

図1 平成27年度奈良県スモン検診の方法

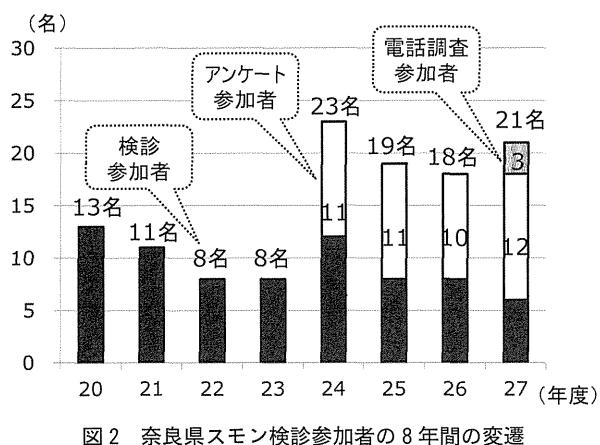


図2 奈良県スモン検診参加者の8年間の変遷

良県のスモン患者の療養実態について解析した。

#### (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、個人情報の保護に配慮した。本研究は、奈良県立医科大学の医の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）

奈良県のスモン患者 23 名のうち、22 名（96%）から回答を得た。各参加者は、検診 6 名、アンケート調査 12 名、電話調査 3 名で、1 名は調査を希望されなかった。検診参加 6 名（男性 2 名、女性 4 名）は、平均年齢  $84.0 \pm 10.2$  歳（67～96 歳）であった。Barthel index は平均  $83.3 \pm 16.3$  点（55～100 点）で、5 名（83%）が独歩可能だった。Mini-Mental State Examini-

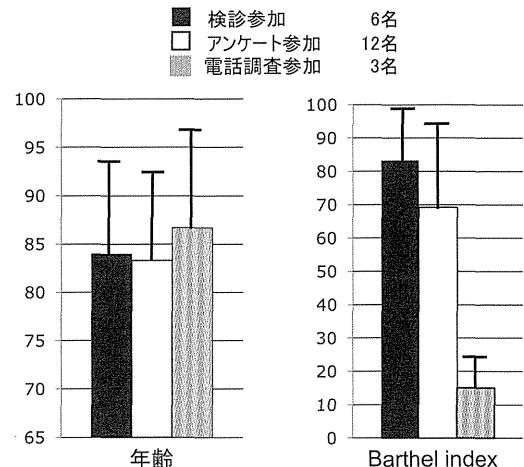


図3 検診参加者とアンケート参加者の比較  
(年齢、Barthel index)

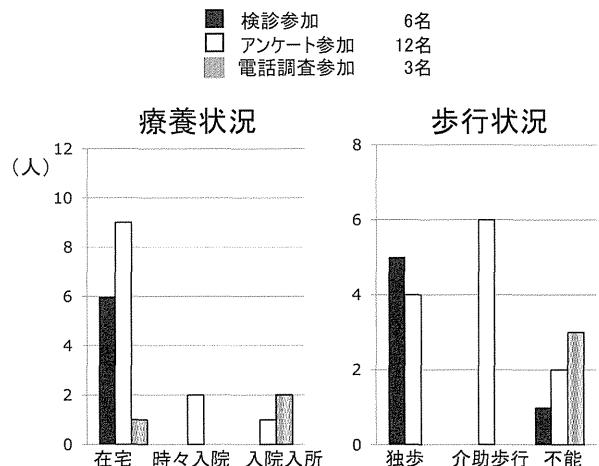


図4 検診参加者とアンケート参加者の比較  
(療養状況、歩行状況)

nation は  $27.7 \pm 3.0$ 、長谷川式簡易知能評価スケールは  $27.0 \pm 4.1$  と、いずれも高値であった。一方、アンケート調査参加 12 名（男性 4 名、女性 8 名）は、平均年齢  $83.3 \pm 9.8$  歳（64～100 歳）で、Barthel index 平均  $69.2 \pm 25.3$  点（10～100 点）で、4 名（33%）が独歩可能だった。電話調査参加 3 名（男性 2 名、女性 1 名）は、平均年齢  $86.7 \pm 11.7$  歳（74～97 歳）で、Barthel index 平均  $15.0 \pm 10.0$  点（5～25 点）、3 名とも臥床状態だった。検診参加者と比べて、アンケート・電話調査参加者の方が、明らかに日常生活動作（ADL）は低下していた。

今年度の検診参加者すべてが毎年検診に参加していた。昨年検診参加者 8 名のうち、2 名がアンケート調

査参加となった。アンケート調査または電話調査参加者の検診不参加の理由として、「外出困難」や「遠方」、「他疾患で治療中」または「入院中」、「かかりつけあり」、が挙げられた。

#### D. 考察

スモンは 1970 年のキノホルム販売中止以降、新規の患者の発生はないが、スモン患者は、この 40 年以上にわたり長期の療養生活を過ごし、脳血管障害や骨折など様々な併発症の出現や加齢に伴う身体能力の低下に直面している<sup>16)</sup>。また、患者の ADL の低下に伴い、家族の介護負担も増大している<sup>7)</sup>。これまで私たちは、併発症の解明として、スモン患者におけるメタボリックシンドローム<sup>8,9)</sup> や嗅覚異常<sup>10)</sup>、歩行能力<sup>11)</sup>、パーキンソニズム<sup>12)</sup>について調査してきた。現在、全国的に患者数の減少とともに、検診への参加者数も減少してきている<sup>13)</sup>。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反映しているわけではないことから、これまで検診方法について様々な議論がなされてきた。

奈良県では、今年度も昨年度と同様に、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た。加えて、より多くの患者の療養実態の把握を目指して、検診・アンケートともに不参加の患者には、電話での療養実態調査を試みたところ、今回、アンケート調査 12 名 (52%)、電話調査 3 名 (13%) の各参加者と併せて、実に計 21 名 (91%) の療養実態を明らかにすることが出来た。アンケート・電話調査参加者においては、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、特に移動に介助が必要で、車椅子移動主体の患者や臥床状態の患者が多数含まれていた。従来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。

今年度、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 4 年目である

が、アンケート調査だけでも限界があり、電話調査を行ったことでさらに全体把握に近づけた。検診不参加の原因としては、例年通り、移動が困難であることが大きな理由であった。実際、毎年検診参加されていた患者のうち 2 名が今年度はアンケート調査となった。アンケート調査や電話調査を導入することで、多少とも、患者の実態調査の解明に寄与できる可能性がある。但し、今後も、検診参加者の減少や患者の ADL 低下が十分予想されることから、訪問検診を含めた検診方法や在り方について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、23 名中 6 名 (26%) で、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した。特に検診不参加の患者はより高齢で ADL の低下が高度で、検診参加者と顕著な相違がみられた。今年度は、アンケート調査に加えて電話調査を行うことで、より多くの患者の実態を明らかにすることができた。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。

#### 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 myel-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 聰: 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 聰: 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 聰: 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) 杉江和馬, 上野 聰 : 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 26 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 26 年度総括・分担研究報告書 92-95, 2015.
- 6) 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.
- 7) 杉江和馬, 上野 聰ら : 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.
- 8) 杉江和馬, 上野 聰ら : 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.
- 9) 杉江和馬, 上野 聰 : 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.
- 10) 杉江和馬, 上野 聰ら : 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.
- 11) 杉江和馬, 上野 聰 : 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.
- 12) 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 聰 : パーキンソンズムを合併した発症後経過 44 年の SMON の一部  
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.
- 13) 小長谷正明, 久留聰, 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 27 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）

西原 秀昭（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 6 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 6 名の平均罹病年数は約 50 年であった。視力、下肢表在覚障害、歩行は昨年同様であったが、Barthel index は 2 名に悪化がみられ、平均 62.5 と悪化した。併発症の数は平均 6.5 疾患で昨年に比べ増加し、特にパーキンソン病を併発している 1 名では ADL 悪化に加え認知症の進行がみられた。介護を受けている方は 4 名で、各々の介護保険認定結果は、3 名が要介護 2 であったがパーキンソン病を併発した例では要介護 3 に変更されていた。主な介護内容では、入浴、更衣に関して介護が必要になった方が各々 2 名にみられた。利用しているサービスでは、訪問介護、訪問看護、訪問リハビリが多く、2 名で負担額が増加していた。主な介護者を 2 名以上挙げた方は 2 名であり、他の 2 名は介護ヘルパーのみを主な介護者として挙げており介護サービス抜きには在宅療養が困難な方が増加した。一方、配偶者を介護者に含めた方は 1 名のみであった。介護上の不安があると回答した方は 3 名で、その要因は適当な介護者が身近にいない、介護負担額の増大、介護力が乏しいことであった。患者の高齢化および併発症の増悪が目立ち ADL 障害の要因となっている。介護負担額に配慮しながら介護・看護・リハビリの複合的な訪問サービスを有効に活用することが重要である。

### A. 研究目的

山口県における平成 27 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。

検診場所は病院 4 名、自宅 2 名であった。

### B. 研究方法

山口県に在住のスモン患者で検診に応じた 6 名（男性 2 名、女性 4 名。平均年齢 81.8 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、全例が昨年から継続して検診を受けた方であったが、1 名が死亡されたため検診者が減少した。

### C. 研究結果

検診者 6 名の平均罹病年数は約 50 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<sup>1)</sup>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変化なかった。一方、Barthel index は 2 名に悪化がみられ平均 62.5 と低下した（図 1）。併発症の数は平均 6.5 疾患で昨年よりもさらに増加し、特にパーキンソン病を併発している 1 名では ADL 悪化に加え認知症症状の進行がみられた。介護を受けている方は 4

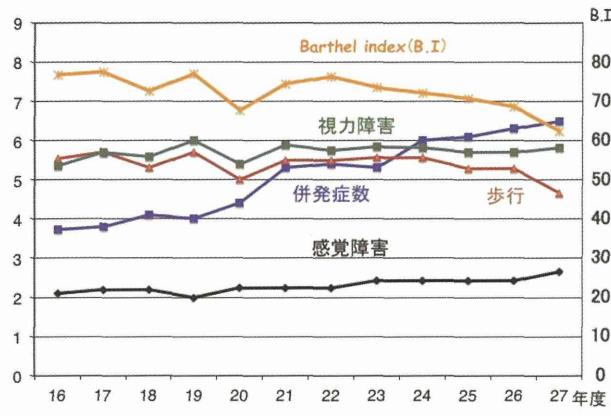


図1 臨床症状の推移

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 (H25年度→H26年度→H27年度)

年齢性別	罹患歴(年)	BI	介護度
75 F	50	100 → 100 → 100	介護不要→介護不要→介護不要
84 M	45	100 → 100 → 100	介護不要→介護不要→介護不要
84 F	48	65 → 65 → 55	要介護2→要介護2→要介護2
77 F	49	55 → 45 → 45	要介護1→要介護2→要介護3
80 M	56	50 → 45 → 45	要介護2→要介護2→要介護2
91 F	49	50 → 50 → 50	要介護1→要介護2→要介護2

Barthel indexが悪化した箇所および介護度が変化した箇所を赤字で示した。

名であり、全員介護保険を申請していた。認定結果は3名が要介護2であったがパーキンソン病を併発した例では要介護3に変更されていた（表1）。主な介護内容では、外出、歩行・移動、入浴に介護を要していたが、新たに用便に介助が必要な方が1名みられた。利用しているサービスでは、訪問介護、訪問看護、訪問リハビリが多く、2名で負担額が増加していた。介護が必要な4名では、3名で介護者の人数が複数必要であり（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さらに目立った（図3）。また、訪問看護師が主な介護者の一人にあげた方が2名に増加した。介護上の不安があると回答した方は3名であり、その要因は適当な介護者が身近にいない、介護負担額の増大、介護力が乏しいことであった。

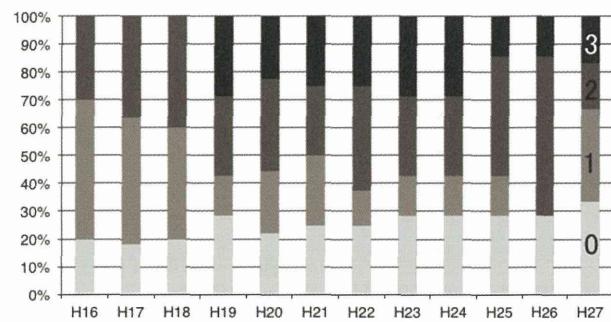


図2 介護者の人数

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。介護されている患者のうち複数人数で介護されている方が半数を占めている。

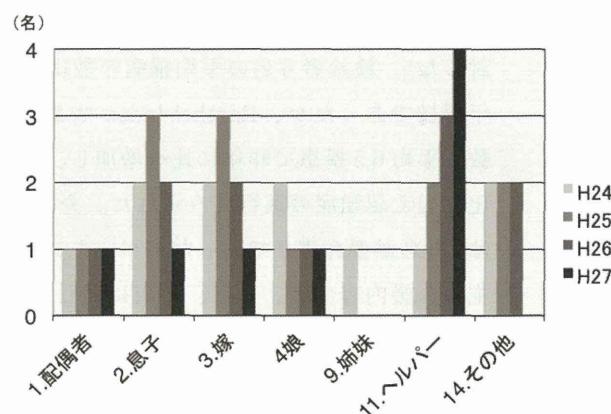


図3 主な介護者

平成25年度から平成27年度の結果を比較した。患者数は平成25年度、26年度は7名であり、平成27年度は6名であるが、検診者は3年間同一の方である。平成27年度はヘルパーの割合がさらに増加した。

#### D. 考察

山口県のスモン患者の罹患歴は平均が50年、平均年齢が約82歳と高齢化が著しい<sup>1,2)</sup>。今年度は1名の死亡者があり、検診を受ける患者が減少した。6名の検診者は昨年と同一であり、経過と共に感覚障害や視覚障害に比べADL低下が目立っていたが、Barthel indexの低下は2名のADL低下が影響していた。一方、2名はBarthel indexが100であり、ADLに関して自立者と要介助者が2極化していることが明らかとなった。

介護に関する状況では、介護認定を受けた4名中3名が要介護2、1名が要介護3と判定されており、Barthel indexが同じ45でも認定結果に違いがみられ

た（表1）。要介護3と認定された方は、パーキンソン病に認知症が併発しており、認定結果に影響した可能性がある。また、利用されているサービスでは訪問介護と訪問看護の利用者が目立ち、定期的な介護・医療サポートの必要性が明らかとなった。また、介護者に関する検討では、一昨年度、家族や親戚より介護ヘルパーに頼る比率が平成16年度に比べ上昇していたことを報告した<sup>3)</sup>が、今年度はさらにその傾向が顕著となり、介護ヘルパー、訪問看護師にも介護の役割を依頼している方が4名中3名にみられた。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も（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。それに関連して、患者が抱える介護に対する不安については、介護者の高齢化や減少を挙げた方は消滅し、身近に介護者となり得る方がいないことを挙げた方が多くみられ、高齢化しADLが低下し併発症を患っているスモン患者に追い打ちをかけるような状況になっている。行政の協力やボランティアの活用を念頭に置きつつ医療、看護、介護の3面について複合的サポートについても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27年度スモン患者検診の状況を検討した。
2. 患者の高齢化および併発症の増悪が目立ちADL障害の要因となっていた。
3. 介護・看護・リハビリの複合的な訪問サービスを有効に活用することが重要である。

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## I. 文獻

- 1) 川井元晴ほか：山口県における平成26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26年度総括・分担研究報告書、pp 96-98
- 2) 小長谷正明ほか：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、pp 25-46
- 3) 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

# 栃木県におけるスモン検診の現状

森田 光哉（自治医科大学リハビリテーションセンター／神経内科）

渡辺 秀樹（栃木県保健福祉部健康増進課）

## 研究要旨

栃木県のスモン検診の現状について精査し、受診率の向上を図るためにアンケート調査を行った。その結果、かかりつけ医との連携や往診による検診、検診日の柔軟的な設定が必要と思われた。

## A. 研究目的

栃木県でのスモン検診の現状について精査し、今後の受診率の向上を図る。

## B. 研究方法

対象は、栃木県在住のスモン患者 9 名。

スモン検診の認識および今後の改善点を探るため、アンケート調査を行った。

方法は、スモン検診の案内時に質問紙を同封し、非受診者には記入後返送いただいた。検診受診者は、健診時に対面にて聞き取りを行った。

（倫理面への配慮）

個人情報は厳重に管理されており、問題ないと考える。

## C. 研究結果

9名中7名が検診の受診を希望せず、うち3名よりアンケートに対する回答を得た。検診受診者は2名であった。

アンケートの結果を別に示す。

スモン検診への認識については、非受診の3名とも検診を肯定的に捉えていることが伺えた。しかしながら、受診しない理由として、2名が「遠方」と「かかりつけがある」ことを理由として挙げており、受診を受けやすくするために、「医療機関を自由に選べること」、「往診で検診を受けられること」と回答していた。

## D. 考察

スモン検診については、その受診については肯定的に捉えてはいるものの、身体の障害などにより受診が難しい、またかかりつけ医での診療を受けているため、受診する必要性を感じていない面も伺える。

## E. 結論

受診率の向上には、かかりつけ医との連携や往診による検診、検診日の柔軟的な設定が必要と思われる。

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## アンケート内容と結果

1 スモン検診についてどのように思いますか（回答はいくつでも可能です）

	非受診者	受診者
1. 年1回必ず受診するのは当然	0	1
2. 必要な時だけ受診すればよい	0	0
3. 受けないより受けたほうがよい	3	0
4. 個人の判断で受けなくてもよい	0	0
5. その他（ ）	0	1

2 検診を受けない理由について（回答はいくつでも可能です）

	非受診者
1. 体調に問題がないから受ける必要がない	0
2. 入院中あるいはかかりつけがあるため受ける必要がない	2
3. 忙しくて受診することができない	0
4. 検診日に予定があるから	0
5. 受診する意義がわからない	0
6. 遠方のため受診できない	2
7. 交通手段がない	0
8. 検診内容がわからず不安だから	1
9. その他（ ）	1

3 スモン検診を受けやすくするためにどうしたら良いと思いますか（回答はいくつでも可能です）

	非受診者	受診者
1. 検診日が複数あるいは自由に設定されること	1	0
2. 医療機関を自由に選べること	2	0
3. 往診で検診が受けられること	2	0
4. 検診内容が充実すること	0	0
5. 日曜・祝日に受けられること	1	0
6. パンフレット等を配布して広く検診について知ってもらうこと	0	0
7. その他（ ）	1	2

## 滋賀県におけるスモン検診の現状について

廣田 伸之（大津市民病院神経内科）

吉田 紀子（大津市民病院神経内科）

山田 真人（大津市民病院神経内科）

布留川 郁（大津市民病院神経内科）

廣田 真理（大津市民病院神経内科）

### 研究要旨

スモン患者の高齢化に伴いスモン検診の受診率が低下してきたことに対し、滋賀県では平成23年度以降、県内の検診対象者15名に対して各所轄保健所職員の家庭訪問による直接面接にてスモン現状調査個人票のうち可能な項目についての調査を行ってきた。調査票回収率は22年度のアンケート回収方式の53%から、27年度の直接面接方式では93%に向上したが、病院での検診の希望者は固定して、病院検診受診率は22年度の27%から27年度の40%への増加にとどまっていた。他病院へ入院中または施設入所中の患者の病院検診の受診はなく、受診群の方が非受診群に比較してより若年でADLが良く、全員が在宅療養中だった。病院検診の受診がないと調査票の前半部の記載が不十分で、「スモン検診結果報告書」も作成できなかった。スモン調査票の回収率および精度の向上のためには、調査票の前半部は病院での検診またはかかりつけ医に記入してもらう、後半部の「ADLおよび介護に関する現状調査」は保健所職員の直接面接で記入してもらうのが現実的な方法ではないかと考える。

### A. 研究目的

スモン患者の高齢化に伴い、スモン検診の受診率が低下し、検診制度の維持が困難となってきている。滋賀県では各所轄保健所職員の家庭訪問による直接面接にてスモン現状調査票のうち可能な項目についての調査を平成23年度から行ってきたので、その効果を分析した。

### B. 研究方法

アンケート回収方式：平成21～22年度、京都スモンの会滋賀県支部を通じて現状調査票アンケートを郵送して回収および大津市民病院外来でのスモン検診を行った<sup>1)</sup>。

直接面接方式：平成23年度～27年度、滋賀県健康医療福祉部障害福祉課に依頼して各所轄保健所職員の家庭訪問による直接面接によって、スモン現状調査個

人票のうち可能な項目について記入して回収し、希望者に対しては大津市民病院の外来または入院しての病院検診を行った<sup>2)</sup>。

両方式を通じて、調査票回収率・病院検診受診率の推移、病院検診受診群と非受診群の差異を検討した。

### C. 研究結果

21～27年度の期間を通じて滋賀県内のスモン検診対象者はほぼ15名で一定していた。

調査票回収率はアンケート回収方式の22年度53%から、直接面接方式では27年度93%に向上したが、病院検診受診率は22年度27%から27年度40%への増加にとどまり、病院検診希望者の固定化が見られた。長期入院中の1名はいずれの年も保健所職員の訪問による直接面接ができなかった（図1）。

27年度の検診では、滋賀県内のスモン検診の対象

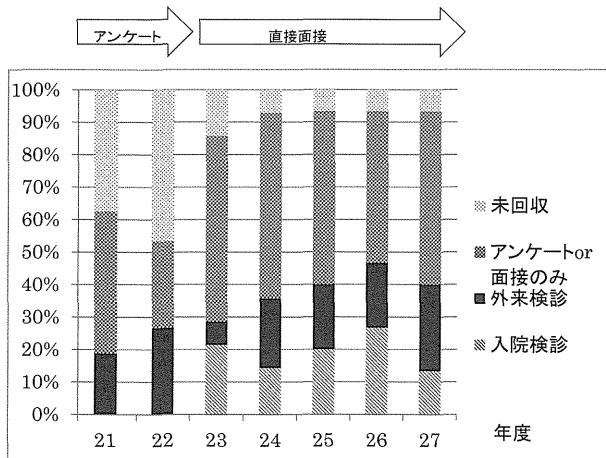


図1 調査票回収率とスモン検診受診率の推移

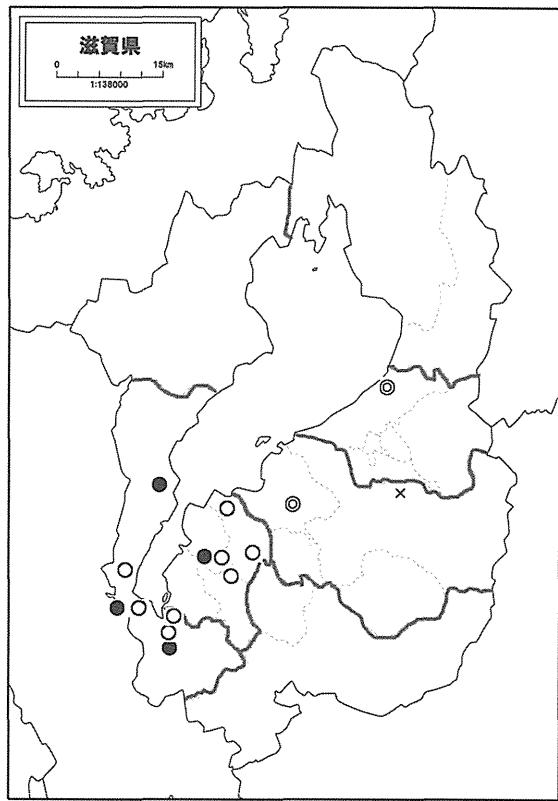
者は15名であり、4つの保健所管轄地域に分布していた(図2)。病院検診を行う大津市民病院から見て遠方の患者は入院しての検診を選択したが、近隣の患者については距離が近くても検診を受けない患者が存在した。

患者の療養状況について見ると、他病院へ入院中または施設入所中の患者の病院検診の受診はなかった。ADLについて見ても病院検診受診群の方が非受診群に比較して、より若年で Barthel index も高値であり、病院検診受診者全員が在宅療養中だった(表1)。

病院検診を受診していないと調査票の前半部の記載が完全でなかった。前半部の中でも A. 病歴、B. 現在の身体状況、C. 現在の医療の3つに分けられるうち、特に B の部分の記載が不十分であった。医師が関わってないため「スモン検診結果報告書」も作成できていなかった。後半部の「ADL および介護に関する現状調査」に関しては十分な記載が得られていた。

#### D. 考察

保健所職員の家庭訪問による直接面接方式により調査票の回収率は93%に達したが、病院検診の受診率は40%にとどまり、本来の病院検診受診率の増加に対する効果には限界があった。病院検診を受診しない要因としては、他病院へ入院中または施設入所であること、および ADL 低下のために自力での移動が困難な状況のためと推察された。検診場所である大津市民病院の近隣でも検診を受診しない患者が存在するこ



- × 調査票未回収
- 保健所面接のみ
- 外来検診
- ◎ 入院検診

図2 滋賀県内のスモン患者の分布(27年度)

表1 病院検診の受診の有無による比較(27年度)

	人数	年齢	Barthel index	在宅療養
全体	15(男2)	79±9	66±31	60%
病院検診受診	6(男1)	73±10	88±9	100%
面接調査のみ	8(男1)	84±5	50±32	62%
未回収	1	79		長期入院中

とについては、既に全員が何らかの形で医療を受けているため、あらためて病院検診を受診する動機・必要性が乏しいことが考えられた。

面接調査のみで病院検診が受診できていないと、スモン現状調査個人票の前半部分が不完全になるのは、医師でないと記入しにくい項目があるため、やむを得ないと考える。スモン患者の置かれている社会的な状況を把握するという観点から見ると、後半部の「ADL および介護に関する現状調査」だけでも収集する意義は十分にあると考えられる。

#### E. 結論

滋賀県において平成 23 年度から実施している保健所職員の家庭訪問による直接面接によってスモン現状調査個人票に記載し、希望者に対しては病院検診を受けていただく方式は調査票の回収率の向上に対して是有効だが、本来の網羅的な病院検診の受診率の向上に対しては限界がある。

スモン現状調査個人票の回収率および精度の向上のためには、調査票の前半部は病院での検診あるいはかかりつけ医に記入してもらう、後半部の「ADL および介護に関する現状調査」は保健所職員の直接面接で記入してもらうのが現実的な方法ではないかと考える。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

- 1) 園部正信ほか：滋賀県における平成 21 年度のスモン患者検診、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 21 年度総括・分担研究報告書, p 73-75, 2010
- 2) 園部正信ほか：滋賀県におけるスモン現状調査：行政との連携による調査票回収率向上と入院診療により QOL 向上が得られた 3 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, p 65-68, 2012

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課、大津市保健所、草津保健所、東近江保健所、彦根保健所の皆様のご協力に感謝いたします。

# 大阪府のスモン患者の全数調査—療養と支援における課題—

狭間 敬憲（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科）  
澤田 甚一（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科）  
野正 佳余（大阪難病医療情報センター）  
平井 幸枝（大阪難病医療情報センター）  
檍山優美子（大阪難病医療情報センター）

## 研究要旨

大阪府下のスモン患者全数 122 名に郵送調査を行った。回答は 117 名（96%）で 77 名（64%）から本研究の同意を得た。40 名（33%）が同意されなかった。相談希望有と回答した患者・家族には電話で相談に当たった。相談内容を検討すると医療費を支払っている、利用できる福祉サービスを活用していない患者がみられた。また、困ったことが有ると回答した患者は 63%、相談相手がいない患者は 25% であった。困ったことはあるが相談相手はない患者は 16% であった。そこで本研究班が特定疾患医療受給者証のスモン患者に都道府県を通して定期的に情報提供をし、相談希望者には本研究班班員が電話相談を行ってはどうかと考えた。

## A. 研究目的

大阪難病医療情報センターは、重症難病患者入院施設確保事業を通じ、保健所や医療機関と協力し、神経難病医療ネットワークの構築を進めてきた。スモン特有の療養生活の長期化、高齢化、風化等の問題と併せて患者会からの要望もあり、当センターは平成 23 年度よりスモン患者の支援を始めた。相談件数が少ない現状から、平成 25 年度に神経難病医療ネットワークに登録しているスモン患者を対象にスモン患者がいつでも気軽に相談できる環境づくりを検討するためアンケート調査を実施し、本研究会で発表した。その際に、全数調査の提案をいただき、今年度は全数調査を実施し支援のあり方を検討した。

## B. 研究方法

大阪府の協力のもと、大阪府内特定疾患医療受給者証の受給者 122 名へ郵送によるアンケート調査を実施した。内容は、同居人数、制度利用の有無、療養上の困りごと、相談者の有無、相談したいこと、当センター

を知っているか、相談希望の有無等であった。

回答は 117 名（96%）で、77 名（64%）から本研究の同意を得た。40 名（33%）が本研究に同意されなかった。

相談希望の有る患者・家族には、当センターの難病医療専門員（看護師）が電話で相談に当たった。

## C. 研究結果

- 1) 回答者の年齢分布は 70 歳代が 36%、80 歳代が 38%、90 歳以上が 10% であった（図 1）。
- 2) 療養形態は在宅 59 名（77%）、入院 5 名（6%）、入所 6 名（8%）、その他 7 名（9%）であった。家族構成は、その他家族と同居 16 名（21%）、配偶者と 2 人暮らし 24 名（31%）、独居 22 名（28%）、中のみ独居 2 名（3%）、未記入 13 人（17%）であった（図 2）。
- 3) 介護保険の利用患者は 45 名（58%）、要支援 1 が 5 名（6%）、要支援 2 が 10 名（13%）、要介護 1 が 4 名（4%）、要介護 2 が 10 名（10%）、要介護 3 が 9

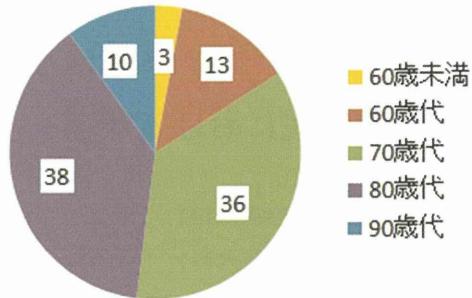


図1 年齢分布 (%)

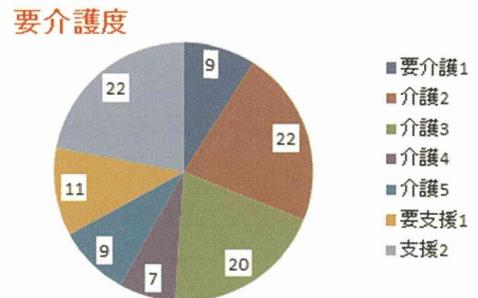


図3 介護保険の利用  
利用 有り 45名 (60%) 無 30名

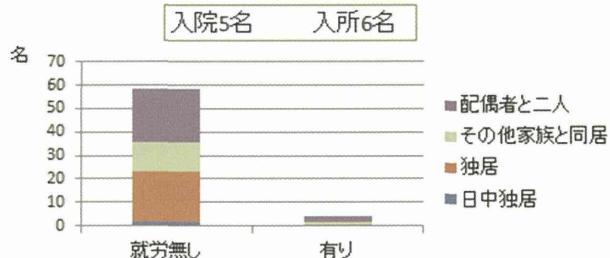


図2 在宅患者の家族構成と就労状況

名 (9%)、要介護4が3名 (3%)、要介護5が4名 (4%) であった。利用していない患者は30名 (39%)、未記入2名 (3%) であった (図3)。

4) 困ったことが有ると回答した患者は63% ( $N=73$ ) であった。相談相手が有ると回答した患者は75% ( $N=71$ ) で、相談相手 (複数回答) は主治医が55%、ケア・マネが47%、訪問看護師または理学療法士が23%、家族・親族が13%、保健師が7%であった。現在困ったことがあるが相談相手がいない回答者は12名であった。

5) 当センターに相談を希望した患者は10名、家族4名の計14名で、当センター難病医療専門員より電話をしたが2名は連絡が取れなかった。相談内容は、「相談を希望したものの特に相談したいことはなく、困ったときにしたい」患者・家族は6名、「医療費を払っているが払う必要があるか」、「癌やほかの病気の医療費はどうなるか」等、医療費については2名でそのうち1名は大阪府保健師と連携し、医療機関へ医療費についての説明を行った。その他には、「タクシーの補助などの制度はないか」、「身体障害者手帳の取得条件や取得方法」等の福祉制度、「今後、在宅で暮らしていくのか」、「他の患者さんはどのように暮らしているのですか」等の療養について

て、「老老介護による介護破綻」や「介護負担」等の介護面、「患者会の集まりには参加していないのでみなさんのように暮らしているのか知りたい」、「スモンの集まりにいけなくなったので情報がなかなか入らない」と訴えた患者もいた。「(当センターは) どこにあるのか。初めて知った」と話し、今後、相談をしたいと希望した患者・家族6名へ、当センターのパンフレットを郵送した。

#### D・E. 考察と結論

- 1) 電話相談の内容を見ると、医療費を支払っている患者がいたこと、障害程度から考えて利用できる福祉サービスを活用していない患者がいたこと、また他のスモン患者の療養状況に関する情報を希望されていたことなどから、本研究班が特定疾患医療受給者証のスモン患者に都道府県を通して定期的に「スモンニュース」として情報提供をすることが望まれた。
- 2) 困ったことが有ると回答した患者は63%、相談相手がいない患者は25%であった。困ったことはあるが相談相手はいない患者は16%であった。本研究班がスモン患者に郵送で情報提供をする際に、相談希望の有無を問い合わせ、相談希望の患者には、本研究班員が電話相談を行ってはどうかと考えた。
- 3) 長年スモン検診を行っているが、研究班に希望するスモン患者のニーズは何か、どのような支援活動を希望しているのかを調査する時期ではないかと考えた。
- 4) 33%が本研究に同意されなかった。今後も支援を続けるにあたって、何らかの方法でその理由を検討

する必要があると考えた。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 平成 27 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）

### A. 研究目的

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経時的な変化、特にスモンの症状、精神身体機能、日常生活能力を把握する。また訪問により患者さんとの信頼関係を強固なものとし、検診を兼ねた懇親会では患者さん並びにご家族との相互理解を深めることができる。スモン患者さんの検診を通して患者さんとの絆をさらに深めている。

### 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。⑤にて希望のあった方ならびに返事の無かった方に電話をかけて訪問の希望を聞き、9名については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

アンケートを郵送した患者は島根県22名、鳥取県

表1：アンケート回答

	郵送（男性）	回答（男性）	比率%
島根県	22 (6)	16 (3)	72.7%
鳥取県	4 (1)	4 (1)	100.0%
計	26 (7)	20 (4)	76.9%

4名の計26名。回答はそれぞれ16名、4名で計20名であった（表1）。郵送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1名にも例年のように送付した。アンケートに答えていただいた人は20名であるがそのうち男性が4名であった。昨年に比して回答率、検診率ともに大きな変化は見られなかった。ここ2年の検診率は年々上昇しほぼ半数近い人を診察している。また電話連絡をすべての人に行い大変喜ばれた。

回答者20名の平均年齢は80.1歳。昨年とほぼ同じであった。一人の方から亡くなられたとの知らせがアンケート発送前にあった。年齢分布は90歳代3名、80歳代9名、70歳代5名、60歳代2名で、7割が80歳以上であった（図1）。

家族構成については、家族または子供と同居している人は9名と約半数に達した、二人暮らし4名、一人暮らし5名、施設等に入所中は2名であった（図2）。

介護認定については申請していない人が10名、要支援の人が2名、要介護1が1名、要介護2が4名、要介護3は1名、要介護4は2名であった。8割以上

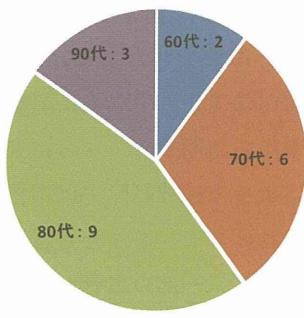


図1 年齢構成

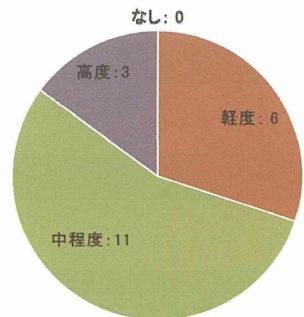


図4 しひれ

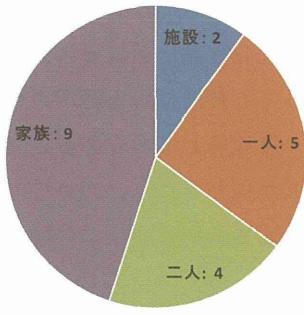


図2 生活環境

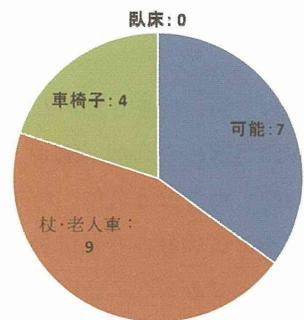


図5 歩行能力

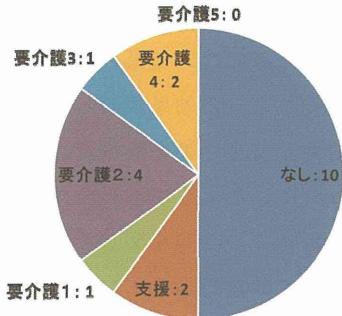


図3 介護度別認定状況

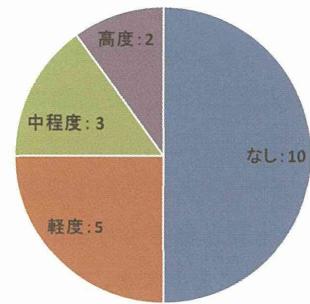


図6 認知障害

の人が要介護1以下であった（図3）。

下肢のシビレの持続は、高度に訴える人は3名であった、中程度は11名、軽度6名、殆どの人がしひれを訴えている（図4）。これは昨年と比してほぼ変化がなかった。

歩行可能の人は7名、杖又は老人車で歩行可能9名を加えると4分の3が自力での歩行が可能であった（図5）。臥床状態の人は昨年度広範脳梗塞後遺症の1名のみであったが、なくなられ、今年はいなかった。

認知障害が多少なりとも認められる者は全体の1/4であった。一方なし又は軽度でしたものは3/4を占めた（図6）。軽度障害の5名については日常の通常の会話は可能であった。

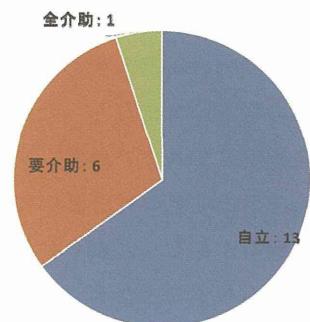


図7 自立度

自立度は13名がほぼ自立し、日常生活も活動的であった。介助の必要な人は6名であった。全介助の人はわずかに一人であった（図7）。

医療費は7割の人は公費負担で、残り3割超が様々

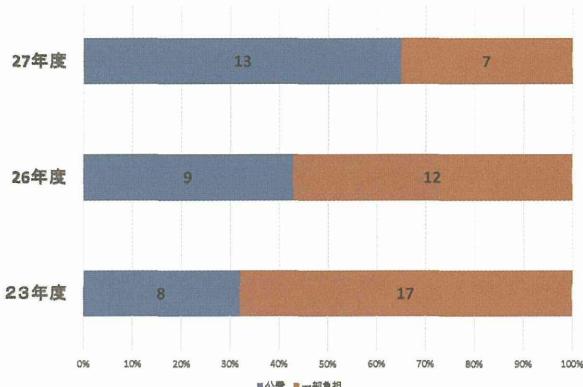


図8 医療費の支払い

の診療科で通常の1割負担をしていた。昨年と比して明らかに改善傾向が認められた(図8)。

本年度戸別訪問した方は9名で、昨年より3名減った。また今年は新たに3名の方を新規に訪問した。松江での検診会は4名であった。訪問は恒例となっており、各患者さん宅の滞在時間は平均約1時間であった。診察はごく簡単なもので、健康相談、将来に対する不安などの話が中心であった。新規の訪問の人も昨日訪れた様な雰囲気で今までの苦労や病気に対する理解等和やかに懇談が出来た。昨年最高齢の93歳独居の女性はアンケート発送前に亡くなられた旨の通知が都会地にすむ娘さんよりあった。訪問を感謝しておられた。92歳男性は昨年施設と自宅を行き来していたが今年は念願の自宅に帰ることができ、非常に饒舌に語ってくれた。多くの患者さんは高齢であるが認知機能の障害は軽度であった。しかし中には毎年訪問している高齢の男性は年を追うごとに認知機能や運動機能の低下が見られ、家族の話では徘徊も少しできているようであった。本人の病識はほぼなかった。今年度も松本市内のホテル会議室にてスモンの集いを開催した。参加者は患者さん4名と2名の付き添いで、夫々に健康相談を行い、大変喜んでもらえた。恒例の集まりを毎年心待ちにしておられることから、来年の再会を約束して別れた。

#### D. 考察

今回の検診とアンケート結果は昨年と比較して大きな変化は認められなかった。今回の報告は20名のアンケートから得られた島根鳥取両県のスモン患者さん

の現状である。最高齢は94歳の男性であるが娘と二人で仲良く暮らしておられた。また最も多く80歳代の方は非常に前向きで、人生を更に謳歌している人も多々見られ、来年の訪問検診がさらに楽しみとなっている。スモンによる末梢神経障害は中核的な症状の一つであり、しひれはスモンを片時も忘れないものにする症状と考えられた。一部の患者さんではしひれが歩行障害に大きく影響するものの実際上歩行は多くの患者さんで可能であった。

医療費の支払いは昨年に比して大幅に改善している。しかしながら病院の支払い窓口でスモンの特定疾患受給者証を提示しても普通に診療請求される方がほとんどであった。一度理解してもらえると支払いの必要はなくなるが、人が代わったり、初めての医療機関ではまた一からやり直さないといけない場合が多いとの意見であった。

殆どの患者さんに共通する意見として医療者側のスモンに対する理解が足りないか或は全くない人が多いとのことであった。

今年も個々のケースについて県の福祉保健部の担当部署に働きかけそれなりの効果があった。ただこれからもスモンに対する啓発活動を医療関係者にどのようにするかが問われているように思われた。

訪問検診は、毎年この訪問を楽しみにしておられる患者さんがおられて非常に励みになるところである。今年は新たに3名の人を訪問したが、初対面とは思えないくらいに長時間話すことが出来た。話してみるとスモンを理解してくれる人に会えたとの安堵感を感じられた。松江での集団検診と親睦会は着実に定着して、参加者はこれを楽しみにし、来年も是非参加したいとの希望が多く出されている。懇談会では一人一人の意見が聞けた。患者さんの将来に対する健康面や経済面での不安や、さらには疾患に対する不安を仲間同士で共有しあうことやそうした気持ちを和らげようとする思いは皆共通であり非常にいい機会であった。懇親会が検診の本来の意味から逸脱することなく患者さんに様々な面で喜んでいただけるような企画を今後とも考えていきたい。

## E. 結論

今回の検診とアンケートの結果からは大きな変化は認められなかった。20名の患者さんからだけでは結論めいた事はいえないがスモンの患者さんでは特に高齢で頻度の高いパーキンソン病ならびに脳梗塞はほとんど認められなかった。一方で認知機能の明らかな低下がみられる人もおられた。医療費の支払いに関しては随分改善されてはいるがさらに周知すべき努力が必要と感じられた。訪問診療では一人暮らしの高齢老人の生活状況をフォローでき、懇親会では患者さんと共に思いを共有できたことは大きな収穫であった。今後も何らかの形でこの検診を継続することの必要性を感じた。

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## I. 文献

- 1) 下田光太郎ほか：山陰地区に於けるスモン患者の実態，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14年度総括・分担研究報告書，pp. 57-58, 2003
- 2) 下田光太郎ほか：山陰地区に於けるスモン患者の実態（その2）－スモンになっての気持ちについて－，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15年度総括・分担研究報告書，pp. 115-116, 2004
- 3) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成16年度スモン患者検診，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16年度総括・分担研究報告書，pp. 66-67, 2005
- 4) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成17年度スモン患者検診，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17年度総括・分担研究報告書，pp. 55-58, 2006
- 5) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成18年度スモン患者検診，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18年度総括・分担研究報告書，pp. 64-66, 2007
- 6) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成19年度スモン患者検診，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19年度総括・分担研究報告書，pp. 46-49, 2008
- 7) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成20年度スモン患者検診，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20年度総括・分担研究報告書，2009
- 8) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成21年度スモン患者検診，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21年度総括・分担研究報告書，2010
- 9) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成22年度スモン患者検診，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22年度総括・分担研究報告書，2011
- 10) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成23年度スモン患者検診，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23年度総括・分担研究報告書，2012
- 11) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成25年度スモン患者検診，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25年度総括・分担研究報告書，2014
- 12) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成26年度スモン患者検診，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26年度総括・分担研究報告書，2015

## アンケート調査による香川県スモン患者の近年の推移

峰 哲男（香川大学医学部看護学科健康科学）

國土 曜平（香川大学医学部消化器・神経内科）

出口 一志（香川大学医学部消化器・神経内科）

久米 広大（香川大学医学部総合内科）

高田 忠幸（香川大学医学部神経難病講座）

鎌田 正紀（香川大学医学部神経難病講座）

### 研究要旨

香川県スモン患者の現状を把握する目的で、平成 23 年度と平成 25 年度に、スモン検診調査票から抜粋した 12 項目と、自由記述 1 項目からなるアンケート調査を行なった。対象者は平成 23 年度で 17 名、平成 25 年度で 16 名であり、それぞれ、12 名より回答を得た。平成 23 年度と比較して、平成 25 年度では、「足のしびれ」、「転倒頻度」「視力」の悪化を認めた。平成 19 年度と平成 25 年度を比較すると、「運動能力」「転倒頻度」の悪化を認めた。今回の調査結果により、加齢によるスモン症状の増悪傾向および ADL の低下が示唆された。加えて患者からの要望により、スモンの二次被害に関する調査も必要と考えられた。

### A. 研究目的

高齢化のため、スモン患者の ADL や生活状況は年々変化している。このような状況において、今後の患者支援につなげるため、患者の生活や身体状況の変化を正確に把握することを目的として、アンケートによる調査を実施した。

### B. 研究方法

平成 19 年度に行ったスモン患者に関するアンケート調査を、平成 23 と 25 年度に行い、この 2 年間における患者の動向について考察を行う。アンケートは患者の同意に基づいて行い、記名による自己記述式で、スモン検診調査票から抜粋した 12 項目（「現在の生活の場所」「運動能力」「外出の頻度」「視力」「足のしびれ」「排尿について」「転倒頻度」「気分の落ち込み、いらいら感」「身体障害者手帳の有無」「特定疾患申請状況」「介護保険利用状況」「合併症」）及び、自由記述 1 項目からなる。結果については口頭、または紙面での発表を行うが、個人が特定されるような情報につ

いては一切公表しないことを約束した。

### C. 研究結果

我々が把握している香川県におけるスモン患者数は平成 23 年度で 17 名、平成 25 年度で 16 名と、この 2 年間で 1 名の方が亡くなられた。スモン検診受診者は平成 23 年度、平成 25 年度ともに 7 名であり、検診に来られなかった 5 名からは郵送にてアンケートの回答を受け取り、合計 12 名の回答を得た。平成 23 年度のアンケート回答者の平均年齢は 75.5 歳（45-83 歳）、平成 25 年度の平均年齢は 77.8 歳（47-85 歳）であった。

「生活の場所」に関しては、平成 25 年度は、自宅 8 名（67%）、入院中 2 名（17%）、施設入所 2 名（17%）であった。平成 23 年度は、自宅 9 名（75%）、入院中 2 名（17%）、施設入所 1 名（8%）であった。

「運動能力」に関しては、平成 25 年度は「寝たきり、あるいはベッドの生活」が 0 名、「移動には車いすあるいは介助が必要」が 5 名（42%）、「家中なら何と

か歩ける」が1名(8%)、「家の近くなら一人でいける」が3名(25%)、「遠くでも行ける」が2名(17%)であった。平成23年度は「寝たきり、あるいはベッドの生活」が1名(8%)、「移動には車いすあるいは介助が必要」が5名(42%)、「家中なら何とか歩ける」が1名(8%)、「家の近くなら一人でいける」が4名(33%)、「遠くでも行ける」が1名(8%)であった。

「外出の頻度」に関しては、平成25年度は「家から出かけることはない」が1名(8%)、「病院に行くときしか出かけない」が4名(33%)、「通院以外にも、時々出かける」が4名(33%)、「よく出かける」が3名(25%)であった。平成23年度は「家から出かけることはない」が1名(8%)、「病院に行くときしか出かけない」が5名(42%)、「通院以外にも、時々出かける」が4名(33%)、「よく出かける」が2名(17%)であった。

「視力」に関しては、平成25年度は「全く、あるいはぼんやりしか見えない」が1名(8%)、「新聞の大きい字なら見える」が7名(58%)、「新聞の小さい字でも何とか見える」が2名(17%)、「眼鏡があれば、殆ど見える」が2名(17%)であった。平成23年度は「全く、あるいはぼんやりしか見えない」が1名(8%)、「新聞の大きい字なら見える」が6名(50%)、「新聞の小さい字でも何とか見える」が2名(17%)、「眼鏡があれば、殆ど見える」が3名(25%)であった。

「足のしびれ」に関しては平成25年度は「とても強い」が7名(58%)、「しびれはあるが、あまり苦痛ではない」が5名(42%)、「殆ど問題ではない」が0名であった。「足のしびれ」に関して、平成23年度は「とても強い」が5名(42%)、「しびれはあるが、あまり苦痛ではない」が7名(58%)、「殆ど問題ではない」が0名であった。

「排尿について」は、平成25年度は「度々失敗する」が5名(42%)、「時に失敗する」が6名(50%)、「失敗しない」が1名(8%)であった。平成23年度は「度々失敗する」が6名(50%)、「時に失敗する」が5名(42%)、「失敗しない」が1名(8%)であった。

「転倒頻度」に関して、平成25年度は「たびたび転ぶ」

が4名(33%)、「転びそうになったり、時々転ぶ」が6名(50%)、「殆ど転ばない」が2名(17%)であった。平成23年度は「たびたび転ぶ」が3名(25%)、「転びそうになったり、時々転ぶ」が6名(50%)、「殆ど転ばない」が3名(25%)であった。

「気分の落ち込み、いらいら感」に関して、平成25年度は、「現在ある」が6名(50%)、「以前あった」が5名、「ない」が1名(8%)であった。平成23年度は、「現在ある」が7名(58%)、「以前あった」が4名(33%)、「ない」が1名(8%)であった。

「身体障害者手帳の有無」に関しては、平成25年度および平成23年度ともに「持っていない」が1名(8%)、「持っている」が11名(92%)であった。「特定疾患申請状況」に関しては、平成25年度は、「申請していない」が1名(8%)、「申請している」が11名(92%)であった。平成23年度は、「申請していない」が0名、「申請している」が12名(100%)であった。

「介護保険利用状況」に関しては、平成25年度は「利用していない」が3名(25%)、「利用している」が8名(66%)であった。平成23年度は「利用していない」が6名(50%)、「利用している」が6名(50%)であった。

「合併症」に関しては、平成25年度で、「高血圧」9名(75%)、「胃腸病」7名(58%)、「関節障害」6名(50%)、「白内障」6名(50%)、「脊椎障害」4名(33%)、「自律神経失調症」4名(33%)、「心臓病」3名(25%)、「糖尿病」「腎臓病」「肝臓病」がそれぞれ2名(17%)、「膀胱障害」「癌」「うつ病」「パーキンソン病」「甲状腺機能低下症」「重症筋無力症」がそれぞれ1名(8%)であった。

自由記述では平成25年度においては4名の方から回答を得た。内容としては、ADL低下に伴う抑鬱感の訴え、高齢化に伴う不安がみられた。一方で、スモンの検診があるおかげで、守られている、見捨てられていないという実感が得られ、闘病に対する勇気を得ているというご意見もいただいた。

#### D. 考察

平成23年度と比較して、「生活の場所に関して」は、「自宅」と答えた患者数の1名の減少を認め、「施設に