

なることが知られており<sup>2)</sup>注意が必要である。また BAP と TRACP-5b の値は高い相関を示しており骨吸収が活発な患者では骨形成も盛んであり、骨代謝は維持されているものと考えられた。

## E. 結論

1. 愛知県尾張地区・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 54%であった。
2. この地域の個々の受診者 11 名の経年的変化を 3 年前とほぼ同一の患者で比較検討できた。改善は 2 名、悪化している例は 2 名であった。他の 7 名は変化なしであり安定していた。
3. 女性検診者の 66.7%で男性検診者のうち 1 人が骨吸収マーカーである TRACP-5b が上昇していた。BAP は全例正常範囲であったが、女性群では骨吸収が亢進している検診者が多く骨折のリスクとして注意が必要である。

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## I. 文献

- 1) 鷲見幸彦. 平成 22 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. 50, 2012.
- 2) Ivaska KK, et al: Bone turnover markers and prediction of fracture: A prospective follow-up study of 1040 elderly women for a mean of 9 years. J Bone Miner Res 25: 393-404, 2010.

# 全国スモン患者に対する質問紙による調査

(平成 25 年度研究報告)

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

スモン患者全体の現状把握および検診率向上を目的に、スモン患者に対する質問紙による全国調査を施行した。調査用紙を 1738 通発送し 1027 通の回答が得られた (回収率 59%)。過去に検診歴の有る群 (既受診群) が 892 名 (男 242、女 650、平均 79.5±8.8 歳)、無い群 (未受診群) が 135 名 (男 37、女 98、平均 79.3±8.8 歳) であり、男女比、年齢構成は両群でほぼ差がなかった。未受診群の方が全盲の比率が高く、認知症は未受診群で多かった。医療機関への受診状況は既受診群の方が高かった。介護状況は、未受診群で「介護を必要としない」の比率が高かった。受診しない理由は「なならない」が最も多く、以下「他の機関へ」、「案内がない」「会場が遠い」「付き添いが無い」であった。約 3 割が今後の受診を希望していた。検診率を向上させるためには、検診の意義や必要性をアピールすることや訪問検診の拡充などの対策が必要であると考えられた。

## A. 研究目的

現在スモン患者の総数は約 1800 名と推定されるが、ここ数年の検診受診者数は 900 人前後であり、受診者数、受診率ともに漸減傾向である。スモン検診の目的は、個々の患者の病状の改善を目指すとともに、スモン患者全体の療養状況を把握し恒久対策へフィードバックさせることである。また長年の班会議の努力の成果としてスモン患者データベースが構築されており、長期にわたる自然歴の追跡が可能であるが、これをさらに継続させていくことはスモン班会議の使命である。そのためには検診率の向上させることが必要である。今回は受診歴の有無を問わず一斉に同一の質問紙による全国調査を行った。

## B. 研究方法

対象は事務局で把握しているスモン患者 1738 名である。対象者に調査用紙を郵送し、記入後に返送してもらい回収した。調査票はスモン検診で使用している書式を簡略化し、検診しない理由などの項目を加えた。質問項目は病歴、症状、治療、日常生活、福祉サービ

スである。検診歴の有無により 2 群に分け比較検討を行った。

## C. 研究結果

調査用紙の回収率は 59% (1027 通/1738 通) であった。うち過去に検診歴の有る群 (既受診群) が 892 名 (男 242、女 650、平均 79.5±8.8 歳)、無い群 (未受診群) が 135 名 (男 37、女 98、平均 79.3±8.8 歳) であり、男女比、年齢構成は両群で差がなかった。全体の重症度は両群で差が無かった。個々の症候をみると、視力では未受診群は全盲の比率が 7.8%であるのに対し、既受診群は 2.1%であり有意差がみられた ( $p < 0.05$ 、図 1)。消化器症状は既受診群の方が有症状者の比率が高かった ( $p < 0.05$ 、図 2)。併発症は、白内障、関節疾患が既受診群で多く、認知症は未受診群で多かった (図 3)。過去 5 年間の療養状況は、長期入院ないし入所の比率が未受診群では 18.2%であるのに対し、既受診群は 11.7%であり、未受診群に多い傾向がみられた。医療機関への受診状況は既受診群の方が受診ありの比率が高かった ( $p < 0.05$ 、図 4)。一日の生活、

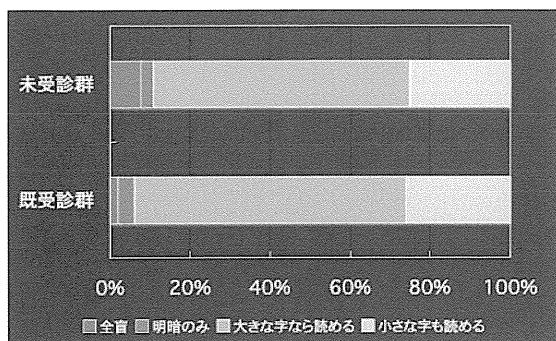


図1 視力障害

未受診群の方が全盲の比率が高い

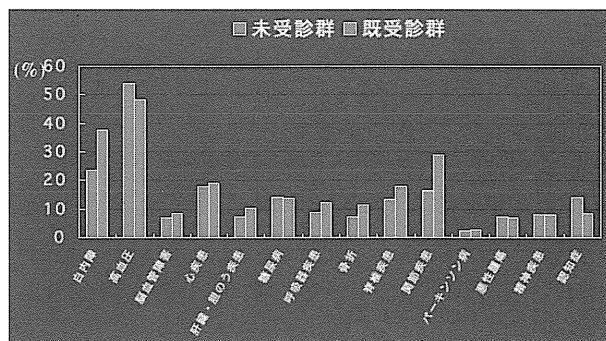


図3 合併症

白内障、関節疾患が既受診群で多く、認知症は未受診群で多かった

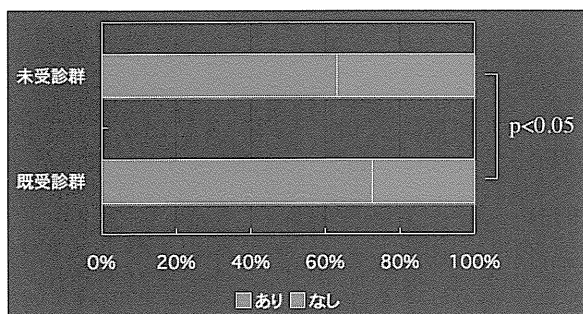


図2 消化器症状

既受診群の方が消化器症状を持つ比率が高い

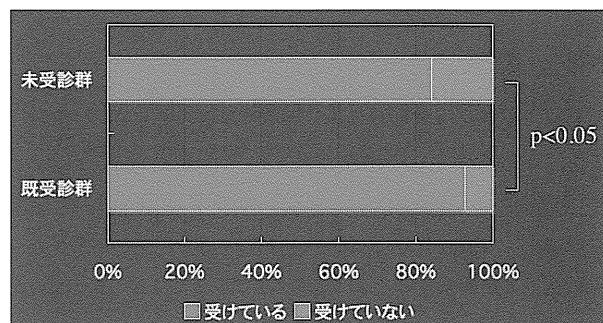


図4 現在の治療状況

医療機関への受診状況は既受診群の方が高い

日常生活動作、生活の満足度、転倒傾向は両群間で有意な差はなかった。介護状況は、未受診群で「介護を必要としない」の比率が高かった (p<0.05、図5)。受診しない理由は「なならない」が多く、以下「他の機関へ」、「案内がない」、「会場が遠い」、「付き添いが無い」、「他病状のため」などであった。今後の検診希望については、既受診群の71.2%、未受診群の29.9%が受けたいと回答した。

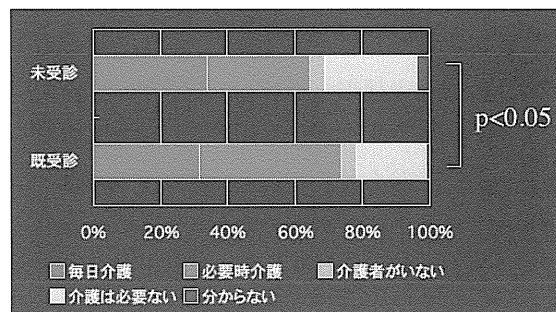


図5 介護状況

未受診群で「介護を必要としない」の比率が高かった

#### D. 考察

当班会議は恒久対策の一環としてスモン患者の検診を行ってきた。理想的には全患者を対象に実施することが望ましいが、実際には検診は約半数にとどまっているのが現状である。それでは検診を受けないあるいは受けられない群はどのような患者であり、いかなる理由で検診に至っていないのかが以前より問題となっていた。われわれは平成21年度に過去3年間に一度も検診を受けていない患者を対象にアンケートを行った。その前年度の検診結果と比較したところ、年齢、性別はほぼ同じであるが、症状は視力、歩行障害ともにより重症であり、療養状況は長期入所・入院が多く、

一日の生活は活動度が低く、生活満足度も低いということが明らかとなった。一方、今回の調査は未受診群のみを対象とするのではなく、把握している全患者を対象に実施し、得られた結果を既受診、未受診の二群間で比較した。その結果、未受診群は既受診群に比べて全盲の比率、認知症の合併が高いが、その一方で医療機関へ受診していない比率、介護を必要としない比率も高かった。療養状況として長期入所・入院が未受診群で高い傾向があったが、21年度調査で差がみられた歩行障害、一日の生活（活動度）、生活満足度に関しては差がみられなかった。両者の結果の差はこの4

年間の変化をある程度反映したものと考えられる。

今回の結果からは、未受診群のなかには視力障害や認知症のために検診を受けたくても受けることのできない重症患者と、医療や介護の必要がなく検診を受けるまでもないとする軽症患者とが混在しているものと推測される。

検診を受けない理由としては、(検診を受けても)病気はなおらない、他の医療機関で診てもらっているから(スモン検診まで受ける必要は無い)が上位を占めた。'案内がない' '会場が遠い' '付き添いが無い'などの検診を受けたくとも支障があって受けられないとする意見もみられた。

検診への要望を記す自由解答欄には、これからも検診を継続してほしいという支持の意見がある一方で、検診の方法や意義そのものを疑問視する意見やスモンの認知度が低いことに対する不満、シビレや便通異常に悩まされている実状、今後の治療法の開発への期待など様々な意見が寄せられた。

今後の対策としては、集団検診を受けることが難しい超高齢者、施設入所者、重症者に対しては、訪問検診を充実拡大させるとともに、アンケートや電話調査などによる実態の把握も継続して行っていくべきである。また、検診の意義が患者に十分に理解されていない面もあり、検診を受けることの利点や必要性について説明していくことが重要であると考えられた。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

- 1) 小長谷正明ら：平成 20 年度の全国スモン検診結果。厚生労働科学研究費補助金（難治疾患克服研究事業）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。p17-20, 2009

## 検診を希望しない患者の現状について（平成 23 年度）

（平成 23 年度研究報告）

坂井 研一（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部（神経内科））

川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

阿部 光徳（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

松岡 真由（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

文屋 佳子（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

河合 縁（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

三宅さやか（国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室）

田邊 康之（国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部（神経内科））

### 研究要旨

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

### A. 研究目的

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

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

るのかを検討する。

### B. 研究方法

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

表1 スモン検診前アンケート結果

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

表2 32人の昭和63年度～平成11年度までの検診履歴

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

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

### C. 研究結果

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

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

表3 32人に電話連絡をした結果

インタビュー可能	12人
拒否	3人
不在	14人
電話番号不明	3人

表4 インタビュー可能12人～昭和63年度～平成11年度までの検診履歴～

1回も検診を受けてない	10人
1回	1人
3回	1人

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

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

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

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

表5 検診を希望しない12名の理由（複数回答）

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

\*意味を感じない理由

- ①検診を受けても治らない
- ②重度の為に検診を受けても仕方ない

表6 視力について

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

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

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

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

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

表7 ADL

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

\*12人中6人は、介護認定を受けていた。

表8 福祉サービス利用

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

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

た患者もいた。

#### D. 考察

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

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

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

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

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

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

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

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

視力については平成21年度のアンケート調査と比較してほとんど見えない患者が比率的にやや多かった<sup>1)</sup>(表11)。

ADLとしては、施設入所や寝たきりの患者はいたものの、回答の得られた患者の40%が自立であったことは、平成21年度のアンケート調査結果でもBarthel Indexが100点の患者の中で検診を受けてない患者の比率が多かった結果に共通点がある<sup>1)</sup>(表12)。しかし、自立とはいうものの下肢の筋力低下やリウマチ、白内障などにより障害を抱えながら生活していた。また介護認定については12人中6人が認定を受けていたことは平成21年度のアンケート調査結果でも全体の50%の方が申請していたことから共通点が

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

全盲	4.4%
指数弁以下	3.9%
大きな字なら読める	66.4%
細かい字も読める	26.3%

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

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

Barthel Index 100点	31.1%
Barthel Index 95点	9.7%
Barthel Index 80~90点	16.4%
Barthel Index 60~75点	14.2%
Barthel Index 45~55点	7.5%
Barthel Index 20~45点	7.8%
Barthel Index 20点以下	13.3%

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

みられた<sup>1)</sup>。

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

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

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



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

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

- 1) 久留 聡ほか：スモン検診を受けていない患者への全国アンケート調査（平成 21 年度），厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班，平成 21 年度総括・分担研究報告書，p. 30-33, 2010.
- 2) 井原雄悦ほか：岡山県スモン患者の現状と問題点（平成 16 年度），厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班，平成 16 年度総括・分担研究報告書，p. 62-64, 2005.

# 若年発症スモンのアンケート調査

(平成 24 年度研究報告)

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<sup>1)~5)</sup>。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

(1) 現在の症状、(2) 現在の生活状況、(3) 経済状況、(4) 人間関係、(5) 公的サービス利用、(6) 住環境、(7) 将来の問題、(8) 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。

(1) 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。

(2) 現在の生活状況：生活満足度は満足 2、どちらかという満足 12、何ともいえない 17、どちらかという不満 11、全く不満 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

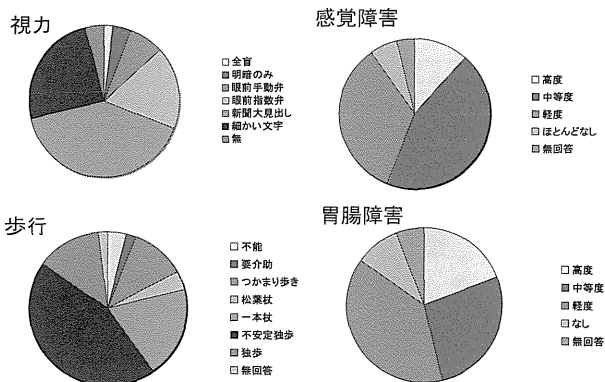


図1 現在の身体状況

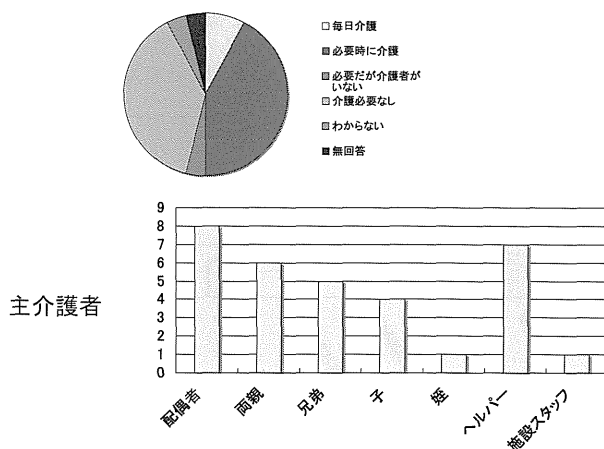


図4 療養介護状況

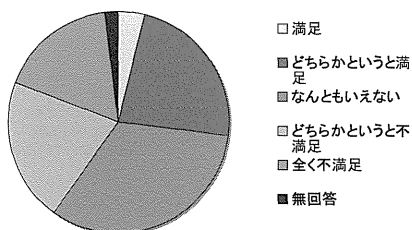


図2 生活満足度

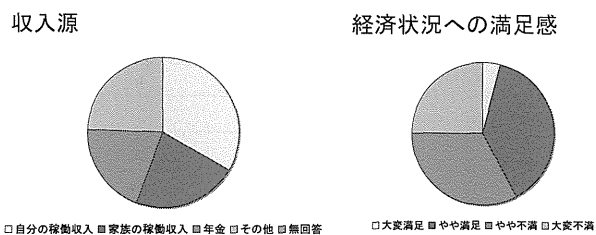


図5 経済状況

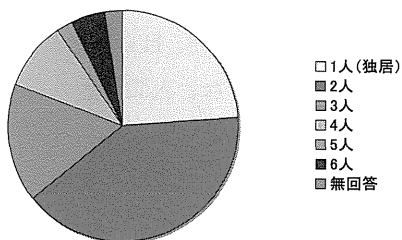
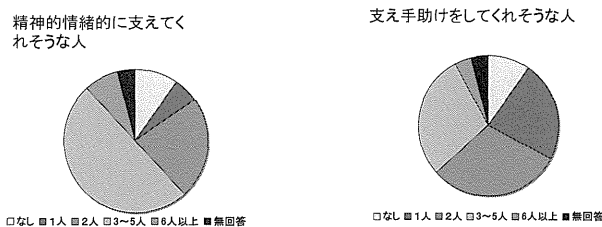


図3 同居家族



相談に乗ってくれそうな人

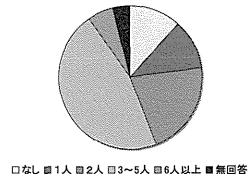


図6 人間関係

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）

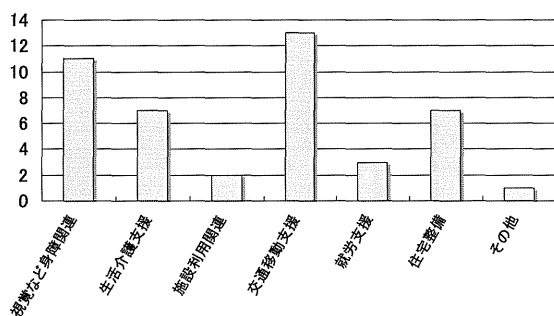


図7 公的サービス利用

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

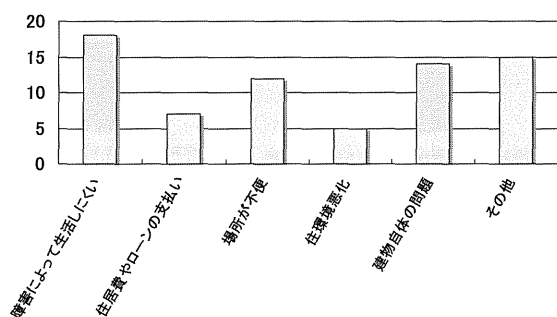


図8 住宅関連

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

□近い将来 ■遠い将来

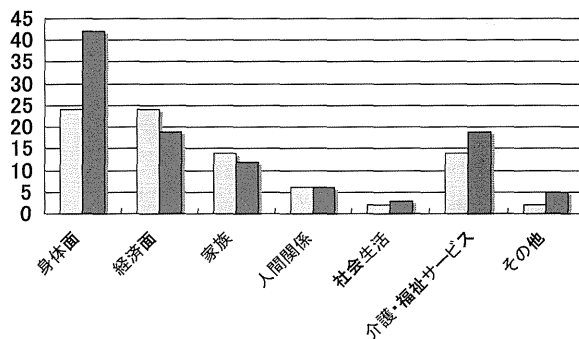


図9 将来的に気になる点

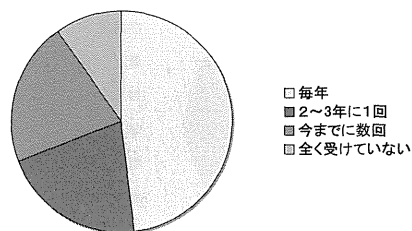


図10 スモン検診状況

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程度利用されているものの、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.

# 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 (平成24年度研究報告)

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ことから、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。ADL2,3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 スモンに関する質問

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%

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

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%

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%

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%

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

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。入院相談の際に医師以外が 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十分にできない」「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ことがわかった。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

# 若年発症スモン患者の療養状況の変化

(平成 23 年度研究報告)

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 年間に於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という特徴を有する<sup>1-5)</sup>。

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 年間に於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  $57.5 \pm 5.7$

歳 (41～63)、平均発症年齢は  $14.2 \pm 5.1$  歳 (3～19、10 歳以下で発症が 6 名)、平均罹病期間は  $43.2 \pm 3.1$  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

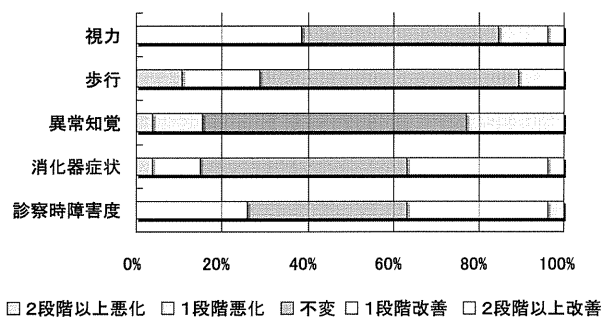


図1 主要症状の変化

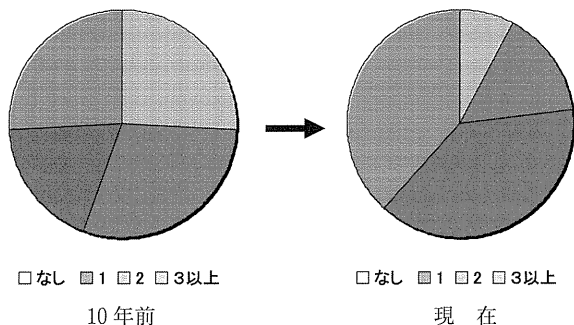


図2 身体合併症

□10年前 ■現在

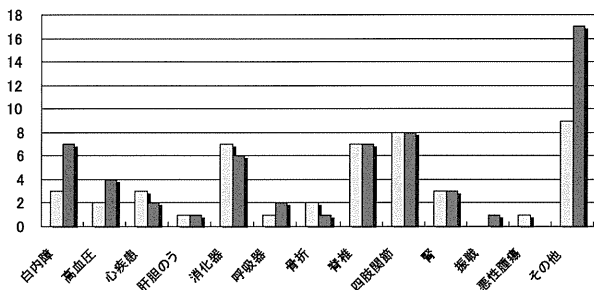
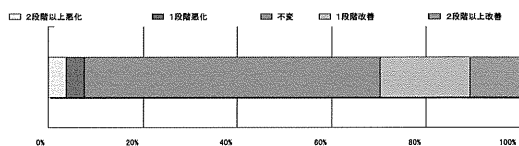


図3 身体合併症

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

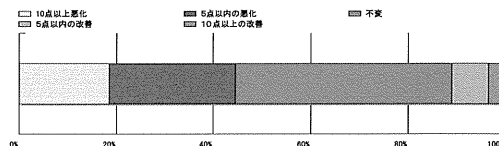


図4

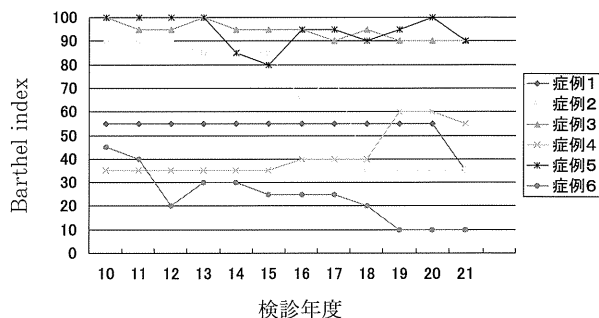


図5 10点以上の変化を示した症例のBarthel indexの推移

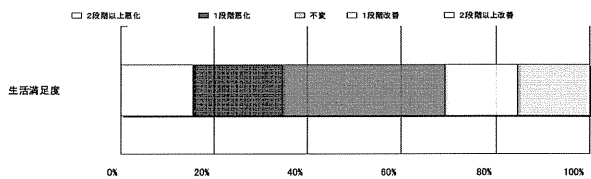
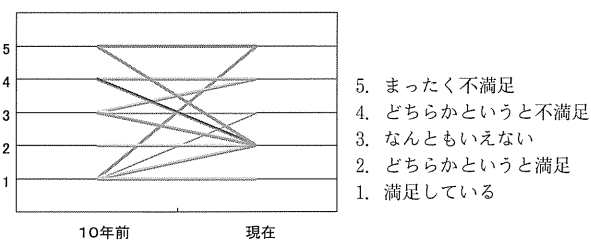


図6 生活満足度の変化

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）。