

表 スモンの最も重度であった時の状況と
アルツハイマー病合併との関連

歩行障害との関連			視力障害との関連				
	AD(-)	AD(+)	合計		AD(-)	AD(+)	合計
スモン 軽度	108	7	115	スモン 軽度	248	14	262
スモン 重度	188	8	196	スモン 重度	49	1	50
合計	296	15	311	合計	297	15	312

カイ2乗検定p=0.43

カイ2乗検定p=0.26

4 おいて 312 例であった。その結果、AD 合併の頻度は歩行障害、視力障害とも関連がなかった（表）。

D. 考察

スモン検診患者における認知症の有病率の推定値は 9.9%（95%信頼区間：7.3、12.7%）であった。65 歳以上に限ると有病率は 10.9%（95%信頼区間：7.9、13.8%）となり、65 歳以上地域住民における認知症の有病率（朝田の報告 15%：95%信頼区間 12、17%）²⁾ に比べて低値であった。しかしながら平成 24 年度の健康管理手当等受給者は 1855 例（平均 79.2 歳）、検診総数は 730 例（平均 78.0 歳）、そのうち MMSE を解析できたのは 647 例であるので、結局 MMSE 検診率は 34.9%にすぎない。従来非受診者の方が視力、歩行能力とも重症であること³⁾や、アンケートによる認知機能評価 SMQ で受診者と未受診者を比較すると未受診者のほうが低いこと⁴⁾が報告されており、このバイアスにより、スモン検診者の認知症有病率が低値になった可能性がある。従って今後スモン患者全体における認知症の有病率を推定するには非検診例を含める必要がある。

認知症 35 例の背景疾患は、AD 71%、AD と VaD の合併 11%、VaD 9%、DLB 3%であった。朝田の報告²⁾では 65 歳以上住民の認知症の内訳は AD 67.6%、VaD 19.5%、DLB/PDD 4.3%であり、傾向は同様であった。

AD 合併と過去に最も重度であった時のスモンの重症度との関連性は、視力障害、歩行障害のいずれにおいても認められなかった。内服したキノホルム量が多いほどスモンの障害は重かったとされるので、障害の重さをキノホルム量と仮定すると、キノホルム量の違いはその後の AD 合併に関与しないことが推察された。

E. 結論

平成 24 年度のスモン検診患者における認知症の有病率の推定値は 9.9%で 65 歳以上に限定すると 10.9%であった。これは 65 歳以上住民の有病率 15%より低値であった。今後スモン患者全体における認知症の有病率を推定するには非受診者も含める必要がある。

謝辞

二次調査にご協力いただきました下記の先生（都道府県番号、個別番号順 敬称略）に深謝します。

藤木直人、津坂和文、矢部一郎、松本昭久、高田博仁、千田圭二、大井清文、浜登文寿、大越教夫、上坂義和、朝比奈正人、小池亮子、新藤和雅、池田修一、中村昭則、犬塚貴、木村暁夫、溝口功一、北村聡児、渡辺正樹、堀木照美、久留聡、小長谷正明、廣田伸之、藤村晴俊、椿原彰夫、船川格、上野聡、吉田宗平、坂井研一、鳥居剛、宮城順子、峠哲男、小橋研太、村上匡人、藤井直樹、楠進、松尾秀徳、平野照之、大窪隆一

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 齋藤由扶子ほか：スモン患者における認知症の合併について—検診データベースに基づく検討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 24 年度総括・分担研究報告書 224, 2013.
- 2) 朝田隆：厚生労働科学研究費補助金 認知症対策総合研究事業「都市部における認知症有病率と認知症の生活機能障害への対応」平成 23 年度～平成 24 年度総合研究報告書，2013.
- 3) 久留聡ほか：スモン検診をうけていない患者への全国アンケート調査，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 20～22 年度総合研究報告書 55-57, 2011.
- 4) 坂井研一：スモン患者の認知機能について，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 年度ワークショップ報告書 33-38, 2011.

「第2回スモン研修会」三重県開催の内容と結果

田中千枝子（日本福祉大学）
鈴木由美子（日本福祉大学）
小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院）
村山 晴香（国立病院機構鈴鹿病院）
川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター）

研究要旨

スモン患者は高齢化しており、スモンの特性に配慮した介護・福祉・医療サービスの提供が必要である。また、患者数の減少によってスモンは風化の危惧がある。昨年度、スモンを知らない専門職への啓発活動や、医療と福祉をつなぐスモン患者支援の質的向上等を目的に岡山県井笠地区で「第1回スモン研修会」を開催した。参加者から高い評価を得たため、今年度は、国立病院機構鈴鹿病院（三重県鈴鹿市）にて、「第2回スモン研修会」を開催した。

当日の参加者は47名であった。昨年度同様に、参加した専門職はスモンの認知度が低かった。受講したことで、スモンの症状や歴史、患者家族の抱えている心理社会的問題、使える制度やサービス、さらにスモン患者から体験談を学び、スモンに関する理解を深めるきっかけや、スモンの啓発効果があったと考える。また、参加者を増やすために、呼びかけ方の工夫や、関係職種団体等に対しPR活動に努めた結果、参加人数を増やすことができた。

A. 研究目的

在宅スモンの患者、家族を支える保健・医療・福祉の専門職を対象に、スモンの啓発活動、医療と福祉の連携、情報提供、スモン患者に対するサービスの質的向上等を研修会開催の目的とした。

B. 研究方法

国立病院機構鈴鹿病院小長谷正明先生から研修会のご承諾をいただいたのち、日本福祉大学社会福祉実習教育研究センターに事務局をおいた（鈴木担当）。三重県内スモン患者、三重県介護支援専門員協会会員、保健所、地域包括支援センター、三重県庁、三重県難病連絡協議会に対してチラシを配布した。三重県訪問リハビリテーション連絡協議会、三重県作業療法士会、三重県医療ソーシャルワーカー協会にご協力いただき、ホームページの掲載、メール配信などで会員向けに案内していただいた。また、三重県内の福祉系大学、看

護系大学・専門学校・高校等の学校と、日本福祉大学夏季大学院ゼミナール（7/28名古屋市）、愛知スモン検診（10/12一宮市）、スモンの集い（11/14岡山）にてチラシを配布してPR活動に努めた。

申込方法は、FAX、メール、郵送とし、11月13日まで受け付けた。申し込みいただいた方には、はがき、メールにて受け付け完了の連絡を行った。

開催日時は、2013年11月16日13:00～16:30とした。当日の内容は、開会あいさつに始まり、厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室額田貴氏よりごあいさつをいただき、スモンの歴史と症状についての講義を独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院の小長谷正明先生、スモン患者の心理社会的問題とそのケアについての講義を本学教授田中千枝子先生、スモン患者の制度とサービスについての講義を独立行政法人国立病院機構南岡山医療センター医療ソーシャルワーカーの川端宏輝氏を招聘して行った。さらにスモン患者ご

本人による体験談、患者さんを長期にわたり支えていらっしゃるご家族から、ご自分のスモンの経過や症状、現在にいたる闘病生活のご苦労やお気持ち等の体験談と、専門職に対するご意見等についてお話していただいた。

研修会の最後は、参加者の意見交換と質疑応答、感想やご意見を伺って、スモンに関する認識や情報の共有を行った。また、次年度以降の研修会の参考資料とするために、参加者にアンケート調査を行った。

(倫理面への配慮)

研修会の講師を依頼するにあたって、独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院臨床研究部長久留聡先生から、講師の承諾をいただける患者さんをご紹介いただいた。配布物に個人名の表示を避け、プライバシーに留意しつつ進化した。

C. 研究結果

参加者は47名であった。参加者の内訳は、患者家族9名、介護支援専門員8名、医療ソーシャルワーカー8名、理学療法士3名、医師2名、栄養士2名、精神保健福祉士1名、看護師1名、児童指導員3名、厚生労働省1名、三重県健康福祉部1名、保健師1名、地域包括支援センター1名、ホームヘルパー1名、学生4名、教員1名であった。勤務地・居住地は三重県43名、愛知県3名、東京都1名、京都府1名であった。

終了後に回収したアンケートは専門職24名と患者家族3名から得た。専門職24名の経験年数は1～29年であった。質問内容は、各講義が参考になったかどうかを問うものとし、「大変参考になった」「参考になった」「あまり参考にならなかった」「全く参考にならなかった」の4段階で回答してもらうようにし、その理由やご意見を記述してもらった。さらに、スモンや薬害について理解できたかどうかを「良く理解できた」「理解できた」「あまり理解できなかった」「理解できなかった」の4段階で回答してもらい、今後も参加したいと思うかについて「是非参加したい」「参加したい」「あまり参加したくない」「参加したくない」の4段階で回答してもらった。その他に全体的な感想や意見について自由記載してもらった。

アンケート集計の結果、講義Ⅰ～Ⅲは3演題とも、

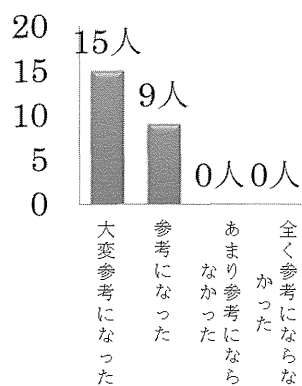


図1 講義Ⅰ～Ⅲは参考になりましたか？

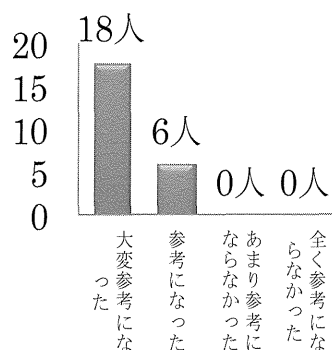


図2 講義Ⅳ「スモン患者の体験談」は参考になりましたか？

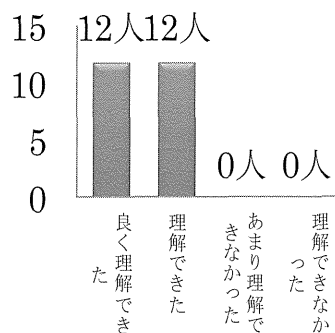


図3 スモンや薬害について理解できましたか？

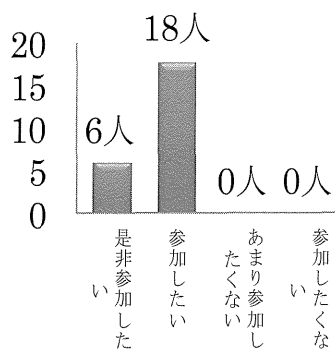


図4 今後のスモン研修会にも参加したいと思いますか？

「大変参考になった」15名、「参考になった」9名、「あまり参考にならなかった」0名、「全く参考にならなかった」0名と高い評価であった(図1)。講義Ⅳは「大変参考になった」18名、「参考になった」6名、「あまり参考にならなかった」0名、「全く参考にならなかった」0名と患者の体験談はより反響が大きかった(図2)。

スモンや薬害について理解できたかについても、「良く理解できた」12名、「理解できた」12名、「あまり良くなかった」0名、「良くなかった」0名であり(図3)、今後のスモン研修会に参加したいと思うかどうかを問うものは、「是非参加したい」6名、「参加したい」18名、「あまり参加したくない」0名、「参加したくない」0名であった(図4)。

自由記載では、「スモンという病気の症状は様々であり、わかりにくいということがよく分かった」「支援を受けることが困難である現実を理解でき大変勉強になった」「スモンという名前と薬害であることは知っていたが、詳しいことまでは知る機会がなかったので参加して良かった」「スモンの変遷を知り原因の究明、患者さんや家族の受けた偏見など薬害患者さんの状態を知ることができた」などスモン薬害についての理解、認識に関する記載があった。また「高齢として共通課題の社会サービスの問題や不満は福祉として大きな課題である」「スモンを学び、高齢や他の難病患者、障害者に通ずるところがある」「私たちの理解の深さで患者様の支援内容が変わるのでは?と感じた」などの、スモン患者固有のニーズと、一般高齢者、難病患者、障害者共通の理解としてとらえる部分からの「今後の支援に活かしていきたい」という受けとめについて記載があった。さらに参加者それぞれの立場から、「スモンをはじめ難病施策や障害者施策について知る機会が少ないため、話を聞くことができてよかった」「レスパイトとしての病床利用が三重県ももっと必要だと思った」「岡山県ではMSWが検診等にもかかわっていることを知った」等、三重県以外の制度やサービスを知ることから得られる学びについて示された。

スモン患者の体験談については「体験談は貴重なお話だった。改めて患者様のためにがんばっていこうと思った」「家族支援をキーワードに聞いていたが、病

院や検査先を家族が知り合いを頼って探していたという状況に驚いた。サポートが求められていると感じた」「治すための治療でさらに悪化した事実もあったと知ることができた」「少しでもスモンを知る人が増え、歴史が薄れていくことがないようにと思った」「つらい思い出を話していただいととてもありがたかった」「心からの叫びだと感じた」という患者の生の声を直接聞くことの貴重な機会であったことが示された。

ご遺族の方からは、「治療の説明が聞いて良かった。症状や原因に対する理解が足りなかった。生前、知っていたらもっと違った対応ができたのに」とお聞きした。また、体験談を話してくださった患者さんとご家族から、「今後も開いてほしい。話を聞いてもらってうれしかった」と言っていた。さらに、「会が温かい雰囲気であった。力強い協力関係を感じる事が出来ました」と記載いただいた。

D. 考察

第2回となるスモン研修会を三重県鈴鹿市で開催した。参加者の反応は前回同様、「来て良かった」と満足度が高かった。患者ご家族の皆さまからも、「話を聞いてもらってうれしかった」「企画してくれてありがとう」と言っていた。双方にとって有意義だった。参加した専門職はスモンの認知度が低く、受講は理解を深めるきっかけになり、スモンの啓発効果があったと思われる。スモン患者が在宅できちんとサービスを受けられるために、障害者の制度の動きや難病対策等についても、情報を共有する構成としたこと、さらに患者ご家族の体験談は反響が大きく深い学びであったことが示された。

E. 結論

今回の研修会は、小長谷先生をはじめとする国立病院機構鈴鹿病院のご協力で参加者も多く、盛会となった。スモン患者におけるサービス提供者の関わりは、療養生活に多大な影響を与えるだけに、介護や福祉サービス提供の質的向上を図ることが求められる。

今後の研修会の企画でも、スモン患者、ご家族と協力しながら進めていくことが重要である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 田中千枝子ほか：スモン研修会開催の内容と結果、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 24 年度総括・分担研究報告書, p 231-234, 2013.
- 2) 阿部康二ほか：医学部生への患者・家族参加型スモン・薬害授業継続の試み, 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 24 年度総括・分担研究報告書, p 239-241, 2013.

難病対策人材育成事業講習者/看護学生を対象としたスモンアンケート調査

雪竹 基弘 (佐賀大学医学部内科神経内科)

研究要旨

難病対策人材育成事業講習者講演と看護学生の神経難病講義の際にスモンアンケートを施行した。前者では「スモンという言葉を知っているか」に関し「よく知っている」2名、「少しは知っている」16名、「聞いたことがある」22名、「全く知らない」6名であった。後者では「聞いたことがある」5名、「全く知らない」67名であった。講義に「スモンの話し」を組み入れ、講義後の感想として「スモンに関する理解が増した」等のコメントのほか、看護学生の記載で「祖父母に当時の話を聞いてみたい」などがあり、スモンを実体験として話が聞けるぎりぎりの時期に入ってきていると思われる。

A. 研究目的

平成生まれが研修医になる時代に入り、全国の傾向と同様に佐賀県においてもスモン患者の高齢化が進んでおり、医学的・社会的にも風化していることをさらに実感する。しかし、スモンは薬害という面や、集中した調査研究によりキノフォームを原因と特定できたことなど、医師のみでなく医療関係者全般にとって医学史としても知っておくべき疾患である。また、その後も薬害エイズや医原性クロイツフェルト・ヤコブ病など医原性疾患は発生しており、スモンとその歴史を理解することは医学史としてのみでなく、今後の新たな医原病の出現に対する対応へもつながると考える。

スモンの風化防止のため、各種難病の講演や講義の際にはまず「スモンの話し」でスモンの概説をするよう努めているが、平成25年度は難病対策人材育成事業講習者講演と看護学生の神経難病講義の際にスモンアンケートを施行する機会を得た。その結果を報告し、現在の医療従事者および今後の医療を担う者のスモン認識の現状と、講演/講義で積極的に「スモンの話し」をする意義などを検討した。

B. 研究方法

対象は佐賀県看護協会主催の難病対策人材育成事業講習者に対する「希少難病に関する研修会」に参加し

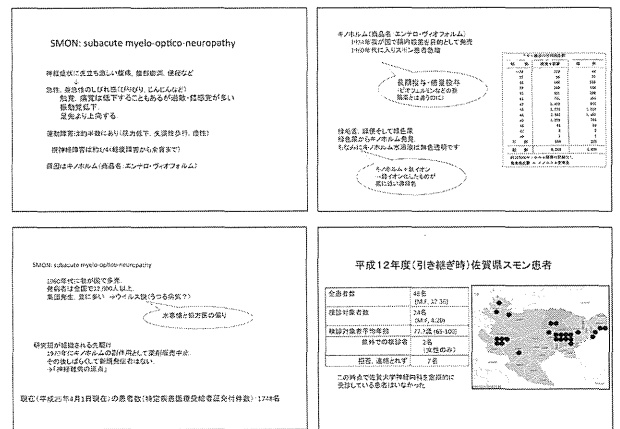


図1 「スモンの話し」

スモンアンケート

研修会に参加の皆様へ、簡単なアンケートです。ご協力ください。

あなたの年齢、性別を教えてください。☐を付けてください

年齢：未成年、20-30歳、30-40歳、40-50歳、50-60歳、61歳以上。

性別：女性、男性

あなたの職種を教えてください。☐を付けてください

医師、看護師、介護士、ソーシャルワーカー、その他()

1. 研修会前にお答えください。

スモンという言葉を知っていますか?

よく知っている、少しは知っている、聞いたことはある、全く知らない。

スモンの原因を知っていましたか?

はい、いいえ

スモンの症状を何か知っていましたか?

はい(具体的に)、いいえ

スモンの患者さんと接したことはありますか?

はい、いいえ

2. 研修会終了後にお答えください。

少しでもスモンのことが別の病に誤れば幸いです。

以下、自由記載です。なにかスモンの話を聞いて感じたことを教えてください。

個人背景

「スモンの話し」前

「スモンの話し」後

自由記載

図2 スモンアンケート

1. スモンという言葉を知っていますか？ 2. スモンの原因を知っていますか？

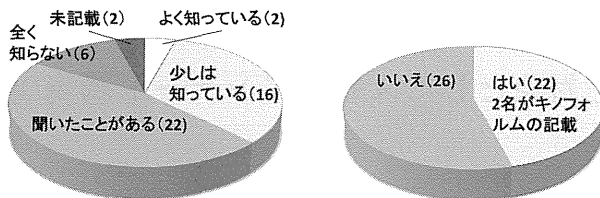


図3 「希少難病に関する研修会」スモンアンケートー1

3. スモンの症状を何か知っていますか？ 4. スモンの患者さんと接したことはありますか？

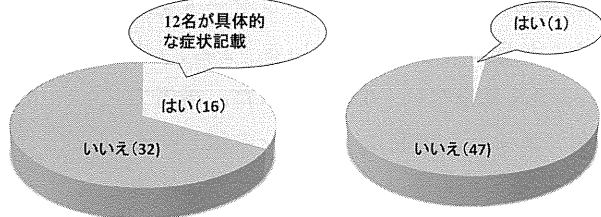


図4 「希少難病に関する研修会」スモンアンケートー2

1. スモンという言葉を知っていますか？ 2. スモンの原因を知っていますか？

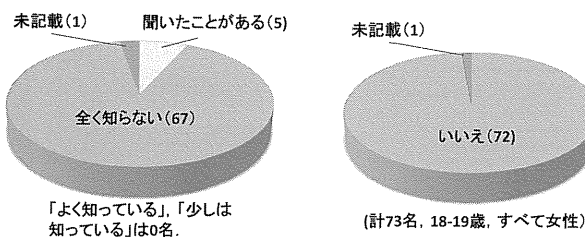


図5 佐賀女子高等学校看護学科スモンアンケート

た48名と佐賀女子高等学校看護学科の神経難病関連の講義を受講した73名。それぞれ、講義前にスモンに関するアンケートを行うとともに、「スモンの話し」(図1)を含む講義を行い、講義後にスモンに関する自由記載をお願いした(図2)。

(倫理面への配慮)

研究の目的等は講義前に口頭で説明し、回答は任意とした。アンケート結果に関しては匿名化で個人が特定できないように配慮した。

C. 研究結果

「希少難病に関する研修会」においては、「スモンという言葉を知っているか」に関し「よく知っている」2名、「少しは知っている」16名、「聞いたことがある」22名、「全く知らない」6名であった。スモンの原因を知っている者22名、スモンの症状を知っている者は16名であった。ただし、スモン患者と接した事が

表1 「希少難病に関する研修会」講演後の自由記載(抜粋)

- はじめて聞いた話でした。
- スモンと聞いた事はありましたが、実際原因等を聞いてびっくりしました。
- 神経難病の原点であるスモンとはどういう病気なのか、原因など今まで名前しか知らなかった病気について詳しく知ることができ…
- スモンが薬害によるものと今回はじめて知りました。
- キノホルムの言葉を忘れかけていました、薬害という視点からも症状をよく聞き、その人にあった正しい知識提供は大切と思いました。
- 今まで何となく「スモン」という言葉を聞き流す程度でした。今回の講義を聞く事により、今までの経過を理解する事ができました。又、佐賀県にも患者様がいらっしゃる事を知り、地域医療が行われているんだと感じました。

表2 佐賀女子高等学校看護学科講演後の自由記載(抜粋)

- スモンのことはまったく知らなかったもので、薬剤が原因だと知った時は衝撃的でした。緑色の尿や便が出るなんて独特な症状だと思いました。
- 地域での集団発生ときき感染症かなと思いましたが、薬剤の副作用と知り、集団発生は感染だけの問題ではないと知りました。
- スモンについてもっと知りたいと思った。家族も知らないと思うので教えてあげたい。
- もう一度自分で復習しようと思いました。
- 少し興味がわいたためインターネット等で調べたいと思います(2名)。
- 私が生まれるずっと前ではスモンがはやっていた事を知って、祖母に聞いてみようと思いました。そして、スモンが「難病の原点」という事は覚えておきたいと思います。
- 祖父母にスモンについて知っているか聞いてみたいです。

ある者は1名であった(図3, 4)。スモンのことを少しでも知っている者は医療従事期間が長い傾向であった。

一方、看護学生に対する同様の講義前アンケートの結果では、スモンという言葉を知っているか」に関し「聞いたことがある」5名、「全く知らない」67名(未記載1名)(図5)、スモンの原因を知っている者0名(未記載1名)、スモンの症状を知っている者は1名であった。

講義後での自由記載では、スモンに関する理解が増した等のコメントのほか、薬害に関する事、風化に関する事など多くの意見を得た。また、看護学生からは上記の他、「ネットで調べてみたい」などの記載があった。特筆したい記載として「祖父母に当時の話を聞いてみたい」などの記載もあり、スモンを実体験として話が聞けるぎりぎりの時期に入ってきていることも実感した(表1, 2)。

D. 考察

「希少難病に関する研修会」においては、「スモンという言葉を知っているか」に関し「よく知っている」、「少しは知っている」、「聞いたことがある」を合わせると83% (40/48)であったが、これは難病に関心のある集団の結果である。今後医療に携わる看護学生は7% (5/68)であり、社会での認知度もこの程度か、それ以下と考える。

医療従事者がスモンとその歴史を知ることは大いに意義があることであり、難病の講義などにスモンの話しをすることは必要と考える。実際、講義後での自由記載では、スモンに関する理解が増した等のコメントのほか、薬害に関する事、風化に関する事など多くの反応がある。

また、看護学生からは上記の他、「ネットで調べてみたい」などの記載があった。特筆したい記載として「祖父母に当時の話を聞いてみたい」などの記載もあり、スモンを実体験として話が聞けるぎりぎりの時期に入ってきていることも実感した。

E. 結論

1. 医療従事者に対するアンケートは難病に興味を持つ者を対象としており、実際のスモン認知度は今回の結果より低いと考える。
2. 医療従事者をめざす世代にとって、スモン患者や当時の人々を通じてスモンを実体験できるぎりぎりの時期に入ってきている。
3. 難病の講演や神経内科の講義などでスモンの概説をしていくことは今後も重要と考える。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

た（図2）。椅子や車椅子に一日中座ったままの5名は、立ち上がりが非常に困難な頻尿患者で、いずれもトイレに間に合わないというのが一番大きな理由である。そのうち一人暮らしの2名は、家事等の生活動作、電話、来訪者への対応等、就寝時以外の臥床は望めないと言い、むくみがひどく下肢、体幹の苦痛を訴えている。

座位を保てずに臥床生活が多くなった理由は、強い疲労感が50名、体力の低下が46名、めまいが21名、体の苦痛が30名、体位保持が困難になったが40名である。

体位を保持できなくなった理由は、脊椎疾患34名、関節疾患等24名、骨折後遺症14名、筋力低下32名、内部疾患30名、廃用性萎縮14名である。

次にスモンの自律神経障害による不安感や落ち込みについて調査した。スモンに罹患してから不安感や落ち込みが強くなったという回答は49名で、変化なしが6名であった。我慢できないくらい繰り返しているが18名、時々繰り返すが25名、それほどでもないが6名で、78%の患者が中等度以上の繰り返しに悩まされている。

少しのことでも気になるようになったという回答は12名で、発症時から睡眠薬や精神安定剤が欠かせなくなった患者もいる。不安感や焦燥感、落ち込みの大きな理由に、将来を考えると24名、自分の置かれている人生を思うときに19名で、体の苦痛が33名、スモンの苦痛だけでも耐えられないのに併発症が重なる苦痛45名である。若年で発症したために、少ない年金生活での経済的不安が9名、介護不足が3名であった。

下肢の耐えがたい苦痛は、痛み45名、しびれ52名、冷感49名、付着感38名、しめつけ45名、痙性39名、痙攣21名、熱感17名、こむら返り37名、だるい29名、むくみ28名である。どのような時最も辛いかという問いには、同じ姿勢でいるときに41名、少し長く立つと（掴まり立ちを含む）25名、少し長く歩くと（歩行器、伝い歩きを含む）32名、気温、湿度の変化39名、空調の風1名である。空調の風と答えた患者は、冷感が強く、夏でもストーブを焚いて32度の室温を保ち、体中に使い捨てカイロを貼っての生活

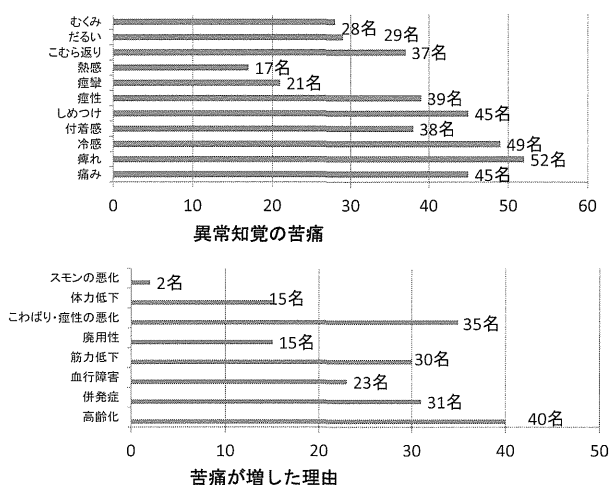


図3 日常生活での心身の苦痛

である。

苦痛は年々増しているが49名、変わらないが5名、殆どない1名で、89%の患者が年々増す苦痛に苦しんでいる。苦痛の増す原因は、スモンを病んだままの高齢化が40名、併発症31名、血行障害23名、筋力低下30名、廃用性との関連15名、こわばり、痙性が強くなったために35名、体力低下15名、スモンの悪化が2名である（図3）。

睡眠障害の有無については、障害ありが51名で、殆どなしが4名である。

睡眠障害の原因は、体の苦痛が42名、不安感26名、頻尿が21名である。いずれもスモンに起因する障害である。就寝時の体の苦痛を調査するに当たって、上肢、全身的な症状についても調査した。仰向けに寝られない18名、全身がこわばるが22名、寝返りを打てない16名、肩痛6名である。上肢についてもしびれ32名、冷感16名、こわばり26名、痛み17名、熱感4名、だるい14名であった。就寝時の睡眠障害に繋がっている最大の苦痛は、スモンの異常知覚とそれに加重された運動機能障害の病的加齢による痙性やこわばり、こむら返り、血行障害や痙攣、廃用性萎縮に繋がる強い痛みである。

就寝時で一番辛いときは、眠りに着くときに29名、睡眠中突然が34名、朝の目覚めのときに31名であり、いずれもその日によって違うという回答であった。

どのように耐えているかという問いには、立ち上がって（掴まり立ちを含む）体を動かす31名、寝床の上

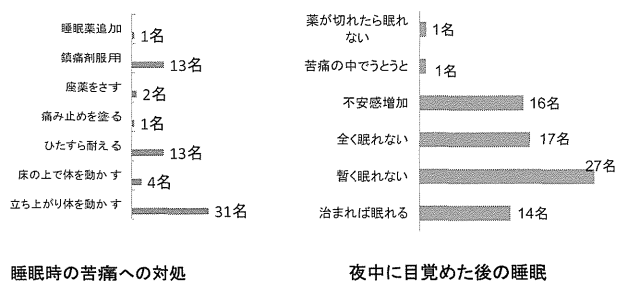


図4 睡眠障害について

で体を動かす4名、動けないのでひたすら耐える13名、痛み止めの薬を塗る1名、座薬をさす2名、鎮痛剤を飲む13名、睡眠薬を追加する1名であった。冷感への対応は、冷感ありと回答した49名の多くが、就寝時から湯たんぽ、電気毛布、電気敷毛布等で保温したり、毎日就寝前に入浴、或いは足浴で体を温めたり、夜間も暖房を切らないという生活をしている中で、それでも真冬に戸外の気温が急激に下がった場合には、更に冷感が増えて耐えられなくなり、毛布等を重ねて温めるという回答もあった。

その後の睡眠について、苦痛が治まれば眠れるが14名、暫く眠れない27名、全く眠れないこともある17名、不安が増して暫く眠れなくなるが16名、朝までうとうとする1名、薬が切れたら眠れない1名であり、いずれもその日によって違うが、熟睡の時間だけがスモンの苦痛から解放される時間であると答えていた(図4)。

睡眠障害の頻度と服薬の状況について調査した。苦痛は殆ど毎日が45名、週に3~4日位が6名である。しかし睡眠障害が週に3~4日と回答した患者は、睡眠薬と精神安定剤常用1名、鎮痛剤常用2名、睡眠薬時々服用1名、精神安定剤時々服用1名であり、服薬はないと回答した患者は1名のみである。

普通に眠れると回答した4名と、睡眠障害があると回答した6名には、睡眠薬、精神安定剤、鎮痛剤等の服薬はない。

51名全体の服薬状況は、睡眠薬常用25名、時々服用6名、精神安定剤常用17名、時々服用6名、鎮痛剤常用12名、時々服用10名である。1名は、痛みのために点滴治療を欠かさず、長期入院をやむなくされている。他の1名は痛みのために足を下げることが出来ない状態で、ベッドに臥したまま、高圧酸素治療や

服薬している患者 88%

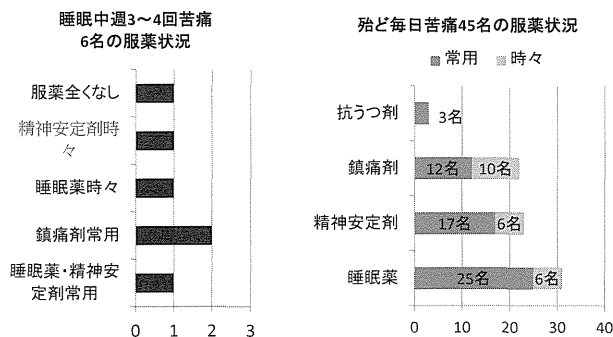


図5 睡眠障害のある51名の服薬の実態

- ・ スモンの苦痛からの解放
- ・ 副作用のない対処療法を含む苦痛緩和等への治療開発
- ・ 被害者として約束したスモン対策の確実な継続施行と公的関係機関への周知徹底
- ・ 研究班によるスモンに適した鍼・マッサージ治療法の研究と全国への普及
- ・ 鍼・マッサージの訪問治療、施術回数増等の制度整備
- ・ スモンに適した介護度判定に関する制度整備
- ・ スモン障害の特性を補える介護支援の充実

表1 患者の要望

鎮痛剤の投薬を受けて、やはり20年ほどの長期入院中である。抗うつ薬を服薬している患者は3名であった(図5)。

北海道では鍼・マッサージの継続治療を受けることで、苦痛緩和を求めている患者が31名おり、うち19名は札幌市、函館市、釧路市、京極町で治療院の協力で訪問治療を受けている。公費負担による施術回数は月7回であるが、それでは苦痛を抑えきれずに12回の治療を受けている患者もいる。このような患者は多くはないが、我慢しようのない苦痛に耐えるためには欠かせない治療であり、公費負担の施術回数増を求めている。

患者達の要望は、「研究班によるスモンに適した鍼・マッサージ治療法の研究と全国への普及」32名、「鍼・マッサージの訪問治療の制度整備」30名、「施術の回数増を求める」20名、「スモンに適した介護度判定に関する制度整備」27名、「スモン障害の特性を補える介護支援の充実」18名、「スモンの苦痛からの解放」55名、「副作用のない対症療法を含めた苦痛緩和等への治療開発」55名、「被害者として約束したスモン対

策の確実な継続施行と公的関係機関への周知徹底」55名である（表1）。

D. 考察

スモンに冒されたままに治療もなく50年前後を生きてきた患者たちの現在は、99%が1種1・2級の重度障害者である。脊椎疾患、関節障害、骨折の後遺症、内科的疾患等の併発症を重ね、体力や筋力も低下して疲労感も強く、体位保持困難或いは不能にもつながっており、臥床時間が多くなった患者がこの1～2年急増している。

また運動機能障害の病的加齢に伴う痙性やこわばり、血行障害、廃用性萎縮などが更に強まり、異常知覚に加重された苦痛は、睡眠障害や精神的疲労にも繋がっている。調査対象者55名中、51名が睡眠障害に苦しんでおり、その主な原因は、体の苦痛、不安感、頻尿であり、その全てがスモンに起因する障害である。就寝時、異常知覚に加重されたこわばりや痙性などの痛みにも耐えきれずに萎えた体で起き上がり、ベッドなどに掴まり立ちして下肢を動かし、痛みを癒す工夫をするという患者が31名いたが、動けないのでひたすら耐えるという13名の中には、起き上がりも寝返りも出来ない重症患者が含まれている。下肢の苦痛でどのようなときに最も辛いかという問いに「同じ姿勢」という41名の回答があったが、苦痛を感じながら身動きできない臥床姿勢で耐える、それが寝たきり患者の日常である。対話出来る相手もいない生活の中で、また苦痛に目覚めた夜、薬害に冒されたままの自分の人生や将来を思うとき、強い不安感や焦燥感に耐えられなくなるなどという患者は18名おり、その中には感情を抑えきれずに声を出して泣くという結婚寸前に重度のスモンに冒された未婚の患者もいる。睡眠薬を常用している患者25名は、眠りに入る前の苦痛の訴えは少ない傾向が見られた。就寝中突然に襲う苦痛は、スモンの異常知覚による冷感や痺れ感もその一つであるが、筋肉の痙性やこむら返り、痙攣、こわばり、血行障害につながる痛みであると回答している患者が多い。鎮痛剤を服用するという患者は13名いたが、睡眠薬を追加するという1名は、日中も精神安定剤、抗うつ剤を服用している。普通に眠れると回答しながら、

要望欄には苦痛からの解放と書いた患者もいた。長年服薬を繰り返してきたが、副作用のために全く服薬できなくなったという患者もいる。

苦痛緩和を求めて鍼・マッサージ治療を20年～30年近く受けてきた患者は調査対象者の56%だが、これまで副作用報告はない。継続治療を受けることで苦痛緩和と全身の体調調整に役立っているこの治療は、患者たちにかげがえのない癒しの時間を与えている。北海道の患者がこのように守られている陰には札幌市で30年余スモン治療研究を重ね、訪問治療や施術回数増などを制度の枠を超えて協力し施術してくれている一治療院の多大な協力がある。

体質的に受け入れない患者がいるというが、北海道の経験では苦痛が最高潮に達して我慢の域を越えた状態で鍼治療を受けた患者の多くが、治療から離れなくなる例が多い。患者たちは重症化したからと言って、鍼・マッサージ治療から離れることは、再び耐えがたく限らない苦痛の中に戻ることに繋がり、北海道では札幌市、釧路市、函館市、京極町において治療院の協力を得て訪問治療を受けており、その制度整備は欠かせない考える。施術回数については週2回程度の訪問治療を望む声が多く、より以上の回数増をという、特に強い冷感や痛みにも耐えられないという患者や、寝たきりとなった患者たちの声は切実である。地区リーダーの医師の診断のもとに必要性が認められた患者の回数増を認めるなどという特別措置が必要ではないかと考える。

鍼・マッサージ治療を継続したからといって、加齢に比した重症化は否めないが、限らない苦痛からの日々の解放は、患者達にとっては欠かせない問題である。治療法皆無、治癒不可能の中にスモンを埋没させたままでは、患者たちにとって耐え難いことである。

E. 結論

患者達の要望は、「スモンの苦痛からの解放」「副作用のない対症療法を含む苦痛緩和等の治療開発」「研究班によるスモンに適した鍼・マッサージ治療研究と全国への普及」「鍼・マッサージ訪問治療・施術回数増等の制度整備」「スモンの介護度判定に関する制度整備」、「スモン障害の特性を補える介護支援の充実」

「被害者として約束したスモン対策の確実な継続施行と公的関係機関への周知徹底」である。更に併発症を重ねながら高齢化への一途を辿っている患者にとって、唯一の恒久対策予算で施行されている研究班事業は、たとえ現代医学の中で根治治療は望めないとしても、副作用のない対症療法や鍼・マッサージ治療などの研究を進め、その成果を患者たちの療養生活へ還元し、調査で把握した実態の上に立って、被害者として約束されているスモン対策の確実な継続施行と公的機関への周知徹底の必要性を提言していくことが、研究班の重要な役割ではないかと考える。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

北海道スモン患者の約8割が訴える便秘に対しての鍼灸マッサージ治療

藤木 直人（国立病院機構北海道医療センター神経内科）

栗井 是臣（北海道保健福祉部健康安全局）

藤本 定則（中央鍼・マッサージ治療室）

藤本 定義（中央鍼・マッサージ治療室）

芳住 敏秀（中央鍼・マッサージ治療室）

稲垣 恵子（公益財団法人北海道スモン基金）

高橋 敦子（公益財団法人北海道スモン基金）

研究要旨

北海道スモン患者の約8割が訴える便秘に対し、鍼、灸、マッサージにおいて効果があるといわれているツボや按腹法を用いて治療し改善を試み、患者の抱えるストレスを少しでも軽減させることを目的とする。北海道スモン基金の事前のアンケート調査により、北海道スモン患者55名中46名が便秘を訴えその中の37名が下剤などの薬を服用している。今回その中で特に便秘症状が強く、薬を服用している患者で週に2～3回の継続治療が可能な1名の約3ヶ月の治療と結果について報告した。症例は50歳代女性発症時16歳、スモンにより、頸部から下に冷えや痛みなどの異常知覚が非常に強く、真夏でもダウンコートとカイロなしでは外出が困難な状態である。便秘症状も非常に強く、下剤を服用しなければ腹部が張り辛いため、下剤（プルゼニド錠12mg）毎朝4～6錠と、酸化マグネシウムを朝昼晩に服用し、週に約二回排便がある状態。治療は、腹部腰部にはスタンド型の赤外線照射しながら天枢、腹結、関元、左大巨、便秘穴（奇穴）、腎兪、大腸兪、足部はドーム型の赤外線照射しながら足三里、照海に鍼灸治療を行い、マッサージも腹部、腰部、足部に施した。治療を始めから約2週間は、ガスは多いが便はでないことが多かったが、徐々に改善され、後半は、治療後2回に1回は便が結構出たという結果になった。下剤も治療を開始してから1日2～4錠まで減らすことが出来た。また、治療前と治療後で腸音を比較したところ、音、回数ともに上昇した。患者も今回の継続治療以降便秘によるストレスが軽減された。

A. 研究目的

北海道スモン患者の約8割が訴える便秘に対し、鍼、灸、マッサージにおいて効果があるといわれているツボや按腹法を用いて改善を試み、患者の抱えるストレスを少しでも軽減する。

B. 研究方法

北海道スモン基金の事前のアンケート調査により、北海道スモン患者55名中46名が便秘を訴えその中の

37名が下剤などの薬を服用している。今回その中で特に便秘症状が強く、薬を服用している患者で週に2～3回の継続治療が可能な1名の約3ヶ月の治療と結果について報告した。

〈症例〉

50歳代女性 発症時16歳（表1）

スモンにより、頸部から下に冷えや痛みなどの異常知覚が非常に強く、真夏でもダウンコートとカイロなしでは外出が困難な状態である。便秘症状も非常に強

表1 症例 50代女性（発症時16歳）

スモン症度（個人調査票）	身体的合併症
歩行： 一本杖	<ul style="list-style-type: none"> ・左黄斑前膜 ・白内障
下肢筋力低下： 中等度	
下肢痙縮： 軽度	
下肢筋萎縮： 中等度	
下肢表在感覚障害： 範囲 乳以下	
痛覚 中等度低下	
触覚 中等度低下	
異常知覚： 高度	
自律神経症状： 下肢皮膚温低下 高度	
胃腸症状： 程度 ひどくて悩んでいる	
内容 常に便秘	

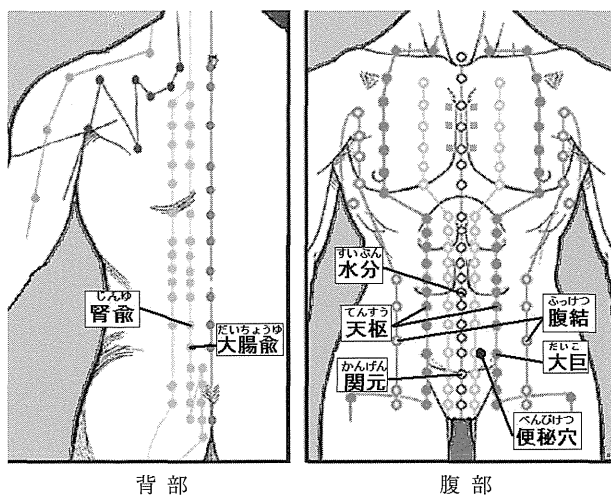


図1

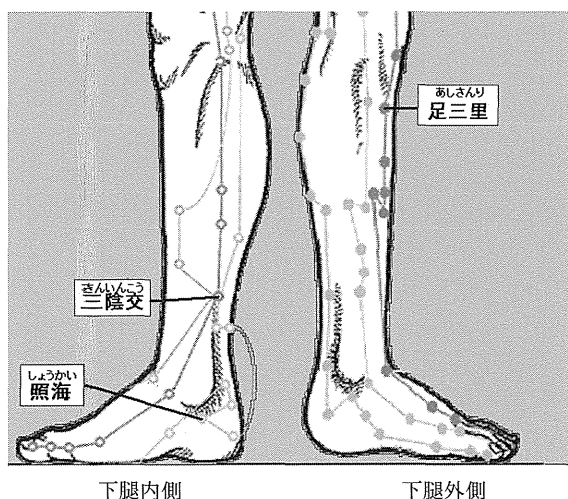


図2

く、下剤を服用しなければ腹部が張り辛いため、下剤（プルゼニド錠 12mg）毎朝4～6錠と、酸化マグネシウムを朝昼晩に服用し、週に約二回排便がある状態。治療は、腹部腰部にはスタンド型の赤外線を照射し

ながら天枢、腹結、関元、左大巨、便秘穴（奇穴）、腎俞、大腸俞（図1）、足部はドーム型の赤外線を照射しながら足三里、照海に鍼灸治療を行い（図2）、マッサージも腹部、腰部、足部に施した。鍼は、主に、雀たく置鍼し、マッサージは、腰部は拇指揉捏、腹部は手根や四指を使い時計回りに揉捏、足部はマッサージクリームを使い求心性に指をすべらすように、強擦をおこなった。

C. 研究結果

治療を始めてから約2週間は、ガスは多いが便はでないことが多かったが、徐々に改善され、後半は、治療後2回に1回は便が結構出たという結果になった。下剤も治療を開始してから1日2～4錠まで減らすことが出来た。また、治療前と治療後で腸音を比較したところ、音、回数ともに上昇した。患者も今回の継続治療以降便秘によるストレスが軽減され、治療を続けて行けばもっと改善するのではないかと希望を持ち、変化していく体が楽しみと、言われていた。

以上の結果から。現状では完全に薬をなくすことは出来ないが量は減り、腹部の張りが緩和され、排便に対して一定の効果があったと思われる。

D, E. 考察および結論

便秘は「排便頻度や量が低下したために、大腸内に便が貯留し、腹部不快感を伴う状態」や「3日以上排便がない状態または毎日排便があっても残便感ある状態」などと定義されているが、排便習慣は人により千差万別で、3日間くらい排便がなくても平気な人や、1日ないと苦しいと言う人もおり、どこまでを便秘と定義するか非常に難しいところである。平成22年度の国民生活基礎調査における有訴者率（人口千対）をみると、男性24.7、女性50.6であり、別の1万人を対象にした調査では、5000人のうち男性20.4%、女性38.8%が便秘を訴えたと調査によって異なった結果がでている¹⁾。しかし、それらと比べても北海道のスモン患者は55名中46名と、非常に高い確率で便秘の症状を訴えている。

日本での便秘に対する鍼灸治療の臨床研究は、1974年スモン研究班がスモン患者に鍼灸治療を行い、知覚

障害や、自律神経症状に一定の効果があることを報告し、この自律神経症状の一症状として便秘に対する効果が報告され、公的に認識されるようになり、この報告以降様々な便秘に対する鍼の臨床報告がされている^{2,3)}。しかしスモン患者の場合、神経疾患から来る症候性便秘に、寝たきり、ストレス、下剤常習といった機能性や薬剤性の便秘も考えられ、便秘の病態が解り難いため、同じ治療をおこなっても患者によって効果の差が大きく、色々な方法の鍼灸治療を試みていく必要があると思われる。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 金子靖恵ほか：便秘に対する鍼灸の基礎と臨床研究，医道の日本，pp 29-35，2008.3.
- 2) 佐々木石雄：便秘のメカニズムとさまざまな治療法，医道の日本，pp 73-77，2013.9.
- 3) 藤木直人ほか：異常感覚を主症状とするスモン患者に対する鍼・灸・マッサージ治療，スモンに関する調査研究・平成 24 年度総括・分担研究報告書，pp 213-215，2013.

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

平成 25 年度研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
千田圭二, 大井清文, 阿部憲男	岩手県における現行のスモン 検診システムの有効性	岩手県公衆衛生学会 誌	24(2)	1-5	2013
江副亜理紗, 豊田夏希, 石坂昌子, 藤井直樹	スモン患者への心理社会的支 援の試み	医療	67(7)	284-288	2013
Katsuyama M, Ibi M, Matsumoto M, Iwata K, Ohshima Y, Yabe- Nishimura C	Clioquinol increases the expression of VGF, a neuropeptide precursor, through induction of c-Fos expression	Journal of Pharmacological Sciences	124	427-432	2014
田中千枝子	スモン患者における介護福祉 サービス利用抑制要因の構造	日本医療社会福祉学 会医療社会福祉研究		投稿中	
三ツ井貴夫	2012 SMON examination in Tokushima	Journal of Tokushima National Hospital	4	1-3	2013
里宇明元	スモン患者の咳嗽力に関する 検討	The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine	50(8)	654-657	2013

IV. 研究成果の刊行物・別刷

原著

岩手県における現行のスモン検診システムの有効性

千田 圭二¹⁾, 大井 清文²⁾, 阿部 憲男¹⁾

要 約

岩手県のスモン検診システムについて、平成17年度から22年度まで6年間の検診率の動向、および22年度の検診システムと検診実績を述べた。検診形態を来所・訪問併用へと移行した18年度以降においては、検診率82.1%と高水準を維持しており、岩手県のスモン検診システムは有効に機能していると言える。22年度には県内の全スモン患者に検診の事前連絡を行い、検診率は90.9%であった。検診率の向上・維持に有効と考えられる4項目（適正な班員配置と協力者確保、確実な事前連絡、訪問検診の効率的併用、検診の付加価値を高める工夫）は、岩手県のスモン検診率向上・維持に寄与していた。広い県土に患者が分散している岩手県においては、特に訪問検診の充実が有効と考えられた。

Keywords：スモン，検診，検診率，訪問検診

I 緒 言

スモン（subacute myelo-optico-neuropathy; SMON）患者の検診事業¹⁾は、薬害スモンの恒久対策として組織されている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」の前身組織において、昭和63年より全国的に組織的に行われてきた。現在は原則として各都道府県に1人以上配置された班員により毎年、検診希望者に対して共通の調査票を用いて検診し、医学的状況と療養状況を調査している。そして、集積データを解析し、医療的福祉的状況の把握、対症療法の開発、療養支援などを行っている。

岩手県では、昭和61年にスモン検診が開始され²⁾、平成22年度でちょうど四半世紀となる。当初は伊藤久雄班員が岩手県環境保健部と患者会（岩手県スモンの会）の協力のもとに精力的に実施していて、昭和63年度には県内スモン患者56人中45人を検診した（検診率80.4%）と報告した³⁾。現在では2人の班員が互いに補完しながら広い県土の検診を行っているが、徐々に患者の高齢化や重症化が問題となってきた⁴⁾。そこで、来所検診を主体としていた検診形態を、平成18年に来所・

訪問併用へと移行させ⁵⁾、その後も検診率の維持・向上のために種々の工夫を施してきた。

本稿では、岩手県における平成17～22年度の検診状況と現行のスモン検診システムについて述べ、この間の検診率向上への取組みの意義と有効性について検証する。

II 方 法

1. 平成17～22年度の検診状況

スモン検診実績と健康管理手当等支払対象者（支払対象者）資料から、平成17～22年度における岩手県のスモン検診受診者数、検診率（=検診受診者数/支払対象者数，%）、検診形態などをまとめた。この期間の班員は、17～18年度は著者らのうちの大井と阿部の2人が務め、19～22年度は大井と千田が担当した。20～22年度には同じ形態で検診した。

なお、検診率の定義はスモン患者総数に占める検診受診者の割合とすべきであるが、患者総数が必ずしも明確ではないので、経年比較や他都道府県との比較のために支払対象者数で代用した。支払対象者以外のスモン患者も存在するので、検診

1) 国立病院機構岩手病院，2) いわてリハビリテーションセンター

率が100%以上になる場合がありうる。

2. 現行の検診システム

来所検診を、主に岩手県北部・中部の患者を対象とする盛岡会場と県南部の患者を対象とする一関会場との2カ所で開催し、来所困難な患者に対して訪問検診を実施した。次に平成22年度の検診システムを示す。

1) 検診の事前連絡：3重に行った。第1に、実施予定日を提示したうえで検診形態（盛岡会場、一関会場、訪問検診）を選択させるという意向調査を兼ね、連絡先を把握している全患者に対して7月中旬に調査用紙を郵送し、8月上旬に郵送にて回収した。第2に、返信のない患者を含む全患者に対して、電話にて直接意向を確認した。第3に、患者会が各患者へ検診参加を促す連絡をした。

2) 会場検診：盛岡会場検診は9月中旬の金曜日の午前に盛岡市総合福祉センターで開催した。一関会場検診は9月中旬の月曜日の午後に国立病院機構岩手病院の外来で開催した。

3) 訪問検診：9月中旬の週末に1泊2日で、一関会場を担当した4人が乗用車に乗り合わせ、内陸部と沿岸部に在住する患者を検診した。

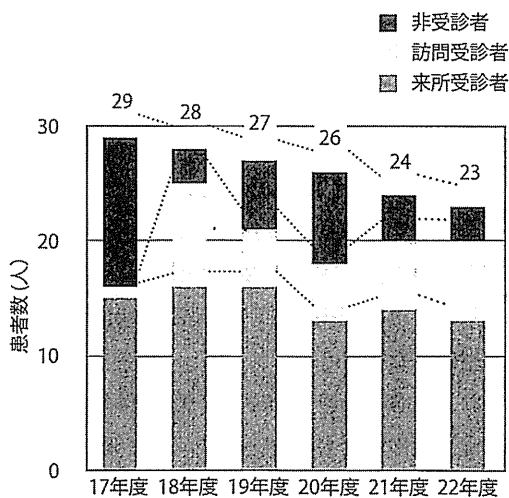


図1 岩手県における平成17～22年のスモン検診受診者数の動向

来所受診者数、訪問受診者数、非受診者数を棒グラフで示し、各棒の上方にはその年度に班員が把握していた総患者数を記載した。

III 結果

1. 平成17～22年度のスモン検診状況

図1に班員が把握していた総患者数と検診内訳の経年的推移を示し、表には検診率などをまとめた。検診率は、来所検診が主体であった平成17年度には55.2%と低かったが、訪問検診を積極的に併用した18年度⁵⁾以降は平均82.1%と高率であった。総患者数に占める来所受診者数の比率（来所率）は50%台でほぼ一定であり、検診率は訪問検診受診者数の増加に依存して増大する傾向がみられた。患者数は毎年0～2人減少した（順に0人、1人、1人、1人、2人、2人）が、把握しえた範囲では全て死亡によるものであった。

2. 平成22年度のスモン検診の実績

班員が把握していたスモン患者23人（支払対象以外の1人を含む）のうち20人が受診した（図2）。来所検診が13人、訪問検診が7人であり、1人は新規受診者であった。非参加3人の内訳は、1人

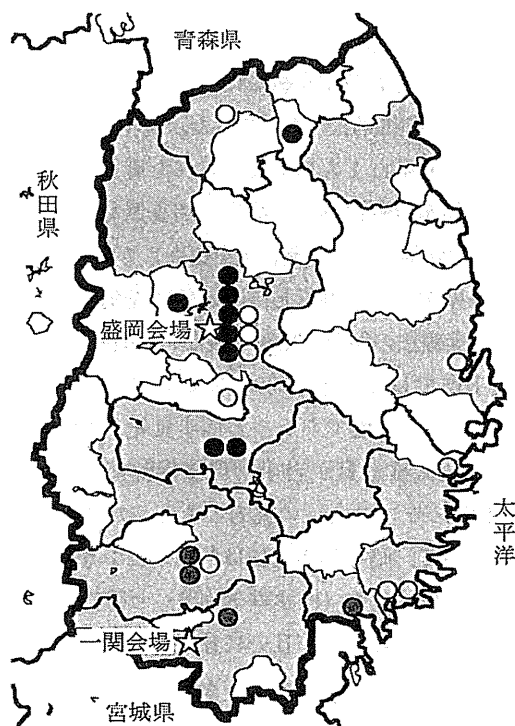


図2 平成22年度のスモン患者所在地の分布と検診会場

●：盛岡会場受診者、●：一関会場受診者、○：訪問検診者、○：非受診者