

スモン患者を取り巻く医療・保健衛生・社会福祉の課題

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 2026. 1. 29 受理 2026. 1. 30 出版受託 2026. 3. 10

要旨

スモンに対する対策は、国・地方自治体を中心に医療費公費負担や針・灸・マッサージの費用負担、スモン研究班による調査研究など医療分野を中心に行われてきた。また、近年ではスモン患者を取り巻く制度は患者の高齢化を背景に医療分野のみならず、保健衛生や社会福祉に至る包括的な支援が必要となっている。しかし、これらスモン対策をサービスの受け手であるスモン患者の受け止め方は十分調査されていない。令和7年度徳島県スモン検診対象者である13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【医療】では①外来、②訪問診療、③入院、④医療関係者の理解。【保健衛生】では⑤保健所、⑥保健センター、⑦難病相談、⑧保健関係者の理解。【社会福祉】では⑨施設、⑩在宅介護、⑪ケアマネ、⑫福祉関係者の理解、以上の12項目を設定した。回答は主として5段階評価（リッカート尺度：とても満足、満足、どちらでもない、不満、とても不満）に加えて各項目で自由記載欄を設けた。分析については12項目の各尺度について、Steel-Dwass法を用いた多重比較検定を実施し、医療、保健衛生、社会福祉の項目に関しては、患者本人と介護者の感じる満足度に違いがあるか否かをマン・ホイットニ検定で検討した。調査は書類を郵送し、対象患者家族13名のうち返送が得られた10名の回答を分析した。アンケートの回答を得た患者さんの平均年齢は85歳で、回答者の69%が女性、続柄の54%が本人であった。1. 医療に関しては32%が満足、18%が不満と回答し、どちらでもないが50%。2. 保健衛生に関しては42%が満足、16%が不満と回答し、どちらでもないが42%。3. 社会福祉に関しては52%が満足、4%が不満と回答し、どちらでもないが44%であった。どちらでもないの回答は全体12項目の内、5項目で最多となった。多重比較検定では12項目間で有意差は検出できなかった。マン・ホイットニ検定によると、医療、保健衛生、社会福祉の中で、保健衛生に関し患者本人と介護者の満足度に違いがあり（ $P=0.033$ ）介護者の方が患者本人より不満を感じる傾向があった。スモン患者及び家族は医療に関しては「どちらでもない」と回答した方が最多で、不満と満足の回答も少なかった。スモン患者を取り巻く医療・保健衛生・社会福祉の課題に対する今回の満足度調査では、いずれも「満足」が「不満」を上回った。しかしながら、「どちらでもない」との回答がすべての項目で大きな比率を占めていたことに関してはさらなる検討が必要と思われた。保健衛生に関して、介護者の方がより満足度が低いことは、スモン患者の介護の必要性に対して、介護者が患者本人よりも深刻に捉えていることを意味するのかもしれない。

キーワード：スモン、支援制度、満足度調査

はじめに

スモン（Subacute Myelo-Optico-Neuropathy: SMON）とは整腸剤のキノホルムを原因とし、1950年代から70年代

にかけて多発した神経疾患である。主症状として下肢の痙性麻痺や深部覚障害による失調歩行、異常感覚などがあり、他にも歯科疾患を含めて全身に様々な症状が併発する疾患である。また、発生から50年以上が経過し、現在では患者の高齢化も大きな

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

問題となっている。国と製薬企業に対する民事裁判は昭和46年5月にはじまり、昭和54年に和解確認書が締結された。国は昭和47年から難病対策要綱を策定し、救済対策の一步を踏み出した。昭和48年には医療費自己負担分の全額公費負担が開始され、昭和53年には針・灸・マッサージの費用負担の補助が開始された。平成15年からは難病相談支援センター事業や難病患者地域支援対策推進事業などが実施されてきた。平成27年よりスモンは難病対策の対象外となった。医療費公費負担や福祉機器交付は継続されるという特殊な状況におかれている。これまで、スモンに対する制度的配慮は医療分野に集中していた。スモン患者の恒久対策として、健康管理と疾病原因研究を目的として『スモンに関する調査研究班』が設けられ、スモン患者の検診を通じて実態調査し、その結果を本症の医療・福祉施策に反映させるとともに、スモンを社会に啓蒙することを目的に医療・福祉相談に応じている。公開講座『スモンの集い』が毎年開催されている。しかしながら、福祉分野での対策は充分になされているとは言い難く、加えて65歳以上は介護保険が優先され、これまで利用してきた障害福祉サービスからの変更や経済的負担等の問題が懸念されている。

そうした現状から、国を中心とした行政が提供してきたスモン対策をサービスの受け手であるスモン患者が実際に現状をどのように受け止めているか調査し、各分野におけるそれぞれの課題を明らかにすることで、スモン対策の改善につながるのではないかと考えて本研究を計画した。

対象と方法

対象者は、対象は2025年4月1日時点で徳島県在住のスモン患者とその家族13名である。アンケート調査の案内用紙で説明し（別紙）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。実施場所及び期間は令和7年度中とする。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【医療】では①外来、②訪問診療、③入院、④医療関係者の理解。【保健衛生】では⑤保健所、⑥保健センター、⑦難病相談、⑧保健関係者の理解。【社会福祉】では⑨施設、⑩在宅介護、⑪ケアマネ、⑫福祉関係者の理解、以上の12項目を設定した。（図1）（図2）回答は主として5段階評価（リッカート尺度：とても

図1

調査項目

医療	保健衛生	社会福祉
①外来	⑤保健所	⑨施設
②訪問診療	⑥保健センター	⑩在宅介護
③入院	⑦難病相談センター	⑪ケアマネ
④医療関係者の理解	⑧保健関係者の理解	⑫福祉関係者の理解

図2

質問例

医療

① 外来受診

利用あり / 利用なし

『なし』と答えた方は次の質問にお移りください。

『あり』と答えた方は感想をお答えください。

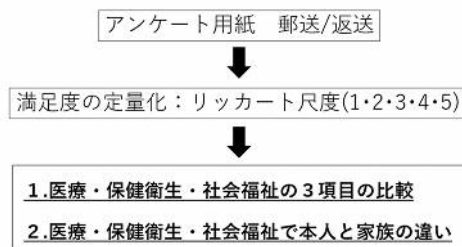
とても満足 満足 どちらでもない 不満 とても不満

【不満・とても不満の場合、特にスモンに関連したものがありましたらご記入下さい】

満足、満足、どちらでもない、不満、とても不満）に加えて各項目で自由記載欄を設けた。分析については12項目の各尺度について、Steel-Dwass法を用いた多重比較検定を実施し、医療、保健衛生、社会福祉の項目に関しては、患者本人と介護者の感じる満足度に違いがあるか否かをマン・ホイットニ検定で検討した。調査は書類を郵送し、対象患者家族13名のうち返送が得られた10名の回答を分析した。（図3）

図3

分析方法



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 37-04）。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

アンケートの回答を得た患者の平均年齢

は 85 歳で、回答者の 2 名が男性、8 名が女性であり、続柄では本人が 6 名、4 名が家族（介護者）であった。患者の介護度は要介護 5 が 2 名、要介護 3 が 1 名、要介護 1 が 1 名、要支援 2 が 3 名、なしが 3 名となっている。（図 4）1. 医療に関しては 32%が満足、18%が不満と回答し、どちらでもないが 50%。2. 保健衛生に関しては 42%が満足、16%が不満と回答し、どちらでもないが 42%。

図 4

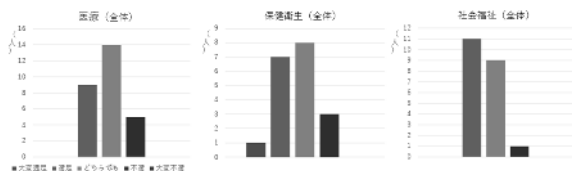
回答者の基本情報

回答	10人 / 13人
平均年齢	85歳
男/女	男性：2人 / 女性：8人
続柄	本人：6人 / 家族：4人

3. 社会福祉に関しては 52%が満足、4%が不満と回答し、どちらでもないが 44%であった。どちらでもないの回答は全体 12 項目の内、5 項目で最多となった。（図 5）項目別に見ると、医療分野では往診を除く外来、入院、医療関係者の理解、3 項目でどちらでもないが最多（図 6）で、保健衛生分野では保健センターと難病相談支援センターが満足

図 5

【医療】【保健衛生】【社会福祉】の満足度の比較

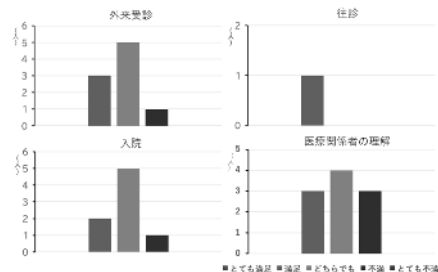


※多重比較検定 (Steel-Dwass法) 有意差なし

観測値	データ数	期待値	分散	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位	順位
医療	124	20	100	170.9211	19	30.64089	38.09806	1.493302	2.343705	2.913492									
保健衛生	111	20	105	172.5	6	30.78206	38.28559	0.456832	2.343705	2.913492									
社会福祉	99	20	100	171.0263	-6	30.82808	38.32382	-0.40614	2.343705	2.913492									

図 6

【医療】の満足度



が多かったものの、保健衛生関係者の理解でどちらでもないが最多となった。（図 7）社会福祉分野では施設、在宅介護、ケアマネの 3 項目で満足が最多であったが、社会福祉関係者の理解でどちらでもないが最多となった。（図 8）各項目間で有意差がある

図 7

【保健衛生】の満足度

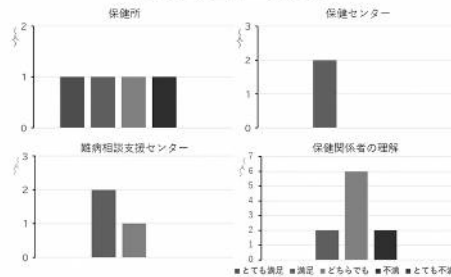
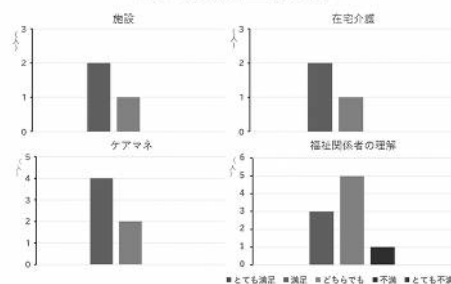


図 8

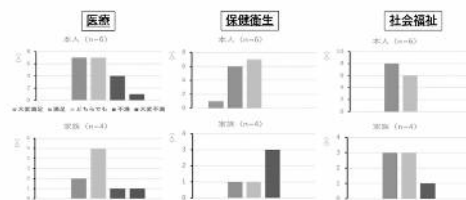
【社会福祉】の満足度



かを検証するために多重比較検定 (Steel-Dwass 法) を実施したところ、有意差はなく、医療、保健衛生、社会福祉の 3 項目でも有意差は検出できなかった。また、医療、保健衛生、社会福祉の中で、患者本人と家族（介護者）の満足度に違いがあるか否かを検証するためマン・ホイットニ検定を実施したところ、保健衛生に関し有意差があり (P=0.033) 家族（介護者）の方が患者本人より不満を感じる傾向があった。（図 9）

図 9

本人と家族（介護者）での満足度の比較



※マンホイットニの順位検定

	医療	保健衛生	社会福祉
U 値	77	13.5	39
P 値 (両側)	0.67	0.04	0.45
同順位補正 P 値	0.65	0.03	0.39

自由記載欄には「スモンが発症して半世紀。風化がすすみスモンの生存者も 0.8%以下。スモン調査班の先生以外理解は難しい。」「今まで行った医療関係は理解があった。1カ所の病院では特定（スモン）の用紙を出したが通用しなかった。保健所に言ったら受付に電話してくれて利用ができたが嫌な思いをした。」などの記載があった。

考察

今回の満足度調査で「どちらでもない」

が多くの項目で最多となったことは、スモンの風化に伴う「無理解」に対するあきらめとサポートへの感謝と不十分さの二面性を感じていることが要因としてあげられる。また、保健衛生に関して、家族の方がより満足度が低いことは、家族等による生活の支えがある層とない層で、求められる支援に違いがある可能性があり、その点についてはさらなる調査が必要と思われた。

結論

スモン患者及び家族は【医療】【保健衛生】では「どちらでもない」が最多で、【社会福祉】は「満足」が最多であった。【社会福祉】で満足度が高かったが、これはスモン患者に限定しない日本の福祉介護サービスが充実していることを示唆した。スモン患者を取り巻く医療・保健衛生・社会福祉の課題に対する今回の満足度調査では、いずれも「満足」が「不満」を上回った。しかしながら、「どちらでもない」との回答がすべての項目で大きな比率を占めていたことに関してはさらなる検討が必要と思われた。【保健衛生】に関して、介護者の方がより満足度が低いことは、スモン患者の介護の必要性に対して、介護者が患者本人よりも深刻に捉えていることを意味するのかもしれない。また、家族にとって保健所などとの関係が希薄となっている可能性がある。