

事業所に対するスモン患者の医療・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)

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、昨年度実施した医療や介護・福祉サービスとその事業所についての調査結果を基に、利用中の事業所に対して現在提供している医療や介護・福祉サービスについて実態を調査するためにアンケートを実施した。

平成 27 年度に実施した「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」において何らかのサービスを受けていると回答し、利用中の事業者名の記載があった 462 件の事業者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、サービス提供事業者として困っていること、意見などについては具体的内容を記述してもらった。

質問項目は、1) 病院・施設・サービス提供事業者の情報、2) スモン患者に関する情報、3) スモン患者のサービス利用に関する情報、4) スモン患者の身体状況、5) スモン患者への医療の提供に関する情報、6) 自己負担費用・面会頻度・現状の課題である。

本アンケートの集計により居宅介護支援事業の利用率が最も多いことが分かった。ただ、サービス提供事業所として困っていることの自由記述では「加齢に伴い今後の病状変化、または観察チェック項目が不明」、「多くの症例がないためサービス・リハビリの相談場所に困っている」などの意見が目立った。また他の職種・事業所との連携を図りたいがケアマネが多忙なため連絡が取りづらいという意見もあった。

在宅においては、家族などの介護力が必要不可欠であるが事業所同士の連携を強化し、スモン患者に対する在宅での介護力を高める支援が必要であると同時に、ケアマネジャーやホームヘルパー等の居宅介護・福祉従事者に対する教育・啓蒙の支援が必要であると考えられる。

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、昨年度実施した医療や介護・福祉サービスとその事業所についての調査結果を基に、利用中の事業所に対して現在提供している医療や介護・福祉サービスについて実態を調査するためにアンケートを実施した。

B. 研究方法

平成 27 年度に実施した「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」においてスモン患者が何らかのサービスを受けていると回答し、尚且つ利用中の事業者名の記載があった 462 件の事業者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、サービス提供事業者として困っていること、その他意見などについては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) 病院・施設・サービス提供事業者の情報、2) スモン患者に関する情報、3) スモン患者のサービス利用に関する情報、4) スモン患者の身体状況、5) スモン患者への医療の提供に関する情報、6) 自己負担費用・面会頻度・現状の課題などである。調査用紙の回収率は40.48%（187通/462通）であった。うち有効回収数は137通である。

スモン患者にサービスを提供している事業者の種別は、居宅支援事業所22名（20%）、病院15名（14%）、特別養護老人ホーム13名（12%）、訪問看護ステーション12名（11%）・訪問介護ステーション12名（11%）、有料老人ホーム11名（10%）、介護老人保健施設5名（5%）、ハリ・灸・マッサージ4名（4%）、軽費老人ホーム3名（3%）、認知症対応型共同生活介護3名（3%）となっている。また、スモン患者の性別・年代は女性93名（82%）、男性20名（18%）で80歳代が53名（46%）、90歳代が26名（23%）、70歳代が23名（20%）、60歳代が9名（8%）、100歳以上が2名（2%）、50歳代が1名（1%）となっており、在宅にて各種サービスを受けている割合が高率となっている。（表1）

サービス提供・利用の期間について「5年以上」が44名（44%）と最も多く、次いで「3年未満」32名（32%）「5年未満」16名（16%）「1年未満」8名（8%）となっている。（表2）

病院および施設へ入院・入所中の場合の退院・退所予定の有無について「退院・退所予定なし」が61名（95%）となっており大半を占めている。

入院・入所・サービス利用となったきっかけについての自由記述では「在宅での生活が困難となったため」と回答された事業者が半数以上を占め、その他に「他疾病により」「東日本大震災で被災したため」「同居していた家族の負担が増加してきたため」などの回答があった。

スモン患者の身体状況について、視力に何らかの合併症を有していると回答した人の割合は63名（61%）に上っている。程度については、「新聞の大見出しは読める」27名（46%）「新聞の細かい字も何とか読めるが読みにくい」16名（27%）「ほとんど正常」8名

表1 サービス提供事業者の種別

事業者種別	人数	割合
居宅介護支援事業所	22	20%
病院	15	14%
特別養護老人ホーム	13	12%
訪問看護ステーション	12	11%
訪問介護ステーション	12	11%
有料老人ホーム	11	10%
その他	9	8%
介護老人保健施設	5	5%
ハリ・灸・マッサージ	4	4%
軽費老人ホーム	3	3%
認知症対象型共同生活介護	3	3%
サービス付き高齢者住宅	1	1%
訪問リハビリステーション	0	0%

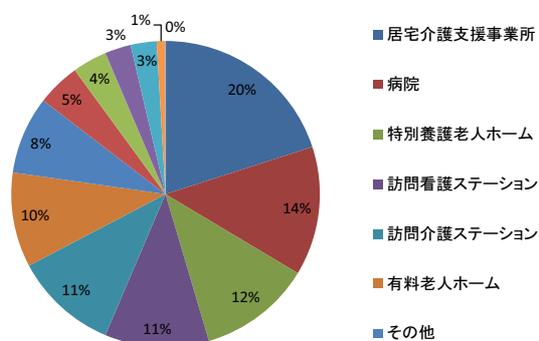
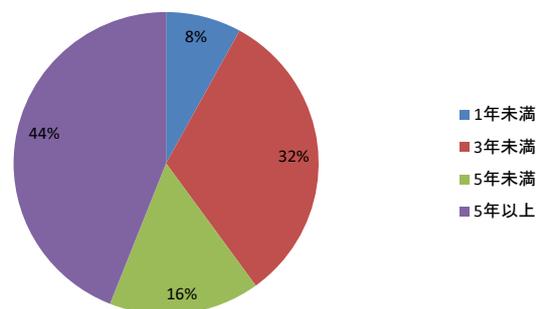


表2 サービス利用の期間

期間	人数	割合
1年未満	8	8%
3年未満	32	32%
5年未満	16	16%
5年以上	44	44%



(14%)「眼前(約10cm)手動弁」3名(5%)「全盲」3名(5%)「明暗のみ」1名(2%)「眼前指数弁」1名(2%)となっている。

歩行については「車いす(自分で操作)」が27名

表3 Barthel index

得点	人数	割合
20点以下	33	28%
25-40点	15	13%
45-55点	9	8%
60-75点	24	20%
80-90点	17	14%
95点	7	6%
100点	14	12%

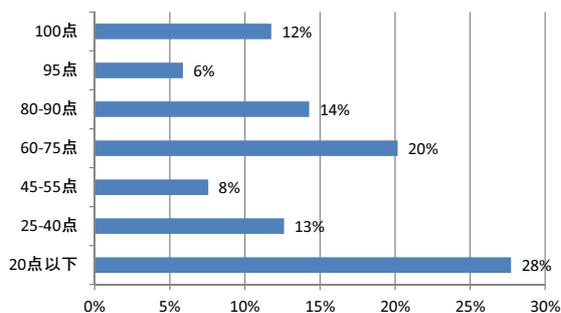
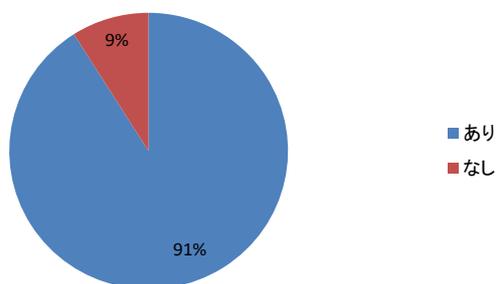


表4 要介護認定の有無

認定の有無	人数	割合
あり	101	91%
なし	10	9%



(25%) と最も多く、次いで「不能」26名(24%)、「つかまり歩き(歩行器など)」23名(21%)となっている。

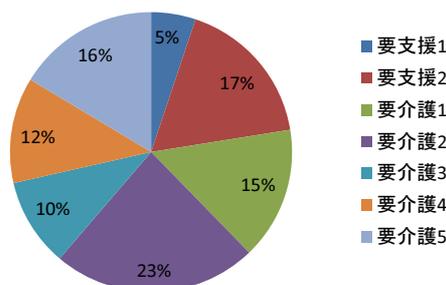
異常知覚(シビレ感など)については80名(80%)が異常知覚があると回答している。内訳として「中等度」36名(36%)「軽度」31名(31%)「高度」13名(13%)となっている。

胃腸症状については34名(54%)に「便秘」症状があり、身体的合併症については「高血圧」が36名(15%)と最も多く、次いで「白内障」27名(11%)「四肢関節疾患」24名(10%)と続いている。

基本的な生活動作(Barthel index)については、回

表5 介護保険要介護度

要介護度	人数	割合
要支援1	5	5%
要支援2	17	17%
要介護1	15	15%
要介護2	23	23%
要介護3	10	10%
要介護4	12	12%
要介護5	16	16%



答のあった118名の平均値として「食事(食物を刻んでもらった場合=介助)」7.5「ベッドへの移動、起き上がり、ベッドからの移動」10.1「整容(洗顔、ひげそり、歯磨き)」2.8「トイレ動作(衣服着脱、後始末)」5.9「入浴(一人で)」1.3「平地歩行(50m以上、装具・杖使用)」6.3「*歩行不能の場合(車いす)」1.5「階段昇降(手摺、杖使用)」3.0「更衣(靴紐結び、ファスナー留め、装具着脱などを含む)」5.4「排便」6.1「排尿」6.3となっている。(表3)

要介護認定の有無は「あり」が101名(91%)で大半が要介護認定を受けている。(表4)(表5)

スモン患者への医療の提供について、栄養摂取状況は「経口摂取のみ」が大半を占めており、過去7日間のリハビリ提供有無については約半数が「提供した」と回答している。内訳の種類は「理学療法」32名(84%)「作業療法」5名(13%)である。なお、言語聴覚療法は該当なしであった。

医師による直接の医療提供の頻度については「安定しており指示管理は殆ど必要なし」50名(65%)「週1回の指示管理必要」14名(16%)「週2・3回の指示管理必要」13名(14%)「毎日の指示管理必要」4名(4%)「24時間体制での指示管理必要」2名(2%)「1日数回の指示管理」1名(1%)となっている。(表6)

看護師による直接の看護提供の頻度について「定時

表6 医師による直接の医療提供の頻度

頻度	人数	割合
安定。指示管理は殆ど必要なし	50	56%
週1回の指示管理	14	16%
週2・3回の指示管理	13	14%
毎日の指示管理	4	4%
1日数回の指示管理	1	1%
24時間体制での指示管理	2	2%
その他	3	3%
不明	3	3%

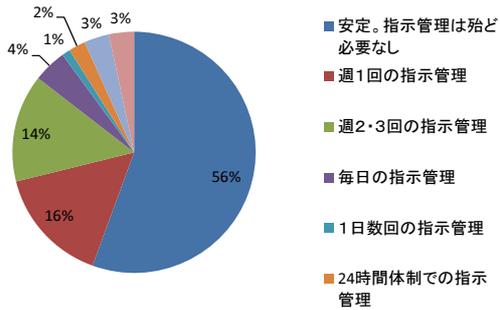


表8 ひと月の利用費用

費用	人数	割合
1万円未満	34	36%
3万円未満	14	15%
5万円未満	4	4%
10万円未満	18	19%
20万円未満	19	20%
30万円未満	5	5%
30万円以上	0	0%

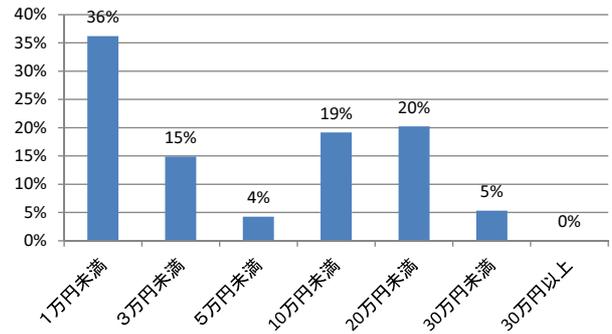
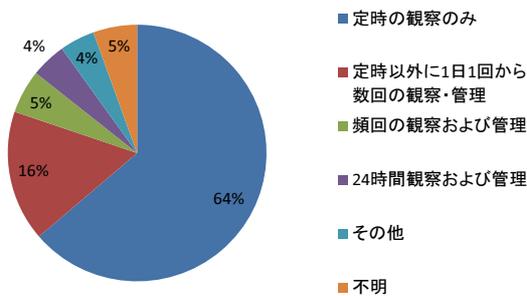


表7 看護師による直接の看護提供頻度

頻度	人数	割合
定時の観察のみ	58	64%
定時以外に1日1回から数回の観察・管理	15	16%
頻回の観察および管理	5	5%
24時間観察および管理	4	4%
その他	4	4%
不明	5	5%



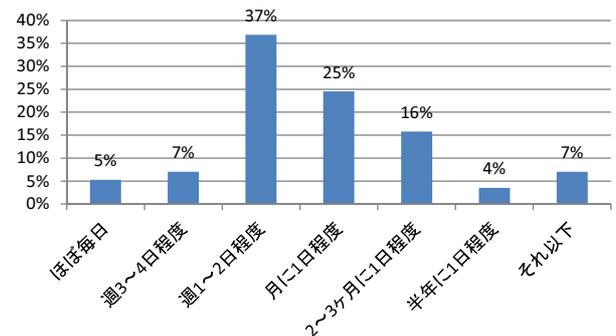
の観察のみ」58名（64%）「定時以外に1日1回から数回の観察・管理」15名（16%）「頻回の観察および管理が必要」5名（5%）となっている。（表7）

ひと月あたりのおおよその入院・入所サービス利用費用については「1万円未満」34名（36%）「20万円未満」19名（20%）「10万円未満」18名（19%）となっている。（表8）

病院および施設へ入所中の場合の家族・親族の面会

表9 面会頻度（入院・入所の場合）

頻度	人数	割合
ほぼ毎日	3	5%
週3～4日程度	4	7%
週1～2日程度	21	37%
月に1日程度	14	25%
2～3ヶ月に1日程度	9	16%
半年に1日程度	2	4%
それ以下	4	7%



頻度については「週1～2日程度」21名（37%）「月に1日程度」14名（25%）「2～3ヶ月に1日程度」9名（16%）「週3～4日程度」4名（7%）「ほぼ毎日」3名（5%）「半年に1日程度」2名（4%）となっている。（表9）

なお、病院・施設・サービス事業者として困ってい

ることやその他意見などの自由記述の代表的な意見を
集約すると以下ようになった。

1) サービス提供事業者として困っていることなど

(自由記述)

- ・多くの症例がないためサービス・リハビリの相談場
所に困っている。
- ・家族が県外に在住の為連携が図りにくい
- ・加齢に伴い、今後の病状変化、または観察、チェッ
ク項目が不明
- ・救急搬送した休日病院ではスモンについて知識がな
く診断に1日を要した
- ・経済的な不安からサービスの利用を控えることが多
く見守り体制が不十分。ご家族も高齢になり負担が
大きくなっている。
- ・本人様の言動や行動にばらつきがあるため他の職種
との連携を図りたいがケアマネが多忙なため連絡が
取りづらい。

2) その他ご意見など (自由記述)

- ・外出機会の維持・拡大のためにサービス提供、制度
範囲の狭小状態
- ・現病の知識が不足しており、ネットで調べても見つ
かりません。何かありましたらお教えてください。
- ・在宅にはある程度の介護力が必要と思われるが当地
においては介護力不足で在宅困難。家族は仕事で家
を空けることが多い。
- ・スモンによる症状なのか、合併症によるものなのか
分かりにくいことがあります。スモン患者さんの為
のパンフレットを参考にさせて頂いております。
- ・ほとんどサービスを利用せずに在宅で療養されてい
るが、老々介護になり介護者が居なくなった時の受
け皿として介護度が出にくい状況があるので入所も
難しい。
- ・本人より治療に関する研究を進めて欲しいとの希望
あり。
- ・リハビリの希望が多くありリハビリによって改善さ
れると思っている。

E. 結論

本アンケートの集計により居宅介護支援事業の利用
率が最も多いことが分かった。ただ、サービス提供事
業所として困っていることの自由記述では「加齢に伴
い今後の病状変化、または観察チェック項目が不明」、
「多くの症例がないためサービス・リハビリの相談場
所に困っている」などの意見が目立った。また他の職
種・事業所との連携を図りたいがケアマネが多忙なた
め連絡が取りづらいという意見もあった。

在宅においては、家族などの介護力が必要不可欠で
あるが事業所同士の連携を強化し、スモン患者に対す
る在宅での介護力を高める支援が必要であると同時に、
ケアマネジャーやホームヘルパー等の居宅介護・福祉
従事者に対する教育・啓蒙の支援が必要であると考え
られる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし