

独居スモン患者の療養状況に関する経時的調査

高田 博仁 (国立病院機構青森病院神経内科)

大平 香織 (国立病院機構青森病院地域医療連携室)

橋本 修二 (藤田保健衛生大学医学部衛生学教室)

小長谷正明 (国立病院機構鈴鹿病院神経内科)

研究要旨

独居スモン患者の問題が指摘されている。スモン患者の高齢化・重症化に伴い、独居スモン患者の療養状況が変化してきている。独居スモン患者の現状を明らかにし療養生活改善の一助たることを目的に、独居スモン患者の療養状況に関する経時的調査を実施した。スモン検診現状調査個人票を基に構築されたデータベースから、1998年・2008年・2017年における独居スモン患者データを抽出し、経時的な変化を検討した。独居スモン患者の年齢は年々上昇し、2017年は平均82.0歳(全体80.5歳)だった。独居者の占める割合も徐々に増加、2017年には33.9%に達した。検診時の重症度は、軽症例が減少する一方で重症例が増加していた。併発症の存在も年々増加しており、精神徴候も年々多くみられるようになってきていたが、内容に関しては、不安・焦燥・抑鬱が減り、記憶力低下・認知症が増えていた。生活満足度に関しては大きな差は認められなかったが、軽微ながら二極化の傾向がみられた。主介護者については家族が減り、施設職員やヘルパーの占める割合が増大してきていた。独居者の生活形態も変化、在宅患者が減り、長期入院入所患者が増えていた。2017年では4割の患者に医療上の問題があると指摘されていた。早急に独居スモン患者への対策を講じる必要がある。

A. 研究目的

我々は、2010年以来、独居スモン患者に関する調査を実施し、少なからぬ高齢者例や重症例を含むスモン患者が一人暮らしによる療養生活を送っていること¹⁾、重症独居例では、全例に何らかの合併症がみられるが、重度障害の主因は合併症ではなくスモン自体であり、多く例が日常生活動作上の介護・介助を必要としていること²⁾、独居者と非独居者とで、身体状況に関する大きな違いが認められない一方、独居者の方が外出が少なく不満足と感じている割合が高い傾向があること³⁾、全スモン患者に対する独居患者の比率は少しずつではあるが増加しつつあり、大都市により多くみられる傾向があること⁴⁾、地方より大都市の方が福祉サービスの利用率は高いものの、介護者がいない

例も多いこと⁴⁾等を報告してきた⁵⁾。

一方、毎年のスモン検診結果からは、スモン患者の高齢化と重症化が進んできていることが指摘されている⁶⁾。また、スモン患者の福祉・介護サービス受給の重要性が増してきている⁷⁾なか、時代とともに療養生活を取り巻く環境も変化してきていることが伺われる。そこで我々は、独居スモン患者の療養生活改善の一助となることを期待して、独居スモン患者の療養状況に関する経時的変化を調査することにした。

B. 研究方法

スモンに関する調査研究班が実施しているスモン検診事業の現状調査個人票を基に構築されたスモン検診データベースから、過去30年間のうち10年毎に相当

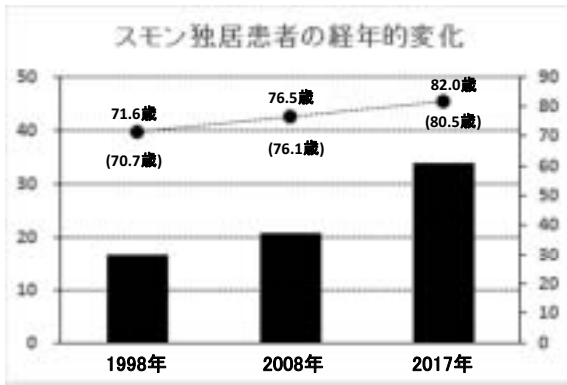


図 1

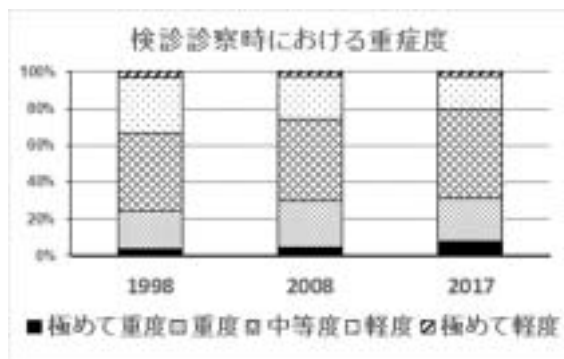


図 2

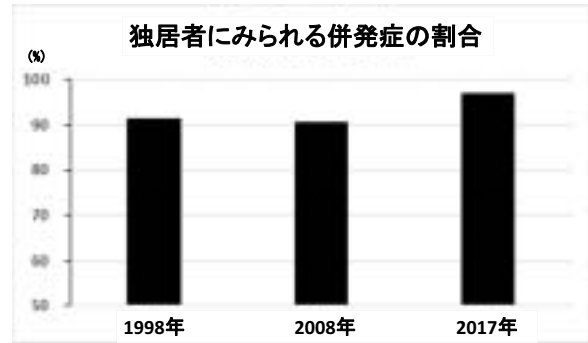


図 3

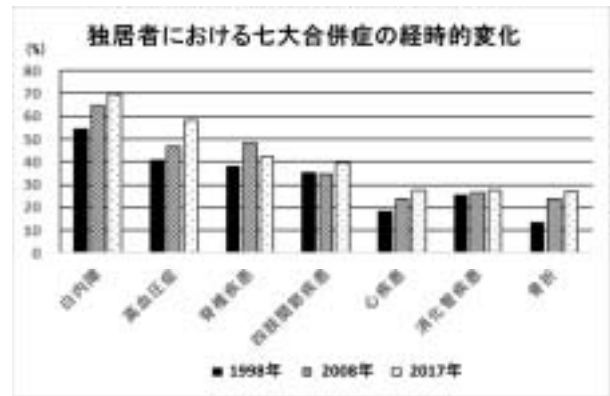


図 4

する 1998 年・2008 年・2017 年における独居スモン患者の療養状況に関するデータを抽出し、経時的な変化を検討した。

(倫理面への配慮)

本研究は、「ヘルシンキ宣言」および「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に従って、実施される。スモン検診並びに聞き取り調査では、データ解析と研究発表に関する同意が得られており、患者個人が特定される形で公表されることはない。

本研究は、国立病院機構青森病院倫理委員会における審査を受け承認されたものである。

C. 研究結果

独居スモン患者の平均年齢は、1998 年 71.6 歳 (全体 70.7 歳)、2008 年 76.5 歳 (全体 76.1 歳)、2017 年 82.0 歳 (全体 80.5 歳) と年々上昇してきていた (図 1)。独居者の占める割合も、これに伴い、1998 年 16.6%、2008 年 20.7%、2017 年 33.9% と増えていた (図 1)。検診診察時における重症度は、軽い例が減る一方で重い例が増えており、「極めて軽度」・「軽度」が 1998 年

には 33.5%、2008 年には 25.4%、2017 年には 20.0% と減少しているのに対して「重度」・「極めて重度」は 1998 年に 24.0%、2008 年に 29.5%、2017 年には 30.8% に増加していた (図 2)。併発症の存在も年とともに増加し、1998 年に 91.3%、2008 年 90.5%、2017 年には 96.9% に何らかの併発症が認められていた (図 3)。7 大併発症は、白内障、高血圧症、脊椎疾患、四肢関節疾患、心疾患、消化管疾患、骨折であり、これらの経時的変化を図 4 に示す。徐々に併発症の存在する割合が増えてきていることが表されている。精神徴候も年々多く認められるようになってきており、1998 年には 42.8% だったのが 2008 年には 48.7%、2017 年には 64.8% に増加していた (図 5)。ただ、精神徴候の内容に関しては、1997 年に多くみられていた不安・焦燥 (60.8%) や抑鬱 (41.9%) が、2008 年には各々 57.6% と 42.4%、2018 年には 52.0% ・ 28.0% と減少し、記憶力低下と認知症が 1998 年に各々 39.2% と 5.4%、2008 年に 51.1% ・ 15.2%、2017 年には 54.4% ・ 27.2% と増加していた (図 6)。基本的日常生活動作を反映する Barthel Index も、1998 年には平均 85.2 だったの

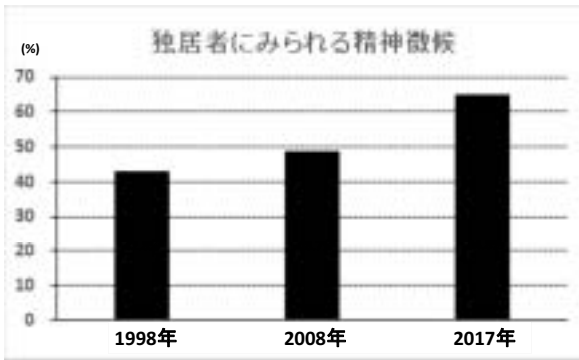


図 5

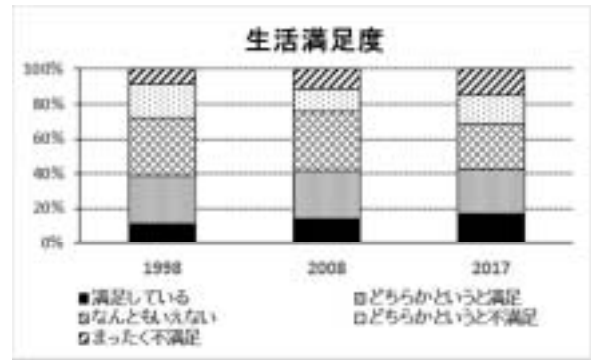


図 8

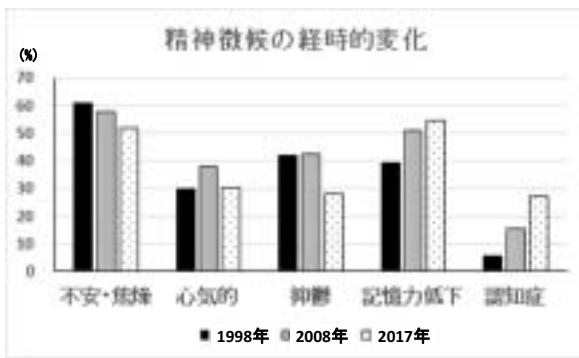


図 6

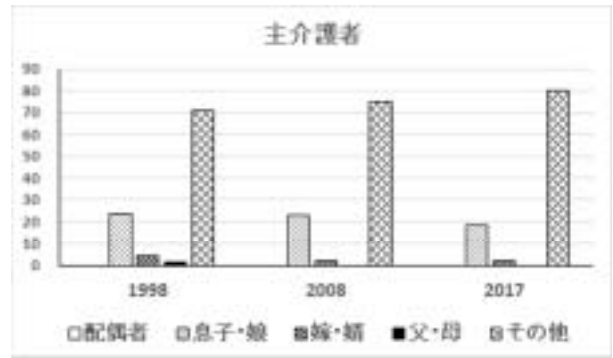


図 9

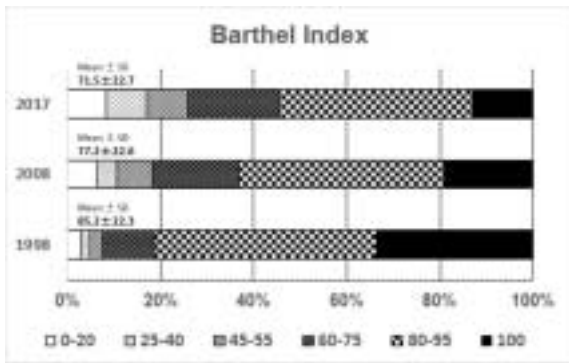


図 7

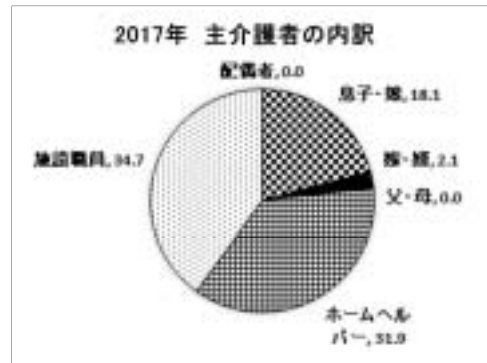


図 10

が、2008年には77.2、2017年には71.5に低下し、高得点者の割合が減少して低得点者の割合が増加していた(図7)。

生活満足度に関しては、検診年による大きな差はみられなかったものの、「なんとなくいい」を選択する患者の割合がやや減少し、「満足」あるいは「不満」を選択する患者の割合がやや増加する、二極化の傾向が認められた(図8)。

主介護者については、時の経過とともに、娘・息子・嫁・婿・配偶者の割合が減り(図9)、「その他」が増加し、2017年には施設職員やヘルパーの占める割合

が66.6%に及んでいた(図10)。独居者の生活形態も時とともに変化しており、1997年には在宅患者が67.6%・長期入院入所患者が12.1%であったのが、2017年には在宅患者が60.1%に減り、長期入院入所患者が25.4%に増加していた(図11)。2017年の検診時における施設利用者が多かったのが、介護老人福祉施設(16.0%)および介護老人保健施設(10.6%)だったが、短期入所者も少なからず存在した(14.1%)(図12)。2017年の検診で検診者が指摘したスモン患者の問題点としては、医療上の問題(42.0%)と家族・介護の問題(23.8%)が多く、少なからぬ患者が問題点を抱

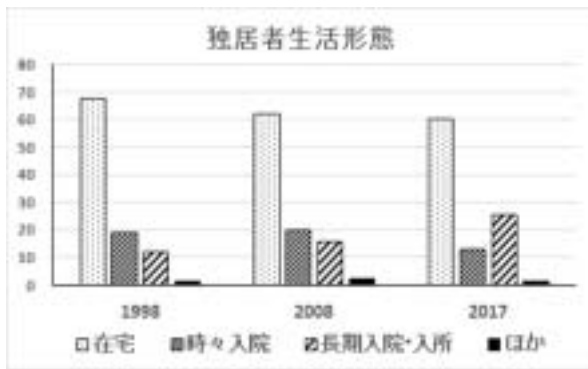


図 11

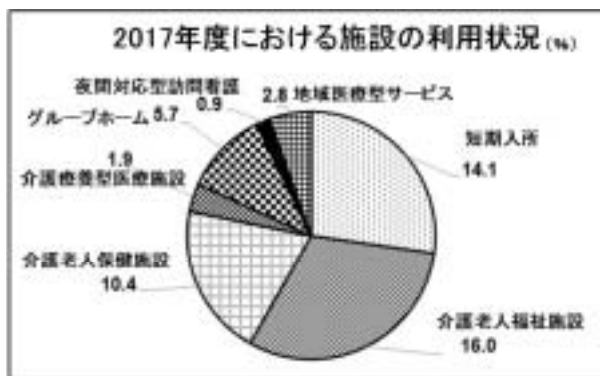


図 12

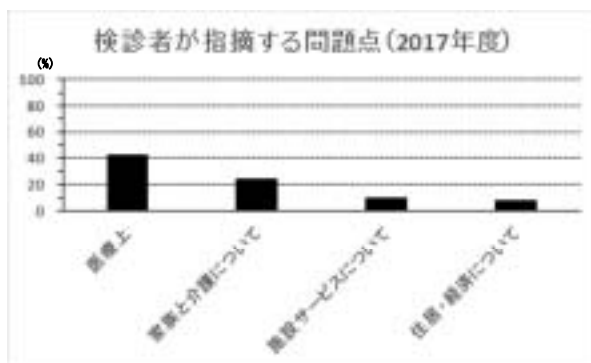


図 13

えていることが示された (図 13)。

D. 考察

近年のスモン患者の高齢化・重症化に伴い、独居スモン患者の割合は明らかに増大していた。これまでの検討¹⁾⁻⁵⁾でも示されたように、独居患者でも非独居患者でも年齢や重症度には大きな差異は認められず、スモン患者全体が高齢化し併発症等による重症化が進んでいることを反映しているものと考えられる。高齢で、併発症を抱え、日常生活に介助を要する独居ス

モン患者が日々増えてきているのが実態である。一方、時の経過とともに、精神徴候に関しては、内容の変化が生じてきている。かつて高率にみられた不安・焦燥、抑鬱といった症状は徐々に割合を減じ、記憶力障害や認知症の合併を認める患者の割合が増えてきていることには注意が必要である。生活満足度に関する軽微ながらも認められた二極化の傾向は、こうした精神徴候を表している可能性がある。一刻も早い独居スモン患者への対策が望まれるが、我々の実施した独居スモン患者へのかかわりに関する全国の保健所へのアンケート調査結果によると、保健所による独居・高齢世帯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く、スモンを特化したものではなく難病全体の枠組みの一つとしてとらえる立場にある施設が多い⁸⁾。従って、保健所や訪問看護ステーション等を含めた新規ネットワークの構築は難しいのが現状である⁹⁾。2013年8月、避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針が内閣府から示され、各地方自治体は、災害に対する要支援者名簿の作成および個別計画の策定に速やかに取り掛かることが求められた¹⁰⁾。独居スモン患者への対策としては、こうした行政の動きに合わせた対策を考えるのも一法であろう。

時の経過による生活環境の変化を示すものか、独居スモン患者には、主介護者や生活形態に関する変化も認められていた。家族による介護の割合が年々減少し、施設職員やヘルパーの占める割合が増大してきている。また、短期入所を含めて施設利用者の割合が増加してきている。かつては独歩可能で身の回りのことが自分でできていたのに、経年的な変化として身体症状や認知症状が悪化して、日常生活に支障を生じるようになり、やむを得ぬ選択として施設入所を選択せざるを得ない例も少なくないものと思われる。しかしながら、長期入所例の介護保険自己負担額を含んだ月々の施設入所に関わる費用は決して軽い負担ではない¹¹⁾。介護保険によるサービス利用負担や施設入所に関わる費用は、スモンの有無に拘らず、誰にでも生じ得る経済的な問題ではあるが、スモン患者では、薬害の結果として生じた障害が根本にあり、高齢化や症状の重症化に伴い、福祉サービスや施設入所による介護費用を負担せざるを得なくなった場合があることが問題になろう。

こうした経済的負担に関する配慮も併せて議論されるべき課題であろう。

E. 結論

スモン患者では高齢化に伴い、独居者の占める割合が確実に増加してきている。重症患者や併発症を認める患者も増えてきており、基本的な日常生活動作に支障がある例や医療上の問題点を指摘される例も少なくない。また、記主介護者の変化や入所者の増加等、環境要因も時代とともに変化してきている。こうした変化を念頭においた速やかな独居スモン患者への対策が必要である。

G. 研究発表

1. 論文発表：未定
2. 学会発表：第7回日本難病医療ネットワーク学会学術大会発表予定

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 高田博仁，大平香織，橋本修二：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：独居重症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：独居スモン患者に関する検討：非独居患者との比較．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：独居スモン患者の都会と地方における療養状況．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 solitudinoud patients with subacutemyelo-optico-neuropathy in Japan. J Neuromuscul Dis. Vol 1, Suppl 1, S379, 2014.
- 6) 小長谷正明：平成 29 年度検診からみたスモン患者の現況．厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）スモンに関する調査研究班 平成 29 年度総括・分担研究報告書． p 7-49, 2018.
- 7) 田中千枝子，鈴木由美子：スモン患者の福祉・介護の受給状況 - 今年度スモン患者検診データから - . 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 163-168, 2017.
- 8) 高田博仁，大平香織，小長谷正明：行政と連携したスモン患者へのアプローチの可能性：保健所へのアンケート調査結果から．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． p 79-82, 2016.
- 9) 高田博仁，大平香織，千田圭二，鈴木義広，杉浦嘉泰，小長谷正明：アンケート調査を基にしたスモン患者の現状調査に関する保健所との連携の試み．厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）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 137-141, 2017.
- 10) 内閣府（防災担当）：避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針．2014.
- 11) 高田博仁，大平香織：スモン患者の療養費用に関する検討．厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）スモンに関する調査研究班 平成 29 年度総括・分担研究報告書． p 210-212, 2018.