

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)
石黒 敬信 (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)

研究要旨

新潟県在住のスモン患者は全員 70 歳以上と高齢化が進んでおり、近年の検診においては障害度が重度、極めて重度の患者の割合が増加している状況であり、医療・介護への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た。継続受診者については 10 年間の経時的変化についても検討した。

令和元年度の検診に参加した新潟県のスモン患者は 18 名で、新規受診者はいなかった。平均年齢は 85.3 歳で、17 名が併発症に対して継続的な医療を受けており、11 名が介護認定を受けていた。継続的に検診を受けている 15 名について 2009 年、2014 年との変化をみると、視力、表在覚障害には大きな変化はなかったが、振動覚、下肢筋力、歩行能力で悪化がみられ、Barthel インデックスも各々 88.7 点、79.6 点、68.0 点と低下した。10 年間の経過で身体機能を維持できている患者も多いが、最近 5 年間で運動機能の急速な低下、認知症の悪化で医療・介護への依存度が高くなっ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、近年では重症化が顕著な患者も多く、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を明らかにして、患者支援の在り方を再検討する。スモン患者の現況を把握するには継続して受診者とする患者数を確保することが重要で、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、県内の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いるが、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。継続して受診している患者に関しては、平成 21 年度 (2009 年)、26 年度 (2014 年) と比較して、10 年間の変化をみた。医療機関での受診者については希望者に対して、症状や病歴に応じて血液検査や画像検査を実施し、身体状況を評価し、その結果に基づき個別に指導を実施した。

(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

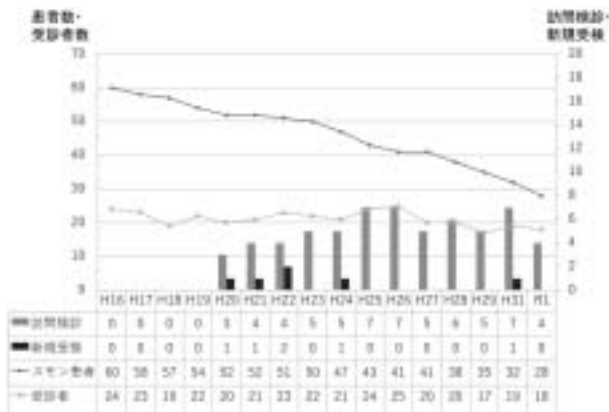


図1 患者数と受診者の推移

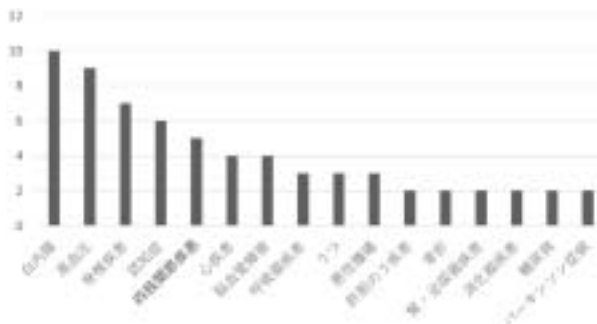


図2 主な併発症

について口頭・または署名で同意を経た。

本研究は国立病院機構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14名の計18名で、新規受診者はいなかった。年齢は73歳～100歳（平均85.3歳）で、14名が脳神経内科外来を受診し、4名に対して訪問調査を実施した。新潟県におけるスモン患者は平成21年の52名から10年間で28名まで減少しているが、重度障害者への訪問検診の導入や、患者会を介して未受診者へ働きかけをすることにより受診率は38.5%から64.3%まで上昇した。（図1）

本年度の検診では、障害度は極めて重度が3名、重度が3名、中等度が5名、軽度が7名であった。17名が併発症に対して継続的な治療を受けていた。生活状況は在宅が14名、長期入院が1名、施設入所が3名であった。Barthelインデックスは平均65.0点であった。介護保険は11名が申請しており、要支援が3名、

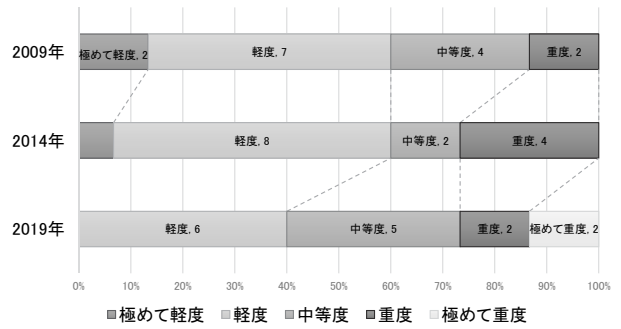


図3 障害度の推移

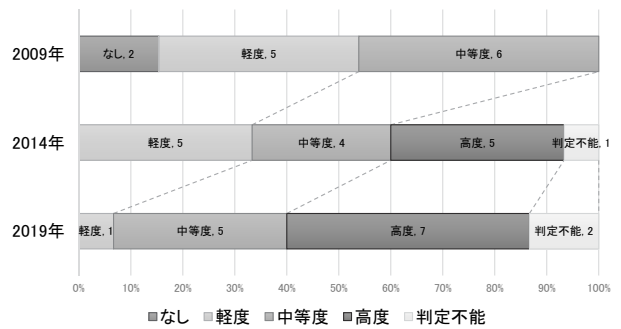


図4 下肢振動覚

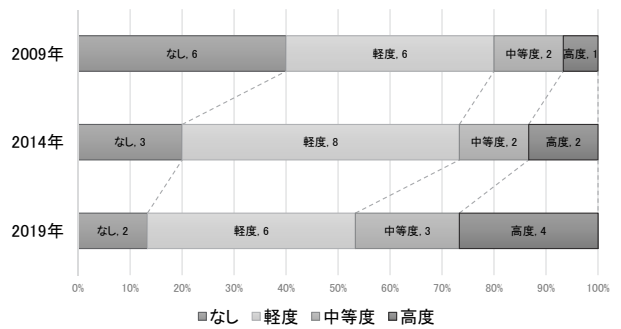


図5 下肢筋力低下

要介護1が1名、2が2名、3が1名、4が2名、5が2名であった。障害度は軽度が7名、中等度が5名、重度が3名、極めて重度が3名であった。障害の要因としては、スモン単独が4名、スモン+加齢が1名、スモン+併発症が11名、併発症によるものが2名であった。主な併発症では、白内障10、高血圧9、脊椎疾患7、認知症6、四肢関節疾患5、心疾患4、脳血管障害4名の順で多かった。（図2）身体障害者手帳は全員が取得しており、6級が4名、5級が2名、4級が1名、3級が3名、2級が5名、1級が3名であった。

10年間継続して検診を受けている15名について、2009年ならびに2014年と5年毎の経時変化をみると、障害度が極めて軽度、ならびに軽度が減少し、中等度

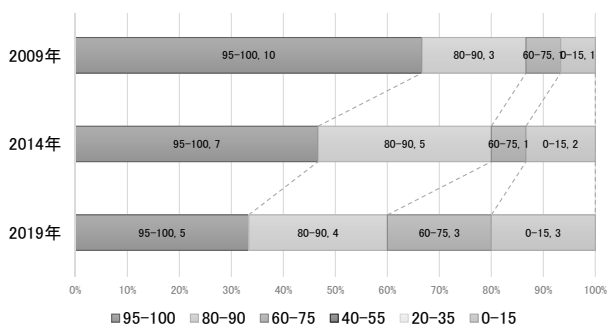


図6 Barthel インデックス

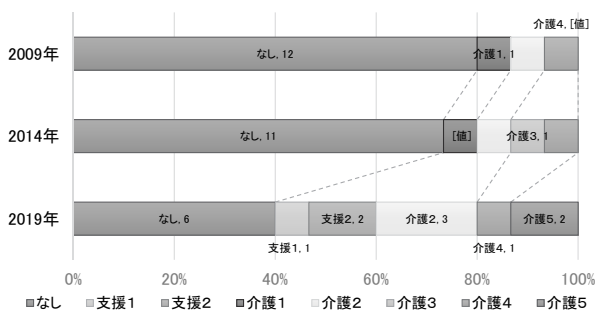


図7 介護保険認定状況

と極めて重度が増加した。(図3)

主な症状に関しては、視力ならびに表在覚には大きな変化は見られなかったが、振動覚(図4)と下肢筋力の低下(図5)、歩行機能の悪化がみられ、1人での外出が困難となっている。

Barthel インデックスの平均は各々88.7点、79.6点、68.0点で、20点以下の全介助者は10年前に1名であったのが3名となった。(図6) 認知症患者は平成21年には2名であったが、本年度は5名となった。介護保険利用者は20%から60%に増加し、要介護度は経時的に高くなっていった。(図7) 介護者は2009年には必要ない、が9名であったのが本年度は5名に減少し、主な介護者は家族と介護職が各々5名であった。同居家族数は3人以上が減少し、独居ならびに施設入所者が増加した。

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をした。平成20年度以降は訪問検診を導入し、患者会を通して検診参加を呼び掛けることにより、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、転居や施設入所等で検診実施

が困難となる例が増加してきており、今後検診患者をどのように確保するかが課題である。本年度受診者に関しては18名中15名がほぼ毎年継続的に検診を受けており、スモン患者の身体状況ならびに生活状況の経時変化を追うのに有用であった。最近10年間の経過で、前半5年間では身体機能が維持できている患者が多かったが、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。重症化の要因としては、併発症の悪化、特に認知症、脊椎疾患、四肢関節疾患、脳血管障害などに加えて、加齢に伴う身体機能の低下が大きな影響があると思われる。このような状況で生活しているスモン患者が適切な医療・介護サービスが受けられるよう、個別に継続してきめ細かく支援していくことが重要である。経時的に受診者が減少してきているが、患者の実態を把握するためには、障害の悪化による施設入所や長期入院者に対しても継続的に状況を把握する必要がある。

E. 結論

新潟県では訪問検診の導入や検診医療機関を増やすことで、継続受診者の維持に努めているが、高齢化により受診者の確保が困難となってきている。医療機関での個別検診では患者の病態に合わせた各種検査を実施することで、身体状況の変化を把握することができたが、下肢筋力低下や深部感覚障害の悪化により、歩行や外出が困難な患者が増加している。

また最近5年間で併発症により身体機能が著しく低下し、ADLが悪化した患者も多くみられ、適切な医療や福祉サービスが受けられるよう、支援していくことが重要である。現状ではこれ以上新規受診者を確保することは困難な状況ではあるが、地域の保健所やかかりつけ医との連携により、可能な限り多くのスモン患者の状況把握をすることが重要と思われる。

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 小池亮子ほか：新潟県における平成 21 年度スモン患者検診結果。厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）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 P64-66, 2010
- 2) 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（難治性疾患克服研究事業）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 P79-81, 2015