

## スモン患者の実態を通して恒久対策継続施行体制整備の重要性を考える

新野 正明 (国立病院機構北海道医療センター臨床研究部)

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院神経内科学)

濱田 晋輔 (北祐会神経内科病院)

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)

築島 恵理 (北海道保健福祉部健康安全局地域保健課)

### 研究要旨

スモン患者はスモン発症を機に重度身体障害者となり、治療もなく長期の闘病生活を経て更に重症化してくが、私たちは本年度スモン検診を受けた36名を対象にアンケートを実施し、患者の声を拾い上げることとした。36名の患者は52年～58年間のスモン闘病生活を経ているが、障害の進行状況を起立位、歩行、下肢筋力低下、下肢筋萎縮について、平成15年時と現在を対比して調査した。結果、いずれも深刻な重症化を呈しており、起因となるスモンの神経内科的障害(表在覚障害の範囲、触覚、痛覚、下肢振動覚)については、単なる加齢症状ではなくスモン障害の重症化であるのではないかと考えられた。骨折や四肢関節症、脊椎症等の合併症も身体機能低下に繋がり、発症以来の腹部障害、頻尿、異常知覚に加重される苦痛に耐える年月は、精神面にも厳しく、睡眠薬、鎮痛剤、精神安定剤常用患者は少なくなる。スモンを発症したために失業、休職、就職できなかった、高校中退、未婚、離婚という中に低年金患者は少なくなく、免税対象者は20名であった。しかし、スモンの恒久対策は制度改正に乗じて切り捨てが繰り返され、現在、医療費公費負担と福祉機器交付以外は、都道府県の協力を得られない事業になっている。被害者の窮状に応じて措置されたスモン対策は、治癒不可能な限り、スモン患者の人生の最後までを守る国の責務は欠かせないことであり、都道府県と協力し、継続施行する医療・療養支援体制整備が重要であると考えられる。

### A. 研究目的

薬害スモンに冒されたままに、スモン患者は治療もなく身体麻痺・視力障害・異常知覚に加重される苦痛や合併症に耐えながら50年以上生き、更なる重症化へという中にある。しかし、スモンの恒久対策は制度改正に乗じて切り捨てられるという繰り返しにあり、継続施行の重要性を患者の実態を通して検証する。

### B. 研究方法

意識調査可能な36名のスモン患者を対象にアンケート調査票を送付した。また、昨年度までの調査結果とスモン現状調査票を参照し、不足な内容は電話を通して北海道スモン基金事務局員が行い、一部の項目は検診時に参加した各地の保健師、看護師等の協力を得た。

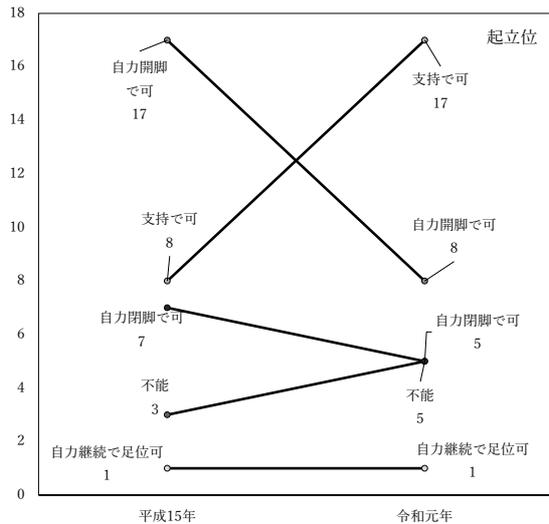


図1 下肢機能障害の推移

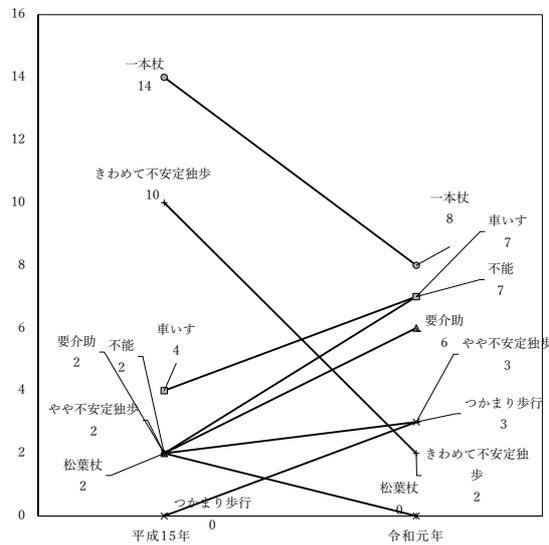


図2 歩行状態の推移

C. 研究結果

スモン患者 36 名 (男性 8 名、女性 28 名) の平均年齢は 80.5 歳、発症年齢は、8~20 歳 8 名 (22%) 21~30 歳 15 名 (42%) 31~44 歳 13 名 (36%) で、全員がスモン発症を起因として重度身体障害者となり、治療もなく 52 年~58 年間の闘病生活に耐え、更なる重症化へと進んでいた。

進行状況を、平成 15 年時と現在で対比した。平成 15 年の起立位は、不能 3 名 (8%)、支持で可 8 名 (22%)、一人で開脚可 17 名 (47%)、一人で閉脚可 7 名 (19%)、一人で継足位可 1 名であったが、本年度は、不能 5 名 (19%)、支持で可 17 名 (47%)、一人で開脚可 8 名 (22%)、一人で閉脚可 5 名 (14%)、一人で

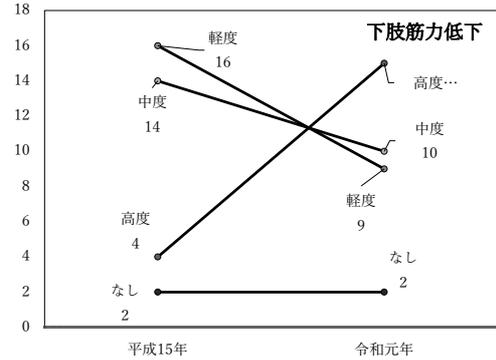


図3 下肢筋力及び筋萎縮の推移

継足位可 1 名であった。平成 15 年には多くの患者が自力で立位を保てたのに対し、現在は自力での立位を保てない患者の方が多くの割合を占めていた (図 1)。

歩行は、平成 15 年時、不能は 2 名 (6%)、車いす 4 名 (11%)、要介助 2 名 (6%)、松葉杖 2 名 (6%)、一本杖 14 名 (39%)、かなり不安定独歩 10 名 (28%)、やや不安定独歩 2 名 (6%) であったが、本年度は、不能 7 名 (19%)、車いす 7 名 (19%)、要介助 6 名 (17%)、つかまり歩行 3 名 (8%)、松葉杖は 0、一本杖歩行 8 名 (22%)、きわめて不安定独歩 2 名 (6%)、やや不安定独歩 3 名 (8%) で、不能から松葉杖まで、介助がなければ自力行動が不可能な患者は、平成 15 年には 10 名 (28%) だったが、現在は 23 名の (64%) となり、不安定ながらも独歩可能な患者は、平成 15 年には 12 名 (33%) だったが、現在は 5 名 (14%) まで減少している (図 2)。

下肢筋力低下は、平成 15 年時、高度 4 名 (11%)、中等度 14 名 (39%)、軽度 16 名 (44%)、なし 2 名 (6%) であったが、今年度は、高度 15 名 (42%)、中等度 10 名 (28%)、軽度 9 名 (25%)、なし 2 名で、平成 15 年には、高度が 4 名だったが現在は 15 名となり、

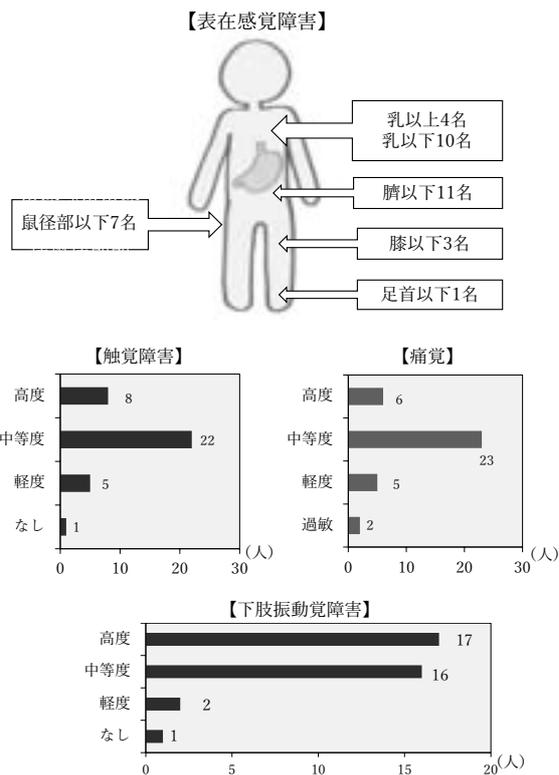


図4 感覚障害の状態

中等度低下を合わせると、平成 15 年の 18 名 (50%) に対し、現在は 25 名 (69%) と全体に占める割合が上昇している。

下肢筋萎縮は、平成 15 年時、高度 0、中等度 6 名 (17%) 軽度 17 名 (47%) なし 13 名 (36%) であったが、現在は、高度 5 名 (14%)、中等度 8 名 (22%)、軽度 13 名 (36%)、なし 10 名 (28%) で、中等度以上に限ってみてみると、平成 15 年は中等度のみ 6 名 (17%) だったが、現在は高度・中等度を合わせて 13 名 (36%) と重度化は如実に表れている (図 3)。

感覚障害では、表在覚障害の範囲は、乳上 4 名 (11%)、乳下 10 名 (28%)、臍以下 11 名 (31%)、鼠径部以下 7 名 (19%)、膝以下 3 名 (8%)、足首以下 1 名であった。触覚障害の程度としては、高度 8 名 (22%)、中等度 22 名 (61%)、軽度 5 名 (14%)、なし 1 名であった。痛覚の程度は、高度 6 名 (17%)、中等度 23 名 (64%)、軽度 5 名 (14%)、過敏 2 名 (6%) であった。下肢振動覚障害は、高度 17 名 (47%)、中等度 16 名 (44%)、軽度 2 名 (6%)、なし 1 名であった (図 4)。以上より、スモン患者の神経障害は重く、重症化は単なる加齢症状ではなく、スモン障害の延長

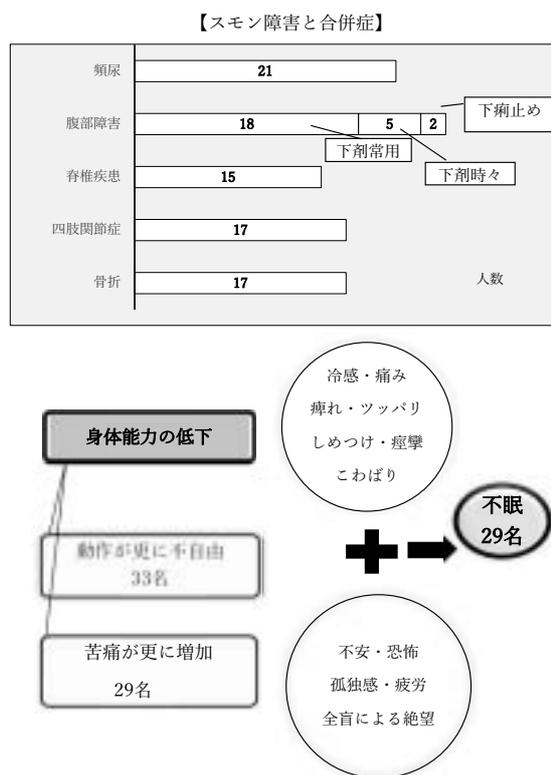


図5 スモン障害と合併症

線上にあることを示していた。

スモンを病んだままの高齢化は下肢ばかりでなく上肢にも影響を及ぼし、上肢運動障害ありという患者は 21 名 (58%)、握力は平成 15 年時に比して正常が 11 名減の 6 名 (17%)、やや低下が 2 名増の 17 名 (47%)、低下は 8 名増の 12 名 (33%)、今年度は腱鞘炎で両側測定不能 1 名 (3%) を認めた。発症以来の腹部障害は 25 名 (69%) で、その内訳は、下劑常用 18 名 (50%)、時々服用 5 名 (14%)、下痢止め時々服用 2 名 (6%) であった。さらに、頻尿 21 名 (58%) と、その苦痛は治まることなく続き、骨折 17 名 (47%)、四肢関節症 17 名 (47%)、脊椎疾患 15 名 (42%) などの合併症により、更なる体幹・下肢機能低下へと陥っている。患者たちが現在最もつらいことは、動作が更に不自由になっていく 33 名 (92%)、苦痛が更に増してくる 29 名 (92%)、不眠 29 名 (92%) で、不眠の原因は身体と精神の両面と回答、身体の苦痛は、冷感・痛み・ツッパリ、締め付け感、こわばり、痙攣等、精神的苦痛は、不安・疲労・恐怖・孤独感等と回答、1 名は“全盲、絶望”と回答していた (図 5)。鎮痛剤を常に服用 14 名 (39%)、時々服用 8 名 (22%)、睡

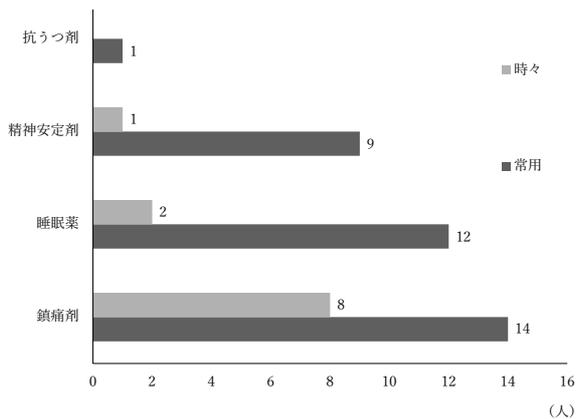
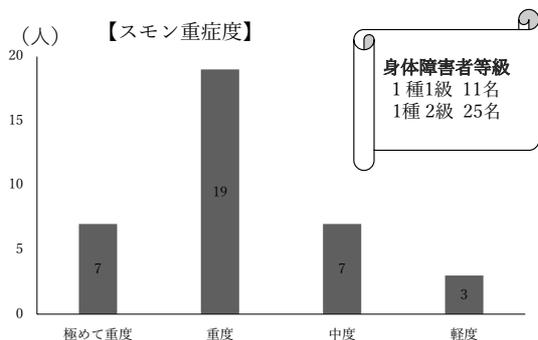


図6 服薬状況



【視力障害】

全盲 2名  
眼前手動弁 1名  
眼前指数弁 3名



図7 スモン障害による重症度

眠薬を常に服用12名(33%)、時々2名(6%)、精神安定剤を常に服用9名(25%)、時々服用1名(3%)、抗うつ剤を常に服用1名(3%)であった(図6)。視力は、全盲2名(6%)、眼前手動弁1名(3%)、眼前指数弁3名(8%)で、視力障害者は目覚めている限り、眼前に飛び交う無数の色彩に苦しんでいる。全員が重度の身体障害者(1種1級11名、1種2級25名)である。スモン研究班によるスモン重症度は、極めて重度7名(19%)、重度19名(53%)、中等度7名(19%)、軽度3名(8%)であり、介護保険利用は

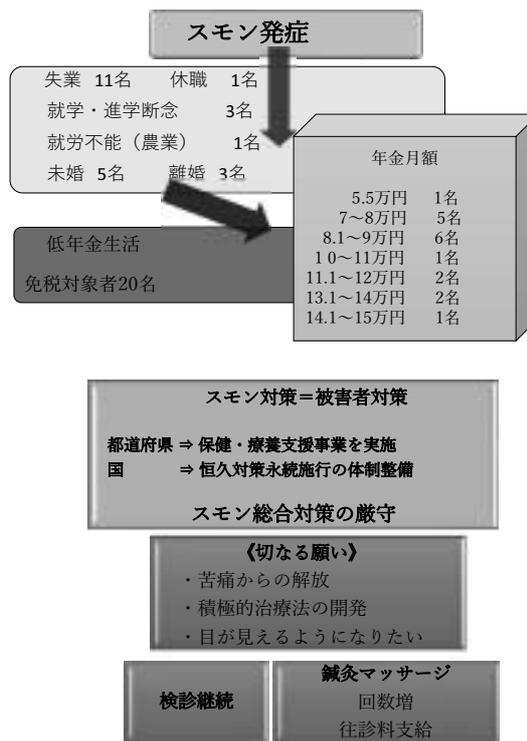


図8 本研究のまとめ

22名(61%)、障害福祉介護支援利用3名(8%)であった(図7)。スモン発症を機に失業したのは11名(31%)、休職減給1名(3%)、高校中退・進学断念3名(8%)、就労不能(農業)1名(3%)、未婚5名(14%)、離婚3名(8%)であり、現在の低年金生活につながっている患者は少なくない。免税対象者は20名(56%)で、回答のあった年金月額、5.5万円1名(3%)、7~8万円5名(14%)、8.1~9万円6名(17%)、10~11万円1名(3%)、11.1~12万円2名(6%)、13.1~14万円2名(6%)、14.1~15万円1名(3%)であった(図8)。

#### D. 考察

国はスモン対策を、昭和47年から難病対策で、昭和53年から国の法的責任の下に厚生省6局長通知を通じた“スモン総合対策”で施行した。しかし、スモン対策は制度改正に乗じて切り捨てが繰り返され、患者団体はその継続を求めて運動を重ねてきたが、現在難病対策の対象外となったスモンは、医療費公費負担、福祉機器交付以外の事業は、都道府県の協力を受けられない体制下に置かれている。患者団体運動は超高齢

化という限界に達し、重度重複障害者の多い若年発症患者の社会参加は今後も不可能である。患者の今後への希望・意識調査による「最も望むこと」は、苦痛からの解放 35 名、積極的な治療法の開発 36 名、目が見えるようになりたい 6 名、スモン検診は人生の最後まで続けてほしい 36 名、鍼灸マッサージ治療回数増・往診料の支給 20 名、スモン総合対策の厳守（介護保険施行により不足となった支援事業は、介護保険法施行以前の被害者対策であるスモン総合対策で行うこと）36 名、恒久対策の永続施行（スモン対策は薬害被害者対策である。人生の最後までを守る恒久対策の永続施行の体制整備は、厚労省健康局長・課長通知を通して施行する国の責務を担うよう求める）36 名であった。

調査対象者 36 名は、スモン発症を機に重度身体障害者となり、治療法もなく 52 年～58 年間の闘病生活を経て、現在も尚、重症化が進んでいる。障害の進行状況を平成 15 年時と現在を対比して調査した結果、深刻な重症化を呈しており、表在覚障害、振動覚障害を通して神経内科的障害を調査した結果、重症化は単なる加齢症状ではなく、スモン障害の延長線上にあることを把握した。骨折、四肢関節症、脊椎症などの合併症も障害の重症化の起因となっており、発症以来続く異常知覚に加重する苦痛を与え、身体、精神両面の苦しみの中で、患者たちは進行するスモン症状に耐えながら生きている。このことはスモン患者のこれまでの生活を考えると、大変重要なことと考える。

#### E. 結論

これまで施行されてきたスモン対策は、スモン被害者の窮状救済のために国が法的責任の下に施行し、約束した施策である。若年発症患者を含め、全てのスモン患者の人生の最後までを守り継続施行する責務は、人道上、倫理上、国の欠かすことのできない重要な役割であり、積極的な治療研究、保健、療養支援事業等、都道府県との協力関係を密にしたスモンの恒久対策体制整備は重要であると考えます。

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

なし