

## スモン患者の療養について(平成 29～令和元年度の研究から)

坂井 研一 (国立病院機構南岡山医療センター)

平成 29 年度から令和元年度の 3 年間における当研究班での研究成果のうち療養に係る研究の概略を以下にまとめた。

北海道地区は平成 29 年度は藤木直人班員らが、平成 30 年度からは土井静樹班員らが研究を行っている。北海道地区は全国の中でもスモン検診の検診率が常に高いことで知られる。検診率は、平成 29 年度は 92%、30 年度は 89%、令和元年度は 85%であった。広域な範囲に患者が居住する北海道では訪問検診も初期から実施されている。北海道では広域に患者が点在しており、地理的な問題で集団検診に参加できない患者の自宅を訪問することが初期には多かったと思われるが、平成に入ってから、スモン患者の高齢化と重症化が進行し、都市部での長期入院患者、施設入所患者に対する訪問検診が増加している。令和元年度の研究では、病院検診と集団検診の受診者が徐々に減少し訪問検診が増加していると報告されている。

平成 30 年度の研究では、受診した患者群の高齢化は進行しており、特に訪問検診群で高い傾向にあったと報告している。歩行状況では受診者全体では 57%が 1 本杖以上での歩行能力があったが、訪問検診群では 21%と低い傾向にあった。外出能力に関しては、独力で可能とするものは 30%でこのうち「遠くまで」可能とする患者は全体の 6%に過ぎなかった。診察時の重症度でも「重症・極めて重症」とするものが全体の 4 分の 3 を占めていた。これらから北海道でのスモン患者の高齢化を含めた歩行・移動能力などの ADL の低下と重症化が明らかであり、医師が患者宅を訪れて診療する訪問検診がより必要になっていると考えた。

介護認定を受けている患者は 64%で平成 29 年度の 61%と大きな変化はなかった。認定度は要介護 2 と 3 が多く合わせて認定を受けた例の 53%だった。重症であっても家族介護のみ支えている例や長期入院・入

所している例の中でも介護保険の申請をしていない例もあったことが介護保険の申請率が比較的低いことの一因となっていると考えた。また 65 歳になって障害者支援サービスから介護保険サービスに移行した結果、サービスの質・量が低下したが申請により再度障害者支援サービスの利用が認められることとなった事例が公益財団法人北海道スモン基金に委託した調査で報告された。これによりサービスの提供の選択には熟慮する必要があることを再認識したと問題を提起している。

東北地区は千田圭二班員らが研究を行っている。平成 30 年度の研究では、患者の一日の生活は、一日中寝床 9 人、寝具上で身を起こす 3 人、居間・病室で座る 13 人、家や施設内を移動 8 人、時々外出 15 人、ほぼ毎日外出 9 人であり、Barthel インデックスは 0～100 (平均 70.3) であった。転倒は、最近 1 年間に 23 人 (41.1%) が経験し、骨折は 3 人に 3 件生じた (肋骨 1、大腿骨近位部 1、記述なし 1)。一人暮らしは 24 人 (42.1%) であった。介護状況は、毎日介護 28 人、必要時介護 11 人、介護者がいない 1 人、介護不要 16 人であった。介護保険を申請していた 36 人の認定結果は自立が 0 人、要支援 1 が 3 人、要支援 2 が 7 人、要介護 1 が 3 人、要介護 2 が 7 人、要介護 3 が 7 人、要介護 4 が 3 人、要介護 5 が 4 人であった。将来の介護について不安を抱く人は 32 人、57.1%であった。不安に思ふ内容は、介護者の疲労や健康状態 (34.4%)、介護者の高齢化 (31.3%)、介護者が身近にいない (9.4%) が順に多かった。介護度が増した場合の見通しは多い順に、現在入所中の施設 30.4%、介護と介護サービスを合わせて自宅 25.0%、施設入所 17.9%、介護を受けながら自宅 7.1%であった。「一日の生活」で最も多かった「時々外出」の比率が漸減し、「一人暮らし」の比率も漸増している。日常生活での介護で「毎日介護」の比率も平成 25 年度頃から増大してきた。

一方、将来の介護に不安を抱く割合は平成 26 年以降減少傾向にあった。介護度が増した場合の見通しでは「分からない」の比率が大きいものの、「入所中の施設」の比率が徐々に増大してきた、と報告している。またこの 11 年間の動向として高齢化、身体症状の重症化、介護の高度化、長期入院・入所の比率増などを指摘している。また平成 29 年度の研究では、徐々に進行してきていた障害度や介護状況の重症化が、最近 3~4 年で鈍化したようにみえるとしている。この重症化の鈍化の機序として、医療・介護・福祉の進歩、加齢に伴う重症化と死亡脱落との相殺、重症者が検診網から脱落しやすい、などが挙げられている。介護に関する不安の減少は を示唆し、平均年齢が横這いである点からは の可能性が窺える。ここで と は真の鈍化と言えるのに対し、 は見掛け上の鈍化であり、検診システムの弱点を示すものとも言える。いずれにしても、スモン患者群の現状を把握するには、検診率を可能な限り高めることが必要であると結論している。

関東・甲越地区は平成 29 年度、30 年度は亀井聡班員らが研究を行い、令和元年度は中嶋秀人班員が研究を引き継いだ。平成 30 年度の研究では、療養の状況は、在宅 80.7%、時々入院が 12.5%、長期入院（入所）は 6.8%と高齢化に伴い長期入院が前年の 4.7%よりも大きく増加していた。一方、介護の必要の有無は、毎日介護と必要時介護の合計を要介護とした場合、その頻度は受診者の 62.1%と増加していた。さらに、介護者不在も 1.1%でみられ、問題点としてあげられた。これら要介護患者をだれが主に介護しているかについてであるが、主たる介護者は配偶者が 34.4%、家族以外の者は 34.4%と同じ比率になった。配偶者の高齢化に伴い、配偶者の割合が減少傾向を示していたと報告している。

生活の満足度において、不満・どちらかという不満の合計の比率は 30.1%を示し、3 割の受診者が生活に不満を有していた。一方、保健・医療・福祉・サービスの利用では、身障手帳の保有率は 84%と高く、健康管理手当・難病見舞金・ハリ灸公費負担も 84.9~41.5%とそれなりの割合で受けており、介護保険申請も 53.4%と半数を超えていた。介護保険によるサービ

ス利用状況では、介護関連の支援・サービスは平成 25 年度と比較して、この 5 年間で訪問リハおよび通所リハの利用率が増加し、介護関連よりもリハビリ関連の利用率が向上しており、支援・サービスの利用内容が変化していた。特に訪問リハの利用頻度は、5 年前より 10%以上増加していたと報告している。令和元年度の研究では在宅が 78.0%、時々入院が 7.3%、長期入院（入所）が 14.6%と高齢化に伴い長期入院の割合が前年の倍と大きく増加したとしている。

中部地区は、小池春樹班員らが研究を行っている。平成 30 年度の研究では (1) 中部地区検診で調査を受けたスモン患者の総数は 77 名（男性 26 名、女性 51 名）であった。入院中あるいは施設入所中の検診者は 11 名であった。(2) 県別では富山県 3 名、石川県 4 名、福井県 5 名、長野県 19 名、岐阜県 8 名、静岡県 8 名、愛知県 13 名、三重県 17 名であった。検診場所、検診方法に関しては各県とも従来と同様であった。(3) 年齢階層別では、65 歳以上が 75 名 (97%)、75 歳以上の後期高齢者が 60 名 (78%) に達しており、さらに高齢化がみられた。(4) スモン障害度では極めて重度および重度が 26%を占め、障害要因ではスモン単独とするものが 19%であったのに対し、スモン+スモンに関連した併発症としたものが 68%と大きく上回っていた。(5) スモンに関連した何らかの身体的併発症を 100%に認めた。

併発症の内訳としては白内障を全体の 64%に、高血圧を 55%に認めた。脳出血・脳梗塞をはじめとする脳血管障害を 10%に、不整脈・狭心症をはじめとした心疾患を 19%に認めた。また胆石症・肝炎等の肝・胆嚢疾患を 11%に、胃炎・大腸ポリープ等を含めたその他の消化器疾患を 34%に認めた。糖尿病は全体の 16%、肺気腫・喘息等の呼吸器疾患は 12%、腎結石等の腎・泌尿器疾患を 26%に認めた。転倒により骨折を起こした症例を 26%に認めた。また腰椎症を始めとした脊椎疾患を有する症例が多く、全体の 48%に認めた。膝関節の変形性関節症を始めとした何らかの四肢関節疾患も 29%に認めた。錐体外路症状であるパーキンソン症候を 3%に、姿勢・動作振戦を 3%に認めた。胃癌等の悪性腫瘍の既往を 11%に認めた。このようにスモンの症状以外に何らかの身体的併

発症を全例に認め、白内障、高血圧、脊椎疾患、四肢関節疾患の順に多かったが、特に日常生活に対しては白内障と脊椎疾患と四肢関節疾患が大きな影響を及ぼしていた。転倒による骨折、脊椎疾患、四肢関節疾患などを合併する例が多いことが明らかになった。これらは患者の高齢化に伴い増加していくことが推測され、スモン自体の診療と一体となって対策を講じていくことが重要と考えられたと結論している。

近畿地区は小西哲郎班員らが研究を行っている。平成 30 年度の研究では、スモン患者 86 名の H30 年度の介護保険申請者は 65.1%（申請中含む 56 名。不明を含むと 59 名で 68.6%）であり、認定内容では 76.8%（43/56）が要介護度 3 以下と認定された。平成 19 年からの認定介護度の年度ごとの推移をみると、4～5 年前から要介護 4 や 5 の割合が増加し、スモン患者の一部では身体障害が重症化していることを示していた。認定介護度の妥当さに回答した 6 割以上（35/56）は、認定介護度が妥当であると感じたが、約 3 割（17/56）は思ったより軽い介護度に認定されたと感じている。在宅療養状況では、86 名の検診受診者の 46.5%（40 名）が独居者であり、独居者の多くは女性（男/女：6/34）で 85.0%を占めた。平成 15 年度以降の独居者の経年推移を見ると、10 年前から独居者総数は約 40 名前後で、うち男性は 5 名前後で推移していたが、独居者比率（独居率）は 5 年前からそれまでの 3 割から 4 割に上昇した。近畿地区在住 86 名の患者の療養状況のうち、同居人数の調査結果は、独居 40 名（47%）、二人暮らし 29 名（34%）、三人以上 16 名（19%）であった。府県別の施設入所者と一人暮らしの割合を見ると京都と奈良の比率が低かったが、和歌山は 56%と半数を超えた。検診受診者の平均年齢が 81.9 歳に対して施設入所者を除く一人暮らし（33 名）の平均年齢は 83.8 歳と 2 歳高齢化していたと報告している。独居については平成 29 年度の報告で、我が国における独居率は、現在の 35%前後から 2040 年には 40%近くに上昇すると予想されているが、スモン患者の独居率はすでに 40%前後の高い数字を示していると危機感を示している。令和元年度の研究では近畿地区での検診受診者の特徴は、施設入所者が少なく独居者の割合が高いことであると述べている。また近畿地区の検

診率は 4 割以下であり患者数が多く検診率の低い府県での在宅療養状況の把握が課題であるとしている。

中国・四国地区における研究は坂井研一班員らによって行われている。平成 30 年度の研究では、分野別に何が問題であるかは、福祉サービスの問題と住居や経済の問題は約 2 割で、これは平成 9 年当時から大きな変動はない。医学的な問題は近年は 7 割程度を前後している。家族や介護の問題は平成 23 年では 5 割を越えていたが近年はやや低下して 4 割前後となっている。Barthel Index は徐々に低下傾向を示しており、平成 15 年度では平均値 85.6 であったのが今年平均値が 76.5 であった。年度により多少上下するが、全体的には低下傾向であり患者の ADL が徐々に低下してきていることを示していると報告している。

またスモン患者のフレイルについても検討している。フレイルとは高齢者の虚弱、すなわち「高齢期における生理的予備能力低下のためにストレスに対する脆弱性が増大した状態」である。そのためフレイルは生活機能障害、要介護状態、死亡などの転帰に陥りやすい。フレイルには身体的問題（身体的フレイル）、精神心理・認知的問題（精神心理的フレイル）、社会的問題（社会的フレイル）の 3 つのドメインがありそれぞれが相互に影響し合っ負の健康アウトカムにつながると考えられている。スモン患者には独歩不可能な程度に障害が強い者も多いが、一見障害が軽く見えても要介護状態の前段階の患者もいると考えられる。平成 30 年度は身体的フレイルを齋藤らの代替指標を用いた基準を使用して中四国の患者で検討した。中四国のスモン患者の中で 65 歳以上で介護保険を利用していない歩行可能な患者は 50 名であった。使用可能だったデータの中では、活動の少なさ（身体活動低下）に 46 名中 34 名が、動作の緩慢さ（歩行速度低下）には 24 名中 14 名が、弱々しさ（筋力低下）には 47 名中 22 名が該当した。指標 5 項目のうち 3 項目以上陽性でフレイルに当てはまるのは 8 名であった。齋藤らが参考にした Friedらの概念に基づく評価方法（Cardiovascular Health Study Index：CHS 基準）と齋藤らの代替指標を用いた基準を比較すると、CHS 基準では対象者の身長や BMI によって基準が異なり煩雑であったのを齋藤らは簡素化して使いやすくして

いる。また近年厚生労働省の研究班により、我が国に妥当と考えられる基準値に修正した日本版 CHS 基準 (J-CHS 基準) が作成された。この J-CHS 基準も齋藤らの代替指標を用いた基準と大きな違いは無いように思われる。齋藤らは 2012 年の時点で 65 歳以上で介護保険を利用していない歩行可能なスモン患者 256 例を検討して、27% がフレイルに相当したと報告している。同じ基準を用いた今回の我々の検討では 17% であった。CHS 基準や J-CHS 基準を用いた日本での研究では、地域在住高齢者におけるフレイルの有症率は 4.6 ~ 11.2% と報告されている。代替指標を用いた基準のため直接の比較はできないが、スモン患者でのフレイルの有症率は高い可能性がある。つまり、要介護状態の前段階の患者がスモン患者にも相当数存在することを示していると考えられた。

令和元年度の研究では、生活面では一人暮らしが増加しており平成 12 年度では 18% だったのが令和元年度には 42% となっている。それに伴い主な介護者が配偶者である比率が減少し、ヘルパーや施設職員という回答が増加していることを報告した。また病院・集団検診群と訪問検診群を比較して検討している。11 月までに検診を受診した 118 名のうち病院・集団検診群は 92 名、訪問検診群は 26 名であった。検診受診者の年齢構成では病院・集団検診群では 75 ~ 84 歳が多く、訪問検診群では 85 ~ 94 歳が多かった。病院・集団検診群の平均年齢は 80.4 歳、訪問検診群は 87.1 歳で、訪問検診群の方が有意に高齢であった。歩行障害の程度では、全体では独歩やや不安定と 1 本杖歩行がそれぞれ 23 名 (19%) ずつと多かったが、訪問検診群の中では不能が 10 名と最も多く、群の 38% を占める。全体での外出能力については、全体では近くなる一人で可能が 36 名 (31%) や介助で可能が 30 名 (25%) などが多いが、訪問検診群では不能が 14 名と最も多く、群の 54% を占める。診察時の重症度は、全体では軽度が 30 名 (25%) と中等度が 46 名 (39%) が多い。極めて重度は 10 名と多くないが、そのうち 9 名は訪問検診群であり群の 35% を占める。介護保険の認定を受けているのは全体で 57 名 (48%)。全体では要介護 2 が 14 名 (12%) や要支援 2 が 13 名 (11%) などが多いが訪問検診群の方が重度な判定が多かった。

北海道地区のデータと比べてみると中国・四国地区は訪問検診群のほうが病院・集団検診群よりも高齢で症状も重度であることは同様であるが、患者全体の重症度が中国・四国地区は北海道地区よりも軽度である。検診を受けていない患者は重症度が高い可能性があり、さらに患者の掘り起こしが重要と思われると結論している。

九州地区における研究は笹ヶ迫直一班員らによって行われている。平成 30 年度の報告では、一日の生活 (動き) : 終日臥床 6 名 11.3%、寝具の上で身を起こす 2 名 3.8%、殆ど座位 15 名 28.3%、屋内移動のみ 2 名 3.8%、時々外出 9 名 17.0%、殆ど毎日外出 10 名 18.9%、無回答 9 名 17.0% であった。最近 5 年間の療養状況 : 長期入院・入所 6 名 11.3%、時々入院 4 名 7.5%、在宅 42 名 49.2%、無回答 1 名 1.9% であった。日常生活での介護では、毎日介護 18 名 34.0%、必要な時に介護 17 名 32.1%、必要だが介護者がいない 2 名 3.8%、介護の必要なし 16 名 30.2%、無回答 0 名 0% であった。日常生活に介護を必要とする症例は 37 名 69.8% であり、H20 年度の 66.2%、H25 年度の 58.5% より多かった。介護保険制度利用の申請は、申請した 32 名 60.4%、していない 21 名 39.6%、不明 0 名 0% であり、申請率は増加していた。介護保険を申請した 32 名の要介護度の内訳は、自立 : 1 名、要支援 1 : 3 名、要支援 2 : 8 名、要介護 1 : 6 名、要介護 2 : 7 名、要介護 3 : 2 名、要介護 4 : 4 名、要介護 5 : 1 名、認定結果不明 1 名であった。生活の満足度では満足 21 名 39.6%、なんとも言えない 17 名 32.1%、不満足 13 名 24.5% であり H20 年度、H25 年度と比べて不満足割合が増えていたと報告している。

また九州地区ではスモン患者の BMI についての研究を続けており、65 歳以上の受診者でやせ (BMI 18.5 未満) の割合は男性 26.7% (年齢階級補正後 40.7%、以下同じ)、女性 17.6% (33.8%)、肥満 (BMI 25.0 以上) の割合はそれぞれ 6.7% (2.4%)、20.6% (15.5%) であった。H29 年度の国民栄養・健康調査ではやせが男性 5.0%、女性 8.5%、肥満がそれぞれ 27.6%、26.6% である。年齢階級で補正してもスモン患者はやせが多く、肥満が少なかった。H20 年度、H25 年度のスモン患者でも同じような傾向にあった。このようにスモ

ン患者の BMI を検討すると、やせとされる 18.5 未満の割合が多かったことから、今後は比較的若年のスモン患者の健康状態維持のための予防医学的取り組みの検討が必要であると結論している。

独居スモン患者については青森県の班員の高田博仁らが平成 30 年度の研究で、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ている。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。スモン患者の中で独居者の占める割合も徐々に増加して、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。併発症の存在も年とともに増加しており、精神徴候も年々多くみられるようになってきている。その内容は、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しており、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と結論している。

以上がスモン患者の療養についての研究の概略であるが、多くの研究で一致していることがある。(1) 患者の高齢化とともに重症化がめだつ (2) 殆どの患者が併発症を抱えており、そのため ADL に障害をきたしている (3) 独居の患者が増加している。介護者も患者の配偶者が減少傾向であり長期入所や入院の患者が増えつつある、などが挙げられる。今後は、これらの研究をふまえて、スモン患者に不安の無い療養生活をおくっていただけるように対策をとっていく必要がある。