

SSKU 特定非営利活動法人 Japan Spinal Cord Foundation



日本せきずい基金

ニュース

No.18

- 【目次】 -

神奈川県知事に

救急外傷センター等整備モデル事業を提言	1
脊髄損傷痛に関する研究概説（シダールら、要約）	3
脊損痛パイロット調査の結果	15
平成14年度収支計算書	17
「せいやママのひとり言」から	18
「英国患者会連合」の活動	22
爽やかな風のそよぎ（C.リーブ）	29
2つの環境制御装置について	30

〔行政折衝〕

松沢成文神奈川県知事に 救急外傷センター整備等モデル事業を提言



2003年6月4日、日本せきずい基金の役員が神奈川県庁において松沢成文知事に面会し、神奈川県における交通事故などによる脊髄損傷の予防から急性期医療、リハビリ、生活支援対策までの一貫したサービスシステムの確立を求め、以下の提言を行った。

【提言 1】 <緊急に検討すべき課題>

神奈川県が全国に先駆け、昭和 48 年度に開設した神奈川リハビリテーション病院は、これまで日本における脊髄損傷に対する先駆的なリハビリテーション医療をリードしてきた歴史を持っている。

現在、神奈川リハビリテーション病院は脊髄損傷専用の 2 つの病棟（計 80 床）を有しているが、近年、受傷直後の患者よりもこれまで退院した患者の合併症患者を多く受入れている傾向にある。慢性期患者のフォローも重要であるが、蓄積された技術やノウハウを生かすべく、3 次救急医療機関との脊髄損傷・頭部外傷等医療の情報ネットワークを構築し、専門医療機関としての神奈川リハビリテーション病院における亜急性期医療（受傷後 1、2 週間）をさらに充実していく施策を確立することが必要である。

【提言 2】 <救急外傷センター設置へ向けて>

脊髄損傷医療実態調査の実施：

脊髄損傷患者のトリアージ（患者選別）、救急機関・医療機関での処置とその帰結について県内医療機関を対象に調査し、個別課題を明らかにすること。

救急外傷センター整備モデル事業の実施：

脊髄損傷・頭部外傷等の重症外傷患者を「特殊救急」に位置付け、全県を対象とする救急外傷センターを整備する。3 次救急機能を有し、救急医療からリハビリ医療にいたる一貫したセンターとして整備することで、救命率・生命予後の向上を図ること。

【提言 3】 <予防事業>

交通違反金を重症外傷対策に：

米国では 1998 年現在で全米 14 州が条例を制定し、交通違反の罰金を基金として脊髄損傷の治療研究や医療・福祉の助成金として支給している。これは事故抑止対策であると共に、重症外傷対策に要する特定財源として検討してしかるべき方策である。

脊髄損傷予防プログラムの作成と実施：

予防ビデオやテキストを今年度より作成し、県内の中学・高校・自動車学校に配布するとともに、当事者講師を派遣していきたい。このプログラムの実施に当たっては NPO との協働として県の協力を求める。

NPO との協働支援事業：脊髄損傷者が事故の発生から社会経済活動に参加していくまでの支援には、当事者によるピアサポートが重要であり急性期の情報提供などの活動が必要である。発生予防活動とピアサポートシステムが機能するためには、行政と専門機関、当事者団体がパートナーとして支援活動を展開することが必要である。このプログラムの実施に当たっては県の協力を求める。

【期待される効果】 脊髄損傷の予後の向上は、QOLの向上はもとより障害レベルを軽減し、医療及び介護コストの低減をもたらす。当事者による予防プログラムの実施もハイリスク世代へ事故抑制効果をもたらす。

* 1時間に及ぶ懇談で松沢知事は、神奈川県リハビリテーション病院における亜急性期医療の充実について視察して状況を掴みたい、何が出来るかをこれから整理していきたい、と意欲的な姿勢を示された。ラガーマンとして脊損の怖さを知る松沢知事のリーダーシップに期待し、更に協議を重ねていきたい。

その後、河西医療整備課長、佐伯県立病院課長と、県内の現状について話し合いを行った。

< 痛み > 特集

〔研究解説〕

脊髄損傷後に発症する痛みに関する「研究概説」の紹介

近年、脊髄損傷後に発症する慢性疼痛に関する研究が発表される機会が増えている。シドニー大学ペインマネジメント研究センターの P.J.シダール等がこれらの研究動向及び現行治療法の概説を行っているため、その概要を要約紹介する。ここでは、特に疼痛のタイプと治療法に焦点を当てて概説を試みる。対象は、主として外傷性脊髄損傷であるが、非外傷性脊髄損傷のケースにも示唆的である。[なお、日本でも使用されている薬品名を、適宜、例として記載しておく]

慢性疼痛は、脊髄損傷〔SCI〕に続発する重要な問題であり、リハビリテーションの効果を妨げる主要原因である。患者の生活の質〔QOL〕も低下させている。

近年、多数の研究によって、脊髄損傷後における疼痛の発生状況に関するデータが報告されてきた。脊髄損傷者における疼痛の発生率は、研究方法や研究の対象となった患者集団の構成や特色の違いにより、大きく影響を受ける。この影響を考慮しても、各研究データを総合すると、脊髄損傷者の約 65%に疼痛体験があり、疼痛体験のある患者の3分の1近くに重度と評価される慢性疼痛がある、と判断される。しかし、疼痛が脊髄損傷者に比較的好くみられる問題であることが実証されては来たものの、脊髄損傷後における疼痛発症に関連する諸要素や機序については未だ解明されていない。

過去 20 年の間に、脊髄損傷後疼痛の生理学的機序の解明と治療上有用な疼痛分類法の開発に対して、医学者や医療の現場の関心が高まってきた。疼痛のタイプによっては、その痛みを発症因子に基づいて正しく分類すれば、広く受け入れられている標準的な治療法で治療できるものもある。特異なタイプの脊髄損傷後疼痛の軽減については、新しい治療法の可能性が期待されている。ここでは、疼痛のタイプと治療法に焦点をあてて概説を試みる。

・ 脊髄損傷後の疼痛症候群のタイプ

1 . 患者の疼痛タイプの評価

慢性疼痛をもつ SCI 患者について、その病歴を詳細に検討し、適切な理学的検査、造影画像検査、電気的検査等を行なうことにより、損傷した脊椎の安定性、脊髄の損傷レベル、患者の神経学的な状態を正確に判定することが出来る。それに基づいて、疼痛は幾つかのタイプに分類することが出来る。患者の疼痛症候群のタイプを出来るだけ正確に分類することにより、的確な治療の計画および実行が可能になる。SCI 患者は 2 種類以上の疼痛タイプを併せもつことがある。

2 . 疼痛症候群のタイプ

(1) 脊椎の機械的不安定性による筋骨格性疼痛

脊柱および脊柱支持構造に大きな外傷を受けることにより、骨構造の異常な移動が発生したために起こる筋骨格性疼痛〔頸椎の損傷後で最も一般的〕と動作や姿勢に関する筋骨格性疼痛とがある。いずれも受傷直後から発症する急性期疼痛である〔前者の場合、稀に損傷後に間隔をおいて起きることもある〕

こうした脊椎の機械的不安定化に続発する筋骨格性疼痛は、固定することで軽減される。通常、オピオイド(アヘン系鎮痛剤、モルヒネ様作用を持つ天然及び合成の薬剤 [例: コデイン、塩酸モルヒネ、MS.コンチン、フェンタニール、ソセゴン、レバタン等])と非ステロイド系抗炎症鎮痛薬 (NSAIDs [例: ロキソニン、セデス、ボルタレン、ポンタール等])に感受性を示す。自然治癒までの固定または外科的固定術のいずれも、ほとんどの患者で有効である。一方、脊髄損傷後の早期に脊椎の固定術を行っても、慢性疼痛の発生率は変わらないことも指摘されている。

(2) 筋痙攣痛 (及び痙性痛) 感覚が一部残存している、不全脊髄損傷者だけにみとめられる。SCI の損傷レベルまたは下のレベルで生じ、重度の筋痙攣に関連している。通常、脊髄損傷後に間隔をおいて発症し、筋痙攣の緩和により軽減される。鎮痛薬が有用なことがあるが、十分な軽減を得ることは稀である。この種の疼痛に対して、バクロフェンのような抗痙攣薬を、経口または脊髄髄腔内注入で投与するのが、主要な治療法となっている。[例: 経口バクロフェン薬; ギャバロン、リオレサル。髄腔内注入 ; 治験中]

(3) 過用または圧迫による続発性疼痛症候群

対マヒ者に多くみられ、四肢マヒ者ではさほど多くはない。遅発性であり、受傷後数ヶ月あるいは年数を経て発現する。疼痛は、過用部位または圧迫部位での「うずくような痛み」と表現され、この部位に関わる関節の使用や、この部位への圧迫により増悪する。典型的に車椅子使用者の両肩と手根管にみられる。車椅子を走行させるために肩が過用されるからである。神経因性疼痛〔ニューロパシー痛: 神経組織それ自体に生じた損傷や病変、機能障害により出現する痛み〕ではない。疼痛が神経圧迫によるものである場合は、診断法として電気生理学的検査と MRI が有用である。

本タイプの疼痛は、疼痛部位の安静や保護によって緩和される。末梢神経圧迫に対しては、外科的除圧により緩和されることもある。非ステロイド系抗炎症鎮痛薬や、場合により、オピオイドが有用である。

(4) 内臓痛 このタイプは、脊髄損傷者の慢性疼痛の範疇に入るかどうか、必ずしも明確ではない。患者の訴えは、灼熱痛、痙攣痛、膨満痛、変動性持続痛などである。脊損患者のなかには間欠的な内臓痛〔胸腔、腹腔、子宮、膀胱などの痛み〕をもつ者もいるようである。通常、遅発性であり、受傷後に数ヶ月あるいは年数を経て発現する。正常な求心性インプット〔末梢から中枢への感覚刺激〕でも、交感神経および迷走神経〔延髄に発する知覚・運動・副交感神経を含む混合神経で主に内臓に作用する〕を介して内臓痛を発症しうる。腹部神経筋機能の不全や求心性インプットの不均衡、あるいは前述のような脊損後疼痛が起因となることもある。自律神経関連の諸要因が関与している疼痛であるとも考えられている。

残念ながら、本タイプの脊髄損傷後疼痛に対する治療法について、情報は実質的に皆無である。

(5) 神経根絞扼痛 神経根絞扼〔コウク〕は、一本の神経根〔脊柱管内で脊髓節から枝分かれた神経根が束集した部分。各脊髓節から身体各部位末梢神経につながる脊髄神経の起点を形成〕の分布域に根性〔神経根起因〕の疼痛をもたらす、稀ではあるが、両側性のこともある。

本タイプの疼痛は、脊髄損傷レベルと同レベルで起こり、通常、損傷時から発現する。神経根絞扼と脊椎の機械的な不安定性は関係することがあるが、必ずしも随伴性ではない。

筋電図〔EMG〕や体性感覚誘発電位〔SSEP〕検査またはX線撮影、CT、MRIなどの画像などにより神経根の罹患状況が診断される。通常、刺すような痛み、あるいは灼熱痛と表現される。

神経根傷害性の疼痛は、オピオイドあるいは抗痙攣薬や三環系抗うつ薬のような神経因性疼痛緩和薬により軽減されることがある。脊椎の不安定性に関係している場合は、固定術により軽減され、椎間孔〔椎体と椎弓の間の、脊髄神経が出て行く孔〕をなす椎骨や椎間円板〔各椎骨間にある軟骨性の円盤状部分〕に関係している場合は通常、手術による除圧が有効である。本タイプのうち重要なものに、馬尾神経損傷後にみられる疼痛がある〔馬尾神経：脊髓節の末端が第二腰椎あたりで終わるため、第二腰椎部以下、各髄節から出た脊髄神経が脊柱管の中を馬尾状に下行している部分〕。

馬尾損傷後の疼痛の原因として、以下の点が考えられ得る。第一に、脊髄の求心路遮断によって、中枢との結合性と神経活動に変化が生じて疼痛が起きる。第二に、馬尾の罹患神経根が自発活動をし、疼痛として解釈されるような信号を発する。馬尾損傷に後続するくも膜炎は、神経根の運動を制限し、きわめて微細な運動で神経根の機械的刺激をもたらすようになる。第三に、末梢の刺激が損傷軸索部位の異常な活動を引き起こす、等々。

馬尾損傷後の疼痛は、下位腰髄と仙髄支配の皮膚分節部位でみられる。痛みは、持続的で、神経活動や自律的発痛作用により変動する。通常、「刺すような痛み」、灼熱痛などと表現され、難治性である。脊髄刺激法が有効な場合がある。

(6) 脊髄空洞症による痛み 外傷後に発生する脊髄空洞の影響で慢性疼痛が起きることがある。脊髄空洞症〔髄液が溜まる空洞が生じたため起こる脊髄障害〕による疼痛は、遅発性であり、脊髄損傷後、年数を経て発症する場合がある。空洞は、受傷時の損傷レベルより上のレベルで発現し、上行して新たな神経学的欠落を発症させる。温痛覚の脱失が、特徴的であるが、他の感覚機能と運動機能が影響を受けることもある。

この痛みは、「持続的な灼熱痛」と表現され、アロディニア〔正常な場合、痛みを感じないはずの刺激によって感ずる痛み〕を伴うこともある。

診断はMRI検査によって行なわれる。最も有効な治療法は、損傷レベルのくも膜の癒痕に対しての除圧手術である。髄液が脊髄周辺を自由に流れるようにする。

脊髄空洞症の治療法として、くも膜下腔あるいは腹腔に空洞内の髄液を排出する管を挿入する方法があるが、手術に比べ、長期の治療効果は得られない。また空洞が形状上「消失」しても、疼痛が軽減されるとは限らない。空洞の「消失」後に、脊髄空洞症による疼痛が持続する場合は、神経因性疼痛緩和薬の投与が有効とされる。

(7) 麻痺境界線領域帯状疼痛(TZP) 帯状痛あるいは分節性求心路遮断痛とも呼ばれる。疼痛は、感覚が正常な部位と感覚が消失した部位との境界に起きる。このタイプの疼痛は、灼熱痛、「うずく痛み」と表現され、疼痛部位のアロディニアおよびヒペルパチー〔痛覚過敏、痛点での刺激が異常に強い痛みを引き起こす状態〕を伴うことが多い。疼痛部位は、2～4の脊髄分節で帯状であり、両側性で周囲まで及ぶ。疼痛を訴えるSCI患者のうち、やがてこのタイプの疼痛が生じる者は3分の1もあり、通常、受傷後数ヵ月で起きる。

このタイプは通常、オピオイドに反応しないが、抗痙攣薬や抗うつ薬のような神経因性疼痛緩和薬が有効な場合がある。疼痛部位の感覚を消失させる硬膜外ブロックや体神経根ブロックにより、疼痛が緩和されることがある。通常、脊髄後根進入部〔DREZ〕破壊術がこの種の疼痛緩和に有効である。脊髄刺激法によって疼痛が緩和したという報告もある。

〔求心性の知覚シグナルは脊髄後根を経て枝分かれした根系を通り脊髄後角へ進入する。後角は疼痛シグナルの修飾機構をもつとされる。脊髄後根から後角部分が脊髄後根進入部：Dorsal Root Entry Zoon と呼ばれる〕

(8) 中枢性異常知覚症候群 脊髄損傷後疼痛症候群のなかで最も治療が困難な疼痛である。主に、損傷レベル以下で感覚が消失している部位にみとめられるが、ある程度機能が残存している患者にもみとめられる。このタイプの疼痛には、内臓痛、異常知覚痛、表在痛、複雑性局所性疼痛症候群〔CRPS〕様疼痛などがある。

[CRPS = しばしば灼熱痛と表現され、知覚の皮膚分節に一致しない過敏な局所性の痛みが複雑に絡み合っ
て発現、カウザルギーと呼ばれる疼痛症候群もこのタイプ]。

患者が訴える表現にはさまざまなものがあり、「刺すような痛み」「しびれ感」「うずく痛み」「脈打つような痛み」「締めつけられような痛み」「吐き気を催すような痛み」「切り裂かれるような痛み」などである。患者は独特な表現を使うことが多い。

疼痛は通常、両側性であることが多く、持続的であり、気分や活動により変動することがあるが、姿勢や動作には無関係である。このタイプの疼痛は、損傷直後より発現し、慢性疼痛を訴える脊髄損傷者の3分の1にみとめられ、中枢性疼痛、幻肢痛、中枢性異常知覚症候群、異常知覚痛などとも呼ばれる。また伝染病や他の疾患を併発すると、疼痛が悪化することがある。

このタイプの疼痛には、オピオイドや他の薬剤を経口投与してもあまり効果はないが、オピオイドのくも膜下投与が有効であることがある。それだけで効果がない場合は、プピバカイン、クロニジン、オピオイドの併用投与で効果が得られることもある。この疼痛に対して、脊髄切除術〔コルデクトミー〕、脊髄前側索切離術〔コルドトミー〕、その他、各種外科的方法が有効であることは稀であり、脊髄刺激法や脳刺激法も有効ではないと思われる。このタイプの疼痛をもつ患者の多くは、現在利用できる治療法では、著しい疼痛緩和を得ることができない。

(9) 認知・情動・環境要因疼痛症候群 いかなる疼痛も、認知に関わる因子、情動的因子、環境上の影響により変容する。前述した8つのタイプの疼痛も、この一般法則の例外ではない。実際、慢性疼痛を原因とする障害は、これら3つの要因が相互に大きく関係している可能性が高い。しかし、全ての患者に共通するわけではない。

脊髄損傷者は、身体的にも精神的にも破壊的な受傷をもつことが多い。苦痛は、疼痛が原因であることも、あるいは他の脊髄損傷関連の影響であることもある。

疼痛は、脊髄損傷の麻痺症状以上に、生活の質に対して大きな影響力をもつと報告している研究者もいる。疼痛の訴えや疼痛起因の障害については、心理学的要因など、脊髄損傷以外の因子が果たす役割についても看過出来ない。脊髄損傷関連のいかなる疼痛症候群も心理学的疼痛管理戦略を適用することで、患者に利益をもたらす得る。

(10) 疼痛の分類法 以上のような疼痛を区別するために、多数の分類法が用いられてきた。しかし、いずれの分類法も、臨床所見、治療反応、推定機序に基づいた有効性が確認されていない。

国際疼痛学会〔the International Association for the Study of Pain : IASP〕の SCI 疼痛分科会 (the SCI Pain Task Force) は、最新の分類法を提案している (表 1 参照)。この分類法では、第 1 段階では、侵害受容性疼痛〔末梢神経への侵害性刺激に対して感受性の高い受容体が過度に刺激されて生じる痛み。通常は組織損傷や炎症反応により発痛〕と神経因性疼痛とに分ける。第 2 段階では、それぞれに対応して、筋骨格性疼痛、内臓痛、損傷レベルより上のレベルでの神経因性疼痛、損傷レベルと同じレベルでの神経因性疼痛、損傷レベルより下のレベルでの神経因性疼痛のいずれかに分類する。第 3 段階では、可能であれば、特定の構造と病態に基づいて疼痛のタイプを確認する。これらを正確に分類することによって、対応する治療法を展望できるであろう。

表 1 脊髄損傷関連疼痛の分類案

広域タイプ (第 1 段階)	広域システム (第 2 段階)	特異的構造・病理 (第 3 段階)
侵害受容性	筋骨格性	骨、関節、筋肉の損傷または炎症 機械的不安定性 筋痙攣 続発性過用症候群
	内臓性	腎結石、腸機能、その他括約筋の機能障害など 自律神経過反射、頭痛
神経障害性	損傷レベルより 上のレベル	圧迫性モノニューロパシー 複雑性局所性疼痛症候群 (CRPS)
	損傷レベルと 同じレベル	神経根圧迫 脊髄空洞症 外傷性脊髄損傷 / 脊髄虚血 (分節性求心路遮断痛、麻痺境界帯状痛等)
	損傷レベルより 下のレベル	外傷性二重レベル脊髄・神経根損傷 (二重損傷症候群)
		外傷性脊髄損傷 / 脊髄虚血 (中枢性異常知覚症候群、中枢痛、幻肢痛など)

. 治 療 法

1 . 薬物治療

脊損患者の疼痛の特質について十分に検討し、有効な臨床試験技法を用いて実施した、適正な治験はほとんど存在しない。各種の慢性疼痛に対して使われる全薬物について、制御なく、脊髄損傷後に生じるさまざまな疼痛症候群に対しても適用となってきた。脊髄損傷後疼痛の治療法としては、薬剤評価報告の殆どが、少数サンプル、非無作為、非盲検、対照設定なしの症例報告を特徴とする。EBM〔科学的根拠に基づく医療・薬剤〕として確立している投薬法はほとんど無い。〔薬剤評価法については7ページの注記を参照のこと。〕

(1) **オピオイド** オピオイドの全身投与が有効となる患者もいるが、これは一般的なことではなく、例外と思われる。脊髄損傷者の慢性疼痛として最も多くみとめる異常知覚タイプの疼痛は、オピオイド剤を高用量で投与しても無効であることが多い。脊髄損傷者の神経因性疼痛を対象としてきちんとしたオピオイドの薬物評価をしたものは少ない。アルフェentanilの静脈注入に関する無作為対照設定試験〔RCT〕と、これとは別のモルヒネ硬膜外投与に関する非無作為単純盲検の交差試験において、脊髄損傷起因の神経因性疼痛の緩和が認められている。また、モルヒネのくも膜下投与が疼痛を十分に緩和するという症例報告もある。

(2) **-アドレナリン受容体作動薬** クロニジン〔アゴニスト= 受容体作動剤〕を単独で、あるいはモルヒネとの併用で、経脊髄的に投与すると有効であることを示唆する事例がある。硬膜外に投与すると、クロニジンが、モルヒネよりも脊髄損傷後疼痛の緩和によりよい効果を示すことから、アゴニストの有用性が指摘されるようになった。例えば、10名の被験者についての症例報告と、クロニジンの硬膜外注射によって、6名中3名に50%以上の疼痛軽減が認められた。あるクロニジンの硬膜外投与に関する非無作為単純盲検による交差試験では、神経因性疼痛をもつ脊髄損傷者15名中10名に疼痛軽減の効果を認めた。モルヒネとクロニジンをくも膜下に投与する無作為対照設定試験を行なった研究によると、単剤の場合は無効であったが、双方を併用した場合は有効であった。

(3) **抗うつ薬** 特に損傷レベルより下のレベルでの神経因性疼痛に対しては、三環系抗うつ薬が有効な場合もあることを示す多数の症例報告がある。疼痛を緩和する作用機序として、三環系抗うつ薬には、中枢神経系の抑制性神経伝達物質セロトニンおよびノルアドレナリンの再取込みを阻害する作用があるため、疼痛抑制機序を増進すると推定されている。例えば、損傷レベル以下のレベルでの神経因性疼痛に対して有効性を示す以下のような症例報告がある。メリトラセン〔三環系抗うつ薬〕をフルペンチクソール〔ドーパミン拮抗剤の抗精神病薬〕と併用投与した場合、11名中5名に著しい改善がみられた。アミトリプチリン〔例：トリプタノール等、三環系抗うつ薬〕に加えてカルバマゼピン〔例：テグレトール等、抗痙攣薬〕を投与すると、それぞれの単剤投与より有効であることもある。

また、脊髄損傷者の神経因性疼痛の緩和には、アミトリプチリンと他の多数の薬剤や治療法(クロナゼパム〔抗痙攣剤、精神安定剤としても使われる - 例：リボトリール、ランドセン等〕、NSAID s、TENS〔経皮的電気刺激〕、5-ヒドロキシトリプトファン〔5-HTP：ハーブ由来等のセロトニンの材料〕、脊髄刺激法)との併用が有効であった。この併用療法は、他の、非無作為対照設定試験によっても脊損者の慢性的な神経因性疼痛に有効であることが示唆されている。一方、無作為対照設定試験で選択的セロトニン再取り込み阻害薬であるトラゾドン〔例：デジレル、レスリン等〕を投与する治験では、疼痛緩和の効果は、プラセボ〔偽薬〕投与との比較で著しい差は認められなかった。

(4) 抗痙攣薬 カルバマゼピンのような抗痙攣薬が、根性あるいは分節性の疼痛管理に有効であることを認める症例がある。特に、鋭い痛みや脈打つような痛みがあるとき効果的である。抗痙攣薬が他のタイプの中枢神経系や末梢神経系の損傷に関連する疼痛に対して有効性が推定されて使用されたことから、抗痙攣薬による治療が広く行なわれるようになった。

カルバマゼピンを、脊髄損傷における神経因性疼痛の治療法として、薬物評価を行なった報告が2件あるが、いずれもその有効性をみとめているものの、アミトリプチリンとともに用いられており、単剤での薬物評価を行なった研究はない。バルプロ酸ナトリウム〔例：デバケン等〕やクロナゼパムのような抗痙攣薬も使用されているが、有効性を示す証拠は限られており、バルプロ酸ナトリウムの有効性については否定されている。

ギャバペンチンは、新しい抗痙攣薬であり、現在、脊髄損傷に伴う神経因性疼痛の治療に広く使用されている。調査した症例の一部に有効性を示す症例証拠があった。しかし、脊髄損傷後の神経因性疼痛の治療法として、ギャバペンチンの薬物評価を行なった症例調査および無作為対照設定試験は皆無である。

(5) 局所麻酔薬 局所麻酔薬は、中枢神経の異所性活動を減退させる作用をするため、抗痙攣薬と同じような作用のしかたをされると思われる。脊髄損傷後疼痛への局所麻酔薬リドカイン〔例：リドカイン、キシロカイン等〕の効果について無作為対照設定試験により行なわれた評価が2件ある。その1件では、静脈内投与が脊髄損傷後疼痛の治療に有効であった。他の1件では、くも膜下での投与をプラセボ投与と比較し、損傷レベルより下のレベルでの神経因性疼痛の著減を認めた。しかし、あるメキシレチン〔例：メキシチール等、抗不整脈剤として使われる〕の薬物評価研究では、脊髄損傷後の神経因性疼痛に対して有意な効果を認めなかった。

(6) NMDA 受容体拮抗薬 脊髄損傷後の神経因性疼痛の治療法として、NMDA 受容体をブロックするケタミン投与について、薬物評価を行なった無作為対照設定試験がある。この研究によると、脊髄損傷に関連して誘発的あるいは自発的に生じる神経因性疼痛に対し、ケタミンの静脈注入を行なったところ、著しい疼痛軽減が得られた。近年ケタミンに関する治験報告が増えている。

〔NMDAは興奮性アミノ酸の1種。脊髄後角部分でグルタミン酸等の神経伝達物質が活性化、大量放出されると後角にあるニューロンのNMDA受容体が正常に遮断されなくなり、ニューロンへCaイオンも大量流入。興奮毒性、脊髄の過緊張を引き起こし、異常疼痛をもたらすと考えられている〕

(7) バクロフェン バクロフェンは、くも膜下投与により、筋痙攣痛を軽減することがあるが、神経因性疼痛に対しては、実際に痛みが増すこともあり、無効と思われる。

2. 神経ブロック（麻酔薬使用）

数カ所のレベルに麻酔薬を用いて行なうブロック療法は、脊髄損傷後疼痛の軽減に有用な場合がある。この療法には、交感神経、硬膜外、脊髄などのブロックが含まれる。しかし、神経ブロックは、疼痛を軽減するのは一時的でしかなく、局部麻酔によるブロックを数カ所に行なっても、長時間の疼痛軽減は得られず、効果が持続する証拠はない。

3. 理学療法

過用や圧迫に関連する疼痛症候群は、理学的な方法だけで改善されることが多い。脊髄損傷治療の専門医は、対マヒや四肢マヒによって生じる問題に精通しており、疼痛の軽減に有用な、プロテーゼ、装具、日常の運動などについて計画を作成する。しかし、理学療法は脊髄損傷の神経因性疼痛には有用ではない。

4. 脊椎手術療法

受傷直後に脊椎を安定させ、障害を受けた神経根の除圧を行なう目的で、整形外科的および神経外科的な処置を行なうのは、構造不安定性の疼痛や神経根の圧迫による疼痛を取り除くという点で、きわめて有効なことがある。

一方、積極的な脊椎の手術を受けた患者の方に、慢性疼痛を有する傾向が強いという報告もあるが、異論もある。また、脊髄空洞症関連の疼痛は、空洞が「消失」しても軽減されないが、脊髄損傷部位の癒着剥離を行なう除圧手術は脊髄空洞症の治療にも有効である。

5. 電氣的刺激療法

(1) 経皮的電気神経刺激法（TENS）

感覚を消失した皮膚に刺激を与えても疼痛軽減は得られない。

損傷レベルでの神経因性疼痛に対し、部分的に感覚が残存している疼痛部位に刺激を与えると、ある程度の疼痛軽減をみとめる患者がいる。ある研究によると、根性疼痛や損傷レベルより下位のびまん性疼痛に対して行なったものよりも、損傷部位の疼痛に対して行なったもののほうが、より効果的なようである。ただし、この研究で損傷部位の疼痛をもつ患者のうち何名が筋骨格性疼痛をもっていたのかについては明らかではない。別の研究では、損傷レベルの神経因性疼痛

治療に功を奏しないのは、神経根の関与が原因であるという推定が報告されているが神経根の関与を確認した方法についての記述はない。この療法は、不全脊損者の疼痛に有効なこともあろう。

(2) 脊髄刺激法 電極埋め込みによる脊髄刺激により、くも膜炎等由来の神経因性疼痛の治療を行なって成功したという報告がある。不全脊髄損傷で有用と思われるという報告があるものの、通常は、脊髄損傷後疼痛に対して治療効果はあまり期待できない。脊髄刺激法は、脊髄損傷レベルより下のレベルでの神経因性疼痛に対してよりも、麻痺境界帯状痛および根性疼痛に対して有効であろう。現在入手し得る研究報告のすべては、症例報告と症例調査であり、他の病態をもつ被験者も含むものが多いので、脊髄損傷後疼痛に限定して分析をすることは困難である。神経因性疼痛をもつ患者 10 名を対象とした早期の症例調査によると、5 名のみが電極埋め込みによる脊髄後索刺激の適用となり、このうち 1 名だけが術後 12 ヶ月の時点で十分な疼痛軽減を得ることができた。末梢神経損傷に起因する疼痛での使用例とは対照的に、多くの症例で疼痛部位での何らかの知覚回復は困難であり、疼痛部位で疼痛軽減をみとめたが、感覚が全く失われた事例が 2 件ある。これらの治療効果評価については、治療初期に多少の改善がみられたのは患者の 20～75%であったが、長期的効果でみると、その比率は 10～40%に低下した、ということが後の研究で確認されている。

(3) 脳刺激 脳への電気刺激法は、SCI 後の神経因性疼痛の治療法として、視床、第 3 脳室周辺灰白質、内包、運動皮質に対して使用されてきたが、他の治療法で改善がみられない場合に有用なことがあった。SCI 後の神経因性疼痛治療について報告したものの多くは、多数の病態を対象とした症例を収集して調査したものであり、情報の抽出が困難である。しかし、6 件の研究（症例調査と症例報告）の累積データからは、早期に疼痛軽減を得る患者がいるものの、長期間の効果については概して不良、との立証が行われている。これらの症例で報告された疼痛は損傷レベルより下のレベルでの神経因性疼痛である。

6. 解剖学的破壊術（脊髄実質への外科的手法）

SCI 患者の疼痛を軽減するために様々な外科的手法が試みられ、成功例があることから、持続痛のコントロールに対して強く勧められてきた。しかし、これらの様々な手法による成功例は失望させるものが多く、成否は疼痛の性質により異なってくる。良い結果を得るためには、神経外科的な治療は疼痛症候群のタイプに合わせて行なわれる必要がある。SCI の損傷レベルより下のレベルでの神経因性疼痛に対し、脊髄前側索切離術〔コルドトミー〕、遠位の脊髄切除術〔コルデクトミー〕、視床破壊術、フェノールやアルコールのような薬剤のくも膜下投与など、破壊的外科手術を行なっても成功率は低い。しかし、脊髄後根進入部破壊術〔DREZ lesion〕および脊髄切除術〔コルデクトミー〕の 2 つの手法に限り、損傷レベルと同じレベルでの神経因性疼痛の治療で効果が期待できることがある。以下有効な場合があると考えられる療法を取り上げる。

(1) 脊髄後根進入部(DREZ)破壊術 2～3 髄節にわたって脊髄後角焼灼等を行なう手術であり、脊髄損傷後疼痛の治療に有効であるとされてきた。しかし、この手術を行なった事例に関する研究から得た症例証拠は、良い結果がでるかどうかは疼痛の性質に大きく依存することを示唆している。根性疼痛および損傷レベルと同じレベルでの神経因性疼痛をもつ患者は、よい除痛効果を得る可能性が高い。

一方、損傷レベルより下のびまん性疼痛、灼熱痛、脊髄空洞をもつ患者はよい除痛効果を得る可能性が低い。この手術には、知覚レベルまたは運動機能が変化(悪化)するという危険ならびに髄液漏という危険も伴う。

(2) 脊髄切除術(コルデクトミー) この方法については議論のあるところである。早期の研究では、長期間にわたる疼痛軽減を得るには無効であったことが報告され、最近の症例報告でも、脊髄完全離断を確認した後でも痛みが感じられたと述べられている。また数件の症例報告は、手術による脊髄の完全横断切除を行なっても、損傷レベルより下のレベルでの神経因性疼痛に対して、効果は不良または無効であることを示唆している。

しかし、最近の研究では、損傷レベルより上の髄節で少なくとも2～3分節にわたり切除を行なうと除痛の成功率が高いことが示唆され、高位脊髄の脊髄切除術(コルデクトミー)の結果について調査したある研究によると、手術を受けた対マヒ者の56%が疼痛軽減を得ている。損傷レベルと同じレベルの神経因性疼痛に対しても、高位レベルで脊髄離断を行なうと疼痛軽減を得る患者もいる。脊髄の異所性神経活動の中心部を除去するため、除痛効果があるのではないかと推測される。この手術で疼痛軽減を得たという報告がある反面、脊髄損傷者の多くが脊髄の切除をためらうのは理解できることである。

(3) その他の手術 前述の他に、脊髄前方除圧術、交連切開術〔右脳・左脳からの神経線維の交差部分の切開〕外科的交感神経切除術などのような手術が脊髄損傷後疼痛に対して行なわれてきたが、治療効果はさまざまである。機械的に圧迫された神経根に対して除圧することができない場合は、脊髄後根切断術が有用のことがある。

7. 心理学的療法

重度のSCI患者は通常、著しい心理的苦悩を抱えている。SCI患者は人間関係、ライフスタイル、職業、自己イメージ等の諸問題において、新たな事態に適応していくという大きな難題に直面しなければならない。慢性疼痛は、重層的ストレスとなり、リハビリテーション効果、復職や家庭生活復帰を妨げる大きな要因である。

患者の評価の際には慢性疼痛がいかなるタイプであっても、全患者に対して心理学的評価を行なうべきである。ペインマネジメント戦略と認知・行動療法を併用すれば、ペインマネジメントや気分改善を促進し、長期にわたる疼痛への適応や最大の機能状態への復帰をより効果的に行なえる。SCI患者グループとの交流も多く患者にとって有益である。

〔注記〕 薬剤評価法

無作為対照設定試験(RCT)：薬剤の治療効果を評価する方法の一つ。出来るだけ大量の被験者を無作為に選び、更にそれを無作為に、目的とする治療薬を服用するグループと対照薬(プラセボや他の薬等)を服用するグループにわけて服用効果を比較評価するもの。これによって恣意的に被験者を選ぶことによるバイアスを減らす。無作為化の方法には、様々な要因による偏りを避けるための工夫があり、幾つかの方法がある。更に、被験者も評価を行う医師や医療スタッフも誰がどの薬剤を服用しているか知らされない「二重盲検法」が取られると、双方の主観が排除されてより客観的な評価が得られる。

非無作為対照設定試験：無作為化作業が出来ないとき一定の患者を、目的薬を服用するグループと対照薬(プラセボや他の薬等)服用するグループに分けて服用して貰い比較評価。

非無作為単純盲検：無作為化作業が出来ず、二重盲検体制も取れないとき、被験者だけが治療薬の中味を知らない状態(医師は知っている)で二つのグループに分け、それぞれに目的薬と対照薬を服用して貰い評価するやり方。被験者の主観的バイアスのある程度排除出来る。一方、評価・担当医師が知ることによるバイアスも否定出来ない。

交差試験(クロスオーバー比較試験。二重盲検等の方法とも併用される)：二つのグループに、目的薬と対照薬を、時間をずらして交互に服用して貰う。

例：	時期	時期
グループ A	目的薬	対照薬
グループ B	対照薬	目的薬

この結果について、薬剤の比較評価分析(それぞれで A、B 間比較、時期、間比較を交差比較)を行う。個々の被験者には、症状の変動が激しく無く、薬に対し不可逆的反応が無いことが求められる。比較的長期の期間が懸かる。時期と治療の相互作用分析が困難。

翻訳：渡辺 理恵子(赤十字語学奉仕団)

要約・解説：阿部 由紀

典拠参考文献：P.J.Siddall、J.D.Loesser、Pain following spinal cord injury. *Spinal Cord* 誌
Vol.39. 2. 2001

脊損痛パイロット調査の結果について

脊髄損傷に伴う合併症・後遺症の中で、異常疼痛・異常感覚も患者を苦しめる難題の一つである。

2002年後半、脊髄損傷後の異常疼痛実態調査のための、パイロット調査を試みた。その結果を要約的に紹介する。

1. 回答者概要

- * 2002年12月初旬までの協力申し出者、計20名。(内、外傷性11名、非外傷性9名。男15名、女5名)
- * 2003年2月までの回答数、18名。(東北から九州まで、一都八県に居住の方々)
- * 損傷部位：高位頸髄、下位頸髄、胸髄、腰髄、腰椎損傷による馬尾神経(外傷性、非外傷性共に含む)
- * 麻痺の程度：医師宣告「完全」7名、その他は「不全」ないし不明。
四肢麻痺から、下半身麻痺、頸損や胸損でも歩けるまで。殆ど寝たきりから復職まで。
- * 外傷性の原因：自動車事故、転落(工作中、登山中、家屋から)、倒壊物の下敷き。
- * 非外傷性の原因：脊髄腫瘍星状細胞腫、同上皮細胞腫、動静脈奇形、同瘤破裂、潜水による脊髄梗塞、解離性大動脈瘤手術による脊髄梗塞、白血病の胸髄への転移、硬膜外血腫、硬膜外膿瘍、痛み治療の手術による脊損(脊髄後角焼灼、脊髄切断の結果疼痛増悪)等。
(医原性も含む脊髄疾患の大部分が出揃った感あり)
- * 回答時年齢：最年少32歳、最高齢72歳。主に40歳代、50歳代。
- * 受傷時年齢：最年少18歳、最高齢62歳。
- * 損傷歴：最短1年弱、最長22年。基本的には痛みの経過を観測できる数年以上を対象とした。ただ最近の治療情報も得るため近年受傷事例も求めた。
- * 鎮痛治療歴：全く治療経験の無い者もいるが、殆ど何らかの治療経験あり。
治療法のうちで、本人が、効果があったと認めているのは以下の五例。
 - ・ 精神科医による多剤多量の抗鬱剤処方 - 2例
 - ・ 大量モルヒネ(MS コンチン+抗鬱剤)
 - ・ バクロフェン髄腔内投与による痙性緩和(少なくとも痙性と痙性痛は緩和。在宅治療中)
 - ・ 脊髄後角焼灼手術

2. 以上の回答分析から得た論点

(1) 多くの方は、痛みについては、話したところで仕方がない、と思っている。その主な理由(回答確認の電話やメール交換においても、多くの方が言及):

- ・ 医師が早い時期に「痺れと痛みと痙性は仕方が無いので、諦めて共存する他ない」と語っている点にあるように思われる。

・同じ脊損者の中でも痛みを余り持たないらしい人が突出していて、仲間内でも「気の持ちよう」とさされてしまうので、言っても仕方がない、共通の言葉にしようがないと思っている。痛みや感情は中々適切な言葉で表現出来ず、その部分での交流がしにくい、と思っている。時にはドクター、ナースからも麻痺しているから痛みはない、と思われ、脊損仲間からも、痛みを訴えると「気のせい」「精神的なもの」と思われる傾向もあるため、まだまだ声にならない実情あり。

(2) 予想以上に多様な回答が返って来た。今回質問票は回答者にとって懸念されたほど膨大でも難しすぎもなかった。追加すべき設問項目も増えた。

ただ、回答内容について、再確認の必要が出てくる回答事例が多いと思われる。(1)(2)から更に「痛み」の実状を掘り起こす作業が必要と思われる。

(3) 受傷歴の長い多くの事例で、急性期医療対応に問題があると思われる事例が多かった。

疼痛管理や痙性管理に急性期医療のあり方が関連しているかも知れない。

カナダや欧州では、急性期や初期リハビリ期の対応によって、ひどい痛みや痙性を在宅に越さない、という医療的考え方もあるようである。近年では、「先制的疼痛管理 (Preemptive Pain Control)」が医学、医療の現場のテーマになっているようであり、これらに関する医療情報を収集したい。

(4) 多くの患者は在宅移行後、孤立してドクターショッピングを繰り返し、患者も医師も達成感を得られないままの悪循環が繰り返されているのが現状ではないか、と思われる。

とすれば、医療経済的に見た疼痛治療に関連する社会的費用は思いのほか膨大な額になるであろう。

(5) 移行後に孤独なドクターショッピングに走り、「過剰医療依存症候群」の深みに嵌まり込んで行く傾向を回避するためには、様々な痛みのタイプ、症状を知り、疼痛緩和治療法の正確な知識を持つ必要がある。その手段となるよう、痛みのタイプ、症状の実状を情報として整理し、現在行われている疼痛緩和治療法に関連する情報と、生活自己管理（看護・介護も含む）の工夫の情報を共有出来ることが望ましい。

(6) 多くの患者が様々な治療法を試み、結果も様々である。患者の立場に立って、多くの人の疼痛治療経験から、疼痛緩和に有効であった治療法について、そのメリットとデメリットを経験則的に検証し、同時に、脊損痛緩和に余り意味のない治療法を経験則的に検証してみる必要がある（患者自身の経験の集積が必要）。

(7) 多くの経験の中から「有効な治療法」を見出して行くという、即「すぐ役立つ」情報収集にはなり難いと予想される。しかし以上の点を考慮するなら、脊損痛の現状・実態把握と解決のための課題を検討する上で、対象を拡大した調査を実施する意義は充分あると考えられる。

(阿部由紀：記) 痛みは主観的なものでもあり、以上の諸論点を、フィールド調査的手法で実証的、説得的に解明していくには、当事者の経験の粘り強い集積とその医学的・医療的事実の確認作業が必要となる。

目下、以上の諸論点をいわば仮説として、(財) 森村豊明会の事業助成により今年度アンケート調査を実施する予定である。

〔会計報告〕

平成 14 年度収支計算書 (自平成 14 年 4 月 1 日 至平成 15 年 3 月 31 日)

特定非営利活動法人日本せきずい基金

【収入の部】	(単位：円)
1) 助成金・補助金	6,896,000
2) 募金・寄付金	11,494,251
3) 雑収入	0
4) 受取利息	238
当期収入合計 (A)	18,390,489
前期繰越収支差額	5,539,937
収入合計 (B)	23,930,426

【支出の部】

1) 事業費	
外国人研究者招聘事業	241,734
募金活動事業費	149,649
脊髄再生促進事業	803,605
自己管理マニュアル刊行	1,920,277
在宅介護調査事業	4,592,442
オークション事業	10,660
在宅リハ海外調査事業	1,048,462
在宅リハ研修会事業	72,957
2) 管理費	
印刷製本費	2,312,113
給料手当	1,947,710
福利厚生費	17,882
通信費	312,445
荷造運賃	407,603
水道光熱費	137,172
旅費交通費	209,985
会議費	148,667
事務用消耗品費	121,659
備品消耗品費	232,887

新聞図書費	204,644
修繕費	5,000
地代・家賃	1,920,000
保険料	159,460
租税公課	76,700
諸会費	195,680
支払手数料	19,282
当期支出合計 (C)	17,268,675
当期収支差額 (A) - (C)	1,121,814
次期繰越収支差額 (B) - (C)	6661,751

せいやママのひとり言

福島 玲子

〔2年前の夏、せいや君はお母さんの自転車で幼稚園からの帰り道、時速 100 キロで横断歩道に突っ込んできた信号無視のトラックにはねられてしまった。「せいやくんを励ます会」のホームページに掲載されている「せいやママのひとり言」から、幼稚園に復園して以降の様子をご紹介します。〕

- * 事故からちょうど1年、言葉では言い尽くせない辛い1年だった。10人分の不幸を一気に引き受けた気分だった。頑張っても頑張っても泥沼から抜け出せない、次から次へと襲ってくる問題に、立ち上がる気力は私には備わって居なかった。何度リタイヤしようと思ったことか... せいやの「生きたい！」そして「お家に帰ってお友達と遊びたい」という強い願いに後押しされて何とか今日を迎えた。せいやはいまだに呼吸器をつけ、手足を動かす事も出来ないけれど、家に帰り、幼稚園にも通っている。

障害の有無は貧富の差に似ていると最近考える。財産は多いに越した事はないけれど、お金持ちが必ずしも幸せとは限らない。

それと同じで、なんの病気も障害も無い方が良いけれど健康体だからって幸せとは限らない。外を歩いていると知らない人が「可哀想に」と眉を顰める。人は目に見える物だけで判断しがちだけど、そう言った人よりもせいやのほうが感性が豊かかもしれないし、友達も多いかもしれない。確かにせいやが元気だったら、って思わない日は無いし、現実を受け止めるなんて事も奇麗事だ。でもせいやの5歳の日々は2度と来ない。貴重な時間を暗く過ごしたくない。せいやは私を少し強くしてくれた。

2002.7.19

- * 実に1年1ヶ月ぶりに美容院に行った。
本当なら事故の2週間後、初めての4人での家族旅行、それもハワイに行く予定だったので、数日前に髪を短くし、パーマをかけたばかりだった。事故後、初めの数ヶ月は自分の身だしなみなんて気にしている余裕は無かった。そして退院してもしばらくは、髪を切っている時間ももったいないと思っていた。最近になってやっと自分自身をみつめる余裕が出て来たかな？

2002.9.1

- * 呼吸器をつけて、手も足も動かさない、今のせいやの姿を私は真の姿とは思えないでいる。何時もその後ろの、元気に笑い声を上げるせいやの幻影を目で追っている。本当なら今、こんな事に夢中になっているだろう、こんな事も出来ているだろう・・・と。だから暫く長い間、せいやを写真やビデオに収める気にはなれなかった。だけど、その仮の姿であるはずのせいやですら放って置くには眩しすぎて、一生懸命生きている様を収めておきたくなった。せいやにとってもわたしにとっても、今日この時は2度と来ない大切な時だから。
昨日、幼稚園で劇の発表会があった。お友達に車イスを押してもらい、頑張って台詞を言い、はにかんで歌う姿をビデオに納めた。その後ろに自分の足で立っているせいやの姿をダブらせながら・・・いつか必ずその日が来ると願いつつ。

2002.12.8

- * 冬休み、幼稚園の付き添いが無いのでノンビリできるかというところでもない。文字通り24時間、私とせいやは一緒になってしまうのだ。遊びに行くときは勿論、家で本を読む時もページをめくってあげなくてはいけない。食事の時もゲームをする時も・・・常に補助が必要だ。その上、呼吸器の管は外れやすい。だからせいやは1人になる事を極端に恐れる。それは死に直結するのだから無理は無い。
でも、だからと言ってこんなに私と一緒にするのはお互いに良くはない。誰か力を貸して！取り組み課題が山積で、いつも宿題抱えてるみたいな気分。

2002.12.29

- * 星野富弘さんという詩人をご存知だろうか？ 彼は体操中、不慮の事故で頸髄を損傷し四肢マヒになってしまった。
「愛、深き淵より」という本にこんな詩が載っている。
神様がたった一度だけこの腕を動かして下さるとしたら母の肩をたたかせてもらおう
風に揺れる ぺんぺん草の実を見ていたら そんな日が 本当に来るような気がした。

私はこの本を高校生の時に読んだ。そしてこの詩にひどく感心した。「なんて親孝行なんだろう」と。けれど今私がお母さんの立場になって、そう思わせた背景に、お母さんの献身的な愛を感じる。せいやに、星野さんに、そして世界中にいる四肢マヒの人に・・・自由に動く手と足が戻る日が来ると信じている。

2003.1.27



大好きな新幹線を粘土で作ったよ！

* せいやはお手紙を書くのが好きだった。路線地図をお手本に、真似て書くのも大好きだった。今は口にペンを銜えて書こうとするのだが、なかなか上手くいかない。それでも「もう1回」と何度も書く。次第に口も疲れてくる。

「上手くなりたい。でもいくら練習しても上手くなれない、悔しい。」

大粒の涙が溢れてくる。せいやの気持ちは痛いほど伝わるよ。ママだって(本当なら今頃はこんな事が出来るようになっているだろう、こんな事に夢中になっているだろう)と毎日考えて悔しくなるもの。

一緒に大声を上げて泣きたい気持ちを抑え、「当たり前だよ、口で書くのって難しいもん。ママだって無理。パソコン使うとか、せいやに出来る事考えようよ」と言った。

「パソコンだって何だって手には敵わないじゃない！！ 喋ってる声も分かって貰えない事いっぱいあって嫌だ」

そだよ、その通りだよ、せいやはよく我慢してるよね。これ以上頑張る事ないよ・・・そう思った。答えは本人に委ねたほうがいい。

「でもさ、今は手も足も動かないし、呼吸器も外せないんだよ」

せいやの言葉に親である私のほうが教えられた。そしてこの子の芯の強さを感じた。「上手くなるまで練習する」そう言い切ったせいやの顔は晴れやかだった。

2003.2.18

* ある方から花束を頂いた。「せいやくん、入学おめでとう。ここまで頑張ったママへのプレゼントです。」

背の高いカラーだったので、アレンジでなく生花で活けてみたくなった。花器のほとんどを実家に送ってしまったが、最後の花展で使ったお気に入りの器が残っていた。上等の花材を思い出の器に活ける。その一瞬だけ、日々の焦燥から離れ、凜とした世界に浸れる。やっぱり私はお花が大好き。

2003.4.5

* せいやの小学校生活がスタートした。「こんなに順調でいいのかしら」と変に不安になる位、順風満帆だ。

せいやの体調は絶好調、早朝からの生活に疲れも見せず下校後はリハビリ、暇が出来ると友達と遊んでいる。

クラスメート達も自然体、幼稚園時代より落ち着いているので見ている方も安心だ。上級生達も事前に学校側で車イスの1年生が入学する、と伝えてあったことや、せいやを知っている子供（近所だったり同級生の兄妹）達が率先して声を掛けてくれたり世話をしてくれるのでありがたい。何より担任、介助員始め教職員の方達の協力的で前向きな姿勢にはいつも恐縮してしまう。

でもやはり覚悟をしていたものの「どうしたの？」攻撃にはちょっと閉口・・・怪我をした様子を詳しく知りたがる子もいるので「そんな話ばかりだと悲しくなるからやめようよ」と言ってみた。私にとってもせいやにとっても辛い出来事だから。「ふうん」って言ってたけど分かってもらえたかな。

別の子がせいやの車イスを押しながら「この器械壊したら、わあっ。てせいやくん歩ける様になるんじゃないかな」と何度もつぶやいてた。ホントにそんな事されたら大変だけど、子供ならではの発想と彼なりの思いやりに心が温かくなった。

いろんな子が色々な想いでせいやについて考える。これから6年の間にどんな風に成長するのかな。

2003.4.18

* 学校に控えていたら、異学年の父兄が喋っている話が耳に入った。「1年4組は車椅子のせいやくんを中心にまとまっているらしい」「クラスのみんなが自然に手助けしているそうよ」あっ、それ私の息子の事なんです。そう言う訳にも、立ち去る事も出来ず聞いていた。せいやはこの地区で結構な有名人だ。同年齢は勿論、年配の方からも「せいやくんですか？」と声を掛けられたりする。私も幼稚園、小学校とせいやと行動を共にしているので「せいやくんのお母さん」としよっちゅう子供たちが話してくれる。でも意外とせいや抜き、私1人の時って声掛けられない。気が付かないのか、せいやが居なければ「ただのお母さん」だからなのか・・・車椅子で呼吸器を付けている姿は目立つ。でもそれだけじゃない。何かを持っているんだろうね。

2003.5.14

- * [なお、「せいやく人を励ます会」のホームページは、せきずい基金の HP のリンク集からアクセスできる]

[患者中心医療]

脊髄損傷は、慢性疾患である。わが国における慢性期患者の「医療機会」は年々狭められ、「介護」に委ねられていく傾向にある。医療費の高騰という問題もあいまって、これは世界的傾向であると言ってもよい。その中で、英国の難病性慢性疾患患者を中心とした患者会の、医療に対する問題提起と患者自身への問題提起は、これからの慢性疾患医療を考えていく上で示唆的な考え方を含んでいると思われるので、ご紹介する。

「英国患者会連合」の活動について

患者会同士のネットワーキングのメリット

英国患者会連合：LMCA 事務局長 デービッド・ピンク

1. 英国患者会連合とは

様々な慢性疾患の患者会を傘下に持つ患者会の連合体（120 団体以上）で、長期的な疾患を患っている人々が、より良い生活を送ることのできる社会を目指して様々な活動を行う。患者会の立場は、以下に集約される。「われわれが目指す社会は、患者が病気であっても人生を自分でコントロールすることができ、充実した生活を送ることができる社会である」

疾患には様々なタイプがあり、特に急性疾患と慢性疾患とでは、患者サイドの、医療や自らのライフスタイルへの対応は大きく異ならざるを得ない。

急性疾患と慢性疾患の違い

< 急性疾患 >	< 慢性疾患 >
完治できるケースが多い。	完治できるケースはまれ。
治療の大部分は医学的な 施術。	治療にはライフスタイル 要因に対する取組みが 含まれることが多い。
治療の効果が顕著かつ 直ちに現れる。	治療の効果が少しずつ 緩やかに現れる。
疾患の期間は短期的。	疾患の期間は長期にわたる
病院での治療が中心。	自宅での療養が中心。

2. LMCA 設立の背景・経緯と歴史

- ・ 長期的ケアを必要とする慢性疾患が多いにもかかわらず、医療サービスは、そのほとんどが急性疾患に対する治療に集中していた。
- ・ 最新の医療サービスを提供する現代の先進国家では、疾患のタイプに応じて、医療に対しての異なったアプローチが求められている。
- ・ 疾患に対する国民の最大の負担は、長期的な疾患による負担である。
- ・ 英国における個別の疾患に焦点をあてた患者会活動は賞賛に値する長い歴史を有している。
- ・ 歴史的に患者会活動は、治療の研究開発と補助的な治療行為のための資金集めが活動の中心だった。
- ・ 社会の関心を、急性の疾患から慢性の長期的なケアに対して向けさせるために LMCA が組織された。1989 年、長期的な疾患に対する社会的な関心の低さに懸念を抱いた 6 つの患者会が、非公式の連合体を組織した。以後、連合体は着実に発展、成長を遂げてきた。
- ・ 1996 年に最初の専属スタッフを採用。
- ・ 1998 年に「Lill プロジェクト」(長期慢性疾患とともに生きるためのプロジェクト、The Living with Long-term Illness project) 立ち上げ。
- ・ 1999 年には加盟する患者会が 100 に達した(今日では 120 を越える)
- ・ 2001 年 2 月、「Lill プロジェクト」ブループリント(報告書)発行。
- ・ 2001 年 4 月、質的に高レベルの「セルフマネジメント(疾患の自己管理)」を維持し、発展させるための「The Living Well プロジェクト」がスタート(政府支援の 3 年間プロジェクト)。

3. 英国の各患者会のスタンス 医師主体から患者主体へ

- ・ アドボカシー(権利擁護)活動を行う全国レベルと地域レベルで構成される組織になる傾向を強めている。
- ・ 疾患を持った人のための組織から、疾患を持った人による組織へと急速に変化してきている。
- ・ コンシューマリズム(消費者中心主義)の高まりの影響を受けている。
- ・ 人権擁護と機会均等の考え方が強く打ち出されている。
- ・ ただし、医療や患者のための組織というアイデンティティは明確に維持している。

4. LMCA 設立の目的

- ・ 疾患・治療に関する知識と専門技術の共有。
- ・ 社会的活動を展開する上での組織的な力の拡大。
- ・ 長期的疾患に対するアプローチは、急性疾患とは異なる、という考え方を啓発。

5. LMCA の現況

- ・ 英国内 120 以上の患者会の連合体である。
- ・ 長期的疾患を有する患者が、充実した生活を送ることができる社会の実現を目指している。

- ・ 「セルフマネジメント（疾患の自己管理）」のための活動を展開。
- ・ 運営スタッフは少人数（常勤スタッフ8名）
- ・ 長期に医療を必要とする1700万人の患者を代表する（英国人口の約1/3）
- ・ 英国政府、医療機関、医療スタッフから高い評価を受ける。
- ・ 加盟する患者会

大規模で影響力が大きい患者組織で、数多くの医療専門スタッフが広範なサービスを提供しているケース。

数多くの小規模なボランティア組織で、希少疾患患者に対する支援を行っているケース。

- ・ 長期的疾患を有する患者が、よりよいライフスタイルとQOLを確立するためには、患者自らが自らの疾患管理のエキスパートであることが望ましい、という考え方に基いて、「セルフマネジメント」と「エキスパート・ペーシエント・プログラム」を推進。

6. 「セルフマネジメント」と「エキスパート・ペーシエント・プログラム」について

(1) 「セルフマネジメント」プログラム

* プログラムを受ける患者が必要とされていること

- ・ 病状に対する医学的見地にたった治療への対応。
- ・ 疾患に伴う生活上の役割とアイデンティティーの変化に対する対応。
- ・ 疾患がもたらす精神的影響への対応。

* 「セルフマネジメント」とは

「セルフマネジメント」とは、患者が病気に対する日々の管理を、自分自身で行い、コントロールすることができるように、自信を深め、そのスキルを向上させる手段を指す。

「セルフマネジメント」は、医療専門スタッフと協力して、得られるすべてのリソースを活用することで、QOLを可能な限り高めることを目的とする（トレーナーは、長期慢性疾患患者）。

* 「慢性疾患患者のためのセルフマネジメント訓練コース」(CDSMC)の主たる内容

- ・ 一定期間内にコースを終了させる（少人数、週1回6週間のセッション）
- ・ 長期的疾患を患っているボランティアのチューターが、用意されたマニュアルをもとにセルフマネジメントの方法を教える。
- ・ 自己効力感（セルフエフィカシー）を高めることが目的（患者の納得するQOLを得る能力を獲得）
- ・ 疾患に対する自己管理のための様々なスキルが集まっている。
- ・ そのアプローチの質が保証されている。
- ・ 優れた根拠（エビデンス）に裏付けられている。

* **プログラム実施の背景と前提**

- ・ 慢性疾患の患者たちは、病気の種類が異なっても、共通の懸念や問題を抱えている。
- ・ 患者は自身の病気だけでなく、病気が生活に与える影響についても対応しなければならない。

* **プログラムの目的**

患者を、受動的な立場で治療を受け入れる者から、治療プロセスの主たる意思決定者に変えること。

患者は自身の病状の管理について責任を与えられれば、医療専門スタッフと協力することによって、自身の病状をより十分にコントロールすることができるようになる。

* **プログラム実施方法についての基本的考え方**

- ・ 慢性疾患の患者が医学について素人であっても、詳細なマニュアルを与えられれば医療専門スタッフほど効果的ではないにしても、十分効果的に自己管理プログラムを教授できる。
- ・ プログラムの内容は無論重要であるが、それを教えるプロセスや方法も同じように重要である。

* **訓練コース内容**

目標の設定、具体的行動の計画。問題の解決。練習。症状管理の技術。

(病気からの)精神的疲労に対する管理。精神的な対応。コミュニケーション。

投薬。公共のリソースの活用。

* **医療サービスに対する付加価値効果**

「セルフマネジメント」の実施によって、症状が 15～30%軽減する。

最良の医療サービスにより症状が 40～60%軽減する。

医療サービスと「セルフマネジメント」を併用することで、症状は 55～90%も軽減する。

* **プログラムの患者への効果**

- ・ 精神状態が改善する。
- ・ 肉体的な衰えの進行が鈍化する。
- ・ 自己効力感が高まる。
- ・ 個人による健康管理の手法の利用が増える。
- ・ 医者を訪問する患者の数が減る。
- ・ 医者とのコミュニケーションが改善する。

*** 患者に求められるもの**

- ・ 自身の病状に対する日常的な管理への自己責任。
- ・ 病状の変化や生活環境、治療の上で何を優先したいかなどを、医療専門スタッフに対して正確に報告すること。

*** 医療スタッフに求められるもの**

- ・ 治療上の優先順位を決定していく上で、患者と協力して働く意思をもつこと。
- ・ 患者が病状や日々の諸問題に関して、自分と同程度またはそれ以上の知識を有していることを認める準備ができていること。
- ・ 「医学的な問題」を越え、患者の問題とは何かを見極めること。
- ・ 患者を1個人として、社会的な枠組みの中で認識すること。

*** 主たるパートナー**

NHS (英国・国民医療サービス局): プライマリ・ケアの提供、患者会、政府省庁や政府機関: 社会福祉事業関連を含む、患者、医療専門スタッフ、医療専門家団体 (医師会など)

この「セルフマネジメント」プログラムが、以下のように英国の国民医療サービスに取り入れられた。

(2) NHSによる「エキスパート・パシエント・プログラム(EPP)」

- ・ 2000年7月、NHSによって、長期的ケアを必要とする慢性疾患患者を助け、彼らの健康を維持し、を改善するための「EPP」が打ち出される。同時にそれを実施していく為の「エキスパート・パシエント・タスク・フォース、FPTF」が設置され、2001年9月、その報告書が提出される。
- ・ 上記報告書にもとづき、2001年から2004年までの試験的实施期間(パイロット・フェーズ)に、多くの地域で幾つかのプログラムが実施され、その結果の検討・評価が行われる予定。その後、2004年から2007年にかけて、NHSがカバーする全ての地域で大勢的に導入されていくことになる。
- ・ 当面、250以上のパイロットサイトを用意。2名のプリンシパル・トレーナーと50名以上のプログラム担当トレーナーを採用。
- ・ 重点活動は、トレーナーに正式な認可を与えること。ボランティアを募集・採用すること、パイロットサイトでの社会的関心を高めること、2004年までに1パイロットサイト当たり4つのコースを実施すること、など。

これらのプログラムによって、慢性疾患患者を「エンパワード・パシエント」に変えて行く。そのことによって患者のQOLは高まる。

* エンパワード・ペーシェントとは

- ・ 自身の生活をコントロールすることを望んでいる。
- ・ 解決方法を見出すために、自身の頭脳と想像力を活用する。
- ・ 必要な場合、支援を求める。
- ・ 疾患の影響を現実的に評価・認識している。
- ・ 生きるに値した人生をおくことができると確信している。
- ・ 医療専門スタッフを助言者（アドバイザー）とみなす。
- ・ 医療・健康に関する良い主観を採り入れている。
- ・ 尊大な態度をとられたり、見下されたりすることには反発する。
- ・ 「自身に何が効くか」を学んで知っている。
- ・ 病状が自身にどのような影響を及ぼすかを理解し、その影響を最小限に食い止めようとする。

* 「セルフマネジメント」の実行者の声

- ・ 治療スタッフとの関係は重要であるが、極めて一方的であることが多い。
- ・ 「セルフマネジメント」は、パートナーとして治療スタッフと対話する自信を与えてくれる。
- ・ 「セルフマネジメント」は、患者を、治療を受け入れる立場から、治療スタッフチームの一員として積極的に活動する立場に変えるものである。
- ・ 「セルフマネジメント」を通じて、患者は自身の生活に対して、より大きな責任を持ち、よりコントロールできるようになる。

7. 様々な患者会を傘下に持つことのメリット

- ・ 自己の狭い利益を代表するグループではなく、様々な利益を有する大きなグループの声を代弁できる。
- ・ 患者グループが抱える共通の問題や傾向を明らかにすることができる。
- ・ 各疾患固有の問題でない問題にも対応できる。
- ・ あらゆる国内政策、対外政策をモニターし、メンバー間の連携を図ることができる。
- ・ 小規模の患者会を支援し、活動に必要な力を授けることができる。
- ・ 大規模な社会的活動実施にあたり、大きな患者会同士で密接な協調体制をとることができる。

8. LMCA と行政の枠内・枠外のパートナーシップ

- ・ NHS とのパートナーシップ：例）「エキスパート・ペーシェント・プログラム」
- ・ 製薬産業とのパートナーシップ：例）QOL の評価モデルの作成
- ・ 医療スタッフとのパートナーシップ：例）患者からのインプットを専門的な医療の発展に活用する。

以上

LMCA : www.lmca.org.uk info@lmca.org.uk

[補足解説] 「セルフマネジメント」プログラムは、そもそも 1970 年代にアメリカで始まったものであった。それが、1994 年以降イギリスにも導入された。

1970 年代、アメリカのスタンフォード大学で、ポスト・ドクター研究生、ケート・ローリによって、関節炎患者が、日常生活において自らの関節炎を自らコントロールして QOL を高めるためのプログラムを作る研究が推進された。それはやがて「関節炎患者のための自己管理訓練プログラム (Arthritis Self-Management Course、ASMC) として結実した。

これが、「慢性疾患自己管理訓練プログラム (Chronic Disease Self-Management Course、CDSMC)」の原型である。このプログラムは、今日、世界各国で、慢性疾患を持つ全ての患者が、自らの疾患と生活をよりよく管理出来るようにするための重要かつ有効な方法として評価され、実施体制作りに取り組みられている。「セルフマネジメント」スキルの核心は次の五点である。(1) 問題解決、(2) 自己決定、(3) 諸制度、諸手段の有効活用、(4) 医療サービス提供者とのパートナーシップを有効なものに発展させる、(5) 行動を起こす。

1980 年代以来行われてきた、こうしたプログラムの有効性に関する研究は、慢性疾患・障害者の QOL の向上に有益であることを一貫して提示している。

1994 年、イギリスへの導入が決まって以来、多くの機関が、臨床的調査とその経験のフィードバック、その有効性のテストを行ってきた。これらの実践結果 (エビデンス) に関して、「慢性疾患・障害の社会心理学研究センター」所長、J.バーロウ教授によって率いられたタスクフォースが評価を行っているが、それによれば、「セルフマネジメント」は主に以下の点で有益であることが示された。

- ・ 症状の厳しさの低減。
- ・ 有意義と認められる疼痛緩和。
- ・ 生活管理と活動性における改善。
- ・ 生活諸手段・環境の改善と生活の満足度の改善。

ただ、「セルフマネジメント」に付いて行けない「弱者」が出てくるケースは不可避であろう。そのフォローに何処が責任を持つか、という問題は残ろう。

[本稿は、2003 年 3 月 22 日に日本製薬工業協会が開催した「患者中心の医療を考える国際シンポジウム 2003」における講演と資料の一部から作成した。コーディネーターは迫田朋子 NHK 解説委員。ここに紹介した以外の、全米稀少疾患患者組織 (NORD) の活動については、基金ホームページを参照)

〔呼吸療法〕

爽やかな 風のそよぎ

クリストファー・リーブ

“「横隔膜ペーシング」は思い切った危険な手段である。その危険性は極めて高い。バッテリー事故。この手段は呼吸器からあなたを自由にするが、その結果は命取りとなる。” --

これはちょうど5年前に、著書『Still Me』(『車イスのヒーロー』)において私が書いたものである。医師たちは高位脊髄損傷者が呼吸器の助けなしに自然に呼吸する方法を講ずるのは可能であると認めていた。

もう2ヶ月程前、私は、これと同様の結果を求めて、似たような考え方に基づく手術を経験した。それで何が変わったのか。全てが、である。高位脊髄損傷の誰もが、脳から信号を送り呼吸筋を活性化することは最早できないことに苦しんでいる。呼吸を取り戻すための伝統的なアプローチは、大手術を含む呼吸筋の刺激であった。開胸手術が行なわれ電極が直接横隔神経の上につながれ、脳の信号が横隔膜に伝えられる。呼吸筋が刺激され、患者は自然な呼吸ができる。この手法は、どのような大手術にもあるすべての危険性を孕んでいる。横隔神経を永続的に損傷する相当の危険性があり、回復に要する時間は常時モニタリング下における数ヶ月の集中治療を意味する。さらに、この手術と機器にかかるコストは10万ドルを超える。

しかしながら、2003年2月に私が実施した新しい方法は、侵襲や危険性がより少なくそれほど高価でもない。これは基本的に外来での手術で済み、医師たちは私の腹部に4ヶ所の小さな孔をあけ、横隔神経の挿入ポイントに対応する横隔膜に小さな電極を置いた。電極は皮膚下のワイヤーより体外の小さなバッテリーに繋がり、横隔膜を刺激し、私の肺を空気で満たす。

私は現在、まだ呼吸器を使用しているが、酸素消費量が増加している時にこの方法を取っている。そして、横隔膜の筋肉が強度を回復するにつれ、呼吸器から永続的に離脱できるようになるだろう。普通の会話は嗅覚とともに戻ってきている。(私の場合、横隔神経に傷害が無かったのが幸いした。)

このより安全でより経済的な手法の開発は、信じがたい進歩の一例であり、このような前進は、脊髄損傷者がより望ましいQOLを追及することによって成し遂げられた。しかしこの手法は依然として実験的段階にある。我々はなすべき多くの仕事を残しているが、日々困難を乗り越え、不可能を可能に一步近づけ、何百万人の脊髄損傷者の生をどこまでも充実させる術を我々は手に入れるであろう。

〔C.リーブHPより。事務局訳〕

〔生活支援機器〕

2つの環境制御装置について

私は現在、「ライフタクト」(旭化成テクノシステム社製)という音声認識の環境制御装置を使用しています。以前は、「シーケアパイロット」(日本シューター製)を使用していました(両製品ともホームにあり)。

この2つを比較してみると、まず大きな違いは、ライフタクトは、PHS回線を利用したハンズフリー電話の機能があることです。登録された30件と未登録の相手に音声でダイヤルが出来ます。また、ライフタクトは赤外線発光器と赤外線スキャナーが一体で、スキャン・設定・音声単語設定が自分で出来ます。

テレビ・ビデオ・エアコン・照明の設定は、各家電メーカーを設定するだけで、そのほかに学習リモコンとしてその他操作に20ch・テレビ・ビデオ各3ch・エアコン6chがあり、キーボードとタッチパネルのアイコンを利用して自分で赤外線・音声設定操作が出来ます。シーケアパイロットの場合はメーカーのサポートが無ければこれらの赤外線・音声設定は出来ません。

音声認識方法として、ライフタクトは「不特定話者」方式で、家族介護者の音声でも操作することが出来ます。

シーケアパイロットは「特定話者」方式を採用しており、認識音声が限定されます。体勢によって(寝ていたり起きていたり)認識できないことがありました。

両方に言えることは、誤作動を防ぐにはこまめにメインメニューに戻しておくこと、単語を長くすること(認識し難くなりますが)だと思います。アクセサリやリモコン制御ではない製品のリモコン制御化などは、シーケアパイロットが経験や品数も豊富ではないでしょうか。

(埼玉県・斉藤圭一さん / 頸損)

〔報 告〕

再生医療学会総会で講演

本年3月に神戸で開催された第二回日本再生医療学会総会の特別シンポジウムにおいて、当会の大濱理事長が「再生医療の社会的意義：脊髄神経の再生修復に関して」と題し報告した。（詳細は基金 HP 参照を）

事務局のアドレスを変更しました

<新> jscf2@ybb.ne.jp

基金の活動はカンパで支えられています

振込先（口座名は「日本せきずい基金」）

郵便振替 No.00140 - 2 - 63307

銀行振込 みずほ銀行 多摩桜ヶ丘支店 普通口座 No.1702639

イーバンク銀行への振込：みずほ銀行集中第1支店

（普）No.9160533 受取人：イーバンクギンコウ（カ）

発行人 障害者団体定期刊行物協会 東京都世田谷区砧6-26-21

編集人 **特定非営利活動法人 日本せきずい基金・事務局**

〒183-0034 東京都府中市住吉町4-17-16

TEL 042-366-5153 FAX 042-314-2753

E-mail jscf2@ybb.ne.jp URL <http://www.normanet.ne.jp/~JSCF/>

* この会報はせきずい基金のホームページからもダウンロードできます。