

[保健福祉事業]

**医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に係る
QOL向上等のための調査研究事業報告書**

【平成18事業年度報告書】

平成19年12月

独立行政法人 医薬品医療機器総合機構

はじめに

独立行政法人医薬品医療機器総合機構の保健福祉事業の一環として、平成17年度に実施した医薬品の副作用による健康被害実態調査の結果を踏まえ、障害者のための一般施策では必ずしも支援が十分でないと考えられる重篤かつ希少な健康被害者のQOLの向上策及び必要なサービス提供の在り方等を検討するための資料を得るため、健康被害を受けられた方々の日常生活の様々な取り組み状況を報告していただく調査研究事業を実施するにあたり、有識者の方からご意見をいただくために平成18年4月に「医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に係るQOL向上等のための調査研究班」を設置しました。

本報告書は、平成18年4月から平成19年3月までの日常生活の状況等について調査を実施してその結果をとりまとめたものです。

日常生活の状況等の調査の実施に当たっては、健康被害を受けた方や家族の方々のご協力をいただき心から感謝を申し上げます。

[医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に
係るQOL向上等のための調査研究班]

班 長	宮 田 和 明	日本福祉大学学長
	高 橋 孝 雄	慶應義塾大学医学部教授（小児科学）
	坪 田 一 男	慶應義塾大学医学部教授（眼科学）
	松 永 千恵子	独立行政法人国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園企画研究部研究課研究課長

目 次

I	医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に係る QOL 向上等のための調査 研究事業の実施概要	1
II	生活状況調査結果のとりまとめについて	3
1.	A 票（福祉サービスの利用状況についての調査）からみた生活状況の概要	3
○	治療状況について	4
○	使用している点眼液について（SJS の健康被害者の方のみに質問）	5
○	福祉サービスの利用状況について	6
2.	B 票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要	12
①	外出の頻度	12
②	外出に当たって困ること・不満に思うことの有無	16
③	社会参加・社会活動等の状況	20
④	日常生活における工夫について	24
⑤	日常生活について（SJS の健康被害者の方のみに質問）	27
⑥	福祉サービスについて	35
3.	C 票（過去 1 年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要	41
○	過去 1 年間の日常生活について	41
○	福祉サービスについて	51
III	健康状態報告書（D 票（調査研究事業用診断書））のまとめについて	57
IV	むすび	59
V	参考資料	61
VI	用語の解説	83
VII	保健福祉事業の一環として実施する調査研究報告書（生活状況調査票）	87
VIII	健康状態報告書（診断書様式）	111

**I 医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に係る
QOL向上等のための調査研究事業の実施概要**

医薬品による重篤かつ希少な健康被害に係る QOL向上等のための調査研究事業の実施概要

1. 目的

独立行政法人医薬品医療機器総合機構の保健福祉事業の一環として、平成17年度に実施した医薬品の副作用による健康被害実態調査の結果を踏まえ、障害者のための一般施策では必ずしも支援が十分でないと考えられる重篤かつ希少な健康被害者のQOLの向上策及び必要なサービス提供の在り方等を検討するための資料を得ることを目的として、調査研究事業を実施した。

2. 事業内容

健康被害を受けられた方々の日常生活の様々な取り組み状況等について、調査票等により報告していただき、その内容について集計と解析・評価を行う。

(1) 事業実施時期

平成18年4月1日から平成19年3月31日

(2) 調査研究対象者

医薬品の副作用により重篤（障害年金受給相当）かつ希少な健康被害（ライ症候群及び重度のSJS）を受けた者

(3) 調査票の種別

ア. 生活状況調査票（本人記入用）

A票（福祉サービスの利用状況についての調査）

B票（社会活動を中心とした調査）

C票（過去1年間の日常生活状況調査）

イ. 健康状態報告書（医師記入用）

D票（調査研究事業用診断書）

①医薬品副作用被害救済制度における障害年金等受給者は、現況届に添付する診断書の写しを健康状態報告書として取り扱う。

②医薬品副作用被害救済制度の障害年金等受給者以外の者はD票（本調査研究事業用診断書）を提出する。

(4) 調査票の記入時期及び提出時期

調査票	記入時期	提出時期
A票	毎月の状況を末日に記入する。	3ヶ月分まとめて 7月、10月、1月、4月の各月の10日までに提出
B票	3ヶ月間の状況を四半期毎の(6月、9月、12月、3月)末日に記入する。	7月、10月、1月、4月の各月の10日までに提出
C票	1年間の状況を年1回3月末日	4月10日までに提出
D票	年1回12月の健康状態を医師が記入する。	1月10日までに本人が提出

II 生活状況調査結果のとりまとめについて

生活状況調査結果のとりまとめについて

1. A票（福祉サービスの利用状況についての調査）からみた生活状況の概要

(1) 回答状況（各四半期共通）

各四半期における調査への回答状況（回収率等）は、

- 第1・四半期：63名中61名（回収率96.8%）内ライ症候群：4名、SJS：57名
- 第2・四半期：63名中57名（回収率90.5%）内ライ症候群：4名、SJS：53名
- 第3・四半期：63名中55名（回収率87.3%）内ライ症候群：4名、SJS：51名
- 第4・四半期：62名中51名（回収率82.3%）内ライ症候群：3名、SJS：48名

である。以下、特段の記載がない限り、各四半期の集計に当たっての母数は上記のとおり。

また、割合等の集計結果は端数処理（四捨五入）の関係で合計が一致しない場合がある。

(2) 基本情報

表－1 男女・年代別（人数）

	10才未満	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	合計
男	1	2	4	3	5	8	3	8	34
女		1	3	4	4	8	6	3	29
合計	1	3	7	7	9	16	9	11	63

表－2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	2	32	34
女	2	27	29
合計	4	59	63

表－3 疾病・年代別（人数）

	10才未満	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	合計
ライ症候群	1		2	1					4
SJS		3	5	6	9	16	9	11	59
合計	1	3	7	7	9	16	9	11	63

(3) 調査結果の概要

平成 18 年度における生活状況調査結果（A 票）は、以下のとおり。

■ 治療状況について

- 医療機関での治療状況は、表 1 - 1 及び図 1 - 1 のとおり。

表 1 - 1 医療機関での治療状況

月	入院中	通院中	未治療	不明	合計
4月	4	52	2	3	61
	6.6%	85.2%	3.3%	4.9%	100.0%
5月	3	51	2	5	61
	4.9%	83.6%	3.3%	8.2%	100.0%
6月	4	41	2	14	61
	6.6%	67.2%	3.3%	23.0%	100.0%
7月	4	47	2	4	57
	7.0%	82.5%	3.5%	7.0%	100.0%
8月	4	45	2	6	57
	7.0%	78.9%	3.5%	10.5%	100.0%
9月	5	40	2	10	57
	8.8%	70.2%	3.5%	17.5%	100.0%
10月	5	42	3	5	55
	9.1%	76.4%	5.5%	9.1%	100.0%
11月	4	42	3	6	55
	7.3%	76.4%	5.5%	10.9%	100.0%
12月	4	39	2	10	55
	7.3%	70.9%	3.6%	18.2%	100.0%
1月	2	45	1	3	51
	3.9%	88.2%	2.0%	5.9%	100.0%
2月	3	41	1	6	51
	5.9%	80.4%	2.0%	11.8%	100.0%
3月	3	40	1	7	51
	5.9%	78.4%	2.0%	13.7%	100.0%
平均	3.6	44.1	1.9	6.3	55.9
	6.5%	78.9%	3.4%	11.2%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

年間の平均では、入院中が 6.5%、通院中（「往診」も含む）が 78.9%、未治療が 3.4% となっている

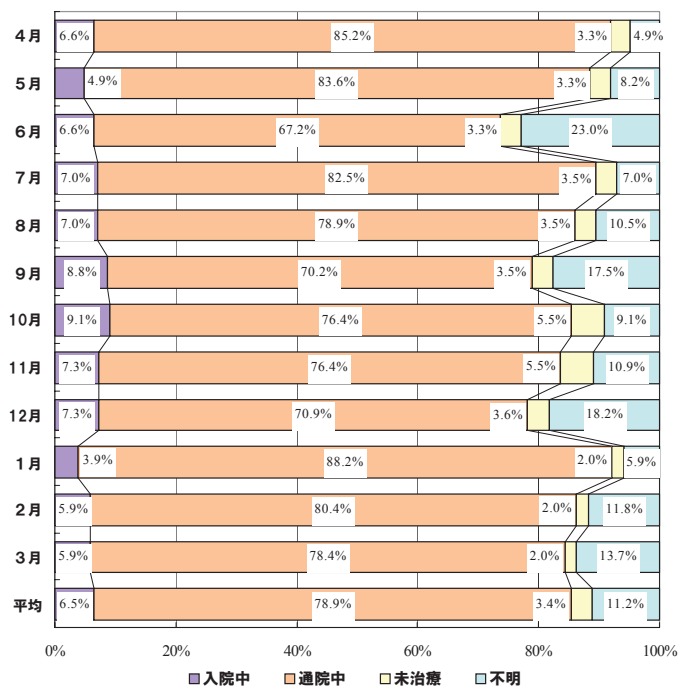


図 1 - 1 医療機関での治療状況

■ 使用している点眼液について（SJSの健康被害者の方のみに質問）

- SJSの健康被害者が現在使用している点眼液は、表1-2のとおり。なお、各月の延べの使用人数を示している。

表1-2 現在使用している点眼液

点眼液	投与	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
① ソフトサンティア	両眼	26	26	25	21	21	19	20	20	20	20	19	19	21.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0.8
	合計	27	27	26	22	22	20	21	21	21	20	19	19	22.1
② クラビット	両眼	21	20	19	19	20	18	19	18	14	16	16	16	18.0
	右眼	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0.4
	左眼	4	5	4	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3.1
	合計	26	26	24	22	23	21	22	21	18	19	18	18	21.5
③ ヒアレイン	両眼	10	10	10	5	6	6	9	9	9	7	9	8	8.2
	右眼	0	0	0	2	2	2	1	1	1	0	0	0	0.8
	左眼	1	1	1	3	2	2	1	1	1	2	2	2	1.6
	合計	11	11	11	10	10	10	11	11	11	9	11	10	10.5
④ フルメトロン	両眼	23	22	20	19	20	18	20	19	16	21	23	22	20.3
	右眼	2	3	3	1	1	2	0	1	0	1	1	1	1.3
	左眼	2	2	3	2	2	2	4	4	4	1	1	1	2.3
	合計	27	27	26	22	23	22	24	24	20	23	25	24	23.9
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	両眼	16	17	15	18	18	17	16	16	15	15	14	13	15.8
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0.3
	左眼	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1.8
	合計	18	19	17	20	20	19	18	18	17	17	16	15	17.8
⑥ リンデロン	両眼	6	6	4	2	2	2	1	1	1	2	2	2	2.6
	右眼	1	1	2	2	1	2	3	3	3	1	1	1	1.8
	左眼	4	4	4	2	2	2	1	1	1	1	1	1	2.0
	合計	11	11	10	6	5	6	5	5	5	4	4	4	6.3
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	両眼	12	12	12	11	11	10	10	10	11	11	11	12	11.1
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0.1
	合計	12	12	12	12	11	10	10	10	11	11	11	12	11.2
⑧ 血清点眼	両眼	9	10	9	7	6	7	6	6	6	4	4	4	6.5
	右眼	1	1	1	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0.6
	左眼	4	3	3	2	2	2	3	2	2	1	2	1	2.3
	合計	14	14	13	11	9	10	9	8	8	5	6	5	9.3
⑨ その他眼科処方薬	両眼	54	57	54	52	49	45	52	54	49	57	59	56	53.2
	右眼	8	8	9	9	9	9	9	7	9	11	11	11	9.2
	左眼	12	14	14	12	12	12	9	8	9	12	12	12	11.5
	合計	74	79	77	73	70	66	70	69	67	80	82	79	73.8
⑩ 涙点プラグ	両眼	3	2	3	2	2	2	2	3	3	2	2	2	2.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	4	3	3	3	3	4	2	3	2	3	2	2	2.8
	合計	7	5	6	5	5	6	4	6	5	5	4	4	5.2
SJS回答者数		57	57	57	53	53	53	51	51	51	48	48	48	—
点眼液投与者数		52	53	50	50	49	46	46	46	45	45	45	44	—

- 点眼液を使用している平均延べ人数では、フルメトロンが23.9人、ソフトサンティアが22.1人、クラビットが21.5人、0.1%ヒアレインミニが17.8人となっている

■ 福祉サービスの利用状況について

- 福祉サービスの利用状況は、以下のとおり。
- なお、満足度の点数は、「満足」～「不満」を以下の5段階で評価しており、
 - 満足： 5点
 - やや満足： 4点
 - どちらでもない： 3点
 - やや不満： 2点
 - 不満： 1点
 の点数となっている。

① 訪問介護

- 福祉サービスのうち、訪問介護の利用状況は、表1-3のとおり。

表1-3 訪問介護の月別の利用状況

訪 問 介 護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	7	7	7	3	4	4	4	4	4	4	4	5	4.8
平均利用日数（日）	15.1	13.6	16.4	13.7	16.8	15.3	17.8	15.5	14.5	16.3	13.0	13.8	15.1
満足度平均（5点満点）	3.8	3.4	3.3	3.3	3.8	4.3	3.8	4.3	4.3	4.5	4.5	4.8	4.0

- 回答者数は延べ56人で、平均では毎月4.8人が利用しており、利用率は8.5%となっている
- 平均利用日数は月に15.1日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると4.0点であり「やや満足」となっている
- 満足度が高い理由としては「ヘルパーが親切、なれている」などをあげている。一方、満足度が低い理由としては「ヘルパーによって対応が変わる」「介護保険の範囲内であり利用料金がかさむ」などをあげている

② 訪問入浴介護

- 福祉サービスのうち、訪問入浴介護の利用状況は、表1-4のとおり。

表1-4 訪問入浴介護の月別の利用状況

訪 問 入 浴 介 護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2.1
平均利用日数（日）	10.0	8.0	10.0	10.5	9.3	10.5	10.5	10.5	8.5	10.5	8.5	10.5	9.8
満足度平均（5点満点）	4.5	4.0	4.0	3.0	3.0	4.5	3.3	3.5	2.5	3.0	2.5	3.0	3.4

- 回答者数は延べ56人で、平均では毎月2.1人が利用しており、利用率は3.7%となっている
- 平均利用日数は月に9.8日となっている

- サービスに対する満足度は平均すると 3.4 点となっている
- 満足度が高い理由としては「職員が親切、丁寧」などをあげている。一方、満足度が低い理由としては「介護保険の範囲内であり利用回数を制限せざるを得ない」などをあげている

③ 訪問看護

- 福祉サービスのうち、訪問看護の利用状況は、表 1-5 のとおり。

表 1-5 訪問看護の月別の利用状況

訪 問 看 護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2.0
平均利用日数（日）	6.0	4.0	7.0	6.5	7.0	6.5	6.5	6.0	5.0	6.5	4.5	7.0	6.0
満足度平均（5点満点）	4.0	5.0	5.0	5.0	3.0	5.0	4.3	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.7

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 2 人が利用しており、利用率は 3.6% となっている
- 平均利用日数は月に 6.0 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.7 点となっている
- 満足度が高い理由としては「看護師が親切」をあげている

④ 訪問リハビリテーション

- 福祉サービスのうち、訪問リハビリテーションの利用状況は、表 1-6 のとおり。

表 1-6 訪問リハビリテーションの月別の利用状況

訪問リハビリテーション	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	1	0	1	3	2	2	2	2	2	2	2	2	1.8
平均利用日数（日）	20.0	—	18.0	9.7	13.5	4.0	12.5	12.0	11.5	12.0	10.5	13.0	12.4
満足度平均（5点満点）	5.0	—	5.0	4.5	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 1.8 人が利用しており、利用率は 3.1% となっている
- 平均利用日数は月に 12.4 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると満点の 5.0 点となっている
- 満足度が高い理由としては「リハビリテーションが進んでいる」「マッサージが良い」などをあげている

⑤ 居宅療養管理指導

- 福祉サービスのうち、居宅療養管理指導の利用状況は、表 1-7 のとおり。

表 1-7 居宅療養管理指導の月別の利用状況

居宅療養管理指導	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	3	3	3	2	2	2	3	4	4	2	2	2	2.7
平均利用回数（回）	1.7	1.3	1.7	2.0	2.0	2.0	1.3	1.8	2.0	1.5	1.5	1.5	1.7
満足度平均（5点満点）	5.0	5.0	5.0	4.0	5.0	4.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.8

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 2.7 人が利用しており、利用率は 4.8% となっている
- 平均利用回数は月に 1.7 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.8 点となっている
- 満足度が高い理由としては「医師がとても良く診てくれる」などをあげている

⑥ 通所介護

- 福祉サービスのうち、通所介護の利用状況は、表 1-8 のとおり。

表 1-8 通所介護の月別の利用状況

通所介護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3.0
平均利用回数（回）	6.0	9.3	7.0	6.0	6.3	5.3	9.0	8.7	9.3	7.7	7.7	9.0	7.6
満足度平均（5点満点）	4.3	4.3	4.3	5.0	5.0	5.0	5.0	4.3	4.7	4.0	4.3	5.0	4.6

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 3 人が利用しており、利用率は 5.4% となっている
- 平均利用回数は月に 7.6 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.6 点となっている
- 満足度が高い理由としては「職員が親切、良くしてもらっている」などをあげている

⑦ 通所リハビリテーション

- 福祉サービスのうち、通所リハビリテーションの利用状況は、表 1-9 のとおり。

表 1-9 通所リハビリテーションの月別の利用状況

通所リハビリテーション	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	1	1	1	3	3	3	2	3	2	3	3	3	2.3
平均利用回数（回）	6.0	8.0	8.0	7.7	7.3	6.7	1.5	2.0	2.0	2.7	2.3	2.3	4.7
満足度平均（5点満点）	2.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	4.0	4.0	4.0	3.3	3.7	3.7	3.3

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 2.3 人が利用しており、利用率は 4.2% となっている
- 平均利用回数は 4.7 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 3.3 点となっている
- 満足度が高い理由としては「体調が良くなった」「気持ちが良い」などをあげている。一方、満足度が低い理由としては「効果が感じられない」などをあげている

⑧ 短期入所

- 福祉サービスのうち、短期入所の利用状況は、表 1 - 10 のとおり。

表 1 - 10 短期入所の月別の利用状況

短 期 入 所	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	2	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0.6
平均利用回数（回）	2.0	3.0	3.0	3.0	3.0	4.0	-	-	-	-	-	-	3.0
満足度平均（5点満点）	4.0	3.0	3.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.3

- 4月は2人、5月～9月は1人のみの利用であり、平均利用回数は月に3回であったが、10月以降の利用はない

⑨ 送迎サービス

- 福祉サービスのうち、送迎サービスの利用状況は、表 1 - 11 のとおり。

表 1 - 11 送迎サービスの月別の利用状況

送 迎 サ ー ビ ス	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	3	3	3	4	5	5	3	4	4	4	4	4	3.8
平均利用回数（回）	7.3	7.7	8.0	10.3	8.8	9.6	13.0	11.0	9.5	10.0	9.3	9.3	9.5
満足度平均（5点満点）	4.0	4.7	4.3	3.5	4.0	4.0	4.5	4.3	4.3	4.0	4.3	4.3	4.2

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 3.8 人が利用しており、利用率は 6.8% となっている
- 平均利用回数は月に 9.5 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると「やや満足」を上回った 4.2 点となっている
- 満足度が高い理由としては「対応や運転に満足」などをあげている

⑩ ガイドヘルパー

- 福祉サービスのうち、ガイドヘルパーの利用状況は、表 1 - 12 のとおり。

表 1 - 12 ガイドヘルパーの月別の利用状況

ガイドヘルパー	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	9	8	7	9	10	8	9	9	8	8	8	9	8.5
平均利用回数（回）	7.7	7.9	8.4	8.6	8.2	8.9	6.2	6.1	6.1	5.9	7.8	6.8	7.4
満足度平均（5点満点）	3.8	3.9	3.9	4.1	3.9	4.6	3.9	3.9	3.7	4.1	4.0	3.9	4.0

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 8.5 人が利用しており、利用率は 15.2% となっている
- 平均利用回数は月に 7.4 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると「やや満足」の 4.0 点となっている
- 満足度が高い理由としては「同じ人が対応してくれて親切」「介護保険でできない事をしてもらっているので助かっている」などをあげている。一方、満足度が低い理由としては「予定変更が難しい」「自立支援法により利用時間が急激に減ったこと」などをあげている

⑪ その他の福祉サービス

- 上記①～⑩以外の福祉サービスの利用状況は、表 1 - 13 のとおり。

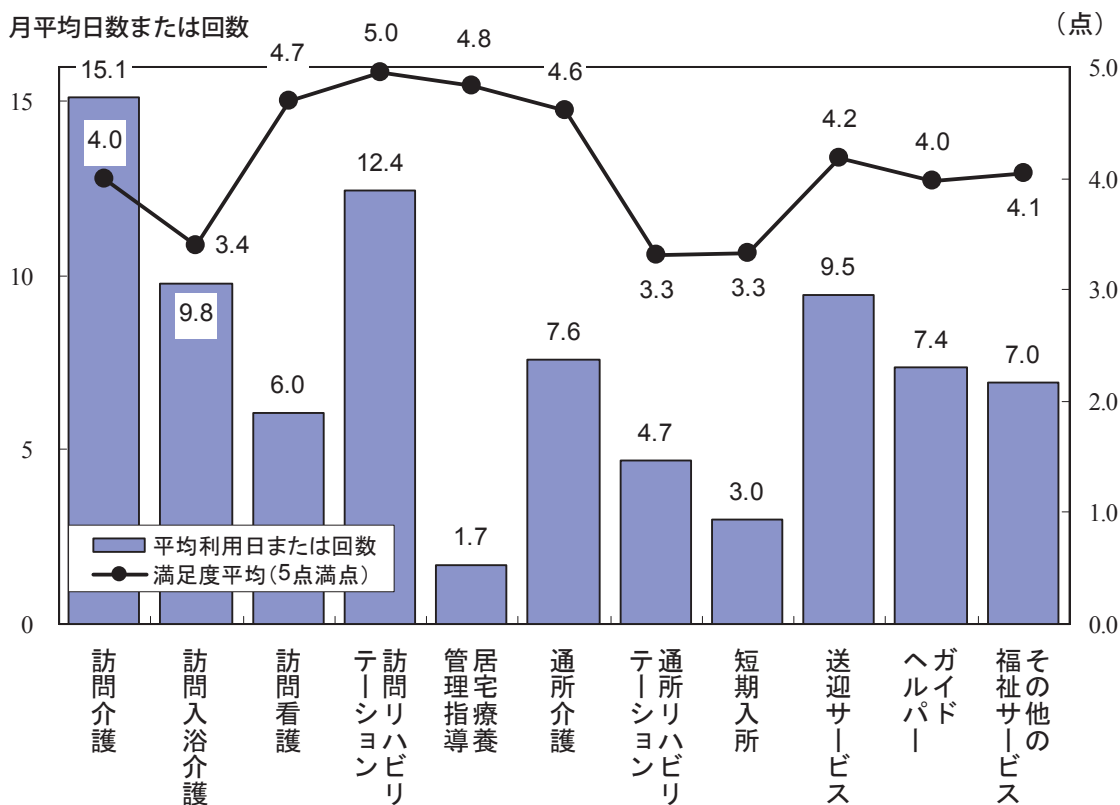
表 1 - 13 その他の福祉サービスの月別の利用状況

その他の福祉サービス	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
利用者数（人）	4	3	2	4	4	4	4	4	4	3	3	3	3.5
平均利用回数（回）	6.5	5.3	7.0	10.4	8.6	6.1	7.8	6.8	6.3	6.3	7.3	7.7	7.2
満足度平均（5点満点）	4.3	4.0	3.3	4.6	4.2	3.7	3.8	4.0	4.1	3.8	4.2	4.8	4.1

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 3.5 人が利用しており、利用率は 6.7% となっている
- 平均利用回数は月に 7.2 回となっている
- 具体的なサービス内容としては、ホームヘルパーによる家事援助、ボランティアによる対面朗読、点字図書館などをあげている

⑫ 福祉サービスの年間利用状況

- 上記①～⑪に示した各福祉サービスの年間の平均利用状況（日数または回数）及び満足度の平均点数をとりまとめると、図 1 - 2 のとおり。



平均利用者数 (人)	4.8	2.1	2.0	1.8	2.7	3.0	2.3	0.6	3.8	8.5	3.5
---------------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

図 1-2 福祉サービスの年間利用状況

- 1年間、福祉サービスを利用して満足度が高かったサービスは、訪問リハビリテーションの5.0点、居宅療養管理指導の4.8点、訪問看護の4.7点、通所介護4.6点となっている

2. B票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要

■ 健康被害者の外出について

① 外出の頻度

ア 第1・四半期（回答者 61 人）

- 第1・四半期における健康被害者の外出頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。
 - ほぼ毎日及び週に2～3回がともに24.6%となっている
 - 一方、月に2～3回が27.9%、まったく外出していないが6.6%となっている

イ 第2・四半期（回答者 57 人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。
 - 週に2～3回が22.8%、ほぼ毎日が17.5%となっている
 - 一方、月に2～3回が26.3%、まったく外出していないが15.8%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 55 人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。
 - 週に2～3回が30.9%、ほぼ毎日が18.2%となっている
 - 一方、月に2～3回が16.4%、まったく外出していないが10.9%となっている

エ 第4・四半期（回答者 51 人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。
 - ほぼ毎日が25.5%、週に2～3回が23.5%となっている
 - 一方、月に2～3回が21.6%、まったく外出していないが11.8%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-1及び図2-1のとおり。
 - 年間の平均では、週に2～3回外出している人が25.5%おり、以下、月に2～3回外出している人が23.0%、ほぼ毎日外出している人が21.5%となっている

表 2 - 1 健康被害者の外出頻度

	ほぼ毎日	週に4から5回	週に2から3回	月に2から3回	まったく外出していない	その他、回答なし	合計
第1・四半期	15 24.6%	2 3.3%	15 24.6%	17 27.9%	4 6.6%	8 13.1%	61 100.0%
第2・四半期	10 17.5%	6 10.5%	13 22.8%	15 26.3%	9 15.8%	4 7.0%	57 100.0%
第3・四半期	10 18.2%	9 16.4%	17 30.9%	9 16.4%	6 10.9%	4 7.3%	55 100.0%
第4・四半期	13 25.5%	6 11.8%	12 23.5%	11 21.6%	6 11.8%	3 5.9%	51 100.0%
年間単純平均	12.0 21.5%	5.8 10.5%	14.3 25.5%	13.0 23.0%	6.3 11.3%	4.8 8.3%	56.0 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

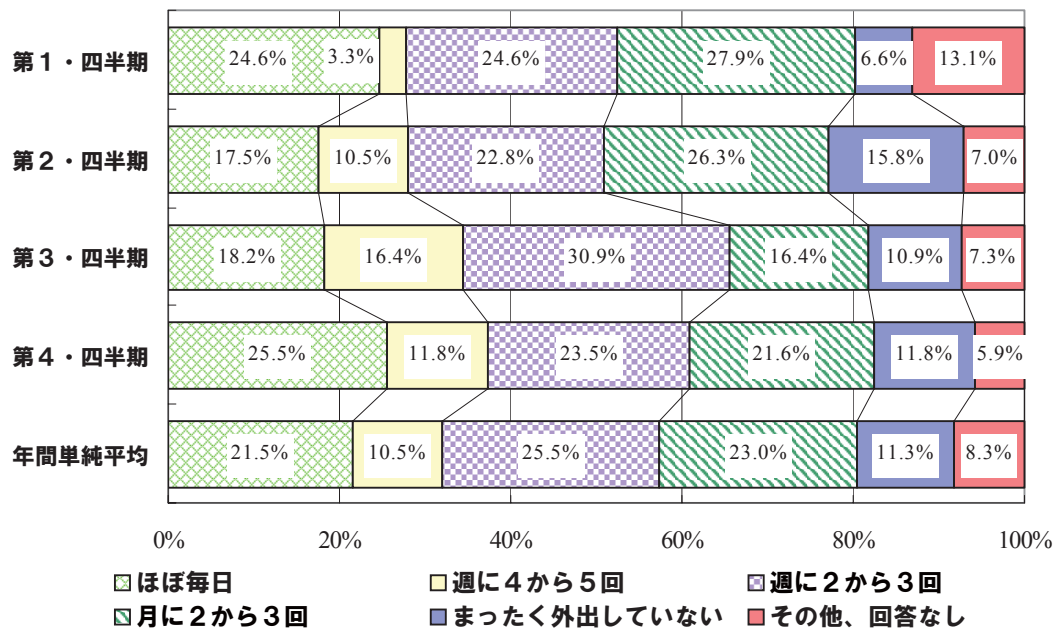


図 2 - 1 健康被害者の外出頻度

①-1 外出に当たっての介助者

ア 第1・四半期（回答者 51 人）

- 外出したとする人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2のとおり（複数回答）。
 - 主たる介助者は「配偶者」が37.3%、「親」が19.6%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が13.7%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は25.5%となっている
 - その他の介助者については具体的に記載されていない

イ 第2・四半期（回答者 45 人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2のとおり（複数回答）。
 - 主たる介助者は「配偶者」が33.3%、「親」が17.8%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が15.6%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は24.4%となっている
 - その他の介助者については具体的に記載されていない

ウ 第3・四半期（回答者 46 人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2のとおり（複数回答）。
 - 主たる介助者は「配偶者」が30.4%、「親」が19.6%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が13.0%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は21.7%となっている
 - その他の介助者については具体的に記載されていない

エ 第4・四半期（回答者 42 人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2のとおり（複数回答）。
 - 主たる介助者は「配偶者」が40.5%、「親」が26.2%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が21.4%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は31.0%となっている
 - その他の介助者については具体的に記載されていない

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-2のとおり（複数回答）。
 - 外出時の主な介助者の年間の平均では「配偶者」が35.4%、「親」が20.8%、「ホ

ーム（ガイド）ヘルパー」が15.9%となっている

- 一方、「介助なし」で外出している人は25.7%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「盲導犬」「飼い犬」「看護師」「通所の職員」などをあげている

表2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者

	介助なし	配偶者	親	子供	その他の家族	親戚	ホーム (ガイド) ヘルパー	隣人・ 知人	雇人	ボラン ティア	その他	回答者数
第1・四半期	13 25.5%	19 37.3%	10 19.6%	4 7.8%	4 7.8%	2 3.9%	7 13.7%	2 3.9%	0 0.0%	3 5.9%	4 7.8%	51
第2・四半期	11 24.4%	15 33.3%	8 17.8%	3 6.7%	2 4.4%	2 4.4%	7 15.6%	3 6.7%	0 0.0%	3 6.7%	2 4.4%	45
第3・四半期	10 21.7%	14 30.4%	9 19.6%	4 8.7%	1 2.2%	1 2.2%	6 13.0%	2 4.3%	0 0.0%	2 4.3%	1 2.2%	46
第4・四半期	13 31.0%	17 40.5%	11 26.2%	5 11.9%	4 9.5%	3 7.1%	9 21.4%	3 7.1%	2 4.8%	0 0.0%	2 4.8%	42
年間単純平均	11.8 25.7%	16.3 35.4%	9.5 20.8%	4.0 8.8%	2.8 6.0%	2.0 4.4%	7.3 15.9%	2.5 5.5%	0.5 1.2%	2.0 4.2%	2.3 4.8%	46.0

注：上段は人数、下段は割合

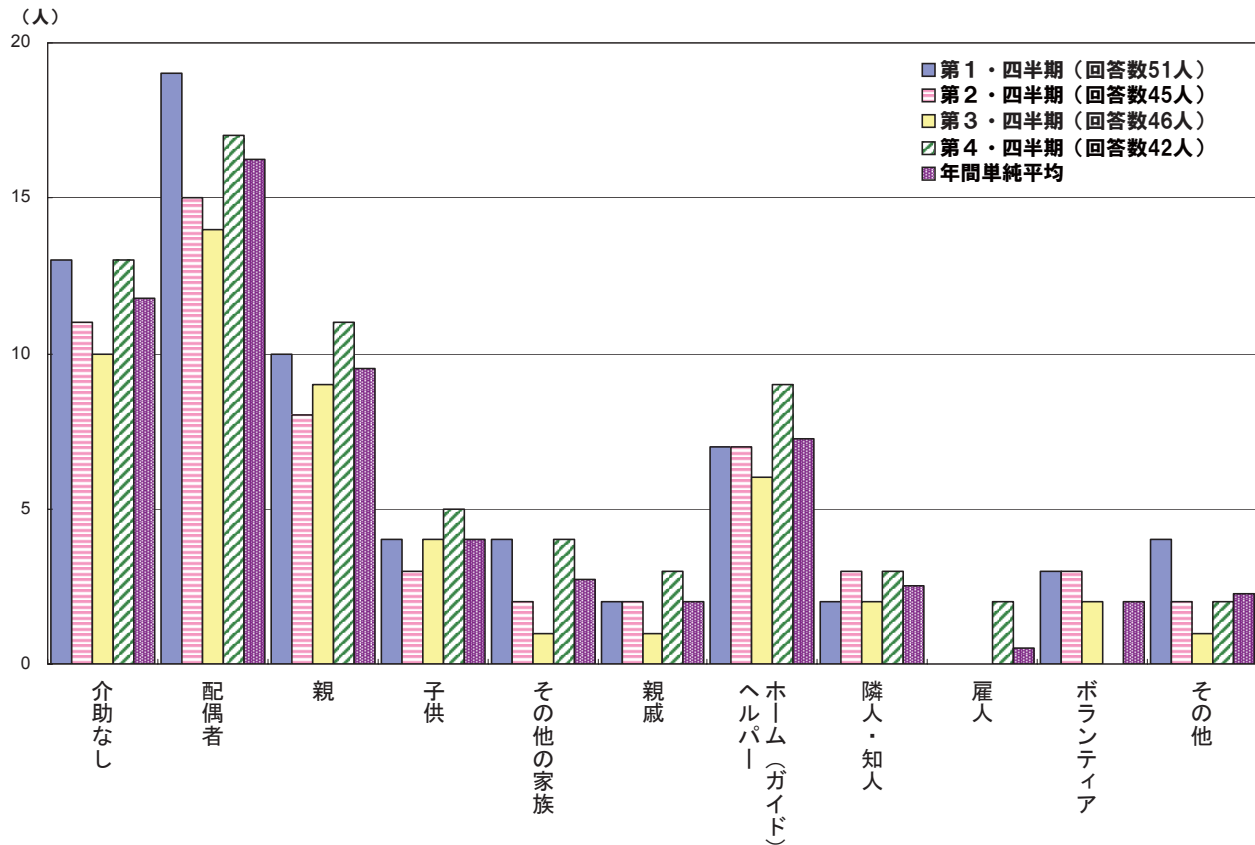


図2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者

■ 外出に当たって困ること・不満に思うことについて

② 外出に当たって困ること・不満に思うことの有無

ア 第1・四半期（回答者 61 人）

- 第1・四半期において、健康被害者が外出する場合に困ることや不満に思うことの有無については、表2-3及び図2-3のとおり。
- 83.6%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している
- 困ることや不満に思うことがないと回答している人は、介助なしで頻繁に外出している人である

イ 第2・四半期（回答者 57 人）

- 第2・四半期において、健康被害者が外出する場合に困ることや不満に思うことの有無については、表2-3及び図2-3のとおり。
- 84.2%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

ウ 第3・四半期（回答者 55 人）

- 第3・四半期において、健康被害者が外出する場合に困ることや不満に思うことの有無については、表2-3及び図2-3のとおり。
- 87.3%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

エ 第4・四半期（回答者 51 人）

- 第4・四半期において、健康被害者が外出する場合に困ることや不満に思うことの有無については、表2-3及び図2-3のとおり。
- 86.3%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-3及び図2-3のとおり。
- 外出時に困ることや不満に思うことがあると回答した人は、年間の平均では、85.3%となっている

表 2-3 外出時の困難・不満の有無

	困ることや不満に思うことがある	困ることや不満に思うことがない	回答なし	合計
第1・四半期	51 83.6%	3 4.9%	7 11.5%	61 100.0%
第2・四半期	48 84.2%	2 3.5%	7 12.3%	57 100.0%
第3・四半期	48 87.3%	1 1.8%	6 10.9%	55 100.0%
第4・四半期	44 86.3%	2 3.9%	5 9.8%	51 100.0%
年間単純平均	47.8 85.3%	2.0 3.5%	6.3 11.1%	56.0 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

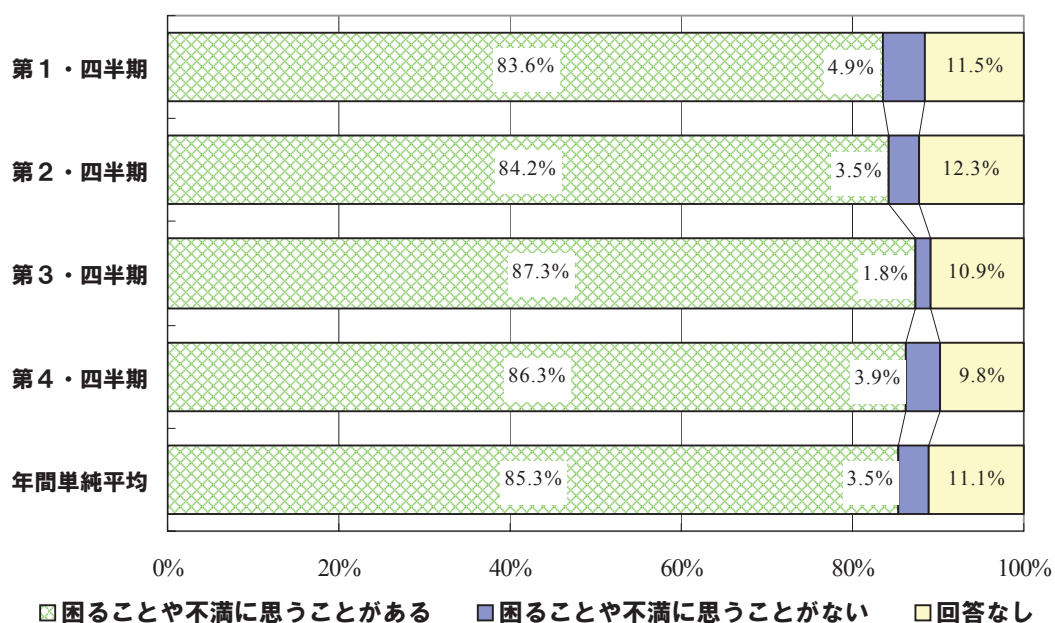


図 2-3 外出時の困難・不満の有無

②-1 外出に当たって困ること・不満に思うこと

ア 第1・四半期（回答者 51 人）

- 外出に当たって困ること・不満に思うことがあると答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4のとおり（複数回答）。
- 「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」と「人の混雑や車に身の危険を感じる」がともに66.7%となっている
- 以下、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が54.9%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が47.1%となっている
- その他としては、「点字ブロックがわかりづらい」「道の凸凹」「交通ルール違反、放置車」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 48 人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が72.9%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」及び「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」がともに58.3%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が45.8%となっている
- その他としては、「バスの行先等が見えづらい」「食事が大変」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 48 人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が70.8%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」及び「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」がともに62.5%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が54.2%となっている
- その他としては、「ガイドヘルパーや送迎サービスは突発的な用事には利用しづらい」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 44 人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が75.0%、「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」が68.2%、「電車・バス・タクシーなど

の乗物の利用が不便」が 63.6%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が 59.1%となっている

- その他としては、「自転車が危ない」「トイレが使えない」などをあげている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-4のとおり（複数回答）。
- 外出に当たって困ること・不満に思うことの年間の平均では「人の混雑や車に身の危険を感じる」が 71.4%、「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」が 63.9%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が 56.7%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が 54.6%となっている

表2-4 外出に当たって困ること・不満に思うこと

	介護者がいない	経費がかかる	人の目がかかる	人と話をすることが困難	外出に必要な情報が得られない	電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便	道路や駅などの公共の場所の利用が不便	駅公所用便物の利用が不便	利用する建物の設備の人の混雑や車に身の危険を感じる	駅などにおける人間関係のトラブル	その他	回答者数
第1・四半期	7 13.7%	19 37.3%	3 5.9%	7 13.7%	6 11.8%	28 54.9%	24 47.1%	34 66.7%	34 66.7%	6 11.8%	9 17.6%	51
第2・四半期	10 20.8%	16 33.3%	5 10.4%	6 12.5%	8 16.7%	22 45.8%	28 58.3%	28 58.3%	35 72.9%	5 10.4%	13 27.1%	48
第3・四半期	10 20.8%	18 37.5%	7 14.6%	5 10.4%	10 20.8%	26 54.2%	30 62.5%	30 62.5%	34 70.8%	5 10.4%	6 12.5%	48
第4・四半期	8 18.2%	14 31.8%	8 18.2%	8 18.2%	14 31.8%	28 63.6%	26 59.1%	30 68.2%	33 75.0%	8 18.2%	6 13.6%	44
年間単純平均	8.8 18.4%	16.8 35.0%	5.8 12.3%	6.5 13.7%	9.5 20.3%	26.0 54.6%	27.0 56.7%	30.5 63.9%	34.0 71.4%	6.0 12.7%	8.5 17.7%	47.8

注：上段は人数、下段は割合

(人)

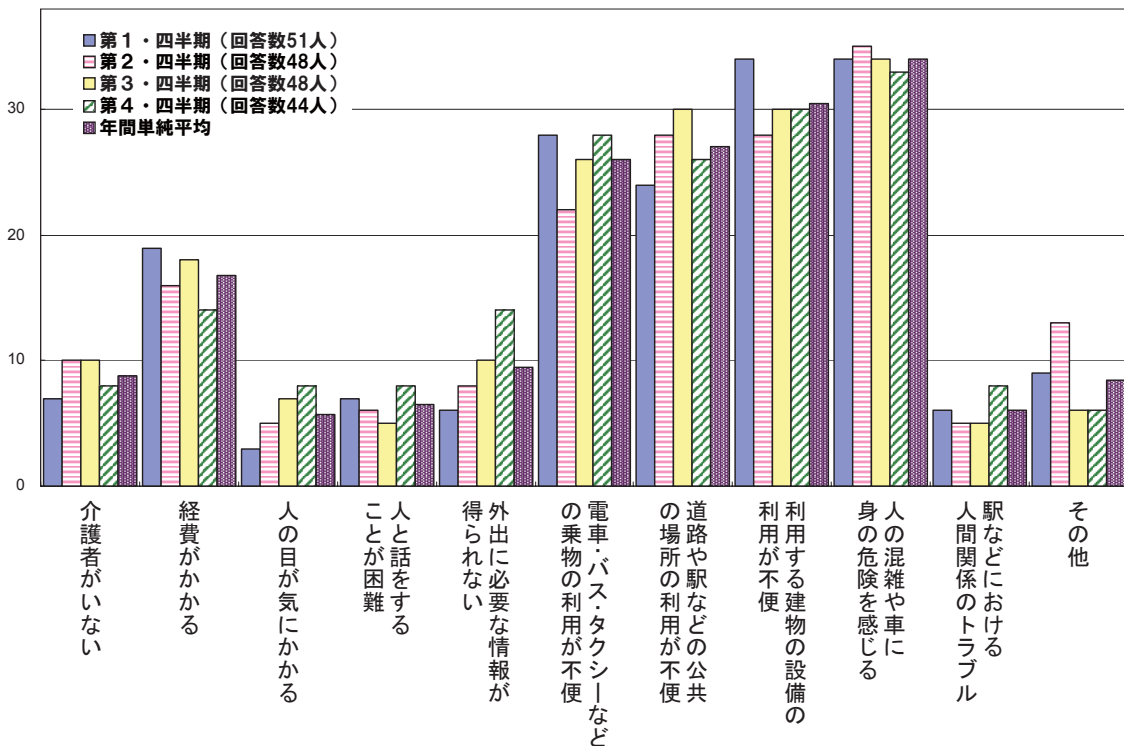


図2-4 外出に当たって困ること・不満に思うこと

■ 社会参加や社会活動について

③ 社会参加・社会活動等の状況

ア 第1・四半期（回答者 61 人）

- 第1・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表2-5及び図2-5のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が42.6%、行っていない人が49.2%となっている

イ 第2・四半期（回答者 57 人）

- 第2・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表2-5及び図2-5のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が42.1%、行っていない人が52.6%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 55 人）

- 第3・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表2-5及び図2-5のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が43.6%、行っていない人が54.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 51 人）

- 第4・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表2-5及び図2-5のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が43.1%、行っていない人が52.9%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-5及び図2-5のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人と行っていない人の割合は、年間の平均では、行っている人が42.9%、行っていない人が52.3%となっている

表 2-5 社会参加・社会活動等の実施状況

	参加 (活動)した	まったく していない	回答なし	合計
第1・四半期	26 42.6%	30 49.2%	5 8.2%	61 100.0%
第2・四半期	24 42.1%	30 52.6%	3 5.3%	57 100.0%
第3・四半期	24 43.6%	30 54.5%	1 1.8%	55 100.0%
第4・四半期	22 43.1%	27 52.9%	2 3.9%	51 100.0%
年間単純平均	24.0 42.9%	29.3 52.3%	2.8 4.8%	56.0 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

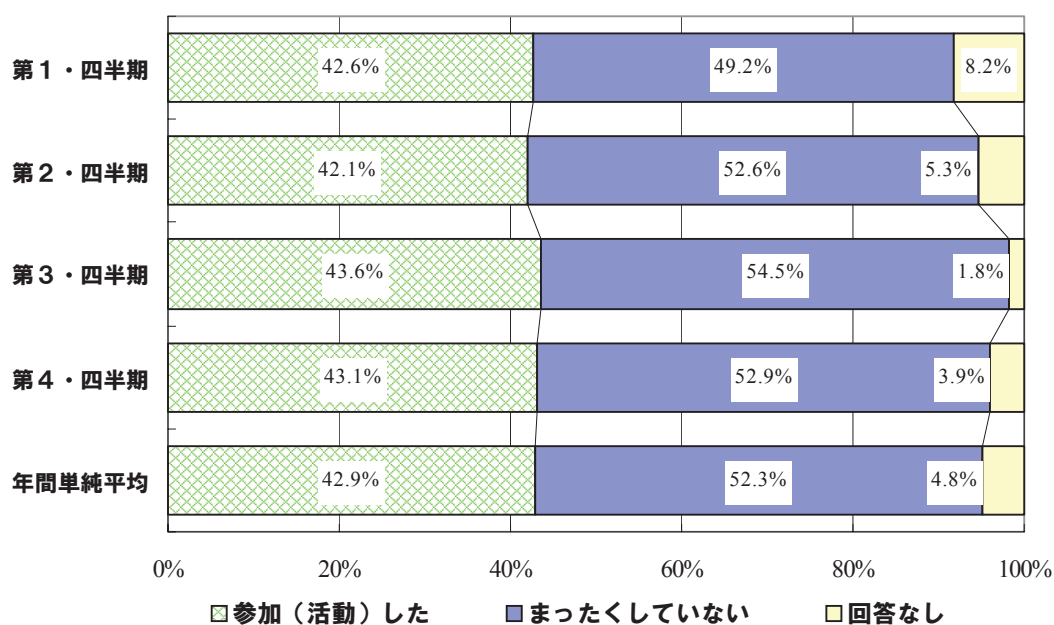


図 2-5 社会参加・社会活動等の実施状況

③-1 社会参加・社会活動等の内容

ア 第1・四半期（回答者 26 人）

- 社会参加や社会活動などを行ったと答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6のとおり（複数回答）。
- 「障害者団体の活動」が50.0%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が42.3%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が34.6%、「パソコンを利用した社会参加」が30.8%となっている
- その他としては、「学校、学習活動」「プール」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 24 人）

- 第2・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が45.8%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が41.7%、「障害者団体の活動」が37.5%、「ボランティアなどの社会活動」が25.0%となっている
- その他としては、「図書館」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 24 人）

- 第3・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6のとおり（複数回答）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が54.2%、「障害者団体の活動」が50.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が41.7%、「パソコンを利用した社会参加」が33.3%となっている
- その他としては、「学校」「学習」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 22 人）

- 第4・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6のとおり（複数回答）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が54.5%、「障害者団体の活動」が50.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が36.4%、「ボランティアなどの社会活動」が27.3%、「趣味の同好会活動」及び「パソコンを利用した社会参加」が22.7%となっている
- その他としては、「カラオケ」があげられている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-6のとおり（複数回答）。
- 社会参加・社会活動等の内容の年間平均では「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が48.2%、「障害者団体の活動」が46.9%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が39.6%となっている

表2-6 社会参加・社会活動等の内容

	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどの活動	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会参加	特にない	その他	回答者数
第1・四半期	11 42.3%	4 15.4%	9 34.6%	4 15.4%	5 19.2%	13 50.0%	2 7.7%	8 30.8%	0 0.0%	6 23.1%	26
第2・四半期	10 41.7%	3 12.5%	11 45.8%	5 20.8%	6 25.0%	9 37.5%	3 12.5%	4 16.7%	1 4.2%	2 8.3%	24
第3・四半期	13 54.2%	2 8.3%	10 41.7%	5 20.8%	6 25.0%	12 50.0%	2 8.3%	8 33.3%	0 0.0%	3 12.5%	24
第4・四半期	12 54.5%	1 4.5%	8 36.4%	5 22.7%	6 27.3%	11 50.0%	1 4.5%	5 22.7%	1 4.5%	1 4.5%	22
年間単純平均	11.5 48.2%	2.5 10.2%	9.5 39.6%	4.8 19.9%	5.8 24.1%	11.3 46.9%	2.0 8.3%	6.3 25.9%	0.5 2.2%	3.0 12.1%	24.0

注：上段は人数、下段は割合

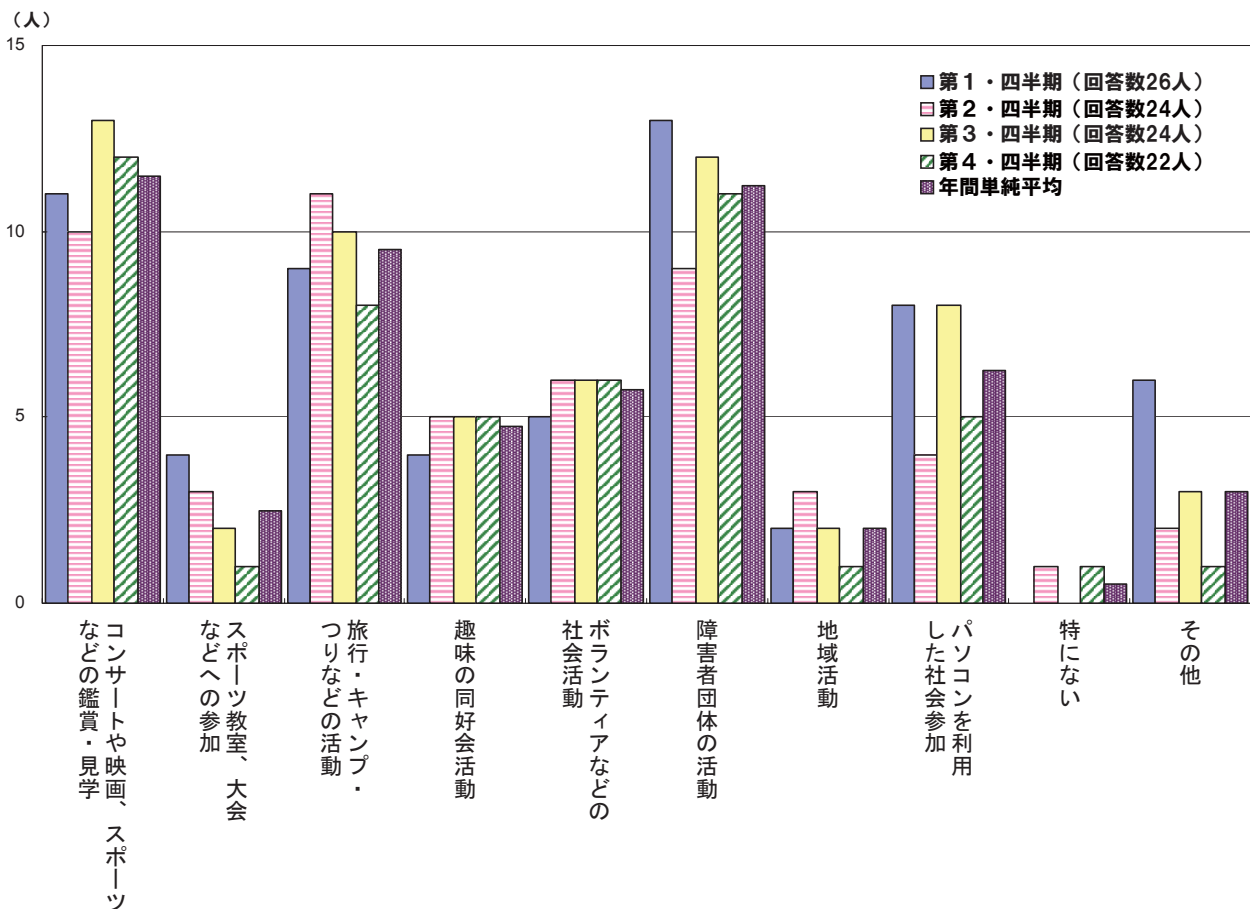


図2-6 社会参加・社会活動等の内容

④ 日常生活における工夫について

- 本人または介護者にたずねた日常生活での具体的な工夫は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。
- 国際生活機能分類（ICF）（1. 心身機能、2. 身体構造、3. 活動、4. 参加、5. 環境因子、6. その他）に基づき分類している

【119件（活動 49件、環境因子 70件）】

3. 活動 49件

- ・ 歩行訓練・音声パソコン習っている
- ・ 歩行している時、物にぶつかる事が多いため、足、踵からつくように注意している
- ・ 食事時、自宅ではテーブル上での配置を本人が考えた様に置く
- ・ 口燕下がうまく出来ないのでトロミをつけたり、クッカーを使って細かくして食べさせていたが、ムセることが多くこまっていました。ミル（お茶の葉を細かくするもの）を使ったらドロドロとしてヨーグルトの様になり、むせる事が少なくなりました
- ・ 透明な（ガラス類など）色の物はわからないので使用しない様にする（ひび割れや色が見えない為）
- ・ 食品を食べやすいようにする（魚の骨をとる、一口大に切る、ちぎる）
- ・ 目に水が入ったらダメな為、いつも眼鏡をかけ、おふろはアイパッチをはって入る。目をぶつけないように気を付ける。部屋にはなるべく物はおかないようにする
- ・ スティーブンスジョンソンの為、頭の中に湿疹が出来ますのでシャンプーの時に風呂場の入口にお布団を敷いて寝かせてシャンプーをしますと目の中に水、シャンプー液も入らずに頭をきれいに洗ってシャンプーが出来ますので、私の家では寝かせて洗っています。その時のシャンプー用の器具がありますと良いです
- ・ 工夫した事は電話が頼りなので、裏庭に行く時も持ち歩くようにしています
- ・ 睡眠時に目が乾燥しないように、眼軟膏をつけてさらにサランラップを目に付けている
- ・ 夜に目が乾燥しないようビニールシールを両眼に付けて睡眠をとっている。細菌感染予防の為に、2週間使用できるソフトコンタクトレンズを2～3日で使い捨てている。昼間でも通常は夜に使用する眼軟膏を目の乾燥防止の為使用している
- ・ この三ヶ月は、体調不良で食欲がなかった為、少量で高カロリー（栄養の摂れる）の食事を考えた
- ・ 体調不良が続いたので、いつも以上に体調の変化に気を配った
- ・ 点眼薬を2分に1回使用して目の乾燥を防いでいる
- ・ 睡眠に心がける。瞼を閉じる
- ・ 起床時（朝）蒸しタオルで目を温める（目薬の回数が多いので目が開きにくい為）
- ・ 眼によいと思われる健康食品を務めて食する、飲用するようにしている
- ・ 足元に物を置かない
- ・ 足元、通路に物を置かないように整理した
- ・ 家の中は本人が動きやすいように本人が場所（置き場所）決めます。色々な物で手でわかるように印を付けています
- ・ 点字のついてある洗濯機に変える
- ・ 電気機器等への点字標示
- ・ 細かい物等は、すべて上部に配置しています
- ・ ふき綿のケース等は、こい色のテープを貼るなどして、どこにあるか場所が分かる様にした
- ・ 大事なものには「鈴」を付けておく
- ・ 常に言葉で言わなければわからない。常に工夫です。本人が置いた場所から勝手に動かす事が出来な

い、動かした場合元に戻す。テーブルの上など、色別けしたファイルにマジックインキで大きく書いて置くが言葉をかける

- ・点字やシールなどをあらかじめ貼っておく
- ・点字のネームテープが貼れる所は、貼って使用している
- ・本人の使用する物（目薬、ルーペ、サングラス、衣料、竿）は本人が使いやすい様、良く解る様、又解る場所になっている。又他の物も字を大きく書いている
- ・音声登録の事です。持ち物に手さぐりで分かりやすく印を凸印にします
- ・普段使用する物の場所はできるだけ変えない
- ・夫婦共に全盲なのでしまう場所を各自決めている
- ・日常において、変化のある事はしてはいけない。定位置・定動作を守る
- ・自分自身で物を片付ける。後でわからなくなる様
- ・台所の物の配置を利用し易いように変えた
- ・自分でわかりやすい様に整理する。またヘルパーさんにも掃除の際にはもとの位置に置いて頂く様にしている
- ・家の中では物の置き場所を決めておく。部屋を明るくしておく
- ・12月より携帯メールを手さぐりで根気よく始めました
- ・話をする時間を多くとる
- ・CDやラジオを聞く
- ・学習面でのフォローに家庭教師の先生に家に来てもらって拡大活字と点字とで勉強しました
- ・スリッパ等は他の色の反対色を選ぶ、持ち物も人と同じ物にならないように考えている
- ・外出の時は、行先、キップ、乗り降り等、解る様話す。特にはじめて行く所は何度も言う
- ・外出に当たって車の多いところ、慣れないところ、夕方～夜には出掛けない。目立つ衣類・持ち物にする
- ・ゴミ出しの際は扉をつたってゴミ出しに行っている
- ・出来るだけ1日1回は散歩するようにしている
- ・外出には両手を使えるようリュックにして、バッグを手に持たない
- ・玄関のコンクリート段差に、黄色線をペンキ塗装して、歩行の障害にならないようにした
- ・唾液が出ないので、お茶を常時持ち歩く

5. 環境因子 70件

- ・本人の動向を常に最大の注意力をもって見ています
- ・夜中トイレに起きる時が多いので、廊下の電気は消さない（明るくしている）
- ・食器の色を変え、明暗を感じ易くした
- ・御飯茶碗は、内側がカラーのものにし、米が分かる様にする
- ・テーブルの色を（食器が少しでも分かる様に）かえた
- ・手触りで分かる専用カップ・箸を購入
- ・まな板を白と黒の両面使いにし、切る物によって見えやすくした
- ・お茶碗など食器類、おはしも含めて黒っぽいものにしましたら、大分食べ易くなっている様に周りから見ると感じます
- ・シャンプー、リンスの区別に輪ゴムをつかう
- ・寝る時は、体圧分散のエアーマットを使っているが、夏場は熱がこもり汗がひどく暑くて眠れず、結局座位をとって母親（私）が抱いて寝るが、暑いので二人の間に小さめの布団をはさんで寝ています
- ・小銭入れ（空ビン）を5, 10, 50, 100, 500円と分けて並べて、すばやく出せるように工夫した
- ・お札入れ千円、5千円、1万円とわけて入れておく（入れる枚数覚えておく）
- ・CD（音楽）や落語のCDを聞かせている。話しかけを多くしている

- ・盲人福祉センターより、CD テープ借り、余暇の活用
- ・携帯電話を声で操作します
- ・コンタクトレンズ装着の方法を専門医から指導を受けた
- ・夏でも加湿器を使用して湿度を 70%以上に行している
- ・目保護のため、メガネを使用
- ・眼鏡（防風、防チリ、防光）の着用
- ・目に物があたらないように、常に眼がねはかけている
- ・オール電化にしました
- ・段差、及び障害物のある所に目印を立てる
- ・段差に目印をつけてわかるようにした
- ・段差がある所等は、目印をつけてわかるようにする
- ・とんがった所は黄テープを巻いて、眼を突かないよう工夫した
- ・段差をなくした
- ・玄関、階段、家の中、風呂、トイレ、居間段差なし、玄関、階段は目印（本人が歩いて触る色）に行している
- ・バリアフリーにしました
- ・手摺りをつけた
- ・風呂、階段に手摺りを設けた
- ・部屋に、不必要な物は置かない
- ・家の中では物の置き場所を決めておく。部屋を明るくしておく
- ・光がまぶしいので部屋の中は暗くして生活している
- ・窓から入る明かりを利用し、自分流の生活にします
- ・本人が良く使う物、ふき綿のケース、湯のみ、薬箱等に濃い色のテープを貼ったりしていた
- ・拡大鏡を度数の多い物に変えた
- ・拡大読書器の使用、照明（ライト付）拡大レンズを各部屋に設置している
- ・ルーペ、拡大読書機、音声パソコンの利用
- ・音声の出る物（時計、血圧計、はかり、電卓、体重計）の利用
- ・時間は、音声時計で教えている
- ・時刻は、音声に変えて聞く。
- ・時間は音の出る（時刻を音声表示する）時計を使用する
- ・音声パソコンの利用
- ・コンピューターに音声ソフトを入れている
- ・パソコンの音声環境を強化した
- ・音声パソコンの利用を進めた
- ・常に単眼鏡・拡大レンズを携帯し、自宅では、拡大テレビを使用し読み書きを可能に行している
- ・昼用と夜用と眼鏡を変えている。ドライカット眼鏡使用
- ・朝目覚めてからラジオをつけ夜寝るまでつけっぱなしにする事でニュース、情報、社会から遅れない様に、これは何十年の習慣になっているので気付かないがストレス、パニック状態を未然に防ぐ事も出来る
- ・爪が生えていないので、常に爪のかわりに毛抜きやコインを使用
- ・買物等、近所への外出は三輪自転車をゆっくり走らせます。少しの段差や道の凸凹に歩くより対応し易いので
- ・外出は目立つ服装にすること
- ・家の内での行動は何十年住み馴れた所ですので、さほど不便な思いをする事はないのですが、家が国道沿いのため表へ出るには介助者が手助け
- ・外出時は杖を使う（メガネも目の保護に使用）

- ・家の外を歩く時は杖を用いる
- ・危険な箇所には点字ブロック等の設置を申請し実施
- ・道路を歩く時は歩行者用の白線で歩いている
- ・盲導犬の貸与をうけた（3年前から）
- ・なるべく友人と共に行動している
- ・車イスを大きめのものに作りかえ経管栄養が使えるものにした。なるべく平になれるものにし車イス車で外出してもすこしでも楽な姿勢で休憩が取れるようにした。夜、寝る時の体位に注意して頭に熱がこもらない枕をみつけて使用した。緊張の入り方が違って少し楽なようです
- ・携帯拡大読書機を購入
- ・外出時に、拡大器を持って出る
- ・交通量の多い道やバス利用が必要なところは出来るだけタクシーを利用しました
- ・家のまわり等で危険箇所に大きな目印をつける
- ・玄関のステップ（コンクリート）に、黄色の線を塗って目立つようにした（つまずき防止のため）
- ・風防眼鏡の選択
- ・冬、目が乾くので、サングラスのまわりにカバーをつける
- ・光がまぶしいのでサングラス使用
- ・帽子、深くかぶり太陽光のまぶしさを避けていること
- ・光がまぶしいので、出来る限り光をさえぎれる帽子などがしています。サングラスは必需品です

【注】国際生活機能分類（ICF）に基づき分類したものを【男女別・年代別の日常生活における工夫について（日常生活の場面ごとの工夫例）】まとめた資料・・・・・・・・参考1

⑤ 日常生活について（SJSの健康被害者の方のみに質問）

⑤-1 新聞や本を読むことの困難さについて

ア 第1・四半期（回答者57人）

- 第1・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度困難であるかをたずねた結果は、表2-7及び図2-7のとおり。
- 新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が38.6%、「とても難しい」が26.3%「難しい」が7.0%となっている

イ 第2・四半期（回答者53人）

- 第2・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度困難であるかをたずねた結果は、表2-7及び図2-7のとおり。
- 新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が39.6%、「とても難しい」が24.5%「難しい」が15.1%となっている

ウ 第3・四半期（回答者51人）

- 第3・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度困難であるかをたずねた結果は、表2-7及び図2-7のとおり。
- 新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が39.2%、「とても難しい」が35.3%「難しい」が7.8%となっている

エ 第4・四半期（回答者48人）

○ 第4・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度困難であるかをたずねた結果は、表2-7及び図2-7のとおり。

□ 新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が41.7%、「とても難しい」が29.2%「難しい」が8.3%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-7及び図2-7のとおり。

□ 本人がものが見えにくいために新聞や本を読むことの困難さについては、年間の平均では「見えにくいのでやめた」が39.8%、「とても難しい」が28.8%、「難しい」が9.6%となっている

表2-7 新聞や本を読むことの困難さ

	まったく 難しくない	あまり 難しくない	難しい	とても 難しい	見えにくい のでやめた	回答なし	合計
第1・四半期	3 5.3%	1 1.8%	4 7.0%	15 26.3%	22 38.6%	12 21.1%	57 100.0%
第2・四半期	1 1.9%	2 3.8%	8 15.1%	13 24.5%	21 39.6%	8 15.1%	53 100.0%
第3・四半期	0 0.0%	3 5.9%	4 7.8%	18 35.3%	20 39.2%	6 11.8%	51 100.0%
第4・四半期	2 4.2%	1 2.1%	4 8.3%	14 29.2%	20 41.7%	7 14.6%	48 100.0%
年間単純平均	1.5 2.8%	1.8 3.4%	5.0 9.6%	15.0 28.8%	20.8 39.8%	8.3 15.6%	52.3 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

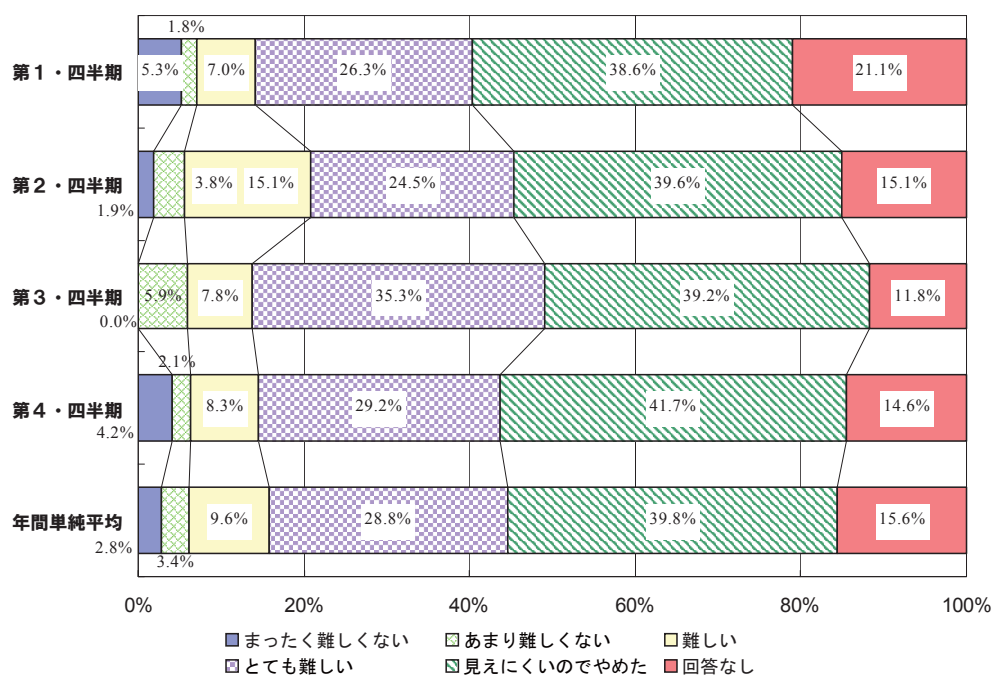


図2-7 新聞や本を読むことの困難さ

⑤-2 目や目のまわりの痛み・不快感の程度について

ア 第1・四半期（回答者 57 人）

- 第1・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が40.4%、「かなりある」が21.1%、「中くらいある」が15.8%となっている

イ 第2・四半期（回答者 53 人）

- 第2・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が30.2%、「かなりある」が26.4%、「中くらいある」が22.6%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 51 人）

- 第3・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が35.3%、「かなりある」が29.4%、「中くらいある」が21.6%となっている

エ 第4・四半期（回答者 48 人）

- 第4・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が31.3%、「かなりある」が37.5%、「中くらいある」が20.8%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛み・不快感の程度については、年間の平均では「非常にある」が34.3%、「かなりある」が28.6%、「中くらいある」が20.2%となっている

表 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度

	非常にある	かなりある	中くらいある	かすかにある	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	23 40.4%	12 21.1%	9 15.8%	2 3.5%	3 5.3%	8 14.0%	57 100.0%
第2・四半期	16 30.2%	14 26.4%	12 22.6%	4 7.5%	1 1.9%	6 11.3%	53 100.0%
第3・四半期	18 35.3%	15 29.4%	11 21.6%	1 2.0%	2 3.9%	4 7.8%	51 100.0%
第4・四半期	15 31.3%	18 37.5%	10 20.8%	1 2.1%	2 4.2%	2 4.2%	48 100.0%
年間単純平均	18.0 34.3%	14.8 28.6%	10.5 20.2%	2.0 3.8%	2.0 3.8%	5.0 9.3%	52.3 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

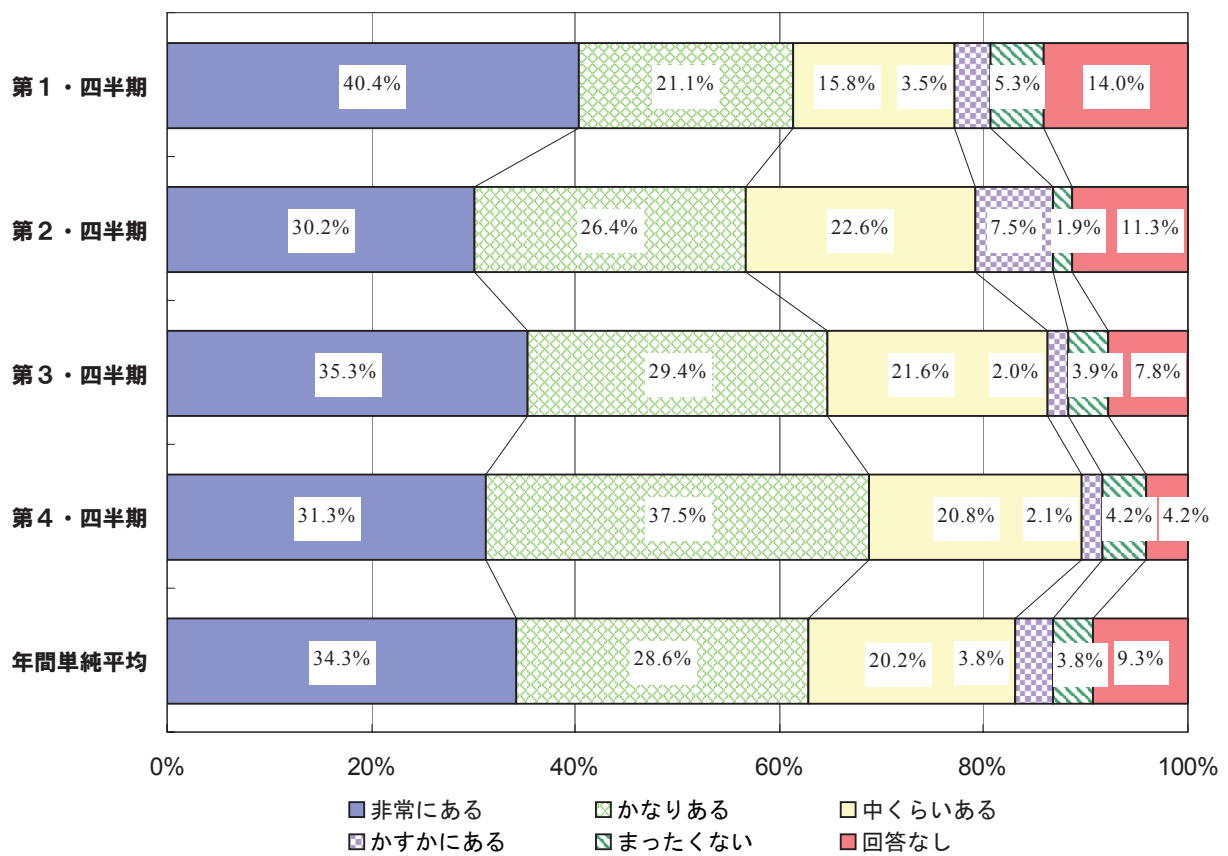


図 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度

⑤-3 ものが見えにくいため物事を思いどおりにやりとげられない場合

ア 第1・四半期（回答者 57 人）

- 第1・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が52.6%、「かなりある」が24.6%となっている

イ 第2・四半期（回答者 53 人）

- 第2・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が56.6%、「かなりある」が22.6%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 51 人）

- 第3・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が56.9%、「かなりある」が25.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 48 人）

- 第4・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が60.4%、「かなりある」が22.9%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいたため物事を思いどおりにやりとげられない場合については、年間の平均では「非常にある」が56.6%、「かなりある」が23.9%となっている

表 2-9 ものが見えにくいため物事を思いどおりにやりとげられない場合

	非常にある	かなりある	中くらいある	かすかにある	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	30 52.6%	14 24.6%	2 3.5%	2 3.5%	1 1.8%	8 14.0%	57 100.0%
第2・四半期	30 56.6%	12 22.6%	5 9.4%	0 0.0%	1 1.9%	5 9.4%	53 100.0%
第3・四半期	29 56.9%	13 25.5%	3 5.9%	1 2.0%	1 2.0%	4 7.8%	51 100.0%
第4・四半期	29 60.4%	11 22.9%	3 6.3%	0 0.0%	2 4.2%	3 6.3%	48 100.0%
年間単純平均	29.5 56.6%	12.5 23.9%	3.3 6.3%	0.8 1.4%	1.3 2.4%	5.0 9.4%	52.3 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

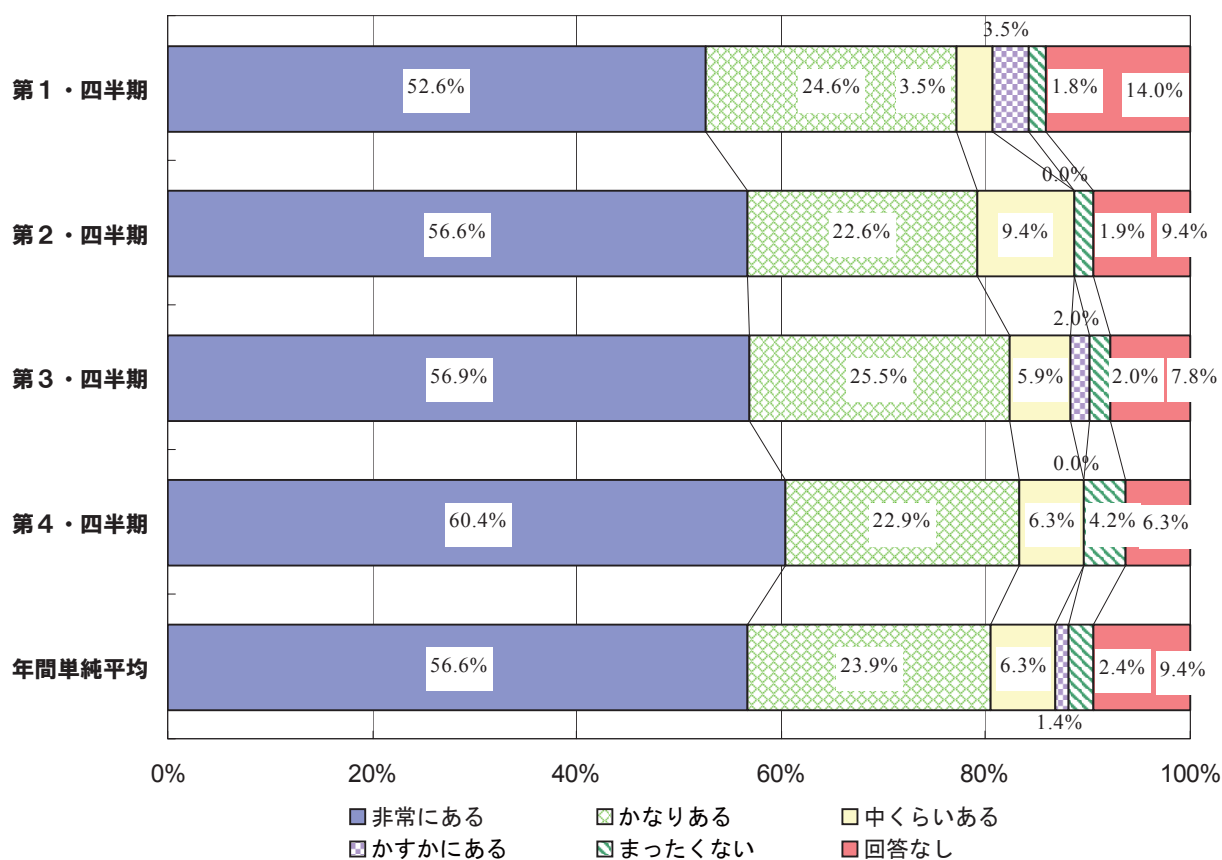


図 2-9 ものが見えにくいため物事を思いどおりにやりとげられない場合

⑤-4 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無

ア 第1・四半期（回答者 57 人）

- 第1・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が50.9%、「かなりある」が19.3%となっている

イ 第2・四半期（回答者 53 人）

- 第2・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が47.2%、「かなりある」が32.1%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 51 人）

- 第3・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が58.8%、「かなりある」が19.6%となっている

エ 第4・四半期（回答者 48 人）

- 第4・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が54.2%、「かなりある」が20.8%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることの有無については、年間の平均では「非常にある」が52.8%、「かなりある」が23.0%となっている

表2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無

	非常にある	かなりある	中くらいある	かすかにある	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	29 50.9%	11 19.3%	5 8.8%	2 3.5%	1 1.8%	9 15.8%	57 100.0%
第2・四半期	25 47.2%	17 32.1%	3 5.7%	2 3.8%	1 1.9%	5 9.4%	53 100.0%
第3・四半期	30 58.8%	10 19.6%	3 5.9%	2 3.9%	2 3.9%	4 7.8%	51 100.0%
第4・四半期	26 54.2%	10 20.8%	4 8.3%	3 6.3%	2 4.2%	3 6.3%	48 100.0%
年間単純平均	27.5 52.8%	12.0 23.0%	3.8 7.2%	2.3 4.4%	1.5 2.9%	5.3 9.8%	52.3 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

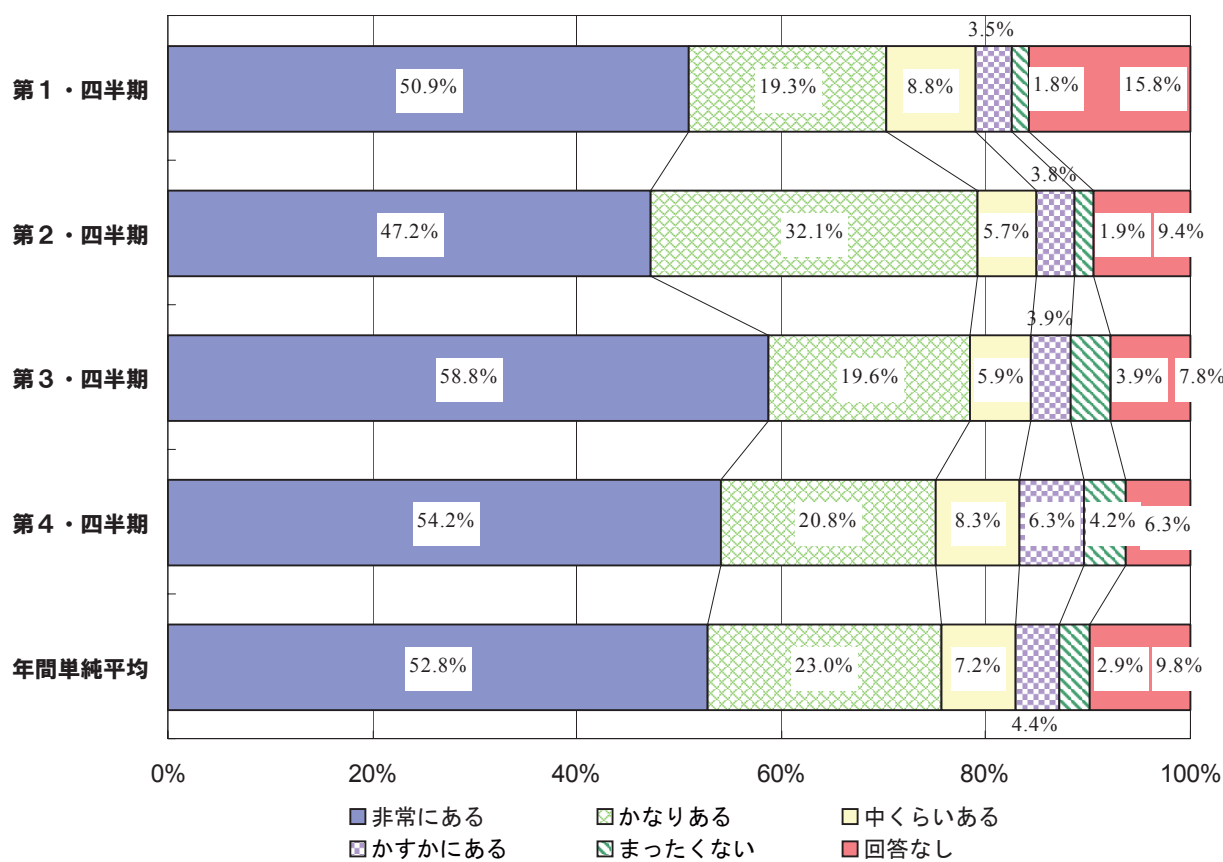


図2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無

⑥ 福祉サービスについて

- 本人または介護者にたずねた必要な福祉サービスなどについてのご意見・ご要望等は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

【149件（意見 56件 要望 34件 その他 59件）】

A. 意見 56件

- ・発病から10年～15年程は利用したくても無く、親、親戚、ボランティアなどでして来ました。お陰さまでその延長でここまで来ました。でも親も加齢になり、これからは利用しなければと思ってますが、出来るまで（親が）と思っています
- ・法律の改正により、自己負担の増額や、社協の斡旋してくれるガイドヘルパー等と相性が合わないため、積極的に福祉サービスを利用していない
- ・ガイドヘルパーをお願いしていましたが、依頼のたび人がかわるので利用しにくい
- ・妻も目が不自由なため、代筆サービスがあれば利用してみたいと思う事がある
- ・制限が厳しかったり、制度自体を知らなかった
- ・ガイドヘルパーにサービス利用内容の制限があるため利用しにくい
- ・介護申請の手続きが複雑で視覚障害の生活上の不便差が十分に反映されない
- ・費用がかかり、負担が多い
- ・両親が介護している為、今の所必要でない
- ・利用費が上がったので困っている
- ・弱者の為に親身になって、ボランティア精神で働いてくださる事業者の方々が新法により費用、収入も下がり、負担が増し活動も低下すると困っておられます
- ・ホームヘルパー、ガイドヘルパーを利用したいが、手続きが大変だ。利用するにしても制度がよくわからず、平日区役所に行けない。一人で行ってもわからない
- ・でき得る限り、私が傍にいてすべての面倒を見てやりたいの一念だけです
- ・自治体、公的、民間サービス機関について、どのようなサービスが具体的に（費用、対象等）提供されているのか、情報があまり個人まで伝わってきていない印象がある
- ・今の福祉、自立支援のもとでは実際に居住している所によって利用出来るサービスに限界がある。今は、ショートは事前に（かなり前に）申し込みをすれば受けられるが、他のものはありません。市の福祉課もお母さんが病気で倒れたら緊急でどこかに入れるからと言います。倒れるまで頑張りなさいということです。発病して20年以上看護続けて体力も精神もクタクタ。でも母親べつたりの娘がかわいくて、かわいそうで子離れも出来ず、ショートも利用していない私も悪いのですが、障害者の親は頑張り続けるしかないのですよね
- ・福祉サービスを受けるにあたり、記録しなければならない書類が多すぎる（書類が読めないため、また記入できないため）
- ・身体介護と家事介護に対し、ヘルパーさんの方から、どちらか聞かれたり、区切り難しい
- ・外出や文字の読み書きなどの基本的な行動に費用がかかる
- ・外出支援サービスが充実していないのであまり外出ができません
- ・ショートステイを利用したいが、目の状態が悪く、心配で利用できない
- ・一度福祉事務所へ相談に行き、とてもいやな思いをしたのでそれ以後行きません。私も年齢と共に介護するのが大変きつい時がある。主人も自分の事は出来るだけする様にしているが大変です。私が倒れた時どうなるのか不安です。福祉事務所は介護する人がいるからサービスは受ける必要ないと言う事です。一日一日が不安です。子供に頼る事、人に迷惑はかけたくない
- ・今は私が（母）まだ全部世話できるので必要ないが、もし病気になったりした時のことを考えると、たまには福祉サービスのお世話になっておいたほうがいいのかと思うこともあります

- 必要な時に必要な手助けをしてくれる所があれば本当に助かります。ただただ頑張りつづけるだけの毎日です。年を重ねていくと体力も気力もなくなるのではと不安です。
- 重度障害者になってからは、友達もなくなり、対人関係が全くなくなったので、せめて指の訓練で字や絵が書けるよう（会話も出来ぬので）してやりたいが、時間がないので週に1回でもこの娘のために根気強く訓練してやってくれる人がいないかと思えます。ただし金銭に困窮しているので、この母でなく、この動けぬ娘にしてやっていただきたい
- 自立支援法により施設利用料が1割負担となり、障害年金の中からの支払いがかなり負担になっています。サービスを受けるにあたり、このようなことが生活面、経済面に与える影響は大きいものです
- 自立支援法により、施設利用料が非常に上がり、利用する事に考慮しています
- 薬を使う時の不安を解消される場があるといいと思う。（私は主治医と相談できるが）
- 支援費の時間をカットされたので希望する外出がしにくくなった
- 自費負担増になり困る。従ってガイドヘルパーの利用もしにくくなった
- 障害者自立支援法を利用する予定でいる。しかし地方と都市との福祉サービスが違いすぎて困る。（親の仕送りがある為障害者手帳の発行されている地元で手続きをするが、地方自治体によって中身が統一されていない為、親元から離れて大学生活を送っている一人暮らしをしている者にとっては大変面倒でもあり、不利益が多い）20才を過ぎたならば、障害者手帳も本人の住所に移行し、その都市でのサービスを受けられるようにしてほしい
- ケアを受けたいが非常に痛みがあるため、受けられない
- 自立支援法が施行されて、利用時間や内容に制限ができ、利用しづらくなりました
- 通院時の外出に、バスや電車他の公共施設や交通機関を利用するのが非常に不便、不安が大きいのでタクシーで通えるとありがたい
- 今は比較的眼・視力及び呼吸器症状が落ち着いているため、福祉サービスは特に必要としていないが、この先必要時、どのようなサービスが国・自治体や民間、地域で用意されているのか情報があまりわからない
- 予定のたつことはどうにか出来るが、急なことは福祉サービスを受ける時間も余裕もない
- 福祉法人のサービスになってから、従来、知人、友人、障害者本人が障害を受ける以前から、障害を受けた娘を親しく知っていてくれた人が、交代等で娘が大きくなって世話に困り出してから助けてくれていた人が、法人制度になりヘルパーを登録するようになってから、何かと不便、不納得の部分が出来、よくなったのか、悪くなったのかわからない
- 手助けをしてくれる友人・知人がいるので、必要な時はヘルプしてもらおうが、ガイドヘルパーの利用は相性等の問題あり気が進まない
- ガイドヘルパーの利用時間の制限が厳しくなったこと
- 基本的なサービスに費用負担がある
- 日常生活用具から色眼鏡が対象外になったため申請できない
- 今まで利用しなくてもよかったが、これから利用していきたい。どのようなサービスがあるのかわからない
- 今は、私（母親）がずっと家にいて、出かけるときも一緒なので不自由ないが、できなくなった時、本人にとっていいサービスがあるか心配。お年寄り、知的障害の人達にはいろんな福祉サービスがあるようだが、この子の様な例は少ないので難しい。
- 重度であればある程使えるサービスはありません。障害者の社会も差があるとつくづく思います、医療行為は家族以外でできないのです。他の人（看護師）以外の人をあてに出来ないのです。今通っている通所施設に看護師はいません。もっと具合が悪くしたら通所も出来なくなる時がくるでしょう。その時はどうなるのか？介護者も年をかさねます。不安ばかりです。市町村によって福祉サービスは違います。将来は福祉サービスの良い町への転居も考えなくてはならない時が来ると思っています
- 事業所の人手不足などによって、なかなか思うとおりの時間に行動できない
- 助成金利制度が不十分と思う

- ・どんな福祉サービスがあるのか分からない
- ・6年に及ぶ障害者との生活を共にしている。今後の生活については根本的にどうすべきか、新たな計画を企てる必要を感じている
- ・福祉施設の情報は、施設が近くにない
- ・ラジオを聞いたり、点字図書館から小説とかいろいろ録音したテープを貸していただいて、聞いたりしています
- ・今までよりお金がかかる
- ・「障害者自立支援法」という、悪い法律により苦しめられている。年金は下げられて、自己負担は増えていく
- ・どのようなサービスがあるかがわからない
- ・どんなサービスが有るのか良くわからない。自分で出来ることは自分でするようにしています
- ・利用したことがないのですが、不安があります
- ・通所介護について、今のところ目が見えない不便さはかなり強いが、通所介護について必要を感じません。夕のお弁当サービスの利用はかなり助かっています
- ・ヘルパーが利用出来、通院の時など非常に助かっているが、急にレンズがはずれた場合の緊急の時、頼めないのが不便である

B. 要望 34件

- ・ケアマネージャーを活用したい
- ・ヒューマン・アシスタントの適応範囲・期間の拡大
- ・身内の助けで介護できるうちは他の人の助けはなるべく借りない様にしようと思っている。ただこの先介護サービスが必要となってくるのでどの様な福祉サービスがあるのか知りたいと思います
- ・病院以外に通う、例えば美容院、買物、個人用事等に出掛ける際のタクシー代の補助が是非欲しい（その都度、ガイドヘルパーを依頼することは出来ないため）
- ・介護保険を利用して在宅介護しているが、介護者が24時間の介護になり、非常に疲れる。もう少し、ヘルパーさんの時間が多くとれるようにしてほしい
- ・眼の見えない人を手厚く、介護してくれる施設がほしい
- ・市町村により差があると思うが、色々な情報がほしい（サービス、福祉において）
- ・関係書類について：視覚障害者が自力で読める書類を作って欲しい（音声版・活字音声読み上げ機対応等）
- ・福祉サービスを提供する側の方は本人の自身の状態・生活環境を適正に把握して欲しい。障害者自立支援法に依る個別サービス利用にあたっての聞き取り調査等で感じた
- ・進路がどうなるかわかりません。昨年から点字での勉強をしていますが学習全体をサポートしてもらえるサービスがあればいいのですが
- ・ヘルパーが利用出来とても助かっているが、急にレンズが取れた場合対処出来ず、痛み（眼の）を我慢している他に方法ない。介護タクシーの呼び方など、教えて頂ければだいぶ楽になると思う
- ・スポーツトレーナーなどのサービスがあればいいなと思います
- ・今現在より、悪くならない様に日々頑張っている。その為にも、居宅介護支援事業所等に運動器具、指導員が必要と要望いたします
- ・介護度5 いつも限度額をオーバーしている。限度額のアップを望みます
- ・公共の交通機関I（電車・バス）の利用困難な者が代わりに利用出来る手段を増やして欲しい
- ・情報を得る上で、健常者とあまり差が出ない様な配慮が欲しい
- ・予定の変更などにもスムーズに対応してほしい
- ・盲導犬の貸与によって飛躍的に自立活動が広がった。しかし、盲導犬の育成は、殆どが寄付によって成り立っており、頭数は全国で1000頭に充たず、又、リピーターに貸与されるので利用者は増すこ

とが出来ない。国が盲導犬等の補助犬に関し、財政的にも本腰を入れて欲しい

- ・私（介助者・娘）が家を留守にする時等本人（被害者）を一人にしておくのが不安であり、心配です。福祉サービスも介護の必要がないとの事で、この先どうしたら良いものか思案しております
- ・新聞の代読等がほしい
- ・道路の交差点に音声ガイドがほしい
- ・建物出入口にある階段の角に目立つ色がほしい
- ・送迎サービスの活動可能範囲をもっと広げて欲しい（現在はおおむね県内に限られている）
- ・公的機関から送付される郵便物等の文章類は可能な限り「活字音声読み上げ装置」対応にして、本人が直接読める様にして欲しい
- ・外出介護の時間が月 32 時間という事が、少ないように思います。まだ、子供は小学 2 年生なので、平日は学校へ行って、それなりに時間はいけるのですが、特に休み期間に入った時に外出をヘルパーさんをお願いしても、時間数が足りない為、ばたばたとした外出になってしまいがちです。せめて、休み期間の間でも時間数を増やせるような措置をとれたら有難いと思います
- ・予定の変更や細かい希望に対応してほしい
- ・月に 1 回から 2 回で良いので、家の掃除を行ってくれるサービスを利用したい。目の痛みで家事が満足にできない。また治療費が非常に高額なので、金銭面での援助を希望します。都営住宅への優先的な入居も強く願っています
- ・眼鏡は必要な物です。購入するとなるとお金もかかります。何か援助してもらえれば助かります
- ・介助者が家を留守にする時本人を一人にしておくのが不安であり、心配です。福祉サービスでは介護の必要がないとの事で、この先どうしたら良いものか思案しております
- ・視覚障害者にも読めるような資料づくり
- ・本人が自分で読み取れるような工夫がほしい
- ・精神面でのケアがなかなか難しい。親も含めて皆でイライラする事も多く、本人が思うように心をコントロール出来ていなく、爆発する事もしばしば、見えない事で些細な事でも、ものすごいことになってしまい、なかなか気分も転換できず、やり切れない事も多いです。
- ・「介護」だけの福祉サービスではなく、物品的な面でも充実してほしい
- ・制度を使い易くしてほしい

C. その他 59件

- ・現在通院したり入院して治療している現状であり、福祉サービスの必要性を感じない
- ・福祉サービスが信用できない（他人が信用できない）
- ・現在は利用していません
- ・出来る間は親がしていくつもりですが、どの様な福祉サービスがあるのか？
- ・今は家族で介護ができるので、福祉サービスは利用していない
- ・不自由はあるが、介護サービスは利用していない
- ・①精神・神経障害 ②視力障害歩くことも出来ない状態ですのでお医者様に訪問診療・電話診療をお願い致しております
- ・利用したいサービスが見当たらない
- ・病院へ行くため、移動するためのヘルパーさんを依頼しているが、毎回ヘルパーが変わるため、精神的に疲れます。ヘルパーさんをこちら側から指定できないようになってきているようです。良い方法について考える必要がありそうです
- ・介護者の支援がないので、365日24時間では疲労してしまう
- ・ショートステイの受け入れ先がない
- ・家族が手助けをしているので、現在はサービスを受けていない

- 家の中に一日中居るため、体力も落ち、ストレスもたまるので、区役所のサービスを受けられないか相談に行った、良い返事がなかった。眼の不自由な事とサービスを受ける事は別とも言われ、受けれるかどうか解らないとか言葉もきついし、感じが悪く、いやな思いしました（軽い運動が出来れば良いし、又外に出に人と話をする事も出来るので良いのだけど）私と一緒に外出（買い物、病院、散髪）する位、天気が悪いと家の中、二人共ストレスたまります。スポーツジムもあるけど、これは眼が不自由だと色んな面でむづかしい。
- 一人で外出出来ないので病院に行くのに連れて行ってもらうくらいです。母と二人暮らしですので思うように動けません
- 心不全、脳梗塞の後遺症で左半身麻痺の母を自宅で一人で介護しておりますが、私以外の介護ではとても不安定になり、心臓発作や食欲不振等を必ずおこし、私の通院もままなりません。自分が福祉サービスを受ける状況にないのです
- 現在のところ病状が安定していることと、同居家族の存在もあり、福祉サービスを利用せずに日常生活をおくれている
- 中学生なので学校での配慮をいろいろとして頂いています
- 今は特に必要としないため
- ヘルパーを利用していない理由のひとつとして、ヘルパーさんとの相性が合わない事が多く、かえって気を使ってしまうため、気を使い疲れるくらいなら、近所の友人、知人に困った時だけ手助けしてもらうほうが、自分としては合理的だと思っています。自分で出来ることは、自分でやる事を心がけています
- 他人の介護に対する不安がある
- 現在のサービスで必要を感じていない
- 障害認定で見えないことが十分に評価されにくい
- 親戚の方のみ介護をお願い致しております（お金を払って来ていただいております）
- 県、また市町村によって大変差があること
- 私のところは東京に比べてすごく遅れています
- 治療中であり、家族で出来る事は家族で行っている。現在のところ必要としていません
- 今の所、家族、姉妹の協力で生活出来る為
- 10月1日から色々と制度、改正、福祉サービスが厳しい状態になってきています。活躍、利用、日常生活において縮小しなければと悩んでいます
- 痛みが強いために利用するチャンスがない。
- サービス提供者側が利用者に渡す資料について
- 自分で出来る事はやりますので今のところ必要ありません
- 家族内で解決できるので現在は利用していない
- 家族環境が違ってくれば利用せざるを得ない状況になるかも知れない
- 介助者（配偶者）が居るので助かっている
- 母の看護を一人でしています。生活のほとんどに手を貸す必要がある上に、不安感が強いので買物に出るにも様子を見ながら短時間で済ませます。視力が3年前の0.08から0.05に下がり、何かとイライラがつのります。ストレス解消の必要があるのですが、自分のために使う時間が今のところありません
- 各種福祉サービスは病態が落ち着いていることや、同居家族の援助もあり、現在のところ必要としていないため利用していない
- ほんとうは介護保険をつかうのではなくて、障害でのサービスを受けるのがあたり前と思う
- 事務作業の簡略化
- パソコンは通所して習得したが、大変役にたっている。情報化社会の進展の中で、視覚障害者への教育支援を普及していただけたらと思う
- 福祉サービスの改善。活用よりもSJSでは後遺症の治療において高額な医療費が必要で、その多くが

自費治療となる為、医療費が生活を圧迫している。このままでは治療の継続もままならない為、やはり治療費の補助が第一に望まれることです

- 家人の介護に依存する
- 突然のこと、急なことには手も足りず、対処できず困りました
- 夫の介助にすべて依存している。ヘルパーなどに頼んで、何かをやってもらう気力もない
- 今後、リハビリセンター等の利用に費用がかかるので踏み切れない
- 福祉サービスの周知徹底はほとんど患者の自主努力にゆだねられている。患者の会などを通じて情報収集に努めておりますが十分とは申せません。
- 寝たきりの母の介護を一人でしている為に自分のために使う時間はほとんどありません、今、サービスを利用することは、まったくできません。イライラしたりあちこちキズやけがもしますが夢中で毎日過ごしています
- 精神・神経障害（歩くことも出来ない状態ですのでお医者様に訪問診療・電話診療をお願いしております）
- 家でほとんど妻がしていますので今の所は必要ありません
- 介護者（配偶者）がいるので良い
- 今はまだ私（母）が元気などで必要を感じていないが、もし人にお世話にならなければならなくなった時、見た目でわからない不自由さ（呼吸状態など）をわかってもらえるか心配
- 現在は両親等、家族で出来る事を行なっているので、その必要を感じない
- 今現在は、友人、隣人、娘、姉妹の力をかりて、物事がスムーズにはこんでいる
- よほど悪くならない限り、利用はしないと思います
- 目が不自由なために、利用する気になれない
- 介護の者が家を留守にする時本人が一人で居ます。視力障害1級のため緊急の場合に警察、消防等への連絡等、気が動転している時は出来るか否かと考慮中です
- 周りにこの副作用や後遺症を理解してくれる人がいると、精神的に楽だと感じる
- 社会参加はできないまでも、孤独感を取り除くために患者同志の交流会があったらいいと思う
- 視力障害（歩くことも出来ない状態ですのでお医者様に訪問診療・電話診療をお願いしております）
- 福祉サービスに付いて、何があるかとかは今はあまりわかりません。ただ、今の生活に不安は感じません。バリアフリーにするにも金銭的な問題も年金生活の父だけでは大変です

【注】意見・要望等に分類したものを【男女別・年代別の福祉サービスについて】まとめた資料・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・参考2

3. C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

■ 過去1年間の日常生活について

① 困ったことの有無

- 過去1年間における困ったことの有無については、表3-1及び図3-1のとおり。
- 82.4%の人が過去に困ったことがあったとしており、なかったとする人は9.8%となっている

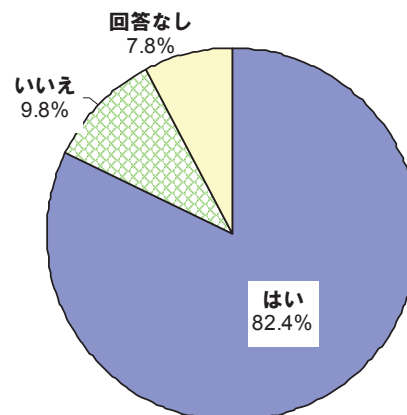


表3-1 困ったことの有無

はい	いいえ	回答なし	合計
42	5	4	51
82.4%	9.8%	7.8%	100.0%

図3-1 困ったことの有無

注：上段は人数、下段は割合

①-1 困ったことについて

- ①で「はい」と回答した本人または介護者にたずねた具体的な「困ったこと」の内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。
- 国際生活機能分類（ICF）（1. 心身機能、2. 身体構造、3. 活動、4. 参加、5. 環境因子、6. その他）に基づき分類している

【46件（身体構造 16件、活動 3件、環境因子 24件、その他 3件）】

2. 身体構造 16件

- ・目が見えにくくなった為、何をやるにも不自由
- ・体が全く機能しなくなってしまった。介護度5・命は取りとめたものの、とても苦しい・介護される方もする方もとても大変です。寝たきりになってしまったので、肺炎や気管支炎を起こし、1年に4回も入院した
- ・新聞など、字が読めない
- ・銀行でのATMが使用できない
- ・目の痛みで、全身が思うように動かず。外出する気にならない。家の中で寝ていることが多い。目の痛みが続く限り、リハビリなどをいくら行っても、全身がしびれたような感じがある
- ・体調が悪い時期が多く、細部ではその都度困った
- ・本人に関する活字書類が、自分で読むことが出来なかった
- ・外出先（初めての場所）で、見えにくい為に柱にぶつかり、ケガをした
- ・視力がないので、多くのことで困る
- ・両眼失明の為、何事にしても困る事ばかり。突きあたる、さわってもわからない
- ・急に病院に行く必要が出来た時、急に以前より見えにくくなった時
- ・みえない為におこることすべてです。広報も新聞もほとんどみえません。身近な情報は手に入りにくい。買物に行っても賞味期限等が不明。調理法など自己流です

- ・視力悪化時や呼吸器機能低下（カゼ・急性気管支炎など）時の通院や外出
- ・家人の留守中に集金があった場合、現金 5,000 円札、1 万円札を、常に手元に要る。財布ごと、相手に差し出すこともある。電話を受けても、メモが書けない。記憶力も衰えている。外出する際に、介助者が必要な事も
- ・ポストの中の郵便物やチラシが介助者がいないとわからない
- ・食事をするのに、目がほとんど見えない事。プラス体力的な問題で介助が必要なのですが、時間が 1 時間ほどかかるので、家族で補助できない時に満足に食事を食べさせられないこと

3. 活動 3 件

- ・夜間に道で迷った。普段通る道が通れなかったため
- ・階段、段差が見えないので落ちたことがあります
- ・道に迷った時

5. 環境因子 24 件

- ・通院費や通院時間を捻出するのに困った
- ・外出が困難です
- ・仕事をしていく上でも介助者なしではできない
- ・家の外には介助者が必要な事
- ・歩道が狭かったり、斜めになっている所があると車道を歩かなければならなく（車イス）怖い思いをすることがあった
- ・近くの駅にスロープがないため、ホームへの上り下りが大変
- ・入浴時、本人が座位がとれない上、会話出来ず、母が背後から抱きかかえて洗ってやるのですが、手もブラブラなので他の人に手や足を持ってもらって洗い、湯船に入る時は母が湯の中に入り他の 3 人の助けで入れるのですが、本人の体重重くブラブラなのでいつも母が裸で一緒に入りますが、老年 80 才となり限界なのですが、女性ですので男の人に湯に入ってもらおう事もできず困っています。施設での入浴はとても無理です
- ・家を留守にする時、介護者がいないのが不安で困っています
- ・自転車がスピードを出して、通りぬけるので非常に怖い・何度か腕などにぶつかったことがある
- ・買い物や保育園の送迎をするときの、自転車のマナーが悪い（路上駐車を含む）
- ・買物・散歩・家事全般に介助が必要である
- ・衣服の着服には裏表、前後の区別が難しい・バス等で、行先、時刻が分からない・舗道の信号が見えない
- ・外出する時に、介助者が必要である
- ・予定外（突発的）のことが発生した時、ヘルパーの手配が難しかった
- ・交通の情報を得るのに困難なことがある
- ・介助者がいないと外出ができないこと。
- ・昨年父親が入院したが、自宅においておけず夜も病院に連れていきました。ICU に入院したのでかなり大変でした
- ・通院や 1 人外出ができない
- ・急に病院に行く必要が出来た時、急に以前より見えにくくなった時
- ・みえない為におこることすべてです。広報も新聞もほとんど見えません。身近な情報は手に入りにくい。買物に行っても賞味期限等が不明。調理法など自己流です
- ・視力悪化時や呼吸器機能低下（カゼ・急性気管支炎など）時の通院や外出
- ・家人の留守中に集金があった場合、現金 5,000 円札、1 万円札を、常に手元に要る。財布ごと、相手に差し出すこともある。電話を受けても、メモが書けない。記憶力も衰えている。外出する際に、介

助者が必要な事も

- ・ポストの中の郵便物やチラシが介助者がいないとわからない
- ・食事をするのに、目がほとんど見えない事。プラス体力的な問題で介助が必要なのですが、時間が1時間ほどかかるので、家族で補助できない時に満足に食事を食べさせられないこと

6. その他 3件

- ・用事が思い通りにならない
- ・介護を努めておりますが、必ずしも本人の満足を得ることは難しい
- ・精神的に、両者がまいってしまいそうなことが多々（先行きの不安で！）

【注】国際生活機能分類（ICF）に基づき分類したものを【男女別・年代別の困ったことについて】まとめた資料・・・・・・・・・・・・参考3

①-2 解決策の有無

- 困ったことがあったとする人に、解決策の有無についてたずねた結果は、表3-2及び図3-2のとおり。
- 66.7%の人が困ったことの解決が図られていないと回答しており、解決したとする人は28.6%となっている

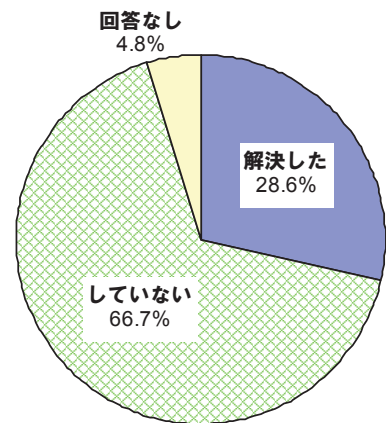


図3-2 解決策の有無

表3-2 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
12	28	2	42
28.6%	66.7%	4.8%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

①-3 解決策について

- ①-2で「解決した」と回答した本人または介護者に、それはどのような方法で解決したのかについての「解決策」の内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。
- 国際生活機能分類（ICF）（1. 心身機能、2. 身体構造、3. 活動、4. 参加、5. 環境因子、6. その他）に基づき分類している。

【10件（活動 1件、環境因子 9件）】

3. 活動 1件

- ・夜間に道で迷った。普段通る道が通れなかったため→普段通らない道も何度か歩き覚えた

5. 環境因子 9件

- ・通院費や通院時間を捻出するのに困った→転居した
- ・視力悪化時や呼吸器機能低下（カゼ・急性気管支炎 etc）時の通院や外出→同居家族による、手助けによる
- ・両眼失明の為、何事にしても困る事ばかり。突きあたる、さわってもわからない→連絡などに留守番電話をしている。トイレ利用者が男性の為、介助が母である為、中の使用者に大きな声で頼むことに
- ・通院や1人外出ができない。新聞など、字が読めない→家族の同伴、家族が読んで聞かせる
- ・家人の留守中に集金があった場合、現金 5,000 円札、1 万円札を常に手元に要る。財布ごと、相手に差し出すこともある。電話を受けても、メモが書けない。記憶力も衰えている。外出する際に、介助者が必要な事も→宅配の様に、代引きが分かっている場合は、袋に入れておいて、置き場所を決めておく。町内会で回収の書類等も決めた場所に習慣としている。身内の者や、ガイドヘルパーに同伴して貰うことに、前もって予約をした事で解決出来た
- ・衣服の着服には裏表、前後の区別が難しい。バス等で、行先、時刻が分からない。舗道の信号が見えない→家人の介護による
- ・ポストの中の郵便物やチラシが介助者がいないとわからない→ヘルパーが来た事によって、仕訳けしてもらえた
- ・急に病院に行く必要が出来た時、急に以前より見えにくくなった時→いどこに病院に連れて行ってもらった
- ・買物・散歩・家事全般に介助が必要である→家族・ヘルパーで対応した

【注】国際生活機能分類（ICF）に基づき分類したものを【男女別・年代別の解決策について】まとめた資料・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・参考4

①-4 解決方法について

- ①-2で「解決していない」と回答した本人または介護者に、それはどのような方法で解決できると思うかについての「解決方法」は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。
- 国際生活機能分類（ICF）（1. 心身機能、2. 身体構造、3. 活動、4. 参加、5. 環境因子、6. その他）に基づき分類している

【18件（環境因子 15件、その他 3件）】

5. 環境因子 15件

- ・仕事をしていく上でも介助者なしではできない→ヒューマンアシスタント制の充実
- ・外出が困難です→制度が、きちんと整えば外出も出来るようになりますと思います
- ・銀行でのATMは使用できていないし、振込みもできない→ヘルパーを使いたいが、不安である。郵便局のATMを利用するしかない
- ・買い物や保育園の送迎をするときの、自転車のマナーが悪い（路上駐車を含む）→個人のモラルの問題
- ・目の痛みで全身が思うように動かず、外出する気にならない。家の中で寝ていることが多い。目の痛みが続く限り、リハビリなどをいくら行っても、全身がしびれたような感じがある→目の痛みが和らぐような新しい治療法が開発されるか、働かなくても安定した生活支援（金銭的な保障）を受けること
- ・体が全く機能しなくなってしまった。介護度5。命は取りとめたものの、失明して、とても苦しい。

介護される方もする方もとても大変です。寝たきりになってしまったので、肺炎や気管支炎を起こし、1年に4回も入院した→まず、眼の手術をして、もとのように眼がみえるようになること。良い病院施設を探すこと

- ・ 自転車がスピードを出して、通りぬけるので非常に怖い。何度か腕などにぶつかったことがある。→なるべく道路はしを歩くしか解決策はないように思う
- ・ 精神的に、両者がまいってしまいそうなことが多々（先行きの不安で！）→医学の発達
- ・ 「本人の希望する時に人がいない。」など、相手に合わせていかなければいけない。外出先（初めての場所）で、見えにくい為に柱にぶつかり、ケガをした→介護者がいない時には、細心の注意が必要と思う
- ・ 階段、段差が見えないので落ちたことがあります→視力の向上が望める治療法や手術
- ・ 交通の情報を得るのに困難なことがある→人に聞けばすむとは思いますが、なかなかうまく聞けないことがある
- ・ 家の外には介助者が必要な事→今はとりあえず家族とヘルパーさんでまわしています
- ・ 歩道が狭かったり、斜めになっている所があると車道を歩かなければならなく（車イス）怖い思いをすることがあった。近くの駅にスロープがないため、ホームへの上り下りが大変→道路や駅の整備をしてほしい
- ・ 昨年父親が入院したが、自宅においておけず夜も病院に連れていきました。ICUに入院したのでかなり大変でした→本人がたまたま具合が悪くなかったので夜でも病院に連れていけたが、病気になっていたらとおもうと身動きがとれない。いつでもうけ入れてくれるところが市内にあったらと思います
- ・ 家を留守にする時、介護者がいないのが不安で困っています→福祉サービスを利用できるようにできれば良いのですが

6. その他 3件

- ・ 道に迷った時→自分で何とか解決している（人を呼ぶ、etc）
- ・ 介護を努めておりますが、必ずしも本人の満足を得ることは難しい→至れり尽くせりの解決は難しい
- ・ 視力がなくて、多くのことで困る→解決できないので、次善の道（今出来ることにベストをつくす）をさぐるしかない

【注】国際生活機能分類（ICF）に基づき分類したものを【男女別・年代別の解決方法について】まとめた資料・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・参考5

② 新しい発見や気分転換の有無

○ 介護をしていく中で新しい発見や気分転換などがはかれたかについてたずねた結果は、表3-3及び図3-3のとおり。

□ 「あった」とする人は17.6%となっており、58.8%の人が「なかった」としている

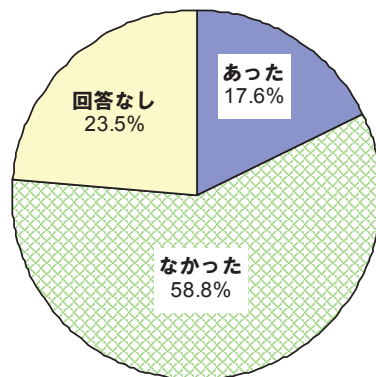


表3-3 新しい発見や気分転換の有無

あった	なかった	回答なし	合計
9	30	12	51
17.6%	58.8%	23.5%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図3-3 新しい発見や気分転換の有無

②-1 新しい発見や気分転換について

- ②で「あった」と回答した本人または介護者にたずねた具体的な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・点字ブロックが何であるかわからない人が多くなった
- ・近年本人が周囲の花に関心を持つようになりました
- ・友人・姉妹で旅行したとき
- ・気分転換はもっぱらカラオケですが、歌詞を先読みしてくれる人と一緒にないと実現しないので、楽しく過ごすのもヘルパー次第だと発見
- ・掃除などが、楽になった
- ・SJSの会の皆に会えた時
- ・自分の“お楽しみ”で出かけた
- ・時間がある時、本を読む
- ・買物に行けて、気に入ったものを買えた時
- ・新しい人と出会ったとき

③ 日常生活の満足度

- 過去1年間の日常生活における満足度についてたずねた結果は、表3-4及び図3-4のとおり。
- 「満足できなかった」が29.4%、「やや満足できなかった」が17.6%、「どちらともいえない」が31.4%となっている
- 「満足できなかった」を1点、「満足」を5点とすると平均は2.4点である

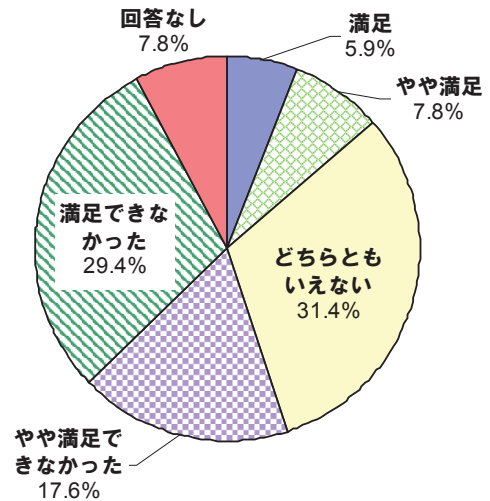


図3-4 日常生活の満足度

表3-4 日常生活の満足度

満足	やや満足	どちらともいえない	やや満足できなかった	満足できなかった	回答なし	合計
3	4	16	9	15	4	51
5.9%	7.8%	31.4%	17.6%	29.4%	7.8%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

③-1 満足度の理由について

- ③の回答に至った具体的な理由の満足度別の内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

【満足：5点】 3件

- ・夫婦仲良くいつも二人で行動できること
- ・一歩自宅を出れば、常に二人手を組んで行動することは、多分正眼者には、できない行動ではないかと思えます
- ・自分で仕事ができること（マッサージ）

【やや満足：4点】 6件

- ・1月～3月の間は花粉症の為、目のまわりが赤くはれ、痛がゆく不快感があったが、医療用コンタクトとの相性が良く、目の調子は楽です
- ・視覚障害の人間は目の具合がよければ何があっても良い一年ですと感じますが、不満足でもしかたない。欲を出さないことです
- ・年途中、10月から引越したので、一人暮らしが大変だった
- ・支援制度にこぎつけるのにも、時間がかかった
- ・家族の協力
- ・困難な問題は多々あるが、可能な範囲で生活が充実するようつとめている

【どちらともいえない：3点】 9件

- ・家庭生活は順調だが、常に眼の事は気になっているから
- ・満足しようがないが、現状精一杯がんばるしかない
- ・日常生活を送る上で不安、不便を感じる事が多々あるが、これも仕方ないとあきらめている。ただ、ヘルパーさんや周りの人の助けによって支えられていると感じる
- ・仕事とは不十分ながら出来てるが、趣味、余暇他への余裕がない
- ・母にとって毎日の生活で何が一番いいのか、私には理解する事が難しいです
- ・自分の気持ち次第（満足とは言えないけど、プラス志向で）
- ・怪我・入院などの事故が無かったので、どちらとも言えない
- ・目的地に無事迷わず行き着くか不安はあるが、何とか解決している為
- ・日常生活がけっこう忙しくて、きちんと子供に対して、かまっていられなかったと思うから

【やや満足でない：2点】 9件

- ・体調がすぐれず、予定をキャンセルすることが何度もあったため
- ・少しでも外出したいが、そのあと疲れてしばらく何もできないから思うように外出できない
- ・母親が健康であったからすごせたが、綱渡りの生活だと思う
- ・通院が楽になった
- ・居宅介護支援事業所に行き、その中には認知症の人も居られ、連鎖反応がおきるのでしょうか
- ・動作・言動が同じになったりして、外出先としてはいいのですが、よし悪しがあり困ります
- ・家にこもらないように、出来るだけ外出と考えているのですが、何につけても不安感や不便さを感じますが、不満足でもしかたない。欲を出さないことです
- ・自分の思う通りにならない
- ・交通・周囲環境に対して、不安が常に存在する

【満足できなかった：1点】 11件

- ・目の痛みが絶えず続く日常に疲れました。治療費が生活を圧迫して、疲れました
- ・目の痛み、目のケアが非常に大変です

- ・人の助けをかりるにしても必要とする時すべてにできることはない
- ・ストレスの蓄積で満足できなかった
- ・1人では、ほとんどのことが出来にくい
- ・生活が不自由、特に外出に不便です。
- ・自由行動が出来ない為
- ・日常生活がとても大変です
- ・だんだん悪化しているから
- ・見えないことが不自由である
- ・年金がへるのに、自己負担となる物がふえた

④ 日常生活に満足するために一番やりたいことについて

- 日常の生活に満足するために一番やりたいことの具体的な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。
- 国際生活機能分類（ICF）（1. 心身機能、2. 身体構造、3. 活動、4. 参加、5. 環境因子、6. その他）に基づき分類している

【37件（心身機能 3件、活動 18件、参加 12件、環境因子 3件、その他 1件）】

1. 心身機能 3件

- ・見えるようにならなければ、満足できる事はない
- ・眼が見えるようになって、孫の顔をみること
- ・点眼等の回数が減ることを期待している

3. 活動 18件

- ・子供達とゆっくり接して遊んでやりたい
- ・スポーツをしたい
- ・気軽に町に出て、一人で歩きたい。
- ・1年近く入院中で、1度も本人を家に連れて帰ってやれないので、家族全員でのんびりと過ごせたらいい
- ・家族での団らん、旅行
- ・パソコンを上手に利用できるようになりたいです
- ・車の運転
- ・どこでも、自由に出て行きたい
- ・たくさんおしゃべりをする事、たくさん大笑いが出来れば、心身共に、元気でおれるでしょう
- ・テレビ・読書・囲碁等
- ・やりたい事はいっぱいあるが、出来ない為書けない
- ・自分自身のことをちゃんとしたい
- ・趣味を続けること
- ・好きな花を見て香りを楽しむようになりたい
- ・録音テープを聴きたい。孫と遊びたい
- ・趣味をもつ。パソコンなどでコミュニケーションの手段をひろげる
- ・今は自分の自由になる時間がほしい
- ・一人でゆったりした時間を持つ事

4. 参加 12件

- ・ 日常的な社会参加（常勤の仕事や大学院への入学）
- ・ 読書
- ・ 気軽に旅行などして、沢山のものを見聞したい
- ・ 映画や芝居などの鑑賞をしたい
- ・ 自由に旅行したり、食べ歩きなどしたい
- ・ 野球観戦
- ・ 旅行に行きたい
- ・ 障害者を一般のレジャー施設・ホテルや旅館など、もっといけるところが増えたらいいと思う
- ・ 温泉旅行
- ・ コンサートとショッピングと旅行に行きたい
- ・ 気軽に出かけてみたい
- ・ 社会人としてあたりまえの仕事がしたい。治療費のことを考えずに必要な時に必要なだけ治療を受けたい

5. 環境因子 3件

- ・ 眼の手術をして、視力をあげること
- ・ 目の痛みが軽減する治療
- ・ 社会人としてあたりまえの仕事がしたい。治療費のことを考えずに必要な時に必要なだけ治療を受けたい

6. その他 1件

- ・ 満足できるわけがない

【注】国際生活機能分類（ICF）に基づき分類したものを【男女別・年代別の日常生活を満足するために一番やりたいことについて】まとめた資料・・・・・・・・・・参考6

④-1 実現可能性

- 日常生活に満足するために一番やりたいことの実現可能性についてたずねた結果は、表3-5及び図3-5のとおり。
- 「できると思う」が9.8%、「ややできると思う」が11.8%となっている
- 一方、「できないと思う」が19.6%、「ややできないと思う」が11.8%となっている

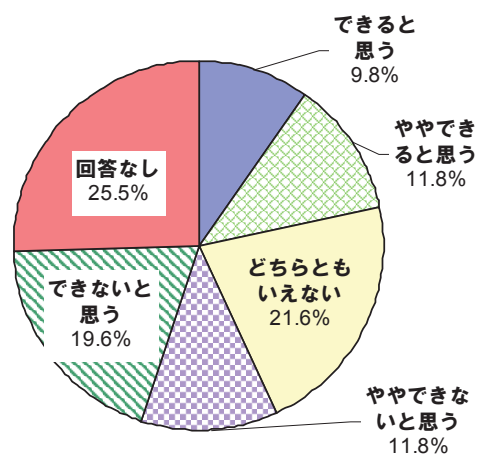


表3-5 実現可能性

できると思う	ややできると思う	どちらともいえない	ややできないと思う	できないと思う	回答なし	合計
5	6	11	6	10	13	51
9.8%	11.8%	21.6%	11.8%	19.6%	25.5%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

④-2 実現可能性の理由について

- ④-1の日常生活に満足するために一番やりたいことの実現可能性及びその理由の具体的な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

【できると思う】5件

- ・移動に問題がない場合
- ・音声ガイドサービスが少しずつところみられるようになった
- ・いままでも何度か行っている
- ・兄弟姉妹が付き添ってくれる
- ・点字図書館で借りられる。孫から来てくれる

【ややできると思う】6件

- ・家族に対しては明るく対応し、旅行の計画も立てているから
- ・周りの人の力もかりて努力すれば、それなりに進歩すると思うから
- ・交通機関利用時などにサポートしてくれる友人等で気を許せる人が同伴してくれれば、実現出来ると思う
- ・陸上部に入っているので練習を続けていきたい
- ・サポートしてくださる方がいらっしゃれば、上手になると思います
- ・障害者が利用できる施設が増えたこと

【どちらともいえない】8件

- ・現在は、まだ決め手の治療がないためです
- ・現在の段階では、もうひとつ自信がない
- ・健康状態が不安定なため
- ・本人をショートステイすればいけると思うが神経性で胃かいよりの吐血が子どもの時からあり、吐血までさせて楽しんで良いのかと踏み切れない
- ・眼を手術してくれる医師がいたら可能だと思います
- ・視力障害に加え、呼吸障害もあるので、いつ状態がわるくなるかわからない
- ・交通機関利用時などに気を許せる友人などが同伴してくれれば、実現できると思う
- ・私自身、仕事があり、日常生活におわれてしまって、まだまだゆとりができないので

【ややできないと思う】5件

- ・手術しても視力の回復がむずかしい。
- ・視力が低下している為
- ・医者との連携に関する事なので、すぐに答えを見出せない
- ・先がわからないから
- ・協力者が少ない

【できないと思う】7件

- ・目の痛みで就労が困難。ただ見えにくいだけではない。目を保障する治療用のコンタクトレンズ等、自費での負担が多
- ・視力が戻る事はないから
- ・介護④で寝たきりの母が精神的に不安定で他の人の介護を受け付けない

- ・眼科（Dr.）との話で
- ・介助者がいないし、同じ趣味の人がいない
- ・見えるようにならない為
- ・お金がなく、目が不自由

⑤ 今後やってみたい余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動について（複数回答）

○ 健康被害者が今後やってみたい余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動の内容については、表3-6及び図3-6のとおり（複数回答）。

□ 「旅行・キャンプ・つりなどへの参加」が58.1%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が48.8%、「パソコンを利用した社会参加」が27.9%となっている

□ その他としては「花づくり」「アルバイト」などをあげている

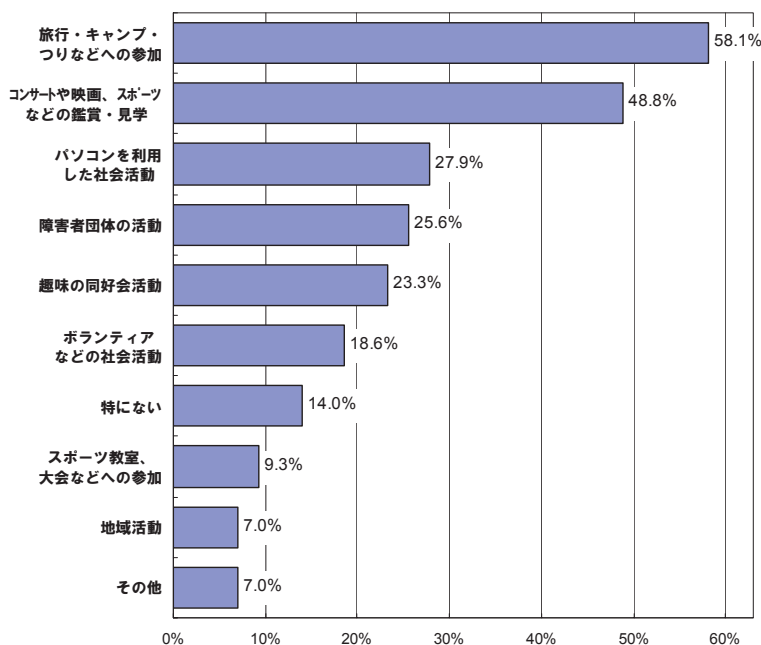


図3-6 今後やってみたい活動等について

表3-6 今後やってみたい活動等について

コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどへの参加	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会活動	特になし	その他	回答者数
21	4	25	10	8	11	3	12	6	3	43
48.8%	9.3%	58.1%	23.3%	18.6%	25.6%	7.0%	27.9%	14.0%	7.0%	-

注：上段は人数、下段は割合

■ 福祉サービスについて

⑥ 福祉サービスを受けるための相談相手について（複数回答）

○ 福祉サービスを受けるために現在または将来主に誰と相談するかについてたずねた結果は、表3-7及び図3-7のとおり（複数回答）。

□ 「公的機関の職員」が53.2%、以下、「配偶者」が48.9%、「友人・知人」が27.7%

、「子供」及び「医師」が25.5%となっている

- その他としては「ケア・マネージャー（居宅介護支援事業所）」「社会福祉法人、NPO法人等」などをあげている

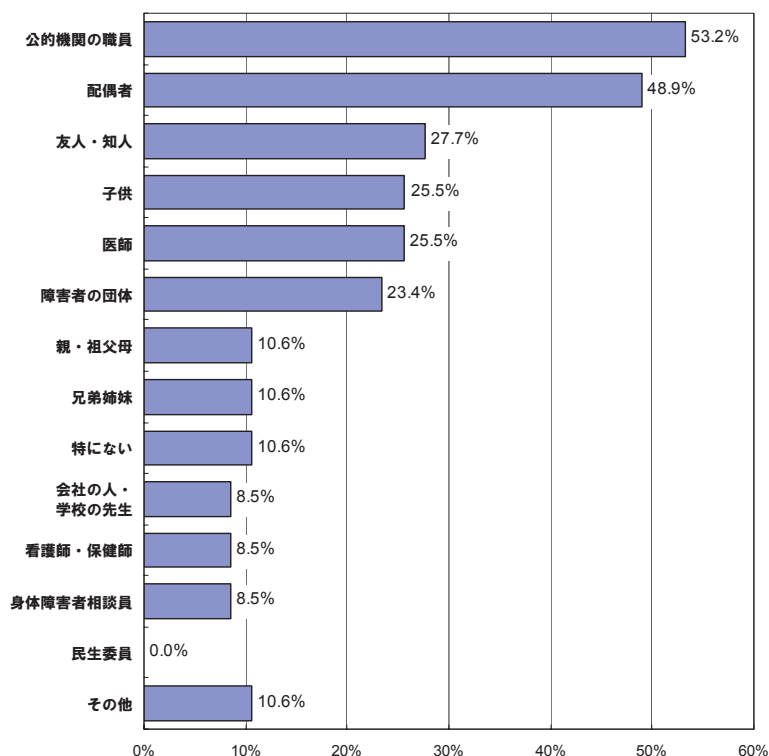


図3-7 福祉サービスの相談相手について

表3-7 福祉サービスの相談相手について

親 祖 父 母	兄弟姉妹	配 偶 者	子 供	友 ・ 知 人	会 社 の 人 ・ 学 校 の 先 生	医 師	看 護 師 ・ 保 健 師
5	5	23	12	13	4	12	4
10.6%	10.6%	48.9%	25.5%	27.7%	8.5%	25.5%	8.5%
公 的 機 関 の 職 員	民 生 委 員	身 体 障 害 者 相 談 員	障 害 者 の 団 体	特 に な い	そ の 他	回 答 者 数	
25	0	4	11	5	5	47	
53.2%	0.0%	8.5%	23.4%	10.6%	10.6%	-	

注：上段は人数、下段は割合

⑦ 必要な福祉サービスについて（複数回答）

○ 必要と感じている福祉サービスについてたずねた結果は、表3-8及び図3-8のとおり（複数回答）。

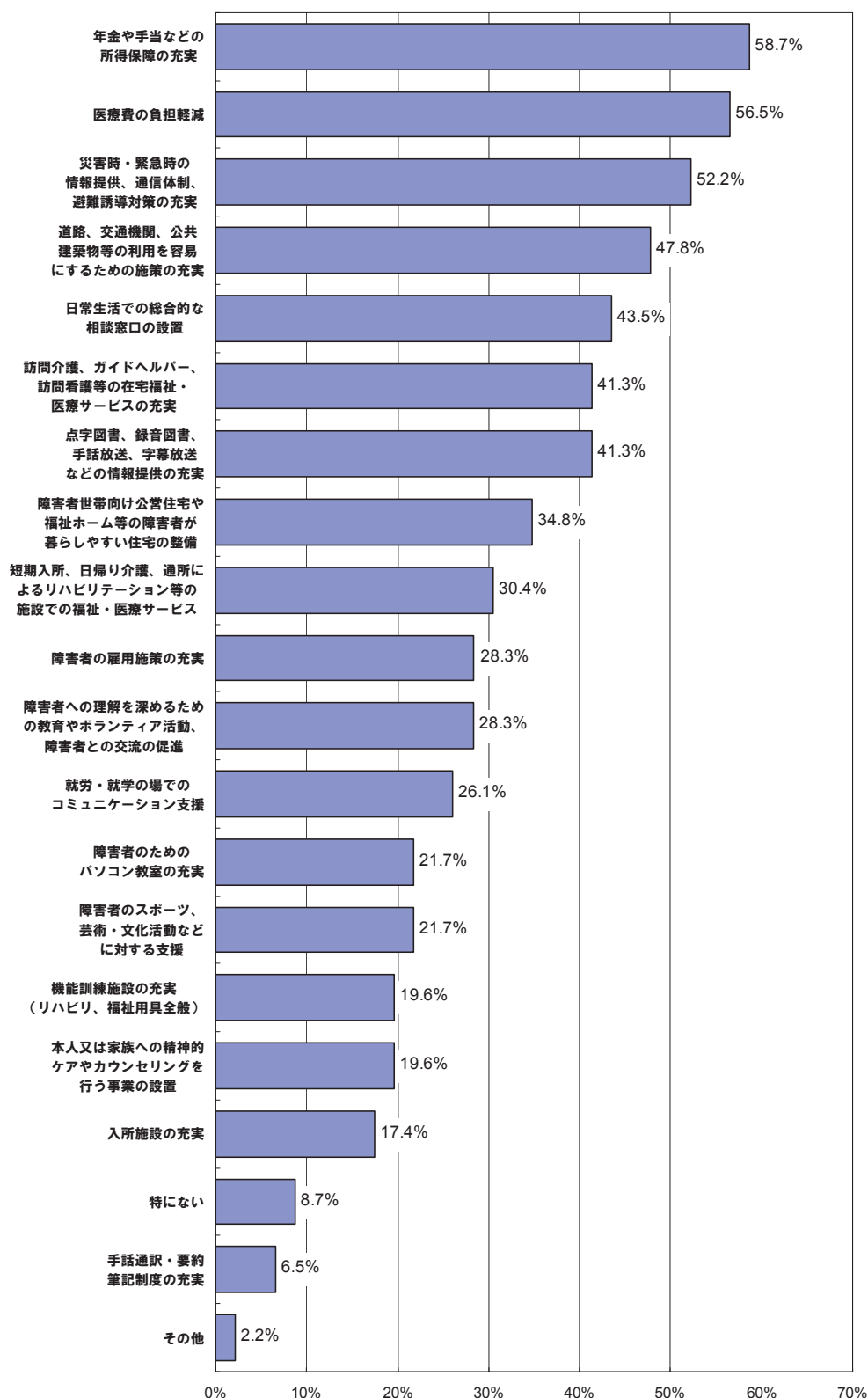


図3-8 必要な福祉サービスについて

表3-8 必要な福祉サービスについて

障害者世帯向け公営住宅や福祉ホーム等の障害者らしい住宅整備	障害者の雇用の充実	短期入所、日帰り介護、通所によるリハビリテーション等の福祉・医療サービス	訪問介護、ガイドヘルパー、訪問看護等の在宅福祉・医療サービスの充実	入所施設の充実	機能訓練施設の充実（リハビリ、福祉用具全般）	日常生活での総合的な相談窓口の設置	本人又は家族への精神的ケアやカウンセリングを行う事業の設置	年金や手当などの所得保障の充実	医療費の負担軽減	道路、交通機関、公共建築物等の利用を容易にするための施策の充実
16	13	14	19	8	9	20	9	27	26	22
34.8%	28.3%	30.4%	41.3%	17.4%	19.6%	43.5%	19.6%	58.7%	56.5%	47.8%
点字図書、録音図書、手話放送、字幕放送などの情報提供の充実	手話通訳・要約筆記制度の充実	障害者のためのパソコン教室の充実	障害者のスポーツ、芸術・文化活動などに対する支援	災害時・緊急時の情報提供、通信体制、避難誘導対策の充実	障害者への理解を深めるための教育やボランティア活動、障害者との交流の促進	就労・就学場でのコミュニケーション支援	特になし	その他	回答者数	
19	3	10	10	24	13	12	4	1	46	
41.3%	6.5%	21.7%	21.7%	52.2%	28.3%	26.1%	8.7%	2.2%	-	

注：上段は人数、下段は割合

- 「年金や手当などの所得保障の充実」が58.7%、以下「医療費の負担軽減」が56.5%、「災害時・緊急時の情報提供、通信体制、避難誘導対策の充実」が52.2%、「道路、交通機関、公共建築物等の利用を容易にするための施策の充実」が47.8%、「日常生活での総合的な相談窓口の設置」が43.5%となっている
- その他の必要と感じている福祉サービスについては具体的に記載されていない

⑧ 必要な情報について（複数回答）

- 現在必要な情報についてたずねた結果は、表3-9及び図3-9のとおり（複数回答）。
 - 「福祉サービス」が53.3%、以下「医療」が48.9%、「年金」が26.7%、「住まい」「健康づくり」及び「趣味・娯楽」が22.2%となっている
 - その他の必要な情報については具体的に記載されていない

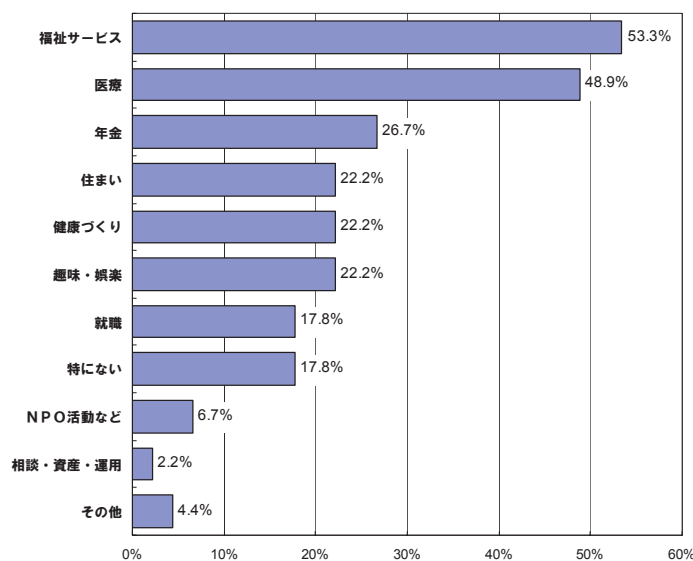


図3-9 必要な情報について

表 3-9 必要な情報について

福祉サービス	医療	年金	住まい	就職	NPO活動など	健康づくり	趣味・娯楽	相談・資産・運用	特になし	その他	回答者数
24	22	12	10	8	3	10	10	1	8	2	45
53.3%	48.9%	26.7%	22.2%	17.8%	6.7%	22.2%	22.2%	2.2%	17.8%	4.4%	-

注：上段は人数、下段は割合

- 具体的に知りたい内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。
- 国際生活機能分類（ICF）（1. 心身機能、2. 身体構造、3. 活動、4. 参加、5. 環境因子、6. その他）に基づき分類している

【17件（活動 1件、環境因子 16件）】

3. 活動 1件

- ・対人関係で、どうしても気兼ねしたり、気を使う。お世話する方もされる方も、気持ちよく細く長く生きる。社会にかかわっていく為、見聞を広められる情報を得たい

5. 環境因子 16件

- ・自分が住んでいる地域で、受けられる介助等サービスの正確な情報（特に公的なサービスの種類、連絡先、自己負担金額など）
- ・最新の治療法とその成績
- ・障害があっても利用し易い施設の有無
- ・年金はなぜ減るばかりで、あがる事はないのか？
- ・眼に関する医師や医療機関の最新情報
- ・視覚障害の陸上競技の指導者
- ・健常者と同じように、週5日、一日6時間というような仕事につくことはできないが、少しでも働きたい人にとって、雇ってもらえるところがあるかどうか
- ・病院、現在26才だが小児神経科に通院しているがいつまで受け入れてもらえるか？またベッドのあきが少なく具合の悪い時に入院出来るかわからず、他の病院に転送される事もあり不安である。胃チューブ、十二指腸チューブを使っているのも普通の病院では門前払いです
- ・就職、年金
- ・最新の目の治療情報
- ・動けず外に出られる者の心を高めるテレビ番組を朝9:00～夜10:00位まで放映してやってほしい
- ・医療の発展と私自身の病状の今後
- ・地域で受けられるサービスの正確な情報
- ・公的なサービスの種類、連絡先自己負担金額等
- ・福祉サービスを現在受けているが、職員によってサービス全般について、把握していない様に思うので、正確な情報を知りたい。また、住居に対して、補助について知りたい
- ・視力の低下や年をとって一人でくらしなくなった時、どのような生活が待っているのか、できるのか不安だし、知りたい。自宅で暮らせるのか、入所施設はどのようなものがどのくらいあるのか。生活費の管理はどうすればいいのか

【注】国際生活機能分類（ICF）に基づき分類したものを【男女別・年代別の具体的に知りたい内容について】まとめた資料・・・・・・・・・・・・参考7

Ⅲ 健康状態報告書（D票（調査研究事業用診断書））の まとめについて

健康状態報告書（D票）のまとめについて

1. スティーブンスジョンソン症候群（SJS）

今回の医師の記載情報により、重度の視機能障害により日常生活が大きく影響されていることがわかる。視力の程度は光覚マイナス（全く見えない）より0.01までが最も多く、最良の方でも0.05までの視力と、非常に重篤である。

QOLの向上のためには視力の改善が重要となっている。また、視力が徐々に悪くなっていることもあり、視力の保持のためには、悪化させないことが必要で、その方策が必要と思われる。

スティーブンスジョンソン症候群は、一時的な急性の疾患と考えられているが、眼表面研究より、慢性の炎症と疼痛をともなった状態と考えられるようになってきており、長期にわたりケアが必要である。

今回の医師の障害報告においても、角膜がほぼ不透明であり、顕著な角膜上皮障害が遷延している所見が多い。ドライアイの悪化による角膜上皮の幹細胞の疲弊は、重篤な視力障害をもたらしていると考えられる。今回、提出された診断書の32例においても、結膜の侵入をともなった角膜の混濁を認めており、引き続き治療が必要と思われる。

最近では重篤になった場合、角膜上皮の幹細胞移植などの手術も行えるようになってきたが、まだまだ新しい技術であること、非常に多額の費用がかかることなど問題点も多く、これらの疾患に対して根本的治療ができないという現状である。

2. ライ症候群

重度の運動機能障害により日常生活における自立機能が大きく障害されていることが、医師によって客観的に記載されており有用な情報である。

また、高度肥満、耐糖能異常など、原疾患に直接関わらないが、QOLを評価するうえで重要な情報が含まれている。

なお、症例数が少ないことなどから、このような調査は、毎年実施することが望ましいと考えている。

3. QOL の改善のための医学的な所見について（診断書より）

（1）スティーブンスジョンソン症候群（SJS）

- スティーブンスジョンソン症候群による高度の角膜混濁とドライアイが存在する。視力改善のためには手術が必要であるが、本疾患に対する角膜移植等の手術は、長期予後が不良であるため現在は手術を希望していない
- 現在重症ドライアイの管理と睫毛乱生に対する処置、メディカルコースコンタクトレンズ（強角膜レンズ）によりやっと自立が可能となっている
- 睫毛乱生による角膜への物理的障害改善のため、睫毛除去を頻回におこなう。角膜保護結膜保護のため、またドライアイにより感染がおこりやすく、抗菌剤と角膜保護剤を使用する。視力障害のための長期的メンタルケア
- QOL の改善のためには、視力向上が必要。そのために今後角膜移植手術を再度行ったり、眼内レンズ挿入術を行っていく必要があると考える
- 消炎及びドライアイの点眼治療を継続
- 両眼ともに視力回復の見込みはない。但し、睫毛乱生、眼表面乾燥に対して、処置及び点眼を継続することで、疼痛、異物感は軽減できると思われる
- 結膜や眼瞼の状態があまりよくないので、そういう場合でも安全に使用できる人工角膜の開発が望まれます。また、涙液に近い目薬の開発、そしてそれを埋め込んで適時に眼瞼から流出できる簡便な装置の開発
- 定期的な睫毛抜去、マイボーム腺治療。痛みに対する医療用コンタクトレンズの装用
- 体調安定したら培養上皮移植などの治療で視力改善の可能性あります
- 睫毛乱生の処置。眼表面の炎症の沈静化
- 特になし。歯根部利用人工角膜に対する経過観察が必要である

（2）ライ症候群

上肢・体幹の拘縮進行予防及び残存機能（自動運動能力）の維持目的のリハビリテーション（オムツ交換が少しでも容易に行えること）

高度肥満、耐糖能異常に対して、生活指導

IV む す び

むすび

平成 17 年度に実施した医薬品の副作用による健康被害実態調査の結果を踏まえ、障害者のための一般施策では必ずしも支援が十分でないと考えられる重篤かつ希少な健康被害者の QOL の向上策及び必要なサービス提供の在り方等を検討するための資料を得るため、平成 18 年 4 月 1 日から平成 19 年 3 月 31 日までの 1 年間に健康被害を受けられた方々の日常生活の様々な取り組み状況等を調査集計したものです。

日常生活の具体的な工夫事例等については、国際生活機能分類に基づいたライフサイクル（生活環境）ごとにとりまとめています。

本報告書からは、健康被害を受けられた調査研究対象者の方々の日常生活の様々な工夫事例の実態が明らかになってきています。

さらに、実態を把握するために、現在の調査項目については、今後 2 年間継続して調査を実施することとしています。

その後の調査については、調査項目を見直した上、実施することとしています。

なお、国際生活機能分類に基づいた分類作業にあたっては、山口佳子氏（小金井みなみ地域包括支援センター非常勤、東京都立板橋看護専門学校講師）のご協力を得ましたことに感謝申し上げます。

V 參考資料

B票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「④日常生活における工夫について」（日常生活の場面ごとの工夫事例）

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代	備考
屋内	移動	活動	歩行訓練をする	女	40代	
			歩行時足、踵からつく	女	60代	
		環境因子	介助者が看る	女	60代	
			夜間でも廊下の電気を消さない	男	50代	
	食事	活動	食事時、テーブルの上での配置を本人が考える	女	60代	
			食事にとろみをつける	女	20代	
			食事をミルでひく	女	20代	
			食器はガラス類などの透明なものは使用しない	女	50代	
		環境因子	食器の色を変える	男	20代	
				女	30代	
			テーブルの色を変える	女	30代	
			手触りで分かる食器にする	男	50代	
			まな板を白と黒の両面使いにし、切る物によって見やすくする	女	30代	
			食器類は黒っぽいものにする	男	10代	
	入浴	活動	アイパッチ、ゴーグルで目を保護する	女	70代	
			目の中に水やシャンプーが入らないよう風呂場の入口に布団を敷き寝かせてシャンプーをする	女	40代	
		環境因子	シャンプー、リンスの区別に輪ゴムを使用する	女	70代	
	就寝	環境因子	エアマット使用する	女	20代	
			親が抱いて寝る	女	20代	
	金銭管理 (お札の出し入れ)	環境因子	空きビンに小銭を分別する	女	50代	
			お札入れに千円、5千円、1万円とわけて入れておく	女	60代	
	趣味（音楽、落語）	環境因子	CDを活用する	男	70代	
				女	60代	
	電話	活動	電話を持ち歩く	女	70代	
		環境因子	携帯電話を声で操作する	男	70代	
	健康管理 (薬の内服、目薬)	活動	睡眠時に目が乾燥しないように、眼軟膏をつけてさらにサランラップを目に付ける	女	30代	
			2週間使用のようコンタクトレンズを2～3日で使い捨て感染予防する	女	30代	
食欲不振時少量で高カロリーの食事を摂取する			女	30代		
体調の変化に気を配る			女	30代		
点眼薬の使用で乾燥を予防する			女	30代		

屋内	健康管理 (薬の内服、目薬)	活動	まぶたを閉じる	女	50代		
			蒸しタオルで目を温める	男	50代		
			眼によい健康食品の摂取する	女	50代		
		環境因子	コンタクトレンズの装着方法の指導をうけた	女	60代		
			夏でも加湿器を使用する	女	30代		
			目の保護のため眼鏡使用する	男	50代		
				女	50代		
	女	70代					
	居住環境	活動	足元に物を置かない	女	20代		
				女	50代		
			動きやすいように家具を配置する	女	70代		
			部屋に物を置かない	女	70代		
		環境因子	オール電化	女	60代		
			障害物にめじるしを立てる	男	70代		
			段差に目印をつける	男	50代		
				男	70代		
				男	70代		
			尖った所に目印をつける	女	50代		
			バリアフリー化	男	30代		
				男	70代		
				女	50代		
				風呂、階段に手すりを設置した	女	50代	
				女	60代		
			部屋には物を置かない	女	70代		
	部屋を明るくする	女	60代				
	ひかりがまぶしいので部屋を暗くする	女	30代				
	窓からはいる明かりを利用する	男	70代				
	物の置き位置	活動	家電製品に点字をつける	男	40代		
				男	50代		
			細かいもの等はすべて上部に配置する	女	20代		
			使用するものに濃い色のテープを張り、どこにあるか場所が分かるようにした	男	50代		
			大事なものには「鈴」を付ける	女	20代		
			テーブルの上など、色分けしたファイルにマジックインキで大きく書いておくが常に言葉をかける	男	40代		
点字やシールを貼る			女	20代			
			女	20代			
本人使用するものは、本人が使いやすいようにする			男	70代			
持ち物に手さぐりでわかりやすく印を凸印にする			男	70代			
物の置き位置を決める			男	50代			
			男	70代			
			男	70代			
			女	20代			
	女	60代					

屋内	物の置き位置	活動	物の置き位置を決める	女	60代	
		環境因子	濃い色のテープをはる	女	60代	
	情報	活動	音声登録をする	男	70代	
			携帯メールを手さぐりで始めた	男	70代	
			話しかける	男	70代	
			ラジオで情報収集する	男	70代	
		環境因子	(ライト付) ルーペを使用する	男	20代	
				男	40代	
				女	40代	
			音声の出る血圧計, はかり, 電卓, 体重計を利用する	男	40代	
			音声の出る時計を利用する	男	40代	
				男	70代	
				女	30代	
				女	60代	
			音声パソコンを利用する	男	40代	
				男	50代	
	男	50代				
	女	40代				
	環境因子	拡大テレビで読み書きする	女	60代		
			男	40代		
		拡大読書器を使用する	男	40代		
	環境因子	昼用・夜用とメガネの使い分けをする	女	40代		
		ラジオで情報収集する	女	60代		
教育	活動	学習のフォローのため、家庭教師をつけた(拡大活字と点字で勉強)	男	70代		
その他	活動	スリッパは他の人と区別するため別の色にする	男	10代		
	環境因子	爪のかわりに毛抜きを使用する	男	70代		
屋外	移動	活動	外出時、行き先、切符、乗り降り等、わかるように話す	女	20代	
			車の多い場所、慣れない場所を避けて外出する	男	70代	
			塀をつたって移動する	女	60代	
			毎日散歩をする	女	60代	
			夜は出かけない	男	50代	
			夜は出かけない	女	60代	
		環境因子	外出時両手を使えるようリュックを使用する	女	60代	
			三輪車を活用する	女	60代	
			外出時目立つ服装にする	女	60代	
			杖を使用する	女	60代	
	移動	環境因子	介助者が看る	女	70代	
			杖を使用する	男	50代	
	移動	環境因子	点字ブロックを申請した	男	70代	
			白線に沿って歩く	女	60代	
			女	50代		

屋外	移動	環境因子	盲導犬の貸与うける	女	60代	
			友人と共に行動する	女	20代	
			リクライニング車椅子（姿勢保持のため）	女	20代	
	情報	環境因子	携帯拡大読書器を使用する	男	50代	
			単眼鏡、拡大レンズを携帯する	女	30代	
				男	40代	
	交通機関	環境因子	交通量の多いところではタクシーを利用する	女	60代	
	建物	活動	玄関のコンクリート段差に黄色のペンキを塗る	女	60代	
		環境因子	危険箇所に目印をつける	男	70代	
			玄関のステップを黄色く塗る	女	60代	
	健康管理 (サングラス、風防、めがね)	活動	お茶を持ち歩く	女	20代	
		環境因子	風防メガネを使用する	男	50代	
				女	50代	
			冬は、サングラスのまわりにカバーをつける	女	50代	
			まぶしいのでサングラスを使用する	女	20代	
			まぶしいので帽子をかぶる	女	50代	
	女	70代				

B票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「⑥福祉サービスについて」（A：意見 B：要望 C：その他）

区分	内 容	性別	年代	備考
A	・発病から10年～15年程は利用したくても無く、親、親戚、ボランティアなどで来て来ました。お陰さまでその延長でここまできました。でも親も加齢になり、これからは利用しなければと思っますが、出来るまで（親が）と思っています	男	40代	
A	・法律の改正により、自己負担の増額や、社協の斡旋してくれるガイドヘルパー等と相性が合わないため、積極的には福祉サービスを利用していない	男	40代	
A	・ガイドヘルパーをお願いしていましたが、依頼のたび人がかわるので利用しにくい	男	40代	
A	・妻も目が不自由なため、代筆サービスがあれば利用してみたいと思う事がある	男	40代	
A	・制限が厳しかったり、制度自体を知らなかった	男	40代	
A	・ガイドヘルパーにサービス利用内容の制限があるため利用しにくい	男	50代	
A	・介護申請の手続きが複雑で視覚障害の生活上の不便差が十分に反映されない	男	50代	
A	・費用がかかり、負担が多い	男	50代	
A	・両親が介護している為、今の所必要でない	男	70代	
A	・利用費が上がったので困っている	男	70代	
A	・弱者の為に親身になって、ボランティア精神で働いてくださる事業者の方々が新法により費用、収入も下が り、負担が増し活動も低下すると困っておられます	男	70代	
A	・ホームヘルパー、ガイドヘルパーを利用したいが、手続きが大変だ。利用するにしても制度がよくわからず、平日区役所に行けない。一人で行ってもわからない	女	20代	
A	・でき得る限り、私が傍にいてすべての面倒を見てやりたいの一念だけです	女	20代	
A	・自治体、公的、民間サービス機関について、どのようなサービスが具体的に（費用、対象等）提供されてい るのか、情報があまり個人まで伝わってきていない印象がある	女	20代	
A	・今の福祉、自立支援のもとでは実際に居住している所によって利用出来るサービスに限界がある。今は、シ ョートは事前に（かなり前に）申し込みをすれば受けられるが、他のものではありません。市の福祉課もお母 さんが病気で倒れたら緊急でどこかに入られるからと言います。倒れるまで頑張りなさいということ。発 病して20年以上看護続けて体力も精神もクタクタ。でも母親べつたりの娘がかわいくて、かわいそうで子離 れも出来ず、ショートも利用していない私も悪いのですが、障害者の親は頑張り続けるしかないのですよね	女	20代	

A	・福祉サービスを受けるにあたり、記録しなければならぬ書類が多すぎる（書類が読めないため、また記入できないため）	女	20代
A	・身体介護と家事介護に対し、ヘルパーさんの方から、どちらか聞かれたり、区切り難しい	女	20代
A	・外出や文字の読み書きなどの基本的な行動に費用がかかると	女	20代
A	・外出支援サービスが充実していないのであまり外出ができません	女	20代
A	・ショートステイを利用したいが、目の状態が悪く、心配で利用できない	女	20代
A	・一度福祉事務所へ相談に行き、とてもいやな思いをしたのでそれ以後行きません。私も年齢と共に介護するのが大変きつい時がある。主人も自分の事は出来るだけする様にしてほしい。私が倒れた時どうなるのか不安です。福祉事務所は介護する人がいるからサービスは受ける必要はないと言います。一日一日が不安です。子供に頼る事、人に迷惑はかけたくない	女	20代
A	・今は私が（母）まだ全部世話できるので必要ないが、もし病気になるたりした時のことを考えると、たまには福祉サービスのお世話になっておいたほうがいいかと思うこともあります	女	20代
A	・必要な時に必要な手助けをしてくれる所があれば本当に助かります。ただただ頑張らなければならないだけの毎日です。年を重ねていくと体力も気力もなくなると不安です	女	20代
A	・重度障害者になつてからは、友達もなくなり、対人関係が全くなつたので、せめて指の訓練で字や絵が書けるよう（会話も出来ぬので）してやりたいが、時間がなくて週に1回でもこの娘のために根気強く訓練してやってくれる人がいないかと思えます。ただし金銭に困窮しているので、この母でなく、この動けぬ娘にしてやっていたらいい	女	20代
A	・自立支援法により施設利用料が1割負担となり、障害年金の中からの支払いがかなり負担になっています。サービスを受けるにあたり、この様なことが生活面、経済面に与える影響は大いいものです	女	40代
A	・自立支援法により、施設利用料が非常に上がり、利用する事に考慮しています	女	40代
A	・薬を使う時の不安を解消される場があるといいと思う（私は主治医と相談できるが）	女	40代
A	・支援費の時間をカットされたので希望する外出がしにくくなった	女	40代
A	・自費負担増になり困る。従ってガイドヘルパーの利用もしにくくなった	女	40代
A	・障害者自立支援法を利用する予定でいる。しかし地方と都市との福祉サービスが違いすぎて困る（親の仕送りがある為障害者手帳の発行されている地元で手続きをするが、地方自治体によって中身が統一されていない為、親元から離れて大学生を送っている一人暮らしをしようとしている者にとっては大変面倒でもあり、不利益が多い）20才を過ぎたならば、障害者手帳も本人の住所に移行し、その都市でのサービスを受けられるようにしてほしい	女	40代
A	・ケアを受けたいが非常に痛みがあるため、受けられない	女	40代
A	・自立支援法が施行されて、利用時間や内容に制限ができ、利用しづらくなりました	女	40代

A	・通院時の外出に、バスや電車他の公共施設や交通機関を利用するのが非常に不便、不安が大きいのでタクシーで通えとありがたい	女	40代
A	・今は比較的眼・視力及び呼吸器症状が落ち着いているため、福祉サービスは特に必要とされていないが、この先必要時、どのようなサービスが国・自治体や民間、地域で用意されているのか情報があまりわからない	女	40代
A	・予定のたつことはどうか出来るが、急なことは福祉サービスを受ける時間も余裕もない	女	40代
A	・福祉法人のサービスになってから、従来、知人、友人、障害者本人が障害を受ける以前から、障害を受けた娘を親しく知っていてくれた人が、交代等で娘が大きくなって世話に困り出してから助けてくれた人が、法人制度になりヘルパーを登録するようになってから、何かと不便、不納得の部分が出来、よくなったのか、悪くなったのかかわからない	女	40代
A	・手助けをしてくれる友人・知人がいるので、必要な時はヘルプしてもらおうが、ガイドヘルパーの利用は相性等の問題あり気が進まない	女	40代
A	・ガイドヘルパーの利用時間の制限が厳しくなったこと	女	40代
A	・基本的なサービスに費用負担がある	女	40代
A	・日常生活用具から色眼鏡が対象外になったため申請できない	女	40代
A	・今まで利用しなくてもよかったが、これから利用していききたい。どの様なサービスがあるのかかわからない	女	40代
A	・今は、私(母親)がずっと家について、出かけるときも一緒にいるので不自由ないが、できなくなったり、本人にとっていいサービスがあるか心配。お年寄り、知的障害の人達にはいるんなら福祉サービスがあるようだが、この子の様な例は少ないので難しい	女	40代
A	・重度であればある程使えるサービスはありません。障害者の社会も差があるとつくづく思います、医療行為は家族以外でできないのです。他の人(看護師)以外の人をあてに出来ないのです。今通っている通所施設に看護師はいまいません。もっと具合が悪くなったら通所も出来なくなるとは思っています。将来は福祉サービスのか？介護者も年をかさねます。不安ばかりです。市町村によって福祉サービスは違います。将来は福祉サービスの良い町への転居も考えなくてはならない時が来ると思っています	女	40代
A	・事業所の人手不足などによって、なかなか思うとおりの時間に行動できない	女	40代
A	・助成金利制度が不十分と思う	女	40代
A	・どんな福祉サービスがあるのか分からない	女	40代
A	・6年に及ぶ障害者との生活を共にしている。今後の生活については根本的にどうすべきか、新たな計画を企てる必要を感じている	女	40代
A	・福祉施設の情報は、施設が近くにない	女	40代
A	・ラジオを聞いたり、点字図書館から小説とかいろいろ録音したテープを貸していただいて、聞いたりしています	女	40代
A	・今までよりお金がかかる	女	40代

A	・「障害者自立支援法」という、悪い法律により苦しめられている。年金は下げられて、自己負担は増えていく	女	40代
A	・どのようなサービスがあるかがわからない	女	40代
A	・どんなサービスが有るのか良くわからない。自分で出来ることは自分でするようにしています	女	60代
A	・利用したことがないので、不安があります	女	60代
A	・通所介護について、今のところ目が見えない不便さはかなり強いが、通所介護について必要を感じません。夕のお弁当サービスの利用はかなり助かっています	女	60代
A	・ヘルパーが利用出来、通院の時など非常に助かっているが、急にレンズがはずれた場合の緊急の時、頼めないので不便である	女	60代
B	・ケアマナー・ジェヤラーを活用したい	男	50代
B	・ヒューマン・アシスタントの適応範囲・期間の拡大	男	50代
B	・身内の助けで介護できるうちは他の人の助けはなるべく借りない様にしようと思っている。ただこの先介護サービスが必要となってくるのでどの様な福祉サービスがあるのか知りたいと思っています	男	50代
B	・病院以外に通う、例えば美容院、買物、個人用事等に出掛ける際のタクシー代の補助が是非欲しい（その都度、ガイドヘルパーを依頼することは出来ないため）	男	50代
B	・介護保険を利用して在宅介護しているが、介護者が24時間の介護になり、非常に疲れる。もう少し、ヘルパーさんの時間が多くとれるようにしてほしい	男	50代
B	・眼の見えない人を手厚く、介護してくれる施設がほしい	男	50代
B	・市町村により差があると思うが、色々な情報がほしい（サービス、福祉において）	男	50代
B	・関係書類について：視覚障害者が自力で読める書類を作って欲しい（音声版・活字音声読み上げ機対応等）	男	50代
B	・福祉サービスを提供する側の本人の自身の状態・生活環境を適正に把握して欲しい。障害者自立支援法に依る個別サービス利用にあたっての聞き取り調査等を感じた	男	50代
B	・進路がどうなるかわかりません。昨年から点字での勉強をしています学習全体をサポートしてもらえればサービスがあればいいのですが	男	50代
B	・ヘルパーが利用出来とても助かっているが、急にレンズが取れた場合対処出来ず、痛み（眼の）を我慢している他に方法ない。介護タクシーの呼び方など、教えて頂ければだいぶ楽になると思う	男	50代
B	・スポーツトレナーなどのサービスがあればいいと思います	男	50代
B	・今現在より、悪くならない様に日々頑張っている。その為にも、居宅介護支援事業所等に運動器具、指導員が必要と要望いたします	男	50代
B	・介護度5 いつも限度額をオーバーしている。限度額のアップを望みます	男	50代
B	・公共の交通機関 I（電車・バス）の利用困難な者が代わりに利用出来る手段を増やして欲しい	男	50代
B	・情報を得る上で、健常者とあまり差が出ない様な配慮が欲しい	男	50代

B	<ul style="list-style-type: none"> ・予定の変更などにもスムーズに対応してほしい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・盲導犬の貸与によって飛躍的に自立活動が広がった。しかし、盲導犬の育成は、殆どが寄付によって成り立っており、頭数は全国で1000頭に充たず、又、リピーターに貸与されるので利用者は増すことが出来ない。国が盲導犬等の補助犬に関し、財政的に本腰を入れて欲しい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・私（介助者・娘）が家を留守にする時等本人（被害者）を一人にしておくのが不安であり、心配です。福祉サービスも介護の必要がないとの事で、この先どうしたら良いものか思案しております 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・新聞の代読等がほしい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・道路の交差点に音声ガイドがほしい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・建物出入口にある階段の角に目立つ色がほしい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・送迎サービスの活動可能範囲をもっと広げて欲しい（現在はおおむね県内に限られている） 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・公的機関から送付される郵便物等の文章類は可能な限り「活字音声読み上げ装置」対応にして、本人が直接読める様にして欲しい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・外出介護の時間が月32時間という事が、少ないように思います。また、子供は小学2年生なので、平日は学校へ行っており、それなりに時間はいけるのですが、特に休み期間に入った時に外出をヘルパーさんをお願いしても、時間数が足りない為、ばたばたとした外出になってしまいがちです。せめて、休み期間の間でも時間を増やせるような措置をとれたら有難いと思います 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・予定の変更や細かい希望に対応してほしい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・月に1回から2回で良いので、家の掃除を行ってくれるサービスを利用したい。目の痛みで家事が満足にできない。また治療費が非常に高額なので、金銭面での援助を希望します。都営住宅への優先的な入居も強く願っています 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・眼鏡は必要な物です。購入するとなるとお金もかかります。何か援助してもらえれば助かります 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・介助者が家を留守にする時本人を一人にしておくのが不安であり、心配です。福祉サービスでは介護の必要がないとの事で、この先どうしたら良いものか思案しております 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・視覚障害者にも読めるような資料づくり 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・本人が自分で読み取れるような工夫がほしい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・精神面でのケアがなかなか難しい。親も含めて皆でイライラする事も多く、本人が思うように心をコントロール出来ていなく、爆発する事もしばしば、見えない事で些細な事でも、ものすごいことになってしまい、なかなか気分も転換できず、やり切れない事も多いです 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・「介護」だけの福祉サービスではなく、物的な面でも充実してほしい 	女	40代
B	<ul style="list-style-type: none"> ・制度を使い易くしてほしい 	女	40代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・現在通院したり入院して治療している現状であり、福祉サービスの必要性を感じない 	男	20代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・福祉サービスが信用できない（他人が信用できない） 	男	40代

C	現在は利用していません		男	40代
C	・ 出来る間は親がしていくつもりですが、どの様な福祉サービスがあるのか？		男	40代
C	・ 今は家族で介護ができるので、福祉サービスは利用していない		男	50代
C	・ 不自由はあるが、介護サービスは利用していない		男	50代
C	・ ①精神・神経障害 ②視力障害 歩くことも出来ない状態です。お医者様に訪問診療・電話診療をお願い致しております		男	50代
C	・ 利用したいサービスが見当たらない		男	50代
C	・ 病院へ行くため、移動するためのヘルパーさんを依頼しているが、毎回ヘルパーが変わるため、精神的に疲れます。ヘルパーさんをこちら側から指定できないようになっています。良い方法について考える必要がありそうです		男	50代
C	・ 介護者の支援がないので、365日24時間では疲労してしまう		男	50代
C	・ ショートステイの受け入れ先がない		男	50代
C	・ 家族が手助けをしているので、現在はサービスを受けていない		男	50代
C	・ 家の中に一日中居るため、体力も落ち、ストレスもたまるので、区役所のサービスを受けられないか相談に行った、良い返事がなかった。眼の不自由な事とサービスを受ける事は別とも言われ、受けられるかどうか解らないとか言葉もきついし、感じが悪く、いやな思いしました（軽い運動が出来れば良いし、又外に出に人と話をすることも出来るので良いのだけ）私と一緒に外出（買い物、病院、散髪）する位、天気が悪いと家の中、二人共ストレスたまります。スポーツジムもあるけど、これは眼が不自由だと色んな面でむずかしい		男	50代
C	・ 一人で外出出来ないのも病院に行くのに連れて行ってもらうくらいです。母と二人暮らしですので思うように動かせません		男	50代
C	・ 心不全、脳梗塞の後遺症で左半身麻痺の母を自宅で一人で介護しておりますが、私以外の介護ではとても不安になり、心臓発作や食欲不振等を必ずおこし、私の通院もままなりません。自分が福祉サービスを受ける状況にないのです		男	50代
C	・ 現在のところ病状が安定していることと、同居家族の存在もあり、福祉サービスを利用せずに日常生活をおくれている		男	50代
C	・ 中学生なので学校での配慮をいろいろとして頂いています		男	50代
C	・ 今は特に必要としないため		男	50代
C	・ ヘルパーを利用していない理由のひとつとして、ヘルパーさんの相性が合わない事が多く、かえって気を使ってしまうため、気を使い疲れるくらいなら、近所の友人、知人に困った時だけ手助けしてもらおうほうが、自分としては合理的だと思っています。自分で出来ることは、自分でやる事を心がけています		男	50代
C	・ 他人の介護に対する不安がある		男	50代
C	・ 現在のサービスで必要を感じていない		男	50代

C	・障害認定で見えないことが十分に評価されにくい		男	50代
C	・親戚の方のみ介護をお願い致しております（お金を払って来ていただいております）		男	50代
C	・県、また市町村によって大変差があること		男	50代
C	・私のところは東京に比べてすごく遅れています		男	50代
C	・治療中であり、家族で出来る事は家族で行っている。現在のところ必要としていません		男	50代
C	・今の所、家族、姉妹の協力で生活が出来る為		男	50代
C	・10月1日から色々制度、改正、福祉サービスが厳しい状態になってきています。活躍、利用、日常生活において縮小しなければと悩んでいます		男	50代
C	・痛みが強いために利用するチャンスがない		男	50代
C	・サービス提供者側が利用者に渡す資料について		男	50代
C	・自分で出来る事はやりますので今のところ必要ありません		男	50代
C	・家族内で解決できるので現在は利用していない		男	50代
C	・家族環境が違ってくれば利用せざるを得ない状況になるかも知れない		男	50代
C	・介助者（配偶者）が居るので助かっている		男	50代
C	・母の看護を一人でしています。生活のほとんどに手を貸す必要がある上に、不安感が強いので買物に出るにも様子を見ながら短時間で済ませます。視力が3年前の0.08から0.05に下がり、何かとイライラがつのります。ストレッチ解消の必要があるのですが、自分のために使う時間が今のところありません		男	50代
C	・各種福祉サービスは病態が落ちていることや、同居家族の援助もあり、現在のところ必要としていないため利用していない		男	50代
C	・ほんとうは介護保険をつかうのではなくて、障害でのサービスを受けるのがあたり前と思う		男	50代
C	・事務作業の簡略化		男	50代
C	・パソコンは通所して習得したが、大変役にたっていない。情報化社会の進展の中で、視覚障害者への教育支援を普及していただけたらと思う		男	50代
C	・福祉サービスの改善。活用よりもSJSでは後遺症の治療において高額な医療費が必要で、その多くが自費治療となる為、医療費が生活を圧迫している。このままでは治療の継続もままならない為、やはり治療費の補助が第一に望まれることです		男	50代
C	・家人の介護に依存する		男	70代
C	・突然のこと、急なことには手も足りず、対処できず困りました		女	20代
C	・夫の介助にすべて依存している。ヘルパーなどに頼んで、何かをやってもらおう気力もない		女	20代
C	・今後、リハビリセンター等の利用に費用がかかるので踏み切れない		女	20代
C	・福祉サービスの周知徹底はほとんど患者の自主努力にゆだねられている。患者の会などを通じて情報収集に努めておりませんが十分とは申しません		女	20代

C	<ul style="list-style-type: none"> ・寝たきりの母の介護を一人でしている為に自分のために使う時間はほとんどありません、今、サービスを利用することは、まったくできません。イライラしたりあちこちキズやけがもありますが夢中で毎日過ごしています 	女	20代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・精神・神経障害（歩くことも出来ない状態です）でお医者様に訪問診療・電話診療をお願いしております 	女	20代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・家でほとんど妻がしていますので今の所は必要ありません 	女	30代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・介護者（配偶者）がいるので良い 	女	30代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・今はまだ私（母）が元気などで必要を感じていないが、もし人にお世話にならなければならなくなった時、見た目でわからない不自由さ（呼吸状態など）をわかってもらえない心配 	女	30代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・現在は両親等、家族で出来る事を行っているので、その必要を感じない 	女	30代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・今現在は、友人、隣人、娘、姉妹の力をかりて、物事がスムーズにはこんでいる 	女	30代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・よほど悪くならない限り、利用はしなないと思います 	女	30代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・目が不自由なために、利用する気になれない 	女	30代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・介護の者が家を留守にする時本人が一人で居ます。視力障害1級のため緊急の場合に警察、消防等への連絡等、気が動転している時は出来るか否かと考慮中です 	女	40代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・周りにこの副作用や後遺症を理解してくれる人がいると、精神的に楽だと感じる 	女	40代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・社会参加はできないまでも、孤独感を取り除くために患者同士の交流会があったらいいと思う 	女	40代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・視力障害（歩くことも出来ない状態です）でお医者様に訪問診療・電話診療をお願いしております 	女	40代
C	<ul style="list-style-type: none"> ・福祉サービスに付いて、何かあるかとかは今はあまりわかりません。ただ、今の生活に不安は感じます。バリアフリーにするにも金銭的な問題も年金生活の父だけでは大変です 	女	70代

C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「困ったことについて」
 (1. 心身機能 2. 身体構造 3. 活動 4. 参加 5. 環境因子 6. その他)

区分	内 容	性別	年代	備考
2	・目が見えにくくなった為、何をやるにも不自由	男	60代	
2	・体が全く機能しなくなってしまう。介護度5・命は取りとめたものの、失明して、とても苦しい・介護される方もする方もとても大変です。・寝たきりになってしまったので、肺炎や気管支炎を起こし、1年に4回も入院した	男	70代	
2	・新聞など、字が読めない	男	70代	
2	・銀行でのATMが使用できない	女	20代	
2	・目の痛みで、全身が思うように動かず。外出する気にならない。家の中で寝ていることが多い。目の痛みが続く限り、リハビリなどをいくら行っても、全身がしびれたような感じがある	女	30代	
2	・体調が悪い時期が多く、細部ではその都度困った	女	30代	
2	・本人に関する活字書類が、自分で読むことが出来なかった	女	30代	
2	・外出先（初めての場所）で、見えにくい為に柱にぶつかり、ケガをした	女	40代	
2	・視力がないので、多くのことで困る	女	60代	
2	・両眼失明の為、何事にしても困る事ばかり。突きあたる、さわってもわからない	女	60代	
3	・夜間に道で迷った。普段通る道が通れなかったため	女	30代	
3	・階段、段差が見えないので落ちたことがあります	女	30代	
3	・道に迷った時	女	30代	
5	・通院費や通院時間を捻出するのに困った	男	20代	
5	・外出が困難です	男	20代	
5	・仕事をしていく上でも介助者なしではできない	男	70代	
5	・家の外には介助者が必要な事	男	70代	
5	・歩道が狭かったり、斜めになっている所があると車道を歩かなければならなく（車イス）怖い思いをすることがあった	男	70代	
5	・近くの駅にスロープがないため、ホームへの上り下りが大変	男	70代	

5	<ul style="list-style-type: none"> 入浴時、本人が座位がとれない上、会話来ず、母が背後から抱きかかえて洗ってやっているので、手もブラブラなので他の人に手や足を持ってもらって洗い、湯船に入る時は母が湯の中に入り他の3人の助けて入れるのですが、本人の体重重くブラブラなのでいつも母が裸と一緒に入りますが、老年80才となり限界なのですが、女性でするので男の人に湯に入ってもう事もできず困っています。施設での入浴はとて無理です 	男	70代
5	<ul style="list-style-type: none"> 家を留守にする時、介護者がいないのが不安で困っています 	男	70代
5	<ul style="list-style-type: none"> 自転車がスピードを出して、通りぬけるので非常に怖い・何度が腕などにぶつかったことがある 	男	70代
5	<ul style="list-style-type: none"> 買い物や保育園の送迎をするときの、自転車のマナーが悪い（路上駐車を含む） 	男	70代
5	<ul style="list-style-type: none"> 買い物・散歩・家事全般に介助が必要である 	男	70代
5	<ul style="list-style-type: none"> 衣服の着服には裏表、前後の区別が難しい・バス等で、行先、時刻が分からない・舗道の信号が見えない 	男	70代
5	<ul style="list-style-type: none"> 外出する時に、介助者が必要である 	男	70代
5	<ul style="list-style-type: none"> 予定外（突発的）のことが発生した時、ヘルパーの手配が難しかった 	男	70代
5	<ul style="list-style-type: none"> 交通の情報を得るのに困難なことがある 	女	30代
5	<ul style="list-style-type: none"> 介助者がいないと外出ができないこと。 	女	50代
5	<ul style="list-style-type: none"> 昨年父親が入院したが、自宅においておけず夜も病院に連れていきました。ICUに入院したのでかなり大変でした 	女	60代
5	<ul style="list-style-type: none"> 通院や1人外出ができない 	女	60代
6	<ul style="list-style-type: none"> 用事が思い通りにならない 	男	70代
6	<ul style="list-style-type: none"> 介護を努めておりますが、必ずしも本人の満足を得ることは難しい 	男	70代
6	<ul style="list-style-type: none"> 精神的に、両者がまいつてしまっそうなのが多々（先行き不安で！） 	女	30代
2, 5	<ul style="list-style-type: none"> 急に病院に行く必要が来た時、急に以前よりみえにくくなっった時 	女	60代
2, 5	<ul style="list-style-type: none"> みえない為におこることすべです。広報も新聞もほとんどみえませせん。身近な情報は手に入りにくい。買物に行っても賞味期限等が不明。調理法など自己流です 	女	60代
2, 5	<ul style="list-style-type: none"> 視力悪化時や呼吸器機能低下（カゼ・急性気管支炎など）時の通院や外出 	女	60代
2, 5	<ul style="list-style-type: none"> 家人の留守中に集金があった場合、現金5,000円札、1万円札を、常に手元に要る。財布ごと、相手に差し出すこともある。電話を受けても、メモが書けない。記憶力も衰えている。外出する際に、介助者が必要な事も 	男	70代
2, 5	<ul style="list-style-type: none"> ポストの中の郵便物やチラシが介助者がいないとわからない 	男	70代
2, 5	<ul style="list-style-type: none"> 食事をするのに、目がほとんど見えない事。プラス体力的な問題で介助が必要なのですが、時間が1時間ほどかかるので、家族で補助できない時に満足に食事を食べさせられないこと 	男	70代

C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「解決策について」
 (1. 心身機能 2. 身体構造 3. 活動 4. 参加 5. 環境因子 6. その他)

区分	内 容	性別	年代	備考
3	・夜間に道で迷った。普段通る道が通れなかったため→普段通らない道も何度が歩き覚えた	男	40代	
5	・通院費や通院時間を捻出するのに困った→転居した	男	20代	
5	・視力悪化時や呼吸器機能低下（カゼ・急性気管支炎etc）時の通院や外出→同居家族による、手助けによる	男	30代	
5	・両眼失眼の為、何事にしても困る事ばかり。突きあたる、さわってもわからないう連絡などに留守番電話をしている。トイレ利用者が男性の為、介助が母である為、中の使用者に大きな声で頼むことに	男	40代	
5	・通院や1人外出ができない。新聞など、字が読めない→家族の同伴、家族が読んで聞かせる	男	50代	
5	・家人の留守中に集金があった場合、現金5,000円札、1万円札を常に手元に要る。財布ごと、相手に差し出すこともある。電話を受けても、メモが書けない。記憶力も衰えている。外出する際に、介助者が必要な事も→宅配の様に、代引きが分かっている場合は、袋にいれておいて、置き場所を決めておく。町内会で回収の書類等も決めた場所に習慣としている。身内の者や、ガイドヘルパーに同伴して貰うことに、前もって予約をした事で解決出来た	男	70代	
5	・衣服の着服には裏表、前後の区別が難しい。バス等で、行先、時刻が分からない。舗道の信号が見えない→家の介護による	男	70代	
5	・ポストの中の郵便物やチラシが介助者がいないとわからない→ヘルパーが来た事によって、仕訳けしてもらえた	女	20代	
5	・急に病院に行く必要が出来た時、急に以前よりみえにくくなった時→いとこに病院に連れて行ってもらった	女	60代	
5	・買物・散歩・家事全般に介助が必要である→家族・ヘルパーで対応した	女	60代	

C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「解決方法について」

(1. 心身機能 2. 身体構造 3. 活動 4. 参加 5. 環境因子 6. その他)

区分	内 容	性別	年代	備考
5	・仕事をしていく上でも介助者なしではできない→ヒューマンアシスタント制の充実	男	50代	
5	・外出が困難です→制度が、きちんと整えば外出も出来るようになります	男	70代	
5	・銀行でのATMは使用できていないし、振込みもできない→ヘルパーを使いたいが、不安である。郵便局のATMを利用するしかない	男	70代	
5	・買い物や保育園の送迎をするときの、自転車のマナーが悪い（路上駐車を含む）→個人のモラルの問題	男	70代	
5	・目の痛みで全身が思うように動かず、外出する気にならない。家の中で寝ていることが多い。目の痛みが続く限り、リハビリなどをいくつも行っても、全身がしびれたような感じがある→目の痛みが和らぐような新しい治療が開発されるか、働かなくても安定した生活支援（金銭的な保障）を受けたい	女	30代	
5	・体が全く機能しなくなってしまった。介護度5。命は取りとめたものの、失明して、とても苦しい。介護される方もすすめる方もとても大変です。寝たきりになってしまったので、肺炎や気管支炎を起こし、1年に4回も入院した→まず、眼の手術をして、もとのように眼がみえるようになること。良い病院施設を探すこと	女	30代	
5	・自転車がスピードを出して、通りぬけるので非常に怖い。何度か腕などにぶつかっただけのことがある→なるべく道路はしを歩くしか解決策はないように思う	女	30代	
5	・精神的に、両者がまいてしまいうる方が多々（先行きの不安で！）→医学の発達	女	30代	
5	・「本人の希望する時に人がいない。」など、相手に合わせていかなければいけない。外出先（初めての場所）で、見えにくい為に柱にぶつかり、ケガをした→介護者がいない時には、細心の注意が必要と思う	女	30代	
5	・階段、段差が見えないので落ちたことがあります→視力の向上が望める治療法や手術	女	40代	
5	・交通の情報を得るのに困難なことがある→一人に聞けばすむとは思いますが、なかなかうまく聞けないことがある	女	50代	

5	<ul style="list-style-type: none"> 家の外には介助者が必要な事→今はとりあえず家族とヘルパーさんでまわしています 	女	70代	
5	<ul style="list-style-type: none"> 歩道が狭かったり、斜めになっている所があると車道を歩かなければならなく(車イス)怖い思いをすることがあった。近くの駅にスロープがないため、ホームへの上り下りが大変→道路や駅の整備をしてほしい 	女	70代	
5	<ul style="list-style-type: none"> 昨年父親が入院したが、自宅においておけず夜も病院に連れていききました。ICUに入院したのでかなり大変でした→本人がたまたま具合が悪くなかったのも病院に連れていけたが、病気になるっていたらとおもとうと身動きがとれない。いつでもうけ入れてくれるところが市内にあったらと思います 	女	70代	
5	<ul style="list-style-type: none"> 家を留守にする時、介護者がいないのが不安で困っています→福祉サービスを利用できるようになれば良いのですが 	女	70代	
6	<ul style="list-style-type: none"> 道に迷った時→自分で何とか解決している(人を呼ぶ、etc) 	女	30代	
6	<ul style="list-style-type: none"> 介護を努めておりますが、必ずしも本人の満足を得ることは難しい→至れり尽くせりの解決は難しい 	女	30代	
6	<ul style="list-style-type: none"> 視力が無いので、多くのことで困る→解決できないので、次善の道(今出来ることにベストをつくす)をさぐるしかない 	女	60代	

C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「日常生活を満足するために一番やりたいことについて」
 (1. 心身機能 2. 身体構造 3. 活動 4. 参加 5. 環境因子 6. その他)

区分	内 容	性別	年代	備考
1	・見えるようにならないならば、満足できる事はない	男	40代	
1	・眼が見えるようになって、孫の顔をみること	男	70代	
1	・点眼等の回数が減ることを期待している	女	60代	
3	・子供達とゆっくり接して遊んでやりたい	男	0～9	
3	・スポーツをしたい	男	10代	
3	・気軽に町に出て、一人で歩きたい	男	20代	
3	・1年近く入院中で、1度も本人を家に連れて帰ってやれないので、家族全員でのんびりと過ごせたらいい	男	20代	
3	・家族での団らん、旅行	男	40代	
3	・パソコンを上手に利用できるようになりたいです	男	50代	
3	・車の運転	男	60代	
3	・どこでも、自由に出て行きたい	男	60代	
3	・たくさんおしゃべりをすること、たくさん大笑いが出れば、心身共に、元気でおれるでしょう	男	70代	
3	・テレビ・読書・囲碁等	男	70代	
3	・やりたい事はいっぱいあるが、出来ない為書けない	男	70代	
3	・自分自身のことをちゃんとしたい	女	30代	
3	・趣味を続けること	女	50代	
3	・好きな花を見て香りを楽しむようにしたい	女	50代	

3	・録音テープを聴きたい。孫と遊びたい		女	50代
3	・趣味をもつ。パソコンなどでコミュニケーションの手段をひろげる		女	60代
3	・今は自分の自由になる時間がほしい		女	60代
3	・一人でゆったりした時間を持つ事		女	70代
4	・日常的な社会参加（常勤の仕事や大学院への入学）		男	30代
4	・読書		男	30代
4	・気軽に旅行などして、沢山のものを見聞したい		男	40代
4	・映画や芝居などの鑑賞をしたい		男	50代
4	・自由に旅行したり、食べ歩きなどしたい		男	50代
4	・野球観戦		女	10代
4	・旅行に行きたい		女	20代
4	・障害者を一般のレジャー施設・ホテルや旅館など、もっといけるところが増えたらいいと思う		女	20代
4	・温泉旅行		女	50代
4	・コンサートとショッピングと旅行に行きたい		女	50代
4	・気軽に外かけてみたい		女	60代
5	・眼の手術をして、視力をあげること		女	20代
5	・目の痛みが軽減する治療		女	40代
6	・満足できるわけではない		男	40代
4, 5	・社会人としてあたりまえの仕事をしたい。治療費のことを考えずに必要な時に必要なだけ治療を受けたい		女	30代

C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「具体的に知りた内容」
 (1. 心身機能 2. 身体構造 3. 活動 4. 参加 5. 環境因子 6. その他)

区分	内 容	性別	年代	備考
3	・対人関係で、どうしても気兼ねしたり、気を使う。お世話する方もされる方も、気持ちよく細く長く生きる。社会にかかわっていく為、見聞を広められる情報を得たい	男	70代	
5	・自分が住んでいる地域で、受けられる介助等サービスの正確な情報（特に公的なサービスの種類、連絡先、自己負担金額など）	男	20代	
5	・最新の治療法とその成績	男	30代	
5	・障害があっても利用し易い施設の有無	男	40代	
5	・年金はなぜ減るばかりで、あがる事はないのか？	男	40代	
5	・眼に関する医師や医療機関の最新情報	男	70代	
5	・視覚障害の陸上競技の指導者	女	10代	
5	・健常者と同じように、週5日、一日6時間というような仕事につくことはできないが、少しでも働きたい人にとつて、雇ってもらえるところがあるかどうか	女	10代	
5	・病院、現在26才だが小児神経科に入院しているがいつまで受け入れてもらえるか？またベッドのあきが少なく具合の悪い時に入院出来るかわからず、他の病院に転送される事もあり不安である。胃チューブ、十二指腸チューブを使っているので普通の病院では門前払いです	女	20代	
5	・就職、年金	女	20代	
5	・最新の目の治療情報	女	30代	
5	・動けず外に出られる者の心を高めるテレビ番組を朝9：00～夜10：00位まで放映してやってほしい	女	30代	
5	・医療の発展と自身の病状の今後	女	50代	
5	・地域で受けられるサービスの正確な情報	女	50代	
5	・公的なサービスの種類、連絡先自己負担金額等	女	60代	
5	・福祉サービスを現在受けているが、職員によってサービス全般について、把握していない様に思うので、正確な情報を知りたい。また、住居に対して、補助について知りたい	女	60代	
5	・視力の低下や年をとって一人でくらしをせざるを得なくなった時、どのような生活が待っているのか、できるのか不安だし、知りたい。自宅で暮らせるのか、入所施設はどのようなものがあるのか。生活費の管理はどうすればいいのか	女	60代	

B票（社会活動を中心とした調査）及びC票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

日常生活の満足度と外出の頻度（第4・四半期）との関係（人数）

	ほぼ毎日	週に4から5回	週に2から3回	月に2から3回	まったく外出していない	その他、回答なし	合計
満足	1	0	0	0	1	1	3
やや満足	2	0	1	1	0	0	4
どちらともいえない	4	2	5	3	1	1	16
やや満足できなかった	1	2	3	3	0	0	9
満足できなかった	4	2	2	2	4	1	15
回答なし	1	0	1	2	0	0	4
合計	13	6	12	11	6	3	51

日常生活の満足度と現在行っている社会参加・社会活動等（第4・四半期）との関係（人数）

	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどへの参加	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会活動	特になし	その他	回答者数
満足	0	1	1	0	2	1	0	1	0	0	—
やや満足	1	0	1	1	1	2	0	1	0	0	—
どちらともいえない	4	0	3	2	2	4	0	1	0	0	—
やや満足できなかった	3	0	1	1	0	2	1	1	0	0	—
満足できなかった	4	0	2	1	1	2	0	1	1	0	—
回答なし	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	—
合計	12	1	8	5	6	11	1	5	1	1	22

注：社会参加・社会活動等（第4・四半期）について複数回答した22人の日常生活の満足度である。

VI 用語の解説

【用語の解説】

1 独立行政法人医薬品医療機器総合機構

概要

医薬品医療機器総合機構は、平成 13 年に閣議決定された特殊法人等整理合理化計画を受けて、国立医薬品食品衛生研究所医薬品医療機器審査センターと医薬品副作用被害救済・研究振興調査機構および財団法人医療機器センターの一部の業務を統合し、独立行政法人医薬品医療機器総合機構法に基づき平成 16 年 4 月 1 日に設立された。

当機構は、医薬品の副作用や生物由来製品を介した感染等による健康被害に対して、迅速な救済を図り（健康被害救済）、医薬品や医療機器などの品質、有効性および安全性について、治験前から承認までを一貫した体制で指導・審査し（承認審査）、市販後における安全性に関する情報の収集、分析、提供を行う（安全対策）ことを通じて、国民保健の向上に貢献することを目的としている。

名 称：独立行政法人 医薬品医療機器総合機構
Pharmaceuticals and Medical Devices Agency (PMDA)

設 立：平成 16 年 4 月 1 日

法人の種別：非公務員型独立行政法人

2 医薬品副作用被害救済制度

創設：昭和 55 年 5 月 1 日

医薬品を適正に使用したにもかかわらず発生した副作用により入院治療が必要な程度の疾病や障害等の健康被害を受けた方に対して各種の副作用救済給付を行い、被害者の迅速な救済を図ることを目的とし、医薬品医療機器総合機構法に基づく公的制度として設けられた。

救済給付に必要な費用は、医薬品の製造販売業者がその社会的責任に基づいて納付する拠出金が原資となっている。

3 保健福祉事業

保健福祉事業は、昭和 54 年 10 月に医薬品副作用被害救済基金（現医薬品医療機器総合機構）が設立される際、救済制度の目的が医薬品の副作用による健康被害の迅速な救済を図ることにあり、この目的の達成には、健康被害者について救済給付の支給以外に保健福祉事業を行う必要のある場合が考えられることから法制化された。

当初、事業内容としては、医薬品の副作用による健康被害の治療研究等が考えられていた。

具体的には、救済給付を行った死亡、障害等重篤の事例等について、早期診断、治療等に関する研究を行うことにより、救済給付の受給者及び今後発生する健康被害者の治療に役立てること。

根拠 独立行政法人医薬品医療機器総合機構法（平成 14 年 12 月 20 日 法律第 192 号）

第三条 独立行政法人医薬品医療機器総合機構（以下「機構」という。）は、医薬品の副作用又は生物由来製品を介した感染等による健康被害の迅速な救済を図り、並びに医薬品等の品質、有効性及び安全性の向上に資する審査等の業務を行い、もって国民保健の向上に資することを目的とする。

第四条～第十四条 略

第十五条 機構は、第三条の目的を達成するため、次の業務を行う。

一 医薬品の副作用による健康被害の救済に関する次に掲げる業務

イ 医薬品の副作用による疾病、障害又は死亡につき、医療費、医療手当、障害年金、障害児養育年金、遺族年金、遺族一時金及び葬祭料の給付（以下「副作用救済給付」という。）を行うこと。

ロ 次条第一項第一号及び第二号に掲げる給付の支給を受ける者並びに同項第三号に掲げる給付の支給を受ける者に養育される同号に規定する十八歳未満の者について保健福祉事業を行うこと。

ハ～ニ 略

二～五 略

2 略

4 ライ症候群【英字】(Reye's syndrome)

インフルエンザや水ぼうそうなどのウイルス性疾患にかかった小児に、アスピリンなどのサリチル酸系を投与すると、その後嘔吐、意識障害、けいれんなどの急性症状を起こす。予後は悪く死亡率は高い。

5 SJS (スティーブンス・ジョンソン症候群【英字】(Stevens-Johnson syndrome))

皮膚粘膜眼症候群。皮膚粘膜等に発生する高熱性、炎症性の疾患。全身倦怠、食欲不振につづき結膜炎、口内炎、外陰部の炎症を伴う。気管支炎をおこすこともある。原因は不明であるが薬物、ウイルス等が考えられる。

6 QOL (生活の質)【英字】(quality of life)

一般に生活を物質的や技術的で量的側面からではなく、内容としての質的側面から捉え、生活者自身の満足感、幸福感、安心感、安定感などの諸要因のことをいう。医療、福祉、政策、環境などの広い分野で使われ、ADL、IADL、労働問題、情報保障、自己選択、自己決定、自己実現、障害や差別の改善などがある。生活環境を整え、健康で文化的な生活の向上を目指していて、価値観も含む。

7 ADL【英字】(activities of daily living)

日常生活動作の事。人間が毎日の生活を送るための基本的動作の事。

8 IADL【英字】(instrumental activities of daily living)

手段的日常生活動作の事。ADLが食事、入浴、排泄等の日常的の基本動作であるのに対し、IADLは電話の使い方、買い物、食事の支援、家事、洗濯、移動、外出、服薬の管理、金銭の管理の八項目で構成されておりADLで使用する動作を応用した動作が必要な活動を指す。

9 訪問介護

高齢者、障害者、難病患者等を対象に、家庭等にホームヘルパーを派遣し、入浴、排せつ、食事等の介護、調理、洗濯、掃除等の家事や生活等に関する相談、助言など日常生活上の世話をを行うサービス。巡回型と滞在型がある。

10 訪問入浴介護

介護保険の給付対象となる居宅サービスの1つで、在宅の要介護者等の居宅を訪問して行われる入浴の介護のことを指す。

11 訪問看護

居宅で介護を受ける要介護者・要支援者に、看護師、准看護師、保健師、理学療法士、作業療法士などが訪問して、必要な診療の補助を行うことをいう。

12 訪問リハビリテーション

要介護者等の居宅において、心身の機能の維持回復を図り、日常生活の自立を助けるために行われる理学療法、作業療法、その他必要なリハビリテーションをいう。

13 居宅療養管理指導

医師、歯科医師、薬剤師等が利用者宅を訪問し、療養上の管理や指導を行う介護保険の居宅サービスのひとつ。

14 通所介護

在宅のお年寄り等に施設に通ってもらい、生活指導・機能訓練・食事・入浴・健康チェックなどのさまざまなサービスを日帰りで提供するサービス。

15 通所リハビリテーション

精神症状や問題行動が激しい痴呆性老人を対象とするデイ・ケアで、生活機能の回復への訓練や指導、家族に対する介護指導を行う。

16 短期入所

老人短期入所施設、特別養護老人ホームなどの福祉施設に短期間入所し、在宅の寝たきり老人を世話する介護者に代わって一時的に保護するサービス。

17 送迎サービス

交通機関の利用が難しい高齢者や障害者を対象に、運転・介助を行う送迎サービス。

18 ガイドヘルパー

身体障害者ホームヘルプサービス事業において、身体障害者などが外出する際、その付添いを専門的に行うホームヘルパー。

19 国際生活機能分類（ICF）【英字】（International Classification of

Functioning, Disability and Health)

人間の生活機能と障害の分類法として、2001年5月、世界保健機関（WHO）総会において採択され人間の生活機能と障害について「心身機能・身体構造」「活動」「参加」の3つの次元及び「環境因子」等の影響を及ぼす因子で構成されている分類である。

VII 保健福祉事業の一環として実施する調査研究報告書
（生活状況調査票）

(ライ症候群記入用)

※

※記入しないでください。

保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書

第・四半期分（平成 年 月～平成 年 月）

調査票記入者氏名	本人との関係
----------	--------

提出方法

この保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書は、切り離さず基本情報及びA票（毎月記入用）とB票（四半期ごと記入用）と併せて 月1日から 月10日の間に返送願います。

問い合わせ先 独立行政法人医薬品医療機器総合機構
健康被害救済部企画管理課

〒100-0013 東京都千代田区霞が関3-3-2

TEL 03-3506-9460

FAX 03-3506-9439

基本情報

1. 健康被害者情報

(ふりがな)

氏名 _____ 性別 男 女

大正
生年月日 昭和 年 月 日
平成

自宅住所
(〒 _____)

[電話番号 (_____) _____]

[FAX番号 (_____) _____]

2. 家族構成

同居家族全員を記入してください。

平成19年4月末日現在

副作用被害者本人との続柄をお答えください。	年齢	主に介護をしている方に○を付けてください。
(記入例) 母	(記入例) 60	(記入例) 主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている

3. 障害の種類・程度

_____ 級

_____ 級

生活状況調査票

A票

毎月記入

月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

医療機関での治療状況	①入院中 ②通院中 ③未治療
福祉サービスの利用状況についてお聞きします。 (各項目の今月のあなたの状況に最も良く当てはまる数字を5段階の中から1つに○を付けてください。)(複数回答可)	
①訪問介護 月に 日	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
介護内容	上記の理由
②訪問入浴介護 月に 日	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
	上記の理由
③訪問看護 月に 日	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
看護内容	上記の理由

④訪問リハビリ 月に 日	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
リハビリ内容	上記の理由
⑤居宅療養管理指導 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
	上記の理由
⑥通所介護 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
介護内容	上記の理由
⑦通所リハビリ 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
リハビリ内容	上記の理由

次頁へ続く↓

生活状況調査票

B票

4半期毎記入

期	月～	月分	平成	年	月末日現在
---	----	----	----	---	-------

答えられる範囲でお答えください。

本人または介護している方にお聞きします。					
① 健康被害者が過去3ヶ月間に外出しましたか。(いずれか1つに○を付けてください。)					
1 まったく外出していない					
2 ほぼ毎日		3 週に4から5回		4 週に2から3回	
				5 月に2回から3回	

①-1 外出された方にお聞きします。					
主に誰の介助を受けて外出しましたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)					
1 介助なし		2 配偶者		3 親	
				4 子供	
5 その他の家族		6 親戚		7 ホーム(ガイド)ヘルパー	
8 隣人・知人		9 雇人		10 ボランティア	
11 その他 ()					
② 外出するうえで、または、外出しようとするうえで、困ることや不満に思うことはありますか。					
1 困ることや不満に思うことはない。					
2 困ることや不満に思うことがある。					

②-1 困ることや不満に思うことがある。とお答えいただいた方にお聞きします。					
困ることや不満に思うことは何ですか。(該当するもの全てに○を付けてください。)					
1 介助者がいない					
2 経費がかかる					
3 人の目が気にかかる					
4 人と話をすることが困難					
5 外出に必要な情報が得られない					
6 電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便					
7 道路や駅などの公共の場所の利用が不便					
8 利用する建物の設備(階段、トイレ、エレベーター等)の利用が不便					
9 人の混雑や車に身の危険を感じる					
10 駅などにおける人間関係のトラブル					
11 その他 ()					

(日常生活)

本人または介護している方にお聞きします。

③ 健康被害者が過去3ヶ月間に余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会参加(活動)などをしましたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)

- 1 まったくしていない
- 2 参加(活動)した

③-1 参加(活動)した方にお聞きします。それはどのような内容でしたか。

- 1 コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学
- 2 スポーツ教室、大会などへの参加
- 3 旅行・キャンプ・つりなどの活動
- 4 趣味の同好会活動
- 5 ボランティアなどの社会活動
- 6 障害者団体の活動
- 7 地域活動
- 8 パソコンを利用した社会参加
- 9 特にない
- 10 その他 ()

(日常生活)

本人または介護している方にお聞きします。

④ 日常生活で工夫したことがありましたらお書きください。

次頁へ続く↓

(福祉サービス)

本人または介護している方にお聞きします。

⑥ 必要な福祉サービスなどについてのご意見、ご要望などがありましたら自由にお書きください。

生活状況調査票

C票

年1回記入

3月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

本人または介護している方の過去1年間の日常生活についてお聞きします。	
① 過去に困ったことはありましたか。	1. はい 2. いいえ
①-1 はいと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。	
①-2 解決策はありましたか。	1. 解決した 2. していない
①-3 解決したと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決しましたか。	
①-4 していないと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決できると思いますか。	
② 介護をしていく中で、新しい発見や気分転換などがはかれましたか。	1. あった 2. なかった
②-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなこと又は、どんなときですか。	
③ 過去1年間の日常生活の満足度を教えてください。(最も良く当てはまる数字を5段階の中から1つ選んでください。)	満足できなかった どちらとも言えない 満足 ①.....②.....③.....④.....⑤
③-1 その満足度の理由は何ですか。	

④ 日常生活を満足するために、一番やりたいことは何ですか。		
④-1 実現できそうですか。 (最も良く当てはまる数字を5段階 の中から1つ選んでください。)	出来ないと思う	どちらとも 出来ない 出来ると思う
①…………②…………③…………④…………⑤		
④-2 その理由は何ですか。		
⑤ 健康被害者が今後やってみたい余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などについて、 該当するもの全てに○を付けてください。(複数回答可)		
1 コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学		
2 スポーツ教室、大会などへの参加		
3 旅行・キャンプ・つりなどの活動		
4 趣味の同好会活動		
5 ボランティアなどの社会活動		
6 障害者団体の活動		
7 地域活動		
8 パソコンを利用した社会活動		
9 特にない		
10 その他 ()		

(福祉サービス)

本人または介護している方にお聞きします。		
⑥ 福祉サービスを受けるために現在または将来主にどのような方と相談しますか。 (該当するもの全てに○を付けてください。)(複数回答可)		
1 親・祖父母	2 兄弟姉妹	3 配偶者
4 子供	5 友人・知人	6 会社の人・学校の先生
7 医師	8 看護師・保健師	9 公的機関の職員 (身体障害者更正相談所、福祉事務所、市(区)役所など)
10 民生委員	11 身体障害者相談員	12 障害者の団体 (親、家族の会を含みます)
13 特にない	14 その他 ()	

次頁へ続く↓

⑦ 必要と感じている福祉サービスなどはどのようなことですか。(該当するもの全てに○を付けてください。)(複数回答可)

1	障害者世帯向け公営住宅や福祉ホーム等の障害者が暮らしやすい住宅の整備
2	障害者の雇用施策の充実
3	短期入所(ショートステイ)、日帰り介護(デイサービス)、通所によるリハビリテーション等の施設での福祉・医療サービスの充実
4	訪問介護(ホームヘルプサービス)、ガイドヘルパー、訪問看護等の在宅福祉・医療サービスの充実
5	入所施設の整備
6	機能訓練の充実(リハビリ、福祉用具全般)
7	日常生活での総合的な(保険福祉・医療を含む生活支援全般)相談窓口の設置
8	本人又は家族への精神的ケアやカウンセリングを行う事業の設置
9	年金や手当などの所得保障の充実
10	医療費の負担軽減
11	道路、交通機関、公共建築物等の利用を容易にするための施策の充実
12	点字図書、録音図書、手話放送、字幕放送などの情報提供の充実
13	手話通訳・要約筆記制度の充実
14	障害者のためのパソコン教室の充実
15	障害者のスポーツ、芸術・文化活動などに対する支援
16	災害時・緊急時の情報提供、通信体制、避難誘導対策の充実
17	障害者への理解を深めるための教育やボランティア活動、障害者との交流の促進
18	就労・就学の際でのコミュニケーション支援
19	特になし
20	その他()

(必要な情報)

本人または介護している方にお聞きします。

⑧ 今、必要な情報についてお聞かせください。(該当するもの全てに○を付けてください。また、その内容について具体的に知りたいことをお書きください。)(複数回答可)

1	福祉サービス
2	医療
3	年金
4	住まい
5	就職
6	NPO活動など
7	健康づくり
8	趣味・娯楽
9	相談・資産・運用
10	特になし
11	その他()

◎具体的に知りたいこと。

(S J S 記入用)

※

※記入しないでください。

保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書
第・四半期分（平成 年 月～平成 年 月）

調査票記入者氏名	本人との関係
----------	--------

提出方法
この保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書は、切り離さず基本情報及びA票（毎月記入用）とB票（四半期ごと記入用）と併せて 月1日から 月10日の間に返送願います。

問い合わせ先 独立行政法人医薬品医療機器総合機構
健康被害救済部企画管理課
〒100-0013 東京都千代田区霞が関3-3-2
TEL 03-3506-9460
FAX 03-3506-9439

基本情報

1. 健康被害者情報

(ふりがな)

氏 名 _____ 性別 男 女

大正
生年月日 昭和 _____ 年 月 日
平成

自 宅 住 所
(〒 _____)

[電話番号 (_____) _____]

[FAX番号 (_____) _____]

2. 家族構成

同居家族全員を記入してください。

平成19年4月末日現在

副作用被害者本人との続柄を お答えください。	年齢	主に介護をしている方に○を付けて ください。
(記入例) 母	(記入例) 60	(記入例) <input checked="" type="checkbox"/> 主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている

3. 障害の種類・程度

_____ 級

_____ 級

生活状況調査票

A票

毎月記入

月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

医療機関での治療状況	①入院中	②通院中	③未治療						
<p>S J S 記入欄 現在使用している点眼液はどれですか。(あてはまるものに○を付けてください。)</p>									
① ソフトサンティア	右眼	左眼	② クラビット	右眼	左眼				
③ ヒアレイン	右眼	左眼	④ フルメトロン	右眼	左眼				
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	右眼	左眼	⑥ リンデロン	右眼	左眼				
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	右眼	左眼	⑧ 血清点眼	右眼	左眼				
⑨ その他眼科処方薬(内服薬を含む)									
(処方薬)	右眼	左眼				
(処方薬)	右眼	左眼				
⑩ 涙点プラグ	右眼	左眼							
<p>福祉サービスの利用状況についてお聞きします。 (各項目の今月のあなたの状況に最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)(複数回答可)</p>									
①訪問介護		月に	日	不満	どちらとも言えない	満足	利用していない		
				①	②	③	④	⑤	⑥
介護内容		上記の理由							
②訪問入浴介護		月に	日	不満	どちらとも言えない	満足	利用していない		
				①	②	③	④	⑤	⑥
上記の内容		上記の理由							
③訪問看護		月に	日	不満	どちらとも言えない	満足	利用していない		
				①	②	③	④	⑤	⑥
看護内容		上記の理由							

次頁へ続く↓

④訪問リハビリ 月に 日	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
リハビリ内容	上記の理由
⑤居宅療養管理指導 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
	上記の理由
⑥通所介護 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
介護内容	上記の理由
⑦通所リハビリ 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
リハビリ内容	上記の理由

次頁へ続く↓

(日常生活)

③ 本人または介護している方にお聞きします。

健康被害者が過去3ヶ月間に余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会参加(活動)などをしましたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)

- 1 まったくしていない
- 2 参加(活動)した

③-1 参加(活動)した方にお聞きします。それはどのような内容でしたか。

- 1 コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学
- 2 スポーツ教室、大会などへの参加
- 3 旅行・キャンプ・つりなどの活動
- 4 趣味の同好会活動
- 5 ボランティアなどの社会活動
- 6 障害者団体の活動
- 7 地域活動
- 8 パソコンを利用した社会参加
- 9 特にない
- 10 その他 ()

(日常生活)

④ 本人または介護している方にお聞きします。

日常生活で工夫したことがありましたらお書きください。

次頁へ続く↓

(日常生活)

⑤ 日常生活についてお聞きします。 (各項目の3ヶ月間のあなたの状況に最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)	
⑤-1 本人にお聞きします。 ものがみえにくいために、新聞や本を読むことはどのくらい難しいですか。	全く あまり 難しい とても 見えにく 難しく 難しく 難しい いのでや ない ない めた ① ② ③ ④ ⑤
⑤-2 本人にお聞きします。 目や、目のまわりの、痛みや不快感の程度はどのくらいですか。	ひじょうに かなり 中くらい かすかに まったく ある ある ある ある ない ① ② ③ ④ ⑤
⑤-3 本人にお聞きします。 ものがみえにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがありますか。	ひじょうに かなり 中くらい かすかに まったく ある ある ある ある ない ① ② ③ ④ ⑤
⑤-4 本人にお聞きします。 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがありますか。	ひじょうに かなり 中くらい かすかに まったく ある ある ある ある ない ① ② ③ ④ ⑤

(福祉サービス)

⑥ 本人または介護している方にお聞きします。 必要な福祉サービスなどについてあなたのご意見、ご要望、利用していない理由などがありましたら自由にお書きください。	

生活状況調査票

C票

年1回記入

3月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

本人または介護している方の過去1年間の日常生活についてお聞きします。	
① 過去に困ったことはありましたか。	1. はい 2. いいえ
①-1 はいと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。	
①-2 解決策はありましたか。	1. 解決した 2. していない
①-3 解決したと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決しましたか。	
①-4 していないと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決できると思いますか。	
② 介護をしていく中で、新しい発見や気分転換などがはかれましたか。	1. あった 2. なかった
②-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなこと又は、どんなときですか。	
③ 過去1年間の日常生活の満足度を教えてください。(最も良く当てはまる数字を5段階の中から1つ選んでください。)	満足できなかった どちらとも言えない 満足 ①.....②.....③.....④.....⑤
③-1 その満足度の理由は何ですか。	

次頁へ続く↓

⑦ 必要と感じている福祉サービスなどはどのようなことですか。(該当するもの全てに○を付けてください。)(複数回答可)

- 1 障害者世帯向け公営住宅や福祉ホーム等の障害者が暮らしやすい住宅の整備
- 2 障害者の雇用施策の充実
- 3 短期入所(ショートステイ)、日帰り介護(デイサービス)、通所によるリハビリテーション等の施設での福祉・医療サービスの充実
- 4 訪問介護(ホームヘルプサービス)、ガイドヘルパー、訪問看護等の在宅福祉・医療サービスの充実
- 5 入所施設の整備
- 6 機能訓練の充実(リハビリ、福祉用具全般)
- 7 日常生活での総合的な(保健福祉・医療を含む生活支援全般)相談窓口の設置
- 8 本人又は家族への精神的ケアやカウンセリングを行う事業の設置
- 9 年金や手当などの所得保障の充実
- 10 医療費の負担軽減
- 11 道路、交通機関、公共建築物等の利用を容易にするための施策の充実
- 12 点字図書、録音図書、手話放送、字幕放送などの情報提供の充実
- 13 手話通訳・要約筆記制度の充実
- 14 障害者のためのパソコン教室の充実
- 15 障害者のスポーツ、芸術・文化活動などに対する支援
- 16 災害時・緊急時の情報提供、通信体制、避難誘導対策の充実
- 17 障害者への理解を深めるための教育やボランティア活動、障害者との交流の促進
- 18 就労・就学の際でのコミュニケーション支援
- 19 特にない
- 20 その他 ()

(必要な情報)

本人または介護している方にお聞きします。

⑧ 今、必要な情報についてお聞かせください。(該当するもの全てに○を付けてください。また、その内容について具体的に知りたいことをお書きください。)(複数回答可)

- 1 福祉サービス
- 2 医療
- 3 年金
- 4 住まい
- 5 就職
- 6 NPO活動など
- 7 健康づくり
- 8 趣味・娯楽
- 9 相談・資産・運用
- 10 特にない
- 11 その他 ()

◎具体的に知りたいこと。

VIII 健康状態報告書（診断書様式）

健康状態報告書

提出方法

この健康状態報告書は10月1日から12月末日までの間に病院又は診療所で証明してください。

なお、保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書と併せて1月1日から1月10日の間に返送願います。

問い合わせ先 独立行政法人医薬品医療機器総合機構
健康被害救済部企画管理課
〒100-0013 東京都千代田区霞が関3-3-2
TEL 03-3506-9460
FAX 03-3506-9439

D票

(ライ症候群医師記入用)

年1回記入

健康状態報告書

患者氏名		男・女	生年月日	昭和 平成	年 月 日	カルテNo.
------	--	-----	------	----------	-------	--------

① 一般身体所見として特記すべき事項

② 知的障害に関わる所見

③ 神経学的所見

- 起立： 可能 ・ 介助があれば可能 ・ 不可能
- 歩行： 可能 ・ 介助があれば可能 ・ 不可能
- 四肢の運動機能： 自発運動可能 ・ 自発運動不可能
- 深部腱反射： 正常 ・ 亢進 ・ 低下
- 筋トーン： 正常 ・ 亢進 ・ 低下
- その他の神経学的所見

④ 日常生活状況（現在入院中・入所中・その他）

ア 全般的状況について（家庭及び家庭以外の者と対人関係についても具体的に記載してください。）

イ 知的障害に関連した日常生活能力について（該当するものを選んで、いずれか1つを○で囲んでください。）ここで言う知的障害とは、病的体験・欠陥・痴呆・知能遅滞・性格変化等をいいます。

- (ア) 社会生活は普通にできる。
- (イ) 家庭内での日常生活は普通にできるが、社会生活はできない。
- (ウ) 家庭内での単純な日常生活はできるが、時に応じて介護が必要である。
- (エ) 身のまわりのことはかろうじてできるが、適当な介護が必要である。
- (オ) 身のまわりのことは全くできない。

ウ 運動機能障害に関連した日常生活能力について（該当するものを選んで、いずれか一つを○で囲んでください。）

- | | |
|----------------------|-------------------------|
| ●食事 | ひとりでできる・介助があればできる・経管栄養等 |
| ●用便（月経）の始末 | ひとりでできる・介助があればできる・オムツ |
| ●入浴・洗面・衣服の着脱 | ひとりでできる・介助があればできる |
| ●簡単な買物 | ひとりでできる・介助があればできる・できない |
| ●家族との話 | 通じる　　・少しは通じる　　・通じない |
| ●家族以外の者との話 | 通じる　　・少しは通じる　　・通じない |
| ●刃物・火等の危険 | わかる　　・少しはわかる　　・わからない |
| ●戸外での危険（交通事故等）から身を守る | 守れる　　・不十分ながら守れる・守れない |
| ●その他（ | ） |

⑤ QOL（生活の質）の改善のために医学的に行えることについてご意見がありましたら具体的にお書きください。

平成 年 月 日

病院又は診療所の名称

診療担当科名
医師氏名

印

所在地 〒

電話番号

健康状態報告書

提出方法

この健康状態報告書は 10 月 1 日から 12 月末日までの間に病院又は診療所で証明してください。

なお、保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書と併せて 1 月 1 日から 1 月 10 日の間に返送願います。

問い合わせ先 独立行政法人医薬品医療機器総合機構
健康被害救済部企画管理課
〒100-0013 東京都千代田区霞が関 3-3-2
TEL 03-3506-9460
FAX 03-3506-9439

D票

(SJS医師記入用)

年1回記入

健康状態報告書

患者氏名		男・女	生年月日	昭和 平成	年 月 日	カルテNo.
------	--	-----	------	----------	-------	--------

(測定日： 年 月 日)

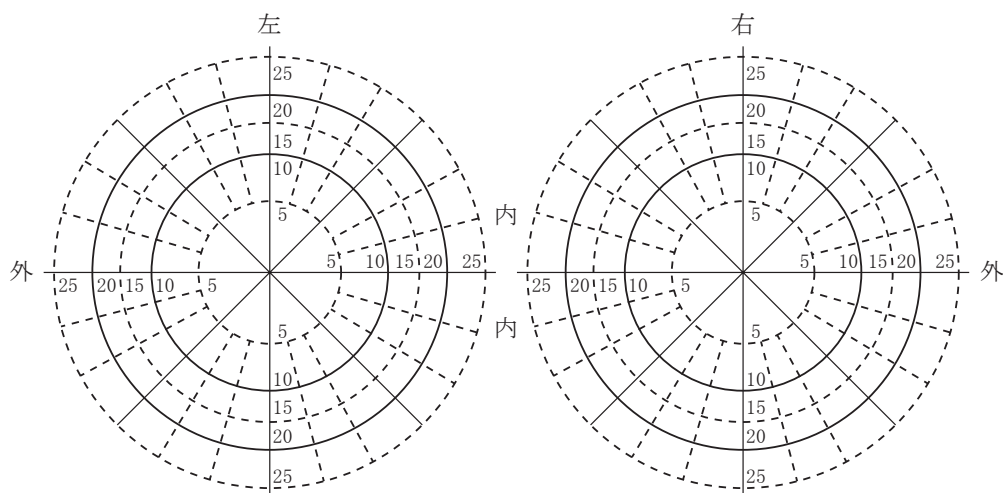
① 視 力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	裸 眼	矯 正	矯正眼鏡
右 眼			D
左 眼			D

② 所 見 (必要なときは適宜図示してください。)

前 眼 部 所 見	中 間 透 光 体 所 見	眼 底 所 見
右	右	右
左	左	左

③ 視 野 (傷病から視野障害を測定する必要があると認めた場合には測定してください。)



④ QOL（生活の質）の改善のために医学的に行えることについてご意見がありましたら具体的にお書きください。（眼科医の視点からのQOL改善について）

⑤ その他に呼吸機能障害、運動機能障害等の症状がある方の現況（眼科医の視点から）

平成 年 月 日

病院又は診療所の名称

診療担当科名
医師氏名

印

所在地 〒

電話番号