

〔報告〕

香川県スモン患者のアンケート調査による現状把握 —平成17年度と平成19年度の比較—

峠 哲男¹, 浦井由光², 塚口真砂², 池田和代², 島村美恵子², 出口一志²¹香川大学医学部看護学科健康科学²香川大学医学部消化器・神経内科

Grasp of the Present State of Patients with SMON Living in Kagawa Prefecture Using a Questionnaire Survey: A Comparison between Results in 2005 and 2007

Tetsuo Touge¹, Yoshimitsu Urai², Masago Tsukaguchi², Kazuyo Ikeda²
Mieko Shimamura², Kazushi Deguchi²¹*Health Sciences, School of Nursing, Faculty of Medicine, Kagawa University*²*Department of gastroenterology and Neurology, Faculty of Medicine, Kagawa University*

要 旨

香川県スモン患者の現状を把握する目的で、平成17年度と平成19年度に厚生労働科学研究費補助金スモンに関する調査研究班により作成されたスモン現状調査個人票から抜粋した16項目と自由記述からなるアンケート調査を行い、対象者21名中、平成17年度は13名、平成19年度は16名から回答を得た。平成17年度に比べて平成19年度では、寝たきり・ベッド上生活者と、新聞の大きい字なら読める患者の増加が認められ、加齢に伴う運動機能の低下と視力障害が進んでいることが示唆された。自由記述では、身体機能の低下に伴い介護が必要となった場合の介護者の確保や経済的負担に対する不安感が述べられていた。高齢化する患者の医療と介護における社会的支援の見直しが必要とされる。

キーワード：スモン，現状調査，高齢化，社会的支援

Summary

To grasp the present state of patients with SMON living in Kagawa prefecture, we performed a questionnaire survey consisting of 16 items and free description extracted from a questionnaire for the annual medical check made by the investigation and research group for SMON, which was founded by the Ministry of Health, Labour and Welfare, in 2005 and 2007, and receives answers from 16 of 21 objective patients. In comparison to data in 2005, we observed an increase of bedridden patients or patients dwelling in a bed, and patients who were capable to read only large letter in news papers in 2007. This result suggests progression of decreased motor function and optical disability according to aging in the patients. In the free description, patients felt in uneasiness about securing caretakers and economic burden when they need care due to decreased physical function. We hope immediate reconstruction of the social support system in medical and other cares to the aged patients.

Keywords: SMON, Grasp of the present state, Aging, Social support

連絡先：〒761-0701 香川県木田郡三木町池戸1750-1 香川大学医学部看護学科健康科学 峠 哲男

Reprint requests to: Tetsuo Touge, School of Nursing, Faculty of Medicine, Kagawa University 1750-1, Ikenobe, Miki-cho, Kita-gun, Kagawa 761-0793, Japan

はじめに

スモン (SMON) という病名は, この疾患の病理学的特徴である Subacute Myelo-Optico-Neuropathy の頭文字を並べたものであり, 現在ではカタカナで表記されることが一般的である¹⁾. 1958年頃から, 腹痛や下痢などの腹部症状に引き続いて下半身のしびれを主体とする特異な神経症状を呈する症例が相次いで発生するようになり, 1960年代には深刻な社会問題となった. そのため, 当時の厚生省は調査研究班を組織してその病因究明にあたらせたが, 患者の増加は止まらなかった. 1970年になりスモン発症とキノホルムの因果関係が指摘されたため, 厚生省はキノホルムの販売中止・使用見合わせを決定し, その措置後にはスモンの発症が激減した. また, 動物実験によりスモンと同様の病理学的変化を引き起こすことが示され, スモンの原因としてキノホルムの服用が原因と結論づけられるに至った. この結果を受けて厚生省は特定疾患対策室を設置し, スモンを含む8疾患の調査研究班が発足することになり, 現在に至っている (文献1より抜粋). 今回の調査は, 厚生労働省の難治性疾患克服研究事業のスモンに関する調査研究班員として, 香川県内のスモン患者の現状と問題点を明らかにする目的で行ったものである.

目的と方法

患者の高齢化が進み, 健診に参加できる患者数は徐々に減少しており, 患者の現状を正確に把握することが困難になりつつある. このような現状において, 香川県におけるスモン患者の現状をより正確に把握するため, 平成17年度と同様に平成19年度 (今回) においてスモン患者に関するアンケート調査を行い²⁾, この2年間における患者の動向について考察を行う.

アンケートは患者の同意に基づいて行い, 記名による自己記述式で, スモン検診調査票から抜粋した16項目と自由記述1項目からなる (資料1). 結果については口頭, または紙面での発表を行うが, 個人が特定されるような情報については一切公表しないことを約束した.

結果

1. 香川県スモン患者定期健診の状況

我々が把握している香川県におけるスモン患者数は, 平成17年には22名, 平均年齢74.3才 (41-87才) だったが, 平成19年には21名で, 平均年齢75.7才 (43-89才) となった. この2年では1名, 10年間で3名の方が亡く

なられた. 特定疾患の手続きを行っている患者は15名とこの2年間で変化がなかった. スモン健診は毎年, 香川大学医学部付属病院にて行っているが, 受診者は平成17年には9名, 平成18年には11名, 平成19年は9名であった. 健診に来られない理由は, 歩けない, 移動手段がないなどであった. 訪問健診を行った患者は, 平成17年はなし, 平成18年は2名, 平成19年は4名であった. 入院や施設入所のため, または交通手段がないために訪問健診を希望する方が増加したと考えられる. 訪問健診は, 入院中または通院中の病院で行ったもの2名, 入所中の施設で行ったもの2名である. アンケートの回答者数は平成17年13名, 平成19年16名であった.

2. アンケート調査結果

1) 居住環境

現在の居住場所は, 平成17年度には13名中10名 (76%; %は小数点以下を切り捨て) が居宅, 2名 (15%) が入院中, 1名 (7%) が入所中であった. また独居者は1名のみであった. 居宅者のうち配偶者と同居が2名, 配偶者の有無にかかわらず, 子供もしくは子供の家族と同居が7名, 両親と同居が1名であった. 平成19年度には16名中12名 (75%) が居宅しており, 2名 (12%) が入所中, 1名 (6%) が入院中, 1名 (6%) が不明であった. 居宅患者の同居者では, 配偶者が6名, 子供もしくは子供の家族が4名, 両親が1名で, 4名は独居していた.

2) 運動能力

運動能力は, 平成17年度では, 家の近くなら一人で行ける, または遠くでも行けるが8名 (62%), 寝たきり・ベッド上での生活が1名 (8%), 車椅子の使用または家の中なら歩けるが2名 (15%) ずつであった (図1). 良く転倒するが3名 (23%), 時々転倒するが9名 (69%), 殆ど転倒しないが1名 (8%) であった. 外出に関しては, 病院以外には外出しないが7名 (53%), 時々出かけるが5名 (38%), 良く出かけるが1名 (8%) であった.

平成19年度では, 家の近くなら一人で行ける, 遠くでも行けるが10名 (62%) で, 車椅子の使用または家の中なら歩けるが4名 (25%), 寝たきり・ベッド上での生活が2名 (12%) であった (図1). 転倒に関しては, 良く転倒するが2名 (12%), 時々転倒するが9名 (56%), 殆ど転倒しないが5名 (31%) で, 平成17年度とほぼ同じであった. 外出に関しては, 家から出かけることがないが2名 (12%), 病院に行く時しか出かけることがないが6名 (37%), 通院以外にも出かけるが5名 (31%), 良く出かけるが3名 (18%) であった.

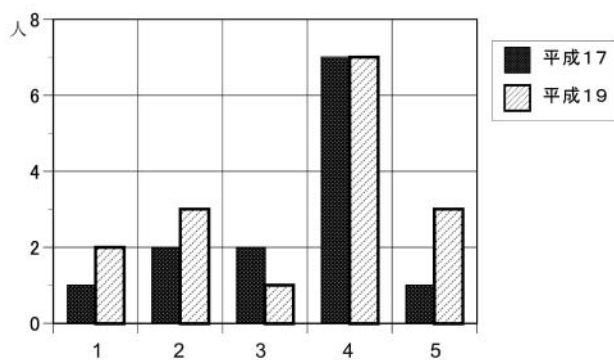


図1 運動機能

- 1 : 寝たきり、あるいはベッド上生活
- 2 : 移動には車椅子あるいは介助が必要
- 3 : 家の中なら何とか歩ける
- 4 : 家の近くなら歩ける
- 5 : 遠くでも行ける

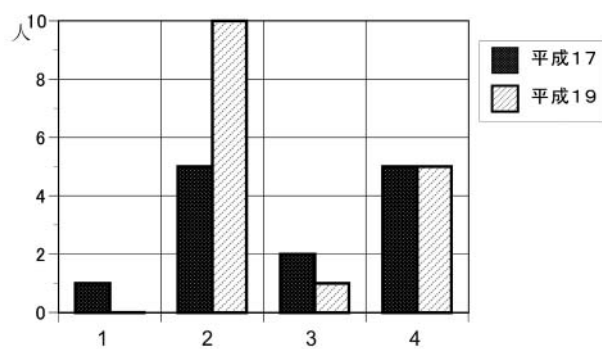


図2 視力

- 1 : 全く、あるいはぼんやりしか見えない
- 2 : 新聞の大きい字なら見える
- 3 : 新聞の小さい字でも何とか見える
- 4 : メガネをかければ、ほとんど問題なく見える

3) 視力, しびれ感, 排尿障害

視力に関しては、平成17年度では、全く、またはぼんやりしか見えないが1名(7%),新聞の大きい字なら読めるが5名(38%),新聞の小さい字でも読める、または眼鏡を使えば普通に見えるが7名(53%)であった。平成19年度では、新聞の大きい字なら見えるが10名(62%),新聞の小さい字も何とか読めるが1名(6%),眼鏡をかければほとんど問題なく見えるが5名(31%)であった(図2)。

足のしびれと排尿に関しては、平成17年度には足のしびれがとても強いが7名(53%),あっても余り気にならないが6名(46%)であった(図3)。排尿をよく失敗するは3名(23%),時々失敗するは8名(61%),失敗しないのは2名(15%)であった(図4)。一方、平成19年度には、足のしびれがとても強いが10名(62%),しびれはあるがあまり苦痛ではないが5名(31%),ほとんど問題ではないが1名(6%)であった(図3)。排尿に関しては、たびたび失敗するが5名(31%),時に失敗するが6名(37%),失敗しないが5名(31%)であった(図4)。

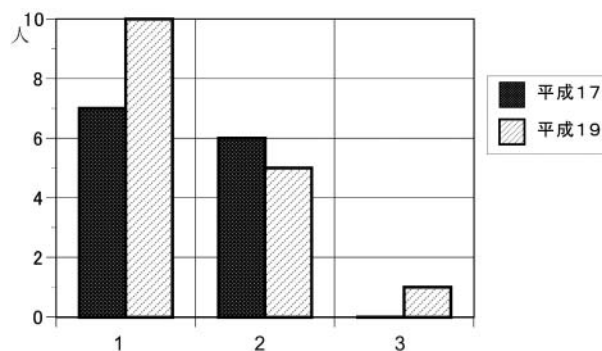


図3 足のしびれ

- 1 : とても強い
- 2 : しびれはあるがあまり苦痛ではない
- 3 : ほとんど問題ではない

4) 精神的障害

精神面では、平成17年度には、精神的に落ち込みやいらいらがある方が5名(38%),以前にそういうことがあった者が7名(53%),そんなことはないはと答えた者はいなかった。平成19年度では、気分が落ち込んだり、いらいらしたりする状態が現在もあると答えた者が8名(50%),以前にそういう時があった者が5名(31%),そんなことはないはと答えた者が2名(12%)であった。

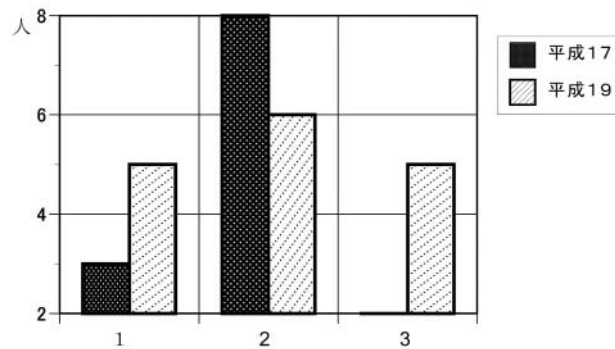


図4 尿失禁、尿もれ

- 1 : たびたび失敗する
- 2 : 時に失敗する
- 3 : 失敗しない

5) 公的支援の申請状況

平成17年度には身体障害者手帳は持っていないが2名、もっているが11名で、1級が5名、2級が2名、3級が1名、5級が2名、6級が1名であった。特定疾患の申請は1名を除いて全員行っていた。介護保険の申請をしている者は4名であった。平成19年度では、もっているが12名、持っていない者が3名、不明1名であった。持っている者では、1級4名、2級4名、3級1名、5級2名、6級1名であった。特定疾患の申請は、しているが13名、していないが1名、不明が2名であった。

6) スモンに随伴する症状

平成17年と平成19年度ではほぼ同じ内容で、高血圧、胃腸疾患、骨・関節疾患、白内障が多く、脳血管障害と認知症の患者さんはいなかった(表1)。

7) 自由筆記

平成17年度は5名、平成19年度には6名で記載があった。内容は、高齢化に伴う身体的な衰えと新たな合併症の発生に対する不安感と気分の落ち込みが最も多く、身体的機能低下に伴って介護保険の支援をうけなければならなくなるが、介護の費用をどのようにしたら良いかという不安について記載していた。またそのことに関連して、医療と介護はどう違うのかという疑問や、現在の特定疾患の申請は病院単位であり、複数の病院を受診する場合には煩雑すぎるとの訴えがあった。

考察

今回の調査(平成19年度)では、回答者16名の平均年齢は75.7才であり、平成16年の全国集計の平均年齢74.9才とほぼ同じと言える³⁾。16名中12名は居宅しており、前回同様に家族からの安定した支援を受けられる患者が多かった。しかし、独居者が平成17年の1名から4名に増

加していた。アンケートの回答者数が13名から16名に増加したためかもしれないが、核家族化などによる社会的な独居者の増加を反映した可能性もある。今後の動向を観察して行く必要があるし、独居者が社会的支援を受けられるように配慮する必要もあると思われる。

身体的には、運動能力は平成17年には寝たきり・ベッド上生活と答えた者はいなかったが、今回は2名が該当し、同2名は家から出かけることはないと答えていた。高齢化による運動機能低下を反映した結果かもしれないが⁴⁾、病院に行くときしか外出しないは平成17年度には7名で、今回は6名であった。尚、良く外出し、遠くでも行けると答えた者は平成17年に1名であったが今回は3名になっており、今回の調査ではあまり運動障害が強くない新規患者2名が参加していた。また、転倒に関しては、平成17年にはたびたび転ぶは3名、ほとんど転ぶことはないが1名であったが、今回はたびたび転ぶが2名で、ほとんど転ぶことはないが5名と増加していた。これは新規の2名と、寝たきりの2名が転倒しないと答えたためと思われる。

視力に関しては、平成17年には、ぼんやりしか見えない、または新聞の大きい字なら見えるが6名のみであったが、今回は10名と増加していた。高齢化による影響と思われるが、全国集計(42%)よりは悪い結果であった³⁾。なお、白内障を認めた患者は平成17年には13例中6例に対し、今回は16例中5例のみであり、白内障の増加が視力障害の増加の原因とは考えられない。

足のしびれがとても強いが、平成17年の7名から10名(62%)に増加していた。全国集計では約20%が高度、73.6%が中等度以上の異常感覚があると報告されており、感覚障害が強い患者が多いのかもしれない。また全国集計では感覚障害は10年前に比べると、軽減より悪化の方が2倍程度多かったと報告されているが、全体としては加齢による悪化は認められないようである³⁾。

尿失禁については、たびたび失敗するが平成17年の3

表1 香川県スモン患者のスモンに随伴する合併症

	平成17年	平成19年		平成17年	平成19年
高血圧	9例	8例	癌	1例	2例
胃腸障害	7例	7例	パーキンソン病	1例	2例
骨・関節障害	6例	7例	深部静脈血栓症	なし	1例
白内障	6例	5例	甲状腺機能低下症	1例	1例
自律神経失調症	4例	4例	腎臓病	2例	1例
心臓病	3例	4例	脳卒中	なし	なし
糖尿病	2例	3例	認知症	なし	なし
肝臓病	2例	2例		(13例中)	(16例中)

名から5名に増加していたが、時に失敗するは8名から6名に減少していた。精神的な問題では、現在そのような状態であるが、平成17年の5名から8名に増加していた。全国集計では54.9%に何らかの精神徴候があるとされており³⁾、今回の結果はそれとほぼ同じであった。

身体障害者手帳を持っていない者が今回の調査では3名であったが、持っている者とその等級は平成17年とほぼ同じであった。特定疾患の申請者数も平成17年と同じであった。

スモンに随伴する合併症では、平成17年と同様に高血圧、胃腸疾患、骨・関節疾患、白内障が多かった。スモン患者では脳血管障害と認知症の発症は正常者よりも少なく、加齢により増加することが報告されているが³⁾、今回の調査でも該当する患者はいなかった。

自由記載については、高齢化による死への不安感や、身体機能が低下して介護を受ける場合の人的な不安、介護保険を使用した場合の経済的な負担に対する不安が述べられていた。また、医療を受ける状態になれば介護が必要となるのは必定であり、医療と介護を切り離して考えようとする現状への不満が、患者の言葉から伺えた。このような思いは、全国のスモン患者に共通するものであり、より多くの人々にスモン患者の現状を理解してもらう必要があると考える。

結論

平成19年度の調査により、香川県スモン患者にも加齢により、運動機能の低下と視力障害が進んでいることが示唆されたが、アンケートの対象者数が少なく、結果の解釈には限界があると考えられる。しかし、地元に住む患者さんの動向を適時把握しておくことは、予想される問題にいち早く対処する上で重要と思われる。

文献

- 1) 松岡幸彦：スモン調査研究班－その歴史と果たした役割－，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（編），スモンの過去・現在・未来（V）－「平成18年度スモンの集い」から－，1－12，2007.
- 2) 峠哲男：香川県スモン患者のアンケート調査による現状把握，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（編），スモンの過去・現在・未来（V）－「平成18年度スモンの集い」から－，72－77，2007.
- 3) 小長谷正明，松岡幸彦：全国スモン検診の総括，神経内科，63（2），141－148，2005.
- 4) 小長谷正明：スモンの合併症 骨折と痴呆について，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（編），スモンの過去・現在・未来（III）－「平成16年度スモンの集い」から－，18－28，2005.

資料1

香川地区 スモン患者の皆様へ

皆様の最近の状況についてアンケートによる調査を行いたと思いますので、当てはまる項目に○印や、質問に対する回答をご記入ください。お手数ですがアンケートは返信用封筒にてご返送ください。

尚、アンケート調査の結果は厚生労働省への報告のみに使用いたします。またいかなる場合にも個人名が特定できないように配慮いたしますので、ご安心ください。

香川大学医学部看護学科健康科学 峠 哲男

お名前： _____， 年齢 _____ 歳

1. 今回の検診に参加しますか。

- 1) はい
- 2) いいえ

2. 現在はどこで生活されていますか。

- 1) 自宅
- 2) 入院中
- 3) 施設に入所

3. 自宅で生活されている方にお聞きします。同居されている家族はどなたですか。

(_____)

4. 運動能力はどの程度でしょうか。

- 1) 寝たきり、あるいはベットの生活
- 2) 移動には車椅子あるいは介助が必要
- 3) 家の中なら何とか歩ける
- 4) 家の近くなら一人でいける
- 5) 遠くでも行ける

5. 毎日の生活はどんなものですか。

- 1) 家から出かけることはない
- 2) 病院に行くときしか出かけない
- 3) 通院以外にも時々出かける
- 4) よく出かける

6. 視力はどの程度でしょうか.

- 1) まったく, あるいはほんやりしか見えない
- 2) 新聞の大きい字なら見える
- 3) 新聞の小さい字も何とか読める
- 4) メガネをかければ, ほとんど問題なく見える

7. 足のしびれはどの程度でしょうか.

- 1) とても強い
- 2) しびれはあるがあまり苦痛ではない
- 3) ほとんど問題ではない

8. 尿を失敗する(尿失禁, 尿もれ)ことがありますか.

- 1) たびたび失敗する
- 2) 時に失敗する
- 3) 失敗しない

9. 転ぶことはありますか.

- 1) たびたび転ぶ
- 2) 転びそうになったり, 時に転ぶ
- 3) ほとんど転ぶことはない

10. 気分が落ち込んだり, あるいはいらいらする状態ではありませんか.

- 1) 現在そういう状態である
- 2) 依然そういうときがあった
- 3) そんなことはない

11. スモン以外どんな病気になっていますか(○でかこってください).

白内障, 高血圧症, 糖尿病, 心臓病, 肝臓病, 胃腸病, 関節, 背骨, 腎臓,
膀胱, ガン, うつ病, 自律神経失調症, 脳卒中, パーキンソン病, 痴呆,
その他()

12. 現在のんでいる薬がありましたら書いてください.

()

13. 現在定期的にかかっている病院はどこですか.

- 1) かかっていない

2) スモンとして治療を受けている。(よろしければ病院, 診療科名をお書きください)

病院名: 診療科:

3) スモン以外の病気でかかっている。(よろしければ病院, 診療科名をお書きください)

病院名: 診療科:

14. 身体障害者手帳を持っていますか。

1) 持っていない

2) 持っている (級)

15. 県に特定疾患の手続きはされていますか。

1) していない

2) している

3) 分からない

16. 以下の福祉サービスで利用されているものがありますか。

受けているものに○印を, 必要ないものに×印をつけてください。

ハリ・灸・マッサージの公費負担, ホーム・ヘルパー, 入浴サービス,
日常生活用具給付, 保健婦訪問指導, ショート・ステイ, 車椅子・装具・
杖などの給付

以下の質問は, 健康診断に参加できない方のみにおうかがいします。

17. 今回の健康診断に参加できない理由は何でしょうか?

()

18. 自宅や入所施設, または現在かかっている病院での訪問健診を希望されますか

(訪問検診をご希望される方には, 後日電話にてご連絡いたします)。

1) 希望する

2) 希望しない

19. その他, 毎日の生活, 今後の生活で困っていること, 心配していること, または健診のあり方等に意見がありましたら何でもご自由にお書きください。