

薬害スモン患者に対する恒久的補償に関する経年的研究**－高齢化による支援体制の検証－**

○ 日本福祉大学 田中 千枝子 (002208)

二本柳 覚 (京都文教大学・006983)、鈴木 由美子 (長野大学・005566)

(キーワード): 薬害被害者、スモンの風化、支援体制

1. 研究目的

薬害の原点であり国の難病対策の始まりでもあるスモン（SMON 亜急性視神経脊髄抹消神経炎）患者に対しては、裁判闘争を経て恒久的補償がうたわれている。しかし 1960 年前後より発生した患者は今や 1000 名を切り、認定患者の平均年齢は 82 歳を超えた。当事者家族は薬害被害者であり、かつ難病患者としてのアイデンティティが脅かされたと感じており、超高齢社会の中で、単なる高齢者としてそのニーズが処理されてしまい、家族とともに、その風化に怯え、社会に不当に扱われていると感じている傾向が強い。

そこで本発表ではスモン患者・家族の生活実態に関する経年的変化と、それに対応する保健医療福祉を中心とした支援体制の内実について吟味し、彼らの QOL の向上に寄与する知見を得ることを目的とする。

2. 研究の視点および方法

厚生労働科学研究費難治性疾患政策研究事業の一環として、スモンに関する調査研究班では、毎年全国検診および問診による量的調査を実施している。医療情報や ADL とともに、介護福祉関連データは、1997 年から取り始めて本年まで 25 年間の蓄積がある。これらの縦断的量的データに対して、その経年的変化と一般高齢者との比較等を分析し、現在および今後のスモン患者の社会生活上の課題を抽出する。

3. 倫理的配慮

本調査は、研究班として毎年全国で来所や訪問による検診時の対面を中心に、保健師や MSW などの専門職が調査協力への意思確認をしながら面接を実施している。また日本社会福祉学会研究倫理規程に基づき配慮した対応を行った。

4. 研究結果

<概況>25 年前検診受診者は 1141 名だったものが、2013 年から 4 年間 600 名台で推移し、2019 年からは 500 名を切り、コロナ禍昨年よりやや盛り返した本年は電話検診を含め 429 名となった。男女比は常に男性が 3 割を切り、平均年齢は 2016 年に 80 代に入り、現在 82 歳である。ここ 10 年 85 歳以下の各年齢層が 1 年に 1 ポイント程度の減少であるのに対して、85 歳以上は年 1～2 ポイントの増加、さらにコロナ禍で年 5 ポイントと大幅な増加となっている。要介護状況は 25 年前に「介護の必要がない」が 43%であったものが 30%へ、また「毎日必要」が 30%となった。また「介護が必要にも関わらず、介護者

不在」が年に数%出てきている。

以下経年の変化による社会生活上の懸念や支援体制に関する課題を3点示す。

<1. 生活療養場所の変化> 最近5年間の療養状況は、従来在宅が7割、時々入院が2割、長期入院入所が1割で推移してきた。しかし一昨年在宅が7割を切り、逆に長期入院・入所が2割弱となっている。さらに時々入院が1割強まで減少した。これは従来療養生活の場を「在宅」で送ってきた者や「時々入院」を挟みながら在宅を維持してきた者が、「在宅」「時々」を経ずに即「長期入院入所」に移行する傾向になっていることが危惧される。今年度はコロナ禍の影響が予想されることから通所・訪問系サービス10~20ポイント、訪問看護は40%から20%と大幅に減少している。一方で訪問介護のみ65%から70%に増えている。医療依存度の高い人の在宅ケアに困難が大きくなっていることが考えられる。

<2. 世帯形態と主な介護者の変化> 世帯形態は25年前単身と2人世帯とで5割だったものが、75%を占めるようになった。主な介護者は18年前には配偶者が46%であったが、今年23%となった。一方家族以外の介護専門職では、ホームヘルパー17%、施設職員23%となっている。従来からスモン患者の介護・福祉サービスの利用率の低さが課題となってきた。難病であるがゆえに医療との親和性が高く、生活上の困難は家族・身内で乗り切るという時代背景と文化的側面が影響していると指摘された。しかし高齢化により家族に頼れなくなった現在、血縁でないつながりで介護体制を組んでいる者が40.3%と4割を占めるようになった。そのためサービス消費者としてのスモン患者・家族のマネジメント・コミュニケーション能力の向上が支援課題となることが考えられる。

<3. 介護保険認定率と要介護度> スモン患者の介護保険の認定率と要介護度とを、全介護保険対象者のそれと比較すると、認定率はスモン患者が6割を超えはるかに高いにもかかわらず、要介護度重度(4~5)で比較すると、全体21.2%でスモン患者は15.1%であるのに対して、要支援(1~2)軽度では、全体28.1%に対してスモン患者が32.4%であった。これらのことからスモン患者の申請認定率は全体に比べ高いものの介護度認定が軽く出ている可能性がある。そのため介護保険優先の行政指示のもとサービスの枠と内容がニーズに合わず、かつ移動支援などの障害サービスの利用も不十分な可能性がある。

5. 考 察

薬害スモン患者は長年の闘病の結果、自らおよび家族の高齢化やスモンの風化の恐れによって、恒久的補償とスモンアイデンティティとしての尊厳が損なわれているように感じている。それを統計的に支援体制の不具合として見た。実質的な介護保険等制度上の欠陥であったり、地域生活基盤のありようの変遷であったり、自らの心身の衰えに伴う社会的機能の低下に起因すると考えられた。その支援体制の不具合への対応として、とくに当事者・家族が声を上げるのをサポートする支援者の役割が大きいと考えられる。