

# 分担研究報告

## 平成10年度の全国スモン検診の総括と反省

飯田 光男 (国療鈴鹿病院)  
小長谷正明 ( )  
松本 昭久 (市立札幌病院神経内科)  
伊藤 久雄 (国療岩手病院)  
千田 光一 (日本大学神経内科)  
祖父江 元 (名古屋大学神経内科)  
小西 哲郎 (国療宇多野病院)  
早原 敏之 (国療南岡山病院)  
岩下 宏 (国療筑後病院)

### キーワード

スモン、平成10年、合併症

### 要 約

本年度は全国7地区において1040例の検診を行い、この3年間でのべ3223例、うち新患205例の検診を行った。実数で1609例、健康管理手当受給者の47%を検診した。本年度検診の患者構成は男：女＝1：2.74であり、60歳以上の高齢者が87%をしめた。一般状態は70%以上が普通であり、神経症状も65%に軽減化はみられているが、中等度以上の視力障害は36.9%、異常感覚などの感覚障害は90%にみられた。運動障害は70%にあり、うち44.6%は重度の歩行障害を呈していた。失禁状態も増加して来ている。合併症も白内障、高血圧、四肢関節疾患、脊椎疾患、消化器疾患が高率であり、年々増加傾向を示し、高齢化の影響と考えられた。本年は医学上問題ありとする例が73%に達し、介護問題とあいまって、スモン恒久対策上重要な課題となってきている。

### 目 的

スモン発生が終息してから4分の1世紀が経過しているが、健康管理手当受給者はなお3424名生存しており、薬害後遺症としての運動障害、知覚障害に苦しんでいる。患者の高齢化に伴い、種々の合併症や本来の

神経症状悪化により医学的問題をきたす例が増えており、医療介護制度の変革の中でスモン患者の実態が注目される<sup>1-6)</sup>。本年度は岩下班長のもとでの医療システム委員会による検診活動の3年目で、とりあえずの区切りにあたり、ここではこの3年間の検診数の報告と本年度の検診結果のまとめをしたい。本年度も本医療システム委員会では各地の患者団体(特に4団体)と連携して、地域保健所を中心に、特に訪問診察を重点的に行い、スモン患者の重症度などの現状把握に努めた。同時に福祉資源の有効利用を図り、恒久対策としての在宅治療支援システムの構築を試みた。スモンはもとより難病疾患であるが、これを1モデルとして、理想的な地域ケアシステム構築を計っていきたい。

### 方 法

全国を7地区に分割し、神経内科や内科、リハビリテーション科などをアレンジし、また都道府県衛生部、患者会と協力をしながら検診を行った。団体検診としては県保健所を中心とし、個別的には医療機関での検診および積極的に在宅検診を行った。調査にはスモン現状調査票(表1)と介護アンケートを用い、各ブロック毎から事務局宛に返却された調査票を、中江班員によりコンピューター集計した。解析による結果と共に考察を加えて報告する。

# スモン現状調査個人票

個人票提出年度

1. S.63年度	5. H.4年度	9. H.8年度
2. H.元年度	6. H.5年度	10. H.9年度
3. H.2年度	7. H.6年度	11. H.10年度
4. H.3年度	8. H.7年度	12. H.11年度

## 厚生省特定疾患スモン調査研究班 医療システム委員会

ふりがな		男・女	M T S	年	月	日生 (才)
患者名						
住所	〒					
	TEL					

### I 診察記録

診察日	H. 年 月 日	診察場所	
診察者	氏名:	専門分野:	所属:

### A. 病歴

発症 (神経症候): 昭和 年 月 (年令 才)

スモン症候の最も重度であった時の状況 (昭和 年 月頃)

a. 視力: 1.全盲, 2.明暗のみ, 3.眼前手動弁, 4.眼前指数弁, 5.軽度低下, 6.ほとんど正常

b. 歩行: 1.不能, 2.要介助, 3.つかまり歩き, 4.松葉杖, 5.一本杖, 6.不安定独歩, 7.正常

発症後の医療: 1.当初より入院継続

2.当初入院 (年間) 後在宅療養

3.入退院のくりかえし

4.在宅療養が主体で時々入院

5.当初よりずっと在宅療養

これまでの運動機能訓練: 1.かなりやった

2.少しはやった

3.ほとんどやってない

### B. 現在の身体状況

a. 栄養: 1.不良, 2.やや不良, 3.ふつう, 4.良好

b. 体格: 1.高度やせ, 2.軽度やせ, 3.ふつう, 4.肥満

c. 食欲: 1.高度低下, 2.やや低下, 3.ふつう, 4.亢進

d. 睡眠: 1.常に不眠, 2.時々不眠, 3.ふつう, 4.過眠

e. 視力: 合併症 1.なし 2.あり (白内障, 老眼, その他: )

1.全盲, 2.明暗のみ, 3.眼前(約10cm)手動弁, 4.眼前指数弁, 5.新聞の大見出しは読める,

6.新聞の細い字もなんとか読めるが読みにくい, 7.ほとんど正常

f. 歩行: 1.不能, 2.車椅子(自分で操作), 3.要介助, 4.つかまり歩き(歩行器など), 5.松葉杖, 6.一本杖,

7.独歩: かなり不安定, 8.独歩: やや不安定, 9.ふつう

4~9のもの → 10m距離の最大歩行速度 分 秒

g. 外出: 1.不能, 2.介助で可, 3.車椅子など補助用具使用で独力で可, 4.近くなら一人で可, 5.遠くまで可

h. 起立位: 1.不能, 2.支持で可, 3.一人で閉脚で可, 4.一人で閉脚で可, 5.一人で継足位で可

Romberg 徴候: 1.あり, 2.多少あり, 3.なし

i. 下肢筋力低下: 1.高度, 2.中等度, 3.軽度, 4.なし

j. 下肢痙縮: 1.高度, 2.中等度, 3.軽度, 4.なし

k. 下肢筋萎縮: 1.高度, 2.中等度, 3.軽度, 4.なし

l. 上肢運動障害: 1.あり, 2.なし

握力 | 右 | | 左 | | 判定 | 低下, やや低下, 正常

m. 下肢表在覚障害: A. 範囲: 1.乳(以上, 以下), 2.臍以下, 3.そけい部以下, 4.膝以下, 5.足首以下, 6.なし

B. 程度: 触覚 1.高度低下, 2.中等度低下, 3.軽度低下, 4.過敏, 5.なし

痛覚 1.高度低下, 2.中等度低下, 3.軽度低下, 4.過敏, 5.なし

C. 末端優位性: 1.あり, 2.多少あり, 3.なし

n. 下肢振動覚障害: 1.高度, 2.中等度, 3.軽度, 4.なし

o. 異常知覚: A. 程度: 1.高度, 2.中等度, 3.軽度, 4.ほとんどなし

B. 内容: (高度, 中等度のものについてあてはまるものに丸をつける)

1.足底付着感, 2.しめつけ, つっぱり感, 3.じんじん, びりびり感, 4.痛み, 5.冷感

C. 経過(病初期と比べて): 1.悪化, 2.不変, 3.やや軽減, 4.かなり軽減

(10年前と比べて): 1.悪化, 2.不変, 3.やや軽減, 4.かなり軽減

- p. 上肢知覚障害：1.常にあり，2.ときどきないし自覚症状のみ，3.なし
- q. 上肢深部反射：1.高度亢進，2.亢進，3.正常，4.低下，5.消失
- r. 膝蓋腱反射：1.高度亢進，2.亢進，3.正常，4.低下，5.消失
- s. アキレス腱反射：1.高度亢進，2.亢進，3.正常，4.低下，5.消失
- t. Babinski 徴候：1.あり，2.なし
- u. Clonus : 1.あり，2.なし
- v. 自律神経症状：
- A. 下肢皮膚温低下：1.高度，2.軽度，3.なし B. 血圧：(臥位) \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_
- C. 尿失禁：1.常にあり (カテーテル，おむつ)，2.時々 (切迫性失禁，ストレス失禁)，3.なし
- D. 大便失禁：1.常にあり，2.ときどき，3.なし
- w. 胃腸症状：A. 程度：1.ひどくて悩んでいる，2.軽いが気になる，3.多少あっても気にしない，4.とくになし
- B. 内容：1.常に下痢，2.ときどき下痢，3.常に便秘，4.ときどき便秘，5.下痢・便秘交代  
6.しばしば腹痛，7.その他 ( )
- x. 身体的合併症：A. 有無：1.あり，2.なし
- B. 種類：(現在影響のあるもの+，あまりないもの+，\_\_\_\_\_の部は記入)
- 1.白内障 (+ +)， 2.高血圧 (+ +)， 3.脳血管障害 (+ +)， 4.心疾患 (+ +)
- 5.肝・胆のう疾患 (+ +)， 6.その他消化器疾患 ( \_\_\_\_\_， + +)
- 7.糖尿病 (+ +)， 8.呼吸器疾患 ( \_\_\_\_\_， + +)
- 9.骨折 (部位 \_\_\_\_\_， + +)， 10.脊椎疾患 ( \_\_\_\_\_， + +)
- 11.四肢関節疾患 ( \_\_\_\_\_， + +)， 12.腎・泌尿器疾患 ( \_\_\_\_\_， + +)
- 13.パーキンソン症候 (+ +)， 14.ジスキネジー (+ +)， 15.姿勢・動作振戦 (+ +)
- 16.悪性腫瘍 (部位 \_\_\_\_\_， + +)， 17.その他 ( \_\_\_\_\_， + +)
- y. 精神症候：A. 有無：1.あり，2.なし
- B. 種類：1.不安・焦燥 (+ +)， 2.心氣的 (+ +)， 3.抑うつ (+ +)，  
4.記憶力の低下 (短期・長期) (+ +)， 5.痴呆 (+ +)，  
6.その他 ( \_\_\_\_\_， + +)
- z. 診察時の障害度：1.極めて重度，2.重度，3.中等度，4.軽度，5.極めて軽度
- [障害要因は，1.スモン 2.スモン+合併症 ( )  
3.合併症 ( ) 4.スモン+加齢]
- C. 現在の医療
- a. 最近5年間の療養状況：1.在宅， 2.ときどき入院， 3.長期入院または入所
- b. 現在治療を受けているか：1.受けていない，2.受けている [ スモンの治療， 合併症 ( ) の治療]
- c. 現在入院中：(医療機関名) \_\_\_\_\_ ( 年 月より ) }  
現在通院中：(医療機関名) \_\_\_\_\_ ( 年 月より ) }
- 医療機関種類：1.大学病院，2.総合病院，3.専門病院，4.診療所(医院)，5.その他。  
診療科：1.内科，2.神経内科，3.整形外科，4.眼科，5.その他 ( )  
通院頻度：\_\_\_\_\_回/月 [定期的・不定期]  
通院方法：1.タクシー，2.自家用車，3.電車・バス，4.歩いて  
通院に要する片道時間：\_\_\_\_\_分 または \_\_\_\_\_時間  
付き添いの有無：1.常にあり，2.時々あり，3.なし，4.必要なし
- 現在往診を受けている：\_\_\_\_\_回/月程度 [定期的・不定期]  
現在福祉施設入所中：名称 \_\_\_\_\_， \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月より
- d. 現在の治療内容：注射，内服薬，外用薬，漢方薬，機能訓練，ハリ灸，マッサージ，物理療法 ( )，その他 ( )
- ハリ・灸・マッサージ施術 受けている場合：\_\_\_\_\_回/月程度
- これまでの治療での効果 ( に記入：○=効果あり，△=効果なし，×=副作用または悪化)
- [薬物療法] ATP・ニコチン酸 (点滴静注)，ガングリオシド (筋注)，タウリン (内服)，  
ノイロトロピン (静注)，ノイロトロピン (内服)，その他 ( \_\_\_\_\_ )
- [東洋医学] 漢方薬，ハリ，灸，その他 ( \_\_\_\_\_ )
- [リハビリテーション] PT，OT，その他 ( \_\_\_\_\_ )

## II 面接記録

面接日		面接場所	
面接者	氏名：	職種：	所属：

### D. 日常生活

- a. 一日の生活（動き）：1. 一日中寝床についている  
2. 寝具の上で身を起こしている  
3. 居間や病室で座っていることが多い  
4. 家や施設の中をかなり移動する  
5. 時々外出する  
6. ほとんど毎日外出している

### b. 日常生活動作

#### Barthel インデックス

	自立	一部介助	全介助
1. 食事（食物を刻んでもらった場合＝介助）	10	5	0
2. ベッドへの移動，起き上り，ベッドからの移動	15	10-5	0
3. 整容（洗顔，整髪，ひげそり，歯磨き）	5	0	0
4. トイレ動作（衣服着脱，後始末）	10	5	0
5. 入浴（一人で）	5	0	0
6. 平地歩行（50m以上，装具・杖使用す）	15	10	0
*歩行不能の場合（車椅子）	5	0	0
7. 階段昇降（手摺，杖使用す）	10	5	0
8. 更衣（靴紐結び，ファスナー留め，装具着脱などを含む）	10	5	0
9. 排便	10	5（時に失禁）	0
10. 排尿	10	5（時に失禁）	0

合計スコア 点
最高点 100点 (完全自立)
最低点 0点 (全介助)

註：要監視は一部介助とする

### c. 生活内容 老研式活動能力指標（TMIG Index of Competence）

- (1) バスや電車を使って一人で外出できますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (2) 日用品の買い物ができますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (3) 自分で食事の用意ができますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (4) 請求書の支払いができますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (5) 銀行預金・郵便貯金の出し入れが自分でできますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (6) 年金などの書類が書けますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (7) 新聞を読んでいますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (8) 本や雑誌を読んでいますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (9) 健康についての記事や番組に関心がありますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (10) 友だちの家を訪ねることがありますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (11) 家族や友だちの相談にのることがありますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (12) 病人を見舞うことができますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (13) 若い人に自分から話しかけることがありますか ..... 1. はい 2. いいえ  
 (14) 職業（パートを含む）に就いていますか ..... 1. はい 2. いいえ

### d. 生活の満足度

1. 満足している                      2. どちらかという満足                      3. なんともいえない  
 4. どちらかという不満                      5. まったく不満である

### e. 転倒（最近1年間の）

1. 転んだことはない                      2. 倒れそうになったことがある                      3. しばしば倒れそうになった  
 4. 転倒したことがある（                      回/年：家屋内，庭，外出中                      ；怪我をした，骨折をした：部位\_\_\_\_\_）

## E. 家族

- a. 同居家族数 \_\_\_\_\_ 名（本人も含めて）  
 b. 配偶者    1. あり，なし（2. 死別，3. 離婚，4. 未婚，5. 別居）

- c. 同居家族 1.一人暮らし, 2.夫婦のみ, 3.祖父母, 舅姑と同居, 4.親(父, 母)と同居  
5.既婚の子供夫婦(息子, 娘)と同居, 6.未婚の子供(息子, 娘)と同居, 7.その他( )
- d. 主に家計をささえる人( )
- e. 日常生活の主な介護者は  
1.配偶者, 2.息子, 3.娘, 4.嫁, 5.父, 6.母, 7.その他( )  
8.必要でも介護者なし, 9.介護の必要なし

**F. 医療費**

- 医療費支払: 1.老人医療, 2.身障, 3.特定疾患, 4.健保, 5.国保, 6.その他( )
- 医療費自己負担: 1.なし, 2.あり(月 円位, 内容: )
- 通院費負担: 1.なし, 2.あり(月 円位)
- 付添などへの支払: 1.なし, 2.あり(月 円位)

**G. 福祉サービスの利用:**

ハリ・灸・マッサージ公費負担	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
ホームヘルパー派遣	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
入浴サービス	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
給食サービス	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
日常生活用具給付	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
市町村での機能訓練	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
保健婦訪問指導	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
ショートステイ事業	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
車椅子・装具・松葉杖給付	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
難病見舞金・手当	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし
健康管理手当受給	1. 受けている	2. 前に受けたことがある	3. 受けたことはない	4. 必要なし

- H. 身体障害者手帳: 1.あり( 年取得 級, 障害名: )  
2.なし

- I. 患者のニーズ(困っていること, 希望していること):

**J. 本患者についての問題点と今後必要な対策(面接者と相談の上診療医が記入する)**

- a. 医学上の問題(スモン後遺症, 合併症, 医療内容など):  
1.問題あり (内容: )  
2.やや問題あり ( )  
3.問題なし
- b. 日常生活と家族および介護についての問題:  
1.問題あり (内容: )  
2.やや問題あり ( )  
3.問題なし
- c. 福祉サービスについての問題:  
1.問題あり (内容: )  
2.やや問題あり ( )  
3.問題なし
- d. 住居, 経済の問題:  
1.問題あり (内容: )  
2.やや問題あり ( )  
3.問題なし
- e. 今後必要な対策:



## 介護に関するスモン現状調査個人票（補足調査）

厚生省特定疾患スモン調査研究班

面接日： 1998年 月 日

ふりがな				男・女	M T S	年 月 日生（ 歳）	前年度調査票提出の有無 (いずれかに○を付けて下さい)
患者名							
住所	〒						1. 平成9年度調査票提出あり
面接者	職 種		所 属		Tel.		
連絡先	住所 〒						2. 今回が初めて
	Tel.						

以下の質問について、該当するものの番号または記号を○で囲んで下さい。

- A. あなたは、日常生活の中で介護をしてもらっていますか。
1. 毎日介護をしてもらっている
  2. 必要なときに介護をもらっている
  3. 介護は必要ない
  4. 分からない
- B. 日常生活のどの面で、どの程度の介護・介助を必要としていますか。
- a. 食事
1. 食事ができないので経管栄養などにたよっている
  2. 食べ物を口に運ぶのに介助が必要
  3. 食事をベッドに運んでもらえば自分で食べられる
  4. 調理してもらえば食卓まで行って食べられる
  5. 食事についてとくに不便はない
- b. 移動・歩行
1. ほとんど寝たきりで移動できない
  2. 車椅子を使えば移動できる
  3. 平地を歩くときにも介助が必要
  4. 平地は移動できるが階段昇降には介助が必要
  5. ほとんど介助なしで歩ける
- c. 入浴
1. 普通の浴槽では入浴できない
  2. 浴槽への出入りや身体を洗うのに全面的な介助が必要
  3. 入る時や出る時に介助が必要
  4. 必要な時に手を貸してもらえばおおむね独りで入浴できる
  5. 介助なしで入浴できる
- d. 用便
1. トイレに行けないのでおしめをしている
  2. 便器やポータブル・トイレを使うのにも介助が必要
  3. トイレを使うことはできるが後始末に介助が必要
  4. トイレまで行ければ自分で始末できる
  5. 介助なしでできる
- e. 更衣
1. 介助者がいても着替えが困難なのでほとんど寝間着で過ごしている
  2. 着替えをするには全面的な介助が必要
  3. 必要な時に手を貸してもらえば着替えられる
  4. おおむね独りで着替えできる
  5. 介助なしで着替えできる
- f. 外出
1. 外出できないのでほとんど家で過ごしている
  2. 通院などの時に送迎や介助をする人が必要
  3. 電車やバスを使う外出には介助が必要
  4. 近所での買い物程度なら独りで行ける
  5. 外出に特別な不便は感じていない
- C. 介護が必要になったのはいつ頃からですか。
1. スモン発症時から
  2. 10年ほど前から
  3. 5年ほど前から
  4. 2～3年前から
  5. この1年以内
  6. 分からない
- D. 主に介護をしてくれているのは、どなたですか。
1. 配偶者
  2. 息子・娘
  3. 嫁
  4. 兄弟姉妹
  5. 父親・母親
  6. その他の家族
  7. 知人・友人
  8. ボランティア
  9. ホームヘルパー
  10. その他

E. 主な介護者の状況を教えてください。(入院または入所の方は3. に答えて下さい)

1. 在宅で家族の方が主な介護者の場合

患者との続柄	同・別居の別	性別	年齢	就労の有無	健康状態	一日の平均介護時間	介護の主な時間帯 (いくつでも○を付けて下さい)
	1. 同居 2. 別居	男・女	歳	1. 常勤 2. パート等 3. なし	1. よい 2. 普通 3. 悪い	時間 分	1. 朝・晩 2. 昼間 3. 夜 4. 深夜
	1. 同居 2. 別居	男・女	歳	1. 常勤 2. パート等 3. なし	1. よい 2. 普通 3. 悪い	時間 分	1. 朝・晩 2. 昼間 3. 夜 4. 深夜
	1. 同居 2. 別居	男・女	歳	1. 常勤 2. パート等 3. なし	1. よい 2. 普通 3. 悪い	時間 分	1. 朝・晩 2. 昼間 3. 夜 4. 深夜

2. 在宅で家族以外の方が主な介護者の場合

患者との関係	性別	年齢	一日の平均介護時間	介護の主な時間帯 (いくつでも○を付けて下さい)
1. 友人・知人 2. ボランティア 3. 有償ヘルパー 4. 家政婦 5. その他 ( )	男・女	歳	時間 分	1. 朝・晩 2. 昼間 3. 夜 4. 深夜
1. 友人・知人 2. ボランティア 3. 有償ヘルパー 4. 家政婦 5. その他 ( )	男・女	歳	時間 分	1. 朝・晩 2. 昼間 3. 夜 4. 深夜

3. 入院または入所の方で介護を受けている場合

主な介護者の患者との関係または職種	性別	一日の平均介護時間	介護を受けている時間帯 (いくつでも○を付けて下さい)
	男・女	時間 分	1. 朝・晩 2. 昼間 3. 夜 4. 深夜
	男・女	時間 分	1. 朝・晩 2. 昼間 3. 夜 4. 深夜

F. 介護が必要になってから、次のような福祉サービス(有料・無料)を利用しましたか。また、今は利用していないが、これから利用したいと思うサービスがあれば教えてください。

<該当する欄に○印を付けてください>

	a. 現在利用しているサービス	b. 以前に利用したことがあるサービス	c. 利用したことがないサービス	d. 分からない	これから利用したいと思っているサービス
1. ホームヘルパー派遣サービス					
2. デイサービス					
3. ショートステイ					
4. 入浴サービス					
5. 給食サービス					
6. 外出時のガイドヘルパー・サービス					
7. 福祉タクシー(タクシー代補助)サービス					

G. いま受けている介護やこれから先に必要となる介護について、不安に思うことがありますか。

1. 特に不安に思うことはない 2. 不安に思うことがある 3. 分からない  
→不安に思うことはどういうことですか(2と答えた人に) <いくつでも○を付けて下さい>

1. 介護者の高齢化 2. 介護者の疲労や健康状態 3. 介護者が働いているため十分な時間が取れない  
4. 適当な介護者が身近にいない 5. 介護費用の負担が重い 6. 介護サービスを受けたくても適当な提供機関がない  
7. その他【具体的に: \_\_\_\_\_】

H. いま以上に介護が必要になった場合の見通しについて

1. 家族の介護を受けながらこのまま自宅で暮らしていける  
2. 家族の介護と介護サービスの利用を組み合わせれば自宅で暮らしていける  
3. 自宅でいま以上の介護を受ける条件がないので、いずれは施設への入所を考える  
4. 分からない



結 果

岩下班の3年間での検診患者数は平成8年度1042例、9年度1141例、10年度1040例で、のべ3223例である。重複受診例があるので、実人数は1609例であった。平成10年度の健康管理手当受給者の47%となる。新患は205例である。1609例の地域別内訳は、北海道129例、東北146例、関東・甲越351例、中部342例、近畿221例、中国・四国283例、九州137例である。男女比は406:1201=1:2.96であった。

今年度は回収されたスモン現状調査票は1040症例に及び、全健康管理手当受給者3424名の30.4%に当たっており、昨年の32.1%より若干下まわるが、ほぼ例年と同程度の検診が行われた。内訳は初診例は53例(5.1%)、再診例987例(94.9%)である。過去の受診歴は昭和63年33.3%、平成元年43.8%、平成2年47.4%、平成3年49.7%、平成4年54.6%、平成5年57.9%、平成6年61.7%、平成7年63.9%、平成8年68.0%、平成9年74.4%であり、最近の受診例ほど再診率が高かった。健康管理手当受給者に占める比率を各地区別でみると、北海道88.5%、東北44.5%、関東・甲越31.0%、中部28.0%、近畿20.8%、中国・四国25.6%、九州27.4%であり、例年と同じく北高南低の傾向を示していた。

検診を受けた場所は保健所20%、医療機関64%、自宅が16%であった。

男女比は278:762=1:2.74と女性が多く、年齢のピークは両性とも同じで発症年齢は30~50歳、現在年齢60~84歳となり、両者間には約25年の差があり、時間の経過をうかがわせている。本年度は60歳以上の症例が87%を占め、高齢化が顕著となって来た。なお、入院中を含めた入院経験者が75.6%と高率にみられた。

本年度検診患者の身体状況と臨床所見は表2の如くであり、栄養・体格・食欲のふつうは70%以上あり、睡眠は約37%がふつうで、他は不眠を訴えた。視力は大見出しが読めない以下の視力障害中等度および重度障害をあわせて36.9%、要補助具以下の重度歩行障害は44.6%であった。体幹機能障害は独立して起立保持可能は73%だったが、ロムベルグ徴候陽性は61%に認められた。上肢運動障害は25.1%にあり、これに反して下

表2 現在の身体状況・臨床所見 全国 1998年

		新調査例 (1040例)			
		50%		100%	
栄 養	不良	やや不良	ふつう	良好	不明
	格	軽度やせ	ふつう	肥満	不明
食 欲	低下	やや低下	ふつう	亢進	不明
	眠	常に不眠	時々不眠	ふつう	過眠
視 力	大見出し	細かい字	ほとんど正常	不明	
	補助具	かなり不安定	やや不安定	ふつう	
起 立 保 持	不能	支持	開脚	閉脚	總足
	Romberg徴候	+	±	-	不明
上肢運動障害	+		-	不明	
下肢筋力低下	+++	++	+	-	不明
下肢痙縮	+++	++	+	-	不明
下肢筋萎縮	+++	++	+	-	不明
膝蓋腱反射		↑	~	↓	不明
アキレス腱反射	↑	~		↓	不明
バビンスキー反射		クローヌス			
表在覚障害レベル	乳	臍	そけい部	膝	足首
触覚障害程度	+++	++	+	+	不明
痛覚障害程度	+++	++	+	+	不明
振動覚障害	+++	++	+	-	不明
異常知覚	+++	++	+	+	不明
下肢皮膚温低下	++	+	-	不明	
尿 失 禁	常に	時々	なし	不明	
大 便 失 禁	常に	時々	なし	不明	

肢筋力低下は78.8%、同部痙縮は58.4%、同部筋萎縮は53.9%に認めた。膝蓋腱反射亢進は62.6%、アキレス腱反射低下は58.3%、そして本疾患に特有な両者の組合せは31.6%に過ぎず、臨床症状も当初に比べて変化をみせていた。病的反射もバビンスキー反射27.4%、足クローヌスも12.2%と頻度は低下している。表在覚障害レベルは乳以下15.5%、臍以下35.4%、そけい部以下27.5%と発症時に比し頻度も低下傾向であった。その内容は触覚・痛覚障害の過敏はそれぞれ7.5%、19.8%と後者に強くみられたが、大部分(75%以上)は低下を示し、深部感覚(振動覚)障害や異常感覚も90%以上の症例で認められた。今なお、感覚障害がスモンの臨床症状として例年と同様強く表現されていた。自律神経障害では下肢皮膚温低下も76.5%、尿失

禁も52.6%にあり、大便失禁も27.4%と昨年度よりさらに増加していた。

臨床症状を変容させる合併症(表3)も、症例群の高齢化に従って頻度が上昇している。本年度、合併症ありとされた症例は91.9%で、高頻度を示したのは白内障・高血圧・骨折を含む脊椎疾患・四肢関節疾患・その他の消化器疾患・ノイローゼを含む精神障害・心疾患・腎泌尿器疾患である。また、痴呆と悪性腫瘍は低頻度であった。

表3 合併症の種類と頻度 (1998年度)

	全国 1040例
合併症あり	956 (91.9)
白内障	496 (47.7)
高血圧	355 (34.1)
脳血管障害	83 (8.0)
心疾患	195 (18.8)
肝・胆嚢疾患	153 (14.7)
その他の消化器疾患	245 (23.6)
糖尿病	94 (9.0)
呼吸器疾患	81 (7.8)
骨折	128 (12.3)
脊椎疾患	343 (33.0)
四肢関節疾患	249 (23.7)
腎・泌尿器疾患	142 (13.7)
パーキンソン症候・ジスキネジー	17 (1.6)
姿勢・動作振戦	37 (3.6)
悪性腫瘍	36 (3.5)
ノイローゼ	242 (23.3)
心気症	136 (13.1)
うつ病	154 (14.8)
痴呆	35 (3.4)
その他精神障害	26 (2.5)

検診総数1040例の障害度(表4)は、極めて重度50例(4.0%)、重度186例(17.9%)、中等度462例(44.4%)、軽度265例(25.5%)、極めて軽度27例(2.6%)で、例年の傾向とほぼ同一であった。障害要因としてはスモン453例(43.6%)、スモン+合併症457例(43.9%)、合併症11例(1.1%)、スモン+加齢68例(6.5%)であり、合併症の問題が大きく浮かび上がっている。在宅患者[766例(73.7%)]が大部分で、その他は入院加療によるものである。医療を受けている患者は915例(88.0%)と極めて多数であり、総合病院(43.9%)と診療所(27.6%)が中心で、診療科としては内科(60.3%)が主流で、神経内科は21.8%に過ぎず、整形外科受診は17.1%とやや増加し、眼科は6.2%であった。治療内容も内服薬・注射が依

表4 視察時の障害度・医療 (1998年度)

		全国 1040例
現在の障害度	極めて重度	50 (4.8)
	重度	186 (17.9)
	中等度	462 (44.4)
	軽度	265 (25.5)
	極めて軽度	27 (2.6)
要因	スモン	453 (43.6)
	スモン+合併症	457 (43.9)
	合併症	11 (1.1)
	スモン+加齢	68 (6.5)
最近の医療	在宅	766 (73.7)
	時々入院	192 (18.5)
	長期入院	69 (6.6)
治療	受けていない	94 (9.0)
	受けている	915 (88.0)
	大学病院	83 (8.0)
	総合病院	457 (43.9)
	診療所	287 (27.6)
	専門病院	102 (9.8)
	内科	627 (60.3)
	神経内科	227 (21.8)
	整形外科	178 (17.1)
	眼科	64 (6.2)
その他	109 (10.5)	

然として主流をなし、漢方薬(16.3%)、機能訓練(8.8%)、ハリ・灸(6.3%)、マッサージ(17.9%)と幅広く、ノイロトロピンも18%以上に使用されていた。

次にスモン患者のADLでは、Barthel Indexの得点が80~90点の患者は291例(28.0%)、95点162例(15.6%)、100点362例(34.2%)と約80%が高い点を示し、ほぼ自立していた。細かい生活動作では、いずれも60%以上の「Yes」の解答を示した。しかし、特別の職業設問では141例(13.6%)が就業しているのみで、また、昨年度より若干下まわっている。日常生活において転倒の経験を51.8%の患者が持ち、15.5%が怪我をし、3.8%で骨折している。80%以上の患者は同居者と暮らし、医療費区分では自己負担なしが64.3%を占めており、その利用は特定疾患、老人医療、身体障害、健保の順序で利用である。

福祉サービスも年々充実して来ているとはいえ、市町村格差や広報の不備のためか、「受けている」「前に受けたことあり」例を含めても、ハリ・灸・マッサージ公費負担50.3%、難病見舞金・手当受給47.4%、保健婦訪問指導35.3%、車椅子・装具・松葉杖給付26.2%であり、以下はいずれもわずかである。ただハリ・灸・マッサージ公費負担がやや拡大されたため

か、利用度が増加していた昨年度よりもさらに若干伸びており、さらに充実が望まれる。

本年度のスモン検診群についての諸問題については、「問題あり」と「やや問題あり」とされた症例を合算すると、医学上73.0%、日常生活37.2%、福祉サービス19.3%、住居経済問題15.2%である。福祉、住居の充実とともに、スモン特有の症状や合併症の存在が浮きぼりとなり、今後の解決すべき大きな問題となって来ている。

最後にここ10年間の重要パラメーターの変動を総括的に見てみると、検診総数、異常知覚・重度障害を含む重症度はほぼ例年通りであるが、医学上の問題ありとされる例が70%以上に増加している(表5)。

表5 重要パラメーターの変動(全国調査例)

	総数	異常知覚 (%)			
		運動障害 (%) (松葉杖以上)	重度	中等度	軽減
昭和63年	835	25.0	22.5	57.5	—
平成元年	1112	23.8	23.6	57.3	—
2年	1206	25.4	20.0	55.0	23.6
3年	1069	20.9	25.3	57.5	68.2
4年	1156	23.4	25.3	55.3	65.2
5年	1107	40.0	21.4	57.8	66.8
6年	1120	24.0	21.1	57.8	67.0
7年	1084	24.0	22.7	54.8	64.0
8年	1042	23.8	22.1	56.0	64.5
9年	1141	23.5	21.2	56.1	64.8
10年	1040	25.2	24.2	55.0	65.0

  

	重症度 (%)					医学上やや 問題あり以上 (%)
	極めて重度	重度	中等度	軽度	極めて軽度	
昭和63年	4.0	18.2	43.9	30.5	4.9	49.1
平成元年	2.5	18.1	46.6	27.7	4.9	48.3
2年	3.8	18.3	42.2	30.9	4.8	55.1
3年	4.3	20.9	45.2	26.4	3.2	60.4
4年	4.2	18.7	47.3	27.0	2.8	71.8
5年	3.8	18.2	43.5	26.6	2.3	63.6
6年	3.8	17.7	45.1	27.2	3.2	66.3
7年	4.9	16.2	45.6	25.9	2.8	66.1
8年	3.6	17.9	45.1	26.2	3.0	67.5
9年	3.8	17.4	44.3	26.3	2.8	71.8
10年	4.8	17.9	44.4	25.5	2.6	73.0

## 考 察

本年度の検診総数1040例は、平成8年度と9年度と比較して必ずしも減少はしておらず、健康管理手当受給者に対する割合は30.4%であり、前2年度の28.1%、32.1%のほぼ中間の数字となっている。患者検診率はおおむね30%程度で推移している。3年間の検診患者数は3223例であったが、重複して検診を受けている患

者が存在し、実数は1609例で健康管理手当受給者のほぼ47%を3年間で検診したことになる。飯田班の3年間の実績では検診総数3311例に対して、実数は1672例であり、ほぼ同様の数字であった。

現在の検診システムでは、各医療システム委員、保健婦など行政側職員、患者団体各位の多大な努力によってなされている。近年は在宅患者の訪問検診も増えており、前2年度は12%、15%、今年度は16%である。そのことは、検診率の維持につながっていることと同時に、保健所や医療機関で検診を受けられない患者、つまり、重症化ないしは介護力の乏しい患者が増加傾向にあることを間接的にうかがわせる。

キノホルム販売中止によるスモン発症の終焉から29年経ち、60歳以上の高齢の患者が87%も占めるようになり、スモン恒久対策の問題も複雑化している。一つには医学的問題であり、いま一つは介護の問題である。

医学的に「問題あり」(「やや問題あり」を含む)とされる症例は、昭和63年度は49%にすぎなかったが、平成3年度には60%、6年度は66%であり、今年度は73%と、確実に増加している。ほぼ同一の患者集団で、時間的推移をもって増加するのは、加齢による結果と考えるのが妥当である。原因としては原病態の悪化も考えられるが、主症状の一つである感覚障害などはむしろ軽快を示す例が多い。むしろ、老年期に出現しやすい合併症の頻度が上昇していることが考えられる。飯田班初年度の平成5年度と比較すると、白内障の合併率は5年間で32.6%から47.7%、脊椎疾患は22.2%から33%、心疾患12.7%から18.8%とそれぞれ1.5倍の増加をみせている。高血圧はそれほどではないが、31.4%から34.1%に増加している。スモン患者群での合併症頻度が、一般市民におけるそれと有意な差があるか否か、あればその原因はなにかについては、今年度も含め従来から検討されているが、今後さらに追及されなければならない。

老齢化と同時に医学上問題がある患者が増えることは、介護を要する患者が増加することを意味している。介護の問題は、スモン患者の恒久対策を講じる上で重要であり、そのためには検診事業を通じて、スモン患者の実態の把握を継続していくことが重要である。

## 文 献

- 1) 安藤一也ほか：医療システム分科会平成3, 4年度（後期2年間）のスモン現状調査の総括, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成4年度研究報告書, P. 431 - 437, 1993
- 2) 飯田光男ほか：平成5年度調査スモン患者の現状, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成5年度研究報告書, P. 453 - 459, 1994
- 3) 飯田光男ほか：平成6年度全国スモン検診における特色, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成6年度研究報告書, P. 337 - 341, 1995
- 4) 飯田光男ほか：平成7年度全国スモン検診の結果, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成7年度研究報告書, P. 347 - 351, 1996
- 5) 飯田光男ほか：平成8年度全国スモン検診の検討, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成8年度研究報告書, P. 17 - 22, 1997
- 6) 飯田光男ほか：平成9年度における全国スモン検診の分析と検討, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成9年度研究報告書, P. 17 - 22, 1998

## Abstract

### Analysis of and review on clinical examination of SMON patients in 1998

Mitsuo Iida<sup>1)</sup>, Masaaki Konagaya<sup>1)</sup>, Akihisa Matsumoto<sup>2)</sup>, Hisao Itoh<sup>3)</sup>, Koichi Chida<sup>4)</sup>  
Gen Sobue<sup>5)</sup>, Tetsuro Konishi<sup>6)</sup>, Toshiyuki Hayabara<sup>7)</sup> and Hiroshi Iwashita<sup>8)</sup>

<sup>1)</sup>Suzuka National Hospital

<sup>2)</sup>Sapporo City General Hospital

<sup>3)</sup>Iwate National Hospital

<sup>4)</sup>Department of Neurology, Nihon University School of Medicine

<sup>5)</sup>Department of Neurology, Nagoya University School of Medicine

<sup>6)</sup>Utano National Hospital

<sup>7)</sup>Minamiokayama National Hospital

<sup>8)</sup>Chikugo National Hospital

Between 1996 and 1998, the Medical Committee (Chief: Mitsuo Iida) of SMON Research Group (Director: Hiroshi Iwashita) had been very actively examining and interviewing SMON patients. The group totally picked up 3223 cases, and actually 1609 cases with a ratio of male to female of 1:2.74. The number of new cases was 205.

In 1998, we examined 1040 cases, in which those patients with ages over 60 years accounted 87% of examined cases. Sixty-four percent of patients were examined at medical institutions, 20% at the regional public health center, and 16% by home visits. Most of the patients showed relatively normal physical conditions, but we could observe moderate to severe visual disturbance in 36.9%, severe motor disability in 44.6% and sensory deficit with dysesthesia in over 75%. Studying the severity of the illness, 4.0% were in the state of extremely severe, 17.9% in severe, 44.4% in moderate, 25.5% in mild, and 1.1% in quite mild. The causes of the present severity were SMON itself in 43.6% and SMON with complications in 43.9%. The major complications were cataract (47.7%), hypertension

(34.1%), vertebral diseases (33.0%) and joint diseases (23.7%). Psychiatric disease, especially dementia in patients of ages over 80—years, increased gradually. Accordingly, demand for the cure and care of SMON and its complications has been arising as a prominent problem in a long—term strategy for SMON patients.

## 北海道地区におけるスモン患者の実態調査（平成10年度）

松本 昭久（市立札幌病院神経内科）  
 島 功二（国療札幌南病院 神経内科）  
 森若 文雄（北大神経内科）  
 田代 邦雄（ ）  
 丸尾 泰則（市立函館病院神経内科）  
 田島 康敬（釧路労災病院神経内科）  
 吉田 一人（旭川赤十字病院神経内科）  
 奥村 均（苫小牧市立病院神経内科）  
 蔭山 博司（国療北海道第一病院神経内科）  
 田村 正秀（北海道保健環境部）

### キーワード

スモン検診、在宅介護、医療講演会

### 要 約

北海道におけるスモン患者の療養実態調査を、集団・在宅訪問検診により、道内各地域で、保健所・スモンの会の協力のもとに行った。検診総数は合計123名で、15名は重度障害のため、在宅訪問を行った。

123名中9名は施設あるいは病院に長期入所中で、103名は通院加療を受けていた。

保健福祉サービスについては、75名（61%）の患者が保健婦訪問などを定期的、あるいは必要時に受けていた。介護については、調査しえたスモン患者（117名）中、日常生活での毎日の要介護は31名、必要時の要介護者は73名、介護不要は13名であった。要介護者中、常時介護必要は13名であった。また117名中、106名は将来の介護の不安を訴え、その主な内容は、介護者の高齢化、疲労・健康であった。

### 目 的

北海道におけるスモン患者の療養実態を、集団検診、在宅訪問検診などにより調査検討する。それらの結果から、スモン患者の高齢化などに伴う在宅療養での問

題点を検討し、地域での医療福祉体制の中で、在宅療養患者のQOLの維持につなげてゆくよう試みる。

### 方 法

北海道在住のスモン患者の検診を道内各地域の保健所、患者会の協力のもとに行った。

検診は、函館、苫小牧、室蘭、旭川、釧路、遠軽、網走、稚内、札幌地区で実施した。検診の形態は病院での検診と集団検診を地域の事情に合わせて行った（表1、2）。検診に来れなかった患者については、スモンの会全道集会での療養相談会の時にも検診した。

表1 北海道内の各地域におけるスモン検診

地域	スモン検診					検診時の リハビリ
	合計	集団検診	在宅訪問	病院受診	その他	
函館地区	21名	0名	1名	16名	4名	15名
苫小牧地区	5	5	1	4	0	0
室蘭地区	16	13	1	0	2	13
小樽地区	4	0	0	3	1	2
岩見沢地区	4	0	1	3	0	2
旭川地区	5	0	0	2	3	0
釧路地区	23	16	0	2	5	16
網走地区	2	1	0	1	0	1
遠軽地区	3	1	2	0	0	0
札幌地区	38	0	9	29	0	17
稚内地区	2	2	0	0	0	0
合 計	123名	33名	15名	61名	14名	64名

表2 北海道内各地域の検診場所と検診メンバー

	検診場所			検診メンバー			
	病院	集団検診	在宅訪問	神経内科医	PT	保健士	患者会
函館	市立函館 市立札幌		○	●市立函館 市立札幌 2名	1名	3名	1名
苫小牧	市立苫小牧		○	市立苫小牧 1名			1名
室蘭		福祉 センター	○	市立札幌 国療札幌南 2名	1名	2名	3名
小樽	市立札幌			市立札幌 1名	1名		
岩見沢	市立札幌			市立札幌 1名			1名
旭川	旭川日赤 市立札幌	スモン 事務所		市立札幌 旭川日赤 2名	1名		1名
釧路	釧路労災 市立札幌	福祉 センター スモン 事務所	○	●釧路労災 市立札幌 国療札幌南 3名	2名	2名	3名
網走	市立札幌	保健所		釧路労災 市立札幌 2名	1名	3名	2名
遠軽		保健所	○	国療札幌南 北大神経内科 2名	1名	5名	1名
札幌	市立札幌		○	●市立札幌 国療札幌南 2名	1名		1名
稚内		保健所		国療札幌南 1名			2名

●主体となった検診施設

## 結 果

### 1) スモン検診とその療養実態

北海道内におけるスモン患者は、平成10年12月の時点では130名で、過去1年間で4名死亡している。検診総数は、合計123名（検診率：95%）で、在宅訪問は15名である（表1）。地区毎では、医療システム委員の在住する函館地区が21名、釧路地区が23名、札幌地区が38名で、札幌・函館地区は病院で、釧路地区は集団検診でされている。小樽地区の4名、岩見沢地区の4名は市立札幌病院で検診を行った。苫小牧地区の5名と、旭川地区の5名は地域の基幹病院の共同研究者を中心になされている。遠軽地区の3名、網走地区の2名、稚内地区の2名は札幌地区の医療システム委員により、網走地区の2名は釧路地区の医療システム委員を中心に検診が行われた（表2）。

検診した123名中、114名は在宅療養中であるが、6名は施設入所、3名は介護強化型病院入院であった。年齢分布は高齢化が進み、発症時は35-39歳にあった年齢層のピークが、現在は70-74歳に移動している。

診察時の障害度は、極めて重度が9名（7%）、重度が36名（29%）、中等度が64名（52%）、軽度14名

（11%）であった。また障害要因としては、スモン自体が63名（51%）、スモン＋合併症が41名（33%）、スモン＋加齢が17名（14%）で、半数はスモンと合併症あるいは加齢の合併が障害要因となっていた。

スモン患者の障害については、移動動作との関連では、移動不能は7名（6%）、車椅子での移動が12名（10%）、歩行器使用あるいは介助が15名（13%）、松葉杖使用が6名（5%）、1本杖使用が24名（20%）であった。

視力については、眼前指数弁以下が13名（12%）であった。異常知覚については120名（98%）が中等度以上であった（表3）。

表3 スモン患者の視力障害と歩行障害

視力		歩行	
全盲	7名（6%）	不能	7名（6%）
明暗弁	2名（2%）	車椅子	12名（10%）
手動弁	2名（2%）	要介助	7名（6%）
指数弁	2名（2%）	つかまり歩き	8名（7%）
新聞の大見出しは読める	45名（37%）	松葉杖	6名（5%）
		1本杖	24名（20%）
細字が読みにくい	61名（50%）	独歩 (かなり不安定)	30名（24%）
ほとんど正常	7名（6%）	独歩 (やや不安定)	29名（24%）

スモンの下肢での感覚障害

触覚		痛覚	
高度低下	21名（17%）	高度低下	19名（15%）
中等度低下	92名（75%）	中等度低下	92名（75%）
軽度低下	5名（4%）	軽度低下	6名（5%）
過敏	3名（2%）	過敏	4名（2%）

振動覚		異常知覚	
高度低下	64名（52%）	高度低下	64名（52%）
中等度低下	54名（44%）	中等度低下	56名（46%）
軽度低下	4名（3%）	軽度低下	3名（2%）
なし	0名（0%）	なし	0名（0%）

家族構成では、1人暮らしが22名（18%）、2人暮らしが54名（44%）と両者で76例（62%）をしめ、後者の場合も高齢の配偶者との2人暮らしが53名（42%）であった。また主な介護者では配偶者が53名（42%）をしめ、ついで娘が17名（14%）、嫁が11名（9%）と続いていた（表4）。

表4 スモン患者の家族数（患者自身も含め）と主たる介護者

家族数		必要なし	介護者必要だがいない	配偶者	両親	嫁	子供	その他
1人	22名 (17.9%)	10	7				1	4
2人	54名 (43.9%)	3		44		3	4	
3人	20名 (16.3%)	3		6	2	4	6	
3人以上	18名 (14.6%)	3		3		4	6	2
施設入所	9名 (7.3%)							
合計	123名	19	7	53	2	11	17	6

医療面では検診した123名中、103名は、医療機関に通院加療中で、7名は鍼灸マッサージ治療院にのみ通っていた。加療を受けている合併症のうち主たるものは、白内障62名（50%）、高血圧55名（45%）、脊椎疾患39名（32%）、骨折25名（20%）であった。

在宅療養のQOLの維持のための、保健福祉サービスについては40名（33%）が保健婦訪問などを定期的に受け、35名（29%）は不定期に受けていた。しかし37名（30%）は受けた事がないと述べている。その他、9名（7.3%）がホームヘルパー派遣を必要時に受け、5名は入浴サービスを受け、3名（2.4%）はショートステイを利用していた。

## 2) スモン患者の介護介助の調査結果

スモン障害度と日常生活での介護介助の必要性との関連では、117名について検討した結果、常時要介護の31名中、極めて重度の症例が9名全例、重度が14名、中等度の症例は8名であった。必要時の要介護の73名中、重度の症例は18名、中等度の症例が46名、軽症例が9名であった。介護不要の13名では、中等度の症例は8名、軽症例は5例であった（表5）。

介護必要例については、106名は将来の介護の不安を訴え、その主な内容は、介護者の高齢化が68名（59%）、疲労・健康が70名（63%）、介護者が働いて時間がとれないが7名、適当な介護者がいないが4名、介護サービスを受ける適当な提供機関がないが6名であった。今以上に介護が必要になった時の見通しは、家族の介護と介護サービスの組み合わせで自宅での生活可能が48名、いずれは施設を考えるが42名で、36%の患者では長期的施設入所を考えざるをえないと述べていた（表5）。

表5 スモン患者の療養実態と今後の問題（117名の介護に関する補足調査）

A.療養状況	
在宅生活困難で施設長期入所例	6名（5.2%）
合併症などのため長期病院入院	3名（2.6%）
在宅療養例	108名（92.2%）
合計	117名（100.0%）

B.日常生活での介護状況	
常時介護必要	31名（26.5%）
部分的に介護必要	73名（62.4%）
介護不要	13名（11.2%）
合計	117名（100.0%）

## C.在宅生活例での今受けている介護や将来の介護についての不安（117名について）

介護者の高齢化	68名（58.1%）
介護者の疲労・健康	70名（59.8%）
介護者が働いているため、時間がとれない	7名（6.0%）
適当な介護者が身近にいない	4名（3.4%）
介護費用の負担が重い	2名（1.7%）
介護サービスを受ける適当な提供機関がない	6名（5.1%）

各項目は同一例で重複している

## D.いま以上に介護が必要になった場合の見通し

家族介護でこのまま在宅療養可能	1名（0.9%）
家族介護と介護サービスの組み合わせでこのまま在宅療養可能	48名（41.0%）
在宅療養は困難で施設への入所を考える	42名（35.9%）
わからない	8名（6.8%）
未回答	18名（15.4%）
合計	117名（100.0%）

## 3) 医療講演会

平成10年5月30日、北海道スモンの会全道集会（札幌市定山溪）において、全道療養指導会を、スモン調査研究班北海道ブロックと北海道スモンの会の共催で実施し、“スモンの医療と療養について”の演題で市立病院神経内科松本昭久が講演した。出席者はスモン患者46名であった。また平成10年11月28日には、札幌市北海道自治労会館で、スモン調査研究班北海道ブロックと北海道スモンの会の共催で第12回神経難病研究報告と在宅医療ケアを考える会を実施した。“薬害スモンの歴史について”の演題で市立病院神経内科松本昭久が講演している。出席者は98名で、うち保健婦が



44名、他の医療関係者が11名、その他がスモンなどの神経難病患者であった。

### 考 察

スモン患者の実態調査からは、高齢者の1人暮らしあるいは高齢者の配偶者との2人暮らしの問題、高齢化に伴う合併症による運動機能の低下、主たる介護者である配偶者の高齢化などによる在宅療養が困難例の増加傾向が、今年度の結果でも認められた<sup>14)</sup>。また、それらの在宅療養患者や介護者の療養支援として、道内各地域の基幹病院が中心となった地域医療ケア体制を確立して行く必要がある<sup>4)</sup>。

地域医療ケア体制については、札幌医療圏（人口約250万人）では市立札幌病院と札幌医師会が共同運営している地域医療室を中心に、函館地区でも、市立函館病院を中心に、地域でのスモン患者の療養支援体制が確立されてきている<sup>4)</sup>。今年度からは従来より釧路地区のスモン患者の検診に協力してきた釧路労災病院神経内科を中心として、検診体制が整備されてきている。今後は患者数の多い室蘭地区で同様の地域の医療ケア体制を確立してゆきたい。

スモン患者の介護の補足調査からは、将来の不安として、介護者の高齢化や疲労・健康の問題が認められた。また42名（36%）の患者が、今後患者自身や介護者の高齢化とともに将来的に介護の点で在宅生活が困難となると訴え、長期的施設入所を考えざるをえないと述べている。その点については、介護保険などの公的介護が在宅療養を支援する中核になる。ただスモンの中核症状である異常知覚による日常生活の障害が、どの程度介護保険での重症度に反映されるのか問題に

なる。

北海道スモンの会全道集会において、“スモンの医療と療養について”の演題で講演を行い、在宅療養の生活上での問題点について、療養指導を行った。スモン検診以外に患者集会で病気の相談にのる事により患者さんの抱えている共通した問題を把握できるという側面もある。その他、年1回継続している“スモン患者と神経難病患者の在宅医療ケアを考える会”も実施した。研究会の継続は、地域での在宅療養にかかわる多くの専門職種との間の人的関係が構築され、それが結果的に地域医療ケアの支援活動のネットワークを広げてゆくという効果もある<sup>3)</sup>。今年度は、スモンの歴史について講演を行い、医療関係者にスモンの風化防止のための啓蒙を試みた。

### 文 献

- 1) 松本昭久ほか：北海道におけるスモン患者の在宅療養の実態について，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成元年度研究報告書，P.436-439，1990
- 2) 松本昭久ほか：北海道地区におけるスモン在宅療養支援体制について，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成4年度研究報告書，P.466-468，1993
- 3) 松本昭久ほか：北海道地区におけるスモン患者の実態調査と地域医療システムに関する研究，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成8年度研究報告書，P.23-26，1997
- 4) 松本昭久ほか：北海道地区におけるスモン患者の実態調査（平成9年度），厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成9年度研究報告書，P.23-26，1998

## Abstract

### Studies on SMON patients examination in Hokkaido Prefecture(1998)

Akihisa Matsumoto<sup>1)</sup>, Kouji Shima<sup>2)</sup>, Fumio Moriwaka<sup>3)</sup>, Kunio Tashiro<sup>3)</sup>,  
Yasunori Maruo<sup>4)</sup>, Yasutaka Tajima<sup>5)</sup>, Yoshito Yoshida<sup>6)</sup>, Hitoshi Okumura<sup>7)</sup>  
Hiroshi Kageyama<sup>8)</sup>, Masahide Tamura<sup>9)</sup>

<sup>1)</sup>Department of Neurology, Sapporo City General Hospital

<sup>2)</sup>Department of Neurology, Sapporo Minami National Hospital

<sup>3)</sup>Department of Neurology, Hokkaido University School of Medicine

<sup>4)</sup>Department of Neurology, Hakodate City General Hospital

<sup>5)</sup>Department of Neurology, Kushiro Rousai Hospital

<sup>6)</sup>Department of Neurology, Asahikawa Red Cross Hospital

<sup>7)</sup>Department of Neurology, Tomakomai City General Hospital

<sup>8)</sup>Department of Neurology, Hokkaido Daiichi National Hospital

<sup>9)</sup>Department of Health and Welfare, Hokkaido Prefecture

For the purpose of evaluating the neurological and sociomedical problems of SMON patients, the medical examination and home visits were carried out throughout Hokkaido island (Hakodate, Muroran, Tomakomai, Otaru, Iwamizawa, Sapporo, Asahikawa, Kushiro, Abashiri, Engaku regions) following the community care system as previously presented. 123 out of 130 patients (94.6%) were examined in 1998. The consultation of medical and social services, and instructions of rehabilitation were also performed.

About 70.7% of the patients were 65 years old or older, showing the peak of present age in 70-74 years. The majority of these patients were cared by their family, and their spouses were played the important role for caring the patients.

In order to give the medical and social care to these handicapped patients, it is important to continue our effort to establish the useful care and support systems for intractable neurological patients including the severely disabled SMON patients in Hokkaido.

## 東北地区におけるスモン患者検診の現況

### —在宅訪問検診を実施してみても—

伊藤 久雄 (国療岩手病院)  
花籠 良一 (南昌病院・盛南リハセンター)  
高瀬 貞夫 (広南病院)  
松永 宗雄 (弘前大学脳研臨床神経部門)  
西郡 光昭 (宮城教育大学教育学部)  
千田 富義 (秋田県立リハセンター・精神医療センター)  
片桐 忠 (山形県立河北病院)  
三浦 英男 (福島県立リハビリテーション 飯坂温泉病院本宮診療所)

#### キーワード

スモン検診、訪問検診、スモンと痴呆、若年発症と錐体路障害

#### 要 約

今年度東北地区全体のスモン検診者数は109名(男28、女81)である。県別では青森12、秋田13、岩手27、宮城28、山形21、福島8である。そのうち訪問検診は15名であり、施設に入所が4名で11名は自宅への訪問である。施設入所者は4人とも女性で年齢が77、79、81、97歳で3名が痴呆症状を呈していた。在宅訪問の11名(男1、女10)は重症度別では極めて重度1、重度4、中等度5、軽度1であり歩行不能が5名、全介護不要が3名であった。

次に109名の患者を年齢階層別に3群にわけて分析したところ、下肢痙縮中等度以上・上肢深部反射の亢進・膝蓋腱反射/アキレス腱反射亢進・Babinski徴候陽性・Clonusありなどで64歳以下の群で65~74歳、75歳以上の群より高頻度にみられ、若年発症例で錐体路障害が強いことをうかがわせる。一方知覚障害・異常知覚では年齢の差ははっきりしなかった。

#### 目 的

東北地区におけるスモン患者の医療・福祉および介

護の現状とその対策に関する調査研究を目的とする。

#### 方 法

東北6県の各班員に集団検診および在宅または病院・施設への訪問検診をしていただき其の結果を分析した。今年度岩手県ではスモンの会の協力のもと訪問検診に特に力を入れて実施した。

#### 結 果

本年度の検診者数は109名で内訳は表1の通りである。男女比は1:2.89である。訪問検診は15名であり青森4、岩手9である。表2に訪問検診者15名の一覧を示す。最初の4名は施設入所者で年齢は77、79、82、97歳と高齢でしかも3名は痴呆症状を呈していた。5番目以下は自宅を訪問した11名で重症度別では極めて重度1、重度4、中等度5、軽度1であり歩行不能が5名、介護不要が3名であった。岩手県の場合、スモンの会の代表が訪問先にずっと案内してくれた。

次に錐体路徴候や異常感覚や自律神経などの症状について年齢階層別の検討を行った。検診総数109名を3つの年齢区分に分けてみた。64歳以下32名、65~74歳45名、75歳以上32名について表3は錐体路障害の項目であるがいずれの項目でも64歳以下の群で他の2群より高頻度となっている。一方表4では知覚障害・

異常知覚などを見たものであるが年齢区分による差は明らかでない。次に自律神経・合併症・精神症候等を表5に示す。尿の失禁や精神症候・記憶力の低下・痴呆ありの項目では年齢が高くなるに従って頻度を増している。痴呆は75歳以上の群に9.4%認められた。抑鬱ありが全体に低頻度ではあるが高齢になるほど減少している。

表1 今年度の県別の受診者数と訪問検診者の数

	青森	秋田	岩手	宮城	山形	福島	計
男	2	4	7	7	4	4	28
女	10	9	20	21	17	4	81
計	12	13	27	28	21	8	109
訪問検診者	4	0	9	1	1	0	15

表2 訪問検診者 15名の一覧

症例	年齢	性	重症度	検診場所その他
ON	82	女	重度	老健施設、初期痴呆、夜間徘徊
WT	79	女	極重度	老健施設、脳梗塞・パーキン・痴呆
OK	97	女	極重度	特養ホーム、痴呆、両膝の屈曲拘縮
KS	77	女	重度	特養ホーム、パーキン、つかまり歩行
TA	55	女	重度	自宅、歩行不能、スモン訴訟せず
KY	84	女	重度	自宅、歩行不能、遠く移動、介護者がいない
KN	81	女	中等度	自宅、つかまり歩行、独り暮らし、股関節痛
OF	92	女	重度	自宅、夏でも足袋、月に一回の往診
KK	76	女	極重度	自宅、トイレに行けなくてオムツ
KY	74	女	中等度	自宅、娘夫婦に家を建ててやり同居、心氣的
FI	63	女	軽度	自宅、脳梗塞を合併、民宿を経営(調理の機械はあり)
KM	91	女	中等度	自宅、介護不要、痴呆なし、慢性便秘
YY	71	女	中等度	自宅、介護不要、スモン訴訟せず
OK	69	女	中等度	自宅、視力低下著明、潰瘍性大腸炎
HS	75	女	重度	自宅、全盲、歩行不能、痴呆なし

表3 年齢階層別分析 (錐体路障害の項目)

年齢区分と(人数)	64歳以下(32)	65~74歳(45)	75歳以上(32)
下肢痙縮中等度以上	40.6%	26.7%	25.0%
上肢深部反射亢進	34.4	28.9	21.9
PTR/ATR亢進	37.5	17.8	18.8
Babinski徴候陽性	40.6	17.8	25.0

表4 年齢階層別分析 (知覚障害・異常知覚など)

触覚低下中等度以上	53.1%	77.8	71.9
振動覚障害中等度以上	78.1	75.6	75.0
異常知覚中等度以上	78.1	71.1	87.5

表5 年齢階層別分析 (自律神経・合併症・精神症候など)

尿失禁時々以上	37.5%	60.0	71.9
合併症あり	87.5	95.6	90.6
精神症候あり	37.5	40.0	53.1
抑鬱あり	15.6	13.3	6.3
記憶力低下あり	6.3	22.2	37.5
痴呆あり	0	0	9.4

## 考 察

集団検診に参加するスモン患者は毎年ほぼ一定している。大体検診のパターンが確立されたからである。今年度特に訪問検診を実施してみて集団検診の患者と大分様子が異なることを実感した。以前予想されたのと違ってスモンの患者も高齢になると痴呆症状が少なからず出現していることであった。以前青森県の訪問検診で2人の痴呆症状を呈するスモン患者を経験したが集団検診の場では見たことがなかった。寝たきりの患者・歩行不能の患者・90歳を越えたような超高齢者は集団検診にはめったに出てこない。スモン患者の全ての実態を把握するには少なくとも3年に1回は訪問検診を実施する必要がある。

次に若年発症スモンでは錐体路障害が目立つのではないかと思い年齢階層別の分析を試みたところその傾向が認められた。この結果若年発症のスモン患者は錐体路の障害が末梢神経の障害よりも高度であることが推察される。一方知覚障害などでは年齢の区分であまり差はみられなかった。高齢になるに従って頻度を増すものは尿失禁・精神症候・記憶力の低下・痴呆などでみられたが抑鬱有りでは逆に高齢になるほど少なくなる結果を得た。痴呆は75歳以上で9.4%に認められ74歳以下ではみられなかった。

## 文 献

- 1) 中村隆一, 伊藤久雄ほか: 東北地方におけるスモン患者の現状と検診の諸問題, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成3年度研究報告書, P.401-409, 1992
- 2) 佐直信彦, 千田富義ほか: 東北地方におけるスモン患者検診の現状, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成6年度研究報告書, P.355-359, 1995
- 3) 伊藤久雄, 花籠良一ほか: 東北地方におけるスモン患者の検診, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成8年度研究報告書, P.27-30, 1997