表7　上肢の障害

	発症時		痺れ部位				痺れ程度		脱力
	あり	なし	両手先	手首	肘	腕全体	高	弱	あり
人数	9	5	1	1	3	4	5	4	3

	現　在		発症時に比べて		特に強い上肢の異常知覚（重複回答）				
	あり	なし	強（発症時なし3名を含む）	弱	しびれ	痛み	冷感	こわばり	鈍磨
人数	12	2	9	3	7	7	4	6	2

表8　外傷の既往

	入・通院治療を受けた怪我（重複回答）				原因（重複回答）	
	骨折	裂傷	火傷	捻挫打撲	つまずき転倒	車椅子上で火傷
人数	8	2	1	3	13	1

などの併発症は、更に患者の動作能力を奪っている。こむら返り、下肢の痙攣も多くの患者が訴えている（**表6**）。

上肢の痺れ感、こわばりなどは、発症時感じなかった患者にも発現している（**表7**）。

外傷歴についての質問と回答を示したのが**表8**である。入院・通院しなければならなかった怪我は、骨折が9回という患者が1名、5回が1名、その他6人である。顔面裂傷2名を含めて、つまずき転倒が原因である。車椅子患者は片手鍋で茹で上がったうどんをシンクへ移動させようとしてバランスを崩し、鍋の中のものが腿にひっくり返って大やけどをした。

②　スモンによる日常生活動作の障害

過去に不安定独歩可能だった患者12名が補助具を必要とし、松葉杖歩行が多少可能だった患者2名が車椅子生活となっていた。具体的な日常生活動作に関する質問と回答を**表9**に示した。下肢筋の緊張、筋力の低下、ふらつきなどが更に強くなり、たとえ片手掴まり立ちが出来ても、そのまま手を上げたり、体を左右に動かしたり、片手で物を持って動作するなどは、バランスを崩して始終転倒につながりかねないことが把握された。掴まり立ちで腹を洗面台や流し台などに押し付けて体位を保ちながら、軽い片手鍋などを瞬間的に持って横へ移動させるという僅かに残されていた機能を失ってしまった患者もいた。しかし、椅子に座れば動作が出来るということでは決してない。座ることで体幹や下肢のつっぱりが弱まる分、座位を保つ、下肢で床を踏みしめて体重を支えて動作することは却って難しく、無理に両手を上げたり、体を左右に動作するなどは転倒の危険性が伴うという患者が多かった。

衣類の着脱は全員が出来ると答えたが、また全員が不自由を訴えている。特に困難なのは下穿きで、腰が上がらない、足が自由に動かない、体位保持が困難、時間がかかるが14名全ての回答である。尿失禁あり11名、便失禁8名の回答があり、特に便失禁の始末は体が不自由なのでパニック状態となり、ヘルパーや近所に住む子供に来てもらうという患者もいる。

③　患者の要望

アンケートの最後に、適切な介護を受け、在宅生活を維持していくために、介護保険事業、自立支援事業（介護給付）において要望することを質問した。結果を**表10**に示した。

D，E．考察と結論

患者たちに適切な介護支援を求めるために、スモン障害が生活関連動作、日常生活動作にどのような障害を及ぼしているのかを調査した。

介護保険調査項目に“掴まって10秒立てますか”という設問があり、10秒立てれば立位は可能とみな

表 9　日常生活動作の障害

	掃除機をかけられますか	
	かけられない	かけられる
人数	14	0

	片手つかまり立ちして食器や鍋を持って移動できますか				
	移動できない	極めて困難	日常生活はどのようにしていますか		
		ふらつき転倒の危険性	流し台のすぐ横のテーブルで食事	車椅子に座って流し台で	子供の協力で
人数	9	5	10	1	3

	片手つかまり立位の洗濯物干し		
	出来ない	ふらつき転倒	立位を保てない
人数	14	14	14

	洗顔歯磨きの仕方		
	片手つかまり立ちで	腹を洗面台に付けて	車椅子に座って
人数	5	7	2

	入　浴（重複回答）				
	ヘルパー全介助	ヘルパー見守り	デイサービス	シャワーのみ	浴槽改造
人数	1	1	2	1	10

	衣類脱着の時の不自由の内容				
	時間が掛かる	腰が上がらない	足が自由に動かない	体位保持	転倒
人数	14	14	14	14	1

	尿失禁		便失禁		対処	
	あり	なし	あり	なし	自力でパニックになりながら	ヘルパーや家族を呼ぶ
人数	9	5	7	7	4	3

	買い物		
	ヘルパー	配　達	子ども
人数	7	3	4

表 10　介護保険、自立支援事業に対する患者の要望

	要　望					
	スモン総合対策 ヘルパー派遣の責務を	診断書は疾病の 全容を把握できる書式に	判定基準にスモン 障害も調査項目に	家事支援時間の 延長を	介護支援内容 限定の改善	更新手続きの 簡素化
人数	14	14	14	11	10	14

されるというので、それを今回の動作に関する調査の始点とした。対象患者の全てが起立位を保てた。平行棒に掴まれば足を前に出すことも出来た。

しかし中枢神経を痙性麻痺に冒されている体は、両下肢が自分の意思のままには動かない。痙性の強さ、脊髄神経が冒された部位は違うので一様ではないが、スモン障害は立位ばかりでなく、座位の動作も大きく奪っていた。動作の全てにおいて掴まらなければ体位を保てないという患者ばかりであり、両手を上げたり、左右前後に動く動作は、転倒につながりかねない。末梢神経障害によるふらつきは更に強くなっており、一時期不安定独歩で生活していた患者の全てが、補助具・介護を欠かせない状態となっていた。

つまり介護調査で立位可能と判断する10秒の掴まり立ちが出来ても、脊髄麻痺や末梢神経障害、異常知覚、腹部・排泄障害を特異に伴った自律神経障害などに冒されたままに併発症を重ね、高齢化するスモン患者と、一般の老人を同等に位置付けた現在の介護調査項目では、スモン患者が真に必要としている介護量を把握することは困難であり、スモン障害の特性を調査項目に加えることは欠かせないことと考える。

今回の調査結果から、患者たちの要望は、薬害で冒されたからこそこのような苦しみの中にいるのだから、せめてスモン総合対策で約束したヘルパー派遣の責任を果たしてほしい、在宅スモン患者に対する適切な介護の提供のために、診断書の書式を介護を必要とする患者の疾病や障害の全容が把握可能なものとしてほしい、スモンの脊髄麻痺、末梢神経障害、視神経障害などについても調査項目（点数加算項目）として追加してほしい、買い物、掃除、洗濯などの家事支援が必要なのに、現行の45分では出来ないので介護サービス時間の延長をしてほしい、手が届かないなどの動作の不自由はスモンを病んだためであり、その不足を補ってもらえる家事支援内容の充実を図ってほしい、治ることのないスモンなのだから更新手続きは症状が悪化した時点での自己申告にしてほしい、などであった。

益々の高齢化の中で、介護を必要とする独居患者は若年発症患者へと続いている。幼児期・少年・少女期からスモンに病んだままに生涯を終えなければならない患者たちへ、せめてスモン総合対策で約束したヘルパー派遣を、介護保険・自立支援事業の上において適切な介護を与えていく責務を果たすために、国は制度整備をしなければならないと考える。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1）藤木直人ほか：スモン障害の実態と患者の願い―罹患・その後の経緯・そして現在、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，p 79-84，2012.

スモン訪問検診における社会福祉的支援の意義

千田　圭二（国立病院機構岩手病院神経内科）
竹越　友則（国立病院機構岩手病院地域医療連携室）

研究要旨

平成20～24年度に岩手県で訪問検診したスモン患者9人のうち8（自宅5、入所2、入院1）人に医療ソーシャルワーカー（MSW）が介入した。介入の内訳（重複あり）は、特定疾患の未申請2件、身体障害者手帳の未申請・区分変更・病名変更4件、介護保険の未申請2件、特別障害者手当2件、リハビリテーションの利用2件、その他4件であった。加齢と併発症によるADL低下、介護者の高齢化に伴う療養場所の検討、介護サービス利用による経済的負担の増大などの事例が多く、MSWが積極的に介入し社会福祉的援助を行う事で、患者・家族が希望する療養生活をサポートする事が可能となった。スモンの訪問検診にMSWが参加協力する意義は大きい。

A．研究目的

スモン患者では自身の高齢化に加えて、介護者の高齢化も問題となっている。スモン患者の生活環境、療養環境、経済的問題、介護体制実態などを把握して、より有意義な療養生活へと繋げる必要がある。岩手県では平成20年よりスモン訪問検診に医療ソーシャルワーカー（MSW）が参加してきた。本報告では、訪問検診事例を通して、スモン訪問検診における社会福祉的支援の早期介入の意義を検討する。

B．研究方法

来所検診に参加困難な岩手県内各地のスモン患者に対して、9月中旬に1泊2日で、神経内科医師・看護師・理学療法士・MSWで構成するチームが訪問検診を行った。訪問先において患者、家族または施設相談員・ケアマネジャーを対象に、現状調査個人票に添って面接法にて調査した。

MSWの介入内訳を分類し、代表事例を提示する。

C．研究結果

平成20～24年度に訪問検診した患者は、自宅6人（同居2人、独居4人）、施設入所2人、病院入院1人の9人であった。独居1人を除く8人にMSWが介入した。

介入の内訳は次のとおり：特定疾患の未申請、2件；身体障害者手帳の未申請・区分変更・病名変更、4件；介護保険の未申請、2件；特別障害者手当、2件；リハビリテーションの利用、2件；その他（訪問診療・障害者自立支援法・施設入所など）、4件。

以下に事例を紹介する。

事例1：80歳、女性。夫と二人暮らし。

下肢の麻痺としびれが高度で電動車椅子を使用しており、スモン検診には平成20年に初めて参加した。

福祉制度は身体障害者手帳（スモン原因の解明以前に申請し、更新申請もしていなかったため病名は「脊髄炎」）と介護保険を利用していた。特定疾患については、かかりつけ医より「専門医でないため記入できない」と言われ申請を諦めていた。また、電動車椅子の購入時、市役所へ相談に行ったところ「身体障害者手帳の病名がスモンでないため公費負担での購入はできない」と言われた。再度、かかりつけ医へ相談をしたが、同様の理由で更新ができず、結果として電動車椅子を全額（約50万円）自己負担で購入をしていた。年数も経ち、買い替えを検討したいが高額なため踏み

切れないでいた。MSWが介入し、当院神経内科医より特定疾患の申請、身体障害者手帳の病名変更を行った。

その後も毎年、訪問検診に参加していた。平成24年度の検診にて、トイレへの移乗動作が困難となり、外出時の排泄が大変との相談があった。本人より「電動車椅子へ簡易トイレ機能を追加したい」との希望があり、車椅子作製業者との調整を行った。また、同時期に介護者である夫が入院したので、介護者が不在の状況だった。サービス量を増やして生活をしていたが、一時的に施設入所を希望したいと要望があり、施設入所の情報提供を行った。

事例2：83歳、女性。一人暮らし。ADLはほぼ自立。スモン検診には不定期に参加していたが、平成23年度に訪問検診を希望した。

検診時、問診や調査の質問に対して受け答えが困難な場面が多くみられた。検診後、地域包括支援センターへ介入を依頼。近医を受診しアルツハイマー型認知症の診断を受け、治療と介護保険サービスの利用を開始した。介護者が不在であり、在宅療養が困難となる事が予測されたため、施設入所についても早期介入した。その後、在宅療養が継続困難となり、平成24年にグループホームへ入所した。

事例3：91歳。女性。一人暮らし。スモン検診には不定期に来所検診に参加していた。平成22年に訪問検診を希望した。

屋内はいざって移動し、日常生活のほとんどに介助が必要であった。介護保険サービスを利用してはいたが、経済的問題のため十分なサービス量を確保できずにいた。施設入所を検討してもよいケースであったが、本人が在宅生活を希望した。訪問診療医へ特別障害者手当の診断書記載について依頼を行い、ケアマネジャーと調整し訪問看護の利用を介護保険から医療保険へ変更し、それでもサービス量が不十分であれば障害者自立支援法の利用についてアドバイスすることにより、在宅療養の長期継続が可能となった。

事例4：91歳、女性。娘夫婦との三人暮らし。寝たきり状態であり、日常生活は全面介助。スモン検診には毎年参加していた。

平成20年、ADL低下に伴って介護サービス変更を検討したいが、サービス費が増えるため、どこまでサービス量を増やすか悩んでいた。そこで、特別障害者手当の申請について福祉関係者と調整した。また、最後まで在宅療養を希望しているが、将来どのように介護をしていけばよいかが不安と、家族から相談されたため、ケアマネジャーへ情報提供を行い、訪問診療医・訪問看護師との間で調整した。

事例5：78歳、女性。一人暮らし。スモン訪問検診には毎年参加していた。

平成20年度の訪問時には、リハビリテーションを受けたいが、どのように利用できるのか分らなかった。また、集団生活が少々苦手との事で、訪問リハビリテーションの利用について本人へ情報提供を行い、検診後にケアマネジャーと調整した。平成24年度の訪問では、できれば最後まで自宅で生活をしたいが、もし施設へ入所しなくてはならなくなった時、どこにどのような施設があるのか・経済的問題もあるため入所費用がどれぐらい必要なのかを誰に相談すべきか分らないと相談を受けた。施設の種類や金額について本人に情報提供した。また、ケアマネジャーと連絡をとり、地元施設に関する詳細な情報提供を依頼した。

事例6：77歳、女性。一人暮らし。スモン検診には毎年参加をしていた。

訪問検診時にケアマネジャーから相談を受けた。スモンに加えて合併症によりADLが低下して冬場の自宅療養が大変になったので、本人から越冬のための施設利用について相談を受け、近隣の施設と調整をしていたが、「スモン患者を受け入れしたことがない」との理由で入所調整に難儀していたとのこと。MSWは、施設相談員・看護師・介護福祉士へ、スモンについての注意事項等について説明を行うなど介入した。その結果、施設の受入れが可能となった。

D．考察

経験した8事例をまとめると、特定疾患・介護保険・身体障害者手帳・特別障害者手当などの福祉サービスを利用しきれていないため、医療費や介護サービス費の支払いが重荷となっているケースが多くみられた。その背景には、かかりつけ医より診断書作成が困難とされ、それを相談するところがなく未申請・未更新の

まま放置されていたり、支援者である保健師やケアマネジャー・施設相談員が、福祉制度の情報を十分に知らなかったことがあげられる。実際に、検診時または検診後にMSWがかかりつけ医・ケアマネジャー・施設相談員などと調整することにより、全例において福祉制度の利用などが可能となった。

これらの事例から、サービス提供者のスモンに対する知識不足・経験不足が、福祉サービス利用の大きな阻害要因になっていると思われる。

スモン訪問検診におけるMSWの役割について以下に考察する.

初回の事例では、アセスメントを行って福祉制度が十分活用できているかを評価する、患者・家族がかかえている不安について相談を受け情報提供する、将来を見こして支援体制を調整するなど、MSWが介入する意義は十分にある。2回目以降の事例においても、福祉サービスを利用していない患者については、サービスの導入時期について継続的に相談を受け、検討し、希望するサービスをいつでも利用できるよう準備しておくことも重要である。また、すでにサービスを利用している場合でも、加齢や併発症によるADLの低下や家族状況の変化などによって必要なサービス内容は変化するため、継続的に関与していく必要もある。さらに、患者・家族の支援だけでなく、スモン患者への支援経験がない保健師やケアマネジャー、施設相談員を含めたサービス提供者への相談窓口としての支援についても需要がある。

以上、訪問検診においてMSWが積極的に介入し社会福祉的援助を行うことにより、患者・家族が希望する療養生活をサポートする事が可能である。訪問検診の必要なスモン患者にこそ、MSWが支援する意義は大きいと言える。

E．結論

スモン訪問検診においてMSWが介入した事例を紹介した。スモン患者の加齢・併発症によるADL低下や介護者の高齢化に伴う療養環境の検討、介護サービス利用による経済的負担の増大に対する支援、スモン患者への支援経験が乏しい医療・福祉サービス提供者への相談窓口など、MSWがスモン訪問検診に参加協力する意義は大きい。

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：平成23年度東北地区におけるスモン患者の検診結果．スモンに関する調査研究班・平成23年度研究報告書，p 33-36, 2012.

2）田中千恵子ほか：スモン患者の介護・福祉・医療サービスに関するアンケート調査結果と対応策．スモンに関する調査研究班・平成23年度研究報書，p 103-109, 2012.

3）藤井直樹ほか：スモン患者への心理・社会的支援の試みⅠ．スモンに関する調査研究班・平成23年度研究報書，p 133-135, 2012.

スモン患者における社会的孤立の割合と諸特性
～社会関係に関する追加調査より～

斉藤　雅茂（日本福祉大学社会福祉学部・准教授）
田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学部・教授）
鈴木由美子（日本福祉大学社会福祉学部・助教）

研究要旨

スモン患者における社会的孤立の割合と諸特性、および、孤立とサポートや将来への不安との関連を分析した。2012年調査に回答したスモン患者804名を分析した。親しい友人や親戚、別居家族との対面接触と非対面接触の頻度のいずれもが月に数回程度以下を孤立とした。スモン患者の間では孤立傾向にある人が多い傾向にあり、75～84歳と85歳以上ではそれぞれ30.5%、45.8%が該当した。一般の独居高齢者と同様に、性別・年齢・世帯構成にかかわらず、要介護度が重い人の方が、低所得の人の方が孤立状態に該当しやすいという結果が得られた。なお、スモン患者の間では性別に有意な差は認められなかった。孤立傾向にあるスモン患者は、必ずしも不安感を強いわけではないが、手段的サポートと情緒的サポートのいずれも望めない人が顕著に多くなっていた。スモン患者には孤立傾向にある人が多く、とくに発症時を30～40代で迎えた人々が長期にわたって孤立しがちであることが示唆された。また、孤立状態は低所得やソーシャルサポートの乏しさと密接に関連しており、社会関係の形成に向けた支援の重要性が改めて確認された。

A．研究目的

スモン（SMON: subacute myelo opticoneuropathy：亜急性脊髄視神経症）とは、整腸剤として使用されていたキノホルム剤の副作用で生じた薬害であり、医学的な問題だけでなく、心理的・経済的・社会的な問題が生じている。難病情報センターによれば、1955年から1967～8年にかけて日本各地でスモンの集中発生がみられ、1972年までに全国で11,127名のスモン患者が確認されたが、2009年4月現在で健康管理手当を受給しているスモン患者は全国で2,176名となっている。

スモン病は戦後最大の薬害事件の1つであり、これまでにスモン患者に関する研究は数多く蓄積されており、スモン患者本人への質問紙調査（スモン現状調査）は1997年以降継続的に実施されている。たとえば、スモン患者414人を10年間追跡した研究では、視力障害は生命予後に有意でないが、重度の歩行障害が生命予後と密接に関連していること（黒田ら1996）などが報告されている。

現在は新規罹患がなくなったため、スモン患者の高齢化が進行しており、全体的にADLが低下し、単身世帯が増加していること、とくに重篤な症状と原因不明による恐怖から著しく差別された背景からスモン患者の人間関係（とくに近隣関係、仕事・職場関係、医師・医療機関）の喪失・減少がみられることが明らかにされている（小沢ら1991）。

人との交流が極端に乏しい社会的孤立は、健康の社会的決定要因（social determinants of health）の1つでもあり（Wilkinson *et al.* 2003）、様々な福祉問題とも密接に関連する問題である（斉藤2012）。本研究では、2012年に行われたスモン現状調査データおよび追加調査データを用いて、スモン患者における社会的

孤立の割合と諸特性、および、孤立とサポートや将来への不安との関連を分析した。

B．研究方法

1. 分析対象者

2012年に実施された「スモン現状調査」ないし追加調査（社会関係に関する調査）に回答したスモン患者804名を分析した。なお、**表1**に示した通り、スモン現状調査と追加調査における回答者の基本属性はほぼ一致していた。本報告で分析する対象者の年齢は77.9±8.7歳、男性が30.0%であった。

表1　回答者の基本属性

		社会関係に関する調査 (771名)	スモン現状調査 (730名)
性別	男性	30.0%	29.9%
年齢	(平均)	77.8±8.6	78.0±8.7
	64歳以下	8.2%	8.2%
	65～74歳	24.8%	23.3%
	75～84歳	45.1%	45.8%
	85歳以上	21.9%	22.7%

2. 使用した変数

社会的孤立の指標には、親しい友人や親戚、別居家族との接触頻度を用いた。親しい友人や親戚、別居家族との対面接触と非対面接触の頻度のいずれもが月に数回程度以下（週に1回に満たない）を孤立と分類した。また、主観的な孤立として「まわりの人から孤立していると感じること」があると回答した人を孤立感ありとした。

孤立傾向にある人々の特性を検討するために、性別、年齢、世帯構成、要介護度、等価所得を用いた。年齢は、64歳未満、65～74歳、75～84歳、85歳以上に、要介護度は未認定、要支援1・2、要介護1・2、要介護3以上に類型化した。世帯構成については、同居者の続柄に関する複数回答の結果に基づいて、独居、配偶者のみ、配偶者と子ら、その他の4つに分類した。また、昨年度の年収を世帯人数の平方根で割って等価所得を算出し、90万円未満、90～120万円未満、120～180万円未満、180～300万円未満、300万円以上、不明に再分類した。

また、孤立傾向にあることが関連すると考えられる問題として、ソーシャル・サポートと将来への不安に着目した。ソーシャル・サポートについては、心配事や困りごとを聞いてくれる人、病気の時に世話をあてにできる人、ちょっとした手助けをしてくれる人、緊急時に来てくれそうな人、いたわりや思いやりを示してくれる人がいない人の有無が把握された。一方、将来の不安については「①泥棒に入られる、詐欺にあうなど、犯罪に巻き込まれること」「②急に具合が悪くなったり、けがをして動けないときに、助けを呼べないこと」「③地震・台風などの災害がおこること」「④収入が減ったり支出が増えたりして、生活が苦しくなること」「⑤寝たきりになったり、ぼけたりして、家族や周りの人に迷惑をかけること」「⑥住み慣れた家や土地から転居しなければならないこと」「⑦財産の相続のこと」「⑧十分な医療サービスを受けられないこと」「⑨十分な介護・福祉サービスを受けられないこと」の9項目について、「大いに不安がある」から「不安はない」の4件法で把握された。先行研究において、尺度の一次元性と比較的良好な信頼性が確認されており（小林ら2011）、本調査においてもCronbachのα=.871であった。9項目を単純加算し、得点が高いほど将来への不安が高いことを示す指標として使用した。

3. 分析方法

はじめに、年齢階層別に孤立傾向にある人々の割合を集計した。その際に、大都市、ベッドタウン、中山間における一般の独居高齢者を対象にした調査データ（斉藤2013）における孤立割合と比較した。そのうえで、孤立傾向にある人々の特性を把握するために、χ^2検定および二項ロジスティック回帰分析を行った。また、孤立とソーシャル・サポート、将来への不安との関連についてはχ^2検定および一元配置分散分析を行った。解析にはSTATA12.1を使用した。

4. 倫理的配慮

本分析に際しては、調査票ＩＤは使っているが、氏名、住所等の個人を特定する情報は全て削除されており、研究者が一切の個人情報に触れないよう配慮されている。

C．研究結果

1．スモン患者における孤立者の割合

表 2 は、スモン患者と一般の独居高齢者における年齢別に孤立者の割合を集計した結果である。一般の独居高齢者では、中山間地域よりも大都市において孤立者割合が高い傾向にあったが、スモン患者の間では大都市よりも孤立者割合が高くなっていることが示された。とくに、年齢別にみると、75～84 歳と 85 歳以上の間で孤立傾向にある人が多くなっており、それぞれ 30.5%、45.8%という結果であった。75 歳以上で顕著に多くなっていたことは、スモンを 30～40 代で発症したことが現在の孤立状態と関連している可能性があることを示唆するものと考えられる。

表 2　孤立高齢者の割合；一般独居高齢者との比較

	スモン患者調査	独居高齢者調査		
		大都市	ﾍﾞｯﾄﾞﾀｳﾝ	中山間
64 歳以下	20.6%	－	－	－
65～74 歳	20.0%	18.5%	17.7%	14.1%
75～84 歳	30.5%	15.5%	9.0%	12.5%
85 歳以上	45.8%	10.8%	3.8%	10.9%

2．孤立傾向にあるスモン患者の諸特性

1）クロス集計

表 3 は、基本属性による孤立・非孤立および孤立感あり・なしの相違を集計した結果である。男性高齢者の方が孤立しやすいことが国内外で確認されているものの、スモン患者の間では性別に有意な差は認められなかった。

また、世帯構成に関しては、統計学的に有意な関連が認められ、独居者よりも配偶者と子らと同居している人、その他の世帯構成の人の間で孤立者の割合が顕著に多くなっていた（$p<.05$）。要介護度については、要介護度が重い人の方が孤立者が多く、要介護 3 以上の人の 65.2%が孤立に該当するという結果であった（$p<.001$）。経済状態にも統計学的に有意な関連が認められ、等価所得が 90 万円未満という低所得者、および、所得が不明な人の間で孤立傾向にある人が多いという結果であった（$p<.001$）。なお、孤立感に関しては、概ね類似した傾向はあったものの、客観的な孤立ほど明確な相違は確認されなかった。

2）ロジスティック回帰分析

以上の結果を踏まえて、**表 4** は、従属変数を孤立／非孤立、および、孤立感あり／なしとし、独立変数に上記の変数を同時投入したロジスティック回帰分析の結果である。

表 3　孤立高齢者の特性；クロス集計

			孤　立	非孤立		孤立感あり	孤立感なし	
		(n)	n=232	n=531	検定	n=211	n=531	検定
性別	男性	241	33.2%	66.8%	χ^2=1.1	26.9%	73.1%	χ^2=0.2
	女性	563	29.2%	70.8%	(*df*=1)	28.6%	71.4%	(*df*=1)
年齢	64 歳未満	65	20.6%	79.4%		39.7%	60.3%	
	65～74 歳	196	20.0%	80.0%		24.5%	75.5%	
	75～84 歳	361	30.5%	69.5%	χ^2=31.1***	26.5%	73.5%	χ^2=6.5
	85 歳以上	182	45.8%	54.2%	(*df*=3)	31.1%	68.9%	(*df*=3)
世帯構成	独居	192	25.0%	75.0%		28.5%	71.5%	
	配偶者のみ	205	27.7%	72.3%		29.4%	70.6%	
	配偶者と子ら	222	31.8%	68.2%	χ^2=9.6*	23.0%	77.0%	χ^2=3.6
	その他	111	41.7%	58.3%	(*df*=3)	32.0%	68.0%	(*df*=3)
要介護度	未認定	359	18.6%	81.4%		25.3%	74.7%	
	要支援１・２	111	32.1%	67.9%		20.8%	79.2%	
	要介護１・２	136	32.3%	67.7%	χ^2=74.4***	33.6%	66.4%	χ^2=7.1
	要介護３以上	99	65.2%	34.8%	(*df*=3)	33.3%	66.7%	(*df*=3)
等価所得	不明	329	37.8%	62.2%		30.1%	69.9%	
	90 万円未満	48	46.8%	53.2%		40.4%	59.6%	
	90～120 万円未満	86	22.1%	77.9%		28.2%	71.8%	
	120～180 万円未満	140	22.3%	77.7%		22.1%	77.9%	
	180～300 万円未満	144	26.6%	73.4%	χ^2=24.0***	29.9%	70.1%	χ^2=9.7
	300 万円以上	57	21.1%	78.9%	(*df*=5)	17.9%	82.1%	(*df*=5)

***$p<.001$　*$p<.05$

解析の結果、客観的な孤立に対しても、主観的な孤立に対しても、要介護度と等価所得のみ統計学に有意な関連があることが示された。具体的には、スモン患者のなかでも、性別・年齢・世帯構成にかかわらず、未認定・自立の人と比べて、要介護1・2の人の方が1.86倍（95%CI: 1.10-3.14）要介護3以上の人の方が7.26倍（95%CI: 4.08-12.90）孤立状態に該当しやすいという結果であった。同様に、等価所得が300万円以上の人と比べて、90万円未満の人の方が4.19倍（95%CI: 1.63-10.78）、不明の人の方が2.64倍（95%CI: 1.23-5.65）孤立状態に該当しやすいという結果であった。

3. ソーシャルサポート・将来の不安との関連

さいごに、**表5**は、スモン患者のなかでの社会的孤立とソーシャルサポートおよび不安との関連を集計した結果である。分析の結果、一部、統計学的に有意でないものもあったが、スモン患者の中でも、孤立傾向にある人の間では、手段的サポートと情緒的サポートのいずれも望めない人が顕著に多いという結果が示された。たとえば、心配事や困りごとを聞いてくれる人がいない人は非孤立者では4.9%だが、孤立者では17.1%、ちょっとした手伝いをしてくれる人がいない人は非孤立者では7.9%だが、孤立者では18.8%、緊急時に来てくれそうな人がいない人は非孤立者では5.4%だが、孤立者では16.4%となっていた。

なお、孤立傾向にあるスモン患者は、必ずしも不安感を強いわけではなく、孤立者と非孤立者との間で統計学的に有意な差は認められなかった。一方、主観的

表4　孤立高齢者の特性；ロジスティック回帰分析

		孤　立			孤立感		
		OR	95%CI 下限	95%CI 上限	OR	95%CI 下限	95%CI 上限
性別	女性 (ref.男性)	0.72	0.47	1.09	1.16	0.77	1.73
年齢	48-105	1.02	1.00	1.05	0.98	0.96	1.01
世帯構成	独居（ref.独居以外）	0.71	0.45	1.11	1.04	0.68	1.59
要介護度	（ref.未認定・自立）						
	要支援1・2	0.27***	0.15	0.51	0.49*	0.25	0.96
	要介護1・2	1.86**	1.10	3.14	1.56	0.95	2.57
	要介護3以上	7.26***	4.08	12.90	1.72	0.98	3.04
等価所得	（ref.300万円以上）						
	不明	2.64*	1.23	5.65	1.98	0.90	4.35
	90万円未満	4.19**	1.63	10.78	3.40*	1.32	8.76
	90~120万円未満	1.58	0.64	3.88	2.08	0.87	5.01
	120~180万円未満	1.60	0.70	3.65	1.55	0.67	3.56
	180~300万円未満	1.77	0.79	3.96	2.19	0.98	4.92
	Nagelkerke R^2		0.193			0.039	

***$p<.001$　**$p<.01$　*$p<.05$

表5　社会的孤立とサポート・不安との関連

		孤　立 n=232	非孤立 n=531	検定	孤立感あり n=211	孤立感なし n=531	検定
心配事や困りごとを聞いてくれる人	(いない%)	17.1%	4.9%	χ^2=27.8*** (*df*=1)	17.2%	4.6%	χ^2=30.7*** (*df*=1)
病気の時に世話をあてにできる人	(いない%)	19.0%	15.1%	χ^2=1.7 (*df*=1)	26.0%	11.8%	χ^2=22.1*** (*df*=1)
ちょっとした手助けをしてくれる人	(いない%)	18.8%	7.9%	χ^2=18.1*** (*df*=1)	17.8%	8.3%	χ^2=13.6*** (*df*=1)
緊急時に来てくれそうな人	(いない%)	16.4%	5.4%	χ^2=20.9*** (*df*=1)	17.8%	5.6%	χ^2=26.7*** (*df*=1)
いたわりや思いやりを示してくれる人	(いない%)	14.4%	4.6%	χ^2=21.0*** (*df*=1)	15.3%	4.0%	χ^2=28.0*** (*df*=1)
将来の不安	(平均±SD)	11.2±7.2	10.8±6.2	*F*(1,705) =0.4	14.2±6.5	9.6 ±6.0	*F*(1,705) =79.1***

***$p<.001$

な孤立に関しては、逆の因果も十分に考えられるが、孤立感を感じている人の方が将来の不安を強く抱えているという結果であった。

D．考察

本分析によれば、一般の高齢者と比べて、最も割合の高かった大都市地域の独居高齢者よりも、スモン患者の間では孤立傾向にある人が顕著に多いことを示す結果が得られた。これは、薬害スモンに対する差別による人間関係（とくに近隣関係、仕事・職場関係、医師・医療機関）の喪失・減少（小沢ら 1991）の影響が、現在までも継続していることを示唆するものといえる。なかでも、本結果では、75 歳以上というスモンを 30～40 代で発症した人々の間で、孤立者が顕著に多くなっていた。これは、職場や地域での人間関係を形成する壮年期にスモンに罹ったことが社会関係を形成する上での不利となり、高齢になった際に、孤立状態に陥るリスクを高めていることを示唆するものと考えられる。

また、孤立傾向にあるスモン患者の特性を検討したところ、一般の高齢者とは異なる特性があることが確認された。具体的には、スモン患者の間では、性別による孤立リスクへの有意な差は認められなかった。すなわち、男性高齢者の方が孤立しやすいことが国内外で確認されているものの、スモン患者に限定すると、女性の間でも孤立傾向にある人は 3 割弱とかなり多くなっていた。また、世帯構成に関しては、孤立高齢者の多くは独居であるともいわれている（Townsend 1963）が、スモン患者の間では独居よりも同居者がいる人の方が孤立傾向にある人が多くなっていた。それと関連して、孤立傾向にあったとしても将来の不安が強いわけではなかった。これらの結果は、前述した薬害スモンへの差別の歴史から、同居者がスモン患者に手厚いケアをしているがゆえに、強い不安を抱えているわけではないが、本人が地域と接触する機会をもてずにいることを示唆するものと考えられる。同居家族の負担を軽減させるためにも、むしろ同居者のいる人々への各種の情報提供と働きかけが必要であると考えられる。

他方で、孤立傾向にあるスモン患者に低所得の人が多く見られた点は一般の高齢者と共通する点であった。所得は人との交流をするうえで必要な資源であるため、低所得であれば、交際費を抑えざるをえなくなる。このため、一般の高齢者と同様に、孤立傾向にあるスモン患者への支援策を検討する際には、金銭面での負担に配慮したプログラムにする必要があるといえる。

また、本結果によれば、孤立傾向にあるスモン患者の間では、心配事や困りごとを聞いてくれる人や、ちょっとした手助けをしてくれる人、緊急時に来てくれそうな人などがいない人がそれぞれ 2 割弱みられた。すなわち、これらの人々は、単に人との接触が乏しいだけではなく、緊急時だけでなく、日常的なサポートを受領しにくい状況にあるといえる。歴史的な背景からスモン患者の人々は地域からの支援をより期待しにくい状況にあることも予想されるため、こうした人々に対する社会関係の形成に向けた支援は重要な課題と考えられる。

E．結論

人との交流が極端に乏しい社会的孤立は健康の社会的決定要因の 1 つであり、様々な福祉問題とも密接に関連する問題である。分析の結果、一般の独居高齢者と比べて、とくに 75 歳以上のスモン患者の間で孤立傾向にある人が顕著に多い傾向にあることが確認された。また、性別による差がないなど一般の高齢者とは異なる特性が示されたものの、スモン患者のなかでも孤立傾向にある人々は、低所得やソーシャルサポートの乏しさと密接に関連しており、そうした人々への社会関係の形成に向けた支援の重要性が改めて確認された。

G．研究発表

2. 学会発表

・斉藤雅茂・田中千枝子・鈴木由美子（2013）スモン患者高齢者における社会的孤立の割合と特性；平成 24 年度スモン現状調査より．第 55 回日本老年社会科学会大会，2013 年 6 月（抄録提出済み）．

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

Ⅰ．文献

1）黒田研二・多田羅浩三・李福植ほか（1996）スモン患者の生命予後に影響する患者特性に関する研究．日本公衆衛生雑誌，43（3）：231-237.

2）小林江里香・藤原佳典・深谷太郎ほか（2011）孤立高齢者におけるソーシャルサポートの利用可能性と心理的健康：同居者の有無と性別による差異．日本公衆衛生雑誌，58（6）：446-456.

3）小沢温・片平洌彦・木下安子ほか（1991）スモン患者の生活変化とその対応に関する研究；人間関係について．社会福祉研究，50：163-167.

4）斉藤雅茂（2012）高齢者の社会的孤立に関する主要な知見と今後の課題．季刊家計経済研究，94：55-61.

5）斉藤雅茂（2013）「地域別にみる孤立高齢者の特性」稲葉陽二・藤原佳典編『ソーシャル・キャピタルで解く社会的孤立；重層的予防策とソーシャルビジネスへの展望』ミネルヴァ書房，56-72.

6）Townsend P（1963）Isolation, loneliness, and the hold on life. In *The Family life of old people: An inquiry in East London,* ed. by Townsend P. Penguin Books. 188-205.

7）Wilkinson, R. and Marmot, M（2003）*Social determinants of health: The solid facts, 2nd edition.* WHO regional office for Europe

独居スモン患者に関する検討：非独居患者との比較

髙田　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

独居スモン患者と非独居スモン患者の療養生活における相違について、全国のスモン・データベースを利用した実態調査を行った。独居者と非独居者で身体状況に関する大きな違いが認められなかった一方で、独居者の方が、外出が少なく、不満足と感じている割合が高い傾向がみられた。介護に関しては、独居者の27%が介護不要と回答したものの、独居者の方が介護保険制度の利用率が高く、独居者の67%が毎日か必要な時に介護を受け、37%がヘルパー・職員以外に主たる介護者がいることが示された。

A．研究目的

我々は、独居スモン患者に関する実態調査から、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[1]、重症独居例では、全例に何らかの合併症がみられるが、重度障害の主因は合併症ではなくスモン自体であり、多く例が日常生活動作上の介護・介助を必要としていること[2]を報告してきた。今回は、独居か非独居かで障害度や療養生活に違いがあるのかどうかを明らかにすることを目的として、スモンの全国データベースから両者の比較を試みた。

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2011年度受診者766人のうち、スモン現状調査個人票（以下、調査票）から、家族構成が不明であった31例を除いた735例を対象として、独居例と非独居例のスモン患者を抽出し、調査票の記載結果から、「現在の身体状況」、「日常生活」、「介護」に関する項目について検討した。

（倫理面への配慮）

本研究では、データベース調査については、全体の数値のみのデータ提供に限り、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することにより、個人情報の保護に関して配慮した。

C．研究結果

全スモン患者中、独居者は24.4%を占め、そのうち重症例（診察時の障害度が“極めて重度”または“重度”）に相当するのは34.1%であった。独居者の平均年齢は78.1歳であり、女性が84.0%を占めていた。これに対して、非独居者の平均年齢は77.0歳、女性の占める割合は66.2%であった。

「現在の身体状況」に関する調査結果を示す。「栄養」については、“不良”が独居者2%（男0%・女3%）・非独居者2%（男2%・女1%）、“やや不良”が独居者16%（男20%・女15%）・非独居者12%（男16%・女10%）、“ふつう”が独居者68%（男70%・女68%）・非独居者71%（男66%・女74%）、“良好”が独居者14%（男10%・女14%）・非独居者15%（男16%・女15%）だった。「睡眠」については、“常に不眠”が独居者27%（男34%・女25%）・非独居者25%（男24%・女25%）、“時々不眠”が独居者31%（男24%・女33%）・非独居者32%（男25%・女37%）、“ふつう”が独居者42%（男42%・女42%）・非独居

者 42%（男 50%・女 37%）、“過眠”が独居者 0%（男 0%・女 0%）・非独居者 1%（男 1%・女 1%）だった。「視力」については、“全盲”が独居者 1%（男 0%・女 1%）・非独居者 1%（男 2%・女 1%）、“明暗のみ”が独居者 1%（男 0%・女 1%）・非独居者 1%（男 2%・女 1%）、“手動弁”が独居者 1%（男 0%・女 1%）・非独居者 2%（男 2%・女 1%）、“指数弁”が独居者 5%（男 7%・女 5%）・非独居者 4%（男 4%・女 4%）、“新聞の大見出し”が独居者 40%（男 43%・女 39%）・非独居者 31%（男 27%・女 33%）、“新聞の細かい字”が独居者 42%（男 32%・女 44%）・非独居者 47%（男 47%・女 47%）、“ほとんど正常”が独居者 10%（男 18%・女 9%）・非独居者 14%（男 17%・女 13%）だった。「歩行」については、“不能”が独居者 8%（男 7%・女 8%）・非独居者 8%（男 8%・女 8%）、“車椅子自走”が独居者 13%（男 10%・女 14%）・非独居者 7%（男 3%・女 9%）、“要介助”が独居者 5%（男 0%・女 5%）・非独居者 3%（男 3%・女 3%）、“つかまり歩き”が独居者 13%（男 10%・女 14%）・非独居者 11%（男 5%・女 14%）、“松葉杖”が独居者 2%（男 7%・女 1%）・非独居者 1%（男 1%・女 1%）、“一本杖”が独居者 25%（男 23%・女 26%）・非独居者 23%（男 21%・女 23%）、“かなり不安定な独歩”が独居者 6%（男 7%・女 6%）・非独居者 11%（男 12%・女 12%）、“やや不安定な独歩”が独居者 22%（男 23%・女 21%）・非独居者 27%（男 33%・女 24%）、“ふつう”が独居者 6%（男 13%・女 5%）・非独居者 9%（男 14%・女 6%）だった。「精神徴候」については、“あり”が独居者 59%（男 45%・女 62%）・非独居者 58%（男 54%・女 61%）、内訳として、“不安・焦燥あり”が独居者 34%（男 24%・女 35%）・非独居者 33%（男 27%・女 35%）、“心気的あり”が独居者 18%（男 10%・女 20%）・非独居者 13%（男 11%・女 14%）、“抑うつあり”が独居者 26%（男 21%・女 127%）・非独居者 21%（男 19%・女 22%）、“記憶力の低下あり”が独居者 34%（男 28%・女 35%）・非独居者 32%（男 30%・女 33%）、“認知症あり”が独居者 9%（男 3%・女 10%）・非独居者 5%（男 4%・女 6%）だった。「診察時の障害度」については、“極めて重度”が独居者 5%（男 3%・女 5%）・非独居者 6%（男 5%・女 6%）、“重度”が独居者 29%（男 14%・女 32%）・非独居者 20%（男 15%・女 22%）、“中等度”が独居者 42%（男 53%・女 40%）・非独居者 44%（男 41%・女 45%）、“軽度”が独居者 22%（男 27%・女 21%）・非独居者 26%（男 31%・女 25%）、“極めて軽度”が独居者 2%（男 3%・女 2%）・非独居者 4%（男 8%・女 2%）だった。

「日常生活における一日の生活（動き）」に関しては、“一日中寝床”が独居者 7%（男 3%・女 7%）・非独居者 7%（男 7%・女 8%）、“寝具の上で身を起こしている”が独居者 4%（男 10%・女 3%）・非独居 5%（男 5%・女 4%）、“居間・寝室で座っている”が独居者 23%（男 20%・女 24%）・非独居者 17%（男 15%・女 18%）、“室内をかなり移動する”が独居者 13%（男 7%・女 14%）・非独居者 8%（男 3%・女 11%）、“時々外出する”が独居者 34%（男 27%・女 35%）・非独居者 41%（男 36%・女 43%）、“ほとんど毎日外出する”が独居者 19%（男 33%・女 17%）・非独居者 22%（男 34%・女 16%）だった。

「生活の満足度」に関しては、“満足”が独居者 10%（男 7%・女 11%）・非独居者 18%（男 19%・女 18%）、“どちらかというと満足”が独居者 27%（男 21%・女 28%）・非独居者 33%（男 33%・女 33%）、“なんともいえない”が独居者 31%（男 36%・女 31%）・非独居者 25%（男 24%・女 26%）、“どちらかというと不満足”が独居者 20%（男 18%・女 19%）・非独居者 16%（男 16%・女 16%）、“まったく不満足”が独居者 12%（男 18%・女 11%）・非独居者 8%（男 8%・女 7%）であった。

「日常生活のなかの介護」については、“毎日介護してもらっている”が独居者 27%（男 30%・女 27%）・非独居者 25%（男 20%・女 28%）、“必要な時に介護してもらっている”が独居者 41%（男 20%・女 45%）・非独居者 32%（男 25%・女 36%）、“必要だが介護者がいない”が独居者 5%（男 3%・女 5%）・非独居者 2%（男 1%・女 3%）、“介護は必要ない”が独居者 27%（男 47%・女 23%）・非独居者 40%（男 53%・女 33%）、“わからない”が独居者 0%・非独居者 1%（男 1%・女 0%）だった。「主な介護者誰か」に対する回答は、“配偶者”が独居者 0%・非独居者 49%

（男 67%・女 42%）、“息子・娘”が独居者 21%（男 11%・女 22%）・非独居者 23%（男 10%・女 29%）、“嫁・婿”が独居者 1%（男 0%・女 2%）・非独居者 7%（男 6%・女 8%）、“父・母”が独居者 0%・非独居者 2%（男 2%・女 1%）、“兄弟・姉妹”が独居者 7%（男 5%・女 8%）・非独居者 1%（男 0%・女 2%）、“ヘルパー”が独居者 44%（男 50%・女 43%）・非独居者 8%（男 7%・女 8%）、“友人・知人”が独居者 4%（男 17%・女 2%）・非独居者 1%（男 1%・女 0%）、“入所入院先の職員”が独居者 19%（男 17%・女 20%）・非独居者 8%（男 7%・女 8%）、“その他”が独居者 4%（男 0%・女 4%）・非独居者 1%（男 0%・女 2%）であった。「介護保険の利用」については、“利用している”と回答した例が独居者 85%（男 69%・女 88%）・非独居者 72%（男 65%・女 75%）だった。「今以上に介護が必要になった場合の見通し」については、“家族の介護により自宅で暮らしていける”が独居者 4%（男 3%・女 4%）・非独居者 15%（男 18%・女 14%）、“家族と介護サービスの組み合わせにより自宅で暮らしていける”が独居者 26%（男 20%・女 27%）・非独居者 41%（男 44%・女 39%）、“いずれは施設への入所を考える”が独居者 37%（男 33%・女 37%）・非独居者 24%（男 18%・女 27%）、“わからない”が独居者 18%（男 34%・女 16%）・非独居者 15%（男 17%・女 14%）であった。

D．考察

本調査結果からは、全スモン患者中、独居者の占める割合は 24.4%であり、昨年（23.7%）、一昨年（23.9%）とほぼ同様だった。検診受診者を対象とした検討では、概ね 24%前後の独居スモン患者が存在するものと考えられる。ただ、その中に占める重症者（診察時の障害度：極めて重度・重度）の割合は、一昨年 27.9%、昨年 31.4%、今年 34.1%と、徐々に増加してきている。独居者においても重症化が進んでいく傾向がみられることを示唆するものと考えられる。独居・非独居によって、平均年齢（年齢分布）については大きな差異が認められなかったが、何れも高齢であり、非独居者に比し独居者では女性の占める割合が大きかった。内閣府の平成 24 年版高齢化社会白書によれば、平成 22 年における 65 歳以上の独居高齢者が高齢者人口に占める割合は男性 11.1%・女性 20.3%となっている[3]。また、平成 22 年度の武蔵野市独居高齢者実態調査によれば、65 歳以上である独居高齢者の平均年齢が 78.1 歳であり、女性が 76.3%を占めているという[4]。これらを考慮すると、独居スモン患者の平均年齢や性差は、一般独居高齢者と比べて大差ないものの、スモン患者全体に占める独居者率は、一般独居高齢者の高齢者人口に占める割合よりも、やや高い傾向にあるのではないかと推測される。

身体状況に関しては、独居・非独居による大きな差は認められなかった。独居・非独居の療養背景は、必ずしも重症度ではなく、社会的要因によって規定されていることを示唆するものであろう。

一日の生活に関しては、独居者では、外出している例が少ない傾向が示された。身体状況、即ち、重症度に大きな差がみられないにも関わらず、非独居者よりも、家の中で暮らし、外に出ることが少ない日常生活を送っている例が多いことが、独居スモン患者の特徴の一つであると考えられる。直接的な医療行為に留まらないサポートの必要性を示唆するものであろう。

満足度に関しては、独居者の方が非独居者に比して“不満足（どちらかというと不満足・まったく不満足）”と感じている率が高い傾向にあった。独居スモン患者の場合には、身体的な問題だけではなく、精神的な問題に関するアプローチが重要であることを示唆する結果と思われる。

介護に関しては、独居者の方が非独居者に比して利用率が高い傾向がみられ、独居者の 27%が“毎日介護”、41%が“必要な時に介護”をしてもらっていると回答しており、独居者の 67%が必要な場合には介護をしてもらえる状況にあることが示された。さらに、独居者の 37%が主な介護者としてヘルパー・職員以外を回答しており、個人的なつながりのある介護者がいることが判った。完全に“独りきり”であり介護をしてもらうことが難しい例が存在する一方で、一緒に住んではいないが求められれば介護の手をさしのべられる人がいる独居スモン患者が少なくないことは、別居しているものの介護に携わることができる人と介護サービスや連絡システムの利用等を上手に組み合わせ

ることによって、独居スモン患者へのアプローチを試みることができるかもしれない可能性を示唆するものと考えられる。また、独居者の27%が介護が不要であると回答しており、患者によって求めるサービス内容が異なる可能性も示されている。独居スモン患者へは、画一的な対応ではなく、個々の療養背景を考慮したテーラーメイドのチーム医療についての検討が必要であろう。

E．結論

全スモン患者に対する独居患者の比率は、この3年間ほぼ24%前後で推移しているが、重症例の占める割合が増加してきている。独居者と非独居者とで、身体状況に関する大きな違いが認められなかった一方で、一日の生活に関しては独居者で外出が少なく、満足度に関しては独居者の方が不満足と感じている割合が高い傾向がみられた。介護に関しては、独居者の27%が介護不要と答えているものの、全体では独居者の介護保険制度利用率は非独居者よりも高く、独居者の67%が毎日あるいは必要な時に介護を受け、37%が主な介護者としてヘルパー・職員以外を回答していた。個々の療養背景を考慮したアプローチが必要である。

G．研究発表

1. 論文発表：未定
2. 学会発表：

・平成25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) 髙田博仁，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．p100-102, 2011.
2) 髙田博仁，大平香織，橋本修二：独居重症スモン患者に関する検討．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23年度総括・分担研究報告書．p124-127, 2012.
3) 内閣府　高齢社会対策　平成24年版高齢社会白書，2012.
4) 平成22年度　武蔵野市独居高齢者実態調査　報告書，2011.

若年発症スモンのアンケート調査

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）
田中千枝子（日本福祉大学）

研究要旨

若年発症スモン患者の現状を調べるためにアンケート調査を行った。84名に郵送し、52名（男性21名、女性31名、平均年齢59.7±5.8歳）から回答が得られた（回収率62%）。視力は眼前指数弁以下が30.8%、歩行はつかまり歩き以下が21.2%、感覚障害は中等度以上が55.8%であった。約半数が介護を必要とし、主介護者は配偶者、両親、ヘルパーが多かった。家族は二人暮らしが最も多く（17名、32.7%）、次いで独居が多かった（10名、19.2%）。経済状況への満足度は、不満が満足を上回った。人間関係では精神的に支えとなる人、相談できる人を持たない者が1割を占めた。将来気になる点は、身体面が最も多く、ついで経済面、介護福祉サービスであった。

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、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)~5)]。これまで、スモン検診個人調査票をもとに研究を進めてきたが、今回は、個人票だけからでは得られない、より詳細な項目を加えたアンケートを作成し若年発症スモン患者の現状を調査した。

B．研究方法

⑴ 現在の症状、⑵ 現在の生活状況、⑶ 経済状況、⑷ 人間関係、⑸ 公的サービス利用、⑹ 住環境、⑺ 将来の問題、⑻ スモン検診状況に関する項目からなるアンケートを作成した。84名に郵送し、4名が宛先不明などのため届かず。52名から回答が得られた（回収率62%）。

C．研究結果

男性21名、女性31名、平均年齢59.7±5.8歳であった。発症年齢は2～19歳である。

⑴　現在の症状：視力は全盲1、明暗のみ2、眼前手動弁4、眼前指数弁9、軽度低下5、ほとんど正常13であった。歩行は不能2、要介助1、つかまり歩き6、松葉杖2、一本杖10、不安定独歩23、正常7であった。感覚障害は高度6、中等度23、軽度18、なし3であった。胃腸症状は高度10、中等度14、軽度20、なし5であった（**図1**）。

28名（53.8%）が何らかの併発症を有し、特に整形外科的な腰痛、変形性関節症が多かった。

⑵　現在の生活状況：生活満足度は満足2、どちらかというと満足12、何ともいえない17、どちらかというと不満足11、全く不満足9であった（**図2**）。同居家族は二人暮らしが最も多く（17名、32.7%）、次いで独居が多かった（10名、19.2%）（**図3**）。介護状況は毎日介護4、必要時介護22、必要だが介護者なし2、介護必要ない20、わからない2。主介護者は配偶者、両親、ヘルパーが多かった（**図4**）。配偶者の有無は半数ずつであった。就労については、現在就労が13、過去に就労経験ありが27、就労経験なしが8、無回答2であった。生き甲斐は、趣味が15、社会活動10、人間関係9、その他11、無回

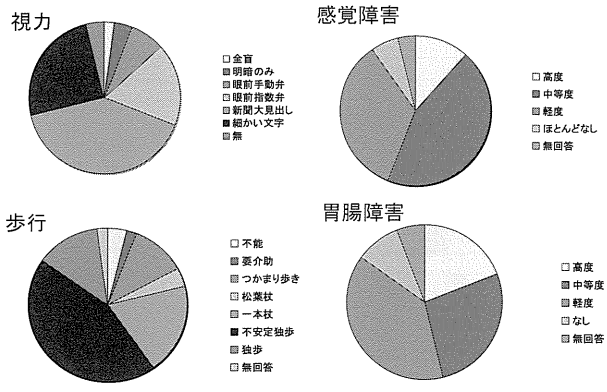

図1　現在の身体状況

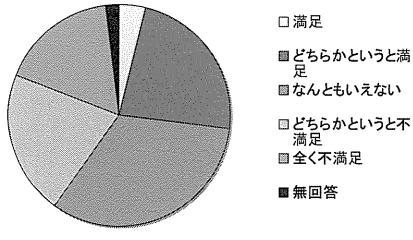

図2　生活満足度

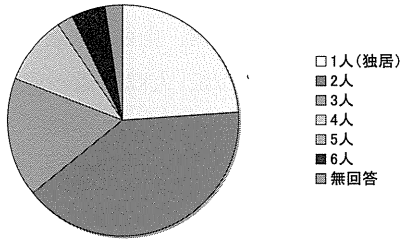

図3　同居家族

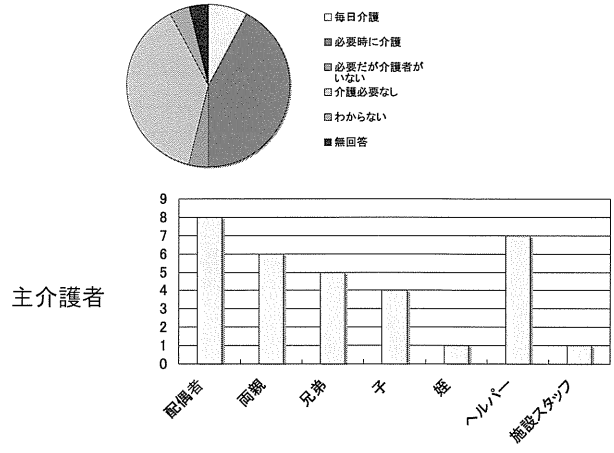

図4　療養介護状況

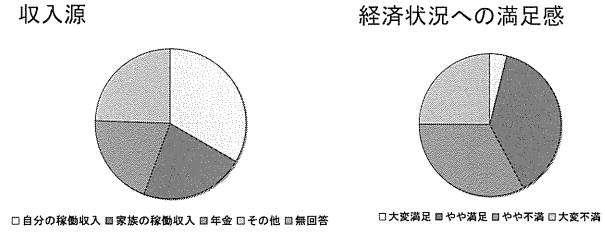

図5　経済状況

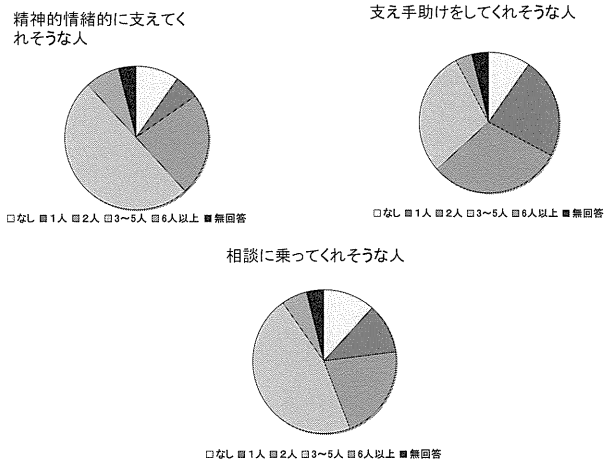

図6　人間関係

答7であった。

(3)　経済状況：収入源は自分の稼働8、家族の稼働3、年金34、その他3。経済状況への満足度は大変満足2、やや満足20、やや不満17、大変不満13であった（図5）。

(4)　人間関係:何かのとき精神的に支えになる人の人数は‘いない’5、1人が3、2人が12、3～5人が26、6人以上が4であった。支え手助けしてくれる人の人数は‘いない’5、1人が12、2人が16、3～5人が15、6人以上が2であった。何かのとき相談に乗ってくれそうな人の人数は‘いない’6、1人が6、2人が11、3～5人が24、6人以上が3であった（図6）。

(5)　公的サービス：役所が窓口となる公的サービス利用経験は‘ある’28、‘なし’24。利用したサービス内容としては交通移動支援、視覚などの身障関連支援の利用が多かった（図7）。また利用したいと思うかについては、大いに思った14、少し思った9、あまり思わない1、全く思わない1であった。

(6)　住環境：障害のため家屋の改造・改装の経験は‘ある’26、‘なし’26。住宅の問題点としては‘障害によって生活しにくい’、‘建物自体の問題’

役所が窓口となる公的サービスを使用したことが
ある　28人　　なし　24人
どのようなサービスを利用したか（複数回答可）

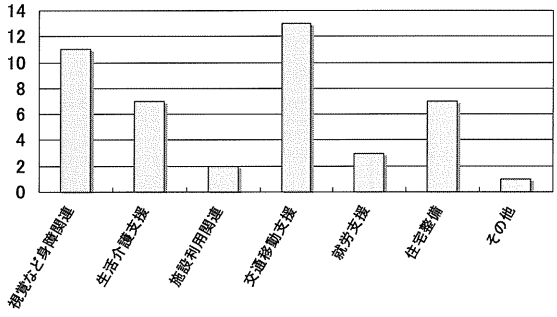

図7　公的サービス利用

現在のお住まいは持ち家ですか、借家ですか。
持ち家　45名　借家　6名　その他　1名
障害を理由に、家屋の改造や改装をしたことはありますか。
有　26名　無　26名

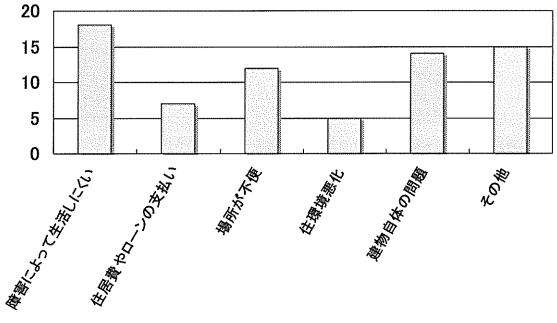

図8　住宅関連

の回答が多かった（図8）。

(7)　将来の問題：近い将来気になる点は、身体面、経済面がともに24と多く、次いで家族の問題、医療や介護・福祉サービスの利用が14であった。遠い将来気になる点は、身体面が42で圧倒的に多く、次いで経済面、医療や介護・福祉サービスの利用が19であった（図9）。

(8)　スモン検診状況：毎年が25、2～3年に1回が11、今までに数回が11、全くなしが5であった（図10）。

(9)　スモン検診や研究班への期待・要望としては、治療方法の開発、検診の継続、スモンの認知度向上などの意見が多くみられた。

D．考察

病状に関しては、一昨年の検診個人票に基づいた研究の結果とほぼ一致していた。約半数が何らかのかたちで介護を必要としているが、介護者がいない例、高

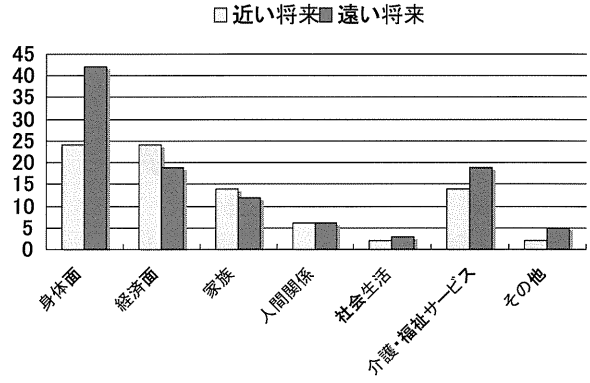

図9　将来的に気になる点

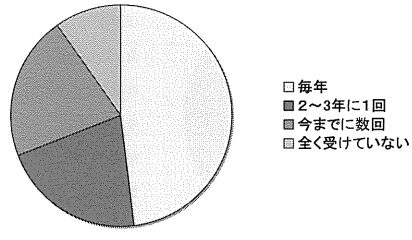

図10　スモン検診状況

齢の両親が主介護者である例、自らが家族の介護を行っている例もみられた。また、人間関係の項目では、精神的に支えになる人、手助けをしてくれる人、相談に乗ってくれる人がいないと回答した者が1割であり、福祉的な何らかのサポートが必要であると考えられる。

将来気になる点は、身体面が最も多く、ついで経済面、介護福祉サービスであった。経済状況への満足度は、不満足が満足を上回った。公的サービスは一定度利用されてはいるものの、まだ充分ではないことが今回の結果から窺われた。スモン研究班では福祉サービス利用のしおりや手引きが作成されており、このような情報提供を充実させることを通じてサービス利用をさらに促進する必要がある。

今回のアンケート回答者には、今までに検診受診歴のない患者も含まれ、個人票の調査では得られない情報が得られた。スモン検診や研究班への期待・要望では、治療法開発への期待が高く、iPS細胞への言及もみられた。またスモン認知度の向上、風化防止、検診の継続の意見も多く、今後これらの点について重点的に取り組むべきであると考えられた。

E．結論

アンケートの結果を踏まえ今後の若年発症スモン患者への対応を考えていくことが重要と思われる。

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.