

2020年～2022年度3年間 福祉・介護に関する研究

田中千枝子（日本福祉大学）
二本柳 覚（京都文教大学）
鈴木 由美（長野大学）
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）
板橋 彩子（国立病院機構宮城病院）

研究全体概要

2020年～2022年度3年間 福祉・介護グループでは、以下3つの研究活動の柱をもとに、9つの研究プロジェクト活動を行った。

- (1) スモン患者さんの社会生活に関する年間報告をもとに、スモン患者さんの現状における社会生活上の課題の抽出と対応策を検討
- (2) 研究課題
 - (課題1) 在宅生活の安定のための社会資源の活用状況
レスパイト入院の実施状況調査と課題
施設入所プロセスと多職種連携の在り方に関する事例研究
 - (課題2) 当事者の声を社会や地域に届ける研究
当事者の声を社会に届ける研究 若年スモン患者に焦点をあてて
若年スモン患者ネットワーク形成と課題
 - (課題3) スモンの風化に対する啓発活動に関する研究
スモン研修会の開催 風化に対して支援者ができること
風化防止に向けた取り組み 福祉・心理学生を対象として
- (3) 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
～8年ぶりの調査とコミュニケーション手段等の追加～

(1) スモン患者さんの社会生活に関する課題と対策
～福祉・介護サービスの受給状況を中心に～
コロナ禍3年がたち、さらに高齢化・要介護状況の低下が進む中で、介護・福祉サービスの質の低下が心配される。毎年23年間にわたる経時的統計との比較から、コロナ禍における社会生活に現状を把握し、課題と対策の方向性について検討を行った。

研究背景と目的

検診の23年にわたる継続的量的調査の実態分析から 最近5年間にわたる生活の場が自宅から、時々入院入所を経過することなく、入院入所に直接行くようになったのではないかと 世帯形態の変化により、高齢者の一人暮らしや老老世帯が増加することで、主な介護者に公的専門職が当たる割合が増えた。地域の

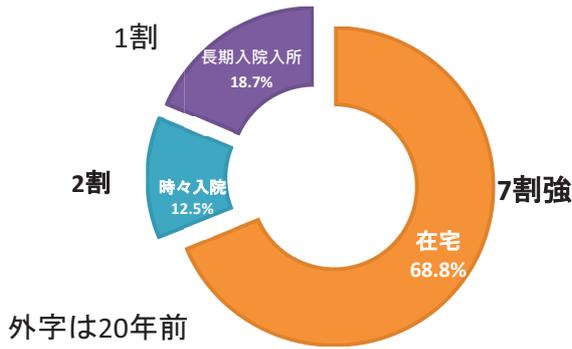


図1 直近5年間の療養状況

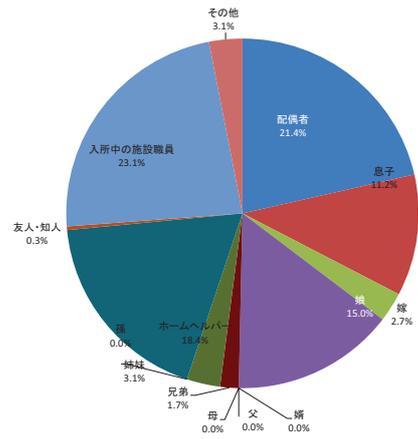


図3 2022年度の主な介護者

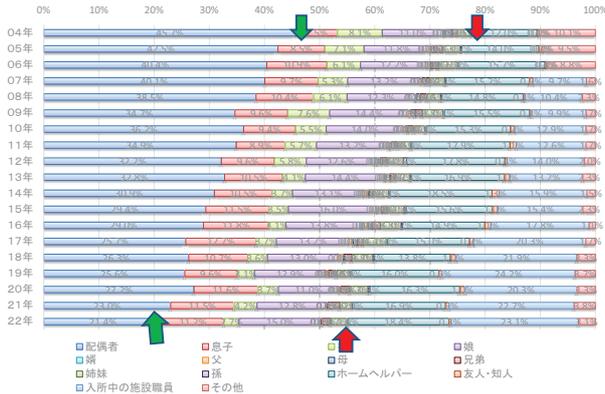


図2 主な介護者推移

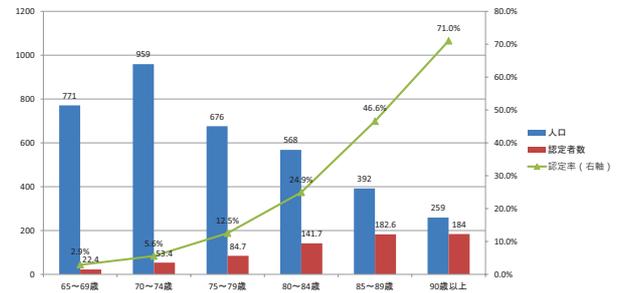


図4 高齢者人口と要介護認定率
令和2年度介護保険事業状況報告
2022年人口推計(3月報)より作成

専門職とのコミュニケーションに困難を抱えている人が増えているのではないかと、一般の高齢者より要介護の申請割合が大きいにもかかわらず、要介護度の認定は軽く出ていることで、実際のニーズに合致せずサービス利用に支障が生じているのではないかと仮説を設定し、対策のための研究課題を抽出した。

研究結果および考察

統計上気がかりな ~ の実態3点について分析検討した。データは2022年度のものをを用いている。最近5年間の療養状況が、従来「在宅(7割強)」「時々入院(2割)」「長期入院入所(1割)」であった3様のうち、「時々入院入所」が2割1割強になり、「在宅」が7割を切ってきた。時々入院の中間期間が無くなり、在宅から即長期入院・施設になった可能性がある。(図1) 世帯形態と主な介護者の変化では、単身世帯と老々介護の2人世帯が24年前には5割であったものが、現在では74.7%と4分の3を占めるようになった(図2)。それに伴い主な介護者は、フォーマルな専門介護職が4割となり、当事者と介護・福祉サービ

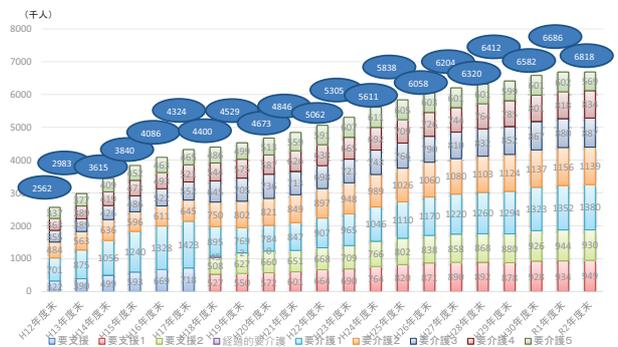


図5 要介護度別認定者数の推移
(出典：介護保険事業状況報告 令和2年度)

スの関係に意思決定支援などの課題がより重要になってきた。(図3) スモン患者さんの介護保険の認定率と要介護度の全介護保険利用者との比較では、介護保険認定率はスモン患者さんの方が高い(6割越え)にも関わらず、(図4, 5) 要介護度は重度4~5でみると、介護保険全体では21.2%のところ、スモン患者さんに対してスモン患者さんは32.4%であった(図6, 7)。

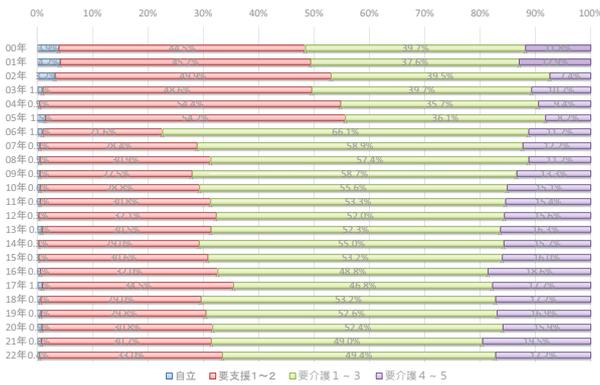


図6 要介護度の推移



図7 介護保険サービス利用経験 (入所系)

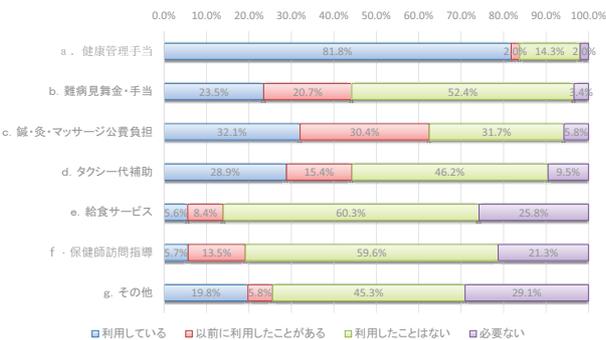


図8 福祉サービス利用の経験

これらのことから、従来から言われているように、スモン患者さんの申請・認定率は全般に比べて高いものの、介護度の認定が軽く出ている可能性がある。そのため利用できる介護保険のサービスの枠と内容が、スモン患者さんのニーズに合わずに、介護保険のサービス利用が円滑にならないのではないかとこの可能性がある。(図8)

考察

コロナ禍3年目になり、さらに高齢化・要介護状況の低下が進む中で、介護・福祉サービスの質の低下が

心配されるところ、気がかりな点3点について課題を設定した。

(1) 時々入院の中間期間が無くなり、在宅から、即長期入院・施設になっている(本年度18.7%)可能性があるため、中間ケア(スウィングベット=レスパイト)サービスの利用促進策の検討が必要であり、中間ケアサービスを紹介する地域支援者の知識や力量の醸成が課題となる。

(2) 世帯形態と主な介護者の変化に伴い、主な介護者がフォーマルな専門介護職である事例が4割となったことから、当事者と介護・福祉サービスの専門職との関係に意思決定支援などの課題がより重要になってきた。そのためには当事者に対するエンパワメント支援方法の開発や、サービス消費者としてのスモン患者さんへの支援体制整備が必要である。

(3) スモン患者さんの介護保険の認定率と要介護度の全介護保険利用者(R2年度)との比較では、スモン患者さんの申請・認定率は全体と比べて高いものの、要介護度の認定は軽く出ている可能性がある。そのため利用できる介護保険のサービスの枠と内容がスモン患者さんのニーズに合わずに、介護保険のサービス利用が円滑にならないのではないかとこの可能性がある。サービスニーズの再調査・再検討が必要であり、新たなサポートケア体制の検討および開発が課題である。

結論 研究の方向性

これらのデータから3年間の研究の方向性と研究課題を以下の3点に定めた。

課題1) 在宅生活の安定のための社会資源の活用状況
在宅から入院入所へのソフトランディングの方法論の検討 時々入院入所・医療ショートステイ・レスパイト入院などの在宅中間期間やその利用プロセスを保障するケアとしての地域の社会資源の開拓および多職種連携の質の確保

レスパイト入院の実施状況調査と課題
施設入所プロセスと多職種連携の在り方に関する事例研究

課題2) 当事者の声を社会や地域に届ける研究
増加しているフォーマルな介護者への当事者側からの対応方法 とくに当事者の意思尊重の方法論の検討

を中心に、さらに当事者の声を拾うことのできる手法およびその人材養成

当事者の声を社会に届ける研究

若年スモン患者に焦点をあてて

若年スモン患者ネットワーク形成と課題

課題3) スモンの風化に対する啓発活動に関する研究

専門職でもスモンを知らない状況が増える中で、風化に対する虞が言われている。スモン患者さんへの最新の全国調査やヒヤリングでも、社会に対するスモン患者であることのアイデンティティが揺らぎ風化への不安や怒りあせりを訴えられることも多い。そこで地域支援者や支援者の卵である学生への啓発活動のプログラム開発や機会の持ち方について検討し実施した。

スモン研修会の開催

風化に対して支援者ができること

風化防止に向けた取り組み

福祉・心理学生を対象として

(2) 研究課題

(課題1) 在宅生活の安定のための資源の活用状況

レスパイト入院の実施状況調査と課題

要旨

スモン患者さんの生活の場が、在宅か施設かの二者択一になりつつある現状を踏まえ、中間施設としての病院での医療ショートステイや老健や特養でのショートやロングステイの利用が進んでいないのではないかと懸念がある。地域包括ケアシステムにおいては、住まいや住まい方は、適切なサービスを供給することによって成立する。そのために適切な社会資源の供給が必要であるが、それがレスパイトサービスの領域においてどのように扱われているのかについて、MSWに対する電話調査を行った。結果レスパイトを積極的に導入することを考えているMSWはいたが、定期的に利用するのではなく、利用の要求やニーズが現れてから処方するものとして考えられていた。

対策として、突然入所にならないために定期的にレスパイトケアを入れていくなど予防的に計画していくようなケアマネジメントへの関心や知識を、地域の支援者に広げる必要があると結論した。

施設入所プロセスと多職種連携の在り方に関する事例研究

要旨

在宅生活から施設入所への移行プロセスを複数の支援者へのインタビューを通じて、当事者の行動や認識を確認しながら、1事例から地域連携の支援の課題を抽出した。結果ケアマネジャー、訪問看護師、施設職員など患者に関わった医療福祉関係者の多くはスモン患者への支援経験がなく、疾患について勉強をする機会がほとんどなかった。本症例の強みは、患者自身がスモンについて薬害である事・後遺症・裁判などの経験を積極的に伝えてくれる方で、当事者から支援者は知識を得る機会があった。またスモンに詳しいMSWがいた事で、経済的問題・レスパイト入院・他医療機関での医療費請求・受入施設でのスモンに関する問合せに対応する事ができ、在宅療養の継続から福祉施設への入所が円滑に行われたと考えられた。

(課題2) 当事者の声を社会や地域に届ける研究

当事者の声を社会に届ける研究

若年スモン患者に焦点をあてて

研究要旨

スモン患者さん・ご家族が充実した社会生活を行うために必要な介護・福祉サービスを受給できる状況を作るためには、当事者自身が声を出すこと、自分の意見やニーズを外に向けて表出することが重要である。その表出がうまくできるためにはどんなことが必要なのか。スモンの風化が懸念される現在、とくに若年スモン患者さんが、当事者として社会に主張していくにはどんな状況整備と支援の工夫が必要であろうかを探求することを目的とした。

当事者の「声」を知るための研究を8年前に実施した。このたび当事者の集団としての活動を支援するにあたり、活動する当事者のライフヒストリーを聴取させていただいた。前回研究で当事者のスモン患者としてのアイデンティティの形成に焦点をあてたライフヒストリーにおける知見に上積みする新たな知見を得た。結果スモンアイデンティティの形成プロセスに、社会や制度との対抗的ネガティブな関係で形成されるものが多く見受けられていたところ、むしろ自己表現の延

長としてポジティブに転化して経験されているものがあることがわかった。

若年スモン患者ネットワーク形成と課題

研究要旨

スモンの風化が懸念される一方で、若年スモン患者さんの当事者としての患者活動への関心が高まっている。とくに今まで社会活動として就労してきて、スモンの活動と距離があった方々が、定年を迎え、新たな社会活動を模索しているところに、今まであまり意識していなかったスモン患者としての自らを振り返りたいとの希望もある。また今後老後にスモンの履歴のある自分の健康のリスクが高いことを心配して、体の動く今のうちに、勉強して支援する側に回って全体を見ておきたい思いがあるとのコメントも得た。こうした中、若年スモン患者で、情報交換や学びあいの会を行いたいとの希望から、若年スモン患者さんのネットワークづくりのお手伝いを実施した。

もともとスモンの集いでスモン患者さんの声を聴く研究をさせていただいていたこともあり、当事者の社会活動へのソーシャルワーク支援は重要な福祉課題と認識している。本年度若年スモン患者さんのネットワーク形成について、ネットワークのメンバーへのヒヤリングおよび会議のお手伝いを通して、ネットワークが患者会活動に果たす役割を検討しつつ、第1回目のネットワーク会議を実行し活動を遂行し、ネットワーク形成を行う上での課題を抽出することを目的とした。

結果患者さん同士が対面ばかりでなく、zoomであってもお互いの相互作用を生かして同じ時間を共有することに大きな意味があることがよく分かった。その一方で対面や外出がままならない状況で、お互いのコミュニケーションやその方法やスキルに支障が大きく、その対応に支援が必要であった。さらに活動を継続するにあたっては、コミュニケーションツールをより多様に準備したり、それを利用できるようなスキルを当事者のみならず家族も含めて身に着けるような機会を設けたりといった環境整備がより重要であることがわかった。その結果最新の患者調査において、どのようなコミュニケーションツールとスキルを持っているのかについて、その基礎データを収集するように調査項目を

つくり実施した。その結果は(3)の最新調査に反映している。

(課題3) スモンの風化に対する啓発活動に関する研究 スモン研修会の開催

風化に対して支援者ができること

研究要旨

スモンの風化対策として、地域の支援専門職に薬害スモンのことを知ってもらい、より適切なケアを実施してもらうために、患者と家族に対応する地域支援者への研修プログラムの開発を行い、研修を実施した。さらにそのプログラムの企画・検討・作成・評価に至るプロセスを企画・体験した。従来の地域の支援専門職への研修プログラムは、スモンを対象にした研修では集客が難しく、コロナ禍もあり新たな研修の持ち方の検討が求められていた。そこでテーマと演習の切り口に「スモンの風化防止」と「当事者の声を事例に組み込む」として授業枠組みの工夫を行い実施した。その受講生の評価をもとに、次年度以降の研修プログラムの作成と実施に至るための開催方法論に関する課題を得た。

開催方法は岡山県医療ソーシャルワーカー・介護支援専門員・訪問看護師を対象にコロナ禍でもありオンラインにて研修会を開催するに至った。独立行政法人国立病院機構南岡山医療センターに事務局をおき、医療ソーシャルワーカー、介護支援専門員、訪問看護師に参加を呼びかけた。開催当日のプログラムは「スモンについて」の講義を国立病院機構南岡山医療センター脳神経内科坂井研一先生、「スモン患者として発生してくる「問題」について」事例から考える」の講義、グループワークを国立病院機構南岡山医療センター医療ソーシャルワーカー川端宏輝・松岡真由先生「スモンの風化に対して支援者は何ができるか」の講義を日本福祉大学田中千枝子先生を招聘して行った。また、次年度以降の開催プログラムの参考資料とするために参加者にアンケート調査を行った。

参加メンバーはスモン患者に実際かかわった経験のある専門職が4名であった。研修内容はスモンに関する疾患に対してこれまでの歴史を踏まえて坂井氏より講義を行った。薬害であるスモンという疾患を理解し

た上で、次の MSW 川端氏・松岡氏の講義でスモン訴訟及び恒久対策の概要、健康管理手当、スモン患者検診、特定疾患治療研究事業、スモン手帳、スモン患者さんが使える医療制度サービスハンドブックについて簡単に説明した。

スモン患者が医療機関にかかっているにもかかわらず特定疾患医療受給者証や身体障害者手帳などの利用につなげにくい例があること、特定疾患医療受給者証を取得しても提示先の医療機関によっては「適用にならない」と却下され、スモン手帳や厚生労働省が配布している「スモン患者に対する医療費の取扱いについて」を提示しても、「治療費を払いたくない迷惑患者のような扱いをされて心を痛めている例がある」こと、何らかの理由でスモン訴訟に不参加であった為、その後数十年も経過して健康管理手当を取得しようとしても訴訟を行わないと取得できない患者がいることなどの事例をあげて、「制度あっても使えないこと」「利用できる制度がないこと」「制度が使いにくいこと」をテーマに専門職の立場から何ができるのかグループワークを行った。

このグループワークを踏まえて、田中氏より薬害スモン患者にとっての「問題」、薬害スモンの社会構造上の問題の特徴、社会資源・制度政策と運用システム、どこに何に対するどのような訴えなのか、当事者主体で訴えていくことの今日上の重要性を踏まえて話をされた。

研修後のアンケートでは満足度は満足が 100%、理由については「少人数希少疾患の学びの機会を得ることができた為、自発的に参加し薬害について関心を持ち、かつ制度についての課題や患者に関わる支援者の連携の大切さも学んだ」「少人数でのディスカッションや希少疾患の学ぶ機会が得られた」「スモンの研修が本当にここにしかないの、貴重なデータや支援策などの情報を唯一聴講できる場だと思った。もちろんネットで調べることができると思うが、関わる先生方の思いが込められた研修を聞きながら学ぶのと文章をただネット上で読むのとは違う」研修で印象に残ったことは、「風化されるという言葉は当事者にとって、今を一生懸命生きている人をないもののように数でみているようで胸が詰まりました」「ここにいるという

1人1人のつらさをきちんと支えてあげられたらいいのにと考えた」「医療機関の窓口が手帳をもっている人に使えないとかわからないということがあってもいいのだろうか。そこではねられたら、周りの人に自分のつらさを重ねさせてしまうので、もっと周知してほしいと思った」「スモン患者・家族の制度・サービスの把握ができておらず、制度を知らぬままサービスを利用できていない。また患者が高齢で申請をあきらめていたこと」今後の課題や気づいた点について、「薬害スモンの様々な側面を多角的に学べた」「薬害問題の風化や医療、福祉に携わる私たちも補償されるべき支援、制度を認識しなくてはと思った」「いろいろな治療薬が開発されたり他の病気へ使えるようになったりする中で薬害は今後も起きる可能性があると思う。数が少なくなっても、きちんと薬害スモンの患者が支援できる体制を整えその内容を周知し、学ぶ機会を作ることが次の薬害などへの支援と周知につながるの大切なことだと思った」

今回のスモン研修では、コロナ禍を経てオンラインで開催したが、研修会では、事例を交えスモン患者が支援制度を使用したくても使いづらさを感じていることや、情報提供がなかった為に支援制度が利用できていない現状があることを理解してもらい、どのようにしたらスモン患者に対して情報を届け支援をつなげていけるのかを話しあい理解を深めることをできた。

結論

今回オンラインでスモン研修会を岡山県で開催した。対象者は在宅で生活するスモン患者に関わる可能性が高い MSW・介護支援専門員・訪問看護師を中心に周知を計った。日程的な要因もあり、参加者は少人数ではあったが、スモンについて理解を深め、今後のスモン患者の継続的な支援について考えるきっかけとなり、意義のあるものとなった。アンケートの内容からも一定の評価を得ることができた。スモン患者が少なくなり、患者と関わる機会がより減る中で、スモン患者が支援を必要としている際に適切な支援ができる、もしくは適切な支援につなげていけるように、スモン患者、家族を支える専門職へ時代に合った研修のもち方を追求し、継続的な情報発信、学ぶ機会の提供が必要と思

われる。

当事者による講義 風化防止に向けた取り組み
ー福祉・心理学生を対象として

研究要旨

地域の多職種連携に向けて、次世代を担う大学生へのスモン教育の一環として、2大学の心理・福祉学生へ向けてスモン患者当事者をゲストスピーカーに招き、「当事者の声を聴く」1時間半の授業を実施した。その学生の授業評価をもとに、プログラムの再検討を実施し、次年度の準備を行うことにした。またゲストスピーカーから、薬学部や看護学部での学生の反応との差異等の意見もあり、介護・福祉学生に向けた授業を、当事者とともに作っていく必要性が浮き彫りになった。

薬害被害者の講演会を初めて聴講した福祉・心理を学ぶ学生たちは、薬害としてのスモンに対する認知度の低さや制度・支援の不足に対する指摘、薬の副作用の怖さや悲惨さ、風化させない体制の必要性、他人事ではないこと、知ることの大切さ、伝えていく取り組みの重要性について多くの感想を持った。さらに社会福祉・心理臨床の学生とも薬害という医療福祉的課題を、当事者の言葉として理解することに新鮮な感想を持った。

(3) 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 ～8年ぶりの最新調査とコミュニケーション手段等の追加分～

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と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利用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。なお本調査の詳細は短縮版のパンフレットの配布等で行われた。

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。

スモンに関する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、コミュニケーションや情報収集の方法等である。

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・2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名、6.9%)、特別養護老人ホーム(35名、6.5%)となっている。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。(図1)

iii. 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った。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(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

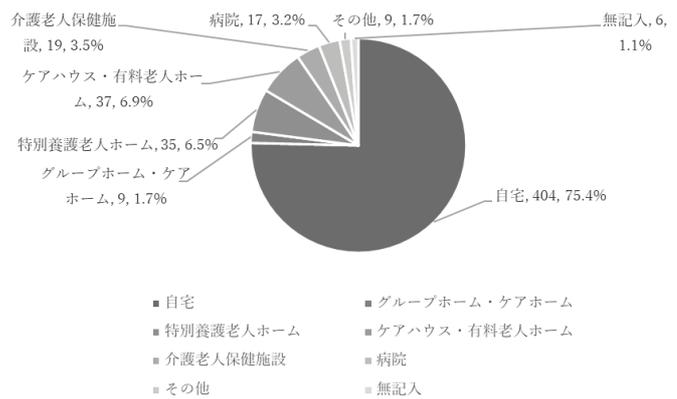


図1 生活の居所

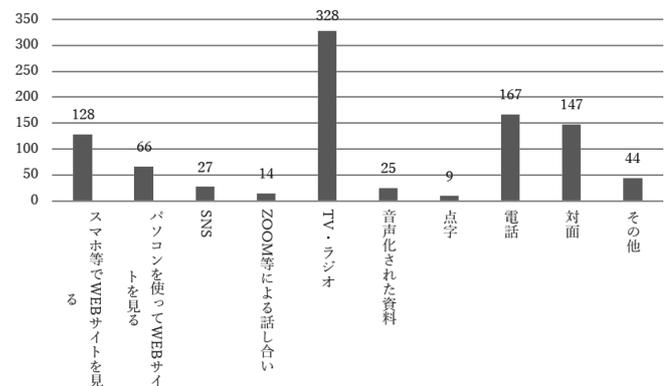


図2 情報を得る方法 (複数回答)

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。難しく使え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。」「パソコンやスマホの操作をくわしく知らない」「わからない」「活用方法知りたい」なども声も見られた。

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れ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。

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られたことから、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。

論文発表

二本柳覚「若年スモン患者の生活と課題に関するアンケート調査」京都文教大学臨床心理学部研究報告
2021年

学会発表

田中千枝子 二本柳覚 鈴木由美子「高齢スモン患者に対する恒久的保障に関する経年的研究」日本社会福祉学会 2022年 大阪