

スモン患者・家族の健康被害に対する意識調査

津川 靖弘^{#1} 松浦 美恵子^{#2} 三ツ井 貴夫^{#2}

#1 独立行政法人 国立病院機構 とくしま医療センター西病院 地域医療連携室 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

#2 独立行政法人 国立病院機構 とくしま医療センター西病院 臨床研究部 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

受付 2025. 1. 17 受理 2025. 1. 24 出版受託 2025. 3. 10

要旨

健康被害は薬物のみならず、安全と思われてきた健康食品でも起こり、それが時に生命に危険を及ぼすこともある。本研究では、現在のスモン患者・家族の同疾患に対する意識がどのようなものであるか、健康食品の健康被害に対しどのような意識を持っているかを調査し、薬害被害者と家族が健康被害とどのように向き合ってきたのかを理解して、その発生を未然に防ぐための方策を考えるための有益な情報が得られる可能性がある。

令和6年度徳島県スモン検診対象者である18名の患者・家族に対して、下記の各項目についてアンケート調査を実施した。調査項目は①スモンに関して②健康食品の被害に関してとし、調査は主として5段階評価（とても満足、満足、どちらでもない、不満、とても不満）で回答いただけるよう満足度を質問した。加えて各項目で自由記載欄を設けた。調査は書類を郵送し、対象患者家族18名のうち返送が得られた13名の回答を分析した。

アンケート回答者の平均年齢は83.23歳で、平均罹病期間は55.46歳。回答者の69%が女性で、続柄の54%が本人であった。スモンに関する質問では①最も責任が重いと考えるのは国と答えた方が86%と最多で、②人生の進路が変わったと感じるかの質問では、とても変わったが70%であった。③国、都道府県の対応に満足ですかの質問にどちらでもないの回答が54%と最多で、とても満足の回答はなかった。④スモン研究班の対応に満足かの質問は54%が満足と回答。⑤生きて行く上で最も頼りとなったものの質問は47%が家族と回答し、次いで29%が研究班と答えた。⑥今の気持ちを教えてくださいの質問に69%があきらめと回答した。なお、以上の感想は本人と近親者で若干異なっており、本人の方が切実な問題としていることが判明した。次に、健康食品の被害に関する質問では⑦最も責任が重いと考えるのは製造者と国が半数ずつとなった。⑧健康食品の被害に関心があるとの回答が100%、⑨健康食品の被害者に共感するとの回答も100%であった。対象者として神経難病の1つであるパーキンソン病患者13名にも同様の質問を行ったところ、スモン患者よりは関心が薄いことが明らかになった。

スモンの責任はほとんどの人が国にあると考えているのに対し、食品被害者は製造者が国と同程度責任があると感じていることが判明した。スモン患者は罹患したことにより人生がとても変わったと感じているが、家族や研究班が生きていく上で頼りになったと感じていた。健康食品被害については強い関心と共感を感じていることが明らかになった。

キーワード：【スモン】【健康食品】【健康被害】

はじめに

スモン（Subacute Myelo-Optico-Neuropathy: SMON）は昭和30年から40年代にかけて日本各地で流行し、同患者は消化器症状や種々の神経症状に悩まされてきた。1970年にその原因が整腸剤のキノホルムであることが判明したが、有効な治療薬はなく、患者は様々な障害を抱えた

生活を強いられてきた。さらに、原因が判明する前には原因不明の伝染病として一般市民の偏見にさらされ、原因判明後は薬害の被害者になったことの精神的ストレスに苛まれてきたと言える。

一方、健康被害は薬物のみならず、安全と思われてきた健康食品でも起こり、それが時に生命に危険を及ぼすこともある。本研究では、スモンの原因が判明して50年

Correspondence to: 津川 靖弘, 独立行政法人 国立病院機構 とくしま医療センター西病院 地域医療連携室 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地1354番地 Phone: +81-88-324-2161 Fax: +81-88-324-8661 e-mail: tsugawa.yasuhiro.bf@mail.hosp.go.jp

を超えた現在、同患者・家族のスモンに対する意識がどのようなものであるか、更には現在に至るまで後を絶たない健康食品の健康被害に対しどのような意識を持っているかを調査する。これにより、キノホルムの薬害被害者と家族が健康被害とどのように向き合ってきたのかをより深く理解することができるとともに、ともすれば他人事として無関心な一般市民が健康被害に対する認識を高め、その発生を未然に防ぐための方策を考えるための有益な情報が得られる可能性がある。

対象と方法

対象者は、2024 年度徳島県在住のスモン患者・家族 18 名で、下記の項目についてアンケート調査を実施した。アンケート調査を実施するにあたり、スモン患者やその家族に対して研究の趣旨をアンケート調査の案内用紙で説明し、郵送する。アンケート用紙を記入後、返信用封筒に入れて返送して頂く。期間は令和 6 年度中とする。調査項目はスモンに関しては①もっとも責任が重いと思うのは次のうちどれですか。②人生の進路が変わったと感じますか。③国、県の対応に満足ですか。④スモン研究班の対応に満足ですか。⑤生きていく上で最も頼りとなったものは何ですか。⑥今の気持ちを教えてください。とした。健康食品の被害に関しては⑦健康食品の被害に関してもっとも責任が重いと思うのは次のうちどれですか。⑧健康食品の被害に関心がありますか。⑨健康食品の被害者に共感しますか。とした。調査は主として 5 段階評価（とても満足、満足、どちらでもない、不満、とても不満）で回答いただけるよう満足度を質問した。加えて各項目で自由記載欄を設けた。調査は書類を郵送し、対象患者家族 18 名のうち返送が得られた 13 名の回答を分析した。対照群としてパーキンソン病患者 13 名にも回答を得た。

倫理的配慮

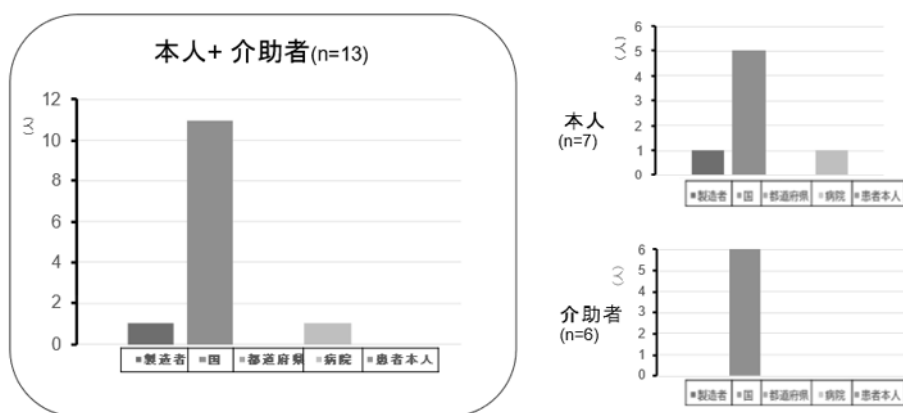
本研究では国立病院機構とくしま医療センター西病院の倫理委員会の承認後に実施した(承認番号 36-2)。スモン患者やその家族に対して研究の趣旨をアンケート調査の案内用紙に記載し、アンケートの返送をもって同意とみなした。

結果

アンケート回答者の平均年齢は 83.23 歳で、平均罹病期間は 55.46 歳。回答者の 69%が女性で、続柄の 54%が本人であった。スモンに関する質問では①最も責任が重いと思うのは国と答えた方が 86%と最多で、都道府県や患者本人との回答はなかった。本人と近親者で比較すると、近親者は全員が国の責任が重いと回答した。(図 1) ②人生の進路が変わったと感じるかでは、とても変わったが 70%と最多で、変わらないとの回答はなかった。本人と近親者の比較では、本人はとても変わったと回答したのが 6 名であった反面、近親者ではどちらでもないとの回答が 1 名あった。(図 2) ③国、都道府県の対応に満足ですかの質問にどちらでもないの回答が 54%と最多で、とても満足の回答はなかった。(図 3) ④スモン研究班の対応に満足かの質問は 54%が満足と回答し、16%が不満と回答した。不満と回答したのは 2 名とも本人で、近親者は満足の割合が高かった。(図 4) ⑤生きていく上で最も頼りとなったものの質問は 47%が家族と回答し、次いで 29%が研究班と答えた。本人は家族と研究班が頼りになったと回答したのに対して、近親者は保健所や病院、友人なども頼りになったと回答している。(図 5) ⑥今の気持ちを教えてくださいの質問に 69%があきらめと回答し、満足との回答はなかった。しかし、近親者の中には希望や何とも感じないとの回答があった。(図 6) 健康食品の被害に関する質問では⑦最も責任が重いと思うのは製造者と国が半数ずつとなり、その他の回答はなかった。パーキンソン病患者さんは製造者の責任が重いとの回答が多かった。(図 7) ⑧健康食品の被害に関心がありますかの質問に関心がある 100%であったが、パーキンソン病患者の中にはまったく関心がないとの回答があった。(図 8) ⑨健康食品の被害者に共感しますかの質問も共感するが 100%であったが、パーキンソン病患者の中には全く共感しないとの回答があった。対象者として神経難病の 1 つであるパーキンソン病患者 13 名にも同様の質問を行ったところ、スモン患者よりは関心が薄いことが明らかになった。(図 9) スモンになって得られたものは自由記載には「病気の人の気持ちがよくわかる」「別の人生があった」などの意見があがった。被害者にアドバイス

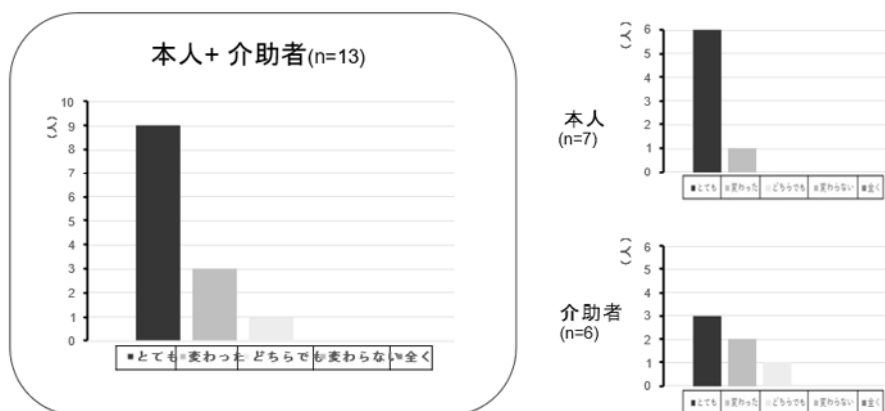
できることは自由記載には「何もない」
「一人では何もできないが団体であればよい」などの意見があがった。健康被害をなくすには自由記載には「利益を求めるのではなく人の命を大切にするという考えを持つ事」などの意見があがった。

図 1 責任の所在



キノホルム
健康被害

図 2 人生が変わったか



キノホルム
健康被害

図 3 国・県の対応

キノホルム
健康被害

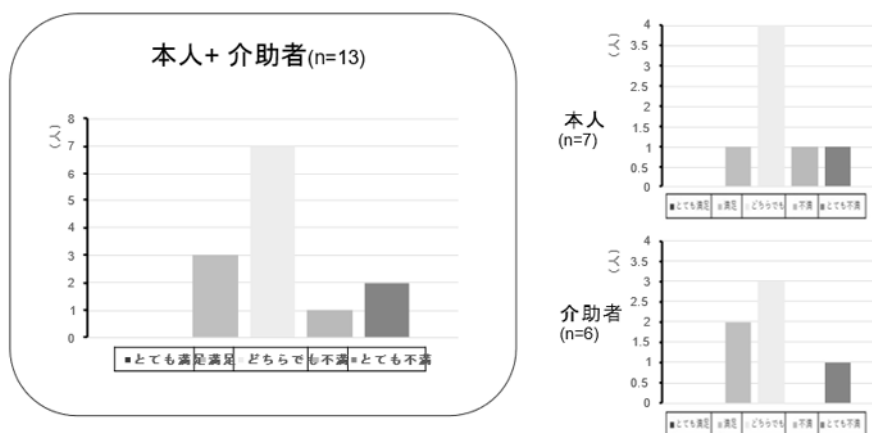


図 4 スモン研究班の対応

キノホルム
健康被害

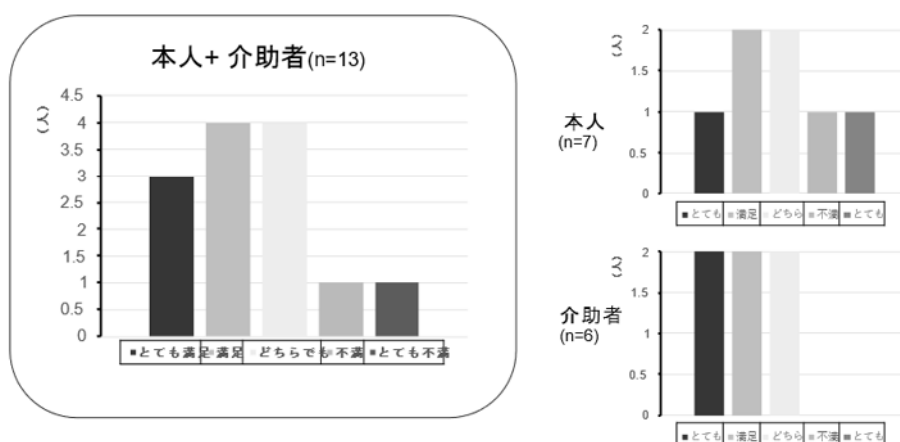


図 5 人生の支え

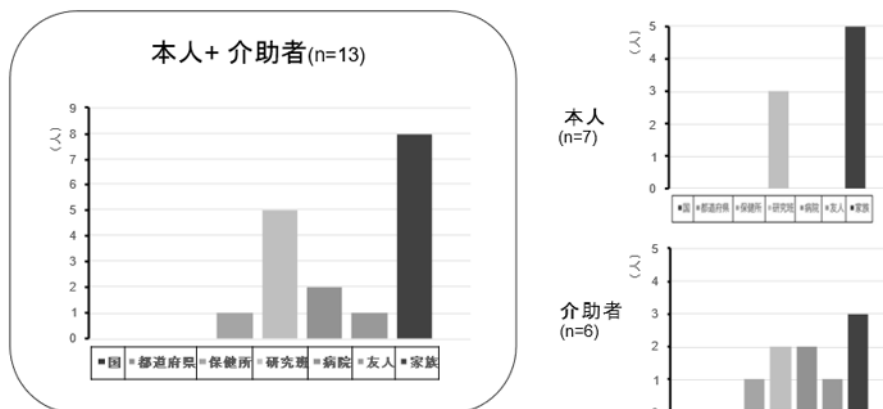
キノホルム
健康被害

図 6 今の気持ち

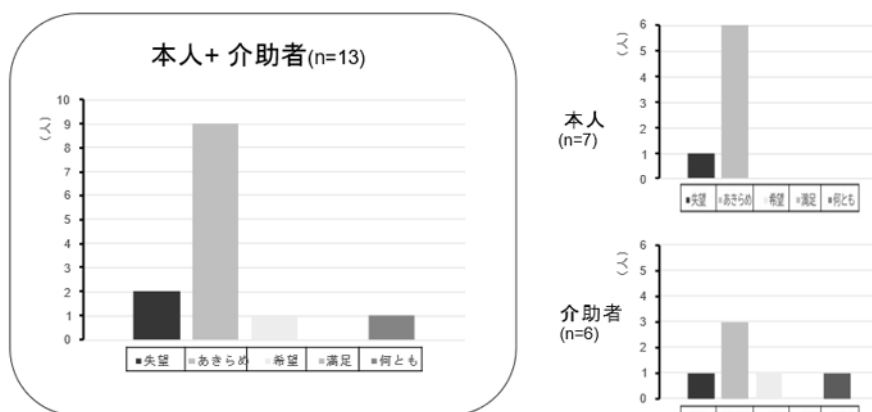
キノホルム
健康被害

図 7 責任の所在

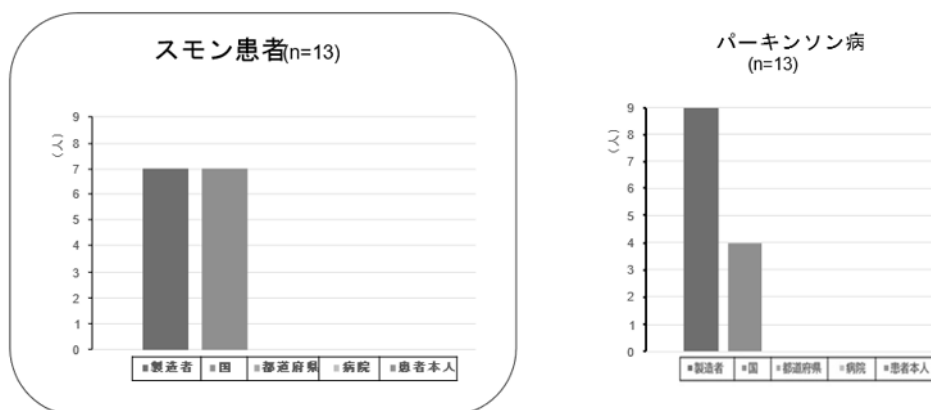
健康食品
健康被害

図 8 関心の有無

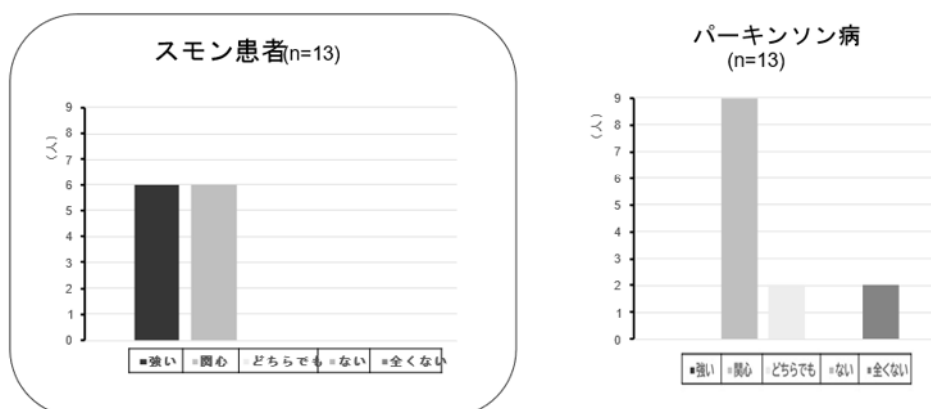
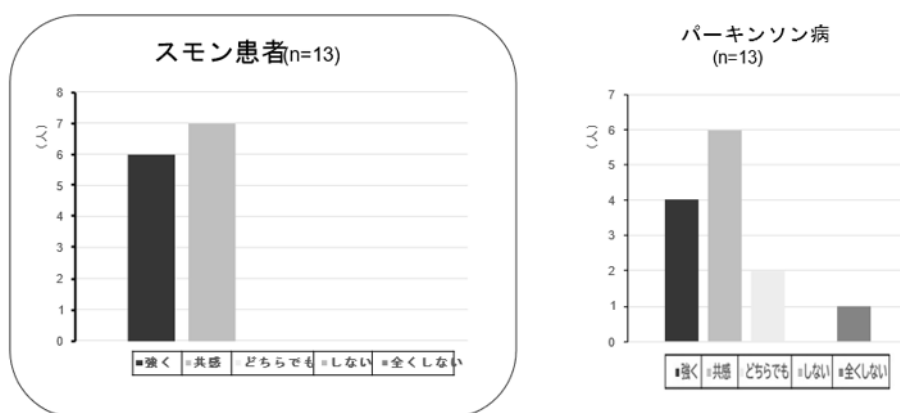
健康食品
健康被害

図 9 共感の有無



考察

スモン患者は健康被害によって人生が大きく変わってしまったと感じているが、家族を中心とした人生の支えを得て生活されていることが窺えた。しかし、罹病期間が55年と長年健康被害と向き合ってきたことから、今の気持ちにはあきらめと回答した方が最多であった。健康食品の健康被害についても対照群のパーキンソン病患者に比べて関心や共感が強く、自由記載に一人ではなく団体に被害に対処するようアドバイスしていることから、スモンに対してこれまで強い関心を持って団体に健康被害に対応してきたと考えられた。

結論

スモン患者は、①スモンに罹患することで人生が変わり、②国の責任が最も重く、③家族、次いで研究班が生きていく上で頼りになったと感じていた。スモン患者は、健康食品被害の責任は製造者が国と同程度の責任があると感じていた。一方、対照群では製造者の責任が重く感じていた。健康食品被害について、スモン患者は対照群より強い関心と共感を有していることが明らかとなった。