

第3章 グループヒアリング調査結果

I. 調査の概要

1. 調査目的

サリドマイド被害者の生活実態はきわめて多様であり、書面アンケート調査に基づく全国的な概況に関する量的な分析だけでは実態把握に限界があることから、数値データを補足する質的な情報を把握することを目的として、聞き取り調査を実施した。

2. 調査対象・時期

財団法人いしずえの協力を得て、全国で定期的開催されている「いしずえ地域交流会&相談会」の一部の時間を聞き取り調査に当て、同会に参加した被害者に対してグループヒアリングを実施した。

図表 297 調査実施経過

	日時	場所	対象者
1	2012年9月29日(土) 13:30~16:30	TKP 東京駅八重洲カンファレンスセンター ミーティングルーム 6C	被害者 10人 いしずえ役員 2人 いしずえ事務局 3人
2	2012年10月27日(土) 13:30~17:00	TKP ガーデンシティ札幌きょうさいサロン カンファレンスルーム N-3	被害者 2人 いしずえ役員 1人 いしずえ事務局 1人
3	2012年11月3日(土) 13:30~15:20	TKP ロイヤルパークホテル ザ 福岡会議室 会議室 B	被害者 5人 いしずえ事務局 2人
4	2012年12月1日(土) 13:30~15:50	TKP 名古屋駅前カンファレンスセンター カンファレンスルーム 6B	被害者 7人 いしずえ事務局 2人
5	2012年12月8日(土) 13:30~15:00	TKP ガーデンシティ京都 椿	被害者 9人 いしずえ役員 2人 いしずえ事務局 2人

図表 298 「いしずえ地域交流会&相談会」の全体スケジュール

時間	内容
13:30~13:40	開会、オリエンテーション
13:40~14:00	研究のあらまし、アンケート結果速報値の紹介
14:00~15:00	グループヒアリング
15:00~	厚生労働科学研究分担研究者による個別聞き取り調査(30分/人)、血圧測定等

3. 調査内容

書面アンケート調査の数値データを補足する定性的な情報を把握するためには、アンケート調査の自由記述欄の分析、厚生労働科学研究の分担研究者による個別聞き取り調査も実施されている。そこで、グループインタビューでは、数値データの背景事情を特に重点的に把握したい以下の3項目について調査した。

- ①福祉サービスを利用している割合が低い理由
- ②今後の生活に関する悩みやストレス
- ③アンケート未回答者の支援ニーズ

II. 調査結果

1. 福祉サービスを利用している割合が低い理由

(1) 既存の福祉サービスの課題

- 被害者のほしいサービスは今の公的福祉サービスとは異なる。
- 公的福祉サービスの範囲は広すぎたり、ランクで区切られていて使いにくく、被害者のニーズに合致していない。また、家事サービスを利用したいが、利用者本人の分しか支援してもらえないため、家族の家事全般を担う被害者にとっては使い勝手が悪い。
- 家族と同居している場合、本人だけでなく家族全員分の家事を支援してもらうのであれば、福祉サービスを利用する意味がない。
- 80歳代の両親と自分の3人暮らしだが、両親は子どもがいるので介護保険の利用ができない一方、自分も両親がいるので自立支援法の利用ができない。老障介護になっている。家族がいてもサービスを利用できるようにしてほしい。
- 自立支援法のヘルパーは、利用者のことだけ支援して、家族のことまではやってくれない。主婦は掃除も洗濯も家族全員分をやってもらわなければ意味がないので、使い勝手が悪い。
- 食事は、育ち盛りの子どもや働き盛りの配偶者に手作りのものを食べさせたいので、配食サービスを利用するのではニーズを満たせない。高齢者等になればやむを得ないかもしれないが、他の50代と同じような生活を実現することを諦めて、生活の質を落とすことは受け入れにくい。
- 医療機関にかかる際、最近では院外処方が多くなったため、混雑している場合は、診察から数時間経って再度薬局に薬を受け取りに行く必要がある（地域差があるかもしれないが、当地域の医療機関は一般的に院外処方について提携薬局以外には処方箋のFAXを送ってくれないため、自宅近くの薬局で受け取ることが難しい）。通院に障害者自立支援法の通院等乗降介助を利用しているが、診察と薬の受け取りで2回サービスを利用しなければ通院できず、利用料負担が大きい。また、支給決定された利用回数には上限がある中で、1回の通院に2回分のサービスを使うことになると、通院回数そのものも1/2に制限される。
- 通院に障害者自立支援法の通院等乗降介助を利用する場合、1か月前等に通院予定を組む必要があるが、急な通院の必要が出た際に柔軟な対応をしてもらうことが難しい。
- 障害に対応した住宅改修の費用助成については、市町村の裁量に委ねられた自立支援法の地域生活支援事業の一メニューとして規定されており、地域間格差があり、市町村の財政事情から十分な支援が受けられないことがある。また、サリドマイド被害による上肢障害は、移動ができ、コミュニケーションも取れるので、住宅改修の必要性が認められにくい（トイレにウォッシュレットをつければ十分といった誤解がある）ため、市町村担当者に障害特性を理解してもらったり、実際の生活場所に向いて状況確認してもらう必要を感じる。
- 現在、家事援助のヘルパーを利用しているが、外出時に荷物を持ったり、傘をさしたりできないし、トイレも不自由なため、本当は外出援助を受けたい。しかし、上肢障害のため、利用できない。外出できないと行動範囲が狭められるため、月1回ボランティアの支援を受けて遊びに出かけている。ヘルパーによる外出援助を受けられたら、今以上に行動範囲が広がって生活が充実する。

(2) 既存の福祉サービス利用に対する意識、認知度

- だんだんとできなくなることが増えているし、親の介護等の問題が出てくれば、サービス利用を検討することになるだろう。これまではサービスを利用しなくても困らなかったが、今後10年程度で利用ニーズが高まっていくのではないか。
- サリドマイド被害者は、これまでできるだけ福祉サービスに頼らないようにしたいと考えてきた人が多い印象がある。制度やサービスがあったとしてもなるべく使わないように、お世話にならないようにと思う人が多いのではないか。
- 中途障害ではなく先天性の障害なので、生活上の不便さにあまり自覚がなく、切羽詰まっていけない。サービスに頼らなくてもなんとかかなるし、一応の生活はできるので、サービス利用について考えてこなかった。
- サービス利用のための手続きが煩雑であり、時間もかかるので、困りごとがあっても本当はサービスを利用したくても、サービスなしで何とか対応しようと考え、実際これまでは何とか生きてきた。
- これまでは「障害があっても皆と違うけれども、頑張らないといけない」と思ってきたが、今後

はその枠を外して、体を酷使して自分でやるよりも、お金で解決することはお金で解決し、福祉サービスも利用できるなら積極的に情報をキャッチしたい。

- 家族の支援があるとサービスを利用しにくい。しかし、家族とはいえ、手を煩わせるのは心苦しいので、サービスが利用できるならしたい。
- 自立支援法について名前は聞いたことがあるが、障害程度区分認定等の具体的な手続やサービス内容については全く知らない人が多いと思われる。情報提供すれば、利用につながる人もいるかもしれない。
- 現在、福祉サービス等については、インターネットで情報を得る以外に、ほとんど情報源がない。
- 仕事をしていると、サービス利用について情報を集めるために役所に行く時間が取れない。平日に休みが取れて窓口まで出向いても、制度がどんどん変わっているのでパンフレット改訂中と言われ、何も情報をもたらえなかった。パンフレットができれば送ってほしいと依頼しても、改めて窓口に来てほしいと言われ、柔軟に対応してもらえない。このため、どのような制度でどのようなサービスを使えるのか分からない。
- 利用できるサービスに関する情報が必要な人に届いていないのではないかと。公的サービスの大半は申請主義であり、家に引きこもっている人は利用できるのに利用していないサービスが多いと思われる（都営地下鉄の無料パス、高速道路割引、タクシーチケット補助、商品券支給等）。年齢とともに支援ニーズは変わってくるので、できるだけサービスの情報を入手し、はじめからあきらめずに利用可能性を探ったほうがよい（手帳等級も再判定を受けると変更になるケースがある等）。
- 市町村（政令市の場合の区）によって、行政担当者の対応が全く異なる。あるところでは全くサービス利用できなかったが、あるところでは行政担当者が色々情報提供をしてくれて、サービスを利用できるようになった。
- サリドマイド被害は、外見からは痛みや握力がないことが分からないので、役所の窓口でも「何をしに来たのか」という対応をされる。思い切って窓口に行っても、サービスが利用できるわけではなく、雰囲気が悪く気持ちが落ち込むくらいなら、いしずえに相談して何とかしのごうとサービス利用を諦めている。

(3) 必要とするサービスの具体的なイメージ

- 「何時にどこに来て支援してほしい」というようなニーズではなく、今、野菜が切れないのでサポートしてほしいというようなニーズがある。
- 電球交換のような単発の作業に対するニーズは低い。むしろ毎日生活のために必要な食事作り、洗濯等のニーズが高い（清掃はできなくてもなんとか生活できる）。
- 被害者ができないのは、食器洗い、体をかがめて床を拭くこと、クーラー掃除、電球の交換、荷物がもてない等の単純なこと、1時間や30分ですむことである。それをサポートし、生活の一部を補ってくれるようなサービスを必要としている。
- 換気扇やクーラーの掃除は負担が大きい。高いところに手を伸ばしたり、両手で左右同じ力をかけて何かを外したりする作業は難しい。業者に依頼すると大事になるし、専業主婦で「家事はお母さんの仕事」と言われると家族にも頼みにくい。
- 高いところだけでなく、低いところも手が届きにくいので、風呂掃除も負担が大きい。柄の長いモップや足を使って掃除している。
- 無理すれば掃除できないことはないが、1日作業すると、腰が痛くなり1週間寝込んだり、翌日肩が痛くなったり、手がしびれたりするので、片づけたい気持ちはあっても、だんだん億劫になってくる。
- 椎間板ヘルニアで絶対安静となり、腰をかばって家事をしなかったら、手や首の痛みがなくなった。包丁でものを切るといった手を縦に動かす作業等の日常の家事をすると、体中のあちこちが痛くなる。家事サービスを使えると、こうした痛みを軽減できるのでありがたい。
- 寒冷地の場合、冬場の雪かきが大変である。
- 手が短いので既製のサイズ直しが必要である。以前はミシンで自分で直していたが、だんだん目が悪くなってきて、重いミシンを出すのも億劫になってきたので、サイズ直しの専門店にお願いするようになった。この費用を補助してもらえるとよい。
- 仕事でラテックス製の手袋を使うが、親指だけ長いので既製品は使いにくい。親指に合わせるのと、他の指に余りが出て作業効率が落ちる。他の指に合わせると、親指がうっ血して、関節が

痛む。

- 手が不自由なため、薬を一包化してもらえると助かる。現在は、懇意の薬局に対応してもらっているが、サリドマイド固有の薬については一般の薬局では購入ロットの問題等から敬遠されることがある。また、サリドマイドに対応した医療機関の門前薬局に依頼すると数時間かかる場合があり、負担が大きい。
- サリドマイドの上肢障害の場合、住宅改修ニーズは広いスペースを確保することである（足がぶつからずに動ける広さ、ヘルパーと一緒に入っても戸が閉められる広さ）。また、手すりの向きに、縦向きは持てるが横向きは持てないといった制約がある。
- 外出先のトイレは、家で色々工夫している環境とは異なり、必ずしもウォッシュレットがついているわけではないし、介助ヘルパーも利用できないので、制約が大きい。トイレの問題があり、外出を控えている人もいる。
- 聴覚障害については、被害者であることに起因する特別な支援ニーズはなく、通常の聴覚障害者向けサービスを利用することで足りている。しかし、急な通院時に手話通訳者の手配が間に合わない、家族が不在時に来客や電話があっても対応できないといった困りごとはある。

(4) 福祉サービスの代替として現在利用しているサービス等

- 現在は、生活上のニーズに対応するために、家事代行サービスや便利屋さんを利用したり（利用料は2時間で1万円程度）、コンビニやスーパーの配達サービスを利用したり、電球を家電量販店ではなく地元の電気屋さんで購入し、割高にはなるが出張交換までお願いしたりしている。
- 自分が生活するためには「できないことはお金で買うしかない」と受け止めているが、こうした民間サービス利用の費用の一部を助成してもらえると、被害者向けのサービスを新たに作るよりも効果が高い。ただし、過大なサービス利用もあるので、利用上限は設定してよい。
- 現在は、掃除（床掃除のモップ、風呂掃除等）は業者に依頼している。
- 一般の家事代行サービスは、柔軟に対応してもらえるのかもしれないが、悪徳業者もいると思うので、知人の紹介等がなければ、安心して気軽には使えない。自宅に入ってもらえるサービスであり、利用には慎重になる。料金体系も不明確で不安である。

(5) その他

- 同居家族の状況によって支援ニーズが大きく異なる。高齢で要介護状態の親と同居していると、介護問題が発生する。一方で、兄弟姉妹と同居していると、日常生活はかなりサポートが受けられる。
- 同居家族（配偶者、子ども）がいて、できないことは分担してサポートしてくれるので、日常的な家事で困ることはほとんどない。
- サリドマイド被害者は障害や生活環境によって支援ニーズが全く異なる。それぞれのニーズに応じた支援が行われるよう、制度・サービスがうまく使えるよう、被害者と行政と取り持ち調整する相談支援システムが必要である。
- 福祉サービスとして、今回の調査は自立支援法や介護保険法を想定しているが、サリドマイド被害者が利用する場合に、これらの制度の中に位置づけてもらうことがよいのか、スモンやHIVのように難病の一つとして位置づけ、各種支援を利用するのがよいのかは要検討事項である。自立支援法や介護保険法は対象者が幅広く、サリドマイド被害者のニーズにきめ細かく対応できる形での制度改正等は難しいのではないかと。

2. 今後の生活に関する悩みやストレス

(1) 加齢に伴う自分の心身の状況の変化

- すぐに大量のサービスが常に必要かと問われれば、今は不要である。しかし、この先、加齢により心身が衰え、今までできたことができなくなる中で（例：体が硬くなる、ひざが痛くてかがめなくなる、前は届いたところに届かなくなる、靴下をはいたり足のつめを切るのが大変になる等）、家族や周囲のサポートなしで生活を続けていくことを考えると、何らかの対応は必要になってくる。
- サリドマイド被害者は腰椎、頸椎、股関節の回旋で生活に必要な動作をやってきたが、加齢に伴って体が硬くなると、今後できなくなることが増える可能性がある。年齢に応じた継続的な支援が必要である。

- 去年できたことが今年ではできなくなっている（服を着る時に手が回らなくなっている等）。昨年度の国立国際医療研究センターの検診によれば、首の骨が形成不全でつながっている人が5人いた。また、股関節が悪い人が多い。先天的なものに年齢的な要因や生活習慣が関連している可能性がある。いずれ手術が必要になるかもしれない。
- 今までできていたが、50歳になってできなくなってきたことがある。身体的にも高脂血症や高血圧等、普通の人より少し早めに加齢が始まっている自覚がある。このタイミングで調査が実施された意義は大きい。
- 40代後半から急激に今までできたことができなくなってきた。たとえば、重いものが持てなくなったり、無理すれば持てないことはないが数日疲れが残ったり、目が見えづらく、耳が聞こえづらくなったりしている。
- この2、3年で体力が落ち、今までできていたことができなくなっている。利き手は右だったが、握力が0になり、トイレの下着の上げ下げも左手だけでやっている。また、ふきんをきれいに絞れなくなった。
- 掃除等の家事をするには、必死に気持ちを高めなければいけない。怠ける気持ちはないが、掃除機を出す気力もわからない。
- 握力がないため、最近、ペットボトルが開けられなくなった。
- 急に腰が曲がらなくなったので、掃除やトイレの後始末に困っている。飛行機や新幹線は、障害者用トイレでもウォッシュレットがついていないので、遠方への移動は負担が大きい。旅行先でもトイレ等で不自由する。
- 同じ姿勢を続けるのが苦手で、寝て起きた時に全身が痛い。寝起きが一番調子が悪く、重労働した後のように首が痛い。
- 寝るときの姿勢が楽にとれるように、寝具を工夫したり、ソファで座って寝ている人もいる。それぞれに合った寝具は異なるので、自分に合ったものを見つけるのが難しい。
- 加齢に伴い筋力が落ちてきた。手の筋肉がつきにくいので、バーベル等で鍛えたほうがよいのか、鍛えすぎて過度な運動になり痛みが出てしまうのではないかと、迷っている。
- 筋トレをしても全く筋肉がつかず、プロテイン等を飲んでも効果がない。
- パソコンや家事で手や体を使わないと痛みが和らぐが、あまりに使わないと筋力が落ちて、脱力感や痛みが出てくる。使う加減が難しい。
- 針灸に週1回行っているが、先生に90歳の体と言われ、今後の生活がとても不安である。
- 手の短い分だけ、下のものを取る等、どんな動きも腰を使ったり、肩全体を使って代替してきたので、50年で大変な量の動きをしている。これまでは頑張ってきたが、体を動かすことで左右の均衡が取れないところを平衡を保ち、何とかしのいできたが、加齢に伴い動きが少なくなると、バランスが取れなくなっている。
- 眼鏡をかけていても、縫い物がやりづらい。針穴に糸が通らなくなったし、糸と生地が同じだといくら明るい場所で作業しても見えない。また、夜の運転が怖くなった。
- 一つ病気をすると（例：筋骨格系のヘルニア、手術、骨折等）筋力低下が著しく、もとの水準に戻るのが難しい。若い時は3か月で回復できていたところが回復しなくなっている。
- サリドマイド被害者は、健常者に比べて半分程度の能力しかないところでぎりぎり生活していたのが、加齢や病気でさらに1、2割減になると、できることが急に減ってしまう（例：退院直後のトイレ、まごのてが持てなくなり下着の上げ下げが大変になる等）。
- 子どものときに何年もかけてできるようになったことが、加齢によりできなくなっていく喪失感は大い。これ以上何かの機能を失うことに対する恐怖感は同年代の他の人よりも大きいのではないかと。

(2) 仕事、通勤

- 加齢により通勤の負担が大きくなっている。つり革がもてないので満員電車を避けて、安全に通勤できる遠回りのルートを使ったり、時間差通勤をするため、通勤補助費以上の持ち出しがあったり、時間がかかったりしている。生活を維持するには仕事をする必要があるが、その前段の通勤だけで疲れてしまい、この先何歳まで働けるだろうかという不安がある。
- 1週間フルに仕事に出ると、金曜日は疲れ切ってしまうので、フレックス勤務を利用して週の途中に早く退社する日を作って病院に行ったり、負荷を調整している。
- 聴覚障害のため、職場で会議の内容が分からず不自由である（会議後に議事録ができるまで内容が分からない）。

- 職場で一日中パソコンを打ち続けると翌日に体全体がだるくなる。また、電話を受けながらメモを取るのが難しい。
- パソコンでの作業は肩が凝り、夜になると画面が見えなくなることもある。
- 会社都合で解雇され、経済的なストレスを抱えている。現在の社会情勢で、なかなか仕事に就くことができないのは被害者に限ったことではないかもしれないが、障害があることでハードルはさらに高くなっている。ハローワーク等では仕事のマッチングはしてもらえない。
- 50代になると早期定年という雰囲気のある会社も多い。また、会社は人を減らして仕事量が増えているが、年齢的に以前と同じように仕事をするのが難しくなっている。仮に退職した場合、年金支給開始年齢までの10年程度、どのように生活を維持するか不安で、体と気持ちの戦いの中で何とか働いている。
- 60歳まで働いた後に好きなことをしようと思っても、そのとき元気でいられるか分からない。そこで後悔するよりは今やりたいことをやろうと思ひ会社を辞めたので、今はストレスがない。将来の心配をするよりも今充実して生きる道を選んだほうが良い。

(3) 家族関係（親の高齢化と介護等）

- 高齢の親が認知症になり、月2回遠距離介護のために帰省しているため、自分の生活がままならず大変になっている。自分の生活で手一杯な人も多い中で、老老介護、老障介護は、厳しい問題として浮上している。
- これまで親や兄弟と衝突しながらも何とか生活を維持してきた人が、今後、高齢化して支援を受けられなくなった場合にどうなるかが気がかりである。精神疾患を抱えている人も多く、心に深く傷を負ってしまった人を何とか手助けする必要がある。
- 今まで正規職員だったが、非正規職員になり簡易の検診しか受けなくなったので、健康上の不安がある。たとえば、採血での検査項目が限られている。今回の研究結果をふまえて、サリドマイド被害者に血糖値が高かったり、脂肪が多い人が多いと分かれば、別途医療機関で自己申告して、その点を重点的に検査してもらうことが可能になる。

(4) その他

- 愚痴を聞いてくれる人が必要なのではないかと。今は同じ悩みを持った者同士で集まる機会が少なく、今置かれた環境で一人で頑張らなければならないので、疲労が蓄積され、背負いきれなくなると爆発してしまう。分かり合える人と話せる機会があるとすっきりする。

3. アンケート未回答者の支援ニーズ

- 自らの意思を文字にするのが大変で、調査票の記入に達することができない人がいる。そのような人に対しては代筆、電子調査等の回答支援策を講じる必要がある。
- サリドマイド被害者の中には精神疾患のある人もいる。そういう人が健診を受けたり、いしずえ相談会に参加してくれるとよいが、外に出るのを嫌がる。太っているから出かけたくないという声が多い。生活が不規則だったり、食生活が十分でなかったり、運動不足だったりして肥満傾向になっている人がいる。

4. その他

(1) 医療、健康管理

- 上肢障害の場合、足と歯を食いしばって立ち上がるせいか、歯がもろくなっている印象がある。また、歯を十分磨くのが難しいケースもあり、月1,2回歯科医に歯石を取りに行っている。（治療ではなく）
- サリドマイド被害に対応した知識を持つ医師が少ない（受診すると困惑していることを感じる）。
- サリドマイド被害者は、糖尿病、肥満症、高脂血症といった認知症リスクのある疾患が多い。こうした疾患の状況を把握するためにも、採血、血圧測定、胃カメラ検査等は定期的に受けたほうがよい。
- しかし、採血は上肢から採りにくく、20CC採ることも負担で、健康診断等でもなかなか採ってもらえない。足の指や首から採血を受けることもある。バタフライ針を使って簡単にとってもらえるかかりつけ医もいる一方、足から採血するのを嫌がる医療機関もある。脈が取れないといわれることもある。

- 胃カメラ検査は、上肢障害だとのどに力が入ってしまい、管が入りにくい。バリウムなら飲める人もいるが、上肢障害で検査機器につかまることが負担になる人もいる。
- 耳鼻関係の病気の人がとても多い(飛行機に乗ると耳が痛い、子供のころ副鼻腔炎になった等)。
- 顔、首から上の汗がすごい。夏場は外出したくないくらいである。20代のころ、汗をかくので病院を受診したこともあるが、取り合ってもらえなかった。一方で、被害者の中には、全く汗をかかない人もおり、ホルモンバランス等に原因があるのかもしれない。
- 体重管理は難しい。上肢障害の分、単純に4キロ引けばよいと言われるが、本当にそれが標準体重か分からない。体重にこだわるよりも採血でデータを取ったほうが、疾患に対して直接アプローチできるかもしれない。
- 地方では、サリドマイド被害に対応できる医師が少ない。医師にサリドマイドの知識を習得してもらうためには、今回の研究で作成するガイドラインを普及させるほか、医師国家試験に薬害の項目を入れることが一案か。
- 医療機関を受診しても、サリドマイド被害を知らない医療従事者が多い。
- 研究の成果物がホームページ等で閲覧できるようになったとしても、このホームページを見てくださいと患者の立場で医師に依頼するのは難しい。また、依頼できても、医師が気持ちよく聞き入れて対応してくれるか不安がある。
- 肩こりや腰痛に対応するため、鍼灸、接骨院を利用しているが、医療の保険者からできるだけ鍼灸、接骨院の保険診療は利用しないように言われた。一般のマッサージは料金が割高で、頻繁には利用しにくい。
- マッサージや鍼灸は生活上必須である。マッサージ等によって一時的に緊張が解けるが、効果が3日程度しか持たないため、本当は週2回程度利用したい。保険診療扱いで医療費補助を使って週2回利用できる人もいるが、医療費補助がない人、保険診療外の人には週2回使いたいが、経済的な負担感から週1回で我慢している人もいる。
- 疲れを取るのであれば鍼灸、接骨院を利用するのが最も効果的だが、サリドマイド被害者の場合、骨の関節の形態異常があったり、血管・神経の走行が一般と違ったりするので、整形外科できちんと診察を受けたうえで利用する必要がある。

(2) その他

- 障害者であるために身体的能力が劣っていることと健常者も加齢によって能力が低下していくことの差が何か、サリドマイド被害に起因してできないことは何かを見極める必要がある。これと、個人の生活や環境に起因するものは区別する必要がある。
- サリドマイド被害は発生してから50年、裁判が終わってから40年が経過している。裁判当時は被害者本人は未成年であった。裁判が終わってからの成育過程は、親の生活スタイルや教育方針、家庭環境によって大きく異なり、それが現在の生活につながっていることが予想される。親が子どもに与える影響が多いため、親の実態調査もしてもらいたい。
- 今回の調査に回答することが、被害者の今後の生活にどのような影響を与えるのか分かれば、より多くの回答を得られたのではないか。今の悩みをすぐに解決するものではないかもしれないが、今後の国等の支援方策の検討に活用される出発点のデータになると分かれば、協力インセンティブは高まる。
- 子どもが、親がサリドマイド被害があることで結婚等にためらいがあるのではないか、親の障害を相手に伝えることに負担感があるのではないかと感じることもある(考えすぎかもしれない)。
- 聴覚障害の場合、地震等の災害時に、誰がどのように助けてくれるか不安がある。災害時にはテレビは見られないし、パトランプ等も使えないので、情報が不足する。

本調査は、厚生労働科学研究「全国のスリドマロ胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究（研究実施期間 2012 年 4 月～2015 年 3 月（予定）」の一環として実施したものです。

平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金（医薬品・医療機器等レギェラトリーサイエンス総合研究事業）
「全国のスリドマロ胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」
『スリドマロ被害者生活実態調査 本編』

平成 25（2013）年 3 月発行

国立国際医療研究センター病院
〒162-8655 東京都新宿区戸山 1-21-1
TEL:03-3202-7181(代表) FAX:03-3207-1038

**平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金
(医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業)
「全国のサリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」**

(H23-医薬-指定-023)

生活実態調査 概要版

平成 25(2013)年 3 月

研究代表者 国立国際医療研究センター病院 吉澤篤人

調査業務委託先 株式会社三菱総合研究所

目次

第1章 概要

I. 調査の概要	3
1. 調査目的	3
2. 調査対象・時期・方法・回答者数	3
(1) 第一段階：アンケート調査	3
(2) 第二段階：グループヒアリング調査	3
3. 調査項目	4
(1) 具体的な調査項目	4
(2) 調査項目設計時の配慮事項	4
4. 本報告書の構成と見方	4
II. 調査結果	5
1. 基本属性と世帯の状況	5
(1) 性、年齢	5
(2) サリドマイド被害による主な障害の種類	5
(3) 世帯構成	6
2. 日常生活の状況	7
(1) 現在の健康状態	7
(2) 健康上の問題の日常生活への影響	7
3. 医療・保健サービスの利用状況	12
(1) 病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）	12
(2) 傷病による通院状況	17
(3) 医療機関を受診する上で困ること、できないこと	23
(4) 健診等の受診状況	26
(5) 3ヶ月間の医療費の自己負担状況	26
(6) 市町村の医療費補助制度の有無	27
(7) 世帯の現在の総合的な暮らしの状況	27
5. 福祉・介護サービスの利用状況	28
(1) 障害者手帳の取得状況	28
(2) 障害者自立支援法に基づく障害程度区分の認定	29
(3) 障害福祉サービスの利用状況	29
(4) 介護保険法によるサービスの利用状況	31
7. 公的支援等の状況	32
(1) サリドマイド訴訟の和解に基づく金銭給付の状況	32
(2) 公的年金・恩給等の受給状況	32
(3) 生活保護の受給状況	33
8. 仕事の状況	34
(1) 2012年6月中の仕事の状況	34

10.	家族介護の状況	36
11.	生活上の悩みや困っていること	37
(1)	生活上の悩みやストレスの状況	37
12.	現在生活をしている中での困りごと、将来に対する不安（自由記述）	42
(1)	自分の仕事、将来の生活設計、今後の収入等への見通しについて	42
(2)	医療・保健サービス、福祉・介護サービス等の利用について	43
III.	国民生活基礎調査とアンケート調査結果の比較	44
1.	日常生活の状況	44
(1)	現在の健康状態	44
(2)	健康上の問題の日常生活への影響	45
2.	医療・保健サービスの利用状況	45
(1)	病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）	46
(2)	傷病による通院状況	48
(3)	健診等の受診状況	50
3.	仕事の状況	50
4.	生活上の悩みや困っていること	51
図表 1	回答者の性別；障害種別	5
図表 2	回答者のサリドマイド被害による主な障害の種類；性別	5
図表 3	世帯類型；障害種別	6
図表 4	同居者ありの場合の回答者からみた同居者の続柄（複数回答）；全体	6
図表 5	現在の健康状態；障害種別	7
図表 6	健康上の問題の日常生活への影響の有無；障害種別	7
図表 7	日常生活への影響の具体的内容（複数回答）；全体	8
図表 8	日常生活への影響の具体的内容（複数回答）；障害種別	8
図表 9	日常生活上、不便なこと、困っていることに関する自由記述の比率；内容別	9
図表 10	この5年間の日常生活への影響の度合いの変化；障害種別	10
図表 11	日常生活への影響の原因（複数回答）；全体	10
図表 12	日常生活への影響の原因（複数回答）；障害種別	11
図表 13	健康上の問題による過去1ヶ月間の普段の活動への影響有無；障害種別	11
図表 14	普段の活動への影響があった日数；障害種別	11
図表 15	ここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）の有無；障害種別	12
図表 16	自覚症状の具体的な内容（複数回答）；全体	13
図表 17	自覚症状の具体的な内容（複数回答）；障害種別	14
図表 18	本人が最も気になる自覚症状（複数回答）；全体	15
図表 19	本人がサリドマイド被害との関係を心配している自覚症状（複数回答）；全体	16
図表 20	本人が最も気になる症状の治療状況（複数回答）；全体	17
図表 21	傷病による通院状況（複数回答）；全体	17
図表 22	通院している傷病の具体的内容（複数回答）；全体	19
図表 23	通院している傷病の具体的内容（複数回答）；障害種別	20
図表 24	本人が最も気になる通院している傷病（複数回答）；全体	21

図表 25	本人がサリドマイド被害との関係を心配している傷病（複数回答）；全体.....	22
図表 26	受診する上で困ること、できないこと（複数回答）；全体	24
図表 27	受診する上で困ること・できないこと（複数回答）；障害種別	25
図表 28	医療費の自己負担有無（複数回答）；全体	26
図表 29	医療費補助制度有無；障害種別	27
図表 30	世帯の現在の総合的な暮らしの状況；世帯類型別	27
図表 31	障害者手帳の取得状況（複数回答）；障害種別	28
図表 32	手帳を取得していない理由（複数回答）；全体	28
図表 33	障害程度区分の認定状況；障害種別	29
図表 34	障害福祉サービスの利用状況；障害種別	29
図表 35	利用しているサービスの内容（複数回答）；全体	30
図表 36	障害福祉サービスを利用していない理由（複数回答）；全体	31
図表 37	サリドマイド訴訟の和解に基づく金銭給付の受給状況（複数回答）；全体.....	32
図表 38	公的年金・恩給等の受給状況（複数回答）；全体	32
図表 39	生活保護の受給状況；障害種別	33
図表 40	2012年6月中の仕事の状況；障害種別.....	34
図表 41	勤務先で配慮を受けている事項（複数回答）；全体	34
図表 42	家族の介護の有無；障害種別	36
図表 43	生活上の悩みやストレスの有無；障害種別	37
図表 44	生活上の悩みやストレスの有無；世帯類型別	37
図表 45	悩みやストレスの内容（複数回答）；全体	38
図表 46	悩みやストレスの内容（複数回答）；障害種別	39
図表 47	悩みやストレスの内容；世帯類型別（複数回答）	40
図表 48	悩みやストレスの相談先（複数回答）；全体	41
図表 49	現在生活をしている中での困りごと、将来に対しての不安【自分の仕事、将来の生活設計、今後の収入等】；カテゴリ別集計	42
図表 50	現在生活をしている中での困りごと、将来に対しての不安【医療・保健サービス、福祉・介護サービス】；カテゴリ別集計	43
図表 51	現在の健康状態；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較.....	44
図表 52	日常生活への影響有無；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較.....	45
図表 53	日常生活への影響の具体的内容（複数回答）；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較	45
図表 54	ここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）の有無；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較.....	46
図表 55	自覚症状の具体的な内容（複数回答）；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較	47
図表 56	通院している傷病の具体的内容；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較（複数回答）	49
図表 57	健診受診有無；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較.....	50
図表 58	健診等の受診機会；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較（複数回答）	50
図表 59	6月中の仕事の状況；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較.....	51
図表 60	悩みやストレスの有無；国民生活基礎調査結果（50～54歳）との比較.....	51

概要

本調査は、厚生労働科学研究「サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」（研究実施期間 2012 年 4 月～2015 年 3 月（予定））の一環として、サリドマイド胎芽病患者の健康と生活の問題点、医療・福祉サービスの利用状況を把握することを目的として実施したものである。

本調査では、2012 年 6 月～10 月にかけて、2012 年 6 月時点で生存している日本人のサリドマイド胎芽病患者 295 人のうち、社会福祉の向上を目的とした団体（財団法人いしずえ）が住所を把握している者 286 人全員を対象に、サリドマイド胎芽病患者の生活実態を量的に把握するための郵送配布・郵送回付のアンケート調査を実施した。（回答者数 201 人）

さらに、2012 年 9 月～12 月にかけて、全国の地域ブロック単位で定期的で開催されている「いしずえ地域交流会&相談会」の一部の時間を聞き取り調査に当て、同会に参加したサリドマイド胎芽病患者を対象に、アンケート調査の数値データを補足する質的な情報を把握するためのグループヒアリング調査を実施した。（回答者数 33 人）

その結果、明らかになったサリドマイド胎芽病患者の生活実態は以下の通りである。

①基本属性

○回答者の性別は、男性 49.8%、女性 49.3%、平均年齢は 49.9 歳である。

○また、サリドマイド被害による主な障害の種類は、主に上肢障害 76.6%、主に聴覚障害 17.4%である。

○世帯構成をみると、単身世帯が 14.9%、親とのみ同居世帯が 22.4%、その他世帯（配偶者・子どもとの核家族、三世帯同居、兄弟姉妹と同居等）が 61.7%である。

②日常生活の状況

○現在の健康状態は、「ふつう」が 39.8%と最も多い。一方で、「あまりよくない」「よくない」をあわせた比率が 28.4%である。これを同世代¹（12.6%）と比較すると、健康状態が良好でないと感じる人の割合が高い。

○また、健康上の問題の日常生活への影響が「ある」とした比率は 40.8%である。これを同世代（9.7%）と比較すると、健康状態の悪さが具体的な生活上の支障となって現れている。

○日常生活への影響の度合いは、この 5 年間で大きくなっている（悪くなっている）と回答した比率が 61%と最も多い。日常生活への影響の原因は、サリドマイド被害によるもの（65.9%）とともに、年齢的な加齢に伴うもの（45.1%）が予想される。

◆ 50 代を迎えるサリドマイド胎芽病患者が新たな生活上の課題を抱えつつあることがうかがえる。サリドマイド被害、加齢等その原因に応じた対応が求められている。

③医療・保健サービスの利用状況

○ここ数日、体の具合の悪いところ（自覚症状）があるとした比率は 64.7%、症状の数は 7.1 である。これを同世代（32.4%、3.8）と比較すると、サリドマイド胎芽病患者の現在の健康状態が良好でないことを反映して、具体的な自覚症状もあることがうかがえる。

○さらに、現在通院している傷病の比率を同世代と比較すると、いずれの傷病でもサリドマイド胎芽病患者の罹患率が高い。具体的には、サリドマイド被害との関連が予想される肩こ

¹ 同世代とは、厚生労働省が実施する「2010 年国民生活基礎調査」で 50～54 歳を言う。Ⅲ章 p. 44 を参照

り、腰痛（各17%台）、歯の病気（13.9%）、耳の病気・障害（12.4%）のほかに、糖尿病（9%）、高脂血症（15%）、高血圧症（13.4%）が同世代と比較して2～3倍の罹患率であった。また、肥満症（3.5%）は同世代の6倍の罹患率である。

○しかし、現在、サリドマイド胎芽病者が医療機関を受診する際には、上肢障害の場合、採血（22.1%）、血圧測定（7.8%）に困難がある。また、聴覚障害の場合、コミュニケーション（28.6%）、上部消化管内視鏡（14.3%）に困難がある。

◆ 以上のことから、サリドマイド胎芽病者の健康診断、必要に応じた医療機関受診の重要性が認識された。また、医療機関受診の際の困難を解消するために、適切な採血手技や血圧測定方法、内視鏡検査の注意事項などを含めた医療従事者向けのガイドラインを作成することが求められている。

④福祉・介護サービスの利用状況

○健康上の問題の日常生活への影響を小さくするためには、医療・保健サービスとともに日常生活上の様々なニーズに応える福祉・介護サービスの利用が効果的である。

○サービス利用の前提となる身体障害者手帳の取得率は90%である。しかし、障害者自立支援法の障害程度区分の認定を受けた比率は6.5%である。障害福祉サービス全体から見たサービス利用率は10%にとどまっている。

○サービスを利用しない理由は「特に利用しなくても困らない」が81.6%と最も多い。一方で「サービスを利用するための手続きが分からない」が8.9%あるため、複雑な福祉制度についての情報提供や相談支援体制の整備が必要といえる。また、「サービス利用の基準に合致しない」が5%、「利用したいサービスがない」が4.5%ある。

◆ 以上のことから、また、検証の結果次第では、現行サービス体系の見直しや制度の柔軟な運用も求められる。なお、「特に利用しなくても困らない」と回答した層は本当にサービスが不要なのか、様々な場面で無理をして生活を成り立たせ二次障害等を生んでいるリスクはないかについても、今後検証が求められる。

⑤生活上の悩みや困っていること

○生活上の悩みやストレスがあるとした比率は78.1%である。これは同世代（53.1%）を大きく上回っている。

○その内容は、自分の健康（72%）、老後の生活設計（52.9%）、家族の健康（41.4%）、今後の収入や資産の見通し（35.7%）等であり、健康問題と将来への不安が多くを占めている。

○サリドマイド胎芽病者の「うつ病やその他のこころの病気」の罹患率は同世代の5倍である。また、悩みやストレスを「相談したいが相談できないでいる」が11.5%いる。

◆ 以上のことから、今後、サリドマイド胎芽病者の多様な障害、生活様式、支援ニーズに応じてきめ細かな対応ができる総合的な相談支援体制が求められる。

I. 調査の概要

1. 調査目的

- 本調査は、厚生労働科学研究「サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」（研究実施期間 2012 年 4 月～2015 年 3 月）の一環として、サリドマイド胎芽病患者の健康と生活の問題点、医療・福祉サービスの利用状況を把握することを目的とする。

2. 調査対象・時期・方法・回答者数

(1) 第一段階：アンケート調査

- 調査対象：2012 年 6 月時点で生存している日本人のサリドマイド胎芽病患者 295 人のうち、サリドマイド胎芽病患者の福祉団体（財団法人いしずえ）が住所を把握している者 286 人全員を対象に、サリドマイド胎芽病患者の生活実態を量的に把握するためのアンケート調査を実施した。
- 調査時期：2012 年 6 月～10 月である。
- 調査方法：財団法人いしずえを通じて対象者宛で調査票を郵送し、研究代表者宛で郵送回収した。
- 回答者数：201 人（回収率 70.3%）である。なお、このうち 4 人は、障害状況等により調査票を自記できなかったため、介護者等による代筆回答である。

(2) 第二段階：グループヒアリング調査

- 調査対象：財団法人いしずえが主催し、全国の地域ブロック単位で定期的に行われている「いしずえ地域交流会&相談会」の一部の時間を聞き取り調査に当て、同会に参加したサリドマイド胎芽病患者を対象に、アンケート調査の数値データを補足する質的な情報を把握するためのグループヒアリング調査を実施した。
- 調査時期：2012 年 9 月～12 月である。
- 調査方法：冒頭に調査事務局から 20 分間で研究の全体像とアンケート結果速報値を紹介した後、これに対する意見を 1 時間のグループヒアリングで聞き取った。
- 回答者数：札幌会場 2 人、東京会場 10 人、名古屋会場 7 人、京都会場 9 人、福岡会場 5 人の合計 33 人である。

3. 調査項目

(1) 具体的な調査項目

以下の項目について調査した。

- * 基本情報：年齢、障害の種類、家族構成等
- * 健康状態、日常生活への影響
- * 体の具合の悪いところ（自覚症状）、病気やけが
- * 定期的に通っている病院等
- * 病院等を受診するとき困っていること
- * 病気やけが等による費用負担、自治体からの補助
- * 障害福祉サービス等の利用状況
- * 仕事の状況
- * 家族介護の状況
- * 生活上の悩みや困りごと

(2) 調査項目設計時の配慮事項

- 調査項目の設計に当たっては、同世代との生活実態、課題の異同を分析するため、厚生労働省「国民生活基礎調査」の項目との整合に配慮した。
- また、アンケート調査項目の適切性を検証するため、2011年11月～2012年1月に本研究の一環として実施しているパイロット健康診断で入院した者8人（男性3人、女性5人。上肢障害7人、聴覚障害1人）に対して、調査票の試行記入を依頼し、質問内容を理解しにくい項目、回答が難しい項目について個別面談で聞き取る予備調査を実施した。予備調査は15人を予定していたが、対象者からの指摘事項が共通していたため、8人で終了した。
- 予備調査結果をふまえて、2012年2月～5月に財団法人いしずえ理事長（サリドマイド胎芽病者当事者）に意見を確認したうえで、調査票を完成させた。

4. 本報告書の構成と見方

- 本報告書は、以下の構成からなる。
- 第二章では、本調査の結果概要を整理した。
- 第三章では、平成22年度国民生活基礎調査と比較可能な指標について比較結果を整理した。
- なお、調査項目で利用した傷病は、国民生活基礎調査との比較を行うため、国民生活基礎調査で採用した傷病を採用している。そのほか、報告書内箇条書きで記載した自由記述はいずれも原文のままである。

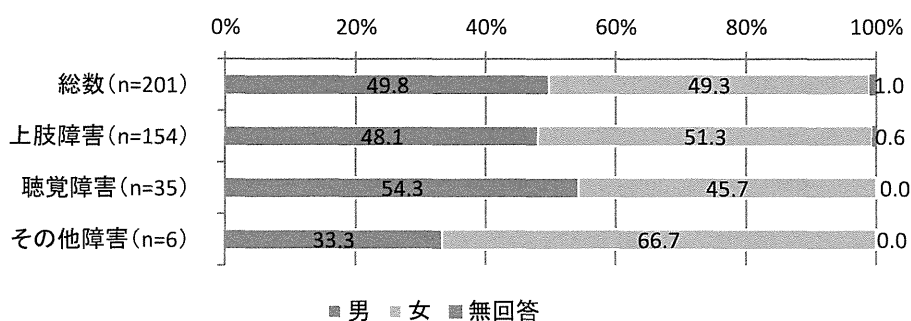
II. 調査結果

1. 基本属性と世帯の状況

(1) 性、年齢

- 回答者の性別は、全体で見ると、男性が100人（49.8%）、女性が99人（49.3%）である。
- 財団法人いしずえのデータによれば、サリドマイド胎芽病者の性別は、男性55.3%、女性44.7%であることから、今回の調査は女性の回答率がやや高い。
- 回答者の平均年齢は、全体で見ると49.9歳（男性50.0歳、女性49.8歳）である。

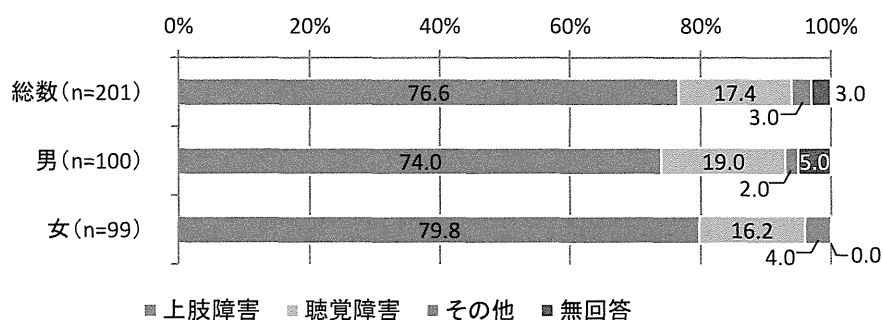
図表 1 回答者の性別；障害種別



(2) サリドマイド被害による主な障害の種類

- サリドマイド被害による主な障害の種類は、全体で見ると、主に上肢の障害が154人（76.6%）、主に聴覚障害が35人（17.4%）である。
- 財団法人いしずえのデータによれば、サリドマイド胎芽病者の主な障害の種類は、上肢障害73.5%、聴覚障害20.4%、重複障害等6.1%であることから、今回の調査は上肢障害の回答率がやや高い。
- その他の障害としては、「脳性麻痺（出産時知能障害）言語なし」「右顔面マヒ」「鎖肛」「目、指、内蔵奇形、無胆のう、盲腸」等の回答があった。

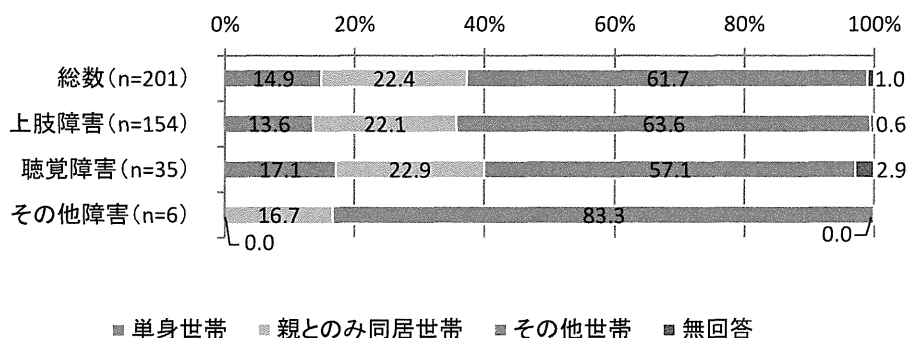
図表 2 回答者のサリドマイド被害による主な障害の種類；性別



(3) 世帯構成

- 回答者の世帯類型は、全体で見ると、単身世帯が 30 人 (14.9%)、親とのみ同居世帯が 47 人 (22.4%)、その他世帯 (配偶者・子どもとの核家族、三世帯同居、兄弟姉妹と同居等) が 122 人 (61.7%) である。
- 障害種別で見ると、上肢障害ではその他世帯が 96 人 (63.6%) と最も多く、次いで親とのみ同居世帯が 36 人 (22.1%)、単身世帯が 21 人 (13.6%) である。一方、聴覚障害ではその他世帯が 20 人 (57.1%)、次いで親とのみ同居世帯が 8 人 (22.9%)、単身世帯が 6 人 (17.1%) であり、単身世帯がやや多い。

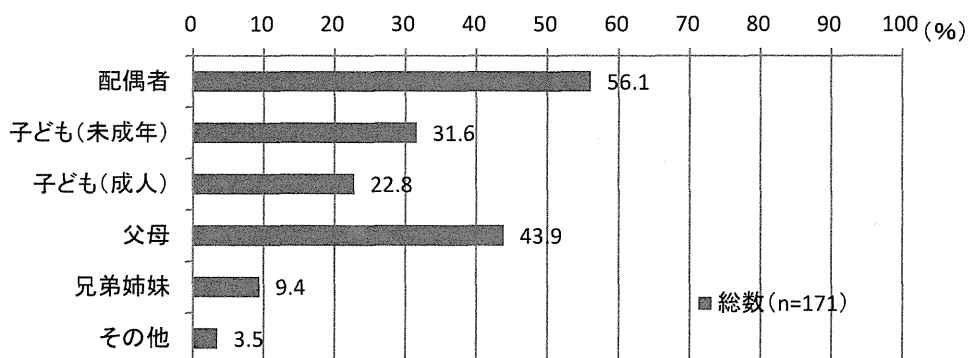
図表 3 世帯類型；障害種別



①同居者の続柄

- 同居者がいる場合、回答者からみた同居者の続柄を全体で見ると、配偶者が 96 人 (56.1%) と最も多く、次いで父母が 75 人 (43.9%)、子ども (未成年) が 54 人 (31.6%) である。

図表 4 同居者ありの場合の回答者からみた同居者の続柄 (複数回答)；全体

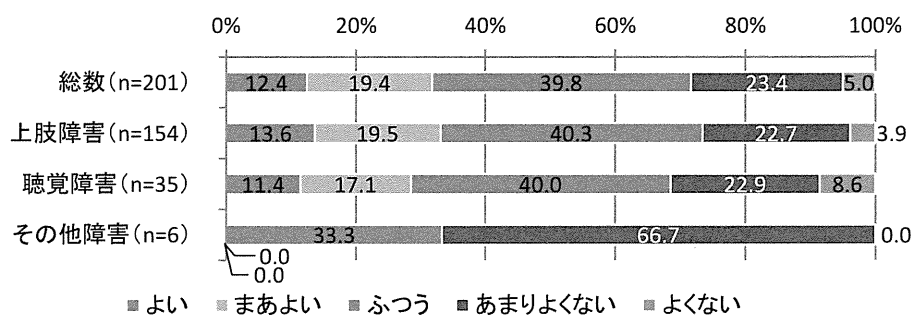


2. 日常生活の状況

(1) 現在の健康状態

- 現在の健康状態は、全体で見ると、「ふつう」が80人(39.8%)と最も多く、次いで「あまりよくない」が47人(23.4%)、「まあよい」が39人(19.4%)である。
- 障害種別で見ても同様の傾向であるが、「よくない」と回答した比率は、聴覚障害が上肢障害に比べてやや高い。

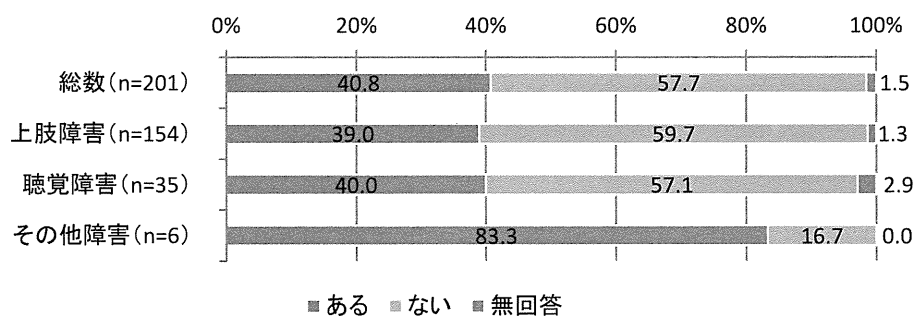
図表 5 現在の健康状態；障害種別



(2) 健康上の問題の日常生活への影響

- 健康上の問題の日常生活への影響は、全体で見ると、「ある」が82人(40.8%)である。
- 障害種別で見ても同様の傾向である。

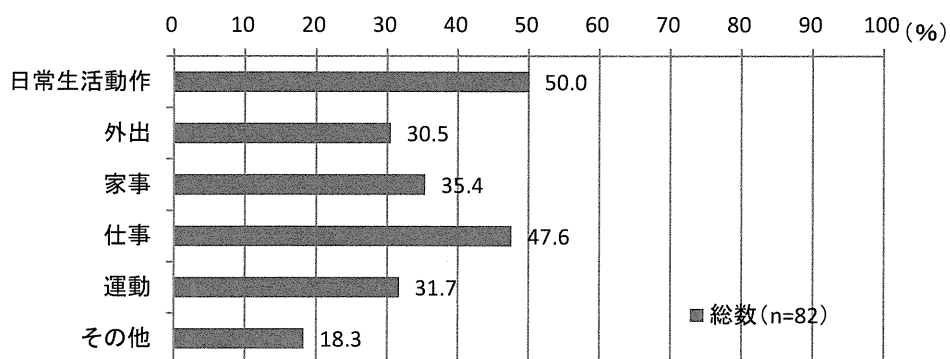
図表 6 健康上の問題の日常生活への影響の有無；障害種別



①健康上の問題の日常生活への影響の具体的内容

- 健康上の問題が日常生活に影響するが具体的な内容は、全体でみると日常生活動作が 41 人 (50%)と最も多く、次いで仕事で 39 人(47.6%)、家事が 29 人(35.4%)、運動が 26 人(31.7%)である。
- 障害種別でみると、日常生活動作、外出、家事に影響があると回答した比率は、上肢障害が聴覚障害に比べて高い。仕事、運動等に影響があると回答した比率は、上肢障害と聴覚障害に大きな差はない。

図表 7 日常生活への影響の具体的内容（複数回答）；全体



図表 8 日常生活への影響の具体的内容（複数回答）；障害種別

