

奈良県におけるスモン患者の 20 年間の変遷

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)

塩田 智 (奈良県立医科大学 神経内科)

研究要旨

スモン患者は、半世紀近くにわたる長期療養の中、高齢化とともに進行する併発症など様々な課題に直面している。一方で、毎年実施されているスモン検診の参加率の低さも課題の一つであり、検診非参加者の実態については未解明な部分が多い。今年度も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。さらに、この 20 年間に実施してきた奈良県でのスモン検診の変遷についても調査した。スモン患者 22 名 (平成 28 年 10 月現在) 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、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。結果として、検診参加は 7 名で、アンケート調査 10 名、電話調査 1 名と併せて、計 18 名 (82%) の療養実態を明らかにすることが出来た。検診参加者と比べて、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顕著な相違がみられた。また、奈良県スモン検診の 20 年間の変遷では、患者個々の身体的障害度は年々進行していることが明らかであった。一方で、検診参加者全体の日常生活動作の変化は横這いの推移であったが、毎年の検診が主に来院検診可能な患者を対象とした調査になっているためと考えられる。実際に、5 年前からのアンケート調査参加者と 1 年前からの電話調査参加者の身体障害度は、明らかに検診参加者よりも高度であった。ただ、アンケート調査や電話調査を実施することで、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、発症から現在まで 40 年以上にわたり長期の療養生活を過ごし、進行する併発症と高齢化に直面している。全国調査でも、年々患者の高齢化と患者数の減少は明らかである。一方で、低い検診参加率も課題である。奈良県においても毎年スモン検診を行っているが、今回、県内のスモン患者の現状評価に加え、この 20 年間の患者の身体状況の変化と検診の変遷について調査した。

B. 研究方法

奈良県在住のスモン患者 22 名 (男性 8 名、女性 14 名) に対し、郵送で検診参加の希望を調査した。検診では、「スモン現状調査個人票」に基づき個別に調査した。一方、検診不参加でアンケート調査希望者には、調査個人票の簡易版を作成して送付した。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。

また、平成 9 年 (1997 年) ~ 平成 28 年 (2016 年) に実施した計 20 回の奈良県スモン検診において、この 20 年間の検診参加人数や検診率の推移、個々の

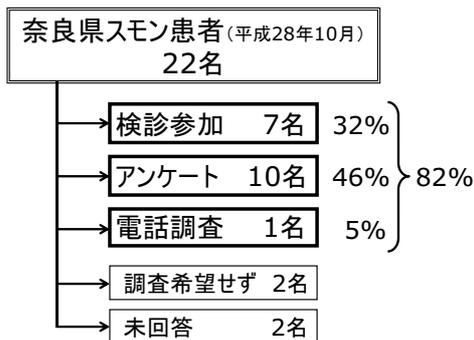


図1 平成28年度奈良県スモン検診の方法

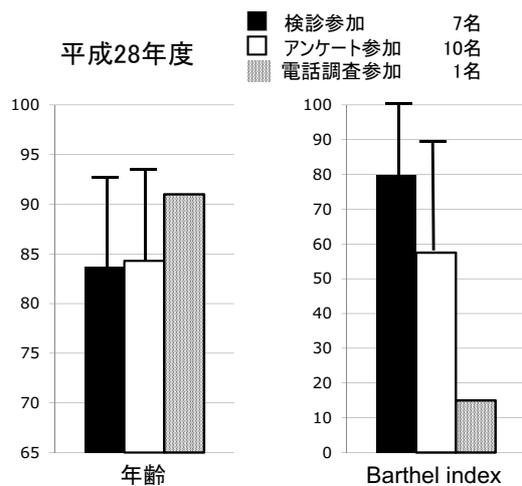


図2 平成28年度のスモン検診参加者とアンケート、電話調査参加者の比較

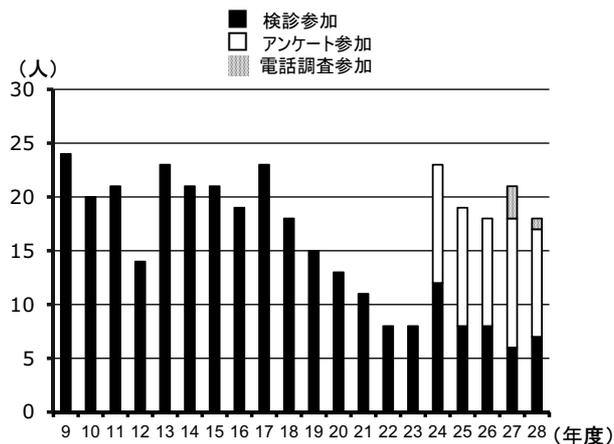


図3 奈良県スモン検診参加者数の20年間の変遷

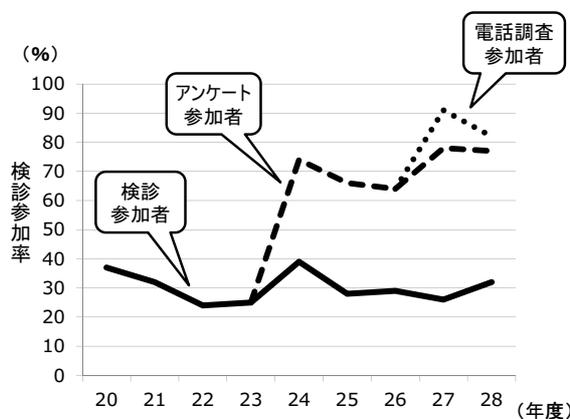


図4 奈良県スモン検診の検診率の推移

患者の身体障害度の変遷について調査した。

(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1~5)

スモン患者22名のうち、20名(91%)から回答を得た。この1年で1名が亡くなられた。回答の内訳は、検診7名、アンケート調査10名、電話調査1名で、2名は調査を希望されなかった(図1)。検診参加7名(男性2名、女性5名)は、平均年齢 83.7 ± 9.9 歳(68~97歳)であった。Barthel index (BI) は平均

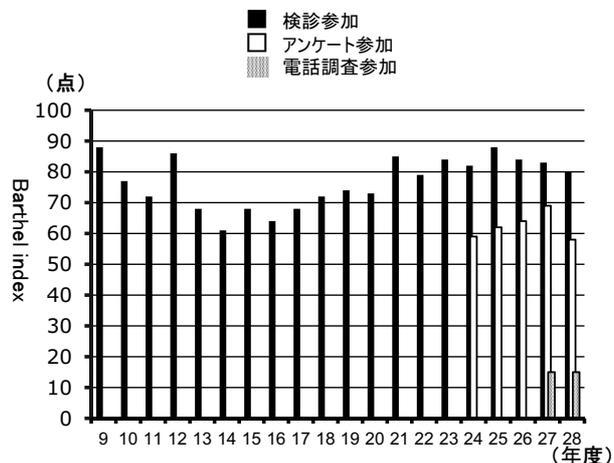


図5 奈良県スモン患者の Barthel index の20年間の推移

80.0 ± 21.2 点(45~100点)で、3名(43%)が独歩可能だった(図2)。Mini-Mental State Examinationは 26.6 ± 5.2 、長谷川式簡易知能評価スケールは 26.6 ± 5.5 であった。一方、アンケート参加10名(男性4名、

女性6名)は、平均年齢 84.3±10.2歳(65~101歳)で、BI平均 57.5±30.7点(5~100点)で、2名(20%)が独歩可能だった。電話調査参加1名(女性)は、年齢91歳で、BI15.0点で臥床状態だった。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。一方、検診不参加の理由として、外出困難や遠方、他疾患治療中・入院中、かかりつけあり、が挙げられた。

平成9年(1997年)~平成28年(2016年)に実施した計20回の奈良県スモン検診において、この20年間で年々参加者は減少し(図3)、アンケート調査や電話調査を用いて検診率向上に努めた(図4)。検診参加者個々のBIの推移は、年々低下を示し、明らかにADLは増悪傾向で、身体状況の増悪は顕著であった。特に歩行時間が延長し、歩行能力の低下が示された。一方、年度ごとの検診参加者全体の平均BIはほぼ横這いで、明らかな低下は認めなかった。ただ、検診参加者に比べて、アンケート調査や電話調査参加者のBIはより低い傾向を示した(図5)。

D. 考察

スモン患者は、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¹⁻⁷⁾。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⁸⁾。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⁹⁾¹⁰⁾や嗅覚異常¹¹⁾、歩行能力¹²⁾、パーキンソニズム¹³⁾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¹⁴⁾。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、これまでも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行った。今回、アンケート調査および電話調査参加者と併せて、全体の82%の患者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。アンケート調査や電話調査を導入することで、検診率の向上と、患者の実態調査の解明に寄与できる可能性がある。

また、奈良県スモン検診の20年間の変遷では、長期にわたり患者個々の身体的障害度は年々進行していることが明らかであった。一方で、検診参加者全体のADLの変化は横這いの推移であったが、毎年の検診が主に来院検診可能な患者を対象とした調査になっているためと考えられる。実際に、5年前からのアンケート調査参加者と1年前からの電話調査参加者の身体障害度は、明らかに検診参加者よりも高度であった。今後、日常生活の質を改善および維持していくためには、年々進行する併発症のみならず、加齢による身体状況の変化への対応も重要である。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の在り方についても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、22名中7名(32%)で、アンケート調査10名(45%)、電話調査1名(5%)と合わせて、計18名(82%)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。

また今回の検討で、20年にわたり検診参加者のADLの変化は横這いであったが、アンケートおよび電話調査参加者に限ると身体的障害度は高く、患者個々においても年々増悪していた。ただ、アンケート調査

や電話調査を実施することで、より多くの患者の実態を明らかにできた。今後、日常生活の質を改善および維持していくためには、年々進行する併発症のみならず、加齢による身体状況の変化への対応も重要である。また、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あり方を改めて検討する必要がある。

G. 研究発表

なし

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) 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) 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27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27年度総括・分担研究報告書 99-102, 2016.
- 7) 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.
- 8) 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.
- 9) 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.
- 10) 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.
- 11) 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.
- 12) 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.
- 13) 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: パーキンソンニ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.
- 14) 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.