

東京都多摩地区スモン検診の実績と受診者における スモン発症時の概況とスモン症候の予後 —2004 年度から 2021 年度 18 回の検診結果の分析—

菅谷 慶三（東京都立神経病院脳神経内科）
大竹 敏之（立川中央病院神経内科）
小倉 朗子（公財）東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット）
飛澤 晋介（東京都立神経病院脳神経内科）
村山 明希（東京都立神経病院脳神経内科）
板垣 ゆみ（公財）東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット）
原口 道子（公財）東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット）
松田 千春（公財）東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット）
中山 優季（公財）東京都医学総合研究所難病ケア看護ユニット）

研究要旨

当地区・計 18 回の検診資料から、実績・受診者のスモン後遺症候等を評価した。検診の実施件数は、2-7 件/年、総件数は 95 件、受診者の高齢化・要介護者の出現等を背景に実 24 名中 12 名が訪問検診を利用していた。また患者には、複合的な後遺症候・障害があり、患者は、多大な苦痛や活動上の困難をひきつづき経験していることが指摘された。以上より、訪問検診等による受診率の維持、スモン理解・支援法の普及が継続して必要と考えられた。

またスモンの支援制度が利用できていない患者の存在が把握され、検討すべき課題と考えられた。

A. 研究目的

本研究は、多摩地区スモン検診の件数・方法、受診者の概況、ならびに「発症時・検診時のスモン症候等」を明らかにし、検診の実施方法やスモン患者への支援の在り方について検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 調査内容および資料収集・分析方法

1) 検診の実施方法・実績：2004 年度から 2021 年度計 18 回の、年度別の検診実施件数と実施方法（外来、訪問、電話）について集計し、検診数の動向について分析した。

2) 検診受診者の概況

2004 年度から 2021 年度の「スモン現状調査個

人票」より、下記についての資料を抽出し、集計・記述統計により分析した。なお複数回受診者の検診結果は、直近の資料を分析対象とした。

(1) 受診者の基礎情報と、各受診者の受診方法・回数

(2) スモン症候最重度時の概況：年齢、視力・歩行、当初の医療、入院の場合の期間

(3) 直近の検診時の状況：

基礎情報と日常生活活動の状況等：性、年齢、視力・歩行、介護保険申請の有無と介護度、Barthel Index (BI) スコア、1 年間の転倒の有無

運動機能・神経障害等：下肢筋力低下の程度、表在覚障害の範囲と触覚・痛覚障害の程

度、下肢振動覚障害の程度、下肢皮膚温低下の程度、異常知覚の程度

精神症候・胃腸症状：有無と程度、その内容
障害度と要因：程度（重度、中等度、軽度、なし）と要因（スモン、併発症等）

（倫理的配慮）

本研究は、公財）東京都医学総合研究所・東京都立神経病院倫理委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

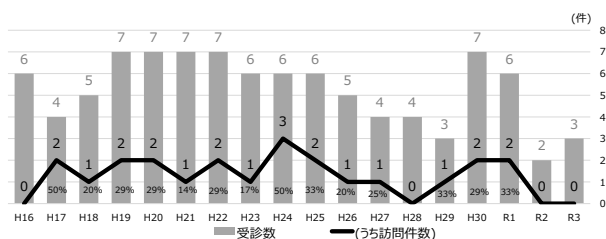
1. 実施方法および受診件数（図表1）

東京におけるスモン検診は、地区リーダー事務局より「スモン健康管理手当受給者」に対して送付される「検診の案内」に基づく患者からの申し込みにより実施しており、当多摩地区検診では、「設定した検診日における外来検診（以下、外来検診）」あるいは患者宅・施設等への「訪問検診（以下、訪問検診）」を実施してきた。また班員等からの紹介による、新たな検診受診者も把握してきた。

検診は、「事前連絡」「当日」「事後対応」により行い、事前連絡では、「スモン現状調査個人票」のうち、「ADLおよび介護に関する現状調査」についての「自記式のアンケート用紙」を、「検診案内」「趣意書・同意書」とともに送付し、事前に返送を依頼。「当日」は、アンケートの記入内容の確認を保健師・看護師が行い、班員等神経内科医による診察、医師・保健師（看護師）による相談対応の実施、「事後対応」では、検診結果報告書の作成と、患者への送付、を実施している。外来、訪問いずれも、問診と診察、相談対応等で所要時間は平均1人約1時間程度であり、電話検診では30～40分程度、であった。

各年度の受診件数は、2～7件/年で、前半9回の平均件数は、 6.1 ± 1.0 件、後半9回では、 4.4 ± 1.6 件、

図表1 多摩地区における受診数の推移と訪問の割合



18回の総件数は95件、うち訪問検診は23件（95件中24%）、R2およびR3年度は、COVID-19感染症の蔓延による電話検診を実施し、その件数は4件で、電話検診の受診者は、すべて継続受診者であった。

なお直近5年間（2017～2021年度）での新規受診者は5名であり、当地区で新規に受診を希望した理由は、「訪問での検診を希望」が2名、「班員等からの紹介」が3名であり、2021年度1名、2019年度1名、2018年度が3名、うち2名は医療費助成の認定をうけておらず、班員からの制度の紹介あるいは検診の受診を契機に、「認定申請あるいは申請の検討」に至っていた。

2. 受診者の属性・受診回数と検診時のADL等の概況—外来と訪問での比較—（図表2）

18回の検診の実受診者数は24名（男3名、女21名）、訪問検診の利用者は12名（24名中50%）、平均（平均±SD）の受診回数は、「外来検診受診者（以下、「外来」）」が 4.5 ± 4.4 回、「訪問検診受診者（以下、「訪問」）」が 3.4 ± 3.5 回、

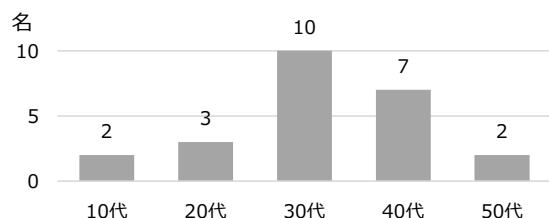
図表2 受診者24名の属性：受診回数と「直近の検診時」におけるADL等の概況 - 外来と訪問での比較 -

項目	受診者 男 3名 女 21名		計(n=24)	(%)
	外来(n=12)	訪問(n=12)		
受診回数(平均±SD)(回) (最小、最大)	4.5±4.4 (1, 14)	3.4±3.5 (1, 10)	3.9±3.9	-
1回のみ受診 (名)	4	6	10	-
複数回受診 (名)	8	6	14	-
年齢(平均±SD) (歳) (最小、最大)	78.8±8.7 (65, 91)	84.5±8.3 (66, 97)	81.6±8.8	-
視力 (名)				
大見出し可	1	4	5	(20.8%)
細かい字可	6	5	11	(45.8%)
ほとんど正常	5	3	8	(33.3%)
歩行 (名)				
不能	1	3	4	(16.7%)
車椅子	-	-	-	-
要介助	-	2	2	(8.3%)
つかまり歩き	2	5	7	(29.2%)
松葉杖	-	-	-	-
一本杖	5	-	5	(20.8%)
かなり不安定な独歩	1	1	2	(8.3%)
やや不安定な独歩	2	1	3	(12.5%)
ふつう	-	-	-	-
不明	1	-	1	(4.2%)
障害度 (名)				
重度	3	7	10	(41.7%)
中等度	7	3	10	(41.7%)
軽度	0	1	1	(4.2%)
不明	2	1	3	(12.5%)
介護保険：介護認定(名)				
要介護 5	-	2	2	(8.3%)
要介護 4	2	2	4	(16.7%)
要介護 3	-	1	1	(4.2%)
要介護 2	3	4	7	(29.2%)
要介護 1	1	2	3	(12.5%)
要支援 2	-	-	-	-
要支援 1	1	-	1	(4.2%)
未申請	5	-	5	(20.8%)
不明	-	1	1	(4.2%)
B I スコア(平均±SD)(点)	82.9±28.4	52.5±32.6	67.7±33.7	

「訪問」) が、 3.4 ± 3.5 回、全体では 3.9 ± 3.9 回 (最小 1 回、最大 14 回)、検診を「1 回のみ受診」は 10 名、「複数回受診」は 14 名、直近の検診受診時の平均年齢 (平均 $\pm$ SD) は、外来 78.8 ± 8.7 歳、訪問 84.5 ± 8.3 歳、全体では、 81.6 ± 8.8 歳であった。

直近の検診受診時の身体状況は、「視力」については、「細かい字可」が 11 名 (24 名中 45.8%)、「歩行」については、「外来」では一本杖が 5 名 (12 名中 41.7%) でもっとも多く、全体でもっとも多かったのは、「つかまり歩き」が 7 名 (同 29.2%) で、「障害度」は、重度 10 名、中等度 10 名、その要因は、「スモン + 併発症」14 名、等であった。

図表 3 発症時の年代



図表 4 発症時の状況

視力 \ 歩行	不能	要介助	つかまり歩き	松葉杖	一本杖	不安定独歩	正常	計	(%)
全盲							1	1	(4.2)
明暗のみ	2							2	(8.3)
眼前手動弁	3							3	(12.5)
眼前指数弁	1							1	(4.2)
軽度低下			1		2	1		4	(16.7)
ほとんど正常	6		5	1	1			13	(54.2)
計	12	0	6	1	3	1	1	24	(100.0)
(%)	(50.0)	(0.0)	(25.0)	(4.2)	(12.5)	(4.2)	(4.2)	(100.0)	

図表 5 発症時の医療等

内容	人数(名)	(%)
当初入院後在宅療養 *	15	(62.5%)
当初よりずっと在宅療養	5	(20.8%)
入退院のくりかえし	3	(12.5%)
在宅療養が主体で時々入院	1	(4.2%)
当初より入院継続	0	(0.0%)
計	24	

図表 6 精神症候の有無とその内容

有無・内容	人数(名)	(%)
あり*	17	(70.8%)
記憶力の低下	12	(70.6%)
不安・焦燥	10	(58.8%)
抑うつ	5	(29.4%)
認知症	4	(23.5%)
なし	7	(29.2%)
計	24	

※ 2 つ以上の症候の訴え : 9 名

図表 7 胃腸症状の程度と内容

内容	計 (n=24)	胃腸症状ありの場合の内容 (複数回答あり)							
		常に下痢	常に便秘	下痢・便秘交代	時々下痢	時々便秘	しばしば腹痛	逆流性食道炎	不明
ひどくて悩んでいる	6	1	3	1	1				
軽いが気になる	8	1	3	1	3	2	2	1	
多少あっても気にしない	3		1		1	1			
なし	4								
不明	3		1		1				1
計	24	2	8	2	6	3	2	1	1

%)、「抑うつ」5名、「認知症」4名で、「2つ以上の症候あり」は9名、であった（図表6）。

また「胃腸症状あり」は20名（83%）で、その程度は、「軽いが気になる」8名、「ひどくて悩んでいる」6名で、症状は「常に便秘」8名、「時々下痢」6名で、「2つ以上の症状あり」は4名であった（図表7）。

図表8 転倒の有無と介護度・神経障害等の状況

項目	数字：名				
	転倒 (n=16)	倒れそうに なった (n=7)	なし (n=1)	計 (n=24)	(%)
介護保険					
要介護5	0	1	1	2	(8.3%)
要介護4	3	1	0	4	(16.7%)
要介護3	1	0	0	1	(4.2%)
要介護2	5	2	0	7	(29.2%)
要介護1	2	1	0	3	(12.5%)
要支援1	0	1	0	1	(4.2%)
未申請	4	1	0	5	(20.8%)
不明	1	0	0	1	(4.2%)
歩行					
不能	4	0	0	4	(16.7%)
要介助	0	0	1	1	(4.2%)
つかまり歩き	7	0	0	7	(29.2%)
一本杖	0	6	0	6	(25.0%)
かなり不安定独歩	1	1	0	2	(8.3%)
やや不安定な独歩	3	0	0	3	(12.5%)
不明	1	0	0	1	(4.2%)
下肢筋力低下					
高度	5	2	1	8	(33.3%)
中等度	5	3	0	8	(33.3%)
軽度	3	1	0	4	(16.7%)
なし	3	0	0	3	(12.5%)
不明	0	1	0	1	(4.2%)
表在覚障害度の範囲					
乳以下	3	0	0	3	(12.5%)
臍以下	6	3	1	10	(41.7%)
鼠径部以下	5	3	0	8	(33.3%)
膝以下	2	1	0	3	(12.5%)
触覚 障害度					
高度低下	4	0	0	4	(16.7%)
中等度低下	6	6	1	13	(54.2%)
軽度低下	4	1	0	5	(20.8%)
過敏	2	0	0	2	(8.3%)
痛覚 障害度					
高度低下	3	0	0	3	(12.5%)
中等度低下	7	6	1	14	(58.3%)
軽度低下	3	1	0	4	(16.7%)
過敏	3	0	0	3	(12.5%)
異常知覚の程度					
高度	4	0	1	5	(20.8%)
中等度	9	6	0	15	(62.5%)
軽度	1	0	0	1	(4.2%)
ほとんどなし	1	1	0	2	(8.3%)
不明	1	0	0	1	(4.2%)
下肢振動覚障害					
高度	9	4	0	13	(54.2%)
中等度	3	1	0	4	(16.7%)
軽度	2	2	0	4	(16.7%)
なし	1	0	0	1	(4.2%)
不明	1	0	1	2	(8.3%)
下肢皮膚温低下					
高度	5	1	0	6	(25.0%)
中等度	0	0	0	0	(0.0%)
軽度	10	3	1	14	(58.3%)
なし	1	2	0	3	(12.5%)
不明	0	1	0	1	(4.2%)

5. 「転倒の有無」と介護度・歩行状況、神経障害等の程度（図表8）

「最近1年間の転倒の有無」と、介護保険・要介護度、歩行状況、下肢筋力低下、表在覚障害の範囲・触覚・痛覚障害度の程度、下肢振動覚障害の程度、下肢皮膚温低下の程度を示した（図表8）。「転倒あり」は16名（67%）、「倒れそうになった」7名、「転倒なし」は1名で、この1名は「要介護5」であった。なお「転倒」を経験していた受診者は、介護認定をうけている・未申請者いずれにもあり、また「歩行不能」「つかまり歩き」「やや不安定な独歩」の全員が経験、また他の筋力低下や神経障害の範囲や程度は様々であった。

D. 考察

1. 受診者の概況・検診の実績からみた検診実施方法の検討

当地区では、受診者の希望により、外来あるいは訪問での検診を実施してきたが、18回の検診で、実24名に対して95件の検診を実施し、うち12名（50%）に23件の訪問検診を実施していた。

「訪問」の利用者は、「不明」の1名を除く11名全員が、「要介護」の認定であり、また Barthel Index スコアも低く、通院困難等により「訪問」が利用されていたことが明らかとなった。

スモンの予後追及のために、検診受診率の維持・向上が重要であり、患者の介護度等に応じた訪問検診の有用性・必要性が指摘され、今後も「外来」に加えて「訪問」検診の実施体制の整備が必要と考えられた。

なおスモンの発生原因が明らかとなり、新たな患者発生がなくなって50年以上を経た現在でも、スモンの支援制度を利用できていない患者の存在が把握され、検討すべき課題と考えられた。

2. 受診者におけるスモン急性期の経験とひきつづくスモン症候等の苦痛やADLの困難

24名は、10代から50代にスモンを発症し、「歩行不能」等による長期の入院を経験した場合もあり、その当時に経験した困難の大きさが、あらためて指摘された。

また発症後 50 年以上を経た現在も、スモン患者には様々なスモン症候が継続していた。例えば表在覚・下肢振動覚の障害、異常知覚あるいは下肢皮膚温低下、等の症候であるが、そのもの自体が苦痛であるとともに、それらは他者からは理解されにくく、しかし、火傷や受傷、転倒などの発生が想定される、安全をおびやかすものであり、スモン患者の支援に際しては留意すべき障害・症候と考えられる。これらの理解の促進、普及啓発が、ひきつづき必要である。

また今回、「転倒」に焦点をあて、「最近 1 年間の転倒の有無」別での背景を提示した。介護保険、要介護度の認定の有無にかかわらず、複合的な障害・症候により、7 割ちかくの受診者が「転倒」を経験しており、歩行・移動における困難の大きさが強く指摘される。介護支援にあたって、あるいは療養環境の整備において、「歩行・移動の安全」への配慮が重要である。

E. 結論

計 18 回の検診資料から、患者の高齢化・要介護者の出現、スモン後遺症候の継続により、患者の日常生活上の苦痛や困難の大きさが示唆され、検診による症候予後の追及・スモン理解・支援法や支援制度の普及、訪問検診等の体制整備が必要である。

[謝辞]

本研究・検診にあたっては、24 名のスモン患者のみなさまに、受診によるご協力をいただきました。また廣瀬和彦氏・木下正信氏（前都立神経病院）に、また都立神経病院・公財）東京都医学総合研究所（旧東京都神経科学総合研究所）の関係各位に多くのご協力を賜りました。心より御礼を申し上げます。

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし