スモン研修会の開催
―風化に対して支援者ができること―

田中千枝子（日本福祉大学福祉社会開発研究所）
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 MSW）
松岡　真由（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室 MSW）
坂井　研一（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・脳神経内科）

研究要旨

地域の支援専門職に薬害スモンのことを知ってもらい、より適切なケアを実施してもらうために、患者と家族に対応する地域支援者への研修プログラムの開発を行い、研修を実施し、そのプログラムの企画・検討・作成・評価に至るプロセスを体験した。従来の地域の支援専門職への研修プログラムは、スモンを対象にした集客が難しく、コロナ禍もあり新たな研修の持ち方が求められていた。そこでテーマと演習の切り口に「スモンの風化防止」と「当事者の声を事例に組み込む」として授業枠組みの工夫を行い実施した。その受講生の評価をもとに、次年度以降の研修プログラムの作成と実施に至るための方法論に関する課題を得た。

A．研究目的

スモンが 1960 年に多発してから、長期間が過ぎ、世間から風化し始めている現状がある。しかしまだ多くのスモン患者が、スモンによる症状と高齢化に伴う身体能力の低下などの課題を抱えながら地域で生活している。岡山県のスモン患者、家族を支える MSW・介護支援専門員・訪問看護師を対象に、スモンに関する啓発活動、情報提供、若年も含めたスモン患者へどのように支援していくかを目的にオンラインにてスモン研修会を開催した。

B．研究方法

開催までのプロセスであるが 2022 年 7 月、オンラインにて打ち合わせを行った際に、2021 年「スモン患者さんが使える医療制度サービスハンドブック」の見直しを行ったことも踏まえ、スモン患者、家族を支える専門職に情報提供の意義や問題意識に関する確認がなされた。

今回は岡山県の医療ソーシャルワーカー・介護支援専門員・訪問看護師を対象にコロナ禍でもあり、オンラインにて研修会を開催するに至った。独立行政法人国立病院機構南岡山医療センターに事務局をおき、医療ソーシャルワーカー、介護支援専門員、訪問看護師に参加を呼びかけた。11 月中旬に開催案内を各協議会を通じて案内し、申し込みは 12 月 9 日まで受け付けた。

開催日時は、2022 年 12 月 18 日（日）午後とした。当日の内容は、開会あいさつに始まり、「スモンについて」の講義を国立病院機構南岡山医療センター脳神経内科坂井研一先生、「スモン患者として発生してくる「問題」について」事例から考える」の講義、グループワークを国立病院機構南岡山医療センター医療ソーシャルワーカー川端宏輝・松岡真由先生、「スモンの風化に対して支援者は何ができるか」の講義を日本福祉大学田中千枝子先生を招聘して行った。また、次年度以降の開催の参考資料とするために、今回の研修会について参加者にアンケート調査を行った。

C．研究結果

研修参加登録者は 7 名、当日医療ソーシャルワーカー

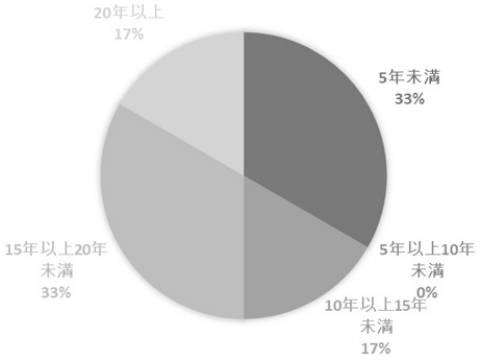

図 1　職種の経験年数を教えて下さい（6 件の回答）

が 1 名不参加だった為、実質参加者は 6 名であった。参加者の内訳は医療ソーシャルワーカーが 4 名、介護支援専門員が 2 名、訪問看護師は 0 名であった。経験年数は、5 年未満が 2 名、5 年以上 10 年未満が 0 名、10 年以上 15 年未満が 1 名、15 年以上 20 年未満が 2 名、20 年以上が 1 名であった（**図 1**）。

スモン患者に実際かかわった経験がある専門職が 4 名であった。研修内容としては、まずはスモンに関する疾患に対してこれまでの歴史を踏まえて坂井氏より講義を行った。参加者からは「スモンについて聞いたことがあったが、実際どのような症状なのか知らなかったので、研修を受けることで知ることができてよかった」「薬害とわかっていたが、症状や後遺症についてはしらなかった」「30 年間介護の現場で働いていた中で、スモン患者との関わりもあったが、高齢だから足も不自由だと思っていた」という声もあり、スモンに関する疾患の理解につながったと思われる。薬害であるスモンという疾患を理解した上で、次の講義でスモン訴訟及び恒久対策の概要、健康管理手当、スモン患者検診、特定疾患治療研究事業、スモン手帳、スモン患者さんが使える医療制度サービスハンドブックについて簡単に説明した後、スモン患者が医療機関にかかっていても特定疾患医療受給者証や身体障害者手帳などの利用につながりにくい例があること、特定疾患医療受給者証を取得しても提示先の医療機関によっては「適用にならない」と却下され、スモン手帳や厚生労働省が配布している「スモン患者に対する医療費の取扱いについて」を提示しても、治療費を払いたくない迷惑患者のような扱いをされて心を痛めている例があること、何らかの理由でスモン訴訟に不参加であった為、その後数十年も経過して健康管理手当を取得しようとしても訴訟を行わないと取得できない患者がいることなどの事例をあげて、「制度あっても使えないこと」「利用できる制度がないこと」「制度が使いにくいこと」をテーマに専門職の立場から何ができるのかグループワークを行った。参加者からは、事例を聞いて「支援者に対してもっとスモンに関する情報提供してもらいたい」「医療機関で勤務しても理解が乏しく、制度を勉強しスモン患者に関わった時は適切に対応したいと思った」「患者の家族であれば行き場のない気持ちになる」「特定疾患はその疾患の症状の治療に対してしか利用できないが、スモンはいろいろな症状に対して使えることを知っておかないといけないと思った」「スモンが薬害とは知っていたが、どのような症状でどのような制度・支援が受けることができるのか知らなかった。スモンに関する知識を増やしていきたい」「以前外来通院されていた利用者でスモンの病名があるけど何も証書を持たれていない方がいた。当初スモンの証書など当然所持していると思って、スモンに関する支援も受けているだろうと思い込んでいた。今回の事例のように証書など所持していない方もいるので気を付けないといけないと思った。現在スモン患者が少なくなって、患者さんとお会いすることが少ない為、お会いした際に対応できるよう備えたい」「20 年ぐらい前に福祉事務所を挟んで相談があった患者さんがスモンだった。状態が悪く終末期になってからの相談だったので、スモン手帳を所持していないことがわかったが、これまで県外から移住してきて、本人・家族の力で、何も支援を利用せず生活してきた経緯もあり、本人・家族の希望で制度にはつながらなかったケースがあった」「老人保健施設でスモン患者の対応をした経験があり、施設入所の中で自己負担がかからない部分があるなど、事務員が調べて知った。本人は薬害により現在の状態になったことを訴えられていた」「スモン患者だけに限ったことではないが、特定疾患医療受給者証や指定難病の対象となる疾患の患者に対応した際に、当然制度を使用しているだろうではなく、確認して利用できてなかったら制度が使えるようにつなぐことが大切だと思った」「制度を周知する 1 つの方法として、社会保障手帳といった制度利用に関して

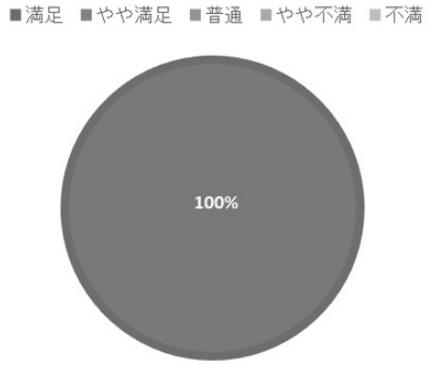

図 2　研修の満足度を教えて下さい（6 件の回答）

まとめたような本を MSW など専門職へ配布して、様々なケースに対してその手帳を活用して制度利用や担当者につなぐ。手帳があることで経験等が少なくても必要な社会資源につなぐことが可能となる事例もある」「外来リハビリを継続したいという声をきいた」「社会資源につながっていない患者に対して、何が利用できるか意識せずに過ごしていたら、患者も支援者ともにきづかずに経過してしまう。知らないことが、制度を使えないことにつながる」「介護保険制度ができる前は、社会資源をつなげるために、横のつながりがあったが、介護保険制度のおかげで、ある程度の生活支援が受けられることで、逆に他の支援を考えることがおろそかになった面もあるのではないか」「支援者に対して認知してもらう方法として、スモンの拠点病院が出している広報誌にスモンに関する情報を定期的に載せてみてはどうか」「現在ではマイナンバーカードなど ICT を活用した社会の仕組み作りがあり、それに社会保障も組み込まれていくと知らない、つながらないといったことは軽減されるのではないか」「スモン患者の風化は、まずは関わる支援者に対して、どう認知して知識を深めてもらうかが重要」「たくさん制度がありわかりづらい」といった参加者の意見があった。

このグループワークを踏まえて、田中先生より薬害スモン患者にとっての「問題」、薬害スモンの社会構造的問題の特徴、社会資源・制度政策と運用システム、どこの何に対するどのような訴えなのか、当事者主体で訴えていくことの今日での重要性を踏まえて話をされた。

研修後のアンケートでは、満足度は満足が 100%（**図 2**）、理由については、「少人数希少疾患の学びの機会を得ることができた為、自発的に参加することがなく薬害について関心を持ち、かつ制度についての課題や患者に関わる支援者の連携の大切さも学んだ」「少人数でのディスカッションや希少疾患の学ぶ機会が得られた」「スモンの研修が本当にここにしかないので、貴重なデータや支援策などの情報を唯一聴講できる場だと思った。もちろんネットで調べることができるとは思うが、関わる先生方の思いが込められた研修を聞きながら学ぶのと文章をただネット上で読むのとは違う」「スモンについて聞いたことがあったが、実際どのような症状なのか知らなかったので研修を受けスモンについて知ることができてよかった」

研修で印象に残ったことは、「風化されるという言葉は当事者にとって、今を一生懸命生きている人をないもののように数でみているようで胸が詰まりました」「ここにいるという１人１人のつらさをきちんと支えてあげられたらいいのにと思った」「医療機関の窓口が手帳をもっている人に使えないとかわからないということがあってもいいのだろうか。そこではねられたら、周りの人に自分のつらさを重ねさせてしまうので、もっと周知してほしいと思った」「スモン患者・家族の制度・サービスの把握ができておらず、制度を知らぬままサービスを利用できていない。また患者が高齢で申請をあきらめていたこと」

今後の課題や気づいた点について、「薬害スモンの様々な側面を多角的に学べた」「薬害問題の風化や医療、福祉に携わる私たちも補償されるべき支援、制度を認識しなくてはと思った」「学ぶところがない。薬害で今はずいぶん減っているから知らない人が増えて……ということではいけない。いろいろな治療薬が開発されたり他の病気へ使えるようになったりする中で薬害は今後も起きる可能性があると思う。数が少なくなっても、きちんと薬害スモンの患者が支援できる体制を整えたりその内容を周知し、学ぶ機会を作ることが次の薬害などへの支援と周知につながるので大切なことだと思った」「風化してきているスモンの知名度の向上」「病院・施設への受け入れ体制、受け入れ拒否がなくなっていく環境を作っていかなければならないと思った」

D．考察

今回のスモン研修では、オンラインで開催したが、日曜日も影響したのかもしれないが、参加者としては少人数ではあった。参加者の内、半数以上がスモン患者を支援した経験があり、研修参加のきっかけにつながっていた。研修会では、スモンに関する疾患に関する知識向上、事例を交えスモン患者が支援制度を使用したくても使いづらさを感じていることや、情報提供がなかった為に支援制度が利用できてない現状があることを理解してもらい、どのようにしたらスモン患者に対して支援をつなげていけるのかを話しあい、理解を深めることをできた。

E．結論

今回オンラインでスモン研修会を岡山県で開催した。対象者は在宅で生活するスモン患者に関わる可能性が高い MSW・介護支援専門員・訪問看護師を中心に周知を計った。日程的な要因もあり、参加者は少人数ではあったが、スモンについて理解を深め、今後のスモン患者の継続的な支援について考えるきっかけとなり、意義のあるものとなった。アンケートの内容からも一定の評価を得ることができた。スモン患者が少なくなり、患者と関わる機会がより減る中で、スモン患者が支援を必要としている際に適切な支援ができる、もしくは適切な支援につなげていけるように、スモン患者、家族を支える専門職へ継続的な情報発信、学ぶ機会の提供が必要と思われる。

G．研究発表

なし