

[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  
Q O L 向上等のための調査研究事業報告書

【平成24事業年度報告書】

平成26年3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24年4月から平成25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〕

小 澤	温	筑波大学大学院・人間総合科学研究科 教授（生涯発達科学専攻）
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	国際医療福祉大学医療福祉学部准教授

## 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	
1.	回答状況	3
2.	基本情報	3
3.	調査結果の概要	
(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	
○	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)	4
○	福祉サービスの利用状況について	5
(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	
①	健康被害者の外出の頻度	10
②	外出に当たって困ること・不満に思うことの有無	14
③	社会参加・社会活動等の状況	24
④	日常生活における工夫について	28
⑤	日常生活について (SJSの健康被害者の方のみに質問)	35
⑥	主たる介護者の状況について	51
	主たる介護者の健康状態	52
⑦	介護をしていく中で困ったことの有無	59
⑧	主たる介護者を支えるものの有無	80
⑨	介護者の社会参加・社会活動等の状況	86
⑩	新しい発見や気分転換などの有無	90
(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	
○	治療状況	96
○	過去1年間の日常生活について	100
○	福祉サービスについて	117
○	必要な情報について	119
III	むすび	129
IV	参考資料	130

V	用語の解説	191
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)	192
VIII	健康状態報告書(診断書様式)	222

**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24年4月1日から平成25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、ライ様症候群、急性脳症による重度障害、重度のSJS及び中毒性表皮壊死症)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(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)

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 日に記入する。	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. 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：85名中67名（回収率79%）うちライ症候群：14名、SJS：53名

第2・四半期：85名中62名（回収率73%）うちライ症候群：12名、SJS：50名

第3・四半期：84名中62名（回収率74%）うちライ症候群：11名、SJS：51名

第4・四半期：84名中59名（回収率70%）うちライ症候群：8名、SJS：51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代以下	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
男	2	4	1	5	7	3	8	4	1	35
女	2	3	3	5	5	7	8	3	0	36
合計	4	7	4	10	12	10	16	7	1	71

表－2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	6	29	35
女	8	28	36
合計	14	57	71

表－3 疾病・年代別（人数）

	10代以下	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
ライ症候群	4	6	1	2	1	0	0	0	0	14
SJS	0	1	3	8	11	10	16	7	1	57
合計	4	7	4	10	12	10	16	7	1	71

### 3. 調査結果の概要

#### (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

##### ■ 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 1-1 のとおり。なお、各月の延べの使用人数を示している。

表 1-1 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	25	23	23	22	22	23	25	26	26	23	23	23	23.7
	右眼	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0.3
	左眼	1	1	1	0	1	0	1	1	1	2	2	1	1.0
	合計	26	24	24	23	24	24	26	27	27	25	25	24	24.9
② クラビット	両眼	11	11	11	12	12	13	13	12	12	15	14	14	12.5
	右眼	2	2	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0.6
	左眼	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2	0.3
	合計	13	13	13	12	12	13	13	13	14	15	14	16	13.4
③ ヒアレイン	両眼	6	8	8	7	7	6	8	7	8	7	7	7	7.2
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1	1	1	0.4
	合計	6	8	8	7	8	7	8	7	8	8	8	8	7.6
④ フルメトロン	両眼	19	20	19	18	17	18	17	17	19	18	19	17	18.2
	右眼	2	2	2	3	2	2	3	3	2	4	3	4	2.7
	左眼	3	3	3	3	2	4	4	3	2	4	3	3	3.1
	合計	24	25	24	24	21	24	24	23	23	26	25	24	23.9
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	両眼	18	18	18	15	14	14	15	15	15	17	17	16	16.0
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	1	1	1	1	1	2	1	1	1	2	2	2	1.3
	合計	19	19	19	16	15	16	16	16	16	19	19	18	17.3
⑥ リンデロン	両眼	1	1	1	1	2	2	3	2	2	2	1	1	1.5
	右眼	1	2	1	1	0	2	2	2	2	2	2	2	1.6
	左眼	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1.1
	合計	3	4	3	3	3	5	6	6	5	4	4	4	4.2
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	両眼	11	10	9	11	10	11	11	11	11	10	10	10	10.4
	右眼	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0.3
	左眼	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0.2
	合計	11	10	10	12	11	12	11	11	12	10	10	11	10.9
⑧ 血清点眼	両眼	7	8	8	7	7	7	9	9	8	8	8	7	7.8
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	1	1	1	3	3	3	3	3	3	3	4	3	2.6
	合計	8	9	9	10	10	10	12	12	11	11	12	10	10.3
⑨ その他眼科処方薬	両眼	55	49	47	49	48	46	54	55	55	52	51	50	50.9
	右眼	4	5	6	7	6	6	6	6	5	5	5	5	5.5
	左眼	10	11	12	11	8	10	10	9	9	10	10	9	9.9
	合計	69	65	65	67	62	62	70	70	69	67	66	64	66.3
⑩ 涙点プラグ	両眼	4	4	4	4	4	4	3	4	4	3	3	3	3.7
	右眼	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.1
	左眼	3	3	3	3	4	1	3	2	1	2	1	1	2.3
	合計	8	7	7	7	8	5	6	6	5	5	4	4	6.0
SJS回答者数		53	53	53	50	50	50	51	51	51	51	51	51	—
点眼液投与患者数		49	49	49	49	47	48	48	47	47	48	49	49	—

□点眼液を使用している平均延べ人数では、ソフトサンティアが 24.9 人、フルメトロンが 23.9 人、0.1%ヒアレインミニが 17.3 人、クラビットが 13.4 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、「不満」～「満足」を以下の4段階で評価しており、

- ・満足： 4点
- ・やや満足： 3点
- ・やや不満： 2点
- ・不満： 1点

の点数となっている。

○併せて、平成20年度～平成23年度の平均値も示してある。

ただし、平成20年～平成23年度の点数については、「不満」～「満足」を1点～5点の5段階での評価である。

### 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1-2のとおり。

表1-2 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	9	7	8	10	10	9	12	12	10	8	7	7	9.1	5.9	4.8	5.8	5.6
平均利用日数(日)	11.7	14.3	14.3	13.2	13.1	12.1	10.9	11.3	9.9	10.3	10.1	10.0	11.8	11.4	11.3	12.0	14.2
満足度平均(4点満点)	3.3	3.6	3.5	3.4	3.2	3.1	3.6	3.6	3.7	3.5	3.9	3.9	3.5	4.4	4.3	4.4	4.1

□利用者数は延べ109人で、平均では毎月9.1人が利用している

□平均利用日数は月に11.8日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.5点となっている

□満足度が高い理由としては「同じヘルパーさんなので安心」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1-3のとおり。

表1-3 訪問入浴介護の月別利用状況

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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	5	4	4	5	4	4	3	3	3	2	2	2	3.4	1.6	1.0	1.0	1.0
平均利用日数(日)	11.0	9.8	13.0	12.6	11.6	12.8	12.0	16.0	15.3	9.0	8.0	8.0	11.6	13.3	16.0	17.0	4.0
満足度平均(4点満点)	3.6	3.5	3.8	3.6	3.5	3.5	3.3	3.3	3.3	3.0	3.5	3.5	3.5	4.0	3.3	3.0	3.1

□利用者数は延べ41人で、平均では毎月3.4人が利用している

□平均利用日数は月に11.6日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.5点となっている

□満足度が高い理由としては「丁寧に入浴させてくれる」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1-4のとおり。

表1-4 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1.9	1.0	1.0	2.2	1.0
平均利用日数(日)	4.0	6.5	4.5	4.0	5.5	4.0	7.5	9.0	8.0	4.5	3.5	4.0	5.4	3.7	4.3	4.2	4.3
満足度平均(4点満点)	3.0	3.5	4.0	3.5	3.5	3.5	3.5	3.5	3.5	3.5	3.5	3.5	3.5	4.9	5.0	4.6	4.4

□利用者数は延べ23人で、平均では毎月1.9人が利用している

□平均利用日数は月に5.4日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.5点となっている

### 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1-5のとおり。

表1-5 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	4	3	4	3	2	2	4	4	5	4	4	4	3.6	1.8	1.3	1.3	1.0
平均利用日数(日)	4.0	4.0	4.0	3.5	3.7	3.7	5.5	5.5	4.4	4.3	4.5	4.8	4.3	3.4	3.6	4.5	3.9
満足度平均(4点満点)	3.8	3.3	3.5	3.7	3.5	3.5	3.5	3.5	3.4	3.0	3.3	3.3	3.4	4.1	4.8	5.0	4.8

□利用者数は延べ43人で、平均では毎月3.6人が利用している

□平均利用日数は月に4.3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

### 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1-6のとおり。

表1-6 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2.9	3.2	2.5	2.5	2.5
平均利用回数(回)	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.4	1.4	1.4
満足度平均(4点満点)	3.0	3.5	3.7	3.7	3.3	3.0	3.7	3.7	3.7	3.7	3.7	3.7	3.5	4.6	4.4	4.3	4.5

□利用者数は延べ35人で、平均では毎月2.9人が利用している

□平均利用回数は月に1.3回となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.5点となっている

## 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1-7のとおり。

表1-7 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	4	3	4	3	2	2	3	4	3	3	2	2	2.9	2.8	1.8	1.8	2.6
平均利用回数(回)	11.8	11.3	13.8	16.7	14.3	16.3	15.0	15.7	15.7	6.7	6.5	6.5	12.5	8.9	7.4	9.0	8.5
満足度平均(4点満点)	3.5	3.7	3.5	3.3	3.5	3.5	3.7	3.3	3.7	3.3	4.0	4.0	3.6	4.6	4.4	4.5	4.1

- 利用者数は延べ35人で、平均では毎月2.9人が利用している
- 平均利用回数は月に12.5回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.6点となっている
- 満足度が高い理由としては「おふろが大好きで気持ちよく入っている」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1-8のとおり。

表1-8 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	7	8	7	6	6	6	7	6	7	4	4	3	5.9	1.8	2.8	3.8	5.3
平均利用回数(回)	6.7	6.0	5.8	6.0	5.0	5.3	6.5	6.8	7.0	7.5	8.0	8.3	6.6	11.8	9.1	7.4	6.3
満足度平均(4点満点)	3.4	3.4	3.4	3.5	3.3	3.5	3.4	3.5	3.4	3.8	3.8	3.7	3.5	4.3	4.1	4.0	4.0

- 利用者数は延べ71人で、平均では毎月5.9人が利用している
- 平均利用回数は6.6回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.5点となっている

## 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1-9のとおり。

表1-9 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	1	1	1	1	2	1	2	2	0	0	1	2	1.2	0.3	0.0	0.3	0.4
平均利用回数(回)	0.0	0.0	0.0	0.0	4.0	2.0	2.0	2.5	0.0	0.0	0.0	7.0	1.5	0.8	—	3.3	1.2
満足度平均(4点満点)	4.0	4.0	4.0	3.0	4.0	2.0	1.5	3.0	-	-	4.0	3.5	3.3	4.5	—	4.7	2.8

- 利用者数は延べ14人で、平均では毎月1.2人が利用している
- 平均利用回数は1.5回となっている

□ サービスに対する満足度は平均すると 3.3 点となっている

### 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 1-10 のとおり。

表 1-10 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	7	6	5	5	5	5	6	6	6	5	4	3	5.3	5.1	3.3	4.3	5.4
平均利用回数(回)	11.1	11.4	12.4	11.5	10.0	10.4	13.2	13.0	13.0	4.0	5.0	7.0	10.2	10.3	10.1	10.5	9.2
満足度平均(4点満点)	3.4	3.5	3.6	3.2	3.4	3.4	3.5	3.5	3.5	3.6	3.8	3.7	3.5	4.2	4.2	4.0	4.0

□ 利用者数は延べ 63 人で、平均では毎月 5.3 人が利用している

□ 平均利用回数は月に 10.2 回となっている

□ サービスに対する満足度は平均すると 3.5 点となっている

□ 満足度が高い理由としては「見えないので、一人では行けず助かっている」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 1-11 のとおり。

表 1-11 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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	10	10	11	9	9	9	12	12	11	12	12	12	10.8	10.0	10.0	10.1	10.2
平均利用回数(回)	5.1	5.5	4.7	3.8	3.8	3.4	4.9	4.5	3.7	5.5	5.4	6.8	4.7	4.8	5.5	5.7	6.9
満足度平均(4点満点)	3.3	3.3	3.4	3.6	3.4	3.4	3.5	3.4	3.4	3.3	3.4	3.4	3.4	4.2	4.0	4.2	4.1

□ 利用者数は延べ 129 人で、平均では毎月 10.8 人が利用している

□ 平均利用回数は月に 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 3.4 点となっている

□ 満足度が高い理由としては「手引きで、通院や買い物などいっしょに行ってもらい、助かっている」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 1-12 のとおり。

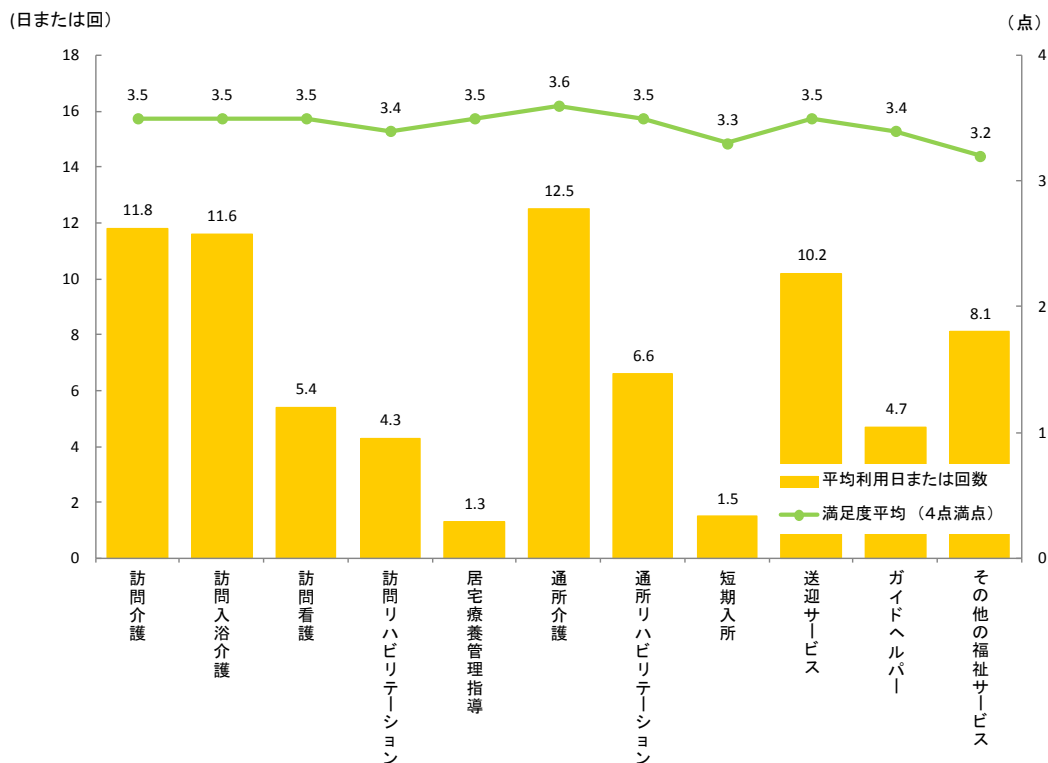
表 1-12 その他の福祉サービスの月別の利用状況

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	23 平均	22 平均	21 平均	20 平均
利用者数(人)	11	8	9	10	8	6	7	7	7	9	7	8	8.1	5.7	3.3	4.3	4.5
平均利用回数(回)	8.2	9.0	9.6	8.0	8.9	9.2	7.6	7.2	8.2	8.0	8.4	4.6	8.1	6.7	8.3	5.2	8.1
満足度平均(4点満点)	2.9	2.9	2.7	3.3	3.5	3.3	3.4	3.3	3.1	3.3	3.3	3.3	3.2	4.0	4.0	4.0	3.9

- 利用者数は延べ97人で、平均では毎月8.1人が利用している
- 平均利用回数は月に8.1回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.2点となっている
- 具体的なサービス内容としては、ヒューマンアシスタント、点字図書館、対面朗読などをあげている

## 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1-1のとおり。



平均利用者数	9.1	3.4	1.9	3.6	2.9	2.9	5.9	1.2	5.3	10.8	8.1
--------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-----

図1-1 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、通所介護の3.6点、つづいて訪問介護、訪問入浴介護、訪問看護、居宅療養管理指導、通所リハビリテーション、送迎サービスが3.5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 66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。

□ほぼ毎日が19.7%、週に4~5回が22.7%、週に2~3回が24.2%となっている

□一方、月に2~3回が27.3%、まったく外出していないが6.1%となっている

##### イ 第2・四半期（回答者 60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。

□ほぼ毎日が25.0%、週に4~5回が20.0%、週に2~3回が26.7%となっている

□一方、月に2~3回が21.7%、まったく外出していないが6.7%となっている

##### ウ 第3・四半期（回答者 60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。

□ほぼ毎日が23.3%、週に4~5回が16.7%、週に2~3回が25.0%となっている

□一方、月に2~3回が28.3%、まったく外出していないが6.7%となっている

##### エ 第4・四半期（回答者 58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17.2%、週に4~5回が19.0%、週に2~3回が32.8%となっている

□一方、月に2~3回が25.9%、まったく外出していないが5.2%となっている

##### オ 四半期ごとの推移

○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27.0%、月に2~3回外出している人が25.8%、ほぼ毎日外出している人が21.3%となっている

表 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

	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	13	15	16	18	4	0	1	66
	19.7%	22.7%	24.2%	27.3%	6.1%	0.0%	—	100.0%
第2・四半期	15	12	16	13	4	0	2	60
	25.0%	20.0%	26.7%	21.7%	6.7%	0.0%	—	100.0%
第3・四半期	14	10	15	17	4	0	2	60
	23.3%	16.7%	25.0%	28.3%	6.7%	0.0%	—	100.0%
第4・四半期	10	11	19	15	3	0	1	58
	17.2%	19.0%	32.8%	25.9%	5.2%	0.0%	—	100.0%
年間単純平均	13.0	12.0	16.5	15.8	3.8	0.0	1.5	61.0
	21.3%	19.7%	27.0%	25.8%	6.1%	0.0%	—	100.0%
23年度平均	11.0	7.5	20.3	13.8	2.0	1.3	0.0	55.8
	19.7%	13.5%	36.3%	24.7%	3.6%	2.2%	—	100.0%
22年度平均	11.0	7.0	18.3	15.5	2.8	1.0	0.0	55.5
	19.8%	12.6%	32.9%	27.9%	5.0%	1.8%	—	100.0%
21年度平均	12.0	8.3	16.8	16.5	2.8	1.3	0.0	57.5
	20.9%	14.3%	29.1%	28.7%	4.8%	2.2%	—	100.0%
20年度平均	13.0	8.0	15.5	16.8	3.5	0.8	0.0	57.5
	22.6%	13.9%	27.0%	29.1%	6.1%	1.3%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

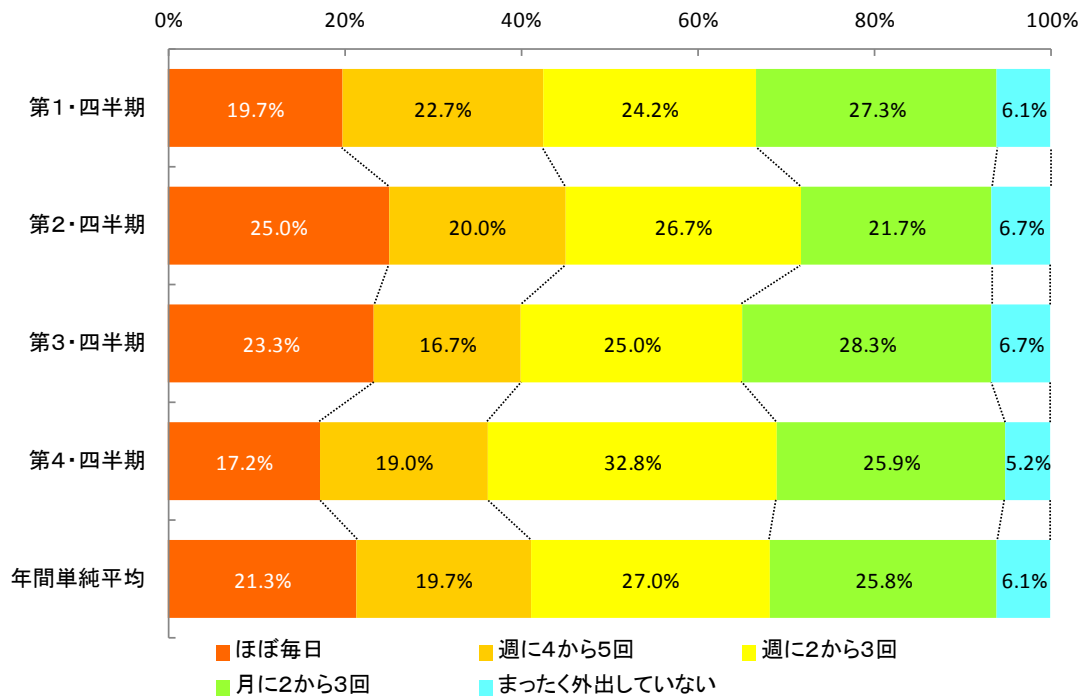


図 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

## ①-1 外出に当たっての介助者

### ア 第1・四半期（回答者 62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及び図2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が41.9%、「親」が37.1%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が25.8%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は29.0%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」「会社の人」などをあげている

### イ 第2・四半期（回答者 56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及び図2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「親」が41.1%、「配偶者」が35.7%、「子供」が25.0%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は32.1%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」「介護職員」などをあげている

### ウ 第3・四半期（回答者 56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及び図2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が39.3%、「親」が33.9%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が26.8%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は32.1%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」「会社の人」などをあげている

### エ 第4・四半期（回答者 55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及び図2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が47.3%、「親」が27.3%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が23.6%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は27.3%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」「会社の人」などをあげている

## オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-2 及び図 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 41.0%、「親」が 34.9%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が 24.9%となっている
- 一方、「介助なし」で外出している人は 30.1%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」「会社の人」「介護職員」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の推移

	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	18	26	23	13	4	7	16	8	2	3	7	62
	29.0%	41.9%	37.1%	21.0%	6.5%	11.3%	25.8%	12.9%	3.2%	4.8%	11.3%	—
第2・四半期	18	20	23	14	3	4	13	10	1	1	3	56
	32.1%	35.7%	41.1%	25.0%	5.4%	7.1%	23.2%	17.9%	1.8%	1.8%	5.4%	—
第3・四半期	18	22	19	14	5	5	15	11	2	3	4	56
	32.1%	39.3%	33.9%	25.0%	8.9%	8.9%	26.8%	19.6%	3.6%	5.4%	7.1%	—
第4・四半期	15	26	15	12	6	5	13	10	2	3	4	55
	27.3%	47.3%	27.3%	21.8%	10.9%	9.1%	23.6%	18.2%	3.6%	5.5%	7.3%	—
年間単純平均	17.3	23.5	20.0	13.3	4.5	5.3	14.3	9.8	1.8	2.5	4.5	57.3
	30.1%	41.0%	34.9%	23.1%	7.9%	9.2%	24.9%	17.0%	3.1%	4.4%	7.9%	—
23年度平均	17.0	25.3	14.5	11.8	2.8	5.0	13.3	10.5	1.5	1.8	2.3	57.3
	29.7%	44.1%	25.3%	20.5%	4.8%	8.7%	23.1%	18.3%	2.6%	3.1%	3.9%	—
22年度平均	16.0	24.8	14.3	10.3	2.8	3.0	11.8	9.5	2.0	2.3	4.0	51.8
	30.9%	47.8%	27.5%	19.8%	5.3%	5.8%	22.7%	18.4%	3.9%	4.3%	7.7%	—
21年度平均	16.5	26.0	13.3	11.5	4.0	2.5	12.3	8.0	2.0	2.3	4.3	53.5
	20.9%	14.3%	29.1%	28.7%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	2.2%	—
20年度平均	15.3	23.3	13.3	9.8	4.3	4.0	12.5	8.0	1.3	3.0	3.3	53.3
	28.6%	43.7%	24.9%	18.3%	8.0%	7.5%	23.5%	15.0%	2.4%	5.7%	6.1%	—

注：上段は人数、下段は割合

(人)

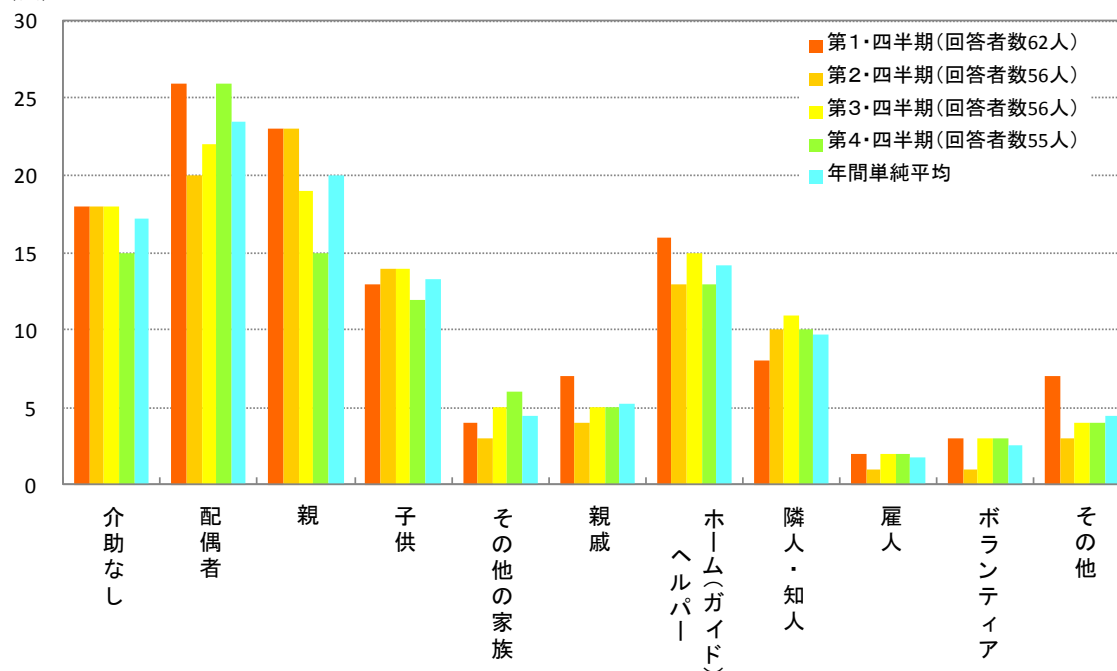


図 2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

## ■ 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 65 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。

□ 93.8%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

#### イ 第2・四半期（回答者 59 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。

□ 93.2%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 61 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。

□ 90.2%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

#### エ 第4・四半期（回答者 55 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。

□ 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

#### オ 四半期ごとの推移

○ 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、91.3%となっている

表 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

	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	61	4	2	65
	93.8%	6.2%	—	100.0%
第2・四半期	55	4	3	59
	93.2%	6.8%	—	100.0%
第3・四半期	55	6	1	61
	90.2%	9.8%	—	100.0%
第4・四半期	48	7	4	55
	87.3%	12.7%	—	100.0%
年間単純平均	54.8	5.3	2.5	60.0
	91.3%	8.8%	—	100.0%
23年度平均	46.8	7.0	2.0	53.8
	87.0%	13.0%	—	100.0%
22年度平均	45.8	6.0	3.5	51.8
	88.4%	11.6%	—	100.0%
21年度平均	48.8	6.0	2.8	54.8
	89.1%	10.9%	—	100.0%
20年度平均	50.0	4.8	2.8	54.8
	91.2%	8.8%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

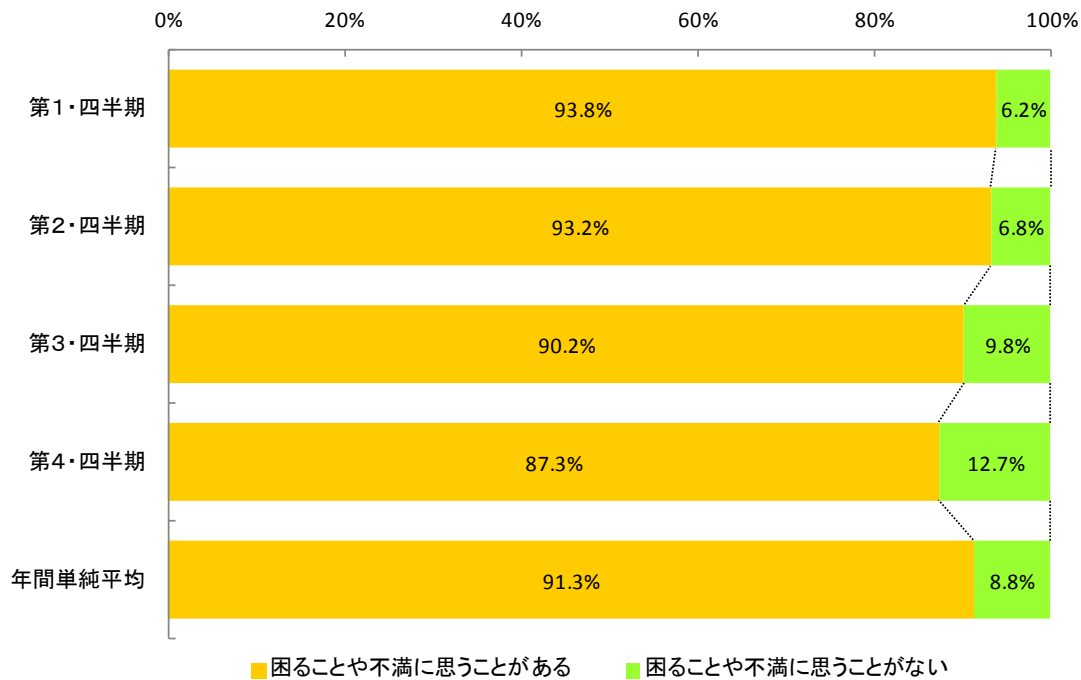


図 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

## 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 61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及び図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67.2%、「利用する建物の設備の利用が不便」が62.3%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が52.5%となっている
- その他としては、「光がまぶしい」、「路駐の自転車・車が歩道をふさいでる」などをあげている

### イ 第2・四半期（回答者 55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及び図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65.5%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が56.4%、「利用する建物の設備の利用が不便」が54.5%となっている
- その他としては、「トイレが個々に違うため水洗ボタンの位置などがわかりにくい」、「対人恐怖症」などをあげている

### 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及び図2-4のとおり（複数回答）。
- 「利用する建物の設備の利用が不便」が72.7%、「人の混雑や車に身の危険を感じる」が65.5%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が58.2%となっている
- その他としては、「信号機の音がないと渡れない」、「道路の段差・でこぼこが分からない」などをあげている

### エ 第4・四半期（回答者 48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及び図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」が56.3%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」と「利用する建物の設備の利用が不便」が54.2%となっている
- その他としては、「障害者用の駐車場が少ない」などをあげている

## オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-4 及び図 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 67.1%、「利用する建物の設備の利用が不便」が 61.2%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が 54.3%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が 52.1%となっている

表 2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの推移

	介護者がいない	経費がかかる	人の目が気にかかる	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	利用する建物の設備の利用が不便	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	10	20	16	13	15	30	32	38	41	6	12	61
	16.4%	32.8%	26.2%	21.3%	24.6%	49.2%	52.5%	62.3%	67.2%	9.8%	19.7%	—
第2・四半期	8	14	11	13	12	31	27	30	36	5	9	55
	14.5%	25.5%	20.0%	23.6%	21.8%	56.4%	49.1%	54.5%	65.5%	9.1%	16.4%	—
第3・四半期	9	18	14	15	17	32	28	40	36	4	14	55
	16.4%	32.7%	25.5%	27.3%	30.9%	58.2%	50.9%	72.7%	65.5%	7.3%	25.5%	—
第4・四半期	5	14	11	6	12	26	27	26	34	5	5	48
	10.4%	29.2%	22.9%	12.5%	25.0%	54.2%	56.3%	54.2%	70.8%	10.4%	10.4%	—
年間単純平均	8.0	16.5	13.0	11.8	14.0	29.8	28.5	33.5	36.8	5.0	10.0	54.8
	14.6%	30.1%	23.7%	21.5%	25.6%	54.3%	52.1%	61.2%	67.1%	9.1%	18.3%	—
23年度平均	7.3	13.5	10.0	8.5	13.8	31.0	27.3	30.8	37.0	6.0	5.0	54.8
	13.2%	24.7%	18.3%	15.5%	25.1%	56.6%	49.8%	56.2%	67.6%	11.0%	9.1%	—
22年度平均	7.8	12.8	9.3	8.8	11.3	27.5	25.5	25.3	33.5	5.5	8.3	46.8
	16.6%	27.3%	19.8%	18.7%	24.1%	58.8%	54.5%	54.0%	71.7%	11.8%	17.6%	—
21年度平均	8.8	12.5	11.5	7.3	13.0	29.0	26.5	30.3	37.3	4.5	6.0	48.8
	17.9%	25.6%	23.6%	14.9%	26.7%	59.5%	54.4%	62.1%	76.4%	9.2%	12.3%	—
20年度平均	9.3	16.3	8.8	6.3	10.8	30.0	28.5	30.5	38.0	4.3	7.0	50.0
	18.6%	32.6%	17.5%	12.6%	21.6%	60.1%	57.2%	60.9%	76.1%	8.5%	13.7%	—

注：上段は人数、下段は割合

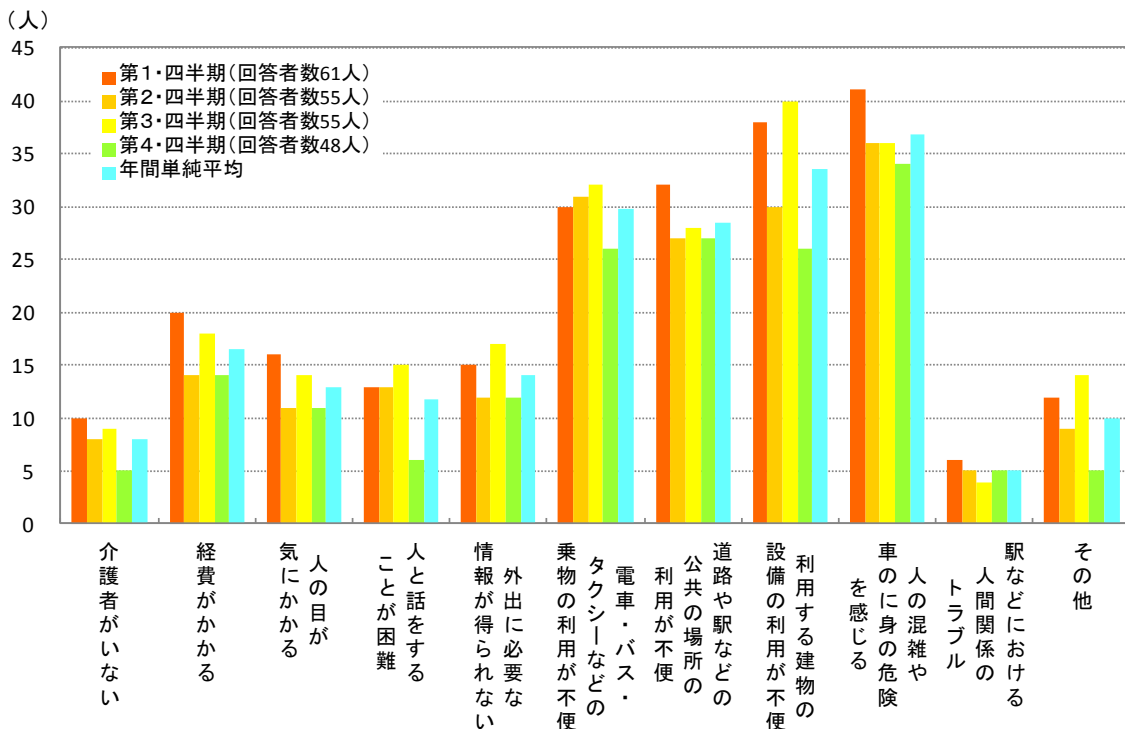


図 2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの推移



## ②-2 外出する上で工夫したこと

○本人または介護者にたずねた外出する上で具体的な工夫は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

### 1. 外出前の準備

- ・ 電車・バスの時刻等は必ず予め調べる
- ・ 初めて行く場所は出来る限り、詳しく下調べをする。（電話等を使用）
- ・ あらかじめ目的地迄の交通機関を調べておいた
- ・ 混雑した場所はなるべく一人では出歩かない。目的の時間より早く出発ゆとりをもつ。本人がもたもたしているのも他人の迷惑も考慮する。
- ・ PCで経路は必ず確認する 老人に配っていた靴に貼るシールをもらって貼っている（買い物など）
- ・ 交通機関を事前に調べてもらいむかえにきてもらった
- ・ 目的地までのバリアフリー情報を調べておく。
- ・ 交通機関を調べる
- ・ 目的地までのイメージを作る
- ・ 家族や職員が外出に必要と思われる施設等に連絡をして事前に手配をした。
- ・ 車イスのまま乗車できる車に買いかえた。（スロープタイプ）  
車イスをリクライニングできるようにした。（オムツ交換もできるようにした）  
駐車場から目的地まで近いところに行く。坂の急な所は行かない。平日の人出の少ない時に行く。  
事前に宿泊設備を調べておく。
- ・ 初めて行く場所は、予めパソコン、電話等を駆使して出来る限り下調べをしてから行く。
- ・ あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ 目的地までの交通機関を調べておいた。
- ・ 外出予定が出たときはカレンダーにチェックを入れて、小銭その他準備万端を備えて事故防止を図る
- ・ バリアフリー情報を調べる。
- ・ あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいたりなければタクシーで出かけます。
- ・ 時間を考える  
余裕を持って行動する  
事前に可能なかぎり調べ、お願いをしておく。
- ・ 大型スーパーなどへ行く時は、時間帯を考えて、人の少ない時に行く。
- ・ なるべく混んでいる時間には出かけない。エレベーターはとりあえずスペースがあれば、上下関係なしに乗る。（途中階で待つと、いつまでたっても乗れないので）
- ・ 初めて行く場所は、出来る限り下調べをして情報を得る。下見のために一度行ってみる事もある。
- ・ 目的地までの交通機関を調べておく
- ・ あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ 目的地までの交通機関を調べて、知人、同じ所へ行く人と待ち合せをして、助けてもらう
- ・ 事前に下調べをするようにした。
- ・ 交通機関を調べる。あらかじめ、駅のホームまで送り迎えを頼んでおく

- ・ 出かけるときはかならず情報を調べます
- ・ 目的地までの交通時間表を調べて出かけます。
- ・ エレベーターなどあるか、車イスでも入れるスペースがあるかを調べたりします。
- ・ 人の少ない時間帯に行く。
- ・ バギーや車に興味をもつ物を準備しておく。
- ・ 初めて行く場所は徹底的に下調べをしてから行く。知人に聞いたり、電話で聞いたり等々
- ・ 目的地までのコースはいつも同じである。
- ・ 今までと同じ 初めて行く所は事前に、交通機関を調べます。
- ・ なるべく安全な所をえらんでウォーキングなどする様にしている。
- ・ 事前に目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ .あらかじめ行先のチェックを欠かさない
- ・ 時間帯を考え、混雑時をさけて外出する
- ・ 交通機関の時間表を調べる、またはタクシーを呼ぶ外出は殆どしない定期検診で病院へ出来だけで、その時はタクシーを予約して行きます。
- ・ 利用する建物の設備などを調べて、トイレに困らないかエレベーターはあるか、考えて行動する
- ・ 時間帯を考えて外出（小学校高学年や、中学生などにバカにされたりするので）
- ・ インフルエンザの時期なので、人込みは行かないようにした。買物等には行かなかった。マスクを必ず使用した。伊豆長岡温泉へ行ったが、長時間乗車になるので、車イスのリクライニングを倒して、身体への負担がかからないよう注意した。
- ・ はじめてのところはエレベーターを事前に確認する。

## 2. 服装

- ・ 動きやすい服そうで、両手あげられる様にしている（リュックサック利用）
- ・ 目立つ服装をする。
- ・ 派手な服装をする。
- ・ クツは、スポーツシューズ
- ・ 迷子ふだを付ける。
- ・ 転倒時のケガ予防のため膝のパッド装着
- ・ 目立つ服装で外出する様にしています。
- ・ 両手が空く様カバンはリュックサックを背にしている。  
歩きやすい服そうで、眼を保護するため、眼がねをかける。  
サイフ落としてもわかる様に鈴をつける。
- ・ ひらひらした衣服は他人の持物等にひっかかることがあるので人混の外出時はさける。
- ・ くつは運動くつの様にかかとのない平なもの
- ・ 歩行する時は両膝にうち身防止用にパッド付のサポーターをつける。
- ・ ズボン etc 動きやすい服装をする
- ・ 目立つ服装をした
- ・ 目立つ服装にする。
- ・ スパイク付のくつをはく
- ・ 目立つ服装と小物をもたせませす。
- ・ くつは運動ぐつにする。
- ・ 目立つ服装に心がける
- ・ 赤とか黄色の目立つ服装をする

- ・ 動きやすいはき物にする
- ・ なるべく目立つ服装をこころ掛けています。

### 3. 持ち物

- ・ サングラスはかならずいります。
- ・ ほとんど介護者がついているので白杖を持つぐらい
- ・ ケイタイ電話、サングラス、目薬、咳薬絶対持参
- ・ まぶしさ対策
- ・ つえを持って歩く
- ・ まぶしさを防ぐ為必ず日ガサ・帽子等を使用する
- ・ 1.小銭を分別して用意しておく 2.リュック、傘、ペットボトル入れなどを工夫し、両手を空けるようにしている（転倒時の非常対策）
- ・ バッグは肩に掛けられる物
- ・ 眼保護用サングラス着用する。
- ・ 目立つ物を身につける
- ・ 暑いときは、体を冷やすように、保冷剤を持っていきます。普通の食事が食べれないため、ミルミキサーを持っていったり、かむこと、飲みこむことができない人のための介護食を買っています。（ペースト食）
- ・ 白杖を持って歩いているので、人に声をかけ助けてもらったり、駅員さん、デパート等のサービスは、全て使っています。
- ・ サングラスはいつもかける。
- ・ 必ず白杖をもつ
- ・ 外出先でくつを脱いだら、大きなクリップをする。（目印のため）
- ・ つえ代りに洋傘を持って歩く
- ・ ハンドバッグよりリュックサックに変えて、両手のフリーハンドを確保して事故防止を図る。一なによりも視力低下による転倒、衝突事故からの自衛。
- ・ 盲人つえの利用 夜間のライト使用
- ・ 夜間でも常にサングラスを付けている。
- ・ 白杖
- ・ サングラスはかならず持って出かけます。
- ・ 白杖は常に持つ
- ・ つえを持ち歩く。段差がこわい。
- ・ 荷物を軽くする
- ・ 眼を守る為サングラスと帽子をかぶる
- ・ 杖を使うので両手が使えるように荷物は背中にかつぐ物（リュック等）にしている。
- ・ 白杖の使用。倒れない為ストッパーをつける。
- ・ バックなどは、肩に掛ける事が出来る物を持つ
- ・ 寒さ対策にカイロやマスクをする  
インフルエンザ対策でウイルスブロッカーを身につける
- ・ 腰痛で入院後、退院してからは白杖では移動に困難なので身体を支える事のできる杖に替えて、歩行している。
- ・ 白い杖を持参する  
両手をあける様にカバンはリュックサックを持つ

おさいふ、落としてわからない事あったので、すずをつける様にした。

特殊な眼鏡使用（光線 cut etc）

- ・ つねにサングラスは持っています
- ・ 白杖
- ・ 段差に注意してつえをついて歩く
- ・ 荷物はリュックに入れる。
- ・ 必ずサングラスをかけている 埃りよけ まぶしさよけ  
必ず帽子をかぶる  
付き添い付き  
白杖を持って自分の存在をアピールする
- ・ 白杖を使いやすくする為に手をくわえる
- ・ バックは肩に掛ける物にする（両手が使える）
- ・ インフルエンザの時期なので、人込みは行かないようにした。買物等には行かなかった。マスクを必ず使用した。伊豆長岡温泉へ行ったが、長時間乗車になるので、車イスのリクライニングを倒して、身体への負担がかからないよう注意した。
- ・ バギーに好きなオモチャをいくつかつけたり、たいくつしないための物を準備して行く。足を出さないようにマジックテープ付のバンドを巻く。

#### 4. 介助者

- ・ 近くの決った場所には、盲導犬と単独で行く。
- ・ ガイドヘルパーさんをお願いしている内、散歩の時、肩を借りるのでは長い時間、つかれてしまうので、バトンを作りそれで誘導してもらっている。  
家族で出掛ける時は、妻だけでは、不十分なので、できるだけ娘達にも一緒に行ってもらっている。
- ・ 駅などは、駅員さんに、デパートなどは、ガイドサービスを、お願いしています。
- ・ 盲導犬の貸与をうけており、決った場所へは、単独で外出できるようになっている。
- ・ 駅等は案内してもらい、着駅に連絡してもらおう等、助けてもらう
- ・ 介護者にあらかじめ連絡をとり、外出する日に合わせて案内を頼む様にしている。
- ・ 盲導犬の貸与をうけている。
- ・ 車椅子を使うスタッフの誘導

#### 5. 移動手段

- ・ 慣れた道以外は通らないようにしている。
- ・ 介護タクシーを使用（いつも同じ運転手に来てもらっている）
- ・ 体への負担を軽減するために、介護タクシーを時々利用している
- ・ 電車に乗るのが恐いので、経費が大変だがタクシーを利用するようにしている。
- ・ あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいたりなければタクシーで出かけます。
- ・ 外出が遠距離になる場合は体への負担を少なくする為に介護タクシーを利用した。
- ・ 月1回の市立病院にはタクシーを家までむかえにきてもらいます。
- ・ 本人が慣れた移動手段にする。（人も他も）
- ・ 混雑する時間帯はさけて、なるべくタクシーを使うようにしている。
- ・ 体の負担を考えて外出先によって普通のタクシーと介護タクシーを併用
- ・ タクシーを予約しておく

## 6. その他

- ・ 1人では出さない
- ・ コースはいつも同じ様にしている。
- ・ 安全である所をえらんでウォーキングする。
- ・ 夜や雨の日の外出はひかえる。
- ・ ICOCA は本当に便利です。
- ・ ほとんど車で外出するので最近は特に工夫していることはない。（妻や友人の車で）
- ・ 工夫というほどはしていない。
- ・ ショッピングセンターなど人が少ない時間帯に行くようにしている
- ・ 自家用車に吸引器が使える様に 100V 電源を付けてもらった。
- ・ イルリガートルを使用せず、直接注入するようにした。どの地点で注入、オムツ交換するかおまかに決めておく。
- ・ じっとできなかつたり、買い物中手をひっぱられて買い物ができない時や、本人が疲れて、道路に座りこんだら困るので車イスも持参している。ただし、親（母）が1人の時は、両方（本人と車イス）運べないので、おんぶしたりしないといけない…。
- ・ 車にのる時間が長いためにねかせて移動している。
- ・ なるべく気軽に外出できるように、リフト付のワゴン車を購入。車イスのまま、遠出ができるようになりました。
- ・ 1人では出ない
- ・ 外出のコース、交通機関は決まっている。
- ・ 白杖を持って歩いているので、人に声をかけ助けてもらったり、駅員さん、デパート等のサービスは、全て使っています。
- ・ なるべく人や車の多い所はさける。
- ・ 今時のお方は障害者に大変親切だそうでどうしても一人で外出する時はお人に話しかけてお聞きする。十分な説明でないと思った方は連れて行って下さることもあるそうです。対話が大すきという娘はいつたりきたりうろうろせずに専らこの方法をとっているそうです。
- ・ 車イスにのせて歩くと、前へズツてゆくのでも以前は大変困り何度もくり直ししながらであったが、前々回より座らせてお腹のところに枕をくるんで椅子の後ろにしばると、ずらなくなった。
- ・ 工夫の進展がない
- ・ 節電が必要となり、外泊で家に泊るのが減った。（冷房使用しない）  
大きな商業施設で、ゆっくり過ごした。  
両親だけの介助で温泉に入るのはとても大変なので、リフトで温泉に入れるところへ行った。  
上記の温泉は、エレベーターが狭くて、車イスの部品をはずしてギリギリで使用した。  
車イスの座面の角度を変えたり、リクライニング倒したり体位の変換に注意した。
- ・ 手引きで歩けても必ずバギー（車イス）を使用する。
- ・ 泣かずに自分のこまったひとを理解してもらうように努力する
- ・ 常に同じコースを利用する。
- ・ 神経を集中する
- ・ なるべく安全な場所を選んでウォーキング
- ・ スベルのでなるべく1人では出ない。セキが出るので外気をさける
- ・ 見えない右側を意識して歩いている

- ・ 急な用事が出来どうしても人を頼む時間がない時は明暗、段差、公衆トイレの水のボタンがわからない等あるので近くにいる方にたずねたりゆっくりでも壁をつたって端を歩く等ゆっくりゆっくりを言い聞かせながら行動する。
- ・ 家を出て外出先の入口まで車で建物の中は車椅子ですので特に工夫する事はありません
- ・ 最近スロープを購入した。
- ・ 面会時に散歩をするが、寒くなったので、早い時期に外出するよう面会時間を早めた。防寒衣類とひざ掛け、ブーツを持参した。
- ・ 足元が滑るのでなるべく 1 人では出ない。スパイク付のくつをはくしかし、スーパーの床は、スパイクにより滑りやすい 帽子をかぶる（転んだ時頭を守る） ケータイを必ず持つ
- ・ 見えないので右側を壁にして歩く
- ・ 行先で人をさそえない場合、携帯やアイパットの音声ガイドを利用する
- ・ 眼・呼吸器が悪いため感染症に注意した。（ワクチン接種、マスク、人の多い場所への外出をひかえる）
- ・ 病院の中は目の見えた時の感覚で歩いています
- ・ 車に、電源を付け簡易吸引器を使える様にした。  
流動食を車内で使える様にしている。

#### <事務局コメント>

##### 【外出前の準備】

○目的地までの電車やバスの時刻、経路など交通機関について予め調べておくというものが圧倒的に多く、外出時の交通機関に関する不安をもっている方が多いという印象である。

##### 【服装】

○「目立つもの」、「動きやすいもの」が多い。

##### 【持ち物】

○眼を保護する必要があるため、「サングラス」と回答された方や、歩行の際の補助具としての「白杖」と回答された方が多い。

○イザというときのために、両手が自由になるようリュックを使用するといった工夫も見られる。

##### 【介助者】

○気兼ねなくお願いできるという点で、配偶者や子などの家族を介助者とするケースが多い。

○一方で、介助してもらうことの負担感もあるのか、介助者なしで、盲導犬のみという方もいる。

##### 【移動手段】

○「ドア to ドア」という点で、タクシー利用（介護タクシー）が圧倒的に多い。

○タクシー利用については、経済的負担が大きいと感じている方が多い。

##### 【その他（少数意見）】

○喀痰の吸引が常時必要な方の場合、外出先でも吸引ができるよう、自家用車に吸引器を取り付けたり、歩行がままならない方の場合には、リフト付の乗用車にするなどの工夫をしている。

## ■ 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67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64.2%、行っていない人が35.8%となっている

#### イ 第2・四半期（回答者61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65.6%、行っていない人が34.4%となっている

#### ウ 第3・四半期（回答者61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60.7%、行っていない人が39.3%となっている

#### エ 第4・四半期（回答者58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67.2%、行っていない人が32.8%となっている

#### オ 四半期ごとの推移

○ 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64.4%、行っていない人が35.6%となっている

表 2-5 社会参加・社会活動等の状況の推移

	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	43	24	0	67
	64.2%	35.8%	—	100.0%
第2・四半期	40	21	1	61
	65.6%	34.4%	—	100.0%
第3・四半期	37	24	1	61
	60.7%	39.3%	—	100.0%
第4・四半期	39	19	1	58
	67.2%	32.8%	—	100.0%
年間単純平均	39.8	22.0	0.8	61.8
	64.4%	35.6%	—	100.0%
23年度平均	32.3	22.3	1.3	54.5
	59.2%	40.8%	—	100.0%
22年度平均	30.0	23.5	1.8	53.5
	56.1%	43.9%	—	100.0%
21年度平均	31.8	24.3	1.5	56.1
	56.7%	43.3%	—	100.0%
20年度平均	30.5	26.0	1.0	56.5
	54.0%	46.0%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

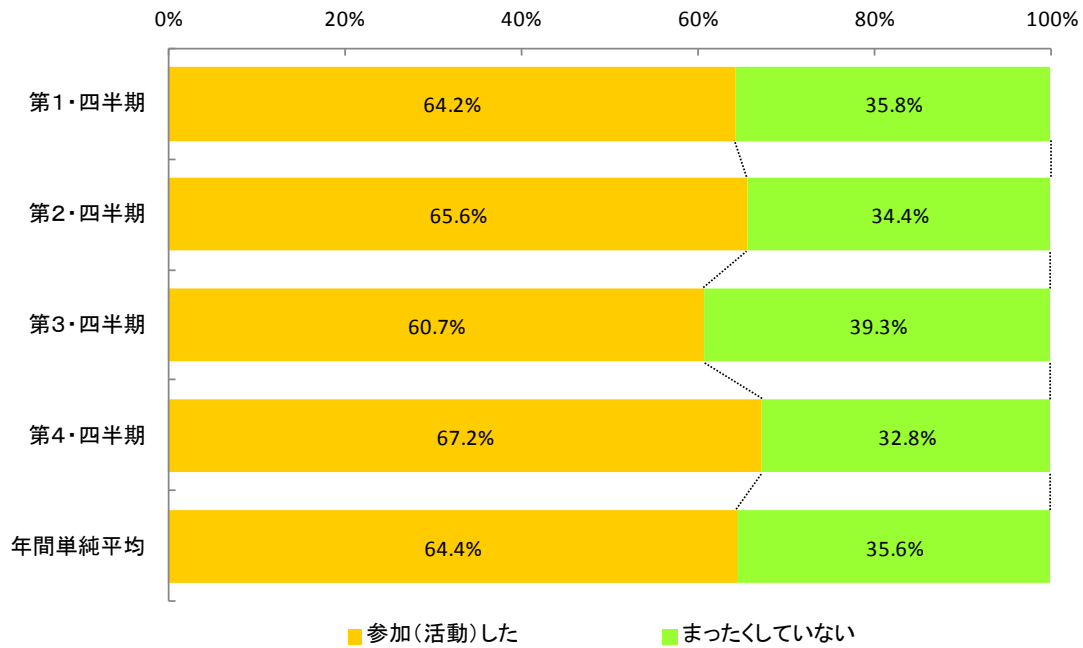


図 2-5 社会参加・社会活動等の状況の推移



### ③-1 社会参加・社会活動等の内容

#### ア 第1・四半期（回答者42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及び図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」と「旅行・キャンプ・つりなどの活動」、「障害者団体の活動」が28.6%、「趣味の同好会活動」と「パソコンを利用した社会参加」が16.7%となっている
- その他としては、「友人との食事会」、「室内ウォーキング」などをあげている

#### イ 第2・四半期（回答者39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及び図2-6のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が46.2%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が43.6%、「障害者団体の活動」が35.9%、「趣味の同好会活動」が20.5%となっている
- その他としては、「知人との会話」、「音楽療法」などをあげている

#### ウ 第3・四半期（回答者37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及び図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」と「障害者団体の活動」が37.8%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が27.0%「趣味の同好会活動」と「パソコンを利用した社会参加」が21.6%となっている
- その他としては、「公園」、「点字教室」などをあげている

#### エ 第4・四半期（回答者39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及び図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30.8%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が28.2%、「障害者団体の活動」が25.6%、「趣味の同好会活動」と「パソコンを利用した社会参加」が23.1%となっている
- その他としては、「花見」、「料理教室」などをあげている

## オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-6 及び図 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の平均では「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が 35.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が 32.5%、「障害者団体の活動」が 31.8%、「趣味の同好会活動」が 20.4%となっている

表 2-6 社会参加・社会活動等の内容の推移

	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	友達との遊び	その他	特になし	回答なし	回答者数
第1・四半期	12 28.6%	2 4.8%	12 28.6%	7 16.7%	2 4.8%	12 28.6%	0 0.0%	7 16.7%	3 7.1%	11 26.2%	3 7.1%	1 —	42
第2・四半期	17 43.6%	2 5.1%	18 46.2%	8 20.5%	2 5.1%	14 35.9%	4 10.3%	7 17.9%	2 5.1%	8 20.5%	1 2.6%	1 —	39
第3・四半期	14 37.8%	4 10.8%	10 27.0%	8 21.6%	3 8.1%	14 37.8%	1 2.7%	8 21.6%	1 2.7%	7 18.9%	1 2.7%	0 —	37
第4・四半期	12 30.8%	5 12.8%	11 28.2%	9 23.1%	3 7.7%	10 25.6%	3 7.7%	9 23.1%	3 7.7%	9 23.1%	3 7.7%	0 —	39
年間単純平均	13.8 35.0%	3.3 8.3%	12.8 32.5%	8.0 20.4%	2.5 6.4%	12.5 31.8%	2.0 5.1%	7.8 19.7%	2.3 5.7%	8.8 22.3%	2.0 5.1%	0.5 —	39.3
22年度平均	15.0 46.5%	2.5 7.8%	9.3 28.7%	8.3 25.6%	3.8 11.6%	11.3 34.9%	0.8 2.3%	6.3 19.4%	— —	5.0 15.5%	0.0 0.0%	— —	32.3
21年度平均	15.5 48.8%	3.3 10.2%	10.0 31.5%	9.8 30.7%	3.8 11.8%	13.3 41.7%	1.8 5.5%	6.8 21.3%	— —	4.3 13.4%	0.8 2.4%	— —	31.8
20年度平均	15.5 50.9%	2.8 9.0%	9.3 30.2%	6.3 20.8%	4.5 14.7%	13.8 45.0%	0.8 2.6%	9.8 31.9%	— —	0.0 0.0%	4.5 14.5%	— —	30.5
19年度平均	13.5 51.3%	3.3 12.6%	10.3 39.4%	8.8 33.5%	4.5 17.2%	14.3 54.2%	1.8 6.7%	8.3 31.6%	— —	0.0 0.0%	3.5 13.9%	— —	26.3

注：上段は人数、下段は割合

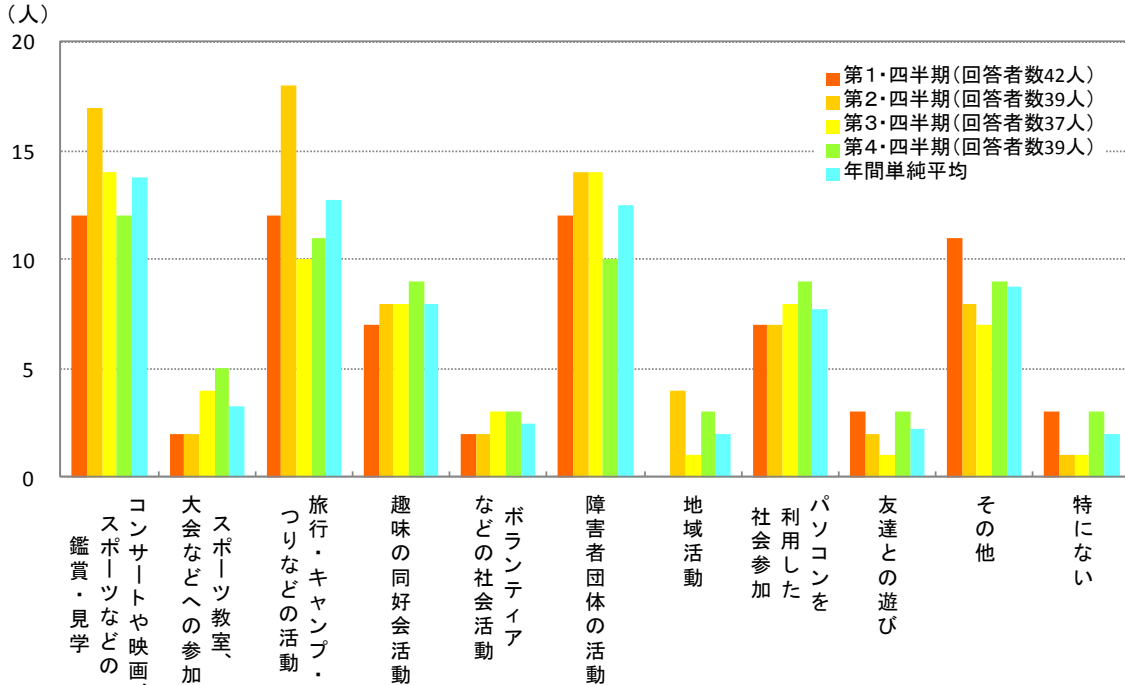


図 2-6 社会参加・社会活動等の内容の推移

## ■ 日常生活における工夫について

### 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屋内での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）。

#### 1. 物の配置（置き場所関係）

- ・ 物の置く場所を同じくしている。
- ・ 食器は必要な物しか出さず、介護者（ヘルパーさん）にも同じところに置いてもらう様にしている。
- ・ 特にない。日常必要な物や使う物は自分自身が整理整頓をしている。
- ・ 物の置き場所をかえない  
あまり音をたてないように生活する（介護者）（健康被害者が音に反応するので）
- ・ 通路に物を置かない。
- ・ 身の回りに使用頻度の高い物は、置いておく。  
無駄な動きが無いように、決まった場所に物を置く。
- ・ 食器など同じ位置にする。  
小物は、カゴの中にまとめる。
- ・ 所定の場所、位置に必ず所定の物を収納しておく。日用品、衣類、外出時必要なもの…
- ・ 物の置く場所はいつも同じ所にする。
- ・ 決めたとこに物を置く。  
ほとんど見えないため、なるべく、説明して頂き、暗記する様にしている
- ・ 物の位置をかえない
- ・ 自分でかたづけた物は家族が動かさない。
- ・ 食器などは必ず自分が決めた棚や場所に置く様にしている。
- ・ いつも使う物は、手の届く範囲に置いておく。
- ・ 物の置く場所を同じくする。
- ・ 置いてある位置は動かさない
- ・ 物の位置をかえない
- ・ あまり家具の配置を変えない。防犯のため家族のいない時は、ドアを開けない
- ・ 足もとに物を置かない 整理して物を管理する
- ・ 衣替えで衣類の入替えは絶対に場所をかえない 子供主人はそれぞれに自分でしてくれています。小さくなってしまった衣類や発表会のドレス等は友人が廻し使いをして下さる為家に皆様で集り楽しそうにやっています。
- ・ つまづくので足元は何もおかない様にする。
- ・ よく使う食器は所定の前部に並べ変える
- ・ 物の置く場所を同じ所にする。
- ・ 食器などの整理整頓をしやすい棚の配置  
扉はすべて開けておく
- ・ 床に物を置かないようにする
- ・ 物の置場をかえない
- ・ 足もとに物をおかない
- ・ 日常生活用品衣類等の指定席化

## 2. 矯正器具

- ・ 家庭と職場に拡大読書器を設置。自宅では各部屋にライト付拡大レンズを配置。
- ・ 屋内でもサングラスを付けている。動くと疲れるので、いつも寝ている。
- ・ 職場・自宅に拡大読書器を設置。  
自宅では各部屋にライト付ルーペを用意しすぐに使える様にしている。
- ・ 自宅では各部屋にライト付ルーペを設置。  
自室には拡大読書器を設置。  
目薬もすぐに手の届く場所に配置し、すぐに使用出来る状態にしてある。
- ・ 自宅では各部屋にライト付レンズを設置しておく。自宅・職場には、拡大読書器を設置している。これらがないと生活に支障をきたす。

## 3. 音声の活用

- ・ 音声パソコン、プレクストークポケット（図書の録音）、タッチメモ等を活用している。
- ・ 音声機器を活用している。
- ・ 学校からの連絡事項はその日の内に子供達が読んで決済をする。学年が上に行くと届けることが出来ず困るのは本人なので必ずその日のうちに聞く。
- ・ ケイタイを普通→音声案内に変更（但し、操作にとまどっている＝必死）笑
- ・ 音声機器の活用。（例、タッチメモ、読上げ機能つき電話受話器、プレクストークポケット）パソコンの活用。
- ・ パソコンの利用  
タッチメモ（音声ラベル）、プレクストークポケットの活用。

## 4. 家の造り・動線における工夫

- ・ 部屋の中に段差がある所は、マットなどを置いて段差がないように工夫した。  
食器など整理整頓をした。
- ・ 物をすくなくする。つまづくのでスリッパははかない
- ・ 通り道（人が歩くところ）にぶつかる物はおかない。
- ・ すべての部屋の扉は開けっぱなしですが、彼方此方ぶつかって歩いています。
- ・ トイレや風呂にすべり止めのマットを敷いています。お風呂も開けたまま入浴。風呂の浴槽も小さめにしています。てんかん発作があると水につかりきってしまうので、気をつけています。
- ・ フロアにマットを敷きつめた。本人が少しでも動けるように広い場所を確保した。4、5畳くらい。倒れてケガ等しないように周囲にはお風呂マットを全面に並べた。たてかけた。（カベや家具など）座っているときに突然ケイレンして倒れるので、固い物（おもちゃ等も含めて）を置かない。座ぶとん、クッション、ぬいぐるみ等を置く。  
病棟では、常時〔頭部保護用ヘッドギア〕と〔※両ひじが曲らない（曲げない）ようにシーネを〕つけて抑制しているので。家庭では抑制をしないでいられるように、付き添っている。夜寝る時は並んで寝る。夜間オムツ交換しないでも良いようにもれないように工夫した。※病棟では常時つけているが、外泊時家庭では、ほとんど、つけなくて過ごしている。  
車イスからフロアに降りるため（その逆も）リフトを設置した。玄関にスロープを設置した。  
入浴時シャワーチェアで居室から風呂場まで移動出来るよう、車イスタイプのチェアにした。  
入浴は両親（2人）で介護しなければ、入浴出来ない。工夫のしようがない。  
目的に合った自力移動が出来ないので、移動用のシートを使っている。  
えんげが出来ないので、よだれを溜めて、ムセるので、チューブをかんで自然に流れ出すようにしている。車イスのまま室内に入るので、タイヤを清掃し、通る所にはマットを敷きつめた。

- ・ 階段 etc1 人で降りようとしては、転倒の危険がある為、親が家事をしている時は、マンツーマン対応ができないので、柵をとりつけた。  
ドアにカギをかけている。  
発作は音で反応し、いつでも、どこでも倒れケガをする為、室内の家具は、置いていない。(テーブル、こたつ etc 食事の度に用意する)  
Tel 台は、カドを保ごクッションでおおい、台の上にざぶとんを置いて当たってもケガをしないようにしている。  
フローリングで発作時、転倒、骨折がある為、クッション製のシートをひき、じゅうたんで保ごしている。
- ・ 和室で障子やカーテンを外す  
入口のサクを取り付ける。  
窓(ガラス部分)に、エアーマット(エアーシール)を貼る。  
角のある場所にクッションを貼る  
高さのある窓はわくにぶつかる可能性があるのでドアストッパーを取り付ける。
- ・ いつも、家族の真ん中で生活できるようにリビングにベットをおいて、テレビをみたり、リハビリをしたりしています。
- ・ 扉は開けておく 電話(留守電にして置く)
- ・ 食器などの整理整頓をしやすい棚の配置
- ・ 物を床に置かないようにする。
- ・ 足もとに物をおかない 整理整頓
- ・ 通り道に物を置かない。
- ・ 使った物は必ず元の所にかえす
- ・ 室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣があるのでベッドのまわりで行うのでぶつけないように工夫がいきます。
- ・ トイレ以外扉はすべて開けて有ります。食器は濃色のついた物に心がけています。
- ・ バスマットやトイレマットですべる事があったので、すべり止めのゴムをさらに付けた
- ・ 入口の戸やふすまなどにカギをつける。  
高窓にドアストッパーをつけてぶつけないようにする。  
窓ガラスにビニールのエアーシートをはりつける  
コンセントキャップ  
ふすまが開かないように棒で止める。
- ・ 退院後、視力障害の他、身体的な障害も出てしまい、手すりなしには生活できなくなりました。  
階段及び部屋、ろうかなど手すりを取り付けた。
- ・ 福祉用具を購入し、お風呂、トイレなど安全に入れるようにした。
- ・ 扉はすべて開けておく。  
置いてある位置は動かさない
- ・ 部屋の中の段差がわからないので、段差のある所にジュータンを敷いたりマットを敷いたりして段差をなくしている  
食器などの整理整頓をしやすい棚の配置
- ・ 床に物を広げたり定位置以外に置かないようにした
- ・ 屋内は廊下に手すりがしてありますから特に不便はありません
- ・ たんすや食器だなど角のある物にぶつからない様に(ぶつかっても安心できる様に)スポンジ(クッション)をつけて守っている。

- ・ 本人が車イスで活動し、他の人（ヘルパーさん）などが動き補助できやすいように部屋の中を整理し、広くした。
- ・ 室内は玄関トイレの戸いがいは全部開けたままにしています。
- ・ 通路に物を置かない
- ・ 段差をなくした。（リフォームした）体力が落ちないように、ウォーキングをしている。
- ・ 1.新しい家はバリアフリーで設計した 2.新しい家は階段（勝手口）に朱色テープを貼り転落を防ぐことにした 3.新しい家はトイレを広くとり、用便に支障を来さないようにした。4.新しい家は廊下を広くとり、手すりなどを設けるスペースがとれるようにした。5.新しい家は照明を1段と高めに、見やすい器具を選んだ。
- ・ 突起物などは、やわらかなもので包む
- ・ 部屋じゅう扉は全部開けて有ります（トイレだけは閉めて有ります）我家は室内がせまいので目の見えていたときの感覚で過ごしていますがテーブル・敷居にぶつかったり、つまずいたりしております。

#### 5. 加湿

- ・ 眼がなるべく乾燥しないように、真夏でも加湿器を使用した。
- ・ 加湿器、マスク、メガネで目の乾きをおさえる。
- ・ なるべく身体を動かすようにしている。仕事も身体がづらいが続いている。目がかわくので加湿器を使用している
- ・ 暖房器・加湿器を積極的に使い、室内居住環境を整えた。

#### 6. 区別方法の工夫

- ・ 書類などは、クリップの付け方を変えて付け方により区別している
- ・ 点眼薬、内服薬等に点字でラベルをはっておく、等の読み上げ介助。通院等のレシートの整理の介助
- ・ 物の置き場所をかえない  
あまり音をたてないように生活する（介護者）（健康被害者が音に反応するので）
- ・ 食器類を黒にして食材をわかりやすくする。
- ・ 1.フライパンの内部を白色のものに変えた。2.スリッパを白色に変えた。
- ・ 食器は、食物とかぶらない様に分かり易い色にしていますが、それでも見えないみたいです。
- ・ 書類などはクリップの付け方を変えて付け方により区別している。
- ・ 決めたとこに物を置く。  
ほとんど見えないため、なるべく、説明して頂き、暗記する様にしている
- ・ 物の位置をかえない
- ・ 食器を一部、使いやすい色にかえた。
- ・ 1.懐中電灯をLEDに軽量化した（電気代の節約、軽便化） 2.常夜灯もLEDに変更した（電気代の節約、白色化） 3.スリッパに白テープを貼り見易くした 4.ラップのなかが見えないので百均でラベルを買ってマジックで表示するようにした 5.十倍の拡大ルーペを充電電池から十年乾電池に変更した。（光量の不足対策） 6.弱視を補う方法について、仲間（患者の会）と相談する。
- ・ 身に付ける物（小物類とか）を目立つ色（黄色とか）に買い替えた。
- ・ トイレ以外扉はすべて開けて有ります。食器は濃色のついた物に心がけています。
- ・ 書類などはクリップの付け方を変えて

- ・ 神経を使い行動  
薬（内服薬）の朝、昼、夕と内服する薬に△○×と印をつける。
- ・ 点字で書いておく
- ・ 湯呑みを大きいものにした
- ・ 食器とテーブルの色にコントラストを考える 赤や黄色のビニールテープをはり、目印を付ける
- ・ 食器類も見えやすい物にしています。歯をみがく時のハブラシは、毛さきには色がついた毛の混じった物を用いています。歯みがき粉、色のついたのがないのでしょうか。
- ・ 書類などはクリップの付け方を変えて付け方により区別している
- ・ 内服朝、昼、晩と区別するため、大きく○を入れるとか、袋の色かえ区別している。  
電気製品（電気ポット）のコンセント入れるの難しいため、本体のコードを抜く様にしている
- ・ 食器などの整理整頓をしやすい棚の配置  
扉はすべて開けておく
- ・ 赤や黄色のビニールテープを貼って目印をつける。コントラストをつけた配置（食器や小物入れ）
- ・ 部屋じゅう扉は全部開けて有ります（トイレだけは閉めて有ります）我家は室内がせまいので目の見えていたときの感覚で過ごしていますがテーブル・敷居にぶつかったり、つまずいたりしております。
- ・ 歯を磨くときに歯ブラシの毛が白だと粉の色も白いのでつけたのか見えずいつも洗面台や床に溢すので毛の色がついた歯ブラシにしています。食事の時は、1回ずつ聞くので見えやすい色の食器をつかっております

#### 7. 衛生面における配慮

- ・ 新たに後遺症として COPD が発覚したため、高性能空気清浄器を各部屋に備え付けた。
- ・ 防風、紫外線予防のため日傘を使用する
- ・ 屋内のほこりが、アレル源となって、眼や肺に炎症を起こすので、常に屋内を掃除するように心がけている。
- ・ 時期的に部屋の温度と湿度、空気清浄に気を付けている。

#### 8. その他

- ・ あまり音をたてないように生活する（介護者）（健康被害者が音に反応するので）
- ・ なるべく毎日、ストレッチをしたり、仕事を（はり・灸・マッサージ）する 体を動かす。
- ・ 工夫してるかどうかは他と比かくした事がないのでわかりません。
- ・ すでに大体わかっているので特でない
- ・ 整理整頓をする
- ・ 浴室で使う椅子を軽量で扱いやすい物に買い替えた。  
退院後の全身状態を考慮して身体介護（洗髪介助）を増やした。
- ・ 室のそうじは、ローラでする
- ・ 入院中なので全て看護師さんにおまかせしています。
- ・ 家事や仕事（はり・きゅう・マッサージ）では、工夫を相当している
- ・ 自分でかたづけた物は家族が動かさない。
- ・ 1.懐中電灯を LED に軽量化した（電気代の節約、軽便化） 2.常夜灯も LED に変更した（電気代の節約、白色化） 3.スリッパに白テープを貼り見易くした 4.ラップのなかが見えないので百均でラベルを買ってマジックで表示するようにした 5.十倍の拡大ルーペを充電電池から十

年乾電池に変更した。(光量の不足対策) 6.弱視を補う方法について、仲間(患者の会)と相談する。

- ・ 家の中での整理・整とん
- ・ 工夫の進展なし
- ・ 安全に配慮する
- ・ 好きなドラマや映画を録画して見るようにした。  
夏に参加したりハビリのキャンプでできるようになったことを PT の先生や母と一緒にやって体が固くならないようにした。
- ・ 目が不自由なので色々かたづけが出来ない。
- ・ 神経を使い行動  
薬(内服薬)の朝、昼、夕と内服する薬に△○×と印をつける。
- ・ 体操、ストレッチなどを行なっています。
- ・ 今までと同じ
- ・ 外出時の衣服の組合せ等について、ヘルパーさんの訪問時に見てもらい、コーディネートをしておく。
- ・ 室内ではラジオ体操は習慣になっている 簡易トイレ脇がついた椅子式
- ・ 体力が落ちないようにマシーンでウォーキングしている
- ・ 徐々に変化してきた日常生活の暮らし方に合わせて、普段過ごす部屋の模様がえをした
- ・ 湯呑みを大きいものにした
- ・ ブルーベリー錠剤を服用始める
- ・ 本人が車イスで活動し、他の人(ヘルパーさん)などが動き補助できやすいように部屋の中を整理し、広くした。
- ・ 家庭で居て居る事が多く、外出は親(母)といっしょでなければならぬので、DVD(アニメ)ゲーム(アニメ)などをして時間を過す事が多いです。週一回レンタルしています。危険な事があまりわからないので、冬は、電気カーペットやエアコンにして、ストーブやファンヒータを使わないようにしています。
- ・ 病棟ではサークルの内側に風呂マットをつけてきれいになったので、そのサークルにおみやげ品等のかざり物、手でさわれるものをとりつけた。(以前はその上に布が掛けてあり全く見えなかった)私物のクッションがへたってきたので中身を入れかえた。常時よごれはぬれタオルでふきとりきれいにきて来た。その時に床頭台やせんたく物入れバスケット等のほこりをとりきれいにする。カレンダーに予定を記入し、本人の見える所にぶら下げた。家庭では暖房の調節をこまめにする。サッシ、ドアから冷気が伝わるので防寒用シートをはりつけた。
- ・ 友達となるべく遊べるように、家でくつろげるように考えました。
- ・ 特になし(オモチャを増やす)
- ・ 父親が入院して、母と二人でいたので、元気になるよう、外がいつも見えるように、部屋の模様替えをした。
- ・ パソコンの利用  
タッチメモ(音声ラベル)、プレクストークポケットの活用。
- ・ 仕事場などはすべて自分でする様にしている。(整理整頓)など
- ・ なるべく身体を動かすようにしている。仕事も身体がつかないが続いている。目がかわくので加湿器を使用している
- ・ 子供達の不用品等友人に集まってもらい整理していただき居ります。(都合のよいリサイクル)  
物を置くところは殆んど同じ場所



娘（本人）も今春は高校2年と中学3年になるので朝のお弁当づくり夕食の手伝い等大いに役立っております。

- ・物を整理
- ・室内ではラジオ体操は習慣になっています。夕方にも体操を自分に行っている 簡易トイレベッド脇において一人で出来る
- ・入浴時、シャワーチェアを入れたり、スロープなど作ったりして介助者（ヘルパーさん）の負担を軽減。
- ・DVDやCDなど、常にレンタルして、楽しく過ごせる工夫をしている
- ・正月気分を味わえるような事があれば良いが、何も無い。（家庭では）病棟で自分の生活している場所に初詣で買った破魔矢、うちわをかざりつけた。自分の生活しているサークルから移動した時に、何も手にするものが無いと困るので、車イスに何点か本人の好きそうな遊び物（おもちゃ、雑誌等）を入れたBAGをぶらさげた。これで、移動先でも、手でさわって遊んだり出来る。
- ・布団を持参して行く
- ・泣くときり替えがなかなかできないのでお気に入りのDVD、CDは常に用意しておく。部屋のカギのあけ方を覚えてしまったので新たに装着した。

#### <事務局コメント>

##### 【物の配置】

- 「物の配置を変えない」という意見が多いが、同じ配置にしておくことで、室内において 躓くなどの事故防止となっているものと思われる。
- よく使うものは、同じ場所に置くことで、利便性を確保している。

##### 【矯正器具】 【音声の活用】

- 眼が見えにくいことを克服するため、拡大読書器やルーペを活用するとともに、音声ガイドを備えた機器を活用するなどの工夫をしている。

##### 【家の造り・導線における工夫】

- 少しの段差が転倒事故の原因にもなりかねないことから、マットを置くなどして段差を解消するとともに、滑りにくくする工夫をしている。
- 導線には物を置かないようにする。

##### 【加湿】

- 眼の保護のためには一定の湿度を保つ必要がある。

##### 【区別方法の工夫】

- 物の置き場所を固定化することで、常時使うものを区別する工夫をしている。
- 日用品などにカラーテープを貼るなど、色により区別する工夫をしている。

##### 【衛生面に配慮】

- 体調管理のため、空気清浄に気遣っている。

##### 【その他（少数意見）】

- 気分転換や体力作りのため、体操やストレッチなど体を動かすよう心がけている様子が視える。
- ストーブやファンヒーターといった火気を使う暖房器具を避け、電気カーペットやエアコン

といった電気による暖房器具を選択し、火災を起こさない配慮をしている。

○浴室におけるシャワーチェアへの活用やスリッパに白テープを貼って見やすくするなど、家の中における安全面への配慮がなされている。

## ■ 日常生活について

### 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不自由さについて

##### ア 第1・四半期（回答者 49 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不自由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 61.2%、「とても不自由」が 32.7%となっている

##### イ 第2・四半期（回答者 45 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不自由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 64.4%、「とても不自由」が 28.9%となっている

##### ウ 第3・四半期（回答者 44 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不自由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 61.4%、「とても不自由」が 34.1%となっている

##### エ 第4・四半期（回答者 47 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不自由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 61.7%、「とても不自由」が 36.2%となっている

##### オ 四半期ごとの推移

○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。

□ものが見えにくいため新聞や本を読むことの不自由さについては、年間の平均では「見えにくいのでやめた」が 62.2%、「とても不自由」が 33.0%となっている

表 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

	全く不自由 はない	あまり不自由 はない	不自由	とても不自由	見えにくいの でやめた	回答なし	合計
第1・四半期	1	2	—	16	30	4	49
	2.0%	4.1%	—	32.7%	61.2%	—	100.0%
第2・四半期	1	2	—	13	29	5	45
	2.2%	4.4%	—	28.9%	64.4%	—	100.0%
第3・四半期	1	1	—	15	27	7	44
	2.3%	2.3%	—	34.1%	61.4%	—	100.0%
第4・四半期	0	1	—	17	29	4	47
	0.0%	2.1%	—	36.2%	61.7%	—	100.0%
年間単純平均	0.8	1.5	—	15.3	28.8	5.0	46.3
	1.6%	3.2%	—	33.0%	62.2%	—	100.0%
23年度平均	0.8	2.0	4.0	14.8	27.5	6.8	49.0
	1.5%	4.1%	8.2%	30.1%	56.1%	—	100.0%
22年度平均	0.3	1.5	2.3	14.5	30.3	4.8	48.8
	0.5%	3.1%	4.6%	29.7%	62.1%	—	100.0%
21年度平均	0.5	2.3	3.5	16.3	27.5	4.0	50.1
	1.0%	4.6%	7.0%	32.5%	54.9%	—	100.0%
20年度平均	0.3	1.0	5.8	14.3	24.8	7.8	46.2
	0.6%	2.2%	12.6%	31.0%	53.7%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

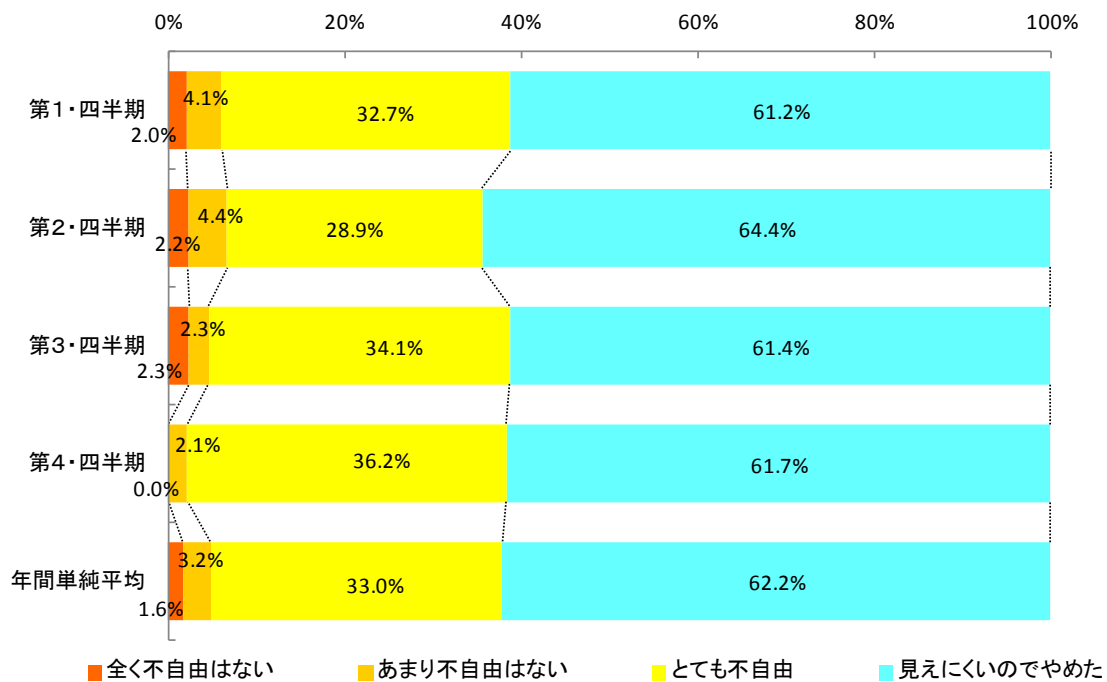


図 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

## 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 53 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「かなりある」が62.3%、「中くらいある」が26.4%となっている

### イ 第2・四半期（回答者 48 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「かなりある」が47.9%、「中くらいある」が39.6%となっている

### ウ 第3・四半期（回答者 46 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「かなりある」が60.9%、「中くらいある」が30.4%となっている

### エ 第4・四半期（回答者 49 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「かなりある」が57.1%、「中くらいある」が32.7%となっている

### オ 四半期ごとの推移

○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「かなりある」が57.1%、「中くらいある」が32.1%となっている

表 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度の推移

	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	—	33	14	6	0	0	53
	—	62.3%	26.4%	11.3%	0.0%	—	100.0%
第2・四半期	—	23	19	6	0	2	48
	—	47.9%	39.6%	12.5%	0.0%	—	100.0%
第3・四半期	—	28	14	4	0	5	46
	—	60.9%	30.4%	8.7%	0.0%	—	100.0%
第4・四半期	—	28	16	5	0	2	49
	—	57.1%	32.7%	10.2%	0.0%	—	100.0%
年間単純平均	—	28.0	15.8	5.3	0.0	2.3	49.0
	—	57.1%	32.1%	10.7%	0.0%	—	100.0%
23年度平均	19.0	15.0	10.5	8.0	0.0	3.3	52.5
	36.2%	28.6%	20.0%	15.2%	0.0%	—	100.0%
22年度平均	20.3	14.3	10.5	7.3	0.0	0.5	52.3
	38.8%	27.3%	20.1%	13.9%	0.0%	—	100.0%
21年度平均	19.8	17.8	10.0	5.5	0.5	0.5	53.6
	36.9%	33.2%	18.7%	10.3%	0.9%	—	100.0%
20年度平均	19.5	14.0	11.8	5.3	0.3	3.0	50.9
	38.3%	27.5%	23.2%	10.4%	0.6%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

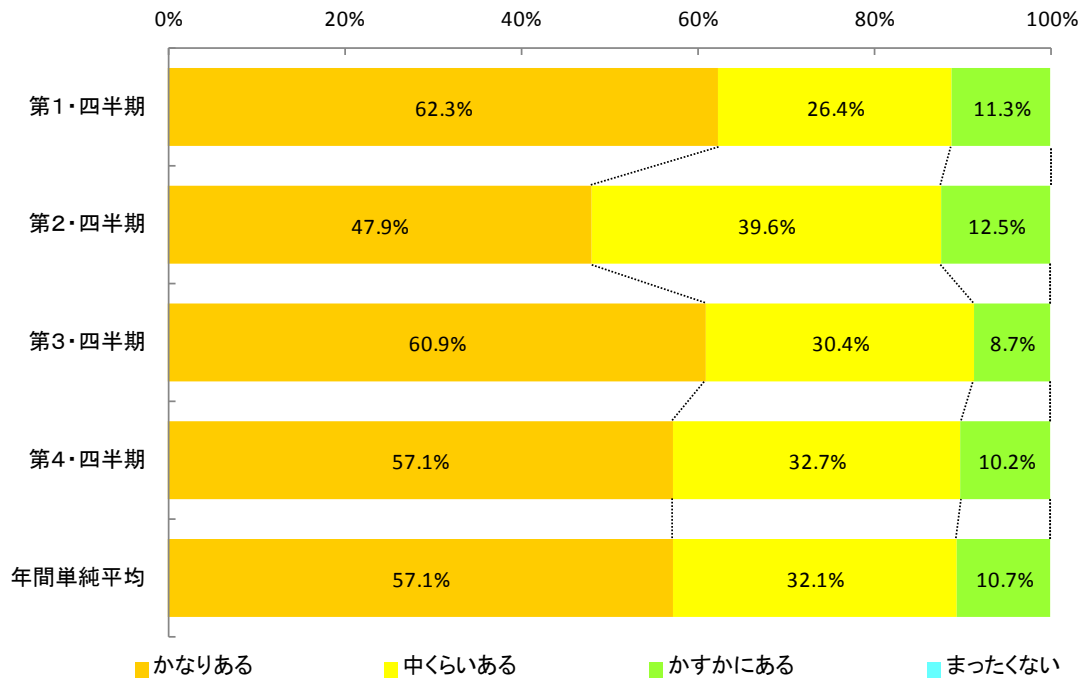


図 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度の推移

⑤-3 ものが見えにくい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 52 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「かなりある」が 71.2%、「中くらいある」が 19.2%となっている

イ 第2・四半期（回答者 48 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「かなりある」が 75.0%、「中くらいある」が 20.8%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 47 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「かなりある」が 76.6%、「中くらいある」が 21.3%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「かなりある」が 77.1%、「中くらいある」が 20.8%となっている

オ 四半期ごとの推移

○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。

□ものが見えにくいい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「かなりある」が 74.9%、「中くらいある」が 20.5%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の推移

	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	—	37	10	5	0	1	52
	—	71.2%	19.2%	9.6%	0.0%	—	100.0%
第2・四半期	—	36	10	2	0	2	48
	—	75.0%	20.8%	4.2%	0.0%	—	100.0%
第3・四半期	—	36	10	1	0	4	47
	—	76.6%	21.3%	2.1%	0.0%	—	100.0%
第4・四半期	—	37	10	1	0	3	48
	—	77.1%	20.8%	2.1%	0.0%	—	100.0%
年間単純平均	—	36.5	10.0	2.3	0.0	2.5	48.8
	—	74.9%	20.5%	4.6%	0.0%	—	100.0%
23年度平均	26.5	15.8	6.0	3.8	0.3	3.5	52.3
	50.7%	30.1%	11.5%	7.2%	0.5%	—	100.0%
22年度平均	29.3	14.3	4.3	3.0	0.5	1.5	51.3
	57.1%	27.8%	8.3%	5.9%	1.0%	—	100.0%
21年度平均	29.5	14.8	4.5	3.5	0.5	1.3	52.8
	55.9%	28.0%	8.5%	6.6%	0.9%	—	100.0%
20年度平均	29.5	13.5	4.3	2.3	0.8	3.5	50.4
	58.5%	26.8%	8.5%	4.6%	1.6%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

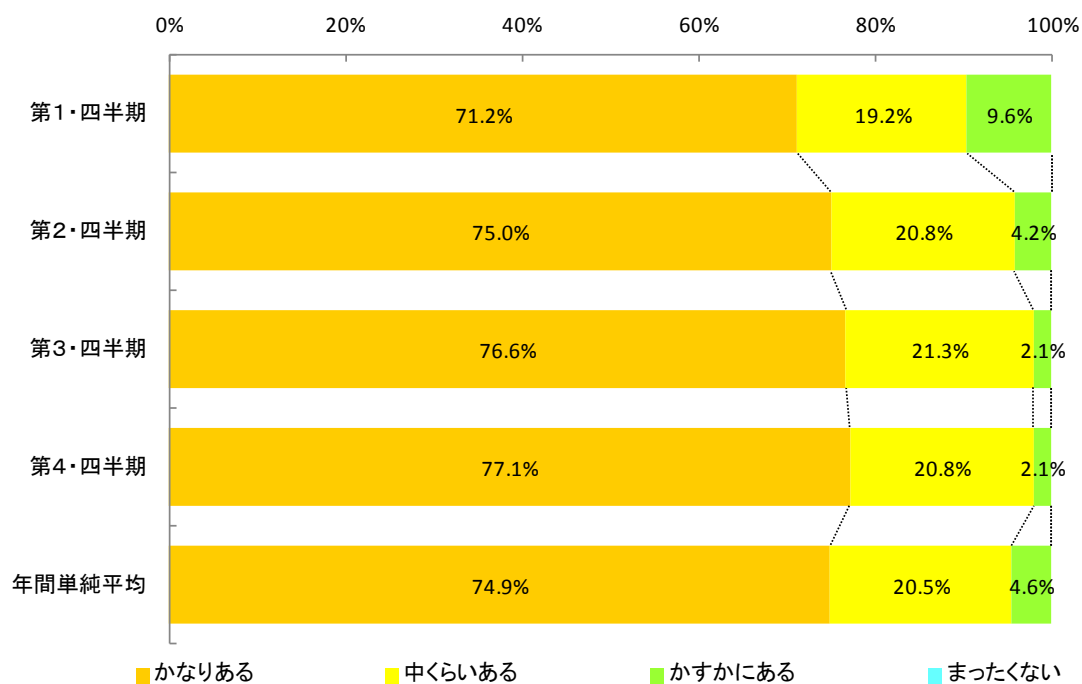


図 2-9 ものが見えにくいため物事を思いどおりにやりとげられない場合の推移



#### 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 51 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「かなりある」が 62.7%、「中くらいある」が 27.5%となっている

##### イ 第2・四半期（回答者 48 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「かなりある」が 64.6%、「中くらいある」が 18.8%となっている

##### ウ 第3・四半期（回答者 47 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「かなりある」が 63.8%、「中くらいある」が 27.7%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「かなりある」が 60.4%、「中くらいある」が 33.3%となっている

##### オ 四半期ごとの推移

○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「かなりある」が 62.9%、「中くらいある」が 26.8%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の推移

	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	—	32	14	5	0	2	51
	—	62.7%	27.5%	9.8%	0.0%	—	100.0%
第2・四半期	—	31	9	8	0	2	48
	—	64.6%	18.8%	16.7%	0.0%	—	100.0%
第3・四半期	—	30	13	4	0	4	47
	—	63.8%	27.7%	8.5%	0.0%	—	100.0%
第4・四半期	—	29	16	3	0	3	48
	—	60.4%	33.3%	6.3%	0.0%	—	100.0%
年間単純平均	—	30.5	13.0	5.0	0.0	2.8	48.5
	—	62.9%	26.8%	10.3%	0.0%	—	100.0%
23年度平均	23.3	13.8	9.5	6.5	0.3	2.5	53.3
	43.7%	25.8%	17.8%	12.2%	0.5%	—	100.0%
22年度平均	24.8	14.3	7.0	4.5	1.8	0.5	52.3
	47.4%	27.3%	13.4%	8.6%	3.3%	—	100.0%
21年度平均	26.0	13.5	7.8	5.0	1.0	0.8	53.3
	48.8%	25.3%	14.6%	9.4%	1.9%	—	100.0%
20年度平均	22.8	14.5	8.3	3.5	1.5	3.3	50.6
	45.1%	28.7%	16.4%	6.9%	3.0%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

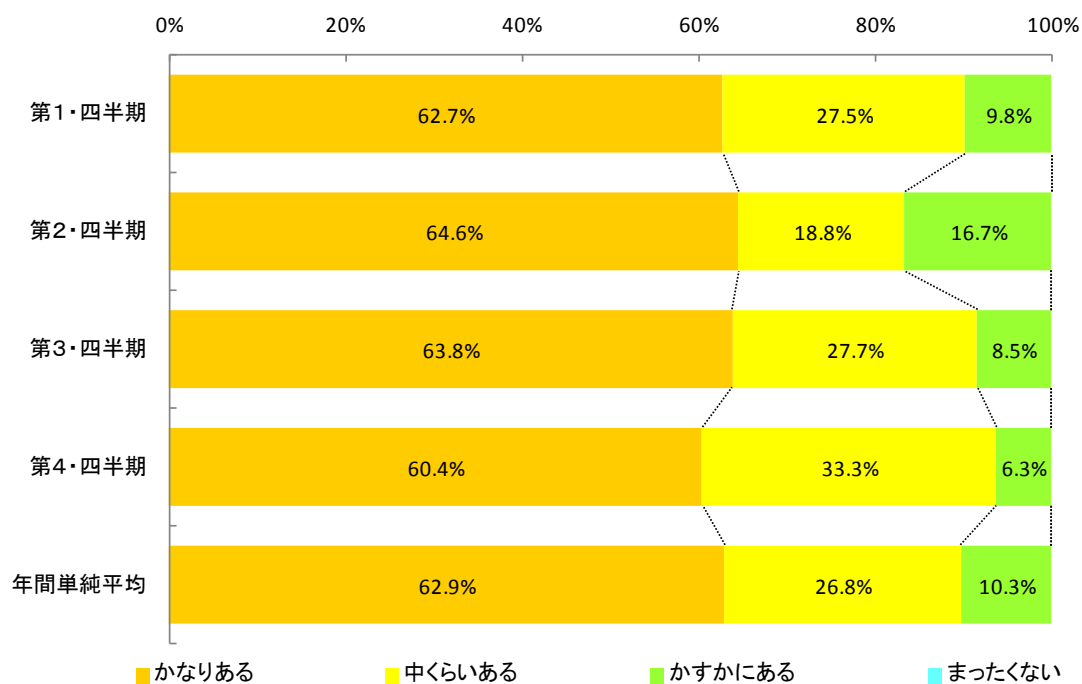


図 2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

## ⑤-5 視力以外の状況（その他の後遺症等）について

○本人または介護者にたずねた視力以外の状況などについては、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

### 1. 皮膚に関するもの

- ・ 皮フが弱く、手荒れ・顔荒れが年々酷くなる。
- ・ 皮フが薄く、弱い。
- ・ 感染症（皮膚炎）がひどく抗ガン剤中止
- ・ 湿疹がなおらず、薬（飲み薬）を出してもらおうと、血糖値が上がり、そのバランスをとるのがとても大変です。本人も、かなり、かゆみにイライラしています
- ・ ひふのかゆみ
- ・ 皮フがとても弱く、顔・手等は特に荒れ易く、人の目が気になる。
- ・ 皮膚が薄く、絆創膏の跡 etc、ビランになったりかぶれやすい。
- ・ ストレス性シッシンで皮膚科にかよってますがいっこうに良くなりならず、本人もイライラしています
- ・ 皮膚色素が抜けた 斑らな癍痕
- ・ ツメ（両手足）がうすくて割れやすい。
- ・ 皮フがとても荒れ易く、特に乾燥するこの季節には、顔はボロボロの状態になる。
- ・ 皮フが薄い
- ・ いま、原因がわからない、ブツブツが出来ています。薬疹のうたがいがあり、今、検査中です。
- ・ 皮膚がかたくなってそってくるためやすりでけずらないといけない
- ・ 皮膚の乾燥・痒み
- ・ 口びるがはがれた時の色素がまだ正常でなく残っている。
- ・ 皮フが弱く、特に冬場は乾燥して醜い状態です
- ・ 薬の影響で目のまわりがまけてくるのと、バンソーコーのはっている所が赤くただれてきます。また、湿疹がなおらず、眠れない日もあるようです。
- ・ 皮フ科
- ・ 皮膚が悪い
- ・ 冬は乾燥して痛みがある
- ・ 皮フの乾燥・痒み

### 2. 四肢に関するもの

- ・ ひふのかゆみ 爪の変形
- ・ 爪のささくれ（爪がわれているので、布等にひっかかりケガをする。）
- ・ 一年中手の爪が割れる
- ・ 爪がはえてこない。
- ・ 皮膚の斑ら  
爪の欠損
- ・ 爪が乾燥の為めくれ上がって痛みを伴う為油性のハンドクリーム等を使用したいのですが点眼の邪魔になるのでつかえず困っています。（目薬をつかうので現在まで一度も化粧品を使用したことはありません）
- ・ 老人ホーム内で高熱、肺炎により緊急入院する 15 日間の入院で無事退院しましたら足が弱くなり今迄出来ていた、ロビーを歩いたり散歩に出たりする事が怖い怖いと不安がり少しづつリハ

ビリをと取組みに励んでいます 又、入院中に紙おむつの中に用を足す様に習慣づけられた為これも又リハビリをと取組みに励まなくてはとホーム内のスタッフの方々、私共家の者も足を丈夫にと寝たきりにならない様に励んでいます。

- つめがすぐわれる
- 健康被害を受けた本人の 4 月からの生活です。3 月の末から心臓の病気で病院に入院になりました。4 月末に退院になりました。今度はまた腰の骨を折って 6 月の 26 日から病院に入院になって、7 月 18 日退院またその日に他の病院に入院になりました。今度はその病院で歩行訓練とか色々ハビリをさせてもらいます。10 月の 15 日位まで入院の予定です。（これはまた別ですけど介護者（妻）ですけど、私も急に息が苦しくなって病院に行ったら入院になって心臓がわるくて、体にペースメーカーを入れてもらいました。私も 6 月 24 日入院して 7 月 12 日退院しましたまだ体があまり動けなくて休養してます。）生活の状況の返事がおそく成って済みませんでした
- 爪：手指に正常な爪が生えてこない。
- 爪のガタガタにより衣類に引っかかる
- 体の痒み 両手足の爪がはえてこない
- 13 年前、脳内出血により右半身不随の状態なので、日常生活すべて介助、介護が必要。手足の指の爪が再生出来ず、細かいものがつまめない  
言語障害があり、自分の思いを伝えられない
- 今でも手足のつめが不規則に伸びて来て衣類や寝具に引っ掛かりこまる。
- 爪のささくれ
- 一年中両手の爪が割れる。特に冬場がひどくなります。
- アトピー性皮膚炎（スチーブンスジョンソン発症時眼だけでなく全身（爪の中迄発疹し、爪も変形してそのウイルスが 35 年たっても快復しない
- 爪がきれいになってない 皮膚特に顔の皮膚がうすいので赤い茶色のしみのようなあとがあり普通のファンデーションではカバーできない。
- 当時剥がれた爪（手足全部）は再生したものの薄くささくれの様にさけてくるので保湿薬を塗っておきたいそうですが家事や目薬をさす時に支障があり痛いのを我慢しているそうです。
- 爪がはえてこないため、物をつかんだりしにくいし、力が入りにくい。（力が入らない）
- 手指に正常な爪が生えてこない
- ①爪の管理。ガタガタにより引っかかる。割れる。テープを貼っているが荒れてくる。
- 皮膚の痒み 両手足の爪が生えない
- 足のつめが巻きつめになってつめの所から血が出て足指が変形している。
- 手足の爪が不規則に伸びて来る（衣類や寝具に引っ掛けてぼろぼろになる。）
- 9 月に人指ゆびバネ指の手術した 痛みがなかなかおりにくいです。
- 爪がない 皮膚の癬痕
- 幸い視力以外には、大きな後遺症はない。気になるのは皮ふ（顔にほくろ状の濃いしみ、皮ふがうすくて赤ら顔）化粧していないと他人と直接顔をあわせるのが苦手というか気になって相手の顔を見て話しができない。つめもきれいにのびてないのが 3 本あるので手をみせるのが苦手。この記入用紙が大きすぎて拡大読書器を使つての記入がとても困難です。一人暮らしなので書く事も大変 SJS 全ての人がこの記入用紙を提出しているわけではないそうですね。つらく、苦しんでるのは皆同じです 長くわずらってるならなおさらです。平等な保障を希望します。
- つめがないので手先足先力がはいらない。
- 爪がうすく、すぐ引っかかったりわれたりする。
- 爪が生えない（手・足）

- ・ 足のつめの生え方が変形する。
- ・ 指の爪が無いため、物をつまめない
- ・ ③手足の爪が変形してのびて来るので衣服や寝具に引っ掛けてボロボロになる
- ・ 爪の変形
- ・ 人口股関節の手術をした。
- ・ 爪がもろい
- ・ 爪がない
- ・ 肩こり腰痛が年とともにひどくなり近所の整形外科又は整体の先生のお世話になっているそうです。
- ・ つめがないため指先のかんかくもよくわからないし、力が入らないのと、缶のジュースなどあける時不便
- ・ 24年の8月位から腰の骨を折ったりして入院になりました。始めはリハビリをしてもらったりしてたんですけど今は体が弱くなって車いすにも座る事が出来ないじょうたいです。私（妻）が二日位間かくで病院に見舞に行ってます。（その他の後遺症）は皮ふが薬をぬったりしても治らずぶつぶつが出来てかゆがってます。その状況です。目薬は3種い位してます
- ・ 3.爪がガタガタでひっかかる後遺症
- ・ 手足の爪脱落
- ・ 足のつめの生え方が悪いのでいつも血が出たりで指が少し変形してきた。眼球のレンズが薄いので物に眼をぶつけた時があったので破れる心配があった。
- ・ H12年発症の脳内出血で右半身不随と合せ、日常生活では非常に困難です

### 3. 内蔵機能に関するもの

- ・ 慢性肝炎
- ・ 消化器→小腸を切つて以来、便の状態が以前に戻っていない
- ・ 12年7月15日位から腰の骨を折ったりして、胃かいようになつたりして〇〇総合病院に入院になりました。それが治ってから体が弱くなってベッドが立ち上がれない様になって、私妻ですけど介護が出来なくなって今度は〇〇病院にリハビリとかをしてもらう所に入院してます。妻が3日位かんかくで見舞に行ってます。今後も当分入院になると思います。〇〇病院に二ヶ月に1回位しんさつに行ってます
- ・ 腎臓の機能がやや低下
- ・ 直腸…からの出血（皮フ薄くなっているため）
- ・ 大腸がん末期
- ・ 肝機能障害の為週一回注射。骨祖しょうしょう（ステロイド）の為薬服用
- ・ 腎機能の異常値が出る

### 4. 聴覚・呼吸機能に関するもの

- ・ 抗酸菌（+）…気管支炎になりやすい。
- ・ 咳が止まらない→耳鼻科に相談したが特にないと言われた。
- ・ なんちょう
- ・ 呼吸器：閉鎖性気管支、細気管支炎（在宅酸素療法継続）
- ・ 呼吸器の症状が思わしくなく息苦しい日が続いている。
- ・ 慢性気管支炎 両外耳炎、右鼓膜炎
- ・ 気道感染しやすい。好酸菌（+）

- ・ 気管支喘息、花粉症→内科的にも、粘膜がただれ、一寸の風邪でも熱や咳が出て、痰が出て困る。
- ・ よく咳こむ（のどのねんまくをやられたのでぜんそくの様になる）ステロイドを大量投与したので骨粗しょうしょうで薬を服用。
- ・ 呼吸器（内科）への通院（1ヶ月に1度の健診）が増える。
- ・ 閉鎖性気管支細気管支炎（呼吸器）※在宅酸素療法継続中
- ・ 慢性気管支炎 両外耳炎・右鼓膜炎
- ・ よく、咳が出る
- ・ SJS 発症から 32 年経った今、新たに呼吸機能障害が発覚した。発症当初から徐々に進行したようで、現在は、呼吸機能が正常値の 50%程度との診断を受けた。重度の慢性気管支炎（COPD）、気管支拡張症、であり、呼吸機能の低下は不可逆的であると医師より診断を受けた。常に息が苦しく、すこし動くだけで疲れてしまうようになった。
- ・ 気管支の炎症しやすいため、夜咳が出る
- ・ 咳に悩まされる（食べる時、話す時）
- ・ 呼吸時、非常に咳込み、つらい。（疲労感がいっぱい）
- ・ 呼吸器機能障害で寒い時期は調子が悪いが増える。感染症が心配で、外出をひかえる。
- ・ 慢性気管支炎 両外耳炎・右鼓膜炎
- ・ 右耳の難聴
- ・ SJS の後遺症により、肺機能低下。慢性気管支炎の悪化により、1 秒率が 51%となっている。日常的に息苦しい状態が続いている。
- ・ 内科（呼吸器科）、耳鼻科（聞こえ方が悪くなっている）
- ・ 呼吸器は、シムピコート吸入薬を使用してから、落ち着いている 食道炎は、薬を使用しなければ悪くなる ヒフ、泌尿器、鼻、口腔は、炎症があるががまんしている。（薬剤使用を控えるため） けんたい感や頭痛は常にある ひたすらがまんです。
- ・ 耳が遠い
- ・ 唾液が少ないから口がかわく  
食べる物をのみ込む時入り口が細いのかのみ込むのに大変である  
舌べろがあれいているため熱い物しげき物等しみる
- ・ 閉塞性気管支細気管支炎（呼吸器）※在宅酸素療法継続中
- ・ 呼吸状態が悪く、耳鼻咽喉科で手術を受け、約半年間気管カニューレを装着した。
- ・ 慢性気管支炎 両外耳炎・右鼓膜炎
- ・ 気管支が弱って、咳がひんぱんに出る
- ・ 右耳の難聴 食堂の腫れのため食事に神経を使う

##### 5. 口腔に関するもの

- ・ 唾液がない。
- ・ 口内炎がおこる
- ・ 口の中がいつもねばねばしている。
- ・ 口内炎ができる
- ・ 鼻腔、口腔内癒痕
- ・ 唾液がすくない、歯のトラブルが極めて増えた
- ・ 就寝中 5~6 回口の中が空々に渴き痛くて目がさめる（そのつどうがいをする）
- ・ 口腔障害
- ・ ちょっとした事で（ポテトチップスやせんべい等を食べたりすると）口内炎が起こる。

- ・ 口腔、鼻腔内の癒痕
- ・ ③唾液分泌の減少がとても気になるので飲みものを欠かさないようにしているが万全ではない
- ・ 就寝中 5~6 回口の中が空々に渴き痛くて目がさめる（その都度うがいをする）
- ・ だ液がでにくい、のどが細くなっているためのみ込んだ物で（のみ込む時によくかんでいても）のどがつかえてつまってしまう
- ・ 舌部障害で辛いもの、しょっぱいものが食べられない
- ・ ノドや口の中の粘膜に時々水泡が出る。
- ・ 唾液減少の後遺症によるものだろう。虫歯治療が増加して回数が多くなっている
- ・ 舌・食道が腫れていて、食事制限がある
- ・ 歯の治療
- ・ 味覚がよくわからない  
だ液が出ない
- ・ 口の中がすごく乾そうして困っている。
- ・ 舌部しょうがい
- ・ 口内炎がしやすい  
つめがすぐ割れる
- ・ 口腔・鼻腔内の癒痕
- ・ 2.唾液が出てこない後遺症

#### 6. 眼科領域に関するもの

- ・ 日常生活がかなり辛く、帯状疱疹が三叉神経に出来、右目の視力がかなり落ち、毎日かなり辛い日々です。
- ・ 副作用（抗ガン剤）のため目のかゆみがひどくまったく視力なし。
- ・ 一年中逆睫生えてくる
- ・ 涙がでない。  
逆睫毛がひどい。
- ・ 涙がでないため常に目薬をさす。目薬も持っていないといけない だ液がでないし、のどが細くなってしまうようでのみ込む時気をつけないとつまる時ある 便を出す時、何回も出すとおしりのまわりの皮膚が弱いのでヒリヒリする つめがないので物をつかむ時つかみにくいし、力が入りにくい
- ・ 「逆さまツゲ」による後遺症で悩んでいます。
- ・ 眼が乾くので生食水を 3~4 分おきに点眼している柱時計が見づらく不便。食事のおかずがなにか良く見えない。室内の机や椅子に足をぶつける。
- ・ 春は目のかゆみ等が強い。（花粉アレルギーがあるのかも）頭（背中）が重かったり、痛かったり、イライラしたり、気持がしずんだりする。
- ・ 加齢と共に、視力障害の為、あまり運動をしなかった為か、足、腰等が弱くなり、痛みも出て来た。
- ・ 帯状疱疹が目に入り、入院して退院後強膜炎になり、ほとんど視力がなくなり、痛みもひどく、精神的に病み、今はメンタルクリニックに通院しています。
- ・ 一年中逆睫生えてくる。逆睫を抜いてもらうために病院に通っています
- ・ 涙やだ液がでないため大変である  
目が痛かったり、ゴロゴロしたりする

- ・ 眼が乾くので生食水を3~4分おきに点眼している。壁掛時計が見つらくて不便。食事のおかずがなにか良く見えない(特に夕飯の時)室内の机・椅子に足をぶつける。サカサまつ毛の抜毛に2週に1度眼科医に通院している。
- ・ 視力以外の後遺症は特にない。
- ・ 目の見えにくさが進行して日常生活がより不便に感じるようになった。
- ・ 一年中逆睫がはえてくる
- ・ 痛み(眼痛)が常時ついてまわる。周囲にその辛さが理解してもらえないのが辛い 疲れると赤眼になるらしい…(本人は見えないが)
- ・ 涙がでない
- ・ まったく見えていないので文の読み書きが出来ない
- ・ 涙の出る量が少なく、保護用コンタクトが外れやすく、特に冬期間は角膜のキズや炎症が発生しやすい
- ・ ①眼が始終乾くので生食点眼液を4~5分点眼している。②就寝中、夜中4,5回口の中が空々に乾くため痛目が覚める。④食事のおかずか、なにを出されているのか見えない⑤室中の机・椅子・敷居・壁にぶつかる⑥時計が見つらい⑦サカサまつ毛を抜いてもらうために眼科に2週に1度通院しています。⑧北海道は今雪が積もるため太陽の光りが雪に反射してよけいに見づらくなります。
- ・ 視力がない為、歩行に不安がある。
- ・ 涙がでない。  
逆まつ毛が苦しい(眼が痛くて炎症をおこしやすい)
- ・ なみだが出ない
- ・ 冬の間は外気の乾燥がきつい為病気発生時にとれてしまった手足の爪が割れて困っております。(目薬を点す時に指に油分のある薬はつけられず手袋もつけているわけにもいかず就寝時のみとなります為)
- ・ 涙がでないため、乾燥しているからよけいに目薬をひんぱんにさすようになる。
- ・ 眼が始終乾くので生食点眼液を4~5分おきに点眼している。就寝中4~5回口の空々に乾くため痛くて目が覚める。手足の爪が変形して伸びて来るので衣服や寝に引掛かる。手足の爪が変形伸びて来るので手足の指にバンソウコをかかせない。食事の時おかしな出されたか見えない(特に夕食の時)室内の机や椅子に足をぶつける。柱時計が見えないので不便。サカサまつ毛が出てくるため2週3週に1度眼科でぬいてもらいに行きます。明るい所から急に暗い所に出くわすと、なにも見えなくなる(とくに夜は手をつないでもらわないと一歩も歩けない)

## 7. 精神面に関するもの

- ・ 重度のうつ病で、抗不安薬を多く吹くようしなければならない。頭痛や全身倦怠感がひどい。
- ・ 心臓、肺、疾患がありメンタルが辛く、神経科にも通っている。
- ・ 精神疾患
- ・ 不安障害
- ・ 自律神経失調。パニック障害。うつ病。不眠症。
- ・ 精神障害
- ・ パニック障害の発作がおこりそうになり特に一人暮らしになったので不安な時がある。今は薬を早めに飲むことで発作まではおこらない これから冬になると公共乗物に乗ると咳をすると嫌がられるので外へ出るのがゆううつになる(風邪と間違えられる)



- ・ 医師の往診時において結果年齢的なものでのみ薬を続けていますが眼からの情報がない分認知の症状が出ましたが薬の効果があってしっかり知識を取り戻している様な又悪いような繰返している状態です。
- ・ イライラしているばかりだ
- ・ 精神（不安）障害
- ・ 眩しい、ふらつきが頻ぱんにおこり、精神的にも、肉体的にも不安がいっぱいだ。
- ・ メンタルが不安定で悩んでいます。心臓・肺・関節炎と病気があり、日常生活が、なかなか思うように、ゆきません。
- ・ イライラしたり、イライラをがまんしたりとストレスがたまる。

## 8. その他

- ・ 脊柱管狭窄症の後遺症で腰が痛みます。
- ・ 時折、肛門粘膜ただれあるため血便出る。
- ・ 大腸ガン悪化。
- ・ 6/13 ○○○立医大眼科受診時に MRSA に感染している事が認められたので右眼に装着していたハードコンタクトを一時中止 全身の皮フ粘膜もただれ内科的にはぜん息等、一寸の風邪でも、薬も困難である。アレルギー性鼻炎、アトピー性皮フ炎、冬には乾燥し夏は汗で辛く、かゆみ等で日常の生活も困難である。 ◎4 月／ 肛門周囲の腫瘍摘出手術の実施により二泊三日の入院。組織検査では異常なしであった。
- ・ 粘膜不全
- ・ 呼吸器（咳と痰）、泌尿器、すい眠障害がある。頭重、頭痛が常にある
- ・ 眼に関しては重度だがその他に関しては、今のところおちついている。（痰はよくでる）私個人の意見 この記入は拡大読書器を利用して記入しております できれば A4 の大きさにしていただけると記入がとても楽です。私は SJS と診断されて 34 年発症して約 50 年長年病氣と戦い、障害者であることに差別されてきました。家族にもかなりの金銭的負担をかけました。（発症当時から 20 年）SJS 患者会に入会して 3 年余りこの報告書を提出して謝金をいただけて助かっておりますが、昭和 55 年以降に発症した人は別な保障があるときいておどろきました。読みにくいかと思いますが又、私の意見を提出します。SJS 患者会とは全く関係ないことをご理解下さい
- ・ お茶は常時準備しなければならない、外出時は必ず傘が要る。
- ・ 在宅酸素療法が必要になって、外出時には車イスを利用している。一人でも外出できるように、電動車イスを使っている。体力が無いので、長時間の外出は負担になった。
- ・ 腫粘膜癒着
- ・ 癌悪化腸出血し入退院（8/29～9/9）＝輸血。特になし
- ・ 身体がつかれやすい。
- ・ 慢性肝炎  
粘膜不全
- ・ 呼吸器の炎症、食道の炎症、泌尿器、鼻腔、口腔の炎症、副腎血液（貧血、カリウム不足等）の異常、SJS との関連なのか原因がわからない症状がたくさんある。検査をしても、原因、予後等わからず大変不安に思っている 治療法があれば知りたい
- ・ 光が眩しい為サングラスを使用していたのですが点眼の回数が多く面倒なので外出はサンバイザーを使用しています。
- ・ 目の奥、頭、背中等が痛くなる

- ・ 便秘になってしまった  
食べ物をのみ込む時、よくかんで食べているんだけど、つまる時がある
- ・ 6月から本人が病院に入院してるので私は介護はしてません 時々私が病院に見舞に行ってます。病院での生活状況はリハビリとかふろに入れてもらってます
- ・ ②外出のための日傘、帽子等々の必需品には研究を怠らないよう心掛けている。
- ・ 在宅酸素療法を継続中。  
外出時には、電動車イスを使っている。
- ・ 肛門からの出血  
血管が弱い
- ・ 精神障害、慢性肝炎、てんかん、粘膜不全、偏頭痛
- ・ SJSの症状、状態について医師等よくわかっていないので困っている  
症状に対して科目ごとに外来があるので、だんだん病院に行かなくなっている。（費用、時間等）
- ・ 当時注射を受けた後遺症で入院時手・足の爪が全部根元の皮膚一枚を残しはがれ、下の皮膚が又堅くなり爪を形成その為か普通の方の様に表面がつるつるしておらず縦縞の線が入ってでこぼこしているのだからささくれになる為痛みと衣類に引っかかり困っています。  
エアコンを入れる季節になると目の乾燥がひどくなりソフトサンティアの使用量が倍になり5分おき位に点眼しております。
- ・ 頭が痛い。
- ・ 軽い脳梗塞の為半月入院、12月
- ・ ホームに医師の往診による薬の調整が合っている様に思います。認知の症状が現状維持よりしっかりしており元気です、と面会に行った時の感想ですがホームスタッフは酸素吸入器を常備してあるので使用する事を医師から進められていますが本人は嫌がりすぐはずすらしい
- ・ 便秘になってしまった。便を出す時も大変でおしりも痛い 舌が痛い
- ・ 糖尿病 高血圧
- ・ 粘膜不全  
慢性肝炎
- ・ 頭が痛む、不整脈がなかなか治らない。背中がはる（痛い）
- ・ ホームに医師の往診による薬の調整が合っている様に思います 認知の症状が現状維持よりしっかりしており元気ですと面会に行った時の感想ですがホームのスタッフは酸素吸入器を常備してあって使用する事を医師から進められていますが本人は嫌がりすぐはずすらしいです
- ・ 便秘となり大変だし粘膜となるおしりもいたい
- ・ 1.婦人科の後遺症

<事務局コメント>

**【皮膚に関するもの】**

○皮膚の荒れ、乾燥、かゆみなどの症状が多発している。

**【四肢に関するもの】**

○爪の欠損、変形など爪に関する症状が目立つ。

**【内蔵機能に関するもの】**

○加齢や生活習慣によるものか、服用している薬の影響かは不明であるが、腎臓機能の低下を訴える声がある。

**【聴覚・呼吸機能に関するもの】**

○気管支炎、喘息、咳などの症状が多い。

**【口腔に関するもの】**

○口の渇き、唾液が出ない（少ない）という症状が多い。

**【眼科領域に関するもの】**

○眼の乾燥、涙が出ない（少ない）という症状が多い。

○逆さまつげで悩まされている

**【精神面に関するもの】**

○これらの原因は不明であるが、精神障害、精神的不安、イライラを抱えている方が多い。

**【その他】**

○「S J Sの症状、状態について医師等よく分かっていない・・・」という記載があったが、事実であったとすれば、やや問題である。

○S J Sやライの症状以外にも、呼吸器や消化器系、泌尿器系、体の痛みなどの症状を訴える方がいる。

## ■ 主たる介護者の状況について

### ◎主たる介護者

○主たる介護者は以下のとおり。

□年間平均では、「主として介護をしている配偶者」が44.2%、「主として介護をしている親」が38.5%となっている

表 2-11 主たる介護者の推移

	主として介護 をしている配 偶者	主として介護 をしている親	主として介護 をしている兄 弟姉妹	その他	回答なし	合 計
第1・四半期	24	23	2	7	11	56
	42.9%	41.1%	3.6%	12.5%	—	100.0%
第2・四半期	22	21	2	6	11	51
	43.1%	41.2%	3.9%	11.8%	—	100.0%
第3・四半期	21	20	2	8	11	51
	41.2%	39.2%	3.9%	15.7%	—	100.0%
第4・四半期	25	16	2	7	9	50
	50.0%	32.0%	4.0%	14.0%	—	100.0%
年間単純平均	23.0	20.0	2.0	7.0	10.5	52.0
	44.2%	38.5%	3.8%	13.5%	—	100.0%
23年度平均	24.8	14.0	1.5	6.0	9.5	46.3
	53.5%	30.3%	3.2%	13.0%	—	100.0%
22年度平均	23.5	13.0	1.5	6.8	10.5	44.8
	52.5%	29.1%	3.4%	15.1%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

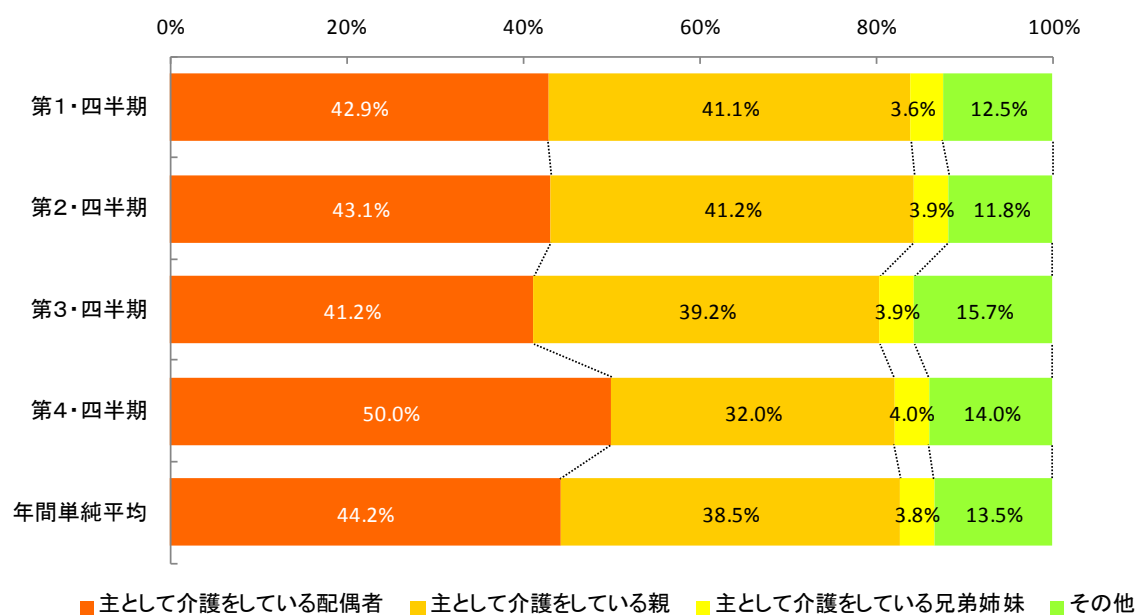


図 2-11 主たる介護者の推移

## ⑥主たる介護者の健康状態

### ア 第1・四半期（回答者 55 人）

- 第1・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表2-12及び図2-12のとおり。
  - 健康状態が「たいへん良好」が1.8%、「まあ良好」が52.7%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が16.4%、「やや悪い」が29.1%である

### イ 第2・四半期（回答者 50 人）

- 第2・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表2-12及び図2-12のとおり。
  - 健康状態が「たいへん良好」が6.0%、「まあ良好」が54.0%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が10.0%、「やや悪い」が30.0%である

### ウ 第3・四半期（回答者 50 人）

- 第3・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表2-12及び図2-12のとおり。
  - 健康状態が「たいへん良好」が2.0%、「まあ良好」が48.0%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が18.0%、「やや悪い」が32.0%である

### エ 第3・四半期（回答者 50 人）

- 第3・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表2-12及び図2-12のとおり。
  - 健康状態が「たいへん良好」が0.0%、「まあ良好」が60.0%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が12.0%、「やや悪い」が28.0%である

### オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-12及び図2-12のとおり。
  - 主な介護者の健康状態については年間の平均では「たいへん良好」が2.4%、「まあ良好」が53.7%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が14.1%、「やや悪い」が29.8%である

表 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

	たいへん良好	まあ良好	どちらとも いえない	やや悪い	たいへん悪い	回答なし	合計
第1・四半期	1	29	—	16	9	12	55
	1.8%	52.7%	—	29.1%	16.4%	—	100.0%
第2・四半期	3	27	—	15	5	12	50
	6.0%	54.0%	—	30.0%	10.0%	—	100.0%
第3・四半期	1	24	—	16	9	12	50
	2.0%	48.0%	—	32.0%	18.0%	—	100.0%
第4・四半期	0	30	—	14	6	9	50
	0.0%	60.0%	—	28.0%	12.0%	—	100.0%
年間単純平均	1.3	27.5	—	15.3	7.3	11.3	51.3
	2.4%	53.7%	—	29.8%	14.1%	—	100.0%
23年度平均	1.8	19.0	7.5	10.3	7.0	10.3	45.5
	3.8%	41.8%	16.5%	22.5%	15.4%	—	100.0%
22年度平均	1.5	18.0	7.5	11.0	5.5	11.8	43.5
	3.4%	41.4%	17.2%	25.3%	12.6%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

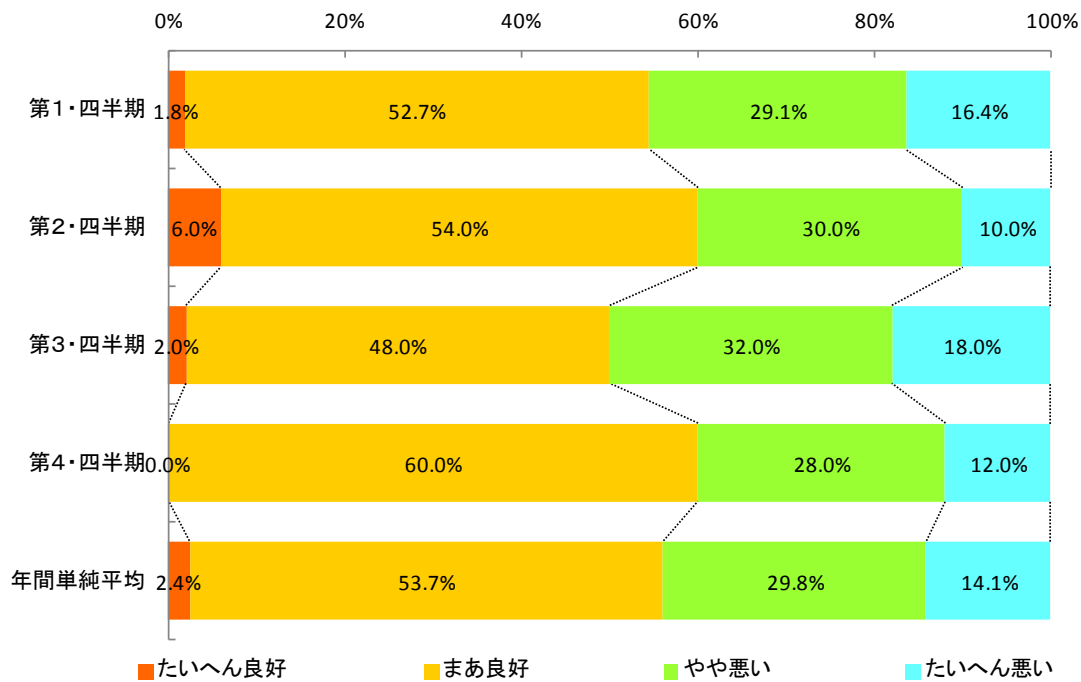


図 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

## ⑥-1 主たる介護者の健康状態 詳細

○主たる介護者の健康状態についての具体的な理由については、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

### 1. 良好、概ね良好

- ・ 食事、運動などに気をつけている
- ・ 大きな病気をしなかった。
- ・ 老れいによる
- ・ 気をつかわないから
- ・ 普通ぐらいかなと思って。
- ・ 介助（護）の為、健康に注意（食）等している。
- ・ 朝の散歩、自己流体操（50分）などがいくらかの効果があるのか。
- ・ 食事、運動など気をつけている
- ・ 夫のことがあるので自分の健康には気をつけている。
- ・ ヘルパーさんや家族の手をかりて、適度にリフレッシュしているから
- ・ 日頃から体調管理に気をつかい、寝込む事のないよう予防している
- ・ 娘が元気な時は、自分も元気でいられる。
- ・ スポーツをする。
- ・ 加齢に伴って、いくつか問題があるが、実生活に大きな影響は出ていない。
- ・ 入院中なので、家でのお世話がなから
- ・ 運動、食事に気をつけている。
- ・ 家の中では介護は必要はないのです
- ・ 病気はしなかった
- ・ 中学2年生で健康そのものです
- ・ ジョギングや健康診断などに心がけている。
- ・ 被害者が明るいから
- ・ 普通だと思うが、やや悪いというわけではないため
- ・ 現在は体調に自信あり
- ・ 健康に気をつけている（病院、スポーツ etc）
- ・ 特に介護の必要なく自分の事ができているため。
- ・ 自身が健康で居なくては、と言うある種の緊張感
- ・ ①健康保持に心がけている、と言えるのではないかと。ウォーキング 50分は 10年になるし就寝前の我流腰痛、仙骨体操もほとんど欠かさない
- ・ 健康に気をつけている
- ・ 良好とは言えませんが自分の体なので1日、1日をいたわりながら介護主人にせっています。ストレスが大分たまっています。
- ・ 日頃から気にかけて生活している
- ・ 腰痛は改善した。甲状腺ガンも1年経過して安心した。左肩は動かせるようになった。
- ・ 夏バテもしないで気力でのりきれた。子供が元気でいてくれたので、自分も元気でいれた。
- ・ 本人が入院中で家での介助がないから、身体はすごく楽です。  
（退院後）入院中にすこしリフレッシュできたので今のところはストレス少ない。
- ・ 運動と食事に注意している。
- ・ 病気が少ない

- ・ 元来健康な体質 但し中二の娘が成長痛で時々母親（健康者本人）と整体の先生のお世話になっています。
- ・ スポーツ（ヨガ、ヨサコイ）をしている
- ・ 何人も手伝ってくれるから
- ・ 介護するのにあまり手がかからないので苦にならない。
- ・ 体調に気をつけている
- ・ 七十歳、天の味方、感謝
- ・ いろんな人の手をかりて、リフレッシュをしている
- ・ 本人が自立しているので補助する位です。
- ・ 気功など取り入れて健康に気をつけている
- ・ 介護しなければならぬので、日常生活に注意し健康に気をつけている
- ・ 元気でいなければいけない。
- ・ 主人が全治三ヶ月の大ケガをして、しんどくなるひまがなかったからです
- ・ 食事、運動に気をつけているから
- ・ スポーツをする
- ・ 姉妹で助け合って介護しているから
- ・ 悪いというわけでもなく、良好というわけでもないが、普通というのがないから
- ・ 通院で健康状態に心配りしています
- ・ 気をつけているから
- ・ 常にサポートが必要な為、体調に留意している。
- ・ 日頃の心がけ
- ・ 今のところ大きな病気がないので
- ・ 病気をしている暇がない
- ・ 健康には過ごせたと思う

## 2. 四肢に関するもの

- ・ 年のため、腰が悪く、耳も遠く、大変です。
- ・ 整形外科（ひざ痛）注射をしながら歩けるから。
- ・ 介護をしている親が心筋梗塞で入院し、退院して又転倒し、胸椎圧迫骨折で入院し、3月～5月で本人も不自由をした。
- ・ 今年5月に右腕の筋肉断れつ、右足中指骨折、腎う腎炎と次々にケガや病気をする。肩こり・腰痛もひどい。不眠、高血圧
- ・ 介護する時にかかえる、手首、肩、肘、腰、膝への負担
- ・ 薬を吞んでる（血圧低る）  
変形性ひざ関節炎の為注射とリハビリをしている
- ・ 転倒して胸椎骨折
- ・ 骨折したが休めない。
- ・ 脊柱管狭窄の障害あるも、介護に大きな障害なし。
- ・ 血圧が高いので、薬を吞むが、副作用が出るので止め膝が痛む…注射をしながら
- ・ 頸椎に少し異常がある為手のしびれ等があります
- ・ 最近腰痛ひざが痛い。
- ・ 脊柱管狭窄の為、同伴に制約あり。
- ・ 時々血圧が上る  
変形性膝関節症（両方）



- ・ 頸椎に異常有
- ・ 最近腰痛、ひざが痛い

### 3. 内蔵機能に関するもの

- ・ 今年 5 月に右腕の筋肉断れつ、右足中指骨折、腎う腎炎と次々にケガや病気をする。肩こり・腰痛もひどい。不眠、高血圧
- ・ 心筋梗塞
- ・ 私は I 型の糖尿病で悪い状態のまま横並びで慣れてしまっているが、病院通いが、西に東と南の方と北の方の病院に通っていて体力状態を保つのが大変です 合併症に怯えたりしています
- ・ 糖尿病が悪いまま固定している。
- ・ 最近、腰痛がひどくなり困っています。
- ・ 配偶者自身胃ガン（1 月末）手術
- ・ 昨年心筋梗塞で入院し、冬の間は特に良くない
- ・ 長期に寝たきりで腸等々の動きが悪い。
- ・ ドライアイ・黄斑編成・花粉症による目のかゆみ等・目の疲れ。メガネの調整が必要だが、まだやっていない。外泊・旅行等の外泊時、夜ほとんどねむれないので、非常に疲れる。胃カメラの結果突起物ありで再検査したが、結果は異常なしで安心したが、2 年前に甲状腺ガンの手術をしており、大変心配した。ひとまずほっとした。耳鳴りも改善しない。

### 4. 聴覚・呼吸機能に関するもの

- ・ 年のため、腰が悪く、耳も遠く、大変です。
- ・ 持病（ぜん息ほか）のため
- ・ 二女の腰痛。実親、姉、娘二人花粉症の為通院中

### 5. 眼科領域に関するもの

- ・ 腰痛・黄斑変性・ドライアイによる両目の違和感とモノモライが出来やすい。
- ・ 視力が落ち見えにくい
- ・ 視力の低下、目の疲れがひどく、すぐに充血する。（ドライアイ、黄斑変性）耳なりがひどく治療中ですが改善されない
- ・ 目が悪い以外は平穩にすごしている
- ・ ドライアイ・黄斑編成・花粉症による目のかゆみ等・目の疲れ。メガネの調整が必要だが、まだやっていない。外泊・旅行等の外泊時、夜ほとんどねむれないので、非常に疲れる。胃カメラの結果突起物ありで再検査したが、結果は異常なしで安心したが、2 年前に甲状腺ガンの手術をしており、大変心配した。ひとまずほっとした。耳鳴りも改善しない。

### 6. 精神面に関するもの

- ・ 肉体的な疲れ、精神的ストレスがたまってしまう
- ・ 五月初めにかぜを引きこじらせてしまい体調がすぐれず 1 ヶ月ぐらい微熱がつづきました。今は快方にむかっております。今日が介護なのでストレスが溜っています。
- ・ 時と場合によるし、波もあるのですが、ストレスは↑↑。身体的に不調はないが精神的には疲れる。今は、祖母が手伝ってくれているので、1 人になると不安。
- ・ 睡眠障害や精神不安定による寝不足・ストレス
- ・ ストレス（神経を非常に⇒歩行介助時使うので

- ・ 腰の痛みや、精神的おちこみ、卵そうのうしゅの痛みは変わらないが、〇〇〇の体調がおちついているので
- ・ 介護のストレスで常に頭痛がする状態が続いている。
- ・ ストレスを感じる。胃ガンが見つかる。
- ・ 時間的にいっぱいっばいっばいです
- ・ 母の老化が進み、力も弱くなり動作もにぶくなり、24時間、髪を梳く暇もなくなり、勿論外出も絶対出来なく、オムツかえや食事の準備（魚の小骨とりも結構時間がかかる）等母の睡眠時も、1時間や多くて2時間のブツ切れの連続で、ヒル人が出てくってから、何とか、3時間ねると体が保てる様で、この娘の母なきあとの事ばかり不安でなやんでいる。
- ・ いろいろと人の事をやらないといけないため疲れる
- ・ 精神的なもの。
- ・ ストレスが溜りすぎです。
- ・ 介護疲れで、ストレスがたまっている。不眠不休の状態が続いている。

## 7. その他

- ・ 健康だが、足・腰に痛み、しびれ etc あり。
- ・ 運動不足
- ・ 仕事と妻の介助で疲労している。
- ・ 常に介助が必要
- ・ 内科 血圧が少し高かったが、薬で下がる。
- ・ 自分の生活もあるので体力的にきつい時がふえました。
- ・ 常に介護が必要な事
- ・ 介護者本人も障害者
- ・ 老化と、少しずつ、脳梗塞がはじまっているのが故夫の介護の経過で、自分も同じ過程をたどっているのがよくよくわかるが、入院は絶対にしないと心に決めている。故、夫の入退院を経験し、病院へゆく程悪くなり、死への道であると思っているし、金もなくなり、動けぬ娘を置いては、外出さえ出来ない。字も書けなくなってきた。
- ・ 介護者としても高齢になり病院通いが多くなった。
- ・ 持病をかかえている
- ・ 更年期もあり体調が悪い
- ・ 不整脈（介護者）・高齢の親族の介護のため。
- ・ 夜間に痙攣が時々起きる。
- ・ 甲状腺ガン、左肩痛
- ・ 持病、プラス、加齢にとまなう疲労。全介助なので、体力的につらい。
- ・ 卵巣のう腫のゆ着のため、時おり激しい痛みが看護中に下腹部にはしります。また、更年期障害もあり、ホルモンバランスが悪いときには、指に痛みが出たり、気分がひどくおちこんでしまうことです。
- ・ 介助による過労。
- ・ 年齢が高くなり、身体が辛いです。
- ・ 持病がある。
- ・ 時間的にゆっくりするまがなく、ヘルペスが出て、今回の7~9月は体調不良です。
- ・ 常に介護が必要なため

- ・ 老化と経済的にも困るようになり、母が血圧薬をのむようになってから、動作がおそく、にぶくなり 24 時間髪を梳く時間もなくなり、特に夜のオムツかえが多くなり、疲れ果てるようになった。
- ・ 老れい
- ・ 体調が思わしくない（子宮筋腫の為貧血が続いている）
- ・ 長い介護生活の中で全部自分一人で介護せずにまかせられるところは任せたいほうが、長続きするように思った。それをしたから
- ・ 痙攣
- ・ このごろ、腰痛をおこす事が多くなってきた。
- ・ 肩こり、腰痛、高血圧、手首・手指のけんしょう炎
- ・ 加齢による体調不良
- ・ ヘルパーやリハビリを利用している
- ・ 常に介護が必要なため頭痛がひどい
- ・ 介護人本人も障害者
- ・ 老齢のため
- ・ 更年期で体調が整わない
- ・ 仕事と家事で疲れ気味
- ・ 時々痙攣が起きる事がある。
- ・ 十分な休息（特に睡眠）がとれていない。（本人が長い睡眠がとれていない）常に介護が必要なため
- ・ 寝こむような病気はありませんでしたが、疲れやすくなりました。
- ・ 持病、肩こり、腰痛、けんしょう炎
- ・ 腰痛・加齢による、体調不良があります。
- ・ 自分の仕事と母の事で睡眠があまりとれていない
- ・ 早めに予定を立て準備して外出できたので良かった
- ・ 母老化進み、父親亡きあと益々、経済的にも税金と保険料に事欠く様になり、座位も会話も出来ず、体だけ大きくなって、ベッドの生活不能の上に生理だけは順調にあり、感性鋭い彼女をおいて逝くわけにゆかず、如にして彼女を楽に早く逝かせるかばかり考えるこの頃である。
- ・ 子宮筋腫があり体調が悪い
- ・ 疲れ気味
- ・ 理由を言ったらきりがないのでやめます。理由を言ったら介護しなくていいのなら、これからまだまだ介護はつづくと思います。
- ・ だいたい良好だが、やはり冬なので、本人が風邪をひき、看病とか疲れでしんどかった。
- ・ 元気でいなければ介護してもらう人が夫しかいなく夫も仕事が安めないこともあるため
- ・ 肩関節周囲炎・腰痛・肘・手首・指のけんしょう炎・肩こりによる頭痛など

#### <事務局コメント>

○「たいへん良好」、「まあ良好」と回答した方が約 56% いる中で、「やや悪い」、「たいへん悪い」と回答した方が、約 44%。

○介護をする上で、要介護者を抱える場合の四肢、腰への負担が大きい。

○介護者自身の加齢による身体機能の衰えや、介護者が四肢や、内臓機能、聴覚、呼吸機能等に何らかの疾患を抱えているケースも多く、介護する側の負担も大きくなっている。

⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無

ア 第1・四半期（回答者 53 人）

○ 第1・四半期において、介護をしていく中で困ったことがあったかについてたずねた結果は、表 2-13 及び図 2-13 のとおり。

□ 75.5%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

イ 第2・四半期（回答者 48 人）

○ 第2・四半期において、介護をしていく中で困ったことがあったかについてたずねた結果は、表 2-13 及び図 2-13 のとおり。

□ 58.3%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

ウ 第3・四半期（回答者 47 人）

○ 第3・四半期において、介護をしていく中で困ったことがあったかについてたずねた結果は、表 2-13 及び図 2-13 のとおり。

□ 72.3%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

エ 第4・四半期（回答者 47 人）

○ 第4・四半期において、介護をしていく中で困ったことがあったかについてたずねた結果は、表 2-13 及び図 2-13 のとおり。

□ 66.0%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-12 及び図 2-12 のとおり。

□ 68.2%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

表 2-13 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

	困ったことがあった	困ったことはなかった	回答なし	合計
第1・四半期	40	13	14	53
	75.5%	24.5%	—	100.0%
第2・四半期	28	20	14	48
	58.3%	41.7%	—	100.0%
第3・四半期	34	13	15	47
	72.3%	27.7%	—	100.0%
第4・四半期	31	16	12	47
	66.0%	34.0%	—	100.0%
年間単純平均	33.3	15.5	13.8	48.8
	68.2%	31.8%	—	100.0%
23年度平均	22.5	17.5	15.8	40.0
	56.3%	43.8%	—	100.0%
22年度平均	25.5	15.3	14.5	40.8
	62.6%	37.4%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

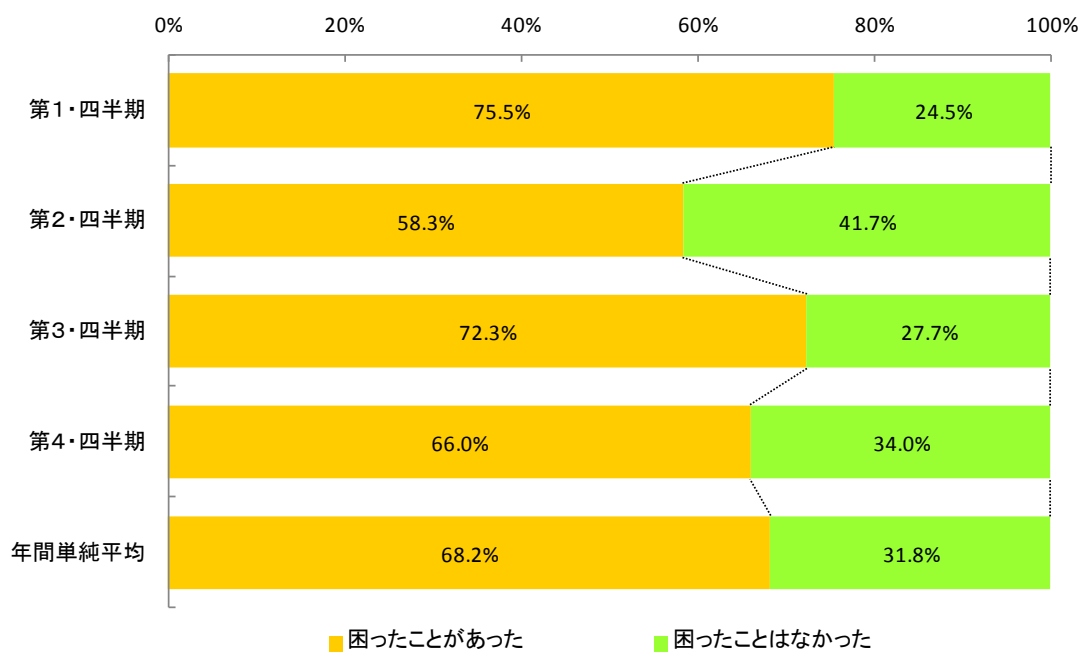


図 2-13 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

## ⑦-1 介護をしていく中で困ったこと

○「介護をしていく中で困ったことがある」と回答した方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）。

### 1. 精神面

- ・ 毎日、毎回なにをするにも、言葉で説明しなければならないので疲れる。
- ・ 健康被害者が精神疾患があるため気をつかいながらの生活は厳しい
- ・ 目が見えないので口うるさい 外出の時は、不安がる
- ・ 具合の悪い日が続いた時は、どういう風になぐさめてよいか困った
- ・ 視覚障害を持っていると精神的に不安定になるし、人の助けで外などは動く事ができるようになるため本人はもちろんまわりの人も大変になる。
- ・ 視力障害者ゆえの動作が遅いことによるイライラが起こる
- ・ ベストは尽しているが果して介護者として十分の介護は成されているのか。
- ・ ちょっとしたことでもイライラするのでその度、私にあたる事。
- ・ 自分で出来ないで、不満、イライラをぶっつけてくる  
自分の用事は全て後まわしになってしまう（病院等…）
- ・ ちょっとしたことであばれる。兄妹に手を出す。通学途中で他人にケガをさせたこともあった。
- ・ ○○○が胃ヘルニアと、逆流性食道炎の手術後、食事後に急にむせこんで、呼吸困難になることが時折あります。私（母）一人にいるときにそうなることがあると、落ちついてからでも、体がふるえて、また、同じようなことがあればどうすればよいのかと不安になります
- ・ 自分以外、子供がいないので、出来ることがかぎられて、イラツイてます
- ・ 健康被害者の体調管理 不安定な時が多いので気を遣う
- ・ 部活等で遅くなる為自分の用事は全て夜の外出になります。夜はことのほか見にくい親ですので怪我のない様心配りが大変。
- ・ 母が力がなくなり、字も思うように書けなくなったのに、障害者は大きく重くなり、感は鋭くなってよくあばれるようになり困っている
- ・ 本人がイライラしないようにしなければいけないが、思い通りにいかないとイライラしてしまう。
- ・ 色々と、心配りの中で
- ・ ①十分心掛けているが、プロではないので十分に行き届かないことである。性格、生まれ、育ち、職業、趣味、等々が微妙に影響しており行き届いた成果には至っていない。
- ・ 本人がイライラしてやつあたりをした時
- ・ 精神的なことです
- ・ 介護は腰にきます。ひざにきます。ストレスになります。色々な面で疲れて、介護者の方が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらう事にした
- ・ 自分で出来ない事へのイライラした態度に、うまく対応しきれない。こちらもカッとなる。
- ・ ガンコで言うことを聞かない
- ・ 感情のコントロールが出来ず泣きわめきに奇声が常時で家族がメンタル的にまいってしまった…。多動がひどくて体力的にきびしかった。
- ・ イライラする
- ・ 被害者が体調不良（食欲がない等）でイライラしている時等

- ・ ベッドでの介護が出来ぬので、フトンの上で頻繁になったオムツを替えが、大きく重くなった彼女のお尻と腿は横に少し上げるだけでも力がかかりモタモタしていると、蹴るだけでなく、訳のわからぬ大声でガァーガァー叫び、夜中のオムツ替えが神経を余計に使い疲れが多くなった。
- ・ 介護は腰にきます。ひざにきます。ストレスがたまります。色々な面で疲れて介護が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらう事にした。
- ・ 意志の伝達がうまくいかない
- ・ 気を配ること
- ・ 眼が離せられない、という十字架。
- ・ 沢山有ります。我慢です。どんどんストレスが溜って行きます

## 2. 肉体面

- ・ 本人が、急に具合悪くなった時
- ・ まったく見えないため（主人）けとばされたりぶつかってきたりで私自身アザ・キズがたえない
- ・ 夜のオムツ交換が頻繁になり、私の動作がにぶくおそくなると、嫌がってダメツて足でけるようになり、以前の様に手早く出来ないで、ツイグチをこぼすと、余計に怒り、ぴんぴんと体をつっぱり、余計に時間がかかり、やっと後始末がすんだと思って横になり寝ようとするや、である。そして朝になる。
- ・ 老人ホームに入所してくれたものの、何かと呼び出しがあったり、運んだり、別の意味で忙しい 体力が要ります。
- ・ かぜを引いても休めないことです
- ・ 本人が全介助の子供なので、体重が増えて、抱えることがきつくなってきている
- ・ 体調をこわした時、急にはヘルパーさんにも来てもらえなく、熱があっても、起きて子供の世話をした時、とても辛かったです。
- ・ 体重が増えてきて重いので抱きかかえるのがつらい。
- ・ 本人の体重が予想以上にふえたこと
- ・ 腰痛の時、子供の世話が大変でした。
- ・ 歳を重ねる毎に自身の腰・ひざの負担もあり、行動しにくかった
- ・ 親の腰痛が悪化し、娘のサポートが殆どできなかつたこと。
- ・ 自分が病気になった時、夫に仕事をやすんでもらった。
- ・ 腰の痛み、気分がおちこんでいるときに娘の体調も悪くなること。
- ・ 毎日、母の所に行きますが、カゼなどひいた時はなきたくなります
- ・ 昼のフトン上でオムツかえをするので、大きく重たくなり太腿もフトクなりオムツをかえに母の太腿の上に彼女の両足をのせて、腰を右左と向けて、オムツ交換するのであるが、生理中の夜中、エッチーと突然蹴られ、右足の内骨があと紫色になり、なおらなく、歩いたり立ったりが不便になってきた。
- ・ 介護は腰にきます。ひざにきます。ストレスになります。色々な面で疲れて、介護者の方が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらう事にした
- ・ 本人の成長にともない、体重がふえて、抱えるのが困難になってきた
- ・ ひざの痛みが出だして、動くのに苦痛でした。
- ・ 弟の用事で、本人が調子をくずした時  
自分が病気になった時
- ・ 膝の為血圧が上ると今までの様に出歩く事が出来ない。介護が出来ない

- ・ お互いの体調にあわせての生活はつらい
- ・ ベッドでの介護が出来ぬので、フトンの上で頻繁になったオムツを替えが、大きく重くなった彼女のお尻と腿は横に少し上げるだけでも力がかかりモタモタしていると、蹴るだけでなく、訳のわからぬ大声でガァーガァー叫び、夜中のオムツ替えが神経を余計に使い疲れが多くなった。
- ・ 頭が痛い
- ・ 介護は腰にきます。ひざにきます。ストレスがたまります。色々な面で疲れて介護が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらう事にした。
- ・ 本人の体重も身長も大きくなってきた事。
- ・ 急に腰痛になった時
- ・ 足・腰が痛いなど、動くのにつらかった
- ・ 体が大きくなってきて衣服の着脱、オムツ交換、手引き歩行などあばれるとおさえることが力が強くて大変になってきた。

### 3. 生活面

- ・ 永い間の生活習慣ができていたので、急に困ったとは思われないが、自分のスケジュール etc に制約がある。
- ・ 学年が進むにつれ部活動で帰宅が遅く自分を必要とする買物等が夜になる
- ・ 全盲に近い状態なので片時も目が離せません
- ・ 1人では外へは出られないので必ずついて行く
- ・ 予定が合わない。
- ・ 急用ができた際。
- ・ 体位変換、おむつ交換等々、一人で出来ない事がある。
- ・ 目が離せない。（深夜も、常時）抑制帯をつけないと自分の事が出来ない。夜、眠るひまがない。自分の食事がゆっくり出来ない
- ・ 多動により危険が増え、ケガをしないようにしなければならないこと。
- ・ 時間的なゆとりが一切ない。
- ・ 長時間の外出ができない
- ・ 時間のやりくり
- ・ 常時目が離せない。抑制しないと家事が出来ない。自分の食事がゆっくり出来ない。
- ・ 健康被害者の体調に気を付け日々生活する事
- ・ 介助していると自分のやる事ができなくなり、時間がなくなってしまう
- ・ 日々、体調管理を気配りしている
- ・ 全ての介護、主人もあわせて二人分の介護しなければならなかったもので、二人共入院したときは、食事をするひまもなかった。（やせてよかったですが）

### 4. 経済面

- ・ 涙のかわりの目薬、コンタクトレンズ等自費となる物が多くお金がかかる
- ・ ソフトサンティアを月に 15 箱（60 本）使用するため経費がかかる
- ・ いろいろとお金がかかる 治療費、自費となる物がいろいろとある
- ・ 点眼薬にアレルギーを起こすものがあり、ソフトサンティアを多用せざるを得ず経費がかかる



## 5. その他

- ・ 介護者が入院の為親の友人や、親せきの人にも●の事には用が足りず病院の手術や立合い等、同意書や承諾書を書く親族がなく困った。
- ・ 介護者の代わりがない事。
- ・ 急な用の時介護者が見つからない。
- ・ 介助の歩行時のリードアドバイス（少しの上下段差等）が、うまくいかないときがある（細部は多々）
- ・ 体調の悪い時でも、私（母）でないと誰にも見てもらえない
- ・ 本人の希望に添えないことが多くあった。
- ・ 私（親）が急な発熱の時（インフルエンザ）etcの時、すぐに病院にいけない。子供留守番出来ない、みてもらえない。  
又は、弟が、病院に行きたい時も、弟熱で支えが必要だが、本人の手がはなせないで、みてもらえる人がいなかった。
- ・ 自分（母）が具合が悪くなると、娘の世話をする人が主人になり結果仕事（主人の）に影響→主人も体調を崩す悪循環…
- ・ 自分がぎっくり腰とインフルエンザになった時かわって介護をしてくれる人がいなかった。
- ・ 入・退院をくりかえしている。
- ・ 介護者入院中は日常的、通院、手術の立合、等急の介助者を確保するのに困った。
- ・ 急用の際、代わりの介助者が見つからない
- ・ 老人ホームに入所したからと安堵も出来ない。電話 1 ツで走って行く場合があり、必要な道具を揃え運んだり工夫したり油断できない
- ・ 生活訓練を受けているので本人が自立している。
- ・ 夜間に具合が悪くなった時、連絡が取れにくい。
- ・ 多動で何でも触る。口に入れる。転倒。あばれる。さわぐ
- ・ 旅行等で不在である時で、サポートが必要な場合。
- ・ 視力障害の上、腰を痛め身体にも障害がでたので移動するのに大変不便だし 1 人では介護が困難。
- ・ 専門の医師を見つけられない。
- ・ 上記の件で思う様に出来なかった。
- ・ 急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった
- ・ 急な用事や外出の時すぐに介護者が見つからなかった。
- ・ 親だから偉そうにする。
- ・ 段差によくつまづきそうになる
- ・ 行動についていけない
- ・ 病院に病床が開いていない時は、旅行等々に出掛ける事が出来ない。急々の入院ができないので、2~3ヶ月前に予定を病院側に出さないといけない。
- ・ 体調が悪くなった時、介護者がいてないので困りました。
- ・ 本人が急に体調を崩したので介護者の用事（病院等）をキャンセルした。
- ・ 姉の行事の時だれが介護するか
- ・ 常時目が離せない。外泊の日がなかなかとれない。（義母の家へ月一回行く。自分の仕事等ある）
- ・ 不在の時、一人残していくのが心配あり。
- ・ 母が急に体調悪くなった時
- ・ 買物の付添

- ・ 代わりの介護者がむずかしい
- ・ 二女の腰痛。実親、姉、娘二人花粉症の為通院中
- ・ 見えないものの説明をして理解してもらうのに苦労する。
- ・ 些細なことでも手助けが必要
- ・ 急に外出しなければならない時に、人に頼めない。
- ・ 常時目が離せない
- ・ 弟がいるため、弟の病院・行事のときにみてもらう人がいないため、連れていかなければいけなかった。

<事務局コメント>

○介護していく上で、「困ったことがあった」と回答した方が約70%に上っており、精神面及び肉体系における困りごとが多かった。

○肉体系では、先の設問にもあったように、加齢による身体機能の衰えや、介護者自身が抱える疾患など、介護をしていく上で大きな障壁となる事情が見えている。

○「介護者の代わりがない事」とあるが、核家族化が進み、子が親元を離れて遠方に住んでいるような場合でも、見ず知らずの介護スタッフに頼むのは憚られるということ？

○介護される側、介護する側それぞれがストレスを抱えている様子が覗える。介護する側のケアも必要。

## ⑦-2 困ったことがあった場合、誰かに相談したか

### ア 第1・四半期（回答者 38人）

- 介護をしていく中で困ったことがあ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、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が31.6%、「配偶者」が26.3%、「友人・知人」が21.1%、「兄弟姉妹」が13.2%となっている
- 「相談する人はいない」は10.5%であった

### イ 第2・四半期（回答者 26人）

- 第2・四半期において、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「配偶者」が34.6%、「子ども」が30.8%、「友人・知人」が23.1%、「学校の先生」が15.4%となっている
- 「相談する人はいない」は15.4%であった

### ウ 第3・四半期（回答者 32人）

- 第3・四半期において、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が37.5%、「配偶者」が31.3%、「友人・知人」が21.9%、「医師」と「公的機関の職員等」が15.6%となっている
- 「相談する人はいない」は25.0%となっている

### エ 第4・四半期（回答者 29人）

- 第4・四半期において、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が34.5%、「配偶者」が24.1%、「友人・知人」が20.7%、「医師」が17.2%となっている
- 「相談する人はいない」は17.2%となっている

### オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が33.6%、「配偶者」が28.8%、「友人・知人」が21.6%、「医師」が12.0%となっている
- 「相談する人はいない」は16.8%となっている

表 2-14 困ったときの相談の有無の推移

	親	配偶者	子ども	兄弟姉妹	祖父母	友人・知人	会社の上司・同僚	幼稚園・保育園等の先生	学校の先生	医師	看護師・保健師	公的機関の職員等	障害者の団体	その他	相談する人はいない	回答なし	回答者数
第1・四半期	2	10	12	5	1	8	0	0	3	3	3	4	3	8	4	2	38
	5.3%	26.3%	31.6%	13.2%	2.6%	21.1%	0.0%	0.0%	7.9%	7.9%	7.9%	10.5%	7.9%	21.1%	10.5%	—	—
第2・四半期	0	9	8	0	2	6	0	0	4	2	3	2	1	3	4	2	26
	0.0%	34.6%	30.8%	0.0%	7.7%	23.1%	0.0%	0.0%	15.4%	7.7%	11.5%	7.7%	3.8%	11.5%	15.4%	—	—
第3・四半期	2	10	12	2	1	7	0	0	1	5	3	5	1	3	8	2	32
	6.3%	31.3%	37.5%	6.3%	3.1%	21.9%	0.0%	0.0%	3.1%	15.6%	9.4%	15.6%	3.1%	9.4%	25.0%	—	—
第4・四半期	3	7	10	2	0	6	0	0	2	5	2	2	0	5	5	2	29
	10.3%	24.1%	34.5%	6.9%	0.0%	20.7%	0.0%	0.0%	6.9%	17.2%	6.9%	6.9%	0.0%	17.2%	17.2%	—	—
年間単純平均	1.8	9.0	10.5	2.3	1.0	6.8	0.0	0.0	2.5	3.8	2.8	3.3	1.3	4.8	5.3	2.0	31.3
	5.6%	28.8%	33.6%	7.2%	3.2%	21.6%	0.0%	0.0%	8.0%	12.0%	8.8%	10.4%	4.0%	15.2%	16.8%	—	—
23年度平均	1.5	3.3	9.0	4.0	0.3	6.0	0.0	—	0.5	2.0	1.0	1.0	0.8	2.5	3.8	3.8	23.0
	6.5%	14.1%	39.1%	17.4%	1.1%	26.1%	0.0%	—	2.2%	8.7%	4.3%	4.3%	3.3%	10.9%	16.3%	—	—
22年度平均	1.8	4.5	9.5	1.8	0.0	4.5	0.0	—	0.5	1.8	0.8	1.0	1.8	3.0	5.8	1.5	22.5
	7.8%	20.0%	42.2%	7.8%	0.0%	20.0%	0.0%	—	2.2%	7.8%	3.3%	4.4%	7.8%	13.3%	25.6%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

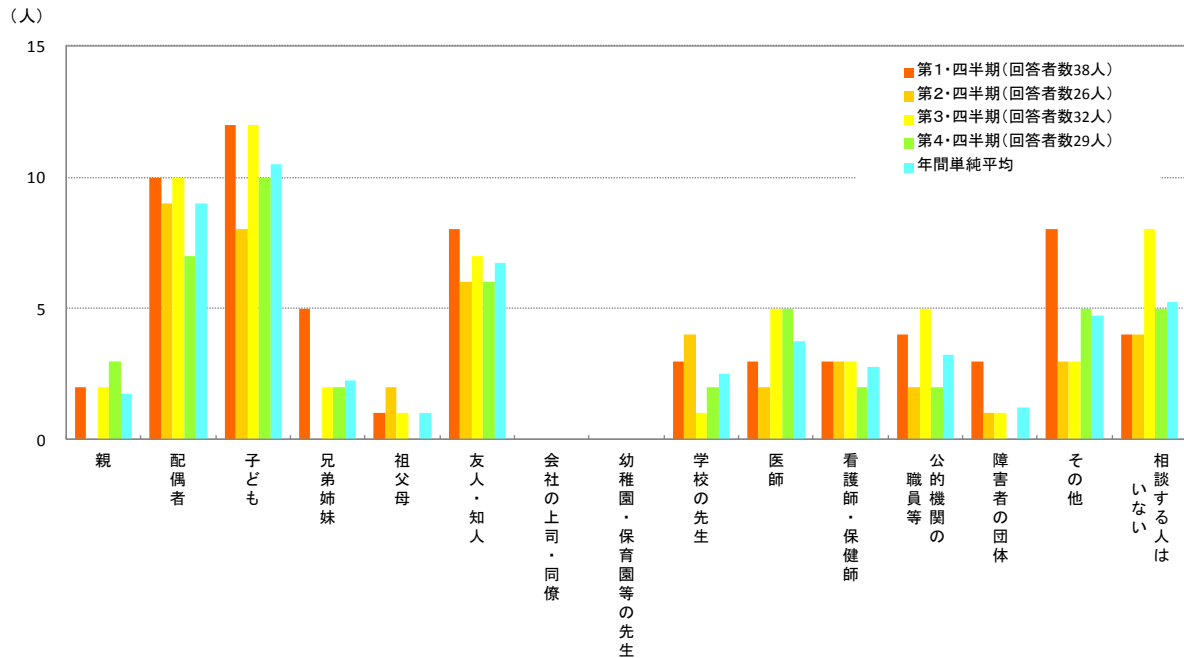


図 2-14 困ったときの相談の有無の推移

### ⑦-3 解決策の有無

#### ア 第1・四半期（回答者 36 人）

○ 介護をしていく中で困ったことがあ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、解決策の有無をたずねた結果は、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 41.7%、「解決していない」と回答した人は 58.3%  
であった

#### イ 第2・四半期（回答者 23 人）

○ 第2・四半期において、解決策の有無をたずねた結果は、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 43.5%、「解決していない」と回答した人は 56.5%  
であった

#### ウ 第3・四半期（回答者 31 人）

○ 第3・四半期において、解決策の有無をたずねた結果は、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 41.9%、「解決していない」と回答した人は 58.1%  
であった

#### エ 第4・四半期（回答者 30 人）

○ 第4・四半期において、解決策の有無をたずねた結果は、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 33.3%、「解決していない」と回答した人は 66.7%  
であった

#### オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 40.0%、「解決していない」と回答した人は 60.0%  
であった

表 2-15 解決策の有無の推移

	解決した	解決していない	回答なし	合計
第1・四半期	15	21	4	36
	41.7%	58.3%	—	100.0%
第2・四半期	10	13	5	23
	43.5%	56.5%	—	100.0%
第3・四半期	13	18	3	31
	41.9%	58.1%	—	100.0%
第4・四半期	10	20	1	30
	33.3%	66.7%	—	100.0%
年間単純平均	12.0	18.0	3.3	30.0
	40.0%	60.0%	—	100.0%
23年度平均	7.8	15.0	2.8	22.8
	34.1%	65.9%	—	100.0%
22年度平均	8.0	15.5	2.3	23.5
	34.0%	66.0%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

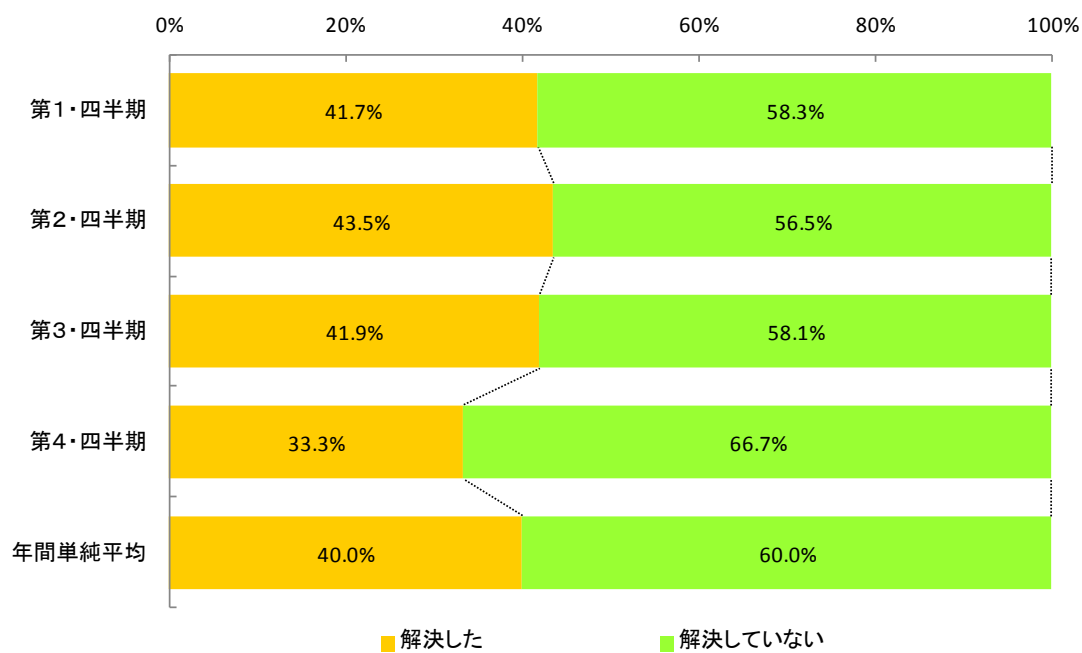


図 2-15 解決策の有無の推移

#### ⑦-4 困ったことの解決策

○介護をしていく中での具体的な解決策については、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

【第1・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
永い間の生活習慣ができていたので、急に困ったとは思わないが、自分のスケジュール etc に制約がある。	子供やヘルパーに交代して、時間の融通をする。
本人が、急に具合悪くなった時	ヘルパーさんが病院につきそってくれた
急な用の時介護者が見つからない。	従業員に助けてもらった。
学年が進むにつれ部活動で帰宅が遅く自分を必要とする買物等が夜になる	父親が塾教師の為夜中の帰宅 日曜は出勤 伯母・祖母を電話で呼び出しています。
老人ホームに入所してくれたものの、何かと呼び出しがあったり、運んだり、別の意味で忙しい 体力が要ります。	老人ホームに入所出来て、家の者の負担が軽くなったという事で解決にはならないけどひとまず楽になったけれど電話が掛る度に走っていますので油断が出来ない 電話にビクビクしています。
予定が合わない。	息子が代わりに行ってもらった。
急用ができた際。	事業所で急遽人を手配してくれた。
ちょっとしたことであばれる。兄妹に手を出す。通学途中で他人にケガをさせたこともあった。	学校の先生と相談し、ストレスが少なくなるよ好きな本等の学校持ち込みをゆるしてもらい、本人が満足できる状態を作ってもらった。暴力行為がずい分と少なくなってきた。
体位変換、おむつ交換等々、一人で出来ない事がある。	訪看と話し合っ、体調が悪いときは臨時に来てもらった。
目が離せない。(深夜も、常時) 抑制帯をつけないと自分の事が出来ない。夜、眠るひまがない。自分の食事がゆっくり出来ない	抑制帯をしておく 私のかわりに介護を担当してもらおう。
自分(母)が具合が悪くなると、娘の世話をする人が主人になり結果仕事(主人の)に影響→主人も体調を崩す悪循環…	困っている事を人を介してサポートしてもらいました。
自分がぎっくり腰とインフルエンザになった時かわって介護をしてくれる人がいなかった。	夫に仕事をやすんでもらったり、自分ががまんしてうごいた。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
急用の際、代わりの介助者が見つからない	家族や友人、知人に助けてもらった
部活等で遅くなる為自分の用事は全て夜の外出になります。夜はことのほか見にくい親です。怪我のない様心配りが大変。	そんな大したことではないので人に喋ったらおしまい 自分のことで（親が）行ってもらっている。結構希望をかなえてくれる。
老人ホームに入所したからと安堵も出来ない。電話1ツで走って行く場合があり、必要な道具を揃え運んだり工夫したり油断できない	医師の指導、ホームのスタッフの方々との話し合い工夫又本人にもある程度辛抱してもらい理解してもらう
時間のやりくり	優先順位を進めていく。
夜間に具合が悪くなった時、連絡が取れにくい。	専門医の紹介があった。
腰痛の時、子供の世話が大変でした。	主人が、手伝ってくれました。
歳を重ねる毎に自身の腰・ひざの負担もあり、行動しにくかった	心のケアで楽になった。病院などに行った
親の腰痛が悪化し、娘のサポートが殆どできなかったこと。	娘のサポートに入ってもらいました。
自分が病気になった時、夫に仕事をやすんでもらった。	夫が仕事をやすんでもらった。



【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
旅行等で不在である時で、サポートが必要な場合。	上記、区の緊急介護人制度の活用
視力障害の上、腰を痛め身体にも障害がでたので移動するのに大変不便だし1人では介護が困難。	福祉用具を購入することである程度は生活できるようになりましたが、全て自費購入なので金銭的な負担が大きい。
上記の件で思う様に出来なかった。	被害者本人の努力、協力とで私の出来る時、出来る事を少しずつする。なかなか難しいですね。いつまで出来る事かしら。
毎日、母の所に行きますが、カゼなどひいた時はなきたくなります	子供が、私のかわりに行ってくれました。
困ったこと	解決策
急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった	身内の者に頼んだり、公的な介護制度を利用した
親だから偉そうにする。	将来お寺の後を継ぐことになっているので毎日テレビ電話（アイパット）で伯父からお経典の勉強をしています。話を色々聞いてくれますし仲良しなので楽しくやなことは忘れません
介護は腰にきます。ひざにきます。ストレスになります。色々な面で疲れて、介護者の方が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらった	老人ホームに入所してもらった
日々、体調管理を気配りしている	夫婦で協力すること。
ひざの痛みが出だして、動くのに苦痛でした。	家族には、手助けしてもらい、病院へ通院し、少し楽になった
姉の行事の時だれが介護するか	児童デイサービスで預かってもらった。
弟の用事で、本人が調子をくずした時 自分が病気になった時	夫に仕事を休んでもらった。
全ての介護、主人もあわせて二人分の介護しなければならなかったなので、二人共入院したときは、食事をするひまもなかった。（やせてよかったです）	入浴介助の時間を増やしてもらいました。

<b>【第4・四半期記入分】</b>	
<b>困ったこと</b>	<b>解決策</b>
母が急に体調悪くなった時	いとこに様子みるように頼んだ
二女の腰痛。実親、姉、娘二人花粉症の為通院中	通院したり友人と話す事
介護は腰にきます。ひざにきます。ストレスがたまります。色々な面で疲れて介護が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらう事にした。	老人ホームに入所してもらった
見えないものの説明をして理解してもらうのに苦労する。	ずっと説明をした。
眼が離せられない、という十字架。	本人の勤勉・努力・感謝
<b>困ったこと</b>	<b>解決策</b>
本人の体重も身長も大きくなってきた事。	体重は減っていないが、現状維持。カロリー制限をしている
急に腰痛になった時	腰痛が治って、体調がもどったから
足・腰が痛いなど、動くのにつらかった	聞いてもらえるだけでも、楽になる

⑦-5 困ったことの解決方法

○主たる介護者にたずねた、困ったことの具体的な解決方法については、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

【第1・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
まったく見えないため（主人） けとばされたりぶつかってきたりで私自身アザ・キズがたえない	今の所、しかたないとおもっている。
健康被害者が精神疾患があるため気をつかいながらの生活は厳しい	視力がない事が原因のように思います また障害基礎年金、謝金のみでの生活ですので、苦しい状態です。謝金については、今後も続けて欲しいと願います。
目が見えないので口うるさい 外出の時は、不安がる	目が見えない以上はムリ
夜のオムツ交換が頻繁になり、私の動作がにぶくおそくなると、嫌がってダマツて足でできるようになり、以前の様に手早く出来ないの、ツイグチをこぼすと、余計に怒り、ぴんぴんと体をつっぱり、余計に時間がかかり、やっと後始末がすんだと思って横になり寝ようとすると又、である。そして朝になる。	現在の調査報告で3万いただく事は大変助かっていますが、法改定以前の障害であっても、本人が生きて苦しんでいる限りは、法改定以前と線引きをせず、生身の人間であるし、親の体力も経済力もなくなってくる現実、働く事すら出来ず、死ぬ事も出来ぬ途中障害者本人にどうか医薬品機構による、障害年金を出してやって下さい。親の死后、他人の世話になるにもお金が少なくては、可哀想です。
全盲に近い状態なので片時も目が離せません	解決の方法はないと思います
具合の悪い日が続いた時は、どういう風になぐさめてよいか困った	日頃から無理はさせない位しか思い浮かばない。
視覚障害を持っていると精神的に不安定になるし、人の助けで外などは動く事ができるようになるため本人はもちろんまわりの人も大変になる。	目がよくなっていけば少しでも解決できるのではないかと思う
視力障害者ゆえの動作が遅いことによるイライラが起こる	ある程度のがまんが必要と考えます。

ベストは尽しているが果して介護者として十分の介護は成されているのか。	SJS の〇〇大学角膜眼科への通院が二十年を超えて続いており（月一回）一重に病気の進行にかかれるのである。
ちょっとしたことでイライラするのでその度、私にあたる事。	なかなかむずかしいと思います。
自分で出来ないので、不満、イライラをぶっつけてくる 自分の用事は全て後まわしになってしまう（病院等…）	基本的に無理、出来ない。
本人が全介助の子供なので、体重が増えて、抱えることがきつくなってきている	体重を増やさないように食事の量を管理することで解決できる。
体調の悪い時でも、私（母）でないと誰にも見てもらえない	国や市町村は制度にこだわり、サービスを利用したくても時間や曜日、併用は出来ないなど規定が厳しい
体調をこわした時、急にはヘルパーさんにも来てもらえなく、熱があっても、起きて子供の世話をした時、とても辛かったです。	急に体調をこわした時など、どのようにしていったらいいか考えている所です。以前体調をこわした時、緊急のためのわくに、短期入所を3日間させてもらいました。
本人の希望に添えないことが多くあった。	母親がもう少し、時間に余裕がある生活ができるのと良いのだけど…。
私（親）が急な発熱の時（インフルエンザ）etcの時、すぐに病院にいけない。子供留守番出来ない、みてもらえない。 又は、弟が、病院に行きたい時も、弟熱で支えが必要だが、本人の手がはなせないで、みてもらえる人がいなかった。	急な時でも、障害児の一時あずかりがあってほしい。障害児放課後学童の充実。
体重が増えてきて重いので抱きかかえるのがつらい。 多動により危険が増え、ケガをしないようにしなければならないこと。	介助者を増やす、家や、車など、工夫する必要があると思います。

困ったこと	解決方法
<p>〇〇〇が胃ヘルニアと、逆流性食道炎の手術後、食事後に急にむせこんで、呼吸困難になることが時折あります。私(母)一人にいるときにそうなることがあると、落ちついてからでも、体がふるえて、また、同じようなことがあればどうすればよいのかと不安になります</p>	<p>胃ろうの部分から、注入物を吸引するなど、対処法はなりましたが、このことで、娘を失うかも知れないという恐怖心はなくなりません。精神科にもかかってみました。少し薬で私(母)が眠れるようになっただけで、このおそれの気持ちからは解放されません。今は、しんどくなったら神に祈り、なんとかなるだろうと思えるように自分の気持ちをコントロールしてのりこえて…やりすごしています。</p>

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
<p>時間的なゆとりが一切ない。</p>	<p>自分が仕事を辞めるしかないかもしれない。</p>
<p>自分以外、子供がいないので、出来ることがかぎられて、イラツイてます</p>	<p>わかりません</p>
<p>健康被害者の体調管理 不安定な時が多いので気を遣う</p>	<p>視力障害が少しでも良くなればと思いますが、無理な事です 障害者年金も減額され、少しでもあっても(減額が)生活は厳しいです この制度は継続して欲しいと願います</p>
<p>母が力がなくなり、字も思うように書けなくなったのに、障害者は大きく重くなり、感は鋭くなってよくあばれるようになり困っている</p>	<p>現在の調査報告で3万いただく事は大助かりですが、お金に困るようになり物を買ったりして貯金もおろし●みでいますが、願わくば、法改定以前の障害である故に薬害での障害年金が出してもらえませんが、母も先がみえていますので、生きている限り、せめて生きている者には、時の線引きをせず、年金を出してやって下さい。本人がこんな事故に会わねば、今は国家の役に立って立派に働いていた筈です。償ってやって下さい。余りにヒドイです。</p>

困ったこと	解決方法
<p>本人がイライラしないようにしなければいけないが、思い通りにいかないとイライラしてしまう。</p> <p>涙のかわりの目薬、コンタクトレンズ等自費となる物が多くお金がかかる</p>	<p>目の不快な状態（痛み、ゴロゴロなど）や視力、病気になる前の状態にもどれないと解決しない</p>
<p>色々と、気配りの中で</p>	<p>常につきあたる壁では…</p>
<p>①十分心掛けているが、プロではないので十分に行き届かないことである。性格、生まれ、育ち、職業、趣味、等々が微妙に影響しており行き届いた成果には至っていない。</p>	<p>終生の課題である。とも言える。患者本人の闘病が二十年という期間に亘っており、私ども夫婦は良くも悪くも SJS と共に生活しているのである。悪口やウラミツラミを言うまい。いまある人生を生きゆくのみである。</p>
<p>本人の体重が予想以上にふえたこと</p>	<p>本人の食欲をおさえて、食事の量をへらすこと。ただ、食べるのが幸せそうで…私の意志が弱い。</p>
<p>常時目が離せない。抑制しないと家事が出来ない。自分の食事がゆっくり出来ない。</p>	<p>抑制しないでも良いように、耳をかきむしらないよう治療できれば最高。</p>
<p>多動で何でも触る。口に入れる。転倒。あばれる。さわぐ</p>	<p>できない（なかなかむずかしい）</p>
<p>腰の痛み、気分がおちこんでいるときに娘の体調も悪くなること。</p>	<p>気持ちの辛いことは変わらないです。一人だと涙がでるし、食欲もなくなります。でもどうにもならないことで悩んでも仕方ないので、必死でモチベーションを上げていくしかないですね。</p>

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
専門の医師を見つけられない。	知人に聞いてみる。
本人がイライラしてやつあたりをした時	本人の症状がおちついた時
急な用事や外出の時すぐに介護者が見つからなかった。	介護者が急に入院等の場合、二三日の短期間では兄弟等も頼めるがお互い高令者であり公的な制度を利用出来ると良いと思う
健康被害者の体調に気を付け日々生活する事	視力が少しでも良くなれば、健康被害者が生きる事に希望が持てるのではと思い、考えます。
畳のフトン上でオムツかえをするので、大きく重たくなり太腿もフトクなりオムツをかえに母の太腿の上に彼女の両足をのせて、腰を右左と向けて、オムツ交換するのであるが、生理中の夜中、エッチーと突然蹴られ、右足の内骨があと紫色になり、なおらなく、歩いたり立ったりが不便になってきた。	他人にいかに説明し、訴えても人事で、御自分が同じ事を経験しないと、すべて人の痛みである。解る筈がないのは当然で、他に頼る事自体間違っている事を、しみじみ思い知る。国会議員を通じて、国にとっても、法で法でと、昔からの法を盾に相手にする聴く耳も持ってくれない。只、この様にヘビの生殺しのまま果てる迄叫び続けていくしかないと思っている。
段差によくつまずきそうになる	たえず声をかける
介助していると自分のやる事ができなくなり、時間がなくなってしまう	視力がよくなれば自分1人で動く事ができる(介助がいらない)
行動についていけない	時間をかけて解決できると思う
本人の成長にともない、体重がふえて、抱えるのが困難になってきた	とりあえず、体重をこれ以上増やさないようにする
ソフトサンティアを月に15箱(60本)使用するため経費がかかる	ソフトサンティアも保険の対象としてもらう。
自分で出来ない事へのイライラした態度に、うまく対応しきれない。こちらもカッとなる。	良い夫でいなければならないと言うたてまえが先になり、本音ではなかなか話せない所がある。むずかしい!
病院に病床が開いていない時は、旅行等々に出掛ける事が出来ない。急々の入院ができないので、2~3ヶ月前に予定を病院側に出さないといけない。	専属の看護師をお願いするしかない(探している所です。)

体調が悪くなった時、介護者がいないので困りました。	体調が悪くなった時に急には、施設も短期入所とかできないため
本人が急に体調を崩したので介護者の用事（病院等）をキャンセルした。	わかりません！
常時目が離せない。外泊の日がなかなかとれない。（義母の家へ月一回行く。自分の仕事等ある）	耳がかゆくならないように治療できると良い。
感情のコントロールが出来ず泣きわめきに奇声が常時で家族がメンタル的にまいってしまった…。多動がひどくて体力的にきびしかった。	薬の調整と、施設にあずける、ショートステイなど…。

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
イライラする	わからない
被害者が体調不良（食欲がない等）でイライラしている時等	入院している時だけ（緩和ケア）
膝の為血圧が上ると今までの様に出歩く事が出来ない。介護が出来ない	老、老介護に入るので、これからの問題です。解決は無いですね。難しいですね。とは言ってもらえないですね。（教えて下さい。）
買物の付添	自分の通院時等も困るが介護者の入院時の連絡等、急な呼出し等の時。
代わりの介護者がむずかしい	現在の所、考えられない
お互いの体調にあわせての生活はつらい	視力が少しでも回復すると、本人（健康被害者）の気持ちが変わるのではと思います
ベッドでの介護が出来ぬので、フトンの上で頻繁になったオムツを替えが、大きく重くなった彼女のお尻と腿は横に少し上げるだけでも力がかかりモタモタしていると、蹴るだけでなく、訳のわからぬ大声でガァーガァー叫び、夜中のオムツ替えが神経を余計に使い疲れが多くなった。	母が逝く前に、逝かせる事が出来なかった場合。せめて法制定以前の障害者であろうとも、死にたくても死ねずにいる、不憫な障害者に、薬害障害年金を補償してやってもらえれば他人に依頼する事も出来ると思う。どうか、法制定以前でも、こんなに苦しんでいる者に補償してやって下さい。
頭が痛い	わからない（見つからない）



困ったこと	解決方法
いろいろとお金がかかる 治療費、自費となる物がいろいろとある	治療に必要な物で自費となる物を保険対象にしてもらいたい いろいろとお金がかかる物が増える（目薬の数が増えたり）のに年金額が下がるから検討してもらいたい
意志の伝達がうまくいかない	相互の努力が不足
気を配ること	わからない
点眼薬にアレルギーを起こすものがあり、ソフトサンティアを多用せざるを得ず経費がかかる	ソフトサンティアにも保険を適用してほしい
些細なことでも手助けが必要	毎日の生活だから解決はできないと思う
沢山有ります。我慢です。どんどんストレスが溜って行きます	自分が一步下がるしかないと思います。我慢です
急に外出しなければならない時に、人に頼めない。	行政ではない、ネットワークが利用出来るといいと思う。（時間的に）
常時目が離せない	抑制しないで良い状態になれば良い。（耳のかゆみがなくなる事）
弟がいるため、弟の病院・行事のときにみてもらう人がいないため、連れていかなければいけなかった。	ヘルパーさんとか、急でも来てもらえたら助かる
体が大きくなってきて衣服の着脱、オムツ交換、手引き歩行などあばれるとおさえることが、力が強くて大変になってきた。	もう少し人の手をかりたほうが良いと言われそう思いました。

⑧ 主たる介護者を支えるものの有無

ア 第1・四半期（回答者47人）

○第1・四半期において、主たる介護者を支えるものがあるかについてたずねた結果は、表2-16及び図2-16のとおり。

□「あった」と回答した人は63.8%、「なかった」と回答した人は36.2%であった

イ 第2・四半期（回答者40人）

○第2・四半期において、主たる介護者を支えるものがあるかについてたずねた結果は、表2-16及び図2-16のとおり。

□「あった」と回答した人は57.5%、「なかった」と回答した人は42.5%であった

ウ 第3・四半期（回答者40人）

○第3・四半期において、主たる介護者を支えるものがあるかについてたずねた結果は、表2-16及び図2-16のとおり。

□「あった」と回答した人は55.0%、「なかった」と回答した人は45.0%であった

エ 第4・四半期（回答者41人）

○第4・四半期において、主たる介護者を支えるものがあるかについてたずねた結果は、表2-16及び図2-16のとおり。

□「あった」と回答した人は51.2%、「なかった」と回答した人は48.8%であった

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-16及び図2-16のとおり。

□「あった」と回答した人は57.1%、「なかった」と回答した人は42.9%であった

表 2-16 主たる介護者を支えるものの有無の推移

	あった	なかった	回答なし	合計
第1・四半期	30	17	20	47
	63.8%	36.2%	—	100.0%
第2・四半期	23	17	22	40
	57.5%	42.5%	—	100.0%
第3・四半期	22	18	22	40
	55.0%	45.0%	—	100.0%
第4・四半期	21	20	18	41
	51.2%	48.8%	—	100.0%
年間単純平均	24.0	18.0	20.5	42.0
	57.1%	42.9%	—	100.0%
23年度平均	17.3	18.5	20.0	35.8
	48.3%	51.7%	—	100.0%
22年度平均	15.8	20.3	19.3	36.0
	43.8%	56.3%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

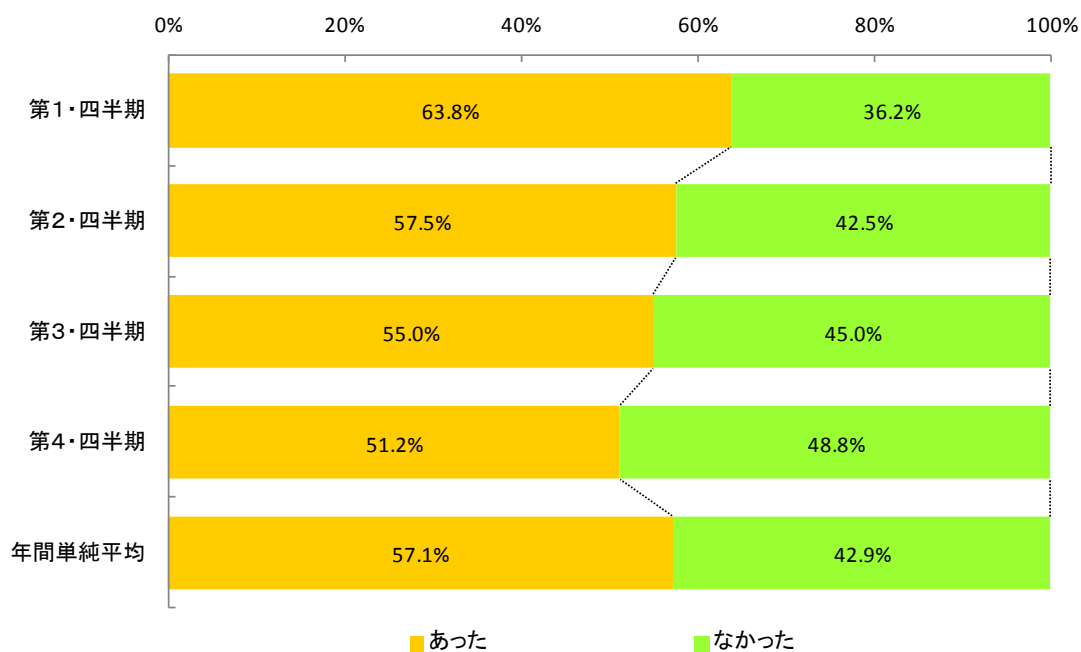


図 2-16 主たる介護者を支えるものの有無の推移

## ⑧-1 介護者を支えるもの 具体的内容

○主たる介護者を支える具体的なものについては、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

### 1. 家族

- ・ 友人や家族が、私の心のささえになってくれています。
- ・ 子供や従業員さんに協力してもらい助かった。
- ・ 家族で、集まって、ワイワイとにぎやかに食事！！
- ・ ヘルパーさんや、私の母親、本人の兄弟などが、私の代わりに見てくれている。
- ・ 夫に手伝ってもらおう。
- ・ 子供達
- ・ 息子が、定期的に来てくれ、車を出してくれる。
- ・ 家族
- ・ 孫の顔を見る。
- ・ 夫・友人たちの励まし。聖書の言葉
- ・ 家族との会話（友人も）
- ・ 読書
- ・ 障害者自身が明るく楽しい 色々な悩みの相談者にもなってくれる
- ・ 旅行
- ・ 孫の顔を見る。
- ・ 私の母親や、子供の父親などが代わって子供をみてくれている。
- ・ 子供達がだいぶ協力をしてくれる様になりました。
- ・ 長男が時々面倒を見てくれます。
- ・ 家族（子供たち）や従業員さんに助けていただいた
- ・ 子供達のお母様方が常に支えて下さっています。（実母も娘達も）
- ・ 姉妹や友人・隣人に大いに助けてもらっている
- ・ 孫の顔をみる。  
本人が（健康被害者）寝込まないで過してくれる。
- ・ 私の祖母や別居してはいるが、週末は、父親も本人に会いに来ている。その時に外出したり、仕事にいけたりすることができる
- ・ あまりないが母に介助を手伝ってもらった。

### 2. 知人・友人

- ・ 40年間の介護では、話しても何してもむなしくなるだけです。発病時代をしっている友人だけが一人支えてくれますが。（老令ですけど）
- ・ 友人や家族が、私の心のささえになってくれています。
- ・ 子供や従業員さんに協力してもらい助かった。
- ・ 学校・クラブ活動の友人が沢山いますのでいつも話を聞いてもらっています。
- ・ 兄弟・知人と連絡を取り合っけて自分が全部すると思わず力になってもらう
- ・ 妹の知人にずいぶん助けてもらっています
- ・ 病院の先生、病院の相談室スタッフ  
ケアマネージャー  
子供

- ・ 友人（同じような環境）の人たちとのランチで、ストレス発散。気持ちが分かるので…。ストレスはやや軽減。でも現実の支援にはなっていない。
- ・ 友人と、はなしをしたりして楽しい時間をすごした。
- ・ ヘルパー派遣制度  
地域（近所の方）の助け、いとこの助け
- ・ 友人
- ・ 知人・友人との会話  
読書
- ・ 公的制度  
友人
- ・ 昔ながらの友人や知りあい達とランチへいたり、飲みへいたりして気分転換できる。
- ・ 夫・友人たちの励まし。聖書の言葉
- ・ 病院に私が行けない時私の友人がつれていってくれました。
- ・ 友人とカラオケ  
合唱団に入っている  
トランペットを買う為に皆んなが少しずつ協力してくれる。
- ・ 友人達と一緒に旅行に行った
- ・ ヘルパー、友人
- ・ 友人との会話  
読書
- ・ 姉妹や友人・隣人に大いに助けてもらっている
- ・ 友人達と出かけた。
- ・ 同級生の新年会に参加に出かけた
- ・ 友人の支えや両親が応援してくれる。学校の先生やまわりの方が、子供に優しく接してくれる。子供が笑ってくれる

### 3. ヘルパー

- ・ ガイドヘルパー、家事支援 etc の公的支援制度。
- ・ 福祉サービス（ヘルパー）
- ・ ヘルパーさんや、私の母親、本人の兄弟などが、私の代わりに看ている。
- ・ ヘルパーの利用 送迎、入浴など
- ・ 民間の支援スタッフに相談し、解決策を考えてもらいました。
- ・ 外出は単独では難しいので、介護者のスケジュールが制約を受けるが、区の緊急介護人制度でガイドヘルパーを利用することが出来、助かっている。
- ・ ヘルパー派遣制度  
地域（近所の方）の助け、いとこの助け
- ・ 主たる介護者が要介護2になりヘルパーを利用するようになったが視覚障害者の急の目となり、日常の助けにはならない
- ・ ヘルパーさんによる家事援助
- ・ 訪問ヘルパー 介護者が心筋梗塞になり介護保険適用になり助かっています 機能訓練 デイサービス等
- ・ ヘルパー、友人
- ・ ヘルパー制度

- ・ 介護ステーションをかえた事により、同じヘルパーさん（知り合い）の方が母にずっと入ってくれるようになり、安心してガイドヘルパーなどで外に出る事をまかせられるようになりました。
- ・ ヘルパーに介護頼んだ

#### 4. 患者会

- ・ 視覚障害者の集まりでお茶の入れ方教室を開いて頂いた。
- ・ 信仰、私はエホバの証人に娘が病になってからなりました。元気に生まれてくれたのに、2才8ヶ月の時に障害をもつようにならせてしまった罪悪感で、ずっと苦しんでいます。人がみたら笑うかもしれませんが、いつか、全ての病氣と死もなくなるという教えがあるからこそ、日々の生活を楽しめるようになっていきます。その活動が支えになっています。心理リハビリテーションの活動。奈良県の障害のある子供たちのリハビリの会です。役員をしたり、子供たちの元気になっていく様子を見て、はげまされています。
- ・ その他、ヘルパー福祉課の人たち、学校の先生、作業所の方、みなさんほんとうに娘を大切にしてください。何より、彼女が何もできなくても自分の力で、他の人たちとちゃんと生きていることをみると、とても元気がでます。
- ・ 患者の会のネット掲示板は毎日開けるが、この発生率 100 万人分の 2~4 人という極めて低い人々のワナに落ちた人々の叫びがコダマしている。急性期に命を落とした人々は別として、生き残った人々の暮しように感動をおぼえるのである。
- ・ 障害者団体の旅行
- ・ 養護学校のお母さんたちとの情報交換
- ・ 同じ障害児をもつ親
- ・ 障害者団体で相互の情報交換をした。
- ・ 求めるものは、具体的な支援、いつでも気軽に子供を預ってもらえると助かりますが、精神面で、障害者の家族や、支援学校の保護者の方々には、ずいぶん救われてます。
- ・ 養護学校の保護者
- ・ 患者の会、救済制度相談の方に S55 年 5 月 1 日以後の人の様にカードとか連絡とか同じ扱い（薬表情報）してもらえないかと（24.11.5 に）アッサリと S55 年以前の人はダメですと、返事 なぜ S55 年以前の人がいいて、以後の人に法律が出来たのでしょ。差別するのですか
- ・ 障害をもつ親の会ではなしあう

#### 5. 公的な機関・制度

- ・ ガイドヘルパー、家事支援 etc の公的支援制度。
- ・ 居宅支援制度（ソージ、洗濯だけでも助かる）
- ・ 障害者団体の人達に会い付きその人や本人達との話しの中で情報交換できた
- ・ 健康被害者自身が利用している福祉サービス提供事業所。  
市役所。  
生活相談員（障害者自立支援法で自治体から指定された）
- ・ 公的制度、SJS の年金制度が生活をいかに支えているか 若しもこの経済的援助が無かったら、と考えるとき、その仕組みに助けられているのである。
- ・ 病院の先生、病院の相談室スタッフ  
ケアマネージャー  
子供
- ・ 居宅支援制度で、ソージや洗濯、買物だけでも助かっています。

- ・ 介護者の方が先に倒れるとなって老人ホームに入所してもらいました
- ・ 公的制度  
友人
- ・ 日中一時支援事業（デイサービスのもの）は本当に助かります。子供自身も楽しめるのでありがたい
- ・ 障害者を全面的にサポートするところに相談しました。
- ・ ①緊急介護人制度
- ・ 訪問ヘルパー 介護者が心筋梗塞になり介護保険適用になり助かっています 機能訓練 デイサービス等
- ・ 福祉サービス事業所  
相談支援事業所
- ・ 1.公的制度による、救済 2.各病院への送迎

## 6. その他

- ・ 現実問題としては、家族が全滅してからでない行政の助けは受けられない もう少し、SOSを発信している間に助けてほしい。命はあったが死ぬ迄頑張らないといけない現実である
- ・ 謝金をいただいた時
- ・ 病院通いが出来やすくなった
- ・ 授業に使う参考書の点訳を、京都のライトハウスと神戸の点V連にして頂きました。
- ・ 精神的に支えられるものは、たくさんあります。（家族の会、知人、支援学校の先生、など）しかし、いざ必要な具体的なサービスはない
- ・ 周りの方々は、「お母さん身体に気をつけて」と声は掛けてくれるが、それがかえって負担と感ずることもある。
- ・ 信仰、私はエホバの証人に娘が病になってからなりました。元気に生まれてくれたのに、2才8ヶ月の時に障害をもつようにならせてしまった罪悪感で、ずっと苦しんでいます。人がみたら笑うかもしれませんが、いつか、全ての病気と死もなくなるという教えがあるからこそ、日々の生活を楽しめるようになっていきます。その活動が支えになっています。  
心理リハビリテーションの活動。奈良県の障害のある子供たちのリハビリの会です。役員をしたり、子供たちの元気になっていく様子を見て、はげまされています。  
その他、ヘルパー福祉課の人たち、学校の先生、作業所の方、みなさんほんとうに娘を大切にしてくださっています。何より、彼女が何もできなくても自分の力で、他の人たちとちゃんと生きていることをみると、とても元気がでます。
- ・ 主たる介護者が要介護2になりヘルパーを利用するようになったが視覚障害者の急の目となり、日常の助けにはならない
- ・ 京響と辻井君のピアノ演奏を聞きに家族で行きました。（それはそれは素晴らしかったそうです。孫の言分）
- ・ ネットで情報を調べた
- ・ 公的制度も該当するものがなく何の支援も受けていない現状です
- ・ 過去をふりかえらずひたすら未来指向でがんばる
- ・ 信仰を同じにしている仲間です。入院している間、食事を届けたり、いろいろ助けてもらいました。また、悪い方にものごとを考えないように頑張れました。養護学校の先生。

<事務局コメント>

○介護者を支えるものとしては、家族や知人・友人といった身近な存在やヘルパーといった介護のプロを頼るケースが一般的か。

○同じ境遇の方が集まる患者会は、精神的な支えになるところが大きい。

○「その他」の中に、「公的制度も該当するものがなく何の支援も受けていない現状」とあるが、公的制度による支援にはある程度の限界があるように思える。公的制度と民間の支援サービスを組み合わせてみてはどうか。



## ⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況

### ア 第1・四半期（回答者 54人）

- 第1・四半期における介護者の余暇活動、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2-17及び図2-17のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が61.1%、行っていない人が38.9%となっている

### イ 第2・四半期（回答者 48人）

- 第2・四半期における介護者の余暇活動、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2-17及び図2-17のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が72.9%、行っていない人が27.1%となっている

### ウ 第3・四半期（回答者 48人）

- 第3・四半期における介護者の余暇活動、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2-17及び図2-17のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が70.8%、行っていない人が29.2%となっている

### エ 第4・四半期（回答者 46人）

- 第4・四半期における介護者の余暇活動、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2-17及び図2-17のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が71.7%、行っていない人が28.3%となっている

### オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-17及び図2-17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、年間平均では、行っている人が68.9%、行っていない人が31.1%となっている

表 2-17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

	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	33	21	13	54
	61.1%	38.9%	—	100.0%
第2・四半期	35	13	14	48
	72.9%	27.1%	—	100.0%
第3・四半期	34	14	14	48
	70.8%	29.2%	—	100.0%
第4・四半期	33	13	13	46
	71.7%	28.3%	—	100.0%
年間単純平均	33.8	15.3	13.5	49.0
	68.9%	31.1%	—	100.0%
23年度平均	26.5	16.3	13.0	42.8
	62.0%	38.0%	—	100.0%
22年度平均	23.5	16.3	15.5	39.8
	59.1%	40.9%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

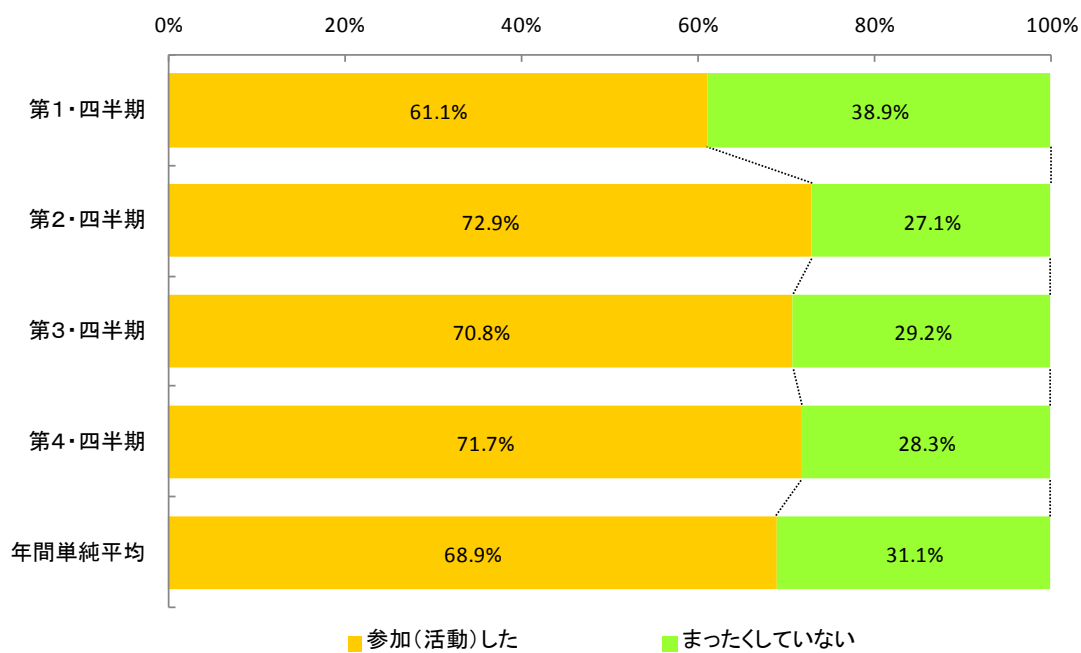


図 2-17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

## ⑨-1 介護者の社会参加・社会活動等の内容

### ア 第1・四半期（回答者 32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・四半期において介護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2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が43.8%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が31.3%、「障害者団体の活動」が18.8%となっている
- その他としては、「よさこい」、「自転車」などをあげている

### イ 第2・四半期（回答者 35人）

- 第2・四半期において介護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2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が54.3%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が42.9%、「地域活動」が25.7%となっている
- その他としては、「友人と会話」、「音楽療法」などをあげている

### ウ 第3・四半期（回答者 34人）

- 第3・四半期において介護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2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が44.1%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が38.2%、「地域活動」が23.5%となっている
- その他としては、「仕事」、「学校」、「宗教」などをあげている

### エ 第4・四半期（回答者 32人）

- 第4・四半期において介護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2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が46.9%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が37.5%、「スポーツ教室、大会などへの参加」と「趣味の同好会活動」、「地域活動」が18.8%となっている
- その他としては、「散歩」、「ショッピング」などをあげている

## オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-18及び図2-18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「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が47.4%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が37.6%、「地域活動」が20.3%となっている

表2-18 社会参加・社会活動等の内容の推移

	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	その他	特にない	回答なし	回答者数
第1・四半期	10	5	14	5	2	6	4	4	6	2	1	32
第2・四半期	31.3%	15.6%	43.8%	15.6%	6.3%	18.8%	12.5%	12.5%	18.8%	6.3%	—	—
第3・四半期	15	7	19	6	2	7	9	4	7	0	0	35
第4・四半期	42.9%	20.0%	54.3%	17.1%	5.7%	20.0%	25.7%	11.4%	20.0%	0.0%	—	—
年間単純平均	12.5	5.8	15.8	5.5	2.0	5.8	6.8	3.5	5.5	1.5	0.5	33.3
23年度平均	37.6%	17.3%	47.4%	16.5%	6.0%	17.3%	20.3%	10.5%	16.5%	4.5%	—	—
22年度平均	12.8	5.8	11.8	7.3	2.0	3.8	5.3	3.3	3.0	0.5	—	27.8
	45.9%	20.7%	42.3%	26.1%	7.2%	13.5%	18.9%	11.7%	10.8%	1.8%	—	—
	13.3	3.8	9.5	6.5	3.3	2.3	5.3	2.0	4.3	0.3	—	26.5
	50.0%	14.2%	35.8%	24.5%	12.3%	8.5%	19.8%	7.5%	16.0%	0.9%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

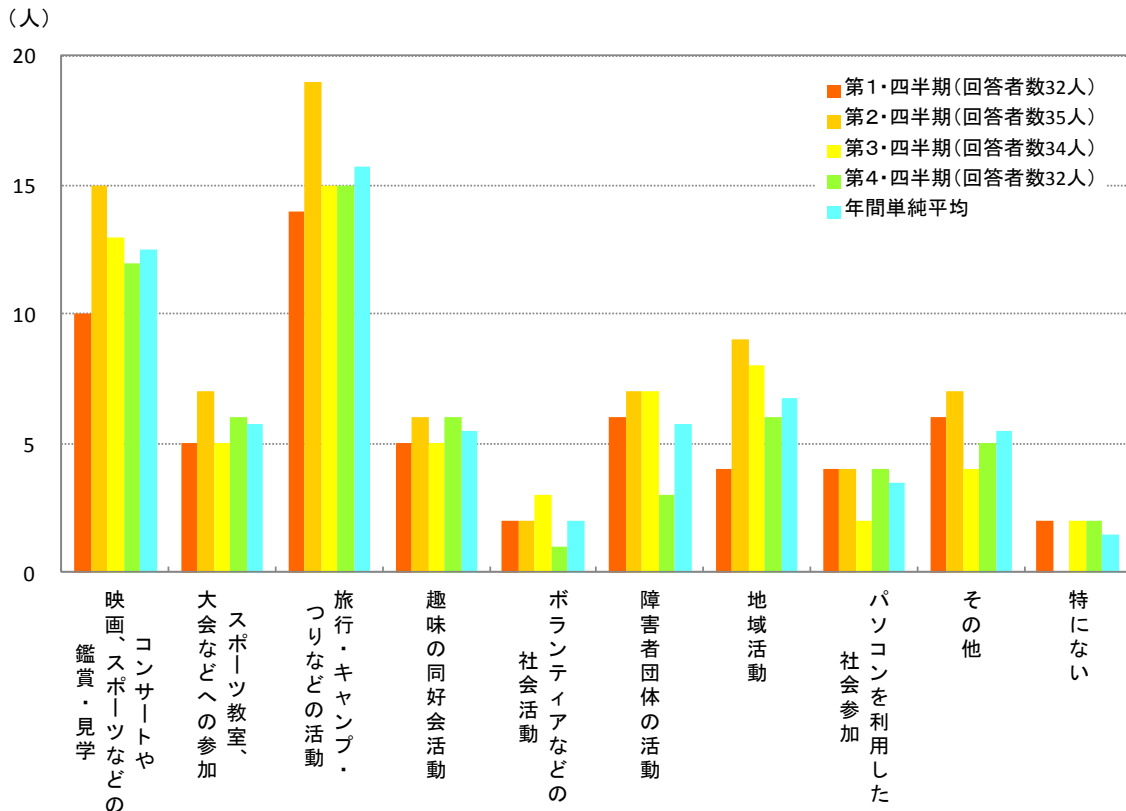


図2-18 社会参加・社会活動等の内容の推移

⑩ 新しい発見や気分転換などの有無

ア 第1・四半期（回答者49人）

○第1・四半期において、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2-19及び図2-19のとおり。

□「あった」と回答した人は40.8%、「なかった」と回答した人は59.2%であった

イ 第2・四半期（回答者45人）

○第2・四半期において、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2-19及び図2-19のとおり。

□「あった」と回答した人は55.6%、「なかった」と回答した人は44.4%であった

ウ 第3・四半期（回答者43人）

○第3・四半期において、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2-19及び図2-19のとおり。

□「あった」と回答した人は51.2%、「なかった」と回答した人は48.8%であった

エ 第4・四半期（回答者43人）

○第4・四半期において、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2-19及び図2-19のとおり。

□「あった」と回答した人は44.2%、「なかった」と回答した人は55.8%であった

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-19及び図2-19のとおり。

□介護をしていく中で新しい発見や気分転換などの有無については、年間の平均では「あった」が47.8%、「なかった」が52.2%であった

表 2-19 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

	あった	なかった	回答なし	合計
第1・四半期	20	29	18	49
	40.8%	59.2%	—	100.0%
第2・四半期	25	20	17	45
	55.6%	44.4%	—	100.0%
第3・四半期	22	21	19	43
	51.2%	48.8%	—	100.0%
第4・四半期	19	24	16	43
	44.2%	55.8%	—	100.0%
年間単純平均	21.5	23.5	17.5	45.0
	47.8%	52.2%	—	100.0%
23年度平均	13.0	26.5	16.3	39.5
	32.9%	67.1%	—	100.0%
22年度平均	13.3	23.3	18.8	36.5
	36.3%	63.7%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

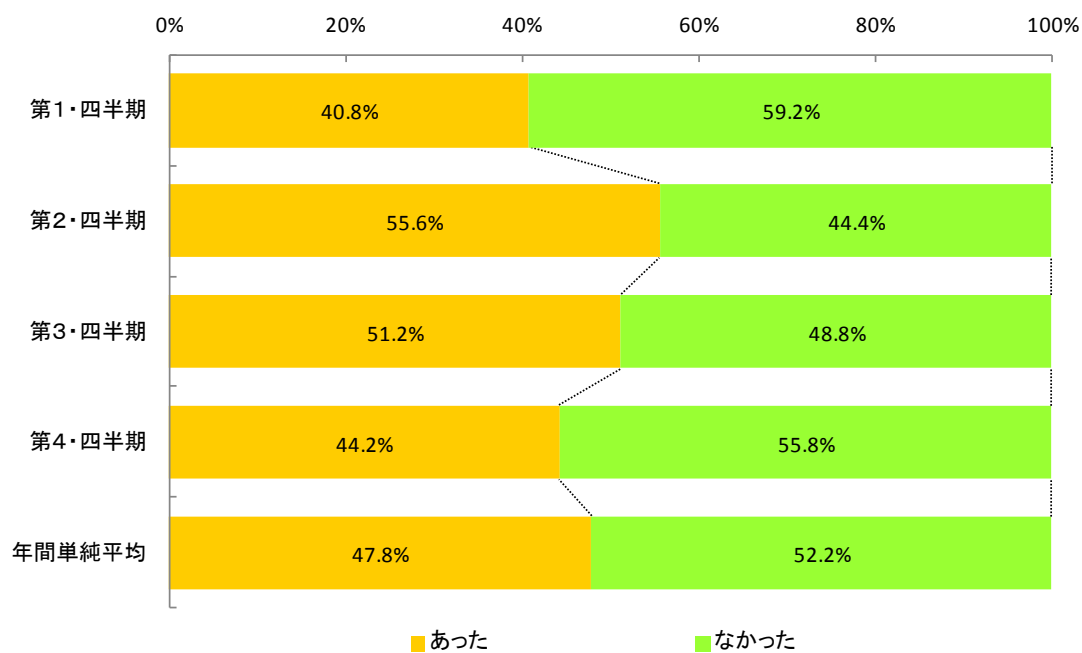


図 2-19 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

## ⑩-1 新しい発見や気分転換について

○⑩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）。

### 1. コンサートや映画等の鑑賞やスポーツ観戦

- ・ 音楽を楽しんでいると感じていました。
- ・ 娘に野球観戦に札幌ドームへつれていってもらいました。
- ・ コンサートに行った。すもう見物に行った。健康サポートルームに行くようになり少しずつ筋力がついて来たように感じる。腰・肩・腕等を鍛えている。
- ・ 弟（子供）との映画を観に行き（といっても、子供の映画）子供の笑顔にいやされる

### 2. 旅行、外出

- ・ 妹の友人と出かけたり、犬とあそんだり愛犬には特にいやされています。主人も私も…。
- ・ 支援学校へ通っている間、少しパートに出て働いています。子どもの体調考えながら、仕事へ出るのですが、少しは世間へ出て一般社会と交流できると気分転換になります。孤独感から解放されます。
- ・ 学校に通っている母親たちと食事に行く
- ・ 美容院へ行く。
- ・ 大変な状況の中でも一生懸命生きている人がいるのだということです。子供たちは、本当にかわいく、それを支えている人たちをみると、こういう世界を知れたことを、ある意味日々感謝しています。けれども、一番苦しいのも子供たちであり、そのことを忘れないようにしたいです。友人とお酒をのんだり、近所の方たちと娘を囲んで話をしたりして、元気になっています。
- ・ ショッピング  
孫達との会話
- ・ 映画に一人で（旅行…風景。ウインドショッピングなど一人静かに、気分転換になります。
- ・ 1日中家の中なのでなるべく外に出るようにしている。
- ・ 散歩で気分転換や発見があった。
- ・ 友人とお食事をする
- ・ 夏休み中友人宅に泊ったり、友達同志でカラオケに行ったり自由にさせてもらいました。（吹奏楽の練習もかねて）
- ・ 被害者も含め、姉妹でよく旅行した。
- ・ 気分転換  
買物  
図書館で本をみる  
友人との会話  
メル友とのメール交換
- ・ 友人との旅行
- ・ 昔ながらの友人や知りあい達とランチへいたり、飲みにいたりして気分転換できる。
- ・ 子供が学校に行っている時間で友達と買い物に行って、気分転換ができました。
- ・ 友人との外食
- ・ 海外旅行の計画  
リフトで温泉に入れる温泉地がほとんどないことがわかった。  
高速道路のサービスエリア等の車イス用駐車場が少ない。

- ・ 趣味の会、旅行、スポーツ等時間が許すかぎり積極参加する。
- ・ 1日中家の中なので外に出かけるようにしている。（毎日ウォーキングしています）
- ・ 友人や姉妹でよく食事に行く
- ・ 友人達との旅行などで気分転換できた。障害者団体の活動のなかで一人ではないと思った。
- ・ 友人との食事会
- ・ 仲良くしている友達と買い物に行ったりしました。
- ・ 海外旅行に行った。（計画どおりに実行出来た）福祉機器展に行った。福祉車輦を見た。現在は軽自動車（介護施設で使用しているようなタイプ）なので、旅行の時にはレンタカーを利用している。
- ・ 孫の誕生（2月）泊まりがけで手伝いに出かけた時
- ・ 今回は海外へ行く機会がありまわりの意識の違いや自由に行動できる喜びを感じて来ました。
- ・ 皆んなおしゃべりなので友人が多く人に聞いていただくことによってストレスから解放されて居ります。  
本を読んだり旅行に行ったりすることで心に余裕が持てる様に心がけております。
- ・ 障害者と離れて、自分1人の行動、時間がもてた時
- ・ 春をかんじる花に出あえた事
- ・ 友人達と食事会をすることで気分転換となった
- ・ 旅行に出かけた  
読書
- ・ 気分転換に娘がデパートにつれてってくれる

### 3. 趣味

- ・ ウォーキングをする事で気分転換している。植物を育てる事が気分転換になっている。
- ・ 軽体操を始めた。時々泳ぐ。温泉に3人で行った。マンションのプランターの花の植えかえ、花だんの手入れ。
- ・ 自分の好きな事をする（畑をする（野菜））買い物等
- ・ 気分転換  
買物  
図書館で本をみる  
友人との会話  
メル友とのメール交換
- ・ 趣味の会、旅行、スポーツ等時間が許すかぎり積極参加する。
- ・ 気分転換は庭いじり
- ・ 雨、風がない日は毎日ウォーキングをする事で気分転換している。

### 4. 障害者団体の活動

- ・ 同じような被害後遺症に悩む人々、その家族との接触の機会もあり、参考になった。
- ・ 同じタイプの子供をもつ親や弟のお友達の親などいろんな親と交流して気分転換はできました。  
新しいことは、国際福祉機器展に初めて行きいろいろな物を見たり聞いたりして介護していくうえで便利な物を発見したりした。
- ・ 患者の会のホームページ、とくに湯浅代表のがんばり、とくに本年はテレビメディアを活用しての啓蒙に目立つものがあり、心からの敬意を表明する。
- ・ 友人達との旅行などで気分転換できた。障害者団体の活動のなかで一人ではないと思った。



- ・ 同じ状況に置かれている方々と話すと、その時だけでも救われます。でも実際、子供の障害は一生負うもので、親なき後、兄弟にどれほどの負担がかかるのか？考えると不安になります。

## 5. 地域活動

- ・ キャンプは、障害児キャンプでボランティアさんもいてくれたので、のんびりできた。
- ・ 地域の人が声かけをして下さったり、助けてくれた。
- ・ 地域でのスポーツ活動のとき

## 6. その他

- ・ 昭和 47 年から—40 年間ですので、まだまだ死ぬまで、介護で……毎日が…一秒一秒が発見、気分転換をしながら……書く事は出来ません。していかなくてはいけないのです。わかりますか  
◎
- ・ 知人との会話 長い間ではないが、一瞬でも気持ちが落ちついた。
- ・ 成績が上がったらトランペットを買ってもらうことを約束させた。伯母のお寺（西導寺位職伯父）を継ぐ為毎日お経の勉強をみてもらっていると心がおちつく気がする。（お互いアイパットを使用テレビ電話と同じ相手の顔を見ながら毎晩指導をしてもらっています）
- ・ この 35 年間、怒りと悔やみと涙で生きてきて、眞の愛を知りましたが、疲れはれた時、この報告書に思いきり、本心をグチリ、発する事が出来る事、外出も出来ず髪を梳くひまもない、ダラダラの生活の中で、せめて、唯一のはけどころ、誰方様がよんで下さるのかわかりませんが、読めない字でよんでもらえぬかも知れぬが、これを書く事で、気が晴れます。
- ・ 自分にごぼうびをあげる
- ・ なかなか会えなかった友人と何年かぶりに会う事ができお話しができた事
- ・ 現在本人の菌の治療を通して、〇〇大学附属病院、口腔外科、皮膚科のドクターに菌の病気の痛み止め、化膿止めの薬の選択について、貴重な診察、アドバイスを頂いている。歯科（かかりつけの）は薬を出せないと言われており臨床の困難に解決策を得ることは、極めて心強いのであります。
- ・ 世の中、もっと不幸で大変な人がいる… 生きていただけもうけもん…
- ・ 本人の気持ちが、年齢とともに大人になってきたなあと思う。
- ・ 介護は大変ですが、子供が笑ってくれた時、とても嬉しくなる。
- ・ 娘の笑顔や夜の寝顔を見ると、ほっとして、幸せを感じる。
- ・ 同じような形態が定着しているので、特に新しい発見はあったとは感じない。
- ・ 健康被害者からの「ありがとう」の一言が救いでもあります。
- ・ ヒルヨルの介護で外出も出来なくなると、体が余計に老化するのがわかりますが逆に「眞の愛」それは、自分を捨て、自分の時間を全部障害の娘に捧げる事で本人も少し明るい、安心感の様な表情をみせるようになり、人間の最高の生き方が出来ている自覚をします。然しされる方はどうなのか？…自分で何も出来ず、会話も出来ず、生きている本人は、35 年前 8 才の時、気がついた時「こんなの生きている事にならへん、イルカになった」と悲しみの言葉を発し、その後、一言も何も言わなくなった彼女は、どんなにしても幸せなんて、よその言葉で、母の私だけが満足しても、本人を幸せに出来ない、悲しさのみが残る。
- ・ 私自身、病院通いがしやすくなった。入院する事も可能になった。
- ・ どんな苦しいことであっても、結果として成長するのである。いや成長してほしいのである。七十歳、六十五歳夫婦の本音である。
- ・ 解決できない悩みでも、話せる人が居ると落ち込まずに過ごせる。
- ・ 学童に行っている間に気分転換をしました。

- ・ 新しいかどうか…でも IP 細胞でいつか、娘の脳細胞が元気になれたらせめて、ごはんが上手に食べられて、命の危険がなくなればよいと期待しています。それと笑顔ってやっぱりいいなあと最近とても思います。
- ・ 友人との会話 いつもお世話になっております。ありがとうございます。障害年金のみの生活は苦しく、このような制度に深く感謝します。今後も、このような制度が続く事を深く希望します。
- ・ 生まれた時から接している母親なのであまり深刻に考えたことはないそうですが時間の許す限りいつも一緒に仲良しです。山中教授のノーベル賞受賞で IPS 研究の進歩（時談）で早く目の手術が出来るといいねと話合っています。
- ・ ヘルパーさんが入っていただいて、少し自分の事が計画的に出来る様になり、とてもたすかっています。
- ・ 新聞、ラジオ等の人生相談で自分達より大変な人がいっぱいいるので気が安まる。
- ・ ※冬に入り、今年は特に寒さが厳しく、私（介護者）の娘（障害者）は、脳幹部のダメージが大きかったようで、冬眠モードに現在はいます。体温も低く、体調に配慮してもなかなか元気に…！というのは難しいようです。その娘を見守るのがいっぱいの現状では気分転換とはいかないのが現実です。発症から 24 年ですが、なかなか慣れるというのが難しい毎日です。
- ・ 子供ができなかったことができたり介護中に笑顔を見せてくれる、兄弟児が気遣ってくれたりすることによって励みになっている。人と話すことが気分転換になっています。
- ・ もう悪いことはないと思っていましたが甘かった…。です。でもこの期間、一番頑張ったのは〇〇〇でした。どんなときも笑顔でいてくれたことは、大きな支えで、彼女の成長をととても嬉しく思いました。
- ・ 特に感じないが…。
- ・ 孫が来てくれた。（関東方面からお友達と）桜が咲いて美しいですね。
- ・ 理学療法（マッサージ等体操）
- ・ 友人との会話 障害年金生活では、厳しいですので、このような制度がある事に少しでも安心できています。今後も継続を強く希望します。
- ・ ヘルパーからの助言：生活上のこと等
- ・ 日々新、20 年を超える闘病の新しい斗いと、今日の感謝。
- ・ 本人とずっとべったり介護するより、離れる時間もあったりしていたほうが、長続きするし、優しくもなれる
- ・ 人と話すことが大切だと思った。世間ではわかってもらえない事でも少しは、わかってくれる共感しあえる人が居てると、楽になる

<事務局コメント>

- 介護をしていく中で新しい発見や気分転換がなかったと回答した方が半数を超えているが、日々の介護に追われ、社会参加、社会活動に時間を使う余裕や精神的余裕がないことが窺える。
- 「新しい発見や気分転換があった」と回答した中では、旅行やキャンプ、映画鑑賞、コンサート、スポーツ観戦といった個人や家族、友人単位で楽しめるもの、自分の好みに合わせてできるもの（行ってみたい地域や見たい映画、スポーツなど）が多くを占めている。
- イベントやサークル、ボランティアや地域活動への参加もあるが、自分の都合だけで時間が使えるとは限らないこともあり、個人で楽しめるものよりは少ないものと思われる。
- 障害者団体の活動は、同じような境遇の人々が集まることで、介護する側、介護される側の辛さを共有できる。精神的な支えとなるものと思われる。

### (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

#### ■ 治療状況

##### ① 健康被害を受けた方の治療状況

○健康被害を受けた方の治療状況については表3-1及び図3-1のとおり。

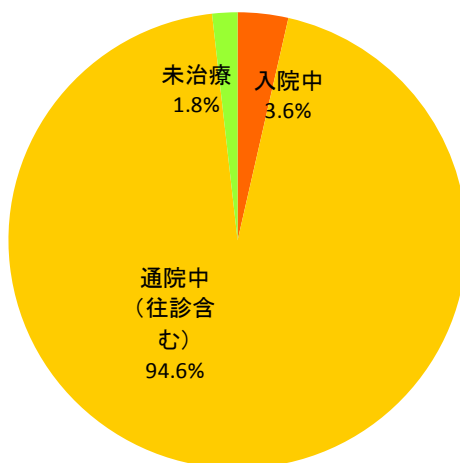
□通院中が94.6%、未治療が1.8%となっている

表3-1 治療状況

入院中	通院中 (往診含む)	未治療	回答なし	合計
2	53	1	3	56
3.6%	94.6%	1.8%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図3-1 治療状況



## ② 副作用の疾患以外で治療を受けるときに注意していること

### ②-1 通院時に注意している点

#### 1. 外出前の準備

- ・ 一日がかりになるので、時間の余裕をもって出る。
- ・ 通院の歩行ルート of 安全を常時確認。(単独の場合、盲導犬を使用しているので、よく覚えさせる)
- ・ 事前に交通情報を確認する
- ・ 早めに予定をたてています
- ・ 事前に交通情報を確認している。
- ・ 車で送ってもらう事が多いので道路、情報確認
- ・ 事前に、交通情報、天気、駐車場があるかないかを調べる
- ・ 交通手段を事前によく調べておく
- ・ 交通情報の確認
- ・ 通院経過、時刻表、運賃などを事前に確認
- ・ 仕事のシフト変更又は休日のお願ひ
- ・ 待つ事が困難なので、事前に順番だけとりに行き、できるだけスムーズに行くようにしている。

#### 2. 介助者

- ・ ヘルパーに頼んでいる
- ・ ガイドヘルパーを頼む
- ・ 通院時ヘルパーさん頼む
- ・ 配偶者の介助を依頼
- ・ 母が確認してタクシーなど頼む 病院への付き添いは大変です。(今年で41年間です S47年から41年 H25年～いつまで?)
- ・ 必ず介護者が付添う
- ・ アルバイトで運転、お世話をしてもらっている
- ・ ヘルパーを利用している。
- ・ 自分で行けず娘も学校と言う時は実母、姉の車で乗せてもらう
- ・ 必ずタクシーで移動ヘルパーさんと妻が付添う
- ・ 通院日は娘に運転を依頼している。
- ・ ヘルパーを頼りに—
- ・ 1.ガイドヘルパーを依頼するか家族に頼む 2.通院にかかる時間とその時の体調を考えて、普通のタクシーと介護タクシーのどちらかを利用するか決める
- ・ ヘルパーを頼む
- ・ 本人を車にのせる時、一人で抱えることが困難になってきたので、ヘルパーさんを頼んでいる

#### 3. 移動手段

- ・ 1.ガイドヘルパーを依頼するか家族に頼む 2.通院にかかる時間とその時の体調を考えて、普通のタクシーと介護タクシーのどちらかを利用するか決める
- ・ タクシーの手配
- ・ 病院迄車で移動。なるべく歩行しやすいように階段がない所を捜して歩く。
- ・ 事前にタクシーを呼ぶ

#### 4. その他

- ・ 通院コースが決まっているので今の所問題ない。
- ・ 通院間隔をあけないようにする。
- ・ 感染症をおこさない様注意している。
- ・ 病院の混み具合（待ち時間） 感染症に気をつける

#### <事務局コメント>

##### 【外出前の準備】

○「B票②-2 外出する上で工夫したこと」と同様、事前に交通機関、ルートを確認しておくという回答が圧倒的に多い。

##### 【介助者】

○ヘルパー又は家族に介助を頼むケースが殆どである。

##### 【移動手段】

○ドア to ドアの安心感があるせいか、タクシー（介護タクシー）あるいは車という回答のみ。しかし、「外出前の準備」のところで「時刻表、運賃などを事前に確認」という回答があったことから、実際には鉄道やバス利用者もいると思われる。

## ②-2 治療を受けるときに注意している点

### 1. 既往歴の伝達

- ・ 現在の体調をくわしく伝える（メモができないので頭の中で整理しておく）  
現在処方されている薬を伝える（メモができないので頭の中で整理しておく）  
ステイブンだと伝える
- ・ 内科医でも SJS について知識がない場合があるので、薬処方に対する配慮が欠落していることが多いので、こちらから SJS を説明するようにしている。
- ・ お薬手帳持参 SJS である事 Dr に報告
- ・ 薬害が（アレルギー）をつたえます
- ・ なるべく同じ病院へ行く SJS を理かいしてもらい説明が大変 薬をもらう時はしっかりと説明を受ける
- ・ 薬を服用するにあたり（薬害であることを説明している）まだまだ SJS を知らない人が多いため
- ・ ステイブンジョンソン症候群とその既往症の事を問診とか面接の時に告知をして対応されます。
- ・ SJS のカードを提出する 主治医に SJS である事を報告する
- ・ 病歴を事前に伝える
- ・ SJS のであることをまず伝える
- ・ 病歴・治療歴・使用薬剤 etc の情報をまとめておいて、必要時主治医に見せている。
- ・ 病名を聞くと、診察を断られることがある 使用できる薬剤が限られているので積極的な治療が受けられない（副作用のあった薬を提示するようにしている）
- ・ 過去に使用した薬に対する反応や状態を伝える

### 2. 主治医等医療スタッフとのコミュニケーション

- ・ 画像での説明の時には言葉での説明をあらかじめしたのんでいる。
- ・ 何年間で主治医が変わるので…（声だけで…大変です 顔が見えない世界の人
- ・ 主治医、薬剤師との意思疎通が十分かを注意している
- ・ 主治医、薬剤師との意思疎通を十分注意している。
- ・ 薬の調節など先生との確認
- ・ 主治医とはよく話をして、副作用となった薬以外でも初めて使う薬などは、慎重に使用している。
- ・ ふだんの様子をなるべく詳細に医師に報告して質問をして答えをもらっている。

### 3. その他

- ・ 薬の使用に関し、常に気をつけている。
- ・ 意思疎通は十分とれていると思う。
- ・ いつもと同じで、定期的に逆さまつ毛を抜いて頂いたりしています。
- ・ 体質的に不適合な薬や拒否反応を起こす薬の検査を入院時に検査をした。◎その様な検査は保険あつかいにならず自費で行った。これから年令的にも病気や薬が多くなった時の検査は必要だが事前に知っておく必要があると思う
- ・ 風邪等で新しい薬を服用する時には、注意して相談し処方をお願いする
- ・ 炎症や痛みがひどくならないうちに受診する。
- ・ 長年のことですのでありません
- ・ 薬の服用

- ・ 新しい薬を使用するとき、使ってはいけない薬でないことを確認する。
- ・ 副作用をおこさないよう注意している
- ・ 副作用の疾患以外の症状で診察を受けたことはある
- ・ 視力と眼圧、病気の経過、逆マツゲは生えていないか
- ・ 眼圧を常に気にかけている
- ・ 今後の身通し、治療方針の確認  
新しい治療方法などの情報
- ・ 長期に寝たきりなので、床擦れ
- ・ 病院にお願いしているので、特にありません。

#### <事務局コメント>

- 内科医でもSJSに関する知識がない者がいることは問題。
- 既往歴を主治医に伝えるとともに、主治医等の医療スタッフとのコミュニケーションが重要であるが、健康被害を受けた本人だけではなく、介助者も健康被害を受けた本人と同じ目線で医療スタッフとのコミュニケーションを取ることが重要。
- 主治医等医療スタッフの話を聞くばかりではなく、疑問に思ったことは率直に質問するなど双方向のコミュニケーションとなっているのかが、やや疑問である。

### ②-3 その他注意している点

- ・ 現在の状況をうまく言うこと。
- ・ 主治医との会話の表情
- ・ SJS の症状が他の病気の症状と区別が付きにくいのでどのように検査、治療を受けるべきか、又、自分自身受けとめたらよいか？最大の注意点です。
- ・ わからないことは電話でおたずねする。
- ・ 薬の服用に注意
- ・ 内科の医師には全身状態を診てほしいので、副作用の疾患と直接関係ないと思うことでもなるべく言うようにしている。
- ・ インフルエンザ、菌感染
- ・ 体調をこわさないように気をつけている
- ・ Dr.、ナース、生活支援スタッフの入れ替わりがあるので、本人の状態を良く知っている必要があると思い、定期的に（週3回位）面会をしている。様子が変わっている時などは、必ず説明を受けるようにしている。親として、スタッフより良く知っている事もあるので、意見等を発信して行く。
- ・ 受付時間が短いため早めに受診を心がけている



## ■ 過去1年間の日常生活について

### ③ 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3-2及び図3-2のとおり。

□90.0%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10.0%となっている

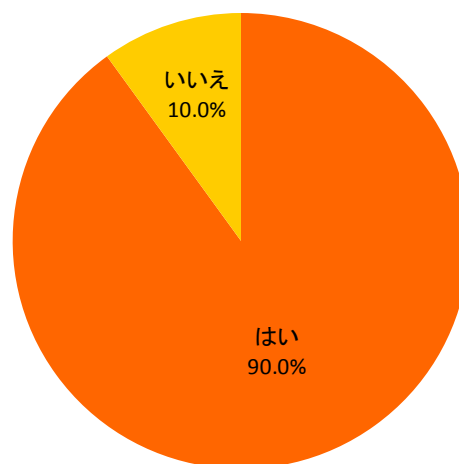


表3-2 困ったことの有無

はい	いいえ	回答なし	合計
45	5	9	50
90.0%	10.0%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図3-2 困ったことの有無

### ③-1 困ったことについて

○③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）。

#### 1. 外出に関すること

- ・ 外出したいと思う時に自由に出られない
- ・ 買物に行って見えづらい事。
- ・ 外出に介助者が必要
- ・ 出かけたくても、介護人がいなかった
- ・ 買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと
- ・ 毎日通る歩道の中に電信柱が立って頭の高さ（地上160cm）位の所に配電器があり、当り、頭を縫合した事もある。
- ・ 常に介助者が必要なこと
- ・ 買い物や外出には必ず介助者が必要
- ・ 一人で行動が難しい事
- ・ 歩道がせまくて歩きづらい。
- ・ 買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと
- ・ 一人では歩けない（現在も）
- ・ 今冬の降雪（氷結）で転倒して、病院で診察。
- ・ 子供がいる為、外出時には、介助者が必要な事

#### 2. 仕事に関すること

- ・ 障害のために、仕事に支障が出た時。
- ・ 仕事、子育て、子供の教育、家事、数えきれません。

### 3. 家事に関すること

- ・ 仕事、子育て、子供の教育、家事、数えきれません。

### 4. その他

- ・ 全て（日常生活を送る上で）
- ・ 視力障害1級なので、生活のいろいろな場面で困ったことは、当然！（愚問だと思うが…）
- ・ どこの病院にかかれば良いのか、悩んでいる。
- ・ 書類送付されたが、読めない時
- ・ 私鉄の電車で通勤途中放送がなく、ホームから連結機の間で落ち、大怪我をして、3ヶ月入院したが、電鉄からは連絡も無く、親、兄妹などが、情報を入れてくれたので話し合いをしたが、見る事が出来ず、とっても困った。
- ・ 視力の変化により見えにくく日常生活に困難した
- ・ 障害があればすべて困っていると思います。
- ・ あれ程傍若無人な義母が私（実母）のところまで色々妄想の世界でわけのわからない事を言ってきておりましたが義父が病院につれていきましたところアルツハイマーでなくメランコリーと診断され目下入院です
- ・ ライ症候群と言う病名をつけられ、当時8才で小学校2年の終りあと1ヶ月で3年生の時担任の女の先生迄、ライ病（昔の）と思われたのか、1回だけ見舞に来られたのに本人の顔も見えてくれなかった。  
法改定以前でも薬害補償年金がもらえるよう署名運動をした時、昔のライ病の方から、泣いておこられた。
- ・ 自宅の階段でふみはずしそうになる
- ・ 見えないから不便で困る
- ・ 家族の介助が下手でとまどいます
- ・ 介助者が必要
- ・ 入院・治療で大きく体力を消耗。帰宅後入院前と同じような日常生活に戻れなかった。
- ・ 見えないこと
- ・ 病状の悪化
- ・ 読み書き、買い物、身の周りのこと
- ・ 福祉サービス情報の入手法がわからなかった
- ・ 細かい事ですぐケンカになる
- ・ 生活ががらっと、本人が障害をもった事で変わってしまった
- ・ 医師からの的確な答えがもらえない（主治医以外になかなか聞く事ができない。）
- ・ 介護者の体調が急に悪くなった時
- ・ 理解力がないので、思わぬ行動をとられ、気がめいってしまった。
- ・ 常時目が離せない。プライバシーが無いので面会していても疲れる。」抑制をはずしたいがはずせない。
- ・ 弟との下校とかねあいで、学校を早退することが多かった。
- ・ 泣きさげびがひどくておさまらなかつた時  
学校に行き、ずっと寝てしまっただけりいた時など

<事務局コメント>

○過去1年間の日常生活の中において、90%の方が何らかの困りごとがあったと回答。

○障害を抱えることにより、介助者が必要となる場面が多いことから、自分のペースでの生活は困難な様子。

○介助する側もされる側も、ストレスを抱えているので、些細なことで衝突しやすくなっている様子。

### ③-2 困ったことがあった場合、誰に相談したか

○介護をしていく中で困ったことがあったと答えた人に回答を求めた。誰かに相談し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（複数回答）。

□「配偶者」が35.0%、「子ども」が22.5%、「医師」と「公的機関の職員等」が20.0%となっている

□「相談する人はいない」は20.0%であった

表3-3 困ったときの相談の有無

親	配偶者	子ども	兄弟姉妹	祖父母	友人・知人	会社の上司・同僚	幼稚園・保育園等の先生	学校の先生
2	14	9	1	0	7	0	0	1
5.0%	35.0%	22.5%	2.5%	0.0%	17.5%	0.0%	0.0%	2.5%
医師	看護師・保健師	公的機関の職員等	障害者の団体	その他	相談する人はいない	回答なし	回答者数	
8	2	8	4	5	8	5	40	
20.0%	5.0%	20.0%	10.0%	12.5%	20.0%	—	—	

注：上段は人数、下段は割合

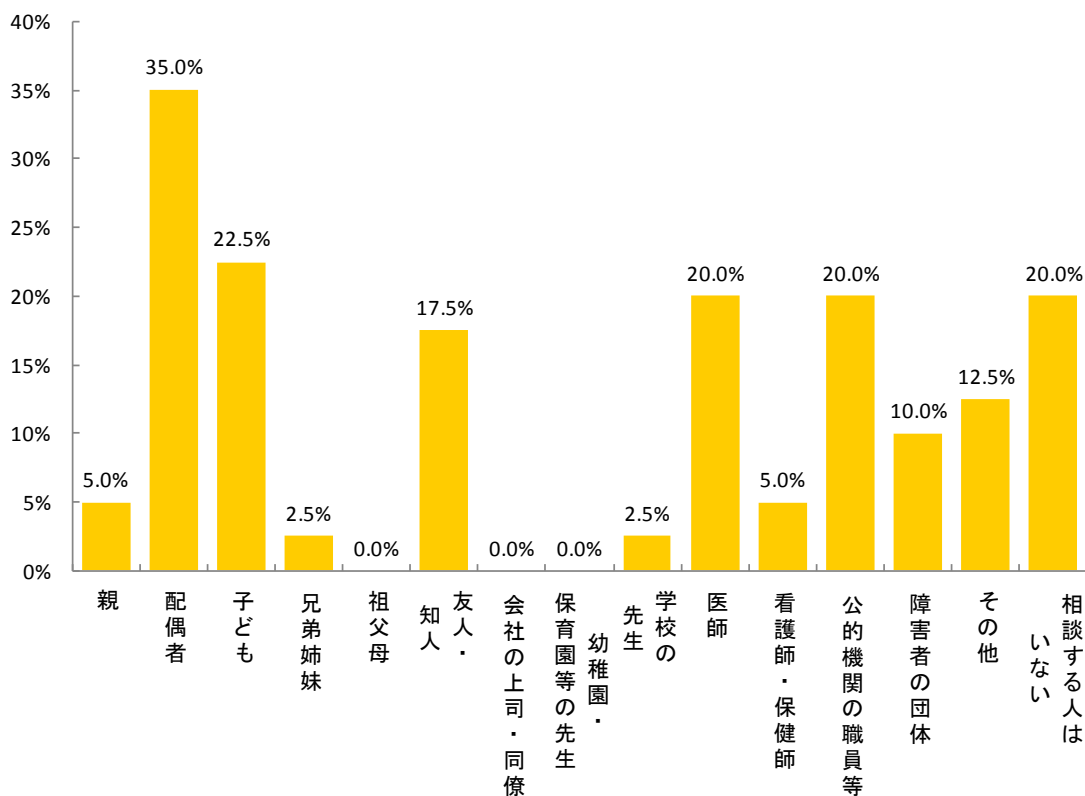


図3-3 困ったときの相談の有無

### ③-3 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 3-4 及び図 3-4 のとおり。

□ 56.1%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 43.9%となっている

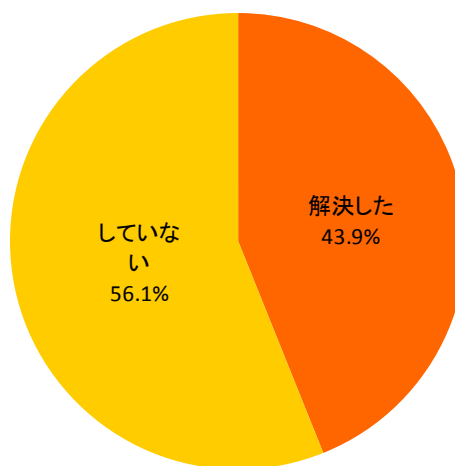


表 3-4 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
18	23	4	41
43.9%	56.1%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図 3-4 解決策の有無

### ③-4 解決策について

○ ③-3 で「解決した」と回答した本人または介護者の困ったことと解決策の内容は、以下のとおりである（自由記載、順不同、複数記載）。

困ったこと	解決策
視力障害 1 級なので、生活のいろいろな場面で困ったことは、当然！（愚問だと思うが…）	解決したり、しなかったりあり。又、少し改善 etc のケースもあり！質問の真意が判らない！
書類送付されたが、読めない時	ヘルパーさん来た時に読んで頂いた
外出に介助者が必要	配偶者の同伴で解決した。
私鉄の電車で通勤途中放送がなく、ホームから連結機の上に落ち、大怪我をして、3 ヶ月入院したが、電鉄からは連絡も無く、親、兄妹などが、情報を入れてくれたので話し合いをしたが、見る事が出来ず、とっても困った。	連結機の上に、ジャバの戸を作ってくれた。（これは話し合いの末に作る様に）
出かけたくても、介護人がいなかった	娘の友人がつきそってくれました。
買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと	身内の者に同伴してもらうことで、解決できた

困ったこと	解決策
一人で行動が難しい事	行動するには介護者が付添った
障害があればすべて困っていると思います。	ヘルパーを利用することと、病院までの交通手段を病院の送迎バスを利用できることになった。
あれ程傍若無人な義母が私（実母）のところにまで色々妄想の世界でわけのわからない事を言ってきておりましたが義父が病院につれていきましたところアルツハイマーでなくメラノリーと診断され目下入院です	現在のところ入院治療をしております。
自宅の階段でふみはずしそうになる	手すりをつけ数をかぞえながらおる
買物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと	施設のきまりとして指導を受けたり本人の気持に寄り添えるようにやさしく対処して下さり精神面で安心な状態にもって行って下さいます
今冬期の降雪（氷結）で転倒して、病院で診察。	医師の診察
入院・治療で大きく体力を消耗。帰宅後入院前と同じような日常生活に戻れなかった。	福祉サービスの利用を増やした。訪問看護師・ヘルパー・医師・家族等にサポートしてもらった。
子供がいる為、外出時には、介助者が必要な事	福祉サービスを使って解決している
福祉サービス情報の入手法がわからなかった	市の福祉センターで相談した
介護者の体調が急に悪くなった時	体調が治ったため
理解力がないので、思わぬ行動をとられ、気がめいってしまった。	話すことで、自分だけではないと思うと安心できた
弟との下校とかねあいで、学校を早退することが多かった。	娘を早退させた。
泣きさけびがひどくておさまらなかつた時 学校に行き、ずっと寝てしまっただけの時間など	入院して検査し、医師より薬の調整、対処方法を教えてもらった（全てではない）

### ③-5 解決方法について

○③-3で「解決していない」と回答した本人または介護者に、どのような方法で解決できるとするか解決方法をたずねた。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）。

困ったこと	解決方法
外出したいと思う時に自由に出られない	むずかしい
障害のために、仕事に支障が出た時。	わからない
全て（日常生活を送る上で）	目が見える様になれば全て解決します。
視力障害 1 級なので、生活のいろいろな場面で困ったことは、当然！（愚問だと思うが…）	解決したり、しなかったりあり。又、少し改善 etc のケースもあり！質問の真意が判らない！
どこの病院にかかれば良いのか、悩んでいる。	よくわからない。
常に介助者が必要なこと	配偶者が元気である事しか現在の所考えられない。
歩道がせまくて歩きづらい。	公的機関の職員等に相談する
仕事、子育て、子供の教育、家事、数えきれません。	今の福祉の制度、又、SJS が治らない限り解決しない。
視力の変化により見えにくく日常生活に困難した	わからない又は無理
ライ症候群と言う病名をつけられ、当時 8 才で小学校 2 年の終りあと 1 ヶ月で 3 年生の時担任の女の先生迄、ライ病（昔の）と思われたのか、1 回だけ見舞に来られたのに本人の顔も見てくれなかった。 法改定以前でも薬害補償年金がもらえるよう署名運動をした時、昔のライ病の方から、泣いておこられた。	法制定以外は、法で決まっているからダメと法律家迄言いますが、法、足りない、法は、改めて、動物でない、人間ならば、不公平な法でなく、法を改めるか、補足してやってもらう事です。法でと逃げているのは、税金で仕事をしている人達は、特に税金ドロボウです。
一人では歩けない（現在も）	目が見えるようになること
見えないから不便で困る	がまんするだけ
見えないこと	現在の眼の状況がどのようになってゆくのか予測できないこと
病状の悪化	解決法がわかっていたら困ることはない。

困ったこと	解決方法
読み書き、買い物、身の周りのこと	公的機関と連絡をとりつつ必要と判断した時にサービス利用したいと考えています
細かい事ですぐケンカになる	特に無し、我慢するしかない
生活ががらっと、本人が障害をもった事で変わってしまった	本人の障害がなおらない限りは、介護は続くので。
医師からの的確な答えがもらえない（主治医以外になかなか聞く事ができない。）	解らない
常時目が離せない。プライバシーが無いので面会していても疲れる。」抑制をはずしたいがはずせない。	耳のかゆみをとれる。



#### ④ 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3-5及び図3-5のとおり。

□「不満」が33.3%、「やや不満」が21.6%となっている

□「不満」を1点、「満足」を4点とすると平均は2.2点である

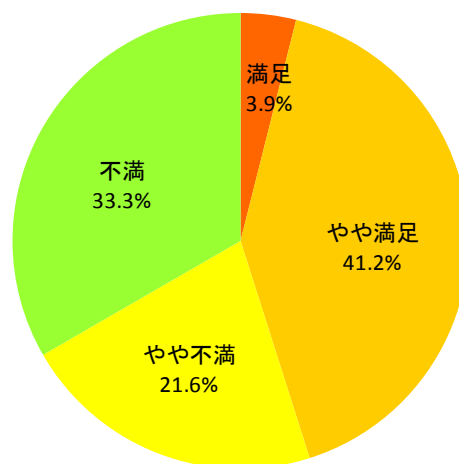


図3-5 日常生活の満足度

表3-5 日常生活の満足度

満足	やや満足	やや不満	不満	回答なし	合計
2	21	11	17	8	51
3.9%	41.2%	21.6%	33.3%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

#### ④-1 満足度の理由について

○④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、やや満足】

- ・ 障害の状態に大きな変化がなく生活していられるから
- ・ 悪化することなく過ごせたこと。
- ・ 家族の支援があるので通院・通勤が可能になっている。
- ・ 外出する際、周囲に対して不安感や不便さを感じることもあるか、そのほかは特に不便さを感じずに過ごせたため
- ・ 大変な状況はありますが気持ちは常に前向きでありたいと思っています。友人・知人からも温かく励まされ、ありがたいです
- ・ 友人の親切さと子供達がいろいろなことをのりこえしっかり支えてくれております
- ・ 動きやすい様に室内をかたづけてくれる。よく手伝ってくれる（姉妹、兄弟、娘、知人）
- ・ ホーム内では本人の一番の安心と信頼が穏和な状態を保って下さっている
- ・ 家族が守ってくれているから
- ・ 家族のささえ。ヘルパーさんを利用することができた事。
- ・ 援助をして覚えている為
- ・ 障害の状態がやや安定している

- ・ 見えなくても希望をもって生活している。親が介護者なので精神的に楽だと思う。
- ・ 12年間の支援学校の生活で、少しずつ成長してくれた。デイサービス（学童保育）などが利用できてありがたかった。
- ・ 大きく体調をくずすことが無かった。

#### 【やや不満、不満】

- ・ 外出する際など周囲に対して、いつも不安感や不便を感じている。
- ・ 思いどおりの生活ができないから。
- ・ 思いどおりの単独行動が出来ない！
- ・ 眼の痛み、呼吸の苦しさと、毎日が辛い。
- ・ 見えないため、思い通りに日常生活を送れないため。
- ・ 今、メンタルの状態が悪化し、目もつらくかなり毎日辛いです。
- ・ 体調（湿疹）が治らず、体調もすぐれない為。
- ・ 一人で行動出来ない事に、苛立ちを感じているようです。
- ・ 救済制度、福祉制度、S J S 後遺症の悪化、現状は全て不公平と差別の制度であり、それらと治療等の情報不足です。（特に公的機関）
- ・ 眼の痛みがたえずある。
- ・ 朝めざめてから寝るまで不自由ですから。思いどおりに一人での外出はできないしそうじなども、きれいになってるかわからないし。
- ・ いかにも訴えても、耳から心を傾けてもらえない。然し今の世で、皆自分が生きるだけで、他人の事などの余裕がないのであろう。然し我々の血税で働く人は、正しく働いてほしい。
- ・ 目がよくなるらないし、ストレスはたまるし、お金はかかるし（自費の物も多い）年金も下がるし不満だらけである。
- ・ 入院、治療で疲弊した全身状態を立て直すのに時間がかかった。ここ数年の中でいちばん体調が安定していた時期もあった。
- ・ ルーペ（10倍）を使うとすこし見えること。
- ・ 気管カニューレ装着時は外出がままならなかったため。
- ・ 自分にできる事が限られてくると、生きがいや希望を見失ってしまって、精神的に辛い。
- ・ ストレスがたまるだけ
- ・ 外食へ行ったり、外出する度に本人を連れて行こうが迷うようになったから。
- ・ 体力も低下（親も子も）してきたので、静養が多くなり、楽しむことが家ですごすことになった。
- ・ 発作なのか不安定なのか副作用なのかわからず入院し調べたがクリアな結果はわからなかったから。

B票(社会活動を中心とした調査)及びC票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)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	全く外出していない	回答なし	合計
満足	0	0	1	1	0	0	2
やや満足	4	4	6	5	2	0	21
やや不満	2	3	5	1	0	0	11
不満	2	3	6	5	1	0	17
回答なし	2	1	1	3	0	1	8
合計	10	11	19	15	3	1	59

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	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	友達との遊び	その他	特になし	回答なし	回答者数
満足	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2
やや満足	4	3	5	3	2	2	2	1	1	4	1	0	21
やや不満	5	1	2	3	0	4	1	3	2	2	0	0	11
不満	1	1	2	1	0	3	0	3	0	3	2	0	17
回答なし	2	0	1	1	1	1	0	2	0	0	0	0	8
合計	12	5	11	9	3	10	3	9	3	9	3	0	59

## ⑤ 日常生活を満足にするために一番やりたいことについて

○ 日常の生活を満足に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）。

### 1. コンサートや映画等の鑑賞、スポーツ観戦

- ・ 気軽に旅行をしたり、スポーツ観戦をしたい
- ・ 沢山あります。目が見えたら旅行・買い物・札幌ドームへ行って野球観戦・テレビ・新聞も自分の目でみたいです。
- ・ 子供の体が大きくなり、介護も大変ですが、ヘルパーさん、家族に助けてもらい、出かけることを増やしたいです。6月に家族で劇団四季のライオンキングを観に行きます。奈緒が喜んでくれるとうれしいです

### 2. 旅行、外出

- ・ 気軽に外食したい
- ・ 旅行に行きたい
- ・ 気軽に旅行をしたり、映画をみたりしたい。
- ・ 気軽に旅行して、たくさんものを見たり聞いたりしたい
- ・ 運動（歩く事）
- ・ 自由に気軽に旅行や買い物に出かけたいです
- ・ 姉妹や子供達とたくさん旅行がしたい
- ・ 体力向上  
旅行
- ・ 気軽にでかけたい
- ・ 外出の機会を増やす。  
視覚障害者としての所作をもう少し覚えたい。
- ・ 一人で出歩きたい
- ・ 旅行
- ・ 家族と旅行に行ってみたい。
- ・ 本人（健司）と旅行を行けるようになりたい
- ・ 休日・利用できるサービスが欲しい。本人は、友だち同士で遊びたい。成人になるとそんな場がない。家族旅行へも行きたい
- ・ 家族旅行  
家で家族ですごくのもいいですが…
- ・ 気軽に旅行をしたり、スポーツ観戦をしたい
- ・ 沢山あります。目が見えたら旅行・買い物・札幌ドームへ行って野球観戦・テレビ・新聞も自分の目でみたいです。
- ・ 子供の体が大きくなり、介護も大変ですが、ヘルパーさん、家族に助けてもらい、出かけることを増やしたいです。6月に家族で劇団四季のライオンキングを観に行きます。奈緒が喜んでくれるとうれしいです

### 3. 趣味

- ・ テレビ、読書

- ・ 趣味が欲しい。体を動かしたい。
- ・ 家庭菜園で花づくりをやること

#### 4. その他

- ・ 精一杯、仕事をする事。
- ・ 子供達の成長した姿を見てみたい。  
自由に歩きまわりたい。
- ・ ガイドヘルパー、ホームヘルパーの活用
- ・ 仕事。
- ・ 健康に注意すること。
- ・ 化面うつ病を治し、元気に活動したいです。
- ・ 視力の回復  
文字が読めるようになりたいと時々言う事がある
- ・ 京都に行って治療を受けたい
- ・ 視力があれば満足です。
- ・ 本人があまりくよくよしない性格なのでとは **IPS** 細胞の移植手術が出来ることを望んでいます
- ・ 哀れは障害者に、法制定以前の薬害障害年金の補償、法改正又は法補足を訴え。経済的にも、精神的にも安らかにしてやりたい。母も安心したい。
- ・ ストレスをためない
- ・ 1人で行動したい。人に同伴してもらわなくてもすむようになりたい
- ・ 健康の回復
- ・ 誰かの役に立つこと
- ・ 一人になること
- ・ 抑制をしないで生活する事。
- ・ 家の改造

#### <事務局コメント>

○日常生活を満足にするために一番やりたいことは、特別なことではなく、健常者が送る日常と何ら変わらないものである。

### ⑤-1 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 3-6 及び図 3-6 のとおり。

- 「出来ると思う」が 9.3%、「やや出来ると思う」が 32.6%となっている
- 一方、「出来ないと思う」が 23.3%、「あまり出来ないと思う」が 34.9%となっている

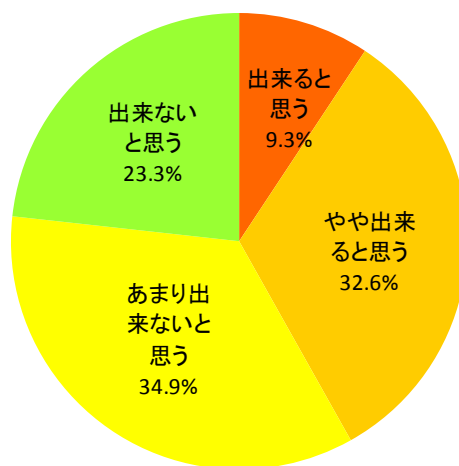


図 3-6 実現可能性

表 3-6 実現可能性

出来ると思う	やや出来ると思う	あまり出来ないと思う	出来ないと思う	回答なし	合計
4	14	15	10	16	43
9.3%	32.6%	34.9%	23.3%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

### ⑤-2 実現可能性の理由について

○ ⑤-1 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）。

#### 1. 経済的理由

- ・ お金があれば、実現出来ると思う
- ・ 費用がかかりすぎる  
1人ではいけない。  
仕事をしなければ生活が困る
- ・ 福祉制度の支給額が年々下がる。世間全体からすると一部の人間にしわ寄せが…

#### 2. 健康上の理由

- ・ 視力回復が望めないから
- ・ 眼が常に痛み、すこしの動作で呼吸も苦しくなるから。
- ・ みえないため、楽しめない
- ・ 視力の回復は困難のように思う
- ・ 見えにくいから
- ・ 見えるようにならないため
- ・ 体調次第なので何ともいえない。
- ・ 耳のかゆみが長年あり、改善されて抑制がはずせる様になった事が一度もない。
- ・ 1年に1回体調の良い時に実現させようとしている！
- ・ 子供の状態が日に日に変わるので改造も決定できない

### 3. 周辺の環境

- ・ ホームヘルパーは、配偶者がいるので、公的制度が利用出来ない。
- ・ 趣味の活動が出来る環境にあること。
- ・ ボランティア活動がさかんになって来ているから
- ・ 移動する際の交通機関利用時にサポートしてくれる友人などの気を許せる人が同伴してくれれば、実現できると思う
- ・ 配偶者がいるから
- ・ 家族の理解と協力のおかげ 買い物や用事は不便な田舎では難しい。
- ・ 色んなところにさそってくれるから
- ・ 近所に施設があればやれると思う。
- ・ 家族と協力を得る
- ・ 花ともだちに聞く。10倍ルーペで花を見ること
- ・ 具体的な場所がない
- ・ 同行援助を頼めれば（1人では不可能）
- ・ 母親が同伴すれば行けると思う
- ・ 一人ではないから
- ・ 下の二人が弟なので、私の体力の劣化とともに二人が手助けしてくれているから。
- ・ 病院以外に娘を預ける所がない。

### 4. その他

- ・ 努力を続ければいい方向に向かうと思うから
- ・ 前向きに、治す努力をしています。
- ・ 医学的にまだまだ治療が進歩してないから。
- ・ 目の細胞移植が一番早い様にニュースで聞いたため
- ・ 人間が人の心を持っておれば出来る筈。又、出来なければ、せねばならない。
- ・ 治療法が確立されていないため
- ・ 点字が読めるようになった。白杖にも慣れてきた
- ・ 旅行はまあまあ娘の車まで近くは行けますが景色がぼやけて見えてはどこへも出かけられません。
- ・ 体が不自由で、自分ではできないので、できるだけ笑ってくれる事をしてあげたいです。

#### <事務局コメント>

○経済的に余裕がない、目が見えにくいなどの健康上の理由や、自力での外出や動き回ることができないため介助者の助けが必要などの理由で実現可能性に後ろ向きな意見が多い。

○一方で、ヘルパーの存在や家族の理解や協力といった周辺環境の整備と経済面がクリアできれば、ある程度の実現可能性はありそう。

## ⑥ 日常生活における工夫点

○ 日常の生活で工夫している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）。

### 1. 生活環境、家屋等の構造

- ・ 家で段差のあるところはジュータンをして段差がないようにしている
- ・ 物の置場をかえない
- ・ 物を足もとにおかない
- ・ ガラスのコップは使わない（ひびなどが入っていてもわからない）食器は白で統一（みやすい）
- ・ 家具の角に目印を付けた
- ・ 新しい家の勝手口の階段を朱色テープで区分した。
- ・ 子供にはっきりした色の服を着せている
- ・ 赤や黄色のビニールテープで目印をつける。食器とテーブルのコントラストをつける
- ・ 物の位置を変えない。危険な者は必ずかたづけて置く
- ・ 家の中では、工夫してないです。狭い室内なので手さぐりで移動・歩けるので

### 2. 音声の活用

- ・ 音声パソコン活用の拡大。盲導犬の活用。
- ・ 音声の出る血圧計（しるしのあるメジャー）日本点字図書より買う

### 3. 生活習慣の工夫

- ・ 規則正しい生活
- ・ いつものとおりに生活をする。
- ・ 徐々に変化してきた日常生活の現状に合わせて、普段過ごす部屋の模様がえをした。
- ・ 早く起きて、自分の時間をつくる…がつかれる
- ・ 食事を食べやすいように調理をしたり、介護食のペーストを購入しています

### 4. その他

- ・ 工夫をしているかどうか、他人と比べたことがないので、わかりません。
- ・ おもいもつかない
- ・ 本人が退屈しないように、DVD・CD・ゲームなどで時間を過ごした。外出も本人の欲をできるだけ受け入れて精神安定させた。
- ・ 退屈して耳をかきはじめることもあるので、退屈しないよう相手をしたり、本人の好きなおもちゃ等を、そばに必ず置くようにしている。頭髪が伸びると、痒がるので常に短くバリカンで刈るようにしている。頭耳を清潔に保つようにする。
- ・ 平凡に過ごす。

### <事務局コメント>

○ 室内の段差の解消や足下に物を置かないなど、安全面に配慮した工夫がなされている。



⑦ 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3-7及び図3-7のとおり（複数回答）。

□「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が64.0%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が48.0%、「パソコンを利用した社会参加」が26.0%、「スポーツ教室、大会などへの参加」と「趣味の同好会活動」が24.0%となっている

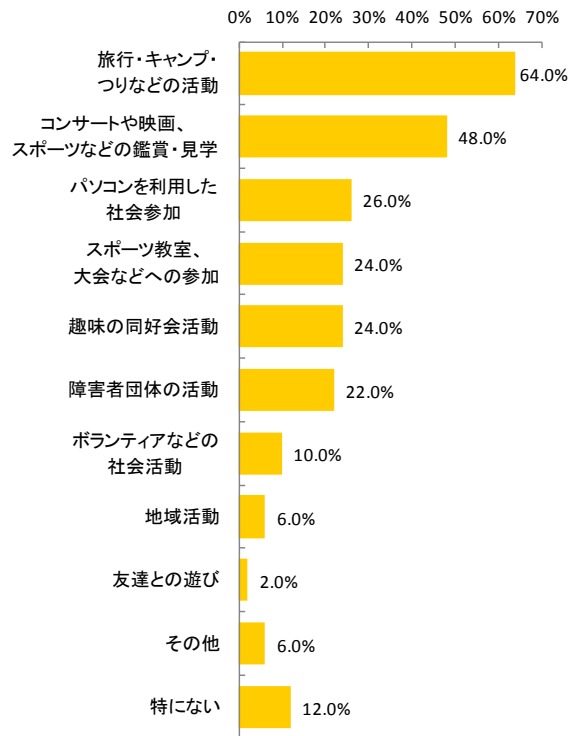


図3-7 今後やってみたい活動等について

表3-7 今後やってみたい活動等について

旅行・キャンプ・つりなどの活動	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	パソコンを利用した社会参加	スポーツ教室、大会などへの参加	趣味の同好会活動	障害者団体の活動	ボランティアなどの社会活動	地域活動	友達との遊び	その他	特になし	回答なし	回答者数
32	24	13	12	12	11	5	3	1	3	6	9	50
64.0%	48.0%	26.0%	24.0%	24.0%	22.0%	10.0%	6.0%	2.0%	6.0%	12.0%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

⑦-1 今後やってみたい活動についての情報取得元（複数回答）

○健康被害者が今後やってみたい活動の情報について、どこから情報を得るかをたずねた結果は、表3-8及び図3-8のとおり（複数回答）。

□「家族友人」が50.0%、「ラジオ」が37.5%、「インターネット・情報サイト」が33.9%、「テレビ」が26.8%となっている

□その他としては「介護スタッフ、議員」、「郵便物」、「公的機関」などをあげている

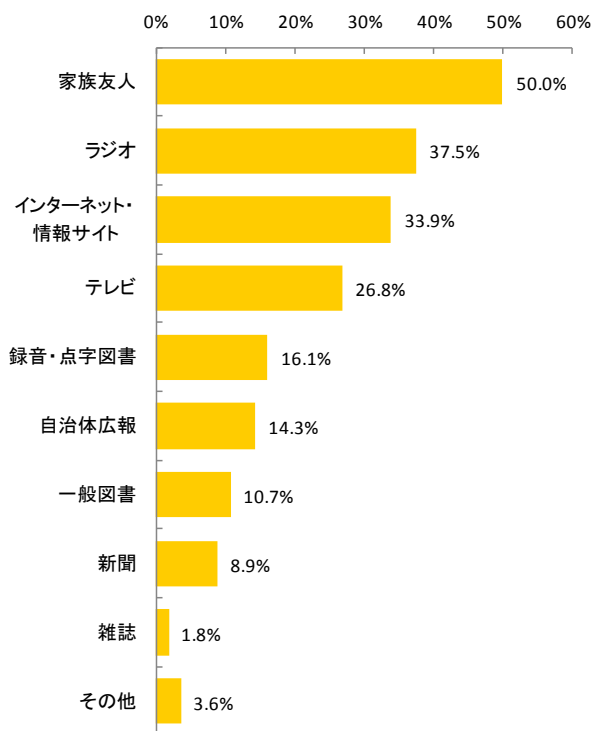


図3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

表3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

家族友人	ラジオ	インターネット・情報サイト	テレビ	自治体広報	録音・点字図書	新聞	雑誌	一般図書	その他	回答なし	回答者数
28	21	19	15	9	8	6	5	1	2	3	56
50.0%	37.5%	33.9%	26.8%	16.1%	14.3%	10.7%	8.9%	1.8%	3.6%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

## ■ 福祉サービスについて

### ⑧ 必要な福祉サービスについて（複数回答）

○ 必要な福祉サービスについての具体的な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

#### 1. ガイドヘルパー等介助者関係

- ・ ホームヘルパーが利用できる公的制度への改訂。
- ・ 家のそうじなどを行って欲しい。
- ・ ヘルパーさん派けんとても助かっている。ただ時間が短いため、思う様なサービス受けられない。
- ・ 話しを聞いてくれる相手がほしいです。
- ・ 医薬品、医療機器総合機構等々プライバシーにかかわる書類記入等、視覚障害者に対する説明、代筆、等、点字での回答が出来ると良い
- ・ ガイドヘルパーを利用しやすくしてほしい。車の移動中心の生活環境のため車にのれないと不便
- ・ 福祉サービス提供事業所の数が少ない  
事業所で働くヘルパーの待遇がもっと良くなってほしい。このままではヘルパーなり手が増えず、就業者だけでなく福祉サービス利用者にも影響が出ると思う。  
各サービスの時間設定等が実生活に合わないの、やや利用しにくい。（事業者も悩んでいます）（福祉サービスではありませんが）  
各種救済給付金の請求手続後から決定通知が届くまでの期間が長すぎる。  
診断書の様式はもっと医師が記載しやすいものにしてほしい。
- ・ 24時間の訪問介護できる方が欲しい。
- ・ 医療的ケアを在宅でもやってくれる
- ・ 家でみていてくれる介助員さんがいたらどうなのか…

#### 2. 制度の充実

- ・ 福祉に関する情報の代読・代筆のサービス実施
- ・ 音声パソコンなどが、無料で貸し出ししてもらえるサービス
- ・ 本人に利用できるサービスがあるのか不明
- ・ ①地域エリアをこえて、共通にサービスが受けられるといい 例、北海道から東京の送迎サービス等が連絡をとり合い広域でサービスを受けられる。②個人事業者への事業の手伝いサービスをしてほしい。
- ・ 行政サービスだけでは十分ではないので生活を制限してしまう
- ・ 日常生活用具制度の充実。全ての SJS が平等な保障サービス
- ・ 福祉サービス提供事業所の数が少ない  
事業所で働くヘルパーの待遇がもっと良くなってほしい。このままではヘルパーなり手が増えず、就業者だけでなく福祉サービス利用者にも影響が出ると思う。  
各サービスの時間設定等が実生活に合わないの、やや利用しにくい。（事業者も悩んでいます）（福祉サービスではありませんが）各種救済給付金の請求手続後から決定通知が届くまでの期間が長すぎる。  
診断書の様式はもっと医師が記載しやすいものにしてほしい。
- ・ 家事以外の日常生活のサポート 読み書き、金融機関

- ・ 数年前に比べて充実しましたが、土・日・祝が利用できないなど役所的な所が多い。柔軟な対応を頼みます。

### 3. 施設面

- ・ 同じような立場の人達が利用できる福祉住宅。
- ・ 視覚障害者が自宅の近くで行けるのであればいいと思う。

### 4. その他

- ・ 現状で満足。
- ・ この様な健康被害者の救済をさせていただいていること自体が大変な福祉サービスと心得ております。感謝申し上げます
- ・ ホームに入所している方々と空気感が同じでゆっくりと時が進む。ホームのスタッフの方々が色々楽しく過せる様に気配して下さっていますので安心の中でのんびりと過しております。
- ・ 月が見えないので、アンケートは点字で頂きたい。
- ・ 事務手続きの簡素化
- ・ 希望すれば何でもやってもらえると思うが、そうもいかない（経済的にも）
- ・ 福祉サービスは必要としてません

#### <事務局コメント>

○「福祉サービス」の定義が明確になっていないせいか、PMDAの救済制度などに対する要望など、およそ福祉サービスとはかけ離れた回答が多い。

## ■ 必要な情報について

### ⑨ 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 52.9%、「医療」が 51.0%、「趣味・娯楽」が 29.4%、「年金」が 23.5%となっている

□ その他の必要な情報としては「自分の病気についての情報」、「生活便利品等」などをあげている

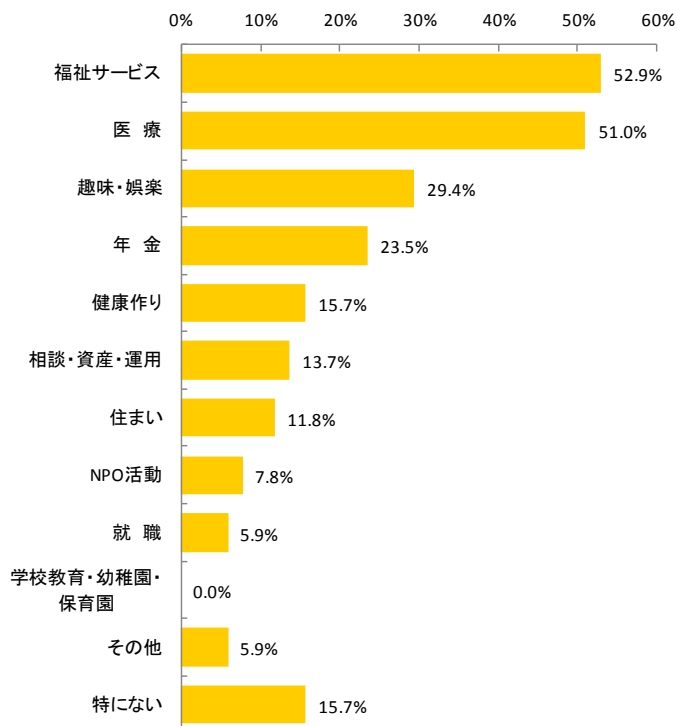


図 3-9 必要な情報について

表 3-9 必要な情報について

福祉サービス	医療	趣味・娯楽	年金	健康作り	相談・資産・運用	住まい	NPO活動	就職	学校教育・幼稚園・保育園	その他	特になし	回答なし	回答者数
27	26	15	12	8	7	6	4	3	0	3	8	8	51
52.9%	51.0%	29.4%	23.5%	15.7%	13.7%	11.8%	7.8%	5.9%	0.0%	5.9%	15.7%	—	—

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）。

#### 1. 医療・福祉サービス

- ・ スティーブンジョンソン症候群について
- ・ 高度医療により障害の状態が改善するか等々
- ・ ガンに関する情報をもっと知りたい。
- ・ 治療に関する事や障害年金について
- ・ 今、SJS の治療の具体的な対応と病院、医師の情報
- ・ 福祉サービスについて詳しく知りたい
- ・ 頻繁に改定される福祉制度の状況
- ・ 障害者が使用すると便利な日常生活用具・機器についての情報
- ・ 自分の症状に関係する医療情報
- ・ 障害者の組織活動について
- ・ 新しい治療方法技術など
- ・ 医療制度、サービスのことなどわかりやすく知りたい。
- ・ ショート・ステイについて詳しく知りたい」：

## 2. 年金

- ・ 治療に関する事や障害年金について
- ・ 法制定以前の薬害障害年金を、生きている者にはせめて、今からでも出してやってもらいたい。少数者ではなぜダメなのか？
- ・ 年金は下がらないか
- ・ 公的年金（障害基礎年金）と医薬品機構の障害年金は供給可能でしょうか？

## 3. その他

- ・ どのようなサービスがあるのか？
- ・ 車イス対応施設となっている所は、自走式に対応していて、介護車椅子とは使い勝手が違い、確認しなくてはならないので、そのあたりがはっきりとわかる様な表示・表現を使って欲しい。

### <事務局コメント>

○行政機関をはじめ、医療機関などから医療や福祉に関する情報など様々な情報が発信されているが、健康被害を受けた方が真に欲しい情報、興味がある情報と、発信されている情報との間に齟齬があるように思われる。

⑨-1 今必要な情報についての情報取得元（複数回答）

○今必要としている情報について、どこから情報を得るかをたずねた結果は、表 3-10 及び図 3-10 のとおり（複数回答）。

□「インターネット・情報サイト」が 44.0%、「家族・友人」が 40.0%、「テレビ」が 28.0%、「ラジオ」と「自治体広報」が 20.0%となっている

□その他としては「患者会」、「病院」、「障害者団体」などをあげている

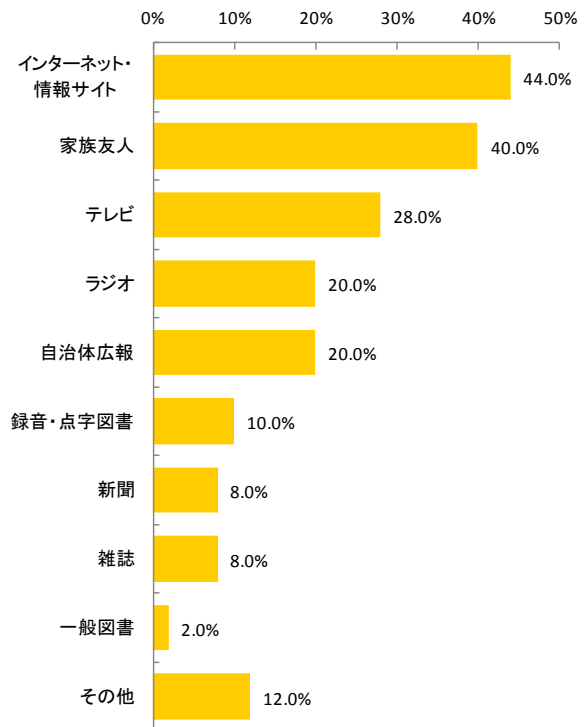


図 3-10 必要な情報についての情報取得元

表 3-10 必要な情報についての情報取得元

インターネット・情報サイト	家族友人	テレビ	ラジオ	自治体広報	録音・点字図書	新聞	雑誌	一般図書	その他	回答なし	回答者
22	20	14	10	10	5	4	4	1	6	9	50
44.0%	40.0%	28.0%	20.0%	20.0%	10.0%	8.0%	8.0%	2.0%	12.0%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

### III むすび



## むすび

本報告書は、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あり方等を検討するための資料を得るため、平成24年4月1日から平成25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。

今回を含め、7回に亘り調査を実施してきたところですが、本報告書では、医薬品の副作用による健康被害を受けられた調査研究対象者の方々における、日常生活の様々な工夫の実態が明らかとなっております。

その一方で、スティーブンス・ジョンソン症候群（SJS）の方にあっては、視機能障害に対するケアが、ライ症候群の方にあっては、四肢機能改善、拘縮予防目的のリハビリのほか、全介助を必要とする場合は、介助を行うご家族の高齢化も懸念されており、患者家族の肉体的、精神的負担に対する医療的な介入が必要となっている状況が覗えます。

これらの健康被害を受けられた調査研究対象者及び介助を行うご家族のQOL向上の実現のためには、日常生活における工夫だけではなく、更なる医療的な介入、肉体面・精神面でのケアも必要です。

今後もさらに、実態を把握するために、現在の調査項目については、継続して調査を実施することとしております。

## IV 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「②-2 外出する上で何か工夫したこと」

参考1

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代			
屋外	外出前の準備	環境因子	あらかじめ目的地迄の交通機関を調べておいた	男	40代			
			PCで経路は必ず確認する 老人に配っていた靴に貼るシールをもらって貼っている(買い物など)	女	50代			
			交通機関を事前に調べてもらいむかえにきてもらった	男	60代			
			目的地までのバリアフリー情報を調べておく。	男	20代			
			交通機関を調べる	女	20代			
			車イスのまま乗車できる車に買いかえた。(スロープタイプ) 車イスをリクライニングできるようにした。(オムツ交換もできるようにした) 駐車場から目的地まで近いところに行く。坂の急な所は行かない。平日の人出の少ない時に行く。 事前に宿泊設備を調べておく。	男	30代			
			初めて行く場所は、予めパソコン、電話等を駆使して出来る限り下調べをしてから行く。	男	40代			
			あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた	女	50代			
			外出予定が出たときはカレンダーにチェックを入れて、小銭その他準備万端を備えて事故防止を図る	女	60代			
			バリアフリー情報を調べる。	男	20代			
			あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいた	女	20代			
			大型スーパーなどへ行く時は、時間帯を考えて、人の少ない時に行く。	男	10代			
			なるべく混んでいる時間には出かけない。エレベーターはとりあえずスペースがあれば、上下関係なしに乗る。(途中階で待つと、いつまでたっても乗れないので)	女	10代以下			
			目的地までの交通機関を調べて、知人、同じ所へ行く人と待ち合せをして、助けてもらう	男	40代			
			事前に下調べをするようにした。	男	40代			
			出かけるときはかならず情報を調べます	女	60代			
			エレベーターなどあるか、車イスでも入れるスペースがあるかを調べたりします。	女	10代			
			人の少ない時間帯に行く。	男	10代			
			バギーや車に興味をもつ物を準備しておく。	男	10代以下			
			初めて行く場所は徹底的に下調べをしてから行く。知人に聞いたり、電話で聞いたり等々	男	40代			
			目的地までのコースはいつも同じである。	女	60代			
			今までと同じ 初めて行く所は事前に、交通機関を調べます。	女	50代			
			なるべく安全な所をえらんでウォーキングなどする様にしている。	男	60代			
			事前に目的地までの交通機関を調べておいた	男	40代			
						利用する建物の設備などを調べて、トイレに困らないかエレベーターはあるか、考えて行動する	女	10代

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋外	外出前の準備	環境因子	時間帯を考慮して外出(小学校高学年や、中学生などにバカにされたりするので)	男	10代
			はじめてのところはエレベーターを事前に確認する。	女	10代
		環境因子、活動	家族や職員が外出に必要と思われる施設等に連絡をして事前に手配をした。	女	20代
			目的地までの交通機関を調べておいた。	男	60代
			時間を考える 余裕を持って行動する 事前に可能なかぎり調べ、お願いをしておく。	女	20代
			初めて行く場所は、出来る限り下調べをして情報を得る。下見のために一度行ってみる事もある。	男	40代
			交通機関を調べる。あらかじめ、駅のホームまで送り迎えを頼んでおく	男	60代
			電車・バスの時刻等は必ず予め調べる	男	40代
		活動	初めて行く場所は出来る限り、詳しく下調べをする。(電話等を使用)	男	40代
			混雑した場所はなるべく一人では出歩かない。目的の時間より早く出発ゆとりをもつ。本人がもたもたしているので他人の迷惑も考慮する。	女	40代
			目的地までのイメージを作る	女	20代
			目的地までの交通機関を調べておく	男	50代
			あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた	女	50代
			目的地までの交通時間表を調べて出かけます。	男	70代
	あらかじめ行先のチェックを欠かさない		女	60代	
	時間帯を考え、混雑時をさけて外出する		男	50代	
	交通機関の時間表を調べる、またはタクシーを呼ぶ外出は殆どしない定期検診で病院へ出来だけで、その時はタクシーを予約して行きます。	男	70代		
	外出前の準備、持ち物	環境因子、活動	インフルエンザの時期なので、人込みは行かないようにした。買物等には行かなかった。マスクを必ず使用した。伊豆長岡温泉へ行ったが、長時間乗車になるので、車イスのリクライニングを倒して、身体への負担がかからないよう注意した。	男	30代
	外出前の準備、移動手段	環境因子	あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいたりなければタクシーで出かけます。	男	70代
	服装	環境因子	動きやすい服そうで、両手あげられる様にしている(リュックサック利用)	女	70代
目立つ服装をする。			男	60代	
派手な服装をする。			女	50代	
クツは、スポーツシューズ			女	20代	
迷子ふだを付ける。			男	10代	
転倒時のケガ予防のため膝のパッド装着			男	10代以下	
目立つ服装で外出する様にしています。			女	60代	
		両手が空く様カバンはリュックサックを背にしている。 歩きやすい服そうで、眼を保護するため、眼がねをかける。 サイフ落としてもわかる様に鈴をつける。	女	70代	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋外	服装	環境因子	ひらひらした衣服は他人の持物等にひっかかることがあるので人混の外出時はさける。	女	40代
			くつは運動くつの様にかかとのない平なもの	女	60代
			歩行する時は両膝にうち身防止用にパッド付のサポーターをつける。	男	10代以下
			ズボンetc動きやすい服装をする	女	70代
			目立つ服装をした	女	50代
			目立つ服装にする。	男	60代
			スパイク付のくつをはく	女	50代
			目立つ服装をした	男	70代
			目立つ服装にする	男	50代
			目立つ服装と小物をもたせませす。	男	70代
			くつは運動ぐつにする。	女	60代
			動きやすいはき物にする	女	20代
			目立つ服装に心がける	女	60代
			赤とか黄色の目立つ服装をする	男	50代
	なるべく目立つ服装をこころ掛けています。	男	70代		
	環境因子、活動	環境因子	目立つ服装に心がける	女	60代
	赤とか黄色の目立つ服装をする	男	50代		
	なるべく目立つ服装をこころ掛けています。	男	70代		
	持ち物	環境因子	サングラスはかならずいります。	女	70代
			ほとんど介護者がついているので白杖を持つぐらい	男	40代
			ケイタイ電話、サングラス、目薬、咳薬絶対持参	女	50代
			まぶしさ対策	男	30代
			つえを持って歩く	男	80歳以上
			まぶしさを防ぐ為必ず日ガサ・帽子等を使用する	女	60代
			1.小銭を分別して用意しておく 2.リュック、傘、ペットボトル入れなどを工夫し、両手を空けるようにしている(転倒時の非常対策)	女	60代
			バッグは肩に掛けられる物	女	20代
			眼保護用サングラス着用する。	女	50代
			目立つ物を身につける	男	70代
			サングラスはいつもかける。	女	70代
			必ず白杖をもつ	男	40代
			つえ代りに洋傘を持って歩く	男	80歳以上
			ハンドバッグよりリュックサックに変えて、両手のフリーハンドを確保して事故防止を図る。一なによりも視力低下による転倒、衝突事故からの自衛。	女	60代
			盲人つえの利用 夜間のライト使用	男	30代
			夜間でも常にサングラスを付けている。	女	30代
			白杖	男	50代
			サングラスはかならず持って出かけます。	女	70代
白杖は常に持つ			男	40代	
つえを持ち歩く。段差がこわい。			男	80歳以上	
荷物を軽くする			女	60代	
眼を守る為サングラスと帽子をかぶる			男	70代	
杖を使うので両手が使えるように荷物は背中にかつぐ物(リュック等)にしている。	男	60代			
白杖の使用。倒れない為ストッパーをつける。	女	40代			
バックなどは、肩に掛ける事が出来る物を持つ	女	20代			

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋外	持ち物	環境因子	寒さ対策にカイロやマスクをする インフルエンザ対策でウイルスブロッカーを身につける	女	10代
			腰痛で入院後、退院してからは白杖では移動に困難なので身体を支える事のできる杖に替えて、歩行している。	男	50代
			白い杖を持参する 両手をあける様にカバンはリュックサックを持つ おさいふ、落としてわからない事あったので、すずをつける様にした。 特殊な眼鏡使用(光線cut etc)	女	70代
			つねにサングラスは持っています	女	70代
			白杖	男	40代
			段差に注意してつえをついて歩く	男	80歳以上
			必ずサングラスをかけている 埃りよけ まぶしさよけ 必ず帽子をかぶる 付き添い付き 白杖を持って自分の存在をアピールする	男	70代
			白杖を使いやすくする為に手をくわえる	女	40代
			バックは肩に掛ける物にする(両手が使える)	女	20代
			バギーに好きなオモチャをいくつかくっつけたり、たいくつしないための物を準備して行く。足を出さないようにマジックテープ付のバンドを巻く。	男	10代以下
			暑いときは、体を冷やすように、保冷剤を持っていきます。普通の食事が食べれないため、ミルミキサーを持っていったり、かむこと、飲みこむことができない人のための介護食を買っています。(ペースト食)	女	10代
			外出先でくつを脱いだら、大きなクリップをする。(目印のため)	女	50代
	荷物はリュックに入れる。	女	60代		
	持ち物、その他	活動	白杖を持って歩いているので、人に声をかけ助けてもらったり、駅員さん、デパート等のサービスは、全て使っています。	女	50代
	介助者	環境因子	盲導犬の貸与をうけており、決った場所へは、単独で外出できるようになっている。	女	60代
介護者にあらかじめ連絡をとり、外出する日に合わせて案内を頼む様にしている。			男	60代	
盲導犬の貸与をうけている。			女	60代	
活動		車椅子を使うスタッフの誘導	男	70代	
		近くの決った場所には、盲導犬と単独で行く。	女	60代	
		ガイドヘルパーさんをお願いしている内、散歩の時、肩を借りるのでは長い時間、つかれてしまうので、バトンを作りそれで誘導してもらっている。 家族で出掛ける時は、妻だけでは、不十分なので、できるだけ娘達にも一緒に行ってもらっている。	男	50代	
介助者	活動	駅などは、駅員さんに、デパートなどは、ガイドサービスを、お願いしています。	女	50代	
		駅等は案内してもらい、着駅に連絡してもらおう等、助けてもらう	男	40代	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	
屋外	移動手段	環境因子	介護タクシーを使用(いつも同じ運転手に来てもらっている)	女	70代	
	移動手段	環境因子	体への負担を軽減するために、介護タクシーを時々利用している	女	30代	
			外出が遠距離になる場合は体への負担を少なくする為に介護タクシーを利用した。	女	30代	
			本人が慣れた移動手段にする。(人も他も)	女	20代	
			混雑する時間帯はさけて、なるべくタクシーを使うようにしている。	女	30代	
	移動手段	環境因子	体の負担を考えて外出先によって普通のタクシーと介護タクシーを併用	女	30代	
			タクシーを予約しておく	女	50代	
		活動	慣れた道以外は通らないようにしている。	女	30代	
			電車に乗るのが恐いので、経費が大変だがタクシーを利用するようにしている。	女	30代	
			月1回の市立病院にはタクシーを家までむかえにきてもらいます。	男	70代	
	その他	環境因子	安全である所をえらんでウォーキングする。	男	60代	
			ICOCAは本当に便利です。	男	10代	
			ほとんど車で外出するので最近は特に工夫していることはない。(妻や友人の車で)	男	30代	
			自家用車に吸引器が使える様に100V電源を付けてもらった。	女	30代	
			じっとできなかつたり、買い物中手をひっぱられて買い物ができない時や、本人が疲れて、道路に座りこんだら困るので車イスも持参している。ただし、親(母)が1人の時は、両方(本人と車イス)運べないので、おんぶしたりしないといけない…。	男	10代以下	
			車にのる時間が長いからねかせて移動している。	女	10代	
			なるべく気軽に外出できるように、リフト付のワゴン車を購入。車イスのまま、遠出ができるようになりました。	女	10代	
			外出のコース、交通機関は決まっている。	女	60代	
			なるべく人や車の多い所はさける。	男	60代	
			車イスにのせて歩くと、前へズツてゆくの以前は大変困り何度もくり直ししながらであったが、前々回より座らせてお腹のところに枕をくるんで椅子の後ろにしげると、ずらなくなった。	女	40代	
			工夫の進展がない	女	20代	
			節電が必要となり、外泊で家に泊るのが減った。(冷房使用しない)	男	大きな商業施設で、ゆっくり過ごした。両親だけの介助で温泉に入るのはとても大変なので、リフトで温泉に入れるところへ行った。上記の温泉は、エレベーターが狭くて、車イスの部品をはずしてギリギリで使用した。車イスの座面の角度を変えたり、リクライニング倒したり体位の変換に注意した。	30代
			手引きで歩いても必ずバギー(車イス)を使用する。			
				なるべく安全な場所を選んでウォーキング	男	60代
				家を出て外出先の入口まで車で建物の中は車椅子ですので特に工夫する事はありません	女	70代

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋外	その他	環境因子	最近スロープを購入した。	男	10代
			見えないので右側を壁にして歩く	男	30代
			行先で人をさそえない場合、携帯やアイパットの音声ガイドを利用する	女	40代
			眼・呼吸器が悪いため感染症に注意した。(ワクチン接種、マスク、人の多い場所への外出をひかえる)	男	30代
			車に、電源を付け簡易吸引器を使える様にした。流動食を車内で使える様にしている。	女	30代
		環境因子、活動	1人では出さない	男	70代
			工夫というほどはしていない。	男	10代
			ショッピングセンターなど人が少ない時間帯に行くようにしている	男	10代
			今時のお方は障害者に大変親切だそうでどうしても一人で外出する時はお人に話しかけてお聞きする。十分な説明でないと思った方は連れていって下さることもあるそうです。対話が大すきという娘はいつたりきたりうろうろせずに専らこの方法をとっているそうです。	女	40代
			スベルののでなるべく1人では出ない。セキが出るので外気をさける	女	50代
			面会時に散歩をするが、寒くなったので、早い時期に外出するよう面会時間を早めた。防寒衣類とひざ掛け、ブーツを持参した。	男	30代
			足元が滑るのでなるべく1人では出ない。スパイク付のくつをはくし、スーパーの床は、スパイクにより滑りやすい 帽子をかぶる(転んだ時頭を守る) ケータイを必ず持つ	女	50代
			コースはいつも同じ様にしている。	女	60代
			夜や雨の日の外出はひかえる。	女	50代
			イルリガートルを使用せず、直接注入するようにした。どの地点で注入、オムツ交換するかおおまかに決めておく。	男	30代
		活動	1人では出ない	男	70代
			泣かずに自分のこまったひとを理解してもらうように努力する	女	10代
			常に同じコースを利用する。	女	60代
			神経を集中する	女	70代
			見えない右側を意識して歩いている	男	30代
急な用事が出来どうしても人を頼む時間がない時は明暗、段差、公衆トイレの水のボタンがわからない等あるので近くにいる方にたずねたりゆっくりでも壁をつたって端を歩く等ゆっくりゆっくりを言い聞かせながら行動する。	女		40代		
病院の中は目の見えた時の感覚で歩いています	男		70代		

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。



## 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

参考2

## 男女別・年代別の「④屋内での生活で工夫したこと」(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	
屋内	物の配置(置き場所関係)	環境因子	身の回りに使用頻度の高い物は、置いておく。無駄な動きが無いように、決まった場所に物を置く。	男	20代	
			置いてある位置は動かさない	男	50代	
		活動	物の置く場所を同じくしている。	女	60代	
			食器は必要な物しか出さず、介護者(ヘルパーさん)にも同じところに置いてもらう様にしている。	女	70代	
			特にない。日常必要な物や使う物は自分自身が整理整頓をしている。	男	60代	
			通路に物を置かない。	男	80歳以上	
			食器など同じ位置にする。小物は、カゴの中にまとめる。	女	20代	
			所定の場所、位置に必ず所定の物を収納しておく。日用品、衣類、外出時必要なもの…	女	50代	
			物の置く場所はいつも同じ所にする。	女	60代	
			食器などは必ず自分が決めた棚や場所に置く様にしている。	男	60代	
			いつも使う物は、手の届く範囲に置いておく。	男	20代	
			物の置く場所を同じくする。	女	60代	
			物の位置をかえない	男	40代	
			あまり家具の配置を変えない。防犯のため家族のいない時は、ドアを開けない	女	50代	
			足もとに物を置かない 整理して物を管理する	男	30代	
			衣替えで衣類の入替えは絶対に場所をかえない 子供主人はそれぞれに自分でしてくれています。小さくなってしまった衣類や発表会のドレス等は友人が廻し使いをして下さる為家に皆様で集り楽しそうにやっています。	女	40代	
			つまづくので足元は何もおかない様にする。	女	60代	
		よく使う食器は所定の前部に並べ変える	女	60代		
		物の置く場所を同じ所にする。	女	60代		
		床に物を置かないようにする	男	40代		
		物の置場をかえない	男	40代		
		足もとに物をおかない	男	30代		
		日常生活用品衣類等の指定席化	女	50代		
		物の配置(置き場所関係)、区別方法の工夫	活動	物の置き場所をかえない あまり音をたてないように生活する(介護者)(健康被害者が音に反応するので)	男	40代
				決めたところに物を置く。 ほとんど見えないため、なるべく、説明して頂き、暗記する様にしている	女	70代
				物の位置をかえない	男	40代
				食器などの整理整頓をしやすい棚の配置 扉はすべて開けておく	女	50代
自分でかたづけした物は家族が動かさない。	女			40代		
矯正器具	環境因子	家庭と職場に拡大読書器を設置。自宅では各部屋にライト付拡大レンズを配置。	男	40代		
		職場・自宅で拡大読書器を設置。 自宅では各部屋にライト付ルーペを用意しすぐに使える様にしている。	男	40代		
		環境因子	自宅では各部屋にライト付ペールを設置。 自室には拡大読書器を設置。 目薬もすぐに手の届く場所に配置し、すぐに使用出来る状態にしてある。	男	40代	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋内	矯正器具		自宅では各部屋にライト付レンズを設置しておく。自宅・職場には、拡大読書器を設置している。これがないと生活に支障をきたす。	男	40代
		活動	屋内でもサングラスを付けている。動くと疲れるので、いつも寝ている。	女	30代
	音声の活用	環境因子	音声機器を活用している。	女	60代
			ケイタイを普通→音声案内に変更(但し、操作にとまどっている=必死)笑	女	30代
		活動	音声パソコン、プレクストークポケット(図書の録音)、タッチメモ等を活用している。	女	60代
			学校からの連絡事項はその日の内に子供達が読んで決済をする。学年が上に行くくと届けることが出来ず困るのは本人なので必ずその日のうちに聞く。	女	40代
			音声機器の活用。(例、タッチメモ、読上げ機能つき電話受話器、プレクストークポケット)パソコンの活用。	女	60代
	音声の活用、その他	活動	パソコンの利用 タッチメモ(音声ラベル)、プレクストークポケットの活用。	女	60代
	家の造り・動線における工夫	環境因子	物をすくなくする。つまづくのでスリッパをはかない	女	60代
			通り道(人が歩くところ)にぶつかる物はおかない。	男	40代
			扉は開けておく 電話(留守電にして置く)	男	50代
			食器などの整理整頓をしやすい棚の配置	女	50代
			室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣があるのでベッドのまわりで行うのでぶつけないように工夫がいらいます。	男	70代
			バスマットやトイレマットですべる事があったので、すべり止めのゴムをさらに付けた	男	10代
			入口の戸やふすまなどにカギをつける。 高窓にドアストッパーをつけてぶつけないようにする。 窓ガラスにビニールのエアシートをはりつける コンセントキャップ ふすまが開かないように棒で止める。	男	10代以下
			退院後、視力障害の他、身体的な障害も出てしまい、手すりなしには生活できなくなりました。階段及び部屋、ろうかなど手すりを取り付けた。	男	50代
			福祉用具を購入し、お風呂、トイレなど安全に入れるようにした。	男	50代
部屋の中の段差がわからないので、段差のある所をジュータンを敷いたりマットを敷いたりして段差をなくしている 食器などの整理整頓をしやすい棚の配置			女	50代	
屋内は廊下に手すりがしてありますから特に不便はありません			女	70代	
たんすや食器だな等角のある物にぶつからない様に(ぶつかっても安心できる様に)スポンジ(クッション)をつけて守っている。			男	60代	
室内は玄関オトイレの戸いがいは全部開けたままにしています。			男	70代	
		段差をなくした。(リフォームした)体力が落ちないように、ウォーキングをしている。	女	60代	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋内	家の造り・動線における工夫	環境因子	1.新しい家はバリアフリーで設計した2.新しい家は階段(勝手口)に朱色テープを貼り転落を防ぐことにした3.新しい家はトイレを広くとり、用便に支障を来さないようにした。4.新しい家は廊下を広くとり、手すりなどを設けるスペースがとれるようにした。5.新しい家は照明を1段と高めに、見やすい器具を選んだ。	女	60代
			突起物などは、やわらかなもので包む	女	20代
		環境因子、活動	部屋の中に段差がある所は、マットなどを置いて段差がないように工夫した。食器など整理整頓をした。	女	50代
			扉はすべて開けておく。置いてある位置は動かさない	男	50代
		活動	すべての部屋の扉は開ければなしですが、彼方此方ぶつかって歩いています。	男	70代
			トイレや風呂にすべり止めのマットを敷いています。お風呂も開けたまま入浴。風呂の浴槽も小さめにしてます。てんかん発作があると水につかりきってしまうので、気をつけてます。	男	10代
			フロアにマットを敷きつめた。本人が少しでも動けるように広い場所を確保した。4、5畳くらい。倒れてケガ等しないように周囲にはお風呂マットを全面に並べた。たてかけた。(カベや家具など)座っているときに突然ケイレンして倒れるので、固い物(オモチャ等も含めて)を置かない。座ぶとん、クッション、ぬいぐるみ等を置く。	男	30代
			病棟では、常時[頭部保護用ヘッドギア]と[※両ひじが曲らない(曲げない)ようにシーネを]つけて抑制しているので。家庭では抑制をしないでいられるように、付き添っている。夜寝る時は並んで寝る。夜間オムツ交換しないでも良いようにもれないように工夫した。※病棟では常時つけているが、外泊時家庭では、ほとんど、つけてないで過ごしている。		
			車イスからフロアに降りるため(その逆も)リフトを設置した。玄関にスロープを設置した。		
			入浴時シャワーチェアで居室から風呂場まで移動出来るよう、車イスタイプのチェアにした。		
入浴は両親(2人)で介護しなければ、入浴出来ない。工夫のしようがない。					
目的に合った自力移動が出来ないので、移動用のシートを使っている。					
えんげが出来ないので、よだれを溜めて、ムセるので、チューブをかんで自然に流れ出すようにしている。車イスのまま室内に入るので、タイヤを清掃し、通る所にはマットを敷きつめた。					

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋内	家の造り・動線における工夫	活動	階段etc1人で降りようとしては、転倒の危険がある為、親が家事をしている時は、マンツーマン対応ができないので、柵をとりつけた。 ドアにカギをかけている。 発作は音で反応し、いつでも、どこでも倒れケガをする為、室内の家具は、置いていない。(テーブル、こたつetc食事の度に用意する) Tel台は、カドを保ごクッションでおおい、台の上にざぶとんを置いて当たってもケガをしないようにしている。 フローリングで発作時、転倒、骨折がある為、クッション製のシートをひき、じゅうたんの●で保ごしている。	男	10代以下
			和室で障子やカーテンを外す 入口のサクを取り付ける。 窓(ガラス部分)に、エアーマット(エアーシール)を貼る。 角のある場所にクッションを貼る 高さのある窓はわくにぶつかる可能性があるのでドアストッパーを取り付ける。	男	10代以下
			いつも、家族の真ん中で生活できるようにリビングにベットをおいて、テレビをみたり、リハビリをしたりしています。	女	10代
			物を床に置かないようにする。	男	40代
			足もとに物をおかない 整理整頓	男	30代
			通り道に物を置かない。	男	80歳以上
			使った物は必ず元の所にかえす	女	60代
			床に物を広げたり定位置以外に置かないようにした	男	40代
			通路に物を置かない	男	80歳以上
			家の造り・動線における工夫、区別方法の工夫	環境因子、活動	トイレ以外扉はすべて開けて有ります。食器は濃色のついた物に心がけています。
		活動	部屋じゅう扉は全部開けて有ります(オトイレだけは閉めて有ります)我家は室内がせまいので目の見えていたときの感覚で過ごしていますがテーブル・敷居にぶつかったり、つまずいたりしております。	男	70代
	家の造り・動線における工夫、その他	活動	本人が車イスで活動し、他の人(ヘルパーさん)などが動き補助できやすいように部屋の中を整理し、広くした。	男	10代
	加湿	環境因子	眼がなるべく乾燥しないように、真夏でも加湿器を使用した。	女	30代
			加湿器、マスク、メガネで目の乾きをおさえる。	女	50代
暖房器・加湿器を積極的に使い、室内居住環境を整えた。			男	30代	
加湿、その他	活動	なるべく身体を動かすようにしている。仕事も身体が辛いが続いている。目がかわくので加湿器を使用している	女	50代	
区別方法の工夫	環境因子	食器類を黒にして食材をわかりやすくする。	男	40代	
		1.フライパンの内部を白色のものに変えた。2.スリッパを白色に変えた。	女	60代	
		食器を一部、使いやすい色にかえた。	男	40代	
			食器とテーブルの色にコントラストを考える 赤や黄色のビニールテープをはり、目印を付ける	男	50代

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋内	区別方法の工夫	環境因子	食器類も見えやすい物にしています。歯をみがく時のハブラシは、毛さきには色がついた毛の混じった物を用いています。歯みがき粉、色のついたのがないのでしょうか。	男	70代
			内服朝、昼、晩と区別するため、大きく○を入れるとか、袋の色かえ区別している。	女	70代
			電気製品(電気ポット)のコンセント入れるの難しいため、本体のコードを抜く様にしている	男	70代
		歯を磨くときに歯ブラシの毛が白だと粉の色も白いののでつけたのか見えずいつも洗面台や床に溢すので毛の色がついた歯ブラシにしています。食事の時は、1回ずつ聞くので見えやすい色の食器をつかっております	男	70代	
		活動	書類などは、クリップの付け方を変えて付け方により区別している	男	70代
			点眼薬、内服薬等に点字でラベルをはっておく、等の読み上げ介助。通院等のレシートの整理の介助	男	40代
			食器は、食物とかぶらない様に分かり易い色にしていますが、それでも見えないみたいです。	男	70代
			書類などはクリップの付け方を変えて付け方により区別している。	男	70代
			身に付ける物(小物類とか)を目立つ色(黄色とか)に買い替えた。	男	10代
			書類などはクリップの付け方を変えて	男	70代
	書類などはクリップの付け方を変えて付け方により区別している		男	70代	
	赤や黄色のビニールテープを貼って目印をつける。コントラストをつけた配置(食器や小物入れ)	男	50代		
	区別方法の工夫、その他	環境因子、活動	1.懐中電灯をLEDに軽量化した(電気代の節約、軽便化) 2.常夜灯もLEDに変更した(電気代の節約、白色化) 3.スリッパを白テープを貼り見易くした 4.ラップのなかが見えないので百均でラベルを買ってマジックで表示するようにした 5.十倍の拡大ルーペを充電電池から十年乾電池に変更した。(光量の不足対策) 6.弱視を補う方法について、仲間(患者の会)と相談する。	女	60代
			神経を使い行動 薬(内服薬)の朝、昼、夕と内服する薬に△○×と印をつける。	女	70代
		活動	湯呑みを大きいものにした	女	60代
	衛生面における配慮	環境因子	新たに後遺症としてCOPDが発覚したため、高性能空気清浄器を各部屋に備え付けた。	女	30代
			屋内のほこりが、アレル源となって、眼や肺に炎症を起こすので、常に屋内を掃除するように心がけている。	女	30代
			時期的に部屋の温度と湿度、空気清浄に気を付けている。	女	30代
		活動	防風、紫外線予防のため日傘を使用する	女	60代
	その他	環境因子	整理整頓をする	男	60代
入院中なので全て看護師さんにおまかせしています。			男	50代	
安全に配慮する			女	20代	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋内	その他	環境因子	家庭で居てる事が多く、外出は親(母)といっしょでなければならぬので、DVD(アニメ)ゲーム(アニメ)などをして時間を過ごす事が多いです。週一回レンタルしてます。危険な事があまりわからないので、冬は、電気カーペットやエアコンにして、ストーブやファンヒーターを使わないようにしています。	男	10代
			病棟ではサークルの内側に風呂マットをつけてきれいになったので、そのサークルーにおみやげ品等のかざり物、手でさわれるものを取りつけた。(以前はその上に布が掛けてあり全く見えなかった)私物のクッションがへたってきたので中身を入れかえた。常時よごれはぬれタオルでふきとりきれいにして来た。その時に床頭台やせんたく物入れバスケット等のほこりをとりきれいにする。カレンダーに予定を記入し、本人の見える所にぶら下げた。家庭では暖房の調節をこまめにする。サッシ、ドアから冷気が伝わるので防寒用シートをはりつけた。	男	30代
			友達となるべく遊べるように、家でくつろげるように考えました。	女	10代
			特になし(おもちゃを増やす)	男	10代以下
			父親が入院して、母と二人でいたので、元気になるよう、外がいつも見えるように、部屋の模様替えをした。	女	10代
		環境因子、活動	徐々に変化してきた日常生活の暮らし方に合わせて、普段過ごす部屋の模様がえをした	女	30代
		活動	あまり音をたてないように生活する(介護者)(健康被害者が音に反応するので)	男	40代
			なるべく毎日、ストレッチをしたり、仕事を(はり・灸・マッサージ)する 体を動かす。	女	50代
			工夫してるかどうかは他と比かくした事がないのでわかりません。	女	50代
			すでに大体わかっているので特になし	女	50代
			浴室で使う椅子を軽量で扱いやすい物に買い替えた。	女	30代
			退院後の全身状態を考慮して身体介護(洗髪介助)を増やした。	女	30代
			室のそうじは、ローラでする	女	20代
			家事や仕事(はり・きゅう・マッサージ)では、工夫を相当している	女	50代
			家の中での整理・整とん	女	20代
			工夫の進展なし	女	20代
			好きなドラマや映画を録画して見るようにした。夏に参加したリハビリのキャンプでできるようになったことをPTの先生や母と一緒に行って体が固くならないようにした。	女	10代
			目が不自由なので色々かたづけが出来ない。	女	60代
			体操、ストレッチなどを行なっています。	女	50代
			外出時の衣服の組合せ等について、ヘルパーさんの訪問時に見てもらい、コーディネートしておく。	男	40代
室内ではラジオ体操は習慣になっている 簡易トイレ脇がついた椅子式	男		70代		

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代
屋内	その他	活動	体力が落ちないようにマシーンでウォーキングしている	女	60代
			ブルーベリー錠剤を服用始める	女	60代
			仕事場などはすべて自分でする様にしている。(整理整頓)など	男	60代
			子供達の不用品等友人に集まってもらい整理して いただいて居ります。(都合のよいリサイクル) 物を置くところは殆んど同じ場所 娘(本人)も今春は高校2年と中学3年になるので朝 のお弁当つくり夕食の手伝い等大いに役立っており ます。	女	40代
			物を整理	女	60代
			室内ではラジオ体操は習慣になっています。夕方 にも体操を自分に行っている 簡易トイレベッド脇にお いて一人で出来る	男	70代
			入浴時、シャワーチェアを入れたり、スロープなど 作ったりして介助者(ヘルパーさん)の負担を軽減。	男	10代
			DVDやCDなど、常にレンタルして、楽しく過ごせる 工夫をしている	男	10代
			正月気分を味わえるような事があれば良いが、何も 無い。(家庭では)病棟で自分の生活している場所 に初詣で買った破魔矢、うちわをかざりつけた。自 分の生活しているサークルから移動した時に、何も 手にするものが無いと困るので、車イスに何点か本 人の好きそうな遊び物(おもちゃ、雑誌等)を入れた BAGをぶらさげた。これで、移動先でも、手でさわっ て遊んだり出来る。	男	30代
			布団を持参して行く	女	10代
泣くときり替えがなかなかできないのでお気に入り のDVD、CDは常に用意しておく。 部屋のカギのあけ方を覚えてしまったので新たに装 着した。	男	10代以下			

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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「⑤-5 視力以外の状況(その他の後遺症等)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
1	ひふのかゆみ 爪の変形	男	70代
1	皮フが弱く、手荒れ・顔荒れが年々酷くなる。	男	40代
1	爪のささくれ(爪がわれているので、布等にひっかかりケガをする。)	男	50代
1	湿疹がなおらず、薬(飲み薬)を出してもらうと、血糖値が上がり、そのバランスをとるのがとても大変です。本人も、かなり、かゆみにイライラしています	女	70代
1	一年中逆睫生えてくる 一年中手の爪が割れる	女	50代
1	6/13 ○○○立医大眼科受診時にMRSAに感染している事が認められたので右眼に装着していたハードコンタクトを一時中止 全身の皮フ粘膜もただれ内科的にはぜん息等、一寸の風邪でも、薬も困難である。アレルギー性鼻炎、アトピー性皮フ炎、冬には乾燥し夏は汗で辛く、かゆみ等で日常の生活も困難である。 ◎4月/ 肛門周囲の腫瘍摘出手術の実施により二泊三日の入院。組織検査では異常なしであった。	男	40代
1	涙がでない。 唾液がない。 逆睫毛がひどい。 爪がはえてこない。	男	60代
1	呼吸器(咳と痰)、泌尿器、口内炎がおこる。すい眠障害がある。頭重、頭痛が常にある	女	50代
1	皮膚の斑ら 爪の欠損	男	30代
1	爪が乾燥の為めくれ上がって痛みを伴う為油性のハンドクリーム等を使用したいのですが点眼の邪魔になるのでつかえず困っています。(目薬をつかうので現在まで一度も化粧品を使用したことはありません)	女	40代
1	咳が止まらない→耳鼻科に相談したが特にないとされた。消化器→小腸を切って以来、便の状態が以前に戻っていない	女	50代
1	ひふのかゆみ なんちよう	男	80歳以上
1	口の中がいつもねばねばしている。	女	60代
1	「逆さまツゲ」による後遺症で悩んでいます。	女	60代
1	つめがすぐわれる 口内炎ができる	男	60代
1	呼吸器:閉鎖性気管支、細気管支炎(在宅酸素療法継続) 爪:手指に正常な爪が生えてこない。 鼻腔、口腔内癒痕	女	30代
1	呼吸器の症状が思わしくなく息苦しい日が続いている。	男	30代
1	体の痒み 両手足の爪がはえてこない 慢性気管支炎 両外耳炎、右鼓膜炎 膈粘膜癒着 不安障害	女	40代
1	春は目のかゆみ等が強い。(花粉アレルギーがあるのかも)頭(背中)が重かったり、痛かったり、イライラしたり、気持ちがしずんだりする。	男	60代
1	ひふのかゆみ 爪の変形	男	70代
1	皮フがとても弱く、顔・手等は特に荒れ易く、人の目が気になる。	男	40代
1	爪のささくれ	男	50代



区分	内 容	性別	年代
1	自律神経失調。パニック障害。うつ病。不眠症。	女	30代
1	皮膚が薄く、絆創膏の跡etc、ビランになったりかぶれやすい。 気道感染しやすい。好酸菌(+)	女	70代
1	帯状疱疹が目に入り、入院して退院後強膜炎になり、ほとんど視力がなくなり、痛みもひどく、精神的に病み、今はメンタルクリニックに通院しています。	女	50代
1	ストレス性シッシンで皮膚科にかよってますがいっこうに良くならず、本人もイライラしています	女	70代
1	涙がでない。 唾液がない。 逆睫毛がひどい。 爪がはえてこない。	男	60代
1	精神障害 慢性肝炎 粘膜不全	男	40代
1	呼吸器の炎症、食道の炎症、泌尿器、鼻腔、口腔の炎症、副腎血液(貧血、カリウム不足等)の異常、SJSとの関連なのか原因がわからない症状がたくさんある。検査をしても、原因、予後等わからず大変不安に思っている 治療法があれば知りたい	女	50代
1	皮膚色素が抜けた 斑らな瘢痕	男	30代
1	爪がきれいになってない 皮膚特に顔の皮膚がうすいので赤い茶色のしみのようなあとがあり普通のファンデーションではカバーできない。	女	50代
1	当時剥がれた爪(手足全部)は再生したものの薄ささくれの様にさけてくるので保湿薬を塗っておきたいのですが家事や目薬をさす時に支障があり痛いのを我慢しているそうです。 光が眩しい為サングラスを使用していたのですが点眼の回数が多く面倒なので外出はサンバイザーを使用しています。	女	40代
1	パニック障害の発作がおこりそうになり特に一人暮らしになったので不安な時がある。今は薬を早めに飲むことで発作まではおこらない これから冬になると公共乗物に乗ると咳をすると嫌がられるので外へ出るのがゆううつになる(風邪と間違えられる)	女	50代
1	よく咳こむ(のどのねんまくをやられたのでぜんそくの様になる)ステロイドを大量投与したので骨粗しょうしょうで薬を服用。	女	60代
1	涙やだ液がでないため大変である 目が痛かったり、ゴロゴロしたりする 爪がはえてこないため、物をつかんだりしにくいし、力が入りにくい。(力が入らない) イライラしているばかりだ 便秘になってしまった 食べ物をのみ込む時、よくかんで食べているんだけど、つまる時がある	男	40代
1	呼吸器(内科)への通院(1ヶ月に1度の健診)が増える。	女	30代
1	①爪の管理。ガタガタによりひっかかる。割れる。テープを貼っているが荒れてくる。②外出のための日傘、帽子等々の必需品には研究を怠らないよう心掛けている。③唾液分泌の減少がとても気になるので飲みものを欠かさないようにしているが万全ではない	女	60代

区分	内 容	性別	年代
1	皮膚の痒み 両手足の爪が生えない 慢性気管支炎 両外耳炎・右鼓膜炎 臍粘膜癒着 精神(不安)障害	女	40代
1	よく、咳が出る	女	20代
1	足のつめが巻きつめになってつめの所から血が出て足指が変形している。	女	20代
1	眼が乾くので生食水を3~4分おきに点眼している 就寝中5~6回口の中が空々に渴き痛くて目がさめる(その都度うがいをする) 手足の爪が不規則に伸びて来る(衣類や寝具に引っ掛けてぼろぼろになる。壁掛時計が見づらくて不便。食事のおかずがなにか良く見えない(特に夕夕飯の時) 室内の机・椅子に足をぶつける。サカサマツ毛の抜毛に2週に1度眼科医に通院している。	男	70代
1	ひふのかゆみ 爪の変形	男	70代
1	皮フがとても荒れ易く、特に乾燥するこの季節には、顔はボロボロの状態になる。	男	40代
1	爪のささくれ	男	50代
1	SJS発症から32年経った今、新たに呼吸機能障害が発覚した。発症当初から徐々に進行したようで、現在は、呼吸機能が正常値の50%程度との診断を受けた。重度の慢性気管支炎(COPD)、気管支拡張症、であり、呼吸機能の低下は不可逆的であると医師より診断を受けた。常に息が苦しく、すこし動くだけで疲れてしまうようになった。	女	30代
1	9月に人指ゆびバネ指の手術した 痛みがなかなかおりにくいです。	女	60代
1	肛門からの出血 血管が弱い 皮フが薄い 気管支の炎症しやすいため、夜咳が出る	女	70代
1	目の見えにくさが進行して日常生活がより不便に感じるようになった。	男	60代
1	いま、原因がわからない、ブツブツが出来ています。薬疹のうたがいがあり、今、検査中です。	女	70代
1	涙がでない。 唾液がない。 逆睫毛がひどい。 爪がはえてこない。	男	60代
1	精神障害、慢性肝炎、てんかん、粘膜不全、偏頭痛	男	40代
1	爪がない 皮膚の癬痕	男	30代
1	幸い視力以外には、大きな後遺症はない。気になるのは皮ふ(顔にほくろ状の濃いしみ、皮ふがうすくて赤ら顔)化粧していないと他人と直接顔をあわせるのが苦手というか気になって相手の顔を見て話しができない。つめもきれいにのびてないので手をみせるのが苦手。この記入用紙が大きすぎて拡大読書器を使っの記入がとても困難です。一人暮らしなので書く事も大変 SJS全ての人がこの記入用紙を提出しているわけではないそうですね。つらく、苦しめるのは皆同じです 長くわずらってるならなおさらです。平等な保障を希望します。	女	50代
1	当時注射を受けた後遺症で入院時手・足の爪が全部根元の皮膚一枚を残しはがれ、下の皮膚が又堅くなり爪を形成その為か普通の方の様に表面がつるつるしておらず縦縞の線が入ってでこぼこしているのでそこからささくれになる為痛みと衣類にひっかかり困っています。 エアコンを入れる季節になると目の乾燥がひどくなりソフトサンティアの使用量が倍になり5分おき位に点眼しております。	女	40代
1	咳に悩まされる(食べる時、話す時)	女	60代
1	痛み(眼痛)が常時ついてまわる。周囲にその辛さが理解してもらえないのが辛い 疲れると赤眼になるらしい…(本人は見えないが)	女	60代

区分	内 容	性別	年代
1	呼吸時、非常に咳込み、つらい。(疲労感がいっぱい) 眩しい、ふらつきが頻ぱんに起こり、精神的にも、肉体的にも不安がいっぱいだ。	女	30代
1	閉鎖性気管支細気管支炎(呼吸器)※在宅酸素療法継続中 手指に正常な爪が生えてこない 口腔、鼻腔内の癒痕	女	30代
1	唾液減少の後遺症によるものだろう。虫歯治療が増加して回数が多くなっている	女	60代
1	呼吸器機能障害で寒い時期は調子が悪いが増える。感染症が心配で、外出をひかえる。	男	30代
1	皮膚の乾燥・痒み 爪が生えない(手・足) 慢性気管支炎 両外耳炎・右鼓膜炎 膈粘膜癒着 精神(不安)障害	女	40代
1	まったく見えていないので文の読み書きが出来ない	女	40代
1	足のつめの生え方が変形する。口びるがはがれた時の色素がまだ正常でなく残っている。	女	20代
1	指の爪が無いので、物をつまめない 涙の出る量が少なく、保護用コンタクトが外れやすく、特に冬期間は角膜のキズや炎症が発生しやすい	女	50代
1	①眼が始終乾くので生食点眼液を4～5分点眼している。②就寝中、夜中4、5回口の中が空々に乾くため痛目が覚める。③手足の爪が変形してのびて来るので衣服や寝具に引っ掛けてボロボロになる④食事のおかずか、なにを出されているのか見えない⑤室中の机・椅子・敷居・壁にぶつかる⑥時計が見づらい⑦サカサまつ毛を抜いてもらうために眼科に2週に1度通院しています。⑧北海道は今雪が積もるため太陽の光りが雪に反射してよけいに見づらくなります。	男	70代
1	ひふのかゆみ 爪の変形	男	70代
1	皮フが弱く、特に冬場は乾燥して醜い状態です	男	40代
1	人口股関節の手術をした。視力がない為、歩行に不安がある。	女	60代
1	SJSの後遺症により、肺機能低下。慢性気管支炎の悪化により、1秒率が51%となっている。日常的に息苦しい状態が続いている。	女	30代
1	メンタルが不安定で悩んでいます。心臓・肺・関節炎と病気があり、日常生活が、なかなか思うように、ゆきません。	女	50代
1	薬の影響で目のまわりがまけてくると、バンソーコーのはっている所が赤くただれてきています。また、湿疹がなおらず、眠れない日もあるようです。	女	70代
1	皮フ科、内科(呼吸器科)耳鼻科(聞え方が悪くなっている)	男	40代
1	涙がでない。 爪がはえてこない。 味覚がよくわからない 逆まつ毛が苦しい(眼が痛くて炎症をおこしやすい) ダ液が出ない	男	60代
1	精神障害 粘膜不全 慢性肝炎	男	40代
1	爪がない なみだが出ない 皮膚が悪い	男	30代
1	耳が遠い	男	80歳以上

区分	内 容	性別	年代
1	涙がでないため、乾燥しているからよけいに目薬をひんぱんにさすようになる。 唾液が少ないから口がかわく 食べる物をのみ込む時入り口が細いのかのみ込むのに大変である つめがないため指先のかんかくもよくわからないし、力が入らないのと、缶のジュースなどあける時不便 舌べろがあられているため熱い物しげき物等しみる 便秘となり大変だし粘膜となるおしりもいたい イライラしたり、イライラをがまんしたりとストレスがたまる。	男	40代
1	冬は乾燥して痛みがある	女	50代
1	口内炎がしやすい つめがすぐ割れる	男	60代
1	閉塞性気管支細気管支炎(呼吸器)※在宅酸素療法継続中 手指に正常な爪が生えてこない 口腔・鼻腔内の癒痕	女	30代
1	1.婦人科の後遺症2.唾液が出てこない後遺症3.爪がガタガタでひっかかる後遺症	女	60代
1	皮フの乾燥・痒み 手足の爪脱落 慢性気管支炎 両外耳炎・右鼓膜炎 臍粘膜癒着 不安障害	女	40代
1	気管支が弱って、咳がひんぱんに出る	女	20代
1	右耳の難聴 食堂の腫れのため食事に神経を使う	男	50代
1	足のつめの生え方が悪いのでいつも血が出たりで指が少し変形してきた。眼球のレンズが薄いので物に眼をぶつけた時があったので破れる心配があった。	女	20代
1,2	重度のうつ病で、抗不安薬を多く吹くようしなければならない。頭痛や全身倦怠感がひどい。	女	30代
1,2	粘膜不全、精神疾患、慢性肝炎	男	40代
1,2	涙がでないため常に目薬をさす。目薬も持っていないといけない だ液がでないし、のどが細くなってしまったようでのみ込む時 気をつけないとつまる時ある 便を出す時、何回も出すとおしりのまわりの皮膚が弱いのでヒリヒリする つめがないので物をつか む時つかみにくいし、力が入りにくい	男	40代
1,2	一年中逆睫生えてくる。逆睫を抜いてもらうために病院に通っています。 一年中両手の爪が割れる。特に冬場がひどくなります。 身体がつかれやすい。	女	50代
1,2	アトピー性皮膚炎(スチーブンスジョンソン発症時眼だけでなく全身(爪の中迄発疹し、爪も変形してそのウイルスが35年たつても快復しない 気管支喘息、花粉症→内科的にも、粘膜がただれ、一寸の風邪でも熱や咳が出て、痰が出て困る。	男	40代
1,2	ツメ(両手足)がうすくて割れやすい。ちょっとした事で(ポテトチップスやせんべい等を食べたりすると)口内炎が起こる。	男	60代
1,2	一年中逆睫がはえてくる 一年中手の爪が割れる	女	50代
1,2	だ液がでにくい 涙がでない のどが細くなっているためのみ込んだ物で(のみ込む時によくかんでいても)のどがつかえてつ まってしまう つめがないので手先足先力がいらない。皮膚がかたくなってそってくるためやすりでけずらないといけない 便 秘になってしまった。便を出す時も大変でおしりも痛い 舌が痛い	男	40代
1,2	直腸…からの出血(皮フ薄くなっているため) 爪がもろい	女	70代

区分	内 容	性別	年代
1,2	眼が始終乾くので生食点眼液を4～5分おきに点眼している。就寝中4～5回口の空々に乾くため痛くて目が覚める。手足の爪が変形して伸びて来るので衣服や寝に引掛かる。手足の爪が変形伸びて来るので手足の指にバンソウコをかかせない。食事の時おかずに出されたか見えない(特に夕食の時)室内の机や椅子に足をぶつける。柱時計が見えないので不便。サカサまつ毛が出てくるため2週3週に1度眼科でぬいてもらいに行きます。明るい所から急に暗い所に出くわすと、なにも見えなくなる(とくに夜は手をつないでもらわないと一歩も歩けない)	男	70代
1,5	1.唾液がすくない 2.歯のトラブルが極めて増えた 3.爪のガタガタにより衣類に引っかかる 4.お茶は常時準備しなければならぬ 5.外出時は必ず傘が要る。	女	60代
1,5	13年前、脳内出血により右半身不随の状態なので、日常生活すべて介助、介護が必要。 手足の指の爪が再生出来ず、細かいものがつまめない 言語障害があり、自分の思いを伝えられない	女	50代
1,5	眼が乾くので生食水を3～4分おきに点眼している 就寝中5～6回口の中が空々に渴き痛くて目がさめる(そのつどうがいをする)今でも手足のつめが不規則に伸びて来て衣類や寝具に引掛かりこまる。柱時計が見づらく不便。食事のおかずがなにか良く見えない。室内の机や椅子に足をぶつける。	男	70代
2	脊柱管狭窄症の後遺症で腰が痛みます。	女	60代
2	抗酸菌(+)…気管支炎になりやすい。 皮フが薄く、弱い。 時折、肛門粘膜ただれあるため血便出る。	女	70代
2	心臓、肺、疾患がありメンタルが辛く、神経科にも通っている。日常生活がかなり辛く、帯状疱疹が三叉神経に出来、右目の視力がかなり落ち、毎日かなり辛い日々です。	女	50代
2	大腸ガン悪化。 感染症(皮膚炎)がひどく抗ガン剤中止 副作用(抗ガン剤)のため目のかゆみがひどくまったく視力なし。	男	60代
2	加齢と共に、視力障害の為、あまり運動をしなかった為か、足、腰等が弱くなり、痛みも出て来た。	女	60代
2	癌悪化腸出血し入退院(8/29～9/9)=輸血。特になし	男	60代
2	目の奥、頭、背中等が痛くなる	男	60代
2	口腔障害	女	60代
2	閉鎖性気管支細気管支炎(呼吸器)※在宅酸素療法継続中 手指に正常な爪が生えてこない。 口腔、鼻腔内の癒痕	女	30代
2	頭が痛い。	男	60代
2	軽い脳梗塞の為半月入院、12月	男	80歳以上
2	舌部障害で辛いもの、しょっぱいものが食べられない	女	60代
2	ノドや口の中の粘膜に時々水泡が出る。爪がうすく、すぐ引っかかったりわれたりする。	男	60代
2	右耳の難聴 舌・食道が腫れていて、食事制限がある 腎臓の機能がやや低下	男	50代
2	糖尿病 高血圧 歯の治療	女	60代
2	大腸がん末期	男	60代
2	呼吸器は、シムピコート吸入薬を使用してから、落ち着いている 食道炎は、薬を使用しなければ悪くなる ヒフ、泌尿器、鼻、口腔は、炎症があるががまんしている。(薬剤使用を控えるため) けんたい感や頭痛は常にある ひたすらがまんです。	女	50代

区分	内 容	性別	年代
2	口の中がすごく乾そうして困っている。	女	50代
2	肩こり腰痛が年とともにひどくなり近所の整形外科又は整体の先生のお世話になっているそうです。冬の間は外気の乾燥がきつい為病気発生時にとれてしまった手足の爪が割れて困っております。(目薬を点す時に指に油分のある薬はつけられず手袋もつけているわけにもいかず就寝時のみとなります為)	女	40代
2	頭が痛む、不整脈がなかなか治らない。背中がはる(痛い)	男	60代
2	腎機能の異常値が出る	女	60代
2	舌部しょうがい	女	60代
2	H12年発症の脳内出血で右半身不随と合せ、日常生活では非常に困難です	女	50代
5	在宅酸素療法が必要になって、外出時には車イスを利用している。一人でも外出できるように、電動車イスを使っている。体力が無いので、長時間の外出は負担になった。	男	20代
5	在宅酸素療法を継続中。 外出時には、電動車イスを使っている。	男	20代
5	SJSの症状、状態について医師等よくわかっていないので困っている 症状に対して科目ごとに外来があるので、だんだん病院に行かなくなっている。(費用、時間等)	女	50代
5	ホームに医師の往診による薬の調整が合っている様に思います 認知の症状が現状維持よりしっかりしており元気ですと面会に行った時の感想ですがホームのスタッフは酸素吸入器を常備してあって使用する事を医師から進められていますが本人は嫌がりすぐはずすらしいです	男	70代
6	眼に関しては重度だがその他に関しては、今のところおちついている。(痰はよくでる)私個人の意見 この記入は拡大読書器を利用して記入しております できればA4の大きさにしていただけると記入がとても楽です。私はSJSと診断されて34年発症して約50年長年病気と戦い、障害者であることに差別されてきました。家族にもかなりの金銭的負担をかけました。(発症当時から20年)SJS患者会に入会して3年余りこの報告書を提出して謝金をいただけて助かっておりますが、昭和55年以降に発症した人は別な保障があるときいておどろきました。読みにくいかと思いますが又、私の意見を提出します。SJS患者会とは全く関係ないことをご理解下さい	女	50代
6	老人ホーム内で高熱、肺炎により緊急入院する15日間の入院で無事退院しましたら足が弱くなり今迄出来ていた、ロビーを歩いたり散歩に出たりする事が怖い怖いと不安が少しずつリハビリをと取組みに励んでいます 又、入院中に紙おむつの中に用を足す様に習慣づけられた為これも又リハビリをと取組みに励まなくてはとホーム内のスタッフの方々、私共家の者も足を丈夫にと寝たきりにならない様に励んでいます。	男	70代
6	健康被害を受けた本人の4月からの生活です。3月の末から心臓の病気で病院に入院になりました。4月末に退院になりました。今度はまた腰の骨を折って6月の26日から病院に入院になって、7月18日退院またその日に他の病院に入院になりました。今度はそこの病院で歩行訓練とか色々リハビリをさせていただきます。10月の15日位まで入院の予定です。(これはまた別ですけど介護者(妻)ですけど、私も急に息が苦しくなって病院に行ったら入院になって心臓がわるくて、体にペースメーカーを入れてもらいました。私も6月24日入院して7月12日退院しましたまだ体があまり動けなくて休養してます。)生活の状況の返事がおそく成って済みませんでした	男	70代
6	医師の往診時において結果年齢的なもののみ薬を続けていますが眼からの情報がない分認知の症状が出ましたが薬の効果があつてしっかり知識を取り戻している様な又悪いような繰返している状態です。	男	70代
6	6月から本人が病院に入院してるので私は介護はしてません 時々私が病院に見舞に行ってます。病院での生活状況はリハビリとかふろに入れてもらってます	男	70代
6	視力以外の後遺症は特にない。	女	60代

区分	内 容	性別	年代
6	ホームに医師の往診による薬の調整が合っている様に思います。認知の症状が現状維持よりしっかりしており元気です、と面会に行った時の感想ですがホームスタッフは酸素吸入器を常備してあるので使用する事を医師から進められていますが本人は嫌がりすぐはずすらしい	男	70代
6	12年7月15日位から腰の骨を折ったりして、胃かいようになったりして〇〇総合病院に入院になりました。それが治ってから体が弱くなってベッドが立ち上がれない様になって、私妻ですけど介護が出来なくなって今度は〇〇病院にリハビリとかをしてもらう所に入院してます。妻が3日位かんかくで見舞に行ってます。今後も当分入院になると思います。〇〇病院に二ヶ月に1回位しんさつに行ってます	男	70代
6	肝機能障害の為週一回注射。骨粗しょうしょう(ステロイド)の為薬服用	女	60代
6	24年の8月位から腰の骨を折ったりして入院になりました。始めはリハビリをしてもらったりしてたんですけど今は体が弱くなって車いすにも座る事が出来ないじょうたいです。私(妻)が二日位間かくで病院に見舞に行ってます。(その他の後遺症)は皮ふが薬をぬったりしても治らずぶつぶつが出来てかゆがってます。その状況です。目薬は3種るい位してます	男	70代
6	呼吸状態が悪く、耳鼻咽喉科で手術を受け、約半年間気管カニューレを装着した。	男	30代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考4

男女別・年代別の「⑥-1 健康状態についての理由」

(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
1	年のため、腰が悪く、耳も遠く、大変です。	女	50代
1	老れいによる	男	80歳以上
1	気をつかわないから	女	60代
1	介護者としても高齢になり病院通いが多くなった。	男	70代
1	更年期もあり体調が悪い	男	10代
1	肉体的な疲れ、精神的ストレスがたまってしまう	女	50代
1	五月初めにかぜを引きこじらせてしまい体調がすぐれず1ヶ月ぐらい微熱がつづきました。今は快方にむかっております。今日が介護なのでストレスが溜っています。	男	70代
1	時と場合によるし、波もあるのですが、ストレスは↑↑。身体的に不調はないが精神的には疲れる。今は、祖母が手伝ってくれているので、1人になると不安。	男	10代以下
1	持病、プラス、加齢にともなう疲労。全介助なので、体力的につらい。	女	10代以下
1	加齢に伴って、いくつか問題があるが、実生活に大きな影響は出ていない。	女	60代
1	介助による過労。	女	30代
1	年齢が高くなり、身体が辛いです。	女	50代
1	持病がある。	男	60代
1	時間的にゆっくりするまがなく、ヘルペスが出て、今回の7~9月は体調不良です。	女	70代
1	老れい	男	80歳以上
1	私はI型の糖尿病で悪い状態のまま横並びで慣れてしまっているが、病院通いが、西に東と南の方と北の方の病院に通っていて体力状態を保つのが大変です 合併症に怯えたりしています	男	70代
1	ストレス(神経を非常に⇒歩行介助時使うので	女	30代
1	良好とは言えませんが自分の体なので1日、1日をいたわりながら介護主人にせっています。ストレスが大分たまっていきます。	男	70代
1	痙攣	女	30代
1	介護のストレスで常に頭痛がする状態が続いている。	女	30代
1	加齢による体調不良	女	50代
1	ストレスを感じる。胃ガンが見つかる。	男	60代
1	常に介護が必要なため	女	50代
1	介護人本人も障害者	男	40代
1	母の老化が進み、力も弱くなり動作もにぶくなり、24時間、髪を梳く暇もなくなり、勿論外出も絶対出来なく、オムツかえや食事の準備(魚の小骨とりも結構時間がかかる)等母の睡眠時も、1時間や多くて2時間のブツ切れの連続で、ヒル人が出てくってから、何とか、3時間ねると体が保てる様で、この娘の母なきあとの事ばかり不安でなやんでいる。	女	40代
1	老齢のため	男	80歳以上
1	持病(ぜん息ほか)のため	女	60代
1	精神的なもの。	女	30代
1	更年期で体調が整わない	男	10代
1	仕事と家事で疲れ気味	男	50代



区分	内 容	性別	年代
1	ストレスが溜りすぎです。	男	70代
1	時々痙攣が起きる事がある。	女	30代
1	寝こむような病気はありませんでしたが、疲れやすくなりました。	男	10代
1	視力の低下、目の疲れがひどく、すぐに充血する。(ドライアイ、黄斑変性) 耳なりがひどく治療中ですが改善されない	男	30代
1	介護疲れで、ストレスがたまっている。不眠不休の状態が続いている。	女	30代
1	自分の仕事と母の事で睡眠があまりとれていない	女	70代
1	老れい	男	80歳以上
1	疲れ気味	男	50代
1	だいたい良好だが、やはり冬なので、本人が風邪をひき、看病とか疲れでしんどかった。	男	10代
1	ドライアイ・黄斑編成・花粉症による目のかゆみ等・目の疲れ。メガネの調整が必要だが、まだやっていない。外泊・旅行等の外泊時、夜ほとんどねむれないので、非常に疲れる。胃カメラの結果突起物ありで再検査したが、結果は異常なしで安心したが、2年前に甲状腺ガンの手術をしており、大変心配した。ひとまずほっとした。耳鳴りも改善しない。	男	30代
1,2	卵巣のう腫のゆ着のため、時おり激しい痛みが看護中に下腹部にはしります。また、更年期障害もあり、ホルモンバランスが悪いときには、指に痛みが出たり、気分がひどくおちこんでしまうことです。	女	10代
1,3	十分な休息(特に睡眠)がとれていない。(本人が長い睡眠がとれていない)常に介護が必要なため	女	20代
2	健康だが、足・腰に痛み、しびれetcあり。	女	60代
2	整形外科(ひざ痛)注射をしながら歩けるから。内科 血圧が少し高かったが、薬で下がる。	男	50代
2	今年5月に右腕の筋肉断れつ、右足中指骨折、腎う腎炎と次々にケガや病気をする。肩こり・腰痛もひどい。不眠、高血圧	男	10代
2	夜間に痙攣が時々起きる。	女	30代
2	腰痛・黄斑変性・ドライアイによる両目の違和感とモノモライが出来やすい。甲状腺ガン、左肩痛	男	30代
2	介護する時にかかえる、手首、肩、肘、腰、膝への負担 睡眠障害や精神不安定による寝不足・ストレス	男	10代以下
2	薬を呑んでる(血圧低る) 変形性ひざ関節炎の為注射とリハビリをしている	男	50代
2	心筋梗塞、転倒して胸椎骨折	男	40代
2	体調が思わしくない(子宮筋腫の為貧血が続いている)	男	10代
2	このごろ、腰痛をおこす事が多くなってきた。	女	10代
2	骨折したが休めない。	女	20代
2	肩こり、腰痛、高血圧、手首・手指のけんしょう炎	男	10代以下
2	腰の痛みや、精神的おちこみ、卵そうのうしゅの痛みは変わらないが、〇〇〇の体調がおちついているので	女	10代
2	脊柱管狭窄の障害あるも、介護に大きな障害なし。	女	60代
2	常に介護が必要なため頭痛がひどい	男	60代
2	頸椎に少し異常がある為手のしびれ等があります	女	70代
2	糖尿病が悪いまま固定している。最近腰痛ひざが痛い。視力が落ち見えにくい	男	70代
2	最近、腰痛がひどくなり困っています。	女	10代
2	持病、肩こり、腰痛、けんしょう炎	男	10代以下
2	脊椎管狭窄の為、同伴に制約あり。	女	60代
2	腰痛・加齢による、体調不良があります。	女	50代

区分	内 容	性別	年代
2	配偶者自身胃ガン(1月末)手術	男	60代
2	時々血圧が上がる 変形性膝関節症(両方)	男	50代
2	昨年心筋梗塞で入院し、冬の間は特に良くない	男	40代
2	頸椎に異常有	女	70代
2	糖尿病が悪いまま固定している。最近腰痛、ひざが痛い視力が落見えにくい	男	70代
2	子宮筋腫があり体調が悪い	男	10代
2	長期に寝たきりで腸等々の動きが悪い。	女	30代
2	肩関節周囲炎・腰痛・肘・手首・指のけんしょう炎・肩こりによる頭痛など	男	10代以下
2,3	不整脈(介護者)・高齢の親族の介護のため。	女	20代
3	仕事と妻の介助で疲労している。	女	30代
3	食事、運動などに気をつけている	女	60代
3	常に介助が必要	男	60代
3	自分の生活もあるので体力的にきつい時がふえました。	女	70代
3	介護をしている親が心筋梗塞で入院し、退院して又転倒し、胸椎圧迫骨折で入院し、3月～5月で本人も不自由をした。	男	40代
3	常に介護が必要な事	男	60代
3	介護者本人も障害者	男	40代
3	老化と、少しずつ、脳梗塞がはじまっているのが故夫の介護の経過で、自分も同じ過程をたどっているのがよくよくわかるが、入院は絶対にしないと心に決めている。故、夫の入退院を経験し、病院へゆく程悪くなり、死への道であると思っているし、金もなくなり、動けぬ娘を置いては、外出さえ出来ない。字も書けなくなってきた。	女	40代
3	介助(護)の為、健康に注意(食)等している。	女	30代
3	朝の散歩、自己流体操(50分)などがいくらかの効果があるのか。	女	60代
3	食事、運動など気をつけている	女	20代
3	日頃から体調管理に気をつかい、寝込む事のないよう予防している	男	10代
3	スポーツをする。	男	60代
3	運動、食事に気をつけている。	女	60代
3	常に介護が必要なため	男	60代
3	常に介助が必要	男	40代
3	スポーツをしている	男	60代
3	ジョギングや健康診断などに心がけている。	男	60代
3	健康に気をつけている(病院、スポーツetc)	女	60代
3	①健康保持に心がけている、と言えるのではないかと。ウォーキング50分は10年になるし就寝前の我流腰痛、仙骨体操もほとんど欠かさない	女	60代
3	健康に気をつけている	女	20代
3	日頃から気にかけて生活している	男	10代
3	運動と食事に注意している。	女	60代
3	スポーツ(ヨガ、ヨサコイ)をしている	男	60代
3	体調に気をつけている	女	30代

区分	内 容	性別	年代
3	気功など取り入れて健康に気をつけている	女	20代
3	介護しなければならぬので、日常生活に注意し健康に気をつけている	女	50代
3	食事、運動に気をつけているから	女	60代
3	常に介護が必要なため	男	60代
3	早めに予定を立て準備して外出できたので良かった	男	40代
3	スポーツをする	男	60代
3	姉妹で助け合って介護しているから	女	60代
3	通院で健康状態に気配りしています	女	60代
3	気をつけているから	男	60代
3	日頃の心がけ	女	60代
3	理由を言ったらきりがないのでやめます。理由を言ったら介護しなくていいのなら、これからまだまだ介護はつづくと思います。	男	70代
5	運動不足	男	50代
5	ヘルパーさんや家族の手をかりて、適度にリフレッシュしているから	男	10代
5	娘が元気な時は、自分も元気でいられる。	女	10代
5	介護者本人も障害者	男	40代
5	被害者が明るいから	女	60代
5	長い介護生活の中で全部自分一人で介護せずにまかせられるところは任せたほうが、長続きするように思った。それをしたから	男	10代
5	夏バテもしないで気力でのりきれた。子供が元気でいてくれたので、自分も元気でいれた。	女	10代
5	本人が入院中で家での介助がないから、身体はすごく楽です。 (退院後)入院中にすこしリフレッシュできたので今のところはストレス少ない。	男	50代
5	ヘルパーやリハビリを利用している	男	40代
5	何人も手伝ってくれるから	女	60代
5	いろいろと人の事をやらないといけないため疲れる	男	40代
5	介護するのにあまり手がかからないので苦にならない。	男	60代
5	いろんな人の手をかりて、リフレッシュをしている	男	10代
6	大きな病気をしなかった。	男	30代
6	普通ぐらいかなと思って。	男	40代
6	持病をかかえている	女	60代
6	夫のことがあるので自分の健康には気をつけている。	男	30代
6	入院中なので、家でのお世話がないから	男	50代
6	家の中では介護は必要はないのです	女	50代
6	病気はしなかった	男	30代
6	中学2年生で健康そのものです	女	40代
6	老化と経済的にも困るようになり、母が血圧薬をのむようになってから、動作がおそく、にぶくなり24時間髪を梳く時間もなくなり、特に夜のオムツかえが多くなり、疲れ果てるようになった。	女	40代
6	普通だと思うが、やや悪いというわけではないため	男	40代
6	現在は体調に自信あり	女	60代

区分	内 容	性別	年代
6	特に介護の必要なく自分の事ができているため。	男	60代
6	自身が健康で居なくては、と言うある種の緊張感	女	30代
6	腰痛は改善した。甲状腺ガンも1年経過して安心した。左肩は動かせるようになった。	男	30代
6	血圧が高いので、薬を呑むが、副作用が出るので止め膝が痛む…注射をしながら	男	50代
6	時間的にいっぱい입니다	女	70代
6	病気が少ない	男	30代
6	元来健康な体質 但し中二の娘が成長痛で時々母親(健康者本人)と整体の先生のお世話になっています。	女	40代
6	七十歳、天の味方、感謝	女	60代
6	本人が自立しているので補助する位です。	女	40代
6	元気でいなければいけない。	女	10代
6	主人が全治三ヶ月の大ケガをして、しんどくなるひまがなかったからです	女	10代
6	介護人本人も障害者	男	40代
6	病気がなかった	男	30代
6	二女の腰痛。実親、姉、娘二人花粉症の為通院中	女	40代
6	母老化進み、父親亡きあと益々、経済的にも税金と保険料に事欠く様になり、座位も会話も出来ず、体だけ大きくなって、ベットの生活不能の上に生理だけは順調にあり、感性鋭い彼女をおいて逝くわけにゆかず、如にして彼女を楽に早く逝かせるかばかり考えるこの頃である。	女	40代
6	目が悪い以外は平穩にすごしている	男	60代
6	悪いというわけでもなく、良好というわけでもないが、普通というのがないから	男	40代
6	常にサポートが必要な為、体調に留意している。	女	30代
6	今のところ大きな病気がないので	女	20代
6	病気をしている暇がない	女	50代
6	健康には過ごせたと思う	男	10代
6	元気でいなければ介護してもらう人が夫しかいなく夫も仕事が安めないこともあるため	女	10代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

## 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

参考5

## 男女別・年代別の「⑦-1 介護をしていく中で、困ったこと」

## (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
1	毎日、毎回なにをするにも、言葉で説明しなければならないので疲れる。	男	50代
1	本人が、急に具合悪くなった時	女	70代
1	健康被害者が精神疾患があるため気をつかいながらの生活は厳しい	男	40代
1	目が見えないので口うるさい 外出の時は、不安がる	女	50代
1	夜のオムツ交換が頻繁になり、私の動作がにぶくおそくなると、嫌がってダマツて足でけるようになり、以前の様に手早く出来ないの、ツイグチをこぼすと、余計に怒り、ぴんぴんと体をつっぱり、余計に時間がかかり、やっと後始末がすんだと思って横になり寝ようとするや、である。そして朝になる。	女	40代
1	全盲に近い状態なので片時も目が離せません	女	70代
1	具合の悪い日が続いた時は、どういう風になぐさめてよいか困った	女	60代
1	視覚障害を持っていると精神的に不安定になるし、人の助けで外などは動く事ができるようになるため本人はもちろんまわりの人も大変になる。	男	40代
1	視力障害者ゆえの動作が遅いことによるイライラが起こる	女	60代
1	ちょっとしたことでイライラするのでその度、私にあたる事。	男	30代
1	自分で出来ないの、不満、イライラをぶっつけてくる 自分の用事は全て後まわしになってしまう(病院等…)	女	50代
1	体調をこわした時、急にはヘルパーさんにも来てもらえなく、熱があっても、起きて子供の世話をした時、とても辛かったです。	女	10代
1	ちょっとしたことであばれる。兄妹に手を出す。通学途中で他人にケガをさせたこともあった。	男	10代
1	〇〇〇が胃ヘルニアと、逆流性食道炎の手術後、食事後に急にむせこんで、呼吸困難になることが時折あります。私(母)一人でいるときにそうなることがあると、落ちついてからでも、体がふるえて、また、同じようなことがあればどうすればよいのかと不安になります	女	10代
1	時間的なゆとりが一切ない。	女	30代
1	自分以外、子供がいないので、出来ることがかぎられて、イラツイテます	女	70代
1	健康被害者の体調管理 不安定な時が多いので気を遣う	男	40代
1	親の腰痛が悪化し、娘のサポートが殆どできなかったこと。	女	10代以
1	腰の痛み、気分がおちこんでいるときに娘の体調も悪くなること。	女	10代
1	本人がイライラしてやつあたりをした時	男	60代
1	毎日、母の所に行きますが、カゼなどひいた時はなきたくなります	女	70代
1	自分で出来ない事へのイライラした態度に、うまく対応しきれない。こちらもカッとなる。	女	50代
1	ガンコで言うことを聞かない	男	70代
1	ひざの痛みが出だして、動くのに苦痛でした。	男	10代
1	感情のコントロールが出来ず泣きわめきに奇声が常時で家族がメンタル的にまいってしまった…。多動がひどくて体力的にきびしかった。	男	10代以下
1	全ての介護、主人もあわせて二人分の介護しなければならなかったの、二人共入院したときは、食事をするひまもなかった。(やせてよかったです)	女	10代

区分	内 容	性別	年代
1	不在の時、一人残していくのが心配あり。	女	60代
1	母が急に体調悪くなった時	女	70代
1	被害者が体調不良(食欲がない等)でイライラしている時等	男	60代
1	介護は腰にきます。ひざにきます。ストレスがたまります。色々な面で疲れて介護が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらう事にした。	男	70代
1	見えないものの説明をして理解してもらうのに苦勞する。	女	60代
1	沢山有ります。我慢です。どんどんストレスが溜って行きます	男	70代
1	急に腰痛になった時	女	10代
1,3	膝の為血圧が上がると今までの様に出歩く事が出来ない。介護が出来ない	男	50代
1,3	眼が離せられない、という十字架。	女	60代
1,5	介護は腰にきます。ひざにきます。ストレスになります。色々な面で疲れて、介護者の方が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらう事にした	男	70代
2	頭が痛い	男	60代
3	永い間の生活習慣ができていたので、急に困ったとは思わないが、自分のスケジュールetcに制約がある。	女	60代
3	まったく見えないため(主人)けとばされたりぶつかってきたりで私自身アザ・キズがたえない	男	60代
3	急な用の時介護者が見つからない。	男	40代
3	学年が進むにつれ部活動で帰宅が遅く自分を必要とする買物等が夜になる	女	40代
3	1人では外へは出られないので必ずついて行く	男	60代
3	老人ホームに入所してくれたものの、何かと呼び出しがあったり、運んだり、別の意味で忙しい 体力が要ります。	男	70代
3	予定が合わない。	女	60代
3	介助の歩行時のリードアドバイス(少しの上下段差等)が、うまくいかないときがある(細部は多々)	女	30代
3	急用ができた際。	女	30代
3	ベストは尽しているが果して介護者として十分の介護は成されているのか。	女	60代
3	本人が全介助の子供なので、体重が増えて、抱えることがきつくなっている	男	10代
3	体重が増えてきて重いので抱きかかえるのがつらい。 多動により危険が増え、ケガをしないようにしなければならないこと。	男	10代以下
3	長時間の外出ができない	男	60代
3	老人ホームに入所したからと安堵も出来ない。電話1つで走って行く場合があり、必要な道具を揃え運んだり工夫したり油断できない	男	70代
3	①十分心掛けているが、プロではないので十分に行き届かないことである。性格、生まれ、育ち、職業、趣味、等々が微妙に影響しており行き届いた成果には至っていない。	女	60代
3	時間のやりくり	女	20代
3	腰痛の時、子供の世話が大変でした。	女	10代
3	歳を重ねる毎に自身の腰・ひざの負担もあり、行動しにくかった	男	10代
3	常時目が離せない。抑制しないと家事が出来ない。自分の食事がゆっくり出来ない。	男	30代
3	畳のフツン上でオムツかえをするので、大きく重たくなり太腿もフトクなりオムツをかえに母の大腿の上に彼女の両足をのせて、腰を右左と向けて、オムツ交換するのであるが、生理中の夜中、エッチターと突然蹴られ、右足の内骨があと紫色になり、なおらなく、歩いたり立ったりが不便になってきた。	女	40代

区分	内 容	性別	年代
3	介助していると自分のやる事ができなくなり、時間がなくなってしまう	男	40代
3	行動についていけない	女	60代
3	日々、体調管理を気配りしている	女	60代
3	本人の成長にともない、体重がふえて、抱えるのが困難になってきた	男	10代
3	本人が急に体調を崩したので介護者の用事(病院等)をキャンセルした。	女	20代
3	姉の行事の時だれが介護するか	女	10代以
3	弟の用事で、本人が調子をくずした時 自分が病気になった時	女	10代
3	買物の付添	男	40代
3	ベッドでの介護が出来ぬので、フンの上で頻繁になったオムツを替えが、大きく重くなった彼女のお尻と腿は横に少し上げるだけでも力がかかりモタモタしていると、蹴るだけでなく、訳のわからぬ大声でガーガー叫び、夜中のオムツ替えが神経を余計に使い疲れが多くなった。	女	40代
3	意志の伝達がうまくいかない	女	60代
3	気を配ること	男	60代
3	些細なことでも手助けが必要	女	50代
3	本人の体重も身長も大きくなってきた事。	男	10代
3	足・腰が痛いなど、動くのにつらかった	男	10代
3	常時目が離せない	男	30代
3	体が大きくなってきて衣服の着脱、オムツ交換、手引き歩行などあばれるとおさえることが力が強くて大変になってきた。	男	10代以下
3,5	自分が病気になった時、夫に仕事をやすんでもらった。	女	10代
5	介護者が入院の為親の友人や、親せきの人にも●の事には用が足りず病院の手術や立合い等、同意書や承諾書を書く親族がなく困った。	男	40代
5	介護者の代わりがない事。	男	60代
5	かぜを引いても休めないことです	男	70代
5	体調の悪い時でも、私(母)でないと誰にも見てもらえない	男	10代
5	本人の希望に添えないことが多くあった。	女	20代
5	体位変換、おむつ交換等々で一人で出来ない事がある。	女	30代
5	目が離せない。(深夜も、常時)抑制帯をつけないと自分の事が出来ない。夜、眠るひまがない。自分の食事がゆっくり出来ない	男	30代
5	私(親)が急な発熱の時(インフルエンザ)etcの時、すぐに病院にいけない。子供留守番出来ない、みてもらえない。又は、弟が、病院に行きたい時も、弟熱で支えが必要だが、本人の手がはなせないで、みてもらえる人がいなかった。	男	10代以下
5	自分(母)が具合が悪くなると、娘の世話をする人が主人になり結果仕事(主人の)に影響→主人も体調を崩す悪循環…	女	10代以下
5	自分がぎっくり腰とインフルエンザになった時かわって介護をしてくれる人がいなかった。	女	10代
5	介護者入院中は日常的、通院、手術の立合、等急の介助者を確保するのに困った。	男	40代
5	急用の際、代わりの介助者が見つからない	男	40代

区分	内 容	性別	年代
5	部活等で遅くなる為自分の用事は全て夜の外出になります。夜はことのほか見にくい親ですので怪我のない様心配りが大変。	女	40代
5	本人がイライラしないようにしなければいけないが、思い通りにいかないとイライラしてしまう。 涙のかわりの目薬、コンタクトレンズ等自費となる物が多くお金がかかる	男	40代
5	夜間に具合が悪くなった時、連絡が取れにくい。	女	30代
5	旅行等で不在である時で、サポートが必要な場合。	女	60代
5	視力障害の上、腰を痛め身体にも障害がでたので移動するのに大変不便だし1人では介護が困難。	男	50代
5	専門の医師を見つけられない。	女	30代
5	急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった	女	50代
5	急な用事や外出の時すぐに介護者が見つからなかった。	男	40代
5	段差によくつまづきそうになる	女	60代
5	病院に病床が開いていない時は、旅行等々に出掛ける事が出来ない。急々の入院ができないので、2~3ヶ月前に予定を病院側に出さないといけない。	女	30代
5	体調が悪くなった時、介護者がいてないので困りました。	女	10代
5	常時目が離せない。外泊の目がなかなかとれない。(義母の家へ月一回行く。自分の仕事等ある)	男	30代
5	代わりの介護者がむずかしい	男	60代
5	お互いの体調にあわせての生活はつらい	男	40代
5	いろいろとお金がかかる 治療費、自費となる物がいろいろとある	男	40代
5	点眼薬にアレルギーを起こすものがあり、ソフトサンティアを多用せざるを得ず経費がかかる	男	50代
5	急に外出しなければならぬ時に、人に頼めない。	女	30代
5	弟がいるため、弟の病院・行事のときにみてもらう人がいないため、連れていかなければいけなかった。	女	10代
6	入・退院をくりかえしている。	男	60代
6	母が力がなくなり、字も思うように書けなくなったのに、障害者は大きく重くなり、感は鋭くなってよくあばれるようになり困っている	女	40代
6	色々と、心配りの中で	女	30代
6	生活訓練を受けているので本人が自立している。	女	40代
6	本人の体重が予想以上にふえたこと	男	10代
6	多動で何でも触る。口に入れる。転倒。あばれる。さわぐ	男	10代以下
6	上記の件で思う様に出来なかった。	男	50代
6	健康被害者の体調に気を付け日々生活する事	男	40代
6	親だから偉そうにする。	女	40代
6	精神的なことです	女	40代
6	ソフトサンティアを月に15箱(60本)使用するため経費がかかる	男	50代
6	イライラする	男	50代
6	二女の腰痛。実親、姉、娘二人花粉症の為通院中	女	40代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。



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「⑦-4 介護をしていく中で困ったことの解決方法」  
 (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)

参考6

区分	内 容	性別	年代
1	心のケアで楽になった。病院などに行った	男	10代
1	お互いに支え合ってゆくこと。	女	50代
1	聞いてもらえるだけでも、楽になる	男	10代
2	体重は減っていないが、現状維持。カロリー制限をしている	男	10代
2	腰痛が治って、体調がもどったから	女	10代
3	学校の先生と相談し、ストレスが少なくなるよ好きな本等の学校持ち込みをゆるしてもらい、本人が満足できる状態を作ってもらった。暴力行為がずい分と少なくなってきた。	男	10代
3	ずっと説明をした。	女	60代
5	子供やヘルパーに交代して、時間の融通をする。	女	60代
5	ヘルパーさんが病院につきそってくれた	女	70代
5	家族の中で一人でも頑張れる人が居る間は無理と解って居ても在宅で家族が看なくてはならず三人の障害、病人を、年老いた介護者が一人で倒れてしまってからでないと行政は何もしてくれない。命は助かったが精神的、身体的、経済的にも負担は大である 夫は有料老人施設に入所、長男は視覚障害一級、次男は知的障害施設、介護者であった者が倒れ、要介護になってしまった。	男	40代
5	従業員に助けてもらった。	男	40代
5	父親が塾教師の為夜中の帰宅 日曜は出勤 伯母・祖母を電話で呼び出しています。	女	40代
5	息子が代わりに行ってもらった。	女	60代
5	介助側の努力とはいりよだと思う	女	30代
5	事業所で急遽人を手配してくれた。	女	30代
5	訪看と話し合っ、体調が悪いときは臨時に来てもらった。	女	30代
5	抑制帯をしておく 私のかわりに介護を担当してもらおう。	男	30代
5	困っている事を人を介してサポートしてもらいました。	女	10代以下
5	夫に仕事をやすんでもらったり、自分ががまんしてうごいた。	女	10代
5	家族や友人、知人に助けてもらった	男	40代
5	そんな大したことではないので人に喋ったらおしまい 自分のことで(親が)行ってもらっているので結構希望をかなえてくれる。	女	40代
5	サービス提供事業所に頼んだ 今後も継続して相談にのってもらおうことにした。	女	30代
5	優先順位で進めていく。	女	20代
5	専門医の紹介があった。	女	30代
5	主人が、手伝ってくれました。	女	10代
5	娘のサポートに入ってもらいました。	女	10代以下
5	夫が仕事をやすんでもらった。	女	10代
5	被害者本人の努力、協力とで私の出来る時、出来る事を少しずつする。なかなか難しいですね。いつまで出来る事かしら。	男	50代

区分	内 容	性別	年代
5	子供が、私のかわりに行ってくれました。	女	70代
5	身内の者に頼んだり、公的な介護制度を利用した	女	50代
5	老人ホームに入所してもらった	男	70代
5	夫婦で協力すること。	女	60代
5	家族には、手助けしてもらい、病院へ通院し、少し楽になった	男	10代
5	児童デイサービスで預かってもらった。	女	10代以下
5	夫に仕事を休んでもらった。	女	10代
5	入浴介助の時間を増やしてもらいました。	女	10代
5	いどこに様子みるように頼んだ	女	70代
5	身内の者に頼んだりした	女	50代
5	通院したり友人と話す事	女	40代
5	老人ホームに入所してもらった	男	70代
6	完全な解決ではありませんが、愚痴を聞いてもらい少し楽になった。	男	50代
6	老人ホームに入所出来て、家の者の負担が軽くなったという事で解決にはならないけどひとまず楽になったけれど電話が掛る度に走っていますので油断が出来ない 電話にビクビクしています。	男	70代
6	医師の指導、ホームのスタッフの方々との話合い工夫又本人にもある程度辛抱してもらい理解してもらう	男	70代
6	上記、区の緊急介護人制度の活用	女	60代
6	福祉用具を購入することである程度は生活できるようになりましたが、全て自費購入なので金銭的な負担が大きい。	男	50代
6	将来お寺の後を継ぐことになっているので毎日テレビ電話(アイパット)で伯父からお経の勉強をしています。話を色々聞いてくれますし仲良しなので楽しくやなことは忘れます	女	40代
6	特に具体的問題は起っていない。	女	60代
6	本人の勤勉・努力・感謝	女	60代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

## 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

参考7

## 男女別・年代別の「⑦-5 介護をしていく中で困ったことの解決すると考えられる方法」

## (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
1	今の所、しかたないとおもっている。	男	60代
1	視力がない事が原因のように思います また障害基礎年金、謝金のみので生活ですので、苦しい状態です。謝金については、今後も続けて欲しいと願います。	男	40代
1	目が見えない以上はムリ	女	50代
1	解決の方法はないと思います	女	70代
1	日頃から無理はさせない位しか思い浮かばない。	女	60代
1	目がよくなっていけば少しでも解決できるのではないかと思う	男	40代
1	ある程度のがまんが必要と考えます。	女	60代
1	なかなかむずかしいと思います。	男	30代
1	基本的に無理、出来ない。	女	50代
1	胃ろうの部分から、注入物を吸引するなど、対処法はなりましたが、このことで、娘を失うかも知れないという恐怖心はなくなりません。精神科にもかかってみました。少し薬で私(母)が眠れるようになっただけで、このおそれの気持ちからは解放されません。今は、しんどくなったら神に祈り、なんとかなるだろうと思えるように自分の気持ちをコントロールしてのりこえて…やりすごしています。	女	10代
1	視力障害が少しでも良くなればと思いますが、無理な事です 障害者年金も減額され、少しでもあっても(減額が)生活は厳しいです この制度は継続して欲しいと願います	男	40代
1	目の不快な状態(痛み、ゴロゴロなど)や視力、病気になる前の状態にもどれないと解決しない	男	40代
1	終生の課題である。とも言える。患者本人の闘病が二十年という期間に亘っており、私ども夫婦は良くも悪くもSJSと共に生活しているのである。悪口やウラムツラミを言うまい。いまある人生を生きゆくのみである。	女	60代
1	本人の食欲をおさえて、食事の量をへらすこと。ただ、食べるのが幸せそうで…私の意志が弱い。	男	10代
1	抑制しないでも良いように、耳をかきむしらないよう治療できれば最高。	男	30代
1	できない(なかなかむずかしい)	男	10代以下
1	気持ちの辛いことは変わらないです。一人でいると涙がでるし、食欲もなくなります。でもどうにもならないことで悩んでも仕方ないので、必死でモチベーションを上げていくしかないですね。	女	10代
1	本人の症状がおちついた時	男	60代
1	視力が少しでも良くなれば、健康被害者が生きる事に希望が持てるのではと思い、考えます。	男	40代
1	他人にいかに説明し、訴えても人事で、御自分が同じ事を経験しないと、すべて人の痛みである。解る筈がないのは当然で、他に頼る事自体間違っている事を、しみじみ思い知る。国会議員を通じて、国にとっても、法で法でと、昔からの法を盾に相手にする聴く耳も持ってくれない。只、この様にヘビの生殺しのまま果てる迄叫び続けていくしかないと思っている。	女	40代
1	視力がよくなれば自分1人で動く事ができる(介助がいらない)	男	40代
1	日々、努力だと思います。(何事も…)	女	30代
1	とりあえず、体重をこれ以上増やさないようにする	男	10代
1	良い夫でいなければならぬと言うたてまえが先になり、本音ではなかなか話せない所がある。むずかしい!	女	50代
1	耳がかゆくならないように治療できると良い。	男	30代
1	視力が少しでも回復すると、本人(健康被害者)の気持ちが変わるのではと思います	男	40代

区分	内 容	性別	年代
1	母が逝く前に、逝かせる事が出来なかった場合。せめて法制定以前の障害者であろうとも、死にたくても死ねずにいる、不憫な障害者に、薬害障害年金を補償してやってもらえれば他人に依頼する事も出来ると思う。どうか、法制定以前でも、こんなに苦しんでいる者に補償して下さい。	女	40代
1	毎日の生活だから解決はできないと思う	女	50代
1	自分が一歩下がるしかないと思います。我慢です	男	70代
1	もう少し人の手をかりたほうが良いと言われそう思いました。	男	10代以下
2	抑制しないで良い状態になれば良い。(耳のかゆみがなくなる事)	男	30代
3	SJSの〇〇大学角膜眼科への通院が二十年を超えて続いており(月一回)一重に病気の進行にかかれるのである。	女	60代
3	たえず声をかける	女	60代
5	現在の調査報告で3万いただく事は大変助かっていますが、法改定以前の障害であっても、本人が生きて苦しんでいる限りは、法改定以前と線引きをせず、生身の人間であるし、親の体力も経済力もなくなってくる現実、働く事すら出来ず、死ぬ事も出来ぬ途中障害者本人にどうか医薬品機構による、障害年金を出してして下さい。親の死后、他人の世話になるにもお金が少なくては、可哀想です。	女	40代
5	体重を増やさないように食事の量を管理することで解決できる。	男	10代
5	国や市町村は制度にこだわり、サービスを利用したくても時間や曜日、併用は出来ないなど規定が厳しい	男	10代
5	急に体調をこわした時など、どのようにしていったらいいか考えている所です。以前体調をこわした時、緊急のためのわくに、短期入所を3日間させてもらいました。	女	10代
5	母親がもう少し、時間に余裕がある生活ができると良いのだけど…。	女	20代
5	急な時でも、障害児の一時あずかりがあつてほしい。障害児放課後学童の充実。	男	10代以下
5	介助者を増やす、家や、車など、工夫する必要があると思います。	男	10代以下
5	自分が仕事を辞めるしかないかもしれない。	女	30代
5	現在の調査報告で3万いただく事は大助かりですが、お金に困るようになり物を買ったりして貯金もおろし●みでいますが、願わくば、法改定以前の障害である故に薬害での障害年金が出してもらえませんが、母も先がみえていますので、生きている限り、せめて生きている者には、時の線引きをせず、年金を出して下さい。本人がこんな事故に会わねば、今は国家の役に立って立派に働いていた筈です。償ってして下さい。余りにヒドイです。	女	40代
5	ショートステイの利用ができると良いのですが。	女	20代
5	知人に聞いてみる。	女	30代
5	介護者が急に入院等の場合、二三日の短期間では兄弟等も頼めるがお互い高令者であり公的な制度を利用出来ると良いと思う	男	40代
5	時間をかけて解決できると思う	女	60代
5	専属の看護師をお願いするしかない(探している所です。)	女	30代
5	体調が悪くなった時に急には、施設も短期入所とかできないため	女	10代
5	薬の調整と、施設にあずける、ショートステイなど…。	男	10代以下
5	自分の他に介護を手伝ってくれる人がいないから。	女	30代
5	入院している時だけ(緩和ケア)	男	60代
5	老、老介護に入るので、これからの問題です。解決は無いですね。難しいですね。とは言ってもらえないですね。(教えて下さい。)	男	50代
5	自分の通院時等も困るが介護者の入院時の連絡等、急な呼出し等の時。	男	40代
5	ソフトサンティアにも保険を適用してほしい	男	50代

区分	内 容	性別	年代
5	行政ではない、ネットワークが利用出来るといいと思う。(時間的に)	女	30代
5	ヘルパーさんとか、急でも来てもらえたら助かる	女	10代
6	盲人で40年となると、自分で出来る様にして置かないと、と思いリハビリを少しずつさせてますが、出来ない事、時は、 兄妹に(娘に孫に)と思っております。	男	50代
6	わかりません	女	70代
6	常につきあたる壁では…	女	30代
6	ソフトサンティアも保険の対象としてもらう。	男	50代
6	わかりません！	女	20代
6	わからない	男	50代
6	現在の所、考えられない	男	60代
6	わからない(見つからない)	男	60代
6	治療に必要な物で自費となる物を保険対象にしてもらいたい いろいろとお金がかかる物が増える(目薬の数が増えたり)のに年金額が下がるから検討してもらいたい	男	40代
6	相互の努力が不足	女	60代
6	わからない	男	60代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考8

男女別・年代別の「⑧-1 主たる介護者を支えるようなもの」

(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
3	兄弟・知人と連絡を取り合っけて自分が全部すると思わず力になってもらう	女	60代
3	障害者団体の人達に会い付きそいの人や本人達との話しの中で情報交換できた	男	40代
3	授業に使う参考書の点訳を、京都のライトハウスと神戸の点V連にして頂きました。	男	10代
3	視覚障害者の集まりでお茶の入れ方教室を開いて頂いた。	女	20代
3	友人(同じような環境)の人たちとのランチで、ストレス発散。気持ちが分かるので…。ストレスはやや軽減。でも現実の支援にはなっていない。	男	10代以下
3	民間の支援スタッフに相談し、解決策を考えてもらいました。	女	10代以下
3	友人と、はなしをしたりして楽しい時間をすごした。	女	10代
3	信仰、私はエホバの証人に娘が病になってからなりました。元気に生まれてくれたのに、2才8ヶ月の時に障害をもつようにならせてしまった罪悪感で、ずっと苦しんでいます。人がみたら笑うかもしれませんが、いつか、全ての病気と死もなくなるという教えがあるからこそ、日々の生活を楽しめるようになっていきます。その活動が支えになっています。心理リハビリテーションの活動。奈良県の障害のある子供たちのリハビリの会です。役員をしたり、子供たちの元気になっていく様子を見て、はげまされています。その他、ヘルパー福祉課の人たち、学校の先生、作業所の方、みなさんほんとうに娘を大切に下さっています。何より、彼女が何もできなくても自分の力で、他の人たちとちゃんと生きていることをみると、とても元気がでます。	女	10代
3	息子が、定期的に来てくれ、車を出してくれる。	女	50代
3	知人・友人との会話 読書	男	40代
3	京響と辻井君のピアノ演奏を聞きに家族で行きました。(それはそれは素晴らしかったそうです。孫の言分)	女	40代
3	ネットで情報を調べた	女	60代
3	患者の会のネット掲示板は毎日開けるが、この発生率100万人分の2~4人という極めて低い人々のワナに落ちた人々の叫びがコダマしている。急性期に命を落とした人々は別として、生き残った人々の暮しように感動をおぼえるのである。	女	60代
3	障害者団体の旅行	女	20代
3	昔ながらの友人や知りあい達とランチへいったり、飲みにいったりして気分転換できる。	男	10代
3	養護学校のお母さんたちとの情報交換	女	10代以下
3	同じ障害児をもつ親	女	10代
3	夫・友人たちの励まし。聖書の言葉	女	10代
3	家族との会話(友人も) 読書	男	40代
3	友人とカラオケ 合唱団に入っている トランペットを買う為に皆んなが少しずつ協力してくれる。	女	40代

区分	内 容	性別	年代
3	過去をふりかえらずひたすら未来指向でがんばる	女	60代
3	友人達と一緒に旅行に行った	女	20代
3	障害者団体で相互の情報交換をした。	女	20代
3	患者の会、救済制度相談の方にS55年5月1日以後の人の様にカードとか連絡とか同じ扱い(薬表情報)してもらえないか？と(24.11.5に)アッサリとS55年以前の方はダメですと、返事 なぜS55年以前の方がいて、以後の人に法律が出来たのでしょ。差別するのですか	男	50代
3	友人との会話 読書	男	40代
3	友人達と出かけた。	女	20代
3	同級生の新年会に参加に出かけた	男	70代
3	障害をもつ親の会ではなしあう	女	10代
3,5	公的制度 友人	女	30代
3,5	旅行 孫の顔を見る。	女	30代
3,5	私の祖母や別居してはいるが、週末は、父親も本人に会いに来ている。その時に外出したり、仕事にいけたりすることができる	男	10代
5	ガイドヘルパー、家事支援etcの公的支援制度。	女	60代
5	福祉サービス(ヘルパー)	女	70代
5	40年間の介護では、話しても何してもむなしくなるだけです。発病時代をしっている友人だけが一人支えてくれますが。(老令ですけど)	男	50代
5	友人や家族が、私の心のささえになってくれています。	女	70代
5	現実問題としては、家族が全滅してからでない行政の助けは受けられない もう少し、SOSを発信している間に助けてほしい。命はあったが死ぬ迄頑張らないといけない現実である	男	40代
5	子供や従業員さんに協力してもらい助かった。	男	40代
5	謝金をいただいた時	男	40代
5	学校・クラブ活動の友人が沢山いますのでいつも話を聞いてもらっています。	女	40代
5	居宅支援制度(ソージ、洗濯だけでも助かる)	女	40代
5	病院通いが出来やすくなった	男	70代
5	家族で、集まって、ワイワイとにぎやかに食事！！	女	30代
5	健康被害者自身が利用している福祉サービス提供事業所。 市役所。 生活相談員(障害者自立支援法で自治体から指定された)	女	30代
5	公的制度、SJSの年金制度が生活をいかに支えているか 若しこの経済的援助が無かったら、と考えるとき、その仕組みに助けられているのである。	女	60代
5	妹の知人にずいぶん助けてもらっています	男	30代

区分	内 容	性別	年代
5	病院の先生、病院の相談室スタッフ ケアマネージャー 子供	女	50代
5	ヘルパーさんや、私の母親、本人の兄弟などが、私の代わりに看ている。	男	10代
5	周りの方々は、「お母さん身体に気をつけて」と声は掛けてくれるが、それがかえって負担と覚ることもある。	女	20代
5	ヘルパーの利用 送迎、入浴など	女	10代以下
5	夫に手伝ってもらう。	男	30代
5	外出は単独では難いので、介護者のスケジュールが制約を受けるが、区の緊急介護人制度でガイドヘルパーを利用することが出来、助かっている。	女	60代
5	子供達	男	50代
5	ヘルパー派遣制度 地域(近所の方)の助け、いとこの助け	女	70代
5	友人	男	50代
5	家族	女	50代
5	居宅支援制度で、ソーシや洗濯、買物だけでも助かっています。	女	40代
5	介護者の方が先に倒れるとなって老人ホームに入所してもらいました	男	70代
5	孫の顔を見る。	女	30代
5	日中一時支援事業(デイサービスのもの)は本当に助かります。子供自身も楽しめるのでありがたい	男	10代
5	夫に手伝ってもらう。	男	30代
5	障害者を全面的にサポートするところに相談しました。	女	10代以下
5	①緊急介護人制度	女	60代
5	ヘルパーさんによる家事援助	女	50代
5	病院に私が行けない時私の友人がつれていってくれました。	女	70代
5	訪問ヘルパー 介護者が心筋梗塞になり介護保険適用になり助かっています 機能訓練 デイサービス等	男	40代
5	家族	女	50代
5	公的制度も該当するものがなく何の支援も受けていない現状です	女	70代
5	障害者自身が明るく楽しい 色々な悩みの相談者にもなってくれる	女	60代
5	福祉サービス事業所 相談支援事業所	女	30代
5	私の母親や、子供の父親などが代わって子供をみている。	男	10代
5	子供達がだいたい協力をしてくれる様になりました。	男	70代
5	求めるものは、具体的な支援、いつでも気軽に子供を預ってもらえると助かりますが、精神面で、障害者の家族や、支援学校の保護者の方々には、ずいぶん救われています。	男	10代
5	養護学校の保護者	女	10代以下
5	夫に手伝ってもらう。	男	30代
5	ヘルパー、友人	女	10代
5	信仰を同じにしている仲間です。入院している間、食事を届けたり、いろいろ助けてもらいました。また、悪い方にものごとを考えないように頑張りました。養護学校の先生。	女	10代



区分	内 容	性別	年代
5	ヘルパー制度	女	70代
5	長男が時々面倒を見てくれます。	女	50代
5	介護ステーションをかえた事により、同じヘルパーさん(知り合い)の方が母にずっと入ってくれるようになり、安心してガイドヘルパーなどで外に出る事をまかせられるようになりました。	女	70代
5	公的制度	男	40代
5	家族(子供たち)や従業員さんに助けていただいた	男	40代
5	子供達のお母様方が常に支えて下さっています。(実母も娘達も)	女	40代
5	姉妹や友人・隣人に大いに助けてもらっている	女	60代
5	孫の顔をみる。 本人が(健康被害者)寝込まないで過してくれる。	女	30代
5	公的制度 友人	女	30代
5	1.公的制度による、救済2.各病院への送迎	女	60代
5	友人の支えや両親が応援してくれる。学校の先生やまわりの方が、子供に優しく接してくれる。子供が笑ってくれる	女	10代
5	ヘルパーに介護頼んだ	男	10代
5	夫に手伝ってもらおう。	男	30代
5	あまりないが母に介助を手伝ってもらった。	男	10代以下
6	精神的に支えられるものは、たくさんあります。(家族の会、知人、支援学校の先生、など)しかし、いざ必要な具体的なサービスはない	男	10代
6	主たる介護者が要介護2になりヘルパーを利用するようになったが視覚障害者の急の目となり、日常の助けにはならない	男	40代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考9

男女別・年代別の「⑩-1 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こと」

(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
3	同じような薬害後遺症に悩む人々、その家族との接触の機会もあり、参考になった。	女	60代
3	ウォーキングをする事で気分転換している。植物を育てる事が気分転換になっている。	男	60代
3	現在本人の菌の治療を通して、〇〇大学附属病院、口腔外科、皮膚科のドクターに歯の病気の痛み止め、化膿止めの薬の選択について、貴重な診察、アドバイスを頂いている。歯科(かかりつけの)は薬を出せないと言われており臨床の困難に解決策を得ることは、極めて心強いのであります。	女	60代
3	音楽を楽しんでいると感じていました。	女	10代以下
3	映画に一人で(旅行…風景。ウインドショッピングなど一人静かに、気分転換になります。	男	50代
3	1日中家の中なのでなるべく外に出るようにしている。	男	60代
3	散歩で気分転換や発見があった。	男	40代
3	自分の好きな事をする(畑をする(野菜)) 買いもの等	男	60代
3	私自身、病院通いがしやすくなった。入院する事も可能になった。	男	70代
3	娘に野球観戦に札幌ドームへつれていってもらいました。	男	70代
3	海外旅行の計画 リフトで温泉に入れる温泉地がほとんどないことがわかった。 高速道路のサービスエリア等の車イス用駐車場が少ない。	男	30代
3	1日中家の中なので外に出かけるようにしている。(毎日ウォーキングしています)	男	60代
3	自分の好きな事をする(畑をする(野菜)) 買いもの等	男	60代
3	気分転換は庭いじり	女	60代
3	海外旅行に行った。(計画どおりに実行出来た)福祉機器展に行った。福祉車輛を見た。現在は軽自動車(介護施設で使用しているようなタイプ)なので、旅行の時にはレンタカーを利用している。	男	30代
3	買いもの	女	10代
3	理学療法(マッサージ等体操)	男	40代
3	雨、風がない日は毎日ウォーキングをする事で気分転換している。	男	60代
3	今回は海外へ行く機会がありまわりの意識の違いや自由に行動できる喜びを感じて来ました。	男	40代
3	障害者と離れて、自分1人の行動、時間がもてた時	男	60代
3	春をかんじる花に出あえた事	女	30代
3	旅行に出かけた 読書	女	20代
3	本人とずっとべったり介護するより、離れる時間もあつたりしていたほうが、長続きするし、優しくもなれる	男	10代
3	弟(子供)との映画を観に行き(といっても、子供の映画)子供の笑顔にいやされる	女	10代
3,4	皆んなおしゃべりなので友人が多く人に聞いていただくことによってストレスから解放されて居ります。 本を読んだり旅行に行ったりすることで心に余裕が持てる様に心がけております。	女	40代
4	知人との会話 長い間ではないが、一瞬でも気持ちが落ちついた。	男	40代
4	なかなか会えなかった友人と何年かぶりに会う事ができお話しができた事	男	40代
4	妹の友人と出かけたり、犬とあそんだり愛犬には特にいやされています。主人も私も…。	男	30代

区分	内 容	性別	年代
4	世の中、もっと不幸で大変な人がいる… 生きていただけもうけもん…	女	50代
4	支援学校へ通ってる間、少しパートに出て働いています。子どもの体調考えながら、仕事へ出るのですが、少しは世間へ出て一般社会と交流できると気分転換になります。孤独感から解放されます。	男	10代
4	学校に通っている母親たちと食事に行く	女	10代以下
4	軽体操を始めた。時々泳ぐ。温泉に3人で行った。マンションのプランターの花の植えかえ、花だんの手入れ。	男	30代
4	美容院へ行く。	女	10代
4	ショッピング 孫達との会話	男	60代
4	友人とお食事をする	男	30代
4	夏休み中友人宅に泊ったり、友達同志でカラオケに行ったり自由にさせてもらいました。(吹奏楽の練習もかねて)	女	40代
4	被害者も含め、姉妹でよく旅行した。	女	60代
4	気分転換 買物 図書館で本をみる 友人との会話 メル友とのメール交換	女	30代
4	友人との旅行	女	20代
4	昔ながらの友人や知りあい達とランチへいったり、飲みにいったりして気分転換できる。	男	10代
4	子供が学校に行っている時間で友達と買い物に行って、気分転換ができました。	女	10代
4	解決できない悩みでも、話せる人が居ると落ち込まずに過ごせる。	男	10代
4	友人との外食	女	10代以下
4	キャンプは、障害児キャンプでボランティアさんもいてくれたので、のんびりできた。	女	10代
4	同じタイプの子供をもつ親や弟のお友達の親などいろんな親と交流して気分転換はできました。新しいことは、国際福祉機器展に初めて行きいろいろな物を見たり聞いたりして介護していくうえで便利な物を発見したりした。	男	10代以下
4	趣味の会、旅行、スポーツ等時間が許すかぎり積極参加する。	女	60代
4	友人との会話 いつもお世話になっております。ありがとうございます。障害年金のみの生活は苦しく、このような制度に深く感謝します。今後も、このような制度が続く事を深く希望します。	男	40代
4	友人や姉妹でよく食事に行く	女	60代
4	地域でのスポーツ活動のとき	女	60代
4	患者の会のホームページ、とくに湯浅代表のがんばり、とくに本年はテレビメディアを活用しての啓蒙が目立つものがあり、心からの敬意を表明する。	女	60代
4	友人達との旅行などで気分転換できた。障害者団体の活動のなかで一人ではないと思った。	女	20代
4	新聞、ラジオ等の人生相談で自分達より大変な人がいっぱいいるので気が安まる。	女	50代
4	友人との食事会	女	30代
4	仲良くしている友達と買い物に行ったりしました。	女	10代
4	同じ状況に置かれてる方々と話すと、その時だけでも救われます。でも実際、子供の障害は一生負うもので、親なき後、兄弟にどれほどの負担がかかるのか？考えると不安になります。	男	10代
4	友人との外食	女	10代以下

区分	内 容	性別	年代
4	友人との会話 障害年金生活では、厳しいですので、このような制度がある事に少しでも安心できています。今後も継続を強く希望します。	男	40代
4	友人達と食事会をすることで気分転換となった	男	50代
4	気分転換に娘がデパートにつれてってくれる	男	70代
4	人と話すことが大切だと思った。世間ではわかってもらえない事でも少しは、わかってくれる共感しあえる人が居ると、楽になる	男	10代
4	コンサートに行った。すもう見物に行った。健康サポートルームに行くようになり少しずつ筋力がついて来たように感じる。腰・肩・腕等を鍛えている。	男	30代
5	本人の気持ちが、年齢とともに大人になってきたなあと思う。	男	10代
5	介護は大変ですが、子供が笑ってくれた時、とても嬉しくなる。	女	10代
5	娘の笑顔や夜の寝顔を見ると、ほっとして、幸せを感じる。	女	20代
5	大変な状況の中でも一生懸命生きている人がいるのだということです。子供たちは、本当にかわいく、それを支えている人たちをみると、こういう世界を知れたことを、ある意味日々感謝しています。けれども、一番苦しいのも子供たちであり、そのことを忘れないようにしたいです。友人とお酒をのんだり、近所の方たちと娘を囲んで話をしたりして、元気になっています。	女	10代
5	同じような形態が定着しているので、特に新しい発見はあったとは感じない。	女	60代
5	健康被害者からの「ありがとう」の一言が救いでもあります。	男	40代
5	学童に行ってる間に気分転換をしました。	女	10代以下
5	新しいかどうか…でもIP細胞でいつか、娘の脳細胞が元氣になれたらせめて、ごはんが上手に食べられて、命の危険がなくなればよいなど期待しています。それと笑顔ってやっぱりいいなあと最近とても思います。	女	10代
5	地域の人が声かけをして下さったり、助けてくれた。	男	40代
5	ヘルパーさんが入っていただいて、少し自分の事が計画的に出来る様になり、とてもたすかっています。	女	30代
5	孫の誕生(2月)泊まりがけで手伝いに出かけた時	男	60代
5	孫が来てくれた。(関東方面からお友達と)桜が咲いて美しいですね。	男	50代
5	ヘルパーからの助言:生活上のこと等	女	30代
6	昭和47年から—40年間ですので、まだまだ死ぬまで、介護で……毎日が…一秒一秒が発見、気分転換をしながら……書く事は出来ません。していかなくてはいけないのです。わかりますか◎	男	50代
6	成績が上がったらトランペットを買ってもらうことを約束させた。伯母のお寺(西導寺位職伯父)を継ぐ為毎日お経の勉強をみてもらっていると心がおちつく気がする。(お互いアイパットを使用テレビ電話と同じ相手の顔を見ながら毎晩指導をしてもらっています)	女	40代
6	この35年間、怒りと悔やみと涙で生きてきて、眞の愛を知りましたが、疲れはれた時、この報告書に思いきり、本心をグチリ、発する事が出来る事、外出も出来ず髪を梳く●●もない、ダラダラの生活の中で、せめて、唯一のはけどころ、誰方様がよんで下さるのかわかりませんが、読めない字でよんでもらえぬかも知れぬが、これを書く事で、気が晴れます。	女	40代
6	自分にごぼうびをあげる	女	60代

区分	内 容	性別	年代
6	ヒルヨルの介護で外出も出来なくなると、体が余計に老化するのがわかりますが逆に「真の愛」それは、自分を捨て、自分の時間を全部障害の娘に捧げる事で本人も少し明るい、安心感の様な表情をみせるようになり、人間の最高の生き方が出来ている自覚をします。然しされる方はどうなのか？…自分で何も出来ず、会話も出来ず、生きている本人は、35年前8才の時、気がついた時「こんな生きてる事にならへん、イルカになった」と悲しみの言葉を発し、その後、一言も何も言わなくなった彼女は、どんなにしても幸せなんて、よその言葉で、母の私だけが満足しても、本人を幸せに出来ない、悲しさのみが残る。	女	40代
6	どんな苦しいことであっても、結果として成長するのである。いや成長してほしいのである。七十歳、六十五歳夫婦の本音である。	女	60代
6	生まれた時から接している母親なのであまり深刻に考えたことはないそうですが時間の許す限りいつも一緒に仲良しです。山中教授のノーベル賞受賞でIPS研究の進歩(時談)で早く目の手術が出来るといいねと話合っています。	女	40代
6	※冬に入り、今年は特に寒さが厳しく、私(介護者)の娘(障害者)は、脳幹部のダメージが大きかったようで、冬眠モードに現在はいます。体温も低く、体調に配慮してもなかなか元気に…！というのは難しいようです。その娘を見守るのがいっばいの現状では気分転換とはいかないのが現実です。発症から24年ですが、なかなか慣れるというのが難しい毎日です。	女	20代
6	子供ができなかったことができたり介護中に笑顔を見せてくれる、兄弟児が気遣ってくれたりすることによって励みになっている。人と話すことが気分転換になっています。	男	10代以下
6	もう悪いことはないと思っていましたが甘かった…。です。でもこの期間、一番頑張ったのは〇〇〇でした。どんなときも笑顔でいてくれたことは、大きな支えで、彼女の成長をととても嬉しく思いました。	女	10代
6	特に感じないが…。	女	60代
6	日々新、20年を超える闘病の新しい斗いと、今日の感謝。	女	60代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考10

男女別・年代別の「②-1 通院時に注意している点」

(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	病院の混み具合(待ち時間) 感染症に気をつける	女	40代	
3	一日がかりになるので、時間の余裕をもって出る。	男	40代	
3	早めに予定をたてています	男	40代	
3	事前に、交通情報、天気、駐車場があるかないかを調べる	男	40代	
3	タクシーの手配	男	50代	
3	病院迄車で移動。なるべく歩行しやすいように階段がない所を捜して歩く。	女	20代	
3	事前にタクシーを呼ぶ	男	70代	
3	待つ事が困難なので、事前に順番だけとりに行き、できるだけスムーズに行くようにしている。	男	10代	
5	ヘルパーに頼んでいる	男	70代	
5	ガイドヘルパーを頼む	男	50代	
5	通院の歩行ルート of 安全を常時確認。(単独の場合、盲導犬を使用しているので、よく覚えさせる)	女	60代	
5	通院時ヘルパーさん頼む	女	70代	
5	配偶者の介助を依頼	男	60代	
5	母が確認してタクシーなど頼む 病院への付き添いは大変です。(今年で41年間です S47年から41年 H25年～いつまで?)	男	50代	
5	事前に交通情報を確認する	女	50代	
5	ガイドヘルパーを頼む	男	40代	
5	必ず介護者が付添う	男	40代	
5	事前に交通情報を確認している。	男	40代	
5	アルバイトで運転、お世話をしてもらっている	女	50代	
5	ヘルパーを利用している。	女	50代	
5	自分で行けず娘も学校と言う時は実母、姉の車で乗せてもらう	女	40代	
5	車で送ってもらう事が多いので道路、情報確認	女	60代	
5	必ずタクシーで移動ヘルパーさんと妻が付添う	男	70代	
5	感染症をおこさない様注意している。	女	60代	
5	通院日は娘に運転を依頼している。	女	60代	
5	交通手段を事前によく調べておく	女	50代	
5	ヘルパーを頼りに一	女	60代	
5	交通情報の確認	男	60代	
5	1.ガイドヘルパーを依頼するか家族に頼む 2.通院にかかる時間とその時の体調を考えて、普通のタクシーと介護タクシーのどちらかを利用するか決める	女	30代	
5	交通情報の確認	女	60代	
5	通院経過、時刻表、運賃などを事前に確認	男	30代	
5	ヘルパーを頼む	女	20代	
5	仕事のシフト変更又は休日のお願ひ	女	50代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	本人を車にのせる時、一人で抱えることが困難になってきたので、ヘルパーさんを頼んでいる	男	10代	
6	通院コースが決まっているので今の所問題ない。	女	60代	
6	通院間隔をあげないようにする。	男	30代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考11

男女別・年代別の「②-2 治療を受けるときに注意している点」

(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	炎症や痛みがひどくならないうちに受診する。	男	30代	
3	病名を聞くと、診察を断られることがある 使用できる薬剤が限られているので積極的な治療が受けられない(副作用のあった薬を提示するようにしている)	女	40代	
3	主治医とはよく話をして、副作用となった薬以外でも初めて使う薬などは、慎重に使用している。	男	10代	
5	現在の体調をくわしく伝える(メモができないので頭の中で整理しておく) 現在処方されている薬を伝える(メモができないので頭の中で整理しておく) ステイブンだと伝える	男	50代	
5	内科医でもSJSについて知識がない場合があるので、薬処方に対する配慮が欠落していることが多いので、こちらからSJSを説明するようにしている。	女	30代	
5	お薬手帳持参 SJSである事Drに報告	女	70代	
5	画像での説明の時には言葉での説明をあらかじめたのんでいる。	男	60代	
5	薬害が(アレルギー)をつたえます	女	70代	
5	主治医、薬剤師との意思疎通が十分かを注意している	女	50代	
5	体質的に不適な薬や拒否反応を起こす薬の検査を入院時に検査をした。◎その様な検査は保険あつかいにならず自費で行った。これから年令的にも病気や薬が多くなった時の検査は必要だが事前に知っておく必要があると思う	男	40代	
5	主治医、薬剤師との意思疎通を十分注意している。	男	60代	
5	風邪等で新しい薬を服用する時には、注意して相談し処方をお願いする	男	40代	
5	なるべく同じ病院へ行く SJSを理かいてもらう説明が大変 薬をもらう時はしっかりと説明を受ける	女	50代	
5	新しい薬を使用するとき、使ってはいけない薬でないことを確認する。	女	60代	
5	ステイブンジョンソン症候群とその既往症の事を問診とか面接の時に告知をして対応されます。	男	70代	
5	副作用をおこさないよう注意している	女	60代	
5	SJSのカードを提出する 主治医にSJSである事を報告する	男	40代	
5	病歴を事前に伝える	女	50代	
5	SJSであることをまず伝える	女	60代	
5	視力と眼圧、病気の経過、逆マツゲは生えていないか	女	60代	
5	病歴・治療歴・使用薬剤etcの情報をまとめておいて、必要時主治医に見せている。	男	30代	
5	過去に使用した薬に対する反応や状態を伝える	男	50代	
5	今後の身通し、治療方針の確認 新しい治療方法などの情報	女	50代	
5	薬の調節など先生との確認	男	10代	
5	長期に寝たきりなので、床擦れ	女	30代	
5	ふだんの様子をなるべく詳細に医師に報告して質問をして答えをもらっている。	男	10代以	
6	薬の使用に関し、常に気をつけている。	女	60代	
6	意思疎通は十分とれていると思う。	女	60代	
6	いつもと同じで、定期的に逆さまつ毛を抜いて頂いたりしています。	女	50代	
6	何年間で主治医が変わるので…(声だけで…大変です 顔が見えない世界の人	男	50代	



区分	内 容	性別	年代	備考
6	薬を服用するにあたり(薬害であることを説明している)まだまだSJSを知らない人が多いため	女	50代	
6	長年のことですのでありません	女	40代	
6	薬の服用	男	60代	
6	副作用の疾患以外の症状で診察を受けたことはある	女	30代	
6	眼圧を常に気にかけている	女	20代	
6	病院をお願いしているので、特にありません。	男	30代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考12

男女別・年代別の「②-3 その他注意している点」

(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	インフルエンザ、菌感染	女	30代	
5	SJSの症状が他の病気の症状と区別が付きにくいのでどのように検査、治療を受けるべきか、又、自分自身受けとめたらよいか？最大の注意点です。	女	50代	
5	わからないことは電話でおたずねする。	女	40代	
5	薬の服用に注意	女	50代	
5	内科の医師には全身状態を診てほしいので、副作用の疾患と直接関係ないと思うことでもなるべく言うようにしている	女	30代	
5	体調をこわさないように気をつけている	女	10代	
5	Dr.、ナース、生活支援スタッフの入れ替わりがあるので、本人の状態を良く知っている必要があると思い、定期的に(週3回位)面会をしている。様子が変わっている時などは、必ず説明を受けるようにしている。親として、スタッフより良く知っている事もあるので、意見等を発信して行く。	男	30代	
5	受付時間が短いため早めに受診を心がけている	女	10代	
6	現在の状況をうまく言うこと。	女	60代	
6	主治医との会話の表情	男	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考13

男女別・年代別の「③-1 過去にあった困ったこと」

(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	書類送付されたが、読めない時	女	70代	
1	買物に行って見えづらい事。	女	50代	
1	視力の変化により見えにくく日常生活に困難した	男	30代	
1	一人では歩けない(現在も)	女	60代	
1	見えないこと	女	60代	
1	病状の悪化	男	30代	
3	外出したいと思う時に自由に出られない	男	70代	
3	一人で行動が難しい事	男	40代	
3	歩道がせまくて歩きづらい。	男	40代	
3	仕事、子育て、子供の教育、家事、数えきれません。	女	50代	
3	自宅の階段でふみはずしそうになる	女	60代	
3	常時目が離せない。プライバシーが無いので面会していても疲れる。」抑制をはずしたいがはずせない。	男	30代	
5	障害のために、仕事に支障が出た時。	男	40代	
5	どこの病院にかかれば良いのか、悩んでいる。	女	30代	
5	外出に介助者が必要	男	60代	
5	出かけたくても、介護人がいなかった	女	70代	
5	買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと	女	50代	
5	常に介助者が必要なこと	男	60代	
5	買い物や外出には必ず介助者が必要	男	40代	
5	買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと	男	70代	
5	見えないから不便で困る	男	40代	
5	介助者が必要	男	60代	
5	入院・治療で大きく体力を消耗。帰宅後入院前と同じような日常生活に戻れなかった。	女	30代	
5	読み書き、買い物、身の周りのこと	女	40代	
5	子供がいる為、外出時には、介助者が必要な事	女	20代	
5	福祉サービス情報の入手法がわからなかった	男	50代	
5	生活ががらっと、本人が障害をもった事で変わってしまった	男	10代	
5	介護者の体調が急に悪くなった時	女	10代	
5	弟との下校とかねあいで、学校を早退することが多かった。	女	10代	
5	泣きさけびがひどくておさまらなかった時 学校に行き、ずっと寝てしまっただけだった時など	男	10代以下	
6	全て(日常生活を送る上で)	男	50代	
6	視力障害1級なので、生活のいろいろな場面で困ったことは、当然!(愚問だと思うが…)	女	60代	
6	私鉄の電車で通勤途中放送がなく、ホームから連結機の間落ち、大怪我をして、3ヶ月入院したが、電鉄からは連絡も無く、親、兄妹などが、情報を入れてくれたので話し合いをしたが、見る事が出来ず、とっても困った。	男	50代	

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考14

男女別・年代別の「③-4 解決策(解決した方)」

(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	娘の友人がつきそってくれました。	女	70代	
3	手すりをつけ数をかぞえながらおる	女	60代	
5	ヘルパーさん来た時に読んで頂いた	女	70代	
5	配偶者の同伴で解決した。	男	60代	
5	連結機の中に、ジャバの戸を作ってくれた。(これは話し合いの末に作る様に)	男	50代	
5	身内の者に同伴してもらうことで、解決できた	女	50代	
5	行動するには介護者が付添った	男	40代	
5	ヘルパーを利用することと、病院までの交通手段を病院の送迎バスを利用できることになった。	女	50代	
5	現在のところ入院治療をしております。	女	40代	
5	福祉サービスの利用を増やした。 訪問看護師・ヘルパー・医師・家族等にサポートしてもらった。	女	30代	
5	福祉サービスを使って解決している	女	20代	
5	市の福祉センターで相談した	男	50代	
5	体調が治ったため	女	10代	
5	入院して検査し、医師より薬の調整、対処方法を教えてもらった(全てではない)	男	10代以	
6	解決したり、しなかったりあり。又、少し改善etcのケースもあり！質問の真意が判らない！	女	60代	
6	施設のきまりとして指導を受けたり本人の気持ちに寄り添えるようにやさしく対処して下さり精神面で安心な状態にもって行って下さいます	男	70代	
6	医師の診察	女	60代	
6	話すことで、自分だけではないと思うと安心できた	男	10代	
6	娘を早退させた。	女	10代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考15

男女別・年代別の「③-5 解決策(解決していない方)」

(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	現在の眼の状況がどのようになってゆくのか予測できないこと	女	60代	
5	配偶者が元気である事しか現在の所考えられない。	男	60代	
5	公的機関の職員等に相談する	男	40代	
5	解決法がわかっていたら困ることはない。	男	30代	
5	公的機関と連絡をとりつつ必要と判断した時にサービス利用したいと考えています	女	40代	
5	耳のかゆみをとれる。	男	30代	
6	むずかしい	男	70代	
6	わからない	男	40代	
6	目が見える様になれば全て解決します。	男	50代	
6	解決したり、しなかったりあり。又、少し改善etcのケースもあり！質問の真意が判らない！	女	60代	
6	今の福祉の制度、又、SJSが治らない限り解決しない。	女	50代	
6	わからない又は無理	男	30代	
6	法制定以外は、法で決まっているからダメと法律家迄言いますが、法、足りない、法は、改めて、動物でない、人間ならば、不公平な法でなく、法を改めるか、補足してやってもらおう事です。法でと逃げているのは、税金で仕事をしている人達は、特に税金ドロボウです。	女	40代	
6	目が見えるようになること	女	60代	
6	がまんするだけ	男	40代	
6	特に無し、我慢するしかない	女	50代	
6	本人の障害がなおらない限りは、介護は続くので。	男	10代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考16

男女別・年代別の「④-1 満足度の理由」

(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	外出する際など周囲に対して、いつも不安感や不便を感じている	男	70代	
1	眼の痛み、呼吸の苦しさと、毎日が辛い。	女	30代	
1	みえないため、思い通りに日常生活送れないため	女	70代	
1	今、メンタルの状態が悪化し、目もつらくかなり毎日辛いです	女	50代	
1	自分にできる事が限られてくると、生きがいや希望を見失ってしまって、精神的に辛い	女	40代	
1	ストレスがたまるだけ	女	50代	
3	思いどおりの単独行動が出来ない！	女	60代	
3	一人で行動出来ない事に、苛立ちを感じているようです	男	40代	
3	動きやすい様に室内をかたづけしてくれる。よく手伝ってくれる(姉妹、兄弟、娘、知人)	女	60代	
3	気管カニューレ装着時は外出がままならなかったため	男	30代	
3	外食へ行ったり、外出する度に本人を連れていこうか迷うようになったから。	男	10代	
5	障害の状態に大きな変化がなく生活していただけるから	男	40代	
5	思いどおりの生活ができないから	男	50代	
5	悪化することなく過ごせたこと。	女	60代	
5	家族の支援があるので通院・通勤が可能になっている。	男	60代	
5	体調(湿疹)が治らず、体調もすぐれない為	女	70代	
5	外出する際、周囲に対して不安感や不便さを感じることもあるか、そのほかは特に不便さを感じずに過ごせたため	女	50代	
5	救済制度、福祉制度、SJS後遺症の悪化、現状は全て不公平と差別の制度であり、それらと治療等の情報不足です。(特に公的機関)	女	50代	
5	眼の痛みがたえずある。	男	30代	
5	友人の親切さと子供達がいろいろなことをのりこえしっかり支えてくれております	女	40代	
5	ホーム内では本人の一番の安心と信頼が穏和な状態を保って下さっている	男	70代	
5	痛みが少し楽になって精神的におちついている。	女	60代	
5	家族が守ってくれているから	女	50代	
5	家族のささえ。 ヘルパーさんを利用することができた事。	女	30代	
5	入院・治療で疲弊した全身状態を立て直すのに時間がかかった。 ここ数年の中でいちばん体調が安定していた時期もあった。	女	30代	
5	ルーペ(10倍)を使うとすこし見えること	女	60代	
5	援助をして覚えている為	女	20代	
5	障害の状態がやや安定している	男	50代	
5	見えなくても希望をもって生活している。親が介護者なので精神的に楽だと思ふ。	女	20代	
5	12年間の支援学校の生活で、少しずつ成長してくれた。デイサービス(学童保育)などが利用できてありがたかった。	男	10代	
5	大きく体調をくずすことが無かった。	男	30代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	体力も低下(親も子も)してきたので、静養が多くなり、楽しむことが家で過ごすことになった。	女	10代	
5	発作なのか不安定なのか副作用なのかわからず入院し調べたがクリアな結果はわからなかったから	男	10代以下	
6	大変な状況はありますが気持ちは常に前向きでありたいと思っています。友人・知人からも温かく励まされ、ありがた	男	40代	
6	朝めざめてから寝るまで不自由ですから。思いどおりに一人での外出はできないしそうじなども、きれいになってるかわからないし。	女	50代	
6	いかに訴えても、耳を心から傾けてもらえない。然し今の世で、皆自分が生きるだけで、他人の事の余裕がないのであろう。然し我々の血税で働く人は、正しく働いてほしい。	女	40代	
6	目がよくならないし、ストレスはたまるし、お金はかかるし(自費の物も多い)年金も下がるし不満だらけである	男	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考17

男女別・年代別の「⑤ 一番やりたいこと」

(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	気軽に外食したい	男	70代	
3	子供達の成長した姿を見てみたい。 自由に歩きまわりたい。	男	50代	
3	旅行に行きたい	女	70代	
3	化面うつ病を治し、元気に活動したいです。	女	50代	
3	気軽に旅行をしたり、映画をみたりしたい。	男	60代	
3	気軽に旅行して、たくさんものを見たり聞いたりしたい	女	50代	
3	運動(歩く事)	男	60代	
3	自由に気軽に旅行や買い物に出かけたいです	男	40代	
3	視力の回復 文字が読めるようになりたいと時々言う事がある	男	40代	
3	京都に行って治療を受けたい	女	50代	
3	テレビ、読書	男	80歳以	
3	姉妹や子供達とたくさん旅行がしたい	女	60代	
3	趣味が欲しい。体を動かしたい。	女	60代	
3	1人で行動したい。人に同伴してもらわなくてもすむようになりたい	男	40代	
3	体力向上 旅行	女	60代	
3	気軽にでかけたい	男	60代	
3	外出の機会を増やす。 視覚障害者としての所作をもう少し覚えたい。	女	30代	
3	家庭菜園で花づくりをやること	女	60代	
3	気軽に旅行をしたり、スポーツ観戦をしたい	女	20代	
3	一人で出歩きたい	男	50代	
3	旅行	女	20代	
3	家族と旅行に行ってみよう。	女	30代	
3	沢山有ります。目が見えたら旅行・買い物・札幌ドームへ行って野球観戦・テレビ・新聞も自分の目でみたいです。	男	70代	
3	本人(健司)と旅行を行けるようになりたい	男	10代	
3	旅行	女	30代	
3	子供の体が大きくなり、介護も大変ですが、ヘルパーさん、家族に助けをもらい、出かけることを増やしたいです。6月に家族で劇団四季のライオンキングを観に行きます。奈緒が喜んでくれるとうれしいです	女	10代	
3	休日・利用できるサービスが欲しい。本人は、友だち同士で遊びたい。成人になるとそんな場がない。家族旅行へも行きたい	男	10代	
3	家族旅行 家で家族ですごくすのむいいですが…	女	10代	



区分	内 容	性別	年代	備考
4	精一杯、仕事をすること。	男	40代	
4	仕事。	女	30代	
5	ガイドヘルパー、ホームヘルパーの活用	女	60代	
5	視力があれば満足です。	女	50代	
5	衰れは障害者に、法制定以前の薬害障害年金の補償、法改正又は法補足を訴え。経済的にも、精神的にも安らかにしてやりたい。母も安心したい。	女	40代	
5	ストレスをためない	男	60代	
5	健康の回復	男	30代	
5	抑制をしないで生活する事。	男	30代	
5	家の改造	男	10代以下	
6	健康に注意すること。	女	60代	
6	本人があまりくよくよしない性格なのであとはIPS細胞の移植手術が出来ることを望んでいます	女	40代	
6	誰かの役に立つこと	女	40代	
6	一人になること	女	50代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考18

男女別・年代別の「⑤-2 一番やりたいことを実現できるかどうか」

(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	視力回復が望めないから	男	50代	
1	眼が常に痛み、すこしの動作で呼吸も苦しくなるから。	女	30代	
1	みえないため、楽しめないの	女	70代	
1	視力の回復は困難のように思う	男	40代	
1	見えにくいから	男	80歳以	
1	見えるようにならないため	男	40代	
2	耳のかゆみが長年あり、改善されて抑制がはずせる様になった事が一度もない。	男	30代	
3	趣味の活動が出来る環境にあること。	女	60代	
3	前向きに、治す努力をしています。	女	50代	
3	ボランティア活動がさかんになって来ているから	男	60代	
3	旅行はまあまあ娘の車まで近くは行けますが景色がぼやけて見えてはどこへも出かけられません。	男	70代	
3	体が不自由で、自分ではできないので、できるだけ笑ってくれる事をしてあげたいです。	女	10代	
4	費用がかかりすぎる 1人ではいけない。 仕事をしなければ生活が困る	女	50代	
5	ホームヘルパーは、配偶者がいるので、公的制度が利用出来ない。	女	60代	
5	移動する際の交通機関利用時にサポートしてくれる友人などの気を許せる人が同伴してくれれば、実現できると思	女	50代	
5	配偶者がいるから	男	60代	
5	家族の理解と協力のおかげ 買い物や用事は不便な田舎では難しい。	男	40代	
5	目の細胞移植が一番早い様にニュースで聞いたため	女	40代	
5	近所に施設があればやれると思う。	女	60代	
5	家族と協力を得る	女	60代	
5	治療法が確立されていないため	男	30代	
5	母親が同伴すれば行けると思う	女	20代	
5	下の二人が弟なので、私の体力の劣化とともに二人が手助けしてくれているから。	男	10代	
5	病院以外に娘を預ける所がない。	女	30代	
5	1年に1回体調の良い時に実現させようとしている！	女	10代	
6	お金があれば、実現出来ると思う	男	70代	
6	努力を続ければいい方向に向かうと思うから	男	40代	
6	医学的にまだまだ治療が進歩してないから。	女	50代	
6	人間が人の心を持っておれば出来る筈。又、出来なければ、せねばならない。	女	40代	
6	色んなところにさそってくれるから	女	60代	
6	体調次第なので何ともいえない。	女	30代	
6	花ともだちに聞く。10倍ルーペで花を見ること	女	60代	
6	具体的な場所がない	女	40代	

区分	内 容	性別	年代	備考
6	同行援助を頼めれば(1人では不可能)	女	20代	
6	点字が読めるようになった。白杖にも慣れてきた	男	50代	
6	一人ではないから	女	50代	
6	福祉制度の支給額が年々下がる。世間全体からすると一部の人間にしわよせが…	男	10代	
6	子供の状態が日に日に変わるので改造も決定できない	男	10代以下	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考19

男女別・年代別の「⑥ 日常生活で工夫したこと」

(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	家で段差のあるところはジュータンをしいて段差がないようにしている	女	50代	
3	徐々に変化してきた日常生活の現状に合わせて、普段過ごす部屋の模様がえをした。	女	30代	
3	赤や黄色のビニールテープで目印をつける。食器とテーブルのコントラストをつける	男	50代	
3	物の位置を変えない。危険な者は必ずかたづけて置く	女	20代	
3	家の中では、工夫してないです。狭い室内なので手さぐりで移動・歩けるので	男	70代	
3	本人が退屈しないように、DVD・CD・ゲームなどで時間を過ごした。外出も本人の欲をできるだけ受け入れて精神安定させた。	男	10代	
5	音声パソコン活用の拡大。盲導犬の活用。	女	60代	
5	規則正しい生活	女	60代	
5	物の置場をかえない	男	40代	
5	物を足もとにおかない	男	30代	
5	ガラスのコップは使わない(ひびなどが入っていてもわからない) 食器は白で統一(みやすい)	女	60代	
5	家具の角に目印を付けた	女	50代	
5	新しい家の勝手口の階段を朱色テープで区分した。	女	60代	
5	子供にはっきりした色の服を着せている	女	20代	
5	食事を食べやすいように調理をしたり、介護食のペーストを購入しています	女	10代	
5	退屈して耳をかきはじめることもあるので、退屈しないよう相手をしたり、本人の好きなおもちゃ等を、そばに必ず置くようにしている。頭髪が伸びると、痒がるので常に短くバリカンで刈るようにしている。頭耳を清潔に保つようにする。	男	30代	
5	平凡に過ごす。	女	10代	
6	音声の出る血圧計(しるしのあるメジャー)日本点字図書より買う	男	50代	
6	いつものとおり生活をする。	女	50代	
6	工夫をしているかどうか、他人と比べたことがないので、わかりません。	女	50代	
6	おもいもつかない	男	40代	
6	早く起きて、自分の時間をつくる…がつかれる	女	50代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要  
 男女別・年代別の「⑧ 必要な福祉サービスなどについてご意見、ご要望」  
 (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	話を聞いてくれる相手がほしいです。	女	50代	
3	ガイドヘルパーを利用しやすくしてほしい。車の移動中心の生活環境のため車にのれないと不便	男	40代	
3	ホームに入所している方々と空気感が同じでゆっくりと時が進む。ホームのスタッフの方々が色々と楽しく過せる様に気配して下さっていますので安心の中でのんびりと過しております。	男	70代	
3	視覚障害者が自宅の近くで行ける場所があればいいと思う。	女	60代	
5	ホームヘルパーが利用できる公的制度への改訂。	女	60代	
5	ヘルパーさん派けんとても助かっている。ただ時間が短いため、思う様なサービス受けられない。	女	70代	
5	福祉に関する情報の代読・代筆のサービス実施	男	60代	
5	音声パソコンなどが、無料で貸し出ししてもらえるサービス	女	70代	
5	医薬品、医療機器総合機構等々プライバシーにかかわる書類記入等、視覚障害者に対する説明、代筆、等、点字での回答が出来ると良い	男	40代	
5	同じような立場の人達が利用できる福祉住宅。	男	40代	
5	①地域エリアをこえて、共通にサービスが受けられるといい。例えば、北海道から東京の送迎サービス等が連絡をとり合い広域でサービスを受けられる。②個人事業者への事業の手伝いサービスをしてほしい。	女	50代	
5	行政サービスだけでは十分ではないので生活を制限してしまう	男	30代	
5	日常生活用具制度の充実。全てのSJSが平等な保障サービス	女	50代	
5	福祉サービス提供事業所の数が少ない 事業所で働くヘルパーの待遇がもっと良くなってほしい。このままではヘルパーなり手が増えず、就業者だけでなく福祉サービス利用者にも影響が出ると思う。 各サービスの時間設定等が実生活に合わないの、やや利用しにくい。(事業者も悩んでいます)(福祉サービスではありませんが) 各種救済給付金の請求手続後から決定通知が届くまでの期間が長すぎる。 診断書の様式はもっと医師が記載しやすいものにしてほしい。	女	30代	
5	家事以外の日常生活のサポート 読み書き、金融機関	女	40代	
5	数年前にくらべて充実しましたが、土・日・祝が利用できないなど役所的な所が多い。柔軟な対応を頼みます。	男	10代	
5	医療的ケアを在宅でもやってくれる	女	10代	
6	家のそうじなどを行って欲しい。	女	30代	
6	現状で満足。	女	60代	
6	本人に利用できるサービスがあるのか不明	男	40代	
6	この様な健康被害者の救済をしていただいていること自体が大変な福祉サービスと心得ております。感謝申し上げます	女	40代	
6	月が見えないので、アンケートは点字で頂きたい。	女	20代	
6	事務手続きの簡素化	男	50代	
6	希望すれば何でもやってもらえると思うが、そうもいかない(経済的にも)	女	50代	
6	福祉サービスは必要としてません	男	70代	
6	24時間の訪問介護できる方が欲しい。	女	30代	
6	家でみていてくれる介助員さんがいたらどうなのか…	男	10代以下	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考21

男女別・年代別の「⑨ 今必要な情報について具体的に知りたいこと」

(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	スティーブンジョンソン症候群について	男	70代	
3	障害者の組織活動について	男	50代	
5	高度医療により障害の状態が改善するか等々	男	40代	
5	ガンに関する情報をもっと知りたい。	男	60代	
5	どのようなサービスがあるのか？	女	70代	
5	治療に関する事や障害年金について	男	40代	
5	今、SJSの治療の具体的な対応と病院、医師の情報	女	50代	
5	福祉サービスについて詳しく知りたい	女	30代	
5	頻繁に改定される福祉制度の状況 障害者が使用すると便利な日常生活用具・機器についての情報 自分の症状に係る医療情報	女	30代	
5	車イス対応施設となっている所は、自走式に対応していて、介護車椅子とは使い勝手が違い、確認しなくてはならないので、そのあたりがはっきりとわかる様な表示・表現を使って欲しい。	男	30代	
5	医療制度、サービスのことなどわかりやすく知りたい。	女	10代	
5	ショート・ステイについて詳しく知りたい	男	10代以	
6	法制定以前の薬害障害年金を、生きている者にはせめて、今からでも出してやってもらいたい。少数者ではなぜダメなのか？	女	40代	
6	年金は下がらないか	女	60代	
6	新しい治療方法技術など	女	50代	
6	公的年金(障害基礎年金)と医薬品機構の障害年金は供給可能でしょうか？	男	10代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

## **V 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）（p 3）

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 S J S（スティーブンス・ジョンソン症候群【英字】（Stevens-Johnson syndrome））（p 3）

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 Q O L（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 (p 5)

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 (p 5)

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 (p 6)

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 (p 6)

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、その他必要なりハビリテーションをいう。

13 居宅療養管理指導 (p 6)

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 (p 7)

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 (p 7)

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（p 7）

居宅で暮らす要介護者について、介護を行う者の疾病その他の理由により、老人短期入所施設、特別養護老人ホーム、障害者支援施設などの福祉施設に短期間入所させ入浴、排泄、食事等の介護その他の日常生活上の世話および機能訓練を行うことである。

17 送迎サービス（p 8）

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（p 8）

障害者自立支援法の移動支援事業において、障害者が外出する際、その付き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）（p 105）

**【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。

**VI 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)**

※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C票（年1回3月末記入用）と併せて4月1日から4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 東京都千代田区霞ヶ関 3-3-2  
TEL:03-3506-9460  
FAX:03-3506-9439

1. 健康被害者情報

基本情報

(ふりがな)

氏名 \_\_\_\_\_

性別 男 女

生年月日 大正 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日  
 昭和 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日  
 平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

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。

月末日現在

副作用被害者本人との続柄をお答え下さい。	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) <b>主に介護をしている</b>
		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。

### (点眼液の使用状況)

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。)

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			

### (福祉サービス)

福祉サービスの利用状況についてお聞きします。  
(各項目の今月の健康被害者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)

①訪問介護	月に	日	満足	どちらとも言えない	不満	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	満足	どちらとも言えない	不満	利用していない
			①.....	②.....	③.....	④.....
			⑤			⑥
上記の理由	上記の理由					
③訪問看護	月に	日	満足	どちらとも言えない	不満	利用していない
			①.....	②.....	③.....	④.....
			⑤			⑥
看護内容	上記の理由					

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



<p>⑧短期入所 月に 回</p> <hr/> <p>入所内容</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥</p> <hr/> <p>上記の理由</p>
<p>⑨送迎サービス 月に 回</p> <hr/> <p>サービス内容</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥</p> <hr/> <p>上記の理由</p>
<p>⑩ガイドヘルパー 月に 回</p> <hr/> <p>サービス内容</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥</p> <hr/> <p>上記の理由</p>
<p>⑪上記以外の福祉サービス 月に 回 (サービス名 )</p> <hr/>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥</p> <hr/> <p>上記の理由</p>

B票

## 生活状況調査票

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。

(日常生活)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

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 ほぼ毎日        | 2 週に4から5回 | 3 週に2から3回 | 4 月に2から3回 |
| 5 まったく外出していない |           |           |           |

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 ( )

次頁へ続く↓

②-2 外出するうえで何か工夫したことがありましたらお書きください。

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。

- 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。(該当するもの全てに○を付けてください。)

- 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 その他 ( )
- 10 特にない

④ 屋内での生活で工夫したことがありましたらお書きください。

(日常生活)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

⑤ 日常生活についてお聞きします。

(各項目の過去3ヶ月間の健康被害者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 ものが見えにくいために、新聞や本を読むことはどのくらい不自由ですか。

全く 不自由 はない	あまり 不自由 はない	不自由	とても 不自由	見えにくい のでやめた
①	②	③	④	⑤

⑤-2 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。

まったく ない	かすかに ある	中くらい ある	かなり ある	ひどい ある
①	②	③	④	⑤

⑤-3 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りますか。

まったく ない	かすかに ある	中くらい ある	かなり ある	ひどい ある
①	②	③	④	⑤

⑤-4 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。

まったく ない	かすかに ある	中くらい ある	かなり ある	ひどい ある
①	②	③	④	⑤

⑤-5 視力以外の状況(その他の後遺症等)についても何かございましたら、お書きください。

(主たる介護者の状況)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 主として介護をしている配偶者
2. 主として介護をしている親
3. 主として介護をしている兄弟姉妹
4. その他 ( )

⑥ お答えいただいた方の健康状態について(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。)

たいへん	まあ	どちらとも	やや	たいへん
良好	良好	いけない	悪い	悪い
①	②	③	④	⑤

⑥-1 その理由は何ですか。

⑦ 介護をしていく中で、困ったことはありましたか。

1. あった      2. なかった

⑦-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

⑦-2 誰かに相談しましたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)(複数回答可)  
※選択肢1, 2, 3, 11を選択する場合は、カッコの中のアルファベットに○を付けてください。

- |                                                               |                 |            |            |
|---------------------------------------------------------------|-----------------|------------|------------|
| 1 親 (a 父親 b 母親)                                               | 2 配偶者 (a 夫 b 妻) |            |            |
| 3 子供 (a 息子 b 娘 c 娘の夫 d 息子の妻)                                  |                 |            |            |
| 4 兄弟姉妹                                                        | 5 祖父母           | 6 友人・知人    | 7 会社の上司・同僚 |
| 8 学校の先生                                                       | 9 医師            | 10 看護師・保健師 |            |
| 11 公的機関の職員等 (a 身体障害者更生相談所 b 福祉事務所 c 市(区)役所 d 民生委員 e 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 その他 ( )                                                    |                 |            |            |
| 14 相談する人はいない                                                  |                 |            |            |

⑦-3 解決策はありましたか。

1. 解決した      2. していない

⑦-4 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。

⑦-5 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。

<p>⑧ 主たる介護者を支えるようなものがありましたか。 (公的制度、友人・知人、ボランティア等)</p>	<p>1. あった                      2. なかった</p>
<p>⑧-1 それは具体的にどのようなものですか。</p>	
<p>⑨ 介護者等が過去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。</p> <p>1 まったくしていない 2 参加(活動)した</p>	
<p>⑨-1 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。(該当するもの全てに○を付けてください。)</p> <p>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 その他 ( ) 10 特にない</p>	
<p>⑩ 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。</p>	<p>1. あった                      2. なかった</p>
<p>⑩-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどのようなこと又は、どのようなときですか。</p>	







⑤ 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。

⑤-1 実現できそうですか。  
(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。)

出来ると思う	どちらとも	出来ないと思う
	言えない	
①.....	②.....	③.....
	④.....	⑤

⑤-2 その理由は何ですか。

⑥ 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。

⑦ 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 その他 ( )
- 10 特にない

⑦-1 その情報はどこから得ますか。該当するもの全てに○を付けてください。(複数回答可)

- |            |                 |
|------------|-----------------|
| 1 新聞       | 2 テレビ           |
| 3 ラジオ      | 4 一般図書          |
| 5 雑誌       | 6 録音・点字図書       |
| 7 自治体広報    | 8 インターネット・情報サイト |
| 9 家族・友人    |                 |
| 10 その他 ( ) |                 |

(福祉サービス)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

⑧ 必要な福祉サービスなどについてご意見、ご要望などがありましたら自由にお書きください。

(必要な情報)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

⑨ 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 その他 ( )
- 11 特にない

◎具体的に知りたいこと。

⑨-1 その情報はどこから得ますか。該当するもの全てに○を付けてください。(複数回答可)

- |            |                 |
|------------|-----------------|
| 1 新聞       | 2 テレビ           |
| 3 ラジオ      | 4 一般図書          |
| 5 雑誌       | 6 録音・点字図書       |
| 7 自治体広報    | 8 インターネット・情報サイト |
| 9 家族・友人    |                 |
| 10 その他 ( ) |                 |

※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C票（年1回3月末記入用）と併せて4月1日から4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 東京都千代田区霞ヶ関 3-3-2  
TEL:03-3506-9460  
FAX:03-3506-9439

1. 健康被害者情報

基本情報

(ふりがな)

氏名 \_\_\_\_\_

性別 男 女

生年月日 大正 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日  
 昭和 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日  
 平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

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。

月末日現在

副作用被害者本人との続柄をお答え下さい。	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) <b>主に介護をしている</b>
		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。

(福祉サービス)

福祉サービスの利用状況についてお聞きします。  
(各項目の今月の健康被害者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)

①訪問介護 月に 日	満足 どちらとも言えない 不満 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	満足 どちらとも言えない 不満 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	満足 どちらとも言えない 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥
看護内容	上記の理由

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

<p>⑧短期入所</p> <p>月に 回</p> <p>入所内容</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない</p> <p>①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥</p> <p>-----</p> <p>上記の理由</p>
<p>⑨送迎サービス</p> <p>月に 回</p> <p>サービス内容</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない</p> <p>①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥</p> <p>-----</p> <p>上記の理由</p>
<p>⑩ガイドヘルパー</p> <p>月に 回</p> <p>サービス内容</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない</p> <p>①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥</p> <p>-----</p> <p>上記の理由</p>
<p>⑪上記以外の福祉サービス 月に 回</p> <p>(サービス名 )</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない</p> <p>①.....②.....③.....④.....⑤ ⑥</p> <p>-----</p> <p>上記の理由</p>

B票

## 生活状況調査票

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。

(日常生活)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

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 ほぼ毎日        | 2 週に4から5回 | 3 週に2から3回 | 4 月に2から3回 |
| 5 まったく外出していない |           |           |           |

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 ( )



②-2 外出するうえで何か工夫したことがありましたらお書きください。

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。

- 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。(該当するもの全てに○を付けてください。)

- 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 その他 ( )
- 10 特にない

④ 屋内での生活で工夫したことがありましたらお書きください。

(主たる介護者の状況)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 主として介護をしている配偶者
2. 主として介護をしている親
3. 主として介護をしている兄弟姉妹
4. その他 ( )

⑥ お答えいただいた方の健康状態について(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。)

たいへん	まあ	どちらとも	やや	たいへん
良好	良好	いけない	悪い	悪い
①.....	②.....	③.....	④.....	⑤

⑥-1 その理由は何ですか。

⑦ 介護をしていく中で、困ったことはありましたか。

1. あった                      2. なかった

⑦-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

⑦-2 誰かに相談しましたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)(複数回答可)  
※選択肢1, 2, 3, 11を選択する場合は、カッコの中のアルファベットに○を付けてください。

- |                                                               |                 |            |            |
|---------------------------------------------------------------|-----------------|------------|------------|
| 1 親 (a 父親 b 母親)                                               | 2 配偶者 (a 夫 b 妻) |            |            |
| 3 子供 (a 息子 b 娘 c 娘の夫 d 息子の妻)                                  |                 |            |            |
| 4 兄弟姉妹                                                        | 5 祖父母           | 6 友人・知人    | 7 会社の上司・同僚 |
| 8 学校の先生                                                       | 9 医師            | 10 看護師・保健師 |            |
| 11 公的機関の職員等 (a 身体障害者更生相談所 b 福祉事務所 c 市(区)役所 d 民生委員 e 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 その他 ( )                                                    |                 |            |            |
| 14 相談する人はいない                                                  |                 |            |            |

⑦-3 解決策はありましたか。

1. 解決した                      2. していない

⑦-4 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。

⑦-5 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。



C票

# 生活状況調査票

年1回3月末記入

3月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(治療状況)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

① 健康被害を受けた方の治療状況	①入院中 (いつから入院していますか：                      から) ②通院中(往診含む) (月に                      回) ③未治療
------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------

② 副作用の疾患以外で治療を受けるときに注意していることはありますか。

②-1 通院時に注意している点  
(例えば、事前に交通情報を確認しておく、ヘルパーを頼む等)

②-2 治療を受けるときに注意している点  
(例えば、主治医や薬剤師との意思疎通等)

②-3 その他注意している点

(日常生活)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

③ 過去に困ったことはありましたか。

1. はい                      2. いいえ

③-1 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。

③-2 誰かに相談しましたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)(複数回答可)  
※選択肢1, 2, 3, 11を選択する場合は、カッコの中のアルファベットに○を付けてください。

- |                                                               |                 |            |            |
|---------------------------------------------------------------|-----------------|------------|------------|
| 1 親 (a 父親 b 母親)                                               | 2 配偶者 (a 夫 b 妻) |            |            |
| 3 子供 (a 息子 b 娘 c 娘の夫 d 息子の妻)                                  |                 |            |            |
| 4 兄弟姉妹                                                        | 5 祖父母           | 6 友人・知人    | 7 会社の上司・同僚 |
| 8 学校の先生                                                       | 9 医師            | 10 看護師・保健師 |            |
| 11 公的機関の職員等 (a 身体障害者更生相談所 b 福祉事務所 c 市(区)役所 d 民生委員 e 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 その他 ( )                                                    |                 |            |            |
| 14 相談する人はいない                                                  |                 |            |            |

③-3 解決策はありましたか。

1. 解決した                      2. していない

③-4 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。

③-5 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。

④ 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1つ選んで○を付けてください。)

- |        |               |              |        |   |
|--------|---------------|--------------|--------|---|
| 満足     | どちらとも<br>言えない | 満足でき<br>なかった |        |   |
| ①..... | ②.....        | ③.....       | ④..... | ⑤ |

④-1 その満足度の理由は何ですか。



(福祉サービス)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

⑧ 必要な福祉サービスなどについてご意見、ご要望などがありましたら自由にお書きください。

(必要な情報)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答えください。(いずれか1つに○を付けてください。)

1. 健康被害を受けた本人
2. 本人の意向を聞いて介護者が記入
3. 本人の意向をくみとり介護者が記入
4. 介護者が回答

⑨ 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 その他 ( )
- 11 特にない

◎具体的に知りたいこと。

⑨-1 その情報はどこから得ますか。該当するもの全てに○を付けてください。(複数回答可)

- |            |                 |
|------------|-----------------|
| 1 新聞       | 2 テレビ           |
| 3 ラジオ      | 4 一般図書          |
| 5 雑誌       | 6 録音・点字図書       |
| 7 自治体広報    | 8 インターネット・情報サイト |
| 9 家族・友人    |                 |
| 10 その他 ( ) |                 |

## **VII 健康状態報告書(診断書様式)**



※記入しないでください。

# 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

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)

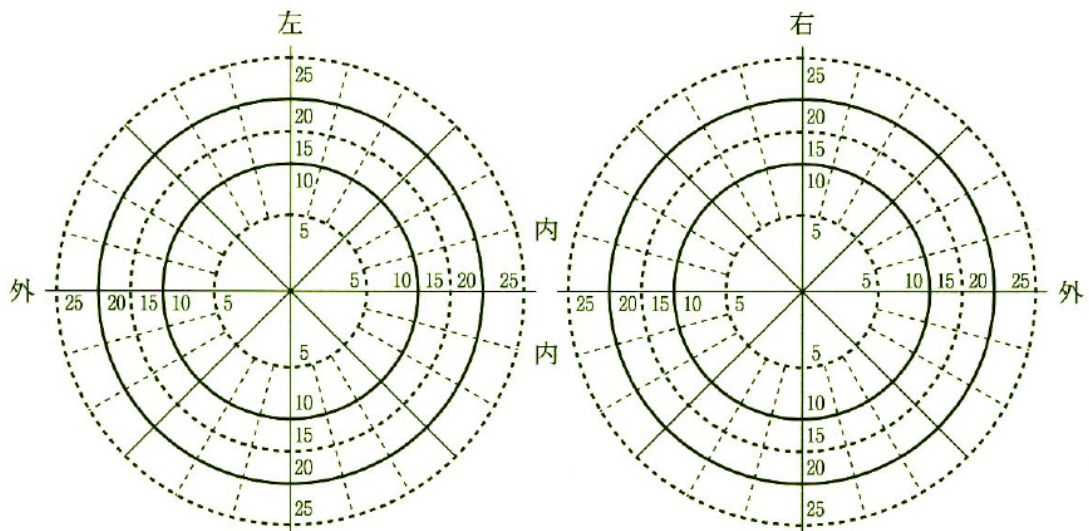
① 視 力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	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

※記入しないでください。

## 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

## 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