

スモンにおける受容過程での QOL への影響 ～外出状況と関連要因～

小西 哲郎（国立病院機構宇多野病院神経内科）
橋本 大司（国立病院機構宇多野病院看護部）
小林 真子（国立病院機構宇多野病院看護部）
栗栖 梨紗（国立病院機構宇多野病院看護部）
佐藤 牧子（国立病院機構宇多野病院看護部）
馬込真由美（国立病院機構宇多野病院看護部）

研究要旨

スモンを発症してから数十年が経過している。その経過の中でスモン患者がどのようにスモンを理解し、受容に至ったか把握するために、聞き取り調査を行った。その結果、①スモンを受容できていても QOL が満足しているとは言い切れないこと、②スモン患者にとって他者に自分の思いを伝える場を設けることは精神的・社会的な支援に繋がること、③スモンを風化させないように伝えていくことが重要であることが明らかになった。

A. 研究目的

スモンは数十年前に起こった薬害の疾患である。スモン患者はスモンを発症してから数十年経過しており、スモンを風化させてほしくないという思いを持った方が多い。スモン患者の発症時と現在の生活状況と外出状況が QOL にどのように関連しているかを聞き取り調査した結果を検討する。

⑤ 生活の満足度

（倫理面への配慮）

- ① 調査結果等プライバシーに関わることは匿名とし、個人が特定できないようにする。
- ② 回答は任意である（回答を持って同意したものとする）
- ③ 回答の有無によって不利益にならないことを保証する。

B. 研究方法

- 1) 京都府在住のスモン患者 53 名のうち、当院に外来受診に来られた 13 人を対象にアンケート及び聞き取り調査を実施（回答は質問紙法、聞き取り調査、記名式とする）
- 2) 調査期間：平成 24 年 10 月下旬～11 月上旬
- 3) 内容
 - ① 患者背景（年齢、発症年齢、発症年数、家族構成、介護度）
 - ② 身体的特徴（発症時、現在）
 - ③ 精神的特徴（発症時、現在）
 - ④ 外出に対する思い

C. 研究結果

- 1) 患者背景：
 - ①年齢については、老年期（65 歳以上）が 84.6% を占めている（図 1）。②発症年齢は、10 歳ごとの年齢の分布で、10 歳以下 1 名、20 歳以下 1 名、30 歳以下 4 名、40 歳以下 4 名、50 歳以下 3 名であり、発症年数は 42～48 年であった。③家族構成については独居が 4 名、2 名が 3 名、3 名が 4 名、4 名が 1 名、5 名が 1 名であった。④介護度については、未申請が 7 名、要支援 1 が 1 名、要介護 2 が 2 名、要介護 3 が 2 名、要介護 4 が 1 名であった（図 2）。

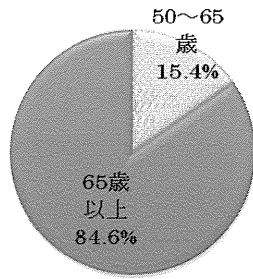


図1

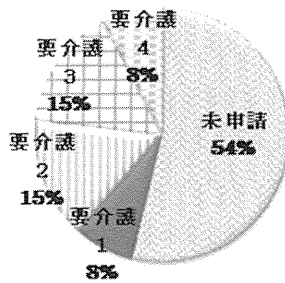


図2

2) 身体的特徴：

①発症時の歩行状態は、不能が7名、不安定独歩が3名、つかまり歩きが2名、チェックなしが1名であったが現在は、安定した独歩が5名、独歩でやや不安定が1名、独歩でかなり不安定が1名、1本杖が1名、車椅子自走が5名であった（表1）。

3) 精神的特徴：

①発症当時は、何が起こったか理解できなかった、人に迷惑をかけたくなかった、心配されるのが辛かった、死にたい、人生をスモンにとられた、少しでも早くあの世に連れて行ってほしい、足を切ってもらいたい、スモンの理解がなく不安だった、自分・家族の将来が不安、夫にも相談できなかった、との回答があった。
②現在の思いとして、自分で工夫して生活できるようになった、病気と意識していない、家族・友人に支えられここまで生活して来られた、家族の協力・子供の存在で前向きになれた、スモンの仲間に恵まれ、スモンの会に救われた、スモンの会での交流が大切と思った、といった意見があった。

4) 外出に対する思い：

①「好む」8名、「好まない」5名で、好む人の75%は介護認定を受けていなかった（図3）。②転倒に

表1

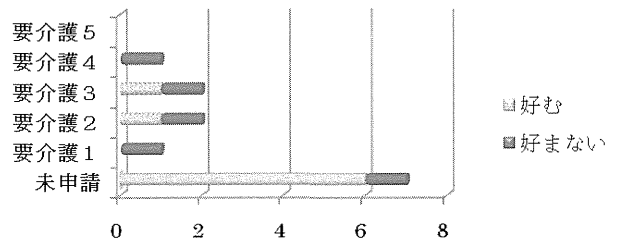
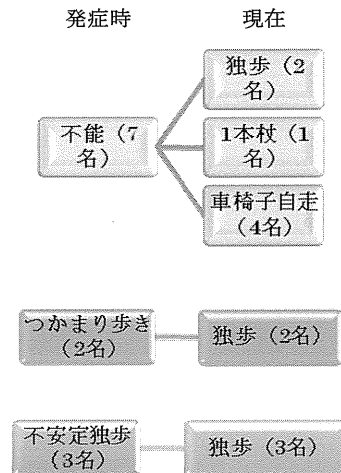


図3

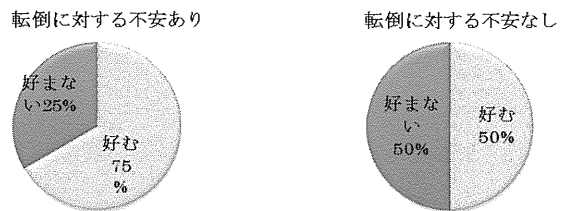


図4

対して不安「あり」は9名、「なし」は4名であり、ありの人の75%は外出を好むと答えた（図4）。

5) 生活の満足度（図5）

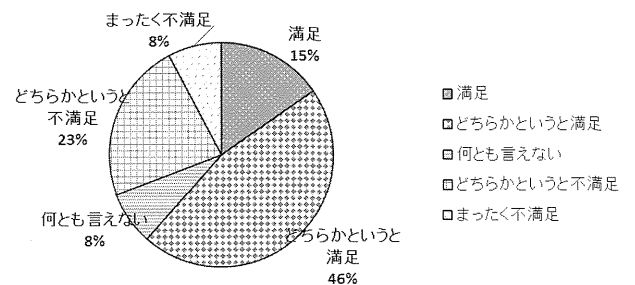


図5-1 生活の満足度

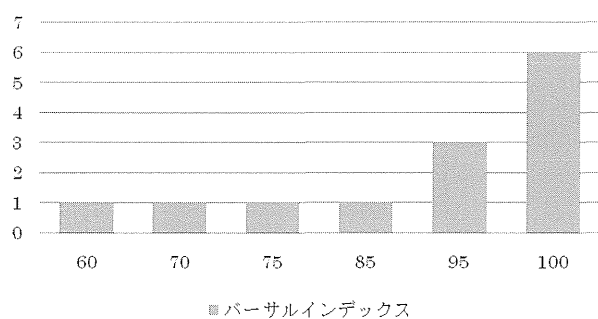


図5-2 バーサルインデックス

D. 考察

スモン患者の高齢化は年々進んでいるが、今回の調査では介護度は要支援1及び申請未を合わせて8名と過半数(61.5%)を占めていた。それは、介護度が高くなると外出が困難となるためスモン検診を受診することができず、スモン検診を受診された患者は必然的に介護度の低い人が対象となったためだと考える。

身体面において、発症時は歩行困難があったが現在は自立している人が多い。発症後に運動機能訓練を少なからず実施し歩行状態が改善したと考えられる。精神面において、発症当時はネガティブな意見が多かったが、他者との関わりである家族や友人・スモン患者との交流により精神的安寧が図れ、前向きに歩むことができたと示唆される。

今回、その受容過程を踏まえて、QOLの中で外出に焦点を当て調査した結果、外出を好む人は8名と過半数を占めており一見充実しているように見えるが、実際外出はしたいが介助を必要とすることや外出を好む人の75%が転倒に対する不安を感じていることから外出への思いと身体的障害との間でジレンマが生じていることが考えられる。未申請の方でも実際は、下肢にしびれや症状は出現しているが、歩行可能な人が多く、申請しても介護度が低く認定されてしまうため申請することもなく過ごしてしまうことが考えられる。スモン検診や入院中など、思いを表出できる場がスモン患者の身体面・精神面を理解するためには重要であり、少しでも外出に対する不安を取り除けるように社会資源の活用などサポートしていく必要があると考える。生活の満足度調査では満足・どちらかという満足が61%、何とも言えない・どちらかという不満

足・不満足が39%との意見があった。身体的機能面(バーサルインデックス)では比較的良好だと評価されていても生活満足度が低下している患者が存在していることが明らかとなった。発症時と現在を比較すると、身体的症状・精神的症状ともに前向きに生活されていてもQOLが満足しているとは言い切れないと考えられる。

現在でも、発症当時のことを尋ねると、発症時の辛い思いを鮮明に記憶しており、辛い思い出は今も残り続けていると考えられる。現在の思いは家族の支えやスモンの会などの他者との関わりによって助けられたとの肯定的な思いが聞かれた。しかし、表面上や経過だけでなく、辛い思いをされてきたことを理解し、その都度思いの表出や現状を理解できるよう関わる必要があると考える。今回聞き取り調査を実施したことでスモン患者の発症から受容までの思いを理解することができたが、その思いは今後も失われることなく存在していくことを考えると、スモンを風化させず、これから医療に関わる人たちにも伝えていく必要があり、理解してくれている人がいるとの思いがスモン患者の精神的安寧にも繋がることと示唆される。

E. 結論

今までの研究ではアンケート調査を行い質問に対する答えにより調査してきたが、今回聞き取り調査を行ったことで患者の秘めていた思いや、文章では表出できないことを言葉として聞き取ることが出来た。身体的・精神的症状ともに受容されて生活しているように見えても、QOLが満足しているとは言い切れず、表面上や経過だけでなく、その都度思いや現状を理解できるよう関わる必要があることがわかった。

他者に自分の思いを伝える場を設けることで精神的・社会的な支援に繋がる。身体的支援の場だけでなく、外出をして外部と交流することが精神的・社会的な支援の場となるため、スモン検診やスモンの会による家族・友人との関わりは有効である。また、外出を含め、スモンに対する不安を取り除けるように社会資源の活用などをサポートしていく必要があり、できる限り行政にも働きかけていくべきである。

今回「スモンの受容過程におけるQOLへの影響を

外出状況と関連要因」をテーマとして掲げて調査してきたが、実際詳しく調査したことで、スモンの身体的症状・精神的症状の受容過程にはスモン会や理解者との関わりが大きく関与しており、理解してもらっている人がいる環境がスモンの受容にも大きく影響したことが分かった。その過程が生活満足度にも影響を及ぼし、現在の前向きな考え方や行動変容へと繋がっている。発症当時から現在に至るまで辛い思いをした人が多く、看護師の立場として今後もこのような場を設け、辛い思いをした人がいることを風化させないように伝えていくことが重要であることが今回の調査から明らかになった。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

和歌山県スモン患者における日常生活動作 (Barthel index) の 長期推移とその背景要因について

吉田 宗平 (関西医療大学神経病研究センター)

紀平 為子 (関西医療大学神経病研究センター)

鈴木 俊明 (関西医療大学神経病研究センター)

中吉 隆之 (関西医療大学神経病研究センター)

研究要旨

スモン患者の日常生活動作 (BI) は、スモン障害度に加え、加齢や併発症に強く影響されて低下することが指摘されている。しかし、一般健常者と年齢調整して、その推移を比較検討した報告は余りない。今回我々は、和歌山県南部の一地区で住民健診を行う機会を得たので、過去 20 年間の現状調査票のデータを利用して、スモン患者の BI の年次別、年齢別推移を一般住民の健常者を対照として比較検討し、その背景要因を考察した。スモン患者の平均 BI 値は健常者群と比べ有意に低くかった。BI の年次推移は、スモン障害度に相応して低下が著しかったが、極めて軽度の障害度の群ではかえって軽快傾向を示した。年齢的には、スモン患者では 60 歳代以降に BI の低下傾向が著しく、これに対して健常者群では 80 歳代になっても比較的低下はみられなかった。最近 1 年間の転倒の有無もスモン患者群では、健常者群と比べ有意に多かった。身体面でも、スモン患者は体重が軽く、握力の低下が著しかった。また、パーキンソン病を合併したスモン患者は他のスモン患者と比べ、すでに症状発現の 10 年以上前から速い BI の低下を示した。それゆえ、スモン患者における BI の低下には、初期のスモン障害度や加齢の関与はあるが、日常生活能力の維持困難に伴う基礎体力低下 (廃用性症候群やサルコペニアなど) が大きく影響しており、その他老年期神経変性疾患等の合併症も潜在的な要因として重要と思われた。

A. 研究目的

平成 5~24 年までの 20 年間における和歌山県スモン患者の日常生活動作 (Barthel index; BI) の推移を、平成 24 年 7 月串本町大島で行った住民健診参加者 (健常老年者) を対照として、その背景要因等を比較検討したので報告する。

B. 研究方法

この 20 年間の和歌山県スモン現状調査において追跡されたスモン患者は、のべ 42 名 (男性 8 名、女性 34 名) で総計 442 回の観察記録を利用した。全観察期間に亘る平均年齢は 77.2 ± 10.2 歳 (48~101 歳) で

あった。この間のスモン現状調査個人票データから D. 日常生活のうち a. 一日の生活 (1~6 項目)、b. 日常生活動作 (BI; 0~100 点) および e. 最近 1 年間の転倒 (1~4 項目) を中心として、発症年齢、スモン症候の最も重度であった時の状況、初期のスモン障害度、併発症などの情報を得た。一方、大島住民は 71 名 (男性 13、女性 57 名)、平均年齢は 76.2 ± 8.2 歳 (56~88 歳) で、これを健常者の対照群として、日常生活 (一日の生活、日常生活動作や転倒など) に関する情報を得て、スモン患者群と年齢調整をして比較検討した。

統計処理にあつたては、平均値の差の検定には

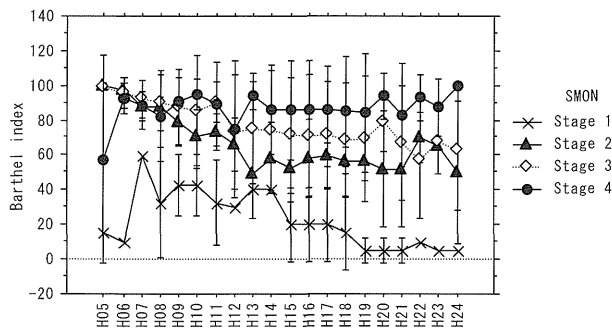


図1 Barthel index (BI) の年次別推移

student t-testあるいは各項目を順序カテゴリーとした際のI×J表の線形関連の検定には extended Mantel test を用いて、危険率 $p < 0.05$ を有意であると判定した。

C. 研究結果

20年間年で観察されたスモン患者数は、平均22人/年(11~29人)であり、平成5~6年の現状調査初期の情報不十分な時期を除くと、平成7~21年までは20人以上あったが、平成22年以降高齢化に伴い減少していた。全観察期間におけるスモン患者群の平均 Barthel index (BI) 値は 74 ± 30 で、健常者群の 98 ± 12 と比べ有意に低かった (Student t-test; $p < 0.0001$)。平均 BI 値のスモン重症度 (Stage 1~4) 別の年次推移 (図1) は、障害度1 (極めて重度) 群では平成8年~21年にかけて $32.5 \pm 31.8 \rightarrow 5.0 \pm 7.1$ へと低下が最も著明で、次いで、平成5~24年にかけて障害度2 (重度) 群では $100.0 \pm 0.0 \rightarrow 50.0 \pm 40.9$ 、障害度3 (中等度) 群が $99.3 \pm 1.9 \rightarrow 62.8 \pm 34.9$ へと漸次低下傾向を示した。しかし、障害度4 (極めて軽度) 群では、平成6~24年にかけて、逆に $92.5 \pm 8.7 \rightarrow 100.0 \pm 0.0$ とやや改善傾向を示した。

一方、年齢別 (図2-1) では、対照群の平均 BI 値は50~80歳代まで 99.4 ± 2.3 とほとんど変化なく、これに対してスモン患者群では50~90歳代へ加齢とともに $97.5 \pm 2.6 \rightarrow 46.8 \pm 33.1$ へと著明な低下を示した。特に、70~79歳女性 ($p < 0.002$)、80~89歳男性 ($p < 0.001$) および女性 ($p < 0.0001$) では対照群と比べそれぞれ有意に低値を示した。

スモン障害度別 (図2-2) においては、障害度1群では40歳代から80歳代へと、平均 BI 値は 57.5 ± 3.5

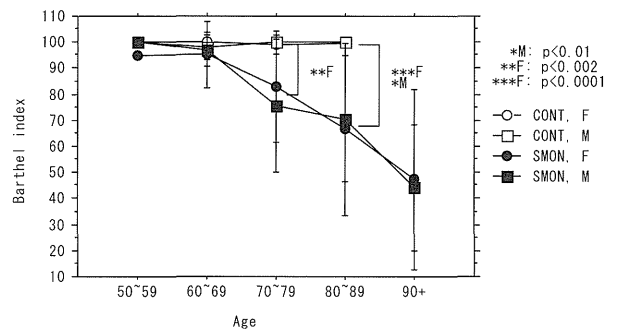


図2-1 Barthel index の年齢別推移

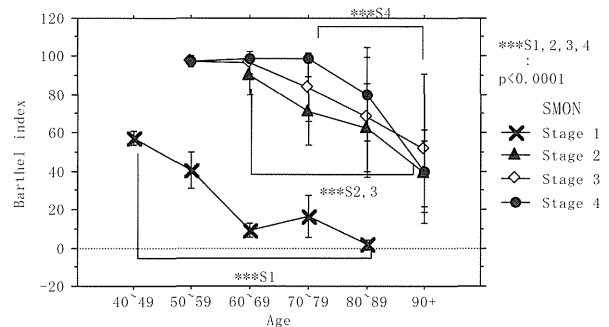


図2-2 Barthel index の年齢別障害度別推移

$\rightarrow 1.7 \pm 2.7$ と加齢に伴い著減した ($p < 0.0001$)。障害度2、3群では60歳代から90歳代まで、障害度2群で $90.0 \pm 10.0 \rightarrow 38.8 \pm 17.1$ ($p < 0.0001$)、障害度3群で $96.8 \pm 5.9 \rightarrow 51.5 \pm 39.0$ ($p < 0.0001$) へと、両者ともに有意な減少を示した。障害度4群では70歳代で初めて減少し始め、90歳代まで $99.1 \pm 2.3 \rightarrow 40.0 \pm 21.7$ ($p < 0.0001$) へと有意に減少した。しかし、スモン障害度と年齢の線形関連をみると、有意ではなかった ($p = 0.784$)。

次いで、カテゴリーDのa: 一日の生活 (Daily life; DL) でみると (図3)、ほぼ3つのグループに分かれた。すなわち、40歳代から日常活動能力が低く更に加齢で低下する群 (G1; DL1)、50~60歳代までは日常活動能力が保たれているが加齢に伴い低下する群 (G2; DL2, 3) そして50~90歳代まで日常活動能力がほぼ維持されている群 (G3; DL4, 5, 6) とに分けられた。これら各群の平均 BI 値は、G1群で 23.9 ± 25.1 、G2群で 63.2 ± 23.4 、G3群では 90.8 ± 12.6 と相互間に有意な差が認められた (それぞれ $p < 0.0001$)。また、年齢別に三者を比較しても各群間で有意な差が認められた ($p < 0.001 \sim 0.0001$)。全体として、DLを

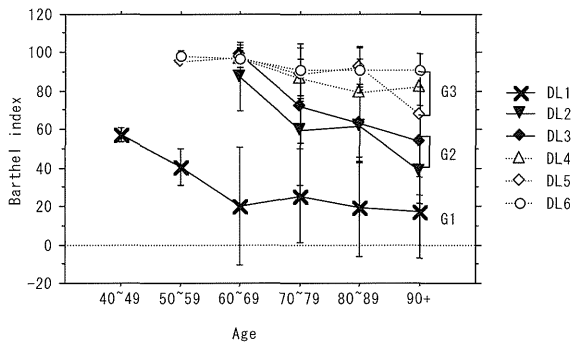


図3 一日の動き (DL) の年齢別推移

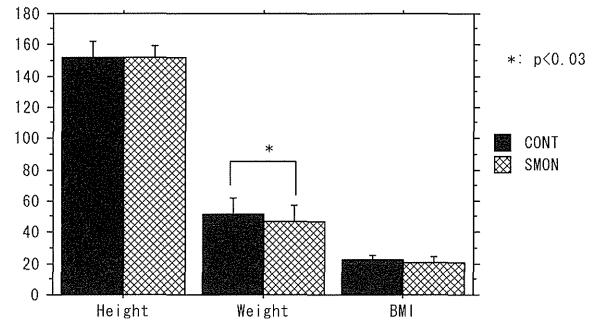


図4 身長、体重およびBMIの比較

項目1~6の順序カテゴリーとして年齢との線形関連をみると、有意な強い関連が認められた (extended Mantel test; $p < 0.00001$)。

また、1年間の転倒の有無では、対照群に対してスモン患者群を比べると、それぞれ1.「転んだことはない」は71.8% に対して44.0%、2.「倒れそうになったことがある」は4.2% に対して9.7%、3.「しばしば倒れそうになった」は0% に対して6.8%、4.「転倒したことがある」は24% に対して39.6%と有意にスモン患者群に頻度が多かった (extended Mantel test; $p < 0.0001$)。

一方、身体面では、対照群に対してスモン患者を比べると (図4)、身長は 151.9 ± 10.2 cm に対して 152.1 ± 7.6 cm と差はなかったが、体重は 51.6 ± 10.1 kg に対して 47.1 ± 10.8 kg と有意に軽く (Student t-test; $p < 0.03$)、BMI も 22.3 ± 3.2 に対して 21.0 ± 3.6 と低い傾向にあった ($p < 0.06$)。

また、左右の握力 (図5) を比較すると、スモン患者群では右 13.6 ± 8.0 、左 12.5 ± 7.8 kg に対して対照群では右 21.1 ± 7.5 、左 20.8 ± 7.8 kg で左右共に有意に低下しており、特に女性で著明であった (それぞれ $p < 0.0001$)。

その他、40歳でスモンを発症し、その後観察期間中パーキンソン病 (P病) を合併した (SMON+P) 症例と同等の障害度3を示しP病を合併しない他のスモン患者 (SMON) 群とのBIの年齢に伴う変化を比較した (図6)。本例は、66歳頃より抑うつ症状が強く、72歳時向精神薬投与により口部・手指振戦、無動、筋固縮が出現し、薬剤性パーキンソニスムの疑いにて投薬中止。しかし、79歳に至っても口部と右

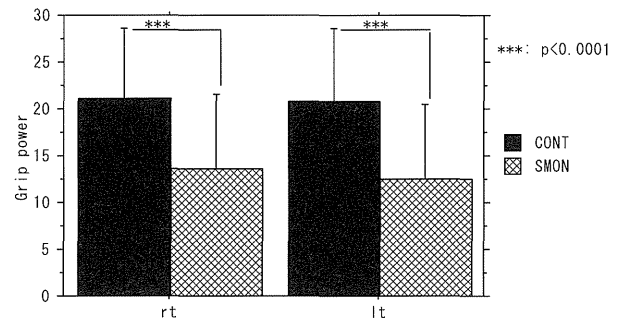


図5 左右の握力の比較

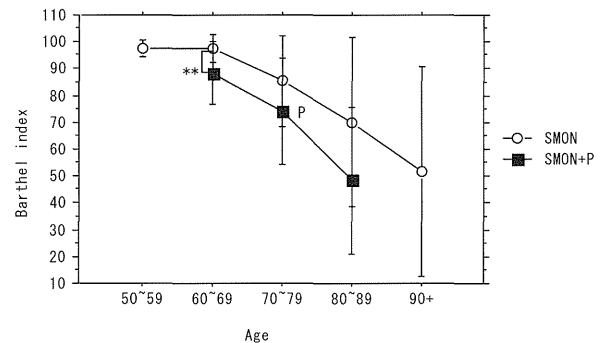


図6 パーキンソン病を合併したスモン患者 (SMON+P) と他のスモン患者 (SMON) 群との比較 (P: パーキンソン病の症状出現時期)

上肢振戦、筋固縮、無動などP症状が消失せず、徐々に進行。L-DOPA 剤にはよく反応し、最終的に81歳時にP病 (HY-III) と診断された。本例の平均BI値は、年齢的には、すでに60歳代でSMON群の 97.4 ± 5.0 に対して 88.3 ± 11.5 で有意に低値を示し ($p < 0.01$)、70~79歳では 85.3 ± 16.9 に対して 74.0 ± 20.0 ($p = 0.0614$)、80~89歳では 70.0 ± 31.5 に対して 48.3 ± 27.1 と、SMON群と比べても速い低下傾向を示した。

D. 考察

今回、和歌山県南部の一地区の比較的健常な住民の健診を実施する機会を得て、これまで過去 20 年間に亘るスモン患者の日常動作能力 (ADL) を比較することが出来たので、その検討結果を報告した。これまで、スモン患者内での ADL とその諸要因の分析については多くの報告があるが、健常者を対照として比較検討されたものは少ない。

スモン患者の現状調査個人票には ADL の指標として Barthel index (BI) が使用されており、和歌山県でも過去 20 年間のデータが蓄積されて来た。スモン患者の BI の低下は、スモン障害度に加え、加齢や転倒による骨折に強く影響されることが指摘されている^{1,2)}。しかし、一般健常者と比較して BI の年齢別推移や基礎体力を検討した報告は少なく、その意味からも今回の報告はスモン患者の恒久対策を考える上で重要な意義を持つものと思われる。

スモン患者群の平均 BI 値は、年次的には 20 年間に亘りスモン障害度と関連して徐々に低下したが、極めて軽度の障害度のスモン患者群では BI は 90 歳代まで比較的保たれていた。スモン障害度との関連では健常者群と比較すると、スモン患者群の平均 BI 値は 60 歳代以降高齢化に伴い急激な低下を示し、全般的には有意に低値であった。すなわち、スモン患者においては、BI の年齢別推移をみると、スモン障害度 1 群 (極めて重度) では初期から平均 BI 値は障害度 2~4 群と比べて極めて低く、加齢による低下が著しかった。障害度 2 (重度) ~3 群 (中等度) では 60 歳代から、障害度 4 群 (極めて軽度) では 70 歳代から急速に低下した。しかし、障害度と年齢の間には全体としては、有意な線形関連は認められなかった。すなわち、加齢に伴って BI が各障害度群で低下するとしても、他の要因の強い関与が示唆された。

これらを一日の生活 Daily life (DL) の日常活動能力から解析すると、三つのグループに分類された。すなわち、40 歳代から日常活動能力が低く更に加齢で低下する (G1) 群、50~60 歳代までは日常活動能力が保たれているが加齢に伴い低下する (G2) 群、そして 50~90 歳代まで日常活動能力がほぼ維持されている (G3) 群とに分けられた。そして、日常生活能

力と年齢との間には、全体としても有意な線形関連が認められた。田中ら (2012)³⁾は、生活内容の面から老研式活動能力指標を利用して、潜在クラス分析によりスモン患者では高齢化が進んでいるものの、個人レベルでの高次生活機能の推移パターンには、「活動能力低維持群」、「活動能力悪化群」、「活動能力高維持群」の三つのグループがあることを指摘しているが、今回の結果も同様の傾向が認められた。

年齢的には、スモン患者では 60 歳以降 BI の低下傾向が著しく、最近 1 年間の転倒の有無からみてもスモン患者群では、健常者群と比べ有意に多かった。身体面からみると、スモン患者は健常者群と身長では差はないが、体重が有意に軽く、握力の低下も著しかった。恐らく、日常生活能力の低下が、スモンによる後遺症障害や加齢に伴う併発症などと加重されて、廃用性症候群やサルコペニアを来しているものと思われる。

最後に、パーキンソン病を合併したスモン患者には、他のスモン患者と比べ、症状発現の 10 年以上前から BI の急速な低下を認めた。それゆえ、スモン患者における BI の急激な低下の背景には、老年期における神経変性神経変性疾患等の合併症⁴⁾も強く影響すると思われる。

E. 結論

スモン患者における日常生活動作 (Barthel index; BI) の低下には、スモン障害度に加え加齢が大きく関与するといわれるが、健常者と比較すると BI の低下スピードは速く、それ以外に日常活動能力の維持困難が強く関連し、基礎体力の低下 (いわゆるサルコペニアや廃用性症候群など) を来していることが大きな要因と思われる。一方、老年期におけるパーキンソン病など他の神経変性疾患の潜在的に進行している例もあり、注意が必要と思われる。スモン患者に対しては、日常活動能力の維持を図るための対策が極めて重要である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

1. 文献

- 1) 小長谷正明ら：平成 23 年度の全国スモン検診の総括. 厚生労働省科学研究費補助金（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 19-22, 2012.
- 2) 蜂須賀研二ら：スモン患者の日常生活満足度 全国調査（第 2 報）. 厚生労働省科学研究費補助金（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 139-141, 2012.
- 3) 田中千枝子ら：スモン患者の活動能力の推移パターンと介護福祉サービス利用との関連～13 年間の縦断データの潜在クラス分析より～. 厚生労働省科学研究費補助金（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 110-113, 2012.
- 4) 溝口功一ら：静岡県スモン患者の現状. 厚生労働省科学研究費補助金（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 159-61, 2012.

岡山県のスモン患者における療養病床の受け入れ状況についてのアンケート調査

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

スモン患者の高齢化により今後の生活において不安を感じているものも多いため、岡山県内の療養病床を有する医療機関に対してスモン患者の受け入れ状況の把握を目的に、アンケート調査を施行した。岡山県内で療養病床を有する医療機関 81 病院中回答があった病院は 55 病院介護療養型病床を有する医療機関 21 病院中回答があった病院は 13 病院で回答率は 68%であった。スモンに関する質問については、病名、特定疾患の対象であること、医療療養病床の医療区分 3 に該当することは認知度が高かったが、疾患の原因や症状については認知度が 5 割程度であった。入院相談に関する窓口としては、MSW が 65%であった。入院可能な状態としては、医療療養病床では ADL 区分 3,2 は受け入れ率が高く、ADL 区分 1 でも約 6 割は受け入れ可能であった。介護療養病床では要介護 5 が 8 割以上、要介護 4 が 6 割以上と受け入れが高いが、要介護 3 では 3 割と低かった。入院可能な期間としては ADL 区分 1, 2, 3 ともに「次の受け入れ先が空くまでの間」が高かった。ADL 2, 3 は「1 年以上」は 2 割程度だったが、ADL 区分 1 は 7%であった。要介護 3, 4, 5 は「次の受け入れ先が空くまでの間」が 3 割～5 割程度、「1 年以上」は 1 割程度だった。受け入れまでの待機期間としては、「1 ヶ月～3 ヶ月」が 33%と高かった。受け入れが難しいと答えた病院は 2 割で、理由としては「神経内科医がない」「スモン患者の診療経験がない」が 5 割以上と高かった。レスパイトの受け入れに関しては、「相談は可能」が 6 割と高かった。岡山県内の療養病床を有する病院の 54%が受け入れ可能であることがわかった。しかし入院はできてもそこでずっと療養ができる病院は少なく、次の生活の場所を探す必要がある病院が多いことがわかった。スモン患者の中には病院で長く療養を希望しているものも多く、患者のニーズに合わせてどのように病院へつなげていくのが課題であると考えられた。

A. 研究目的

スモン患者は高齢化が進んでおり、今後介護が必要となった際にどのように生活をしていけば良いか不安を感じているものも多い。介護が必要となった際の受

け入れ先の 1 つとして療養病床があり、岡山県内の療養病床を有する医療機関に対してスモン患者の受け入れ状況を把握する。

病院ごとの受け入れ基準（患者の病状、入院期間な

表1 アンケート調査結果

療養病床を有する医療機関81病院中回答があった病院	55
介護療養病床を有する医療機関21病院中回答があった病院	13

表2 スモンについての質問

スモンという病名を聞いたことがある	96%
スモンの原因を知っていた	65%
スモンの症状を知っていた	53%
スモンが特定疾患の対象であることを知っていた。	82%
スモンが医療区分3に該当することを知っていた	73%
全く知らない	0%

表3 入院相談に関する窓口

医療ソーシャルワーカー	65%
医師	27%
看護師	16%
その他	7%

表4 入院相談可能な状態
(医療療養型病床)

医療区分3 ADL区分3(重度)	73%
医療区分3 ADL区分2(中度)	69%
医療区分3 ADL区分1(軽度)	58%
その他	7%

ど)を把握して入院相談の選択の指針とする。

B. 研究方法

岡山県内の療養病床を有する81医療機関の入院相談の担当者に対してアンケート調査を行い、以下を検討した。質問項目は

- 1) スモンに関する質問(6項目)
- 2) 入院相談に関する窓口(4項目)
- 3) 入院相談可能な状態〔医療療養病床〕(4項目)〔介護療養病床〕(4項目)
- 4) 入院可能な期間〔医療区分3ADL区分3〕(6項目)〔医療区分3ADL区分2〕(6項目)〔医療区分3ADL区分1〕(6項目)〔要介護3〕(6項目)〔要介護4〕(6項目)〔要介護5〕(6項目)
- 5) 受け入れまでの待機期間(5項目)
- 6) 受け入れが困難な理由(4項目)
- 7) レスパイトの受け入れ(2項目)である。

C. 研究結果

岡山県内の医療療養病床を有する医療機関81病院中回答があった病院は55病院、介護療養病床を有す

る医療機関21病院中回答があった病院は13病院だった。回答率は68%であった(表1)。

スモンに関する質問については、「病名を聞いたことがある」96%、「原因を知っていた」65%、「症状を知っていた」53%、「特定疾患の対象であることを知っていた」82%、「医療区分3に該当することを知っていた」73%、「全く知らない」0%であった(表2)。

入院相談に関する質問については、「医療ソーシャルワーカー」65%、「医師」27%、「看護師」16%、「その他」7%であった。その他では、地域医療連携室、総合支援センターが入院相談をしていた(表3)。

入院相談可能な状態については、医療療養病床の「医療区分3ADL区分3」73%、「医療区分3ADL区分2」69%、「医療区分3ADL区分1」58%、「その他」7%であった(表4)。介護療養病床の「要介護3」31%、「要介護4」62%、「要介護5」85%、「その他」2%であった(表5)。

入院可能な期間について医療区分3ADL区分3では、「1か月～3か月」11%、「3か月～6か月」13%、「6か月～1年」5%、「1年以上」16%、「次の受け入れ先が空くまでの間」35%、「その他」16%であった(表6)。医療区分3ADL区分2では、「1か月～3か月」11%、「3か月～6か月」11%、「6か月～1年」5%、「1年以

表5 入院相談可能な状態
(介護療養型病床)

要介護3	31%
要介護4	62%
要介護5	85%
その他	2%

表8 入院可能な期間
医療区分3 ADL区分1(軽度)

1か月～3か月	13%
3か月～6か月	9%
6か月～1年	4%
1年以上	7%
次の受け入れ先が空くまでの間	27%
その他	16%

表6 入院可能な期間
医療区分3 ADL区分3(重度)

1か月～3か月	11%
3か月～6か月	13%
6か月～1年	5%
1年以上	16%
次の受け入れ先が空くまでの間	35%
その他	16%

表9 入院可能な期間
要介護3

1か月～3か月	15%
3か月～6か月	15%
6か月～1年	0%
1年以上	8%
次の受け入れ先が空くまでの間	31%
その他	0%

表7 入院可能な期間
医療区分3 ADL区分2(中度)

1か月～3か月	11%
3か月～6か月	11%
6か月～1年	5%
1年以上	15%
次の受け入れ先が空くまでの間	31%
その他	18%

表10 入院可能な期間
要介護4

1か月～3か月	15%
3か月～6か月	8%
6か月～1年	0%
1年以上	8%
次の受け入れ先が空くまでの間	46%
その他	8%

上」15%、「次の受け入れ先が空くまでの間」31%、「その他」18%であった(表7)。医療区分3ADL区分1では、「1か月～3か月」13%、「3か月～6か月」9%、「6か月～1年」4%、「1年以上」7%、「次の受け入れ先が空くまでの間」27%、「その他」16%であった(表8)。要介護3では、「1か月～3か月」15%、「3か月～6か月」15%、「6か月～1年」0%、「1年以上」8%、「次の受け入れ先が空くまでの間」31%、「その他」0%であった(表9)。要介護4では「1か月～3か月」15%、「3か月～6か月」8%、「6か月～1年」0%、「1年以上」8%、「次の受け入れ先が空くまでの間」46%、「その他」8%であった(表10)。要介護5では「1か月～3か月」15%、「3か月～6か月」8%、「6か月～1

表11 入院可能な期間
要介護5

1か月～3か月	15%
3か月～6か月	8%
6か月～1年	0%
1年以上	15%
次の受け入れ先が空くまでの間	54%
その他	8%

年」0%、「1年以上」15%、「次の受け入れ先が空くまでの間」54%、「その他」8%であった(表11)。

受け入れまでの待機期間については、「1か月～3か月」33%、「3か月～6か月」7%、「6か月～1年」5%、

表 12 受け入れまでの待機期間

1か月～3か月	33%
1か月～6か月	7%
6か月～1年	5%
1年以上	0%
その他	34%

「1年以上」0%、「その他」34%であった（表 12）。

受け入れが困難な理由については、「受け入れは難しい」20%、「医師がスモン患者を受け入れた経験がないから」54%、「神経内科医がないから」64%、「その他」27%であった（表 13）

レスパイトの受け入れについては、「相談は可能」60%、「相談は難しい」22%であった（表 14）。

D. 考察

岡山県内の療養病床を有する医療機関 55 病院から意見を聞くことができた。その中で 54%の病院がスモン患者の受け入れは可能であった。スモンに関しては、職種に関わらず病名、特定疾患に該当すること、医療区分 3 に該当することについては、73%～96%と高い認知度であったが、原因や症状になると職种的なこともあるかもしれないが、53%～65%と少し低くなった。ただ全く知らないは 0%であった。入院相談の窓口としては、医療ソーシャルワーカーが 65%と高く、医師、看護師がそれに続いた。その他では地域医療連携室や総合支援センターといった部署名もあった。入院相談する際に医師以外が 7 割対応していることがわかり、特に医療ソーシャルワーカーが多いことがわかった。入院相談可能な状態としては、医療療養病床、介護療養病床ともに介護必要度が高いほど受け入れできる病院も多かった。しかし介護必要度が低い ADL 区分 1 でも約 6 割は受け入れ可能であった。要介護 3 は 3 割と低かった。その他では「スモンだから入院できるわけではなく、あくまでも病状や家族背景など総合的判断して決める」「近隣に住んでいる方は相談にのる」「施設入所が可能な方は施設入所をすすめる」などの意見もあった。入院可能な期間としては、「受け

表 13 受け入れが困難な理由

受け入れは難しい	20%
医師がスモン患者を受け入れた経験がないから	54%
神経内科医がないから	64%
その他	27%

表 14 レスパイトの受け入れ

相談は可能	60%
相談は難しい	22%

入れ先が空くまでの間」が ADL 区分 1～3、要介護 3～5 全てで 3 割から 5 割と高かった。「1年以上」が ADL 区分 2, 3 より ADL 区分 1 が低くなり、要介護 5 より要介護 4, 3 が低くなり、介護必要度が高いと入院期間も長くなる傾向がある。その他では「治療が必要な間」「一生病院でというのは無理、必ず施設か在宅をお願いする」「施設や在宅が可能と判断したら早期に退院を検討する」「1～2ヶ月」といった意見がある一方で「看取りまで可能」「制度改正がなければ1年以上可」という意見もあった。受け入れまでの待機期間については、「1ヶ月～3ヶ月」が約 3 割と多かった。またその他も 3 割と多く、「空床状況次第」「入院状況に応じてケースバイケース」という意見が多かった。病院によっては一般床を経由して療養病床へ入院するケースもあり、時期や病院の体制によって待機期間が大きく変わることがわかった。受け入れが困難な理由としては、「受け入れは難しい」と答えた病院が 2 割でその理由としては専門医がないことやスモン患者を診た経験がないという答えが 5～6 割と多かった。その他では「寝たきり患者が多く、車椅子や意思疎通可能な方への対応が充分にできない」「療養病床で回復期リハビリ病棟をしていて機能的に難しい」という環境的に難しいといった意見もあった。レスパイトの受け入れについては「相談は可能」が 6 割と高かった。その中には「スモン患者を診察・受け入れたことはないが、状況に応じて相談できる」という意見もあり、前向きに相談できることがわかった。

E. 結論

岡山県内の療養病床有する医療機関の受け入れ状況が確認できた。スモン患者の受け入れに関しては、約5割の病院が受け入れ可能であることがわかった。また介護必要度が低い患者でも受け入れ可能な病院が約6割あることがわかった。通常介護必要度が低い患者が病院へ入院することは難しいが、スモン患者が入院できるのはスモンが医療区分3に区分されていることも要因のひとつと思われる。しかし入院したとしても、次の受け入れ先が空くまでの間など入院期間に期限がある病院が大半で1年以上入院できる病院は1割程度であった。患者によっては入院している方が経済的にも自己負担が少なく、身体的にも安心という理由から長期療養を希望されることも多く、個別に相談しながら、今後も各医療機関への働きかけが必要と思われる。またレスパイトとして受け入れが可能な病院も6割あり、在宅生活を継続する為の1つの手段として利用できるとわかった。今後患者が入院を希望した際に、ニーズに合わせてどのように各医療機関へつなげていくか情報提供していくかが課題である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者の Satisfaction in Daily Life (SDL) と標準値との比較

蜂須賀研二 (産業医科大学リハビリテーション医学)

加藤 徳明 (産業医科大学リハビリテーション医学)

高橋 真紀 (産業医科大学リハビリテーション医学)

研究要旨

北九州市の在宅中高齢者と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、中高齢者の結果から標準値を定め、スモン患者の結果と年齢別、領域別に比較した。領域別の SDL 標準値は、「健康障害」は高齢になるほど低値となっており、「社会経済状況」は加齢での変化はほとんどなかった。70 歳代、80 歳代のスモン患者は、どの領域においても標準値より有意に低値であったが、80 歳以上では「社会経済状況」、「精神的安定」は健常者と有意差がなかった。「精神的安定」は「家族との良い関係」により支えられている結果を反映していると示唆された。

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。また、在宅中高齢者との比較では、九州や全国のスモン患者の SDL は中高齢者より低いことを報告してきた^{8), 9), 10)}。しかし、項目別、年齢別による在宅中高齢者との相違は明らかではない。今回、我々は SDL を 5 領域に分け、在宅中高齢者の成績から標準値を定め、スモン患者の SDL 結果と年齢別に比較した。

B. 研究方法

北九州市八幡西区に在住する在宅中高齢者 780 名 (男性 374 名、女性 406 名、平均年齢 67.4 ± 8.0 歳) を無作為に抽出し、SDL を調査した。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。11 項目を「健康障害」(体の健康、身の回りのこと、歩行移動、家庭内の仕事)、「生活活動と環境」(住みやすい住居、趣味・レクリエーション)、「社会経済状況」(年金・補償・蓄え、職業)、「精神的安定」(心の状態、家族との良い関係)、「社会的交流」の 5 領域に分け、59 歳以下、60~69 歳、70~79 歳、80 歳以上の年齢別の平均値を求め標準値として定めた。次に、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、そのうち全項目に回答した 696 名 (男性 214 名、女性 482 名、平均年齢 76.4 ± 8.7 歳) の 5 領域の平均値を在宅中高齢者の結果から求めた標準値と t 検定を用いて年齢ごとに比較した。統計解析には統計ソフト SPSS Statistics Version 19 を用いた。

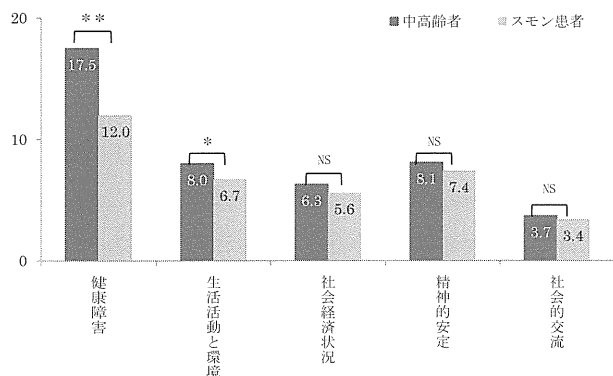
C. 研究結果

在宅中高齢者の結果から求めた 5 領域の年齢別 SDL 標準値を表 1 に示す。合計点は 80 歳以上の高齢者が特に低値であり「社会経済状況」以外の項目が他の年齢群より低く点数に影響していた。領域別には、

表1 年齢別SDL標準値

SDL 領域	50歳以下	60-69歳	70-79歳	80歳以上
健康障害 [4-20]	17.5(2.9)	17.4(3.3)	16.0(4.3)	13.9(4.7)
生活活動と環境 [2-10]	8.0(1.8)	8.2(1.7)	7.9(1.9)	7.3(2.0)
社会経済状況 [2-10]	6.3(1.8)	6.4(1.5)	6.5(1.4)	6.3(1.5)
精神的安定 [2-10]	8.1(1.8)	8.4(1.7)	8.1(1.9)	7.4(2.0)
社会的交流 [1-5]	3.7(1.1)	3.8(1.0)	3.7(1.2)	3.4(1.2)
合計 [11-55]	43.6(7.4)	44.2(7.3)	42.1(8.7)	38.2(8.8)

()は標準偏差



* ; p<0.05, ** ; p<0.01, NS; no significant

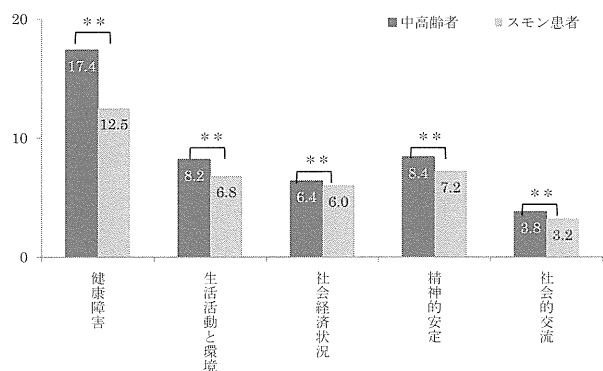
図1 在宅中高齢者とスモン患者の領域別SDLの比較 50歳以下

「健康障害」は高齢になるほど低値となっており、「社会経済状況」は加齢での変化はほとんどなかった。

スモン患者のSDL5領域の年齢ごとの標準値との比較では、50歳以下では「健康障害」、「生活活動と環境」の領域がスモン患者で有意に低値であったが、その他の3領域は有意差がなかった(図1)。60-69歳、70-79歳ではいずれも5領域すべてにおいてスモン患者の点数が有意に低値であった(図2, 3)。80歳以上では「健康障害」、「生活活動と環境」、「社会的交流」においてスモン患者が有意に低値だったが、「社会経済状況」、「精神的安定」では有意差を認めなかった(図4)。

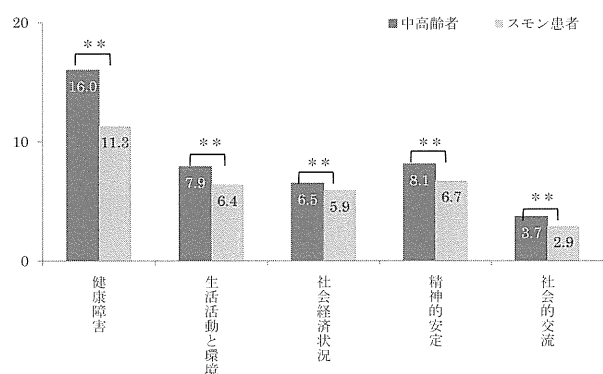
D. 考察

我々は以前、在宅中高齢者とスモン患者8名のSDL合計点を比較し、スモン患者は全員SDLが中高齢者の平均より低値であったことを報告している⁸⁾。また5領域の比較では、スモン患者36名、在宅脳卒中患者92名、在宅中高齢者92名において、いずれの



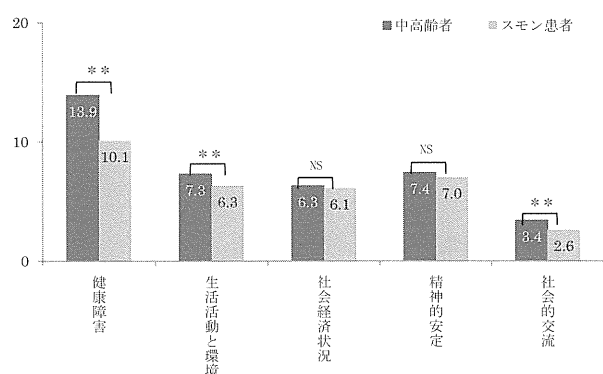
** ; p<0.01

図2 在宅中高齢者とスモン患者の領域別SDLの比較 60-69歳



** ; p<0.01

図3 在宅中高齢者とスモン患者の領域別SDLの比較 70-79歳



** ; p<0.01, NS; no significant

図4 在宅中高齢者とスモン患者の領域別SDLの比較 80歳以上

領域もスモン患者が最も点数が低く、「健康障害」と「精神的安定」では脳卒中患者より有意に低値であった⁹⁾。しかし、年齢別に検討したことはなく、近年、スモン患者の高齢化に伴って年代による変化にも注目

が必要である。

今回の、全国のスモン患者を対象にした年齢別、領域別の検討では、過去の報告同様に多くのスモン患者はSDLが低値であり、60歳代、70歳代ではどの領域においても低値であった。80歳以上のスモン患者が「社会経済状況」において健常者と有意差がなかったのは年齢的に職業が無職である結果を反映すると考えられた。「精神的安定」は健常者も加齢により心の状態が低値になっており有意差を示さなかったと考えられるが、スモン患者の心の状態はさらに低値であり決してスモン特有の障害による影響が少ないわけではない。過去のアンケート結果からの報告¹⁰⁾でも述べたように「家族との良い関係」の項目に対する満足度は高い方が多く、家族のサポートにより支えられている結果を反映していると示唆された。50歳以下に関してはスモン患者が23名と極端に少なくサンプルサイズが結果に影響した可能性があり、明確な理由は述べられない。

E. 結論

在宅中高齢者780名のSDL結果より標準値を定めた。スモン患者696名のSDLを領域別、年齢別に標準値と比較すると、60歳代、70歳代のスモン患者はどの領域においてもSDLは有意に低値であった。80歳以上のスモン患者の「精神的安定」は健常者と有意差を示さなかったが、「家族との良い関係」での得点が結果に影響していると考えられる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) Tanaka S, Ogata H, Hachisuka K: Community rehabilitation system: Studies on physical training for disabled in Kitakyushu. J UOEH 12: 369-372, 1990.
- 2) 蜂須賀研二ほか：日常生活満足度評価表の検討。厚生省特定疾患スモン調査研究班平成9年度研究報告書 134-137, 1998.
- 3) Hachisuka K, Tsutsui Y, Kobayashi M, Iwata N:

Factor structure of satisfaction in daily life of elderly residents in Kitakyushu. J UOEH 21: 179-189, 1999.

- 4) Tsutsui Y, Hachisuka K, Matsuda S: Items regarded as important for satisfaction in daily life by elderly residents in Kitakyushu. J UOEH 23: 245-354, 2001.
- 5) 蜂須賀研二ほか：福岡県に在住するスモン患者の障害特性：日常生活満足度とSF-36。厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班，平成18年度総括・分担研究報告書 133-136, 2007.
- 6) Takahashi M, Saeki S, Hachisuka K: Characteristics of disabilities in patients with subacute myeloptico-neuropathy living at home: Satisfaction in daily life and short form-36. Disabil Rehabil 31: 1902-1906, 2009.
- 7) 高橋真紀ほか：スモン患者のQOLに関する要因の検討。厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班，平成20年度総括・分担研究報告書 131-133, 2009.
- 8) 蜂須賀研二ほか：在宅高齢者およびスモン患者の日常生活満足度。厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班，平成10年度総括・分担研究報告書 134-137, 1999.
- 9) 蜂須賀研二ほか：スモン患者の日常生活満足度。厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班，平成13年度総括・分担研究報告書 85-87, 2002.
- 10) 蜂須賀研二ほか：スモン患者の日常生活満足度全国調査。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 2011.

スモン患者の長期間追跡中に生じた ADL 低下の要因分析

熊本 俊秀（大分大学医学部総合内科学第三講座）
平野 照之（大分大学医学部総合内科学第三講座）
岡崎 敏郎（大分大学医学部総合内科学第三講座）
花岡 拓哉（大分大学医学部総合内科学第三講座）
藪内 健一（大分大学医学部総合内科学第三講座）
石橋 正人（大分大学医学部総合内科学第三講座）
近澤 亮（大分大学医学部総合内科学第三講座）

研究要旨

大分県のべ 279 人・年の追跡データ（21 例、男性 8 例、女性 13 例、発症年齢 35.1 ± 10.2 歳）からスモン患者の ADL 低下に関わる要因を分析した。追跡開始時（平均年齢 65.4 歳）に中央値 95（IQR 85~100）であった Barthel Index（BI）は、13 年（中央値）の追跡期間で 70 に低下していた。追跡開始時点で $BI \geq 60$ であった 17 例のうち、5 例が < 60 に低下しており、75 歳以降に 1~5 年の経過で急速に低下している例が多かった。転倒・骨折を契機とした ADL 低下、認知症による ADL 低下があり、これらの予防・対策が重要と考えられた。

A. 研究目的

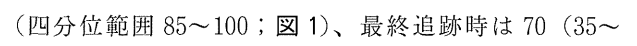

高齢化が著しいスモン患者にとって、今後の ADL 維持は重要な課題である¹⁾。大分県のべ 279 人・年の追跡データからスモン患者の ADL 低下に関わる要因を分析する。

B. 研究方法

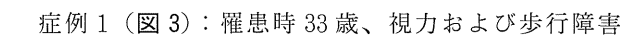
対象は大分県スモン患者 21 名（男性 8 名、女性 13 名、発症時年齢 35.1 ± 10.2 歳）、追跡期間は中央値 13（最長 23）年、最終追跡時年齢 78.7 ± 8.5 歳。Barthel Index（BI）の推移を経年的に評価し、 $BI < 60$ をカットオフとした ADL 低下の時期とその要因を調査した。（倫理面への配慮）

平成元年以降のスモン患者個人調査票を用いて検討した。本研究にあたってはスモン検診協力者からの同意を取得し、個人情報伏せて臨床情報を後ろ向きに解析した。

C. 研究結果

追跡開始時（年齢 65.4 ± 10.4 歳）の BI は中央値 95（四分位範囲 85~100； 1)、最終追跡時は 70（35~90；死亡 3 例を除く）であった。追跡開始時の $BI < 60$ は 4 例で、そのうち 2 例は頸椎損傷、心疾患が ADL に影響していた。当初 $BI \geq 60$ であった 17 例のうち、最終追跡時点の $BI \geq 80$ が 8 例、60~80 が 4 例、 < 60 が 5 例であった（ 2）。ADL が維持されていた 8 例（最終 $BI \geq 80$ ）は若年発症（ < 35 歳）または軽症例であった（例：症例 1）。ADL が低下した 5 例（最終 $BI < 60$ ）は 75 歳以降に 1~5 年の経過で BI が低下しており、その要因は①転倒・骨折：3 例（例：症例 2）、②加齢および廃用症候群：1 例（例：症例 3）、③認知症：1 例（例：症例 4）であった。早期に車いすを導入した例は、合併疾患にも関わらず BI 60~80 を維持できていた（例：症例 5）。

代表症例提示

症例 1（ 3）：罹患時 33 歳、視力および歩行障害があり、リハビリ後、杖歩行レベルで在宅療養に移行

追跡開始時点のADL

■ 追跡開始時 BI 中央値 95 (IQR 85~100)

● 追跡開始時年齢：65.4±10.4歳

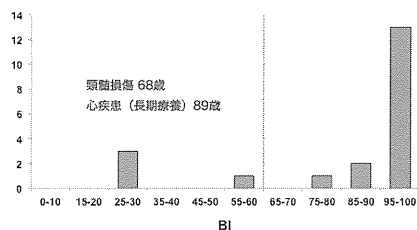


図 1

BIの推移

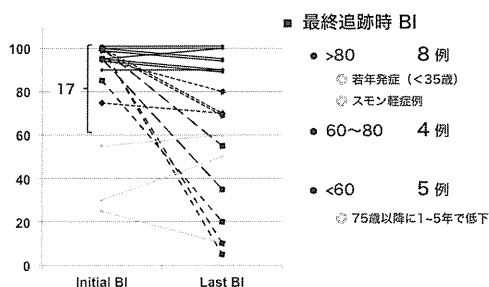


図 2

した。その後、白内障、潰瘍性大腸炎、腰痛症を合併したが、転倒や骨折のエピソードはなく、83歳時点でのBIは95と保たれ、改訂長谷川式簡易知能検査(HDS-R)も28点(30点満点)であった。若年発症し罹病期間も長期にわたるスモン症例であるが、スモン罹患時の重症度が軽症であったと考えられ、高齢期に入ってもADLが維持されていた。

症例2(図4)：罹患時40歳、歩行不能であったが視力は保たれ、1.5年の入院加療の後、在宅療養に移行した。頸椎症、腰椎症を指摘されるもADLは自立していた。80歳より脊柱管狭窄症を指摘され、歩行には杖を使用するものの84歳時BIは95であった。しかし同年、転倒し左大腿骨を骨折、以後、ほぼ寝たきりの生活となった。85歳時はBI10で、自宅での生活継続は困難となり有料老人ホームへ入所していた。スモン後遺症、加齢にともなう併存疾患により、なんとか維持できていたADLが、転倒・骨折を契機に急速に低下した症例と考えられた。

症例3(図5)：罹患時33歳、歩行不能で視力は明

症例1

若年発症で軽症：ADL保持

発症 33歳
視力：明瞭のみ
歩行：不能→杖歩行にて退院
1年間入院後、在宅療養

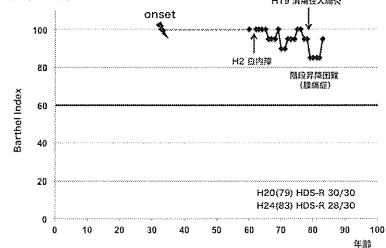


図 3

症例2

① 転倒・骨折でADL悪化

発症 40歳
視力：正常
歩行：不能
1.5年間入院後、在宅療養

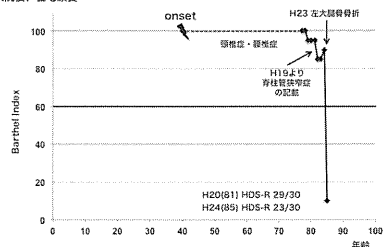


図 4

症例3

② 加齢&廃用症候群でADL低下

発症 33歳
視力：明瞭のみ
歩行：不能
1年間入院後、在宅療養

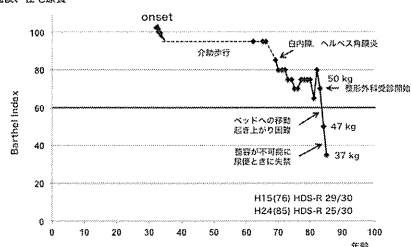


図 5

暗のみわかる程度であった。1年間入院の後、在宅療養に移行した。60歳代までは、軽介助で歩行可能であった。70歳代までBIは75~80。その後、83歳から整形外科への受診が必要となり、84歳でベッドへの移動や起き上がりが困難となった。85歳には自分で保清や整容行為が困難となり、尿便失禁もみられるようになった。在宅でも、ほとんどベッド上で過ごすようになり、83歳まで50kgあった体重も、84歳47kg、85歳37kgと、るい瘦も著しくなった。加齢に廃用が

症例4

③ 認知症がADL悪化の主因

発症 45歳
視力：全盲
歩行：不能
7ヵ月入院後、在宅療養

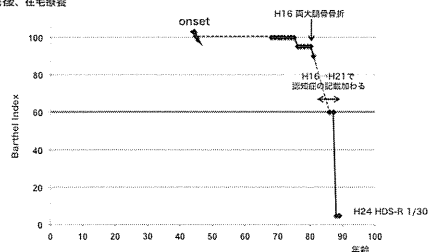


図 6

加わり、急速にADLが低下した症例と考えられた。

症例4 (図6)：罹患時45歳、全盲で歩行不能状態であった。7ヵ月入院後、在宅療養へ移行。79歳時に両大腿骨を骨折するまでBIは95以上を保っていた。その後、5年の経過で急速に認知症が加わり87歳時のHDS-Rは1点であった。本例におけるADL低下の主因は、認知症の合併と考えられた。

症例5 (図7)：罹患時33歳、歩行不能で視力は明暗のみわかるレベルであった。1年入院の後、在宅療養に移行。早期から車椅子を使用しており40～50歳代のBIは80でADL。その後、両側下肢熱唱、肩関節炎、頸椎症などを合併するも75歳までBI70を維持していた。車椅子を早期に導入したことが、転倒リスクの回避につながっていた。57歳時の検診で個人調査票に「車椅子になって転ばなくなった」という患者自身のコメントが記載されていた。しかし、HDS-Rは57歳26、72歳26、76歳21と年を経るにつれ悪化していた。

D. 考察

スモンは激しい腹痛を伴う下痢で発症し、その後、しびれ、痛み、麻痺が足裏から次第に上行する。末梢神経障害と脊髄障害の両者が重なって著しい感覚性失調をきたす。視神経障害により失明に至る症例も少なくない。さらに、自律神経症状による排泄の問題も加わることで、不自由な身体で頻回のトイレ歩行を強いられる。このような病状で転倒が頻発することは想像に難くなく、多くの症例が長期追跡中に複数回の転倒を経験していた。壮年期まで筋肉量や身体活動性をな

症例5

早期車いす導入～転倒防止→ADL保持

発症 33歳
視力：明暗のみ
歩行：不能
1年入院後、在宅療養

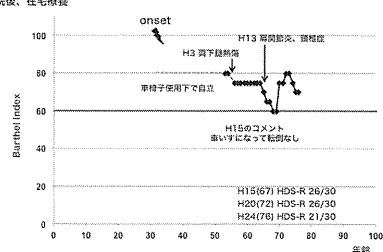


図 7

んとか維持することで、後遺症をカバーできていても、加齢によるサルコペニア²⁾や廃用性萎縮も加わり、高齢になっての転倒・骨折を契機に急速にADL低下している例が3例あった。対策として今回、提示した症例5からは、早期からの車椅子導入により転倒リスクを回避できる可能性が示唆される。患者自身の努力によって獲得した歩行を維持・継続することは、大切ではあるが、安全性を優先して車椅子を導入するという判断も長期的にはADLの低下防止につながるかもしれない。

高齢化に伴う認知機能低下も、軽視できない状況にある。福岡県久山町における地域悉皆調査³⁾でも、64歳以上の認知症有病率は1985年の3.8%から2005年には6.3%まで増加しており、高齢化が著しいスモン患者においてもHDS-Rが低下している例は少なくない。今回の調査では、スモン患者の認知機能低下が、認知症のどの病型(アルツハイマー病、血管性認知症、レビー小体型認知症)によるものかまでは言及できないが、共通する危険因子(高血圧、糖尿病など)の管理や、コミュニティから隔絶されることなく社会生活を維持し、地域との関係を保っていけるようなアプローチも重要と考えられた。

E. 結論

スモン患者のADL低下要因として、①転倒・骨折、②廃用症候群、③認知症が関係していた。スモン罹患時の重症度に関わらず、転倒・骨折を契機にADL低下する例が多かった。また、認知症によるADL低下例もあった。現時点でADL維持できている例(主に