

# 介護を必要とするスモン患者の生活実態及び課題に関する調査研究

田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学部）

二本柳 寛（日本福祉大学スーパービジョン研究センター）

## 研究要旨

本研究は、スモン患者の生活実態及び福祉サービス等の利用状況について把握するとともに、要介護度が高まる中、居場所がどのように選択されるのか、その決定プロセスを明らかにすることを目的として実施した。その結果、全体的に要介護度が低いことから、今後高齢化に伴う要介護度が高まった際の情報提供体制整備の必要性が伺えた。また、生活場所の希望などにおいてスモン患者と家族との間で思いの相違が見受けられることから、本人への支援とともに、家族に対する支援体制の必要性が示された。また、実際に自宅での生活が困難となったケースから、老老介護による配偶者への負担や、生活拠点以外の場所へ入所せざるを得ない状況、入所までの待機期間の課題が示された。

## A. 研究目的

スモン患者の生活上の課題については、スモン特有の症状に加え、高齢化や併発症で年々療養状況が変化している状況のなか、特に在宅や施設の居場所決定や介護体制整備において困難が生じていることが予想される。本研究は、要介護状態であるスモン患者の生活実態及び福祉サービス等の利用状況について把握し、スモン患者支援に対する制度のあり方について検討するために実施するものである。

## B. 研究方法

本研究では、郵送法によるアンケート調査及びヒアリング調査を実施した。アンケート調査については、報告書発送対象者に配布を行った。総配布数は1292通である。アンケート内容については、スモン患者の現在の生活拠点、介護度、介護サービスの利用状況、今後の生活拠点についての考えなどである。

アンケート返信者の中から、ヒアリング調査への協力を承諾いただいた者の中より、現時点において、福祉施設等、自宅以外の居所へ移動しているものを対象にしたヒアリング調査を行なった。その結果、ヒアリング承諾者のうち、条件に該当するもの2名に調査を

依頼、実施した。ヒアリング内容は、主に、高齢化に伴って現れた問題、施設入所に至るまでの経緯、実際に施設入所をされてどう感じたのか、等である。

（倫理面への配慮）

アンケート調査は無記名とし、調査結果は統計的に処理されること、個人が特定されることがない形での公表を行うこと、得た情報は調査の目的外に使用することはないことを記載した上で返信を求めた。

またヒアリング調査では、口頭にて調査内容を説明した上で、本調査が回答者に対して何らかの不利益を与えることはないこと、個人情報厳重に処理を行うこと、同意の撤回はいつでも可能であることを伝え、調査承諾書にサインを頂いた上で実施を行なった。

## C. 研究結果

### ．アンケート調査結果

アンケート調査は、回収数が651通、回収率は50.4%であった。調査対象者の属性は、男性189名、女性453名である。調査回答者は、本人（家族等による代筆を含む）443名、家族160名、その他15名、無回答33名である。調査対象者の年齢は、平均81.31歳（SD = 8.5650）、最高年齢101歳、最低年齢50歳であった。

住まいの状況については、自宅と回答したものが72.5%と約4分の3近くを占めた。施設入所者で最も多かったものが有料老人ホームであったが、全体の5%に留まり、施設全体でも全体の15%程度であった。入所に対する困難としては、入所費用が高額である、待機期間の長さなどが挙げられている。自宅に住んでいる場合については、改装等により困難を軽減している例が多く挙げられているものの、高齢化に伴い、立地条件に伴う生活上の困難が生じるケースが散見された。

介護保険の申請状況については、398名(61.1%)が申請しており、平均年齢は84.02歳であった。なお、未申請者の平均年齢は71.61歳と、申請者と10歳程度の差が見られた。申請者のうち、要支援判定を受けているものが全体の4分の1を占め、要介護2までを含めると、申請者の全体の6割に該当する。なお、自由記述欄より、身体症状に改善の傾向がないにも関わらず、要介護度が下がる結果を受けたという訴えが散見された。

利用サービスの状況としては、福祉用具の貸与を受けた者が29.5%と最も高く、特に要介護1・2に該当する者では92名中54名と、約6割が利用経験ありと答えている。在宅サービスとしては、訪問介護が23%と最も利用されており、次いで通所介護(17.1%)となっている。

合わせて平成28年度現状調査からの変化を把握するため、二乗検定による比較を行った。対象サービスは、「訪問介護」「訪問看護」「訪問リハビリテーション」「通所介護」「通所リハビリテーション」「ショートステイ(短期入所)」「福祉用具貸与」「住宅改修費補助」「介護保険施設入所」である。平成28年度の現状調査では、「利用」のほか、「以前に利用」「利用なし」「必要ない」の項目が設定されていたが、今回の調査に合わせ、利用以外の項目は、すべて「利用していない」と回答したことに調整を行なった。同じく、介護保険施設入所は、施設ごとに分けられていたが、回答を合算して一項目とした。その結果、利用率については、「住宅改修費補助」を除くすべてで前年を下回る結果となっており、「訪問介護」( $p < .001$ )、「訪問看護」( $p < .01$ )、「通所介護」( $p < .01$ )、「福祉用具貸与」( $p < .001$ )の4つについて、有意に差が確認さ

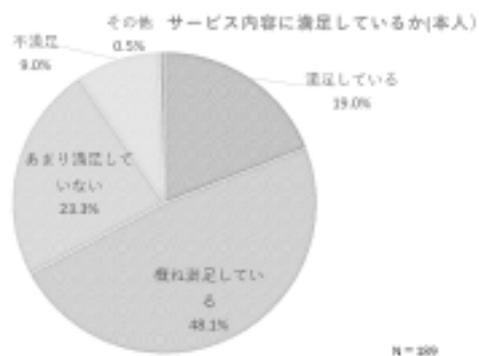


図1 介護保険のサービス満足度 (本人回答分)

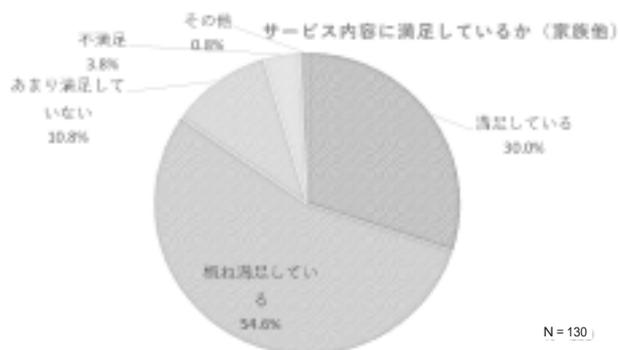


図2 介護保険のサービス満足度 (家族他回答分)

れた。特に福祉用具貸与については、平成28年度調査では、「利用している」「していない」がほぼ同数であった反面、本調査では利用している者が117名に対して、利用していない者が280名と大きく差が開いている。

サービスの満足度については、「満足している」「概ね満足している」で約58%と半数以上を占めた。しかし、回答者別で分けた場合、本人が回答している場合は、無回答を除くと、満足群で67.1%であるが、家族等の回答だと84.6%と約20%弱の差が見られる(図1、2)。加えて回答者をグループ化変数として、独立サンプルのt検定を実施した。その結果、本人(平均2.24 SD=0.866)と家族(平均1.92 SD=0.757)で見た場合、 $t(244.208) = 3.328, p < .05$ となり、有意に差が見られた。

将来の希望居住先については、「自宅で過ごしたい」とするものが、「短期入所等を使いながら自宅で過ごしたい」を含めて59.1%と高い反面、介護者宅への移住を希望する回答は3.7%と、非常に低いものとなった。また、施設入所を希望する者は16%と全体の5

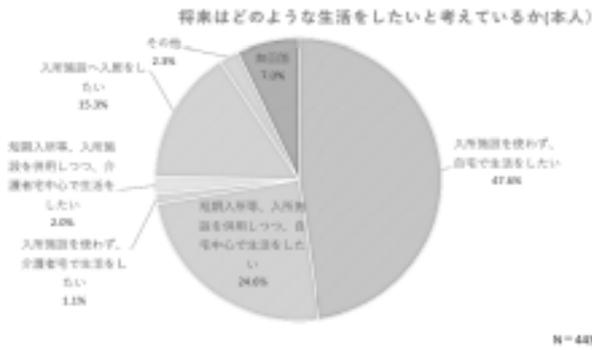


図3 将来の生活について (本人回答分)



図4 将来の生活について (家族他回答分)

分の1弱となった。しかし、回答者別で見ると、自宅での生活を希望するケースは、本人は70%以上が希望しているのに対して、家族等の回答だと約37%まで落ち込んでいる(図3、4)。なお、こちらについても回答者をグループ化変数として、独立サンプルのt検定を実施した。その結果、本人(平均2.406 SD=1.6555)と家族(平均2.971 SD=1.8732)で見た場合、 $t(497) = 3.022, p < .05$ となり、有意に差が見られた。

#### ・ヒアリング調査結果

今回の事例は、共に80代中盤の女性患者であるが、

一方は高齢者向け賃貸住宅への転居、もう一方は特別養護老人ホームへと転居している事例である。ヒアリングはA氏本人及び配偶者、B氏配偶者に対して実施した。以下、発言についてはA氏及びA氏配偶者をA氏、B氏配偶者をB氏と表記する(表)。

#### i. 発症時の状況

スモンの発症はA氏が昭和43年、B氏が昭和38~39年頃に発症をしている。いずれも入退院を繰り返すが、重度の身体障害を受けるほどではなく、歩行障害が残る程度であった。日常生活では、A氏は長時間立ち続けることが困難であり、家事等をする際には時折腰掛けるなどの対応をとっており、B氏は身体的な問題は特にないものの、精神的な不安定な状況が続いており、意欲の減退や舅・姑などの家族問題で苦心している状況であった。しかしながら家族の支えもあり、身体的な課題にかかる問題は大きくは出てきていない。

#### ii. 変調の兆し

「次第に足が、足から左半分が痛くなったんです。初め。(A氏)」「だんだん、だんだんひどくなったんですね、歩くのが。(B氏)」等、両者とも高齢に伴い、数年前より下肢の不調を訴え始める。その後、症状が共に悪化し、「ちょっと楽になったら、杖をついてでもしよったんですけど、今度は便所へ行くのも行けんようになったんです。もうこれが、足が引きつって。(A氏)」「ほとんど歩くのが自分でできないような状態になったんですから。(B氏)」などのように、歩行困難な状態となった。

A氏は「歩くのが難しくなっとったので。トイレへ

表 調査対象者の基本属性

	A氏	B氏
年齢・性別	85歳 女性	84歳 女性
現在の居住地	C県D市	E県F市
ヒアリング対象者	本人及び配偶者	配偶者
入所施設	高齢者向け賃貸住宅	特別養護老人ホーム
転居前の住居	一軒家	一軒家
要介護度	要介護2	要介護4
家族構成	本人・配偶者のほか、長男(C市D市)家族、長女(G県H市)家族	本人、配偶者のほか、養女(E県F市)家族

行くのでも、伝いとか杖が要る」こともあり、病院を通じて介護保険を申請、利用し、住宅改修で手すりをつけている。一方 B 氏は、介護保険を利用することなく、配偶者による介護を受けて生活を続けた。なお、スモンで定期的に通院をしていたが、介護保険は施設入所を本格的に考えるまで利用しておらず、それらについて専門職等からの助言も受けていない。

### iii. 入所までの流れ

両者とも、下肢の不調は昔から起きていたが、徐々に歩けなくなる状態になり、今までの生活が大きく崩れることになった。また、共に配偶者は高齢であり、運転免許の返納や、公共交通機関も整備が十分ではない等により、日常的な移動手段が限られていた。配偶者以外の同居家族は不在、ないしは可能な限りの不干渉をとっていたため、配偶者に対して大きく介護負担がかかることになった。

A 氏の配偶者は、大きな体調的な問題はなかったが、90 歳近くなり、別居する息子、娘から心配する声が上がったため、住居を新たに探すことになった。当初は住居地近くの施設を考えたが「2人で住むような施設がない。(A 氏)」ために、隣県である C 県に住む長男が住居を探すことになった。長男家族も定年近く、またマンション住まいのため同居という形は取れず、要介護度もまだ高くないことから、高齢者向け賃貸マンションへと転居した。

B 氏は、娘家族と生活を共にしているものの、別世帯として 1 階と 2 階で分けており「娘は娘で生活がありますしね、(中略) こっちのあれ (患者への対応) まではどうこうするわけにいかなかったんです。(B 氏)」と、家族の介護協力は期待ができない状態であった。また、B 氏の状況は、身体的な問題だけでなく精神的な部分でも悪化しており、「ここ (施設) に入る直前の 1~2 年ね、そのときには今度、夜中にも起こされる状態」「起きたと思うと、10 分ぐらいすると『寝せてくれ』と言う、その繰り返しをしょっちゅうやるんですね。」「とにかく夜、満身に寝てられない状態だった。それが要するにそこに入る 2 年ぐらい前から続いたんです。(共に B 氏)」という状況であり、B 氏の負担は高まる一方であった。その後、A 氏が市立

病院に入院したことをきっかけに、施設入所を検討することとなった。自身でケアマネジャーに連絡し、施設へ入所するための手続きを行うこととなった。申請してから 1 年ほどで運良く入所先が決まり、それまではデイサービス等を利用して自宅での介護を続けている。

### iv. 専門職との関わり

専門職との関わりについては、共に医療機関との関わりから支援が開始されている。しかし、A 氏のケースでは、介護保険申請の際、「病院のあれ、リハビリする先生がおられるでしょう。そんな人が一緒に来たりあれしたりして調べたりして。(A 氏)」と、医療機関内のスタッフが積極的な支援を展開するが、B 氏の場合は「(市立病院の内科医師から) 明日には退院だから、そういうところに電話して依頼してみたらどうだ、というふうに言われて」と、外部機関に任せきりであった。なお、共にケアマネジャーが支援を行なったが、医療ソーシャルワーカーや、保健所保健師の介入は確認できなかった。

### v. 現在の生活

A 氏は配偶者と共に生活を続けており、時折親族が面会に訪れている。外出は困難であるが、息子の勤めにより、施設内にあるデイサービスを利用しており、安定した生活を続けている。しかし、介護が必要になった場合、別の施設を探す必要があるため、「よお動かんようになって困る。どっちも年寄りじゃからなあ。(A 氏)」と不安は未だ続いている状況である。B 氏は、特別養護老人ホームに入所しているため、配偶者が 2~3 日に一度面会に訪れている。どちらも自宅で生活をしたいという希望は持っているものの、それが叶わないということは理解しており、諦めに近い感情をいただいていることが伺えた。

### vi. 制度への希望

A 氏は、地元での施設入所が困難であったこと、また夫婦で入居できる施設が地方では少ないことから、施設の拡充を求めた。また介護保険は特定疾患の範囲外であることから、介護関係のサービスも特定疾患で

の対応を求めている。しかしながら B 氏は、希望は A 氏と同様であるものの、社会保障制度の限界もあるだろうとして、実際にするには難しいとは思っていると語った。

#### D. 考察

要介護度については、平成 28 年度調査と比較すると、全体的には大きな変動は見受けられないが、要支援 2 及び要介護 2、4、5 がいずれも微増している。現時点では介護保険の未申請率が 33.2%と相当数あり、要介護度 2 以下の者が約 6 割を占めるなど、介護の必要性が低い者が多いが、年月が進むにつれ、施設入所などの福祉サービスを必要とする者が急増することが予想される。介護保険等の福祉サービスについて、適切な時期に情報提供がされる体制が求められていると言えるのではない。

また、外出支援も大きな課題といえる。富山県で行われた調査によれば、難病患者の高齢化に伴う課題として、ADL の制約に加え、社会的・物理的環境要因が外出を困難にしていることが指摘されている<sup>1)</sup>。今回の調査においても、スモンの症状及び高齢化に伴う ADL の低下だけでなく、住居の立地条件など、住環境によって生活を続けていくことが困難となるケースが認められている。介護保険による福祉用具貸与や住宅改修だけでは、日常生活を送るのに十分でないことから、在宅支援のみならず、外出支援の必要性が示唆された。

サービスの満足度については、回答者別で見た場合、満足していると答えた家族等の割合が、本人による回答に比べ 20% 弱高い結果となった。また不満を感じる点の記入率を見ても、家族等より本人が高く出ている。他の調査においても、介護保険の利用について、家族介護者は高い割合で満足していると回答しており<sup>2)</sup>、サービスが本人主体でなく家族主体によるものになっている可能性が見受けられる。

また、今回の結果から、本人は自宅での生活を望むものの、家族は施設での生活を希望する傾向がうかがえた。これは、本人の気持ちを知っていても、介護者の負担を考えた時に、施設入所という手段を取らざるを得ないというところから生じているのではない。

本人主体の支援が求められるのは当然であるが、その結果、介護者に強い負担を強いることは避けなければならない。本人の希望を見据えるとともに、家族の負担を軽減する支援を進めていくことが求められると言える。

ヒアリング結果からは、両者とも施設は異なるものの、老老介護による介護者の疲弊が強くなるうかがえた。特に歩行が困難になることにより生活範囲が限られてしまい、介護者がその分をカバーすることが求められている。特にスモンの場合、高齢化により移動能力の低下が見られることが指摘されており<sup>3)</sup>、自宅改修などの支援が重要となる。B 氏の場合、その状況になっても介護保険を利用せず改修も行っていないなど、医療機関などによる情報提供に差が見受けられる。そのためスモン検診などの機会において介護保険サービスの説明や申請の支援などの必要性がうかがえた。また、本人が自宅での生活を希望しても、それが介護体制の状況などから困難なケースは少なくないことが想定される。しかし A 氏のように入所施設を選ぼうとしても自宅周辺に適切な施設がなく、親族を頼り遠方の施設を利用していることから、十分な介護資源が地域に整っていないと考えられる。

また、今回のヒアリング調査から、施設移行に向けて、ケアマネジャーが大きな役割を担ったことが示されたが、いずれのケースからも保健師に相談したという話は出てこなかった。医療・福祉に関して、スモン患者にとって最も身近な相談窓口である保健師であるが、スモン患者自身が保健師に相談するという認識が低いことが考えられる。今後、施設利用の可能性が高まるスモン患者が増加することを考え、スモン患者と担当保健師の関係について、スモン検診のみならず、ケアマネジャーの連携について、より深めていくことが求められる。

移動先については、高齢者向け賃貸住宅と特別養護老人ホームへの入居及び入所となったケースであった。スモンは医療療養病床の基準では医療区分 3 となり、医療保険制度では優遇措置が取られている。しかし、介護保険ではスモンに対して、そのような優遇措置はないのが現状である。実際、今回ヒアリングを行った 2 名については、介護保険上、もしくは制度外の施設

を利用しており、入所に至るまで相当な費用や時間がかかっている現状が見受けられた。高齢化が進み、介護施設の利用が今後増加することから、スモン患者にとっては、医療保険と介護保険との格差を鑑み、公的介護施設の入所についても、何らかの措置を検討することが求められる。

今回の調査は2ケースのみであり、本調査によってスモン患者全体の問題を提起することは困難であるが、老老介護に対する支援方策や、介護保険施設が利用しやすい体制整備が必要であることがうかがえる。

#### E. 結論

本研究の結果から、調査時点において、介護保険サービスの利用率自体はまだ高くなく、今後高齢化に伴い急激な増加が予想されることから、スモン患者が必要な時に必要なサービスが利用できるよう、専門職による情報提供体制が求められる。また、入所施設等の利用を行なっているスモン患者の割合は少なく、またスモン患者当人の多くが在宅での生活を希望しているものの、介護側の家族としては施設入所を希望している割合が高いことが明らかとなった。また、老老介護などにより自宅での介護が困難となり、施設入所をせざるを得ない場合についても、適切な施設が近隣で確保できない現状が見受けられた。これらの結果より、介護保険サービス等による家庭内介護システムの充実及び家族にかかる負担の軽減、また、施設入所に対する支援体制の構築が望まれる。

#### G. 研究発表

なし

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

- 1) 大森絹子・城戸照彦 (2001) 「富山県における神経系難病患者の高齢化に伴う特有な課題」日本衛生学雑誌 55 (4), 590-596.
- 2) 中越竜馬・武政誠一・南場芳文 他 (2015) 「介護保険制度の利用における家族介護者の満足度と家族

- 介護者の経済状況」理学療法科学, 29 (6), 867-871.
- 3) 高橋光彦・笠原敏史 (2009) 「スモン患者に対する理学療法について」理学療法学, 37 (Suppl. 2), B4P2124-B4P2124.