静岡県在住スモン患者の現状

溝口　功一（国立病院機構静岡医療センター脳神経内科・城西クリニック脳神経内科）
小尾　智一（国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター脳神経内科）

研究要旨

静岡県在住スモン患者の現状を把握し、恒久対策に寄与するため、検診を行なった。検診は、静岡てんかん・神経医療センターで、これまでと同様に行なった。今年度は、5名のスモン患者が検診参加予定であったが、実際の参加者は2名であった。2名とも80歳代で、男女それぞれ1名であった。1名は、家事を主に家族が行なっていたものの、生活状況からは、活動性は保たれていると判断した。また、他の1名も活動性は高かった。検診に参加しなかった3名のうち1名は視神経萎縮のため、日中の活動性が低下してきていたが、他の2名は高い活動性を維持し、概ね昨年度と同様な状態であった。今後、検診参加者を維持しながら検診を継続していくため、来年度、検診への参加を、直接、班員から情報提供を個々の患者に行うよう変更する予定である。

A．研究目的

静岡県在住スモン患者の検診を通して、スモン患者が抱えている療養上の課題を把握する。その上で、共通する課題を抽出し、今後の恒久対策に寄与することを目的とした。また、昨年度、新型コロナウイルス感染症蔓延の影響で、転倒が増加していることを報告した。今年度、対面による検診を行う予定であり、診察所見などから転倒増加の原因を探るとともに、スモン患者へリハビリテーションなどの指導も行い、転倒予防を進めていくことも目的とした。

B．研究方法

静岡県スモン友の会と相談の上、対面による検診を計画した。例年、検診を行なっていた静岡てんかん・神経医療センターを会場とし、検診方法は、臨床個人調査票に基づいて、医師による診察、メディカルソーシャルワーカー（MSW）による生活状況などの面接、血液検査、心電図、骨密度検査、リハビリテーション指導を実施した。検診終了後、医師、看護師、理学療法士など多職種で個別の患者のカンファレンスを行なった。検診の連絡は静岡県スモン友の会に依頼した。

なお、在宅訪問検診も募ったが、希望者はいなかった。

（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

今年度、研究班事務局から送られてきた文書によれば、静岡県在住のスモン患者は14名で、スモン友の会会員は11名であった。また、研究班からの連絡を希望しないスモン患者は2名であった。

今年度も、検診の連絡は、スモン友の会から行ったが、会員全員に連絡したかについては、確認できていない。また、会員外の2名には連絡が取れていたが、1名は連絡の確認ができていない。

今年度、患者会と相談の上、3年ぶりに、検診を対面で行うよう予定し、患者会からの連絡では検診参加予定者は5名であった。しかし、対面による検診参加者は、欠席者が3名あり、平均年齢は83.5歳で、女性と男性が各1名であった。なお、今年度も訪問検診を患者会には伝えてあったものの、希望者はいなかっ

た。

2名とも毎年検診に参加していた。診察所見では2名とも両下肢の筋力低下はなく、歩行はやや不安定ではあったが、それぞれ継足歩行、閉脚立位が可能であった。10m歩行は両者とも9秒であった。感覚障害は、1名が臍以遠、1名は足関節以遠と軽度であった。異常感覚は、1名が高度、もう1名はなかった。Barthel Indexは2名とも100点であった。併発症は、1名は高血圧、脳血管疾患、シェーグレン症候群、気管支拡張症、骨粗鬆症などがあり、疲れやすく、ふらつきやすいとの自覚があった。もう1名は、糖尿病と圧迫骨折があった。

日常生活では、1名は屋内で転倒し、打撲した経験があったことから、自宅内での活動には慎重で、家事は家族とともに行なっていた。しかし、屋外での活動性は保たれており、近所なら一人で外出し、家族ともに太極拳を行なっていた。もう1名はシルバー人材センターに登録しており、週に数回は、自動車を運転して外出し、庭仕事などを行っており、日中の活動性は高かった。将来については、1名は、夫婦二人暮らしで、将来への不安があるものの、介護保険を利用して、家族と自宅で生活していくことを希望していた。ただ、介護保険を申請するタイミングがわからないとのことであり、MSWと相談してもらった。もう1名も二人暮らしであり、将来については不安があり、どのようにしていくのかについてはわからないとの回答であった。

検診に参加予定であったが、不参加であった3名には電話による状況確認を行なった。検診不参加の理由については、1名は新型コロナウイルス感染症に罹患したためであり、1名は外出に自信がない、1名は都合がつかなくなったという理由であった。3名は女性2名、男性1名で、平均年齢は66.7歳であった。そのうち2名は、日常生活の活動性は高く、近所なら外出していた。1名は家庭菜園のため、週に数回、家族と共に外出し、農作業をしていた。また、1名は、視力障害のため、家族と共に外出をしていた。将来については、介護保険等を利用しながら、自宅で生活を継続していくことを希望し、もう1名は、わからないとの回答であった。

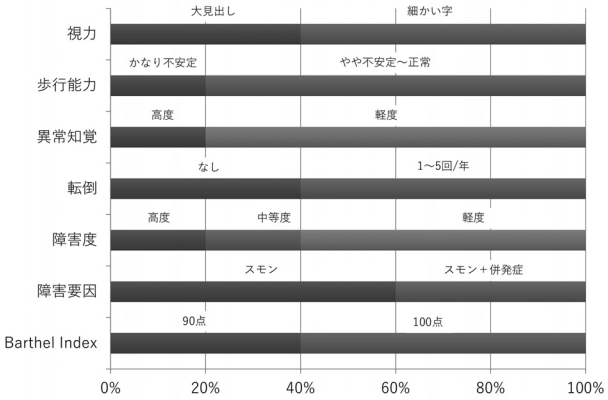

図　主な身体所見と障害度

1名は、屋内での活動性に自信がなくなり、介護保険のことを考慮していたため、MSWと時間をかけて、相談していた。

3名のうち1名は併発症として糖尿病に罹患し、歩行はかなり不安定であった。視神経萎縮を併発し、近所に買い物は行くものの屋外での活動に自信がなくなり、屋内の生活が中心となってきていた。1年間で2回転倒したことがあり、足関節を捻挫したこともあった。介護保険は未申請であった。今後のついては、わからないとの回答であった。3名のうち、2名のBarthel Indexは90点で、1名は100点であった。将来については、2名は特に不安はなく、1名はわからないという回答であった。

参加・不参加をあわせて、主要な項目について、**図**に示した。

D．考察

今年度は、対面による検診を実施したが、参加者は2名のみであった。参加者が少なかったため、電話による簡単な聞き取り調査を行い、検診参加予定であった3名を調査した。

検診に参加した2名は、毎年、検診には参加されており、病状には概ね変化は認めなかった。しかし、1名は屋内転倒の影響で、屋内での活動に自信がなくなったと訴えており、外出などは続けているものの、家事は家族と一緒に行う場面が増えていた。本人から、介護保険の利用なども考慮したいとの話があり、MSWから情報提供を行なった。

検診不参加であった3名のうち1名は視神経萎縮に

より徐々に日常生活の活動性が低下してきていた。この患者も、毎年、検診には参加しており、昨年度も同様な状況を聞いていたため、視神経萎縮による視力、視野の課題について聴取し、リハビリテーション指導などを行う予定であったが、不参加のため、実施できなかった。この患者以外の2名は概ね昨年度と同様な状態であった。

今年度、対面での検診が実施できることとなったため、直接、診察ができるため、リハビリテーション指導に繋げることができるのではと期待された。しかし、参加者が少なかったため、十分には行えていない。この点は、来年度も引き続き課題として考慮しておきたい。

現在、静岡県では、スモン友の会会員、および、会員外の患者14名が検診対象者である。静岡県地域での検診を開始以来、検診を行う日程、場所をスモン友の会会長と相談し、会員及び会員外のスモン患者への連絡を依頼していた[1)]。過去においては、こうした方法であっても、スモン友の会の会員数も多いこと、また、役員の中で、検診に積極的に参加を促してくれる患者がいたことなどから、多数の患者が参加していた。今年度は、会員11名と会員外3名が検診対象者であるため、全員への連絡が円滑に行えているのかが不明である。また、例年、在宅訪問検診も提案しているものの、参加者がいない。したがって、今後、検診への参加者を維持していくためにも、直接、班員から個々の患者へ連絡を行い、参加を促す方法に変更し、参加者数の維持を図っていく予定である。

新型コロナウイルス感染症蔓延下、3年ぶりに対面による検診を実施できたことは、スモン患者の現状を把握するためにも有用であったと考えられる。スモン友の会も新たな会長が決定し、体制を整え始めている。今後も検診を継続していくためにも、スモン友の会と協力しながら進めていく方針である。

E．結論

対面による検診を3年ぶりに実施したが、2名が参加したのみであった。検診に参加した2名に加え、電話による調査を行った3名のうち、1名を除き、日常の活動性は保たれていた。1名は視神経萎縮のため、日常生活が屋内のみになってきており、今後の状態をケアしていくことが必要である。今後も、参加者数を確保しながら、検診を継続していくため、来年度、直接、班員から検診参加を呼びかけるような方法に変更していくことを考えている。

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）溝口功一　静岡県在住スモン患者の現状について　スモンに関する研究　令和3年度総括・分担研究報告書（研究代表者　久留聡）　令和4年（2022年）3月　100-102