

## スモン患者の日常生活満足度 全国調査

蜂須賀研二（産業医科大学リハビリテーション医学講座）

高橋 真紀（産業医科大学リハビリテーション医学講座）

加藤 徳明（産業医科大学リハビリテーション医学講座）

### 研究要旨

全国のスモン患者 772 名の日常生活満足度（Satisfaction in Daily Life, SDL）評価表を用いて、主観的 QOL を調査した。その結果、スモン患者の SDL 総得点は  $33.2 \pm 9.1$  であり、在宅中高齢者の標準値  $42.9 \pm 8.0$  に比較して低値であり、約 1/4 のスモン患者は中高齢者の SDL 標準値の平均値-2 標準偏差以下であった。今回の対象患者では、性別や年齢別による相違はなかった。SDL の項目毎の評価値を見ると、体の不安を抱えているが、住宅環境、身の回りの動作の自立、家族との関係には満足している患者が多かった。スモン患者は在宅中高齢者と比較すると日常生活に関する満足度は低下しているが、良好な家族関係や、整備された住宅環境などによってある程度支えられている可能性がある。

### A. 研究目的

1989 年にスモン患者の主観的 QOL を評価する目的で、7 項目 5 段階尺度の日常生活満足度（Satisfaction in Daily Life, SDL）評価表を作成し<sup>1)</sup>、1997 年に在宅高齢者の満足度調査に基づき改訂して 11 項目 5 段階尺度と変更した（表 1）<sup>2,3,4)</sup>。これまでの研究では、SDL はスモン重症度、基本および応用的日常生活動作（ADL）を反映すること<sup>5)</sup>、SF-36、SF-8 と比べスモン患者の障害特性を反映すること<sup>6,7)</sup>、スモン特有の感覚障害も関与している可能性があること<sup>8)</sup>などを報告した。しかし、これまでの対象者は福岡県や九州に限定した患者であり、対象者の人数も少なかった。そこで今回は、全国のスモン患者に対象を拡大して大規模な調査を実施し、スモン患者の SDL の特徴を明らかにすることにした。

### B. 研究方法

スモン研究班が全国で実施しているスモン健診の際に SDL 評価表の記入を依頼し、回答が得られた 869 名を対象者とした。SDL は日常生活に関する主観的な QOL の評価であり、在宅中高齢者に共通して重要

な「体の健康、心の状態、身の回りの動作、移動歩行、家庭内の仕事、住みやすい住居、配偶者・家族との良い関係、趣味・レクリエーション、地域・社会的交流、年金・補償・蓄え、職業」の 11 項目に対する満足度を「不満足」の 1 から「満足」の 5 までの 5 段階で評価し、合計はもっとも不満足である 11 から最も満足である 55 の範囲で点数化される。対象者の性別、地域別、年齢別の人数、SDL の平均点、各下位項目の人数の内訳を調査した。

対照として、以前、北九州市八幡西区に在住する在宅中高齢者を無作為に抽出した 780 名（男性 374 名、女性 406 名、平均年齢  $67.4 \pm 8.0$  歳）に対して、SDL 評価を実施した調査結果を用いた。その時の在宅中高齢者の SDL 平均値  $42.9 \pm 8.0$  を、スモン患者の SDL 対照値とした。

### C. 研究結果

スモン患者は男性 259 名、女性 610 名であり、平均年齢  $76.7 \pm 8.9$  歳であった。地域別に見ると中国地方（特に岡山県）の患者が 195 名と多く含まれていた。年齢別の人数は 75-84 歳が 365 名と最も多く、次いで

表1 日常生活満足度評価表

日常生活にどのくらい満足していますか？

氏名： \_\_\_\_\_ ， 年齢： \_\_\_\_\_ 性別： ( ) 男・ ( ) 女， 合計【 \_\_\_\_\_ 】

あなたの健康や日常生活に関して，他人との比較ではなく，自分自身の気持ちや印象で判断しどのくらい満足しているか，最も当てはまる回答の一つを選んで○を記入して下さい。

1. あなたの体の健康状態  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
2. あなたの心の状態（精神的な落ち着き， 活力）  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
3. 身の回りのこと（食事， 着替え， お風呂， トイレ， その他）が自分できること  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
4. 歩いたり， または車椅子などで移動できること  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
5. 家庭内の仕事（家事， 片づけ， 庭仕事など）ができること  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
6. 病気や障害があっても住みやすい住居であること  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
7. 配偶者や家族との良い関係  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
8. 趣味やリクレーションへの参加  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
9. 友人や地域活動など社会的な交流  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
10. 年金・補償・蓄え  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足
11. 職業  
定年後で特に職を探していない場合は，「どちらでもない」に○をつけて下さい。  
5 ( ) 満足， 4 ( ) やや満足， 3 ( ) どちらでもない， 2 ( ) やや不満足， 1 ( ) 不満足

65-74歳が255名、85歳以上が165名、64歳以下が84名であった（図1）。

SDLの全項目の解答が得られた772名の平均SDL総得点は33.2±9.1であり得点域別に考えると20点台と30点台にピークを認めた。性別の平均点は男性34.3、女性32.7と大きな差はなかった。年齢別の平均点も64歳以下は35.0、65-74歳は33.4、75-84歳は32.7、85歳以上は32.9と高齢になると若干SDLは低下するが、有意な相違はなかった。項目別に見ると（図2）、満足している者（満足とやや満足に回答）が半数以上の項目は「身の回りの動作（50.3%）」「住みやすい住居（59.5%）」「配偶者・家族との良い関係（72.8%）」、不満足な者（不満足とやや不満足に回答）が半数以上

もしくはそれに近い項目は「体の健康（63.0%）」「移動歩行（48.9%）」「家庭内の仕事（48.4%）」であった。「職業」の項目に関しては、どちらでもないと回答し

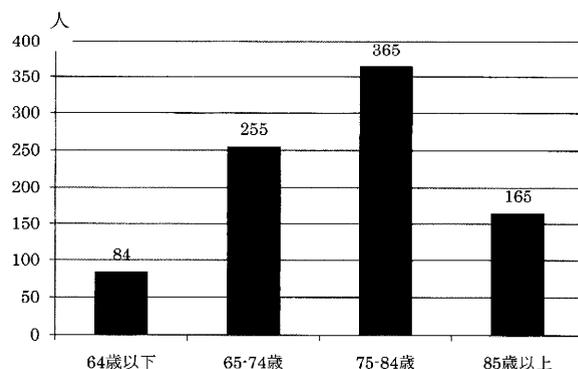


図1 年齢別人数

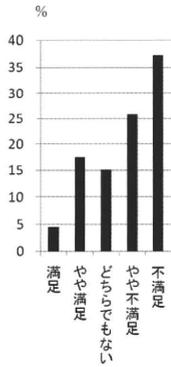


図 2-a 体の健康

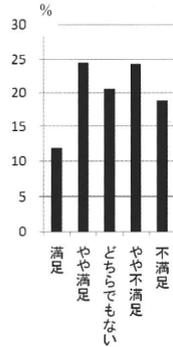


図 2-b 心の状態

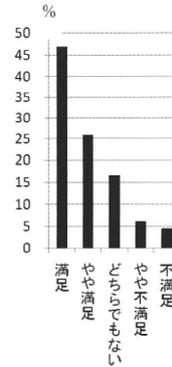


図 2-g 家族との関係

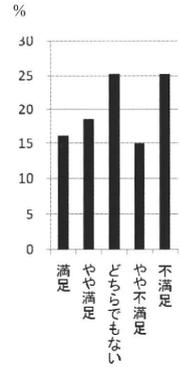


図 2-h 趣味・レクリエーション

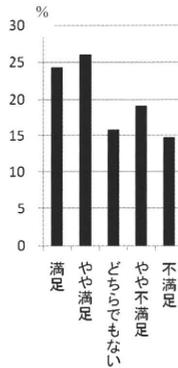


図 2-c 身の回りの動作

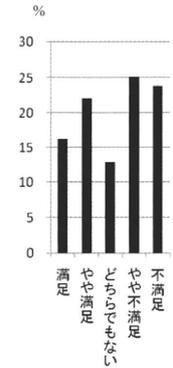


図 2-d 移動歩行

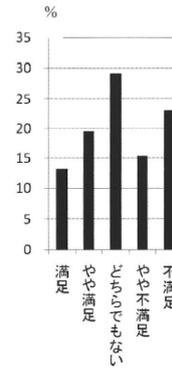


図 2-i 社会的交流

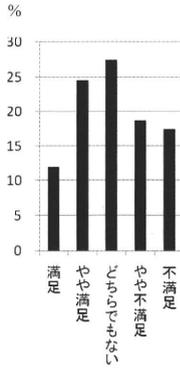


図 2-j 年金・補償・蓄え

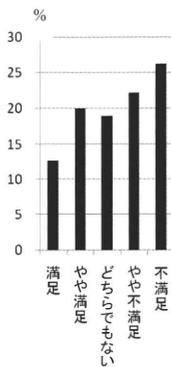


図 2-e 家庭内の仕事

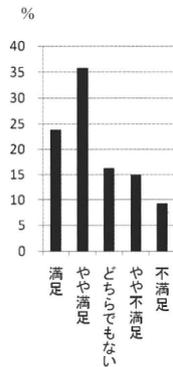


図 2-f 住みやすい住居

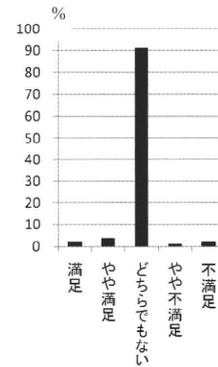


図 2-k 職業

た者が圧倒的に多かった。評価表に定年後で特に職を探していない方はどちらでもないに丸を付けるように指示しており、スモン患者は高齢であり非就業年齢に達していた。

対照値として用いた在宅中高齢者の SDL 平均値は  $42.9 \pm 8.0$  であったが、今回のスモン患者で SDL 合計点が平均-1 標準偏差以下であった人数は 425 名 (55.1%)、平均値-2 標準偏差以下の人数は 197 名 (25.5%) であった。つまり、約 1/4 の患者は SDL が 2 標準偏差以下という低値であった。

#### D. 考察

SDL は中高齢者を対象とする簡便な全般的な主観的 QOL の評価尺度であり、在宅高齢者の調査に基づく改訂が行われ妥当性があること、原則として疾患や年齢を特定していないので在宅中高齢者や脳卒中患者など比較する手段として用いることが可能である。SDL には日常生活の自立度や社会参加の程度など、客観的 QOL の項目は含まれていない。客観的 QOL はスモン検診においても、既に Barthel Index を用いて評価しており、応用的 ADL は Frenchay Activities

Indexを用いて評価するので、我々はSDLの項目数を増やして客観的QOL評価項目を含める必要はないとの立場である。ただし、必要に応じてBarthel IndexやFrenchay Activities Indexを併用することが推奨される。

スモン患者のSDLは、在宅中高齢者のSDLと比較して低値であり、主観的に評価した日常生活の質は低いことを報告してきた<sup>9,10)</sup>。これまでの調査は九州や福岡県で実施し、スモン患者のSDLは在宅中高齢者よりも低値であったが、今回の全国調査でも、ほぼ同様の結果であった。スモン患者は、しびれを主体とする痙性不全対麻痺があるが下肢の運動機能や支持性はある程度保たれており、さらに認知障害がないことが特徴であり、在宅中高齢者に比して日常生活動作に制限がありライフスタイルも非活動的であり<sup>11)</sup>、これらの要因がSDLを低下させると考えられる。

今回の調査では性別や年齢別による満足度の違いははっきりしなかった。項目別の結果では、住みやすい住居、身の回りの動作の自立、および家族との良い関係は、比較的満足度が高かった。これらの事実は、住宅環境のバリアフリー化や家族の献身的介護により支えられている状況を反映しているものと推察できる。一方、体の健康状態の不安を抱えている現状があり、移動や歩行能力、家庭内の仕事（家事や片づけなど）への満足度は低いことが明らかとなった。これまでの研究でSDLはスモン重症度やADLを反映すると報告しており<sup>9)</sup>、単に性別や年齢によるものではなくそれぞれの障害特性を反映していると考えられる。今回の項目毎の検討より、家族との良い関係や住みやすい住居を持っている方が多く、家族の支援や住宅環境の整備によりスモン患者のSDLは支えられている。特に得点の低い方へは健康状態への支援とともに、ヘルパー導入やショートステイの活用により家族の負担を軽減して家族の燃え尽きを防止し、住宅環境の整備により生活をやすくまた介護量を減らす工夫が必要であろう。

## E. 結論

スモン患者は全国的に見ても平均SDL総得点は低く、在宅高齢者と比較して多くの患者が満足度は低い

結果であった。下位項目の検討からは、家族との良い関係や住宅環境の整備によりスモン患者のSDLは支えられている側面もあり、今後包括的な対応を検討する必要がある。

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## I. 文献

- 1) Tanaka S, Ogata H, Hachisuka K: Community rehabilitation system: Studies on physical training for disabled in Kitakyusyu. J UOEH 12: 369-372, 1990.
- 2) 蜂須賀研二ほか：日常生活満足度評価表の検討。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 134-137, 1998.
- 3) Hachisuka K, Tsutsui Y, Kobayashi M, Iwata N: Factor structure of satisfaction in daily life of elderly residents in Kitakyushu. J UOEH 21: 179-189, 1999.
- 4) Tsutsui Y, Hachisuka K, Matsuda S: Items regarded as important for satisfaction in daily life by elderly residents in Kitakyushu. J UOEH 23: 245-354, 2001.
- 5) 蜂須賀研二ほか：蜂須賀研二ほか：福岡県に在住するスモン患者の障害特性：日常生活満足度とSF-36。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18年度総括・分担研究報告書 133-136, 2007.
- 6) 高橋真紀ほか：スモン患者の日常生活満足度とSF-8。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19年度総括・分担研究報告書 98-100, 2008.
- 7) Takahashi M, Saeki S, Hachisuka K: Characteristics of disabilities in patients with subcutaneous optic-neuropathy living at home: Satisfaction in daily life and short form-36. Disabil Rehabil 31: 1902-1906, 2009.
- 8) 高橋真紀ほか：スモン患者のQOLに関する要因の検討。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 131-133, 2009.
- 9) 蜂須賀研二ほか：スモン患者の日常生活満足度.  
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13年度総括・  
分担研究報告書 85-87, 2002.
- 10) 蜂須賀研二ほか：スモン患者の日常生活満足度と  
障害. 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～19年度総合研究報告書 79-82, 2002.
- 11) Nagayoshi M, Takahashi M, Saeki S, Hachisuka  
K: Disability and lifestyle of subacute myelo-optico-  
neuropathy and stroke patients and elderly persons  
living at home: A comparison of the Barthel Index  
score and the Frenchay Activities Index score. J  
UOEH 407-415, 2007.

## スモン患者の介護問題の全国的概況（2008年度～2010年度）

田中千枝子（日本福祉大学）

### A. 研究目的

高齢化が進むスモン患者の介護福祉問題は深刻さを増している。身体的・心理的・社会的問題は、通常の高齢者以上にスモン由来の感覚異常等の障害により、いっそう複雑化重症化していると考えられる。また国の高齢者保健医療政策の中心にある介護保険が施行10年経過し、その間総費用は2倍を越し保険料も約7割の上昇となっている。予防重視・サービスの効率・給付の適正化が言われるなかで、スモンおよびその合併症等に、高齢に加えた重複症者対策は大きな課題として残されたままである。また介護保険受給前の中高齢者についても、従来の対策で「よし」とすべきかについて、検証が十分に行われているとはいえない。平成24年度に診療報酬・介護報酬の同時改訂が控えていること、自立支援法の見直し論議が盛んになっていることから、スモン患者の生活実態と医療・介護・福祉問題について縦断的に調査分析を行い、その結果を提示し、制度・サービスの充実に貢献することの意味は大きいと考えられる。

### B. 研究方法

1997、98年および2000～2009年度に続いて2010年度までに行われたスモン患者の介護福祉問題に関する全国調査に関して、縦断的分析を含めた概況を、近年3年間（2008～2010年度）を中心に報告する。スモン患者検診の体制や方法は、都道府県によって異なるため、年度により受診者に変動がある。本調査はスモン研究班医療システム委員会の協力を得て、「スモン現状調査個人票」と一体化させたものであり、昨年度まで、当大学学長 故宮田和明先生の担当された研究として長年継続されてきたものである。

倫理面への配慮として実施したことは、本調査は全国のスモン患者に対する担当保健師など専門職の面接

による量的調査であることから、統計的な処理によって個人は特定されないとの説明を実施したことである。その上で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」が得られたケースのみを分析の対象とした。

### C. 研究結果

#### 《概況》

3年間の調査対象の概況は、表1の概況に示すように、08年度911名（男245名 女666名 構成比26.9%：73.1%）09年度867名（男240名 女627名 構成比27.7%：72.3%）10年度787名（男237名 女550名 構成比30.1%：69.1%）、男女比は例年あまり変わらない。しかし回答者数そのものは2005年度に1,000名を下回りその後も漸減している。2010年度には平均年齢は82.1才で、さらに年齢構成は3年間で、64歳以下が87名から80名に減少に対して、75-84才が42.5%、42.2%、42.6%と変わらず、85才以上が17.1%から18.8%へと、微増であり、患者集団全体の高齢化は徐々に進行している（表1、図1）。

また家族との関係では、1人暮らしが2010年度で24.8%、09年度で24.1%、08年度24.5%と変わらず、

表1 介護調査結果の概要

|             |             | 2006年度 | 2007年度 | 2008年度 | 2009年度 | 2010年度 |
|-------------|-------------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 男女<br>比     | 実<br>数      | 男      | 252    | 250    | 245    | 240    |
|             |             | 女      | 659    | 640    | 666    | 627    |
|             |             | 計      | 911    | 890    | 911    | 867    |
| 構<br>成<br>比 | 構<br>成<br>比 | 男      | 27.7   | 28.1   | 26.9   | 27.7   |
|             |             | 女      | 72.3   | 71.9   | 73.1   | 72.3   |
|             |             | 計      | 100    | 100    | 100    | 100    |
| 年<br>齢<br>比 | 実<br>数      | 65歳未満  | 107    | 100    | 87     | 81     |
|             |             | 65～74歳 | 321    | 282    | 281    | 261    |
|             |             | 75～84歳 | 345    | 370    | 387    | 388    |
|             |             | 85歳以上  | 138    | 138    | 156    | 157    |
|             |             | 計      | 911    | 890    | 911    | 867    |
|             |             | 計      | 100    | 100    | 100    | 100    |
| 構<br>成<br>比 | 構<br>成<br>比 | 65歳未満  | 11.7   | 11.2   | 9.5    | 9.3    |
|             |             | 65～74歳 | 35.2   | 31.7   | 30.8   | 30.2   |
|             |             | 75～84歳 | 37.9   | 41.6   | 42.5   | 42.4   |
|             |             | 85歳以上  | 15.1   | 15.5   | 17.1   | 18.1   |
|             |             | 計      | 100    | 100    | 100    | 100    |

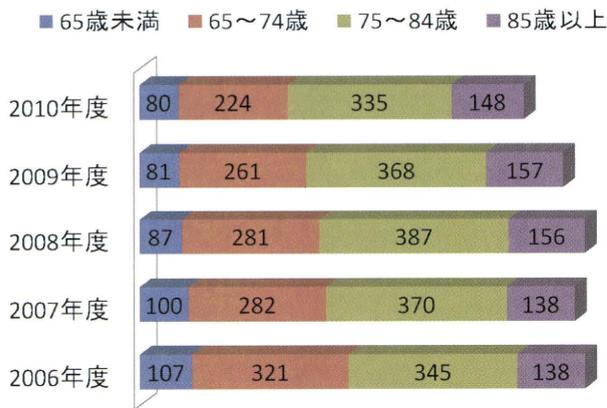


図1 年齢別回答者数の推移

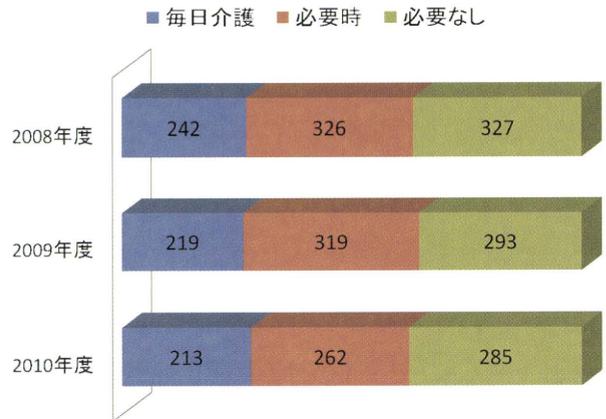


図3 介護している程度

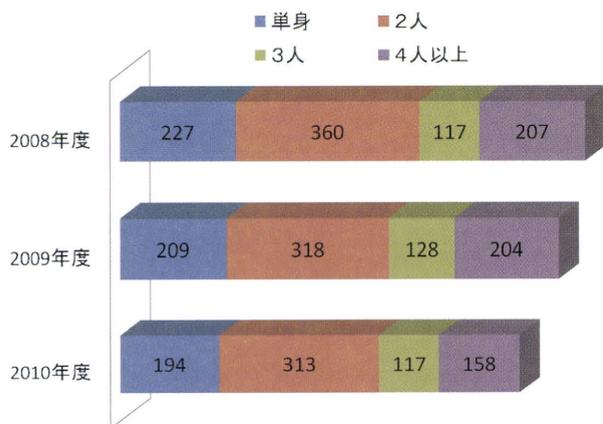


図2 同居家族の人数（本人含め）

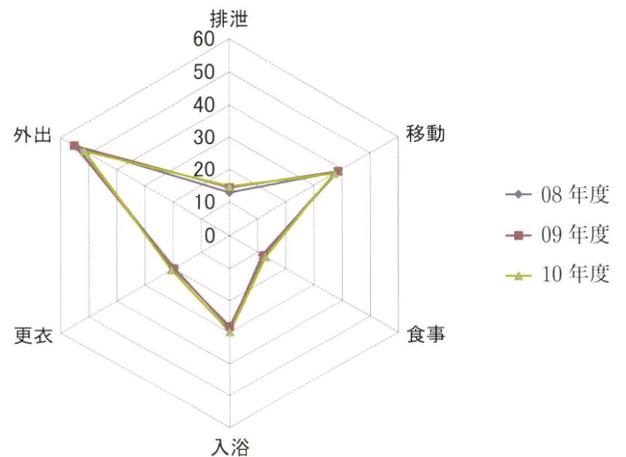


図4 ADL重介護レベルの割合各年比較

本人を含めた同居家族の人数2人が2010年度で40.0%、09年度で36.7%、08年度でも37.3%を占め、約6割が介護等についての差し迫った問題が生じたときには、単独で対処にあたらなければならない状況にある(図2)。

また主に家計を支えているのが本人である場合が10年度で53.6%、09年度44.8%、08年度でも50.3%と、約5割前後になる。こうして一人暮らし、夫婦のみ世帯、老老介護が増える中で、医療を含む福祉・介護に関する公的サービス利用の必要性が高まるために、年金が中心になっているスモン患者個人や介護家族に対する所得やサービス増加に寄与する保障制度を、さらに考えていく必要がある。

#### 《介護の必要性と日常生活》

日常生活上の介護の必要性について、毎日介護をしてもらっている割合が2006年度では22.3%であった

のに対し、08年度24.8%、09年度25.9%、今年度では27.1%と急激ではないが漸増傾向は続いている(図3)。

日常生活上の局面別「排泄」「移動」「食事」「入浴」「更衣」「外出」のADLについて、重介護であると考えられるラインを、排泄＝後始末に介護要以上、移動＝介護で移動可以上、食事＝ベットにて食事可以上、入浴＝浴槽の入出に介護要以上、更衣＝全面的に介護要以上、外出＝送迎に介護の必要の上に設定した。そのうえでそのライン以上の該当者のパーセントを側面別年度別に表した。(図4)結果、2008年度から3年間は、集団のADL上の重度の占める割合の変化はほとんどなかった。

#### 《介護・福祉制度》

介護保険の申請状況は、制度発足時の2000年度の

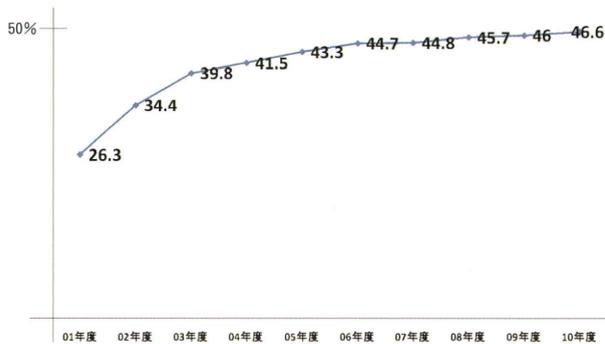


図5 介護保険申請者の比率推移 (%)

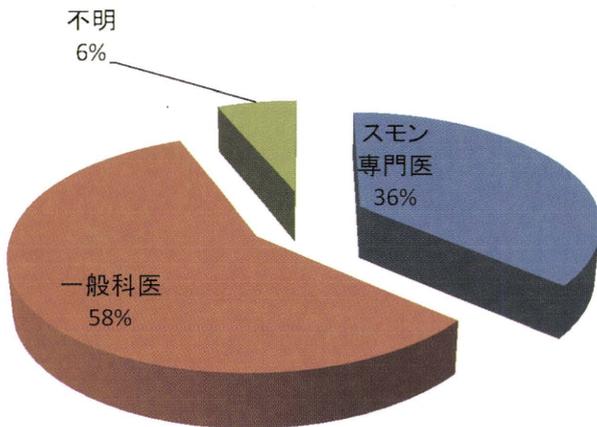


図6 診断書作成者 (2010年度)

回答者数に占める既申請者の比率は、22.8%であったが、01年度 26.3%、02年度 34.4%、04年度 41.5%、05年度 43.3%と制度の浸透に沿って急増したものが、06年度 44.7%、07年度 44.8%、08年度 45.7%。09年度 46.0%、10年度で 46.6%と微増ながら落ち着いてきた(図5)。年齢層が高いほど申請率が高いのは過年度と同様であり、85歳以上でとらえると、08年度 77.9%、09年度 76.8%、10年度は 79.8%とこれまでではもっとも高い数値となっている。

また診断者をスモンの専門医に書いてもらっている率は申請者のうち08年度 35.3%、09年度 36.4%、10年度 35.9%で、その割合は例年あまり変動がなく同様である。ここでは2010年度を表した(図6)。

要介護度は、要支援1までの軽度者が8年度 21.3%、9年度 24.3%、10年度で 28.5%と5年前要介護度の改訂時の 20.8%から、増加している。それに対して要介護3以上の重度者が8年度 23.7%、9年度 25.4%、10年度 27.4%と、同じく5年前の 20.3%から増加している(図7)。これは重度と軽度とのサービス利用者の



図7 介護保険要介護度各年比較

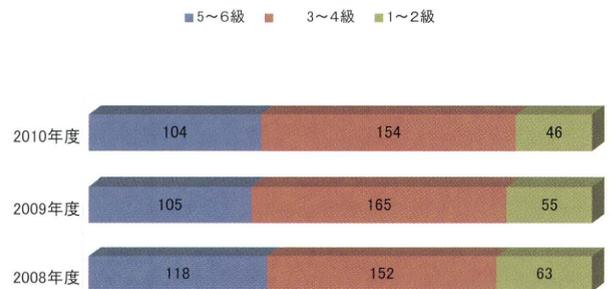


図8 身体障害者手帳等等級分布

介護・福祉ニーズが徐々に二極化していることを示すと考えられる。軽度者のニーズは軽微で少ないのではなく、特有なのである。サービスのプランニングに際しては、軽度と重度の介護・福祉ニーズの内容が異なることに十分留意する必要があると考える。また本年度で実際の介護ニーズとして、要介護3以上の重度者は、8年度 21.3%、9年度 23.5%、10年度 24.4%で(図7)、それに対して毎日介護が必要と答えた割合は、08年度で 23.3%、09年度 25.4%で、10年度で 27.1%と要介護度の重度化と主観的介護実態の重度化が平行に進行している。

#### 《介護・福祉サービス》

平成10年度は福祉用具に焦点化したサービス受給調査を合わせて行っており、その結果との照合が必要であるが、無回答2名を除く身体障害者手帳の所持率が08年度 89.7%、09年度で 89.5%、10年度で 89.4%、かなりの割合での所持率である。介護保険と自立支援のサービスが両方使える可能性が出てくる意味で好ましいと考える。その等級は10年度で1~2級の重度が 56.5%、09年度で 49.6%、08年度で 53.6%、中等度の3~4級は08年度 28.8%、09年度で 27.2%、10年度で 30.0%となっている(図8)。

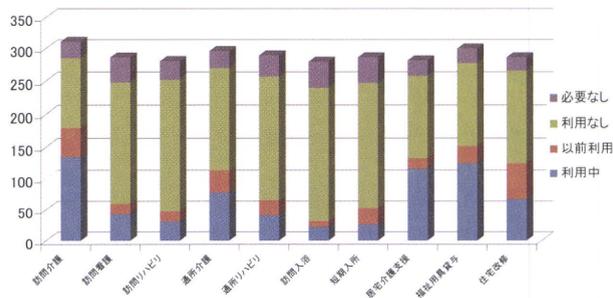


図9 在宅サービス利用経験

身体障害者手帳の取得年は、10年度のデータで見ると、最近5年間に取得した割合は全取得者の4.5%であり、ほとんどが発症より1977年で5割、2000年で9割が取得済みとなっていた。高齢化、重複症化が進み、支援の範囲では介護保険優先でのサービスが中心になってきてはいるが、介護保険ではカバーできない部分、ADLレベルのみならず、生活支援のため、QOLレベルの質の向上をめざす障害者福祉サービスの利用も促進する必要があるのではないかと推察される。

また、市区単独事業に関しては、3年間で見ても、hari灸の公費負担やタクシー代の補助、給食サービス、保健師訪問指導など、市区単独事業に関して利用の経験がないものが4割から5割ある。また介護保険自体を申請もしていない割合がまだ5割を越しており、利用は増加傾向にはない。デイ・ショート・ホームヘルプの在宅サービス主要3サービスも、それ以外も利用経験のない割合が3割から7割ある(図9)。また施設サービスに至ってはほとんど利用経験がない(図10)。それらは1割程度の「必要ない」とするグループとは別に存在している。サービスの種類の多彩さに対して、ニーズが顕在化しないで「知らない」という事態になっている事例も少なくないと考えられる。

#### D. 考察

昨今のスモン患者の介護福祉問題では、高齢化・重複症化が進み中で、要介護の判定でいくと二極化が緩やかに進行しつつある。また家族形態も単身独居および夫婦のみ世帯が半数以上を占めて進み、老老介護における複合的生活問題や公的サービスの利用の必要が高まってきている。しかし潜在的ニーズがあっても具

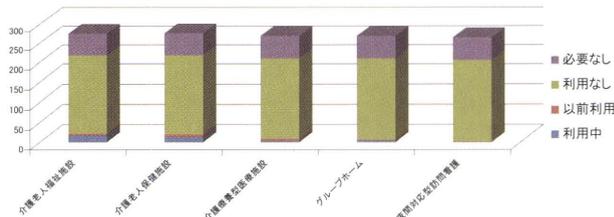


図10 施設サービス利用経験

体的には「必要ない」と答えている集団が介護保険未申請者の86.0%を占めることを考えると、漠然とした不安のままスモン患者として闘病をしている生活の厳しさが推察される。

このサービスとつながりにくい原因を分析すると、①「知らない」「自分は使えないもの」と思っている情報とうまくつながっていない ②「相談する先が分からない」「相談してがっかりした経験がある」と相談先とうまくつながっていない ③「制度を使ってもお金が高くて支払えない」「お金がかかるのでほしいけど断念する」と経済的な問題がある ④「自分の障害や困りごとにフィットしていない」「『お試し』したけど思ったようでなかった」とサービスとニーズとのフィット感に問題があるといった、様々な原因で生じていると考えられる。

#### E. 結論および課題

スモン患者の高齢化・重複症化が進行していく中で、サービスニーズは多彩になり、それに対応するサービス供給体制、サービス資源の質が問われるようになってきている。またサービスが必要ないとする集団についても、漠然とした不安を抱えていたり、情報が足りなくて利用できないと思っていたり、相談先とうまくつながっていなかったり、経済的な問題で利用が抑制されていたりなど、本来サービスにつながる必要があってもつながっていない人たちが存在していることが推察できた。介護保険以外に対しても幅広い多彩なサービス利用の実態の精査が今後望まれる。

とくに要介護度が軽度な方は、サービスとつながりにくい予備軍として存在していることが推察される。そこで介護・福祉サービスの受給に向けてのプロセスとその成否の要因、サービス使用感・評価などについての今後調査が必要と考えられる。さらに介護保険や

自立支援法などのフォーマルなサービスのみならず、患者会や家族会ボランティアグループなどのインフォーマルサポートの開拓と活用、また施設入所者に対してもサービスの質の向上に寄与するアイデアや支援方法論の検討なども必要になると考える。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## スモン患者の介護者の心理的問題

長谷川一子（独立行政法人国立病院機構相模原病院神経内科）

兼子 絵里（独立行政法人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

スモン患者の介護においてどのような困難な状況があるかを検討するため、実態調査を行った。介護に伴う身体的疲労感および精神的疲労感を自覚している者が共に 39.0%、抑うつ状態にあると推測される者が 50.0%にみられた。身体疾患により受療中の者が 12 名（66.7%）に及び、介護者は身体的・精神的疲労感を感じ、また自らも身体疾患を持ちながら介護を続けていた。患者と介護者が高齢化する一方で、介護者が「娘・息子」に代替わりしている家族もあらわれており、抱える課題、サポートのニーズが変化している可能性も推測される。スモン患者の QOL に大きな影響を与える介護者の身体的・精神的側面への「総合的なサポート」が必要である。

### A. 研究目的

我々はスモン患者の QOL およびそれに重要な影響を与える被援助状況について検討してきた。患者と介護者にとって安定した療養環境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、スモン患者の QOL とともに介護状況の実態を行った。

### B. 研究方法

調査 1 は、平成 16 年度、神奈川県在住のスモン患者の主介護者 105 名に対し、調査目的・調査内容を提示し承諾の得られた方を対象に郵送法によるアンケート調査を実施した。介護者 25 名のうち、18 名（男性 8 名、女性 10 名）より有効回答を得た。

調査 2 は、平成 19 年度、神奈川県在住のスモン患者 81 名に対し、75 名については郵送法にて、6 名についてはスモン検診時に面接法にて調査を行った。そのうち 37 名（男性 8 名、女性 29 名）から有効回答を得た。高齢者用ソーシャルサポート尺度について、サポートの主体別、内容別に平均得点を算出し、多重比較（Bonferroni の方法による）を行った。

調査 3 は、調査 2（平成 19 年度）の結果の有意差がどのようにして出たかを検討するために、ソーシャルサポート尺度の各項目について再度分析を行った。同居家族、別居家族、知人から、それぞれ情緒的サポート、手段的サポート、ネガティブサポートをどの程度受けていると回答したか、各質問項目への回答の出現頻度について、カイ二乗検定を用いて統計的に検討した。

### C. 研究結果

#### 1 調査 1 介護者を対象としたアンケート調査 (1) 対象者の属性

対象者全体の平均年齢は  $66.0 \pm 10.9$  歳であった。男性平均は 70.0 歳、女性平均は 62.8 歳。40 代 1 名、50 代 4 名、60 代 5 名、70 代 7 名、80 代 1 名であった。

患者・主介護者ともに 65 歳以上であるいわゆる老老介護の状態にあるのは 10 名であり、全体の 55.6% に及んでいた。労働や子育ての担い手でもある 60 代以下の世代は 5 名であった。介護者が「息子・娘」である者は 8 名であった。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は12名(66.7%)に及んだ。

#### (2) 介護期間

介護期間の平均は21.9±12.9年である。介護期間の回答で、最短は男性5年、女性10年、最長は男性40年、女性38年となっている。介護期間が「20年以上」の者は全体の半分を超えていた。

#### (3) 介護疲労感の自覚

介護に伴う疲労感の自覚については、介護による身体的疲労を「いつも」から「ときどき」自覚している介護者は39.0%にみられた。精神的疲労「いつも」から「ときどき」自覚しているのも同様に39.0%となっている。

#### (4) 介護者の受診状況

介護者の医療機関への受診状況では、12名(66.7%)の介護者が現在通院しながら介護にあっている。「受診したいが時間がない」と回答したものは1名(6%)であった。

疾患・状態内容では、循環器系(高血圧)、筋肉運動系(膝や腰などの痛み)の訴えが多かった。

#### (5) 心理検査による評価

GDS得点が11点以上で「うつ状態」にあると判断される者は、9名(50.0%)にみられ、意欲低下や不眠、憂うつ感などを自覚している者が半数にのぼっていた。また、CMI得点がⅢ領域以上で「身体的・精神的自覚症状が多く神経症的傾向がある」とされる者は8名(44.0%)であった。CMIにおいてⅢ領域以上、かつGDS得点11点以上の者は6名(33.0%)にみられた。CMIおよびGDSの結果と介護状況の関係をみると、「介護を代わりに引き受けられる方がいない」者は不安・抑うつ状態を自覚することが多かった。

### 2 調査2 スモン患者を対象としたアンケート結果

#### (1) 対象者の属性

対象者全体の平均年齢は74.5±8.4歳であった。50代1名、60代3名、70代5名、80代7名、90代2名である。

#### (2) ソーシャルサポート状況

高齢者用ソーシャルサポート尺度では、ソーシャルサポートの内容を「情緒的サポート(心の支えになる)」

「手段的サポート(手を貸してもらえる)」「ネガティブサポート(迷惑をかけられる)」の3種に大別される。

サポートの主体別、内容別に平均得点を算出し、多重比較(Bonferroniの方法による)を行った結果、「情緒的サポート」では、同居家族よりも別居家族および知人から得ているサポート得点の方が有意に高く( $p<0.01$ )、「ポジティブサポート(情緒的、手段的サポート得点を加算)」および「トータルサポート(ポジティブサポート得点よりネガティブサポート得点を減算)」では、同居家族よりも別居家族から得ているサポート得点の方が有意に高かった( $p<0.05$ )。

「情緒的サポート」では、「心配事や悩み事を聞いてくれる」の項は別居家族との回答頻度が有意に高く、「元気づけてくれる」の項は同居家族と別居家族との回答頻度が有意に高く( $p<0.05$ )、「気を配ったり思いやってくれる」の項は同居家族との回答頻度が有意に高かった( $p<0.05$ )。

「手段的サポート」では、「病気で1カ月間看病や世話をしてくれる」の項は同居家族との回答頻度が有意に高かった( $p<0.05$ )。

「ネガティブサポート」では、「世話を焼きすぎたり余計なお世話をする」の項は同居家族との回答頻度が有意に高かった( $p<0.05$ )。

#### (3) 心理検査による評価

GDS得点が11点以上で「うつ状態」にあると判断される者は、29名(78.4%)であった。GDS得点の11点以上を「抑うつ群」、10点以下を「非抑うつ群」とし、QOL得点を比較した結果、抑うつ群のQOL得点が有意に低かった( $t(35)=-2.86, p<0.01$ )。

### 3 調査3 スモン患者を対象としたアンケート結果の内容分析

#### (1) 情緒的サポート

「心配事や悩み事を聞いてくれる」「気を配ったり思いやってくれる」「元気付けてくれる」「くつろいだ気分にしてくれる」の各項目で有意差( $p<0.05$ )が見られた。「心配事や悩み事を聞いてくれる」のは、別居家族との回答頻度が高く、「気を配ったり思いやってくれる」のは同居家族との回答頻度が高かった。

「元気付けてくれる」のは、同居家族と別居家族との回答頻度が高く、「くつろいだ気分にしてくれる」のは、別居家族と知人との回答頻度が高かった。

## (2) 手段的サポート

「病気で1ヶ月程度看病をしてくれる」の項目で有意傾向 ( $p < 0.10$ ) が、「留守番や用事を頼める」の項目で有意差 ( $p < 0.05$ ) が見られた。「病気で1ヶ月程度看病してくれる」のは同居家族との回答頻度が高く、「留守番や用事を頼める」のも同居家族との回答頻度が高かった。

## (3) ネガティブサポート

「世話を焼きすぎたり余計なお世話をする」の項目で有意差 ( $p < 0.05$ ) が、「面倒をかけすぎる」の項目で有意傾向 ( $p < 0.10$ ) が見られた。「世話を焼きすぎたり余計なお世話をする」「面倒をかけすぎる」のいずれの項目も同居家族との回答頻度が高かった。

## D. 考察

スモン患者のQOLは他疾患患者に比較し低いことが指摘されている(松岡ら, 2006)。今回の調査で、QOLに影響を与えやすい抑うつ症状を見ると、我々の行った調査でもスモン患者の78.4%に抑うつ傾向を認め、抑うつ傾向の高い群は低い群に比較しQOL得点が有意に低かった。

スモン患者の抑うつ症状やQOLを改善するには、周囲の援助者の協力は不可欠である。調査2の結果では、情緒的サポートについては、「気を配ったり思いやってくれる」「元気づけてくれる」といったサポートは同居家族から、「悩み事を聞いてくれる」「くつろいだ気分にしてくれる」といったサポートは別居家族や知人から受けていると認識していることが明らかとなった。また手段的サポートについては、同居家族から受けているとの認識が高く、実際に困った場面で手を貸してもらったり、身近に居て気遣いをしてくれるのは同居家族であると認識しているといえる。同居家族に対しては、否定的感情を生じさせるネガティブサポートの認知も高かった。

一方、調査3の結果では、情緒的サポートについては、「気を配ったり思いやってくれる」「元気付けてくれる」といったサポートは同居家族から、「悩み事を

聞いてくれる」「くつろいだ気分にしてくれる」といったサポートは別居家族や知人から受けていると認識していることが明らかとなった。また、手段的サポートについては、同居家族から受けているとの認識が高かった。つまり、実際に困った場面や不都合の生じた際に手を貸してくれたり、身近に居て気遣いをしてくれるのは、同居家族であると認識していると言える。同時に同居家族に対しては、否定的感情を生じさせるネガティブサポートの認知も高かった。実際のサポートの担い手であり、また最も大きなサポート源とスモン患者が認識しているのは同居家族であるが、その一方で、否定的感情を生じやすいのも同居家族に対してであると考えられ、患者・介護者の関係は葛藤的である。

調査2では、同居家族以外からのサポートがQOLを高めることが示唆されたが、調査3の結果からは、同居家族へのネガティブサポート(否定的感情)得点の高さが、同居家族のトータルサポート得点を下げていることが指摘される。これは、関係が緊密であれば心理的に退行した状態となりやすく、相手への期待や要求が大きくなり、また感情の摩擦も生じやすいためであると考えられる。すなわち、同居家族へのネガティブサポート得点の高さが、同居家族のトータルサポート得点を下げていることは、関係が緊密であれば心理的に退行した状態となりやすく、相手への期待や要求が大きくなったり、感情の摩擦も生じやすいためと考えられる。

スモン患者の療養生活の長期化は、主介護者の介護期間の長期化を意味し、患者の「家族に迷惑をかけたくない。それでも頼らざるを得ない。しかし、文句が言いにくい。」という感情や介護者の「快適に過ごしてもらいたい。でも介護に疲労を感じる。」といった感情が患者・介護者の葛藤的な関係を作り出し、それぞれが抑うつ感情を増幅しやすい状況を作り出しているように考えられる。さらにCMIおよびGDSの結果と、アンケート調査の結果を併せて検討すると、不安・抑うつ状態の強い者は、「介護を代わりに引き受けられる方がいない」とことと相関が高くなっていた。主介護者の平均年齢は66.0歳であり、加齢とともに身体的健康への不安が見られた。身体的不調を訴える者も多く、身体機能の衰え、慢性疾患を抱える健康への不

安と同時に、「介護を変わる者がいない」状況の中で心身ともに疲弊しつつ介護を継続しており、これらが介護疲労感や抑うつ状態の高さに結び付きやすい要因のひとつであろう。

また、患者・介護者の関係では、「息子・娘」と答えるものが8名おり、主介護者が患者の夫や妻から、娘や息子の世代に移行しつつあり、介護と育児との両立を迫られている可能性もある。

## E. 結論

スモン患者のQOLを高めるためには、スモン患者の心理状態、病気の性質などについての家族への教育的支援により、家庭内のサポートの有効性を維持し高めること重要である。公的介護サービスの情報提供などの支援は引き続き必要であるが、それだけでなく家族内介護者への心身への援助をどう構築していくかも課題となる。家族内介護者の身体的・精神的疲労感や抑うつ症状の改善を目指し、経済的・身体的・精神的側面からなる「総合的なサポート」を充実する方策の検討が必要である。また主介護者が世代交代しつつあり、サポートのニーズが変化している可能性も考えられ、サポートニーズ調査の実施も検討課題と考えられる。

## 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.

## スモン患者検診データベースの追加・更新と解析の総括

橋本 修二（藤田保健衛生大学医学部）

亀井 哲也（藤田保健衛生大学医療科学部）

川戸美由紀（藤田保健衛生大学医学部）

世古 留美（藤田保健衛生大学医療科学部）

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院）

### 研究要旨

平成 20～22 年度において、スモン患者検診データベースの追加・更新を行い、1992～2009 年度の 18 年間のスモン患者検診結果を個人単位にリンケージした。受診者は実人数 2,858 人、延べ人数 18,594 人であり、検診結果 266 項目の多くは年度を通して共通である。同データベースの解析により、スモン患者における様々な研究課題が検討された。ここでは、ADL、生活機能と生活満足度の推移に関する解析結果を示した。今後、データベースの追加・更新と解析をさらに継続・強化することが重要と考えられた。

### A. 研究目的

全国のスモン患者を対象として、毎年、スモン患者検診が実施されている。スモン患者の現状と動向を正確に把握する上で、スモン患者検診結果を適切な形で整備・保管するとともに、有効に活用することが重要である。既に、スモン患者検診データベースが構築されており、その中に、1992～2006 年度の検診結果が含まれている。

平成 20～22 年度の各年度において、スモン患者検診データベースに、前年度のデータを逐次追加して更新した。1991 年度以前のデータについてデータベース化を検討した。スモン患者における様々な研究課題に対して、同データベースが解析された。ここでは、スモン患者の ADL、生活機能と生活満足度の推移に関する解析結果を示す。

### B. 研究方法

#### 1) データベースの追加・更新

1992～2006 年度のスモン患者検診データベースにおいて、患者番号に基づいて 2007～2009 年度データを個人単位にリンケージして追加・更新した。データの

内容としては、「スモン現状個人票」のすべての項目（介護関連項目を含む）とした。なお、年度内の複数回受診では 1 回の受診結果のみをデータベースに含めた。データ解析・発表へ同意しなかった受診者では、受診したことのみを記録し、受診結果を含めなかった。また、1988～1991 年度データについて、データの確認を行うとともに、同データベースと同様の形式に整えた。

#### 2) データベースの解析

1993～1995 年度のスモン患者検診受診者の中で、受診時の年齢が 40 歳から 79 歳で、データ解析・発表への同意が得られ、ADL、生活機能および生活満足度に欠損の無い 1,309 人（男 338 人、女 971 人）を解析の対象とした。1993～2007 年度の 15 年間のスモン患者検診データを 3 年ごとに区分し、ベースライン（1993～1995 年度）、3 年後（1996～1998 年度）、6 年後（1999～2001 年度）、9 年後（2002～2004 年度）、12 年後（2005～2007 年度）とした。各期間において、期間内のデータが複数ある者は、より早い受診時のデータを用いた。ADL は Barthel Index（0～100 点）、生活機能は老研式活動能力指標（0～13 点）、生活満足度

は質問項目「あなたは生活に満足していますか」に対する回答（1～5点）を用いた（点の高い方が良いことを指す）。

ADL、生活機能、生活満足度について、ベースラインの値と3年後、6年後、9年後、12年後の各時点の値との差について、平均値と95%信頼区間を求め、対応のあるt検定を実施した。生活満足度の変化とベースライン時の年齢、および、ADL、生活機能の変化との関連性を見るために、生活満足度のベースライン時の値と12年後の値の差を目的変数、ベースライン時の年齢、ADLのベースライン時の値と12年後の値の差、生活機能のベースライン時の値と12年後の値の差を説明変数とした線形回帰モデルを用いて検討した。

（倫理面への配慮）

本研究は藤田保健衛生大学疫学・臨床研究倫理審査委員会で承認を受けた（承認日：平成20年3月29日）。

### C. 研究結果

#### 1) データベースの追加・更新

1992年度以降において、年度別のスモン患者検診受診者数を図1に示した。各年度の受診者としては、1992～2006年度の919～1,156人に対して、2007～2009年度が870～919人であった。この3年間分の追加・更新によって、スモン患者検診データベースには1992～2009年度の18年間の受診者が含まれ、実人数が2,858人、延べ人数が18,594人となった。2003年度以降の同意なし・不明を除くと、実人数が2,787人、延べ人数が18,517人であった。データ内容としては、

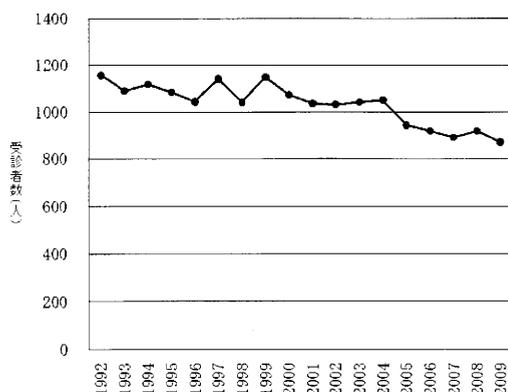


図1 年度別のスモン患者検診受診者数

2007～2009年度が266項目（介護関連項目を含む）であり、ほとんどの項目（介護関連項目を除く）が1992～2009年度で年度を通して共通であった。

1988～1991年度におけるスモン患者検診データについて、1992～2009年度データベースと同様の形式に整えた。このデータに含まれる受診者としては、1988年度が834人、1989年度が1,127人、1990年度が1,208人、1991年度が1,073人であり、延べ人数が4,242人であった。データ内容としては、1992～2009年度データベースと比べて、共通する項目と共通しない項目があった。

#### 2) データベースの解析

解析対象者の継続受診状況について表1に示した。ベースラインの対象者1,309人のうち、継続受診者は12年後（2005～2007年度）で666人（50.9%）であった。ADL、生活機能、生活満足度の推移として、ベースラインの値と3年後、6年後、9年後、12年後の各時点の値との差の平均値、95%信頼区間と検定の結果を図2～4に示した。ベースライン時の平均値としては、ADLが男性90.0、女性88.6、生活機能が男性9.8、女性9.3、生活満足度が男性3.4、女性3.3であった。ベースライン時と各時点の値の差についてみると、ADLで8～10、生活機能で1.5～2.0程度の継続的な低下が見られ、生活満足度についても0.1～0.3程度の低下が見られた。生活満足度の変化とベースライン時の年齢、および、ADL、生活機能の変化との関連性について表2に示した。生活満足度の変化（ベースライン時と12年後の値の差は、ベースライン時の年齢やADLの変化とは有意な関連が見られず、生活機能の変化との間では有意な正の関連が見られた。

表1 解析対象者の継続受診状況

|        | 男性  |        | 女性  |        |
|--------|-----|--------|-----|--------|
|        | 人数  | 割合 (%) | 人数  | 割合 (%) |
| ベースライン | 338 | 100.0  | 971 | 100.0  |
| 3年後    | 252 | 74.6   | 721 | 74.3   |
| 6年後    | 236 | 69.8   | 679 | 69.9   |
| 9年後    | 187 | 55.3   | 581 | 59.8   |
| 12年後   | 171 | 50.6   | 495 | 51.0   |

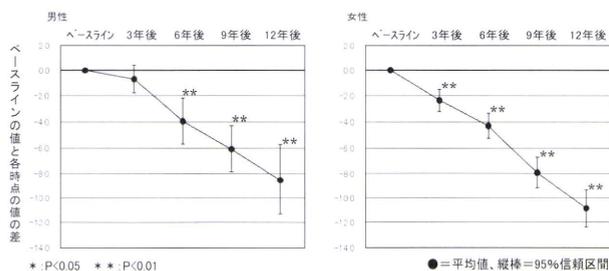


図2 ADLの推移

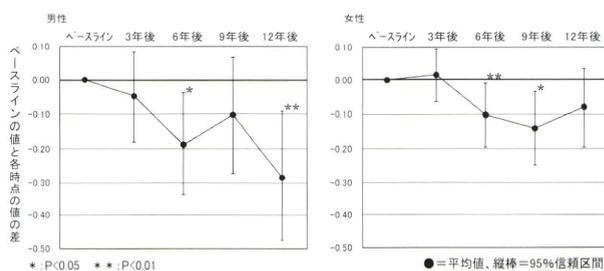


図4 生活満足度の推移

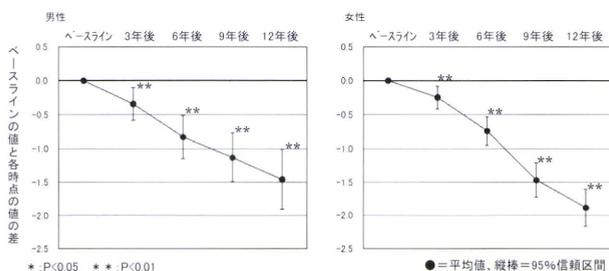


図3 生活機能の推移

表2 生活満足度の変化に対する関連性

| 変数            | 男性     |       | 女性     |       |
|---------------|--------|-------|--------|-------|
|               | 回帰係数   | P値    | 回帰係数   | P値    |
| 切片            | -0.901 |       | -0.844 |       |
| ベースライン時の年齢(年) | 0.013  | 0.310 | 0.014  | 0.077 |
| ADLの変化        | 0.005  | 0.487 | -0.001 | 0.869 |
| 生活機能の変化       | 0.101  | 0.018 | 0.054  | 0.013 |

変化: ベースライン時の値と12年後の値の差

#### D. 考察

スモン患者検診データベースについて、各年度のデータを逐次追加・更新して、1992～2009年度の18年間のデータベースを完成した。このデータベースでは、個人ごとに各年度の検診データがリンクされている。データ内容としては、多くの項目が年度を通して共通であり、また、同一項目が同一コードに従って記録されている。したがって、本データベースによって、スモン患者における検診結果の経年変化を個人単位に解析することが可能である。

1988～1991年度のスモン患者検診データについて、本データベースと同様の形式に整えた。ただし、このデータには共通しない項目が含まれており、1992～2009年度データベースとの統一化は見送ることとした。

本データベースの解析としては、スモン患者における様々な研究課題に適用された。ここでは、スモン患者のADL、生活機能と生活満足度の推移に関する解析結果を示した。この解析結果をみると、スモン患者のADLと生活機能の低下はきわめて著しく、一般集団の加齢に伴う低下を超えていることが示唆された。これには、ほとんどのスモン患者が厳しい神経学的症状を有することが関係すると考えられる。生活満足度についても大きな低下がみられ、その低下に対して、

年齢やADLの低下よりも、生活機能の低下が強く関連する傾向であった。これは、生活機能の改善を図ることによって、生活満足度の向上につながる可能性が示唆される。今後、さらに詳しく検討することが重要であろう。

#### E. 結論

平成20～22年度において、スモン患者検診データベースの追加・更新を行うとともに、スモン患者のADL、生活機能と生活満足度の推移など、様々な研究課題に対してデータベースの解析を実施した。今後、さらに継続・強化することが重要と考えられた。

本データベースは、氏平高敏先生(奈良県福祉部健康安全局)をはじめ、多くの方々によって構築・追加・更新されてきたものであり、関係各位に深甚の謝意を表します。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

- 1) Kamei T, Hashimoto S, Kawado M, Seko R, Ujihira T, Konagaya M,. Activities of daily living,

functional capacity and life satisfaction of subacute myelo-optico-neuropathy patients in Japan. J Epidemiol 2009; 19: 28-33.

2) Kamei T, Hashimoto S, Kawado M, Seko R, Ujihira T, Konagaya M, Matsuoka Y. Change in activities of daily living, functional capacity, and life satisfaction in Japanese patients with subacute myelo-optico-neuropathy. J Epidemiol 2010; 20: 433-438.

3) 小長谷正明ら：総括研究報告．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 年度総括・分担研究報告書，p. 7-24, 2010.

4) 橋本修二ら：スモン患者検診データベースの追加・更新と解析—2008 年度データの追加と生活満足度の解析—．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 年度総括・分担研究報告書 p. 92-95, 2010.

5) 小長谷正明ら：総括研究報告．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，p. 7-15, 2009.

6) 亀井哲也ら：スモン患者検診データベースの追加・更新と解析—2007 年度データの追加と生活満足度の解析—．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，p. 66-68, 2009.

# 全国スモン患者におけるパーキンソン病の発病頻度調査について

吉田 宗平（関西医療大学神経病研究センター）

紀平 為子（関西医療大学神経病研究センター）

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院）

小西 哲郎（国立病院機構宇多野病院）

橋本 修二（藤田保健衛生大学医学部衛生学講座）

森岡 聖次（南和歌山病院）

## 研究要旨

キノホルムは、鉄などの遷移金属キレート剤で、動物実験では脳内アミロイド沈着やMTPTの神経毒性を抑制し、臨床的には Alzheimer 病の進行を遅延させるとされている。しかし、本邦ではスモン（SMON）患者における過去の多量キノホルム剤暴露の経験があり、甚大な被害を蒙った。しかし、過去の暴露による酸化ストレスが、高齢化した SMON 患者において Parkinson 病など神経変性疾患の発症に如何に関わるかは明らかでない。これまで、和歌山県下の小規模調査において SMON 患者に Parkinson 病の高率発症を指摘したが、今回は、本研究班で全国規模の Parkinson 病発病頻度調査をし得たので、その結果を報告する。

## A. 研究目的

近年、欧米ではキノホルムが血液脳関門を通過する metal-protein attenuating compounds (MPACs) として再評価され<sup>1)</sup>、臨床的には Alzheimer 病患者 36 名に 36 週にわたる phase-II, placebo-controlled trial が行われ<sup>2)</sup>、キノホルム 250~750mg/day が投与され、認知機能低下の遅延効果が指摘された。また、実験的にはトランスジェニック・マウス APP2576 おける脳内 amyloid- $\beta$  (A $\beta$ ) 沈着の抑制が報告<sup>3)</sup>されている。本邦からは、こうした臨床試験に対して甚大な薬害の経験から警鐘がなされたが<sup>4)</sup>、スモン患者と Alzheimer 病発症頻度の関係はなお明らかではない。

一方、Parkinson 病（以下 PD）MPTP モデルにおいても神経毒性に対するキノホルムの抑制作用<sup>5)</sup>が指摘されている。我々はこれまで放射光を利用した微量元素分析により PD 黒質では、遷移金属の鉄 (Fe) や銅 (Cu) の増加、とくに Fe (III) が増加しており、酸化的ストレスが亢進していることを指摘した<sup>6)</sup>。

そこで、過去におけるキノホルム (Fe、Cu などの

キレート剤) の大量暴露が、高齢期を迎えたスモン患者において、PD など神経変性疾患の発病頻度にどのような影響を与えているか、その実態を知ることは、キノホルムの神経毒性や病因論、ひいては科学的な見地から老年期の合併症対策を考える上で有用な情報となる。

一方、これまで、平成 10 年度スモン患者における parkinsonism の有病率は、鳥根県出雲町住民 56,869 例における PD との比較で、スモン患者における PD 合併は 70 歳代から高率で、女性は 60 歳代から多いと指摘されていた<sup>7)</sup>。しかし、病因にかかわる発病頻度として考察する際、1) 有病率のみでは、今日 PD の治療法が進歩による寿命の延長や高齢化を考えると、発症要因を追求するに有用な指標とするには問題があること、2) parkinsonism と PD の有病率を直接比較することには無理があること、などを指摘した。その意味では、過去のキノホルム暴露が、老年期に入った SMON 患者における PD 発病率にどのような影響を与えているかは、有病率のみでは知ることが出来ない

と思われた。

一般に、本邦におけるPDの疫学調査は、有病率を求めたものが殆どで、大規模な一般人口における調査 (population-based study) により、発病率、特に性別年齢階層別発病率 (sex- and age-specific annual incidence rates) を記載した報告は、我々が行った和歌山県での population-based study<sup>9)</sup> のみであった。そのことは、Muangpaisan ら (2009)<sup>9)</sup> が行ったアジアにおけるPDの有病率と発病率に関する systematic review において指摘している。

そこで、我々は1979年和歌山県全県下にわたって実施されたPDの一般人口における発症頻度調査の性別年齢階層別の罹患率<sup>9)</sup>を利用して、長期間に亘って観察されたSMON患者集団を対象に人年法により期待患者数を求めて、観察された患者の実人数と比較検討した。

平成16年度には第一次調査(1989~2004年)を、更に平成20年には1989~2008年まで延長して第二次PD発病頻度調査を報告した。その結果は、前述の1997年和歌山県における population-based study<sup>9)</sup> による年齢別性別発症頻度から計算した期待罹患数を外挿して比較検討した。

その結果は、和歌山県1989~2008年の第二次調査では、PDと確定診断したものは2例で、いずれも女性であった。このうち、1名は薬剤性パーキンソニスムが疑われたが、向精神薬を中止後も振戦、筋固縮、無動などパーキンソニスムが1年以上にわたり消失せず、L-DOPA剤によく反応したことから、最終的にPDと診断した。他の一例は、既に死亡していたが、某大学病院神経内科にて確定診断を受けていたことを確認した。

一方、人年法によるこの間の観察人数は、男性133.5、女性484、男女総計617人年で、同様に1997年和歌山県における population-based study から得られた年齢別性別発症頻度からの期待罹患数を外挿すると、それぞれの期待罹患数は、男性0.1117、女性0.3616、男女総計0.4321人と推定された。観察されたP病患者の実数は2人で、期待罹患数0.4321よりも多かった。

その結果から、スモン患者においては過去のキノホ

ルム暴露が老年期に発病率が高くして、PD発病を更に促進している可能性が示唆された。しかし、SMON患者におけるPD発症頻度が高いか低いかは、より観察人年の大きな集団(他に4~5の同規模集団)が必要と考えられ、この結果をさらに大きな母集団において確認するため、スモン近畿地区のブロック会議をへて全国的な規模で行うことを平成20年度研究報告会で提案した<sup>10)</sup>。

そのため、第一に、近畿地区で調査対象であるスモン患者全員について、パーキンソン症候の有無とPDであるかどうかを追跡調査(発症年度と観察期間を含め)して、人年法により発症頻度を求めて和歌山県の population-based study で得られた年齢別性別発症頻度から算出された期待値と比較検討すること、第二には、これまでの全国調査データから、パーキンソン症候(以下P症候)を持った患者を抽出して、当時の診察医にPDであるかどうかの調査を依頼し、得られたPD患者数を全国スモン患者の観察期間(観察開始から最終観察までの期間)を分母として、人年法でその頻度を求めることを計画した。

## B. 研究方法

まず、全国規模でのデータベースを利用して、各地区リーダーの協力を得て、1992~2007年における全国スモン患者現状調査票データベースからBx、身体合併症13:P症候が(+)または(++)として抽出されたスモン患者110名について、PDであるかどうかを地区リーダーの協力のもと、観察医に調査票を送付して追跡調査を行った。

全国第一次調査票等により、110名中56名(回収率51%)の情報を観察医から得た。56名のうち28名は、死亡者8名とその他で追跡困難な例20名であった。最終的に、有用な情報を得たのは28名(25.5%)であった。この28名のうちPDと確定診断されたものの5名、PDの可能性の高いもの6名、症候性 parkinsonism 5名 (cerebrovascular disorder; CVD4, cortio-basal degeneration; CBD1名)、その他 essential tremor などP症候が否定されたもの12名であった。

第一次全国調査の集計の結果は、PD発症頻度を知らずの上では、なお case assessment が不十分であり、選