

## スモン総合対策の介護の役割

— 加齢に伴う更なる重度化・低所得者の介護費用応能負担の重要性を考える —

藤木 直人 (国立病院機構北海道医療センター神経内科)  
高橋 敦子 (公益財団法人北海道スモン基金)  
稲垣 恵子 (公益財団法人北海道スモン基金)  
阿部 笑子 (公益財団法人北海道スモン基金)  
近谷ひろみ (公益財団法人北海道スモン基金)  
矢部 一郎 (北海道大学医学研究科神経内科学)  
森若 文雄 (北祐会神経内科病院神経内科)  
津坂 和文 (釧路労災病院神経内科)  
高橋 光彦 (日本医療大学保健医療学部)  
大原 宰 (北海道保健福祉部健康安全局地域保健課)

### 研究要旨

本年度、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律案」【概要 1 - (4)】として、「65歳に至るまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを利用してきた低所得の高齢障害者が引き続き障害福祉サービスに相当する介護保険サービスを利用する場合に、障害者の所得の状況や、障害の程度等の事情を勘案し、当該介護保険サービスの利用者負担を障害福祉制度により軽減（償還）できる仕組みを設ける」、「施行期日平成 30 年 4 月 1 日」という障害福祉法の改正がなされた。それは公的介護受給開始年齢が 65 歳を過ぎた場合は、低所得者への応能負担は適応しないということに繋がる。しかし若い時代にスモンに罹患し、障害者となって失職したり、就職もできなかったなどという低所得者が家族や周囲の介護に守られて、その介護の限界の中で 65 歳を過ぎてから公的介護を受けるということが少なくない。また、スモンは単なる後遺症ではなく、治療法もなく脊髄、末梢神経、視神経が薬害に障害されたままに高齢化が進み、その延長線上に更なる重度化があり、加齢に伴い多くの介護支援が必要となっている。

今こそ、昭和 53 年に国の法的責任のもとに国会決議を得て厚生省 6 局長通知で施行した“スモン総合対策”による介護支援は欠かせないものとなっている。

しかし、平成 12 年に介護保険法が施行されて、スモン患者も 65 歳を過ぎると一般の国民と同様に優先対象者とされたために、スモン総合対策から外されるという結果に繋がった。また、身体障害に対する介護を欠かせないスモン患者にとって、老人介護を目的とした介護保険事業では支援不足が生じ、厚生省はその不足を障害福祉で補うとして地方自治体に通知或いは事務連絡を行っている。当然、低所得者の介護費用応能負担も、約束された恒久対策であり、同等に対応されなければならない。一般国民と、50 数年を薬害スモンに耐えて更に重度化の道をたどらなければならないスモン患者とに対する国の立場は根本的に異なる。スモン患者が失った健康な人生、経済的損失を取り戻せない限り、年齢制限のない“スモン総

合対策” 継続施行は国の責務であり、法改正以前に被害者対策徹底を厚労省全体で措置し、後退のない施策を講じる重要性を検討した。

### A. 研究目的

スモンは単なる後遺症ではない。治療もなく薬害に中枢神経を冒されたままに高齢化という、その延長線上に更なる重度化がある。本年の障害者福祉法改正で、公的介護の受給開始年齢が65歳を過ぎるとスモン総合対策で約束された低所得者の介護費用応能負担が法的に適応されないということになったが、しかし若い時代にスモンに冒されて家族や周囲の介護に守られ、65歳を過ぎて公的介護を受けるとい患者は少なくない。北海道37名の実態を調査し、昭和53年に厚生省6局長通知で施行し、実施してきた“スモン総合対策”が担う介護支援の役割は、低所得者の問題も含め、法改正以前に被害者の恒久対策として約束した責務ある施策であることを、厚労省全体で把握し、継続施行することの重要性を検討する。

### B. 研究方法

北海道のスモン患者（認知症患者を除く）42名に対してアンケート調査票を送付、療養相談会や6月から10月までの集団検診、在宅訪問時に、スモン基金事務局員の他に、検診協力として参加してくれた各地の保健師、看護師等の協力を一部得て調査を行った。

### C. 研究結果

37名の回答を得た。キノホルムを服用したきっか

けは、25名が腹痛、下痢、便秘、7名が風邪、腸の検査、4名が潰瘍、1名が赤痢であり、全員が医師の指示通り服薬していた（図1）。発症時「意識不明になって気付いたとき、何も見えなかった4名、霧の中のように目の前がかすんでいた6名」「寝たきりとなって何も見えなかった3名、霧がかかったように目の前がかすんでいた5名、記憶を一部失った1名」「寝たきりとなった9名」「床に起き上がったが立つことは出来なかった1名」「つかまり立ちは出来たが歩けなかった1名」「要介助で室内のつかまり歩きは出来た7名」であった。足底の付着感から始まり上昇した痺れの上限部位は胸以上が19名、胸までが7名、腰まで11名であり、胸以上しびれたという患者の、顔まで痺れた、三叉神経痛がなかった、頭が痛かった、現在も目の周りや頭に固く締め付けられた異常感覚が続いているという回答は、重度視力障害を生じた患者に多かった。口がもつれた1名、両手がしびれた28名・軽度の視力低下7名、全員が強い痺れ・鉄棒にはめ込まれたような締め付け感・激しい痛み・冷感に耐えながら、極度の体重減少という中でスモンの麻痺に冒されていった（図2）。発症年齢は8歳から20歳まで7名、21歳から30歳まで12名、31歳から40歳まで15名、41歳から44歳まで3名で、治療法皆無のままに50数年が過ぎて患者たちの現在の平均年齢は79.8歳である。全員が重度身体障害者（1種1級9名、

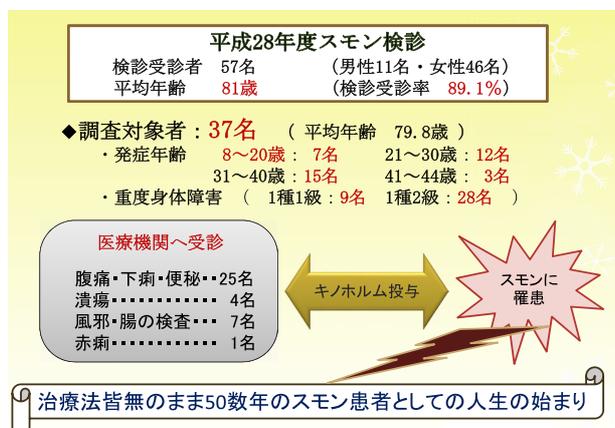


図1 対象患者の発症年齢とキノホルム内服理由



図2 スモン発症時の症状

1種2級28名)である。

室内歩行の経年的変化を通して高齢化に伴うスモン障害の重度化を調査した。発症時、歩行不能30名、要介助の極めて不安定独歩7名であったが、平成3年は、歩行不能9名、2本杖2名、極めて不安定独歩16名、不安定独歩10名であり、平成18年は不能12名、歩行器2名、2本杖1名、伝い歩き3名、1本杖6名、極めて不安定独歩13名であり、平成28年は、歩行不能15名、歩行器5名、要介助2名、2本杖1名、1本杖10名、極めて不安定独歩2名、不安定独歩2名であった。移動動作の喪失は運動機能障害の一角にすぎず、歩行器、要介助、独歩可能患者の多くも、床に座れない、立ち上がれない、這えないなど日常動作を失っている(図3)。スモン障害の重度化に繋がった骨折15名の中には、数か所から10か所骨折という患者もいる。骨折部位は、脊椎(腰椎・胸椎含む)9名、大腿骨4名、腕4名、顔面1名、尾骨2名、足4名で、肩腱断裂・腕、手首腱鞘炎の手術を受けたのは6名である。その後遺症を含めた四肢関節疾患19名、脊椎疾患12名である。下肢筋力低下は、平成3年、高度9名、中等度10名、軽度18名、なし0、平成18年は、高度9名、中等度10名、軽度17名、なし1名で、平成28年は、高度16名、中等度13名、軽度8名、なし0である。下肢筋萎縮は、平成3年、高度1名、中等度8名、軽度12名、なし16名、平成18年は、高度1名、中等度10名、軽度11名、なし15名、平成28年は、高度3名、中等度10名、軽度16名、なし8名で、全体の78%、29名の下肢筋が萎縮しており、

下肢筋萎縮は運動能力ばかりでなく血行障害、更なる苦痛へとつながっていた(図4)。

上肢の症状悪化も見られた。上肢運動障害は、平成3年、あり4名、なし33名、平成18年、あり8名、なし29名、平成28年は、あり28名、なし9名である。上肢は麻痺に冒された下肢・体幹を支えることで長年の生活を維持してきており、上肢の障害は生活能力の全てを失うに等しいことでもある。平成18年に比して上肢障害ありが、20名増で、全体の76%に上肢運動障害がみられた。上肢知覚障害については、発症時、手がしびれたという表現が28名にあったが、平成3年は、常にあり9名、ときどき12名、なし16名、平成18年は、常にあり15名、ときどき7名、なし15名、平成28年は、常にあり19名、ときどき9名、なし9名である。

特にづらい異常知覚についての変移は、平成3年は、じんじん・びりびり37名、痛み28名、冷感30名、締め付け感31名、足底付着感13名、平成18年は、じんじん・びりびり33名、痛み29名、冷感29名、締め付け感33名、足底付着感16名、平成28年は、じんじん・びりびり33名、痛み31名、冷感27名、締め付け感21名、足底付着感13名と、重複した苦痛が発症以来限りなく続いている。更に発症時にはなかった、こむら返り28名、痙攣20名、むくみ34名、筋肉の疼痛34名等の苦痛が加重されており、限りない身体の苦痛は精神的苦痛へと繋がりが、夜間、絶望感に苛まれ、ひたすら耐えるという回答は、苦痛高度と回答した独居患者に多かった。精神安定剤常用17名、

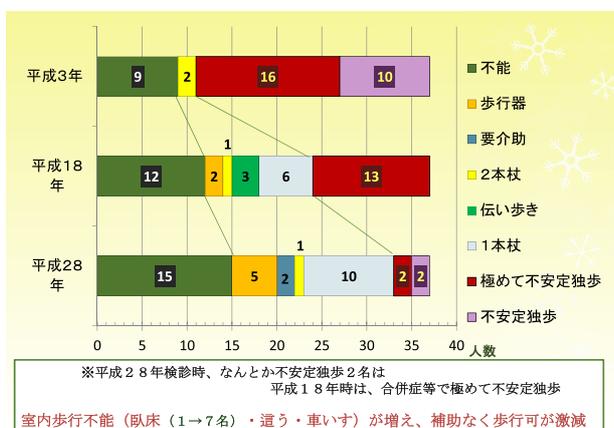


図3 室内歩行機能の経年的推移

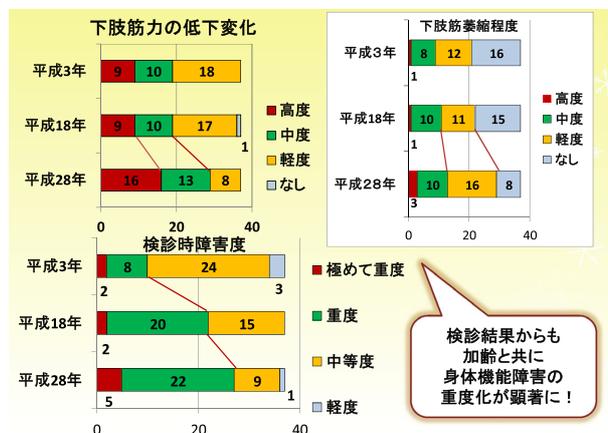


図4 下肢筋力・筋萎縮、障害重症度の経年的変化

鎮痛剤常用 15 名、睡眠剤常用 21 名、抗鬱剤常用 3 名と服薬患者は急増している。

自律神経障害による排尿、排便障害は発症直後の若い時代からの後遺症である。尿失禁は、平成 3 年は、常に 1 名（おむつ）、ときどき 22 名、なし 14 名、平成 18 年、常に 2 名（おむつ）、ときどき 25 名、なし 10 名、平成 28 年、常に 8 名（おむつ）、ときどき 19 名、なし 10 名である。失禁は、平成 3 年に 23 名、平成 18 年には 27 名、平成 28 年は 27 名であり、若い時代からの失禁はスモンの自律神経障害による頻尿を示していると考えられる。排便障害は、平成 3 年、常に便秘 16 名、時々便秘 7 名、常に下痢 3 名、時々下痢 3 名、便秘と下痢の繰返し 7 名、なし 1 名、常に失禁 0、時々失禁 6 名、平成 18 年、常に便秘 22 名、ときどき便秘 9 名、常に下痢 1 名、便秘と下痢の繰返し 4 名、なし 1 名、常に失禁 2 名、ときどき失禁 9 名、平成 28 年、常に便秘 12 名、ときどき便秘 8 名、常に下痢 3 名、時々下痢 2 名、便秘と下痢の繰返し 9 名、なし 3 名、常に失禁 3 名、ときどき失禁 10 名である。現在の排便に関する服薬状況は、下剤を常に服用 18 名、ときどき服用 2 名、下痢止めを常に服用 2 名、ときどき服用 1 名である。常に便秘と回答した患者は 12 名であるが、常に下剤服薬が 18 名であり、服薬の効用による改善が見られていると考えられる。皮膚温低下は、平成 3 年、高度 19 名、軽度 14 名、なし 4 名、平成 18 年、高度 10 名、軽度 25 名、なし 2 名、平成 28 年、高度 5 名、軽度 29 名、なし 3 名であり、皮膚温低下は改善の傾向がみられていた。37 名の現在の表

在覚障害の範囲は、乳以上が 2 名、乳以下が 13 名、臍以下が 16 名、鼠径部以下 5 名、膝以下 1 名である。現在のスモンによる重度視力障害者 6 名中、明暗、眼前手動弁だった 2 名が、本年全盲となった（図 5）。

スモン調査研究班による重症度は、平成 3 年、極めて重度 2 名、重度 8 名、中等度 24 名、軽度 3 名で、平成 18 年、極めて重度 2 名、重度 20 名、中等度 15 名、軽度 0、平成 28 年、極めて重度 5 名、重度 22 名、中等度 9 名、軽度 1 名であった。全員がスモン障害による重度身体障害者である（図 4）。

#### D. 考察

調査対象者 37 名は、単なる下痢止め、整腸剤として医師からキノホルムの投薬を受けてスモンに罹患した。発症時、寝たきりとなり寝返りも打てなくなった患者は 28 名（76%）で、その中には意識不明になった 10 名（27%）、記憶を失った 1 名（現在も一部記憶は戻っていない）、視力は、失明状態になった 7 名（19%）、目の前に霧がかかったように見づらかった 11 名（30%）であった。起き上がりが出来たが立てなかった 1 名と掴まり立ちは出来たが歩けなかった 1 名を加えて、発症時の歩行不能者は 30 名（81%）であり、要介助で室内程度歩けたのは 7 名（19%）であった。痺れの上昇部位は胸以上 19 名（顔や頭まで痺れた患者もいた）、胸まで 7 名、腰まで 11 名であり、両手がしびれた、口がもつれた、強度の脱力など、全員が強い痺れ、締め付け、激痛、冷感、極度の体重減少に耐えながらスモンに冒されていった。

発症年齢は 19% が 8 歳から 20 歳まで、32% が 21 歳から 30 歳まで、41% が 31 歳から 40 歳まで、8% が 41 歳から 44 歳までであり、年齢層の若い重症患者に、未婚、離婚、失業、就職できなかったなどが多い。治療法皆無のままに 50 数年が過ぎて患者たちの現在の平均年齢は 79.8 歳。全員が重度身体障害者（1 種 1 級 9 名、1 種 2 級 28 名）である。

室内歩行の経年的変化を通して高齢化に伴うスモン障害の重度化を調査した。発症時、81% が歩行不能、19% が要介助の極めて不安定独歩であったが、平成 3 年には、24% が歩行不能、70% が独歩可能となっていた。しかしそれは、極めて不安定独歩、不安定独歩で

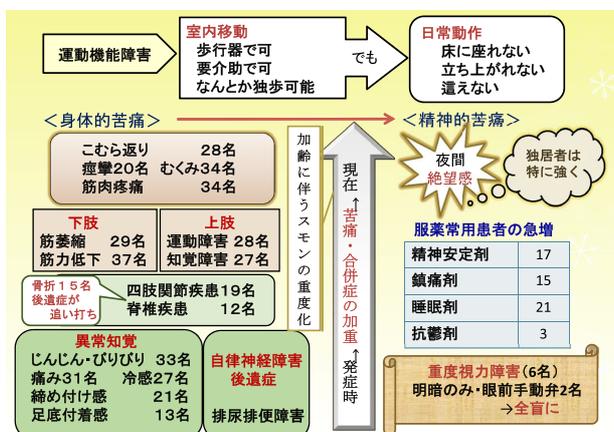


図 5 重度化する身体的苦痛・精神的苦痛

あって何とか補助具を使わないで歩行ができるという程度であり、健康時の歩行を取り戻した患者はいない。平成 18 年は 32% が歩行不能となり、35% が独歩（極めて不安定独歩）可能であったが、平成 28 年は、41% が歩行不能となり、歩行器や松葉杖、一本杖など補助具がなければ歩行が出来ない患者が増え、独歩（極めて不安定独歩・不安定独歩）可能は 11% と激減している。歩行能力の低下は運動機能障害の一角にすぎず、床に座れない、立ち上がれない、這えないなどの日常動作に繋がっていた。重度化の原因に、転倒や長い年月の運動不足による骨粗鬆症による骨折（41%）があるが、数か所から 10 か所骨折という患者もいる。上肢も肩腱断裂や手の腱鞘炎などの手術を受けた患者（16%）がおり、その後遺症を含めて 51% が四肢関節疾患、32% が脊椎疾患に苦しんでいる。

下肢の筋力低下は、まだ若さや体力の残されていた平成 3 年と平成 18 年では大差はなかったが、平成 18 年に 9 名だった高度低下が平成 28 年には 16 名、中等度低下は 10 名が 13 名と増え、筋力低下は全員に及んでいる。筋力の低下は下肢筋萎縮へと繋がり、平成 3 年と平成 18 年では 3 名のみで重度化であったが、平成 18 年に比して平成 28 年の高度は 2 名増の 3 名で、中等度には変化はなかったが、軽度が 11 名から 16 名に増えて、78% の患者に下肢筋萎縮があり、血行障害や更なる苦痛にもつながっていた。

長年、麻痺に冒された体幹、下肢を支えてきた上肢にも症状悪化が見られた。上肢運動障害は、平成 3 年、なし 33 名、平成 18 年、なし 29 名に比して、平成 28 年はあり 28 名（76%）、なし 9 名（24%）と、障害ありが激増している。スモン患者は、上肢で麻痺に冒された下肢・体幹を支えることで長年の生活を維持しており、上肢障害の重度化は生活能力の全てを失うことに繋がる。上肢知覚障害は、発症時手がしびれたという表現が 28 名にあったが、平成 3 年は 21 名（57%）、平成 18 年は 22 名（59%）、平成 28 年は 28 名（76%）と発症時の訴えと変わらない数字になっている。発症以来限りなく続いている異常知覚には、経年的変化はほとんどない。特につらい苦痛（平成 28 年調査）の訴えは、じんじん・びりびり（強い痺れ感）が 89% の 33 名、痛みは 84% の 31 名、冷感 は 73% の 27 名、

締め付け感 は 57% の 21 名、足底付着感 は 35% の 13 名で、発症時にはなかった苦痛の訴えは、こむら返り 28 名（76%）痙攣 20 名（54%）、むくみ 34 名（92%）、こわばった筋肉の痛み 34 名（92%）が加重されており、終わりのない苦痛に耐えている。身体の苦痛は、精神的負担へと繋がり、夜間絶望感に苛まれ、ひたすら耐えるという回答は、苦痛高度の独居患者に多い。精神安定剤常用 46%、鎮痛剤常用 41%、睡眠剤常用 57%、抗鬱剤常用 8% と服薬患者は急増している。

自律神経障害による排尿、排便障害は発症以来の後遺症である。尿失禁は、平成 3 年 62%、平成 18 年 73%、平成 28 年 70% の患者が、常に失禁、あるいはときどき失禁と答えており、失禁状態が若い時代と殆ど変わらないということは、患者たちが長年苦しんできた自律神経障害による頻尿であることを示していると考ええる。排便障害の苦しみも、発症以来続いている。しかし便秘については、平成 18 年に 59% の患者が常に便秘と答えていたが、平成 28 年は 27% となっていた。これはスモンの自律神経障害による便秘に、多少でも適した薬が服用できるようになったと考えられる。現に“常に便秘”という患者が 32% なのに、“常に下剤服薬”が 49% と、服薬患者数が、常に便秘という回答を超えている。常に下痢、下痢と便秘の繰り返しに効果ある治療薬は未だ見出されていない。

皮膚温低下のみ、全体的に改善の傾向がみられたが、少数であるが超高度低下に苦しみ続けている患者がいる。現在の表在覚障害の範囲は、乳以上が 2 名（5%）、乳以下が 13 名（35%）、臍以下が 16 名（43%）、鼠径部以下 5 名（14%）、膝以下 1 名（3%）であるが、スモンの神経障害はそれぞれの形で内在しており、更なる高齢化とともに重度化が進んでいくと思われる。スモンによる重度視力障害者 6 名中、明暗、眼前手動弁だった 2 名が、本年全盲となった。

スモン調査研究班による重症度の経年的変化は、平成 3 年には重度は 3 名だったが、平成 18 年に 22 名と急増している。現在は、極めて重度 5 名（14%）重度 22 名（59%）、中等度 9 名（24%）、軽度 1 名（極めて不安定独歩）である。全員がスモンによる重度身体障害者である。

### E. 結論

発症以来限りなく続く異常知覚、下肢筋力低下・筋萎縮、上肢運動障害の高度化、更なる運動機能低下・喪失という中で、発症時にはなかったむくみや筋拘縮等の新たなる苦痛が加重されており、重度視力障害の明暗弁、霽の向こうにかすかな影の動きが残されていたという2名が、今年全盲となった。平成3年に26名だった独歩患者が、今年は4名（極めて不安定独歩2名、不安定独歩2名）のみとなっている。神経内科的疾患を内在したままに治療もなく更なる高齢化、重度化へと辿らなければならないスモン患者と、65歳まで健康に生きた一般の国民に対する国の責務は根本的に異なる。若い時代にスモンに罹患し、失職、就職もできず、障害が災いして未婚、離婚と低額年金をやむなくされた患者をはじめ、失った健康な人生、経済的損失は取り戻しようがない。昭和53年にスモン被害者に対する国の法的責任として厚生省6局長通知で施行した“スモン総合対策”は、更なる重度化へと辿る被害者の人生の最後までを守る施策でなければならない。厚労省は今一度、法改正以前から約束し実施してきた被害者の恒久対策“スモン総合対策”の継続施行を厚労省全体で確認し、50数年をスモンに病んだままに更なる重度化へと辿る被害者に対し、公的介護受給開始年齢に関係のない低所得者への介護費用応能負担を含め、法改正以前に被害者対策徹底を全体で措置し、後退のない施策を講じるという重要性は欠かせないものとする（図6）。

（本研究は、研究班班員とは異なる視点からスモン患者の療養状況を調査するため、計画立案、調査の実施と解析、報告書作成のすべてを公益財団法人北海道スモン基金に委託しました）

### H. 知的財産の出願・登録状況

なし

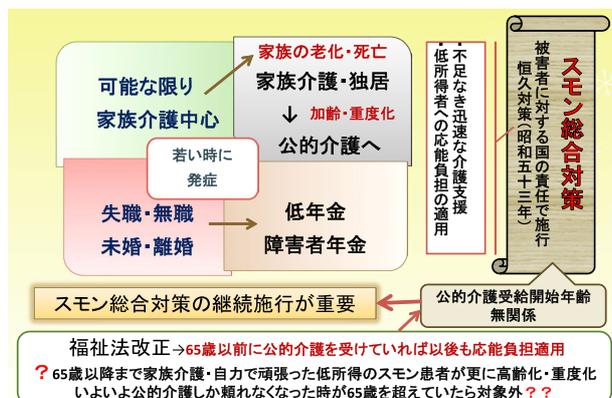


図6 スモン総合対策の介護の役割と継続の重要性