

表1 対象者のプロフィール

対象者数(人)		83	
性別		男	21
		女	62
年齢(歳)*			73.3±8.8
年齢分布	男	女	計
50~54	1	3	4
55~59		2	2
60~64	2	5	7
65~69	2	9	11
70~74	9	13	22
75~79	4	13	17
80~84	2	8	10
85~89	1	9	10
計	21	62	83

* 平均±標準偏差

表2 生活満足度の分布

生活満足度	男	女	計	(%)
1. 満足している	1	14	15	18.5
2. どちらかというと満足	7	20	27	33.3
3. なんともいえない	5	18	23	28.4
4. どちらかというと不満足	6	7	13	16
5. まったく不満足	2	1	3	3.7
小計	21	60	81	100
無回答		2	2	
計	21	62	83	

表3 BI合計スコア

	男	女	計
~20	0	1	1
25~40	0	1	1
45~60	0	6	6
65~80	4	7	11
85~100	17	47	64
計	21	62	83

表4 老研式指標の分布 (n=83)

	男	女	計
0~2	1	6	7
3~5	0	9	9
6~8	5	11	16
9~11	9	22	31
12~14	6	13	19
無記入	0	1	1
	21	62	83

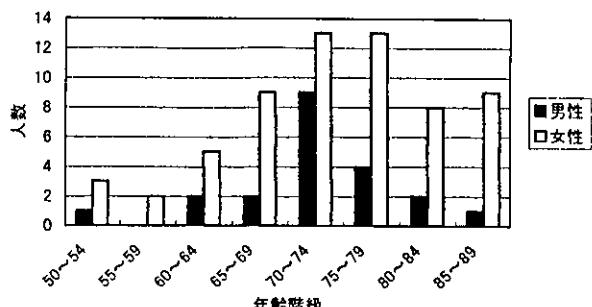


図1 受診者の年齢階級別分布

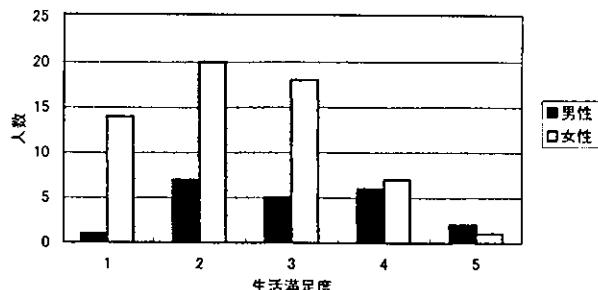


図2 生活満足度の男女別分布

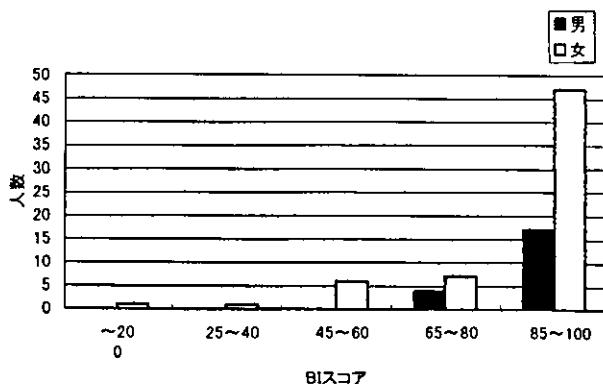


図3 BIスコア分布 (n=83)

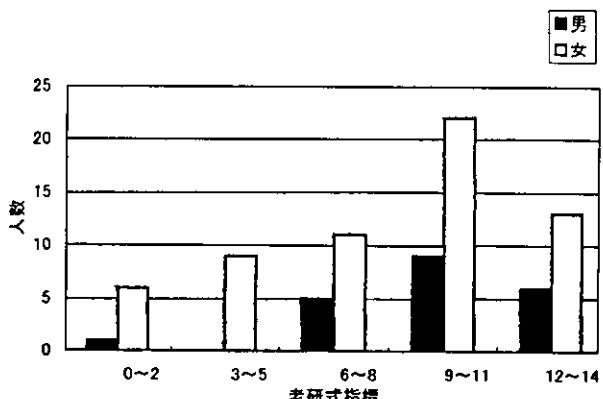


図4 老研式活動能力指標 (n=83)

表5 一日の生活（動き）

1 一日中寝床についている	0
2 寝具の上で身を起こしている	5
3 居間や病室で座っていることが多い	20
4 家や施設の中でかなり移動する	7
5 時々は外出する	34
6 ほとんど毎日外出する	12
記載なし	5
計	83

表6 生活満足度と一日の生活（動き）(n=80)

生活満足度	一日の生活						計
	1	2	3	4	5	6	
1	0	0	5	1	5	4	15
2	0	1	6	1	14	3	25
3	0	0	8	3	9	4	24
4	0	3	1	1	7	1	13
5	0	1	0	1	1	0	3
計	0	5	20	7	36	12	80

表7 生活満足度と配偶者の有無(n=72)

生活満足度	配偶者あり		配偶者なし		計
	1	2	3	4	
1	11	4	15		
2	17	9	26		
3	11	6	17		
4	9	4	13		
5	0	1	1		
計	48	24	72		

者の年齢階級別男女別分布を図1に示した。受診者の総数、男女別比率、年齢階級別分布、などは平成14年度、15年度の状況とほぼ同様であった。

表2および図2に生活満足度に対する回答状況を示した。男女合計でみると、「満足している」と「どちらかというと満足」を合わせると約52%であった。男女別回答状況とも昨年、一昨年度の調査結果とほぼ同様であった。

表3、図3にBI合計スコアの分布、表4、図4に老研式指標の分布状況を示した。77%がBI合計スコア85~100であった。老研式指標では受診者の半数以上が可能な項目の半数以上に「はい」と答えた。

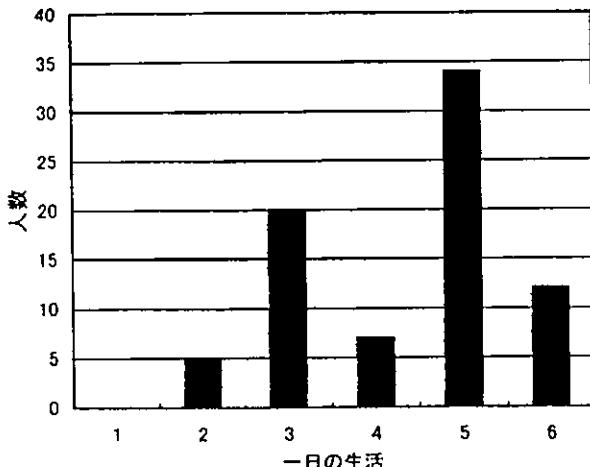


図5 一日の生活（動き）(n=78)

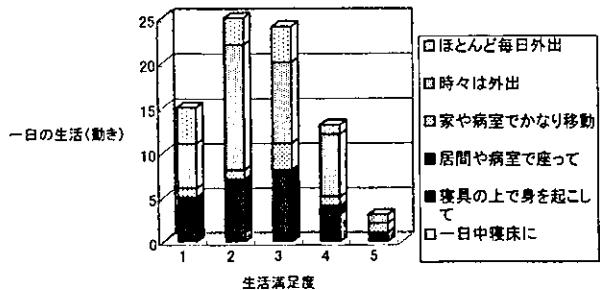


表5、図5は一日の生活（動き）の分布状況を男女合計で示したものである。5名の記載漏れがあったので図は78人についてのものである。

表6は生活満足度と一日の生活（動き）の関係を示し、表7は生活満足度と配偶者の有無について関係をみたものである。

以上のべた各結果のうち、まず、生活満足度と各項目との相関をみると、①BIとの間では男女とも相関が認められず、②老研式指標との間では男性に有意の相関が認められた。また、生活満足度と、一日の生活（動き）との間を男女合計でみると、生活満足度1~3に一日の生活（動き）3~6への集積がみられたが、有意な相関は認められなかった。

また、受診者の配偶者有り、無しは表7のとおりであるが、「配偶者あり」の多くに生活満足度1~3の答えが認められた。「配偶者なし」でも、約半数は生活満足度1~3と答えている。

受診者合計からみて、BIと老研式指標との間に相

関は認められなかったが、女性では相関が認められた。

考 察

本調査研究班で用いられている調査票のうち「生活の満足度」は、主観的 QOL の指標となるものと考え本項目を重視してきたが、表 2 のとおり、1. 満足している、2. どちらかというと満足、にシフトし、先にのべたように約 52% を示した。

スモン患者の生活満足度は、生活上のさまざまな要因が深くかかわって表明されるものと考えられ、その要因を探ることはきわめて有意義と考えられる。以下、生活満足度といくつかの項目との関連について考察することとした。

受診者の年齢については平均では昨年、一昨年で大きな変化はないが、わずかながら高齢側にシフトしている。受診対象者が限られ、そのひとびとが年々加齢するのであるから当然のことではあるが、生活満足度と年齢との間に相関関係は認められなかった。

生活満足度と BI 合計スコアとの間には男女とも相関を認めなかった。昨年度の調査では有意な相関が認められているのでその理由を含め説明が難しい。しかし、BI は ADL (Activity of Daily Living、日常生活動作) の代表的な尺度であるから、これと生活満足度とが相関を持つのは当然とおもわれるので、今年度の結果については再検討しなければならない。

生活満足度と老研式活動能力指標との間では男性において相関が認められた。昨年度の調査では相関が認められなかつたので、今年度男性に限っても相関が認められたこととの違いについてその要因を検討する必要がある。

生活満足度と一日の生活（動き）との関連についてはすでに述べたが、一日の生活で外出の機会の多いひとに、生活満足度が高い人が見られることはうなずけることである。

今回はじめて、生活満足度と配偶者の有無について集計した。配偶者の有無が介護や精神的な支えなどを含めスモン患者の生活満足度に影響を与えているかもしれないと思ったからである。

配偶者ありの人で生活に「満足している」、「どちらかというと満足」に対する答えは 58% であったが、配偶者なしの人でも「満足」、「どちらかというと満足」

への答えは 54% あり、必ずしも配偶者ありのひとに生活満足度が高いことにはならないことを示した。

結 論

1. 「生活満足度」はスモン患者の QOL を把握する上で重要な指標である。今年度の調査では、「満足」と「どちらかというと満足」で約 52% を示した。
2. 「生活満足度」と BI や老研式指標との相関関係は昨年度の結果とはかなりの違いを示した。
3. 「生活満足度」と配偶者の有無の間に明らかな関連は認められなかった。
4. スモン患者の日常生活のどの部分に、どのように支援すれば生活満足度が高まるか、については今後とも大いに関心をもつ必要がある。

文 献

- 1) 西郡光昭ほか：スモン患者の生活満足度の変化に影響を与える要因、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, pp. 94-95, 2000 年.
- 2) 西郡光昭ほか：スモン患者における生活満足度に関する要因、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班・平成 15 年度総括・分担研究報告書, pp. 147-149, 2004 年.

スモン患者の QOL (Quality of life) と介護度

大沢 愛子 (川崎医科大学リハビリテーション科)

椿原 彰夫 (")

石井 雅之 (")

香月 達也 (川崎医科大学リハビリテーションセンター)

背景

スモンは下肢優位な脊髄および末梢神経障害を主体としている。そのために上下肢の異常感覚や歩行障害を呈し、日常生活にさまざまな支障を来すことが知られている^{1,2)}。その結果、生活の質 (QOL) の低下を来していることはこれまでに多くの報告があるが、患者の高齢化が進む今日、社会的不利が次第に大きくなることが懸念される。一方、社会的不利を補う一つの手段として、介護保険制度の利用があげられるが、その利用の程度は個人によって様々である。

目的

スモン患者の QOL と介護度との現状を明らかにするために、岡山県におけるスモン患者の QOL 評価ならびに、介護保険の利用状況について調査した。

方法

岡山県のスモン病患者 268 名にアンケート送付を行った。内容は性別、年齢の他に、QOL の評価として、SF-36 を自己記入式で調査した。これをもとに、国民標準値にもとづくスコアリングを行い、SF-36 の 8 つの下位尺度（身体機能、日常的役割機能（身体）、体の痛み、全体的健康感、活力、社会的生活機能、日常役割機能（精神）、心の健康、健康推移）得点を算出し、国民標準値と比較検討した。また、併せて介護保険加入の有無と要介護度の調査を行い、介護度別に下位尺度得点と介護度との関係について検討した。スコアリングした下位尺度得点の多群間の比較には、Kruskal-Wallis の順位検定を用いた。

結果

アンケート回答者は 172 名（回収率 64.2%）であっ

た。男性 42 名、女性 131 名で、年齢は平均 72.9 ± 9.1 歳（52 歳～94 歳）であった。65 歳以上が 136 名で、そのうち介護保険申請者は 61 名（44.8%）であった。65 歳未満は 37 名で、そのうち介護保険申請者は 4 名（10.8%）であった。介護保険加入者の認定期は、65 歳以上では、要支援 5 名（8.2%）、要介護度 1、2、3、4、5 がそれぞれ 24 名（39.3%）、11 名（18.0%）、9 名（14.8%）、4 名（6.6%）、2 名（3.3%）であり、65 歳未満では、要支援 1 名、要介護度 1、2、3 がそれぞれ 2 名、0 名、1 名で要介護度 4、5 と認定された者はいなかった。年齢に関わらず、要支援、要介護 1、2 といった比較的低い認定期の者が多い。要介護 4、5 は 65 歳以上の患者のみであった（図 1）。

SF-36 の 8 つの下位尺度のスコアリングでは、全ての項目において、スモン患者の平均値は国民標準値より低値であった。その傾向は、特に身体機能、日常役割機能（身体）、身体の痛みで顕著であった（表 1）。介護度と SF-36 のスコアリング平均値との関係については、身体機能、日常役割機能（身体）、社会生活機能、日常役割機能（精神）の項目で、要支援患者に比べ要介護患者のスコアリング値が低い傾向にあったが、介護度とスコアリング値の間に有意な相関は認めなかっただ（図 2、3）。

考察・結論

本研究では、65 歳以上のスモン患者は、65 歳未満の患者に比べ、介護保険加入割合が高く、認定期も高い傾向にあることが示された。また今のところ、介護保険加入者の多くは、要支援、要介護度 1、2 といった比較的低い認定期を受けている場合が多いが、65 歳

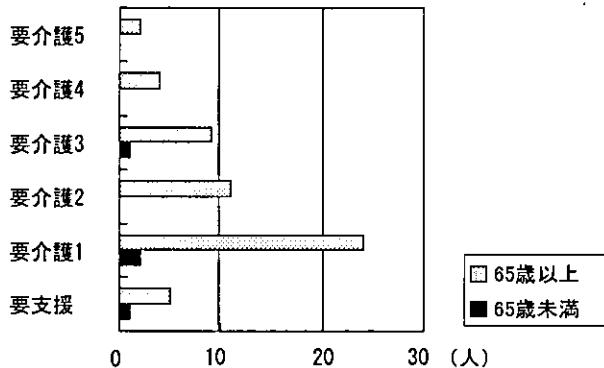


図1 スモン患者の年齢と要介護度

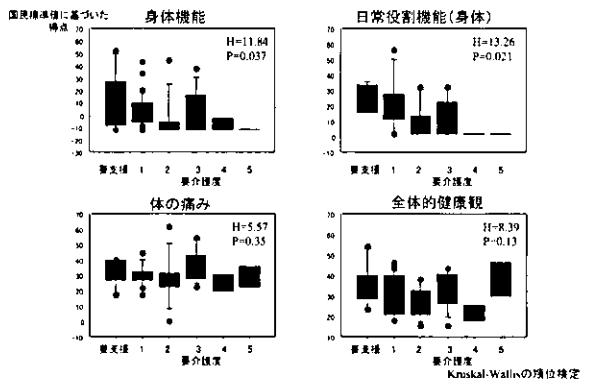


図2 要介護度とSF-36下位尺度得点-その1

表1 スモン患者のSF-36下位項目得点
(国民標準値に基づくスコアリング得点)

	65歳未満	65歳以上
身体機能	24.7±18.9	12.8±19.8
日常役割機能(身体)	30.5±16.0	20.2±14.1
体の痛み	38.2±10.7	33.7±10.4
全体的健康感	33.1±9.4	35.8±10.6
活力	37.2±9.7	34.1±14.1
社会的生活機能	35.6±16.0	24.3±16.1
日常役割機能(精神)	34.8±10.4	35.8±10.6
心の健康	40.1±8.8	37.7±12.1

注)国民の平均値は50点である。得点が50点未満であれば、一般的な国民よりQOLが低いことを意味する。

以上では高い介護度に認定される割合が増えている。加入率に関しては、社会保障制度上の制約が大いに関係していることが予想されるが、65歳以上の加入者で介護認定度が高いことには、高齢化の影響が示唆される。このことから、今後、スモン病による症状に加え、高齢化による身体機能の衰えや、合併症の発症に伴い、ますますのQOLの低下が懸念されるといえるであろう。

今回の調査でも、国民の平均値と比べて、全般的にスモン患者のQOLが低いことが示されたが、その傾向はスモン病の影響が予想される身体面のみならず、社会生活機能や精神的役割機能にも及んでいたことは注目すべきことである。一般的に介護度の認定に関しては、歩行を含めた移動能力や身体面におけるADLが重視されがちである。しかし、身体的な制約が精神的な制約にもつながることは、十分に予想されることである。要介護者が増加すると思われる今後、QOL

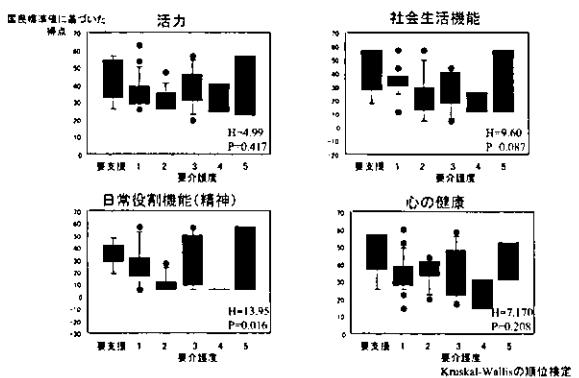


図3 要介護度とSF-36下位尺度得点-その2

を向上させる介護サービスを検討する際に、身体機能だけでなく、精神的なケアやInstrumental ADL(IADL)といった日常生活機能にも留意する必要があるものと考えられた。

文 献

- 1) 高須俊明:スモンー医原病の原点.臨床神経, 43: 866-869, 2003
- 2) 美和千尋他:スモン患者の基本移動動作.総合リハ, 31 (10): 977-982, 2003
- 3) 福原俊一編:健康関連QOL尺度 SF-36v2TM 日本語版マニュアル, 2004

介護保険対象外スモン患者の福祉サービス利用に関する一考察

高田 博仁（独立行政法人国立病院機構青森病院神経内科）

安藤 香織（医療社会事業専門員）

要　　旨

年齢が65歳に満たないために、介護保険によるサービスを利用することが出来ないでいたスモン患者症例を経験した。本例は、身障手帳1種1級を所持していることから、身体障害者福祉法のサービスを利用可能であったにもかかわらず、本人や家族が社会福祉制度を利用する術を知らないまま、日常生活の全てを家族内でなんとか賄って来ていた例であり、閉鎖的な環境にあって、情報が行き渡りにくい状況にある地域が、地方にはまだ存在することが、改めて認識された事例であった。介護保険対象外スモン患者の福祉サービス利用について若干の考察を加えて報告する。

目　　的

介護保険制度の第2号被保険者15特定疾病の中に「スモン」が入っていないため、65歳未満のスモン患者は、原則として、介護保険を利用することが出来ず、福祉サービスの利用に際しては、介護保険以外のサービスを利用せざるを得ない状況にある。この度の青森県におけるスモン検診で、年齢が65歳に満たず、長い間福祉サービスを利用出来ずにいた症例を経験したので、介護保険対象外スモン患者の福祉サービス利用に関する若干の考察を加えて報告する。

方　　法

平成16年度の青森県スモン検診の際に、分担研究班員である担当医と共に、ソーシャルワーカーが福祉サービスの利用に関する聞き取り調査を行った。平成16年3月31日現在の青森県におけるスモン患者数は11名であり、そのうち、平成16年度のスモン検診受診患者は7名だった。この健診を受診した7名のうち5名に聞き取り調査を実施した。

結　　果

平成16年度の青森県スモン検診受診患者で聞き取り調査を行うことが出来た対象を表1に示す。介護保険のサービス利用に関しては、5例中3例が介護保険の対象年齢となっていたものの、介護保険サービス利用の必要性を感じていない、もしくは出来る限り自分たちで頑張りたいとの理由から要介護認定申請を行っていないかった。1例（症例4）は普段通院している医療機関の併設施設でデイサービスを利用中であり、残りの1例（症例5）が65歳未満で介保険対象外となっていた今回の事例であった。

症例：61歳、女性。身障手帳1種1級を有し（昭和54年スモン病による下肢機能の全廃）、障害基礎年金1級を受給中だが、介護保険対象外（65歳未満）。スモン訴訟に加わるチャンスを逃し補償関係は受けていない。家族構成は姉と弟家族の5人暮らしで、主な介護者は姉。ADL状況は、スモン後遺症により歩行不能、車いす介助、トランクスファー介助レベル。食事はセッティングにより自力摂取可能だが、入浴は困難。排泄は、トイレを床埋め込み式に改造しているため、いざり歩行でなんとか自立。これまで、主に同居している姉が介護をして來たが、加齢とともに介護に関する身体的負担も大きくなつて來ていた。外出は、検査や書類作成等で大きな病院を受診する時のみで、ほとんどは居室もしくは寝室で過ごしており、家に閉じこもりがちな生活をおくっていた。身障手帳を早くに取得していたが、今まで、住宅の改修等についても補助を受けたことはなかった。かろうじて、車いすの申請（補装具申請）を行っていたが、時間の経過に伴う状態の変化により、既に現在の本人には合わなくなつていて了。地域柄、神経内科専門医にかかることが、必ず

表1 平成16年度青森県スモン検診受診患者中聞き取り調査を行った対象

	性別	年齢	家族	身障手帳	介護保険	Barthel Index	生活の満足度
症例1	女	71	1人暮らし	無し	未申請	90点	どちらかといえば満足
症例2	男	71	7人暮らし	1種2級	未申請	80点	なんともいえない
症例3	男	72	2人暮らし	1種3級	未申請	95点	なんともいえない
症例4	女	76	1人暮らし	2種3級	要支援	95点	どちらかといえば満足
症例5	女	61	5人暮らし	1種1級	対象外	55点	なんともいえない

表2 身体障害者福祉法により利用可能な福祉サービス
一身障手帳1種1級一

- 住宅改修
- 日常生活用具給付事業の申請
- 移送サービスの利用
- 補助具申請（車いすの作り直し）
- 支援費制度の申請
- （ヘルパーの利用やデイサービスの利用等）

しも容易な環境ではなく、年1回の検診にかなりの力を入れて臨んでいるように感じられた。また、ADLや家族状況から、外部との接触の機会が稀薄な環境にあり、新たな情報やサービスに関する伝達が行き届きにくい状況にあった。平成14年から15年にかけて、それまで長い間かかりつけだった古くからの馴染みの往診医から、現在の在宅サービスを手掛けている施設へと、かかりつけ医療機関の変更があり、これを契機として、ようやく在宅サービスを利用する機会が訪れた訪問看護を利用している。

考 察

当事例では、65歳未満であり介護保険対象外となっているものの、身障手帳1種1級を所持していることから、介護保険法施行前も後も、身体障害者福祉法のサービスを利用することが可能な事例であった（表2）。例えば、住宅改修についても、身体障害者福祉法の日常生活用具給付事業を申請することが可能であったろうし、移送サービスの利用も可能で外出や通院も、もっと容易に出来たであろうことが予想された。車いすについても、前回の補助具申請から貸与年数を超過しているため、現在の本人にあった車いすの作り直しが可能なはずであった。また、入浴が困難でありシャワーのみを利用していたが、支援費制度の申請によりヘルパーの利用やデイサービスの利用をすることも可能であった。本人や家族は、これまでずっと社会福祉制度を利用できることを知らないままに、家族内でなんとか頼って來ていたのが現状であった。現在は、かかりつけ医が代わったことを契機にして、訪問看護を利用出来るようになったため（医療保険で利用）、今後は、そこから情報収集や他サービスの調整等も行われるであろうことが期待される。

当事例は、閉鎖的な環境とモチベーションの低さから、本人・家族が積極的に情報収集することが困難で、

さらに地域特性上、情報が行き渡りにくい地域が、地方にはまだ存在することを再認識させた事例であった。サービスを利用する、しないは本人、家族に任せるとして（選択の自由）、「利用可能なサービスに関する十分な情報を得た上で選択が可能な状況」を提供することが必要であり、このような場合には、特に医療関係者・福祉関係者側から情報提供を積極的に行っていくような配慮が必要であると改めて考えさせられた。

地域において療養を継続していくためには、患者の状態を環境も含めて把握し、必要に応じたサービスに関する情報を提供できるコーディネーター役を担う人との繋がりを作つておく必要があるのではないだろうか。介護保険制度で言えば、ケアプランを作成する介護支援専門員（ケアマネージャー）に相当するのだろうが、介護保険外で考えると、地域の在宅介護支援センターや、市町村役場の障害福祉担当者、保健師、ソーシャルワーカー等がその役を担わなければならぬであろう。近年、神経・筋疾患においては、とりわけ、筋萎縮性側索硬化症等の神経難病の診療を中心としたネットワークが、各県、各地域毎に構築されつつあるが、ともすれば、スモン診療を始めとする「ずっと以前から家族単位で頑張って療養し続けて来た疾患」を思う方は、こうした近年になってダイナミックな動きをみせるネットワークから、取り残されがちな印象を受ける。患者や家族が、いつでも、どこでも、充実した福祉サービスの利用を選択肢の一つに持つことが出来るように、このような新しい試みを利用して行くためにも、地域における福祉サービスのキーパーソンとなるべき人的資源に対して啓蒙や教育を行つて行く努力も大切であろう。コーディネートを担当していく者も、スモンに関すること、その他社会福祉制度に関する学んでいくことが必要であり、患者の生活様式や背景から必要と思われるサービスに繋げていく

調整力を身につけるべきであると考えられるからである。

今回の検討報告は、一例報告ではあるものの、ちょっとしたきっかけや介入により、環境がこれまでよりも良い方向へ変化する場合があり得るということをお知らせする目的と、医療従事者としては、「情報提供」「関係機関との連携」という面に関して、本例のみならず、他の種々の症例についても同様のことが言えるものと考えられたため、今後の業務にあたる際にも、敢えて注意を惹起したいという目的から、報告させて戴いたものである。

結論

閉ざされた環境と情報不足により、長年に渡って福祉サービスを利用出来ないでいた、介護保険対象外である65歳未満のスモン症例を経験した。介入が功を奏する場合があり、地域によっては、このような例が未だ存在し得ることに関する注意を促したい。

文献

- 1) 健疾発第0422006号；厚生労働省権衡局疾病対策課長通知「難病患者等居宅生活支援事業の対象となる厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患等について」，平成15年4月22日。
- 2) 障第267号（平成12年3月31日）一部改正，障発第0327002号；厚生大臣官房障害保健福祉部長通知「重度身体障害者に対する日常生活用具の給付及び貸与について」，平成14年3月27日。
- 3) 健発第0422001号；厚生労働省健康局長通知「難病患者等居宅生活支援事業の実施について」，平成15年4月22日。
- 4) 介護保険法；法律第123号，平成9年12月17日。

スモン患者の介護問題(3)

宮田 和明(日本福祉大学)

大野 勇夫(")

若松 利昭(")

秦 安雄(中部学院大学)

伊藤 葉子(中京大学)

林 宏二(上越保健医療福祉専門学校)

要　　旨

1997、98および2000～03年度に統いて2004年度に行われたスモン患者の介護問題に関する全国的な調査の結果について概要を報告する。回答者の男女別構成はこれまでの結果と大差ないが、年齢階層別に見ると64歳未満の層が減少し、85歳以上の層が増加している。

日常生活における介護の必要度に大きな変化は見られないが、日常生活のいくつかの面について、介護の必要度が少しづつ高まる傾向が続いている。

介護保険制度の利用についてみると、申請者数はひきつき增加しており、申請率は年齢の高い層ほど高く、サービスの利用も増加している。認定結果については、約半数が「おおむね妥当」と答えている。

いま以上に介護が必要になった時の見通しについて、「家族の介護とサービス利用の組合せ」と答えた者の比率が漸増している。しかし、将来の介護についての不安が解消されたとは言い難く、介護保険制度利用者の増加にもかかわらず、今後の介護問題への不安が解消されたわけではない。

目的

1997、98および2000～03年度に統いて2004年度に行われたスモン患者の介護問題に関する全国的な調査の結果について概要を検討し、報告する。

方　　法

本調査研究班医療システム委員会の協力を得て検診活動と連動させ、検診受診予定者を対象として「介護

に関するスモン現状調査個人票」にもとづく調査を実施した。

結　　果

1997年度以降の調査結果の概要を表1に示す。

2004年度の有効回答数は1,050名分であった。

その男女別内訳をみると、男266(25.3%)、女784(74.7%)で、その構成比は過年度の調査結果とほぼ同様である。年齢別に見ると、64歳未満15.9%、65～74歳36.2%、75～84歳34.8%、85歳以上13.1%となっている。平均年齢は、73.83(±9.71)歳であった。

2003年度調査より「データ解析・発表」について

表1 介護調査結果の概要

		1997年度	1997年度 過去最高値	1998年度	2000年度	2001年度	2002年度	2003年度	2004年度
男女別	男	292	114	272	276	291	275	287	268
	女	830	382	757	762	726	758	751	784
	計	1,122	496	1,029	1,038	1,017	1,031	1,038	1,050
年齢別	男	26.0	23.0	26.4	26.6	26.6	26.7	27.6	25.3
	女	74.0	77.0	73.6	73.4	71.4	73.3	72.4	74.7
	計	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
	64歳未満	306	122	268	241	212	180	177	187
	65～74歳	420	153	391	380	392	403	401	380
構成比	75～84歳	315	153	286	309	309	334	332	365
	85歳以上	80	58	84	98	104	114	128	138
	計	1,122	496	1,029	1,038	1,017	1,031	1,038	1,050
	64歳未満	27.2	24.6	26.0	23.2	20.8	17.5	17.1	15.9
	65～74歳	37.4	30.8	38.0	37.6	38.5	39.1	38.6	36.2
総構成比	75～84歳	28.1	30.8	27.8	29.8	30.4	32.4	32.0	34.8
	85歳以上	7.1	11.7	8.2	9.4	10.2	11.1	12.3	13.1
	計	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

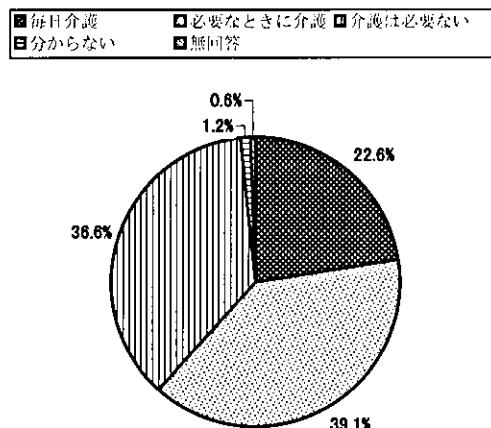


図1 日常生活での介護の必要度（2004年度調査）

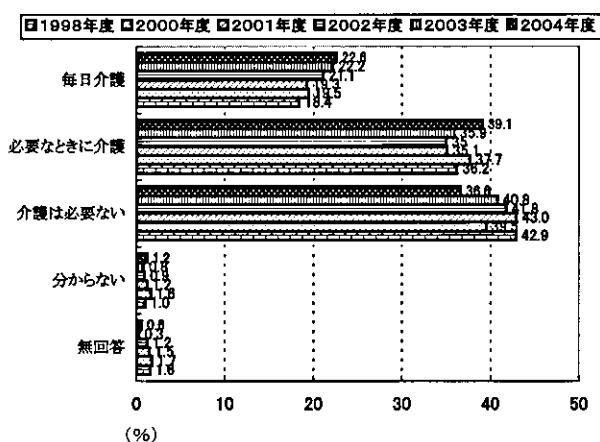


図2 介護の必要度の変化

の「同意」の有無を確認することとなったが、2003年度には、有効回答数1,038のうち「同意する」983(94.7%)であったのに対して、2004年度には「同意する」1,041(99.1%)となった。

以下、「同意」のあった1,041ケースについての分析結果を示す。

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」22.6%（2003年度22.2%）、「必要なときに介護してもらっている」39.1%（同35.9%）に対して、「介護は必要ない」36.6%（同40.8%）となっており、「食事」「移動・歩行」「入浴」「用便」「更衣」「外出」などの日常生活のいくつかの面についてみても、前年度に比べて際だった変化はないが、介護の必要度が少しづつ高まる傾向が続いている（図1・2参照）。

次に、介護保険制度の申請状況をみると、制度発足の2000年度の237名から、01年度267名、02年度

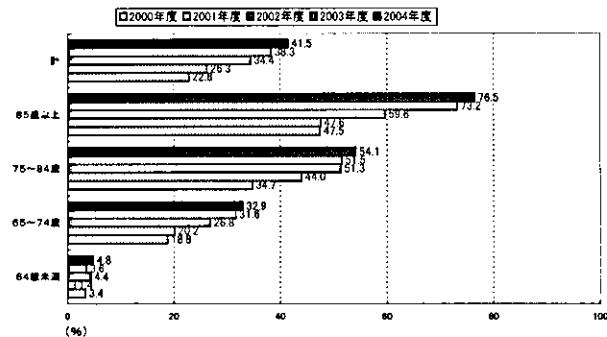


図3 年齢階層別介護保険申請率の推移

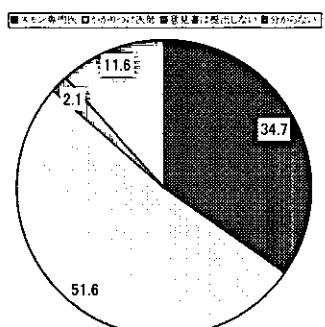


図4 意見書を誰に書いてもらったか（2004年度）

355名、03年度には376名と増加してきた申請者数は、2004年度には432名となり、申請率（回答者数に占める申請者数の比率）も同じく22.8%、26.3%、34.4%、38.3%から41.5%に上昇している。

年齢階層別に申請率の推移をみると（図3参照）、年齢階層が高いほど申請率が高く、申請率の伸びも大きい。85歳以上では76.5%（2003年度は73.2%）、4人に1人以上が申請している。

認定申請にあたって添えることのできる「かかりつけ医」の意見書については、「スモンの専門医に書いてもらった」と答えた者は申請者のうちの34.7%で、2003年度の30.9%に比べて若干の上昇がみられるものの、申請者の半数以上（51.6%）がスモンの治療に関係なく、かかりつけの医師に書いてもらっている（図4参照）。

認定結果をみると、「要介護1」がもっとも多く、432名中178名（41.2%、2003年度39.4%）を占め、次いで「要介護2」が84名（19.4%、2003年度21.3%）となっている。「要介護3」以上は合わせて88名（20.4%、2003年度22.9%）であった。介護保険制度全体の認定結果に比べて、要介護度が低い者の比率

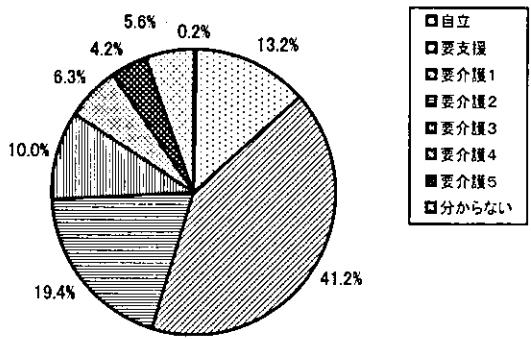


図5 介護保険の認定結果

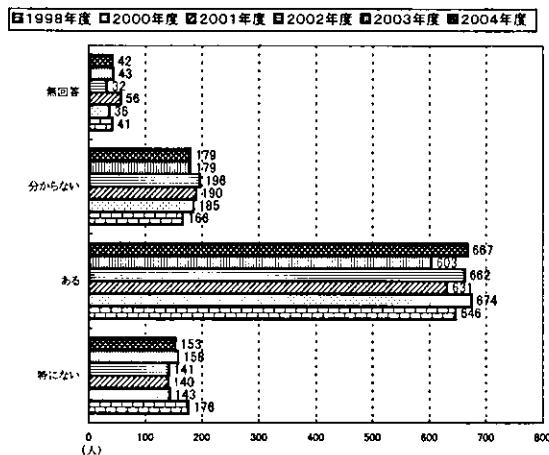


図6 介護についての不安の有無

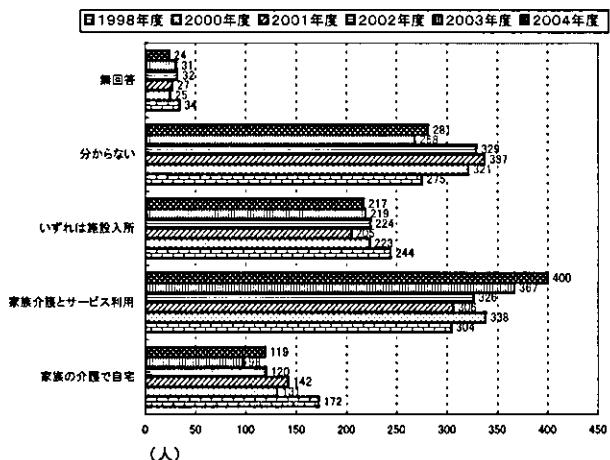


図7 介護についての見通し

が高くなっている。今回の調査が検診受診者を対象としていることがその一因と考えられるが、申請者の増加によって、要介護度の低い者も認定を受けるようになっている面もあるものと思われる。

また、認定結果については、48.1%が「おおむね妥当」と答えており（2003年度は50.3%）、「自分の状

態と比べて低いと思う」と答えた者は28.7%（同25.0%）であった。

介護保険制度によるサービスを利用している者は、2000年度133名、01年度160名、02年度240名、03年度260名であったのに対して、04年度は300名（申請者のうちの69.4%）となっている。

このように介護保険サービスの利用は増加しているが、介護について不安に思うことがあるか否かについてみると、3分の2弱にあたる667名（64.1%）が「不安に思うことがある」と答えている（図6参照）。

さらに、いま以上に介護が必要になった場合の見通しについては、「家族の介護で自宅で暮らせる」と答えた者は2004年度では119名（11.4%、2003年度10.0%、2002年度11.6%）であった。「家族の介護とサービス利用の組合せ」と答えた者は400名（38.4%）で、2003年度の367名（37.3%）、2002年度の326名（31.6%）に比べて増加している。「いずれは施設への入所を考える」と答えた者は217名（20.8%）であった（図7参照）。

考 察

日常生活における介護の必要度が年を追って高まる傾向を示している中で、介護保険制度の認定申請者数やサービス利用者数は、制度発足時に比べて漸増しており、日常的な介護を必要とする高齢のスモン患者にとって、介護保険制度の発足は、これまでのところでは介護サービス利用の面でプラスの方向に働いていると考えられる。

しかし、介護保険制度の利用が増加したからといって、介護問題への不安が解消されたわけではない。介護問題を中心とする将来への不安は依然として大きいと考えられる。

結 論

スモン患者の要介護認定申請率が高まり、介護サービス利用者も増加している。現在以上に介護が必要になった時の見通しについて、「家族の介護とサービス利用の組合せ」と答えた者の比率は、2002年度の31.3%、2003年度の37.3%から、2004年度には38.4%と漸増していることも介護保険制度の利用の広がりを反映するものとみられる。

しかし、これから先に必要となる介護については、

2004年度においても、全体の64.1%にあたる667名が「不安に思うことがある」と答えており、将来の介護問題への不安が解消されたわけではない。

スモン患者の高齢化が進む中で、介護の必要度は今後さらに急速に高まるものと予測される。要介護度の適正な認定をはじめ、介護保険制度の適切な利用が可能となるような専門的な援助を行うことと合わせて、家族介護者の負担軽減を図る必要がある。

スモンの啓蒙に及ぼす「スモンの過去・現在・未来」の効果

松岡 幸彦（国立病院機構東名古屋病院神経内科）

饗場 郁子（ ” ）

斎藤由扶子（ ” ）

伊藤 信二（ ” ）

後藤 敦子（ ” ）

横川 ゆき（ ” ）

要　　旨

国立病院機構東名古屋病院附属リハビリテーション学院2年生の学生37名を対象とし、以下のようなアンケート調査を実施した。①スモンという病気について、聞いたことがあるか。聞いたことがある場合、どのような機会に聞いたか。②スモンの原因は何か。③スモンの主な症状は何か。その結果、①スモンについて聞いたことがあると答えたものは、10名(27.0%)であった。②スモンの原因については、知らないと答えたものが35名(94.6%)を占めた。知っていると答えたものでも、1名は大気汚染としており、キノホルムによる薬害と正しく答えたものは、1名(2.7%)のみであった。③スモンの主な症状については、全員が知らないと答えた。

その後、「スモンの過去・現在・未来」を1冊ずつ配布し、約1ヶ月半後に、前記②、③のアンケート調査を再度行うとともに、「スモンの過去・現在・未来」を読んだ感想を自由に記載させた。その結果、②のスモンの原因、③のスモンの主な症状とともに、全員が正しい回答をした。読んだ感想としては、「スモンについてこれまで知らなかったが、この機会に知ることができて良かった・驚いた」、「薬害の恐ろしさを知った・驚いた」、「このような薬害は二度と起こしてはならない・なんとしても防ぐべきである」、「学際的研究の重要性が良く分かった」、「当初、社会にパニックが起ったり、患者が迫害されたことに驚かされた・ショックを受けた」などが寄せられたが、「患者や家族の視点

からも書かれているともっと良かった」、「一般市民が読むには、内容が難しすぎるのではないか」などの意見もあった。

スモンが中学校や高等学校の教育で、ほとんど取り上げられていないのではないかと懸念され、マスコミも最近ではスモンを取り上げる機会が少ないものと考えられる。「スモンの過去・現在・未来」はスモンの啓蒙に役立つものと考えられる。今後とも発行を続け、広く医療関係者、行政関係者、一般市民などに配布し続けたい。

目　　的

スモンの原因がキノホルム中毒であることが判明し、新たな患者の発生がなくなつてから、すでに35年が経過しようとしている。それに伴つて、スモンが世間から次第に忘れ去られるのではないかとの危機感が広がっている。本研究班の大きな目的の一つは、このようなスモンの風化防止・啓蒙活動に当たることである。今回は、スモンについての認識がどのようなものであるかを、リハビリテーション学院学生を対象として調査した。また、研究班で発行している「スモンの過去・現在・未来」がスモンの啓蒙に及ぼす効果についても検討した。

方　　法

対象としたのは、国立病院機構東名古屋病院附属リハビリテーション学院2年生の学生37名である。理学療法学科20名、作業療法学科17名であり、性別は男性17名、女性20名である。

神経内科学の臨床講義が始まる前の時期に、次のようなアンケート調査を実施した。①スモンという病気について、聞いたことがあるか。聞いたことがある場合、どのような機会に聞いたか。②スモンの原因は何か。③スモンの主な症状は何か。

アンケート終了後、「スモンの過去・現在・未来」を1冊ずつ配布した。約1ヶ月半後に、前記②、③のアンケート調査を再度行うとともに、「スモンの過去・現在・未来」を読んだ感想を自由に記載させた。

結 果

第1回目アンケート調査の結果では、①スモンについて聞いたことがあると答えたものは、10名(27.0%)であった。どのような機会に聞いたかについては、新聞・テレビなどとしたものが4名、授業・教科書などとしたものが4名、よく覚えていないとしたものが3名(複数回答あり)であった。②スモンの原因については、知らないと答えたものが35名(94.6%)を占めた。知っていると答えたものでも、1名は大気汚染としており、キノホルムによる薬害と正しく答えたものは、1名(2.7%)のみであった。③スモンの主な症状については、全員が知らないと答えた。

「スモンの過去・現在・未来」配布後の再度のアンケート調査では、②のスモンの原因、③のスモンの主な症状ともに、全員が正しい回答をした。

読んだ感想としては、「スモンについてこれまで知らなかったが、この機会に知ることができて良かった・驚いた」とする率直なものが多く多かった。研究者の立場から書かれた内容に関して、「スモンがいわゆる難病の原因究明の手本となったことが分かった」、「学際的研究の重要性が良く分かった」、「新しい疾患を見つけるためには、日頃から臨床に励むことが大切であるとの教訓が印象的であった」などの感想が寄せられた。また、薬害の観点からは、「薬害の恐ろしさを知った・驚いた」、「このような薬害は二度と起こしてはならない・なんとしても防ぐべきである」から、「このような薬害について、これまで知らなかったことに危機感を覚える」、「スモンを絶対に風化させてはならない」、「われわれがスモンを伝えていかなければならぬ」などの積極的な意見も述べられた。また「当初、社会にパニックが起ったり、患者が迫害され

たことに驚かされた・ショックを受けた」との感想も多く、近年の重症急性呼吸器症候群(SARS)におけるパニックと結びつけて、考察しているものも数名いた。一方、「患者や家族の視点からも書かれているともっと良かった」、「一般市民が読むには、内容が難しすぎるのではないか」との感想も寄せられた。

考 察

昨年舟川ら¹⁾は、看護学生95名を対象としてアンケート調査を行い、スモンという病名を聞いたことがあるものは15.8%であり、原因を知っていたものは1名のみで、症状を知っていたものは全くいなかったと報告した。この報告に驚いた筆者らは、当院附属リハビリテーション学院学生を対象に、今回同様の調査を行ったが、まったく類似の結果であったことに、再び驚かされた。中学校や高等学校の教育で、スモンがほとんど取り上げられていないのではないかと懸念される。また、テレビや新聞などのマスコミも、最近ではスモンを取り上げる機会が少ないと考えられる。筆者がスモン調査研究班に携わるようになってから、少なくとも2回は新聞の取材を受け、医学・医療記事としての掲載にこぎつけたが、今後はさらに積極的に、マスコミにアピールする必要があると痛感された。

「スモンの過去・現在・未来」は「スモンの集い」の内容を冊子にまとめたものであり、これまでに2冊発行している。当院附属リハビリテーション学院学生の反応をみても、スモンの啓蒙には役立つものと考えられる。今後も研究班員や患者会を通じて、広く医療関係者、行政関係者、一般市民などに配布し続けたい。また、研究者の立場ばかりではなく、スモン患者の立場から書かれた記事の掲載なども、今後検討する必要がある。

文 献

- 1) 舟川格、陣内研二：スモンの風化を防ぐために。
スモンに関する調査研究班平成15年度研究報告書
160-161、2004

研究成果の刊行に関する一覧表

平成 16 年度研究成果の刊行に関する一覧表

1. 千田圭二, 阿部憲男, 大井清文, スモン検診からみた岩手県におけるスモン患者の医療・福祉の現状と問題点, 医療, 59 : 2-7, 2005
2. Masaaki Konagaya, Akihisa Matsumoto, Sadao Takase, Tomohiko Mizutani, Gen Sobue, Tetsuro Konishi, To shiyuki Hayabara, Hiroshi Iwashita, Takatoshi Ujihira, Kazuaki Miyata, Yukihiko Matsuoka, Clinical analysis of longatanding subacute Myelo-optico-neuropathy: sequelae of clioquinol at 32 years after its ban, Journal of the Neurological Sciences, 218: 85-90, 2004

スモン検診からみた岩手県におけるスモン患者の 医療・福祉の現状と問題点

千田 圭二 阿部 憲男 大井 清文*

要旨 集団検診で得られた岩手県の2002年度スモン検診資料を、全国データおよび岩手県の過去のデータと比較して分析し、さらに検診不参加の理由を調査した。全国と比較すると、岩手県では検診率が有意に高く ($P<0.001$)、身体合併症では抑うつの合併率が高かった ($P<0.05$)。介護は半数が必要とし、主に家族が担っていた。同一患者データを7年ごとに3点で比較すると、歩行障害は徐々に悪化しており、最近7年では視力の急激な悪化と白内障や骨関節疾患（骨折を含む）の合併の著増が認められた。福祉サービス利用者は増加した。検診不参加の要因は、障害の重症度、会場までの距離、および検診への関心度であった。以上より、岩手県のスモンの医療・福祉における主要な問題は高齢化と高率な合併症（とくに白内障や骨関節疾患によるスモンの視力・運動障害の悪化）であるといえる。スモン患者の現状を正確に把握するには、集団検診に訪問調査を併用すべきである。

（キーワード：スモン、集団検診、高齢化、合併症）

PRESENT STATE AND PROBLEMS OF THE MEDICAL CARE AND WELFARE FOR SMON PATIENTS IN IWATE PREFECTURE FROM THE PERSPECTIVE OF THE SMON EXAMINATION

Keiji CHIDA, Norio ABE and Kiyofumi OHI*

Abstract Follow-up data of patients with subacute myelo-optico-neuropathy (SMON) have been accumulated nationwide annually since 1988. We analyzed data from Iwate Prefecture obtained from a group examination in 2002, in comparison with nationwide data for the same year and with previous data from Iwate Prefecture. Moreover, we inquired into reasons for not participating in group SMON examinations.

The data from Iwate Prefecture in 2002 showed that the rate of examination participation was higher ($P<0.001$) and that depression was a more frequent complication ($P<0.05$) compared with those in national data. Half of the patients needed physical care, which was mainly given by family members. Longitudinal comparison of data from the same patients at seven-year intervals (1988, 1995 and 2002) demonstrated that difficulty in walking worsened gradually, as did visual loss and the incidences of cataract and osteoarthropathy, including bone fracture, had risen sharply over the last seven years. Welfare service users increased gradually. The factors that contributed to not participating in the group SMON examination were the severity of disability, distance to the examination place, and interest in the examination. These results indicate that the main problems of medical care and welfare for SMON patients in Iwate Prefecture are advancing age and a

独立行政法人国立病院機構岩手病院 NHO Iwate National Hospital 神経内科

*いわてリハビリテーションセンター Iwate Rehabilitation Center 神経内科

Address for reprints: Keiji Chida, Department of Clinical Neurology, NHO Iwate National Hospital, 48, Dorotayama-shita, Yamanome, Ichinoseki, Iwate 021-0056 JAPAN

Received July 20, 2004

Accepted August 19, 2004

high incidence of complications such as cataract and osteoarthropathies, which may deprive the patient again of visual and motor function formerly impaired by SMON. To completely evaluate the present state of SMON patients, we should carry out home visits jointly with a group examination.

(Key Words : SMON, group examination, aging, complication)

キノホルムによる中毒性中枢神経障害であるスモンをめぐっては¹⁾、薬害という特殊性に加えて、発病後30年以上経過し慢性固定化した後遺症に加齢や種々の合併症が重複することによる医療的問題²⁾や介護上の問題³⁾が指摘されてきている。

岩手県では1962年にスモンが発症し始め、キノホルムの製造販売が中止された1970年以降、新たな発症をみていらない⁴⁾。スモン検診は1986年に開始され、この年、県在住患者56人中28人が受診した⁵⁾。全国共通の「スモン現状調査個人票」を用いた検診は岩手県でも1988年から継続されており、2003年度で16年目になる。現在、患者会と保健所の協力の元に、厚労省スモン研究班班員である阿部憲男と大井清文が中心となって、盛岡市、一関市、陸前高田市の3ヵ所を会場(Fig. 1)とした集団健診の形で行われている。

本稿では、岩手県の2002年度スモン検診で得られた資料を、公表されている全国のデータ²⁾や岩手県の過去のデータと比較することにより、岩手県におけるスモンの医療や福祉の現状を把握し、問題点を検討した。

方 法

- 1) 全国調査との比較：スモン個人調査票の主要項目について、2002年度の岩手県のデータを同年度の全国データ²⁾と比較した。
- 2) 岩手県データの推移：2002年度の検診参加者のうち1988年度と1995年度の検診にも参加した患者を対象に、個人調査票の主要項目について7年ごとの推移をみた。
- 3) 検診不参加の理由：2002年度の検診に参加しなかった岩手県在住スモン患者を対象に、不参加の理由について電話にて聞き取り調査した。
- 4) 統計：2群の比率の差の検定には、Fisher の直接両側確率計算法に多項目比較補正を加え、確率 $P < 0.05$ の場合に統計的に有意と判定した。

結 果

1. 全国調査との比較

岩手県在住スモン患者26人のうち18人が検診を受診した(Fig. 1)。受診率69.2%は全国調査の検診率35.3%²⁾

より有意に高かった($P=0.0005$)。受診18人の内訳は男性6人、女性12人、年齢は50~87(平均70.9±標準偏差9.6)歳であった。スモンまたは合併症に対して治療を受けていたのは、16人(88.9%)と高率であった。

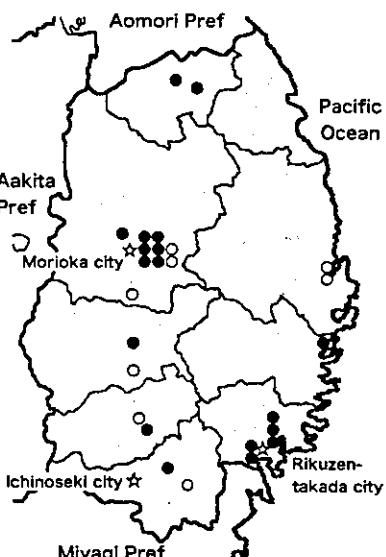


Fig. 1 Distribution of the dwelling places of 26 patients with SMON in Iwate prefecture. Eighteen patients (●) participated in the group SMON examination in 2002, and the others (○) did not. ☆: the places of group examination.

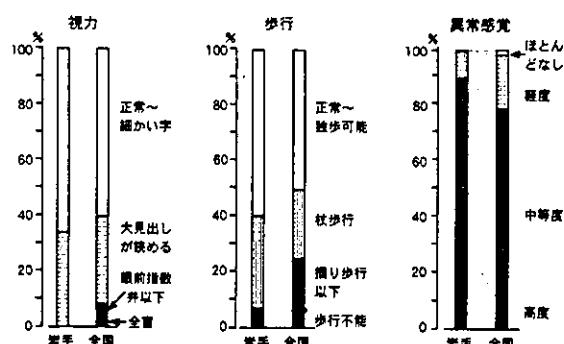


Fig. 2 Physical conditions of the 18 patients with SMON in 2002.

身体状況については (Fig. 2), 視力と歩行は、中等度障害（視力では新聞の大見出しへ読める、歩行では杖歩行）以上の割合がどちらも40%以下で、全国データより軽症であった。一方、異常知覚では中等度障害以上が90%を占め、全国よりも高率であった。

合併症は、患者の状態に検診時現在「影響のあるもの」と「あまりないもの」とに分けて調査される。身体的合併症 (Table 1) のうち、白内障、高血圧、心疾患、肝胆囊疾患、その他の消化器疾患、脊椎疾患、四肢関節疾患、腎泌尿器疾患は3分の1以上の患者に合併していたが、検診時現在影響のある (Table 1) には「Severe」と表記) 合併症の割合が大きかった。

全国の調査結果と比較すると、岩手県の患者では肝胆囊疾患、呼吸器疾患、骨折、脊椎疾患、腎泌尿器疾患、および悪性腫瘍の比率が高い傾向がみられた。精神症状 (Table 2) の合併率は全国よりも高く、とくに抑うつは統計学的に有意に高率 ($P < 0.05$) であったが、検診時現在影響のある比率は高くなかった。

介護に関しては、患者の半数が介護を必要とし、主たる介護者は家族（とくに配偶者）が多かった。介護保険については、給付対象となる65歳以上の15人のうち申請者は5人と少なく（要介護度は1が3人、2が2人）、実際に利用しているのは3人だけであった。

2. 過去のデータとの比較

対象となる患者は13人（男5人、女8人、平均年齢 70.0 ± 8.8 歳）であった。主要なデータの7年毎の推移を図3-5に示す。同一患者群が対象なので、平均年齢は56歳、63歳、70歳と7歳ずつ増加していく。身体症状では (Fig. 3)，視力は7年前に改善したが2002年度に再び悪化した。歩行は徐々に悪化した。一方、異常知覚は7年前に悪化し2002年度に改善した。

身体合併症の頻度は、白内障、高血圧、心疾患、脳血管障害、呼吸器疾患、骨折、脊椎関節疾患、および悪性

Table 1 Physical complications among 18 patients with SMON in Iwate Prefecture

Complications	Severe	Mild	Total	(%)	The rest of Japan (%)
Combined			18	100	92.8
Cataract	5	6	11	61.1	56.1
Hypertension	4	3	7	38.9	40.2
Cerebrovascular dis.	2	2	2	11.1	11.0
Cardiac dis.	3	4	7	38.9	22.5
Hepatobiliary dis.	0	7	7	38.9	14.6
Other gastrointestinal	1	6	7	38.9	26.4
Diabetes mellitus	1	0	1	5.6	11.3
Respiratory dis.	0	4	4	22.2	9.8
Bone fracture	3	2	5	27.8	14.7
Spinal dis.	4	7	11	61.1	35.0
Limb arthropathy	4	4	8	44.4	31.3
Nephrological dis.	3	5	8	44.4	16.8
Postural tremor	1	1	2	11.1	2.5
Malignant neoplasm	2	1	3	16.7	5.1
Others	3	7	10	55.6	45.5

Table 2 Mental complications among 18 patients with SMON in Iwate Prefecture

Complications	Severe	Mild	Total	(%)	The rest of Japan (%)
Combined			13	72.2	51.4
Anxiety or irritability	2	8	10	55.6	27.3
Hypochondriac	0	3	3	16.7	13.6
Depressive	2	8	10	55.6	19.2†
Hypomnesia	1	4	5	27.8	24.0
Dementia	1	0	1	5.6	4.2

† $P < 0.05$

腫瘍で右肩上がりに増加した (Fig. 4)。とくに白内障と骨折を含む骨関節疾患とが最近7年で著しく増加した。

日常生活と福祉サービス利用に関しては (Fig. 5)、1日の生活動作は、毎日外出する患者が減少するなど多少悪化した。一方、生活の満足度は不満がなくなり、や

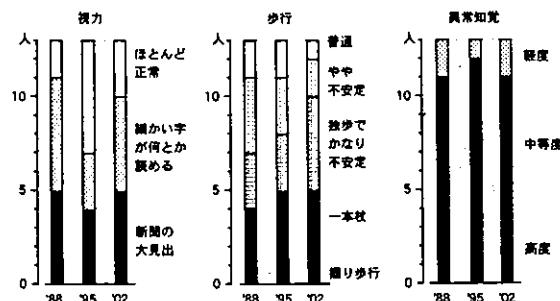


Fig. 3 Changes in physical conditions at 7-year intervals among 13 patients with SMON.

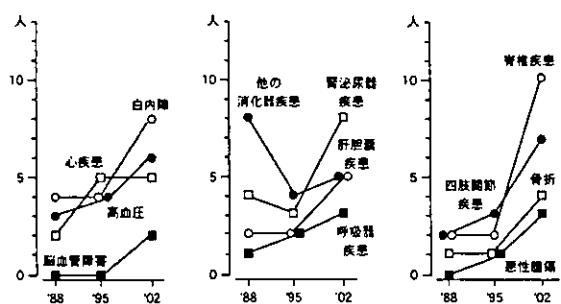


Fig. 4 Changes in the incidence of physical complications at 7-year intervals among 13 patients with SMON.

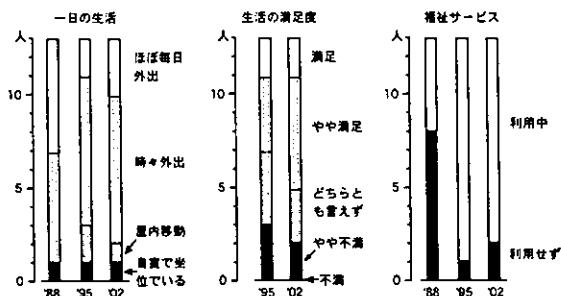


Fig. 5 Changes at 7-year intervals in the daily life activity among 13 SMON patients and the proportion of patients using welfare services.

や満足の割合が増加し、この間、福祉サービスの利用者が増加した。福祉サービスの充実や介護保険の導入が、生活の満足度の改善に多少なりとも貢献してきていると考えられる。

3. 検診不参加の理由

検診に参加しなかった8人のうち7人から聴取した。非参加理由は次の通りであった：(1) 腰痛で入院していた、(2) 施設に入所していた、(3) 障害のため外出困難であった、(4) 同行する家族の都合がつかなかった(伝い歩きの生活)、(5) 会場が遠い、(6) 信頼できる主治医がいるので検診は不要、(7) 参加したくない。(1)から(4)は身体障害に、(5)は会場までの距離に、(6)と(7)は検診自体への関心度に、それぞれ関連していた。

考 按

岩手県の面積15,278 km²は東京・神奈川・埼玉・千葉の4都県の面積に匹敵する。しかし、奥羽山脈と岩手山地の占める割合が大きいため、平地は県の中央西寄り

を北から南へ流れる北上川の流域などに限られ、2002年10月の人口は140万8千人とどまる⁶⁾。2003年8月現在、岩手県在住スモン患者26人の居住地は内陸部の北上川流域、沿岸部、そして県北に広く分散している(Fig. 1)。

岩手県のスモン検診体制については、広い県土に患者居住地が分散するにもかかわらず2002年度の検診率が高かったことより、集団検診が効果的に機能しているといえる。しかし、集団検診では参加者が固定しがちで⁷⁾、重症者が参加しにくい。2002年度の検診非参加の要因は(a) 障害の重症度、(b) 会場からの距離および(c) 検診への関心度の3つに纏められ、少なくとも半数は身体障害と関連していた。重症者が調査から漏れることは集団検診の大きな欠点であり、たとえ全国調査であっても患者の現状を正しく反映しているとはいえない。スモン患者の現状の正確な把握には、集団健診に訪問調査⁸⁾を併用するのが良いと考える。訪問調査を併用していれば、非参加要因の(a)と(b)は解決しうることから、2002年度岩手県検診率は約90%まで高まったと試算できる。この値は訪問検診を積極的に実施している北海道の検診率⁹⁾と同等である。ただし、調査自体を望まない要因(c)があることには注意を払う必要がある。

2002年度の岩手県と全国の検診データを比較した結果については、検診率が異なるので慎重に解釈されるべきである。ただし、岩手県で視力・歩行障害が相対的に軽症にも関わらず異常知覚がやや重症であって、精神症状、とくに不安・焦燥、抑うつが有意に高頻度であったことより、岩手県では異常知覚が比較的重症であって、これが精神症状の高頻度の一因となっている可能性が示唆される。痴呆が少ないのは全国データと同様であった。

スモン医療と介護の問題は全国共通である¹⁰⁾。医療面では不快な感覚障害の程度や比率が高いので、対症療法の継続と新たな開発とが今後も重要である。加齢にともない合併症が高率になってきたことは重大な問題である。白内障や骨折・骨関節疾患の高率な合併はスモンの主症状である視力や運動の障害をさらに悪化させている。このことは介護度の増大にも直結する。福祉においても、患者と主な介護者である配偶者の双方の高齢化がすでに問題になっており¹¹⁾、福祉や介護保険のさらなる普及と充実を期待したい。

謝辞：貴重な資料をご提供いただいた「岩手スモンの会」の帷子貢会長および同会会員諸氏にご深謝申し上げる。なお、本研究は平成15年度厚生労働科学研究費補助金（難病性疾患克服研究事業）「スモンに関する調査研究班」（松岡幸彦班長）の援助を受けた。