

論文

若年スモン患者の生活と課題に関するアンケート調査

二本柳 覚^{*}・田中 千枝子^{**}・川端 宏輝^{***}・
竹越 友則^{****}・鳥畑 桃子^{****}・板橋 彩子^{*****}

(京都文教大学臨床心理学部^{*}・日本福祉大学社会福祉学部^{**}・

国立病院機構南岡山医療センター地域医療連携室^{***}・

国立病院機構岩手病院地域医療連携室^{****}・

国立病院機構宮城病院地域医療連携室^{*****})

I. はじめに

昭和30年代にスモン患者の報告がされてから60年以上、原因とされたキノホルム剤が昭和45年に販売中止されてから考えても、50年以上の年月が経過した。すでに世間からはスモンという疾患について記憶から薄れ、国との和解時には6491人いたスモン患者は、平成30年4月時点で1221人（健康管理手当受給者数）と減り続けている。

しかし、現在においても、スモン患者の抱える課題は山積している状況である。スモン患者の高齢化により、患者の平均年齢は上昇を続けており、筆者が参画しているスモンに関する調査研究班では、必要な介護支援などの研究を進めている。例えば、スモン患者に対して実施した調査結果をもとに、スモン患者が使えるサービスやソーシャルワーカーの活用法などを示した小冊子を刊行してきた。一方で若年期にスモンとなった方々については、本調査を行った平成30年度時点で50代である方もいるなど、高齢者となったスモン患者とは異なる支援が必要であることが想定される。例えば、スモン患者に対しては医療費自己負担分の全額公費負担が

行われているが、これまでの調査において、そもそも医療機関側がスモンに対する理解がなく、医療費自己負担が無いことをどれだけ伝えても、理解をしてもらえず、仕方がなく自費で払うなどの状況が頻発している。また、スモンが以前伝染病と誤解され、社会的に疎まれたケースも少なくなく、そのような中で少年・青年時代を送ることにより、本人のその後の生活にも大きな影響を与えたのではないかと考えられる。

そのため、本研究は、若年スモン患者が現在までに抱えてきた生活上の困難について、その実態を明らかにすると共に、今後の若年スモン患者に対する支援のあり方について検討を行うことを目的に実施した。

II. スモンとは

そもそも、スモンについては、医療関係者であったとしても現在はほとんど聞くことがなく、スモン患者と関わったことがある者も少ないため、スモンについて、簡潔にその症状と歴史的背景について述べていく。

スモン(Subacute Myelo-Optico-Neuropathy :

SMON) とは、亜急性性脊髄・視神経・抹消神経障害の略であり、その症状については、主たるものが、激しい腹痛、下肢先端からの上向性のしびれ感、異常感覚などであるが、厚生労働省は「神経症状をはじめとして、循環器系、及び泌尿器系の疾患のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛など、歯科治療を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発」し、これら以外の症状も出る可能性を示している(平成 27 年)。後遺症として、感覚障害、歩行障害、視覚障害があり、特に異常感覚は今なお多くの方がしびれ感、冷感等を訴えている。スモンに対する根本的な治療は確立されておらず、対症療法としての治療が中心となっている。

スモンは昭和 30 年頃に確認され、患者の状況については、「風邪や下痢、あるいは手術後に療養していた患者たちが、猛烈な腹痛に襲われ、やがて足先からしびれていく。気がつくとスリッパが抜けていたり、トイレでそのまま立ち上がれなくなった者もいた。しびれは冷感や鋭い痛みを伴って足を這いのぼった。人によっては視神経を侵され、失明する場合もあった」(実川他 1990) と記されている。次第に全国各地で発生し、一例として、埼玉県戸田で集団発生した際には、「戸田の奇病」と恐れられた。その他にも、岡山県井原市では、当時ウイルス説が広がっていたこともあり、予防薬として整腸剤の投与が進められたが、その直後に集団発生することとなった。

昭和 45 年 8 月に当時整腸薬として使用されていたキノホルム剤の服用とスモン発生率に相関関係があることが、新潟大学の椿忠雄により厚生省に報告がされ、同年 9 月、厚生省はキノホルム剤の販売中止、使用中止を決定した。その結果、新規患者はほぼゼロとなり、1972 年にスモン調査研究協議会は、キノホルムが原因

であると総括している。

1971 年には東京地方裁判所でスモン患者により損害賠償請求訴訟がなされ、その後各地で集団訴訟が行われた。その結果、1980 年までに和解が進み、1979 年にはスモンの会全国協議会、国、製薬 3 社による和解確認書の調印、薬害被害者救済を目的とした医薬品副作用被害者救済基金法の制定や、恒久対策として原因究明と治療法の開発・検診等で予後追跡、健康管理を行う「スモンに関する調査研究班」の設置等が行われている。

Ⅲ. 研究方法

今回、スモンに関する調査研究班が把握している若年スモン患者 103 名全員に対して、郵送式アンケート調査を実施した。なお本調査における若年スモン患者とは、原則発症年齢が 20 歳未満であった者としている。主な問いについては、スモンとなった後の学生生活、就労活動における困難や、それを乗り越えるための要因、今後に対する不安、利用サービスの状況等の他、斎藤が 2012 年に実施したスモン患者に対する社会関係に関する調査で行われた調査項目を一部使用した。回答については、視覚障害等により筆記による回答が困難な者がいることが予想されることから、スモン患者自身もしくは介護者の代筆によるものとした。統計分析には SPSS23.0 を使用した。

倫理面の配慮として、アンケート調査は無記名とし、調査結果は統計的に処理されること、個人が特定されることがない形での公表を行うこと、得た情報は調査の目的外に使用することはないことを記載した上で返信を求めた。

IV. 研究結果

1. 基本情報

アンケート調査は、回収数が65通、回収率は63.1%であった。調査対象者の属性は、男性30名、女性34名、不明1名である。調査対象者の年齢は、平均66.47歳（SD = 5.03）、最高年齢75歳、最低年齢51歳であった。

現在のサービスの利用状況では、スモン患者特有の制度である健康管理手当は53名、医療費公費負担制度は44名と、多くの者が利用していることが確認された。またスモン検診についても37名が利用していた。一方で障害福祉サービスについては、最も利用されているものが日常生活用具の給付・貸付（9名）、ついで補装具（7名）であった。介護保険については、介護保険の申請をしているものが18名であり、その中で利用されているサービスとしては訪問介護（7名）、訪問看護（5名）が挙げられた。その他では身体障害者手帳は51名と多くの者が取得しているが、障害年金は31名と回答者の約半数にとどまった。

2. 発症時の状況

発症年齢は、19歳が最も多く13名、ついで

17歳が12名であった。就学段階別で見ると、未就学時点における発症者は6名、小学校時代で5名、中学校が8名、高校時代が最も多く18名となっている（図1）。

入院回数は2回までで全体の半数を超えており、1回のみが26名、2回が12名であった。入院の理由としては、歩行障害が50名と最も多く、ついで胃腸症状（42名）、視力障害（30名）であった（図2・3）。

スモン発症時の苦痛を自由記述で回答を求め、その内容から、不安の内容を『学業に関する不安』『就職・就労に関する不安』『日常生活・将来に関する不安』『他者の目線・差別感』『疾患についての不安・恐怖』の5つに整理した結果、『疾患についての不安・恐怖』が27名、『学業に関する不安』が13名、『就職・就労に関する不安』が6名、『日常生活・将来に関する不安』が5名、『他者の目線・差別感』が6名であった（表1）。「学校に通えない。一変してしまった状態に心が対応できず、どうしていいかわからない状態。」という現状の変化への戸惑い、更に「学校へ行けず取り残されていく絶望、将来への不安」といった先の見えない将来の不安は想像を絶するものがあったことが伺える。また、「身体に現れた知覚障害、痛み、しびれ、

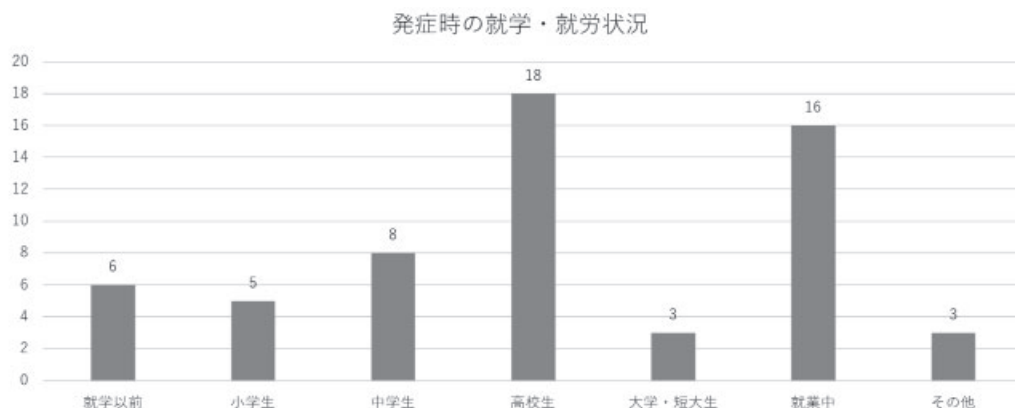


図1：発症時の就学・就労状況

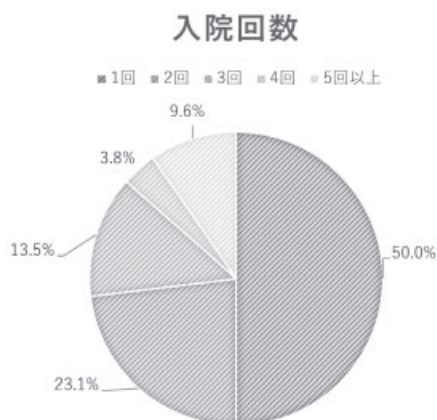


図 2：発症時以降の入院回数

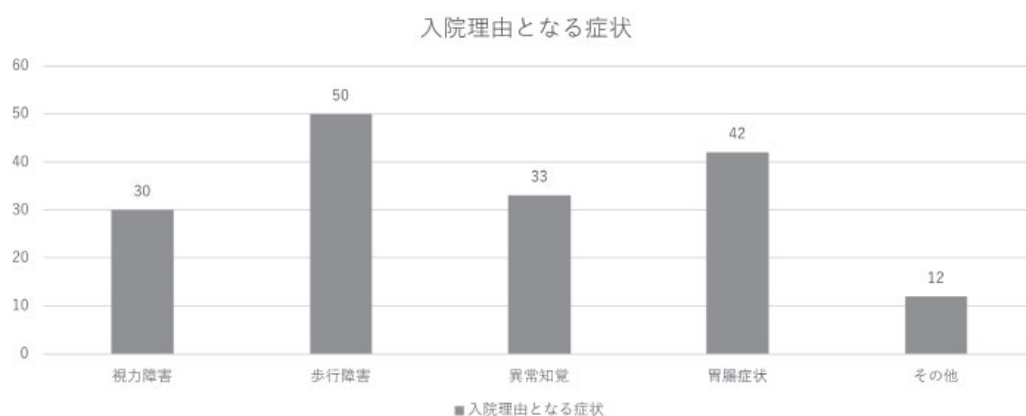


図 3：入院理由

しめつけ、だんだん動かなくなり目が見えない」など、スモンによって引き起こされた、身体上に起きる症状に対する不安を述べた者が多く、「一生、このような状況なのか」という恐怖、「家族の負担を無くすためにも、自分はこの世から消えてしまうべきだと思いつめ」るほど追い込まれた状況や、その周囲の人々も不安を強く持っていてであろうことが想像される。「8 ヶ月間入院、顔を洗うのもやっとでした。家に帰ってきて毎日不安で、これから先結婚や子供も産めるのかと心配、不安で過ごしていました。」と、就労や結婚、妊娠・出産といったこれから生じるであろう人生上の大きなイベントへの不安も

発症時から感じていらっしゃったことが示された。

また同じく自由記述で、何がスモン発症時の支えとなったか、を求めた結果、「一番の支えは両親の愛情です。」「姉がいなかったらどうなっていたかわからない。」など、親や兄弟姉妹などの家族が支えとなったと回答した者が 19 名、ついで「1 年先に高校を卒業した友人・クラスメート (男・女) が休みに面会可能になってきてくれたり、目が見えないと知り、花を届けてくれたりして、つながっていられた。」など、友人が支えになった者が 5 名、医師などの専門職が 3 名であった。その他、宗教による支えや、

表1 発症時の苦痛

	内容
学業に関する不安	治る見込みがあるのだろうか。Drは曖昧な返事。冬が近づくに連れて足の冷感強まり早めのストーブ出し。卒業、就職の進路。一層の虚弱体質化。
	歩行困難のため、高校へ行けず、将来に対する不安が高まった。
	小学校に行きたかった。
	胃腸病と下痢に随分悩まされたように思います。又、徐々に足裏からの感覚異常に苦しみ、同病で亡くなれる人を見送る恐怖があり、学校での進級が出来るのか不安がいっぱいだったように思います。伝染説による排除・差別化もしっかり受けました。
	京都の看護短大に在学中で実家は福井県。離れていて寂しかったこと。一年半休学しましたが、症状は取れず復学叶わず進路に迷い悩んだことです。
	学校に通えない。一変してしまった状態に心が対応できず、どうしていいかわからない状態。
	高校入学直後だったのに、学校にも行けず、字も見えなくなり、将来を悲観しました。
	短大に進学してすぐのことでした。寮生活をし、通学の途中に歩けなくなり、通り掛かった寮生に両脇を抱えられ学校の医務室に行きました。
	小中学校に通学が大変でした。視覚障害により黒板及び教科書の文字が見えず実習にははだしく混乱生ずる。歩行障害により児童生徒よりいじめをうける。
	学校長期欠席する焦り、進級することができなくなることの不安
	中学2年の春、発症した。下腹部が痛くて大変だった。2～3日に死ぬと言われた。たその後下半身まで足が動かず通学が大変だった。自立歩行までには夏休み頃までかかった。進学校だったので不安いっぱいでした。動けない、記憶力低下、身長が伸びない、下半身と上半身の体温に差が出ると腹痛と下痢がすぐに始まりトイレに行く時間を考えなければならなかったなど多数あった。
	学校へ行けず取り残されていく絶望、将来への不安
	留年、卒業
就職・就労に関する不安	これからどうなるのかわからなかった（病気の症状・仕事）
	私は、仕事中に腹痛、下痢により、いつも通っていた病院に行き、その時足が立たなくなると言われ、職場の人たちにいと信じてもらえなかった。本店にTELして仕事を休むことを告げて、初めて信じてもらった。その後すぐ汽車にのり家に帰って両親に言っすぐ入院しました。その時の心配は今でも忘れられません。
	スモン発症時はスモンと診断されず多発性硬化症と診断されていた。17歳のとき足先からしびれ始まり段々と、両手までしびれ痛み異常感覚、視力障害になり歩くことも出来ずつらい日々だった。看護婦になれるかどうか・・・
	体調不良となりで精神的、肉体的不安がつよかった。とても若い年齢だったので、体も不自由になり、就職、結婚できるか不安があった。就職できるか分からず、経済的な不安あり。
	今後働けないと思った。
日常生活・将来に関する不安	社会に出ようにも職業選択肢が限られており希望が叶わない。
	8ヵ月間入院、顔を洗うのもやっとでした。家に帰ってきて毎日不安で、これから先結婚や子供も産めるのかと心配、不安で過ごしていました。
	生活費が不足して結婚ができませんでした。
	体調不良となりで精神的、肉体的不安がつよかった。とても若い年齢だったので、体も不自由になり、就職、結婚できるか不安があった。
	体の痛み、不自由、家族への負担
	体にハンデをおい、障害身体障害を抱えて、これからどのようにしていき、何をやれば良いか考えてもなかなか思うような答えが見いだせず大変なことになったと絶望的になったこと。
	伝染説による排除・差別化もしっかり受けました。
	他人の目を感じました。自分の歩行困難な姿が見られることがつらかった（若かったので）在籍していた会社は歩行困難な体で復帰しましたが、正常に人についていくのが大変でした。お茶を出してもお茶がこぼれて片手で持たないとできなかったです。ある上司から君はロボットみたいだねと言われ悔しかったです。とにかく治りたいよくなりたいとずーっと思っていました。

他者の目線・差別感	<p>当時は感染症として、ほぼ隔離、病棟が限定され、他の病棟への訪問も制限されていた。外の世界のことはわからず、友人や家族の面会(お見舞い)もほぼなし。家族も地域の中で肩身の狭い思いをしながら生活していた模様。</p> <p>医師以外の周囲の人に自分の症状をうまく伝えることができませんでした。</p> <p>歩行障害により児童生徒よりいじめをうける。</p> <p>高校を卒業し、自立して会社の寮にいたとき、結石の治療のため入院していて発症。1年半後に会社を解雇された。病気の弱い人間(会社の言い分)</p>
疾患への不安・恐怖	<p>嘔吐、腹痛、下痢、爪先から後頭部まで這い上がる重苦しい倦怠感としびれ、手先から頭頂まで這い上がる重苦しい倦怠感としびれ、めまい、顔目下の緑色、全身の脱力感、一生このまま寝たきりになるのかとの不安の中考えることは楽に死ねる方法。散々持病で苦しんできてこの上さらに苦痛を背負うくらいなら家族の負担を無くすためにも自分はこの世から消えてしまおうべきだと思いつめてました。</p> <p>このまま一生歩行できないのではないかと</p> <p>視力が悪く歩行が出来ない</p> <p>治る見込みがあるのだろうか。Drは曖昧な返事。冬が近づくに連れて足の冷感強まり早めのストーブ出し。一層の虚弱体質化。</p> <p>始まりは大阪万博帰路の下痢。→腸チフス→知らぬ間にスモン。のちに(1970)当時、キノホルムは使っていないはずと言われましたが、「キノホルムを命を助けるために使った」と医師に言われました。進学高校3年になって1週間目に自宅で発熱、下痢、立つことも寝返りすらできない状態で救急車で広大へ。麻酔をするに死ぬかもと、胸から骨髓せんし?を取る為、大勢の学生の前で胸をさらけ出してされた恥ずかしさは身体は動かせなくても頭(意識)はしっかりしているが故の辛さでしたし、ずーっと尿管をしたままで自分はどうか、自分はどうかと不安になり、ある日から急に看護婦さんが50センチぐらいまで来られるまで見えなくなり両目2.5点5の視力の目が失明するのかわ…補講もできず、車椅子で眼科に通い、高額医療費が両親に申し訳なく、髪が半分抜け落ち、整理が10ヶ月来なかったこと。生きていること、心配ばかりで可能なら死にたいと思った。</p> <p>最初は原因がわからなかったのが、下痢が治らないのが病気だと思い込み、キノホルムを飲みました。原因が分かるまでが感染症ではないかと言われ不安でした。再発するのではないかと思った頃が1番苦しかったです。</p> <p>これからどうなるのかわからなかった</p> <p>全盲、強度のしびれを感じて不安だった</p> <p>身体的苦痛、非特異性脊髄炎と診断され入院3ヶ月。その間徐々に症状は軽くなりましたが、当初全く歩けなくなり、皮膚感覚が下半身布団をかけるのも痛く●●●をしていました。又、炎のなかに足を突っ込んでいたようで、非常に辛かったです。心配は一生、このような状態なのか?特に周囲は心配しました。</p> <p>身体にあらわれた知覚障害、痛み、しびれ、しめつけ、だんだん動けなくなり、目が見えない。目の前に現れた異常視覚として白、濃いピンク、緑の無数の点が全体に現れ、その向こうにモノが見えるという状態で非常に見えにくく、吹雪のような感じ。やたらに頻繁な排尿、排便。身体の状態に対してうまく行け止められない苦痛。</p> <p>スモンと言われても、聞いたことのない名前でも、母が近くの薬局の人に聞きに行き、こういう病気だと便箋に書いていただき、みると、失明するとか、書いてあり、怖い病気だと思いました。</p>

注：解説不能は●●●で示した。

回復に向けた自身の努力が支えとなったという回答も見られた。一方で、支えはなかった、という内容を記載している者が5名いた。

3. 就学状況

スモン発症後、進路として、大学・短大に進学した者は17名、専門学校に進学した者が10

名であった。なお、全体のうち15名はどこかのタイミングで盲学校への進学をしている。進学にあたっての相談に対応した者で最も多かったのが両親(21名)であり、ついで両親を除く親族と学校教員がともに6名であった。その他、医師や医療関係職の対応も見られたが、患者会関係者と回答する者はいなかった。

学生生活での苦痛については、「学業での問題は視力障害で微細な金粉を撒き散らされた状態ですので教科書や黒板の文字が正確に読み取れないことです。」などの視力障害による弊害や、「教室移動の困難。無理がきかない身体なので、勉強以外学生生活を思い切りできないのがゆさが苦しい思い出です。」「体育の時間はほとんど見学することが多かったこと。」など、歩行障害のため体育などができないことなどによる『授業参加に関する苦痛』を述べた者が18名と最も多かった。またその中では、視力低下に伴って、「盲学校に行かなければならなかったため点字を覚えるのが大変だった。同級生より7つも年上でジェネレーションギャップを感じた。」のように、盲学校への転校を余儀なくされたケースが挙げられた。その他、感染症説が払拭されていないことから「スモンがばれ、寮を追い出されそうになったり、病院に行かされそうになったり」といった『偏見による苦痛』を受けたり、「自分のしたいことを親はやらせてくれなかった。健康な姉兄に迷惑をかけるからやめろって言われて」と、スモンが家族内での問題を引き起こし、自身の望む進路を選ぶことが出来ない『進路についての苦痛』を述べた者も見られた（表2）。

4. 就労状況

就労経験では、58名と約8割が何らかの勤務経験を有しており、最も就労経験が長い職場は一般の会社の者が24名、次いでパート・アルバイトが7名、開業鍼灸マッサージ師は6名であった。勤務年数は5年までの者が14名であり、勤務経験のない7名を加えると約3割が就労経験に乏しい状態であると見受けられた。一方15年以上の長期間勤務をした者も28名おり、そのうち、30年以上勤務している者が18名となっている（図4・5）。

就労での苦痛についての自由記述では、「病気の前では視力が両目とも1.5あったのですが、両目とも0.1になり、その上、メガネなどは合わず、困り、不安だった。結局事務の仕事は、続けられなかった。両足の麻痺もあるので、通勤が大変だった」「障害者枠での雇用であったが、足が不自由なため、通勤が困難だった。電話交換手として勤務するも、視力の低下あり、文字が見づらく作業が困難だった。勤務時間中、トイレに何度もいくため、作業に支障があった」といった、スモンによる下肢障害や視力低下に起因した問題や、「就職について視力障害のせいであまりうまくいかなかった。面接までたどり着けない。収入が安定しない」など、収入に影響を与えるといった『通勤・就業困難』が生じていることが示された。また「スモンであることを隠していた。（スモン病と言って就職では出来ない）スモンを理解してくれない。私の場合、外見では元気そうに見えるらしい。就職活動は健康です。と言っていた。うそをつかないと就職できないのが現実です」のように、『スモンであることを隠す』ことが必要だった状態であったこと、「スモン病と話すとき奇異の目差で見られたりして、それ以上会話がなかった。どこへ行っても障害者差別がついて回るといったこと」といった『偏見』がついてまわる状態が存在していることが見受けられた。（表3）。

5. 患者会活動

患者会への関わりについては、患者会活動へ参加した者が35名と約半数を超えた。活動内容としては自由記述の内容から、訴訟活動への参加が8名、会合への出席が15名などであった。多くが各地のスモン患者会への活動への参加であったが、身体障害者の団体への参加を行っている者が4名確認された。患者会活動に参加してどのように役立ったか、という自由記述に対

表 2 学生生活での苦痛

	内容
授業参加に関する 苦痛	ゲノム分析で持病の原因が分かるまでは何度も入退院を繰り返して義務教育の出席日数が足りなくなり進級できなかった期間が2年あります。学業での問題は視力障害で微細な金粉を撒き散らされた状態ですので教科書や黒板の文字が正確に読み取れないことです。小文字や細くうすい線、画数の多い漢字等は御手上げでしたが当時は視力が正常近くありましたのでなんとか乗り切ることが出来ました
	復学後の高校での体育授業は見学となり、評価から5段階の1とされたことにショックを受けた。大学では幸い下半身障害者のためのクラスがあった
	私は2年留年し、やっと卒業した(高校)卒業アルバムは、本来のものでない。紙切れだ。すぐ処分した。顔が白く、病人顔そのもの。体育系は全てとりやめたが、先生方も理解してくれる人はいませんでした
	高3は、通院しながら、肝機能の調子が不安定で体がだるく、父親が月に1〜2度車で送ってくれた。足が麻痺しているのに、体育の平均台のテストがあり、居残りをして練習。治療法がなく矯正不能なので先生によって黒板の字が大小様々で、1番前の席でも(1年間)見えづらく英語のスペルは予習と予測が大変でした。おかげで記憶力が良くなり、苦労したけど、学ぶことは楽しいと思ったり、一層国公立大学にいたかった。公立大学の内心に(視神経症・末梢神経症・測定不能)と書かれ断念。ランクを下げ、「今、元気に指が動けばいい(ピアノ)」という短大を主席で卒業し(公立幼稚園の教師を希望したが)視力のことも含め大学附属幼稚園に残る道に導いていただき、就職した
	体育がいつも見学、周りの学生友人の生活についていけなかった。修学旅行等の行事に参加できなかった
	高2の秋からの発症だったので、高2〜高3にかけて入院のため、出席日数ギリギリで退院し、毎日通院しながら通学し、父が卒業まで送迎してくれました。短大の体育は出来ず、畳の線に置いて転んだり
	1年休学。2年休学=退学のため、両親・ドクターとの反対を押し切って、仮退院。当然すぐに登校できるわけもなく。感染症が完全に指定されていたわけではなかったため、学校では私の存在は"見守り、気まま投稿"の扱い。(後々、知ることになる)まず、学習にはついていけず、行事は見学だったり、不参加扱い
	足のしびれが残っていて、歩くことができたが速くは走れなかった
	体育の卒業単位が、大学生活で、取れるか。当時、若者がやっていた、スキー、テニス等の運動が、仲間の一緒にできなかった
	盲学校に行かなければならなかったため点字を覚えるのが大変だった。同級生より7つも年上でジェネレーションギャップを感じた。しょっちゅう腹痛が起こり寮での生活(食事など)が耐え難かった。盲学校といえども弱視が覆う、全盲の私には苦痛だった
	盲学校では手がしびれ感覚が薄いために点字が読めなかった。父に毎日教科書を読んでもらい勉強した。体力をかかえようと就職できるかどうか心配だった
	高校までは盲学校だったので良かったが、大学ではテキスト準備などで大変だった
	家族の全面的な協力があって成り立っていたと思います。学校生活も就労生活も、通学を車ででの送り迎えが基本でした。毎日、疲労が強く、帰宅後すぐに1時間寝ていました。黒板の字が見えないので、1番前の席。それでも見えないときも。教室移動の困難。無理がきかない身体なので、勉学以外学生生活を思い切りできないのがゆさが苦しい思い出です。健康で元気な人々の中での、自分について深く考える時間も多かった。語り尽くせないし、苦痛を思い出してここに書くのは、さらなる苦痛なので、ここまでにします
	一般健常者と同じ行動ができなかったこと。経済的な問題が大きかったことなど。視力低下の進行。
	学校側が形式的平等と団体行動重視し、個々人の身体の状態をろくに考慮しない、ないしは無視することに伴う身体的苦痛、例えば、体育の授業で実技が出来ない生徒を炎天下や寒風のふく野外で見学させようとするなど
	学年が1年遅れたことでだいぶハンデがあったと思います
	体育の時間はほとんど見学することが多かったこと。スモンのため学年が1年遅れたこと。いろいろな活動に制約せざるを得なかったこと(修学旅行、遠足と)
	発病後、もう学校に再入学し、視力低下により文字が見づらく、教科書も読みにくく勉強が思うようにできなかった。点字の習得も難しく勉強ができなかった
	サボっていると判断され、いじめもありました。今でも高校生活は嫌いとなったスモンが憎いです
	自分のしたいことを親はやらせてくれなかった。健康な姉兄に迷惑をかけるからやめろって言われてできなかった

偏見による苦痛	「スモン」がばれ、寮を追い出されそうになったり、病院に行かされたり、結構苦勞しました。
	私は軽い症状だったので、見た目は健常者に見えたと思います。復学し、寮生活の中で、ストッキングは立ってはいたらどうかとか、運動を見学しているとやる気がないんだね、とか怠けているように見えたのでしょうか。友人以外の周囲の人に自分の状況を伝えることができませんでした。
進路についての苦痛	自分のしたいことを親はやらせてくれなかった。健康な姉兄に迷惑をかけるからやめろって言われて来なかった
	進路について相談相手がいなかった。先生からも教えてもらえなかった。
	短大入学時、就職指導は出来ないと言われ、就職は卒業後3年位して自力で見つけた 自分の進路方向を変更した
学生生活での困難	大学の階段は大変でした。今と違ってバリアフリーではなかったので、怖かったです。大学の近くに家を探すのも大変でした。
	皆と同じようにできるか、途中で具合悪くなったりしないか

就労状況（最も勤務歴が長いもの）

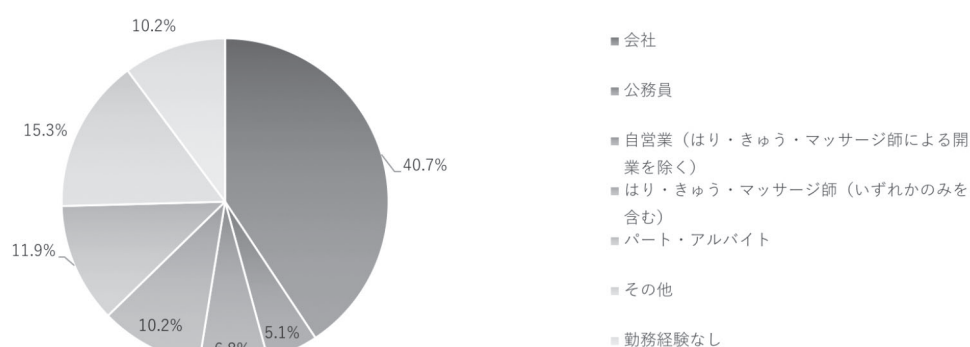


図4：就労内容

勤務年数

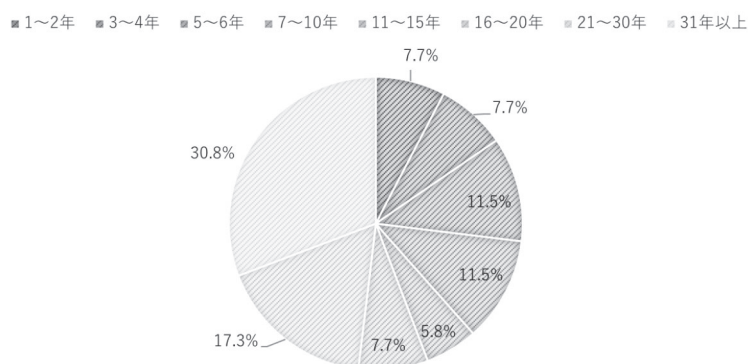


図5：勤務年数

表 3 就労での苦痛

	内容
通勤・就業困難	視力低下のため就労が難しかった
	通勤に不便で、父親の車で続けた。正職員で採用されたが、給与面では他職員より低かった
	ちゃんとした仕事をほとんどできませんでした。無理
	病気の前では視力が両目とも1.5あったのですが、両目とも0.1になり、その上、メガネなどは合わず、困り、不安だった。結局事務の仕事は、続けられなかった。両足の麻痺もあるので、通勤が大変だった
	力仕事と思うようにできなかった。同僚と一緒に、スポーツ企画に参加できなかった
	通勤時間がかかる。天気の良い日は良いですけど、雨の日が辛かった
	就職について視力障害のせいでうまくいかなかった。面接までたどり着けない。収入が安定しない
	立っての作業がほとんどできなかったこと。座位でも休み休みでないと続けられなかったこと。一般健常者とラジオ体操などをできなかったこと。なので収入も少なかった
	障害者枠での雇用であったが、足が不自由なため、通勤が困難だった。電話交換手として勤務するも、視力の低下あり、文字が見づらく作業が困難だった。勤務時間中、トイレに何度もいくため、作業に支障があった
	体調をすぐずすので何をしても長続きがしません
	公的無資格者だったので必然現場配属。寒暑長時間労働、重量物運搬が辛かったです。昼休みが短く慢性胃炎が災いし時々下痢。バワハラ、ノルマあり
	通勤が大変だった
スモンであることを隠す	スモンであることを隠していた。(スモン病と言って就職では出来ない) スモンを理解してくれない。私の場合、外見では元氣そうに見えているらしい。就職活動は健康です。と言っていた。うそをつかないと就職できないのが現実です
	病気のことを告げずに就労していた
	健常者の中での就労中は、自分の症状等は隠していました。若かったこともありますし…縁談は周りの方(1人)の相手方への情報提供で×になったこともあった
	最初の就職活動の健康診断で面接時に病気のことを話し、結果は不合格。働いていて勤務先は、父親の探してくれた会社です。病気のことは隠していました。ほんとうのことを話して、働くことができていたら、よかったと思います。辛かったです
	スモン病を隠して就職しました。若い頃は知られるのが怖かったです。足はしびれているのが、普通の生活になっていますが、しびれていない何の苦痛もない生活に憧れています
偏見	40代、医療事務職の仕事でパート就労をしようとした時、履歴書面接がありましたが、「一身上の都合で看護短大中退」に目を留められ、差し支えなかったら理由を言ってくださいと言われ、正直に話したら(スモンのため)後日断りの連絡がありました
	他の上司からロボットみたいだねと言われたことが今でも忘れることが出来ません
	発症して入院生活をしているとき、勤め先の寮より感染症の疑いがあると新聞等で報じられたことがあり、荷物を出されるということもありました
	スモン病と話すと奇異の目差しで見られたりして、それ以上会話がなかった。どこへ行っても障害者差別がついて回ると思ったこと

しては、同じような状況にいる仲間を得ることが出来る「交流の場」という内容を回答した者が25名と最も多く、ついで和解金や恒久対策に関する「各種手続き」への協力について回答した者が5名見られた。

6. 現在の日常生活状況

現在の日常生活については、友人・知人等との交流が週1日以上あると答えた者が41名と

約6割であった。また、「支援を期待できる人はいるか」の問で、何らかの支援を期待できる者が一人でもいた者が53名と8割を占めたが、一人も支援を期待できる者がいないと回答した10名のうち、知人との交流がない者は8名であった(図6)。

支援を期待できる人がいる、と回答した者に対して、どのような支援を期待できる人か、回答を求めた結果、「ちょっとした手助けをして

週1回以上の他者との交流

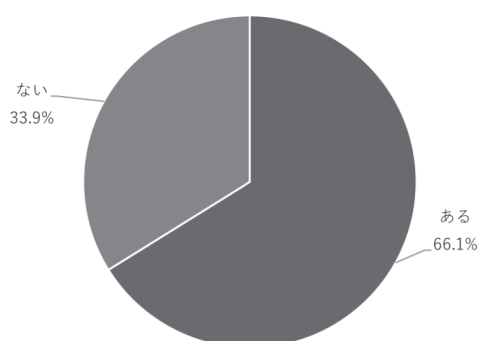


図6：他者との交流状況

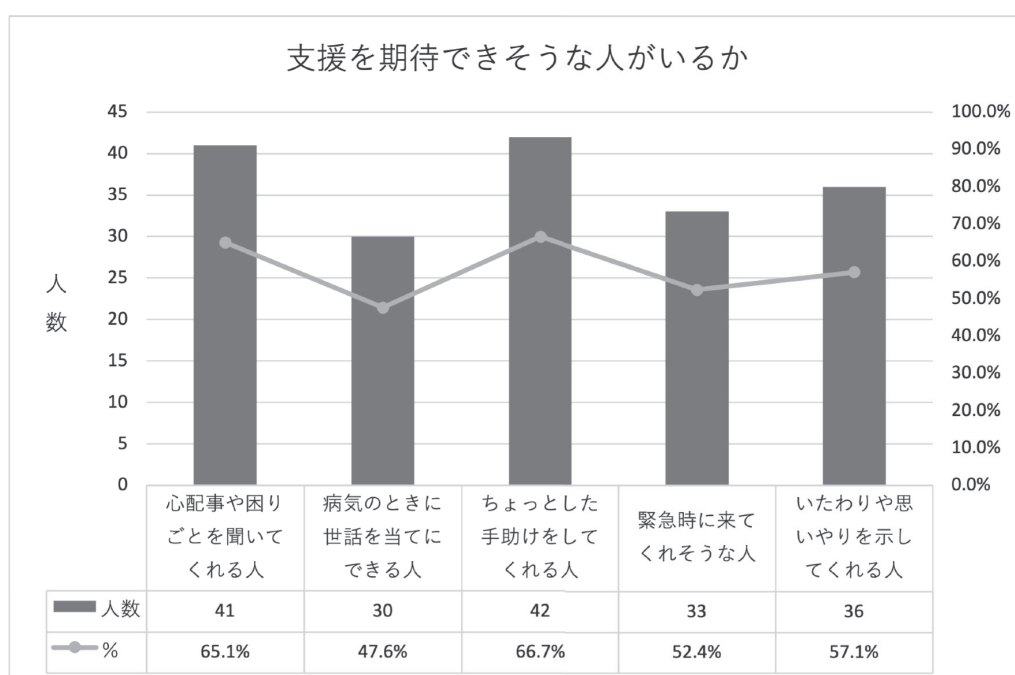


図7：支援を期待できそうな人はいる人数と回答者に占める割合（項目別）

くれる人」が最も多く42名、ついで「心配事や困り事を聞いてくれる人」が41名であった。（図7）週1日以上交流があるかどうかで比較したところ、交流がある者は、すべての項目で期待できると答えた者のほうが多く見られたが、交流のない者は、「心配事や困りごとを聞いてくれる人」「病気のときに世話を当てにで

きる人」「緊急時に来てくれそうな人」の3項目で、期待できる者がいないが上回った。

孤立感については、「よくある」「たまにある」「あまりない」「まったくない」の4件法で回答を求めた。その結果、「よくある」「たまにある」と回答した者が合わせて24名であり、「あまりない」「まったくない」をあわせた38名に比べ、

少ない結果となった。しかし、週 1 回以上友人・知人等との交流があるかどうかで比較したところ、交流がある場合は、「よくある」「たまにある」は 10 名に対して、「あまりない」「まったくない」が合わせて 30 名と孤立感が低い者が多いが、交流がない場合では、「よくある」「たまにある」と回答した者が合わせて 14 名に対して、「あまりない」「まったくない」が合わせて 7 名と、孤立感がある者が、そうでない者の 2 倍となった。

現在の生活の満足度については、「満足している」「どちらかという満足」「なんともいえない」「どちらかという不満」「全く不満」の 5 件法で回答を求めた。その結果、「満足している」「どちらかという満足」をあわせて 24 名と、「どちらかという不満」「全く不満」をあわせた 17 名を若干上回った（図 8）。同様に週 1 回以上友人・知人等との交流があるかどうかで比較したところ、「満足」「どちらか

といえば満足」と回答した者は、交流がある者は 41 名中 21 名と約半数を占めたが、交流が無いものは 21 名中 3 名にとどまった。

週 1 回以上友人・知人等との交流の有無により、生活上の不安に影響を与えているかを確認するため、イエーツの補正を用いた χ^2 二乗分析を行った。その結果、「支援を期待できる人がいますか」の間では、「心配事や困り事を聞いてくれる人」($\chi^2(1, N = 62) = 5.155, p < .05$)、「緊急時に来てくれそうな人」($\chi^2(1, N = 62) = 5.428, p < .05$)について、有意に差がみられた。また「孤立感」($\chi^2(3, N = 61) = 14.619, p < .01$)、「現在の生活に満足しているか」($\chi^2(3, N = 61) = 14.619, p < .01$)についても、有意に差が見られた。

7. 今後の生活について

今後の生活の不安については、「大いに不安がある」「やや不安がある」「あまり不安はない」

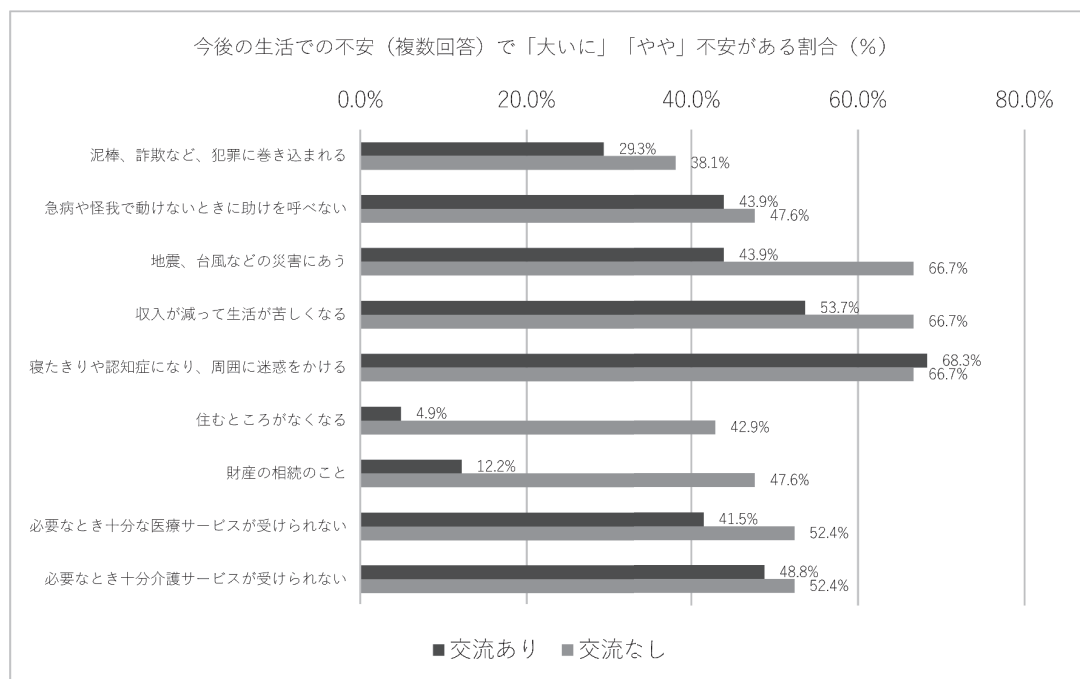


図 8 今後の生活での不安（交流あり、なし別）

「不安はない」の4件法で回答を求めた。その結果「大いに不安がある」「やや不安がある」と回答した者で、最も多かったのは「寝たきりや認知症になり、周囲に迷惑をかける」の42名であり、次いで、「収入が減って生活が苦しくなる」(36名)であった。一方で「住むところがなくなる」(11名)や「財産の相続のこと」(15名)などは、相対的に少数であった。

週1回以上友人・知人等との交流があるかどうかで比較したところ、「寝たきりや認知症になり、周囲に迷惑をかける」以外のすべての項目で、「大いに不安がある」「やや不安がある」の割合が、交流なしの群が交流ありの群を上回った。また、特に「地震、台風などの災害にあう」「住むところがなくなる」「財産の相続のこと」については、交流がない者に比べ高い割合を示した。(図8) イエーツの補正を用いた χ^2 二乗分析を行った結果、「住むところがなくなる」($\chi^2(3, N=60) = 15.242, p < .01$)、「財産の相続のこと」($\chi^2(3, N=60) = 13.542, p < .01$)の2つに有意に差が見られた。

V. 考察

1. スモン患者、家族の状況から

発症時の年齢としては、高校時代に発症した者が多く、これからどのような人生を歩もうか検討する時期にスモンになってしまった事により、人生に対する悲観的感情が強く出てしまったことが推測される。スモン発症時の苦痛等でも、将来に対する不安について記載している者が多く、状態がある程度わかる年齢であるからこそ、より不安が強く出ているのではないかと推測される。一方で支えとしては、多くが親族の支えがあったと回答している。スモンに対する偏見は強く見られ、学校での配慮も十分でない中、身近であり自分のことを心配してくれる存在として、

親族は大きな存在であったことが見受けられた。一方で親族としては、尺土ら(2007)が行った神経難病患者の在宅支援に関わる家族へのアンケートで「患者の喜ぶ姿を見て心の支えにしている」家族が多い、と述べられており、スモン患者への介護を行った家族にとっても、これは同様ではないかと考える。当時特に原因がわからず、偏見もあった中での看病は、心身ともに負担であったであろう。また発生から50年以上経つ中、久留(2021)は「医療・福祉従事者のスモンに関する知識の希薄化」を危惧しており、実際、医療費助成など使えるにも関わらず、医療側からスモンとは関係が無いから、と医療費を請求されるなど、身体介護以外の部分でもスモン患者の抱える負担は大きい。そのような中で、間に立つ配偶者や子などの負担についても考えていくことが必要ではないか。特に難病支援においては患者本人に目が行きがちであるが、それを支える家族の心理状況についても十分な把握が必要と思われる。

2. 就学・就労状況から

就学状況については、多くの者が大学に進学している状況が明らかとなった。1970年代から1980年代にかけては、大学への進学率はおおよそ30%前後を推移しており、今回のアンケート結果では、総数の26.2%が進学したことになっており、全国平均から大きく外れる結果とはならなかった。大学進学に際して、通学や体育などに支障は生じているものの、勉学自体に大きな問題が生じた者はあまり見受けられなかった。これについては、スモン患者のうち若年発症者について、ADL良好例はそれ以外に比べ高いとされ、また早期より身体症状を受容し、社会適応しようとする例が多いと飯田ら(1999)は指摘している。その後の職業についても、就労が殆どできなかった者も多くいる反

面、一般就労を行い、長期間勤務できているケースも多い。実際、本調査における身体障害者手帳 1～3 級までの者の平均勤務年数は 14.4 年に対して、4 級以下の場合は 21 年であった。一方で、スモンに対する社会の認識は良いものとは言えず、本人がスモンであることを開示できない、また嫌がらせなどによる就学、就労に対する影響は少なからずあったといえるだろう。またスモンの症状により、勤務への制限がかかってしまうという状況はみられており、長期就労をする中でも、スモン患者に対する相当の負荷がかかってしまっていたことは確かではないだろう。

また前述の飯田らは幼児期におけるキノホルム投薬によって、より重篤な状態になる可能性があることを示唆しているが、本調査によっても、幼児期に発症した者は 6 名中 1 名を除いて身体障害者手帳 1～2 級であり、症状が重い者が多い。このため、若年層の中でも、幼児期までにスモンとなった場合、症状の重篤化が生じやすく、就学及び就労に対して大きく影響が出たのではないかと。

収入に対する保証として、健康管理手当や障害年金などがあるが、介護保険に関しては介護費用が重症者に対しては支払われるものの、軽中度では支払われない。今回のアンケート結果から、まだ年齢が若いこともあってか、実際に若年スモン患者の介護支援が本格的になってくるのはまだしばらく先と考えることができるが、今後サービス付き高齢者向け住宅（サ高住）や有料老人ホーム、介護保険制度を利用することも検討する必要があることが予想される。しかし、筆者ら（2018）が行ったスモン患者全体に対する生活実態のアンケートでは、施設入居にかかる負担が大きいことを指摘している者が少なかった。若年スモン患者に限定したとしても、スモンにならなければ、就労等

により得ることができたであろう収入と、実際得ることが出来た収入に大きく差が出たものも少なくないであろう。その結果として、金銭的な問題により利用したい介護サービスの利用が難しいケースも出てくることが予想される。今後、介護負担に関する実態調査や、介護における金銭的負担の軽減に関する訴えを進めていくことが必要だろう。

3. 交流状況から

人との交流に関して、斎藤（2013）がスモン患者に対して実施した調査結果において、スモン患者の 10 人に 3 人が週 1 回の交流なしとしているが、若年スモン患者についても、概ね同様の結果となった。要因として、身体症状により外出が困難となることに加えて、若年で発症したことにより、本来学校などで生まれる人間関係を形成するが困難となり、また偏見による影響でさらに社会の中での交流の機会を奪われてしまうこととなったのではないかと考えられる。また、今後の生活に対する不安について、今後の介護問題や金銭問題については、少なくとも数の者が不安を感じており、それに対する身近な相談先として、医療機関の MSW や保健所保健師の果たす役割は重要といえる。また、川端ら（2018）の調査から、医療福祉系の専門職であっても、スモンを知っている専門職は減少しているといえ、スモン患者の身体症状のみならず、その苦悩を理解した専門職を増やしていくためにも、スモンに対する風化防止対策をより進めていくことが必要であろう。また、特に交流のない者の不安解消においては、保健師の訪問やスモン検診など、在宅支援の強化を進めることで、住みやすい環境を形成していくことが求められているといえる。

一方で若年スモン患者にとって、患者会は仲間を得る場であった、と多くの者が回答してい

る。高畑（2007）は患者会のピアサポートの5段階として、価値転換と人格成長、自己変革と社会変革につながる円環的5段階があるとしており、若年スモン患者にとっても、これが適応できるのではないだろうか。特に若年でスモンを発症した者にとって、通常の発達過程をたどることは難しく、学校生活で得るべき経験について、患者会などの場が代替機能として働いたのではないかと考えられる。各地のスモン患者会が高齢化などを理由に減少しているが、その一方で年1回行われているスモンの集いにおいて、若年スモンの方々を対象とした企画が行われている。このような機会をもとに、患者間のつながりを強めていくための支援を続けていくことが必要だろう。

また、交流の有無による有意差は認められなかったが、自然災害などの緊急時に対する課題についても検討することが必要であると考えられる。実際、山口ら（2015）の研究によれば、自然災害に対する不安は、調査した高齢者のほぼ全員が不安を感じているものの、独居高齢者は実際の防災行動を行えていないという結果が出ている。ここから、若年スモン患者のみの問題ではないが、特に交流のない患者に対する緊急時支援についての取り組みの必要性が感じられた。

VI. 研究の限界

本研究において、アンケートの回収率は50%を超えているものの、本調査結果のみで若年スモン患者全体の課題を表すことは困難である。また若年スモン患者と年齢層が似通う前期高齢者の状況との比較についても行うことで、よりスモン患者の抱える課題が明確になると考えるが、本調査ではそこまでの検討ができていないことから、今後の課題として取り組みを継

続することが必要である。また、今回のアンケート調査のみでは若年スモン患者の方々の抱える思い、課題を十分に把握することは難しいことから、今後ヒアリング等による質的調査等を通して、より若年スモン患者の思い、抱える課題を明確にしていくことが求められる。

VII. 最後に

今回のアンケートの中で、「最後の一人まで」支援を続けてほしい、と何名かの方からお言葉を頂いた。世間では忘れかけられた疾患であったとしても、当事者からすれば、スモンによって生じた身体上の苦痛や生活のしづらは残り続けており、人生の生き方の変更を余儀なくされた、非常に大きな出来事であったことには変わりはない。和解確認書から40年以上経過した中、社会福祉制度は大きく姿を変え続けてきた。私達は、このような社会の中で、スモン患者にとって不利益なことが起きないように、彼らが少しでも安心して暮らしていくことができるように、国に対する提言を続けていくとともに、風化防止に一層努力をしなければならない。

（謝辞）

本研究は平成30年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「スモンに関する調査研究」の助成を得て実施したものである。

VIII. 文献

飯田光男・小長谷正明（1999）「若年発症スモン患者の分析」『医療』53（1）、56-60。
川端宏輝・田中千枝子・坂井研一 他（2018）『「高齢化したスモン患者に出会った際に必要な知識」に関するアンケート調査』平成29年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等研究事業（難治性疾患政策研究事業））スモンに関す

る調査研究班研修報告会抄録集, p53.

久留聡 (2021) 「スモン原因解明から 50 年」『臨床神経学』 61 (2),109-114.

小長谷正明 (2015) 「スモンーキノホルム薬害と現状ー」『Brain and Nerve』 67,49-62.

斎藤雅茂 (2013) 「スモン患者さんの社会関係に関する調査 平成 24 年度調査の結果のご報告」日本福祉大学斎藤研究室.

実川悠太 編 (1990) 「グラフィック・ドキュメント スモン」日本評論社.

高畑隆 (2007) 「患者力」『埼玉県立大学紀要』 9,105-110.

二本柳覚・田中千枝子 (2018) 「高齢化したスモン患者の生活実態及び課題に関する調査研究」『日本福祉大学社会福祉論集』 139,61-77.

山口由衣・古城幸子 (2015) 「独居高齢者の自然災害に対する不安や備えと準備意識」『インターナショナル Nursing care research』,14 (2),155-162.

Abstract

Questionnaire Survey on the Life and Challenges of Young SMON Patients

Akira NIHONYANAGI, Chieko TANAKA, Hiroki KAWABATA,
Tomonori TAKEKOSHI, Momoko TORIHATA, Ayako ITABASHI

This study aims to clarify the past difficulties and challenges in life among young SMON patients and consider the future support of young SMON patients.

The survey results indicated that many patients experienced a sense of despair about the future at the time of the onset of the disease. On the other hand, it was found that parents and siblings served as great supports during their struggles against the disease. It was also found that the life after the onset was greatly affected in terms of academics and employment due to the physical symptoms caused by SMON. In addition, prejudice and lack of understanding about SMON existed, resulting in patients being unable to receive necessary services and suffering as they had to live hiding about SMON. In addition to the current permanent measures that have been implemented for SMON patients, it is necessary to make recommendations to the government and conduct initiatives to prevent the issue from becoming forgotten so that young SMON patients do not encounter disadvantages in the future.

Key words : Young SMON Patients, prejudice, sense of despair, countermeasures against SMON

