

山陰地区スモン患者検診 16 年を振り返って

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)
金籬 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)
上田 素子 (国立病院機構鳥取医療センター 看護部)
富永 章子 (万成病院 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ます。方法はアンケート調査と訪問検診又は集団検診です。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しています。また訪問と友の会では検診を行いながら患者さんならびにご家族との相互理解を深めています。この度は研究班員の交替に伴い H29 年度の検診報告と H14 年から H29 年までの 16 回の検診の振り返り感想を述べます。これらが次期の研究班員の一助になればと考えています。

B. 研究方法

今年度もこれまでと同様に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。希望の無かった方ならびに返事の無かった方には直接電話連絡し生活状況の確認や希望を聞いた。今年度の在宅訪問は 10 名、集う会参加者は 6 名となった。新班員の訪問がスムーズに行われる様患者さんが不在でもご家族に引き継ぎ連絡する為に医師看護師それぞれ 2 名の新旧スタッフ 4 名で自宅訪問と集う会検診を行なった。

さらにこの度は筆者が引き継いだ H14 年から H28 年までの調査研究班の報告書を参考に過去のデータを振り返り検討した。

C. 研究結果

(1) H29 年度の状況

アンケートの回答が得られた患者は島根県 14 名、鳥取県 4 名の計 18 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。最終的にアンケートに答えていただいた人は 18 名であった。電話連絡をすべての人に行なった。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。

表 1 H29 年度アンケート回答

	郵送 (男性)	回答 (男性)	比率%
島根県	22 (3)	14 (3)	63.6%
鳥取県	4 (1)	4 (1)	100.0%
計	26 (4)	18 (4)	69.2%

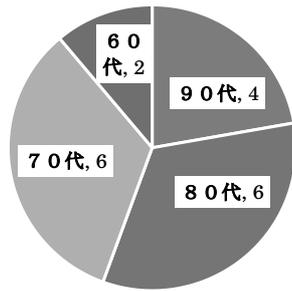


図1 年齢構成

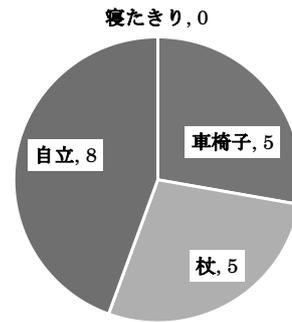


図4 歩行能力

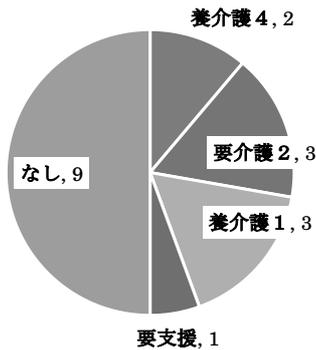


図2 介護認定状況

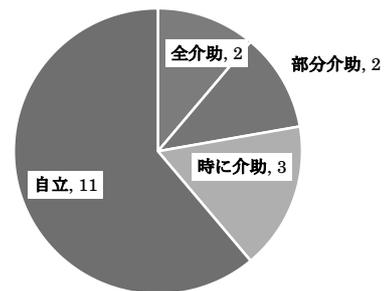


図5 ADL

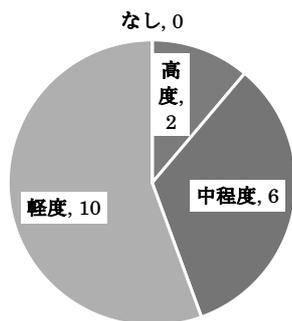


図3 下肢異常知覚 (しびれ感)

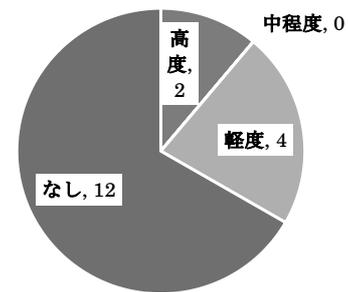


図6 認知障害

年齢：回答者 18 名の平均年齢 81 歳、最高齢 96 歳男また最若年 68 歳女であった。年齢分布は 90 歳代 4 名、80 歳代 6 名、70 歳代 6 名、60 歳代 2 名であった (図 1)。

介護度：介護認定申請していない人 9 名、要支援 1 名、要介護 1 は 3 名、要介護 2 は 3 名、要介護 4 は 2 名であった。7 割近くの人が要介護 1 以下であったが昨年より介護度が進んでいた (図 2)。

下肢異常感覚：下肢のシビレの持続は、高度に訴える人 2 名であった、中程度 6 名、軽度 10 名、殆どの人がしびれを訴えている (図 3)。しびれの程度は経年的な変化は認められなかった。

歩行能力：歩行可能の人 8 名、杖又は老人車で歩行可能 5 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 4)。

ADL：これは後述する BI と相関するものである。介護者からの聞き取りにより以下のように判定された。これはまた介護負担度とも相関している (図 5)。

認知機能：高度障害者 2 名、軽度障害者 4 名、残り 12 名については認知機能に問題無く全体の 7 割となっていた (図 6)。また軽度障害 5 名については日常生活に支障は無いが注意が必要な方もおられた。

Barthel Index：100 点の人 11 名、さらに 50 点以上が 7 割以上であった (図 7)。

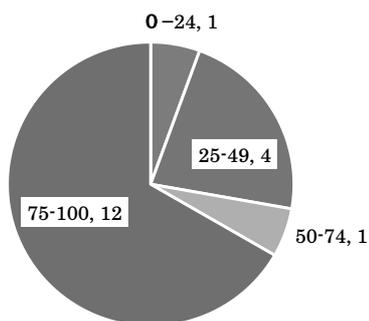


図7 Barthel Index

医療費：全額公費として支払いが全くない人は

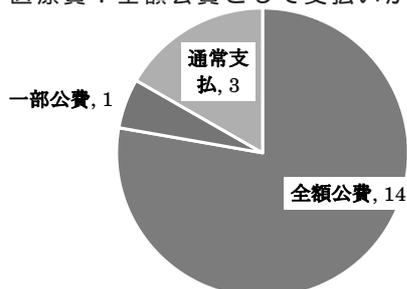


図8 医療費の支払い

14名であった。これらは明らかに厚労省対策室の努力と我々の県難病対策課に対しての働きかけによるものが大きいと考えられた。昨年とほぼ同様な状況であった。各病院の窓口は職員の交代がある事から継続的な聞きとりと声かけが必要と考えられる（図8）。

(2) 訪問・集いの感想

今年度の個別訪問は2泊3日の行程を医師2名看護師2名で行った。訪問先は不在の人も含めて10箇所の自宅、施設を訪問した。例年各家庭や施設での訪問は30分から60分滞りし診察並びに健康相談に応じた。訪問診療は当初は御自宅に訪問されることに抵抗を感じる人が多かったが、継続しているうちに理解してもらい訪問を期待されるまでになった。一人暮らしの方、家族ぐるみで見守っておられる方、様々の環境での生活さらに在宅医療、終末期医療の現場に直接お伺いし、大変多くのことを学ばせてもらった。

松江市内ホテル会議室にてスモンの集いが平成19年から始まった。例年10月中旬から下旬の土曜日に開催されている。参加者は4名から7名、付き添いを加えると15名近くの懇談会となっている。会は検診を兼ねているが健康相談が中心で、毎年様々の健康情

報提供を行なってきた。今までにインフルエンザ対策、高血圧、糖尿病、生活習慣病、骨粗鬆症、認知症等々のお話を看護師さん中心にしてもらい大変喜んでもらった。毎年予定の2時間はあっという間に過ぎた。別れを惜しみながら次年度の再会を約束している。恒例となりこれからも継続されることは参加者全員の希望であった。

(3) 16年間を通して気付いたことなど

ここ数年の回答率、検診率は受け継いだ頃と比較すると印象も実数も明らかに向上している。これは個々の患者さんとの交流がより親密になり一人一人の生活や身体状況の把握が出来て来た事によると考えられる。訪問検診は地域医療の場にお邪魔することで、病院診療の中では経験できない貴重な経験をさせていただいたと思っている。

(4) これまでに患者さんから寄せられた言葉

スモンを知らない医者がたくさんいらっしゃいます。患者の方が医者に説明することがあります。

患者にとって忘れられていない、見ていて下さるという事は本当に有難く、安心していられます。

スモンを通して体のことを考える様になり、むしろ人生を楽しめるようになった。

シビレを片時も忘れた事がない。

これまでスモンで苦しめられてきた。これから先はその分しっかりお金を貰って楽しんで生きたい。

(5) 高齢者4名の現状

96歳男性：末梢神経書障害が主、ADLはほぼ自立。軽い呼吸不全があるが在宅酸素療法を受け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。現在二人で楽しく暮らしておられる。

94歳女性：末梢神経障害と軽度の脊髄障害で杖歩行のとても気のいいお婆さんである。近年認知症が進み難聴が強くなったことも重なり話がほとんど通じなくなった。会話は一方的で内容の理解が乏しく、認

知機能の衰えが著しく車椅子生活となっているが、肺炎を併発し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。

90歳男性：末梢神経障害中心でスモン訴訟でも活躍された俳句を嗜む元銀行員。ここ数年は行く度に認知機能の低下が進行していた。本年は自宅に伺ったが施設入所中で奥さんから様子を伺うだけとなった。

90歳女性：末梢神経障害と脊髄病変が強くて歩行は伝い歩きである。機能低下なくデイサービスを楽しむ生活を送っている。一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る。

D. 考察

29年度の報告は18名のアンケートによる島根鳥取両県のスモン患者さんの現状である。特に病態に急激な変化のあった患者さんは居なかった。ほぼすべての患者さんで末梢神経障害は今でもみられた。脊髄障害を合併している方は現時点では5名おられ歩行障害が顕著であった。今年度は認知障害の方は3名であった。最も多かった80歳代の方では非常に前向きで、人生を更に謳歌している人も多々見られた。支払いに関してはアンケートに取り入れてから、さらに厚労省難病対策課よりの周知が行き届いてから患者さんの意識も変わり、さらに我々も積極的に県難病対策課に働きかけるようになってから窓口からでのトラブルが少なくなった。しかしながら、患者さんの中には少額の支払いについてはあえてスモンである事を表に出さないでいる人もおられた。その際多くの患者さんは窓口でもめたくない事や少額である事もあり、そのまま素直に支払っている人もみられた。

患者さんからの要望として多いのは介護保険についての支払いであった。また病院受診時のタクシー代が大きな負担になっている人もおられた。

訪問検診で多くのことを学ばせてもらった。毎年訪問するたびに出来れば少なくとも年2回訪問するべきと思うが実行できないままここまでできてしまった。

H19年に始まった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。訪問や集う会は今では楽しい思い出となってい

る。患者さんの将来に対する健康面での不安や障害に対する不安を傾聴する事の重要性を毎年ひしひしと感じた。仲間同士で共有しあうことでお互いの共通の思いを持つ事が特に重要と考えられた。何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の面で喜んでいただけるような企画を今後とも考えていって欲しい。

E. 結論

検診とアンケートによる島根鳥取両県におけるスモン患者さんの病状、生活状況を16回にわたり報告した。スモンの患者さんも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。スモンの後遺障害は末梢神経障害と脊髄障害が中心であった。終末期には認知障害も認められたことは加齢現象の一部として捉えられた。医療費の支払いに関しては今後とも注意していきたい。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
- 14) 下田光太郎ほか: 山陰地区における平成28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28年度総括・分担研究報告書, pp. 114-117, 2017