

## スモンによる身体・視力重複障害者の実態を通して生命の尊厳、倫理を考える

藤木 直人 (国立病院機構北海道医療センター神経内科)  
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)  
高橋 敦子 (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)  
竹内 徳男 (北海道保健福祉部健康安全局地域保健課)

### 研究要旨

北海道で発症したスモン患者のなかで北海道スモン基金が把握している 274 名中、重度の視神経障害を伴った重複障害者は 38 名 (14%) である。スモンの原因が判明する前にキノホルムの継続投与の中で死亡したと考えられる患者が 5 名いた。投薬総量と一日量を記載した投薬証明書を取得できたのは 22 名であったが、19 名が 1 日量 1.5g 以上という長期大量投与であった。

スモンの原因が薬害と判明してから判決を得る日まで 5 名が死亡しているが、カルテ保存期限 5 年の壁は厚く、2 名は死亡してからの取得で、そのうちの 1 名は自殺している。

38 名中、現在の生存数は 9 名で、骨折、四肢関節症により、下肢の筋力低下、下肢筋萎縮などが更に高度化し、室内程度介助で可から歩行不能に繋がった患者が 4 名いる。発症以来続いている異常知覚に、こむら返り、痙攣などの更なる苦痛が加重しており、体力低下と共に明暗から失明へと至った患者が 2 名いる。治療法もなく、見えない、歩けない、限りない異常知覚、下肢筋の廃用性萎縮による更なる苦痛、そして国の責任の基に約束されたスモン対策が新法によって切り捨てられるという厳しい現実の中で、精神的負担はつづり、心氣的、不安・焦燥感等に苦しむ患者が増えている。

冒された生命、健康だった人生は取り戻しようもなく、国の法的責任の基に約束された恒久対策は、被害者の人生の最後までを守るのには当然でなければならない。新法で被害者対策の切り捨てなどと言うことは、社会的倫理の上において許されることではないと考える。

### A. 研究目的

スモン患者は 50 年余り前、薬害に異常知覚を伴う脊髄・末梢神経障害に冒されて身体障害者となり、痺れ、痛み、冷感、こわばり等の限りない苦痛に耐えて治療法もなく生きている。しかし重度の視神経障害を

併発した患者の苦しみは更に深刻である。重複障害者の実態を通して薬害による人命軽視の脅威と生命の尊厳、人間社会における倫理の在り方を考える。

調査対象者：身体・視力重複障害者38名（男性15名・女性23名）  
 —把握患者274名の14%—  
 生存患者9名（24%）（男性1名・女性8名・平均年齢76歳）  
 ※北海道スモン患者450名中、北海道スモン基金把握患者274名（61%）

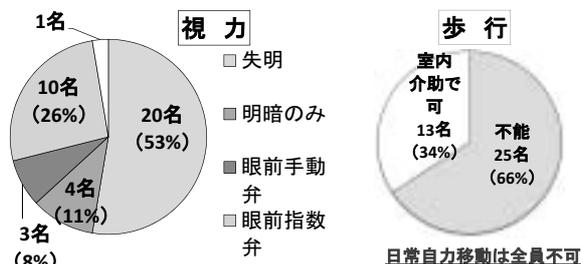


図1 調査対象者（身体・視力重複障害者）

## B. 研究方法

調査対象は北海道で発症したスモン患者のうち、失明、明暗のみ、眼前手動弁、眼前指数弁など、重度視力障害と診断された重複障害者とし、北海道スモンの会の患者・家族から記念誌発刊資料として委任を受け北海道スモン基金で保管している供述書、添付資料のコピー、スモン現状個人調査票を基に、不足については対面、電話等で調査した。

## C. 研究結果

北海道のスモン患者 450 名中、北海道スモン基金が把握している 274 名（61%）の内、調査対象の重複障害者は 38 名（14%）、男性 15 名、女性 23 名である。視力は、失明 20 名（53%）、明暗のみ 4 名（11%）、眼前手動弁 3 名（8%）、眼前指数弁 10 名（26%）、詳細不明 1 名であり、歩行は不能 25 名（66%）、室内程度介助で可が 13 名（34%）であったが、日常の自力移動は全員が不可能であった（図 1）。身体障害者等級は 1 種 1 級 26 名（68%）、2 級 5 名（13%）、2 種 3 級 1 名（3%）、なし 6 名（16%）である。原因がキノホルムと判明する前に、継続投与の中で死亡したと考えられる患者が 5 名いた。昭和 36 年から 40 年の発症で、カルテの保存がなく 14 年余りを過ぎてから書かれた投薬証明書だったので、投薬の一部のみか、服薬に関する推定証明書のみであったが、供述書にスモンの発症経過、下肢からの痺れ、体幹への上昇、視力障害へと進行していく症状が死亡まで記載されており、継続投与と推測された。証明書の中には、スモンの診断書、解剖に関する所見、死亡診断書、国への登録番

号などが書かれていた。以下は 5 例についての簡単なまとめである。

男性 1（54 歳発症）は、夕食に家族と共に獲れたばかりの蟹を食べて食当たりをして入院、治療を受けながら失明、歩行不能となって 1 年 1 ヶ月後に死亡した。家族の供述書に、「眼も見えなくなり、骨と皮だけに痩せて、目に涙をいっぱい浮かべて死んでいった」と書かれていた。

男性 2（76 歳発症）は、平穏な老後生活を送っていたが胃腸の調子が悪く強い便秘となって入院、歩行不能、失明となって 116 日目に死亡した。

男性 3（60 歳発症）は、胃腸の治療で通院中にスモンを発症、入院して歩行不能となり失明、顔面の知覚も失って回復の兆しは一度もなく意識混濁の中で 2 年 4 か月後に死亡した。

男性 4（56 歳発症）は、人生第 2 の就職のために胃弱を治しておこうと受診、歩行不能となり入退院を繰り返して、往診を受けていた自宅療養中に失明、3 度目の入院 7 ヶ月後に死亡した。死亡診断書には、亜急性脊髄神経症、肺うっ血、療養期間 4 年 2 か月と書かれていた。妻の供述書には、「主人の現在の症状はと聞かれたら、私は答えましょう。歩行不能、失明、心臓停止、今はお骨になってお墓の下です」と書かれていた。男性 3、4 は解剖を受けていた。

女性 1（58 歳発症）は、胃腸の調子が悪く個人病院で治療を受けていたが、症状悪化のために総合病院へ入院、その後スモンを発症した。痺れ、痛み、冷感が腰へと上昇し、歩行不能となった。発症翌年に失明、その後膀胱カタルを起こしてカナマイシンを服用、3 年後には難聴となった。そのころから、手から次第に肘まで痺れ、痛みも感じるようになり、腰の症状も臍から胸まで痺れが上って、そのような症状に陥ってから精神的衝撃は大きく、「剃刀を買ってきて」とか、回診に来た医師に「毒を飲ませるのか」と精神異常をきたし、発症 5 年後に死亡した。

38 名の発症年齢は、8 歳と 16 歳が各 1 名（5%）、21 歳から 30 歳まで 7 名（18%）で、子供が生まれたばかりや OL などであり、31 歳から 60 歳までは 25 名（66%）（一家の主柱 12 名、主婦 13 名）、61 歳から 76 歳まで 4 名（11%）（第 2 の就職、老後生活）であっ

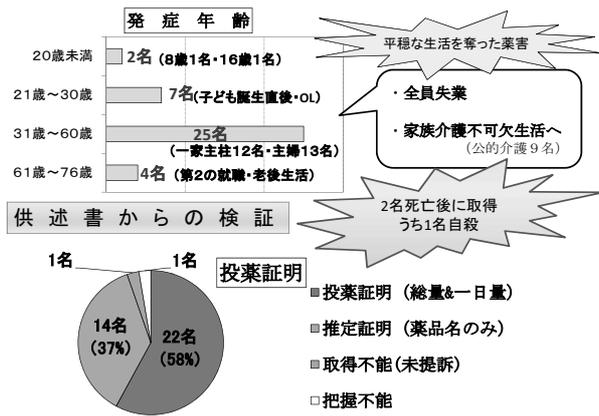


図2 発症年齢と投薬証明

たが、発症を機に全員が失業し、主婦を含め全員が介護を欠かせない生活となった。しかし、公的介護を受けたのは9名(24%)のみ、大半が家族で協力しての介護であった。

投薬総量と一日量を記載した投薬証明書を取得できたのは22名(58%)、14名(37%)は薬品名のみ推定証明、1名は担当医から取得不能(未提訴)、1名は把握不能であった(図2)。22名の投薬総量は、49~99gまで3名(14%)、100~199gまで4名(18%)、300~399gまで3名(14%)、500~599gまで2名(9%)、600~699gまで2名(9%)、700~799gまで2名(9%)、800~899gまで2名(9%)、900~999gまで2名(9%)、1,300~1,449gまでが2名(9%)であった。1日の投与量は、1g3名(14%)、1.5g11名(50%)、1~2gが3名(14%)、1.5~2gが1名(5%)、2gが3名(14%)、3gが1名(5%)であった。重度の身体、視力障害併発は1日量においても、22名中19名(86%)が1.5g以上という長期大量投与であった。原因がキノホルムと判明して訴訟判決を得る以前に、5名が死亡している。そのうちの4名は、裁判に欠かせない投薬証明書の取得が非常に困難だった。3名は発症した病院にそのまま入院していたが、カルテ保存期限5年を理由に書いてもらえなかった。投薬証明書をもらえないままに1名が自殺した。2名は死亡後、年月を経ての取得であった。

38名中、現在の生存患者は9名で男性1名、女性8名、平均年齢76歳である。在宅は4名で、配偶者と二人暮らし1名、両親と三人暮らし1名、姉と二人暮

らし1名、配偶者・娘家族6人暮らし1名であり、長期入院3名、老健施設入所2名である。視力は失明3名、明暗のみ1名、眼前指数弁5名、身体障害者等級は1種1級7名・2級2名である。1名が九州転居のために身体の現況調査対象は8名とした。歩行は、不能5名、介助で可2名、車いす1名である。患者たちが更に動作能力を失っていく原因に、骨折、四肢関節症がある。この7年間で3名が骨折している。脊椎圧迫骨折・両足首骨折・大腿骨骨折1名、脊椎圧迫骨折1名、左腕骨折1名である。重症の頸椎症、腰椎症1名は、スモンの苦痛に加重された痛みには耐えきれず、長期入院をして1日2回、鎮痛剤の点滴を受けている。肩関節症、脊椎間狭窄症1名も、長期入院中であり、3人ともが歩行不能となっている。調査結果では、下肢筋力高度低下6名、中等度低下2名、下肢筋萎縮は高度4名、中等度1名、軽度2名、なし1名である。

異常知覚は4名が高度、中等度3名、軽度1名で、苦痛は、締め付け・つっぱり3名、じんじん・びりびり7名、痛み5名、冷感6名であり、10年前と比べて悪化は2名、不変は4名であるが、6名中4名は、異常知覚高度と回答している患者であり、異常知覚、下肢筋萎縮によるこわばりや痙攣などが加重された苦痛に耐えての生活である。

スモンの自律神経障害としての排尿・排便障害については、今年度も便秘6名、下痢と便秘の繰返し1名とほとんど全員が排便障害、発症以来の頻尿に続く失禁などに苦しんでいるが、治療もなく高齢化、重症化という中で精神的疲労は募っており、平成15年度の精神症状は、あり2名、心氣的1名、不安焦燥2名、抑うつ1名だったが、平成29年度は、あり6名で、心氣的3名、不安焦燥4名、記憶低下、認知症1名、抑うつ(強度の網膜色素変性症、冷感、熱感に長年苦しんでいる患者)1名である。

治療法皆無、見えない、歩けない、限りないスモンの苦痛、高齢化、重症化という中で、今後の療養生活に対する不安は大きく精神症状に強く影響している。スモン総合対策の福祉・介護支援、人生最後までを相談できるスモン研究班事業の継続施行、重症化した患者への鍼灸マッサージ治療の往診制度整備などは、今後の療養支援の重要課題となっている。以下に生存重

複障害者の概略を記載する。

患者 A 女性 (59 歳) は、8 歳で 1 日量 1g、総量 564 g の投薬を受けてスモン発症、眼前指数弁・歩行不能の身体障害者等級 1 種 1 級、スモン研究班障害度は極めて重度の患者である。昨年脊椎圧迫骨折をして手術、重度の骨粗しょう症と診断された。現在 92 歳の父と 85 歳の認知症の母との三人暮らしで、両親亡き後、スモン総合対策で約束された障害福祉事業を通した施設入所と、これまで通りの介護支援を希望しているが、新法では 65 歳を過ぎるとスモン患者も介護保険対象者となり、障害福祉事業から切り離され、福祉施設入所も、現在受けている通院送迎・介護、身体介護としての家事援助、移動援助等が受けられなくなると心配している。両親は患者 A の目、足となり、患者 A は両親の認知、判断、生活への意欲を支え、相互に欠かせない存在である。年齢を配慮しての患者 A の障害者施設入所は、家庭崩壊を意味している。幼い日から国の責任で重度障害者とされ、20 歳の時、法的責任の基にスモン総合対策を通した福祉や介護支援が約束されたのに、65 歳を機にその障害が老化対象にされてこれまでの福祉支援が切り捨てられるということは納得できない、スモン総合対策の継続施行の責任を担うように求めている。スモンの苦痛は高度で、通院不可能であり、鍼マッサージの往診治療の制度整備を求めている。

患者 B 女性 (70 歳) は 16 歳で発症、失明・歩行不能となった身体障害者等級 1 種 1 級、スモン研究班障害度は、極めて重度である。資料がなく、投薬量は不明である。長い年月、障害者福祉施設に入所して前向きに生活していたが、68 歳時に肝のう胞が化膿して手術、施設へは戻れず療養病棟に長期入院となった。体力の低下と共に明暗を感じていた目は失明、精神的ショックは大きく言葉を発することはほとんどなくなり、ナースコールを片手に寝たきりの生活である。嚥下障害も強い。今はもう治療法をという声はない。

患者 C 女性 (77 歳) は 23 歳で発症、失明・歩行不能、身体障害者等級 1 種 1 級、スモン研究班障害度は極めて重度、介護保険要介護 3 の、長期老健施設入所患者である。介護者であった伯父の死後 2 日目に、一人になった自宅の 2 階の窓から戸外に落ちて脊椎、両

足首を骨折、その後大腿骨を骨折し、歩行能力を完全に失った。嚥下障害が強く、体力低下、衰弱を繰り返す中で、明暗を感じていた目から光も失った。自宅近くの特別養護老人ホームに入所を希望しているが、介護度が低く入所できない。施設には認知症患者が多く、せめて普通に対話できる環境がほしい。体調改善のために時折、スモン調査研究班の医師が所属する病院に入院し、医療・リハビリ等を受けて体力維持に努力している。最後まで理解し守ってくれる研究班事業を継続してほしいと望んでいる。

患者 D 女性 (74 歳) は 26 歳で発症。失明 (昭和 57 年検診調査より)・歩行不能で体が二つに折れて座位も自力で維持できない。食事は高压釜で煮溶かさなければ消化吸収できず、冷感の強い患者で、家族 3 人が介護者として支え続けていたが暖かさを求めて九州へ転居した。家族 2 名が死亡し、介護者である 86 歳の姉は癌を患い、患者 D が 65 歳を機に、それまで受けていた福祉による支援サービスが打ち切れ、通院が出来ないと北海道スモン基金に連絡があり、厚労省医薬品被害副作用対策室、管轄行政の障害福祉課と交渉の結果、通院介護支援を受けられるようになったが、介護保険での不足は障害福祉で補うという都道府県への周知徹底を望んでいる。

患者 E 女性 (80 歳) は 30 歳で発症、眼前指数弁、歩行不能、身体障害者等級 1 種 2 級、スモン研究班障害度は極めて重度である。異常知覚の苦痛は高度で、スモンの痛み、冷感などの異常知覚に加重された頸椎症、腰椎症の痛みには耐えきれず、67 歳時から一般病院へ長期入院して 1 日 2 回、鎮痛剤の点滴を受けている。薬価の問題もあり、療養病棟ではその治療は不可能とされて内科医院での入院であり、リハビリ訓練は受けられない寝たきりの生活である。ひと時でも、苦痛から解放されたいと望んでいる。鍼マッサージの訪問治療を受けている。

患者 F 男性 (77 歳) は 26 歳で発症、眼前指数弁、松葉杖使用で室内程度は介助で歩行可の 1 種 2 級、要介護 2 の患者である。裁判に必要な投薬証明書の発行を担当医に依頼したが「スモン訴訟に臨むと運動に時間をとられて、職業を続けられなくなる、今によい薬が出るから私が治してあげる」と言われ、第一子が生

まれたばかりで家族を守る為に提訴を諦めざるを得なかった。患者 F には、スモン発症年に同病院からスモン障害と明記された身体障害者手帳が交付されており、今回の調査で、当時の担当医が他の患者へ昭和 58 年に書いた証明書に、同病院のスモン発症者は 2 名と明記されていたので、1 名は提訴者、もう 1 名は発症年にスモンと認定された患者 F と考えられる。重複障害者であったために、やがて仕事に限界がきて障害年金 80,000 円の低所得生活となったが、その後は妻が働いて家計を支えてくれた。現在妻は 83 歳、要支援 2 の体となっている。患者 F は「医師の言葉を受け入れた自分の責任でもあるが、冒された体に時効はない」と被害者としての救済を求めている。

以上、スモン研究班による重症度が極めて重度 4 名、重度 4 名、介護保険介護度は、要介護 3 : 1 名、要介護 2 : 4 名、要介護 1 : 1 名、障害福祉療養支援 : 支援 5 : 1 名の患者たちである。

#### D, E. 考察および結論

多くの国民への健康被害、人命軽視が起こした薬害スモン多発は、国、製薬企業、医療機関関係者等の生命の尊厳を最優先するという理念の大切さを教示している。国の責任という前に、携わる人々の、国民の生命、人権に対する価値観、理念の在り方によっては、多くの生存を阻む脅威に繋がり、また真実に対する否定は、人々の人生を狂わすということにも繋がると、スモンの歴史は語っている。犠牲になった人々への謝罪は、再び繰り返すことのない施策に努めることであり、自らが冒した生命に対して、真摯な姿勢で法的責任を全うすること以外に道はない。

冒された生命、健康被害の克服は皆無であり、見えない、歩けない、限りない苦痛という、人間としての当然の身体機能、感覚等、健康に生きるべき生存権を奪われたままの患者たちに、国が償えることは、今後の療養生活の安定以外にない。せめてスモン総合対策で約束した福祉・介護支援、人生の最後まで相談できるスモン研究班事業の継続施行、鍼灸マッサージ治療の往診料等の制度整備をし、患者たちが苦痛や不安から多少でも解放されて生活が出来るよう努めることが国の責務であり、新法を通して被害者対策を切り捨て

**薬害スモンからの教示**

- ・国、製薬企業、医療機関関係者等が生命の尊厳を最優先するという理念の大切さ
- ・携わる人々の国民の生命や人権に対する価値観、理念の在り方が、多くの生存を阻む脅威に繋がり、真実に対する否定が人々の人生を狂わす

命の尊厳と倫理

**冒された生命、健康被害の克服は皆無  
健康に生きるべき生存権を奪われたまま**

犠牲者たちへの謝罪

- ・再び繰り返すことのない施策に努める
- ・自らが冒した生命に対して、真摯な姿勢で法的責任を全うする

国が償えること・責務 ⇒ 今後の療養生活の安定

- ・スモン総合対策で約束した福祉・介護支援
- ・人生の最後まで相談できるスモン研究班事業の継続施行
- ・鍼灸マッサージ治療の往診料等の制度整備

**新法を通して被害者対策の切り捨て⇒社会的倫理に反する  
担当医の言葉に翻弄された人生⇒軌道修正・救済措置の大切さ**

図 3 薬害スモンからの教示

るなどという行為は、社会的倫理の上において許されることではないと考える (図 3)。また、未提訴患者の苦しみに時効はない。国の登録制度に置かれていた患者である。担当医の言葉に翻弄された人生の軌道修正、救済措置の大切さを思う。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし