

## 新潟県におけるスモン患者の現状について

小池 亮子（国立病院機構西新潟中央病院神経内科）

松原 奈絵（国立病院機構西新潟中央病院神経内科）

三瓶 一弘（佐渡総合病院神経内科）

川上 明男（下越病院神経内科）

福原 信義（上越総合病院神経内科）

### 研究要旨

スモン患者は高齢化に伴い医療・介護に対する依存度が高くなってきている。新潟県在住のスモン患者の現況を調査してその実態を把握し、患者支援のありかたを検討した。

本年度新潟県在住のスモン患者 38 名に検診案内を送付し、検診を希望した 20 名の現況を調査した。検診医療機関への受診が困難な患者については訪問検診を実施した。平成 23 年度にも検診を受けている患者については 5 年間での変化を検討した。

本年度の検診を希望したスモン患者 20 名の平均年齢は 82.0 歳で、全員が 70 歳以上であった。14 名に医療機関での個別検診を行い、6 名に訪問調査を実施した。障害度はきわめて重度が 2 名、重度が 5 名、中等度が 5 名、軽度が 8 名であった。19 名が併発症に対して継続的に治療を受けており、半数が複数の医療機関を利用していた。

平成 23 年度と 28 年度の両方を受診した患者は 19 名で、視力や表在覚障害の範囲に著変はみられなかったが、歩行機能、下肢筋力低下の項目で悪化がみられた。異常知覚の経過は 10 年前より悪化した、と回答したものが 9 名いた。認知症の合併が 23 年度は 3 名であったが 28 年度は 6 名に増加していた。Barthel Index は 23 年度が平均 84.7 点だったのに対して 28 年度は 70.5 点と低下していた。

本年度の検診に参加した患者のほとんどが毎年継続して受診しており、加齢や併発症による影響を縦断的に追跡できた。平成 20 年度以降訪問検診を導入し、また患者会を通して受診を呼びかけるなどで検診者の確保に努めてきたが、ここ数年は減少してきている。新潟県においては約 4 割の患者が検診未参加であり、県内のスモン患者の実態を明らかにするためには、これら未受診者に対するの現況把握が課題であり、今後は各地の保健所やかかりつけ医療機関と連携して情報収集する等の対策が必要である。

### A. 研究目的

スモン患者は高齢化に伴い医療・介護に対する依存度が高くなっていくものと思われる。新潟県在住のスモン患者の現況を調査しその実態を把握することにより日常生活や介護上の問題点を明らかにして、医療・介護体制の整備に役立てる目的で検診データの解析を行い、現状の把握と経時的変化について調査する。

またスモン患者の現況をより明らかにするには検診受診率を高める必要があり、その方法についても検討する。

### B. 研究方法

新潟県在住スモン患者 38 名に検診案内を送付し、検診を希望した 20 名について現況を調査した。検診

は新潟市 2、上越市 1、佐渡市 1 の県内 4 医療機関で実施した。検診医療機関への受診が困難な患者については訪問検診を行った。

平成 23 年度にも検診を受診している患者 19 名については 5 年間の変化を検討した。また検診終了後、新潟県難病相談支援センターとの共催で「スモン患者懇談会」を開催し、検診結果の報告と医療・福祉相談を行った。

(倫理面への配慮)

患者のデータに関しては検診時データ解析・発表について口頭・または署名で同意を得た。

本研究は西新潟中央病院倫理審査委員会にて承認を得た。

### C. 研究結果

平成 28 年度新潟県内のスモン患者 38 名のうち検診に参加した患者は 20 名であった。4 名から検診を希望しない、との返信があったが、14 名は未回答であった。参加者の内訳は男性 6 名、女性 14 名、年齢は平均  $82.0 \pm 7.7$  歳 (70 歳 ~ 94 歳) と全員が 70 歳以上であった。14 名が検診医療機関を受診し個別検診を行い、6 名に訪問調査を行った。平成 24 年度以降新規受診者はいない。過去 10 年間に県内スモン患者数は徐々に減少しているが、平成 19 年以降の検診受診者は毎年 20 名以上を維持している。(図 1)

障害度は極めて重度が 2 名、重度が 5 名、中等度が 5 名、軽度が 8 名であった。障害要因はスモン単独が 3 名、スモン + 併発症が 13 名、スモン + 加齢が 3 名、併発症が 1 名であった。

療養状況は、1 名が療養型病院への長期入院中で、福祉施設入所者が 1 名であった。在宅生活者 18 名中独居が 4 名、配偶者との 2 人暮らしが 9 名、3 人家族以上が 5 名であった。

19 名が継続的な医療を受けており、半数が 2 か所以上の医療機関を定期利用していた。

主な身体併発症は脊椎疾患 11 名、高血圧症 8 名、白内障 7 名、脳血管障害 7 名、認知症 7 名等であった。(図 2)

介護保険申請者は 11 名で、要支援が 3 名、要介護 2 が 1 名、3 が 2 名、4 が 2 名、5 が 3 名と、前年と比べ

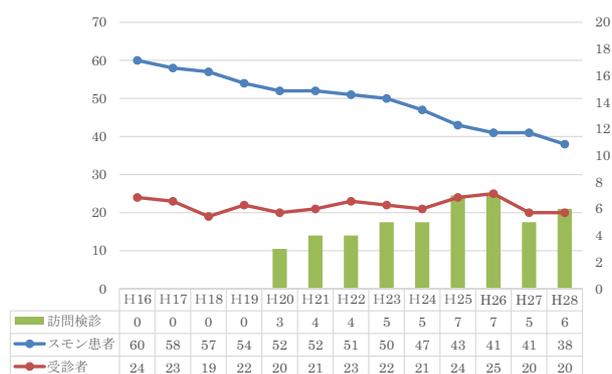


図 1 スモン患者数と検診受診者数の推移

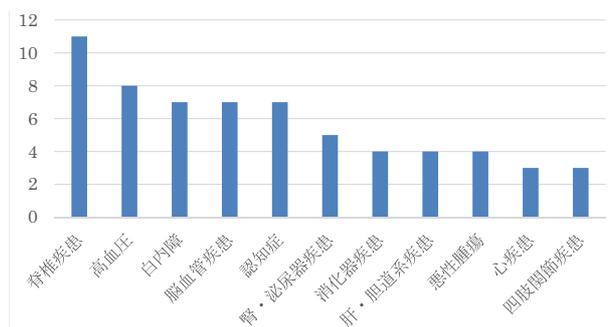


図 2 主な身体併発症

て介護度は高くなった。介護の状況は、「必要ない」が 5 名、「必要時介護を受けている」が 8 名、「毎日介護を受けている」が 7 名であった。介護に対する不安については「特に不安に思うことはない」が 7 名、「不安に思うことがある」が 8 名、「分からない」が 2 名、回答なしが 3 名であった。

平成 23 年度と 28 年度の両方を受診した患者は 19 名であった。視力障害には明らかな変化はみられなかったが、運動機能では歩行、下肢筋力低下の悪化がみられ、外出に関しても介助・不能が H23 年度は 4 名だったのに対して 28 年度は 7 名と増加した。(図 3)

感覚系については表在覚のレベルと程度には著変はなかったものの、振動覚は低下しており、異常知覚については 10 年前との比較で悪化したとの回答が H23 年には 5 名だったのが 28 年度には 9 名と増加した。(図 4) 悪化の要因としては脊椎疾患、脳血管障害等の併発症の影響が考えられた。また認知症の合併は H23 年度には 3 名であったが 28 年度には 6 名と増加し、重症度も高くなった。Barthel Index は 23 年度が平均 84.7 点だったのに対して 28 年度は 70.5 点と低下

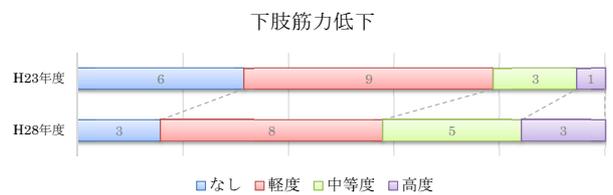
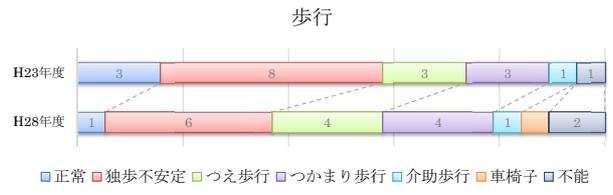
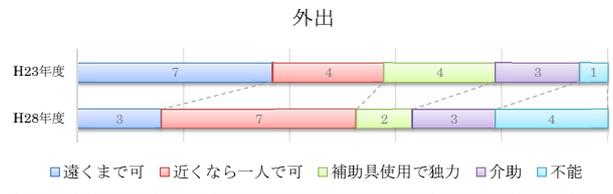
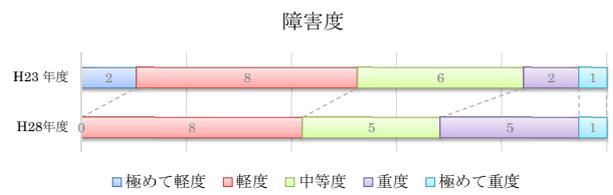


図3 5年間の障害度・運動機能の変化

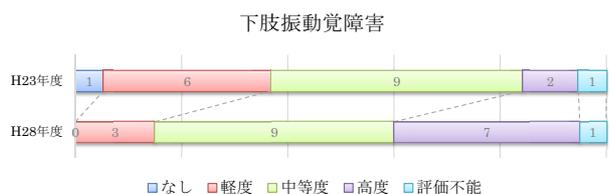
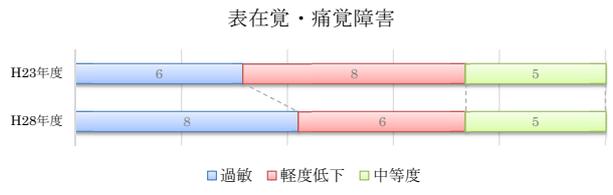
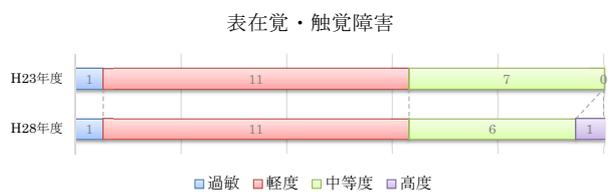


図4 5年間の知覚障害の変化

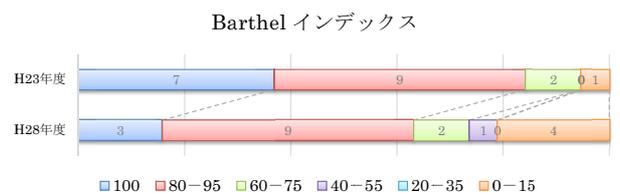


図5 5年間の介護度・認知機能の変化

しており、80点未満の患者が H23 年度には 3 名だったのが、27 年度には 7 名と増加した。(図 5) 介護保険申請者は 8 名から 10 名へ増加し、要介護度も高くなった。(図 5)

「スモン患者懇談会」は平成 21 年度より新潟県難病相談支援センターとの共催で年 1 回開催しており、本年度は検診結果の報告と医療相談、スモン患者の DVD 上映を行った。当初は毎年 10 名を超える参加者がみられていたが、参加者は固定し、高齢・併発症により年々減少傾向にあり本年は 7 名であった。

#### D. 考察

本年度も新潟県内のスモン患者検診を従来と同様の調査項目を用いて実施した。本年度の検診参加率は約 53% であり、全員が継続受診者であった。本年度の受診者では 5 年前の調査と比べて ADL が低下し障害度が高くなっている例がみられ、その傾向は本年度の検診で従来よりも顕著にみられた。その要因として併発症の悪化、特に脳血管障害の合併や認知症、受診者の平均年齢が 82 歳に達しており、加齢による影響が挙げられた。スモン患者の今後の支援を考える上で高齢化と関連して介護に関する支援がより重要となっていくものと思われ、介護関連機関との連携も重要となっ

てくる。

今回訪問調査を実施した患者の多くは、スモン患者会から、通院困難との情報提供を受けて訪問調査を行った障害度の高い患者である。今後更なる高齢化の進行とともに受診困難な重度障害の患者が増加すると予測されることから、スモン患者の全体像や長期経過を把握にはさらに検診率を向上させる必要がある。そのためには検診医療機関を増やす、あるいは各地区保健所と連携して啓蒙活動や情報交換を行っていく必要があると思われる。平成 21 年度から毎年開催しているスモン患者懇談会では検診結果報告や種々の情報提供を実施し、直接患者の意見を聞くことが可能で、患者同士の情報交換の場の提供にもなっており、懇談会参加者の検診継続率は高かった。案内を送付して「検診を希望しない」と回答した患者ではその理由として患者自身からは「かかりつけ医の医療に満足しており検診の必要性を感じない」「高齢で検診を受けることが億劫である」、家族からは「寝たきりで何もわからないので」等があげられた。しかし未回答者も多く、それらの患者の状況や意向は把握できていない。今後各地域の保健所やかかりつけ医療機関と連携して情報収集する等の対策が必要である。

#### E. 結論

訪問検診の導入や「スモン患者懇談会」等による情報提供を十分に行うことで多くの患者が継続的に検診を受診しており、加齢や併発症による影響を縦断的に追跡できた。しかし新潟県においては約 4 割の患者が検診未参加である。県内のスモン患者の実態を明らかにして支援していくためには、これら未受診者に対する現状把握が課題であり、各地域期の保健所やかかりつけ医療機関といかに連携していくかが課題となる。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

1) 小池亮子ほか：看護・介護専門職を対象としたスモンに関するアンケート調査。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・平成 23 年度総括・分担研究報告書 P 221-223, 2012

2) 小池亮子ほか：新潟県スモン患者の 10 年間の変化。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・平成 26 年度総括・分担研究報告書 P 79-81, 2015