

## 新潟県におけるスモン患者の身体機能・療養状況の推移

小池 亮子 (国立病院機構西新潟中央病院神経内科)

長谷川有香 (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)

福島 隆男 (新潟県立新発田病院神経内科)

### 研究要旨

新潟県在住のスモン患者は全員が70歳を超え、高齢化が進んでいる。今後の医療ならびに介護面での支援に役立てることを目的に検診を実施し、患者の現況をまとめ、経時的な変化についても検討した。

県内在住スモン患者35名中検診を希望した患者は17名で、昨年度まで20人以上を維持していたのに比べて減少し、新規受診患者はいなかった。受診者の平均年齢は83.2歳と高齢化が進んだ。全員が併発症に対して継続的な医療を受けていた。介護状況や介護に対する不安に関しては大きな変化はみられなかった。平成23年度以降毎年継続して受診している患者が14名いたが、Barthel Indexの推移をみると、平成23年度が平均91.1点であったのに対して25年度：90.3点、27年度：75.2点、29年度：70.4点と最近3年間の低下が顕著であった。低下の要因としては脳血管障害の合併と認知症の悪化があげられた。

平成21年度から検診終了後にスモン患者懇談会を開催し、意見交換をすることにより検診の継続につながっていると思われた。また訪問検診の実施により通院困難な重症患者の経過を追うことができた。高齢スモン患者では併発症により身体機能がここ数年で著しく低下した例も多くみられ、状況に応じた適切な医療や介護サービスが受けられるよう現状を把握して支援していくことが重要である。

### A. 研究目的

新潟県内のスモン患者は全員70歳を超え、今後ますます高齢化に伴い医療・介護に対する依存度が高くなっていくものと思われる。新潟県内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、患者支援の在り方を検討する。ここ数年来、検診開始当初より継続受診してきた患者でも様々な要因で、検診への参加が困難となった患者も増加しているが、スモン患者の現況をより明らかにするには検診参加者をできるだけ維持する必要があり、その方法についても検討する。

### B. 研究方法

新潟県在住のスモン患者35名に検診案内を送付し、検診を希望した17名について現況を調査した。検診は新潟市、新発田市、佐渡市の県内3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。今回受診した17名は全例平成23年度にも検診を受けており、身体機能や療養状況の推移についても比較検討した。

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、若手医療者との意見交換会を実施した。

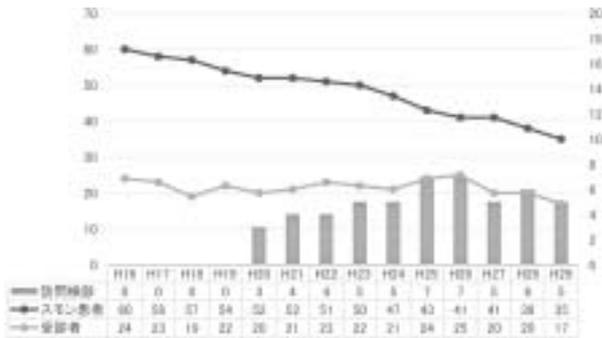


図1 スモン患者数と検診受診者数の推移

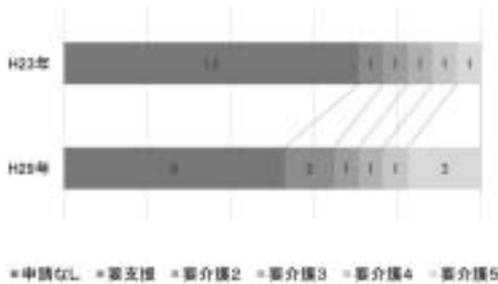


図2 障害度の推移

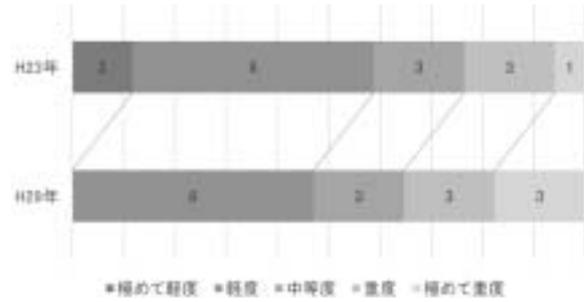


図3 介護保険申請状況

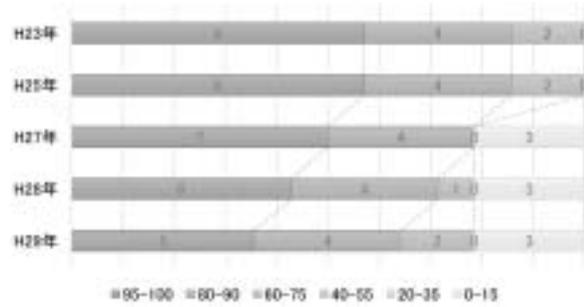


図4 Barthel Indexの推移

(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29年度の新潟県内在住スモン患者35名のうち、検診に参加した患者は17名(48.6%)であった。平成20年以降、訪問検診の導入により検診受診者数20名以上を維持してきたが、患者数が平成19年度の54名から35名まで減少した影響や、転居・施設入所等で本人と連絡が取れない例もあり、今年度は参加者が減少した。(図1)

検診受診者は男性5名、女性12名で、本年度新規受診者はいなかった。年齢は71~98歳(平均83.2歳)であった。12名が県内の3医療機関を受診して個別検診を受け、5名に対して自宅あるいは入所施設での訪問調査を行った。医療機関での検診では、患者の病状により、血液検査、生理検査、骨密度検査、画像検査等も実施した。

障害度は極めて重度が3名、重度が3名、中等度が3名、軽度が8名であった。平成23年度と比較して、重度・極めて重度が3名から6名に増加し、極めて軽度・軽度が10名から8名に減少した。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1名であった。17名全員が併発症に対して継続的な医療を受けていた。認知症は5名(29%)に認められた。その他障害に及ぼす主な併発症として脳血管障害4名(24%)、脊椎疾患4名(24%)があげられた。療養状況は、1名が療養型病院へ長期入院中で、福祉施設入所者が1名であった。在宅生活中の患者15名中2名は1年間で入退院を繰り返した。歩行はふつうが1名、独歩不安定が7名、杖歩行が3名つまり歩行1名、介助歩行1名、歩行不能4名であった。歩行不能者は平成23年度の2名から倍増した。身体障害者手帳は16名が取得しており、等級は2級と6級が各5名であった。うち5名が過去10年間に1、2級へ等級変更されていた。

Barthel Index (BI) は平均63.5点であった。10点未満が5名で、その平均年齢は90.8歳であった。急激に低下した例では脳血管障害の合併と認知症の悪化が主な要因であった。他に最近2年間に30点低下し

たものがあり、前頭側頭型認知症とパーキンソン病の合併によるものであった。平成 23 年度以降継続受診歴のある 14 名で経過を追うと、23 年度が平均 91.1 点であったのに対して 25 年度 90.4 点、26 年度 87.5 点、27 年度 75.7 点、28 年度 74.3 点、29 年度 70.4 点と推移しており、最近 3 年間の低下が顕著であった。

介護保険は平成 23 年度では 17 名中 5 名が申請しており、介護度は要支援、要介護 2、3、4、5 が各 1 名であったのに対して 29 年度は 8 名が申請しており要支援 2 が 2 名、要介護 2、3、4 が各 1 名、要介護 5 が 3 名であった。生活の満足度に関しては満足・どちらかといえば満足との回答が平成 23 年度は 9 名であったが 29 年度は 7 名となった。介護の不安に関しては「ある」が 8 名、「ない」が 7 名、「わからない」が 2 名だった。不安に思う内容は、適当な介護者が身近にいないが 2、介護者の高齢化や健康状態が 5、自身の身体状況の悪化が 1 であった。また、今以上に介護が必要となった場合の見通しについては、在宅を継続が 7、施設入所が 5、わからないが 3、無回答が 2 であった。これらは平成 23 年度の回答と大きな変化はみられなかった。

「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、出席者では継続受診者が多かった。本年度は 10 月 27 日に開催し、検診結果の報告とスモン研究班の研究報告、医療・福祉相談、患者との意見交換を行った。平成 27 年度より初期研修医・卒後 3 年以内の若手薬剤師・学生も参加した。患者から病歴や症状・経過を話してもらい、質疑応答の機会を設けることで、薬害スモンに関する知識を深める機会となっている。

#### D. 考察

本年度も新潟県内のスモン患者検診をスモン現状調査票に基づいて実施した。平成 20 年以降訪問検診を導入し、患者会を通して検診参加を呼び掛けることにより、20 名以上の参加者を維持してきたが、患者数の減少と、転居や入院・施設入所等で患者と連絡がとれない例が増加したことにより、受診者が 17 名と減少した。継続的に検診を受けている患者では ADL の自立度も高く、症状が安定している患者が多くみられ

た一方で、80 歳以上の高齢患者を中心に、ADL が低下し、障害度が高くなる傾向が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と認知機能の悪化、さらには受診者の平均年齢が 83.2 歳に達しており、加齢による影響が大きくなってきた。スモン患者の今後の支援を考えるうえで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る、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、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。今後さら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の把握には、検診受診者数を維持させる必要がある。そのためには未受診者へ検診参加を促すことも重要であり、そのためには各地域の保健所と連携することも必要と思われる。

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の報告やスモンに関する最新情報の提供を行い、直接患者の意見を聞くことができ、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。平成 27 年度より研修医や若手薬剤師・実習学生に懇談会に参加してもらい、患者さんから話を聞く機会を設けた。参加者はスモンに関する講義を受けて、薬害であることは知っているものの、実際の患者さんに会って話を聞き、症状を確認するのは初めてであった。スモンの発生から長期経過してスモンを知らない医療者が多くを占めるようになってきていることから、啓発のため、引き続き患者懇談会への医療関係者の参加を促していきたい。

#### E. 結論

平成 20 年度以降訪問検診の導入や年 1 回患者懇談会を開催して情報提供・意見交換をすることにより、継続受診者数の維持に努めているが、高齢化に伴い受診者は減少している。高齢スモン患者では併発症により身体機能が著しく低下した例も多くみられ、状況に応じた適切な医療や福祉サービスが受けられるように、現状を把握して支援していくことが重要である。

G. 研究発表

なし

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：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（難治性疾患等克服研究事業）スモンに関する調査研究 平成27年度総括・分担報告書 P 86-89, 2016
- 2) 小池亮子ほか：新潟県におけるスモン患者の現状について．厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業）スモンに関する調査研究 平成28年度総括・分担研究報告書 P 86-89, 2017