

## 島根県・鳥取県における令和元年度スモン患者検診

土居 充 (国立病院機構鳥取医療センター神経内科)

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)

川谷みのり (国立病院機構鳥取医療センター看護部)

上田 素子 (国立病院機構鳥取医療センター看護部)

### 研究要旨

我々は毎年、島根県と鳥取県においてスモン患者の検診を含めた調査を行っている。方法はアンケート調査と在宅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との信頼関係を強固なものとし、検診を兼ねた集う会では患者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

調査委員会の資料を基に、患者全員にアンケート用紙を郵送した。

アンケートの内容は 現在の身体状況、精神症状、日常生活状況、現在の医療・介護サービス、訪問検診希望の有無、研究班に対する意見、医療費の負担について等を回答してもらった。回答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。にて希望のあった方ならびに返事の無かった方に電話をかけて訪問の希望を聞き、7名については在宅訪問検診を看護師、理学療法士と行なった。また3名については松江市内のホテルにて集う会を開催し、検診を行った。

### 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14名、鳥取県3名の計17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%

郵送は調査委員会からの情報を基に島根県・鳥取県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名は訪問を行った。今回は合わせて18名の現状について報告する。

年齢：18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5名、70歳代7名、60歳代1名であった(図1)。最年少者の方は69歳、最年長者の方は98歳であった。

家族構成：家族または子供と同居している方は8名と約半数、二人暮らし3名、一人暮らし5名、施設等に入所中の方は4名であった(図2)。

介護度：申請していない人が8名、要支援の人が3名、要介護1が2名、要介護2が2名、要介護3は1名、要介護4は1名、要介護5は1名であった。介護保険の申請をしていない方が44%であった。今回の調査前に、入院を機に状態悪化し、重度に変更となる

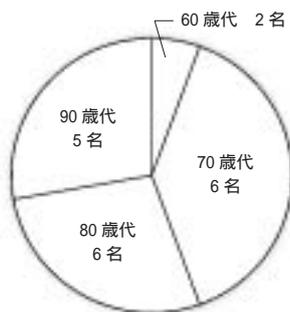


図1 年齢構成

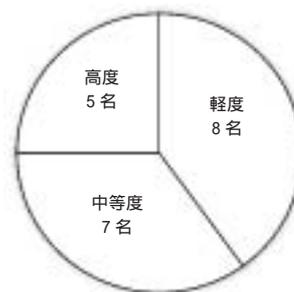


図4 しびれ

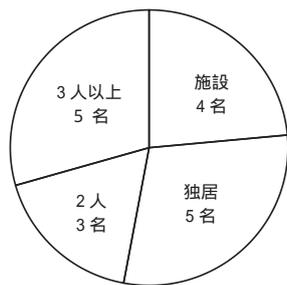


図2 生活環境



図5 歩行能力

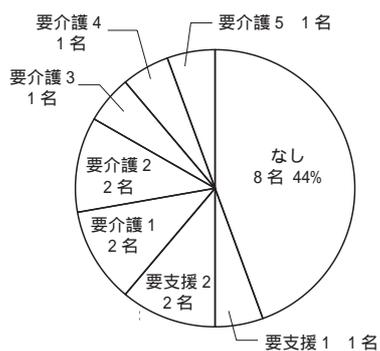


図3 介護度別認定状況

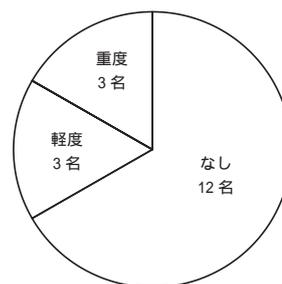


図6 認知障害

見込みの方が2名おられた (図3)。

下肢異常感覚：しびれの持続は、高度に訴える人は4名、中程度6名、軽度8名であった。殆どの方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：独歩可能な方が8名、杖又は老人車で歩行可能な方が4名を加えると6割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4名で臥床状態の方は2名であった。

認知機能：18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害の方が3名見られた。

医療費：3割の人が様々な診療科で通常の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

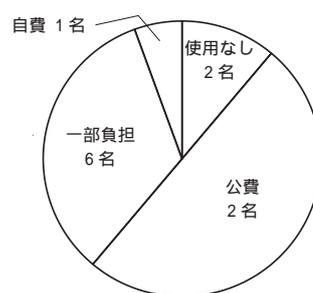


図7 医療費の支払い

体の5割であった (図7)。

本年度在宅訪問した方は7名であった。集う会は3名であった。訪問は恒例となっており、各患者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。

身体機能に変化のあった2名についての概要を記す。  
82歳女性：これまでは要介護2で施設入所中で、車いす自操で移動できておられた。2018年秋に感染症で病院に入院、2019年になり施設に戻られたが、運動機能低下著しく寝たきりに近い状態となっておられた。前年までは、訪問時に玄関で出迎えて下さり、帰りは玄関まで見送っていただいたが、今年は個室での面会のみとなり、非常に残念であった。90歳男性：多科を受診されており夫婦二人暮らしであった。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た。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った。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いながら、地域の中で暮らしておられた。2019年夏、足関節を損傷し、病院入院後に施設入所となられた。廃用が進んだ印象で運動機能面、認知面の機能低下がうかがわれた。

今年度もスモンの集いの会を松江市で開催した。参加者は患者3名で、健康相談を行い、大変喜んでもらった。今回は「睡眠」をテーマに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

例年同様、アンケート調査、在宅訪問での検診、集う会での検診ならびに健康情報提供を行った。

今回の報告は18名のアンケート、検診から得られた島根県・鳥取県のスモン患者の現状である。

今回2名の方が逝去されていた。1名はこれまで最高齢者であった98歳の男性である。以前からの閉塞性肺疾患があり、在宅酸素療法中のところ、肺炎を機に死去されておられた。

身体状況に変化のあった2名の方は外傷、感染症を機に廃用の進行とともに運動機能の低下につながっていると思われた。

アンケート郵送数、検診数は徐々に減少しており、この10年を見ても、10年前と比べてアンケート郵送数は37名から27名に減少しており、調査対象者も31名から17名に減少していた。

60～70歳代の方は、積極的に地域活動に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を含め支援の方法を今後検討していく方策を考える必要がある方もおられた。

しびれについては、何らかの訴えとしてあり、過去から現在に至るまで身体に訴え続ける症状としてスモンに対する隠喩のように感じられた。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。

医療費の負担については、今後、初診で他院を受診する際の負担について引き続き注視する必要がある。「スモン患者さんが使える医療制度サービスハンドブック」を有効利用できるように直接説明しながら利用を促していきたい。

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今年もあった。約2～3万円の介護保険料の負担の方が多くみられた。介護保険のサービス利用の内容は通常のデイサービスなどが多かった。スモンによる運動機能低下があるところに加齢の要素が加わっており、スモンが間接的にでも関わっている場合には、通所介護など介護保険の対象であるものも訪問看護などと同様、医療保険でまかなえる仕組み、あるいは介護保険料の負担についてなんらかの補助対象となる制度が策定されれば、患者からの声に沿えるものと思われる。

訪問検診は、毎年この訪問を楽しみにしておられる患者がおり、訪問することではじめてうかがえる個々の患者の状態や生活実態、屈託のない意見を聞くことができ、患者自身も安心して診察を受けることが出来ている。

2007年から始まった松江市での集う会での集団検診は着実に定着しており、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一方、高齢化に伴い参加者が減少することを憂う声も聴かれる。集う会に参加できる方の大部分は、症状が比較的軽度であった。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。人生の若年期において発症した苦しみをお互い共有する場として、集う会は大きな役割を果たしている。

「スモン病に対して理解がない。過去の病気で知らない人が多い。」という声がいまでも聞かれた。病気の理解を深め、共感できる医療者が少しでも増えることを考えなければならない。その一環として、本年、当院で行った神経筋疾患研修会においてスモンをテーマに講演を企画した。また、鳥取大学地域医療学講座の医学生が当院に見学を訪れる。その際には、難病政策のはじまりとしてのスモンについてお話しすることになっている。医学生ではあるが、残念ながらスモンという言葉聞いたことがある者はほぼこれまででなかった。地道に継続していきたい。

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り、安心して検診を受けられる環境を継続していきたい。

来年以降の課題として、連絡の取れない方への調査方法を検討すること、医療費負担の解消に対して、「スモン患者さんが使える医療制度サービスハンドブック」を利用した検診を行うことを考えている。

#### E. 結論

2名の方が逝去されており、高齢化の影響が見られた。訪問診療では高齢老人の生活状況を経時観察でき、集う会では患者と共に思いを共有できたことは大きな収穫であった。今後もこの検診を継続することの必要性を感じた。患者とのつながりをより強固なものにするべく継続していく。

#### 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 21 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 21 年度総括・分担研究報告書，pp. 76-79，2010
- 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

- 4) 土居充ほか：平成 30 年度山陰地区スモン患者の実態，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 30 年度総括・分担研究報告書，pp. 104-107，2019