した。出席した保健婦、看護婦その他からスモン、スモン患者などに関してアンケート調査した。

結　　果

1．平成10年度九州地区各県の同年4月から12月までのスモン患者検診者数、検診率などを**表1**、発症年齢と現在年齢を**図1**に示す。

2．90名中の合併症種別（頻度%）を年齢区分で示したのが**表2**であり、男女別で示したのが**表3**である。

表1　平成10年度九州地区におけるスモン患者の検診

	患者数＊（昨年度比）	検診者数(新)	検診率（%）
福　岡　県	139（−8）	41　（4）	29.5
佐　賀	29（　0）	5　（0）	17.2
長　崎	38（　0）	8　（0）	21.1
熊　本	32（−3）	11　（0）	34.4
大　分	56（−2）	13　（0）	23.2
宮　崎	14（　0）	4　（0）	28.6
鹿児島	22（　0）	8　（0）	36.4
沖　縄	1（　0）	0　（0）	0
計	331（−13）	90**　（4）***	27.2

＊　平成10年4月1日健康管理手当受給者数
＊＊　男37，女53，44～97歳，平均71.8歳
＊＊＊　男　1，女　3，61～83歳，平均71.0歳

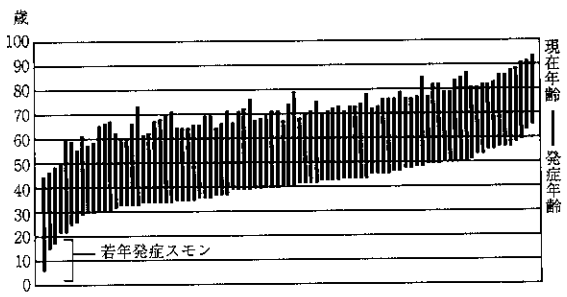

図1　平成10年度九州地区スモン患者検診　発症年齢と現在年齢

3．同居家族と主な介護者は、**表4**、**5**の通りであった。

4．「スモン・神経難病セミナー」（福岡市）には、国立療養所附属リハビリテーション学院学生40名その他保健婦、看護婦（士）など計212名が参加した。

保健婦35名、看護婦22名、その他計122名（57.6%）からのアンケートでは、スモン・スモン患者について、良い勉強になった、若年発症スモンは知らなかった、薬物管理をしっかりすべきだ、今も不自由さが残っている方が多く援助が必要だ、実際の体験談をきいてみたい、などの感想・意見があった。

考　　察

九州地区では、10年度 90名を検診したが、9年度より10名減っている。90名中若年発症スモンは3名であり（**図1**）、これら3名の現状については8、9年度詳しく報告した[2,3]。

スモンにおける合併症の種別、頻度などは例年の全

表3　平成10年度九州地区におけるスモン患者の検診（90名）

〈合併症：男・女〉	計（%）	男（%）	女（%）
白内障	40（44.4）	12（32.4）	28（52.8）
高血圧	31（34.4）	10（27.0）	21（39.6）
脳血管障害	7（7.8）	3（8.1）	4（7.5）
心疾患	14（15.6）	4（10.8）	10（18.9）
肝・胆嚢疾患	8（8.9）	4（10.8）	4（7.5）
その他の消化管疾患	24（26.7）	7（18.9）	17（32.1）
糖尿病	8（8.9）	3（8.1）	5（9.4）
呼吸器疾患	7（7.8）	4（10.8）	3（5.7）
骨折	8（8.9）	3（8.1）	5（9.4）
脊椎疾患	26（28.9）	9（24.3）	17（32.1）
四肢関節疾患	18（20.0）	4（10.8）	14（26.4）
腎・泌尿器疾患	13（14.4）	11（29.7）	2（3.8）
計	90（100.0）	37（100.0）	53（100.0）

表2　平成10年度九州地区におけるスモン患者の検診（90名）

〈合併症：年齢区分〉	計（%）	～64（%）	65～74（%）	75～84（%）	85～（%）
白内障	40（44.4）	3（15.8）	12（31.6）	16（72.7）	9（81.8）
高血圧	31（34.4）	4（21.1）	11（28.9）	11（50.0）	5（45.5）
脳血管障害	7（7.8）	0（0.0）	4（10.5）	2（9.1）	1（9.1）
心疾患	14（15.6）	2（10.5）	5（13.2）	5（22.7）	2（18.2）
肝・胆嚢疾患	8（8.9）	1（5.3）	3（7.9）	4（18.2）	0（0.0）
その他の消化管疾患	24（26.7）	9（47.4）	8（21.1）	5（22.7）	2（18.2）
糖尿病	8（8.9）	2（10.5）	5（13.2）	1（4.5）	0（0.0）
呼吸器疾患	7（7.8）	1（5.3）	3（7.9）	1（4.5）	2（18.2）
骨折	8（8.9）	2（10.5）	3（7.9）	2（9.1）	1（9.1）
脊椎疾患	26（28.9）	5（26.3）	10（26.3）	9（40.9）	2（18.2）
四肢関節疾患	18（20.0）	7（36.8）	5（13.2）	4（18.2）	2（18.2）
腎・泌尿器疾患	13（14.4）	4（21.1）	6（15.8）	3（13.6）	0（0.0）
計	90（100.0）	19（100.0）	38（100.0）	22（100.0）	11（100.0）

表4 平成10年度九州地区におけるスモン患者の検診（90名）

〈同居家族：年齢区分〉	計（%）	～64（%）	65～74（%）	75～84（%）	85～（%）
一人暮し	15（16.7）	4（21.1）	3（7.9）	4（18.2）	4（36.4）
夫婦のみ	39（43.3）	9（47.4）	19（50.0）	9（40.9）	2（18.2）
祖父母、姑と同居	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）
親（父、母）と同居	3（3.3）	3（15.8）	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）
既婚の子供夫婦と同居	21（23.3）	1（5.3）	7（18.4）	8（36.4）	5（45.5）
未婚の子供と同居	15（16.7）	5（26.3）	7（18.4）	1（4.5）	2（18.2）
その他	16（17.8）	2（10.5）	8（21.1）	4（18.2）	2（18.2）
〈主な介護者：年齢区分〉					
配偶者	34（37.8）	9（47.4）	18（47.4）	6（27.3）	1（9.1）
息子	1（1.1）	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）	1（9.1）
娘	5（5.6）	2（10.5）	1（2.6）	0（0.0）	2（18.2）
嫁	9（10.0）	0（0.0）	1（2.6）	7（31.8）	1（9.1）
父	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）
母	1（1.1）	1（5.3）	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）
その他	12（13.3）	2（10.5）	5（13.2）	3（13.6）	2（18.2）
な し	4（4.4）	0（0.0）	1（2.6）	2（9.1）	1（9.1）
介護の必要なし	21（23.3）	5（26.3）	10（26.3）	3（13.6）	3（27.3）
計	90（100.0）	19（100.0）	38（100.0）	22（100.0）	11（100.0）

表5 平成10年度九州地区におけるスモン患者の検診（90名）

〈同居家族：男、女〉	計（%）	男（%）	女（%）
一人暮し	15（16.7）	4（10.8）	11（20.8）
夫婦のみ	39（43.3）	24（64.9）	15（28.3）
祖父母、姑と同居	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）
親（父、母）と同居	3（3.3）	0（0.0）	3（5.7）
既婚の子供夫婦と同居	21（23.3）	6（16.2）	15（28.3）
未婚の子供と同居	15（16.7）	7（18.9）	8（15.1）
その他	16（17.8）	6（16.2）	10（18.9）
〈主な介護者：男、女〉			
配偶者	34（37.8）	18（48.6）	16（30.2）
息子	1（1.1）	0（0.0）	1（1.9）
娘	5（5.6）	1（2.7）	4（7.5）
嫁	9（10.0）	2（5.4）	7（13.2）
父	0（0.0）	0（0.0）	0（0.0）
母	1（1.1）	0（0.0）	1（1.9）
その他	12（13.3）	1（2.7）	11（20.8）
な し	4（4.4）	3（8.1）	1（1.9）
介護の必要なし	21（23.3）	9（24.3）	12（22.6）
計	90（100.0）	37（100.0）	53（100.0）

国スモン検診分析における問題点の一つとなっている。平成9年度では、合併症あり91.6%、白内障、高血圧、脊椎疾患、四肢関節疾患などが高頻度となっている[4]。今回の10年度九州地区検診成績でも同様である（**表2**、**3**）。

スモンにおける合併症がスモン特有なものか否かはスモン病態把握・対策上重要である。スモン研究班では昭和58（1983）～60（1985）年プロジェクト研究として、スモン患者の同胞および配偶者をコントロールとして全国的規模で調査されている[5,6]。合併症として、白内障、高血圧、糖尿病、肝障害、虚血性心疾患、脳血管障害、パーキンソン病、ジスキネジア、振戦および骨折の10項目について診断基準を作成[5]して調査した結果、白内障、振戦、骨折の合併がスモン患者で有意に高かったと報告されている[6]。

一方、上記10項目の合併症と慢性頭痛、めまい、不眠、痴呆（ぼけ）、下痢、便秘、腹痛、腰痛、膝痛およびアルコール服用の10項目の自覚症について、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、脳血栓症、脳出血および肺結核をコントロール疾患として調査されている[7,8]。スモン患者と、51～60歳、61～70歳および71～80歳の三年代で調査され、合併症のうち白内障は、71～80歳、男性の群でのみスモンに脳血栓症より有意に高頻度であったが、他合併症ではスモンに有意に高頻度のものはなかったという。一方、自覚症は、慢性頭痛、めまい、不眠、下痢、腹痛、腰痛および膝痛が各年代でスモンにコントロール疾患より高頻度にみられたが、痴呆（ぼけ）はスモンに少なかったと報告されている[7,8]。

これらは、14～16年前の調査であるので、高齢化した今日の実態については再調査する必要があろう。

九州地区で開催されてきたスモン・神経難病セミナーは、今回は福岡市で開催した。初めての試みとして、国立療養所附属リハビリテーション学院学生も対象者に入れた。大学医学部教育でスモンに触れられること

はあっても、スモンとの関わりは極めて少ないと最近報告[9]されているので、スモンセミナーは医学・傍医学学生向けへも今後有意義と考えられる。今回、セミナー聴講者からのアンケート回収率が比較的低かったのは、技術的なことが原因と考えられる。

文　　献

1）岩下　宏ほか：九州地区におけるスモン患者の現状調査と地域ケアシステムに関する研究（第10報），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.50－54，1998

2）岩下　宏ほか：九州地区における若年発症スモンの現状調査，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.127-130，1997

3）岩下　宏ほか：九州地区における若年発症スモンの現状調査（第２報），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.108-113，1998

4）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

5）岩下　宏ほか：スモン患者，その同胞者および配偶者の合併症に関する研究（第１報），厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和58年度研究業績，P.412-417，1984

6）岩下　宏ほか：スモン患者，その同胞および配偶者の合併症に関する研究（第２報），厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和59年度研究業績，P.422-427，1985

7）岩下　宏ほか：スモンならびにコントロール疾患における合併症および自覚症調査，厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和60年度研究業績，P.479-485，1986

8）岩下　宏：スモン合併症とその対策，厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和60年度研究業績，P.15-19，1986

9）早原敏之ほか：中国・四国地区におけるスモン患者の検診結果（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.45-49，1998

Abstract

Studies on present status of subacute myelo-optico-neuropathy (SMON) patients and their medical care system in Kyushu area (The eleventh report)

Hiroshi Iwashita[1], Kenji Hachisuka[2], Junichi Kira[3]
Yasuo Kuroda[4], Noritoshi Shibuya[5], Makoto Uchino[6]
Kunihiro Sannomiya[7], Ikuro Maruyama[8] and Hidetoshi Fukunaga[9]

[1]Chikugo National Hospital
[2]Department of Rehabilitation Medicine, University of Occupational and Environmental Health
[3]Department of Neurology, Kyushu University
[4]Department of Internal Medicine, Saga Medical College
[5]Kawatana National Hospital
[6]Department of Neurology, Kumamoto University
[7]Third Department of Internal Medicine, Ohita Medical College

[8]Department of Clinical Laboratories, Kagoshima University
[9]Minamikyushu National Hospital

The present status of 90 out of 331 SMON patients living in Kyushu area was studied with reference to their medical, neurological and welfare problems.

Among the 90 patients, 37 male and 53 females, ranging in age from 44 to 97 with mean 71.8, high frequencies of complications were seen as follows : cataract (44.4%), hypertension (34.4), spine diseases (28.9), digestive diseases other than liver or gallbladder (26.7), limb-arthropathy (20.0), heart disease (15.6), reno-urinary bladder disease (14.4), etc. Cataract and hypertension were more frequent in higher age group and female. Reno-urinary bladder disease was more frequent in male.

Family members with whom SMON patients live are spouse (43.3%, most frequent) and married children(son or daughter). Main care givers were spouse (37.8%, most frequent) and daughter-in-law (10.0). 23.3% SMON patients did not need care.

A seminar of SMON and other neurologic intractable diseases was held in Fukuoka city with 212 attendants including 40 Rehabilitation College students of a National Hospital.

スモン患者の介護問題に関する調査報告（その２）

宮田　和明（日本福祉大学）
秦　　安雄（　　〃　　）
大野　勇夫（　　〃　　）
若松　利昭（　　〃　　）
伊藤　葉子（中部学院大学）

キーワード

介護、福祉サービス、ＱＯＬ

要　　約

スモン患者の介護問題は、スモン患者の生活と福祉の向上を図る上で避けて通ることのできない大きな課題となっている。1997年度に引き続き、スモン患者の介護に関する調査研究の基礎作業の一環として、スモン患者の介護問題の現状を概括的に把握することを主な目的として調査を行った。

介護の必要度をみると、全面介助を必要とする者は比較的少なく、部分介助がほとんどである。その場合の主な介護者は家族（配偶者、息子・娘、嫁）であり、在宅スモン患者の介護はほぼ全面的に家族によって担われている。発症時から介護を必要としたものが30%以上を占めており、家族の負担は長期にわたり、その重さについては改めて指摘するまでもない。

介護にかかわる福祉サービスの利用率は、漸増傾向にあるが、現在の時点では必ずしも高いとはいえない。その中で、ホームヘルパーが主な介護者である者が昨年度の2.5%から5.1%へ増加していることが注目される。

スモン患者の多くが「介護者の疲労や健康状態」「介護者の高齢化」などを中心に、家族によるこれから先の介護について不安を抱いている。介護保険制度の導入問題などとも関連して、介護にかかわる公的・制度的保障の整備が切実に求められている。

目　　的

スモン患者の生活と福祉の向上を図るための取組みの一環として、1997年度に引き続き、スモン患者の介護に関する現状を概括的に把握し、スモン患者の介護問題に対応するために必要とされる具体的な課題を明らかにすることを目的として調査を行った。

方　　法

1997年度に引き続き、本調査研究班医療システム委員会によって行われた検診活動と連携し、検診参加予定者を対象とする事前面接調査の一環として、「介護に関するスモン現状調査個人票」にもとづく補足調査を行った。97年度は、患者団体の協力を得て、検診受診予定者以外の患者についても同一の調査票にもとづく調査を行ったが、98年度は受診予定者のみを対象とする調査となった。

結　　果

回収された調査票は1,030名分であった。ちなみに、97年度の有効回収数は受診者分1,122名、患者会分496名であった。

男女別内訳をみると、男273名（26.5%）、女755名（73.3%）で、その構成比は前年度とほぼ同様である（**表１**）。

今回の調査対象者のうち749名（72.7%）は前年度調査にも回答したと答えており、今回の調査で新たに対象となったのは、不明分14名を除く267名（25.9%）であった（**表２**）。

年齢別に見ると、50歳未満3.7%、50～64歳25.0%、

65～74歳37.6%、75～84歳26.5%、85歳以上7.2%となっている（**表3**）。

次に、日常生活における介護の必要度についてみると、「毎日介護してもらっている」18.4%、「必要なときに介護してもらっている」36.2%に対して、「介護は必要ない」42.8%となっている（**表4**）。97年度の結果（「毎日介護してもらっている」18.0%、「必要なときに介護してもらっている」32.7%、「介護は必要ない」41.7%）と比べて、大きな変化はみられなかった。

調査対象となった受診予定者は、相対的に見て自立度が高いと考えられるので、スモン患者全体についてみれば、介護の必要度はこれよりも高いと推測される。

日常生活のいくつかの面について介護・介助の必要度をみると、全面介助の必要な者は比較的少なく、部分介助がほとんどである点についても、97年度の結果と大きな差はみられない。

介護の必要度を年齢階層別にみると（**図1**）、年齢が高い階層ほど介護の必要度が高く、85歳以上では48.6%が「毎日介護してもらっている」と答え、「必要なときに介護してもらっている」を加えると、ほぼ5人中4人が介護を必要としていることが分かる。また、スモン患者全体の高齢化が進んでいるとはいえ、

表1　調査結果の概要

			実　数	構成比（%）
1998年度調査	総　数		1，030	100.0
	男女別	男	273	26.5
		女	757	73.5
1997年度調査	総　数		1，618	100.0
	調査対象別	検診受診者	1，122	69.3
		患者会調査	496	30.7

表2　前年度調査票提出の有無

	実数（構成比）
提出あり	749（72.7）
今回初めて	267（25.9）
不　明	14（1.4）
合　計	1，030（100.0）

表3　年齢別構成

	1998年度			1997年度	
	計	男女別		調査対象別	
		男	女	検診受診者	患者会調査
50歳未満	38（3.7）	13（4.8）	25（3.3）	34（3.0）	11（2.3）
50～64歳	258（25.0）	70（25.6）	188（24.8）	273（24.2）	100（21.0）
65～74歳	387（37.6）	112（41.0）	275（36.3）	423（37.5）	150（31.4）
75～84歳	273（26.5）	60（22.0）	213（28.1）	318（28.2）	149（31.2）
85歳以上	74（7.2）	18（6.6）	56（7.4）	80（7.1）	57（11.9）
無回答	－（－）	－（－）	－（－）	1（0.1）	10（2.1）
計	1,030（100.0）	273（100.0）	757（100.0）	1,129（100.0）	477（100.0）

表4　日常生活における介護の必要度（1998年度）

	総　数	男	女
毎日介護してもらう	190（18.4）	46（16.8）	144（19.0）
必要なとき介護	373（36.2）	66（24.2）	307（40.6）
介護は必要ない	441（42.8）	157（57.5）	284（37.5）
分からない	10（1.0）	1（0.4）	9（1.2）
無　回　答	16（1.6）	3（1.1）	13（1.7）
計	1,030（100.0）	273（100.0）	757（100.0）

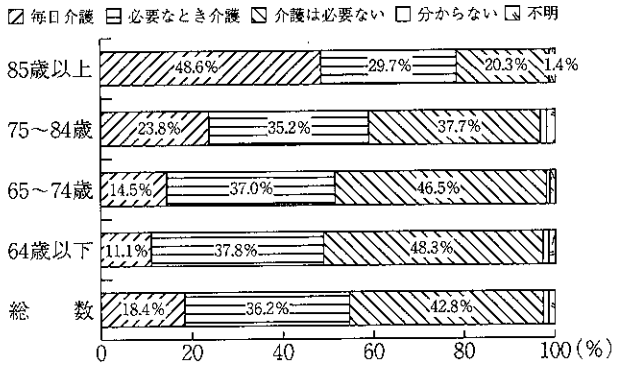

図1　年齢階層別にみた介護の必要度

総数の４分の１以上（28.7%）を占める64歳以下層においても、11.1%は「毎日介護してもらっている」と答え、「必要なときに介護してもらっている」37.8%を合わせると、半数近くが介護を必要としていることが分かる。

周知のように、2000年度から導入される介護保険制度においては、64歳以下の者は原則として給付の対象外となるので、ホームヘルプサービスなどの在宅福祉・介護サービスの利用に制約が生じないよう、十分な配慮が必要とされる。

介護が必要になった時期について「スモン発症時から」と答えた者が32.7%あり、全体のほぼ半数は、５年以上の長期にわたって介護を受けてきたことが分かる（**表５**）。

表5　介護が必要になった時期

	１９９７年度（検診受診者のみ）	１９９８年度
発症時から	329(29.1)	337(32.7)
10年ほど前から	54(4.8)	68(6.6)
5年ほど前から	49(4.3)	63(6.1)
２～３年前から	65(5.8)	58(5.6)
この１年以内	42(3.7)	45(4.4)
分からない	35(3.1)	36(3.5)
無回答	555(49.2)	423(41.1)
計	1,129(100.0)	1,030(100.0)

主な介護者は「配偶者」28.9%、「息子・娘」16.4%、「嫁」9.6%などとなっており、スモン患者の介護は、現状では圧倒的に家族によって担われているといってよい。患者本人と介護者の関係は年齢階層によって変化しており（**図２**）、64歳以下層では配偶者が32.1%で最も多いが、85歳以上層では配偶者は9.5%と減少し、息子・娘が36.5%、嫁が21.6%となっている。

そうした中で、主な介護者が「ホームヘルパー」である者は、97年度には2.5%であったが、98年度は5.1%に増えている。ホームヘルパー派遣サービスの利用状況をみると（**表７**）、現在利用している者8.3%、以前に利用した者2.9%で、これから利用したい者が

表6　主な介護者（1998年度）

	総数	男	女
配偶者	298(28.9)	97(35.5)	201(26.6)
息子・娘	169(16.4)	18(6.6)	151(19.9)
嫁	99(9.6)	12(4.4)	87(11.5)
兄弟姉妹	37(3.6)	4(1.5)	33(4.4)
父親・母親	18(1.7)	6(2.2)	12(1.6)
その他の家族	12(1.2)	1(0.4)	11(1.5)
知人・友人	12(1.2)	0(0.0)	12(1.6)
ボランティア	5(0.5)	3(1.1)	2(0.3)
ホームヘルパー	53(5.1)	8(2.9)	45(5.9)
その他	88(8.5)	15(5.5)	73(9.6)
計	1,030(100.0)	273(100.0)	757(100.0)

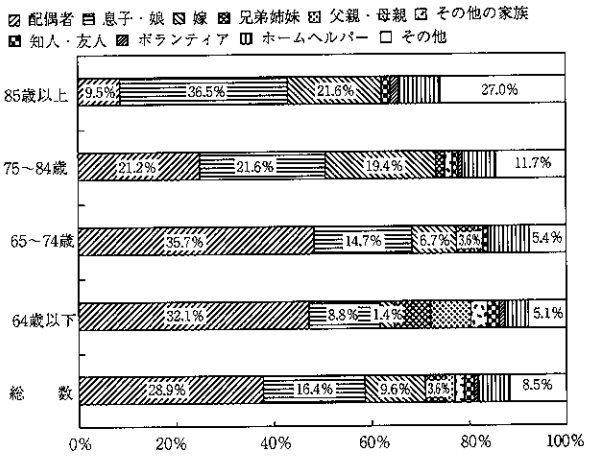

図2　年齢階層別にみた主な介護者

12.5%となっている。在宅福祉サービスへのニーズが漸増しつつある傾向を示している。

現在および将来の介護について、62.8%が「不安に思うことがある」と答えており、「不安に思うことはない」と答えた者は17.1%に過ぎない（**表８**）。

「不安に思うこと」の内容については、「介護者の疲労や健康状態」33.8%、「介護者の高齢化」29.9%となっており、いずれも97年度に比べて漸増傾向を示している（**表９**）。

表7 ホームヘルパー派遣サービスの利用状況

	総　数	男	女
現在利用している	86(8.3)	16(5.9)	70(9.2)
以前に利用した	29(2.9)	7(2.6)	22(2.9)
利用したことがない	374(36.3)	95(34.8)	279(36.9)
分からない	125(12.1)	39(14.3)	86(11.4)
これから利用したい	129(12.5)	22(8.1)	107(14.1)
無　回　答	287(27.9)	94(34.4)	193(25.5)
計	1,030(100.0)	273(100.0)	757(100.0)

表8 介護について不安に思うことがあるか

	1997年度(検診受診者のみ)	1998年度
特に不安に思うことはない	173(15.3)	176(17.1)
不安に思うことがある	707(62.6)	647(62.8)
分からない	211(18.7)	166(16.1)
無　回　答	38(3.4)	41(4.0)
計	1,129(100.0)	1,030(100.0)

また、介護が必要になった場合の見通しについて、「家族の介護と介護サービスの組合わせ」に期待している者が29.6%、「いずれは施設へ」と答えた者が23.7%となり、「家族の介護で自宅で暮せる」と答えた者は、97年度には19.4%であったが、16.7%に減少している（**表10**）。

介護保険制度の発足等の新たな動きの中で、介護・福祉サービスへの期待が高まりつつあり、公的・制度的保障への要求が一層切実度を増すものと予測される。

考　　察

在宅スモン患者の多くが家族によるこれから先の介護について不安を抱いている。介護保険制度の導入問題などとも関連して、介護にかかわる福祉サービスへの需要も高まっていくものと考えられるが、スモン患者の場合には、原則として保険給付の対象外となる64歳以下の年齢層でも、日常的に介護を必要とするものの割合が高く、家族による介護を支えるために、公的・制度的保障の整備が切実に求められている。

表9 不安に思うことの内容（複数回答）

	1997年度(検診受診者のみ)	1998年度
介護者の高齢化	297(26.8)	308(29.9)
介護者の疲労や健康	330(29.8)	348(33.8)
介護者に時間がない	94(8.5)	80(7.8)
適当な介護者がいない	167(15.1)	123(11.9)
介護者の負担が重い	80(7.2)	58(11.9)
適当なサービスがない	45(4.1)	50(4.9)
そ　の　他	94(8.5)	92(8.9)
無　回　答	463(41.8)	−(−)
計	1,129(100.0)	1,030(100.0)

表10 いま以上に介護が必要になった場合の見通し

	1997年度(検診受診者のみ)	1998年度
家族の介護で自宅で暮らせる	219(19.4)	172(16.7)
家族の介護とサービス利用の組合わせ	294(26.0)	305(29.6)
いずれは施設への入所を考える	241(21.3)	244(23.7)
分からない	324(28.7)	275(26.7)
無　回　答	51(4.5)	34(3.3)
計	1,129(100.0)	1,030(100.0)

Abstract

Nursing Care for SMON Patients(Part 2)

Kazuaki Miyata[1], Yasuo Hata[1], Isao Ohno[1], Toshiaki Wakamatu[1],
Yoko Ito[2]

[1]Nihon Fukushi University
[2]Chubu Gakuin University

In this study we surveyed the state of nursing care for SMON patients living at home.

1030 SMON patients were interviewed by health nurses.

In most cases they are taken care of by their family members, wives or husbands, daughters, suns or daughters-in-law. Levels of patients in activities of daily living (ADL) are not so severe at present, but are falling down year by year. So needs for nursing care are increasing gradually. Toils required are getting more and more weighty. Together with aging of patients, aging of their family members is going on. Family's capacity to take care of patients is declining.

Social service system inclusive of counseling services for SMON patients must be swiftly improved as part of total welfare system for the aged and the disabled.

函館地区、釧路地区におけるスモン療養相談会を通して スモン患者のQOLを考える

松本　昭久（市立札幌病院神経内科）
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）
高橋　光彦（北大医療短大理学療法科）

キーワード

スモン療養相談会、ＱＯＬ、患者交流会

要　　約

道内の函館地区、釧路地区において、スモン患者の在宅での療養支援のため、北海道スモンの会との協力で、検診の他に、療養相談会を実施し、個々の患者の抱えている問題について、継続支援をおこなった。内容は、理学療法士によるスモン体操の指導、神経内科医による療養相談、地域の保健婦による福祉の相談より構成されている。参加した患者数は、函館地区は15名、釧路地区は20名である。療養相談会の内容は、スモン症状、内科的合併症、身障者手帳の書換、福祉相談、装具関係、スモンの合併症の医療費の問題が主なもので、その他、検診以外に地域での療養相談会を継続してほしいという要望も認められた。療養実態調査のための検診以外に、地域のスモン患者療養相談会もおこなう事により、患者へのきめこまやかな療養支援が可能となった。

目　　的

北海道内の函館地区、釧路地区において、スモン検診の他に、療養相談会も実施し、患者の抱えている医療福祉などの問題について個別的に解決方法を検討し、スモン患者の在宅での療養支援を試みる。

方　　法

北海道スモンの会および地域の保健所との協力で、函館地区と釧路地区のスモン患者について、地域での療養相談会をおこなった。個々の患者への連絡は患者会でおこなっている。療養相談会の内容は、理学療法士によるスモン調査研究班で作成されたスモンリフレッシュ体操のビデオを利用した指導、神経内科医による療養相談および地域の保健婦による福祉の相談、およびスモン患者交流会より構成されている。参加した患者数は、函館地区は15名、釧路地区は20名であった。療養相談時の構成メンバーと事業内容は**表１**に示されている。

表1　地域でのスモン療養相談会

	函館地区	釧路地区
会場	ホテル	福祉会館
開催日	９月１２日	８月１２日
参加メンバー		
神経内科医	１名	３名
理学療法士	２名	２名
保健所保健婦	２名	２名
スモンの会	３名	２名
相談会の内容		
スモン体操の指導	(＋)	(＋)
個別リハビリ指導	(＋)	(＋)
保健婦相談	(＋)	(＋)
神経内科医による療養相談	(＋)	(＋)
患者交流会	(＋)	(＋)

結　　果

理学療法士によるスモン体操の指導はスモン調査研究班作成のビデオをみながら、理学療法士が実際に実技指導を集団および個別的におこなった。

保健婦と神経内科医による療養相談会の内容は、個々の症例については、函館、釧路地区の35名につい

て検討すると、異常知覚、痙性などのスモン症状についての治療方法や日常生活の留意点についてのが9名(26%)、内科的合併症が8名(23%)、身障者手帳の書換が7名(20%)でうち5名については等級を変更している。福祉相談が11名(31%)あり、これについては保健所保健婦が継続して相談にのる事になった。装具関係が1名いたが理学療法士が相談にのっている。スモンの合併症として医療保険で認められないが5名(14%)あり、その他、検診以外に地域での療養相談会を継続してほしいという積極的要望が8名(23%)で認めらた(**表2**)。また、この点と関連して、スモン会支部よりも、来年以降も継続してほしいとの希望がよせられている。

表2 スモン患者の療養相談内容

	函館地区	釧路地区	合　計
相談人数	15名	20名	35名
相談内容			
スモン症状	3名	5名	8名 (22.9%)
内科疾患合併症	5名	3名	8名 (22.9%)
下痢症状		1名	1名 (2.9%)
合併症が			
スモン病名で認められない	2名	3名	5名 (14.3%)
身障者手帳書換	3名	4名	7名 (20.0%)
福祉相談	3名	8名	11名 (31.4%)
装具関係		1名	1名 (2.9%)
療養相談継続の希望	3名	5名	8名 (22.9%)
友人がほしい		1名	1名 (2.9%)

考　　察

函館地区と釧路地区ではすでに地域のスモン調査研究班医療システム委員によるスモンの集団検診が行われている。ただ集団検診自体は一定時間内で行うため、スモン現状個人調査票のための、療養実態調査に時間がかかり、患者自身の訴えを十分にとる時間的余裕はあまりない。

一方スモン患者自身は高齢化による患者自身と介護者の療養上の問題、スモンによる異常知覚の訴えなどの在宅療養上の問題を抱えながら生活している。またスモンの中核症状で、かつ日常生活での障害因子となっている異常知覚には寒冷以外に不安症状などが増悪因子として関与しており、患者さんの抱えている問題をよく聞く、カウンセリング的手法が重要になる[14]。

今回はスモン患者会の希望で、患者の訴えを聞く時間を、検診以外に別にとってほしいとの強い希望により療養相談会を実施した。スモン検診以外に、地域でのスモン患者療養相談会もおこなう事により、患者の医療福祉での相談を時間をかけてきめこまやかな対応が可能となった。また患者同士が患者会の交流をもち、お互いに悩みを打ち明け、体験談とその個人的な解決方法をはなす事で、結果的にピュアカウンセリングとしての意味もでてくる。

文　　献

1) 松本昭久，田代邦雄：過去5年間におけるスモン患者の療養実態の変動について－北海道地区－，厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和63年度研究報告書，P.403-405，1989

2) 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

3) 松本昭久,田代邦雄：スモンの在宅療法，神経治療学　10：299-305，1993

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

Abstract

The meetings of the consultation of medical care and welfare for the patients with SMON at Hakodate and Kushiro areas

Akihisa Matsumoto[1], Yasunori Maruo[2], Yasutaka Tajima[3] Mituhiko Takahashi[4]

[1]Department of Neurology, Sapporo City General Hospital
[2]Department of Neurology, Hakodate City General Hospital
[3]Department of Neurology, Kushiro Rousai Hospital
[4]Hokkaido University College of Medical Technology

The meetings of the consultation of medical care and welfare for the patients with SMON were carried out at Hakodate and Kushiro areas. The participated number was 20 cases in Hakodate, and 15 cases in Kushiro. The rehabilitation teaching of SMON refresh gymnastics was also held at these meetings. The contents of consultations were the problems with medical treatment with SMON such as paresthesia (8 cases, 23%), the complications of SMON (8 cases, 23%) , the welfare (6 patients, 17%). It was also wished by SMON patients to be continuously carried out these meetings of the consultation of medical care and welfare for the future.

スモン患者障害度と介護に関するスモン現状調査個人票結果との関連
－北海道地区において－

松本　昭久（市立札幌病院神経内科）
藤木　直人（　　〃　　）
川嶋乃里子（　　〃　　）

キーワード

スモン患者障害度、介護、移動歩行

要　　約

北海道内のスモン患者（117名）について、スモン障害度と、介護に関する補足調査との関連を検討した。障害度と日常生活での介護介助の必要性との関連では、極めて重度の症例では、9名全例（８％）が毎日の介護を要し、重度では14名（12%）が毎日の介護を、18名（15%）が必要時の介護を要した。中等度の症例では、８名（７％）が毎日の介護を、46名（39%）が必要時の介護を要し、８名（７％）は介護不要であった。軽症例では、９名（８％）が必要時の介護を要し、５名（４％）は介護不要であった。介護介助の各項目の総合点の関連では、重症例でも自立度の高い高得点の例もあり、中等度であっても30点（満点）の自立例が９名（15%）認められた。各項目毎にスモン障害度との関連を検討すると、移動歩行および外出の項目では、比較的低得点の傾向があるが、入浴、用便、更衣の項目では、高得点の例が多い傾向があった。

目　　的

スモン患者では異常感覚が中核症状となり、それによるしびれ、痛み、冷感が日常生活での支障となる。一方、スモンの機能的状態の指標の一つとなるBerthel Index自体は下肢機能の障害度とは相関するが，異常感覚の程度とは関連しなかったと報告されている[1]。今回は、北海道内のスモン患者について、個人調査票の介護に関する補足調査での介護介助の程度が、スモン患者の障害度をどの程度反映するのか検討した。

方　　法

介護に関するスモン現状個人調査票（補足調査）での調査を行った117名について、日常生活での介護介助の内容を検討した。補足表における日常生活での介護介助の各項目（a：食事、b：移動歩行、c：入浴、d：用便、e：更衣、f：外出）の１－５段階に分類された各々の数字をそのまま点数として合算した総合点、あるいはそれらの各々の項目の点数と、スモン患者障害度の関連を検討した。その場合、各項目で完全に自立していると、30点満点となる.

介護の補足調査は、患者自身や介護する家族から、保健婦、神経内科医あるいは、スモンの会事務局員が聞き取り調査したものである。

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、極めて重度の症例では、９名全例が毎日の介護を要し、重度では14名が毎日の介護を、18名が必要時の介護を要した。中等度の症例では、８名が毎日の介護を、46名が必要時の介護を要し、８名は介護不要であった。軽症例では、９名が必要時の介護を要し、５名は介護不要であった。

介護介助の各項目の点数を合算した、総合点の関連では、極めて重度の障害度では、毎日の介護例が9.6±3.3（６-15点、N=９）点、重度は毎日の介護例が

16.4±3.8（11-23点、N=14）点、必要時の介護例が22.9±3.8（16-30点、N=18）点、中等度は毎日の介護例、22.4±2.6（21-22点、N=8）点、必要時の介護例が27.2±2.3（23-30点、N=46）点。介護不要例は30.0±0.0（N=8）点、軽度は必要時の介護例が29.8±0.7（28-30点、N=9）点、介護不要例は30.0±0.0（N=5）であった。これらの総合点数では、重症例でも30点満点の高得点の例もあり、中等度であっても30点の例が9名（15%）認められた（**表1**）。

それらの点をさらに詳細に検討する目的で、各項目毎に、スモン障害度との関連を検討した。その結果、c）入浴、d）用便、e）更衣の各項目に比べ、b）移動歩行、f）外出の項目では、中等度以上の症例では、比較的介助を要する低得点の例が多く認められる傾向があった（**図1**）。

表1　スモン障害度と介護に関する補足調査での要介護の程度(117名)

	毎日要介護	必要時の介護	介護不要
極めて重症(9名)	9.6±3.3（N=9）		
重症（32名）	16.4±3.8(N=14)	22.9±3.8(N=18)	
中等度（62名）	22.4±2.6（N=8）	27.2±2.3(N=46)	30.0±0.0（N=8）
軽度（14名）		29.8±0.7（N=9）	30.0±0.0（N=5）
極めて軽度(0名)			

介護に関する補足調査表における日常生活での介護介助の各項目（a：食事、b：移動歩行、c：入浴、d：用便、e：更衣、f：外出）の総合点と、スモン患者障害度の関連を検討した。総合点では、各項目1−5をそのまま合算した。

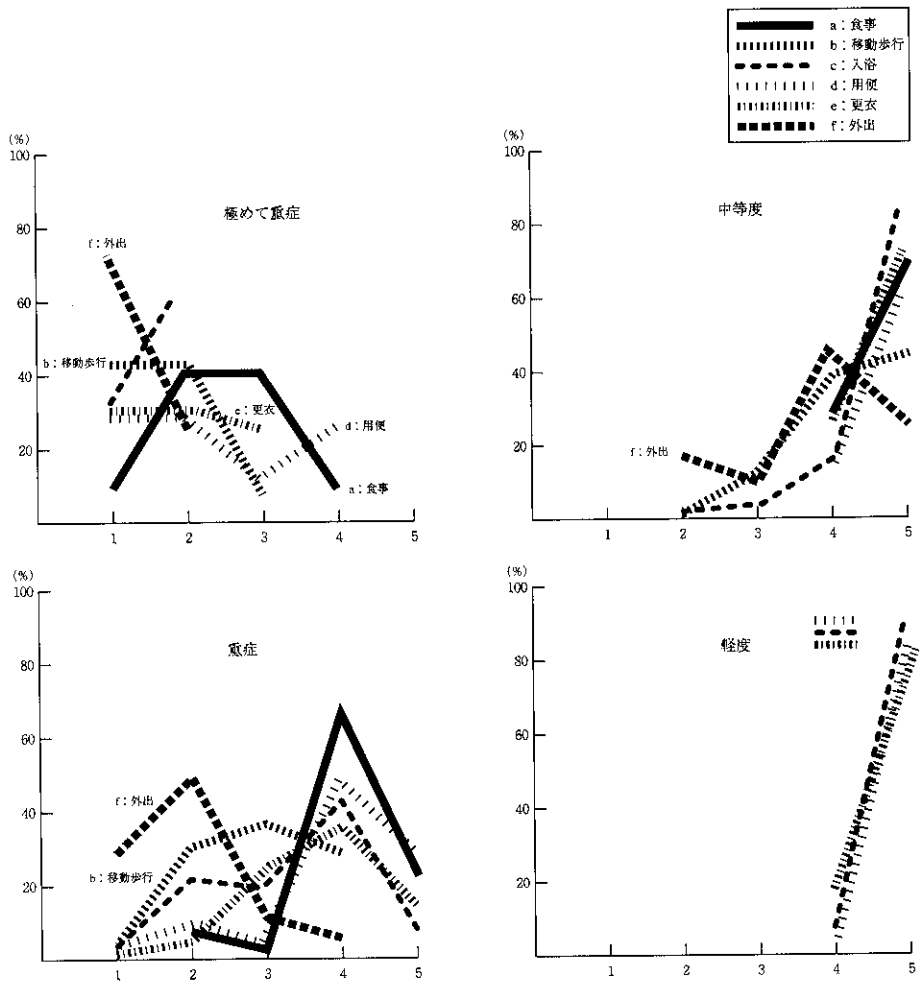

図1　介護に関する補足調査での要介護の個々の項目とスモン障害度の関連（117名）

表2 中等度症例のスモン患者（62名）における介護介助の必要性の有無
（介護に関する補足調査結果より）

	1	2	3	4	5
a：食事				20名（1名、5%）	43名（25名、58%）
b：移動歩行		1名	8名	25名（3名、12%）	29名（12名、41%）
c：入浴		1名	2名	16名（6名、38%）	44名（29名、66%）
d：用便				11名（2名、18%）	52名（36名、69%）
e：更衣				17名（2名、12%）	46名（21名、46%）
f：外出		12名	6名	29名（5名、17%）	16名（7名、43%）

（ ）内の数字は何らかの工夫により介助を必要とせず生活している患者数

中等度障害例でもう少し詳細に検討すると（**表2**）、c）入浴、d）用便、e）更衣の各項目では、自立度が“5”の例が44名から52名と比較的多いが、移動歩行および外出の項目では、29名、16名と比較的低得点の例が多くなっている。しかし、c）入浴、d）用便、e）更衣の各項目の“5”の自立例でも46-69%で、何らかの工夫をする事により、かろうじて、日常生活を自立していた。それらの内容を詳細に検討すると、家事にさいしては、椅子や車椅子でできるよう台所を改造する、トイレを洋式にして、手すりをつける、家の中は段差をなくし、手すりなど掴まる部分を多くする、洋服の着替えは椅子を利用したり、介助器具を利用するなどの工夫がなされている例が多く認められた。これらの長期療養での日常生活における工夫が結果的に、スモン患者の日常生活での介護介助の調査での、入浴、用便、更衣などの各項目の点数を高くしている要因ともなっていると考えられる。

考　　察

スモン補足調査における介護介助についての項目では、スモン障害度が重症例でも高得点の例もあり、中等度であっても30点満点の例が9名（15%）認められ、比較的高得点の傾向があった。それらの例では、自立している例でも、手すりをつける、洋式トイレを工夫するなど、福祉介助用具の利用で、長期の療養生活で、かろうじて日常生活を自立して生活している例が多く認められた。

一方、スモンの障害度自体はスモン症状のみならず、加齢、合併症などを総合したものであり、スモン自体の重症度を必ずしも反映するものではない。またスモンの前景症状として障害度に大きな影響を及ぼす異常知覚の程度自体は、Barthel Indexと同様に、機能障害をみる介護調査にはあまり反映されないと考えられる[1]。ただスモンでの後索症状としての深部覚障害は、感覚性失調として、歩行障害や起立障害（開脚起立）などの運動機能障害に反映されるので、異常知覚の病因となる“他覚的深部覚障害”自体は移動動作にも反映すると考えられる。中等度症例でも入浴、用便、更衣などの項目では自立例が多かったにも関わらず、移動歩行および外出の項目で点数がひくかったのは、そのような深部覚障害を反映していたと考えられる。したがってスモンでは、介護に関する補足調査での調査項目の個々の内容により介護をあまり必要でなくなっている部分もあり、介護の程度を判定する場合には、内容的な検討を要すると考えられる。

文　　献

1）中村隆一ほか：スモン患者のBarthel Indexと最大歩行速度，スモン研究の現状と今後の課題－1992年度ワークショップの記録－（平成4年度研究報告書補遺），厚生省特定疾患スモン調査研究班，P.127-133，1993

Abstract

The nursing care and disability scale in SMON patients

Akihisa Matsumoto , Naoto Fujiki , Noriko Kawashima

Department of Neurology , Sapporo City General Hospital

The nursing care for SMON patients (117 cases) were interviewed by health nurses and officials of groups of SMON patients. As to the disability scale in SMON patients, 9 cases showed the extremely severe disability scale,32 cases showed the severe disability scale, 62 cases showed the medium disability scale, 14 cases showed the mild disability scale.

The degree of the nursing care was also examined, 31 cases needed the daily nursing care (9 cases with the extremely severe disability scale, 14 cases with the severe disability scale, 8 cases with the medium disability scale), 73 cases needed the temporary nursing care (18 cases with the severe disability scale, 46 cases with the medium disability scale, 9 cases with the mild disability scale.) , and 13 cases did not needed the care in their daily life (8 cases with the medium disability scale, 5 cases with the mild disability scale) .

スモン検診からみた地域医療体制の課題

島　　功二（国療札幌南病院）
立花　理彦（紋別保健所）
下道　幸恵（紋別保健所遠軽支所）
南　　明子（　　〃　　）
住尾　幸恵（　　〃　　）
高垣　正計（　　〃　　）

キーワード

スモン検診、神経難病患者（スモン）、受診状況、地域ケアシステム

要　　約

地域（３次医療圏域）に神経内科を標榜する医療機関がないため、神経難病患者は専門的な治療や医療相談を受ける機会が少ない、と考えた。そこで、地域（２次医療圏域）で実施されてきたスモン検診の受診者を対象に、スモン検診の利用状況及び医療機関への通院状況を調査した。その結果、スモン検診は、患者にとって、専門スタッフ（専門医、理学療法士など）から時間をかけて、診察や相談及びリハビリ指導が受けられる点で、有益であることがわかった。また、地域特性（交通手段の制約、冬道の凍結・積雪など）により、医療機関への通院が困難な状況にあることも明らかになった。今後は、患者にとって継続的な医療が受けやすい社会環境をつくるなど、地域ケアシステムについて検討していくことが必要であると考えた。

目　　的

スモン検診をとおして、地域における神経難病の医療の現状及び神経難病患者の通院状況を調べることで、地域の神経難病患者に対する医療体制の課題を明らかにする。

方　　法

平成８年度から平成10年度までに紋別保健所遠軽支所管内で実施されたスモン検診を受けた患者32名（支所管内31名、紋別保健所管内１名）を調査対象にした。32名の疾患の内訳はパーキンソン病14名、後縦靱帯骨化症５名、多発性硬化症３名、スモン２名などであった（**表１**）。

表1 疾患別患者数

疾患名	男	女	計
パーキンソン病	7	7	14
後縦靭帯骨化症	1	4	5
多発性硬化症	1	2	3
スモン	1	1	2
脊髄小脳変性症	0	1	1
多発性脳梗塞	0	1	1
頚髄症	1	0	1
慢性関節リウマチ	0	1	1
心気症	1	0	1
その他	0	2	2
総計	12	19	31

調査方法として、保健婦が調査票を用いて、患者あるいは家族に対し、家庭訪問または電話による聞き取り調査を実施した。対象者32名のうち訪問調査を受けたのは19名であった。調査は平成10年12月上旬に実施した。

調査項目としては、Ⅰ身体状況（室内・戸外の移動状況など）、Ⅱ医療状況（通院状況、交通手段、通院の困難性など）、Ⅲ検診受診状況（受診目的など）、Ⅳ在宅サービス利用状況、Ⅴ今後の要望（通院可能距離など）の５項目に絞り、調査を実施した。

はじめに、北海道紋別保健所遠軽支所管内の地域特性について述べる。支所は7町村を管轄し地理的にオホーツク海沿岸に位置する。管内人口は44,655人で年々減少している。高齢化率は22.7%である。距離的には札幌市まで約280km（特急で約3時間半）、旭川市まで約130km（特急で約2時間）、北見市まで約70km（特急で約1時間）という位置にある。管内には、神経内科を標榜する医療機関がなく、専門医の診察をうけるため、患者の多くは札幌市や旭川市に通院しなければならない状況にある。更に冬の12月から3月にかけて道路が雪で覆われるため、通院がさらに困難な状況になる。

結　　果

回答が得られたのは対象者32名中31名で、残り1名については、患者死亡直後のため、家族の心情を考え調査を実施しなかった。

表2　調査時の年齢（10歳階級）

性別	年齢階級							
	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70～79	80～89	計
男	1	0	0	2	5	2	2	12
女	0	1	1	2	8	7	0	19
計	1	1	1	4	13	9	2	31

回答が得られた対象者の年齢をみると、60歳以上の人が24名で、回答者全体の77%を占めた（**表2**）。

1．身体状況について

対象者31名のうち、「独歩」で室内移動ができる人は20名、戸外移動では18名であった。それ以外の人は介助者がいないと十分身体移動ができない状況にあった。

2．医療状況について

調査時点で20名が通院中であった。そのうち神経内科及び整形外科への通院者が9名で、残り11名は他科に通院していた。通院中の20名のうち、通院が困難と感じている人は16名であった（**表3**）。通院困難な理由として多くあげられたのは、「歩くのが大変」、「通院に時間がかかる」、「介護者の協力を得るのが大変」などであった（**表4**）。その他の意見として、「バスの段差が大変」、「冬道の通院が大変」、「病院での待ち時間が大変」などがあった（**表5**）。なお通院してない11名については、入院中2名、死亡2名、施設入所1名、自己中断1名、その他（不明を含む）5名であった。

一方、リハビリを受けている人は通院中の20名のうち6名で、残り14名はリハビリを受けていなかった（**表6**）。

表3　通院の困難性

	回答者数
困難である	16
困難でない	4

＊通院者20人中

表4　通院困難な理由（複数回答）

設問（理由）	回答者数
歩くのが大変である	10
通院に時間がかかる	7
介助者の協力を得るのが大変である	6
公共の乗り物に乗るのが大変である	5
費用がかかるので経済的に大変である	3
介助者の健康度に不安がある	2
乗り換えが大変である	1
その他	8

表5　通院困難な理由の「その他」の内容

- バスの昇降口の段差が大変である。降りる時の方が大変である。
- 乗り物に長時間乗っていると、同じ姿勢を長時間とることになるので、それがつらい
- 夏は自分の体調をみながら自ら車を運転して通院する。運転に不安があるが（他の通院手段がないので）仕方がない。
- 車で通院するので、冬季（雪道、凍結路面）の通院が大変である。
- 車の乗り降りが大変である。
- 体調が悪い（だるい）とき、通院するのは大変である。
- 病院での診察までの待ち時間が長く、大変である。

表6　病院でのリハビリの状況

	回答者数
受けていない	14
受けている	6

＊通院者20人中

受けていない理由として、「病院で行っていない」、「診察をうけるだけで精一杯」などがあった（**表7**）。

表7　病院でリハビリを受けていない理由

- 通院先の病院ではリハビリを行っていない。もしあれば、通いたいが、他院にリハビリを受けにいくまでは考えていない。
- リハビリを欠かすことはできないが、適切なリハビリを受けられないため、自己流で自分でやっている。
- 医師から、病院に来るまでもなく自宅で行うようにいわれた。
- リハビリを受ける時間がない。診察をうけるだけで精一杯である。
- 自宅で実施している。
- 地域でのリハビリをするところ（病院）がない。
- 病院の医師から勧められていない。自然に行かなくなった。リハビリに連れていくのも大変である。車椅子になってから、効果もなくやめた。

3．検診受診状況について

検診を初めて受けた時の目的として、「専門医と時間をかけて相談がしたい」をあげた人が16名で、全体の半数を占めた。次いで「確定診断を受けたい」と「年に1度の専門医の受診日としている」が各々12名、「リハビリ指導を受けたい」が11名であった。継続して検診を受けている人の受診目的は、「専門医と時間をかけて相談がしたい」が11名、「年に1度の専門医の受診日としている」と「リハビリ指導を受けたい」が各々10名であった（**表8**）。その他の意見としては、「他の医師に相談してみたかった」、「障害者手帳の申請について相談したい」などがあった（**表9**）。

表8　スモン検診をうけた目的（動機）

設問（受診目的）	回答者数	
	初回受診時	継続受診時
専門医の確定診断をうけたい	12	0
年に1度の専門医の受診日としている	12	10
中間(＊)の診察として経過の確認をえる	5	1
通院先の病院からの紹介	2	0
リハビリ指導を受けたい	11	10
専門医に時間をかけて相談したい	16	11
その他	9	4

(＊)専門診療科への受診が1回／年で、その間の病状確認のため継続受診者は17名である。

4．在宅サービス利用状況について

地域に充実したサービス提供体制がないためか、現在利用している人は6名（複数回答で、ホームヘルプ、デイサービス、デイケアをあげたのがそれぞれ2名ずつ）であった。逆に利用したいサービスとして訪問リハビリをあげた人が10名、福祉用具貸与が9名、訪問歯科診療が8名であった。

表9　初回受診時の目的の「その他」の内容

- 症状の緩和を望み、治療方法を別の医師から聞きたかった。
- 障害者手帳の該当になるのかを相談したかった。
- 病状の進行の程度について専門医に確認したかった。
- 専門医に1度診察を受けたかった。別の医師から違った見解などがあるかどうかを聞きたかった。
- 専門医の講義を聞くためと、同じ病気の人と会うため。
- 地元でスモン検診が行われていたので、1度別の医師に診察を受けてみたかった。
- 服薬内容を専門医に確認してもらいたかった。
- 保健婦に勧められた。

5．今後の要望について

月1回程度の通院が可能な距離を聞いた結果、回答した27人のうち北見市までは14名、旭川市までが1名、札幌市までが2名であった。患者の大半は、日帰りできる距離に専門医療機関があることを望んでいた。また通院にかかる費用などを心配している声もあった。そのほかに、スモン検診を受けた結果として、多くの患者から、「ゆっくり時間をかけて、医療やリハビリについて相談することができ、良かった」という意見が聞けた。

考　　察

患者にとって、神経難病に造詣の深い専門スタッフから、時間をかけて診察や相談並びにリハビリ指導が受けられるという点で、現在のスモン検診は、専門的な医療資源の少ない紋別保健所管内（遠軽支所管内）で有益であると考えた。また、患者や家族は、専門医や理学療法士などによる総合相談を身近な地域で受ける機会ができることを望んでいた。地域の現状は、スモン検診を受けたとしても、その後の専門医療機関での診察・治療及びリハビリ指導を、患者が継続的に受けることが困難な地理的状況にあり、この地域の神経難病患者が継続的な神経難病の医療を受けているとはいいきれない。患者にとって継続的な医療が受けやすい環境を地域につくるには、通院状況（交通機関や通院手段など）の改善や訪問支援などの地域ケアシステムについて検討していくことが課題であることがわかった。

文　　献

1）稲垣恵子ほか：スモンと斗う，北海道スモンの会，P.48-52，1998

Abstract

The proposed problem of local medical care system through the experience of annual check up of serious neurological diseases including subacute myelopticoneuropathy (SMON)

Yukie Shitamichi[1], Akiko Minami[1], Yukie Sumio[1]
Masakazu Takagaki[1], Michihiko Tachibana[2] and Kohji Shima[3]

[1]Engaru branch of Monbetu public health center
[2]Monbetu public health center
[3]Department of Neurology, Sapporo Minami National Hospital

Because no medical facilities are located in this area, where medical stuff majoring in neurology is available, it is suspected that the patients with serious neurological illneses including subacute myelopticoneuropathy (SMON) in this residence, are not having enough chance to obtain appropriate therapy or medical advice.

To confirm this thought, we investigated with the questinnare concerning the present situatioin whether these patient utilize the anual medical check up by the visiting certified neurologist efficiently or not, so that the users of the anual medical check up receive appropriate aftercare from the local medical facilities.

The result of this investigation tell us the best benifit obtained from the anual medical check up was the context in that they received useful medical advice and guidance for rehabilitation with sufficient time spent compared with usual outpatient clinic.

Also, it became apparent that the difficulty going to the medical facilities regularily reflecting the characteristics of this local area, such as the road frozen, covered by the snow ,a limited means of transportation,etc. It was thought necessary to develop and improve local medical care system reflecting the need of the patient especially hoping the social circumstance with easy access to receive continuous medical support .