

## 新潟県におけるスモン患者の現況

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 (佐渡総合病院脳神経内科)

福原 信義 (上越総合病院脳神経内科)

福島 隆男 (新潟県立新発田病院脳神経内科)

### 研究要旨

新潟県のスモン患者は高齢化が進んでおり、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行った。同時にコロナ禍におけるスモン患者への身体ならびに介護・医療への影響に関して、アンケート調査を実施した。令和2年度の検診に参加した新潟県のスモン患者は14名で、受診率は56.0%であった。対面調査を実施できたのは12名で、8名が医療機関での個別検診を受け、4名に訪問検診を実施した。対面調査が困難な2名に対して郵送による書面での回答と電話による補足調査を実施した。受診者の平均年齢は83.1歳で、14名全例が併発症に対して継続的な医療を受けており、半数の7名が介護認定を受けていた。新型コロナウイルスの流行は新潟県においては2020年7月時点では、スモン患者の日常生活への影響はあったものの、介護・医療への影響は比較的少なかった。

### A. 研究目的

新潟県では病院での個別検診と訪問検診によりスモン検診受診者の確保に努めてきたが、数年来、高齢化の進行と死亡者の増加により、受診者数の減少が顕著となってきた。検診方法を再検討し、可能なかぎり多くの患者の現況を調査することにより、日常生活や医療・福祉における問題点を明らかにして、患者の支援に役立てることを目的とした。

### B. 研究方法

新潟県在住で連絡を取ることが可能な全スモン患者に検診案内を送付し、検診を希望した患者に対して医療機関での個別検診ならびに訪問検診による調査を実施した。検診を希望するものの、医療機関への受診や訪問検診が困難な例に対しては、スモン現状個人調査票の中でご本人や介護者が記載できる調査項目を選び

作成した用紙を郵送して記載してもらい、回答を得たのち、電話による補足調査を行い、可能な限り現況を調査した。また、新型コロナウイルス感染症流行による健康・生活面への影響について、アンケート形式で調査した。

(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で承認を得た。

### 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10名の計14名で、昨年より4名減少した。受診率は56.0%であった。平成20年度より訪問検診を導入し、検診者数の維持をはかってきたが、近年患者数の減少

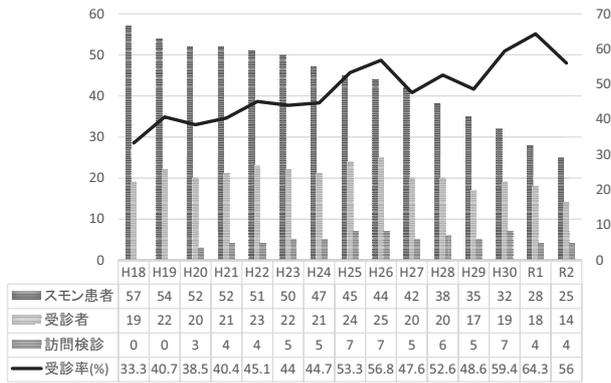


図1 患者数と受診者の推移

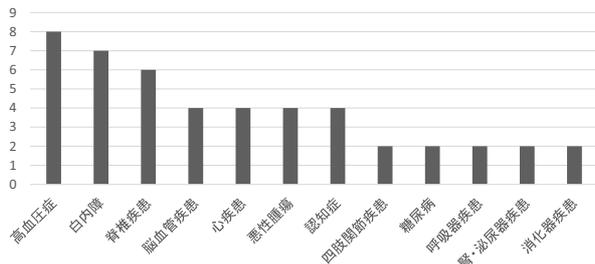


図2 主な併発症

に伴い、受診者数も減少傾向が続いている。(図1)

年齢は平均 83.1 歳 (74 歳 ~ 101 歳) で、昨年度の 85.3 歳より低かった。病院での個別検診が 8 名、訪問検診が 4 名、書面での調査 + 電話調査が 2 名であった。療養状況は、在宅が 12 名で、長期入院・施設入所中が各 1 名であった。14 名全員が継続的な医療を受けており、障害度は軽度が 7 名、中等度が 4 名、極めて重度が 3 名であった。障害要因としてはスモン単独が 3 名で、他は併発症による影響がみられた。主な併発症としては、高血圧症、白内障、脊椎疾患が多く、次いで脳血管疾患、心疾患、悪性腫瘍、認知症等であった。(図2)

Barthel Index は  $65.0 \pm 36.5$  点であったが、95 点以上の自立が 4 名いた一方で、0 点の全介助者が 3 名いた。また、継続的に受診している 9 名について 10 年間の変化をみると、4 名で 10 点以上の低下がみられた。

日常生活上の介護は必要ないが 5 名、必要な時に介護をしてもらっている、が 5 名、毎日ほとんどのことで介護をもらっている、が 4 名であった。主な介護者は、配偶者 3 名、娘が 2 名、ホームヘルパー 2 名、

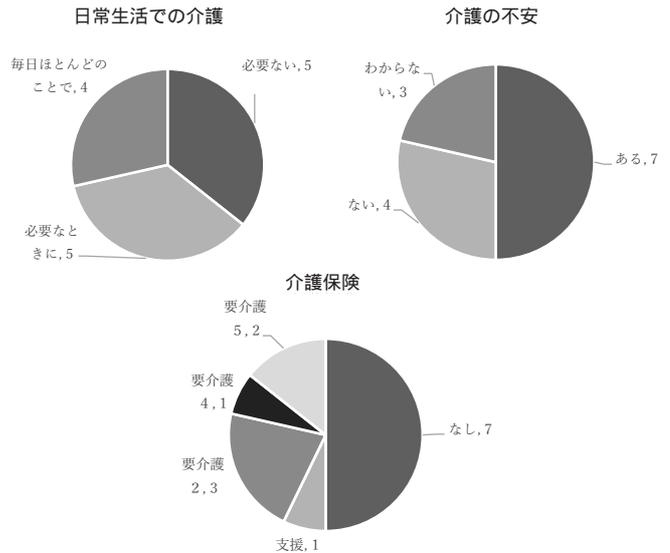


図3 介護の状況

入所中の施設職員が 2 名であった。介護保険は半数の 7 名が申請しており、要支援 1 が 1 名、要介護 2 が 3 名、4 が 1 名、5 が 2 名であった。14 名中 7 名は今後の介護に対する不安がある、と回答し、主な要因としては介護者の高齢化・健康問題であった。(図3)

新型コロナウイルス感染症流行による影響に関するアンケート調査は、送付した 23 名中 13 名から回答を得た。4 つの質問項目に対して A.まったく影響はない B.少し影響がある C.だいぶ影響がある D.大いに影響がある E.わからない、の選択肢を提示し、各々具体的な理由についても記載してもらった。日常生活への影響に関しては 8 名が、だいぶ影響がある・大いに影響があると回答しており、主なものとしては、外出制限や地域での社会活動の中止に伴い人との接点が減ったこと、施設での面会制限で家族に会えない、といったものであった。体調への影響については 5 名で少し影響がある・だいぶ影響があると回答し、具体的内容は、外出の機会が減って足腰が弱くなった、横になっている時間が増えた、精神的に疲れた、不眠となった等があげられた。医療に関しては 4 名が、少し影響があった、1 名がだいぶ影響があった、と回答しており、具体的には受診回数が減らされた、感染が心配で受診を控えているとの回答であった。介護・福祉に関してはサービスを受けている 6 名中 2 名で何らかの影響はあったと回答し、具体的には面会禁止で家

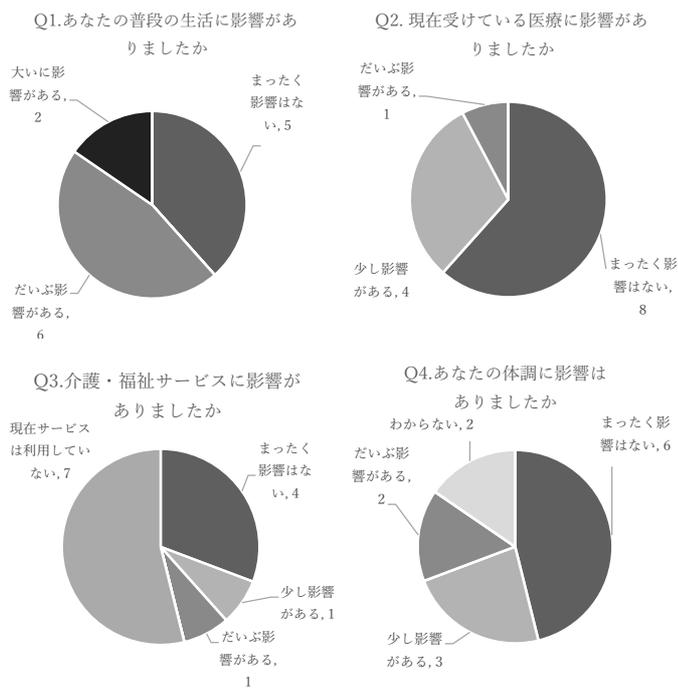


図4 新型コロナウイルス感染症に関するアンケート結果

族に会えないこと、利用条件が厳しくなったことがあげられた。(図4)

#### D. 考察

本年度も新潟県内のスモン患者を、スモン現状調査個人票に基づいて調査した。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、本年度は14名まで減少した。今後検診者数をどのように確保するかが課題である。本年度はコロナ禍の影響で、対面調査が困難な例に対して書面+電話調査を実施し、2名ではあるが患者の状況にある程度把握することができた。今後も受診困難な患者に対して非対面での調査も積極的に取り入れていくことも検討したい。スモン患者は高齢化に従い医療・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た。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、個別に対応し、継続してきめ細かく支援していくことが重要である。また、新型コロナウイルス感染症が長期化する中で、スモン患者の身体機能や医療・介護状況に変化がないか、引き続き経過を見ていく必要がある。

#### 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。

今後もスモン患者が適切な医療や福祉サービスが受けられるよう、現状を把握して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20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20年度総括・分担研究報告書 P 49-50, 2009
- 2) 小池亮子ほか：新潟県におけるスモン患者の身体機能・療養状況の推移。厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）スモンに関する調査研究・令和元年度総括・分担研究報告書 P 98-101, 2020