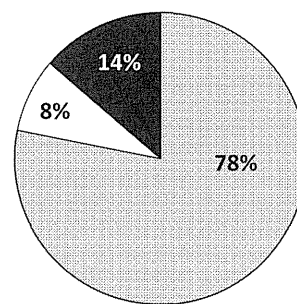


□いいえ □はい ■未回答

図 1

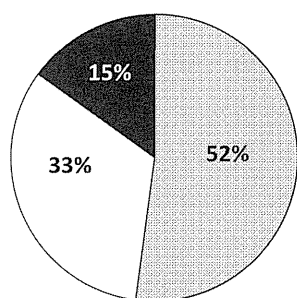
管内にスモン患者がいるか？



□いいえ □はい ■未回答

図 3

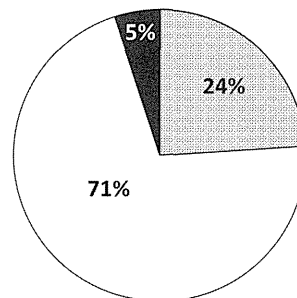
独居や高齢者世帯のスモン患者に何か対策をしているか？



□いいえ □はい ■未回答

図 2

管内在住のスモン患者について独居・高齢者世帯を把握しているか？



□いいえ □はい ■未回答

図 4

難病患者に関わることで福祉サービス事業所と情報交換することがあるか？

郵送式有記名回答法により実施した。

(倫理面への配慮)

本研究では、患者個人の情報は取り扱わず、アンケートに回答した保健所名も公表されることはない。個人に関わる情報の漏出の可能性は極めて低いものと考えられる。

C. 研究結果

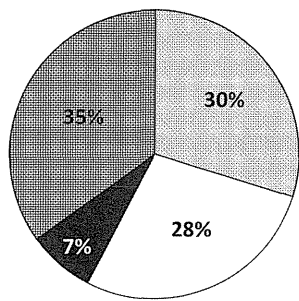
回答のあった保健所は 366 施設、アンケート回収率は 61.0%だった。

「管内に在住のスモン患者はいるか」との設問に対し、「はい」と回答したのが 66%、「いいえ」が 33%、未回答が 2%だった (図 1)。「管内在住スモン患者について独居・高齢者世帯等を把握しているか」との設問には、33%が「はい」、52%が「いいえ」と回答、15%が未回答だった (図 2)。「独居者や高齢者世帯スモン患者への対策を何か実施しているか」との問いには、「はい」と答えたのが 8%、「いいえ」が 78%、未回答が 14%だった (図 3)。「管内在住の難病患者に関わることで訪問看護ステーション等の福祉サービス事業所

と情報交換することがあるか」との設問には、71%が「はい」、24%が「いいえ」と回答、5%が未回答だった (図 4)。

「今後、管内のスモンをはじめとする難病患者の療養状況について、調査してみたいと思うか」との設問に対しては、「はい」が 28%「いいえ」が 30%、「わからない」が 35%、未回答が 7%だった (図 5)。「今後、管内のスモンをはじめとする難病患者の独居・高齢者世帯等の療養問題に関する対策を機会があったら実施してみたいと思うか」には、33%が「はい」、24%が「いいえ」、36%が「わからない」と回答、7%が未回答だった (図 6)。これらの設問で、調査や対策を機会があれば実施したいと積極的な回答をした保健所の数は、都道府県によるばらつきが大きく、複数の保健所が肯定的な答えを提示した県がみられた一方、肯定的な回答をした保健所が全くない県もあった (表 1)。

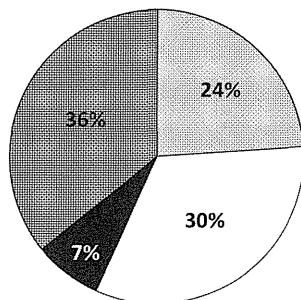
「スモンをはじめとする難病患者の独居や高齢者世帯等の問題への対策として現在行っていること」に関する自由記載では、「申請時・更新時」、「個別訪問・



□いいえ □はい ■未回答 ■わからない

図5

今後、管内の難病患者の療養状況について調査してみたいか？



□いいえ □はい ■未回答 ■わからない

図6

今後、管内の難病患者の独居・高齢世帯等への対策を機会があればしてみたいか？

表1 調査と対策に関して肯定的な回答をした各ブロック毎の保健所数

	北海道	東北	関東甲信越	東海北陸	近畿	中国四国	九州沖縄
調査*	6	11	28	6	13	14	19
対策**	6	17	33	7	15	20	17
(保健所数)	44	52	127(東京31)	85	65	63	84)

* 今後、管内在住のスモンをはじめとする難病患者の療養状況について、貴庁として調査してみたいと思いませんか

** 今後、管内在住のスモンをはじめとする難病患者の独居・高齢者世帯等の療養問題に関する対策を、機会があったら、貴庁として実施してみたいと思いませんか

電話相談」、「アンケート調査」、「ケースカンファレンス」、「講演会・セミナー」、「難病全体としての取り組み」、「人工呼吸器使用者等の重症者」、「災害対策」といったキーワードが認められた。

D. 考察

難病患者への対策を進めていくためには、行政の協力が必須である。独居・高齢者世帯の問題に関わらず、患者を中心として、行政、医療機関、福祉サービス事業者、ライフライン等の関係団体、地域コミュニティがネットワークを形成し、個々の患者の対策にあたるのが望ましい。こうした観点から、スモンの申請を

取り扱い、各地方自治体、医療機関や福祉サービス事業所とのつながりもある保健所が、スモン患者の独居問題にどのように関わっているのかを調べ、患者を中心としたネットワークを形成する手掛かりになればと企画されたのが、先のアンケート調査であった。結果として、保健所によるスモン患者への取り組みに関しては、施設による差が大きいことと、スモンに特化せず難病全体の枠組みの一つとしてスモンを捉える立場にある施設が多いことが判明した。この傾向は、今回の再調査でも確認され、スモンに特化した対策を実施している保健所は極めて少ないものの、難病患者全体としては、とりわけ人工呼吸器を使用している重症者については、福祉サービス事業者や医療機関との連携を実施している保健所が少なくないことが確認された。さらには、今後、難病患者の療養調査や療養上の問題への対策に取り組むたいと考えている保健所が3割ほど存在していることから、難病患者への関わりに積極的な姿勢を示している保健所が、比較的少なくないことが明らかになった。このことは、地域によっては、前述したようなネットワークを形成して、難病患者の調査や対策にあたるモデルケースを構築できる可能性があることを示している。スモンに特化した運動を押し進めるよりも、それぞれの地域には問題を抱えた難病患者が多く居住しており、こうした難病患者における療養上の問題に対する対策を進めて行く一環として、とりわけ災害対策等を考慮した既存のシステムの利用も考慮しつつ、スモン患者への対応も可能とするようなネットワークを形成、活用していくことが期待される。

スモン患者の療養に関する重要な課題として、現状調査のほとんどがスモン検診を受診した患者のスモン現状調査個人票に基づいて実施されているため、スモン検診を受診しない患者の現状は反映されず、より重篤である可能性のある検診非受診患者の現状を把握できていないということがある。こうした検診非受診患者の現状調査に、保健所や訪問看護ステーションを活用するという方策がある。保健所や訪問看護ステーションの日常業務に加えて検診を受けないスモン患者の動向調査を課すのは難しいという現状があるが、前述した地域ネットワークが機能すれば、ネットワークにお

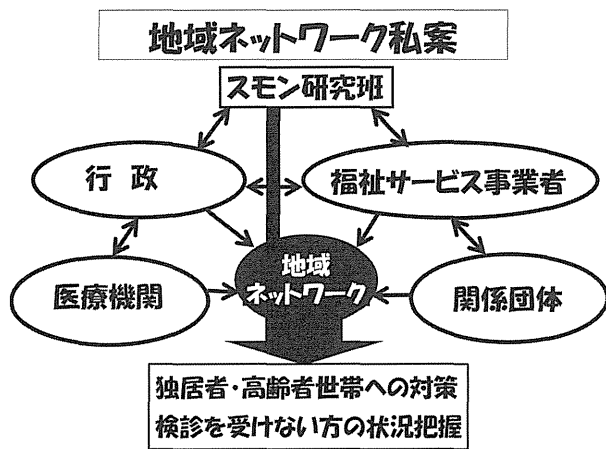


図 7

ける情報交換等の延長として、検診非受診患者の状況を把握することができるかもしれない。少なくとも積極的な保健所を中心とする地域においては、モデルケースとして、このような問題も念頭においたシステムを形成し得る可能性がある（図 7）。

今後の活動としては、調査結果を各保健所に還元し、既にきちんとした対策を実施している施設の例を紹介するとともに、積極的な保健所に働きかけ協力を得て訪問看護ステーションとともにモデルケースの構築を試みる方策を試みたい。

E. 結論

全国保健所への有記名式アンケート再調査により、スモン等難病患者の独居・高齢等の問題への対策を既に実施している保健所は少ないものの、今後の療養状況調査や独居・高齢問題への対策実施については肯定的な保健所が少なくないことが示された。スモン患者へのアプローチとして、地域によっては、スモン患者の療養状況調査に基づいた対策の実施および検診未受診患者の状況把握に関して、積極的な保健所の協力を得て、訪問看護ステーションを加えたモデルケースを構築できる可能性がある。

G. 研究発表

1. 論文発表：未定
2. 学会発表
 - 1) 第 70 回国立病院総合医学会（沖縄）発表予定

- 2) 第 4 回日本難病医療ネットワーク学会（名古屋）発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

特記すべきことなし

I. 文献

- 1) 高田博仁, 大平香織, 橋本修二, 小長谷正明: 福祉サービスの利用を契機に精神症状の改善がみられた独居高齢スモン症例を経験して: 一人暮らしをしているスモン患者の実態調査. 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)スモンに関する調査研究班 平成 22 年度総括・分担研究報告書. p 100-102, 2011.
- 2) 高田博仁, 大平香織, 橋本修二, 小長谷正明: 独居高齢スモン患者に関する検討. 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)スモンに関する調査研究班 平成 23 年度総括・分担研究報告書. p 124-127, 2012.
- 3) 高田博仁, 大平香織, 橋本修二, 小長谷正明: 独居高齢スモン患者に関する検討: 非独居患者との比較. 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 132-135, 2013.
- 4) 高田博仁, 大平香織, 橋本修二, 小長谷正明: 独居高齢スモン患者の都会と地方における療養状況. 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. P 130-133, 2014.
- 5) H Takada et al: Actual condition survey for solitary living patients with subacute myeloptico-neuropathy in Japan. J Neuromuscul Dis. Voll, Suppl1, S 379, 2014.
- 6) 高田博仁, 大平香織, 福地 香, 佐藤 渚, 小長谷正明: 独居高齢スモン患者に対する行政の関わりについて: 保健所へのアンケート調査. 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 26 年度総括・分担研究報告書. P 140-143, 2015.

東京都における平成 27 年度のスモン患者検診

亀井 聡（日本大学医学部内科学系神経内科学分野）

小川 克彦（日本大学医学部内科学系神経内科学分野）

里宇 明元（慶應大学医学部リハビリテーション医学教室）

上坂 義和（虎の門病院神経内科）

大竹 敏之（財団法人東京都保健医療公社荏原病院神経内科）

橋本 修二（藤田保健衛生大学衛生学講座）

研究要旨

東京都における平成 27 年度のスモン検診患者の現況を明らかにする。平成 27 年度のスモン検診の集計から得られたデータを分析し、スモン検診受診患者の現況について検索した。受診患者数は 21 人（男性；9 人、女性；12 人）であった。年齢は 21 人全例が 65 歳以上の高齢者であった。診察場所は、来所が 20 人で、1 人は在宅訪問であった。発症年は昭和 40～44 年が 13 人と目立ち、重症時は、無回答の 7 人を除くと昭和 40～44 年に多かった（8 人）。発症年齢は 20～39 歳（11 人）に多く発症していた。発症時の視力障害の程度は、全盲を含む高度視力低下が 2 人であるのに対し、「ほとんど正常」～「軽度低下」が 18 人と多かった。歩行障害は 19 人にみられ、「つかまり歩き」～「不能」が 14 人と多く、「一本杖・不安定歩行」は 5 人であった。平成 27 年度では、視力合併症は 17 人にみられ、その程度では 15 人が「ほとんど正常」～「新聞の細かい字が読める」であり、軽症例が多かった。下肢筋力低下は 19 人にみられ、軽度が 12 人と多かった。歩行障害は 20 人にみられ、「独歩やや不安定」～「一本杖」が 16 人で障害が軽度の例が多く、「つかまり歩き」～「要介助」は 4 人であった。外出では、「要介助」の 6 人よりも「自立」が 15 人と多かった。体幹・下肢の表在感覚障害は 18 人にみられ、感覚障害の末梢優位性は 16 人にみられた。触覚異常は 19 人にみられ（低下；17 人、過敏；2 人）、痛覚異常も同じく 19 人にみられた（低下；13 人、過敏；6 人）。下肢振動覚障害は 19 人にみられ、中等度以上の障害が 14 人と多かった。異常感覚は全例にみられ、中等度～高度が 17 人と多かった。異常感覚の内容では、「じんじん・びりびり感」が最も多く（12 人）、次いで「しめつけ・つっぱり感」が 9 人であった。軽度の下肢皮膚温低下が 12 人に観察された。尿失禁は 13 人にみられた。「初期からの経過」では、軽減が 11 人と多く、不変は 6 人、悪化は 4 人であった。「10 年前からの経過」では不変が 11 人と多く、悪化は 7 人になっていた。身体的合併症は 21 人にみられ、白内障（13 人）が多く、脊椎疾患は 10 人にみられた。障害要因は、「スモン単独」が 5 人で、「スモン＋合併症」が 14 人と多かった。療養状況は、在宅が 15 人と多く、診察時の重症度でも重度例はなく、21 人が軽度から中等度であった。現在、治療は 20 人で受けていた。スモンの治療を受けている患者数は 9 人で、合併症治療を受けている患者が 11 人であった。治療内容は 11 人が内服加療を受けており、注射を受けている人はなかった。「最近 1 年の転倒」は 10 人と約半数にみられ、「倒れそう」も 8 人にみられた。一日の生活のうち、「ほとんど毎日外出」～「時々は外出する」が 16 人

で、屋内で主に生活している5人よりも多かった。介護の有無では、要介護が14人で「必要なし」の4人よりも多かった。発症時では、視力障害よりも歩行障害の方が目立っていた。現在では、多くの例で感覚障害や歩行障害、自律神経障害がみられており、中でも多くの例で中等度以上の異常感覚が未だ残存していることが明らかになった。一方で、合併症による障害も多くなってきており、スモンによる後遺症に加え加齢に伴う併発症が障害要因になっている現状がみられた。

A. 研究目的

東京都における平成27年度のスモン検診患者の現況を明らかにする。

B. 研究方法

平成27年度のスモン検診の集計から得られたデータを分析し、スモン検診受診患者の現況について検索した。

C. 研究結果

1. 患者の内訳

受診患者数は21人（男性；9人、女性；12人）であった。年齢は21人全例が65歳以上の高齢者であった。診察場所は、来所が20人で、1人は在宅訪問であった。

2. 発症時の所見

発症年は昭和40～44年が13人と目立ち、45年以降は4人と少数であった。重症時も無回答が7人いたが昭和40～44年に多かった（8人）。発症年齢は20歳代と30歳代が11人であり、10歳代発症例も2人みられた。発症時の視力障害の程度は、全盲を含む「高度視力低下」が2人であるのに対し、「ほとんど正常」～「軽度低下」が18人と多かった。歩行障害は19人にみられ、「つかまり歩き」～「不能」が14人と多く、「一本杖・不安定歩行」は5人であった。

3. 平成27年度の所見

(1) 臨床所見

視力合併症は17人にみられ、その程度では15人が「ほとんど正常」～「新聞の細かい字が読める」であり、軽症例が多かった。白内障が視力に影響のないものも含め13人と多くみられた。Romberg徴候は8人にみられた。下肢筋力低下は19人にみられ、軽度が12人と多かった。下肢の痙縮は8人にみられた。下肢の筋

萎縮は12人にみられたが高度萎縮例はなかった。上肢の運動障害は6人にみられ、握力低下は16人にみられた。歩行障害は20人にみられ、「独歩やや不安定」～「一本杖」が16人で障害が軽度の例が多く、「つかまり歩き」～「要介助」は4人であった。10m歩行速度では、17人が10秒以上であった（4人は無回答）。外出では、「不能」はなく、車いすなどの介助を要する例が6人にみられ、「自立」の方が15人と多かった。上肢の感覚障害がみられたのは7人であったのに対し、体幹・下肢の表在感覚障害は18人にみられ、感覚障害の末梢優位性は16人にみられた。触覚異常は19人にみられ（低下；17人、過敏；2人）、痛覚異常も19人にみられた（低下；13人、過敏；6人）。下肢振動覚障害は19人にみられ、中等度以上の障害が14人と多かった。異常感覚の程度は、高度；3人、中等度；13人、軽度；4人で中等度が多かった。異常感覚の内容では、「じんじん・びりびり感」が最も多く（12人）、次いで「しめつけ・つっぱり感」が9人であった。冷感が8人にみられた。軽度の下肢皮膚温低下が12人に観察された。尿失禁は13人にみられた。失禁の内容では、切迫性失禁が9人で、ストレス失禁はみられなかった。頻度は「時々」が12人と多かった。便失禁は2人にみられた。下痢・便秘などの胃腸症状は14人にみられた。「初期からの経過」では、「軽減」が11人、「不変」が6人であるのに対し、「悪化」は4人のみであった。「10年前からの経過」では「悪化」は7人になっていた。上肢深部腱反射は、11例が正常で、亢進が5人、低下が4人であった。膝蓋腱反射は、「亢進」と「低下～消失」がそれぞれ8人であり、正常が4人であった。アキレス腱反射は16人で低下または消失していた。クローヌスが確認された例はなかった。バビンスキー徴候は4人で陽性であった。

(2) 合併症・治療など

身体的合併症は21人全例にみられ、白内障が視力に影響のないものも含め13人に発症していた。脊椎疾患は10人にみられた。四肢の関節疾患は6人にみられた。パーキンソン症候はみられなかった。障害要因は、「スモン単独」が5人で、「スモン+合併症」が14人と多かった。「スモン+加齢」が2人であった。療養状況は、在宅が15人と多く、「診察時の重症度」でも重度例はなく、21人全例が軽度または中等度であった。現在、治療は20人で受けていた。スモンの治療を受けている患者数は9人で、合併症治療を受けている患者が11人であった。治療内容は内服加療が11人と多く、注射を受けている人はなかった。機能訓練・ハリ灸はそれぞれ3人と少数であり、マッサージは9人に施行されていた。

(3) 主に生活状態（介護・介助など）

「最近1年の転倒」は10人と約半数にみられ、「倒れそう」も8人にみられた。一日の生活のうち、「ほとんど毎日外出」～「時々外出する」が16人で、屋内で主に生活している5人よりも多かった。食事での介助は4人にみられ、5人で起き上がりに介助を必要としていた。トイレ動作では2人が介助を必要としていた。入浴では8人が全介助であった。平地歩行では、7人が介助を必要としていた。階段昇降では10人が介助を必要としていた。更衣では3人が介助を必要とし、「排尿時の介助」は15人にみられた。「排便時の介助」は6人にみられた。「介護の有無」では、要介護が14人で「必要なし」の4人よりも多かった。一方で「介護者がいない」も3人にみられた。身体障害者手帳では、18人が手帳を有していた。その階級では、2級が5人、3級が7人、4級が4人、5級が2人であった。要介護度は、要支援が6人で（1；1人、2；5人）、要介護が5人であった（1；3人、2；1人、1；1人）。

D. 考察

発症時では、視力障害よりも歩行障害の方が目立っていた。現在では、多くの例で感覚障害や歩行障害、自律神経障害がみられており、中でも多くの例で中等度以上の異常感覚が未だ残存していることが明らかに

なった。受診したスモン患者は外出可能な例が多かったが、歩行や移動に介助を要する例もみられ、外出は可能でも障害による歩行・移動の制限を受けていることが今回の結果から示唆された。合併症による障害も多くなってきており、スモンによる後遺症に加え加齢に伴う併発症が障害要因になっている現状がみられた。

E. 結論

平成27年度の東京都におけるスモン検診受診患者の現況を検索した。発症時には、視力障害よりも歩行障害の重症度の方が高かった。現在においても多くのスモン患者は、異常感覚や尿失禁などの自律神経症状に悩まされており、白内障などの併発症も呈していた。スモンと加齢に伴う併発症の両者によって障害されている状況が明らかになった。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

新潟県スモン患者の10年間の変化

小池 亮子（国立病院機構西新潟中央病院神経内科）

松原 奈絵（国立病院機構西新潟中央病院神経内科）

三瓶 一弘（佐渡総合病院神経内科）

笠原 壮（佐渡総合病院神経内科）

福原 信義（上越総合病院神経内科）

研究要旨

新潟県在住のスモン患者の現況を把握し、今後の医療ならびに介護面での支援に役立てることを目的に検診を実施し、患者の現況をまとめた。受診者の確保のために受診困難な患者に対して訪問診療を実施した。また「スモン患者懇談会」を実施し情報提供、医療・福祉相談を実施した。

本年度の検診には20名が参加したが、新規受診患者はいなかった。受診者の平均年齢は80.6歳と高齢化していた。経時的に患者数が減少する中で、平成21年度以降20名を超える検診患者数を維持してきたが、継続受診してきた高齢・重症患者の死亡により、本年度は参加者が減少した。多くの患者がスモンの他に複数の身体併発症を有し、定期的な診療を必要としていた。80歳以上の患者で介護必要度が高かった。平成17年度と本年度の両方に参加した14名については10年間の変化を検討した。視力や表在覚の範囲には著変はなかったが、歩行機能、下肢筋力低下、Barthelインデックスで悪化がみられた。

平成21年度から開催しているスモン患者懇談会には毎年10名前後の参加があり、直接意見交換をすることにより検診の継続につながっていると思われた。

訪問検診の実施により通院困難な重症患者の経過を追うことができた。また患者懇談会などで情報提供を十分に行うことで多くの患者が継続的に検診を受けており、経過観察に有用であった。依然県内患者の約4割は検診に参加しておらず、さらに検診率を向上させるためにはかかりつけ医療機関や、保健所と連携をする等の検討が必要と考えられた。

A. 研究目的

スモン患者は高齢化に伴い医療・介護に対する依存度が高くなっていくものと思われる。新潟県在住のスモン患者の現況を調査しその実態を把握することにより日常生活や介護上の問題点を明らかにして、医療・介護体制の整備に役立てる目的で検診データの解析を行い、経時的変化について検討する。またスモン患者の現況をより明らかにするには検診受診率を高める必要があり、その方法についても検討する。

B. 研究方法

新潟県在住スモン患者41名に検診案内を送付し、検診を希望した20名について現況を調査した。検診は新潟市、上越市、佐渡市の県内3医療機関で実施した。検診医療機関への受診が困難な患者については訪問検診を行った。また検診終了後、新潟県難病相談支援センターとの共催で「スモン患者懇談会」を開催し、検診結果の報告と医療・福祉相談を行った。本年度は患者8名の他若手薬剤師2名、薬学部学生1名、新潟県難病相談支援センター相談員（看護職）1名が参加

した。

(倫理面への配慮)

患者のデータに関しては検診時データ解析・発表について口頭・または署名で同意を得た。

C. 研究結果

平成27年度新潟県内のスモン患者41名のうち検診に参加した患者は20名であった。内訳は男性7名、女性13名、年齢は平均80.2±7.9歳(69歳～93歳)であった。15名が検診医療機関を受診し、5名に訪問調査を行った。今年度は3名が新規受診者はいなかった。過去10年間に県内スモン患者数は徐々に減少しているが、平成19年以降の検診受診者は毎年20名以上を維持している。しかしながら本年度は継続受診していた重症・高齢者が死亡したことで25、26年度の24名と比べて減少した(図1)。

身体状況では視力は明暗のみわかるが1名、眼前手動弁1名、眼前指数弁1名、新聞の大見出しは読めるが3名、細かい字が読みにくいのが10名、ほとんど正常が3名、判定不能が1名であった。歩行に関しては不能が3名、車椅子が1名、要介助が1名、つかまり歩きが3名、杖歩行が5名、独歩：不安定が6名、正常が1名であった。下肢筋力低下は高度が4名、中等度が4名、軽度が7名、なしが5名であった。外出状況は不能が4名、介助で可が4名、補助用具使用により独力で可が3名、近くなら一人で可が5名、遠くまで可が4名であった。

表在覚の障害部位は臍以下が4名、そけい部以下が6名、膝以下が9名、認知症が高度で判定不能が1名であった。下肢振動覚障害は高度が8名、中等度が7名、軽度が4名、判定不能が1名であった。異常知覚は中等度が12名、軽度が6名、判定不能が2名であった。

障害度は極めて重度が2名、重度が6名、中等度が3名、軽度が9名であった。障害要因はスモン単独が5名、スモン+併発症が11名、スモン4+加齢が3名、併発症が1名であった。

Barthel インデックスは70.3±38.3点であった。医療に関しては20名中19名が定期的に医療を受けていた。生活の場所は18名が在宅で、2名が療養型病床

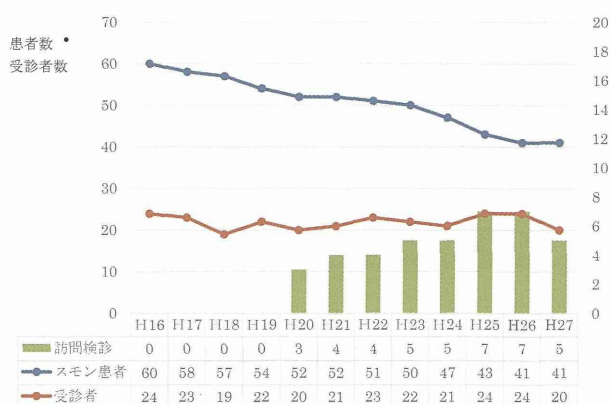


図1 スモン患者数と検診受診者数の推移

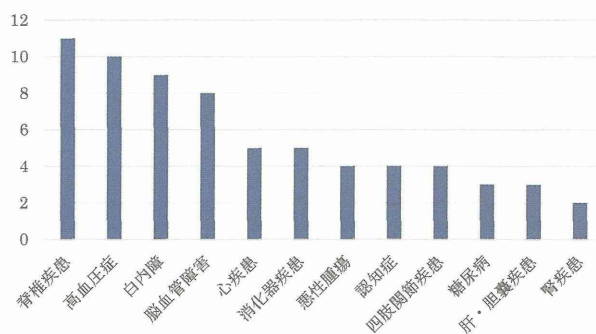


図2 主な身体併発症

に長期入院中であった。

主な身体併発症では脊椎疾患11名、高血圧症10名、白内障9名、脳血管障害8名が多かった。一人で複数の併発症を有し、複数の医療機関に通院している患者が目立った(図2)。

介護保険の申請をしていたのは9名で、要支援が2名、要介護2、3、4が各1名、要介護5が3名と、前年と比べて要介護者の介護度は高くなった。介護保険申請状況を年齢別に検討すると、80歳未満では9名中1名であったのに対して80歳以上では11名中8名が申請をしていた(図3)。

平成17年度と22年度、27年度のいずれも受診した患者は14名であった。障害度は17年度がきわめて軽度が2名、軽度が8名、中等度が2名、重度が2名であったのに対して、27年度では軽度8名、中等度2名、重度4名と重症化していた(図4)。視力や表在覚障害の範囲に著変は見られなかったが、歩行機能、下肢筋力低下の項目で悪化がみられた(図5)。異常知覚に関しては10年間で軽減が2名、不変が9名、



図3 介護保険申請状況

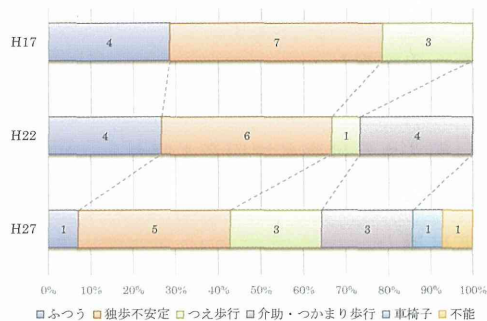


図5 歩行状況

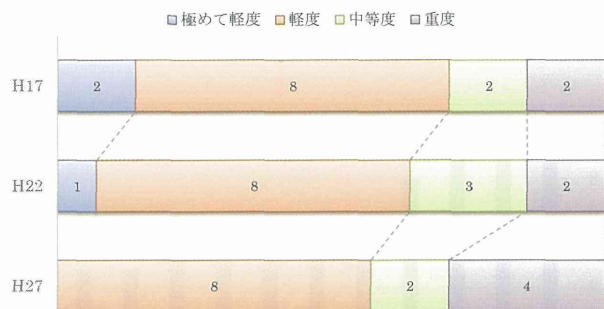


図4 継続受診者における重症度10年間の推移

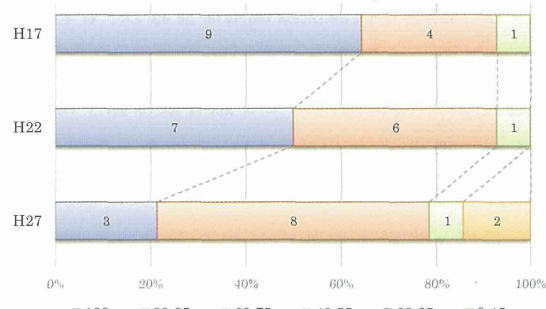


図6 Barthelインデックス

悪化が3名であった。14名の Barthel インデックスの平均点は17年度が93.9点、22年度が92.1点、27年度が79.6点と低下していた。22年度と比較して2名で各々90点から15点、70点から5点と大きく低下していた。1名は脳血管障害の発症、もう1名は加齢による廃用が要因であった(図6)。介護保険に関しては17年度では14名中申請は3名で要支援が2名、要介護2が1名であったのに対して、27年度は6名が申請しており、要支援、要介護2、3、4、5が各々1名と、介護必要度が高くなっていた。

「スモン患者懇談会」は平成21年度より新潟県難病相談支援センターとの共催で年1回開催しており、毎年10名前後の患者が参加している。本年度は10月23日に新潟県難病相談支援センターにて開催し検診結果の報告と医療・福祉相談、患者との意見交換を行った。本年度の参加患者8名であったが、若手医療者にも参加を募ったところ、卒後3年以内の薬剤師2名と薬学部学生1名も参加した。各患者に各人の病歴や症状・経過を話してもらい、質疑応答の機会を設けた。

D. 考察

本年度も新潟県内のスモン患者検診を従来と同様の調査項目を用いて実施した。継続的に受診を受けている患者では、ADLの自立度も高く症状の安定している患者が多く見られた一方で、一部の患者でADLが低下し障害度が高くなっている例がみられた。その要因として併発症の悪化、特に脳血管障害の合併や、加齢による影響が挙げられた。要介護度に関しては特に80歳以上の高齢者において介護の必要度が高くなっていた。スモン患者の今後の支援を考える上で高齢化と関連して介護に関する支援がより重要となっていくものと思われ、介護関連機関との連携も重要となってくる。

今回訪問調査を実施した患者の多くは、スモン患者会から、通院困難との情報提供を受けて訪問調査を行った障害度の高い患者である。今後更なる高齢化の進行とともに受診困難な重度障害の患者が増加すると予測されることから、スモン患者の全体像や長期経過を把握にはさらに検診率を向上させる必要がある。そのためには検診医療機関を増やす、あるいは各地区保健所と連携して啓蒙活動や情報交換を行っていく必要があ

と思われる。スモン患者懇談会では検診結果報告や種々の情報提供を実施し、直接患者の意見を聞くことが可能で、患者同士の情報交換の場の提供にもなっており、懇談会参加者の検診継続率は高かった。本年初めて若手医療者に参加してもらい患者さんから直接話を聞く機会を設けた。3名共薬科大学でスモンに関する講義は受けているものの、実際の患者さんに会って話を聞くのははじめてであった。スモンの発生から長期経過し、スモンを知らない医療者が大半を占めるようになってきていることから、啓発目的で引き続き患者懇談会への医療関係者の参加を促していきたい。

E. 結論

訪問検診の導入や「スモン患者懇談会」等による情報提供を十分に行うことで多くの患者が継続的に検診を受診しており、経過観察に有用であった。しかし県内には約半数の検診未受診者があり、さらに検診率を向上させるためには検診医療機関を増やす、保健所と連携する等の検討が必要である。高齢化と共に介護に対する支援の重要度がさらに高まっていくものと思われる。

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 22 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 22 年度総括・分担研究報告書 P 58-60, 2011
- 2) 小池亮子ほか：新潟県スモン患者の 10 年間の変化. 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 26 年度総括・分担研究報告書 P 79-81, 2015

石川県における平成27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）

筋 昭三（城北病院）

相川 広一（石川県健康福祉部）

竹本 玲湖（石川県健康福祉部）

濱松 溪子（石川県健康福祉部）

宮川 宏美（石川県健康福祉部）

地井万梨恵（石川県健康福祉部）

中山 香織（金沢市）

矢鋪 有梨（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、62歳～89歳（平均77.7歳）、発症年齢は15歳～45歳（平均32.0歳）、発症後の経過年数は、44年～47年（平均45.7年）であった。居所は自宅が4名、入所が3名であった。在宅のうち介護保険や障害福祉サービスを利用していない方は2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3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の状況を整理し、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解析した。

C. 研究結果

(1) スモン患者の現状

年齢は、62歳～89歳（平均77.7歳）、発症年齢は15歳～45歳（平均32.0歳）、発症後の経過年数は、44年～47年（平均45.7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100点が2名、0点が2名（平均65.7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1名ずつ、「新聞の大見出しは読める」が3名、「眼前手動弁」が1名、「不明」が1名であった。

下肢筋力低下は6名に見られ、軽度が2名、高度が4名であった。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

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」が軽度2名、「尿失禁」及び「大便失禁」が両方とも常にある患者は1名であった。併発症では多いものから、高血圧が4名、白内障と四肢関節疾患が3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2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、「介護は必要なし」が1名であった。介護保険利用は4名で（要支援1～要介護5）、利用しているサービスは、施設入所、訪問介護、訪問看護、通所介護、居宅介護支援、福祉用具貸与、通所リハビリなどであった。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3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2名、「介護費用の負担が重い」が1名、「既存の制度・サービスの維持」が1名であった。生活の満足度は「どちらかという満足」が3名、「なんともいえない」が2名、（聞き取り不能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、「家族の介護でこのまま自宅で暮らしていける」が1名であった。

(2) 昨年度との比較

7名のうち昨年度と比べて変化があった方は1名で、要介護3から4に、Barthelインデックスは45から0に低下し、下肢の筋萎縮も軽度から中程度になっていた。

(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及び入所施設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、問診等を行うとともに、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、県各保健福祉センター（金沢市福祉健康センター）では随時相談対応等を行っており、平成27年度（4月～11月末）では、来所および電話相談6件、訪問7件という相談実績であった。

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、介護者の高齢化、疲労や健康状態、介護費用等に関し、不安に思っている。

また、昨年度と比較し、要介護度等が低下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、問題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、今後とも、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、本人、家族や市町等の支援者と密接に連携し、支援が必要な状況を早期に把握できる体制を確保するとともに、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

長野県のスモン患者検診

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、信州大学病院難病診療センター）

研究要旨

スモン患者数の減少やスモン病に対する関心・認知度の低下から、医療機関における医療費上のトラブルが相次いで起こっている。従来、このような問題は保健所で対応することが多かったと思われるが、医療費に関する判断は医療機関（担当医）に委ねられていた。これまでのスモン検診時に医療費に関する訴えが多くみられていたことから、平成 26 年度のスモン検診時に患者および保健師に対して、医療費等上の問題が生じた際には、検診担当者が窓口になることを通知した。今回は、平成 27 年度 1 年間に発生した医療費上の問題に関する電話問い合わせ及びスモン検診時の聴取により把握して、今後の方針について検討することを目的とした。結果、医療費上の問題が把握できた 27 名中 12 名（48.1%）に計 19 件生じていた。電話での相談があった 4 名（4 件）では、スモン検診担当者の介入により解決を見たが、検診時に把握したその他 8 名（15 件）は、医療機関の窓口での交渉に負担を感じ、検診担当者への連絡も躊躇、遠慮していた。一般にスモン病の風化が進んでいることや、患者が高齢化していることから、患者自身が医療機関と根気強く交渉することは困難になっている。また、保健所も医療機関の判断に対する介入に消極的である。そこで、スモン検診担当医が相談窓口となり対応することで問題解決がスムーズになると思われるため、今後も患者家族、保健師からの情報提供を促し、より適切な診療の提供がなされるように医療機関に助言を行いたいと考えている。

A. 研究目的

スモン患者数の減少やスモン病に対する関心・認知度の低下が進み、医療機関における医療費上のトラブルが増加している。このような問題に対して、従来は保健所で対応するケースが多かったと思われるが、最終的な判断は医療機関（担当医）に委ねられているのが現状である。毎年のスモン検診の際には、医療費上の問題が事後報告として相談を受けることが少なくなかったことから、平成 26 年度のスモン検診時に問題が生じた場合には、スモン検診担当者を相談窓口となることを各スモン患者と保健所保健師に通知した。そこで、平成 27 年度 1 年間で発生した医療費上の問題事例とその対応について検討することを目的とした。

B. 研究方法

平成 27 年度は、長野県で登録されている 39 名に対してスモン検診を実施することを各保健所の難病担当保健師を介して通知した。検診場所は患者の希望に沿った。平成 26 年度のスモン検診時にスモン患者および保健師に対して医療費上の問題があれば検診担当者が対応窓口になることを通知していたことから、平成 27 年度 1 年間に医療機関での医療費上の問題について電話による問い合わせ、およびスモン検診時に聴取を行い、有ればその診療科、状況等について把握して、検討した。

C. 研究結果

スモン患者 39 名の中、受診希望者は 27 名（男性 10

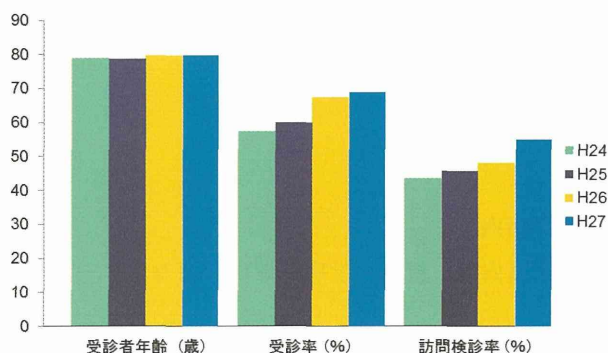


図1 H24年～H27年度のストモン検診受診者の平均年齢、受診率、および訪問検診率の推移

名、女性17名)であった(内2名が初診)。例年同様、8保健医療圏で9日間に分けて検診を実施した。今年度の受診者平均年齢は79.6歳、受診率は69.2%であった。検診場所は保健所9名、信州大学病院3名、自宅(訪問)15名であり、訪問検診率は55.6%であった。毎年検診を始めた平成24年度から27年度までの受診者平均年齢、受診率、訪問検診率を図1に示した。受診者平均年齢については、変化は見られなかったが、受診率および訪問検診率が増加の一途をたどった。特に、高齢ストモン患者の移動困難を反映して訪問検診率は5割を超えるようになった。

平成27年度1年間のストモン患者の医療費に関する電話の問い合わせは4名(4件)であった。連絡元は、患者から2件、医療機関(総合病院)から1件、保健所から1件であり、4件の診療科内訳は、内科2件、耳鼻科1件、整形外科1件であった。全件とも、検診担当者が医療機関の院長もしくは病院事務にストモン病およびその医療費助成について直接説明し、結果として理解を得ることができた(表1)。

ストモン検診時の聴取においては、さらに他の8名(計15件)で医療費上の問題が生じていたことが分かった。15件の診療科内訳は、整形外科4件、内科3件、眼科3件、外科2件、泌尿器科2件及び耳鼻科1件であった。いずれもストモン病とは関連のない疾患と判断されていたが、これらの患者では医療機関の窓口交渉が面倒かつ精神的負担が多いと感じていた。また、検診担当者への連絡も躊躇、遠慮していたことが分かった(表2)。

表1 H27年度ストモン検診担当者への電話問い合わせ状況

問い合わせ件数/年	4件(4名)
連絡元	患者 2件 総合病院 1件 保健所 1件
診療科内訳	内科 2件 耳鼻科 1件 整形外科 1件
対応	4件ともストモン検診担当者が医療機関の医師もしくは病院事務職員にストモン病およびその医療費助成について直接説明し、理解を得ることができた。

表2 H27年度ストモン検診時の聴取結果のまとめ

問題が生じた件数/年	15件(8名)
診療科内訳	整形外科 4件 内科 3件 眼科 3件 外科 2件 泌尿器科 1件 耳鼻科 1件
状況	全例、ストモン病とは関連のない疾患と判断されていたこと、患者では医療機関の窓口交渉が面倒、心労が多いと感じていたことに加え、検診担当者へ直接連絡することへ躊躇・遠慮していた

D. 考察

今年度の調査で、27名中12名(48.1%)に計19件の医療費上の問題が生じていた。内4件は検診担当者の介入により解決を見たが、一方で8名は医療機関の窓口での説明や担当者への連絡を遠慮・躊躇する傾向があった。このことは、まだ検診担当者や保健師がより身近な存在にはなっていない可能性があり、さらにケアを密にする必要があると思われる。

少子高齢化進む中で、ストモン患者の在宅療養には介護を含めて多くの課題が生じている。今回は、患者にとって大きな問題になっているものの表面化しにくい医療費上の問題について焦点を当てて検討した。医療費上の問題の背景にはストモン病の風化があることや、主たる診療科である神経内科においてストモン病を知らない医師が増えていることがある。教育の現場でも取り挙げる重要性を認識する必要がある。昨年1月に難病法が施行され、県主催の難病指定医研修会が開催が

進められているが、特定疾患として残ったスモン病について改めて周知徹底を図る良い機会であると考えている。

今後も患者・家族および保健師から検診担当者への情報発信を促すとともに、より適切な診療の提供ができるように医療機関および保健所に対して助言を行っていく必要がある。

E. 結論

スモン病患者の高齢化に伴って併発症の発生率も増加することから、今後も医療費におけるトラブルは増える傾向があると思われる。近年、医療機関の医師、医療事務員のスモン病の認識や関心の低下が進む中で、高齢スモン患者自身が医療機関と根気強く交渉することには困難を伴う。また、保健所も医療機関の判断に従わざるを得ない状況を鑑みると、疾患について理解のある検診担当医が相談窓口となって迅速に対応することにより、医療機関との交渉をスムーズに行い、患者に安心な療養・治療を提供できるよう取り組みたいと考えている。

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調査

溝口 功一（国立病院機構静岡富士病院神経内科）

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）

寺田 達弘（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科）

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）

A. 研究目的

社会全体に高齢化が進む中、スモン患者も同様に高齢化が進んでおり、スモンの恒久対策とともに、高齢化にまつわる様々な対策が必要とされる。検診を通して、静岡県在住スモン患者の現状と療養上の問題点を把握し、今後の患者指導、恒久対策、高齢化対策に生かしていくことを目的とする。

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。静岡県スモン友の会を介して、検診参加の呼びかけを行った。検診は静岡県静岡市で行い、静岡県全体を対象とした。また、在宅訪問検診希望者には患者宅での訪問検診を行った。検診では、スモン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、骨密度などの検査、また、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とで交流会を行った。

C. 研究結果

過去の検診受診者数の推移は図1に示したとおりである。もっとも多かった平成9年度の30名以降、平成22年頃から、20名以下となった。今年度は16名で、男性6名、女性10名で、年齢は51歳から91歳で、平均77.4歳であった。在宅訪問検診は2名であった。検診受診者全員が既参加者であった。なお、検診参加者数は昨年よりも2名減少し、在宅訪問検診も2名と、

昨年より1名減少した。

眼症状として、「眼前手動弁」1名、「大見出しが読める」6名、「細かい字も何とか読める」6名、「正常」1名であった。歩行は、「要介助」1名、「つかまり歩き」3名、杖歩行3名、「かなり不安定」1名、「やや不安定」6名、「ふつう」2名であった。10m歩行速度では、10秒未満6名、10秒以上20秒未満5名、20秒以上2名であった。異常知覚では、高度3名、中等度9名、軽度4名、なし2名であった。Barthel Indexでは、地区検診受診者14名が95点以上で、在宅検診の2名は45点と40点であった（図2）。

併発症（図3）は、骨関節系が最も多く、なかでも、骨折は過去の骨折も含めると10名と最も多く、脊椎圧迫骨折は4名と多かった。圧迫骨折の要因は、転倒が多く、ADLを低下させる主要な要因となっていた。ついで、膝関節症が7名と多かった。骨関節系以外の併発症は、高血圧4名、糖尿病3名と生活習慣病関連

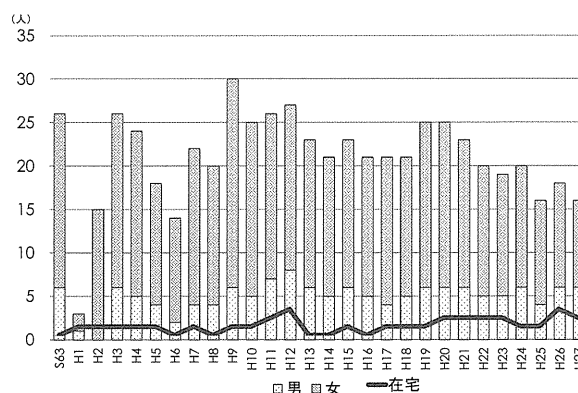


図1 検診受診者数の推移

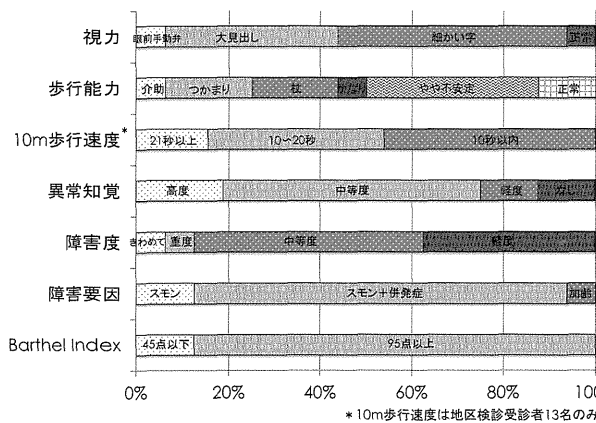


図2 主な身体所見と障害度

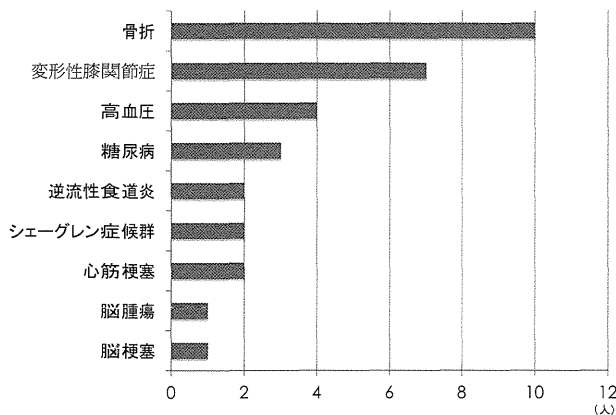


図3 併発症

が多かった。心筋梗塞、脳梗塞はそれぞれ、2名、1名であった。

障害度は「極めて重度」1名、「重度」1名、「中等度」8名、「軽度」6名で、障害要因としては、「スモン+併発症」が13名と最も多かった（図2）。

介護保険の申請をしているのは5名で、要支援1が2名、要支援2が2名、要介護2が1名であった（表1）。意見書は「日頃から診察してもらっている医師」3名、「専門医」2名に記載してもらっていた。介護判定については、「低いと思う」が4名で、「妥当」は1名のみであった。利用しているサービスは、通所あるいは訪問リハビリ3名、福祉用具の貸与2名で、そのほか、住宅改修、介護タクシーなどであった。

今後の介護等に対する不安は11名で感じており、その要因は、「介護者の高齢化」および「介護者の疲労や健康状態」6名と最も多かった（表2）。なかでも、二人暮らしの場合には、介護者に関する項目の回答が多かった。逆に、「不安がない」2名のうち1名は若

表1 介護保険について

	介護度	妥当か	記載者	利用サービス
78歳 男性	要介護2	低い	かかりつけ医	訪問看護、訪問リハ、福祉用具
75歳 男性	要支援2	低い	専門医	訪問リハ、ベッド・歩行器、介護タクシー
84歳 女性	要支援2	低い	専門医	利用なし (必要なときに利用できない)
79歳 女性	要支援1	低い	かかりつけ医	住宅改修、通所リハ
81歳 女性	要支援1	妥当	かかりつけ医	訪問介護

表2 将来の不安と介護について

		独居	2人暮らし	家族3人以上	計	
将来の不安	あり	介護者の疲労		5	1	6
		介護者の高齢化		3		3
		適当な介護者がいない	2			2
		介護者が働いている		1		1
		適当な提供機関がない	1			1
	自身の病状		2	1	3	
なし		1		1	2	
わからない			2	1	3	
将来、介護が必要になったら	施設入所	2	2	1	5	
	介護サービスを使い自宅で	1	6	2	9	
	家族介護で自宅で			1	1	
	わからない	1			1	

(人)

年スモンの方で、もう一名は、独居のため方針が決まっているとのことであった。さらに、今以上に介護が必要になった場合には、「介護サービスを使い自宅で暮らす」8名、「いずれは施設入所」5名であった。同居者数との関連では、配偶者などとの二人暮らしの場合、介護サービスを利用して自宅で過ごしていけると考えている割合が多かった。

E. 結論

静岡県スモン友の会は、発足当時の患者数は109名であった。しかし、現在は30名となり、平均年齢は75歳以上となっている。こうした中で、地区検診を行っていくことが困難となってきた。このため、今年度から、地区検診は静岡市のみでの開催とし、できるだけ、在宅訪問を増やしていく方針とした。しかし、在宅訪問検診は2名のみにとどまり、広報の方法など、患者側の理解を進めていく必要が感じられた。

介護保険と関連しては、平成26年度小長谷らの報

告で、スモン患者の高齢化に伴い、重度の患者が増加し、介護保険申請者が半数以上であったことが報告されている。しかし、静岡県では、中等度および軽度の障害度の患者が87%を占めている。このためか、介護保険申請者は40%弱であり、全国に比べ、少ない。静岡県においては、地区検診参加者が多く、しかも、今年度から検診場所が静岡県全体で1カ所になったこと、また、在宅検診者数が少ないことなどが、こうした結果に影響を与えていると考えられた。在宅検診の患者は Barthel Index も低く、介護度も高い患者が多いため、スモン患者の病状を正確に把握するためにも、さらに、在宅検診を進めていく必要がある。

介護保険に関しては、介護度に関する患者の評価は低いとする患者が多く、患者が満足する判定を得るためには、何を伝えなければならないのかなど、予め、相談をする必要があると感じた。また、今後の生活に対する不安の中で、介護者の高齢化や疲労等が挙げられており、補完するための方策として、介護保険の上手な利用方法を広めていくことも重要と考えられた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 小長谷正明, 久留聡, 藤木直人, ほか。平成 26 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(難治性疾患政策研究事業))スモンに関する調査研究 平成 26 年度総括・分担研究報告書, pp 25-46, 2015 年 3 月

奈良県におけるスモン患者の実態調査（平成 27 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療養の中、高齢化や進行する併発症など様々な課題に直面している。一方で、療養実態を把握する上で検診参加率の低さも課題の一つと考えられる。実際、検診非参加者の実態については未解明な部分が多い。今回、療養環境の改善に向けて、奈良県在住のスモン患者を対象に、個別検診以外の方法も用いて療養状況の調査を行い、現状の課題を明らかにすることを目指した。スモン患者 23 名（平成 27 年 10 月現在：男性 9 名、女性 14 名）に対して、郵送で検診参加の希望を調査した。検診不参加でアンケート調査希望の患者には、「スモン現状調査個人票」の簡易版を送付した。さらに、検診・アンケートともに不参加だが電話調査希望の患者には、電話で療養状況について回答を得た。スモン患者 23 名のうち、検診参加は 6 名で、検診の受診率は 26%であった。さらに、アンケート調査 12 名（52%）、電話調査 3 名（13%）と併せて、計 21 名（91%）の療養実態を明らかにすることが出来た。検診参加 6 名の平均年齢は 84.0 ± 10.2 歳で、Barthel index (BI) は平均 83.3 ± 16.3 点で、5 名（83%）が独歩可能だった。一方、アンケート調査参加 12 名は、平均年齢 83.3 ± 9.8 歳で、BI 平均 69.2 ± 25.3 点で、4 名（33%）が独歩可能だった。電話調査参加 3 名は、平均年齢 86.7 ± 11.7 歳で、BI 平均 15.0 ± 10.0 点、3 名とも臥床状態だった。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 4 年目であるが、今年度は、電話調査を追加することで、より多くの患者の実態を明らかにできた。今後、さらに詳細な実態把握に向けて、検診参加への方策や検診方法の検討が必要である。

A. 研究目的

スモン患者は、40 年以上にわたる長期療養の中、高齢化や進行する併発症など様々な課題に直面している。一方で、療養実態を把握する上で検診参加率の低さも課題の一つと考えられる。実際、検診非参加者の実態については未解明な部分が多い。今回、療養環境の改善に向けて、奈良県在住のスモン患者を対象に、検診以外の方法も用いて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

対象は奈良県在住のスモン患者 23 名（男性 9 名、女性 14 名）で、まず郵送で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、日常生活動作（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は、「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。さらに、検診・アンケート調査ともに不参加だが電話調査希望の患者には、直接電話にて療養状況について回答を得た。各集計結果から、奈