

調査員氏名	
調査日時	月 日 時
面接場所	

S M O N 調 査 票

東京大学医学部保健社会学教室

1971年1月～2月

□	対象者氏名	
	住 所	

私は、東京大学医学部保健社会学教室の〇〇と申します。

本日は、さきにお手紙でお願い申し上げておきましたように、スモン患者の方々の生活の実態およびその意見について調査をさせていただくためにうかがいました。

これは、昨年より「スモン調査研究協議会」のなかで、医学や生物学からの研究だけではなく、スモンに社会的側面から接近することの必要性と重要性が指摘されるようになり、それを私どもの教室が中心となってその役割をひきうけることになったからでございます。

この調査は、皆様方のありのままの生活実態や悩み、不満、要求などをお尋ねして、これからのスモン対策の前進に役だたせるとともに、私ども保健社会学からの研究をすすめる手がかりとさせていただくためのものでございます。

お身体の具合がすぐれないところを、またお忙しいなかを大変恐縮でございますが、このような趣旨で行なわれる調査でございますので、皆様方のご協力をお願い致しますとともに、きたんのないご意見をお聞かせいただきますれば幸いです。

まず現在のあなたのお身体の具合からお尋ねします。

Q1. 「しびれ」はありますか。それはどの程度ですか。

□ 1	1. しびれはない	4. 歩くとしびれる
	2. ときたましびれる	5. たえずしびれる
	3. 運動するとしびれる	6. わからない
	N . A .	

Q 2. 歩く方はいかがですか。それはどの程度可能ですか。

 2

1. 変化なし	5. 松葉杖使用
2. ほぼ変化なし	6. 不 能
3. 長く歩けない	7. わからない
4. 杖 使 用	N . A .

Q 3. 眼に不自由はありませんか。それはどの程度ですか。

 3

1. 変化なし	
2. 発病前より低下したが、メガネの必要はない	
3. 発病前より低下し、メガネの必要がある	
4. 全 盲	
5. わからない	N . A .

Q 4. 「普段の行動」はどの程度可能ですか。〔リスト1 提示〕

 4

1. 毎日の外出（通勤、通学など）	4. 身のまわり
2. ときたまの外出	5. ねたきり
3. 家 の 中	6. わからない
	N . A .

Q 5. 病気になられてから今までの病気の経過は、あなたご自身では次のどれに当るとお考えですか。〔リスト2 提示〕

 5

1. 全 快（治ゆ）	4. 悪 化
2. 軽 快	5. わからない
3. 不 変	N . A .

では、次にスモンの治療費やお宅の暮しの問題についてお尋ねいたします。

Q 6. スモンの治療にかかった医療費の支払いや負担の方法は、主に次のどれによりましたか。

 6

 7

1. 全 額 自 費	Q 6 - S Q 自己負担 割
2. 社会保険本人	
3. 社会保険家族	
4. 国民健康保険	
5. 医療扶助（公的扶助）	
6. その他（ ）	
7. わからない	
	N . A .

Q 7. 現在、あなたやお宅で自己負担している医療費はどのくらいになりますか。

8

1ヶ月につき	円
--------	---

Q 8. これまでスモンの治療にかかった医療費のうち、自己負担の額は、全部合計するとどのくらいになりますか。

9

総額 約	千円位
------	-----

Q 9. これまで付添さんをつけたことがありますか。

10

A. あ る		Q 9-S Q	
1. な い		1日	円位
2. わからない N.A.			日
		計	円位

Q 10. これまで差額ベッド代を支払ったことはありますか。

11

A. あ る		Q 10-S Q	
1. な い		1日	円位
2. わからない N.A.			日
		計	円位

Q 11. あなたは、これまで医療費を主にどのようにして支払ってこられましたか。
[リスト3 提示]

12

1. 自分が働いてその所得から	
2. 家族の所得から	
3. 貯金や財産から	
4. 親せきからの借金	
5. 親せき以外からの借金 ()
6. 医療扶助・生活扶助	
7. その他 ()
8. わからない	N.A.

Q 1 2. ではこれから先、あなたは医療費の支払いを主にどのようにしてゆくおつもりですか。〔リスト4 提示〕

13

1. 自分が復職する
2. 自分が無理して働く
3. 家族の誰かを働きに出させる
4. 子供の世話になる
5. 実家または親せきにたよる
6. 財産や貯金を使う
7. 借金をする
8. 医療扶助や生活扶助にたよる
9. その他()
10. わからない N . A .

Q 1 3. お宅では、医療扶助を受けたことがありますか。

14

- | |
|------------------|
| A 受けたことがある |
| 1. 受けたことはない |
| 5. わからない N . A . |

Q 1 3.-S Q それは、スモン病になられる前からですか。それともその後からですか。

1. スモン発病の前から
2. スモン発病ののち
3. わからない N . A .

Q 1 4. お宅では、生活扶助を受けたことがありますか。

15

- | |
|------------------|
| A 受けたことがある |
| 4. 受けたことはない |
| 5. わからない N . A . |

Q 1 4.-S Q それはスモン病になられる前からですか。それともその後からですか。

1. スモン発病の前から
2. スモン発病ののち
3. わからない N . A .

Q 1 5. お宅の暮しむきはいかがですか。〔リスト5 提示〕

16

- | | |
|-------------|------------------|
| 1. まったく心配ない | 4. 困っている |
| 2. 何とかなると思う | 5. その他() |
| 3. 不安だ | 6. わからない N . A . |

〔調査対象者が収入のある仕事をしている場合（または発病前にしていた場合）にのみ尋ねる〕

あなたのお仕事についてお尋ねします。

Q 1 6. 現在、どんな仕事（職業）についていますか。

17

[なるべく具体的に記入] X 非 該 当

Q 1 7. 病気になられる前は、どんな仕事（職業）についておられましたか。

18

[なるべく具体的に記入] X 非 該 当

Q 1 8. あなたのお仕事は、病気になられた前と後とで変わりましたか。

19

X 発病前も今も仕事をしていない（主婦・学生・老令・病気）
1. 発病前は仕事をしていたが、今ではしていない
2. 発病前は仕事をしていなかったが、今ではしている
3. 発病前も今も同じ仕事をしている
4. 発病前も今も仕事はしているが、仕事の内容や勤め先が変わった
5. その他()
6. わからない N.A.

Q 1 9. あなたの収入は、病気になられる前と比べていかがですか。

20

1. 減少した	3. 増加した
2. 変わらない	4. わからない N.A. X. 非該当

Q 2 0. [発病者が主婦のばあいにお尋ねします。]

今、お宅の家事は誰がしていますか。

21

1. 自分でも出来るので、自分がやっている
2. 誰も頼む人がいないので、しかたがなく自分でやっている
3. 家族に半分程度してもらっている
4. 家族に大部分してもらっている
5. 近所の人にしてもらっている
6. 親せきの人にもらっている
7. お手伝いを頼んでいる
8. その他()
9. わからない N.A. X. 非該当

では次に、あなたの病気の経過についてお尋ねいたします。

Q 2 1. 先生からスモンと云われたのはいつ頃ですか。〔転記〕

22

昭和 年 月

Q 2 2. 先生からスモンといわれたのは、どこの病院のなんという先生からですか。〔転記〕

病院(医院)

先生

Q 2 3. 最初にスモンといわれたとき、先生はスモンについてあなたに何か説明して下さいましたか。

23

1. は い 2. いいえ 3. わからない N.A.

スモンがどのような病気だと説明しましたか。

これからの治療方法については、どのように説明しましたか。

病気の見通しについては、どのように説明がありましたか。(リハビリを含む)

Q 2 4. スモンと診断された前に、次のような自覚症状がありましたか。

下痢などお腹の具合が悪くなったこと。

24

A あ り

それはいつごろからですか。

2. な し

〔腹部症状発現年月〕

昭和 年 月

3. わからないN.A.

(転記)

Q 2 5. 足がしびれはじめたこと。

25

A あ り

それはいつごろからですか。

2. な し

〔神経症状発現年月〕

昭和 年 月

3. わからないN.A.

(転記)

Q 2 6. 病気になられてから今日までに、病院をかえたことがありますか。

26

A	は	い
2.	い	え
3.	わからないN.A.	

何回ぐらいかえましたか。

回

Q 2 7. [前問で 1.と答えた人に]

27

病院をかえた理由は何でしたか。

1. 前の病院で断られたから
2. 治療方法がよくないから
3. 医療従事者がスモン患者だと差別するから
4. 他の患者がスモン患者だと差別するから
5. 前の病院から紹介されたから
6. 前の病院の設備がよくないから
7. 医師が病状をよく説明してくれないから
8. 一向に病気が治らなかったから
9. 治療費が高かったから
10. その他()
11. わからない N.A.
- X 非該当(病院を変えたことはない)

Q 2 8. 病気になられてから、今までにどのくらいの期間入院していましたか。

28

年	月間
---	----

Q 2 9. 病気になられてから、今までにどのくらいの期間病院がよい(外来治療)をしていましたか。

29

年	月間
---	----

Q 3 0. 病気になられてから、今までにたとえば歩行練習などの機能訓練をうけたことがありますか。

30

1. あ	る	2. い	え	3. わからない
------	---	------	---	----------

Q 3 0.-S Q 3. うけていないのは、どのような理由からですか。

31

1. 医師や病院がすすめなかった
2. 医師や病院はすすめたが、自分が受けたくなかった
3. その他()
4. わからない N.A.
5. 非該当

↓
Q 3 0. - S Q 1. それは病院からのすすめですか。それともあなたが希望されたからですか。

32

- | | |
|------------|---------------|
| 1. 病院のすすめ | 4. その他 () |
| 2. 自分からの希望 | 5. わからない N.A. |
| 3. 両方 | X 非該当 |

33

Q 3 0. - S Q 2. 機能訓練はいつ頃から始めましたか。

年 月

34

Q 3 1. 病気になられてから、今までに自分の方から治療を中断したことがありますか。

A あ る 8. な い 9. わからない N.A.

↓
それはどのような理由からですか。

- | |
|--------------------------------|
| 1. 治療しても一向によくないから |
| 2. 治療費が払えないから |
| 3. 生活費のために働かなければならないから |
| 4. スモンだということが職場や近所の人に知られると困るから |
| 5. スモンだと病院で差別されるから |
| 6. その他 () |
| 7. わからない N.A. |
| X 非該当 |

次に、これからのスモン問題の解決の方向についてあなたのご意見をうかがいます。

Q 3 2. 現在、あなたが一番困っていることや悩んでいることは何んですか。

[まず自由回答式で具体的に記入し、その後リストを提示し選択させる]

[リスト 6 提示]

35

- | | |
|-----------------|---------------------|
| 1. 体が苦しい | 7. 社会復帰の見通しが見つからない |
| 2. 生活が苦しい | 8. 家族の無理解 |
| 3. 医療費が支払えない | 9. 職場の無理解 |
| 4. 適当な病院がない | 10. その他 () |
| 5. 治るかどうかわからない | 11. わからない N.A. |
| 6. 看病してくれる人がいない | |

Q 3 3. あなたはいま、ご自分の社会復帰についてどのようにしたいとお考えですか。
[Q 3 2.に同じ]

[リスト7 提示]

36

1. もとの職業にもどりたい(もどっている)
 2. もとの職業は無理でも何とかして働けるようになりたい(働いている)
 3. 家事くらいはできるようになりたい
 4. 自分の身のまわりのことくらいできるようになりたい
 5. 今のままでもよいから生きていたい
 6. もう生きていたくない
 7. その他()
 8. わからない N.A.

Q 3 4. あなたは、これからの暮らしを、経済的な面では、どのようにしてたてようと考えておられますか。[Q 3 2と同じ]

[リスト8 提示]

37

- | | |
|---------------|---------------|
| 1. 自分で働く | 5. 施設に入る |
| 2. 家族に働き手がいる | 6. 貯金や財産で暮せる |
| 3. 身内に援助してもらう | 7. その他() |
| 4. 生活保護等を受ける | 8. わからない N.A. |

Q 3 5. 社会復帰をするうえで、あなたはどんなことが、一番障害になっていると思いますか。[Q 3 2に同じ]

[リスト9 提示]

38

- | | |
|-----------------|---------------|
| 1. 働く気力がなくなったこと | 5. 相談相手がいないこと |
| 2. 身体障害者になったこと | 6. その他() |
| 3. 家族の無理解 | |
| 4. 職場の無理解 | 7. わからない N.A. |

Q 3 6. スモン患者の医療費や生活費について、あなたはそれを次のどのような方法で解決すべきだと思いますか。

39

1. 基本的には自分 や個人で考える べきである	2. 基本的には社会 や国などで考え るべきである	3. その他 ()
		4. わからない N.A.

Q 3 0 - S Q あなたがそのように考えるのはどのような理由からですか。

40

[リスト10 提示]

1. スモンが伝染性の病気であるとするれば、放っておけば社会の多くの人が被害を受けるから
2. スモンがキノフォームによるのだとするれば、国と製薬会社に責任があるのだから
3. 原因がなんであれ、生活や医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
4. その他 ()
5. わからない N.A.

Q 3 7. マスコミのスモンについての報道の仕方について、あなたはどう思いますか。

[リスト11 提示]

41

1. 正確な報道がなされていて、患者としてもありがたい
2. 内容はほぼ正確だと思うが、報道の仕方に患者への配慮が足りない
3. センセーショナルな(大げさな)あつかいが多く、患者が迷惑している
4. 不正確なニュースが多く、患者が被害を受けている
5. その他 ()
6. わからない N.A.

Q 3 8. キノフォーム説(非伝染説)が出された前と後とで、周囲の人のあなた方を見る眼がちがいましたか、それともちがいませんか。

42

1. とくに変化はない
2. 変わった
3. わからない N.A.

それはどのようなことですか

生年月日

明治			
大正	年	月生	
昭和			

性別

1. 男	2. 女
------	------

続柄

1. 世帯主	4. 子
2. 世帯主妻	5. その他()
3. 親	

本人職業

1. 農業	6. 肉体労働
2. 商業	7. 主婦
3. 専門職	8. 無職
4. 管理職	9. わからない N.A.
5. 事務労働	

世帯主職業

1. 農業	6. 肉体労働
2. 商業	7. 主婦
3. 専門職	8. 無職
4. 管理職	9. わからない N.A.
5. 事務労働	

同居家族数

人(本人を含む)

家計の収入の種類と年額

[リスト12 提示]

○同居家族員全員の分を聞く。

○生活費や必要経費などを差引いた手取りで記入。

○あてはまるものが2つ以上ある場合は、おもなもの1つを◎、他を○で囲む。

1. 家業収入	年	円
2. 賃金給料		
3. 内職収入		
4. 家賃地代		
5. 利子配当		
6. 恩給年金		
7. 失業保険		
8. 生活生護		
9. 仕送り		
10. その他の収入		
11. わからない N.A.		
計		

居住形態

1. 持ち家
2. 公社・公団・公営の賃貸アパート
3. 借家、民営の賃貸アパート
4. 給与住宅（公務員住宅・社宅など）
5. 住宅に間借り
6. 寄宿舍その他
7. わからない N.A.

居住室数

 室

玄関、炊事場、浴室などや営業用の室、他の世帯が使っている室は除く。
ダイニングキッチンも居住室に含める。

居住室の畳数の合計

 畳

畳のしていない居住室も畳数に換算して含める。

家族および同居人からの発病者

1. あ	り	2. な	し
		3. わ	から
			ない N.A.

↓

 人

家族構成と就業状態

番号	氏名	性別	生年月	続柄	(1)就業状態	就業の内容										年間の収入 (手取り)	
						自営業 農業	勤務者						日雇・内職・出稼				
							勤務先	所在地	職場規模	企業の産業種	本人の職種	従業上の地位	(2)雇用形態	仕事の内容	就業場所		年間日数
1																	
2																	
3																	
4																	
5																	
6																	
7																	

11101

記入方法 (1)就業状態 —— 次の6つの中からえらんで記号で記入。

- 1.主に就業 2.主に家事育児 3.主に通学 4.病気 5.老齢 6.その他

(2)雇用形態 —— 本採用, 臨時採用の別