

島根県・鳥取県における令和4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脳神経内科)

加藤 伸一 (国立病院機構鳥取医療センターリハビリテーション部)

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、理学療法士と行なった。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2名の計16名であった(表1)。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アンケート用紙と訪問の希望用紙を郵送した。受給者番号の不明な方にも例年のように送付した。今回は逝去されていた2名を除き、回答のあった14名の現状について報告する。

年齢：14名の平均年齢は83.9歳であった。年齢分布は90歳代3名、80歳代6名、70歳代5名であった(図1)。最年少者の方は72歳、最年長者の方は97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5名、二人暮らし2名、一人暮らし3名、施設等に入所中の方は2名、入院中の方が2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1名、要介護1が1名、要介護2が3名、要介護4は2名であった。介護保険の申請をしていない方の割合は50%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3名、中程度4名、軽度7名であった。殆どの方が程度の差はあるがなんらかしびれを訴えていた。

表1 アンケート回答

	郵送 (男性)	回答 (男性)	比率 %
島根県	17 (1)	12 (1)	70.6%
鳥取県	4 (0)	2 (0)	50.0%
計	21 (1)	14 (0)	66.7%

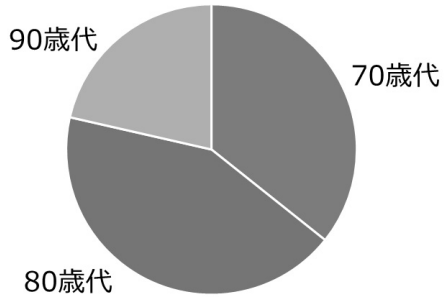


図1 年齢構成

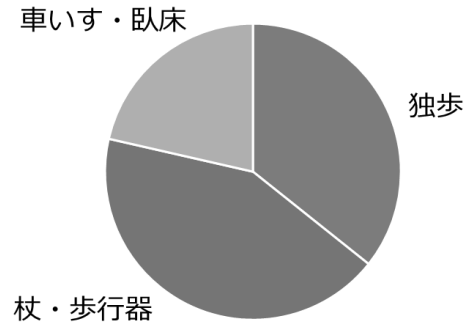


図5 歩行能力

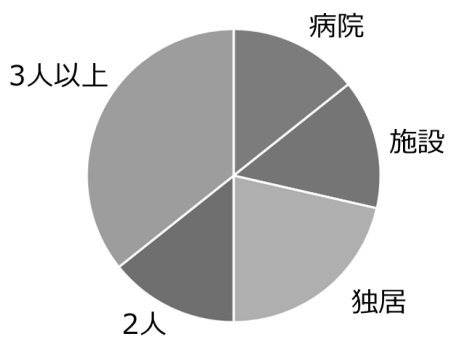


図2 生活環境

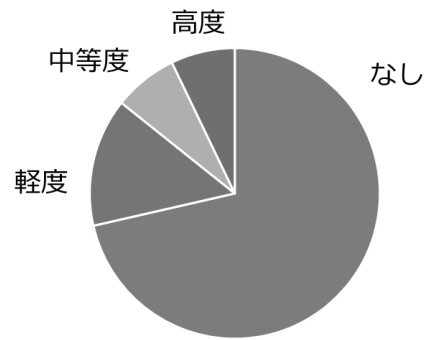


図6 認知障害

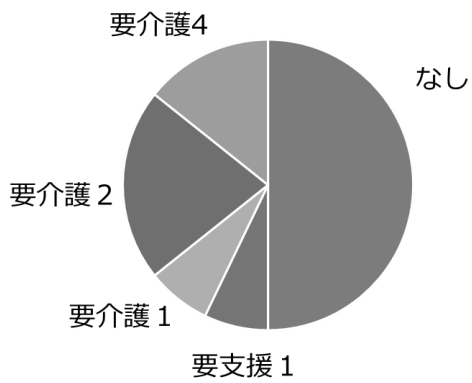


図3 介護度別認定状況

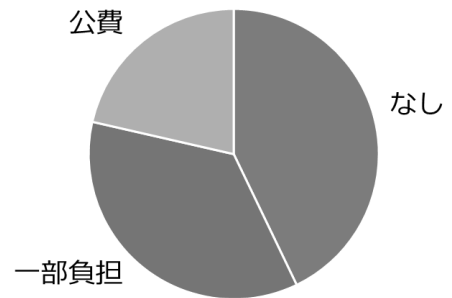


図7 医療費の支払い

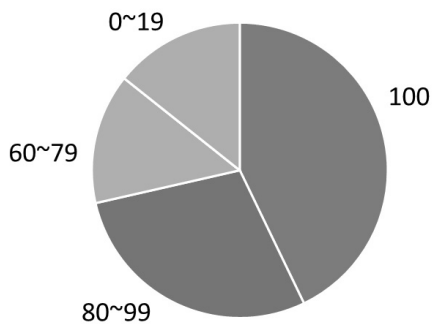


図4 Barthel index

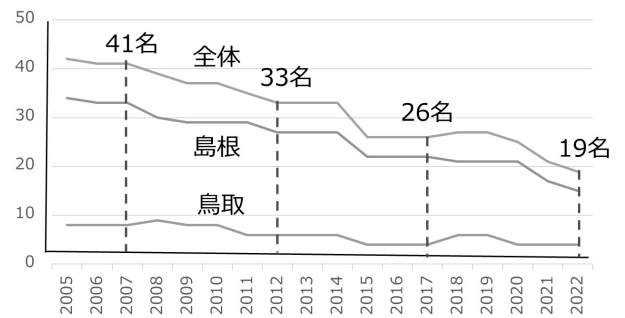


図8 島根県・鳥取県におけるスモン患者数の推移

Barthel index : 100の方が6名、80から99の方が4名であり、80以上の方が71%を占めていた。60から79の方が2名、0から19の方が2名であった(図4)。

歩行能力：独歩可能な方が5名、杖又は老人車で歩行可能な方が6名であり、8割近く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は3名であった。

認知機能：14名中10名の方には認知機能障害を認めなかった(図6)。

医療費：5名の方が一部負担となっていた。全額公費として支払いが全くない人は3名であった(図7)。

本年度在宅訪問した方は6名であった。集う会の参加者は1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。二日間をかけて島根県と鳥取県の患者さんの自宅を訪問した。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2名の方が逝去されていた。死因等の状況は残念ながら連絡が取れず不明であった。

今年度もスモンの集いの会を松江市で開催した。コロナ禍の影響があつてか参加者は患者1名であった。検診、健康相談、「骨」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

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14名のアンケート調査の結果、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2名の方が逝去されており、死因は連絡手段がなく不明であった。

スモンの患者数は15年前が41名、10年前が33名、5年前が26名、今回が19名と年々減少しており、高齢化とともに15年で半減していた(図8)。高齢化による身体機能の低下の予防、精神的支援を継続していきたい。

今回の自宅訪問時に、医療費の自己負担について相談があった。ADLは自立されており、定期的な通院

のない方である。新規に医療機関(眼科、耳鼻咽喉科、歯科)を利用する際に、受付の事務の方に医療費が公費負担となることの理解が得にくいとのことであった。特定疾患医療受給者証の下部には、「標記病名以外では使用できません。」と明記されていることを私たちに指摘された。発症から経過している年月や症状の内容によってはスモンとの関連を考えにくい状況は想定される。一般の難病と異なり、医療費の取り扱いに対する考え方が異なっていることが理解を困難にしている。医療機関に公費負担への理解を求めるために、文書の郵送や「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」の利用など継続した地道な活動が我々には求められている。

患者さんが毎年この訪問を楽しみにしておられることを我々は実感している。訪問を行うことでつながりを絶やさないことがなによりも大切である。患者さんからは「頼れる組織があることに感謝しています。」との言葉をいただいている。

集う会での集団検診は、新型コロナウイルス感染症の蔓延に伴い参加者は1名であった。来年以降は患者さん同士の交流が再びつくりだせることを願っている。

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

2名の方が逝去されており、高齢化の影響がうかがわれた。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。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，厚生科学研究費補助金(特定疾患

- 対策研究事業), 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, 厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業), スモンに関する調査研究班・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, 厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業), スモンに関する調査研究班・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, 厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業), スモンに関する調査研究班・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, 厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業), スモンに関する調査研究班・令和2年度総括・分担研究報告書, pp. 132-134, 2021
- 6) 土居充: 島根県・鳥取県における令和3年度スモン患者のアンケート調査, 厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業), スモンに関する調査研究班・令和3年度総括・分担研究報告書, pp. 112-115, 2022