

スモン患者さんのための 新型コロナウイルス対策



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」

研究代表者 久留 聡

はじめに

この度、スモンに関する調査研究班で「スモン患者様のための新型コロナウイルス対策」を作成いたしました。昨年からはじまった新型コロナウイルス感染ですが、現在もなお猛威をふるっています。この非常事態に際し、一般の方々と同じ対策だけで良いのか、ワクチンは接種しても大丈夫なのかなど多くの患者様が疑問に思い、不安の中で生活されていることと推察いたします。パンデミックも2年目に入って新型コロナウイルスに関して、予防方法、治療法、ワクチン、変異株などの多くの知見が積み重なっています。現在の時点で、スモン患者様にとって必要と考えられる情報を、なるべくわかりやすい形で提供するのが本冊子の目的です。全編を読んで頂かなくても、ご自分に関係する、知りたいと思われる部分だけ目を通して頂いても構いません。また疑問な点があれば班の事務局まで遠慮なくお尋ねください。療養生活において本冊子が少しでもお役に立てば幸いです。

令和3年8月吉日

スモンに関する調査研究班 研究代表者
国立病院機構鈴鹿病院長 久留 聡

目 次

- 第1章 新型コロナウイルス感染症の療養への影響
国立病院機構鈴鹿病院 久留 聡 …………… 1
- 第2章 新型コロナウイルス感染症(COVID-19)について
日本大学医学部神経内科 中嶋 秀人 …………… 5
- 第3章 新型コロナウイルス感染対策
—外出自粛とリハビリテーション—
名古屋大学大学院医学系研究科
総合保健学専攻 寶珠山 稔 …………… 17
- 第4章 コロナ禍におけるメンタルケア
～よりよい生活のために～
国立病院機構東尾張病院
古村 健・西岡 和郎 …………… 26
- 第5章 コロナ禍を経たスモン患者さんご本人・ご家族に
対する福祉・介護サービスの利用について
日本福祉大学社会福祉学部 田中千枝子 …… 38

第1章

新型コロナウイルス感染症の療養への影響

療養生活に及ぼす影響

2019年末に中国の武漢から始まった新型コロナウイルス感染症は、瞬く間に世界中に広がりパンデミックとなりました。日本でも2020年の1月のクルーズ船「ダイヤモンド・プリンセス号」での感染対策を始めとした、様々な水際対策を講じたものの結局ウイルスの侵入を防ぐことができず国内でアウトブレイクを起こしてしまいました。現時点（令和3年8月）まで5回の感染拡大（第1波～第5波）が起っています。その度に緊急事態宣言の発令が繰り返され、日常生活や経済活動に甚大な影響が及んでいます。

新型コロナウイルスについての知識を深める

第1波の時には有名な芸人さんや女優さんがCOVID-19に罹患し命を落とされました。その報道により、多くの国民はCOVID-19の怖さをまざまざと思い知ることとなりました。また、高齢者や基礎疾患を有する人は重症化しやすいことが判ってきました。まさにスモン患者様も該当します。現在、コロナに関する情報は巷に溢れていますが、中にはいい加減な情報もたくさんあります。また、ワクチンや変異ウイルスなど常に新しい情報が飛び込んできます。難しいことで

はありますが、なるべく信頼できる、より新しい情報を元に判断していくことが極めて重要となります。第2章では新型コロナウイルス感染症の一般的なことについて詳しく解説しています。(ちなみに、ウイルスの正式名称はSARS-CoV-2、これによる感染症はCOVID-19と呼ぶことになっています)

療養生活への影響

「スモンに関する調査研究班」では、コロナ禍におけるスモン患者様の療養実態を把握するために、2020年7月に新型コロナウイルスの流行がスモン患者さまの療養生活に及ぼす影響についてのアンケートを行いました。ご協力に感謝いたします。

この時点で、幸いスモン患者さんの中にはCOVID-19に罹患した方はいませんでした。しかしながら療養生活にはかなりの影響が及んでおり、「診療に影響あり」が22%、「日常生活への影響あり」が43%、「健康状態の変化あり」は35%という結果でした。受診やりハビリ回数が減少し、外出制限で運動不足や活動量の低下を招き、人との接触が減少して精神面や認知機能面にも影響が出ている様子が窺われました。新型コロナウイルスはインフルエンザと比べても感染力は強いので感染予防対策は厳しくすべきなのですが、逆に自粛生活により心身両面に悪い影響が出ていると考えられるのです。これに対する対策は、本冊子の第3章でリハビリテー

ション、第4章ではメンタルヘルス、第5章で福祉・介護・サービス利用について詳しく述べられていますので是非参考にしてください。

コロナ禍におけるスモン検診

スモン恒久対策の大きな柱は、言うまでもなくスモン検診です。2020年度は、新型コロナウイルスの感染防止の観点から、班員の先生方に各地の感染状況に応じて、今まで通りに集団検診や訪問検診を継続

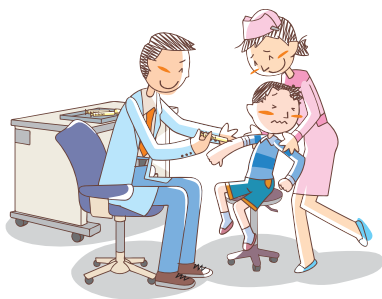


するか、代わりに電話検診を行うかを決めていただきました。その結果、検診率は大きく減少することはなく、検診に関連したCOVID-19のクラスター発生もありませんでした。年度末に開催する班の研究報告会はWEBで行いましたが、検診方法の賛否について議論がなされました。電話検診に切り替えてむしろ受診者数が増加したとする地域もあれば、やはり従来型の対面による検診を希望する患者様の声も多く聞かれました。スモン検診のあり方については以前から随分議論がなされてきました。個人調査票を使って患者様の状態を把握するとともに、メンタルケアやリハビリテーション、介護や福祉の相談支援を行っている地域もあります。また、集団検診が患者様同士の交流の場になっている所もある様です。患者数が徐々に減少し、超高齢化を迎えたいま、コロナ終息

後もより充実した検診を心掛けて継続して行きたいと考えています。

コロナワクチン接種

現在（令和3年8月）ワクチン接種が着々と進んでいます。時々問い合わせがあるのですが、スモンだからと言ってワクチン接種ができない訳ではあ



りません。ただし、一般の方と同様に、スモン以外の既往歴（特にアレルギー、過去の予防接種での不具合など）、服用薬物（抗血小板薬など）が接種の可否に関係するので、かかりつけの先生によく相談してください。予防接種が済んだからといってすぐに今までの感染対策（マスク、手洗い、三密回避など）が要らなくなるわけではありません。しかしながら、ようやく終息への道筋が少し見えてきた感じではあります。世界中の誰も経験したことのない未曾有の事態であり、まだまだ予断を許さない状況ではありますが、今やるべき事を着実に実行することで何とかこの困難を克服しましょう。

（久留 聡）

第2章

新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) について

1. 新型コロナウイルスとは？

新型コロナウイルス (SARS-CoV2) はコロナウイルスのひとつです。コロナウイルスには、一般の風邪の原因となるウイルスや、「重症急性呼吸器症候群 (SARS)」や 2012 年以降発生している「中東呼吸器症候群 (MERS)」ウイルスが含まれます。

コロナウイルスは遺伝情報として RNA をもつ RNA ウイルスの一種です。ウイルスは自分自身で増えることはできませんが、口腔や気道粘膜などの細胞に付着して入り込んで増えることができます。

ウイルスは粘膜に入り込むことはできますが、健康な皮膚には入り込むことができず表面に付着するだけとされています。また、物の表面についたウイルスは時間がたてば壊れてしまいます。ただし、物の種類によっては 24 時間～72 時間くらい感染する力をもつとされています。

2. どのような症状がでるか？

多くの患者で、発熱、咳嗽、倦怠感、呼吸苦などがみられます。下痢や嘔吐などの消化器症状の頻度は 1 割未満です。また、味覚症状、嗅覚障害が 15% 程度にみられ、若年者に

多い傾向があります。初期症状はインフルエンザや感冒に似ており、この時期にこれらと新型コロナウイルス感染症を区別することは困難です。

新型コロナウイルス感染症と診断された人のうち重症化しやすいのは、高齢者と基礎疾患のある方です。重症化のリスクとなる基礎疾患等には、慢性閉塞性肺疾患（COPD）、慢性腎臓病、糖尿病、高血圧、心血管疾患、肥満、喫煙があります。また、妊婦も、重症化しやすいかは明らかでないものの、注意が必要とされています。

30歳代と比較した場合の各年代の重症化率

| 年代 | 10歳未満 | 10歳代 | 20歳代 | 30歳代 | 40歳代 | 50歳代 | 60歳代 | 70歳代 | 80歳代 | 90歳以上 |
|------|-------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| 重症化率 | 0.5倍 | 0.2倍 | 0.3倍 | 1倍 | 4倍 | 10倍 | 25倍 | 47倍 | 71倍 | 78倍 |

「重症化率」とは：新型コロナウイルス感染症と診断された症例（無症状を含む）のうち、集中治療室での治療や人工呼吸器等による治療を行った症例または死亡した症例の割合を指します。

図：厚生労働省「新型コロナウイルス感染症の“いま”に関する11の知識」<https://www.mhlw.go.jp/content/000788485.pdf>

3. どのように感染するか？

一般的には飛沫感染、接触感染で感染します。閉鎖した空間で、近距離で多くの人と会話するなどの環境では、咳やくしゃみなどの症状がなくても感染を拡大させるリスクがあるとされています。

「飛沫感染」とは：感染者の飛沫（くしゃみ、咳、つばなど）と一緒にウイルスが放出され、他の方がそのウイルスを口や

鼻などから吸い込んで感染することを言います。

「接触感染」とは：感染者がくしゃみや咳を手で押さえた後、その手で周りの物に触れるとウイルスがつきます。他の方がそれを触るとウイルスが手に付着し、その手で口や鼻を触ることにより粘膜から感染することを言います。WHO は、新型コロナウイルスは、プラスチックの表面では最大 72 時間、ボール紙では最大 24 時間生存するなどとしています。

新型コロナウイルスに感染した人が他の人に感染させてしまう可能性がある期間は、発症の 2 日前から発症後 7 ～ 10 日間程度とされています。また、この期間のうち、発症の直前・直後で特にウイルス排出量が高くなると考えられています。

4. 感染を予防するための注意点は？

新型コロナウイルス感染症は、主に飛沫感染や接触感染によって感染するため、3 密（密閉・密集・密接）の環境で感染リスクが高まります。

このほか、飲酒を伴う懇親会等、大人数や長時間におよぶ飲食、マスクなしでの会話、狭い空間での共同生活、居場所の切り替わりといった場面でも感染が起きやすく、注意が必要です。

「密閉」とは：換気の悪い密閉空間

「密集」とは：多くの人が密集している場所

「密接」とは：互いに手を伸ばしたら届く距離での会話や共同行為のある場面

感染リスクが高まる「5つの場面」

場面① 飲酒を伴う懇親会等

- 飲酒の影響で気分が高揚すると同時に注意力が低下する。また、聴覚が鈍麻し、大きな声になりやすい。
- 特に歓居などで区切られている狭い空間に、長時間、大人数が滞在すると、感染リスクが高まる。
- また、回し飲みや箸などの共用が感染のリスクを高める。



場面② 大人数や長時間におよぶ飲食

- 長時間におよぶ飲食、接待を伴う飲食、深夜のはしご酒では、短時間の食事と比べて、感染リスクが高まる。
- 大人数、例えば5人以上の飲食では、大声になり飛沫が飛びやすくなるため、感染リスクが高まる。



場面③ マスクなしでの会話

- マスクなしに近距離で会話をすることで、飛沫感染やマイクログロ飛沫感染での感染リスクが高まる。
- マスクなしでの感染例としては、屋カラオケなどでの事例が確認されている。
- 車やバスで移動する際の車中でも注意が必要。



場面④ 狭い空間での共同生活

- 狭い空間での共同生活は、長時間にわたり閉鎖空間が共有されるため、感染リスクが高まる。
- 寮の部屋やトイレなどの共用部分での感染が疑われる事例が報告されている。



場面⑤ 居場所の切り替わり

- 仕事での休憩時間に入った時など、居場所が切り替わると、気の緩みや環境の変化により、感染リスクが高まることがある。
- 休憩室、喫煙所、更衣室での感染が疑われる事例が確認されている。



図：厚生労働省「新型コロナウイルス感染症の“いま”に関する11の知識」

<https://www.mhlw.go.jp/content/000788485.pdf>

5. マスクの効果は？

一般的なマスクの素材では、不織布マスクが最も高い感染防止効果を持ちます。次に布マスク、その次にウレタンマスクの順に効果があります。

マスクは、相手のウイルス吸入量を減少させる効果より、自分からのウイルス拡散を防ぐ効果がより高くなります。自分と相手の双方がマスクを着用することで、ウイルスの吸い込みを7割以上（双方が布マスクで7割減、不織布マスクで75%減）抑える研究結果があります。

特に、室内で会話を行う場合は、マスクを正しく着用する必要があります。また、屋外ならばマスクは不要ということではありません。屋外でも感染防止に必要な「最低1メートル」の間隔を確保できない場合もありますので、やはりマスクは重要です。自分から相手への感染拡大を防ぐために、話す時はいつでもマスクを着用しましょう。

6. 手洗いや消毒の方法は？

1) 手洗い

石けんと流水による手洗いを行うことが最も重要です。手指に付着しているウイルス量は、流水による15秒の手洗いだけで1/100に、石けんで10秒もみ洗いし流水で15秒すすぐと1/10,000に減らすことができます。

手洗いがすぐに出来ない状況では、アルコール消毒液（濃度70%～95%のエタノール）も有効です。60%台のエタノー

ルによる消毒でも一定の有効性があると考えられる報告があり、70%以上のエタノールが入手困難な場合には、60%台のエタノールを使用した消毒も差し支えありません

一方で、次亜塩素酸ナトリウム(いわゆる塩素系漂白剤)は、危険ですので、手指には用いないでください。また、亜塩素酸水も、目に入ったり、皮膚についたりしないよう注意してください。

2) 身の回りのものの消毒・除菌

熱水、次亜塩素酸ナトリウム(いわゆる塩素系漂白剤)、アルコール消毒液による消毒がすすめられています。そのほか、家庭などで身近なものとしては、界面活性剤(いわゆる住宅用・台所用洗剤)でも、効果が期待できます。

3) 診断のための検査は？

新型コロナウイルス感染症を診断するための検査には、PCR検査、抗原定量検査、抗原定性検査等があり、いずれも被検者の体内にウイルスが存在し、ウイルスに感染しているかを調べるための検査です。新たな検査手法の開発により、検査の種類や症状に応じて、鼻咽頭ぬぐい液だけでなく、唾液や鼻腔ぬぐい液を使うことも可能になっています。

なお、抗体検査は、過去に新型コロナウイルス感染症にかかったことがあるかを調べるものであるため、検査を受ける時点で感染しているかを調べる目的に使うことはできません。

食器・手すり・ドアノブなど身近な物の消毒には、アルコールよりも、熱水や塩素系漂白剤、及び一部の洗剤が有効です。



食器や箸などは、80℃の熱水に10分間さらすと消毒ができます。火傷に注意してください。



濃度0.05%に薄めた上で、拭くと消毒ができます。ハイター、ブリーチなど、裏面に作り方を表示しています。

※目や肌への影響があり、取り扱いは十分注意が必要です。
※必ず製品の注意事項をご確認ください。
※金属は腐食することがあります。



有効な界面活性剤が含まれる「家庭用洗剤」を使って消毒ができます。NITE ウェブサイトで製品リストを公開しています。

NITE 洗剤リスト 検索

こちらをクリック



図：厚生労働省「新型コロナウイルス対策ポスター：身のまわりを清潔にしましょう」
<https://www.meti.go.jp/press/2020/06/20200626013/20200626013-2.pdf>

| 検査の対象者 | | PCR検査（LAMP法含む） | | | 抗原検査（定量） | | | 抗原検査（定性） | | |
|--------|------------|----------------|----|----|----------|----|----|----------|-----|----|
| | | 鼻咽頭 | 鼻腔 | 唾液 | 鼻咽頭 | 鼻腔 | 唾液 | 鼻咽頭 | 鼻腔 | 唾液 |
| 有症状者 | 発症から9日目以内 | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○ | ○※1 | ○※1 | × |
| | 発症から10日目以降 | ○ | ○ | × | ○ | ○ | × | △※2 | △※2 | × |
| 無症状者 | | ○ | × | ○ | ○ | × | ○ | × | × | × |

※1 発症2日目から9日目以内に使用。※2 陰性の場合には必要に応じてPCR検査等を実施。※3 確定診断としての使用は推奨されないが、結果が陰性の場合でも感染予防策を継続すること等要件の下で、感染拡大地域の医療機関や高齢者施設等において幅広く検査を実施する際にスクリーニングに使用することは可能。

表：厚生労働省「新型コロナウイルス感染症の“いま”に関する11の知識」<https://www.mhlw.go.jp/content/000788485.pdf>

4) 治療法は？

軽症の場合は経過観察のみで自然に軽快することが多く、必要な場合に解熱薬などの対症療法を行います。呼吸不全を伴う場合には、酸素投与やステロイド薬（炎症を抑える薬）、抗ウイルス薬※¹の投与を行い、改善しない場合には人工呼吸器等による集中治療を行うことがあります※²。こうした治療法の確立もあり、新型コロナウイルス感染症で入院した方が死亡する割合は低くなっています。発熱や咳などの症状が出たら、まずは身近な医療機関に相談してください。

※1：新型コロナウイルス感染症の治療として承認を受けている抗ウイルス薬として、国内ではレムデシビルがあります。（2021年3月31日時点）

※2：集中治療を必要とする方または死亡する方の割合は、約1.6%（50歳代以下で0.3%、60代以上で8.5%）

5) ワクチンの特徴と効果は？

現在日本で使用されているのはファイザー社の開発したワクチンで、メッセンジャー RNA ワクチンという種類のワクチンです。通常、3週間あけて2回接種します。

臨床試験ではワクチン接種群とプラセボ（偽薬）群の新型コロナウイルス感染症発症率の比較により、ファイザー・ワクチンは95.0%、モデルナ・ワクチンは94.1%のいずれも高い有効率が示されています。また、年齢層ごとの有効性評価では、ファイザー・ワクチンの臨床試験では、55歳以下で95.6%、56歳以上で93.7%、65歳以上で94.7%の有効率がみられ、モデルナ・ワクチンの臨床試験では、65歳未満で95.6%、65歳以上で86.4%の有効率が確認されています。高齢者でも有効と考えられていますが、75歳を超える高齢者については、臨床試験において対象者数が十分でないため正確なデータがありません。

6) ワクチンの接種は奨められるか？

日本では新型コロナウイルス感染症の重症化リスクを踏まえ、①医療従事者等への接種、②65歳以上の高齢者、③基礎疾患を有する者や高齢者施設等の従事者の順番で接種が進められています。神経疾患やスモンの患者さんの多くが高齢者で基礎疾患をもつ人も多いことから、新型コロナウイルス感染症重症化のリスクが高いとも考えられますので、ワクチン接種の対象になっている患者さんは基本的に接種すること

が望まれます。

7) ワクチンの副反応とは？

ワクチンの副反応とは、ワクチン自体によって誘導された健康上の不利益を指しますが、副反応がまったくないワクチンはありません。新型コロナウイルス感染症のワクチンでは、一定の頻度で接種部位の痛みや腫脹などの局所反応、発熱や倦怠感などの全身症状が一過性にみられます。ごくまれに、接種直後のアナフィラキシーなどの重篤な副反応も発生します。

高齢者で一番多い副反応は、若年者と同様、接種部位の痛みで、海外の臨床試験では7割程度の高齢者に起こるとの結果が出ています。その他、頻度の高い副反応として、倦怠感、頭痛、悪寒、筋肉痛、関節痛などが起こることがありますが、たいてい数日以内で良くなることが分かっています。これらは高齢者で注意が必要な症状というわけではなく、また、若年者よりも少し頻度が低いとされています。

海外で高齢者や基礎疾患のある方にも接種が進んでいる中、副反応は一過性のものに限られ、アナフィラキシー以外には重篤な健康被害はみられていないことから、新型コロナウイルス感染症に罹患して重症化するリスクに比べると、ワクチンの副反応のリスクは小さいものと考えられます。

7. ウイルスの変異株とは？

一般的に、ウイルスは流行していく中で少しずつ変異をおこしていきます。この変異したウイルスが変異株です。変異が起こると性質の変化が起こり、感染しやすくなったりする場合があります。

新型コロナウイルスの遺伝子についても、約2週間に1箇所程度の速度で変異していると考えられています。

現在、従来よりも感染しやすい、重症化しやすい可能性のある変異株や、ワクチンが効きにくい可能性のある変異株が世界各地で報告されています。日本各地でも変異株の感染者割合が上昇しており、急速に従来株から変異株への置き換わりがおきつつある状況です。

個人の基本的な感染予防策は、変異株であっても、3密（特にリスクの高い5つの場面）の回避、マスクの着用、手洗いなどが、これまでと同様に有効です。

参考情報

- 厚生労働省「新型コロナウイルスに関する Q&A（一般の方向け）」

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/dengue_fever_qa_00001.html

- 厚生労働省「新型コロナウイルス感染症の“いま”に関する 11 の知識」

<https://www.mhlw.go.jp/content/000788485.pdf>

- 日本神経学会「COVID-19 ワクチンに関する日本神経学会の見解」

https://www.neurology-jp.org/covid/pdf/20210624_01.pdf

(中嶋 秀人)

第3章

新型コロナウイルス感染対策

—外出自粛とリハビリテーション—

.....

新型コロナウイルスの感染対策として外出の自粛が求められている理由は、ウイルスに感染する機会を減らすためです。ウイルスへのワクチン接種した後でも感染が全国的あるいは地域的に終息していない段階では、ウイルス感染にも引き続き注意しなくてはなりません。

けれども感染予防の対策としての外出の自粛によって室内で過ごす時間が長くなると、運動としての歩行が目立って少なくなります。スモンの後遺症では、足部や膝、股関節の動きが少なくなりがちです。歩行は脚全体を動かす運動とともに足裏の感覚を刺激する運動ですので、歩行が少なくなっただけ、脚の運動と感覚の刺激を努めて行うようにしましょう。

新型コロナウイルスは肺炎をおこすことで重症化します。スモンは肺の病気ではありませんが、背骨の変形や姿勢の変化によって呼吸が小さくなりがちです。脚の運動とともに大きな呼吸をして新鮮な空気と血液が肺に循環するように意識するとよいでしょう。

外出の機会が減ると脚ばかりではなく全身を動かす量も減ります。自粛期間が長くなるにつれて、歩く力が弱くなるといった筋肉の衰えだけではなく、「体力」でイメージされる

ような体全体の活力が低下することも心配されます。ちょっとした掃除や後片付け、洗濯といった日常で行っている家事も、運動の機会として貴重です。外出などの活動が減ると家事も少なく済ませてしまう場合がありますが、家での生活はできるだけ以前と同じように続けることは、コロナウィルスの蔓延が終息した後の生活をスムーズに始めることができる対策にもなるでしょう。

新型コロナウイルス感染対策としてのスモン患者さんの室内での運動

- ①「足や脚の力の衰えを防ぐ」運動をしましょう
- ②運動と同時に「大きな呼吸」を意識しましょう
- ③スモンの後遺症に特有な症状にたいして「感覚の刺激」をおこないましょう
- ④運動の機会としての家事を積極的に続けましょう

◇室内でも運動をしましょう

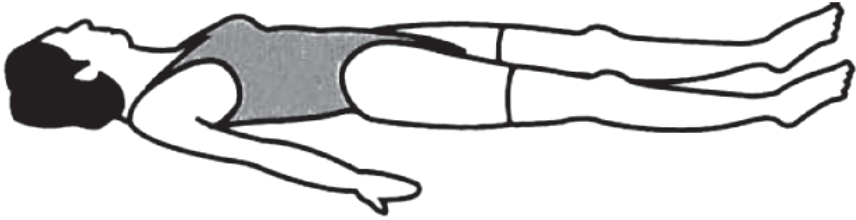
これまでもご紹介してきました「スモン・リフレッシュ体操」（スモン患者さんへの訪問リハビリテーションマニュアル・改訂3版、2020年）は外出機会が限られる外出自粛期間にも有効です。参考にしてみてください。

ここでは、特に意識して続けて頂きたい呼吸と脚の運動についてご紹介します。スモンの後遺症により、立って運動することは転倒の危険がありますからから運動は横になって行うことを基本とします。朝の起床時、就寝前のほか、少し横

になって体を休めた時に行うとよいでしょう。

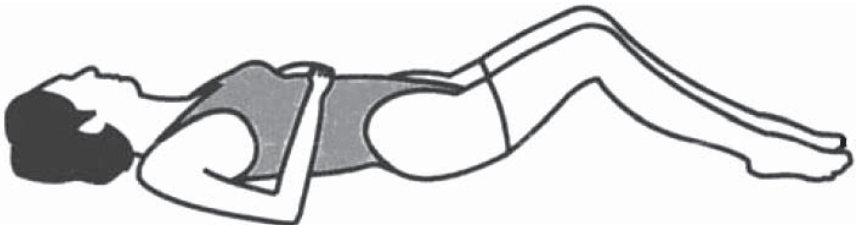
日中に車椅子で過ごしている時間が多い場合、(1) (2) (4) は車椅子に背筋をのぼして座り、少し膝を伸ばした姿勢で行ってみてください。

- (1) 深呼吸と腹式呼吸：運動の初めにそれぞれ3回行います
上を向いて横になり、全身をリラックスさせます
最初はいつもの自然な呼吸で呼吸を整えます
両腕を開いて自然に大きく深呼吸をしましょう



【腹式呼吸】

膝を少し立てて、お腹の筋肉を緩めます
お腹に手を当てて、お腹を膨らませるように
ゆっくり大きく腹式呼吸をしましょう

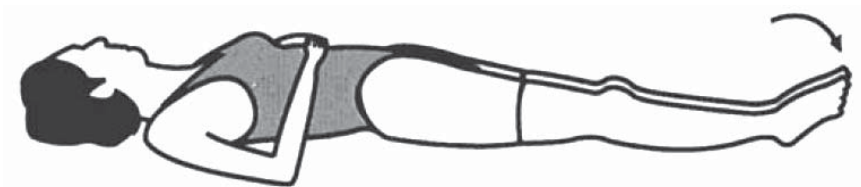


(2) 足首の運動：足首の曲げ伸ばしを交互に3回ずつ行い
ましょう

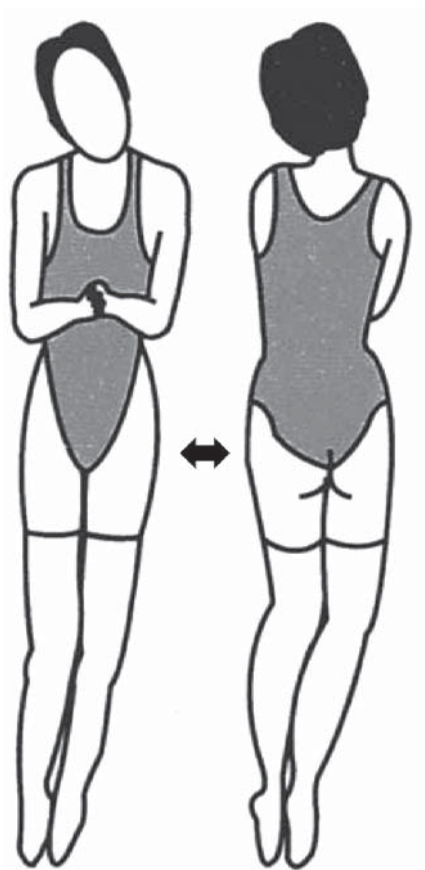
両足のつま先を反らし、力をぬきます
1秒ごとに数を数えるように1-2-3で反らし、
4-5-6で力をぬきます



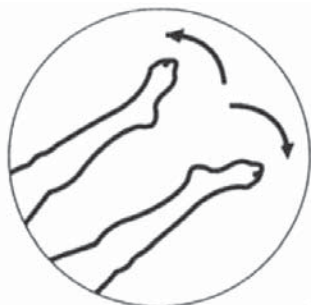
両足を踏み込むようにつま先を伸ばし、力をぬきます
1秒ごとに数を数えるように1-2-3で伸ばし、
4-5-6で力をぬきます



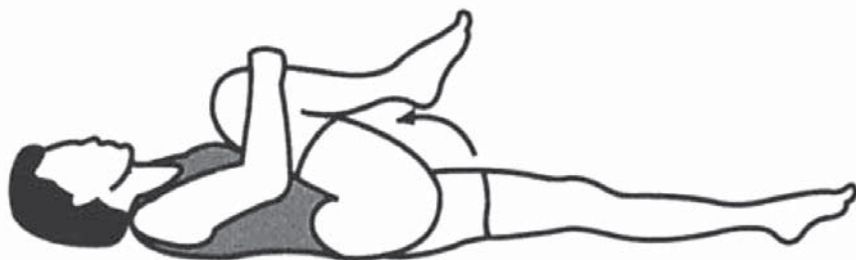
- (3) 体幹の運動：左右3回ずつ行いましょう
体全体の力を抜きながら、体を左右に転がします



(4) 脚と股関節の運動：スモンで固くなりがちな股関節周りを動かします。それぞれ3回ずつ行います。



両側のつま先を外側に回します
次につま先を内側に回します

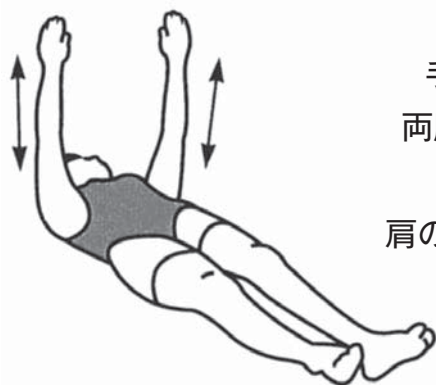


片膝を曲げてお腹に近づけます
手が届くところまで曲げられる場合は
両手でかかえるように引き寄せます
左右交互に3回行いましょう

(5) 肩周囲の運動：いつもは動かすことの少ない、肩甲骨周りを動かします。5回くらい繰り返しましょう



両手を天井に向けて挙げ、
親指を中に入れて手を握ります
少し力を入れて握った後に、
ぱっと開きます
両手同時に行いましょう



手は力を抜いて開いたまま、
両腕を天井に突き上げるように
ぐっと挙げます
肩の力を抜いて両肩を落とします

(6) 深呼吸と腹式呼吸：運動の初めに行った深呼吸と腹式呼吸を最後にそれぞれ3回行い呼吸を整えます

◇脚裏の感覚刺激をしましょう

スモンによる特に足部に強い異常感覚は、足からの感覚刺激が少ないとよりひどく感じられます。異常感覚の程度により刺激を調節する必要がありますが、体操とともに行うとよいでしょう。

- ・膝を曲げて手がつま先に届く場合は、足裏の指の付け根を指や凸凹したもので、痛みが出ない程度に押さえる刺激を加えます
- ・「青竹踏み」のような体重をかける刺激を行う場合、異常感覚のために足の位置や凸凹がわかりにくく、転倒しやすくなることがあります。必ず手すりなどにつかまって、無理の無いようにしてください。
- ・マッサージは刺激と血行の促進のためにも有効です。

◇新型コロナウイルスの蔓延が終息し、自粛が緩和されたら

新型コロナウイルスもいつかは終息します。以前のように外出による散歩や運動ができる時が来ます。けれども、これまでも1年以上の自粛生活が続いていますので、持久力や体力が落ちていたり、筋肉の力が減っていたり、体重が増えてしまったり、など体の変化がおきていることがあります。散歩などの簡単な運動であっても、少しずつ体の調子を見ながら再開するようにしましょう。

新型コロナウイルスが終息し自粛が緩和されたら

- ①自粛によって体力が落ちていることがあります。外出や戸外の運動は少しずつ体の様子を見ながら増やしていきましょう
- ②自粛中に必要以上に体重が増えてしまった場合には、運動で体重を減らそうとせず、食事の量の調整で体重の管理をしましょう

(寶珠山 稔)

第4章

コロナ禍におけるメンタルケア

～よりよい生活のために～

1. はじめに

1) うつ状態の方が増えています

新型コロナウイルスの感染拡大の影響で、日本国内でうつ病・うつ状態の人の割合が2倍以上に増加したことが、経済協力開発機構の調査で明らかになりました。調査によると、日本では、うつ病やうつ状態の人の割合は、新型コロナが流行する前は、7.9%（2013年調査）でしたが、2020年には、17.3%と2.2倍になっています。

スモン患者様のうつ状態についての調査を、私たちは2011年から2013年に実施しました¹⁾。当時の調査結果をみると、スモン患者様におけるうつ病の患者様は8.3%、うつ状態の人の割合は33.3%でした。すなわち、もともとスモン患者様は、うつ病やうつ状態の人の割合が、一般人口に比べると高いのです。現在、新型コロナウイルスの影響で、日本国内でうつ病・うつ状態の人の割合が高まっている状況ですので、スモン患者様においては、これまで以上にうつ状態の予防が重要な時期にあると思われます。

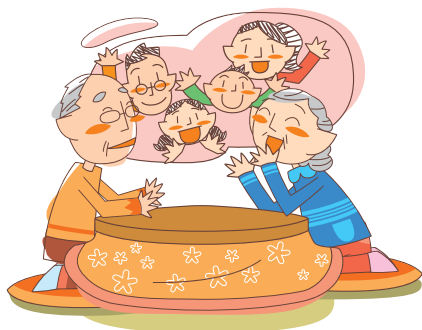
2) メンタルヘルスの悪化のリスクには、

さまざまなものがあります

国立精神・神経医療研究センターが日本全国の約 25,000 名の方を対象とした調査では、人口密度の高い都市部にお住いの方は、自殺念慮が生じるリスクが 1.83 倍高いことが報告されました。この理由としては、居住スペースが狭く、個人主義的なライフスタイルを好む地域では、ストレスによって、苦痛が強まりやすいことが考えられます。

ご自身のメンタルヘルスのチェックをするために、一度、環境面を振り返ってみてください。自粛生活によって、自宅での生活が長くなり、身近な方とのコミュニケーションがうまくいかず、ストレスが高まっているかもしれません。そのような場合には、対話の機会が必要になっているかもしれません。まずは、日ごろのあいさつをしっかりと行うことから始めて、お互いに話し合いたいことを話す時間をしっかりとすることも大切でしょう。

また、地域生活での他者との交流にも影響が出ていません。普段会っていた人たちと会うことができなくなり、満足のいく生活ができていない場合もあると思います。現在は、情報伝達の手段が発達し、スマートフォンでもカメラとマイクを使って、顔を見ながら



話をすることも容易にできるようになっています。施設に入っておられる方も、テレビ会議システムを使って面会を行うことができる場合が増えています。すでに活用されている方は、身近で困っている方に使い方を教えてあげてください。また、テレビ会議システムを使ったことがない方は、この機会にぜひ取り組んでみてください。

2. ストレスに対処しましょう

ストレス状況においては、不安や怒りといったネガティブ感情が生じやすいものです。このような感情は人間にとって大切な何かを知らせるサインです。うまくつきあっていけると、ご自身の生活をうまく調整し、環境にも適応しやすくなります。そこで、不安や怒りとのつきあい方を紹介させていただきます。このサインを見過ごさず、うまくつきあえるようになっていただければと思います。

1) 不安とのつきあい方

不安は、危険を察知したときに、十分に対処できないことを知らせるサインです。不安の度合いは、図1のような方程式²⁾があります。

新型コロナウイルス感染症に関していえば、各種の報道や身近な人からの情報をもとに、「感染すると死に至るという危険がある」と認識された方もおられると思います。そして「基礎疾患があると重症化のリスクが高い」という情報を聞

$$\text{不安} = \frac{\text{知覚された危険} \times \text{起きる可能性}}{\text{対処能力} + \text{サポート資源}}$$

図1. 不安の方程式（大野（2003）をもとに加筆し作成）

き、自分に危険なことが起きる可能性を高く感じる可能性があります。これが、不安の方程式の分子にあたるものとなります。この分子が大きくなれば不安になりやすいということです。

しかし、同じような情報に出会っても、みなさんが同じように不安になるわけではありません。そのことを理解するには、不安の方程式の分母をみる必要があります。自分自身には対処できる方法があるということを感じていたり、何かあったときに素早く対処しサポートしてくれる家族や医療者がいるということを感じていたりすると、不安は軽減されます。これは、分母が大きくなればなるほど、不安を抱えられるようになります。

不安はこのように自分に起きうる危険を察知し、対処したり、サポート資源を調整したりする必要性を知らせるサインです。なお、人は生存の確率を高めるために、生命への危険に対しては、警戒心を強める傾向があります。危険を大きく見積もったり、自分の対処能力やサポート資源を過小評価す

る場合があります。不安の方程式をみながら、何を危険と思っているのか、どのくらいの確率で起きるものなのか、自分の対処能力はどの程度なのか、支えてくれる人やものとして活用できるものはどのくらいあるのか、ひとつひとつ整理していくとよいと思います。

2) 怒りとのつきあい方

怒りは、自分にとって大事なものが傷つけられている、ということを示すサインです。大事なものとしては、生命や健康といった自分の身体に関するもの、人間関係や自分にとって大切な活動といった社会生活に関するもの、さらには自分の存在価値や倫理観など自分のことに関するものなどがあげられます。自分の大事なものが何らかの形で脅かされ、危険が迫っているときに、外敵から自分を守るための正当防衛を発動させるエネルギーが怒りとなります。

怒りは、うまく活用すれば、自分を守り、平穏な生活を取り戻すことができます。しかし、過剰防衛となる場合もありますので、注意が必要です。新型コロナウイルス感染症に関する情報番組を見ていると、自分の身体、社会生活などが脅かされる不安だけではなく、不当な対応をされていると感じて怒りがわいてくることもあるかもしれません。一部の情報から偏った判断をしてしまうこともありますので、その場の感情で判断せず、落ち着いて冷静な判断ができるように気持ちを整えることも大切となります。一度、気持ちを落ち着か

せるために呼吸を整えてから、信頼できる方と話しながら、冷静に情報を整理して理解するようにしてください。呼吸法のポイントは図2をご覧ください。

呼吸法のポイント

1. 息をしっかりと吐く
(最後まで吐ききったところで、自然に吸い込みます)
2. 腹式呼吸を意識する
(お腹に手を当て、動きを感じられればOKです)
3. 1分間に5回が目安
(1日の中で自分で時間を決めて定期的に行うのもOKです)

図2. 呼吸法のポイント

怒りの感情を表出する際には、「わたし」を主語にした自己主張をするように意識すると良いと思います。たとえば、近所のお友達がマスクをせずに話しかけてくると、感染の危機を感じて、「なんで、マスクもせずに話しかけるの！みんなもあなたのそういうところには迷惑してるの！」と防衛本能が働き、つい強い口調で一方向的に相手に気持ちを伝えることもあるかもしれません。そんなときに、「ちょっと待ってもらっていいですか？わたしとしては、お話は聞きたいけど、マスクをせずに話をされると、どうしても感染対策が足りない感じがして不安になるんです。マスクをしていただけると、わたしも安心なのですが、お願いできますか？」という伝え

方をされると受け取る側はどのように感じるでしょうか。

自分が危険を察知した時には、防衛本能から強く反応して、相手との関係を損ねてしまう場合もあります。そんなときに、「みんな」を代弁する形で気持ちを伝えてしまう場合もありますが、「わたし」がどう思っているかを伝えることで、相手との対話がかみ合いやすくなります。相手との関係をよい状態に保ちながら生活をしていくためにも、自分の気持ちに気づいて、言葉を選べると生活がよりよくなると思います。



3) 落ち込んでしまったら

落ち込みは、うまくいかなかったことを何度も思い返している状態です。自分への自信がなくなり、対人関係においても周りから否定的に評価されているととらえてしまい、将来についても悲観するようになります。この状態が長く続くと、つらく、苦しくなり、この状況から抜け出すために、現実逃避を試みることも生じます。たとえば、アルコールやギャンブルにのめりこんだり、死んでしまいたいと思ったりすることもあります。

このような場合には、まずは自分の気持ちに気づくことができることとよいでしょう。また、周りの人が気遣って声をかけてきた場合には、自分の気持ちを話すこともよいでしょう。話をしながら、自分自身で気持ちを振り返り、整理すること

が回復の助けになることもあります。身近な家族や友人がお話をする相手になるでしょう。それ以外にも保健師や支援員が身近におられれば、そのような方たちにお話することもよいでしょう。

このような落ち込みは身体面にも影響が出てくることがあります。睡眠がとれなくなってきたり、日ごろの痛みが増してきたり、食欲がなくなってくることもあるかもしれません。そのような場合には、かかりつけ医に相談をされるとよいでしょう。ご自身のきもちと体について、率直にお伝えください。きっと助けになってくれます。

3. よりよい生活のために

私たちは、メンタルヘルス検査を通してスモン患者様と検診会場でお会いし、お話をうかがうようになり、10年になります。スモン患者様は、うつ状態になりやすい方が多いことから、何がリスク要因なのかを検討してきました。スモン症状による身体的なストレスがありますし、スモンに罹患したことに関連した心理的なストレスもうつ状態のリスク要因となっていると考えてきました。さらに、社会的な要因として、サポート資源との相互作用も、うつ状態のリスク要因となることを報告してきました。一方で、うつ状態になりにくい方たちやうつ状態から回復されたスモン患者様とお会いするなかで、メンタルヘルスを維持する保護的な要因にも目を向けるようになってきました。その中で、健康に過ごすため

のポイントとして、3種類のグループがあることに気づきました³⁾。図3をご覧ください。

よりよい生活のための3つのポイント

1. ミッションをもつ
(自分にとって価値のある活動に取り組むこと)
2. 現実を受け入れる
(自然な感情を体験しましょう)
3. 家族や周囲の人たちと対話する
(気持ちを理解し合える関係を作りましょう)

図3. よりよい生活のための3つのポイント

1) ミッションをもつ

「ミッションをもつ」と言われても、ピンとこないかもしれません。たとえば、「社会に貢献したい」「人の役に立ちたい」という気持ちを持っておられるスモン患者様たちは、社会的活動に参加し、社会への貢献をすることで健康を保っておられました。社会活動に実際に参加することで、存在意義を感じ、自分の居場所ができるという好循環がうまれます。

これまでにお会いしたスモン患者様の中では、「子育て」「宗教の普及」「人助け」などといったミッションもありましたし、「夫の代わりに生きる」ということを大切にされていた方もおられました。このような自分の価値観にあった社会活動への参加をすることがより良い生活にとって大切です。ご自身

にとっての生活の指針となりますので、ぜひ振り返ってみてください。

2) 現実を受け入れること

スモン患者様の中には、疾患受容に困難さを抱えておられる方がおられます。スモンを完全に治すという期待にとらわれ、悪循環に陥り、怒りや落ち込みが長期にわたって持続している場合があります。そのような方たちも、ある時から、現実を受け入れ、自身にできることを探索し、実現することで、自己効力感が高まり、メンタルヘルスが安定してきたというお話をされた方がおられます。現実を受容することができるようになると、自然な感情を体験し、気分が安定してきます。



新型コロナウイルス感染症に関しても、現実を受け入れながら、「ウィズ・コロナ」という感覚を持つことができれば、現在の状況にも適応しやすくなると思われます。不安とのつきあい方でも紹介したように、どんな危険がどの程度起こるのか、自分にできることとサポート資源に目を向けて、適切に現実を受け入れることができるようになるとよいと思います。

3) 家族や周囲の人たちと対話する

心理社会的な孤立は、メンタルヘルスの不調を生じさせる

要因となります。家族や周囲の人たちとの対話がうまくいかず、メンタルヘルスの不調を抱えたスモン患者様ともお会いしました。心理面をうかがうと、「家族に迷惑をかけている」という思いから、頼みごとができなくなり、無理に負荷のかかる身の回りのことをやっている中で、メンタルヘルスの不調に陥っておられました。

このような場合の対処は対話が大切になると思います。怒りとのつきあい方でも紹介しましたが、「わたし」を主語にして、「困っていること」や「してもらいたいこと」を伝えるとよいでしょう。そして、「わたし」の気持ち応じてもらえた場合には、家族や周囲の人たちへの感謝の気持ちを伝えるとよいでしょう。他者への感謝を示すことができると、さらに周囲からの支援の機会も増えていきますし、メンタルヘルスの不調も改善しやすいものです。よりよい生活のために、家族や周囲の人たちとの対話を続けられるとよいと思います。

対話が苦手な場合には、「あいさつ」に心をこめることから取り組むとよいと思います。相手の顔を見ながら「おはよう」「ありがとう」などと伝えられると、関係性は変化しはじめます。ぜひ相手のことを大切にしている気持ちをあいさつに込めてみてください。

4. おわりに

新型コロナウイルス感染症は、わたしたちの生活に変化と

適応を求めるものとなりました。感染すると死亡の恐れもある疾患のため、「感染しない」「感染させない」ことを目指し、「新しい生活様式」の徹底が広く促されました。

感染症の予防として、対人接触の機会を減らすこと、人の集まりを減らすことが推奨されています。これが数日のことであれば、影響は限定的でしょう。しかし、この新しい生活様式と呼ばれる生活は、数か月どころか、1年を過ぎて、まだ続いている状況です。

どんな人にとってもストレスとなる状況ですが、ここで紹介した情報をもとに、よりよいメンタルヘルスのケアに活用していただければと思います。みなさまの健康をお祈り申し上げます。

- 1) 舟橋龍秀・古村健・古川優樹(2014) スモンにおけるうつ状態の精神医学的研究. 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23～25年度総合報告書, PP149－151.
- 2) 大野豊(2003) ころろが晴れるノート. 太洋社.
- 3) 西岡和郎・古村健(2020) スモンにおけるうつ状態を予防する心理社会的保護要因の検討. 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・令和元年度総括・分担研究報告書, PP207－210.

(古村 健・西岡 和郎)

第5章

コロナ禍を経たスモン患者さんご本人・ご家族に 対する福祉・介護サービスの利用について

はじめに

スモン患者さんそしてご家族の皆様いかがお過ごしでしょうか。1年以上にわたるコロナ禍によって、患者さんやそのご家族のご家庭での、またご近所や地域社会での生活は、大きく影響を受けていると思われます。ご家庭ご家族の状況のみならず、ご近所をはじめとした地域の間人関係や行動範囲が狭まり、混雑した交通機関の利用や不要不急の外出の制限などによりご自宅にひきこもることによって、物理的環境面も激変した方々も多いのではないかと思います。

こうして日頃の皆様の日常生活上のルールや習慣も変わらざるを得ず、以前には気軽に頻繁に会っていた親しい方々にも、ご無沙汰しているのではないのでしょうか。また普段離れて生活している子供さんやお孫さんにもお盆休みや正月休みなど、楽しみにしていた再会もできず、直接会えない寂しい日々が続いているのではないのでしょうか。そうした影響からご本人のみならずご家族も身体・心理面も変調もきたしているのではかと心配です。またさらにコロナ禍の影響は、今後も形を変えつつ継続して我々のいろいろな社会・日常生活に影響を及ぼすことが予想されています。With コロナ Post

コロナの時代を前に、私たちには「新しい生活様式」が求められます。そのための「暮らしの知識や知恵」を1人1人が付けていきたいものです。

身近な生活環境が激変するこの時にこそ、有力な知識や知恵の方向の一つとして、フォーマルな社会的サービスである医療や介護や障害者支援の日常生活支援のサービスや専門職によるサポートが力を発揮すべきです。しかしそうしたフォーマルなサービスやサポートの提供に対しても、コロナ禍によって大きな影響がありました。皆さまも報道などいろいろな見聞きしておられることと思いますが、こうした既存のサービスに利用制限や利用手順の変化等がありました。以前からフォーマルな社会サービスを利用しておられる方々も、今回のパンデミックで、その利用が十分できなくなるような困られた体験をご本人のみならずご家族もお持ちになった方々もいらっしゃると思います。

ここでは、ご本人やご家族自身が福祉・介護を中心としたフォーマルな社会サービスやサポートが必要となる4つの状況（1）在宅サービスを利用するとき（2）施設で福祉・介護サービスを受けるとき（3）医療サービスを利用するとき（4）利用に際してご本人・ご家族の立場や役割が変化するとき に分けてその利用の現状と課題、および新たな社会的ケアやサービスの提供方法も開発されつつあります。今後の生活に向けてそれらの利用上の留意点をご紹介しますと思います。ただしコロナの影響は地域や施設によって、ま

たワクチンの普及等の社会的時期と諸事情によって、大きく異なっています。そのことをご承知いただいたうえで、今後各課題に対処できるよう、新たなサービスやそのケアの提供方法の開発に向けて、相談機関や事業所や施設等が努力していることをご理解いただき、ご自分たちの地域で、病院スタッフや役所やケアマネジャーなど地域関係機関の専門職と一緒に相談しながら、その利用を工夫して促進していただけると幸いです。

(1) 在宅サービスを利用するとき

在宅サービスには、①訪問系のサービスとして訪問介護や訪問看護、訪問リハビリテーション、訪問入浴サービス等 ②通所サービス系として、デイケアやデイサービス等、③入所系サービスとして短期入所やレス



パイト入院サービス等があります。今まで在宅生活を支援する目的で、介護保険や医療保険により、ケアマネジャーさんやかかりつけ医さんなどと相談しながら利用をしていました。それがコロナ禍において、スタッフが家庭訪問に出られなくなることや、スタッフどうしの打ち合わせができなくなる事態が発生しました。在宅でのケアでは家族によるインフォーマルなケアも感染のおそれや別居している家族の訪問

手伝いも制限されてままならない状況でもあり、専門職によるフォーマルなケアも欠乏してしまうことは、自宅に居て介護難民になってしまう事態になりかねない状況でした。その混乱の時期に訪問スタッフは感染予防のための手順をまもり、訪問する家々ごとに消毒していく細心の準備を行い、訪問サービスの量と質をまもる努力をしていました。結果今後は感染予防のマニュアルも整備され、より安心感を与えることができるようになると考えられます。

また訪問系サービスのマネジメントのためには、多職種連携によるスタッフどうしの打ち合わせや病院や行政との会議、事業所どうしの機関間連携としての打ち合わせ等が必須でしたが、顔合わせができにくくなりました。今までは、退院を控えた患者さんの在宅サービスのケアマネジメントのために、ケアマネジャーは病院で行われる退院時カンファレンスに臨んでいたのですが、コロナ禍では病院スタッフどころかご本人にも会えずにケアプランを紙の報告書をもとにケアプランを作るような事態にもなりました。そうした事態から徐々に各機関でオンライン化が進み、スタッフは Zoom などの通信手段にも慣れてきて、地域連携としてのオンライン会議を行うようになってきました。この会議にもご本人やご家族が参加してつながるようになり、地域生活を再開する会議の意味合いがより深まりだしたと考えられます。

(2) 施設で福祉・介護サービスを受けるとき

施設では介護保険の3施設として、特別養護老人ホーム、老人保健施設、医療療養院の他、軽費老人ホーム、高齢者専用賃貸住宅、小規模多機能、認知症高齢者グループホーム、有料老人ホーム等多様な住まい方があります。



そこではコロナ禍で、家族の面会や病院などの付き添いができなくなり、かなりの人間関係を通じた情緒的ケアの制約とスタッフの緊張・気遣い、家族の心配・懸念、ご本人のストレスが生じていました。また施設入所を検討しているご本人やご家族にとっては、従来はいろいろな施設の種類を調べて、条件や設備等を見学しながら選んでいました。そうした見学や訪問が施設の種類を問わず難しくなってしまう、施設入所の相談自体が滞ってしまった地域や施設もあるようでした。また入所希望が出て、施設の側の相談員が出向いて実態調査ができないために、書面や、制限的なオンライン面談で情報共通をせざるをえず、本人情報が入りにくい状況が続いたとのこと。さらに入所時に家族の付き添いが断られたり、PCR検査の実施を条件にされたりとか、コロナ禍特有の問題が生じ始め、すまいとしての施設入所の導入が難しかったりしたそうです。

このような入所に対しての感染予防に関する条件付けは、施設内にクラスターを発生させまいとするスタッフの緊張感

の表れであり、本人にとっては施設内で家族と切り離されて孤立してしまった感じが、ストレスとしてうつ状態をもたらすこともあったとのこと。それに対して施設側がテレビ電話や携帯を使った連絡手段を開発し、家族と時間調整をしながら実施する努力をしている例も増えました。一方でスマホ画面の家族が認識できなかつたりすると、かえってストレスになる入所者の方もいるということで、ご本人に合わせた面談方法やふれあいの仕方の工夫をしているということも聞き、専門職としてのサービスの質を向上させる努力が行われていることがわかりました。こうした施設職員の方々の努力が、ご本人・ご家族の願いや懸念の解消と結びついていくとよいと思われます。そのために施設や病院のスタッフという工夫相談する機会を積極的に持つことが大切です。

(3) 医療サービスを利用するとき

コロナ禍では、患者さんたちは通常の外来受診や定期検査を控える傾向があることが言われています。受診を控えても健康や病状に差しさわりがなければ、状況を見つづ判断するということがよいと思われます。しかし定期的受診・服薬や検査ができないことで、病状の安定や健康の維持に不安がある方々が、不安なままひきこもりの状況にある場合には、医療として対応することが必要です。そのため各地域や



医療機関ごとにそれぞれ工夫してきました。ある診療所では外来受診が途絶えてしまった方々のリストを作成し、各自に声掛けを行っているところがありました。また医療を継続するために電話による受診を実施する医療機関もありました。しかしそれでは対応できない医療機関や事例も多かったとのことでした。

それに対してご本人やご家族から代理受診の申し出があったり、薬を多めに処方してほしい旨の要請があったり、外来ではなく往診の要請があったりしました。さらに受診のみならず定期検査の先延ばしの希望があったり、入院や手術予定の日程を先延ばしにしたいなど、コロナ禍を避けるために様々な医療との付き合い方に関する対処や工夫への要望や提案がありました。従来も受診受療に関して病院には個別に相談があったものですが、このコロナ禍で要請の案件の量とその内容が多様であり、組織として取り組まざるを得ない状況になり、個別対応ではなく病院としての体制や対応を検討するようになったところが多くなりました。その体制づくりについても、病院の運営側が患者さんやご家族の声や事情をよく知っていると、患者さんの側に立った体制づくりになるのではないかということで、患者さんやご家族は、医療サービスの消費者の立場から、主治医や看護師や医療ソーシャルワーカーに対してきちんとした事情説明と要望について提案することをお願いしたいと思います。

またコロナ医療との関係で後方支援の役割を担う医療機関

に対しては、他の疾患での必要な入院がしにくくなっているのではないかという懸念がマスコミを通じて言われることもありました。

そうした事態ではご本人やご家族と医療スタッフと十分に情報を共有して、適切なところに着地できるよう働きかける話し合いの場を保証できるようにしなければなりません。またそうした適切な着地を果たすために、病院側は地域連携について今まで以上に留意するようになってきました。保健所や行政、地域を超えた医療連携機関との情報共有、情報の経路・手順・窓口の整理・確認、ＩＣ機器導入の推進、管理者会議の推進など、地域ごと医療機関ごと専門職ごとに、地域連携のガイドラインを作成することによって、地域連携のネットワークの質レベルが進んだ地域が多くなりました。

一方で入院を勧められても、ご本人やご家族側から躊躇したり、断るような事例が増えてきたということも明らかになりました。また転院する場合家族面会ができることを条件にするようになったり、介護疲れ対策として従来実施してきたレスパイト入院を、家族と切り離されてしまうと考えるため、ためらうようになったりという例も出てきました。入院することが施設入所と同様、家族と対面であえなくなる事態になるという、コロナ禍ならではの特有の問題が、家族との絆に影響を与え、医療サービスの利用に制限を与えていることがわかります。家族の代わりにはなれないですが、家族のかわりに、またご家族とつながりながら、フォーマルケアの専門職の対

場でできることを今後も開発していけるよう、病院や施設に対して、ご本人・ご家族の声を伝え続けていただけるようにお願いします。

(4) ご本人・ご家族の立場や役割が変化するとき

コロナ禍により家族との関係性や情緒的な絆にひびを入れるようになってしまう事態は、ご家族の側にも不安やストレスを与えています。社会的サービス利用時についても、家族が今まで果たしてきた役割を果たすことをさせないような事態を招く状況もありました。

①ご家族が感染者となってしまった場合、家に居るご本人への介護をどうしようか、別居の家族を呼びよせることもむずかしく、ましてや地域をまたいだ場所に暮らす家族は手伝いに来ることも困難であるときに、フォーマルなサービスを利用することが必要になると考えます。しかし新規の利用者に円滑に在宅サービスが開始されていたかという点、コロナ禍で滞ってしまっている事態も見受けられました。今後はオンライン会議や訪問などの手法が開発されてきたことで、対応がスムーズになることを期待しつつ、もしもの時に即対応ができるような人間関係を、地域の専門職であるケアマネジャーやヘルパーさんたちと



意図的に関わっていくことをお勧めします。

②ご本人の施設利用や入所・外来や、転院を問わず医療機関利用時、地域をまたいだ場所に住むご家族の付き添いが、受け入れ先から断られるという事例も目立っていたようです。そして代わりに付き添った人が、ご本人の詳しい情報がわからず、ご家族にあとで問い合わせを行うようなことで、受け入れの可否の決定が遅れることになってしまうような事態を招くこともあったとのこと。今後はご家族の付き添いが可能になるとも思われますが、コロナ禍を経て、ご本人に関わる医療・福祉の機関間の情報交流の質の向上が求められるようになることが予測されます。ご本人のケアに必要な十分な情報を得てから施設が受理か否かの判断するというとらえ方が、定着すると考えるからです。そこでご本人情報をフォーマルサービスの専門職とこれまで以上に共有し、目標に向けてチームを組んでいくことが求められると考えます。ご本人とご家族も含めた支援チームの中で、地域でお互いの役割を果たしていくような考え方が主流になると思われます。コロナ禍によって、支援される側と支援する側というお互いの立場性を超えて、支援チームの一員として地域包括ケアの充実に貢献していくという考え方に変わったと考えることもできます。

おわりに

スモン患者さんやご家族にとって、コロナ禍における介護・

福祉等のフォーマルな社会サービスの利用に関する状況や課題の変化と、新たに利用するうえでの留意点について、説明してきました。だれも体験したことのないパンデミックの事態で、そこで現れた人間関係・とくに家族関係に関わる影響が、今まで以上にインフォーマルな社会サービスを必要としていることがわかりました。しかし社会サービス側の専門職や機関の改善の努力にもかかわらず、なかなかそれだけではうまくいかないものです。サービスを利用する側と利用される側、また支援される側と支援する側の立場性を超えて、お互いに、さらなる情報や情緒的交流を促進できるようお互いに努力することが必要であります。それによってポスト・コロナやウィズ・コロナの時代を迎えて、ご本人・ご家族にとってのよりよい社会生活支援を作ることになります。どうぞこの厳しい状況を経て、よりよい未来に向けて、ご家族で健康で楽しく、安心安全な環境を確保できますようにお祈りします。

(田中千枝子)

スモン患者さんのための 新型コロナウイルス対策

発行 2021年8月

編集者 久留 聡

発行所 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

制作 株式会社 一誠社
