

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

土居 充 (国立病院機構鳥取医療センター脳神経内科)

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調査を行ってきた。例年はアンケート調査を事前に行い、自宅訪問検診並びに集う会での集団検診に取り組んできた。今年度は、新型コロナウイルスの影響による個別訪問、集う会の中止に伴い、アンケート調査を行った。現在の患者の現状を調査し、今後の課題を報告する。コロナ禍での患者を取り巻く環境やスモン症状等の変化、また様々の合併症やADLを把握し過去の状態と比較した。

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。

C. 研究結果

アンケートを郵送した患者は島根県21名、鳥取県4名の計25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1名の計15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15名の現状について報告する。

年齢：15名の平均年齢は82.9歳であった。年齢分布は90歳代5名、80歳代3名、70歳代7名であった。(図1)。90歳代が3分の1を占め、最年少者の方は70歳、最年長者の方は97歳であった。

家族構成：3名以上の家族と同居している方は4名、二人暮らし4名、一人暮らし3名、施設等に入所中の方は4名であった(図2)。施設入所の方が増加しており、独居の方と合わせると半数を超えていた。

介護度：申請していない人が8名、要支援1の方が1名、要介護1は2名、要介護4は3名、要介護5は1名であった。介護保険の申請をしていない方が53%であった。(図3)。

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の3名を加えると4割の方が自力での歩行が可能であった(図4)。車いすの使用の方が2名で臥床状態の方は4名であった。

認知機能：15名中10名の方には認知機能障害を認めなかった(図5)。高齢化とともに高度認知機能障害の方が2名見られた。

医療費：4名が一部医院で通常の医療負担をしていた。全額公費として支払いが全くない人は9名であった(図6)。

表1 アンケート回答

	郵送	回答	比率%
島根県	21	14	66.7%
鳥取県	4	1	25.0%
計	25	15	60.0%

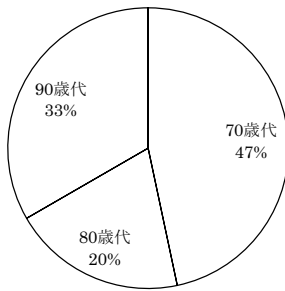


図1 年齢構成

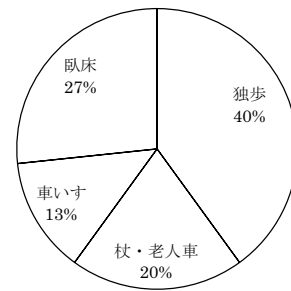


図4 歩行能力

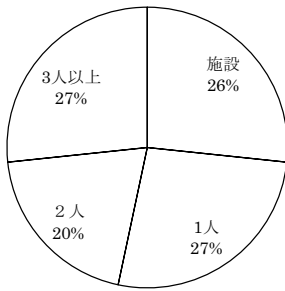


図2 生活環境

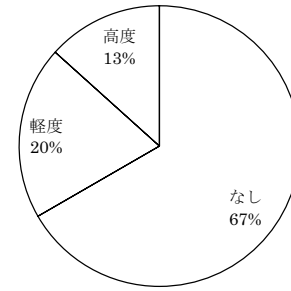


図5 認知障害

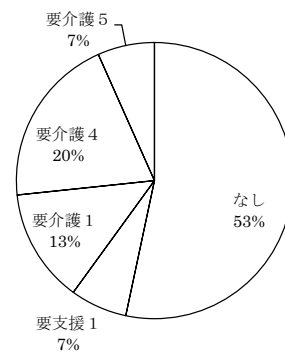


図3 介護度別認定状況

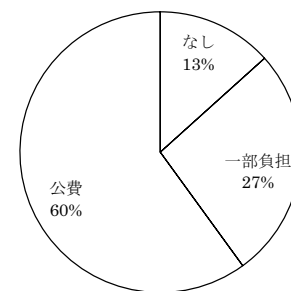


図6 医療費の支払い

D. 考察

今回の報告は15名のアンケートから得られた鳥根県・鳥取県のスモン患者の現状である。

アンケート郵送数、検診数は徐々に減少しており、10年前と比べてアンケート郵送数は37名から25名に減少しており、調査対象者も27名から15名に減少していた。

運動機能は移動が自立されている方が約6割、重介護の方が約3割と二分化される傾向であった。

70歳代の方は、積極的に地域活動に参加されている方も多くいる一方で、運動機能の障害が高度なため、兄弟の支援が欠かせない方もおられた。スモン患者さんの症状は軽症から重度まで様々である。経時的な変

化に加齢の影響が加わってくる。脊髄症状が目立ち、痙攣性対麻痺の状態の方にはリハビリテーションの適応になるとと思われる方が数名おられた。リハビリテーションの方法として医療資源をどう活用していくか熟慮しなければならない。

医療費の負担については、初診で他院を受診する際等、引き続き注視する必要がある。「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」を有効活用できるように促していきたい。

医療費負担はないが、介護保険での負担軽減についての要望が今年もあった。約2~3万円の介護保険料の負担の方が多くみられた。介護保険のサービス利用の内容は通常のデイサービスなどが多かった。

今年度は新型コロナウイルス感染の拡大に伴い、県をまたぐ移動を控えざるおえない状況となった。毎年、個別訪問での対面検診を楽しみにして待っておられる方も多く、実現できなかったことは遺憾であった。集う会での患者さん方の語らいは、共感できる者同士の空間として、重要な役割を担っていた。今回、集う会の継続が途切れたことは大変残念であった。スモンは世間一般には遠い昔の出来事に陥りがちであるが、我々が関心を持ち続けることが緊要な事と思われる。

アンケートに記入いただいた患者さん方からの言葉とそれぞれに対する感想を述べる。「スモンの病気が分からない人が多い」。いまだにスモンへの認識が不足している現状がある。スモンは難病政策の契機となった疾患である。指定難病申請時に一般の方への啓蒙として何らかの形でスモンについて通知できる文書の必要性を考える。「老後のことがとても心配。子供もいないので」、「老化現象はいろいろあり、これからが大変と思います」。将来への不安は年齢が高くなるにつれ付きまとうものであり、独居の方も増加している。社会生活の中で孤立しない環境づくりが大切と思われる。スモン検診の重要な役割の一つと考えている。「80歳になり、ここまで生きるとは思っていませんでした」。発症から50年以上となる当時の事を振り返れば、個々の患者さんの人生に及ぼした多大な影響がしのばれる。「コロナで色々な行事がなくなり家に居ることが多い」。新型コロナ感染は生活の多方面に影響を与えていると思われる。フレイル、サルコペニアに陥らないように注意を促す必要がある。「発症当時の事を思えば今は良好、欲を言えばきりがない。ここまで良くなった事に感謝」。患者さんから我々が学ぶべき心構えを教えていただいた。

今回、アンケートのみの調査となったが、いかにしてかわりを継続し、深められるか我々が試されていると認識し、来年以降につなげていきたい。

コロナ感染の状況は日々変動することを考えると、まとまった時期に、個別検診を集中して行うことは来年以降もむづかしい面が生じるとと思われる。地域を限定した形で、時期を分散させた個別検診を行う方策を考えたい。来年度以降の検診ならびに集う会の再開を目的に計画を立てていきたい。

E. 結論

重介護者の割合が増加しており、高齢化の影響がうかがわれた。アンケート調査ではわからない点も多く、患者さんに寄り添える時間として対面での検診ならびに集う会の再開を祈念するとともに、良策を講じていきたい。

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22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22年度総括・分担研究報告書，pp. 61-64，2011
- 2) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成28年度スモン患者検診，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班・平成28年度総括・分担研究報告書，pp. 114-117，2017
- 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班・平成30年度総括・分担研究報告書，pp. 104-107，2019
- 5) 土居充ほか：令和1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（難治性疾患政策研究事業），スモンに関する調査研究班・令和元年度総括・分担研究報告書，pp. 114-117，2020