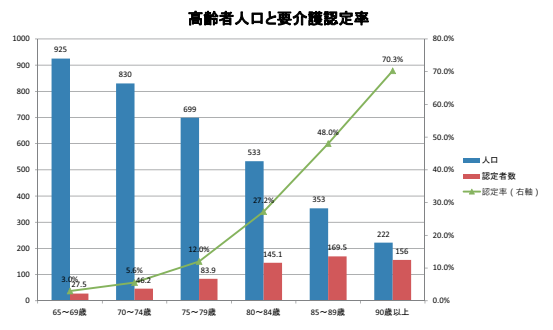


図13 高齢者人口と要介護認定率

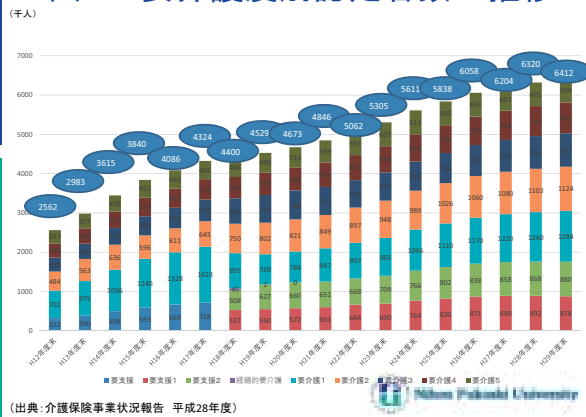


年度 76.5%と7割台の上方となった。とくに単身世帯が今年度初めて43.2%と初めて4割を超えた(図8)。また主な介護者は16年間で配偶者が45.7%から25.6%と漸減し、代わって公的専門職であるヘルパー(16.0%)や施設職員(24.2%)とで40.2%となっていることが特筆される(図9)(図10)。

(3) 身体障害者手帳と介護保険

身体障害者手帳の所持率は例年9割のところ、昨年度で9割を切り、87.4%となっている。等級は1~2級の重度障害が今年度は56.5%である(図11)。介護保険の申請率は当初の2~3割からここ15年間は5割をキープしていたが、昨年度から58.7%そして本年度58.1%とやや漸減している(図12)。しかし高齢者人

図14 要介護度別認定者数の推移 (千人)



(出典:介護保険事業状況報告 平成28年度)

図16 介護保険サービス利用経験

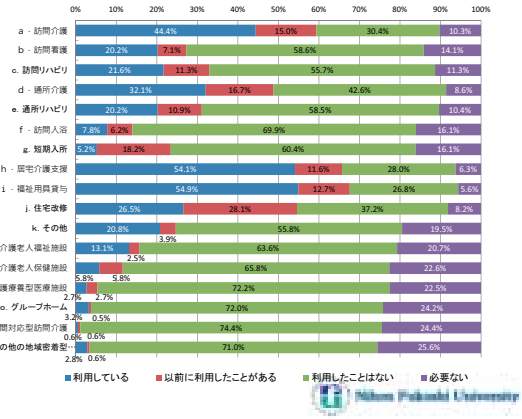
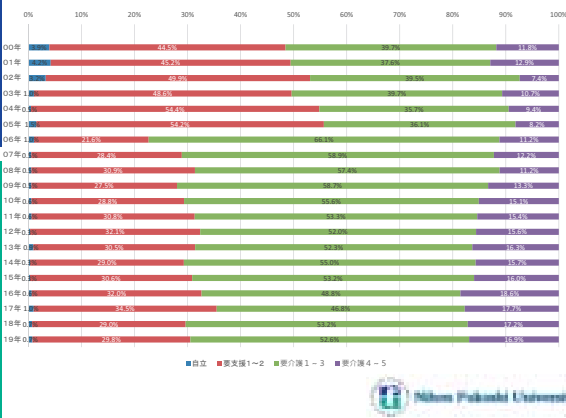


図15 要介護度の推移

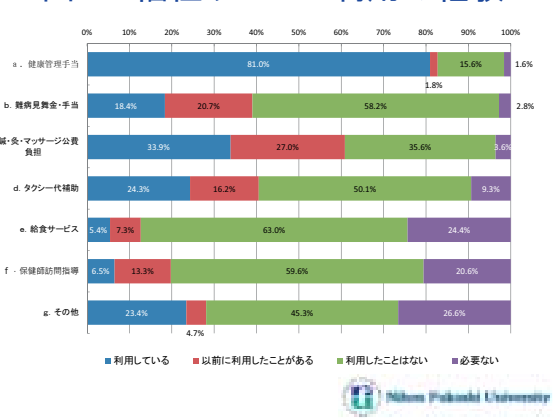


口と認定者率とスモン患者のそれとを比較する (図13)。スモン患者の平均年齢 80 歳でみると、スモン患者の認定率は 10 ポイントほど高い。一方要介護度については、全介護保険認定者全数との比較において (図14)、全数では 3 割程度ある要介護度 4~5 が、スモンでは 16.9%である。また全数では 2 割程度の要支援 1~2 が、スモン患者では 28.5%であり、スモン患者の障害程度が軽く認定される傾向が続いている (図15)。今後介護保険での要介護・軽度の施設入所が制限される中で、要介護度認定の改善に向けて注目していく必要がある。

(4) 介護・福祉サービス受給状況

介護保険ではホームヘルプサービスが昨年度 53.7% に対して 59.4%と 5.7 ポイント増が特筆される。通所系サービスではデイサービスが 48.8%、通所リハビリが 41.1%と微増であった。在宅サービスの利用率は介護保険利用者全体に比して高くない。また介護保険に

図17 福祉サービス利用の経験



よる入所施設利用は特養ホームで 3 年前にはじめて 10%を越えて、今年度は 15.6%となっている (図16)。一方スモン関連制度は管理手当 8 割、鍼灸公費負担が以前利用も含めて 59.2%と比較的高率である (図17)。

D. 結論

高齢化が進むことによって、家族介護から社会介護へ向かう流れが加速している中で、スモン患者さんにとって、医療や福祉・介護保険等の社会サービスの利用に不利益が出ないように、注視していく必要がある。

【第二研究】スモンの制度に関する専門職の理解の実態と啓発活動

スモン患者さんに対して福祉・介護サービスの利用促進とまた周辺支援者への啓発を目的に、制度利用のためのガイドブックと患者さんの制度利用に関するアンケート調査の結果報告のパンフレットを作成し、それをもとに支援者に向けた研修会を実施するなど、一

連の啓発活動を行った。

背景としては、昭和 45 年にキノホルムが販売中止となり、新規患者が激減してから 50 年近くが過ぎようとしている。8 年間の訴訟の末、国は責任を認め、昭和 53 年から国との和解交渉が始まり、そしてスモン患者に対する各種制度が整理されてきた。とくに医療の受療に関する特例事項がいくつか存在し、その特例は医療制度の変遷に伴ってさらに加筆されてきた。

しかし患者数は減少の一途をたどり、そうした特例の制度は、よりそうした制度を利用する必要が出てきたスモン患者にとって、うまく利用が促進されているのだろうか。多くの医療専門職もスモン患者さんと会うことは少なくなった。また医療職や福祉職のなかでも、スモンについてまったく知らないものも増えてきた。その結果、支援者がスモンの特例制度や特別な社会資源の利用方法を知らないがゆえに、スモン患者さんに不利益を与えてしまっている現状が存在している可能性が高い。

#### A. 目的

スモン関連の制度や社会資源の知識が、支援するべき専門職にどのくらい理解されているのかという実態について、関係機関に対する郵送アンケート調査によって知り、明文化することを目的とした。さらに調査をすることによって、結果として支援者が新たな知識としてそれらを得ることになる仕組みづくりの啓発活動をすることを目的に、認知度調査とハンドブックの作成、およびそれを下敷きにした支援職のための研修会(岡山)を実施した。

『スモンの制度や資源に関する知識や情報の支援者に対する量的アンケート調査』

#### B. 調査方法

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、「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、平成 29 年度にアンケート調査を行なった。

#### C. 調査結果と考察

量的調査の回収率は 49.1%であった。

主な質問項目は、スモン特有の制度と社会資源に関する知識と情報認知であった。

質問の例示としては、

Q：スモンについてどの程度御存知だったでしょうか？

スモンについての認知度は、病名を知っている程度であれば過半数を越えたが、薬害であることやその経緯、またスモン患者さんが悩まされる症状まではわからないという回答が最も多く、おおむねは知っていたと回答するものは 1 割弱にとどまった。

スモン患者さんの介護保険の利用において、病状にあったケアマネジメント対応をすることが求められる介護支援専門員さんや、スモン以外の病気がかかっている医療機関の MSW、また実際に介護を行っているヘルパー、ボランティアなどへも、患者さん理解のためスモンについての知識および情報提供の重要性を感じさせた。

Q：スモン患者さんは医療費の自己負担分が全額公費負担になることを知っていますか？

スモン患者さんは、症状にかかわらずスモンおよびスモンに付随して発現する傷病に対する医療費の自己負担分が全額公費負担とされる。そのことを知っていたのは、全体の 65%と過半数を占めたが、一方で 35%の方が知らなかった。

スモン患者さんにお話を聞く中で、新しい病院に行くと、いくら説明をしても「スモンとは関係ないから」と医療費を請求される事案が多く聞かれる。このようなことがないように取り組む努力はしているのだが、さらに工夫と努力が必要であろう。

Q：訪問看護は医療保険が優先されることはご存知だったでしょうか？

訪問看護サービスは介護保険でもあるが、スモン患者さんは医療保険での利用が優先される。このことを知っていた方は 37%と半数以上の方が知らなかった。職種別で見ると MSW だけが半数以上知っているとの結果となったが、実際に介護保険のプラ



ンを作る介護支援専門員は35%であり、ほぼ知らない方が多かった。病院 MSW と介護支援専門員間の連携がさらに必要とされる。

介護保険にかかる費用負担は少なくないため、サービスを検討するときに、スモン患者さんにとって経済的に心理・社会的に一番良い体制をとれるよう、医療との積極的な連携によって、介護支援専門員への情報提供の必要性が感じられる結果となった。

#### D. 結論

現在の支援者は「スモン」という病名は知っているが、「薬害、後遺症、症状」といった理解までは不十分であることが分かった。また「医療費の公費負担」や「入院に関する自己負担」「入院に関すること」については、MSW などの医療従事者は理解が高かった反面、介護支援専門員などの介護関係職の皆様の理解が低いことも分かった。

その他「払わなくてもよい可能性のある医療費支払い請求で、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の特典を知らないこと」「特別料金徴収はスモンの場合認められないこと」「スモンでは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さんならではの制度保障内容については、ほぼ全体で知られていない現状も明らかとなった。

スモンの新規発生が終息して、制度だけではなくスモンという疾患自体も医療・福祉の関係者の中で理解にばらつきがある現状が見えた。支援専門職に対してスモン風化に対する対策が急務であることが伺える結果となった。様々な場面でスモンについて知ってもらう啓発活動の取り組みを進めていくことが求められる。

『支援者へのスモンの制度と社会資源に関するパンフレットの作成・配布と研修会開催』

#### A. 目的と方法

地域でスモン患者を支えるはずの支援専門職がスモンの制度や社会資源に関する知識や情報が欠けていることが実態として分かったことにより、スモンの風化を防ぐことを目的に、支援者の知識や情報保持の実態を報告書としてパンフレットを作製した。(表紙図)

支援者がそれを関心を持って読み、学ぶことによ

## スモン患者さんが優れる 医療制度サービスハンドブック



て、スモンの制度や社会資源の知識や情報が増えることにより、スモン患者の制度利用を促進することを目的とした。またそれを支援者へのテキストブックとして、全国の主要医療機関に配布した。またそれによる介護支援専門員と MSW を中心にした支援者に対する研修会を実施した(岡山 2017 年 2 月) ことにより、スモンの風化を防ぐ啓発活動に寄与することとした。

#### パンフレットテキストブック 目次

1. スモンに対する制度に関する専門職の理解について (平成 29 年度実施調査から)
2. スモン患者さんのための制度一覧
3. Q&A コーナー こんな場合はどうなるの？

#### B. 結果および考察

パンフレットを作成し、関係機関に配布し、研修会を実施したことにより、ケアマネジャーや保健師、病院 SW および看護師、施設指導員等から多数の反応があり、研修会の開催の希望に結び付いた。「利用者がスモンでなくとも社会資源の知識がより多様に深くなければ支援に結び付きにくいことも分かった」とか「病名は知っていてもスモン患者さんの実態を知らなければ、支援しているその人がスモン患者であっても、聞き出せないまま、知らないままであったのかもしれない」といった、スモンという疾患への興味と関心が深くなった感想を得た。また「こうした制度利用の研修会があれば参加したいですか。」という問いには、9 割以上が「参加したい」と答えた。

## C. 結論

スモンの風化が心配される中、支援者側の知識や認識の不足から、スモン患者が支援の輪から外されることがあってはならない。そうでなくとも、スモン患者は、昔から社会サービスを使わず、家族介護の輪から出にくく、公的社会福祉サービスの利用率が少ない患者集団である。地域住民のみならず、スモン患者が社会の中心にいて、その声をあげられるように、支援する環境を整える意味でも、こうした啓発活動は重要である。様々な工夫で今後も専門職に対して、スモン患者のための制度や情報を提供していける活動を考えていきたい。

### 【第3研究】若年スモン患者さんの社会生活に影響した諸要因と今後の課題

20歳未満で発症した毎年スモン患者さんは現在60歳から70歳の間にいる。平均年齢が80歳を超えたスモン患者さん集団の中であって、異なる生活課題を持っていると考えられる。その若年スモン患者さんの生活課題を量的に調査し、その実態を把握することを目的とする。さらにそのスモンと戦い付き合ってきた人生を、患者さん自身の言葉で語ってもらうことで、今後この集団に対する支援課題を得ることが目的とする。

### 『若年スモン患者さんの社会生活に関する課題に対する量的調査』

#### A. 調査目的

スモン患者さんのうち、20歳未満で発症した若年スモン患者が現在までに抱えてきた生活上の困難についてその実態を把握するとともに、そこに現れた若年スモン患者特有の今後の生活課題を見出すことを目的とした。

#### B. 調査方法

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。

## (倫理的配慮)

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。

## C. 結果と考察

65名(回収率63.1%)より回答を得た。これは社会調査としてはかなり高い回収率であり、若年スモンの患者さんたちの関心と熱意を表していると考えられる。また従来のスモン患者調査では、回答が見られなかった患者さんが多数今回調査には協力いただけた例が多く見受けられた。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。

発症時は高校生が最も多くついで就労中となった(図1)。スモンを原因とする入院回数、入院期間はそれぞれ1回1年以内が最も多く、入院2回2年以内までの間に約半数が収まった。入院理由としては、歩行障害が50名と最も多く、ついで胃腸症状を理由とするものが33名となっている。視力、歩行、異常知覚、胃腸症状全てを理由に上げたものは11名にとどまった(図2)。進学先では、盲学校に進学したものが14名となっており、視覚障害を理由に入院した者の約半

図1 発症時の就学、就労状況

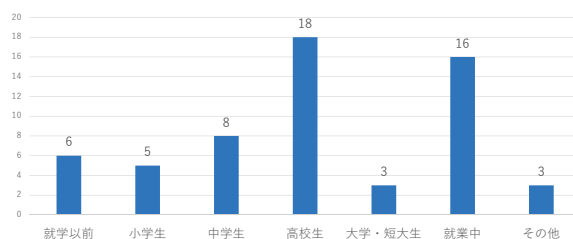


図2 入院理由となる症状

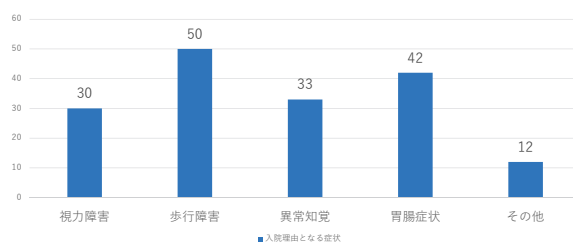


図3 進学について相談に乗ってくれた人

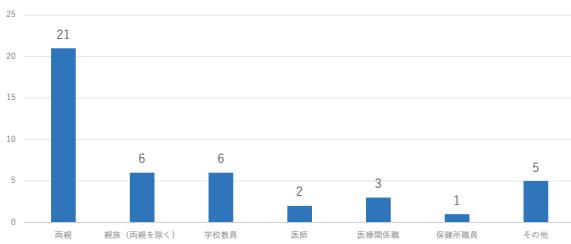


図4 勤務年数

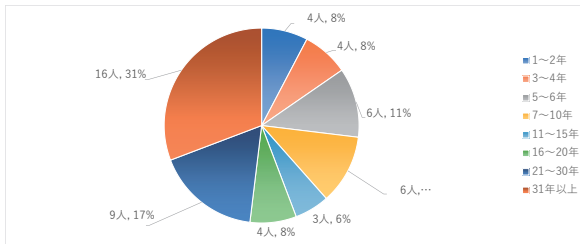


図5 就労状況 (最も勤務歴が長いもの)

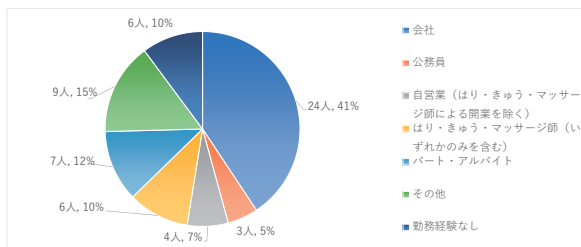


図6 就労における苦痛

- 病気への偏見：「最初の就職活動の健康診断で面接時に病気のことを話し、結果は不合格。」「発症して入院生活をしているとき、勤め先の寮より感染症の疑いがあると新聞等で報じられたことがあり、荷物を出されるということもありました。」
- 症状による就業困難：「立っての作業がほとんどできなかったこと。座位でも休み休みでない続けられなかったこと。」「足が不自由なため、通勤が困難だった。」

数が盲学校への進学となっている。その進学について最も相談に乗ってくれた人は、両親や親族などインフォーマルな人が7割であり、教員や保健所職員などフォーマルな人は3割であった (図3)。

勤務年数は6年未満が4分の1を占める一方で、20年以上の勤務継続が半分以上を占めていた (図4)。これは勤務状況が会社員・公務員が半分弱を占めているためと思われる。また鍼灸師などの開業を含む自営業が2割弱を占めている一方で、勤務経験なしが1割

図7 患者会の参加状況

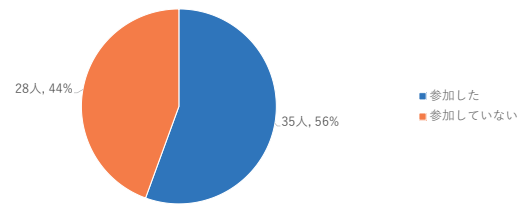
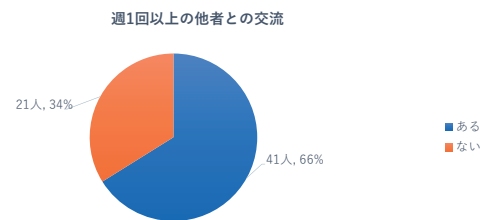


図8 患者会の役割

- 情報収集：「和解金の手続きの仕方」「訴訟の時」「福祉に関する情報や医療情報を交換しあいたり、社会生活をする上での悩みを聞いてもらえた」
- 仲間の獲得：「同じような症状の方とこううするのは、お互いに励ましあえる」「共に生きているのを実感」「出席することで患者同士とのふれあいも通じてわかってきたり、自分の考えを述べたり出来るようになってよかった」

図9 他者との交流状況



存在していた (図5)。また就労における苦痛をスモンによる障害や偏見として語る方々も多かった (図6)。

社会との関係として、若年スモン患者さんの患者会への参加は半数以上6割が参加経験があった。裁判時は親が活動していたものを、その後成人して参加した経験を持つ方々も多くみられた (図7)。患者会の役割を情報収集と共有と仲間の獲得としてとらえていた (図8)。他者との交流状況は、週1回以上の交流は4割弱の方々がないとされている (図9)。さらに今後支援を期待できそうな人の有無を聞いたところ、ほとんど「心当たりがある」との答えではあったが、情緒的サポートでは「思いやりを示してくれる」「心配ごとを聞いてくれる」がほとんどいるとの答えだったが、手段的サポートを表す「ちょっとした手助け」はあるも、「緊急時に来てくれる」「病気の時に世話をあてにできる」といった深刻な事態への手段的サポートがある人が少なかった。これはまさに社会的専門職による



図10 今後支援を期待できそうな人の有無

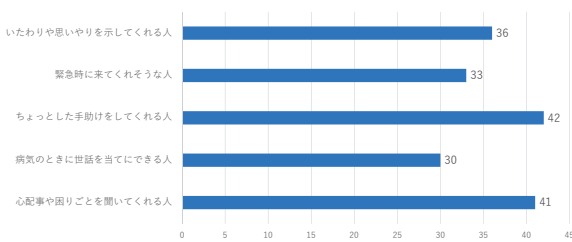


図11 知人との交流と今後の生活不安の関係

- 知人との交流が週1回あることと、今後の生活が不安になること  
「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。
- 現在の生活に満足しているかどうかで、今後の生活が不安になること  
「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」 ( $\chi^2(3, N=57) = 11.654, p < .01$ )  
の4つに有意に差が見られた。

サポートの必要性を表している (図 10)。

また社会的孤立尺度を使った調査においては、若年だけではなくスモン患者共通の今後への生活不安の高さに関する因子が抽出できた (図 11)。

#### D. 結論

本調査の結果より、発症時、生じた将来に対する絶望感を多くのものが感じており、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、軽度であったもの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。

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ていた。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。

『若年スモン患者さんの社会生活に影響した諸要因に関する質的調査』

#### A. 研究目的

20歳未満発症の若年スモン患者さんの闘病/人生の語りに対して、その社会生活に影響した諸要因を分析し、現在および今後の人生/生活課題と支援ニーズに対する知見を得ることを目的とする (図 1)。

#### B. 研究方法

2018年度に実施した若年スモン患者さんの生活課題に関する全国量的調査 (図 2) では65名 (回収率63.1%) の回答を得た。そのうち44名が二次調査 (訪問面接) を了解された。2019年度その方々に面談を依頼したところ、いざ実際の調査のお願いで電話をかけると、そこまではしなくて良いと二の足をふまれる事例も多かった。そのうち調査員と面談が可能な約束ができた12名に対して、訪問面接調査を行った。依頼した20名中12名が受諾され訪問面接を実施した。

「幼年および学齢期のスモン発症から今まで、どのようにスモンという病気や医療と付き合いながら、どんな人生/生活を送ってきたか」をリサーチクwestions

図1 若年スモン患者さんへのヒヤリング調査目的

1. 若年期(20歳未満)に発症した若年スモン患者さんは、80歳平均のスモン患者集団のなかにあつて、これから会社等をリタイアし、**第二の人生を歩もうとする60代後半から70代の方である**。この方々は通常の高齢化に伴う心身症状とともに、スモンによる症状に対する今後の不安を抱えている。
2. この集団は、**後期高齢者の集団とはなんらか異なる人生経路を辿り、独自の生活課題を持っている**。若年スモン患者さんの人生/生活の不安に対して、**新たな支援の施策や方法を考える必要があるのではないか**。
3. 従来行ってきた「生活問題」調査にあまり応じてこなかった人たちが見受けられる。その「人生/生活の在り様と生活課題」から、**支援ニーズの予測を、支援の側が理解することから始める必要があるのではないか**。

図2 若年スモン患者さんの生活課題に関する調査(アンケート2018→インタビュー2019)

研究班の把握している若年スモン患者さん103名への郵送調査  
回答65名(回収率63.1%) うち  
二次調査のインタビューに応じてよいと返答した方 44名  
うち訪問調査実施 現在 6名 + 前回調査より 3名 = 9名

- ①郵送調査における患者像 発症時 在学中約7割 就業中約3割  
発症時主訴障害 歩行8割 胃腸5割 感覚視力合併2割弱
- ②本調査の患者像 発症時 在学中(盲学校再入学含む)6名 就業中1名  
発症時主訴障害 歩行4名 胃腸3名 感覚視力合併6名

学生の時に発症し、歩行障害よりも視力障害の方が強く、就労など社会参加活動を行ってきた方の割合が多い

### 図3 インタビュー調査における倫理的配慮

本調査については、日本福祉大学研究ガイドラインに沿って、個別に倫理的配慮についての説明と同意を電話および面談時に二重に実施した。

アンケート調査では、二次調査の訪問面接に同意していても、電話にて調査に応じたくないという意思表示を表す方も少なくない。「話したい」がそこまではいい

「苦しかった日々を思い出したくない」「家にまで来てもらうのは抵抗ある」

今後どのような参加の仕方がよいかを考える必要がある

### 図4 分析方法と結果

●事例分析の一方法である、個人の特定ができない、TEMの方式をとって、若年スモン患者さん集団における人生の岐路とその対処である「人生行路のあり様」として描く

●若年スモン患者さんの特徴的な人生岐路の場面として、「発症における対社会的接触」「学業生活」「社会参加活動」があった

●面接を実施した研究グループメンバーどうしのディスカッションを経て、人生行路として、若年スモン患者さん集団の傾向と今後の支援ニーズの予測および解決に向けた検討を行う

●若年スモン患者さんの人生/生活特徴を表すキーワードは「スモン患者としてのアイデンティティ」と仮説を持った

ンに、インタビュー調査を計画し、スモン患者さんとの相談面接を経験している医療ソーシャルワーカー5名にインタビュアーを依頼した。

そのデータは質的事例分析の一方法である TEM/TEA 法を用い、患者さん個人の特定ができないようにして、若年スモン患者さん集団の「人生行路のあり様」を描いた。そしてインタビュアーどうしのディスカッションを経て、若年スモン患者さん集団における「人生行路」の特徴と行動傾向を考察し、支援ニーズ予測および解決に向けた検討を行った。

(倫理的配慮 その他) (図3)

本調査については、日本福祉大学研究ガイドラインに沿って、個別に倫理的配慮についての説明と同意を電話および面談時に二重に実施した。アンケート調査では、二次調査の訪問面接に同意していても、電話にて調査に応じたくないという意思表示を表す方も少なくない。「話したい」がそこまではしなくていい「苦しかった日々を思い出したくない」「家にまで来てもらうのは抵抗ある」といったことを話される方も多く、多難な人生を歩まれた方々からの話が十分に聞くことができなかった。しかしその分、人生を肯定的にとらえながら挑戦してきた思いや知恵を多く聞かせていただいた。しかし今後の調査として、困難な人生を切り開かれてきた方々に対しても、どのような参加協力の

### 図5 若年スモン患者集団としての特徴

発症時 20歳未満全員 親が活動

●スモン裁判等社会的交渉や活動は、親が行っておりその様子は知らない 聞いていない 兄弟には大変だったと聞くこともある

●「スモンのことは外では絶対言わないこと」と親に言われずっとそれを守ってきた。今でも会社や近所も友人も、原家族以外知らない

●「スモン」をどう伝えるかは親は自分にまかせてくれた 親が集団訴訟に加わり、自分は裁判終了後患者会には参加

●幼いころに転居し、親からもスモンについてほとんど聞いていなかった。最近病院のポスターでスモンって色々制度があるんだと知り、自力で調べて行って患者会に行きついた。

### 図6 スモンであることと社会との関係

●対外的には、障害者であると分かっているスモンに起因するものとは伝えていない また強いてそれを説明をする機会もなかった

●スモンのことを周囲に説明をしたかどうか覚えていない 周囲からもスモンとして特別扱いや嫌な思いをした記憶もない

●自分の障害は自分のものとして、スモンだからそうなったと強いて思わないようにしてきた がんばれば他の人たちと同等にできた実績

●スモンであったことで、病棟に入っていた宗教に出会いその紹介で仕事を得てそこで知り合った人と結婚 スモンによる恩恵大

●破談の経験があるも、最初から告白して、気にしない人と結婚した

仕方がよいかを考える必要がある

### C. 研究結果 (図4)

若年スモン患者さん集団の共通の特徴が、以下の3つの人生/生活場面に現れていた (1) 発症時における対社会的接触 (2) 学生生活 (3) 就労等社会参加 である。

#### (1) 発症時における社会的接触 (図5) (図6)

20歳未満で発症時当人は闘病で精いっぱい、社会的交渉は親が行っていた。その内容は知らない人が多く、詳しく聞いている人という人はいなかった。病状が落ち着いたのち、自分でスモンとの付き合い方を選択していった。その際親の対応が強く影響しており、スモンであることを絶対口外すると言われ、今でも家族も知らずに秘密にしている人から、スモンのことをどのようにひとに伝えたかも覚えていない人、またスモンのせいにしないことを信条に社会とつきあってきたので、障害者手帳など特典を取らなかった人、障害が先に人に気づかれるので、強いてスモンを言わずにきた人など、幼少時の発症について、社会への示し方は多様であった。また住所を遠くに変えたので、自分がスモンであることもよくわからず、最近病院のちらしで自分がスモン患者として制度を利用していな

## 図7 学生生活

- 発症時 学生 9名 (うち盲学校に入り直す5名)  
高卒後社会人 3名 うち1名は社員寮生活
- 高等学校卒・途中での発病 **将来の職業自立を考えて学校の先生と相談**
  - 盲学校では視覚障害者としては皆一緒なので、**スモンであることは関係なく仲間作り**ができた
  - 盲学校での実習のとき**歩行障害**があることは**ハンデ**と思ったが、仲間は皆**視覚の他何らかの障害を乗り越えて行く工夫**をしていることを教えてもらったので、自分も訓練と工夫で乗り切った
  - 小学校に復学後、**先生によく配慮**してもらい、学級内でのイジメもなく、クラスメートは理解する努力をしてくれた(スモン勉強会)。友人もでき自分もその先生のようになりたいと思った。
  - 盲学校は**マイナスをプラスに変えてくれる場所** 今でも学友は励みに
  - 院内学習会**で宗教を学ぶ **信者同士の交流**がその後の自分の柱になる

## 図8 社会参加

- 就労7名 針灸など専門職 7名 うち3名経営者  
一般企業就職 4名 うち障害者枠による 2名  
会社で復職し、その後結婚妊娠再度就労 1名
- 働いていて**制度は使っていない 使う必要は感じなかった 手帳も断った**
  - 身体障害者の自立訓練で専門職に **障害者枠**で就労 **障害者支援の場**で配偶者と出会う
  - 患者同士が連絡をとって、**患者会**を運営するのは、**行政の助け**がないと難しい状況
- 社会活動経験 スモン患者会の世話役 2名  
スモン研修会での当事者スピーチ経験 3名  
地域の障害者団体活動運営役 3名  
地域の自治組織、老人クラブなど役員 2名  
地域の自治組織、婦人会などに参加 3名  
仕事以外地域では何もしていなかったが、退職を機にボランティア等 4名

いことを知り、自力で患者会までたどり着いたという方もいた。

### (2) 学生生活 (図7)

若年スモン患者さんの一番の特徴は学生生活を挟むことにある。視覚障害のため盲学校への入り直しを含め、保護的教育的環境に置かれたことが、人生/生活のあり様に大きな影響があると語る人が多かった。小学校に戻ったらスモンの勉強会をしてくれて、友達同士の理解や助け合いに役立った。盲学校では、視覚障害として仲間になったので、スモンであることを強く意識しなかった。実習のための施設通所など困ったこともあったが、他の友達も同じ視覚障害者として苦労しているのは同じと考え、強いてスモンを意識しなかったなど、学校での仲間づくりが行われたことが大きいことがわかった。

### (3) 就労等社会参加 (図8)

この場面では、スモン患者会等の手伝いをしている人もいたが、視覚障害者仲間や仕事仲間などの交流や活動がほとんどであった。働いていて制度は使っていないや、使う必要は感じずに手帳取得も断ったというかたもあった。また身体障害者の自立訓練で、支援の専門職になったという方、障害者枠で就労できたの

## 図9 スモン患者としてのアイデンティティ

- 若年スモンの患者さんたちは、発症時には親御さんたちが社会的活動や手続きを行っていた。そのことは「**スモン患者であること**」を**社会関係の間で問われずに**、その後も家庭や病院や学校という**保護的環境**で思春期(人格形成期)を過ごした。
- 「**スモンのことは秘密**」として家族以外には知らせないで現在まで来た人もいる。ほかには社会的偏見を気にしなかったわけではないだろうが「スモン患者であること」を人に知らせたかどうか意識しないで暮らしてきた。また「スモン患者であること」を**意識しないで**過ごしたと語る人がほとんどであった。
- 視覚障害をもつ人では、学業では盲学校に入りなおして思春期を過ごしている。社会的自立を目指す**目的な就学**であったが、その環境下での友人関係づくりとしては「**視覚障害者仲間**」**皆同じ障害を持つもの**であった。卒業後もその所属観をもって仲間づくりを行い、社会的活動に参加していく「**障害者活動**」を行ってきた人も多い。「**障害者**」としての**アイデンティティ**を確立して社会に向かっていったと考えられる。

## 図10 今回の調査協力にあたって

- 今は身体は大丈夫だが、今後自分が年をとっていきにあたって、どうなるのか心配なので、**スモンのことを医療的にも福祉的にも勉強していきたい**
- 今まで仕事をしていたこともあり、スモンのことはあまり関わってこなかったが、**退職したことで今後のかわりを検討**したい
- スモンの風化が心配** 忘れられないためになんとかしてほしい
- スモンになったことは自分の生き方に大きく影響しているが、**スモンになったことで得た幸せの方を自覚**していきたい それを伝えたい
- 自分は障害は軽度で代表者とは到底言えない。**大変な人たちのお手伝い**はしていきたい

で、スモンでもできるということを示したと思ったという話も聞いた。また障害者支援の場で配偶者と出会うことができ、障害にも理解のある人と巡り合えてよかったということも聞かせていただいた。また患者会の役員をなさっている方は、自分は軽いのもっと重い方々のちからになりたいと患者会の役員をしているが、患者同士が連絡をとって、患者会を運営するのは、行政の助けがないと難しい状況であることも痛感すると伝えていただいた。

### D. 考察 (図9)

若年スモン患者さんの集団は、スモン患者としてのアイデンティティを持つ前に、保護的環境で仲間づくりののち、社会人としてのアイデンティティをもって行うことになった。それが定年退職年代になり、スモン患者であることを、福祉も医療も学びたいとか、自分よりもずっと重い仲間の役に立ちたいとかという、アイデンティティの再学習を希望する、スモンの仲間づくりをする希望を持つ人たちが出現しつつある(図10)。

また患者さんの声として、「今は身体は大丈夫だが、今後自分が年をとっていきにあたって、どうなるのか心配なので、スモンのことを医療的にも福祉的にも勉強していきたい」と自らを学びたい希望があった。



## 図11 インタビューによる知見と研究展望

●若年スモン患者さん集団の特徴は、**スモン患者としてのアイデンティティ**が育つ以前に、家庭や学校や宗教などの保護的同質的仲間づくりの場と時間があつた。またスモンとは切り離して人生を歩んできた。そこで**学生や信者や障害者**としてのアイデンティティが先に確立した。

●社会にでるにあたり社会人として**新たな家族新たな職場、新たな社会的役割**を持つことによつて、さらに**社会人としてのアイデンティティ**を追及することになり、ますますスモン患者としてのそれは育たず、離れていった。

●**社会活動のリタイアの時期を迎え、あらたな社会活動の場**を見出したい人や、**老化の予測不安**を募らせる人が、スモンであることの関心を新たに見せている。

## 図12 スモン患者としてのアイデンティティの獲得

患者同士のつながりだけではアイデンティティは維持・生成できない認識

- スモン患者としての**医学的福祉的学びの場**の保証
- 学びを行動**につなげる仕組み
- 若年スモン患者集団の**活動の場や機会**を模索
- 患者会と行政との連携**によつて、スモンの風化を防ぎ、患者の権利と尊厳を守る。それはサービスを受給できるようにするだけでなく、声が出しにくい**患者の声を代弁する役割を担う世話役**のような人になってもらう。→**権利擁護 意思決定支援**
- 今までの社会活動の経験**を生かせるように、活動を検討する。

「今まで仕事をしてきたこともあり、スモンのことはあまり関わってこなかったが、退職したことで今後のかかわりを検討したい」といった第二の人生の生きがい探しだったり、スモンの風化が心配なので忘れられないためになんとかしてほしい」という、社会への気持ちを述べられたりした。「スモンになったことは自分の生き方に大きく影響しているが、スモンになったことで得た幸せの方を自覚していきたいし、それを伝えたいという、より社会へポジティブに自分の経験を表現したい思いや「自分の障害は軽度で、代表者とは到底言えない。でも大変な人たちのお手伝いはしていきたい」という社会参加への積極的な姿勢を示す方も多かった。

### E. 結論 (図 11) (図 12)

若年スモン患者さん集団の特徴は、スモン患者としてのアイデンティティが育つ以前に、家庭や学校や宗教などの保護的同質的仲間づくりの場と時間があつた。またスモンとは切り離して人生を歩んできた。そこで学生や信者や障害者としてのアイデンティティが先に確立した。

そして学校から社会にでるにあたり、社会人として**新たな家族新たな職場、新たな社会的役割**を持つことによつて、さらに**社会人としてのアイデンティティ**を追及することになり、ますますスモン患者としてのそ

れは育たず、離れていった。

それが今社会活動のリタイアの時期を迎え、あらたな社会活動の場を見出したい人や、老化による予後不安を募らせる人が、自らがスモンであることの関心を新たに見せている。そのため、今後の研究展望としては、当事者活動を仲間づくりの場としてゆるやかな連携が取れるようなアクションをしていくことにあつると考える。

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

- ・田中千枝子 (2017) 「2016 年度学会回顧と展望～保健医療部門」『社会福祉学』 Vol 58-3 pp164-179 社会福祉学会
- ・田中千枝子 (2018) 「2017 年度学会回顧と展望～保健医療部門」『社会福祉学』 Vol 59-3 pp158-174 社会福祉学会
- ・二本柳 覚 田中千枝子 (2018) 「高齢化したスモン患者の生活実態及び課題に関する調査研究」『日本福祉大学社会福祉論集』第 139 号 pp61-77 日本福祉大学

#### 2. 学会発表

- ・二本柳 覚 田中千枝子 (2017) 「スモンに対する医療制度各地に向けた啓発活動」日本福祉学会 (大分)

### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

### I. 文献

なし