

京都府在住スモン患者全員の最近の療養状況

小西 哲郎（がくさい病院 神内）

杉山 博（NHO 宇多野病院 神内）

研究要旨

1. 京都府在住スモン患者 41 名全員の最近の療養状況について報告した。
2. 平成 28 年度の調査時点では京都府在住スモン患者は 43 名であったが、平成 29 年度の調査時点までにうち 4 名が亡くなり平成 29 年度は 39 名となった。この 39 名に健康手当等受給者リストにはなく特定疾患受給証を保持している 2 名を追加した京都府在住スモン患者 41 名全員の最近の療養状況を検討した。
3. 平成 29 年度に検診やアンケート調査などで在宅療養の更新を試みた患者は、41 名中 25 名（61%）であった。更新方法の内訳は、3 か所の病院での検診が 12 名、在宅訪問調査が 2 名、施設入所者の施設での記入が 2 名、自宅への調査票郵送によるアンケート調査が 9 名であった。アンケート調査用紙には在宅療養状況を記載されたが、データの解析・発表に同意されなかった 3 名の調査結果は用いず、同意しなかった 3 名は H25 年度の調査結果を用いた。今回内容を更新しなかった 16 名（39%）の療養状況には、H26 年度 1 名、H27 年度 2 名、H28 年度 13 名の調査個人票のデータを用いた。従って今年度データを更新した患者は同意されなかった 3 名を除いた 22 名（54%）であった。
4. 解析データの集計に用いた 41 名の平均年齢は 80.6 歳（52～98 歳）（誕生日から計算された平均年齢は 81.1 歳）であった。日常生活状況の指標であるバーセル指数が、85 点以下は 21 名（51%）、そのうち 60 点以下の独居困難と思われる患者は 11 名（27%）であった。在宅療養状況では、独居者は 1/4 の 10 名（男性 2 名、女性 8 名）で、夫婦あるいは家族と二人暮らしは 16 名（39%）であった。施設入所中の 4 名の平均年齢は 91.3 歳で、独居者や夫婦など二人暮らしの患者より約 10 歳高齢であった。15 名（37%）は介護保険の申請は行っておらず、介護保険を利用する必要がないことがその理由であった。介護認定度は要支援 1 から要介護 5 まで広く分布した。
5. 今年度の京都府在住スモン患者は新規スモン患者 2 名を追加した 41 名であった。新規スモン患者 2 名は、行政との連携により初めて療養状況が明らかとなった。41 名中半数はバーセル指数 85 点以下であった。在宅療養環境では、1/4（10 名）が独居者、二人暮らしが 4 割（16 名）を占め、37%（15 名）の患者は介護保険を申請していなかった。今後も古いデータを更新しながら、京都府在住スモン患者全員の過去数年間における直近の療養状況を把握していく。

A. 研究目的

京都府在住のスモン患者 41 名全員の最近の療養状況を把握することを目的とした。

B. 研究対象と方法

スモン事務局から提供された京都府在住の受託スモン患者名簿（平成 27 年 4 月 1 日現在）をもとに、昨

年度京都府下に在住する 43 名のスモン患者から、スモン事務局が把握した死亡患者 4 名を除いた 39 名と、受託スモン患者名簿にはない京都府健康福祉部健康対策課で把握している、特定疾患受給者票を持っていてこれまでスモン検診を受診したことのない 2 名の新規スモン患者を加えた合計 41 名のスモン患者全員の最近の療養状況を検討した。

今年度は、上記京都府在住 41 名の患者のうち 25 名 (61%) の療養状況の更新を試みた。3 か所の病院の外来で実施されたスモン検診には、合計 12 名が受診した。平成 25 年度以降に検診やアンケート調査を受けていない 11 名のうち施設入所者 2 名には、調査個人票を入所施設に送って個人票の記載を依頼し、回収した。残りの在宅療養の 9 名には調査個人票を郵送し、記載可能範囲で調査個人票への記載を依頼し、全員から個人票を回収しアンケート調査とした。アンケート調査の 9 名中 3 名は、データ解析・発表には同意されなかったため、データの集計には H25 年度の古いデータを用いたが、同意しなかった 3 名のパーセル指数はそれぞれ 90, 100, 100 で、日常生活動作が自立した軽症スモン患者であった。新規スモン患者 2 名のうち 1 名は医師が、他の 1 名は保健師が在宅訪問を行って調査個人票を作成した。今回更新を試みた 25 名中、データ更新や追加ができたスモン患者は同意しなかった 3 名を除く、22 名であった。今回更新されなかった残り 16 名 (39%) は、H26 年度 1 名、H27 年度 2 名、H28 年度 13 名の調査個人票のデータを用いた。統計処理には Fisher の直接確率計算法を用い、5% 以下の危険率で有意差の判定を行った。

(倫理面への配慮)

スモン検診時あるいはアンケート調査時に、スモン現状調査個人票の内容のデータ解析・発表に際しては口頭あるいは署名により同意を得た個人票のみを使用することで、倫理面への配慮を行った。

C, D. 結果と考察

H29 年度に対象とした 41 名の誕生日から計算された平均年齢は 81.1 歳 (53 ~ 99 歳) であるが、実際のデータを集計した時点の平均年齢は 80.3 歳 (52 ~ 98 歳) であった。平成 28 年度にデータを集計した京都

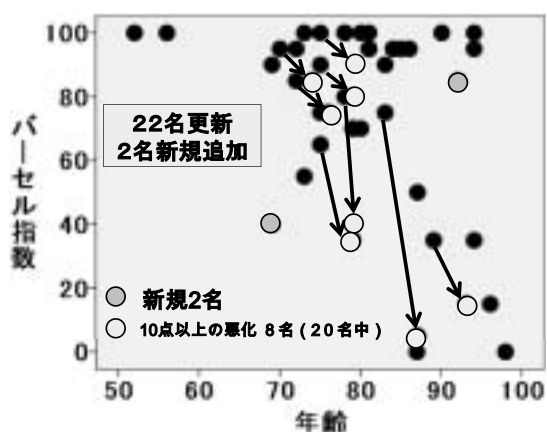


図1 京都府在住スモン患者 41 名のパーセル指数分布の更新
新規更新 2 名を除く 20 名中パーセル指数が 10 点以上悪化した 8 名の更新前後を矢印で示した。更新後は白丸で示した。更新前後の 8 名中、最大パーセル指数が低下した患者は、4 年間でパーセル指数が 75 点から 5 点に減少し、現在施設入所中。

府在住 43 名の平均年齢は 81.0 歳で、今年度の平均年齢は 0.7 歳若年化した。これは施設入所高齢者 (4 名の平均 89.8 歳) が亡くなったことによる。集計に用いた調査個人票の年代別人数は、H25: 解析・発表に同意されなかった 3 名、H26: 1 名、H27: 2 名、H28: 13 名、H29: 22 名であり、35 名 (85%) は H28 と H29 の 2 年間の調査データを用いた。京都府健康福祉部健康対策課から受託スモン患者名簿にない 2 名の新規スモン患者の存在を教えていただき、今回初めて調査を行った。2 名は、69 歳女性 (18 歳発症、S41-12 月腸カタルでキノホルム服薬。H15 にスモンと診断され同時に難病申請) と 92 歳女性 (S43 (43 歳) キノホルム服薬して発症しスモンと診断されたが、受託スモン申請せず、S56 に特定疾患の申請を行った) であった。41 名中、施設入所者は 4 名で、パーセル指数はそれぞれ 15・5・0・0 であった (H29-12 に、このうちパーセル指数 15 の女性患者が亡くなった)。新規スモン患者 2 名を除く、過去のデータを更新した 20 名中、パーセル指数が 10 点以上悪化した患者は 8 名 (最大パーセル指数の低下患者は 4 年間でパーセル指数が 75 から 5 へ減少して現在施設入所中) であった (図 1)。指定難病において、身体症状が中等症以上とされるパーセル指数 85 点以下は 21 名 (51%) であった (図 2)。昨年の検討で独居者のパーセル指数は 65 点以上であったことから、パーセル指数が 60 点以下

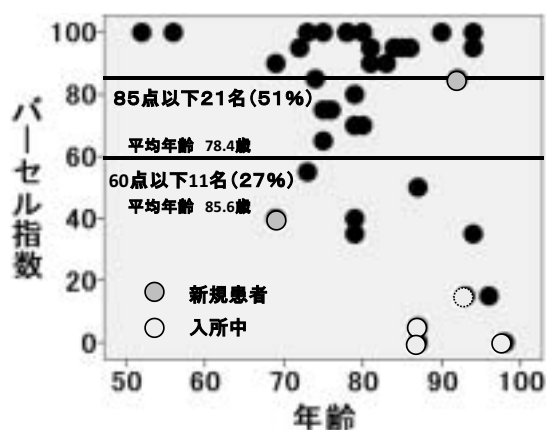


図2 平成29年度の京都府在住スモン患者41名のパーセル指数分布

パーセル指数85点以下は21名で約半数を占めた。60点以下は11名、27%であった。白丸は施設入所者を示し、点線囲いの○印の施設入所中患者は、平成29年12月に亡くなられた。パーセル指数60点以下の平均年齢は85.6歳で、65点以上の平均年齢は78.4歳であった。

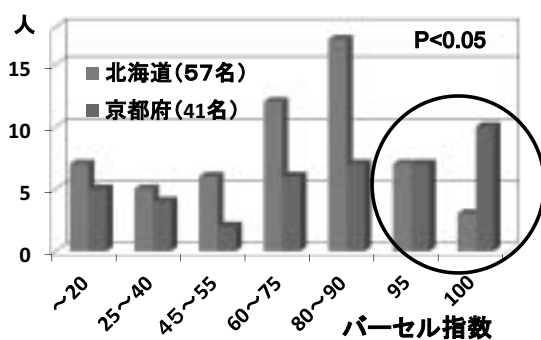


図3 京都府と北海道（H28）との比較

京都府在住スモン患者41名とH28年度の北海道地区在住の57名のパーセル指数分布の比較を%で表示した。京都府在住の方が、パーセル指数95点以上の軽症スモン患者の比率（黒枠で囲った部分）が有意に高かった（Fisherの直接確率計算法で $p < 0.05$ ）。

になると独居困難と想定され¹⁾、今回60点以下の患者は11名（27%）であった。パーセル指数60点以下のスモン患者の平均年齢は85.6歳と65点以上の78.4歳より7歳高齢であった。また施設入所中4名（図2中の白丸）のうち1名が平成29年12月に亡くなられた（図2中の点線囲いの○印）。

ほぼ全員の療養状況を把握している北海道地区57名の平成28年度のパーセル指数分布²⁾と京都府在住41名のパーセル指数分布を比較すると、パーセル指数95点以上の軽症患者の比率が、京都在住患者の方が有意に高かった（図3）。北海道地区の95点以上の

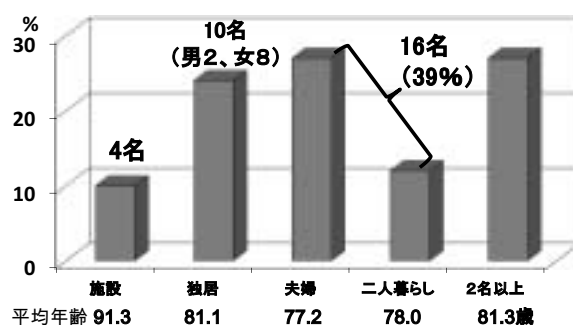
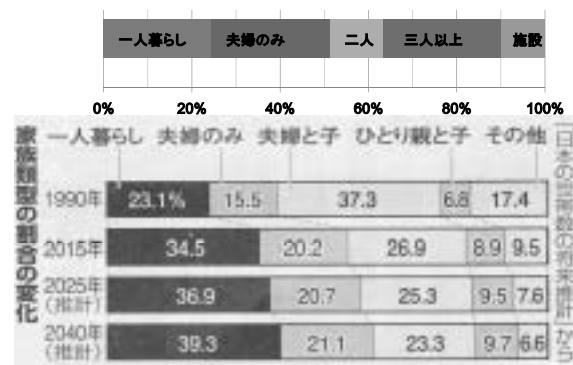


図4 京都府在住41名の療養状況

施設入所が4名（10%）、独居が10名（25%）、二人暮らしが16名（39%）であった。独居者の平均年齢は二人暮らしより高く、施設入所者の平均年齢は独居者より約10歳高齢であった。



（朝日新聞 平成30年1月13日）

図5 京都府在住41名の療養状況

一人暮らし10名（24%）、夫婦のみ11名（27%）、夫婦以外の二人暮らし5名（12%）、3人以上11名（27%）、施設入所4名（10%）であった。朝日新聞の記事の全国の2015年の割合と比較すると、京都府では一人暮らしの割合が10ポイント少なく、夫婦のみの割合が7ポイント多かった。

軽症者が少ないのか、京都府の軽症者の比率が高いかを明らかにするには、全国での全員に近い患者データの集計が必要である。全国の各都道府県において、過去数年間のデータの集積で全員に近いデータを集積することができれば、全国のスモン患者の療養状況を明らかにできると期待される。

京都在住スモン患者の在宅療養状況では、独居者は10名（うち女性8名、男性2名）で、夫婦あるいは家族と二人暮らしは16名（39%）であった（図4）。施設入所中の4名の平均年齢は91.3歳で、独居者や夫婦など二人暮らしの患者より約10歳高齢であった。平成30年1月13日の朝日新聞記事の、家族タイプの割合と京都府41名の家族タイプの割合を比較すると、京都府では独居者率は24%で2015年の全国の34.5%よ

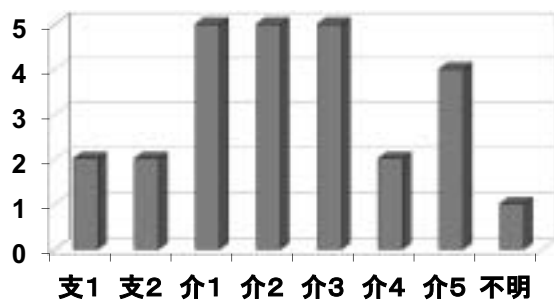


図6 認定介護度分布 (n=26)

41名中26名(63%)が介護認定を受けて、うち25名の認定介護度分布は、要支援1から要介護5まで広く分布した。15名(37%)は介護を必要としないという理由から介護保険の申請をしなかった。

り低く、夫婦のみの割合が27%と全国の20%より高かった(図5)。また夫婦のみを含む二人暮らしは16名(39%)であった。

介護保険では41名中26名(63%)が介護認定を受けていて、うち25名の認定介護度分布は、要支援1から要介護5まで広く分布した(図6)。残り15名(37%)は介護認定の申請をしなかった。介護保険を利用する必要があることがその理由であった。

E. 結論

今年度検討した京都府在住スモン患者は、新規スモン患者2名を追加した41名であった。新規に登録された2名のスモン患者は、受託スモン患者には登録されていない、特定疾患交付票を受けた患者であり、過去にキノホルムの服薬歴のある患者であった。この新規スモン患者の発掘には、京都府の行政との連携が必要であった。41名中半数はパーセル指数85点以下であった。在宅療養環境では、1/4が独居者(10名)、二人暮らしが4割(16名)を占め、37%(15名)の患者は介護保険を申請していなかった。自立度の高いスモン患者でも、3割以上の患者が高齢化に伴って数年のうちにパーセル指数の低値で表わされる、自立度が低下する傾向がみられた。他方4割近い患者は介護保険を利用する必要がある自立した患者であった。今後高齢化による療養状況の変化を明らかにするために、今後も古いデータを更新しながら、最近の京都府在住スモン患者全員の療養状況を把握していく。

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) 小西哲郎ら：京都府在住スモン患者51名全員の療養状況の把握の試み，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28年度総括・分担研究報告書，p 142-145, 2017.
- 2) 藤木直人ら：平成28年度の北海道地区スモン検診結果，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28年度総括・分担研究報告書，p 50-53, 2017.