

北海道スモン患者へのアンケート調査

高橋 光彦（日本医療大学）

新野 正明（北海道医療センター）

研究要旨

北海道に在住のスモン患者 21 名に対してリハビリテーションに関する現況調査アンケートを送付し 20 名から、日常生活動作の変化について、リハビリについての質問・要望について、現在の不調と新型コロナの影響についての意見をいただいた。結果は、スモンと加齢による身体への影響の訴えが、ADL では室内移動に困難さが約 7 割であった。IADL では通院、外出制限に加え、精神的不安の訴えが多く見られた。コロナの影響は、スモン患者に身体的にも精神的にも及んでいた。そして個別対策として、冷感対策のグッズや拡大鏡の提供、運動プログラムの作成・指導が必要とされた。

A. 研究目的

薬害スモンの後遺症による身体活動の制限を余儀なくされるスモン患者さんに対する検診は全国各地で行われている。北海道では、コロナ禍以前ではスモン患者に対するスモン健診は地区リーダーのもと、専門医師・地元医師・保健師・理学療法士、行政担当課職員、スモン基金事務局、ボランティアによって運営されている（1.2.3.4.5）。リハビリテーション検診はコロナ禍以前ではスモン患者に対して、個別訪問、集団検診において実施してきたが、コロナ禍においてはスモン病の基礎疾患があり高齢者が多いスモン患者との対面でのリハビリテーションに関する調査研究の実施が困難なため、アンケートによる調査もしくは失明者には電話による聞き取り調査を行う。その調査結果をもとに患者の状況把握を行い、問題点に対する提案、サポートを行い、患者が安心して生活が送れるための一助となることを目的とする。

B. 研究方法

現況調査アンケートを作成し、道内で過去にリハビリテーション検診を受けたことのあるスモン患者 21 名（4 名が失明状態）を対象とし、郵送によるアンケート調査を実施する。質問内容は心身面の現況について

は 3 項目とし、日常生活動作の変化について、リハビリについての質問・要望について、現在の不調と新型コロナの影響についての他困っていることについてであり、失明者の患者には同一の内容について電話による聞き取り調査を行う。集計後、全体の傾向と個々人の意見を集約し、検討とそれをもとに患者へアドバイスをを行う。

C. 研究結果

調査表発送 21 件に対し回収は 20 件であり、回収率は 95.2%であった。全員女性で平均年齢 81.5 ± 8.3 歳であった。心身面の現況調査は前回の検診と比較し、室内移動では変化なし 6 名、やや困難 10 名、困難 3 名で困難比率は 68.4%であった（図 1）。インターネットは利用せず 16 名で 80%が利用していない。社会生活する上で一層困難になったことは買い物、通院などの参加制約が 9 名であり（図 2）、現在の不調にコロナが影響していると答えた人は 10 名の 50%であった（図 3）。困っていることや、疑問についてのアンケート内容は不安の訴えが多かった（図 4）。

D. 考察

スモンと加齢による身体への影響の訴えが、ADL

	変化なし	やや困難	困難	無回答	困難比率%
室内移動	6	10	3	1	68.4
入浴	6	8	3	3	64.7
整容	8	8	2	2	55.6
食事	11	4	2	3	35.3
	利用せず	利用したい	利用している	無回答	
インターネット	16	1	1	2	
	機能障害	活動制限	参加制約		
件数	7	2	9		
	痛み・硬直	ADL低下	外出制限		
	冷感増強	杖になった	ヘルパ確保が困難		
	痙攣で睡眠に影響		通院出来なくなった。		

図1 前回の検診以後、日常生活の動作に変化について

	質問(気になること)	要望
件数	6	6
	楽しみながらの短時間リハ	検診の継続を
	今は1回20分でももう少しやりたい	体が痛く、リハを増やしてほしい
	歩行器をレンタルし試みている	見て指導してほしい
	体幹運動について	訪問リハがとれない
	リハを週2回やっているがマイナスになるばかり	食欲体調はいいが足が弱っている
	特になし	特になし

図2 リハビリに対する質問・要望について

	不調のきっかけにコロナの影響
件数	はい10名 いいえ9名 無回答1名
	家にいることで気分が滅入る
	落ち込む、食欲がない
	家族と会えず、落ち込み不安であった
	歩行訓練の場が制限された
	一人暮らしで何かと落ち込む。
	すべてがコロナ故とは思わないが、足腰の動きがスムーズでないため外出できにくく友人と会うのも控えがちになった
	通院時緊張する、気分転換の外出が出来ない
	夜の不安が増している、通院できなくなった

図3 現在の不調のきっかけにコロナの影響の理由

	困っていることや疑問について
内容	
	視力低下で行動が範囲狭くなり、拡大鏡を必要になっている
	毎年医療受給者証が更新されるので、医療機関の皆様の小冊子を毎年発行し、恒久対策を最後まで継続してほしい
	施設経営者が代わったので先行き不安である
	介護者の夫の超高齢化、二人三脚の生活である
	転びそうになったり、歩行も自信がなく心細い
	転ばないように生活すること、一人暮らし、歩くのが不安である
	ヘルパー自体の減少により、外出利用がしづらい。転院した母と面会できず心配。
	いつまで一人暮らし出来るか、近所の姉がいなくなったら施設か、孤独との戦い。
	施設を勧められる、がもう少し住み慣れた場所あと2年くらい暮らしたい
	冷感が強く部屋が寒く心配、眼科歯科にいきたいがコロナでいけない。
	人と会えない、神父さんしてもらえない

図4 困っていることや疑問についての内容

では室内移動の困難さが約7割であった。IADLでは通院、外出制限であり、精神的不安の訴えが多く見られた。コロナの影響は、スモン患者に身体的にも精神的にも及んでいた。個別対策として、冷感対策のグッ

ズや拡大鏡の提供、日常生活の中で行える運動プログラムの作成指導、精神的な不安を少しでも和らげるフォローが必要である。

E. 結論

コロナ禍においてスモン患者さんは不安要素が増大しているため、さらなるサポートが必要とされる。

I. 文献

- 1) 松本昭久・他：北海道地区のスモン検診の総括，スモンに関する調査研究班・平成20～22年度総合研究報告書，2012，pp15-18
- 2) 藤木直人・他：26年度の北海道地区スモン検診結果，スモンに関する調査研究班・平成26年度総括・分担研究報告書，2015，pp47-54
- 3) 高橋光彦・他：スモン患者へのリハビリ支援，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，2013，pp211-212
- 4) 高橋光彦・他：スモン患者のリハビリテーション評価と対応，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，2018，pp176-178
- 5) 新野正明・他：令和2年度の北海道地区のスモン検診の総括，スモンに関する調査研究班・令和2年度総括・分担研究報告書，2021，pp48-50