

(2) スモン患者の施設入所プロセスと多職種連携の在り方に関する事例研究

田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学科）

竹越 友則（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）

二本柳 覚（京都文教大学臨床心理学部臨床心理学科）

鳥畑 桃子（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）

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）

板橋 彩子（国立病院機構宮城病院地域医療連携室）

研究要旨

(1) の実態をより事例で深めるために、在宅者が地域の支援を経て施設入所に至るプロセスを支援者側から辿り、それが良質の連携になった要因を探った。結果 1) スモンのことを知ったうえで、地域支援者が連携する在り方が必要であること。また 2) スモン患者であることを当事者がきちんと支援者側に伝える手法を持つことが重要であること 3) 施設入所と施設ケアに向けて、スモンをよく知る MSW の媒介機能が施設側の受け入れが円滑に行われることに役立ったことが分かった。

A. 研究目的

スモン患者では、自身の高齢化に加えて合併症などにより以前と同じような生活が困難になってきている方がいる。また、介護者の高齢化も問題となり将来に不安を感じている方もいる。そのような中、福祉サービス利用を開始したり、利用を検討している方が増えてきている。その一方、サービスを提供する福祉関係者はスモンを知る人が少なく、利用にあたってスモン患者の抱える問題に対して、医療・福祉サービスによってどのような支援ができるのか、どのようなことが課題となり得るのかが不明瞭な状況となっている。そこで、そうした福祉サービスを提供する側として、何が課題となっているのか、岩手県内において行われた、在宅療養から施設入所に至るまでの医療・福祉サービスにおける連携の取り組み事例をもとに課題・解決について考察を行う。

B. 研究方法

岩手県内では、在宅 9 名、施設入所 4 名の計 13 名のスモン患者がいる。在宅のうち介護保険サービスの

利用者は 6 名、利用していない方は 3 名となっている。施設入所の施設種別は、特別養護老人ホーム 3 名、サービス付高齢者住宅 1 名となっている。今回は、在宅において介護保険サービス導入を行った上で特別養護老人ホームへ入所まで 10 年間支援を行った一事例について、当時の担当ケアマネジャー・訪問看護師へ対面によるインタビュー形式で調査を実施した。

C. 研究結果

1) A 居宅介護支援事業所 担当ケアマネジャー B 氏 [介入経緯] 2006 年民生委員より「同居していた家族が亡くなり独居となった人がいる。訪問した際に今後の生活が不安だと言っていた」という相談が市役所福祉課へあった。A 居宅介護支援事業所へ介入依頼があったがこの時点では、市役所福祉課も含めてスモンということは知らなかった。B 氏が担当する事となったが、職歴は 2 年目で、スモン患者と関わった経験はなかった。

[介入] 自宅は、冬の除雪は自宅から離れた道路までしかこない山の奥地で、公共交通機関はバスのみで

ある。建物は、築 100 年で屋内外の段差が多く、トイレも屋外。浴室も高い段差があり水道は山水を引いていた。移動は、屋外は両手杖・屋内は四つん這いで移動していた。自宅へケアマネのみで訪問すると開口一番に「オレはスモンだ。あんた、スモンって知っているか？」と言われた。スモンについての知識が全くない事を伝えたとご本人からキノホルム製剤による薬害である事、薬害裁判、後遺症、自身のスモンに対する活動などについて教えてくれた。また、「失われた時の叫び～薬害スモンとの闘いとその軌跡（岩手スモンの会 創設 30 周年記念誌）（以下岩手スモン活動誌とする）」をもらい勉強する事ができた。

[サービス導入] 必要な支援サービスについて、今まで自身でやっていることもあり「何に不便をしていて、何が必要か分からない」状態ではあったが、相談しながら屋外にあったトイレ・浴槽の改修、家事援助として訪問介護の利用をすすめていった。また、お話をする中で自身の健康不安についてよく話をしていたため訪問看護の利用を実施した。訪問看護の利用はニーズ発掘にとっても有効で、訪問看護師と患者の信頼関係も非常に良かった。サービス利用については、「お金が足りない」と導入についてはかなり慎重であった。経済的問題については、通院先の MSW から特別障害者手当の申請、訪問看護師からスモンが訪問看護の特定疾患対象である事を教えてもらった。またレスパイト入院などのアドバイスがあり対処していく事ができた。

[支援について] 病気については、患者自身から非常に詳しく教えてもらえた。分からない事については、訪問看護師やスモンに詳しい MSW が窓口になってくれていたため困ることはなかった。

2) 訪問看護師（当時担当だった看護師）

[介入経緯] ケアマネジャーからの介入依頼があり訪問した。スモン患者に関わった経験はなかったが、岩手病院の難病勉強会で「訪問看護利用の難病指定にスモンという病気があるんだな」というぐらいの認識だった。

[介入] 初回はケアマネジャーと訪問した。その初日

にケアマネジャーと同様の質問を受け、体験談を聞かせてもらい、岩手スモン活動誌をもらった。最初「あんだ何してくれんのっしょ？」と言われバイタルチェック・服薬管理の他に訪問看護業務外の事（雪かき、水道の落葉除去、練炭の火起こしなど）もよくしていた。いつからか「何もしなくていいから、話すっぺ」と言われ、当時の事から世間話・今の生活の事を話するようになった。

[支援について] ケアマネとよく連絡を取って情報共有をした。相談窓口が、ケアマネや岩手病院と明確だったのは支援をする側としては安心だった。積雪時期の過ごし方について、養護老人ホーム・軽費老人ホームについてケアマネと提案をしたが「施設はやんだ。岩手病院だったら入院してもいい。」と話があり、MSW に相談してレスパイト入院をお願いできた事は大きかった。

3) A 居宅介護支援事業所 担当ケアマネジャー C 氏

[介入経緯] 担当ケアマネジャー B 氏の移動に伴い、担当ケアマネジャー変更となった。C 氏は、ケアマネジャー 10 年以上の経験者であったがスモン患者に接した事はなかったが、前任者の申し送りでスモンという事は聞いていた。初回訪問には、訪問看護師と同行した。前ケアマネジャーと同様の質問をされたが全く知識がないことを伝えと、患者自身からスモンについて様々な事を教えてもらった。岩手スモン活動誌は、手元になくなったとの事で読めなかった。

[サービス導入について] 最初は、前ケアマネジャーのケアプランで支援継続をしていたが、加齢や合併症により ADL が徐々に低下。施設入所の提案をしていたが、本人の在宅希望が強く進まなかった。2014 年 狭心症の診断がついてから自宅での生活に不安がみられるようになり、短期入所の利用開始となった。短期入所利用時に事業所へスモンである事を伝えと「パーキンソン病や筋萎縮性側索硬化症のように進行する病気なのか」と聞かれた。病気の説明を行い、不明な点などは岩手病院 MSW へ聞いて欲しい旨を伝えた。サービス利用については特に問題なかった。その後、約 2 年間「冬期間のみ入

所し、雪がない時期は在宅」の生活をした。2016年短期入所していた施設から長期入所の話があり本人と相談した結果、長期入所へと移行となった。

[支援について] 狭心症でD病院へ入院した。その時、かかりつけ医もD病院へ変更した方が良いかと思い本人へ相談すると「スモンを知らない医者じゃ駄目だ。」と言われた。また「スモンにならなかったら、あんたの世話になることもなかったんだ」「スモンのせいで結婚することもできなかった」などスモンに対する思いを聞くうちに「薬害であることは、病気や事故などで障害を持った人たちとは違うだな」という事が分かった。支援については、相談窓口が明確であったため特に不安や困った事はなかった。

4) 国立病院機構 岩手病院 担当 MSW

[介入経緯] 患者が通院する病院のMSW。スモンについては、当院で実施しているスモン検診への参加や「スモンの集い」「スモン検診」などで関わりあり。本患者は岩手病院がかかりつけ医のため、定期受診後に医療相談室へ立ち寄って雑談をして帰られていた。

[支援について] ケアマネジャーより、「経済的な心配があり介護サービス利用の追加を迷っている」「レスパイト入院が可能か」など相談があり、特別障害者手当の申請や入院調整を行った。ケアマネジャーや訪問看護師、利用施設からの「スモンや日常生活での注意事項」の相談について対応した。また、患者より「医療費を請求された。説明しても分かってもらえない。」と相談がありその都度、診療所・病院へ連絡をとり説明を行った。

D. 考察

独居となったのをきっかけに介護保険サービスの導入・訪問看護の利用など、在宅での生活支援・療養環境調整が必要となった。ケアマネジャー、訪問看護師、施設職員など患者に関わった医療福祉関係者の多くはスモン患者への支援経験がなく、疾患について勉強をする機会がほとんどない事が分かった。本症例では、患者自身がスモンについて薬害である事・後遺症・裁

判などの経験を積極的に伝えてくれる方だったため、支援者は知識を得る機会があった。またスモンに詳しいMSWがいた事で、経済的問題・レスパイト入院・他医療機関での医療費請求・受入施設でのスモンに関する問合せに対応する事ができ、在宅療養の継続から福祉施設への入所（ソフトランディング）が円滑に行われた。

E. 結論

スモンを支援する医療福祉関係者は、あまり多くない。スモンを知る手段として、スモン患者が「自身がスモンである事」を語る事でスモンの事だけではなく、患者自身がスモンとどのように向き合ってきたのかを知る貴重な機会となる。また、スモンをよく知るMSWが、スモンに関する制度利用や医療機関・福祉施設の窓口となることで在宅療養の継続から施設入所を円滑に進める役割を担う事が可能となる。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし