

静岡県在住スモン患者の現状について

溝口 功一（国立病院機構静岡医療センター脳神経内科）

研究要旨

現状の把握、特に転倒に関する状況を把握し、今後の患者指導および恒久対策に活かすことを目的として、静岡県在住スモン患者7名を対象に電話による検診をおこなった。患者は女性5名、男性2名で、平均年齢は78.9歳であった。視力や異常感覚、Barthel Indexでは大きな変化は認めなかったものの、歩行の不安定性の悪化、および、転倒回数が昨年度より増加した患者が多かった。また、併発症では、新たに骨折した患者はいなかったものの、1名の患者で在宅酸素療法が開始された。また、静岡県スモン友の会の存続が課題となった。新型コロナウイルス感染症蔓延下において、加齢と共に日常生活での活動性が低下したことが歩行の不安定性や易転倒性の悪化の要因と推測された。今後、自宅でできる運動を勧めていくことが、さらに必要である。また、患者会の存続に関しては、注視していく必要がある。

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、電話検診の利点と欠点についても、考察を加える。

B. 研究方法

昨年度は、患者の都合をあらかじめ問い合わせた上で、日時を決め、患者宅に電話し、健診をおこなった。しかし、患者の高齢化に加え、新型コロナウイルス感染症蔓延下でもあり、静岡県スモン友の会と相談し、原則として、昨年度と同様に電話による検診を行うこととなった。ただし、今年度はあらかじめ日時を設定せず、患者宅に電話をし、都合がよければ、そのまま検診を行い、都合が合わない場合には、日時を調整することとした。なお、令和元年度まで行っていた保健師やソーシャルワーカーによる面接、および、血液検査等は行わなかった。

（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、承認を得た。

C. 研究結果

スモン研究班事務局から送付された名簿では、令和3年6月時点で、静岡県在住スモン患者は、スモン友の会会員で存命中の患者が13名、非会員が3名、計16名である。今年度、友の会の調査によれば、非会員を含め検診参加予定者は7名で、そのうち1名が在宅訪問検診を希望者した。これまで検診を受診した患者は実人数で57名おり、友の会発足時には、会員数は112名であり、約半数のスモン患者を検診したこととなる。なお、検診受診者の中で、死亡した患者は46名であった。

今年度、スモン電話検診が行ったのは7名で、男性は2名、女性5名であった。年齢は、57歳から97歳であり、平均年齢は78.9歳であった。検診受診者7名のうちスモン友の会会員は5名、非会員は2名であった。

スモンの主な症状に関する検診結果を図1に示す。「視力」と「異常感覚」については、昨年と大きな変化は認めなかった。「歩行の不安定性」は昨年より1名増加し、「転倒」は「なし」および「しばしば転倒しそうになった」が各1名であり、「年1回以上転倒」の5名のうち3名が10回以上転倒していた。「障害要

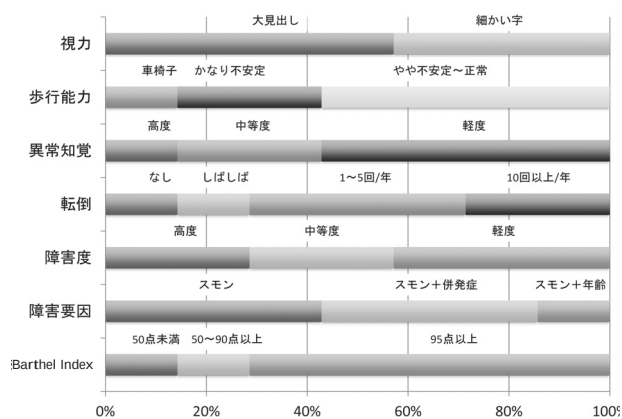


図1 主な身体所見と障害度

表1 併発症

➤ 骨・関節系	7人
➤ 白内障	3人
➤ 高血圧	2人
➤ 糖尿病	2人
➤ シェーグレン症候群	1人
➤ 脂質代謝異常症	1人
➤ 逆流性食道炎	1人
➤ 大腸ポリープ	1人
➤ 間質性肺炎（HOT）	1人

因」では「スモン」および「スモン＋合併症」がそれぞれ3名であった。Barthel Indexでは、100点5名、90点1名、25点が1名であった。

併発症（表1）では、1名を除き昨年と大きな変化はなかった。検診受診者7名全員が圧迫骨折などなんらかの骨・関節系の併発症を抱えていたが、今年度、新たに骨折した患者はいなかった。また、糖尿病を併発している患者では、担当医から、コントロール不良が指摘されたとのことであった。なお、1名は併発症の間質性肺炎が悪化し、入院加療を受け、在宅酸素療法が開始された。屋内での生活は時間をかけて行えば、大きな問題はないものの、屋外での活動は、週1～2回の「近所への買い物」となった。

介護保険の申請をしているのは2名で、要支援2が1名、要介護5が1名であった。両名とも昨年度より1段階上昇していた。介護度の評価については、1名は「おおむね妥当」だったが、1名は「自分の状態よりも低い」という評価であった。医師意見書は、2名とも「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、要介護5の1名は介護施設入所中であった。将来に対する不安については、5名が今後の介護等に対する不安を感じていた。家族構成とは無関係であり、主な要因は「介護者がいない」、あるいは、「介護者の高齢化」であった。なお、「不安がない」1名は若年スモンで、夫と二人暮らしの患者であり、1名は施設入所の方であり、回答がなかった。

電話検診は、1名を除いて電話した日に行うことができた。また、1名は施設入所中であり、息子さんから現在の状態について話をうかがった。電話健診にかかる時間は40分から60分で、問診が20分から30分、そのほかの話題が20分から40分であった。そのほかの話題で多かったのは、スモン友の会の存続についてと日常生活の中での運動についてであった。なお、在宅訪問検診を希望していた1名は、新型コロナウイルス感染症蔓延のため、訪問健診ではなく電話による検診となった。

スモン友の会の存続については、昨年度末、会長が代わった時点から、議論が始まっていた。電話検診の中で会員の意見をうかがったところ、「解散の方向で」から「存続の方向で」、あるいは、「なるようにしかならない」というように様々な意見があった。遺族も会員であることもあり、全体として意見をまとめていくことが難しいことが予測される。

D. 考察

静岡県スモン友の会は、発足当時の患者数は112名だが、存命中の患者は14名で、非会員を含めても、県内在住のスモン患者は16名である。今年度も昨年度と同様に新型コロナウイルス感染症が蔓延していることもあり、例年行なっている対面による検診は患者会が希望せず、電話による健診となった。また、在宅検診の希望者が1名いたが、8月に予定していたため、結局、新型コロナウイルス感染症患者が増加したため在宅検診はできなかった。

検診参加者の療養状態については、在宅療養中が6名、施設入所中が1名であった。全国のスモン患者の状態と比較すると、歩行状態は「やや不安定?正常」はほぼ全国¹⁾と同様であるが、Barthel Indexは90点

以上が7名中6名であり、むしろ在宅療養中の6名は障害が少ない方に属している。むろん、検診参加者数が少ないため、単純に比較することは困難であるが、比較的障害の軽い方が検診に参加している可能性は否定できない。一方、昨年度に引き続き、転倒に注目すると、Barthel Index 90点以上が6名であった一方、昨年度と比較すると、転倒回数は10回以上が3名と増加していた²⁾。幸い骨折など大きな外傷を負った患者はいなかったものの、転倒リスクは非常に高くなっている。高齢化に加え、新型コロナウイルス感染症蔓延下において、運動量の減少が大きな要因と考えられた。昨年度も、日常生活でできる運動を電話で伝えたものの、活動量を確保できていない、あるいは、屋外での運動が不十分であることが推定された。また、併発症においても、1名を除き、概ね昨年度の変化はなかったものの、在宅酸素療法が開始された患者があり、屋外での活動に制限が出ており、介護度も上がった。一人暮らしでもあり、今後の状態に不安が残る。

将来への不安に関しては、昨年度の検診時²⁾と同様に、「不安なし」1名、「不安あり」6名という結果であった。不安の内容についても昨年度と同様に、「適当な介護者がいない」、「介護者の高齢化」という理由が挙げられ、患者自身の問題に加え、介護者や家族への心配や不安が昨年同様に続いていると考えられた。

昨年度、電話による検診を行い、今年度も同様に行ったが、患者の状態を直接観察できない点は課題である。一方、外出が困難になってきている患者もあり、在宅検診の推進が求められるが、電話健診も一つの方法であると考えられる。可能であれば、顔を見て、話ができ、歩行状態を観察できる zoom などを利用する方法があるが、患者側が可能か調査する必要があり、来年度の課題である。

静岡県スモン友の会存続については、会員が決定することではあるが、スモンという薬害がもたらしたことを今後も伝え、引き継いでいく役割、その中で患者会が果たしてきた役割などを鑑み、会員間でこうした意識を共有し、後世に繋いでいくことが重要と考えられる。

E. 結論

静岡県在住スモン患者7名に対して、新型コロナウイルス感染症蔓延が続いていたため、昨年度と同様に電話による検診を行った。昨年度と同様に、新型コロナウイルス感染症蔓延下の影響として、転倒が増加したことが、今後の生活に影響を与える恐れがある。また、スモン友の会の存続については、推移を注視していく必要がある。

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

- 1) 久留聡ほか 令和2年度検診からみたスモン患者の現況 厚生労働行政推進調査事業補助金（難治性疾患政策研究事業）スモンに関する調査研究 令和2年度総括・分担研究報告書，pp23-27，令和3年3月
- 2) 溝口功一 静岡県在住スモン患者の現状調査 厚生労働行政推進調査事業補助金（難治性疾患政策研究事業）スモンに関する調査研究 令和2年度総括・分担研究報告書，pp93-95，令和3年3月