

スモン患者さんのための

チカラになる情報

～知って役に立つミニ知識～



はじめに

今年度スモン患者さんのための福祉・介護・医療サービス調査にご協力をいただきました方々にお礼申し上げます。皆様の貴重な声を集めた結果として、この「チカラになる情報」を作りました。今回とくにわかったことは、スモン患者さん特有の症状が周囲に十分に理解されていないために、福祉や介護のサービス利用に支障が生じてお困りであること。また医療サービスに対してはとくに、今後も頼りにしたいと思っているものの、何をどのように利用すればよいのかについて、基本的な知識が心もとないと思っていられることです。

せっかくあるサービスや制度を有効に使って、療養生活の環境を整えることによって、ご家族共々より充実した人生を送られますように、そのために役立つミニ知識を入れました。どうぞお読みいただいて今後の療養の参考にいただければと思います。

日本福祉大学 社会福祉学部教授
田中 千枝子

目次

- | | |
|----------------------|------|
| 1. アンケート結果から | P.1 |
| 2. 制度の背景 | P.11 |
| ☆医療療養病床について | |
| ☆リハビリテーション病棟について | |
| ☆医療費について | |
| ☆福祉用具について | |
| 3. 質問と回答 | P.21 |
| 4. スモンについての情報提供・相談窓口 | P.23 |

アンケートから

本年度、多くの皆様に「介護・福祉・医療サービスに関するアンケート」にご協力いただきました。ありがとうございました。今回のアンケートは、693名の方からご回答いただきました。

回答者の性別は、男性203名(29.3%)女性490名(70.7%)です(図1)。地区別では、北海道67名、東北69名、関東・甲越110名、中部85名、近畿131名、中国・四国156名、九州75名でした(図2)。

年齢は、0～49歳3名(0.4%)、50～64歳58名(8.4%)、65～74歳182名(26.3%)、75～84歳310名(44.7%)、85歳以上140名(20.2%)です(図3)。

図1. 回答者性別 n = 693

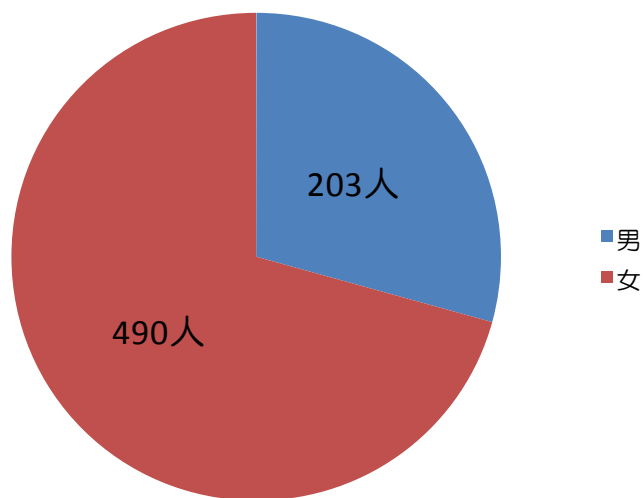


図2. 地区別人数 n = 693

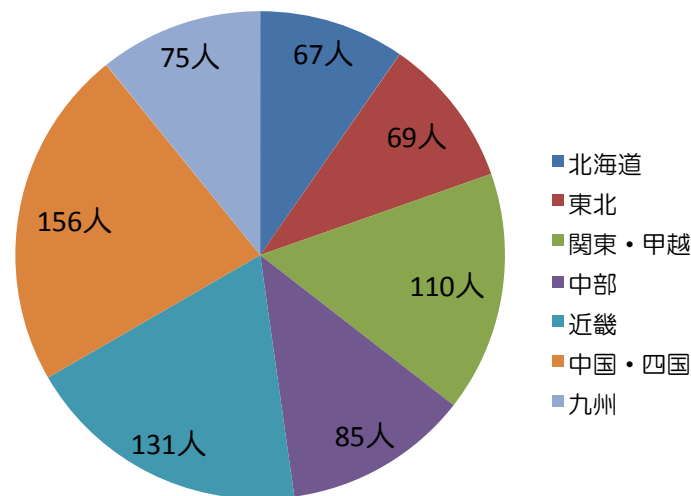


図3. 回答者の年齢層と人数 n = 693

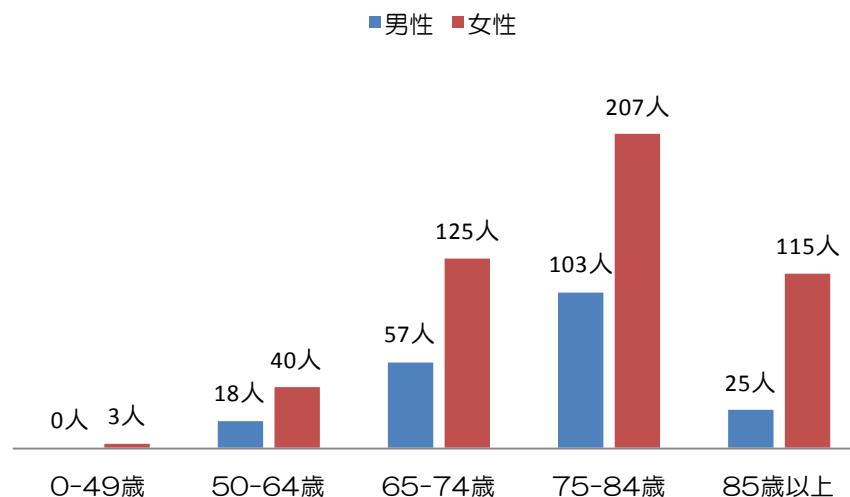
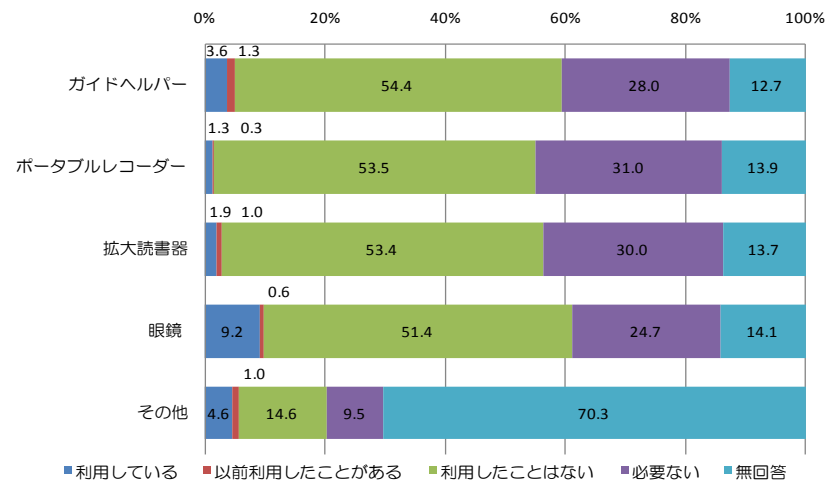


図 4. 障害者自立支援法によるサービス利用の状況



身体障害者手帳をお持ちの方に、障害者自立支援法によるサービス利用の状況についてお聞きしました。「利用している」「以前利用したことがある」と回答があったのは、サービスごとの多い順に、眼鏡 11.5%、ガイドヘルパー 5.6%、視覚障害者用拡大読書器 3.4%、視覚障害者用ポータブルレコーダー 1.8%、その他 18.9% で、制度の利用は少ないという結果でした。また、利用したことはないと答えた方が、いずれのサービスでも約半数におよび、情報が十分に伝わっていないと考えられました。

その他で利用したことがある制度では、公共交通運賃割引制度、補装具についての記載がありました。

次のページでは、障害者自立支援法よりも、介護保険制度が優先されてしまうことに関するご意見をご紹介します。

「なぜ介護保険制度が優先されるのか理解できない。単なる介護ではなく医療、障害を優先した制度であってほしい」「障害者自立支援法の利用ができなくて無視されていると感じる」



サービス利用の権利保障の面についてのご意見です。

「お金の負担がないようにしてほしい。介護と身体障害とどこで区別するのか、年齢だけで分けるのではなく患者や介護者にとって負担が少ない利用しやすいものであってほしい」

「介護保険を利用すると自己負担が生じる（身障2級にもかかわらず）」

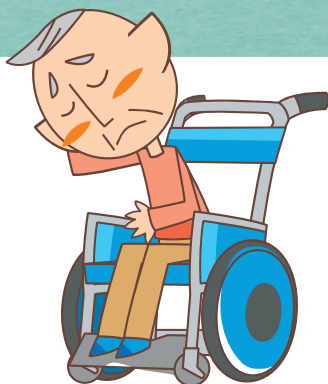
「障害者では無料で利用できるものが介護保険では1割負担となるものがある」



費用負担等の問題についてのご意見です。

「使える制度が減ってしまった」

「車いす、歩行器等スモンに障害された身体を適切に補助できる福祉用具が必要であり、自立支援法によるサービスは欠かせない」



サービス内容における
範囲の制限についてのご
意見です。

「介護度が身体の障害、移動、起居動作等が中心のため、スモン特有の症状に不自由な生活に介護度が反映されず利用困難である」

「障害者は障害程度、介護保険はできるかできないかで認定。方法が異なるため介護保険の方が軽度に認定される」

「車いすの場合、まずは介護保険でと言われ、いろいろ利用するが合わずに、結局自己負担で作った。何か月もかかった」



症状に応じた配慮
不足についてのご
意見です。

介護・福祉・医療サービスの利用についてどのように感じているかについて、「問題がある」と回答した164人(23.7%)の方たちに、どのような問題があると感じているか、6つの選択肢を複数回答でお聞きしました。

その結果、介護保険サービス、スモン患者さんのためのサービス、その他のサービスいずれのサービスでも、スモンの特性に配慮が不足していることが分かりました。

介護保険サービス、スモン患者さんのためのサービス、その他の福祉サービスいずれのサービスでも「スモンの特性に配慮が不足している」が多くあがりました(図6)。



図5. 介護・福祉・医療サービス利用について
どのように感じているか

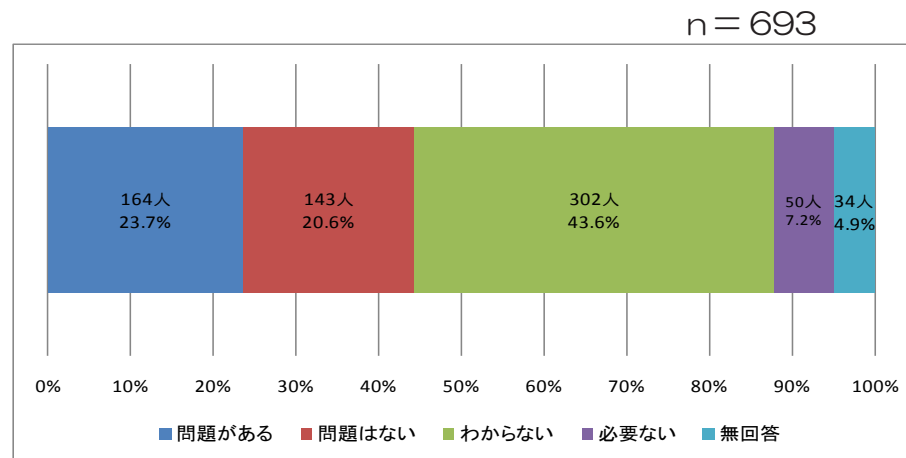
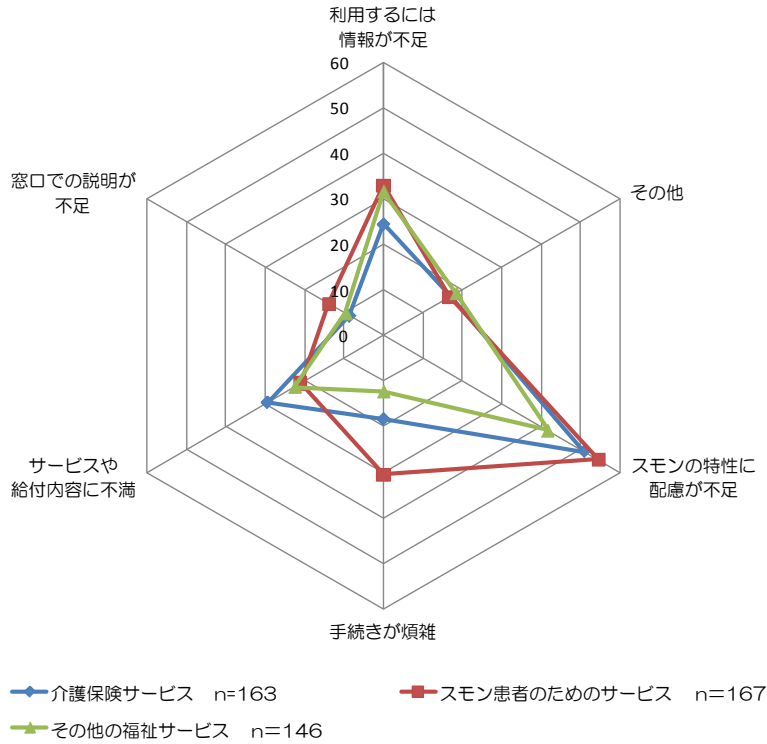


図6. 介護・福祉・医療サービスについて

どのような問題があると感じているか

※複数回答

(単位：%)



サービスの問題と感じる具体的な理由について、多くの意見を自由記述で頂きました。意見については、次ページでご紹介します。

家族構成などでホームヘルパーの利用や頼める範囲が制限される

費用負担の経済的問題

ホームヘルパーの時間数が足りない

スモン自体の知識がなく、介護認定にスモンの痛みやしびれが反映されず認定が低く出る

介護保険サービス



長期入院が困難

補装具作成費用の
自己負担が発生した

更新手続きが
煩雑である

医療費公費負担
について周知徹底
されていない

はり・きゅう・マッ
サージの回数
が足りない

スモン患者の
ためのサービス



視力低下に対する
対応が不十分

タクシー代補助が
足りない

通院等外出支援の移送
サービスが必要

その他の福祉
サービス



制度の背景

ここでは、スモン患者さんに、知っておいてほしい制度的な背景について具体的に紹介していきます。

サービス利用をする上での問題だと感じる理由についての自由記述には、スモン患者さんの入院について、長期入院病床の保障を求める回答がありました。

スモン特有の症状が、スモン患者さんを苦しめています。歩行状態が悪くなったときや、将来にわたって介護が必要になったときにスモンを理解し、長期入院によるサポートを希望されています。その一方で一般の介護施設では、スモンへの対応に不安があると感じになっている方もいました。

☆医療療養病床について

療養型病床には、医療区分というのがあります。療養型病床は、「主として長期にわたり療養を必要とする患者を入院させるためのもの」と医療法によって定義されている病院です。患者さんの状態がどの区分にあてはまるかによって、病院が受け取れる診療報酬が決まっています。医療区分は、3段階に分かれていて、3が一番医療の必要性が高く、1が一番低くなっています。

スモンはどの区分に入るのかというと、最も医療度の高い医療区分3です。スモン患者さんは医療区分で優遇されているのですが、それがなかなか知られていない、生かされていないといえます。

入院が必要になった時には、医療機関にスモンであることをきちんと示すことで、療養環境を自分で整えることにつながります。

表1 医療制度上の医療区分

<p>医療区分3 「医療ケアに 必要性が最 も重い」</p>	<p>【疾患・状態】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・スモン ・医師及び看護師による24時間体制での監視・管理を要する状態 <p>【医療処置】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・中心静脈栄養・24時間持続点滴・レスピレーター使用・ドレーン法・胸腹腔洗浄・発熱を伴う場合の気管切開、気管内挿管のケア・酸素療法・感染隔離室におけるケア
<p>医療区分2</p>	<p>【疾患・状態】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・筋ジストロフィー・多発性硬化症・筋萎縮性側索硬化症・パーキンソン病関連疾患・その他神経難病（スモンを除く）・神経難病以外の難病・脊髄損傷・肺気腫 / 慢性閉塞性肺疾（CDPD）・疼痛コントロールが必要な悪性腫瘍・肺炎・尿路感染症・創感染 ・リハビリテーションが必要な疾患が発症してから30日以内・脱水・体内出血・頻回の嘔吐・褥瘡 ・うっ血性潰瘍・せん妄の兆候・うつ状態・暴行が毎日みられる状態 <p>【医療処置】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・透析・発熱または嘔吐をともなう場合の経管栄養 ・喀痰吸引・気管切開・気管内挿管のケア・血糖チェック・皮膚の潰瘍のケア・手術創のケア・創傷処置・足のケア
<p>医療区分1</p>	<p>・医療区分2・3に該当しない者</p>

☆リハビリテーション病棟について

今回のアンケート結果の中で、リハビリテーションの入院について、充実を要望される記述がありました。

スモン患者さんはどのようなときにリハビリテーションが必要になるのでしょうか。スモン特有の視覚障害や感覚障害のために、転倒、骨折しやすいということがあると思います。

そうしたときに、十分にリハビリテーションを受けたいとしても、入院できる日数が原則定まっています。その中で、どのように対処したらいいのでしょうか。Q&A で見てみましょう。

Q1：回復期リハビリテーション病棟はどのような病棟？

A: さきほどのページで、「療養病床」のご説明をしましたが、平成12年には「回復期リハビリテーション病棟」という新しい枠組みもつくられました。

回復期リハビリテーション病棟は、脳血管疾患又は大腿骨頸部骨折等の患者に対して、ADL能力の向上による寝たきりの防止と家庭復帰を目的としたリハビリテーションを集中的に行えるように設定された病棟です。

Q2：入院できる疾患と日数はどうなっているの？

A: 脳血管障害、大腿骨骨折、手術や肺炎などによる安静が招いた機能低下、脊髄損傷、股関節・筋・靭帯損傷の患者が対象で、発症後2か月以内などの条件があります。入院期間も脳血管系疾患が150日、骨折が90日以内などと上限が決まっています、上限を超えると基本的にリハビリテーションが受けられなくなります。

そのため、上限を超えたために行き場を失った患者さんが生まれ、「リハビリ難民」という言葉まで生まれました。

表2 入院できる疾患と疾患別の発症（受傷）から入院までの日数、入院できる日数（平成18年）

対象患者	発症から入院までの日数	入院日数
脳血管疾患、脊髄損傷、頭部外傷、くも膜下出血のシャント手術後、脳腫瘍、脳炎、急性脳症、脊髄炎、多発性神経炎、多発性硬化症、腕神経叢損傷等の発症又は手術後、義肢装着訓練を要する状態	2か月以内	150日以内
高次脳機能障害を伴った重症脳血管障害、重度の頸髄損傷及び頭部外傷を含む多部位外傷	2か月以内	180日以内
大腿骨、骨盤、脊椎、股関節もしくは膝関節の骨折又は二肢以上の多発骨折の発症後又は手術後の状態	2か月以内	90日以内
外科手術又は肺炎等の治療時の安静により廃用症候群を有しており、手術後または発症後の状態	2か月以内	90日以内
大腿骨、骨盤、脊椎、股関節又は膝関節の神経、筋又は靭帯損傷後の状態	1か月以内	60日以内
股関節又は膝関節の置換術後の状態	1か月以内	90日以内

Q 3：全部の疾患に日数制限があるの？

A：全ての疾患に日数制限があるわけではなく、下記のいずれかに該当する場合、日数上限を超えてリハビリテーションを受けることができます。なおスモン患者さんは、「難病患者リハビリテーション料に規定する患者」に規定されています。ただし治療継続により状態の改善が期待できることが条件です。

表3 改善の見込みがある場合に除外対象となる疾患

失語症、失認及び失行症	下記に該当する者を除く
高次脳機能障害	
重度の頸髄損傷	
頭部外傷及び多部位外傷	
回復期リハビリテーション病棟入院料を算定する患者	
難病患者リハビリテーション料に規定する患者	
疾患一覧：パーキンソン病、多発性硬化症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、 <u>スモン</u> 、筋萎縮性側索硬化症、強皮症、結節性動脈周囲炎、ピュルガー病、脊髄小脳変性症、関節リウマチ、パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）、アミロイドーシス、後縦靭帯骨化症、ハンチントン病、モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）、ウェグナー肉芽腫症、多系統萎縮症（綿糸体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）、広範脊柱管狭窄症、特発性大腿骨頭壊死症、混合性結合組織症、プリオン病、ギラン・バレー症候群、黄色靭帯骨	下記に該当する者を除く

障害児（者）リハビリテーション料に規定する患者	下記に該当する者を除く
疾患一覧：脳性麻痺、胎生期若しくは乳幼児期に生じた脳又は脊髄の奇形及び障害（脳形成不全、小頭症、水頭症、奇形症候症、二分脊髄等を含む）、顎・口腔の先天異常、先天性の体幹四肢の奇形又は変形（先天性切断、先天性多発性関節拘縮症等を含む）、先天性神経代謝異常症、大脳白質変性症、先天性又は進行性の神経筋疾患（脊髄小脳変性症、シヤルコーマリートゥース病、進行性筋ジストロフィー症等を含む）、神経障害による麻痺及び後遺症（低酸素性脳症、頭部外傷、溺水、脳炎、脳症、髄膜炎、脊髄損傷、脳脊髄腫瘍、腕神経叢損傷、坐骨神経損傷等回復に長期間を要する神経疾患等を含む）、言語障害、聴覚障害、認知症障害を伴う自閉症等の発達障害（広汎性発達障害、注意欠陥多動性障害、学習障害等を含む）	
急性心筋梗塞、狭心症、慢性閉塞性肺疾患	
上記に準じて必要と認められる場合	
治療上有効と医学的に判断される場合に除外対象となる疾患	
障害児（者）リハビリテーション料の対象となる患者（加齢に伴う心身の変化による疾患に罹患する者を除く）	
先天性又は進行性の神経・筋疾患	

Q4：自分の症状が除外対象にならなかったらどうしよう…

A: 主治医の先生やリハビリの先生とよく相談して、日数制限から除外される項目を適応させてリハビリを継続できるようにすることが大切です。切実な実情を訴えていきましょう。

☆医療費について

病院の会計で説明したが『スモンは知らない』と言われた

医師から『スモンに関係ない』と言われ、窓口負担が生じた

病院の受付の人が変わったら、医療費を請求された

医療機関の窓口で、医療費をめぐるこのような状況があるようです。なかには、「面倒くさくなって。聞きにくくて。支払っている」という自由回答もみられました。

スモン患者さんの医療費は

全額公費負担（特定疾患治療研究事業）です

皆様のお手元に、「医療機関のみなさまへ 特定疾患治療研究事業におけるスモンの取り扱いについて」のご案内（はがき大）が届いていますか（次ページ）。窓口で困ったときにはこの案内を提示しましょう。

行政機関がバックアップしています。役所の窓口にご相談するなどして医療機関できちんと対応してもらいましょう。

医療機関のみなさまへ

特定疾患治療研究事業における

スモンの取扱いについて

1. スモン（SMON）は整腸剤キノホルムの副作用による薬害で、「亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害」の略です。主症状は視覚、感覚、運動障害ですが、このほか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する疾患であることが認められています。（下記の症状欄を参照）。
2. スモン患者に対する医療費については、スモンの患者救済策の観点から、特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担分を公費負担（補助率：10 / 10）としています。
3. 薬害の被害者であるスモン患者であることをご理解のうえ、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用をお願いします。

症 状

神経症状（下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等）をはじめとして、循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛など、歯科疾患を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診療・治療に当たってはスモンによる影響を十分配慮することが必要となっている。

※症状の例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

（平成 22 年 2 月 4 日 全国健康関係主管課長会議資料抜粋）

本件に対する照会先：厚生労働省医薬食品局総務課

医薬品副作用被害対策室

電話 03-3595-2400

☆福祉用具サービスについて

身体の状態に
合った車いすが
欲しい

補聴器のサービス
が欲しい



介護保険サービスは、平成24年4月から内容や料金体系が変わります。高齢者が住み慣れた地で暮らし続けるために、在宅介護の充実が掲げられています。

そのなかで車いすやベッドなどの福祉用具については、個々の利用者の身体的状態、生活環境場面を十分に把握したうえで、使用する福祉用具が選定されるように、また使用上の問題が起きないように、福祉用具の個別援助計画が策定されることになりました。「福祉用具個別援助計画」とは、購入・レンタルした福祉用具の選定した理由や留意点などを記入して明らかにするものです。

日々の生活のなかで、車いすやベッドなど福祉用具の存在は非常に重要なものです。間違った使用方法による事故が毎年報告されています。

安全に快適に福祉用具を使用するために、「使用したい福祉用具にはどのようなものがあるのか」「使用している福祉用具は、実際の使用上の問題はあるのかないのか」をケアマネジャーや介護用品業者などに相談していきましょう。



質問と回答

ここでは、みなさんの質問に回答いたします。

Q 専門の病院を教えてください。

A かかりつけの医師や地域の難病検診、スモン検診、またはお住まいの都道府県にある難病相談支援センターにご相談ください。

Q 介護保険を利用していません。どうしたらいいでしょうか。

A 介護保険サービスを受けるためには手続きが必要です。被保険者証を添付して申請書をお住まいの市区町村へ提出してください。申請はご本人またはご家族、成年後見人などによる代行申請も認められています。

相談窓口：市区町村の高齢者担当課
地域包括支援センター

Q はり・きゅうの制度を利用したいがどこに相談していいかわからない。

A お住まいの地域にある保健所が申請窓口です。申請には申請書、住民票が必要です。詳しくはお近くの保健所にご相談ください。

Q 災害時の避難サポートはありますか。

A 「難病患者災害時マニュアル」が順次作成されていますので、お住まいの自治体にご確認ください。災害時の連絡方法や緊急医療手帳の用意をしておきましょう。

※緊急医療手帳：血液型や常用治療薬などを記入して携帯する

☆そのほかに皆様からいただいた要望をご紹介します。研究班では、皆様の意見を元に国に対して様々な提言を行っていきたいと考えています。是非多くのご意見をお寄せください。

スモンの専門的な治療がほしい。

自宅に来てほしい。

サービスをもっと受けたい。

障害者住宅、高齢者住宅の充実。

相談相手、話し相手がほしい。



スモンについての 情報提供・相談窓口

医療サービスや介護保険などについてご不明な点があれば、下記の連絡先までお気軽にご連絡ください。

- 都道府県の難病対策担当課
- 全国保健所
- 都道府県難病相談・支援センター

上記の連絡先については、難病情報センターのHPから確認することが出来ます。

URL <http://www.nanbyou.or.jp>

- 患者会 都道府県スモンの会
- （独）医薬品医療機器総合機構

スモン健康管理手当・介護費用の支給に関するお問い合わせ先
健康被害救済部受託事業課

電話：03-3506-9414（ダイヤルイン）




おわりに

ご協力いただいたアンケートを通して、薬害スモンによる健康被害が、長く皆様を苦しめ、様々な心情や感情を長きにわたって抱えておられている実情を感じました。

高齢になって将来の介護のご心配をお感じの方が多くいらっしゃると思います。皆様が安心して安全な生活を送る「生きるチカラ」になってほしい。そんな思いを込めてこのパンフレットを作成させていただきました。

スモン患者さんが利用できる制度の説明や、その問い合わせ先などを記載した「スモン手帳」が厚生労働省によって作成されました。医療や福祉、介護など各種サービスについて、スモン患者さんが利用できる主な制度が記載されています。また、調査研究班から「スモン療養のしおり」が作成されています。あわせてお使いいただけます。

医療費の仕組みは難しく、福祉の制度自体がスモン患者さんに沿っていないために、わかりにくいことがあると思いますが、そのために皆様をサポートする相談窓口があります。医療のほか福祉や介護など様々なサービスやサポートについて正しく知って、上手に活用して欲しいと思います。



スモン患者さんのためのチカラになる情報

～知って役に立つミニ知識～

(平成 23 年初版 第 2 版)

平成 24 年度 厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患克服研究事業「スモンに関する調査研究」

研究代表者 小長谷正明 (国立病院機構鈴鹿病院)

研究分担者 田中千枝子 (日本福祉大学)

鈴木由美子 (日本福祉大学)

二本柳 覚 (高知県立大学)

