

スモンに対する医療制度周知に向けた啓発活動

－医療制度サービスハンドブックの作成－

○ 京都文教大学 二本柳 覚 (006983)

田中 千枝子 (日本福祉大学・002208)

キーワード3つ：スモン・医療制度・風化防止

1. 研究目的

スモン(Subacute Myelo-Optico-Neuropathy : SMON)とは、1950年代から70年代にかけて、我が国において多発した神経疾患であり、下肢の痙性麻痺、深部覚障害による失調歩行、異常な冷痛感や異常感覚、一部では視覚障害が生じる。そのほか、歯科疾患を含め、全身に様々な症状が併発する。スモン調査研究協議会による調査研究において、整腸剤として用いられていたキノホルムが原因であることが指摘され、1970年にキノホルムの使用が禁止されて以降、新規患者は激減、現在では新規患者は発生していない。スモン患者たちによる訴訟の結果、1979年9月に、国と原告との間で恒久対策の実施などを柱として和解が成立した。その結果、和解に基づいた金銭給付、特定疾患治療研究事業として医療費の全額公費負担、「スモンに関する調査研究班」による検診の実施などが恒久対策として実施されることとなった。スモン患者が利用できる制度については、国が「スモン手帳」を作成、交付しており、円滑なサービス利用がなされるよう配慮が行われている。

しかし、キノホルムが禁止されてから既に50年近い年月が過ぎ、現在のスモン患者数も、1200人程度までとなってきた。年月の経過や患者の減少に伴い、医療福祉関係者の中にもスモンについて知らないという者も少なからず存在しており、スモンに関する調査研究班による調査の中で、「これはスモンではないから、とって医療費を支払わされた」等、誤った対応をとってしまっている現状が見受けられる。

今回、医療福祉関係職のスモンに関わる医療制度についての理解状況について把握すると共に、スモンという疾患、またスモンに関連する制度についての理解を促していくか、についての検討を行った。

2. 研究の視点および方法

本研究では、スモン患者が高齢化している現状を踏まえA県、B県、C県に在住する病院、居宅介護支援事業所、介護老人保健施設の、相談担当職員に対して、書面上でスモンに関する情報提供を行った上で、利用できる各種制度についての知識の有無について問う形のアンケート調査を実施した。アンケート調査の結果を踏まえ、スモンに関する制度の周知を図るための手法について検討を行うこととした。

3. 倫理的配慮

本研究では、日本社会福祉学会の「研究倫理規程」及び「研究倫理規程にもとづく研究ガイドライン」に基づき実施した。アンケート調査は無記名とし、依頼文に、調査結果は統計的に処理されること、個人が特定されることが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、郵送での返信を求めた。

4. 研究結果

アンケート調査では、1419 箇所に対して送付を行い、698 通の返信を得た。回収率は49.1%である。回答結果は、スモンについての理解度については、病名を知っている、としたものは83%と過半数を超えたものの、薬害であることを知っていた者は全体の51%、症状を含めて理解をしていたものは8%に留まった。また、スモンは中枢神経及び末梢神経が侵されることによる様々な症状が全身に幅広く併発されることから、スモンに付随して発症する傷病については、医療費の自己負担分が全額公費負担となるが、これについての理解については、35%が知らない、と回答した。その他、訪問看護は医療保険が優先されることについては63%の者が知らない、という状況であった。その他の内容については、当日報告する。

その結果を受け、病名は知っていても「薬害」「後遺症」「症状」といったことについては理解が不十分であり、医療制度についても、MSW については比較的理解度が高かったものの、介護支援専門員等は理解度が低く出ており、スモン及びスモン患者に対する医療制度について周知を図る手法が必要であると考えられた。そのため、スモン患者及び医療関係者に対して、制度の理解を促すためのパンフレットを作成し、各種関係機関に配布することとした。合わせてスモンに関する調査研究班ホームページ、厚生労働省ホームページ、独立行政法人医薬品医療機器総合機構ホームページへの掲載を行うこととした。

5. 考察

薬害被害者であるスモン患者は、身体的、心理的、社会的に苦しめられている状況が現在においても続いている。その中で国が保証している支援を、支援者側が知らないことにより利用することができないことは断じて避けなければならない事項と言えよう。一方でスモン患者自身も、利用できる制度が多岐に渡るため、自分がどのような制度を受けることができるのか、十分に理解できていない現状があると考えられる。

今回作成したパンフレットが、スモンの風化防止に寄与するとともに、保証された権利をスモン患者が行使できるためのツールとして活用されるために、各種専門職団体における研修での配布など、さらなる広報活動を続けていくことが必要であると考えられる。

(本研究は厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「スモンに関する調査研究」の助成を受け、実施したものである。)