

図1 年齢階層別にみた介護保険認定申請率

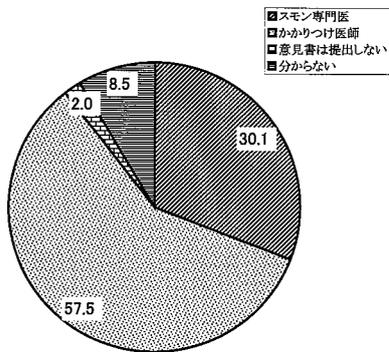


図2 意見書を誰に書いてもらったか

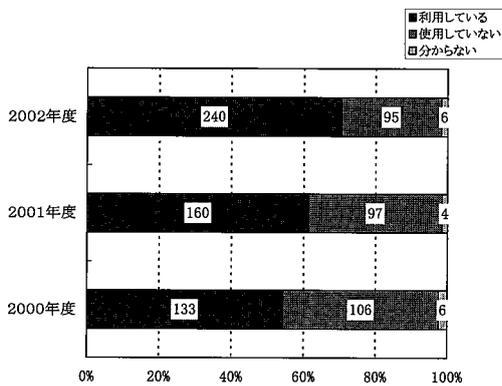


図3 介護保険サービスの利用状況

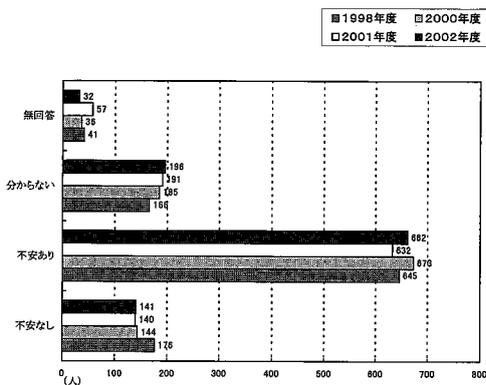


図4 介護についての不安の有無

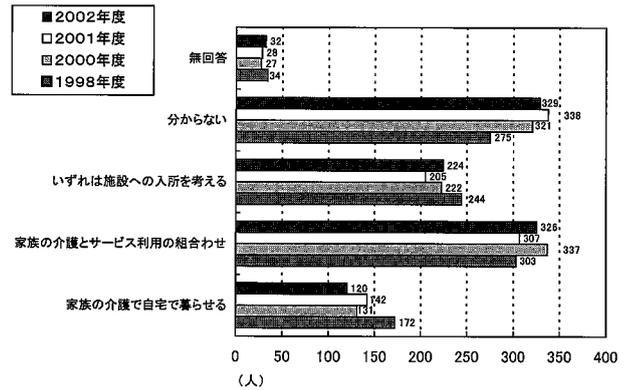


図5 介護についての見通し

介護保険制度によるサービスを利用している者は、2000年度の133名から、01年度160名、02年度240名と増えており、02年度についてみれば申請者のうちの67.6%が実際にサービスを利用している（図3参照）。

介護について不安に思うことがあるか否かについてみると、各年度ともほぼ3分の2が「不安に思うことがある」と答えており、2002年度においても、64.2%にあたる662名が「不安に思うことがある」と答えている（図4参照）。

また、いま以上に介護が必要になった場合の見通しについては、「家族の介護で自宅で暮らせる」と答えた者が漸減しているが、「家族の介護とサービス利用の組み合わせ」「いずれは施設への入所を考える」と答えた者の数に大きな変化はみられない（図5参照）。

### 考 察

以上のように、日常生活における介護の必要度は、明らかに年を追って高まる傾向を示している。

これに対して、介護保険制度の認定申請者数やサービス利用者数は、制度発足時に比べて増加しており、日常的な介護を必要とする高齢のスモン患者にとって、介護保険制度の発足は、これまでのところでは介護サービス利用の面でプラスの方向に働いていると考えられる。

しかし、介護保険制度の利用が増加したからといって、介護問題への不安が解消されたわけではない。介護問題を中心とする将来への不安は依然として大きいと考えられる。

## 結 論

介護保険制度の発足から3年目を迎え、スモン患者の介護サービス利用も漸増している。とはいえ、それによって将来の介護問題への不安が解消されたわけではない。

スモン患者の高齢化は引き続き進行しており、介護の必要度は今後急速に高まるものと予測される。要介護度の認定が適切に行われるよう専門的な援助を行うことと合わせて、家族介護者の負担軽減を図る必要がある。

## 介護保険利用状況について ——平成12年度との比較検討——

小西 範子（国療宇多野病院看護部）  
 長谷川雅代（ ” ）  
 西田 真紀（ ” ）  
 小松 美雪（ ” ）  
 安達ひとみ（ ” ）  
 佐古千代子（ ” ）  
 塩谷 登喜（ ” ）  
 小西 哲郎（国療宇多野病院神内）

### 要 旨

京都府下在住の在宅スモン患者に、2年前と同じ介護保険利用状況についてのアンケート調査を施行した。その結果、スモン患者の介護保険は2年前に比べ更に有効に活用されていると思われるが、まだ制度自体を知らない患者が存在し、介護保険制度について分かりやすく情報提供していく事が、今後の課題であると考えられた。

### 目 的

介護保険制度の導入後、2年間でどのように利用状況に変化があったのかを調査検討する。

### 期間と方法

期間：平成14年9月1日～9月30日

方法：京都府下在住の在宅スモン患者94名に、2

年前と同じ介護保険利用状況についてのアンケート調査を郵送にて行った。

### 結 果

回答数64名（65歳以上44名）

65歳以上の在宅スモン患者44名のうち、介護保険申請者18名（40%）、申請していない人21名（48%）、無回答5名（11%）だった。この結果は2年前と比較して、大きな変化はない（図1）。年齢別でみると申請者18名のうち、80歳以上8名、79歳以下10名であった。申請をしなかった21名中の申請をしなかった理由は、介護保険制度を必要と感じなかった7名（33%）、介護保険制度を知らない3名（14%）、わからない・無回答11名（52%）であった（図2）。2年前と比較して、介護保険制度を知らないと答えた人は

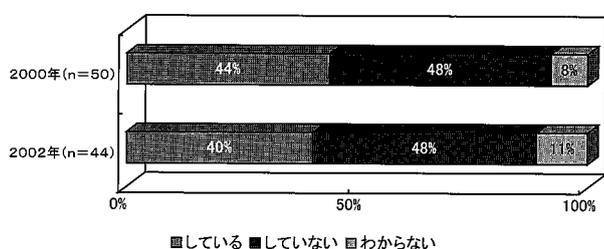


図1 65歳以上の介護保険申請者の割合

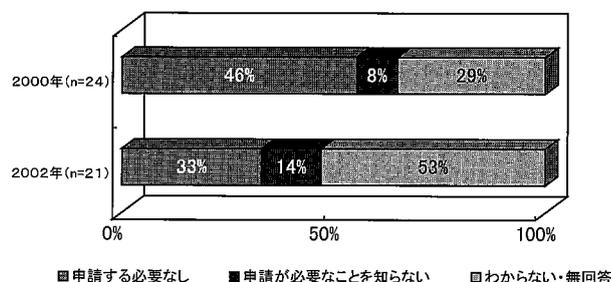


図2 介護申請をしなかった理由

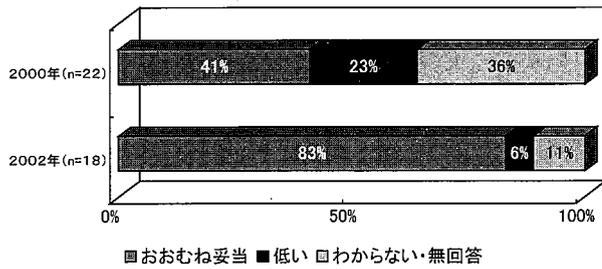


図3 介護保険の認定結果に対する患者の反応

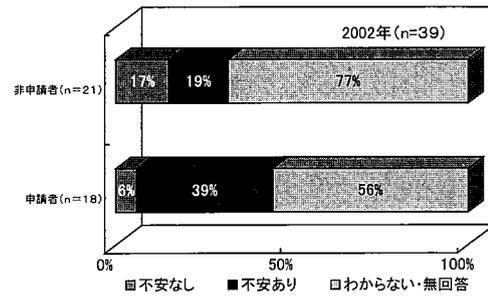


図7 今後の不安について

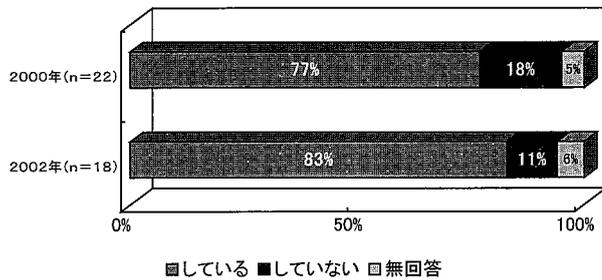


図4 介護保険による介護サービスの利用の有無

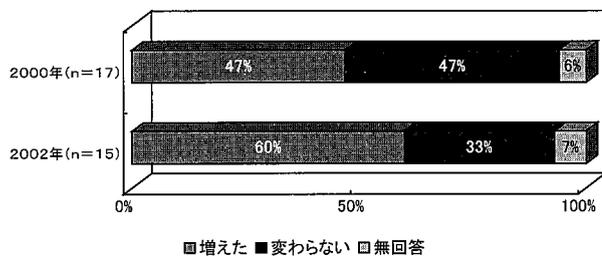


図5 介護保険導入前と比較したサービス量の変化

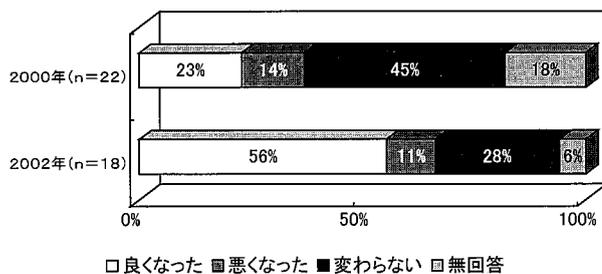


図6 介護保険導入前と比較した生活の変化

7%増加している。また申請していない理由として、現在はADLが自立しているという意見があった。

次に介護保険を申請した18名に認定結果について質問したところ、結果が妥当と答えた人15名(83%)、

思っていたより必要度が低いと認定された人1名(6%)、必要度が高いと認定された人0名(0%)、分からない0名(0%)、無回答2名(11%)であった(図3)。介護保険制度による介護サービスを利用している人15名(83%)、利用していない人2名(11%)、無回答1名(6%)であった(図4)。多くの患者が介護サービスを利用していた。サービスを利用している15名のうち、介護保険導入前と比較して、使用するサービスが増えた又は新たにサービスを利用するようになったと答えた人9名(60%)、サービス量が同じと答えた人5名(33%)、わからない・無回答1名(7%)、利用するサービスが減ったと答えた人はいなかった(図5)。

介護保険導入による生活の変化について質問したところ、良くなったと答えた人が10名(56%)、悪くなった2名(11%)、変わらない5名(28%)、無回答1名(6%)であった。2年前と比較すると、良くなったと答えた人が33%増加している。悪くなったと答えた人は割合に変化がなかった(図6)。今後の見通しについて質問したところ、不安がないと答えた人は申請者、非申請者ともに1名ずつであったが、割合で見ると非申請者の方が11%多かった。不安があると答えた人は申請者7名(39%)、非申請者5名(19%)であった。わからない・無回答は申請者10名(56%)、非申請者20名(77%)であった(図7)。不安に思うことの中では、申請者・非申請者問わず、主に介護者の高齢化や健康状態についての不安が一番多かった。又、介護費用の負担が重いという意見が多かった。

#### 考察

今回のアンケートにより2年前と比較すると、申請者の割合が増加していないことから、スモンという疾

患上、身体状態に大きな変化が無く、長期にわたる療養生活を送られているため、介護保険が導入されてもライフスタイルの確立が出来ているので、必要を感じなかったのではないかと考えられる。

生活の変化についての結果から、良くなったと答えた人の中で、様々なサービスの利用により、家事の援助を受けることで生活しやすくなったという意見が多かった。その他、デイケアなどに行き刺激を受けるようになった、という意見があった。そのことから、身体的負担が軽減されたのはもちろん、スモンという疾患から在宅療養により社会との交流が少なくなっている中で、社会とのつながりを持つことで精神的な援助も受けることが出来ていると考える。また、家人からも精神的・身体的ストレスが軽減されたという意見があった。

2年前より介護保険の判定に満足している患者および生活が良くなったと感じた患者が増加していることから、介護保険導入によるサービスが介護保険を利用するスモン患者には定着してきたと考える。

今回の調査で、介護保険を受けているにも関わらず、不安を抱いている人がいることから、介護保険制度の利用方法を十分に理解されていない患者もいるのではないかと考えられる。

#### 結 論

スモン患者の介護保険は2年前に比べ更に有効に活用されていると思われるが、まだ制度自体を知らない患者が存在し、介護保険制度について分かりやすく情報提供していく事が、今後の課題である。

#### 参 考 文 献

服部万里子著：介護保険のしくみ，日本実業出版社，  
2000年発行

## 過去3年間のスモン患者の介護保険利用状況の推移と問題点 —北海道地区—

松本 昭久（市立札幌病院神経内科）  
島 功二（国立療養所札幌南病院神経内科）  
森若 文雄（ ” ” ）  
陰山 博司（国立療養所北海道第1病院神経内科）  
津坂 和文（釧路労災病院神経内科）  
高橋 光彦（北海道医療技術短期大学理学療法科）

### 要 旨

介護保険導入後のスモン患者の介護保険利用状況と問題点を検討した。介護保険の導入された初年度（平成12年）には、65歳以上の85名中23名（27%）が介護保険の申請をおこない、8名が認定を受けた。平成13年度は65歳以上の78名中31名（40%）が申請し、29名が認定を受けている。平成14年度も65歳以上の87名47名（52%）が申請し、46名の介護度は、要支援：2名、要介護1：20名、要介護2：14名、要介護3：6名、要介護4：3名、要介護5：1名であった。過去3年で介護保険利用者数は徐々に増加しつつある。要介護度認定の満足の有無については、要支援、要介護1では中等度から重度の障害例で介護度が低いと訴え、要介護3では、障害度が極めて重度で介護度が低いと訴えていた。このような結果はスモン障害度は、運動機能障害自体より、その前景となる異常感覚に伴う有痛性歩行障害やIADL（手段的ADL）の障害が主体となるという事情が関与していると考えられる。またスモン患者で利用頻度の多い訪問介護についても、多くはIADLの障害のための家事援助であった。

### 目 的

介護保険導入後、すでに3年間を経過しているが、北海道内でのスモン患者の介護保険の利用状況と問題点を検討する。

### 方 法

平成12年度より14年度までの3年間のスモン検診時と介護状況の調査時に、介護保険の利用状況も把握

した。

### 結 果

介護保険の導入された平成12年度には、65歳以上の85名中23名（27%）が介護保険の申請をおこない、8名が介護認定（要支援：2名、要介護1：3名、要介護2：1名、要介護3：1名、要介護4：0名、要介護5：1名）を受けている。平成13年度は65歳以上の78名中31名（40%）が申請し、29名が介護認定（要支援：1名、要介護1：12名、要介護2：10名、要介護3：3名、要介護4：1名、要介護5：2名）を受けた。平成14年度も65歳以上の87名45名（52%）が申請し、44名が認定済みで、要支援：2名、要介護1：20名、要介護2：14名、要介護3：6名、要介護4：3名、要介護5：1名であった（表1）。

過去3年の経過では、介護保険利用者数は徐々に増加しつつあり、65歳以上に占める割合は、27%から52%となっている。

スモン現状調査標でのスモン障害度と介護保険認定との関連については、平成12年の初年度に比べ相関が認められつつあるが、それでも、障害が極めて重度でありながら、要介護1となっている例が1例認められた。そこで介護保健での認定結果に、どの程度満足しているかどうかについて検討すると、要介護度内容の満足の有無については、要支援は2名（障害度：軽度が1名、中等度が1名）はいずれも低いと考えていた（表2）。要介護1の20名では、10名（障害度：中等度が5名、重度が4名、極めて重度が1名）が介護

表1 過去3年間の介護保健利用状況——要介護度との関連において

	65歳以下	介護保健 申請中	介護保健 認定							申請せず
				要支援	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5	
H12年度	33名 25%	15名 11%	8名 6%	2名 2%	3名 2%	1名 1%	1名 1%	0名	1名 1%	78名 58%
H13年度	28名 22%	2名 2%	29名 22%	1名 1%	12名 9%	10名 8%	3名 2%	1名 1%	2名 2%	47名 37%
H14年度	23名 21%	1名 1%	46名 42%	2名 2%	20名 19%	14名 13%	6名 5%	3名 3%	1名 1%	40名 36%

表2 スモン患者の介護保健認定での満足度

	要支援	要介護1		要介護2	要介護3		要介護4	要介護5	合計
	低い ●	満足 ○	低い ●	満足 ○	満足 ○	低い ●	満足 ○	満足 ○	
極めて重度			1名		1名	3名	1名	1名	7名
重度		1名	4名	6名	2名		2名		15名
中等度	1名	7名	5名	8名					21名
軽度	1名	2名						3名	
	2名 100% ●	10名 50% ○	10名 50% ●	14名 100% ○	3名 50% ○	3名 50% ●	3名 100% ○	1名 100% ○	46名

(●はスモンの異常感覚の増悪要因となっている合併症)

表3 介護保健でのサービス種類別給付状況と件数（居宅サービス利用は一部重複している）

	居宅サービス					施設サービス	利用せず	合計
	訪問介護	訪問入浴	通所介護	福祉用具	短期入所			
要支援	2名	0	0	0	0	0	0	2名
要介護1	11名	0	2名	2名	0	0	6名	21名
要介護2	7名	1名	2名	0	0	3名	1名	14名
要介護3	1名	0	0	0	1名	2名	2名	6名
要介護4	0	1名	0	0	0	1名	1名	3名
要介護5	0	0	0	0	0	1名	0	1名
合計	21名	2名	4名	2名	1名	7名	10名	47名

度が低いと述べていた。要介護2の14名はいずれも認定された介護度に満足していた。要介護3の6名では3名（障害度：極めて重度が3名）が介護度が低いと考えていた。要介護4と要介護5と認定された4名はいずれも満足していた。上記の調査結果からは、要支援、要介護1では中等度から重度の障害例で介護度が低いと訴え、要介護3では、障害度が極めて重度で介護度が低いと訴えているという傾向がえられた（表2）。

介護保険認定者の利用状況を検討すると、44名中34名が利用し、その内容は、訪問介護が21件、訪問入浴介護が2件、通所介護が4件、短期入所療養介護が1件、介護保健・療養施設利用が7件で、他の10

名は介護保険を利用していなかった（表3）。また利用頻度の多い訪問介護の21件については、身体介護は複合型も含めて5件のみで、他は家事援助であった。利用サービス内容と要介護度の関連では、居宅サービス利用は要支援から要介護2以下の患者が多く、施設サービスは要介護2以上の患者が多くなっている傾向が認められた。

#### 考 察

スモン患者の介護保健認定については、前回の報告と同様に、スモン障害度に比較して低くなる傾向があり<sup>1,2,3)</sup>、スモン患者のアンケート調査でも認定結果が低いと訴える患者が要支援では2例全例、要介護1と2でも50%で認められた。このような結果はスモン患

者の障害は、運動機能障害自体より、その前景となる異常感覚に伴う有痛性歩行障害や IADL（手段的 ADL）の障害が主体となるという札幌市との共同での難病患者実態調査の結果<sup>4)</sup>も考慮すると、介護保健での ADL の障害を主に調査する基本調査上では、スモンの障害が反映されずらいという事情が関与していると考えられる。またこの傾向はスモン患者の日常生活での障害は、ADL より IADL が主体となっているという前回の報告<sup>4)</sup>をうらずけるものである。

ただスモン障害度の重症例での要支援などの障害度を反映しない介護度判定は平成 12 年度の介護保健導入当初<sup>1)</sup>に比較すると、少なくなっている。従来北海道内の介護認定審査会には内科医と精神科医が主体で神経内科医は関与していないため、スモンの病態が十分理解されていないという問題があった。その点につき、介護保険の主治医意見書での記載でスモンの異常感覚による有痛性歩行障害の内容を詳細に記載すると同時に、スモン検診や在宅医療ケア研究会などで<sup>2,5,6)</sup>、行政機関にもスモンの特性をよく説明してゆく経過の中でスモン患者の介護保健の認定審査も適正に行なわれるようになってきているためと考えられる。

#### 結 論

介護保健導入後の 3 年間で、介護保健利用状況を調査した。介護保健認定者は 65 歳以上のスモン患者で、平成 12 年度の 8 名（6%）から 46 名（42%）に増加している。利用サービスは居宅サービス利用が多いが、要介護度の高い例では、施設サービスを利用する件数が増加する傾向が認められた。

#### 文 献

- 1) 松本昭久ほか：スモン障害度と介護保険での要介護認定の関連，スモンに関する調査研究班・平成 11 年度研究報告書，pp.110-112，2000
- 2) 松本昭久ほか：北海道地区におけるスモン患者の実態調査と地域医療システム（平成 12 年度），スモンに関する調査研究班・平成 12 年度研究報告書，pp.22-26，2001
- 3) 松本昭久ほか：北海道地区におけるスモン患者の実態調査と地域医療システム（平成 13 年），スモンに関する調査研究班・平成 13 年度研究報告書，pp. 22-26，2002

- 4) 松本昭久：札幌地区におけるスモン患者と他の神経難病患者の在宅療養実態の比較検，スモンに関する調査研究班・平成 12 年度研究報告書，pp.52-54，2001
- 5) 松本昭久ほか：函館、釧路地区におけるスモン療養相談会を通して，スモン患者の QOL を考える，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成 10 年度研究報告書，pp.67-69，1999
- 6) 松本昭久ほか：スモン患者に対するリハビリテーションでの問題点とその方略——スモン検診での役割と関連において——スモンに関する調査研究班・平成 13 年度研究報告書，pp.73-74，2002

## 山口県におけるスモン患者 ——介護保険を含めた検討——

班 員 森松 光紀（山口大学医学部脳神経病態学）  
共同研究者 川井 元晴（ “ ” ）  
根来 清（ “ ” ）  
柿沼 進（ “ ” ）  
野垣 宏（山口大学医学部保健学科）

### 要 旨

山口県に在住のスモン患者で検診に応じた12名（男性4名、女性8名。平均年齢74.9歳）の臨床症状および介護保険の利用状況を検討した。平均罹患年数は約36年で、臨床症状は視力障害が新聞の見出しが読める程度、感覚障害が臍以下、Barthel indexは平均80点であり、昨年同様軽症例が多かった。合併症は一人当たり3.5種類であった。介護を受けている患者は10名で、移動・歩行および外出時に介護を要する者が多かった。介護保険を申請した患者は7名で昨年より増加した。認定結果はいずれも要介護1および2で、昨年より介護度が高く判定されていたが、自分の状態と比べ低いと感じたものが依然2名みられた。また、介護サービスを利用している患者は6名に増加したが、すべて在宅サービスを利用しており、自己負担額は5千円のものが最も多かった。一方、介護申請しなかった5名のうち介護を必要としないものは2名のみであり、他の3名は配偶者や家族等に介護されていた。介護保険制度の利用者は増加したが、依然として同居者に介護を望む患者もみられ、患者と共に高齢化していく介護者の負担を軽減するためにも、サービス利用の拡大をすすめるべきと思われた。

### 目 的

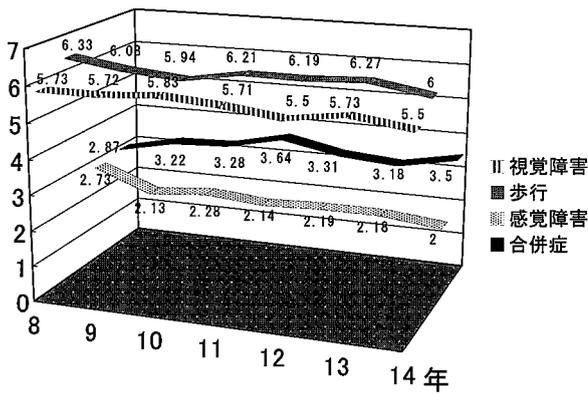
山口県におけるスモン患者の臨床所見および介護保険の利用状況を検討した。

### 方 法

山口県に在住のスモン患者23名のうち検診に応じた12名（男性4名、女性8名。平均年齢74.9歳）についてスモン調査個人票に従い検診調査を病院または在宅にて行った。今年度の新規検診者及び死亡者はなく、一方、平成8年度より継続して検診を受けている者は8名であった。

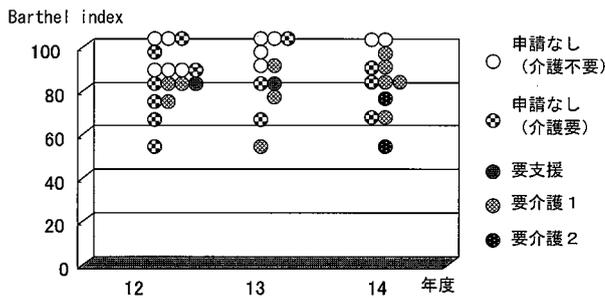
### 結 果

12名の平均罹患年数は約36年であり、平均年齢は昨年比し上昇した。年齢層は80歳代が2名（16.7%）、70歳代が7名（58.3%）、60歳代が3名（25.0%）で、介護保険の対象となる65歳以上のものは11名（83.3%）であり、全国統計とほぼ同様の結果であった<sup>1)</sup>。障害の程度は視力障害は新聞の見出しが読める程度以上の比較的軽度なものが多く、感覚障害の範囲は乳頭および臍以下のものが多かった。歩行は独歩可能な者が6名と比較的軽症例が多く、これらは例年とほぼ同様であった<sup>2)</sup>。平均すると本年度は、視覚は新聞の大見出しが見える程度、感覚障害は臍部以下、歩行は1本杖で歩ける程度の障害度であった（図1）。合併症はすべての患者に見られ、その数は2から6種類で平均3.5種類であり、昨年度よりやや増加したもののほぼ例年通りであった<sup>3)</sup>。内訳としては、脊椎疾患、骨・関節疾患、消化器疾患、耳鼻科疾患、白内障が多く、依然として整形外科の疾患が多かった。Barthel Indexは平均80.0点で、昨年度の84点に比べ



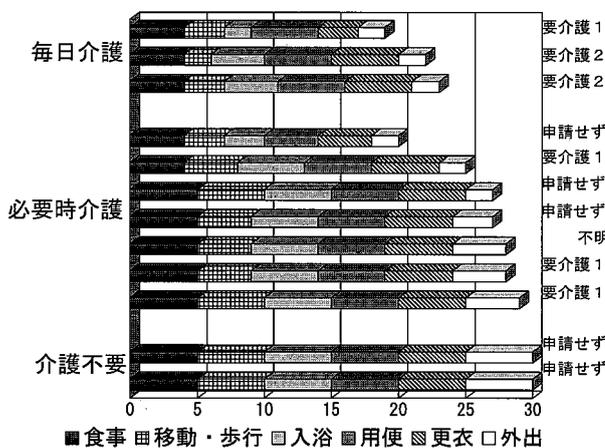
視覚障害・感覚障害及び歩行の縦軸はスモン現状調査個人票による重症度を用い、合併症は縦軸に数を示した。

図1 スモン患者の臨床症状の推移



平成12・13年度に比べ14年度は申請者が増加したが、依然として介護を要する非申請者がみられる。

図2 介護保険の申請・認定状況



横軸はスモン現状調査個人票による介護の必要性の各項目を点数化した。

図3 ADLと介護度

やや低下していた<sup>2)</sup>。

介護を受けている患者は10名で、その内容は移動・

歩行および外出時に介護を要する者が多く毎日介護を受けているものほど食事や入浴まで介助が必要であった(図2)。介護保険を申請した患者は7名で昨年度の4名より増加した。認定結果はいずれも要介護1および2で、昨年度より介護度が高く判定されており<sup>2)</sup>、ADLやBarthel indexともおおむね一致していたが(図2、図3)、自分の状態と比べ低いと感じたものが依然2名みられた。また、実際介護サービスを利用している患者は6名に増加したが、すべて在宅サービス、特にヘルパー利用の割合が高かった。自己負担額は5千円以下のものが最も多く比較的少額であった。一方、介護申請しなかった5名のうち介護を必要としないものは2名のみであり、他の3名は配偶者や家族等に介護されていた。また、介護に対する不安は申請者・非申請者ともに不安ありと回答したものが多く、理由は介護者の高齢化が最も多かった。

### 考 察

山口県におけるスモン患者の検診率は本年度は52%である。また、検診に応じる患者は固定されつつあり、在宅検診を取り入れてはいるものの、検診に応じない患者の評価が依然として問題と思われる。

介護保険制度が利用できるようになって3年が経過し、本年度は申請者・利用者とも一昨年度・昨年度に比べ増加しており、制度が次第に浸透してきていると思われる。しかし、介護度の判定が思ったより低く感じた患者も依然2名みられたことや、利用の状況は在宅サービス、特にヘルパー利用に限られる場合が殆どであり、介護者の負担が十分に軽減されているとは考えにくい。さらに、非申請者では、依然として家族中心の介護が続いており、介護者が高齢化するに従い介護に対する不安が募ってきている。介護保険制度を導入・利用する際の問題点としては、医療者側のスモンに対する認識不足や在宅での介護状況の把握不足、家族以外のものが行う介護サービスに対する患者の受容および経済的負担などが考えられる。介護者の負担を軽減しつつ患者がより良い介護を受けられるようサービスの拡大を促すとともにこれらの点に留意する必要があると思われる。

### 結 論

1. 山口県におけるスモン患者の現況を介護保険を含

め検討した。

2. 臨床症状としては軽症患者が主体で、例年とほぼ同様であった。
3. 介護保険申請者は7名で利用者も6名と昨年度より増加したが、在宅介護サービス中心で、自己負担額も比較的少額であった。
4. 介護保険制度は次第に浸透してきたが、依然として同居者のみに介護を望む患者もみられ、患者とともに高齢化していく介護者の負担を軽減するためにも、サービス利用の拡大をすすめるべきと思われた。

#### 文 献

- 1) 松岡幸彦ほか：平成13年度の全国スモン検診の総括，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13年度研究報告書，pp.17-21，2002
- 2) 森松光紀ほか：山口県におけるスモン患者の現況——6年間の推移——，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13年度研究報告書，pp.67-69，2002

## 長期入院から介護施設へ入所した全盲重症スモンの1例

岩下 宏 (国療筑後病院)

波多江智子 (国療筑後病院神経内科)

### 要 旨

33歳で発症、1982年1月以来20年10ヶ月間国立療養所筑後病院へ長期入院していた全盲、歩行不能の重症スモン患者(72歳、女)が、2002年11月介護施設へ終身療養の目的で入所したので、両施設の医療、福祉その他を比較調査した。その結果、介護施設に終身で療養できる点に患者・家族は安心していたが、入所料、食費、管理費等に一定の金銭的出費を必要としていた。

### 目 的

1964(昭和39)年8月、33歳で発症、全盲、歩行不能が続き在宅での療養が困難なため、1982(昭和57)年1月以来国立療養所筑後病院神経難病棟に長期入院していた重症スモン患者(72歳、女)が、2002年11月介護施設へ終身療養の目的で入所した。当患者に対する国立療養所と介護施設の医療、福祉、経済面等を比較調査したので報告する。

### 方 法

(1) 症例はT. S. 72歳、女(筑後病院820024)で、病歴、QOL、看護等は既に当研究班で報告した<sup>1,3)</sup>。2002(平成14)年11月筑後病院退院直前時点で、一般内科的には著変ない。神経内科的には、知能正常、視神経萎縮(全盲)、痙直性対麻痺、躯幹・四肢の異常感・痛みを訴える。歩行不能。

(2) 同年12月と2003年1月介護施設を訪問、患者本人および職員と面談し、医療、福祉、ケア等について聴取した。

### 結 果

(1) 当介護施設の場所は、福岡市と北九州市の中間で、福岡県宗像郡福岡町にあり、2002年10月1日オープンした。九州地区の某有名企業が出資した新しいシ

ニアライフを目指したとされる新施設であり、日常生活動作に介護を要しない老人1人または配偶者とともに2人が入所する10階建てのシニアマンション部と介護を要する人が入所する2階建ての2棟からなる。後者は全室個室であり、当患者もここに入所している。閑静な地点にあり、設計設備は斬新である。当施設には、近くの内科系実地医家が隔週に1回来所し、必要に応じて入所者に対し診察が行われ、薬物も当医師から与えられ、さらに、近くの病院との連携で必要時には一時的な入院も可能になっているとのことであった。

スモンが特定疾患に指定されているため、国立療養所筑後病院では当患者の金銭的負担は食事を含めほとんどない。これに対し、当介護施設では、入所料1,600万円と入所する個室の水洗トイレに患者の希望で追加してつけた手すり代20万円のほか管理費(月額)8万円と食費(月額)4.5万円が必要である。

これらを含め、両施設の比較を表1に示す。

(2) 患者本人および患者本人によれば家族(姉、妹たち)も当介護施設に患者本人が終身で療養できる点に安心していた。

### 考 察

国立療養所筑後病院が医療保険を主体とする医療施設であるのに対し、当施設は介護保険が適応されるケア中心施設である点に最大の差があると考えられる。上記のように、快適と考えられる当介護施設のような療養施設へ入所するだけでも1,600万出費が必要であり、このことは金銭的余裕のない人は入所できないことを意味している。また、食事代と管理費(主として介護のための人件費か?)で月額12.5万円が必要となっているので、同様である。既に報告したように、当患者は歩行不能、全盲、異常感・痛みに対する愁訴特に

表1 国立療養所と介護施設の比較

	国立療養所	介護施設
医療	全体	一部
医療保険、負担	主体、なし	なし
介護保険適応	なし	主体 (1割負担)
入院・所料負担	なし	あり (1,600万円+20万円)
食費 (月額)	なし	4.5万円
管理費 (月額)	なし	8.0万円
電気代	なし	なし
電話代	あり	あり
入院・入所期間	有限	終身
個室	狭い	広い
トイレ	簡易	水洗
トイレ手すり	なし	あり
食器棚	なし	あり
入浴	週1回	週2回
看護・介護 (夜勤)	ナース 2人 (準夜) 3人 (深夜)	介護福祉士 1 ナース 1
介護・介護人	40代後半	20代
医師当直	あり	なし
食飼	不良 (?)	量、質よい
パソコン設備	あり	あり (優良)

全盲への医療スタッフ、社会一般の無理解に対し強い不満を現在なお有しているのが、当介護施設においても主として20代の若いスタッフが担当するその介護・ケアの実際は十分な配慮が必要と考えられる。しかし、患者・家族とも当施設で終身で療養可能となったことに安心しているようである。また、毎週見舞いにくる実妹の住居（福岡市東区）から筑後病院より距離的にかなり近くにあるため、患者のQOL向上に有利と考えられる。

薬害スモンによる特に当患者のような重症者に対しては、今後とも関係者が理解・同情して支援していくことが必要である。

#### 結 論

国立療養所筑後病院神経難病棟に20年10ヶ月間長期入院していた全盲・歩行不能の重症スモン患者（72歳、女）が、終身療養目的で新設の介護施設へ入所したので、両施設の医療・福祉・経済等を比較調査した。当介護施設入所で患者・家族は安心していたが、一定の金銭的出費を必要としていた。

#### 文 献

1) 岩下宏：長期施設療養を続ける重症盲目スモン患者のQOL：1例報告，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成4年度研究報告書1993，pp.409-411

2) 岩下宏ほか：長期療養重症スモン患者の看護——面接を通しての精神的アプローチ——，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成7年度研究報告書1996，pp.147-148

3) 岩下宏，酒井徹雄，井村良子：長期施設療養重症盲目スモン患者のQOL対策，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成10年度研究報告書1999，pp.146-147

## 研究成果の刊行に関する一覧表

## 平成 14 年度研究成果の刊行に関する一覧表

1. 岩下 宏：最近のスモン患者の現状と研究，脊椎脊髄ジャーナル，16 (5)，2003 (印刷中)
2. 小長谷正明，松岡幸彦，中江公裕，岩下 宏：スモン終焉 30 年後の臨床分析 —— とくに高度視力障害者について ——，脳と神経，54 (6): 473-480, 2002

# スモン終焉 30 年後の臨床分析

## —とくに高度視力障害者について—

小長谷 正 明\* 松 岡 幸 彦 中 江 公 裕\*\*  
 岩 下 宏\*\*\*

**要旨** スモンに関する調査研究班 1999 年度検診受診者 1,149 名でスモン終焉後 30 年の状態を分析した。男 298 名, 女 851 名, 発症時年齢 38.8 歳, 検診時年齢 71.2 歳。発症時全盲 4.8%, 歩行不能 48.7% で, 検診時 2.0%, 5.2% であった。さらに検診時 5.2% に重度視力障害, 15.3% に摺まり歩行の障害を認めた。スモン患者全体では視力, 運動, 感覚の各症状は発症時より改善していたが, 全盲や重度視力障害患者は, 歩行能力, 下肢筋力・痙縮, 下肢異常感覚・振動覚が有意に高度に障害されていた。重症度, 療養状況, 日常生活動作も, 有意に低かった。高度視力障害スモン患者は臨床的社会的に重篤な状況にあることを明らかにした。

**Key words** : SMON, blindness, visual disturbance, clioquinol, medical screening

### はじめに

亜急性脊髄視束神経炎(スモン: SMON: subacute myelo-optico-neuropathy)は, 整腸剤キノホルム(chinofom, clioquinol)の副作用として, 視覚障害, 下半身の運動・感覚障害をきたした疾患であり<sup>1)</sup>, 病理的には対称性に脊髄の側索と後索, 視神経, ならびに末梢神経の脱髄性変化がみられている<sup>13)</sup>。スモン患者のキノホルム使用歴や, キノホルム禁止でスモン患者発生が終焉したことより, 疫学的にはこの薬剤がスモンの原因であることは明らかである<sup>14)</sup>。その発症機構に関しては, 鉄や亜鉛などの重金属の関与<sup>1)</sup>, 活性酸素や過酸化脂質による組織障害<sup>8,10)</sup>, ビタミン B<sub>12</sub> 代謝異常<sup>16)</sup>などの説が提唱されてきたが, 確定していない。キノホルムによる組織障害は基本的には回復せず, 長期経過例においても病理学的には強い脱髄性変化が認められている<sup>2)</sup>。

スモンの臨床経過は急性期の悪化後にある程度は回復し, その後は非進行性であるが, 残存症状に対する有効な治療法はない。長期経過例では高齢化や合併症などにより障害度の悪化が指摘されている。今回, とくに高度視覚障害患者に注目して, スモン終焉後約 30 年の現状を検討した。

### I. 対象と方法

対象は厚生科学研究費補助金(特定疾患対策事業)スモンに関する調査研究班医療システム委員会(班長: 岩下宏, 医療システム委員長: 松岡幸彦)で, 1999 年度に検診を行ったスモン患者 1,149 例である(男 298 例, 女 851 例; 年齢 71.2 歳±9.9 歳, M±SD; 発症年齢 38.8±10.6 歳)。

方法は, 同委員会の検診票<sup>4)</sup>に基づいて以下の各項目について病状把握をしたが, 検診項目によっては段階が多いので, 適宜 4 段階に集約した。

- a) 視力障害。1: 全盲, 2: 重度障害(明暗覚～眼前指数弁), 3: 軽度障害(新聞の大見出しが読める程度), 4: ほぼ正常。
- b) 歩行障害。1: 歩行不能, 2: 摺まり歩行, 3: 杖歩行, 4: 独立歩行。
- c) 下肢筋力低下。1: 高度, 2: 中等度, 3: 軽度, 4: 正常。
- d) 下肢痙縮。1: 高度, 2: 中等度, 3: 軽度, 4: 正常。
- e) 下肢振動覚障害。1: 高度, 2: 中等度, 3: 軽度, 4: 正常。
- f) 異常感覚の程度。1: 高度, 2: 中等度, 3: 軽度,

\* 国立療養所鈴鹿病院神経内科 \*\* 獨協医科大学公衆衛生学 \*\*\* 国立療養所筑後病院(2001 年 12 月 17 日受稿)  
 [連絡先] 小長谷正明: 国立療養所鈴鹿病院神経内科(〒513-8501 鈴鹿市加佐登 3-2-1)

4：正常。

g)異常感覚の経過(発症時と比較)。1：悪化，2：不変，3：軽減，4：著明軽減。

h)障害度。1：きわめて重症，2：重症，3：中等度，4：軽度。

i)療養状況(過去5年間の療養状況)。1：長期入院ないしは入所，2：ときどき入院(所)，3：在宅。

j)一日の生活状況。1：寝たきり，2：病室内のみ，3：屋内のみ，4：外出する。

これらの項目を基に，以下の点について検討した。

1. 発症時と現在の症状変化：視力障害と歩行障害の発症時重症度別に分けた患者群の，現在の重症度の比率を検討した。

2. 検診時の視力障害：検診時現在の視力障害から患者を全盲群，重度群，軽度群，正常群の4群に分け，さらに次の検討を行った。

3. 検診時視力障害と発症時の症状：視力障害と歩行障害を各群間で比較した。

4. 検診時視力障害と臨床症状：上記b)からg)までの項目を各群間で比較した。

5. 検診時視力障害と療養状態：上記h)からj)までの項目，および日常生活動作(ADL)の指標としてBarthel Index<sup>9)</sup>を各群間で比較した。

なお，各項目での不明数は推計学的検討から除外し，したがって検討項目ごとの母数は異なる。推計学検定<sup>10)</sup>は，患者群間の平均値の差はBonferroniの母平均の多重比較法，比率の差はBonferroniの母比率の多重比較法で行った。

## II. 結果

### 1. 発症時と現在の症状変化

A)発症時と現在の視力障害の変化(Fig. 1 A)は1,083名で検討し，発症時は全盲4.8%，重度低下19.9%，軽度低下34.8%，正常40.4%であり，現在は全盲2.0%，重度低下5.4%，軽度低下32.0%，正常61.5%であった。現在全盲の比率は発症時全盲患者の40.3%，重度低下患者の4.6%であった。現在全盲と重度視力低下を併せた高度視力障害の比率は，発症時全盲患者55.8%，重度低下患者の18.1%，軽度低下患者1.9%，正常患者1.4%であり，発症時全盲患者群と重度低下群は，それぞれより軽度な患者群と比較して有意に高かった(いずれも $p<0.01$ )。

B)発症時と現在の歩行障害の変化(Fig. 1 B)は1,128名で検討し，発症時は歩行不能48.7%，摺り歩行32.6%，杖歩行3.9%，独立歩行14.9%であり，現在は歩行不能は5.2%，摺り歩行15.3%，杖歩行

22.7%，独立歩行56.7%であった。現在歩行不能と摺り歩きを併せた高度の歩行能力低下の比率は，発症時歩行不能患者の28.4%，摺り歩行患者13.4%，杖歩行患者22.7%，独歩患者8.9%であり，発症時歩行不能患者群は摺り歩行患者群と独歩患者群比較して(いずれも $p<0.01$ )，杖歩行患者群は独歩患者群と比較して有意に高かった( $p<0.05$ )。

C)障害度の変化した患者の比率は，視力障害は40.6%が改善，49.3%が不変，10.1%が悪化であり，歩行障害は70.7%が改善，24.7%が不変，4.6%が悪化であった。推計学的には0.001以下の危険率で，歩行障害の改善率が高かった。

### 2. 検診時視力障害(Table 1)

検診時視力障害は1,149名で検討し，全盲22名(1.9%)，重度視力低下59名(5.1%)，軽度視力低下375名(32.5%)，ほぼ正常693名(60.3%)であった。検診時年齢と発症時年齢はともに，全盲群は他の群より低く，他の群と有意差はなかったが，軽度群と正常群との間はそれぞれ有意差がみられた( $p<0.01$ )。

### 3. 発症時臨床症状と現在視力障害

A)発症時視力障害(Fig. 2 A)は1,083名で検討し，全盲5.1%，重度障害20.6%，軽度障害33.4%，正常40.9%であった。発症時全盲は全盲群95.5%，重度群13.6%，軽度群4.0%，正常群9.6%であり，いずれの比較も現在の視力障害が重い群が軽い群より有意に比率が高かった(全比率 $p<0.01$ )。

B)発症時歩行障害(Fig. 2 B)は1,014名で検討し，歩行不能55.3%，摺り歩行26.7%，杖歩行3.3%，独立歩行14.6%であった。発症時歩行不能は全盲群85.7%，重度群59.3%，軽度群55.3%，正常群55.4%であり，全盲群は軽度群と正常群と比較して有意に比率が高かった(いずれも $p<0.05$ )。

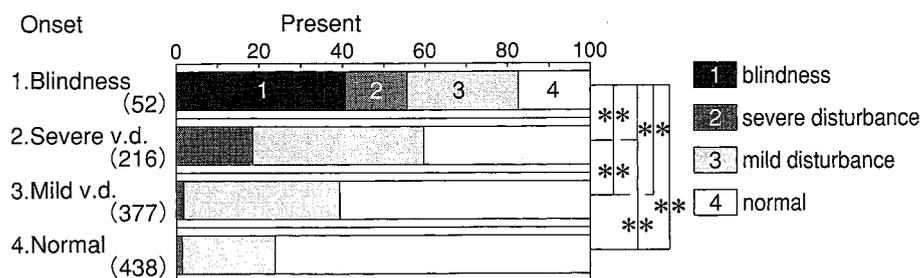
### 4. 検診時の臨床症状

a)歩行障害(Fig. 3 A)は1,114名で検討し，歩行不能5.3%，摺り歩行6.1%，杖歩行23.7%，独立歩行54.9%であった。歩行不能の比率は全盲群63.6%，重度群15.2%，軽度群5.1%，正常群5.3%であり，全盲群重度群はいずれの群と比較して有意に比率が高かった(いずれも $p<0.01$ )。

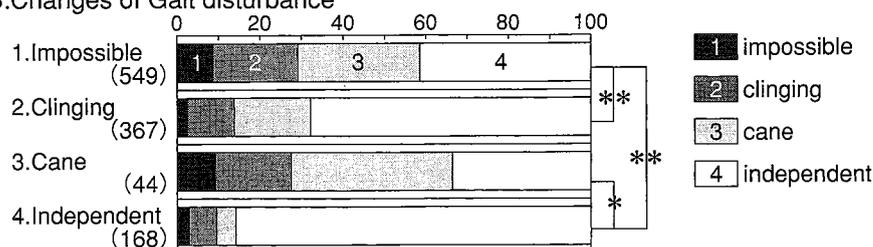
b)下肢筋力低下(Fig. 3 B)は1,119名で検討し，高度9.8%，中等度30.3%，軽度43.3%，正常16.7%であった。高度低下の比率は全盲群68.2%，重度群32.1%，軽度群12.6%，正常群4.5%であり，いずれの比較も現在視力障害が重い群が軽い群より有意に比率が高かった(全比較 $p<0.01$ )。

c)下肢痙縮(Fig. 3 C)は1,089名で検討し，高度7.7

A: Changes of Visual disturbance



B: Changes of Gait disturbance



**Fig. 1 Changes of symptoms.** A: Visual disturbance. v.d.: visual disturbance, \*\*:  $p < 0.01$  in the ratio of "1+2". B: Gait disturbance. \*\*:  $p < 0.01$  in the ratio of "1+2"; \*:  $p < 0.05$ .

**Table 1 Present visual disturbance**

	N	M	F	Present age	Age at onset
Blindness g.	22	8	14	67.6±10.1	34.8±10.6
Severe v.d. g.	59	18	41	72.4±13.9	40.0±14.6
Mild v.d. g.	375	84	291	73.4±9.6 <sup>a)</sup>	40.8±10.1 <sup>b)</sup> (N=328)
Normal g.	693	188	505	70.0±9.8	37.6±10.2 (N=569)
Total	1,149	298	851	71.2±9.9	38.8±10.6 (N=971)

v.d.: visual disturbance, g.: group.

M±SD

<sup>a)</sup>: Significant differences to Normal g. ( $p < 0.01$ ).

<sup>b)</sup>: Significant differences to Normal g. ( $p < 0.01$ ).

%, 中等度 23.0%, 軽度 32.1%, 正常 37.2% であった。高度痙縮の比率は全盲群 23.8%, 重度群 14.3%, 軽度群 6.7%, 正常群 7.7% であり, 全盲群は軽度群と正常群と比較して有意に比率が高かった(いずれも  $p < 0.05$ )。

d) 下肢振動覚障害 (Fig. 4 A) は, 1,097 名で検討し, 高度 32.8%, 中等度 37.6%, 軽度 25.0%, 正常 4.6% であった。高度低下の比率は全盲群 76.2%, 重度群 50.0%, 軽度群 36.6%, 正常群 28.1% であり, 全盲群は軽度群と正常群(いずれも  $p < 0.01$ ), 重度群は正常群と ( $p < 0.01$ ), 軽度群は正常群 ( $p < 0.05$ ) と比較して有意に比率が高かった。

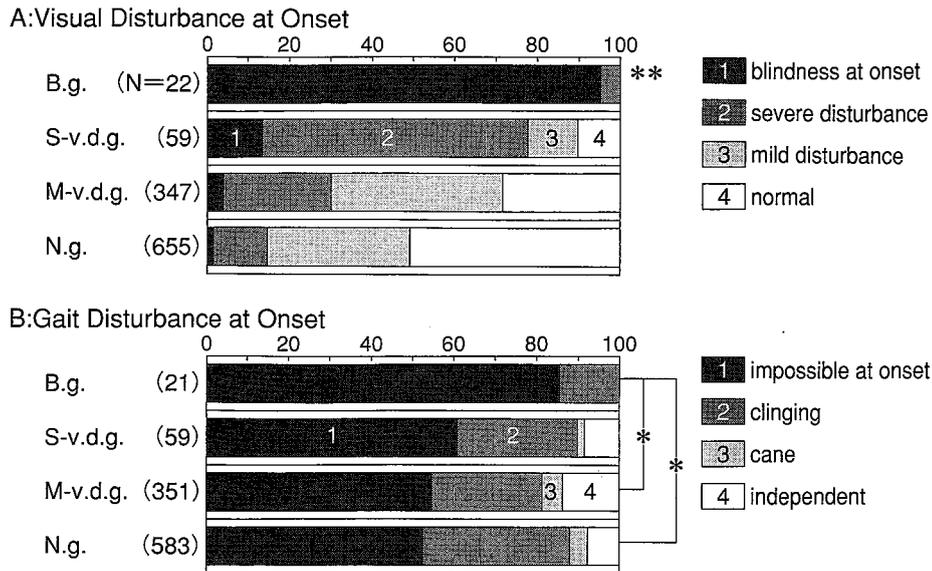
e) 下肢異常感覚 (Fig. 4 B) は 1,107 名で検討し, 高度 22.9%, 中等度 58.5%, 軽度 16.2%, 正常 2.3% であった。高度下肢異常感覚の比率は全盲群 50.0%, 重

度群 25.4%, 軽度群 28.0%, 正常群 19.2% であり, 全盲群と軽度群はそれぞれ正常群と比較して有意に比率が高かった(いずれも  $p < 0.01$ )。

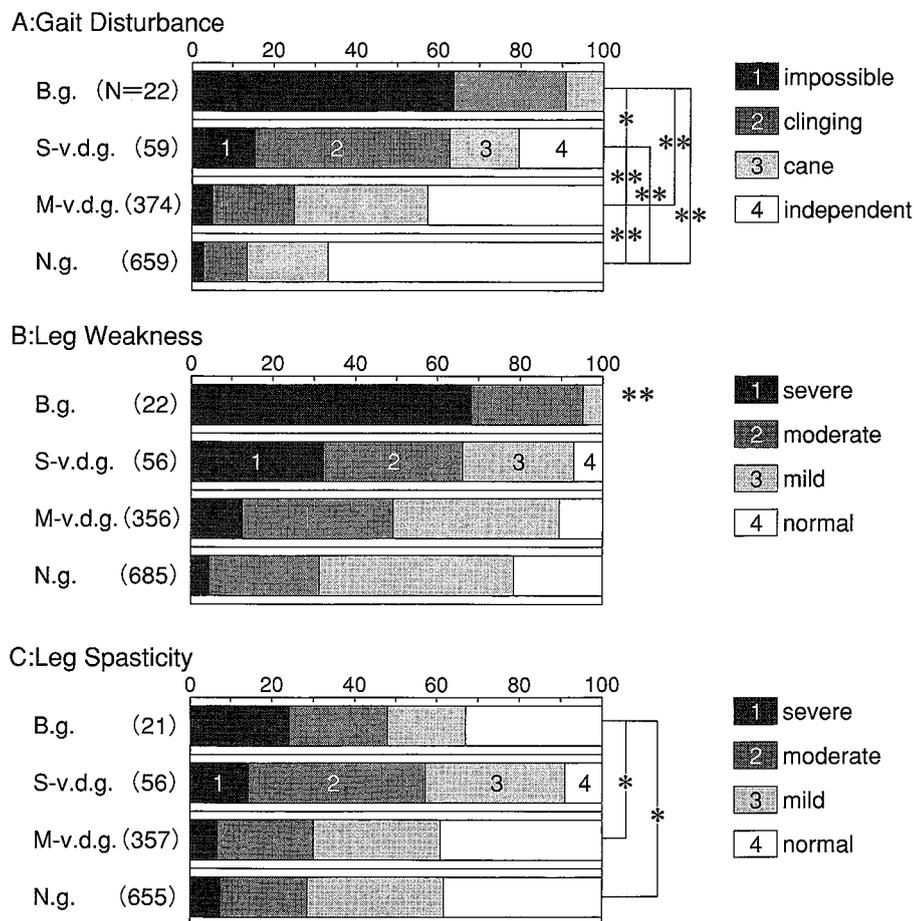
f) 発症時と比較した下肢異常感覚の経過 (Fig. 4 C) は 1,097 名で検討し, 悪化 13.6%, 不変 20.9%, 軽減と著明軽減併せて 65.5% であった。悪化の比率は全盲群 15.0%, 重度群 15.3%, 軽度群 18.3%, 正常群 10.9% であり, 軽度群は正常群と比較して有意に比率が高かった ( $p < 0.01$ )。軽減と著明軽減併せた比率は全盲群 45.0%, 重度群 52.5%, 軽度群 58.3%, 正常群 71.0% であり, 正常群と比較して重度群 ( $p < 0.05$ ) と軽度群 ( $p < 0.01$ ) は有意に比率が低かった。

### 5. 療養状態

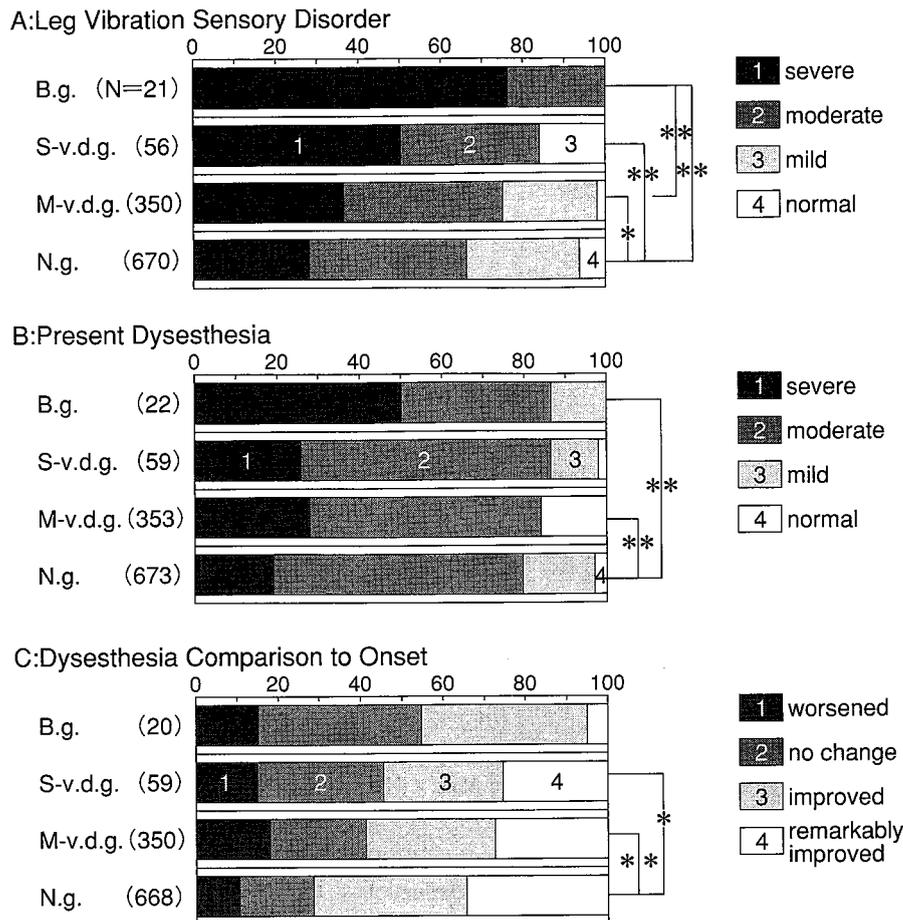
a) 障害度 (Table 2 A) は 1,099 名で検討し, きわめて重度 5.0%, 重度 19.4%, 中等度 46.0%, 軽度 29.7%



**Fig. 2 Clinical symptoms at onset.** B.g. : present blindness group, S-v.d.g. : severe visual disturbance group, M-v.d.g. : mild visual disturbance group, N.g. : normal group. **A** : Visual disturbance. \*\*:  $p < 0.01$  in the ratio of "1+2" between each other group. **B** : Gait disturbance. \* :  $p < 0.05$  in the ratio of "1".



**Fig. 3 Present motor symptoms.** B.g. : present blindness group ; S-v.d.g. : severe visual disturbance group ; M-v.d.g. : mild visual disturbance group ; N.g. : normal group. **A** : Gait disturbance. \*\*:  $p < 0.01$  in the ratio of "1+2"; \* :  $p < 0.05$ . **B** : Leg weakness. \*\*:  $p < 0.01$  in the ratio of "1" between each other group. **C** : Leg spasticity. \*\*:  $p < 0.01$  in the ratio of "1".



**Fig. 4 Present sensory symptoms.** B.g. : present blindness group ; S-v.d.g. : severe visual disturbance group ; M-v.d.g. : mild visual disturbance group ; N.g. : normal group. **A** : Leg vibration sensory disturbance. \*\* :  $p < 0.01$  in the ratio of "1" ; \* :  $p < 0.05$ . **B** : Dysesthesia. \*\* :  $p < 0.01$  in the ratio of "1". **C** : Dysesthesia comparison to onset. \*\* :  $p < 0.01$  in the ratio of "3+4" ; \* :  $p < 0.05$ .

であった。きわめて重度の比率は全盲群 59.1%，重度群 22.8%，軽度群 4.9%，正常群 1.8% であり，いずれの比較群も現在視力障害が重い群が軽い群より有意に比率が高かった(全比較  $p < 0.01$ )。きわめて重度と重度を併せた比率は全盲群 95.5%，重度群 66.7%，軽度群 30.9%，正常群 14.9% であり，いずれの群も現在視力障害が軽い群より有意に比率が高かった(全盲群と重度群  $p < 0.05$ ，他の比較  $p < 0.01$ )。

b) 過去 5 年間の療養状況 (Table 2 B) は 1,110 名で検討し，長期入院(所) 4.1%，時々入院(所) 18.5%，在宅 77.5% であった。長期入院(所)の比率は全盲群 27.3%，重度群 8.6%，軽度群 5.9%，正常群 1.9% であり，全盲群は軽度群と正常群(いずれも  $p < 0.01$ )，重度群は正常群と ( $p < 0.05$ )，軽度群は正常群 ( $p < 0.01$ ) と比較して有意に比率が高かった。在宅の比率は全盲群 50.0%，重度群 72.4%，軽度群 70.0%，正常群 82.8% であり，正常群は全盲群と軽度群と比較して有意に比率

が高かった(いずれも  $p < 0.01$ )。

c) 一日の生活 (Table 2 C) は 1,137 名で検討し，寝たきり 5.3%，室内のみ 15.8%，屋内のみ 11.1%，外出 67.9% であった。寝たきりの比率は全盲群 31.8%，重度群 17.2%，軽度群 5.5%，正常群 3.3% であり，全盲群と重度群はそれぞれ軽度群と正常群と比較して有意に比率が高かった(いずれも  $p < 0.01$ )。毎日外出の比率は全盲群 22.7%，重度群 34.5%，軽度群 58.5%，正常群 76.9% であり，全盲群と重度群の比較以外は，現在視力障害が強い群が有意に比率が高かった(いずれも  $p < 0.01$ )。

d) Barthel Index は全盲群  $40.7 \pm 31.8$ ，重度群  $64.0 \pm 29.6$ ，軽度群 ( $n=350$ )  $81.3 \pm 20.9$ ，正常群 ( $n=704$ )  $89.0 \pm 20.9$  であり，いずれの比較も現在視力障害が重い群が軽い群より有意に平均値が低かった(全比較  $p < 0.01$ )。