

スモン患者の家族が求める医療・福祉サービス

津川靖弘^{#1} 松浦美恵子^{#2} 三ツ井貴夫^{#2}

#1 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 地域医療連携室 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

#2 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 臨床研究部 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

受付 2024.2.9 受理 2024.2.13 出版受託 2024.3.11

要旨

本研究で、我々はスモン患者の介護主体である患者家族に対して、彼ら自身が感じるスモンの医療・福祉に関する意識調査を実施した。

令和5年度徳島県スモン検診対象者である21名の家族に対して、郵送でアンケート調査を実施し、14名の回答が得られた。質問全20項目の回答は63%が満足、5%が不満であった。項目別に見ると①国の取り組みについては73%が満足と答え、不満はなかった。②調査研究班の取り組みは71%が満足と答え、不満は8%であった。③都道府県等の取り組みはどちらでもないが49%で最も高く、満足が33%、不満が18%であった。④ケアマネジャーの利用は（8名/14名）で67%が満足と答え、不満はなかった。⑤介護事業所の利用は（8名/14名）で50%が満足と答え、不満は10%であった。⑥病院の取り組みは64%が満足と答え、不満はなかった。自由記載には「一般病院で食事の自己負担があった」「病院でスモンの事はわからないと言われた」などの記載があった。スモン患者の家族はスモン対策に対し全般的に満足度が高く、どの項目でも満足が不満を上回った。しかし、患者家族がスモン患者に対する医療上の無理解や、金銭的な不安を訴えていたことから、今後は特に家族に対する医療・行政からの働きかけを検討すべきである。

キーワード：【家族】【スモン対策】【満足度】

はじめに

「スモンに関する調査研究」において、同患者は昭和47年の調査開始の頃とは異なり、近年は高齢化に伴う諸問題に直面している。徳島県において、スモン検診を受ける患者は平均年齢が84.2歳となり、従来の神経障害に加えて認知障害や難聴を伴う事が多く、介護者なくしては自立した生活を送ることが困難になりつつある。同調査研究においても、患者の訴えや生活状況の情報は患者から直接ではなく介護者を介して得られることが多く、介護者は患者の気持ちを代弁する役割を果たしてきたと言える。本研究で、我々はスモン患者の介護主体である患者家族に対して、代弁者としてではなく、彼ら自身が感じるスモンの医療・福祉に関する意識調査を実施した。

対象と方法

対象者は、令和5年度徳島県スモン検診対象者である21名の家族に対して、下記の各項目についてアンケート調査を実施した（図1）。調査項目は①国の取り組み②調査研究班の取り組み③都道府県等の取り組み④ケアマネジャーの取り組み⑤介護事業所の取り組み⑥病院の取り組みとし、調査は主として5段階評価（とても満足、満足、どちらでもない、不満、とても不満）で回答いただけるよう満足度を質問した。加えて各項目で自由記載欄を設けた。調査は書類を郵送し、対象患者家族21名のうち返送が得られた14名の回答を分析した。

図 1

項目	質問内容
国の取り組み (6項目)	Q1 スモン患者の診療については国立病院機構において対処するよう通知されていますがその施策に満足されていますか。
	Q2 はり、きゅう及びマッサージの費用補助に満足されていますか。
	Q3 医療機関や保健所、行政等でスモン相談窓口を設置しているが、活用したことはありませんか。
	Q4 スモン患者さんに対する福祉サービスは介護保険サービスと障害福祉サービスを中心に対策がとられています。その施策に満足されていますか。
	Q5 スモン患者さんが入院を希望する場合国立病院機構や自治体病院はその要望に応じることができるよう求められています。その態勢に満足されていますか。
	Q6 スモン患者さんが入院した場合食事療養費の自己負担はありません。その施策に満足されていますか。
調査研究班の取り組み (4項目)	Q7 調査研究班の調査や研究が治療に活かされていると思いますか。
	Q8 調査研究班の調査や研究が生活支援に活かされていると思いますか。
	Q9 調査研究班が各種パンフレット等を作成しています。満足していますか。
	Q10 現在のスモン検診の内容について満足していますか。
都道府県等の取り組み (3項目)	Q11 都道府県や市町村において、スモン患者さんが利用できる制度を適正に利用できるよう配慮されていると思いますか。
	Q12 保健所の在宅療養支援としての相談や指導に満足していますか。
	Q13 県の入院診療体制は安心して利用できる体制にあると思いますか。
ケアマネジャーの取り組み (3項目)	Q14 ケアマネジャーに何かあった時相談しようと思っていますか。
	Q15 ケアマネジャーはスモンの事を十分理解してくれていると思いますか。
	Q16 ケアマネジャーが行う福祉サービスの調整に満足していますか。
介護事業所の取り組み (2項目)	Q17 介護事業所が提供する福祉サービスに満足していますか。
	Q18 介護事業所が提供する福祉サービス以外の介護支援が必要だと思いますか。
病院の取り組み (2項目)	Q19 病院が提供する診療や医学的な対応に満足していますか。
	Q20 病院が提供する生活支援に満足していますか。

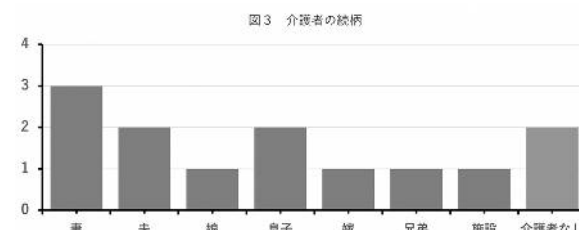
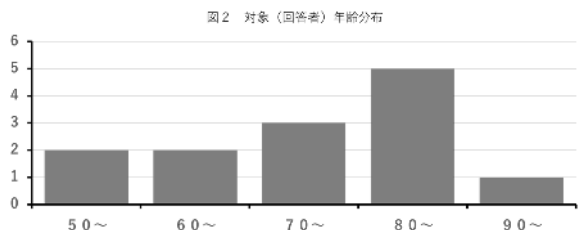
倫理的配慮

本研究では国立病院機構徳島病院の倫理委員会の承認後に実施した(承認番号 34 - 6)。スモン患者やその家族に対して研究の趣旨をアンケート調査の案内用紙に記載し、アンケートの返送をもって同意とみなした。

結果

回答者の年齢分布は50歳代が2名、60歳代が2名、70歳代が3名、80歳代が5名、90歳代が1名であった(図2)。続柄は妻が3名、夫が2名、娘が1名、息子が2名、嫁が1名、兄弟が1名、施設が1名、介護者なしが2名となった(図3)。

質問の全20項目の回答は63%が満足(「とても満足」「満足」を含む)、5%が不満(「とても不満」「不満」を含む)であった(図4)。



項目別に見ると①国の取り組みについては73%が満足と答え、不満はなかった。②調査研究班の取り組みは71%が満足と答え、不満は8%であった。③都道府県等の取り組みはどちらでもないが49%で最も高く、満足が33%、不満が18%であった(図5)。④ケアマネジャーの利用は57%(8名/14名)で行われており、67%が満足と答え、不満はなかった。⑤介護事業所の利用は57%(8名/14名)で行われており、50%が満足と答え、不満は10%であった(図6)。⑥病院の取り組みは64%が満足と答え、不満はなかった。

質問別に見ると1.スモン患者の診療については国立病院機構において対処するよう通知されていますがその施策に満足されていますか。の問いには92%が満足と答え、不満はなかった。2.はり、きゅう及びマッサージ

図4 全20項目の満足度集計(総点数)

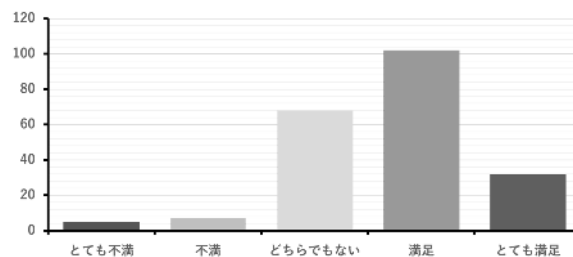
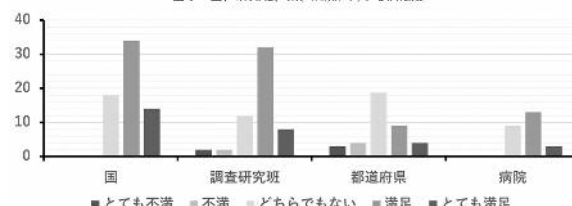
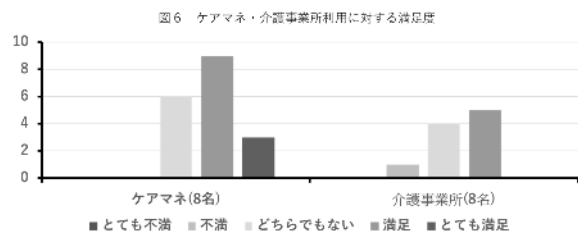


図5 国、研究班、県、病院に対する満足度





ージの費用補助に満足されていますか。の問いには50%が満足と答え、不満はなかった。3. 医療機関や保健所、行政等でスモン相談窓口を設置しているが、活用したことはありますか。の問いには61%が0回と答え、複数回は39%であった。4. スモン患者さんに対する福祉サービスは介護保険サービスと障害福祉サービスを中心に対策がとられています。その施策に満足されていますか。の問いには61%が満足と答え、不満はなかった。5. スモン患者さんが入院を希望する場合、国立病院機構や自治体病院はその要望に応じることができるよう求められています。その施策に満足されていますか。の問いには79%が満足と答え、不満はなかった。6. スモン患者さんが入院した場合食事療養費の自己負担はありません。その施策に満足されていますか。の問いには79%が満足と答え、不満はなかった。7. 調査研究班の調査や研究が治療に活かされていると思いますか。の問いには64%が思う(「とても思う」「思う」を含む)と答え、思わない(「とても思わない」「思わない」を含む)は14%であった。8. 調査研究班の調査や研究が生活支援に活かされていると思いますか。の問いには57%が思うと答え、思わないは14%であった。9. 調査研究班が各種パンフレット等を作成しています。満足していますか。の問いには79%が満足と答え、不満はなかった。10. 現在のスモン検診の内容について満足していますか。の問いには86%が満足と答え、不満はなかった。11. 都道府県や市町村において、スモン患者さんが利用できる制度を適正に利用できるよう配慮されていると思いますか。の問いには25%が思うと答え、42%がどちらでもないで最多となり、思わないは33%であった。12. 保健所の在宅療養支援としての相談や指導に満足していますか。の問いに31%が満足と答え、61%がどちらでもないで最多となり、思わないは8%であった。13. 県の入院診療体制は安心して利用できる体制にあると思いますか。の問いには43%が思うと答え、同じく43%がどちらでもないとなり、思わないが14%となった。介護

認定を受け、担当するケアマネジャーはいますか。との問いには14名中8名がはいと答え、いいえを上回った。14. ケアマネジャーに何かあった時相談しようと思っていますか。の問いには67%が思うと答え、不満はなかった。15. ケアマネジャーはスモンの事を十分理解してくれると思いますか。の問いには50%が思うと答え、不満はなかった。16. ケアマネジャーが行う福祉サービスの調整に満足していますか。の問いには83%が満足と答え、不満はなかった。17. 介護事業所が提供する福祉サービスに満足していますか。の問いには80%が満足と答え、不満はなかった。18. 介護事業所が提供する福祉サービス以外の介護支援が必要だと思いますか。の問いには20%が満足と答え、60%がどちらでもないで最多となり、思わないは20%であった。19. 病院が提供する診療や医学的な対応に満足していますか。の問いには69%が満足と答え、不満はなかった。20. 病院が提供する生活支援に満足していますか。の問いには58%が満足と答え、不満はなかった。

そして、ケアマネジャーが有りの群(以下、有りの群)と担当ケアマネジャーがなしの群(以下、なしの群)を比較すると、有りの群で年齢は50歳代が8名中2名、なしの群で80歳代が6名中3名であった。続柄は有りの群で息子、嫁、兄弟、職員、身寄りなしとなり、なしの群では妻、夫、娘と分かれた。相談窓口の活用では有りの群で複数回相談が7名中4名だったが、なしの群では1名のみであった。調査や研究が活かされていると思うかについては有りの群で思うが8名中7名で、なしの群では6名中2名であった。制度を適正に利用できるよう配慮されていると思うかについては有りの群で思うが7名中3名で、なしの群で思うと答えた人はいなかった。病院の診療についても満足と答えた人は有りの群で7名中6名だったが、なしの群では6名中3名であった。

自由記載には「一般病院で食事の自己負担があった」「年金で将来生活できない」「デイサービスの費用は全額支払っている」「病院でスモンの事はわからないと言われた」などの意見があった。

考察

スモン患者の家族はスモン対策に対し一般的に満足度が高く、どの項目でも満足が不満を上回った。しかし、③都道府県等の取り組みで「どちらでもない」が最多とな

ったことは、さらなる調査の必要性と地域福祉における対策を再考することが必要と思われた。そして、担当ケアマネジャーありの群と担当ケアマネジャーなしの群の比較では、ありの群で返信者に若年者が増えることや、続柄に配偶者がなく、相談窓口の活用も増えていることから要介護状態をきっかけに関係機関に相談し、キーパーソン変更や介護保険サービスを利用するようになったと考えられる。また、ありの群で調査研究班の調査や研究、診療や制度の利用も満足度が高まり、実際に社会保障制度を利用することで満足度が高まることが分かった。また、患者家族がスモン患者に対する医療上の無理解や、金銭的な不安を訴えていたことから、今後は特に家族に対する医療・行政からの働きかけも検討すべきである。