

スモン患者さんの療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査研究

田中千枝子（日本福祉大学福祉社会開発研究所）

二本柳 覚（京都文教大学臨床心理学部）

鈴木由美子（長野大学社会福祉学部）

川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター）

松岡 真由（国立病院機構南岡山医療センター）

竹越 友則（国立病院機構岩手病院）

鳥畑 桃子（国立病院機構岩手病院）

鈴木 直美（国立病院機構岩手病院）

研究要旨

平成 26 年度に障害福祉サービスの利用状況について調査を実施したが、それから 8 年経過し、そこからどのようにスモン患者さんの生活状況が変化しているのか、スモン患者さんの障害福祉サービスの利用状況、介護保険サービスとの関係や、福祉・医療サービスなどの実態を把握することを目的に、「スモン患者の療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査」を実施した。本調査の結果より、平成 26 年度調査に比べ、外出機会の減少や介護状況の悪化、家族介護の問題など、スモン患者さんの抱える環境は課題が多く見受けられた。これらに対して、今後ケアマネジャーへのスモンに関する情報提供などの取り組みがより一層必要となることが示唆された。また、一定数がスマートフォンなどを使用していることから、当事者や家族に対してこれらを活用した情報発信の方法についても検討していくことが求められる。

A. 研究目的

スモン患者さん自身の高齢化が進む中、取り巻く環境も大きく変化していることが想定される。平成 26 年度に障害福祉サービスの利用状況について調査を実施したが、それから 8 年経過し、そこからどのようにスモン患者さんの生活状況が変化しているのか、スモン患者さんの障害福祉サービスの利用状況、介護保険サービスとの関係や、福祉・医療サービスなどの実態を把握することを目的に、「スモン患者の療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査」を実施した。

なお本調査結果に関しては、研究班のホームページに掲載予定である。また調査協力をいただいた患者さんたちにも、短縮版のパンフレットにして郵送配布予定である。そこで本報告では基本情報以外は、とくに

今後の課題に向けた結果を中心に報告する。

B. 研究方法

スモンに関する調査研究事務局が把握するスモン患者さん全員に対して、郵送式自記式アンケートを実施した。主な項目は、本人の障害者手帳の等級、要介護度、利用中のサービスなどの情報のほか、居所や外出の状況、レスパイトケアの利用状況、介護者の状況、介護において困っている点、情報収集の方法等である。高齢であること、また視覚障害による自記が困難であることケースも少なくないことが想定されることから、代理による記載、また希望者については電話による回答も可とした。なお、本調査結果については全てデータとして取扱い、調査票の取り扱いには十分注意し、

個人名が特定される形で公表することはないこと、また本調査で得た情報は本調査以外の目的で利用しないことを通知している。

(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。

C. 研究結果

. アンケート調査結果

i. 基本情報

アンケート調査は、発送数が 939 通、回収数が 536 通、回収率は 57.1%であった。調査対象者の属性は、男性 337 名、女性 192 名、不明 7 名である。調査対象者の年齢は、平均 83.7 歳 (SD = 8.0299)、最高年齢 102 歳、最低年齢 52 歳であった。

身体障害者手帳の等級は 1 級が 76 名 (14.2%)、2 級が 151 名 (28.2%)、3 級が 102 名 (19.0%) と、3 級までのもので約半数以上となった。一方で介護保険の要介護度は要支援 1・2 が合わせて 227 名 (32.0%)、要介護 1~3 が 184 名 (25.9%)、要介護 4・5 が 93 名 (13.1%) と、要支援の割合が高く現れた。一方で自身の介護保険の状況がわからないと回答した者が 172 名 (24.3%) と四分の一を占めた。

ii. 生活状況

現在の居所は自宅が 404 名 (75.4%) と四分の三程度を占めた。ついでケアホーム・有料老人ホーム (37

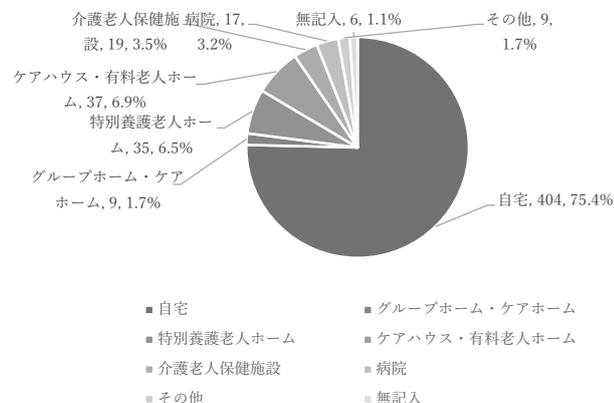


図 1 現在の居所

名、6.9%)、特別養護老人ホーム (35 名、6.5%) となっている。(図 1) 自宅での同居状態については、最も多いのが配偶者であり 177 名 (43.8%)、ついで一人暮らしが 127 名 (31.4%) であった。なお、どなたかと同居されているものは 273 名であるが、うち配偶者との二人暮らしは 121 名 (44.3%)、配偶者及び子の 3 人以上で生活をしているものは 49 名 (17.9%) であった。

週の外出頻度はほとんど外出しないと回答した者が 194 名 (36.3%) と最も多く、ついで 2~3 日に 1 回以上 (158 名、29.5%) であった。交通手段を複数回答で確認したが、タクシー及び家族等の運転がともに 185 名 (34.5%) となった。週 1 回以上の外出している者のうち、配偶者がいる場合 (134 名)、家族等の運転での外出が 54 名 (40.3%) とタクシーの 38 名 (28.4%) をやや上回ったが、一人暮らし (94 名) の場合、タクシーが 52 名 (55.3%) に対して、家族等の運転が 21 名 (22.3%) となった。

生活の居所について、過去 3 年間について、主に在宅としている者が 438 名 (90.7%) と殆どを占めた。一方で入院やショートステイと在宅を半々に生活している者は 25 名 (5.2%) となった。入院・ショートステイの利用理由について複数回答で確認を行ったが、治療のためが 24 名と最も多く、本人・家族の休息目的のために使用している者が 8 名であった。また、この 8 名に対して休息を勧めた者は 5 名がケアマネジャーとなっており、医師や看護師、相談員などのその他の専門員から勧められた者はいなかった。ショートステイについて定期的に利用できるのであれば、どの程度利用したいかを確認したところ、月に 1 回としたものが 59 名 (22.2%) となった。一方でわからない、と回答した者が 183 名 (68.8%) となっている。なお利用期間については、1 回あたり 2~3 日と 1 週間を合わせて 69 名 (25.8%) であった。

情報ツールの利用状況

よく使っている情報ツールについて確認した結果、189 名 (35.3%) が PC・スマートフォン・タブレットのいずれかを利用していた。うちスマートフォンが 157 名と最も高く、ついで PC (74 名)、タブレット

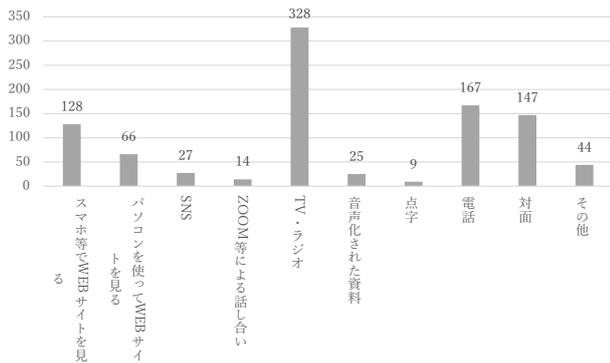


図2 情報を得る方法（複数回答）

(23名) となっている。

一方で普段情報を得る手段について複数回答で確認した結果、328名（61.2%）がTV・ラジオと回答しており、ついで、電話（167名、31.2%）、対面（147名、27.4%）と続いている。しかしスマートフォン等でWEBサイトを見る者は128名と、スマートフォン保有者の81.5%が利用している計算となる。（図2）

PCやスマートフォンなどを活用した情報収集等についての希望を自由記載で確認を行った。難しくて使用できないなどの声も少なくないが、「今後スマートフォンの使い方を学びたいと思っています。」「スマホの操作がある程度できるようになりたい。」「パソコンスマホの操作がくわしく知らない わからない 活用方法知りたい」なども声も見られた。

D. 考察

在宅の場所は自宅が75.4%とまだ自宅での生活を続けているケースは多いが、平成26年度の調査と比較してみると、当時は81.1%であったことから、施設へと移行している方が増加傾向にあることが伺える。また、外出頻度では平成26年度では最も多いのが2~3日に1回程度であったところ、本調査ではほとんど外出しないが最も高くなり、割合としては約10%上昇することとなった。毎日1回以上外出する者も18.0%から13.1%へと減少しており、スモン患者さんの社会参加を取り巻く状況は悪化していることが伺える。

また、生活を支えてくれる人の存在が1人以上いる割合は、心配事や悩みを相談できる人は72.3%から65.2%に、必要なときに手伝ってくれる人は77.8%か

ら65.9%、精神的に支えてくれる人は58.3%から52.2%と、3項目いずれも減少傾向となった。今回の調査により同居されている方で介護が必要な状態である方は約1割強いることが推測され、高齢化による外界との関わりの希薄化とともに、家庭内で支えてくれた人がその役割を果たせない状態へと変化していることが考えられる。介護保険サービスの利用状況では、訪問系では訪問介護が23.1%と平成26年度調査に比べ9.2%増、通所介護が6.7%増と利用状況も増加傾向が見られるほか、ショートステイなどによる休息や地域の介護や福祉サービスについて相談する相手として、ケアマネジャーが挙げられており、今後の生活支援において、ケアマネジャーが大きな役割を果たすと言えるだろう。一方でスモンの特性等についてケアマネジャーが十分な理解をしているかといえば、必ずしもそうとも言えない。川端らが行った調査（2018）において、介護施設に対してスモンの理解度を確認しているが、病名を知っているものが6割程度であり、実践に即した理解については十分とは言えないことを示唆している。この調査はケアマネジャーに限定したものではないものの、今後ケアマネジャーに対する理解促進を進める取り組みが必要と言えるだろう。

また、情報ツールの使用状況では、約3割が何らかの情報ツールを利用していることが示された。まだまだTV・ラジオなどの従来からある情報ツールは重要であることは利用率からも明らかではあるが、コロナ禍などの経験から、いち早くスモン患者さんへ情報を伝えたい場合も存在する。またHPなどによる情報発信の場合、視覚障害をお持ちの方に対しても、読み上げ機能がある機体であれば、音声での情報も送ることが可能である。これらから、従来の郵送以外にも、HPなどへの情報発信を行い、利用方法などの伝達について、スモン検診などの場を活用するなど、情報にアクセスしやすい環境を用意しておくことも必要であることが伺える。

E. 結論

今回の調査結果から、スモン患者さん本人に対するケアのほか、支援者ともなる家族の高齢化を考慮した対応が今後必要になることが伺えた。また相談先とし

てケアマネジャーが多く挙げたことから、ケアマネジャーに対してのスモンに関する情報提供の必要性が伺えた。合わせて、スモン患者さんへの情報伝達の方法について、今後スマートフォン等の情報機器を利用した手法について検討していくことが必要であることが考えられる。

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) 田中千枝子 (2015) 「スモン患者の療養と生活に関する全国アンケート調査 制度利用から見た生活障害と患者の声」厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) スモンに関する調査研究 平成 26 年度総括・分担研究報告書.
- 2) 田中千枝子・川端宏輝・坂井研一他 (2019) 「高齢化したスモン患者に出会った際に必要な知識」に関するアンケート調査～福祉施設を中心に～」厚生労働行政推進調査事業費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) スモンに関する調査研究 平成 30 年度総括・分担研究報告書.