

## 静岡県在住スモン患者の現状調査

溝口 功一 (国立病院機構静岡医療センター神経内科)

杉浦 明 (国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科)

小尾 智一 (国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター神経内科)

### 研究要旨

静岡県在住スモン患者を対象として、検診を行なった。検診は、静岡市での検診と在宅検診を、スモン友の会から呼びかけた。検診は例年通り、静岡てんかん・神経医療センターにて、臨床個人調査票に基づいて行った。今年度の検診には、男性2名、女性5名の参加があり、平均年齢は77.3歳であった。歩行、視力などの状態は軽度障害の方が多く、Barthel indexは90点以上であり、1名は高齢でBarthel index 50点であった。介護保険は3名で利用しており、要支援2が2名、要介護1が1名であった。サービスは必要に応じて導入されていた。将来に対しては、家族のいる患者の場合、家族介護と介護保険を組み合わせ、今後も生活できると考えている方が多かった。今後も、継続的に患者のケアを続けていくことが重要である。

### A. 研究目的

スモン検診を通して、静岡県在住スモン患者の現状と療養上の問題点を把握し、今後の患者指導、恒久対策、高齢化対策に生かしていくことを目的とする。また、スモン検診に、スモンを知らない世代の看護師やリハビリテーションスタッフが参加することにより、スモンへの理解を深めることも目的とした。

### B. 研究方法

静岡県在住スモン患者を対象とし、静岡県スモン友の会より、検診参加の呼びかけを行った。地区検診は静岡県全体を対象として、静岡市の静岡てんかん・神経医療センターでおこなった。また、在宅訪問検診希望者も合わせて募った。検診では、スモン臨床調査個人票に基づき、医師の問診・診察、保健師またはMSWの面接、血液・尿・心電図、骨密度などの検査、および、希望者にはリハビリ指導をおこなった。終了後、患者と検診スタッフとで交流会をおこなった。検診結果に基づき、それぞれの患者の状況についての評価を医師・保健師・MSWでおこなった。

### (倫理面への配慮)

スモン患者を対象として行うため、静岡医療センター倫理委員会に受審し、承諾を得た。

### C. 研究結果

今年度の検診参加者は7名で、男性2名、女性5名であった。年齢は55歳から95歳で、平均77.3歳であった。静岡市での地区検診受診者全員が既参加者であった。在宅訪問検診希望者はいなかった。なお、検診参加者数は昨年よりも1名減少した。過去の検診受診者数の推移は図1に示した。平成20、21年以降、徐々に減少し、今年度は7名であった。静岡県スモン友の会の会員数は、発足時112名であったが、令和元年9月には、存命患者数は25名であった。

スモンの主な症状に関する検診結果については、図2に示す。眼症状では、「大見出しが読める」4名、「細かい字も何とか読める～正常」3名であった。歩行は、「車椅子～伝い歩き」1名、「杖歩行」1名、「かなり不安定」2名、「やや不安定」3名であった。10m歩行速度では、10秒未満3名、10秒以上20秒未満2

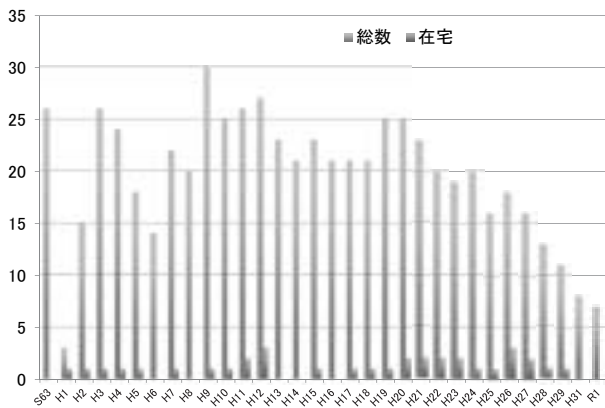


図1 検診受診者崇の推移

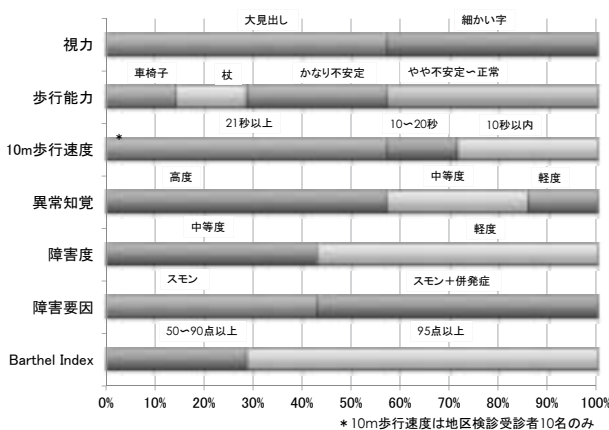


図2 主な身体所見と障害度

名、20秒以上2名であった。ただし、10秒以上20秒未満2名は、それぞれ、10秒と11秒であり、大きくは2群に分かれていた。異常知覚では、中等度4名、軽度2名、なし1名であった。Barthel Indexでは、5名が100点であり、90点が1名、50点が1名であった。障害度は「中等度」3名、「軽度」4名で、障害要因としては、「スモン+併発症」が4名、「スモン」単独は3名であった。併発症は、骨関節系が最も多かった。なかでも、骨折は過去の骨折も含めると4名で、骨折部位は脊椎2名、上肢3名であった。膝関節症は4名に認められた。年齢補正した骨密度の計測結果では、明らかな骨粗鬆症を疑わせる患者はいなかった。骨関節系以外の併発症は、白内障4名、高血圧3名、糖尿病2名、シェーグレン症候群・脂質代謝異常症・逆流性食道炎・甲状腺機能低下症が、それぞれ1名であった。

介護保険の申請をしているのは3名で、要支援2が

表1 介護保険申請者の家族構成と利用サービス

	介護度	家族	利用サービス	Barthel Index
95歳 女性	要介護1	2人暮らし	通所リハビリ、ショートステイ、福祉用具貸与	50
85歳 女性	要支援2	独居	家事援助	100
83歳 女性	要支援2	娘家族と5人暮らし	デイサービス、福祉用具貸与	90

意見書は3名ともかかりつけ医に記載してもらっている

2名、要介護1が1名であった。(表1) 介護度の評価については、「おおむね妥当」が1名で、「低い」が2名であった。医師意見書は、3名全員が、「日頃から診察してもらっている医師」に記載してもらっていた。利用しているサービスは、要支援2の1名は訪問介護(家事援助)のみであったが、要支援1のもう1名は、デイサービスと福祉用具貸与を受けていた。要介護1の1名は、通所リハビリ、ショートステイ、および、福祉用具の貸与を受けていた。

将来に対する不安については、1名のみが今後の介護等に対する不安を感じていた。その要因は、独居であるため、将来施設入所を考えており、施設の費用等が心配とのことであった。この患者以外では、「不安がない」と「わからない」が、それぞれ3名ずつであった。「わからない」と答えたものの1名は「介護者の疲労や高齢化」、もう1名は「寝たきりが不安」と訴えていた。「不安がない」3名、および、「わからない」2名計5名で「介護が必要になった場合」、「施設入所」を考えていたのは、1名のみで、ほかの5名は「介護サービスを使い自宅で暮らす」と考えていた。なお、「施設入所」の2名のうち、1名は独居であり、もう1名は95歳で、息子と二人暮らしの患者であった。「不安がない」の患者のうち1名は若年スモンで、家族と生活をしている患者であった。「不安がない」4名は、それぞれ配偶者、あるいは、息子または娘家族と同居をしている患者であった。

#### C, D. 考察および結論

静岡県スモン友の会は、発足当時の患者数は112名

で、存命中の患者は25名である。集団での検診を静岡市1カ所にしたこともあり、在宅訪問検診を増やしていく方針である。しかし、希望者がいないのが現状である。今後、在宅訪問検診を増やしていく方針を再確認するとともに、再度、患者会と話し合う予定である。

検診参加者の症状や日常生活の状況は、数年の間、ほぼ変わっていない。しかし、10m歩行でも示されたように、日常生活がほぼ自立している群と、移動を含め日常生活で介護が必要な群の2群に大別された。静岡市における検診であることを考慮すると、軽症者のみが参加しているである可能性が考えられた。しかし、静岡県スモン友の会に所属し、存命中の患者は25名で、その中で、過去に検診に参加したことがある患者は、今回の参加者7名のみであった。残りの18名はこれまでに検診に参加したことのない患者ばかりであり、重症者が検診に参加できないのかについては、評価困難である。ただ、全国的には、軽症者の割合が増えているとの報告<sup>1)</sup>があり、今後、検討が必要である。

介護保険については、今年度は3名が利用しており、そのうち2名が要支援2、他の1名は要介護1であった。要支援2の2名を比較すると、サービス利用内容に差があった。要支援2でサービス利用が多い1名と要介護1の患者は、介護度の判定に低いと感じていた。しかし、これまでに比べ、介護保険サービス利用状況が増加していた。今後の生活については、家族と同居している6名中5名が「家族介護と介護保険サービスを使いながら、自宅で暮らしていける」と考えていたことは、家族との同居の有無が大きな要因であることを推定させた。とともに、介護保険サービスが一定の評価を受けていることが示唆された。

静岡県での検診には、例年、看護師、リハビリテーションスタッフにできるだけ参加してもらい、スモンの患者さんと、直接、接してもらうことも目標としている。昼食を一緒に摂りながら、スモン発症当時のことなどを話していただくことが、看護師やリハビリテーションスタッフにスモンという歴史を感じてもらうことが、医療者としての経験に有用であると考えられた。

## I. 文献

- 1) 小長谷正明, 久留聡, 藤木直人, ほか. 平成28年度検診からみたスモン患者の現況, 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患政策研究事業))スモンに関する調査研究 平成28年度総括・分担研究報告書, pp 27-49, 2017年3月