

発症時に失明或いは明暗のみだった患者は、現在、明暗のみ 2 名、眼前手動弁 3 名、軽度低下が 2 名だが、その軽度低下といわれている 2 名の患者は、人が近づいてもすぐに誰かを判別することは難しい。発症時にほとんど見えなくなったと表現した 9 名の患者の現在の視力は、軽度低下が 5 名、異常なしが 4 名である。発症時目の前がかすんだという 7 名の患者の現症は、3 名が視力軽度低下、2 名は先に説明したその他の患者であり、2 名は異常なしである。発症時に視力軽度低下と診断された 3 名の視力は現在も軽度低下であるが、スモン発症以来眼鏡の調整が困難だった 1 名が、昨年網膜下血腫で手術を受けた後、右眼が明暗弁となっている。発症時、光が目の前に飛んだという 2 名については、その他に該当させた“ものがゆれて見えるようになった”という患者 1 名と、異常なし 1 名である。

スモンは視力ばかりではなく、重篤な視覚異常を併発し、たとえば熟睡しない限り原色の粒子が目前に、脳裏に限りなく飛び続けるという障害に苦しんでいる患者たちがいる。そのような患者も含めて視覚異常に苦しんでいる患者は視力障害ありの 21 名中 19 名である。19 名中、常に苦痛に耐えているという患者が 10 名、時々その状態に悩まされている患者が 9 名である。

常にと答えた患者の視力は、明暗のみが 2 名、眼前手動弁が 2 名、視力軽度低下が 5 名、その他が 1 名である（表 4）。特に我慢できないと訴えている患者は、網膜色素変性症を併発している 4 名の患者である。その患者の視力は、明暗のみが 1 名、眼前手動弁が 2 名、軽度低下が 1 名である。他の 1 名の明暗のみの患者は、常に暗闇に何かがかすかに動いている感じと表現している。原色の粒子が飛ぶので我慢できないという患者の苦痛は、高齢化と共にその限度を超えて、生活動作や精神的な限界にまで至っている。また、体力が弱ると赤や緑などの原色の粒子が黒色に近づいていき、失明するのではないかという不安におびえるという。常に苦痛や異常を感じていると答えた他の 5 名は、4 名が軽度視力障害、1 名はその他である。4 名の軽度視力障害者の症状は表 4 に示した通りである。その他の視力障害の患者 1 名は発症以来色のついた線が視界に時々映るようになっていたが、網膜前膜の手術後、左眼が眼前指数弁となっている。

表 4 視覚異常により常時苦痛を感じている患者

現在の視力	人数	苦痛症状
明暗のみ	2	網膜色素変性症併発(1)常に暗闇に何かが動く(1)
眼前手動弁	2	網膜色素変性症併発(2)
軽度低下	5	網膜色素変性症併発(1) 目の前にかすみがかかるたようで新聞が真っ黒(1) 視野狭窄(1) 眼前に黄色などの色線(1) 網膜下血腫術後右眼明暗弁(1)
その他	1	網膜前膜手術後左眼眼前指数弁

*網膜色素変性症併発している 4 名は特に我慢できないほどの苦痛を抱えている。

表 5 視覚異常により時々苦痛を感じる患者

現在の視力	人数	苦痛症状
眼前手動弁	1	網膜変性症(訴えは少ない)
軽度低下	7	物が茶色がかって見える(1) 発症時の眼球不動の後遺症(1) 発症直後から虹彩炎を発症し光が眩しく生活に支障(1) 金網越しに物が重なって見える(1) 物が二重三重に見える(緑内障あり)(1) 視力低下による疲労感(1) 目の痙攣がつらい(1)
その他	1	発症以来物が揺れて見える。現在右眼網膜静脈分枝閉塞症

表 6 現在も視力・視神経障害に苦しむ患者（21 名対象）の希望（複数回答）

希望	人数
治療法の開発	9
スモンの視神経障害を理解してくれる専門医・介護・福祉の行政関係が欲しい	17
網膜変性症の緩和治療が欲しい	5
重度視神経障害者の自内障の手術を安全に行えるようにして欲しい	6
諦めている	4

時々苦痛を感じると答えた患者 9 名の現在の視力は、眼前手動弁 1 名、視力軽度障害 7 名、その他の患者が 1 名である（表 5）。眼前手動弁の患者は網膜変性症を併発しているが、訴えは他の患者より少ない。視力軽度低下 7 名の症状は表 5 の通りである。その他の患者 1 名は発症後から時々物がゆれて見えるようになったというが、現在右眼網膜静脈分枝閉塞症と診断されている。

目の異常による苦痛の内容（複数回答）は、めまいがする 12 名、ふらつく 16 名、吐き気を感じる 11 名、頭痛あり 10 名、目の痛み 11 名、極度の疲労感 13 名、極度の不安感 8 名、不眠 7 名であった。

現在、視力障害・視神経障害に苦しんでいる患者 21 名の希望を表 6 に示した。

2) 異常知覚について

スモン発症時、身体のどの部位まで痺れましたかという質問的回答は、乳以上 11 名、乳以下 17 名、脛まで 25 名、鼠径部まで 2 名、膝まで 3 名であった。近年、顔までのしびれや痛みが我慢出来ないほどつらいと訴え、耐え難い日々を過ごしている患者もいるので、発症時の痺れの上限部位を詳しく調査すると、発症時、頭まで痺れたと回答した患者が 7 名、顔までしびれたと回答した患者が 1 名いた。その患者の現症は表 7 に示した通りである。

発症時どのような耐え難い異常知覚が出現したかという質問（重複した異常知覚なので複数回答可）に、痛み 56 名、しびれ 58 名、冷感 52 名、付着感 47 名、締めつけ感 52 名、ツッパリ 42 名、硬直感 43 名、痙攣 26 名であった。

異常知覚の今日までの苦痛の変化を調査した（表 8）が、このたびは服薬中止直後から後遺症となった異常知覚の苦痛度を 10 と設定して、その後の変化を数値で表してもらうという方法をとった。その結果、1 年後の苦痛は発症時より少し楽になったと感じる患者 6 名、発症時と変わりなくつらかったが 43 名、発症時より更に苦痛が増したが 9 名だった。

発症 10 年後は、発症時より少し楽になったと感じたが 27 名、発症時と変わりなくつらかったが 19 名、発症時より苦痛が増したが 12 名だった。現在から 10 年前は、発症時より少し楽になったと感じたが 25 名、発症時と変わりなくつらかったが 15 名、発症時より苦痛が増したが 18 名だった。現在は、発症時より少し楽になったと感じるが 20 名、発症時と変わりなくつらいが 8 名、発症時より苦痛が増したが 30 名であり、患者たちの苦痛度は増している。

どのようにスモンの苦痛に耐えてきたかという問い合わせに対する回答（重複回答）は表 9 に示した。

現在、特に強く感じている苦痛は（重複回答）、痛み 34 名、しびれ 33 名、冷感 30 名、付着感 16 名、締め付け感 23 名、つっぱり 30 名、硬直感 27 名、痙攣 17 名、圧迫感 14 名、熱感 17 名、こむら返り 27 名、むくみ 23 名であった。

更に増した苦痛の原因は何ですかという問い合わせ（重複回答可）、使えない筋肉の廃用性萎縮、血行障害が

表 7 発症時のしびれが顔以上出現した患者の現症（発症時の異常知覚出現部位は全員乳以上）

しびれ	現症		人数
		部位	
頭まで (7名)	視力は明暗のみ・起立位歩行不能（うち 1 名若年発症）		2
	若年発症で眼前手動弁・起立位歩行不能		1
	視力軽度低下・網膜変性症併発・起立位歩行不能		1
	視力軽度低下・視野狭窄・起立位歩行不能		1
	若年発症のため発症時の視神経異常の有無不明・現在黄斑前膜手術		1
	発症時には言語障害あり・起立位・歩行不能		1
顔まで (1名)	眼前手動弁・網膜変性症併発・以前は片杖歩行だったが、現在起立位・歩行不能		1

表 8 異常知覚による苦痛の変化（キノホルム投薬中止後の苦痛を基準）

時期	少し楽になった感じ	変わりなく辛い	苦痛が増した
中止から 1 年後	6	43	9
中止から 10 年後	27	19	12
現在から 10 年前	25	15	18
現在	20	8	30

表 9 苦痛に耐えるための対処（複数回答）

対処内容	人数
諦めた	40
被害を自分にとどめ、家族に波及させたくないと思った	41
苦痛を理解されないし、周りを心配させたくないと思った	35
我慢しなければ生きられなかつた	41
周囲（職場・近所）にスモンを隠すために我慢した	17
苦痛緩和のために鍼・マッサージ治療を受けた	40
神経ブロック治療を受けた	4
苦痛緩和のために薬事治療を受けた	38

一因となっていると答えた患者は 40 名で、高齢化や併発症などで自力動作が更に不可能になったことなどが原因と答えている。スモンの異常知覚が更に悪化したという回答は 22 名であった。

現在感じている苦痛の程度はという問い合わせに、我慢できないが 15 名、やっと我慢しているが時々我慢できなくなるが 25 名、何とか我慢できるが 16 名、苦痛があるがあまり気にならないが 2 名であった。

我慢できないと答えた患者 15 名の現況を表 10 に記載した。

現在苦痛緩和のためにどんな工夫をしていますかという問い合わせに対する回答を表 11 に示した。薬物治療を受けているは 38 名で、常時服薬 20 名、我慢できないときだけ服薬 7 名、毎日痛み止めの点滴治療を受けている 2 名、我慢できないときだけ点滴治療を受けている

表 10 苦痛を我慢できないと答えた 15 名の現況

性別	年齢	現況
女	74	痛み止めの点滴を毎日受けるために長期入院
女	84	バーベインソンを併発し、療養病棟に長期入院
女	73	卵巣がんを併発して入院後、自力動作が不可能になり異常知覚の苦痛が増加
女	82	自律神経障害により膀胱から腎臓へ尿が逆流し重症化し寝たきり生活
男	79	長下肢装具を付け松葉杖生活だったが、両腕・肩関節を痛めるなどの併発症で自力での手動車椅子移動も不可能な生活
女	76	松葉杖生活が不可能になり、車椅子生活
女	90	骨折を機にベッドに臥すことが多くなり、異常知覚の苦痛も増加
女	79	発症時から視力眼前手動弁・網膜変性症となり、車椅子生活
男	71	薄暗くもやがかかったような視力で室内のみの松葉杖生活
女	86	脊椎など9ヶ所を骨折しながら杖歩行で独居生活
女	80	両足の痛みが強く車椅子にも座れず、やむなく療養病棟に10年余長期入院生活
女	71	視力明暗のみ、網膜変性症となり、起立位・歩行不能
女	58	極度の冷感に真夏にも暖房をつけ、常に全身にカイロを貼って生活
女	74	軽度視力低下、視野狭窄、起立位・歩行不能の独居生活
女	53	8歳で発症し、視力眼前手動弁・網膜変性症となり、起立位・歩行不能

表 11 苦痛緩和のための工夫

工夫	人数	実践方法	人数	効果(人数)
薬物治療 (現在)	38	常時服薬	20	・持続する(8) ・楽になるが薬の副作用で悩んでいる(2)
		我慢できな い時だけ服 薬	7	・楽になるが効果が切れると再び我慢で きない(5)
		常時点滴	2	・副作用が強いために救急搬送入院(1)
		我慢できな い時だけ点 滴	9	・痛みは緩和されるが脱力で動作がで きなくなる(2) ・飲まないと眠れない(1)
神経ブロ ック	4	治療中	0	・全く効果がなかった(1) ・一時的に緩和したが継続せず中断(3)
鍼・マッサ ージ治療 (現在)	40	月4~7回	31	・楽になる(26)
		月2~4回	4	・少し楽になる(14)
		不定期	5	・持続する(34) ・全身的な治療としても役立っている(36)

るが9名であった。治療効果に関する回答は表11の通りであり、効果があると回答のあった薬品名は、ロキソニン、ノイロトロピンなどがあげられていた。神経ブロック治療を受けましたかという問い合わせに、4名が受けたと回答したが、1名はまったく効果がなかった、3名は一時的に緩和したが継続緩和は得られず中断したという回答であった。苦痛緩和のために鍼・マッサージ治療を受けていると答えた患者は40名で、月4~7回が31名、2~4回が4名、不定期が5名である。鍼・マッサージ治療をすると楽になるが26名、少し楽になるが14名であった。鍼・マッサージ治療を継続すると痛みの緩和が一時的にも持続しますかという問い合わせに、持続するという回答は34名、全身的な治療にも役立っているが36名であった。不定期に治療を受け

表 12 鍼・マッサージを不定期に受療もしくは受療しない理由

	理由	人数
不定期 (5名)	自力で通院できない	2
	心臓の持病により、体調のいいときだけ通院	1
	居住地に治療院がないので、年に2回札幌で医療セン ターに入院して受ける	1
	居住地に治療院がないので、2時間近くかかる函館市ま で介護輸送を利用し、病院通院の時に一泊して受ける	1
受療してない (18名)	効果を感じない	7
	鍼治療に恐怖感がある	2
	近くに治療院がない	7
	自力で通院できなくなった	2
※ 今は受療できない(18名中)が、受療可能になれば受けたい		9

表 13 苦痛緩和のために望むこと(複数回答)

もっと鍼・マッサージ治療の施術回数を増やしてほしい	9
鍼・マッサージ治療の訪問治療を制度的にできるようにしてほしい	23
どの地域にあってもスモンを理解した鍼・マッサージ治療が受けられるよ うにしてほしい	23
スモン研究班でスモンに効果のある鍼・マッサージの研究をしてほしい	33
薬事治療も含めたスモンの治療開発をしてほしい	47
対症療法でも良いから適切な治療法がほしい	47

ている患者が定期的に受療できない理由と受療していない患者の理由は表12に示した。

鍼・マッサージ受療のための交通手段についてであるが、重症化し自力通院の出来なくなった患者20名が訪問治療を受けている。訪問治療は、札幌市、釧路市、函館市の治療院が、往診費を請求せずに自動的に行ってくれている。他20名は通院しているが、家族による送迎を受けて通院が5名、介護輸送を受けての通院が1名、その他14名は殆どが自家用車かタクシーを利用しての通院であり、時には公共交通機関を利用してという患者は3名のみであった。

苦痛緩和のために何を望んでいますかという問い合わせに対する回答は表13に示した。

D, E. 考察と結論

スモンの視力障害についてはこれまで実態調査が行われているが、スモン患者の中には視力ばかりでなく網膜色素変性症など他の視神経障害を併発した患者もあり、発症以来筆舌に尽くしがたい苦しみの中にいる。加齢とともにその深刻さは増し、我慢の域を超え、極度の精神的、体力的限界に来ている患者もいる。患者たちが少しでも苦痛から解放されて、安堵して生活できるように、スモンの視神経障害を理解し相談にのっ

てくれる医師や行政関係者、治療法の研究開発を求める希望を託して、この実態調査をまとめた。

発症時視神経に異常を感じた患者は調査対象者の半数に至っておりその追跡調査を行ったが、特に網膜変性症を併発した患者たちの苦しみは耐久力の限度を超えており、また視力の低下は軽度であっても様々な視覚異常に苦しんでいる患者が多く存在することが分かったが、その訴えはきわめて多彩であり、これまでの視力のみの調査では十分把握できていなかったものである。

また、進行はないスモンの後遺症と言われているが、加齢、併発症に重なる異常知覚の重篤化に全人生を奪われるほどに日々をやっと耐えているという患者もいる。キノホルムを服薬しながら健康な神経が死滅させられていくというスモン発症時の激痛は、たとえば燃え盛る火の中で生身の体を焼かれているというような異常事態の中での現象である。異常知覚に関しては発症時よりも、また現在から10年前よりも苦痛が増している、と答えた患者が多かった。

異常知覚の内容については、ほとんどの患者が複数（多数）回答しており、その表現はさまざまであった。重複した苦痛がそれぞれの患者の体に刻みこまれたのである。

どのようにスモンの異常知覚に耐えてきたかという質問に対して、ほとんどの患者があきらめ切れないが、仕方なく苦痛に耐えており、苦痛のない生活にもどりたいという切実な思いを述べていた。やっと我慢しているが時々我慢できない、何とか我慢していると言う患者も含め、スモンは人間の耐久力を超えた限りない苦痛を患者たちに与え続けている。

苦痛緩和に効果のある対処法に多くの患者が鍼・マッサージ治療を挙げているが、効果があるのに十分な治療を受けられない患者が多いのも現実である。

表にまとめたスモン患者の実態は、日々の苦痛にやっと耐えている患者たちの生の姿でもある。治療法解明を渴望する患者たちに、根治療法を、せめて対症療法への積極的な研究を、そして制度的な充実をという思いを込めてこの調査をまとめた。

このたびの調査結果を通して、これまで表面化されていなかったスモン患者の身体麻痺に加重された視神

経障害や異常知覚に耐えて来た深刻な人生を痛感させられた。スモンを理解する専門医、治療法の開発を1日も早くと希望する。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

検診を希望しない患者の現状について（平成 23 年度）

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））
川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
阿部 光徳（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
松岡 真由（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
文屋 佳子（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
河合 縁（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
三宅さやか（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）
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））

研究要旨

岡山県スモン患者の検診において長年希望していない理由、状態把握、検診率の向上を目的に、長年スモン検診を希望していない患者に対して電話調査を施行した。平成 23 年度岡山県スモン検診の前にアンケートを送付した患者数 199 人中、検診を希望した患者数 71 人（36%）、希望しない患者数 128 人（64%）。平成 11 年度～平成 23 年度まで 1 度も検診を受けておらず患者会に所属している患者数 34 人（17%）。34 人中電話連絡先がわかっている患者数 32 人（16%）であった。32 人に電話連絡をした結果、インタビュー可能 12 人、拒否 3 人、不在 14 人、電話番号不明 3 人であった。平成 21 年度スモン検診を受けていない患者への全国アンケート調査と同様に、検診を希望しない理由としては、「かかりつけ医がいるので、検診を受ける必要がない」「検診を受けても治らない」上位を占めていた。平成 16 年度岡山県スモン患者へのアンケートと比較すると検診を受ける意味がないと考える患者が多かった。ADL については 40% が自立であったこと、介護保険の認定も 50% が認定を受けていたことも平成 21 年度のアンケート調査と同様であった。視力についてはほとんど見えない患者が平成 21 年度の調査と比較してやや多かった。検診率を向上させるためには、より受けやすい環境を整えるとともに、検診の必要性をアピールする必要性があるのではないかと思われた。また今回インタビューできていない患者もあり、引き続き調査を続け、現状を把握していく必要があると考えられた。

A. 研究目的

岡山県ではスモン検診前に、検診を希望するかどうか、希望するなら会場検診か往診かなどのアンケートをとっている。

平成 23 年度岡山県スモン検診を希望しない患者の中で平成 11 年度から平成 23 年度まで 1 度も検診を希望していない患者の理由と現状を把握する。検診を希望しない理由は何か、どう改善したら検診率が向上す

るのかを検討する。

B. 研究方法

平成 23 年度岡山県スモン検診の前にアンケートを送付した患者 199 人の中から平成 11 年度以降 1 度も検診を希望していない患者の中で患者会に属している 32 人に対して、患者会の了承を得て直接電話をかけてインタビューを行い、以下を検討した。質問項目は

表1 スモン検診前アンケート結果

平成23年度岡山県スモン検診の前にアンケートを送付した患者数	199人
検診を希望した患者数	71人
検診を希望しない患者数	128人
H11年度～H23年度まで1度も検診を受けておらず患者会に所属している患者数	34人
34人中電話連絡先がわかっている患者数	32人

表2 32人の昭和63年度～平成11年度までの検診履歴

1回も検診を受けてない	20人
1回	5人
2回	5人
3回	1人
11回	1人

1) 検診を希望しない理由（4項目） 2) 視力の状況（5項目） 3) ADLの状態（4項目） 4) 福祉サービスの利用の有無（4項目）である。集計結果のうち可能な項目については平成21年度スモン検診を受けていない患者への全国アンケート調査結果、平成16年度岡山県スモン患者の現状と問題点と比較した。

C. 研究結果

平成23年度岡山県スモン検診の前にアンケートを送付した患者総数199人中、検診を希望したのは71人、検診を希望しない患者は128人だった。その中で平成11年度から平成23年度まで1度も検診を受けておらず、患者会に所属している患者が34人、34人中電話連絡先が判明していた患者が32人であった（表1）。

32人の患者の中で昭和63年度～平成23年度までの検診履歴は、1回も検診を受けていない20人、1回5人、2回5人、3回1人、11回1人であった（表2）。

表3 32人に電話連絡をした結果

インタビュー可能	12人
拒否	3人
不在	14人
電話番号不明	3人

表4 インタビュー可能12人
～昭和63年度～平成11年度までの検診履歴～

1回も検診を受けてない	10人
1回	1人
3回	1人

その32人に対して直接電話連絡をした所、インタビュー可能が12人、拒否3人、不在14人、電話番号不明が3人であった（表3）。

インタビュー可能12人の中で昭和63年度～平成23年度までの検診履歴は、1回も検診を受けてない10人、1回1人、3回1人であった（表4）。

検診を希望しない12人の理由は、「かかりつけの医師がいるので、検診を受ける必要がない」が7人、「検診を受ける意味を感じない」が8人、「検診を受けたいが都合がつかない」0人、「健康状態がいいから」0人であった。12人全員がかかりつけの医療機関があった。検診を受ける意味を感じない理由としては、「検診を受けても治らない」、「重度の為検診を受けても仕方ない」と大きく2つあった（表5）。

視力について、「ほとんど見えない」2人、「新聞の大見出しがわかる」4人、「新聞の細かな文字は何とか読める」1人、「普通」2人、「不明」3人であった。その中で白内障、緑内障の手術をしている方が3人い

表5 検診を希望しない12名の理由（複数回答）

検診を受ける意味を感じないから	8人(66%)
かかりつけの先生がいるので、検診を受ける必要がないから	7人(58%)
検診を受けたいが都合がつかない	0人
健康状態がいいから	0人

*意味を感じない理由

- ①検診を受けても治らない
- ②重度の為検診を受けても仕方ない

表7 ADL

自立	5人(41%)
支えるものがあればなんとか歩ける	3人(25%)
外出は車いすが必要	1人(8%)
全てにおいて介助が必要	3人(25%)

*12人中6人は、介護認定を受けていた。

表6 視力について

ほとんど見えない	2人(16%)
新聞の大見出しあはわかる	4人(33%)
新聞の細かな文字は何とか読める	1人(8%)
普通	2人(16%)
不明	3人(25%)

*白内障・緑内障で手術をしている患者が3名いた。
医師にもう治らないと宣告されたとの声があった。

表8 福祉サービス利用

訪問介護	1人(8%)
訪問看護	2人(16%)
施設入所	3人(25%)
その他	3人(25%)

*その他では、配食サービス、友人のサポート、福祉用具のレンタル、訪問入浴、短期入所の利用があった。

た。また医師にもう治ないと宣告されたとの声もあった。眼科にかかっているが徐々に低下していることを実感しているとの声もあった（表6）。

ADLの状態としては、「自立」5人、「支えるものがあればなんとか歩ける」3人、「外出は車いすが必要」1人、「全てにおいて介助が必要」3人だった。自立の患者と支えが必要な患者1人以外は介護認定を受けていた。しかし介護認定を受けていなくても、足の痛みやしびれ、足が弱い、長距離は歩けないといった障害を抱えながら、家族や他人の世話にはなるべくなりたくないという思いで生活をされていた（表7）。

福祉サービスの利用の有無については、「訪問介護」1人、「訪問看護」2人、「施設入所」3人、「その他」3人であった。その他では、配食サービス、友人・近隣サポート、ベッドレンタル等の福祉用具レンタル、訪問入浴、短期入所の利用があった（表8）。施設入所については、特別養護老人ホームが2人、ケアハウスが1人であった。また以前は利用していたが辞めてい

た患者もいた。

D. 考察

昭和63年以降長年検診を受けていない患者を含め12人から意見を聞くことができた。

平成21年度検診を受けていない患者への全国アンケート調査と比較して、検診を希望しない大きな理由としては、「かかりつけの医師がいるので、検診を受ける必要がない」、「検診を受ける意味を感じない」が上位を占めており、平成21年度のアンケート調査結果では「病気は治らない」「他の医療機関で診てもらっている」が上位を占めていることから、同様の結果であった¹⁾（表9）。平成16年度岡山県スモン患者の現状と問題点における検診を希望しない理由と比較して、受ける意味を感じない患者が多くいた²⁾（表10）。検診を受けても病気は改善されない、受ける意味を見いだせないと患者が考えていることがわかった。また一部にはスモンについて家族や近隣に知られたくないこ

表9 平成21年度検診を受けていない患者への全国アンケート調査における受診しない理由

なおらない	21%
他の機関へ	14%
案内がない	11%
会場が遠い	6%
付き添いが無い	2.5%
他病状のため	10%
不満	1.5%

(久留 智ほか:スモン検診を受けていない患者への全国アンケート調査2010)

表10 平成16年度岡山県スモン患者の現状と問題点における検診を希望しない理由（複数回答）

かかりつけ医がいるので	64人
検診を受ける都合がつかない	16人
検診を受ける意味を感じないから	4人
健康状態がよいかから	5人
その他	4人

とから検診を希望しない患者もいたことから、検診をより受けやすくする方法に加えて、疾患に対する心理的な配慮も考慮する必要性があるのではないかと思われる。

視力については平成21年度のアンケート調査と比較してほとんど見えない患者が比率的にやや多かった¹⁰（表11）。

ADLとしては、施設入所や寝たきりの患者はいたものの、回答の得られた患者の40%が自立であったことは、平成21年度のアンケート調査結果でもBarthel Indexが100点の患者の中で検診を受けてない患者の比率が多かった結果に共通点がある¹¹（表12）。しかし、自立とはいものの下肢の筋力低下やリウマチ、白内障などにより障害を抱えながら生活をしていた。また介護認定については12人中6人が認定を受けていたことは平成21年度のアンケート調査結果でも全体の50%の方が申請していたことから共通点が

表11 平成21年度検診を受けていない患者への全国アンケート調査における視覚障害

全盲	4. 4%
指数弁以下	3. 9%
大きな字なら読める	66. 4%
細かい字も読める	26. 3%

(久留 智ほか:スモン検診を受けていない患者への全国アンケート調査2010)

表12 平成21年度検診を受けていない患者への全国アンケート調査におけるADL指標

Barthel Index 100点	31. 1%
Barthel Index 95点	9. 7%
Barthel Index 80~90点	16. 4%
Barthel Index 60~75点	14. 2%
Barthel Index 45~55点	7. 5%
Barthel Index 20~45点	7. 8%
Barthel Index 20点以下	13. 3%

(久留 智ほか:スモン検診を受けていない患者への全国アンケート調査2010)

みられた¹⁰。

福祉サービス利用については、介護保険の認定は受けていないが、配食サービスや友人などに手伝ってもらっているながら生活している患者もいた。逆に要介護1の認定を受けながらサービスは利用していない患者もいた。介護保険や福祉サービスを利用しない理由としては、生活することにおいて困っておらず必要がないことであった。一部には利用したけれどあまり効果が得られなかったという意見もあった。

長年検診を希望しない患者の意見が確認できた。スモン検診に関して疾患を治す視点から悲観的な考えを持たれている患者が多いことがわかった。インタビューできていない患者もあり、現状を把握するために引き続き調査を続けていく必要があると思われる。

検診を何らかの形で受けてもらう為に岡山県では、会場検診、訪問検診、病院検診は6か所、保健所での難病医療福祉相談での検診がおこなわれている。検診

率を上げる為にさらに選択肢を増やす努力は必要と思われるが、それに加えて検診を受けたいと思うような動機づけを患者に対してアピールしていくことが重要ではないか、また患者の多くが医療機関にかかっていることから、かかりつけ医との連携が可能になれば、より患者も検診を受けるきっかけができるのではないかと思われた。ただスモンについて知られたくないという思いを抱えている患者もあり、そういった心理的な面の配慮も課題である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 久留 智ほか：スモン検診を受けていない患者への全国アンケート調査（平成 21 年度），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 21 年度総括・分担研究報告書，p. 30-33, 2010.
- 2) 井原雄悦ほか：岡山県スモン患者の現状と問題点（平成 16 年度），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 16 年度総括・分担研究報告書，p. 62-64, 2005.

神奈川県北部のスモン検診受診者にとっての検診の心理的意味 —— 5事例を通して ——

長谷川一子（国立病院機構相模原病院神経内科）
公文 彩（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）
奥山 孝子（国立病院機構相模原病院神経内科）
吉澤 英明（神奈川県立さがみ緑風園神経内科）
朝木かすみ（相模原協同病院）
佐々木 麗（在宅療養支援ステーションかえでの風）
猿渡めぐみ（さがみはらカウンセリングルーム）

研究要旨

本研究では、スモン検診の継続参加者にとっての検診の心理的意味を検討することを目的とし、検診開始時より継続的に参加をしている患者5名に対し、面接法による調査を行った。また、検診未受診者との共通点や相違点について検討するために、2005年度の『スモン検診未受診者心身状態に関する実態調査』の結果と、心身状態や検診を受けなかった理由などの項目について比較検討をおこなった。その結果、検診未受診者が検診に医療的な対応を期待していることに対し、継続受診者は検診に受容や共感を期待していることが明らかとなった。スモン検診時には、スモンの原因と薬害であるということ、病気の性質や症状の現れ方を理解したうえで、検診スタッフが受容的に患者の話を聴くことや、基本的に毎年同じスタッフが対応することで、検診が患者にとって有益な時間となるよう配慮できると考えられた。

A. 研究目的

本地域で開催している検診では、例年約7~8名の参加者がある。うち5名は、検診開始時より継続的に検診に参加しており、「毎年の検診が楽しみである」という旨の言葉が聞かれる。一方で2005年度に調査したように、本地域にも検診を一度も受けていない患者があり、検診を求めている、あるいは検診に参加することに意義を見出している患者と、検診を必要としていない、あるいは検診に積極的に関心を示していない患者の両極が存在することになる。本研究では、スモン検診の継続参加者にとっての検診の心理的意味を検討することで、スモン検診時における患者との関係構築と維持や、関わりの持ち方について考察を加え、検診が患者にとってより意義深いものとなるための工

夫について検討することを目的とした。

B. 研究方法

スモン検診継続受診者については、検診開始時より継続的に参加をしている患者5名を対象とし、面接法にて検診時にスモン検診についての考え方や意見、感想などを臨床心理士が聴取した。また、検診未受診者との共通点や相違点について検討するために、2005年度の『スモン検診未受診者心身状態に関する実態調査』の結果と、心身状態や検診を受けなかった理由などの項目について比較検討をおこなった。

C. 研究結果

結果を以下に示す。

1 対象者の属性（継続参加者）

継続参加者 5 名の平均年齢（平成 23 年度検診時点）は 78.2 歳、性別は女性 3 名、男性 2 名であった。同居家族は、配偶者のみが 1 名、単身が 2 名、子が 2 名であった。Barthel Index（以下 BI とする）はいずれも満点の 100 点であった。

2 対象者の属性（検診未受診者）

検診未受診者 5 名の平均年齢（平成 17 年度調査時点）は 77.4 歳、性別は女性 3 名、男性 2 名であった。同居家族は、配偶者のみが 4 名、単身が 1 名であった。BI の平均が男性 97.5 点、女性 66.7 点であった。

3 介護に関する不安

介護に関する不安は、検診未受診者では全員が「ある」と回答しており、継続参加者では 3 名が「ある」、1 名が「わからない」との回答であった。継続参加者で不安が「ない」と回答していた 1 名は「検診でその都度相談できると思っているから」という理由であった。

不安の内容としては、検診未受診者では「介護者の高齢化」が 3 名、「介護者の健康状態」3 名、「介護力の不足」2 名であった。継続参加者では、「介護者の高齢化」1 名、「介護者の健康状態」1 名、「介護サービスを受けたくても適切な機関がない」1 名、「介護費用の負担が重い」1 名であった。（いずれも複数回答）

4 検診について、未受診あるいは継続参加の理由

検診未受診の理由は、「検診場所へ行くのが負担」3 名、「医療機関に継続受診中で必要と感じない」1 名、「身体的状況に変化がないから」1 名であった。一方、検診継続参加の理由は、「スモンについて知っている人・理解してくれる人と話ができる」4 名、「ゆっくり話を聴いてくれる」2 名、「先生方と会うのが楽しみ」1 名、「なんでも聞いてもらえて相談しやすい」1 名（複数回答）であった。

D. 考察

今回の調査での患者の平均年齢は 78.2 歳、未受診者の平均年齢は 77.4 歳であり、年齢的な差異はみられなかった。

介護に関する不安は、継続受診者・検診未受診者ともに同様の不安の訴えが認められ、介護者の高齢化や

介護者の疲労・健康状態に不安を感じている者が多いことも、年齢同様に継続受診者と検診未受診者で差異がみられない点であった。

身体機能面では、継続受診者は高い BI を保っており ADL が良好であり、検診未受診者は BI が高い者と低い者があった。検診未受診者で BI が高い者は、未受診の理由に「身体的状況に変化がないから」を挙げており、ADL が保たれているため日常生活での障害感が低く、医療的な関与を期待していないと解釈できる。また、「医療機関」に受診中であるため積極的に検診の必要性を感じていない者もある。こういった回答からは、検診未受診者はスモン検診に医学的な対応を期待していると考えられる。

一方で、継続受診者は皆 BI が満点であり、同様に日常生活での障害感は低いととらえられるが、積極的に検診に参加している理由に注目すると「スモンという病気を知っている人と話せる」「話を聴いてもらえる」という回答であり、スモン検診における受容的・共感的関わりに大きな意義を見出していることが示された。特に、「スモンを知っている人と話せる」という回答が多数であったことからも、“わかってもらえる”という体験が、患者にとって大きな意味をもつことが推察される。こういった受容的・共感的関わりが継続することで「先生方と会うのが楽しみ」というふうに、検診を重要なイベントと考える患者もあった。

また、検診未受診者に「検診場所へ行くのが負担」と回答した者が比較的多くみられたことは、検診を受診しない理由としては消極的であり、ニーズがあったとしても身体的負担の大きさから、受診を諦めている可能性がある。このことについては、「往診システムがある」という情報提供をおこなうこと、また上記のように、往診時における患者との関係のとりかたへの配慮がなされることで、検診が患者にとって意義深いものとなりうると考えられる。

E. 結論

継続受診者・検診未受診者ともに調査対象者が各 5 名と少ないために、今回得られた示唆を一般化することはできかねるが、各 5 事例を通しては、検診未受診者が検診に医療的な対応を期待していることに対し、

継続受診者は検診に受容や共感を期待していることが明らかとなった。つまり、受容的・共感的関わりのあるスモン検診は、患者にとって大きな心理的意味をもつことが示唆されている。スモン検診時には、スモンの原因と薬害であるということ、病気の性質や症状の現れ方を理解したうえで、検診スタッフが受容的にスモン患者の話を聞くことや、基本的に毎年同じスタッフが対応することで、検診がスモン患者にとって有益な時間となるよう配慮できると考えられた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 長谷川一子ら：検診見受診者の心身状態に関する実態調査，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17年度総括・分担研究報告書：117-118, 2006.

スモン患者検診データベースの追加・更新と解析

——2010年度データの追加および生活満足度と家族構成の解析——

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

スモン患者検診データベースについて、1992～2009年度データに1988～1991年度と2010年度データを追加して更新した。1988～2010年度の23年間の受診者は実人数3,386人、延べ人数23,620人であった。データベースの解析として、2008～2010年度の3年間のデータを用いて、スモン患者のADL、生活機能、生活満足度と家族構成の関連性を検討した。病院入院や介護保険施設入所を除くと、家族構成によってADLに明確な違いがなく、生活機能と生活満足度に有意な違いが見られた。

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、スモン患者検診データを適切な形で整備・保管するとともに、有効に活用することが重要である。これまで、スモン患者検診データベースについて、新しい年度のデータを追加して更新するとともに、その解析を検討してきた。

本年度は、2010年度データを追加して更新するとともに、1992年以前の検診データをリンクageし1988～2010年度の23年間のスモン患者検診データベースを完成した。データベースの解析として、スモン患者のADL、生活機能、生活満足度と家族構成の関連性について検討した。

B. 研究方法

1) データベースの追加・更新

1992～2009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2010年度データを個人単位にリンクage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。また、同様に、1988～1991年度データを追加し、データベースを更新した。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、受診結果のすべてを含めなかった。

2) データベースの解析

2008～2010年度のスモン患者検診の受診者の中で、受診時の年齢が40歳から79歳で、検診結果の研究利用への同意が得られ、ADL、生活機能、生活満足度および家族構成に欠損データの無い1,110人（男308人、女802人）を解析の対象とした。

ADLはBarthel Index（食事などの10項目）のスコア（0-100点）、生活機能は老研式活動能力指標（TMIG Index：買い物などの13項目）のスコア（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（5肢選択）のスコア（1～5点）を用いた。家族構成は、「一人暮らし」、「配偶者のみ」、「配偶者以外との同居」、「配偶者とそ

れ以外との同居」、「病院入院もしくは介護施設入所」の5つに分類した。

家族構成の分類ごとに、ADL、生活機能、生活満足度のスコアの平均値と標準偏差を求めた。また、ADL、生活機能、生活満足度に対する家族構成の関連性について、「病院入院もしくは介護施設入所」を除いた上で、回帰分析によって年齢の影響を調整して検定した。

(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23年1月11日）。

C. 研究結果

1) データベースの追加・更新

年度別受診者の推移について図1に示した。1988～1991年度の4年間の延べ受診者は4,238人であ

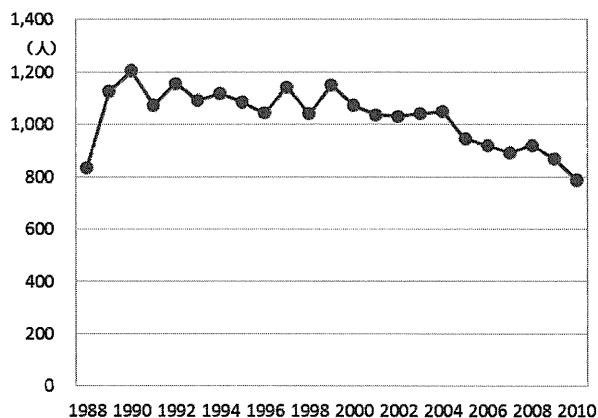


図1 年度別のスモン患者検診受診者数

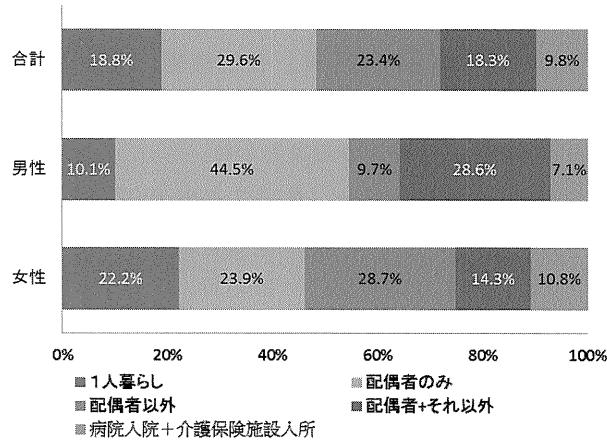


図2 対象者の家族構成の割合

り、2010年度の受診者数は788人であった。1988～2010年度の23年間の受診者は、実人数3,386人、延べ人数23,620人であった。年度別の受診者数は平均1,027人であり、2005年度から1,000人を下回った。

データの項目数は1988～1991年度が167～194項目、1992～2006年度が245項目、2007～2010年度が266項目であった。

2) データベースの解析

家族構成を図2に示した。対象者の家族構成は、「配偶者のみ」が29.6%と最も多く、次いで「配偶者以外との同居」が23.4%であった。男性では「配偶者のみ」が44.5%と最も多く、女性では「配偶者以外との同居」が28.7%で最も多かった。家族構成別の年齢の平均値と標準偏差を表1に示した。男女ともに「病院入院もしくは介護施設入所」が最も高く、男性では「1人暮らし」が70.9歳、女性では「配偶者のみ」が72.6歳と最も低かった。

家族構成別のADL、生活機能、生活満足度の平均値と標準偏差について表2～4に示した。「病院入院も

表1 家族構成別の年齢

	男性(n=308)	女性(n=802)
1人暮らし	31 70.9±9.9	178 75.5±8.3
配偶者のみ	137 75.6±6.7	192 73.3±7.2
配偶者以外	30 74.5±11.2	230 79.9±9.7
配偶者+それ以外	88 72.4±7.9	115 72.6±8.7
病院入院+介護保険	22 78.0±11.3	87 83.9±8.7
平均値±標準偏差(歳)		

表2 家族構成別のADL

	男性(n=308)	女性(n=802)
1人暮らし	31 86.6±14.1	178 83.5±18.4
配偶者のみ	137 86.7±18.6	192 84.7±18.4
配偶者以外	30 85.8±22.6	230 77.1±22.5
配偶者+それ以外	88 91.3±13.6	115 84.8±17.9
病院入院+介護保険	22 44.1±33.2	87 53.0±30.0
平均値±標準偏差(点)		

表3 家族構成別の生活機能

	男性(n=308)	女性(n=802)
1人暮らし	31 8.0±4.1*	178 8.6±3.6
配偶者のみ	137 9.3±3.7	192 8.8±3.6
配偶者以外	30 8.1±3.9	230 6.6±4.2*
配偶者+それ以外	88 9.7±3.7	115 9.0±3.9
病院入院+介護保険	22 2.8±4.1	87 3.3±3.6
平均値±標準偏差(点)		

* P<0.05 (vs. 配偶者+それ以外)

図3 生活機能における合計スコアの年次推移

	男性(n=308)	女性(n=802)	
1人暮らし	31	2.7±1.3*	178
配偶者のみ	137	3.3±1.3	192
配偶者以外	30	3.0±1.4	230
配偶者+それ以外	88	3.5±1.0	115
病院入院+介護保険	22	2.7±1.2	87

* P<0.01 (vs 配偶者+それ以外)

平均値±標準偏差(点)

しくは介護施設入所」が ADL、生活機能、生活満足度ともに最も低く、「配偶者とそれ以外の同居」が ADL、生活機能、生活満足度ともに最も高かった。「一人暮らし」、「配偶者のみ」と「配偶者以外との同居」について、「配偶者とそれ以外の同居」と年齢を調整して比較すると、ADL では有意な群がなく、生活機能では男性の「一人暮らし」と女性の「配偶者以外との同居」が有意に低く、生活満足度では男女ともに「一人暮らし」が有意に低かった。

D. 考察

スモン患者検診の 2010 年度データを追加して更新するとともに、1988～1991 年度データをリンクageし 1988～2010 年度の 23 年間のスモン患者検診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ベースがリンクageされている。また、各年度の検診データとしては、多くの同一検診項目が同一コードに従って記録されており、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。これまでに、本データベースを利用して多くの解析が実施されてきたが、今後、より広い課題の解析に向けて、利用の拡大を進めることが重要であろう。

これまで、スモン患者の ADL、生活機能と生活満足度を研究課題に取り上げて、本データベースを解析してきた。その結果から、スモン患者では ADL、生活機能と生活満足度ともに経年的な低下が大きいこと、一般高齢者集団に比べて著しく低いことが示唆されている。

ここでは、データベースの解析の継続として、家族構成を取り上げて、ADL、生活機能と生活満足度との関連性を検討した。「病院入院もしくは介護施設入

所」では他の家族構成と比べて、ADL が著しく低い傾向であった。ADL の低下に伴い、病院入院や介護施設入所となつたと推察されることから、この傾向は当然である。その群を除いて、「配偶者とそれ以外の同居」と他の群を比較すると、ADL には有意差がなく、生活満足度で「一人暮らし」が有意に低いなどの傾向が見られた。これは、スモン以外の一般集団でも見られている傾向である。スモン患者の生活満足度の向上を目指して、今後、さらに詳しく解析・検討することが重要であろう。

E. 結論

スモン患者検診データベースについて、1992～2009 年度データに 1988～1991 年度と 2010 年度データを追加して更新した。データベースの解析として、スモン患者の ADL、生活機能、生活満足度と家族構成の関連性を検討した。病院入院や介護保険施設入所を除くと、家族構成によって ADL に明確な違いがなく、生活機能と生活満足度に有意な違いが見られた。

本データベースは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。

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 亀井哲也, 世古留美, 川戸美由紀ほか. スモン患者における ADL, 生活機能, 生活満足度と家族構成の関連. 日本公衆衛生雑誌, 58 (特別付録): 358, 2011.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 小長谷正明. 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 22 年度総括・分担研究報告書,

pp. 7-18, 2011.

- 2) 橋本修二, 亀井哲也, 川戸美由紀ほか. 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 22 年度総括・分担研究報告書, pp. 81-84, 2011.
- 3) Kamei T, Hashimoto S, Kawado M, et al. Activities of daily living, functional capacity and life satisfaction of subacute myelo-optico-neuropathy patients in Japan. *J Epidemiol* 19: 28-33, 2009.
- 4) Kamei T, Hashimoto S, Kawado M, at al. Change in activities of daily living, functional capacity, and life satisfaction in Japanese patients with subacute myelo-optico-neuropathy. *J Epidemiol* 20: 433-438, 2010.

今年度の福祉・介護サービスの受給状況

田中千枝子（日本福祉大学）

鈴木由美子（日本福祉大学）

齊藤 雅茂（日本福祉大学地域ケア研究センター）

研究要旨

今年度の患者調査介護票より、公表の許可を得られたスモン患者の生活と福祉・介護状況について把握した。例年と同様、高齢化の進行とともにADLや介護している程度等、日常生活場面の緩やかな低下はあるものの、生活の満足度に著しい変化は見られていない。一方家族形態は単身および2人世帯が7割に迫るようになり、ここ8年間で主な介護者のうちヘルパーなどのフォーマルな支援者の割合が2割から3割に増加した。

福祉・介護サービス受給との関係では、身体障害者手帳の取得率が9割、介護保険申請者比率が5割となっているが、健康管理手当以外の福祉サービスは利用が3割前後で、以前に利用したことのあるものも含めても5割に満たない。また介護保険では今年度はとくに訪問介護の利用が5割を超したことが特筆されるが、福祉用具貸与を除けば、そのほかは以前に利用したことがあるものを含んでも2割はない。今後多様な対人系サービスの利用促進が必要と考えられる。

A. 研究目的

今年度調査のスモン患者766名の生活と福祉・介護サービスの受給状況についてその利用実態を明らかにするとともに、家族を含めた患者の生活状況の改善につながる可能性のある方策を模索する。

B. 研究方法

今年度および1997年度以降の12年間に蓄積された「スモン患者調査」の縦断的量的データをもとに分析を実施した。なお2011年度の分析対象患者総数は766名（男221名 女545名）であった。

（倫理面への配慮）

例年面接調査時に統計的情報の公表に同意した本人・家族を対象に分析を行なった。今年度は2名を除く方々より許可を得た。

C. 研究結果

（1）概況

12年間の調査対象のスモン患者の概況をみると、全体数は2000年の1,149名をピークに漸減し、ここ2年は700名台となっている（図1）。また男女比は例年と大きな変化はなく男性3割、女性が7割程度であり（図2）、高齢化が進む（図3）中で、ADL面での影響が大きく、行為別重介護度の平均点（図4）や暮らしの活動性に関する（図5）低下傾向がうかがわれる。

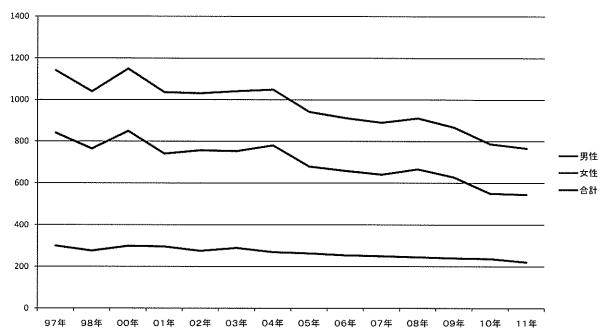


図1 1997年～2011年 年総受験数の推移

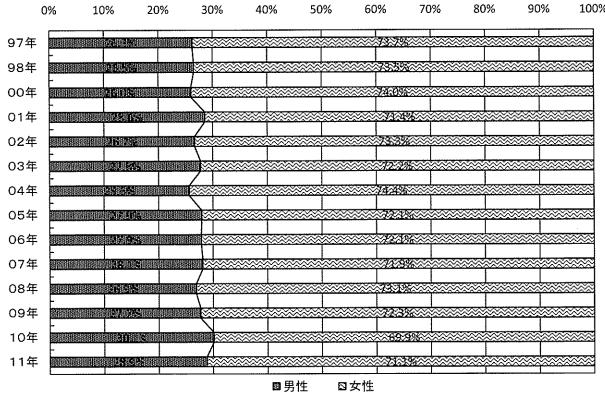


図2 男女比の推移

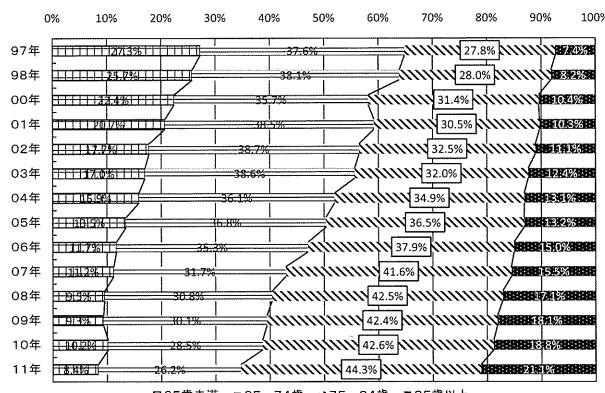


図3 年齢別推移

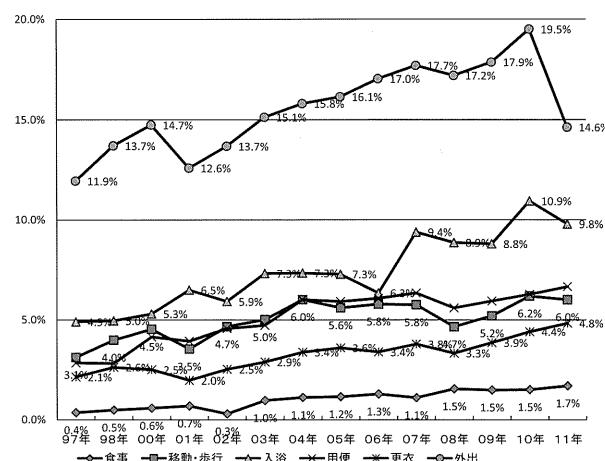


図4 ADL 重介護者割合の推移

る。行為別ではとくに女性の低下が目立つ。また動作の種類では外出と入浴において今年度は重介護の割合が低下している。くらしの活動性でも7割が外出していたものが12年間で6割に減り、「ベットが主な生活場所である」が7.6%から12.2%に増加している。

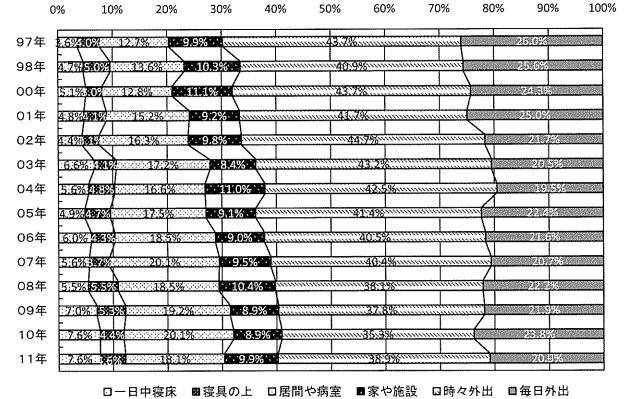


図5 暮らしの活動性の推移

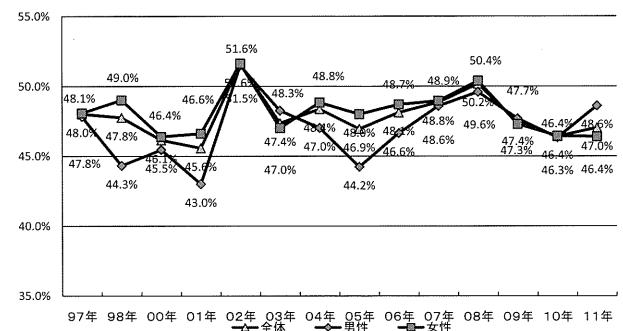


図6 生活の満足度の男女別推移

しかし生活の満足度では、この12年間男女とも同じ傾向を見せており、年度によって多少の変動があるが4割から5割の間で、「今の生活に満足」と答えていている(図6)。

(2) 家族と介護状況

同居の家族人数は12年間で単身と2人世帯が占める割合が5割から7割に迫るようになり(図7)、今年度の世帯人員数は、単身と2人世帯が66.6%になっている(図8)。このことは老老介護に向かう傾向を示しており、公的サービスが必要となるハイリスク集団が大きくなっていることを示している。また主な介護者は、8年間のデータであるが、配偶者が45.7%から34.9%へ、嫁が8.1%から5.7%へ減少したのに対して、息子は7.5%から8.9%、娘は11.0%から13.2%に増加した。しかしこうしたインフォーマルな主な介護者が減少するのに代わって、ホームヘルパーなど施設職員などのフォーマルな介護者をあげる割合が増加している。今年度では総体では12.0%から30.5%

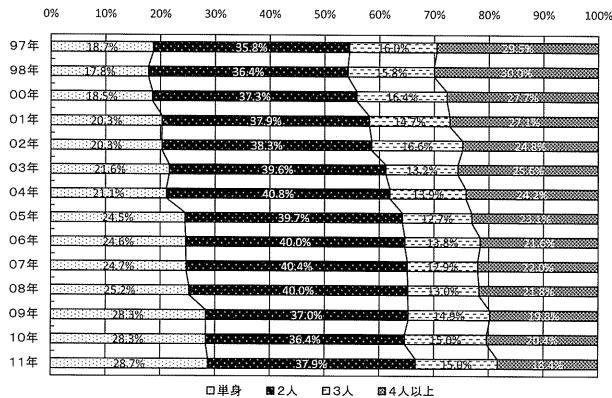


図7 同居人数の推移

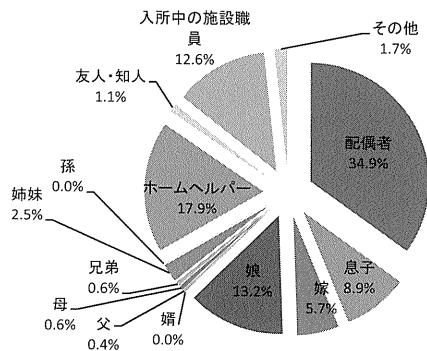


図 10 今年度主な介護者

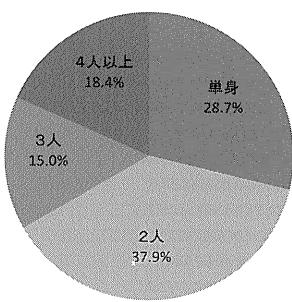


図8 今年度世帯人員数

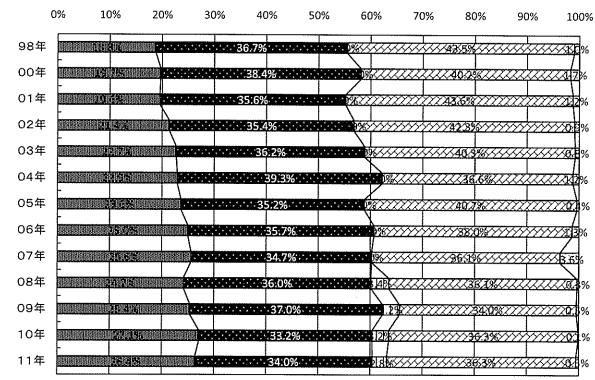


図 11 介護の程度の推移

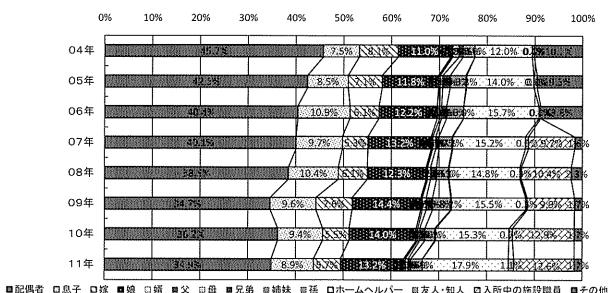


図9 主な介護者の推移

となった(図9)。今年度は特にホームヘルパーであると答えた割合が突出して多かった(図10)。

また介護の程度では、介護の必要がない方の割合が12年前は43.5%であったものが35.3%となり、逆に毎日介護が必要な方の割合は18.8%から26.4%に増加している（図11）。

(3) 身体障害者手帳と介護保険

これに対して福祉・介護サービス受給の状況においては、スモン患者は福祉の受給の基礎としての身体障害者手帳を、従来から取得している率が高い集団であり、今年度も 89.8%が取得していた（図 12）。またそ

の障害等級も、最重度の1～2級が57.9%、中等度の3～4級が29.1%を占めている。スモン患者は自立支援法以前から身体障害者福祉法においてサービスの受給が可能であったにも関わらず、スモン独自のサービスである健康管理手当以外の福祉サービス利用は、1割にも満たないものが多い。一方65歳以上で介護保険のサービスを申請している割合は、介護保険開始以来、1年目3割2年目4割と年々上昇していたが、6年目から5割台となり以降7年間50～51.%前後を占め落ち着いている(図13)。今後加齢が進む中でこの割合が増加するかどうかについて、注目していく必要がある。

要介護度の推移としては、2006年度に介護保険制度上の等級枠組みの変更があり、要支援1、2が入った。その後の要介護の状況は自立が減り、サービス利用に制限のつく要支援の占める割合が増え、要介護1～2が少なくなった。改訂後の要介護度は重度の要介護3～5がやや増える傾向がある（図14）。またそ

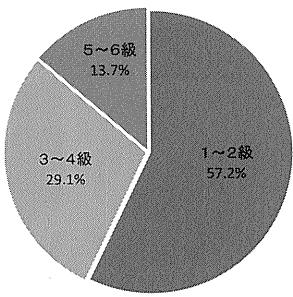


図 12 身体障害者手帳等級

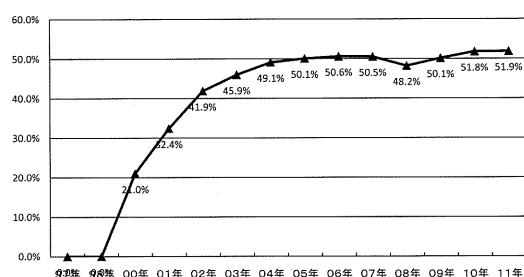


図 13 介護保険申請率の推移

れに対応して要介護に対する当事者および家族の評価として、「低いとする」群が改訂当時に多くなったが、その後「妥当および高いとする」群が増えてきた。とくに今年度は介護度に関する評価で、等級が妥当および高いと答えた人が多かった（図 15）。また今年度の要介護度の分布は、要介護 1～3 が 53.3% を占め、要支援は 30.8% で、重度の 4～5 は 15.4% にすぎない（図 16）。

(4) 福祉・介護サービス受給状況

福祉サービスの利用経験については、今年度いつも同様健康管理手当が 84.0% 受給の経験まであり、その他のサービスでは、ハリ灸は「以前利用した」ことまで含むと、6 割弱で経験がある。またタクシー券は 4 割で利用したことがあると答えている。スモン由来のしびれや痛みの感覚障害に対処するためにハリ灸を利用するというニーズと、ADL でとくに外出に支障のある患者が多くなる中で、今後医療との兼ね合い特に必要とされるサービスであると考える。また給食サービスや保健師の訪問、その他視覚障害用の福祉機器などは、1 割前後の利用、および利用経験であり、今後利用の促進を図る必要がある（図 17）。

介護保険のサービスについては、とくに訪問介護に

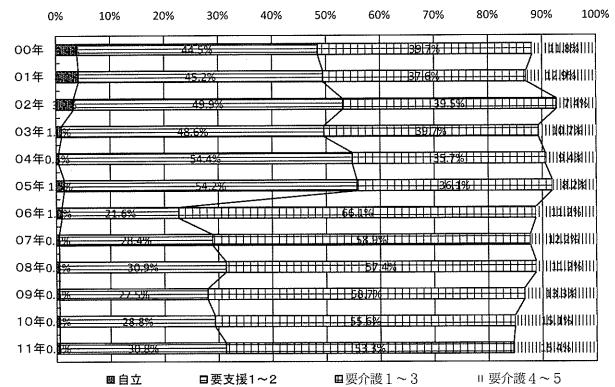


図 14 要介護度の推移（2006 年に等級改訂実施）

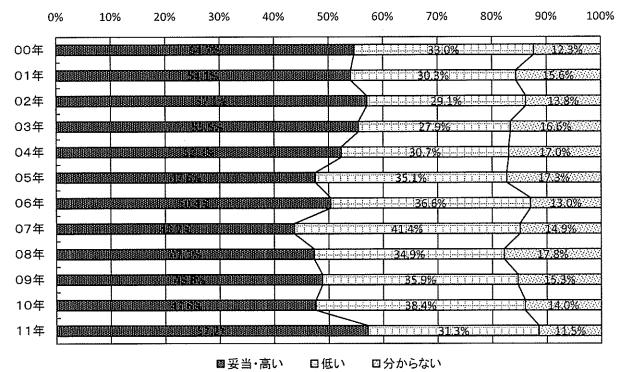


図 15 介護度に関する評価

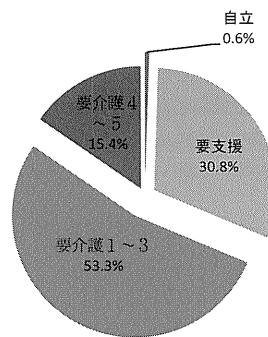


図 16 今年度要介護度分布

について利用が著しく増え、5 割に迫る勢いで、「かつて利用した経験がある」まで含めると 6 割という結果が出る。その他訪問系サービスは訪問看護も訪問リハビリも訪問入浴も「利用している」で 1 割、利用したことがあるまで含めると、2 割弱という利用状況である。通所系では通所リハが 2 割弱となっているが、とのサービスは 1 割がほとんどで利用したことがあるまでも 2 割に満たない。さらに住宅改修が 4 割、福祉