平成30年度山陰地区スモン患者の実態

土居　　充（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
房安　恵美（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）
高橋　浩志（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
小西　吉裕（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）
田賀　栄之（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）
澤田　　誠（国立病院機構鳥取医療センターリハビリテーション部）
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スモン患者さんの経時的な変化、特に症状、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ることができる。スモン患者さんの検診を通して交流の機会を継続し絆をさらに深めていきたい。

A．研究目的

島根県、鳥取県の山陰地区におけるスモン患者の療養状態を把握することを目的とした。

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。

アンケートの内容は①現在の身体状況、②精神症状、③日常生活状況、④現在の医療・介護サービス、⑤訪問検診希望の有無、⑥研究班に対する意見、⑦医療費の負担について等を回答してもらった。回答は①②③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。⑤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き、10名については自宅訪問診察を看護師・理学療法士と行なった。また4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。1名は自宅訪問、集う会の両方に参加があった。

C．研究結果

アンケートを郵送した患者は島根県21名、鳥取県6名の計27名であり、そのうち回答いただいたのは島根県15名、鳥取県3名の計18名であった（**表1**）。

表1　アンケート回答

	郵送（男性）	回答（男性）	比率%
島根県	21（3）	15（2）	71.4%
鳥取県	6（1）	3（1）	50.0%
計	27（4）	18（3）	66.7%

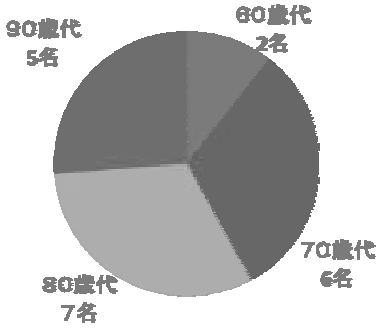

図 1　年齢構成

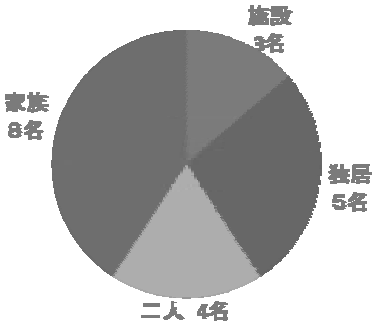

図 2　生活環境

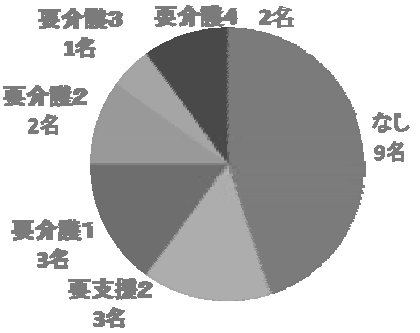

図 3　介護度別認定状況

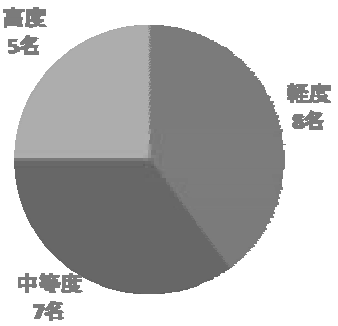

図 4　しびれ

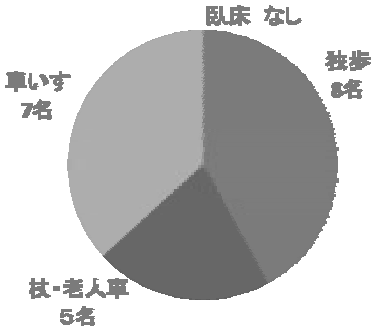

図 5　歩行能力

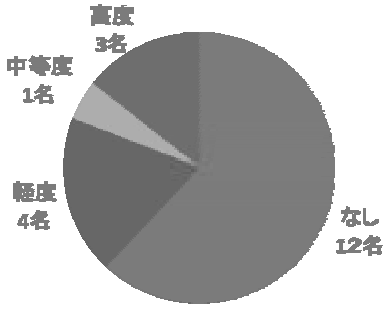

図 6　認知障害

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方にも例年のように送付した。アンケートに回答はなかったが、1 名は訪問、1 名は集う会に参加いただき、今回は合わせて 20 名の現状について報告する。

年齢：20 名の平均年齢は 82.0 歳であった。年齢分布は 90 歳代 5 名、80 歳代 7 名、70 歳代 6 名,60 歳代 2 名であった。(**図 1**)。

家族構成：家族または子供と同居している人は 8 名、二人暮らし 4 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：申請していない人が 9 名、要支援の人が 3 名、要介護 1 が 3 名、要介護 2 が 2 名、要介護 3 は 1 名、要介護 4 は 2 名であった。6 割の人が要介護 1 以下であった（**図 3**)。

下肢異常感覚：シビレの持続は、高度に訴える人は 5 名、中程度 7 名、軽度 8 名であった。殆どの人が程度の差はあるがなんらかしびれを訴えていた（**図 4**)。

歩行能力：独歩可能な人 8 名、杖又は老人車で歩行可能 5 名を加えると 6 割以上の方が自力での歩行が可能であった（**図 5**)。車いすの使用の方が 7 名で臥床状態の人はおられなかった。

認知機能：20 名中 12 名の方には認知機能障害を認めなかった（**図 6**)。高齢化とともに高度認知機能障

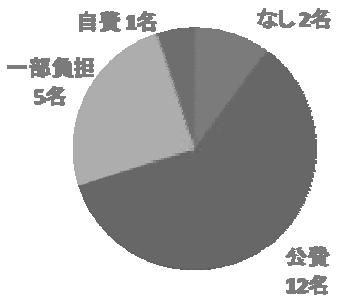

図 7　医療費の支払い

害の方が 3 名見られた。

医療費：5 名の人が様々の診療科で通常の 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全体の 6 割であった（**図 7**）。

本年度自宅訪問した方は 10 名で、昨年と同様であった。集う会は 4 名であった。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。

4 名についての概要を記す。

89 歳男性：多科を受診されており夫婦二人暮らしである。要介護 2 でサービスを利用しており、外出の機会を楽しみにされている。車いすでの移動となっており、移乗の際に転倒して動けなくなることがある。その際には、近所の方がすぐに駆けつけてくれ援助してもらっている。急な困りごとに対して、地域の中で近隣の方との密接なつながりの深さがなにより大切であることを実感するエピソードであった。また、高齢の介護者である妻の負担に留意する必要がある。

68 歳女性：脊髄症状がつよく、なんとかつかまり歩行が可能な状況であった。リハビリに関心があり、今回理学療法士の同伴があり、自宅でできるリハビリについてアドバイスした。病院に行くことや行政への対応が億劫になっておられた。

95 歳女性：肺炎を繰り返し入院と自宅療養を繰り返している。昨年の訪問時は病院であったが、今回は自宅療養中であった。難聴が強いため会話に支障があったが、座位で自発的な発語がみられた。誤嚥への危惧、介護費用の負担が家族にとっての不安材料であった。

今年度もスモンの集いの会を松江市にて開催した。参加者は患者さん 4 名と 2 名の付き添いで、健康相談を行い、大変喜んでもらえた。当時の入院生活の状況などをありありと話され、お互い共感しあえる場となった。今回は熱中症についての健康情報提供を行い、来年の再会を約束して別れた。

D．考察

前研究担当者と同様、例年通りアンケート調査、自宅訪問、懇親会での検診を行った。

今回の検診とアンケート結果は昨年と比較して大きな変化は認められなかった。今回の報告は 20 名のアンケート、検診から得られた島根鳥取両県のスモン患者さんの現状である。

最高齢は 97 歳の男性である。高齢の方については、加齢が身体におよぼす影響がうかがえた。95 歳の女性は嚥下障害による肺炎により、入退院を繰り返していた。60～70 歳代の方は、積極的に地域活動の参加されている方も多くいる一方で、60 歳代であっても運動機能の障害が高度のため、兄弟の支援が欠かせず、リハビリテーション含め何等か支援の方法を今後検討していく方策を考える使命があると実感した。しびれについては、何らか訴えとしてあり、過去から現在に至るまで身体に訴え続ける症状として残存していた。運動機能障害は軽度で独歩に支障のない方も多くみられた。医療費の負担は 2 年前と比較し、公費負担の割合が大幅に昨年から増加している。今後、初診で他院を受診する際の負担について注視する必要がある。自己負担の方は、ご自身の意思で公費を受けておられず、「治らないと認めた時が出発点でした。」と固い意志が窺われた。医療費負担はないが、介護保険での負担軽減についての要望があった。

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、訪問することではじめてうかがえる個々の患者さんの状態や生活実態、屈託のない意見を聞くことができ、患者さん自身も安心して診察を受けることが出来ている。松江での集団検診と親睦会は着実に定着して、参加者はこれを楽しみにし、来年も是非参加したいとの希望が多く出されている。集う会に参加できる方は比較的症状は軽度の方が大部分であった。症状は軽くとも、外観からはうかがい知れない症状に対して、他人には理解してもらえないもどかしさ

に共感されていた。他人にはわかってもらえない過去の苦しみをお互い共有する場として、集う会の役割は大きなものである。

「見ていて下さる。知っていて下さる。」との言葉をいただいている。今後も検診ならびに集う会の継続がスモンの方への支えになることを思うと同時に、継続可能な形で来年につなげることを考えていきたい。

E．結論

今回の検診とアンケートの結果からは大きな変化は認められなかった。訪問診療では高齢老人の生活状況をフォローでき、集う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。16年間継続された前研究担当者と患者さんのつながりを継承できたと考える。

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）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

2）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

3）下田光太郎ほか：山陰地区スモン患者検診16年を振り返って，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29年度総括・分担研究報告書，pp. 90-94，2018