

島根県・鳥取県における令和3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きた。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をもとに、スモン患者の症状、精神身体機能、日常生活能力などの経時的な変化を把握してきた。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ている。検診を機会に、高齢化する患者の現状とその要望に応じた支援を継続していきたい。

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、6名については在宅訪問検診を看護師、理学療法士と行った。また1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17名、鳥取県4名の計21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）。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。今回は合わせて17名の現状について報告する。

年齢：17名の平均年齢は81.9歳であった。年齢分布は90歳代4名、80歳代5名、70歳代8名であった。（図1）。最年少者の方は71歳、最年長者の方は94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6名、二人暮らし3名、一人暮らし4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7名、要支援の人が2名、要介護1が2名、要介護2が2名、要介護4は4名であった。介護保険の申請をしていない方が41%であった（図3）。

下肢異常感覚：シビレの持続は、高度に訴える人は

表1 アンケート回答

	郵送（男性）	回答（男性）	比率 %
島根県	17（1）	14（0）	82.3%
鳥取県	4（0）	3（0）	75.0%
計	21（1）	17（0）	66.7%

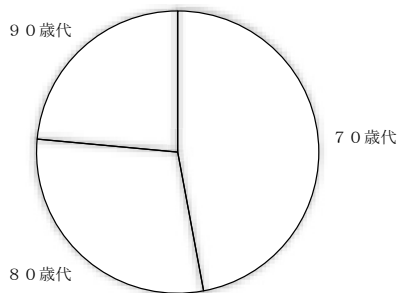


図1 年齢構成

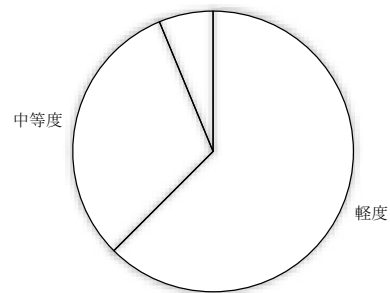


図4 しびれ

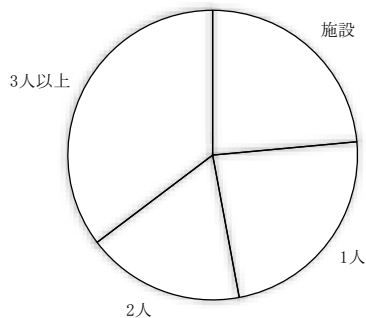


図2 生活環境

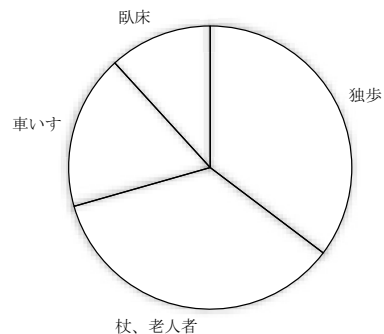


図5 歩行能力

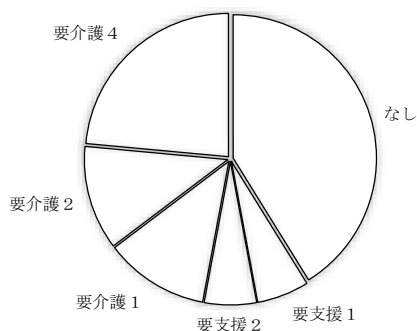


図3 介護度別認定状況

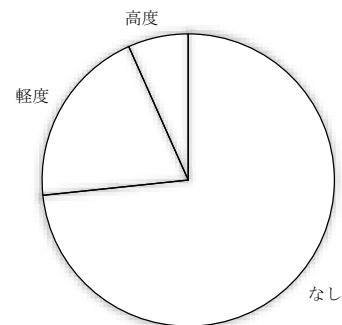


図6 認知障害

1名、中程度5名、軽度10名であった。殆どの人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6名、杖又は老人車で歩行可能な方が6名であり、7割の方が自力での歩行が可能であった(図5)。車いすを使用している方が3名で臥床状態の方は2名であった。

認知機能：17名中11名の方には認知機能障害を認めなかった(図6)。

医療費：25%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56%であった(図7)。

本年度在宅訪問した方は6名であった。集う会は1

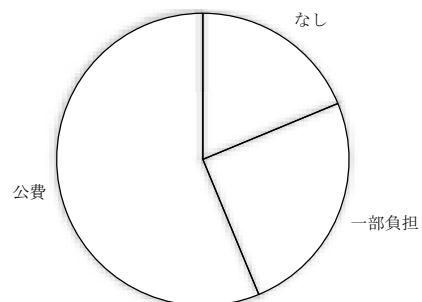


図7 医療費の支払い

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。

昨年度は4名の方が逝去されていた。状況の確認できた2名を報告する。90歳代の男性は施設入所中に誤嚥性肺炎をきたし入院となった。入院中に肝細胞癌が判明した。90歳代女性は入退院を繰り返していたが、脱水で入院し、まもなく脳梗塞を発症した。

身体機能に変化のあった5名の概要を記す。80歳代女性は脳出血を発症されていた。80歳代女性の方は、歩行障害の悪化があり、今回介護保険を申請し要介護2となった。3名の女性の方が、それぞれ膝の骨折、仙骨骨折、脊椎骨折をきたされていた。

今回、施設への個別訪問の際に、家族から訪問介護を医療保険で利用したい要望があった。

今年度もスモンの集いの会を松江市で開催した。コロナ禍で参加者は患者1名であった。検診、健康相談、「フレイル」をテーマに健康情報提供を行った。例年参加される方との再会とコロナ感染の収束を祈念し別れた。

D. 考察

昨年度は新型コロナウイルス感染の拡大に伴いアンケートのみの調査となったが、今年度は例年同様、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17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4名の方が逝去されており、判明した死因は肝細胞癌と脳梗塞であった。スモンの患者数は15年前41名、10年前33名、5年前26名、今回21名と年々減少している。終末期までよりよい生活環境を作れるように支援していければと考える。

身体状況に変化のあった方が5名あり、そのうち3名が骨折をきたしていた。運動機能低下、スモンによる深部感覚障害、加齢に伴うフレイル、骨粗鬆症などが骨折の起点因子と考えられた。今後高齢化するスモン患者への転倒予防、転倒による骨折予防は喫緊の課題である。

今回、訪問検診時に訪問看護の利用について相談があった。介護認定は要介護1の方で、訪問看護を介護保険ではなく医療保険で利用したいという要望であっ

た。嘱託医の先生のご理解が得られず困窮されていた。直接問い合わせることとしたが、その前に医療保険を利用できることとなったとの連絡があった。訪問検診が推進力になったと思われる。身体運動機能の維持のためだけでなく、転倒や骨折の予防のために訪問看護を積極的に利用することは有用な手段と考えられる。スモンによる運動機能低下が根底にあり、加齢の要素が加わっている方が多数おられ、スモンが間接的に影響している、あるいは影響してくることが想定される方が今後さらに増加すると思われる。2019年4月より要介護等高齢者への「維持期・生活期の疾患別リハビリテーション」は介護保険へ完全移行することとなった。このため、一般には理解しにくい面があるが、スモンは厚生労働省認定の疾患の一つであり、訪問看護を医療保険で利用することが可能である。例年、介護保険の利用にあたり、経済的負担が生じている現状があり、訪問看護を医療保険で利用することで負担軽減、患者支援につながると思われる。「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」を有効に活用し、訪問看護の必要性を見極め、利用にあたってはスムーズに制度を利用できるように周知する必要がある。

昨年度はコロナ禍で訪問検診を行えなかった。毎年この訪問を楽しみにしておられる患者さんからは2年ぶりの再会に大変喜んでいただけ、直接対面の効果を実感するとともにお互いが安心した。集う会での集団検診は、新型コロナウイルス感染の影響もあって参加者は1名であった。来年度はコロナ後の社会になっていることを願う。

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れますよう精励していきたい。

E. 結論

4名の方が逝去されており、3名に骨折がみられ高齢化の影響がうかがわれた。2年ぶりの訪問検診、集う会では有意義な時間をつくることができた。訪問看護の利用推進を進めていくことは不可欠な重要事項である。患者の身体機能、患者を取り巻く環境の変化に応じて、生活を支援していく方策を引き続き検討していく。

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 19 年度スモン患者検診，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 19 年度総括・分担研究報告書，pp. 46-49，2008
- 2) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成 24 年度スモン患者検診，厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業)），スモンに関する調査研究・平成 24 年度総括・分担研究報告書，pp. 86-89，2013
- 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，厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）），スモンに関する調査研究・平成 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，厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）），スモンに関する調査研究・平成 30 年度総括・分担研究報告書，pp. 104-107，2019
- 5) 土居充：島根県・鳥取県における令和 2 年度スモン患者のアンケート調査，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 2 年度総括・分担研究報告書，pp. 132-134，2021