

報が届かない)。地域の社会資源の情報が分からない。

- (3) 方法ニーズ：訪問看護の利用方法が分からない。介護保険のサービス活用方法が分からない。介護保険以外のサービス利用方法が分からない。
- (4) 心理・社会ニーズ：スモンは薬害である。辛い感情がある。検診が負担。

以上の4つのニーズに表出された。このことから被検診者の福祉制度への情報、伝達、方法についてのニーズがある一方で、心理的・社会的ニーズがあることが明らかになった。

また検診スタッフからのコメントとして感じている問題は以下にカテゴリー分析できた。

- (1) 支援側の支援体制：ケアマネージャーのスモンに対する知識不足。ケアマネージャーも検診を有効活用（検診に立ち会う等）。
- (2) サービスの提案：訪問看護の利用方法を知って欲しい。リハビリをもっと上手に活用して欲しい。
- (3) 潜在的ニーズ：被検診者は本当は困っているはず。支援を受けていない人が多い。

検診スタッフからは被検診者の潜在的ニーズに対し、支援者側への支援体制の構築や、サービスの提案がされた。

E. 結論

今回医療福祉講演会を開催し、被検診者の意見を聴取するとともに、介護保険の利用状況を調査した。被検診者の福祉制度への情報、伝達、方法についてのニーズがある一方で、心理的・社会的ニーズから十分に受け入れられていないことが明らかになった。検診スタッフからは被検診者の潜在的ニーズに対し、支援者側への支援体制の構築や、サービスの提案があった。今後もスモン検診を有効活用し、行政・医療・社会資源と連携をとりながらスモン患者が日常生活を円滑に送ることが出来るよう情報提供や支援を継続していくことが必要である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 三ツ井貴夫ほか：徳島県スモン検診の被検診者に対する満足度調査 厚生労働科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班 平成26年度総括・分担研究報告書 p121-124
- 2) 厚生労働省 健康局 疾病対策課 難病医療費助成制度概要

スモン患者の医療・介護・福祉サービスに関するアンケート

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院神経内科）

山方 郁広（国立病院機構鈴鹿病院地域医療連携室）

矢嶋 和代（国立病院機構鈴鹿病院地域医療連携室）

久留 聡（国立病院機構鈴鹿病院神経内科）

研究要旨

恒久対策の一環として行う検診を通じてスモン患者の実態を医療や福祉に反映するよう努めているが様々な理由で検診を受けられない患者も少なくない。そこで、さらにきめ細かい検診を行うため、事務局で把握しているスモン患者 1,523 名に対して調査用紙を郵送し、現在受けている医療や介護・福祉サービスとその事業所についてのアンケート調査を実施した。

その結果、772 通の回答が得られた。（回収率 50.69%）。回答者の男女比は 222：550 人となっており、平均年齢は 80.5 歳であった。

アンケート結果のうち一番問題を感じていると回答した比率が高い経済的問題に関しては、問題を感じている人は 344 名（44.6%）となっている。回答者のほとんどが現行の年金、各種手当額では不満足であり慢性的な経済的困窮が窺えた。さらに消費税増税及びアベノミクスの進展による物価高が今後ますます生活を圧迫してくるだろうという意見もあった。また、スモンという病気を知らない医師（医療機関）が多くなってきているという意見が多く目立っており、人間関係に関する問題ではスモンが原因で近所及び親戚関係の付き合い等できないことがなかなか理解してもらえない、世の中から置いていかれるような不安があるという意見がある一方で、家族が支えてくれているので満足しているという意見もあり、回答者によって二極化している。

医療・介護・福祉の具体的なサービス利用状況については介護保険申請者は 456 名（59%）であり、比較的高率に申請されている。介護度については、要支援 2 及び要介護 2 並びに要介護 3 の比率が高くなっている。過去 1 年間の療養状況については、特別養護老人ホーム及び有料老人ホームに入所中の割合がほぼ同率となっており、在宅療養中で介護サービスを利用している方のサービス種類については、通所介護（デイサービス）、訪問介護、福祉用具貸与・販売の利用が高率となっている。これらのアンケート結果によりスモン患者の 2 割強が病院及び施設へ入院・入所している現状を踏まえ、今後は更なる実態把握のため当該病院・施設側へのアンケート調査をおこなっていく必要があると思われる。

A. 研究目的

恒久対策の一環として行う検診を通じてスモン患者の実態を医療や福祉に反映するよう努めているが様々な理由で検診を受けられない患者も少なくない。そこで、さらにきめ細かい検診を行うため現在受けている

医療や介護・福祉サービスとその事業所についての調査を行った。

B. 研究方法

事務局で把握しているスモン患者 1,523 名に対して

調査用紙を郵送し、記入後に返送してもらい回収した。
なお、問題を感じていると回答した場合に具体的内容を記述してもらった。

C. 研究結果

質問項目は、1) 医療ケアや医療サービスに関する問題、2) 介護・福祉サービスに関する問題、3) 家屋改造や施設入所など療養環境に関する問題、4) 家族・親戚や近所づきあいなど主に人間関係に関する問題、5) 経済的問題、6) スモン以外に罹っている病気、7) 介護保険申請の有無、8) 過去1年間の療養状況である。調査用紙の回収率は50.69% (772通/1,523通)であった。うち有効回収数は772通である。男性29%、女性71%で年齢は64歳以下3.0% (23名)、65~74歳21.6% (167名)、75~84歳41.3% (319名)、85歳以上34.1% (263名)となっている。各設問について、「大いに感じる」及び「やや感じる」でグループ化すると、1) 医療ケアや医療サービスに問題を感じる群43.0%であり、2) 介護福祉サービスに関して問題を感じる群は39.4%であった。3) 家屋改造や施設入所など療養環境に問題を感じる群は32.9%であった。4) 家族・親戚や近所づきあいなど主に人間関係に関して問題を感じる群は29.4%であり、5) 経済的問題に関して問題を感じる群は、44.6%となっている。なお各設問について「問題を感じている」と回答した場合の自由記述の代表的な表現を集約すると以下のようになった。

1) 「医療的ケアや医療サービスに関する問題」について具体的な問題点

- ・病気の事を知らない医師が多い。
- ・スモンは過去の病気と言われてショックを受けた。
- ・今の年齢ではスモンは全く関係ないです。加齢です。と全てこの一言で断言される。
- ・年々体力もなくなり心細くなっていくのに先の事が見えなくて心配です。

2) 「介護・福祉サービスに関する問題」について具体的な問題点

- ・スモンは外見からわかりづらいので大したことないと思われている。

- ・生活援助は利用できる時間が決まっているので限界がある。利用を増やしたい。
- ・施設に入りたいと思っている時に入れるか心配です。
- ・介護する人がずっと健康であればいいが病気持ちの場合は先が不安。
- ・スモンによる障害について施設側が理解されていない。
- ・障害者手帳を使う方が有利と思う時も、介護保険が優先と言われ利用者が選べない。
- ・サービス利用手続きの事務手続きが煩雑すぎる。

3) 「家屋改造や施設入所など療養環境に関する問題」について具体的な問題点

- ・家庭内でも転倒の恐れが強くなってきたのでリフォームしたいがどのような援助が受けられるか不安を感じている。
- ・現在は施設に入所しているが、退所した後を考えて不安。
- ・電動車いすを利用して入所できる施設が少ない。
- ・自宅が一番安心だが施設はあきらめの気持ちで入所している。
- ・住宅改修をしたいが年齢を考えると難しい。

4) 「家族・親戚や近所づきあいなど主に人間関係に関する問題」について具体的な問題点

- ・普通に付き合いが出来ないし(生活困難)それにひとりでは外出できないのでしていない。
- ・都営団地に住んでいるが周囲の人たちも高齢で自治活動など病気で参加できないのに理解されない。
- ・普通に交際がしたいが壁を感じる。自分から避けてしまう。
- ・世の中から置いていかれているような不安があります。
- ・特に災害時の時に不安が残ります。
- ・主人にでさえ病気の事を理解してくれているのか?と思う時があります。

5) 「経済的問題」について具体的な問題点

- ・介護保険を利用するようになってから以前と比較して持ち出しが増えた。
- ・普通に人並みの働きができなかったため収入も

少なかったせいか老齢年金も満足できる状態ではないので先行き不安です。

- ・タクシー代や外出にかかる費用が高くて負担となっています。
- ・年金生活で物価が上昇してきており困る。また、各税金がとても負担です。
- ・年金が少ないのに物価が値上がりしたのを買い物に行くたびに感じます。
- ・障害年金だけでは自分一人になった時に生きていけない。

スモン以外に罹っている病気の有無は「ない」が147名（19%）、「ある」が599名（78%）であり、スモンに加えて何らかの疾患を抱えているスモン患者はおよそ8割に迫っている。

介護保険申請者は456名（59%）であり、比較的高率に申請されている。（表1）申請したと回答した方の介護度については、要支援1が37名（9%）、要支援2が74名（17%）、要介護1が64名（15%）、要介護2が90名（21%）、要介護3が78名（18%）、要介護4が51名（12%）、要介護5が35名（8%）であった。（表2）要支援1～2が26%に対して要介護1～5が74%であり、中でも特に要介護2及び3の比率が39%と高くなっている。また、要介護4～5の重度が20%となっている。

過去1年間の療養状況について、病院に入院中が45名（6%）、施設に入所中が122名（16%）、在宅で介護サービスを利用しているが272名（35%）、どれにも該当しない（在宅かつサービスを利用していない）が333名（43%）であった。施設入所者の施設種類について、特別養護老人ホームが36名（31%）、軽費老人ホームが2名（2%）、介護老人保健施設が24名（21%）、認知症対応型共同生活介護（グループホーム）が13名（11%）、有料老人ホームが33名（29%）、高齢者専用賃貸住宅が7名（6%）となっており（表3）、特別養護老人ホーム及び有料老人ホームに入所中の割合がほぼ同率となっている。在宅療養中で介護サービスを利用している方のサービス種類について、通所介護（デイサービス）が86名（11%）、通所リハビリテーション（デイケア）が49名（6%）、短期入所生活介

表1 介護保険の申請をしていますか？

	％
申請した	59
申請していない	37
申請中	1
わからない	2
回答なし	1

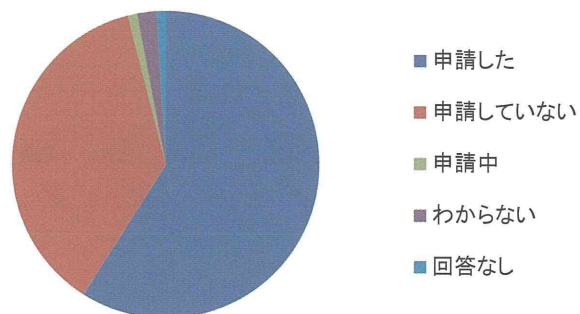
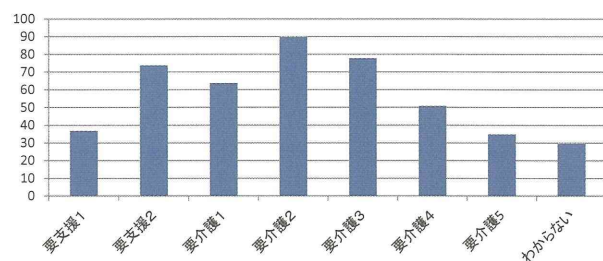


表2 要介護度について

要支援1	37
要支援2	74
要介護1	64
要介護2	90
要介護3	78
要介護4	51
要介護5	35
わからない	30



護（ショートステイ）が22名（3%）、訪問介護が120名（15%）、訪問看護が69名（8%）、訪問入浴介護が45名（6%）、訪問リハビリテーションが59名（7%）、福祉用具の貸与・販売が135名（17%）、住宅改修が54名（7%）、夜間対応型訪問介護が6名（1%）、ハリ・灸・マッサージが120名（15%）となっており、（表4）通所介護、訪問介護、福祉用具貸与・販売の利用が高率となっている。

表3 入所中の施設種類

特別養護老人ホーム	36
経費老人ホーム	2
介護老人保健施設	24
認知症対応型共同生活介護（グループホーム）	13
有料ホーム	33
高齢者専用賃貸施設（高専賃）	7
わからない	8

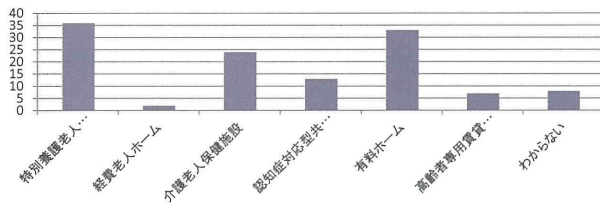
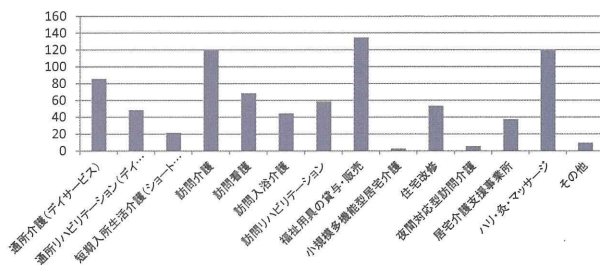


表4 在宅療養中の利用サービス

通所介護（デイサービス）	86
通所リハビリテーション（デイケア）	49
短期入所生活介護（ショートステイ）	22
訪問介護	120
訪問看護	69
訪問入浴介護	45
訪問リハビリテーション	59
福祉用具の貸与・販売	135
小規模多機能型居宅介護	3
住宅改修	54
夜間対応型訪問介護	6
居宅介護支援事業所	38
ハリ・灸・マッサージ	120
その他	10



の付き合い等できないことがなかなか理解してもらえない、世の中から置いていかれるような不安があるという意見がある一方で、家族が支えてくれているので満足しているという意見もあり二極化している。一番問題を感じていると回答した比率が高い経済的問題については、回答者のほとんどが現行の年金、各種手当額では不満足であるという意見が多く目立った。さらに消費税増税及びアベノミクスの進展による物価高が今後ますます生活を圧迫してくるだろうという意見もあり、時代背景を反映している。これらのアンケート結果によりスモン患者の2割強が病院及び施設へ入院・入所している現状を踏まえ、今後は更なる実態把握のため病院・施設側へのアンケート調査をおこなっていく予定である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

E. 結論

問題を感じていると回答した設問の自由記述では、スモンという病気を知らない医師（医療機関）が多くなってきているという意見が目立った。また、人間関係に関する問題ではスモンが原因で近所及び親戚関係

スモン総合対策が担う介護への役割

藤木 直人（国立病院機構北海道医療センター神経内科）
稲垣 恵子（公益財団法人北海道スモン基金）
阿部 笑子（公益財団法人北海道スモン基金）
高橋 敦子（公益財団法人北海道スモン基金）
近谷ひろみ（公益財団法人北海道スモン基金）
矢部 一郎（北海道大学医学研究科神経内科学）
森若 文雄（北祐会神経内科病院神経内科）
津坂 和文（釧路労災病院神経内科）
高橋 光彦（日本医療大学保健医療学部）
竹内 徳男（北海道保健福祉部健康安全局）

研究要旨

スモンの重度障害者の介護は、昭和53年に“スモン総合対策”を通して施行され、家庭奉仕員を迅速に派遣すること、福祉機器は2種目以上支給することが特記されて、所得が免税対象の患者には応能負担という全額公費負担が約束された。しかし平成12年に介護保険法が施行されて、スモン患者も65歳を機に老化を対象とした介護保険へ優先対象者として移行されたために、中枢神経や視神経を重度に冒された患者たちに欠かせない介護支援の一部が切捨てられ、またスモン発症を機に職を失い、あるいは就職もできずに低所得の障害年金に耐えなければならない患者たちの生活保障を奪うという結果に繋がった。昨年度国は、全国の重度障害者の実態調査を行い、介護保険による介護不足は老人となった障害者全体の問題であり、介護保険で補いきれない支援は障害福祉で行うよう老健局も共に理解している、特に被害者等の特別性を勘案して対応するようにという事務連絡を、都道府県を通して市町村に行ったが、全国的に理解は薄く置き去りにされたままである。患者、家族の高齢化はさらに進み、家族介護の限界の中で公的介護を受けなければならない患者が増えているが、スモンによる神経症状を理解している担当者は皆無に等しく、患者たちはスモン特有の身体機能障害によって失った生活関連動作を補う介護サービスの不足の中で我慢をするか、実費負担で補っている。しかし支援不足は生涯の問題であり、独居で低額の障害年金の患者にとっては、特に深刻な問題である。高齢化と共に介護費用負担は増えている患者も少なくない。在宅生活に限界が来て施設入所や介護付き高齢者住宅入居という患者も増えているが、収入に応じた低額負担で済む公的施設への入所を希望しても、介護度が要介護3以上と限られており、スモンの場合、老化を対象とした判定基準の影響もあって介護度は一般的に低く、介護度の高い待機者優先と言う中でほとんどの患者が入所不可能である。民間施設への入所者が多いが、しかし経済的に余裕がなければ入所は不可能であり、若年発症の特に独居で低額の障害年金生活者は、現在でさえ経済的限界にあり、介護量の増える将来においては制度的介護保障を失ってしまうという不安の中にいる。しかし、スモンの介護については国の責任

のもとで“スモン総合対策”を通して施行し、低所得者の介護費用についても応能負担として全額公費負担が約束されている。介護保険事業による支援不足は、障害福祉事業を通して継続施行するという“スモン総合対策が担う介護への役割”を検討した。

(本調査は研究班員が行う調査とは異なる視点から、スモン患者の実態と介護保険への移行により生じた介護不足の状況を把握し、スモン総合対策が担う介護への役割を考えるため、公益財団法人北海道スモン基金に聞き取り調査やアンケート調査を委託した。)

A. 研究目的

スモン総合対策で約束された障害福祉を通じた介護が、65歳を機に老化を対象とした介護保険へ優先対象として移行されたために、重度の視神経や脊髄・末梢神経障害による下肢・体幹機能の著しい障害が原因である生活関連動作の不足を補う介護サービスの切り捨てにつながり、また低所得者は約束された介護費用の応能負担が1割負担とされて経済的困窮の中にいる。実態調査を行い、介護不足の補いについて被害者対策として施行された“スモン総合対策が担う介護への役割”を検討する。

B. 研究方法

現在、公的介護を受けている35名に対してアンケート票を送付し、平成27年度春の療養相談会、6月から10月までのスモン検診時、在宅訪問時、電話等を通して調査を行った。調査はスモン基金事務局員が行い、各地の検診時には保健師の協力も得た。尚、身体症状、神経症状については、スモンの個人調査票から纏めた。

C. 研究結果

北海道のスモン発症数450名、平成27年度の生存数は67名(生存率14.9%)であり、本年度のスモン検診受診者は58名(検診率86.6%)、平均年齢は80.7歳(平成27年12月末現在)であった。検診受診者58名の身体症状、神経症状のデータを纏め、公的介護を受けている患者35名の身体機能の実態を把握して、スモンの運動機能障害によって大きく阻害された生活関連動作と、65歳を機に介護保険へ移行された患者の支援不足との関連を検討した。

北海道58名の身体症状、神経症状は、次の通りであった。

<下肢表在覚障害>

A. 範囲

乳以上=5 乳以下=11 臍以下=20
そけい部以下=10 膝以下=6
足首以下=3 調査不能=3

B. 程度

・触覚低下

高度=12 中等度=36 軽度=6
過敏=1 調査不能=3

・痛覚低下

高度=11 中等度=37 軽度=6
過敏=1 調査不能=3

C. 末端優位性

あり=55 なし=0 調査不能=3

<下肢筋力低下>

高度=24 中等度=17 軽度=15
なし=2

<下肢痙縮>

高度=14 中等度=11 軽度=20
なし=13

<下肢筋委縮>

高度=6名 中等度=12 軽度=25
なし=15

<下肢振動覚障害>

高度=26 中等度=21 軽度=8
調査不能=3

<膝蓋腱反射>

高度亢進=7 亢進=27 正常=9
低下=15 消失=0

<アキレス腱反射>

高度亢進=1 亢進=5 正常=8
低下=23 消失=21

<バビンスキー兆候>

あり=36 なし=22

<クローヌス>

あり=12 なし=46

<上肢運動障害>

あり=44 なし=14

<上肢知覚障害>

常にあり=28 時々・自覚症状=12
なし=16 調査不能=2

<上肢深部反射>

高度亢進=1 亢進=6 正常=39
低下=12 消失=0

<異常知覚>

高度=24 中等度=26 軽度=3
ほとんどなし=3 調査不能=2

<自律神経症状>

A. 下肢皮膚温低下

高度=8 軽度=46 なし=4

B. 尿失禁

常にあり=9 (カテーテル=2 おむつ=7)
時々あり=23 (切迫=23 ストレス=3 両方=3 含) なし=26

C. 便失禁

常にあり=5 ときどきあり=16 なし=37

<胃腸症状>

常に下痢=3 常に便秘=17
下痢・便秘の繰り返し=12 その他=26

<視力>

明暗のみ=3 眼前手動弁=1 眼前指数弁=4
新聞の大見出しは読める=18
新聞の細かい字もなんとか読める=26
正常=4 調査不能=2

スモン患者は発症時から脊髄神経（運動障害・異常知覚）末梢神経、視神経などが冒され、下肢・体幹機能が障害されたために、自力で日常生活を維持できないほどに多くの生活関連動作が阻害され、重度の視力重複障害者はその全てを失っていた。

現在公的介護を受けている35名（在宅・施設入所・高齢者住宅居住者）について実態を調査した（図1）。

【主な介護者と移動時介護から生じる生活への影響】

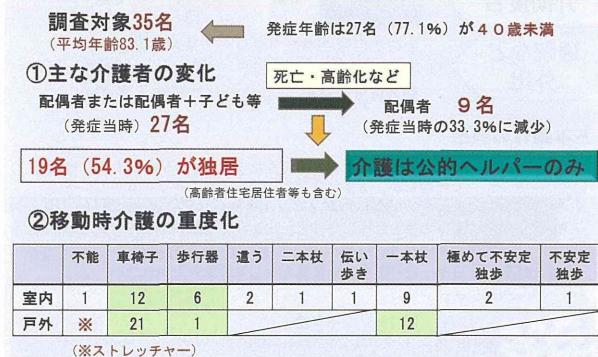


図1 公的介護を受けている患者の現状

35名の発症年齢は8~20歳2名(5.7%)、21~30歳10名(28.6%)、31~40歳15名(42.9%)、41~50歳7名(20%)、52歳1名(2.9%)であり、現在の平均年齢は83.1歳、77.1%の27名が40歳未満の発症であった。全員が1種1級・2級の重度障害者である。発症時の介護者は、夫と子供18名、妻と子供3名、夫3名、妻1名、夫と姑2名、子供1名、両親3名、両親と姉1名、兄1名、姉1名、叔父1名であった。しかし現在、介護者であった家族も共に高齢化、多くが死亡し、発症時27名であった配偶者による在宅介護は33.3%の9名となり、配偶者が在宅で患者は入所1名、患者が在宅で配偶者は入所1名、夫婦共に入所1名となっている。親は3名が死亡して現在は1名のみ、子供による介護は3名、従兄弟1名で、35名中54.3%の19名が独居となり介護者は公的ヘルパーのみとなっている。室内移動は、不能1名、車椅子12名、歩行器6名、這う2名、二本杖1名、伝い歩き1名、一本杖9名、極めて不安定独歩2名、不安定独歩1名で、介助は、全介助11名、8割程度7名、5割程度13名、3割程度4名である。戸外移動では、ストレッチャー1名、車椅子21名、歩行器1名、一本杖12名であった。つまり室内移動では車椅子が12名だが、戸外移動は車椅子21名、歩行器は室内では6名だったが戸外では1名のみで、あとは車椅子となっており、室内では9名だった一本杖患者は戸外では12名となって、室内で極めて不安定独歩2名と不安定独歩1名も、戸外では一本杖がなければ歩行ができなくなっている。戸外での独歩患者はゼロで、全員が公的機関利用不可能となっており、介助を要して自家用車やタクシー、介

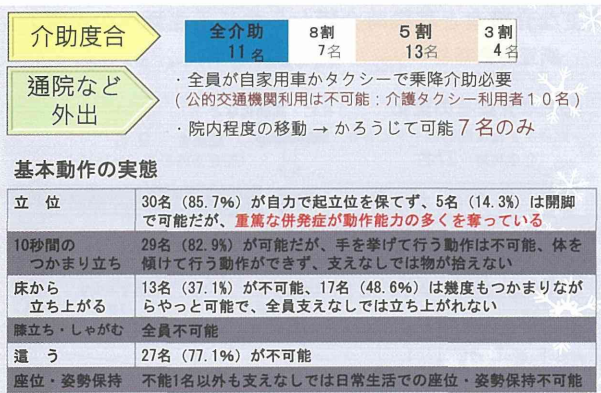


図2 生活関連動作の不足につながる基本動作の実態

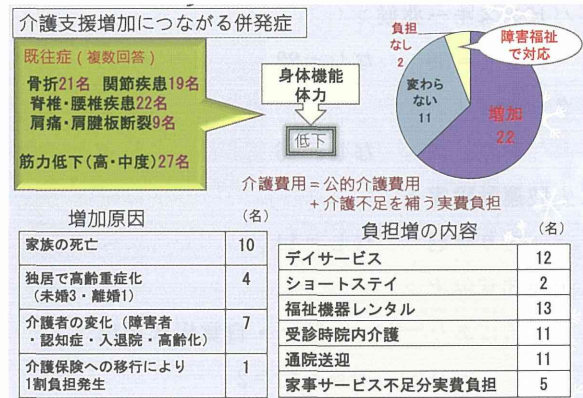


図3 介護費用負担の現状

介護タクシー、介護保険の通院送迎車などを利用して通院している。7名のみが院内程度の移動は一本杖でかろうじて可能であった。介護保険には、受診時の院内介護は全額自己負担、通院送迎車には家族(介護者)は同乗できないという規定があり、その利用は難しい。介助を欠かせない患者には、費用負担が重くかかっている。

生活関連動作の不足を把握するために、基本動作を通して調査した(図2)。起立位は不能が6名(17.1%)、支持で可が24名(68.6%)、開脚で可は5名(14.3%)だが、その5名も両膝OA=1名、左大腿骨骨折・左膝OA=1名、脊椎圧迫骨折・大腿骨人工骨頭・肩腱断裂=1名、四肢関節疾患・脊椎疾患=1名、脊椎圧迫骨折=1名と、併発症により動作の自由は大幅に奪われていた。介護保険の立位に関する調査項目にある10秒間つかまって立つは、6名(17.1%)が不可能、29名(82.9%)は可能であるが、掴まり立ちで片手を動かして動作するのは可能が3名(8.6%)、非常に不安定だが多少可能が5名(14.3%)、不可能27名(77.1%)である。掴まり立ちで片手を上げての動作は全員が不可能、掴まり立ちで体や手を延ばして奥行きのある所へなどの動作も全員不可能である。床からの立ち上がりは、不可能13名(37.1%)、非常に困難(手すりや家具に幾度も掴まって立ち上がるまで長い時間かかる)17名(48.6%)、手すりに掴まれば何とか立てる5名(14.3%)である。膝立ちで動作する、しゃがむも全員が不可能である。這うは出来る8名(22.9%)、出来ない27名(77.1%)である。座位は1名が不可能、34名(97.1%)が車椅子患者も含めて支

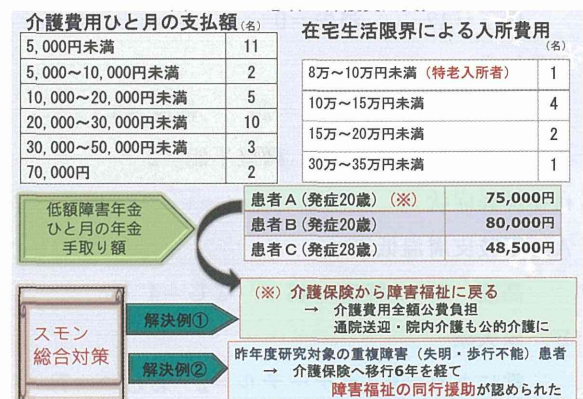


図4 スモン患者の介護費用負担

えなしでは座位は保てない。姿勢を保てず殆ど横になっているという患者が多かった。運動機能障害を更に重度化させた既往症は、骨折21名(60%)、関節疾患19名(54.3%)、脊椎・腰椎疾患22名(62.9%)、肩痛、肩腱板断裂9名(25.7%)であり、筋拘縮、廃用性萎縮などによる筋力低下(高・中度)27名(77.1%)で、介護サービス増の一因となっている。

次に公的介護費用と介護不足を補う自己負担額を合わせた1か月の支出について調査した(図3)。介護費用の負担が増えた22名、変わらない11名、負担なし(障害福祉)2名である。

公的介護を多く必要とするようになった最も大きな原因は、患者自身がスモンを病んだままに高齢・重症化したことにあるが、家族も共に高齢化という深刻な家族介護の限界もある。介護者だった家族が死亡10名、障害者になって入所1名、認知症で入所1名、入退院の繰り返し1名、家族の高齢化4名で、患者自身が未婚のまま独居3名、離婚して独居1名、障害福祉

から介護保険へ移行されて1割負担となった1名である。介護費用負担増の内容は、デイサービス12名、ショートステイ2名、福祉機器レンタル13名、受診時の院内介護11名、通院送迎11名、家事サービス不足分の実費負担5名である。1ヶ月の支払額は、公的介護費用と介護不足を補う自己負担を合わせて調査した(図4)。1ヶ月5,000円未満11名、5,000~10,000円未満2名、10,000~20,000円未満5名、20,000~30,000円未満10名、30,000~50,000円未満3名、70,000円2名である。在宅生活に限界がきた患者の入所費用は、8万~10万円未満1名(特別養護老人ホーム)、10万~15万円未満(高齢者賃貸住宅3名、グループホーム1名)4名、15万~20万円未満2名(高齢者賃貸住宅)、30万~35万円未満(高齢者賃貸住宅)1名である。低額の障害年金患者3事例の1か月の年金手取り額は、患者A75,000円(発症20歳)、患者B80,000円(発症20歳)、患者C48,500円(発症28歳)であった。患者Aについては平成26年4月、65歳を機に介護保険へ移行されたが、スモン総合対策の継続施行を求めて、患者会、厚労省、地方行政と検討を重ねた結果、平成27年10月、障害福祉に戻って継続施行されることになり、介護費用は全額公費負担、通院送迎・院内介護も公的介護として認められた。また昨年度、研究課題としてスモン総合対策を遵守し障害福祉で継続施行を求めていた失明、歩行不能の重複患者についても、介護保険へ移行されてから約6年を経て、障害福祉において同行援助が認められた。

D. 考察

北海道のスモン発症数450名中、現在の生存率は14.9%の67名となっており、検診受診者58名の平均年齢は80.7歳と、国民全体の平均寿命年齢に近い。その中で公的介護を受けているのは35名(長期入院患者除く)、平均年齢は83.1歳であり、77.1%の27名が40歳未満の発症であった。個人調査票から身体状況のデータを纏めた結果、全員がスモン特有の神経症状を呈し、身障等級は1種1・2級の重度障害者であった。まだ若い時代のスモン罹患であったために、既婚者は配偶者や若い子供までが介護者となり、未婚者や若年発症者は親や兄弟、叔父などとその家族生活

の中で生活関連動作の不足の補う介護を受け、公的介護に頼ることなく生活してきた。しかし50年前後を経て介護者であった家族も共に高齢化、死亡あるいは子供たちは独立という中で、家族による在宅介護は、発症時27名であった配偶者による介護が33.3%の9名となり、親は3名が死亡して1名のみ、子供、従兄弟が4名となっており、54.3%の19名が独居となっており、介護者は公的ヘルパーのみとなっていた。運動機能障害は更に進んでおり、室内において車椅子移動12名が、戸外移動では車椅子21名となっており、歩行器は1名のみ、一本杖は、室内の9名に極めて不安定独歩と不安定独歩の3名を加えた12名となっており、戸外での独歩患者はゼロとなっている。全員が公共の交通機関利用は不可能、介助付きでタクシーや自家用車、介護タクシー、介護保険事業による通院送迎車などで通院している。7名は院内程度の移動はかろうじて可能であるが、ふらつきの強い一本杖歩行であり、転倒の危険性を訴えていた。介護保険には受診時の院内介護は全額自己負担、通院送迎車には家族(介護者)は同乗できないという規定があり、その利用は難しい。介護を欠かせない患者に、費用負担が重くかかっている。

スモンを病んだままの高齢化と合併症は、その障害に拍車をかけている。運動機能障害を増進させた35名の既往症は、骨折、関節疾患、脊椎・腰椎疾患、肩痛・肩腱板断裂などと多く、35名中77.1%の27名に著しい筋力低下がみられた。起立位は6名(17.1%)が不能、支持で可が24名と全体の85.7%が自力で起立位を保つことが出来ず、14.3%の5名のみが開脚で可であったが、その5名も重篤な併発症に動作能力の多くを奪われており、スモンを病んだままに高齢化という深刻さが如実に示された事例でもあった。10秒間のつかまり立ちは6名が不可能、29名は可能だったが、床からの立ち上がりは13名(37.1%)が不可能、48.6%の17名の患者は幾度も物につかまりながら立つ、或いは長い時間をかけてやっと立つなど非常に困難な患者であった。中には夜中に居間で転んでベッドに戻ろうと家族の手を借りても立ち上がることが出来ずに、翌朝まで床に寝て、再び家族に助けられてやっと立ち上がったという患者もいた。手すりがあれば何

とか立てるは5名(14.3%)だが、支えなしで立ち上がれる患者はゼロであった。膝立ちで動作する、しゃがんでの動作は全員が不可能、這う動作は77.1%の27名が不可能、座位は不可能1名を除いた全員が支えなしでは日常生活の座位は保てない。姿勢を保てず殆ど横になっているという患者が多かった。このような限界の中で、つかまり立ちが出来ても、手を上げての動作や多少でも左右へ体を傾けての動作などは出来ない、拾えないなどの動作にもつなっていた。重度の視力重複障害者はそのすべてを失っていた。加齢とともに介護の必要量は増している。しかし老化を対象とした介護保険事業には、このような身体障害を補う介護は乏しく、不足分は我慢をするか、自己負担で補っている。在宅生活に限界が来て高齢者賃貸住宅などへ入居した患者の費用負担は、介護費用を含めると少なくとも月15万円から20万円程度が必要であり、高齢化とともに更に多くの費用負担が必要となっている。しかし就学や就職も充分に出来ずに、また未婚のまま、或いは離婚をやむなくされた患者、スモン発症を機に失職した患者など、低額の障害年金患者にはその負担は不可能であり、若年発症患者は特に経済的限界の中にいる。

スモンの重度障害者の公的介護は、昭和53年にスモン訴訟原告勝訴判決を機に国会審議を経て、厚生省6局長通知“スモン総合対策”で施行され、障害福祉事業を通して継続施行されてきたことである。平成12年に介護保険法が施行されて65歳を過ぎたスモン患者もその対象として移行されたために生じた介護不足への対処は、国の責務として、“スモン総合対策が担う介護への役割”であると考えている。

E. 結論

スモン特有の体幹や下肢麻痺、末梢神経障害などによる運動機能障害、重度の視力障害を起因としたIADL(生活関連動作)の不足を補う介護は、患者たちにとって発症時から必要不可欠であった。介護保険へ移行されて不足となった支援は、通院送迎、通院時の院内介護、生活関連動作の不足を補う家事支援、同居家族の有無にかかわらず介護支援等であり、低所得者に応能負担として全額公費負担が約束され施行さ

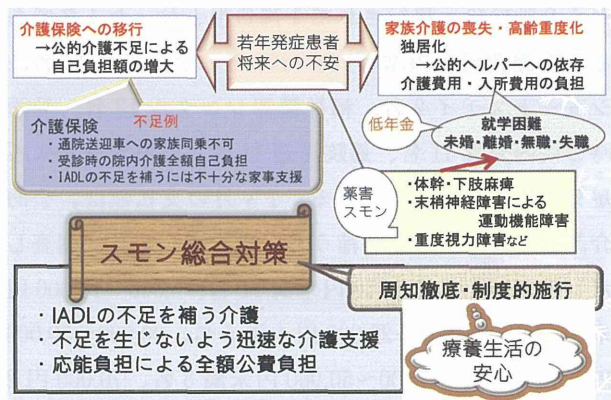


図5 スモン総合対策が担う介護への役割と課題

れてきた介護費用である。これらは更に余病、合併症を重ねて加齢の一途を辿る患者たちにとって欠かせない介護支援であり、スモン訴訟原告勝訴判決を機に国会決議を通し6局長通知で施行されたスモン総合対策が担う介護への役割は、全国に周知徹底されて制度的に施行されることが重要であると考えている(図5)。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者に行う鍼灸マッサージによる継続治療の必要性

藤木 直人（国立病院機構北海道医療センター）

竹内 徳男（北海道保健福祉部健康安全局）

藤本 定義（中央鍼マッサージ治療室）

藤本 純子（中央鍼マッサージ治療室）

稲垣 恵子（公益財団法人北海道スモン基金）

高橋 敦子（公益財団法人北海道スモン基金）

研究要旨

北海道のスモン患者の平均年齢も 80 歳を超え治療の継続が困難な患者も増えてきている。当治療院では現在 9 名の訪問治療をおこなっており、スモン症状は個人差が非常に大きく月数回の治療で良い患者から毎月 10 回以上の治療を続けていないと症状が悪化していく患者もいる。スモン患者に公費負担で認められている鍼マッサージ治療は月 7 回までであるが、この範囲の治療では改善した状態を維持できない患者が少なからず存在する。スモン患者が精神的肉体的に少しでも楽な生活を送るために、治療頻度の増加が症状改善をもたらすかどうかを検証した結果、回数を増やし治療を続けると、頸部のコリや背腰部の硬結、下肢の異常知覚が以前より軽減された。脈拍数も治療前より治療後のほうが低くなり身体の重だるさが軽減された。便秘症状はガスが多く便は出ないことが多かったが治療を継続することによりこれらの症状は緩解と再燃を繰り返しながら継続治療前より改善された。

このように継続治療によって症状は改善されるものの、現在の制度では 1 人月 7 回までの治療が上限で、超える部分は自己負担になっているため、患者の負担が大きくなることに対する対策が必要である。また継続的な治療を出来るだけ長く続けていくために訪問治療を行う環境を整える必要がある。

A. 研究目的

効果的な治療法のないスモン症状に日々苦しんでいるスモン患者に対して、鍼灸マッサージ治療がスモン特有のしびれ、痛みのみでなく全身の冷えや便秘に対しても有効であることをこれまで報告してきた。スモン患者に公費負担で認められている鍼マッサージ治療は月 7 回までであるが、この範囲の治療では改善した状態を維持できない患者が少なからず存在する。スモン患者が精神的肉体的に少しでも楽な生活を送るために、治療頻度の増加が症状改善をもたらすかどうかを検証する。

B. 研究方法

症例 1 70 歳代女性（表 1）

背腰部、下肢のスモンの症状に加え頸肩部のコリが非常に強く肩関節の可動域が制限されるほどである。週に 2 回鍼マッサージ治療を受けているが、仕事の都合などで治療が出来ず間隔が開くと、それらの症状が悪化し苦痛により眠れない日もある。脈拍数が普段から毎分 100 前後と高めである。

治療

鍼は頸肩背腰部の天柱、肩井、肩中兪、肩外兪、肺兪、心兪 膈兪、胃兪、腎兪、大腸兪の硬結部位と反応点を単刺で刺鍼した。下肢は大腿後面、外側の筋緊

表1 症例1 70代女性

スモン症 (個人調査票)		身体的合併症
歩行:	車椅子(自分で操作)	白内障 高血圧 右肩腱板断裂 シェーグレン症候群
下肢筋力低下:	高度	
下肢痙縮:	高度	
下肢筋萎縮:	軽度	
上肢運動障害:	あり	
表在感覚障害:	範囲 乳以上	
	程度 触覚:高度低下 痛覚:高度低下	
下肢振動覚障害:	高度	
異常知覚:	程度 高度	
	内容 しめつけ、じんじん、痛み、冷感	
上肢知覚障害:	常にあり	
上肢深部反射:	正常	
膝蓋腱反射:	亢進	
アキレス腱反射:	消失	
自律神経症状:	下肢皮膚温低下 軽度	
胃腸症状:	程度 多少あっても気にしない	

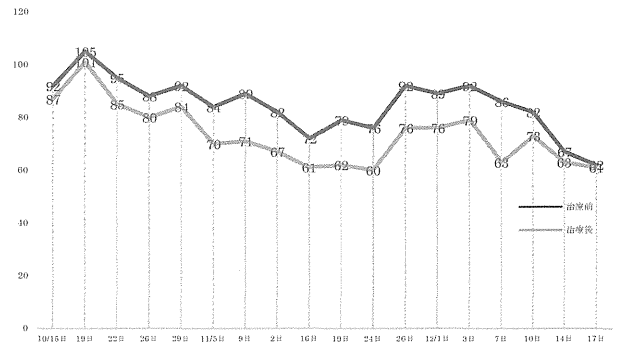


図1 症例1の治療前後の脈拍数

鍼した。

表2 症例2 60代女性

スモン症 (個人調査票)		身体的合併症
歩行:	一本杖	白内障 顎関節症 右黄斑前膜
下肢筋力低下:	高度	
下肢痙縮:	軽度	
下肢筋萎縮:	中等度	
上肢運動障害:	あり	
表在感覚障害:	範囲 乳以下	
	程度 触覚:中等度低下 痛覚:中等度低下	
下肢振動覚障害:	高度	
異常知覚:	程度 高度	
	内容 足底付着感、しめつけ、じんじん 痛み、冷感	
上肢知覚障害:	常にあり	
上肢深部反射:	正常	
膝蓋腱反射:	亢進	
アキレス腱反射:	亢進	
自律神経症状:	下肢皮膚温低下 高度	
胃腸症状:	程度 ひどく悩んでいる 内容 常に便秘	

C. 研究結果

症例1では治療を続けているうちに頸部のコリはかなり改善され可動域も改善された。背腰部の硬結の数か所で鍼の刺激が入ると下肢の異常知覚が軽減された。脈拍数も治療前より治療後のほうが低くなり身体の重だるさが軽減された(図1)。

症例2では治療間隔が開くと、頭部から頸肩背腰部にかけて筋緊張と痛みが強くなる。便秘症状はガスが多く便は出ないことが多かった。治療を継続することによりこれらの症状は緩解と再燃を繰り返しながら継続治療前より改善された。

張部位、下腿外側の硬結部位を中心にマッサージと単刺で刺鍼した。便秘の治療として腹部の太巨、天枢、水分、還元、便秘穴(奇穴)、に刺鍼した。

症例2 50歳代女性(表2)

スモンにより頭部から腰下肢にかけて冷えや痛みなどの異常知覚が非常に強く、真夏でもダウンコートとカイロなしでは外出が困難な状態である。便秘症状も非常に強く、下剤を服用しなければ腹部が張り辛い。治療は一日おきに行っているが、治療間隔が二日以上空くと症状が悪化した。

治療

側頸部、背腰部、胸部、下肢の辛い部位を中心に全身按摩を行い、鍼は頸肩背腰部の硬結部位、腹部腰部にはスタンド型の赤外線を照射しながら天枢、腹結、関元、左大巨、便秘穴(奇穴)、腎愈、大腸愈、に刺

E. 結論

北海道のスモン患者の平均年齢も80歳を超え治療の継続が困難な患者も増えてきている。当治療院では現在9名の訪問治療をおこなっており、スモン症状は個人差が非常に大きく月数回の治療で良い患者から毎月10回以上の治療を続けていないと症状が悪化していく患者までいる。現在の制度では1人月7回までの治療が上限で、超える部分は自己負担になっているため、このような患者の負担が大きくなることに対しての対策が必要である。また継続的な治療を出来るだけ長く続けていくために訪問治療を行う環境を整える必要がある。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

1. 文献

- 1) 経路経穴概論（大阪市立盲学校理療科研究部）
- 2) 藤木直人ほか：異常感覚を主症状とするスモン患者に対する鍼・灸・マッサージ治療，スモンに関する調査研究・平成 24 年度総括・分担研究報告書，pp 213-215, 2013.

今年度の福祉・介護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ホームヘルパーなどのフォーマルな支援者の割合が12%から31%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7割を切った。在宅サービスの利用経験は通常と変わらない。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660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18年間に蓄積された「スモン患者票」の縦断的量的データをもとに分析を実施した。なお2015年度の分析対象患者数は660名（男性186名 女性474名）であった。

（倫理面への配慮）

例年面接時に統計的情報の公表に同意した患者・家族を対象にした。今年度は660名全員同意であった。

C. 研究結果

(1) 概況

全体数は2000年の1,149名をピークに漸減し、ここ3年間は600名台で本年は660名となっている（図1）。

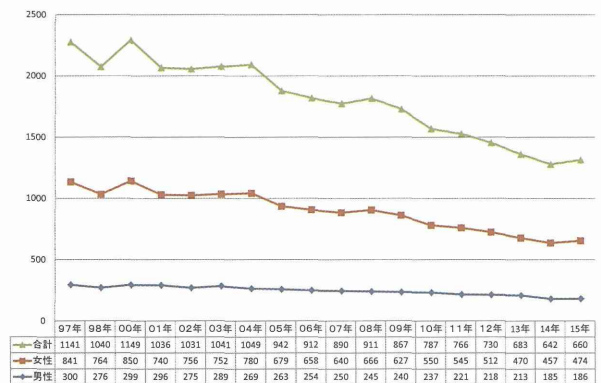


図1 受診者数の推移（1997～2015年）

また男女比は例年より男性が大きく減少し3割を切った（図2）。高齢化が進む（図3）中で、今年度は平均年齢が79.53歳となった。最近5年間の療養状況では、在宅が7割、時々入院が2割、長期入院入所が1割程度となっていたが、今年度は在宅が68%と7割を切った。また今年度の介護程度は介護の必要がないものが31.9%に対して、毎日介護と介護時介護を合わせた割合が65.2%と増加している（図4）。また社会的活動

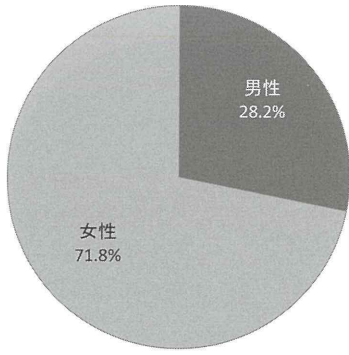


図2 今年度性別

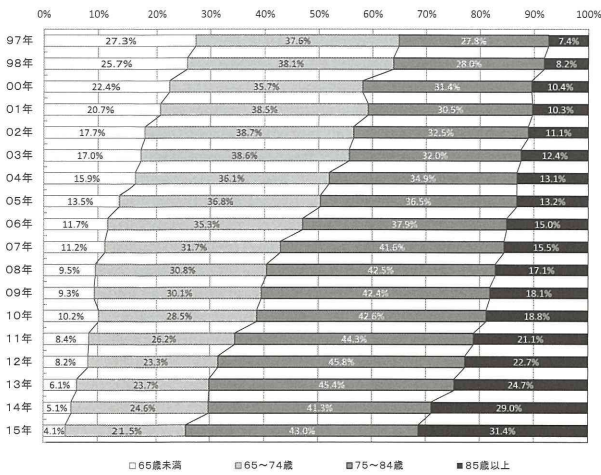


図3 年齢の推移

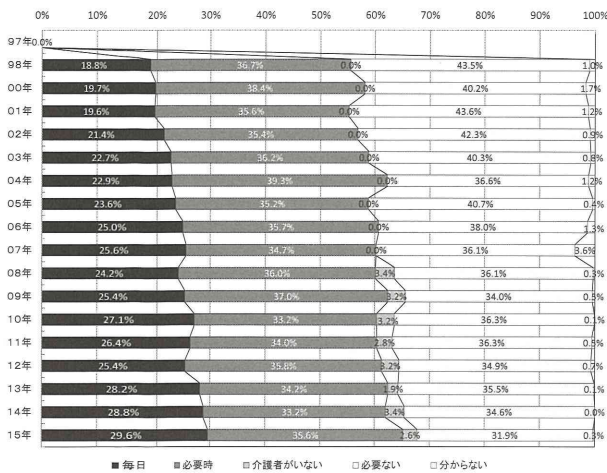


図4 要介護の状況推移



図5 日常の活動性の推移

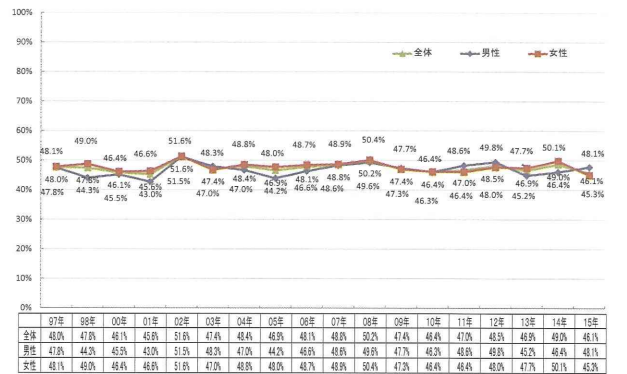


図6 満足度の推移

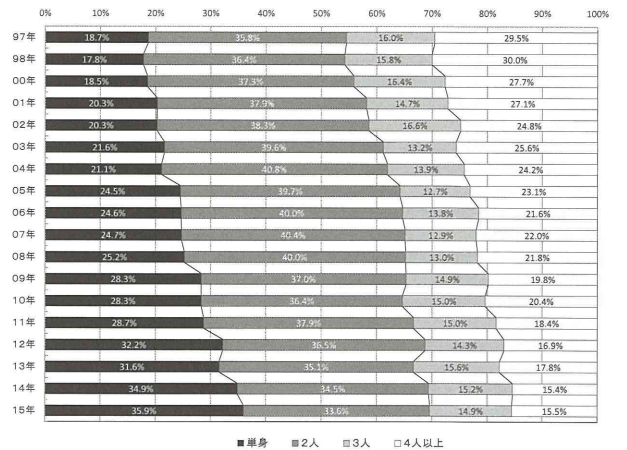


図7 世帯人数推移

について、時々または毎日でも外出をする群は57.9%であり、1日の生活状況では、外出をする群は60.5%であり、寝具上での生活群は12.0%である(図5)。しかし生活の満足度では、15年間4割~5割の幅で安定しており今年度も46.0%であった。女性の不満足が

増加している(図6)。

(2) 家族と介護状況

世帯の形態は16年間で単身と2人世帯が5割であったものが、今年度は69.5%、7割に迫るようである(図7)。このことは老老介護に向かう傾向を示してお

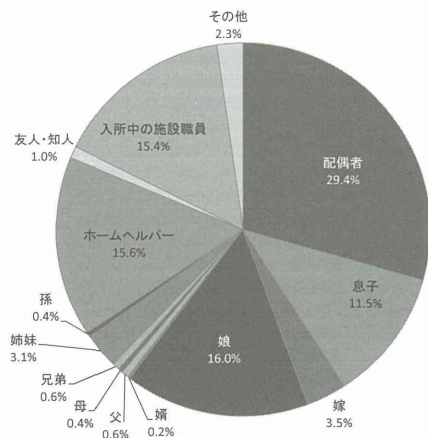


図8 今年度の主な介護者

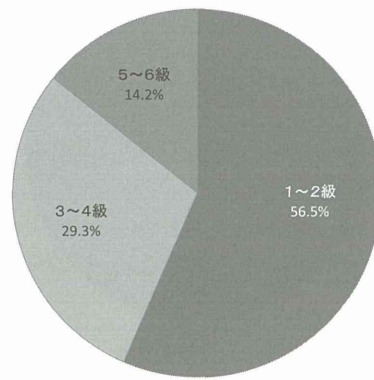


図10 身体障害者手帳取得者

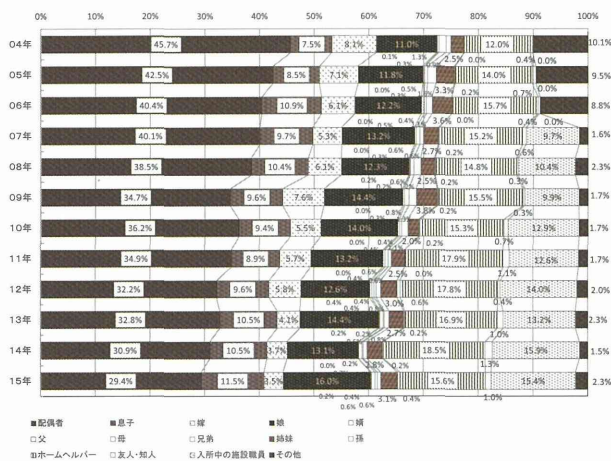


図9 主な介護者推移

り、公的サービスが必要になる医療介護の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12年間のデータであるが、配偶者が45.7%から29.4%へ、嫁が8.1%から3.5%へ漸減したのに対して、息子は7.5%から11.5%、娘は11.0%から16.0%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に代わって、公的専門職であるホームヘルパーや入所中の施設職員が12%から31.0%に増加している(図9)。また介護者がいないが17人2.6%おり、その生活状況が心配される。

(3) 身体障害者手帳と介護保険申請

身体障害者手帳の所持率は例年通り9割であり、もともと発症後間もなくとった方がほとんどである。高齢化により再申請をしたと推察できるケースも毎年10人前後見受けられる。等級は1～2級の重度障害が今年度は56.5%である(図10)。介護保険の申請率は

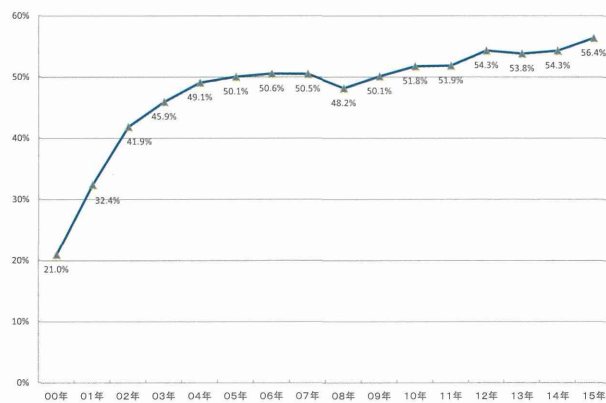


図11 介護保険申請者推移

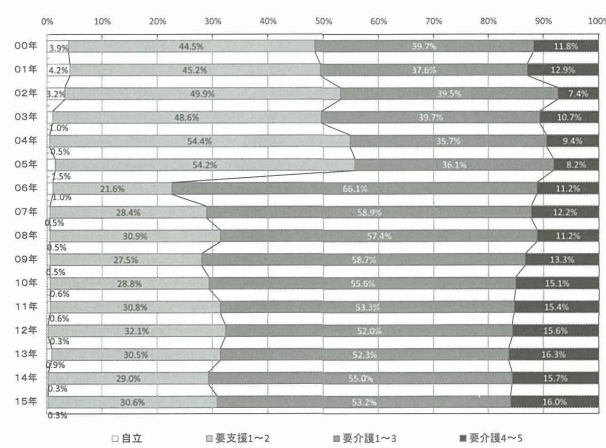


図12 要介護度の推移

当初の2割からここ11年間は5割をキープし今年度は56.4%である(図11)。

要介護度については要介護4・5の重度が16.0%である。身体障害者手帳の方が重度に表示される傾向は続き、難病が障害者総合支援法の対象になったことに

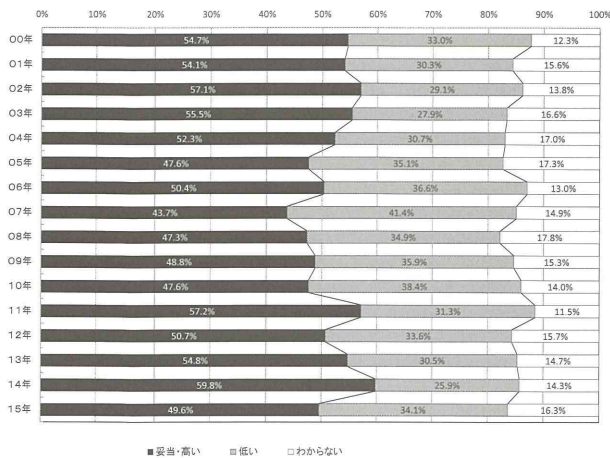


図13 要介護度の評価推移

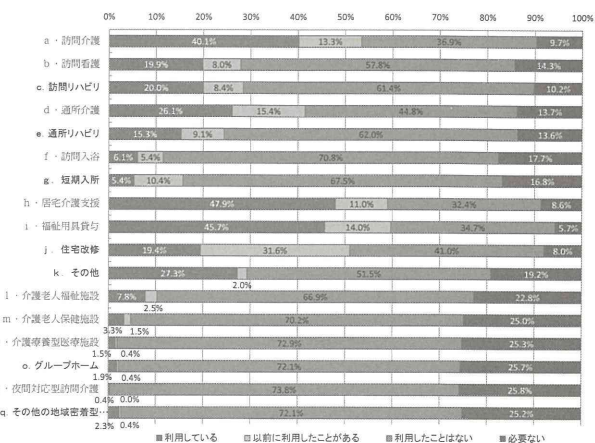


図15 介護保険サービス利用経験

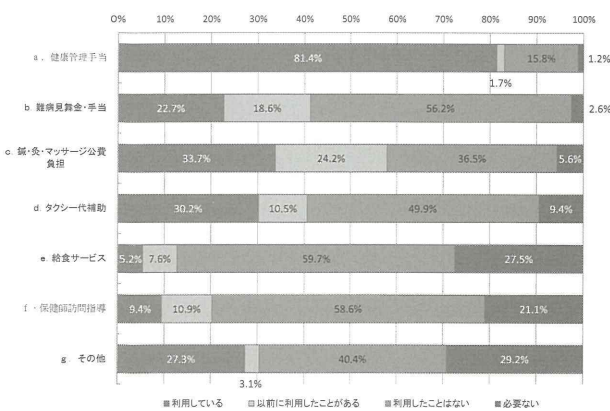


図14 福祉サービス利用の経験

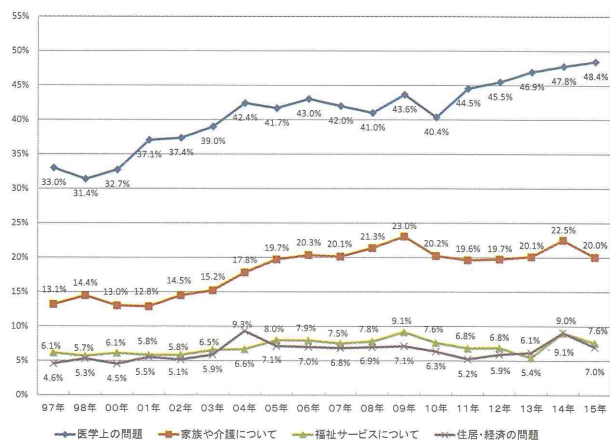


図16 問題領域の推移

よるサービス利用の影響を注意深く見ていく必要がある(図12)。またそれに対応して要介護度に対する当事者および家族の評価として「低い」とする群が今年度は多くなっている(図13)。

(4) 介護・福祉サービス受給状況

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8割、鍼灸・灸・マッサージ公費負担が以前利用も含めて57.9%と比較的高率に利用がある。タクシー券は4割で利用したことがあると答えている。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。またその抑制の要因も精査する必要がある(図14)。

介護保険サービスについては、特に訪問介護(ホームヘルパー)について「以前利用したことがある」まで含めると53.4%という結果である。その他訪問系サー

ビスは、訪問看護と訪問リハビリは「利用している」で2割前後、訪問入浴は利用したことがあるまで含めると1割程度という利用状況である。通所系では、「以前利用したことがある」まで含めると通所介護(デイサービス)41.5%、通所リハビリが28.4%となっている。さらに住宅改修が52.2%、福祉用具貸与が69.1%と高位で利用されている。在宅サービスの利用率は介護保険全体に比して高くない。また介護保険の入所施設利用は特別養護老人ホームで10.3%と初めて10%を超えた(図15)。今後はさらに対人サービスとして、短期入所と通所サービスや訪問サービスの組み合わせが多様になってくる必要がある。

(5) その他

当事者が感じている問題の領域別推移では、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5割弱であり、あとは介護や人間関係の問題で2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 16）。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、家族・介護や住宅・経済の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低下など、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の促進に直接結びついていない。平成 25 年 4 月から障害者として難病患者が障害者総合支援法のサービスを受けることが可能となった。また障害福祉サービスの利用者が 65 歳になり介護保険サービスの利用に移った結果、自己負担が急増する「65 歳問題」が発生している。厚労省は、一律に介護保険に移すことのないよう自治体に通知を出しているが、実際には 65 歳を超えて移行を余儀なくされており、障害者の高齢化・重度化に対応するための新たなサービスの検討や運用改善が求められている。当事者の医療への要望に対して十分に応えられているとはいえない現状もあり、着実に進む高齢化・重度化に対して、介護保険での入所施設やサービス付き高齢者向け住宅、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。現在はそうしたサービス枠組みの変わり目にあると考えられる。そのためには十分なガイダンスを実施する必要がある。

E. 結論

今年度の概況をふり返り、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。高齢化が進むことによって、家族介護から社会介護へ向かう流れが加速している。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者の闘病と社会生活との関係

—— ライフストーリーによるTEM分析 ——

田中千枝子（日本福祉大学）

鈴木由美子（日本福祉大学）

川端 宏輝（南岡山医療センター）

竹越 友則（国立岩手病院）

A. 研究目的

スモン患者の闘病と社会生活の関係について、発病からさかのぼって、患者家族の闘病と社会サービスを中心とした社会との相互関係を歴史的に把握することで、スモン患者家族の人生/生活に、疾病/障害としてのスモンが与えた影響を構造化することを目的とする。さらに長年スモンが与えた患者・家族の社会生活への影響により、社会サービスの利用が抑制されている可能性とその闘病生活の改善への方策を模索する。

B. 研究方法

昨年度実施した「スモン患者の生活と福祉・介護サービスの受給状況とその課題」についての調査の対象者で、今年度実施予定のインタビュー調査に協力の意思を示された方々のうち、当研究グループの実施可能な範囲で、再度調査協力をお願いし受諾していただいた15名を対象に、発病前から現在に至るまでの、ライフストーリー（当事者からみた人生の物語）法に準じた、当事者および家族へのインタビューを、熟練した医療ソーシャルワーカーである調査者に各地ごとに協力を依頼した。そしてその結果の分析を、TEM・TEA（複線径路・等至性モデル：Trajectory equifinality model）法により実施した。TEM・TEAとは、人間の成長を、時間的変化と文化社会的文脈との関係の中で捉え、記述するための方法論的枠組みである。等至性（Equifinality）という概念を発達の・文化的事象の心理学的研究に組み込もうと考えたValsiner（2001）の考えに基づくものである（Valsiner & Sato, 2006）。

（倫理面への配慮）

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。日本福祉大学研究倫理コードに沿い、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。さらに本調査法の特徴として個別性を排し一般化する方法をとる。

C. 研究結果

現在調査継続中であり、分析結果についても研究協力者や当事者へのフィードバックが研究手順に組み込まれているため、本発表では経過報告となり、特徴的データについて紹介する。

E. 結論

(1) 等至点（Equifinality Point. EFP）多様な経験の径路がいったん収束する地点のことであり、本研究では仮説として発病時、診断時、裁判開始時、裁判終結時、社会活動時、引退時において、シート作成し聴取した。(2) 分岐点（Bifurcation Point. BFP）人生の1つの選択によって各人の行為が多様に分かれていく地点のことであり、とくにスモンでは地域参加に関する選択において特徴があるように推論している。(3) 必須通過点（Obligatory Passage Point. OPP）論理的・制度的・慣習的にほとんどの人が経験せざるをえない地点であり、高齢期での社会サービス導入に特徴がある。(4) 社会的方向づけとガイダンス（Social Direction & Social Guidanse）社会的諸力によって、選択肢が狭められる場合と広げられる場合、そこには社会のパワーが影響し働いていると考えることであり、