

低形成 3 人, Duane 症候群 1 人, 上肢軽度群 17 人の中では聴器低形成 1 人, 上肢最軽度 4 人の中で聴器低形成 3 人, Duane 症候群 1 人であった。

つまり上肢低形成群 161 人中, 聴器低形成が 16 人 (9.9%), 顔面神経麻痺 2 人 (1.2%), Duane 症候群 7 人 (4.3%) いた。

聴器低形成群 56 人中には, 上肢低形成障害 7 人 (12.5%), 顔面神経麻痺 33 人 (58.9%), Duane 症候群 30 人 (53.6%) の合併があった。(文献: 栢森良二, 三上真弘: 先天性顔面神経麻痺の臨床および電気生理学的所見. 末梢神経 17(2):256-258,2006)

## 2) 頸椎奇形について

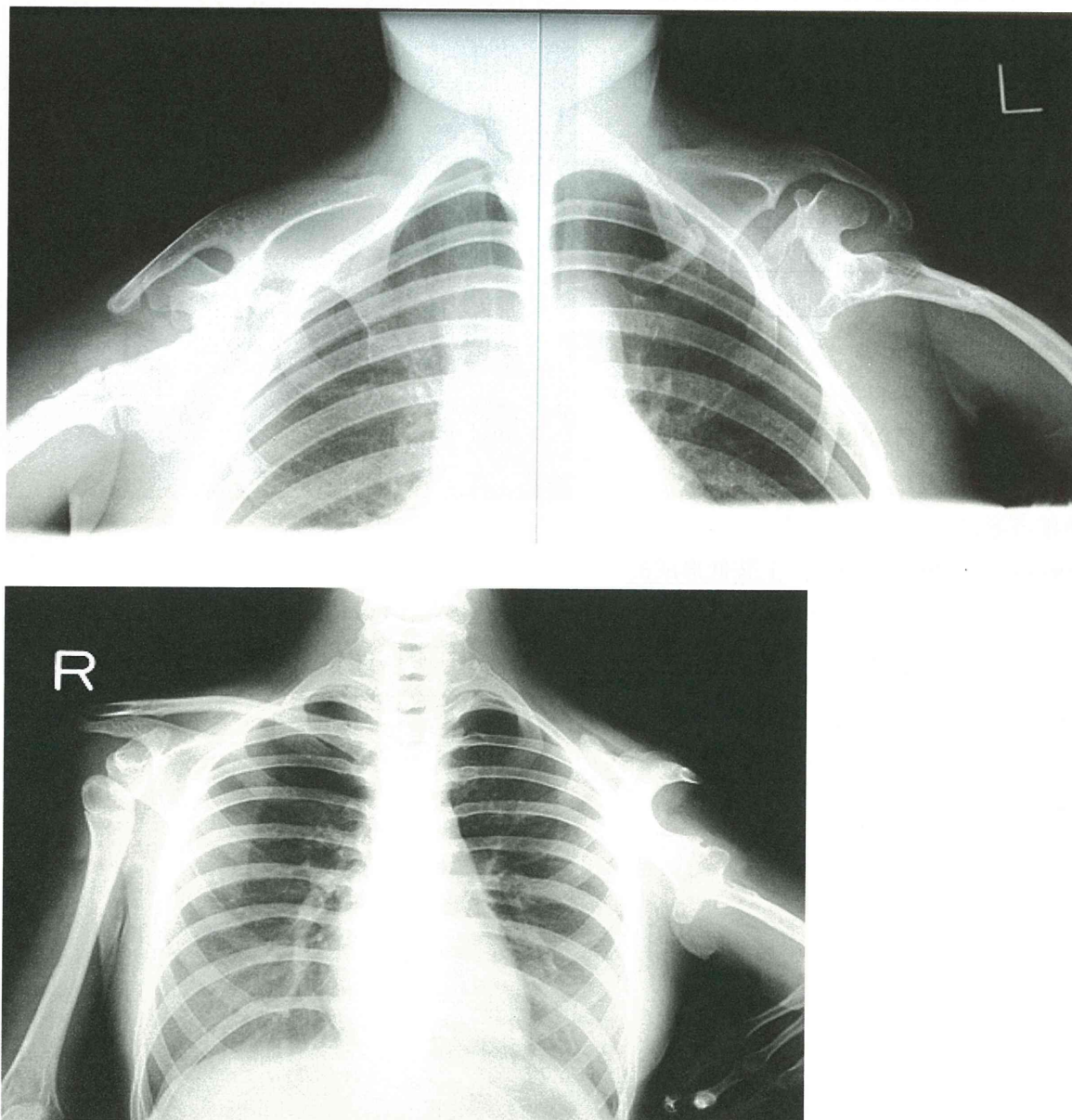
①頸椎塊椎の合併について, 上肢低形成群では 16 人 (9.9%) で, 聴器低形成群で 8 人 (このうちの一人は C1 奇形であった。14.3%) であった。217 人受診者うち塊椎は 24 例に認められ, そのうちの 17 例が C2-3 に塊椎になっていた。

図 C1 奇形



②鎖骨欠損および肩甲骨低形成は 4 例に確認され, 片側性 3 例, 両側性 1 例で上肢最重症群での合併であった。

図 両側性鎖骨低形成と片側性鎖骨欠損

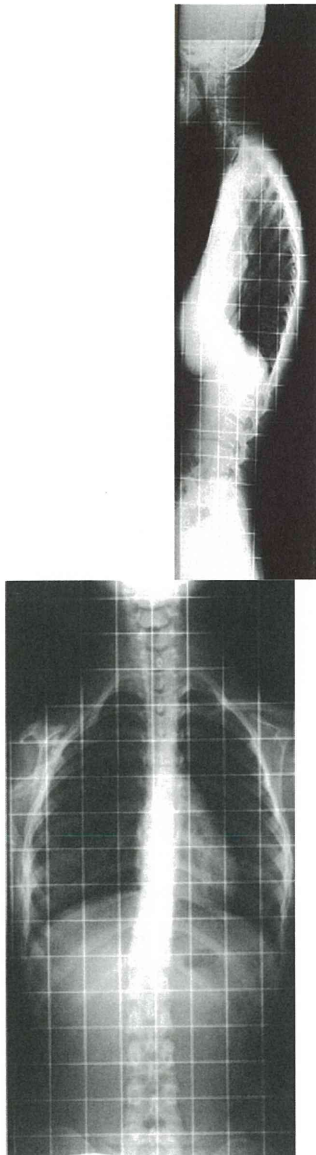


### 3) 側彎症と亀背の合併

側彎症と亀背の合併は、上肢低形成群で 45 人 (28.0%)、聴器低形成群では 18 人 (32.1%) であった。

4) 「なで肩」の定義は頸椎側面で Th1 の椎体が確認できるものと恣意的に定義した。上肢低形成群では 6 例 (3.7%)、聴器低形成群で 3 例 (5.4%) に認められた。

図 脊柱側面蔵一亀背変形と側彎症



### 5) 手根管症候群の合併

上肢重症例や中等度、軽症の症例に 14 例認められた。いつでも比較的健側上肢に手根管症候群が発生している。(文献：栢森良二，三上真弘：サリドマイド胎芽病における手根管症候群．末梢神経 17(2):294-296,2006)

### 6) 下肢低形成

下肢の破格として、明確な下肢低形成は 2 例に認められた。股関節脱臼と変形性股関節症は 10 例で、いずれも上肢低形成型の症例であった。その他には多足趾，第 4 中足骨短縮，扁平足など各 1 例確認できた。



図 下肢低形成の下肢 X 線像

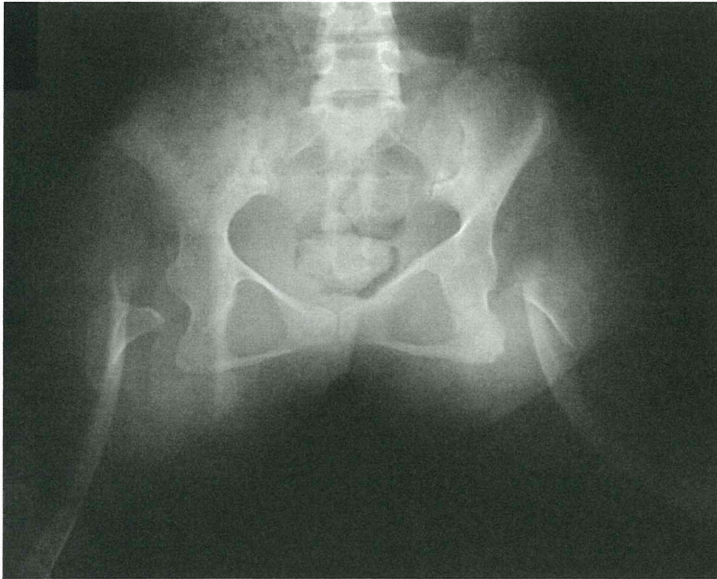


図 両下肢低形成の症例

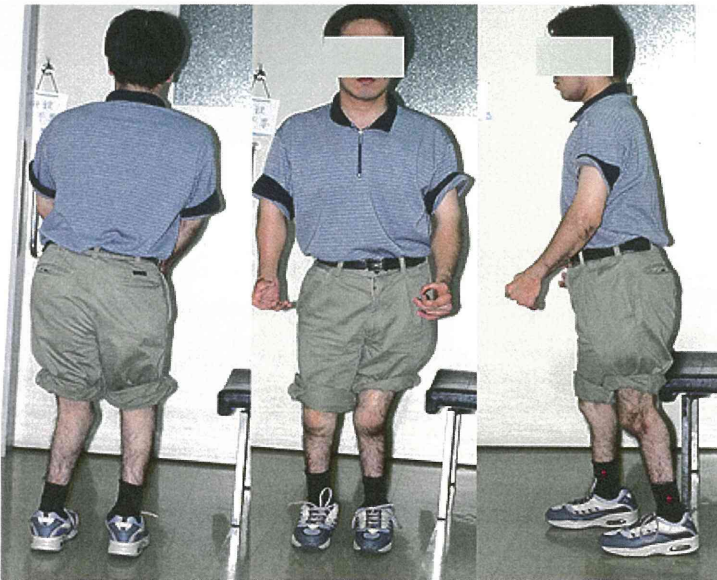
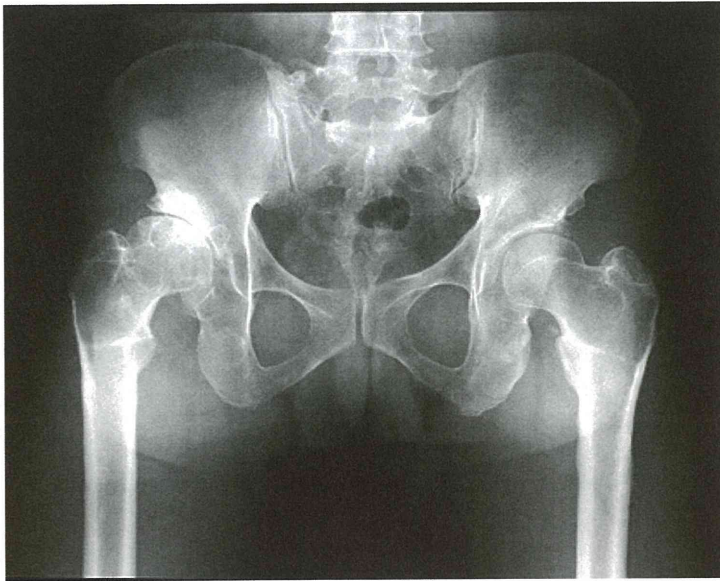


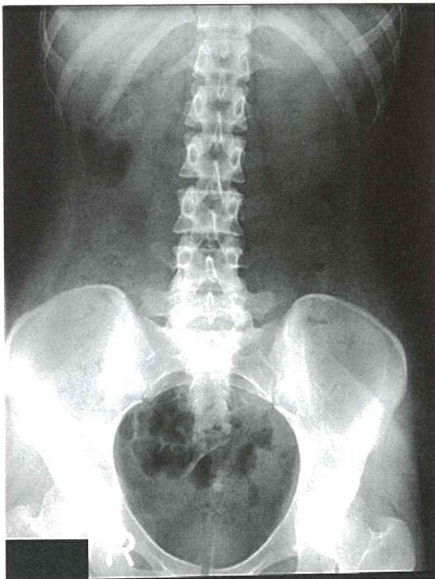
図 右変股症



7) L6 腰椎化

上肢低形成群で 6 例，聴器低形成群で 6 例確認された。

図 L6 腰椎化



8) 潜在性二分脊椎

潜在性の二分脊椎は L5 と仙椎に認められ，上肢低形成者では 16 人 (9.9%)，聴器低形成者で 9 人 (16.1%) に認められた。

図 L5 と仙椎の潜在性二分脊椎

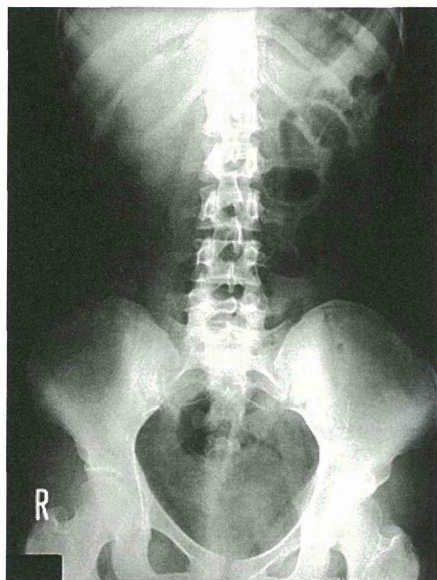
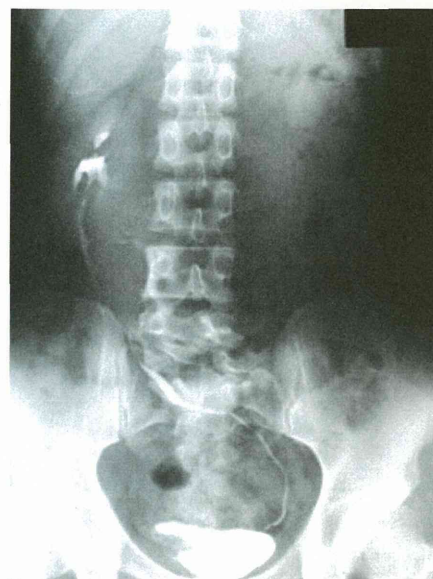


図 腎交差転移の IPV



#### 9) 内部障害について

カルテの既往歴あるいは健診結果から、心奇形 11 例でこの内訳は肢位膝神経節中隔欠損 4 例、動脈管開存 3 例、心臓奇形術後原因不詳 4 例であり、さらに WPW など心電図などの異常は 5 例あった。腎奇形は原因不詳腎摘出 1 例、小児期腎結石水腎症 1 例、逆転移腎 2 例、睾丸停留 1 例があった。鎖肛 2 例、さらに子宮膈無形成、先天性十二指腸狭窄症、無胆嚢症 1 例が確認された。

#### D. 健康危険情報

特になし

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

第 50 回日本リハビリテーション医学会  
(東京, 2013 年 6 月 12~15 日) に発表予定

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許の取得

該当なし

##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

該当なし

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）  
分担研究 24 年度終了報告書

全国のカリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究  
カリドマイド胎芽病患者の生活実態の調査結果から

分担研究者 小林 毅 千葉県立保健医療大学

【研究要旨】

平成 23 年度に検討した「生活実態調査票」を用い、アンケート調査を実施した。

アンケートの回収、集計の途中経過を活用しながら、胎芽病患者に対してグループヒアリングと個別の聞き取り調査を実施した。その結果、従来の上肢障害や聴覚障害による生活への影響だけではなく、2 次的障害の発生や個別のさまざまな障害が存在していることが明確となった。また、両親が高齢化する中で、介護などの負担の訴えも聞くことができた。その一方では、医療者が胎芽病自体の知識に乏しく、障害自体を十分に認識してもらえないストレスを訴えていた。

2 次的障害や個別のさまざまな障害が、個々人の生活や健康に大きく影響しているものと考えた。これに対して、本人の訴えに Q&A（案）を作成し、少しでも安全安心に生活していくことができるような支援の一助とした。さらに、アンケート結果やグループヒアリング、個別の聞き取り調査から得られる課題について、検討を進めたい。

A. 研究の目的

本分担研究では、特にカリドマイド胎芽病患者（以下、胎芽病患者）の生活実態について、平成 23 年度の本研究事業で作成した「国民生活基礎調査」との比較を意図した「生活実態調査票」（以下、調査票）に基づいて、調査を実施した。この結果から、現在の生活実態について把握することを第 1 の目的とした。

さらに、「調査票」の質問事項や自由記載に表出されない課題について、胎芽病患者にグループヒアリングを行った。この結果を加えて、「調査票」による結果の考察内容を深めた。また、胎芽病患者に対して個別の聞き取り調査を実施して、当事者の生活実態について聴取し、生活上の課題を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

1. 「調査票」によるアンケート調査

財団法人いしずえ（カリドマイド福祉センター）（以下、「いしずえ」）事務局の協力を得て、平成 23 年度の本研究事業により作成した「調査票」を郵送し、回答内容を集計する調査を実施した。

調査は、平成 24 年 6 月現在で生存が確認できている日本人胎芽病患者 295 名のうち、いしずえで住所を把握している 286 名を対象に、郵送により行った。なお、送付の際には、住所などの個人情報保護のためにいしずえに郵送の事務手続きを委託した。回答は、無記名、郵送による返信として、締め切りを平成 24 年 7 月末日とした。

また、8 月 15 日の時点の集計の途中経過を「速報値」として、グループヒアリングの際に報告した。「調査票」は、主任研究者

に返信されたのち、開封せずに株式会社三菱総合研究所担当者（以下、三菱総研）に転送し、集計した。集計結果は、回答の項目別の度数および「国民生活基礎調査」との比較、クロス集計による比較から考察した。

なお、本研究課題については、国立国際医療研究センターで倫理手続きの承認を得て、「調査票」の返信をもって、研究の同意とした。

## 2. 胎芽病者に対するグループヒアリング調査

「調査票」による結果の集計が量的であることに対し、質問項目への詳細な意見やその他の自由意見などを聴取するために、グループヒアリングを行った。

グループヒアリングは、いしずえが主催する地域交流会で、主任研究者による本研究の概要と平成23年度の研究結果の説明、三菱総研による「調査票」の途中経過の集計報告の後、地域交流会に参加した胎芽病者から自由に発言する時間を全体で90分程度を設定した。

参加者からの自由発言については、三菱総研が録音、記録して、後日にグループヒアリングの結果の報告と「調査票」の最終の集計結果を合わせて、総合的な考察を含めた。

グループヒアリングの研究課題については、国立国際医療センターで倫理手続きの承認を得て、当日のグループヒアリングの際に改めて参加者に説明と同意を得て実施した。

## 3. 個別の聞き取り調査

「調査票」の集計及びグループヒアリングによる調査と同時に、胎芽病者の生活実態について自由に意見を聴取する機会として、個別の聞き取り調査を実施した。

聞き取り調査は、いしずえの協力により事前に協力者を募り、原則的には地域交流

会に参加し、グループヒアリングを終えた後に1人30分程度の時間を設定した。グループヒアリングとは別室として個人情報にはできる限り配慮し、聞き取りは分担研究者の小林毅と研究協力者の杉山明伸が担当した。

聞き取りは、オープン・クエスションを原則として、胎芽病者の自由発言とした。担当者は傾聴姿勢を保持して、対象者本人の発言を促すように心がけた。なお、胎芽病者の発言が滞ったり、話題が錯そうするような場合のみ、修正するように発言した。聞き取りの内容は録音し、後日にテープ起こしをした文字データから、自由意見の内容を集計した。

また、何らかの理由で地域交流会には参加できなかったが、聞き取りを希望する胎芽病者については、担当者が自宅訪問をするなどして聞き取りを行った。

個別の聞き取り調査の研究課題については、国立国際医療センターの倫理的手続きを経たうえで、説明と同意書（添付資料1）などの詳細については千葉県立保健医療大学の倫理審査を受けて実施した。

## C. 研究結果

### 1. 「生活実態調査票」によるアンケート調査

「調査票」の回収は、締め切り7月末日を10月末日まで延長した。結果、回収総数は男性100名、女性99名、未記入2名合計201名（回収率70.3%）であった。平均年齢は男性50.0歳、女性49.8歳、全体49.9歳であった。障害別の内訳では、上肢障害154名（76.6%）、聴覚障害35名（17.4%）、重複障害6名（2.1%）であった。

集計結果は、すべてを三菱総研から主任研究者宛に報告した（「サリドマイド被害者の生活実態調査 本編」参照）。ここでは、以下に概略を報告する。



胎芽病者は、日常の生活への主観的な健康状態は、「ふつう」とするものが多いが、国民生活基礎調査による同年代の結果（以下、同年代）と比較すると健康状態は良好とはいえなかった。医療・保健サービスの利用では、同年代との比較から自覚症状が多く、疾病の罹患率が高かった。特に、胎芽病と関連する「肩こり」「腰痛」「歯の病気」「耳の病気・障害」などの症状に加えて、糖尿病・高脂血症・高血圧などの診断名のある者が多かった。しかし、受診に際しては、「採血ができない」「血圧が測れない」「意思疎通ができない」など、診察への課題を訴えていた。福祉・介護サービスについては、「身体障害手帳」はほぼ取得しているが、福祉制度自体の利用は少なかった。その理由は、「制度を知らない」「利用できる制度が少ない」などを挙げていた。その他、生活上の悩みでは「自分の健康」「老後の生活設計」「家族の健康」などの将来的な課題を持っており、自身の健康については「加齢が原因なのか、胎芽病が原因なのか」への不安が大きいことを示唆していた。

なお、「調査票」の集計結果の概要については、英訳して報告を予定している。

## 2. 胎芽病者に対するグループヒアリング調査（添付資料 2）

グループヒアリングは、三菱総研が担当して、地域交流会に参加した胎芽病患者 22 名に実施した。

グループヒアリングは、「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調査票の回答のない方への支援ニーズ」について、3 点を中心とした参加者から自由発言を得た。以下、ヒアリング内容の概略のみ結果の報告とする。

「①福祉サービスを利用している割合が低い理由」では、いつも生活上で困っているというよりも、ちょっとしたことを手

伝ってほしいときに役に立つサービスではないという意見の一方で、子どものころから頑張ってきているのでサービスは使わないようにしているといった意見もあった。

「②今後の生活に関する悩みやストレス」では、今後の不安として仕事の継続と所得、身体的な健康面への意見が多かった。特に聴覚障害者からは、職場で聞こえないことによる意思疎通への不安も聞かれた。「③調査票の回答のない方への支援ニーズ」と合わせた「その他」では、その人に適応した支援サービスの充実や胎芽病との関連はわからないが精神疾患との関連などについても意見があった。

## 3. 個別の聞き取り調査

個別の聞き取り調査は、男性 15 名、女性 33 名の合計 48 名に実施した。このうち、3 名については、地域交流会への参加が難しかったために、訪問による個別の聞き取り調査を行った。障害の内訳は、上肢障害 37 名、聴覚障害 9 名、重複障害 2 名であった。

録音した内容から文字データ化した後、担当者の聞き取り発言を削除して、胎芽病協力者の発言したデータのみとした。発言のみのデータを、「上肢障害」「聴力障害」「上肢障害と聴力障害の合計（全体）」として、内容分析ソフト KH-coder を用いて、集計数の多い単語の上位 150 語をリストし、100 語を記載した（添付資料 3）。なお、重複障害は、それぞれの文字データとして含めた。以下、結果の概要を報告する。

上肢障害と聴力障害では、訴える内容に相違があった。上肢障害では、肩こり、腰痛などの他、股関節痛などの訴えがあり、特に上肢の欠損を下肢の動作で補っていることに関連する訴えが多かった。聴覚障害では、涙腺が弱く、目から涙が出てしまう症状などがあり、健常者だけではなく医療従事者にもなかなか理解してもらえない悩

みなどが多かった。一方、上肢障害者の中でもめまいや聞こえの悪さを訴えるもの、聴覚障害者の肩こりの訴えなど、従来の奇形・欠損という特徴的な障害だけではなく、個々の症状や訴えが多岐にわたることが聴取できた。

今回の個別の聞き取り調査から得られた訴えに対しては、次年度への継続的な課題として Q&A(案)を作成した(添付資料 4)。

#### 4. 考察

生後 50 年となる胎芽病者は、「上肢障害(上肢欠損)」「聴力障害」という障害だけではなく、上肢障害者の「肩こり」「腰痛」や「関節の痛み」や聴覚障害者の「涙が出やすい」などの 2 次的な障害の訴えも多かった。さらに、上肢障害者の「めまい」など、さまざまな障害を呈していることを示唆していた。これらは、胎芽病者本人は、このような症状で医療機関などに受診しても「加齢のため」と説明されてしまい、サリドマイド被害との因果関係が不明確のままとなることに不安を感じていた。また、加齢によるものだけではなく、ここ 5 年間に急に自覚するようになった関節可動域の制限や筋力や握力の低下など、直接的に生活に影響する障害も、サリドマイド被害との関係を危惧していた。

胎芽病者本人の心身機能の低下や日常生活の困難さだけではなく、両親を介護する年代になり、介護方法の問題などに直面していた。一方、介護保険や福祉諸制度の利用のしにくさに加えて、胎芽病者本人たちが子どものころから「頑張ることで、何でもできる」といった教育をされていることなどから、「両親の介護をしなければならない」という思い込みや悩みが、ストレスとなっている一面も聴取することができた。

今回の調査結果は、加齢だけではなく、胎芽病の 2 次的・3 次的な障害により、ますます健康や生活実態への障害の懸念が大

きくなっている実態を示唆していた。また、胎芽病者個々人の障害の程度や必要となる医療や福祉のサービスの異なるため、社会資源として対応できる細やかな、かつ柔軟な制度を構築することも必要であると考え

る。期を同じくして、イギリスやドイツでも、胎芽病者の生活実態などの報告を見ることができ。しかし、生活や文化の異なるところもあり、わが国の特有な文化や生活様式を考慮しながら、支援内容を検討することが必要である。

#### D. 健康危険情報

特になし

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

- 1) 小林毅：サリドマイド胎芽病患者の生活実態調査に関する研究(第 1 報). 第 3 回日本プライマリ・ケア連合学会学術大会. 2012.

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許の取得

該当なし

##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

該当なし

## 【添付資料 1】

### 調査内容と研究協力のご確認

このたびは、聞き取り調査にご協力いただき、ありがとうございます。本研究について、以下の内容をご説明いたします。説明を受けたことをご確認いただき、聞き取り調査前にご承諾のご署名をいただくこととなります。

#### □ 調査の目的

この聞き取り調査は、厚生労働省科学研究「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」の一環として実施します。

研究全体の目的は、被害発生から 50 年を経過した現在の健康状態と生活の実態を調査して、これからの適切なより良い健康や生活のための支援に役立てることです。この聞き取り調査は、この中の生活の実態の調査を中心としています。

#### □ 調査の方法

今回の聞き取り調査は、面接者との個人面談形式で行います。聞き取りの内容は、事前にお答えいただいているアンケート調査の内容を含めて、現在の生活で困っていることや不便なこと、将来の不安などについて個人的なお気持ちやお考えをお聞きます。

今回の聞き取り調査の内容は、録音させていただき、後日に録音からお話しいただいた内容を文字にします。文字にされた内容から、みなさんの生活実態を取りまとめていくこととなります。取りまとめに当たっては、全体の研究の中で、この調査を分担する吉澤、杉山、小林が中心となります。

#### □ 調査内容の秘密保持（個人データの保管・取扱い）

聞き取り調査の内容は、個人情報の保護に基づいて、個人データとして保管取り扱いをします。録音したデータおよび文字にしたデータは、パスワードを設定したメモリに保存し、小林が保管します。取りまとめの際に必要な印刷は、取りまとめと分析などに必要な最小限のみとして、複写を禁じます。

研究終了後は、研究全体の資料やデータの取り扱いと同様に保管します。

なお、録音したデータや文字にした内容は、ご本人の希望があればデータのコピーを差し上げます。

#### □ 調査協力の利益と不利益

今回の聞き取り調査にご協力いただくことで、ご本人に直接的に利益になることは基本的にはありません。研究成果の全体として、目的に沿って今後の健康や生活をより良いものにしていくための支援の在り方を検討し、みなさんにご報告するとともに関係者に広報啓発をするものです。

また、説明をお聞きになった後で協力を拒否されても、何の不利益もありません。

#### □ 調査結果の公表

聞き取り調査の結果は、全体の研究成果とともに平成 26 年 3 月に報告書とします。その他、この聞き取り調査のとりまとめ結果、研究結果全体として、関連する専門誌や各学協会などの講演・口演発表や機関誌に報告します。

公表に際しては、全体的な聞き取り調査の結果として、または匿名化して報告することとして、個人が特定されないように配慮します。

□ 調査後の協力意志の撤回

現時点でご協力に同意されても、再考したのちに協力を取りやめたい場合は、いつでもお申し出ください。意志を表示された時点で、同意書・聞き取り調査の録音データ・録音データから文字にした内容を破棄します。

ただし、意志表示された後の匿名化された調査内容の報告は削除することができますが、すでに公表された報告や公表の準備を進めている報告内容を修正変更することはできないことはご了承ください。

協力の意志の撤回、その他のお問合せ先

今後にご不明な点や協力の意志を撤回するなどの場合には、下記にご連絡ください。

なお、**FAX** を活用される際には、分担研究者が直接に受け取ることができないので、「いしずえ事務局」に送信してください。

●分担研究者

小林毅（こばやしただけし）

勤務先：千葉県立保健医療大学

T E L : 043-305-2143

e-mail : takeshi.kobayashi@cpuhs.ac.jp

住 所：〒260-0801 千葉市中央区仁戸名町 645-1

●いしずえ事務局

T E L : 03-5437-5491

F A X : 03-5437-5492

e-mail : ishizue@qa2.so-net.ne.jp

以上、説明しました。

年 月 日

説明者

Ⓔ



協力同意書

以下の点について、説明者 \_\_\_\_\_ から説明を受けました。

- 調査の目的
- 調査の方法
- 調査内容の秘密保持（個人データの保管・取扱い）
  - 聞き取り調査の録音データを（希望する ・ 希望しない）。
  - 聞き取り調査の文字データの複写を（希望する ・ 希望しない）。
- 調査協力の利益と不利益
- 調査結果の公表
- 調査後の協力意志の撤回
- 問合せ

説明の内容に同意して、聞き取り調査に協力します。

年 月 日

氏名 \_\_\_\_\_  
(自署で捺印を省略します)

\*この「協力同意書」は2通作成し、本書を本人が、もう1通を分担研究者が保管するものとします。

協力同意書

以下の点について、説明者 \_\_\_\_\_ から説明を受けました。

- 調査の目的
- 調査の方法
- 調査内容の秘密保持（個人データの保管・取扱い）
  - 聞き取り調査の録音データを（希望する ・ 希望しない）。
  - 聞き取り調査の文字データの複写を（希望する ・ 希望しない）。
- 調査協力の利益と不利益
- 調査結果の公表
- 調査後の協力意志の撤回
- 問合せ

説明の内容に同意して、聞き取り調査に協力します。

年 月 日

氏名 \_\_\_\_\_

（自署で捺印を省略します）

\*この「協力同意書」は2通作成し、本書を分担研究者が、もう1通を本人が保管するものとします。

## 【添付資料 2】

### グループヒアリング結果

#### 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定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定性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、同会に参加した被害者に対してグループヒアリングを実施した。

図表 1 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 2 「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

## 問2 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

#### (ア)東京会場

- 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。
- 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分で済むことである。それをサポートしてくれる「まごのて」のようなサービス、生活の一部を補ってくれるサービスを必要としている。
- 現在は、こうした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。
- 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。
- 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、過分なサービス利用もあるので、利用上限は設定してよい。
- 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。

#### (イ)札幌会場

- 医療機関にかかる際、最近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り、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。
- 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。
- 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。
- 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。
- 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。
- 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。
- 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。

#### (ウ)名古屋会場

- 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。
- 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こなしてきた。
- ただ、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と。
- 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と。
- 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、切羽詰まっていはいない。サービスに頼らなくてもなんとかなるし、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。
- 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き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。
- 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と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。
- 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。
- 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、片づきたい気持ちはあっても、だんだん億劫になってくる。
- 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。

#### (エ)京都会場

- 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。
- 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。

- 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。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。
- 「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）。
- 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、生活の質を落とさなければならないのか。
- 手が短いので既製品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。
- 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。
- 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。
- 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。
- 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。
- 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、何も情報をもらえなかった。パンフレットができたなら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。
- 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のか。

## ②今後の生活に関する悩みやストレス

### (ア) 東京会場

- 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。
- 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。
- 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。
- 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。

#### (イ)札幌会場

- 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。
- 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、まごのてが持た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。

#### (ウ)福岡会場

- 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NCGM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。

#### (エ)名古屋会場

- 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、重いものが持たなくなったり、無理すれば持た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。
- 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。

- 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州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。
- 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。
- 食事を作るのも人の顔を見るのも嫌になり、何もやりたくなくて面倒くさくなった。
- 障害に起因するものか、加齢に起因するものかは分からないが、疲れやすく、いらいらしやすい。障害をカバーするために無理して使いすぎていることが根本にあり、普通の人と疲れ具合や痛みの程度が違うのではないか。
- 若い頃は疲れをうまく発散できたが、今は難しい。日中一人で家にいて外に出ることも少ないためか、子どもが成長して生活リズムが変わってきているためか、何もしたくなることがよくあり、イライラして落ち込んでいる。何か一つイライラするとあれもこれもやりたくなくなる。自分だけ取り残されたような気がする。
- 愚痴を聞いてくれる人が必要なのではないか。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。

#### (オ)京都会場

- 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。
- 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て、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って、バランスが取れなくなっている。

### ③アンケート未回答者の支援ニーズ

#### (ア)東京会場

- 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）。
- 自らの意思を文字にするのが大変で、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。