

## 大阪府スモン患者の現状及び今後の課題

浅田留美子（大阪府健康医療部保健医療室地域保健課）

對馬 英雄（大阪府健康医療部保健医療室地域保健課）

中村 達彦（大阪府健康医療部保健医療室地域保健課）

上山賀也子（大阪府健康医療部保健医療室地域保健課）

藤原 直子（大阪府健康医療部保健医療室地域保健課）

### 研究要旨

令和元年初頭から続く新型コロナウイルス感染症感染拡大の中での患者の実態を把握し、今後の大阪府における支援を検討する。方法は、大阪府の取り組みである療養アンケート調査、スモンセミナー、スモン検診について考察する。

スモン特定疾患受給者証の更新時に実施した療養アンケート調査について、送付 78 名中、回収は 75 名（96%）、本研究報告に同意した人は 60 名（80%）であった。「コロナ禍での困り事」について、「困り事あり」が 32 名（53%）。困りごとの内容をカテゴリーに分けたところ、「面会・外出ができない」13 名が最も多く、次に「感染不安」が 7 名、「足の筋力の低下」3 名の順で多かった。スモンセミナー患者交流会では、「一人暮らしであり、手助けしてくれる人がいればいいと思う」、「このような場で、皆さんから励まされたい」等の身体的な症状だけでなく、身近な支援者の存在や、患者同士の交流の場を求める発言があった。スモン検診について、令和 4 年度は 16 名（21%）が受診。受診しなかった人の中には、「コロナが心配」との意見があった。

大阪府スモン患者の現状は、高齢化が進む中で、新型コロナウイルス感染拡大による外出制限や感染不安から、身体面と精神面への負担が生じている。今後の課題は、患者同士の交流の場の提供により患者の孤立を防ぐことや、支援者への普及啓発や人材育成を行うことによりスモンの理解を促進することが課題である。

### A. 研究目的

キノホルム製剤の薬害であるスモンは、昭和 30 年代に患者が発生し、昭和 54 年に国との訴訟で和解が成立しており、国が恒久対策を実施している。大阪府はスモン患者が全国で 2 番目に多く、スモン患者へ真摯に対応するため、医療費助成の窓口となるだけでなく、患者支援を実施してきた。

今回は、大阪府の取り組みから、令和元年初頭から続く新型コロナウイルス感染症の感染拡大により、スモン患者の生活にどのような影響を与えているかについて実態を把握する。また、大阪府のスモン患者の平

均年齢は 83 歳と高齢化に伴う風化が懸念されることから、大阪府としての今後の支援の課題について検討する。

### B. 研究方法

#### 1) 療養アンケート調査実施

対象：特定疾患医療受給者証更新申請対象者 78 名  
期間：令和 4 年 6 月 15 日～令和 4 年 9 月 21 日  
調査項目：「生活状況」、「コロナ禍での困り事の有無」、「相談希望の有無」等 15 問

2) スモンセミナー交流会における発言を集約  
 日時：令和4年10月27日 13時半～16時  
 出席者：患者8名、家族2名、厚生労働省1名、スモン研究班員3名、難病医療コーディネーター1名、保健師13名

3) 大阪府下のスモンに関する調査研究班の医療機関にてスモン検診実施

期間：令和4年9月～10月  
 医療機関：大阪刀根山医療センター、大阪南医療センター、大阪市立総合医療センター、大阪急性期・総合医療センター  
 受診者数：16名(21%)  
 検診方法：外来検診12名、在宅検診3名、Web検診1名

1)～3)の取り組みから、患者の現状と今後の課題を検討する。

(倫理面への配慮)

療養アンケート調査では、患者本人に「個人が特定できない形での集計・解析を行うこと」また、「スモン患者に関する調査研究班研究報告会」での発表のほか、スモンに関する研究においても使用することについて文章より説明し、同意が得られた調査票に関して、

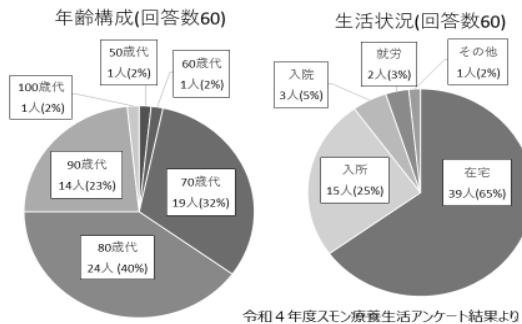


図1 大阪府スモン患者の現状

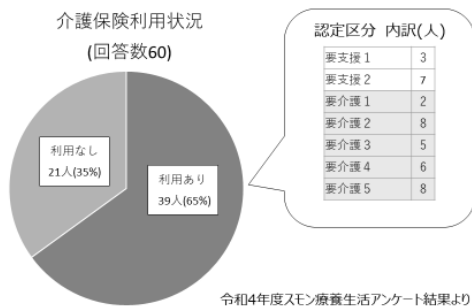


図2 大阪府スモン患者の現状

集計を行った。また、スモンセミナーに関しては、交流会での発言内容を研究報告会で報告する旨を口頭で説明し、口頭で同意を得た方の発言のみ集約した。

C. 研究結果

【療養アンケート調査結果】

大阪府のスモン特定疾患医療受給者数は、令和4年9月末時点で75名(3名は死亡連絡あり)。平均年齢は83歳。スモン特定疾患受給者証の更新時に実施した療養アンケートについて、回答数は75名(96%)、そのうち本研究報告に同意を得られたのは60名(80%)であった。生活状況は、在宅療養が39名(65%)、入所が15名(25%)、入院3名(5%)、就労2名(3%)、その他1名(2%) (図1)であった。令和3年度は就労4名(8%)、入所11名(21%)であり、就労は減少し入所が増加している。介護保険利用者は39名(65%)であった(図2)。新型コロナウイルス感染症に関する質問について、「コロナ禍での困り事」について、「困り事あり」が32名(53%)。令和3年度は24名(45%)であり、増加している。困りごとの内容をカテゴリーに分けたところ、「面会・外出ができない」13名が最も多く、次に「感染不安」が7名、「足の筋力の低下」は3名の順で多かった。(図3)「令和3年度の流行に比べて落ち着いてきましたが、日々の生活に変化がありましたか」の質問について、「変化あり」が12名(20%)で80%の方が「変化なし」と回答。「変化あり」の内容をカテゴリー分けすると、「外出を控えている」が3名、「筋力の低下」2

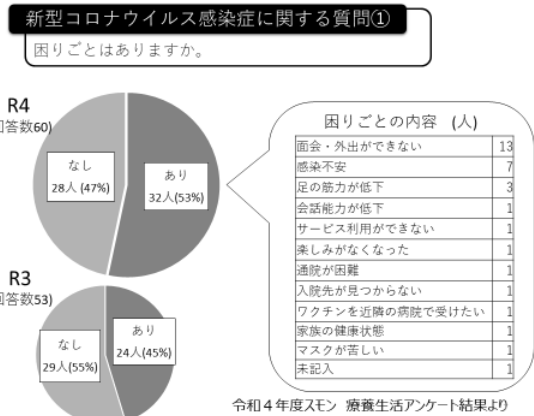


図3 新型コロナウイルス感染症に関する質問

名。良くなった点として、「外出を増やせている」は3名、「人のいないところではマスクを外し休憩している」1名の回答があった。(図4)「こんな援助があり助かったことはありましたか」という質問について、助かったことが「ある」は9名(16%)、「なし」が49名(84%)となしが多かった。令和3年度と比較すると、令和4年度は「援助があり助かった人」の割合は減少していた。助かった援助の内容をカテゴリーに分けると、「ワクチン接種ができた」と、「訪問サービス

の継続」が3名と最も多く、次に「給付金」2名の順で多かった。(図5)相談希望者には、大阪難病医療情報センター、保健所において電話や訪問にて支援を実施している。令和4年度の相談希望者は難病医療情報センター7名、保健所4名(内、両方希望あり1名)であった。相談内容としては、「制度等の療養生活に関すること」5名、「症状に関すること」3名、「薬に関すること」1名、「医療機関調整に関すること」1名であった。

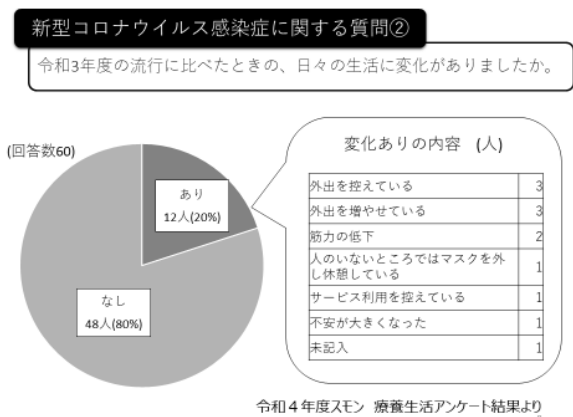


図4 新型コロナウイルス感染症に関する質問

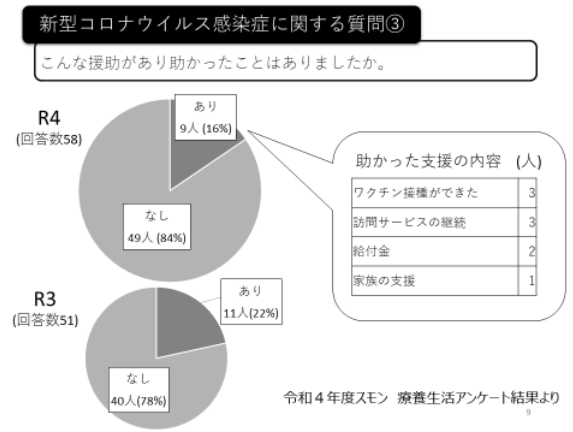


図5 新型コロナウイルス感染症に関する質問

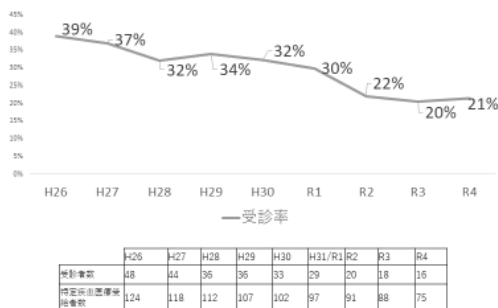
表1 スモンセミナー患者交流会における発言集約

困っていること	楽しみにしていること	その他(望むこと、感想等)
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ここ2、3年下半身の筋力が痩せてきた</li> <li>・歩くことが難しくなっていること</li> <li>・家族が不自由になり、頼める人がいない</li> <li>・手助けをしてくれる人がいればいいなど思う</li> <li>・入院の際、大きな荷物を運ぶことに苦労した</li> <li>・手の痺れがあり、腕が伸びない</li> <li>・トイレに行ってもなかなか出ない、寝ているのが起きていのかかわからなくなる</li> <li>・入所中に連絡がくるが、本人が望むケアできないこと</li> <li>・トイレまで移動できない</li> <li>・通院の際、タクシーが来ない、予約も大変</li> <li>・家族が亡くなり自分が悪くなってきた</li> <li>・回復が悪い</li> <li>・普通の人が歩くペースではもう歩けない</li> <li>・受診したくても拒否されることがあった、スモンも知らない</li> <li>・高齢者はコロナによりかなりストレスが溜まっている</li> <li>・診療所で診ていただきたいと言ってもスモンを知らないからと断られることがある</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一人暮らしだが、ヘルパーが毎日来てくれていること</li> <li>・ドラマを観て過ごすこと</li> <li>・毎日植木に水をやりたい、そんなことを考えながら生活している</li> <li>・子どもの面倒をみることで、資格を取りパート就労中であり、1日でも長生きしたい</li> <li>・いろんな形で元気を出さない、と思っている、皆さんに励まされたい</li> <li>・医師の助言から、家の中でできるだけ動くようにしている、色々工夫しているが、考えてほしいなど思うこともある</li> <li>・スモンの集いのDVDを送ってもらえることがうれしい</li> <li>・話し合える、情報交換ができる場があることはとてもありがたい</li> </ul>	<p>【望むこと】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・コロナになり、ほとんどの患者が外出規制、うつ状態にあるのは確か</li> <li>・終戦までに生まれた人、後の人で考えが違う、若い人の方が積極的に生きようとする人が多いように思う</li> <li>・死ぬまで公費負担してほしい</li> <li>・全額公費負担のはずだが、他のところで請求されたりする</li> <li>・タクシーがなかなか来ない件、対策を考えてほしい</li> <li>・本当に助けが必要ときに助けを求めるところが欲しい</li> <li>・入所されるケースがこれからもある、施設向けのスモンについての案内があればいい</li> </ul> <p>【感想】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・みんなの話を聞いて、そうやそうやと思っていた、これらかも頑張っていると思う</li> <li>・参加できたことが良かった、また来年もここに来たい</li> <li>・皆さんと話ができてよかった</li> <li>・人の手を借りたら甘えが出る、できるだけ自分でやっていきたいと思う</li> <li>・体の状態もあるし、参加しようか悩んだが、参加してよかったと思う</li> <li>・一人で家にいるのは良くない</li> </ul>

スモンセミナーについて、10名の患者・家族が参加。交流会では、「日常生活で困っていること、楽しみにしていること」をテーマに参加者が話し合った。

交流会における発言は、日常生活で困っていることについて、「ここ2、3年下半身の筋力がやせてきたこと」、「ヘルパーが毎日来てくれるため1人で生活できている」、「一人で頑張っているが、ちょっと手助けしてくれる人がいればいいと思う」、「家から遠い病院へ行くことが大変。タクシーの予約もできないことがある」等の発言があった。楽しみにしていることは、「1日でも長生きし息子を見守ること」、「このような場で皆さんから励まされたい」、「できるだけ家の中でも動くようにしている」等があった。その他として、「高齢者はコロナによりかなりストレスが溜まっている」、「公費負担を継続してほしい」、「本当に助けが必要なときに助けを求めるところが欲しい」、「施設向けのスモンについての案内があればよい」、「診療所で診ていただきたいと言ってもスモンを知らないからと断られることがある」、「みんなの症状を聞いてそうやそうやと思った、これからも頑張っていきたい」、「皆さんと話せてよかった」、「一人で家にいるのは良くないと思う」、「来年もここで皆さんに会えることを楽しみにしている」などの発言があった。また、欠席者の中には、「コロナワクチンを第1回目打ちそびれてしまいまだに打っていませんので人が集まる場所は怖いです」との回答もあった。(表1)

スモン検診について、令和3年度は18名の方、令和4年度は16名の方が受診されており、受診率は21%。受診率は平成26年度から緩やかに減少し、令和2



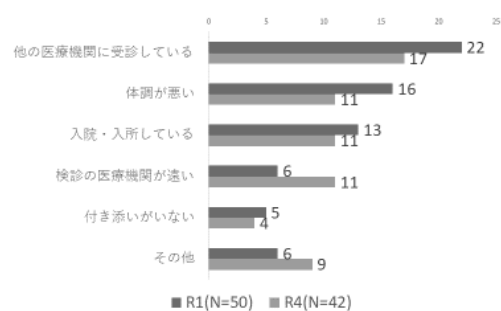
検診受診率は緩やかに減少し、新型コロナウイルス感染症流行後の令和2年度からやや明らかに減少している。

図6 スモン検診受診率推移  
(分母は当該年度の特典疾患医療受給者数)

年度からはやや明らかに減少している。(図6) 9~10月に大阪府下のスモンに関する調査研究班の医療機関である大阪刀根山医療センター、大阪南医療センター、大阪市立総合医療センター、大阪急性期・総合医療センターにてスモン検診を実施。外来検診12名、在宅検診3名の他に、Web検診1名の希望があった。Web検診希望者は、同居家族がいるが高齢であり、Zoomを用いた検診が困難かと懸念されたが、別居家族の協力により当日Web検診を受診することができた。検診希望なしの理由は、コロナ前と比較すると、どちらの年度も「他の医療機関に受診している」が最も多かった。令和4年度は「医療機関が遠い」が増加している。「その他」の中には、「ワクチン未接種のため長時間院内は怖い」、「コロナが心配」との回答があった。(図7)

#### D. 考察

全国のスモン患者の平均年齢は82歳であり、大阪府スモン患者は83歳であることから全国のスモン患者の動向と同じく、高齢化が進んでいる。令和3年度の流行に比べたときの日々の生活の変化について、「外出が増えた」との意見があったことや、支援があり助かったこととしては、「ワクチン接種」や「訪問サービスの継続」があったが、コロナ禍での困り事は昨年度より増加している。令和4年度のコロナ禍における困り事の内容は外出・面会制限、感染不安、足の筋力低下が多く、概ね先行研究と同様の結果であった。これらのことから、令和元年初頭から続く新型コロナウイルス感染により外出制限、面会制限を余儀なくされ、身体的、精神的な負担が継続していることが推察される。



コロナ感染前後と比較すると、どちらの年度も「他の医療機関に受診している」が最も多かった。令和4年度は「医療機関が遠い」の回答者数が増加しており、「その他」の中には、コロナにより外出を抑えている内容の回答もあったことから、今年度実施したWeb検診など、検診方法について検討が必要である。

図7 検診未受診の理由(複数回答)

スモンセミナー交流会における患者の発言から、「励まされる」、「出席を毎年楽しみにしている」との発言があり、患者同士の交流の場や身近な相談者の存在が精神的な支えにもなっていることが示唆され、交流の場を提供するイベントは楽しみや生活の目標の一つとなる可能性がある。今後高齢化による独居世帯の増加や新型コロナウイルス感染拡大によりさらなる患者の孤立が懸念されることから、患者同士の交流の機会が重要となると考える。スモンセミナーのような患者同士の交流の場は引き続き必要であり、新型コロナウイルス感染や高齢化に伴い出席者は減少しているため開催時期や方法については検討が必要である。

スモン検診に関して、平成 26 年度から受診者は緩やかに減少し、新型コロナウイルス感染拡大後の令和 2 年度からはやや明らかな減少がみられる。外出を控えている人もいる中、Web 検診は高齢世帯であっても家族のサポートにより受診可能であった。新型コロナウイルス感染は検診をはじめとするスモン事業への参加に影響を与えている。今後のスモン事業の参加について、支援者がいない患者は保健師に支援を依頼するなど、スモンに関する周囲の理解を深め、支援者に対する協力の働きかけが必要である。

#### E. 結論

大阪府スモン患者の現状は、全国と概ね同じく、高齢化が進み、介護保険利用者が増加していることに加え、新型コロナウイルス感染症の影響により、身体面・精神面への負担が継続している。今後の課題は、患者同士の交流の場の提供により患者の孤立を防ぐことや、支援者への普及啓発や人材育成を行うことによりスモンへの理解を促進することが課題である。本府としても、引き続き患者会や関係機関と共同し、患者の実態把握を行い、ウィズコロナの時代に沿った患者支援を進めていく。

#### 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) 久留 聡 (2021) 新型コロナウイルス感染拡大がスモン患者の療養生活に及ぼす影響  
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 111-114