新潟県におけるスモン患者の現状

小池　亮子（国立病院機構西新潟中央病院脳神経内科）
長谷川有香（国立病院機構西新潟中央病院脳神経内科）
松原　奈絵（国立病院機構西新潟中央病院脳神経内科）
三瓶　一弘（佐渡総合病院神経内科）
山田　友美（佐渡総合病院神経内科）
福原　信義（上越総合病院神経内科）
川上　明男（下越病院神経内科）
福島　隆男（新潟県立新発田病院神経内科）

研究要旨

新潟県のスモン患者は高齢化が進んでおり、医療・介護に対する依存度は今後ますます高くなっていくものと思われる。患者の現状を把握し、今後の支援に役立てることを目的に検診を実施し、継続受診者については10年間の経時的変化についても調べた。

平成30年度検診に参加したスモン患者は20名で、1名が新規受診者であった。平均年齢は84.1歳と高齢化が進んだ。19名が併発症に対して継続的な治療を受けており、介護保険は12名が認定を受けていた。40%が今後の介護についての不安を持っていた。平成20年度、25年度にも検診を受けている患者17名について経時変化をみると、Barthelインデックスの平均は各々88.8、85.0、64.1点と低下した。歩行不能のものは20年、25年は各1名であったが30年は4名に、認知症患者も20年、25年は1名が、30年には6名と増加した。表在覚障害は大きな変化はなかったが、振動覚は悪化した。10年間の経過で身体機能が維持できている患者も多いものの、最近5年間で急速に低下し、医療・介護への依存度が高くなってきている例が目立った。患者の状況に合った適切な医療・福祉サービスが受けられるよう、個別に支援していくことが重要である。

A．研究目的

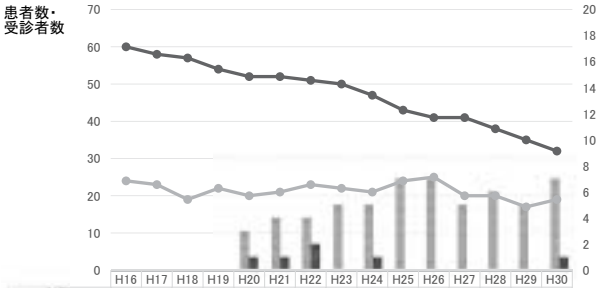
新潟県のスモン患者は全員が70歳を超え、高齢化が進んでおり、医療・介護に対する依存度は今後ますます高くなっていくものと思われる。患者の現状を調査することにより、日常生活や介護上の問題点を明らかにして、患者支援のありかたを再検討する。検診開始以来継続して受診していた患者も身体機能低下や施設入所等の要因により受診が困難となったケースが目立つようになってきている。スモン患者の現況を把握するには検診参加者数をできるだけ維持する必要があり、その方法についても検討する。

B．研究方法

新潟県在住のスモン患者32名に検診案内を送付し、検診を希望した患者の現況を調査した。新潟県では検診開始以来、医療機関で神経内科専門医による個別検診で調査を行っており、本年度も県内5医療機関で実施した。受診が困難な患者については平成20年度から訪問検診を実施している。継続受診している患者に関しては、5年前、10年前と比較して変化をみた。

（倫理面への配慮）

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



	H16	H17	H18	H19	H20	H21	H22	H23	H24	H25	H26	H27	H28	H29	H30
検診	0	0	0	0	3	4	4	5	5	7	7	5	6	5	7
新規受検	0	0	0	0	1	1	2	0	1	0	0	0	0	0	1
スモン患者	60	58	57	54	52	52	51	50	47	43	41	41	38	35	32
受診者	24	23	19	22	20	21	23	22	21	24	25	20	20	17	19

図 1　新潟県在住スモン患者と検診受診者数の推移

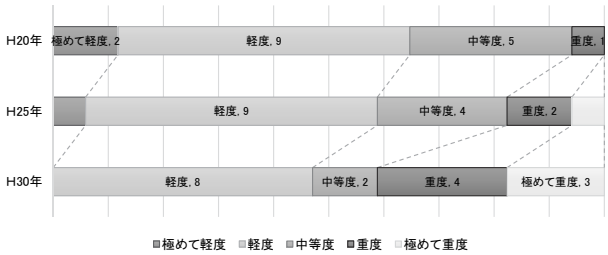


図 2　障害度の推移

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

本年度の検診に参加した患者は男性 4 名、女性 16 名の計 20 名で、新規受診者が 1 名いた。年齢は 72 歳～99 歳（平均 84.1 歳）で、12 名が外来受診、1 名が当院入院中で、7 名に対して自宅、入所施設、療養型病院へ訪問して調査を実施した。1 名は県外の施設に入所中だったが、訪問検診の可能な機関が近隣にないため、希望により訪問して調査した。新潟県内のスモン患者数は平成 20 年の 52 人から 32 人に減少しているが、検診受診者数は 20 名前後を確保している。(**図 1**)

障害度は極めて重度 4 名、重度 4 名、中等度 3 名、軽度が 9 名であった。障害要因はスモン単独が 4 名、スモン＋併発症が 12 名、スモン＋加齢が 2 名、併発症が 2 名であった。障害に影響を及ぼす主な併発症としては、認知症が 6 名（30%）、脳血管障害、脊椎疾患、四肢関節疾患が各 5 名（25%）にみられた。19 名が併発症に対して継続的に治療を受けていた。12 名は日常診療では神経内科を受診しておらず、検診に

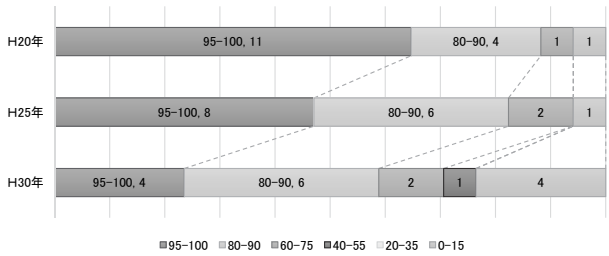


図 3　Barthel インデックスの推移

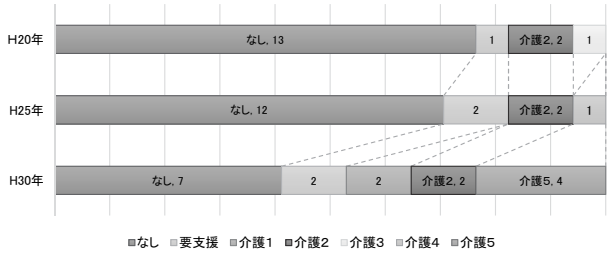


図 4　要介護認定結果

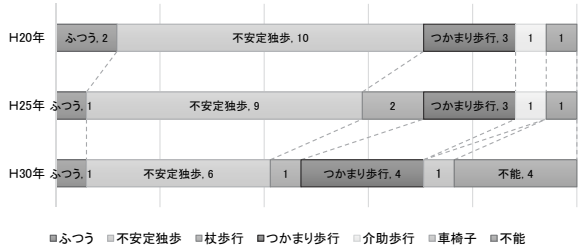


図 5　歩行能力

際しては身体状況により血液検査、骨密度検査、画像検査や、介護・福祉に関する相談を行った。生活状況は在宅が 14 名、長期入院 2 名、サービス付き高齢者住宅入居が 2 名、特別養護老人ホーム入所が 2 名であった。14 名の在宅生活者の中では独居が 3 名、高齢の配偶者との 2 人暮らしが 4 名と、半数を占めていた。Barthel インデックスは平均 63.6 点であった。介護保険は 12 名（60%）が申請しており、要支援 2 が 2 名、要介護 1 が 3 名、2 が 2 名、4 が 1 名、5 が 4 名であった。認定結果は 3 名が「自分の状態と比べて低いと思う」と回答した。このうち 2 名は身体状況・Barthel インデックスが前年と変化なかったものの、要介護度が各々要介護 3 から 2、要介護 5 から 4 へ変更となっていた。介護に対する不安は 8 名（40%）が「ある」と回答した。

平成 20 年、25 年、30 年のいずれのも検診を受けている 17 名について経時変化をみると、障害度が「重

度」あるいは「極めて重度」の患者が平成 20 年度は 1 名であったが、25 年度は 3 名、30 年度は 7 名と増加した。(**図 2**) Barthel インデックスの平均は各々88.8、85.0、64.1 点で、最近 5 年間の低下が顕著であった。15 点以下の患者が 20 年、25 年は各 1 名だったが 30 年には 4 名に増加した。(**図 3**) 要介護認定者は平成 20 年 4 名、25 年 5 名、30 年は 10 名と増加し、要介護度も上昇した。(**図 4**) 認知症患者も 20 年、25 年は 1 名が、30 年には 6 名と増加し、うち全介助状態の高度の認知症の患者が 3 名みられた。神経症状では歩行機能の悪化が目立っており、歩行不能のものは 20 年、25 年は各 1 名であったが 30 年は 4 名に増加した。(**図 5**) 知覚では表在覚の悪化は軽度だったが、振動覚は顕著に悪化した。

「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、参加者では継続受診者が多かったが、参加者数は平成 22 年度の 11 名をピークに減少しており本年は 5 名であった。検診結果の報告と研究報告、医療・福祉相談、患者との意見交換を行っているが、本年度は神経内科後期研修医が 2 名参加し、患者から病状や経過を聞くことで、薬害スモンに関する知識を深める機会となった。

D．考察

本年度も新潟県内のスモン患者をスモン現状調査票に基づいて調査した。平成 20 年度以降は訪問検診を導入し、スモン患者懇談会などを通して検診参加を呼び掛けることにより、毎年 20 名前後の参加者を維持してきたが、患者数の減少と高齢化、転居や入院・入所等で検診実施が困難となる例が増加してきており、今後検診参加者をどのように確保するかは課題である。

10 年間の経過では、継続受診者で身体機能が維持できて、ADL の自立度も高く、症状が安定している患者も多いものの、最近 5 年間で急速に ADL が低下し、医療・介護への依存度が高くなってきている例が目立つようになった。重症化の要因としては、併発症の悪化、特に脳血管障害、認知症、脊椎疾患、四肢関節疾患の合併に加え、受診者の平均年齢が 84.1 歳に達しており、加齢による影響もここ数年大きくなった。患者の状況にあった適切な医療・介護サービスが受けられるよう、個別にきめ細かく支援していくことが重要である。また未受診者の状況把握のためには、地域の保健所や医療機関との連携も必要と考えられる。

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医療・介護に関する情報提供を行なっているが、懇談会参加者の検診継続率は高かった。平成 27 年より若手医師や薬剤師・実習学生にも参加してもらい、患者に直接接して話を聞く機会を設けた。本年度は神経内科後期研修医 2 名が参加した。発生から長期間が経過して、薬害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、啓発のためにも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

個別検診できめ細かな相談・支援を行う一方で、重症者への訪問検診の導入や患者懇談会の開催による情報提供・意見交換をすることで、多くの患者が継続的に受診しており、加齢や併発症による影響を縦断的に追跡できた。身体機能が維持できている患者も多いものの、最近 5 年間で急速に低下した例も目立った。状況に合った適切な医療・介護サービスが受けられるよう、個別にきめ細かく支援していくことが重要である。また未受診者の把握のためには地域の保健所やかかりつけ医との連携も必要と思われる。

G．研究発表

なし

H．知的財産権の出願・登録状況

なし