

表 受診者数・平均年齢・BIの変化

	H16、17年度	H25、26年度	
受診延べ人数	50名 (男10名・女40名)	48名 (男13名・女35名)	
平均年齢	74.0±9.2歳	80.7±8.8歳	p=0.0006** (p<0.01)
Barthel Index 平均値	87.3±16.8	68.5±37.1	p=0.0036** (p<0.01)
受診実人数	27名 (男6名・女21名)	28名 (男7名・女21名)	
スモン全患者数	H16 60名 H17 58名	H25 41名	

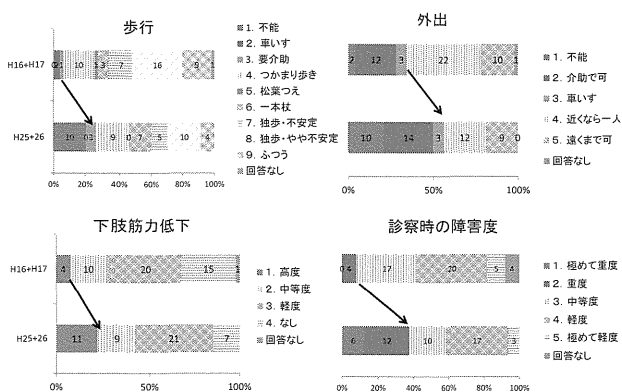
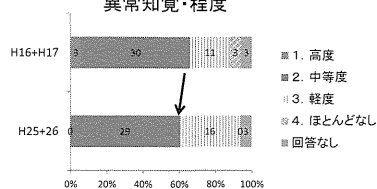


図1 身体状況(歩行・外出・下肢筋力低下・診察時の障害度)の変化

肢筋力低下、診察時の障害度の項目は顕著に悪化していた(図1)。歩行の項目では要介助群は平成16, 17年度(H16+17)では3名にすぎなかったが、平成25, 26年度(H25+26)では13名と全体の1/4強を占め、外出の項目では、自力では外出できない群がH16+17では1/3であったものが、H25+26には1/2を占めていた。この傾向は検診受診者の平均年齢が80歳を超えたことを考慮しても、一般人口に比して低下している印象である。下肢筋力低下の項目では、重度者の増加と筋力低下なしの受診者の減少が目立った。診察時の障害度では、軽度者は不変であったが中等度が減少し、極めて重度~重度の受診者が増加という結果であった。身体状況の項目では主に下肢機能の低下に起因する状況悪化が顕著に見てとれ、高齢化やそれに伴う脳血管障害や脊椎疾患の併発の影響と、平成20年度からの訪問調査受診者が含まれているため身体状況の低下した者が増えたと考えられた。

一方、栄養、視力といった項目は軽度の悪化にとどまっており、加齢の影響の範囲内という印象であった。

異常知覚・程度



異常知覚・経過
(発症時との比較)

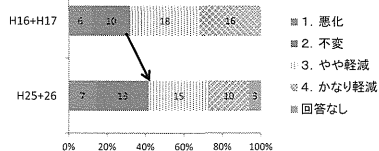


図2 身体状況(異常知覚の程度・経過)の変化

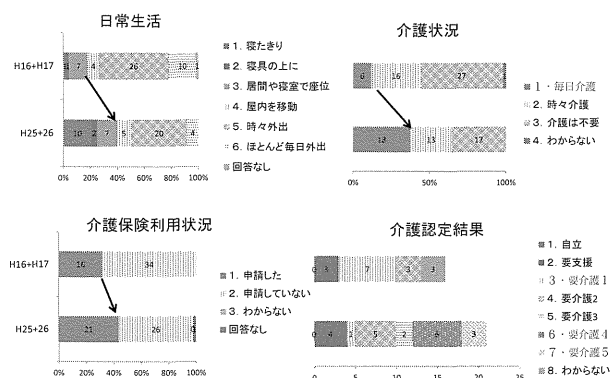


図3 ADLおよび介護に関する項目の変化-1

また、スモン固有あるいは影響の大きい症状と考えられる異常知覚の程度や経過の項目では、10年間で大きな変化は見られず、軽度異常者の増加は併発する脊椎疾患や糖尿病の影響があるのかもしれない。発症時からの経過も10年間でほとんど変化は見られていない(図2)。

日常生活や介護に関する項目では、身体状況を反映した結果が得られた。日常生活や介護状況の項目では寝たきり~寝具の上で過ごす~居間や寝室で座位で過ごすといった要介護と推察される者や、毎日介護を必要とする者が、H16+17では、10~20%程度であったものがH25+26では40%程度にまで増加し、自身で外出できるものや介護不要者が減少していた。介護保険利用者は40%強で顕著な増加は見られなかったが、認定結果は要介護4, 5度の重症者が増加していた(図3)。

一方、生活の満足度の項目では、満足~どちらかと

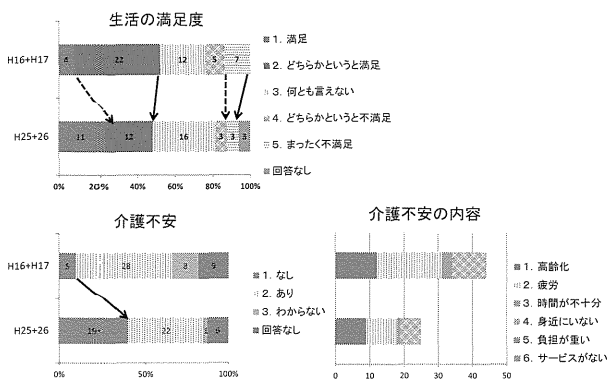


図4 ADL および介護に関する項目の変化-2

いうと満足群と何とも言えない～まったく不満足群を比較すると、10年間で大きな変化は見られなかった。むしろ満足であると答えた受診者は増加し、不満足と答える者が減少していた。

また、介護不安の項目では、意外なことに H25+26 で、「不安はない」と答えた者が増加し、「あり」と答えた者がやや減少していた。介護不安の内容自体に変化はなく訴えの数はむしろ減っていた(図4)。

両方の期間に受診した18名の個別の変化は、身体状況で改善を示したものはなかったが、生活満足度では6名が改善、4名が低下、介護不安の項目では8名が改善、1名が低下、残りは不変という結果で、これら QOL に結びつく項目で改善を示す者がみられた。また、今回この18名の中で訪問検診を利用した者は1名のみであった。

D. 考察

新潟県では、平成20年度から希望者に訪問検診を実施、また平成21年度から年1回の患者懇談会を開催、検診結果を個別に通知したり、看護・介護専門職に対して研修会などの機会を利用してアンケート調査を行うなどの取り組みを行ってきた。この10年間で全患者数は20名程度減少しているにもかかわらず検診受診者はほぼ同数で推移していた。一概には言えないが、これらの取り組みが一定の効果を上げたと思われる。

10年間で見られた変化は、歩行、外出、下肢筋力低下などが顕著で、視力、感覚障害の程度などには大きな変化は見られなかった。これは今までの報告と同

様の傾向で、主に下肢筋力低下に起因する状況悪化が顕著に見てとれ、高齢化やそれに伴う脳血管障害や脊椎疾患の併発の影響と、平成20年度からの訪問調査受診者が含まれているため身体状況の低下した者が増えたと考えられた。一方、意外なことに QOL に結びつくと考えられる生活満足度や介護不安といった項目で改善がみられる点があった。この意義付けは不明ながら、介護保険制度の整備や利用が進んだことが、良い影響を及ぼしている可能性が考えられた。

E. 結論

新潟県におけるスモン患者の10年間の変化は、患者群の比較でも、個人の変化として捉えても、明らかに ADL が悪化しており、特に下肢機能の低下が顕著で、高齢化やそれに伴う併発症の関与が大きく影響していると思われた。一方、生活満足度や介護不安といった項目では、改善を示す項目がみられ、介護体制の整備などの影響の可能性を考えた。訪問検診を実施することによって、新たな受診者の状況を把握することができた。今後さらに高齢化していく患者の課題を把握するためには、より個別に積極的に対応していくことが重要になっていくと思われる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 小池亮子ほか：新潟県における平成20年度スモン患者検診結果、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 P 49-50, 2009.
- 2) 小池亮子ほか：看護・介護専門職を対象としたスモンに関するアンケート調査、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23年度総括・分担研究報告書 P 221-223, 2012
- 3) 小池亮子ほか：新潟県における平成24年度スモン患者検診、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24年度総括・分担研究報告書 P 68-72, 2013

石川県における平成26年度スモン患者の検診結果と支援

菊地 修一（石川県健康福祉部）
蒔 昭三（城北病院）
相川 広一（石川県健康福祉部）
田中 由美（石川県健康福祉部）
今福 溪子（石川県健康福祉部）
田中 郁衣（石川県健康福祉部）
中山 香織（金沢市）
村上 有子（金沢市）

研究要旨

スモン検診受診者7名について、現状をまとめ昨年度の状況と比較し、支援体制を検討した。年齢は、61歳～88歳（平均76.7歳）、発症年齢は15歳～45歳（平均32.0歳）、発症後の経過年数は、43年～46年（平均44.7年）であった。居所は自宅が4名、入所が3名であった。介護保険や障害福祉サービスを利用している方は5名であった。「今受けている介護やこれから先に必要となる介護について不安に思うことがある」は4名であった。

医療受給者証の継続申請時や検診時等定期的な面接の実施や随時の相談対応等により、問題を早期に把握し必要な支援を適切かつ迅速に提供していくことが必要であるとともに、すでにサービスを利用している方については、保健師が必要時、市町や介護支援専門員等の支援者と連絡をとりながら、状況を把握し支援していくことが必要である。

A. 研究目的

スモン患者の現状をまとめ、昨年度の状況と比較し、必要な支援がなされているか、QOL向上の視点で支援体制を検討した。

B. 研究方法

スモン検診対象者7名全員に対し検診を実施し、検診結果や保健師による日常生活状況等のききとり結果をまとめるとともに県や市町等での関わり状況を整理し、支援について検討した。

（倫理面への配慮）

受診者本人から受診時にデータ解析・発表について文書または口頭で同意を得た。なお、データは匿名化して、個人を特定できないようにして、データを解析した。

C. 研究結果

(1) スモン患者の現状

年齢は、61歳～88歳（平均76.7歳）、発症年齢は15歳～45歳（平均32.0歳）、発症後の経過年数は、43年～46年（平均44.7年）であった。居所は自宅が4名、入所が3名であった。バーセルインデックスは0点～100点（平均71.4点）であった。

視力の程度は、「ほとんど正常、新聞の細かい文字も何とか読めるが読みにくい」が3名、「新聞の大見出しは読める」が2名、「眼前指数弁」が2名であった。

下肢筋力低下は6名に見られ、軽度から高度であった。歩行は、「独歩やや不安定」が2名、「独歩かなり不安定」、「一本杖」、「車椅子」がそれぞれ1名、「歩行不能」が2名であった。「下肢表在覚障害、異常知

覚」は6名に見られた。自律神経症状では、「下肢皮膚温低下」が2名、「尿失禁あり」が4名であった。併発症では多いものから、高血圧が5名、四肢関節疾患が3名、「白内障」が2名であった。

日常生活では「毎日外出している」が2名、「時々外出している」が1名、「家や施設の中をかなり移動する」が1名、「居間や病室ですわっていることが多い」が2名、「1日中寝床についている」が1名であった。介護については、「毎日介護をしてもらっている」が2名、「必要な時に介護をもらっている」が4名、「介護は必要がない」が1名であった。介護保険利用は4名で、利用しているサービスは、入所、訪問介護、訪問看護、通所介護、居宅介護支援、福祉用具貸与、通所リハビリであった。介護保険を利用していない3名のうち1名は65歳未満で対象外であるが、障害福祉サービスを活用し杖を利用していた。2名は介護保険サービスを利用する必要はなかった。身体障害者手帳ありは5名であった。

「今受けている介護やこれから先に必要となる介護について不安に思うことがある」は4名、「不安に思うことはない」が1名であり（不明2名）、不安に思う内容（複数回答）は、「介護者の高齢化や健康状態、疲労」が3名、「適当な介護者が身近にいない」が1名、「自分の健康状態の悪化」が2名であった。生活の満足度は「満足、どちらかという満足」が2名、「なんともいえない」が3名、（不明2名）であった。今以上に介護が必要になった場合の見通しについては「入所中の施設で生活」が3名、「家族の介護と介護サービスの利用を組み合わせれば自宅で暮らしていける」が3名、「わからない」が1名であった。

その他、「杖を使用し、視力障害もあり、道路環境を整備してほしい」という要望があった。

(2) 昨年度との比較

入浴や歩行等に介助を要するようになり、入所を希望した1名が施設入所となった。介護について不安に思うことはなくなり、生活満足度が「どちらかという不満」から「満足している」となった。

生活満足度が上がった方（「満足している」「どちらかという満足している」から「なんともいえない」）が2名であった。

(3) 支援の現状

検診は、主治医や検診医が医療機関で行った。また、来院できないケースは検診医が自宅を訪問して実施した。

検診では、患者の居所を管轄する県保健福祉センター（金沢市は福祉健康センター）の保健師が同行し、問診等を担当した。

また、年に1回の医療受給者証の継続申請時に、各保健福祉センターで職員が支援調査シートを用い面接にて状況把握を行い、必要な支援につなげている。なお、支援調査シートの項目は、受診状況、日常生活状況、利用している制度（サービス）、利用している医療機器、心配なこと・相談したいこと等である。

また、各県保健福祉センター（金沢市福祉健康センター）では随時相談対応等を行っているが、当事者からの相談はなかった。

D. 考察

在宅での生活を希望し、在宅生活を送っている方々は、各々の状態に応じて福祉用具貸与や通所リハビリ等必要なサービスを利用し生活をしている。しかし、今受けている介護や今後の見通しについては、介護者の疲労や健康状態等に関し、不安に思っている。

また、昨年度と比較し、介護状況等が変化し、入所した方もいることから、医療受給者証の継続申請時や検診時等定期的な面接の実施や随時の相談対応等により、問題を早期に把握し必要な支援を適切かつ迅速に提供していくことが必要である。

加えて、すでにサービスを利用している方については、保健師が必要時、市町や介護支援専門員等の支援者と連絡をとりながら、状況を把握し支援していくことが必要である。

E. 結論

今回、スモンの方々は必要な支援を受けていたが、今後、高齢化や病状の変化、家族状況の変化等で新たな支援が必要となった場合に迅速に対応するため、検診時や医療受給者証の継続申請時等に定期的に本人や家族と面接するとともに、支援が必要な状況を早期に把握する体制とし、継続的にかかわっていく必要があ

る。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

長野県における平成 26 年度スモン患者検診

池田 修一（信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科）

中村 昭則（信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科、信州大学難病診療センター）

研究要旨

長野県のスモン患者検診は平成 24 年度から毎年検診を行うこととし、希望者には訪問検診を実施してきた。今年度で毎年検診を開始して 3 年を経過するため、検診の動向（受診者の平均年齢、受診率、訪問検診率）について検討した。受診者の平均年齢は各年度とも 79 歳前後で推移していた。一方、検診の受診率は新規受診者も加わり 3 年間で 10% 増加、訪問検診率は 4.7% 増加していた。増加の背景として、毎年検診や訪問検診によりスモン病を理解する医師と会えることで安心が得られるなどが難病担当保健師にも周知、理解されるようになり受診を促されたこと、医療過疎地域に居住している高齢患者の身体機能の低下や併発症に加え、老々介護となるなど将来への不安の増大があると考えられた。一方、県土が広く交通の利便性が低い長野県では、増加する訪問検診により検診者の移動にかかる距離や時間が長くなることから、スケジュール調整も容易ではなくなっている。スモン患者の要望に沿いながらも、効率の良い検診の在り方の検討、かかりつけ医のスモン病に対する理解が必要になっていると考えている。

A. 研究目的

平成 24 年度からの長野県のスモン患者検診は、希望者には毎年検診を行い、患者の状態の把握と要望により細かく対応する方針としてきた。毎年検診を開始して平成 26 年度で 3 年を経過したことから、検診を受診した患者の動向について調査し、患者の抱える問題点の把握および今後の検診のあり方について検討した。

B. 研究方法

平成 26 年度長野県内在住で登録されているスモン患者全員に対して検診を行うことを各保健所の難病担当保健師を介して通知した。10 ヶ所の保健医療圏の内、スモン患者が居住している 8 ヶ所医療圏（9 保健所）において 9 日間に分けて検診を実施した。検診場所は患者の希望に沿った。毎年検診を開始した平成 24 年度からの 3 年間の検診の動向（受診者平均年齢、受診率、訪問検診率）について検討した。また、スモ

ン登録患者 2 名が今回、初めてスモン検診を希望されたことから、これまでの経過、その理由や抱えている課題などについてまとめた。

C. 研究結果

平成 26 年度の長野県スモン患者検診では登録されている 40 名の患者の内、検診希望者は 27 名（男性 8 名、女性 16 名）であった。スモン患者登録のある 8 保健医療圏に対し検診担当医 1 名が 9 日間に分けて実施した（図 1）。検診場所は、保健所 13 名、信州大学病院 1 名、自宅 11 名、入所施設 2 名で行った。佐久保健医療圏では、検診希望者 6 名全員が訪問検診であり、移動を含めた検診時間は約 10 時間、総移動距離は約 230 km に及んだ。

受診者平均年齢は平成 24 年度 79.0 歳（61～90 歳）、平成 25 年度 78.8 歳（62～101 歳）、平成 26 年度 79.8 歳（63～102 歳）であった。受診率は平成 24 年度年 57.5 %（23 人/40 人）、平成 25 年度 60.0 %（24 人/40 人）、

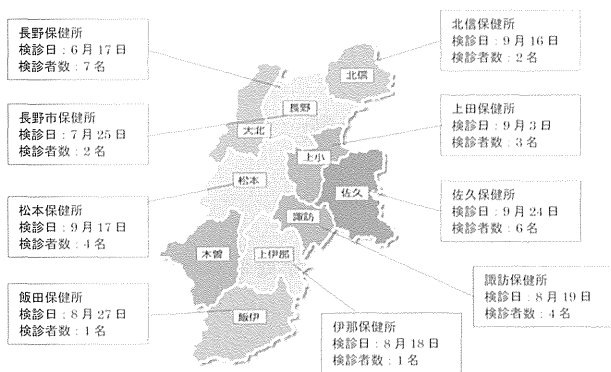


図1 H26年度長野県スモン患者検診

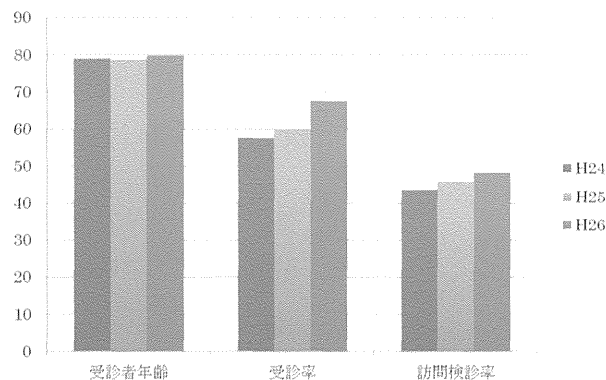


図2 H25年度スモン患者検診の保健医療圏別の受診者概要

平成26年度67.5%（27人/40人）と増加傾向であった。また、訪問検診率は平成24年度43.5%、平成25年度45.8%、平成26年度48.2%とこれも増加傾向を示していた（図2）。

今回、検診を初めて受けた2名は、ともに佐久保健医療圏内に在住していた患者であった。1名は81歳の女性で、以前に保健所主催の難病相談会へ出かけたところ、担当医師にスモン病のことは良く知らないと言われて以来、スモン検診を受診することに意義を感じなかったとのことであった。今回の受診の契機は、骨折を繰り返して身体機能が低下してきたこと、主介護者である夫が脳梗塞を発症したこと、スモン発症当時から主治医の高齢化と通院に時間が掛かるなどから、将来のことを案じていた際に保健師からスモン検診の案内があったため、受診を希望された。本患者については、検診時に病歴や併発症を聴取したが、転倒による骨折を繰り返していることが問題であり、住環境の改善および主治医の交替が必要であることが分かった。そこで、福祉などの諸手続きや転医に関する窓口を当院で行うこととした。

もう一人は64歳の女性で、発症が17歳（高校生）であったことから、長期入院が出来なかったために十分なりハビリテーションが受けられなかったとのことや野辺山の農家へ嫁ぐ際には周囲が案じて病名を伏せていたとのことであった。最近、夫が亡くなり遠距離にある病院への通院が困難になったことから将来を案じての相談であった。本患者は特段の治療は受けておらず、本人の状態悪化時や併発症が見られた場合には、適時・適切に医療機関へ紹介できるようにすること、

スモン患者検診を通して定期的なフォローを行うこととした。

D. 考察

毎年検診を開始した後の長野県のスモン検診受診率は増加傾向を示していた。従来から定期的を受診されていた患者は、概ね固定していたが、新規受診者も徐々に出てきている。これは毎年検診や訪問検診によりスモン病を理解する医師に相談できることで安心が得られることなどが、保健師にも周知、理解されて、これまでに検診を希望されなかった患者への情報提供が検診率の増加に寄与したと考えられる。また、医療過疎地域に在住している場合、高齢による身体機能の低下や併発症に加え、老々介護や将来への不安が増していることも関連していると考えられる。今後も患者・家族、保健師などから情報をもとに、適時・適切な助言や対応を行っていきたいと考えている。

一方、県土が広く交通の利便性が低い長野県では、保健医療圏毎に検診を行わざるを得ない状況にある。公共交通機関が十分に発達していないこと、少子高齢化、地域過疎化が急速に進んでいることから、訪問検診が年々増加してきている。この結果、検診者の移動にかかる距離や時間が長くなってしまい、検診のスケジュール調整は容易ではなくなってきた。事実、今年度の佐久保健医療圏では6名の患者が全て訪問検診であったことから1日掛りの検診となってしまった。患者の要望に答えながらも効率の良い検診の在り方の検討が必要と考えている。特に、神経内科医不在の地域においては、地元の病院・診療所の医師との連携に加

え、医学教育や医療・介護・保健における人材育成において、スモン病の理解や啓蒙活動が再び重要になってきていると思われる。

E. 結論

高齢化するスモン患者の在宅療養や介護生活の中で蓄積する悩みや問題について、適時・適切な助言や診療を行い、さらに保健師、ケアマネージャーなどに対する支援が重要である。スモン患者検診を毎年実施することが重要であるが、刻々と変化するスモン患者の状態に対応するためには、スモン病の理解と地域における医療連携がますます重要になってきている。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

静岡県在住スモン患者の現状

溝口 功一（国立病院機構静岡富士病院）

山崎 公也（国立病院機構静岡富士病院神経内科）

本間 豊（国立病院機構静岡富士病院神経内科）

田澤 千晶（地域連携室）

杉浦 明（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科）

小尾 智一（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科）

森田 昌代（富士市立中央病院神経内科）

研究要旨

静岡県スモン患者の現状について、地区検診、在宅訪問検診の結果を基に報告した。地区検診受診者は15名、在宅訪問検診受診者は3名であった。Barthel Index でみると、地区検診受診者は90点以上で、在宅訪問検診受診者は45点2名、0点1名と日常生活の障害が明確に分かれた。併発症の中で、骨関節系の疾病が多く、中でも、骨折は介護が必要になる大きな要因であった。独居・二人暮らしで不安を持つ患者が多かった一方で、介護が必要になった場合、「介護サービスを使い、自宅で生活」と考えている患者が多かった。介護保険申請者は7名おり、要支援1から要介護5まで、各段階に1名ずついた。高齢化に伴い、生活・介護の問題の比重が大きくなってきており、検診時に、十分な相談を受けられる体制が必要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み、昨年の全国調査結果では、平均年齢が78歳を超している¹⁾。静岡県でも同様に高齢化がすすんでいる。こうした高齢スモン患者の課題は多く、また、多様である。静岡県在住スモン患者の現状を地区検診、在宅訪問検診をとおして調査し、療養上の問題点を把握し、今後の患者指導、恒久対策等に生かすことを目的とした。また、検診終了後、交流会を行い、患者から発症当時の状況などを話してもらい、スモンを知らない世代の医師、看護師、保健師、理学療法士などに啓蒙することも副次的な目的とした。

B. 研究方法

静岡県在住スモン患者で、静岡県スモン友の会に所属している患者と、他の患者会に所属している患者で静岡県在住の患者を対象とした。スモン友の会から検

診受診希望者への呼びかけを行った。検診は静岡県富士市および静岡市で、東部地区と中・西部地区を対象とした検診を行い、希望者には患者宅での在宅訪問検診を行った。検診では、スモン現状調査個人票に基づき、医師の診察、保健師あるいはMSWの面接、血液・尿・心電図検査などの検査、希望者にはリハビリ指導を行った。終了後、患者と検診スタッフで、食事をしながら、スモンの発症当時の話を聞きながら、交流会を行った。

（倫理面への配慮）

検診の際、検診の目的、内容等を説明し、スモン現状調査個人票の同意欄に署名による同意をいただいた。

C. 研究結果

検診を受診した患者は男性6名、女性12名、計18名で、年齢は50歳から91歳で、平均年齢は77.3歳で

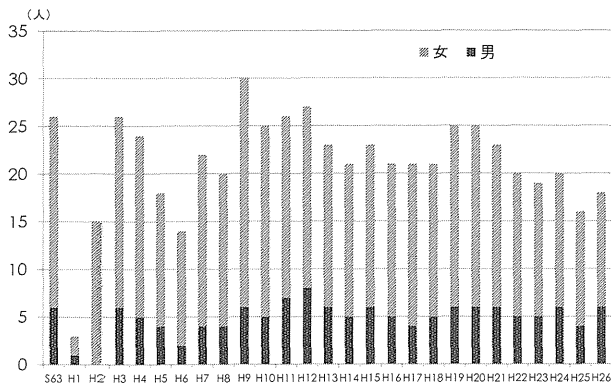


図1 検診受診者数の推移

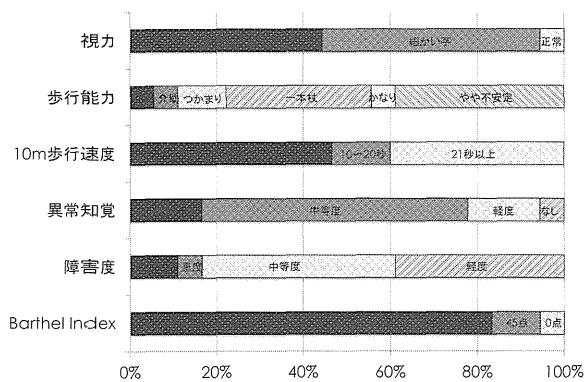


図2 主な身体所見と障害度

あった。東部地区検診には5名、中・西部地区検診には10名の参加があり、在宅訪問検診は3名であった。検診受診者全員が既参加者であった。なお、スモン友の会に所属していた患者は109名であったが、77名の方が亡くなり、現在、スモン友の会以外の患者4名も合わせて、県内在住スモン患者は36名である。また、検診参加者数は昨年よりも2名増加したが、平成9年度の30名をピークに、徐々に減少傾向である。(図1)

検診受診者の視力は、「新聞の大見出しは読める」8名、「新聞の細かい字も何とか読める」9名、「正常」1名であった。歩行能力は、「不能」1名、「要介助」1名、「つかまり歩き」2名、「一本杖」6名、「独歩：かなり不安定」1名、「独歩：やや不安定」であり、在宅訪問検診受診者は「不能」、「要介助」、および、「つかまり歩き」がそれぞれ1名ずつであった。10メートル歩行速度は、「10秒以内」7名、「11秒から20秒」2名、「21秒以上」6名と二峰性を示した。異常知覚は、「高度」3名、「中等度」11名、「軽度」3名、「な

表1 将来への不安と介護

		独居	二人暮らし	家族が3人以上
不安	あり	4	6(2)*	2
	なし・わからない	1	1(1)*	4
不安な内容	介護者の疲労	1	5	1
	介護者の高齢化		2	1
	適当な介護者がいない	3		
	介護者が働いている		2	1
今後の介護	施設入所	3	1	2
	介護サービスを使い自宅で	1	4(2)*	2
	家族介護で自宅で			2
	わからない	1	2(2)*	

*()は夫婦二人暮らし

し」1名で、「なし」は若年スモン患者であった。障害度では「きわめて重度」2名、「重度」1名、「中等度」8名、「軽度」7名であり、「きわめて重度」と「重度」は、いずれも在宅訪問検診の患者であった。障害要因は「スモン+併発症」14名、「スモン+加齢」1名、「スモン」2名であった。Barthel Indexは、地区検診参加者15名が95点以上で、3名の在宅訪問検診受診者は45点以下であった。(図2)なお、10メートル歩行速度は、地区検診受診者のみの値である。合併症は骨関節疾患および骨折が13名と最も多く、高血圧6名、糖尿病3名、その他であった。合併症として申告はなかったが、検診時に行った血液検査で、潜在性甲状腺機能低下症と推定された患者が3名いた。

生活状況では、「配偶者との二人暮らし」、あるいは、「兄弟との二人暮らし」6名、「一人暮らし」5名と、同居家族が少ない患者が18名中11名と多いものの、「子供の家族と同居」している患者は4名いた。将来への不安は12名にあり、一人暮らしあるいは二人暮らしでは11人中10名が不安を訴えていた。(表1)一方、子供家族と同居している患者では、不安がある患者は4名中1名であった。不安の内容は、一人暮らしでは、「適当な介護者がいない」が3名、配偶者あるいは子との二人暮らしでは「介護者の疲労」が5名と多かった。今まで以上に介護が必要になった場合には、「家族と介護サービスを使って自宅で」が7名、「施設入所」が5名であった。一人暮らしでは「施設入所」が最も多く、二人暮らしでは「介護サービスを利用して自宅で」が最も多かった。家族が3人以上では「家族の介護を受け自宅で」と考える患者が2名いた。

表2 介護保険申請者の状況

	B.I.	転倒	合併症	家族状況
72/男 要介護5	0	3/年	SLE・腎不全(透析中)・骨粗鬆症	妻と息子家族と同居
88/女 要介護4	45	1/2日	右大腿部頭部骨折・膝関節症・高 血圧	息子家族と同居
77/男 要介護3	45	1/年	脊椎変形・右膝骨折・腹痛	妹と二人暮らし
91/女 要介護2	95	なし	腰椎圧迫骨折・膝関節症・手根管 症候群・高血圧・認知症	息子と二人暮らし
79/女 要介護1	100	2/年	膝関節症・腰椎分離症	娘と二人暮らし
83/女 要支援2	100	4/年	右肩骨折・膝関節症	独居
80/女 要支援1	100	1/年	間質性肺炎・左肩胛骨骨折・膝関 節症・シェーグレン症候群	独居

表3 介護保険申請者の状況

	申請理由	利用サービス
72/男 要介護5	日常的に介護が必要	訪問介護・訪問看護・訪問リハ・通所介護・訪問入浴・住宅改修・福祉用具・介護タクシー
88/女 要介護4	大腿骨骨折後のADL低下	住宅改修・福祉用具
77/男 要介護3	膝骨折後、ADL低下	訪問看護・福祉用具
91/女 要介護2	認知症の悪化	福祉用具
79/女 要介護1	住宅改修と機能訓練希望	住宅改修・通所リハ
83/女 要支援2	必要時介護希望	利用せず
80/女 要支援1	家事が十分にできない	訪問介護(家事援助)

介護保険は7名で申請されており、要支援1、要支援2、要介護1、要介護2、要介護3、要介護4、要介護5がそれぞれ1名であった。(表2、3) このうち、在宅訪問検診を行った3名は要介護3以上で、Barthel Indexは45点以下であった。要介護4、5では息子家族と同居していたが、ほかは、二人暮らしないしは一人暮らしであった。申請者全員がなんらかの骨関節系の疾患を有していた。(表2) 申請理由は、骨関節系の併発症に基づく場合が多く、7名中4名いた。(表3) 利用内容は訪問看護・介護、住宅改修、福祉用具の貸与などが多かった。

D. 考察

身体所見では、昨年度の全国の報告¹⁾に比較すると、当地区では視力障害や歩行障害は軽症例が多かった。また、Barthel Indexや障害度で比較しても、他地区^{2,3,4,5,6,7)}より軽症例が多かった。これは、検診に参加できる程度の運動機能が保持されている患者のみ参加

し、参加できない患者は在宅訪問検診に移行していると考えられる。しかし、一本杖歩行や10メートル歩行で21秒以上かかっている場合、検診に参加している患者もあり、検診後の交流会を楽しみにしていることも、検診参加の動機と考えられた。骨折に関しては、近畿地区⁸⁾と比較すると、腰椎圧迫骨折が少ない傾向があるものの、骨折全般に介護が必要になる大きな要因であることは明白であった。

将来への不安は、推定されたとおり、独居あるいは二人暮らしで、家族が3人以上と比較して「不安あり」が多かった。不安内容も、二人暮らしでは、介護者に対する不安が大きい一方で、介護が必要になった場合、「介護サービスを使い、自宅で生活できる」が多かった。これは、介護者の遠慮がある一方で、希望をこめての回答と考えられる。これらの結果から、将来の介護に関しては、同居家族数が大きな要因であることが推定された。

介護保険申請者に関しては、全国のまとめ⁹⁾と比較すると少なかったが、当地区検診受診者は、軽症例が多かったことが原因であると考えられた。

E. 結論

スモン患者の高齢化に伴い、併発症による障害が増加し、結果として、生活・介護の問題が大きくなってきている。また、将来に対する不安も大きく、特に独居者、あるいは、二人暮らしの患者では、介護者の確保や疲労といった問題のため、介護が必要になった場合、施設入所を選択せざるをえない患者が多かった。今後、患者の将来の希望を聴取しながら、検診時にも生活相談や援助を行う必要がある。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 小長谷昌明, 久留聡, 藤木直人, 他:平成25年度検診からみたスモン患者の現況, 厚生労働科学研究費補助金 スモンに関する調査研究 平成25年度総括・分担研究報告書, 23-43, 平成26年3月
- 2) 藤本直人, 田代淳, 矢部一郎, 他:平成25年度

- の北海道スモン検診結果，厚生労働科学研究費補助金 スモンに関する調査研究 平成 25 年度総括・分担研究報告書，44-47，平成 26 年 3 月
- 3) 千田圭二，高田博仁，大井清文，他：東北スモン検診：平成 25 年度の結果と 6 年間のまとめ，厚生労働科学研究費補助金 スモンに関する調査研究 平成 25 年度総括・分担研究報告書，48-51，平成 26 年 3 月
- 4) 亀井聡，小川克彦，大越教夫，他：関東・甲越地区におけるスモン患者の検診-第 26 報-千田圭二，高田博仁，大井清文，他：東北スモン検診：平成 25 年度の結果と 6 年間のまとめ，厚生労働科学研究費補助金 スモンに関する調査研究 平成 25 年度総括・分担研究報告書，52-55，平成 26 年 3 月
- 5) 坂井研一，川井元晴，鳥居剛，他：中国・四国地区におけるスモン患者の検診結果（平成 25 年度），平成 25 年度の結果と 6 年間のまとめ，厚生労働科学研究費補助金 スモンに関する調査研究 平成 25 年度総括・分担研究報告書，64-68，平成 26 年 3 月
- 6) 藤井直樹，蜂須賀研二，大八木保政，他：九州地区におけるスモン患者の現状調査（平成 25 年度），平成 25 年度の結果と 6 年間のまとめ，厚生労働科学研究費補助金 スモンに関する調査研究 平成 25 年度総括・分担研究報告書，69-72，平成 26 年 3 月
- 7) 小池亮子，松原奈絵，三瓶一弘，他：新潟県におけるスモン患者の現況；平成 25 年度の結果と 6 年間のまとめ，厚生労働科学研究費補助金 スモンに関する調査研究 平成 25 年度総括・分担研究報告書，76-78，平成 26 年 3 月
- 8) 小西哲郎，藤田麻依子，廣田伸之，他：平成 25 年度近畿地区におけるスモン患者の検診結果，厚生労働科学研究費補助金 スモンに関する調査研究 平成 25 年度総括・分担研究報告書，60-63，平成 26 年 3 月

奈良県におけるスモン患者の実態調査（平成 26 年度）

上野 聡（奈良県立医科大学神経内科）

杉江 和馬（奈良県立医科大学神経内科）

研究要旨

スモン患者は 40 年以上にわたる長期の療養生活を過ごし、高齢化と日常生活動作（ADL）の低下、進行する併発症に直面している。また、患者数の減少とともに、スモンの風化や教育も課題となっている。スモン患者の療養環境の向上と地域医療体制の整備に向けて、スモン患者検診と、検診不参加の患者にはアンケート調査を実施し、より多くの患者の療養実態の把握に努め、現状の課題を明らかにすることを目指した。奈良県在住のスモン患者 28 名（平成 26 年 10 月現在：男性 11 名、女性 17 名）に対して、郵送にて検診参加の希望を調査した。検診は不参加だがアンケート調査を希望された患者に対しては、「スモン現状調査個人票」の簡易版を送付した。スモン患者 28 名のうち、検診参加は 8 名で、検診の受診率は 29 %であった。さらに、アンケート調査参加 10 名で、検診と併せて、18 名（64%）の療養実態を明らかにすることが出来た。検診参加 8 名の平均年齢は 79.5 ± 9.5 歳で、Barthel index は平均 84.3 ± 16.6 点で、5 名（63%）が独歩可能だった。一方、アンケート調査参加 10 名の平均年齢は 84.1 ± 10.2 歳で、Barthel index 平均 63.5 ± 22.9 点、3 名（30%）が独歩可能だった。特に検診不参加の患者はより高齢で日常生活動作の低下が高度で、検診参加者と顕著な相違がみられた。検診率の低さから、検診不参加の患者へ郵送でのアンケート調査を実施して 3 年目であるが、約 1/3 の患者の実態が依然不明である。今後、全体把握のためにも、検診方法や在り方、個別の連絡方法なども含め検討が必要である。

A. 研究目的

スモンは、1970 年のキノホルムの販売中止以後、新規患者の発生はなく、患者数は減少の一途をたどっている。スモン患者は、40 年以上にわたる長期の療養生活を過ごし、高齢化と日常生活動作（ADL）の低下、進行する併発症に直面している。また、患者数の減少とともに、スモンの風化や教育も課題となっている。スモン患者の療養環境を向上させて地域医療体制を整備していく上で、奈良県在住のスモン患者を対象に、療養実態の調査を行い、現状の課題を明らかにすることを目指した。

B. 研究方法

奈良県在住のスモン患者 28 名（男性 11 名、女性 17

名）に対して、郵送にて検診参加の希望を調査した。検診参加の患者に対しては、「スモン現状調査個人票」に基づいて身体状況、神経学的診察、ADL の調査を個別に実施した。一方、検診は不参加だがアンケート調査を希望された患者に対して、「スモン現状調査個人票」の簡易版を作成して送付し回収した。検診とアンケートの集計結果から、奈良県のスモン患者の実態について調査した。

（倫理面への配慮）

本研究では、患者データに関しては検診時にデータ解析および発表について口頭または署名にて同意を得た。またアンケートへの回答は任意としている。研究結果は個人が特定されない形で処理を行い、個人情報保護に配慮した。本研究は、奈良県立医科大学医の

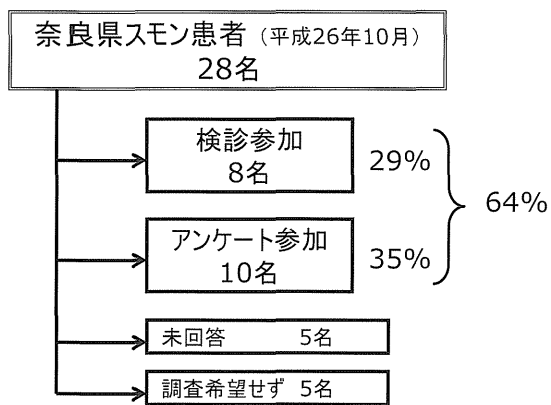


図1 平成26年度奈良県スモン検診の方法

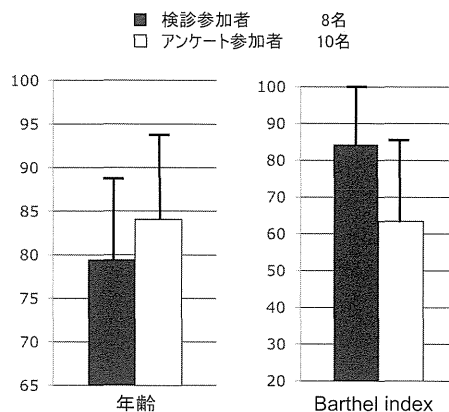


図3 検診参加者とアンケート参加者の比較 (年齢、Barthel index)

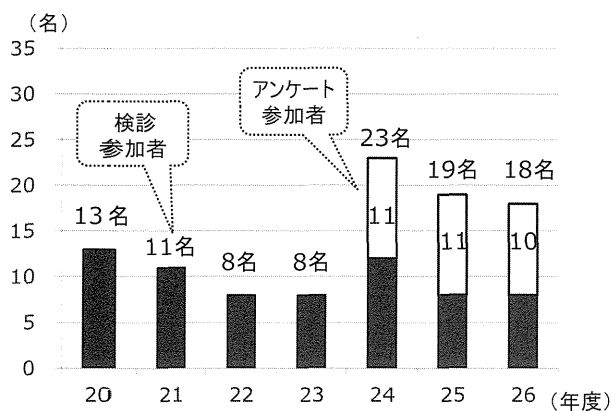


図2 奈良県スモン検診参加者の7年間の変遷

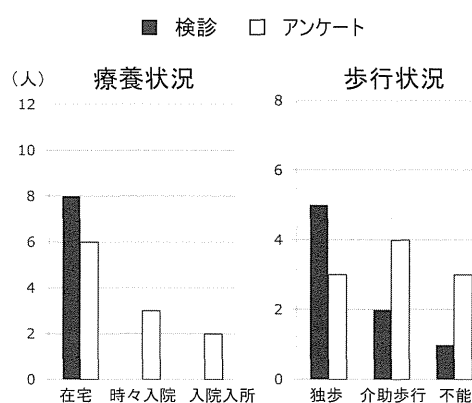


図4 検診参加者とアンケート参加者の比較 (療養状況、歩行状況)

倫理委員会の審査において承認を得ている。

C. 研究結果 (図1~4)

奈良県スモン患者28名のうち、23名(83%)から回答を得た。この1年で1名が亡くなられた。検診参加8名、アンケート調査参加10名で、5名は検診もアンケートも希望されなかった。検診参加8名は、男性2名、女性6名で、平均年齢は79.5±9.5歳(66~95歳)であった。Barthel indexは平均84.3±16.6点(60~100点)で、5名(63%)が独歩可能だった。Mini-Mental Scale Examinationは29.0±1.7点、長谷川式簡易知能評価スケールは29.0±0.9点と、いずれも高値であった。一方、アンケート調査参加10名は、男性5名、女性5名で、平均年齢84.1±10.2歳(63~99歳)であった。また、Barthel index平均63.5±22.9点(15~100点)、3名(30%)が独歩可能だった。アンケート参加者の方が、検診参加者と比べて、視力障害や感覚障害も高度で、入院入所療養が多く、明らか

にADLは低下していた。

今年度のすべての検診参加者が毎年検診に参加していた。一方、アンケート参加者では、3名(30%)が一度も検診に参加したことがなかったが、全員が過去にアンケート調査には参加していた。検診不参加の理由として、「かかりつけあり」(7名)「外出に付添が必要」(3名)「必要性を感じない」(3名)が挙げられ、今後の検診方法および在り方について検討が必要と考えられた。

D. 考察

スモン患者は、長期にわたる臨床経過のため、脳血管障害や骨折などの併発症の出現や加齢に伴う身体能力の低下など、日常生活の様々な支障が認められる^{1,5)}。また、患者の日常生活動作の低下に伴い、介護する家族の負担も増大していく⁶⁾。これまで私たちも、スモン患者におけるメタボリックシンドローム^{7),8)}や嗅覚

異常⁹⁾、歩行能力¹⁰⁾、パーキンソニズム¹¹⁾について調査してきた。

ただ、全国的に年々患者数の減少とともに、実際に検診に参加される人数も減少してきている¹²⁾。また、スモン検診の受診率はこれまで平均約30%で横這いであり、奈良県においても同様の傾向が示されている。このため、検診参加者の検査結果がすべてのスモン患者の実態を表しているわけではないことから、これまでも検診方法について様々な議論がなされてきた。

今年度、奈良県では、昨年度と同様に、スモン検診の不参加の患者に対して、郵送によるアンケート調査を実施し、より多くの患者の療養実態の把握を目指した。今回、アンケート調査に参加された患者が10名で、検診と併せて、18名(64%)の療養実態を明らかにすることが出来た。

アンケート参加者においては、検診参加者と比べて、明らかに平均年齢が高く、Barthel indexも低い患者が多く、視力や感覚症状についても、身体的障害度が高度であった。内訳を解析すると、検診に参加していない患者には、軽症で不参加の患者も少数いたが、移動に介助が必要で臥床状態の患者が多数含まれていた。従来からの検診での調査では、重症患者が含まれていないことから、スモン患者の実態を反映していない可能性が示唆される。検診の参加率の低さから、検診不参加の患者へ郵送でのアンケート調査を実施して3年目であるが、検診あるいはアンケート調査参加の患者は毎年協力していただき、約1/3の患者の実態が依然不明である。これまでも訪問検診を一部施行してきたが、アンケート調査や電話調査などの導入も含めて、今後、スモン患者の全体把握のためにも、検診方法や在り方、個別の連絡方法なども含め検討が必要と考えられた。

E. 結論

今年度の奈良県スモン検診参加は、8名(29%)で、アンケート調査と併せて、計18名(64%)の療養実態を明らかにした。特に検診不参加の患者はより高齢でADL低下が高度で、検診参加者と顕著な相違がみられた。検診率の低さから、検診不参加の患者へ郵送でのアンケート調査を実施して3年目であるが、検診あるいはアンケート調査参加の患者は毎年協力してい

ただき、約1/3の患者の実態が不明である。今後、全体把握のためにも、検診方法や在り方、個別の連絡方法なども含め検討が必要である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) Konagaya M, Matsumoto A, Takase S, et al. Clinical analysis of longstanding subacute myelo-optico-neuropathy: sequelae of clioquinol at 32 years after its ban. *J Neurol Sci.* 218: 85-90, 2004.
- 2) 杉江和馬, 上野 聡: 奈良県におけるスモン患者の12年間の変遷. 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 70-72, 2010.
- 3) 杉江和馬, 上野 聡: 奈良県におけるスモン患者の検診とアンケートによる実態調査(平成24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24年度総括・分担研究報告書 83-85, 2013.
- 4) 杉江和馬, 上野 聡: 奈良県におけるスモン患者の検診とアンケートによる実態調査(平成25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25年度総括・分担研究報告書 87-90, 2014.
- 5) Kamei T, Hashimoto S, Kawado M, et al. Change in activities of daily living, functional capacity, and life satisfaction in Japanese patients with subacute myelo-optico-neuropathy. *J Epidemiol.* 20: 433-438, 2010.
- 6) 杉江和馬, 上野 聡ら: スモン患者における介護負担に関する研究. 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17年度総括・分担研究報告書 159-161, 2006.
- 7) 杉江和馬, 上野 聡ら: スモン患者におけるメタボリックシンドロームに関する研究. 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 79-81, 2007.

- 8) 杉江和馬, 上野 聡: スモン患者におけるメタボリックシンドロームに関する研究 (第2報). 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 62-65, 2008.
- 9) 杉江和馬, 上野 聡ら: スモン患者における嗅覚機能に関する研究. 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 100-102, 2009.
- 10) 杉江和馬, 上野 聡: 奈良県における平成 22 年度スモン患者検診の現状. 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 65-67, 2011.
- 11) 杉江和馬, 澤 信宏, 桐山敬生, 形岡博史, 島田啓司, 藤井智美, 小西 登, 上野 聡: パーキンソニズムを合併した発症後経過 44 年の SMON の一剖検例. 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 159-161, 2012.
- 12) 小長谷正明, 久留 聡, 小長谷陽子: 大腿骨頸部骨折に関連する神経症状の検討—29 年間の SMON 検診における縦断的研究—. 日本老年医学会雑誌 47: 445-451, 2010.

山口県における平成 26 年度スモン患者検診

川井 元晴（山口大学大学院医学系研究科神経内科学）

前田 敏彦（山口大学大学院医学系研究科神経内科学）

神田 隆（山口大学大学院医学系研究科神経内科学）

野垣 宏（山口大学大学院医学系研究科保健学科）

森松 光紀（徳山医師会病院）

研究要旨

山口県に在住のスモン患者で検診に応じた 7 名についてスモン現状調査個人票をもとに検討した。検診者 7 名の平均罹病年数は約 49 年であった。視力、下肢表在覚障害は昨年同様であったが、歩行は 2 名に悪化がみられ、Barthel index は平均 68.6 と悪化した。併発症の数は平均 6.3 疾患で昨年より増加し、特にパーキンソン病を併発している 1 名では ADL 悪化が顕著であった。介護保険申請者は 4 名で、認定結果は全員が要介護 2 名であった。主な介護内容では、入浴をはじめ外出、移動・歩行、更衣にも介護を要する方が増加した。介護内容としては、訪問看護の利用者が著明に増加し、さらには訪問リハビリおよび福祉用具貸与、住宅改修を利用している方が増加していた。主な介護者として介護ヘルパーの利用者が 2 名増加し 3 名となった。介護上の不安があると回答した方は 5 名と増加し、その要因として介護者の高齢化や、適当な介護者が身近にいない、介護の増大、介護力が乏しいことが不安要素になっていた。家族の介護力が充分でない状況が深刻化している一方で、患者の高齢化および併発症の増悪が目立ってきている。このため介護サービスに加え訪問看護師の利用者が増加し、看護と介護の両面からの支援が重要になっている。

A. 研究目的

山口県における平成 26 年度のスモン患者の現状を把握するために検診を行いその内容を評価し、検診者の臨床症状、介護状況を検討した。

B. 研究方法

山口県に在住のスモン患者で検診に応じた 7 名（男性 2 名、女性 5 名。平均年齢 82 歳）について、臨床症状、ADL、合併症および介護状況等についてスモン現状調査個人票をもとに検討した。今年度の新規患者はなく、全例が昨年より継続して検診を受けた方であった。検診場所は病院 6 名、自宅 1 名であり病院での検診者が増加した。

C. 研究結果

検診者 7 名の平均罹病年数は約 49 年であった。臨床症状は視力が新聞の細かい字が読める程度、下肢表在覚障害が臍以下と昨年同様であった¹⁾が、歩行については 1 名に悪化がみられたが、平均では松葉杖程度となった。一方、Barthel index は平均 68.6 と悪化した（図 1）。併発症の数は平均 6.3 疾患で昨年よりも増加し、特にパーキンソン病を併発している 1 名では ADL 悪化が顕著であった。介護を受けている 5 名のうち介護保険申請者は 4 名と昨年同様であったが、認定結果は全員が要介護 2 であった（表 1）。主な介護内容では、外出、歩行・移動に加えて入浴に介護を要しており、訪問介護、訪問入浴、住宅改修などのサービスをよく利用していた。介護が必要な 5 名の患者で

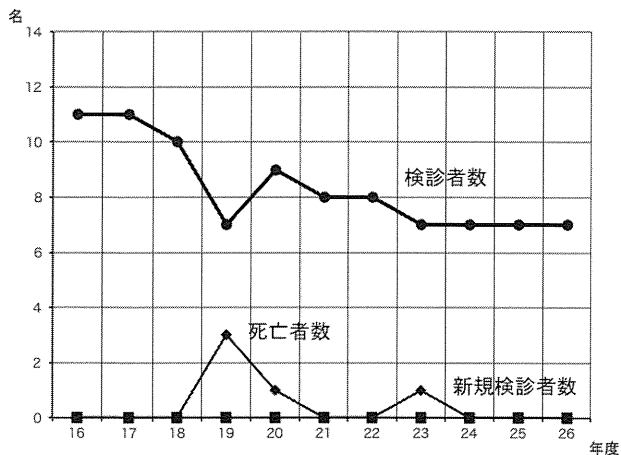


図1 臨床症状の推移

視覚障害、歩行、感覚障害についてはスモン調査個人票の各調査項目をスコア化し、左縦軸の目盛で表記した。Barthel indexは10分の1にして表示した。

表1 介護保険の申請状況 (H24年度→H25年度→H26年度)

年齢性別	罹患歴(年)	BI	介護度
74 F	48	100 → 100 → 100	介護不要→介護不要→介護不要
83 M	44	100 → 100 → 100	介護不要→介護不要→介護不要
89 F	49	75 → 75 → 75	申請なし→申請なし→申請なし
82 F	46	60 → 65 → 65	要介護2→要介護2→要介護2
76 F	48	55 → 55 → 45	要支援2→要介護1→要介護2
79 M	55	50 → 50 → 45	要介護2→要介護2→要介護2
90 F	48	65 → 50 → 50	要介護1→要介護1→要介護2

介護の必要があるが申請していない患者は「申請なし」とした。

は、全員が介護者の人数が複数必要になっており(図2)、主な介護者は息子、娘など家族ではなく介護ヘルパーに依頼する傾向がより目立った(図3)。また、訪問看護師が主な介護者の一人にあげた方がみられた。介護上の不安があると回答した方は5名と増加し、介護者の高齢化や、介護者の疲労や健康状態、適当な介護者が身近にいない、といった理由の他に、介護の増大、介護力が乏しい適当な介護者が身近にいないことが不安要因になっていた。

D. 考察

山口県のスモン患者の罹患歴は平均が49年、平均年齢が82歳と昨年と比較してさらに高齢化した^{1,2)}。検診を受ける患者が固定化しており、年齢の上昇のみならずADL悪化や介護状況の悪化が目立った。実際、Barthel indexについては昨年よりさらに悪化していた。検診者は昨年と同一であり、この群は経過と共に感覚障害や視覚障害に比べ、運動機能の低下が直接

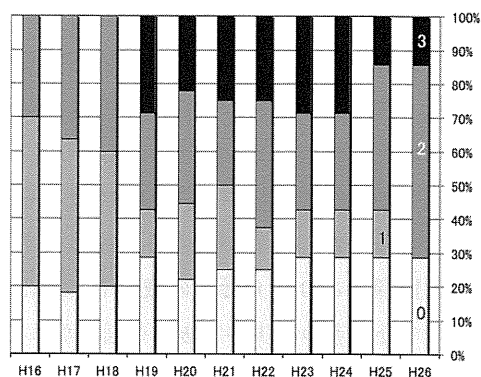


図2 介護者の人数

積み上げ棒グラフの最下層は介護者の数が0人、最上層が3名である。複数人数で介護されている患者(棒グラフ内の2と3の数字で示した層)が過半数を占めている。

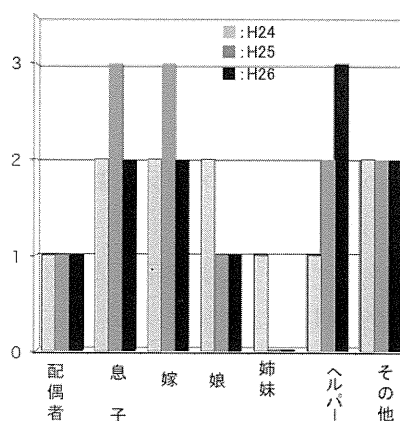


図3 主な介護者

平成24、25年度と平成26年度の結果を比較した。患者数は7名であり、検診者は3年間同一の方である。

*その他として、「訪問看護師」を挙げた方が1名

ADLに影響したと考えられた。

介護に関する状況では、介護認定を受けた方が全員要介護2と判定されており、Barthel indexとの解離がみられた方みられなくなった。今年度は介護保険を通じた訪問看護の利用者が増加し、定期的な医療サポートを希望する方が増加した。これは、スモンによるADLの低下に加えて、併発症の増加が影響している可能性がある。実際1名でパーキンソン病が悪化し日常生活動作の低下が問題となっていたことから、他の患者に関してもスモン以外の神経合併症の発症の可能性を考えておく必要があると考えられる。また、介護者に関する検討では、昨年度、家族や親戚より介護ヘルパーを頼る比率が平成16年度に比べ上昇していたことを報告した¹⁾が、今年度はさらにその傾向が顕著

となり、介護ヘルパーへの依存度が増加していた。さらには、訪問看護師にも介護の役割を依頼している方もみられた。介護を受けている山口県のスモン患者が全員複数の介護者を必要としていることから（図2）、介護保険を有効に活用していくことが今後さらに重要となると考えられた。患者が抱える介護に対する不安についても同様であり、介護者の減少や高齢化、健康不安に加えて介護者の減少が大きな要因になっており、スモン患者自身が介護状況の変化を実感している。患者自身はスモンによる症状の持続と多数の併発症により次第にADLが低下していることから、医療面のサポートだけでなく、介護サポートについても行政との連携を深めながら患者のQOLを保持するための対策を立てていくことが今後益々求められると考えられた。

E. 結論

1. 山口県の平成26年度スモン患者検診の状況を検討した。
2. 介護ヘルパーが「主な介護者」として重要となっている事が判明した。
3. 介護サービスに加え訪問看護の利用者が増加しており、介護保険がスモン患者の体調の維持管理に活用されていることが明らかとなった。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 川井元晴ほか：山口県における平成25年度スモン患者検診，厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（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25年度総括・分担研究報告書，pp 91-93
- 2) 小長谷正明ほか：平成25年度検診からみたスモン患者の現況，厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（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25年度総括・分担研究報告書，pp 23-43

平成 26 年度山陰地区スモン患者の実態

下田光太郎（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
房安 恵美（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
土居 充（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
高橋 浩志（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
小西 吉祐（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
井上 一彦（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
金藤 大三（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
斎藤 潤（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）

研究要旨

我々は毎年島根鳥取両県に於いてスモン患者さんの調査検診を行っている。方法はアンケート調査と訪問検診または集団検診である。このアンケートと検診で患者さんの現在の健康状態や日常生活状況を把握するとともに、経時的な変化、特にスモンの症状、精神身体機能を把握する。今までの訪問並びに検診により患者さんとの信頼関係は強固なものとなっており、毎年恒例のスモン検診によりお互いの無事を確認しあう場となっている。今年度はこれまで何度も訪問してきた4名の方が亡くなられたとの連絡が入った。患者さんが徐々に少なくなり、さらに高齢になり、年齢に伴う多くの合併症を考えると、スモン検診の今後の在り方を再検討する時期に来ているのでは思える。

A. 研究目的

島根鳥取両県のスモン患者さんの健康状態、福祉介護状況、日常生活、等をアンケート調査や自宅訪問診察等で調査する。スモン病の長期的な経過を観察し、また個々のスモン患者さんとの継続的な信頼関係を維持する事を目的としている。

B. 研究方法

昨年までのスモン患者リストを参考に、アンケート用紙を郵送した。

アンケートの内容は①現在の身体状況、②精神症状、③日常生活状況、④現在の医療・介護サービス、⑤訪問検診希望の有無、⑥研究班に対する意見、⑦医療費の負担について等を回答してもらった。回答は①②③についてはその症状の有無と、程度に分けて記入してもらった。御返事の無かった方全てに電話をかけた。

希望のあった8名について自宅訪問診察を看護師と行なった。また4名については松江市内のホテルにて検診を行なった。

C. 研究結果

アンケートは調査委員会からの情報を基に島根・鳥取のスモン患者全員に発送した。受給者番号の不明な2名にも例年のように送付した。郵送した患者は島根県27名、鳥取県4名の計31名。回答はそれぞれ19名、4名で計25名であった（表1）。そのうち4名の

表1：アンケート回答

	郵送（男性）	回答（男性）	比率%
島根県	27 (7)	19 (7)	70.4%
鳥取県	6 (1)	6 (1)	100%
計	33 (8)	25 (8)	75.8%