くださいと伝えても何を相談したらいいのかわからないといった声もよく聴くことから、実際医療ソーシャルワーカーがスモン患者に関わった事例を中心にまとめることでわかりやすくなるのではないかと考えた。項目としては、①はじめに ②医療ソーシャルワーカーの紹介 ③スモン検診に関する事例 ④スモン検診をするとどんないいことがあるの？ ⑤検診に行きたいけど行く方法がありません…… ⑥今施設に入所しているけどスモン検診は受けられますか？ ⑦スモンを知らないと言われて説明して理解してもらうのが大変でした ⑧リハビリをしたいけど、どういう方法がありますか？ ⑨電動車いすを利用したいけどどうしたらいいですか？ ⑩介護保険の申請方法がわからない……／ヘルパーを利用したいがどうしたらいい？ ⑪家の中に段差があってちょっと不便しているのだけど……どうにかなりますか？ ⑫施設が必要になった時にちゃんと入所ができるでしょうか？ ⑬障害者の法律が変わって、私たちの暮らしはどのように変わりますか？どんなサービスが受けられますか？ ⑭障害福祉サービスの利用手続きはどうなるの？ ⑮私の住んでいるところはどこに相談したらいいでしょうか？ ⑯おわりに　16項目です。事例の表し方の編集方針については、実際訪問調査を行っている国立病院機構岩手病院竹越氏とスモン検診に参加している私、国立病院機構静岡富士病院田澤氏を中心に、医療ソーシャルワーカーのアセスメントから判断し、根拠に基づいたプランニング、患者等とのやり取りの中で介入を行う支援プロセスの流れで統一して執筆を行い、田中千枝子先生、鈴木由美子先生を中心に原稿の修正を行いながら編集を行いました。また時数、挿絵などハンドブックの全体のバランスなど構成に関して作成およびアドバイスを高知県立大学二本柳氏にお願いした。⑮については、研究班員がいる病院へ書面で掲載の有無を確認して、返事がいただけない所は直接各スタッフが連絡をして確認を行った。

## C．研究結果

当初2013年11月に開催した三重県スモン研修会に間に合うように進めてきたが、原稿の仕上がりや担当医療機関・担当者一覧の了解を取る作業が思った以上に時間を取られたこともあり、完成が少し遅れたが2014年1月に完成した。各班員、相談窓口一覧表に掲載された病院のMSWへ送付した。内容としては、①はハンドブックの作成に至った思いを記載しています。②は医療ソーシャルワーカーの仕事の概要説明を記載しています。③はスモン検診での患者とのやりとりの中で不安を感じ、本人・地域のサービス事業所と連絡調整を図り施設入所へつなげた事例、また訪問検診から経済的支援・サービスの調整を行い在宅生活を支えた事例を記載しています。④はスモン検診に行くと様々なメリットがあることを説明し検診への参加を促しています。⑤は検診の受け方について様々な方法があることを記載しています。⑥は施設へ入所していても検診を受けている事例を記載しています。⑦はスモンについて知らないことで医療費の請求事例や風化予防の為に研修会を開いていることを記載しています。⑧はリハビリテーションにつなげた事例を記載しています。⑨はオーダーメイドの電動車いすにつなげた事例を記載しています。⑩介護保険申請の事例やヘルパーを利用する為の支援事例を記載しています。⑪家屋改修を支援した事例を記載しています。⑫施設入所を考える患者の相談支援を記載しています。⑬障害者総合支援法になってどのようなことが変わったかを記載しています。⑭障害福祉サービスが利用できることによってできることを記載しています。⑮全国の相談窓口一覧表を記載しています。

## E．結論

平成24年10月に岡山県で開催したスモンの集いでもどこに相談したらいいのかわからないといった声がスモン患者から聞かれ、ソーシャルワークハンドブックがスモン患者の今後の療養生活において相談するきっかけになればと考えている。その件数が増えることにより、スモン患者のニーズを把握することにも繋がり、今後何が課題なのかが見えてくる。また医療ソーシャルワーカーもスモンに関して知らないことから掲載に関して前向きでない医療機関もありましたし、逆に今回のことをきっかけにスモンの勉強会を開く医療機関もありました。相談されることで知るきっかけになり、それが風化予防にも繋がっていくと思われる。

## H．知的財産権の出願・登録状況

なし

# 全国スモン患者の介護・福祉サービスの受給状況

田中千枝子（日本福祉大学）
鈴木由美子（日本福祉大学）

**研究要旨**

今年度の患者調査介護票より、公表の許可を得られたスモン患者の生活と福祉・介護状況について把握した。例年と同様、高齢化の進行とともにADLや介護している程度等、日常生活場面の緩やかな低下はあるものの、生活の満足度に著しい変化は見られていない。一方家族形態は単身および2人世帯が7割に迫るようになり、ここ10年間で主な介護者のうちヘルパーなどのフォーマルな支援者の割合が12%から30%に増加した。

福祉・介護サービス受給との関係では、身体障害者手帳の取得率が9割、介護保険申請者比率が5割となっているが、健康管理手当以外の福祉サービスは利用が3割前後で、以前に利用したことのあるものも含めても5割に満たない。また介護保険では今年度は在宅率が通常5割の所7割5分在ることが特筆されるが、在宅サービスの利用経験は通常と変わりがない。訪問介護と福祉用具貸与を除けば、そのほかは以前に利用したことがあるものを含んでも2割はない。今後多様な対人系サービスの利用促進策が必要と考えられる。

## A．研究目的

今年度調査のスモン患者683名の生活と福祉・介護サービスの受給状況についてその利用実態を明らかにするとともに、家族を含めた患者の生活状況の改善につながる可能性のある方策を模索する。

## B．研究方法

今年度および1997年度以降の16年間に蓄積された「スモン患者調査」の縦断的量的データをもとに分析を実施した。なお2013年度の対象患者総数は683名（男213名　女470名）であった。（倫理面への配慮）例年面接調査時に統計的情報の公表に同意した本人・家族を対象に分析を行なった。今年度は3名の方の不同意があり、集計から除いた。

## C．研究結果

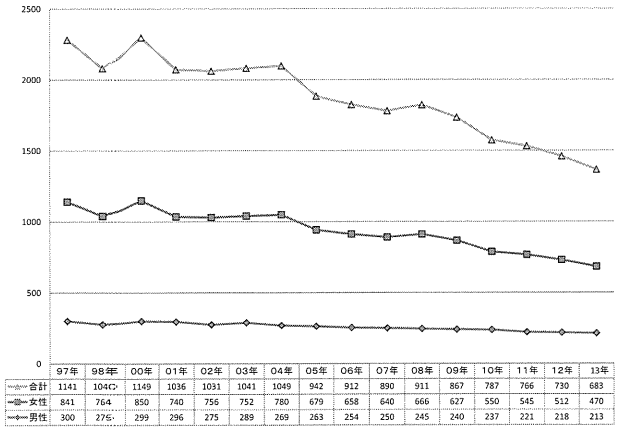
### (1)　概況

17年間の調査対象のスモン患者の概況をみると、全体数は2000年の1,149名をピークに漸減し、ここ3年は700名台となり、今年度ははじめて600名台となっている（図1）。また男女比は例年より女性が少なくなり、男性3割、女性が7割を切った（図2）、高齢化が進む（図3）中で、ADL面での影響が大きく、日常生活の活動性に関する（図4）要介護状況の低下傾向がうかがわれる。また動作の種類では外出と入浴が一時急激に低下したが、今年度は持ち直している。またまたくらしの活動性でも7割が毎日ないしは時々外出していたものが14年間で6割ちょうどくらいに減り、「ベットが主な生活場所である」が7.6%から13.0%に増加している。（図5）

しかし生活の満足度では、この12年間男女とも同じ傾向を見せており、年度によって多少の変動があるが4割から5割の間で、「今の生活に満足」と答えており、今年度は女性の不満足度が高いが、46.9%ある。（図6）

### (2)　家族と介護状況

同居の家族人数は14年間で単身と2人世帯が占める割合が5割から7割に迫るようになり（図7）、今



| | 97年 | 98年 | 00年 | 01年 | 02年 | 03年 | 04年 | 05年 | 06年 | 07年 | 08年 | 09年 | 10年 | 11年 | 12年 | 13年 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 合計 | 1141 | 1040 | 1149 | 1036 | 1031 | 1041 | 1049 | 942 | 912 | 890 | 911 | 867 | 787 | 766 | 730 | 683 |
| 女性 | 841 | 764 | 850 | 740 | 756 | 752 | 780 | 679 | 658 | 640 | 666 | 627 | 550 | 545 | 512 | 470 |
| 男性 | 300 | 276 | 299 | 296 | 275 | 289 | 269 | 263 | 254 | 250 | 245 | 240 | 237 | 221 | 218 | 213 |

図1　受験者数の推移（1997年から2013年）

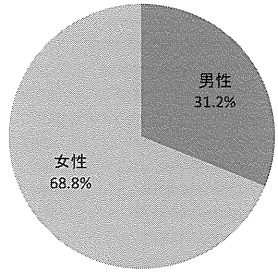



図2　今年度性別

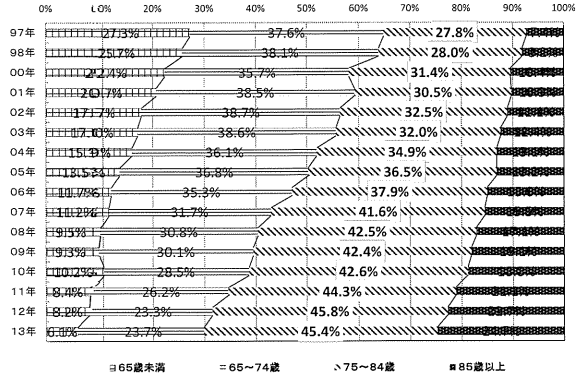



図3　年齢の推移

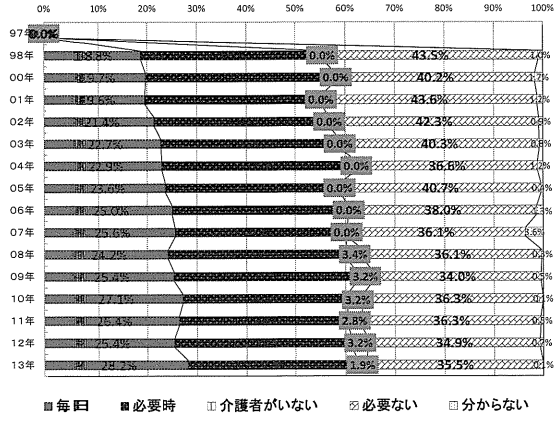



図4　要介護の状況推移

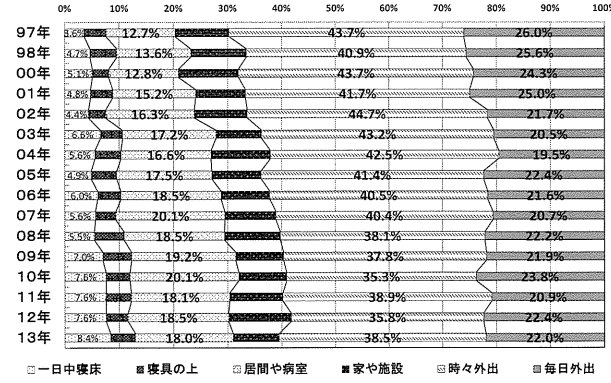



図5　日常の活動性の推移

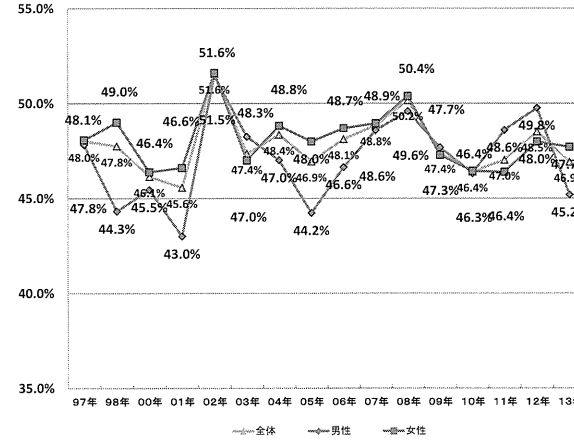



図6　満足度の推移

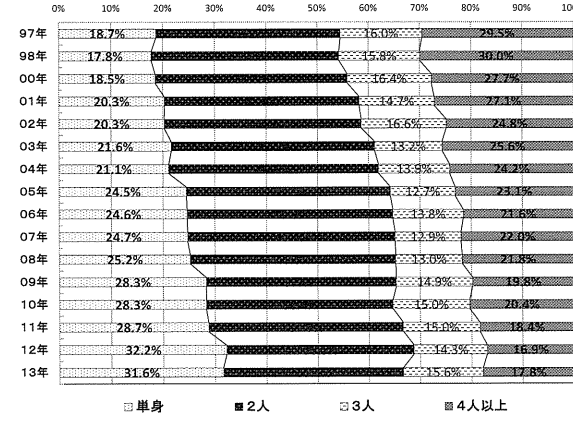



図7　世帯人数推移

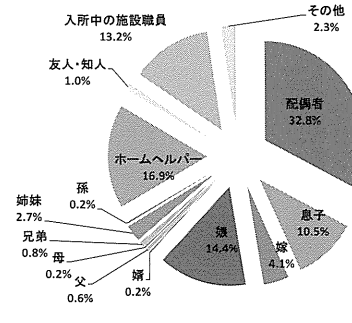



図8　今年度の主な介護者

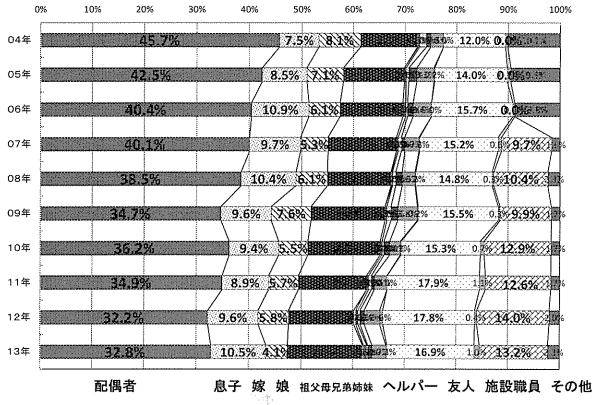



図 9　主な介護者推移

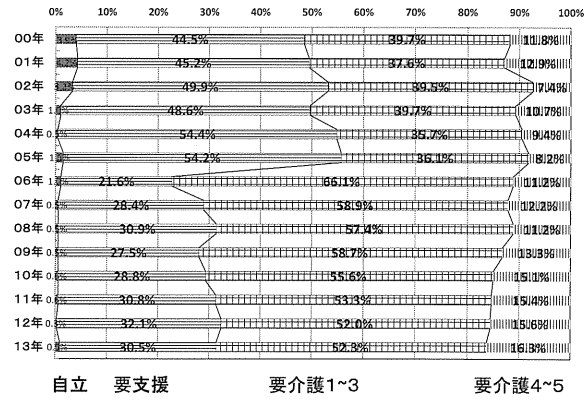



図 13　要介護度の推移

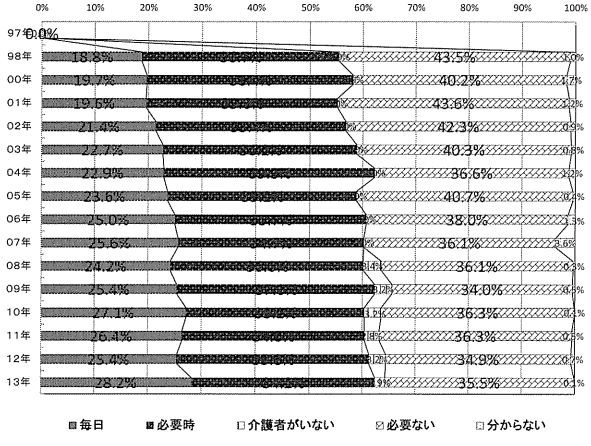



図 10　介護程度の推移

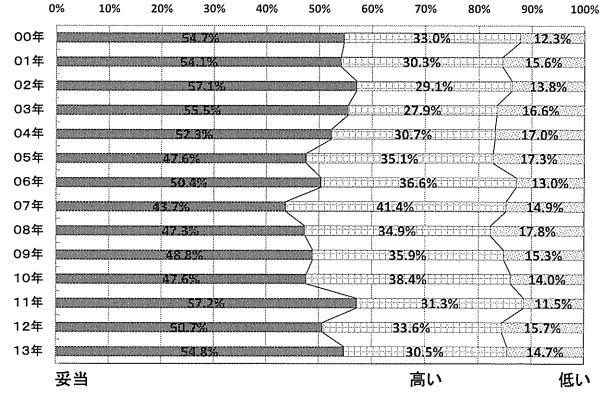



図 14　要介護度の評価推移

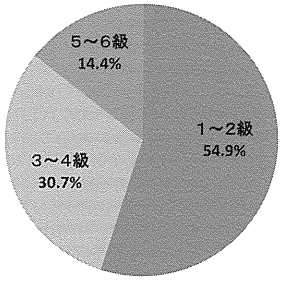



図 11　身体障害者手帳取得者

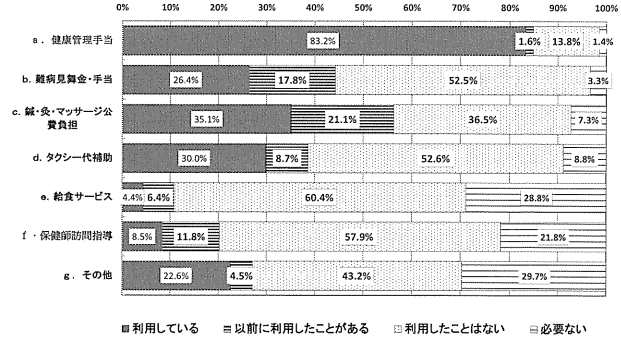



図 15　福祉サービス利用の経験

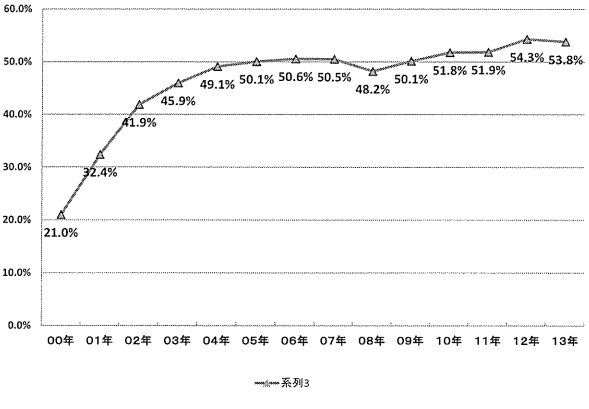



図 12　介護保険申請者推移

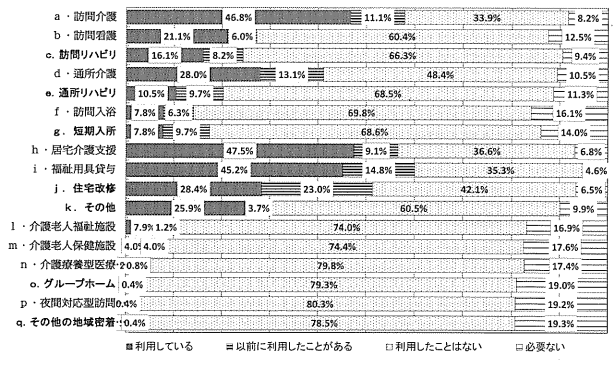



図 16　介護保険サービス利用経験

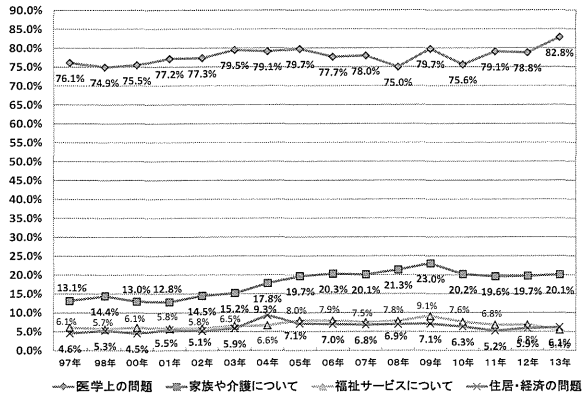



図 17　問題領域の推移

年度の世帯人員数は、単身と 2 人世帯が 66.7%になっている。（図 7）このことは老老介護に向かう傾向を示しており、公的サービスが必要となるハイリスク集団が大きくなっていることを示している。また主な介護者は、8 年間のデータであるが、配偶者が 45.7%から 32.8%へ、嫁が 8.1%から 4.1%へ減少したのに対して、息子は 7.5%から 10.5%、娘は 11.0%から 14.4%に増加した。全体的にインフォーマルな主な介護者が減少するのに代わって、ホームヘルパーや入所中の施設職員などのフォーマルな介護者をあげる割合が増加している。今年度では総体では 12.0%から 30.1%となった。（図 8）14 年の推移で見てもその傾向は変わらない。（図 9）

また介護の程度では、介護の必要がない方の割合が 14 年前には 43.5%であったものが 35.5%となり、逆に毎日介護が必要な方の割合は 18.8%から 28.2%に増加している。（図 10）

(3)　身体障害者手帳と介護保険

これに対して福祉・介護サービス受給の状況においては、スモン患者は福祉の受給の基礎としての身体障害者手帳を、従来から取得している率が高い集団であり、今年度も 89.3%が取得していた。またその障害等級も、最重度の 1～2 級が 57.9%、中等度の 3～4 級が 29.1%を占めている。（図 11）スモン患者は自立支援法以前から身体障害者福祉法においてサービスの受給が可能であったにも関わらず、スモン独自のサービスである健康管理手当以外の福祉サービス利用は、1 割にも満たないものが多い。今年度から難病が障害者に加わったことにより、その影響を注意深く見ていく必要があるであろう。一方 65 歳以上で介護保険のサービスを申請している割合は、介護保険開始以来、1 年目 3 割 2 年目 4 割と年々上昇していたが、6 年目から 5 割台となり以降 9 年間 50～51%前後を占め落ち着いている。（図 12）

要介護度の推移としては、2006 年度に等級変更があり、要支援 1、2 が入った。その後の要介護の状況は自立が減り、施設利用に制限のつく要支援の占める割合が増え、要介護 1～2 が少なくなった。改訂後の要介護度は重度の要介護 3～5 がやや増える傾向がある。（図 13）またそれに対応して要介護に対する当事者および家族の評価として、「低いとする」群が改訂当時に多くなったが、その後「妥当および高いとする」群が増えてきた。とくに今年度は介護度に関する評価で、等級が妥当および高いと答えた人が多かった。（図 14）

(4)　福祉・介護サービス受給状況

福祉サービスの利用経験については、今年度いつもと同様健康管理手当が 84.0%受給の経験まであり、その他のサービスでは、ハリ灸は「以前利用した」ことまで含むと、6 割弱で経験がある。またタクシー券は 4 割で利用したことがあると答えている。スモン由来のしびれや痛みの感覚障害に対処するためにハリ灸を利用するというニーズと、BI でとくに外出に支障のある患者が多くなる中で、今後医療との兼ね合いで特に必要とされるサービスであると考える。また給食サービスや保健師の訪問、その他視覚障害用の福祉機器などは、1 割前後の利用、および利用経験であり、今後利用の促進を図る必要がある。（図 15）

介護保険のサービスについては、とくに訪問介護について利用が著しく増え、5 割に迫る勢いで、「かつて利用した経験がある」まで含めると 6 割という結果が出る。その他訪問系サービスは訪問看護も訪問リハビリも訪問入浴も「利用している」で 1 割、利用したことがあるまで含めると、2 割弱という利用状況である。通所系では通所リハが 2 割弱となっているが、あとのサービスは 1 割がほとんどで利用したことがあるまでも 2 割に満たない。さらに住宅改修が 4 割、福祉機器貸与が 5 割で利用されている。今後はさらに対人サービスとして短期入所と通所や訪問サービスの組み

合わせが多様になってくることが必要である。(図 16)

(5) その他

当事者が感じている問題の領域別推移では、年による変化は見えないものの、医療に関する問題や悩みを抱えていると答えた人たちは7割であり、あとは介護や人間関係の問題で2割から3割とやや多いものの、あとの介護やサービスについては、1割程度である。(図 17) こうした多くの医療での問題や悩みが、医療サービスで対応することができずに、問題として表出されている可能性がある。

## D. 考察

高齢化や障害の重度化が進みつつも、例年とほぼ変わらずの割合を示していた。毎日の介護の必要性や日常生活活動性の降下など、日常介護における重度化は実感しているが、介護保険の申請やサービス利用の促進に直接結びついていない。むしろ介護保険での要介護度の等級の評価に不満が少なくなっている。しかし今年度総合支援法になり、障害者として難病患者が生涯支援法のサービスを受けることが可能となった。必要なサービスについて、具体的検討をする必要性が高まる可能性がある。とくに医療ニーズが十分にかなえられていない現状から、介護や福祉のサービスで振り返る必要が考えられる。また介護保険での入所施設やグループホームなどの利用を医療サービスに代わる形で考えていく必要がある。

## E. 結論

今年度の概況を振り返り、福祉・介護ニーズがサービスにつながりにくい状況を把握した。今後も福祉・介護のフェルトニーズおよびノーマティブニーズを掘り起こしながら、スモン患者の生活に対する不満や不安に答えていく手法を開発する必要がある。

## G. 研究発表

1. 論文発表

・田中千枝子「スモン患者の社会サービス利用抑制要因の構造」『医療福祉研究』日本医療福祉学会 2014年3月

2. 学会発表

・田中千枝子「スモン患者の社会サービス利用抑制要因の構造」日本医療社会福祉学会　東京　国際医療福祉大学　乃木坂キャンパス　2013年6月

・田中千枝子「スモン患者の心理社会的問題とそのケア」三重県介護支援専門員スモン研修会　2013年10月

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

# スモン患者のQOLに関与する要因の検討　―全国調査―

蜂須賀研二（産業医科大学リハビリテーション医学講座）
加藤　徳明（産業医科大学リハビリテーション医学講座）
蜂須賀明子（産業医科大学リハビリテーション医学講座）
高橋　真紀（新吉塚病院）

**研究要旨**

全国のスモン患者において、日常生活満足度（Satisfaction in Daily Life；SDL）評価表による主観的QOLに関与する要因を、基本的日常生活動作（ADL）の指標であるBarthel Index（BI）とスモン重症度を用いて検討した。その結果、QOLにはスモン重症度の歩行障害、感覚障害と基本的ADLが関与している可能性が示唆された。よって、基本的ADLや歩行能力を維持・向上するための生活指導やリハビリテーションの実施、感覚障害への対処が重要であると思われた。

## A．研究目的

スモン患者の主観的QOLを簡便に評価する目的で、平成元年に5段階尺度の日常生活満足度（Satisfaction in Daily Life；SDL）評価表を作成し[1]、平成9年に在宅高齢者の満足度調査に基づき改訂して11項目とした[2-4]。以前の福岡県や九州に対象者を限定した調査では、SDLはスモン重症度、基本的・応用的ADLを反映すること[5]、SF-36と比べスモン患者の障害特性を反映すること[5,6]などを報告した。また、スモン重症度には明らかな増悪がないにもかかわらず、スモン患者の基本的、応用的ADL能力、SDLで評価した主観的QOLは年々低下傾向にあることも報告し[7]、重回帰分析では主観的QOLには感覚障害や基本的ADLが関与している可能性を示した[8]。

平成22年度の全国のスモン健診の際にSDLを調査したため、今回は全国のスモン患者に対象を拡大し、QOLに関与する項目を明らかにするためにスモン重症度（歩行障害、感覚障害、視力障害）やBarthel Index（BI）を用いて解析した。

## B．研究方法

平成22年度の全国のスモン健診の際にSDL評価表の記入を依頼し、同意を得た787名のうち759名よりSDLの回答を得た。そのうち、SDLとスモン現状調査個人票のBI、視力、歩行、下肢感覚障害の項目（表在覚障害、振動覚障害、異常知覚）の全項目に回答した665名を今回の解析対象とした。SDLは日常生活に関する主観的なQOLの評価であり、11項目に対する満足度を「不満足」の1から「満足」の5の5段階で判定し、合計点は最も不満足である11から最も満足である55の範囲で点数化される。BIは基本的なADLを評価し全介助であれば得点は0、すべて自立であれば100となる。スモン重症度はスモン研究班評価法[9]を用いており、歩行障害は0；なし、1；不安定歩行、3；補装具を用いて歩行可能、6；常に松葉杖、歩行器、車いす、9；ほぼ寝たきり、感覚障害は0；なし、1；膝以下軽度、2；鼡径部以下軽度、3；鼡径部以上または中等度以上の異常感覚、視力障害は0；なし、1；軽度の障害、2；新聞大見出し判読、6；眼前指数以上の高度障害、9；ほぼ～完全全盲で点数が決定され、合計がスモン重症度として計算できる評価である。

スモン重症度はスモン現状調査個人票の各項目から評価し、点数を決定し合計点を算出した。SDL合計

表1　SDL 合計点と各評価値との相関

| 評価 | | 相関係数 | P 値 |
|---|---|---|---|
| 年齢 | | -0.10 | <0.05 |
| スモン重症度 | 歩行障害 | -0.36 | <0.001 |
| | 感覚障害 | -0.17 | <0.001 |
| | 視力障害 | -0.23 | <0.001 |
| | 合計点 | -0.36 | <0.001 |
| BI | seif-care index | 0.33 | <0.001 |
| | mobility index | 0.35 | <0.001 |
| | 合計点 | 0.36 | <0.001 |

表2　SDL で評価した QOL を目的変数とした重回帰分析（ステップワイズ法）

| 説明変数 | 回帰係数 | 標準回帰係数 | P 値 |
|---|---|---|---|
| 歩行障害 | -0.53 | -0.15 | <0.01 |
| 感覚障害 | -1.26 | -0.10 | <0.01 |
| BI 合計点 | 0.09 | 0.23 | <0.001 |

点，スモン重症度（歩行障害、感覚障害、視力障害、合計点）、BI（self-care index, mobility index, 合計点）の平均を求めた。また、SDL と各評価値が関連しているか Pearson の相関（スモン重症度は Spearman の順位相関）を検定した後、SDL を目的変数とし、有意な相関であった評価項目を説明変数として重回帰分析（ステップワイズ法）を行った。統計解析には統計ソフト SPSS Statistics Version 19 を用いた。

## C．研究結果

対象のスモン患者は男性 203 名、女性 462 名、平均年齢 76.4±8.6 歳（平均値±標準偏差）であった。SDL の合計点（平均値±SD）は 33.4±8.9、スモン重症度（平均値±SD）は歩行障害 3.1±2.6、感覚障害 2.7±0.7、視力障害 1.6±1.7、重症度合計点 7.4±3.8 であり、BI（平均値±SD）は、self-care index 50.2±12.3、mobility index 30.2±11.5、BI 合計点 80.4±22.6 であった。

SDL 合計点と各評価値の相関係数を**表 1** に示す。全評価項目で有意な相関を認め、年齢に関しても相関係数-0.10 と弱いが有意な相関を示した。

SDL を目的変数とした重回帰分析において、ステップワイズ法で最終的に選択された変数は歩行障害、感覚障害、BI 合計点で、R＝0.39、調整済み $R^2$＝0.15 であり、**表 2** に示すように、BI 合計点が最も P 値が低かった。

## D．考察

我々は以前より九州や福岡県のスモン患者を対象に日常生活満足度を調査し、平成 15 年の報告では SDL はスモン重症度と最も相関が強かったが、BI との相関は有意ではなかった[7]。しかし、その後の調査では、福岡県在住の 97 名[5,6]、福岡県以外の九州に在住する 155 名でも SDL と BI は有意な相関を示した[10]。さらに、SDL で評価した QOL を目的変数とした重回帰分析（ステップワイズ法）でも、SDL には BI、感覚障害の関与が示唆された[8]。今回の、平成 22 年度に調査した全国のスモン患者においても、BI、スモン重症度の各項目は SDL 合計点と有意な相関を認め、重回帰分析では BI 合計点、スモン重症度の歩行障害、感覚障害が有意な項目として選択された。

以前、SDL と BI が相関を示さなかったのは、対象者の数が少なかったことと、BI は満点の患者が多く天井効果があったことが考えられる。しかし近年、スモン患者の高齢化に連れて BI 点数が低下してきたため、主観的 QOL に ADL 能力が関与する要素が大きくなってきたと考えられる。また、今回、重回帰分析で BI が最も P 値が小さく、主観的 QOL には BI が大きく関わる結果を示しており、5 年前の重回帰分析では選択されなかった歩行障害が説明変数として選択されたことを考慮すると、歩行能力が QOL には大きく関わっている可能性が示唆された。よって、基本的 ADL や歩行能力を維持・向上するための生活指導やリハビリテーションの実施が重要であると思われる。また、以前指摘した感覚障害の関与は今回も有意な項目として選択されており、一般的な薬物療法や理学療法、その他に報告のある鍼灸マッサージ治療[11]、音楽療法[12]などの感覚障害への対処も QOL 維持には重要であると考える。

## E．結論

スモン患者の全国調査により、QOL には感覚障害、基本的 ADL、特に歩行が関与している可能性が示唆された。よって、生活指導やリハビリテーションの実施、感覚障害への対処がスモン患者の QOL の維持・向上にとって重要であると思われた。

## H．知的財産権の出願・登録状況

なし

## I．文献


1）Tanaka S, Ogata H, Hachisuka K: Community rehabilitation system: Studies on physical training for disabled in Kitakyusyu. J UOEH 12: 369-372, 1990.

2）蜂須賀研二ほか：日常生活満足度評価表の検討．厚生省特定疾患スモン調査研究班平成9年度研究報告書　134-137, 1998.

3）Hachisuka K, Tsutsui Y, Kobayashi M, Iwata N: Factor structure of satisfaction in daily life of elderly residents in Kitakyushu. J UOEH 21: 179-189, 1999.

4）Tsutsui Y, Hachisuka K, Matsuda S: Items regarded as important for satisfaction in daily life by elderly residents in Kitakyushu. J UOEH 23: 245-354, 2001.

5）蜂須賀研二ほか：福岡県に在住するスモン患者の障害特性：日常生活満足度とSF-36．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班，平成18年度総括・分担研究報告書　133-136, 2007.

6）Takahashi M, Saeki S, Hachisuka K: Characteristics of disabilities in patients with subacute-myelo-optico-neuropathy living at home: Satisfaction in daily life and short form-36. Disabil Rehabil 31: 1902-1906, 2009.

7）蜂須賀研二ほか：スモン患者の日常生活満足度の推移．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班，平成15年度総括・分担研究報告書　143-146, 2004.

8）高橋真紀ほか：スモン患者のQOLに関与する要因の検討．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班，平成20年度総括・分担研究報告書　131-133, 2009.

9）厚生省特定疾患スモン調査研究班：スモン重症度基準，厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班・平成10年度報告書　213-214, 1999.

10）高橋真紀ほか：スモン患者の日常生活満足度とSF-8．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班，平成19年度総括・分担研究報告書　98-100, 2008.

11）松本昭久ほか：北海道（札幌・石狩地区）重症スモン患者の鍼・灸・マッサージ訪問治療．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班，平成20年度総括・分担研究報告書　142-145, 2009.

12）近藤里美ほか：スモン患者の異常感覚への音楽療法の試み．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班，平成20年度総括・分担研究報告書　93-95, 2009.

# 独居スモン患者の都会と地方における療養状況

高田　博仁（国立病院機構青森病院神経内科）
大平　香織（国立病院機構青森病院地域医療連携室）
橋本　修二（藤田保健衛生大学医学部衛生学教室）
小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院神経内科）

**研究要旨**

独居スモン患者の大都市と地方という居住地の違いによる療養生活における相違について、全国のスモン・データベースを利用した実態調査を行った。独居者の割合は年々増加しており、大都市でより多い傾向がみられた。日常生活動作では、大都市と地方で大きな差はみられなかったが、やや大都市で障害の強い例が多く、地方で外出可能な例が多い傾向がみられた。医療制度・福祉サービスおよび介護サービスの利用率は地方の方が低い傾向を示したが、必要なのに介護者がいない例は都会に多かった。独居スモン患者へのアプローチには、居住地区の特色も考慮した対応が必要と考えられた。

## A．研究目的

我々は、独居スモン患者に関する実態調査から、少なからぬ高齢者例や重症例を含むスモン患者が一人暮らしによる療養生活を送っていること[1]、重症独居例では、全例に何らかの合併症がみられるが、重度障害の主因は合併症ではなくスモン自体であり、多くの例が日常生活動作上の介護・介助を必要としていること[2]、独居者と非独居者とで、身体状況に関する大きな違いが認められない一方、独居者の方が外出が少なく不満足と感じている割合が高い傾向があること[3]等を報告してきた。今回は、大都市と地方という居住地の違いによる療養生活に違いがあるのかどうかを明らかにすることを目的として、スモンの全国データベースから両者の比較検討を試みた。

## B．研究方法

「スモンに関する調査研究班」全国データベースにおいて、データ利用に関する同意のあった2012年度受診者730人のうち、スモン現状調査個人票（以下、調査票）から、家族構成が不明であった39例を除いた691例を対象として、独居の192例を抽出した。独居者を、居住地に着目して2010年の国勢調査結果に基づいて、人口70万人以上の大都市に在住の例を大都市群、それ以外に在住の例を地方群として2群に分け、調査票の記載結果より、「現在の身体状況」、「日常生活」、「介護」に関する項目について比較検討した。

（倫理面への配慮）

本研究では、データベース調査については、全体の数値のみのデータ提供に限り、個人の特定ができない形でのデータ処理を行う方式を採用することにより、個人情報の保護に関して配慮した。

## C．研究結果

全スモン患者に占める独居者192例の割合は27.8%（女性34.3%・男性12.6%）だった。独居者の平均年齢は77.9歳で、独居者の86.5%を女性が占めていた（**図1**）。独居者は、大都市群60例（32.3%；女性38.7%・男性14.3%）、地方群132例（26.1%；女性32.6%・男性12.1%）であり、大都市で独居例の割合が多い傾向がみられた。

「診察時の重症度」は、何れの群も“中等度”が一番多く（大都市46.6%、地方40.8%）、“極めて重度”

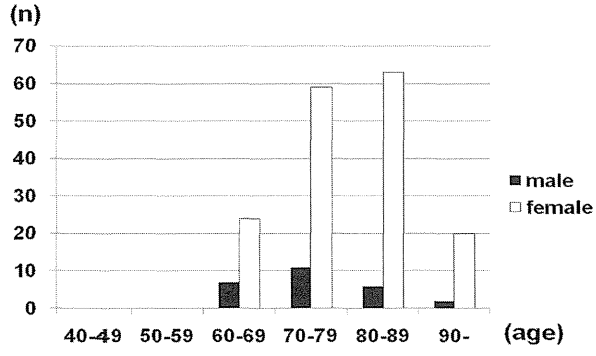



図1　独居スモン患者

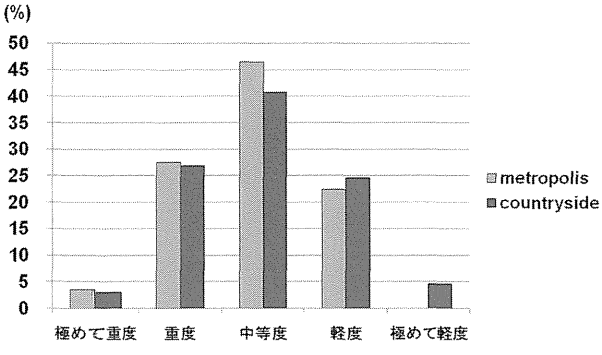



図2　受診時の障害度

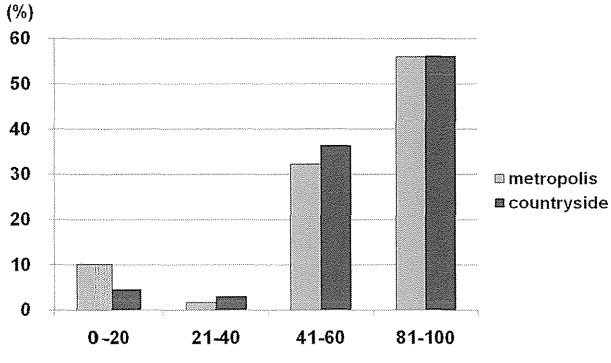



図3　Barthel Index

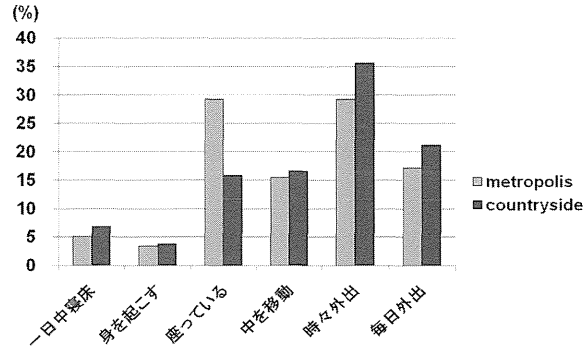



図4　1日の生活（動き）

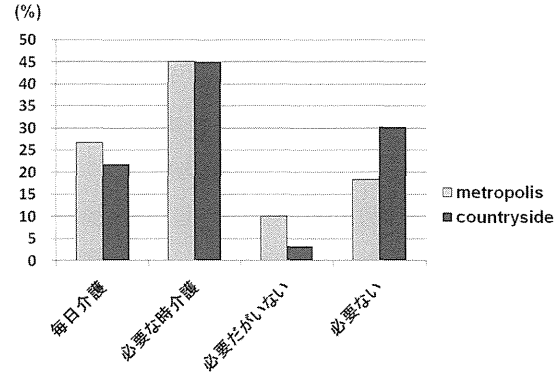



図5　日常生活の中の介護

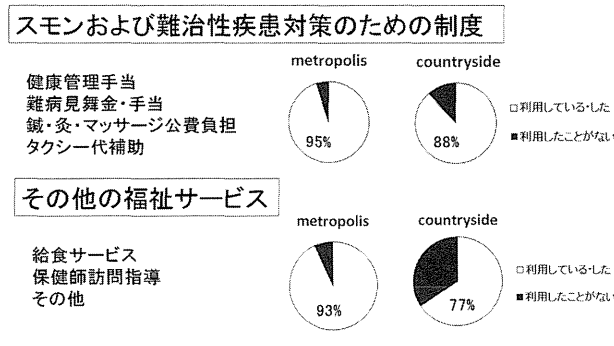



図6　保険・医療・福祉制度・サービスの利用

から“極めて軽度”まで幅広く同様の分布を示したが、やや地方群で軽症例が多い傾向を示した（図2）。「Barthel インデックス」は、平均値が大都市群の女性 74.8%・男性 75.0%、地方群の女性 77.7%・男性 86.6%と、地方でやや高い傾向がみられ、スコア 20 以下の日常生活動作の障害が強い例は大都市に多くみられた（図3）。

「日常生活における一日の生活（動き）」に関しては、“時々外出する・ほとんど毎日外出する”が大都市群 46.6%・地方群 56.8%と、地方で外出可能例が多い傾向がみられた（図4）。

「生活の満足度」に関しては、大都市群では“なんともいえない”と回答した例が最も多かった（41.1%）のに対して、地方群では“どちらかというと満足”を選んだ例が多かった（28.6%）。

「日常生活のなかの介護」については、“毎日介護をしてもらっている”あるいは“必要な時に介護してもらっている”とある程度の介護を受けることのできる例が、大都市群で 71.7%・地方群で 66.7%とやや大都市で多い傾向がみられた一方で、“必要だが介護者がいない”例が、地方群の 3.1%に対して大都市群で 10.0%と多くみられた。“介護は必要ない”例は、大

都市群 18.3%に対して地方群 30.2%と、地方群で多くみられた（図 5）。「日常生活のどの面でどの程度の介護・介助を必要としているか」については、“食事”・“入浴”・“用便”・“更衣”・“移動・歩行”・“外出”の全てにわたって、何れの群においても同様の傾向を示したが、大都市の方が地方よりも日常生活動作の障害が強い例がやや多い傾向がみられた。「介護が必要になったのはいつ頃からか」との問いに対して、“5年ほど前から”あるいは“2〜3年前から”乃至“この1年以内”とこの5年以内に介護が必要になったと答えた例が、大都市で 44.4%、地方で 41.3%あった。

「保健・医療・福祉制度・サービスの利用」に関しては、“スモンおよび難治性疾患対策のための制度”の利用者は大都市 95.0%・地方群 88.2%、“その他の福祉サービス”の利用者が都会群 93.1%・地方群 65.6%と、地方群で利用者の割合が低かった（図 6）。

「介護保険」については、申請者は大都市群 65%・地方群 61.8%だったが、そのうち住宅サービスを利用したことのない例が大都市では一例もなかったのに対して地方では 8.6%あり、入所サービスを利用したことのない例が大都市群 77.4%に対し地方群 83.8%と、地方における介護保険制度によるサービスの利用率が低かった（図 6）。

「いま以上に介護が必要になった場合の見通しについて」という設問に対しては、“自宅でいま以上の介護を受ける条件がないので、いずれは施設への入所を考える”あるいは“現在入所（入院）中の施設で暮らしていく”と回答した例が、大都市群で 66.1%だったのに比して地方群では 48.8%と低く、“わからない”と答えた例が大都市群で 6.8%・地方群で 20.5%と地方で高い傾向を示した。“家族の介護を受けながら、あるいは、家族の介護と介護サービスの利用を組み合わせれば、自宅で暮らしていける”と回答した例は、大都市群 27.1%・著方群 30.7%だった。

## D．考察

本調査結果からは、全スモン患者に対して独居患者の占める割合は 27.8%で、一昨年 23.9%、昨年 24.4%と、年々少しずつ増加する傾向にある。年齢も独居者平均 77.9 歳（男性 75.1 歳・女性 79.6 歳）と高くなってきている。とりわけ、大都市でも地方でも、この5年以内に介護が必要になった例が4割以上いるということは、重症スモン患者の障害度が合併症ではなくスモン自体による障害によって規定される[2]としても、比較的軽症だったスモン患者が、加齢にしたがって介護が必要になっていく場合が増加していることを示唆する。独居スモン患者の問題は、今後、さらに重要な課題となっていくものと考えられる。

独居患者の占める割合が、大都市 32.3%に対して地方 26.1%であったこと、診察時の障害度が両者で同様の分布を示すものの軽症例は地方に多い傾向を示したこと、Barthel Index のスコアが地方の方が高い傾向を示し、大都市では極めて低い例が多く見られる傾向があったこと、日常生活場面で食事・入浴・用便・更衣に関しては両者で同様だが、大都市で重篤な例が多い傾向がみられたこと、さらには、毎日あるいは必要な時に介護をしてもらえる例が大都市の方で多い傾向がみられたこと、大都市の方が地方よりも保健・医療・福祉制度・サービスや介護保険の利用率が高いこと等は、大都市に比して地方では、まだ福祉サービス等の実現にむけたインフラストラクチャーが整っていないことを示唆している。このことは、大都市の方が独居者にとっては生活するための設備がより整っていることを反映している可能性があるが、一方で、必要なのに介護者がいない例が大都市では独居者の1割にも達していることは、必ずしも大都市の方が独居者にとって生活しやすい環境であるとは限らない側面を示している。独居者の障害の程度は軽度から重度まで様々であるし、生活環境にはサービス利用のための設備以外の要素もあり得る。今回の調査では、独居者の経済状況や性格・精神状態にまで踏み込むことができなかったが、独居スモン患者へのアプローチには、行政とも連携した、患者個々の身体的精神的状況のみならず生活環境をも考慮した、個別の対策が必要と考えられる。

## E．結論

全スモン患者に対する独居患者の比率は少しずつではあるが増加しつつあり、大都市でより多くみられる。居住地により、診察時の重症度は大きな差がみられないが、軽症例は地方に多く、Barthel Index の低い例

は大都市で多くみられる。日常生活動作では、大都市と地方で大きな差はみられないが、やや大都市で重度の障害例が多く、地方で外出例が多い傾向がある。医療・福祉制度・サービスおよび介護保険の利用率は、大都市よりも地方の方が低い。一方、必要だが介護者がいない例は大都市に多くみられる傾向がある。独居スモン患者へのアプローチには、居住地区等の環境も考慮した対応が必要である。

## G．研究発表

1．論文発表：未定

2．学会発表：14th Asian & Oceanian Congress of Neurology（2-5 May 2014, Macao）発表予定
平成 26 年度国立病院総合医学会（2014 年 11 月 14-15 日，横浜）発表予定

## H．知的財産権の出願・登録状況

なし

## I．文献


1）髙田博仁，大平香織，橋本修二：福祉サービスの利用を契機に精神症状の改善がみられた独居高齢スモン症例を経験して：一人暮らしをしているスモン患者の実態調査．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班 平成 22 年度総括・分担研究報告書．p 100-102, 2011.

2）髙田博仁，大平香織，橋本修二：独居重症スモン患者に関する検討．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班 平成 23 年度総括・分担研究報告書．p 124-127, 2012.

3）髙田博仁，大平香織，橋本修二：独居スモン患者に関する検討．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班　平成 24 年度総括・分担研究報告書．p 132-135, 2013.

# 岡山県におけるスモン患者の施設に関するアンケート調査

坂井　研一（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
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）
阿部　光徳（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
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）
文屋　佳子（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
河合　　縁（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
三宅さやか（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
田邊　康之（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）

**研究要旨**

スモン患者の高齢化に伴い、今後の療養生活に関して不安を感じている。そこで介護が必要状態になった際に施設を利用するケースも今後増えてくると思われる。そこでスモン患者施設に関してどのような意識をもっているか、また費用に関してもどのように思われているのかを把握する為に岡山県のスモン患者202名に対してアンケート調査を行った。介護が必要な状態になった際に自宅を望む人と施設を望む人で施設に対してどのような意識を持っているか質問してみた。130名より回答を得て、自宅を望む人は51名で約40%だった。理由としては住みなれた環境で過ごしたいと思っている人が多く、次に経済的な理由、施設の環境が嫌、施設入所への抵抗感があがった。経済的な理由があがってはいるが、支払いが可能な入所費用を聞いてみると4万円～10万円とある程度の支払いは理解されている人が多かった。施設を望む人は32名で約25%だった。理由としては家族に迷惑をかけたくないという思いと緊急時の対応の安心面からと考える人が40%だった。他にも様々な理由で介護者がいない、施設のハード面を重視する声もあった。支払いが可能な入所費用については、7万円～10万円以上と自宅を望む人よりも更に負担がかかることを認識されている人が多かった。今後の準備に関して、貯蓄や情報収集をされている人は3割ほどいるが、「わからない」「その他」と選択した人も多く、様々な不安があるものの、どうしたらいいかわからないという思いもあることがわかった。

## A．研究目的

スモン患者の高齢化に伴い、今後の療養生活に関して不安を感じている。今後様々な状況で介護が必要な状態になった場合に施設を利用するケースも出てくると思われる。スモン患者が施設に関してどのような意識をもっているか、また施設入所における費用についてどのように考えているのかを把握する。

## B．研究方法

岡山県在住のスモン患者202名に対して、施設に関してどのような意識をもっているのかについてアンケートを作成し郵送にて調査を行った。質問項目は、Q1）介護が必要になった場合にどこで介護を受けたいと思いますか（5項目）　QA1）自宅で介護を受けたいと答えられた理由（10項目）　QA2）もし施設入所するとした場合に1か月にどのくらいの費用であれば検

（表 1）
介護が必要になった場合どこで介護を受けたいと思いますか。
この中であなたの考えに近いのはどれですか。
この中から 1 つだけお答えください。

| | |
|---|---|
| 可能な限り自宅で介護を受けたい | 51 名 |
| 特別養護老人ホームや老人保健施設などの介護保険施設に入所したい | 22 名 |
| 介護付きの有料老人ホームや認知症対応型共同介護（グループホーム）などに住み替えて介護を受けたい | 10 名 |
| 一概に言えない | 20 名 |
| わからない | 16 名 |
| 既に入院もしくは入所している | 3 名 |
| 無回答 | 8 名 |

（表 2）
「可能な限り自宅で介護を受けたい」と答えた方にお聞きします。
それはなぜですか。この中からいくつでもあげてください。

| | |
|---|---|
| 在宅で十分な介護が受けられるから | 12 名 |
| 住み慣れた自宅で生活を続けたいから | 48 名 |
| 施設で他人の世話になるのはいやだから | 16 名 |
| 他人との共同生活はしたくないから | 17 名 |
| 施設では自由な生活ができないから | 13 名 |
| 施設に入るだけの金銭的余裕がないから | 20 名 |
| 福祉施設を利用することに抵抗を感じるから | 8 名 |
| 具体的に施設を知らず不安だから | 11 名 |
| わからない | 7 名 |
| その他 | 3 名 |

（表 3）
「可能な限り自宅で介護を受けたい」と答えた方にお聞きします。
もし施設入所するとなった場合、金銭的に 1 か月にどのくらいの費用であれば検討してもいいと思いますか。

| | |
|---|---|
| 1 か月に 1 万円未満 | 2 名 |
| 1 か月に 1～2 万円 | 4 名 |
| 1 か月に 2～3 万円 | 2 名 |
| 1 か月に 3～4 万円 | 2 名 |
| 1 か月に 4～5 万円 | 6 名 |
| 1 か月に 5～7 万円 | 7 名 |
| 1 か月に 7～10 万円 | 7 名 |
| 1 か月に 10 万円以上 | 2 名 |
| 検討しない | 4 名 |
| わからない | 13 名 |

討してもいいと思いますか（10 項目）　QA3）今までに福祉施設などの情報を調べたことはありますか（5 項目）　QB1）施設へ入所したいと答えられた理由（11 項目）　QB2）施設を選ぶ際に重視したいことは何か（12 項目）　QB3）もし施設入所するとした場合に 1 か月にどのくらいの費用であれば検討してもいいと思いますか（10 項目）　Q2）介護が必要になった場合に備えて準備について（9 項目）である。

## C．研究結果

アンケート回答数は岡山県スモン患者 202 名のうち、130 名から回答を得た。男性 40 名、女性 90 名であった。回答率は 64.3%であった。

Q1 については、「可能な限り自宅で介護が受けたい」51 名、「特別養護老人ホームや老人保健施設などの介護保険施設に入所したい」22 名、「介護付きの有料老人ホームや認知症対応型共同介護（グループホーム）などに住み替えて介護を受けたい」10 名、「一概に言えない」20 名、「わからない」16 名、「既に入院もしくは入所している」3 名、「無回答」8 名だった。（表 1）

QA1 については、「住みなれた自宅で生活を続けたいから」48 名、「施設に入るだけの金銭的余裕がないから」20 名、「他人との共同生活はしたくないから」17 名、「施設で他人の世話になるのはいやだから」16 名、「施設では自由な生活ができないから」13 名、「在宅で十分な介護が受けられるから」12 名、「具体的に施設を知らず、不安だから」11 名、「福祉施設を利用することに抵抗を感じるから」8 名、「わからない」7 名、「その他」3 名であった。その他の内容としては、家族を施設にお願いして辛い経験をした、自宅で生活を続けたいが施設をそろそろ考えないといけない、入りたい施設を家族と相談してさがしているといった意見があった。（表 2）

QA2 については、「1 か月に 1 万円未満」2 名、「1 か月に 1 万円～2 万円」4 名、「1 か月に 2 万円～3 万円」2 名、「1 か月に 3 万円～4 万円」2 名、「1 か月に 4 万円～5 万円」6 名、「1 か月に 5 万円～7 万円」7 名、「1 か月に 7 万円～10 万円」7 名、「1 か月に 10 万円以上」2 名、「検討しない」4 名、「わからない」13 名であった。（表 3）

QA3 については、「聞いたり調べたことがある」10 名、「まったく調べたことがない」31 名、「どこに聞いたらいいか、調べたらいいか、方法や場所がわからない」6 名、「その他」4 名であった。その他では、知

（表 4）

「可能な限り自宅で介護を受けたい」と答えた方にお聞きします。今までに福祉施設などの情報を聞いたり、調べたりしたことはありますか。

| | |
|---|---|
| 聞いたり、調べたことがある。 | 10 名 |
| まったく調べたことがない。 | 31 名 |
| どこに聞いたらいいか、調べたらいいか、方法や場所がわからない。 | 6 名 |
| わからない | 2 名 |
| その他 | 4 名 |

（表 5）

「特別養護老人ホームや老人保健施設などの介護保険施設に入所したい」「介護付きの有料老人ホームや認知症対応型共同介護（グループホーム）などに住み替えて介護を受けたい」と答えた方にお聞きします。
それはなぜですか。この中からいくつでもあげてください。

| | |
|---|---|
| 家族がいないから | 8 名 |
| 家族は介護する気がないから | 2 名 |
| 家族は仕事をしているなど、介護の時間を十分にとれないから | 10 名 |
| 家族は高齢や体が弱いなど十分な介護ができないから | 12 名 |
| 家族に迷惑をかけたくないから | 13 名 |
| 専門的な介護が受けられるから | 11 名 |
| 緊急時の対応の面で安心だから | 13 名 |
| 自宅で受けられる介護サービスが不十分だから | 3 名 |
| 介護のための部屋がない、入浴しにくいなど住宅の構造に問題があるから | 6 名 |
| わからない | 1 名 |
| その他 | 2 名 |

人から聞いただけで調べてまではしていないと意見が数件あった。また施設については規則が変わり、老人が増え厳しくなっているので必要になった時に調べて選ぶしかない。お金がないと厳しい生活になるのは確かでそれを考えると悲しくなるので考えないようにしているといった意見もあった。（表 4）

QB1 については、「家族がいないから」8 名、「家族は介護する気がないから」2 名、「家族は仕事をしているなど、介護の時間が十分にとれないから」10 名、「家族は高齢や体が弱いなど、十分な介護ができないから」12 名、「家族に迷惑をかけたくないから」13 名、「専門的な介護が受けられるから」11 名、「緊急時の対応の面で安心だから」13 名、「自宅で受けられる家族に迷惑をかけたくないが 13 名、緊急時に安心が 13 名、専門的な介護が受けたい介が不十分だから」3 名、

（表 6）

あなたが施設を選ぶ際に重視したいことはどのようなことですか。この中からいくつでもあげてください

| | |
|---|---|
| 職員からきめ細やかな介護をしてもらえること | 17 名 |
| 具合が悪くなった時にすぐに治療や看護を受けられること | 25 名 |
| リハビリが充実していること | 9 名 |
| 設備が整っていること | 18 名 |
| 雰囲気が明るいこと | 14 名 |
| 個室が設備されているなど、プライバシーが保たれること | 19 名 |
| 料金が安いこと | 15 名 |
| 地元（近所）にあること | 14 名 |
| 自分の希望というよりは家族の希望にあうこと | 5 名 |
| 特にない | 1 名 |
| わからない | 1 名 |
| その他 | 1 名 |

「介護のための部屋がない、入浴しにくいなど住宅の構造に問題があるから」6 名、「わからない」1 名、「その他」2 名であった。その他では近所に迷惑をかけたくない、家族が介護をしてくれているが、自分の為にこのままずっと束縛するわけにもいかないといった意見があった。（表 5）

QB2 については、「きめ細かな介護をしてもらえること」17 名、「具合が悪くなった時にすぐに治療や看護を受けられること」25 名、「リハビリが充実していること」9 名、「設備が整っている」18 名、「雰囲気が明るいこと」14 名、「個室が整備されるなど、プライバシーが保たれること」19 名、「料金が安いこと」15 名、「地元（近所）にあること」14 名、「自分の希望というよりは家族の希望に合うこと」5 名、「特にない」1 名、「わからない」1 名、「その他」1 名であった。その他では入所できればそれでいいといった意見があった。（表 6）QB3 については、「1 ヶ月に 1 万円未満」1 名、「1 ヶ月に 1 万円～2 万円」0 名、「1 ヶ月に 2 万円～3 万円」2 名、「1 ヶ月に 3 万円～4 万円」3 名、「1 ヶ月に 4 万円～5 万円」3 名、「1 ヶ月に 5 万円～7 万円」2 名、「1 ヶ月に 7 万円～10 万円」9 名、「1 ヶ月に 10 万円以上」6 名、「無料」0 名、「わからない」5 名であった。（表 7）

Q2 については、「貯蓄などによる経済面での備え」40 名、「介護サービスについての情報収集」34 名、

（表 7）

施設へ入所する場合、1か月にどのくらいの費用であれば支払ってもいいと思いますか。

| | |
|---|---|
| 1か月に1万円未満 | 1名 |
| 1か月に1～2万円 | 0名 |
| 1か月に2～3万円 | 2名 |
| 1か月に3～4万円 | 3名 |
| 1か月に4～5万円 | 3名 |
| 1か月に5～7万円 | 2名 |
| 1か月に7～10万円 | 9名 |
| 1か月に10万円以上 | 6名 |
| 無料 | 0名 |
| わからない | 5名 |

（表 8）

あなたは介護が必要になった場合に備えて、これから準備しようと思うことや既に準備していることがありますか。
この中からいくつでもあげてください。

| | |
|---|---|
| 貯蓄などによる経済面での備え | 40名 |
| 介護サービスについての情報収集 | 34名 |
| 家族に介護してくれるよう頼むこと | 18名 |
| 介護を受けやすい住宅への建て替えや改造 | 7名 |
| 高齢者に配慮した賃貸住宅や有料老人ホームへの住み替え | 10名 |
| 子どもや親類の家への住み替え | 1名 |
| 特にない | 19名 |
| わからない | 21名 |
| その他 | 14名 |

「家族に介護してくれるよう頼むこと」18名、「介護を受けやすい住宅への建て替えや改造」7名、「高齢者に配慮した賃貸住宅や有料老人ホームへの住み替え」10名、「子どもや親類なの家への住み替え」1名、「特にない」19名、「わからない」21名、「その他」12名であった。その他では「必要になった時に考える」、「スモンによって仕事も安価で貯蓄もなく古い家で改築もできず介護が必要になった時のことなど考えられない現状の厳しさがある」、「家族が施設を利用したが良い印象がなく、利用したいが勇気がない」、「自宅で生活できるように努力するのみ」、「費用の安い所ならわがままは言えない」、「金銭管理ができなくなった時や死亡時の対応をどうしたらいいか考える。また入所した施設が閉鎖した場合にどうしたらいいのかも考える」、「病院へ入院したい」といった意見があった。（表 8）

## D．考察

介護が必要となった際に自宅で生活を希望する方は約40%であった。理由としては住みなれた環境で生活を続けたいが94%と圧倒的に多い。次に経済的な理由が39%、共同生活が嫌33%、他人に介護されたくない31%、自由な生活ができない25%といった生活スタイルや介護について施設に対して印象があった。また施設についてよく知らないから不安21%、抵抗がある15%といった漠然とした印象があった。十分介護が受けられるからと答えた人は23%であった。入所費用については4万円～10万円なら支払ってもいいと考えている人が39%であったが、「わからない」と答えた人も25%だった。施設に関して調べたことがあるかの問いに60%の人が調べたことがなかった。これは施設に関して詳細は知らず、漠然と入所すると集団生活で自由な生活がなくなるから行きたくないと感じている人が多いのではないかと思われる。経済的な負担に関しては不安を感じながらも、ある程度費用がかかることは理解している人とわからない人も多いことがわかった。

介護が必要となった際に施設を希望する方は約25%であった。理由としては家族に迷惑をかけたくないという思いと緊急時の対応といった安心面が40%であった。次に介護者が高齢で介護できない37%、専門的な介護が受けられる34%、介護者が仕事で介護できない31%であった。施設に求めるものとしては、すぐに治療や看護が受けられるが78%と高かった。次に設備などのハード面を重視が59%、次にきめ細かな介護53%や雰囲気43%とソフト面を重視、次に料金が安い、近所にあることを重視していた。費用については、7万円～10万円以上と考えている人が約47%であった。これは施設を考えるほど介護が必要になってくると、現実的に家族に負担をかけたくないとか介護力がない為介護が難しいと判断し、施設には安心面と環境を求めていることがわかった。費用的には自宅を希望された方よりも更に現実的な金額を考えている人が多いことがわかった。

今後の備えとしては、経済的な貯蓄が約31%、サービスに関する情報収集が26%と低い数字だった。これは関心はあるものの現実的に介護が必要な状態では

ない為、深く考えるきっかけがなかったり、考えたくない人もいると思われる。

## E．結論

自宅での生活を望む人は、施設に関して詳細は知らないが、自由な生活ができないなど良い印象を持っていない。しかし費用的にはある程度支払う気持ちはある。施設を考えている人は、介護者に対して負担をかけたくないもしくはできないといった面があり、施設には安心感とハード面の充実を望む人が多い。経済的には多少の負担は理解していることがわかった。また今後の準備に関しては何もしていない患者やわからないと答えた患者も多かった。

## H．知的財産権の出願・登録状況

なし

# 在宅で生活するスモン患者の社会的な繋がりに関する現在と今後の課題

小西　哲郎（がくさい病院神経内科）
杉山　　博（国立病院機構宇多野病院神経内科）
河中　　遥（国立病院機構宇多野病院看護部）
上原　弓美（国立病院機構宇多野病院看護部）
橋本　大司（国立病院機構宇多野病院看護部）
岡本　博志（国立病院機構宇多野病院看護部）
馬込真由美（国立病院機構宇多野病院看護部）
岩井　幸子（国立病院機構宇多野病院看護部）

**研究要旨**

スモンの症状を抱えて生活していくには身体的・精神的・社会的サポートが必要である。そこでスモン患者の社会的繋がりや現在と今後の問題をアンケート調査したところ、①今後は社会全体でスモン患者をサポートしていける体制を整えることが大切であること、②スモンが風化していかないように働きかけていくこと、患者同士の交流が続けられるサポートが必要であることが明らかになった。

## A．研究目的

キノホルムによる薬害であるスモンは昭和30年代から40年代にかけて発生した。現在、スモン患者は高齢化が進み、平均年齢が80歳近くなっている。

スモン患者は身体的特徴として下肢の末梢神経障害や視力障害がある。これらの障害と更に加齢にともなう変化を抱えながら生活していくには身体的・精神的・社会的なサポートが必要である。そして、そのサポートも社会全体でサポートできるような繋がりが必要不可欠であると考える。そこで、社会との交流の現状及び在宅での現在の生活と今後の生活の課題について調査し、結果を分析する。

## B．研究方法

1）京都府在住のスモン患者にアンケート調査用紙を25名に郵送で配布し、回答を郵送で返信を受ける。

2）調査期間:平成25年10月中旬から11月上旬

3）内容：①患者背景（年齢、介護度、家族構成）②社会との交流の有無　③現在の在宅生活での問題点　④今後の問題点

4）倫理面への配慮①回答は任意である。②調査結果は研究目的のみに使用する。③調査結果等プライバシーに関わることは匿名とし、個人が特定されないようにする。

## C．研究結果

アンケートは患者25名から回答を得た。（回答率100%）、そのうち在宅で生活している21名（84%）のデータを分析した。

1）患者背景

①平均年齢は、76.4歳であり、男性が33.3%、女性が66.7%であった。年齢分布については、70歳代が52.4%と最も多く、全体として75歳以上の後期高齢者の患者は61.9%を占めていた。②介護度は未申請が47.6%（10名）、次いで要介護3が19%（4名）、要支援1と要介護2が9.5%（各2名）、要支援2と要介護4、要介護5が4.8%（各1名）であった。③家族構成