

D. 考察

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

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

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

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

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

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

3) 岩下宏, 由村健夫, 丸山征郎, ほか：九州地区における若年発症スモンの現状調査. 厚生省特定疾患スモン調査研究班. 平成 8 年度研究報告書, 1997, pp. 127-129.

4) 加知輝彦：若年発症スモン. 安藤一也編, スモン研究の現状と今後の課題—1992 年度ワークショップの記録, 厚生省特定疾患スモン調査研究班, 大府, p. 118-122, 1993.

5) 小長谷正明, 飯田光男：若年スモン患者の検討. スモン若年者サミット報告書, 1997, pp 34-35.

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

(平成 24 年度研究報告)

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。

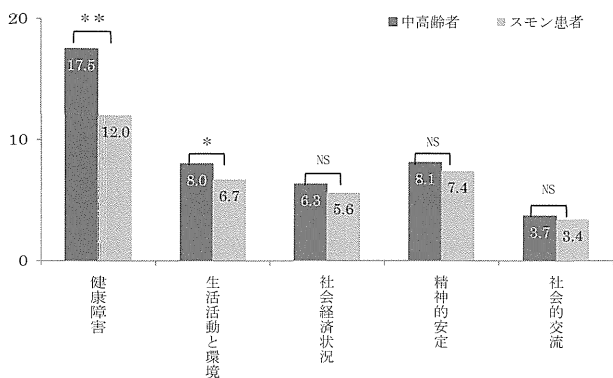
C. 研究結果

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

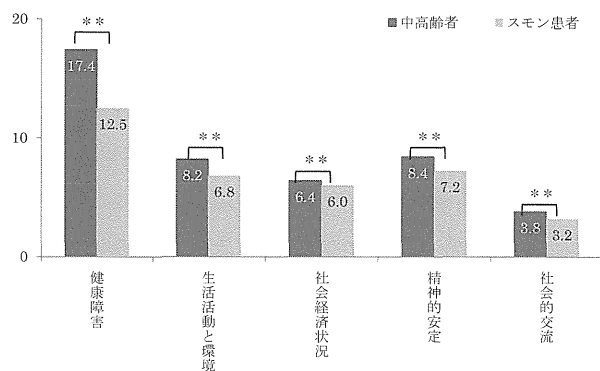
図1 在宅中高齢者とスモン患者の領域別 SDL の比較 50 歳以下

「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)。

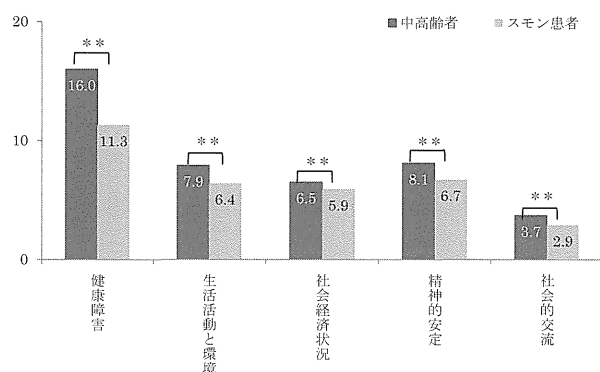
D. 考察

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



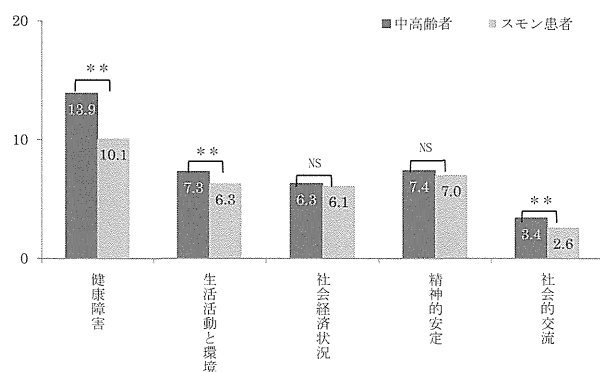
** ; p<0.01

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 Kitakyusyu. 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 subacutemyelo-optico-neuropathy living at home: Satisfaction in daily life and short form-36. DisabilRehabil 31: 1902-1906, 2009.
- 7) 高橋真紀ほか：スモン患者のQOLに關与する要因の検討。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.

スモンのソーシャルワークハンドブックの作成

(平成 25 年度研究報告)

田中千枝子 (日本福祉大学日本福祉大学社会福祉学部)

鈴木由美子 (日本福祉大学日本福祉大学社会福祉学部)

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)

竹越 友則 (国立病院機構岩手病院)

田澤 千晶 (国立病院機構静岡富士病院地域医療連携室)

研究要旨

スモン患者、介護者の高齢化に伴い、今後の療養生活において不安を抱いている。そのような状況でスモン患者の特性に配慮した相談やサービス、情報提供が重要と考え、そこで医療ソーシャルワーカーが相談窓口として機能できるのではないかと考えました。しかし医療ソーシャルワーカーの言葉さえ知らないスモン患者もいると思い、まずは知ってもらうこと、活用してもらうこと目的に「スモンソーシャルワークハンドブック」を作成しました。これまで医療ソーシャルワーカーがスモン患者に関わった事例を中心に執筆、編集を行い、全国での相談窓口の一覧も掲載した。作成から完成に至るまでの経緯を報告する。

A. 研究目的

スモン患者、介護者の高齢化に伴い、スモン患者の生活環境、療養環境、経済的問題、介護体制など今後の療養生活において不安を抱いている。そのような状況でスモン患者の特性に配慮した相談やサービス、情報提供が重要と考える。そこで医療ソーシャルワーカーが、相談窓口の1つとして機能できるのではないかと考える。しかし、スモン患者の中には医療ソーシャルワーカーと言う言葉さえ知らない方もいると思われる。その為スモン患者に対するソーシャルワークサービスの均霑化を目的に「スモンソーシャルワークハンドブック」を作成する。実際医療ソーシャルワーカーが関わったスモン患者との事例を交えることで医療ソーシャルワーカーの活用方法を認知してもらうことをおもな内容とする。

B. 研究方法

作成までのプロセスであるが、2013年5月、大阪国際交流センターにてスモン患者に対するソーシャルワーク支援の現状と課題について意見交換を行った。

訪問診療の重要性が高まっており、医療ソーシャルワーカーが同行訪問して制度につなぐなどの介入をしていること、高齢化により患者会活動が低下してきて風化が進むという問題があること、スモン患者にとって電話というツールは相談をするうえで今後ますます有効ではないかということ、医療関係者や福祉施設職員がスモンを知らない為に、入院・入所を拒否されるケースがあり、医療ソーシャルワーカーが同行し説明をすることで理解が得られたこと、埋もれているスモン患者の掘り起こしや、支援を求めない患者への対応の困難さがあることなどの意見が出された。そのような現状と課題に対応する手段として、医療ソーシャルワーカーを活用してほしいが、医療ソーシャルワーカーが何をしてくれる人がわからないだけでなく、名前すら知らない患者もいるかもしれないので、まずは医療ソーシャルワーカーを活用するためのマニュアル等を作り、まずは知ってもらうことが重要ではないかと考えた。2013年7月、日本福祉大学名古屋キャンパスでスモンソーシャルワークハンドブックの構成と担当者に関して意見交換を行った。構成としては、いざ相談して

くださいと伝えても何を相談したらいいのかわからないといった声もよく聴くことから、実際医療ソーシャルワーカーがスモン患者に関わった事例を中心にまとめることでわかりやすくなるのではないかと考えた。項目としては、①はじめに ②医療ソーシャルワーカーの紹介 ③スモン検診に関する事例 ④スモン検診をするとうんざりなことがあるの？ ⑤検診に行きたいけど行く方法がありません…… ⑥今施設に入所しているけどスモン検診は受けられますか？ ⑦スモンを知らないと言われて説明して理解してもらおうのが大変でした ⑧リハビリをしたいけど、どういふ方法がありますか？ ⑨電動車いすを利用したいけどどうしたらいいですか？ ⑩介護保険の申請方法がわからない……ヘルパーを利用したいがどうしたらいい？ ⑪家の中に段差があってちょっと不便しているのだけど……どうにかかりますか？ ⑫施設が必要になった時にちゃんと入所ができるのでしょうか？ ⑬障害者の法律が変わって、私たちの暮らしはどのように変わりますか？ ⑭どんなサービスが受けられますか？ ⑮障害福祉サービスの利用手続きはどうなるの？ ⑯私の住んでいるところはどこに相談したらいいのでしょうか？ ⑰おわりに 16項目です。事例の表し方の編集方針については、実際訪問調査を行っている国立病院機構岩手病院竹越氏とスモン検診に参加している私、国立病院機構静岡富士病院田澤氏を中心に、医療ソーシャルワーカーのアセスメントから判断し、根拠に基づいたプランニング、患者等とのやり取りの中で介入を行う支援プロセスの流れで統一して執筆を行い、田中千枝子先生、鈴木由美子先生を中心に原稿の修正を行いながら編集を行いました。また時数、挿絵などハンドブックの全体のバランスなど構成に関して作成およびアドバイスを高知県立大学二本柳氏にお願いした。⑮については、研究班員がいる病院へ書面で掲載の有無を確認して、返事がいただけない所は直接各スタッフが連絡をして確認を行った。

C. 研究結果

当初 2013 年 11 月に開催した三重県スモン研修会に間に合うように進めてきたが、原稿の仕上がりや担当医療機関・担当者一覧の了解を取る作業が思った以上

に時間を取られたこともあり、完成が少し遅れたが 2014 年 1 月に完成した。各班員、相談窓口一覧表に掲載された病院の MSW へ送付した。内容としては、①はハンドブックの作成に至った思いを記載しています。②は医療ソーシャルワーカーの仕事の概要説明を記載しています。③はスモン検診での患者とのやりとりの中で不安を感じ、本人・地域のサービス事業所と連絡調整を図り施設入所へつなげた事例、また訪問検診から経済的支援・サービスの調整を行い在宅生活を支えた事例を記載しています。④はスモン検診に行く様々なメリットがあることを説明し検診への参加を促しています。⑤は検診の受け方について様々な方法があることを記載しています。⑥は施設へ入所している検診を受けている事例を記載しています。⑦はスモンについて知らないことで医療費の請求事例や風化予防の為に研修会を開いていることを記載しています。⑧はリハビリテーションにつなげた事例を記載しています。⑨はオーダーメイドの電動車いすにつなげた事例を記載しています。⑩介護保険申請の事例やヘルパーを利用する為の支援事例を記載しています。⑪家屋改修を支援した事例を記載しています。⑫施設入所を考える患者の相談支援を記載しています。⑬障害者総合支援法になってどのようなことが変わったかを記載しています。⑭障害福祉サービスが利用できることによってできることを記載しています。⑮全国の相談窓口一覧表を記載しています。

E. 結論

平成 24 年 10 月に岡山県で開催したスモンの集いでもどこに相談したらいいのかわからないといった声がスモン患者から聞かれ、ソーシャルワークハンドブックがスモン患者の今後の療養生活において相談するきっかけになればと考えている。その件数が増えることにより、スモン患者のニーズを把握することにも繋がり、今後何が課題なのかが見えてくる。また医療ソーシャルワーカーもスモンに関して知らないことから掲載に関して前向きでない医療機関もありましたし、逆に今回のことをきっかけにスモンの勉強会を開く医療機関もありました。相談されることで知るきっかけになり、それが風化予防にも繋がっていくと思われる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

スモンの障害評価システムの作成

(平成 24 年度研究報告)

蜂須賀研二 (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)

加藤 徳明 (産業医科大学リハビリテーション医学)

研究要旨

スモンの障害評価やそのデータ管理を簡便にパーソナルコンピュータ上で行うための障害評価システムを作成した。本システムではスモンの障害として基本的 ADL、応用的 ADL、主観的 QOL について評価し、それぞれの評価には Barthel Index、Frenchay Activities Index、日常生活満足度 (Satisfaction in Daily Life; SDL) を使用した。入力には患者本人や家族、評価者が、評価ごとの質問に対し回答を行っていくが、質問に対する回答は該当する項目をクリックするだけでよく、次の質問や他の評価法にはボタン一つで移行できるようにするなど障害評価の専門家以外でも使用しやすいよう配慮した。必要な複数の患者の結果を一覧表示できる他、データを CSV 形式で出力することで表計算ソフトや統計ソフトに取り込むことを可能とした。また、これまで設定していなかった SDL サブグループの男女別、年代別の標準値を、スモン研究データベースをもとに算出した。

A. 研究目的

スモンは発症より長期間が経過し、慢性化した神経症状に加齢や併発症の影響が加わり、その障害像は複雑化してきている。したがって、われわれはスモンの障害、ライフスタイル、QOL 等を包括的に捉えることが、適切な訓練や生活指導、社会資源の活用などのリハビリテーションアプローチを行ううえで重要であると考え、これまでに評価方法の検討を行ってきた。

今回はスモンの障害、ライフスタイル、QOL の評価やそのデータ管理を簡便にパーソナルコンピュータ (PC) 上で行うための障害評価システムを作成したため報告する。

B. 研究方法

本システムではスモンの障害について、基本的 ADL、応用的 ADL、主観的 QOL を評価し、各評価の質問に対する回答を直接 PC 上で行うこととした。

基本的 ADL の評価には Granger 版 Barthel Index (BI)¹⁾ をもとに疫学調査用に自己記入式に改訂した

BI 産医大版自己評価表²⁾ (SR-BI) を用いた。SR-BI は日常生活に関する基本的な活動 13 項目を評価し、合計 0~100 に点数化され、自記式評価として妥当性と信頼性が確立している。

応用的 ADL の評価には Frenchay Activities Index (FAI)³⁾ をもとに自記式に改訂した FAI 自己評価表⁴⁾ (SR-FAI) を用いた。SR-FAI は評価項目 15 の実践度を 0~3 の 4 段階、合計 0~45 に点数化し、応用的 ADL の実践度、すなわちライフスタイルの評価として用いられる。自記式評価としてその妥当性と信頼性が確立している⁵⁾。

QOL の評価には日常生活満足度 (Satisfaction in Daily Life; SDL) を用いた。SDL は日常生活に関する主観的な QOL 評価であり、在宅中高齢者に共通して重要な「身体の健康、精神の安定、身の回り、移動歩行、家庭の仕事、住環境、配偶者・家族との同居形態、趣味・レクリエーション、地域・社会的交流、年金・補償、仕事」の 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、合計は

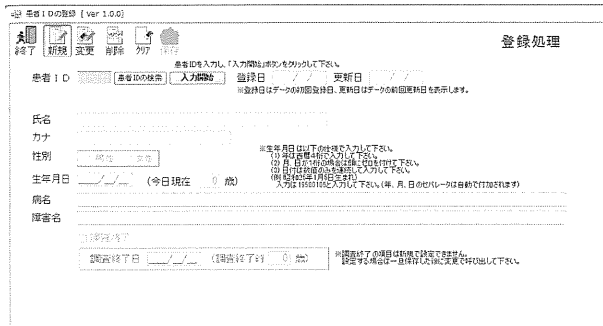


図1 患者ID、患者情報の登録画面

もっとも不満足である11から最も満足である55の範囲で点数化される⁶⁾。

なお、SDLサブグループの標準値はこれまで設定していなかったため、北九州市八幡西区在住の中高齢者より無作為に抽出した年齢48～90歳の780名（男性374名、女性406名）から成る2001年スモン研究データベース⁷⁾を用いて、男女別、年代別に各サブグループの標準値を算出した。

C. 研究結果

● 障害評価システムの概要

本システムでは、PCの画面指示に従い、最初に患者IDを登録し、続いて患者情報（氏名、性別、生年月日、病名、障害名）を入力する（図1）。

次に使用する評価法を選択し患者本人や家族、評価者が、評価ごとの質問に対する回答を入力する（図2）。質問に対する回答は該当する項目をクリックするだけでよく、次の質問や他の評価法にはボタン一つで移行できるようにするなどPC操作に不慣れた高齢患者やその家族でも使用できるよう配慮した。回答を終了するとサブグループの点数と合計点が自動計算されて表示され、点数の下には評価した患者の性別、年代に相当する健常者の標準値が表示される。

また、必要な複数の患者の評価結果を一覧表示できる（図3）他、データをCSV形式で出力することで表計算ソフトや統計ソフトに取り込むことを可能とした。

● SDLサブグループの男女別、年代別標準値

SDLサブグループの男女別、年代別標準値を表1に示す。いずれのサブグループの平均値も各年代において明らかな男女差は認めなかった。サブグループの

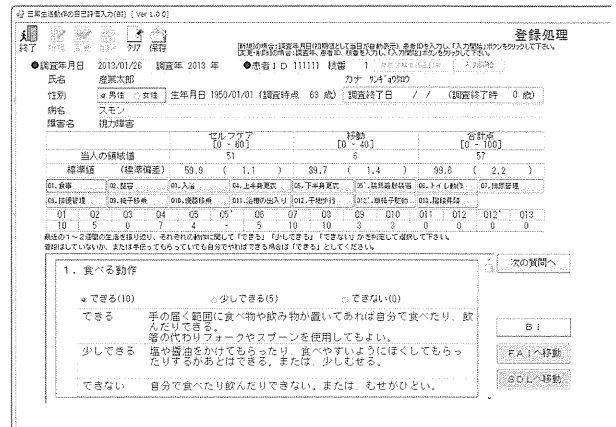


図2 評価法の質問に対する回答の入力画面

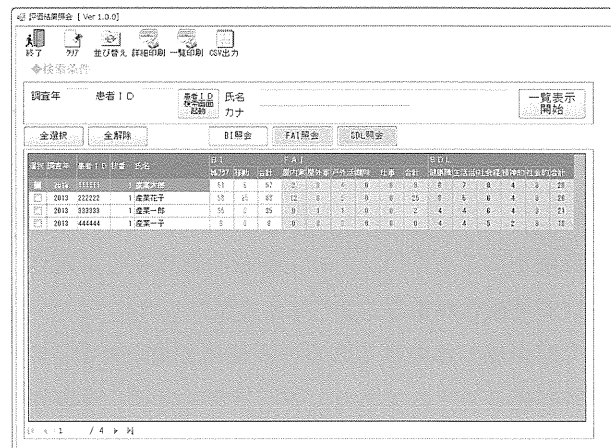


図3 評価結果の一覧表示

表1 SDLサブグループの男女別、年代別標準値

	55～59歳			60～69歳		
	男性	女性	合計	男性	女性	合計
健康障害[4-20]	17.4(2.8)	17.6(2.9)	17.5(2.9)	17.8(3.0)	17.0(3.5)	17.4(3.3)
生活活動と環境[2-10]	7.9(1.9)	8.2(1.8)	8.0(1.8)	8.3(1.6)	8.0(1.8)	8.2(1.7)
社会経済状況[2-10]	6.1(1.8)	6.4(1.7)	6.3(1.8)	6.5(1.6)	6.3(1.5)	6.4(1.5)
精神的安定[2-10]	8.1(1.8)	8.2(1.7)	8.1(1.8)	8.6(1.6)	8.1(1.7)	8.4(1.7)
社会的交流[1-5]	3.4(1.1)	4.0(0.9)	3.7(1.1)	3.8(1.0)	3.9(1.1)	3.8(1.0)
合計点[11-55]	42.9(7.8)	44.4(7.1)	43.6(7.4)	45.0(6.9)	43.3(7.6)	44.2(7.3)

	70～79歳			80～90歳		
	男性	女性	合計	男性	女性	合計
健康障害[4-20]	16.3(4.1)	15.7(4.4)	15.9(4.3)	13.9(4.6)	13.8(4.8)	13.9(4.7)
生活活動と環境[2-10]	7.9(1.9)	7.9(1.9)	7.9(1.9)	7.2(2.1)	7.3(1.9)	7.3(2.0)
社会経済状況[2-10]	6.6(1.4)	6.4(1.3)	6.5(1.4)	6.4(1.5)	6.1(1.5)	6.3(1.5)
精神的安定[2-10]	8.1(1.9)	8.0(1.8)	8.1(1.9)	7.6(1.8)	7.3(2.1)	7.4(2.0)
社会的交流[1-5]	3.5(1.2)	3.8(1.1)	3.7(1.2)	3.5(1.1)	3.4(1.2)	3.4(1.2)
合計点[11-55]	42.3(8.5)	41.9(8.8)	42.1(8.7)	38.6(9.0)	38.0(8.8)	38.2(8.8)

()は標準偏差

うち「健康障害」と「生活活動と環境」は加齢とともに平均値が低下する傾向であった。

D. 考察

今回、スモンの障害、ライフスタイル、QOLの評価やそのデータ管理を簡便にPC上で行うための障害評価システムを作成した。

われわれは複雑化したスモンの障害やライフスタイル、QOL等を包括的に捉えることが、適切なリハビリテーションアプローチを行ううえで重要であると考え、それらの評価方法の検討を行ってきた。そのうち、スモンの障害やライフスタイルはBIやFAIで的確に評価することが可能である⁹⁾。QOLについては、スモン患者を簡便に評価する目的で1989年に7項目、5段階尺度のSDLを作成した⁹⁾。さらに在宅中高齢者に普遍的に適応できるようにするため、在宅中高齢者の日常生活の満足度に関する要因の研究結果に基づき11項目5段階尺度の評価表に改訂した⁶⁾。また、SDLがスモン重症度、基本のおよび応用的ADLを反映すること¹⁰⁾、SF-36、SF-8と比べスモン患者の障害特性を反映すること¹¹⁾、¹²⁾、スモン特有の感覚障害も関与している可能性があること¹³⁾などを報告した。

今回作成したのはこれらの評価法を用いたPCでの障害評価システムである。本システムでは、障害評価の専門家だけでなく、患者自身やその家族などだけでも簡便に使用ができること、そのデータがそのままPCで管理できることを念頭において作成した。したがって、本システムはスモン検診や多数症例の疫学調査などに有用であると考えられる。本障害評価システムは現段階では数例に使用したのみであるため、今後は実際の臨床場面でスモンや他疾患の多数の患者に使用することで問題点などを検討し、必要があれば適宜改訂を行う予定である。

なお、今後、本システムは産業医科大学リハビリテーション医学講座ホームページ (http://www.uoeh-u.ac.jp/kouza/rihabiri/intro_j.html) 上に公開し、ダウンロードすることで誰でも自由に使用できるようにする予定である。

E. 結論

スモンの障害評価やデータ管理をPC上で簡便に行うための障害評価システムを作成した。また、システムの作成にあたり、これまで設定していなかった

SDLサブグループの男女別、年代別の標準値を、スモン研究データベースをもとに算出した。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

1. 文献

- 1) Granger CV, et al: Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES profile and the Barthel Index. Arch Phys Med Rehabil 60: 145-154, 1979
- 2) 蜂須賀研二ほか：産医大版 Barthel Index 自己評価表. 総合リハ 23: 797-800, 1995.
- 3) Holbrook M, Skibeck CE: An activities index with stroke patients. Age Aging 12: 166-170, 1983.
- 4) 蜂須賀研二ほか：応用的日常生活動作と無作為抽出法を用いて定めた在宅中高齢者の Frenchay Activities Index 標準値. リハ医学 38: 287-295, 2001.
- 5) 末永英文ほか：改訂版 Frenchay Activities Index 自己評価表の再現性と妥当性. 日本職業・災害医学会誌 48: 55-60, 2000.
- 6) 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.
- 7) Nagayoshi M, et al: Disability and lifestyle of subacutemyelo-optico-neuropathy and stroke patients and elderly persons living at home: a comparison of the Barthel Index score and the Frenchay Activities Index score. J UOEH 29: 407-415, 2007.
- 8) 高橋真紀ほか：Barthel Index と Frenchay Activities Index を用いたスモン患者の障害とライフスタイルの評価. 総合リハ 30: 263-267, 2002.
- 9) Tanaka S, Ogata H, Hachisuka K: Community rehabilitation system: Studies on physical training for disabled in Kitakyusyu. J UOEH 12: 369-372, 1990.
- 10) 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.

- 11) 高橋真紀ほか：スモン患者の日常生活満足度とSF-8. 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19年度総括・分担研究報告書 98-100, 2008.
- 12) 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. DisabilRehabil 31: 1902-1906, 2009.
- 13) 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.

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～

(平成 24 年度研究報告)

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。

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、助けを呼ばな

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%

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、ほけたりして、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 $\alpha = .871$ 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	ベッドタウン	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中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、所得が不明な人の中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

	(n)	孤立		検定	孤立感あり		検定	
		n=232	n=531		n=211	n=531		
性別	男性	241	33.2%	66.8%	$\chi^2=1.1$	26.9%	73.1%	$\chi^2=0.2$
	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%	$\chi^2=31.1^{***}$	26.5%	73.5%	$\chi^2=6.5$
	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%	$\chi^2=9.6^*$	23.0%	77.0%	$\chi^2=3.6$
	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%	$\chi^2=74.4^{***}$	33.6%	66.4%	$\chi^2=7.1$
	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%	$\chi^2=24.0^{***}$	29.9%	70.1%	$\chi^2=9.7$
	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中では、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%、ちょっとした手助け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		OR	95%CI	
			下限	上限		下限	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		検定	孤立感あり		孤立感なし	
		n=232	n=531		n=211	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%	$\chi^2=27.8^{***}$ ($df=1$)	17.2%	4.6%	$\chi^2=30.7^{***}$ ($df=1$)	
病気の時に世話をあてにできる人	(いない%)	19.0%	15.1%	$\chi^2=1.7$ ($df=1$)	26.0%	11.8%	$\chi^2=22.1^{***}$ ($df=1$)	
ちょっとした手助けをしてくれる人	(いない%)	18.8%	7.9%	$\chi^2=18.1^{***}$ ($df=1$)	17.8%	8.3%	$\chi^2=13.6^{***}$ ($df=1$)	
緊急時に来てくれそうな人	(いない%)	16.4%	5.4%	$\chi^2=20.9^{***}$ ($df=1$)	17.8%	5.6%	$\chi^2=26.7^{***}$ ($df=1$)	
いたわりや思いやりを示してくれる人	(いない%)	14.4%	4.6%	$\chi^2=21.0^{***}$ ($df=1$)	15.3%	4.0%	$\chi^2=28.0^{***}$ ($df=1$)	
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

- ・ 齊藤雅茂・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

1. 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・片平冽彦・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

スモン患者の QOL に関する要因の検討 —全国調査—

(平成 25 年度研究報告)

蜂須賀研二 (産業医科大学リハビリテーション医学講座)

加藤 徳明 (産業医科大学リハビリテーション医学講座)

蜂須賀明子 (産業医科大学リハビリテーション医学講座)

高橋 真紀 (新吉塚病院)

研究要旨

全国のスモン患者において、日常生活満足度 (Satisfaction in Daily Life ; SDL) 評価表による主観的 QOL に関する要因を、基本的日常生活動作 (ADL) の指標である Barthel Index (BI) とスモン重症度を用いて検討した。その結果、QOL にはスモン重症度の歩行障害、感覚障害と基本的 ADL が関与している可能性が示唆された。よって、基本的 ADL や歩行能力を維持・向上するための生活指導やリハビリテーションの実施、感覚障害への対処が重要であると思われた。

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²⁻⁴⁾。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)}などを報告した。また、スモン重症度には明らかな増悪がないにもかかわらず、スモン患者の基本的、応用的 ADL 能力、SDL で評価した主観的 QOL は年々低下傾向にあることも報告し⁷⁾、重回帰分析では主観的 QOL には感覚障害や基本的 ADL が関与している可能性を示した⁸⁾。

平成 22 年度の全国のスモン健診の際に SDL を調査したため、今回は全国のスモン患者に対象を拡大し、QOL に関する項目を明らかにするためにスモン重症度 (歩行障害、感覚障害、視力障害) や Barthel Index (BI) を用いて解析した。

B. 研究方法

平成 22 年度の全国のスモン健診の際に SDL 評価表

の記入を依頼し、同意を得た 787 名のうち 759 名より SDL の回答を得た。そのうち、SDL とスモン現状調査個人票の BI、視力、歩行、下肢感覚障害の項目 (表在覚障害、振動覚障害、異常知覚) の全項目に回答した 665 名を今回の解析対象とした。SDL は日常生活に関する主観的な QOL の評価であり、11 項目に対する満足度を「不満足」の 1 から「満足」の 5 の 5 段階で判定し、合計点は最も不満足である 11 から最も満足である 55 の範囲で点数化される。BI は基本的な ADL を評価し全介助であれば得点は 0、すべて自立であれば 100 となる。スモン重症度はスモン研究班評価法⁹⁾を用いており、歩行障害は 0 ; なし、1 ; 不安定歩行、3 ; 補装具を用いて歩行可能、6 ; 常に松葉杖、歩行器、車いす、9 ; ほぼ寝たきり、感覚障害は 0 ; なし、1 ; 膝以下軽度、2 ; 腓脛部以下軽度、3 ; 腓脛部以上または中等度以上の異常感覚、視力障害は 0 ; なし、1 ; 軽度の障害、2 ; 新聞大見出し判読、6 ; 眼前指数以上の高度障害、9 ; ほぼ～完全全盲で点数が決定され、合計がスモン重症度として計算できる評価である。

スモン重症度はスモン現状調査個人票の各項目から評価し、点数を決定し合計点を算出した。SDL 合計

表1 SDL 合計点と各評価値との相関

	評価	相関係数	P 値
年齢		-0.10	<0.05
スモン重症度	歩行障害	-0.36	<0.001
	感覚障害	-0.17	<0.001
	視力障害	-0.23	<0.001
	合計点	-0.36	<0.001
BI	self-care index	0.33	<0.001
	mobility index	0.35	<0.001
	合計点	0.36	<0.001

表2 SDL で評価した QOL を目的変数とした重回帰分析 (ステップワイズ法)

説明変数	回帰係数	標準回帰係数	P 値
歩行障害	-0.53	-0.15	<0.01
感覚障害	-1.26	-0.10	<0.01
BI 合計点	0.09	0.23	<0.001

点、スモン重症度（歩行障害、感覚障害、視力障害、合計点）、BI（self-care index, mobility index, 合計点）の平均を求めた。また、SDL と各評価値が関連しているか Pearson の相関（スモン重症度は Spearman の順位相関）を検定した後、SDL を目的変数とし、有意な相関であった評価項目を説明変数として重回帰分析（ステップワイズ法）を行った。統計解析には統計ソフト SPSS Statistics Version 19 を用いた。

C. 研究結果

対象のスモン患者は男性 203 名、女性 462 名、平均年齢 76.4 ± 8.6 歳（平均値 ± 標準偏差）であった。SDL の合計点（平均値 ± SD）は 33.4 ± 8.9、スモン重症度（平均値 ± SD）は歩行障害 3.1 ± 2.6、感覚障害 2.7 ± 0.7、視力障害 1.6 ± 1.7、重症度合計点 7.4 ± 3.8 であり、BI（平均値 ± SD）は、self-care index 50.2 ± 12.3、mobility index 30.2 ± 11.5、BI 合計点 80.4 ± 22.6 であった。

SDL 合計点と各評価値の相関係数を表 1 に示す。全評価項目で有意な相関を認め、年齢に関しても相関係数 -0.10 と弱い有意な相関を示した。

SDL を目的変数とした重回帰分析において、ステップワイズ法で最終的に選択された変数は歩行障害、感覚障害、BI 合計点で、 $R=0.39$ 、調整済み $R^2=0.15$ であり、表 2 に示すように、BI 合計点が最も P 値が低かった。

D. 考察

我々は以前より九州や福岡県のスモン患者を対象に日常生活満足度を調査し、平成 15 年の報告では SDL はスモン重症度と最も相関が強かったが、BI との相関は有意ではなかった⁷⁾。しかし、その後の調査では、福岡県在住の 97 名^{5,6)}、福岡県以外の九州に在住する 155 名でも SDL と BI は有意な相関を示した¹⁰⁾。さらに、SDL で評価した QOL を目的変数とした重回帰分析（ステップワイズ法）でも、SDL には BI、感覚障害の関与が示唆された⁸⁾。今回の、平成 22 年度に調査した全国のスモン患者においても、BI、スモン重症度の各項目は SDL 合計点と有意な相関を認め、重回帰分析では BI 合計点、スモン重症度の歩行障害、感覚障害が有意な項目として選択された。

以前、SDL と BI が相関を示さなかったのは、対象者の数が少なかったことと、BI は満点の患者が多く天井効果があったことが考えられる。しかし近年、スモン患者の高齢化に連れて BI 点数が低下してきたため、主観的 QOL に ADL 能力が関与する要素が大きくなってきたと考えられる。また、今回、重回帰分析で BI が最も P 値が小さく、主観的 QOL には BI が大きく関わる結果を示しており、5 年前の重回帰分析では選択されなかった歩行障害が説明変数として選択されたことを考慮すると、歩行能力が QOL には大きく関わっている可能性が示唆された。よって、基本的 ADL や歩行能力を維持・向上するための生活指導やリハビリテーションの実施が重要であると思われる。また、以前指摘した感覚障害の関与は今回も有意な項目として選択されており、一般的な薬物療法や理学療法、その他に報告のある鍼灸マッサージ治療¹¹⁾、音楽療法¹²⁾などの感覚障害への対処も QOL 維持には重要であると考えられる。

E. 結論

スモン患者の全国調査により、QOL には感覚障害、基本的 ADL、特に歩行が関与している可能性が示唆された。よって、生活指導やリハビリテーションの実施、感覚障害への対処がスモン患者の QOL の維持・向上にとって重要であると思われる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) Tanaka S, Ogata H, Hachisuka K: Community rehabilitation system: Studies on physical training for disabled in Kitakyusyu. 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-myelo-optico-neuropathy living at home: Satisfaction in daily life and short form-36. Disabil Rehabil 31: 1902-1906, 2009.
- 7) 蜂須賀研二ほか：スモン患者の日常生活満足度の推移. 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15年度総括・分担研究報告書 143-146, 2004.
- 8) 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.
- 9) 厚生省特定疾患スモン調査研究班：スモン重症度基準，厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）スモンに関する調査研究班・平成10年度報告書 213-214, 1999.
- 10) 高橋真紀ほか：スモン患者の日常生活満足度と SF-8. 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19年度総括・分担研究報告書 98-100, 2008.
- 11) 松本昭久ほか：北海道（札幌・石狩地区）重症スモン患者の鍼・灸・マッサージ訪問治療. 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 142-145, 2009.
- 12) 近藤里美ほか：スモン患者の異常感覚への音楽療法の試み. 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 93-95, 2009.