

## 平成 28 年度山陰地区スモン患者の実態

下田光太郎 (国立病院機構鳥取医療センター 神経内科)  
田中 愛 (国立病院機構鳥取医療センター 神経内科)  
土居 充 (国立病院機構鳥取医療センター 神経内科)  
高橋 浩士 (国立病院機構鳥取医療センター 神経内科)  
小西 吉祐 (国立病院機構鳥取医療センター 神経内科)  
井上 一彦 (国立病院機構鳥取医療センター 神経内科)  
金籐 大三 (国立病院機構鳥取医療センター 神経内科)  
斎藤 潤 (国立病院機構鳥取医療センター 神経内科)  
富永 章子 (備前市立病院 看護部)

### 研究要旨

我々は毎年島根鳥取両県に於いてスモン患者さんの調査検診を行っている。方法はアンケート調査と訪問検診または集団検診である。このアンケートと検診で患者さんの経時的な変化、特にスモンの症状、精神身体機能、日常生活能力を把握する。また訪問により患者さんとの信頼関係を強固なものとし、検診を兼ねた懇親会では患者さん並びにご家族との相互理解を深めている。スモン患者さんの検診を通して患者さんとの絆をさらに深め、薬害による障害を持った人々に対する贖罪としていきたい。

### B. 研究方法

昨年までのスモン患者リストを参考に、アンケート用紙を郵送した。

アンケートは 現在の身体状況、精神症状、日常生活状況、現在の医療・介護サービス、訪問検診希望の有無、研究班に対する意見、医療費の負担について等を回答してもらった。回答は についてはその症状の有無と、程度に分けて記入してもらった。にて希望のあった方ならびに御返事の無かった方に電話をかけて訪問の希望を聞いた。10名については自宅訪問診察を看護師と行なった。また7名については松江市内のホテルにて検診・集う会を開催した。

### C. 研究結果

アンケートの回答が得られた患者は島根県 18 名、鳥取県 4 名の計 22 名 (表 1)。郵送は調査委員会からの情報を基に島根・鳥取のスモン患者全員に発送した。

受給者番号の不明な 1 名にも例年のように送付した。アンケートに答えていただいた人は 22 名で、今回はこの回答より現状を報告する。山陰両県で登録されている男性患者さんは 4 名で、全員に回答いただいた。昨年と比して回答率、検診率ともに大きな変化は見られなかった。鳥取島根両県におけるスモン患者さんの 9 割近くの患者さんの状況が把握できている。また電話連絡をすべての人に行なったが全く連絡の取れなかった人は 3 名であった。アンケートのみの方は 5 名であった。

年齢：回答者 22 名の平均年齢は 80.3 歳。最高齢は

表 1 アンケート回答

|     | 郵送 (男性) | 回答 (男性) | 比率%    |
|-----|---------|---------|--------|
| 島根県 | 22 (3)  | 18 (3)  | 81.8%  |
| 鳥取県 | 4 (1)   | 4 (1)   | 100.0% |
| 計   | 26 (4)  | 22 (4)  | 84.6%  |

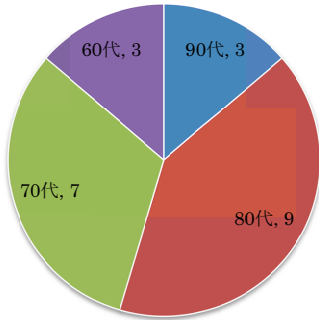


図1 年齢構成

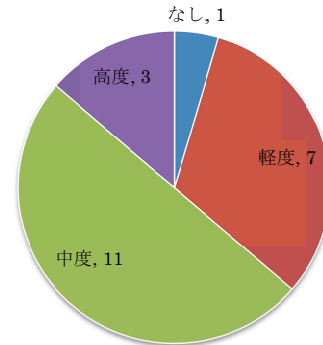


図4 下肢異常知覚

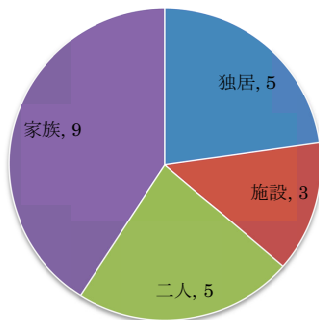


図2 家族構成

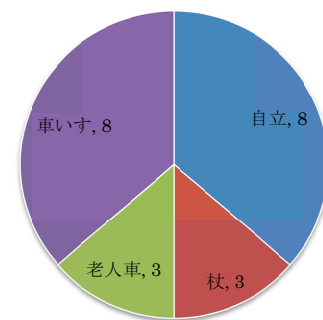


図5 歩行能力

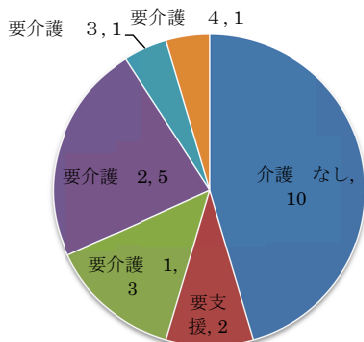


図3 介護認定状況

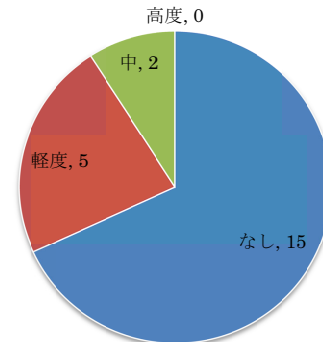


図6 認知障害

95歳男性、また一番若い方は66歳であった。年齢分布は90歳代3名、80歳代9名、70歳代7名、60歳代3名で、7割が75歳以上であった(図1)。

家族構成：同居者については、家族または子供と同居している人は9名と約半数に達した、二人暮らし5名、一人暮らし5名、施設等に入所中は3名であった(図2)。

介護度：介護認定については申請していない人が10名、要支援の人が2名、要介護1が3名、要介護2が5名、要介護3は1名、要介護4は1名であった。7割近くの人が要介護1以下であった(図3)。

下肢異常感覚：下肢のシビレの持続は、高度に訴える人は3名であった、中程度は11名、軽度7名、殆どの方がしびれを訴えている(図4)。しびれの程度等は経年的な変化はほぼ認められなかった。

歩行能力：歩行可能の人8名、杖又は老人車で歩行可能6名を加えると4分の3が自力での歩行が可能であった(図5)。

認知機能：中程度の認知障害者は2名で、軽度の障害者は5名、残りの15名については認知機能に問題がみられず、全体の7割となっていた(図6)。また軽度障害の5名についても日常生活には特に支障が無

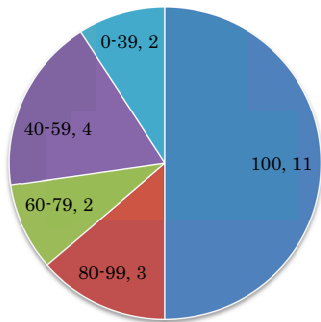


図7 Barthel Index

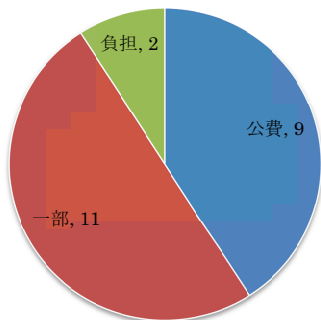


図8 医療費の支払い

い程度であった。

Barthel Index：100点の人が半数で、さらに80点以上が7割近くであった（図7）。

医療費：11名が様々な診療科で通常の1割負担をしていた。全額公費として支払いが全くない人は9名であった。昨年と比して改善傾向が認められなかった。県の難病対策課に依頼しているが改善は、各診療機関の認知度が異なり、新たな診療機関に受診するたびに周知させる事となり対応が遅れる傾向にあった（図8）。

本年度戸別訪問した方は10名で昨年とほぼ変わらなかったが、集う会の参加者は8名で昨年より大幅増となった。今回はほぼ全員に電話連絡して、情報の収集や訪問、参加を積極的に働きかけた成果と思える。訪問は恒例となっており、各患者さん宅の滞在時間は平均約1時間であった。診察はごく簡単なもので、健康相談、将来に対する不安などの話が中心であった。89歳以上の4名についての概要を記す。

95歳男性：最高齢男性患者さんは呼吸不全で一時的入院していたが現在は在宅酸素療法を受けて自宅療養をしている。デイサービスを受けているが介護保険だと支払いが生じるため医療保険として処理してもらい全て公費負担となっている。これは娘さんが医療機関

と粘り強く交渉したところ変更してもらえたとの事であった。現在二人で鳥取県中部地震にもめげず楽しく暮らしておられた。

93歳女性：難聴が高度でなかなか話が通じず一方的で内容の理解が乏しく、認知機能の衰えがうかがわれた。現在自力歩行が困難となり、昔看護師として勤務していた有床診療所に入院していた。

89歳男性：行く度に認知機能の低下が進行している。昨年は徘徊等のBPSDで家人が困っているとの話であったが本年は記憶の障害と更なる意欲の低下がみられた。

89歳女性：昨年とほとんど変化なくデイサービスを楽しむ生活を送っていた。昨年度は夫が認知症で介護が大変である事等から訴えが多かったが、昨年夫が亡くなられてからは都会地から定期的に帰省している息子と楽しくおしゃべりをしながら生活していた。

松江市内のホテル会議室にてスモンの集いを開催した。参加者は患者さん8名と4名の同伴者で、健康相談を行い、大変喜んでもらった。予定していた2時間もあっという間に終わり、皆さん別れを惜しみながら来年の再会を約束して別れた。

#### D. 考察

今回の報告は22名のアンケートによる鳥根鳥取両県のスモン患者さんの現状である。最高齢は95歳の男性であるが認知機能の衰えがほとんどみられず、鳥取県中部地震で被災にもめげず、娘と二人で暮らしている。

最も多かった80歳代の方は非常に前向きで、人生を更に謳歌している人が多く見られ、来年の訪問検診がさらに楽しみとなっている。スモンによる末梢神経障害は中核的な症状の一つであり、しびれはスモンを片時も忘れないものにする症状と考えられた。一部の患者さんではしびれが歩行障害に大きく影響するもの。実際上歩行は多くの患者さんで可能であった。

支払いに関してはまだまだ対応が十分でない医療機関がある事が分かった。病院の支払い窓口でスモンの特定疾患受給者証を提示しても普通に診療請求される方が7割近くおられた。その際多くの患者さんは窓口でもめたくない事や金額的なこともあり、そのまま素

直に支払っている人も多くみられた。個別の患者さんの意向を受け県の福祉保健部の担当部署に直接働きかけているところである。今各病院は小額であっても診療費の取りこぼしが無いよう窓口に厳しく指導している。特に大病院では業務が外部委託されて担当者が変わると希少疾患は殆んど無視されていると感じられた。さらに個人医院でも世代が変わればスモン医療はほとんど周知されていないと云っても過言ではない。

今患者さんからのクレームとして多いのは介護保険についての支払いであった。95歳男性の様なやり方が全ての例で認められるとは思えないが、一つの方法であると考えられた。

訪問検診は、毎年この訪問を楽しみにしておられる患者さんがおり、さらに個々の患者さんの状態や現在のお気持ちを伺うことが出来た。同様に松江での集団検診と集う会でも個々の患者さんとその家族とじっくりお話を伺うことが出来た。今年は特に多くの参加者があり、来年も是非参加したいとの希望が多く出されている。患者さんの将来に対する健康面での不安や、さらには疾患に対する不安を仲間同士で共有しあうことでそうした気持ちを和らげようとする思いは皆共通であった。年十年ぶりに会う患者同志がその昔スモン集団訴訟に際して厚生省に皆で陳情した事等を懐かしそうに話しておられた。懇親会が検診の本来の意味から逸脱することなく患者さんに様々な面で喜んでいただけるような企画を今後とも考えていきたい。

#### E. 結論

今回の検診とアンケートの結果から島根鳥取両県におけるスモン患者さん状態を報告した。山陰両県におけるスモン患者さんのほぼ9割の近い患者さん22名の皆さんの現状を把握できた。スモンの患者さんの高齢化が進んでいるが、パーキンソン病、脳血管障害等の方はほとんど認められなかった。認知症の患者さんが若干目立った。医療費の支払いに関してはさらに周知すべき努力が必要と感じられた。訪問診療では一人暮らしの高齢老人の生活状況をフォローでき、懇親会では患者さんと共に思いを共有できたことは大きな収穫であった。今後も何らかの形でこの検診を継続することの必要性を感じた。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

- 1) 下田光太郎ほか：山陰地区に於けるスモン患者の実態，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14年度総括・分担研究報告書，pp. 57-58, 2003
- 2) 下田光太郎ほか：山陰地区に於けるスモン患者の実態（その2）スモンになったの気持ちについて，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15年度総括・分担研究報告書，pp. 115-116, 2004
- 3) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成16年度スモン患者検診，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16年度総括・分担研究報告書，pp. 66-67, 2005
- 4) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成17年度スモン患者検診，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17年度総括・分担研究報告書，pp. 55-58, 2006
- 5) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成18年度スモン患者検診，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18年度総括・分担研究報告書，pp. 64-66, 2007
- 6) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成19年度スモン患者検診，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19年度総括・分担研究報告書，pp. 46-49, 2008
- 7) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成20年度スモン患者検診，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20年度総括・分担研究報告書，pp. 56-59, 2009
- 8) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成21年度スモン患者検診，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21年度総括・分担研究報告書，pp. 76-79, 2010
- 9) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成22年度スモン患者検診，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

- 22年度総括・分担研究報告書, pp.61-64, 2011
- 10) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成 23 年度  
スモン患者検診, 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  
23 年度総括・分担研究報告書, pp. 69-72, 2012
- 11) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成 24 年度  
スモン患者検診, 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  
24 年度総括・分担研究報告書, pp. 86-89, 2013
- 12) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成 26 年度  
スモン患者検診, 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  
26 年度総括・分担研究報告書, pp. 99-103, 2015
- 13) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成 27 年度  
スモン患者検診, 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  
27 年度総括・分担研究報告書, pp. 114-117, 2016