

スモン検診受診者における療養支援ニーズに関する検討

大竹 敏之（東京都保健医療公社荏原病院神経内科）

廣瀬 和彦（ホスピア玉川）

木下 正信（首都大学東京）

長沢つるよ（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

小倉 朗子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

近藤 紀子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

原口 道子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

濱田 康代（早稲田大学大学院）

大塚 悦子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

柏村 和子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

兼山 綾子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

石井 昌子（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

中山 優季（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

松田 千春（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

板垣 ゆみ（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

大竹しのぶ（東京都神経科学総合研究所難病ケア看護）

研究要旨

スモン検診新規受診者3名の身体状況、療養上の課題等に関する聞き取り調査を実施し、課題への対応を行い、それらの内容分析から、新規受診者における療養支援ニーズと今後のスモン療養者への支援体制のあり方について検討した。3名の受診理由は、「症状の変化があり家人等にすすめられた」が2名、「検診事業のことをはじめてした」1名であり、受診時の身体状況は、重度が1名、中等度が2名、介護保険の認定では要介護5が1名、要介護2が1名、要支援2が1名であった。療養上の課題は、(1) スモンの症状の理解が得られにくく、適切なサービスが得られない、(2) 介護保険では支援サービスがたりない、(3) 症状のスモンとの関連および他合併症との鑑別、などであり、検診時の専門医療機関への紹介、ケアプラン作成への助言、制度利用窓口の紹介等に加えて、日常生活動作方法への助言、等の療養相談対応が必要であった。

以上のことから、1) 本検診事業と療養相談継続の重要性、2) 医療従事者への疾患の理解と対応法の普及、3) 介護保険等関係者への疾患の理解と支援方法の普及、4) 保健所保健師との連携による継続支援と難病事業の利用の推進、等の重要性が示唆された。

A. 研究目的

罹病期間の長期化・高齢化に伴い、スモン療養者の身体状況や日常生活活動における障害の重度化が、近

年報告されてきている^{1,2,3)}。

本研究では、これらスモン療養者における症状、身体状況・日常生活活動の状況、療養における困難点等

表 1 対象の概要

	年齢(歳代)	経過年(年)	合併症	重症度	Barthel Index	要介護度	感覚障害範囲	異常知覚	受診状況	訪問看護
A氏	70	40	頸椎症 白内障 下垂体腫瘍	重度	40点	要介護5	臍以下	高度	大学病院整形外科 近隣病院 かかりつけ医往診	利用あり
B氏	80	40	腰椎圧迫骨折 白内障 消化器疾患 高脂血症	重度	75点	要支援2	臍以下	高度	大学病院神経内科	利用なし
C氏	70	38	腰椎圧迫骨折 白内障 心疾患 高血圧 胆嚢疾患	中等度	85点	要支援2	ソケイ以下	中程度	総合病院	利用なし

を調査し、スモン療養者への支援のあり方について検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 対象：平成 21 年度、東京都多摩地区検診受診者 7 名のうち、新規受診者 3 名とした。
2. 調査方法：1) 看護職による事前訪問、2) フォロアアップの連絡・訪問による資料収集・課題への対応支援を行い、その内容を整理し分析した。
分析対象資料は、①対象の概要（受診理由を含む）、②症状、身体状況・日常生活活動の状況、③療養における困難点と本事業での対応内容とした。
3. 調査期間：2009 年 9 月から 2009 年 11 月。
4. 倫理的配慮：本調査で得たデータは、個人が特定されないように提示し、同時に、検診時に研究目的での利用についての同意を得た。

C. 研究結果

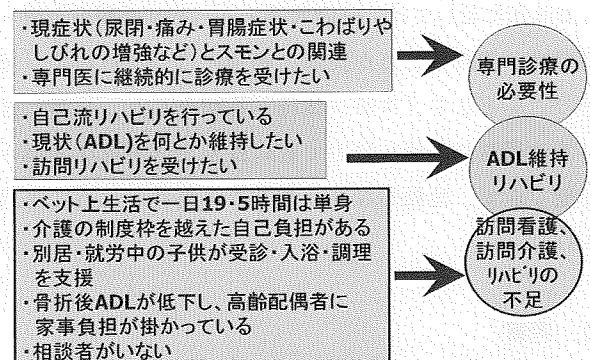
1. 対象の概要（表 1）：対象の 3 名は 70 歳代～80 歳代の女性であり、スモンの療養経過は 38 年～40 年であった。症状・身体状況、日常生活活動の状況については、検診時の障害度は、重度が 1 名、中等度が 2 名であった。Barthel Index は A 氏 40 点（歩行・起立不能、要介護 5）、B 氏 75 点（一本杖、要支援 2）、C 氏 85 点（一本杖、要介護 2）、であった。受療状況は、大学病院神経内科への定期通院が 1 名、総合病院整形外科への定期・不定期の通院が 2 名で、訪問看護は 1 名が利用し、全例が介護保険を利用していた。

2. 初検診理由と相談内容（表 2、図 1）：受診理由

表 2 初検診理由と相談内容

	初検診理由	相談内容
A氏	今回初めて知った	○胃腸の調子と、鎮痛剤の関連 ○時々尿閉になる原因 □ポータブルトイレに移動する動きを維持するための有効な方法
B氏	専門病院通院中で検診必要ないと思っていたが、子供が勧めた	☆スモンに関する案内についての質問
C氏	腰椎圧迫骨折で手術後、症状が変化。専門医に診てもらいたい	○現症状はスモンから生じるものか、他疾患から生じるものか □自己流のリハビリにとどまっているため、適切な方法があれば教えて欲しい ☆専門Hpに継続して診てもらいたい

- ：スモンから生じている症状かどうか
- ：ADL 維持・リハビリ方法
- ☆：専門 Hp についての相談、他



疾患やスモン症状の理解が得られにくい！

図 1 相談内容の概要と必要と判断された支援

は、「検診を今回初めて知った」が 1 名、「症状の変化や家人にすすめられた」が 2 名であった。相談内容として、1) 生じている症状がスモンによるものか、そ

表3 3名への課題対応内容

対応時期	対応内容
検診時	○かかりつけ医、訪問看護師同席での訪問検診実施 ○専門Hpの神経内科医紹介
検診前後 ・事後訪問 ・電話連絡	○訪問看護利用のすすめ ○自立支援法の手続きの説明と窓口紹介 ○ケアマネージャー訪問時の同席と助言 ○難病対策による保健所保健師の役割説明と紹介の希望確認 ○スモン体操ビデオの紹介

うではないのか、2) ADLを維持するための方法、3) 専門病院等、医療機関についての相談の3つに分類された。

3. 課題および対応(表3): 課題対応のために、電話による対応、訪問による対応、外来受診への同行、入院時の訪問支援等を実施した。支援を要した課題は(1) スモンの症状の理解が得られにくく、適切なサービスが得られない(種類・量)(A・B氏)、(2) 介護保険では支援サービスがたりない(A氏)、(3) 下肢症状のスモンとの関連および他合併症との鑑別(C氏)、などであった。(1)に対しては、①かかりつけ医、訪問看護師同席での訪問検診の実施、②ケアマネージャーによるケアプラン作成時の同席と助言、(2)に対しては自立支援法の手続きと窓口の紹介、(3)に対しては、神経内科専門医への検診医からの紹介に対する受診結果の確認と継続支援の必要性の判断、等を実施した。なおB氏においては、訪問看護・リハビリの利用希望・必要性が判断されたが実際の利用にはつながらず、当座の対応として「スモン体操」を紹介した。しかし自力での寝返り困難・自力で首の持ち上げ不可などから実施できず、他動的なリハビリの必要性が改めて確認された。

D. 考察

検診新規受診者3名の、受診理由・身体状況、および療養課題の分析を行った。

1) スモン検診継続実施のニーズ:

いずれも大学病院等での診療を継続していたが、スモンの症状や合併症、その対応法の確認、などを目的として、本年度に初回の検診の受診にいたっていた。この背景には、スモンおよび合併症、また加齢に伴う

症状や障害を総合的に判断しての診療を受けることは通常困難な場合が多いと考えられ、スモン検診の利用に至っていたものと考えられた。従って、本研究班検診事業によって収集・集約されるスモン療養者の病態・病状経過と、それに基づく療養者への適切な対応方法の提示が新規受診者にも引き続き求められており、小長谷らの報告⁹⁾にもあるように、本検診事業の有用性があらためて確認された。

またこれら検診受診のニーズは、療養者個々の療養状況において必要に応じて生ずることから、本検診事業を引き続き継続的に実施すること、また療養者が検診実施の情報を適切に得ることができるように、検診に関わる情報を研究班が提供すること、の必要性も示唆された。

2) 療養相談機能をもつスモン検診の実施と関係機関との連携、病気の理解の推進

新規受診者3名は、2名が来院による検診を受診し、1名が訪問による検診を利用しており、障害が重度な受診者が受診可能なように、訪問による検診の必要性も確認された。

また、検診への申し込みを契機に、事前訪問による資料収集を看護職が実施した結果、日々の療養支援に関わる課題のあることが把握され、検診日の支援に加えて、事後の訪問あるいは電話等による対応が必要な状況であった。

以上のことから、スモン検診は、検診の機能に加えて、同時に療養相談の機能も求められていることが明らかになり、医師と連携する看護職等による療養相談体制をもちながら検診事業を実施することの有用性も示唆された。

なお療養相談に関しては、検診前後の対応で解決されることばかりでなく、通常の療養において継続的に対応支援を要する内容が多く認められた。具体的には訪問看護の利用、リハビリ方法の習得あるいはリハビリ支援を受けること、病状に応じたケアプランの作成と、症状に応じた支援を受けること、などであった。これらについては、高橋らも指摘しているように⁵⁾スモン療養者を支援する保健所等保健師等との連携支援、介護保険のケアマネージャー等支援関係者へのスモンに関する病気や障害の理解の推進、日常生活活動にお

ける適切な支援方法の普及等が必要であると考えられた。今後、これらをどのように具体化するかについての検討をすすめ、療養者の困難を軽減するための対策を提示する必要がある。

E. 結論

検診初回受診3名の療養状況と課題について調査した結果下記の事柄が明らかとなった。

1) 本検診事業と療養相談の重要性 2) 医療従事者への疾患の理解と対応法の普及、3) 介護保険等関係者への疾患の理解と支援方法の普及、4) 保健所保健師との連携による継続支援と難病事業の利用の推進、等の重要性が示唆された。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 杉村公也他：スモン運動障害の経時的変化，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17年度総括・分担研究報告，93-96，2006.3
- 2) 大杉敦彦他：スモンの日常生活活動と慢性疲労について，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17年度総括・分担研究報告，112-114，2006.3
- 3) 草場佳枝：スモン患者の現状——高齢に悩む患者に厳しさを増す社会環境——，スモンの集い 2008 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，22-31，2009.3
- 4) 小長谷正明他：平成21年度の全国スモン検診の総括，平成21年度 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服事業）スモンに関する調査研究班 研究報告会プログラム・抄録集，1-2，2010.1
- 5) 高橋光彦他：北海道スモン患者の療育相談会におけるリハビリの方略（21年度），平成21年度 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服事業）スモンに関する調査研究班 研究報告会 プログラム・抄録集，42，2010.1

自立生活を試みる重症スモン患者：自立生活センター活用例

高田 博仁（国立病院機構青森病院神経内科）

大平 香織（国立病院機構青森病院地域医療連携室）

福地 香（国立病院機構青森病院地域医療連携室）

研究要旨

在宅療養のインフラが充分ではない地方においては、介護者となる家族が居ない重症スモン患者は、施設入所を余儀なくされる場合が少なくない。また、障害のある方が、自立生活を希望しても、既存の福祉サービスのみの利用を考えた際には、実施困難な場合が少なくない。今回、我々は、「自立生活センター」の支援を受けて、自立生活を実現させた重症スモン患者例を経験したので報告する。患者の療養生活を考慮する際の選択肢の一つとして、自立生活センターの利用も考えてみたいものである。

A. 背景

在宅療養のためのインフラが充分に整っていない地方においては、介護者となる家族との繋がりが薄い重症スモン患者は、施設等への入所を余儀なくされる場合が少なくない。在宅療養を望んでも、ただ単に、認定される範囲内の福祉サービスを利用するだけでは、自立生活は困難な場合が多い。今回、“自立生活センター”の支援を受けて、熟望した自立生活を実現させた重症スモン患者例を経験したので、その現状と自立支援センターの活動状況を紹介したい。

B. 症例

症例は48歳、女性。5歳時、歩行障害で発症。現在、全盲、独歩不能、立位不能、中等度下肢表在覚障害・高度下肢深部覚障害・下肢異常感覚残存、障害程度区分6、Barthel Index 20/100点。37歳時まで在宅療養、38～40歳頃当院入院療養、その後、自立生活を希望、施設入所を経て、自立支援センターのシステムを利用しアパートでの一人暮らしを始めて4年が経過した。市内某病院の定期的往診診療を受けているため、敢えてスモン健診を受ける気にならない。

自立生活センター

地域で生活を目指す障害者の為の有効な地域資源と

なるべく活動している団体である。全国自立生活センター協議会（JIL）に、2009年12月28日現在で、122団体が加盟している。本センターの場合、障害のある方が運営、ヘルパー介護事業所を併設している。活動内容としては、施設等に入居者の苦情処理の第三者機関として出向したり、ピアカウンセリングや自立生活プログラム（ILP）等の実践を通して、個別の指導やサポートを実施、自立を希望する障害者を支援している。また、重度の障害者でも対応出来るように、介助派遣事業も展開している。

ピアカウンセリングとは、同じ背景を持つ人同士が、対等な立場で話を聞き合うことであり（ピア＝仲間）、精神面の重要なサポートとして、自己信頼の回復と人間関係の再構築を目標としている。

ILPとは、社会参加と自分らしい生活を送る上で基本となる経験や技術、知識を共有することを目的とするもので、第一に、自立生活を「障害者」として営む上でのメンタルな部分を考え、次に、経済的な自立のための制度や介助者を雇うための制度等、自立生活を送るための様々な制度を学び、第三に、金銭の管理の仕方や電車の乗り方等、社会参加のための知識を養い、第四には自立生活の重要な技術である介助者との関係の作り方や料理の仕方を身につけることができるよう

にプログラムをすすめて行く。

講座受講費用や一般福祉サービス利用認定範囲外の介助者派遣等は有料となっている。

C. 生活の実際

朝8時から夜24時まで、ヘルパーを利用している(8時間分実費)。ヘルパーは、患者本人からの要請があった事項についてのみ介助のサービスを行い、患者本人から要請がない場合には手を出さないことになっている。食事はヘルパーに調理してもらい、自分で摂取している。買物にはヘルパーと一緒に外出、食材等も自ら選択する。入浴については、ヘルパーが介助している。屋内の移動もヘルパーが介助している。携帯電話・パソコン等を接続して、意志表示・意志疎通を行い、外への緊急連絡も可能になっている。自立生活センターへの費用は、障害者年金やスモン給付金を充てている。自立生活開始直後は、ヘルパーや近在の方々との人間関係構築に難があり苦勞をした。この人間関係の構築に関しては、現在でも苦勞をしているそうである。しかし、今日では、ある程度落ち着き、精神面で不安なことも多く、毎日生活して行くことで精一杯だが、充実した日々、満足している。

D. 結論

自立生活センターの支援により熟望した自立生活を実現させた重症スモン患者例を紹介した。患者の様々なニーズに応じた療養生活計画を考慮する際に、本例のような自立生活センターを活用する方法も、選択肢の一つとして挙げられれば幸いである。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

在宅医療・療養支援職を対象としたスモンに関するアンケート調査

尾方 克久（国立病院機構東埼玉病院神経内科／臨床研究部）

鈴木 幹也（国立病院機構東埼玉病院神経内科／臨床研究部）

川井 充（国立病院機構東埼玉病院神経内科／臨床研究部）

研究要旨

埼玉県で、在宅医療・療養支援職を対象に、スモンの認知と療養サービス提供に関するアンケートを実施し、180人から回答を得た。「スモン」という語を聞いたことがある人は151人（全体の84%）であったが、意味を何かしら知っている人は49人（全体の27%）で、そのうち15人には何らかの誤解があった。保健師の認知度は高かったが、在宅療養支援福祉職では比較的低かった。スモン患者の在宅療養支援のためには、在宅医療・療養支援職に対する情報提供や相談対応が必要ではないかと考えられた。

A. 研究目的

スモン（亜急性脊髄視神経ニューロパチー、SMON）は、整腸剤キノホルムの副作用とされ、キノホルムの販売が中止された以降は新たな患者発生がなくなった¹⁾。患者数が徐々に減少し、スモンの症状自体は非進行性であることから、医学的・社会的な注目が薄れ、風化しつつあると指摘されている^{2,3)}。しかし高齢化した生存患者は今なお後遺症や合併症に悩む療養生活を送っている⁴⁾。埼玉県にはスモン健康管理手当等支払対象者が52人（2009年4月1日現在）⁵⁾、特定疾患医療受給者証交付患者が33人（2009年3月31日現在）⁶⁾おられるが、療養サービス提供の実態は必ずしも明らかではない。在宅医療・療養支援職を対象としたアンケート調査により、スモンに関する現在の認知度と、療養サービス提供の実態を明らかにすることを目的に、研究を実施した。

B. 研究方法

埼玉県難病医療連絡協議会が、医療職・療養支援職を対象として2009年11～12月に開催した3回の研修会・講演会の会場で、参加者にアンケートを配布し、当研究の趣旨を理解し回答を研究に使用することに同意する人から回答を得た。なお、当研究は、国立病院

機構東埼玉病院倫理委員会の承認に基づき実施した。

C. 研究結果

3回の研修会・講演会で計258人にアンケートを配布し、180人より回答を得た（回収率70%）。

質問1「あなたの職種を教えてください」：看護師66（37%）、保健師13（7%）、ホームヘルパー32（18%）、ケアマネジャー47（26%）、ソーシャルワーカー6（3%）、その他16（9%）。

質問2「『スモン』という言葉を知っていますか？」、質問3「『スモン』という言葉について何かご存知ですか？」：「『スモン』という言葉を知っていますか？」：「『スモン』という言葉を知っています」49（27%）、「『スモン』という言葉は聞いたことがあるがその意味は全然知らない」102（57%）、「『スモン』という言葉を知っていますか？」：「『スモン』という言葉を知っています」49（27%）、「『スモン』という言葉は聞いたことがあるがその意味は全然知らない」102（57%）、「『スモン』という言葉を知っていますか？」：「『スモン』という言葉を知っています」49（27%）、「『スモン』という言葉は聞いたことがないしその意味は全然知らない」29（16%）。職種ごとの分布を図1に示す。

質問3-2「『スモン』という言葉について知っている内容を書いてください」：49人の回答中、正しい内容として以下の記載があった。「難病・特定疾患である」20人（そのうち「難病制度のきっかけになった」6人）、「薬の副作用・薬害である」15人（そのうち「キノホルム」「整腸剤」「止瀉薬」が原因である10人）、「神

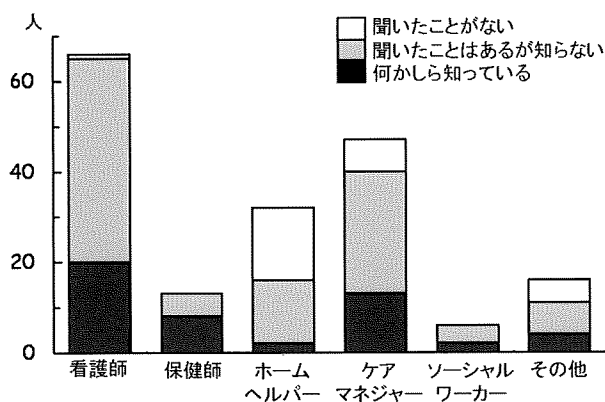


図1 職種ごとの質問 2, 3に対する回答の分布。

保健師の62%は『『スモン』』について何かしら知っている」と回答した一方、ホームヘルパーの50%は『『スモン』』という言葉聞いたことがない」と回答した。

経系が障害される」12人（そのうち下肢麻痺や視力障害といった具体的症状を挙げた人が5人）。

一方、何らかの誤解を記載していた人が15人いた。そのうち、「公害（「光化学スモッグ」「水質汚濁」を含む）」と書いた人が11人、「先天性」「発育障害」が2人であった。

また「テレビで見た」と書いた人が2人いた。

質問4「今までに『スモン』の方に会ったことはありますか？」：会ったことがある人は10人（看護師6人、保健師4人）であった。

質問5『『スモン』』の方に療養サービスを現在提供していますか？：現在提供していると答えた人は保健師1名のみであった。その内容は「必要に応じ介護保険、鍼施術」と書かれていた。

質問6『『スモン』』の方への療養サービス提供で困ったことや悩んだことがあれば教えてください：回答があったのは2名のみであった。「現在の各種症状がスモンと関連するものかどうかを見極められる医師が少ないと感じる。病院を変えたら症状が『スモンと関係ない』と言われ、需給者証が使えなくなったということがあった。厚生労働省からの通知が患者宅に送られており、納得いかなかった。」「難病相談で『スモン患者と言うと診察してもらえないことがある』という相談があった。地域で、対応可能な医療機関が増えるとうれしい。」

質問7「『スモン』の方への療養サービスについてのご意見があれば書いてください」：「新しい患者の発

生がない疾患なので、特定疾患需給者証の継続手続は必要なのではないか。患者が高齢化しており、毎年の手続が負担になっている」「主治医と関係機関の連携（2人）」「勉強したい、教えてほしい（8人：看護師1人、ホームヘルパー3人、ケアマネジャー4人）」。

D. 考察

スモンという言葉の認知度は、保健師で比較的高かった一方、ケアマネジャーやホームヘルパーといった在宅療養支援福祉職では比較的低かった。難病と薬害の原点であるスモンは、地域の公衆衛生の担い手である保健師にはよく知られている一方で、新しい福祉職には患者の減少と高齢化の影響からあまり認知されていないものと思われた。

在宅療養支援職にスモンの知識や対応経験が乏しければ、患者もサービスを依頼しづらいし、在宅療養支援職もサービス受託へのためらいが生じるのではないかと推察する。しかし、質問7の自由記載欄でスモンについて「勉強したい、教えてほしい」という積極的的回答を書いた8人のうち7人はケアマネジャーおよびホームヘルパーであり、スモンの知識や対応経験が乏しくても、サービス提供者としての使命を自覚し意欲を持っていることが示唆された。難病患者の在宅療養を担当する事業所や担当者に対しての支援制度により、スモンに関する在宅療養支援職への情報提供や相談対応ができれば、スモン患者の在宅療養整備に有益ではないかと考えられる。

スモン患者の経過は長期化し、またスモンの認知度が低下している現在では、患者の経過および現在の病態の複雑さ、加齢による病態の影響を判断することの困難さ、スモンの知識や対応経験の乏しさといった理由で、診療対応に難色を示される経験をもつスモン患者がいるのではないかと推察される。地域におけるスモン患者の医療対応を円滑にするために、患者の経過や病状の総括と、スモンに関する支援制度の情報等を、かかりつけ医や在宅療養支援事業所に提供する制度ができれば有益ではないかと思われる。

E. 結論

埼玉県で、在宅医療・療養支援職を対象に実施した、

スモンの認知と療養サービス提供に関するアンケートで、在宅療養支援福祉職における認知度が比較的低かった。スモン患者の在宅療養整備のためには、在宅医療・療養支援職に対する情報提供や相談対応といった支援制度の整備が有益と考えられる。

謝 辞

当研究の実施に、埼玉県難病医療協議会および国立病院機構東埼玉病院の以下のスタッフより協力を得た。深謝申し上げます。土屋淳志、門脇輝子、藤澤晶子、小谷美恵子、吉田和枝、橋本茂子、関悦代、武藤陽子、竹内宏美、井元史郎、田口國雄（敬称略）。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 松岡幸彦, 小長谷正明. スモン, Overview. 神経内科 63 (2) 136-140, 2005
- 2) 舟川格, 陣内研二. スモンの風化を防ぐために. 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, 東京, 2004. pp. 160-161
- 3) 松岡幸彦 他. スモンの啓蒙に及ぼす「スモンの過去, 現在, 未来」の効果. 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, 東京, 2004. pp. 162-163
- 4) 小長谷正明, 松岡幸彦. 全国スモン検診の総括. 神経内科 63 (2) 141-148, 2005
- 5) 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 21 年度研究班員会議 内部資料.
- 6) 平成 19 年度保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）, 第 68 表. 独立行政法人統計センター 政府統計の総合窓口 e-Stat. <http://www.e-stat.go.jp/>

スモン患者の介護問題の全国的概況（その2）

宮田 和明（日本福祉大学）

A. 研究目的

1997、98 および 2000～08 年度に続いて 2009 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。

B. 研究方法

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。

C. 研究結果

個人情報保護の観点から、「データ解析・発表」についての「同意」が得られた 867 ケースを分析の対象とした。

男女別内訳をみると、男 240（27.7%）、女 627（72.3%）で、過年度の調査結果とほぼ同様の構成比となっている。年齢階層別に見ると、64 歳未満 9.3%、65～74 歳 30.1%、75～84 歳 42.4%、85 歳以上 18.1%で、例年に比して大きな変化は見られない。平均年齢は、2002 年度には 72.85 歳であったが、2005 年度には 74.38 歳となり、2009 年度には 76.43（±8.88）歳となっている。

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」25.4%（2008 年度 24.0%）、「必要なときに介護してもらっている」37.0%（同 35.8%）に対して、「介護は必要ない」34.0%（同 35.9%）となっており、回答者の約 3 分の 2 が何らかの介護を必要としている。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、「外出」の面での介助の必要度が高く、「外出できない」「通院時の送迎に介助必要」「電車、バスには介助必要」を合わせると回答

者（無回答者 61 名を除く）のうち 55.1%となり、独力での外出が困難な者の比率が少しずつ高まる傾向が続いている。

次に、介護保険制度の申請状況をみると、制度発足時の 2000 年度の申請者数は 237 名で、申請率（回答者数に占める申請者数の比率）は 22.8%であったが、申請者数は年々増加し、申請率も 2004 年度には 40%を超え、2009 年度の申請者数は 394 名（申請率 45.4%）となっている。年齢階層が高いほど申請率が高いのは過年度と同様である。

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、申請者のうち「スモンの専門医に書いてもらった」者の比率は、2009 年度の申請者の 3 分の 1 程度にとどまり、申請者の半数以上が必ずしもスモンの専門医ではない「かかりつけの医師」に書いてもらっている状況は変わっていない。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。

このように、介護保険制度の利用は一定の定着を示しているが、主たる介護者として配偶者をあげた者が 210 名（回答者の 34.7%）、次いで息子・娘 145 名（同 23.9%）、嫁 46 名（同 7.6%）、その他の家族 39 名（同 6.4%）となっている。

E. 結論

日常的に介護を必要とする高齢のスモン患者にとって、介護保険制度の活用による介護サービスの利用は、一定程度家族の負担を軽減する意味ではプラスの方向に働いていると考えられるが、家族が主介護者である状況は変わっていない。

介護について不安に思うことがあるかについての問いには、回答者中の 72.4%が「不安に思うことがある」

と答えている。現在以上に介護が必要になった時の見直しについても、「家族の介護とサービス利用の組合わせ」と答えた者の比率は35.3%で、大きな変化は見られない。

介護の必要度は今後さらに高まり、家族介護者の負担はますます重くなるものと予測される。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。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者の被援助状況と介護者の心身状態との関連についての一考察

長谷川一子（国立病院機構相模原病院神経内科）

兼子 絵里（国立病院機構相模原病院神経内科）

猿渡めぐみ（さがみはらカウンセリングルーム）

福山 渉（さがみはらカウンセリングルーム）

研究要旨

昨年度の検討では、スモン患者は実際の援助の担い手である同居家族に対しては肯定的感情だけでなく否定的感情も認知しやすい傾向があり、同居家族からの援助が否定的に受け止められていることが明らかになった。今回はスモン患者の被援助状況と患者と介護者双方の心身状態との関連を検討するために、これまでの調査で得た研究結果を再度分析した。GDS得点が11点以上で「うつ状態」にあると考えられる者は、介護者で50.0%、患者で78.4%であった。介護者については、CMIでⅢ領域以上の者は44.0%であり、CMI、GDSともに高い値を示す者は「介護を代わりに引き受けてくれる人がいない」場合に多くみられた。同居家族が少なく主介護者のみという状況があり、また同居家族の健康状態も良いとは言えず、スモン患者及び介護者への心理的・社会的サポートの再検討が必要である。

A. 研究目的

これまでの我々の研究では、スモン患者において抑うつ症状が呈されており、意欲や行動力の低下、また抑うつの思考による主観的な満足感の低下が示された。一方で、心理的距離が近い相手に対しては、お互いに否定的な感情を表出しやすいということがあるものの、同居家族としては、否定的な態度をとられることで、無力感・疲労感を抱きやすい状況と考えられ、同居家族側の身体的・精神的負担感の増大も懸念される。

本研究は、患者と介護者双方の心身状態を分析し、安定した療養環境を提供するためには、どのような課題があるかを検討することを目的とした。

B. 研究方法

平成16年度に実施した、介護者の心身状態に関するアンケート調査と、平成19年度、20年度に実施した、スモン患者の被援助状況に関する調査の結果を併

せて再度検討を行なった。

1. 調査対象者

神奈川県在住のスモン患者または家族を対象として、質問紙による調査を実施した。主介護者105名に郵送法により調査目的・調査内容を提示したうえで、調査に協力を求め、その結果、調査への同意が得られた25名に対して調査を行った。患者75名については郵送により調査を行い、6名についてはスモン検診時に調査を行った。有効回答を得られたのは、介護者105名のうち18名（男性8名、女性10名）、患者81名中37名（男性8名、女性29名）であった。

2. 質問紙

介護者に対しては、①介護状況に関するアンケート、②Cornell Medical Index (CMI)、③Geriatric Depression Scale (GDS：老年うつ病スケール)を用いた。

患者に対しては、①神経難病患者の quality of life 尺度、②高齢者用ソーシャルサポート尺度、③Geriat-

ric Depression Scale (GDS: 老年うつ病スケール) ④パーキンソン病患者の生活の質評価尺度 (PDQ-39) を用いた。

C. 研究結果

1. 対象者の属性

介護者の平均年齢 (H16 年度時点) は 66.0 (±10.9) 歳、患者の平均年齢は 74.5 (±8.4) 歳であった。患者・主介護者ともに 65 歳以上である老老介護の状態にあるのは、全体の 55.6% (10 名) に及んだ。

2. 介護状況

介護期間の平均は、21.9 (±12.9) 年で、最短 5 年、最長 40 年であった。

介護者の状況として、医療機関に通院しながら介護を行っている者は 66.7% (12 名)、また、代わりに介護を引き受けてくれる人がいないと回答した者も 66.7% (12 名) であった。受診の内容としては、循環器系 (高血圧)、筋肉運動系 (膝や腰などの痛み) が多く見られた。

3. 心理検査所見

GDS 得点が 11 点以上の「うつ状態」にあると考えられる者は、介護者で 50.0%、患者で 78.4% にのぼった。

スモン患者が得ているサポートは、一般高齢者よりも同居家族において低く、知人において高い傾向にあった。また、同居家族からの援助と QOL に有意な関連は認められず、別居家族及び知人から得ている援助が大きいほど QOL が高いことが明らかになった。

介護者については、CMI で身体的・精神的自覚症状の多い神経症的傾向があるとされるⅢ領域以上の者は 44.0% であった。CMI、GDS とともに高い値を示す者は「介護を代わりに引き受けてくれる人がいない」場合に多くみられた。

D. 考察

ソーシャルサポートの状況を見ると、一般高齢者が親族、特に同居家族から大きなサポートを得ているのに対し、スモン患者は友人、知人から大きなサポートを得ていると考えている。介護者へのアンケートの結果を加味して考えると、同居家族が少なく主介護者の

みという状況があり、また同居家族の健康状態も良いとは言えず、スモン患者への心理的・社会的なサポート状況が整っていない現状が考えられた。

また患者、介護者ともにうつ状態である家庭も相当数あると考えられ、患者としては抑うつ思考などにより悲観的・否定的思考が生じやすく主観的な満足感が低下しやすい状況にあると、介護者としても意欲低下や行動力の低下、加えて「代わりに介護を引き受けてくれる人がいない」という状況にあり、支援が行き届きにくく、有効とみなされにくい状況につながると考えられた。

E. 結論

介護者の疲労感や身体症状、精神的変調がみられ、そのことがスモン患者にとって介護者からの支援が有効と見なされにくい背景も考えられる。介護サービスの情報提供、充実など、ソーシャルサポート体制をより強化するとともに、患者、介護者の抑うつ感の改善を目的とした心理的支援も今後必要であると考えられる。個々のニーズにあった有効な支援方策を検討していきたい。また、今回の調査では回収率が低く、患者、介護者の状況や意見を反映しきれていない可能性も考えられ、調査方法を精査することも今後の課題であろう。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 野口裕二：高齢者のソーシャルサポート：その概念と測定。社会老年学 34, 37-48, 1991
- 2) 星野明子ら：神経難病者の quality of life 評価尺度の開発。日本公衆衛生誌 42 (12), 1069-1082, 1995
- 3) 長谷川一子ほか：スモン患者における介護者の心身状態に関する調査。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 16 年度総括・分担研究報告書 128-130, 2005
- 4) 長谷川一子ほか：スモン患者の QOL と被援助状況との関連に関する実態調査研究。厚生労働科学研

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 19 年度総括・分担研究報告書 101-104, 2008

- 5) 長谷川一子ほか：スモン患者の QOL と被援助状況との関連に関する実態調査研究 2. 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 20 年度総括・分担研究報告書 134-136, 2009

スモン患者における介護保険認定

井原 雄悦（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
 坂井 研一（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
 田邊 康之（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
 片山 尚子（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
 長尾 茂人（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
 永井 太士（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
 原口 俊（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
 高田 裕（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）
 信國 圭吾（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部・神経内科）

研究要旨

スモン患者は高齢者が多く、介護保険の利用も多いが、自分の要介護度に不満を持つ患者も少なくない。平成 21 年 4 月の介護保険判定基準等改変の前後のデータを利用して、スモン患者の介護認定について検討した。結果は、(1) 改変後に患者の認定された要介護度は軽度化しており、それに伴い自分の要介護度の評価が低いと考える患者も増加した。(2) 改変後の要介護度の認定では、同じような状態像でも、より軽度に認定された患者がいることが示唆された。

A. 研究目的

平成 12 年度から実施となった介護保険制度では高齢者の状態像から介護の必要な度合い（要介護度）を要介護認定により決定し、それに応じてケアが受給される。スモン患者には高齢者が多いため、介護保険制度がよく利用されている。

しかし介護認定のための一次判定項目は ADL と認知症関連が中心であり、スモン患者にとって大きな問題である感覚障害などは項目に無い（表 1）。認定された要介護度に不満を持つスモン患者も多くみられるため、スモン患者を自分の認定された要介護度が低いと考える群と妥当と考える群に分けて比較し検討した。また、平成 21 年 4 月に要介護認定の判定基準等が一部変更されたため、その影響も検討した。

B. 研究方法

対象は中四国のスモン患者で、スモン検診を受けた

表 1 介護保険認定の一次判定項目（平成 18 年）

認定調査項目	
第 1 群（麻痺拘縮）	1. 麻痺 2. 拘縮
第 2 群（移動）	1. 寝返り 2. 起き上がり など
第 3 群（複雑動作）	1. 立ち上がり 2. 片足での立位 など
第 4 群（特別介護）	1. じょくそう 2. えん下 など
第 5 群（身の回り）	1. 口腔清潔 2. ア. 上衣の着脱 イ. ズボン等の着脱 など
第 6 群（意思疎通）	1. 視力 2. 聴力 3. 意思の伝達 など
第 7 群（問題行動）	ア. 被害的 イ. 作 話 ウ. 幻視幻聴 など

平成 21 年 4 月に判定基準見直しがあり

1. 調査項目数 82 項目を 74 項目に減少
2. 認定調査項目の定義の見直し、おこなわれた。

表2 介護保険を申請したスモン患者プロフィール

	性別	度数 (人)	平均年齢 (歳)	SD (歳)
H20年度	男性	17	77.7	6.9
	女性	55	82.5	6.6
	合計	72	81.4	6.9
H21年度	男性	13	79.7	6.3
	女性	63	81.9	7.7
	合計	76	81.5	7.5

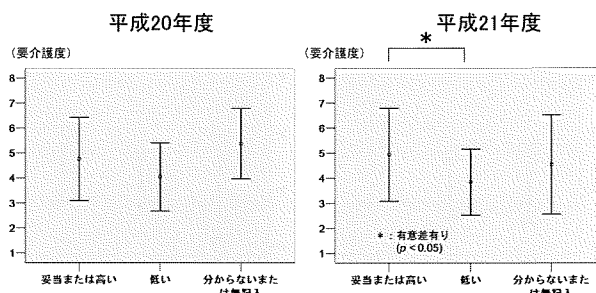


図3 認定結果の評価と要介護度

縦軸の数字が大きいかほど認定された介護度が高い

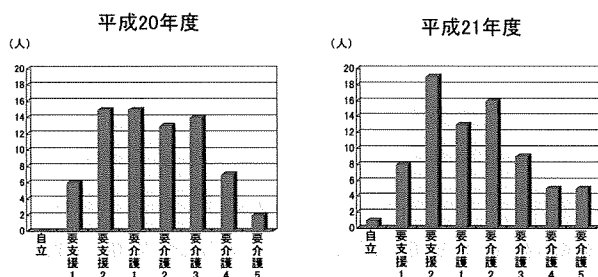


図1 要介護度の認定結果

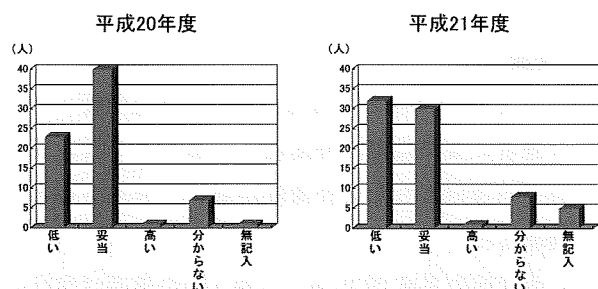


図2 要介護度とその評価

患者中、平成20年度に介護認定を申請した72名と平成21年度に申請した76名（患者プロフィールは表2に示す）。

平成21年4月に介護保険の一次判定基準等が変更されているため、その前後の平成20年度と平成21年度スモン検診でのスモン現状調査個人票のデータを使用して、認定された要介護度等を比較検討した。

要介護度の認定結果は、個人票に記載されているように、軽度な方から自立が1、要支援1が2、要支援2が3、要介護1が4、要介護2が5、要介護3が6、要介護4が7、要介護5が8と8段階に評価して統計処理した。異常知覚の程度は、個人票では高度が1、中等度が2、軽度が3、ほとんどなしが4とされており、この表記を用いて処理した。

また患者を(1)自分の要介護度の認定を妥当または

高いとした群（高いと評価したのは両年度とも1名）、(2)低く認定されたと考える群、(3)分からないまたは無記入の3群に分けて要介護度、Barthel Index (BI)、歩行、異常知覚の程度などで比較検討した。群間の統計処理には分散分析を使用した。

C. 研究結果

平成20年度と21年度の要介護度認定結果を図1に示した。21年度では要支援2が増加しているが目立つ。平成20年度では要支援以下の認定が72名中21名であったのに対し、21年度では76名中28名と軽度な認定が増加していた。

自分が認定された要介護度をどう評価しているかを図2に示した。平成20年度は評価が妥当とした患者が過半数であったのに対し、21年度は低いと評価した者が妥当とした者より多くなった。

自分が認定された要介護度に対する評価により患者を3群に分け、それぞれの群の要介護度の平均と標準偏差（エラーバーは1SD）を図3に示した。

平成20年度は、自分の要介護度の認定を妥当または高いとした群と低く認定されたと考える群で要介護度に有意な差はないが、平成21年度では、低く認定されたと考える群では妥当または高いとした群よりも有意に要介護度が低かった。

そのほかに両群に差のある項目がないかBI、異常知覚の程度で検討したが、平成20年度と21年度ともに有意な差は認めなかった（図4、図5）。

ここにデータを示していないが、視力・歩行・下肢筋力低下・表在覚障害・振動覚障害なども同様に両年度で検討した。しかし、これらの項目でも両群に有意

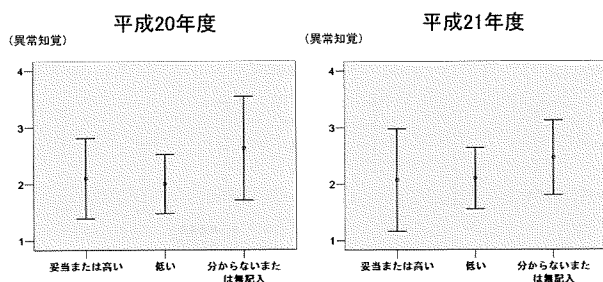


図4 認定結果の評価と異常知覚の程度
縦軸の数字が小さいほど異常知覚が強い

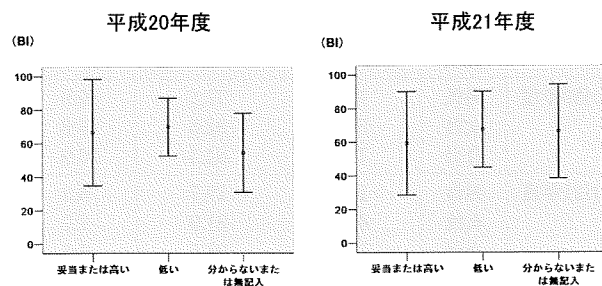


図5 認定結果の評価と Barthel Index
縦軸の数字が小さいほどADLが低い

な差は認めなかった。

D. 考察

平成21年4月に要介護認定の判定基準等が一部変更された。変更後は認定された要介護度が以前より軽くなるケースが目立つようになり、高齢者の不満が高まったため、厚生労働省は「新しく認定された要介護度に不満があれば、以前と同じサービスが利用できる」という経過措置をとった。そして同年10月には、判定基準等の再度の変更を余儀なくされている。

今回の検討でも、平成21年度は20年度に比べてスモン患者の要介護度は軽度化しており、それに伴い自分の認定された要介護度が低いと考える患者も増加したと考えられた。

なお、判定基準等の変更前の平成20年度においても約1/3の患者は自分の要介護度が低いと考えている。認定された要介護度が低いと考えている群と妥当と考えている群では何が違うのか検討するために両群を比較したが、平成20年度のデータでは介護度・BI・異常知覚に有意な差は認めない。また視力・歩行・下肢筋力低下などにも両群間に差は無かったことより、スモン現状調査個人票の項目では両群の状態像に差が無いようであった。

感覚障害が強い患者が、要介護度に不満を持つ可能性も考えた今回の検討であったが、異常知覚だけでなく表在覚障害・振動覚障害でも両群間に差が無いことより感覚障害が原因で要介護度に不満を持つ可能性は低いと考えられた。

一方、平成21年度では、要介護度が低いと考えている群は、認定された要介護度が、妥当または高いと

考えている群よりも有意に低くなっていた。

要介護度以外のBI・異常知覚・視力・歩行・下肢筋力低下などに有意な差は認めないことから、状態像は同じでも要介護度が他の人に比べて軽く認定された患者が多く存在することが示唆される。このために不満を持つ患者が増えたのかもしれない。

E. 結論

- (1) 平成21年4月の介護保険判定基準改変後にスモン患者の要介護度は軽度化しており、それに伴い自分が認定された要介護度が低いと考える患者も増加した。
- (2) 改変前の平成20年度でも約1/3の患者は自分の要介護度が低いと考えている。しかし、平成20年度のデータでは、低いと考えている群と妥当と考えている群で、介護度・BI・異常知覚に有意な差は認めなかった。
- (3) 平成21年4月の介護保険判定基準等改変後の要介護度の認定では、同じような状態像でも、より軽度に認定された患者がいることが示唆された。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 遠藤英俊ほか：新介護認定審査会委員ハンドブック第2版，医歯薬出版株式会社，2003。
- 2) 要介護認定審査会委員テキスト2009，厚生労働省 要介護認定適正化事業ホームページ

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

平成 21 年度研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
小長谷正明	スモン ー薬害の原点ー	医療	63 (4)	227-234	2009
小長谷正明	障害者の加齢に伴う問題と対策 ースモンー	総合リハビリテーション	37 (3)	233-238	2009
小長谷正明, 久留 聡, 小長谷陽子	大腿骨頸部骨折に関連する神経症状の検討 ー29年間のSMON 検診における縦断的研究ー	日本老年医学会雑誌	投稿中		
M.Konagaya, S.Kuru	Characteristics of subacute myelo-optico-neuropathy (SMON) patients with hip fracture	Journal of the neurological sciences	Vol.285	S218	2009
松本昭久, 田島康隆, 佐々木秀直	経皮的磁気刺激法によるスモンの中枢伝導時間の検討	市立札幌病院医誌	68 (2)	175-177	2009
A.Matsumoto	Central conduction times in patients with subacute myelo-optico-neuropathy by magnetic stimulation	Journal of the Peripheral Nervous System	Vol.14	98 (Suppl.2)	2009
Y.Suzuki, K.Ogawa, H.Shiota, S.Kamei, M.Oishi T.Mizutani	Current Perception Threshold in Subacute Myelo-Optico-Neuropathy	International Journal of Neuroscience	投稿中		

T.Kamei, S.Hashimoto, M.Kawado, R.Seko, T.Ujihira, M.Konagaya, Y.Matsuoka	Activities of Daily Living, Functional Capacity, and Life Satisfaction of Subacute Myelo-Optico-Neuropathy Patients in Japan	J Epidemiol	19 (1)	28-33	2009
T.Kamei, S.Hashimoto, M.Kawado, R.Seko, T.Ujihira, M.Konagaya	Change in activities of daily living, functional capacity and life satisfac- tion of subacute myelo- optico-neuropathy patients in Japan	Journal of Epide- miology	投稿中		
峠 哲男, 浦井由光, 塚口真砂, 池田和代, 島村美恵子, 出口一志	香川県スモン患者のアンケー ト調査による現状把握：平 成 17 年度と 19 年度の比較	香川大学看護学雑 誌	13 (1)	67-74	2009
M.Takahashi, S.Saeki, K.Hachisuka	Characteristics of disability in patients with subacute myelo-optico-neuropathy living at home: Satisfaction in daily Life and short form- 36	Disability and Re- habilitation	31 (23)	1902-1906	2009
舟川 格	キノホルムは特殊な薬では なかった	神経内科	70 (3)	332	2009