石川県における令和元年度スモン患者の検診結果と支援

菊地　修一（石川県健康福祉部）
莇　　昭三（城北病院）
大川　義弘（城北クリニック）
相川　広一（石川県健康福祉部）
酒井　徳子（石川県健康福祉部）
堺　　知里（石川県健康福祉部）
濱口　未夢（石川県健康福祉部）
柴山　朋美（金沢市）
殿城　典子（金沢市）
川渕　里子（金沢市）

研究要旨

今年度のスモン検診受診者４名（男性１名、女性３名）について、平成 27 年度から５年分の検診結果等のデータをまとめ、今年度と平成 27 年度の状況を比較した。

現在、スモン患者４名全員が在宅療養中であり、年齢は 66～83 歳、発症年齢は 15～32 歳、発症後の経過年数は 50～51 年である。

平成 27 年度の状況と比べ、４名全員に検診結果や日常生活状況等の低下・悪化があり、３名が介護者の高齢化・疲労・健康状態に不安を感じているが、今後も在宅での療養生活を希望している。

スモン患者本人及び介護者の高齢化に伴い、今後ますます在宅療養生活上の問題が生じていくと思われるため、問題を早期に把握し、必要な支援を必要な時期に提供していくことが、スモン患者が望む在宅療養生活を支えていく上で重要である。

Ａ．研究目的

スモン患者の検診結果等について、平成 27 年度から５年分のデータをまとめ、その変化と支援の状況を確認する。

Ｂ．研究方法

スモン検診受診者４名の検診結果と保健師による日常生活状況等のききとり結果について、平成 27 年度から令和元年度の５年分のデータをまとめ、経過をみるとともに、平成 27 年度と令和元年度で状況を比較した。

（倫理面への配慮）

受診者本人（家族）から受診時にデータ解析・発表について文書または口頭で同意を得た。なお、データは匿名化し、個人を特定できないようにした。

Ｃ．研究結果

(1) スモン患者の現状

４名全員が在宅療養中であり、年齢は 66 歳～83 歳 (平均 74.5 歳)、発症年齢は 15 歳～32 歳 (平均 24.0 歳)、発症後の経過年数は、50 年～51 年であった。

（スモン検診結果）

視力障害は全員にあり、視力の程度は「眼前指数弁」が１名、「新聞の大見出しは読める」が１名、「新聞の細かい字もなんとか読める」が１名、「ほとんど正常」が１名であり、60 代の１名を除く３名に身体的併発症として白内障があった。歩行障害は、「つかまり歩き」が１名、「一本杖」が１名、「独歩やや不安定」が２名で、10 m 距離の歩行速度は４名全員が１m/s 未満であった。表在覚障害の範囲は、「乳以下」が１名、「臍以下」が２名、「足首以下」が１名であり、異常知覚は「高度」が１名、「中等度」が２名、「軽度」が１名であった。身体的併発症は４名全員にあり、障害度は「重度」が１名、「中等度」が２名、「軽度」が１名であった。

（日常生活状況等のききとり調査結果）

１日の生活（動き）は、「時々外出」が３名、「家の中をかなり移動」が１名であった。生活の活動能力（13 点満点）は 12 点が１名、８点が１名、７点が２名であった。生活の活動能力の内訳として、手段的自立（5 点満点）の点数が低い 0〜1 点の者が２名、4〜5 点が２名、知的能動性（4 点満点）の点数は３点の者が２名、４点が２名と全員が３点以上であった。社会的役割（4 点満点）については点数が低い１点の者が１名で、３点が３名であった。日常生活動作は「自立・ほぼ自立」が３名、トイレ動作や入浴、階段昇降に「一部介助」が１名で、Barthel インデックスは「100 点」が２名、「95 点」が１名、「85 点」が１名であった。

介護状況については、「必要な時に介護をしてもらう」が２名、「介護必要なし」が２名であった。

介護保険サービスを利用している者は１名（要支援 1）で、デイサービス、住宅改修（トイレの段差解消）を利用していた。精神症候を有する者は２名であった。

(2) 平成 27 年度の状況との比較

（スモン検診結果）

４名全員に次の変化があった。

A 氏：歩行障害の進行（「一本杖」→「つかまり歩き」）

B 氏：視力低下（「新聞の細かい字もなんとか読める」→「新聞の大見出しは読める」）

表在覚障害の範囲の広がり（「そけい部以下」→「臍以下」）

異常知覚の程度の悪化（「軽度」→「中等度」）

身体的併発症の数の増加（3 個→ 6 個）

障害度の悪化（「軽度」→「中等度」）

C 氏：10 m 距離の歩行速度の低下（11 秒→14 秒）

身体的併発症の数の増加（2 個→ 4 個）

障害度の悪化（「極めて軽度」→「軽度」）

D 氏：10 m 距離の歩行速度の低下（12 秒→14 秒）

（日常生活状況等のききとり調査結果）

４名全員に次の変化があった。

A 氏：１日の生活（動き）の低下（「ほとんど毎日外出」→「時々外出」）

生活の活動能力の低下（11 点→7 点：手段的自立 4 点→1 点、知的能動性 4 点→3 点）

精神症候の悪化（「心気的（+)」→「不安・焦燥（++)」、「睡眠（++)」）

B 氏：生活の活動能力の低下（11 点→8 点：手段的自立 5 点→4 点、知的能動性 4 点→3 点、社会的役割 2 点→1 点、職業「あり」→「なし」）

精神症候の悪化（「なし」→「不安・焦燥（++)」、「心気的（++)」、「抑うつ（++)」、「記憶力低下（短期)」）

C 氏：１日の生活（動き）の低下（「時々外出」→「家の中をかなり移動」）

生活の活動能力の低下（8 点→7 点：手段的自立 1 点→0 点、社会的役割 4 点→3 点）

日常生活動作の低下（「ほぼ自立」→トイレ動作、入浴に「一部介助」）

Barthel インデックス点数の低下（95 点→85 点）

新たに介護申請（要介護 2）

D 氏：１日の生活（動き）の低下（「ほとんど毎日外出」→「時々外出」）

（平成 27 年度から令和元年度の間でスモン患者にあった環境の変化）

環境に変化があった者は２名であった。

A 氏：介護者に健康不安が生じていた。

B 氏：自営業をやめた。

（その後、生活の活動能力の点数の低下、身体的併発症の数が増加した。）

C 氏：環境については特に大きな変化はなかった。

（今年度、パーキンソン病が身体的併発症に加わり、要介護 2 となった。）

D 氏：環境については特に大きな変化はなかった。

（介護についての不安）

「介護者の疲労や健康状態を不安に思う」と回答した者が平成 27 年度 0 名に対し、3 名（1 名は「わからない」と回答）と増加した。

いま以上に介護が必要となった場合の見通しについては、「家族の介護を受けながら、自宅で暮らしていけること」と回答した者は 3 名（1 名は「わからない」と回答）で、今後も在宅での療養生活を希望している。

D．考察

5 年分のデータの経過をみると、スモン患者本人と介護者の高齢化に伴い、何らかの問題はあるが、状況としては、今年度パーキンソン病を発症した 1 名を除く 3 名は日常生活動作（Barthel インデックス）が維持できていた。特に D 氏については、1 日の生活（動き）は「ほとんど毎日外出」から「時々外出」となったものの、福祉サービス（デイサービス等）の利用により、身体機能や社会的交流の維持につながっているものと思われ、4 名の中で、最高齢であるにもかかわらず、最も現状を維持し、精神症候もなかった。

今後も在宅での療養生活を 3 名が希望（1 名は「わからない」と回答）しているが、在宅での療養生活を送っていく上で、介護者の存在と福祉サービスの利用が必要不可欠となってくる。

4 名のうち、福祉サービスの利用のない 3 名、A 氏（介護者の健康不安により本人も不安を感じている、障害度が重度）、B 氏（生活の活動能力の低下、身体的併発症の数の増加、精神症候が強まった）、C 氏（パーキンソン病を発症）については、今後、必要な時期に必要な支援を提供していくことが、現状維持と、本人が望む在宅での療養生活の継続につながっていくものと思われる。

E．結論

令和元年度の状況と平成 27 年度の状況を比較したところ、4 名全員に変化があった。

これらの変化に対し、定期的に状況を把握する機会のひとつとして、医療受給者証の継続申請時や検診時を活用し、本人・家族との信頼関係を築くことで相談しやすい関係をつくり、変化に伴う問題の早期把握と、状況に応じた必要な支援を必要な時期に提供していくことが、スモン患者が望む在宅療養生活を支えていく上で重要である。

G．研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

なし

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

なし