スモン患者の持続ある支援のありかたを考える
－Web 検診の試みを通して－

狭間　敬憲（国立病院機構大阪南医療センター神経内科）

研究要旨

COVID-19 時代の制限下で、発展してきた IT（Information Technology、情報技術）診療を応用し、スモンの Web 検診を実施し、検診で重要なカウンセリング機能を十分発揮できることが判明した。今後、スモン患者の普段の支援にも応用可能であることも示唆された。昭和 47 年、スモンを契機に日本の難病施策は開始され、スモン診療も、難病対策事業におけるネットワーク事業で保護されてきた。しかし、近年のネットワーク事業の形骸化、およびスモンの風化によるネットワークを支える多職種の知識不足等、支援の環境は劣悪になりつつある。Web 診療が支援環境改善に役立つ方法の一つと考えられた。

A．背景・目的

2020 年から出現した新型コロナウイルス感染症(COVID-19）は、世界の政治や経済への影響は多大なものになりつつあるが、subculture の代表である医療においても多大な変化を余儀なくし、スモン診療、特に検診にも変更を強いている。COVID-19 時代の制限下で、発展してきた IT（Information Technology、情報技術）診療を応用し、スモンの Web 検診を実施し、今後のスモン患者支援にも応用可能であることが示唆されたので報告する。

B．方法・症例

本年度のスモン検診も例年通り、病院の外来での検診、入院での検診、訪問での検診、Web 検診の四通りの検診方法で大阪府の健康医療部を通じて公募した。私の担当に応募された患者は一人で、20 歳代時スモンを発症した現在 80 歳代の女性。以前、入院検診で肺梗塞が判明し、循環器専門病院での治療で改善された患者。今年度、初めて Web 検診を選択された。元来、私の専門外来と、かかりつけ医とのペアで支援中の患者で、常々Web 検診の情報提供はしていた。貸し出し用のパソコンも準備したが、家族の方が IT の専門職であり、ご自身のスマートフォンで対応可能であった。病院では主治医のパソコンを使用し、Zoom にて実施した。参加 URL、ミーティング ID、パスコードなどは、大阪府健康医療部経由で患者に送った。画面で、顔と顔を見あいながら、通常の質問用紙に答えていただいた。神経学的診察は、視診が中心であったが、スモンの神経症状は、ほぼ十分に把握できた。また、カウンセラーとクライエントとしてのカウンセリング的な聞き取りも実施できた。後日患者から、十分満足のいく、すばらしい検診であったと、大阪府の健康医療部に電話をいただいたことを聞いた。

C．考察

スモン検診として、病院外来での病院検診、病院での入院検診、自宅での訪問検診の 3 方法で実施してきた。夫々の長所、短所は以前本報告会で報告したので省略するが[(1)]、いずれの検診でも、顔と顔を見合わせて、カウンセリング機能を発揮することが重要な点であった。今回初めて実施した Web 検診は、患者に直接お会いできない、診察できないなどの短所はあるが、いずれの検診方法においても重要な点である、カウンセリング機能は十分に発揮できた。従来の検診に比べより深く患者の気持ちが聞けたと思っている。さらに、この Web を利用する診療は、日ごろの診療にも応用

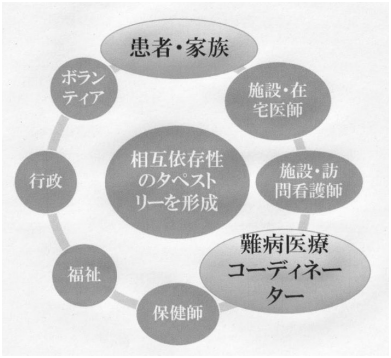

図 1

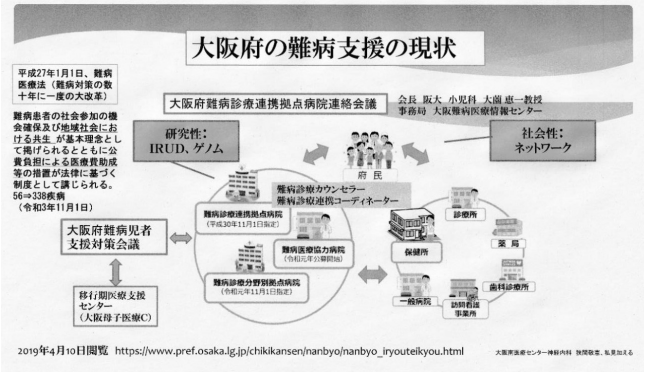

図 2

可能と考えられる。診察せずして投薬は不可能な、現行の外来診療においても、投薬を、ペアで支援している「かかりつけ医」の先生にお願いすれば、可能となることが推測される。超高齢社会では、在宅医療が重要であり、地域連携である専門医とかかりつけ医との連携は特に重要であり、医療態度の推進にも役立つ。スモン患者の高齢化にともない、IT には疎遠な患者が多いと考えられるが、家人に、IT に精通した方がおられれば可能であるし、おられない場合は、訪問看護師、保健師等で準備していただければ、問題ないと考える。

スモンを契機に日本の難病施策は開始され[2]、スモン診療も、難病対策事業で保護されてきた（**図 1**）。大阪府では、平成 11 年から開始された国の重症難病患者入院施設確保事業に基づき、平成 12 年から神経難病医療ネットワーク事業を構築し、在宅スモン患者を含む神経難病患者を支援してきた。しかし、超高齢化社会への突入はスモン患者の高齢化にも当てはまり、骨折などの併発疾患による入院医療の必要性の増加、在宅支援におけるカウンセリングの重要性など、よりいっそう多職種の協働によるネットワークでの支援が必要になってきた。ところが、ネットワーク事業の形骸化、さらに、スモンの風化による、医療・福祉・保健従事者のスモンに関する知識不足は、スモン診療の脆弱化に拍車をかけている。勿論、IRUD（Initiative on Rare and Undiagnosed Disease）など遺伝学的検討の進歩により、より根本的治療法の開発は可能になるかもしれないが（**図 2**）。今回検討した、Web 検診は多職種による患者を囲む会議にも応用でき、最近話題になりつつある医療 DX（Digital Transformation）、すなわちスモンにおける、保健・医療・福祉の各段階における地域医療連携時に発生する情報やデータのデジタルによる最適化にもつながる。スモン診療に経験の豊富な脳神経内科医のリーダーシップが必要になるが、風化防止への価値は大きいと考える。

D．結論

IT を応用した、在宅スモン Web 検診の有効性を提示し、普段のスモン診療にも応用可能なことが示唆され、スモン医療 DX へ繋がる一方法と考えられた。スモンは昭和 47 年、時の厚生省（現厚労省）の難病対策事業開始のきっかけであり、その基本的考えは、医学的及び社会的見地からの総合的支援である。今回の Web 検診はそれに合致する支援法と考えられた。

E．研究発表

1．論文発表　なし

2．学会発表　なし

F．知的財産権の出願・登録状況

なし

G．文献

1）難病法後におけるスモン患者支援に役立つ難病医療提供体制を考える．；狭間敬憲ら，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 30 年度総括・分担研究報告書，pp. 236-238，2019.

2）難病の QOL；難病治療と巡礼の旅；西谷裕　誠信書房，2006