

サリドマイド被害者の健康・生活実態調査

◆◆◆ 調査の目的 ◆◆◆

「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築」研究班では、厚生労働行政推進調査事業費を受け、サリドマイド被害者の方々の健康状態や生活実態を把握し、今後の支援策を検討することを目的とした研究を進めています。この一環として、サリドマイド被害者の皆様が、現在、生活上どのようなことに困っておられるかをお聞きするアンケート調査を再度実施し、2012年の調査結果と比較することに致しました。

この調査票は、財団法人「いしずえ」を通じてサリドマイド被害者の方全員に送らせていただいています。

ご回答いただいた内容は全て匿名化したうえで統計的に処理し、個々の回答が公表されることはありませんし、個人情報情報は個人が特定される形でそのまま公表されることはなく、個人のプライバシーは保護されます。また、この回答を本研究班の研究目的や調査以外に使用することはありません。

お忙しいところ誠に恐縮でございますが、本調査趣旨をご理解いただきご協力賜りますようお願い申し上げます。

◆◆◆ 記入上の手順と注意 ◆◆◆

- ①同意書2部（【研究班保管用】【研究参加者保管用】）にそれぞれ署名、年月日記入をして下さい。
- ②次に、アンケート調査票2枚目(頁1)以降、最終頁まで記入をお願いします。
- ③全て書き終えたら、「記入漏れ」がないか点検し、記入したアンケート用紙（調査票）を「研究班」への返信用封筒に入れて下さい（アンケートの回答は、研究班からそのまま匿名で集計委託先に送られるため、研究班スタッフが個人情報を把握することはありません）。
- ④同意書1部【研究班保管用】も同封の同意書用封筒に入れて封をし、「研究班」への返信用封筒（国立国際医療研究センター病院腎臓内科 日ノ下文彦宛）に一緒に入れてから投函して下さい。

【記入上の注意書き】

- ・黒のペン又はボールペンでご記入ください。
- ・番号を選ぶところでは当てはまる番号に○をつけてください。特に指定のない場合、○は1つだけ付けて下さい。
- ・記述式のところでは、楷書で明確にご記入下さい。
- ・特に指定のない限り、平成29年12月20日現在の状況をご記入ください。
- ・記入済みの調査票と同意書1部【研究班保管用】は同封の返信用封筒（切手不要）にて、平成30年1月20日(土)までにご投函下さい。

【調査実施主体・アンケート調査票と同意書1部（研究班保管用）の返送先】

国立国際医療研究センター病院 腎臓内科 日ノ下文彦 (平成29年度厚生労働行政推進調査事業「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築」研究班 研究代表者)
〒162-8655 新宿区戸山1-21-1 TEL:03-3202-7181

【記入に関する問合せ先】※研究班から以下の企業に調査の実施、入力、集計業務を委託しております。

アンケートについて、不明な点や記入上の質問がある場合には、研究班が委託しております下記にご連絡下さい。匿名でお尋ね頂いてかまいませんので、よろしくお願いいたします。

(株)リベルタス・コンサルティング「サリドマイド被害者の健康・生活実態調査」事務局(担当:中野、高部、吉野)

TEL:03-6262-1493(平日9時30分~18時00分)

FAX:03-3511-2161

ご迷惑をおかけしますが、何卒、ご理解ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

(4)あなたが、定期的に通院している病院や診療所（医院、歯科医院）についてうかがいます。

※健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）による通院は除いてください。

①定期的に通院している病院や診療所の箇所数を記入してください。

ヶ所 ※おおむねこの1年定期的に通院

②定期的に通院している病院や診療所すべてについて、診療科、通院頻度、通院方法、通院にかかる時間（片道）、通院にかかる交通費（片道）、その病院・診療所にかかったきかけを記入してください。

	診療科 ※下から選んで数字を記入 ※1つの医療機関で複数の診療科にかかっている場合、1行にすべての数字を記入	通院頻度						通院方法 ※複数方法を使う場合、すべてに○							通院にかかる時間（片道）					通院にかかる交通費（片道） ※付添者が必要な場合、その方の分も含む								その医療機関にかかったきかけ		
		1 1週間に1回以上	2 2週間に1回以上	3 1か月に1回以上	4 3か月に1回以上	5 6か月に1回以上	6 それ以下	1 徒歩	2 自転車	3 自家用車	4 電車	5 バス	6 タクシー	7 その他	1 30分以内	2 1時間以内	3 2時間以内	4 3時間以内	5 3時間超	1 無料	2 500円以下	3 1千円以下	4 2千円以下	5 3千円以下	6 5千円以下	7 1万円以下	8 1万円超	1 対応できるか否かは気にしていない	2 対応できるところを自分で探した	3 サリドマイド被害による障害等に
例	1, 12, 23	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
1		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
2		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
3		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
4		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
5		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3

↑ 下から数字を選んで記入

1 内科	5 呼吸器内科	9 リウマチ科	13 形成外科	17 心臓血管外科	21 産婦人科	25 リハビリテーション科
2 心療内科	6 消化器内科（胃腸内科）	10 小児科	14 美容外科	18 小児外科	22 眼科	26 放射線科
3 精神科	7 循環器内科	11 外科	15 脳神経外科	19 皮膚科	23 耳鼻いんこう科	27 歯科・歯科口腔外科
4 神経内科	8 アレルギー科	12 整形外科	16 呼吸器外科	20 泌尿器科	24 気管食道内科	28 その他

問3 おおむねこの1年の間の医療機関への受診状況について記入してください（〇はいくつでも）。

※健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）による受診は除いてください。

1. 入院 →おおよそ（ ）日／年	4. 医療機関は受診していない
2. 通院 →おおよそ（ ）日／年	5. その他
3. 往診 →おおよそ（ ）日／年	

問4 あなたが現在、病院や診療所を受診する上で困ったり、できなかつたりすることがあれば、記入してください。（〇はいくつでも）

※健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）による受診は除いてください。

1. 採血	10. 超音波診断
2. 採尿	11. 放射線診断（レントゲン、CT、MRI等）
3. 注射	12. ギプスなど装具
4. 服薬（錠剤）	13. 診察室への呼び込み、検査・診察時のコミュニケーション
5. 服薬（液剤）	14. その他
6. 血圧測定	}
7. 脳波、心電図測定などの検査	
8. 上部消化管内視鏡（胃カメラ等）	
9. 下部消化管内視鏡（大腸鏡等）	

問5 あなたはおおむねこの1年の間に、健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）を受けたことがありますか。

※がんのみの検診、妊産婦検診、歯の健康診査、病院や診療所で行う診療としての検査は健診等には含まれません。

1. ある	2. ない⇒P8 問6 へ
-------	---------------

↓
【「1ある」と答えた方にうかがいます。】

(1)どのような機会に健診等を受けましたか（〇はいくつでも）。

1. 市区町村が実施した健診	4. 国立国際医療研究センターの人間ドック
2. 勤め先、又は健康保険組合等が実施した健診	5. 人間ドック（1～4以外で行うもの）
3. 学校が実施した健診	6. その他

(2)P7 問4 で記載いただいた以外に、健診等を受ける上で困ったり、できなかつたりすることがあれば、できるだけ具体的にお書きください。

--

問6 あなたの最近 3 か月分の病気やけが、予防で自己負担した費用（障害福祉サービス、介護保険サービスの利用者負担は含まれません）はありましたか（〇はいくつでも）。また、自己負担して支払った費用がある場合、およその合計金額を教えてください。

- | |
|--|
| 1. 病気やけがで支払った費用がある |
| →病院、診療所、保険薬局等：3ヶ月合計で（ ）千円 |
| →あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）、市販の薬や包帯等：
3ヶ月合計で（ ）千円 |
| 2. 病気の予防で支払った費用がある |
| →人間ドックや健診の受診、保健指導、予防接種等：3ヶ月合計で（ ）千円 |
| →あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）、市販の薬等：
3ヶ月合計で（ ）千円 |
| 3. 自己負担した費用はない |

問7 あなたがお住まいの市町村には医療費の補助制度がありますか。

- | |
|--|
| 1. 医療費の補助制度があり、自己負担はない（無料） |
| 2. 医療費の補助制度があり、保険の自己負担分の一部が軽減される（一部負担） |
| 3. 医療費の補助制度はない（保険の自己負担分を全額支払う） |

問8 差し支えなければ、あなたがお住まいの市町村名を記入してください。

都道	市区
府県	町村

問9 差し支えなければ、あなたの平成 28 年のおおよその年間所得総額を記入してください。

- | | | |
|-----------------|-----------------|-------------------|
| 1. 200 万円未満 | 3. 400～600 万円未満 | 5. 800～1,000 万円未満 |
| 2. 200～400 万円未満 | 4. 600～800 万円未満 | 6. 1,000 万円以上 |

※所得とは、働いて得た所得（雇用者所得、事業所得、農耕・畜産所得、家内労働所得等）、財産による所得（不動産賃貸、預貯金・公社債・株式などから得られた利子・配当金等）、公的年金・恩給による所得（障害年金、その他の公的年金・恩給等）、その他の社会保障給付金による所得（失業等給付、育児休業給付、介護休業給付、児童手当、生活保護法による扶助、医療保険による傷病手当金等）、仕送りによる所得、企業年金・個人年金による所得、その他の所得をさします。生命保険の受取金、退職金、不動産や株の売却代金、宝くじの当せん金などの一時的なものは含みません。

問10 あなたの家計を支えるために上記以外の（配偶者などによる）収入がありますか？

- | | |
|-------|----------------|
| 1. ある | 2. ない⇒P8 問11 へ |
|-------|----------------|

↓
【「1ある」と答えた方にうかがいます。】

(1)差し支えなければ平成 28 年のおおよその年間所得総額を記入してください。

- | | | |
|-----------------|-----------------|-------------------|
| 1. 200 万円未満 | 3. 400～600 万円未満 | 5. 800～1,000 万円未満 |
| 2. 200～400 万円未満 | 4. 600～800 万円未満 | 6. 1,000 万円以上 |

問11 あなたの世帯の現在の暮らしの状況を総合的にみて、どう感じていますか。

- | | | |
|----------|-------------|-------------|
| 1. 大変苦しい | 3. 普通 | 5. 大変ゆとりがある |
| 2. やや苦しい | 4. ややゆとりがある | |

(2) 現在障害福祉サービスを利用する上で困っていることがあれば、できるだけ具体的にお書きください。

【「2利用していない」と答えた方にかかいます。】

(3) 利用していない理由は何ですか（〇はいくつでも）。

1. 特に利用しなくても困らない
 2. 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合致しない
 3. サービスを利用するための手続きがわからない
 4. サービスを提供できる事業所がない
 5. サービス利用に係る費用が負担である
 6. 利用したいサービスがない
- 具体的に利用したいサービスの内容を記入してください。（生活全般をサポートしてくれるヘルパー、外出支援等）

7. サービスを利用したくない
8. その他

VII. あなたのご家族の状況についてうかがいます

問1 あなたは、現在ご家族どなたかの介護をしていますか。(同居の有無、続柄は問いません)

1. 介護している 2. 介護していない⇒P14 VIII. へ

【「1介護している」と答えた方にうかがいます。】

(1)具体的にどなたの介護をしているか、差し支えない範囲で記入してください。

※この欄で足りない場合は、お手数ですが、コピーして記入してください。

	あなたの介護へのかかわり		要介護者との同居の有無		要介護者との続柄		介護保険の利用の有無		【介護保険の利用ありの場合】 要介護者の要介護度							
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
	主たる介護者	従たる介護者	同居している	同居していない	父母・義父母	その他	利用あり	利用なし	要支援1	要支援2	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5	分からない
1	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
3	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8

(2)介護をする上で、不便なこと、困っていること、不安なこと等があれば、具体的に記入してください。

VIII. あなたの生活上の悩みや困っていることについてうかがいます

問1 あなたは現在、生活上で悩みやストレスがありますか。

1. ある 2. ない⇒P15 問2 へ

↓
【「1. 悩みやストレスがある」と答えた方にうかがいます。】

(1) 悩みやストレスを感じているのはどのようなことについてですか (〇はいくつでも)。

- | | |
|--------------------------|---------------------------------|
| 1. 自分の健康 | 8. 家族・親族間の人間関係 |
| 2. 家族の健康 | 9. 近隣・地域との関係 |
| 3. 自分の生活（進学、就職、結婚など）上の問題 | 10. 勤務先での仕事や人間関係 |
| 4. 家族の生活（進学、就職、結婚など）上の問題 | 11. 事業や家業の経営上の問題 |
| 5. 現在の収入や資産 | 12. 医療機関や医療従事者との関係 |
| 6. 今後の収入や資産の見通し | 13. その他（ ） |
| 7. 老後の生活設計 | 14. わからない |

(2) 悩みやストレスをどのように相談していますか (〇はいくつでも)。

- | |
|--|
| 1. 家族に相談している |
| 2. サリドマイド被害者の友人・知人に相談している |
| 3. それ以外の友人・知人に相談している |
| 4. 職場の上司、学校の先生に相談している |
| 5. 財団法人いしずえの健康相談、地域相談員の面談等を利用している |
| 6. 公的な機関（保健所、福祉事務所、精神保健福祉センター等）の相談窓口（電話での相談を含む）を利用している |
| 7. 民間の相談機関（悩み相談所等）の相談窓口（電話での相談を含む）を利用している |
| 8. 病院・診療所の医師、専門職に相談している |
| 9. テレビ、ラジオ、新聞等の相談コーナーを利用している |
| 10. インターネット（SNS、掲示板等）を利用している |
| 11. 上記以外で相談している（職場の相談窓口等） |
| 12. 相談したいが誰にも相談できないでいる |
| 13. 相談したいがどこに相談したらよいかわからない |
| 14. 相談する必要はないので誰にも相談していない |
| 15. その他（ ） |
| 16. わからない |

問2 あなたは、現在生活をしている中でどのようなことにお困りですか。また、将来に対してどのような不安をお持ちですか。それに対して、どのような制度を整備してほしいか、どのような支援が受けたいかも含めて、以下の項目に分けて自由にお書きください。（すでにここまでの設問でお書き頂いたことについては再掲いただく必要はありません）

【自分の健康について】

【日常生活について】

【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】

【医療・保健サービス、福祉・介護サービス等の利用について】

【その他】

