

第1章

スモン患者さんの現状

1. スモンとは

スモンとは、この病気の経過と臨床症状そして病理学的所見からつけられた英語の呼び名**Subacute Myelo-Optico-Neuropathy** (亜急性脊髄-視神経-末梢神経障害) の頭文字SMONからつけられた名前である。

スモンは、キノホルム^{注1)}という整腸剤を服用することによって引き起こされる薬剤中毒であることが1970年に判明した。日本ではキノホルムが1970年9月より発売禁止になり新しい患者さんの発生はなくなったが、1955年(昭和30年)頃から散発的あるいは集団的に全国各地で発症した患者さんの数はすでに1万人以上に達していた。

スモンの症状には、キノホルムの服用による腹部症状とそれに続く神経症状がある。腹部症状は初発症状としてほとんどの患者さんに発症したもので、激しい腹痛や下痢が10日前後続いた。もともと整腸剤として処方されていたキノホルムを服用すると腹部症状は軽くなっていくのであるが、キノホルムの服用をさらに続けると初発症状の腹痛に続いて2～3週間目ころから神経症状が出てくる。

現在はキノホルムが処方されることはないので患者さんがスモンの初期症状としての腹部症状をおこすことはないが、一旦神経症状がでた患者さんの90%以上に後遺症が残り、現在のスモン患者さんの症状はこの後遺症が中心である。

スモンは、日本での難病研究そして薬害対策の原点になる疾患として、国(厚生労働省)は患者さんへの恒久対策を続けている。

注1) キノホルム：Clioquinol (5-chloro-7-iodo-8-hydroxyquinoline) を主成分とし、アメーバ性腸炎の薬として1930年代から世界各国で販売され、日本では1950年代から一般的な腸炎や下痢に対しても使われるようになった。数千人をこえる患者さんの被害がでたのは日本だけであったが、その他の国々でも散発的にスモンの発症が報告された。キノホルムは製薬会社(チバ社)の商品名。

2. スモン患者さんの神経症状（表1）

神経症状は、末梢神経、脊髄、脳神経が侵されることによって生じ、視力障害を含めた感覚神経障害、運動神経障害、自律神経障害が様々な程度で現れる。多くの患者さんに認められる症状は、四肢（下肢に強い）のビリビリした自覚的な異常感覚に深部覚（振動覚、位置覚）障害と筋力低下、視力障害、表在感覚（触覚、温度覚）の鈍麻や過敏である。多くの患者さんで下肢筋力低下とともに錐体路徴候（下肢腱反射の亢進、Babinski徴候など）を認める。その他に、自律神経障害（膀胱直腸障害）や精神症状を伴うことがある。症状の軽い患者さんは下肢の感覚障害だけのこともあるが、重症になると下肢の痙性対麻痺や脊髄性運動失調に加えて視力障害や失明を伴ってくる。また年齢の若い人がスモンとなった場合^{注2)}、しばしば感覚障害に比べて運動障害が強いことが知られている。

表1 キノホルムの曝露歴と神経症候のまとめ

-
- 1) 下痢などの胃腸症状に対しキノホルム剤の服用歴があったか、あるいはその可能性が高い。
 - 2) キノホルム剤服用1～2週でしばしば激しい腹痛、腹部膨満、便秘を呈した。その後、腹部症状の消失と入れ替わって両下肢末端から上行する異常感覚、感覚鈍麻、脱力が生じた。
 - 3) 感覚障害は若年発症スモンを除き全例で認められ、深部感覚の障害を呈することが多い。両側性で下半身、特に下肢末端ほど強く、上部の境界は不鮮明である。特異で頑固な異常感覚（足底の付着感、緊縛感など）を呈する。
 - 4) 重症例では下肢痙性対麻痺、脊髄性運動失調、視力障害を伴う。
 - 5) 自律神経症状や精神症状を伴うことがある。
 - 6) 1971年（キノホルムの販売禁止）以降には明確な症候の再燃はない。神経症候は難治性で固定し慢性化の経過をとっている。
-

注2) スモン患者さんのうち19歳以下で発病した人については若年発症スモンとよばれ、スモン患者さん全体の約4%を占める。中高年で発病した患者さんに比べて下肢感覚異常の訴えが少ない反面、痙性対麻痺と視力障害を発症することが多く、重症の人も多いことが特徴である。關病期間が長く社会生活の中での不安などが特に問題となっている。

患者さんの訴えとしては、しびれ感、しめつけ感などの自覚的症狀、起立や歩行の不安定、尿失禁や便秘や視力障害などである。異常感覚は「ジンジンする」「足の裏に何かついている」「しめつけられるような感じ」など特徴的である。これらの症狀は、病気の初期にはキノホルムの服用中止や副腎皮質ステロイド剤の投与によって軽くなることもあったが、キノホルム服用中止以後も固定して慢性化し多くの患者さんは頑固な後遺症に悩んでいる。特に多くのスモン患者さんが持つ下肢の感覚障害や運動障害は、歩行などの日常生活での動作が困難になるばかりでなく、転倒によるけがや骨折などの二次的な障害をもたらす大きな要因となっている。

3. スモン患者さんの身体症状

スモン患者さんの症状の中心は感覚障害を中心とした神経症状であることは間違いないが、その他にさまざまな身体症状を伴うことが報告されている。そうした身体症状が全身臓器に広く分布したキノホルムの直接的な影響なのか、長年の神経障害の結果としての二次的合併症なのか明らかでない場合が多く、さらに加齢の影響も加わって複雑化している。

一般的に比較的発症早期から見られたのは白内障で、なぜ白内障がスモン患者さんに多いのか明確になっていない。次に高血圧症で、これも絶えることのないしびれがストレスになっているのではないかと考える研究者も多く、二次的な合併症と考えることもできる。消化器疾患が多いのもスモンに比較的特徴的で、腎や呼吸器疾患に比べても明らかにスモン患者さんでは消化器疾患が高頻度となっている。腹部症状はスモンの初期症状でもあり、腹部自律神経の障害の結果である場合やストレスが影響している場合などが挙げられている。さらにスモンでは元来胃腸が弱い人がキノホルムの長期ないし頻回の服用に至ったためともいわれている。

糖尿病、悪性腫瘍は同年代の対照者と有意差はないが、高脂血症は高齢化とともに急速に増加してきている。

精神症状も初期から多く認められ、不安や抑うつ的な訴えが多いとさ

れている。キノホルムが脳に影響を与えていないという保証はないが精神疾患という程に重症化していることはなく、これも二次的なものか、もともとスモン患者さんは几帳面な性格で医師の指示通り服薬を続けた人が多く、そうした性格からストレスをため込みやすく、不安や抑うつ的なになるのであろうと推測する研究者も多い。

4. スモン患者さんの合併症

キノホルムの使用中止から30年余りが経ち、多くのスモン患者さんは高齢となり、スモンの後遺症に加え種々の合併症が問題となっている。スモンと直接的な因果関係が明らかではない症状もあるが、スモン患者さんの約9割は何らかの合併症をもっている(表2)。それらは強いしびれやしめつけ感のため歩きにくいことや、痙性麻痺のため実際に歩くことができないために、下肢に廃用性の機能低下を生じた場合が多く、そのためさらに、骨や関節の疾患を生じたり、運動不足から高脂血症や高血圧を合併したりと、スモンの病態が影響していることが多いと考えら

表2 スモン患者さんの合併症の頻度(松岡ら, 2000年)

合併症あり(全体1,149名) 89.7%			
白内障	49.8%	呼吸器疾患	7.6%
高血圧	35.2%	悪性腫瘍	3.9%
脊椎疾患	30.5%	姿勢・動作振戦	1.8%
四肢関節疾患	22.5%	パーキンソン症候群	1.2%
肝臓・胆嚢以外の消化器疾患	22.5%	ジスキネジー	0.6%
心疾患	18.6%	不安・焦燥感	24.0%
肝臓・胆嚢疾患	14.4%	抑うつ	15.7%
腎・泌尿器疾患	12.9%	記憶力の低下	15.7%
骨折	12.1%	心氣的症状	13.7%
脳血管障害	9.3%	認知症	3.1%
糖尿病	8.2%	その他の精神症状	2.8%

れている。また、身体的な症状とともに、精神的な症状や訴えも目立っている。

個々の合併症については必要に応じて各科の専門医で治療を受けることになる。しかし、スモンを知っている医師の数も年々少なくなっており、各科の医師がスモンのことを必ずしもよく知っているわけではないことも合併症への対応が十分にできない一因となっている。

5. スモン患者さんの運動機能

スモンの症状として最も特徴的なものは異常感覚(足底付着感、緊縛感、ジンジン感、ビリビリ感など)である。これはスモンの診断指針における必発症状とされ、両側性で下半身、特に下肢末端において強いといった特徴を持つ。これ以外にもスモンの症状として、下肢の運動障害、膝蓋腱反射亢進とアキレス腱反射低下という特異な組合せ、自律神経症状などがある。これらの症状から、スモン患者さんの運動機能が運動麻痺と感覚障害が複雑に絡み合って成立していることを理解しておく必要がある。ここでは、スモンの症状および基本動作やADLの観点から、スモン患者さんの運動機能の特徴について解説する。

1) スモンの運動障害

スモンの運動障害の特異な点は、中枢性麻痺と末梢性麻痺という全く本態の異なった2種類の麻痺が混在しているところにある。これに加えて、感覚障害、特に深部感覚の低下による運動に対するフィードバック障害が生じることで複雑な障害像を示す。

具体的な障害の特徴として、まず第1に運動障害は下肢に強く、上肢にはほとんど出現しないことが挙げられる。下肢の運動障害としては、筋力低下と錐体路徴候が知られているが、上肢の運動障害は正常あるいは巧緻性の低下など、軽度の障害であることが多い。第2に股関節や膝関節などの近位の関節は痙直によって筋緊張が亢進する。これはとりわけ股関節の内転筋群や大腿四頭筋に強く出現し、股関節の外転や屈曲、膝関節の屈曲といった運動が困難となる。しかし、足関節のような遠位の関節では、反射の低下や軽度の筋萎縮などの末梢神経症状へと変化す

る。第3にこのような運動障害は若年でスモンを発症した人ほど強い傾向が見られるなどの特徴が挙げられる。

このように、スモン患者さんは下肢を主とした複雑な運動障害を有している。しかし、基本的な運動機能やADL関連動作能力という観点から見ると、立位保持能力や歩行能力は比較的よく保たれる。実際、1999年の時点で、歩行が不能なスモン患者さんの割合は5.2%であり、掴まり歩行15.3%、杖歩行22.7%、独立歩行56.7%と報告されているように、立位保持や歩行が可能である人が大多数を占める。

リハビリテーションの対象者としてスモン患者さんを見たとき、最初は「比較的よく動ける」といった印象を抱くかもしれない。しかし、一見してよくできる動作の裏には、前述の感覚障害や運動障害が隠れており、それらが上手く代償されているといった認識が必要である。

2) スモンの加齢と運動機能

スモンの原因がキノホルムによる薬害であることが判明し発売停止になったことに伴い、スモンの発症は終焉を迎えた。しかし、それから35年という長い年月が経過し、スモン患者さんの平均年齢も75歳に達しようとしている。2001年には、介護保険の対象となる65歳以上のスモン患者さんの割合が80.2%となり、スモン患者さんの高齢化が進んでいることは明らかである。これに伴い、スモンの症状や障害に加えて、加齢による合併症の問題がクローズアップされるようになった。

スモンを原因とする症状や障害は、発症後の最悪期を経て漸次軽減していったものの、最終的には治療困難な後遺症として固定されるに至った。いったん固定された症状や障害は、これまでほとんど変化することなく推移していると考えられてきた。それゆえ、近年になって新たに表面化してきたスモン患者さんの症状や障害は、加齢に伴うスモン以外の合併症や廃用性障害が主な原因となっていると考えられるようになった。

廃用性障害は、スモンに限らず活動性の低下した健常者や高齢者にも認められるものである。また、廃用性障害には高齢化以外にも様々な要因が関与しており個人差も大きい。したがって、スモンの運動機能低下に対する廃用性障害の関与およびその特徴を明確化するためには、スモ

ン患者さんの運動機能の経時的な変化を同年代の健常者と比較，検討していく必要がある。

3) スモンの基本動作能力

筆者らは毎年行われる愛知県のスモン検診において，運動機能の評価として基本動作能力検査を10年以上継続して実施してきた。基本動作能力検査とは，日常生活を送る上での基本となる横移動(横歩き)，回転動作(回り歩き)，立位から膝立ちして立ち上がる動作を左右それぞれに行い，これに要する時間および10mの歩行時間を測定するものである。

本検査の結果を経時的に分析することにより，スモン患者さんの運動機能の低下には，いくつかの特徴があることがわかってきた。

まず，スモン患者さんの運動機能は，スモンの症状としての運動障害により，動作自体は可能であっても健常者に比べて多くの時間を要する。また，ほとんどのスモン患者さんが初回に比べて経年変化後で動作に要する時間が延長している。特に，基本動作能力の検査項目のうち，回転動作と10m歩行において所要時間の延長が顕著であった。さらに，動作の左右差について調べてみると，本来得意であるはずの右方向への回転移動能力の低下が著しいことと，膝立ちして立ち上がる動作で左右の差が少なくなってきたことがわかった。

スモンに見られる障害は両側性であり，キノホルムの毒性に左右差はないので，基本動作能力における左右差はスモンの症状や障害の悪化によるものではなく，廃用性障害が主な原因であると考えられる。また，基本動作の項目の中で，片足で自分の体重を支え，安定して立ち上がるという動作ができないスモン患者さんの割合が年々増加（前年比で50%以上）してきている。

これらのことから，スモン患者さんは，加齢に伴って特に非利き足(軸足)の重力に抗するような動作に関わる筋や安定した立位姿勢の保持に関わる筋の筋力低下が進行していることが推測される。また，加齢によって抗重力方向の動作に要する時間が延長しやすいことから，スモン患者さんは健常者に比べて高齢化によって筋力低下を起こしやすくなっているといった予測が成り立つ。

4) スモンのADLと運動機能

運動機能の低下は当然のことながらADL能力を低下させる。スモン患者さんのADL能力もスモンによる運動機能の低下と加齢により年々低下する傾向にある。これまで述べてきたように、スモン患者さんは特異な運動機能を有しているにもかかわらず、それらに上手く適応しながら独自のやり方や方法で代償的にADL動作を行ってきたものと推測される。しかし、転倒や合併症による安静、加齢などによる少しの運動機能の変化がADL能力に大きく影響するといった特徴を合わせ持っている。言い換えてみれば、スモン患者さんは逆に一度低下した運動機能が少し改善することでADL能力が大きく回復する可能性も秘めているといえる。したがって、スモンに対するリハビリテーションにおいて、スモン患者さんの運動機能の改善を目的とすることがかなりのウエイトを占めると思われる。

さらにリハビリテーションが本来持つ「全人的復権」という意味からすれば、スモン患者さんの生活の質の改善や社会参加の促進に焦点が当てられるべきであろう。しかし、運動機能はそれらの活動の根幹をなす1つの重要な要素である。それゆえ、スモン患者さんの運動機能低下の特徴を十分理解した上で、リハビリテーションを進めていくことが重要である。

6. スモン患者さんと転倒

スモン患者さんは全国で約3千人以上存在するが、その年齢構成は2001年では60歳以上の高齢者が全体の90%を超えようとしていた。スモン自体の障害において足部のしびれ感を中心とした下肢の知覚異常、運動障害、視覚障害は転倒の危険性を増す要素となっており、それに加え、高齢化は転倒事故の増加に追い打ちをかけている。高齢者の転倒は、若年者の転倒に比べて頻度が高く、骨折などの外傷を引き起こす原因の1つと考えられ、寝たきりの生活を送ることを余儀なくさせ、日常生活活動や生活の質に大きな影響を与える。

新野らの研究によると70歳以上の高齢者の1年間における転倒は、調

査対象の10%であったという報告がなされている。スモン患者さんについては小長谷らは合併症の報告の中で、1998年度には検診総数1085例中129例で155回の骨折を認め、下肢特に大腿骨骨折が目立っていた。その理由として転倒が考えられると述べている。また、最近のスモン検診でも転倒の問題は大きくとらえられており、その予防は緊急性のある課題である。

筆者らが2004年度に行った調査でも、

- 1) 転倒回数は11月から翌年1月までで0回～19回で平均4回(図1)。
- 2) 転倒場所は室内56%、室外38%で室内では寝室、和室、台所、室外では歩道、舗装された道路が多かった(図2-a, b)。
- 3) 転倒時の動作は歩いているとき、方向を変えたとき、起きあがるときが多かった(図3)。

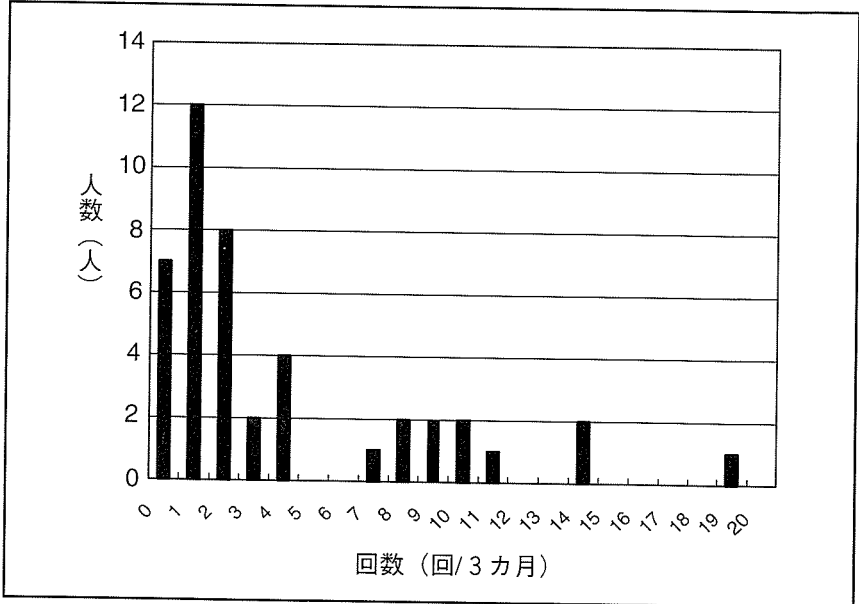


図1 転倒回数

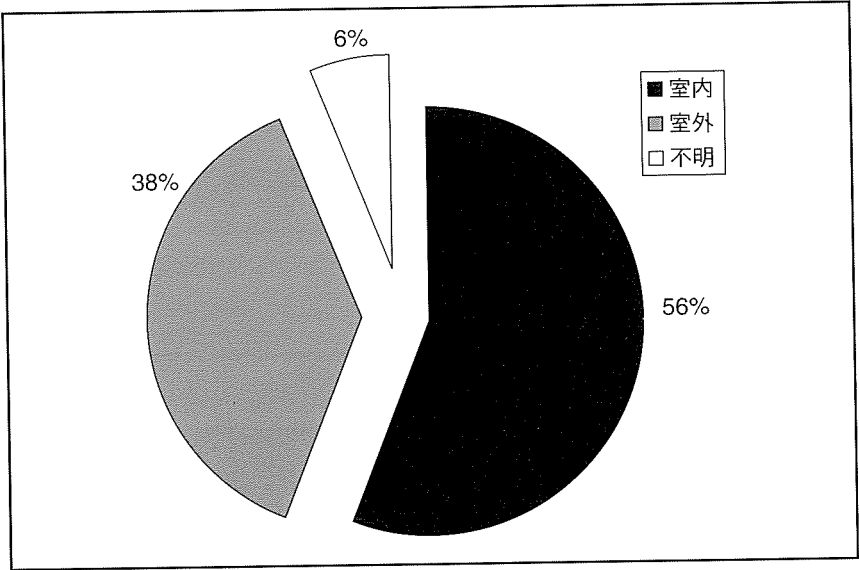


図 2-a 転倒場所 (室内・室外)

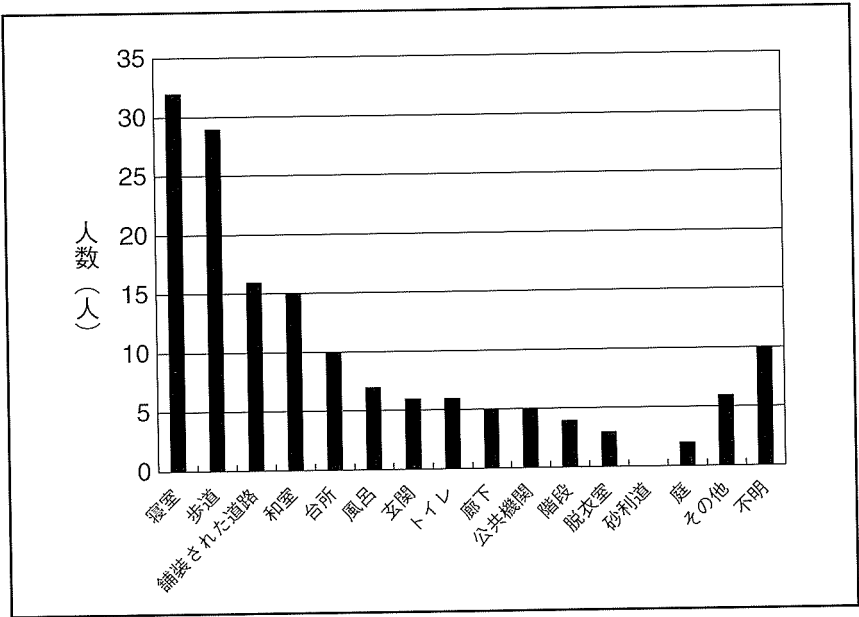


図 2-b 転倒場所

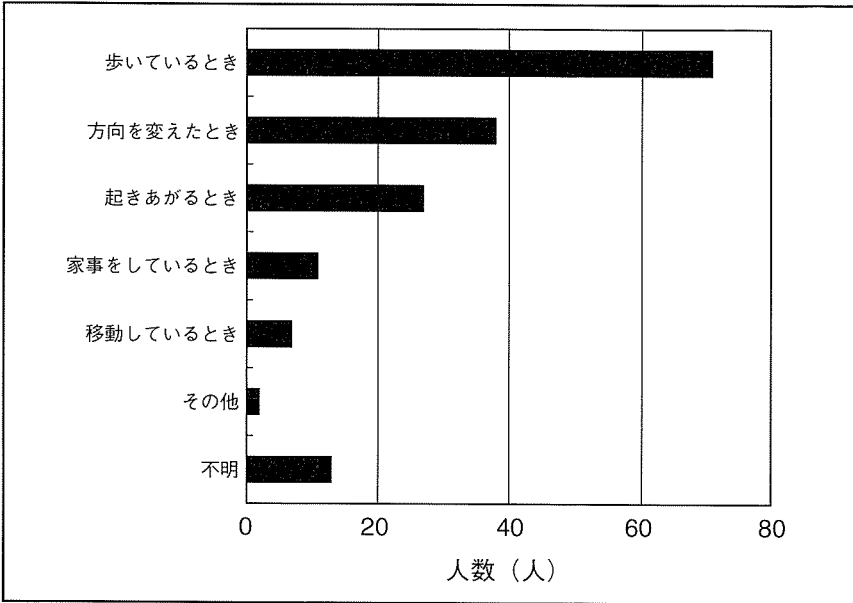


図3 転倒時の動作

これらのことより、1) スモン患者さんでは予想されていたように転倒回数が同年代の健常高齢者よりかなり多い。2) 転倒場所は室外より室内が多い。3) 転倒時の動作は歩いているとき、方向を変えたとき、起きあがるときで危険性が高い。筆者らの研究では「左右への横移動」「左右への回転移動」「立位から片膝をついてしゃがみ再び立ち上がる動作」「10m歩行」といった基本移動動作と転倒回数との関係を探ると、基本移動動作時間がかかり始めると転倒回数は多くなり、さらにもっと移動の時間が遅延すると転倒回数は逆に低下する。つまり転倒しやすい動作時間の幅がある。4) スモン患者さんの基本移動動作時間を測定することにより、転倒の危険性を早く察知でき、転倒予防となる運動や転倒防止の環境に対する工夫を行う必要があることがわかる。

転倒要因には、1) 身体因子として筋力・体力、2) 精神・判断因子として注意力・混乱、3) 環境的側面では室内因子として手すり・階段等、室外因子として道路の整備等が挙げられる。特に身体因子の下肢筋力、

動的バランス能力の低下が転倒のハイリスクになると言われている。

そこで、転倒予防には、1) 身体側面からのアプローチとして散歩、水泳歩行、スモン体操による下肢筋力および動的バランスの維持、2) 精神・判断因子としてゆっくりとした歩行、危険箇所の確認、人混みの回避などが挙げられ、3) 環境的側面として室内因子では、手すりの設置、障害物の排除、段差を無くした住居の工夫、室外因子としては外出の際安全に行けるように計画すること、杖や押し車を利用すること、足にあった靴の購入などが考えられる。

これらのことに注意を向けた生活をするすることで転倒を防止して日常生活活動を維持し、生活の質の高い人生を送るように心がけることが肝要であると思われる。

7. スモン患者さんの日常生活

罹患後30～40年経過し約83%が65歳以上になっているスモン患者さんは後遺症に加えて加齢による変化(骨粗鬆症・バランス反応の低下・筋力低下など)や合併症(白内障・四肢関節疾患・脊椎疾患・高血圧など)により種々の日常生活活動に支障をきたしている。宮田らの調査によると、約4割のスモン患者さんは身辺動作を自立して行えるが、毎日介助を必要とする約22%の患者さんを含め、患者さんの6割は日常生活に何らかの介助を必要としている。

患者さんの多くはスモン特有の症状である下肢を主とする運動機能障害や感覚障害によって歩行能力に制限を認める。スモン患者さんのうち6%が歩行不能で、40%強が杖歩行や伝い歩きをしている(図4)。半数の患者さんは独歩が可能であるが、その多くは筋力低下やしびれ等の異常感覚により歩行が不安定である。患者さんは「靴下を履いているみたい」「足の裏に餅がついているようだ」「雲の上を歩いているみたい」などと歩行の不安定感や歩行の困難さを訴える。高齢化に伴い歩行障害は年々悪化傾向にある。

乾らの調査によると、スモン患者さんの転倒率は61.2%と高頻度で、転倒しそうになるもの24.5%も含めるとスモン患者さんの転倒危険率は

非常に高いといえる。歩行中をはじめ、立ち上がり時・歩きはじめるとき・座り込むときなど動作の開始時に多く転倒している。患者さんの足関節は底屈気味で、敷居やタイルの目地のようなちょっとした段差や、カーペット・布団などに引っかかって転倒するものも少なくない。患者さん自身は転びやすさを自覚し注意しながら歩いているが、油断をした時や暗がりなどで目測を誤ったときに転倒すると述べている。

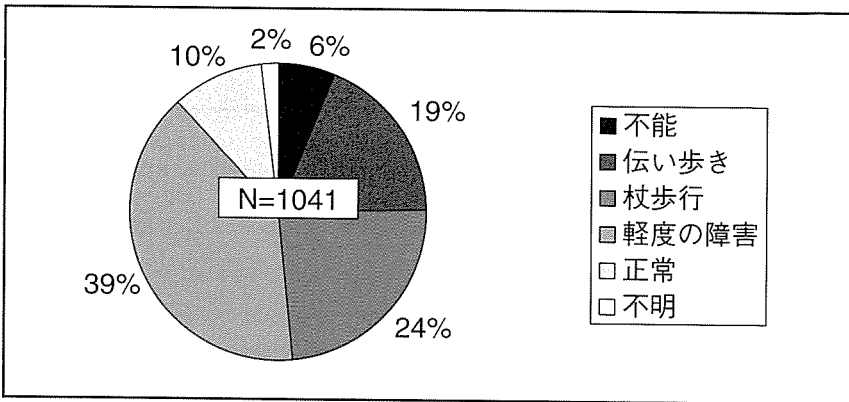


図4 歩行障害の状況

下肢の運動機能・感覚機能障害に加え視覚障害を有するスモン患者さんにとって屋外歩行はより困難であり、多くの患者さんは外出の機会が制限され閉じこもり傾向にある。外出に不便がない患者さんは4分の1ほどで、外出ができないもの（14.9%）を含め、通院に介助が必要なもの（25.4%）、電車やバスなど公共交通機関の利用が困難なもの（5.9%）等半数近くが外出に困難をきたしているとの報告がある（図5）。スモン患者さんが医療機関や通所サービスを利用する際には送迎等の配慮を必要とするであろう。

歩行や移動の他にスモン患者さんが日常生活で介護を必要とする活動は、トイレ動作（24.3%の患者さんに介助要）・入浴動作（22.2%の患者さんに介助要）・更衣動作（17.6%の患者さんに介助要）等がある。

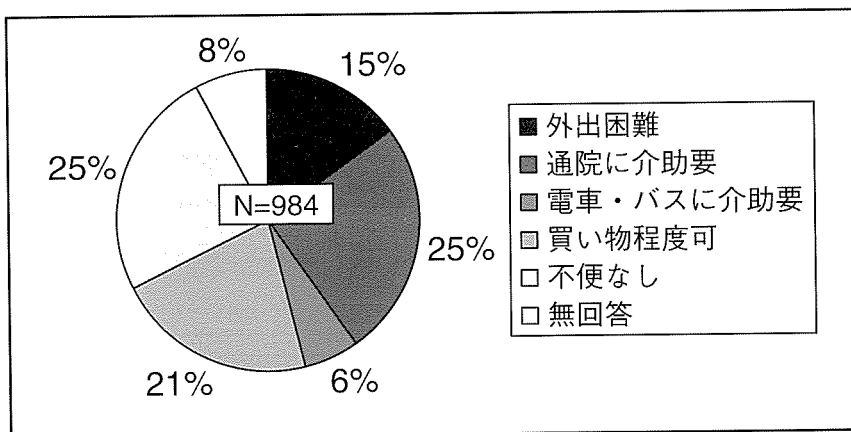


図5 外出の状況

さらに視覚障害を有するスモン患者さん(約40%)は、上記のセルフケア以外に道具の使用を必要とする調理・掃除・買い物など生活を営むのに必要な生活関連動作(APDL)が困難であったり介助を必要とする場合が多く、家族等の援助を受けながら何とか暮らしているのが現状である。配偶者や子供達家族は、薬害によって身体が不自由になった家族のことを不憫に思い家庭内ではできる限りの介護をしてきている。本人が望まない限り、離床して外出することやリハビリテーションを積極的に促すことは少なかったといえる。しかし患者さん本人の高齢化に加え、主たる介護者であった配偶者も高齢化し、家族介護に限界を来し施設に入所したり、各種介護サービスを利用する人も増えてきている。

スモン患者さんの高齢化が進む一方で発症時19歳以下のいわゆる若年発症スモン患者さん(約230名・7%)は高齢期にある患者さんと異なる問題を抱えている。彼らは現在30～40歳代の中壮年期になっており社会や家庭で活躍が期待されると同時に、今まで頼りにしてきた親が高齢化したことにより種々の援助が受けられなくなるなど家族環境の変化に直面している世代とも言えよう。若年発症のスモン患者さんの症状は、痙性麻痺のみの運動障害型、痙性麻痺と視覚障害の加わった運動・視覚型、視力障害のみの視力型が多く、感覚障害が極めて少ないという特徴

がある。ADL障害は発症年齢の低いものほど高率で、介護を必要とする患者さんの割合が中高年に比べ高いといわれている。

彼らは若年期からの視覚障害と歩行障害のために日常生活はもちろん就労にも制約をきたしている。同世代の健常者の就労率が89.7%であるのに比べ、スモン患者さんのフルタイム・パートタイム就労率は45%と有意に低下している。就いていた職業は鍼・灸・マッサージ業や事務作業、単純組立作業、力のいる現場労働などで症状によって職業選択の幅も狭められている現状がある。就労者でも「体調によって長時間働けないので低収入である」、「より軽作業に就きたい」、「もっと責任のある仕事を任せてほしい」、「転勤命令により一人暮らしをせざるをえなくなった」など就労環境や仕事と体調の折り合いについて不満や不安を抱えながら就労している。

また若年発症スモン患者さんは未婚率が高いことが指摘されている。飯田らは20歳以下で発症した患者さんの未婚率は54%であったと報告しているし、筆者らの調査でも同年代の健常者群の婚姻率が86%であったのに対しスモン群の婚姻率は40%と有意に低い結果であった。未婚である場合親と同居していることが多いが、親が高齢化し患者さん自身が後遺症を抱えながら老親介護を余儀なくされている例もある。親が死亡した後は兄弟家族と同居する人もあり、家族環境が変化したことによる精神的ストレスなど家庭生活に対する患者さんの主観的満足度は低い傾向にある。

筆者らの行った若年発症患者さんへのインタビューによれば、幼少時に発症した重度の視覚障害と運動機能障害をもつ患者さんは、「身体は疲れやすいが、子供の頃からの障害なので特に意識していない」「慣れた環境では身辺動作等を問題なく遂行している」と述べている。しかし後遺症の程度は軽いが10代で発症したケースでは「進路の変更を余儀なくされ、いまだに悔しい思いを引きずって生活している」「周囲の人に対してスモンであることを隠して生活しているので無理をしがちだ」とつらい胸の内を明かしている。上記にも述べたように若年に発症した患者さんは、就労を含めた経済基盤、婚姻を含めた家族状況、社会や家庭での役割遂行など

個々により多方面の問題や心の葛藤を抱えながら生活している。

患者さんから「医療関係者でさえスモンのことをわかってくれない」という声が聞かれる。スモン患者さんは「薬害」という特別な事情で発症し、現在まで30～40年間、またこれ以後も上記したような様々な日常生活に困難を持ちながらも頑張っている。我々医療関係者はまずこれらの現状に理解を示したうえで、個々の患者さんにとって最良の医療や介護サービスを提供していくことが重要であろう。

参考文献

- 1) 乾 俊夫, 他: スモン患者の転倒 —アンケート調査と予防対策—. 厚生労働科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)スモンに関する調査研究班平成14年度総括・分担研究報告書, 97-99, 2003.
- 2) 岩下 宏(編): 新訂版神経難病の手引き. ヒガシ印刷, 1998.
- 3) 厚生省保健医療局疾病対策課監: 難病の診断と治療指針1. 六法出版社, 1997.
- 4) 小長谷正明, 他: スモン歩行障害の検討 —発症時と現在の比較—. 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13年度総括・分担研究報告書, 135-137, 2002.
- 5) 小長谷正明: スモンの合併症. 松岡幸彦編, スモンの過去・現在・未来—「平成14年度スモンの集い」から—. 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, 41-51, 2004.
- 6) 清水英樹, 他: スモンの運動障害とその対策. 松岡幸彦編, スモンの過去・現在・未来—「平成14年度スモンの集い」から—. 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, 52-63, 2004.
- 7) 杉村公也, 他: スモン患者の基本動作について —異常知覚及び下肢筋力と加齢の影響—. 厚生省特定疾患スモン調査研究班平成6年度研究報告書, 240-244, 1995.
- 8) 杉村公也, 他: スモン患者の基本動作時間と下肢関節運動時間との関係. 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11年度研究報告書, 153-155, 2000.
- 9) 杉村公也, 他: スモン患者における基本動作能力の経時変化. 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13年度総括・分担研究報告書, 133-134, 2002.
- 10) 祖父江逸郎, 田村善蔵(編): スモン研究の経緯とその解析. 医歯薬出版, 1985.

- 11) 祖父江逸郎:スモン調査研究をめぐる話題と教訓. 松岡幸彦編, スモンの過去・現在・未来 —「平成14年度スモンの集い」から—. 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, 1-22, 2004.
- 12) 高瀬貞夫, 他:スモン患者における加齢に伴うADLの変化. 厚生労働科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)スモンに関する調査研究班平成14年度総括・分担研究報告書, 85-87, 2003.
- 13) 中江公裕, 他:スモン患者の高齢化に伴う日常生活能力の低下. 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12年度研究報告書, 114-119, 2001.
- 14) 新野直明, 小坂井留美, 江藤真紀:在宅高齢者における転倒の疫学. 日本老年医学会雑誌40:484-486, 2003.
- 15) 金成由美子, 安村誠司:転倒・骨折予防実践マニュアル 転倒・骨折の頻度. MEDICAL REHABILITATION 31:9-14, 2003.
- 16) 市村瑞也, 石山雄一:障害高齢者における転倒発生状況と関連要因. 高知県理学療法10:2-6, 2003.
- 17) 金 憲経, 吉田英世, 石崎達郎, 鈴木隆雄:転倒ハイリスク高齢者の身体的特徴. 教育医学46:88-89, 2000.
- 18) 市川政雄, 山路義生, 丸井英二:在宅高齢者の生活環境と転倒経験. ナーシング21:136-140, 2001.
- 19) 石原政信, 佐々木登, 佐藤正子, 垣内秀雄, 長岡由樹, 荒井隆志:転倒に対する高齢者の意識調査. JRリハビリテーション医療学会誌26:70-73, 2000.
- 20) 宮田和明, 秦 安雄, 大野勇夫, 他:スモン患者の介護問題(2)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15年度総括・分担研究報告書, 156-159, 2004.
- 21) 小長谷正明, 久留 聡, 松本昭久, 他:平成15年度の全国スモン検診の総括. 厚生労働科学研究補助金(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15年度総括・分担研究報告書, 19-22, 2004.
- 22) 安藤一也, 他:若年発症スモンに関する研究. 厚生省特定疾患スモン調査研究班昭和53年度研究業績, 16-20, 1978.
- 23) 竹内博明:若年発症スモンの特徴と支援のあり方. 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13年度総括・分担研究報告書, 168-171, 2002.
- 24) 杉村公也, 伊藤恵美, 寶珠山稔, 清水英樹:若年期に発症したスモン患者さんの社会生活実態調査. 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平成12年度研究報告書, 108-110, 2001.
- 25) 飯田光男, 小長谷正明:若年発症スモン患者の分析. 医療53:56-60, 1999.

第2章 訪問リハビリテーション

1. 訪問リハビリテーションの現状と問題点 —3 症例の実例から—

閉じこもり状態から寝たきり状態への危険が迫って、訪問リハビリテーションの必要性が高いスモン患者さんに対し実際に訪問リハビリテーションを導入しようとするると多くの問題点が明らかになる。それらの問題点を3例の典型的実例について報告する。

〔症例1. 82歳，女性〕感覚障害は臍以下で中等度。運動能力も10年前（71歳）までは独歩可能であった。5年前より歩行がやや不安定になり，外出は近くに限られるようになり一本杖を使用するようになった。それでもその頃は杖歩行で20分程度のスーパーにも行けた。その後頻回の転倒で脊椎の圧迫骨折をして，2年前に転倒した際右前腕遠位端骨折をしてからは自力では外出しなくなり，屋内でもトイレなど最小限の手すり伝い歩きの他は寝たり起きたりとなった。

〔症例2. 78歳，女性〕感覚障害は臍以下で中等度。運動能力も以前は杖歩行で自立していたが，10年ほど前から次第に下肢筋力が低下し，夫の介助が必要になった。ところが，5年前，夫が小脳梗塞を発症し介助が困難になり，そのため肝炎の治療に近医まで夫の運転の自動車でかうじて通院する以外はほとんど外出しなくなった。現在介助歩行か掴まり立ち歩行のみ可能であり，要介護2の認定を受けている。訪問入浴と訪問マッサージを受けている。

〔症例3. 79歳，女性〕感覚障害は臍以下で中等度。運動能力は杖歩行で自立。日常生活は全て自立。身体的には歩行能力の低下の他は問題が少ないのに精神的に次第に無気力，抑うつ的となり，転倒し第5足指を骨折したりして，将来への不安などから活動性が低下し，家でボーッとしていることが多くなってきた。

訪問しての初期評価の結果の概略を表3に示した。3例に共通するのは次第に活動性が低下してきており、それに伴って歩行能力などが低下し、転倒を頻回に起こしていることである。

表3 各症例の初期評価・医療状況等の結果

	症例1	症例2	症例3
移動状況	屋内のみ，手すり歩行	屋内のみ，手すり歩行	屋外：杖歩行自立 屋内：杖なし歩行
移動安定性	歩行は手すりが必要	歩行は介助が必要	屋内外ともほぼ自立安定
食事・排泄能力	食事と排泄のみ自立	排泄時の起立困難	ほぼ全て自立
外出状況	月1回内科医院 週2回マッサージ	隔日で肝障害の治療に近医に受診のみ	週1回近医を受診
社会的対人交流	マッサージ院での交流のみ	ほとんどなし	電話以外は1人で部屋に閉じこもりがち
医療の状況	高脂血症の治療とマッサージ	慢性肝炎の治療	高血圧治療と鍼灸・マッサージ
介護保険	未申請	要介護2(訪問入浴を週1回)	未申請

リハビリテーションに対する必要性の評価とリハビリテーション介入の目標は表4にまとめた。3例とも客観的には下肢機能の維持や転倒防止に必要な筋力維持のためのリハビリテーションが極めて重要であるが、本人自身にはそうした要望はなく、次第に寝たきりになる状況が迫っている状態である。

表4 リハビリテーションのニーズとゴール

	症例1	症例2	症例3
本人のリハビリテーションニーズ	ほとんどなし	ほとんどなし	ほとんどなし
本人のその他の希望	たまには買い物に出たい	通院を維持したい	話し相手が欲しい
客観的リハビリテーションニーズ	<ul style="list-style-type: none"> ・ 下肢筋力低下から再転倒の危険性 ・ 転倒・骨折から寝たきりの危険 	<ul style="list-style-type: none"> ・ かるうじてつかまり立ちの筋力のみなのでまもなく起立不能の危険性 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 抑うつ状態の改善 ・ 活動性の維持の必要性
短期リハビリテーションゴール	屋内の環境調整と筋力アップにより転倒を防止	筋力アップにより歩行能力を維持・向上し介護量を軽減	外出の機会を増やし、対人交流・社会参加を促す
長期リハビリテーションゴール	シルバーカーを利用して外出を可能にする	<ul style="list-style-type: none"> ・ 環境調整と筋力アップによって介護量を軽減する ・ 心理支援によりQOLを改善する 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家庭内の役割の獲得と社会参加 ・ 心理支援とQOLの向上

訪問を前提にしたリハビリテーション治療介入の具体的計画（表5）を作成した。