

[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 2 6 事業年度報告書】

平成 2 8 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 Q O L 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 Q O L 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 26 年 4 月から平成 27 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

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
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	
健康被害者の外出の頻度	10
外出に当たって困ること・不満に思うことの有無	14
社会参加・社会活動等の状況	23
日常生活における工夫について	27
日常生活について (SJS の健康被害者の方のみに質問)	33
主たる介護者の状況について	50
主たる介護者の健康状態	51
介護をしていく中で困ったことの有無	57
主たる介護者を支えるものの有無	77
介護者の社会参加・社会活動等の状況	82
新しい発見や気分転換などの有無	86
(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	91
過去1年間の日常生活について	95
福祉サービスについて	113
必要な情報について	114
む す び	117
参考資料	118

用語の解説	180
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)	184
健康状態報告書(診断書様式)	211

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26年4月1日から平成27年3月31日

(2) 調査研究対象者

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

(3) 調査票の種別

ア. 生活状況調査票(本人記入用)

A票(福祉サービスの利用状況についての調査)

B票(社会活動を中心とした調査)

C票(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)

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。

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

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：82名中66名（回収率80.5%）うちライ症候群：11名、SJS：55名
 - 第2・四半期：82名中66名（回収率80.5%）うちライ症候群：9名、SJS：57名
 - 第3・四半期：81名中67名（回収率82.7%）うちライ症候群：11名、SJS：56名
 - 第4・四半期：79名中61名（回収率77.2%）うちライ症候群：10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	回答なし	合計
男	1	2	2	2	8	5	8	3	2	1	34
女	1	5	1	4	8	5	7	5	1	0	37
合計	2	7	3	6	16	10	15	8	3	1	71

表 - 2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	5	29	34
女	9	28	37
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	回答なし	合計
ライ症候群	2	7	1	2	1	0	0	0	0	1	14
SJS	0	0	2	4	15	10	15	8	3	0	57
合計	2	7	3	6	16	10	15	8	3	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
ソフトサンティア	両眼	21	21	21	24	24	24	24	24	24	22	22	22	22.8
	右眼	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0.8
	左眼	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2.0
	合計	24	24	24	27	27	27	27	27	27	24	24	24	25.5
クラビット	両眼	12	12	11	14	13	14	14	14	13	11	11	10	12.4
	右眼	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.2
	左眼	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0.4
	合計	13	13	11	14	14	15	15	15	14	11	11	10	13.0
ヒアレイン	両眼	7	7	7	9	7	7	6	6	6	8	7	7	7.0
	右眼	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0.2
	左眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	合計	8	7	7	9	7	8	6	6	6	8	7	7	7.2
フルメトロン	両眼	21	21	20	20	20	18	19	19	19	22	21	20	20.0
	右眼	2	2	2	3	3	4	3	3	3	3	3	3	2.8
	左眼	3	3	3	4	4	4	3	4	4	3	3	2	3.3
	合計	26	26	25	27	27	26	25	26	26	28	27	25	26.2
0.1%ヒアレインミニ	両眼	18	18	18	20	21	20	21	21	21	15	14	15	18.5
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2.5
	合計	20	20	20	22	23	23	24	24	24	18	17	17	21.0
リンデロン	両眼	2	2	2	4	4	4	4	4	4	3	3	4	3.3
	右眼	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	1	1.0
	左眼	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0.2
	合計	3	3	3	5	5	5	5	5	5	5	5	6	4.5
0.3%ヒアレインミニ	両眼	10	10	9	12	12	12	9	9	9	11	11	10	10.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0.8
	合計	11	11	10	13	13	13	10	10	10	11	11	11	11.2
血清点眼	両眼	7	7	7	8	7	9	7	8	8	9	8	9	7.8
	右眼	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1.0
	左眼	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1.6
	合計	10	10	10	11	10	12	10	10	10	11	10	11	10.4
その他眼科処方薬	両眼	50	52	48	51	50	52	54	54	57	49	51	52	51.7
	右眼	5	4	5	6	5	4	5	5	4	5	4	3	4.6
	左眼	9	9	10	11	11	13	9	9	9	9	8	8	9.6
	合計	64	65	63	68	66	69	68	68	70	63	63	63	65.8
涙点プラグ	両眼	3	3	3	4	4	4	6	7	6	6	7	7	5.0
	右眼	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.3
	左眼	3	3	3	2	3	4	1	1	1	1	1	1	2.0
	合計	7	7	7	6	7	8	7	8	7	7	8	8	7.3
SJS回答者数		55	55	55	57	57	57	56	56	56	51	51	51	
点眼液投与患者数		50	50	50	51	51	51	50	50	50	48	48	48	

□点眼液を使用している平均延べ人数では、フルメトロンが 26.2 人、ソフトサンティアが 25.5 人、0.1%ヒアレインミニが 21.0 人、クラビットが 13.0 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22年度～平成25年度の平均値も示してある。

ただし、平成22年度～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。

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	8	8	9	10	10	9	10	9	9	8	7	7	8.7	9.0	9.1	5.9	4.8
平均利用日数(日)	11.0	11.7	12.9	12.9	12.3	14.1	12.6	12.5	12.4	13.0	13.3	12.4	12.6	14.1	11.8	11.4	11.3
満足度平均(4点満点)	3.5	3.6	3.6	3.6	3.7	3.4	3.5	3.4	3.6	3.5	3.6	3.4	3.5	3.5	3.5	4.4	4.3

□利用者数は延べ104人で、平均では毎月8.7人が利用している

□平均利用日数は月に12.6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「同じヘルパーさんなので安心」などをあげている

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	3	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3.1	3.5	3.4	1.6	1.0
平均利用日数(日)	18.3	18.3	18.0	10.7	15.7	17.7	16.7	17.3	16.7	16.0	15.7	16.7	16.5	14.8	11.6	13.3	16.0
満足度平均(4点満点)	3.7	3.7	3.7	3.3	3.0	3.0	3.3	3.3	3.3	3.3	3.3	3.3	3.4	3.5	3.5	4.0	3.3

□利用者数は延べ37人で、平均では毎月3.1人が利用している

□平均利用日数は月に16.5日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.4点となっている

□満足度が高い理由としては「ヘルパーさんが慣れている」などをあげている

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	3	2	4	4	4	4	4	4	4	3	3	3	3.5	2.7	1.9	1.0	1.0
平均利用日数(日)	2.3	3.3	3.3	3.5	3.0	3.3	4.3	4.0	4.3	4.7	4.7	4.7	3.8	4.9	5.4	3.7	4.3
満足度平均(4点満点)	2.7	3.0	3.3	3.0	3.0	3.0	3.3	3.3	3.3	3.0	3.0	3.0	3.1	3.2	3.5	4.9	5.0

- 利用者数は延べ42人で、平均では毎月3.5人が利用している
- 平均利用日数は月に3.8日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.1点となっている
- 満足度が高い理由としては「きっちりしてもらっている」などをあげている

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	5	5	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3.5	5.4	3.6	1.8	1.3
平均利用日数(日)	4.2	4.6	4.5	4.8	4.3	4.3	4.3	5.3	4.7	5.0	5.0	5.7	4.7	4.2	4.3	3.4	3.6
満足度平均(4点満点)	3.6	3.6	3.5	2.5	3.0	3.0	3.3	3.3	3.3	3.0	3.3	3.3	3.2	3.3	3.4	4.1	4.8

- 利用者数は延べ42人で、平均では毎月3.5人が利用している
- 平均利用日数は月に4.7日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.2点となっている
- 満足度が高い理由としては「体が気持ちよくなる」などをあげている

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	2	3	3	3	3	3	4	4	4	3	3	3	3.2	3.4	2.9	3.2	2.5
平均利用回数(回)	1.0	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	1.3	1.4
満足度平均(4点満点)	3.5	3.7	3.7	3.7	3.7	3.7	3.3	3.3	3.3	3.7	3.7	3.7	3.5	3.4	3.5	4.6	4.4

- 利用者数は延べ38人で、平均では毎月3.2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
- 満足度が高い理由としては「色々とお話を聞いてもらっている」などをあげている

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	3	4	4	2	2	2	3	3	3	1	1	1	2.4	4.6	2.9	2.8	1.8
平均利用回数(回)	22.3	16.3	15.0	15.0	11.0	12.5	10.7	10.3	10.7	8.0	8.0	9.0	12.4	14.6	12.5	8.9	7.4
満足度平均(4点満点)	3.7	3.8	3.8	4.0	4.0	3.5	3.3	3.3	3.7	4.0	4.0	4.0	3.8	3.8	3.6	4.6	4.4

- 利用者数は延べ29人で、平均では毎月2.4人が利用している
- 平均利用回数は月に12.4回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.8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

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	4	5	5	5	6	6	7	7	6	2	4	4	5.1	5.5	5.9	1.8	2.8
平均利用回数(回)	6.2	6.2	6.4	6.2	6.3	5.4	5.6	4.3	5.5	10.3	7.3	6.8	6.4	6.6	6.6	11.8	9.1
満足度平均(4点満点)	3.0	3.0	3.2	3.4	3.3	3.2	3.0	3.0	3.2	3.5	3.0	3.3	3.2	3.3	3.5	4.3	4.1

- 利用者数は延べ61人で、平均では毎月5.1人が利用している
- 平均利用回数は6.4回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.2点となっている
- 満足度が高い理由としては「体が楽になる」などをあげている

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	2	1	2	2	1	1	1	1	2	1	1	2	1.4	1.3	1.2	0.3	0.0
平均利用回数(回)	1.0	3.0	2.0	4.0	10.0	5.0	2.0	1.0	2.0	1.0	1.0	1.5	2.8	2.9	1.5	0.8	
満足度平均(4点満点)	3.0	4.0	3.5	4.0	4.0	4.0	2.0	3.0	3.5	3.0	3.0	3.0	3.3	3.6	3.3	4.5	

- 利用者数は延べ17人で、平均では毎月1.4人が利用している
- 平均利用回数は2.8回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.3点となっている
- 満足度が高い理由としては「子供の様子をよくみてる」などをあげている

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	7	7	8	7	6	6	8	8	8	7	7	7	7.2	7.8	5.3	5.1	3.3
平均利用回数(回)	13.8	11.3	10.7	6.9	6.9	6.9	5.6	5.3	5.7	7.0	6.7	7.1	7.8	8.1	10.2	10.3	10.1
満足度平均(4点満点)	3.3	3.3	3.4	3.6	3.5	3.7	3.3	3.3	3.3	3.6	3.6	3.6	3.4	3.4	3.5	4.2	4.2

- 利用者数は延べ86人で、平均では毎月7.2人が利用している
- 平均利用回数は月に7.8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「一人で行けないので助かる」などをあげている

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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	10	10	13	12	12	11	14	13	13	12	10	12	11.8	10.8	10.8	10.0	10.0
平均利用回数(回)	5.9	6.4	5.8	6.8	5.8	7.0	5.6	5.5	5.4	5.8	6.1	6.1	6.0	5.2	4.7	4.8	5.5
満足度平均(4点満点)	3.5	3.4	3.3	3.4	3.4	3.4	3.3	3.5	3.4	3.3	3.1	3.3	3.4	3.5	3.4	4.2	4.0

- 利用者数は延べ142人で、平均では毎月11.8人が利用している
- 平均利用回数は月に6.0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「手を引いて通院や買い物など一緒に行ってもらい、助かっている」などをあげている

その他の福祉サービス

○上記 ~ 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	25 平均	24 平均	23 平均	22 平均
利用者数(人)	13	13	12	10	7	9	13	12	11	13	12	10	11.3	9.0	8.1	5.7	3.3
平均利用回数(回)	3.7	4.3	5.1	4.0	4.1	3.9	5.5	5.9	7.5	5.8	6.5	6.9	5.3	4.5	8.1	6.7	8.3
満足度平均(4点満点)	3.0	3.1	3.3	3.4	3.7	3.2	3.0	2.9	3.1	3.2	3.4	3.6	3.2	3.3	3.2	4.0	4.0

- 利用者数は延べ135人で、平均では毎月11.3人が利用している
- 平均利用回数は月に5.3回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.2点となっている
- 具体的なサービス内容としては「対面朗読」や「移動支援」などをあげている

福祉サービスの年間利用状況

○上記 ～ 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。

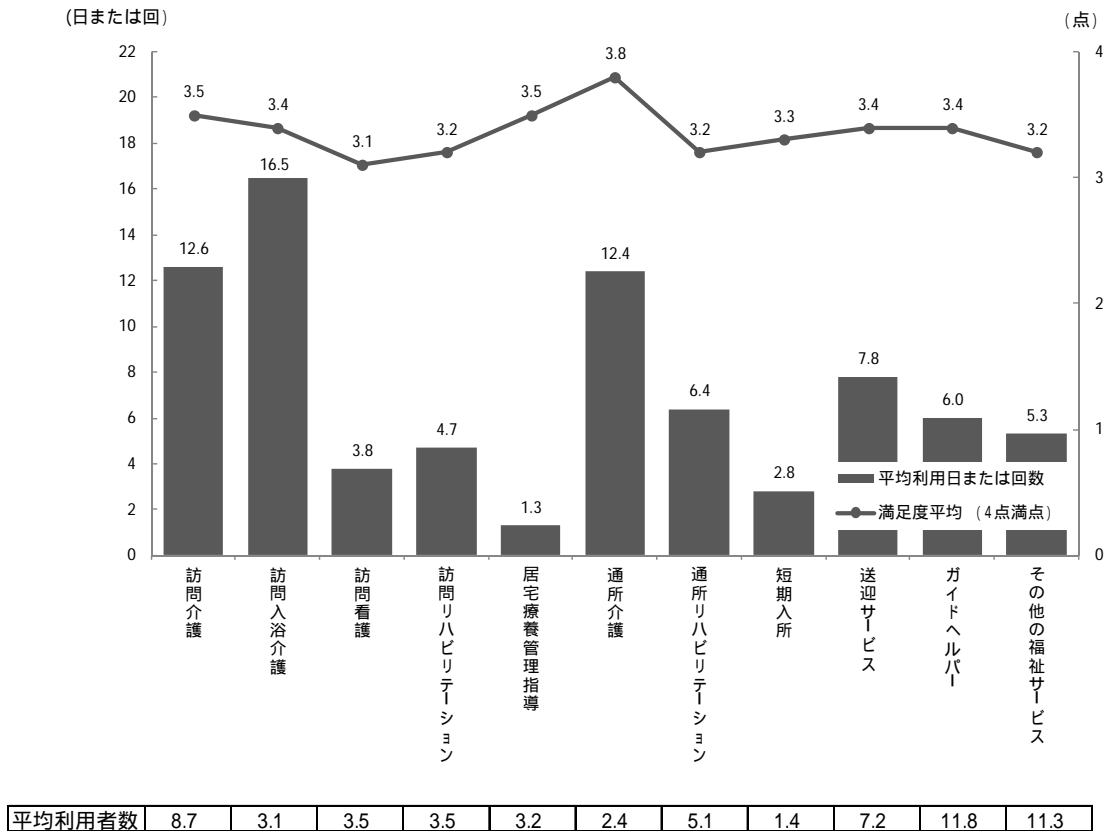


図1-1 福祉サービスの年間利用状況

□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3.8点、つづいて「訪問介護」「居宅療養管理指導」の3.5点、「訪問入浴介護」「送迎サービス」「ガイドヘルパー」が3.4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

外出の頻度

ア 第 1・四半期（回答者 64 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 31.3%、週に 4～5 回が 23.4%、週に 2～3 回が 25.0%となっている

□一方、月に 2～3 回が 15.6%、まったく外出していないが 4.7%となっている

イ 第 2・四半期（回答者 63 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 25.4%、週に 4～5 回が 20.6%、週に 2～3 回が 23.8%となっている

□一方、月に 2～3 回が 27.0%、まったく外出していないが 3.2%となっている

ウ 第 3・四半期（回答者 64 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 23.4%、週に 4～5 回が 21.9%、週に 2～3 回が 23.4%となっている

□一方、月に 2～3 回が 28.1%、まったく外出していないが 3.1%となっている

エ 第 4・四半期（回答者 60 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 23.3%、週に 4～5 回が 21.7%、週に 2～3 回が 25.0%となっている

□一方、月に 2～3 回が 23.3%、まったく外出していないが 6.7%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 - 1 及び図 2 - 1 のとおり。

□年間の平均では、ほぼ毎日外出している人が 25.9%、週に 2～3 回外出している人が 24.3%、月に 2～3 回外出している人が 23.5%、週に 4～5 回外出している人が 21.9%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	20	15	16	10	3	0	2	64
	31.3%	23.4%	25.0%	15.6%	4.7%	0.0%		100.0%
第2・四半期	16	13	15	17	2	0	3	63
	25.4%	20.6%	23.8%	27.0%	3.2%	0.0%		100.0%
第3・四半期	15	14	15	18	2	0	3	64
	23.4%	21.9%	23.4%	28.1%	3.1%	0.0%		100.0%
第4・四半期	14	13	15	14	4	0	1	60
	23.3%	21.7%	25.0%	23.3%	6.7%	0.0%		100.0%
年間単純平均	16.3	13.8	15.3	14.8	2.8	0.0	2.3	62.8
	25.9%	21.9%	24.3%	23.5%	4.4%	0.0%		100.0%
25年度平均	15.8	13.5	18.5	17.0	2.0	0.0	1.8	66.8
	23.6%	20.2%	27.7%	25.5%	3.0%	0.0%		100.0%
24年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

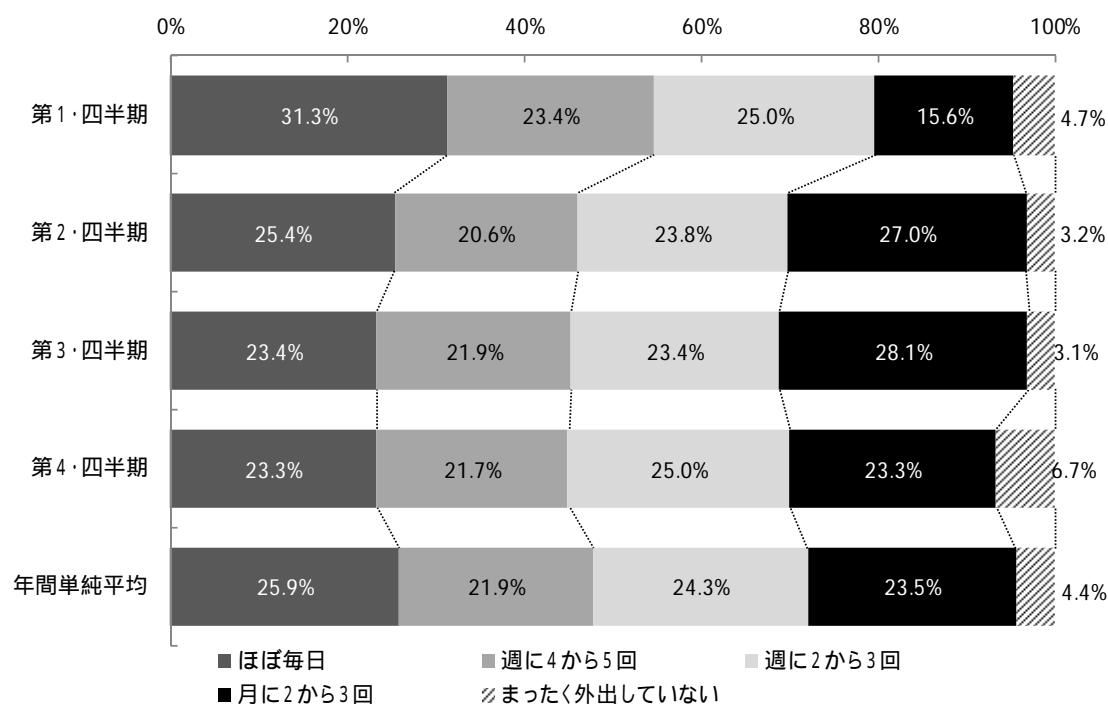


図 2 - 1 健康被害者の外出頻度の推移

- 1 外出に当たっての介助者

ア 第1・四半期（回答者 60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43.3%、「親」が28.3%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が26.7%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は35.0%となっている
 - その他の外出時の介助者としては、「会社の人」「通所の職員」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 59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「配偶者」が45.8%、「親」が27.1%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が25.4%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は39.0%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」「友人」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 62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41.9%、「親」が30.6%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が29.0%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は35.5%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」「友人」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 56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48.2%、「親」が28.6%、「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37.5%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」「友人、会社の同僚」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44.7%、「親」が28.7%、「ホーム(ガイド)ヘルパー」が26.2%となっている
- 一方、「介助なし」で外出している人は36.7%となっている

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	21	26	17	12	4	4	16	13	1	2	5	60
	35.0%	43.3%	28.3%	20.0%	6.7%	6.7%	26.7%	21.7%	1.7%	3.3%	8.3%	
第2・四半期	23	27	16	12	4	5	15	9	1	3	4	59
	39.0%	45.8%	27.1%	20.3%	6.8%	8.5%	25.4%	15.3%	1.7%	5.1%	6.8%	
第3・四半期	22	26	19	14	10	3	18	5	1	4	6	62
	35.5%	41.9%	30.6%	22.6%	16.1%	4.8%	29.0%	8.1%	1.6%	6.5%	9.7%	
第4・四半期	21	27	16	14	4	2	13	10	2	2	6	56
	37.5%	48.2%	28.6%	25.0%	7.1%	3.6%	23.2%	17.9%	3.6%	3.6%	10.7%	
年間単純平均	21.8	26.5	17.0	13.0	5.5	3.5	15.5	9.3	1.3	2.8	5.3	59.3
	36.7%	44.7%	28.7%	21.9%	9.3%	5.9%	26.2%	15.6%	2.1%	4.6%	8.9%	
25年度平均	20.8	27.0	19.8	12.8	3.3	4.3	16.5	10.0	1.5	3.3	6.5	64.5
	32.2%	41.9%	30.6%	19.8%	5.0%	6.6%	25.6%	15.5%	2.3%	5.0%	10.1%	
24年度平均	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%	

注：上段は人数、下段は割合

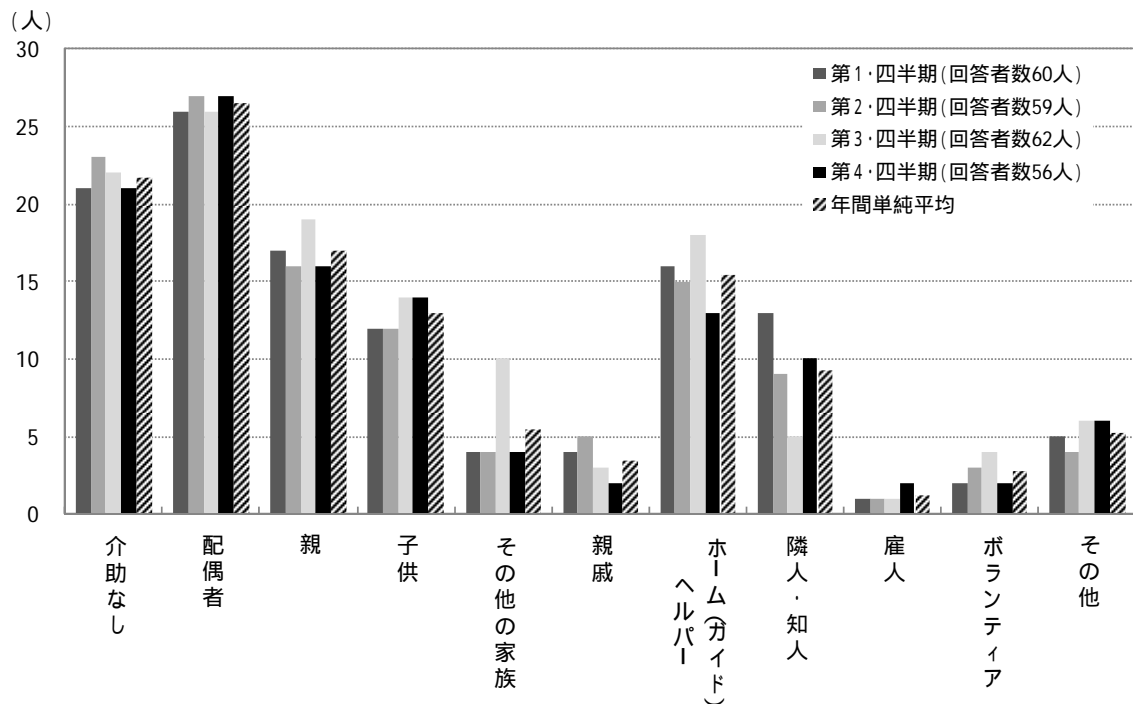


図2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

外出に当たって困ること・不満に思うことについて

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 62人）

○第1・四半期において、健康被害者が外出する場合に困ることや不満に思うことの有無については、表2-3及び図2-3のとおり。

□83.9%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 62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。

□82.3%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

ウ 第3・四半期（回答者 63人）

○第3・四半期において、健康被害者が外出する場合に困ることや不満に思うことの有無については、表2-3及び図2-3のとおり。

□87.3%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

エ 第4・四半期（回答者 58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。

□84.5%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、84.5%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	52	10	4	62
	83.9%	16.1%		100.0%
第2・四半期	51	11	4	62
	82.3%	17.7%		100.0%
第3・四半期	55	8	4	63
	87.3%	12.7%		100.0%
第4・四半期	49	9	3	58
	84.5%	15.5%		100.0%
年間単純平均	51.8	9.5	3.8	61.3
	84.5%	15.5%		100.0%
25年度平均	61.0	5.8	1.8	66.8
	91.4%	8.6%		100.0%
24年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

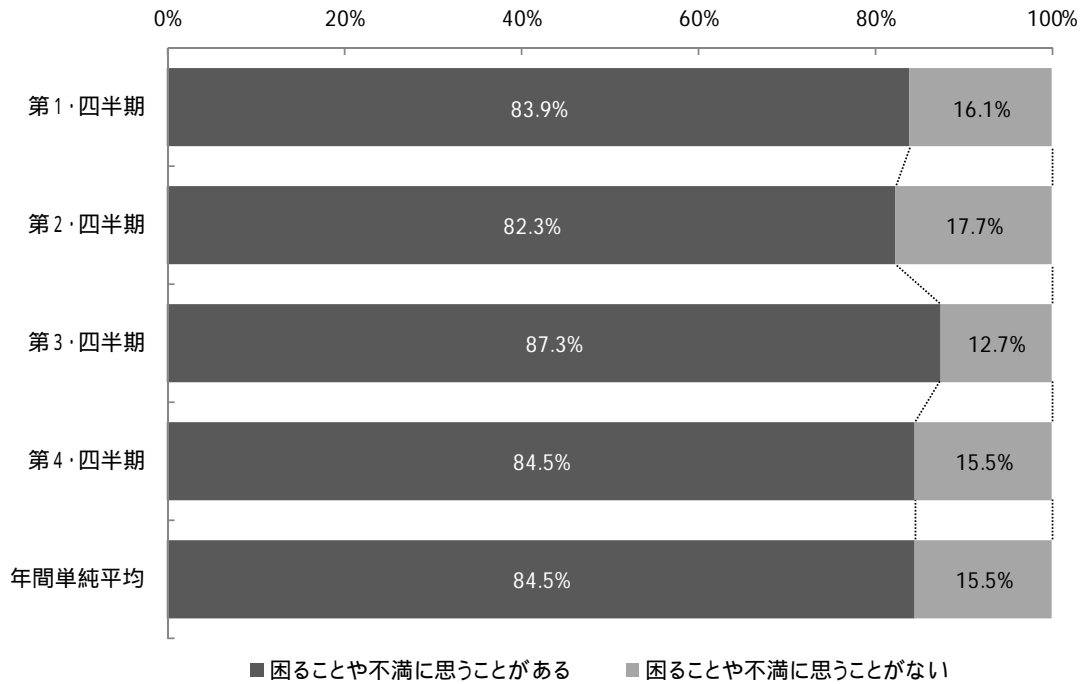


図 2 - 3 外出時の困難・不満の有無の推移

- 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 52 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）。
 - 「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」と「人の混雑や車に身の危険を感じる」が 61.5%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」と「利用する建物の設備の利用が不便」が 55.8%となっている
 - その他としては、「歩道に無秩序に段差がある時」、「食事をとる場所が決まってくる（車イスが入れるところ）」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 51 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 68.6%、「利用する建物の設備の利用が不便」が 66.7%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が 64.7%となっている
 - その他としては、「駅や病院など液晶表示（タッチパネル）が多くなり係員が減った」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）。
 - 「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」と「利用する建物の設備の利用が不便」が 56.4%となっている
 - その他としては、「道路のでこぼこ、穴が気になる」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 49 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 67.3%、「利用する建物の設備の利用が不便」が 65.3%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」と「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が 49.0%となっている
 - その他としては、「駐車場の障害者スペースの数が不足（病院・スーパー）」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65.7%、「利用する建物の設備の利用が不便」が60.9%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が58.0%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が51.2%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	5 9.6%	15 28.8%	11 21.2%	11 21.2%	11 21.2%	32 61.5%	29 55.8%	29 55.8%	32 61.5%	3 5.8%	9 17.3%	52
第2・四半期	6 11.8%	18 35.3%	13 25.5%	8 15.7%	10 19.6%	33 64.7%	27 52.9%	34 66.7%	35 68.6%	5 9.8%	4 7.8%	51
第3・四半期	6 10.9%	19 34.5%	10 18.2%	10 18.2%	14 25.5%	31 56.4%	26 47.3%	31 56.4%	36 65.5%	5 9.1%	12 21.8%	55
第4・四半期	6 12.2%	14 28.6%	11 22.4%	8 16.3%	10 20.4%	24 49.0%	24 49.0%	32 65.3%	33 67.3%	7 14.3%	5 10.2%	49
年間単純平均	5.8 11.1%	16.5 31.9%	11.3 21.7%	9.3 17.9%	11.3 21.7%	30.0 58.0%	26.5 51.2%	31.5 60.9%	34.0 65.7%	5.0 9.7%	7.5 14.5%	51.8
25年度平均	8.0 13.1%	17.3 28.3%	12.0 19.7%	10.3 16.8%	12.5 20.5%	35.5 58.2%	28.5 46.7%	33.5 54.9%	37.0 60.7%	4.3 7.0%	12.3 20.1%	61.0
24年度平均	8.0 14.6%	16.5 30.1%	13.0 23.7%	11.8 21.5%	14.0 25.6%	29.8 54.3%	28.5 52.1%	33.5 61.2%	36.8 67.1%	5.0 9.1%	10.0 18.3%	54.8
23年度平均	7.3 13.2%	13.5 24.7%	10.0 18.3%	8.5 15.5%	13.8 25.1%	31.0 56.6%	27.3 49.8%	30.8 56.2%	37.0 67.6%	6.0 11.0%	5.0 9.1%	54.8
22年度平均	7.8 16.6%	12.8 27.3%	9.3 19.8%	8.8 18.7%	11.3 24.1%	27.5 58.8%	25.5 54.5%	25.3 54.0%	33.5 71.7%	5.5 11.8%	8.3 17.6%	46.8

注：上段は人数、下段は割合

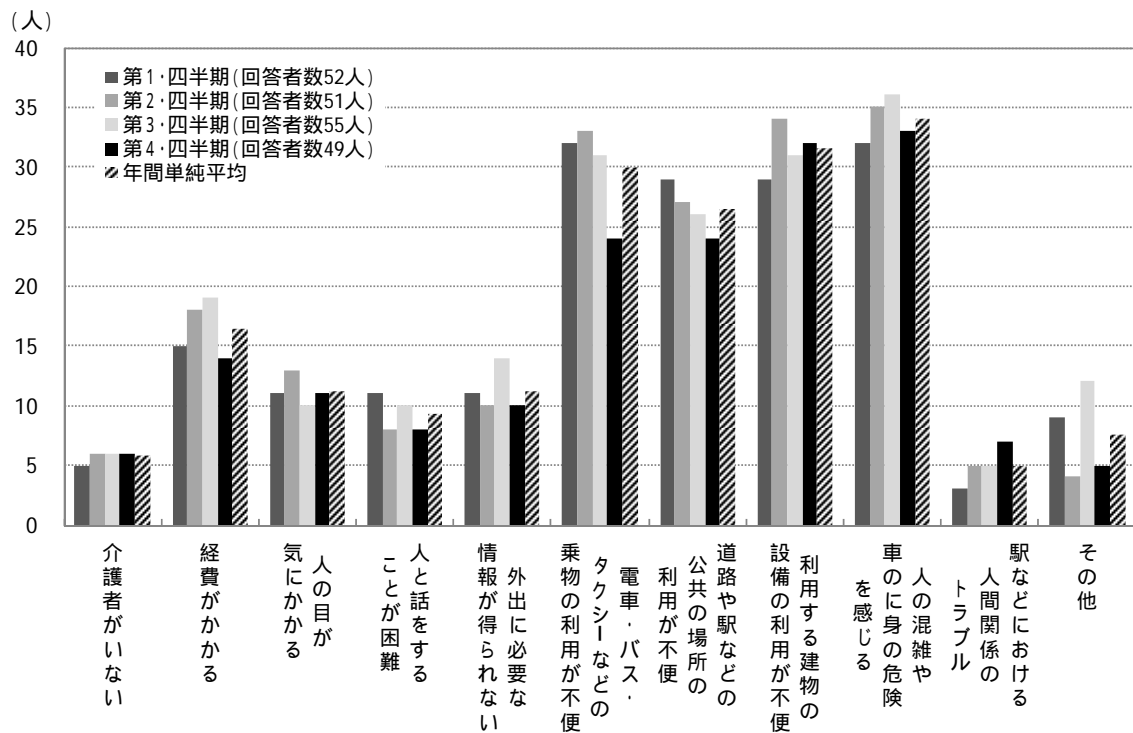


図2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの推移

- 2 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

- ・ 特に初めて行く場所は、徹底的に下調べをする。電話等で情報収集する。
- ・ 電車での外出時は、エレベーターの位置を確認しておく。
エスカレーターの乗り下り時の説明の仕方について、本人からの要望を聞いておく。
- ・ 介助なしの場合は、コースが決まっている。
- ・ 白い杖を持参すると、周囲の方がよけて、気をつけて頂ける。（ほとんどみえないため、対向してくる人の気配を感じると、ぶつかってはイケないと思い、神経使う。）
ポーチ（肩かけ）リュックサック etc を使用し、なるべく両手をあける。
さいふを落としても気づかない事あるため、すずをつけた。
- ・ 初めて行く所であれば、利用する駅（出口）や、乗りかえなどを調べておく。
- ・ 通院時に人混みにとまどうため、受診時間を午後にしてもらった。
- ・ 利用する建物の設備を事前に調べておく。（トイレ、エレベーター等の位置）
動きやすい服装をする
- ・ 本人が大きくなり、体重もふえて、外出するヘルパーさん 1 人ではトイレ介助がしんどくなった。その為紙オムツの中のパッドを二重にすることで、トイレ介助の負担を軽減
- ・ 家族でなかなか旅行に行けない。
外食時もえらぶ必要あり。
買い物も店をえらぶ必要あり。
- ・ なるべく大きいエレベーターがあるところに行く。事前チェック
- ・ カーシートのベルトなど手作りをしてすんなり車に乗れるようにした。
- ・ 初めて行く場所は徹底的に下調べをしてから行くようにする。
- ・ 外出コースを決めておく。
- ・ 目的地迄の交通機関、等乗り換え口等ホームの前後を調べておく
- ・ 駅やバス停の案内看板が見えないので、事前にバスの乗り場、時刻、目的地の行き方 etc、下調べを十分してから出掛けています。夜は車のヘッドライト等が眩しくて、その周囲の物が全く見えなくなるので、夜になる前に帰宅できるようにします。太陽の光が眩しく、又、風が吹いて目にゴミが入ると涙が出ない為にずっと目にゴミが残り痛いので、必ずサングラスをつけて外出します。
- ・ スマホで外出先の情報などを調べてから出かける
- ・ 上り階段、登り坂を避けるよう下調べ（呼吸苦のため）（エレベーター、エスカレーター）
- ・ 電車に乗る時は、混雑しない時間を選ぶようにしている。
- ・ 虫に刺されないようにする。長時間同じ姿勢をとらない。車イスの背もたれを倒して平らにして、オムツ交換をするので、車イスの下肢部分をささえるシートをはずして足が伸びるようにした。
- ・ 行き慣れない所や初めて行く所は、電話、インターネット等で徹底的に下調べをしてから出かける。
- ・ 白杖 ライト あらかじめ調べる
- ・ 目立つ服装で外出 静かで空気の良い場所をえらぶ
- ・ オムツを交換する時のベットがあるかを調べる

ペースト食を買って持って行く。

- ・ 人に少ない時間帯を選ぶ
- ・ 駅などでは、階段が息苦しくて登れないのでホームエレベーターの位置を事前に調べてから外出するようにしている。
- ・ 外出コースは決まっている
- ・ サイフ落しても気づかない事あるため、鈴をつけている
1万円と千円札の区別つかないため、1万円札に、輪ゴムをつける。なるべく5千円札は入れない様にする
タクシー代 etc 100円玉は別な小銭入れに入れておく。

2. 服装

- ・ 目立つ服装をした
あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ 目立つ服装をする。
歩きやすい服装で空気の良い場所をえらぶ（涙がでないので眼の炎症を防ぐため）
安全な場所をえらんでウォーキングをする様にしている。
- ・ 介護者とまいごにならないよう、目立つ色の服を着た
- ・ バギーをティルト（寝ることがあるので）胸・股・足ベルト付き（動いて危ないので）にした。
免許がないので、日除けとレインカバーも購入した。混雑時をさける。（人の物を引っ張ったり、他傷があるので）ハイカットシューズ（足首が不安定なので）etc 動きやすい靴をはく。
ズボンをはく（足を上げたり、寝ころがることがあるので）。両手をあける。1人NG
- ・ 病気をしてから自律神経失調症と言われ、夏は特に自分で体温調整がうまくいかない。夏場は、Tシャツと短パン。常にハイソックスをはき、暑い時は、くつ下を下まで下げる。つばの大きい帽子をかぶる。寒けがしたら、ハイソックスを上までのばし、腰にまいている上衣を着る。短パンは、常にポケットのあるもので眼薬の出し入れがしやすいものを選ぶ。少しの動作で頭から大つぶの汗がボタボタ落ちるので小さめのハンカチをポケットに入れておく。リックやショルダーの中にいつも水やお茶を入れておく。迷子になった時に携帯電話は必要。サングラスや帽子など身につける。
- ・ 動きやすい靴にする
- ・ 身体が冷えないように、服をたくさん着て外出している。
マスクを必ずつけるようにしている。
- ・ 動きやすい服装し、よく転ぶので、なるべく両手あけておく。
人混みは、白い杖使用。
- ・ 前に歩行されている方の足音を辛うじて見える足のうごきを頼ることが多いですので自分の履物は出来るだけ音のしない靴をはいて外出する。
- ・ リュックを背負い、手に荷物を持たない
- ・ 帽子着用 サングラス
- ・ 札幌は1月、2月は雪が多く歩道がなくなり車道も雪で狭くなるので歩くだけで危ない。雪だけでなく吹雪でホワイトアウトになり立ち位置がわからなくなる。外出時は、服装が大切。フード付きの膝までのダウンコート、クツは足首が固定でき、膝下のものをはく。サングラス・マスク・手袋、つばのある帽子を身に付ける。外先や、電車などの長い時間になると大きな袋にダウンなど入れる。外と内の温度差が大きく汗ばみ、風邪を引く、カバンをリックかショルダー、クツは足首の固定のものでないと雪で靴がぬげる。またこいで歩くので雪が降ると全てが真白で独りで歩く、タクシーで降りると位置がわからないので、携帯で連絡を取り外で見つけ

てもらう。

- ・ 電車の待ち時間が長く、寒いので、ジャンパーの中に薄いジャンパーを着込んだり、ひざかけを2枚使用したり、防寒をしっかりと出かけた。

3. 持ち物

- ・ 盲導犬の貸与をうけている。トレッカーブリーズ、シグナルエイド等の歩行補助用具の利用。
- ・ サングラスは、かかせません
- ・ 外出時は必ず、ポケットの付いたズボンをはく。ポケットの中に眼薬（ヒアレインミニ）を持ち歩き、眼が乾く前に点眼する。
カバンはリックかショルダーで両手をあける。白杖を持ちやすくする
眼を守る為、帽子サングラスを着用する。夜でも対向車のライトを防ぐのに必要。
マスクを着用喉を守る。（乾燥、ウィルス）
体温の調整の為、上着を持ち歩く、半ズボンにハイソックスなど暑さ寒さの調節が出来る服装で外出。
外出、帰りには、コンビニで生活必需品を買う。
マーケットは広く、人が多いので肉・魚以外はコンビニで買う
- ・ 洋がさをつえがわりに持ち歩く 目薬のふた、薬等を落さないように気をつけている
- ・ いつも携帯電話を持つ。時間の余裕を持つ。眼薬の予備を持つ。
- ・ 外出する時は、必ず一人ではない。常に妻の介助があるので、特に工夫した事はない。光がまぶしいので、常にサングラスをしている。
- ・ 日傘をさしたりして、予防している。
- ・ 盲導犬の貸与を受けている。トレッカーブリーズ、シグナルエイド等音声の器の利用。
- ・ 人混みの中では白い杖使う。
なるべく両手あける様にする
- ・ 特別なサングラス
- ・ 1人で外出はしないようにしている。ケータイを使う
- ・ サングラス着用
- ・ 駅やバス停の案内看板が見えないので、事前にバスの乗り場、時刻、目的地の行き方 etc、下調べを十分してから出掛けています。夜は車のヘッドライト等が眩しくて、その周囲の物が全く見えなくなるので、夜になる前に帰宅できるようにします。太陽の光が眩しく、又、風が吹いて目にゴミが入ると涙が出ない為にずっと目にゴミが残り痛いので、必ずサングラスをつけて外出します。
- ・ つえを持っていく。
- ・ 常に白杖を持ち歩くようにしている
- ・ 拡大鏡を購入、顔がよくみえるようになった
- ・ 盲導犬の貸与を受けている。トレッカーブリーズ、シグナルエイドなどの盲人用機器の利用。
- ・ 身体が冷えないように、服をたくさん着て外出している。
マスクを必ずつけるようにしている。
- ・ 動きやすい服装し、よく転ぶので、なるべく両手あけておく。
- ・ 外出時は、目薬がすぐに出せるズボンにポケットがついたものを着用。目薬予備をカバンに入れておく 北海道は、9月はまだ夏の暑さが残っているが10月～が寒くなる。しかし、外出先は、暖房がかなり強めなので、外出時、汗をかき頭から背中にかけて汗だくになる。外に出ると体が冷えて風邪を引きやすくなるので、上着を脱着したり、ハイソックスを上下したりして体温調節をする。帽子、手袋、サングラスを上手に使う。常に外出時の道順は、頭の中でシ

ミュレーションし、最短、距離とトイレの位置の確認が大切。タクシーに乗った時にきちんと行き先が言葉で説明するのにパニックになり頭が真白になり、全然違う場所に行ったりするので心静かに行き先を思い出して伝える事が重要です。

- ・ つえをもっていく。(歩で5分の床屋さんに行く。)(車もあまり通らない、静かな環境である。)
- ・ 風邪をひいても薬があまり飲めないので必ずマスクをして外出する。
- ・ 酸素ボンベ配送業者に外出先へ前もって交換用のボンベを届けておいてもらった
- ・ スマホの利用(10倍ルーペ必需)
- ・ 子供に鈴を使用する
- ・ 外にでる時は、カイロとか使って体温調節をした。
- ・ ipadを購入した。
- ・ 杖を白っぽいのに変えた(目立つように)
- ・ おもちゃやお菓子を持参する。

4. 介助者

- ・ 盲導犬の貸与をうけている。トレッカーブリーズ、シグナルエイド等の歩行補助用具の利用。
- ・ 特になしJRの乗りつきなどはJRスタッフに介助をうけているので助かっている。
- ・ 外出する時は、必ず一人ではしない。常に妻の介助があるので、特に工夫した事はない。光がまぶしいので、常にサングラスをしている。
- ・ 盲導犬の貸与を受けている。トレッカーブリーズ、シグナルエイド等音声での機器の利用。
- ・ 盲導犬の貸与を受けている。トレッカーブリーズ、シグナルエイドなどの盲人用機器の利用。
- ・ 駅員の人にあらかじめ連絡しておき、ホーム迄いっしょにつれていってもらう。
- ・ 盲導犬の貸与を受けている。
- ・ あらかじめ駅員さんに何時の電車にのることを知らせて、ホームまでむかえにきてもらう。

5. 移動手段

- ・ 目が痛くて開けることができず、良く見えていないので、一人では怖くて電車に乗れないので、可能な限りタクシーを利用しているが、交通費が家計を圧迫している。
- ・ 車いすの購入
- ・ 外出時は自家用車娘が運転又はタクシー 車椅子使用
- ・ 身体に無理のない予定の調整
普通のタクシーと介護タクシーの併用
- ・ 車での移動が多い為あまり工夫する事は少ない
- ・ 電車は人が多く、子供のバギーが大きいので、介護タクシーや自宅の車で外出する。
- ・ 人ゴミや車の排気ガスなどで、ウィルス感染や、呼吸困難を起こす心配があるので、電車などは利用を避け、主にタクシーを利用するようにしている。
- ・ 車での移動が多いのであまり工夫する事はありません
- ・ 本人も重たく抱えて車にのりこむのも大変になったので、今月(1月)に車いすのままでれる車に買い替えました
- ・ 車での外出が多い。交通機関より楽に移動できる

6. その他

- ・ 1人では外出しない
- ・ 運動不足なので家族が外出の時はなるべく一緒に行くようにしている

- ・ 全く知らない所に一人で出掛けるということがない為日常のちょっとしたおつかいは長年の感とゆっくりをモットーにしています。
- ・ 速度を落として歩く。
- ・ 洋がさをつえがわりに持ち歩く 目薬のふた、薬等を落さないように気をつけている
- ・ 迷ったら他人（ひと）に聞く
- ・ すぐ近くに雷塚公園があるが、今までのように散歩出来なくなりました。病院の決りで、敷地内のみという事になりました。敷地内はすごく狭いです。緊急時の対応が出来ないという事ですが、利用者の状況は、それぞれですので、一律にしなくても良いのではないかと思います、しかたがありません。ただし、前もって届け出をして Dr の OK が出されれば公園に行かれるようです。現実には、前もって届け出することは、出来そうもありません。その日の天気や健康状態、私が行かれるかどうか当日でなくては、わかりませんので。結果的には、今まで、何度も行っていた公園には 4 月以降行けません。敷地内で散歩を楽しめるようなところは、ありません。ただ通過しているだけです。
- ・ 家族でなかなか旅行に行けない。
 外食時もえらぶ必要あり。
 買い物も店をえらぶ必要あり。
- ・ 1人で外出はしないようにしている。ケータイを使う
- ・ どうしても一人で外出する時は目的地までの時間を倍にしゆっくりを目標にする。
- ・ 車の中で流動食が取れる様にしている。
- ・ 人の少ない時間帯へ行く
- ・ 運動機能も障害があるので 1 人での外出はしない トイレにはいる時水洗ボタン等おしえてもらう
- ・ まぶしさ対策
- ・ 車内で食事（流動食）が取れる様にしている。吸引器が使用できる様にした。
- ・ 高速道路サービスエリアのバリアフリートイレが広くて使いやすくなって来ている。大人用のヘッド（ベンチ）が設置されていて、介助者 2 と一緒入っても、余裕があった。SA での昼注入（胃ろう）が、車イスをリクライニング倒すので広い場所が必要なため、なかなか場所が確保出来ない。工夫出来なかった。暖かい時はいつも屋外で注入している。（寒い時は外ではムリです）
- ・ 外出先のトイレ等で水を流すボタン等あらかじめ教えてもらう
- ・ 娘の学校懇談会等どうしても一人で行かなければならない様なところは親や娘と二、三回同行してもらって練習する。

社会参加や社会活動について

社会参加・社会活動等の状況

ア 第1・四半期（回答者62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71.0%、行っていない人が29.0%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61.7%、行っていない人が38.3%となっている

ウ 第3・四半期（回答者65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64.6%、行っていない人が35.4%となっている

エ 第4・四半期（回答者59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66.1%、行っていない人が33.9%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65.9%、行っていない人が34.1%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	44	18	4	62
	71.0%	29.0%		100.0%
第2・四半期	37	23	6	60
	61.7%	38.3%		100.0%
第3・四半期	42	23	2	65
	64.6%	35.4%		100.0%
第4・四半期	39	20	2	59
	66.1%	33.9%		100.0%
年間単純平均	40.5	21.0	3.5	61.5
	65.9%	34.1%		100.0%
25年度平均	47.0	20.0	1.5	67.0
	70.1%	29.9%		100.0%
24年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

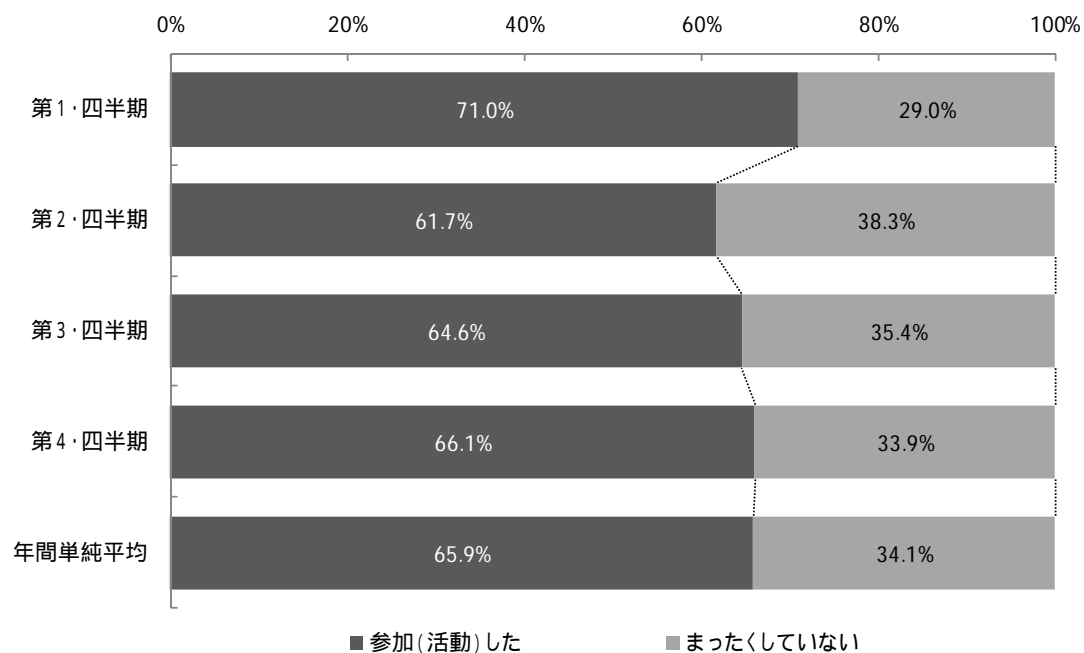


図 2 - 5 社会参加・社会活動等の状況の推移

- 1 社会参加・社会活動等の内容

ア 第1・四半期（回答者 43 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）。
- 「障害者団体の活動」が 34.9%、「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・釣りなどの活動」が 30.2%、「趣味の同好会活動」が 27.9%となっている
- その他としては、「ショッピング、外食」、「散歩」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 37 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・釣りなどの活動」が 43.2%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が 37.8%、「障害者団体の活動」が 32.4%、「パソコンを利用した社会参加」が 27.0%となっている
- その他としては、「友人との食事」、「室内ウォーキング」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 42 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）。
- 「旅行・キャンプ・釣りなどの活動」が 40.5%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が 35.7%、「障害者団体の活動」が 33.3%、「趣味の同好会活動」が 26.2%となっている
- その他としては、「娘達の学園祭、体育祭、保護者会、誕生日会」、「社会福祉法人主催の交流会」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」と「旅行・キャンプ・釣りなどの活動」が 38.5%、「障害者団体の活動」が 23.1%となっている
- その他としては、「ウォーキング」、「陶芸教室」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「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が37.9%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が35.4%、「障害者団体の活動」が31.1%、「趣味の同好会活動」が24.2%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	特にない	回答なし	回答者数
第1・四半期	13 30.2%	7 16.3%	13 30.2%	12 27.9%	6 14.0%	15 34.9%	1 2.3%	10 23.3%	0 0.0%	8 18.6%	0 0.0%	1	43
第2・四半期	14 37.8%	6 16.2%	16 43.2%	9 24.3%	4 10.8%	12 32.4%	3 8.1%	10 27.0%	0 0.0%	4 10.8%	0 0.0%	0	37
第3・四半期	15 35.7%	9 21.4%	17 40.5%	11 26.2%	3 7.1%	14 33.3%	1 2.4%	9 21.4%	2 4.8%	8 19.0%	0 0.0%	0	42
第4・四半期	15 38.5%	7 17.9%	15 38.5%	7 17.9%	4 10.3%	9 23.1%	3 7.7%	7 17.9%	3 7.7%	4 10.3%	0 0.0%	0	39
年間単純平均	14.3 35.4%	7.3 18.0%	15.3 37.9%	9.8 24.2%	4.3 10.6%	12.5 31.1%	2.0 5.0%	9.0 22.4%	1.3 3.1%	6.0 14.9%	0.0 0.0%	0.3	40.3
25年度平均	18.0 38.7%	6.0 12.9%	16.3 34.9%	9.3 19.9%	3.8 8.1%	15.8 33.9%	3.3 7.0%	12.3 26.3%	1.3 2.7%	10.5 22.6%	0.8 1.6%	0.5	46.5
24年度平均	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
23年度平均	15.0 46.5%	5.3 16.3%	11.3 34.9%	8.3 25.6%	4.0 12.4%	14.5 45.0%	0.8 2.3%	8.5 26.4%		3.5 10.9%	0.8 2.3%		32.3
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

注：上段は人数、下段は割合

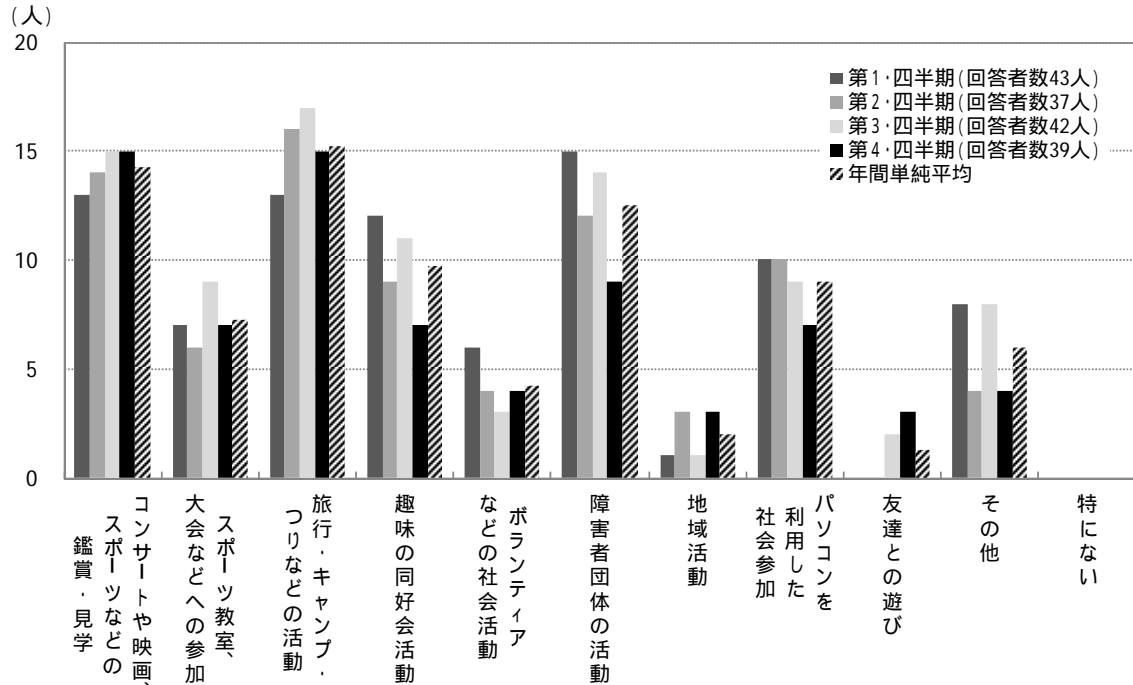


図2-6 社会参加・社会活動等の内容の推移

日常生活における工夫について

○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）

- ・ 物の置く場所は決まっている。
- ・ 物品は同じ所に置く。ヘルパーさんにも、使用後もとに戻す様伝える。
トイレの時トイレトペーパーの引っぱる所、わからなくなる時あるため、使用后、ペーパーを長めに引いておく。
- ・ 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
- ・ いつものようにいつもの物を置くようにしている
そうじの時は「どこでも」よごれていると思っする
- ・ 足もとに荷物をおかない 同じ場所に戻す
- ・ 自分流の整理の仕方（空箱利用等）をしているそうで位置を勝手に動かさない様家族の協力が一番と思っしているとのこと。
- ・ 物の置き場所を決め使用後は、必ずそこへ戻す。
- ・ 食器など、良く使う物は、手前に使いかっ手の良い場所に決めて置く。
衣類など場所を変えない。
体調により視力が変わるので、大切な文章の時は家族に読んでもらう。
暗いとイライラするのでテーブルに座っている時は、卓上ライトをつける。
季節により、室内の温度が変わるので一定の温度にする。
窓を開け、室内の空気をひんぱんに入れ替える。
体が疲れやすいので、すぐに横になれる様に居間にベットを置く。（頸や腰に狭窄症があるので頭痛や背中・腰に痛みがある）
気持が暗くなるのでテレビやラジオを流しておく。
運動不足になるので風呂に入り、湯舟の中で下肢、背部、股関節など伸展運動をする。
食事を作る時は、食卓テーブルに電気ヒーターを置き、座りながら料理を作る。みじん切などフードプロセッサーを使う。
- ・ 透明のガラス食器は使用したら直ぐに元の場所へ戻す 整理を心掛ける 足元には出来るだけ物を置かない
- ・ 本人が必要とする物は、定位置におく。（冷蔵庫の中の物も）
- ・ DVD、MD、ゲーム、テレビ、パソコンなど身のまわりに置き、時間を過ごした。
- ・ 食器とりやすい様にしている
物を同じ所に置く様にしている。
コンセントに差し込むの大変なため、電化製品（ポット etc）コンセント側ではなくポット側の電源抜く。
- ・ 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
- ・ はり灸・マッサージの仕事をしているので機器や用具等同じ場所に置く 家事のときも同じく物を動かさない。
- ・ 自分の部屋は子供といえ勝手に置き場をかえない 学校への書類は子供達に責任をもたせる。

(未決、既決箱)

- ・ 日頃よく使う物等を決めた場所以外に置かない
- ・ 整理を確実にして、ケガのないよう心掛ける。透明なガラス食器は見辛いので、使用後はすぐに洗い片付ける。
- ・ 食器棚を高さの低い引き出し収納の多くついているものと交換した。物が取りやすく、落す心配もなくなった。
- ・ 部屋の整理整頓
- ・ 食器棚の引き戸少し開けておく
- ・ 粘膜が非常に弱いので、室内の乾燥に気を付け温度、湿度管理をした
- ・ 本人が置いた物を家族が勝手に動かさないのが鉄則だそうです。
- ・ ガラス食器は使用后、すぐ片づける
- ・ 使うお皿をきめ、色のコントラストをつけ光の加減で見える様に工夫している。冷蔵庫の中や物の置く位置決めておく。ヘルパーさんにも説明する。
- ・ ガラス食器は見えにくいので、使用後はすぐに洗って、元の位置にしまう。足元見辛いので出来る足元に物を置かない。
- ・ かべ伝いに歩くので廊下になるたけ物を置かないようにする。
- ・ デジ袋を1カ所にまとめた

2. 矯正器具

- ・ 出来るだけ車イスに座らせる様にしている。
- ・ 自宅・職場共に拡大読書器(設置型)を設置。これがないと読み書きが大変困難。各部屋にルーペ、カバンにはライト付ルーペを常に持ち歩いている。
- ・ 出来るだけ車イスに乗せる様に心掛けている。
- ・ 職場・自宅に据置型拡大読書器を1台ずつ設置。自宅各部屋にライト付ルーペを配置。どこでもルーペ等をすぐに使える状態にしている。
- ・ 時間の取れる時は車イスに座らせる様にしている。(寝たきりなので)
- ・ 最近は目の状態が悪く、字を書く時は拡大読書器を使用。外出時も携帯型の読書器を持ち歩くようにしている。
- ・ 出来るだけ車イスで日照りの良い部屋で過ごさせる様に努力している。
- ・ 加齢症状が目立ってきたので一人座椅子を購入。

3. 音声の活用

- ・ 音声パソコン他、音声付の機器(秤、タイマー、タッチメモ etc)の活用。
- ・ ラジオを利用する。(音で方向がわかる様にする)
- ・ 言葉で案内(説明)する電子レンジにかえた。
- ・ 音声パソコンの活用。タッチメモの利用。プレクストーク、プレクストークポケットの活用。
- ・ 食器はなど整理整頓しておく ドアは開けておく 音の出る器機 血圧計 体重計 体温計 本を読む CDなど音声
- ・ トイレなどの入口はあけておく。ラジオを利用する。音で自分の居場所を確認する。
- ・ バリアフリー 運動不足解消のための機械購入 デイジー図書を聞いている
- ・ 子供には、鈴をつけるようにしている。

4. 家の造り・動線における工夫

- ・ 扉は開けておく。

- ・ 室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全に考えている 食事時にはロビーのテーブルに誘導してもらう
- ・ 物の置く場所を変えない。歩く所に物を置かない。
- ・ トイレリフォーム
何から何まで中心の生活になっています。
本人のこだわりの為のしかけを作っています。
てんかん発作時に確認出来る様ライトや録画できる様にしてあります。
- ・ 気になる物や危ない物を隠す（落とすので） 急に音を出さないようにする（音誘発のてんかん発作があるので） 用事をする時は戸を閉める（目の届く場所に居てもらうため） クッションマットを敷く（倒れることがあるので）
- ・ トイレの段差 ウォシュレットにする予定
- ・ 玄関マットがすべらない様にマットの下にすべり止めをおいた。家具のはしにやわらかい布を付け、ぶつかってもだいじょうぶな状態にした（けがをしない）
- ・ 玄関に足ふみ台をおき、本人をかついだ時段差を少なくした
- ・ 部屋の中を段差がなくなるように工夫した
- ・ トイレと風呂場に手すりをつけた
- ・ トイレなどの入口はあけておく。ラジオを利用する。音で自分の居場所を確認する。
- ・ 蛍光灯（天井）のスイッチ（ヒモ）がわかりにくいのでヒモの先にぬいぐるみの人形を取り付け、すぐ手に当たりやすい様にした。テーブルのかどにぶつからない様に、やわらかいスポンジをつけた。

5. 加湿

- ・ 1. のどを守るためマスクをして就寝 2. 口腔内保護のため枕元にコップ水を用意する 3. 湿度を保護するため 50%を切ったときは加湿機を使用する 4. 就寝前商品『あずきの力』で温める。
- ・ 感染症対策として、家の中でも常にマスクをつけている。
部屋の内は常に加湿器で加湿し、乾燥しないようにしている。
- ・ 物の位置をかえない
粘膜が非常に弱いので、室内の乾燥に気を付け温度、湿度管理をした
- ・ 寒くなると暖房により目がよけい乾くので、室内の湿度に気を配る。洗濯物を居間で乾かす、加湿器を使う。夏場より多く目薬を使うので月に 200 本ヒアレインミニ 0.1% を使ったが、病院に 2 回取りに行き月 400 本使う。秋から冬にかけて呼吸が苦しくなるので室内でもマスクをつける。ストーブは、温風式の物をさける。寝る時、首を冷さない様にタオルをかけたり、湯タンポで冷えた足を温める。指のさかむけ、爪のたて割れ、乾燥で手のカサカサ、かかとのヒビ割れ、口びるが切れる。皮膚の症状のトラブルが出てくる。クリームやリップで頻りにケアをしないと痛みの為に、足が着けなくなる事もある。手袋、くつ下をはいて寝るとか工夫をしている。
- ・ 空気清浄器を 24h 稼働させ、花粉が屋内に入らないように務め、加湿器を 24h 稼働させて、目が乾燥しないように務めている。
- ・ 札幌は外と内の温度差があるので、体温調節がうまくできないので、ぬぎ着出来るカーデガンやズボンにハイソックスで上げ下げして調節する。眼薬を常に持ち歩くのでポケットの付いたものを選ぶ。ストーブの温度設定や加湿器などで湿度調節などに気をつける。
包丁を使う時、左手に厚めのゴム手袋をはめ、指を切らない様にする。
つまずいたり、滑ったりしない様にスリッパをはかないで歩く。
- ・ 室内にいる時は加湿器をつける。

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
- ・ 赤や黄色のビニールテープで目印を付ける テーブルと食器が判り易くなるようにコントラストをつける
- ・ 特大カレンダーで予定がわかる様にした。(病院、リハビリ等)
- ・ 段差がわかりにくいので、階段にテープをはっている。
- ・ 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。
- ・ 歯ブラシに輪ゴムをまいて区別した。炊飯器のスイッチにシールを貼った
- ・ 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。
- ・ 段差がわかりにくいので、印をつけている。暗くなると、ほとんど見えにくくなるので、夜中でも明かりをつけている。物を常に定位置にしておく。
- ・ 使うお皿をきめ、色のコントラストをつけ光のかげんで見える様に工夫している。冷蔵庫の中や物の置く位置決めておく。ヘルパーさんにも説明する。
- ・ 暖房器や色々なダイヤル式のものに点のついたシールで印をつけた。
- ・ 大きな日めくりカレンダーを利用している

7. 衛生面における配慮

- ・ 常に気管支に痰が詰まった感じがあり、呼吸が苦しいので、生活動作をゆっくり行うようにしている、室内のホコリや、カビで肺炎を起こしやすい状態なので、室内を清潔に保つように、民間のハウスクリーニングを週に1回、頼んでいるが、費用が高く家計を圧迫している。
- ・ いつものようにいつもの物を置くようにしている
そうじの時は「どこでも」よごれていると思ってる
- ・ 室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全に考えている 食事時にはロビーのテーブルに誘導してもらおう
- ・ 長時間の外出は、しんどいので、できるだけ早く自宅に帰れるように考える。おむつ交換のする場所がみつからなく困る時があるので、おむつの中に尿とりパッドを重ねて、尿がもれないようにしている。
- ・ 床のほこりや、台所や風呂場のカビなどの清掃を心掛け、目や肺への細菌感染が起こらないように気をつけている。
- ・ トイレの段差 ウォシュレットにする予定
- ・ 夏場は特に眼や喉が渇きやすいので水分を多く取るためにお茶などペットボトルなど多めに買い、水分の補給に気をつける。室内の換気をする。室内の温度が高いと体が疲れるので常に窓や扇風機などを使い、温度を下げる。北海道は本州と違いまだクーラーなどは特に必要としない。食品が腐ったり、カビたりしやすいので家族に見てもらい、確認をする。夜、窓を開けて寝ていても、常に厚めてフトンを足もとに置いておく。暑かったり寒くなったり、激しいので睡眠時は、気をつけないとすぐに風邪を引く。
- ・ 洗濯物を入れるランドリーバスケットが汚れているが、メッシュ部分に汚れがついて、きれいにならない。ほこりがつかない他の物に変えた方が良いと思っていますが、なかなか良い物が見つからない。サイズを見ながら色々なお店で探しているところです。
- ・ 感染症対策として、家の中でも常にマスクをつけている。
部屋の内は常に加湿器で加湿し、乾燥しないようにしている。
- ・ そうじ機を以前は立ったままかけていたが、よくすみずみまでできないのでこの頃はヒザをゆかについて(腰をおとして)かける様にした。

- ・ 空気清浄器を 24h 稼働させ、花粉が屋内に入らないように務め、加湿器を 24h 稼働させて、目が乾燥しないように務めている。
- ・ 自分の部屋の簡易トイレを引揚げて、廊下奥まで誘導してもらって手助けしてもらって大小便をする ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全にと考えている 食事の時はテーブル迄誘導してもらおう。食事の器の説明誘導、料理の説明

8. その他

- ・ 太陽光発電にした。
- ・ いつものようにいつもの物を置くようにしている
そうじの時は「どこでも」よごれていると思ってる
- ・ 歩く場所に物を置かない。
物を置く場所を決めて動かさない。
食器など、良く使う物は、手前に使いかっ手の良い場所に決めて置く。
衣類など場所を変えない。
体調により視力が変わるので、大切な文章の時は家族に読んでもらう。
暗いとイライラするのでテーブルに座っている時は、卓上ライトをつける。
季節により、室内の温度が変わるので一定の温度にする。
窓を開け、室内の空気をひんぱんに入れ替える。
体が疲れやすいので、すぐに横になれる様に居間にベットを置く。（頰や腰に狭窄症があるので頭痛や背中・腰に痛みがある）
気持が暗くなるのでテレビやラジオを流しておく。
運動不足になるので風呂に入り、湯舟の中で下肢、背部、股関節など伸展運動をする。
食事を作る時は、食卓テーブルに電気ヒーターを置き、座りながら料理を作る。みじん切などフードプロセッサーを使う。
- ・ 落語が趣味（視力障害者の図書館から借りたり、ラジオから聞く。毎日）
- ・ 室内でこもらないように気をつけている 柱等にぶつからないように気をつけている
- ・ 室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全に考えている 食事時にはロビーのテーブルに誘導してもらおう
- ・ 子供の生活の場所であるサークル内に、子供の遊べるようなおもちゃ等を周囲に置いていただいている。隅に布団を小さくたんで、きれいに片づいている。昼と夜の区別が出来て良いと思います。冷房の風除けカバーを付けていただいた。サーキュレーターを使って冷気を拡散している。
- ・ 落語をカセットテープで聞く。
- ・ エアコンで適温に調整してなるべく不調にならないようにした
- ・ 普通食が食べれないので、ペースト食を持って行くようにしている。体温調節がしにくいため、保冷剤を持って行く。
- ・ DVD、ゲーム、音楽を聞くなど、室内でも楽しめるようにしている
- ・ ラジオを利用している。
- ・ 寒くなると暖房により目がよけい乾くので、室内の湿度に気を配る。洗濯物を居間で乾かす、加湿器を使う。夏場より多く目薬を使うので月に 200 本ヒアレインミニ 0.1% を使ってたが、病院に 2 回取りに行き月 400 本使う。秋から冬にかけて呼吸が苦しくなるので室内でもマスクをつける。ストーブは、温風式の物をさける。寝る時、首を冷さない様にタオルをかけたり、湯タンポで冷えた足を温める。指のさかむけ、爪のたて割れ、乾燥で手のカサカサ、かかとのヒビ割れ、口びるが切れる。皮膚の症状のトラブルが出てくる。クリームやリップで頻繁にケア

をしないと痛みの為に、足が着けなくなる事もある。手袋、くつ下をはいて寝るとか工夫をしている。

- ・ 柱にぶつからないように気をつけて歩く。
- ・ 疲れを感じたらなるべく休憩をとり疲労をためないように心がけた
- ・ 脱衣場 安定したイスにした。
トイレをリモコン式にし手元で操作出来るようにした。
- ・ 退屈しないよう、CD、DVD など部屋に置き、パソコンなどの動画なども見て、楽しめるようにした。
- ・ 寒くなって来たので室温に注意する。いつもねころんだり、座ったりしているので足元の気温の低下に注意をしている。
- ・ 今までと同じ、新しい事はないです
- ・ 開腹手術をし、縫合した所が引き吊る痛みや退院後にも縫った糸が出て来る等未だ快復せずふらつき等あり。食事ヘルパーによる調理等援助してもらっている。
- ・ DVD レンタルなどで時間を過す
- ・ サークル周囲の材質を変えたり、高さを変えたりした。

日常生活について

(SJSの健康被害者の方のみに質問)

- 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65.3%、「とても不自由」が30.6%となっている

イ 第2・四半期(回答者49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63.3%、「とても不自由」が30.6%となっている

ウ 第3・四半期(回答者51人)

○第3・四半期において、ものが見えにくいために、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60.8%、「とても不自由」が37.3%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、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60.4%、「とても不自由」が37.5%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に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62.4%、「とても不自由」が34.0%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	0	2		15	32	17	49
	0.0%	4.1%		30.6%	65.3%		100.0%
第2・四半期	0	3		15	31	17	49
	0.0%	6.1%		30.6%	63.3%		100.0%
第3・四半期	0	1		19	31	16	51
	0.0%	2.0%		37.3%	60.8%		100.0%
第4・四半期	0	1		18	29	13	48
	0.0%	2.1%		37.5%	60.4%		100.0%
年間単純平均	0.0	1.8		16.8	30.8	15.8	49.3
	0.0%	3.6%		34.0%	62.4%		100.0%
25年度平均	0.0	2.0		16.5	33.3	5.0	51.8
	0.0%	3.9%		31.9%	64.3%		100.0%
24年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

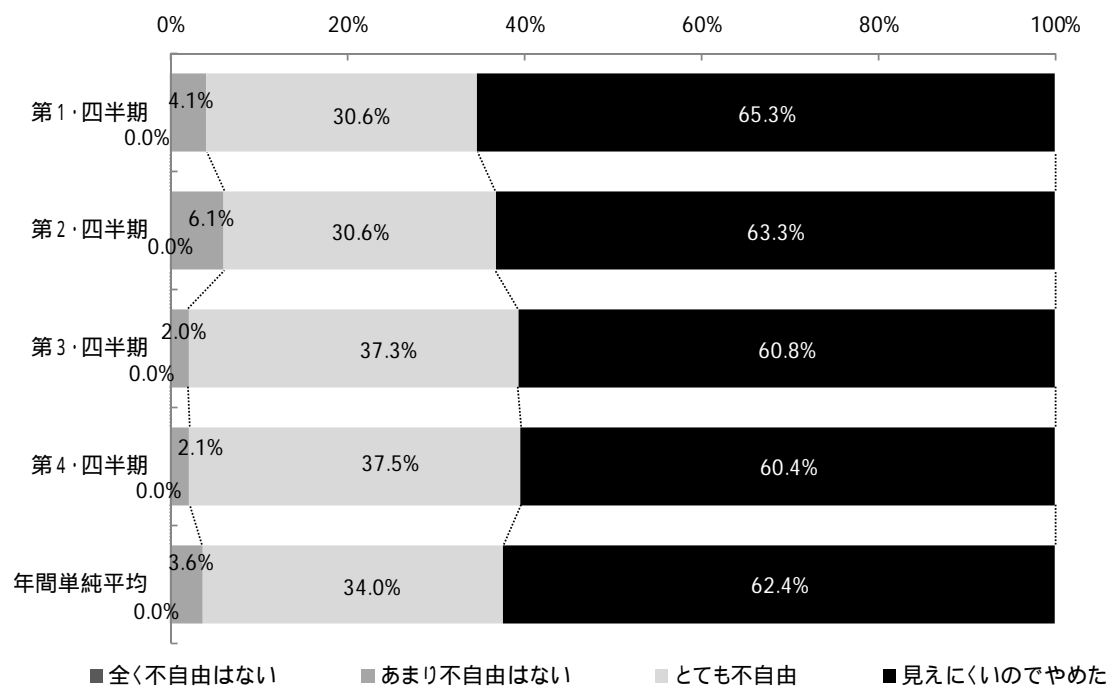


図 2 - 7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

- 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 50 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60.0%、「中くらいある」が26.0%となっている

イ 第2・四半期（回答者 54 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55.6%、「中くらいある」が22.2%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 53 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62.3%、「中くらいある」が24.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 50 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56.0%、「中くらいある」が26.0%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58.5%、「中くらいある」が24.6%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		30	13	7	0	16	50
		60.0%	26.0%	14.0%	0.0%		100.0%
第2・四半期		30	12	12	0	12	54
		55.6%	22.2%	22.2%	0.0%		100.0%
第3・四半期		33	13	7	0	14	53
		62.3%	24.5%	13.2%	0.0%		100.0%
第4・四半期		28	13	9	0	11	50
		56.0%	26.0%	18.0%	0.0%		100.0%
年間単純平均		30.3	12.8	8.8	0.0	13.3	51.8
		58.5%	24.6%	16.9%	0.0%		100.0%
25年度平均		27.5	18.0	8.5	0.3	2.5	54.3
		50.7%	33.2%	15.7%	0.5%		100.0%
24年度平均		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%

注：上段は人数、下段は割合

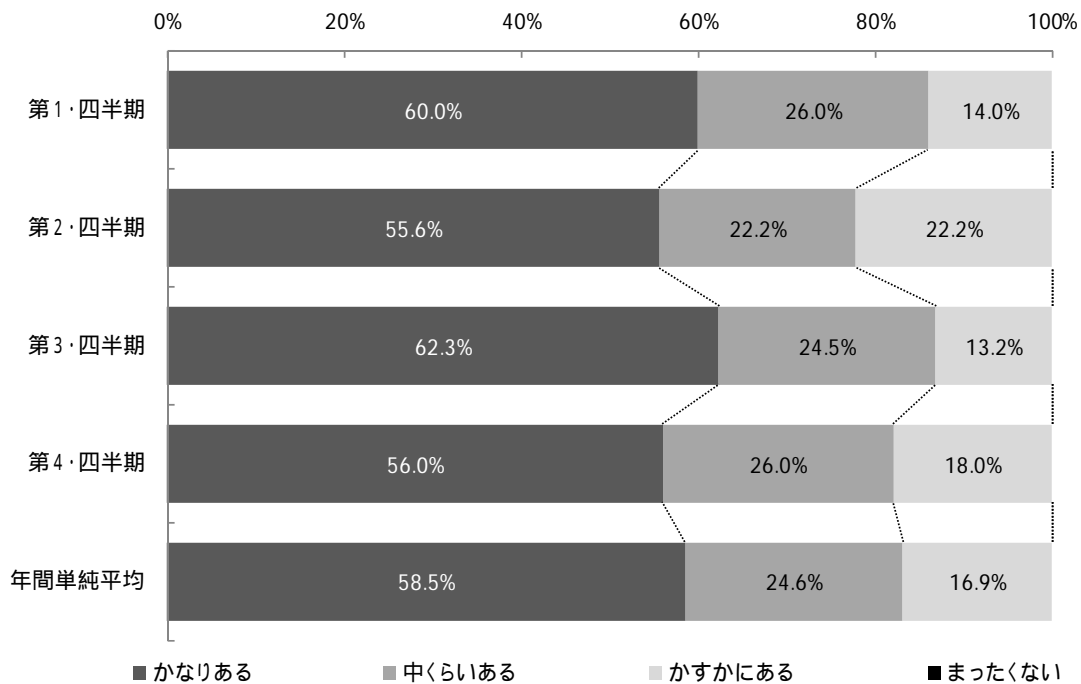


図 2 - 8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度の推移

- 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 51 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66.7%、「中くらいある」が25.5%となっている

イ 第2・四半期（回答者 53 人）

○第2・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。

□ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「かなりある」が71.7%、「中くらいある」が20.8%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 53 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66.0%、「中くらいある」が24.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 50 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74.0%、「中くらいある」が22.0%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69.6%、「中くらいある」が23.2%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		34	13	4	0	15	51
		66.7%	25.5%	7.8%	0.0%		100.0%
第2・四半期		38	11	4	0	13	53
		71.7%	20.8%	7.5%	0.0%		100.0%
第3・四半期		35	13	4	1	14	53
		66.0%	24.5%	7.5%	1.9%		100.0%
第4・四半期		37	11	2	0	11	50
		74.0%	22.0%	4.0%	0.0%		100.0%
年間単純平均		36.0	12.0	3.5	0.3	13.3	51.8
		69.6%	23.2%	6.8%	0.5%		100.0%
25年度平均		39.0	10.5	4.0	0.0	3.3	53.5
		72.9%	19.6%	7.5%	0.0%		100.0%
24年度平均		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%

注：上段は人数、下段は割合

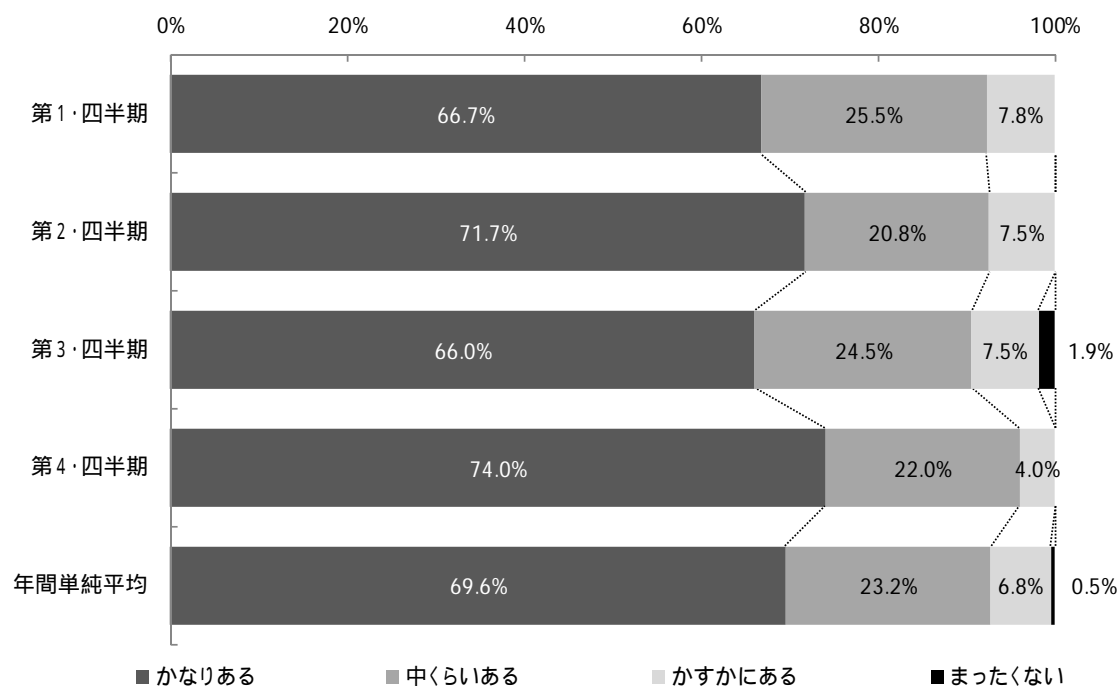


図 2 - 9 ものが見えにくいため物事を思いどおりにやりとげられない場合の推移

- 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 58.8%、「中くらいある」が 27.5%となっている

イ 第2・四半期（回答者 53 人）

○第2・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2 - 10 及び図2 - 10 のとおり。

□物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「かなりある」が 52.8%、「中くらいある」が 37.7%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 52 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 50.0%、「中くらいある」が 36.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 50 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 56.0%、「中くらいある」が 28.0%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 54.4%、「中くらいある」が 32.5%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		30	14	6	1	15	51
		58.8%	27.5%	11.8%	2.0%		100.0%
第2・四半期		28	20	4	1	13	53
		52.8%	37.7%	7.5%	1.9%		100.0%
第3・四半期		26	19	6	1	15	52
		50.0%	36.5%	11.5%	1.9%		100.0%
第4・四半期		28	14	8	0	11	50
		56.0%	28.0%	16.0%	0.0%		100.0%
年間単純平均		28.0	16.8	6.0	0.8	13.5	51.5
		54.4%	32.5%	11.7%	1.5%		100.0%
25年度平均		31.8	14.8	5.3	1.8	3.3	53.5
		59.3%	27.6%	9.8%	3.3%		100.0%
24年度平均		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%

注：上段は人数、下段は割合

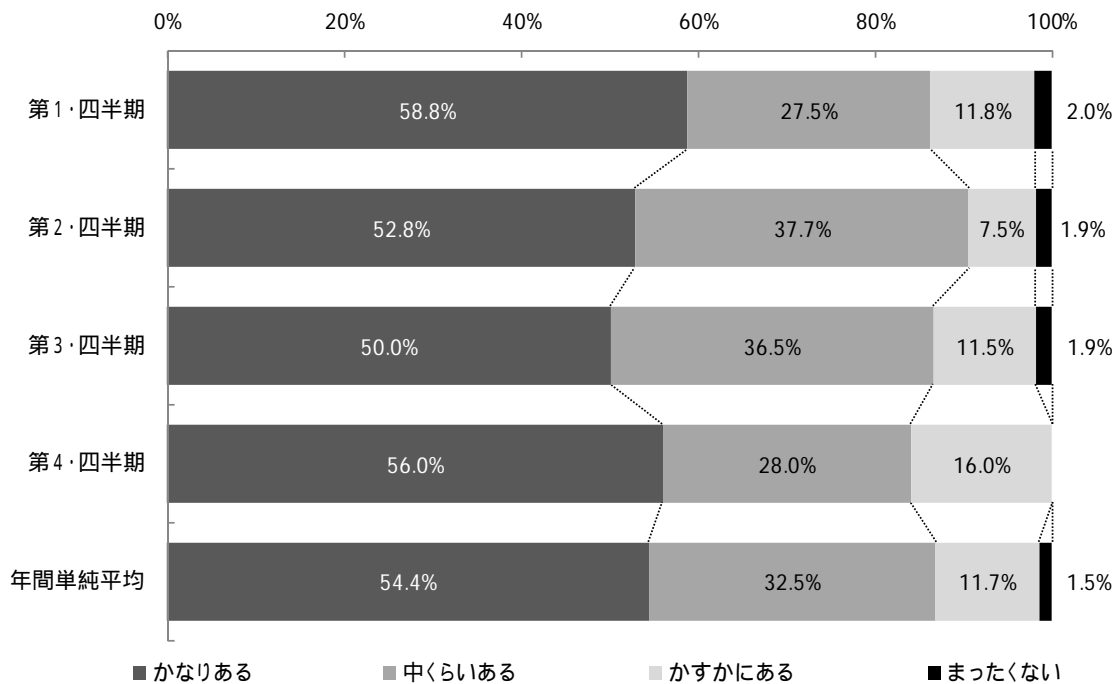


図 2 - 10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

- 5 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

- ・ 皮膚のかゆみ 爪の変形
- ・ 皮膚はとても弱く、梅雨の季節にあっても手・顔の荒れは酷いものがある。
- ・ 爪のささくれ
唇の変色
- ・ 気管支が弱く、咳出やすい。
肛門より出血する。（腸の粘膜薄いため）
冬になると、しもやけになり、潰瘍の様になり、歩くのが痛くてつらい。
爪が弱い。
- ・ 肺が悪く、心臓も悪くなかなか辛いです。メンタルも、身体症状が出て辛いです。夜、眠剤を呑んでも眠れません。湿疹が、出来やすく、かゆくて辛いです。
- ・ 皮膚しっしんがなおらず、かゆくて眠るのが大変です。人目もあり、温泉にも入れません。体調的にも、血糖値が高くなったり、低くなったりとここ何ヶ月は、あまり体調的には良くないようですが、朝のおまいり（散歩）は、体調が悪くても、思う事があるのか毎日、頑張ってお出かけしています。
- ・ 視力障害も見えないだけではなく、眼球乾燥がひどく、一時間に2～3回の点眼が必要
喘息等、呼吸器
皮膚の表面（顔、首、手、等、肥厚く、薬によるせいかな？黒く油やけして、ゴワゴワしている。
（アトピー性皮膚炎）
アレルギー性鼻炎
- ・ 眼瞼 皮膚
- ・ 1.舌損傷激しく、味覚の敏感と劣え。2.皮膚が損傷してすぐに赤化。カユミ、ハレに悩む。
3.瞼のカユミが度々発生する。赤化する。4.逆さまツ毛の眼科通院が増した。
- ・ 皮膚の乾燥・痒み（慢性皮膚炎） 爪（手足）はえない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 腔
粘膜癒着 精神（不安）障害
- ・ つめの（足）変形 口びるの色素沈着
- ・ 皮膚がとても荒れ易く、アレルギー体質。年々悪化している傾向にある。
- ・ 気管支 咳出やすい
肛門から出血（腸粘膜弱いため）
皮膚が薄いため、しもやけになりやすい。しもやけから、皮膚ピランして治りにくい。
- ・ 体中（顔以外）にしっしんが出て、何年にもなりますが、皮膚科に行ってもなおらず、こまっています
- ・ 視覚障害 気管支喘息 アトピー性皮膚炎 視力、内科等粘膜のみならず皮膚の表面も発症時より全身に水泡が出来その後遺症とその後の、かゆみ、炎症で薬による？ものか肥厚し顔、首、手（腕）が河馬や象の背中の様になり、がさがさして痒みもひどい
- ・ 皮膚の癬痕、爪が欠損
- ・ 常にたんがからむ 皮膚にしみ状のあと（黒いホクロ） ツメがガタガタ
- ・ 15才で病気をしてからずっと自律神経失調症に悩まされる。特に体温調節がうまくゆかず、暑さ寒さが極たんに感じられ、真夏でも、上着、ハイソックスは着用する。頭からポタポタに落

ちる汗、常にポケットにハンカチを入れておく。時々鼻水と誤われる大量に汗をかく。薬害で皮膚を全身むいているので、紫外線などで炎症をおこしやすいため、痒みや湿疹が出る。また、虫さされや傷ほど、つゆが出たり、化膿しやすい。大量の汗による皮膚のただれ、痒み、時にはケロイド状になる 内臓では胃炎と膀胱炎で悩まされる。夏でも風邪は引きやすく、冬にくらべて喘息の症状は軽い。重い物を持つと関節炎をおこしやすい。いつも鼻腔内が腫れていて、息がしづらい 大量の鼻水でいつも鼻がつまっている状態。

- ・ 皮膚が乾燥しやすい為、夏以外は指先がしばしば割れます。肝機能障害があります。就寝中、特に明け方によく足がつります。目が疲れ易いので年中肩こりが強いです。
- ・ 涙がでないため、目薬をかまくのを防ぐためさす。
だ液がでないので、物が食べにくい
のどの食道が細くなったようで、飲み込みにくいし、つまりやすいため食べる時は気をつけないとひっかかる
爪がないから物をあけたりするのに不便だし指先(手・足)に力が入りにくい
皮膚が弱くなり、キズとか虫さされなどその後がのこる
粘膜が弱いため何回もトイレに行くと、おしりなどは痛くなる
- ・ 慢性皮膚炎(痒み 乾燥)
手足爪
慢性気管支炎
両外耳炎・右鼓膜炎
腔粘膜
精神(不安)障害
- ・ 咳が出る
涙のうえんを繰り返す
皮膚にあとが残っている。
- ・ 咳が止まらなくなる事が良くある。皮膚がただれたあとの黒ずみが気になり夏でも長袖を着ている。
- ・ 皮膚、特に顔・手指の荒れが酷く冬場は状態が特に悪い。
- ・ 肺 MAC 症、心筋症、メンタル、等、かなり病気が多いです。肝機能障害、顎関節症、耳鳴り、めまい、不眠、皮膚病
- ・ 呼吸器の悪化が不安 貧血、血栓、皮膚のかんそう、つめの異常 泌尿器の異常等後遺症なのか...専門医がいないので困っている
- ・ 皮膚の癬痕
- ・ 秋から冬にかけて呼吸系の症状、咳、たんなどの症状で苦しい。皮膚のトラブルが出てくるので寝る時、マスク、手袋、くつ下をはき、クリームやリップなどで頻りにケアをする。(爪のたて割、指のさかむけ顔、手のカサカサ、かかとのヒビ割れ、目の回りが痒く、痛みが出る。寒くなると膀胱炎や坐骨神経痛、腰痛が出てくる。見えないので知らず知らず見に力が入る、そのせいか、頸肩の強いコリ感がある。物につまづいてよく転ぶので、手首が痛くなり、重い荷物が持てない。膝や腰に痛みがあり、長く立ったり、歩行時に痛みがある。膀胱炎の為頻尿になる。失禁もある。人ゴミの中にいると、風邪がうつりやすいので、なるべく人ゴミをさける。咳とたんと鼻水が常にティッシュを大量に持ち歩く
- ・ 皮膚が乾燥症ですぐにカサカサし、冬は特にひどい。冷え症の為、手先にしもやけが出来易く、就寝中に足がつる事も度々ある。
- ・ 皮膚の乾燥・痒み 爪がない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 腔粘膜ゆちゃく 不安障害
- ・ 足のつめの生えかたが変形している為足をぶついたりするとすぐに出血してしまう。口びるの

色素が今も沈着している

- ・ 皮膚のただれたあとのしみが気になる 気道がせまくなっているのか、せきがなかなか止まらない。
- ・ 体にアトピー性のしっしんが出て、なおらないので寝れず、体力的にもつかれています
- ・ アトピー性皮膚炎 = 顔から全身 喘息、爪の変形 鼻炎等粘膜に疾患
- ・ 呼吸器は歩行時苦しくなる。目が痛いので頭痛する ケロイド部がかゆくなる 口の中がすぐ炎症 貧血症
- ・ 体温調節がうまくできない。発汗、寒気、暑くなる。
せき・たん・大量の鼻水でなやまされる。
目の囲が赤く炎症をおこす。皮膚が薄く弱いので、肌トラブルが多い。
胃や腸が弱くすぐに消化器トラブルが起きる。肛門が腫れ痛み
降りて咳をされるとその日の内に風邪を引く事が多い。咳で夜寝れない時も
爪がたて割れをしてボロボロになる。足の爪が出っばって生えてきてくつにぶつかって爪の部分
がいつも痒い。
口の中がいつも傷つきやすい 口腔内トラブル。すぐに出血する。
歩行時、呼吸がすぐに荒くなり、息切れをする。休みながら行動
- ・ 視野障害
就寝時の足のつり
皮膚乾燥症
冷え症
肝臓血管腫
貧血
LDL、総コレステロール高値
- ・ 涙がでないため涙のかわりになる目薬をかわくと感じればさす。
爪がないので何かをひっかける事できないし、指先が不自由であり力が入らない
だ液がでにくい
皮膚のキズあとがいつまでも残る
舌べろがキズだらけで食べ物を食べるのに痛い
- ・ 皮膚の乾燥・痒み 手足の爪が生えない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 陰部癒着 不安障害

2. 四肢に関するもの

- ・ 皮膚のかゆみ 爪の変形
- ・ 爪のささくれ
- ・ 冬になると、しもやけになり、潰瘍の様になり、歩くのが痛くてつらい。
爪が弱い。
- ・ ほぼ毎日、就寝中にひどい痛を伴ったけいれんを足に起こす。
- ・ 軽い脳梗塞により歩行が困難。
- ・ 手指に正常な爪が生えてこない。
- ・ 皮膚の乾燥・痒み（慢性皮膚炎） 爪（手足）はえない
- ・ つめの（足）変形 口びるの色素沈着
- ・ 爪がないので小さな物がつまめない
- ・ 皮膚のかゆみ 爪の変形
- ・ 爪がささくれている。弱いのでひっかかり、はがれやすい。

粘膜が変色、刺激に弱い。

- ・ 関節リウマチ初期で筋線維痛症を合併している。
- ・ 手の爪が一年中割れる。特に冬場がひどくなります。
- ・ 爪の割れの痛みがあり台所仕事をしなければならず薬の使用もままならず困っています。
- ・ 歩行困難
- ・ 手足の爪が全部とれ普通に生えてないので、何かと不便 爪切りがまともにつかえない。
- ・ 皮膚が乾燥症ですぐにカサカサし、冬は特にひどい。冷え症の為、手先にしもやけが出来易く、就寝中に足がつる事も度々ある。
- ・ ツメがうすくてはがれやすい
- ・ 手指に正常な爪が生えてこない
- ・ 足のつめの生えかたが変形している為足をぶついたりするとすぐに出血してしまう。
- ・ 皮膚のかゆみ 爪の変形
- ・ 爪のささくれ（割れて生えてくる）
- ・ 腰痛と足のしびれがある。
- ・ 冬になると
足のしもやけがひどく皮が薄くなり歩く時痛い。
- ・ 手の爪が割れる。特に冬場はひどくなる
- ・ 歩行時、呼吸がすぐに荒くなり、息切れをする。休みながら行動
- ・ 脳梗塞をわずらって以来歩く事がこんなになった。
- ・ 爪がないので何かをひっかける事できないし、指先が不自由であり力が入らない

3 . 内蔵機能に関するもの

- ・ 気管支が弱く、咳出やすい。
肛門より出血する。（腸の粘膜薄いため）
- ・ 肺が悪く、心臓も悪くなかなか辛い。
- ・ 末期癌と宣告（7/3よりロンサーフ抗癌剤服用）
- ・ 慢性肝炎、
- ・ 肝臓に血管腫がある。
胃腸障害
- ・ 舌・食道の腫れのため食事に注意が必要である
- ・ 気管支 咳出やすい
肛門から出血（腸粘膜弱いため）
- ・ 心臓、肺、メンタルと病気があり、眼科だけでも大変な中、肺の薬や、メンタルの薬で、日々の生活が大変です。体調が悪く、精神的にも不安定で、毎日が、心身共に疲れます。
- ・ 横行結腸癌再発、多発生肝転移
癌性腹膜炎 腹水・胸水濃縮再静手術近日中
- ・ 精神疾患、慢性肝炎、粘膜不全、偏頭痛、てんかん
- ・ 肝機能が悪い為週一回注射を打ちに行く よく咳込む為2週間に一回内科へ行く
- ・ 肺炎になりとてもつらかった
- ・ 肺機能低下
- ・ 閉塞性細気管支炎
緑膿菌による肺の日和見感染。
気管支拡張症
- ・ 肺 MAC 症、心筋症、メンタル、等、かなり病気が多いです。肝機能障害、顎関節症、耳鳴り、

めまい、不眠、ヒフ病

- ・ 粘膜不全、慢性肝炎、偏頭痛、精神疾患（最近は騒音に非常に敏感で気を遣う）、てんかん
- ・ 呼吸器の悪化が不安 貧血、血栓、皮膚の乾燥、つめの異常 泌尿器の異常等後遺症なのか... 専門医がいなくて困っている
- ・ 寒くなると膀胱炎や坐骨神経痛、腰痛が出てくる。見えないので知らず知らず見に力が入る、そのせいか、頸肩の強いコリ感がある。物につまづいてよく転ぶので、手首が痛くなり、重い荷物が持てない。膝や腰に痛みがあり、長く立ったり、歩行時に痛みがある。膀胱炎の為頻尿になる。失禁もある。人ゴミの中にいると、風邪がうつりやすいので、なるべく人ゴミをさける。咳とたんと鼻水が常にティッシュを大量に持ち歩く
- ・ 肝機能が悪く週一回注射にかよっている。病気をしてからずっと咳がつづいている。便秘のため、うまく出せず、おしりの粘膜もいたくなる
耳が頼りとなるため、大きい音などはびっくりしてドキドキしてしまう
口の中（舌べろも含む）あれているため、食べ物が痛いけどがまんして食べる
- ・ 肺と心臓に、持病があります。メンタルの病気もあり、精神科でカウンセリングを受けています。
- ・ 粘膜不全、てんかん、精神疾患、慢性肝炎
- ・ つかれやすい カゼを引きやすい
- ・ 胃や腸が弱くすぐに消化器トラブルが起きる。肛門が腫れ痛み
- ・ 肝臓の代謝が悪い 胃炎があり、ストレスだと医者から言われた。

4. 聴覚・呼吸機能に関するもの

- ・ 慢性細気管支炎と気管支拡張症により1秒率が50%しかなく、常に呼吸が苦しい。医師からは、将来的には、在宅酸素療法か肺移植をするしかないと言われている、スティーブンス・ジョンソン症候群を発症してから30年経った頃から、呼吸が著しく苦しくなり、現在、悪化の一途を辿っている。本年の6月末に呼吸器専門病院に検査入院して、気管支ファイバーによる気管支鏡検査を受け、現在結果待ちである。
- ・ 気管支が弱く、咳出やすい。
- ・ 視力障害も見えないだけでなく、眼球乾燥がひどく、一時間に2~3回の点眼が必要
喘息等、呼吸器
- ・ 呼吸器（咳・痰・息苦しさ）が悪化している
他の症状も多々あるがSJSのせいか年のせいかわからない
医師もSJSのこと理解できないみたい。
- ・ 軽い脳梗塞により歩行が困なん なんちょう
- ・ しばらく話しこんだり、食事中などによく咳こむ。一年中咳が出ている様な気がする。
- ・ 涙がでないため、ソフトサンティアはそのかわりとして必要 だ液もでないので水分は食べる時に必要
- ・ 副鼻腔炎もしっかりこなく、ひどく（症状が）なっている。
- ・ 閉塞性気管支細気管支炎（呼吸器） 在宅酸素療法継続中
口腔・鼻腔内の癒痕
- ・ 呼吸器の状態があまり思わしくなく、外出をあきらめることが多い。
- ・ 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 腔粘膜癒着 精神（不安）障害
- ・ 涙のう炎で呼吸器の症状
- ・ 右耳の難聴 舌・食道の腫れのため食事に注意が必要である
- ・ 気管支拡張症とひまん性細気管支炎により呼吸機能が低下し1秒率が50%となり、常に息苦し

い。すこし動いただけで疲れてしまう。肺内は緑膿菌と肺炎球菌に日和見感染を起こしている。

- ・ 呼吸器が徐々に悪化している 排尿等不安で神経質になってきた。今後の重症化に不安がある
- ・ 閉塞性気管支細気管支炎（呼吸器） 在宅酸素療法継続中
口腔・鼻腔内の癒痕
- ・ 息苦しさが増してさらに外出機会が減った。呼吸器の後遺症について専門医がいないので、相変わらず手探り状態で、対癌療法しかできていない。
- ・ 呼吸器障害になったため、酸素ボンベが手放せない、そのため、歩くと呼吸困難になるため、車イスがなければ外出する事できなくなり、疲れやすかったり、気胸になりやすかったりで、やりたい事、行きたい所もほとんどあきらめなければならない状況です。
- ・ 咳が出る
涙嚢炎を繰り返す
- ・ 閉塞性細気管支炎
緑膿菌による肺の日和見感染。
気管支拡張症
鼻、口のひどい乾燥
- ・ 気管支炎
気管が弱く、よく咳、たんが出やすい。
- ・ 耳 難聴（粘膜がくっついている）
- ・ 気管支喘息
- ・ 疲れたりすると特に痰がからんで苦しくなる。
- ・ 老れいによる難聴。歩行困難
- ・ 呼吸苦が悪化したため、外出機会が減り、意欲もなくなっている。
- ・ 肺に後遺症が残り、左肺は機能していない。右肺にも後遺症で機能低下のため、酸素ボンベを手離す事ができない。それでも歩くと呼吸困難になるため、車イスがないと外出する事できなくなった
- ・ 呼吸器機能障害により息が常に苦しく、生活が辛い。
- ・ 相変わらず咳・たんがよく出る
- ・ 呼吸器機能の症状がよくなく、ADLが低下した。
- ・ 肺に後遺症が残り、左側はほとんど機能していない。右肺も、機能低下のため、一日中酸素吸入が必要になった。それでも動くと呼吸がしんどいため外出時は車イスを利用。

5 . 口腔に関するもの

- ・ 唾液が出ない。
味覚が良くわからない。
- ・ 涙が鼻に落ちるせいかいつも鼻がぐずぐずしていつも大量の鼻水がたまる。
涙が出ない為、傷つきやすいのでソフトコンタクトで保護している。40年間コンタクトレンズを自費で使用していて、落とすと見つけれない為、かなり経済的に負担がかかった 昔は高かったのが大変でしたが、補助金をいただけて、コンタクトを紛失する精神的ストレスが安らいだ。
口内炎、中耳炎などなりやすい（聞こえづらい）
すぐにのどが乾く、目が乾きやすくひんぱんにヒアレインミニを常に持ち歩く。目のまわりがただれやすい。
- ・ 涙がでないため、ソフトサンティアはそのかわりとして必要 だ液もでないので水分は食べる時必要

- ・ 口腔内にキズが出しやすい
- ・ 口腔・鼻腔内の癒痕
- ・ 舌損傷激しく、味覚の敏感と劣え。
- ・ だ液がでないので、物が食べにくい
のどの食道が細くなったようで、飲み込みにくいし、つまりやすいため食べる時は気をつけないとひっかかる
- ・ 口腔・鼻腔内の癒痕
- ・ 閉塞性細気管支炎
気管支拡張症
鼻、口のひどい乾燥
- ・ 口の中にこう内炎がしやすい
- ・ 呼吸器は歩行時苦しくなる。口の中がすぐ炎症
- ・ だ液がでにくい
舌べろがキズだらけで食べ物を食べるのに痛い
- ・ 舌部障害

6. 眼科領域に関するもの

- ・ 逆睫毛
- ・ 視力障害も見えないだけでなく、眼球乾燥がひどく、一時間に2~3回の点眼が必要
- ・ 眼瞼 皮膚
- ・ 逆さまツゲで眼に痛み、痒みがあり。目が赤くなる。
涙が出ない為、傷つきやすいのでソフトコンタクトで保護している。40年間コンタクトレンズを自費で使用していて、落とすと見つけれない為、かなり経済的に負担がかかった 昔は高かったのが大変でしたが、補助金をいただけて、コンタクトを紛失する精神的ストレスが安らいだ。
- ・ 視野が欠けている
- ・ 最近眩しさがひどく、時には目の前に人が来るまでわからなく、ぶつかりそうになることがある。少しずつ見えにくさが増してきているため、電車など大勢の人の中に入るのが辛くて、安定剤がかかせなくなっている
- ・ 涙がでないため、ソフトサンティアはそのかわりとして必要
- ・ 涙がでないため、目薬をかわくのを防ぐためさす。
- ・ 涙が出にくいので、コンタクトをなくしてしまう。
物や他の人にぶつかる。
- ・ 視力以外の後遺症はない。
- ・ 目薬を頻繁にさす為(アイドロイチン 80本が1ヶ月半程でなくなる)保湿剤をぬることが出来ず冬は困ります。
- ・ 視力が0のため、上記の質問に対しては、解答はありません。
- ・ 頭とか目のかわき(ドライアイ)がある。
- ・ 睡眠障害に悩まされている 角膜移植待ち状態
- ・ 涙がでないためソフトサンティアを常にさす(目がよくかわく)
- ・ 眼圧が高くて苦痛
- ・ 涙のう炎
- ・ ベストロン点眼薬で目のまわりがかゆくなったので途中でフルメトロンにもどりました。
- ・ 乾燥期に入り、保護用コンタクトがすぐにとれてしまう。

- ・ 視力以外の後遺症は殆んどない。
- ・ 逆睫毛がはえてくる（一年中）
- ・ 視力は光を感じる程度 涙が出ない。逆睫毛がひどい。
- ・ 目が痛いので頭痛する

7. 精神面に関するもの

- ・ 肺が悪く、心臓も悪くなかなか辛いです。メンタルも、身体症状が出て辛いです。夜、眠剤を呑んでも眠れません。
- ・ 皮膚しっしんがなおらず、かゆくて眠るのが大変です。人目もあり、温泉にも入れません。体調的にも、血糖値が高くなったり、低くなったりとここ何ヶ月は、あまり体調的には良くないようですが、朝のおまいり（散歩）は、体調が悪くても、思う事があるのか毎日、頑張ってお出かけしています。
- ・ 皮膚の乾燥・痒み（慢性皮膚炎） 爪（手足）はえない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 腔粘膜癒着 精神（不安）障害
- ・ 心臓、肺、メンタルと病気があり、眼科だけでも大変な中、肺の薬や、メンタルの薬で、日々の生活が大変です。体調が悪く、精神的にも不安定で、毎日が、心身共に疲れます。
- ・ 精神疾患、慢性肝炎、粘膜不全、偏頭痛、てんかん
- ・ 呼吸器が徐々に悪化している 排尿等不安で神経質になってきた。今後の重症化に不安がある
- ・ 肺 MAC 症、心筋症、メンタル、等、かなり病気が多いです。肝機能障害、顎関節症、耳鳴り、めまい、不眠、皮膚病
- ・ 粘膜不全、慢性肝炎、偏頭痛、精神疾患（最近騒音に非常に敏感で気を遣う）、てんかん
- ・ 皮膚の乾燥・痒み 爪がない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 腔粘膜ゆちゃく 不安障害
- ・ 呼吸器機能障害により息が常に苦しく、生活が辛い。
からだ中の筋肉や関節が常に痛む。
精神的に不安定。
夜によく寝れず、日中は常にだるい。
一日中起き上がれずに、横になっている日が間々ある。
- ・ 肺と心臓に、持病があります。メンタルの病気もあり、精神科でカウンセリングを受けています。
- ・ 粘膜不全、てんかん、精神疾患、慢性肝炎
- ・ 肝臓の代謝が悪い 胃炎があり、ストレスだと医者から言われた。
- ・ 皮膚の乾燥・痒み 手足の爪が生えない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 陰部癒着 不安障害

8. その他

- ・ 腰痛があります。
- ・ 物についてこのかた手芸的なことをしたことがなく、実家まかせだったがその分娘達は何んでもやってくれる様になり大助かりです。小さな時家族と美術館通いをしましたがそれは記憶のなか今は音楽会が一番の楽しみ、娘達のクラリネットやトランペット、ピアノは趣味程度ですが友人のお子様方のコンサートは将来専門家を目指しているだけに必ずさそって戴いており何よりの楽しみです。
- ・ 内科の場合医師の往診にて早期発見早期治療しています 歯の場合も定期的に医師の方から来てもらっています
- ・ 今もずっと入院してます。ベットの上での生活です。ベットの上で週に3回位リハビリをして

もらっています。食事も自分でどうにか食べれてます。私（妻）が3日位間かくで見舞に行ってお昼ごはんを食べさせたり体がかゆがりますので体をかいてやったりしてます。この様な状況です。

- ・ 疲れやすかったのでボランティアさんと走り始めました。
- ・ 内科の場合医師の往診にて早期発見早期治療しています 往診の時大きな病院に行ってくださいと紹介状を頂きその時は担当のスタッフ、家族（妻）、タクシーにて予約してあっても一日がかり付添っています 歯の場合も定期的に医師の方から来てもらっています。
- ・ 全身倦怠感 両眼痛（乾燥性の傷み）
- ・ いつもこんな書き方で失礼します。今でもずっと入院してます。私（妻）が1週間に2回位病院に行って昼ごはんを食べさせたり、足をちょっとさすつたりのばしてやったりしてます。1週間に2回位ベットの上でリハビリの人にリハビリをしてもらっています。今もこのような状況ですのでよろしくをお願いします。
- ・ 今の身体の状況はほとんど寝たきりの状態です。10月の半ば頃から色々な症状が出てあぶない状態でしたけどその後ちょっとは良く成って私（妻）が毎日様子を見に行ってます こんな状況です
- ・ つかれやすい カゼを引きやすい
- ・ 自宅階段から落ちコルセットを使用中 春休み中なので娘達に手伝ってもらっています。

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 48.3%、「主として介護をしている親」が 33.0%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	25	18	1	8	14	52
	48.1%	34.6%	1.9%	15.4%		100.0%
第2・四半期	26	17	2	8	13	53
	49.1%	32.1%	3.8%	15.1%		100.0%
第3・四半期	25	19	2	8	13	54
	46.3%	35.2%	3.7%	14.8%		100.0%
第4・四半期	25	15	2	8	11	50
	50.0%	30.0%	4.0%	16.0%		100.0%
年間単純平均	25.3	17.3	1.8	8.0	12.8	52.3
	48.3%	33.0%	3.3%	15.3%		100.0%
25年度平均	28.3	21.5	1.3	7.0	10.5	58.0
	48.7%	37.1%	2.2%	12.1%		100.0%
24年度平均	23.0	20.0	2.0	7.0	10.5	52.0
	44.2%	38.5%	3.8%	13.5%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

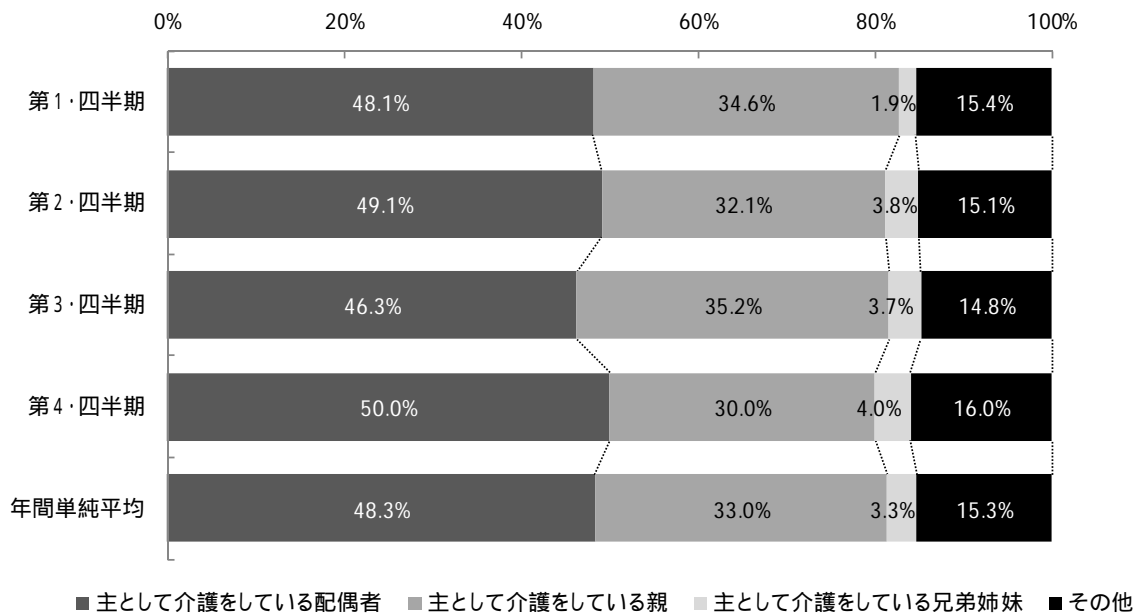


図 2 - 11 主たる介護者の推移

主たる介護者の健康状態

ア 第1・四半期（回答者 50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4.0%、「まあ良好」が54.0%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が18.0%、「やや悪い」が24.0%である

イ 第2・四半期（回答者 52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5.8%、「まあ良好」が53.8%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が7.7%、「やや悪い」が32.7%である

ウ 第3・四半期（回答者 52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3.8%、「まあ良好」が53.8%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が7.7%、「やや悪い」が34.6%である

エ 第3・四半期（回答者 47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2.1%、「まあ良好」が68.1%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が8.5%、「やや悪い」が21.3%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4.0%、「まあ良好」が57.2%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が10.4%、「やや悪い」が28.4%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	やや悪い	たいへん悪い	回答なし	合計
第1・四半期	2	27	12	9	16	50
	4.0%	54.0%	24.0%	18.0%		100.0%
第2・四半期	3	28	17	4	14	52
	5.8%	53.8%	32.7%	7.7%		100.0%
第3・四半期	2	28	18	4	15	52
	3.8%	53.8%	34.6%	7.7%		100.0%
第4・四半期	1	32	10	4	14	47
	2.1%	68.1%	21.3%	8.5%		100.0%
年間単純平均	2.0	28.8	14.3	5.3	14.8	50.3
	4.0%	57.2%	28.4%	10.4%		100.0%
25年度平均	1.5	31.3	17.3	6.3	12.3	56.3
	2.7%	55.6%	30.7%	11.1%		100.0%
24年度平均	1.3	27.5	15.3	7.3	11.3	51.3
	2.4%	53.7%	29.8%	14.1%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

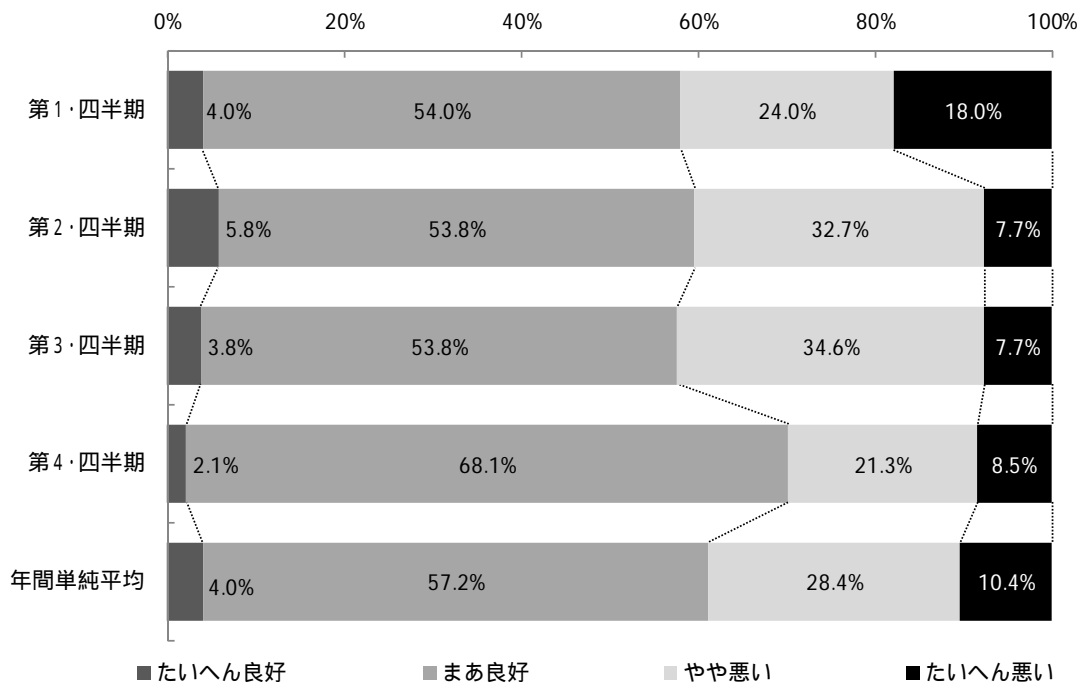


図 2 - 12 主たる介護者の健康状態の推移

- 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

- ・ 加齢による故障は、あるものの実生活の大きな障害にはなっていない。
- ・ 食事、運動などに気をつけている。
- ・ 病気がなかった。
- ・ 元々丈夫です。
- ・ 毎日充実しています。
- ・ 介護を特にしなくても自分で動くことが多いため、あまりストレス等がかからないため。
- ・ 屋内では一人でだいたいできているので、苦痛にはならない
- ・ 介護予防のトレーニング教室へ行って、筋力がついて来た。
- ・ まあまあです
- ・ 高校一年生の為元気
- ・ ほとんど介護なしで行動できるため
- ・ 特にこの3ヶ月は、体調がよかった。
- ・ 膝が痛むが、その他は概ね良好。
- ・ 食事、運動など気をつけている。
- ・ 大きな病気なし
- ・ 老化による機能低下はあるが大きな病気はない。
- ・ 体調が良くなった
- ・ 薬を飲んでいるので、状態は良いです。

2 . 四肢に関するもの

- ・ 両手、指が（第一関節がはれて来る） 足は変形性ヒザ関節症
- ・ 親も加齢で、関節痛で数年前から痛みだした
- ・ ストレス、腰痛、指・手首・肘のけんしょう炎、高血圧など
- ・ スポーツをしていて、肩にけがをした。
- ・ 血圧が高く、関節が痛いなどある
- ・ 高齢の為、変形整ひざ関節症 手指の第一関節が（骨が節はれて痛む）握力が無く困ってます
- ・ ひざ痛は慢性で、つきそいがつらい事がある

3 . 内蔵機能に関するもの

- ・ 常に介助が必要。
当人も癌患者
- ・ 糖尿病が 型だから大変で主人の事はホームのスタッフをお願いして病院通いと治療に専念する
- ・ ストレス、腰痛、指・手首・肘のけんしょう炎、高血圧など
- ・ 平成 25 年 10 月に卵巣のうしゅの手術をうけ、その後ガンへ移行しないようディナゲストを服用しているが、腰痛、肩こり、関節痛が悪化し、朝起きるとどこか違うところが痛んで介護が
つらい。
- ・ たまに頭痛・腰痛・睡眠不足があり、ほぼ全介助だが、学校やデイに行ってる間にゆっくりで

きるので。

- ・ 糖尿病が Ⅱ型だから大変で主人の事はホームのスタッフをお願いしてあり入院して検査加療が出来ました
- ・ 逆流性食道炎のため、セキがひどく出て困った。その他症状の改善が思わしくない。
- ・ ストレスが原因で糖尿病になってボーと横バイ状態で時々入院して検査、見直しをしています。

4. 聴覚・呼吸機能に関するもの

- ・ 常に介護が必要であり、耳も遠いので話しに疲れる。

5. 眼科領域に関するもの

- ・ 重度の視力障害がある。
- ・ 目の痛みで苦しい。
- ・ 重度の視力障害があるから

6. 精神面に関するもの

- ・ 介護のストレスが強い。仕事を休まなければならないのが辛い。
- ・ 将来への不安・心配
- ・ ストレス、腰痛、指・手首・肘のけんしょう炎、高血圧など
- ・ たまに頭痛・腰痛・睡眠不足があり、ほぼ全介助だが、学校やデイに行ってる間にゆっくりできる。
- ・ 気をつかわないから
- ・ 心配神経症（うつ）
- ・ ストレスがたまっている。
- ・ 介護に疲れている。病院につきそうのが大変。
- ・ ストレスをためないように運動（室内体操）している。
- ・ アルバイトをしている。（介護からはなれることでストレスの解消）
- ・ 配偶者や子供たち、ボランティア、ヘルパーさんなどによって適度に気分転換ができていますから
- ・ 特にないが、イライラしないよう接する。
- ・ 気分転換ができていますから

7. その他

- ・ 90才になり年齢による疲れです。
- ・ 年齢の為か、ここ1ヶ月はかなり体調が悪くなく、時間があれば横になっています
- ・ 四月に圧迫骨折（腰椎）で入院し、退院後六月に施設入所をした。
- ・ 介護者本人も障害者
- ・ 母の老化に体力の弱まりに加え、今年の気候不順は追打ちをかけられ、他の人が施設へ入れよと云われるが、会話も出来ず座位出来ず、体のみ大きく重くなり、他人様では3日は出来ても、嫌がられる。障害者で8才からこの様な姿となり、自殺したいと最初は云ったが、3年後より無口となり、言葉を出さなくなり、生殺しのまま、38年生き苦しんできた娘、これ以上冷酷な目に合わせ位なら共に・・・かせたい思いでいます。
- ・ 老れい
- ・ 通院で対応
- ・ 更年期障害の為、時々ほてったり、体の不調があります。

- ・ 友人達との会食などで気分転換ができています
- ・ 食事など気をつけている
- ・ 仕事にいたり、友人とランチなどしてリフレッシュができていますから
- ・ 夜、何度かおきるのが大変になった
- ・ たまに頭痛・腰痛・睡眠不足があり、ほぼ全介助だが、学校やデイに行ってる間にゆっくりできる。
- ・ 妻の病院に付添うなど、常に妻の介助をしなければならないので。
- ・ 運動と食事
- ・ 加齢のため。
- ・ 薬を吞まないでいるから（出来るだけトラウマになっているので）
- ・ 介護はまだ必要としていない
- ・ 腰椎圧迫骨折 転倒による圧迫骨折
- ・ 常に介護が必要なため。
- ・ 老化と、気候不順の上障害者本人が体重が重くなり、よくあばれる。殊に生理の前一週、10日前は、夜のオムツかえ等、1時間まったなし、30分位の時もあり、エッチ！！とケトバされるようになった。
- ・ 年金生活12年、日頃の節制がいくらか効果を出しているか
- ・ 更年期障害と腰痛
- ・ 特に変りなし
- ・ 腰痛がある
- ・ 特にないが、仕事が家でのストレス解消になっている。
- ・ 自分できるようになってきたので手がかからなくなった。
- ・ 入院の付添いで疲れた。
- ・ 8月はカゼを引きセキが続いて苦しかったり、脚がつったりしたが、7月と9月は問題なく普通に過ごすことが出来ました。
- ・ 夜おきるので、だんだん自分も朝おきのが大変になってきた。
- ・ 体調も良かったり悪かったりです。
- ・ 体調をくずして、出かけるのが大変
- ・ 体力、行動的には制約はあるがメンタル面では二人三脚で助け合って代筆、代読（目となり、口となって頑張っている。）
- ・ 頭痛でこまっている。常に介護が必要な為
- ・ 11月からブラインドゴルフを始め、ボランティアさんやガイドヘルパーさんにサポートしていただく機会があり、助かりました。
- ・ 母の老化、去年から老化進み目は加齢黄斑変性となり、耳も遠くなり、体力も弱くなり逆に本人はねてる生活なのに、背も高くのび、体重増加、母はよくオムツかえの時、けとばされる事もある。
- ・ 出来るだけ本人にさせる様にしている
- ・ 老人ホームに入所してもらったのですが、常に走らなければならない顔出がつかう時があります。
- ・ 風邪、高齢によるもの忘れが酷くなってきている
- ・ 特に介護を必要なく自分で身の回りの事をこなせるため。
- ・ 七十二歳 年齢相応の努力と注意と情報収集
- ・ 10月に腰椎分離症になり、腰痛が続き、最近はずいぶん動きやすくなりましたが、気をつけて生活しています。

- ・ 自分の事は大体できるので、苦痛ではない。
- ・ 介護や病院への付添いで、休む間がない為。医療費を支払う為に仕事量を増している。
- ・ 自分の生活と母とで時間がいっぱい体力的につかれている
- ・ 本人の入院と介護者の施設入居 本人が入院中でありヘルパー利用も出来ず大変困った
- ・ ガイドヘルパーが見つかり、本人の趣味の時間がもてた
- ・ 母の老化、目も耳も、胃腸も体力も 2 年前から非情に悪くなり、日常のリズムが一点でも変わると、心ゾウ迄苦しくなるようになった故、外出も他人と会うのもわずらわしく、苦痛になった。
- ・ 楽しみを見つけながらのんびりしている。
- ・ 常に（健康を）意識している。 娘の為に
- ・ 73 歳、夫婦力を合わせて
- ・ 更年期障害があり不調。
- ・ 特に変りがない。
- ・ 食事など気をつけている
- ・ 家の中で自分の事はできているので、あまり負担は感じていない。

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43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。

□53.5%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50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。

□56.0%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

ウ 第3・四半期（回答者48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。

□64.6%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45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。

□60.0%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。

□58.6%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	23	20	23	43
	53.5%	46.5%		100.0%
第2・四半期	28	22	16	50
	56.0%	44.0%		100.0%
第3・四半期	31	17	19	48
	64.6%	35.4%		100.0%
第4・四半期	27	18	16	45
	60.0%	40.0%		100.0%
年間単純平均	27.3	19.3	18.5	46.5
	58.6%	41.4%		100.0%
25年度平均	28.3	23.8	16.5	52.0
	54.3%	45.7%		100.0%
24年度平均	33.3	15.5	13.8	48.8
	68.2%	31.8%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

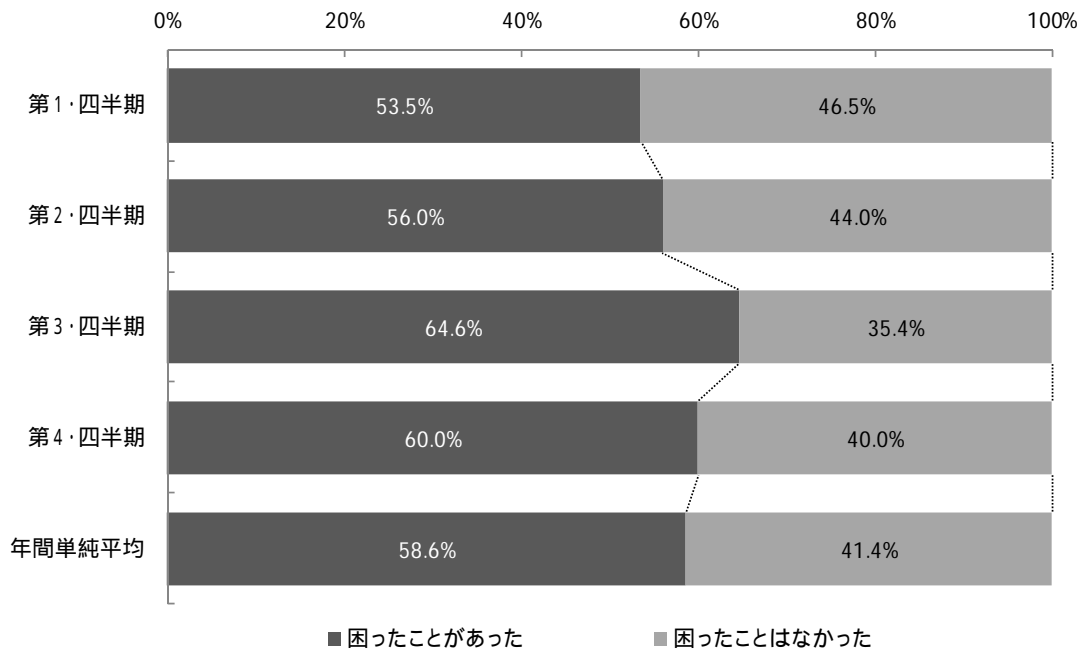


図 2 - 13 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

- 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

- ・ 本人（介護者）が目の不快や体調不良でイライラしているところでもイライラしてしまう。＝できるだけ我慢・おさえているのですが…。
- ・ 常に妻でないといけないため。
- ・ 健康被害者への気遣い
- ・ 意志のそつうが良好でない
- ・ 入院中だったので、転ばないか、けがをしないか、いつも不安だった。
- ・ 睡眠障害に気を配るようになった。
- ・ ほとんどが親が介護していて、時折、子どもにあたってしまう。
- ・ a.夜中に起きたり、早朝から起きて寝不足になる。b.話せないで、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。c.介護者が体調崩した時。
- ・ 生活すべて、言葉で説明しなければならないので疲れてしまう。
- ・ 健康被害者の精神状態
- ・ 最近、本人（障害者）が生理になるとその前1週～10日又生理中、非常に敏感になり、足だけは強く、オムツかえ時、よくケ飛ばされ、目や顔をけられるようになり、母がおこると、本人は黙して涙を流してしくしくで余計につらい
- ・ 眼の状態が悪い時、時々やつあたりされる。
- ・ 本人が悲観している時
- ・ 希望通りの介護が出来ない時、お互いのストレスがたまる
- ・ 生活していく上で全て言葉で伝えなくてはいけないのでつかれてしまう。外出の時、トイレなど女性が入れないので介助に困ります。
- ・ 状況把握がうまくいかないでイラツクことが多い。
- ・ 精神的に気を遣う
冬場は特に障害部分が痛むため介護も辛い
- ・ 相手に説明するのも大変であり、自分のためにしてくれていると思うと本人もつらい思いもありイライラもあり情緒不安定である
- ・ 視力障害者のためその行動をつねに見守っていく気苦労が大変である。
- ・ 健康被害者の精神的に不安定にあわせる事
生活費
- ・ 目の状態がよくなるようにがんばっているのに、かわらなかつたり悪いほうには進んで行く状態の不安がある
- ・ 常時目が離せない。

2. 肉体面

- ・ 本人が体も体重も大きくなりすぎたこと
- ・ 体力が落ちている。
- ・ インフルエンザになったり、ぎっくり腰になった時。
- ・ 多動で外へ1人で連れていくのが大変。奇声や泣きわめくので（あばれる）抱えるのも大きくなってきて大変。

- ・ いつぎっくり腰になるかわからず、また頸骨と腰の骨と骨の間(?)が狭窄しており、座位にて食事介助等するのがとてもつらい。
- ・ a.夜中に起きたり、早朝から起きて寝不足になる。b.話せないので、髪を引っ張ったり、つねったり...他傷がある。c.介護者が体調崩した時。
- ・ 食事が喉をとらない。腹部圧迫(腹水のため) 食欲不振
- ・ 高齢の為足が痛む(ヒザ)重い物が持てない、ダメ
- ・ TEN、SJS という、薬疹の症状があまりにも多岐に亘って把握できていないこと、…のひどいクシャミ、突然の発熱(風邪?)、ぎっくり腰、糖尿、体調不良、度重なる病院通いに、薬疹の関連を疑わざるを得ないこと。
- ・ 本人の体重が増えてきたこと
- ・ 少し体力的にキツイです
- ・ 体力が無く
- ・ 体調がおもわしくないと、悲観的になる
- ・ 体も大きくなり、行動する時に、車イスにのるが、行動がかぎられる。
- ・ 本人の体重が増え、1人で抱えるのは困難になった
- ・ 子供の体が重くなってきた。(と感じている。)
- ・ 風邪をひいてしまい、介護をするのが大変でした。
- ・ ひざが悪く、歩いてつきそうのが困難になってきた
- ・ 子供の体格が良くなり、いうことをきかないときにうまくコントロールできないこと。
- ・ 十分の期待に添えられない(とくに視力の悪化)
- ・ 肺の具合が悪し、しんどそうにしたり、弱気になったりするのを見ている時。
- ・ 親が老令化していくので、体力がなくなってきた。
- ・ ひざ痛は慢性で、つきそいがつらい事がある
- ・ 子供の体力がつき、背が自分と同じくらいになり、移動しなくなったときにかつぎあげられなくなった。

3. 生活面

- ・ 生活をする上で、全て言葉で説明しなくてはいけないので大変辛い。
- ・ 今迄、一寸とっていた外出、買物等、服装の組合せ等、全く見えないと云う不便さ。
- ・ 介護者の代わりがないこと。
- ・ 学校の帰りが遅い
- ・ 日常生活で自分で出来たことが、だんだん少なくなる様に感じる。(薬がとり出せない、どこに何があるのかわからない)
- ・ 急に体調が悪くなった時、子供の介護をしてくれる人がいない
- ・ 自分の外出予定(旅行 etc)が制約を受ける。
- ・ 外出時の人手、サポートが足りない
- ・ クラブ練習の為最終バス(22時)に間に合わないと駅までタクシーで迎えに来てもらわなければならないので心配です
- ・ 時間的な調整ができなかった
- ・ 急な用事ができた時、子供の世話をしてもらえる施設をさがした時
- ・ 姉弟の用事で、だんなも仕事だったのでたのむことができなかった。
- ・ 生活していく上で全て言葉で伝えなくてはいけないのでつかれてしまう。外出の時、トイレなど女性が入れないので介助に困ります。
- ・ 介護をしていた親が施設入所をした為一人では外出できないのが一番困っている

- ・ 介護のかわりがいない。
- ・ 田舎なので交通が不便
- ・ クラブ活動がある為帰宅が遅い（土曜日が休みでない）
- ・ 夜中よく打伏せになろうとして、手足をバタつかせうっかり母がしんどく、…知らぬ顔して一時…も…とフトンが体にまきついて、オムツかえするのにフトンをとろうとしたら、…る。母の体がフツ飛んで…横腹を打ち一時脳振盪みたいにフーと動けなくなり、いよいよおわりかと思った。
- ・ 食事、トイレ、歩行
- ・ 体調不調の時の病院への送り迎え
- ・ 本人がすべて介助を必要とするため、ふたりの行動がひとりの生活になってひとことと言えば1/2の総合力 ということになります。
- ・ 仕事などの都合で、本人の希望する時に対応できないことがある
- ・ 自分で何か手伝うことにチャレンジするのだが、後始末の方がたいへん（こぼしたり落したり、割ったり…）
- ・ 家をあける（2～3日）が心配
- ・ 入院である為他科（眼科）の薬は出してもらえず家から眼薬を届ける等他人に頼めず大変困った。
- ・ 手伝ってもらおう人手が足りない 外出や読み書きは殆ど私が代行していますが、私も視覚障害があるため
- ・ かなりムリをして仕事をする。状態が悪化するので心配！
- ・ 最近本人の生理前と生理中、オムツかえの回数が1時間まったなし、かえ終えてあと始末したと思ったら又である。母の体力の低下と本人の大きさ、夜の場合は、足で蹴って蹴って、畳のフトン上なので、何とか、ケガしなかったが、この生理前後は、本人が更年期にはいったのかと思う程。夜感情的で困る
- ・ トイレの問題
- ・ 健康被害者がつまずいたり、ころんだりすること
- ・ 仕事の都合で介護できない時があった
- ・ 視力の低下で、日常生活全体に手助けの割合が増えてきた
- ・ 肩こりや手足のひきつりなどが本人の体の重さによって負担になってきた
- ・ あばれたりして着替え・入浴・食事が大変。奇声が続いたり寝なくて寝不足が続く。

4．経済面

- ・ 健康被害者の精神的に不安定にあわせる事
生活費

5．その他

- ・ 旅行 etc で不在になる時。
- ・ 困っている事ばかりである。
- ・ 老人ホームに居ても体の変化が起きた時は家族の者として呼び出しがあり私も病院通いの中、検査予約日で時間も同じの時、と重なる時があり困った
- ・ 色々あり書ききれない！
- ・ 数々な病院を受診し続けているが、いっこうに症状が改善しない。
- ・ 介護者の緊急入院で連絡を受けタクシーでかけ付けても家族の同意書、承諾書を自分で書く事

も出来ず緊急時には困る。

- ・ 介護を休むわけにはいかない
- ・ 投薬が日に何回もあるのでわすれる時がある。
- ・ 老人ホームに居ても体の具合悪くなった時家族の者として呼び出があり私も病院通い中検査予約日で時間も同じの時と重なる時があつて困つた
- ・ 1人でできる事も介護者に負担がくるからいろいろと大変
- ・ 介護のすべて
- ・ TEN、SJS という、薬疹の症状があまりにも多岐に亘つて把握できていないこと、 のひどいクシャミ、突然の発熱（風邪？）、ぎっくり腰、糖尿、体調不良、度重なる病院通いに、薬疹の関連を疑わざるを得ないこと。
- ・ たまにやつあたりをされる。
- ・ 入浴するとき抱いて浴槽に入っているのですが、すべりそうでこわい
- ・ セキが出る時は面会を控える。マスクを常時つける等、一定の食事時間に食事をしないと症状が出る。
- ・ 抱っこができず、介護がむずかしくなった。
- ・ 生活をするうえで全て
- ・ 代わりの介護者がいない。
- ・ 意見の不一致
- ・ 腰がいたく介護できなかった

- 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 23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34.8%、「配偶者」が30.4%、「医師」が26.1%、「友人・知人」と「学校の先生」が17.4%となっている
 - 「相談する人はいない」は17.4%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）。
 - 「子ども」が34.6%、「配偶者」が15.4%、「障害者の団体」が11.5%となっている
 - 「相談する人はいない」は23.1%であった

ウ 第3・四半期（回答者 28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39.3%、「配偶者」と「友人・知人」が17.9%となっている
 - 「相談する人はいない」は17.9%となっている

エ 第4・四半期（回答者 25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」と「友人・知人」が28.0%、「配偶者」が20.0%、「学校の先生」が16.0%となっている
 - 「相談する人はいない」は16.0%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34.3%、「配偶者」が20.6%、「友人・知人」が17.6%、「医師」が13.7%となっている
 - 「相談する人はいない」は18.6%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	3	7	8	1	1	4	1	1	4	6	3	2	2	2	4	0	23
	13.0%	30.4%	34.8%	4.3%	4.3%	17.4%	4.3%	4.3%	17.4%	26.1%	13.0%	8.7%	8.7%	8.7%	17.4%		
第2・四半期	0	4	9	2	1	2	0	0	1	2	1	2	3	5	6	2	26
	0.0%	15.4%	34.6%	7.7%	3.8%	7.7%	0.0%	0.0%	3.8%	7.7%	3.8%	7.7%	11.5%	19.2%	23.1%		
第3・四半期	2	5	11	3	1	5	0	0	3	3	2	2	1	3	5	3	28
	7.1%	17.9%	39.3%	10.7%	3.6%	17.9%	0.0%	0.0%	10.7%	10.7%	7.1%	7.1%	3.6%	10.7%	17.9%		
第4・四半期	1	5	7	3	1	7	0	0	4	3	2	1	2	4	4	2	25
	4.0%	20.0%	28.0%	12.0%	4.0%	28.0%	0.0%	0.0%	16.0%	12.0%	8.0%	4.0%	8.0%	16.0%	16.0%		
年間単純平均	1.5	5.3	8.8	2.3	1.0	4.5	0.3	0.3	3.0	3.5	2.0	1.8	2.0	3.5	4.8	1.8	25.5
	5.9%	20.6%	34.3%	8.8%	3.9%	17.6%	1.0%	1.0%	11.8%	13.7%	7.8%	6.9%	7.8%	13.7%	18.6%		
25年度平均	2.8	7.5	9.0	2.0	0.8	3.5	0.0	0.0	2.5	2.5	2.3	1.3	1.5	2.8	4.0	1.3	27.0
	10.2%	27.8%	33.3%	7.4%	2.8%	13.0%	0.0%	0.0%	9.3%	9.3%	8.3%	4.6%	5.6%	10.2%	14.8%		
24年度平均	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%		

注：上段は人数、下段は割合

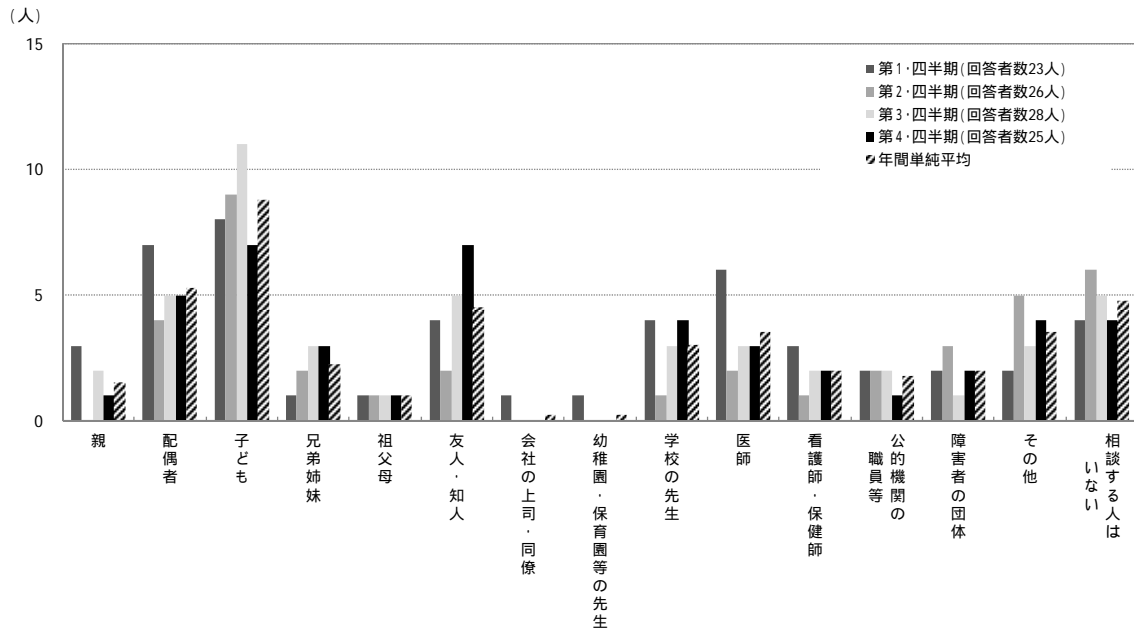


図 2 - 14 困ったときの相談の有無の推移

- 3 解決策の有無

ア 第1・四半期（回答者 22 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 36.4%、「解決していない」と回答した人は 63.6%であった

イ 第2・四半期（回答者 26 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 50.0%、「解決していない」と回答した人は 50.0%であった

ウ 第3・四半期（回答者 28 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 42.9%、「解決していない」と回答した人は 57.1%であった

エ 第4・四半期（回答者 26 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 42.3%、「解決していない」と回答した人は 57.7%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 43.1%、「解決していない」と回答した人は 56.9%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	8	14	1	22
	36.4%	63.6%		100.0%
第2・四半期	13	13	2	26
	50.0%	50.0%		100.0%
第3・四半期	12	16	3	28
	42.9%	57.1%		100.0%
第4・四半期	11	15	1	26
	42.3%	57.7%		100.0%
年間単純平均	11.0	14.5	1.8	25.5
	43.1%	56.9%		100.0%
25年度平均	8.5	17.8	2.0	26.3
	32.4%	67.6%		100.0%
24年度平均	12.0	18.0	3.3	30.0
	40.0%	60.0%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

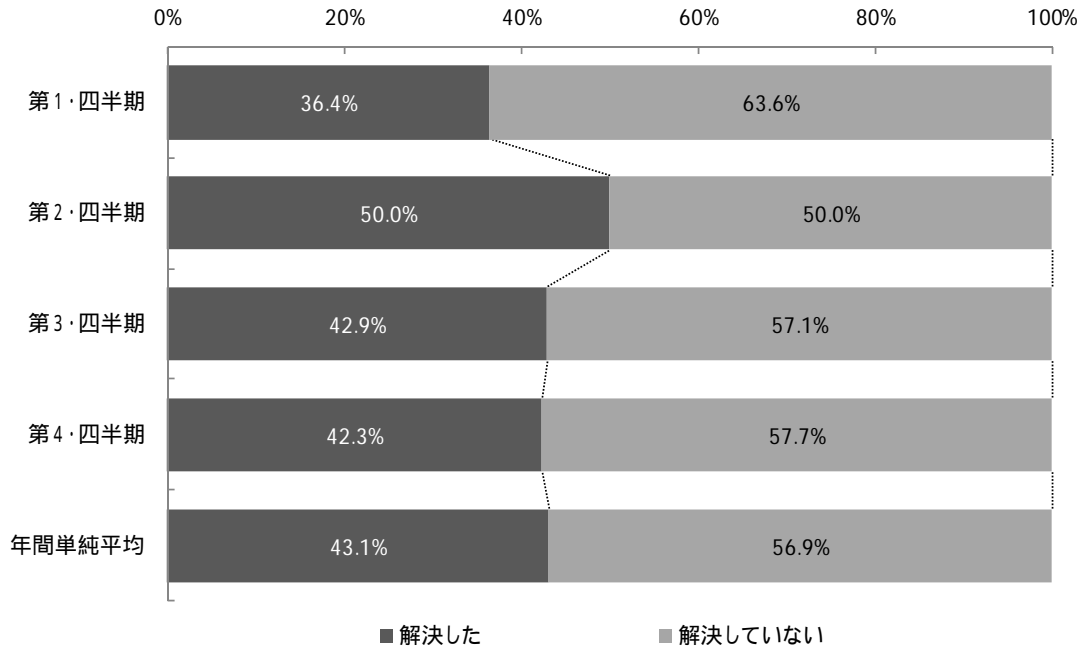


図 2 - 15 解決策の有無の推移

- 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
旅行 etc で不在になる時。	家に時々寄ってもらい、郵便ボックス等をチェックしてもらう。
生活をする上で、全て言葉で説明しなくてはいけないので大変辛い。	とりあえず愚痴をこぼし、スッキリ
学校の帰りが遅い	学校が優先、日中のこと考えない様云われています。
老人ホームに居ても体の変化が起きた時は家族の者として呼び出しがあり私も病院通いの中、検査予約日で時間も同じの時、と重なる時があり困った	ホームの方達(スタッフ)に監督して下さい安心してます
急に体調が悪くなった時、子供の介護をしてくれる人がいない	腰痛は、痛み止めを飲んで、介護をした。マッサージに行っ、少しよくなった。
ほとんどが親が介護していて、時折、子どもにあたってしまう。	話すだけでも、気が晴れる。ただ、障害を負った事で兄弟、家族の人生は変わりました。良くも悪くも...
色々あり書ききれない!	
インフルエンザになったり、ぎっくり腰になった時。	夫が仕事を休んでくれた。
多動で外へ1人で連れていくのが大変。奇声や泣きわめくので(あばれる)抱えるのも大きくなってきて大変。	6月から放課後デイを週2回入れることになった。 月1回ショートステイを7月から行うまでの内容が決まった。
a.夜中に起きたり、早朝から起きて寝不足になる。b.話せないなので、髪を引っ張ったり、つねったり...他傷がある。c.介護者が体調崩した時。	a.学校に行ってる間仮眠をとる。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
自分の外出予定（旅行etc）が制約を受ける。	不在時の watch、help を引き受けてもらった。
外出時の人手、サポートが足りない	同行援護の制度を知り、手続きした。
クラブ練習の為最終バス（22時）に間に合わないと駅までタクシーで迎えに来てもらわなければならないので心配です	伯母や祖母（私のこと）が何時でも家まで送ってあげるからママに連絡する前に伝えておいてと伝えた為（私も高令者講習を受け81才まで運転を頑張ることにしました）
眼の状態が悪い時、時々やつあたりされる。	状態の悪い時は出来るかぎり手をかして助ける。良い状態になれば少しずつ前の様に自分でしてもらう
老人ホームに居ても体の具合悪くなった時家族の者として呼び出があり私も病院通い中検査予約日で時間も同じの時と重なる時があった	ホームの方達（スタッフ）に看視して下さり安心しています
	健康被害者本人へのサービス増量。
時間的な調整ができなかった	本人が自力で解決した
本人の体重が増えてきたこと	学校での給食を半分にしてもらった
急な用事ができた時、子供の世話をしてもらえる施設をさがした時	短期入所させてもらった。
少し体力的にキツイです	精神的に少し気分がおちつく
注入方法など	実際に胃ろうの子供を介護している人に色々教えてもらった
姉弟の用事で、だんなも仕事だったのでたのむことができなかった。	弟の用事を知人にたのんだ。

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
今、すぐのようじが多くなって、たい応にこまった	かわりに、主人や、友人がかけつけてくれました
クラブ活動がある為帰宅が遅い（土曜日が休みでない）	皆んなが協力してくれるのと日常のことは殆んど自分でする為
母が転倒し、骨折してしまった。	入院

困ったこと	解決策
たまにやつあたりをされる。	仲の良い姉妹なので1日位いでもとどろりになる
体調不調の時の病院への送り迎え	代わりに代行してくれた。
本人がすべて介助を必要とするため、ふたりの行動がひとりの生活になってひとことと言えば1/2の総合力 ということになります。	本人の努力や注意やDNAやひとことと言えば天から与えられた難条件はできうる限りのファイトで立ち向かうべきだと考える。
体も大きくなり、行動する時に、車イスにのるが、行動がかぎられる。	
本人の体重が増え、1人で抱えるのは困難になった	ヘルパーさんの時間数を増やしてもらい、援助してもらえるようになった
風邪をひいてしまい、介護をするのが大変でした。	体調が治ったため。
ひざが悪く、歩いてつきそうのが困難になってきた	精神的には、救われた
なかなか体調が良くならなかった	薬の減量
抱っこができず、介護がむずかしくなった。	親が来てくれた。

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
病気になった時	訪問して頂いた。
家をあける(2~3日)が心配	知人がその間母の所に行って来てくれました
入院である為他科(眼科)の薬は出してもらえず家から眼薬を届ける等他人に頼めず大変困った。	病院のケースワーカーと福祉事務所、障害福祉課と相談に乗ってくれた。
手伝ってもらう人手が足りない 外出や読み書きは殆ど私が代行していますが、私も視覚障害があるため	助けて下さるガイドヘルパーさんが見つかりました。
親は階段から落ちる祖母は駅のエスカレーターで手首を骨折。三月はお彼岸なのでお寺の手伝いもあり大変でした。	今の苦労は先の幸せにつながる頑張るよりしょうがないのと姉が今までになくやさしくしてくれました。
健康被害者がつまずいたり、ころんだりすること	声をかけ状況を知らせる

困ったこと	解決策
仕事の都合で介護できない時があった	息子の妻に介護を頼む
肩こりや手足のひきつりなどが本人の体の重さによって負担になってきた	ヘルパーさんの時間数を増やしてもらい、援助してもらえるようになった
ひざ痛は慢性で、つきそいがつらい事がある	気持ちが落ちつきます。
腰痛	接骨院に行った
腰がいたく介護できなかった	自分でうごいた

- 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
本人（介護者）が目の不快や体調不良でイライラしているところもイライラしてしまう。＝できるだけ我慢・おさえているのですが…。	しないとおもう。
今迄、一寸と思っていた外出、買物等、服装の組合せ等、全く見えないと云う不便さ。	元気な時は、情報收拾も出来たが自分自身が動けなくなった事でこんな行動だけではなく情報も少なくなって来ている。
常に妻でないといけないため。	現在のところわからない。
健康被害者への気遣い	健康被害者の視力回復 生活の不安。障害基礎年金の減額、消費税増と収入がない私達にとっては、とても不安である。
困っている事ばかりである。	法で法でと云わず、法制定以前の者でも生きて苦しんでいる者には薬害による障害年金で補償してやっていただきたい。少しでも金銭の補償があれば、病院や公的機関から恩きせがましく来てもらうより、本人のお金で世話を助けてくれる人をやとった方が、直接金を払うので、よくしてくれる故。
意志のそつうが良好でない	さらなる努力が必要
睡眠障害に気を配るようになった。	規則正しい生活。高齢化対応。
日常生活で自分で出来たことが、だんだん少なくなる様に感じる。（薬がとり出せない、どこに何があるのかわからない）	事業報告書をいただき、他の人達がどの様に対応されているのかを知り参考になりました。出来そうなことを取り入れていきたい。
本人が体も体重も大きくなりすぎたこと	なかなか本人が食べることが大好きなので、できないが、食事の量を減らすといいとは思う。（涙）
体力が落ちている。	介助者の協力が必要

困ったこと	解決方法
常時目を離すことが出来ない。夜はほとんど眠れない。	方法が無い。仕方が無いので、抑制をする。
色々あり書ききれない！	親が動けなくなった時に安心出来る様な仕組みがあればたすかります。
いつぎっくり腰になるかわからず、また頸骨と腰の骨と骨の間(?)が狭窄しており、座位にて食事介助等するのがとてもつらい。	ディナゲストをやめれば、少しは痛みはおさまるのか...痛み止めや、注射をうち、リハビリを行っているが、まったくおさまらず、介護の辛さはショートにおねがいすればましにはなるが娘をあずけるのはとても気持ちがしんどい。
a.夜中に起きたり、早朝から起きて寝不足になる。b.話せないで、髪を引っ張ったり、つねったり...他傷がある。c.介護者が体調崩した時。	b.コミュニケーション力の向上 c.安心して預けれる人を何人かつくる。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
生活すべて、言葉で説明しなければならないので疲れてしまう。	主人の目が見える様になれば全て解決する。
食事が喉をとおらない。腹部圧迫(腹水のため) 食欲不振	胸水濃縮再静注手術がうまくゆき食事が出来るようになることを願っています。
介護者の緊急入院で連絡を受けタクシーでかけ付けても家族の同意書、承諾書を自分で書く事も出来ず緊急時には困る。	行政に訴えても、すぐに解決は出来ないが当事者がその都度声を上げて行くしかない。
介護を休むわけにはいかない	現在のところ、考えられない。
健康被害者の精神状態	視力の問題がかなりあり少しでも見えるようになれば、解決できるのではと思う。見えない事に対してのイライラや行動出来ない事に対してとても不満に思って精神状態が安定しない事が多い。

困ったこと	解決方法
<p>最近、本人（障害者）が生理になるとその前1週～10日又生理中、非常に敏感になり、足だけは強く、オムツかえ時、よくケ飛ばされ、目や顔をけられるようになり、母がおこると、本人は黙して涙を流してしくしくで余計につらい</p>	<p>来年迄、母の命はもたないかと不安であるが、この子（障害者）は、身体は重度、座位も会話も出来ぬがスルドい感性だけはある、故に、法で法でと昔からの法にこだわられ、法制定以前の者は障害者（薬害）補償が出来ぬと、不公平な線引をとり止め、法制定以前の障害者本人に救いの手をさしのべてもらえれば、すぐに会話がせめて出来るようになるのではないかと不思議に思う事がよくあります。彼女も8才で障害をうけ、気がついたら自分が座る事も出来ぬ体になった事に言葉を失い、自殺したいとはじめは云ったがそれも自分で出来ず、やがて言葉を失い、今日47才になってしまいましたが、彼女も私も死んでからでもよい。こんな不平等な法律は改めて下さい。せめてそれが彼女の供養になると思います。母も字も書けぬ様になりました。手がふるえるのです。オムツかえだけはシャンとします。</p>
<p>投薬が日に何回もあるのでわすれる時がある。</p>	<p>時間をずらした。</p>
<p>1人でできる事も介護者に負担がくるからいろいろ大変</p>	
<p>介護のすべて</p>	<p>時間をかけて解決</p>
<p>TEN、SJS という、薬疹の症状があまりにも多岐に亘って把握できていないこと、…のひどいクシャミ、突然の発熱（風邪？）、ぎっくり腰、糖尿、体調不良、度重なる病院通いに、薬疹の関連を疑わざるを得ないこと。</p>	<p>（SJS患者の会）仲間の方2、3の報告を聞いても、どのような症状でどのような対策、治療を受けているか、さまざまである。自分の体は自分で守る。基本に守る出来ることから始めたい。</p>
<p>希望通りの介護が出来ない時、お互いのストレスがたまる</p>	<p>同じ様な境遇の人と苦労話しをして、発散する</p>
<p>加齢</p>	<p>介助者を探す事</p>
<p>目が離せない</p>	<p>解決はしません。あきらめています。</p>

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
生活していく上で全て言葉で伝えなくては いけないのでつかれてしまう。外出の時、 トイレなど女性が入れないので介助に困ります。	視力がもどれば全て解決できる。
状況把握がうまくいかないのでイラツク ことが多い。	
体力が無く	娘達もそれぞれの生活、遠方に住んで るので、又考える事にします。(ぼちぼちと)
田舎なので交通が不便	ガイドヘルパーさんの柔軟な対応 制度改訂 に期待します。
精神的に気を遣う 冬場は特に障害部分が痛むため介護も辛い	(健) 本人の視力が少しでも回復したら、 精神的に少しは安定するのではと考えます
夜中よく打伏せになろうとして、手足をバタ つかせうっかり母がしんどく、…知らぬ顔し て一時…も…とフトンが体にまきついて、 オムツかえするのにフトンをとろうとしたら、 …る。母の体がフツ飛んで…横腹を打ち 一時脳振盪みたいにフーと動けなくなり、 いよいよおわりかと思った。	母が逝く前に、この娘を先に逝かせてやりた い。又、これ以上悲しい苦しい目にあわず簡 単に早く逝かせる方法はないか?そればかり である。私…の…者のために法はすべて非 情である。安楽死も出来ず、障害が同じ以上 にひどくても法判定以前の者は補償されない 等、法は弱者がより弱い…非情に出来ている (切り捨て)。この様な法を改善してもらい たいが、私の死は迫っている。然し、私共だ けではないと思う。
食事、トイレ、歩行	
相手に説明するのも大変であり、自分のため にしてくれていると思うと本人もつらい思い もありイライラもあり情緒不安定である	視力はもどらないけど、SJS にとっていい解 決法ができてくれればいいなと思う
視力障害者のためその行動をつねに見守って いく気苦労が大変である。	やむを得ないものとして自覚している。
体調がおもわしくないと、悲観的になる	解決する事はないと思う。少しでもそれなり に安定した日々が続く事を願っている。
仕事などの都合で、本人の希望する時に対応 できないことがある	ガイドヘルパーに頼むこと、又は仕事をやめ ること

困ったこと	解決方法
自分で何か手伝うことにチャレンジするのだが、後始末の方がたいへん（こぼしたり落したり、割ったり...）	自分で出来なくなった時は、相談するが、今はなんとか、こなしているから
入浴するとき抱いて浴槽に入っているのですが、すべりそうでこわい	自分（介護者）の体力・筋力をつけていくなか、ないと思う
子供の体が重くなってきた。（と感じている。）	介助者の存在が必要
セキが出る時は面会を控える。マスクを常時つける等、一定の食事時間に食事をしないと症状が出る。	薬を飲みつつつけて、様子を見る。
子供が体格が良くなり、いうことをきかないときにうまくコントロールできないこと。	わかりません。子供の成長と共に良くなっていけばよいと願っています。

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
生活をするうえで全て	視力がもどれば全て解決します。
代替りの介護者がいない。	現在のところ無理なので
健康被害者の精神的に不安定にあわせる事 生活費	視力の回復、または今後、医療の発達
かなりムリをして仕事をする。状態が悪化する ので心配！	収入のことなのでムリ
最近本人の生理前と生理中、オムツかえの回数が1時間まったなし、かえ終えてあと始末したと思ったら又である。母の体力の低下と本人の大きさ、夜の場合は、足で蹴って蹴って、畳のフトン上なので、何とか、ケガしなかったが、この生理前後は、本人が更年期にはいったのかと思う程。夜感情的で困る	重度障害で、何一つ本人が自分で出来ず、自殺したいと願っても、それも自分で出来ぬ障害者に時効はなく、母の死後、一人にするわけにはゆかぬ、医療も、法も、信用出来ないし、まして施設等もっての外である。何とか、先に逝かせる方法を探っているが...運命とは云え、可哀想で、早く楽に逝かせてやる方法を考えるのみである
トイレの問題	わかりません
目の状態がよくなるようにがんばっているのに、かわらなかつたり悪いほうには進んで行く状態の不安がある	この病気の研究がどんどんと進んでいくといいなと思う
意見の不一致	相方の努力

困ったこと	解決方法
十分の期待に添えられない（とくに視力の悪化）	とにかく斗病 23 年、最悪（失明）の忌避を願っている。（サカマツゲ、血管乱入）
肺の具合が悪し、しんどそうにしたり、弱気になったりしているのを見ている時。	無理だと思う。
視力の低下で、日常生活全体に手助けの割合が増えてきた	現時点での解決策がみあたらず、将来的にも希望が持てるような話しが出ない。
親が老令化していくので、体力がなくなってきた。	自分（介護者）が定期的に体のケア（通院）して、ひどくならないようにしないとけない
常時目が離せない。	解決方法はない。
子供が体力が付き、背が自分と同じくらいになり、移動しなくなったときにかつぎあげられなくなった。	
あばれたりして着替え・入浴・食事が大変。奇声が続いたり寝なくて寝不足が続く。	自分（介護者）の健康を維持するしかない。治療など自分のことを後まわしにしてきた結果、入院することになり、今後は自分のことも、気をつけていきたいと思う。

主たる介護者を支えるものの有無

ア 第1・四半期（回答者40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52.5%、「なかった」と回答した人は47.5%であった

イ 第2・四半期（回答者46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54.3%、「なかった」と回答した人は45.7%であった

ウ 第3・四半期（回答者42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57.1%、「なかった」と回答した人は42.9%であった

エ 第4・四半期（回答者38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47.4%、「なかった」と回答した人は52.6%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53.0%、「なかった」と回答した人は47.0%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	21	19	26	40
	52.5%	47.5%		100.0%
第2・四半期	25	21	20	46
	54.3%	45.7%		100.0%
第3・四半期	24	18	25	42
	57.1%	42.9%		100.0%
第4・四半期	18	20	23	38
	47.4%	52.6%		100.0%
年間単純平均	22.0	19.5	23.5	41.5
	53.0%	47.0%		100.0%
25年度平均	22.5	22.0	24.0	44.5
	50.6%	49.4%		100.0%
24年度平均	24.0	18.0	20.5	42.0
	57.1%	42.9%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

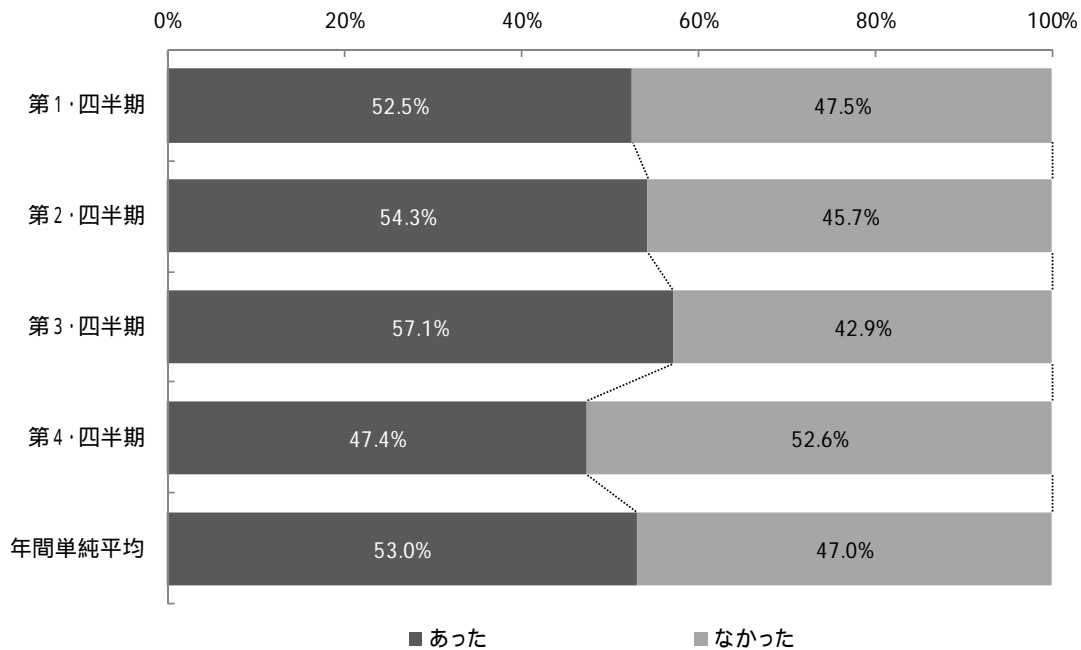


図 2 - 16 主たる介護者を支えるものの有無の推移

- 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

- ・ 介護サービス
親せきの支援
- ・ 親が目の代わりをする 自分で出来る事はしてくれますので(上手に出来なくても)助け合ってます。
- ・ 今では主たる介護者ではなく、こちらも要介護者であり訪ねてくれる息子に頼む事も多くなり、大変不自由をしている。助けてくれる友人知人は居ても時間的にも距離的にも困難である
- ・ 姉妹で助け合い皆で一緒に旅行などへ行く。
- ・ 孫の顔を見る。
- ・ 夫の手助け
- ・ たまに親が送迎や介助をしてくれる。
- ・ ヘルパー制度
親せき手助け
知人の手助け
- ・ 子供
- ・ 孫とあえる事。
- ・ 同居する両親
- ・ 配偶者だったり、ヘルパーさんだったりする
- ・ 介護者であった親が高齢と体調不良で施設入所の為逆に息子に来て貰う等連絡を取り、機構報告書等記入 ガイドヘルパー、施設への面会等色々助けて頂いています。
- ・ 孫が来る。
- ・ 今回本人の入院により、老人施設の職員が親を入院先迄送って頂く事が出来助かりました。施設入居者は一人では外出禁止の為入院中数回の面会、手術の立ち合いは親戚や着替の洗濯は有料ボランティアや、レンタルを利用

2. 知人・友人

- ・ 友人が、かわりに家に行ってくれたり、まごがかなり助けてくれました。
- ・ 友人、知人、同じ境遇の方
- ・ 友人との会話
- ・ 友人・知人との交わりを大事にする
- ・ 友人との食事
ヒーリングなどの勉強会
- ・ 友人だったり、ヘルパーさんである
- ・ ヘルパー制度
知人の手助け
- ・ 友人が、私が動けない時はかわりに動いてくれるので助かってます。
- ・ 長女の高校の管弦部が神奈川県和学校と合同演奏会を開いた為夏休み中だったので一泊で上京出来たこと。
友人の家にお泊り会を許してもらったこと

トランペットの個人レッスンを受けている為学園祭の時ソロで演奏させてもらえたこと
伯父のお寺の盆参りに同行させてもらえたこと。

- ・ 陶芸教室に知人も通っているの、手助けしてもらった
- ・ 産休に入る先生を囲んでお楽しみ会友人宅でお泊り
USJに友人達と出掛けた。(伯母のお寺のアルバイト料で年間パスポート購入)
コンサート、映画鑑賞、吹奏楽部の発表会にトランペットをソロで演奏出来た。
- ・ 友人とのおしゃべり会
- ・ 友人の言葉がけ ヘルパーさんたちや、ステーションの方の言葉がけ
- ・ 友人 私も視覚障害者のため同じような立場の方から情報をいただきました
- ・ 友だちとグチる

3. ヘルパー

- ・ 介護サービス
- ・ ヘルパーさんが週に2回来てくれるので助かった。短期入所をさせてもらえるところをみつけた。予約制などで、急な利用は難しいですが、助かっています。
- ・ 移動支援の利用などで、当事者を外出させてもらえるのでありがたい。
- ・ ヘルパーさんに、週1回来て頂いています。
- ・ 健康被害者本人へのヘルパーや看護師
- ・ ガイドヘルパーを頼む事が出来たので(外出の時)
- ・ 短期入所をして、介護者がゆっくり夜寝る事ができた。(夜中に子どもが痰がからむ事が多くゆっくり寝られない)
- ・ 友人の言葉がけ ヘルパーさんたちや、ステーションの方の言葉がけ
- ・ 今回本人の入院により、老人施設の職員が親を入院先迄送って頂く事が出来助かりました。施設入居者は一人では外出禁止の為入院中数回の面会、手術の立ち合いは親戚や着替の洗濯は有料ボランティアや、レンタルを利用
- ・ ヘルパーさんが毎日、入浴をしてくれる
- ・ 入所している。

4. 患者会

- ・ 同じタイプの子供をもつ親同士の情報交換 学校の担任に相談して話をするといろいろと生活面での工夫を考えてくれる。
- ・ 娘を介護して下さるヘルパー、Dr、養護学校の先生。
月1回のリハビリの会のみんな。
- ・ 患者の会での情報交換
- ・ 視覚障害者の会の参加 友人との旅行
- ・ 患者会の家族
- ・ 患者の会、SJS総会、ホームページ、掲示板
- ・ ヒーリングハウスと言う会で自主的に勉強しています。精神的に安定感を取り戻しています。
- ・ 同じ障害者の子を持つ、親の交流
- ・ SJS患者の会
- ・ 障害者の親の会での、会話でストレス発散しています

5. 公的な機関・制度

- ・ 同じタイプの子供をもつ親同士の情報交換 学校の担任に相談して話をするといろいろと生活

面での工夫を考えてくれる。

- ・ 介護認定 = 公的制度が利用できる
- ・ 点字図書館等チャリティーにより介護者も一緒に楽しませて頂きコンサートや能楽の説明付き鑑賞会等、楽しませて頂きました。
- ・ 余暇活動支援やヘルパーさん
- ・ 市の福祉課の人たちと、看護学生と夏休みあそんだ。
- ・ 公的制度
- ・ 昨年同行援護に申し込み外出のサポートをお願いできるようになりました
- ・ 病院のスタッフに良くしていただき安心してまかせられる。
- ・ 障害年金を受けているので、金銭的での心配がない
- ・ 公的制度などが障害者と出かけるうえで助かります。

6. その他

- ・ 愚痴は必ず誰れかに話す。(ストレスをためない)自分の責任のもとどんなことにも参加させてもらっている。
- ・ 信仰
- ・ 新名神高速道路四時亀山間の立地に伴う立ち退き。夫婦の力を合わせて転居(H24~H25)が決って一年ようやくSJSに向かえる。
- ・ エホバの証人の活動、聖書の教え、
- ・ ボランティアさんの支えに助けられています。
- ・ 食事に行ったり旅行に行き介護者を健康被害者を混えて楽しく過す。
- ・ 地域でのスポーツに参加して気分転換
- ・ 特に必要を感じていないので、依頼したり、調べたりしなかった。
- ・ 私のかわりに病院(急な場合)行ってくれたり、かけつけてくれました。
- ・ 温泉に行きゆっくりおいしいものを食べる
- ・ 地区のスポーツ活動への参加
- ・ 話を聞いてもらうだけでも、楽になれる
- ・ 心配と忙しい毎日でしたがそれなりに責任感も出来あたりまえのことなのに「偉いね」の連発でみんなからお小遣いを沢山もらいました。
- ・ 私自身の生活を見直し、すこしでも本人の闘病に対して資するように、とくにエネルギー、つまり、放ったらかし、にならないよう、力をため込む。
- ・ まだ、なんとかなりそうなので、我慢している。

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48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64.6%、行っていない人が35.4%となっている

イ 第2・四半期（回答者46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67.4%、行っていない人が32.6%となっている

ウ 第3・四半期（回答者49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73.5%、行っていない人が26.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者45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73.3%、行っていない人が26.7%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2-17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69.7%、行っていない人が30.3%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	31	17	18	48
	64.6%	35.4%		100.0%
第2・四半期	31	15	20	46
	67.4%	32.6%		100.0%
第3・四半期	36	13	18	49
	73.5%	26.5%		100.0%
第4・四半期	33	12	16	45
	73.3%	26.7%		100.0%
年間単純平均	32.8	14.3	18.0	47.0
	69.7%	30.3%		100.0%
25年度平均	37.3	17.0	14.3	54.3
	68.7%	31.3%		100.0%
24年度平均	33.8	15.3	13.5	49.0
	68.9%	31.1%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

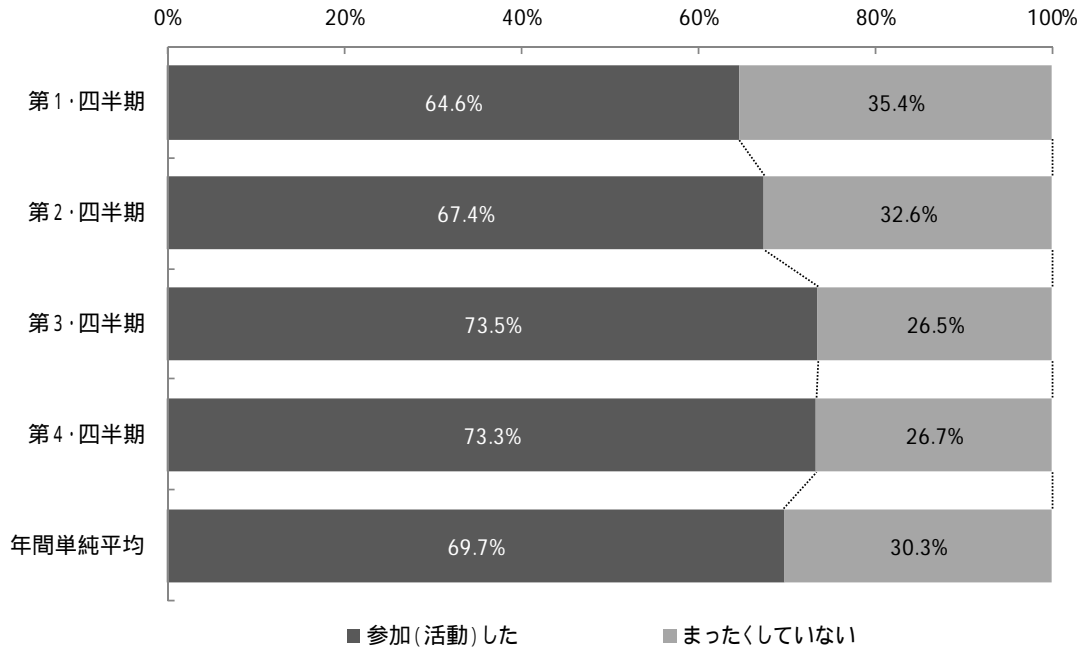


図 2 - 17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

- 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31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）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が38.7%、「趣味の同好会活動」が25.8%、「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」「地域活動」が22.6%となっている
- その他としては、「家庭菜園、花づくり」、「友人とショッピング」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者31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）。
- 「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」が38.7%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が35.5%となっている
- その他としては、「旅行」、「町内会の活動」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者36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44.4%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が36.1%、「趣味の同好会活動」と「地域活動」が22.2%となっている
- その他としては、「同窓会」、「買い物」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者33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）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が45.5%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が42.4%、「趣味の同好会活動」と「地域活動」が21.2%となっている
- その他としては、「散歩」、「食事会」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「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が39.7%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が37.4%、「地域活動」が24.4%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	12 38.7%	7 22.6%	7 22.6%	8 25.8%	3 9.7%	5 16.1%	7 22.6%	3 9.7%	10 32.3%	0 0.0%	0	31
第2・四半期	12 38.7%	11 35.5%	12 38.7%	5 16.1%	3 9.7%	6 19.4%	10 32.3%	2 6.5%	7 22.6%	0 0.0%	0	31
第3・四半期	13 36.1%	7 19.4%	16 44.4%	8 22.2%	6 16.7%	3 8.3%	8 22.2%	4 11.1%	11 30.6%	0 0.0%	0	36
第4・四半期	15 45.5%	5 15.2%	14 42.4%	7 21.2%	3 9.1%	2 6.1%	7 21.2%	3 9.1%	6 18.2%	1 3.0%	0	33
年間単純平均	13.0 39.7%	7.5 22.9%	12.3 37.4%	7.0 21.4%	3.8 11.5%	4.0 12.2%	8.0 24.4%	3.0 9.2%	8.5 26.0%	0.3 0.8%	0.0	32.8
25年度平均	13.5 36.2%	6.8 18.1%	15.5 41.6%	7.3 19.5%	1.8 4.7%	6.5 17.4%	4.5 12.1%	3.8 10.1%	9.5 25.5%	0.0 0.0%	0.0	37.3
24年度平均	12.5 37.6%	5.8 17.3%	15.8 47.4%	5.5 16.5%	2.0 6.0%	5.8 17.3%	6.8 20.3%	3.5 10.5%	5.5 16.5%	1.5 4.5%	0.5	33.3

注：上段は人数、下段は割合

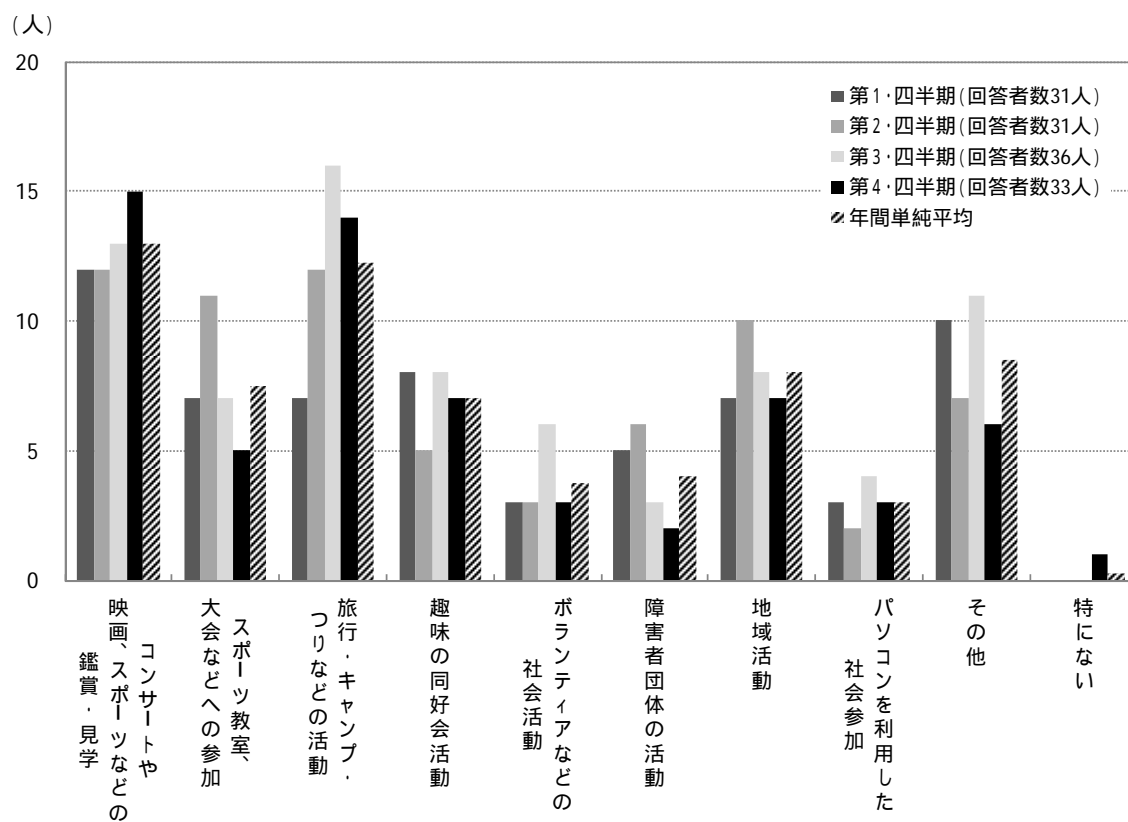


図2-18 社会参加・社会活動等の内容の推移

新しい発見や気分転換などの有無

ア 第1・四半期（回答者43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34.9%、「なかった」と回答した人は65.1%であった

イ 第2・四半期（回答者39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41.0%、「なかった」と回答した人は59.0%であった

ウ 第3・四半期（回答者44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31.8%、「なかった」と回答した人は68.2%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30.2%、「なかった」と回答した人は69.8%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34.3%、「なかった」が65.7%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	15	28	23	43
	34.9%	65.1%		100.0%
第2・四半期	16	23	27	39
	41.0%	59.0%		100.0%
第3・四半期	14	30	23	44
	31.8%	68.2%		100.0%
第4・四半期	13	30	18	43
	30.2%	69.8%		100.0%
年間単純平均	14.5	27.8	22.8	42.3
	34.3%	65.7%		100.0%
25年度平均	20.0	27.3	21.3	47.3
	42.3%	57.7%		100.0%
24年度平均	21.5	23.5	17.5	45.0
	47.8%	52.2%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

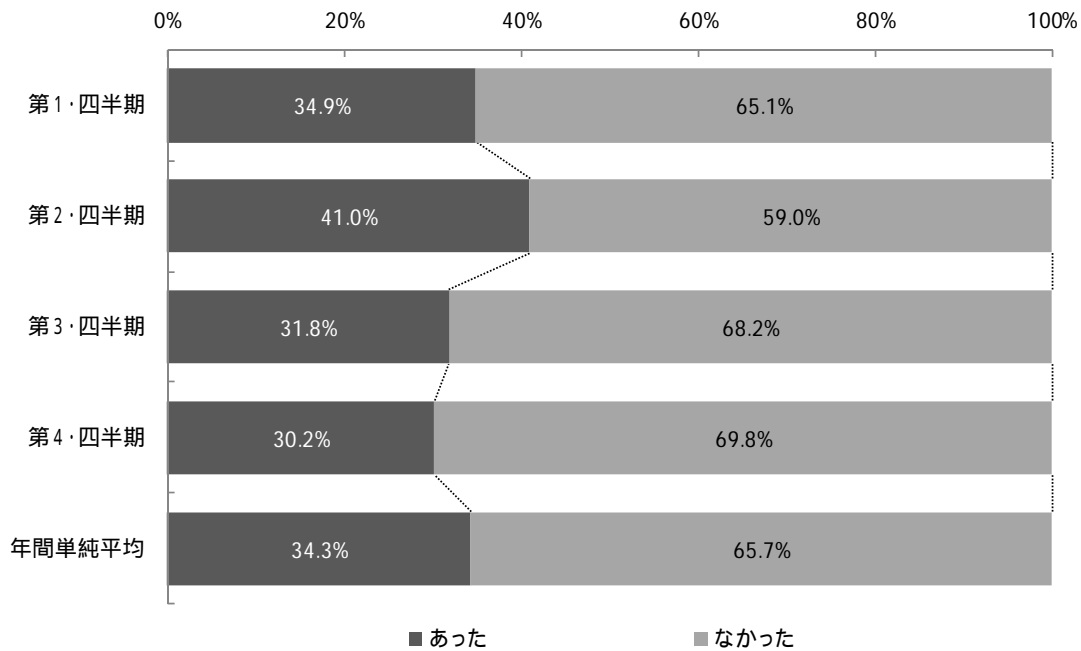


図 2 - 19 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

- 1 新しい発見や気分転換について

- 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

- ・ 家族みんなで劇団四季を観に行き、子供が喜んでくれた。
短期入所をしてきている時、長女と大きなお風呂屋さんに行き、サウナに入って長女が喜んでくれた。
- ・ コンサートに行けた。

2. 旅行、外出

- ・ 孫が来てくれました。時々知人と食事、おしゃべり
- ・ ほとんど毎日、ウォーキングをしているので外の空気をすって、気分転換している。
- ・ ゆっくり買い物などを楽しむ。
- ・ 家族みんなで劇団四季を観に行き、子供が喜んでくれた。
短期入所をしてきている時、長女と大きなお風呂屋さんに行き、サウナに入って長女が喜んでくれた。
- ・ 旅行に行った。
- ・ 好きなものを見に行き、楽しくすごせた。
- ・ 子供を置いて（主人に介護をまかせて）初めて実家に帰り 1 泊した。とても心配で不安でしたがリラックスできた。
- ・ 友人と誕生日会（飲み会）
- ・ 旅行に行き自然の景色がすばらしかった。
- ・ 短期入所してもらった時、時間を気にしなく、ゆっくり買い物に行った時。
- ・ 友達との食事会やお茶会
- ・ 友人との交流食事会など
- ・ 行動が制限されるので、できるだけ散歩をするようにしている。
- ・ 友人たちとの会食。悩みや考えを持ち寄って、話をする事。
- ・ 観葉植物で気分転換になっている。気分の良い時はウォーキングした。
- ・ おいしい食事が出来る店などをさがし食べ歩きました
- ・ 友人とのおしゃべり
- ・ 友人達とのお茶会や食事会で気分転換できた
- ・ 友人とランチへ行ったりしている
- ・ 美容院に行った。

3. 趣味

- ・ 学校が仏教系な為日々の教えのなかから培われる（培わせたい）中学校からの吹奏楽部に入り
念願のマイトランペット（合唱団の先生よりプレゼント）が手に入り日曜日の夜個人レッスンを受けさせてもらえた。
- ・ ヒーリングなどの勉強会で心のあり方など勉強する事。又、本を読んだり、音楽を聞いたり
- ・ マンションのガーデンの手入れをずっと続けている。
- ・ 特にない。気分転換はウォーキングをしている。植物を育てる事。
- ・ 趣味の活動ができ気分転換が計れた。

4 . 障害者団体の活動

- ・ SJS の患者会等、病気や薬、新しい医学の進歩や、それに伴う薬の副作用等、新しい知識を得る事が出来、視野が広がり有意義でした。
- ・ いろんな話をしたり、聞いたりして共感しあえる
- ・ SJS の患者会で新しい知識、医学の進歩それに伴う薬の副作用等、新しい知識を得る事が出来有意義でした。

5 . 地域活動

- ・ 地域でのスポーツに参加して気分転換

6 . その他

- ・ 孫が来てくれました。時々知人と食事、おしゃべり
- ・ 健康被害者の時折みせる笑顔やありがとうの一言。
- ・ とにかく 20 年、急性期を除けば眼科ケアと視力低下に悩む日々である。TEN が、SJS が、角膜移植が、いずれも先進医療頼みの日々が続く。皆様各位のご尽力を切にお願い申し上げる次第である。
- ・ ヒーリングなどの勉強会で心のあり方など勉強する事。又、本を読んだり、音楽を聞いたり
- ・ 気持の切り替えが上手になった
- ・ 共感しあえる、保護者と話しをする。その場、一時期だけでも、気分転換となる
- ・ 家族のきずなが深まった。
- ・ 母の体調が悪く、父の体も思うようにならず、そんなことになり、娘をショートステイにあずけることも考えなければならなくなった。介護体制が充分とは思えず、また、医療のある場所でしか生活できないため、これまではとてもいやだったが、職員と知りあい、見学をしたりして、利用しながら良い場所にしていく努力をしなければならなかった。それでも、やはり、このようなことを考えるのはつらい。どうして、障害をもつことになってしまったのかと、時折ものすごく悲しくなります。
- ・ 人同士のつながりに支えられていることを改めて感じました。
- ・ 感謝の言葉を聞いた時、やはり、本人のつらさが身にしみます 障害年金も年々減額になり、さらに消費税の増税と、生活は困難になるばかり。不安な毎日をおくるばかりです。救済制度について今後もよろしくお願いします。
- ・ 親が自分の意見を尊重してくれるようになった。
- ・ 1年に1回しか出来ないが市の美術館に大ソードーして、つれ出した事、ここだけは、彼女が小学1、2年の時、習字や絵を出してもらったところで、そこだけは嬉しい思い出の出所でよくおぼえている様で表情がおだやか。他の所は全部下を向いて、桜の花でも見ようとしなない。障害者になった事への本人の負目が、みじめさをかりたてるようである。(他の人中は)
- ・ 本人(被害者)のあくなき努力、毎日作業としてのソフトコンタクト、逆マツ毛の処理(四日市眼科)などの通院。すべて本人の意欲が前向きであることに助けられる。介護者は、やはり、主人公には成れずサポートに徹することなのだ。
- ・ 本人が体調などで急に学校を休んだりすることもあるので、派遣という仕事についた。お給料も入るし、いろんな人との話もできて勉強になる
- ・ 友人が遊びに来てくれた
- ・ 子どもが調子よいことが私にとって気分転換です。
- ・ 本人からの感謝の言葉を聞くと、少しでも癒されます。障害年金だけの生活で、このような制

度がある事にも支えになり、継続される事を願います D票未提出について 寒くなり、ほとんど眠っている事が多くなり、体調が外出できるまで回復できていません。12月、風邪から体調をくずし、インフルエンザに感染し、高熱なのか薬の副作用なのか視力（明暗）さえもはっきりしない感じのようでした。病院での検査は時間を要しますので、体調（体力）が回復しましたら、早急に返送（提出）いたしますのでよろしくお願いいたします。

- ・ 母親本人が子供達をあまりあてにせず行動してくれる様に思えます。（長女、二女の感想）
- ・ 20年の節目を無事に迎えられたという言いようのない感激。よくぞ。
- ・ アルバイトで新しい友人を得た。
- ・ がんばりすぎない介護をすることで長続きできると思う。
- ・ 短期入所をしてもらって、時間を気にしなくゆっくり過ぎた時
- ・ 介護をしていた親が老人施設に入居しても本人の入院や、手術の時には、親が呼び出され急遽行く時は大変困った。
- ・ 人との出会いで情報を共有できました
- ・ 近く買い物に行く道中の景色等
健康被害者のありがとうの一言
- ・ 親の家事負担を手助けする喜びもありました。
宅配サービスに頼らず家族の好物も知ることが出来た
祖母、伯母からの差し入れで助けられた。
- ・ 本人の感謝、仲間の反響
- ・ がんばりすぎない介護をすることで長続きできると思う。
- ・ 4月から利用しようと思っているデイサービスで、土・日が学校お休みで介ゴが大変だったが土曜日にデイに行けるようになること。本人も、土・日家の中ではストレスで泣きさけんだり自傷などするが多少なり改善できると思う。兄弟児にとってもいいと思う。

(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

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。

□入院中が3.5%、通院中が93.0%、未治療が3.5%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	2	4	57
3.5%	93.0%	3.5%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

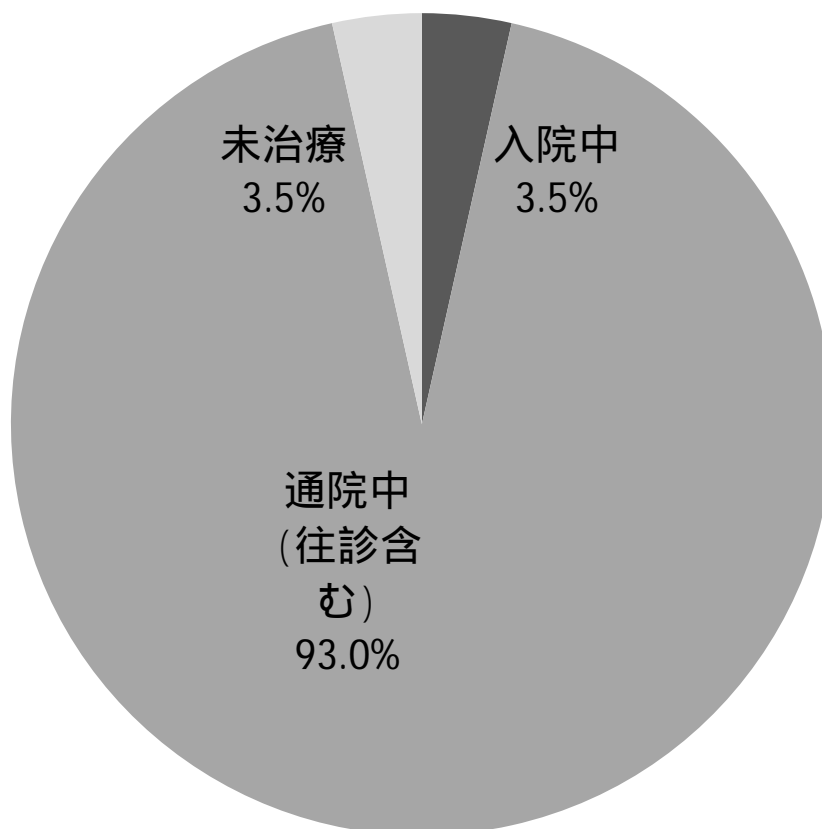


図3-1 治療状況

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

- 1 通院時に注意している点

1. 外出前の準備

- ・ 問診票等は代筆してもらえるように事前に頼んでおく。
- ・ 盲導犬をつれているので、病院でトラブルのないよう事前に了解をもらっている。
- ・ 交通事故に気をつけている。
- ・ 事前に情報を確認しておく
- ・ 混雑時をさける
- ・ 交通情報を把握する
- ・ 事前に病院の混み具合を知って、患者の少ない時間を選んで通院。人が多いと、ぶつかったり転びやすくなる。
- ・ 時間に余裕をもって出かける
- ・ 病院の待ち時間、混み具合など確認し、できれば予約し、感染症などのリスク対策
- ・ 手荷物ができるだけ少なくする
- ・ 遠い病院の時は交通情報を確認し、早目に出発する。
- ・ 時間帯を考え、待ち時間を短縮

2. 介助者

- ・ ヘルパーに頼んでいる
- ・ ガイドヘルパーを頼む
- ・ 介護タクシー頼む
ガイドヘルパーさんにつきそい頼む
- ・ 親が介助する
- ・ いつもヘルパーさんが、子供がつきそってます
- ・ 通院は姉、母が迎えにきて同行していますので心配ないのですが家の階段も落ちる様では駅はもっと注意しなければなりません
- ・ タクシーにて、家族とホームの担当者
- ・ 終わった時にむかえに来てもらうことを事前にたのんでいる。

3. 移動手段

- ・ タクシーで通院
- ・ 特にない 通院が1年以上になっているので交通機関の利用もスムーズである。

4. その他

- ・ コースが決まっているので介助なしで通院する。
- ・ なるべく外を歩かない(すべる)
- ・ 大学病院で複数かかる科があるので、すこしでも早く終わるようにしている
- ・ 自家用車の交通事故
- ・ 自分の病気を医者によく説明する。

- 2 治療を受けるときに注意している点

1 . 既往歴の伝達

- ・ くり返しにはなるが、必ず SJS である事を伝える。
- ・ 薬による副作用歴を正しく、伝えるのはもちろんのこと、処方いただく抗生物質などの耐性菌の問題など、医師に十分に伝えるように注意している。
- ・ お薬手帳持参する
SJS である事説明する。また主治医により紹介状記入して頂く
- ・ 薬物アレルギーがある事をつたえています。
- ・ 既往症やアレルギーの使用出来ない薬等を話す。
- ・ 被害薬を必ず伝える
- ・ SJS である事を伝える事
緑内障である事を伝える事
おくすり手帳を持参する事
- ・ アレルギー体質
- ・ 初めてかかる医師には必ず、この病気であり、先生がしんさつをしてくれるかを確認する 薬の副作用（何の薬でなったか）情報を言う
- ・ 発生時の薬害カード（某大学皮膚科発行）を必ず提示する。
- ・ 病歴の説明
- ・ 自分の使用できない薬を、良く説明する

2 . 主治医等医療スタッフとのコミュニケーション

- ・ 薬害の可能性のある薬が処方されないよう常に医師に確認している。
- ・ 意思疎通などいろいろと気を使っている
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通が十分かを注意している。特、副作用についての安全確認
- ・ 主治と近況を説明・症状の変化を話す
- ・ 医師、看護師、薬剤師さん達は、薬害によりスティーブンス・ジョンソン症候群の事を言っても解ってもらえない。何ですか、それ？と云われて、途方にくれます。
- ・ 主治医との意思疎通をはかる
- ・ 複数科を受診しているため、治療や薬のことなど他科受信時に必要と思われる情報を直接各々の医師へ伝える。
- ・ 使用できる薬がかぎられている点
- ・ 原因薬剤（TEN 発症薬剤情報）の共有・確認 薬剤使用の場合、安全性の確認
- ・ 担当医が、薬物アレルギーの患者であることを承知しているか確認する
- ・ 症状の変化により、薬の変更又は減少、中止の確認 今後の見通し
- ・ ロキソニンが使用できない事を告知する。
- ・ 服薬がなくなったので、逆に通院回数が少なくなったので先生と連携をとっていかなければと思う
- ・ コミュニケーションはいつもとるようにしている
- ・ 薬は、あたらしくだしてもらおうのは、よく質問する

3 . その他

- ・ アレルギーの有無を確認する
- ・ 薬の副作用について
- ・ 病院と病院の先生、コンタクトの会社の方共に大変御親切で感謝以外にございません

- ・ 行くと6~8時間かかるので、つかれないようにしている。
- ・ 薬の服用を最小限にしてもらう
- ・ 眼圧はいくつか？必ずチェックする

- 3 その他注意している点

- ・ 薬の飲み合せ（必ずお薬手帳を持参）
服薬の数が多いので一包化してもらっている。
- ・ 医師に言われるがまま治療を受けるのではなく、こちらもメリット・デメリットなど自らが良く調べて納得したうえで治療を受けるようにしている。
- ・ 食事内容について注意している。
- ・ 見えない事も、受付で説明する
トイレの場所を把握しておく
- ・ 精神疾患があるので、当日の体調等
- ・ 子供の薬疹などに注意している。
- ・ 眼科以外の受信時に、SJSについての説明し、薬を出してもらう時に気をつけてもらう。
- ・ 服、くつ、バックなど動きやすい物をえらぶ
- ・ 重症薬疹（後遺症）の理解がなかなか得られず治療を受けにくい場合が多い
- ・ 新幹線のチケットは前日に買っておく JR 駅迄自家用車で出かける バッグは、斜め掛で動きやすく

過去1年間の日常生活について

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。
- 84.6%の人が過去に困ったことがあったと回答している。一方、なかったとする人は15.4%となっている

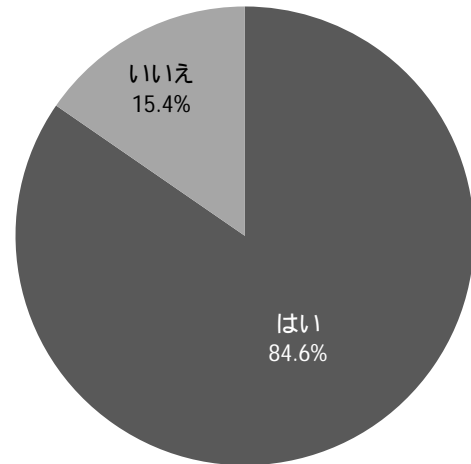


表3-2 困ったことの有無

はい	いいえ	回答なし	合計
44	8	9	52
84.6%	15.4%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図3-2 困ったことの有無

-1 困ったことについて

- 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。
- ・ 主人が不在の時、外出や緊急の連絡等いつも困っている。
- ・ 外出する際に、介助者が必要
- ・ 急に出かける時
- ・ 介護者が病気をした時。トイレが近い。自身で一步も外に出られない
- ・ 信号が見にくく、渡りづらい。
- ・ 京都の病院に行きたいが何日も介助してくれる人がいない 又、経費が2人分だと、なかなか行くことができない。
- ・ 杖を使い、独りで歩く事が慣れているつもりですが、天候の変化（雪、雨、強い風）で勘違いで、とんでもない所にはまっている事がたまにある。
- ・ 太陽の日差しがまぶしいすぎて歩きづらい
夜の歩行で車のライトがまぶしすぎて前が見えない。電燈のない道路があり危ない
涙が出ない為、目にゴミが入るとなかなか外に出ない為風の強い日は外出しにくい。
自転車が接近して走っていると身の危険を感じる
標識が見えない。段差が見えにくい
食品の原材料の表示が見えない等安全情報が十分得られない。
- ・ 段差（少しでも）がとてもこわいです 階段などに黄色い線がない所が多い
- ・ わずかな段差等で歩行しにくい
- ・ 外出時の介助者が必要となる

- ・ 歩行中に道路の凸凹につまづいて転倒した。
- ・ 通院の時、介助者がいなく、(ヘルパーも都合つかず) 困った。
- ・ 始目の場所には、1人では行けない
- ・ 点字ブロック上に駐輪していたり、荷物でふさがれている
- ・ 買い物で移動がしにくい。

2. 仕事に関すること

- ・ 仕事、人生設計 等々

3. 家事に関すること

- ・ 日常生活で、さがし物がなかなかみつからない時、電話番号は覚えているが、押す位置覚えているつもりだが何度もまちがえた時。ゴミ出す時。
- ・ 食事をとらない、言うことをきかない。

4. その他

- ・ 生活全般
- ・ 自分の病状について十分に理解してくれる医師に出会えない。
- ・ 介助者がいないこと
- ・ 書類の読み書きや情報不足
- ・ 健康被害者の精神状態
- ・ 京都の病院に行きたいが何日も介助してくれる人がいない 又、経費が2人分だと、なかなか行くことができない。
- ・ 視力の低下(急に見えなくなる)
- ・ 目が見えない
- ・ 養父母が階下の生活若い者が二階という生活をしております為感だけで階段を降りてしまったことが今回の様なことになり以後は必ず手摺りを持つことを心がけます
- ・ 2年前から母の老化進み、生活リズムが少しでも変ると、神経なのか、イライラハーハーと胸が苦しくなるので、今迄、提出の診断書を書いてもらうために、医師の診断書依頼のため、往診を頼むと総合病院でも月1~2回往診せねば書けないと云われ、それ迄母が元気な85才迄は喜んで往診にきてもらっていたが、2年前から、しんどくなり、他人と会うのも、体調が悪くなる故、そんなに何回往診してもらわずとも障害者本人は元気でこの38年病気もせず、生理もキッチンとあるので、お頼みした時だけでよいと云うと、それは出来ぬ、月何回か往診せぬと診断書も書けぬと云うのである
- ・ 今は過去として悟りを聞き、あきらめ現実に慣れて行く様に努める事で自分自身を救うのです。
- ・ 見えないので、目からの情報が入らない
- ・ 配偶者の留守
- ・ 呼吸器症状の悪化
- ・ あったと思うが本人は言わない。
- ・ 金融機関での代筆不可、ATM操作介助不可、ヘルパーの利用について
- ・ 日常生活で「なれ」で決断し、転倒した
- ・ 体が大きくなり、1人での介護が大変になった
- ・ 1人で家にも置いておけない。常時目が離せない。
- ・ 兄弟の用意がある時にどこに預けるか
- ・ オムツのサイズ、カーシートが合わない。イスが合わないなど

- 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31.6%、「子ども」が26.3%、「友人・知人」と「公的機関の職員など」が21.1%となっている
- 「相談する人はいない」は10.5%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
6	12	10	2	1	8	1	0	3
15.8%	31.6%	26.3%	5.3%	2.6%	21.1%	2.6%	0.0%	7.9%
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	
5	1	8	6	7	4	6	38	
13.2%	2.6%	21.1%	15.8%	18.4%	10.5%			

注：上段は人数、下段は割合

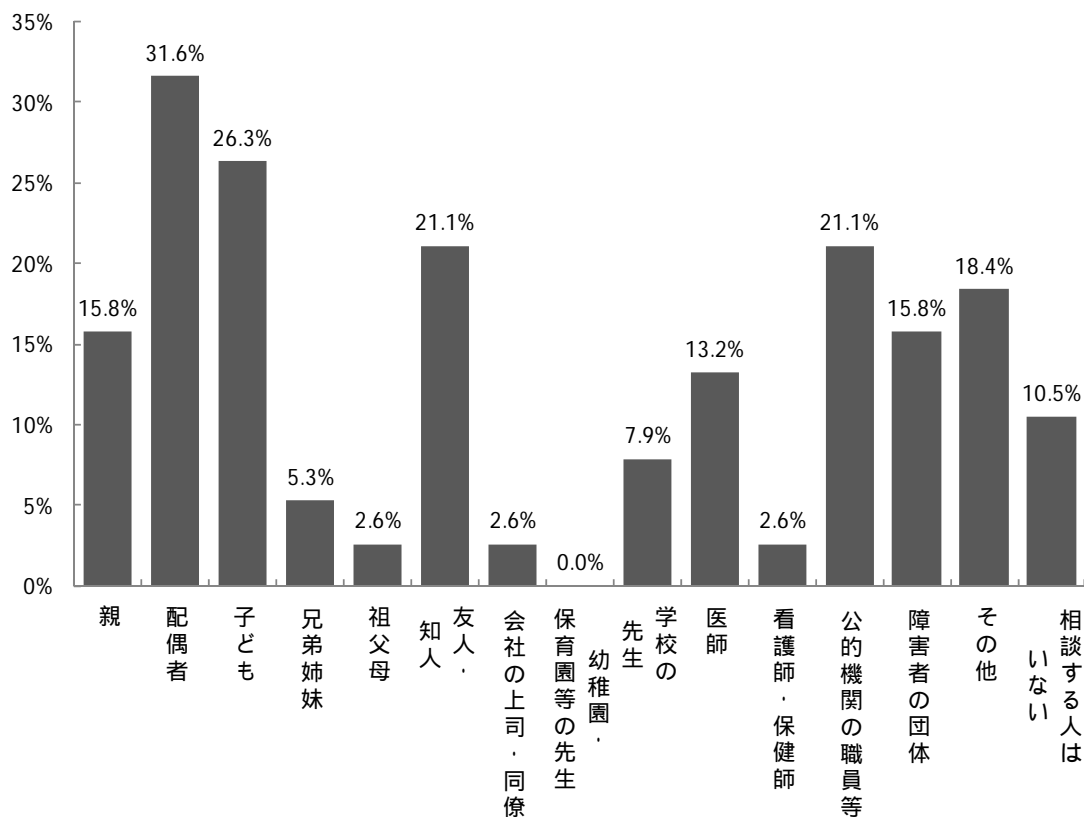


図3-3 困ったときの相談の有無

- 3 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。

□ 困ったことに対して解決したと回答した人は 50.0%、一方、解決していないと回答した人も 50.0%であった

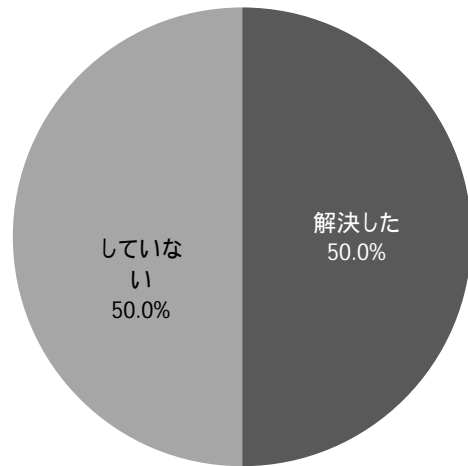


表 3 - 4 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
20	20	4	40
50.0%	50.0%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図 3 - 4 解決策の有無

- 4 解決策について

○ -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
主人が不在の時、外出や緊急の連絡等いつも困っている。	ガイドヘルパー、ホームヘルパーの依頼。息子、息子の嫁等に頼んで処理してもらう。
日常生活で、さがし物がなかなかみつからない時、電話番号は覚えているが、押す位置覚えているつもりだが何度もまちがえた時。ゴミ出す時。	その時、その時で対応している
外出する際に、介助者が必要	訪問介護（同行援護）
急に出かける時	孫が来てくれました
書類の読み書きや情報不足	
養父母が階下の生活若い者が二階という生活をしております為感だけで階段を降りてしまったことが今回の様なことになり以後は必ず手摺りを持つことを心がけます	日常のことは自分が注意するより方法がない

杖を使い、独りで歩く事が慣れているつもりですが、囲の変化（雪、雨、強い風）で勘違いで、とんでもない所にはまっている事がたまにある。	迷子になったら、変な所にはまる前に大きな声で人を呼ぶ。携帯で呼んでも自分の位置がわからないので困る。迷子になりそうになったら、なる前にコンビニなどの前に待っていて、迎えに来てもらう。
2年前から母の老化進み、生活リズムが少しでも変わると、神経なのか、イライラハーハーと胸が苦しくなるので、今迄、提出の診断書を書いてもらうために、医師の診断書依頼のため、往診を頼むと総合病院でも月1~2回往診せねば書けないと云われ、それ迄母が元気な85才迄は喜んで往診にきてもらっていたが、2年前から、しんどくなり、他人と会うのも、体調が悪くなる故、そんなに何回往診してもらわずとも障害者本人は元気でこの38年病気もせず、生理もキチンとあるので、お頼みした時だけでよいと云うと、それは出来ぬ、月何回か往診せぬと診断書も書けぬと云うのである	20年程前に私が目まいでしんどく、亡夫の往診に1回きてくれた若い医師が、他の診療所にいる事が新聞でわかり事情を話し、娘の往診を条件なしで受託してくれた。
今は過去として悟りを聞き、あきらめ現実に慣れて行く様に努める事で自分自身を救うのです。	ケアマネージャーさんが要介護の施設をさがして入所させて下さった。
わずかな段差等で歩行しにくい	訓練で慣れるしかない。
歩行中に道路の凸凹につまづいて転倒した。	道路の補修をして頂いた。
通院の時、介助者がいなく、(ヘルパーも都合つかず)困った。	親に、予定を変更してもらった。
配偶者の留守	隣近所のお手伝いを受けた。
始目の場所には、1人では行けない	ガイドの方一緒に出かける
体が大きくなり、1人での介護が大変になった	2人体制にしてもらったり、本人の介護の負担を軽減してもらった
1人で家にも置いておけない	話すと、気分が落ちつきます。
兄弟の用意がある時にどこに預けるか	祖父母にみてもらうか、施設の空きがあればみてもらった。
買い物で移動がしにくい。	弟と一緒にってもらう。

- 5 解決方法について

- -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。	難しい。
仕事、人生設計 等々	残念ながら解決の道は見つからない
生活全般	視力がもどれば全て解決する。
自分の病状について十分に理解してくれる医師に出会えない。	他の医師にセカンドオピニオンを取ること。
介助者がいないこと	今のところ、ありません。
	日常一人暮らしで親は老人施設に入居中であり、ヘルパーの利用も出来ず大変困る 郵便物や書類の代読、代筆はしているが外出は一人で出来ず本人入院中は大変困った。
介護者が病気をした時。トイレが近い。自身で一步も外に出られない	現在のところわからない
健康被害者の精神状態	視力の回復
京都の病院に行きたいが何日も介助してくれる人がいない 又、経費が2人分だと、なかなか行くことができない。	今のままの制度では、不可と思う
視力の低下（急にみえなくなる）	眼科医に頼る
目が見えない	医学の進歩
段差（少しでも）がとてもこわいです 階段などに黄色い線がない所が多い	これは解決できないと思います。
外出時の介助者が必要となる	人の理解が得られれば、外出できると思う
見えないので、目からの情報が入らない	
呼吸器症状の悪化	
金融機関での代筆不可、ATM 操作介助不可、ヘルパーの利用について	障害者の自立にあたって、また QOL の向上のためにどんな支援が必要か公的機関（特に市役所）はニーズに合ったサービスを提供する努力をして欲しい。（個人の訴えだけでは動いてもらえない）

点字ブロック上に駐輪していたり、荷物でふさがれている	道交法などで取締る。
常時目が離せない。	方法はない。
食事をとらない、言うことをきかない。	
オムツのサイズ、カーシートが合わない。イスが合わないなど	毎日が目一杯で相談しに行くことが出来ない。装具外来などに1人でつれて行くのが困難で受診していない。

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30.4%、「やや不満」が28.6%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

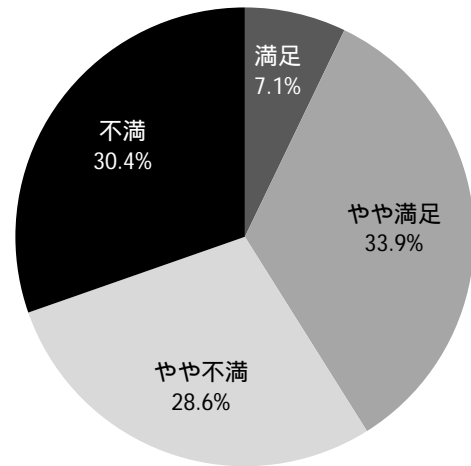


図3-5 日常生活の満足度

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
4	19	16	17	5	56
7.1%	33.9%	28.6%	30.4%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

- 1 満足度の理由について

○ 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）。

1. 満足

- ・ 何事あっても助けてくださる人がまわりに大勢いてくれる
- ・ 見えない環境になれてきたから
- ・ 家庭も職場でも皆さんの協力のお陰で毎日楽しく過ごせているから
- ・ 問題が起きたら、すぐ解決している。

2. やや満足

- ・ 視力障害の不便は受け入れて、出来る範囲で、自分のやれることをやったから。
- ・ 介護者がいること。
- ・ 何事にも不安感や不便があるが、コンサートなどに同行援護サービスを受ける事が出来たので
- ・ 家族にささえられているから
- ・ 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がそのほかは不便さを感じずに過ごせたため
- ・ 沢山の人に助けていただき、ブラインドゴルフやマラソンを始めることができました。
- ・ 主たる介護者の妻が、本人の希望通り、実行する。かい物等
- ・ 眼の状態が良い時が多かったから
- ・ 老人ホームに入所した事で楽になった分、金銭的な負担が辛い

- ・ 外出する時は必ずだれかが介護してくれるので特に不便は感じることはなくすごしている。
- ・ 不満と思ってもしかたないから
- ・ 楽しみが見つかった。(陶芸教室)
- ・ 旅行、食事会など出かけたりできている
- ・ 本人がなんとか元気に登校してくれたり、生活してくれている
- ・ 大きく体調をくずすことがなかった。
- ・ 体調も安定していて、家ですごすことができたこと。

3. やや不満

- ・ 思い通りに行かない事も多いので
- ・ 目が不自由なため、色々なことを我慢しています。
- ・ これから高齢になり、親もなく、入院等緊急時の付き添いや、ヘルパー利用が出来ると良いと思う
- ・ 道路が歩きにくい。(信号の問題、歩道がせまいなど)
- ・ 視力の不安定、治りがわるくなった。
- ・ 角膜ににごりが出てきているので、見えにくさが増している。
- ・ 外出時、方向がわからない時、人に聞くタイミングが悪く、目的地に時間がかかったりする。
- ・ 人のカゲぐらいがわかれば今よりは移動がらくかもしれない
- ・ 現在の視力が回復しない限り今後とも不満は残ると思う
- ・ 事業所には、少しずつ通えるようになったが、体力面から、旅行に行ったりするのは、無理だった。
- ・ 親も若くないんだなあ～と年々感じます 肉体的にも心身的にもしんどくなります
- ・ 体調が悪かった為外出の際不安だった
- ・ 本人の成長が見えない。

4. 不満

- ・ 外出する際など周囲に対していつも不安感や不便さを感じている。
- ・ 目が見えないから
- ・ 呼吸が苦しくて、日常生活が困難。目が痛くて辛い。
- ・ 見えない事でかなり日常生活で不便を感じている。その事がかなりストレスになり、体調も良くない
- ・ 仕事を出来る健康状態ではないので、生活に困っている 障害年金、及びこちらの制度の救済でお世話になっている次第です。何か新しい事を始めようにも(すすめるにも)考えてしまいます。今後も救済制度については継続を強く希望します また、年末に記入する健康状態報告書について早めの送付をお願い致します(希望)(気候が寒くなると、体調を崩しやすいので、提出が遅れるため)
- ・ SJS に対しての制度や医療情報のしくみと、差別化
- ・ 見えない 思う通りにいかない
- ・ 視力障害の為に目に入ってくる情報に制限がかなりある。視力障害の為にやりたいスポーツができない。
- ・ 元気だった 8 才の女の子が、運命とは云え、学校がウィークデイに休んでもよい事になったので、100の検査等も 3 年目に入るの、してもらおかと、いこーつと喜んで喜々と廊を走って行った子が検査する必要はな...今年のカゼは熱なくても、ムカつきつ...ものだから、予防に点滴などとしてあげよと、点滴になり、若いガンパリの看護師さんが血管にはいらぬ針を、抜か

ず長い長い間…の血管の中を探りまくり、あげく、インターンに変わり、もう両方とも肘の内側はダメ、手の甲から入るかなと入れたトタン、抵抗…は痛くて抵抗したが、はいたトタン、ビックリ小便、あと…いとうるそだし、突然入院となり、入院中、色々あり、あげく、このような重度障害者になってしまった。そして38年、オムツかえの生活。障害者に時効はありません。なぜ、法制定以前は救済されないのか？法も医療も患者、弱者のためでなく、医師や役人さんの都合、利益のよいように出来てる社会である事をこの80才を過ぎて、やっと世間を知りました。何とか安楽死させてやりたい、母より先にとと思うのみ。

- ・ 視力がない事の不便さ。特に体を（気をつけていても）いろんな物に（部屋で）ぶつけて、あざだらけになる時がある。
- ・ 発病前（23年前）の眼の状態を思い、きょうの行動が制限されることにイライラする。
- ・ 息苦しい日が多く、家で寝て過ごすことが多すぎたため。
- ・ 自分のことで精一杯な上両親も高齢となり、同居生活に息詰まり感。。意思疎通がうまくいかなかったり思うような介助も得られなくなっている。同居人がいると、ヘルパーの利用に制限があるため利用できないでいる。
- ・ 視力が低下して来たので、手助けの度合が増えている。冬の乾燥期で、コンタクト（保護用で使用している）が外れやすく、表面にキズ、炎症がひどい
- ・ 新聞が読めない

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	2	1	0	1	0	0	4
やや満足	5	3	6	4	1	0	19
やや不満	4	6	4	1	1	0	16
不満	3	3	5	5	1	0	17
回答なし	0	0	0	3	1	1	5
合計	14	13	15	14	4	1	61

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

	コンサートや 映画、ス ポーツな どの 鑑賞・見学	スポーツ教 室、大会な どへの参加	旅行・ キャンプ・ つりなどの 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 い	回答なし	回答者数
満足	2	1	0	2	0	0	1	1	0	1	0	0	4
やや満足	8	4	7	4	2	4	0	2	1	1	0	0	19
やや不満	4	2	4	0	1	3	2	2	2	0	0	0	16
不満	1	0	4	1	1	2	0	2	0	2	0	0	17
回答なし	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5
合計	15	7	15	7	4	9	3	7	3	4	0	0	61

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

- ・ 野球観戦、旅行

2. 旅行、外出

- ・ 気軽に外食したい。
- ・ 体力の老化を防ぎ、いつまでも、旅行や趣味を楽しめるようにしたい。
- ・ 家族との旅行、友人との付き合い、子供達の成長した姿を見てみたい
- ・ 友人家族と旅行したい。
- ・ 気軽に旅行して、たくさんものを見たり聞いたりしたい
- ・ 旅行をしたり、たくさん物を見たり聞いたりしたい。
- ・ 旅行
- ・ 知人に会いに旅行をしてみたい
- ・ 楽器演奏
ボランティア活動
地域のイベント参加
旅行
水泳
国際交流
- ・ 娘・孫・姉妹と旅行に行きたい
- ・ 野球観戦
- ・ やはり少しでも見える様になり外出して楽しみたい
- ・ 本人をつれて旅行（宿泊）したい
- ・ 気軽に外出したい
- ・ 家族旅行、時間を気にしないショッピング、夜の飲食（外食）

3. 趣味

- ・ ゆっくり、集中して読書・勉強がしたい
- ・ 体を動かす（運動）が気軽に出来ること
- ・ スポーツジムに通いたい、ピアノを習いたい、社交ダンスをやりたい。
- ・ 旅行や温泉に行きたい
- ・ 楽器演奏
ボランティア活動
地域のイベント参加
旅行
水泳
国際交流
- ・ どく書
- ・ ゆっくり買物歩きが出来る事、カラオケに行ける事
- ・ ウォーキング、スポーツなどの体力づくり
- ・ 就労、旅行（体調を気にせず好きなときに外出すること）

- ・ 趣味をもつこと
- ・ 読書

4 . 社会活動・団体活動その他

- ・ 仕事
- ・ 病状を（特に痛み）良くすることそして仕事をする
- ・ 楽器演奏
- ボランティア活動
- 地域のイベント参加
- 旅行
- 水泳
- 国際交流
- ・ 就労、旅行（体調を気にせず好きなときに外出すること）
- ・ 就職
- ・ 一人暮らしと就職

5 . その他

- ・ 体調は良くすること。精神的に安定し、一人でも、しっかり生きていけるようになること。
- ・ 身の回りの事は1人でしたい
- ・ 自分自身で行動が出来る事
- ・ 環境の良い所での生活（転居）
- ・ 法制定以前の障害でも、障害を背負ったまま自分で死にたくても死なせてくれない社会の、生きねばならぬ者に民法改正で、せめて、生きてる者だけは補償してやって下さい。私達は、ギリギリの生活でも、キチンと税金と保険料を支払ってきたのです。
- ・ いまの視力の維持。続けられるように。
- ・ 楽しい食事
- ・ 障害が後退しない事を願うだけです
- ・ 抑制をはずすこと。はずしても良い状態になること。
- ・ 家族でのんびり家ですごす。

- 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 20.9%、「やや出来ると思う」が 30.2%となっている
- 一方、「出来ないと思う」が 25.6%、「あまり出来ないと思う」が 23.3%となっている

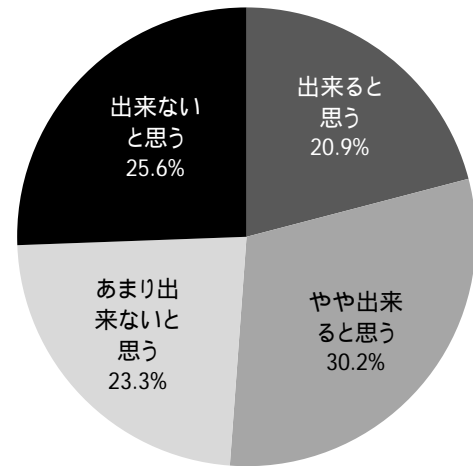


図3-6 実現可能性

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
9	13	10	11	18	43
20.9%	30.2%	23.3%	25.6%		100.0%

注：上段は人数、下段は割合

- 2 実現可能性の理由について

○ -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。
 - ・ 収入の問題。仕事も出来ない状態
 - ・ お金がない
 - ・ 経済的にもむずかしい
2. 健康上の理由
 - ・ 視力がもどらないから
 - ・ 体調不良
 - ・ 体力が付き、自信が持てるようになったから
 - ・ 呼吸器機能がすぐ増悪して安定しないため。
 - ・ 体調、体力の不安
 - ・ 本人のけいれんも以前より少なくなった。
 - ・ 医療的ケアがある。吸引、胃ろう
 - ・ 根本的な部分が治らないから。
 - ・ 調子がよければ、できそう

3 . 周辺の環境

- ・ 水中ウォークやジム等、周囲の人の協力を得られている。
- ・ 移動のサポートがあること
- ・ つきそいがいれば出来ると思うが、つきそいの人がいへんかと思う。
- ・ 移動する際の交通機関利用時にサポートしてくれる同伴者がいてくれれば実現できると思う
- ・ 旅行は現地のガイドヘルパーを事前をお願いしておく等
- ・ 知人との日程調整が整えれば可能
- ・ 親や息子と相談し計画を立てたり、パソコンで調べてもらったりして内容を確認するまた連れて行ってもらう。
- ・ 法制定、法改正を心ある審査が丁寧にされてない、出来る筈であるが、国民ギ員も、地方ギ員も、教員も役人も、この苦痛を経験してない人ばかりで決める故、出来ないのでは、見たり、聞いたりだけでは、眞の苦痛はわからない、良き人が出てくれれば出来る
- ・ 今迄も支えられながら実現できたから
- ・ できる限りの情報収集をしたが、現段階では不可能 公的支援、家族の支援が得られない。
- ・ 実際にやっています。
- ・ 公共の文化教室が充実している
- ・ 拡大鏡を利用して、試してみたが読みづらいのでやめた。
- ・ 病児がいる限り、誰かがみていなければならないから。

4 . その他

- ・ 物理的にそれに当てられる時間がない
- ・ 将来のために、やり切らなければと思います。
- ・ 家の中の事なら出来る
- ・ 不可能な事
- ・ わかりません できそうなことは、色々した
- ・ 意欲が出ない
- ・ 自分で出来そうなことを選んでる。
- ・ 見えないから
- ・ 現在行っているため
- ・ 希望！！
- ・ 新しい治療法が見つかり健康でいる事
- ・ 医師の希望的な言葉がない

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、家屋等の構造の工夫

- ・ せんとく物干しの片側をひもで結ぶ。
外出する時、同じタクシー会社を利用する
- ・ 家で段差のあるところに目印をつけておく
- ・ 整理を心がけ怪我を防ぐ
背景と同系色の物は見辛いので、対象物と色の異なる場所に置く。(白いキャップ青いハンカチの上に置くなどしてなくさないようにする。
- ・ たくさん工夫してきましたが、気がついた事は少しずつ変えていくつもりです
- ・ 生活しやすい様に常に全てに工夫している
- ・ 段差がわからないので、印をつける。暗くなると見えなくなるので、夜中でも電気をつけておく。

2. 補助器具等の活用

- ・ 拡大鏡などで書物を読むことが出来る
- ・ いつも、同じですが、拡大読書機を使ったり、ルーペを使ったり工夫しています。
- ・ サングラスの検討
- ・ ipad でバスの時刻表を撮影して、拡大して見る。
- ・ デスクルーペの蒐集、沢山集めました。
- ・ 出掛ける時は、子供に鈴と親の連絡先を書いたバッチを装着させている。
- ・ 後から来る車に白杖が見えるように持つ

3. 生活習慣の工夫

- ・ 早朝体操 身体を動かす事を1時間半する
- ・ 免疫力が下がり、体力がなかったので食事や運動でかなりの健康努力をした
- ・ 動作をあえてゆっくりする。

4. 精神面の工夫

- ・ 皆に苦勞かけないように負担をかけないように心配かけないように気をつかうこと。

5. その他

- ・ 視力障害者の方との交流で、情報を得る。
- ・ 知りたい事気になる事があれば、息子にパソコンで検索してもらう

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 64.7%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が 52.9%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が 27.5%、「趣味の同好会活動」が 19.6%、「障害者団体の活動」が 13.7% となっている

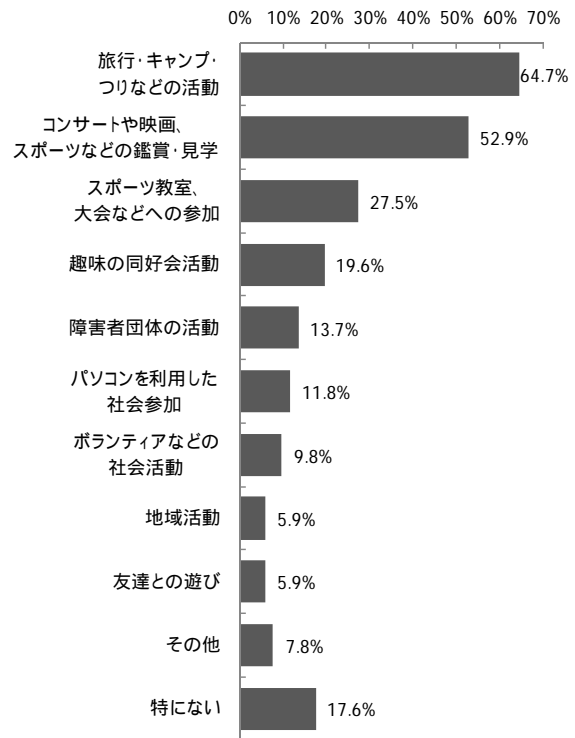


図 3 - 7 今後やってみたい活動等について

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	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	パソコンを利用した社会活動	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	特にない	回答なし	回答者数
33	27	14	10	7	6	5	3	3	4	9	10	51
64.7%	52.9%	27.5%	19.6%	13.7%	11.8%	9.8%	5.9%	5.9%	7.8%	17.6%		

注：上段は人数、下段は割合

- 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60.5%、「インターネット・情報サイト」が50.0%、「テレビ」が47.4%、「ラジオ」が34.2%となっている
- その他としては「介護スタッフ」や「学校関係者」などをあげている

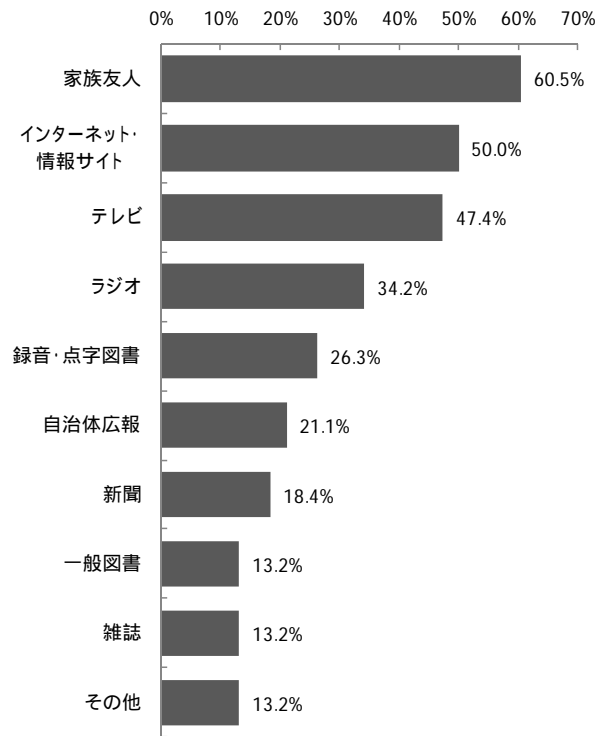


図3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

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	インターネット・情報サイト	テレビ	ラジオ	録音・点字図書	自治体広報	新聞	一般図書	雑誌	その他	回答なし	回答者数
23	19	18	13	10	8	7	5	5	5	4	38
60.5%	50.0%	47.4%	34.2%	26.3%	21.1%	18.4%	13.2%	13.2%	13.2%		

注：上段は人数、下段は割合

福祉サービスについて

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

- ・ 視覚障害者用音声ソフトに対応したソフトの支援 旭川から他の県へ行った時のその土地でのガイドヘルパーさん利用
- ・ 介護ができなくなった時に来てもらえるようにしてほしい。
- ・ ヘルパー（金額や人柄など考えると利用したいと思うができないでいる。）

2. 制度の充実

- ・ 福祉機器、日常生活用具の購入時の補助
- ・ 公的な家事代行サービスを受けたい。
- ・ 福祉サービスを受ける為に必要な書類が多く、市役所のもその都度行かなくてはならない。
- ・ 福祉サービスの利用の際の自己負担が少なくなると良い

3. 施設面

- ・ 全て無料（自己負担ナシ）にしてほしい...
- ・ 交通が不便なので車での送迎サービス
- ・ まだ福祉サービスには興味がない ただ、将来視力障害者向けの老人ホームがあれば老後安心です。最近の治療について知りたい（SJS）
- ・ 田舎では公共交通機関の便利が悪く、ヘルパー同行の支援サービスが受けにくい。
- ・ 福祉サービスを受けるために必要な書類が多すぎる
- ・ 病院や駅など液晶表示やタッチパネルが増え一人での外出が困難になっている。音声表示を増やしてほしい
- ・ サービスが受けやすくスムーズになる事を願います
- ・ リハビリ等が中心なので気軽に交流出来る施設
- ・ 障害者が利用できる（専用）スポーツ施設や遊び場が欲しいです
- ・ 車イスのまま室内へ入れるよう、和室でも、そのスペースがあると良い。和室の場合は廊下から室内まで、かかえて入るのは大変です。（大人3人が通れる入口はないです）色々なタイプのバリアフリー室があれば良い。

4. その他

- ・ 目が見えないのに、記入しなければならない書類がある
- ・ 救済の年度制限をなくして下さい。
- ・ 歩行訓練
- ・ 手続の煩雑さ。福祉サービス窓口で相談するも、サービス側の方が、内容について熟知しておらず、知りたい情報がすぐ得られない。
- ・ 福祉のサービスはすぐの間に合わないことが多いのでどうしても家族友人の世話になってしまいます。有難いことと思っています。
- ・ まわりに助けてくれる人が沢山いるのでいまの所はないです。
- ・ 福祉の制度はこちらから言わない限り教えてくれない。
- ・ 現在は配偶者がいる。将来は心配です（制度）

必要な情報について

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)。

- 「医療」が58.8%、「福祉サービス」が51.0%、「趣味・娯楽」が33.3%、「年金」が29.4%となっている
- その他の必要な情報としては「他地域の学校情報」をあげている

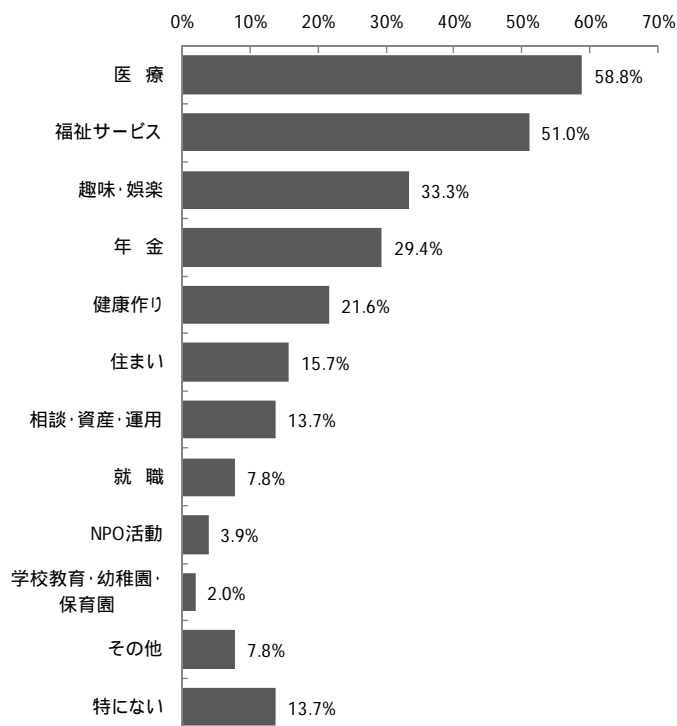


図3-9 必要な情報について

表3-9 必要な情報について

医療	福祉サービス	趣味・娯楽	年金	健康作り	住まい	相談・資産・運用	就職	NPO活動	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
30	26	17	15	11	8	7	4	2	1	4	7	10	51
58.8%	51.0%	33.3%	29.4%	21.6%	15.7%	13.7%	7.8%	3.9%	2.0%	7.8%	13.7%		

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
- ・ SJS 後遺症の治療について
- ・ 治療に関する情報
- ・ 治療に関する情報が知りたい
- ・ 医療機関についての情報
- ・ IPS 細胞を使った角膜の情報、障害者用の住宅情報
- ・ 自分に出ている病状について、総合的に診て下さる医師・病院の科
- ・ SJS 患者に対する最新の医療情報
- ・ 治療に関する情報
- ・ 医療の進歩はめざましいが、受けられる事が出来るのか
- ・ 18 才以降の利用福祉施設

2 . 年金

- ・ 親、亡き後、年金だけで暮らせて行けるのか？

3 . 住環境

- ・ 視覚障害者の生活の工夫や前向きな考え方など
- ・ バリアフリー室はベッドルームだが、ベッド柵がないので落ちる心配があり、利用出来ない。近くに車イスで楽しめる所があるかどうか。宿泊先の段差の有無、エレベーターの大きさ、(車イスが入るかどうか)風呂にリフトが付いているかどうか。室内に車イスのまま入れるかどうか。

4 . 経済面

- ・ 退職後の生活がどうなるか等

5 . その他

- ・ 視覚障害者の生活の工夫や前向きな考え方など
- ・ 他地域の学校情報

- 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」と「家族・友人」が 53.7%、「テレビ」が 48.8%、「ラジオ」が 31.7%、「自治体広報」が 29.3%となっている

□その他としては「患者の会」、「公共機関」、「音声携帯電話」などをあげている

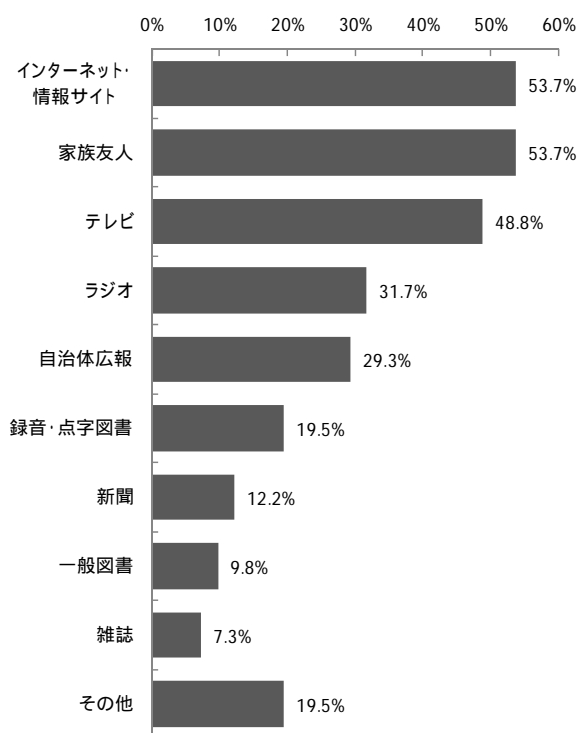


図 3 - 10 必要な情報についての情報取得元

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	一般図書	雑誌	その他	回答なし	回答者
22	22	20	13	12	8	5	4	3	8	3	41
53.7%	53.7%	48.8%	31.7%	29.3%	19.5%	12.2%	9.8%	7.3%	19.5%		

注：上段は人数、下段は割合

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26年4月1日から平成27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、9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）の方には、視機能障害に対するケアが、ライ症候群の方には、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。

參考資料

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	外出前の準備	活動	行き慣れてない場所へ行く時は、前もって必ず下調べをする	男	40代
			外出前にインターネット等で周囲の地図を確認する	男	40代
			電車で移動の場合、事前にエレベーターの位置などカクニン。	男	60代
			あらかじめ、目的地までの交通機関を調べる	女	30代
			電車に乗る時は、混雑しない時間を選ぶようにしている。	女	10代
			目的地までの交通手段等を調べておく	男	40代
			スマホで外出先の情報などを調べてから出かける	女	60代
			外出コースは決まっている	女	60代
			サイフ落しても気づかない事あるため、鈴をつけている 1万円と千円札の区別つかないため、1万円札に、輪ゴムをつける。なるべく5千円札は入れない様にする タクシー代etc 100円玉は別な小銭入れに入れておく。	女	70代
			電車での外出時は、エレベーターの位置をカクニンしておく。 エスカレーターの下り時の説明の仕方について、本人からの要望を聞いておく。	男	60代
		介助なしの場合は、コースが決まっている。	女	60代	
		白い杖を持参すると、周囲の方がよけて、気をつけて頂ける。(ほとんどみえないため、対向してくる人の気配を感じると、ぶつかってはイケないと思い、神経使う。) ポーチ(肩かけ)リックスックetcを使用し、なるべく両手をあける。 さいふを落としても気づかない事あるため、すずをつけた。	女	70代	
		初めて行く所であれば、利用する駅(出口)や、乗りかえなどを調べておく。	男	40代	
		目的地までの交通手段を調べておいた	男	60代	
		行き慣れない所や初めて行く所は、電話、インターネット等で徹底的に下調べをしてから出かける。	男	50代	
		特に初めて行く場所は、知人に聞いたり、電話等で入念に下調べをしてから行く。	男	50代	
		オムツを交換する時のベツがあるかを調べる	女	10代	
		特に初めて行く場所は、徹底的に下調べをする。電話等で情報収集する。	男	50代	
		通院時に人混みにとまどうため、受診時間を午後にしてもらった。	女	60代	
		白杖 ライト あらかじめ調べる	男	50代	
目的地までの交通機関や乗り換えをあらかじめ調べておいた	男	40代			
目的地迄の交通機関を調べておいた。	男	40代			
体が大きくなり、外出先でのオムツ交換が大変なので、中のパッドを二重にしている	男	10代			
カーシートのベルトなど手作りをしてすんなり車に乗れるようにした。	男	10代以下			
		活動,環境因子			

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	外出コースを決めておく。	女	60代
			目的地迄の交通機関、等乗り換え口等ホームの前後を調べておく	男	40代
			事前に調べ準備しておく	男	40代
			上り階段、登り坂を避けるよう下調べ(呼吸苦のため)(エレベーター、エスカレーター)	男	40代
			介助なしの場合はコースを決めている。	女	60代
			混でない時間やルートを探す。	男	年代不明
			白杖	男	40代
			利用する建物の設備を事前に調べておく。(トイレ、エレベーター等の位置)	男	60代
			動きやすい服装をする		
			本人が大きくなり、体重もふえて、外出するヘルパーさん1人ではトイレ介助がしんどくなった。その為紙オムツの中のパッドを二重にすることで、トイレ介助の負担を軽減	男	10代
			初めて行く場所は徹底的に下調べをしてから行くようにする。	男	50代
			人に少ない時間帯を選ぶ	男	10代
	駅などでは、階段が息が苦しくて登れないのでホームエレベーターの位置を事前に調べてから外出するようにしている。	女	40代		
	人の少ない時間帯に外出	男	10代		
	外出前の準備, その他	活動,環境因子	家族でなかなか旅行に行けない。外食時もえらぶ必要あり。買い物も店をえらぶ必要あり。	女	10代
			虫に刺されないようにする。長時間同じ姿勢をとらない。車イスの背もたれを倒して平らにして、オムツ交換をするので、車イスの下肢部分をささえるシートをはずして足が伸びるようにした。	男	30代
		環境因子	なるべく大きいエレベーターがあるところに行く。事前チェック	女	10代
	外出前の準備, 持ち物	環境因子	駅やバス停の案内看板が見えないので、事前にバスの乗り場、時刻、目的地の行き方 etc、下調べを十分してから出掛けています。夜は車のヘッドライト等が眩しくて、その周囲の物が全く見えなくなるので、夜になる前に帰宅できるようにします。太陽の光が眩しく、又、風が吹いて目にゴミが入ると涙が出ない為にずっと目にゴミが残り痛いので、必ずサングラスをつけて外出します。	女	40代
			白杖 混雑する時間をさける	男	40代
	外出前の準備, 持ち物, その他	活動,環境因子	目的地の最寄り駅等に設置されている地図が見え辛かったり、道路標識が見えない為、事前に目的地までの地図を準備する。日没後の外出は足元が見えない為、極力控える。段差が見え辛い階段ではゆっくり降りたり、階段は使わずスロープを使う。	女	40代
外出前の準備, 服装	活動	目立つ服装をした あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた	女	60代	

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	外出前の準備, 服装	活動,環境因子	目立つ服装をする。 歩きやすい服装で空気の良い場所をえらぶ (涙がでないので眼の炎症を防ぐため) 安全な場所をえらんでウォーキングをする様にしている。	男	70代
			目立つ服装をした あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた	女	60代
			目立つ服装をした あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた	女	60代
		環境因子	目立つ服装をした あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいた	女	60代
	外出前の準備, 服装,持ち物	活動,環境因子	外出時は、目薬がすぐに出せれるズボンにポケットがついたものを着用。目薬予備をカバンに入れておく 北海道は、9月はまだ夏の暑さが残っているが10月～が寒くなる。しかし、外出先は、暖房がかなり強めなので、外出時、汗をかき頭から背中にかけて汗だくなる。外に出ると体が冷えて風邪を引きやすくなるので、上着を脱着したり、ハイソックスを上下したりして体温調節をする。帽子、手袋、サングラスを上手に使う。常に外出時の道順は、頭の中でシミュレーションし、最短、距離とトイレの位置の確認が大切。タクシーに乗った時にきちんと行き先が言葉で説明するのにパニックになり頭が真白になり、全然違う場所に行ったりするので心静かに行き先を思い出して伝える事が重要です。	女	50代
			札幌は1月、2月は雪が多く歩道がなくなり車道も雪で狭くなるので歩くだけで危ない。雪だけでなく吹雪でホワイトアウトになり立ち位置がわからなくなる。外出時は、服装が大切。フード付きの膝までのダウンコート、クツは足首が固定でき、膝下のものをはく。サングラス・マスク・手袋、つばのある帽子を身に付ける。外先や、電車などの長い時間になると大きな袋にダウンなど入れる。外と内の温度差が大きく汗ばみ、風邪を引く、カバンをリックかショルダー、クツは足首の固定のものでないと雪で靴がぬげる。またこいで歩くので雪が降ると全てが真白で独りで歩く、タクシーで降りると位置がわからないので、携帯で連絡を取り外で見つけてもらう。	女	50代
	服装	活動	電車の待ち時間が長く、寒いので、ジャンパーの中に薄いジャンパーを着込んだり、ひざかけを2枚使用したり、防寒をしっかりと出かけた。	男	20代
		環境因子	前に歩行されている方の足音を辛うじて見える足のうごきを頼ることが多いので自分の履物は出来るだけ音のしない靴をはいて外出する。	女	40代
			動きやすい靴にする	女	30代
			目立つ服装をする	男	60代
介護者とまいごにならないよう、目立つ色の服を着た	男		10代		

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	服装	環境因子	目立つ服装にする	男	60代
			目立つ服装にする リュックを背負い、手に荷物を持たない	男	60代
	服装,外出前の準備	環境因子	目立つ服装で外出 静かで空気の良い場所をえらぶ	男	70代
			目立つ服装 事前に準備をした	男	40代
			目立つ服装で外出 なるべく安全な場所をえらぶ	男	70代
			目立つ服装をする トイレの場所に関する情報を得る	男	60代
	服装,持ち物	環境因子	病気をしてから自律神経失調症と言われ、夏は特に自分で体温調整がうまくいかない。夏場は、Tシャツと短パン。常にハイソックスをはき、暑い時は、くつ下を下まで下げる。つばの大きい帽子をかぶる。寒けがしたら、ハイソックスを上までのばし、腰にまいている上衣を着る。短パンは、常にポケットのあるもので眼薬の出し入れがしやすいものを選ぶ。少しの動作で頭から大つぶの汗がポタポタ落ちるので小さめのハンカチをポケットに入れておく。リュックやショルダーの中にいつも水やお茶を入れておく。迷子になった時にケイタイ電話は必要。サングラスや帽子など身につける。	女	50代
			動きやすい服装し、よく転ぶので、なるべく両手あけておく。 人混みは、白い杖使用。	女	70代
			身体が冷えないように、服をたくさん着て外出している。 マスクを必ずつけるようにしている。	女	40代
	持ち物	活動	つえをもっていく。(歩で5分の床屋さんに行く。)(車もあまり通らない、静かな環境である。)	男	60代
			つえを頼りに歩く	男	80歳以上
			必ずつえを持って歩く	男	80歳以上
		環境因子	拡大鏡を購入、顔がよくみえるようになった	女	60代
			おもちゃやお菓子を持参する。	男	10代以下
			いつも携帯電話を持つ。時間の余裕を持つ。眼薬の予備を持つ。	女	60代
			外にでる時は、カイロとか使って体温調節をした。	女	10代
			酸素ボンベ配送業者に外出先へ前もって交換用のボンベを届けておいてもらった	女	40代
			日傘をさしたりして、予防している。	女	20代
			サングラス着用	男	40代
			つえを持っていく。	男	60代
			子供に鈴を使用する	女	30代
			杖を白っぽいのに変えた(目立つように)	女	60代
			人混みの中では白い杖使う。 なるべく両手あける様にする	女	70代
			白杖	男	40代
つえをつく			男	80歳以上	
風邪をひいても薬があまり飲めないなので必ずマスクをして外出する。			女	60代	
スマホの利用(10倍ルーペ必需)	女	60代			
サングラスは、かかせません	女	70代			
特別なサングラス	女	70代			

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	持ち物	環境因子	常に白杖を持ち歩くようにしている	女	50代
			サングラス	女	70代
			ipadを購入した。	男	50代
	持ち物,その他	環境因子	1人で外出ほしくないようにしている。ケータイを使う	女	50代
			白杖 人混みをさける	男	40代
			洋がさをつえがわりに持ち歩く 目薬のふた、薬等を落さないように気をつけている	男	80歳以上
	持ち物,介助者	活動	盲導犬の貸与を受けている。トレッカーブリーズ、シグナルエイド等の歩行補助用具の利用。	女	70代
			盲導犬の貸与を受けている。トレッカーブリーズ、シグナルエイドなどの盲人用機器の利用。	女	70代
		環境因子	外出する時は、必ず一人ではしない。常に妻の介助があるので、特に工夫した事はない。光がまぶしいので、常にサングラスをしている。	男	50代
			盲導犬の貸与を受けている。トレッカーブリーズ、シグナルエイド等音声のする機器の利用。	女	70代
	持ち物,外出前の準備,その他	活動,環境因子	外出時は必ず、ポケットの付いたズボンをはく。ポケットの中に眼薬(ヒアレインミニ)を持ち歩き、目が乾く前に点眼する。 カバンはリックかショルダーで両手をあける。白杖を持ちやすくする 眼を守る為、帽子サングラスを着用する。夜でも対向車のライトを防ぐのに必要。 マスクを着用喉を守る。(乾燥、ウイルス) 体温の調整の為、上着を持ち歩く、半ズボンにハイソックスなど暑さ寒さの調節が出来る服装で外出。 外出、帰りには、コンビニで生活必需品を買う。 マーケットは広く、人が多いので肉・魚以外はコンビニで買う	女	50代
	持ち物,服装	活動,環境因子	バギーをテイルト(寝ることがあるので)胸・股・足ベルト付き(動いて危ないので)にした。免許がないので、日除けとレインカバーも購入した。混雑時をさける。(人の物を引っ張ったり、他傷があるので) ハイカットシューズ(足首が不安定なので)etc動きやすい靴をはく。ズボンをはく(足を上げたり、寝ころがるがあるので)。両手をあける。1人NG	女	10代以下
		環境因子	帽子着用 サングラス	男	40代

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	移動手段	活動	電車は人が多く、子供のバギーが大きいので、介護タクシーや自宅の車で外出する。	女	10代
			車での移動が多いのであまり工夫する事はありません	女	30代
			外出する時は大体タクシーを使う。	女	70代
			車での外出が多い。交通機関より楽に移動できる	女	30代
			身体に無理のない予定の調整 普通のタクシーと介護タクシーの併用	女	40代
			身体に無理のない予定の調整 通常のタクシーと介護タクシーの併用	女	40代
	移動手段	活動,環境因子	目が痛くて開けることができず、良く見えていないので、一人では怖くて電車に乗れないので、可能な限りタクシーを利用しているが、交通費が家計を圧迫している。	女	40代
			車椅子使用のタクシー 自家用車娘が運転	男	70代
			車椅子使用のタクシー 自家用車娘が運転	男	70代
			車椅子使用のタクシー 自家用車娘が運転	男	70代
		環境因子	人ゴミや車の排気ガスなどで、ウィルス感染や、呼吸困難を起こす心配があるので、電車などは利用を避け、主にタクシーを利用するようにしている。	女	40代
			本人も重たく抱えて車にのりこむのも大変になったので、今月(1月)に車イスのままで乗れる車に買い替えました	男	10代
			車イスの購入	女	80歳以上
			外出時は自家用車娘が運転又はタクシー 車椅子使用	男	70代
			車での移動が多い為あまり工夫する事は少ない	女	30代
			盲導犬の貸与を受けている。	女	70代
	介助者	環境因子	特になしJRの乗りつきなどはJRスタッフに介助をうけているので助かっている。	女	50代
			駅員の人にあらかじめ連絡しておき、ホーム迄いっしょにつれていってもらおう。	男	60代
			あらかじめ駅員さんに何時の電車にのることを知らせて、ホームまでむかえにきてもらう。	男	60代

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	その他	活動	娘の学校懇談会等どうしても一人で行かなければならない様なところは親や娘と二、三回同行してもらって練習する。	女	40代
			迷ったら他人(ひと)に聞く	女	30代
			迷ったら、すぐに人に聞くようにしている。	女	30代
			1人では外出しない	男	70代
			運動不足なので家族が外出の時はなるべく一緒に行くようにしている	女	50代
			全く知らない所に一人で出掛けるということがない為日常のちょっとしたおつかいは長年の感とゆっくりをモットーにしています。	女	40代
			速度を落として歩く。	女	40代
			1人では出ない	男	70代
			1人では外出しない。	男	70代
		環境因子	まぶしさ対策	男	40代
			どうしても一人で外出する時は目的地までの時間を倍にしゆっくりを目標にする。	女	40代
			車の中で流動食が取れる様にしている。	女	30代
			運動機能も障害があるので1人での外出はしない トイレにはいる時水洗ボタン等おしえてもらう	女	50代
			車内で食事(流動食)が取れる様にしている。吸引器が使用できる様にした。	女	30代
			外出先のトイレ等で水を流すボタン等あらかじめ教えてもらう	女	50代

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	その他	環境因子	すぐ近くに雷塚公園があるが、今までのように散歩出来なくなりました。病院の決りで、敷地内のみという事になりました。敷地内はすごく狭いです。緊急時の対応が出来ないという事です。利用者の状況は、それぞれです。一律にしなくても良いのではないかと思います。しかし、しかたがありません。ただし、前もって届け出をしてDrのOKが出されれば公園に行かれるようです。現実には、前もって届け出することは、出来そうもありません。その日の天気や健康状態、私が行かれるかどうか当日でなくては、わかりませんので。結果的には、今まで、何度も行っていた公園には4月以降行けません。敷地内で散歩を楽しめるようなところは、ありません。ただ通過しているだけです。	男	30代
			1人では出ない	男	70代
			高速道路サービスエリアのバリアフリートイレが広くて使いやすくなって来ている。大人用のヘッド(ベンチ)が設置されていて、介助者2と一緒に入っても、余裕があった。SAでの昼注入(胃ろう)が、車イスをリクライニング倒すので広い場所が必要なため、なかなか場所が確保出来ない。工夫出来なかった。暖かい時はいつも屋外で注入している。(寒い時は外ではムリです)	男	30代
			体が大きくなり、ヘルパーさん1人での外出は大変なのでおむつ(パッド)を二重にしている	男	10代
			人の少ない時間帯へ行く	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。

男女別・年代別の「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	物の置く場所は決まっている。	女	60代
			物品は同じ所に置く。ヘルパーさんにも、使用後もとに戻す様伝える。 トイレの時トイレトペーパーの引っぱる所、わからなくなる時あるため、使用後、ペーパーを長めに引いておく。	女	70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	60代
			物の位置をかえない	男	40代
			足もとに荷物をおかない 同じ場所に戻す	男	40代
			自分流の整理の仕方(空箱利用等)をしている そうで位置を勝手に動かさない様家族の協力が一番と思っているとのことです。	女	40代
			物の置き場所を決め使用後は、必ずそこへ戻す。	男	40代
			透明のガラス食器は使用したら直ぐに元の場所へ戻す 整理を心掛ける 足元には出来るだけ物を置かない	女	40代
			できるだけ家の中を整理整頓をする。	女	30代
			本人が必要とする物は、定位置におく。(冷蔵庫の中の物も)	女	30代
			DVD、MD、ゲーム、テレビ、パソコンなど身のまわりに置き、時間を過ごした。	男	10代
			物の置く場所を決めている。	女	60代
			食器とりやすい様にしている 物を同じ所に置く様にしている。 コンセントに差し込むの大変なため、電化製品(ポットetc)コンセント側ではなくポット側の電源抜く。	女	70代
			物の位置をかえない	男	40代
			はり灸・マッサージの仕事をしているので機器や用具等同じ場所に置く 家事のときも同じ物を動かさない。	女	50代
			物を床におかない	男	40代
			自分の部屋は子供といえ勝手に置き場をかえない 学校への書類は子供達に責任をもたせる。(未決、既決箱)	女	40代
			日頃よく使う物等を決めた場所以外に置かない	男	40代
			整理を確実にして、ケガのないよう心掛ける。 透明なガラス食器は見辛いので、使用後はすぐに洗い片付ける。	女	40代
			廊下に物を置かないようにする。	男	80歳以上
			食器棚を高さの低い引き出し収納の多くついているものと交換した。物が取りやすく、落す心配もなくなった。	女	60代
			部屋の整理整頓	女	30代
			物の置く場所を決めている。	女	60代
まったく見えないので、同じ配置に置き、ヘルパーさんにも使用したら同じ場所に戻す様に声かけをする。 食器棚の引き戸少し開けておく	女	70代			
床に物をできるだけ置かない	男	40代			
床に物を置かない。	女	50代			
物を床におかない	男	40代			

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	本人が置いた物を家族が勝手に動かさないのが鉄則だそうです。	女	40代	
			整理・整頓に心掛ける ガラス食器は使用后、すぐ片づける	女	40代	
			物の位置がわかる様に整理をする	女	30代	
			物の置く場所を決めている。	女	60代	
			物の位置を換えない	男	40代	
			物を床におかない 整理整頓	男	40代	
			物の置き場所を決めておく	男	40代	
			ガラス食器は見えにくいので、使用後はすぐに洗って、元の位置にしまう。 足元見辛いので出来る足元に物を置かない。	女	40代	
			かべ伝いに歩くので廊下になるだけ物を置かないようにする。	男	80歳以上	
	デジ袋を1カ所にまとめた	女	60代			
	物の配置(置き場所関係),その他	環境因子	歩く場所に物を置かない。 物を置く場所を決めて動かさない。 食器など、良く使う物は、手前に使いかっ手の良い場所に決めて置く。 衣類など場所を変えない。 体調により視力が変わるので、大切な文章の時は家族に読んでもらう。 暗いとイライラするのでテーブルに座っている時は、卓上ライトをつける。 季節により、室内の温度が変わるので一定の温度にする。 窓を開け、室内の空気をひんぱんに入れ替える。 体が疲れやすいので、すぐに横になれる様に居間にベットを置く。(頸や腰に狭窄症があるので頭痛や背中・腰に痛みがある) 気持が暗くなるのでテレビやラジオを流しておく。 運動不足になるので風呂に入り、湯舟の中で下肢、背部、股関節など伸展運動をする。 食事を作る時は、食卓テーブルに電気ヒーターを置き、座りながら料理を作る。みじん切などフードプロセッサを使う。	女	50代	
			物の配置(置き場所関係),衛生面における配慮,その他	環境因子	いつものようにいつもの物を置くようにしている そうじの時は「どこでも」よごれていると思っ てする	女
物の配置(置き場所関係),加湿			環境因子	物の位置をかえない 粘膜が非常に弱いので、室内の乾燥に気を 付け温度、湿度管理をした	男	40代
物の配置(置き場所関係),家の造り・動線における工夫			環境因子	物の置く場所を変えない。歩く所に物を置かない。	男	60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	60代
				食器などの整理整頓をした。 扉はすべて開けておく	女	60代
物の配置(置き場所関係),区別方法の工夫			環境因子	使うお皿をきめ、色のコントラストをつけ光のかげんで見える様に工夫している。 冷蔵庫の中や物の置く位置決めておく。ヘルパーさんにも説明する。	女	70代
矯正器具			活動	出来るだけ車イスに座らせる様にしている。	女	30代

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋内	矯正器具	活動	出来るだけ車イスに乗せる様に心掛けている。	女	30代
			時間の取れる時は車イスに座らせる様にしている。(寝たきりなので)	女	30代
			出来るだけ車イスで日照りの良い部屋で過ごさせる様に努力している。	女	30代
		環境因子	自宅と職場には拡大読書器を設置。自宅各部屋にはライト付ルーペを配置。	男	50代
			加齢症状が目立ってきたので一人座椅子を購入。	女	60代
			自宅・職場共に拡大読書器(設置型)を設置。これがないと読み書きが大変困難。各部屋にルーペ、カバンにはライト付ルーペを常に持ち歩いている。	男	50代
			職場・自宅に据置型拡大読書器を1台ずつ設置。自宅各部屋にライト付ルーペを配置。どこでもルーペ等をすぐに使える状態にしている。	男	50代
			最近目は目の状態が悪く、字を書く時は拡大読書器を使用。外出時も携帯型の読書器を持ち歩くようにしている。	男	50代
			矯正器具,音声の活用	環境因子	音声パソコンの活用。タッチメモの利用。
	音声の活用	環境因子	音声パソコン他、音声付の機器(秤、タイマー、タッチメモetc)の活用。	女	70代
			ラジオを利用する。(音で方向がわかる様にする)	男	70代
			言葉で案内(説明)する電子レンジにかえた。	女	60代
			音声パソコンの活用。タッチメモの利用。プレクストーク、プレクストークポケットの活用。	女	70代
			食器はなど整理整頓しておく。ドアは開けておく。音の出る器機 血圧計 体重計 体温計 本を読む CDなど音声か	男	50代
			音声パソコンの活用。タッチメモの利用。プレクストーク多用。	女	70代
			子供には、鈴をつけるようにしている。	女	30代
	家の造り・動線における工夫	環境因子	扉は開けておく。	女	80歳以上
			気になる物や危ない物を隠す(落とすので)急に音を出さないようにする(音誘発のてんかん発作があるので)用事をする時は戸を閉める(目の届く場所に居てもらうため)クッションマットを敷く(倒れることがあるので)	女	10代以下
			玄関マットがすべらない様にマットの下にすべり止めをおいた。家具のはしにやわらかい布を付け、ぶつかってもだいじょうぶな状態にした(けがをしない)	男	60代
			玄関に足ふみ台をおき、本人をかついだ時段差を少なくした	男	10代
			部屋の中を段差がなくなるように工夫した	女	60代
扉はすべて開けておく			女	60代	
トイレと風呂場に手すりをつけた			女	70代	
蛍光灯(天井)のスイッチ(ヒモ)がわかりにくいのでヒモの先にぬいぐるみの人形を取り付け、すぐ手に当たりやすい様にした。テーブルのかどにぶつからない様に、やわらかいスポンジをつけた。			男	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, その他	環境因子	トイレリフォーム 何から何まで中心の生活になってます。 本人のこだわりの為のしかけを作ってます。 てんかん発作時にカクニン出来る様ライトや 録画できる様にしております。	女	10代
	家の造り・動線 における工夫, 衛生面における 配慮	環境因子	トイレの段差 ウォシュレットにする予定	女	70代
	家の造り・動線 における工夫, 音声の活用	環境因子	トイレなどの入口はあけておく。ラジオを利用 する。音で自分の居場所を確認する。	男	70代
	家の造り・動線 における工夫, 音声の活用,そ その他	環境因子	バリアフリー 運動不足解消のための機械購 入 デイジー図書を聞いている	女	60代
	加湿	環境因子	1.のどを守るためマスクをして就寝 2.口腔内 保護のため枕元にコップ水を用意する 3.湿 度を保護するため50%を切ったときは加湿機 を使用する 4.就寝前商品『あずきの力』で温 める。	女	60代
			室内にいる時は加湿器をつける。	女	60代
	加湿,その他	環境因子	寒くなると暖房により目がよけい乾くので、室 内の湿度に気を配る。洗濯物を居間で乾か す、加湿器を使う。夏場より多く目薬を使うの で月に200本ヒアレインミニ0.1%を使ってた が、病院に2回取りに行き月400本使う。秋か ら冬にかけて呼吸が苦しくなるので室内でも マスクをつける。ストーブは、温風式の物をさ ける。寝る時、首を冷さない様にタオルをかけ たり、湯タンポで冷えた足を温める。指のさか むけ、爪のたて割れ、乾燥で手のカサカサ、 かかとのヒビ割れ、口びるが切れる。皮フの症 状のトラブルが出てくる。クリームやリップで頻 繁にケアをしないと痛みの為に、足が着けな くなる事もある。手袋、くつ下をはいて寝ると か工夫をしている。	女	50代
			札幌は外と内の温度差があるので、体温調 節がうまくできないので、ぬぎ着出来るカー デガンやズボンにハイソックスで上げ下げし て調節する。眼薬を常に持ち歩くのでポケット の付いたものを選ぶ。ストーブの温度設定や 加湿器などで湿度調節などに気をつける。 包丁を使う時、左手に厚めのゴム手袋をは め、指を切らない様にする。 つまずいたり、滑ったりしない様にスリッパを はかないで歩く。 洗濯時には、	女	50代
	区別方法の工 夫	環境因子	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で目印を付ける テーブルと食器が判り易くなるようにコントラ ストをつける	男	60代
			特大カレンダーで予定がわかる様にした。 (病院、リハビリ等)	女	60代
			段差がわかりにくいので、階段にテープを はっている。	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	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	
			歯ブラシに輪ゴムをまいて区別した。おかまのスイッチにシールを貼った	女	30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	
			歯ブラシに輪ゴムをまく	女	30代	
			段差がわかりにくいので、印をつけている。暗くなると、ほとんど見えにくくなるので、夜中でも明かりをつけている。物を常に定位置にしておく。	男	50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	
			暖房器や色々なダイヤル式のものに点のついたシールで印をつけた。	女	50代	
			大きな日めくりカレンダーを利用している	女	30代	
			段差があるところに印をつける。	男	50代	
			衛生面における配慮	活動	そうじ機を以前は立ったままかけていたが、よくすみずみまでできないのでこの頃はヒザをゆかについて(腰をおとして)かける様にした。	男
	長時間の外出は、しんどいので、できるだけ早く自宅に帰れるように考える。おむつ交換のする場所がみつからなく困る時があるので、おむつの中に尿とりパッドを重ねて、尿がもれないようにしている。	女			10代	
	環境因子	常に気管支に痰が詰まった感じがあり、呼吸が苦しいので、生活動作をゆっくり行うようにしている、室内のホコリや、カビで肺炎を起こしやすい状態なので、室内を清潔に保つように、民間のハウスクリーニングを週に1回、頼んでいるが、費用が高く家計を圧迫している。		女	40代	
		床のほこりや、台所や風呂場のカビなどの清掃を心掛け、目や肺への細菌感染が起こらないように気をつけている。		女	40代	
		夏場は特に眼や喉が渇きやすいので水分を多く取るためにお茶などペットボトルなど多めに買い、水分の補給を気をつける。室内の換気をする。室内の温度が高いと体が疲れるので常に窓や扇風機などを使い、温度を下げる。北海道は本州と違いまだクーラーなどは特に必要としない。食品が腐ったり、カビたりしやすいので家族に見てもらい、確認をする。夜、窓を開けて寝ていても、常に厚めてフトンを足もとに置いておく。暑かったり寒くなったり、激しいので睡眠時は、気をつけないとすぐに風邪を引く。		女	50代	
		せんたく物を入れるランドリーバスケットが汚れているが、メッシュ部分に汚れがついて、きれいにならない。ほこりがつかない他の物に変えた方が良いと思っていますが、なかなか良い物が見つからない。サイズを見ながら色々なお店で探しているところです。		男	30代	
		室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全に考えている食事の時はロビーのテーブルに誘導してもらう		男	70代	
		衛生面における配慮,その他		活動,環境因子	男	70代

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋内	衛生面における配慮,その他	環境因子	室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全にと考えている 食事の時はロビーのテーブルに誘導してもらう。食事の器の説明誘導、料理の説明	男	70代
			自分の部屋の簡易トイレを引揚げて、廊下奥まで誘導してもらって手助けしてもらって大小便をする ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全にと考えている 食事の時はテーブル迄誘導してもらう。食事の器の説明誘導、料理の説明	男	70代
	衛生面における配慮,加湿	環境因子	感染症対策として、家の中でも常にマスクをつけている。部屋の内は常に加湿器で加湿し、乾燥しないようにしている。	女	40代
			空気清浄器を24h稼働させ、花粉が屋内に入らないように務め、加湿器を24h稼働させて、目が乾燥しないように務めている。	女	40代
	衛生面における配慮,家の造り・動線における工夫,その他	活動,環境因子	室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全に考えている 食事時にはロビーのテーブルに誘導してもらう	男	70代
	その他	活動	室内でこぼさないように気をつけている 柱等にぶつからないように気をつけている	男	80歳以上
			普通食が食べれないので、ペースト食を持って行くようにしている。体温調節がしにくいいため、保冷剤を持って行く。	女	10代
			柱にぶつからないように気をつけて歩く。	男	80歳以上
			疲れを感じたらなるべく休憩をとり疲労をためないように心がけた	女	40代
		環境因子	太陽光発電にした。	女	70代
			落語が趣味(視力障害者の図書館から借りたり、ラジオから聞く。毎日)	男	60代
			子の生活の場所であるサークル内に、遊べるようなおもちゃ等を周囲に置いていただいている。隅に布団を小さくたんで、きれいに片づいている。昼と夜の区別が出来て良いと思います。冷房の風除けカバーを付けていただいた。サーキュレーターを使って冷気を拡散	男	30代
			落語をカセットテープで聞く。	男	60代
			エアコンで適温に調整してなるべく不調にならないようにした	女	40代
			DVD、ゲーム、音楽を聞くなど、室内でも楽しめるようにしている	男	10代
			ラジオを利用している。	男	70代
			脱衣場 安定したイスにした。トイレをリモコン式にし手元で操作出来るようにした。	女	60代
	退屈しないよう、CD、DVDなど部屋に置き、パソコンなどの動画なども見て、楽しめるようにした。	男	10代		
	寒くなって来たので室温に注意する。いつもねころんだり、座ったりしているので足元の気温の低下に注意をしている。	男	30代		
今までと同じ、新しい事はないです	女	70代			

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋内	その他	環境因子	開腹手術をし、縫合した所が引き吊る痛みや退院後にも縫った糸が出て来る等未だ快復せずふらつき等あり。食事ヘルパーによる調理等援助してもらっている。	男	40代
			DVDレンタルなどで時間を過ごす	男	10代
			サークル周囲の材質を変えたり、高さを変えたりした。	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
 男女別・年代別の「 - 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	皮フはとても弱く、梅雨の季節にあっても手・顔の荒れは酷いものがある。	男	50代
1	爪のささくれ 唇の変色	男	60代
1	慢性細気管支炎と気管支拡張症により1秒率が50%しかなく、常に呼吸が苦しい。医師からは、将来的には、在宅酸素療法か肺移植をするしかないと言われている、ステューブンス・ジョンソン症候群を発症してから30年経った頃から、呼吸が著しく苦しくなり、現在、悪化の一途を辿っている。本年の6月末に呼吸器専門病院に検査入院して、気管支ファイバーによる気管支鏡検査を受け、現在結果待ちである。	女	40代
1	腰痛があります。	女	70代
1	肺が悪く、心臓も悪くなかなか辛いです。メンタルも、身体症状が出て辛いです。夜、眠剤を吞んでも眠れません。湿疹が、出来やすく、かゆくて辛いです。	女	50代
1	末期癌と宣告(7/3よりロンサーフ抗癌剤服用)	男	60代
1	視力障害も見えないだけではなく、眼球乾燥がひどく、一時間に2~3回の点眼が必要 喘息等、呼吸器 皮膚の表面(顔、首、手、等、肥厚く、薬によるせいかな? 黒く油やけして、ゴワゴワしている。(アトピー性皮膚炎) アレルギー性鼻炎	男	40代
1	粘膜不全、慢性肝炎、てんかん、精神疾患、偏頭痛	男	40代
1	眼瞼 皮膚	男	40代
1	視野が欠けている ほぼ毎日、就寝中にひどい痛を伴ったけいれんを足に起こす。肝臓に血管腫がある。	女	40代
1	しばらく話しこんだり、食事中などによく咳こむ。一年中咳が出ている様な気がする。	女	60代
1	肺炎などの呼吸器の増悪	女	50代
1	口腔障害 胃腸障害	女	70代
1	副鼻腔炎もすっかりこなく、ひどく(症状が)なっている。	女	30代
1	爪がうすくてよくわれる。口腔内にキズが出きやすい	男	60代
1	1.舌損傷激しく、味覚の敏感と劣え。2.皮膚が損傷していてすぐ赤化。カユミ、ハレに悩む。3.瞼のカユミが度々発生する。赤化する。4.逆さまツ毛の眼科通院が増した。	女	60代
1	呼吸器の状態があまり思わしくなく、外出をあきらめることが多い。	男	40代
1	涙のう炎で呼吸器の症状	女	30代
1	つめの(足)変形 口びるの色素沈着	女	30代
1	皮フがとても荒れ易く、アレルギー体質。年々悪化している傾向にある。	男	50代
1	気管支拡張症とひまん性細気管支炎により呼吸機能が低下し1秒率が50%となり、常に息苦しい。すこし動いただけで疲れてしまう。肺内は緑膿菌と肺炎球菌に日和見感染を起こしている。 関節リウマチ初期で筋線維痛症を合併している。 目の痛みから精神衰弱を起こしている。	女	40代

区分	内 容	性別	年代
1	腰痛有り。	女	70代
1	気管支 咳出やすい 肛門から出血(腸粘膜弱いため) 皮フが薄いため、しもやけになりやすい。しもやけから、皮フピランして治りにくい。	女	70代
1	心臓、肺、メンタルと病気があり、眼科だけでも大変な中、肺の薬や、メンタルの薬で、日々の生活が大変です。体調が悪く、精神的にも不安定で、毎日が、心身共に疲れます。	女	50代
1	横行結腸癌再発、多発生肝転移 癌性腹膜炎 腹水・胸水濃縮再静手術近日中	男	60代
1	体中(顔以外)にしっしんが出て、何年にもなりますが、皮フ科に行ってもなおらず、こまっています	女	70代
1	視覚障害 気管支喘息 アトピー性皮膚炎 視力、内科等粘膜のみならず皮膚の表面も発症時より全身に水泡が出来その後遺症とその後の、かゆみ、炎症で薬による?ものか肥厚し顔、首、手(腕)が河馬や象の背中の様になり、がさがさして痒みもひどい	男	40代
1	精神疾患、慢性肝炎、粘膜不全、偏頭痛、てんかん	男	40代
1	呼吸器が徐々に悪化している 排尿等不安で神経質になってきた。今後の重症化に不安がある	女	50代
1	常にたんがからむ 皮フにしみ状のあと(黒いホクロ) ツメがガタガタ	女	50代
1	子供達の予防注射のたびに決断に時間がかかる。 爪の割れの痛みがあり台所仕事をしなければならず薬の使用もままならず困っています。	女	40代
1	15才で病気をしてからずっと自律神経失調症に悩まされる。特に体温調節がうまくゆかず、暑さ寒さが極たんに感じられ、真夏でも、上着、ハイソックスは着用する。頭からポタポタに落ちる汗、常にポケットにハンカチを入れておく。時々鼻水と誤られる大量に汗をかく。薬害で皮膚を全身むいているので、紫外線などで炎症をおこしやすいため、痒みや湿疹が出る。また、虫さされや傷ほど、つゆが出たり、化膿しやすい。大量の汗による皮膚のただれ、痒み、時にはケロイド状になる 内臓では胃炎と膀胱炎で悩まされる。夏でも風邪は引きやすく、冬にくらべて喘息の症状は軽い。重い物を持つと関節炎をおこしやすい。いつも鼻腔内が腫れていて、息がしづらい 大量の鼻水でいつも鼻がつまっている状態。	女	50代
1	皮フが乾燥しやすい為、夏以外は指先がしばしば割れます。肝機能障害があります。就寝中、特に明け方によく足がつります。目が疲れ易いので年中肩こりが強いです。	女	40代
1	頭 背中等痛む	男	60代
1	歩行困難	男	80歳以上
1	肝機能が悪い為週一回注射を打ちに行く よく咳込む為2週間に一回内科へ行く	女	60代
1	全身倦怠感 両眼痛(乾燥性の傷み)	女	60代
1	肺炎になりとてもつらかった	女	50代
1	口腔障害 指の“つめ”のささくれ	女	70代
1	つめがうすくてわれやすくなった。口内炎がでやすい。	男	60代
1	乱爪のためひっかかる えん下障害のため水分がないと食事できない 鼻毛がないのでくしゃみを連発する(季節の変り目がひどい) 疲れやすい、不眠症	女	60代
1	息苦しさが増してさらに外出機会が減った。呼吸器の後遺症について専門医がないので、相変わらず手探り状態で、対癌療法しかできていない。	男	40代

区分	内 容	性別	年代
1	呼吸器障害になったため、酸素ボンベが手放せない、そのため、歩くと呼吸困難になるため、車イスがなければ外出する事できなくなり、疲れやすかったり、気胸になりやすかったりで、やりたい事、行きたい所もほとんどあきらめなければならない状況です。	男	20代
1	肺機能低下	女	20代
1	咳が出る 涙のうえんを繰り返す 皮膚にあとが残っている。	女	30代
1	右耳の難聴、耳鳴り 舌や食道の腫れにより食事が不自由である	男	60代
1	足の爪の変形 口びるの色素沈着	女	30代
1	脳出血による右半身不随、言語障害 爪の無いので、細かい物をつまめない。 涙が出にくいので、コンタクトをなくしてしまう。 物や他の人にぶつかる。 食事がまずい。	女	60代
1	皮フ、特に顔・手指の荒れが酷く冬場は状態が特に悪い。	男	50代
1	視力以外の後遺症はない。	女	70代
1	爪のはえ方に支障がある。 唇の色が斑。 さかさまつ毛 ドライアイ	男	60代
1	閉塞性細気管支炎 緑膿菌による肺の日和見感染。 気管支拡張症 鼻、口のひどい乾燥	女	40代
1	気管支炎	女	70代
1	肛門から出血 冬になると皮フ薄いため、しもやけがひどくなり、歩くのも痛くなる。 爪がささくれの様になる。 気管が弱く、よく咳、たんが出やすい。	女	70代
1	肺MAC症、心筋症、メンタル、等、かなり病気が多いです。肝機能障害、顎関節症、耳鳴り、めまい、不眠、ヒフ病	女	50代
1	耳 難聴(粘膜がくっついて) 手足の爪が全部とれ普通に生えてないので、何かと不便 爪切りがまともにつかえない。	男	50代
1	体中にしっしんが出たり治ったりのくりかえしでかなりかゆくて、寝るのが大変です	女	70代
1	アトピー性皮膚炎 内科 気管支喘息	男	40代
1	粘膜不全、慢性肝炎、偏頭痛、精神疾患(最近騒音に非常に敏感で気を遣う)、てんかん	男	40代
1	呼吸器の悪化が不安 貧血、血栓、皮フのかんそう、つめの異常 泌尿器の異常等後遺症なのか...専門医がいないので困っている	女	50代

区分	内 容	性別	年代
1	疲れたりすると特に疲がからんで苦しくなる。	女	50代
1	空気の乾燥と同時に手の爪が割れてくるので痛んだりひっかかたりする。目薬を頻繁にさす為(アイドロイチン80本が1ヶ月半程でなくなる)保湿剤をぬることが出来ず冬は困ります。	女	40代
1	秋から冬にかけて呼吸系の症状、咳、たんなどの症状で苦しい。皮フのトラブルが出てくるので寝る時、マスク、手袋、くつ下をはき、クリームやリップなどで頻繁にケアをする。(爪のたて割、指のさかむけ顔、手のカサカサ、かかとのヒビ割れ、目の回りが痒く、痛みが出る。寒くなると膀胱炎や坐骨神経痛、腰痛が出てくる。見えないので知らず知らず見に力が入る、そのせいか、頸肩の強いコリ感がある。物につまづいてよく転ぶので、手首が痛くなり、重い荷物が持てない。膝や腰に痛みがあり、長く立ったり、歩行時に痛みがある。膀胱炎の為頻尿になる。失禁もある。人ゴミの中にいると、風邪がうつりやすいので、なるべく人ゴミをさける。咳とたんと鼻水が常にティッシュを大量に持ち歩く	女	50代
1	皮フが乾燥症ですぐにカサカサし、冬は特にひどい。冷え症の為、手先にしもやけが出来易く、就寝中に足がつる事も度々ある。	女	40代
1	視力が0のため、上記の質問に対しては、解答はありません。	女	80歳以上
1	頭とか目のかわき(ドライアイ)がある。	男	60代
1	老れいによる難聴。歩行困難	男	80歳以上
1	肝機能が悪く週一回注射にかよっている。病気をしてからずっと咳がつづいている。	女	60代
1	睡眠障害に悩まされている 角膜移植待ち状態	女	60代
1	眼圧が高くて苦痛	女	50代
1	口腔障害 指のツメが薬害で割れてささくれている	女	70代
1	副鼻腔炎が(特にこの季節)重症化して、イライラする。(気分もめいる)	女	30代
1	ツメがうすくてはがれやすい 口の中にこう内炎ができやすい 冬は冷風と乾燥で結膜がかわき開けにくくなる	男	60代
1	爪不良によりひっかかるものが多い。爪不良によりかんたんなものがめくれない。逆マツ毛抜きのため四日市眼科に2週間に一度が常態化するようになりました。	女	60代
1	呼吸苦が悪化したため、外出機会が減り、意欲もなくなっている。	男	40代
1	肺機能低下	女	20代
1	涙のう炎	女	30代
1	舌、食道が腫れていて、食事に神経を使う 右耳の難聴、耳鳴り	男	60代
1	ベストロン点眼薬で目のまわりがかゆくなったので途中でフルメトロンにもどりました。	女	40代
1	足のつめの生えかたが変形している為足をぶついたりするとすぐに出血してしまう。口びるの色素が今も沈着している	女	30代
1	皮膚のただれたあとのしみが気になる 気道がせまくなっているのか、せきがなかなか止まらない。	男	50代
1	皮フの状態が悪く、乾燥する季節は、顔や手の皮フがカサカサ、ポロポロになる。	男	50代
1	視力以外の後遺症は殆んどない。	女	70代
1	爪のささくれ(割れて生えてくる) 粘膜の変色	男	60代

区分	内 容	性別	年代
1	呼吸器機能障害により息が常に苦しく、生活が辛い。 からだ中の筋肉や関節が常に痛む。 精神的に不安定。 夜によく寝れず、日中は常にだるい。 一日中起き上がれずに、横になっている日が間々ある。	女	40代
1	腰痛と足のしびれがある。	女	70代
1	冬になると 足のしもやけがひどく皮が薄くなり歩く時痛い。 肛門から下血する事ある(粘膜が薄いといわれている) 気道が弱くせき痰が出る。 不眠	女	70代
1	体にアトピー性のしっしんが出て、なおらないので寝れず、体力的にもつかれています	女	70代
1	アトピー性皮膚炎 = 顔から全身 喘息、爪の変形 鼻炎等粘膜に疾患	男	40代
1	粘膜不全、てんかん、精神疾患、慢性肝炎	男	40代
1	呼吸器は歩行時苦しくなる。目が痛いので頭痛する ケロイド部がかゆくなる 口の中がすぐ炎症 貧血症	女	50代
1	つかれやすい カゼを引きやすい	女	50代
1	自宅階段から落ちコルセットを使用中 春休み中なので娘達に手伝ってもらっています。	女	40代
1	見えにくさや不調から頭痛がひどい	男	40代
1	体温調節がうまくできない。発汗、寒気、暑くなる。 せき・たん・大量の鼻水でなやまされる。 目の囲が赤く炎症をおこす。皮膚が薄く弱いので、肌トラブルが多い。 胃や腸が弱くすぐに消化器トラブルが起きる。肛門が腫れ痛み 降りて咳をされるとその日の内に風邪を引く事が多い。咳で夜寝れない時も 爪がたて割れをしてボロボロになる。足の爪が出っばって生えてきてくつにぶつかって爪の部分がいつも痒い。 口の中がいつも傷つきやすい 口腔内トラブル。すぐに出血する。 歩行時、呼吸がすぐに荒くなり、息切れをする。休みながら行動	女	50代
1	視野障害 就寝時の足のつり 皮膚乾燥症 冷え症 肝臓血管腫 貧血 LDL、総コレステロール高値	女	40代
1	頭がいたい。目がいたい。かゆい。(花粉アレルギー)	男	60代
1	脳梗塞をわずらって以来歩く事がこんなになった。耳が遠くなった。	男	80歳以上
1	相変わらず咳・たんがよく出る	女	60代
1	肝臓の代謝が悪い 胃炎があり、ストレスだと医者から言われた。	女	60代

区分	内 容	性別	年代
1	舌部障害 ツメ(指)の変形障害	女	70代
1	口内炎がよくできる。ツメがうすく、よくわれる	男	60代
1	1.爪 カタカタ 2.花粉症 20年 3.婦人科 火傷のようなあと 4.口腔 唾液が少ない、舌の損傷	女	60代
1	呼吸器機能の症状がよくなく、ADLが低下した。	男	40代
1	易に感染。	女	30代
1	右耳の難聴 舌、食道が腫れていて食事が不便	男	60代
1	足のつめのの変形 口びるの色素沈着	女	30代
1	咳がなかなか止まらない。	男	50代
1,2	気管支が弱く、咳出やすい。 肛門より出血する。(腸の粘膜薄いため) 冬になると、しもやけになり、潰瘍の様になり、歩くのが痛くてつらい。 爪が弱い。	女	70代
1,2	涙がでない。 唾液が出ない。 逆睫毛がはえる。 味覚が良くわからない。	男	70代
1,2	軽い脳梗塞により歩行が困なん なんちょう	男	80歳以上
1,2	涙がでないため、ソフトサンティアはそのかわりとして必要 だ液もでないので水分は食べる時必要 つめがないため指に力が入らなかつたりジュースなどあける時大変 便秘でこまる	男	50代
1,2	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	40代
1,2	皮膚の乾燥・痒み(慢性皮フ炎) 爪(手足)はえない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 腔粘膜癒着 精神(不安)障害	女	40代
1,2	右耳の難聴 舌・食道の腫れのため食事に注意が必要である	男	60代
1,2	爪がないので小さな物がつまめない 涙が出にくいので保護用コンタクトをすぐに紛失する 脳出血による右半身不随	女	60代
1,2	ひふのかゆみ 爪の変形	男	70代
1,2	爪がささくれている。弱いのでひっかかり、はがれやすい。 粘膜が変色、刺激に弱い。	男	60代
1,2	逆睫が一年中です(某眼科医院で逆睫をぬいてもらう) 手の爪が一年中割れる。特に冬場がひどくなります。	女	60代

区分	内 容	性別	年代
1,2	涙が出ない。 唾液が出ない。 逆睫毛がひどい。 味覚がわからない。 爪がはえてこない。	男	70代
1,2	涙がでないため、目薬をかわくのを防ぐためさす。 だ液がでないので、物が食べにくい のどの食道が細くなったようで、飲み込みにくいし、つまりやすいため食べる時は気をつけないとひっかかる 爪がないから物をあげたりするのに不便だし指先(手・足)に力が入りにくい 皮膚が弱くなり、キズとか虫さされなどその後のこる 粘膜が弱いため何回もトイレに行くと、おしりなどは痛くなる	男	50代
1,2	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・鼻腔内の癬痕	女	40代
1,2	慢皮膚炎(痒み 乾燥) 手足爪 慢性気管支炎 両外耳炎・右鼓膜炎 腔粘膜 精神(不安)障害	女	40代
1,2	ひふのかゆみ 爪の変形	男	70代
1,2	逆睫毛がはえてくる 手の爪が割れる	女	60代
1,2	涙が出ない。 唾液が出ない。 爪がはえてこない。 味覚がわからない。 逆睫毛がたくさんはえる。	男	70代
1,2	涙がでないためソフトサンティアを常にさす(目がよくかわく) つめがないため、指先(手と足)力が入らないし物もつかみにくい指先の感覚がよくわからない 便秘のため、うまく出せず、おしりの粘膜もいたくなる 耳が頼りとなるため、大きい音などはびっくりしてドキドキしてしまう 口の中(舌べるも含む)あれているため、食べ物が痛いけどがまんして食べる	男	50代
1,2	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・鼻腔内の癬痕	女	40代
1,2	皮膚の乾燥・痒み 爪がない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 腔粘膜ゆちゃく 不安障害	女	40代
1,2	ひふのかゆみ 爪の変形	男	70代

区分	内 容	性別	年代
1,2	逆睫毛がはえてくる(一年中) 手の爪が割れる。特に冬場はひどくなる	女	60代
1,2	視力は光を感じる程度 涙が出ない。唾液がでない。逆睫毛がひどい。爪がはえない	男	70代
1,2	涙がでないため涙のかわりになる目薬をかわくと感じればさす。 爪がないので何かをひっかける事できないし、指先が不自由であり力が入らない だ液がでにくい 皮膚のキズあとがいつまでも残る 舌べろがキズだらけで食べ物を食べるのに痛い	男	50代
1,2	皮膚の乾燥・痒み 手足の爪が生えない 慢性気管支炎 両外耳・右鼓膜炎 陰部癒着 不安障害	女	40代
1,2,6	涙が出ない。逆さまツゲで眼に痛み、痒みがあり。目が赤くなる。 涙が鼻に落ちるせいかいつも鼻がぐづぐづしていつも大量の鼻水がたまる。 涙が出ない為、傷つきやすいのでソフトコンタクトで保護している。40年間コンタクトレンズを自費で使用していて、落とすと見つけられない為、かなり経済的に負担がかかった 昔は高かったのが大変でしたが、補助金をいただけて、コンタクトを紛失する精神的ストレスが安らいだ。 気管支炎になりやすく、咳が常にかみ咳が止まらない。 爪の変形があり、もろくたてに割れ衣類に引っかかり出血する事も。 口内炎、中耳炎などなりやすい(聞こえづらい) すぐにのどが乾く、目が乾きやすくひんぱんにヒアレンミニを常に持ち歩く。目のまわりがただれやすい。 脊中間狭窄があり頸背中腰がだるく痛い。 常に精神的にイライラして人にやつ当たりをする事が多い。	女	50代
1,3	皮膚しっしんがなおらず、かゆくて眠るのが大変です。人目もあり、温泉にも入れません。体調的にも、血糖値が高くなったり、低くなったりとここ何ヶ月は、あまり体調的には良くないようですが、朝のおまいり(散歩)は、体調が悪くても、思う事があるのか毎日、頑張ってお出かけしています。	女	70代
1,5	最近眩しさがひどく、時には目の前に人が来るまでわからなく、ぶつかりそうになることがある。少しずつ見えにくさが増してきているため、電車など大勢の人の中に入るのが辛くて、安定剤がかかせなくなっている	女	60代
1,5	内科の場合医師の往診にて早期発見早期治療しています 往診の時大きな病院に行っておまわりと紹介状を頂きその時は担当のスタッフ、家族(妻)、タクシーにて予約してあっても一日がかり付添っています 歯の場合も定期的に医師の方から来てもらっています。	男	70代
1,5	咳が止まらなくなる事が良くある。皮膚がただれたあとの黒ずみが気になり夏でも長袖を着ている。	男	50代
1,6	呼吸器(咳・痰・息苦しさ)が悪化している 他の症状も多々あるがSJSのせいかわからない 医師もSJSのこと理解できないみたい。	女	50代
2	逆睫毛 手の爪が割れる	女	60代
2	皮膚の癒痕、爪が欠損	男	40代
2	皮膚の癒痕	男	40代
2	肺と心臓に、持病があります。メンタルの病気もあり、精神科でカウンセリングを受けています。	女	50代
2	皮膚の癒痕 色素脱出 爪の潰瘍	男	40代

区分	内 容	性別	年代
3	疲れやすかったのでボランティアさんと走り始めました。	男	40代
3	いつもこんな書き方で失礼します。今でもずっと入院してます。私(妻)が1週間に2回位病院に行って昼ごはんを食べさせたり、足をちょっとさすったりのぼしてやったりしてます。1週間に2回位ベットの上でリハビリの人にリハビリをしてもらっています。今もこのような状況ですのでよろしくをお願いします。	男	80歳以上
3	内科の場合医師の往診にて早期発見早期治療しています。往診の時大きな病院に行って下さいと紹介状を頂きその時は担当のスタッフ、家族(妻)タクシーにて行く予約してあっても一日かかる付添っています。歯の場合も定期的に医師の方から来てもらっています。	男	70代
3	肺に後遺症が残り、左肺は機能していない。右肺にも後遺症で機能低下のため、酸素ポンペを手離す事ができない。それでも歩くと呼吸困難になるため、車イスがないと外出する事できなくなった	男	20代
3	内科の場合医師の往診にて早期発見早期治療しています。往診の時大きな病院に行って下さいと紹介状を持って、ホーム長、家族(妻)タクシーにて行く 歯の場合も定期的に医師の方から来てもらっています。	男	70代
3	肺に後遺症が残り、左側はほとんど機能していない。右肺も、機能低下のため、一日中酸素吸入が必要になった。それでも動く呼吸がしんどいため外出時は車イスを利用。	男	20代
3,6	今の身体の状況はほとんど寝たきりの状態です。10月の半ば頃から色々な症状が出てあぶない状態でしたけどその後ちょっとは良く成って私(妻)が毎日様子を見に行ってます こんな状況です	男	80歳以上
4,5	物についてこのかた手芸的なことをしたことがなく、実家まかせだったがその分娘達が何でもやってくれる様になり大助かりです。小さな時家族と美術館通いをしましたがそれは記憶のなか今は音楽会が一番の楽しみ、娘達のクラリネットやトランペット、ピアノは趣味程度ですが友人のお子様方のコンサートは将来専門家を目指しているだけに必ずさそって戴いており何よりの楽しみです。	女	40代
5	乾燥期に入り、保護用コンタクトがすぐにとれてしまう。	女	60代
6	内科の場合医師の往診にて早期発見早期治療しています 歯の場合も定期的に医師の方から来てもらっています	男	70代
6	今もずっと入院してます。ベットの上での生活です。ベットの上で週に3回位リハビリをもらっています。食事も自分でどうにか食べれてます。私(妻)が3日位間かくで見舞に行ってお昼ごはんを食べさせたり体がかゆがりますので体をかいてやったりしてます。この様の状況です。	男	80歳以上
6	視力以外の後遺症は殆んどない。	女	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

男女別・年代別の「 - 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	加齢による故障は、あるものの実生活の大きな障害にはなっていない。	女	70代
1	ストレス	男	60代
1	介護のストレスが強い。仕事を休まなければならないのが辛い。	女	40代
1	常に介助が必要。 当人も癌患者	男	60代
1	両手、指が(第一関節がはれて来る) 足は変形性ヒザ関節症	男	50代
1	四月に圧迫骨折(腰椎)で入院し、退院後六月に施設入所をした。	男	40代
1	元々丈夫です。	女	40代
1	老れい	男	80歳以上
1	糖尿病が 型だから大変で主人の事はホームのスタッフにお願いして病院通いと治療に専念する	男	70代
1	更年期障害の為、時々ほてったり、体の不調があります。	男	20代
1	加齢による疲れ	女	30代
1	6月に腰痛がひどく、大変でした。	女	10代
1	親も加齢で、関節痛で数年前から痛みだした	男	10代
1	夜、何度かおきるのが大変になった	女	10代
1	ストレス、腰痛、指・手首・肘のけんしょう炎、高血圧など	男	10代以下
1	平成25年10月に卵巣のうしゅの手術をうけ、その後ガンへ移行しないようディナゲストを服用しているが、腰痛、肩こり、関節痛が悪化し、朝起きるとどこか違うところが痛んで介護が辛い。	女	20代
1	たまに頭痛・腰痛・睡眠不足があり、ほぼ全介助だが、学校やデイに行ってる間にゆっくりできるので。	女	10代以下
1	ストレスがたまる	男	60代
1	加齢のため。	女	50代
1	腰椎圧迫骨折 転倒による圧迫骨折	男	40代
1	高校一年生の為元気	女	40代
1	常に介護が必要であり、耳も遠いので話しに疲れる。	女	80歳以上
1	スポーツをしていて、肩にけがをした。	男	60代
1	糖尿病が 型だから大変で主人の事はホームのスタッフにお願いしてあり入院して検査加療が出来ました	男	70代
1	介護、介助が必要なため	男	50代
1	持病をかかえているため	女	70代
1	心配神経症(うつ)	女	40代
1	更年期障害と腰痛	男	20代
1	腰痛がある	男	60代
1	特にこの3ヶ月は、体調がよかった。	女	10代
1	血圧が高く、関節が痛いなどある	男	10代
1	8月はカゼを引きセキが続いて苦しかったり、脚がつったりしたが、7月と9月は問題なく普通に過ごすことが出来ました。	男	30代
1	夜おきるので、だんだん自分も朝おきるのが大変になってきた。	女	10代

区分	内 容	性別	年代
1	膝が痛むが、その他は概ね良好。	女	70代
1	ストレスがたまっている。	男	60代
1	介護に疲れている。病院につきそうのが大変。	女	40代
1	体調も良かったり悪かったりです。	女	70代
1	高令の為、変形整ひざ関節症 手指の第一関節が(骨が節はれて痛む)握力が無く困ってます	男	50代
1	体調をくずして、出かけるのが大変	女	70代
1	頭痛でこまっている。常に介護が必要な為	男	70代
1	大きな病気なし	男	40代
1	秋の花粉症が出た為	女	40代
1	重度の視力障害がある。	男	40代
1	老れい	男	80歳以上
1	風邪、高齢によるもの忘れが酷くなってきている	女	60代
1	介護が必要なため	男	50代
1	持病のため	女	70代
1	日常きをつけている(健康に)	女	30代
1	常に気を配らなければならないため	女	40代
1	10月に腰椎分離症になり、腰痛が続き、最近はずっと動きやすくなりましたが、気をつけて生活しています。	男	20代
1	腰痛や疲れ気味	男	60代
1	疲れが取れず、体が痛む	女	30代
1	年令と共に体力が落ちてきた。	女	30代
1	寝こむ事はなかった	男	10代
1	寝こむことはなかった	女	10代
1	逆流性食道炎のため、セキがひどく出て困った。その他症状の改善が思わしくない。	男	30代
1	腰を痛めて抱くことができないことがある	女	10代
1	老化による機能低下はあるが大きな病気はない。	女	70代
1	ストレス	男	60代
1	目の痛みで苦しい。	女	70代
1	ストレスを貯めないように	男	50代
1	自分の生活と母とで時間がいっぱい体力的につかれている	女	70代
1	大きな病気なし	男	40代
1	若いから(高校一年)	女	40代
1	母の老化、目も耳も、胃腸も体力も2年前から非情に悪くなり、日常のリズムが一点でも変わると、心ゾウ迄苦しくなるようになった故、外出も他人と会うのもわずらわしく、苦痛になった。	女	40代
1	ストレスが原因で糖尿病になってポーと横バイ状態で時々入院して検査、見直しをしています。	男	70代
1	持病	女	70代
1	常に(健康を)意識している。 娘の為に	女	30代
1	更年期障害があり不調。	男	20代
1	体調が良くなった	男	60代

区分	内 容	性別	年代
1	寝こむことはない	女	10代
1	薬を飲んでいるので、状態は良いです。	男	30代
1	入院治療した。外来で注射に通院、など	男	10代以下
1,6	母の老化、去年から老化進み目は加齢黄斑変性となり、耳も遠くなり、体力も弱くなり逆に本人はねてる生活なのに、背も高くなるのび、体重増加、母はよくオムツかえの時、けとばされる事もある。	女	40代
2	重度の視力障害があるから	男	40代
2	ひざ痛は慢性で、つきそいがつらい事がある	男	10代
2	腰をいためた	女	10代
3	食事、運動などに気をつけている。	女	60代
3	スポーツをしている。	男	60代
3	友人達との会食などで気分転換ができています	男	60代
3	食事など気をつけている	女	30代
3	屋内では一人でだいたいできていますので、苦痛にはならない	男	50代
3	仕事にいたり、友人とランチなどしてリフレッシュができていますから	男	10代
3	介護予防のトレーニング教室へ行って、筋力がついて来た。	男	30代
3	妻の病院に付添うなど、常に妻の介助をしなければならないので。	女	40代
3	運動と食事	女	60代
3	年金生活12年、日頃の節制がいくらか効果を出しているか	女	60代
3	食事と運動	女	30代
3	特にないが、仕事が家でのストレス解消になっている。	女	60代
3	自分でできるようになってきたので手がかからなくなった。	男	50代
3	程度に仕事をし、程度に休けいをとりとペースを保っている。	男	10代
3	食事、運動など気をつけている。	女	60代
3	11月からブラインドゴルフを始め、ボランティアさんやガイドヘルパーさんにサポートしていただく機会があり、助かりました。	男	40代
3	出来るだけ本人にさせる様にしている	女	60代
3	特に介護を必要なく自分で身の回りの事をこなせるため。	男	60代
3	七十二歳 年齢相応の努力と注意と情報収集	女	60代
3	ストレスをためないように運動(室内体操)している。	女	40代
3	運動したり食事に気をつけている	女	30代
3	アルバイトをしている。(介護からはなれることでストレスの解消)	女	60代
3	食事と運動	女	60代
3	ガイドヘルパーが見つかり、本人の趣味の時間がもてた	男	40代
3	まだすい事が出来たり歩く事が出来る。	男	80歳以上
3	介護はあまり必要でないため	男	60代
3	73歳、夫婦力を合わせて	女	60代
3	食事など気をつけている	女	30代
3	特にないが、イライラしないよう接する。	女	60代
5	介護者本人も障害者	男	40代

区分	内 容	性別	年代
5	ストレスをためない	女	60代
5	介護者も障害者	男	40代
5	介護者本人も障害者	男	40代
5	老人ホームに入所してもらったのですが、常に走らなければならない顔出がつかう時があります。	男	70代
5	配偶者や子供たち、ボランティア、ヘルパーさんなどによって適度に気分転換ができていますから	男	10代
5	本人の入院と介護者の施設入居 本人が入院中でありヘルパー利用も出来ず大変困った	男	40代
5	身体障害者	男	40代
5	気分転換ができていますから	男	10代
6	90才になり年齢による疲れです。	女	50代
6	年齢の為か、ここ1ヶ月はかなり体調が悪く、時間があれば横になっています	女	70代
6	常に介護が必要なため。	男	70代
6	わからない	女	50代
6	病気がなかった。	男	40代
6	毎日充実しています。	男	40代
6	母の老化に体力の弱まりに加え、今年の気候不順は追打ちをかけられ、他の人が施設へ入れよと云われるが、会話も出来ず座位出来ず、体のみ大きく重くなり、他人様では3日は出来ても、嫌がられる。障害者で8才からこの様な姿となり、自殺したいと最初は云ったが、3年後より無口となり、言葉を出さなくなり、生殺しのまま、38年生き苦しんできた娘、これ以上冷酷な目に会わせる位なら共に逝かせたいと思っています。	女	40代
6	通院してる	男	60代
6	通院で対応	女	70代
6	介護を特にしなくても自分で動くことが多いため、あまりストレス等がかからないため。	男	60代
6	将来への不安・心配	女	40代
6	養生	女	60代
6	薬を呑まないでいるから(出来るだけトラウマになっているので)	男	50代
6	年令的なものなのか？	女	70代
6	介護はまた必要としていない	女	60代
6	常に介護が必要なため。	男	70代
6	まあまあです	女	50代
6	老化と、気候不順の上障害者本人が体重が重くなり、よくあばれる。殊に生理の前一週、10日前は、夜のオムツかえ等、1時間まったなし、30分位の時もあり、エッチ！！とケツバされるようになった。	女	40代
6	老れい	男	80歳以上
6	気をつかわないから	女	60代
6	ほとんど介護なしで行動できるため	男	60代
6	特に変りなし	男	20代
6	入院の付添いで疲れた。	女	10代
6	体力、行動的には制約はあるがメンタル面では二人三脚で助け合って代筆、代読(目となり、口となって頑張っている。)	男	40代
6	自分の事は大体できるので、苦痛ではない。	男	50代
6	毎日仕事もでき、子供も送迎し、面倒も見れていることから。	男	年代不明

区分	内 容	性別	年代
6	介護や病院への付添いで、休む間がない為。医療費を支払う為に仕事量を増している。	女	40代
6	介護は、まだ必要でない	女	60代
6	常に介護が必要だから。	男	70代
6	楽しみを見つけながらのんびりしている。	女	60代
6	良いという理由ではないと思うから	男	50代
6	特に変りがない。	男	20代
6	家の中で自分の事はできているので、あまり負担は感じていない。	男	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。

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「 - 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	本人(介護者)が目の不快や体調不良でイライラしているところもイライラしてしまう。=できるだけ我慢・おさえているのですが....	男	60代
1	睡眠障害に気を配るようになった。	女	60代
1	日常生活で自分で出来たことが、だんだん少なくなる様を感じる。(薬がとり出せない、どこに何があるのかわからない)	女	60代
1	急に体調が悪くなった時、子供の介護をしてくれる人がいない	女	10代
1	インフルエンザになったり、ぎっくり腰になった時。	女	10代
1	いつぎっくり腰になるかわからず、また頸骨と腰の骨と骨の間(?)が狭窄しており、座位にて食事介助等するのがとてもつらい。	女	20代
1	a.夜中に起きたり、早朝から起きて寝不足になる。b.話せないで、髪を引っ張ったり、つねったり...他傷がある。c.介護者が体調崩した時。	女	10代以下
1	食事が喉をとおらない。腹部圧迫(腹水のため) 食欲不振	男	60代
1	高齢の為足が痛む(ヒザ)重い物が持てない、ダメ	男	50代
1	健康被害者の精神状態	男	40代
1	眼の状態が悪い時、時々やつあたりされる。	女	60代
1	少し体力的にキツイです	男	10代
1	体力が無く	男	50代
1	精神的に気を遣う 冬場は特に障害部分が痛むため介護も辛い	男	40代
1	母が転倒し、骨折してしまった。	女	80歳以上
1	チクノウの手術をした。料理が何日間できなかった	男	60代
1	体調がおもわしくないと、悲観的になる	男	20代
1	風邪をひいてしまい、介護をするのが大変でした。	女	10代
1	なかなか体調が良くならなかった	女	10代
1	病気になった時	女	70代
1	目の状態がよくなるようにがんばっているのに、かわらなかつたり悪いほうには進んで行く状態の不安がある	男	50代
1	十分な期待に添えられない(とくに視力の悪化)	女	60代
1	肺の具合が悪し、しんどそうにしたり、弱気になったりするのを見ている時。	男	20代
1,6	TEN、SJSという、薬疹の症状があまりにも多岐に亘って把握できていないこと、 のひどいくシャミ、突然の発熱(風邪?)、ぎっくり腰、糖尿、体調不良、度重なる病院通いに、薬疹の関連を疑わざるを得ないこと。	女	60代
1,6	健康被害者の精神的に不安定にあわせる事 生活費	男	40代
2	本人が体も体重も大きくなりすぎたこと	男	10代
2	本人の体重が増え、1人で抱えるのは困難になった	男	10代
2	子供の体が重くなってきた。(と感じている。)	女	30代
2	ひざが悪く、歩いてつきそうのが困難になってきた	男	10代
2	子供が体格が良くなり、いうことをきかないときにうまくコントロールできないこと。	男	年代不明

区分	内 容	性別	年代
2	親は階段から落ちる祖母は駅のエスカレーターで手首を骨折。三月はお彼岸なのでお寺の手伝いもあり大変でした。	女	40代
2	肩こりや手足のひきつりなどが本人の体の重さによって負担になってきた	男	10代
2	親が老令化していくので、体力がなくなってきた。	女	30代
2	ひざ痛は慢性で、つきそいがつらい事がある	男	10代
2	腰痛	女	10代
3	旅行etcで不在になる時。	女	70代
3	多動で外へ1人で連れていくのが大変。奇声や泣きわめくので(あばれる)抱えるのも大きくなってきて大変。	男	10代以下
3	自分の外出予定(旅行etc)が制約を受ける。	女	70代
3	生活すべて、言葉で説明しなければならぬので疲れてしまう。	男	60代
3	数々な病院を受診し続けているが、いっこうに症状が改善しない。	女	40代
3	クラブ練習の為最終バス(22時)に間に合わないと駅までタクシーで迎えに来てもらわなければならないので心配です	女	40代
3	投薬が日に何回もあるのでわすれる時がある。	女	80歳以上
3	老人ホームに居ても体の具合悪くなった時家族の者として呼び出があり私も病院通い中検査予約日で時間も同じの時と重なる時があつて困った	男	70代
3	1人でできる事も介護者に負担がくるからいろいろと大変	男	50代
3	時間的な調整ができなかった	男	60代
3	急な用事ができた時、子供の世話をしてもらえる施設をさがした時	女	10代
3	生活していく上で全て言葉で伝えなくてはいけないのでつかれてしまう。外出の時、トイレなど女性が入れないので介助に困ります。	男	60代
3	クラブ活動がある為帰宅が遅い(土曜日が休みでない)	女	40代
3	夜中よく打伏せになるうとして、手足をバタつかせうっかり母がしんどく、知らぬ顔して一時間もの間フンが体にまきついて、オムツかえするのにフンをとろうとしたら、暴れる。母の体がフツ飛んで頭・横腹を打ち一時脳振盪みたいになり、いよいよおわりかと思った。	女	40代
3	食事、トイレ、歩行	男	80歳以上
3	体調不調の時の病院への送り迎え	女	60代
3	体も大きくなり、行動する時に、車イスにのるが、行動がかぎられる。	女	20代
3	自分で何か手伝うことにチャレンジするのだが、後始末の方がたいへん(こぼしたり落したり、割ったり...)	女	60代
3	入浴するとき抱いて浴槽に入っているのですが、すべりそうで怖い	女	30代
3	家をあける(2~3日)が心配	女	70代
3	かなりムリをして仕事をする。状態が悪化するので心配!	女	50代
3	最近本人の生理前と生理中、オムツかえの回数が1時間まったなし、かえ終えてあと始末したと思ったら又である。母の体力の低下と本人の大きさ、夜の場合は、足で蹴って蹴って、畳のフン上なので、何とか、ケガしなかったが、この生理前後は、本人が更年期にはいったのかと思う程。夜感情的で困る	女	40代
3	トイレの問題	男	80歳以上
3	健康被害者がつまずいたり、ころんだりすること	女	60代
3	視力の低下で、日常生活全体に手助けの割合が増えてきた	女	60代
3	常時目が離せない。	男	30代
3	腰がいたく介護できなかった	女	10代

区分	内 容	性別	年代
3	あばれたりして着替え・入浴・食事が大変。奇声が続いたり寝なくて寝不足が続く。	男	10代以下
5	生活をする上で、全て言葉で説明しなくてはいけないので大変辛い。	男	60代
5	今迄、一寸と思っていた外出、買物等、服装の組合せ等、全く見えないと云う不便さ。	男	40代
5	常に妻でないといけないため。	男	70代
5	介護者の代わりがないこと。	男	40代
5	健康被害者への気遣い	男	40代
5	老人ホームに居ても体の変化が起きた時は家族の者として呼び出しがあり私も病院通いの中、検査予約日で時間も同じの時、と重なる時があり困った	男	70代
5	外出時の人手、サポートが足りない	男	40代
5	本人の体重が増えてきたこと	男	10代
5	介護をしていた親が施設入所をした為一人では外出出来ないのが一番困っている	男	40代
5	介護のかわりがいない。	男	70代
5	田舎なので交通が不便	男	40代
5	視力障害者のためその行動をつねに見守っていく気苦労が大変である。	女	70代
5	仕事などの都合で、本人の希望する時に対応できないことがある	男	60代
5	入院である為他科(眼科)の薬は出してもらえず家から眼薬を届ける等他人に頼めず大変困った。	男	40代
5	代わりの介護者がいない。	男	70代
5	手伝ってもらおう人手が足りない 外出や読み書きは殆ど私が代行していますが、私も視覚障害があるため	男	40代
5	仕事の都合で介護できない時があった	男	60代
6	学校の帰りが遅い	女	40代
6	困っている事ばかりである。	女	40代
6	意志のそつうが良好でない	女	70代
6	入院中だったので、転ばないか、けがをしないか、いつも不安だった。	女	30代
6	体力が落ちている。	女	30代
6	ほとんどが親が介護していて、時折、子どもにあたってしまう。	男	10代
6	常時目を離すことが出来ない。夜はほとんど眠れない。	男	30代
6	色々あり書ききれない!	女	10代
6	介護者の緊急入院で連絡を受けタクシーでかけ付けても家族の同意書、承諾書を自分で書く事も出来ず緊急時には困る。	男	40代
6	介護を休むわけにはいかない	男	70代
6	最近、本人(障害者)が生理になるとその前1週~10日又生理中、非常に敏感になり、足だけは強く、オムツかえ時、よくケ飛ばされ、目や顔をけられるようになり、母がおこると、本人は黙して涙を流してしくしくで余計につらい	女	40代
6	介護のすべて	女	70代
6	本人が悲観している時	男	20代
6	希望通りの介護が出来ない時、お互いのストレスがたまる	女	60代
6	加齢	女	30代
6	注入方法など	女	10代
6	目が離せない	男	30代
6	姉弟の用事で、だんなも仕事だったのでたのむことができなかった。	女	10代

区分	内 容	性別	年代
6	状況把握がうまくいかないのでイラツクことが多い。	女	60代
6	今、すぐのようじが多くなって、たい応にこまった	女	70代
6	たまにやつあたりをされる。	女	60代
6	相手に説明するのも大変であり、自分のためにしてくれていると思うと本人もつらい思いもありイライラもあり情緒不安定である	男	50代
6	本人がすべて介助を必要とするため、ふたりの行動がひとりの生活になってひとことと言えば1/2の総合力 ということになります。	女	60代
6	セキが出る時は面会を控える。マスクを常時つける等、一定の食事時間に食事をしないと症状が出る。	男	30代
6	抱っこができず、介護がむずかしくなった。	女	10代
6	生活をするうえで全て	男	60代
6	意見の不一致	女	70代
6	子供が体力が付き、背が自分と同じくらいになり、移動しなくなったときにかつきあげられなくなった。	男	年代不明

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「 - 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)

区分	内 容	性別	年代
1	腰痛は、痛み止めを飲んで、介護をした。マッサージに行っ、少しよくなった。	女	10代
1	a.学校に行ってる間仮眠をとる。	女	10代以下
1	体調が治ったため。	女	10代
3	6月から放課後デイを週2回入れることになった。 月1回ショートステイを7月から行うまでの内容が決まった。	男	10代以下
3	状態の悪い時は出来るかぎり手をかして助ける。良い状態になれば少しずつ前の様に自分でしてもらう	女	60代
3	短期入所させてもらった。	女	10代
3	実際に胃ろうの子供を介護している人に色々教えてもらった	女	10代
3	みんなが協力してくれるのと日常のことは殆んど自分でする為	女	40代
3	夫(障害者)が私の指示の上で料理した。店から調理したものだった。	男	60代
3	訪問して頂いた。	女	70代
3	今の苦労は先の幸せにつながる頑張るよりしょうがないのと姉が今までになくやさしくしてくれました。	女	40代
3	声をかけ状況を知らせる	女	60代
3	老人ホームに入所してもらった事で私は入院加療が出来ます。通院もスムーズに出来ます。	男	70代
3	自分でうごいた	女	10代
5	身内の者に頼んだ	女	60代
5	学校が優先、日中のこと考えない様云われてます。	女	40代
5	ホームの方達(スタッフ)に監督して下さり安心してます	男	70代
5	夫が仕事を休んでくれた。	女	10代
5	不在時のwatch、helpを引き受けてもらった。	女	70代
5	身内の者に頼んだり	女	60代
5	同行援護の制度を知り、手続きした。	男	40代
5	伯母や祖母(私のこと)が何時でも家まで送ってあげるからママに連絡する前に言っておいでと伝えた為(私も高令者講習を受け81才まで運転を頑張ることにしました)	女	40代
5	ホームの方達(スタッフ)に看視して下さり安心してます	男	70代
5	弟の用事を知人にたのんだ。	女	10代
5	かわりに、主人や、友人がかけつけてくれました	女	70代
5	入院	女	80歳以上
5	代わりに代行してくれた。	女	60代
5	ヘルパーさんの時間数を増やしてもらい、援助してもらえるようになった	男	10代
5	親が来てくれた。	女	10代
5	知人がその間母の所に行って来てくれました	女	70代
5	病院のケースワーカーと福祉事務所、障害福祉課と相談に乗ってくれた。	男	40代
5	助けて下さるガイドヘルパーさんが見つかりました。	男	40代
5	息子の妻に介護を頼む	男	60代

区分	内 容	性別	年代
5	ヘルパーさんの時間数を増やしてもらい、援助してもらえるようになった	男	10代
5	気持ちが落ちつきます。	男	10代
6	家に時々寄ってもらい、郵便ボックス等をチェックしてもらう。	女	70代
6	とりあえず愚痴をこぼし、スッキリ	男	60代
6	話すだけでも、気が晴れる。ただ、障害を負った事で兄弟、家族の人生は変わりました。良くも悪くも...	男	10代
6	愚痴をこぼし、少しはさっぱりしたが直接の解決にはならない。	男	60代
6	健康被害者本人へのサービス増量。	女	40代
6	本人が自力で解決した	男	60代
6	学校での給食を半分にしてもらった	男	10代
6	精神的に少し気分がおちつく	男	10代
6	仲の良い姉妹なので1日位いでもとどろりになる	女	60代
6	本人の努力や注意やDNAやひとことと言えば天から与えられた難条件はできうる限りのファイトで立ち向かうべきだと考える。	女	60代
6	精神的には、救われた	男	10代
6	薬の減量	女	10代
6	接骨院に行った	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。

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 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	ディナゲストをやめれば、少しは痛みはおさまるのか...痛み止めや、注射をうち、リハビリを行っているが、まったくおさまらず、介護の辛さはショートにおねがいすればましにはなるが娘をあずけるのはとても気持ちがしんどい。	女	20代
1	主人の目が見える様になれば全て解決する。	男	60代
1	視力の問題がかなりあり少しでも見えるようになれば、解決できるのではと思う。見えない事に対してのイライラや行動出来ない事に対してとても不満に思っ精神状態が安定しない事が多い。	男	40代
1	(健)本人の視力が少しでも回復したら、精神的に少しは安定するのではと考えます	男	40代
1	薬を飲みつづけて、様子を見る。	男	30代
1,5	健康被害者の視力回復 生活の不安。障害基礎年金の減額、消費税増と収入がない私達にとっては、とても不安である。	男	40代
1,5	視力の回復、または今後、医療の発達	男	40代
2	なかなか本人が食べることが大好きなので、できないが、食事の量を減らすといいとは思。(涙)	男	10代
2	自分(介護者)の体力・筋力をつけていくしか、ないと思う	女	30代
2	とにかく斗病23年、最悪(失明)の忌避を願っている。(サカマツゲ、血管乱入)	女	60代
3	無理をしない様にポチポチとするしかないですね。	男	50代
3	規則正しい生活。高齢化対応。	女	60代
3	事業報告書をいただき、他の人達がどの様に対応されているのかを知り参考になりました。出来そうなことを取り入れていきたい。	女	60代
3	時間をずらした。	女	80歳以上
3	(SJS患者の会)仲間の方2、3の報告を聞いても、どのような症状でどのような対策、治療を受けているか、さまざまである。自分の体は自分で守る。基本に守る出来ることから始めたい。	女	60代
3	同じ様な境遇の人と苦労話しをして、発散する	女	60代
3	介助者を探す事	女	30代
3	相方の努力	女	70代
3,4,5	b.コミュニケーション力の向上 c.安心して預けれる人を何人かつくる。	女	10代以下
5	法で法でと云わず、法制定以前の者でも生きて苦しんでいる者には薬害による障害年金で補償してやっていただきたい。少しでも金銭の補償があれば、病院や公的機関から恩きせがましく来てもらうより、本人のお金で世話を助けてくれる人をやとった方が、直接金を払うので、よくしてくれる故。	女	40代
5	介助者の協力が必要	女	30代
5	方法が無い。仕方が無いので、抑制をする。	男	30代
5	親が動けなくなった時に安心出来る様な仕組があればたすかります。	女	10代
5	新たな治療法の開発に希望を持っている。	女	40代
5	行政に訴えても、すぐに解決は出来ないが当事者がその都度声を上げて行くしかない。	男	40代
5	視力がもどれば全て解決できる。	男	60代
5	娘達もそれぞれの生活、遠方に住んでるので、又考える事にします。(ぼちぼち)	男	50代
5	ガイドヘルパーさんの柔軟な対応 制度改訂に期待します。	男	40代

区分	内 容	性別	年代
5	ガイドヘルパーに頼むこと、又は仕事をやめること	男	60代
5	介助者の存在が必要	女	30代
5	視力がもどれば全て解決します。	男	60代
5	この病気の研究がどんどん進んでいくといいなと思う	男	50代
6	医学の発展を願っています。	女	40代
6	しないとおもう。	男	60代
6	元気な時は、情報收拾も出来たが自分自身が動けなくなった事でこんなに行動だけではなく情報も少なくなって来ている。	男	40代
6	現在のところわからない。	男	70代
6	さらなる努力が必要	女	70代
6	胸水濃縮再静注手術がうまくゆき食事が出来るようになることを願っています。	男	60代
6	現在のところ、考えられない。	男	70代
6	来年迄、母の命はもたないかと不安であるが、この子(障害者)は、身体は重度、座位も会話も出来ぬがスルドい感性だけがあり、故に、法で法でと昔からの法にこだわられ、法制定以前の者は障害者(薬害)補償が出来ぬと、不公平な線引をとり止め、法制定以前の障害者本人に救いの手をさしのべてもらえれば、すぐに会話がせめて出来るようになるのではないかと不思議に思う事がよくあります。彼女も8才で障害をうけ、気がついたら自分が座る事も出来ぬ体になった事に言葉を失い、自殺したいとはじめは云ったがそれも自分で出来ず、やがて言葉を失い、今日47才になってしまいました。彼女も私も死んでからでもよい。こんな不平等な法律は改めて下さい。せめてそれが彼女の供養になると思います。母も字も書けぬ様になりました。手がふるえるのです。オムツかえだけはシャンとします。	女	40代
6	時間をかけて解決	女	70代
6	解決はしません。あきらめています。	男	30代
6	現在のところわからない。	男	70代
6	母が逝く前に、この娘を先に逝かせてやりたい。又、これ以上悲しい苦しい目にあわず簡単に早く逝かせる方法はないか？そればかりである。障害者にとって法はすべて非情である。安楽死も出来ず、障害が同じ以上にひどくても法判定以前の者は補償されない等、法は弱者を切り捨てるよう非情に出来ている。この様な法を改善してもらいたいが、私の死は迫っている。然し、	女	40代
6	視力はもどらないけど、SJSにとっていい解決法ができてくれればいいなと思う	男	50代
6	やむを得ないものとして自覚している。	女	70代
6	解決する事はないと思う。少しでもそれなりに安定した日々が続く事を願っている。	男	20代
6	自分で出来なくなった時は、相談するが、今はなんとか、こなしているから	女	60代
6	わかりません。子供の成長と共に良くなっていけばよいと願っています。	男	年代不明
6	医療費が月10万円以上かかっているの、国の公的扶助(医療費助成)を、もっと充実して欲しい。	女	40代
6	現在のところ無理なので	男	70代
6	収入のことなのでムリ	女	50代
6	重度障害で、何一つ本人が自分で出来ず、自殺したいと願っても、それも自分で出来ぬ障害者に時効はなく、母の死後、一人にするわけにはゆかぬ、医療も、法も、信用出来ないし、まして施設等もっての外である。何とか、先に逝かせる方法を探っているが...運命とは云え、可哀想で、早く楽に逝かせてやる方法を考えるのみである	女	40代
6	わかりません	男	80歳以上
6	無理だと思う。	男	20代
6	現時点での解決策がみあたらず、将来的にも希望が持てるような話しが出ない。	女	60代

区分	内 容	性別	年代
6	自分(介護者)が定期的に体のケア(通院)して、ひどくならないようにしないといけない	女	30代
6	解決方法はない。	男	30代
6	自分(介護者)の健康を維持するしかない。治療など自分のことを後まわしにしてきた結果、入院することになり、今後は自分のことも、気をつけていきたいと思う。	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「 - 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	友人、知人、同じ境遇の方	男	40代
3	友人との会話	男	40代
3	姉妹で助け合い皆で一緒に旅行などへ行く。	女	60代
3	友人・知人との交わりを大事にする	女	70代
3	友人との食事 ヒーリングなどの勉強会	女	30代
3	友人との会話	男	40代
3	長女の高校の管弦部が神奈川県東邦学校と合同演奏会を開いた為夏休み中だったので一泊で上京出来たこと。 友人の家にお泊り会を許してもらったこと トランペットの個人レッスンを受けている為学園祭の時ソロで演奏させてもらえたこと 伯父のお寺の盆参りに同行させてもらえたこと。	女	40代
3	食事に行ったり旅行に行き介護者を健康被害者を混えて楽しく過す。	女	60代
3	陶芸教室に知人も通っているので、手助けしてもらった	男	60代
3	友人との会話	男	40代
3	産休に入る先生を囲んでお楽しみ会友人宅でお泊り USJに友人達と出掛けた。(伯母のお寺のアルバイト料で年間パスポート購入) コンサート、映画鑑賞、吹奏楽部の発表会にトランペットをソロで演奏出来た。	女	40代
3	温泉に行きゆっくりおいしいものを食べる	女	60代
3	地区のスポーツ活動への参加	女	70代
3	孫が来る。 旅行	女	30代
3	知人、友人との会話	男	40代
3	公的制度などが障害者と出かけるうえで助かります。	女	60代
3	友人との食事会など	女	30代
3	友人との会食など	女	10代
3	友だちとグチる	女	10代
3	友人に話を聞いてもらった。	男	年代不明
3	友人や先生が相談にのってくれた。親の協力	男	10代以下
3,4	視覚障害者の会の参加 友人との旅行	女	30代
3,5	同じタイプの子供をもつ親同士の情報交換 学校の担任に相談して話をするといろいろと生活面での工夫を考えてくれる。	男	10代以下
3,5	エホバの証人の活動、聖書の教え、 娘を介護して下さるヘルパー、Dr、養護学校の先生。 月1回のリハビリの会のみんな。	女	20代
4	点字図書館等チャリティーにより介護者も一緒に楽しませて頂きコンサートや能楽の説明付き鑑賞会等、楽しませて頂きました。	男	40代

区分	内 容	性別	年代
4	患者の会での情報交換	男	50代
4	地域でのスポーツに参加して気分転換	女	70代
4	市の福祉課の人たちと、看護学生と夏休みあそんだ。	女	10代
4	友人とのおしゃべり会	男	50代
4	患者の会、SJS総会、ホームページ、掲示板	女	60代
4	ヒーリングハウスと言う会で自主的に勉強しています。精神的に安定感を取り戻しています。	女	30代
4	同じ障害者の子を持つ、親の交流	男	10代
4	障害者の親の会での、会話でストレス発散しています	男	10代
4,5	愚痴は必ず誰れかに話す。(ストレスをためない)自分の責任のもとどんなことにも参加させてもらっている。	女	40代
5	介護サービス 親せきの支援	女	70代
5	親が目の代わりをする 自分で出来る事はしてくれますので(上手に出来なくても)助け合ってます。	男	50代
5	友人が、かわりに家に行ってくれたり、まごがかなり助けてくれました。	女	70代
5	今では主たる介護者ではなく、こちらも要介護者であり訪ねてくれる息子に頼む事も多くなり、大変不自由をしている。助けてくれる友人知人は居ても時間的にも距離的にも困難である	男	40代
5	新名神高速道路四時亀山間の立地に伴う立ち退き。夫婦の力を合わせて転居(H24~H25)が決って一年ようやくSJSに向かえる。	女	60代
5	友人だったり、ヘルパーさんである	男	10代
5	ヘルパーさんが週に2回来てくれるので助かった。短期入所をさせてもらえるところをみつけた。予約制などで、急な利用は難しいですが、助かっています。	女	10代
5	移動支援の利用などで、当事者を外出させてもらえるのでありがたい。	男	10代
5	夫の手助け	男	30代
5	通所しせつ。	女	10代
5	たまに親が送迎や介助をしてくれる。	女	10代以下
5	ヘルパー制度 親せき手助け 知人の手助け	女	70代
5	ヘルパーさんに、週1回来て頂いています。	女	50代
5	介護認定 = 公的制度が利用できる	男	60代
5	友人が、私が動けない時はかわりに動いてくれるので助かっています。	女	70代
5	ボランティアさんの支えに助けられています。	男	40代
5	健康被害者本人へのヘルパーや看護師 友人知人など	女	40代
5	配偶者だったり、ヘルパーさんだったりする	男	10代
5	余暇活動支援やヘルパーさん	男	10代
5	夫に手伝ってもらう。	男	30代
5	患者会の家族	男	60代

区分	内 容	性別	年代
5	親せき 公的制度	女	70代
5	ガイドヘルパーを頼む事が出来たので(外出の時)	男	50代
5	私のかわりに病院(急な場合)行ってくれたり、かけつけてくれました。	女	70代
5	介護者であった親が高令と体調不良で施設入所の為逆に息子に来て貰う等連絡を取り、機構報告書等記入 ガイドヘルパー、施設への面会等色々助けて頂いています。	男	40代
5	昨年同行援護に申し込み外出のサポートをお願いできるようになりました	男	40代
5	病院のスタッフに良くしていただき安心してまかせられる。	女	80歳以上
5	ヘルパー依頼(本人)	女	40代
5	障害年金を受けているので、金銭的での心配がない	男	20代
5	ヘルパーさんや友人など	男	10代
5	短期入所をして、介護者がゆっくり夜寝る事ができた。(夜中に子どもが痰がからむ事が多くゆっくり寝れない)	女	10代
5	夫に手伝ってもらう。	男	30代
5	今回本人の入院により、老人施設の職員が親を入院先迄送って頂く事が出来助かりました。施設入居者は一人では外出禁止の為入院中数回の面会、手術の立ち合いは親戚や着替の洗濯は有料ボランティアや、レンタルを利用	男	40代
5	友人 私も視覚障害者のため同じような立場の方から情報をいただきました	男	40代
5	心配と忙しい毎日でしたがそれなりに責任感も出来あたりまえのことなのに「偉いね」の連発でみんなからお小遣いを沢山もらいました。	女	40代
5	障害年金を受けているので、金銭面の心配がない事	男	20代
5	ヘルパーさんや友人など	男	10代
5	ヘルパーさんが毎日、入浴をしてくれる	女	30代
5	入所している。	男	30代
6	信仰	男	40代
6	孫の顔を見る。	女	30代
6	友人	女	10代
6	子供	女	60代
6	孫とあえる事。	女	30代
6	SJS患者の会、京都府立 眼科SJS外来眼科 これらの存在が私(介護者)と (被害者)の日常を支えている。京都にドクターがいる、というだけで三重県国立 眼科、には毎月通院しているが助けられるのである。	女	60代
6	同居する両親	男	40代
6	介護している友人と会った	女	10代
6	友人	女	10代
6	特に必要を感じていないので、依頼したり、調べたりしなかった。	女	70代
6	話を聞いてもらうだけでも、楽になれる	女	60代
6	友人	女	10代
6	友人の言葉がけ ヘルパーさんたちや、ステーションの方の言葉がけ	男	年代不明

区分	内 容	性別	年代
6	SJS患者の会 福祉サービス 知人	女	70代
6	私自身の生活を見直し、すこしでも本人の闘病に対して資するように、とくにエネルギー、つまり、放ったらかし、にならないよう、力をため込む。	女	60代
6	まだ、なんとかなりそうなので、我慢している。	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
 男女別・年代別の「 - 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
1,6	母の体調が悪く、父の体も思うようにならず、そんなことになり、娘をショートステイにあずけることも考えなければならなくなった。介護体制が充分とは思えず、また、医療のある場所でしか生活できないため、これまでではとてもいやだったが、職員と知りあい、見学をしたりして、利用しながら良い場所にしていく努力をしなければならないと思った。それでも、やはり、このようなことを考えるのはつらい。どうして、障害をもつことになってしまったのかと、時折りものすごく悲しくなります。	女	20代
3	ほとんど毎日、ウォーキングをしているので外の空気をすって、気分転換している。	男	70代
3	ゆっくり買い物などを楽しむ。	女	60代
3	ヒーリングなどの勉強会で心のあり方など勉強する事。又、本を読んだり、音楽を聞いたり	女	30代
3	家族みんなで劇団四季を観に行き、子供が喜んでくれた。 短期入所をしてきている時、長女と大きなお風呂屋さんに行き、サウナに入って長女が喜んでくれた。	女	10代
3	旅行に行った。マンションのガーデンの手入れをずっと続けている。	男	30代
3	好きなものを見に行き、楽しくすごせた。	女	10代
3	友人と誕生日会(飲み会)	女	10代以下
3	家族との旅行など。	女	60代
3	ウォーキングをしている。	男	70代
3	1年に1回しか出来ないが市の美術館に大ソドーして、つれ出した事、ここだけは、彼女が小学1、2年の時、習字や絵を出してもらったところで、そこだけは嬉しい思い出の出所がよくおぼえている様で表情がおだやか。他の所は全部下を向いて、桜の花でも見ようとしない。障害者になった事への本人の負目が、みじめさをかりたてるようである。(他の人中は)	女	40代
3	友人・知人・姉妹とのおしゃべり。	女	60代
3	本人(被害者)のあくなき努力、毎日作業としてのソフトコンタクト、逆まつ毛の処理(四日市眼科)などの通院。すべて本人の意欲が前向きであることに助けられる。介護者は、やはり、主人公には成れずサポートに徹することなのだ。	女	60代
3	子供や孫と食事をする事	男	60代
3	旅行に行き自然の景色がすばらしかった。	女	30代
3	本人が体調などで急に学校を休んだりすることもあるので、派遣という仕事についた。お給料も入るし、いろんな人との話もできて勉強になる	男	10代
3	短期入所をしてもらった時、時間を気にしなく、ゆっくり買い物に行った時。	女	10代
3	友人が遊びに来てくれた	女	10代
3	特にない。気分転換はウォーキングをしている。植物を育てる事。	男	70代
3	趣味の活動ができ気分転換が計れた。	女	80歳以上
3	行動が制限されるので、できるだけ散歩をするようにしている。	男	50代
3	コンサートに行けた。	女	10代
3	観葉植物で気分転換になっている。気分の良い時はウォーキングした。	男	70代
3	人との出会いで情報を共有できました	男	40代
3	おいしい食事が出る店などをさがし食べ歩きました	女	60代
3	友人とのおしゃべり	男	50代
3	友人達とのお茶会や食事会で気分転換できた	男	60代

区分	内 容	性別	年代
3	友人とランチへ行ったりしている	女	30代
3	美容院に行った。	女	10代
4	SJSの患者会等、病気や薬、新しい医学の進歩や、それに伴う薬の副作用等、新しい知識を得る事が出来、視野が広がり有意義でした。	男	40代
4	地域でのスポーツに参加して気分転換	女	70代
4	いろんな話をしたり、聞いたりで共感しあえる	男	10代
4	SJSの患者会で新しい知識、医学の進歩それに伴う薬の副作用等、新しい知識を得る事が出来有意義でした。	男	40代
4	友達との食事会やお茶会	男	60代
4	友人との交流食事会など	女	30代
4	友人たちとの会食。悩みや考えを持ち寄って、話をすること。	男	年代不明
4,5	孫が来てくれました。時々知人と食事、おしゃべり	男	50代
4,5	学校が仏教系な為日々の教えのなかから培われる(培わせたい)中学校からの吹奏楽部に入り念願のマイランペット(合唱団の先生よりプレゼント)が手に入り日曜日の夜個人レッスンを受けさせてもらえた。	女	40代
5	健康被害者の時折みせる笑顔やありがとうの一言。	男	40代
5	共感しあえる、保護者と話しをする。その場、一時期だけでも、気分転換となる	男	10代
5	家族のきずなが深まった。	女	10代
5	子供を置いて(主人に介護をまかせて)初めて実家に帰り1泊した。とても心配で不安でしたがリラックスできた。	男	10代以下
5	人同士のつながりに支えられていることを改めて感じました。	男	40代
5	感謝の言葉を聞いた時、やはり、本人のつらさが身にしみます 障害年金も年々減額になり、さらに消費税の増税と、生活は困難になるばかり。不安な毎日をおくるばかりです。救済制度について今後もよろしくお願いいたします。	男	40代
5	親が自分の意見を尊重してくれるようになった。	女	40代
5	母親本人が子供達をあまりあてにせず行動してくれる様に思えます。(長女、二女の感想)	女	40代
5	短期入所をしてもらって、時間を気にしなくゆっくり過した時	女	10代
5	介護をしていた親が老人施設に入居しても本人の入院や、手術の時には、親が呼び出され急遽行く時は大変困った。	男	40代
5	親の家事負担を手助けする喜びもありました。 宅配サービスに頼らず家族の好物も知ることが出来た 祖母、伯母からの差し入れで助けられた。	女	40代
5	4月から利用しようと思っているデイサービスで、土・日が学校お休みで介ゴが大変だったが土曜日にデイに行けるようになること。本人も、土・日家の中ではストレスで泣きさけんだり自傷などするが多少なり改善できると思う。兄弟児にとってもいいと思う。	男	10代以下
5,6	近くに買い物に行く道中の景色等 健康被害者のありがとうの一言	男	40代
6	とにかく20年、急性期を除けば眼科ケアと視力低下に悩む日々である。TENが、SJSが、角膜移植が、いずれも先進医療頼みの日々が続く。皆様各位のご尽力を切にお願い申し上げる次第である。	女	60代
6	気持の切り替えが上手になった	男	10代
6	子どもが調子よいことが私にとって気分転換です。	女	10代

区分	内 容	性別	年代
6	(健)本人からの感謝の言葉を聞くと、少しでも癒されます。障害年金だけの生活で、このような制度がある事にも支えになり、継続される事を願います D票未提出について 寒くなり、ほとんど眠っている事が多くなり、体調が外出できるまで回復できていません。12月、風邪から体調をくずし、インフルエンザに感染し、高熱なのか薬の副作用なのか視力(明暗)さえもはっきりしない感じのようでした。病院での検査は時間を要しますので、体調(体力)が回復しましたら、早急に返送(提出)いたしますのでよろしく願いいたします。	男	40代
6	20年の節目を無事に迎えられたという言いようのない感激。よくぞ。	女	60代
6	アルバイトで新しい友人を得た。	女	60代
6	がんばりすぎない介護をすることで長続きできると思う。	男	10代
6	本人の感謝、仲間の反響	女	60代
6	がんばりすぎない介護をすることで長続きできると思う。	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

男女別・年代別の「 - 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
3	介護タクシー頼む ガイドヘルパーさんにつきそい頼む	女	70代	
3	事前に情報を確認しておく	男	40代	
3	交通情報を把握する	男	40代	
3	特にない 通院が1年以上になっているので交通機関の利用もスムーズである。	男	40代	
3	事前に交通情報を確認しておく。	女	40代	
3	時間に余裕をもって出かける	女	60代	
3	時間に余裕をもって行動する 交通情報の確認	男	50代	
3	時間のよゆうを持って行く	女	50代	
3	病院の待ち時間、混み具合など確認し、できれば予約し、感染症などのリスク対策	女	40代	
3	自分の病気を医者によく説明する。	女	30代	
3	手荷物ができるだけ少なくする	男	60代	
3	遠い病院の時は交通情報を確認し、早目に出発する。	女	60代	
3	時間帯を考え、待ち時間を短縮	男	10代	
4	親が介助する	男	50代	
4	いつもヘルパーさんが、子供がつきそってます	女	70代	
5	ヘルパーに頼んでいる	男	70代	
5	問診票等は代筆してもらえるように事前に頼んでおく。	男	50代	
5	盲導犬をつれているので、病院でトラブルのないよう事前に了解をもらっている。	女	70代	
5	ガイドヘルパーを頼む	男	60代	
5	コースが決まっているので介助なしで通院する。	女	60代	
5	ヘルパーを頼む	男	40代	
5	混雑時をさける	男	40代	
5	なるべく外を歩かない(すべる)	女	50代	
5	ヘルパーを頼む	女	50代	
5	通院は姉、母が迎えにきて同行していますので心配ないのですが家の階段も落ちる様では駅はもっと注意しなければなりません	女	40代	
5	事前に病院の混み具合を知って、患者の少ない時間を選んで通院。人が多いと、ぶつかったり転びやすくなる。	女	50代	
5	大学病院で複数かかる科があるので、すこしでも早く終わるようにしている	男	60代	
5	タクシーにて、家族とホームの担当者	男	70代	
5	ヘルパーの助けをかりる	女	70代	
5	終わった時にむかえに来てもらうことを事前にたのんでいる。	男	60代	
6	交通事故に気をつけている。	女	40代	
6	タクシーで通院	女	70代	
6	自家用車の交通事故	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
 男女別・年代別の「 - 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
1	意思疎通などいろいろと気を使っている	男	50代	
1	アレルギー体質	男	80歳以上	
2	眼圧はいくつか？必ずチェックする	女	30代	
3	くり返しにはなるが、必ずSJSである事を伝える。	男	50代	
3	薬害の可能性のある薬が処方されないよう常に医師に確認している。	女	70代	
3	SJSだと告知	男	60代	
3	薬による副作用歴を正しく、伝えるのはもちろんのこと、処方いただく抗生物質などの耐性菌の問題など、医師に十分に伝えるように注意している。	女	40代	
3	アレルギーの有無を確認する	女	60代	
3	お薬手帳持参する SJSである事説明する。また主治医により紹介状記入して頂く	女	70代	
3	薬物アレルギーがある事をつたえています。	女	70代	
3	既往症やアレルギーの使用出来ない薬等を話す。	男	40代	
3	主治医薬剤師との意思疎通が十分かを注意している。	男	70代	
3	主治医や薬剤師との意思疎通が十分かを注意している。特、副作用についての安全確認	男	50代	
3	被害薬を必ず伝える	女	50代	
3	主治医や薬剤師との意思疎通等	女	50代	
3	主治と近況を説明・症状の変化を話す	女	50代	
3	SJSである事を伝える事 緑内障である事を伝える事 おくすり手帳を持参する事	女	40代	
3	飲んではいけない薬は必ず伝える。	女	60代	
3	初めてかかる医師には必ず、この病気であり、先生がしんさつをしてくれるかを確認する 薬の副作用(何の薬でなっ たか)情報を言う	男	50代	
3	薬の服用を最小限にしてもらう	女	50代	
3	主治医との意思疎通をはかる	女	70代	
3	発生時の薬害カード(某大学皮膚科発行)を必ず提示する。	女	60代	
3	複数科を受診しているため、治療や薬のことなど他科受信時に必要と思われる情報を直接各々の医師へ伝える。	男	40代	
3	原因薬剤(TEN発症薬剤情報)の共有・確認 薬剤使用の場合、安全性の確認	女	40代	
3	病歴の説明	男	40代	
3	自分の使用できない薬を、良く説明する	女	30代	
3	担当医が、薬物アレルギーの患者であることを承知しているか確認する	男	60代	
3	症状の変化により、薬の変更又は減少、中止の確認 今後の見通し	女	60代	
3	ロキソニンが使用できない事を告知する。	男	50代	
3	コミュニケーションはいつもとるようにしている	男	10代	

区分	内 容	性別	年代	備考
3	薬は、あたらしくだしてもらうのは、よく質問する	女	10代	
5	薬の副作用について	男	40代	
5	行くと6～8時間かかるので、つかれないようにしている。	男	60代	
5	使用できる薬がかぎられている点	男	20代	
5	服薬がなくなったので、逆に通院回数が少なくなったので先生と連携をとっていかなければと思う	男	10代	
6	某府立病院と某病院の先生、コンタクトの会社の方共に大変御親切で感謝以外にございません	女	40代	
6	医師、看護師、薬剤師さん達は、薬害によりスティブンス・ジョンソン症候群の事を言っても解ってもらえない。何ですか、それ？と云われて、途方にくれます。	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。

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「 - 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
2	精神疾患があるので、当日の体調等	男	40代	
3	薬の飲み合せ(必ずお薬手帳を持参) 服薬の数が多いので一包化してもらっている。	男	60代	
3	医師に言われるがまま治療を受けるのではなく、こちらメリット・デメリットなど自らが良く調べて納得したうえで治療を受けるようにしている。	女	40代	
3	食事内容について注意している。	女	60代	
3	いつもくすり手帳を持っていく	女	50代	
3	子供の薬疹などに注意している。	男	40代	
3	眼科以外の受信時に、SJSについての説明し、薬を出してもらう時に気をつけてもらう。	女	50代	
3	服、くつ、バックなど動きやすい物をえらぶ	女	60代	
3	必要に応じて某大学皮膚科の助言指示を受ける。	女	60代	
3	新幹線のチケットは前日に買っておく JR駅迄自家用車で出かける バッグは、斜め掛で動きやすく	女	30代	
5	見えない事も、受付で説明する トイレの場所を把握しておく	女	70代	
5	重症薬疹(後遺症)の理解がなかなか得られず治療を受けにくい場合が多い	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。

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「 - 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	健康被害者の精神状態	男	40代	
1	視力の低下(急にみえなくなる)	男	40代	
1	目が見えない	女	50代	
1	わずかな段差等で歩行しにくい	女	60代	
1	外出時の介助者が必要となる	男	50代	
1	歩行中に道路の凸凹につまづいて転倒した。	女	70代	
1	呼吸器症状の悪化	男	40代	
2	見えないので、目からの情報が入らない	女	50代	
2	体が大きくなり、1人での介護が大変になった	男	10代	
2	買い物で移動がしにくい。	女	10代	
3	生活全般	男	60代	
3	日常生活で、さがし物がなかなかみつからない時、電話番号は覚えているが、押す位置覚えているつもりだが何度もまちがえた時。ゴミ出す時。	女	70代	
3	書類の読み書きや情報不足	男	40代	
3	養父母が階下の生活若い者が二階という生活をしております為感だけで階段を降りてしまったことが今回の様なことになり以後は必ず手摺りを持つことを心がけます	女	40代	
3	杖を使い、独りで歩く事が慣れているつもりですが、困の変化(雪、雨、強い風)で勘違いで、とんでもない所にはまっている事がたまにある。	女	50代	
3	太陽の日差しがまぶしいすぎて歩きづらい 夜の歩行で車のライトがまぶしすぎて前が見えない。 電燈のない道路があり危ない 涙が出ない為、目にゴミが入るとなかなか外に出ない為風の強い日は外出しにくい。 自転車接近して走っていると身の危険を感じる 標識が見えない 段差が見えにくい 食品の原材料の表示が見えない等安全情報が十分得られない。	女	40代	
3	始目の場所には、1人では行けない	女	30代	
5	主人が不在の時、外出や緊急の連絡等いつも困っている。	女	70代	
5	自分の病状について充分に理解してくれる医師に出会えない。	女	40代	
5	介助者がいないこと	女	50代	
5	外出する際に、介助者が必要	男	50代	
5	急に出かける時	女	70代	
5	介護者が病気をした時。トイレが近い。自身で一步も外に出られない	男	70代	
5	信号が見にくく、渡りづらい。	男	50代	
5	京都の病院に行きたいが何日も介助してくれる人がいない 又、経費が2人分だと、なかなか行くことができない。	女	50代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	段差(少しでも)がとてもこわいです 階段などに黄色い線がない所が多い	女	60代	
5	今は過去として悟りを聞き、あきらめ現実に慣れて行く様に努める事で自分自身を救うのです。	男	70代	
5	通院の時、介助者がいなく、(ヘルパーも都合つかず)困った。	女	30代	
5	配偶者の留守	女	60代	
5	金融機関での代筆不可、ATM操作介助不可、ヘルパーの利用について	女	40代	
5	点字ブロック上に駐輪していたり、荷物でふさがれている	男	60代	
5	日常生活で「なれ」で決断し、転倒した	女	60代	
5	1人で家にも置いておけない	男	10代	
6	外出したいと思う時に自由に出られない。	男	70代	
6	仕事、人生設計 等々	男	50代	
6	2年前から母の老化進み、生活リズムが少しでも変わると、神経なのか、イライラハーハーと胸が苦しくなるので、今迄、提出の診断書を書いてもらうために、医師の診断書依頼のため、往診を頼むと総合病院でも月1~2回往診せねば書けないと云われ、それ迄母が元気な85才迄は喜んで往診にきてもらっていたが、2年前から、しんどくなり、他人と会うのも、体調が悪くなる故、そんなに何回往診してもらわずとも障害者本人は元気でこの38年間病気もせず、生理もキチンとあるので、お頼みした時だけでよいと云うと、それは出来ぬ、月何回か往診せぬと診断書も書けぬと云うのである	女	40代	
6	あったと思うが本人は言わない。	男	20代	
6	兄弟の用意がある時にどこに預けるか	女	10代	
6	常時目が離せない。	男	30代	
6	食事をとらない、言うことをきかない。	男	年代不明	
6	オムツのサイズ、カーシートが合わない。イスが合わないなど	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
 男女別・年代別の「 - 4 解決策(解決した方)」

参考14

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

区分	内 容	性別	年代	備考
2	20年程前に私が目まいでしんどく、亡夫の往診に1回きてくれた若い医師が、他の診療所にいる事が新聞でわかり事情を話し、娘の往診を条件なしで受託してくれた。	女	40代	
3	ガイドヘルパー、ホームヘルパーの依頼。息子、息子の嫁等に頼んで処理してもらう。	女	70代	
3	その時、その時で対応している	女	70代	
3	訪問介護(同行援護)	男	50代	
3	孫が来てくれました	女	70代	
3	日常のことは自分が注意するより方法がない	女	40代	
3	迷子になったら、変な所にはまる前に大きな声で人を呼ぶ。携帯で呼んでも自分の位置がわからないので困る。迷子になりそうになったら、なる前にコンビニなどの前に待ってて、迎えに来てもらう。	女	50代	
3	ゆっくり歩行する サングラスをかける。	女	40代	
3	ケアマネージャーさんが要介護の施設をさがして入所させて下さった。	男	70代	
3	訓練で慣れるしかない。	女	60代	
3	道路の補修をして頂いた。	女	70代	
3	親に、予定を変更してもらった。	女	30代	
3	隣近所のお手伝いを受けた。	女	60代	
3	ガイドの方一緒に出かける	女	30代	
3	解決してはいないが、常に声をかけ、注意をうながす。室内の動線に物を置かない。	女	60代	
4	祖父母にみてもらうか、施設の空きがあればみてもらった。	女	10代	
4	弟と一緒に行ってもらう。	女	10代	
5	日常一人暮らしで親は老人施設に入居中で郵便物や書類の代読はしてもらうが持って行かなくてはならず時間がかかる	男	40代	
5	2人体制にしてもらったり、本人の介護の負担を軽減してもらった	男	10代	
5	話すと、気分が落ちつきます。	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

男女別・年代別の「 - 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	視力がもどれば全て解決する。	男	60代	
1	視力の回復	男	40代	
3	他の医師にセカンドオピニオンを取ることに。	女	40代	
3	障害者の自立にあたって、またQOLの向上のためにどんな支援が必要か公的機関(特に市役所)はニーズに合ったサービスを提供する努力をして欲しい。(個人の訴えだけでは動いてもらえない)	女	40代	
5	日常一人暮らしで親は老人施設に入居中であり、ヘルパーの利用も出来ず大変困る 郵便物や書類の代読、代筆はしているが外出は一人で出来ず本人入院中は大変困った。	男	40代	
5	全ての信号に、音が鳴るシステムをつけて欲しい。	男	50代	
5	今のままの制度では、不可と思う	女	50代	
5	目の症状によるものなのでどうしようもない。	女	40代	
5	人の理解が得られれば、外出できると思う	男	50代	
5	道交法などで取締る。	男	60代	
5	毎日が目一杯で相談しに行くことが出来ていない。装具外来などに1人でつれて行くのが困難で受診していない。	男	10代以下	
6	難しい。	男	70代	
6	残念ながら解決の道は見つからない	男	50代	
6	今のところ、ありません。	女	50代	
6	現在のところわからない	男	70代	
6	眼科医に頼る	男	40代	
6	医学の進歩	女	50代	
6	これは解決できないと思います。	女	60代	
6	方法はない。	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16

男女別・年代別の「 - 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	目が見えないから	男	60代	
1	呼吸が苦しくて、日常生活が困難。目が痛くて辛い。	女	40代	
1	見えない事でかなり日常生活で不便を感じている。その事がかなりストレスになり、体調も良くない	女	70代	
1	目が不自由なため、色々なことを我慢しています。	女	50代	
1	仕事を出来る健康状態ではないので、生活に困っている 障害年金、及びこちらの制度の救済でお世話になっている次第です。何か新しい事を始めようにも(すすめるにも)考えてしまいます。今後も救済制度については継続を強く希望します また、年末に記入する健康状態報告書について早めの送付をお願い致します(希望)(気候が寒くなると、体調を崩しやすいので、提出が遅れるため)	男	40代	
1	視力の不安定、治りがわるくなった。	男	40代	
1	見えない 思う通りにいかない	女	50代	
1	角膜ににごりが出てきているので、見えにくさが増している。	男	40代	
1	視力障害の為に目に入ってくる情報に制限がかなりある。視力障害の為にやりたいスポーツができない。	女	40代	
1	眼の状態が良い時が多かったから	女	60代	
1	人のカゲくらいがわかれば今よりは移動がらくかもしれない	男	50代	
1	現在の視力が回復しない限り今後とも不満は残ると思う	女	70代	
1	視力がない事の不便さ。特に体を(気をつけていても)いろんな物に(部屋で)ぶつけて、あざだらけになる時があ	女	30代	
1	発病前(23年前)の眼の状態を思い、きょうの行動が制限されることにイライラする。	女	60代	
1	息苦しい日が多く、家で寝て過ごすことが多すぎたため。	男	40代	
1	事業所には、少しずつ通えるようになったが、体力面から、旅行に行ったりするのは、無理だった。	男	20代	
1	視力が低下して来たので、手助けの度合が増えている。冬の乾燥期で、コンタクト(保護用で使用している)が外れやすく、表面にキズ、炎症がひどい	女	60代	
1	新聞が読めない	男	50代	
1	体調が悪かった為外出の際不安だった	女	10代	
1	大きく体調をくずすことがなかった。	男	30代	
1	体調も安定していて、家で過ごすことができたこと。	女	10代	
3	外出する際など周囲に対していつも不安感や不便さを感じている。	男	70代	
3	視力障害の不便は受け入れて、出来る範囲で、自分のやれることをやったから。	女	70代	
3	何事にも不安感や不便があるが、コンサートなどに同行援護サービスを受ける事が出来たので	男	50代	
3	外出時、方向がわからない時、人に聞くタイミングが悪く、目的地に時間がかかったりする。	女	50代	
3	主たる介護者の妻が、本人の希望通り、実行する。かい物等	男	60代	
3	見えない環境になれてきたから	女	60代	
3	問題が起きたら、すぐ解決している。	女	30代	
3	旅行、食事会など出かけたりにできている	女	30代	
3	本人がなんとか元気に登校してくれたり、生活してくれている	男	10代	
4	家族にささえられているから	女	70代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	介護者がいること。	女	60代	
5	これから高令になり、親もなく、入院等緊急時の付き添いや、ヘルパー利用が出来ると良いと思う	男	40代	
5	沢山の人に助けていただき、ブラインドゴルフやマラソンを始めることができました。	男	40代	
5	道路が歩きにくい。(信号の問題、歩道がせまいなど)	男	50代	
5	SJSに対しての制度や医療情報のしくみと、差別化	女	50代	
5	何事あっても助けてくださる人がまわりに大勢いてくれる	女	40代	
5	老人ホームに入所した事で楽になった分、金銭的な負担が辛い	男	70代	
5	外出する時は必ずだれかが介護してくれるので特に不便は感じることはなくすごしている。	男	60代	
5	自分のことで精一杯な上両親も高齢となり、同居生活に息詰まり感。。意思疎通がうまくいかなかったり思うような介助も得られなくなっている。同居人がいると、ヘルパーの利用に制限があるため利用できないでいる。	女	40代	
5	家庭も職場でも皆さんの協力のお陰で毎日楽しく過ごせているから	男	40代	
5	楽しみが見つかった。(陶芸教室)	男	60代	
6	思い通りに行かない事も多いので	男	50代	
6	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がそのほかは不便さを感じずに過ごせたため	女	60代	
6	元気だった8才の女の子が、運命とはいえ、学校がウィークデイに休んでもよい事になったので、検査等も3年目に入るの、してもらおかと、いこーッと喜んで喜々と廊下を走って行った子が検査する必要はなく、今年のカゼは熱なくても、ムカつきやすいものだから、予防に点滴などしてあげよと、点滴になり、若いガンバリの看護師さんが血管にはいらぬ針を、抜かず長い長い間、子の血管の中を探りまくり、あげく、インターンにvari、もう両方とも肘の内側はダメ、手の甲から入るかなと入れたトタン、子は痛くて抵抗したが、はいったトタン、ビックリ小便、突然入院となり、入院中、色々あり、あげく、このような重度障害者になってしまった。そして38年、オムツかえの生活。障害者に時効はありません。なぜ、法制定以前は救済されないのか？法も医療も患者、弱者のためでなく、医師や役人さんの都合、利益のよいように出来てる社会である事をこの80才を過ぎて、やっと世間を知りました。何とか安楽死させてやりたい、母より先にと思うのみ。	女	40代	
6	不満と思ってもしかたないから	男	60代	
6	親も若くないんだなぁ～と年々感じます 肉体的にも心身的にもしんどくなります	男	10代	
6	本人の成長が見えない。	男	年代不明	

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「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
1	体調は良くすること。精神的に安定し、一人でも、しっかり生きていけるようになること。	女	50代	
1	いまの視力の維持。続けられるように。	女	60代	
1	障害が後退しない事を願うだけです	男	10代	
3	気軽に外食したい。	男	70代	
3	ゆっくり、集中して読書・勉強がしたい	男	50代	
3	体力の老化を防ぎ、いつまでも、旅行や趣味を楽しめるようにしたい。	女	70代	
3	家族との旅行、友人との付き合い、子供達の成長した姿を見てみたい	男	60代	
3	仕事	女	40代	
3	体を動かす(運動)が気軽に出来ること	女	60代	
3	友人家族と旅行したい。	女	70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	60代	
3	旅行をしたり、たくさん物を見たり聞いたりしたい。	男	40代	
3	自分自身で行動が出来る事	男	70代	
3	旅行	男	40代	
3	知人に会いに旅行をしてみたい	男	50代	
3	病状を(特に痛み)良くすることそして仕事をする	女	50代	
3	スポーツジムに通いたい、ピアノを習いたい、社交ダンスをやりたい。	女	50代	
3	旅行や温泉に行きたい	女	50代	
3	楽器演奏 ボランティア活動 地域のイベント参加 旅行 水泳 国際交流	女	40代	
3	どく書	男	80歳以上	
3	娘・孫・姉妹と旅行に行きたい	女	60代	
3	ゆっくり買物歩きが出来る事、カラオケに行ける事	男	70代	
3	ウォーキング、スポーツなどの体力づくり	女	70代	
3	旅行	男	60代	
3	就労、旅行(体調を気にせず好きなときに外出すること)	男	40代	
3	就職	男	20代	
3	野球観戦、旅行	男	20代	
3	一人暮らしと就職	女	40代	
3	旅行する	女	30代	
3	趣味をもつこと	男	60代	

区分	内 容	性別	年代	備考
3	やはり少しでも見える様になり外出して楽しみたい	女	30代	
3	楽しい食事	女	60代	
3	読書	男	50代	
3	本人をつれて旅行(宿泊)したい	男	10代	
3	気軽に外出したい	女	10代	
3	家族でのんびり家ですごす。	女	10代	
3	家族旅行、時間を気にしないショッピング、夜の飲食(外食)	男	10代以下	
5	環境の良い所での生活(転居)	男	40代	
6	身の回りの事は1人でしたい	女	70代	
6	法制定以前の障害でも、障害を背負ったまま自分で死にたくても死なせてくれない社会の、生きねばならぬ者に民法改正で、せめて、生きてる者だけは補償してやって下さい。私達は、ギリギリの生活でも、キチンと税金と保険料を支払ってきたのです。	女	40代	
6	抑制をはずすこと。はずしても良い状態になること。	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

男女別・年代別の「 - 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	視力がもどらないから	男	60代	
1	体調不良	女	40代	
1	意欲が出ない	男	40代	
1	見えないから	男	80歳以上	
1	呼吸器機能がすぐ増悪して安定しないため。	男	40代	
1	体調、体力の不安	男	20代	
1	本人のけいれんも以前より少なくなった。	男	10代	
1	根本的な部分が治らないから。	男	30代	
1	調子がよければ、できそう	女	10代	
3	水中ウォークやジム等、周囲の人の協力を得られている。	女	70代	
3	移動のサポートがあること	女	60代	
3	家の中の事なら出来る	女	70代	
3	旅行は現地のガイドヘルパーを事前をお願いしておく等	男	40代	
3	体力がつき、自信が持てるようになったから	男	40代	
3	収入の問題。仕事も出来ない状態	男	40代	
3	知人との日程調整が整えれば可能	男	50代	
3	親や息子と相談し計画を立てたり、パソコンで調べてもらったりして内容を確認するまた連れて行ってもらう。	女	50代	
3	自分で出来そうなことを選んでいる。	女	40代	
3	法制定、法改正を心ある審査が丁寧なされてない、出来る筈であるが、国民ギ員も、地方ギ員も、教員も役人も、この苦痛を経験してない人ばかりで決める故、出来ないの、見たり、聞いたりだけでは、眞の苦痛はわからない、良き人が出てくれれば出来る	女	40代	
3	現在行っているため	女	70代	
3	実際にやっています。	女	30代	
3	公共の文化教室が充実している	男	60代	
3	拡大鏡を利用して、試してみたが読みづらいのでやめた。	男	50代	
3	医療的ケアがある。吸引、胃ろう	女	10代	
5	お金があれば実現出来ると思う。	男	70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同伴者がいてくれれば実現できると思う	女	60代	
5	お金がない	女	50代	
5	今迄も支えられながら実現できたから	女	60代	
5	経済的にもむずかしい	男	60代	
5	できる限りの情報収集をしたが、現段階では不可能 公的支援、家族の支援が得られない。	女	40代	
5	医師の希望的な言葉がない	女	60代	
5	病児がいる限り、誰かがみていなければならないから。	男	10代以下	
6	物理的にそれに当てられる時間がない	男	50代	

区分	内 容	性別	年代	備考
6	つきそいがいれば出来ると思うが、つきそいの人がいへんだと思う。	女	70代	
6	将来のために、やり切らなければと思います。	女	50代	
6	不可能な事	男	70代	
6	わかりません できそうなことは、色々した	女	50代	
6	希望!!!	女	60代	
6	新しい治療法が見つかり健康でいる事	女	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

男女別・年代別の「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
1	皆に苦勞かけないように負担をかけないように心配かけないように気をつかうこと。	女	50代	
3	早朝体操 身体を動かす事を1時間半する	男	70代	
3	免疫力が下がり、体力がなかったので食事や運動でかなりの健康努力をした	男	40代	
3	デスクルーペの蒐集、沢山集めました。	女	60代	
3	動作をあえてゆっくりする。	男	40代	
3	出掛ける時は、子供に鈴と親の連絡先を書いたバッチを装着させている。	女	30代	
4	視力障害者の方との交流で、情報を得る。	女	70代	
5	拡大鏡などで書物を読むことが出来る	女	60代	
5	せんとく物干しの片側をひもで結ぶ。 外出する時、同じタクシー会社を利用する	女	70代	
5	いつも、同じですが、拡大読書機を使ったり、ルーペを使ったり工夫しています。	女	50代	
5	家で段差のあるところに目印をつけておく	女	60代	
5	サングラスの検討	男	40代	
5	ipadでバスの時刻表を撮影して、拡大して見る。	男	50代	
5	知りたい事気になる事があれば、息子にパソコンで検索してもらう	女	50代	
5	整理を心がけ怪我を防ぐ 背景と同系色の物は見辛いので、対象物と色の異なるところに置く。(白いキャップ青いハンカチの上に置くなどしてなくさないようにする。	女	40代	
5	生活しやすい様に常に全てに工夫している	女	60代	
5	後から来る車に白杖が見えるように持つ	男	60代	
5	段差がわからないので、印をつける。暗くなると見えなくなるので、夜中でも電気をつけておく。	男	50代	
6	たくさん工夫してきましたが、気がついた事は少しずつ変えていくつもりです	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
 男女別・年代別の「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	歩行訓練	男	70代	
3	目が見えないのに、記入しなければならない書類がある	女	70代	
3,5	視覚障害者用音声ソフトに対応したソフトの支援 旭川から他の県へ行った時のその土地でのガイドヘルパーさん利用	女	50代	
5	福祉機器、日常生活用具の購入時の補助	男	50代	
5	全て無料(自己負担ナシ)にしてほしい...	男	60代	
5	公的な家事代行サービスを受けたい。	女	40代	
5	救済の年度制限をなくして下さい。	女	70代	
5	福祉サービスを受ける為に必要な書類が多く、市役所のもその都度行かなくてはならない。	男	40代	
5	交通が不便なので車での送迎サービス	男	40代	
5	手続の煩雑さ 福祉サービス窓口で相談するも、サービス側の方が、内容について熟知しておらず、知りたい情報がすぐ得られない。	男	40代	
5	福祉サービスの利用の際の自己負担が少なくなると良い	女	50代	
5	福祉のサービスはすぐの間に合わないことが多いのでどうしても家族友人の世話になってしまいます。有難いことと思っています。	女	40代	
5	まだ福祉サービスには興味がない ただ、将来視力障害者向けの老人ホームがあれば老後安心です。最近の治療について知りたい(SJS)	女	50代	
5	まわりに助けてくれる人が沢山いるのでいまの所はないです。	女	60代	
5	現在は配偶者がいる。将来は心配です(制度)	女	60代	
5	田舎では公共交通機関の便利が悪く、ヘルパー同行の支援サービスが受けにくい。	女	40代	
5	福祉サービスを受けるために必要な書類が多すぎる	女	30代	
5	病院や駅など液晶表示やタッチパネルが増え一人での外出が困難になっている。音声表示を増やしてほしい	男	60代	
5	サービスが受けやすくスムーズになる事を願います	女	30代	
5	リハビリ等が中心なので気軽に交流出来る施設	女	60代	
5	障害者が利用できる(専用)スポーツ施設や遊び場が欲しいです	男	10代	
5	車イスのまま室内へ入れるよう、和室でも、そのスペースがあると良い。和室の場合は廊下から室内まで、かかえて入るのは大変です。(大人3人が通れる入口はないです)色々なタイプのバリアフリー室があれば良い。	男	30代	
5	介護ができなくなった時に来てもらえるようにしてほしい。	女	10代	
5	ヘルパー(金額や人柄など考えると利用したいと思うができないでいる。)	男	10代以下	
6	福祉の制度はこちらから言わない限り教えてくれない。	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。

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「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	
1	SJS後遺症の治療について	女	40代	
1	治療に関する情報	女	70代	
1	治療に関する情報が知りたい	女	60代	
1	SJS患者に対する最新の医療情報	女	40代	
1	治療に関する情報	男	20代	
5	退職後の生活がどうなるか等	男	50代	
5	医療機関についての情報	男	40代	
5	視覚障害者の生活の工夫や前向きな考え方など	女	30代	
5	バリアフリー室はベッドルームだが、ベッド柵がないので落ちる心配があり、利用出来ない。近くに車イスで楽しめる所があるかどうか。宿泊先の段差の有無、エレベーターの大きさ、(車イスが入るかどうか)風呂にリフトが付いているかどうか。室内に車イスのまま入れるかどうか。	男	30代	
5	18才以降の利用福祉施設	男	10代以下	
6	IPS細胞を使った角膜の情報、障害者用の住宅情報	男	50代	
6	自分に出ている病状について、総合的に診て下さる医師・病院の科	女	50代	
6	医療の進歩はめざましいが、受けられる事が出来るのか	女	60代	
6	親、亡き後、年金だけで暮らせて行けるのか?	男	10代	
6	他地域の学校情報	男	年代不明	

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。

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より、この目的の達成には、健康被害者について救済給付の支給以外に保健福祉事業を行う必要のある場合が考えられることから法制化された。

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

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

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

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

第四条～第十四条 略

第十五条 機構は、第三条の目的を達成するため、次の業務を行う。

一 医薬品の副作用による健康被害の救済に関する次に掲げる業務

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

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

ハ～ニ 略

二～五 略

2 略

4 ライ症候群【英字】（Reye's syndrome）

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

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

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

6 QOL（生活の質）【英字】（quality of life）

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

- 7 A D L【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 I A D L【英字】（instrumental activities of daily living）
手段的日常生活動作の事。A D L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A D L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（ホームヘルプ）
高齢者、障害者、難病患者等を対象に、家庭等にホームヘルパーを派遣し、入浴、排せつ、食事等の介護、調理、洗濯、掃除等の家事や生活等に関する相談、助言など日常生活上の世話をを行うサービス。巡回型と滞在型がある。
- 10 訪問入浴介護
介護保険の給付対象となる居宅サービスの1つで、在宅の要介護者等の居宅を訪問して行われる入浴の介護のことを指す。
- 11 訪問看護
居宅で介護を受ける要介護者・要支援者に、看護師、准看護師、保健師、理学療法士、作業療法士などが訪問して、必要な診療の補助を行うことをいう。
- 12 訪問リハビリテーション
要介護者等の居宅において、心身の機能の維持回復を図り、日常生活の自立を助けるために行われる理学療法、作業療法、その他必要なりハビリテーションをいう。
- 13 居宅療養管理指導
医師、歯科医師、薬剤師等が利用者宅を訪問し、療養上の管理や指導を行う介護保険の居宅サービスのひとつ。
- 14 通所介護（デイサービス）
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（デイケア）
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。

1 6 短期入所（ショートステイ）

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。

1 7 移送サービス

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

1 8 同行援護

障害者自立支援法の地域生活支援事業において、視覚障害者が外出する際、その障害者に同行し、移動に必要な情報を提供したり、移動の援護などを行うこと。

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
(SJS 等用)

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 東京都千代田区霞が関 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 _____
平成 _____

自宅住所
(〒 _____)

[電話番号 (_____) _____]
[FAX番号 (_____) _____]

2. 家族構成

同居家族全員を記入してください。

12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) 主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている

3. 障害の種類・程度

級

級

A 票

生活状況調査票

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。)

①訪問介護	満足	やや満足	やや不満	不満	利用していない
月に	①	②	③	④	⑤
日	上記の理由				
②訪問入浴介護	満足	やや満足	やや不満	不満	利用していない
月に	①	②	③	④	⑤
日	上記の理由				
③訪問看護	満足	やや満足	やや不満	不満	利用していない
月に	①	②	③	④	⑤
日	上記の理由				

④訪問リハビリ 月に 日	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
リハビリ内容	上記の理由
⑤居宅療養管理指導 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
介護内容	上記の理由
⑥通所介護 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
リハビリ内容	上記の理由
⑦通所リハビリ 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
リハビリ内容	上記の理由

⑧短期入所 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
入所内容	上記の理由
⑨送迎サービス 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
サービス内容	上記の理由
⑩ガイドヘルパー 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
サービス内容	上記の理由
⑪上記以外の福祉サービス 月に 回 (サービス名)	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
	上記の理由

B票

生活状況調査票

四半期毎記入

期	月～ 月分	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・釣りなどの活動
- 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、新聞や本読むことはどのくらい不自由ですか。

まったく あまり とても 見えにくい
不自由 不自由 不自由 のでやめた
はない はない
①.....②.....③.....④

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 かすかに 中くらい かなり
ない ある ある ある
①.....②.....③.....④

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 かすかに 中くらい かなり
ない ある ある ある
①.....②.....③.....④

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 かすかに 中くらい かなり
ない ある ある ある
①.....②.....③.....④

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 やや たいへん
良好 良好 悪い 悪い
①…………②…………③…………④

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。

(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 やや満足 やや不満 不満
- ①.....②.....③.....④

④-1 その満足度の理由は何ですか。

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 やや出来る あまり出来 出来ない
と思う と思う ないと思う と思う
①.....②.....③.....④

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
(ライ症候群等用)

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 月1日から 月10日の間に返送願います。

問い合わせ先 独立行政法人医薬品医療機器総合機構
健康被害救済部企画管理課

〒100-0013 東京都千代田区霞が関 3-3-2

TEL:03-3506-9460

FAX:03-3506-9439

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 _____ 平成 _____

自宅住所
(〒 _____)

[電話番号 (_____) _____]
[FAX番号 (_____) _____]

2. 家族構成

同居家族全員を記入してください。

12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) 主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている

3. 障害の種類・程度

級

級

生活状況調査票

A票

毎月記入

月末日現在

答えられる範囲でお答えください。
(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。)

①訪問介護	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない
月に 日	①.....②.....③.....④ ⑤

介護内容	上記の理由
------	-------

②訪問入浴介護	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない
月に 日	①.....②.....③.....④ ⑤

	上記の理由
--	-------

③訪問看護	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない
月に 日	①.....②.....③.....④ ⑤

看護内容	上記の理由
------	-------

④訪問リハビリ 月に 日	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
リハビリ内容	上記の理由
⑤居宅療養管理指導 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
	上記の理由
⑥通所介護 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
介護内容	上記の理由
⑦通所リハビリ 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
リハビリ内容	上記の理由

<p>⑧短期入所</p> <p style="text-align: right;">月に 回</p>	<p>満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない</p> <p>①.....②.....③.....④ ⑤</p>
<p>入所内容</p>	<p>上記の理由</p>
<p>⑨送迎サービス</p> <p style="text-align: right;">月に 回</p>	<p>満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない</p> <p>①.....②.....③.....④ ⑤</p>
<p>サービス内容</p>	<p>上記の理由</p>
<p>⑩ガイドヘルパー</p> <p style="text-align: right;">月に 回</p>	<p>満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない</p> <p>①.....②.....③.....④ ⑤</p>
<p>サービス内容</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 やや満足 やや不満 不満 利用していない</p> <p>①.....②.....③.....④ ⑤</p>
	<p>上記の理由</p>

B票

生活状況調査票

四半期毎記入

期	月～月分	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。)
(外出には通園・通学を含みます。以下の質問も同じ。)

- | | | | |
|---------------|-----------|-----------|-----------|
| 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 友達との遊び
- 10 その他 ()
- 11 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	やや	たいへん
良好	良好	悪い	悪い
①	②	③	④

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, 12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 幼稚園・保育園等の先生 | 9 学校の先生 | 10 医師 | 11 看護師・保健師 |
| 12 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) | | | |
| 13 障害者の団体(親、家族の会を含みます) | | | |
| 14 その他 () | | | |
| 15 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。

(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, 12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 幼稚園・保育園等の先生 | 9 学校の先生 | 10 医師 | 11 看護師・保健師 |
| 12 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) | | | |
| 13 障害者の団体(親、家族の会を含みます) | | | |
| 14 その他 () | | | |
| 15 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 やや満足 やや不満 不満

①.....②.....③.....④

④-1 その満足度の理由は何ですか。

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 やや出来る あまり出来 出来ない
と思う と思う ないと思う と思う
①.....②.....③.....④

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 友達との遊び
- 10 その他 ()
- 11 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 学校教育・幼稚園・保育園
- 11 その他 ()
- 12 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 () | |

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)

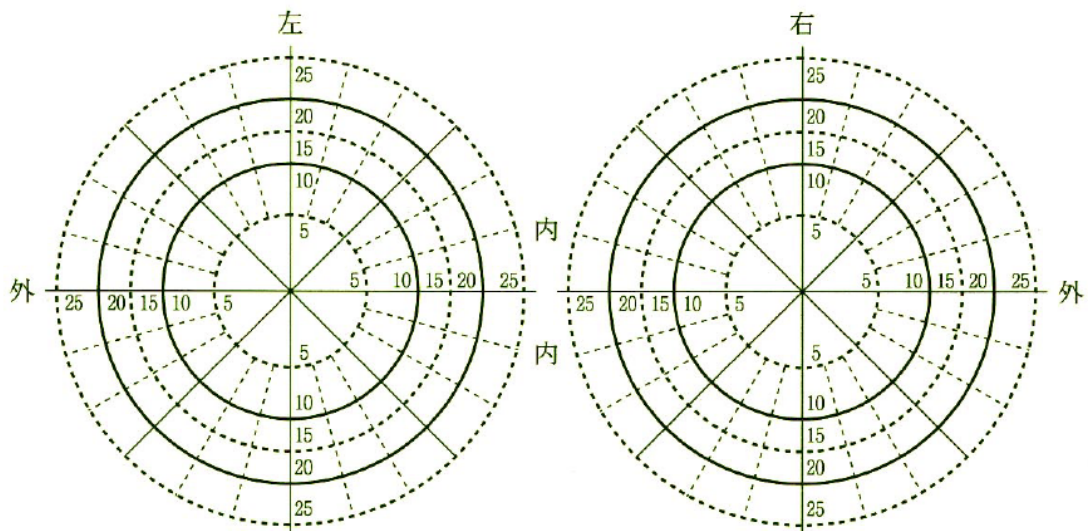
① 視 力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	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。

