

表1 災害時避難事前対策の20項目

1. 家庭での準備と対策	[8項目]
(1)家具等の転倒防止対策	[3項目]
①自宅の耐震診断を受けた。	
②家具の転倒・転落防止対策をし、ベッドと家具の間を離した。	
③ガラスに飛散防止フィルムを貼った。	
(2)避難時携帯必需品の準備	[4項目]
①医療情報手帳	
②携帯電話・ラジオなど	
③医療に必要な機器・機材 (人工呼吸器・アンビュバッグなど)	
④医薬品	
(3)避難所・避難経路の確認	[1項目]
2. 支援者・支援機関との連携の構築	[12項目]
(1)災害時緊急カードの作成	[1項目]
(2)支援者・支援機関などへの情報提供と連絡方法の確認	[9項目]
①市町村	
②消防機関	
③電力会社	
④使用している医療機器のサービス担当会社	
⑤訪問看護ステーション・ホームヘルプ事業者	
⑥民生委員・保健委員	
⑦町内会・自主防災組織	
⑧近隣住民	
⑨かかりつけ医、専門医などの医療機関	
(3)緊急時の連絡手段の用意	[1項目]
(NTT 災害用伝言ダイヤルの使用法など)	
(4)緊急搬送の方法を確保していた。	[1項目]

独居は18人(独居群)であった。

(1) 大震災による被災状況

直接的な身体被害として頭部外傷が1人(宮城)あった。間接的心身被害により医療機関を受療したのは5(岩手2、宮城2、福島1)人であり、内訳は動悸・不眠(2人)、腰痛・肩痛(2人)、転倒による骨折(1人、手首)であった。なお、骨折した患者は、それまで日常生活動作は自立していて転倒することはなかったが、避難生活中に毎日のように転倒し、坂道歩行中に転倒して受傷した。

建物被害は21人に起こり、全員が主要被災地である岩手・宮城・福島3県の居住者であった。内訳は家屋全壊3件、半壊3件、他の建物被害(基礎・壁・床のヒビ、屋根瓦落下)7件であった。ライフライン障害は61人が経験し、停電、断水、電話不通が、それぞれ59人、41人、44人であった。障害が2日以上続いたのは岩手と宮城の居住者が多かった。避難は9人

がしており、その居住地は青森県太平洋側1人、岩手県4人、宮城県3人、福島県沿岸部1人であった。避難場所は6人が避難所、2人が縁者宅、1人が病院であった。

独居18人については、身体被害は頭部外傷1人、建物被害は7(全壊1、半壊2)人、ライフライン障害は17人が経験した。避難者は6人と高率だった(独居群 33.3% vs 同居群 5.9%、 $p<0.01$)。

(2) 安否確認

在宅69人のうち54人(78.3%)が安否確認を受けたと回答した。最初の確認時期は当日が35人、2日以降が19人(35.2%; 2日目4人、3日目4人、4日目4人、5日以上7人)であった。最初の確認が直接訪問であったのは、当日19人、2日目2人、3日目2人、4日目3人、5日以上1人であり、約半数を占めた。

(3) 災害時避難の事前対策(表2)

在宅69(青森5、岩手18、宮城18、秋田9、山形13、福島6)人を対象に災害時避難の事前対策をみると、総合実施度は個人では0~14とばらつきが大きく、6県全体で4.9であった。県別では青森4.6(4~5)、岩手4.4(0~10)、宮城6.3(1~14)、秋田2.8(0~10)、山形4.9(0~11)、福島4.0(0~9)であり、宮城県在住者の総合実施度が最も大きかった。6県全体の低実施度項目(≤ 0.25)は、「家庭での準備と対策」8項目中3項目、「支援者・支援機関との連携」12項目中10項目と、多項目にわたった。

独居群と同居群を比較すると、総合実施度は独居群(0~14、平均6.1)が同居群(0~14、平均4.5)より大きい傾向がみられた。特に、2.(2)「情報提供と連絡体制の構築」9項目の実施度合計、および下位項目⑤⑥⑧の実施比率において、独居群の実施度が有意に大きかった。

D. 考察

幸運にも東北地区のスモン患者群には身体的被害が少なかった。本研究は、方法が郵送法または検診参加者に対する調査であり、東北地区スモン患者の被災状況を網羅してはいない。平成23年度の健康管理手当等支払対象者の東北6県の合計は130人なので、そ

表2 東日本大震災の発災前における東北地区在宅スモン患者の災害時避難事前対策

調査項目	青森 5人	岩手 18人	宮城 18人	秋田 9人	山形 13人	福島 6人	東北6県 69人	同居 51人	独居 18人
1. 家庭での準備と対策 [~8]	3.00	1.94	3.81	1.78	1.92	2.33	2.54	2.57	2.45
(1)家具等の転倒防止対策 [~3]	0.40	0.39	1.23	0.33	0.17	0.83	0.61	0.59	0.68
①自宅の耐震診断	0.00	0.00	0.39	0.00	0.00	0.33	0.13*	0.12	0.18
②家具の転倒・転落対策	0.40	0.39	0.68	0.33	0.17	0.33	0.42	0.41	0.44
③ガラスに飛散防止フィルム	0.00	0.00	0.16	0.00	0.00	0.17	0.06*	0.06	0.06
(2)避難時携帯必需品の準備 [~4]	2.00	1.28	2.11	1.11	1.17	1.00	1.49	1.51	1.44
①医療情報手帳	0.40	0.11	0.42	0.44	0.42	0.17	0.32	0.33	0.28
②携帯電話・ラジオなど	0.80	0.72	0.79	0.33	0.42	0.67	0.64	0.63	0.67
③医療に必要な機器・機材	0.00	0.06	0.11	0.00	0.00	0.00	0.04*	0.06	0.00
④医薬品	0.80	0.39	0.79	0.33	0.33	0.17	0.49	0.49	0.50
(3)避難所・避難経路の確認	0.60	0.38	0.47	0.33	0.58	0.50	0.43	0.47	0.33
2. 支援者・支援機関との連携 [~12]	1.60	2.44	2.97	1.00	3.00	1.67	2.37	1.90	3.67 S
(1)災害時緊急カードの作成	0.00	0.22	0.22	0.00	0.00	0.17	0.13*	0.14	0.11
(2)情報提供と連絡体制の構築 [~9]	1.40	1.94	2.22	0.78	2.50	1.50	1.89	1.47	3.06 S
①市町村	0.20	0.22	0.21	0.11	0.33	0.33	0.23*	0.18	0.39
②消防機関	0.20	0.17	0.11	0.00	0.25	0.00	0.13*	0.12	0.17
③電力会社	0.00	0.00	0.05	0.00	0.08	0.00	0.03*	0.02	0.06
④医療機器サービス担当会社	0.00	0.06	0.16	0.00	0.00	0.17	0.07*	0.06	0.11
⑤訪問看護・ホームヘルプ事業者	0.20	0.22	0.11	0.00	0.00	0.00	0.10*	0.04	0.28 ¶
⑥民生委員・保健委員	0.00	0.28	0.32	0.11	0.33	0.00	0.23*	0.14	0.50 #
⑦町内会・自主防災組織	0.00	0.17	0.37	0.00	0.42	0.17	0.23*	0.18	0.39
⑧近隣住民	0.20	0.50	0.32	0.22	0.58	0.50	0.41	0.33	0.61 ¶
⑨医療機関	0.60	0.33	0.58	0.33	0.50	0.33	0.45	0.41	0.56
(3)緊急時の連絡手段	0.20	0.11	0.37	0.00	0.25	0.00	0.19*	0.16	0.28
(4)緊急搬送方法の確保	0.00	0.17	0.16	0.22	0.25	0.00	0.16*	0.14	0.22
総合実施度 [~20]	4.6	4.4	6.8	2.8	4.9	4.0	4.9	4.5	6.1

表中の数字は、各項目の実施度（実施済み患者数の比率；0~1）、または下位項目の実施度の合計を示す。総合実施度は全項目の実施度の合計である。* 平均実施度が0.25以下の項目。# p<0.005、S p<0.01、¶ p<0.05。

の61.5%の状況を把握したにとどまる。しかし、主要被災地だった岩手県と宮城県において、昨年度の検診から今年度の検診までに5人が死亡したが、いずれも大震災の関連死ではなかった。したがって、大震災によって重篤な身体的被害をこうむったスモン患者はいなかったと考えられる。

ただし、間接的被害として精神的被害、疼痛の増悪、および骨折が報告された。さらに、ライフライン・交通網・通信の障害や物資不足により多くのスモン患者が困窮したことが把握できた。スモンでは、不自由ではあるものの住み慣れた環境に上手に適応して生活している患者が多いので、生活環境が変わると大変苦勞すると推測できる。実際、易転倒のない軽症の患者で、避難生活中に転倒して骨折した事例があった。また、独居生活者では災害によって生活の維持が困難になりやすいことが、避難率が高かったことから類推できる。避難せずに済むよう、災害対策には可能な限り防

災・減災を追求すべきである。

災害時には安否確認が非常に重要である。今回の調査では大半の患者で安否確認がなされたが、その35%では最初の確認時期が発災2日目以降であり、必ずしも発災早期ではなかった。確認遅れの原因には、電話不通、ガソリン不足、広域をカバーすべき人員の不足などが挙げられる¹⁾。安否確認を迅速かつ確実に実施するためには、地域社会における支援体制の構築が必要である。

今回の調査で、事前対策の総合実施度は東北全体で4.9であった。同じ方法で調査した岩手県在宅重症神経難病患者21人の総合実施度が11.2であった¹⁾のに比べると、岩手県スモン患者18人の総合実施度4.4は小さい。もちろん、調査項目は人工呼吸器装着者にも対応するマニュアルに準拠して設定したもので、1.(2)③、2.(2)③、2.(2)④などスモン患者に該当しない項目を含んでいる。実際、これら非該当項目の実

実施度は極めて低かった。しかしながら、それらを考慮に入れたとしても、スモン患者の事前対策は不十分だったと言わざるを得ない。調査 20 項目中 13 項目が低実施度であり、非該当 3 項目を除いても、低実施度項目が過半数を占めた。さらに、自宅の耐震診断、ガラスに飛散防止フィルムを貼る、医療情報手帳の準備、災害時緊急カードの作成、緊急搬送の方法確保など、重要項目の実施度が低かったことは重大である。

これまでのスモン研究では、災害時避難対策という視点での取り組みが乏しかった。スモン患者は程度に差はあれ運動障害や視覚障害を有しているため、全員が災害弱者と言える。したがって、災害時避難の事前対策や支援体制の充実が求められる。

スモン患者の多くは慢性期となってから長期間、地域で生活してきた。大災害時に最も頼りになるのは町内会・自主防災組織や近隣住民であり、平常時から地域の支援者・支援機関との連携が図られるべきである。本研究で、同居者のいる在宅患者よりも独居患者の方が、支援者・支援機関との連携構築の点で事前対策が進んでいたことが示された。特に、訪問看護ステーション・ホームヘルプ事業者、民生委員・保健委員、町内会・自主防災組織との連携の実施度が有意に高かったことから、独居生活者が地域で支援を受けながら生活していることが読み取れる。地域の連携体制を充実させるために、今後、各地方公共団体の地域防災計画に応じて災害時支援マニュアルを充実・改訂し、普及させてゆく必要がある。

E. 結論

東北地区スモン患者では、東日本大震災による身体被害と建物被害は主要被災 3 県に多く、ライフライン障害はより広域で経験された。安否確認は多くの患者が受けたが、必ずしも発災早期ではなかった。災害時避難の事前対策は全体的に不十分であった。独居群では同居群より避難率が高く、事前対策においては「支援者・支援機関との連携の構築」の実施度が高かった。今後、スモン患者の災害時避難対策を充実させる必要がある。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 千田圭二ほか：岩手県における在宅重症神経難病患者の災害時支援体制の進捗と東日本大震災、希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班・平成 23 年度総括・分担研究報告書，2012.

独居重症スモン患者に関する検討

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）

橋本 修二（藤田保健衛生大学医学部衛生学教室）

研究要旨

重症スモン独居患者に関する実態調査を全国のスモン・データベースを利用して実施した。重症独居スモン例では、視力障害の重篤な例は少ないが、下肢の運動機能障害と感覚障害が高度な例が多かった。合併症を認め、合併症の治療を受けている例が多かったが、重度障害の主因は合併症ではなくスモン自体であることが示唆された。また、多くの独居重症スモン例が、日常生活動作上の介護・介助を必要としていることが示された。

A. 研究目的

昨年、我々は、独居スモン患者に関する実態調査を実施、少なからぬ高齢者例や重症例を含むスモン患者が一人暮らしによる療養生活を送っていることを報告した¹⁾。今回は、重症例に焦点をあて、重度の障害を有する独居スモン患者の療養状況を明らかにすることを目的として、スモンデータベースを基に重症独居スモン患者の実態調査を試みた。

B. 研究方法

「スモンに関する調査研究班」全国データベースにおいて、データ利用に関する同意のあった2010年度受診者787人のうち、スモン現状調査個人票（以下、調査票）から、一人暮らしのスモン患者を抽出し、その中で個人票「B.z. 診察時の障害度」が「極めて重度」あるいは「重度」に相当する例を対象として、現在の身体状況、医療、日常生活、介護・介助の必要性等の項目に関して、個人票の記載結果をまとめた。

（倫理面への配慮）

今回の検討において、症例紹介に関しては、提示症例より報告の承諾が得られた上で、年齢と性別のみを提示する様式を取り、データベース調査においては、全体の数値のみのデータ提供に限られ、個人の特定ができない形でのデータ処理を行う方式を採用した。

C. 研究結果

一人暮らしをしているスモン患者は194/787名、全体の23.7%にのぼり、性別では女性が83.5%、70代以上の高齢者が80.4%を占めていた。このうち、「極めて重度」あるいは「重度」に相当したのは、31.4%（194例中61例、男性8例・女性53例）であった。これら独居重症例61例に対して、以下の調査票項目を検討した。

まず、「調査票 B. 現在の身体状況」に関して、項目毎に調査結果を述べる。「a. 栄養」では、「不良」が3.3%、「やや不良」が19.7%にみられたものの、「ふつう」が62.2%を占め、「良好」が9.8%だった。「b. 体格」でも、「高度やせ」は8.2%に過ぎず、「軽度やせ」が32.8%、「ふつう」が50.8%、「肥満」が8.2%にみられた。「c. 食欲」では、「高度低下」が5.0%、「やや低下」が28.3%にみられたが、「ふつう」が66.7%を占めた。「d. 睡眠」では、「常に不眠」33.3%、「時々不眠」28.3%、「ふつう」38.3%と回答が分かれた。「e. 視力」については、「合併症あり」が86.9%と多数を占めたが、「全盲」は5.1%と少なく、「明暗のみ」が1.7%、「眼前手動弁」3.4%、「眼前指数弁」10.1%であり、一方、「新聞の大見出し」35.6%、「新聞の細かい字」40.7%、「ほとんど正常」3.4%と、比較的視力が保たれていた例が多かった。「f. 歩行」について

は、「不能」16.3%、「車イス自走」32.8%、「要介助」8.3%、「つかまり歩き」18.0%、「松葉杖」3.3%、「一本杖」18.0%と障害の強い例が多く、かなり不安定ながらも独歩が可能な例は3.3%に過ぎなかった。「h. 起立位」は、「不能」が26.2%、「支持で可」が52.5%、「一人開脚可」が19.7%、「一人閉脚可」が1.6%と起立位を保持することが難しい例が多かった。「i. 下肢筋力低下」でも「高度」49.2%、「中等度」27.9%、「軽度」23.0%と強い筋力低下のみられる例が多かった。「l. 上肢運動障害」は55.2%にみられた。「m. 下肢表在知覚障害」については、触覚が「高度低下」20.3%、「中等度低下」47.5%、「軽度低下」18.6%、「過敏」8.5%、「なし」5.1%、痛覚が「高度低下」20.7%、「中等度低下」43.1%、「軽度低下」10.3%、「過敏」20.7%、「なし」5.2%と障害の高度な例が多かった。「n. 下肢振動覚障害」も、「高度」52.5%、「中等度」37.3%、「軽度」10.2%と強く障害されている例が多かった。「o. 異常知覚」でも、「高度」46.6%、「中等度」41.4%、「軽度」6.9%、「ほとんどなし」5.2%と多くの例に異常知覚が認められた。「v. 自律神経障害」では、「下肢皮膚温低下」が「高度」35.0%、「軽度」11.7%、「なし」53.3%、「大便失禁」が「常にあり」16.7%、「時々あり」41.7%、「なし」43.3%とばらつきがみられた。「w. 胃腸症状」も、「ひどくて悩んでいる」40.0%、「軽いが気になる」23.3%、「多少あっても気にしない」21.7%、「とくになし」15.0%と症例による差がみられた。「x. 身体的合併症」については、「あり」が100%だったが、内容をみると、「白内障」72.1%（現在影響あり21.3%）、「高血圧」59.0%（同6.6%）、「四肢関節疾患」39.3%（同16.4%）、「脊椎疾患」37.7%（同16.4%）、「骨折」29.5%（同6.6%）、「心疾患」23.0%（同4.9%）、「脳血管障害」21.3%（同8.0%）、「呼吸器疾患」19.7%（同9.8%）、「肝胆疾患」18.0%（同4.9%）、「その他の消化器疾患」16.4%（同4.9%）、「腎泌尿器疾患」16.4%（同3.3%）、「糖尿病」13.1%（同1.6%）、「悪性腫瘍」6.6%（同3.3%）、「パーキンソン症状」4.9%（同3.3%）、「姿勢動作振戦」4.9%（同1.6%）、「ジスキネジー」0%、「その他」47.5%（同16.4%）と大きな影響を与えている例は少なかった。「y. 精神症候」は67.2%に存在し、

「不安・焦燥」が44.3%、「抑うつ」が34.4%、「記憶力低下」が23.0%、「心氣的」が18.0%、「認知障害」が14.8%に認められていた。

次に、個人票C. 現在の医療」に関する結果を述べる。「a. 最近5年間の療養状況」については、「在宅」が42.6%、「ときどき入院」が23.0%、「長期入院・入所」が34.4%との回答が得られた。また、「b. 現在治療を受けているか」との問いには、「受けている」と回答した例が96.7%を占めたが、その内容は「スモンの治療」が31.7%、「合併症の治療」が68.3%であった。

また、「調査票D. 日常生活」の項目に関しては、「a. 一日の生活（動き）」に対する回答が、「一日中寝床」18.6%、「居間や病室で座っている」42.4%、「家や施設内をかなり移動」15.3%、「時々外出」18.6%、「ほとんど毎日外出」0%であり、外出できる例が少ないとの結果が得られた。「b. Barthel Index」は55.3±28.9（平均±標準偏差）だった。

最後に、「調査票H. 日常生活のどの面でどの程度の介護・介助を必要としていますか」との設問に対する回答をまとめた結果を述べる。「a. 食事」では、「経管栄養（5.0%）」、「摂食に介助が必要（3.3%）」が少なく、「食事を運んでもらえば自力摂取可能」21.7%、「調理してもらえば食卓まで移動」46.7%、「不便はない」23.3%と自力摂取可能な例が多かった。一方、「b. 移動・歩行」では、「ほとんど寝た切り」14.8%、「車イス」45.9%、「平地歩行に介助が必要」18.0%、「階段昇降に介助が必要」13.1%、「介助なし」8.2%と介助を要する例が多かった。「c. 入浴」も、「おおむね一人で入浴可能（13.1%）」や「介助なし（23.0%）」といった例が少なく、「普通の浴槽では入浴不可（24.6%）」、「浴槽への出入りや身体を洗うのに介助が必要（34.4%）」、「出入りに介助が必要（4.9%）」と介助を要する例が多かった。「d. 用便」についても、「トイレまで行ければ自分で始末できる（24.6%）」、「介助なし（42.6%）」だったが、「おしめ（19.7%）」、「便器やポータブルの使用に介助が必要（13.1%）」といった例が少なからず認められた。「e. 更衣」でも、「ほとんど寝間着」が6.9%、「全面的介助」が22.4%、「必要なとき手をかしてもらえれば着替えられる」が15.5%

であり、「おおむね独りで着替えられる」は25.9%、「介助なし」は29.3%に過ぎなかった。

D. 考察

先の調査結果から、独居スモン患者には、比較的障害の程度が軽く、日常生活動作上ほとんど困らない軽症例が存在する一方、極めて障害の強い重症例も存在することが示された。スモン患者における要介護度についての検討から、軽度者と重度者の増加を指摘、介護・福祉のニーズが二極化して来ているとする報告もあり²⁾、独居患者の場合も同様の現象が生じていることが推測される。このうち、より多くの医療行為や介護・福祉サービスが必要とされるであろうということから、重症独居例についての現状調査は重要と考える。こうした観点から、今回の調査は、このうち重症例に焦点をあてて、調査票の「現在の身体状況」が「極めて重度」あるいは「重度」と選択されていた例を対象とした。

今回の検討結果における全スモン患者に対する独居患者の比率は23.7%であり、昨年の調査(23.9%)とほぼ同様の数値を示したが、独居患者のうち重症例の占める割合については、昨年27.9%から今年31.4%とやや増加傾向にあることが示された。スモン患者の高齢化と重症化あるいは二極化を示唆している結果と思われる。

重症独居スモン例における特徴としては、以下の事項があげられる。栄養・体格・食欲の状態は保たれていることが多かったが、睡眠に関しては不眠を訴えている例が少なからず存在した。視力に関しては、9割近い例が障害を自覚していたが、「眼前指数弁」以下の重篤な障害例は少なかった。運動機能に関しては、概して障害が強く、独歩可能な例が極めて少ない、支持なくして立位保持が可能な例も少ない、下肢の運動機能障害は高度な例が多い、上肢の運動機能障害も半分以上に存在する、との結果が認められた。感覚障害についても、障害が高度であり、下肢表在覚障害、下肢振動覚障害、異常知覚ともに強く障害された例が多く認められた。自律神経障害と胃腸症状、精神症状にはばらつきがみられた。

一方、合併症に関しては、重症独居例全例に何らか

の合併症がみられ、合併症の治療を受けている例が多かったが、合併症が「現在影響あり」と記されていたのは、最も頻度の高かった「白内障」で21.6%、「四肢関節疾患」・「脊椎疾患」で各々16.4%、他の項目は全て1割未満と少なかった。加齢による影響があるものとは考えられるが、重度障害の主たる原因は、合併症によるものではなく、スモン自体に基づくものであることを示唆する結果と判断された。

また、「日常生活のどの面でどの程度の介護・介助を必要としていますか」との設問に対する回答からは、「食事」に関しては、比較的自力摂取可能な例が多かったが、その他の項目、「更衣」・「入浴」・「用便」・「移動・歩行」・「外出」については、介助が必要である例が多く、重症独居例では日常生活動作全般に渡って介助を要する例が多いとの現状が示された。本結果で述べた“栄養状態は保たれているものの、運動機能障害と感覚障害は高度である”との内容を反映しているものと考えられた。

ただ、「現在の療養状況」によれば、3割を越す例が「長期入院・入所中」であるとの結果も得られており、これらの数値は入院・入所中の例も含むものであることから、「在宅」の重症独居例に限った現状調査を考慮すべきであろう。今後、重症独居患者が、充分に必要なだけの介護・福祉サービスを受容されているのかどうか、独居患者には家族と同居している患者と比べてどのような差異がみられるのかといった検討を行っていく必要がある。さらに、従前から指摘されていることではあるが、非受診者の方が検診受診者よりも重症度が高い等の報告³⁾があり、検診未受診者に対する現状調査をどのように進めていくかといった課題についての検討が必須である。

E. 結論

全スモン患者に対する独居患者の比率は昨年とほぼ同様だったが、重症例の占める割合がやや増加していた。重症独居スモン例では、視力障害の重篤な例は少ないが、下肢の運動機能障害と感覚障害が高度な例が多かった。栄養状態は保たれていることが多かったが、自律神経障害と胃腸症状、精神症状にはばらつきがみられた。全例に何らかの合併症がみられ、合併症の治

療を受けている例が多かったが、重度障害の主因は合併症ではなくスモン自体であることが示唆された。また、多くの独居重症スモン例が、日常生活動作上の介護・介助を必要としていることが示された。

G. 研究発表

1. 論文発表：未定
2. 学会発表：
 - ・平成 24 年度国立病院総合医学会発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

特記すべきことなし

I. 文献

- 1) 高田博仁, 大平香織, 橋本修二: 福祉サービスの利用を契機に精神症状の改善がみられた独居高齢スモン症例を経験して: 一人暮らしをしているスモン患者の実態調査. 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 22 年度総括・分担研究報告書. p 100-102, 2011.
- 2) 田中千枝子, 鈴木由美子: スモン患者の介護福祉問題の全国的概況(2010 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 22 年度総括・分担研究報告書. P 89-93, 2011.
- 3) 久留 聡, 小長谷正明: 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. 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 20~22 年度総合研究報告書. P 55-57, 2011.

若年発症スモン患者の療養状況の変化

久留 聡 (国立病院機構鈴鹿病院神経内科)

小長谷正明 (国立病院機構鈴鹿病院神経内科)

研究要旨

若年スモン患者の最近 10 年間における療養状況の変化について検討した。対象は 10 年前と現在との比較が可能であった 27 名である。主要症候は、いずれの項目においても変化のない症例が最も多かった。視力、歩行では悪化例の方が改善例より多く、逆に異常知覚、消化器症状、総合障害度では改善例が悪化例を上回った。ひとりの患者が有する身体合併症の種類は明らかに増加し、特に白内障、高血圧の増加が目立った。一日の動きは、26 例中 8 例で改善し、そのうち 3 例は 2 段階の改善がみられた。Barthel index は 26 例中 12 例で悪化がみられた。生活満足度は改善、悪化がほぼ同数であった。発症 30 年以上経過しても症状や ADL の変化は様々であり、その要因を分析し今後の対応を考えていく必要がある。

A. 研究目的

19 歳以下で発症したスモンは若年発症スモンとよばれる。その病状は成人発症のスモンと比較して、視覚障害や錐体路徴候が強いという特徴を有する¹⁻³⁾。

現在、罹病期間が 40 年を越え、年齢も中年から初老期にさしかかり、さまざまな医療的、福祉的問題を抱えるようになってきている。今回われわれは検診データをもとに最近 10 年間における療養状況の変化につき検討した。

B. 研究方法

昭和 63 年以降一度でも検診を受けたことのある若年スモン患者は 94 名である。このうち 10 年前 (平成 10 年～12 年) と現在 (平成 20 年～22 年) の少なくとも 2 回の受診が確認された 27 名を対象とした。検診票の項目のうち、視力、歩行、異常感覚の程度、消化器症状、身体合併症、診察時の障害度、一日の生活 (動き)、Barthel index、生活の満足度について 10 年前と現在との比較を行った。

C. 研究結果

対象 27 名 (男性 8、女性 19) の平均年齢は 57.5 ± 5.7

歳 (41～63)、平均発症年齢は 14.2 ± 5.1 歳 (3～19、10 歳以下で発症が 6 名)、平均罹病期間は 43.2 ± 3.1 年 (38～51) である。

視力は改善 4 (1 段階 3、2 段階以上 1)、変化なし 12、悪化 10 (1 段階 10、2 段階以上 0)、歩行は改善 3 (1 段階 3、2 段階以上 0)、変化なし 17、悪化 6 (1 段階 3、2 段階以上 1)、異常知覚は改善 6 (1 段階 6、2 段階以上 0)、変化なし 16、悪化 4 (1 段階 3、2 段階以上 1) であった。消化器症状は改善 10 (1 段階 9、2 段階以上 1)、変化なし 13、悪化 4 (1 段階 3、2 段階以上 1)、診察時の障害度は改善 10 (1 段階 9、2 段階以上 1)、変化なし 10、悪化 7 (1 段階 7、2 段階以上 0) であった (図 1)。

身体合併症の種類は増加した症例が多く、10 年前には 1 種類以下が半数を占めていたが、現在は 2 種類以上の合併症を有する症例が 4 分の 3 以上を占めるに至っている (図 2)。なかでも、白内障合併は 3 人から 7 人、高血圧合併は 2 人から 4 人、その他の合併症が 9 人から 17 人と増加が目立った (図 3)。

一日の生活 (動き) では、改善 8 (1 段階 5、2 段階以上 3)、変化なし 16、悪化 2 (1 段階 1、2 段階以上 1) であった。Barthel index は改善 3 (5 点以内 2、10

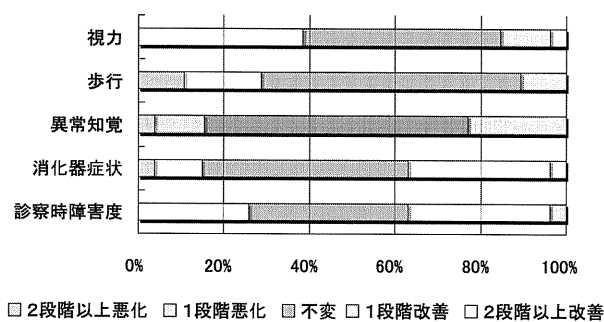


図1 主要症状の変化

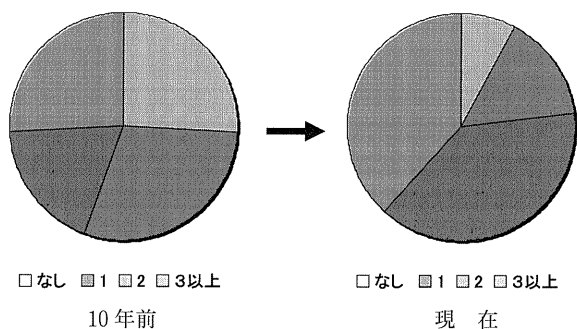


図2 身体合併症

□ 10年前 ■ 現在

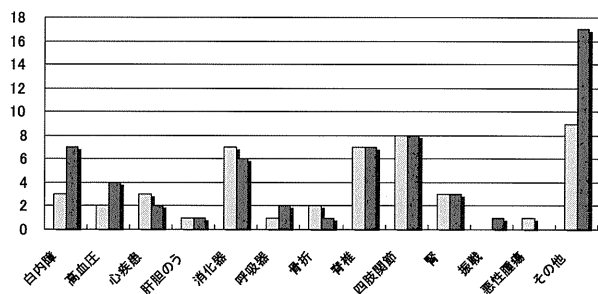
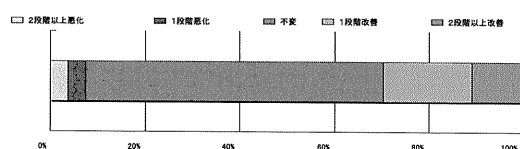


図3 身体合併症

点以上1)、変化なし12、悪化12（5点以内7、10点以上5）であり（図4）、中には90点から25点（症例2）、45点から10点（症例6）と10年の間に著しく点数の悪化した例も見られた（図5）。症例2について詳しくみると、16歳発症で視力は軽度低下、歩行は要介助であった。20年前（昭和63年、34歳時）の検診では視力はほとんど正常、歩行はやや不安定独歩、異常知覚は中等度、尿便失禁はみられなかった。10年前（平成10年、44歳時）の時点では、視力はほとんど正常、かなり不安定独歩、異常知覚が高度になり、尿失禁がみられるようになっている。この時点のBarthel indexが90点であった。以降変形性膝関節症

1日の生活（動き）



Barthel index

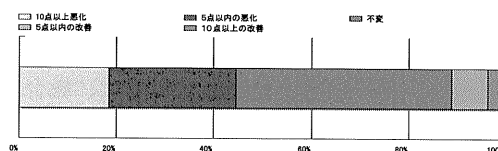


図4

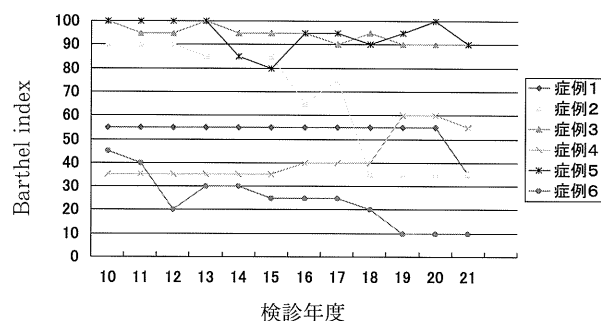
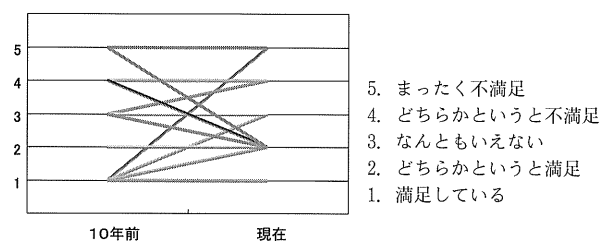


図5 10点以上の変化を示した症例のBarthel indexの推移



- 5. まったく不満足
- 4. どちらかというの不満足
- 3. なんともいえない
- 2. どちらかという満足
- 1. 満足している

10年前

現在

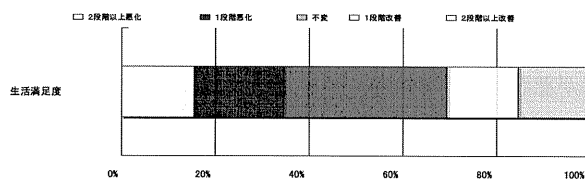


図6 生活満足度の変化

が加わり、歩行は一本杖歩行となり、便失禁、低血圧も呈するようになって最終的にBarthel indexは25点まで下降している。

生活満足度は改善8（1段階4、2段階以上4）、変化なし、悪化9（1段階5、2段階以上4）であった（図6）。

D. 考察

本研究では若年スモンにおける発症 30 年目から 40 年目にかけて、年齢でいうと 40 代後半から 50 代後半にかけての 10 年の変化を調べたことになる。

主要症候の変化をみると、いずれの項目においても変化のない症例が最も多かったが、改善例、悪化例も一定数認められた。視力、歩行では悪化例の方が改善例より多く、逆に異常知覚、消化器症状、総合障害度では改善例が悪化例を上回った。ただ 2 段階以上の変動を示す例はどの項目も 1~2 例と少数であった。ひとりの患者が有する身体合併症の種類は明らかに増加していた。特に白内障、高血圧の増加が目立ち、その他の合併症も著増していたが、これは調査対象期間がちょうど中年から初老期に当たっており加齢の影響が大きいと考えられる。

ADL の項目では、一日の動きはやはり変化なしが多いが、改善例が 8 例で、そのうち 3 例は 2 段階の改善がみられた。Barthel index は改善例が悪化例より多く、著しい低下を示した例もみられた。生活満足度は改善、変化なし、悪化がほぼ同数、2 段階以上の改善、悪化は全く同数であった。

スモンは、キノホルムに起因する中毒性疾患である。発症時が重症度のピークであり、原因薬剤の服用中止により症例によっては一定度の症状改善がみられる。その後中長期的に神経症候や ADL がどのように変化しているのを把握することは、スモン恒久対策を行う上で極めて重要である。加齢や合併症の増加により病状が悪化する例がある一方で、薬物療法やリハビリテーションなど様々な治療的介入により改善が見られる例もある。改善例、悪化例ともに要因を詳細に分析し今後の対応を考えていく必要がある。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 岩下宏：スモン研究の歴史と現在. 医療 55 (10) 510-515, 2001.
- 2) 岩下宏：若年発症スモン. 神経内科 49 (Suppl. 1): 76-77, 1998.

- 3) 岩下宏, 由村健夫, 丸山征郎, ほか：九州地区における若年発症スモンの現状調査. 厚生省特定疾患スモン調査研究班. 平成 8 年度研究報告書, 1997, pp. 127-129.
- 4) 加知輝彦：若年発症スモン. 安藤一也編, スモン研究の現状と今後の課題—1992 年度ワークショップの記録, 厚生省特定疾患スモン調査研究班, 大府, p. 118-122, 1993.
- 5) 小長谷正明, 飯田光男：若年スモン患者の検討. スモン若年者サミット報告書, 1997, pp 34-35.

ネットワークによるスモン患者の支援

狭間 敬憲（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科）
廣澤 太輔（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科）
澤田 甚一（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科）
野正 佳余（大阪難病医療情報センター）
檜山優美子（大阪難病医療情報センター）

研究要旨

大阪難病医療情報センターは地域で神経難病患者を支援するため、ネットワークの構築を進めてきた。この難病ネットワーク事業を活用してスモン患者を支援する取組みを開始した。ネットワークに登録されたスモン患者は21名で「独居や老々介護」による「不安や将来への心配」の訴えが多く見られた。そこで心配事に気軽に相談に乗り、精神的支援や医療・介護ニーズに即応できる支援体制の整備が望まれた。

A. 研究目的

大阪難病医療情報センターは、平成11年に大阪神経難病医療推進協議会を設立し、事務局として神経難病患者を対象にした地域支援ネットワークの構築を進めてきた（難病ネットワーク事業）。大阪神経難病医療推進協議会の会員は府下全保健所・保健センター、神経内科専門病院32施設、地域の病院28施設、診療所18施設で、大阪難病医療情報センターの難病医療専門員（看護師）と地域担当保健師が会員施設による連携支援のコーディネーターを果たしてきた。一方、当事者団体である大阪スモンの会では「核家族化し、高齢化した日本で、スモン患者も独居や老々介護が増え、終末期医療の問題が深刻になっている」との認識であった。そこでスモン患者が難病ネットワーク事業を活用して、心配事や不安に思う事、在宅介護や長期療養施設に関する事をいつでも気軽に相談できる支援体制の構築を目指した。

B. 研究方法

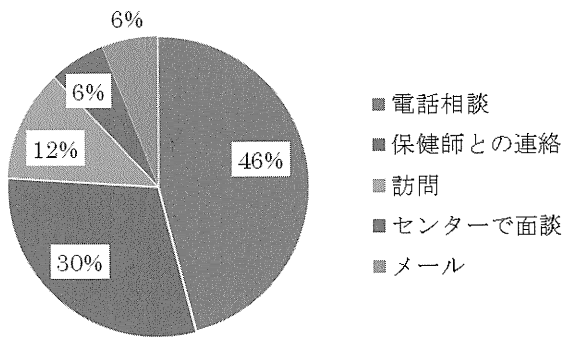
ネットワークによる支援を始めるにあたって、患者及び家族に支援活動の趣旨と内容を説明し、関係者が個人情報を活用することに同意をいただいた（患者登

録）。登録のあった患者の主治医に簡略な医療情報の提供を依頼した。

C. 研究結果

- 1) 登録されたスモン患者数は21名（大阪スモンの会会員の21%）であった。全員が女性、平均年齢は81歳、大阪市内在住が13名市外8名で、在宅療養が19名、入院中が1名、入所中が1名であった。一般病院神経内科への受診は7名、診療所は12名であった。
- 2) ADLでは移動は自立又は杖歩行が52%、車椅子が38%、ベッド上が10%で、食事は自立が81%、介助が19%で、意思の伝達能力では問題なしが86%、軽度障害が9%、不可が5%であった。
- 3) 認知能力は重度障害の1名以外は、ほぼ問題なかった。精神的な問題ではうつ状態が3名、幻覚1名、妄想が1名、せん妄が1名であった。
- 4) 登録後に、随時患者や家族と電話で疎通を図り、日常生活状況や精神的な課題、在宅介護の問題などを聞きとった。また、必要に応じて難病医療専門員が家庭訪問を始めている。
- 5) 患者の相談形態としては電話相談46%、保健師

支援方法



図

との連絡 30%、自宅訪問が 12%、難病医療情報センターでの面談が 6%、メールでのやりとりが 6%であった (図)。

- 6) 患者の相談内容としては、独居で不安である悩みの相談が 5 名、夫婦二人で老々介護の状態であり、どちらかが倒れたらどうするかとの悩みが 4 名、介護保険、訪問看護、往診など、受給可能な在宅サービスについての質問、人と話をする機会がないので保健師や難病医療専門員の訪問は元気になるとのご意見や、他のスモン患者の療養状況 (近況) を聞きたいといった要望であった。

D. 考察

- ① スモン患者の高齢化は、地域社会の高齢化に伴う課題と相まって、高齢者介護、生活不安、孤独、社会的孤立などの問題をかかえていた。
- ② 高齢化に伴い、スモン患者と家族が集まってそのような問題を話し合い、励ましあう機会を持つことは困難であった。
- ③ スモンの病状を把握し、難病の医療・福祉サービスに詳しい難病医療専門員が相談窓口となり、支援していくシステムの確立が望まれた。

E. 結論

スモン患者の高齢化は、地域社会の高齢化に伴う課題と相まって、高齢者介護、生活不安、孤独、社会的孤立などの問題をかかえており、患者個々の生活、療養形態も様々である。患者個々の生活、療養形態に

応じて地域の医療・ケア関係者によるチーム支援体制を作っていく必要があると考えられた。同院からの報告にある通り、スモン患者は抑うつ状態にさらされていると考えられ、支援に当たっては、必要に応じて当院精神科にコンサルトするのが望ましいケースも出てくると考えられる。今後の課題として大阪スモンの会や検診を通して、難病ネットワーク事業を周知し、一人でも多くの患者のネットワークへの登録を勧めることが考えられた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者への心理・社会的支援の試み I.

藤井 直樹（国立病院機構大牟田病院神経内科）

江副亜理沙（国立病院機構大牟田病院臨床心理室）

豊田 夏希（国立病院機構大牟田病院地域医療連携室）

石坂 昌子（九州大学大学院人間環境学府）

研究要旨

スモン患者における生活の質を高めることを目的として、心理士によるインタビューを行い個々の症例での生活上の不満や心配する点を具体的に聴取した。その内容を踏まえ、神経内科医師・臨床心理士・医療ソーシャルワーカーによるカンファレンスを行い対応を協議し、個別に対策を行った。これにより、一部の患者で患者の満足する結果が得られた。個々の患者が持つ具体的な不満点を抽出し、オーダーメイドな対応をとることでスモン患者の日常生活の満足度が上がる可能性が示唆された。

A. 研究目的

我々はこれまで、スモン患者において主観的 QOL が低いこと、また日常生活満足度も低いことを報告した。そしてこの生活の質の低さは、身体機能障害の程度とは関連せず精神的健康度との関連が強いことを報告した（藤井、平成 20 年度・平成 21 年度）。

そこで今回我々は、スモン患者が日常生活の中で何が良くないと思っているのか、何を不満足と思っているのかを、個々の症例で具体的に抽出し、それに対して何らかの支援ができないか試みた。

B. 研究方法

対象：福岡県筑後地区の平成 23 年度スモン検診受診者のうち同意を得られたスモン患者 7 名。全員認知症はないことが確認されている。

流れ：検診受診希望者に事前に GHQ28 と SDL の 2 種類の心理検査のテスト用紙とアンケート用紙（困っていることはなんですか？不満に思う点はどんな点ですか？を自由記述してもらう）を郵送、自宅で記入のうえ受診日に持参していただいた。

受診日には一般検診のほか、臨床心理士が患者に直接インタビューを行い健康状態（身体面、精神面）と

医療・福祉制度について心配なことや困っていることはないか問い、さらに不満に思うことはないか聞き取りを行った。そして、臨床心理士と医療ソーシャルワーカー（MSW）が具体的な問題点について相談ののったりアドバイスを行う用意があるが、その利用の希望の有無を問うた。精神健康度チェックで特にハイリスクの状態にある方に対しては精神科受診についてのアドバイス等も行った。

後日、神経内科医師・臨床心理士・MSW によるカンファレンスを開催し、インタビューで得られた内容を検討し、支援を希望する患者について具体的な対応策を練った。

心理検査：

- (1) 日本版 GHQ 精神健康調査票（GHQ28）：精神健康度の評価尺度。28 点満点で 5 点以下が健常。6 点以上は精神健康度に異常ありと判定される。神経学的な問題を持つ患者の場合は、身体症状や社会的機能不全を持ちやすいので 11/12 を cut off point とするよう勧められる。
- (2) SDL (satisfaction in daily life) (蜂須賀、平成 13 年度)：日常生活に関する主観的な QOL の評価尺度。55 点満点で、得点が高いほど高い満足度を示

表1 結果一覧

患者	年齢、性	GHQ28	SDL	不満に思うこと	MSW との面談希望	心理士との面談希望
A	75、F	19	24	夫の受診の付添家事負担	あり	なし
B	81、F	4	23	受診時のタクシー代 夫の介護	あり	なし
C	65、M	12	25	「あるといえばある、ないといえない」	なし（「いてくれるだけでありがたい」）	なし
D	74、F	12	34	同居の兄への不満	なし	なし
E	76、F	10	38	特になし	なし	なし
F	61、F	19	26	ヘルパー利用	あり	なし
G	57、F	1	47	親の介護	なし	なし

表2 支援介入

患者	年齢、性	不満に思うこと	主な介入（MSW）	転 帰
A	75、F	1. 夫の耳鼻科受診の付添が苦になる 2. 家事負担	1. 介護タクシー会社と交渉 受診医療機関へ問い合わせ 2. 介護保険利用の勧め	1. 付添回数の減少 2. 申請準備
B	81、F	1. 受診時のタクシー代 2. 夫の介護	1. 介護保険の利用の勧め 2. 夫の介護保険利用の勧め	1. 検討 2. 申請
F	61、F	ヘルパー利用	市役所に問い合わせ	確認

す。健康、生活、社会経済、精神、交流の5つの下位領域がある。

C. 研究結果

対象者の内訳は男性1名、女性6名であり、年齢分布は57歳から81歳で、平均年齢69.7±8.9歳であった。

心理検査の結果では、GHQ28の平均点は11.0±6.8点であり、7名中5名がcut off以上の得点で精神健康度に問題のある状態と評価された。下位項目では「身体的症状」が平均3.9点と高得点である一方、「うつ傾向」は平均0.9点と比較的低値であった。

SDL平均値は31.0±9.0点となり、7名中6名で得点が低く、生活の満足度が低かった。インタビューにおいて、生活上不満に思うこととして具体的な項目を挙げた患者が5名いた。その内容は「夫の受診の付き添い」「家事負担」「夫の介護」「親の介護」「ヘルパー利用」など社会的側面のものが多く、身体的なものをあげた患者はいなかった（表1）。

検診日以降の介入・支援の希望は、臨床心理士に対

しては0名、MSWに対しては3名が希望した（表1）。

この3名について、問題点と対応策について多職種でカンファレンスを行った。

患者Aは「夫の受診への付き添い」と「家事負担」を、患者Bは「受診時のタクシー代」と「夫の介護」を、患者Fは「ヘルパー利用回数」をそれぞれ不満点として挙げていた。カンファレンスにて対応策を協議し、患者Aについては介護タクシー業者や受診医療機関との調整、患者A・Bについて本人や夫の介護保険制度利用のアドバイス、患者Fでは行政への確認をそれぞれMSWが行った（表2）。

このようにMSWが関係機関へ問い合わせや交渉などを行った結果、受診への付き添い回数の減少（患者A）、制度利用の検討（患者B）など、それぞれ患者の満足する転帰が得られた。

D. 考察

今回、我々はスモン患者が日常生活の中で困っていること、不満足とと思っていることを1対1のインタビューにより詳しく聞き取った。そこであげられた内容は、

「夫の受診の付き添いを負担に感じる」「家事が負担」「同居の兄への不満」「親の介護」など具体的で生活に深く根ざしているものが多かった。これらは医師が行う検診の問診の場合は上がってこない内容ではないかと考えられる。このように専門職（臨床心理士）が丁寧に対応することで問題の具体的内容が抽出されたことは、今後スモン患者の満足度を向上させる方法を模索していくうえで重要な点と考えられる。

我々はこれまで、スモン患者において主観的 QOL が低いこと、また日常生活満足度も低いこと、そしてこの生活の質の低さは、身体機能障害の程度とは関連せず精神的健康度との関連が強いということを報告してきた（藤井、平成 20 年度・平成 21 年度）。スモン患者には「身体的な不満は（何を言っても分かってもらえないから）言うのをあきらめている」という方もおられ、身体症状の不満を封印している可能性も考えられるが、今回のわれわれのアプローチで日常生活の中で困っていること、不満足と思っていることを丁寧に問うことによりあげられた内容は「家事負担」「ヘルパー利用」など社会的側面のものが多く、身体的な内容をあげた患者はいなかった。このことよりスモン患者の生活の満足度の低さはやはり身体的なものより精神的なものの影響が大きいと考えられる。

今回の我々の対応策として、制度についての紹介や利用申請の相談があった。スモンに関わる法的制度や介護保険の内容は多岐にわたるが、患者は案外制度等について知らないことが分かった。今回我々がそのような問題点を拾い上げることができたのは、マンツーマンで患者からよく話を聞いてあげる仕組みがあったから踏み込んだアプローチができたものと考えられる。

一方で、精神健康度を示す GHQ28 の平均総得点は 11.0 と高く、精神的な健康度が低いことが考えられるものの、精神科受診やカウンセリングなどの心理的支援を希望された方はいなかった。GHQ28 の下位項目をみると、全体の平均総得点は高いものの、「うつ」の得点は低く必ずしも抑うつ傾向が強いとは言えなかった。このことは心理的な支援を希望されなかった背景のひとつではないかと考えられる。平均得点の高かった「身体的症状」「不安と不眠」への対処を考えると、患者の精神健康の一層の向上をはかることがで

きるのではないかと考えられる。

インタビューするなかで、配偶者や両親の介護の心配・不満が挙げられており、スモン患者とその家族全体の高齢化が進んでいる現実もうかがえた。今後は、患者本人への支援だけでなく配偶者や家族の介護をも視野にいれた支援が必要となってくると思われる。

インタビューが進む中で、スモンによって人生が中断し、取り戻せないという思いを抱えておられるライフストーリーを語られた方もいた。これらは直接の心理的支援を必要とするものではないが、スモン患者の抱える生き辛さを理解する上で看過すべきでないように思われる。

E. 結論

個々の患者が持つ具体的な不満点を抽出し、オーダーメイドな対応を取ることでスモン患者の日常生活の満足度や精神健康が向上する可能性が示唆された。個々の支援の内容やその効果についても今後の検討が必要であると思われる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 藤井直樹, 石坂昌子, 大井妙子: スモン患者の QOL (Quality of Life) —主観的 QOL を規定する因子の検討—. 厚生労働科学研究費補助金 (特定疾患対策研究事業) スモンに関する調査研究班平成 20 年度総括・分担研究報告書 pp. 137-139, 2007.
- 2) 藤井直樹, 江副亜理沙: スモン患者の生活の質—SDL と GHQ28 を用いた解析—. 厚生労働科学研究費補助金 (特定疾患対策研究事業) スモンに関する調査研究班平成 21 年度総括・分担研究報告書 pp. 174-176, 2008.
- 3) 蜂須賀研二ら: スモン患者の日常満足度. 厚生労働科学研究費補助金 (特定疾患対策研究事業) スモンに関する調査研究班平成 13 年度総括・分担研究報告書 pp. 85-86, 2002.

スモン患者への心理・社会的支援の試み II. — スモン患者の身近にある問題への積極的な介入 —

藤井 直樹（国立病院機構大牟田病院神経内科）

豊田 夏希（国立病院機構大牟田病院地域医療連携室）

江副亜理沙（国立病院機構大牟田病院臨床心理室）

石坂 昌子（九州大学大学院人間環境学府）

研究要旨

日常生活での不満を丁寧に聞き取り、その言葉から問題点を明らかにし、医師・臨床心理士・医療ソーシャルワーカーで検討を加え、具体的な解決方法を示し支援した結果、不満足に思っていることが解消されたスモン患者1例について報告した。通常の診療の場では気づきにくい日常生活の中にある問題や、これまで問題として捉えられていなかった事に注目し、医療側が積極的に介入することにより、問題解決ひいては患者の精神健康度が上がるケースもあると考えられた。

A. 研究目的

我々はこれまで、スモン患者において主観的 QOL が低いこと、また日常生活満足度も低いことを報告した。そしてこの生活の質の低さは、身体機能障害の程度とは関連せず精神的健康度との関連が強いことを報告した（藤井、平成 20 年度・平成 21 年度）。そこでスモン患者個々の症例で、不満足に思っていることを具体的に抽出し、それに対する医療・ケア側からの専門的アドバイスを行うことで、不満足を解消させ、ひいては主観的 QOL を向上させる試みを行った。今回の取り組みの中で、転帰が良好であったスモン患者 1 例について経緯の詳細を報告する。

B. 研究方法

患者（A さん）は 75 歳女性。スモンの障害度は軽度。バーセルインデックスは 100 点で、日常生活はなんとか自立している。身体障害者手帳は「肢体不自由」の三級。夫もスモン患者で、重度（全盲、歩行不能）であり、もともとは夫婦二人暮らしで A さんが夫の介護をしていたが、7 年前自宅での介護が限界となり、夫は自宅から 30Km 離れた当院へ長期入院となった。

以降 A さんは自宅でひとり暮らしをおくり、2 週間に一度娘さんから車で送迎の援助を受け入院中の夫の面会に当院へ来院している。夫は耳疾患のため定期的に耳鼻科受診の必要があるため、A さんは 2 週間に一度の来院日には、夫が市内の耳鼻科医院への受診（当院に耳鼻科がないため）に付き添いをしている。

患者への介入方法は本報告書の前掲報告（藤井ら、スモン患者への心理・社会的支援の試み I.）と同様である。具体的には、A さんの受診日に一般検診の他、臨床心理士が患者に直接インタビューを行い健康状態（身体面、精神面）と医療・福祉相談について心配なことや困っていることはないか問い、さらに不満に思うことはないか聞き取りを行った。そして、臨床心理士と医療ソーシャルワーカー（MSW）が具体的な問題点について相談にのることやアドバイスを行う用意があるが、その利用の有無を問うた。後日、神経内科医師・臨床心理士・MSW によるカンファレンスを開催し、インタビューで得られた内容を検討し、具体的な対応策を練り、患者へ提示した。

C. 研究結果

AさんのGHQは19点と高く精神健康度は中等度の異常状態と判断されるが、下位項目うつ傾向は2/7点と、軽度の症状に区分される。SDLは24点と低く日常生活の満足度は低かった。臨床心理士の問診にて、Aさんが不満に思っていることが具体的に2点明らかになった。

まず1点目は、夫の耳鼻科医院への受診へ付き添うことがきつく、身体的・精神的に負担になっていることであった。

夫は耳疾患のため定期的に耳鼻科受診の必要があるため、Aさんは2週間に一度の来院日には、夫が市内の耳鼻科医院への受診（当院に耳鼻科がないため）に付き添いをしていた。介護タクシーを利用しており、運転手が病室まで迎えに来、夫は看護師の介助で車椅子へ移乗し、運転手の介助で耳鼻科医院へ受診していた。タクシーへの移動介助は運転手が行っていたが、時々運転手から手伝うよう頼まれ、細々した身辺介助をすることがありそれが負担になっていた。Aさんは来院時、娘さんから車で送迎の援助を受けているが、娘さんはAさん夫婦が耳鼻科医院へ受診に行っている間に、病室の整理をするという役割を持っており、娘さんに付き添いを依頼することはできなかった。

そこで、まず介護タクシーの事業所へAさんも病気であるため付き添いがなくても耳鼻科医院への受診が可能か相談したところ、運転手がいつも介助をしており夫の状況は分かっていること、Aさんの状況も理解していただき付き添いは不要と返事をいただいた。また、受診先の耳鼻科医院へ受診時の様子を確認すると、受診時の待ち時間が長いことや夫の排尿介助でAさんに負担がかかっていることがわかった。介護タクシー事業所からの付き添いは不要との返事を持って、そのような受診での可否を相談したところ、了承してもらった。診察までの見守りや排尿介助等は、耳鼻科医院の看護師にて対応していただけることとなった。

以上調整後、Aさんと娘さんへ付き添いについて提案したところ、その案について大変喜ばれ、是非そのようにしたいと了承された。夫へは、神経内科医師とAさんと娘さんから説明し、Aさんの状況を理解され、Aさんの付き添い無しで受診することを了解された。

付き添いはしないが耳鼻科受診の日はいままで通りAさんと娘さんと来院し、夫が受診から戻るのを病室で待つこととなり、繋がり関係性が切れないようにした。

不満に思っている事の2点目は、自宅での家事が負担になっていることであった。介護保険制度の第一号被保険者であるが、これまで全く介護保険制度のサービスを利用していないため、その理由を神経内科医師とMSWからAさんに尋ねたところ、「介護保険のサービスを利用するなら、よっぽどの事がないと利用できないと聞いている。私なんか全く利用できないと思う。制度もよくわからない。」という発言が聞かれた。そこで介護保険制度を利用できる年齢であること、家事が負担になっているようであればヘルパーが利用できること、利用するための申請方法等を詳細に伝えた。すると「知らなかった。今はまだ大丈夫だが、必要な時は申請するようにします。その時はよろしくお願ひします。」という発言が聞かれた。

以上2点の不満について神経内科医師とMSWがAさんと娘さんへ面談した際の様子であるが、面談開始時は怪訝な表情であったが、不満について具体的な解決策を提案することで、Aさんも娘さんにもこやかな表情になり、対応について感謝の言葉が聞かれた。

介入前後のGHQとSDLを比較すると、精神健康度を評価するGHQでは19点⇒9点と改善がみられており、特に「身体的症状」「不安と不眠」において症状が軽減していた。しかし隣組の役や夫以外の家族の介護もあり、忙しさは変わらないとのことで生活上の満足度（SDL）は24点⇒19点へとやや低下した（表1）。

D. 考察

1点目の夫の通院の付き添いに対する不満について、付き添い時に時々運転手から手伝うよう頼まれ、細々した身辺介助をすることがありそれが負担になってい

表1

	GHQ	SDL
介入前	19	24
介入後	9	19

た。Aさん自身、「ぱっとこうやって立っていても病気と思われ辛いがある」と言われているように、本当は付き添いやちょっとした介助をすることもきつい身体状況であったが、運転手からは外見から健常者と思われ、運転手も特に気にすることなく手伝いや介助をAさんに求めていた。Aさんも、その都度病気であることを説明することがないため、受診の付き添いの度に不満を感じていたと考えられる。Aさんから付き添いについての相談の申し出はなかったが、医療者側が積極的に介入し不満が解決できるような具体的な方法を提案し、実際身体的な負担を無くすことで、GHQの「身体的症状」において症状の軽減につながったと考えられる。

2点目の家事に対する不満について。介護保険制度は加齢や病気によって日常生活において常に介護や支援が必要であると認められた場合に介護サービスが利用できる。通常であれば、介護サービスの利用を検討してもよいと思われる状況であるが、Aさんは、家事が負担に感じてはいるが、これまでの様々な場面で外見から病気があることを理解されないという経験などから、どうせ無理だと最初からあきらめていたのではと考えられる。今回介護保険制度利用の申請には至っていないが、具体的に制度利用方法の情報提供をすることや必要時はいつでも相談してもよいことを伝えることで、今後介護サービスが必要な状況が生じたときにスムーズに介護サービスの利用につなげることができる。またAさん自身も、頼る制度があることを知ることができ、それを身近なものとして考えられるようになったことで、今後の生活への不安感の解消が、GHQの「不安と不眠」において症状が軽減されたことにつながったと考えられる。

E. 結論

スモン患者が持つ不満を丁寧に聞き取り、その言葉から問題点を明らかにし、医師・臨床心理士・MSWで検討を加え、具体的な解決方法を示し支援することで患者の不満を軽減することができた。病院での診察だけでは気付きにくい日常生活の中にある問題や、これまで問題として捉えられていなかった事に注目し、医療側が積極的に介入することにより、問題解決ひい

ては患者の精神健康度が上がるケースもあると考えられた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 藤井直樹, 石坂昌子, 大井妙子: スモン患者のQOL (Quality of Life) —主観的 QOLを規定する因子の検討—, 厚生労働科学研究費補助金 (特定疾患対策研究事業) スモンに関する調査研究班平成20年度総括・分担研究報告書 pp. 137-139, 2007.
- 2) 藤井直樹, 江副亜理沙: スモン患者の生活の質—SDLとGHQ28を用いた解析—, 厚生労働科学研究費補助金 (特定疾患対策研究事業) スモンに関する調査研究班平成21年度総括・分担研究報告書 174-176, 2008.

スモン患者の日常生活満足度 全国調査（第2報）

蜂須賀研二（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）

高橋 真紀（産業医科大学リハビリテーション医学講座）

研究要旨

全国のスモン患者に日常生活満足度（Satisfaction in Daily Life; SDL）評価表を用いて、主観的 QOL を調査し日常生活動作（ADL）の指標である Barthel Index（BI）と比較した。加齢とともに ADL が低下する傾向であり、SDL の合計点も BI と有意な相関を認め ADL が低いほど QOL は低かった。しかし、単に加齢による QOL の低下とは考えにくく、スモン患者の QOL 維持には年齢によらず、それぞれの障害特性を反映する ADL への介入や、家族との良好な関係を保つことが重要である。そのためには介護福祉サービスの活用や住環境整備により、家族の介護量を減らす工夫が必要であろう。

A. 研究目的

スモン患者の主観的 QOL を簡便に評価する目的で、平成元年に 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¹⁾、平成 9 年に在宅高齢者の満足度調査に基づき改訂して 11 項目とした^{2,3,4)}。以前の福岡県や九州に対象者を限定した調査では、SDL はスモン重症度、基本的・応用的 ADL を反映すること⁵⁾、SF-36 と比べスモン患者の障害特性を反映すること^{5,6)}、感覚障害が関与している可能性があること⁷⁾などを報告した。平成 22 年度には、全国のスモン患者に対象を拡大し日常生活満足度を明らかにし、得点の低い方へは健康状態や生活状況に応じた支援が必要であることを報告した⁸⁾。今回は、基本的日常生活動作（ADL）の評価法である Barthel Index（BI）と SDL を比較し、相互関係を明らかにすることにした。

B. 研究方法

平成 22 年度の全国のスモン健診の際に SDL 評価表の記入を依頼し、同意を得た 787 名のうち 759 名より SDL の回答を得た。そのうち、SDL とスモン現状調査個人票の BI の全項目に回答した 688 名を今回の解

析対象とした。SDL は日常生活に関する主観的な QOL の評価であり、11 項目に対する満足度を「不満足」の 1 から「満足」の 5 の 5 段階で判定し、合計点は最も不満足である 11 から最も満足である 55 の範囲で点数化される。BI は基本的な ADL を評価し全介助であれば得点は 0、すべて自立であれば 100 となる。対象者を 64 歳以下、65-74 歳、75-84 歳、85 歳以上の 4 群に分け、SDL 合計点と BI 合計点を一元配置分散分析、Bonferroni 検定を用いて比較した。また、SDL 下位項目と BI 合計点、年齢と SDL 合計点、BI 合計点の Spearman 順位相関係数を求めた。統計解析には統計ソフト SPSS Statistics Version 19 を用いた。

C. 研究結果

対象のスモン患者は男性 211 名、女性 477 名、平均年齢 76.4 ± 8.7 歳であった。SDL 合計点の平均は、全対象では 33.4 ± 8.9 、年齢別では 64 歳以下（67 名）は 35.4 ± 8.7 、65-74 歳（206 名）は 33.9 ± 8.5 、75-84 歳（293 名）は 32.9 ± 9.2 、85 歳以上（122 名）は 32.8 ± 9.1 と群間で有意差はなかった（図 1）。BI 合計点の平均は、全対象では 80.2 ± 23.1 、年齢別では 64 歳以下は 87.0 ± 20.9 、65-74 歳は 88.7 ± 15.6 、75-84 歳は 79.3

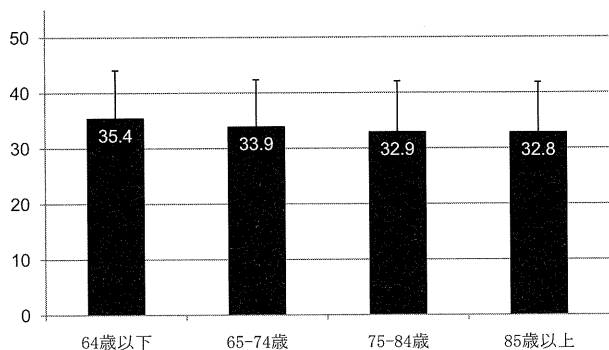


図1 年齢別 SDL 合計点

一元配置分散分析、ns

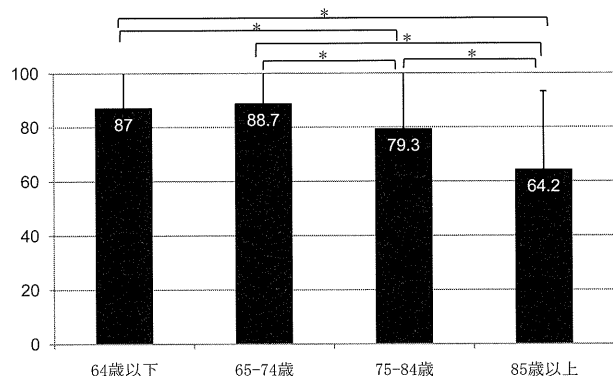


図2 年齢別 BI 合計点

一元配置分散分析、Bonferroni 検定、* : $p < 0.05$

表1 BI 合計点と SDL 下位項目との相関

SDL 下位項目	Spearman の相関係数	P 値
体の健康	0.25	<0.001
心の状態	0.18	<0.001
身の回りの動作	0.50	<0.001
移動歩行	0.43	<0.001
家庭内の仕事	0.46	<0.001
住みやすい住居	0.10	<0.01
家族との関係	0.07	0.09
趣味・レク	0.32	<0.001
社会的交流	0.29	<0.001
年金・補償	0.06	0.13
職業	0.18	<0.001
SDL 合計点	0.40	<0.001

±21.8、85歳以上は 64.2 ± 29.0 であり、64歳以下と65-74歳の群間以外はそれぞれの群間で有意差を認め、高齢群ほど有意に点数が低かった(図2)。

BI 合計点と SDL 合計点の間には、表1に示すように Spearman 相関係数が 0.40 ($p < 0.001$) と有意な相関を認めた。SDL 下位項目別の検討では、「配偶者や家族との良い関係」「年金・補償・蓄え」の項目以外は BI 合計点と有意な相関を認めた。うち相関係数が

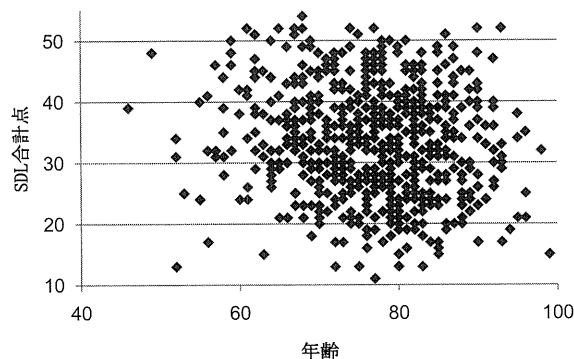


図3 年齢と SDL 合計点の散布図

$r = -0.10$ $p < 0.01$

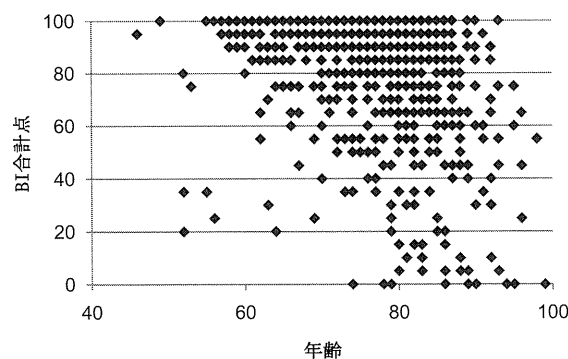


図4 年齢と BI 合計点の散布図

$r = -0.40$ $p < 0.001$

0.4 以上であった項目は、「身の回りの動作」「移動歩行」「家庭内の仕事」であった。年齢と SDL 合計点の比較では相関係数 -0.10 ($p < 0.01$) と有意ではあるものの弱い相関であり、BI 合計点は -0.40 ($p < 0.001$) と負の相関を認めた(図3, 4)。

D. 考察

我々は以前より九州や福岡県のスモン患者を対象に日常生活満足度を調査し、平成15年の報告では SDL はスモン重症度と最も相関が強かったが、BI との相関は有意ではなかった⁹⁾。しかし、その後の調査では、福岡県在住の97名で SDL と BI は有意な相関を示し^{5), 6)}、福岡県以外の九州に在住する155名でも SDL と BI は有意な相関を示した¹⁰⁾。さらに、SDL で評価した QOL を目的変数とした重回帰分析(ステップワイズ法)でも、SDL には BI の関与が示唆された⁷⁾。以前、SDL と BI が相関を示さなかったのは、対象者の数が少なかったことと、BI は満点の患者が多く天