

## 北海道の実態を通してスモン検診の重要性・有益性を考える 若年発症患者の孤独化しない療養体制の継続施行を求めて

土井 静樹 (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)

及川 忠弘 (北海道保健福祉部健康安全局地域保健課)

### 研究要旨

北海道の患者は、スモン検診を欠かせない療養支援として年に一度のその日を楽しみに待ちわびており、毎年90%前後の検診率である。検診はスモン研究班に神経内科医が委託された昭和56年から開始され、北海道スモンの会は全会員の受診を義務とした。それは、被害者対策として予算化された研究費で悲願である治療法や医療・療養体制の向上を求めするためには、医師らにスモンの実態を伝えることが大切と考えたからである。北海道の生存数(平成30年12月末現在)は48名、この度の調査対象は認知症患者を含めた8名を除き40名とした。40名中当初からの北海道スモンの会会員は34名、他会患者5名、未提訴患者1名と、北海道で発症した患者全員が集った検診であり、特別な事情がない限り全員が継続受診している。北海道という広大な地域に点在する患者検診は、医師も患者会も全道に自家用車を走行させての集団・個別訪問検診であった。調査はスモン発症からスモン検診が開始されるまでの身体、心理、精神面の状況と、検診を継続受診した結果と今後に望むことについて調査した。継続受診結果、「苦しいスモンの麻痺がどのような障害なのかを知ることが出来た」「余病、合併症を判別してその後のケアを与えてくれた」「治療がなくてもスモンを理解しようと相談にのってくれる医師がいてくれるだけでも孤独や恐怖感から解放されて、前向きに生きていこうと思えるようになった」と40名全員が回答しており「神経内科的所見を通して身体障害者手帳の診断書を書いてもらった18名(45%)、医療費、福祉、介護保険等の診断書を書いてもらった24名(60%)、異常知覚の苦痛緩和や余病合併症の入院治療を受けた20名(50%)」等と、制度利用を通じた療養支援にも繋がっており、40名全員が人生最後までの継続検診は欠かせないと望んでいる。スモン研究班事業は単なる難病研究事業ではなく、実態把握を通して被害者の人生を医学的な見地から療養支援するという重要な役割を担っていることを、北海道の検診結果が示している。しかし、例年の全国的検診平均率は50%弱と低く、全国の患者の療養支援に繋がる検診でなければ存続の危機に繋がりがねないと考え

る。患者たちが再び孤独化した療養生活に陥ることなく、理解ある医療や療養支援のもとに安堵した生涯を全うできるよう、スモン研究班と行政（スモンの相談窓口である市町村や難病情報センター等）との協力体制を整備し、全国に周知されたスモン検診継続に努めることの重要性を検討した。

### C. 研究結果

40名の平均年齢は80.4歳、居住状況は、在宅29名(73%)中、独居10名(35%)、2人暮らし12名、3人暮らし6名、4人以上1名である。独居者は配偶者と死別7名、離婚1名、未婚2名であり、3人暮らしの中には93歳の父親と86歳の認知症の母親と同居し、介護を受け相互に協力し合って生活している8歳でスモンに罹患した重度の視力・身体重複障害者(60歳)がいる。施設入所6名(15%)、長期入院患者5名(13%)である。歩行状態は、不能14名(35%) (4名は室内程度車椅子で自力移動可)、要介助5名(13%)、歩行器2名、松葉杖1名、1本杖9名、かなり不安定歩行5名、やや不安定歩行4名であり、重度の視力障害者は8名(20%)で、全盲2名、明暗1名、眼前指数弁5名である。身体障害者等級は1種1級11名(28%)、1種2級28名(70%)、2種3級1名である。スモンの異常知覚は高度16名(40%)、中等度20名(50%)、軽度4名(10%)で、10年前より悪化17名、不変は17名であるが、高度、中等度と表現している患者の日常生活における苦痛の訴えは大きい。スモンを病んだままに超高齢化という中で余病、合併症併発は免れず、特にスモン障害に繋がる転倒等による骨折は18名(45%)で、一人で11回骨折した患者もあり、脊椎疾患21名(53%)、四肢関節疾患は23名(58%)と、更なる体幹、下肢機能低下による運動障害は、筋拘縮、廃用性萎縮等に繋がり、こむら返り、痙攣等の苦痛を加重させている。スモン研究班医師による重症度は、極めて重度5名、重度22名、中等度9名、軽度4名であり、公的介護を受けている患者は27名(68%) (介護保険24名、障害福祉3名)である。[図1]

40名の発症時の年齢は、8歳~20歳8名(20%)、21歳~30歳16名(40%)、31歳~40歳14名(35%)、41~44歳2名(5%)で、当時、一家の主柱(働き手)6名(15%)、主婦19名(48%)、未婚9名(23%)、高

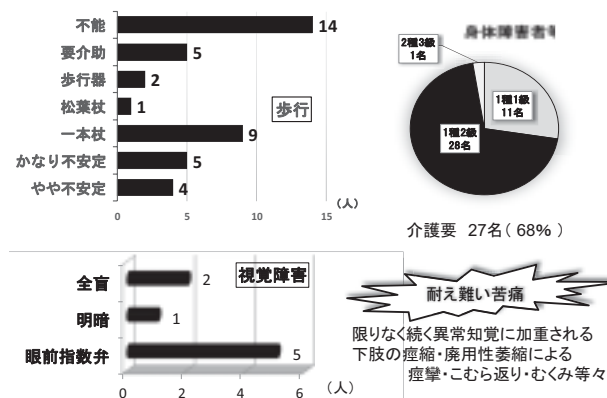


図1 40名(男性8名、女性32名:平均年齢80.4歳)の現状スモン現状個人調査票より

校生5名、小学生1名であった。スモン罹患のために失業11名、休職勧告を受け減給1名、婚約を破棄した1名、通学・進学断念3名、院内学級1名、通学困難2名で、20代、30代の既婚者には、乳児・幼児・小学生という子供がいた。発症症状は、腹部の激痛、膨満感、強い便秘あるいは下痢に耐える中で強い痺れが下肢から上昇、胸まで痺れた16名、腰まで23名、足首まで1名で、強い締め付け感、冷感、激しい苦痛の中で動作能力を失っていった。歩行不能となった27名(68%)、要介助6名(15%)、つかまり歩き6名(15%)、不安定独歩1名、視力は、全盲2名、明暗3名、眼前手動弁4名、眼前指数弁7名、軽度低下13名で、顔や頭も痺れた、言語がもつれた人もいた。一時意識を失った人9名で、記憶を失った2名は現在もその記憶を失ったままである。発症時の入院期間は1年未満17名、2年未満11名、3年未満8名、4年未満1名、5年1名、9年1名、10年1名で、失業、入院費を分割で支払うなど経済面でも困窮する中で、40名全員が国の登録制度下に置かれた。感染を恐れられ物置きで隔離生活・家族から絶縁されたという患者もいた。[図2]

当時の心理、精神状況を調査した。「つい先日まで自由に歩いていた足が何故こんなに強く痺れて動かな

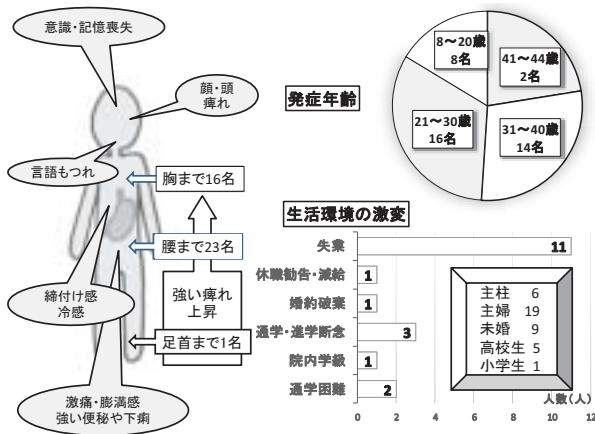


図2 発症時の状況

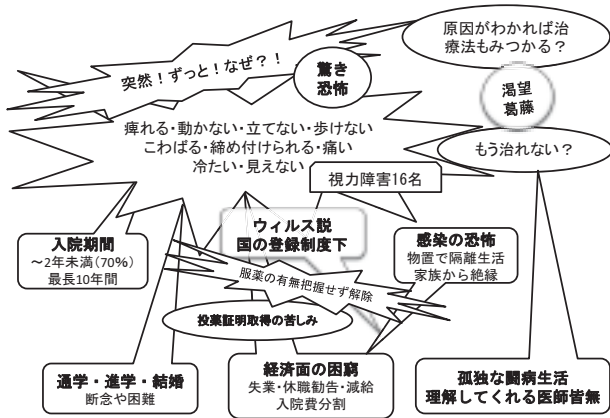


図3 スモンが及ぼした被害

いのか、立てないのか、歩けないのか、下肢がこわばって締め付けられ、痺れ、痛み、冷感など限りなく苦しいのか、突然動作を失ってしまったという驚きと恐怖、もう治れないだろうという身体的実感と、原因が分かれば治療法が見出せるかもしれないという渴望と葛藤の狂おしい年月であり、理解してくれる医師は皆無で、孤独な闘病生活にひたすら耐えた」という回答は40名全員であった。重症の視力障害が出現した16名(40%)は、暗闇の中でその苦しみに耐えた。[図3]

「スモンの原因がキノホルムの薬害と判明したとき、原因が分かっただけから治療法がと期待した」「国がスモン患者を登録制度から解く以前に投薬の有無を国自らが把握する責任があった」「難病対策が施行された時、治療法が見いだされると期待した」という回答は40名全員であった。しかし治療法は皆無のまま、投薬証明書を取得出来ないために裁判に臨みず自殺した患者や、未提訴となった患者もいた。

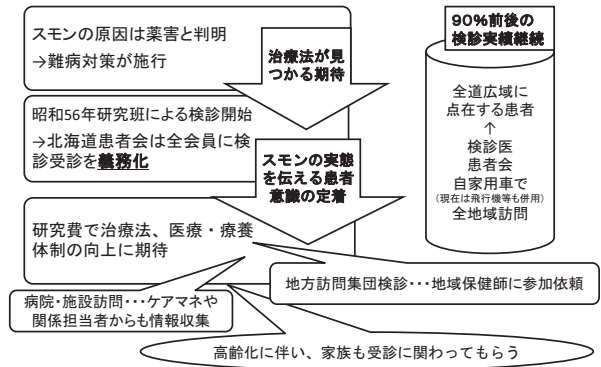


図4 北海道のスモン検診への取り組み

年度	昭和										平成				
	56年	57年	58年	59年	60年	61年	62年	63年	64年	65年	元年	2年	3年	4年	5年
集団	28	48	93	105	143	120	117	149	107	131	114	80	94		
個別訪問			7	27	17	17	18	16	13	19	17	34	16		
受診・入院			2	9		26	30		46	13	28	30	34		
受診数	28	48	102	141	160	163	165	165	166	163	159	144	144		
患者数	205	204	200	197	200	200	199	186	184	183	176	179	171		
検診率(%)	13.7	23.5	51.0	71.6	80.0	81.5	82.9	88.7	90.2	89.1	90.3	80.4	84.2		
年度	平成														
	6年	7年	8年	9年	23年	24年	25年	26年	27年	28年	29年	30年			
集団	103	78	74	67	22	23	24	20	20	20	16	15			
個別訪問	11	8	15	16	21	20	18	20	17	16	13	13			
受診・入院	29	46	24	27	29	21	21	22	21	21	20	19			
受診数	143	132	113	110	72	64	63	62	58	57	49	47			
患者数	164	155	138	134	77	70	68	69	67	64	53	49			
検診率(%)	87.2	85.2	81.9	82.1	93.5	91.4	92.6	89.9	86.6	89.1	92.5	95.9			

図5 北海道のスモン検診実績 (北海道スモン基金資料より)

スモン検診が開始されたのは昭和56年で、スモン研究班に神経内科医が委託された年からであり、北海道スモンの会は全会員の受診を義務とした。被害者対策として予算化された研究費で、悲願である治療法や、医療・療養体制の向上を求めたためには、スモンの実態を伝えることが大切と考えたからである。当初からの北海道スモンの会会員は34名、他会患者5名、未提訴患者1名と、北海道で発症した患者全員が集った検診であり、特別な事情がない限り全員が継続受診している。北海道という広大な地域に点在する患者検診は、医師も患者会も全道に自家用車を走行させての集団・個別訪問検診であった。患者全体の検診には研究班員のみでは不可能であり、患者会が事務局的活動を担って、その後の38年間協力関係を密に行っている。図5は、これまでの検診実施表の一部である。訪問検診は患者の実態に即して行った。昭和63年と現在の検診を対比すると生存数は74%減となっているが、検診受診率は63年度の89%より96%と上昇しており、

受診地域(人数)		合計(人)	性別	検診形態				受診数	
			男	女	訪問 集団	在宅 訪問	施設・病院 訪問	通院 入院時	計
札幌(6)	余市(4)	倶知安(2)	12						49
岩見沢(3)	美瑛・砂川(2)	当別(2)	7						26
旭川(5)	富良野(2)	芦別・留萌(2)	9						26
室蘭(18)	苫小牧(8)		26						2
今金			2						22
函館(13)	木古内(5)	江差(2)	22						2
帯広・新得			2						30
釧路(27)	中標津(3)		30						6
遠軽(4)	紋別・網走(2)		6						19
			6						19
			165						47

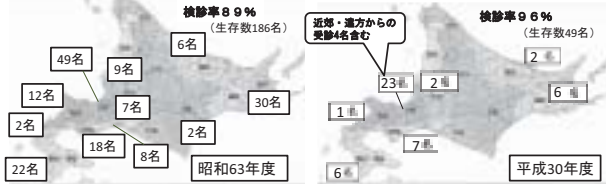


図6 昭和63年と本年度の受診者分布  
(北海道スモン基金資料より)

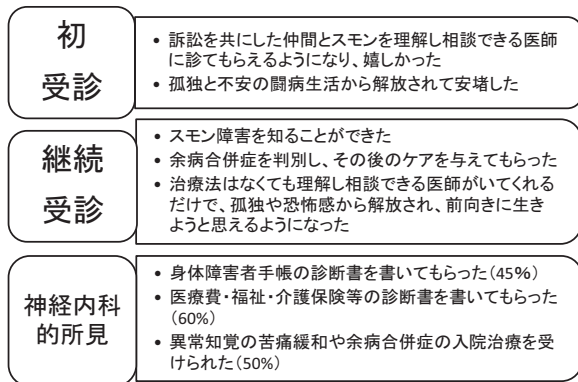


図7 スモン検診の有益性  
(患者アンケートより)

患者たちに欠かせない療養支援となっていることを示している。[図4・図5・図6]

全国には治療に繋がらないスモン検診として受診拒否する患者が多いと聞いていたので、初めて検診を受ける時にどのように感じたかを調査した。「スモン訴訟を共に闘った仲間と一緒に、スモンを理解し相談にのってくれる医師に診てもらえると嬉しかった」と当初からの会員34名全員が回答、保健所、他会からの紹介で受診した患者6名は、「孤独で不安な闘病生活から解放され安堵した」と回答している。

検診を継続受診した結果については、「スモンがどのような障害かを知ることが出来た」余病合併症を判別してその後のケアを与えてくれた」「治療法はなくてもスモンを理解しようと相談にのってくれる医師がいてくれるだけでも孤独や恐怖感から解放され、前向きに生きていこうと思えるようになった」と40名全員が回答、神経内科的所見を通して身体障害者手帳の

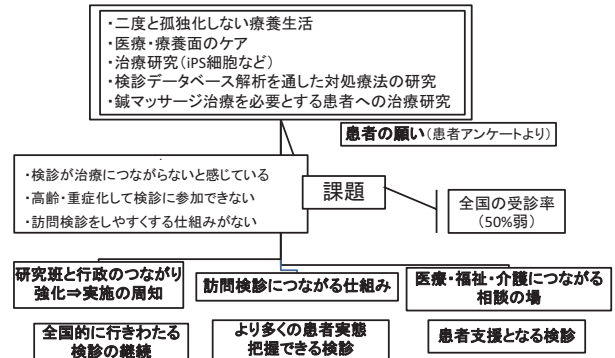


図8 スモン検診継続の重要性と課題へのアプローチ

診断書を書いてもらった18名(45%)、医療費、福祉、介護保険等の診断書を書いてもらった24名(60%)、スモンの異常知覚の苦痛緩和や余病合併症の入院治療を受けた20名(50%)であった。[図7]

今後の研究班に望むことは、「再び孤独化した療養生活に陥ることなく人生の最後まで訪問検診を含めた検診を継続し、医療・療養面のケアを与えてほしい」「スモンを熟知した医師に相談にのってもらえるという安心感を最後まで与えてほしい」「iPSなどの研究を通して、スモンの治療研究推進に努めてほしい」「苦痛緩和に鍼、灸、マッサージ治療を受けている患者のために、治療研究を積極的に行ってほしい」「訪問を含めた検診を継続するために、スモン調査研究班と行政の協力体制を整備してほしい」これは北海道スモンの会が共に手を携えてきた40名全員の回答であり、要望であった。[図8]

#### D. 考察

本年度の北海道の検診率は96%であり、スモン検診は患者たちにとって欠かせない療養支援となっている。比して全国の検診平均率は例年50%弱と低迷しているが、その原因に「治療に繋がらない検診として受診拒否する患者が少なくない」「研究班と行政との繋がりが薄く、実施連絡が全国の患者に周知されていない」「研究目的がスモン個人実態調査とされているために受診者(来院・来所者等)のみの検診に止まり、訪問検診に繋がりにくい」ということも一因と考えられる。しかし少なくとも重症化し、受診不可能となった患者を対象外としては、研究目的を果たしているとは言えず、研究班事業の存続の危機に繋がりがねない

と考える。スモン研究班事業は単なる難病研究事業ではなく、被害者の人生を医学的見地から療養支援するという重要な役割を担っていることは、北海道の検診結果が実証している。検診活動の協力関係にある患者団体の限界は近く、しかし、訪問を含めた検診継続には協力者なしでは不可能である。患者達が、再び孤独化した療養生活に陥ることなく、理解ある医療や療養支援のもとに安堵した生涯を全うできるように、国はスモン調査研究班と、スモンの相談窓口である市町村や難病情報センター等との協力体制を整備し、全国の患者にいきわたるスモン検診の継続施行に努めることは欠かすことのできない重要なことであり、若年発症患者の人生の最後までを守る支援体制の確立としても重要であると考えられる。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし