

よって糖尿病、高血圧、高脂血症などの生活習慣病が加わり、さらに増悪している。

3) 内部障害

サリドマイド胎芽病者には内臓奇形を合併していることも多い。重篤な症例は死産になっている。心臓奇形や肛門閉鎖などが比較的頻度が高い。その他にも胆嚢や虫垂欠損、睪丸停留、腎臓位置異常などの合併がある。小児期に外科的手術を受けている人もいるが、当時、技術的に外科手術ができなかった症例もあった。内部障害に関しては、長い間人知れず悩み、困っているのである。

50年の月日の経過によって、日常生活動作や活動はますます制限され、社会生活の制約も多くなってきている。胎芽病の形態障害はいわゆるサリドマイド後症候群 (Post-thalidomide syndrome) とでも呼べる状況になっている。

本稿は、厚生労働科学研究費補助金「全国のサリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」(H23-医薬-指定-023)の一部である。

文 献

- 1) コンテルガン財団 : http://www.conterganstiftung.de/download/Contergan_Endbericht_Universitaet_Heidelberg.pdf
- 2) サリドマイド財団 : www.thalidomidetrust.org/
- 3) サリドマイド英国 : www.thalidomideuk.com
- 4) 「全国のサリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」(研究代表者 国立国際医療研究センター病院 吉澤篤人) 厚生労働科学研究費補助金—医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス研究事業, 2013
- 5) 栢森良二: サリドマイド物語. 医歯薬出版, 東京, 1997
- 6) 栢森良二, 三上真弘: サリドマイド胎芽病における手根管症候群. 末梢神経 2006; 17: 294-296

厚生労働科学研究費補助金（医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業）

分担研究 報告書

全国のサリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究

サリドマイド胎芽病患者の経鼻内視鏡検査の検討

研究分担者 前川高天 独立行政法人国立病院機構京都医療センター診療部長健診担当

研究要旨

サリドマイド胎芽病患者の健診結果を分析し、健診を行う際、特に経鼻内視鏡検査を施行するに当たり必要な知識と注意点を Q&A 形式でまとめることを目的とした。当センターで健診をご希望された 18 名に対し健診を行いその結果を分析した。上部消化管検診は 2/3 が経鼻を、1/3 が経口をご希望された。経鼻内視鏡は嘔吐反射が少なく鎮静剤が不必要であり、サリドマイド胎芽病患者の健診に向いていると考えられた。サリドマイド胎芽病患者に経鼻内視鏡検査を施行するに当たっての必要な知識と注意点が明らかになりそれらを Q&A 形式にまとめた。

A. 研究目的

本邦において 1958 年 1 月から鎮静剤として発売されたサリドマイドは催奇形性を有することが判明し 1962 年 9 月 18 日に販売が停止されたがサリドマイド胎芽病患者数は 309 名にのぼる。

今回、サリドマイド胎芽病患者における身体内部の異常を引き続き詳細に検討するとともに、健診を行う際に必要な知識と注意点、特に経鼻内視鏡検査を施行するに当たり注意すべき点を Q&A 形式でまとめることを目的とした。

B. 研究方法

平成 24 年度から平成 25 年度にかけ京都医療センターにおいて健診をご希望されたサリドマイド胎芽病患者 18 名（大阪在住 6 名、京都在住 3 名、兵庫、奈良、和歌山、岡山、広島、山口、香川、熊本、オーストラリア在住各 1 名）に対し、身体計測、視力・

眼圧・眼底検査、聴力検査、呼吸機能検査、血液一般検査、肝機能検査、腎機能検査、脂質検査、糖代謝検査、血清反応検査、腹部超音波検査、心電図検査、胸部 X 線検査、上部消化管内視鏡（経口或いは経鼻内視鏡）検査、頸椎・胸椎の MRI、骨密度、女性にはマンモグラフィと経膈超音波検査・細胞診を施行した。その内訳は男性 4 名、女性 14 名であり、年齢別には 49 歳 1 名、50 歳 9 名、51 歳 6 名、1 名、52 歳 1 名、54 歳 1 名であった。上肢障害のある方は 13 名、無い方は 5 名、聴覚障害のある方は 7 名、無い方は 11 名であった。

上部消化管内視鏡検査においては、経口と経鼻について資料を用いて詳しく説明し、経口か経鼻を選択していただき検査を行い、前処置から検査後までの全経過につき詳細に検討した（資料 1 参照）。

C. 研究結果

1) BMI

- 18.4 以下(やせ)0 例、18.4~24.9(正常)14 例、25.0~29.9(肥満 1 度)4 名、30.0 以上 0 名であった。
- 2) 聴力
聴覚障害型 7 名の方全員に障害を認め、聴覚障害型でない方 11 名中 2 名に軽度の聴覚の低下が認められた。
- 3) 視力・眼圧・眼底検査
視力低下のない方は 3 名、眼圧が高い方が 1 名、眼底検査で両乳頭陥凹の方が 1 名であった。
- 4) 呼吸機能検査
%肺活量が 79.2 の方が 1 名のみであった。
- 5) 血液一般検査
Hb10mg/dl 未満が 1 名 (9.4)、軽度の低下が 2 名 (11.2 と 11.8) ですべて女性であった。
- 6) 肝機能検査
AST・ALT・ γ GT の軽度上昇を 3 名に、AST・ALT の軽度上昇を 1 名に認め全例腹部 US で脂肪肝であった。
- 7) 腎機能検査
Creatinine が 2.6mg/dl の方が 1 名おられ、US で腎のう胞、腎結石(疑)の所見であった。
- 8) 脂質検査
TG が 150mg/dl 以上の方が 3 名(各々 312,217,206)、LDL が 140mg/dl 以上の方が 2 名(157,155)おられた。
- 9) 糖代謝検査
FBS が 108mg/dl、HbA1c が 6.1%の方が 1 名であった。
- 10) 血清反応検査
HBs 抗原陽性者が 1 名、TPHA 陽性者が 1 名であった。
- 11) 腹部超音波検査
脂肪肝が 9 名、胆嚢内結石が 2 名、肝血管腫 (20mm) が 1 名、胆嚢ポリープ (5mm)、肝のう胞が 1 名、腎のう胞が 1 名であった。
- 12) 心電図検査
左室肥大が 2 名、QRS 軸偏位が 2 名、ST 上昇が 2 名、陰性 T が 1 名にみられた。
- 13) 胸部 X 線検査
全例異常所見を認めなかった。
- 14) 上部消化管内視鏡(経口或いは経鼻内視鏡)
平成 24 年度 10 名中 9 名、平成 25 年度 8 名全員の計 17 名が内視鏡検査を受けられた。11 名が経鼻を、6 名が経口を選択された。9 名は全く萎縮の無い胃粘膜像で HP 感染歴が無いと考えられ、内 4 名に GERD L-A Grade A を認めた。closed type の萎縮を 4 名に、open type の萎縮を 4 名に認めた。胃底腺ポリープを 3 例に、食道ポリープ、胃粘膜下腫瘍を各々 1 名に認めた。
- 15) 頸椎・胸椎の MRI
軽度の椎間板膨隆が 6 名に、変形性頸椎症が 6 名に、C7 と Th1 に癒合が 1 名にみられた。Th12-L1,2,3 にシュモール結節を 1 名に認め、Th8-11 の髄内に中心管残存を 1 名に、変形性胸椎症を 1 名に、Th1 に椎体血管腫疑いが 1

名であった。

1 6) 骨密度

腰椎の骨密度低下例を 1 名にみとめた。

1 7) 便潜血反応

18 名中陽性者は 1 名で、下部消化管内視鏡検査にて 3mm と 1mm の Polyp を認めた。

1 8) マンモグラフィ

女性 14 名中、カテゴリー 3 が 5 名、2 が 5 名、1 が 4 名であった。

1 9) 経膈超音波検査・細胞診

子宮筋腫を 3 名に、卵巣のう腫を 1 名に、左 Bartholin 腺嚢胞を 1 名に認めた。

D 考案

健診結果新たな特徴的な異常所見はみられないと考えられた。

最新の経鼻内視鏡は視野が広くなり解像度も向上し、性能的に経口内視鏡に近づいた。経鼻は苦痛が圧倒的に少なく鎮静剤の投与を必要としない。従って経鼻内視鏡の禁忌でない限り、検診には経鼻が最適であると考えています。経口内視鏡を問題なく施行でき、経口をご希望の方は経口を選択すべきであり、今回 2/3 の方々が経鼻を 1/3 の方々が経口を選択された。

経鼻内視鏡検査に特有な禁忌として両側鼻腔、上咽頭の閉塞性疾患がある。耳鼻科疾患の術後や耳鼻科疾患がある場合には経鼻ができないこともある。抗血栓薬の投与中も基本的には施行可能であるが、血小板の著しく低下した肝硬変など、基礎疾患のため出血傾向のある場合は禁忌となる。

8%キシロカインスプレー以外のキシロカインゼリーやビスカス、4%キシロカイン

液に含まれている防腐剤であるパラベン類がアスピリン喘息を誘発する可能性があり、アスピリン喘息の既往のある方は禁忌となる。

経鼻で使用するナファゾリン硝酸塩点鼻液は MAO 阻害薬の使用中は急激な血圧上昇を起こすため、本剤を使用していれば禁忌となる。

今回の受診者の方々には経鼻内視鏡禁忌の方は皆無であった。

経鼻内視鏡検査の手順は、難聴の方には説明用ボードを用いるなどの工夫で、特に他の方々と同じで問題なかった。

経鼻内視鏡検査に要する時間についても他の方々と変わることは無かった。

すなわち、粘液や泡を消し、胃内を観察しやすくするためのガスコンやプロナーゼを内服してから検査開始までの時間は経口でも経鼻でも変わらず 30 分程度であり、その間に経鼻では鼻腔を広げ出血を予防するための血管収縮剤の投与や麻酔薬の投与を行った。挿入から抜去までの検査に要する時間も通常の場合と変わらず経口の 1.5~2 倍程度長くかかったが、経鼻は苦痛が少ないので時間がかかることが問題となることはなかった。

経口内視鏡検査と比較して経鼻を施行するに当たり注意すべき点は、通常の場合と変わらなかった。経口内視鏡を基礎からしっかりと研鑽されてきた内視鏡医であれば、機器の特性を理解し、耳鼻科領域を含めた解剖学的あるいは病理学的な知識を再確認しておけば、経鼻内視鏡を施行するに当たり、技術的には全く問題なく施行できる。しかし経鼻においては、経口内視鏡以上に“見逃しを最小限にしようとする熱意と努

力”が必要である。また構造強調や色彩を調節し、微小病変や粘膜萎縮の有無や集合細静脈などを観察しやすくする工夫も必要となる。

経鼻内視鏡は現在 FUJIFILM、OLYMPUS、PENTAX の三社から市販されているが、当施設では消化器内視鏡センターの採用機種との互換性を考慮し、OLYMPUS GIF X-P260NS を使用している。従来から画質的には FUJIFILM が一歩リードしてきたが、各社最新モデルではその差が小さくなっている。画角が 140 度に広がり、明るくそして解像度が高くなり、送気送水吸引機能が向上し、更には生検狙撃能も向上した最新の機種を選択することが賢明と考えられる。

経口に比べ経鼻内視鏡は被験者にとって圧倒的に苦痛が少ないため、鎮静剤を全く必要としない。今回も全例鎮静剤なしで問題なく楽に検査を受けていただくことができた。内視鏡施行時に鎮静剤を必要とする被験者で鎮静剤を投与しにくい方にとって、経鼻内視鏡を使用できることは大きな福音になると考えられた。

経鼻内視鏡の前処置は通常行われている経鼻内視鏡時の前処置通りで何ら変える必要はなかったが、難聴の方には説明用ボードを用いて前処置を行った。

当センターにおける前処置の概要は、

①検査 30 分前：ガスコンドロップ 5ml + 水 100~200ml + プロナーゼ 20,000 単位 + 炭酸水素ナトリウム 1g を内服する。

②検査 15 分前：鼻腔の拡張・浮腫改善目的で鼻腔内に血管収縮薬（プリピナ）0.15ml を注入する。

③鼻腔の麻酔：当センターではスティック

1 本法を採用しています。通気の良い側の鼻腔を選択し、キシロカインゼリーを 2ml ずつ、2 回に分け注入（リドカイン計 80mg）。続いて 16Fr 経鼻内視鏡前処置スティックにキシロカインゼリーを少量塗布し、通りの良い側の鼻腔に 8~9cm 挿入し、90 秒後に抜去する。検査直前の咽頭麻酔は必要ない。

④鎮痙剤の投与：ブスコパンは使用しなくても可能であるが、使用可能であれば使用した方が質の高い検査が可能となる。

鼻腔の左右の選択は通常通りの選択法で行った。すなわち左右片方ずつ鼻腔を押さえて通気が良い方を選択するが、わかりにくい場合には鼻呼吸 CD ディスク法を行えば客観的に評価できる。今回反対側の鼻腔に変更しなければならぬ方や、経鼻から経口に切り替えなければならぬ方はなかった。

経鼻内視鏡時の体位については、経口同様の体位で施行したが全く問題はなかった。

経口と経鼻では耳鼻科領域の観察できる部位が異なります。経鼻では件左側の鼻腔、上咽頭を観察可能となるが、経口で観察可能な口腔、中咽頭の一部は観察できない。今回の健診では解剖学的な異常は認めなかった。上咽頭にも特に異常は認めなかった。胃においては 17 名中 9 名が萎縮の全く見られない *H.pylori* 感染歴の無いと判定される方で、内 4 名に GERD L-A grade A を認めた。4 名は closed type の萎縮性胃炎、4 名は open type の萎縮性胃炎を認めたが、いずれも特徴的な所見ではなかった。

今回の受診者では問題となるような鼻出血をきたした方はおられませんでした。鼻出血はほとんどの場合圧迫のみで止血で

き、止血しない場合はボスミン綿球等通常の止血法で良い。

経鼻内視鏡時もまずはリラックスしてもらい、笑顔で接することが大事で、難聴の方には説明用ボードを用いて優しくわかりやすく説明した。鎮静は全く必要ないが、リラックスしてもらうために背中をさする等のボディータッチが有効である。また経口に比べ被験者の苦痛が遙かに少ないので、希望があればサブモニターで画像を見てもらいながら説明すると、よりリラックスした検査が可能となる。

今回上部消化管内視鏡検査を経鼻と経口で施行し、これらの経験を基に、サリドマイドの方に初めて経鼻内視鏡を用いて健診を行う医師・看護師向けのQ&Aを作成させていただいた。

胃カメラ検査を受けられる受診者の皆様へ

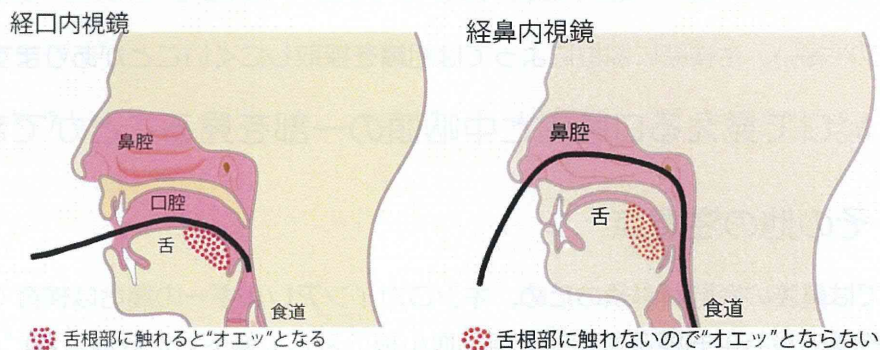
当健診センターでは、経鼻（鼻から入れる胃カメラ）と経口（口から入れる胃カメラ）の特徴をよく理解していただいた上で、どちらで検査をするかを希望することができます。

経鼻内視鏡の長所

1. 挿入時の苦痛が少ない。“オエッ”が軽くなります。

胃カメラ検査のときに最も苦痛を感じるのは、“のど”を通過する段階と言われています。それは、図にありますように、経口内視鏡では、舌根部（舌の付け根）に接触するため、反射が起こってしまうからです。これに対して経鼻内視鏡では細くてやわらかい内視鏡を鼻から入れるため、内視鏡が舌根部に接触しななのでこの反射おこりにくくなります（下図参照）。

また、検査中会話することも可能になりますのでリラックスした状態で検査することができます。またなんらかの苦痛を感じられたときには、すぐに施行医に伝えることができます。



2. 体への負担が少ない。

これまでの研究で経鼻内視鏡は、経口内視鏡に比べて、検査前後・検査中の、血圧、脈拍、酸素濃度などの変動が少ないことが指摘されています。

3. 経口で見えない挿入側の鼻腔と上咽頭を見ることができます。

経鼻内視鏡の短所

1. 鼻への負担

経鼻内視鏡は、鼻から挿入しますので、検査前の麻酔、検査中、検査後に、鼻出血（5%前後）、鼻痛（10-20%前後）などを生じる可能性があります。大部分は、検査後速やかに止血しますが、中には耳鼻科での処置を必要とする場合もあります。

もともと耳鼻科の病気で両側鼻腔、上咽頭がつまっている場合には経鼻内視鏡はできません。鼻炎や鼻茸などで耳鼻科に通院中や通院歴のある方、耳鼻科疾患の手術歴がある場合も経鼻ではできないことがあります。また、もともと鼻が小さい方も内視鏡が通らない可能性があり、経口内視鏡での検査に変更することがあります。

2. 検査時間が長くなる

経鼻内視鏡は細いために視野が若干暗く、解像度もやや落ちるので、撮影枚数が増えてしまいます。最新の機種では画質は問題の無いレベルまで改善しています。また内視鏡の中を通っている空気や水を出し入れするパイプも細いため、検査時間全体としては、経口内視鏡よりも若干長くなります。

3. 生検（小さい組織を採取すること）困難なことがある

スコープが細い、生検時に部位によっては組織を採取しにくいことがあります。

4. 経口で見える口腔内と中咽頭の一部を見ることはできません。

5. その他の注意点

経鼻では鼻腔の麻酔が必須のため、キシロカインアレルギーの場合は検査できません。

抗血栓薬の投与中も検査可能ですが、血小板の著しく低下した肝硬変など、基礎疾患のため出血傾向のある場合は検査できません。

アスピリン喘息（解熱鎮痛薬喘息）も禁忌です。8%キシロカインスプレー以外のキシロカインゼリーやビスカス、4%キシロカイン液に含まれている防腐剤、パラベンがアスピリン喘息を誘発する可能性があります。経鼻内視鏡ではパラベン類含有の麻酔薬が必要ですのでアスピリン喘息の既往がある方は検査できません。

以上をよくご理解いただいた上で経鼻にするか経口にするかのご希望をお聞かせいただいた後に、ご希望を考慮した上で使用する内視鏡を決めさせていただきます。

ご希望を内にチェック願います

- 経鼻内視鏡での検査を希望する。
- 経鼻内視鏡、経口内視鏡どちらでもよい。
- 経口内視鏡での検査を希望する。

平成 年 月 日

お名前 _____

全国のサリドマイド胎芽病患者の健康，生活実態に関する研究
サリドマイド胎芽病者の生活実態の調査結果から

研究分担者 小林 毅 千葉県立保健医療大学

【研究要旨】

平成 23 年度に検討した「生活実態調査票」を用いて実施したアンケート調査の結果から，現在の生活実態におけるサリドマイド胎芽病者の問題点を，国民生活基礎調査と総務省データから対比しながら検討した。

結果，サリドマイド胎芽病者は国民生活基礎調査による一般国民よりも，日常生活の影響するような自覚症状があり，病院や診療所に通院している者も有意に多かった。通院の原因は，「糖尿病」「肥満症」「高脂血症」などの他，「関節症」「肩こり」「腰痛」などが多く，国民生活基礎調査による結果が多かったのは「高血圧」のみであった。また，「糖尿病」などを基礎疾患とする脳卒中などの発症率も有意に高かった。

身体障害者手帳はほとんどの者が取得していたが，障害者自立支援法による障害区分判定を受けているものは少なく，制度もほとんど利用されていなかった。

また，サリドマイド胎芽病者の世帯収入は，総務省調査の一般世帯収入と比べ低い傾向にあった。ただし，医療費にける支出は，一般世帯を下回っていた。

このことから，サリドマイド胎芽病者は，日常生活に影響する自覚症状があり，通院も多い。また，世帯収入が少ない中で，医療費の支出などが少ないために日常生活の状況を「普通」と認識している者が約半数を占めた。

今後は，心身の症状の理解や症状を緩和するような健康の自己管理と社会参加の方法を検討する必要がある。

A. 研究の目的

本分担研究では，特にサリドマイド胎芽病者（以下，胎芽病者）の生活実態について，平成 23 年度の本研究事業で作成した「国民生活基礎調査」との比較を意図した「生活実態調査票」（以下，調査票）に基づいて，調査を実施した。この結果から，現在の生活実態についての課題を，心身症状などと社会的課題に分けて検討することを第 1 の目的とした。

さらに，加齢とともに課題が増加する心身症状については，胎芽病者自身に症状の

理解を促し，健康管理を目的とするパンフレットの試作を第 2 の目的とした。

B. 研究方法

平成 24 年度に実施したアンケート調査の結果から，胎芽病者の生活実態について集計した内容から，以下の点について研究を進めた。

なお，対照として使用した「国民生活基礎調査」は，大規模調査の行われた平成 22 年度の調査結果のうち，現在の胎芽病者とはほぼ同年齢の 50 歳～54 歳の結果を使用し

た。

A) 生活に影響する心身の症状について

胎芽病者の結果のうち、特徴的な項目については国民生活基礎調査との集計的かつ単純な比較を行った。胎芽病者と国民生活基礎調査の結果の単純比較から、胎芽病者の健康状態が国民生活基礎調査と差があるのかについて、フィッシャーの正確検定による2群間の母比率の差を求めた。

また、グループヒアリング（以下、ヒアリング）、個別聞き取り調査（以下、聞き取り）の内容から、胎芽病者の生活実態の中で不便に感じている点などを追記して、考察した。

本項目については、心身の状況については、栢森¹⁾が提案している「サリドマイド後症候群」を予防または悪化させないために、胎芽病者自身で可能な日常生活での注意点の提案を試作した（資料1）。

B) 福祉制度の利用状況について

胎芽病者の結果から、福祉制度の関わる障害者手帳の取得状況と障害者自立支援法に基づく障害区分の認定、サービスの利用についての項目を検討した。

また、ヒアリング、聞き取りの内容から、胎芽病者の障害者自立法による制度利用の不便な点などを追記して、考察した。

C) 総所得と医療費の支出について

胎芽病者の結果のうち、生活実態に直接的に影響すると思われる世帯主の収入と医療費の支出については国民生活基礎調査との集計的な単純な比較を行った。

本項目については、調査の結果が統計手法に馴染む内容ではなかったため、単純な比較のみとして、考察した。

C. 研究結果

平成24年度に実施したアンケート調査の結果、ヒアリング及び聞き取りについては、平成24年度研究報告書で報告した。

ここでは、今年度の報告に必要な概要を記載する。

①アンケート調査の結果（Thalidomide Embryopathy Patients 群：TEP 群）は、回収総数201名（男性100名、女性99名、未記入2名）、回収率70.3%であった。平均年齢は49.9歳（男性50.0歳、女性49.8歳）、障害別の内訳は上肢障害154名（76.6%）、聴覚障害35名（17.4%）、重複障害6名（2.1%）であった。

対象に使用した平成22年度の国民生活基礎調査の50歳～54歳の結果（以下、一般群）は、7659名（男性3732名、女性3928名）であった。

②ヒアリングは、株式会社三菱総合研究所が担当して、地域交流会に参加した胎芽病者22名に実施した。主な内容は、「福祉サービスを利用している割合が低い理由」「今後の生活に関する悩みやストレス」「調査票の回答のない方への支援ニーズ」の3点を中心として、参加者から自由に発言を得たものを記録した。

③聞き取りは、同意の得られた48名（男性15名、女性33名）に実施した。障害の内訳は、上肢障害37名、聴覚障害9名、重複障害2名であった。

聞き取りは、1対1の面接法として、自由に発言してもらうことを原則とした。胎芽病者から話題を提起しにくいときのみ、アンケート調査の項目に沿って研究分担者から話題を提供した。

A) 生活に影響する心身の症状について

1)健康状態について

「あなたの健康状態はいかがですか。」という問いに対して、TEP群と一般群を比較すると、「よい」「まあよい」と答えたものは一般群がやや多い程度だが、「ふつう」と答えたものは一般群が48.7%と約半数と多い。これに対して、TEP群では、「あまりよくない」と答えたものが24.1%と一般群

の 11.8%より多い結果となった (図 1)。

ヒアリングと聞き取りからは、「肩こりや腰痛がある」「手に力が入らなくなった (上肢障害者)」といった訴えがあった。

2) 日常生活への影響について

① 健康状態の主観的影響について

「あなたは現在、健康上の問題で日常生活に何か影響はありますか」という問いに「影響あり」と答えたものは、一般群では 9.7%に対して、TEP 群では 40.8%と有意に多かった ($p<0.01$)。

「影響あり」と答えた一般群 746 名と

TEP 群 79 名に「日常生活上、どのようなことに影響がありますか(複数回答可)」(図 2)と質問したところ、一般群では「家事」を挙げるものが 34.4%とやや多かったが、TEP 群では目立った比率は見えなかった (複数回答による有効回答数は一般群 1154, TEP 群 163)。

② 自覚する症状について

「あなたはここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ (自覚症状) があり

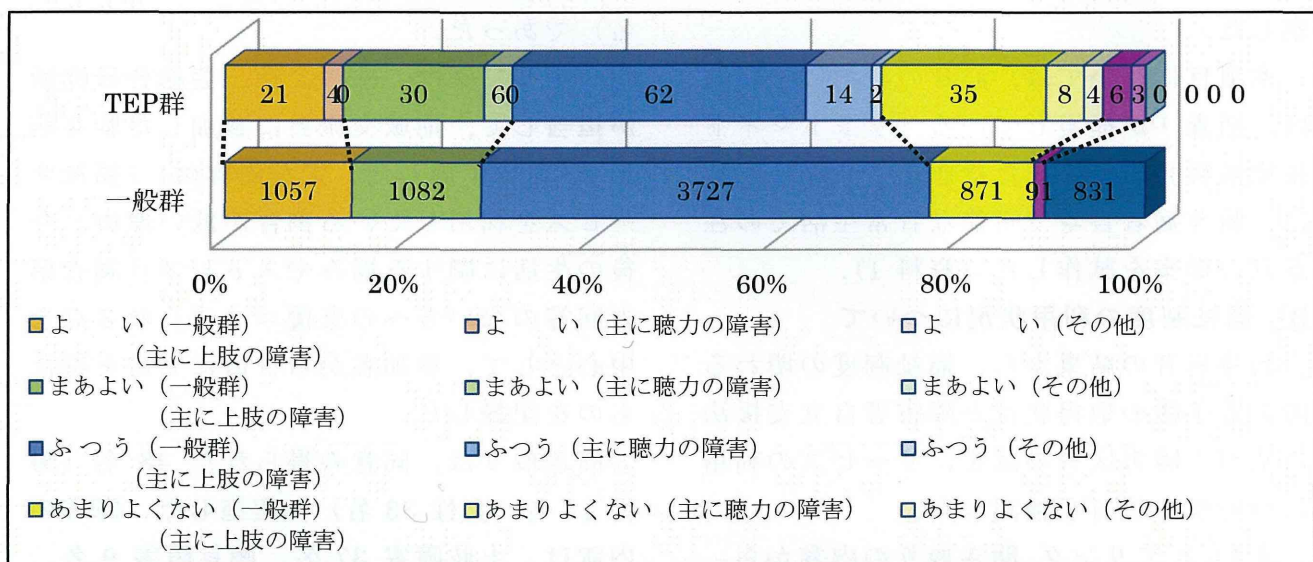


図 1 「あなたの健康状態はいかがですか」

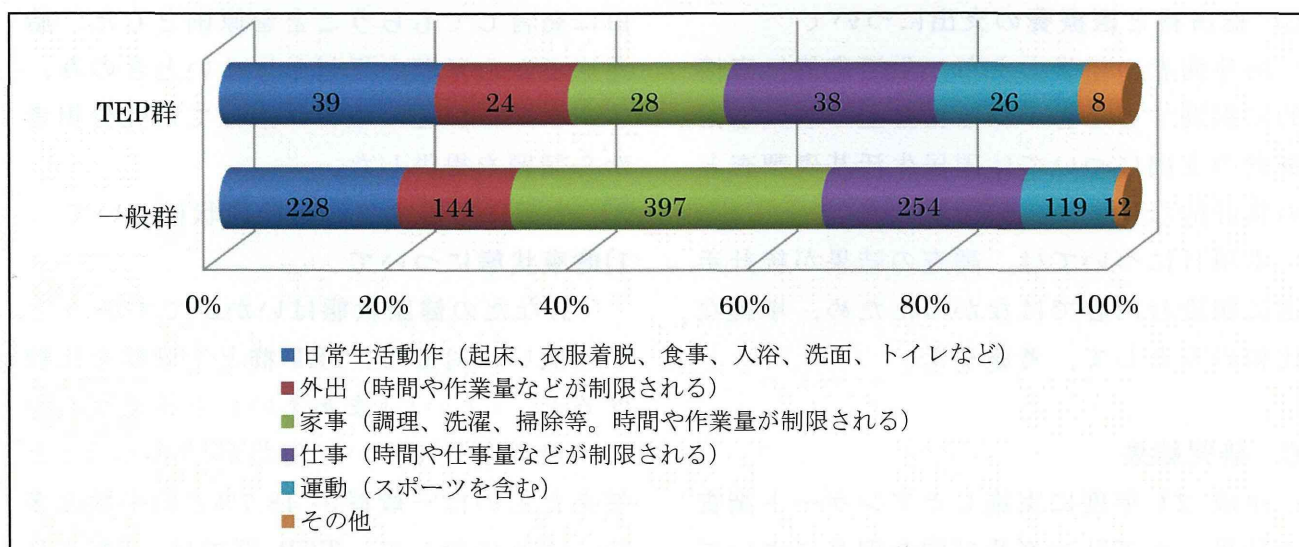


図 2 「日常生活上、どのようなことに影響がありますか (複数回答可)」

ますか」という問いに「自覚症状あり」と答えたものは、一般群 2484 名 (32.4%)、TEP 群 106 名 (52.7%) であり、TEP 群が有意に多かった ($p<0.01$)。また、「自覚症状あり」と答えたものに「それは、どのような症状ですか(複数回答可)」を質問したところ、「痔による痛み、出血等」「尿が出にくい・排尿時痛い」「切り傷・やけど等のけが」以外のすべての項目で TEP 群の回答の比率が多かった(図 3)。なお、自覚症状を訴える数についても、一般群の平均 3.8 (男性 3.5, 女性 4.0) に対して TEP 群は平均 7.1 (男性 5.7, 女性 8.3) と多かった。

③通院の状況について

「あなたは現在、傷病(病気やけが)で病院や診療所(医院・歯科医院)、あんま・はり・きゅう・柔道整復師(施術所)に通っていますか(往診、訪問診療を含む)」の問いに「通院あり」と答えたものは、一般群 2935 名 (38.3%)、TEP 群 130 名 (64.7%) であり、TEP 群が有意に多かった ($p<0.01$)。また、「通院あり」と答えたものに「どのような傷病(病気やけが)で通っていますか(複数回答可)」を質問したところ、「高血圧」以外はすべて TEP 群の比率が多かった(図 4)。

なお、TEP 群では、生活習慣病に関連した「糖尿病」「肥満症」「高脂血症」に起因して危険が高い「脳卒中(脳出血・脳梗塞)」($p<0.01$)、「狭心症・心筋梗塞」($p<0.05$)、「その他の循環器系の病気」($p<0.01$) が一般群よりも有意に多かった。

B) 福祉制度の利用状況について

①障害者手帳の取得状況について

TEP 群の回答者 201 名のうち、181 名 (90.0%) が取得していた。TEP 群の 201 名うち、主に上肢の障害(以下、上肢群)は 140 名 (69.7%)、主に聴覚の障害(以下、聴覚群)30 名 (14.9%)、その他 5 名 (2.5%) の取得している手帳の種別(図 5)では、

それぞれの障害に対応した手帳を取得していた。また、取得している手帳の等級では、2 級に占める割合が多かった(図 6)。

その他、療育手帳を取得しているものが 4 名、精神障害者保健福祉手帳を取得しているものが 1 名であった。

手帳を取得していない理由を回答した 19 名では、「特に手帳がなくても困らない」(14 名, 73.7%)が多かった。

②障害者自立支援法の利用について

障害者自立支援法に基づく障害程度の区分の「認定を受けている」ものは、13 名 (6.5%) であり、「認定を受けていない」もの 105 名 (52.2%) に比べて少なかった。また、「わからない」とするものも、73 名 (36.3%) と多かった。

③障害者福祉サービスの利用について

「あなたは現在、障害福祉サービスを利用していますか」という問いに対して、179 名 (89.1%) が「利用していない」と回答していた。さらに、「利用していない理由は何ですか(複数回答可)」の質問に対しては、全回答数 179 のうち 146 (81.6%) が「特に利用しなくても困らない」と回答していた。

C) 総所得と医療費の支出について

①世帯収入について

「あなたの平成 23 年度のおおよその年間所得総額を記入してください」という問いに対して、全体の 56.5% 以下が 400 万円未満と半数を超えていた(図 7)。これは、区分が異なるので一概に比較は困難であるが、総務省統計局の調査結果(図 8)³⁾を参考に、一般世帯の世帯主の平均年収が 491 万円⁴⁾であるのに対してやや低かった。

②医療費の支出について

調査時の平成 23 年の 3 か月間に支払った医療費は、0 円が最も多かった。全体的な支出も、総務省「家計調査」から算出した 3 か月の医療費支出 32600 円よりも低い

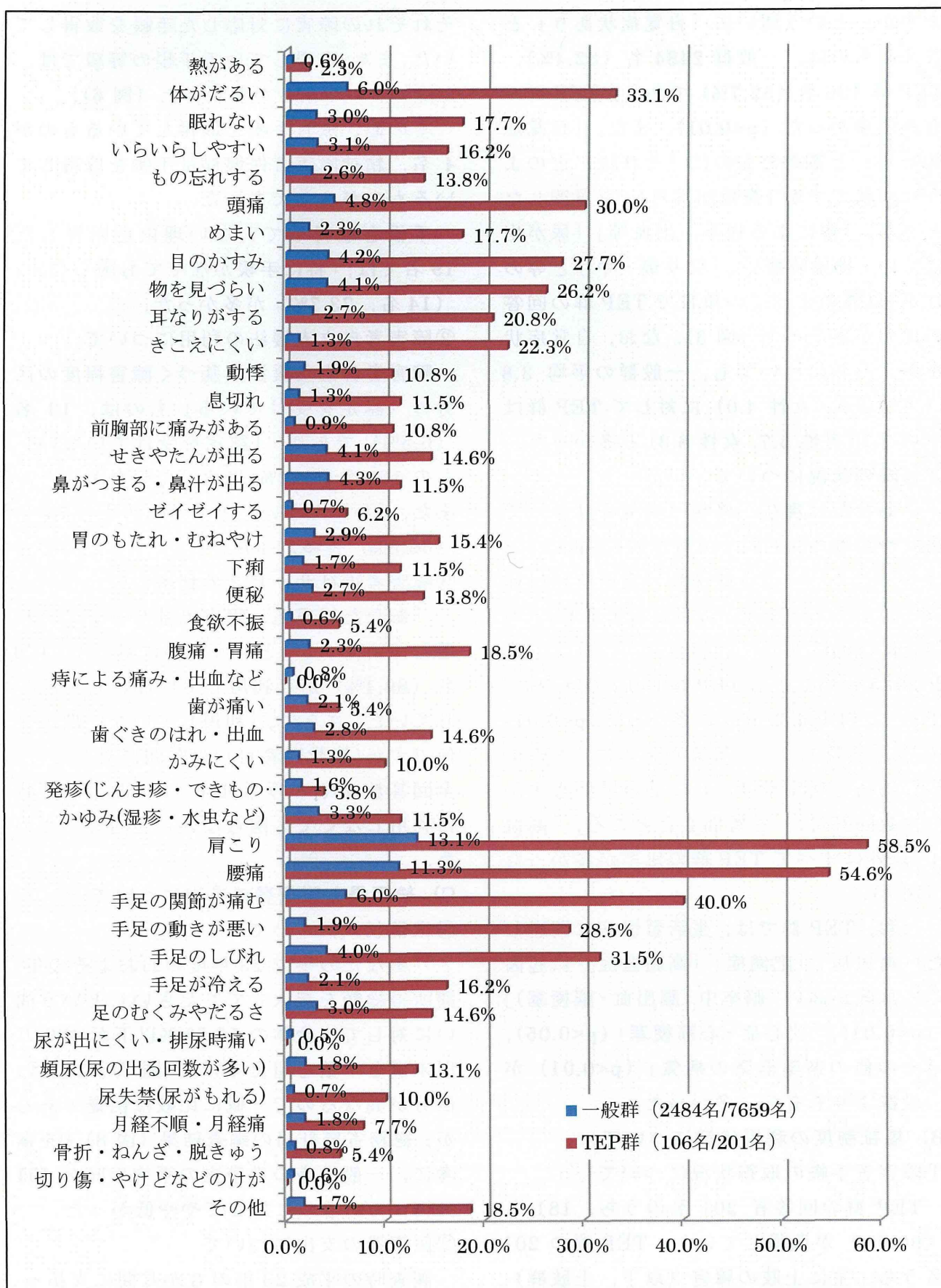


図3 「あなたはここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）がありますか」の回答のうち、「ある」と答えたものに「それは、どのような症状ですか（複数回答可）」

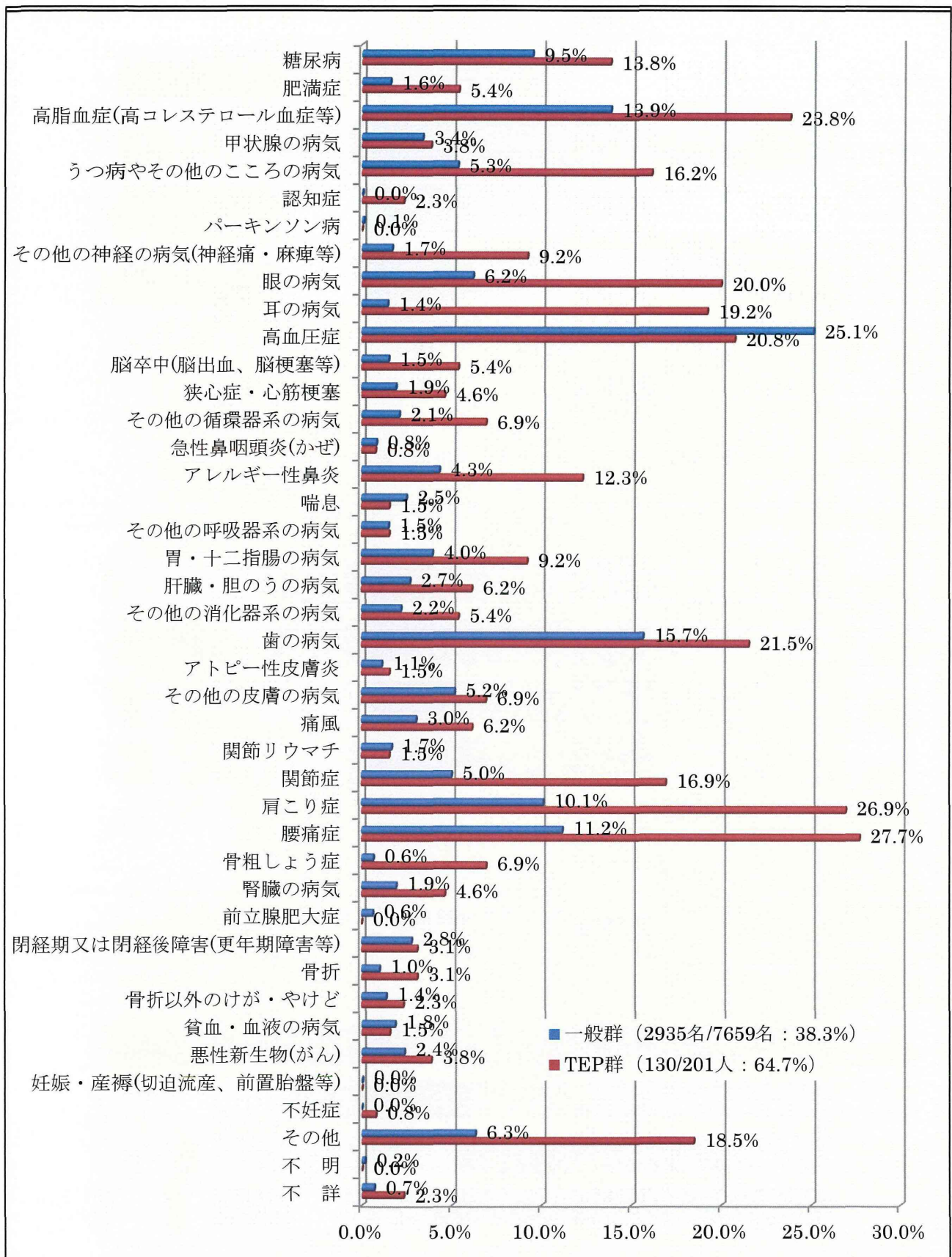


図4 「あなたは現在、傷病（病気やけが）で病院や診療所（医院・歯科医院），あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）に通っていますか（往診，訪問診療を含む）」の回答のうち、「通院あり」と答えたものに「どのような傷病（病気やけが）で通っていますか（複数回答可）」

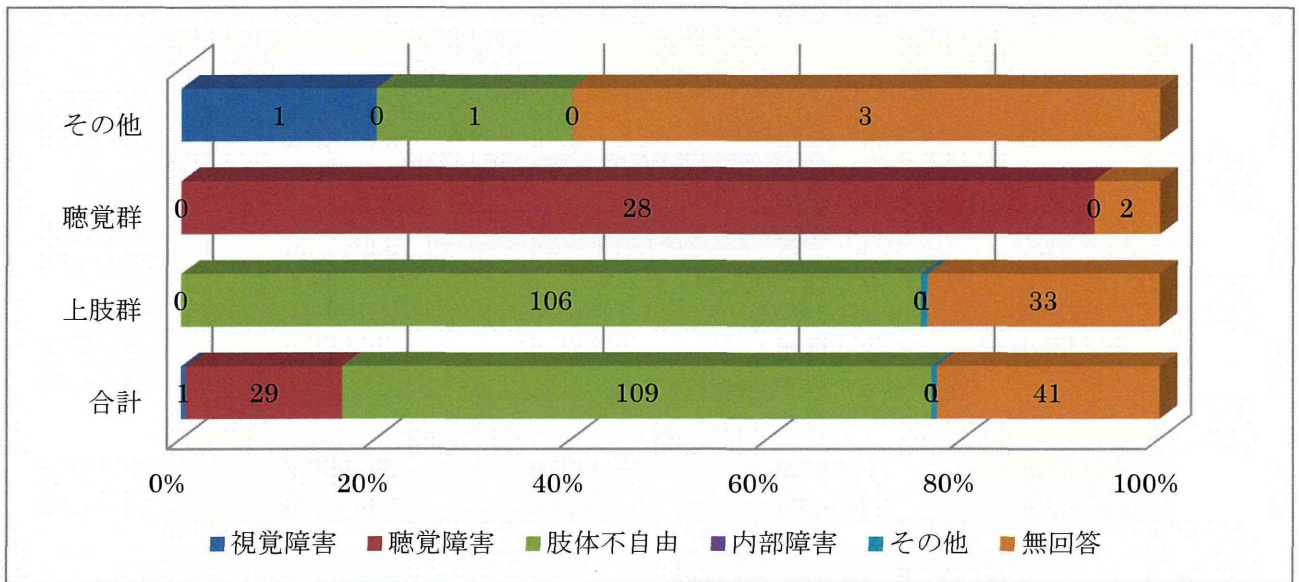


図5 取得している手帳の種別（全体 201名，上肢群 140名，聴覚群 30名，その他 5名）

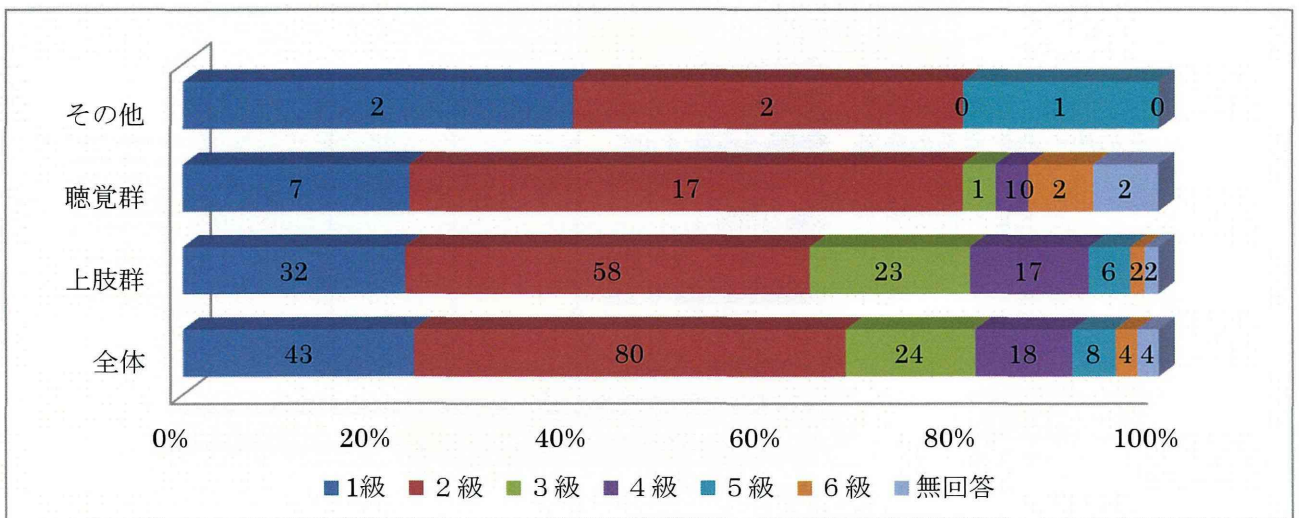


図6 取得している手帳の等級（全体 201名，上肢群 140名，聴覚群 30名，その他 5名）

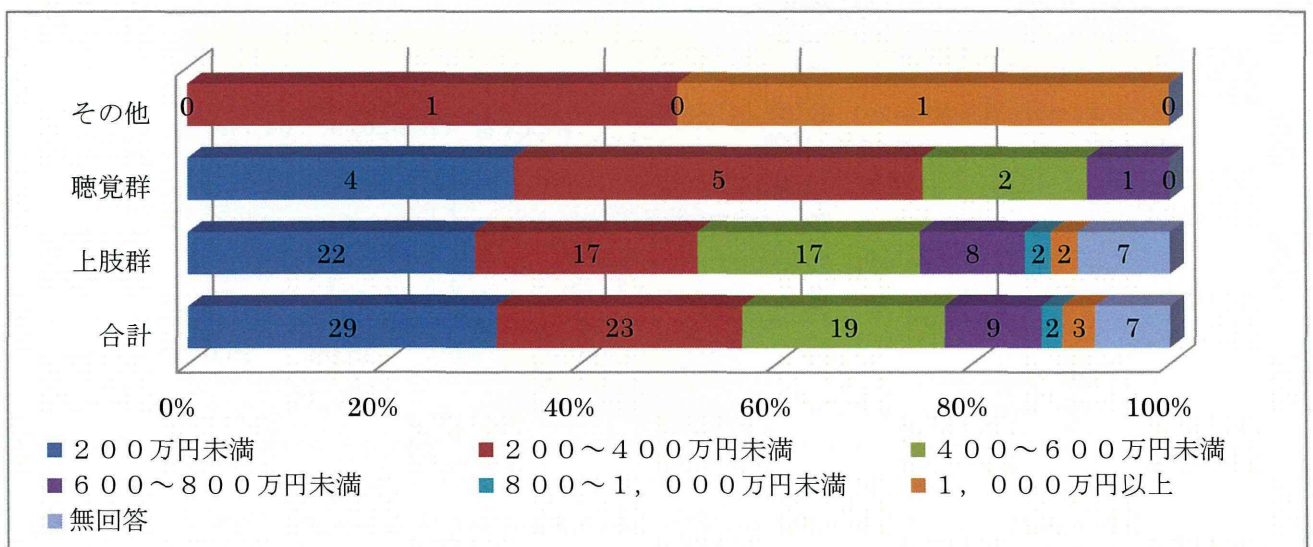


図7 TEP 群の本人の収入（年間所得）

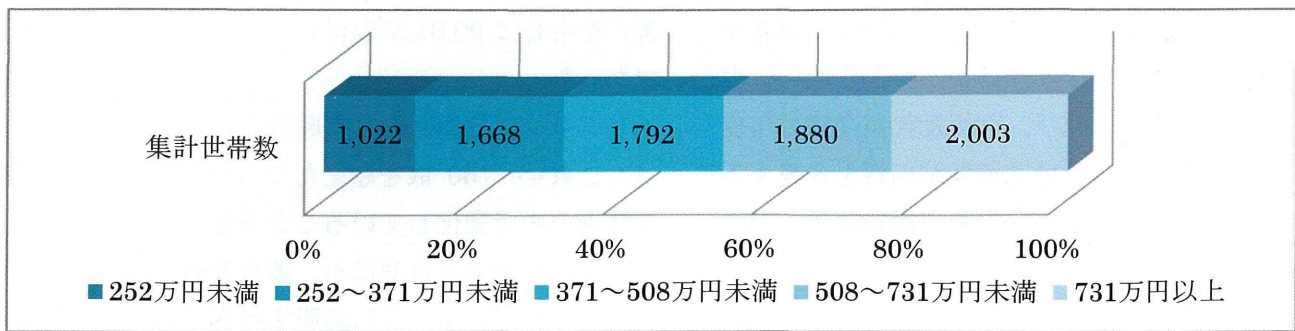


図8 平成23年の世帯収入（年間収入五分位）

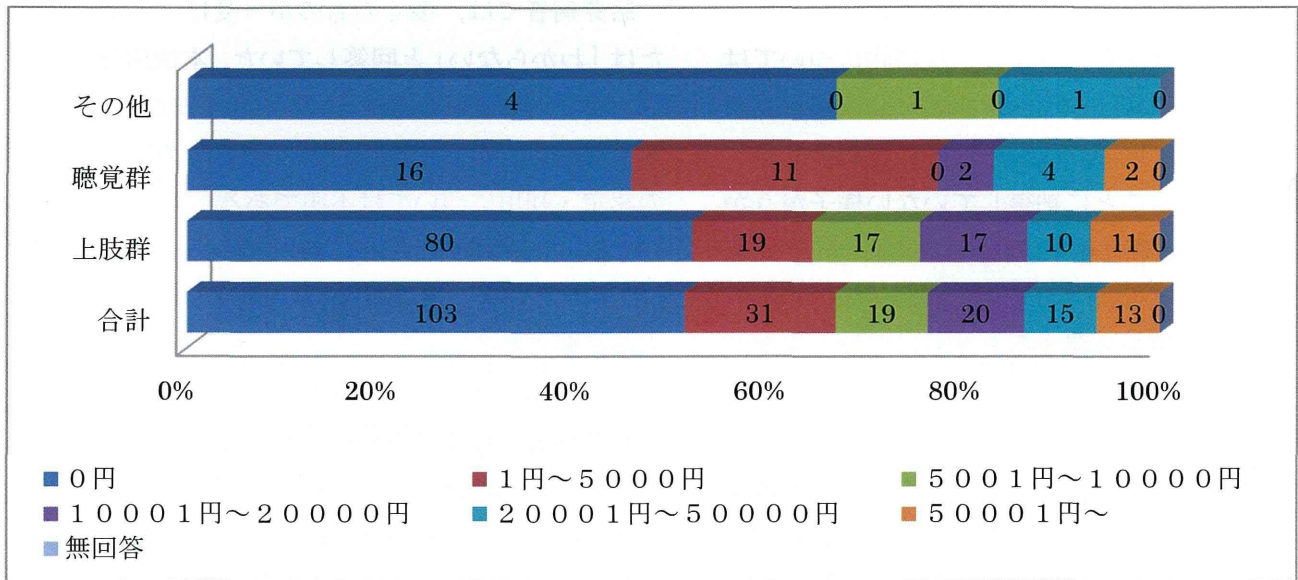


図9 「あなたの最近3か月分の病気やけが、予防で自己負担して支払った費用がある場合、おおよその金額を教えてください」

傾向にあった。

3. 考察

A) 生活に影響する心身の症状について

1)健康状態について

TEP群と一般群では統計的有意差は認めなかったが、集計結果に見るように多くの胎芽病者が健康状態を良好とは感じていない。これは、日常生活で「肩こりや腰痛がある」「手に力が入らない」などの上肢障害者の訴えとともに、「聞こえが悪くなってきた」など聴力障害者の訴えもあった。また、胎芽病者自身は、「サリドマイド被害との関係を心配している」ことも多く⁵⁾、有意差の有無によらず重視すべき点と考える。これらは、加齢による症状でもあり、現時点では直接的な胎芽病者としての2次障害ととらえることは難しいが、次に示す「自覚する症状」や「通院の状況」が国民生活基礎調査の同年齢の結

果と差があることから、主観的な影響の分析検討を継続することは重要である。

2)日常生活への影響について

①健康状態の主観的影響について

TEP群では日常生活への「影響あり」とするものが、一般群（国民生活基礎調査の同年齢群）より有意に多かった。このことは、前述・後述する加齢による心身症状が、加齢によるもの以上に胎芽病者特有の問題である可能性を示唆している。

また、日常生活で影響する場面では、ヒアリングや聞き取りで聴取されたように「関節が固くなったのか、着替えがしにくくなった」などの日常生活動作が多いことと一致していた。家事については、主婦的役割を持つものからは「茶碗を洗うときにすべりやすくなった」などの影響が聴取できた一方で、「家族がしている」ことも多く、あまり影響を受けていないことが推察できた。関連して、胎芽病者の

年齢的にも両親世代が高齢化することから、「母親がいなくなったら、どうすればいいかわからない」などの訴えもあった。これは、両親世代が介護の年代となるものと推測でき、胎芽病者が両親を介護する際の心身の負担についても、今後の検討課題と考えた。

②自覚する症状について

TEP 群では「自覚症状あり」とするものが、一般群より有意に多かったことは、自覚症状が単に加齢によるものではないことを示唆している。

胎芽病者の訴えから、さまざまな症状については「サリドマイド被害との関係を心配」しながら受診した際に、十分な検査や診察をせずに「歳のせい」と医師に言われることに納得していない様子が見られる。本研究結果から、「サリドマイド胎芽病診療 Q&A」が公開されている⁹⁾が、多くの医療従事者向けに情報を公開するとともに理解の促進が急務であると考えられる。

③通院の状況について

TEP 群では「通院あり」とするものが、一般群より有意に多かったことは、「自覚症状あり」の不安の表れとして重要な結果であると考えられる。受診の結果、「歳のせい」とだけ言われるのに対して、不満感を訴えることは容易に理解できた。受診時の対応としては、前述のように医療従事者自体に胎芽病者の特有の事象であることへの理解を促すことは重要である。

特に、傷病（病気やけが）のうち、「高血圧」だけが TEP 群で少なかったことは、TEP 群の上肢障害者では「血圧を測ったことがない」というヒアリングや聞き取りの結果から重視すべき課題である。通院している傷病では、生活習慣病に起因する厚生労働省が示す 5 大疾患に関連する「脳卒中」「狭心症・心筋梗塞」などが TEP 群で有意に多かったことから、発症後の重篤な後遺症などを考え、今後の予防という観点で血圧を測ることは重要である。なお、上肢障害者の血圧測定については、本研究で吉澤ら⁹⁾が「血圧測定のやり方、考え方」を公開しているので、医療従事者への公開とともに胎芽病者とその家族への理解が急務である。

B) 福祉制度の利用状況について

①障害者手帳の取得状況について

障害者手帳については、「肢体不自由」と「聴覚障

害」を中心に 90.0%が取得していたが、多くが 2 級であった。

ヒアリングや聞き取りで聴取された訴えの多くは、「ここ数年」「50 歳を超えたぐらいから」と時間的な経過の中で変化していることが推察できた。したがって、胎芽病者自身にも、障害等級の変更などについて理解できるように説明すべきであり、医療従事者も状況を十分に理解しておく必要がある。

②障害者自立支援法の利用について

胎芽病者では、多くのものが「受けていない」または「わからない」と回答していた。本法律自体が、アンケート調査後の平成 25 年 4 月 1 日から「障害者総合支援法」として施行されているために、現状での認定・利用については不明である。

しかし、関連する法自体を「わからない」としているものも多く、胎芽病者への理解促進に向けた努力が必要である。

③障害者福祉サービスの利用について

胎芽病者の多くが、障害者福祉サービスを「利用していない」と回答し、理由として「特に利用しなくても困らない」を挙げていた。

しかし、ヒアリングや聞き取りからは、「利用できるものがない」といった不満が多かった。これは、現状のサービス内容が「車いすやベッドなどの貸与」や「浴室・トイレなどへの手すりの設置」など、移動や移乗にかかわる用具の貸与が中心であり、胎芽病者の主たる障害となる上肢の障害や聴覚の障害が必要とするサービス資源が乏しいことが大きな理由であると考えられる。加えて、胎芽病者が必要とする、例えば「重い荷物が持てないので、買い物を介助してほしい」「電球の交換など、必要な時に手を貸してほしい」といったサービスについても、移動補助の支援が重視されているために、胎芽病者の上肢障害者には当てはまらない。また、「通院などの介助」を希望する胎芽病の聴覚障害者でも、通院介助は移動補助が目的であるために、手話通訳などのコミュニケーションの介助は該当しない。つまり、現行の障害者福祉サービスは高齢者や片麻痺者などの数的に多い障害が対象であり、胎芽病者などの個別的な事例に対応できるものではなく、今後の胎芽病者への提供すべきサービスの整備は大きな課題である。

C) 総所得と医療費の支出について

①世帯収入について

本項目については、一般国民同世代と比較検討することは困難だが、世帯収入として見る限りは、年間総所得はやや低い程度であった。しかし、胎芽病者の「1か月に仕事をした日数」⁷⁾によれば、53.9%が21日～25日と平均的な勤務日数であることを考えると基本給、昇給や賞与などの詳細についての調査が必要である。

また、胎芽病者の中でも、上肢群と聴覚群では、集計上に差があるように見えることに対する調査も必要である。

②医療費の支出について

胎芽病者の51.2%が医療費の支出がなかったことは、医療費補助制度（自己負担はない、または一部が軽減される）がある市町村に居住しているものが57.2%である⁸⁾ことから理解できる。また、支出についても、総務省「家計調査」の支出と比較して大きな差異はないものと推察できた。

ただし、ヒアリングや聞き取りでは、訴えていた症状である「肩こり」や「腰痛」などに対して、マッサージなどで自費負担による施術を受けていることも多く、これら医療保険外の支出についての対応の要望が多かった。これについては、「肩こり」や「腰痛」などを含めた症状が「サリドマイド後症候群」の対象であると考えられることから、胎芽病者の特異的な案件として補償の対象とするかについて検討すべきである。

まとめと今後の課題

A) 生活に影響する心身の症状について

胎芽病者は、ここ数年で心身症状が増加してきている現状があり、同年齢の一般国民と比較しても顕著であった。訴える心身の症状に対して、医療従事者も十分に理解するとともに、胎芽病者自身も健康管理に努めるような教育的啓発活動が課題である。

具体的な心身の症状では、5大疾患と関連する因子については、予防という観点からの教育的指導が必要である。特に、高血圧を管理するためにも、上肢障害者の血圧測定については広く啓発すべきである。「肩こり」や「腰痛」については、予防的な日常生活での管理を啓発する⁹⁾¹¹⁾とともに、保険外診療の効果判定のための評価、例えば筋硬度などを検討すべきである。また、ヒアリングや聞き取りで聴取できたように、「めまい」については、聴覚障害者だけ

ではなく、上肢障害者でも訴えが聞かれたことに加えて、本研究結果から蓮尾ら¹²⁾の「聴覚器官、脳神経、頸椎、血管、胆嚢、缶などに先天性と思われる異常が認められた」という指摘や長尾らのスモン患者に対する報告¹³⁾があり、転倒予防を含めて検討することは課題である。

なお、「胎芽病者」という調査検討ではなく、上肢障害者や聴覚障害者、また顔面麻痺などの障害を合併している場合など、個々の障害や症状による調査・検討が重要な課題となった。

B) 福祉制度の利用状況について

手帳の取得や障害者福祉サービスの利用については、胎芽病者自身が十分な情報を得ていない実態から、制度自体の広報啓発は課題である。

一方、障害者福祉サービスの現状が高齢者や移動の障害を対象としている現状に鑑み、胎芽病者の個別的に障害や症状に対応できる仕組みの構築が重要な課題である。特に、サービスによって貸与や支給される生活支援用具（福祉機器や福祉用具）については、上肢の障害や聴覚の障害に適応するものが皆無であり、英国での調査方法¹⁴⁾を参考にして、胎芽病者それぞれに必要な課題を調査することも検討していく必要がある。

C) 総所得と医療費の支出について

世帯としての総所得については、胎芽病者と総務省調査の結果からは、胎芽病者がやや低い傾向であった。しかし、労働日数的に標準的な勤務をしているにもかかわらず、胎芽病者が低いことについては検討すべき課題である。また、胎芽病者でも上肢障害者と聴覚障害者で差があったことは、精査の必要を示唆している。

医療費支出については、胎芽病者が突出して多額の医療費を支出しているものではなかった。しかし、約半数が市町村の医療費補助制度があることを考慮すると、居住地域により、同じ胎芽病者としての心身症状に対する医療費支出がことなることは、ヒアリングや聞き取りからも不満が聞かれた事実がある。また、「サリドマイド後症候群」として考えられる「肩こり」や「腰痛」などで保険外診療の医療費を負担していることも多く、このような心身症状に対する医療費支出負担の平等化は大きな課題である。

【引用文献】

- 1) 栢森良二：サリドマイドと医療の軌跡. 西村書店, 2013, p.226-230
- 2) 政府統計の総合窓口：1世帯当たり1か月の収入と支出.
<http://e-stat.go.jp/SG1/estat/List.do?lid=000001070347>, (参照 2014-01-24)
- 3) 総務省統計局 1世帯当たり年平均1か月間の支出—二人以上の世帯のうち勤労者世帯(平成12年～平成24年)(年間収入五分位階級, 世帯人員別).
<http://www.stat.go.jp/data/kakei/longtime/#longtime>, (参照 2014-01-24)
- 4) 総務省「家計調査」平成22年度以降の結果—二人以上の世帯のうち勤労者世帯(農林漁家世帯を除く).
<http://www.stat.go.jp/data/kakei/longtime/index.htm>, (参照 2014-01-24)
- 5) 吉澤篤人：厚生労働科学研究費補助金医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス研究事業「全国のスリドマイド胎芽病患者の健康, 生活実態に関する研究(H23-医薬-指定-023)」平成24年度総括・分担研究年度終了報告書. 2013年5月. 資料1-42-資料1-63
- 6) サリドマイド胎芽病診療 Q&A.
http://www.ncgm.go.jp/topics/saimaid_qa20131009.pdf, (参照 2014-01-29)
- 7) 吉澤篤人：厚生労働科学研究費補助金医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス研究事業「全国のスリドマイド胎芽病患者の健康, 生活実態に関する研究(H23-医薬-指定-023)」平成24年度総括・分担研究年度終了報告書. 2013年5月. 資料1-130-資料1-131
- 8) 吉澤篤人：厚生労働科学研究費補助金医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス研究事業「全国のスリドマイド胎芽病患者の健康, 生活実態に関する研究(H23-医薬-指定-023)」平成24年度総括・分担研究年度終了報告書. 2013年5月. 資料1-92-資料1-93
- 9) 杉村公也, 他：スモンの体操制作の目的と意義—『スモン・リフレッシュ体操』の紹介. 飯田光男編, 厚生省特定疾患スモン調査研究平成7年度報告, 平成8年, p.269-271
- 10) 全国ポリオ連絡会：ポストポリオと生きる. 全国ポリオ連絡会, 2013, p.26-31

- 11) 岩本幸英 監修：1からわかるロコモ. 大正富山医薬品株式会社
- 12) 蓮尾金博, 他：サリドマイド胎芽病患者の身体内部の異常に関する研究. 吉澤篤人：厚生労働科学研究費補助金医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス研究事業「全国のスリドマイド胎芽病患者の健康, 生活実態に関する研究(H23-医薬-指定-023)」平成24年度総括・分担研究年度終了報告書. 2013年5月. p.14-16
- 13) 長尾竜郎, 他：スモン患者の動的立位平衡機能—脳卒中患者との比較を中心として(第5報)—. 飯田光男編, 厚生省特定疾患スモン調査研究平成7年度報告, 平成8年, p.272-274
- 14) DH of UK : A Securer Future – Evaluation of the Health Grant to Thalidomide-Impaired People.

D. 健康危険情報

特になし

E. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

- 1) 小林毅, 吉澤篤人, 高森裕子, 梁瀬鐵太郎：サリドマイド胎芽病患者の生活実態調査アンケート調査から～現在の日常生活への影響について～. 第47回日本作業療法学会. 2013.
- 2) 小林毅, 吉澤篤人, 高森裕子, 梁瀬鐵太郎：サリドマイド胎芽病患者の生活実態調査報告—特に, 上肢障害者は, どのようなことに困っているのか—. 第29回日本義肢装具学会. 2013.
- 3) 小林毅, 吉澤篤人, 高森裕子, 梁瀬鐵太郎：サリドマイド胎芽病患者の現状の一考察—心身状態と受信の状況から—. 第5回日本プライマリ・ケア連合学会学術大会. 2014. (2014-02-25 演題採択)
- 4) 小林毅, 吉澤篤人, 高森裕子, 梁瀬鐵太郎, 栢森良二：サリドマイド胎芽病患者の生活実態—いま, どのようなことに困っているのか—. 第51回日本リハビリテーション医学会学術大会. 2014. (2014-01-22 演題登録中)
- 5) Takeshi Kobayashi, Atsuto Yoshizawa, Yuko Takamori, Tetsutaro Yanase : The life