

第Ⅲ章 患者の悩み・不満・要望と問題解決の方向

第1節 患者の悩みや苦痛

1 身体的苦痛と社会的苦痛

つぎに、才Ⅲ章においては、患者の悩みや不満、要望について検討し、それを通して、患者がスモン問題をどう認識しているかということおよびこれまで体系的には明らかにされたことのないスモン問題の社会的側面の一端とを明らかにしたい。まず、患者の悩みや苦痛について見ていきたい。

表Ⅲ-1には、患者にとって一番の悩みや苦痛は何であるか（「全快」したと答えた者の場合は、発病当時の悩みや苦痛）が示されている。

表Ⅲ-1 患者の悩みや苦痛

悩 み 地 域	体 が 苦 し い	生 活 が 苦 し い	医 療 費 が 支 払 え ぬ	適 当 な 病 院 が な い	治 る か ど う か わ か ら な い	看 病 し て く れ る 人 が な い	社 会 復 帰 の 見 通 し が つ か な い	家 族 の 無 理 解	職 場 の 無 理 解	そ の 他	わ か ら な い	悩 み な し	計
埼 玉 (%)	11 (37.9)	3 (10.3)	0 —	0 —	7 (24.1)	—	1 (3.4)	—	1 (3.4)	3 (10.3)	—	3 (10.3)	29 (100.0)
岡 山 (%)	11 (14.1)	4 (5.1)	2 (2.6)	—	27 (34.6)	1 (1.3)	8 (10.3)	1 (1.3)	5 (6.4)	11 (14.1)	1 (1.3)	6 (7.7)	78 (100.0)

〔身体的苦痛〕

表Ⅲ-1によると、埼玉の場合で「体が苦しい」の37.9%、岡山では「治るかどうかわからない」34.6%が、それぞれ最も多く回答されている。次位は、埼玉で「治るかどうかわからない」の24.1%、岡山では「体が苦しい」の14.1%で、才1位と丁度入れかわった形である。

このように、身体の苦しさや、治癒への不安などの、疾病そのものにかかわる苦痛が、患者の悩みの大半を占めているが、このほか、埼玉で「生活が苦しい」「その他」「悩みなし」が、それぞれ10.3%で才3位に、また、岡山では「その他」には14.1%、「社会復帰の見通しがつかない」の10.3%が続いている。

〔生活苦〕

生活苦を訴えた埼玉の事例から、1、2ひろってみよう。

事例1： 70才の老婆。41年3月発病で、発病後全盲となる。40才をこえる娘と2人だけの暮しのため、娘が働いている。本来なら、患者の世話をする人が、日中だけでも必要なところだが、その余裕がない。患者は、昼食用にと娘が傍に置いていくパンを昼に食べるのみで、あとは、火事をおそれまったく火の気のない、暗く狭い(3室12畳)家の中で、1人、終始、じっとしている。

この例は、老人問題でもあり、保健行政の不備を示すものでもあるが、それにしても、スモン病にかからなければ、ここまでひどい条件がそろうことはなかったであろうと考えられる。もう1例見てみよう。

事例2： 67才の老人。昭和40年9月発病で、現在、足もとがおぼつかなく、身体の均衡をとりにくいいため、外出はできない。発病前は、川口の鋳物工場の溶解工だったが、現在は失職。奥さんが、患者の発病直後、近所の工場に勤めるようになったが、身体が弱く、休みがちなため、その賃金と患者の厚生年金とだけが収入のこの家の生活は苦しい。さらに、従来、持続保険で負担して来た医療費も、そろそろ切れるので、生活苦も増すだろう。

このように、スモン罹患後の経過がよくない上に、さらにスモンになったために生活条件が悪化し、一番の悩みとして「生活苦」をえらんだわけであるから、回答の比率が小さいといっても、決して軽視できない内容を持つ。

「その他」の回答の内訳では、「子供の世話が気になる」というのが多いが、これは、主婦が発病したときに生じる問題として、病人を抱えた家族の状況を理解する上で、見逃せない点の1つである。

2 地域からの疎外と家庭の崩壊

〔地域からの疎外〕

岡山中、「その他」を回答した中では、「世間に知られるのがおそろしい」というものが45.5%にもものぼっているが、これは、岡山においてとくに、「スモン伝染説」が濃厚に流布されたことと密接にかかわりがあるようだ。事例をみよう。

事例3, 4, 5:

60才の女性と24才の女性および33才の女性で、同一家族に属するが、事例5は、結婚して他家へ出ている。発病は、それぞれ43年1月、43年3月と開きがあり、とくに、事例5は、娘の発病後は、実家に戻っていない。

家族にはこのほか、かつて学校長であり、現在、市の文教活動の指導的地位にある父と未婚の長男がおり、中流以上の家庭である。

しかし、その家庭の社会的地位の高さにもかかわらず、比較的に重症だった母親がいたために、長男の縁談は数回流れた。その母親は現在全快しているが、「正直なところ、もうスモンのことには触れてほしくない。治ったのだから、そっとしておいてほしい」という。24才の娘は、軽症であったが、やはり全快して昔の職場に戻っている。しかし、この人も、「婚期でもあるし、やっと癒えた傷にまた、さわるようなことはしてほしくない」という。事例5の方は、発病前は仕事を持っていたが、発病した

ため退職している。

現在、市の方から年末に民生委員を通じて、「見舞金」が配布されるが、母親は、これについて、「くれるのなら民生委員などを通さなくて直接に持って来てほしい。折角、人が何も云わなくなったのに民生委員が近所の人だから、また、思い出されているいろいろ云われる」と、市の処置の配慮の足りなさを怨じている。

この事例にも出ているように、近所の人達による陰口やあてつけ、いやがらせ、それがさらに、家族の縁談や就職の支障になるといった類のことは、きわめて強くスモン罹患者を傷つけたようである。そして、この「地域からの疎外」は、階層に関係なくひきおこされていたのである。

このほかにも、「商売にも悪影響があった」「近所の人が大変おそれている」「仲のよい友達も来てくれなくなった」「退院しても家に帰るなと云われた」「村八分寸前だった」「家作を出てほしいと云われた」「今でも白い眼で見られる」「息子夫婦にも知らせていない」「家の門の前を、人が逃げるように通った」「妹の縁談がだめになった」「家売って立ち去れと云わんばかりの仕打を、近所の人達にされた」などの訴えが、全快者を含む多くの患者から出されている。

この声は、スモン罹患によって、心を傷つけられ、生活を破壊された人々が、孤立したまま放置されていた実態を如実に物語っている。

〔家庭の崩壊〕

そして、この、「世間に知られることへのおそれ」は、岡山の場合、さらに、家族に対する気兼ね、或は、家庭の崩壊の事実に至るまでつらくなっていく。表Ⅲ-Ⅰにおいて、「家族の無理解」を回答した例は少ない。しかし、この項目をえらばずに、「社会復帰ができるかどうかわからない」の方を回答した事例で、次のような家庭の崩壊が背後の事情としてある。

事例6：

28才の女性。昭和41年発病で、その後、視力低下、歩行困難を来し、現在も入院中。2年前に離縁された。実家では父親が病弱のため生活扶助を受けていたが、患者が戻ってからは、医療扶助も受けるようになった。付添料が出せず、母が患者に付添っているため、家には病弱の父を1人置いている。患者は、発病前は、地域の織物工場の工員であった。

この事例は、「一番の悩みは？」という問いに、「社会復帰ができるかどうかわからない」と答えた。離縁例は、もう1例ある。40年に発病してのち、生活保護を受けられる条件に適合するようにと、52才の女性が離婚している。視力低下、自力歩行困難で入院中であるが、帰る家がない。この事例も、「一番の悩み」を、「社会復帰ができるかどうかわからないこと」と答えた。

われわれの今回の調査によっては、発病に伴う離縁を経験した例は、女性に限られていた。主婦にとっては、大病にかかると、男性にとってよりも、さらに大きな損失ということであろうか。しかし、未婚者について云えば、男性の場合でも、本人の発病の場合はもとよりのこと、家族内に発病者のいる場合でも、縁談がまとまりにくかった例は、われわれの調査によってたしかめられており、この点では、

あまり性差がないようであった。

ところで家庭内にこのような悲劇が生じている患者の多くは、われわれが「悩み」を質問したとき、「世間に知られることへの恐怖」を回答している。しかし、ここに見た離婚を経験した2人の重症の女性は、「離婚の悲しみ」や「家族の無理解」を挙げずに、また「身体の苦しさ」や「治癒への不安」さえ選ばずに、「社会復帰の見通しのなさ」を一番の悩みとして答えた。ここには、「地域からの疎外」や「家族の無理解」、「身体の苦しさ」「治癒への不安」、そして「社会復帰の困難」という幾重もの苦難が集中している。そして、この重石の下にあって、患者は、1つだけ選べと云われ、生きていくために最低必要な条件としての「社会復帰」の項を選んだというわけである。

〔「悩み」の社会的特性〕

この2例にもあらわれ、また、「地域疎外」例においてもみられたことであるが、量的には少ない回答例において、深刻な問題が重積していることには留意しておかなければならない。それは、多く、社会的側面にかかわる「悩み」である。

スモン問題の社会的側面としての「社会復帰の不安」や「家族の無理解」、「職場の無理解」、「その他（地域からの疎外）」を率から云って多くえらんだ岡山の患者の場合、埼玉の患者よりも、精神的な傷つき方が深刻な例が多いことを示唆するであろう。

岡山において、発病者の地域集積

性が高いことや、傾向として重症者が多いこと、岡山を極端に閉鎖的な地域という患者もいた、両地域の行政体や医療機関の対応のしかたがちがうなどが、原因の一部をなして、両地域の患者の「悩み」のあらわれ方を異ならしめたのであろう。この点は、今後、さらに究明を進めるべき課題の1つと考えられるが、ここでは、現在までに得られた資料でわかる範囲の分析にとどめておきたい。

次にそれを見よう。

第2節 社会復帰の実情と問題点

つきに、スモン問題の社会的側面の中の、社会復帰の実情と問題点について、少し詳しくみてみよう。

1 復帰の実情

社会復帰の実情については、表Ⅲ-2および表Ⅲ-3によって知ることができる。

表Ⅲ-2 患者の前職内容

地域	職 業	農 業	商 業	専 門 職	管 理 職	事 務 労 働	肉 体 労 働	主 婦	無 職	わ か ら な い	学 生	計
埼 玉 (%)	—	5 (17.6)	1 (3.4)	2 (6.9)	3 (10.3)	10 (34.5)	4 (13.8)	4 (13.8)	—	—	—	29 (100.0)
岡 山 (%)	11 (14.1)	8 (10.3)	9 (11.5)	1 (1.3)	9 (11.5)	30 (38.5)	8 (10.3)	—	—	—	2 (2.6)	78 (100.0)

表Ⅲ-3 患者の現職内容

地域 \ 職業	農業	商業	専門職	管理職	事務労働	肉体労働	主婦	無職	わからない	学生	計
埼玉(%)	—	3 (10.3)	1 (3.4)	2 (6.9)	3 (10.3)	6 (20.7)	7 (24.1)	7 (24.5)	—	—	29 (100.0)
岡山(%)	6 (7.7)	7 (9.0)	5 (6.4)	1 (1.3)	5 (6.4)	14 (17.9)	16 (20.5)	22 (28.2)	—	2 (2.6)	78 (100.0)

〔無職者の増加〕

まず、目立つのは、岡山において、発病前は無職ゼロであったものが、発病後には28.2%にも増加していることである。この無職への移動者は、発病前に肉体労働者であったものが54.5%、農業従事者だったのが18.2%、事務労働者、専門職従事者、商業従事者が、それぞれ9.1%という内訳である。

症状別の内訳では、「全快」の3.8%、「軽快」の27.6%、「不変」の42.9%、「悪化」の77.8%が、発病前の有職者から発病後の無職者に転落している(表Ⅲ-4)

表Ⅲ-4 患者の現職と症状の掛け合せ(岡山)

現職 \ 症状	全快	軽快	不変	悪化	計
農業	1	4	1	0	6
商業	3	2	1	1	7
専門職	5	0	0	0	5
管理職	0	0	1	0	1
事務労働	4	0	1	0	5
肉体労働	7	6	1	0	14
主婦	3	9	3	1	16
無職	1	8	6	7	22
わからない	0	0	0	0	0
学生	2	0	0	0	2
計	26	29	14	9	78

これらのことから、岡山においては、肉体労働者や農業従事者などの、重労働従事者の社会復帰がいちじるしく遅れていること、また、症状でいうならば、「悪化」の復帰率がきわめて悪く、「軽快」においてさえ、3割近くが復帰できずにいる実情がわかる。しかも、これは、埼玉においても「無職」が

10.3%も増加という類似の現象となってあらわれている。埼玉の場合でも、前職が肉体労働、商業専門職であるのが各33.3%、症状では悪化者が100%であり、「悪化」にきびしい状況であることが出ている。

〔主婦の増加〕

つぎに、両地域とも、発病後に主婦専業者が10%以上増加していることがある。前職については、埼玉で、肉体労働者66.7%、商業従事者33.3%、岡山では、肉体労働者62.5%、事務労働者12.5%、専門職従事者25%というのが、現在の「主婦専業者」の内訳である。すなわち、この場合も、無職への移動の場合と同様に、肉体労働者からの移動が圧倒的に多いということは、この職業が、スモンに罹患したため、やむを得ない変化であったことを示すものではないだろうか。

2 社会復帰の障害

それでは、患者自身は、社会復帰上の障害をどのようにとらえているのだろうか。表Ⅲ-5によってそれを見よう。

表Ⅲ-5 社会復帰の最大の障害

障 害 地 域	働 か な く な ら な い こ と が た	身 障 者 に な っ た	家 族 の 無 理 解	職 場 の 無 理 解	相 談 の 手 の い	そ の 他	わ か ら な い	な し	計
埼 玉 (%)	2 (6.7)	7 (24.1)	—	1 (3.4)	1 (3.4)	4 (13.8)	1 (3.4)	13 (44.8)	29 (100.0)
岡 山 (%)	12 (15.4)	32 (41.1)	1 (1.3)	4 (5.1)	1 (1.3)	10 (12.8)	2 (2.6)	16 (20.5)	78 (100.0)

〔身障者になったこと〕

患者が、障害の最大のものとしてとらえるのは、埼玉、岡山ともに、「身体障害者になったこと」である。とくに、岡山でこの比率は高い。1節の「悩み」の場合と同様の傾向であるが、社会復帰をする上では、身体上の問題は、より直接的に、まさに「障害」として、患者の上のしかかる。

症状別で見ると、岡山では、「軽快」の58.6%、「不変」の50.0%、「悪化」の77.8%がこの項目を回答している(表Ⅲ-6)。「悪化」の場合の高い比率は、ある意味で当然の結果であるとしても、「軽快」においてまで身体的欠陥がこれほどに、復帰の障害とみなされていることは重大である。埼玉の場合には、この項目について回答したのは、「軽快」の21.4%、「不変」の50.0%、「悪化」の33.3%であり、「不変」は、症状としては、軽症から重症にまでわたるものであると考えるならば、ここに出た数字は、比較的妥当な線であるといえよう。

埼玉と比較すると、岡山における「軽快」の6割近くが、身障者になったことを、社会復帰の障害と

しているのは、やはり、異常に高い数値であるといえよう。この背景には、1節でも触れたことであるが、スモンを、伝染病として認識し、スモン患者を、伝染病患者として忌避し疎外したといわれる岡山地域の特性が働いていると考えられる。しかも、この項目を回答した「軽快」の半数は、実際には復職したり、職場を換えて就職したりして、社会復帰をしているのである。それでもなおかつ、「身体障害者」になったことにこだわるのは、彼等を受入れる側に問題のあることを示唆するものではないだろうか。その実態は、たとえば、「勤務先にはスモンだということをかくしている」「勤務先で5人発病したが、自分がかかったことを云わなかった」「主婦兼工員。今でも近所の人白い眼で見る」「主婦。近所の人が大変おそれている」という発言などによってもある程度推測されるが、スモンが伝染するという説が流布されたために、軽症になっても、伝染をおそれて、その社会復帰をかたくなにこばむ雰囲気、地域にも、職場にもあるということが、1つ指摘できるだろう。これが患者を萎縮させ、身障者になったこと、すなわち、この場合は、そもそもスモンにかかったことを、復帰の障害としてえらばせたものであろう。また、1つには、身障者に適した職場を準備する配慮が、行政体に欠けていたのだとも云えるだろう。そしてまた、そういう配慮を行政体にさせるためには、この地域は、患者に対する暖かい思いやりを、あまりにも欠いていたのではないだろうか。

このような中での社会復帰は、決して容易なものではなく、たとえ復帰しているにしても、多くの問題をはらんでいるであろうことは当然予測されることである。

岡山において、「働く気力がなくなった」を復帰の障害とする率も 埼玉にくらべると高い。これはやはり、スモン伝染説の流布とそれに伴う社会的反応が、患者から復帰への気力を奪ったものと思われる。

さらに、「職場の無理解」を復帰の障害とする回答例がこれに加わる。

この項目を回答したのは、1節の「悩み」のところでも「職場の無理解」をえらんだ回答者と一部分重なっている。「悩み」の場合は、全快者80.0%、軽快者20.0%の割合で、この項目をえらんでおり、いずれも発病中に、職場や地域からスモン患者ということで、差別的な待遇を受けた経験の持主である。それは、たとえば、「地域からも、勤め先からもおそれられた」「もとの職場でできた友達を失なった」「スモンかどうかわからないのだが、妻は、近所の人や、職場で皮肉を云われた」などの発言にあらわれている。したがって、「職場の無理解」とは云っても、その地域全体としての無理解が、前提としてあり、その上に立って、職場もまた、地域の一般的傾向と、対応を一にすることなのである。

「社会復帰の障害」の項で、「職場の無理解」をえらんだのは、「全快」75.0%、「不変」25.0%であり、「全快」は職場に復帰している。

ところで、埼玉の場合は、ほとんど半数に近い患者が、「復帰の障害なし」と回答しているが、これはほぼすべてが、現実に復職している例である。しかし、同様の復帰率を示しながら、岡山においてはここに見たように、復帰を受け入れる社会の側に問題点のあることを示唆する回答のえられたことには、この地域に、スモン問題に対し特別な対応があったことを示してもいるだろう。

表Ⅲ-6 復帰の障害と症状の掛け合せ

障 害 \ 症 状		全	軽	不	悪	わ	計
		快	快	変	化	から	
埼 玉	働く気力がなくなった		2				2
	身体障害者になった		3	3	1		7
	家族の無理解		0				0
	職場の無理解		1				1
	相談相手がない		0		1		1
	その他		1	3			4
	わからない	1	0				1
	なし	4	7	0	1	1	13
	計	5	14	6	3	1	29
岡 山	働く気力がなくなった	4	6	2	0		12
	身体障害者になった	1	17	7	7		32
	家族の無理解	1	0	0			1
	職場の無理解	3	0	1			4
	相談相手がない	1	0	0			1
	その他	6	1	2	1		10
	わからない	0	1	0	1		2
	なし	10	4	2	0		16
	計	26	29	14	9	0	78

第3節 マス・コミの報道

1 マス・コミの報道の実態

前2節においては、患者の悩みや苦痛およびそれらを規定している諸条件についての分析を試みたが、ここでいう“条件”の1つに、マス・コミの報道のあり方も入れられるであろう。他の、同じように原因不明で多発する疾病のなかで、とくにスモン病のみが大きくとりあげられ、原因究明の作業が進められるようになったのは、1つには、初期において伝染性疾患でないかと疑われ、その対策が急がれたこと、また、1つには、スモンの会を中心とする患者の側からの強い働きかけがあったことが要因とし

てあげられる。そしてこの2点を推進し、問題を社会的に広める上で、マス・メディアは、良い意味でも悪い意味でも、一定の役割を果たした。

これまでに見て来た患者の悩みや苦痛が、マス・メディアの報道によって、さらに強化されたことは十分に考えられる。たとえば、ウィールス説が確定したわけではないのに、それを大々的に報道して、いたずらに感染の恐怖をかきたてる役割を果たした朝日新聞（昭和45年2月6日付他）の例はその典型である。マス・メディアの流した感染説のために、患者の多くは地域から白眼視されて、村八分に近い仕打を受け、或は職場から、また、或は家庭から追放された。その実態の一部は、これまでも、幾分、紹介してきたつもりである。

2 患者のマス・コミ観

このようなマス・コミの役割を、患者はどうとらえているだろうか。表Ⅲ-7を見よう。

表Ⅲ-7 マス・コミの報道をどう思うか

地域	感想	正確な報道であった	患者への配慮が欠	迷惑が大きい	不正確なニュースが多く被害あり	その他	わからない	計
埼玉(%)		7 (24.1)	4 (13.8)	6 (20.7)	5 (17.2)	4 (13.8)	3 (10.3)	29 (100.0)
岡山(%)		9 (11.5)	15 (19.2)	30 (38.5)	16 (20.5)	4 (5.1)	4 (5.1)	78 (100.0)

埼玉の場合、報道を、「正確でありがたい」とするものが24.1%いるが、「報道が患者への配慮を欠く」、「大げさな扱いで患者が迷惑」、「不正確なニュースが多く、患者が被害を受けた」などの、報道の問題点を指摘した回答は、合計すると51.7%にもなる。これが岡山になるとさらに著しくなり、問題点があることを指摘した回答は、合計78.2%にもなる。

これを症状との関連で見ると、顕著な現象としては、岡山の場合、「全快」の57.7%が、「大げさな扱いが多く、患者が迷惑」と回答し、「患者への配慮が足りない」および「不正確なニュース多く、患者に被害」という回答を含めると、実に、「全快」の88.4%が、マス・コミを批判する回答をおこなっている。これは身体の傷はなおっても、マス・コミが書き立てたことによって受けなければならなかった心の傷は、癒えることがない現実を、明確に示しているといえよう。

新聞記者から何度かインタビューされ、3回くらい「Aさん」として紹介された患者が、「自分が何も話さなかったこと、たとえば、学校の友達から白眼でみられるということが、さも自分が話したかのように書かれてとても迷惑した」と語った女子高校生の例、自分がスモンだったことをかく

し続けているという年輩の女性が「マス・コミは患者への配慮が足りない。Aさん、Fさんなどとしても、写真を出せばすぐわかる。破談、その他気の毒なことが多かった」と取材の技術面について批判した例、 「新聞などの報道が大げさだったのでひどく迷惑した。一般の人が、スモンはおそろしい病気という印象を持ってしまった。今でも、あまりスモンだなどと云われると、娘や息子の縁談にもさしつかえる」と初老の婦人が、生活を破壊した元凶的な役割を果たしたマス・メディアに対して非難した例 など スモンのことがニュースになるたびに患者達は、文字どおり“生命の縮む”思いをしていたのだ。

このように、マス・コミが何か報道すると、それが必ず、患者の周囲の人々の、患者に対する仕打にはねかえるため、もう取材はごめんだという極端な調査拒否もあらわれており、われわれはそれを経験させられるはめになった。すなわち、われわれ調査班の宿舎に電話を入れて来て、「今までに新聞や雑誌が来るたびに、近所の人からいやがらせをされた。おそろしくてしかたがないから、どおか来ないでほしい」という例があったのだ。何とかしてこの患者には逢ったのだが、そのときこの27才の若い主婦は、マス・コミ・アレルギーについて次のように語った。「新聞やテレビでスモンがうつると報道されたので、近所の人達に出て行けがしのいやがらせをずい分された。知らない間に家(新築2階屋)に値段をつけて貼り出されて、不動産屋が買いに来てびっくりしたこともあった。新聞記者や雑誌記者にもいろいろ話をしたが、それだけのことで、何にもならなかった。もう、人に逢いたくない。それに、新聞や雑誌のニュースは、不正確で非常に迷惑した」。

公害病やサリドマイド、カネミ血症患者、森永ヒ素ミルク中毒者などの場合と同様に、スモンの場合も、原因不明の時期が長かった。また、これも前者と同様にスモン患者も、奇病、業病、恥ずべき病、伝染病などの汚名を着せられていた。しかし、前者については、最近単なる事件としてではなく、ゆえなくして人権や生活を破壊されたこれらの犠牲者を、むしろ支えるような報道をしていくべきだということが云われはじめている。この考え方は、スモンに関する報道についても、そのままあてはめられるであろう。

第4節 医師以外の療法への依存

1 依存の度合と評価

身体の苦しさ、治癒への不安、職場の無理解、地域の無理解そしてマス・コミの流す感染説などに追われて、患者の多くは、民間療法など医師以外の療法に、逃げ道を求めた。

表Ⅲ-8より、医師以外の療法に頼ったものが、埼玉で37.9%、岡山では40.0%あることは、高い依存率といってもさしつかえないだろう。そして、埼玉では45.5%、岡山では77.4%がこの療法を受けたことで何らかのプラスがあったことをみとめている。ただ、これらも、内容別にみても、第1章オ3節で指摘したよ

うに、(1)“ハリ、灸、あんま、マッサージ”などの、わが国に伝統的な医療技術に依存するもの、(2)漢方薬など民間療法によるものと、(3)創価学会などの宗教への依存の場合の3種類があり、患者の信頼度には、この各々について、微妙な差異がみうけられる。

表Ⅲ-8 医師以外の療法への依存

依存の有無 地域	あり	なし	わからない	計
埼玉 (%)	11 (37.9)	18 (62.1)	—	29 (100.0)
岡山 (%)	31 (40.0)	46 (59.0)	1 (1.1)	78 (100.0)

表Ⅲ-9 医師以外の療法の効用

効用 地域	治療にも直接役立った	治療には直接役立たないがプラス	治療にも役立たないが精神面	治療や精神面でマイナスやさまたげとなった	その他	わからない	計
埼玉 (%)	3 (27.3)	2 (18.2)	4 (36.4)	2 (18.2)	—	—	11 (100.0)
岡山 (%)	12 (38.7)	12 (38.7)	4 (12.9)	1 (3.2)	1 (3.2)	1 (3.2)	31 (100.0)

表Ⅲ-9は、種類別の利用状況を示したもので、埼玉では、才(1)の種類(54.6%)と才(3)の種類(27.3%)および両者の併用(18.2%)という内訳だが、岡山では、埼玉でみられなかった才(2)の種類漢方薬などの服用が、才(3)の種類宗教機関の利用と並んで最も多い(各29.0%)ことがわかる。

それぞれについて、どの程度役に立ったと患者が見ているかということは、表Ⅲ-10に示されているが、埼玉、岡山ともに、ハリ・灸に対して評価がきびしく、あまり役に立たないか、マイナスとみなされている傾向がよいことがわかる。これに反して宗教に対する信頼感の強さは、埼玉、岡山に、それぞれ、実際の治療面でも有効とみなしているのが1例ずつだけがあること、精神面ではプラスということになると、埼玉では3例中2例が、また岡山では9例中6例がこの回答をえらんでいることから明確である。

表Ⅲ-10 医師以外療法受診内訳

受診先 地域	ハリ、灸 マッサージ類	漢方薬服用など	宗教機関など	併用	計
埼玉	6 (54.6)	0	3 (27.3)	2 (18.2)	11 (100.0)
岡山	8 (25.9)	9 (29.0)	9 (29.0)	5 (16.1)	31 (100.0)

表Ⅲ-11 医師以外療法の効果

地域	受診先 効用内訳	ハリ、灸 マッサージ等	漢方薬など	宗教機関など	併用	計	
埼玉	治療に直接効果あり	2		1		3	
	精神面にはプラス			2		2	
	役立たず	2			2	4	
	むしろマイナス	2				2	
	その他						
	わからない						
	計		6	0	3	2	11
岡山	治療に直接効果あり	4	3	1	4	12	
	精神面ではプラス	1	5	6		12	
	役立たず	2	1	1		4	
	むしろマイナス	1				1	
	その他						
	わからない				1	1	2
	計		8	9	9	5	31

2 民間療法への依存を生む基盤

ここにみられたような、患者の医師以外の療法に対する強い依存度は、才I章才3節でもふれたことであるが、1つには医療機関にかかっても、はかばかしく回復しないことなどに由来する医療機関への不信感、また、1つは、それでは何を頼りにすればいいのか、ワラでもいいから頼りたいという不安・孤立・焦燥などから出てくるものと考えられる。次のような事例は、その顕著な例である。

事例 7 :

27才の女性。既婚。6才の女兒あり。

発病は44年3月。その4年前、出産後の肥立悪く、子宮を摘出。その術後が、無理もたたって回復が悪かった。

発病時、入院先の病院で、ある医師は「スモン」と云い、また、別の医師は、「大腸炎カタル」と云い、また、別の医師は、「スモンも大腸炎カタルも同じようなものだから、あんたは、スモンだと思っていればよい」と云った。

入院時期

44年3月～4月一ばい

44年6月～7月一ばい

44年8月～11月一ばい

45年4月(入院)

この退院は、いずれも、入院していてもなおらず、家のことがすごく気になったので自分からしたもの。「病院にいと、なおる病気もなおらないという感じだった。入院のたびに病状は悪化した。それはほかの人も同じ。

医者がたよりにならないので、ワラをもつかむ思いで霊友会の信心に入った。精神が少しでも休まればいい」。

地域から疎外され、治ゆへの見通しもたたず、頼みの綱の医療機関も信用できないとなったときに、患者が探りあてたのが、宗教であり、漢方薬であり、伝統的医療技術であったということ、そして、それらの多くについて、効果の面で高い評価が与えられているということは、現代の医学に患者たちが大きな疑問と不信を持っていることを示すだろう。

しかし、このような逃げ道は、あくまでも個的なものであり、解決もまた、個々人のレベルでしかなされない。問題の大局的な解決のためには、患者の力を結集することが必要である。つぎにとりあげる「スモンの会」の結成は、この点を推進する上から云って必然的な出現であり、その活動は、患者が個人的に医師以外の療法で得ていた“かりそめの解決”を、より現実的にそして組織的なものに高める上で大きな役割を果たした。

それでは、「スモンの会」について見ていこう。

第5節 『スモンの会』の動向と患者の期待

1 スモンの会の動向

スモン患者の組織は、昭和46年3月の時点で、全国組織としての“全国スモンの会”の下に、23

の各地のスモンの会(支部)、1ブロック患者の会(東北スモンの会連合)の結成・活動をみている。昭和30年代の初めに初期の患者発生があつてから、10数年間奇病・業病に罹つた者として、ほとんど救済策らしきものもないままに放置されてきたスモン患者が、同じ悩みや苦しを持つ者同士の集まりをもち、それを軽減していこうという動きが、昭和42年頃から、みられるようになった。この年、山形県米沢市、宮城県、埼玉県の各地に“スモンの会”の結成があり、続く43年には、前橋市、岡山県一新見市、湯原町等の多発地域に結成されている。44年11月にはそれまでの各地のスモンの会の活動を基礎として、“全国スモンの会”が結成されるに至つた。以後、支部の結成は進み、前掲のとおり数字になっている。“全国スモンの会”及び支部は、スモンの原因究明、治療法の確立、治療費の軽減等を謳い、行政体、研究陣、マスコミ等の各方面への働きかけを通じ、“スモン調査研究協議会”の設置、各地でのスモン患者への身障者手帳の交付をとりつけたり等々、患者自らの生きていく道をきりひらきつつある。また、患者同士の交流を通じ、治療に関する情報交換、闘病生活の中での励し合い等、直接の会合をもつことで、また会報によって、その機会を設けている。

2 スモンの会への加入の有無

上記のような“スモンの会”の動きに、今回の調査対象地域となつた埼玉(戸田、蕨、川口)、岡山(井原)地区の対象者はどう対処しているであろうか。まず両地区の大きな相異点は、埼玉地区には、中島病院スモンの会が存在しているが、岡山(井原)地区には、地区のスモンの会というものは現在までできていないということである。次に、“スモンの会”への加入状況は、下の表に示すようになっている。

表Ⅲ-12

	加入している	加入していない	その他	わからない	計
埼玉 (戸田・蕨・川口)	9 (31.0)	17 (58.6)	0 —	3 (10.3)	29 (100.0)
岡山 (井原)	3 (3.8)	71 (91.0)	2 (2.6)	2 (2.6)	78 (100.0)

そのうち、岡山地区の加入している3名については、“全国スモンの会”に直接加入しているものである。

“スモンの会”に加入した理由をみていくと、埼玉では以下のものがあげられている。「病院からの勧誘」・「原因究明がどのように進展しているのか知りたい」・「同じ悩みを持つ患者同士の励し合いの場をもちたい」・「生活・医療の保障を組織を通して国に働きかけたい」。その中で、「病院からの勧誘」が加入者9名中5名をしめ、当地のスモンの会の性格の一端として、病院が患者サービスの一環として、担当医師との話し合いの場をつくり患者同士の話し合いの場を設けるため、スモンの会の組織づくりにあつたことが伺える。岡山(井原)の入会者3名は、新聞、雑誌を通じ、“全国スモンの会”

の存在を知り、「手をつないだ闘病が必要と思った」等の理由で加入している。

他方、加入していない理由としては、埼玉では、「病院から誘いが無い」・「会の存在を知らない」・「スモンではない」・「わからない」が多くあるが、むしろ問題となるのは、組織の必要性は認めながらも、「1人で外出できない、行けるなら皆と意見の交換をしてみたい」、「車賃が大変」・「重症の時は会に出席する気力なし」といった形の“身体の不自由”をあげた者3名、また「人にスモンと知られたら困る」2名という数の方ではなからうか。

岡山では、会に加入していない者の大半が、「井原にはスモンの会がないから」、「会のことを知らない」を理由としてあげている。そのうち、入院患者を含めた、現在も治療中の者の中に10名前後、「会があったら入りたい」という考えを出している。その一方では、「治癒」「軽快したとした者には、「スモンに罹ったことは今でも隠してある」・「元気になったから関係ない」という形で会があったとしても、加入しない、したくない傾向がみられる。岡山（井原）地区にも、昭和43年から44年にかけて、患者が多発した時期と合わせスモン患者の会をつくらうという動きが市民病院入院患者を中心に強まったが、次に掲げる理由で、今日に至るまで患者の会は組織されないままに終わっている。「リーダーがいなかった」・「若い患者に積極性がなかった」・「重症患者は逆にいやがった」・「スモンと名のることの恐れ」・「身体の不自由さ」。

前に“社会復帰の実情と問題点”等の項目で指摘した、感染説が流布され、地域でも、職場でも、患者の社会復帰が困難な状況の中では、同じ境遇にある者同士で手を取り合うより、個人で内面的に解決する姿勢、地域からの疎外をできるだけ免れようとする面が、殊に強く出てこざるを得ないのであろう。（「周囲に絶対知られたくない」、「人の集りに入りたくない」、「気が滅入るので忘れるようにしている」、「どうにもならない」）岡山（井原）地区での3名の“全国スモンの会”加入者についても、敢えて井原でのスモンの会結成の呼びかけたり等の具体的活動は末だみられていない。

3 スモンの会への要望事項

“スモンの会”への要望事項については、会に加入している者、いない者で差はさして認められず、加入していない者からも、“現在は、スモンであることを周囲に知られたら困る”が、スモンの会への要望事項は多く出されており、スモンの会の活動の評価をある程度しながら、それでも且つ自らはそれにとびこんでいけない苦しい状況にある患者がかなりみられる。“スモンの会”への要望事項を整理すると、「早く原因を明らかにし職場へ戻れるように働きかけて欲しい」・「保護対策より金を使って治療法をさがすよう働きかけて欲しい」・「医療費・生活費の保障をするように国に働きかけて欲しい」というような形で、行政体（国・厚生省）に働きかける役割を期待し、一方では患者間の種々の情報交換、励し合いの場として期待するむきもある。（「同じ病気の人達が自分はどうなことをやって良かったのかということを知りたい」として聞かせて欲しい。また、それらの人がどんな仕事をしているのか、出来るのかということも「社会復帰について」、「もっと健康になった人にも出してもらった方がよい」、「お

互いに励ますことが必要」)。

また、現在のスモン対策への不満から、「国の責任を追求する圧力団体として動いて欲しい」、「もっと政治的に動いて欲しい」、「圧力団体なら加わってもいい」という意見も少数ながら出されている。岡山(井原)地区で、特に「会があったら入会したい」という者の中に「全国スモンの会」の連絡体制を密にして欲しいという意見も多くみられる。

第6節 国(厚生省)およびスモン協議会への要望事項

1 国(厚生省)への要望事項

次には、調査対象者が、今日、国(厚生省)および「スモン調査研究協議会」にもっとも強く要望していることや注文していることなどを尋ねてみた結果をみてみることにしよう。これらについてはおのおの「いまあなたが、国(厚生省)にもっとも要望したいことはなにですか」「『スモン調査研究協議会』の仕事やこれからの方向についての、あなたのご意見をお聞かせ下さい」という形で質問をして自由回答方式で答を得たあと、その主なものをまとめてみたのであるが、その圧倒的多数が「原因の究明」(以下「原因究明」と略す)「治療法の確立」(以下「治療法」と略す)「医療費負担の軽減、生活の保障、経済的援助」(以下「費用負担」と略す)に関連するものに集中した。

これをまず国に対する要望からみると(表Ⅲ-13)、埼玉ではもっとも多くから寄せられた発言は「治療法」の6名(20.7%)であり、これと「治療法+原因究明」の3名(10.3%)および「治療法+費用負担」の3名(10.3%)を加えると、治療法の確立にふれた意見は41.3%の多きに達した。

表Ⅲ-13 国(厚生省)への要望事項

	埼 玉		岡 山	
	実数	%	実数	%
原因究明(原因の究明)	2	(6.3)	11	(14.1)
治療法(治療法の確立)	6	(20.7)	4	(5.1)
費用負担(医療費負担の軽減、生活の保障、経済的援助)	5	(17.2)	24	(30.8)
原因究明+治療法	3	(10.3)	9	(11.5)
原因究明+費用負担	1	(3.4)	11	(14.1)
治療法+費用負担	3	(10.3)	3	(3.8)
原因究明+治療法+費用負担	0		2	(2.6)
その他	3	(10.3)	3	(3.8)
なし、N.A. DK	6	(20.7)	11	(14.1)
計	29	(100.0)	78	(100.0)

他方「費用負担」は5名(17.2%)で、これと「費用負担+原因究明」の1名(3.4%)および「費用負担+治療法」と答えた3名(10.3%)を加えると、医療費の負担や経済的援助を求めるものは30.9%程度となっている。

そして埼玉では比較的少なかったのは「原因究明」の2名(6.3%)で、これに「原因究明+治療法の確立」の3名(10.3%)と「原因究明+費用負担」の1名(3.4%)を加えても、それは20%程度にとどまった。

これらに対して、岡山の発言でもっとも多かったのは、「費用負担」の24名(30.8%)であり、これと「費用負担+原因究明」の11名と「費用負担+治療法」の3名(3.8%)、さらに「費用負担+原因究明+治療法」の2名(2.6%)を合せると、この医療費負担の軽減や生活の保障、経済的援助に関連するものは、51.8%と半数以上の人たちから出されているものであることが分かる。

これに次ぐのが岡山では「原因究明」の11名(14.1%)で、これと「原因究明+治療法」の9名(11.5%)と「原因究明+費用負担」の11名(14.1%)および「原因究明+治療法+費用負担」の2名(2.6%)とを加えると42.3%と、これも4割強の人々から求められているといえる。

この反面、岡山では「治療法」というのは比較的少なく、4名(5.1%)で、これを「治療法+費用負担」の3名(3.8%)、および「治療法+費用負担+原因究明」の2名(2.6%)を集めても33.0%と、3分の1程度にとどまった。

なお、この国(厚生省)への要望を「病気の経過」とクロスさせてみると、埼玉では、「軽快」と「悪化」と答えたもので治療法の確立をもとめるものが多く、「全快」で費用負担の軽減をという傾向がみられたのに対し、岡山では一様に費用負担の軽減をもとめるものが強く、病気の経過による差異はあまり明確ではない(表Ⅲ-14)。

2 スモン調査研究協議会への注文

次には「スモン調査研究協議会」への注文を整理してみた結果では、こゝでは埼玉では「原因の究明」と「治療法の確立」を、そして岡山では「原因の究明」を求める声が強くなっている(表Ⅲ-15)

すなわち埼玉では「原因究明」と「治療法」に関連する意見を述べたものが、それぞれ4名ずつの13.8%であり、これと「原因究明+治療法」と答えた3名(10.3%)を合せると、原因究明と治療法の確立を求める声がほぼ同数であるのに反し、岡山では「原因究明」が25名(32.1%)に達し、これと「原因究明+治療法」10名の12.8%を加えると、協議会の仕事として原因の究明を期待する事は、44.9%と半数近いものから出されていることが分かる。反面「治療法の確立」というのは比較的少なく、5名(6.4%)で、これに「治療法+原因究明」の10名(12.8%)と「治療法+費用負担」の1名(1.3%)を加えても、それは20.5%にとどまった。

表Ⅲ-14 国への要望と病気の経過との掛け合せ

国への要望		病気の経過	全快(治ゆ)	軽快	不変	悪化	わからないN.A.	計
埼玉	原因究明(原因の究明)			1	1			2
	治療法(治療法の確立)			4		2		6
	費用負担(医療費負担の軽減、生活の保障、経済的援助)	2		2		1		5
	原因究明+治療法			2	1			3
	原因究明+費用負担	1						1
	治療法+費用負担			1	2			3
	原因究明+治療法+費用負担							0
	その他	1		1	1			3
	なし、NA、DK	1		3	1		1	6
	計	5		14	6	3	1	29
岡山	原因究明(原因の究明)		5	5	1			11
	治療法(治療法の確立)			3		1		4
	費用負担(医療費負担の軽減、生活の保障、経済的援助)	8		7	5	4		24
	原因究明+治療法	3		2	4	2		9
	原因究明+費用負担	2		7				11
	治療法+費用負担	1		1	1			3
	原因究明+治療法+費用負担			1	1			2
	その他	2				1		3
	なし、NA、DK	5		3	2	1		11
	計	26		29	14	9		78

表Ⅲ-15 スモン調査研究協議会への注文

	埼 玉		岡 山	
	実 数	%	実 数	%
原因研明（原因の究明）	4	(13.8)	25	(32.1)
治療法（治療法の確立）	4	(13.8)	5	(6.4)
費用負担（医療費負担の軽減、生活の保障、経済的援助）	0		4	(5.1)
原因究明+治療法	3	(10.3)	10	(12.8)
原因究明+費用負担	1	(3.4)	1	(1.3)
治療法+費用負担	0		1	(1.3)
原因究明+治療法+費用負担	0		0	
そ の 他	4	(13.8)	9	(11.5)
なし、N.A.D.A	13	(44.8)	23	(29.5)
計	29	(100.0)	78	(100.0)

3 「原因究明」を求めるもの

以上みてきたように、国や協議会への要望や注文に関しては、埼玉と岡山とではかなりの相違があり、埼玉では「原因の究明だけで終わらずに治療法の確立を」とか「原因が分かったのだから治療法を開発してほしい」「病気の原因が確定してしまえば医学会ではスモンは解決されたものとみなされ、研究は中断されてしまうのではないか」「原因が究明された段階で終ることなく、治療法が確立されるまですすめてほしい」等々という発言に代表されるように、すでに原因究明は峠を越したのだから、そこにとどまらずに治療法の確立に力を入れてほしいという傾向が強いのに対し、岡山のばあいには「スモンは1日や2日で治る病気でないから、医療扶助の面を充実してほしい」とか「スモンは治療に長期間要する。そこからくる失業や生活困難の不安にかられることも多々ある」「医療費に困っている人が多いので、早く原因を究明し、国の援助で一日も早く治るよう努力してほしい」等々と、ともかくも医療費や生活費を援助してほしい、という発言が半数を上廻る人たちから出されたのである。

そして埼玉では20%にとどまった原因の究明というのも、岡山では43%と多くの人から強く求められており、またこの原因の究明という発言も、埼玉のばあいにはそれを通して治療法の開発研究という線が強いのに対し、岡山のばあいには、それは世間の疑いを解くとか、治療費負担を社会に求めるよりどころの問題等ともからんでいると考えられるのである。

もちろん岡山県の井原地区の場合でも、原因の究明という発言の背後には、「原因を早くつきとめてほしい、正しい療法が知りたい」「早く原因をつきとめて治療法を確立して欲しい」「病気の原因をつきとめ、治療法を確立すること」等々の意見に示されているように原因を明らかにして治療法を確立し

てほしいという要望ともつながっているわけであるが、それと同時に、感染説の強かった井原の場合では、原因の究明を求める声の根底には、「原因がわからないと一般の人が不安だから」「少しの補償はどうでもいい、原因を明らかにしてほしい」「病気の原因をつきとめ、治療法を確立すること」等々に象徴されるように、それによって一般の人々のスモンに対する不安や疑いを取りのぞいてほしいという願いがこめられているとも考えられるのである。

これはまた、岡山県の井原の場合には、今日のわれわれの調査が、それを尋ねる独立の質問を用意していなかったにもかかわらず対象者の方から、78名中4～5人を除いて、次のような発言がなされたということからもうかがうことができよう。「病気がいけない、スモンと聞いたら皆んなこわがる」「今でも感染説が強い、近所の人は今でもいやな眼でみる」「世間に知られたくない」「商売をしているので、あそこで買うとうつる、ということで客が減った」「一般からは恐い病気にかかったという印象が強い」「社会復帰をするうえで原因が不明であることが一番の障害となっている」「スモンと分ったあくる日に大家から“家を出てくれ”と云われた」「スモンだから食品調理関係の仕事は一生だめだろう」「村八分のようなあつかいを受けていた」「近所の人が家の門前を通るのも嫌がった時期があった」「妹の縁談がことわられた」「前の夫と離縁になった」等々。これらが、病気の原因を明らかにしてほしいという声のいまひとつの要因となっているように考えられるのである。

第7節 疾病の原因と医療費の負担方法

1 キノホルム説とその社会的影響

ところで、このような患者がうけた社会的、心理的疎外やマイナスは、非伝染説であるキノホルム説が出されたことによって変わったであろうか。これをみるために用意した「キノホルム説が出された前と後とで、周囲の人のあなたを見る眼がちがいましたか。それともちがいませんか」という問に対する結集では(表Ⅲ-16)、「変わった」とするものが埼玉で13.8%、岡山で25.6%どまりで、「とくに変化はない」というものが、埼玉で75.9%、岡山で66.7%をも占めるとい結果となった。

これは一つにはすでに「全治(治ゆ)」したとしている人たちの多くが「とくに変化はない」という回答に廻ったということにもよるが、この他、とくに岡山県の井原の場合には、今日なお重症の、あるいは自身で「悪化」と答えたもの一部などからは「キノホルム説が出てからは他人から嫌われなくなった」「近所の人からも声をかけられるようになった」「つきあいも前にもどった」等というのがある反面、さきにも紹介したように、今日なお感染説が非常に強く、その意味で変わっていないという回答が多数を占めたものと思われる。このことは、今日のわれわれの調査の際にも、「どうして自分がスモンであることが分ったのか」というように非常におびえた顔で迎えられたり、「訪ねて来るときは絶対に近所の人に道をたずねてくれるな」と念をおされたり、「自分がスモンだということは家のなかでも妻

だけしか知らない」というような発言が数多く聞かされたことからもうかがえるであろう。

表Ⅲ-16 「キノホルム説」と病気の経過との掛け合せ

キノホルム 説が出て		病気の経過					計
		全 快	軽 快	不 変	悪 化	わからない NA	
埼 玉	とくに変化はない	4	1	5	1	1	22 (75.9)
	変わった		2	1	1		4 (13.8)
	わからない NA	1	1		1		3 (10.3)
	計	5	4	6	3	1	29 (100.0)
岡 山	とくに変化はない	22	20	9	1		52 (66.7)
	変わった	1	8	4	7		20 (25.6)
	わからない NA	3	1	1	1		6 (7.7)
	計	26	29	14	9		78 (100.0)

2 医療費の個人的負担と社会的負担

ところで、原因の究明を求める声の背後には、いままでにみた治療法の確立や疑いをはらすということと並んで、医療費の負担を国や社会に求めるよりどこをとということとも微妙にからんでいると思われる。

まず「スモン患者の医療費や生活費について、あなたはそれをどのような方法で解決すべきだと思いますか」という問に対しては、「基本的には自分や個人で考えるべきである」とするのは、埼玉で4名(13.8%)、岡山では7名(9.0%)にすぎず、他方「基本的には社会や国などで考えるべきである」とするのが埼玉で20名(69.0%)、岡山で66名(84.6%)にも達していたのであるが(表Ⅲ-17)、そのように考える根拠や理由を追っかけて尋ねた結果では、まず「個人や自分で」とするものは、「他にも長期の病気もあるのだから、スモンだけ別あつかいはどんなものかと思う」「自分の病気だから自分で治す」「公害のように原因がハッキリするなら他に訴える事も必要だが、まだはっきりしていないのだから支払える能力があれば支払うべきだ」等々というのに対し、他方「社会や国で」とするものの理由は、「原因が何であれ、生活や治療費に困っている人に対しては、社会や国等が援助することが必要だから」とするのを選んだのが、埼玉で9名(31.0%)、岡山で51名(65.4%)、「スモンがキノホルムによるのだとすれば、国と製薬会社に責任があるのだから」とするのが、埼玉で9名(31.0%)、岡山で10名(12.8%)となって、埼玉では「原因がなんであれ」というのと、「キノホルムだとすれば」というのが同数となったが、岡山では圧倒的に「原因が何であれ生活や医療費に困っている人に対しては」というのが多数を占めたのである(表Ⅲ-18)。だが岡山でも、「もしキノホルムということが確定したら、国や社会に責任をとってもらいたい。訴えたい」とするものが、

今日なお重症の人を中心として、10名近くの人から聞かれたということも注目されてよいであろう。

表Ⅲ-17 スモン患者の医療費や生活費の負担方法

	基本的には自分や個人で考えるべきである	基本的には社会や国などで考えるべきである	その他	わからない N.A.	計
埼玉	4 (13.8)	20 (69.0)	2 (6.9)	3 (10.3)	29 (100.0)
岡山	7 (9.0)	66 (84.6)	2 (2.6)	3 (3.8)	78 (100.0)

表Ⅲ-18 病気の経過と費用負担を求める理由との掛合せ

費用負担の理由		病気の経過					計
		全快(治癒)	軽快	不変	悪化	わからない NA	
埼玉	伝染性の病気						
	キノホルム	1	5	3			9 (31.0)
	原因が何んであれ	3	3	1	1		9 (31.0)
	その他				1		1 (3.4)
	わからない NA	1	1				1 (3.4)
	(自分や個人で)		5	2	1	1	9 (31.0)
	計	5	14	6	3	1	29 (100.0)
岡山	伝染性の病気	1	1	1			3 (3.8)
	キノホルム	3	2	1	4		10 (12.8)
	原因がなんであれ	19	23	7	2		51 (65.4)
	その他			1	1		2 (2.6)
	わからない NA						
	(自分や個人で)	3	3	4	2		12 (15.4)
	計	26	29	14	9		78 (100.0)

3 医療費負担の考え方とその基盤

ここで今日のわれわれの調査結果をふりかえてみると、スモンが原因不明の病気だ、奇病だといわれ、またその原因究明の過程で、ウィルス説、キノホルム説その他が発表され、報道されるたびに、患者および社会一般の人たちの反応は微妙にゆれ動いているということがいえるといえよう。

またそれは、何故スモン病の研究やスモン患者の救済を社会や国で考えるのか、金や人員を使うのか、使わなければならないのかという認識や根拠ともさまざまにかかわりあってきているとも考えられる。

そこには、一つには、スモンは伝染性の疾患かも知れないから、このような社会的リスクの大きい疾病に対しては、患者のためというより、社会の側の安全を守るために社会的対策がとられなければならないとする「社会防衛論」的な立場があり、これは、各種の伝染病や結核やライや現在の精神障害者対策などにみられるように、これまでの衛生行政や対策の背後にある伝統的な理念や発想でもあるともいえよう。

いまひとつの考え方は、原因が何んであれ、医療費や生活費に困っている人に対しては社会や国が救済の手をさしだすべきだとするものであり、これがスモンとの関連でも、たとえば岡山県の井原市当局者や病院関係者の「スモンは一種の自然災害だから国や社会の援助が必要なのだ」というような発言ともなっていてくるといえる。そしてこれは、今日の各種の福祉関係法規を支えている考え方ともつながっているといえよう。

第三の考え方は、スモンはキノホルムという薬害によるものであり、その意味で公害病や職業病と同じく社会的なものが直接的に作用しているということで社会的対策を求めるというものである。そして今日ではこの種の疾病や傷害は、各種の公害病や職業病、さらには薬品や農薬有害物質による中毒、あるいは医療事故の問題等を始めとして急激に増えて来ており、それらに対して、それのよってきたる原因を明らかにして、その責任をとうという動きも、近年ようやく高まってきているともいえる。

これらのことを全体的、統合的に把握するために、われわれ保健社会学グループでは、以上みてきたような実態調査、意識調査と並行して、「スモンがこれだけ大きな社会問題となったのはなぜか」という課題を設定し、それを解明するために、その発生から今日に至る過程を、スモン患者の発生状況、原因究明の経過、行政の対応、患者の動向、一般社会の反応、公害、薬害、医療事故等関連事項という項目をたてて、年表形式にまとめる作業をすすめている。これについても、その第一段階のまとめを、本年度の報告に添付しておいた。