

岩手県におけるスモン患者さんの現状と課題

- 竹越 友則（独立行政法人国立病院機構岩手病院） 岩手県社会福祉士会（64205）
- 鳥畑 桃子（独立行政法人国立病院機構岩手病院）
- 板橋 彩子（独立行政法人国立病院機構宮城病院）
- 川端 宏輝、松岡 真由（独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター）
- 田中 千枝子（日本福祉大学社会福祉学部）
- 鈴木 由美子（長野大学社会福祉学部）

I. 研究目的

全国でもスモン患者の高齢化が進み、若年スモンと言われる患者も 60 才をこえる状況となつてきている。岩手県では、現在 13 名のスモン患者がいるが、若年スモン患者は 1 名であり、2008 年より MSW がスモン検診（会場検診・訪問検診）に参加し、現在までに高齢化・合併症などによる ADL の低下、家族形態の変化などにより生活場所・療養環境が変化してきている。

本研究は、岩手県内の（1）スモン患者の生活状況・問題点・課題の把握、（2）若年スモン患者の社会生活に影響した要因分析を目的とする。

II. 研究方法

- （1）岩手県内各地のスモン患者に対して、神経内科医師・看護師・理学療法士・MSW で構成するチームが来所検診・訪問診療を行った。患者、家族または施設相談員・ケアマネジャーを対象に、現状調査個人票に添って面接法にて調査した。
- （2）2018 年度に実施した若年スモン患者の生活課題に関する全国量的調査では、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、依頼した 20 名中 12 名が受諾された。岩手県内では、希望のあった 1 名へ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のような人生/生活を送ってきたか」をリサーチクエスチョンで計画し、スモン患者との相談面談を経験している MSW がインタビューを実施した。

III. 倫理的配慮

面接協力の意思についてアンケート調査時および面接依頼時に確認した。また、個人が特定できないように仮名や状況の変更を行う旨、調査時に説明し同意を得た。

IV. 結果

- （1）13 名のスモン患者の生活状況は、在宅療養 9 名、施設入所 4 名である。在宅療養者のうち介護保険等のサービス利用者は 6 名、利用していない方は 3 名であった。今年、COVID-19 の影響もあり、訪問検診を希望される方が多く自宅生活の様子をみる事ができた。山奥にある自宅が多く、近隣の方に聞きながら訪問をしたが、いずれの方も患者の事を知っており、コミュニティが保たれていることが分かった。また、サービス利用をしていない患者

については、COVID-19の影響で外出・近所の方々と話す機会が減少したことで、ADL低下がみられる方がいた。そのうち1名は、将来的にサービス利用を希望しても社会資源に乏しい地域であり、地域包括支援センター・保健所などの介入はなかった。近年、施設入所をした患者が1名いたが、施設相談員がスモン関係制度について知らなかった。

(2) 若年スモン患者の特徴として、次の3点が明らかになった。

①発症時における社会的接触では、20歳未満の発症当時は、闘病で精一杯で、社会的交渉（裁判など）は親が行っていた。その内容は知らず、後に家族に詳しく聞いたが、いろいろ考えたという事もなかった。

②一番の特徴は学生生活を挟むことにある。視覚障害のための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く影響していた。「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」「実習の通学など困ったこともあったが、別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ていた。

③就労等社会参加の場面では、スモン患者会等の手伝いをしていたが、視覚障害者仲間や仕事仲間などの活動がほとんどであった。退職後に福祉サービスを利用する事となったが、医療・福祉関係者でスモン病を知っている人がいなかった。患者も年々減少し、自分がスモン患者である事を意識する事がある。

V. 考察・結論

(1) スモン患者の多くは、高齢化や合併症などにより介護保険サービスなどを利用しており、ケアマネジャーや施設相談員など日常的に相談ができる環境にあったが、疾患についての知識や制度について理解が不十分なケースもあった。一方、サービス利用をしていない患者は、地域包括支援センターや保健所などの介入がなく、将来の生活（介護が必要になった際の生活、病院への通院方法、経済的な問題）について不安があるが、相談できる環境は不十分であった。以上の事より患者・家族のみではなく、各地域の福祉・行政関係機関との連携方法について検討する必要がある。

(2) 若年スモン患者は、スモンに関する社会的交渉を家族が行ったことから、「視覚障害者」として学生生活・社会人として生活し、「スモン患者」と意識することは少なかった。福祉サービスを利用するようになると、スモンを知らない人と出会い、自身が「スモン患者」であることを意識する場面が出てきているのが特徴である。

参考文献

スモン患者さんの闘病生活と社会サービスとの関係性に関する調査研究報告書
スモンに関する調査研究班 研究報告会（2015～2019年）