

スモン患者のストレス・コーピングに関する研究 (IV)

早原 敏之 (国療南岡山病院臨床研究部)
 星越 活彦 (香川医科大精神神経科・三光病院)
 臼杵 豊之 () ・しおかぜ病院)
 中村 光夫 ()
 花房 憲一 () ・三船病院)
 大林 公一 () ・キナシ大林病院)
 鍛本真一郎 (国療南岡山病院臨床研究部・健寿協同病院)
 泉 弘文 (香川医科大精神神経科・泉クリニック)
 洲脇 寛 ()
 山下 元司 (高知県立芸陽病院)
 高橋 美枝 (高知医科大神経精神科)

キーワード

スモン、ストレス対処行動、自我態度スケール (EAS)

要約

スモン患者のストレス対処行動に関わる自我態度を明らかにし、性別や年齢、精神症候などの各要因について関連性を検討した。方法は、集団検診に参加した岡山・香川・高知の各県在住のスモン患者を対象に、94の質問項目からなる自我態度スケール (EAS) を施行した。有効回答者数は47名 (男性10、女性37)、平均年齢は68.8±8.5歳であった。EASによる評価の結果、スモン患者は自分の感情や衝動を自由に表現することが少ないことが示された。また、不安や焦燥、心氣的、抑うつなどの精神症候を有した患者では、親和的な対人関係が保ちにくく、心身に不調和をきたしていることが明らかとなった。今後、患者の自我態度をふまえたストレス対処行動の理解によって一層のメンタル・ケアと社会的支援の充実が望まれる。

目的

スモン患者のストレス対処行動に関わる自我態度を明らかにし、性別や年齢、精神症候などの各要因につ

いて関連性を比較・検討する。

方法

集団検診に参加した岡山・香川・高知の各県在住のスモン患者を対象に、自我態度スケール (EAS) を施行した。EASは、個人が認知的評価を行なって行動する時に影響を与える人格変数の中で、動機的な要素を重視した傾向をとらえる質問紙法である。94の質問項目から構成され、それぞれ「あてはまる」を1点、「どちらともいえない」および「あてはまらない」を0点とする3段階で回答・得点化する。そして、①批判性、②養育性、③円熟性、④合理性、⑤自然性、⑥直感性、⑦適応性の各カテゴリーに分類し評価するものである (表1)。なお、各カテゴリーにおける最高得点はそれぞれ12点となっている¹⁾。

表1 EASにおける評価カテゴリー

- | |
|---|
| 1. 批判性: 自己の意見を主張し、責任感が強く、習慣を重んじ、教育的な態度で人に接する。 |
| 2. 養育性: 周囲への配慮を心掛け、世話や保護的態度をもって養育していく。 |
| 3. 円熟性: 心身の発達が調和し、親和的対人関係を保つ。 |
| 4. 合理性: 論理的、計画的に物事を実行する。 |
| 5. 自然性: 自分の感情や衝動を自由に表現することができる。 |
| 6. 直感性: 好奇心や空想力が豊かで新しいアイデアが浮かぶ。 |
| 7. 適応性: 他者の存在を意識し、物や感情を分かち合い、服従や忍耐に富む。 |

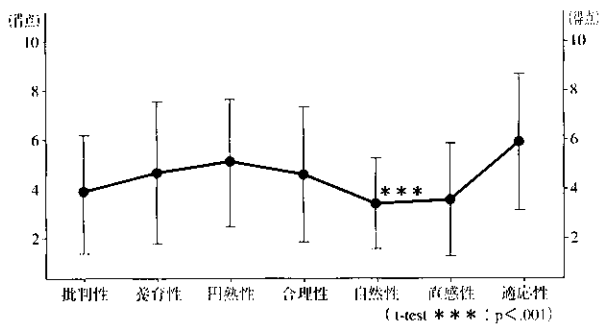


図1 EAS評価プロフィール

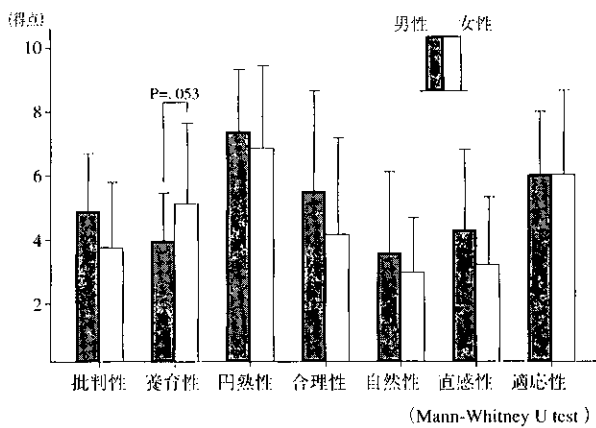


図2 性別における各カテゴリーの比較

結果

有効回答者数は47名（男性10、女性37）、平均年齢は68.8±8.5歳であった。まず、全体的な評価プロフィールより、EAS標準化時における一般健常者200名の測定結果を参考に比較したところ、「自然性」の得点に有意差が認められた。すなわち、一般健常者の「自然性」の平均得点が5.4±2.6であるのに対し、スモン患者の得点は3.1±1.9と有意に低値であった（図1）。また、性別による分析では、一般的に男性は女性よりも高得点であったが、「養育性」においては女性の得点が高い傾向にあった（図2）。さらに、年齢を60歳以下（11名）、61-70歳（15名）、71歳以上（21名）の3群に分類し分析したところ、61-70歳における患者の「合理性」は他の年齢群よりも高い傾向にあった（図3）。精神症候の有無では、精神症候を有した患者（18名）は、無い患者（29名）と比較して「円熟性」が有意に低値であった（図4）。しかし、障害度や生活の満足度においては、特に有意な差は認められなかった。

考察

EASは、個人の自我態度の特徴を把握することによ

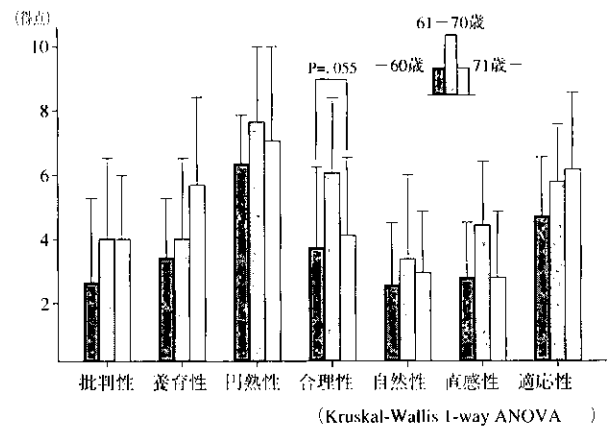


図3 年齢別における各カテゴリーの比較

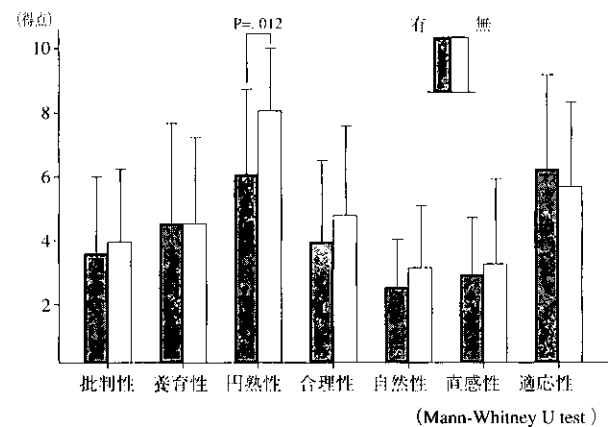


図4 精神症候の有無による各カテゴリーの比較

りストレス対処行動に及ぼす影響を推測し、ある状況下で生じた個人の対処行動の理解を容易にすることができる。今回我々は、スモン患者の自我態度についてEASを用いて評価した。その結果、スモン患者の「自然性」は有意に低いことが認められた。スモン患者の行動様式を検討した早原ら²⁾は、エゴグラム³⁾のFCスケールが低値であったことから、スモン患者は感情的に喜怒哀楽を素直に表現できない内向的な性格傾向であると述べている。今回の調査においても、スモン患者は自分の感情や衝動を自由に表現することが少ない傾向にあることが確認された。

性別による分析では、女性は「養育性」が比較的高値であり、周囲への配慮や保護的・慈愛的な態度を示す傾向にあった。ところで、女性のストレス対処行動は、社会的支援をより強く求める対処型を示すと報告されている⁴⁾。本検査における「養育性」は、否定的に作用すると逆に過保護となり自立を妨げる危険性があるとの指摘があり注意する必要がある⁵⁾。また、年

年齢別では60歳代の患者の「合理性」が高値であり、比較的若い患者や71歳以上の高齢者における得点は相対的に低値であった。そのため、これらの年齢層では論理的・計画的に物事をとらえ現実在即した判断をすることが困難となり、偏った対処行動に陥る可能性が示唆される。

また、特に不安や焦燥、心氣的、抑うつなどの精神症候を有した患者では、「円熟性」が低値であり、親和的な対人関係が保ちにくく心身に不調和をきたしていることが明らかとなった。これまでもスモン患者には抑うつ状態や神経症傾向が高率に認められ、精神的に不安定な状態にあるとの報告が数多くなされている^{4),5)}。さらに今回の調査では、精神症候を有する患者では、親和的な対人関係が保ちにくく、心身に不調和を来す可能性のあることが新たに指摘された。

スモン患者は、ストレスに満ちた日常から感情的危機に直面せざるを得ない状態であり、そのストレス対処行動は特異的なものとなっている⁴⁾。今後、患者の自我態度をふまえたストレス対処行動の理解によって一層のメンタル・ケアと社会的支援の充実が望まれる。

文 献

- 1) 日本健康心理学研究所：ストレスコーピングインベントリー-自我態度スケールマニュアル-実施法と評価法-，実務教育出版，東京，p.5-18，1998
- 2) 早原敏之ほか：スモン患者のエゴグラム，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.172-175，1998
- 3) 早原敏之ほか：スモン患者のストレス・コーピングに関する研究（Ⅲ），厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班・平成12年度研究報告書，p.142-145，2001
- 4) 星越活彦ほか：スモン患者の心理特性-気分プロフィール検査およびストレス対処行動調査票による検討-，心身医学，p433-441，1998
- 5) 早原敏之ほか：スモン検診におけるメンタル・ケア，厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班・平成11年度研究報告書，p.170-173，2000

Abstract

A Study of stress coping behaviour of SMON patients (IV)

Toshiyuki Hayabara¹⁾, Katsuhiko Hoshigoe²⁾, Toyoyuki Usuki²⁾,
Mitsuo Nakamura²⁾, Ken-ichi Hanafusa³⁾, Kouichi Ohbayashi²⁾,
Shin-ichiro Kajimoto¹⁾, Hirofumi Izumi²⁾ Hiroshi Suwaki²⁾
Motoshi Yamashita³⁾, Mie Takahashi⁴⁾

¹⁾ Clinical Research Institute, Department of Neurology, Minami-Okayama
National Hospital

²⁾ Department of Neuropsychiatry, Kagawa Medical School

³⁾ Kouchi Geiyo Hospital

⁴⁾ Department of Neuropsychiatry, Kouchi Medical School

The purpose of this study is to clarify the ego aptitude concerned with stress coping behaviour of SMON patients and the relationship between ego aptitude and attribution of them. We administered a questionnaire survey, the Ego Aptitude Scale (EAS), to SMON patients who were living in Okayama, Kagawa and Kouchi prefectures. The number of them available for analysis was 47 patients (male 10, female 37). The mean \pm SD age was 68.8 ± 8.5 yr. The results of EAS showed that SMON patients scarcely express their emotion and impulse freely. In particular it is difficult for the patients with mental symptoms such as anxiety, irritation, hypochondriasis and depression to establish a good relationship with a person, and they will tend to develop psychosomatic disorders. In order to provide SMON patients with mental care and social support, it will be increasingly essential to clarify their ego aptitude.

スモン患者の嚥下スクリーニング評価

竹中 晋（川崎医科大リハビリテーション医学教室）

椿原 彰夫（ ）

目谷 浩通（ ）

香月 達也（川崎医科大リハビリテーションセンター）

キーワード

スモン、嚥下障害、スクリーニング評価

要 約

嚥下障害を有する高齢者では、経口摂取が困難なために栄養不良や脱水を生じる危険性がある。また、誤嚥性肺炎など全身状態の低下をきたす可能性もある。嚥下障害の評価法としては、ビデオ嚥下造影検査やビデオ嚥下内視鏡検査がよく用いられるが、これらの検査は透視装置や内視鏡装置が必要なため、医療機関でなければ行うことが困難である。今回は嚥下障害のスクリーニング評価として、評価用紙を用いた12項目の問診と反復唾液嚥下テスト、水飲みテストの三種類の方法を行った。

その結果、スモン集団検診に参加した23名中18名（78.3%）は、1項目以上に嚥下障害を疑わせる症状・徴候があると回答した。項目別では、「硬いものの食べにくさ」や「食べ物をお口からこぼす」など嚥下の準備期から口腔期の障害と「お茶でのむせ」や「食事中のむせ」など咽頭期の障害を疑わせる項目が多かった。反復唾液嚥下テストは平均4.5±2.0回（1～10回）で、3回以上の唾液嚥下が困難であったものは2名（8.7%）のみであった。水飲みテストでは、30mlの飲水でむせが認められたのは1名（4.3%）のみで、スモン患者の嚥下障害はいずれも軽度であると思われた。

また、今回の結果からは、これら嚥下障害のスクリーニング評価とスモンの障害度との間に明らかな関係を認めることはできなかったが、他の要因も含めて今後さらに検討していく必要があると思われた。

目 的

嚥下障害を有する高齢者では、経口摂取が困難なために栄養不良や脱水を生じる危険性がある。また、経口摂取を行った場合、誤嚥性肺炎など全身状態の低下をきたす可能性もある。したがって、スクリーニング評価によって早期に嚥下障害を発見することが、予防の観点からも重要と考えられる。そこで、われわれは昨年度に引き続いてスモン患者に対する嚥下障害のスクリーニング評価を実施したので報告する。

対象と方法

平成13年に岡山県で実施されたスモン集団検診に参加したスモン患者23名（男性4名、女性19名、平均年齢69.1±10.6歳）を対象とした。

表1 嚥下障害スクリーニング評価問診表

食事のときの状態について、いくつか質問いたします。最近1年間で当てはまるものにマルをして下さい。

| | | | |
|------------------------------|---------|---------|-------|
| 1. 食べる量が減りましたか？ | a. たいへん | b. わずかに | c. なし |
| 2. 食べるのが周りの人より遅いですか？ | a. たいへん | b. わずかに | c. なし |
| 3. 食事中にむせることがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |
| 4. お茶を飲んでむせることがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |
| 5. 食事中や食後に痰が多くなることがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |
| 6. 食後に舌がガラガラになることがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |
| 7. 食べ物がのどにつまった感じがすることがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |
| 8. 硬いものが食べにくいですか？ | a. たいへん | b. わずかに | c. なし |
| 9. 食べ物が口からこぼれることがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |
| 10. 食べ物が口の隅に残ることがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |
| 11. 夜間、咳で目覚めることがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |
| 12. 肺炎になったことがありますか？ | a. しばしば | b. ときどき | c. なし |

スクリーニング評価用紙（表1）を用いた嚥下障害の問診では、前年度の調査で重複回答の多かった4項目を除去し、嚥下障害を疑わせる症状・徴候12項目（1. 食事量の減少、2. 食事時間の延長、3. 食事中のむせ、4. お茶でのむせ、5. 食後の痰増加、6. 食後の湿声、7. 咽

頭の食物残留感、8.硬いものの食べにくさ、9.食べ物を口からこぼす、10.食べ物の口腔内残留、11.咳嗽での夜間覚醒、12.肺炎の既往)を取り上げた。この12項目について、程度・頻度を「しばしば、ときどき、なし」もしくは「たいへん、わずかに、なし」の3段階に分け、検診時に直接患者から回答を得た。

また、前年度行った反復唾液嚥下テスト (Repetitive saliva swallowing test;RSST) に加え、今回の調査では30mlの水を飲んで、そのプロフィールを観察する水飲みテスト (表2) も合わせて行なった。

表2 水飲みテスト

常温の水 30mlをいつものように飲んでください。

[プロフィール]

- 1回でむせることなく飲むことができる。(5秒以内、5秒以上)
- 2回以上に分けるが、むせることなく飲むことができる。
- 1回で飲むことができるが、むせることがある。
- 2回以上に分けて飲むにもかかわらず、むせることがある。
- むせることがしばしばで、全量飲むことが困難である。

さらに、各スクリーニング評価とスモンの障害度との関連について、障害度を2群 (極めて重度、重度、中等度をまとめた群13名と軽度、極めて軽度をまとめた群10名) に分けて検討した。なお、問診により症状・徴候ありと回答した項目の合計数および反復唾液嚥下テストに関してはnon-paired t-test、水飲みテストに関してはMann-Whitney U-testを用い、危険率5%で検定した。

結果

スモン患者23名中、嚥下障害を疑わせる症状・徴候12項目がすべて「なし」と回答したものは5名 (21.7%) で、残り18名 (78.3%) は、1項目以上に症状・徴候があると回答した。症状・徴候の合計数は、

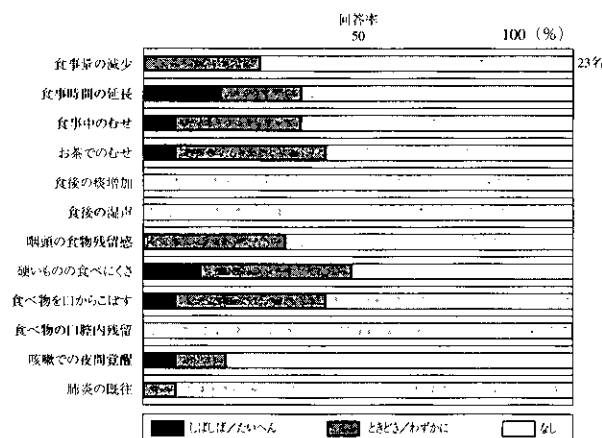


図1 問診の各項目別回答率

スモン患者一人あたり平均2.7±2.3項目であった。項目別では、「硬いものの食べにくさ」が最も多く10名で、つぎに「お茶でのむせ」9名、「食べ物を口からこぼす」9名の順であった。逆に「食後の痰増加」や「食後の湿声」「食べ物の口腔内残留」と回答するものは0名であった (図1)。

反復唾液嚥下テストは平均4.5±2.0回 (1~10回) で、嚥下障害の存在が考えられる30秒間で3回以上の唾液嚥下が困難であったものは2名 (8.7%) のみであった。

水飲みテストでは、7名 (30.4%) が30mlの水を1回でむせることなく飲むことができた。15名 (65.2%) では2回以上に分けるが、むせることなく飲むことができ、30mlの飲水でむせが認められたのは1名 (4.3%) のみであった。各スクリーニング評価とスモンの障害度との関連では、いずれの評価とも2群に分けた障害度群の間で有意差を認めることはできなかった (表3、4)。

表3 スクリーニング評価とスモン障害度 (1)

| 障害度 | 問診で症状・徴候ありと回答した項目の合計数 | 反復唾液嚥下テスト |
|---------------------|-----------------------|-----------|
| 極めて重度、重度、中等度 (n=13) | 2.8±2.6 | 4.3±2.1 |
| 軽度、極めて軽度 (n=10) | 2.4±1.9 | 4.7±2.0 |

n.s. (comparing groups)

表4 スクリーニング評価とスモン障害度 (2)

| 障害度 | 水飲みテスト | | | | |
|---------------------|--------|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 極めて重度、重度、中等度 (n=13) | 4 | 8 | 1 | 0 | 0 |
| 軽度、極めて軽度 (n=10) | 3 | 7 | 0 | 0 | 0 |

考察

嚥下障害の評価法としては、ビデオ嚥下造影検査やビデオ嚥下内視鏡検査がよく用いられている。しかし、これらの検査は透視装置や内視鏡装置が必要なため、医療機関でなければ行うことが困難である。今回は嚥下障害のスクリーニング評価として、評価用紙を用いた問診と反復唾液嚥下テスト、水飲みテストの三種類の方法を行った。いずれの方法も特別の機器を要さずに短時間で行えるため、集団検診でも利用できる嚥下障害のスクリーニング評価と考えられた。

評価用紙を用いた問診の結果からは、「硬いものの

食べにくさ」、「食べ物を口からこぼす」や「お茶でのむせ」、「食事中のむせ」などの回答が多く、嚥下の準備期から口腔期、さらに咽頭期の障害の存在が疑われた。しかし、反復唾液嚥下テストや水飲みテストで異常を呈する患者は少数であり、スモン患者の嚥下障害はいずれも軽度であると思われた。また、スモンの障害度との関連について、今回の調査では明らかではなかったが、他の要因も含めて今後さらに検討していく必要があると思われた。

文 献

1) 藤島一郎；疑診から診断へ、嚥下障害の臨床リハ

ビリテーションの考え方と実際（小椋 脩ほか編），
医歯薬出版，東京，p.74-85，1998

2) 小口和代ほか；機能的嚥下障害スクリーニングテスト「反復唾液嚥下テスト」(the Repetitive Saliva Swallowing Test：RSST)の検討(1) 正常値の検討，
リハ医学37：375-382，2000

3) 竹中 晋ほか；スモン患者の嚥下障害について，
厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班・平成12年度研究報告書，
p.156-158，2001

Abstract

Screening evaluation of dysphagia for SMON patients

Susumu Takenaka¹⁾, Akio Tsubahara¹⁾, Hiromichi Metani¹⁾, Tatsuya Katsuki²⁾

¹⁾ Department of Rehabilitation Medicine, Kawasaki Medical School

²⁾ Rehabilitation Center, Kawasaki Medical School

We carried out a screening evaluation of dysphagia for 23 SMON patients, 4 males and 19 females who participated to a medical examination at Okayama. We used three types of screening tests, which were a questionnaire consisting of 12 symptoms or signs to determine the occurrence of dysphagia, a repetitive saliva swallowing test (RSST), and a water swallowing test. As a result, 18 (78.3%) of 23 SMON patients replied to have more than one symptom or sign of dysphagia. The most frequent symptom or sign of dysphagia was the difficulty to eat hard foods. The average of RSST was 4.5 ± 2.0 times, and only two patients (8.7%) were not able to swallow saliva more than three times within 30 seconds. In a water swallowing test, all but one SMON patient were able to drink thirty milliliters of water without a cough. In this study, we couldn't find the significant relation between the results of the screening evaluation and the severity of SMON.

神経難病セミナー受講者からみたスモン患者療養環境の実態

森田 洋（信州大医学部第3内科）

池田 修一（「」）

岩下 宏（国療筑後病院）

キーワード

スモン、神経難病、在宅支援、介護保険、ケアシステム

要 約

医療・行政関係者のスモンおよび難病患者の療養環境についての意識調査を、松本市で開催した神経難病セミナー出席者（医師16%、保健婦31%、看護婦32%、ケースワーカー・介護福祉士・ケアマネージャー11%、行政職6%）を対象に行った。スモンを知らなかった者は3名、薬害であることを知らなかった者が6名いたほか、多くは「聞いたことがある」程度の知識、認識しかなかった。難病全般に関する行政施策への要望としては、研究費の増額（32%）、福祉予算の重点配分（25%）、難病病院の充実（42%）、長期療養施設を増やす（68%）であった。その一方で、79%の受講者は現状の制度では不十分であり、訪問看護の充実など制度上の改善を望んでいた。スモン、および難病患者の療養環境を改善するためには、療養環境の改善を推進するとともに、実際に介護に携わる専門職に対する啓蒙活動が重要である。

目 的

スモン患者の療養環境について医療関係者・行政関係者がどのようにとらえているかを、神経難病セミナー受講者におこなったアンケートから検討した。

方 法

平成13年5月20日（日曜日）、松本市で医療関係者・行政関係者を対象とした「神経難病セミナー」を厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに

関する調査研究班および信州大学医学部第3内科が主催して開催した。（後援：長野県、松本市、長野県医師会、松本市医師会、長野県作業療法士会、長野県理学療法士会）その際に出席者に対して、スモン・神経難病に対する意識・問題点について無記名アンケート調査を行った。

セミナーは従来の本学会主催の難病セミナーの内容を参考に、長野県の現状を考慮して企画した。

午前9時30分から午後3時40分まで行い、午前中に講演、午後にシンポジウムを行った。講演は以下の4題を行った。

講演1 「神経難病研究 ―最近の進歩―」

信州大学医学部第3内科教授 池田 修一

講演2 「加齢と自律神経機能」

信州大学医学部第一生理教授 大橋 俊夫

講演3 「長野県における難病、特に神経難病の現状と対策」

長野県衛生部保健予防課長 渡辺 庸子

講演4 「スモンの歴史、病態および治療」

国立療養所筑後病院 院長 岩下 宏

シンポジウムでは「神経難病の在宅ケア」として、関係各方面の実地に携わっているの方々にご協力いただき以下の内容で行った。

座長は信州大学第3内科池田が担当した。

演題1 「筋萎縮性側索硬化症の在宅ケアの実際」

公立八鹿病院神経内科医長 近藤 清彦

演題2 「長野県神経難病病棟懇話会の活動を通して」

信州大学附属病院副看護部長 丸山ひさみ

演題3「保健婦の立場から」

長野県木曾保健所保健婦 伊藤 有子

演題4「ケースワーカーの立場から」

国療中信松本病院ケースワーカー植竹 日奈

演題5「開業医の立場から」

しのぎ内科呼吸器クリニック 篠崎 史郎

今回のシンポジウムでは特に神経難病を専門としない、在宅診療に積極的に取り組んでいる開業の先生にも発表をお願いした。

アンケート用紙は質問に対するチェック方式とし、自由記載欄も設けた。セミナー開始時に配布し、終了時に回収した。

結 果

アンケートは57名から回収した。職種別内訳は医師16%、保健婦31%、看護婦32%、ケースワーカー・介護福祉士・ケアマネージャー11%、行政職6%であった。これらのうちスモンを知らなかったものが3名おり、全員が20から30歳代の看護婦であった。また、スモンが薬害であることを知らなかったものが6名であり、内訳は保健婦1名、看護婦3名、行政関係者1名であった。しかし、スモンという病名、スモンが薬害であることを明確に意識していたものは37%にすぎず、多くの受講者は「スモンという病名を聞いたことがある」「スモンが薬害であると聞いた事がある、聞いた様な気がする」程度の知識、認識しかなかった。

難病全般に関する行政施策への要望としては、研究費の増額により治療法の開発を促進させるべきとの意見は32%、福祉予算の重点配分25%、難病病院の充実42%、長期療養施設を増やす68%であり、治療法開発・福祉施策への要望よりも専門施設で長期的に療養する環境の整備を求める意見が多数を占めた。その一方で、現状の難病患者の在宅療養・ケアに関する問題点を問うと、個々の事例毎に検討を行っていけばよいとの意見（12%）、現状の施設ケアとの併用でよいとの意見（2%）はごく少数で、79%の受講者は現状の制度では不十分であり、訪問看護の充実など制度上の改善を望んでいた。

自由記載による意見では、「スモンを含め難病にはどのように対処してよいかかわからず、このような専門家の話を聞く機会をもっと多くして欲しい。」といっ

た訪問介護ステーションのケアマネージャの意見や、「現代の薬害の被害者に比べてスモンの被害者は冷遇されているように思える。現代の基準に沿って処遇してあげて欲しい。」という市中病院医師の意見などが寄せられた。

考 察

スモンを含む難病のケアにあたる専門職は、共通して現状のシステムでは十分な介護ができず、専門の長期療養施設と在宅での支援システムの拡充を求めている点が確認された。その一方でスモンに関する知識・認知は難病のケアに携わっている受講者の中でも浸透していなかった。特にスモンに対して全く知識のない20～30歳代の看護職がみられた。

特に常日頃から難病患者に接する機会の少ない地域の介護ステーション・診療所などに所属する、ケアマネージャー、看護婦、ケースワーカー、介護福祉士などにとっては療養介護に必要な十分な知識を得る機会が少ないことも問題である。

実際の医療・福祉面でも身体障害者手帳の等級判定が長年に渡り不適當に低い場合があるなど、十分な情報供給・スモン難病の知識のある専門職の関与の欠除のため、現状の制度さえ利用されずにいる場合も多い。¹⁾

スモン、および難病患者の療養環境を改善するためには、療養環境の改善を推進するとともに、実際に介護に携わるこれら専門職に対する啓蒙活動を積極的に展開することも重要である。

文 献

- 1) 森田 洋, 池田修一: 往診による検診から明らかとなったスモン患者療養上の問題点, 厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)スモンに関する調査研究班・平成12年度研究報告書, p.67-69, 2001

Abstract

Medical and nursing problems in patients with SMON: Questionnaire analysis how do medical and social care staffs recognize them

Hiroshi Morita¹⁾, Shu-ichi Ikeda¹⁾ and Hiroshi Iwashita²⁾

¹⁾ Third Department of Medicine, Shinshu University School of Medicine

²⁾ Chikugo National Hospital

To know how medical and social staffs who take care the patients with subacute myelo-optico-neuropathy (SMON) or intractable diseases recognize medical and nursing problems of the patients, we did questionnaire analysis of the staffs. 58 persons (physician 16%, nurse 63%, caseworker 11%, and officer of the local administrative agency of health care 6%) answered to the questionnaire.

Three of nurses did not know SMON, and six did not understand that SMON was iatrogenic disorder. Additionally only 37% participants correctly recognized medical and social problems of SMON.

Participants stressed that the government should increase budget for research grant (32%) and social care (25%), or construct more special hospitals (42%), care houses (68%) for patients with these diseases. Totally 79 % of participants thought that the present system was no enough.

To improve the medical and social problems in patients with theses diseases, not only the increase of economical governmental support but also more educations for the medical and social staffs are essential.

スモンフォーラムの開催（1999、2000、2001年度：東京、大阪、岡山）

岩下 宏（国療筑後病院）

キーワード

スモンフォーラム、患者会、保護者、行政担当者

要 約

スモン研究班の最近の研究班活動をスモン患者・保護者へ伝達し、かつ交流を図る目的で1999年東京都（出席者総数129名）、2000年大阪市（同171名）および2001年岡山市（同140名）で当研究班主催により集会を開催した。“スモンフォーラム”という従来使用していない集会名を使用した。関係者に理解かつ親しんでいただいたと考えられる。

重症者は出席できにくいなど限界があるが、一般に出席者には好評だったと考えられる。

目 的

スモン研究班の最近の研究班活動をスモン患者・保護者へ伝達し、かつ交流を図ることはスモン患者・保護者のQOL向上を目指す当研究班の目的に合致する。

このような目的で、1999年度から3年間東京都、大阪市および岡山市で集会を開催したので報告する。

方 法

1) 開催場所、会場、日時については、スモン患者会ともできるだけ前もって話し合った。

2) 開催地における当研究班地区リーダーおよび班構成員とも協議し、協力を求めた。

3) プログラムについても患者会および班構成員と協議・協力を求めた。

4) 大阪市と岡山市の開催では、自治体とも協議・協力を求めた。

5) 集会への参加案内は、開催地に近い地区（東京都開催では東京都ほか6県、大阪市開催では大阪府ほか5県、岡山市開催では岡山県ほか8県）における各スモン患者宛に返信用ハガキ同封で行った。開催地に遠い地区における患者会へも適宜案内状を送付した。

6) 大阪市開催では大阪府と共催としたが、東京都と岡山市開催では当研究班の主催とした。

結 果

1) 開催地、開催年、案内地区、案内患者数、出席者数、開催地以外から出席者数、後援団体などを表1に示す。

2) 東京都開催（平成11年度研究報告書）と大阪府開催（平成12年度研究報告書）のプログラムは既に報告されている。

3) 岡山市開催のプログラムは、本報告書の末尾に記す。

4) 出席者にはプログラムおよび演者口演要旨を掲載したパンフレットを配付した。

考 察

薬害スモンの特徴の一つは、被害者であるスモン患者（健康管理等手当支払対象者）が平成13年4月1日現在全国に3,057名生存し、かついくつものスモン患者団体が存在することである。

スモン患者の最大の願いは、後遺症状である高頻度の歩行障害、視力障害、異常感覚等の根治であると考えられるが、長い歴史を有する当研究班でもそれは達成されていない。

しかし、患者および患者団体はわが国唯一のスモン研究班による研究の推進に今尚期待しているのも事実である。

このような患者、患者団体と研究班の関係がある中で、両者の交流会を開催することはお互いの現状をより良く理解し合う点に意義があり、かつ患者、患者団体のQOL向上にも役立つと考えられる。

案内数の割合に出席数が比較的になかったのは、前記した神経後遺症等のために自宅から会場までの往復に苦勞すること、そのための介護力がないことなど、

重症者にはもともと出席できにくいことも関係していると考えられる。しかし、ごく少数であるが、車椅子や松葉杖使用の患者も出席していた。

東京都開催後、何人もの出席者から感謝の手紙が届き、継続開催を望んでいた。2回目の大阪市開催では1回目の経験を生かし、3回目の岡山市開催では、1、2回目の経験を生かして開催した。3回目のプログラムに入れた3種類のリラックスタイムはその実例である。

特に岡山市開催は、患者会と班構成員（地区リーダーとメンバー）の協調協力が奏効し、会場一杯の140名が出席し、質疑応答も多く、盛会といえる状態であった。

スモンフォーラムの開催により、出席者のQOLが向上したとの具体的なデータはないが、それに貢献した集会といえるのではないかと考えられる。

尚、“スモンフォーラム”という従来スモン関係では使用されていない集会名を使用した。3回開催により関係者に理解かつ親しんでいただいたと考えられる。

表1 スモンフォーラム

| 開催地 | 東京都 | 大阪市 | 岡山市 |
|-------------|------------------------------|--------------------------|---|
| 開催年 | 1999 | 2000 | 2001 |
| 案内地区 | 東京都、神奈川県、千葉県、埼玉県、群馬県、茨城県、山梨県 | 大阪府、兵庫県、京都府、奈良県、和歌山県、滋賀県 | 岡山県、広島県、鳥取県、島根県、山口県、徳島県、香川県、愛媛県、高知県 |
| 案内患者数 | 699 | 625 | 688 |
| 出席者数* % | 98 14% | 113 18% | 77 11% |
| 他地区 出席者数 | 北海道(2) 新潟県(3) 静岡県(2) | 愛知県(10) 宮城県(2) | 北海道(3)、新潟県(1)、群馬県(1)、愛知県(2)、大阪府(1)、兵庫県(14)、福岡県(4) |
| 行政医療・福祉関係者等 | 2 | 28 | 17 |
| 班構成員・関係者 | 22 | 18 | 20 |
| 出席者総数 | 129 | 171 | 140 |
| 主催 | スモン研究班 | スモン研究班・大阪府 | スモン研究班 |
| 後援 | なし | 大阪スモンの会 愛知スモンの会 | 岡山県・岡山市 岡山スモンの会 |

※保護者含む

Abstract

SMON forum in Tokyo 1999, Osaka 2000 and Okayama 2001

Hiroshi Iwashita

National Chikugo Hospital

The meetings called SMON forum were held in Tokyo in 1999, Osaka in 2000 and Okayama in 2001 for SMON patients for the purpose of informing them the recent activities and outcomes of the SMON research team and interchange between the patients and research members. The participants of the meetings were 129 persons in Tokyo, 171 in Osaka and 140 in Okayama. The gathering in Okayama was held taking advantages of previous Tokyo and Osaka meetings in programing such as relax time setting and participation of SMON patients as speakers. The name “forum” was first used for SMON but was understood and easily accepted by the persons concerned with SMON.

スモン患者に現れた緑色色素の本態

東京大学名誉教授 田村善藏

1968年春、教室のセミナーで白木博次、豊倉康夫両教授から「巷間感染説が強いが、病像から見る限り中毒ないし栄養障害の可能性が高い」と教えられた。翌年スモン調査研究協議会が発足し、臨床班の豊倉教授は神経症状が発現また再燃する時期に、しばしば患者の舌に緑色毛状の苔が生え、便が緑色になることに注目し、井形昭弘、高須俊明両博士を動員して緑の解明に取り組んだ。緑色舌苔は国立衛生試験所の池田良雄毒性部長の下で原子吸光分析され、鉄と亜鉛が異常に多いと報告された。また科学警察研究所の狐塚寛博士らは放射化分析によってヨウ素の含量が異常に高いことを見出し、ヨウ素を含む薬物の投与を疑った。

1970年3月、豊倉教授から緑色色素の同定を要請された我々は「物を壊さないで取り出す。緑の他に異常なものが見つかったらそれも追究する。患者の薬歴を調べる」という方針を立てた。初め緑便と緑色舌苔を試料としたが色素の抽出は困難であり、緑便から僅かに採れただけであった。

その時三楽病院の看護婦が、重症スモン患者を導尿したカテーテルに緑の色素が沈着したことに気付き、蓄尿して暗緑色の濁った尿を採り、我々に提供した。これを分離していき、沈殿をn-ヘキサンで抽出した無色の液を蒸発すると微黄色の結晶が得られた。一方、緑の色素は高分子成分に吸着していて抽出されにくく、1mgしか採れなかった。

そこでまず微黄色結晶を調べたところ、すべての測定値が患者に投与されたキノホルムと一致した。つぎにこの物質の鉄キレートが緑色色素の本態ではないかと考え、これを合成して患者試料から得られた緑の物質と比較したところ、塩化エチレン溶液の可視吸収スペクトルならびに酢酸で展開したシリカゲル薄層クロ

マトグラムが一致した。

以上の研究結果は1970年6月30日に開催された支部長会議総会に報告され、キノホルムを原因物質として追求する道を開いた。

執念は研究に必要であるが、執念だけでは壁を破れないことがある。この壁を破るものが放心であり、これにより天啓が導いてくれる。緑はスモン患者が身をもって示した天啓であった。

日本におけるスモンの発生とスモン研究班活動

岩下 宏（国療筑後病院）

キーワード

スモン、難病研究、スモン研究班、スモンセミナー、スモンフォーラム

1. はじめに

スモンは、患者がその胃腸症状に服用していた胃腸薬キノホルムによって惹起された神経中毒疾患(薬害)であり、日本における難病研究の原点的疾患とされている¹⁾。

本文では、日本におけるスモンの発生から最近のスモン研究班活動までを概説する。

2. 日本におけるスモンの発生

わが国では昭和30年代から40年代にかけて表1に示す疾患(スモン)が各地で注目されるようになった。特に昭和39(1964)年東京オリンピックボート競技戸田コース周辺で46例が多発したときは、“戸田奇病”とマスコミで報道され、社会的関心・不安をもたらした。

表1

下痢、腹痛などの腹部症状にはじまり、下肢末梢から上向する感覚運動障害を呈する疾患

昭和30(1955)年頃から日本各地で注目

集団発生

| | |
|-------------|-----------------------------|
| 昭和36(1961)年 | 釧路市(釧路病) |
| 37(1962)年 | 岡山、室蘭、山形、釧路、京都 |
| 38(1963)年 | 山形県米沢地方 19例 |
| | 長野県岡谷市 結核療養所入院患者・医師発病 徳島 |
| 39(1964)年 | 埼玉県戸田地区 |
| 41(1966)年 | 広島県呉市 67例 |
| 42(1967)年 | 岡山県井原市、芳井町、湯原町 |

しかし、片平・中江²⁾、高須ら³⁾は、昭和13(1938)年大阪市民桃山病院入院の腸チフス患者(58歳、女)にキノホルムが投与され、スモンの発病があったと報告している。恐らく、これがわが国におけるスモン第

1例と考えられる。

スモンという呼称は昭和39年5月日本内科学会総会シンポジウム「非特異性脳脊髄炎症」で、椿忠雄、豊倉康夫および塚越広が3地区、6例を検索して発表した「腹部症状に続発したsubacute-myelo-optico-neuropathyの臨床的ならびに病理的研究」以降使われるようになった⁴⁾。海外でもスモンの発生が確認されているが、日本ほど多くはない。

3. スモン研究班の発足

昭和39年度厚生省医療研究助成金による「下痢をともなう脳脊髄炎症の原因および治療の研究班」(前川孫二郎班長)が結成され、3年間続いた。また、国立病院スモン共同研究班(昭和41~43、二次44~46年)次いで、昭和44年厚生科学研究「スモンの実態、病因および治療の研究」(甲野礼作班長)、同年「スモン調査研究協議会」(同会長)、45年厚生科学研究費「スモンの病因と治療に関する特別研究」(同会長)が結成され、研究班は次第に大型化された。

表2 キノホルム原因説

- 椿 忠雄ら(1970年8月6日)
スモン患者171名の薬歴調査 7病院(新潟6、長野1)
1. 97%の患者 キノホルム服用
神経症状発現時
 2. 神経症状発現時
キノホルム服用時期 > 密接な関係
 3. 1日服用量多い例→短期間の服用で発症
 4. 服用量 > 相関関係
重症度
 5. 病院のキノホルム使用量の推移 > 関連
患者発生の頻度
 6. 患者多発病棟のみキノホルム長期投与された

4. スモン原因の究明

スモン患者に緑舌(緑毛舌)、緑尿、緑便が発病期、再燃期にみられることが東京大学神経内科・高須俊明

医師らに観察されていた⁵⁾。

この緑色の物質はキノホルム三価鉄化合物であることが判明したが、新潟大学神経内科・椿忠雄らはスモン患者171名のキノホルム服用に関する薬歴から、昭和45年8月キノホルム原因説を提唱した(表2)。これを受けて、厚生省(当時)は昭和45(1970)年9月8日キノホルムの製造販売・使用停止を決定した。

5. 日本におけるスモン患者数

わが国におけるスモン患者数については、スモン研究班により昭和47(1972)年までに4種類の全国調査が実施され、全国で11,127名が確認されている。

キノホルム禁止直後にスモン患者数は激減し、新患者も発生しなくなったために患者数は漸減している。平成13年4月1日におけるわが国のスモン患者(健康管理手当等支払対象者)は、3,057名となっている。尚、図1はスモン患者数とスモン研究班による検診者数の推移を示す。

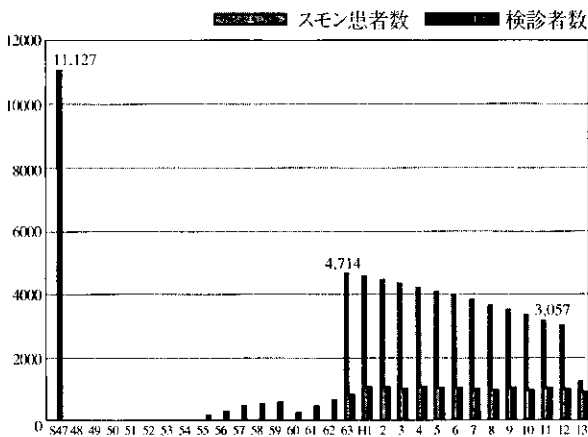


図1 スモン患者(健康管理手当等支払対象者)の推移

6. スモン研究班活動

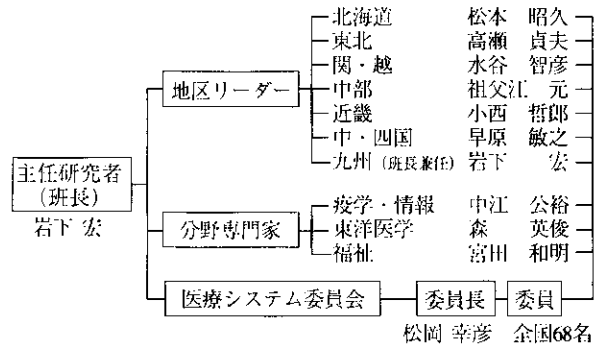
スモンの社会的意義とスモン患者対策のため、原因判明後もスモン研究班は特定疾患スモン調査研究班として継続され(重松逸造班長昭和49~56年、祖父江逸郎班長57~62年、安藤一也班長63~平成4年、飯田光男班長5~7年および岩下宏班長8~13年)、平成11年からは厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)「スモンに関する調査研究」班と称されている。

平成8(1996)年以降は研究班の中に「医療システム委員会」を構成し、全国的なスモン患者検診による現状調査、合併症調査、要介護調査その他を行うほか、

医療従事者対象の「スモン・神経難病セミナー」やスモン患者・保護者対象の「スモンフォーラム」開催など実施している。

平成13年度の班構成を表3に示す。

表3 平成13年度厚生労働省スモン研究班 班構成



1) 平成13年度全国スモン患者検診1,036名(北海道110、東京88、関・越215、中部158、近畿167、中・四国191、九州107)について、男女比1:2.48、70歳代最多、次いで60歳代、80歳以上で、65歳以上80.2%、「新聞の大見出しは読める」以上の視力障害38.4%、「1本杖歩行」以上の歩行障害45.7%、中等度以上の下肢筋力低下42.0%、中等度以上の下肢痙縮24.6%、上肢運動障害30.3%、中等度以上の異常知覚78.2%、尿失禁52.5%、便失禁27.4%、何らかの合併症有するもの94.2%などであった(松岡幸彦ら⁶⁾)。

2) スモン・神経難病セミナー

表4は、平成8~13年度におけるセミナーの概略を示す。平成13年7月7日東京都で開催したセミナーは、「神経難病最近のトピックス」として冊子に纏められた。

表4 スモン・神経難病セミナー(1996~2001年)

| 開催年度 | 平成8年 | 9年 | 10年 | 11年 | 12年 | 13年 | |
|------|---------------------|-----------|-----------------------------|-----------------------------|-------------------------|--------------------------|--------------------------------|
| 開催地 | 北九州市 | 筑後市 | 熊本市 | 福岡市 | 大阪市 | 横浜市 | |
| 主催 | スモン班 | スモン班 | スモン班 | スモン班 | スモン班 | スモン班 | |
| 後援 | 北九州市 北九州市 医師会 | 筑後市 ほか | 熊本県・市 熊本市 医師会 熊大神内 | 福岡県・市 福岡市 医師会 九大神内 | 大阪市 堺市 府医師会 ほか | 横浜市 川崎市 神奈川県 ほか | 長野県 松本市 県・市 医師会 ほか |
| 参加者数 | 79 | 99 | 191 | 212 | 224 | 88 | |
| 保健婦数 | 24 | 11 | 44 | 35~ | 57 | 18 | |
| | | | | | | 19 | |
| | | | | | | 27 | |

注:参加者数・保健婦数はセミナー終了時にアンケート用紙を回収した数から算定した。実際はこれ以上参加している。

3) スモンフォーラム 本報告書に記載されているように、1999年東京都、2000年大阪市、2001年岡山市

で開催された⁷⁾。

7. おわりに

スモンについて研究チームを構成しているのは、現在わが国だけであるので、最近のスモン患者の医療・福祉に関する研究成果は世界的にみても貴重なものといえる。

薬害スモン患者の現状調査が“恒久対策”の面から行政的に必要であれば、全国的な患者に関する医療・福祉ニーズの現状を調査する「医療システム委員会」が主体の当研究班を続けることが必要と考えられる。

文 献

- 1) 岩下宏：スモン研究の歴史と現在，医療，55：510-515，2001
- 2) 片平冽彦，中江公裕：戦前のキノホルム使用の実態とSMON様症例の発生，医学のあゆみ，84：525-530，1973
- 3) 高須俊明，豊倉康夫，中江公裕，片平冽彦，杉山茂彦：昭和13年にわが国で発症したSMON容疑例について—その臨床疫学的検討—，日本臨床，31：692-699，1973
- 4) 椿忠雄，豊倉康夫，塚越広：腹部症状に続発したsubacute-myelo-optico-neuropathyの臨床的並びに病理学的研究，日内会誌，53：775-827，1964
- 5) 高須俊明：薬害，スモンを中心に一患者の多発した状況から原因の解明に至る経過—日内会誌，91：138-149，2002
- 6) 松岡幸彦，松本昭久，高瀬貞夫ほか：平成13年度の全国スモン検診の総括，厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班・平成13年度研究報告書，p.17-p.21，2002
- 7) 岩下 宏：スモンフォーラムの開催（1999，2000，2001年度：東京，大阪，岡山）厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班・平成13年度研究報告書，p.151-152，2002

Abstract

Occurrence of subacute myelo-optico-neuropathy (SMON) in Japan and activities of SMON research teams

Hiroshi Iwashita

Chikugo National Hospital

The first case of SMON was reported to be a 58 - year - old woman with abdominal typhus in Osaka municipal Momoyama Hospital in 1938. Occurrence of many SMON patients in Japan, however, was from around 1955 in various districts of the country. The nomenclature of SMON was first used by Dr.Tsubaki et al in a symposium held in 1964.

The first SMON research team was founded in 1964 with Dr.Magojiro Maekawa as chairman and lasted for three years without an effective outcome for the cause of this disease.

The research group chaired by Dr. Reisaku Kohno was enlarged in 1969 and 1970.

Around 1970 greenish tongue, urine and feces in SMON patients was observed by Dr. Toshiaki Takasu and others of the Department of Neurology, Tokyo University. These clinical observation led to the discovery of the cause of SMON by Dr.Tadao Tsubaki et al in August 1970 saying that chinoform (clioquinol) intake was the etiology of this neurologic illness.

Although the discovery of SMON etiology was fulfilled, the SMON research teams have continued until today due to its sociological importance and need of the strategy for patients with SMON.

From 1996 through 2002 the SMON research group chaired by Dr.Hiroshi Iwashita conducted the follow - ings ; (1) the nationwide survey of the medical and welfare status of SMON patients (2) the seminars on SMON and other intractable neurologic diseases held in various large cities in Japan (3) SMON forum held in Tokyo in 1999, in Osaka in 2000 and in Okayama in 2001.

The present research team is the only one group in the world for the disease of SMON and the outcomes obtained from the group on the medical and welfare problems of SMON patients are therefore very valuable from the worldwide point of view.

疫学・統計からみたスモン患者の推移と現状

中江 公裕（獨協医大公衆衛生学）

昭和63年にスタートしたスモン患者の検診は、平成13年度までの14年間に延べ15,171名（実人数3,128名）が受診した。その内訳は14回受診者114名、13回75名、12回受診者89名、11回98名、10回119名、9回139名、8回157名、7回160名、6回177名、5回186名、4回252名、3回296名、2回483名、1回783名で、平均受診回数は4.85回、1回のみを受診者が25%、2回受診者が15%であった。毎年受診者数は、昭和63年の835名を除けば1,030名～1,220名と一定している（表1）。

実人数3,128名の男女比は1対2.85で、この14年間で男女比は1対3.28から1対2.48に減少（女性の割合が77%から71%へと減少）している（表2）。

受診者の平均年齢については、この14年間で64歳（男63歳、女64歳）から72歳（男71歳、女73歳）へと8歳高齢化した。65歳以上の割合は50%（男46%、女51%）から80%（男78%、女81%）へ30%も上昇した。

表1 受診回数別受診者数
(昭和63年～平成13年)

| 受診回数 | 実受診者数 | % |
|-------|-------|------|
| 14回受診 | 114名 | 3.7 |
| 13回受診 | 75 | 2.4 |
| 12回受診 | 89 | 2.9 |
| 11回受診 | 98 | 3.1 |
| 10回受診 | 119 | 3.8 |
| 9回受診 | 139 | 4.4 |
| 8回受診 | 157 | 5.0 |
| 7回受診 | 160 | 5.1 |
| 6回受診 | 177 | 5.7 |
| 5回受診 | 186 | 5.9 |
| 4回受診 | 252 | 8.1 |
| 3回受診 | 296 | 9.5 |
| 2回受診 | 483 | 15.4 |
| 1回受診 | 783 | 25.0 |

実受診者総数 3,128 100.0%
平均受診回数 4.85回

表2 検診受診者数および性別

| 検診年度 | 検診数 | 女性/男性 |
|-------|-------|-------|
| 昭和63年 | 835 | 3.28 |
| 平成 1 | 1,112 | 3.47 |
| 2 | 1,214 | 3.15 |
| 3 | 1,075 | 2.96 |
| 4 | 1,156 | 3.31 |
| 5 | 1,094 | 2.89 |
| 6 | 1,120 | 3.20 |
| 7 | 1,084 | 2.92 |
| 8 | 1,042 | 2.95 |
| 9 | 1,141 | 2.80 |
| 10 | 1,040 | 2.74 |
| 11 | 1,149 | 2.86 |
| 12 | 1,140 | 2.78 |
| 13 | 1,065 | 2.48 |

合計 15,171
患者実数 3,128 2.85
全国調査(昭和42-46年) 2.00
全国調査(昭和48年) 2.46

80歳以上の割合も8%（男5%、女9%）から24%（男17%、女27%）へ16%上昇した。超高齢者の増加は女性の増加率が顕著に高い。スモン患者は年毎に1歳ずつ高齢化しているため、この14年間で8歳の平均年齢の上昇は、高齢受診者の死亡による脱落を意味している。健康管理手当支給者を対象にしたわれわれのコホート調査によると、平成4年4月～平成12年3月（8年間）にスモン患者の25.4%（年間3.2%）が亡くなっている。（表3）。死亡患者の9割弱は75歳以上であるので、死亡による検診からの脱落は検診受診者の年齢を低下する方向に働いている。

現在の状況は、外出不能7.6%、外出に介助を要する16.3%、視力喪失（指数弁～全盲）8.6%、尿の切迫性失禁～おむつ常用47.4%、大便失禁あり22.8%、最近1年間に転倒49.4%であった（表4）。

合併症ありは89.8%と顕著に高い。合併症の内訳は白内障40.2%、高血圧32.8%、脳血管障害7.1%、心疾患17.5%、肝・胆嚢疾患12.3%、その他の消化管疾患21.3%、糖尿病7.0%、呼吸器疾患7.6%、骨折13.1%、脊椎疾患24.8%、四肢関節疾患19.2%、腎・泌尿器疾

表3 健康管理手当支払対象者数および減少率(4月1日現在)

| | 対象者数 | 減少数 | 減少率 |
|--------|-------|-----|------|
| 平成 4年 | 4,273 | | |
| 5 | 4,145 | 128 | 3.0% |
| 6 | 4,018 | 127 | 3.1 |
| 7 | 3,854 | 164 | 4.1 |
| 8 | 3,711 | 143 | 3.7 |
| 9 | 3,561 | 150 | 4.0 |
| 10 | 3,429 | 132 | 3.7 |
| 11 | 3,313 | 116 | 3.4 |
| 12 | 3,187 | 126 | 3.8 |
| 年平均減少率 | | | 3.6% |

表4 現在の状況(3128名)

| | |
|---------------|-------|
| 外出不能 | 7.6% |
| 外出に介助を要する | 16.3% |
| 視力喪失(指数弁～全盲) | 8.6% |
| 尿の切迫性失禁～おむつ常用 | 47.4% |
| 大便失禁あり | 22.8% |
| 最近1年間に転倒した者 | 49.4% |
| 転倒の場所は家屋内 | 69.0% |

患11.5%となっている（表5）。

表5 合併症(3128名)

| 合併症あり | 割合 |
|-----------|-------|
| 合併症の内訳 | |
| 白内障 | 40.2% |
| 高血圧 | 32.8% |
| 脳血管障害 | 7.1% |
| 心疾患 | 17.5% |
| 肝・胆嚢疾患 | 12.3% |
| その他の消化管疾患 | 21.3% |
| 糖尿病 | 7.0% |
| 呼吸器疾患 | 7.6% |
| 骨折 | 13.1% |
| 脊椎疾患 | 24.8% |
| 四肢関節疾患 | 19.2% |
| 腎・泌尿器疾患 | 11.5% |

精神症候ありは40.9%で、内訳は不安・焦燥感あり21.9%、心氣的12.6%、抑鬱15.4%、記憶力の低下14.1%、痴呆3.4%となっている。65歳以上に占める痴呆の割合は4%で、この値は日本人一般の7%より低い（表6）。

表6 精神症候(3128名)

| 精神症候あり | 割合 |
|--------|-------|
| 不安・焦燥感 | 21.9% |
| 心氣的 | 12.6% |
| 抑鬱 | 15.4% |
| 記憶力の低下 | 14.1% |
| 痴呆 | 3.4% |

日常生活能力を示すバーセルインデックススコアは、75点以下（100点満点）が17.9%であった。介助を必要とする者の割合は、食事7.9%、ベッドへの移動13.6%、洗顔・整髪6.9%、トイレ11.1%、入浴17.8%、平地歩行26.6%、階段昇降45.0%、更衣14.3%、排便22.5%、排尿45.0%であった（表7）。

家族構成をみると、一人暮らし16.7%、夫婦のみ

表7 介助を必要とする者の割合(3128名)

| 介助の内訳 | 介助を必要とする者の割合 |
|----------------------------------|--------------|
| 食事 | 7.9% |
| ベッドへの移動 | 13.6% |
| 洗顔・洗髪 | 6.9% |
| トイレ | 11.1% |
| 入浴 | 17.8% |
| 平地歩行 | 26.6% |
| 階段昇降 | 45.5% |
| 更衣 | 14.3% |
| 排便 | 22.5% |
| 排尿 | 45.0% |
| Barthel index score（100点満点）75点以下 | 17.9% |

30.0%、未婚の子供と同居15.6%であり、配偶関係は死別29.7%、離別3.1%、別居0.5%、未婚6.8%であった（表8）。

表8 家族構成および配偶関係(3128名)

| 家族構成 | 割合 |
|----------|-------|
| 一人暮らし | 16.7% |
| 夫婦のみ | 30.0% |
| 未婚の子供と同居 | 15.6% |
| 配偶者関係 | |
| 死別 | 29.7% |
| 離別 | 3.1% |
| 別居 | 0.5% |
| 未婚 | 6.8% |

解決を要する問題を抱えている者の割合はやや問題ありを含めると、医学上の問題67.9%、日常生活と家族・介護上の問題34.6%、福祉サービスの問題23.3%、住居・経済上の問題14.7%であった（表9）。

表9 解決を要する問題(3128名)

| 解決を要する問題 | 割合 |
|----------------|-------|
| 医学上の問題 | 67.9% |
| 日常生活と家族・介護上の問題 | 34.6% |
| 福祉サービス | 23.3% |
| 住居・経済上の問題 | 14.7% |

表10 障害度(3128名)

| 障害度 | 割合 |
|----------|-------|
| 重度～極めて重度 | 23.1% |
| 中等度 | 41.2% |
| 軽度～極めて軽度 | 29.0% |

まとめ

14年間にわたる全国でのスモン患者検診は、ますます高齢化する患者の身体的、精神的および社会・福祉的実態を明らかにしてきた。その実態はスモン本来の後遺症の上に加齢の影響が強く加わったものであり、従来型のADL・QOLの評価では、患者の精神的・神経的苦悩が十分に評価できているかどうか再検討の必要がある。平成10年度にスモン調査研究班は患者のQOLを重視した重症度診断基準を作成したが、スモン患者についてこの基準が広く用いられることは、スモン独特の後遺症に悩む患者の理解とケアの上で、極めて重要な方向性であると判断される。

スモン患者の介護問題と福祉

宮田 和明（日本福祉大社会福祉学部）

キーワード

介護問題、介護保険制度、高齢化、介護サービス、福祉サービス、QOL

1. はじめに

本研究班の調査研究活動の一環として、1997（平成9）、1998（平成10）、2000（平成12）、2001（平成13）年度の4回にわたって、スモン患者を対象とする介護問題に関する全国的な調査（以下、「介護調査」という）が行われた。

「介護調査」は、本研究班医療システム委員会による検診と連動して行われ、検診予定者に対する事前調査の際に、「スモン現状調査個人票」と合わせて「介護に関するスモン現状調査個人票（補足調査）」による聞き取り調査が実施された。

したがって、各年度とも、二つの「個人票」によるデータは、わずかな例外を除いて個人別に接続できる。

なお、1997年度には、医療システム委員会による調査以外に、同一様式の調査票を用いて、各地の患者会

による調査が行われた。

4回にわたる調査結果の概要は表1に示したとおりである。

調査結果の詳細な分析は引き続き課題として残されているが、これまでの調査結果の概要を踏まえて、スモン患者の介護問題と福祉の現状および課題について報告する。

2. 「介護調査」にみるスモン患者の介護問題

§1 介護の長期化

スモン患者の介護問題の特徴の一つは、発症時から介護を必要としていたケースを含め、介護期間が長期にわたることである。

各年度の結果に大きな開きがないので、2001年度調査の結果でみると、日常生活の中での介護の必要度については、「毎日介護をしてもらっている」は全回答者の約20%、「必要な時に介護をもらっている」は同じく約35%で、半数以上が何らかの介護を必要としている（図1）。

表1 調査結果の概要

| | | 1997年度 | 1997年度 患者会調査 | 1998年度 | 2000年度 | 2001年度 |
|-------------|--------|--------|-----------------|--------|--------|--------|
| 男 女 別 | 実数 | 292 | 114 | 273 | 276 | 294 |
| | 男女 | 830 | 382 | 755 | 762 | 726 |
| | 計 | 1,122 | 496 | 1,028 | 1,038 | 1,020 |
| 年 齢 別 | 構成比 | 26.0 | 23.0 | 26.6 | 26.6 | 28.8 |
| | 男女 | 74.0 | 77.0 | 73.4 | 73.4 | 71.2 |
| | 計 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 |
| 年 齢 別 | 実数 | 306 | 122 | 265 | 237 | 205 |
| | 64歳未満 | 420 | 153 | 391 | 388 | 389 |
| | 65～74歳 | 315 | 153 | 287 | 314 | 318 |
| | 75～84歳 | 80 | 58 | 85 | 99 | 108 |
| | 85歳以上 | 1,122 | 496 | 1,028 | 1,038 | 1,020 |
| 年 齢 別 | 構成比 | 27.2 | 24.6 | 25.8 | 22.8 | 20.1 |
| | 64歳未満 | 37.4 | 30.8 | 38.0 | 37.4 | 38.1 |
| | 65～74歳 | 28.1 | 30.8 | 27.9 | 30.3 | 31.2 |
| | 75～84歳 | 7.1 | 11.7 | 8.3 | 9.5 | 10.6 |
| | 85歳以上 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 |

（注）1997年度の年齢別「計」は「無回答」名を含む。

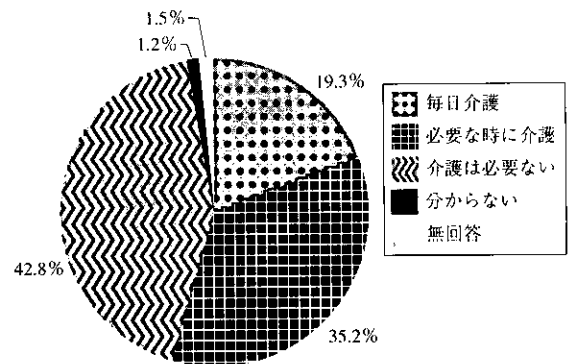


図1 日常生活での介護の必要度（2001年度調査）

「介護が必要になったのはいつ頃からですか」という設問に対する回答をみると、図2に示すように、全