

研究課題名 水俣病患者の経年的変化および自然史の把握

主任研究者 植田光晴

所属研究機関 熊本大学大学院生命科学研究部 脳神経内科学講座 教授

研究要旨

昭和31年（1956年）に水俣病が公式確認されてから約70年が経過し、胎児性・小児性水俣病患者は高齢期を迎えている。これらの患者に対する適切な福祉支援を実現するためには、神経学的所見に加え、日常生活における具体的な困難を把握する必要がある。本研究では、胎児性水俣病患者4名および小児性水俣病患者2名を対象として、神経学的所見ならびにEQ-5D-5Lを用いた日常生活の状況（移動能力、身の回りの管理、社会活動、疼痛、不安）を調査した。胎児性水俣病患者では、下肢の痙縮と運動失調により車椅子使用を要し、手指の巧緻運動障害により入浴に介助を必要とした。重度の構音障害を有する患者は外出時に意思疎通可能な付き添いを要し、社会活動が制限されていた。小児性水俣病患者では、歩行は可能であるものの下肢痙縮により転倒を繰り返し、打撲に伴う疼痛を認めた。以上より、胎児性・小児性水俣病患者の日常生活上の困難は、個々の神経障害の種類と重症度に応じて多様であり、個別の身体状況に応じた福祉支援の提供が必要であることが示された。

I 研究目的

胎児性および小児性水俣病患者を対象として、現在の神経学的所見および日常生活の状況を調査し、個々の患者が必要とする福祉支援の内容を明らかにすることを目的とした。本研究は、水俣病患者の療養環境の改善に資する基礎的知見を提供する政策研究として位置づけられる。

II 研究方法

1. 対象 水俣病認定患者のうち、胎児性水俣病患者4名（男性2名、女性2名）および小児性水俣病患者2名（男性1名、女性1名）の計6名を対象とした。いずれも水俣病発生地域において長期追跡が可能な症例であり、本研究事業における継続的な調査対象である。

2. 方法

A. 現在の神経所見を評価した。

水俣病に特徴的な四肢末梢の感覚障害、小脳性運動失調、感音性難聴、求心性視野狭窄に加え、構音障害、手指の巧緻運動障害、下肢の痙縮について、神経学的診察により評価した。

B. 日常生活の状況を調査した。

EuroQol 5 Dimensions 5 Levels (EQ-5D-5L) 調査票を用いて、現在の日常生活の状況を評価した。EQ-5D-5Lは、移動の程度、身の回りの管理、ふだんの活動、痛み/不快感、不安/ふさぎ込みの5領域について、それぞれ5段階（問題なし、少し問題がある、中程度の問題がある、かなり問題がある、極度の問題がある）で評価する標準化された健康関連QOL尺度である。本研究では、各

領域の評価に加え、神経学的所見との関連を検討した。各項目の評価基準は以下の通りである。

- A) 移動に関しては、屋外の自立歩行が可能であれば、正常とした。見守りが必要であるが普通歩行可能な状態を軽症とした。介助歩行は中等症、歩行不能であるが、車椅子からベッドへの移乗が可能であれば、重度、移乗にも介助が必要であれば、極度とした。
- B) 身の回りの管理では、着衣と入浴の状況を調査した。着衣の管理および入浴が自立していれば、正常とした。着衣および入浴の両者に介助が必要な場合、極度とした。
- C) 社会活動については、外出状況を調査した。ひとりで病院への受診することや買い物にひとりで可能な場合は正常とした。外出に付き添いが必要で社会活動が制限される場合、重症とした。意思疎通が困難であり、全く外出できない状態を極度とした。
- D) 疼痛については、感覚障害や痙縮の筋痛、転倒に伴う打撲等を調査した。
- E) 不安については、家族の支援や介護支援状況を調査した。

(倫理面への配慮)

本研究は熊本大学の倫理審査会の承認を得て、実施している。個人情報に関しては、匿名化して、個人特定されないように配慮している。患者情報は外部に漏洩しないように施錠可能な本棚内に保管している。

Ⅲ 研究結果

1. 移動：6例中2例は、下肢の痙縮、運動失調により移動が屋内、屋外ともに車椅子を使用していた。6例中1例は、下肢の痙縮や運動失調は重度であるものの、屋内では普通歩行は可能であり、屋外では電動式車椅子を使用していた。6例中2例は下肢の軽度の痙縮はあるものの、普通歩行可能であった。6例中1例は、普通歩行可能であり、移動に制限はなかった。
2. 身の回りの管理：6例中3例は、手指の巧緻機能障害が中等症から重度であり、着衣や入浴に介助が必要であった。6例中2例は手指の巧緻機能障害を認めるも、軽症であり、着衣や入浴には介助は不要であった。6例中1例は手指の巧緻運動障害はなかった。
3. 社会活動：6例中1例は、重度の言語障害を認めており、外出時の意思疎通が困難であるため、意思疎通が可能な家族や身近な支援者の付き添いが必要であった。6例中3例は構音障害があるものの、意思疎通は可能であり、外出に付き添いが不要であった。6例中2例は、構音障害はなく、外出などの社会活動は自立していた。
4. 疼痛：6例中2例は下肢の痙縮による筋痛を認めていた。6例中2例は下肢の運動失調や痙縮により、つまずきやすく、転倒することがあった。転倒により下肢を打撲して、下肢の疼痛を認めていた。
5. 不安：家族の支援や介護者の支援が充足している患者では、不安は軽度であったが、遠方から単身で移住した患者では、家族の直接の支援を受けることができず、日常生活に不安を抱えていた。
6. EQ-5D-5L 効用値：各症例のEQ-5D-5L 効用値を算出した。胎児性水俣病4例の効用値は0.271～0.565(中央値0.419)であり、小児性水俣病2例の効用値は0.776および0.820であった。胎児性水俣病患者では効用値が低く、日常生活の制限がより大きいことが定量的に示された。

最も効用値が低かった症例（69歳男性、効用値 0.271）では、下肢痙縮・強直により起立・歩行が不可能で、重度の構音障害のため意思疎通にも支障を認めた。一方、小児性水俣病患者では効用値が比較的高く、歩行や社会活動が自立していたが、転倒リスクや疼痛が生活の質に影響していた。

胎児性水俣病患者の神経症候

	65F	66M	69M (1)	69M (2)
視野狭窄	NA	+	+	NA
手指の巧緻運動障害	+	++	++	+++
難聴	-	+	-	-
構音障害	+	+	+	++
協調運動障害	+	+	+	+
反復拮抗運動拙劣	+	+	+	+
企図振戦	-	-	-	-
四肢の感覚障害	+	-	+	-
下肢の痙縮	± <small>(腱反射亢進のみ)</small>	+	+	+
Babinski反射	-	+	+	+
普通歩行障害	+	+	++	+++
つぎ足歩行障害	++	++	++	+++
車いす使用	-	+(電動)	+(自走)	++(他走)

NA : not available

IV 考察

胎児期および小児期にメチル水銀に曝露された水俣病患者では、成人型水俣病に特徴的な小脳性運動失調に加え、上位運動ニューロン障害に起因すると考えられる下肢の痙縮、および手指の巧緻運動障害を認め、これらの神経障害が日常生活動作を多面的に制限していた。EQ-5D-5L 効用値は胎児性水俣病で 0.271~0.565、小児性水俣病で 0.776~0.820 であり、胎児性患者ほど日常生活の制限が大きいことが定量的に示された。日常生活への影響は、神経障害の種類と重症度の組み合わせにより個人差が大きかった。下肢痙縮が重度の患者では歩行不能となり車椅子を必要としたのに対し、痙縮が軽度の患者では歩行は可能であるものの転倒リスクが高く、打撲に伴う疼痛が生活の質を低下させていた。構音障害は社会参加に直接影響し、重度の構音障害を有する患者では外出時に意思疎通が可能な家族や支援者の付き添いを常時必要とし、社会活動が著しく制限されていた。すなわち、胎児性・小児性水俣病患者の日常生活上の困難は、運動障害による移動の制限、巧緻運動障害による身辺動作の制限、および構音障害による社会参加の制限として、それぞれ異なる次元で生じており、画一的な支援ではなく個別の障害プロファイルに応じた支援が求められる。

水俣病患者の日常生活に関する調査は、1990年代に牛島らによるアンケート調査が実施されている¹⁾。当時40～50歳代であった胎児性水俣病患者は、今後の日常生活や社会活動に対する不安を抱えており、主な介護者である両親の高齢化に伴い在宅療養の継続が困難になることへの懸念が報告されている。約30年を経た現在、患者自身が高齢期を迎え、当時懸念されていた状況が現実のものとなっている。患者は介護保険サービスを利用する年齢に達し、社会福祉制度を活用した支援体制への移行が進んでいる一方、加齢に伴う筋力低下が既存の神経障害に重畳し、日常生活動作や社会活動の自立がさらに困難になりつつある。今後の水俣病対策においては、個々の患者の神経障害の種類・重症度および生活環境を踏まえた福祉支援の個別化が重要であり、本研究の成果は、胎児性・小児性水俣病患者に対する支援モデルの構築に資する基礎的知見を提供するものとする。

V 結論

胎児期および小児期にメチル水銀に曝露された水俣病患者6名の調査において、下肢の痙縮および運動失調、上肢の巧緻運動障害、構音障害が日常生活の各領域（移動、身辺動作、社会活動）を多面的に制限していることが明らかとなった。日常生活上の困難は神経障害の種類と重症度に応じて個人差が大きく、個別の障害プロファイルに基づいた福祉支援の提供が求められる。

VI 今後の課題

次年度以降は、以下の課題に取り組む。第一に、標準化された臨床評価スコア（SARA等の運動失調評価、NIS等の末梢神経障害評価）を導入し、神経障害の定量的評価を実施する。第二に、頭部MRI画像解析を追加し、脳構造の経年変化を客観的に評価する。第三に、介護保険サービスの利用状況を含む福祉資源の活用実態を調査し、個々の患者の障害プロファイルに応じた支援モデルの構築を目指す。これらの取り組みにより、本研究が有する長期縦断データの価値を最大限に活かした、政策提言に資する成果の創出を図る。

本研究に関する現在までの研究状況、業績

1) なし

引用文献

1) 水俣病認定患者の健康と生活の実態に関する調査研究, 1999 牛島佳代、北野隆雄、二塚信. 日衛誌 2003; 58, 395-400.

英文要約 (Abstract)

Background: Nearly 70 years after the official recognition of Minamata disease in 1956, patients with congenital and childhood-onset Minamata disease are now entering old age. Understanding their current neurological status and daily living conditions is essential for developing appropriate welfare support strategies. **Objective:** To assess the neurological findings and daily living conditions of patients with congenital and childhood-onset Minamata disease, and to identify their specific welfare support needs. **Methods:** Six patients (four with congenital and two with childhood-onset Minamata disease) underwent neurological examination and assessment of daily living conditions using the EuroQol 5 Dimensions 5 Levels (EQ-5D-5L) questionnaire, which evaluates mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort, and anxiety/depression. **Results:** EQ-5D-5L utility values ranged from 0.271 to 0.565 in congenital cases and 0.776 to 0.820 in childhood-onset cases, indicating greater impairment in activities of daily living among congenital patients. Patients with congenital Minamata disease exhibited lower-limb spasticity and cerebellar ataxia requiring wheelchair use, as well as upper-limb clumsiness necessitating assistance with bathing and dressing. Patients with severe dysarthria required accompaniment by familiar persons for social activities due to communication difficulties. Patients with childhood-onset Minamata disease were ambulatory but experienced frequent falls due to lower-limb spasticity, resulting in contusion-related pain. Anxiety levels varied with the availability of family and caregiver support. **Conclusions:** The daily living difficulties of patients with congenital and childhood-onset Minamata disease are multifaceted, encompassing mobility limitations, impaired self-care, and restricted social participation. These difficulties vary considerably depending on the type and severity of neurological impairments, indicating the need for individualized welfare support tailored to each patient-specific disability profile.