

厚生科学研究費補助金事業実績報告書

平成10年度厚生科学研究費補助金（新興・再興感染症）
研究事業の報告書

予防接種健康被害者実態調査に関する研究

主任研究者 竹中浩治

財団法人 予防接種リサーチセンター理事長

予防接種健康被害者の実態調査に関する研究班

主任研究者	竹中浩治	(財)予防接種リサーチセンター理事長
研究協力者	前川喜平	東京慈恵会医科大学 名誉教授
	秋山泰子	川崎医療福祉大学 教授
	池堂政満	(株)福祉施設共済会 代表取締役
	斎藤 勉	(財)予防接種リサーチセンター 理事
	藤井俊介	全国予防接種被害者の会 事務局長
	土屋優子	(財)予防接種リサーチセンター 保健福祉相談員
	辻 宣子	(財)予防接種リサーチセンター 保健福祉相談員

目 次

I 予防接種健康被害者実態調査に関する調査概況	1
II 予防接種健康被害者実態調査のまとめ	13
III 予防接種健康被害者実態調査票	45

I 予防接種健康被害者実態調査に関する調査概況

【 調査の概要 】

1 調査の目的

この調査は、予防接種による健康被害としての認定を受けて障害児養育年金又は障害年金を受給している者について、本人や家族がおかれている状況、各種サービスの利用状況、特に希望するサービス、予防接種健康被害救済制度への要望等を調査把握し、予防接種健康被害救済制度の充実を図ることを目的として平成10年度厚生科学研究費補助金（新興・再興感染症研究事業）により実施した。

2 調査の対象者

予防接種による健康被害として認定を受け、障害児養育年金又は障害年金を受給している419人を対象とした。

3 調査の期間

調査の期間は、平成10年12月1日より平成11年3月31日までとした。

4 調査の方法

調査の方法は、別に定める「予防接種健康被害者調査票」を調査対象者419人に送付し書面によるアンケート調査を実施した。

5 調査の内容

調査の内容は、「予防接種健康被害者調査票」に基づくが、今回の調査は大別すると次の6つの事項に分けられる。

- ① 本人と家族の現在の状況について
- ② 現在利用されている福祉サービスについて
- ③ 地域との関わりについて
- ④ 今後について
- ⑤ 今後必要とする福祉サービスについて
- ⑥ 要望事項について

6 調査票の回答状況

調査票は、対象者419人に発送したが回答のあった者は384人（うち、全項目無回答2人）であり、回答率91.6%であった。

【 調査結果の概要 】

I 本人と家族の現在の状況について

1 本人について

- 1-1 男性は 182人で47.6%、女性は 200人で52.4%となっている。
- 1-2 「年齢別構成」は表を障害児養育年金受給者と障害年金受給者に分けた。養育年金受給者の総数は35人で 9.2%、障害年金受給者の総数は 347人で90.8%となっている。
- 1-3 「年齢構成別認定等級」は表を養育年金受給者と障害年金受給者に分けた。養育年金受給者は総数で 1級が14人、2級が21人となっている。また障害年金受給者は 1級が 182人で52.4%、2級が 109人で31.4%、3級は56人で16.1%となっている。
- 1-4 「認定等級別結婚の状況」は、総数で未婚が 352人で92.2%、既婚が28人で 7.3 %となっている。既婚は 3級が19人で既婚者の67.9%を占めている。
- 1-5 「認定級別現在の居所」は、在宅が 282人で73.9%、施設が73人で19.1%、病院が25人で 6.5%となっている。
(病院と答えた25人には入所施設を病院と答えた人も含む。)
- 1-6 「主な認定疾病名」については、知的障害・てんかん・脳性麻痺(視覚・聴覚・障害合併例を含む)により認定された者が 144人で37.7%を占め最も多い。
- 1-7 「身体障害者手帳」は、1級が 115人で30.1%、2級が85人で22.3%となっている。なお、無回答が 104人で数が多いが、これは手帳を持っていない人を含んでいる。
- 1-8 「療育手帳」は、最重度が 117人で30.6%、重・軽度が46人で12.0%となっている。なお、無回答の 219人の中には手帳を持ってない人が含まれている。
- 1-9 「認定された時の年齢」については発症時の年齢と認定通知時の年齢が混同されているものが多数あると考えられるので、今回は数値記載を省略することとした。

2 本人の現在の医療の状況について

- 2-1 「現在の医療の状況」で外来受診している人が 250人、治療のため入院が26人、往診してもらっているが21人となっており、77.7%の人が医療を受けている。
- 2-2 「外来受診の回数(月)」は、総数で 1ヶ月に1回と 2回受診が 171人で 68.4%、3回以上受診している者は68人で27.2%となっている。
- 2-3 「往診の回数(月)」は、総数で 1ヶ月に 3回以上往診してもらっている者は 7人で33.3%となっている。

3 過去1年の医療の状況

- 3-1 「外来受診している」は総数で 254人、治療のため入院は45人、往診してもらっているは22人である。
- 3-2 「外来受診の回数(月)」は、総数で 1ヶ月の受診回数が 3回以上は72人で 28.3%となっている。

3-3 「往診の回数(月)」は、総数で1ヶ月の往診回数が3回以上は7人で31.8%となっている。

4 家族構成及び自宅で介護している人の状況について

4-1 「介護者の人数」は、総数で3人以上が78人で20.4%、2人又は2人が178人で46.6%となっている。介護者は必要ないと回答した人は32.6%を占めている。

4-2 「介護者の続柄」は、複数回答であるが総数で母が最も多く236人で介護の必要な者の92.2%、次いで父が157人で61.3%となっている。祖父母10.1%、兄弟姉妹(兄弟の配偶者を含む)38.7%の家族が介護に当たっている。

4-3-1 「介護者の年齢構成(在宅)」は、母の50歳代が80人で40.0%、60歳代が73人で36.5%、70歳代が10人で5.0%となっている。

父の場合は、60歳代が一番多く53人で41.1%、次いで50歳代が42人で32.6%となっており、介護にあたる両親(父・母)は50歳以上は83.6%となっている。

4-3-2 「介護者の健康状態」は母の場合、疲労が97人で48.5%、次いで病弱が44人で22.0%となっており、疲労と病弱を加えると70.5%が介護に疲れている状況となっている。

4-4 「介護時間(在宅)」は、総数で毎日が285人58.6%、「週回」が70人で14.4%、「月回」が52人で10.7%となっている。

母、父、兄弟姉妹(配偶者含む)は毎日介護している割合が多く、週(あるいは月)あたりは親戚、知人、ヘルパー等の協力がうかがえる。

4-4-1 「介護者の介護時間(在宅で毎日介護)」は、母で12時間以上は81人で40.5%、次いで6~9時間が28人で14.0%、3~6時間が26人で13.0%となっている。

総数でも93人の19.1%が12時間以上の介護を行っている。

4-4-2 「介護者の介護時間(在宅で週回介護)」は、総数で週2回が35人で7.2%、次いで週1回が17人で3.5%、週3回が13人で2.7%となっている。

4-4-3 「介護者の介護時間(在宅で月回)」は、総数で月1回が17人で3.5%、月2回が12人で2.5%、月8回以上が9人で1.9%となっている。

4-5-1 「介護者の年齢構成(施設・病院 帰宅時の介護)」は、母が36人で介護者の45.6%であるが、母の介護者50歳以上は91.7%となっている。

4-5-2 「介護者の健康状態(施設・病院 帰宅時の介護)」は、36人の母のうち80.6%が疲労がみえ又は病弱となっている。

4-6 「介護時間(施設・病院)」は、施設入所であっても毎日介護に当たっている人が20.3%、週でみても毎週面会や介護に当たっている人が21.5%となっている。

5 本人の日常生活について

5-1 「移動(居所別)」は、総数で移動できない者が58人で15.2%、介護が必要な者が123人で32.2%となっている。自分で移動できる者は195人で51.0%である。

5-2 「行動(居所別)」は、総数で見ると安全に行動できる者は74人の19.4%で

あり、介助している側からみれば不安又は安全とは言い切れない、目が離せない等気をつけているという回答もあった。

- 5-3 「食事（居所別）」は、総数で注入している、ミキサー食で介助が必要、食べる時に介助が必要な人の合計は39.0%、作ってもらったら自分で食べる、自分で食事ができる人は58.9%となっている。
- 5-4 「排泄（居所別）」は、全面的に介助が必要、誘導時にも介助が必要、誘導されれば一人でできる、必要時本人が依頼し介助を受ける、定期的にカテーテルで排尿の合計は54.9%、定期的に自分でカテーテルで排尿、すべて一人でできる人が37.9%となっている。その他が20人いるがこの中にはオムツを使用している人が含まれている。
- 5-5 「入浴（居所別）」は、家族だけでは介助できない、入浴サービスを利用、（その他の中の要介助と回答した17人を含む）は56.8%となっている。
- 5-6 「衣服の着脱（居所別）」は、総数で介助があってもかなり大変、介助が必要（その他の中の要介助と回答した16人を含む）は53.7%となっている。
- 5-7 「外出（居所別）」は、総数で大変なのでどこにも行かない、介助が必要（その他の中の要介助と回答した17人を含む）は67.3%となっている。
- 5-8 「外出の方法（居所別）」は、総数でその他が35.9%でいちばん多いが、これは自家用車とタクシーが使われている。在宅では交通手段を利用している人が多いが、施設・病院ではワゴン車・リフトカーの利用が多い。
- 5-9 「意思疎通（居所別）」は、総数で伝達不可能は23.0%、知っている人には伝達可能は14.1%、言葉がわかるが27.2%、その他の回答の中で伝達不可能と組み合わせ回答は3.2%、知っている人には伝達可能との組み合わせ回答は12.8%となっている。
- 5-10 「寝返り（居所別）」は、総数でできないが12.3%、できるが82.7%となっている。
- 5-11 「車椅子の利用（居所別）」は、総数で利用していない人が69.1%、利用している人は30.9%となっている。
- 6 情緒行動上の問題
- 「情緒行動上の問題での介護困難（居所別）」は、総数でてんかん発作があるが54.5%、大声を出すのが23.6%、自傷他傷があるが16.5%、多動があるが16.2%と続いている。その他には、感情の起伏が激しい、固執性、自閉的傾向、ことばが伝わらない時暴力が出る、精神障害、睡眠障害等があった。
- 7 入所・通所施設・就学
- 7-1-1 「入所施設」は、知的障害者更生施設が42.9%、重症心身障害児施設が17.3%、国立療養所が15.3%となっている。
- 7-1-2 「通所施設」は、心身障害者授産施設（知的のみ含む）が34.1%、小規模作業所が31.9%となっている。
- 7-2 「入所・通所の施設に支払う自己負担の費用」は、総数で3万円以上4万円未満が58人で15.2%、0円（無料）が40人で10.5%、1万円以上2万円未満が18人で4.7%となっている。無回答は213人で55.8%である。

7-3 「就学の状況」は、就学している総数は23人と少ないが養育年金受給者35人中20人57.1%が就学している。

8 就職・社会参加

8-1 「就職の状況」は、就職は67人で23.7%、福祉的就労は67人で23.7%となっており、求職中が9人で3.2%となっている。

8-2 「社会参加」は、総数でスポーツ、文化活動及びボランティアに65人が参加している。なお、その他や無回答の中には通所先や施設・病院での行事等に参加している人もいる。

II 現在利用している福祉サービスについて

9 地域の福祉サービス

9-1 「地域の福祉サービス（居所別）」は、総数で利用したことがないのは225人で58.9%、相談窓口の利用が35人で9.2%、ショートステイが23人で6.0%、ホームヘルパーの派遣が21人で5.5%となっている。

9-2 「地域の福祉サービス（認定等級別）」は、2級、3級の利用率が低いが、2級、3級の人々がサービスを必要としていながらも利用しにくいサービスであることがうかがえる。

10 地域の福祉サービスの利用状況

10-1-1「福祉サービス利用の回数（月）」は、総数で1回が8人で6.3%、2回が6人で4.8%、4回と6～9回及び10回以上がそれぞれ4人で3.2%となっている。

10-1-2「福祉サービス利用の回数（週）」は、総数で1回が9人で7.1%、2回が6人で4.8%、3回が4人で3.2%となっている。

10-2-1「福祉サービスの自己負担費用（月額）」は、5千円未満が7人で5.6%、5千円以上1万円未満が5人で4.0%、0円（無料）と1万円以上2万円未満と2万円以上3万円未満がそれぞれ3人で2.4%である。

10-2-2「福祉サービスの自己負担費用（1回）」は、総数で3千円未満が15人で11.9%、3千円以上5千円未満が8人で6.3%、5千円以上1万円未満が7人で5.6%となっている。

11 地域の福祉サービスを利用しない理由

11-1「地域の福祉サービスを利用しない理由（居所別）」は、総数で自分でできることは自分で解決したいが119人で46.5%であった。又、サービスの情報がなないのでわからないのは62人で24.2%であった。

11-2「地域の福祉サービスを利用しない理由（認定等級別）」は、自分でできることは自分で解決したいが2級で50.5%、3級で64.6%であった。

12 医療を受ける場合や施設利用に関して困ったこと

全体的には緊急時の対応についてのニーズが多くうかがわれた。

回答が14項目に分散したので、①適切な医療が受けられないので困っている（リハビリや緊急時を含む）、②施設の不足で困っている、③施設の利用条件が厳しく困っている、④移送サービスの不足で困っているの4グループに分けて回

答した人数をみた。

①は、表番号 1 適切な治療が受けられない、2 緊急時入院できる病院がない、3 病気の時施設で対応できないに回答した人を合わせて93人であった。

②は、表番号 5 施設入所したいが空きがない、6 緊急時に利用できる施設がない、7 通所するのに適当な施設がないに回答した人を合わせて61人であった。

③は、表番号 4 病気が長引いて入所措置がきれる、8 施設利用の期限が限られている、9 障害程度に合わない退所要求、10 入所しているが帰宅日数が多い、11 通所先の休みの時が困る、12 施設からの帰宅時の介助に困る、14 職員に希望を伝えられないに回答した人を合わせて 136人であった。

④は、表番号13 通所時の交通手段に困ると回答した人で31人あった。

- 1 3 「主たる介護者が病気や事故で一時的に介護ができない場合」は、総数で何もあてがないので心配であるが 113人で29.6%となっている。

Ⅲ 地域との関わり

- 1 4 「地域でちからになってもらえる人の存在」は、総数でいないが 139人で36.4%、今まで必要がなかったが 114人で29.8%となっている。いるは、85人で22.3%である。

- 1 5 「地域で家族の会に入っていない理由」は、総数で特に理由はないが 103人で 27.0%、適当な会がないが 52 人で13.6%となっている。

Ⅳ 今後について

- 1 6 今後についての不安

1 6 - 1 「今後についての不安（居所別）」は、総数で不安を感じているが 272人で71.2%、不安を感じていないが32人で 8.4%、どちらとも言えないは61人で 16.0%となっている。

1 6 - 2 「今後についての不安（認定級別）」は、不安を感じているを認定級別で見ると1 級は72.5%、2 級は72.3%、3 級は64.3%で級による差はあまりない。

1 6 - 3 「今後についての不安（年齢別）」は、不安を感じているを年齢別にみると、各年齢層毎の差はあまりない。

- 1 7 「今後について不安を感じている理由」の総数については、表16-1の回答でどちらとも言えないの61人が含まれた 333人である。

なおその他に回答した中で内容が共通するものを組み入れた数を()内に示した。

表番号 1 障害を理解した介護者の不在、2 介護できる親族の不在、5 親権者がいない、6 金銭管理者がいない、10 親子が離れて生活と回答した人は 364人(46人)であった。

表番号 3 適当な施設がない、4 必要時受け入れてもらえるか、7 利用できる福祉制度がないと回答した人は258 人(16人)であった。

表番号 8 財産がない、9 介護を依頼する費用がないと回答した人は88人(1人)であった。

これらは本人の生活上や介護に関しての不安、施設不足や制度への不安、介護に要する金銭への不安を示している。

- 18 「今後について不安を感じていない理由」は、総数の93人は表16-1のどちらとも言えないと回答した61人を含む。

在宅では本人がしっかりしている、施設では良い施設があると回答した人が多い。

- 19 「今後介護を必要とする状況で心配していること」は、両親ともに介護できなくなるのが42.1%を越えている。

- 20 家族が介護できなくなったとき

- 20-1 「家族が介護できなくなったとき（居所別）」は、総数で施設入所を考えているが155人で40.6%である。

在宅の44.0%が入所を考え、24.1%は在宅での生活を考えている。

その他の記載事項は44件あり、地域での生活を続けたいと施設に入れたいがほぼ同数みられた。

- 20-2 「家族が介護できなくなったとき（在宅のみ 認定等級別）」は、施設入所を考えているを認定等級別にみると、1級では59.7%、2級では39.1%、3級では21.8%となっている。

V 今後必要とする福祉サービスについて

- 21 希望する福祉サービス

- 21-1 「希望する福祉サービス（居所別）」は、総数で親子が入所できるケア付施設が34.6%を占める。在宅では緊急時に入所できる施設の率が親子が入所できるケア付施設に次いで高い。

施設・病院では入所・通所施設の整備が、親子が入所できるケア付き施設よりわずかに高い回答がみられた。

その他の回答の32件で在宅でのサービス充実を望む内容が16件ある。

- 21-2 「希望する福祉サービス（認定等級別）」は、親子で入所できるケア付き施設の希望を認定等級別にみると、1級では41.8%、2級では29.2%、3級では21.4%となっている。

入所・通所施設の整備の希望を認定等級別にみると、1級では25.0%、2級では18.5%、3級では16.1%となっている。

- 21-3 「希望する福祉サービス（年齢構成別）」は、親子で入所できるケア付き施設の希望を年齢構成別にみると、19・20歳代の41.8%が最も多く、40歳代では39.5%となっている。50歳以上では14.3%と少くなっている。

通所施設の整備の希望を年齢構成別にみると、19・20歳代では25.5%、次いで30歳代では21.7%となっている。

- 21-4 「希望する福祉サービス（主たる介護者の健康状態別）」は、親子で入所できるケア付き施設の希望を主たる介護者の健康状態別にみると、病弱と答えた人の53.6%、疲労気味と答えた人の46.4%となっている。

入所・通所施設の整備の希望を主たる介護者の健康状態別にみると、病弱

と答えた人の30.4%、疲労気味と答えた人の20.0%となっている。

- 2 1 - 5 「希望する福祉サービス（主たる介護者の年齢構成別）」は、親子で入所できるケア付き施設の希望を主たる介護者の年齢構成別にみると、70歳以上では63.0%、60歳代では50.9%、50歳代では49.0%と年齢が高くなるほど高くなっている。

入所・通所施設の整備の希望を主たる介護者の年齢構成別にみると、30歳代では30.0%、60歳代では29.1%、50歳代では27.5%で年齢による差はあまりない。

- 2 1 - 6 「希望する福祉サービス（日常生活の状況（排泄）別）」は、親子で入所できる施設の希望を排泄の状況でみると、全面的に介助と答えた人の46.8%となっている。

入所・通所施設の整備と緊急時に入所できる施設の整備は、全面的に介助と答えた人のそれぞれ23.9%となっている。

- 2 1 - 7 「希望する福祉サービス（日常生活の状況（入浴）別）」は、親子で入所できる施設の希望と入浴の状況でみると、入浴サービスを利用と答えた人の75.0%、家族だけでは介助できないと答えた人の36.4%でかなり高い。

入所・通所施設の整備の希望を入浴の状況でみると、介助が必要と答えた人の28.2%、支度してもらえばできると答えた人の24.2%となっている。

- 2 1 - 8 「希望する福祉サービス（多動の有無別）」は、親子で入所できる施設の希望を多動の有無別にみると、多動ありと答えた人の54.8%となっている。

入所・通所施設の整備の希望を多動の有無別にみると、多動ありと答えた人の32.3%となっている。

- 2 2 「親子が一緒に入所できる施設のイメージ（居所別）」は、総数で老人と障害者双方に在宅福祉サービスがあれば不要が27.7%となっている。「老人施設と障害者施設が同一敷地内にある」と「老人施設・障害者施設に介護者が同居できる」「少数の老人と障害者家族・専門職がついている」を合わせた回答は33.5%と「老人施設・障害者施設双方に在宅サービスがあれば不要」と「少人数で生活できるグループホーム」をあわせた回答は32.2%である。

施設・病院では老人施設とあわせた施設のイメージを持つ回答が53.1%、在宅では地域生活をイメージした回答は39.8%となっている。

2 3 入所の希望

- 2 3 - 1 - 1 「入所の希望（居所別）」は、在宅と施設・病院別でみると、入所したいと答えた人は在宅の人の50.7%、施設・病院にいる人の54.1%であり差はない。

- 2 3 - 1 - 2 「入所の希望（在宅 認定級別）」は、在宅の人の入所の希望を認定級別にみると、1級では65.0%、2級では44.3%、3級では34.5%となっている。

- 2 3 - 2 「入所の条件」は、87.3%が近い所（地域内又は県内）を希望している。

IV 要望事項について

2.4 予防接種健康被害者救済制度への要望

回答者は 154人であった。

2.5 予防接種リサーチセンターに対しての要望

回答者は 129人であった。

2.6 その他の要望事項

回答者は 135人であった。

要望の内容はおおよそ次のようになっている。

- 年金、手当（年金制度の維持、充実と介護手当の制度化）
- 予防接種健康被害者手帳、認定等級（効力の拡大や実情に則した判定）
- 医療証明書の手続き 医療費請求 書類提出（手続きの簡素化）
- 予防接種健康被害者救済制度（救済制度の周知徹底）
- 施設（医療併設と充実、優先入所、職員の増員）
- 緊急時の対応（必要期間の利用制度、即利用）
- 国立療養所（民営化に関する不安）
- 予防接種、情報公開、教育機関
（医療従事者の教育、市区町村への周知徹底）
- 地方自治体（窓口の対応、給付日の統一）
- ささまざまな要望 在宅福祉の充実 住宅 就労
（無認可施設への補助金アップ、自立支援、リハビリの充実化、入所者の地域福祉サービス利用枠の拡大）
- 近況
（介護者の心身疲労状況、将来の不安、現在の制度への満足度、未経験のサービス利用への躊躇）
- リサーチセンターへの要望
（相談時に満足できる回答がない、緊急時に即対応できる体制、具体的な地元の特に施設や医療に関する情報提供、心のケアに対応できる体制、医療の不安時に対応できる体制、手つなぎの内容に不満や支えになっているとの評価）
- 調査への要望について（時期の設定の不满、無記名に対する批判、記名式の要望）

2.7 調査票記入者

「調査票記入者」は、「本人」が42人で11.0%、「父母」が 313人で81.9%となっている。

要 約

I 本人と家族の現在の状況について、次の事項が指摘される。

本人と家族の現在の状況は、78%の方が医療・療育を必要としている状況がうかがわれる。

その生活を支えているのは介護を含めてほとんどが家族であり、特に母親がその役割を担っている。

本人の高齢化に比例して介護者も高齢化しており、介護者をどう支援していくかが今後の重要な課題である。

II 現在利用している福祉サービスについて

現在利用している福祉サービスについては、「利用したことがない」が「利用したことがある」を上回っている。

福祉サービスを利用しない理由については、自分のことは自分で解決したいという考え方もあるが、一方において地域の福祉サービスが充分でないか、あるいは福祉情報が個人のところまで十分に届いていない状況も示している。

また、医療を受ける場合や施設利用に関して困ったことについては、緊急時に入院できる病院・施設がない、適切な治療が受けられないという不安を持っている回答が多い。

III 地域との関わり

地域でちからになってもらえる人の存在は、「いない」が「いる」を上回っている。

地域で家族の会に入っていない理由は何らかの理由があると回答した人は30%で、特に理由はないと回答した人及び無回答が70%となっている。

IV 今後について

今後について不安を感じているかどうか聞いたところ大半が不安を感じていると回答した。その理由は、障害を理解した介護者がいない、介護できる親族等がいない、必要な時に施設で受け入れてもらえるか不安という回答が多かった。

今後介護を必要とする状況で心配していることについては在宅、施設・病院に関わらず何らかの心配を抱いている人が多く、両親とも介護できなくなることを最も不安に思い、母親のみの介護になった場合についても心配している状況がうかがわれた。

全体的には地域の福祉サービスを利用したいがどれだけニーズに応じてもらえるか心配、あてがない、国に考えて欲しい、又、自宅改造する、自分達で訓練する、地域で生活できる場をつくるなどして在宅を続けたいという回答もあった。

その他に答えた中でも施設・福祉サービスを利用したい、親戚知人、ヘルパー利用や一時的なら親戚に依頼する、長期になった場合はそれ以降のことはわからないという回答があった。

V 今後必要とするサービスについて

親子で入所できる施設については希望する者は35%であった。認定等級別では1級が42%と高い要望を示している。主たる介護者の年齢30～40歳代では希望する割合が低く、50歳以上では53%が希望し、また主たる介護者が疲労ぎみあるいは病弱と答え

た者の49%でも希望すると回答している。

本人の年齢からみると本人が50歳以上では14%と希望が低く、本人の年齢が19、20歳代では42%、40歳代では40%と高くなっている。

本人の行動面との関連でみると、本人が多動である場合の55%、日常生活面との関連では、全体的に排泄介助をし、また入浴サービスを利用している介護者に特に高い回答がみられた。

一方、親子で入所できる施設についてのイメージからの回答をみると、老人施設と同一敷地内或いは同施設に同居のイメージを抱く者が26%、在宅サービスがあれば不要と答えた者は、28%となっていた。

親子で入所できる施設は在宅サービスがあれば不要と答えた中で、現在在宅者は35%、認定等級では2級と3級が30%、主たる介護者が50歳以上では38%、本人の年齢が19・20歳代では34%、病弱な主たる介護者と排泄時要介助では30%となっていた。

その他の内容では、本人の障害が重いので老人との同居は困難で無理、年齢レベルに応じた社会参加を考慮すべきでこの案に賛成しかねるという回答や現状では実現を疑問視する回答もみられた。入所できる施設の条件は現在の居住地域内あるいは県内にあることの回答が全体の90%を占めている。

入所施設を必要とする回答は半数を占め、その条件は医療が充実していることを要望している。又、いざという時安心して利用できる施設が近くにあり、地域で充実した福祉サービスを利用して今の生活を続けたいという期待が読みとれる。

む す び

全体的なまとめとして、今後の施設や制度の充実に期待されているリサーチセンターの対応としては情報の収集に努め、関係機関との連携などを図り適切な助言など有効な支援体制を考える必要がある。

問題の解決は地域の中で図らなければならないので、地域の中で福祉サービスを活用していくための援助は欠かせない援助課題と考えられる。

保健福祉相談員の活動としていえることは、地域の福祉情報の把握とその提供やサービスの利用が求められ、リサーチセンターとしては、各都道府県の保健福祉相談員の活動をより円滑にするための支援体制の充実が必要と考えられる。

具体的には、介護者が日夜経験している労苦に関して心理的な支えになること、及び地域の社会福祉サービスに関して必要なときに利用できるように支援体制を進めることが必要と考えられる。

予防接種健康被害者の実態調査の実施に当たっては、予防接種健康被害者や家族の方々のご協力と、都道府県の保健福祉相談員のご助力をいただき心から感謝を申し上げる。

なお、この調査については、東京慈恵会医科大学名誉教授前川先生を中心に7名の方々が研究協力者として鋭智を集中してまとめたものである。

誠に忙しい中を研究に種々ご協力をいただいたことについて、紙面をもって厚く御礼申しあげたい。

Ⅱ 予防接種健康被害者実態調査のまとめ

I 本人と家族の現在の状況について

1 本人について

表1-1 性別

	人	%
総数	382	100.0
男	182	47.6
女	200	52.4

表1-2-1 性別年齢構成（養育年金）

	総数		男		女	
	人	%	人	%	人	%
総数	382	100.0	182	100.0	200	100.0
養育年金受給者	35	9.2	20	11.0	15	7.5
0～5歳	5	1.3	2	1.1	3	1.5
6～8歳	7	1.8	5	2.7	2	1.0
9～11歳	5	1.3	1	0.5	4	2.0
12～14歳	2	0.5	1	0.5	1	0.5
15歳以上	16	4.2	11	6.0	5	2.5

表1-2-2 性別年齢構成（障害年金）

	総数		男		女	
	人	%	人	%	人	%
総数	382	100.0	182	100.0	200	100.0
障害年金受給者	347	90.8	162	89.0	185	92.5
19歳・20歳代	110	28.8	46	25.3	64	32.0
30歳代	180	47.1	95	52.2	85	42.5
40歳代	43	11.3	13	7.1	30	15.0
50歳代	11	2.9	6	3.3	5	2.5
60歳代	1	0.3	1	0.5	0	0.0
70歳以上	2	0.5	1	0.5	1	0.5

表1-3-1 年齢構成別認定等級（養育年金）

	総数		1級		2級	
	人	%	人	%	人	%
総数	35	100.0	14	40.0	21	60.0
0～5歳	5	100.0	4	80.0	1	20.0
6～8歳	7	100.0	1	14.3	6	85.7
9～11歳	5	100.0	2	40.0	3	60.0
12～14歳	2	100.0	1	50.0	1	50.0
15歳以上	16	100.0	6	37.5	10	62.5

表1-3-2 年齢構成別認定等級（障害年金）

	総数		1級		2級		3級	
	人	%	人	%	人	%	人	%
総数	347	100.0	182	52.4	109	31.4	56	16.1
19歳・20歳代	110	100.0	57	51.8	40	36.4	13	11.8
30歳代	180	100.0	86	47.8	57	31.7	37	20.6
40歳代	43	100.0	29	67.4	9	20.9	5	11.6
50歳代	11	100.0	8	72.7	2	18.2	1	9.1
60歳代	1	100.0	0	0.0	1	100.0	0	0.0
70歳以上	2	100.0	2	100.0	0	0.0	0	0.0

表1-4 認定等級別結婚の状況

	総数		1級		2級		3級	
	人	%	人	%	人	%	人	%
総数	382	100.0	196	100.0	130	100.0	56	100.0
未婚	352	92.2	193	98.5	122	93.8	37	66.1
既婚	28	7.3	1	0.5	8	6.2	19	33.9
無回答	2	0.5	2	1.0	0	0.0	0	0.0

表1-5 認定等級別現在の居所

	総数		1級		2級		3級	
	人	%	人	%	人	%	人	%
総数	382	100.0	196	100.0	130	100.0	56	100.0
在宅	282	73.9	113	57.7	114	87.6	55	98.2
病院	25	6.5	21	10.7	4	3.1	0	0.0
施設	73	19.1	61	31.1	11	8.5	1	1.8
その他	2	0.5	1	0.5	1	0.8	0	0.0

表1-6 主な認定疾病名

	人	%
総数	382	100.0
知的障害・てんかん・脳性麻痺（視覚・聴覚・障害合併例を含む）	144	37.7
知的障害・てんかん（行動異常を含む）	62	16.2
知的障害・脳性麻痺	49	12.8
知的障害（行動異常を含む）	18	4.7
脳性麻痺（痙性麻痺を含む）	14	3.7
てんかん	2	0.5
弛緩性麻痺	64	16.8
知的障害 横断性脊髄性麻痺	1	0.3
知的障害・盲	1	0.3
症候性ジストニア	1	0.3
知的障害・脳性麻痺・難聴	1	0.3
脳性麻痺・ろう（言語障害も含む）	2	0.5
認知障害・動作性障害	1	0.3
知的障害・視力障害	1	0.3
知的障害・全眼筋麻痺	1	0.3
てんかん・情緒障害	1	0.3
てんかん・視覚障害	1	0.3
両側視神経萎縮	1	0.3
両下肢対麻痺	1	0.3
てんかん・脳麻（左片麻痺・弛緩性麻痺を含む）	16	4.2

表1-7 身体障害者手帳

	人	%
総数	382	100.0
1級	115	30.1
2級	85	22.3
3級	48	12.6
4級	16	4.2
5級	10	2.6
6級	4	1.0
持っていないを含む無回答	104	27.2

表1-8 療育手帳

	人	%
総数	382	100.0
最重度	117	30.6
重・軽度	46	12.0
持っていないを含む無回答	219	57.3

2 本人の現在の医療の状況について

表2-1 現在の医療の状況（複数回答）

	総数		在宅		施設・病院	
	人	%	人	%	人	%
総数	382	100.0	284	100.0	98	100.0
治療のため入院	26	6.8	1	0.4	25	25.5
外来受診している	250	65.4	211	74.3	39	39.8
往診してもらっている	21	5.5	11	3.9	10	10.2
医療機関にかかっていない	69	18.1	64	22.5	5	5.1
無回答	27	7.1	4	1.4	23	23.5

表2-2 外来受診の回数〔月〕

	総数		在宅		施設・病院	
	人	%	人	%	人	%
総数	250	100.0	211	100.0	39	100.0
1回	94	37.6	88	41.7	6	15.4
2回	77	30.8	61	28.9	16	41.0
3回	29	11.6	25	11.8	4	10.3
4回	17	6.8	12	5.7	5	12.8
5回	8	3.2	6	2.8	2	5.1
6～9回	9	3.6	8	3.8	1	2.6
10回以上	5	2.0	5	2.4	0	0.0
無回答	11	4.4	6	2.8	5	12.8

表2-3 往診の回数〔月〕

	総数		在宅		施設・病院	
	人	%	人	%	人	%
総数	21	100.0	11	100.0	10	100.0
1回	7	33.3	4	36.4	3	30.0
2回	2	9.5	0	0.0	2	20.0
3回	1	4.8	0	0.0	1	10.0
4回	4	19.0	3	27.3	1	10.0
5回	0	0.0	0	0.0	0	0.0
6～9回	2	9.5	1	9.1	1	10.0
10回以上	0	0.0	0	0.0	0	0.0
無回答	5	23.8	3	27.3	2	20.0

3 過去1年の医療の状況

表3-1 過去1年の医療の状況（複数回答）

	総数		在宅		施設・病院	
	人	%	人	%	人	%
総数	382	100.0	284	100.0	98	100.0
治療のため入院	45	11.8	18	6.3	27	27.6
外来受診している	254	66.5	208	73.2	46	46.9
往診してもらっている	22	5.8	13	4.6	9	9.2
医療機関にかかっていない	64	16.8	59	20.8	5	5.1
無回答	30	7.9	10	3.5	20	20.4

表3-2 外来受診の回数〔月〕

	総数		在宅		施設・病院	
	人	%	人	%	人	%
総数	254	100.0	208	100.0	46	100.0
1回	85	33.5	78	37.5	7	15.2
2回	75	29.5	60	28.8	15	32.6
3回	33	13.0	25	12.0	8	17.4
4回	16	6.3	12	5.8	4	8.7
5回	5	2.0	3	1.4	2	4.3
6～9回	12	4.7	11	5.3	1	2.2
10回以上	6	2.4	5	2.4	1	2.2
無回答	22	8.7	14	6.7	8	17.4

表3-3 往診の回数〔月〕

	総数		在宅		施設・病院	
	人	%	人	%	人	%
総数	22	100.0	13	100.0	9	100.0
1回	9	40.9	7	53.8	2	22.2
2回	3	13.6	1	7.7	2	22.2
3回	4	18.2	2	15.4	2	22.2
4回	2	9.1	1	7.7	1	11.1
5回	0	0.0	0	0.0	0	0.0
6～9回	1	4.5	0	0.0	1	11.1
10回以上	0	0.0	0	0.0	0	0.0
無回答	3	13.6	2	15.4	1	11.1

4 家族構成及び自宅で介護している人の状況について

表4-1 介護者の人数

	総数		在宅		施設・病院	
	人	%	人	%	人	%
総数	382	100.0	284	100.0	98	100.0
1人	76	19.9	64	22.5	12	12.2
2人	102	26.7	81	28.5	21	21.4
3人	48	12.6	43	15.1	5	5.1
4人	16	4.2	15	5.3	1	1.0
5人	9	2.4	8	2.8	1	1.0
6人以上	5	1.3	5	1.8	0	0.0
0人(必要ない)	125	32.6	67	23.6	58	59.3
無回答	1	0.3	1	0.4	0	0.0

表4-2 介護者の続柄(複数回答)

	総数		在宅		施設・病院	
	人	%	人	%	人	%
総数	256	100.0	216	100.0	40	100.0
母	236	92.2	200	92.6	36	90.0
父	157	61.3	129	59.7	28	70.0
姉	23	9.0	21	9.7	2	5.0
妹	23	9.0	21	9.7	2	5.0
弟	23	9.7	20	10.0	3	8.3
祖母	19	7.4	17	7.9	2	5.0
兄	17	6.6	14	6.5	3	7.5
親戚	13	5.1	13	6.0	0	0.0
ヘルパー・雇人・ボランティア	13	5.1	13	6.0	0	0.0
きょうだいの配偶者	13	8.3	11	8.5	2	7.1
知人	9	3.5	9	4.2	0	0.0
祖父	7	2.7	6	2.8	1	2.5
夫	5	2.0	5	2.3	0	0.0
妻	4	1.6	4	1.9	0	0.0
子	3	1.2	3	1.4	0	0.0

表4-3-1 介護者の年齢構成<在宅>

	総数		20歳未満		20歳代		30歳代		40歳代		50歳代		60歳代		70歳代		80歳代		無回答	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
総数	486	100.0	18	3.7	36	7.4	43	8.8	62	12.8	135	27.8	136	28.0	36	7.4	16	3.3	4	0.8
母	200	100.0	0	0.0	1	0.5	7	3.5	27	13.5	80	40.0	73	36.5	10	5.0	2	1.0	0	0.0
父	129	100.0	0	0.0	1	0.8	3	2.3	15	11.6	42	32.6	53	41.1	13	10.1	2	1.6	0	0.0
姉	21	100.0	3	14.3	6	28.6	6	28.6	1	4.8	2	9.5	1	4.8	1	4.8	0	0.0	1	4.8
妹	21	100.0	5	23.8	11	52.4	4	19.0	1	4.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
弟	20	100.0	5	25.0	11	55.0	1	5.0	2	10.0	1	5.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
祖母	17	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	17.6	6	35.3	8	47.1	0	0.0
兄	14	100.0	1	7.1	2	14.3	7	50.0	3	21.4	1	7.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
親戚	13	100.0	1	7.7	1	7.7	1	7.7	0	0.0	4	30.8	2	15.4	4	30.8	0	0.0	0	0.0
ヘルパー・雇人・ボランティア	13	100.0	0	0.0	0	0.0	5	38.5	5	38.5	1	7.7	1	7.7	1	7.7	0	0.0	0	0.0
きょうだいの配偶者	11	100.0	0	0.0	2	18.2	3	27.3	3	27.3	2	18.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	9.1
知人	9	100.0	0	0.0	0	0.0	2	22.2	1	11.1	2	22.2	2	22.2	0	0.0	0	0.0	2	22.2
祖父	6	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	16.7	1	16.7	4	66.7	0	0.0
夫	5	100.0	0	0.0	0	0.0	1	20.0	4	80.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
妻	4	100.0	0	0.0	1	25.0	3	75.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
子	3	100.0	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0

表4-3-2 介護者の健康状態<在宅>

	総数		健康		疲労ぎみ		病弱		無回答	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
総数	486	100.0	230	47.3	171	35.2	77	15.8	8	1.6
母	200	100.0	56	28.0	97	48.5	44	22.0	3	1.5
父	129	100.0	61	47.3	48	37.2	17	13.2	3	2.3
姉	21	100.0	14	66.7	6	28.6	0	0.0	1	4.8
妹	21	100.0	20	95.2	1	4.8	0	0.0	0	0.0
弟	20	100.0	18	90.0	2	10.0	0	0.0	0	0.0
祖母	17	100.0	7	41.2	3	17.6	7	41.2	0	0.0
兄	14	100.0	9	64.3	3	21.4	1	7.1	1	7.1
親戚	13	100.0	9	69.2	2	15.4	2	15.4	0	0.0
ヘルパー・雇人・ボランティア	13	100.0	11	84.6	1	7.7	1	7.7	0	0.0
きょうだいの配偶者	11	100.0	8	72.7	3	27.3	0	0.0	0	0.0
知人	9	100.0	7	77.8	2	22.2	0	0.0	0	0.0
祖父	6	100.0	3	50.0	1	16.7	2	33.3	0	0.0
夫	5	100.0	5	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
妻	4	100.0	1	25.0	1	25.0	2	50.0	0	0.0
子	3	100.0	1	33.3	1	33.3	1	33.3	0	0.0

表4-4 介護時間<在宅>

	総数		毎日		週回		月回		無回答	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
総数	486	100.0	285	58.6	70	14.4	52	10.7	79	16.3
母	200	100.0	159	79.5	7	3.5	8	4.0	26	13.0
父	129	100.0	75	58.1	19	14.7	10	7.8	25	19.4
姉	21	100.0	9	42.9	5	23.8	4	19.0	3	14.3
妹	21	100.0	4	19.0	5	23.8	7	33.3	5	23.8
弟	20	100.0	9	45.0	3	15.0	2	10.0	6	30.0
祖母	17	100.0	6	35.3	5	29.4	1	5.9	5	29.4
兄	14	100.0	6	42.9	3	21.4	2	14.3	3	21.4
親戚	13	100.0	1	7.7	7	53.8	5	38.5	0	0.0
ヘルパー・雇人・ボランティア	13	100.0	1	7.7	5	38.5	5	38.5	2	15.4
きょうだいの配偶者	11	100.0	7	63.6	3	27.3	1	9.1	0	0.0
知人	9	100.0	0	0.0	6	66.7	3	33.3	0	0.0
祖父	6	100.0	3	50.0	0	0.0	2	33.3	1	16.7
夫	5	100.0	2	40.0	1	20.0	0	0.0	2	40.0
妻	4	100.0	2	50.0	0	0.0	1	25.0	1	25.0
子	3	100.0	1	33.3	1	33.3	1	33.3	0	0.0

表4-4-1 介護者の介護時間<在宅で毎日介護>

	総数		2時間未満		2以上3未満		3以上6未満		6以上9未満		9以上12未満		12時間以上	
	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%	人	%
総数	486	100.0	36	7.4	30	6.2	62	12.8	47	9.7	17	3.5	93	19.1
母	200	100.0	4	2.0	7	3.5	26	13.0	28	14.0	13	6.5	81	40.5
父	129	100.0	16	12.4	11	8.5	24	18.6	13	10.1	2	1.6	9	7.0
姉	21	100.0	4	19.0	3	14.3	1	4.8	0	0.0	0	0.0	1	4.8
妹	21	100.0	1	4.8	1	4.8	0	0.0	1	4.8	1	4.8	0	0.0
弟	20	100.0	4	20.0	1	5.0	1	5.0	2	10.0	1	5.0	0	0.0
祖母	17	100.0	1	5.9	2	11.8	2	11.8	0	0.0	0	0.0	1	5.9
兄	14	100.0	3	21.4	1	7.1	2	14.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
親戚	13	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	7.7
ヘルパー・雇人・ボランティア	13	100.0	0	0.0	1	7.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
きょうだいの配偶者	11	100.0	0	0.0	2	18.2	2	18.2	3	27.3	0	0.0	0	0.0
知人	9	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
祖父	6	100.0	1	16.7	0	0.0	2	33.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
夫	5	100.0	1	20.0	0	0.0	1	20.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
妻	4	100.0	1	25.0	0	0.0	1	25.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
子	3	100.0	0	0.0	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0