

## スモン患者さんの社会生活に関する本年度の動向

田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学部）

二本柳 覚（京都文教大学臨床心理学部）

### 研究要旨

患者調査介護票より、公表の許可を得られたスモン患者さんの社会生活と福祉・介護状況について把握した。コロナ禍の本年は、受検できた患者さんに状況の制約があるため、在宅において自分で移動でき、公的サービスを使わなくても社会生活可能な対象の割合がやや多い傾向があった。それでも例年と同様高齢化の進行とともに ADL や活動性の程度・介護や日常生活場面の緩やかな低下が続き、安定していた生活の満足度も低下しコロナ禍の不安が顕著になっていると考えられる。また受検できなかった方々の社会生活に対しても懸念と課題を視野に入れる必要がある。

家族形態は単身世帯がこの 20 年間で 18% から 43% と約半分を占めるようになり、2 人世帯を加えると、4 分の 3 をしめるようになった。それを反映して、10 年間で主な介護者のうちヘルパーなどのフォーマルな支援者の割合が 2 割から 3 割に増加した。またここ 5 年間の主な居所は「在宅」が 7 割を上下するように維持しているが、「時々入院」は 5 ポイントの減少となり、その分「長期入院・入所」群が 2 割となって、「時々入院」を経ずに在宅生活から即「長期入院・入所」に移行することが多くなったと考えられる。これは生活の場が「時々入院」しながら、本人・家族の生活を調整・維持することなく、「在宅」が長期入院・入所によって介護ニーズを充足する傾向をあらわしている可能性がある。

また主な介護者も公的専門職が 40% を超えるまでに上昇してきた。このことにより在宅生活維持の目的で、計画的に短期入院を組み入れるレスパイト入院がスモン患者にとって可能かどうか、利用についてどのような障壁があるのか等について研究することにした。

さらにスモン患者さんの介護保険の申請率は今年度 56.6% であり、80 才以上の高齢者全体の 48.9%（2019 年統計）と比較しても高い。しかし要介護度 4～5 の重度は 15.9% であり、介護保険利用者全体では 28.2% なのに比べ、介護度は軽くでていることが特筆される。一方スモン患者の要支援 1～2 が 30.8% に対して、全体では 28.2% と、スモン患者の障害程度がやや軽く認定される傾向が続いている。このことは今後介護保険での要支援での施設入所が制限される中で、認定の改善に向けて注目していく必要がある。

### A. 研究目的

2020 年度のスモン患者の介護・福祉サービスの受給状況の現状について、その利用実態を明らかにすると共に、家族を含めた患者の生活の QOL の向上につながるべく社会サービス利用促進に至る知見を得て、その方策を模索することを目的とした。またコロナ禍

による療養生活に対する影響について、その懸念と課題を明らかにした。

### B. 研究方法

今年度 2020 年度の分析対象患者数は 410 名（男性 125 名 女性 285 名）であった。最近 5 年では、毎年

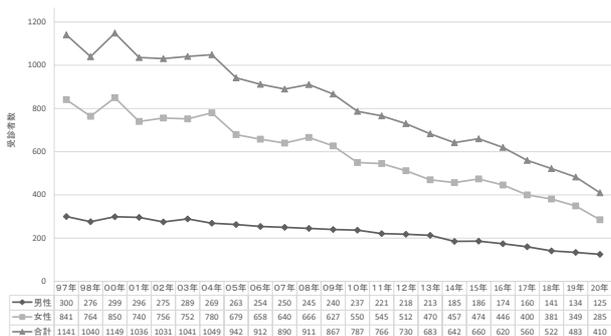


図1 受診者数の推移 (1997~2020年)

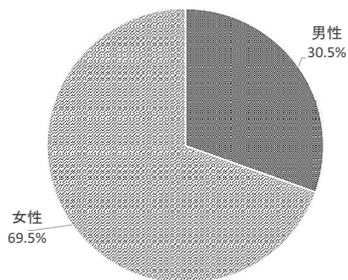


図2 2020年度性別

30名程度漸減してきたが、今年度は73名の減少となり、特に女性の減少が目立った。コロナ禍での受検制約の影響がうかがわれ、受検できなかった方々への社会生活上の懸念も念頭に置き、1997年以降の23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。

(倫理面での配慮)

今年度は意思の確認不明の1名を除く410名の方々の同意があった。

## 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ており、昨年度500名を切ったところ、本年度は410名となった。(図1) 数年前より男性が3割を切っていたが、本年度は女性が少なかったため相対的に3割に戻った(図2) 昨年度データでは超高齢社会の中で65才未満が2.5%と減少しているが、75才以下の各年齢層が増加に転じ、一方85才以下が2ポイント減少、85才以上が2ポイントの減少に転じた。この点若年スモン患者さんの存在が重要性を増してくることで、その集団への課題分析や介入方法を研究し、課題研究を協働し

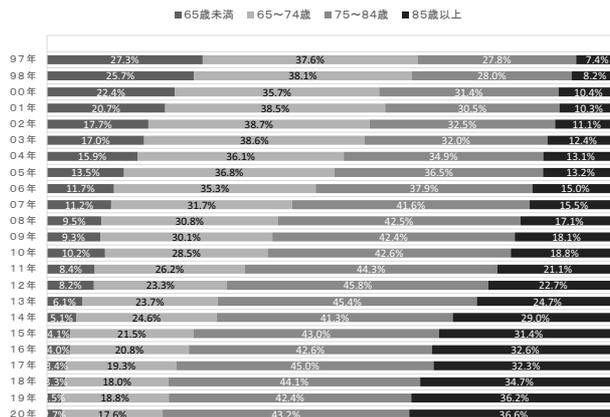


図3 年齢の推移

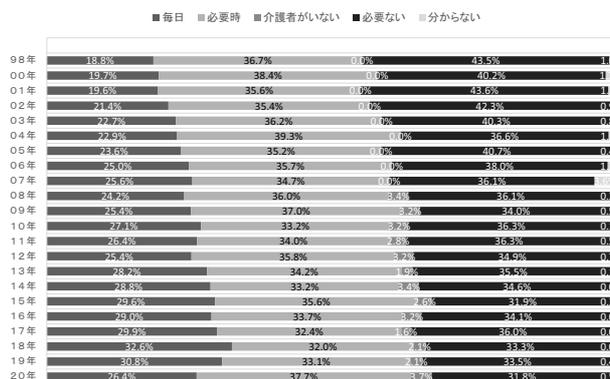


図4 要介護の状況推移

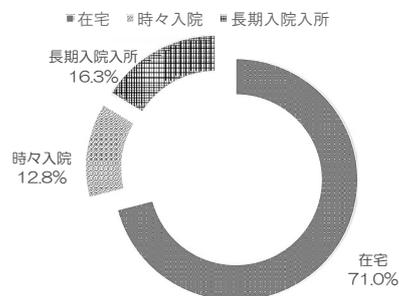


図5 最近5年間の療養状況

て行うなどのアプローチが必要と考えた。(図3)。

### (2) 介護程度と療養状況・場所

また介護程度は介護の必要がないものが4割あったものが、昨年度で36.0%、今年度は33.6%に急減していた。本年度は常時の介護が必要なものが、4ポイント減少しているが、これは受検制約の影響があると思われる(図4)。昨年度介護が毎日必要は3割に達し、また介護が必要であるが不在がここ数年数%程度で生じている。増加する要介護者の生活環境の確保

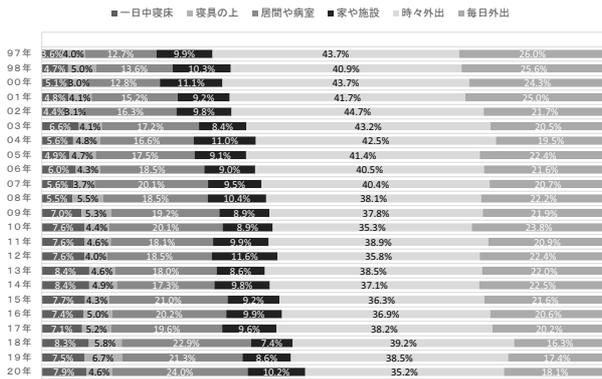


図6 日常の活動性の推移



図8 世帯人数推移

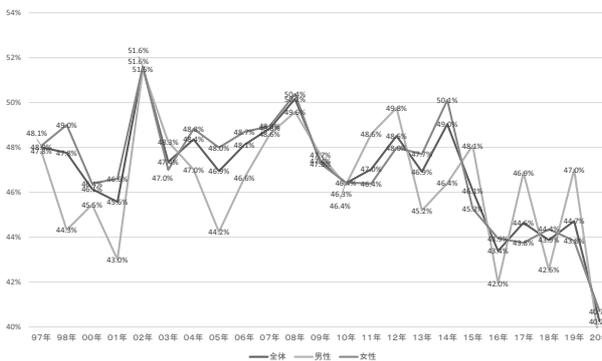


図7 満足度の推移

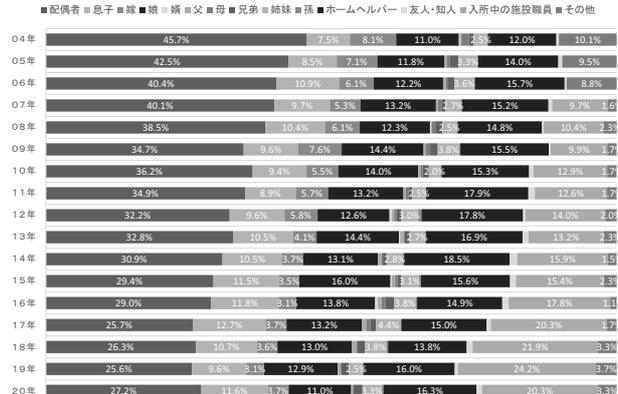


図9 主な介護者推移

が重要になる。

またここ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割となっていた(図5)。昨年に在宅が7割を切り67.8%となったのに対し、本年度は1.3ポイント上昇している。一方で時々入院が16.2%から昨年11.2%本年12.8%と5ポイントの減となり、長期入院・入所が昨年3.7ポイント増加し19.7%となり、本年は16.3%となった。このことは生活の場が「在宅」と「時々入院」で生活していたところが、在宅から即長期入院入所へ移行している傾向を示しているのではないだろうかと考えられた。そのため在宅生活を希望し継続するための「時々入院」としての医療ショートやレスパイト入院の可能性を検討する研究を行った(B. スモン患者さんの医療ショートやレスパイト入院に関する研究)。

### (3) 社会活動 日常の活動性

社会的活動は時々または毎日でも外出をする群が、20年前には7割あったが53.3%まで減少している。

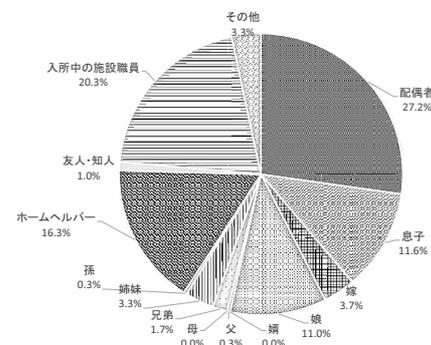


図10 2020年度の主な介護者

逆に1日を寝具上で過ごす群は7.6%から昨年14.2%、本年12.5%に増加している(図6)。くらしの満足度は4割~5割の幅で安定していたがここ数年は4割の下方に定着していたところ、本年は男女差なく40%ぎりぎりコロナ禍による社会不安が大きく影響していると考えられる(図7)。

### (4) 家族と介護状況

世帯形態は23年間で単身と2人世帯で5割から昨

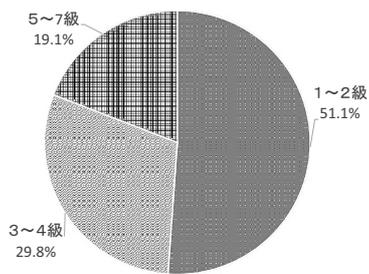


図 11 身体障害者手帳取得者

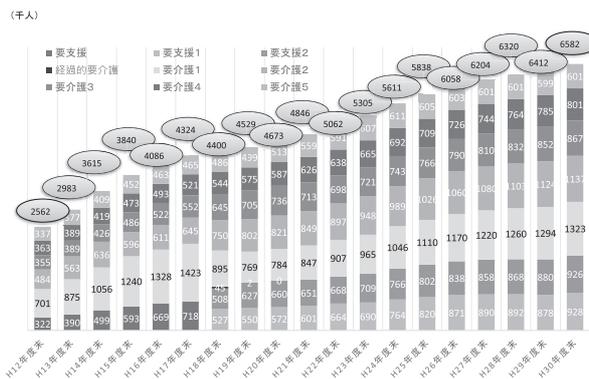


図 14 要介護度別認定者数の推移

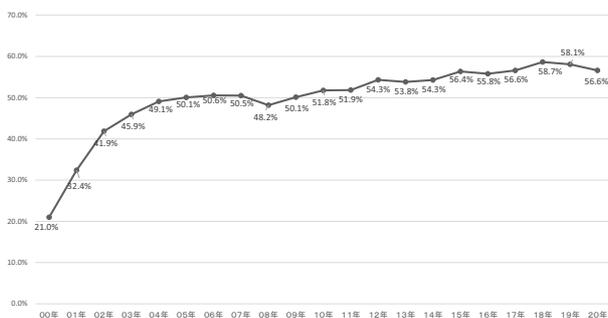


図 12 介護保険申請認定者推移

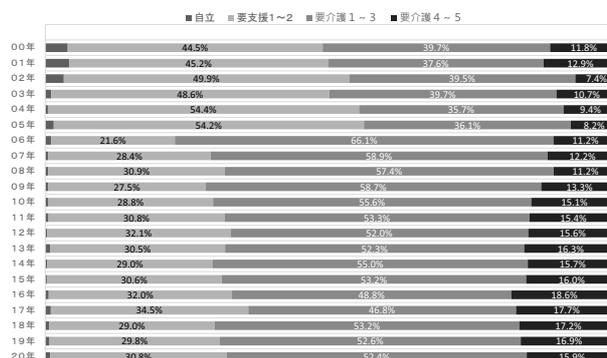


図 15 要介護度の推移

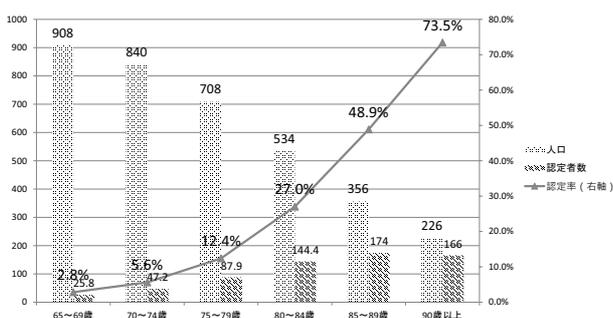


図 13 高齢者人口と要介護認定率

年度 76.5%と7割台の上方となった。とくに単身世帯は初めて43.2%と初めて4割を超えた(図8)。また主な介護者は昨年度16年間で配偶者が45.7%から25.6%と漸減し、代わって公的専門職であるヘルパー(16.0%)や施設職員(24.2%)とで40.2%となっていることが特筆された(図9, 図10)。今年度は昨年度までの傾向と異なり、配偶者がやや増え専門職ヘルパーがやや減っているが、これは受検制約の影響があると考えられる。

そのため病院や施設入所者への調査が少なくなっていると考えられ、長期入院入所者の現状と課題を把握する必要が考えられる。

(5) 身体障害者手帳と介護保険 高齢者全体との比較  
身体障害者手帳の所持率は例年9割のところ、一昨年度で9割を切り、87.4%となっている(図11)。等級は1~2級の重度障害が昨年度は56.5%であったが、今年度は51.1%である。介護保険の申請率は当初の2~3割からここ15年間は5割をキープしていたが、昨年度58.7%と漸増したが、本年度は56.6%となっている(図12)。一方日本全体の高齢者人口と要介護認定率では85歳以上が56.7%を占めている(図13)。全高齢者の要介護度については4~5の重度となっている(図14)。それに対してスモン患者の要支援1~2は28.5%であり、スモン患者の障害程度が軽く認定される可能性の傾向が続いている(図15)。今後介護保険での要介護軽度の施設入所が制限される中で、要介護度認定の改善に向けて注目していく必要がある。

#### (6) 介護・福祉サービス受給状況

介護保険ではホームヘルプが昨年度59.4%に対して

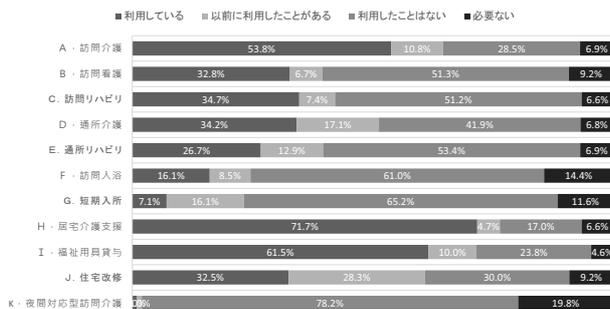


図 16 介護保険サービス利用経験 (在宅・通所系)

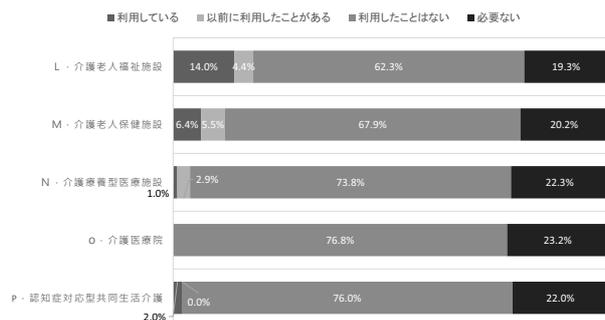


図 17 介護保険サービス利用経験 (入所系)

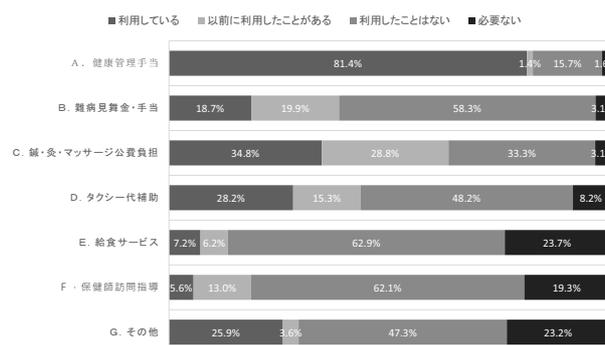


図 18 福祉サービス利用の経験

今年度は 54.6%と 4.8 ポイント減が特筆される。通所系サービスではデイサービスが 51.3% (昨年度 48.8%)、通所リハビリが 39.6% (昨年度 41.1%) と減少している。在宅サービスの利用率は介護保険利用者全体に比してもとともと高くないが、これは受検制約の影響と考えられる (図 16)。また介護保険による入所施設利用は特養ホームで 3 年前にはじめて 10%を越えて、昨年度 15.6%今年度 14.0%となっている (図 17)。またスモン関連制度は管理手当 8 割、鍼灸公費負担が以前利用も含めて 63.6% (昨年度 59.2%) と高率である (図 18)。

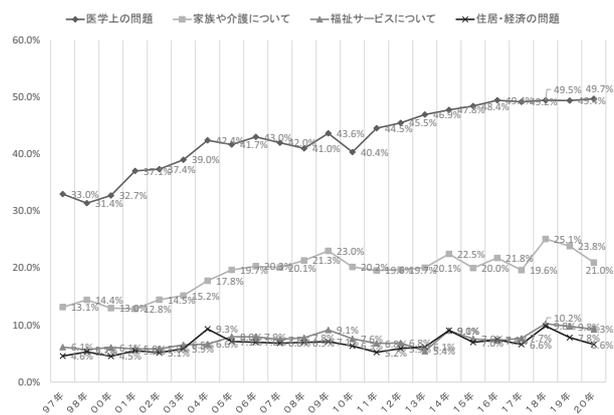


図 19 問題領域の推移

### (7) 問題関心領域の変遷

また問題関心領域では医学的問題は 20 年前に 3 割だったものが 5 割になった。その上昇につれて家族や介護の問題をさらに大きくしていると考えられる。家族や介護問題 2 割、福祉サービス問題 7~8%、住居・経済問題 6~7%と割合としては変化の内容は個別性の高いものであるため、個々へのきめ細やかな対応が必要であるとする (図 19)。

### D. 考察

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中で、社会福祉・介護サービスのニーズが増加して行くことが予想される。しかしスモン患者の要介護度の分布を見ると、一般の要介護高齢者の要介護度の分布に比べ、要介護 4 及び 5 の重度が少なく、要介護 1~2 が多い傾向が見られる。一方身体障害者手帳は、スモン患者の半数が 1~2 級を所持している。介護保険の申請率も一般高齢者より 10%ほど高い。このことから、高齢化により障害者支援制度より介護保険の使用を優先される状況、介護保険の入所基準が重度要介護者に向いており、スモン患者の中でしめる割合の高い要支援や要介護 3 までのスモン患者についてとくに、介護保険等の社会サービスの利用に不利益が出ないように注視していく必要がある。

また今年度のコロナ禍が調査結果に大きく影響している可能性があり、例年と比較して在宅で比較的社会的活動を自力で行っている方々の割合が高いと考えられた。

## E. 結論

今年度の概況を振り返り、超高齢社会によりスモン患者さんおよびご家族の福祉・介護ニーズが増加して居ることが推察される。一方でコロナによる受検制約のなかで、受検に至らない方々の社会生活上のデータが取れなかった。受検までに至らない理由は多様であると考えられるが、在宅でも施設でも社会サービスを利用できていない集団があることが懸念された。

一方で在宅サービスおよび特養などの公的施設のサービスにつながりにくい状況を把握した。今後も福祉・介護のフェルトニーズおよびノーマティブニーズを掘り起こしながら、スモン患者さんの社会生活に対する不満や不安に答えていくアプローチを開発する必要がある。また入院入所のニーズが高まることが予想されることから、スモン患者さんに対する制度的特典を知って、それを生かした入転院支援が可能になるような医療職、福祉職を問わない支援者への研修や周知を行う必要も考えられる。今後さらに増えてくると考えられる長期入院・入所者の方々への調査研究を実施することで、その支援の課題も検討する必要がある。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

学会中止のためなし