

表 1

血算：白血球数、赤血球数、ヘモグロビン
 ヘマトクリット、血小板数
 電解質：Na、K、Cl
 肝機能：AST (GOT)、ALT (GPT)、ALP、LDH、ChE、
 総蛋白、アルブミン、総ビリルビン、アミラーゼ
 腎機能：尿素窒素、クレアチニン、尿酸
 脂質：総コレステロール、中性脂肪
 血糖、HbA1c
 骨粗鬆症バイオマーカー（希望者のみ）
 骨型アルカリフォスファターゼ：BAP
 骨型酒石酸抵抗性酸性ファスファターゼ：TRACP-5b

表 2 各地域での軽度以上受診者の率
 経年的変化（%）と受診者平均年齢

	名古屋・知多	三河	尾張	受診者平均年齢
2002		62.5		70.3
2003	36.4			76.2
2004			55.6	72.6
2005		54.1		72.7
2006	36.8			72.3
2007			27.8	74.6
2008		40		74.8
2009	32			75.5
2010			58	75.0
2011		47.6		74.4
2012	47.1			77.4

A. 研究目的

愛知県スモン検診受診者に対し、現在の健康状態や合併症の発見など患者の健康管理に有用な情報を得ることを目的として血液・尿検査を施行した。

B. 研究方法

対象は平成 24 年度愛知県スモン患者集団検診を受診した 17 名（男性 5 名、女性 12 名）。年齢は 64 歳から 95 歳（平均 77.4 歳）。対象地区は名古屋・知多地区（名古屋市、半田市、東海市、大府市、知多市、常滑市）であり、全例検診会場で採血採尿を行った。血液検査（血算、電解質、肝機能、腎機能、脂質、血糖、HbA1c）17 名、尿検査（定性）を 17 名に実施した。また骨粗鬆症関連検査を希望するかどうか問診し、希望された 17 名に対して測定を行った。内容は表 1 に示す。

C. 研究結果

平成 24 年度の結果は正常 2 名、軽微な異常 7 名、軽度の異常 3 名、中等度の異常 4 名、高度の異常 1 名であった。医師の経過観察が必要と考えられる軽度異常から高度異常の全体に対する比率は 47.1%であった。表 2 に各地域での経年的な変化を示す。17 名中 16 名が平成 21 年度にも受診しており経過を観察できたため、前回との比較を行った。中等度～高度異常の原因は、ヘモグロビン、ヘマトクリット低値、高コレステロール血症、コリンエステラーゼ低値、AST、ALT 高値、アルカリフォスファターゼ高値、HbA1c 上昇、

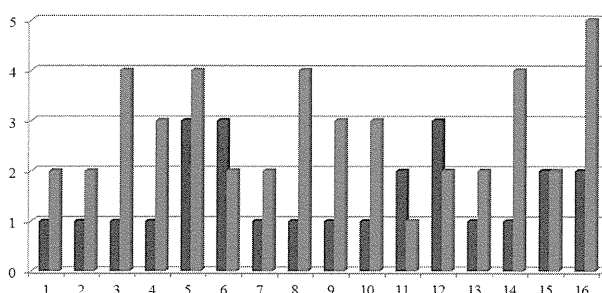


図 1 個々の検診者の経年的重症度変化
 X 軸は検診者番号 Y 軸は重症度評価
 黒は 2009 年、グレーは 2012 年

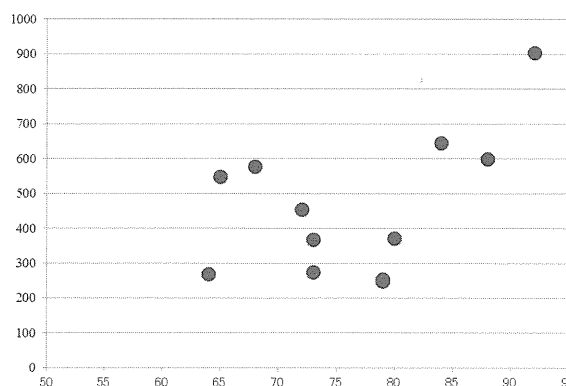


図 2 骨粗鬆症血液マーカーの結果
 TRACP-5b と年齢
 X 軸年齢 Y 軸 TRACP-5b 値 r=0.507

尿糖陽性であった。HbA1c 上昇が 3 名と多かった。個々の患者の経年的変化では改善が 2 名、不変が 7 名、悪化が 7 名であった。また昨年度から骨粗鬆症のマーカーである骨型アルカリフォスファターゼ：BAP と骨型酒石酸抵抗性酸性ファスファターゼ：TRACP-5b について検討を開始した。女性検診者の 50%で骨吸

収マーカーである TRACP-5b が上昇しており年齢とは弱い相関を示した。(r=0.507) また女性の検診受診者では BAP と TRACP-5b の値は高い相関を示した。(r=0.705)

D. 考察

この地区においてはこれまでは検診ごとに異常者数が減少傾向にあり、その理由として重症者が検診できなくなっている可能性を指摘した。今年度の検診では他の地域と同様に検診の異常者数が増加しており、しかも悪化の7名はすべて2ポイント以上の悪化である。年齢の上昇とともに様々な問題が生じてきていることを示している。高齢化が進むスモン患者においては転倒・骨折は ADL 低下の大きな危険因子である。骨折の大きな危険因子である、骨粗鬆症の状態を血液バイオマーカーを用いて検討した。骨芽細胞の機能状態ひいては骨形成状態を知る指標になると考えられている骨型アルカリフォスファターゼ：BAP と破骨細胞数やその骨吸収活性の直接の指標となる唯一の骨吸収マーカーである骨型酒石酸抵抗性酸性ファスファターゼ：TRACP-5b を測定した。この両者を採用した理由は、ともに日内変動や採血時間の影響を受けない点が検診で用いるために優れているためである。今回の結果からはことに女性のスモン患者で骨吸収活性が増加していることが示唆された。

E. 結論

1. 愛知県名古屋・知多地区のスモン患者を対象とした検診を行い、血液・尿検査の異常について検討した。何らかの経過観察が必要と考えられる受診者の割合は 47.1%であった。
2. この地域の個々の受診者 16 名の経年的変化を 3 年前と同一の受診者で比較検討できた。悪化している例は 7 名であり年齢の上昇とともに様々な問題が生じてきていることを示唆している。
3. 女性検診者の 50% で骨吸収マーカーである TRACP-5b が上昇していた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 鷺見幸彦. 平成 21 年度スモン患者集団検診における血液・尿検査. 愛知県特定疾患研究協議会研究報告書. 68, 2011.

スモン患者検診データベースの追加・更新と解析

—— 2011 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、1988～2010 年度データに 2011 年度データを追加して更新した。1988～2011 年度の 24 年間の受診者は実人数 3,327 人、延べ人数 24,308 人であった。データベースの定期点検および 1977～1987 年度データ（延べ 3,983 人）の追加・更新を準備した。データベースの解析結果から、スモン患者の ADL、生活機能と生活満足度は家族構成と年齢によって異なることが示唆された。

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、1988～2010 年度の 23 年間のスモン患者検診データベースに 2011 年度データを追加して更新するとともに、データベースの解析として、スモン患者の家族構成と年齢による ADL、生活機能と生活満足度の違いについて解析した。

B. 研究方法

1) データベースの追加・更新

1988～2010 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 2011 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、受診結果のすべてを含めなかった。

データベースにおいて、定期の点検および 1977～1987 年度データの追加・更新を準備した。

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、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のすべてに回答した 1,110 人（男 308 人、女 802 人）を解析対象とした。

ADL は Barthel Index（食事などの 10 項目で 0～100 点）のスコア、生活機能は老研式活動能力指標（TMIG Index：買い物などの 0～13 点）のスコア、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 肢選択で 1～5 点）のスコアを用いた。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

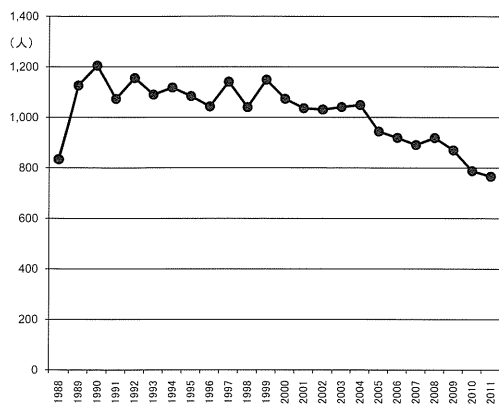


図1 年度別のスモン患者検診受診者数

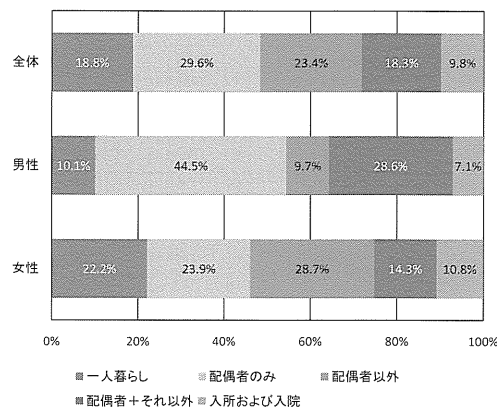


図2 対象者の家族構成の割合

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。更に、性別、年齢別、家族構成別の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。

(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)。

表1 性・家族構成のADL、生活機能および生活満足度

		ADL	生活機能	生活満足度	
男性	1人暮らし	31	86.6±14.1	8.0±4.1 ^{※1}	2.7±1.3 ^{※2}
	配偶者のみ	137	86.7±18.6	9.3±3.7	3.3±1.3
	配偶者以外	30	85.8±22.6	8.1±3.9	3.0±1.4
	配偶者+それ以外	88	91.3±13.6	9.7±3.7	3.5±1.0
女性	1人暮らし	178	83.5±18.4	8.6±3.6	3.3±1.1 ^{※2}
	配偶者のみ	192	84.7±18.4	8.8±3.6	3.5±1.0
	配偶者以外	230	77.1±22.5	6.6±4.2 ^{※1}	3.5±1.2
	配偶者+それ以外	115	84.8±17.9	9.0±3.9	3.7±1.0

ADL、生活機能、生活満足度は年齢調整した値
※1: P<0.05 / ※2: P<0.01(vs 配偶者+それ以外)

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。1988~2011年度の24年間の受診者は実人数3,327人、延べ人数24,308人であった。年度別の受診者数は平均1,013人であり、2005年度から1,000人を下回り、2011年は766人であった。

データベースにおいて、定期的点検として、転居による個人番号の変更などを準備した。1977~1987年度データの追加・更新の準備として、各年度のデータを確認した。合計で3,983人であった。

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。

性別、家族構成別のADL、生活機能および生活満足度の平均値と標準偏差を表1に示した。男女ともに「配偶者とそれ以外との同居」がADL、生活機能、生

表2 性、年齢、家族構成別のADL

		60歳代	70歳代	80歳代			
男性	1人暮らし	11	85.0±15.2	9	87.2±15.8	7	86.4±13.1
	配偶者のみ	21	92.4±7.4	74	85.7±21.3	40	85.5±17.3
	配偶者以外	-	-	13	82.3±29.5	11	85.4±18.0
	配偶者+それ以外	24	95.5±7.6	45	90.2±13.0	14	82.5±20.1
女性	1人暮らし	41	89.5±19.4	73	81.6±19.5	60	81.3±16.1
	配偶者のみ	47	91.9±12.5	103	83.6±18.3	37	76.4±21.5
	配偶者以外	29	79.8±23.0	57	87.2±12.5	138	71.9±24.3
	配偶者+それ以外	28	89.3±14.1	54	85.0±16.4	24	75.2±23.5

—: 対象者数が9名未満

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、「配偶者とそれ以外との同居」と年齢を調整して比較すると、ADLでは有意な群が無く、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。

性別、年齢別、家族構成別のADL、生活機能、および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。80歳以上のスコアの平均値をみると、ADLは男女とも「一人暮らし」が最も高く男性で86.4±13.1、女性で81.3±16.1であった。生活機能は

表3 性、年齢、家族構成別の生活機能

		60歳代		70歳代		80歳代	
男性	1人暮らし	11	8.4±4.3	9	8.1±4.1	7	6.9±4.1
	配偶者のみ	21	9.7±3.2	74	9.6±4.0	40	8.5±3.4
	配偶者以外	-	-	13	8.3±3.9	11	6.5±4.0
	配偶者+それ以外	24	11.3±3.2	45	9.4±3.6	14	7.9±4.4
女性	1人暮らし	41	10.5±3.3	73	8.8±3.5	60	7.1±3.5
	配偶者のみ	47	10.4±3.0	103	8.9±3.3	37	6.0±3.6
	配偶者以外	29	8.7±4.3	57	8.2±3.7	138	5.3±3.9
	配偶者+それ以外	28	11.1±2.3	54	9.3±3.6	24	5.1±3.6

—:対象者数が5名未満

表4 性、年齢、家族構成別の生活満足度

		60歳代		70歳代		80歳代	
男性	1人暮らし	11	2.4±1.4	9	3.0±1.4	7	3.0±1.6
	配偶者のみ	21	3.6±1.2	74	3.1±1.3	40	3.5±1.3
	配偶者以外	-	-	13	3.1±1.4	11	2.9±1.6
	配偶者+それ以外	24	3.5±0.9	45	3.5±0.9	14	3.4±1.3
女性	1人暮らし	41	3.4±1.1	73	3.1±1.1	60	3.5±1.1
	配偶者のみ	47	3.6±1.0	103	3.4±1.0	37	3.2±1.1
	配偶者以外	29	3.1±1.1	57	3.5±1.1	138	3.6±1.2
	配偶者+それ以外	28	3.6±1.0	54	3.6±1.1	24	4.0±1.1

—:対象者数が5名未満

男性では「配偶者との同居」が8.5±3.4と最も高く、女性では「一人暮らし」が7.1±3.5と最も高かった。生活満足度は男性では「配偶者との同居」が3.5±1.3と最も高く、女性では「配偶者とそれ以外との同居」が4.0±1.1と最も高かった。

D. 考察

スモン患者検診の2011年度データを追加して1988～2011年度の24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ケージされている。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、さらなる利用の拡大を進めることが重要であろう。また、データベースにおいて、次年度の実施に向けて、定期点検（転居による個人番号の変更）および1977～1987年度データの追加・更新を準備した。今後ともデータベースの維持管理と拡充を進めることが基礎となる。

ここ数年間、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、家族構成と年齢を取り上げて、ADL、生活機能と生活満足度の違いを検討した。80歳以上のスコアの平均値をみると、ADLは男女とも「一人暮らし」が最も高かった。80歳以上の高齢者では、自立度の高さが「一人暮らし」の必要条件となるためと考えられる。生活機能では、60歳代より70歳代、70歳代より80歳代と高齢になるほどスコアが低くなっており、一般高齢者集団と同様の傾向を示した。生活満足度については、「配偶者との同居」など家族との同居の多くが高値を示した。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、1988～2010年度データに2011年度データを追加して更新した。データベースの定期点検および1977～1987年度データ（延べ3,983人）の追加・更新を準備した。データベースの解析結果から、スモン患者のADL、生活機能と生活満足度は家族構成と年齢によって異なることが示唆された。

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, 年齢と家族構成. 日本公衆衛生雑誌, 59 (特別付録): 426, 2012.

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

1. 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 23 年度総括・分担研究報告書, pp. 7-17, 2012.
- 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 23 年度総括・分担研究報告書, pp. 93-96, 2012.
- 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, et 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.

昭和 52 年度から 62 年度までの検診票のデータベース化について

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院）

橋本 修二（藤田保健衛生大学衛生学講座）

研究要旨

昭和 52 年度から 62 年度までの、「スモン調査研究班」班員によって行われたスモン検診票 3983 枚（実人数 1361 人）を、現行の調査票様式に記載し直し、それを元にデータベース化した。調査票の形式、調査項目、評価基準が、現行のものとは異なるが、スモン患者の臨床症状、療養状況の縦断的把握に貴重なデータと考えられた。

A. はじめに

スモン患者の恒久対策として、『スモンに関する調査研究班』の前身『スモン調査研究班』の医療システム委員会によって、全国的に組織だてスモン患者検診が行われたのは昭和 63 年度からであり、それ以降の検診記録はデータベース化されているが、昭和 62 年以前のスモン患者の症状や療養状況については、データベース化されていない。昭和 45 年のキノホルム禁止によって新規患者の発生がほぼなくなったスモンの縦断的研究には、患者の発症時により近い時期の検診や診療録のデータベース化が必要である。

B. 対象と方法

「スモン調査研究班」の班長を昭和 63 年度から平成 4 年度まで務めた、安藤一也元国立療養所中部病院長より引き継いだ資料中の検診記録 3983 件、実人数 1361 人分を、現行の調査票様式に記載し直し、データベース化した。

C. D. 結果と考察

年度別の検診者数を表 1 に示す。地域別検診数は、北海道 843 件、東北 169 件、関東・甲越 1032 件、中部 638 件、近畿 347 件、中国・四国 510 件、九州 444 件である。実人数 1361 人の内訳は男性 350 人、女性 1011 人であり、男女比は昭和 63 年以降の検診と同様の傾向を示している。このうち、男性 206 人女性 740

表 1

検診年度	検診総数	女	男
	人	人	人
1977	1	0	1
1978	9	7	2
1979	204	142	64
1980	269	194	75
1981	364	267	97
1982	467	342	125
1983	542	399	143
1984	606	460	146
1985	417	308	109
1986	524	388	136
1987	580	431	149
計	3983	2938	1047

人、併せて 946 人が昭和 63 年以降にも検診記録があり、既にデータベース化されている。

しかし、検診票の種類は 10 種類程度あり、地域や研究者、年度、初診か再診かで異なっていた。また、評価項目、評価尺度も検診票によって異なり、変化点のみの記載もあった。したがって、現行の調査票への転記は、熟練した神経内科専門医による必要があり、MK が行った。

評価項目のうち、発症時および現在の視覚障害歩行障害、立位や Romberg 徴候、下肢筋力、痙縮、萎縮などは、記載のある場合は、現行のものと同様の判定基準であった。一方、感覚障害に関しては現行調査票との差異が目立った。表在覚は単に表在覚としてのみの調査であり、触覚と痛覚に分かれて記載されてなく、転記に当たっては触覚として扱った。さらに、

障害程度に過敏にの項目がなく、一部の検診医が感覚過敏を記載しているのみであった。異常知覚は内容が細分化され、また線分法による障害記載の検診票もあった。便通や下肢冷感も、検診票ごとに統一されていなかった。

身体的随伴症状（合併症）は、記載されているものは現行の検診票に近いものが多かったが、精神徴候に関しては、程度が高度、中等度、軽度に分かれていた。とりあえず、中等度を軽度に転記したが、集計では軽度のものが各項目とも多くなり、精神徴候についての判断基準が現在より広がったように感じられた。ADL 調査は、Barthel Index や老健式活動能力指標は用いられておらず、食事、トイレ動作、入浴、更衣、公共交通機関使用についてのみの調査が大部分であった。

以上より、昭和 62 年以前の調査票は、一部の項目については現行の調査票と差異があり、その部分のデータベース使用には注意を要するものの、スモン患者の医学的、福祉的状況の縦断的な把握が可能である。また、調査票に付記されてる、発症時の状況は、現状、キノホルム使用量などの記載は重要なものであり、調査によっては原票閲覧も有益と思われた。

埃とかび臭さにめげず、過去の調査票の整理にご尽力いただいた、『スモンに関する調査研究班』事務局、早川富美子さん、田際直美さん、岡田貞子さんに深謝します。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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）

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 年間で主な介護者は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、実際の利用においては、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。また主な介護者が介護者介護保険で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 730 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 13 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 2012 年度の分析対象患者総数は 730 名（男 218 名 女 512 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っており、今年度は全ての協力者より許可を得た。

C. 研究結果

(1) 概況

13 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 3 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）（図 3）、高齢化が進む（図 4）中で、療養の場所については、在宅生活が主で 7 割あるものの、時々入院・入所が 2 割、長期入院入所が 1 割になっている（図 5）。

	97年	98年	00年	01年	02年	03年	04年	05年	06年	07年	08年	09年	10年	11年	12年
男性	300	276	299	296	275	289	269	263	254	250	245	240	237	221	218
女性	841	764	850	740	756	752	780	679	658	640	666	627	550	545	512
合計	1141	1040	1149	1036	1031	1041	1049	942	912	890	911	867	787	766	730

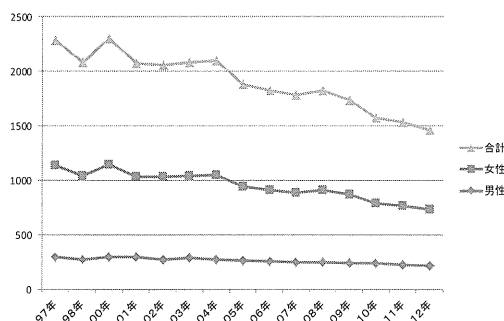


図 1 受験者数の推移（1997 年から 2012 年）

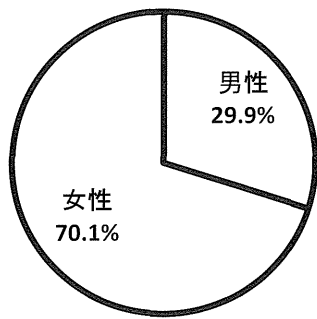


図2 今年度男女比

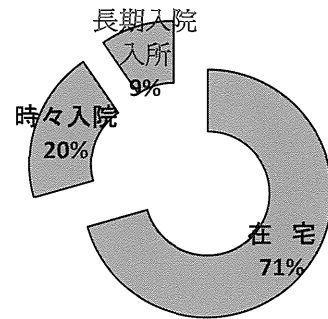


図5 最近5年間の療養状況

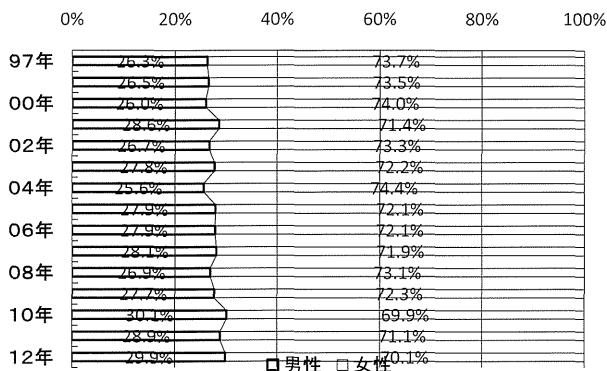


図3 年度別性別推移

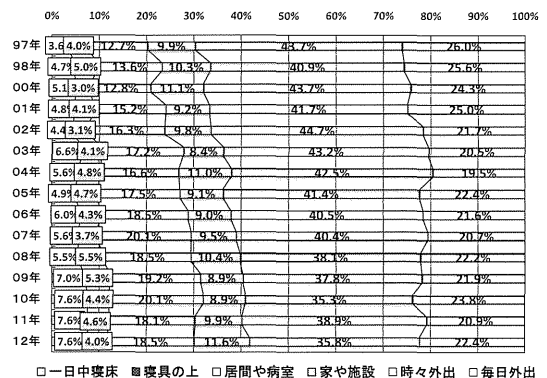


図6 日常活動性の推移

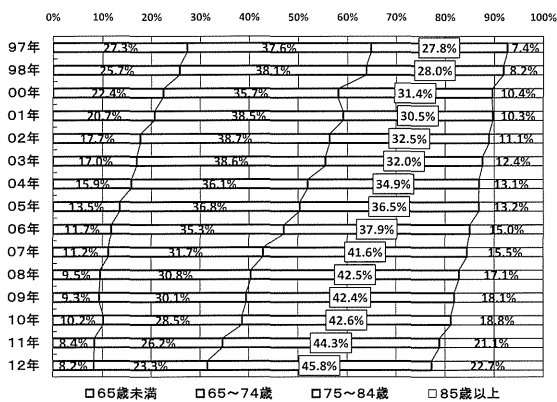


図4 年度別年齢推移

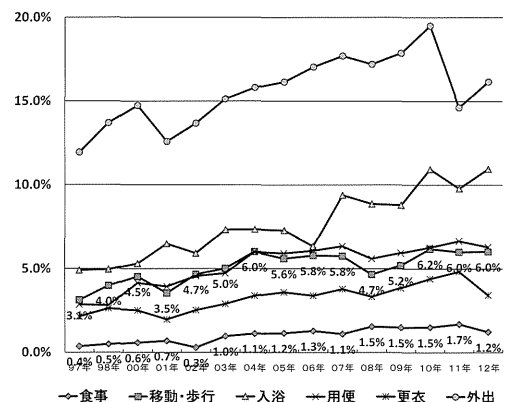


図7 動作別活動困難群の推移

ADL面での影響が大きく(図6) 暮らしの活動性でも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7)。

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」と答えており、今年度も低下の傾向は見せていない(図8)。

(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9) 今年度の世帯人員数は、単身と2人世帯が68.9%になっている。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、10年間のデータであるが、配偶者が45.7%から32.2%へ、嫁が8.1%から5.8%へ減少したのに対して、息子は

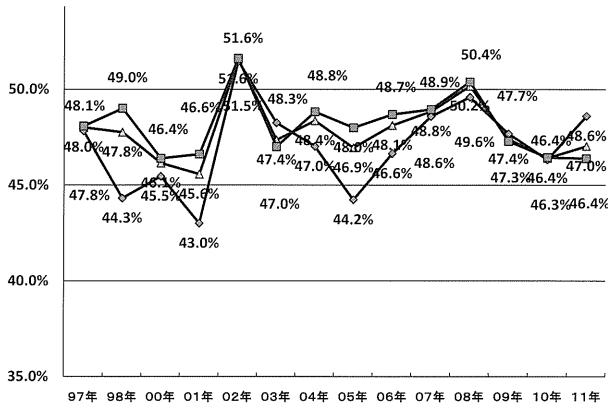


図8 生活の満足度推移

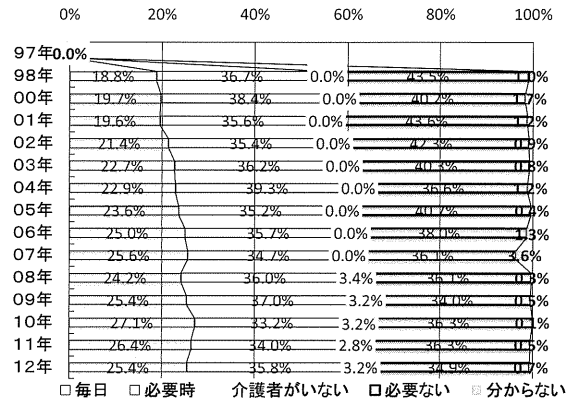


図11 今年度主な介護者

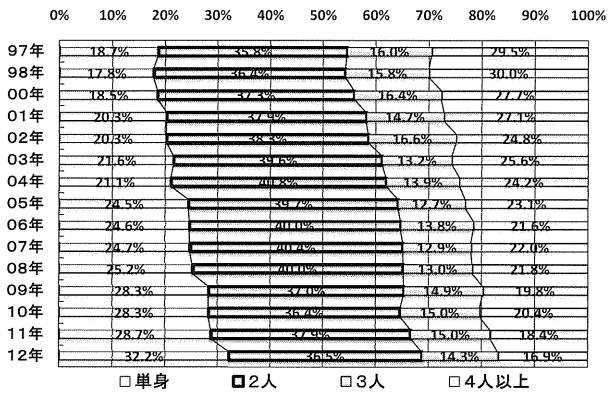


図9 同居家族数

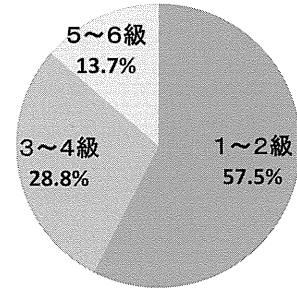


図12 身体障害者手帳所持9割

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34.9%となり、逆に毎日ないしは必要時介護が必要な方の割合は.8%から61.2%に増加している。さらに3年前より介護者がいないと答えるものが3%程度出現するようになってくる(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かかわらず、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

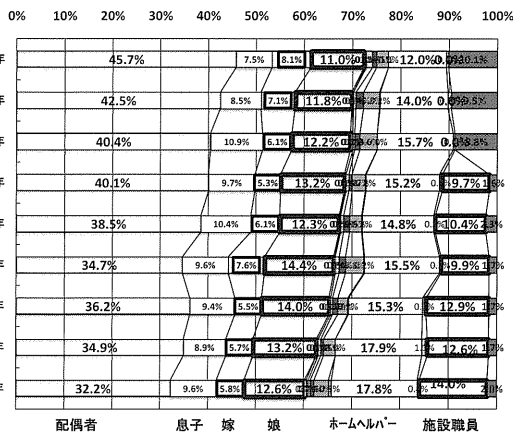


図10 主な介護者推移

7.5%から9.6%、娘は11.0%から12.6%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代わりに代わって、ホームヘルパーや入所中の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31.8%となった(図10)。

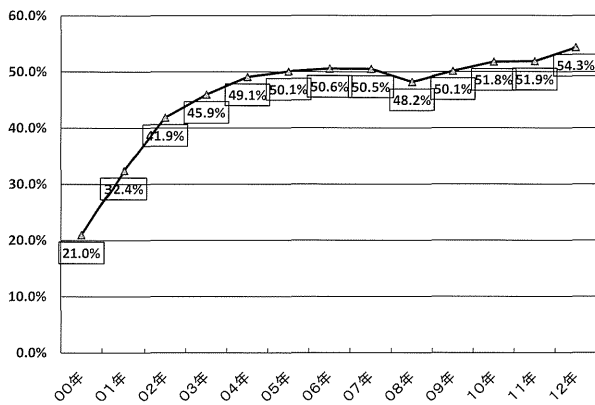


図 13 介護保険申請者比率

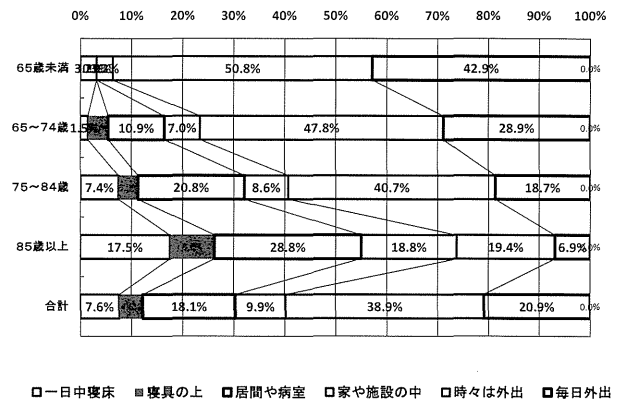


図 15 年齢別 1日の過ごし方 2012年

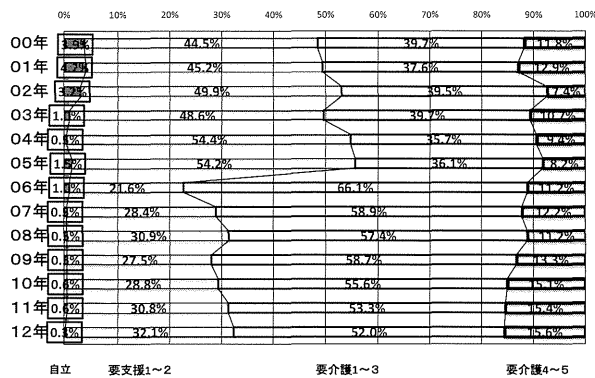


図 14 介護保険要介護度の構成比

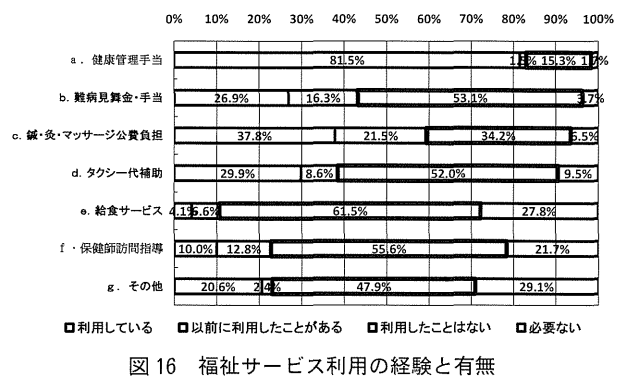


図 16 福祉サービス利用の経験と有無

め落ち着いていたが、今年度は54%台となりやや上昇傾向を示している（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。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15.6%にすぎない（図14）。

(4) 福祉・介護サービス受給状況

今年度の日常生活の活動状況は、全体の平均では6割が毎日ないしは時々外出をしているが、65歳未満では93%になる（図15）。それぞれの生活に対する課題が65歳未満と以上とで二極化していることが予想され、それぞれのニーズに合致する福祉・介護サービ

スの創出が望まれる。

福祉サービスの利用経験については、今年度いつもと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、はり灸は「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はり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で特に必要とされるサービスであると考えられる。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16）。

介護保険のサービスについては、とくに訪問介護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



図 17 介護保険サービス利用経験有無

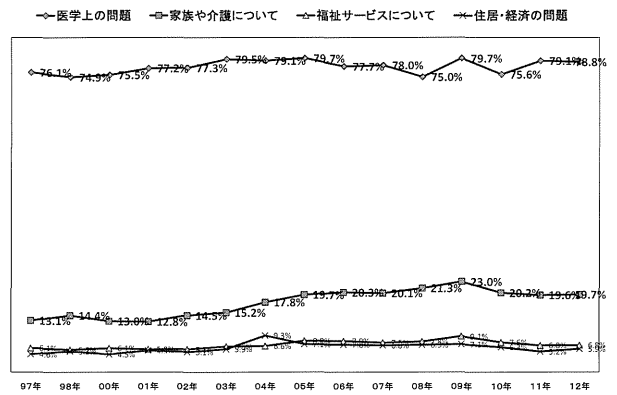


図 18 問題領域の推移

る。通所系では通所リハが2割弱となっているが、あとのサービスは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、福祉機器貸与が5割で利用されている。今後はさらに対人サービスとして短期入所と通所や訪問サービスの組み合わせが多様になってくる必要がある(図17)。

(5) その他

当事者が感じている問題の領域別推移では、年による変化は見えないものの、医療に関する問題や悩みを抱えていると答えた人たちは7割であり、あとは介護や人間関係の問題で2割から3割とやや多いものの、あとの介護やサービスについては、1割程度である(図18)。こうした多くの医療での問題や悩みが、医療サービスで対応することができずに、問題として表出されている可能性がある。そこへの介入の仕方を検討する必要がある。

D. 考察

高齢化や障害の重度化が進みつつも、例年とほぼ変わらずの割合を示していた。毎日の介護の必要性や重介護度の平均点の降下など、日常介護における重度化は実感しているが、介護保険の申請やサービス利用の促進に直接結びついていない可能性が高い。しかし近年主な介護者が公的サービスであることが全体の3割程度に増え、訪問介護の利用が他の利用に比べ多くなっていることなどから、必要なサービスについて、訪問系の介護関連サービスを具体的検討をする必要性が高まる可能性がある。とくに医療ニーズが十分にはなえられていない現状から、介護や福祉のサービスでその

ニーズを振り換える必要性が考えられる。また介護保険でのショートを含む入所施設やグループホームなどの利用促進を医療サービスに代わる形で考えていく必要がある。

E. 結論

今年度の概況を振り返り、福祉・介護ニーズがサービスにつながりにくい状況を把握した。今後も福祉・介護のフェルトニーズおよびノーマティブニーズを掘り起こしながら、スモン患者の生活に対する不満や不安に答えていく手法を開発する必要がある。

G. 研究発表

1. 論文発表

- ・田中千枝子「スモン患者の介護福祉サービス受給上の問題」愛知県特定疾患研究協議会報告 2011年度.
- ・田中千枝子「スモン患者の社会生活上の問題と社会サービスとの関係」愛知県特定疾患研究協議会報告 2012年度.

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者における介護保険制度の問題点

—— 介護サービスを受けている北海道の独居患者の実態調査から ——

藤木 直人（国立病院機構北海道医療センター神経内科）

矢部 一郎（北海道大学医学研究科神経内科学）

森若 文雄（北祐会神経内科病院）

津坂 和文（釧路労災病院神経内科）

高橋 光彦（北海道大学大学院保健科学研究院）

栗井 是臣（北海道保健福祉部健康安全局）

稲垣 恵子（公益財団法人北海道スモン基金）

高橋 敦子（公益財団法人北海道スモン基金）

阿部 笑子（公益財団法人北海道スモン基金）

研究要旨

昭和 53 年、国は薬害スモン患者への責任として“スモン総合対策”を施行し、重度障害者となったスモン患者にはヘルパー（家庭奉仕員）を無償で派遣することを約束した。

しかし平成 12 年、介護保険制度の導入により、65 歳を過ぎるとスモン患者も一般の老人と同等の介護保険対象者とされて、介護を受けるには関係機関の審査を通して介護認定を受け、更新手続きを繰り返すことを義務付けられた。

しかし発症から 50 年を過ぎてスモンを理解してくれる事業関係者は皆無に等しく、適切な介護支援を受けられないままに、悩み、苦しんでいる患者が少なくない。

それは介護度判定に関する調査項目が、老化による介護に焦点をあて、スモンのような脊髄麻痺による運動機能障害や異常知覚、末梢神経障害などが、生活関連動作にどのような障害を与えているのかを把握できる内容になっていないことが一因と思われる。特に介護ヘルパー以外に介護者のいない独居患者の介護不足は、在宅生活の限界につながりかねない。介護問題が在宅生活に最も厳しく影響している独居患者で、現在介護保険事業・自立支援事業のヘルパーサービスを受けている 14 名を対象に問題点を探った。

スモン障害による生活関連動作の障害、更に加重された併発症、高齢化の中で生きる患者たちが、当初から約束された適切な介護支援を受けるためには、介護度、障害程度区分の判定基準にスモン障害の特性を取り入れること、薬害によって奪われた動作不足を補う介護内容の充実を図ること、治る事のないスモンに対して期限のない給付であること、更新手続きは生活障害が更に進んだ場合のみの自己申告とすることという患者の要望は強く、国がスモン総合対策を履行するためにも、これらの問題点の解決が必要と考えられた。

（本研究は研究班員が行う調査とは異なる視点からスモン患者の実態を把握して療養支援に役立てるために公益財団法人北海道スモン基金にアンケート調査を委託したものであり、調査の立案、実施、結果の解析、報告書のまとめのすべてを北海道スモン基金が実施しました。）

A. 研究目的

現在生存している患者たちの殆どが、幼少時から40代までに発症した患者である。健康だった体を突然中枢神経麻痺、異常知覚、末梢神経障害、視神経障害以外にも特に腹部や排泄器官などを重篤な自律神経障害に冒され、耐え難い苦痛の年月を生きなければならなかったが、患者たちは僅かに残された機能と体力、強靱な精神力で、今日までを乗り越えてきた。

発症後、配偶者や子供や親などの家族介護に守られて、また独居生活を余儀なくされた患者も、這って、伝って、車椅子に乗って、その多くがスモン総合対策で約束された公的な介護支援を受けることなく長い年月を生きた。

しかし高齢化し、併発症を重ねて更に身体機能を奪われ、介護がなければ生活できなくなった現在、介護認定申請をしてもスモン障害を理解してくれる関係者がほとんどいない中で、必要な介護度や、障害程度区分が得られずに苦しんでいる患者が少なくない。その実態とスモン障害によって生活関連動作がどのように障害されているかを把握し、スモン患者に対する介護保険制度、自立支援制度の介護支援サービスにおける問題点が改善されることを目的とした。

B. 研究方法

58名の北海道在住スモン患者に対して、平成24年7月から9月までのスモン検診時、或いは在宅訪問などを通してアンケート調査を行った。調査はスモン基金事務局員のほかに、検診に参加してくれた各地の保健師、看護師等の協力を得た。調査項目は身体状況のみでなく、生活状況、介護、福祉の利用状況など多岐にわたったが、昨年度はこのうち視神経障害と異常知覚に焦点を当てて報告した¹⁾。今年度は独居患者で現在介護保険事業・自立支援事業のヘルパーサービスを受けている14名を対象に追跡調査を行い、問題点をまとめた。

C. 研究結果

独居生活になった理由を、表1で示した。

配偶者との死別は調査対象全体で21名と大変多いが、その中の9名がここにいる。配偶者が老健施設に

表1 独居生活になった理由

	未婚	配偶者との死別	配偶者が介護施設に入所	離婚
人数	2	9	2	1

入所が2名、スモンのため結婚できなかったが2名、離婚が1名（離婚もスモン障害が一因）である。

身体状況は表2に示した。全員が重度身障者で、杖や歩行器、車椅子などを使用、外出は玄関前からタクシーや介護タクシーの利用が必要な生活である。重症度（検診時のスモン研究班診断）、介護度、歩行状態等を示したが、併発症も含めて重症・中等度とスモン研究班の医師が診断した患者が要支援2と認定され、介護予防を目的とした支援であるために、身体機能を超えた家事動作を求められて苦しんでいる患者もいる。始終ふらつき、つまずいて転倒という中で5回も骨折し、喘息、心臓病を患っている患者（L）もその一人である。

介護度認定に関する問題点

独居患者の介護サービス利用状況を調査した。治ることのないスモンであることを説明しても理解してくれる担当者が皆無に等しい、介護不足を訴えてやっと見直してもらった介護度も更新のたびに上下を繰り返す、介護者だった配偶者が亡くなった、或いは施設入所で独居生活をやむなくされて更に介護の手が必要となったにも関わらず、介護度が下げられたという患者もいた。また同じ重症度でも独居患者は介護度が低く認定されがちで、独居患者は自立できているとみなされる傾向があるということが見受けられた。14症例のうち、4症例の身体状況、生活状況、介護度認定の経緯を調査して表3に示した。

スモン障害による生活関連動作の障害

スモン障害に加重された併発症、更なる高齢化を含め、患者たちがどのように身体機能を奪われ、動作や生活能力を失っているのかを把握するために、14名についてのスモン障害と生活関連動作障害の実態を調査した。

① スモンによる身体障害

立位保持、移動に関する質問と回答を表4に示した。何も掴まらなければ、全員が立位を保てない。勿論動作も出来ない。

表2 現在の身体状況
介護保険事業利用患者

患者	身障者等級	研究班重症度	介護度	戸外歩行	介助	室内歩行	年齢	
							発症時	現在
A	1種1級	重度	要介護2	車椅子	要	車椅子	30	77
B	1種1級	重度	要介護2	車椅子	要	車椅子	30	75
C	1種2級	重度	要介護3	車椅子	要	車椅子	32	80
D	1種2級	重度	要介護3	車椅子	要	2本杖	39	86
E	1種2級	重度	要介護2	歩行器	要	歩行器	37	84
F	1種2級	中等度	要介護2	2本杖	要	2本杖	35	87
G	1種2級	重度	要介護1	1本杖	要	伝い歩き	38	89
H	1種2級	重度	要介護2	1本杖	要	伝い歩き	36	84
I	1種2級	重度	要支援2	1本杖	要	這う	45	88
J	1種2級	重度	要支援2	1本杖	要	伝い歩き	46	88
K	1種2級	重度	要支援2	1本杖	要	伝い歩き	34	84
L	1種2級	中等度	要支援2	1本杖	要	1本杖と伝い歩き	39	82

障害福祉介護給付を受けている患者

患者	身障者等級	研究班重症度	障害程度区分	戸外歩行	介助	室内歩行	年齢	
							発症時	現在
M	1種2級	中等度	療養支援1	車椅子	要	掴まり歩き	20	63
N	1種2級	中等度	療養支援2	車椅子	要	歩行器	21	63

※患者 M は下肢の緊張と亢進が強く杖歩行が不可能であり、多少は壁面に寄りかかりながらの不安定独歩能力は残されているが、生活行動としては車椅子に頼り、介護を受けなければ行動できない。

表3 介護度認定が頻回に変えられた4症例の経緯

患者 A (女性 77歳)

訴訟判決症度 (発症年齢)	スモン発症が 原因で	研究班重症度	身障者等級	現在の介護度	室内・戸外	異常知覚 (上肢にもあり)	失禁
超重症 (30歳)	失職 未婚	重度	1種1級	要介護2	車椅子 (要介助)	高度	尿・便 (おむつ)
併発症等	期外収縮・脳動脈瘤・逆流性食管炎・萎縮性慢性胃炎・変形性膝関節症・頸椎症・腰痛・メニエール病・遠視・乱視 記憶力低下 強度の便秘(下剤常用)						

介護度認定の経緯

年	介護度	状況・対処・結果
平成13年～14年	要介護1	障害程度が同じなのに、独居者は介護度が低いのはどうしてかとケアマネに説明を求めたが、納得のいく回答は得られなかった。
平成15年～19年	要介護2	事業所を変更してケアマネにスモンを説明し、理解されて要介護1が要介護2となり、19年まで続いた。
平成20年	要介護1 →要介護2	要介護1に下げられ、市の認定予防担当主幹・主査に自宅訪問してもらい、資料に基づきスモンと生活状況を説明して要介護2に区分変更された。
平成21年～24年	要介護2	20年から3年、市から調書を取りに来てくれ、以来4年間要介護2は維持されている。

患者B（女性 75歳）

訴訟判決症度 (発症年齢)	スモン発症が 原因で	研究班重症度	身障者等級	現在の介護度	室内・戸外	異常知覚	失禁
超重症 (30歳)	失職 未婚	重度	1種1級	要介護2	車椅子 (要介助)	高度	尿(時々)
併発症等	腰椎すべり症(術後後遺症あり)・甲状腺腫・強度の便秘(便秘薬常用)						

介護度認定の経緯

年	介護度	状況・対処・結果
平成16年	要介護1	
平成18年	要介護2	腰椎すべり症。
平成19年～20年	要介護3	腰椎すべり症の手術後、補装具を纏っても掴まり立ちが出来なくなった。
平成21年～22年	要介護1	研究班医師の所属病院に入院、回復訓練を受けて多少の回復を見たが、激しい痛みが残った。車椅子となり、在宅生活へ戻ったが、介護度が下げられたばかりでなく、独居者は要支援に下げられる可能性があるとして更新のたびに告げられ、不安な年月を過ごした。
平成23年～24年	要介護2	家事支援サービスの時間が短縮されて、支援内容に制限が多く、不足は月約2万円の自己負担で補っている。田舎住まいのために、近隣のA市までの通院タクシー代も高負担である。

患者E（女性 84歳）

訴訟判決症度 (発症年齢)	配偶者	研究班重症度	身障者等級	現在の介護度	室内・戸外	異常知覚 (上肢にもあり)	失禁
中等度 (35歳)	認知症でグループ ホームに入所中	重度スモン +併発症+加齢	1種2級	要介護2	歩行器	中等度	尿・大便 (おむつ)
併発症等	高血圧・喘息・腎のう胞・脊椎圧迫骨折・バセドー氏病・大腸憩室・緑内障・上顎癌手術・ (精神的不安感があり安定剤常時服薬)・(強度の便秘で下剤常用)・(記憶力低下)						

介護度認定の経緯

年	介護度	状況・対処・結果
平成13年	要介護1	
平成14年	要介護2	ベッドのレンタルができるようになった
平成15年～18年	要介護1	ベッドのレンタルが切られて、全額自己負担となり、見直しを求めたが受け入れられなかった。
平成19年～20年	要支援2	夫が施設入所後、介護度が下げられた。高齢化、併発症を含め、介護不足を訴えたが見直しされなかった。
平成21年	要介護2	研究班医師所属病院に入院、医師や介護相談室看護師、患者居住地の役場のケアマネも参加し、検討会を行い、申請、審査の結果、要介護2と認定された。
平成22年	要介護1	再び介護度が下げられた
平成23年～24年	要介護1 →要介護2 (毎年見直し)	スモン検診に協力してくれるようになった函館在住の神経内科医に診断書を書いてもらえるようになり、毎年、介護度が下げられ見直し申請を繰り返しているが、その結果介護度は安定させてもらえるようになった。

患者L（女性 82歳）

訴訟判決症度 (発症年齢)	配偶者	研究班症度	身障者等級	介護度	室内 1本杖+伝い歩き	異常知覚 (上肢も時々あり)	失禁
軽度 (39歳)	死別	中等度	1種2級	要支援2	戸外 一本杖	中等度	尿便 (発症時か時々)
併発症等	白内障・心疾患・慢性肺炎・喘息・膀胱炎・帯状疱疹後神経痛・骨折(顔面、腕、胸骨 計5箇所)=原因:つま ずき、転倒・(常に下痢)・(精神安定剤常時服薬)						

介護度認定の経緯

年	介護度	状況・対処・結果
平成17年～18年	要介護1	配偶者と二人暮らし
平成19年	要介護2	〃
平成20年～22年	要支援2	〃
平成23年	要介護1	夫死亡（平成23年9月20日）
平成24年	要支援2 →要介護2	独り暮らしになり、要支援2とされた。介護予防で能力を超えた家事動作を求められ、見直しを求めた。スモン研究班医師に診断書を書いてもらい、調査員は区役所の職員をとお願いし、スモン基金事務局員も同席して、障害や生活の実態を説明した。（資料：療養のしおり（スモン研究班発刊）を使用）

表4 立位保持、移動に関する質問と回答

何もつかまらないうで立えますか。

	立てない	立てない理由		いつから	
		下肢・体幹麻痺のため	筋緊張・ふらつき・筋力低下が更に強くなった。関節炎・腰痛などの併発症・骨折の後遺症等	発症時から	スモン++併発症+加齢
人数	14	2	12	2	12

	両手で掴まって10秒立えますか		両手で掴まって足を前に出せますか（平行棒使用）	
	立てる	立てない	出せる	出せない
人数	14	0	14	0

両手で掴まった立位で

	足を横に開けますか				足を後ろに引けますか			
	開ける	何とか開けるが困難	極めて困難	不可能	引ける	何とか引けるが困難	極めて困難	引けない
人数	2	5	5	2	2	5	4	3

仰臥で

	寝た姿勢で足を伸ばしたまま上げられますか		
	多少上がる	極めて困難	上げられない
人数	6	6	2

	足首を上下に動かせますか			
	自由に動く	何とか動く	極めて困難	殆ど動かない
人数	0	6	6	2

	足指を動かせますか			
	動かせる	動かない指もある	ほとんど動かせない	全く動かせない
人数	4	4	5	1

足の変形

	変形		原因		いつから	
	あり	なし	長年の無理	麻痺	発症時から	スモン+合併症+加齢
人数	11	3	10	1	1	10

スモン特有の付着感、締め付け感のつらいのは、どの部位ですか

	付着感	締め付け感		
	足裏	脛から足先まで	腿から足先まで	腰から足先まで
人数	13	5	3	6

※付着感なし1名、胸椎まで麻痺に冒されているために感覚を失っている。

	どのように立ち上がりますか		
	壁や床を支えに立ち上がる	適度の高さのものに両手で体重をのせ手すり等に掴まって立つ	掴まらなくて立ち上がれる
人数	2	12	0

	しゃがめますか		膝たちが出来ますか	
	しゃがめる	しゃがめない	出来る	出来ない
人数	0	14	0	14

	這えますか			いつから不可能・不自由に	
	這える	這えるが転倒	這えない	発症時から	スモン+合併症+加齢
人数	8	1	5	1	5

表5 座位保持に関する質問と回答

足を前に伸ばして座れますか			支えを必要・座れない理由（複数回答）			
	支えがあれば短時間なら座れる	座れない	下肢・体幹麻痺や下肢筋に由来していると回答			
			体位困難	腰痛・関節症 骨折の後遺症	つっぱり	疲労感
人数	6	8	2	8	5	5

	正座が出来ますか			日常動作として	座れない、支えはいつから	
	座れる	支えが必要	座れない	短時間しか座れない	発症時から	スモン+合併症+加齢
人数	0	3	11	3	6	8

	ソファに座れますか		日常動作としては	
	背や肘に支えがあれば座れる	座れない	短時間しか座れない	車椅子
人数	12	2	12	2

ソファに座れない或いは支えがなければ座れない理由						
	下肢・体幹麻痺のため	下肢筋の痙性が強い（複数回答）				
	体位保持が不能	体重を支えてもらえない	疲労感が強くなる	異常知覚が強くなる	むくみ	こむらがえり つっぱり
人数	2	1	10	4	8	3

	あぐらをかけますか			いつから	
	かける	支えがあればかける	かけない	発症時から	スモン+合併症+加齢
人数	2	1	11	3	9

	あぐらをかけない理由（複数回答）				
	下肢・体幹麻痺のため体位保持不能	下肢筋緊張のため足が曲がらない	関節症	腰痛・脊椎症	骨折後遺症
人数	6	6	8	11	5

	異常知覚（本人の感覚）			最もつらい症状（重複回答）				
	高度	中度	強くなった	痺れ	冷感	痛み	こわばり	熱感
人数	13	1	12	13	10	13	12	1

表6 併発症の有無、下肢のこむら返り、痙攣の有無

	腰痛・脊椎疾患		原因			いつから	
	ある	現在苦しんでいる	長い年月の無理	骨折後遺症	狭窄症手術の後遺症が更に	発症時から	スモン+合併症+加齢
人数	14	14	8	5	1	0	14

	膝・股関節症		
	関節症	発症時から	スモン+合併症+加齢
人数	10	0	10

	下肢筋力低下の有無と程度				こむらがえり・痙攣の有無・程度			
	あり	高	中	なし	あり	高	中	なし
人数	14	9	5	0	13	11	2	0

	下肢筋力低下による生活障害（重複回答）						
	長く立てない	長く歩けない	つまずき転倒	脱力感	歩行不能	歩行困難	立位保持不能
人数	12	12	3	2	1	2	1

	こむらがえり・痙攣による生活障害（重複回答）						いつから	
	疲労・脱力感	つっぱり	だるさ	痛み	睡眠の妨げ	精神的	発症時から	スモン+加齢（強くなった）
人数	7	12	4	9	6	3	13	13

介護保険の調査に、“両手で掴まって10秒立てますか”という設問がある。14名全員が「立てる」と答えた。介護保険ではそれで「立てる」と判断する。

次に両手で掴まって足を前に出せるかという問いにも全員が「出せる」と答えた。しかし、両手で掴まったまま足を横に開く、後方に引く、足首、足指

を動かすなどは、痙攣性麻痺に冒されている下肢の動きに、大きな障害が見られた。

スモン障害は、座位や座地の動作も大きく奪っている。これに関する質問と回答を表5に示した。14名全員が日常生活ではほとんど横になっていることが多いと答えている。

また併発症、特に腰椎・頸椎、股関節・膝関節炎