

[保健福祉事業]

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

【平成19事業年度報告書】

平成20年11月

独立行政法人 医薬品医療機器総合機構

はじめに

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

本報告書は、平成19年4月から平成20年3月までの日常生活の状況等について調査を実施してその結果をとりまとめたものです。

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

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

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

目 次

I 医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に係る QOL 向上等のための調査 研究事業の実施概要	1
II 生活状況調査結果のとりまとめについて	
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	
○ 治療状況について.....	4
○ 使用している点眼液について（SJS の健康被害者の方のみに質問）	5
○ 福祉サービスの利用状況について	6
(2) B票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要	
① 健康被害者の外出の頻度	12
② 外出に当たって困ること・不満に思うことの有無.....	16
③ 社会参加や社会活動等の状況	20
④ 日常生活における工夫について	24
⑤ 日常生活について（SJS の健康被害者の方のみに質問）	27
⑥ 福祉サービスについて.....	35
(3) C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要	
○ 過去1年間の日常生活について	39
○ 福祉サービスについて	50
III 健康状態報告書（D票（調査研究事業用診断書））のまとめについて	55
IV むすび	59
V 参考資料	61
VI 用語の解説	79
VII 保健福祉事業の一環として実施する調査研究報告書（生活状況調査票）.....	83
VIII 健康状態報告書（診断書様式）.....	107

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

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

1. 目的

独立行政法人医薬品医療機器総合機構の保健福祉事業の一環として、平成17年度に実施した医薬品の副作用による健康被害実態調査の結果を踏まえ、障害者のための一般施策では必ずしも支援が十分でないと考えられる重篤かつ希少な健康被害者のQOLの向上策及び必要なサービス提供の在り方等を検討するための資料を得ることを目的として、平成18年度に引き続き、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19年4月1日から平成20年3月31日

(2) 調査研究対象者

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

(3) 調査票の種別

ア. 生活状況調査票(本人記入用)

A票(福祉サービスの利用状況についての調査)

B票(社会活動を中心とした調査)

C票(過去1年間の日常生活状況調査)

イ. 健康状態報告書(医師記入用)

D票(調査研究事業用診断書)

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

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

(4) 調査票の記入時期及び提出時期

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

II 生活状況調査結果のとりまとめについて

生活状況調査結果のとりまとめについて

1. 回答状況（各四半期共通）

各四半期における調査への回答状況（回収率等）は、

- 第1・四半期：61名中57名（回収率93.4%）内ライ症候群：4名、SJS：53名
 - 第2・四半期：60名中60名（回収率100%）内ライ症候群：4名、SJS：56名
 - 第3・四半期：60名中54名（回収率90.0%）内ライ症候群：4名、SJS：50名
 - 第4・四半期：60名中56名（回収率93.3%）内ライ症候群：4名、SJS：52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

表一 1 男女・年代別（人数）

	10歳未満	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
男	1	2	2	6	5	6	6	4	1	33
女	0	1	2	5	3	7	6	4	0	28
合計	1	3	4	11	8	13	12	8	1	61

表一 2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	1	32	33
女	3	25	28
合計	4	57	61

表一 3 疾病・年代別（人数）

	10歳未満	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
ライ症候群	1	0	1	2	0	0	0	0	0	4
SJS	0	3	3	9	8	13	12	8	1	57
合計	1	3	4	11	8	13	12	8	1	61

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

■ 治療状況について

○ 医療機関での治療状況は、表1-1及び図1-1のとおり。

表1-1 医療機関での治療状況

月	入院中	通院中	未治療	不明	合計
4月	3	50	0	4	57
	5.3%	87.7%	0.0%	7.0%	100.0%
5月	4	49	0	4	57
	7.0%	86.0%	0.0%	7.0%	100.0%
6月	4	44	1	8	57
	7.0%	77.2%	1.8%	14.0%	100.0%
7月	4	49	1	6	60
	6.7%	81.7%	1.7%	10.0%	100.0%
8月	3	49	0	8	60
	5.0%	81.7%	0.0%	13.3%	100.0%
9月	4	46	2	8	60
	6.7%	76.7%	3.3%	13.3%	100.0%
10月	4	45	2	3	54
	7.4%	83.3%	3.7%	5.6%	100.0%
11月	4	44	2	4	54
	7.4%	81.5%	3.7%	7.4%	100.0%
12月	4	44	1	5	54
	7.4%	81.5%	1.9%	9.3%	100.0%
1月	2	51	1	2	56
	3.6%	91.1%	1.8%	3.6%	100.0%
2月	2	50	1	3	56
	3.6%	89.3%	1.8%	5.4%	100.0%
3月	2	49	1	4	56
	3.6%	87.5%	1.8%	7.1%	100.0%
平均	3.3	47.5	1.0	4.9	56.8
	5.9%	83.7%	1.8%	8.7%	100.0%
18年度平均	3.6	44.1	1.9	6.3	55.9
	6.5%	78.9%	3.4%	11.2%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

□ 年間の平均では、入院中が5.9%、通院中（「往診」も含む）が83.7%、未治療が1.8%となっている

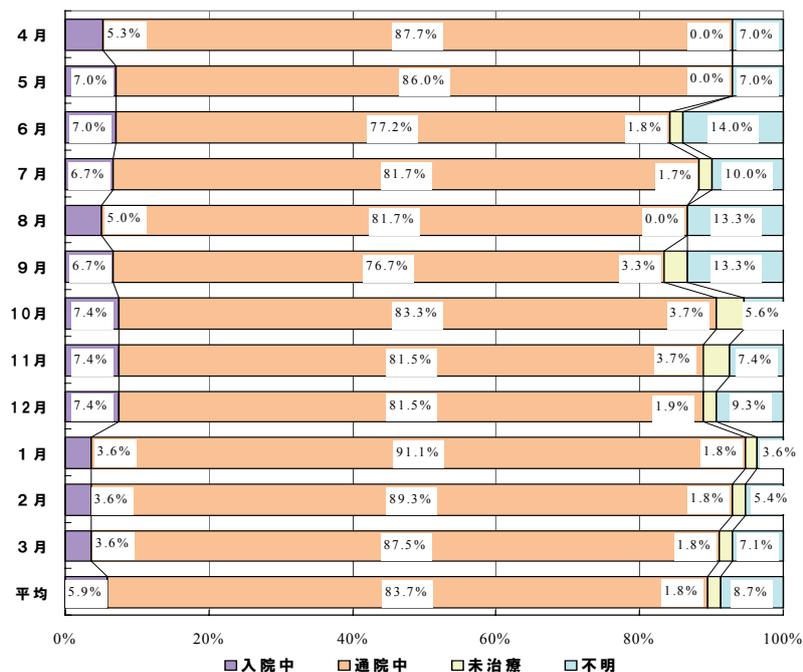


図1-1 医療機関での治療状況

■ 使用している点眼液について（SJSの健康被害者の方のみに質問）

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

表1-2 現在使用している点眼液

点眼液	投与	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
① ソフトサンティア	両眼	23	23	22	22	23	22	20	19	19	19	19	19	20.8
	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	1	0	0.9
	合計	24	24	23	23	24	23	21	20	20	20	20	19	21.8
② クラビット	両眼	16	17	17	18	17	18	14	14	13	17	17	17	16.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2.9
	合計	18	20	20	21	20	21	17	17	16	20	20	20	19.2
③ ヒアレイン	両眼	6	5	5	6	5	5	5	6	7	5	5	5	5.4
	右眼	0	0	0	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0.5
	左眼	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2.0
	合計	8	7	7	9	8	8	8	9	10	7	7	7	7.9
④ フルメトロン	両眼	21	21	20	21	21	21	20	21	20	22	22	22	21.0
	右眼	1	0	0	1	1	1	2	2	2	1	1	0	1.0
	左眼	1	1	2	3	4	3	2	2	2	2	2	2	2.2
	合計	23	22	22	25	26	25	24	25	24	25	25	24	24.2
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	両眼	14	15	14	16	17	17	15	16	14	17	17	16	15.7
	右眼	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1	1	1	0.5
	左眼	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2.1
	合計	17	17	16	19	20	20	17	18	16	20	20	19	18.3
⑥ リンデロン	両眼	2	2	3	1	1	3	2	2	2	2	3	4	2.3
	右眼	1	1	0	1	2	1	3	3	2	3	3	1	1.8
	左眼	2	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2	1	1.3
	合計	5	4	4	3	4	5	6	6	6	7	8	6	5.3
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	両眼	12	12	12	12	12	12	11	11	11	11	11	11	11.5
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0.1
	合計	12	12	12	13	12	12	11	11	11	11	11	11	11.6
⑧ 血清点眼	両眼	6	5	4	4	5	4	6	5	5	5	5	5	4.9
	右眼	0	0	1	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0.4
	左眼	0	0	0	2	2	2	0	0	0	2	2	2	1.0
	合計	6	5	5	6	7	7	7	6	6	7	7	7	6.3
⑨ その他眼科処方薬	両眼	57	53	53	60	57	58	60	63	62	63	62	65	59.4
	右眼	10	9	8	8	8	9	11	10	12	14	15	13	10.6
	左眼	10	9	10	12	13	14	11	10	9	12	12	11	11.1
	合計	77	71	71	80	78	81	82	83	83	89	89	89	81.1
⑩ 涙点プラグ	両眼	4	5	4	6	6	6	5	5	5	5	5	5	5.1
	右眼	0	0	0	1	1	1	1	1	1	2	2	2	1.0
	左眼	3	3	3	3	3	4	4	4	4	3	3	3	3.3
	合計	7	8	7	10	10	11	10	10	10	10	10	10	9.4
SJS回答者数		53	53	53	56	56	56	50	50	50	52	52	52	—
点眼液投与者数		51	50	49	53	53	53	48	48	48	51	51	51	—

□ 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 24.2 人、ソフトサンティアが 21.8 人、クラビットが 19.2 人、0.1%ヒアレインミニが 18.3 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5段階で評価しており、
 - ・ 満足： 5点
 - ・ やや満足： 4点
 - ・ どちらでもない： 3点
 - ・ やや不満： 2点
 - ・ 不満： 1点
 の点数となっている。
- 併せて、平成18年度の平均値も示してある。

① 訪問介護

- 福祉サービスのうち、訪問介護の利用状況は、表1-3のとおり。

表1-3 訪問介護の月別の利用状況

訪 問 介 護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数(人)	6	6	6	5	4	5	5	4	4	5	5	5	5.0	4.8
平均利用日数(日)	18.1	17.1	16.8	14.6	13.4	13.3	12.8	15.0	14.0	11.6	11.8	12.4	14.2	15.1
満足度平均(5点満点)	4.0	4.3	4.2	4.4	5.0	4.6	4.0	4.3	4.3	3.6	3.6	3.6	4.2	4.0

- 回答者数は延べ56人で、平均では毎月5.0人が利用しており、利用率は8.9%となっている
- 平均利用日数は月に14.2日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると4.2点であり「やや満足」を上回っている
- 満足度が高い理由としては「ヘルパーが親切」などをあげている。一方、満足度が低い理由としては「時間が短い」などをあげている

② 訪問入浴介護

- 福祉サービスのうち、訪問入浴介護の利用状況は、表1-4のとおり。

表1-4 訪問入浴介護の月別の利用状況

訪 問 入 浴 介 護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数(人)	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1.3	2.1
平均利用日数(日)	8.5	8.0	7.5	6.0	8.0	8.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	5.8	9.8
満足度平均(5点満点)	2.3	3.5	3.5	3.0	2.0	3.0	4.0	3.0	3.0	2.0	3.0	3.0	2.9	3.4

- 回答者数は延べ56人で、平均では毎月1.3人が利用しており、利用率は2.3%となっている

- 平均利用日数は月に 5.8 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 2.9 点となっている

③ 訪問看護

- 福祉サービスのうち、訪問看護の利用状況は、表 1-5 のとおり。

表 1-5 訪問看護の月別の利用状況

訪 問 看 護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数 (人)	3	3	2	1	1	1	2	1	2	1	1	1	1.6	2.0
平均利用日数 (日)	11.0	5.0	5.5	4.0	5.0	4.0	2.5	5.0	2.5	4.0	4.0	4.0	4.7	6.0
満足度平均 (5点満点)	3.7	4.3	4.7	4.0	4.0	5.0	4.0	5.0	4.0	5.0	5.0	5.0	4.5	4.7

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 1.6 人が利用しており、利用率は 2.9% となっている
- 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 4.5 点となっている
- 満足度が高い理由としては「看護師が親切」などをあげている

④ 訪問リハビリテーション

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

表 1-6 訪問リハビリテーションの月別の利用状況

訪問リハビリテーション	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数 (人)	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1.3	1.8
平均利用日数 (日)	4.0	12.0	14.5	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	5.5	12.4
満足度平均 (5点満点)	3.5	4.5	4.5	5.0	4.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.7	5.0

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 1.3 人が利用しており、利用率は 2.3% となっている
- 平均利用日数は月に 5.5 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると満点の 4.7 点となっている
- 満足度が高い理由としては「痛みがやわらぐ」「体の調子が良い」などをあげている

⑤ 居宅療養管理指導

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

表 1-7 居宅療養管理指導の月別の利用状況

居宅療養管理指導	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数（人）	4	3	3	1	1	1	2	2	2	2	2	2	2.1	2.7
平均利用回数（回）	1.5	1.7	1.7	1.0	1.0	1.0	1.5	1.5	1.0	1.5	1.5	1.5	1.4	1.7
満足度平均（5点満点）	4.7	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	3.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.8	4.8

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 2.1 人が利用しており、利用率は 3.8% となっている
- 平均利用回数は月に 1.4 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.8 点となっている
- 満足度が高い理由としては「医師がとても良く診てくれる」などをあげている

⑥ 通所介護

- 福祉サービスのうち、通所介護の利用状況は、表 1-8 のとおり。

表 1-8 通所介護の月別の利用状況

通所介護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数（人）	3	3	3	2	2	2	2	2	3	3	3	4	2.7	3.0
平均利用回数（回）	9.0	9.0	9.0	7.0	9.5	8.0	11.5	8.5	9.7	8.7	9.3	8.3	9.0	7.6
満足度平均（5点満点）	4.7	3.7	4.7	4.5	4.5	4.5	4.5	4.5	4.5	4.3	4.5	5.0	4.5	4.6

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 2.7 人が利用しており、利用率は 4.8% となっている
- 平均利用回数は月に 9.0 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.5 点となっている
- 満足度が高い理由としては「職員が親切、良くしてもらっている」などをあげている

⑦ 通所リハビリテーション

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

表 1-9 通所リハビリテーションの月別の利用状況

通所リハビリテーション	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数（人）	4	4	4	4	4	4	5	6	4	6	6	6	4.8	2.3
平均利用回数（回）	6.0	6.0	6.3	2.8	2.8	2.3	5.4	5.0	6.5	5.0	4.8	5.0	4.8	4.7
満足度平均（5点満点）	3.3	4.0	4.3	3.5	3.8	4.0	4.3	4.0	4.5	4.4	4.4	4.6	4.1	3.3

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 4.8 人が利用しており、利用率は 8.6% となっている
- 平均利用回数は 4.8 回となっている

- サービスに対する満足度は平均すると 4.1 点となっている
- 満足度が高い理由としては「体調が良くなった」「家でできないことができる」などをあげている。一方、満足度が低い理由としては「効果がわからない」などをあげている

⑧ 短期入所

- 福祉サービスのうち、短期入所の利用状況は、表 1-10 のとおり。

表 1-10 短期入所の月別の利用状況

短期入所	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18平均
利用者数(人)	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0.3	0.6
平均利用回数(回)	-	-	8.0	-	-	-	-	-	-	2.0	4.0	4.0	4.5	3.0
満足度平均(5点満点)	-	-	5.0	-	-	-	-	-	-	2.0	3.0	3.0	3.3	3.3

- 6月及び1月～3月に1人のみの利用であり、平均利用回数は月に4.5回であった

⑨ 送迎サービス

- 福祉サービスのうち、送迎サービスの利用状況は、表 1-11 のとおり。

表 1-11 送迎サービスの月別の利用状況

送迎サービス	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18平均
利用者数(人)	5	4	3	5	5	4	4	4	4	6	6	6	4.7	3.8
平均利用回数(回)	8.2	10.3	11.7	8.2	9.2	8.3	10.3	8.5	10.0	9.0	9.5	9.0	9.3	9.5
満足度平均(5点満点)	3.8	4.3	4.3	3.2	3.2	3.4	4.5	3.7	4.3	4.5	4.5	4.5	4.0	4.2

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 4.7 人が利用しており、利用率は 8.4% となっている
- 平均利用回数は月に 9.3 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると「やや満足」の 4.0 点となっている
- 満足度が高い理由としては「交通手段がないので助かっている」などをあげている

⑩ ガイドヘルパー

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

表 1-12 ガイドヘルパーの月別の利用状況

ガイドヘルパー	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数 (人)	10	10	9	10	10	9	10	10	10	10	10	10	9.8	8.5
平均利用回数 (回)	6.7	7.9	7.1	6.8	6.2	7.3	8.0	8.7	8.4	7.4	8.2	8.4	7.6	7.4
満足度平均 (5点満点)	3.8	3.8	4.0	4.3	4.2	4.2	4.2	4.2	4.1	4.2	4.2	4.2	4.1	4.0

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 9.8 人が利用しており、利用率は 17.5% となっている
- 平均利用回数は月に 7.6 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると「やや満足」を上回る 4.1 点となっている
- 満足度が高い理由としては「同じ人が対応してくれて親切」「家族不在時等に助かっている」などをあげている。一方、満足度が低い理由としては「予定変更が難しい」「利用時間が不足」などをあげている

⑪ その他の福祉サービス

- 上記①～⑩以外の福祉サービスの利用状況は、表 1-13 のとおり。

表 1-13 その他の福祉サービスの月別の利用状況

その他の福祉サービス	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	18 平均
利用者数 (人)	2	3	3	3	3	2	4	3	3	2	2	2	2.7	3.5
平均利用回数 (回)	9.0	7.3	7.7	8.0	7.3	9.0	13.3	7.0	11.7	6.0	8.5	8.5	8.6	7.2
満足度平均 (5点満点)	4.2	4.2	3.9	3.6	3.7	4.0	3.8	4.2	3.9	4.0	4.3	4.0	4.0	4.1

- 回答者数は延べ 56 人で、平均では毎月 2.7 人が利用しており、利用率は 4.8% となっている
- 平均利用回数は月に 8.6 回となっている
- 具体的なサービス内容としては、配食サービス、対面朗読、点字図書館などをあげている

⑫ 福祉サービスの年間利用状況

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

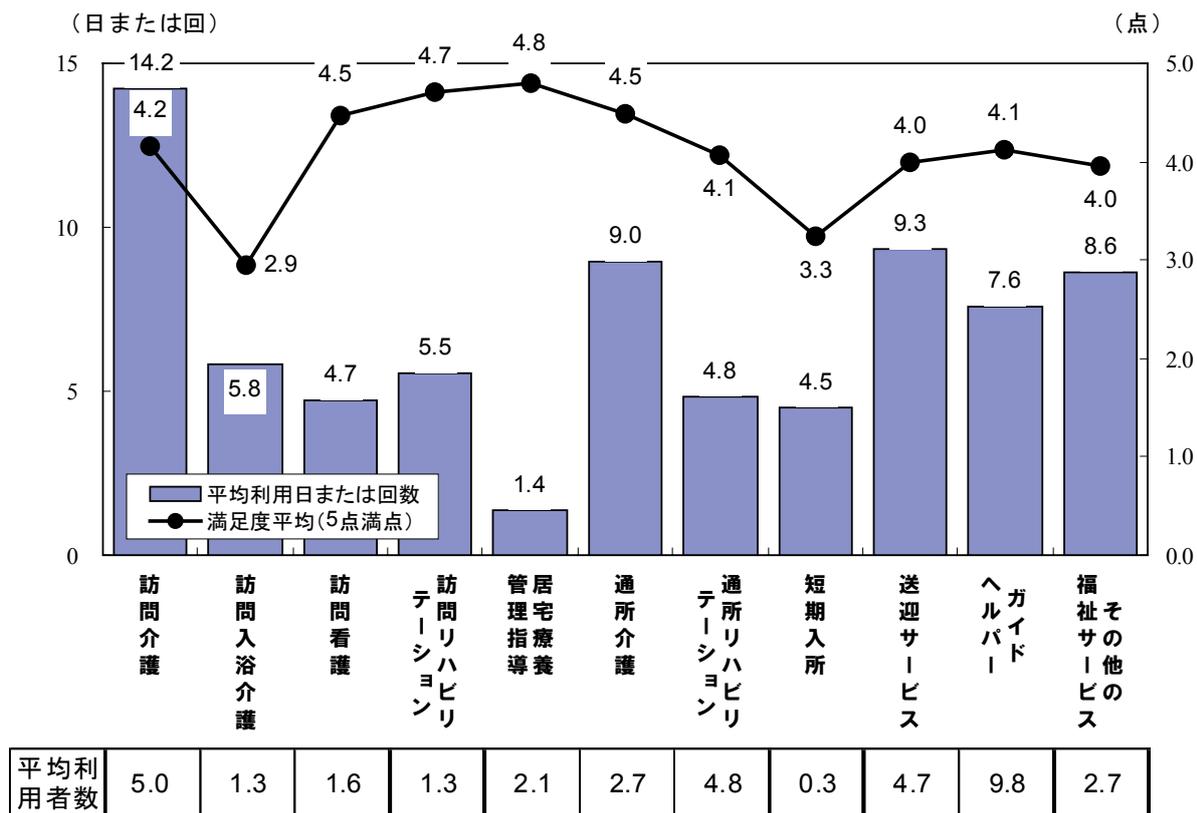


図 1-2 福祉サービスの年間利用状況

- 1年間、福祉サービスを利用して満足度が高かったサービスは、居宅療養管理指導の 4.8 点、訪問リハビリテーションの 4.7 点、訪問介護及び通所介護の 4.5 点となっている

(2) B票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要

① 健康被害者の外出の頻度

ア 第1・四半期（回答者 57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26.3%、週に2～3回が19.3%となっている
- 一方、月に2～3回が24.6%、まったく外出していないが8.8%となっている

イ 第2・四半期（回答者 60人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。
- ほぼ毎日が26.7%、週に2～3回が21.7%となっている
- 一方、月に2～3回が31.7%、まったく外出していないが10.0%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 54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29.6%、週に2～3回が24.1%となっている
- 一方、月に2～3回が25.9%、まったく外出していないが9.3%となっている

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頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。
- 週に2～3回が25.0%、ほぼ毎日が21.4%となっている
- 一方、月に2～3回が26.8%、まったく外出していないが10.7%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-1及び図2-1のとおり。
- 年間の平均では、月に2～3回外出している人が27.2%、以下、ほぼ毎日外出している人が26.0%、週に2～3回外出している人が22.5%となっている

表 2 - 1 健康被害者の外出頻度

	ほぼ毎日	週に4から5回	週に2から3回	月に2から3回	まったく外出していない	その他、回答なし	合計
第1・四半期	15 26.3%	8 14.0%	11 19.3%	14 24.6%	5 8.8%	4 7.0%	57 100.0%
第2・四半期	16 26.7%	5 8.3%	13 21.7%	19 31.7%	6 10.0%	1 1.7%	60 100.0%
第3・四半期	16 29.6%	4 7.4%	13 24.1%	14 25.9%	5 9.3%	2 3.7%	54 100.0%
第4・四半期	12 21.4%	7 12.5%	14 25.0%	15 26.8%	6 10.7%	2 3.6%	56 100.0%
年間単純平均	14.8 26.0%	6.0 10.6%	12.8 22.5%	15.5 27.2%	5.5 9.7%	2.3 4.0%	56.8 100.0%
18年度平均	12.0 21.5%	5.8 10.5%	14.3 25.5%	13.0 23.0%	6.3 11.3%	4.8 8.3%	56.0 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

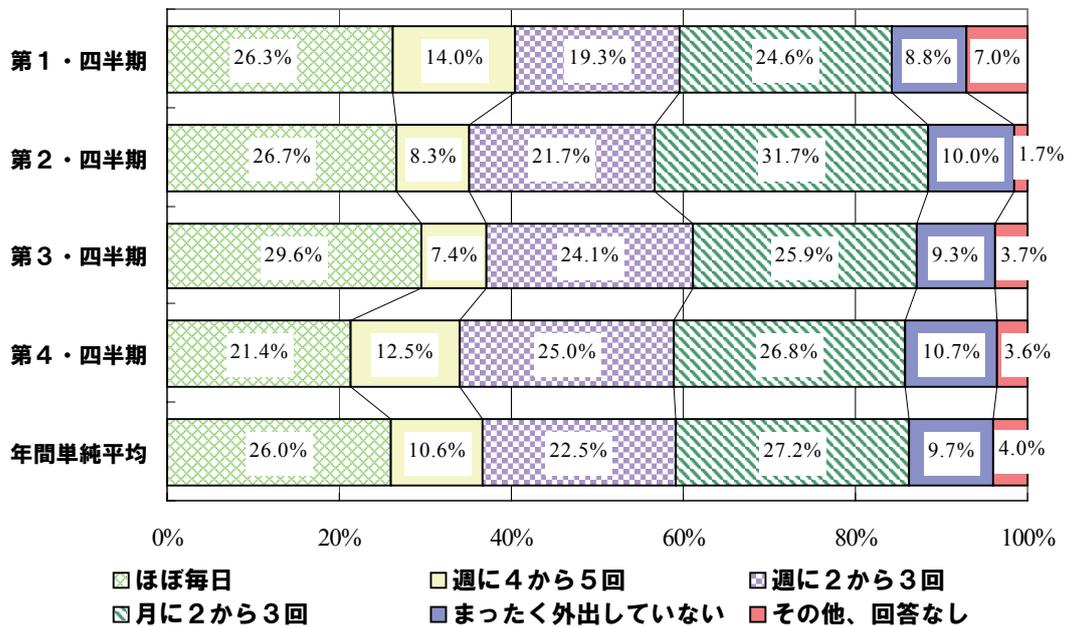


図 2 - 1 健康被害者の外出頻度

①-1 外出に当たっての介助者

ア 第1・四半期（回答者 51人）

- 外出したとする人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が45.1%、「親」が27.5%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が23.5%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は31.4%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「通所施設の職員」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 53人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が43.4%、「親」が24.5%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が22.6%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は30.2%となっている
- その他の介助者については具体的に記載されていない

ウ 第3・四半期（回答者 49人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が40.8%、「親」が22.4%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が26.5%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は28.6%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「友人」「通所施設の職員」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 48人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が47.9%、「親」が33.3%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」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22.9%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「友人」「通所施設の職員」「盲導犬」などをあげている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-2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44.3%、「親」が26.9%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が24.4%となっている
- 一方、「介助なし」で外出している人は28.3%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「友人」「通所施設の職員」「盲導犬」などをあげている

表2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者

	介助なし	配偶者	親	子供	その他 の家族	親 戚	ホーム (ガイド) ヘルパー	隣人・ 知人	雇人	ボラン ティア	その他	回答者数
第1・四半期	16 31.4%	23 45.1%	14 27.5%	7 13.7%	4 7.8%	2 3.9%	12 23.5%	7 13.7%	0 0.0%	2 3.9%	3 5.9%	51
第2・四半期	16 30.2%	23 43.4%	13 24.5%	8 15.1%	4 7.5%	3 5.7%	12 22.6%	5 9.4%	0 0.0%	3 5.7%	3 5.7%	53
第3・四半期	14 28.6%	20 40.8%	11 22.4%	9 18.4%	3 6.1%	4 8.2%	13 26.5%	9 18.4%	1 2.0%	6 12.2%	4 8.2%	49
第4・四半期	11 22.9%	23 47.9%	16 33.3%	9 18.8%	7 14.6%	3 6.3%	12 25.0%	8 16.7%	0 0.0%	3 6.3%	4 8.3%	48
年間単純平均	14.3 28.3%	22.3 44.3%	13.5 26.9%	8.3 16.5%	4.5 9.0%	3.0 6.0%	12.3 24.4%	7.3 14.5%	0.3 0.5%	3.5 7.0%	3.5 7.0%	50.3
18年度平均	11.8 25.7%	16.3 35.4%	9.5 20.8%	4.0 8.8%	2.8 6.0%	2.0 4.4%	7.3 15.9%	2.5 5.5%	0.5 1.2%	2.0 4.2%	2.3 4.8%	46.0

注：上段は人数、下段は割合

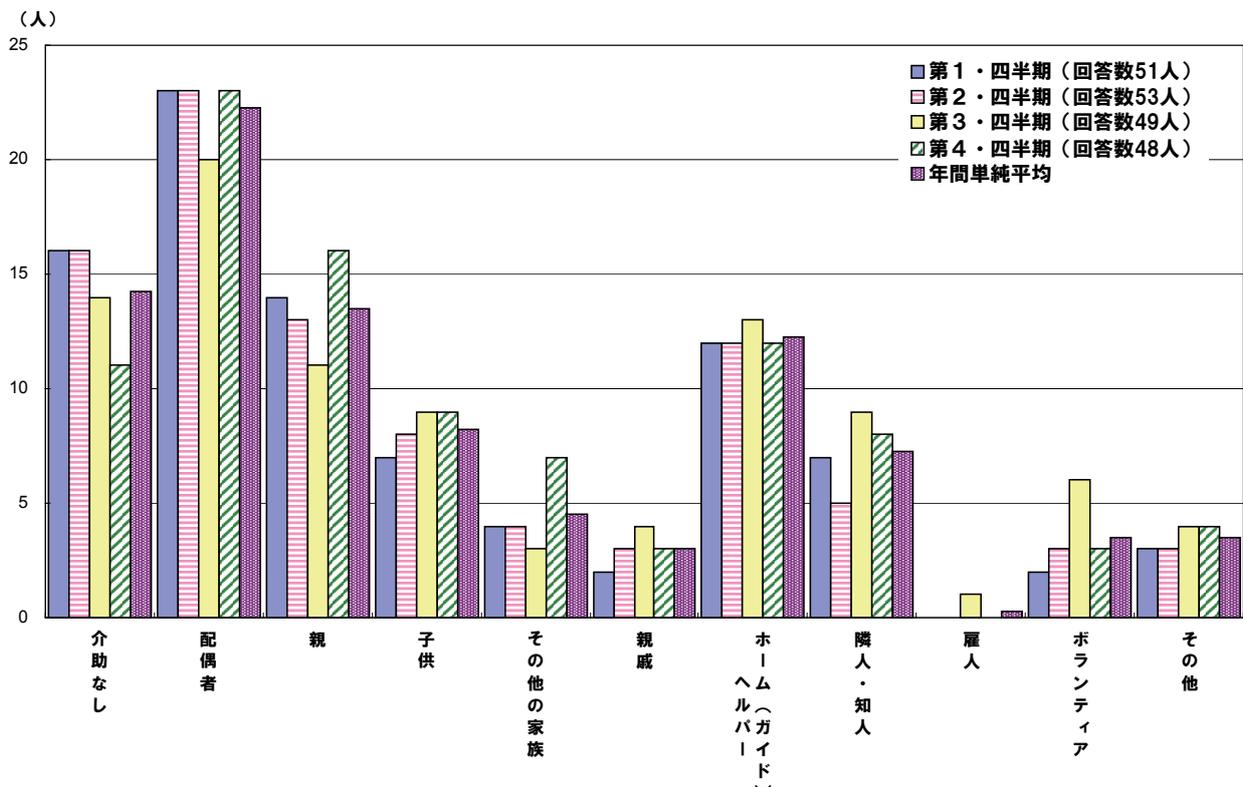


図2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者

② 外出に当たって困ること・不満に思うことの有無

ア 第1・四半期（回答者 57 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。
- 91.2%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している
- 困ることや不満に思うことがないと回答している人は、介助なしで頻繁に外出している人である

イ 第2・四半期（回答者 60 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。
- 88.3%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 54 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。
- 87.0%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 56 人）

- 第4・四半期において、健康被害者が外出する場合に困ることや不満に思うことの有無については、表 2-3 及び図 2-3 のとおり。
- 87.5%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 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-3 及び図 2-3 のとおり。
- 外出時に困ることや不満に思うことがあると回答した人は、年間の平均では、88.5%となっている

表 2-3 外出時の困難・不満の有無

	困ることや 不満に思う ことがある	困ることや 不満に思う ことがない	回答なし	合計
第1・四半期	52 91.2%	0 0.0%	5 8.8%	57 100.0%
第2・四半期	53 88.3%	3 5.0%	4 6.7%	60 100.0%
第3・四半期	47 87.0%	3 5.6%	4 7.4%	54 100.0%
第4・四半期	49 87.5%	3 5.4%	4 7.1%	56 100.0%
年間単純平均	50.3 88.5%	2.3 4.0%	4.3 7.5%	56.8 100.0%
18年度平均	47.8 85.3%	2.0 3.5%	6.3 11.1%	56.0 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

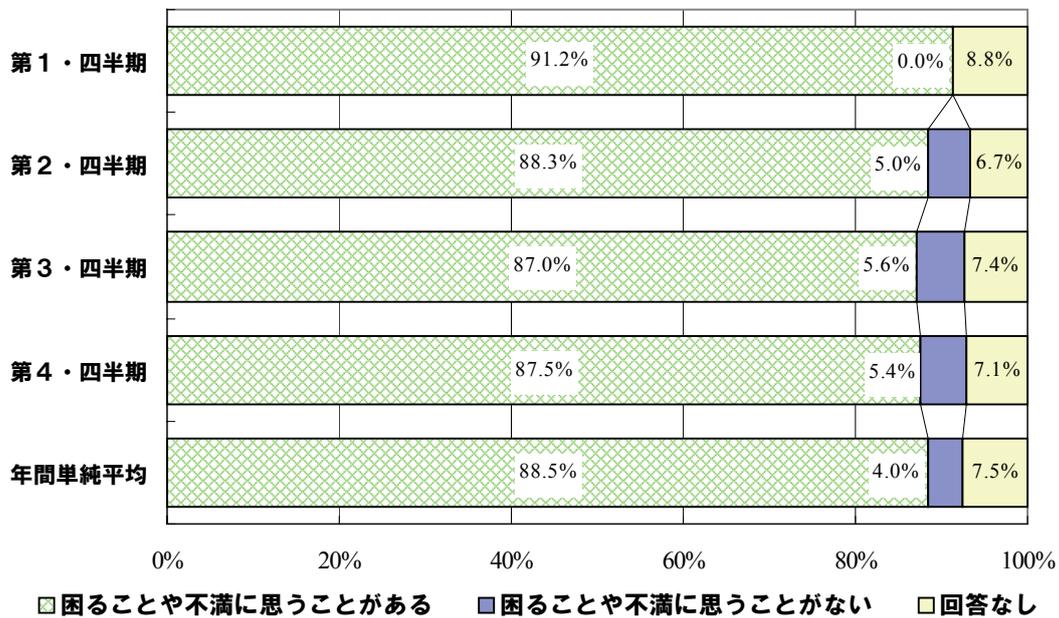


図 2-3 外出時の困難・不満の有無

②-1 外出に当たって困ること・不満に思うこと

ア 第1・四半期（回答者 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のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が75.0%、「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」が59.6%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が57.7%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が55.8%となっている
- その他としては、「自転車危険」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 53 人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が71.7%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」及び「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」がともに60.4%となっている
- その他としては、「自転車や看板が危険」「案内板が見づらい」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 47 人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が76.6%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」及び「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」がともに61.7%となっている
- その他としては、「点字ブロック上の障害物」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のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が73.5%、「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」が71.4%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」及び「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」がともに57.1%となっている
- その他としては、「路面の凸凹」などをあげている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-4のとおり（複数回答）。
- 外出に当たって困ること・不満に思うことの年間の平均では「人の混雑や車に身の危険を感じる」が73.3%、「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」が62.4%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が57.0%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が54.8%となっている

表2-4 外出に当たって困ること・不満に思うこと

	介護者がいない	経費がかかる	人の目がかかる	人と話をすることが困難	外出に必要な情報が得られない	電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便	道路や駅などの公共の場所の利用が不便	利用する建物の設備の利用が不便	人の混雑や車に身の危険を感じる	駅などにおける人間関係のトラブル	その他	回答者数
第1・四半期	10 19.2%	14 26.9%	10 19.2%	8 15.4%	14 26.9%	29 55.8%	30 57.7%	31 59.6%	39 75.0%	7 13.5%	8 15.4%	52
第2・四半期	8 15.1%	15 28.3%	7 13.2%	7 13.2%	14 26.4%	32 60.4%	29 54.7%	32 60.4%	38 71.7%	6 11.3%	10 18.9%	53
第3・四半期	5 10.6%	13 27.7%	6 12.8%	5 10.6%	8 17.0%	29 61.7%	26 55.3%	29 61.7%	36 76.6%	3 6.4%	7 14.9%	47
第4・四半期	8 16.3%	12 24.5%	12 24.5%	6 12.2%	9 18.4%	28 57.1%	28 57.1%	35 71.4%	36 73.5%	5 10.2%	8 16.3%	49
年間単純平均	7.8 15.3%	13.5 26.8%	8.8 17.4%	6.5 12.9%	11.3 22.2%	29.5 58.7%	28.3 56.2%	31.8 63.3%	37.3 74.2%	5.3 10.3%	8.3 16.4%	50.3
18年度平均	8.8 18.4%	16.8 35.0%	5.8 12.3%	6.5 13.7%	9.5 20.3%	26.0 54.6%	27.0 56.7%	30.5 63.9%	34.0 71.4%	6.0 12.7%	8.5 17.7%	47.8

注：上段は人数、下段は割合

(人)

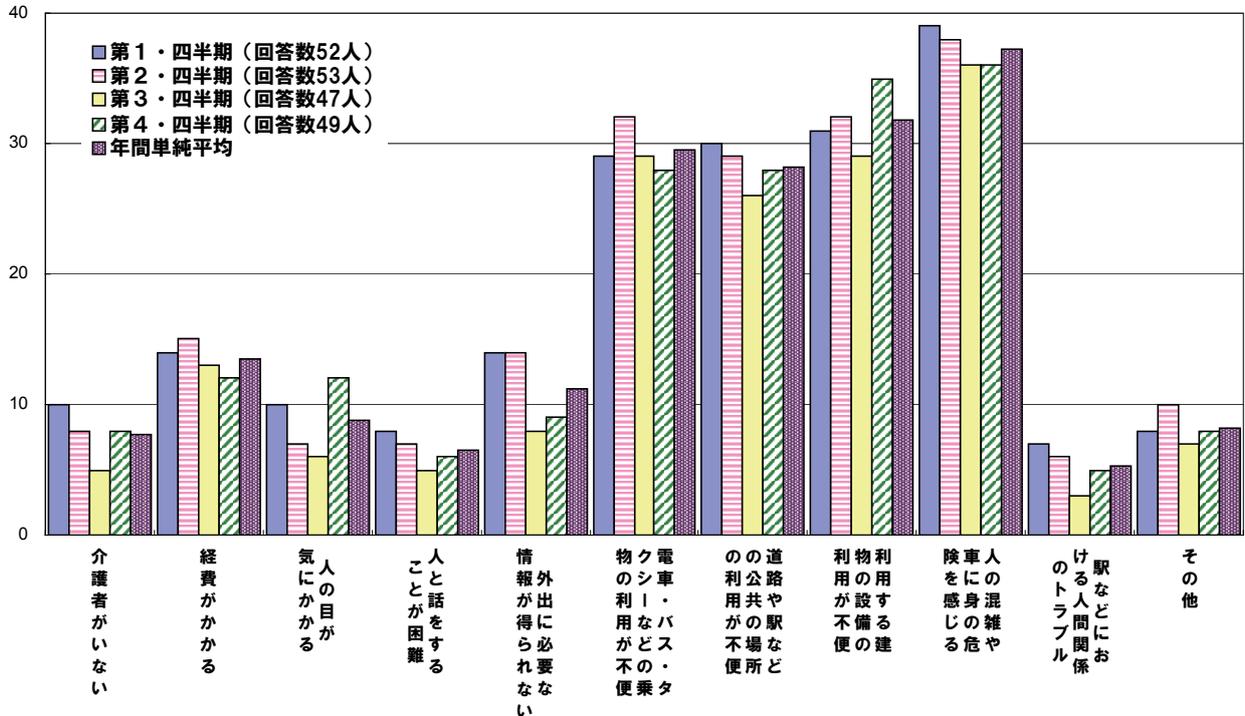


図2-4 外出に当たって困ること・不満に思うこと

③ 社会参加や社会活動等の状況

ア 第1・四半期（回答者 57 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40.4%、行っていない人が59.6%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46.7%、行っていない人が53.3%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 54 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50.0%、行っていない人が48.1%となっている

エ 第4・四半期（回答者 56 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48.2%、行っていない人が50.0%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-5及び図2-5のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人と行っていない人の割合は、年間の平均では、行っている人が46.3%、行っていない人が52.8%となっている

表 2-5 社会参加・社会活動等の実施状況

	参加 (活動) した	まったく していない	回答なし	合計
第1・四半期	23 40.4%	34 59.6%	0 0.0%	57 100.0%
第2・四半期	28 46.7%	32 53.3%	0 0.0%	60 100.0%
第3・四半期	27 50.0%	26 48.1%	1 1.9%	54 100.0%
第4・四半期	27 48.2%	28 50.0%	1 1.8%	56 100.0%
年間単純平均	26.3 46.3%	30.0 52.8%	0.5 0.9%	56.8 100.0%
18年度平均	24.0 42.9%	29.3 52.3%	2.8 4.8%	56.0 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

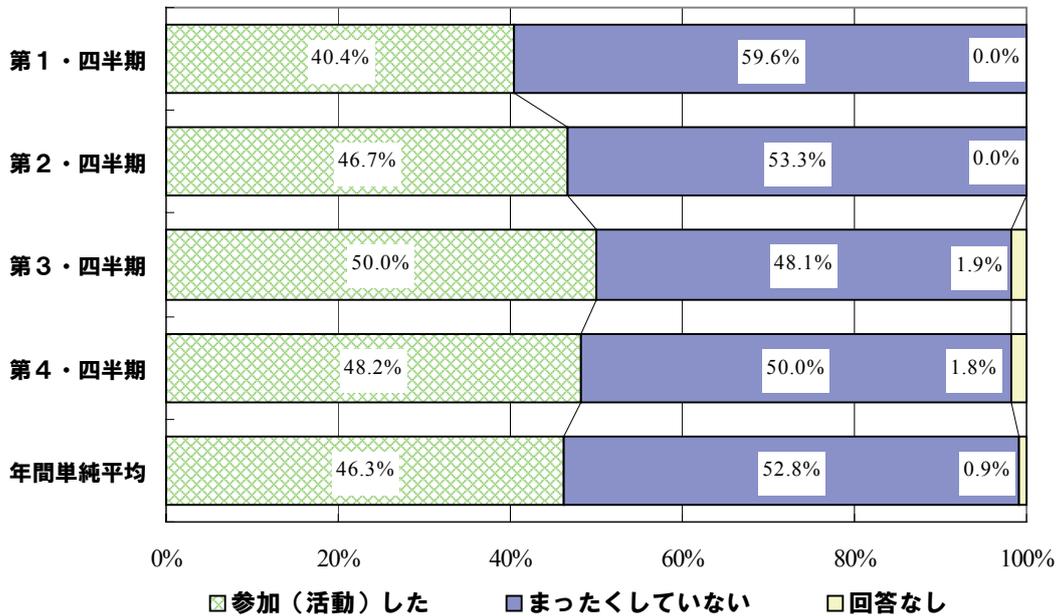


図 2-5 社会参加・社会活動等の実施状況

③-1 社会参加・社会活動等の内容

ア 第1・四半期（回答者 23 人）

- 社会参加や社会活動などを行ったと答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6のとおり（複数回答）。
- 「障害者団体の活動」が52.2%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」及び「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が47.8%、「趣味の同好会活動」が39.1%となっている
- その他としては、「学校」「美術館」「クラブ活動」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 28 人）

- 第2・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6のとおり（複数回答）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」及び「障害者団体の活動」が53.6%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が39.3%、「趣味の同好会活動」が35.7%となっている
- その他はあげられていない

ウ 第3・四半期（回答者 27 人）

- 第3・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6のとおり（複数回答）。
- 「障害者団体の活動」が55.6%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」及び「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が44.4%、「パソコンを利用した社会参加」が29.6%となっている
- その他としては、「温泉」「学習」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 27 人）

- 第4・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6のとおり（複数回答）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が59.3%、「障害者団体の活動」が55.6%、「趣味の同好会活動」が37.0%、「パソコンを利用した社会参加」が33.3%となっている
- その他としては、「学校」「学習」などがあげられている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-6のとおり（複数回答）。
- 社会参加・社会活動等の内容の年間平均では「障害者団体の活動」が54.2%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が51.3%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が39.4%となっている

表2-6 社会参加・社会活動等の内容

	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどの活動	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会参加	特になし	その他	回答者数
第1・四半期	11 47.8%	4 17.4%	11 47.8%	9 39.1%	4 17.4%	12 52.2%	2 8.7%	8 34.8%	0 0.0%	6 26.1%	23
第2・四半期	15 53.6%	3 10.7%	11 39.3%	10 35.7%	4 14.3%	15 53.6%	2 7.1%	8 28.6%	0 0.0%	0 0.0%	28
第3・四半期	12 44.4%	2 7.4%	12 44.4%	6 22.2%	4 14.8%	15 55.6%	1 3.7%	8 29.6%	0 0.0%	5 18.5%	27
第4・四半期	16 59.3%	4 14.8%	7 25.9%	10 37.0%	6 22.2%	15 55.6%	2 7.4%	9 33.3%	0 0.0%	3 11.1%	27
年間単純平均	13.5 51.3%	3.3 12.6%	10.3 39.4%	8.8 33.5%	4.5 17.2%	14.3 54.2%	1.8 6.7%	8.3 31.6%	0.0 0.0%	3.5 13.9%	26.3
18年度平均	11.5 48.2%	2.5 10.2%	9.5 39.6%	4.8 19.9%	5.8 24.1%	11.3 46.9%	2.0 8.3%	6.3 25.9%	0.5 2.2%	3.0 12.1%	24.0

注：上段は人数、下段は割合

(人)

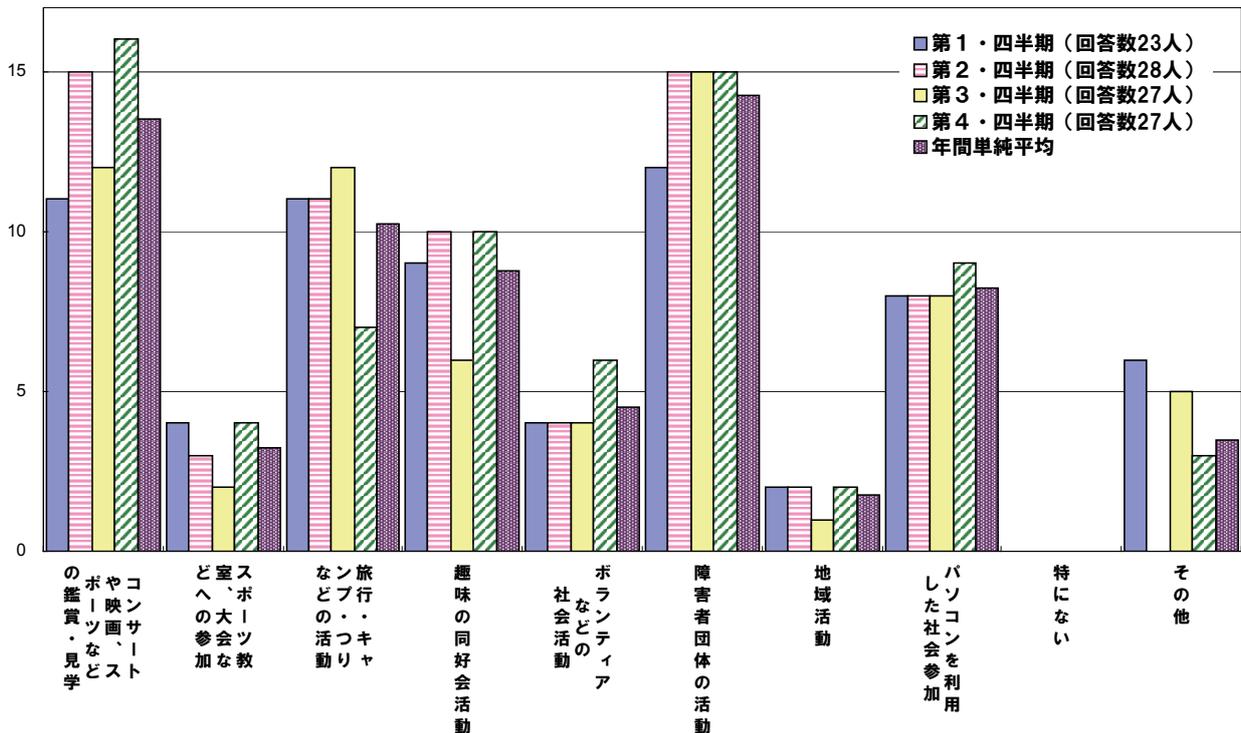


図2-6 社会参加・社会活動等の内容

④ 日常生活における工夫について

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

【118件（活動 19件、環境因子 99件）】

3. 活動 19件

- ・ ゆっくり動作する
- ・ 意識がなく寝たきりの状態が続いている為、タオルケットや枕にしているタオル等を交換したり、体や手足をふく等清潔を保つ
- ・ 生理の時、ティッシュで拭くだけでは汚れが落ちぬので、水薬等のビンにぬるま湯を入れ、それを流しながら前を洗う
- ・ 自宅で療養
- ・ 家の中で出来る限り体を動かす努力をしている
- ・ 食事用のテーブルの上を整理した
- ・ 部屋を明るくしておく
- ・ 物の置き場を指定し、整理整頓する
- ・ いつもわかるところに物を置く
- ・ 今ある物の場所をできるだけ変えない
- ・ 日常使用するものは必ず決まった場所に置く
- ・ 物を少なくし、動きやすい様、見つけやすい様にしている
- ・ 物の置き場を決めておく
- ・ 外出時の歩くコースが決まっている
- ・ 杖の他何も持たない様にリュックサック（カバン）にした
- ・ リュックサックにして両手をあける
- ・ 車の多いところ、なれない道、夕方から夜は外出しない
- ・ スポーツがまったく出来ないので、家のまわりを歩くようにしています
- ・ 家の中でもほとんど動かないので、1日1回（1時間くらい）妻同伴で散歩をするようにしています

5. 環境因子 99件

- ・ 声をかけてから物の移動
- ・ お湯の出るところが指でわかるポットへ買い替え
- ・ 砂糖と塩の区別に輪ゴムを使用
- ・ 黒のまな板を使用することにより、物が見えやすくなりました
- ・ さや箸を一組ずつ輪ゴムでくくる
- ・ 食器等使用する器は色つきの物にする
- ・ 食器類は食物と色の違うわかりやすい物を使う
- ・ 食器は食べ物の色がよくわかるお皿にする
- ・ 箸でつまみやすい様に食品の切り方を考える
- ・ 目に水がかからないようにメガネに特別にフレームを付けた
- ・ 目に水がかかるといけないので水中メガネを使用

- ・除湿のエアーマットを使用
- ・音声読み上げ機能の携帯に替えた
- ・電話は携帯、家用音声機能にしたい
- ・Docomo のらくらくホンはすごく便利
- ・本人とすぐに連絡がとれる様携帯電話を買った
- ・風邪、肺炎のとき吸引器を使用しタンを取った
- ・高熱が下がらないとき両脇の所を氷で冷やした
- ・足が冷えるので、血流を良くするためかかとを支えにして足首を動かす
- ・風邪予防（適度の湿度を保つため）のため寝る時は頭の近くにタオルをぬらして干す
- ・初夏でも加湿器を使用
- ・暖房で目が乾燥するため電気カーペットを使用
- ・家の中でもサングラスを使用
- ・コンタクトレンズを使用
- ・拡大器とドライアイ防止メガネを購入
- ・時間毎に点眼液を注入するため、薬を入れる布袋を作ってこれを首からつるすことによって常に忘れず点眼できるようにした
- ・オール電化
- ・ドアなどは全開にして、ぶつからないようにバリアフリーに
- ・新住居のバリアフリー化
- ・バリアフリー（自宅の屋内外）
- ・家の中で動きやすいように物はなるべくおかない
- ・廊下等通り道には物を置かないように片付けた
- ・障害物をなるべく置かない様にする
- ・段差があるところはマットをしいている
- ・手すりを付けた（2名）
- ・危険箇所等に布等で目印をつける
- ・暗い所は電気を付けておく
- ・室内の暗い場所に常夜灯を設置した
- ・書類などはクリップの付け方を変えて、付け方によって区別している
- ・飲み物（カップ）の下にコースター等を敷き、置き場所をわかるようにした
- ・物を置く時には配色に気を使い、対照的な色を使う
- ・電子レンジをひとりで使えるように、タッチパネルに立体的なシールを貼る
- ・自宅で利用している酸素濃縮器の操作部に点字シールを貼った
- ・本人が常時使用する物の位置決めをした
- ・なるべく部屋の模様替えをしない様にしている
- ・本人が使用する物は場所を変えない
- ・本人が取りやすいところへ必要な物を置く
- ・拡大読書器、ポータブル拡大読書器、ライト付拡大レンズの活用
- ・拡大テレビを使用
- ・拡大カメラで文字対応
- ・拡大器（とドライアイ防止メガネ）を購入
- ・音声付パソコンを利用
- ・パソコンに音声化ソフトを導入
- ・音声パソコン使用
- ・音声表示の時計、体温計を使用
- ・体重計を音声の出るものにした

- ・音声読み上げ機能付体温計、スケール等使用
- ・音声読み上げ器を購入
- ・ラジオ、音声読み上げ装置を購入
- ・ラジオから情報を得る
- ・室内では一日中ラジオをつけている
- ・音声の朗読サービス（テープ）
- ・バスなど乗物の時刻表を点字化した
- ・点字タイプライター（日本語、英語）を使用
- ・点字新聞の購読
- ・（介護者）ネットの掲示板等を利用
- ・支援用具を購入
- ・チャイムの連打により解りやすくしている
- ・書類等に点字シール等貼付してもらっている
- ・下着等の裏表に目印をつける
- ・生活用品（ハサミ・耳かき・スリッパ）を白くてわかりやすいものに買い替えた
- ・何事もこまかく説明し、気持ちを落ち着かせる様言葉を選んでいる
- ・貸与されている盲導犬の活用
- ・階段の昇降の時には手すりを利用
- ・最近乗り物が統一カードで利用できるようになった
- ・オートチャージのSuicaを利用
- ・屋外の行動は杖を利用する
- ・外出時は必ず杖を持つ
- ・靴はすべてローヒールのものを履く
- ・目立つ服装や持ち物を身に付ける
- ・順路、家の周り等の危険の箇所に大きな目標をつける
- ・道路歩行は白線を利用
- ・駅の階段はかならず手すりを利用する
- ・風のきつい日、雨の日は外出を中止する
- ・通院の際、出る前に病院（個人病院の場合）に電話し、何分後に着くか知らせ、出てきていただいている
- ・近所への外出は三輪自転車を使う
- ・外出時必要な情報を調べてから外出する
- ・携帯用の拡大鏡を常に持参
- ・小型の拡大読書器を購入
- ・風邪予防（1～3月）のためにマスクを着用
- ・サングラスのまわりに日よけをつけた
- ・太陽の日がまぶしいので特別なメガネを使用
- ・妻に手を引いてもらい15分位歩く
- ・帽子を深くかぶる（太陽対策）
- ・支援用具を購入
- ・ポストに入らない大型郵便物や重要書類を入れる袋をドアに落ちない様に設置
- ・入院の為不在にしているので、郵便物等の転送届を出している
- ・左側の外側が少し頼りになるので、会館等で座る場合、座位置を考慮する

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

⑤ 日常生活について（SJS の健康被害者の方のみに質問）

⑤-1 新聞や本を読むことの困難さについて

ア 第1・四半期（回答者 53 人）

- 第1・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度困難であるかをたずねた結果は、表 2-7 及び図 2-7 のとおり。
- 新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が 35.8%、「とても難しい」が 43.4%「難しい」が 7.5%となっている

イ 第2・四半期（回答者 56 人）

- 第2・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度困難であるかをたずねた結果は、表 2-7 及び図 2-7 のとおり。
- 新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が 44.6%、「とても難しい」が 28.6%「難しい」が 12.5%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 50 人）

- 第3・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度困難であるかをたずねた結果は、表 2-7 及び図 2-7 のとおり。
- 新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が 36.0%、「とても難しい」が 38.0%「難しい」が 8.0%となっている

エ 第4・四半期（回答者 52 人）

- 第4・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度困難であるかをたずねた結果は、表 2-7 及び図 2-7 のとおり。
- 新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が 34.6%、「とても難しい」が 32.7%「難しい」が 19.2%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-7 及び図 2-7 のとおり。
- 本人がものが見えにくいために新聞や本を読むことの困難さについては、年間の平均では「見えにくいのでやめた」が 37.8%、「とても難しい」が 35.7%、「難しい」が 11.8%となっている

表 2-7 新聞や本を読むことの困難さ

	まったく 難しくない	あまり 難しくない	難しい	とても難しい	見えにくい のでやめた	回答なし	合計
第1・四半期	1 1.9%	1 1.9%	4 7.5%	23 43.4%	19 35.8%	5 9.4%	53 100.0%
第2・四半期	2 3.6%	1 1.8%	7 12.5%	16 28.6%	25 44.6%	5 8.9%	56 100.0%
第3・四半期	1 2.0%	0 0.0%	4 8.0%	19 38.0%	18 36.0%	8 16.0%	50 100.0%
第4・四半期	2 3.8%	0 0.0%	10 19.2%	17 32.7%	18 34.6%	5 9.6%	52 100.0%
年間単純平均	1.5 2.8%	0.5 0.9%	6.3 11.8%	18.8 35.7%	20.0 37.8%	5.8 11.0%	52.8 100.0%
18年度平均	1.5 2.8%	1.8 3.4%	5.0 9.6%	15.0 28.8%	20.8 39.8%	8.3 15.6%	52.3 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

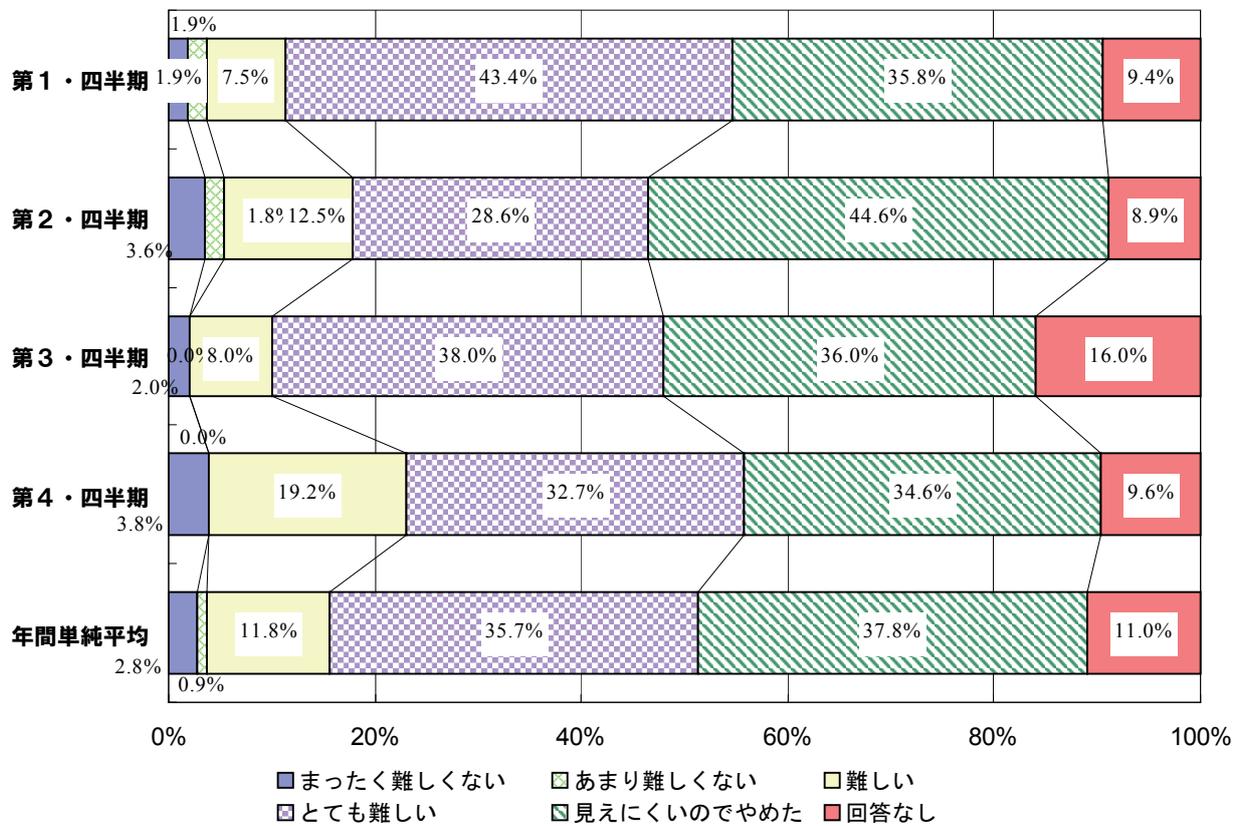


図 2-7 新聞や本を読むことの困難さ

⑤-2 目や目のまわりの痛み・不快感の程度について

ア 第1・四半期（回答者 53 人）

- 第1・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が37.7%、「かなりある」が24.5%、「中くらいある」が18.9%となっている

イ 第2・四半期（回答者 56 人）

- 第2・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が28.6%、「かなりある」が30.4%、「中くらいある」が26.8%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 50 人）

- 第3・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が30.0%、「かなりある」が26.0%、「中くらいある」が20.0%となっている

エ 第4・四半期（回答者 52 人）

- 第4・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が34.6%、「かなりある」が25.0%、「中くらいある」が25.0%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛み・不快感の程度については、年間の平均では「非常にある」が32.7%、「かなりある」が26.5%、「中くらいある」が22.7%となっている

表 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度

	非常にある	かなりある	中くらいある	かすかにある	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	20 37.7%	13 24.5%	10 18.9%	6 11.3%	1 1.9%	3 5.7%	53 100.0%
第2・四半期	16 28.6%	17 30.4%	15 26.8%	5 8.9%	1 1.8%	2 3.6%	56 100.0%
第3・四半期	15 30.0%	13 26.0%	10 20.0%	6 12.0%	0 0.0%	6 12.0%	50 100.0%
第4・四半期	18 34.6%	13 25.0%	13 25.0%	6 11.5%	1 1.9%	1 1.9%	52 100.0%
年間単純平均	17.3 32.7%	14.0 26.5%	12.0 22.7%	5.8 10.9%	0.8 1.4%	3.0 5.8%	52.8 100.0%
18年度平均	18.0 34.3%	14.8 28.6%	10.5 20.2%	2.0 3.8%	2.0 3.8%	5.0 9.3%	52.3 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

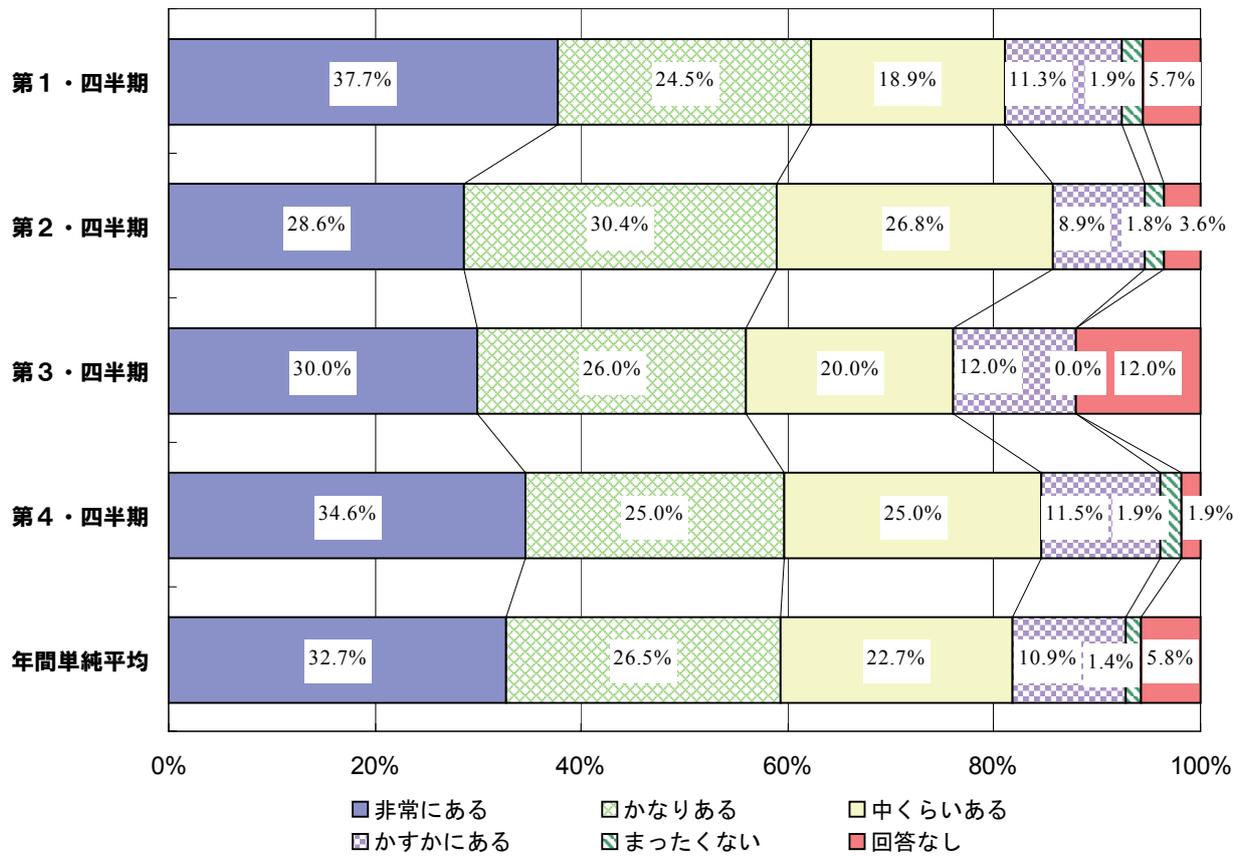


図 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度

⑤-3 ものが見えにくい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 53 人）

- 第1・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表 2-9 及び図 2-9 のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が 56.6%、「かなりある」が 28.3%となっている

イ 第2・四半期（回答者 56 人）

- 第2・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表 2-9 及び図 2-9 のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が 60.7%、「かなりある」が 25.0%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 50 人）

- 第3・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表 2-9 及び図 2-9 のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が 58.0%、「かなりある」が 16.0%となっている

エ 第4・四半期（回答者 52 人）

- 第4・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表 2-9 及び図 2-9 のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が 55.8%、「かなりある」が 23.1%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-9 及び図 2-9 のとおり。
- ものが見えにくい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「非常にある」が 57.8%、「かなりある」が 23.1%となっている

表 2-9 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

	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 56.6%	15 28.3%	4 7.5%	1 1.9%	1 1.9%	2 3.8%	53 100.0%
第2・四半期	34 60.7%	14 25.0%	5 8.9%	1 1.8%	1 1.8%	1 1.8%	56 100.0%
第3・四半期	29 58.0%	8 16.0%	1 2.0%	5 10.0%	0 0.0%	7 14.0%	50 100.0%
第4・四半期	29 55.8%	12 23.1%	7 13.5%	2 3.8%	0 0.0%	2 3.8%	52 100.0%
年間単純平均	30.5 57.8%	12.3 23.1%	4.3 8.0%	2.3 4.4%	0.5 0.9%	3.0 5.9%	52.8 100.0%
18年度平均	29.5 56.6%	12.5 23.9%	3.3 6.3%	0.8 1.4%	1.3 2.4%	5.0 9.4%	52.3 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

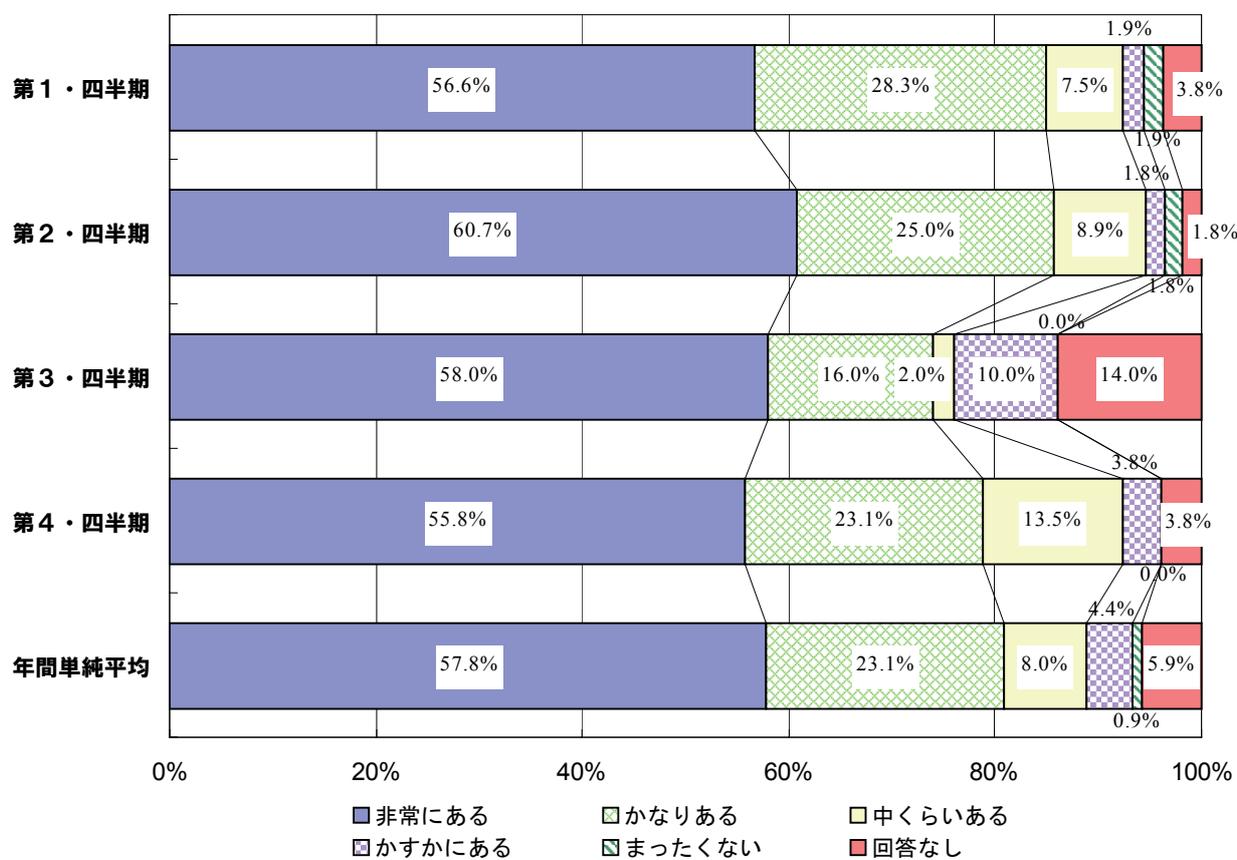


図 2-9 ものが見えにくいいため物事を思いどおりにやりとげられない場合

⑤-4 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無

ア 第1・四半期（回答者 53人）

- 第1・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が50.9%、「かなりある」が20.8%となっている

イ 第2・四半期（回答者 56人）

- 第2・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が41.1%、「かなりある」が32.1%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 50人）

- 第3・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が44.0%、「かなりある」が22.0%となっている

エ 第4・四半期（回答者 52人）

- 第4・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が44.2%、「かなりある」が30.8%となっている

オ 四半期ごとのまとめ

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-10及び図2-10のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることの有無については、年間の平均では「非常にある」が45.1%、「かなりある」が26.4%となっている

表2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無

	非常にある	かなりある	中くらいある	かすかにある	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	27 50.9%	11 20.8%	8 15.1%	5 9.4%	0 0.0%	2 3.8%	53 100.0%
第2・四半期	23 41.1%	18 32.1%	7 12.5%	4 7.1%	2 3.6%	2 3.6%	56 100.0%
第3・四半期	22 44.0%	11 22.0%	5 10.0%	5 10.0%	0 0.0%	7 14.0%	50 100.0%
第4・四半期	23 44.2%	16 30.8%	8 15.4%	3 5.8%	0 0.0%	2 3.8%	52 100.0%
年間単純平均	23.8 45.1%	14.0 26.4%	7.0 13.2%	4.3 8.1%	0.5 0.9%	3.3 6.3%	52.8 100.0%
18年度平均	27.5 52.8%	12.0 23.0%	3.8 7.2%	2.3 4.4%	1.5 2.9%	5.3 9.8%	52.3 100.0%

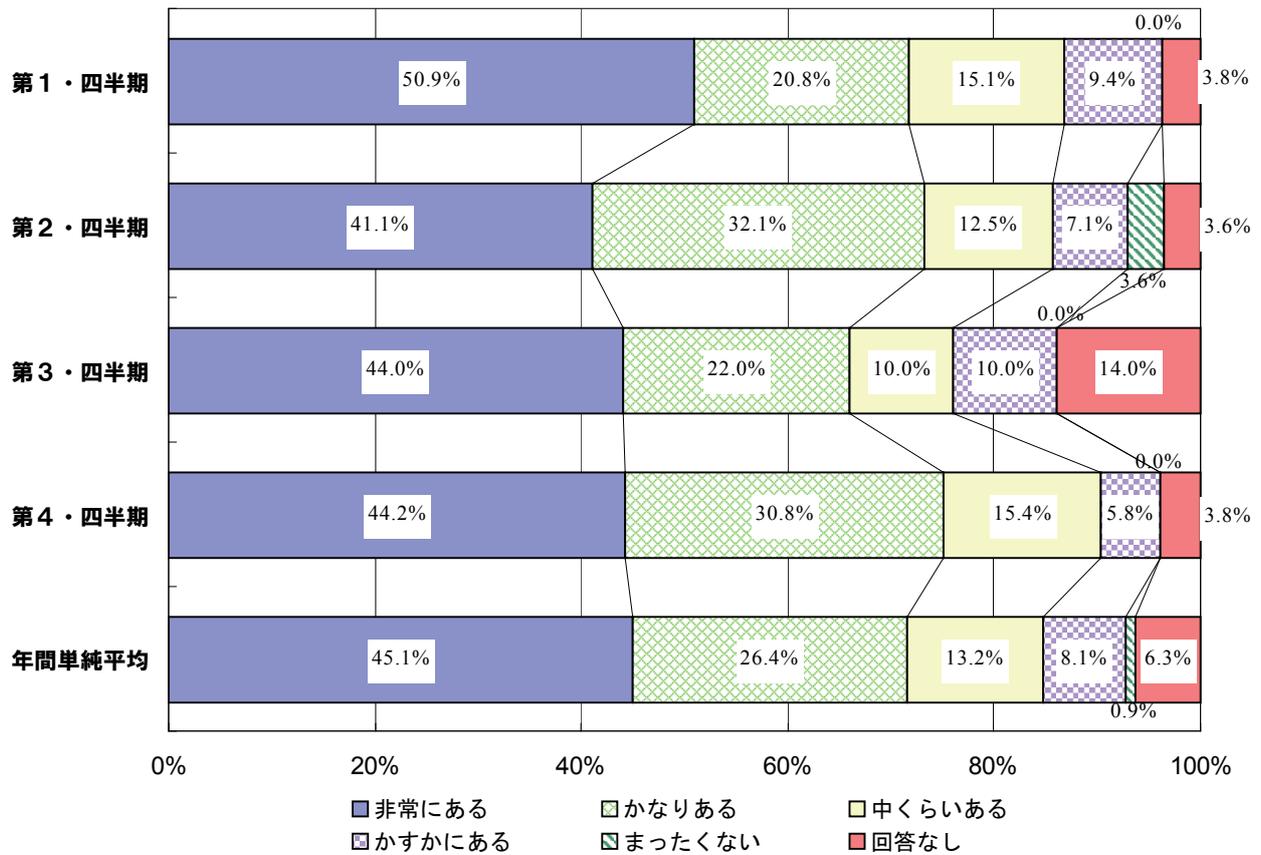


図2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無

⑥ 福祉サービスについて

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

【 88件（意見 44件 要望 39件 その他 5件） 】

A. 意見 44件

- ・車イスや座位保持の製作にかなり時間がかかる
- ・今盲学校の寮に泊まっているのでいろいろ配慮して頂いて生活できていると思います。同じ視覚に障害を持っている人と生活する中で学ぶ事は多いと思います。歩行訓練等は学校の先生に指導して頂いています
- ・今は特に必要がないので考えていないが、介護者が看れなくなった時の事を考えると不安になる
- ・よくわからない（今は必要を感じずなにも受けていないが、今後その時になってみないとわからない）
- ・視覚障害者の対面朗読のシステムについて、地元の図書館では蔵書についてのみに限られており、自分が持ち込む図書や書類の読み書きサービスは行われていない。又代筆を希望しても不可能である
- ・パソコンボランティアによる在宅サポートについて、音声、拡大等の操作をしてくれる人は少ない。操作のために遠隔地迄行かねばならず不自由である
- ・ケアマネージャーや市の職員等も視覚障害者に対する理解や知識がない
- ・福祉サービスが受けにくい状況で本人の努力で日々生活しています
- ・現在は家族でフォローし合っています
- ・治療中により、どのような福祉サービスが最適に受けられるかわからない（自分に必要とするサービスの種類）
- ・現状は知人等の協力を得られているが、それが困難になった時の事は考えておかなければならないと考えています
- ・ガイドヘルパーに関して、毎回同じ人に頼める訳でなく、所詮他人なのでプライベートな事を深く知られるものイヤです
- ・サービス担当者との相性はとても大きな問題であるため、友人、知人の手助けを受けた方が精神的に楽であるため、公的サービスは利用しない
- ・これから福祉サービスなど利用して行きたいが、どのようなサービスがあるのか？誰にも相談がしにくいです
- ・ケアマネージャーを活用したい。今までは親が出来ましたが、これからは高齢の為無理になり少しずつ福祉サービスを利用したいです
- ・自己負担がだんだん多くなっている
- ・制度の改正にともない、わかりづらくなりました。理解するのに大変でした
- ・外出や文字の読み書きなどの基本的な行為に費用がかかる
- ・障害認定が障害特性を反映していない
- ・職場介助者を安定的に確保したい
- ・現在は妻の私が元気でいますので二人で頑張っています
- ・町の福祉レベルがそこまで発達していない。遅れているため利用しづらい
- ・今は妻が介護しているので利用していない
- ・今の所娘がそばに常に居てくれるので福祉サービスの方は受けていません
- ・色々利用したいが利用するのに大変なので、する気がわからない

- ・要介護から要支援に裁定される以前より（体調が）悪くなっており、介護も目が離せなく、家人の負担は重くお先真っ暗の中何とか頑張るしかない
- ・福祉サービスなどは今の所利用していません。利用する時が来たら利用したいと思っています
- ・現在は配偶者の介護によって満足している
- ・どのような福祉サービスがあるか情報が分からない。すべて配偶者の介護に頼っている
- ・最重度の障害者だと医療行為があると中々ショートは受け入れられず、病気なれしているでしよと入院も中々出来ず、障害者本人と家族が頑張るだけです
- ・作業所が生活支援法で生活支援となり、4月から看護師が配置される予定ですが、安心もありますが、基本的には元気な時しか通所しないのですが、今まで周りの職員が気をつけてくれていた事が看護師さんがみることになって関わりが少なくなってしまうのでは？と気がかりです
- ・介護の方は親戚の人にお金を払って来ていただいております
- ・家族が助けてくれている為利用していない
- ・現在は施設に入所中ですので不便を感じる事は少ない
- ・娘、妹達や隣人、友人達に助けられて生活しているので今のところ不自由は感じていない
- ・家事援助や通院の時の送迎などのサービスをどの様に利用したらよいか、くわしく調べておく必要があると思った
- ・利用したいが、痛みがある為利用できない
- ・何をして良いか分からない
- ・福祉サービスの内容・利用法がよくわかりません
- ・今のところ介護者（夫）に頼っている
- ・視力障害者のための便利な機器が安価な値段で購入する事が出来、助かっている
- ・ケアマネージャーを活用している
- ・福祉サービスの利用をしていますが満足出来ない。感謝はしていますが、自分自身にいらだち情けなくなります
- ・必要を感じないため利用していません

B. 要望 39件

- ・このところ政治や制度がめまぐるしく変わっており、なかなか新しいサービスや改正したことなどが明確に伝わってこない
- ・車イスのトイレが独立して設置されてないと入りにくい
- ・外出、外泊をする時に車イスの為にリフトタクシーを利用することがありますが、少しの時間でもかなり負担額が大きいので、無理をしても自分の家の車でという事があります
- ・今まで何度か介護タクシーを利用させて頂きましたが、料金が高額なので何度も利用する事ができない。もっと安い料金にすることは無理なのでしょう
- ・活字書の点訳の希望に際し完成を速やかにしてほしい
- ・ガイドヘルパーの人数を増やし、予約やその変更などの利用を容易にほしい
- ・点字図書館の蔵書を充実させてほしい
- ・ガイドヘルパー利用料の引き下げ
- ・福祉サービスに携わっている方々がもっと発信できる情報があっても良いと思う
- ・用具の開発が必要だと思う
- ・現在ガイドヘルパーを利用していますが、無料の時間を増加してほしい
- ・ケアマネージャーのご指導を頂いて支えられています。感謝、感謝の毎日です。再度、再々度制度が変わり、ヘルパーさん、ガイドヘルパーさんの（制度的）位置付けが気の毒でなりません。もっと人格を守ってあげて下さい
- ・移動介護、支援費の使い方に色々制約があり、時間も短く、自己負担も大きく利用しにくい制度に

変わっていく。これが納得できません

- ・福祉サービスで訪問リハビリを利用したい
- ・福祉の人に家のまわりを一緒に歩いてもらいたいのですが、費用がどの位かかるのか知りたいです
- ・医療行為の必要な人の介護をいつでも頼めると本当に助かります
- ・駅など混雑している場所は危険が多いが、障害者用の乗り場などがあれば安全になるかもしれない
- ・福祉サービスよりも医療サービスの向上を切に願う
- ・目の保護として使用しているコンタクトレンズを保険治療として助成して欲しい
- ・わかりやすい計量等がほしい（水加減等）
- ・日常生活上突発的な出来事で福祉サービスが必要になった時に、利用しやすい環境になっていればと強く思います
- ・電車やバス等の公共交通機関での外出が困難な者に対して車両移送サービスがもっと普及して欲しい
- ・日常生活により即した制度改正を希望。現場（サービス提供者、利用者）も努力しているが限界がある
- ・福祉サービスなどを知りません。又どんなサービスがあるのかもわかりません。どのような福祉サービスがあるのか教えてほしいです
- ・公共機関の階段のへりに色を塗るなどしてもらえたら？と感じます
- ・今の所福祉サービスなどは利用していないが、出来ることなら家事（そうじなど）を定期的に手伝ってもらえると助かります
- ・いろいろな福祉サービスについて知りたい
- ・居住区の緊急介護サービスでのガイドヘルパーを利用しているが、急な外出等には大変役に立つ。時間、内容等にフレキシビリティが確保できる福祉サービスが望まれる
- ・パソコンの活用で随分助かっているが、音声変換と個別ソフトの間に互換性がないことがあり不便なので、改善を期待
- ・この5年間、盲導犬の貸与を受け決まった近距離の場所に一人で外出できるようになったが、盲導犬の育成数は少なく、費用は寄付に頼っているため、組織的な行政支援を望みたい
- ・ガイドヘルパー以外の家事サービス（掃除など）を活用したい
- ・福祉サービスを受けようとする気持ちも時間もない。安全確保と時間の有効利用のため、タクシー利用ができるといいなと思う
- ・治療に必要なコンタクト、BBS等保険きかせてほしい
- ・訪問眼科があると便利
- ・介護保険制度ができ、かなり通院の付き添い等とても助かっている。ただ眼疾患の場合、特殊ですので考慮いただきたい
- ・ヘルパーさんにだいぶ助けて頂いているが、病院の付き添いに関してかなり厳しくなり、時間をオーバー出来なくなってしまった。病院も混雑する時は待ち時間がかなりかかり、ヘルパーさんの時間内で済まない時もある心配がある。病院の付き添いについては考えてほしい
- ・利用者にとって受けやすく、わかりやすい福祉サービスにしていきたい。また、書類（見えのないのに）が多いのでなるべく簡素化していただけたらと思う
- ・福祉タクシーがもっと使いやすくとよい
- ・介護のため帰省しようと思っても航空機代（交通費）が高く、障害者と同乗する時以外は割引がない

C. その他 5件

- ・訪問リハビリを利用したいけど少し費用がかかるので利用してません。訪問介護の利用しなければならない時が来たら利用したいと思っています

- ・健康被害者は妻であり、意識なく呼吸器装着の寝たきり状態である為、家族構成に記入した様に私も子供達の3人暮らしの為、仕事と子育てをしながら生活しているので福祉サービスで妻を介護できる様な状況ではないので入院生活を送っている状態です
- ・医療機関にかかるとき SJS だというと薬を処方してくれない場合がある
- ・一人で寝たきりの母の介護をしています。自分の為に時間をとることはまったくできません
- ・福祉サービスを受けるのに見えないのに書類が多い。音声で説明して頂ければ理解できるが、理解するまで役所に電話したり、介護者に読んでもらったり、理解するのにとても苦勞する。また無理にみようとしているため目がとても疲れる

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

(3) C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

■ 過去1年間の日常生活について

① 困ったことの有無

○ 過去1年間における困ったことの有無については、表3-1及び図3-1のとおり。

□ 80.4%の人が過去に困ったことがあったとしており、なかったとする人は10.7%となっている

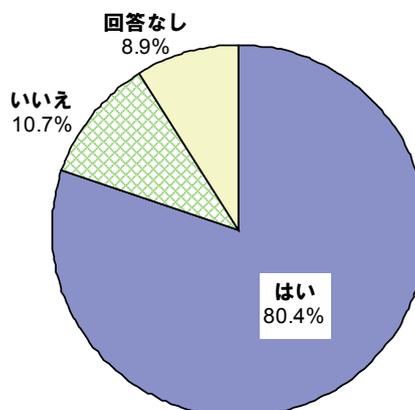


表3-1 困ったことの有無

はい	いいえ	回答なし	合計
45	6	5	56
80.4%	10.7%	8.9%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図3-1 困ったことの有無

①-1 困ったことについて

○ ①で「はい」と回答した本人または介護者にたずねた具体的な「困ったこと」の内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

○ 国際生活機能分類（ICF）（1. 心身機能、2. 身体構造、3. 活動、4. 参加、5. 環境因子、6. その他）に基づき分類している。

【51件（心身機能 12件、活動 18件、参加 3件、環境因子 18件）】

1. 心身機能 12件

- ・目の痛み、かゆみがある
- ・一日一日悪くなっている様に思え、今後が不安
- ・電車の料金表が見えなかった
- ・郵便物や書類がほとんど見えない
- ・探し物が見つからない
- ・買い物時、商品名や値段が見えない
- ・人工な目の為、太陽の光がとてもまぶしいらしく、外出する時の介助にとまどいます
- ・（本人）視力障害で明暗がわかる程度ですから、とにかく全ての物事に不便です
- ・（特に光量の多い屋外では）物が見えにくく、外出しづらい
- ・痛みの増加により、日常生活に支障が出ることがある
- ・視力障害により一人で外出できないこと
- ・視力がほとんどなく、段差、乗物の乗り降り、物のある場所の指示など、介助がとても大変

3. 活動 18件

- ・外出の困難、郵便物の整理
- ・入院生活が6ヶ月に及び術後の経過が良くないので、視力と体力も低下して精神的に落ち込んでいる
- ・自分1人では動く事ができない（外出する時）
- ・目の不調のために歩行、読み書きに影響があった
- ・一人で行動できない
- ・外出したいと思う時に自由に出られない
- ・寝たきりの為、いかに清潔感を保つか
- ・本人に関する印刷物（公的書類・郵便物・各種説明書・金融機関の通帳等）を自分で読んだり確認することが困難なこと
- ・本人に関する書類（各種手続・各種の調査票等）が自筆できないこと
- ・初めて行く場所には一人でいけない
- ・移動
- ・介助者なしでの外出は殆ど不可能
- ・1人暮らしのため急にトラブルが発生した時
- ・年齢と共に自由がきかなくなってイライラが募るばかり
- ・（特に光量の多い屋外では）物が見えにくく、外出しづらい
- ・痛みの増加により、日常生活に支障があることがある
- ・視力障害により一人で外出できないこと
- ・視力がほとんどなく、段差、乗物の乗り降り、物のある場所の指示など、介助がとても大変

4. 参加 3件

- ・将来どの様な職業につくか限られてくる
- ・呼吸困難、症状悪化時は入院か自宅安静の必要あるため予定や約束を断った
- ・母が19年5月心臓のバイパスを入れるのに入院（1泊2日にしてもらいましたが）、その時母の妹に泊まってもらいましたが、本人はおしっこが出ても遠慮して訴えもせずお尻が赤くなっていました

5. 環境因子 18件

- ・介護の手が足りない
- ・近くの駅にスロープがない。行きたい場所が階段しかなく道路もせまい。エレベーターのある場所がわかりにくい
- ・介護者の入院
- ・家族で出掛けた時、障害者用のトイレがなく困りました
- ・踏切横断中に渡り切れずに危険なめにあった
- ・通常だと何でもない道でも工事中で様子が変わっていたりすると介助者がいないと外出できない
- ・外出する時の介助者が必要な事
- ・外出する時などは一人では無理なので、必ず介助者が必要なこと
- ・家族、ヘルパーさんが必要なこと
- ・病院での診察等で窓口業務の確認の仕方が難しい
- ・医療費が生活を圧迫している
- ・本人に突発事項（体調不良・緊急入院等）が発生して介護以外に人手が必要と感じたこと
- ・金融機関などで代筆が不可能になった事

- ・知らない場所へ行く時は介助が必要なこと
- ・横断歩道が音が出ないと渡りづらかったです
- ・音楽のならない信号など一人で出かけなければならぬ時は困った
- ・公共施設などの段差につまずく
- ・視力がほとんどなく、段差、乗物の乗り降り、物のある場所の指示など、介助がとても大変

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

①-2 解決策の有無

○ 困ったことがあったとする人に、解決策の有無についてたずねた結果は、表3-2及び図3-2のとおり。

□ 75.6%の人が困ったことの解決が図られていないと回答しており、解決したとする人は24.4%となっている

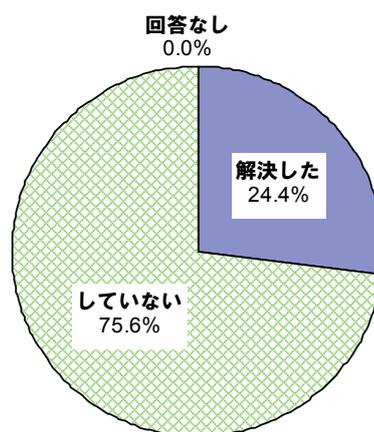


表3-2 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
11	34	0	45
24.4%	75.6%	0.0%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図3-2 解決策の有無

①-3 解決策について

○ ①-2で「解決した」と回答した本人または介護者に、それはどのような方法で解決したのかについての「解決策」の内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

○ 国際生活機能分類（ICF）（1. 心身機能、2. 身体構造、3. 活動、4. 参加、5. 環境因子、6. その他）に基づき分類している。

【18件（活動 1件、環境因子 16件、その他 1件）】

3. 活動 1件

- ・病院での診察等で窓口業務の確認の仕方が難しい→解決しにくい。何度も聞き返す

5. 環境因子 16件

- ・外出の困難、郵便物の整理→友人、知人に依頼
- ・自分1人では動く事ができない（外出する時）→家族の誰かに同伴してもらい外出する事ができる

- ・介護者の入院→ホームヘルパーの登録
- ・踏切横断中に渡り切れずに危険なめにあった→JRに監視強化を要望した
- ・家族、ヘルパーさんが必要なこと→ケアマネージャに希望する内容を伝えて、これにふさわしいものを見つけてもらって見学したり、試験的に実践したりする
- ・寝たきりの為、いかに清潔感を保つか→定期的に体をふいてあげたり、看護師にお願いしたりする事
- ・母が19年5月心臓のバイパスを入れるのに入院（1泊2日にしてもらいましたが）その時母の妹に泊まってもらいましたが、本人はおしっこが出て遠慮して訴えもせずお尻が赤くなっていました→言葉のない障害者はやはり身内が心から見てやる事しかありません。看るという事、自分を消し相手の立場、自分が相手だったらと彼女の立場に置きかえて思いやり行動する事でした
- ・視力がほとんどなく、段差、乗物の乗り降り、物のある場所の指示など、介助がとても大変→やや解決：手術によって少しだけ明暗がわかるようになった事
- ・本人に関する印刷物（公的書類・郵便物・各種説明書・金融機関の通帳等）を自分で読んだり確認することが困難なこと→介護者やヘルパーに代読してもらったり、音声版や活字読み上げ機能対応版が入手可能な場合はそれをもたらした
- ・本人に関する書類（各種手続・各種の調査票等）が自筆できないこと→介護者や家族・ヘルパー等に代筆してもらった
- ・本人に突発事項（体調不良・緊急入院等）が発生して介護以外に人手が必要と感じたこと→障害者自立支援法で契約している事業所の有料福祉事業所部門を利用した
- ・知らない場所へ行く時は介助が必要なこと→身内の者と同伴する
- ・横断歩道が音が出ないと渡りづらかったです。→今は音が出る横断歩道なので渡りやすくなったです
- ・電車の料金表が見えなかった→カードが充実した。残金が少なくなると自動的にチャージできるようなシステムに申し込んだ
- ・移動→家族の時間に合わせて手引きしてもらった
- ・1人暮らしのため急にトラブルが発生した時→知人に電話した

6. その他 1件

- ・年齢と共に自由がきかなくなっていてイライラが募りばかり→自分に言い聞かせた

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

①-4 解決方法について

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

【14件（心身機能 1件、環境因子 12件、その他 1件）】

1. 心身機能 1件

- ・目の不調のために歩行、読み書きに影響があった→目の調子がある程度まで戻るのを待つしかない

5. 環境因子 12件

- ・介護の手が足りない→今のところヘルパーなどの利用でまかなっているが、時間数や予算にも限界がある
- ・将来どの様な職業につくか限られてくる→視覚障害者でも就職できる様な社会になって欲しい
- ・家族で出掛けた時、障害者用のトイレがなく困りました→全ての場所に障害者用トイレがあれば解決する
- ・通常だと何でもない道でも工事中で様子が変わっていたりすると介助者がいないと外出できない→知人や友人に介助をお願いした
- ・医療費が生活を圧迫している→治療としているコンタクトレンズを助成の対象としてほしい
- ・初めて行く場所には一人でいけない→初めての場所には家族がつきそう
- ・痛みの増加により、日常生活に支障が出ることがある→医療の発展
- ・介助者なしでの外出は殆ど不可能→本質的には解決していないが、ガイドヘルパーの利用、盲導犬の同伴、周囲の人の理解でそこそこ活動している
- ・公共施設などの段差につまずく→段差解消・ヘルパーとの一体化
- ・視力障害によりひとりで外出できないこと→配偶者が介護をすること
- ・人工の目の為、太陽の光がとてもまぶしいらしく、外出する時の介助にとまどいます→サングラスの開発
- ・(本人) 視力障害で明暗がわかる程度ですから、とにかく全ての物事に不便です→角膜移植手術を待つだけです

6. その他 1件

- ・入院生活が6ヶ月に及び術後の経過が良くないので、視力と体力も低下して精神的に落ち込んでい→退院するまでに考えておかなければと思っている

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

② 新しい発見や気分転換の有無

- 介護をしていく中で新しい発見や気分転換などがはかれたかについてたずねた結果は、表3-3及び図3-3のとおり。
- 「あった」とする人は21.4%となっており、46.4%の人が「なかった」としている

表3-3 新しい発見や気分転換の有無

あった	なかった	回答なし	合計
12	26	18	56
21.4%	46.4%	32.1%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

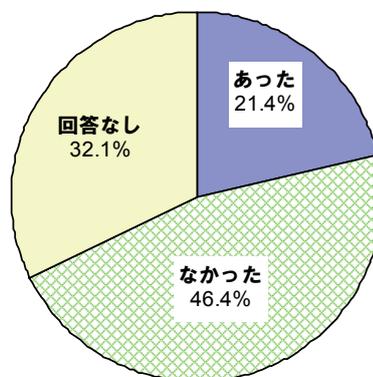


図3-3 新しい発見や気分転換の有無

②-1 新しい発見や気分転換について

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

- ・周囲の景色を説明することにより同一の気分をなる
- ・本人の生活態度の意欲を感じる。例えば園芸、折り紙、料理
- ・平成20年4月より学校へ通うため受験勉強した
- ・携帯電話を持たせてみて、わからない事等すぐにメールしてくるので助かります。心も安定してきましたと思います
- ・旅行、野球観戦
- ・介護者である母が習い事を始め、それが気分転換になった
- ・思うように外出が出来ないが、コンサートなど一緒に連れ出し自分も気分転換をはかれた
- ・あったという程の事ではないが、とに角いつも前向きである事。笑みを忘れない様、自分で自分を支える様に心がけている。無理をしない
- ・友人とのおしゃべり・時々のおたのしみ外出・庭いじり・メール友達とのメール交換
- ・入浴の時
- ・仕事に出るようになった。また今年まで児童館に預けることができ、自分の時間をできるだけもつようにした
- ・仕事が終わってからのウォーキングが楽しみになっている

③ 日常生活の満足度

○ 過去1年間の日常生活における満足度についてたずねた結果は、表3-4及び図3-4のとおり。

- 「満足できなかった」が25.0%、「やや満足できなかった」が12.5%、「どちらともいえない」が42.9%となっている
- 「満足できなかった」を1点、「満足」を5点とすると平均は2.4点である

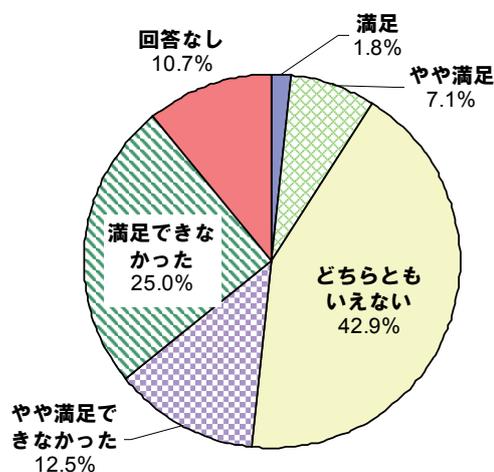


図3-4 日常生活の満足度

表3-4 日常生活の満足度

満足	やや満足	どちらともいえない	やや満足できなかった	満足できなかった	回答なし	合計
1	4	24	7	14	6	56
1.8%	7.1%	42.9%	12.5%	25.0%	10.7%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

③-1 満足度の理由について

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

【満足：5点】

【やや満足：4点】 4件

- ・新しく運動を始めたこと
- ・人間関係良好で多くの方の助けを得られたから
- ・今年は学校の先生がすごく熱心な方で子供の可能性をのばしていただいた。ただ来年に先生がかわるので、それを引き続くことが出来るか不安である
- ・不便はあるが、友人知人らの協力により辛うじて対処できる

【どちらともいえない：3点】 15件

- ・健康で過ごせたから
- ・本人→自分1人で何もできない事にすまなさを日々感じています。介護→自然に日常生活が出来るか分からず日々悩みます
- ・症状が今以上に悪くならなかったから
- ・まあまあ状態です
- ・いいことも悪いこともある
- ・2月までは施設入所していたためさほど不便は感じる事もなかったが、3月になり自宅で生活するようになると、外出、買い物、何かにつけ不便な事が多くイライラするようになった。いずれはいろいろサービスを受けようと考えていますが
- ・満足も不満足も考えたり感じたりする暇のゆとりもありません。命からがらです
- ・変化がなかった
- ・ある程度あきらめるといふ部分を認めていると普通、これが普通と思える
- ・自分の身のまわりの事くらいは自分で出来るのであまり不便を感じない
- ・病後10年以上が経過し生活も落ち着いている
- ・家の中では日常生活の不便をかんじることはあまりないが、外出する時は介助者がいない場合は非常に気を使っているためストレスがたまる
- ・体調不安定な時期多く、それが理由で入院もした
- ・趣味を楽しめた事
- ・二人がお休みの時は、2時間～3時間ウォーキングをする事で気分転換をしている

【やや満足でない：2点】 6件

- ・目の不調のため、やりたい事の半分も出来なかったから
- ・目の痛みの為、日常生活が著しく制限を受ける
- ・体調を崩すことや入院をすることが多く、自由になる時間が限られたから
- ・家族内の健康などストレスが多い
- ・夏ごろより眼の具合が悪く、医者がよいばかりで旅行などの予定がまったくたたなかった
- ・視力回復が「はかばかしく」ないことによる不満が大きい

【満足できなかった：1点】 12件

- ・目が見えないから
- ・見えない事から日常生活でもとても困る事あるため
- ・外出する際、周囲に対して不安感や不便さを感じている

- ・何一つ満足していない
- ・点字がまだうまく読み書きできない為成績が悪かった
- ・ほとんどの事が一人ではできない事
- ・ミニ旅行もできず、ほとんどが入院生活（手術も含む）だった為
- ・視力がなくなった事（一時）
- ・文章や数字等確認が出来ない
- ・視力がないので何事も不便で仕方がない
- ・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
- ・前よりも眼の見え方が悪くなり、身体の全体も疲れるようになりました

④ 日常生活を満足するために一番やりたいことについて

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

【38件（心身機能 3件、活動 27件、参加 1件、環境因子 4件、その他 3件）】

1. 心身機能 3件

- ・目が見えるようになる事。身体が元にもどる
- ・きっちり見えてほしい
- ・視力が回復して社会復帰したい

3. 活動 27件

- ・スポーツ、音楽
- ・旅行、野球観戦
- ・旅行をしたり音楽鑑賞等
- ・学校へできるだけ休まず通いたい
- ・旅行
- ・子供達が成長した姿を見てみたい
- ・人手をかけずに仕事がスムーズに出来る様になりたい
- ・（点字）パソコンをやりたい
- ・健康をめざす
- ・介助なしで一人で出かけた
- ・気軽に外食をしたい
- ・気軽に一人で外出したい
- ・友達に会うこと
- ・社会に出て働くこと
- ・旅行、買い物
- ・欲しいものを買いたい
- ・現状の健康を維持させることです

- ・ 仕事
- ・ 気軽に旅行をしたいと思っています
- ・ 旅行をしたり音楽鑑賞等
- ・ 体を動かしたい
- ・ もう少し数多く旅行したい
- ・ 旅行したい。スポーツセンターに行きたい（病気のため中断した）
- ・ 安定した生活
- ・ 仕事
- ・ 家事全般。特に料理をしたいです
- ・ 園芸（花作り）

4. 参加 1件

- ・ 視力が回復して社会復帰したい

5. 環境因子 4件

- ・ 読書環境の改善
- ・ 角膜移植手術を行ってほしいです
- ・ 音楽が好きだから講座に障害者でも良い、付き添いも一緒に受講できるよう楽器も利用したい。障害者向きの講習があればよいのと思う
- ・ 読書や文章を音声で聞くことができる

6. その他 3件

- ・ 日々の生活をできるだけゆとりある楽しい生活にすること（家の中をリラックスできるような状態にもっていききたい）
- ・ 休養
- ・ 気分転換

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

④-1 実現可能性

○ 日常生活に満足するために一番やりたいことの実現可能性についてたずねた結果は、表3-5及び図3-5のとおり。

- 「できると思う」が7.1%、「ややできると思う」が16.1%となっている
- 一方、「できないと思う」が19.6%、「ややできないと思う」が16.1%となっている

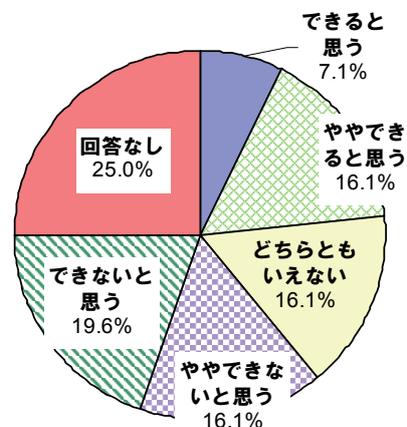


図3-5 実現可能性

表 3 - 5 実現可能性

できると思う	ややできると思う	どちらともいえない	ややできないと思う	できないと思う	回答なし	合計
4	9	9	9	11	14	56
7.1%	16.1%	16.1%	16.1%	19.6%	25.0%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

④-2 実現可能性の理由について

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

【できると思う】 4件

- ・経済的にどうしても介護者に負担になる事を本人が気にします。出来る事なら1日も早く昭和55年以前の認可をよろしくお願いします
- ・旅行に一緒に行ってくれる友人が出来た
- ・自分も働きに出て、収入を少しでも得られるようになったから
- ・色々な面で進歩しつつあるから期待しています

【ややできると思う】 9件

- ・夫に時間の余裕ができたので
- ・健康管理を充実させること
- ・見えにくさの中どちらにも個人プレイなのでマイペースで取り組める
- ・車イスでも行けるように計画する。行きたいという意欲がある
- ・ヘルパーさんや店員さんの助けを借りればできると思うが、頼みにくかったり、実際に自分の欲しい物ではなかったり（意志が伝わらなかったり）、時間がかかったり、しょうがないと思うしかない事ばかり
- ・サポートしてくれる人が良心的であれば実現できると思う
- ・お金があれば実現出来ると思う
- ・移動する際の交通機関利用時などにサポートしてくれる友人等で気を許せる人が同伴してくれれば実現できると思う
- ・自身の体が老いてきた事により半減している

【どちらともいえない】 4件

- ・社会の受け入れ態勢が考えられてない
- ・忙しい為
- ・1人では外出が難しい。やると痛みが出る
- ・移動する時の交通機関利用時サポートしてくれる人が同伴してくれれば良いと思う

【ややできないと思う】 9件

- ・目の状態が悪化してしまう可能性が高く、そうなればさらに日常生活が不満足になるから
- ・目の痛みのため
- ・今以上の回復が望めないから
- ・視力や眼の炎症、呼吸器機能の状態の2つともがかなり良くないと外出は難しいため
- ・治療中であるが病状が改善していないと思われる
- ・急に眼の痛みとともに具合が悪くなり、医療用コンタクトもはずされ、眼が開かない状態になり横

になっているから無理だと思う

- ・とても調子が悪いため
- ・パソコンを購入しても教えてくれる人がいないと思う
- ・病気が治らないから

【できないと思う】 8件

- ・仕事も忙しく不可能
- ・視力がもどらないから
- ・視覚障害者の由の限界がある
- ・視力の回復
- ・他人に預けることは出来ないから
- ・現在の状態では無理
- ・設備がない
- ・主治医がまだだと言っている

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

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

□ 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」及び「旅行・キャンプ・つりなどへの参加」がともに 66.7%、「障害者団体の活動」が 35.7%となっている

□ その他としては「通学」「仕事」「陶芸」などをあげている

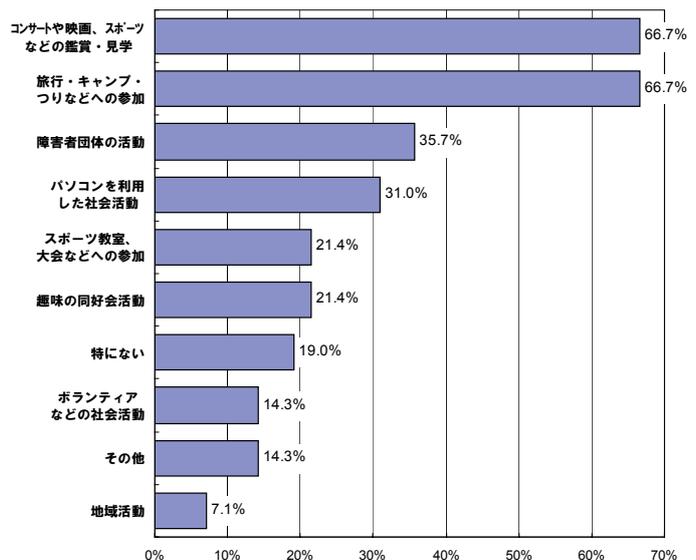


図 3-6 今後やってみたい活動等について

表 3-6 今後やってみたい活動等について

コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどへの参加	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会活動	特になし	その他	回答者数
28	9	28	9	6	15	3	13	8	6	42
66.7%	21.4%	66.7%	21.4%	14.3%	35.7%	7.1%	31.0%	19.0%	14.3%	—

注：上段は人数、下段は割合

■ 福祉サービスについて

⑥ 福祉サービスを受けるための相談相手について（複数回答）

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

- 「公的機関の職員」が 63.8%、以下、「配偶者」が 51.1%、「障害者団体」が 29.8%となっている
- その他としては「社会福祉事務所」などをあげている

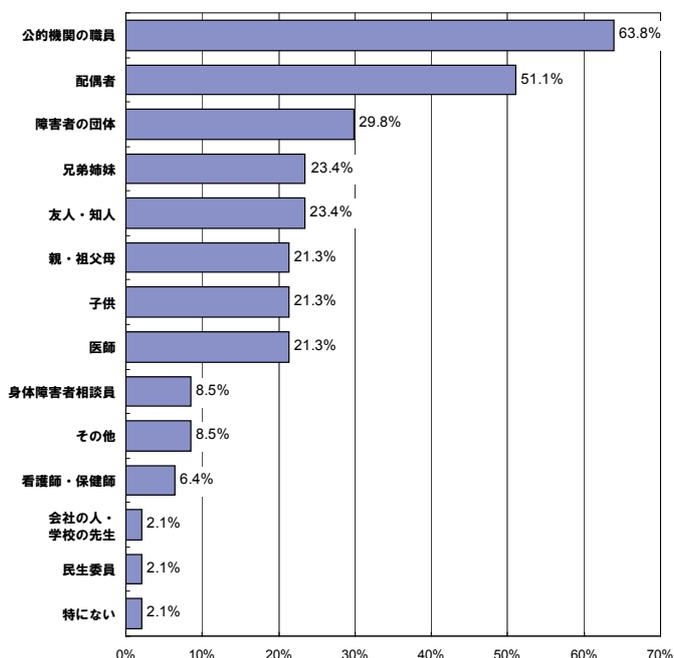


図 3-7 福祉サービスの相談相手について

表 3-7 福祉サービスの相談相手について

親・祖父母	兄弟姉妹	配偶者	子供	友人・知人	会社の人・学校の先生	医師	看護師・保健師
10	11	24	10	11	1	10	3
21.3%	23.4%	51.1%	21.3%	23.4%	2.1%	21.3%	6.4%
公的機関の職員	民生委員	身体障害者相談員	障害者の団体	特にない	その他	回答者数	
30	1	4	14	1	4	47	
63.8%	2.1%	8.5%	29.8%	2.1%	8.5%	—	

注：上段は人数、下段は割合

⑦ 必要な福祉サービスについて（複数回答）

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

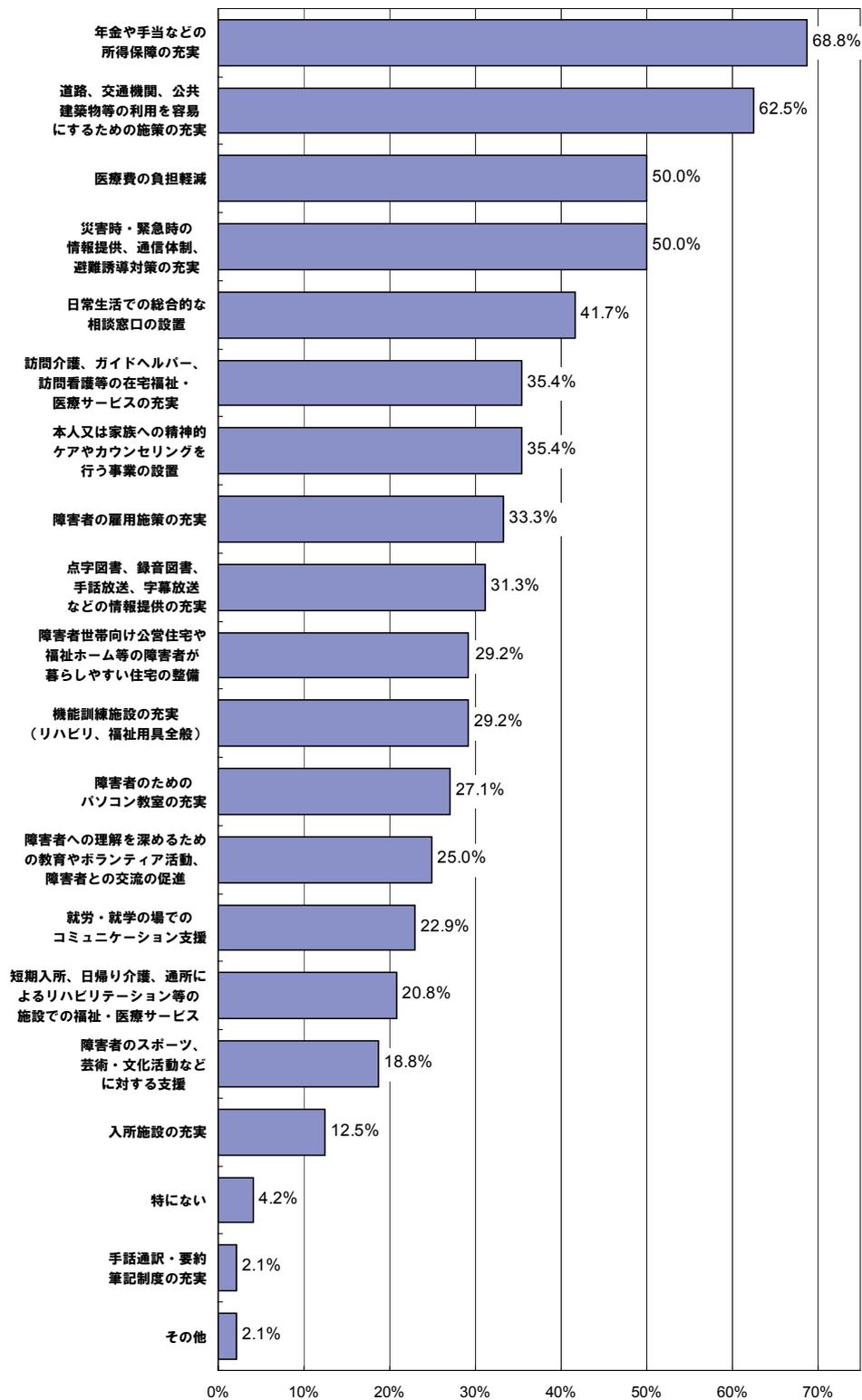


図 3-8 必要な福祉サービスについて

表 3-8 必要な福祉サービスについて

障害者世帯向け公営住宅の整備	障害者の雇用の充実	短期入所、日帰り介護、通所リハビリテーション等の福祉・医療サービス	訪問介護、ガイドヘルパー、訪問看護等の在宅医療サービスの充実	入所施設の充実	機能訓練施設（リハビリ用具）の充実	総合相談窓口の設置	家族精神やセレクト事業	年金や手当などの所得保障の充実	医療費の負担軽減	道路、交通機関、公共建築物等の利用を容易にするための施策の充実
14	16	10	17	6	14	20	17	33	24	30
29.2%	33.3%	20.8%	35.4%	12.5%	29.2%	41.7%	35.4%	68.8%	50.0%	62.5%
点字図書、録音図書、手話字幕など情報の提供の充実	手話通訳・要約筆記の充実	障害者のためのパソコンの充実	障害者のスポーツ・文化活動に対する支援	災害時・緊急時の情報提供、避難誘導対策の充実	障害者の理解を深めるためのボランティア活動の促進	就労・就業の場でのコミュニケーション支援	特になし	その他	回答者数	
15	1	13	9	24	12	11	2	1	48	
31.3%	2.1%	27.1%	18.8%	50.0%	25.0%	22.9%	4.2%	2.1%	—	

注：上段は人数、下段は割合

- 「年金や手当などの所得保障の充実」が 68.8%、以下「道路、交通機関、公共建築物等の利用を容易にするための施策の充実」が 62.5%、「医療費の負担軽減」及び「災害時・緊急時の情報提供、通信体制、避難誘導対策の充実」が 50.0%、「日常生活での総合的な相談窓口の設置」が 41.7%となっている
- その他の必要と感じている福祉サービスとしては、「公文書については視覚障害者がみやすい文字の大きさや太さ、色で文書が欲しい」があげられている

⑧ 必要な情報について（複数回答）

○ 現在必要な情報についてたずねた結果は、表 3-9 及び図 3-9 のとおり（複数回答）。

- 「福祉サービス」が 61.7%、以下「医療」が 57.4%、「年金」が 36.2%、「趣味・娯楽」が 21.3%、「健康づくり」が 14.9%となっている
- その他の必要な情報としては「自分の病気に関する情報」があげられていた

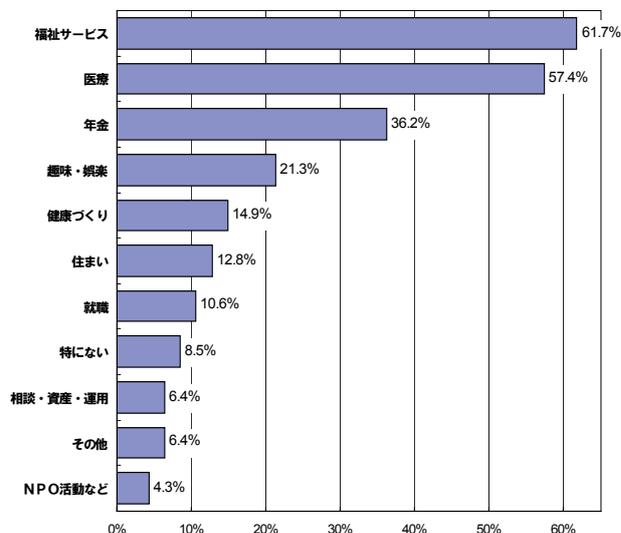


図 3-9 必要な情報について

表 3-9 必要な情報について

福祉サービス	医療	年金	住まい	就職	NPO活動など	健康づくり	趣味・娯楽	相談・資産・運用	特にない	その他	回答者数
29	27	17	6	5	2	7	10	3	4	3	47
61.7%	57.4%	36.2%	12.8%	10.6%	4.3%	14.9%	21.3%	6.4%	8.5%	6.4%	-

注：上段は人数、下段は割合

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

【20件（環境因子 20件）】

5. 環境因子 20件

- ・ いざというときすぐ利用できるサービスがあるのか（家族が他にいてもできるのかなど）
- ・ 適切な治療を受けられる医療機関の情報
- ・ 自分に適した公的サービスの種類、自己負担金、住んでいる地域のサービスの情報等
- ・ 専門医がどの病院にいるのか
- ・ 最新の治療法、生活に役立つ福祉施設
- ・ 障害者に対する税等の軽減
- ・ 地デジ放送の実施にむけての障害者対応
- ・ ステイーブンス・ジョンソン症候群について
- ・ 地域で受けられる介助サービス（リハビリを含む）を知りたい
- ・ 意識なく寝たきりの状態になった方々はどの様に暮らし続けているのか。介護する人の気持ちを知りたい
- ・ 専門医の情報
- ・ 今住んでいる地域で利用できる公的制度全般
- ・ 本人（健康被害者）の心身の現状
- ・ 自分が住んでいる地域で受けられる介助等サービスの正確な情報（特に公的なサービスの種類、連絡先、自己負担金額など）
- ・ 地域で受けられるサービスの情報（公的サービスの種類、連絡先、自己負担分など）
- ・ どこでどの様なサービスが行われているか知りたい
- ・ 公的なサービスの種類、連絡先、自己負担金額など知りたい
- ・ 視力回復の医学的情報
- ・ SJSの今後の方向
- ・ 自分で読め、又は耳で聞ける情報

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

Ⅲ 健康状態報告書（D票（調査研究事業用診断書））の まとめについて

健康状態報告書（D票）のまとめについて

1. スティーブンス・ジョンソン症候群（SJS）

今回の調査におけるスティーブンス・ジョンソン症候群においては、重度の視機能障害により日常生活が引続き大きく影響されていることがわかる。

視力の程度は光覚マイナス（まったく見えない）から 0.01 までの頻度が多く分布しており、最良の方でも 0.05 までで、非常に重篤である。以上のことから、単なる視力ばかりでなく日常生活における視機能も悪いことが想像でき、視力改善の為の治療方法の開発や、日常生活の工夫などが必要と考えられる。中には手術により視力が改善した例もあるが、それでも視力改善のレベルは限られており、スティーブンス・ジョンソン症候群では、視力障害が主な障害であることが今回の調査よりはっきりとしてきている。また視力障害ばかりでなく、痛みや角膜への血管進入を伴っているケース、涙液分泌減少によるドライアイのケースなども多々あり、視力だけに留まらず、痛みや不快感なども含めた総合的な眼科のケアが必要と思われる。

スティーブンス・ジョンソン症候群における眼障害のメカニズムについて、しっかりとした原因究明の研究が必要であると共に、治療法の開発は患者様の日常生活の改善には必須と考えられる。

2. ライ症候群

全介助の状態にある患者のきわめて重篤な障害の実態が明らかになっている。日常動作のみならず、呼吸器装着、中心静脈カテーテルによる栄養管理など、生命予後に直結する濃厚な医療を必要としている現状が具体的に記載されており貴重な資料である。また、画像、脳波所見など、具体的なデータを含め詳細に記載されており医学的にも有用な情報である。

日常動作における介助のみならず、見守り、不穏状態などに対する対応など、家族への様々な負担が大きいことが読み取れる。例えば、経口摂取が可能であった 20 代の患者が、今回の調査から経管栄養に頼らざるを得なくなった、といった変化が報告されている。介護者の高齢化、患者本人の加齢に伴い、支援策も変化していくことが予想されるため、このような調査を継続することが重要と考える。

3. QOL の改善のための医学的な所見について（診断書より）

（1）スティーブンス・ジョンソン症候群（SJS）

- ・失明状態であるため現状以上の向上は望めない。
- ・スティーブンス・ジョンソン症候群による高度の角膜混濁とドライアイが存在する。視力改善のためには、手術が必要であるが、本疾患に対する角膜移植等の手術は長期予後が不良であるため、現在は手術を希望していない。
- ・視力不良の為日常生活は極めて不自由な状態で、白杖の使用を要す。手術療法の可能性も考えられるが、予後は必ずしも良好ではない。
- ・睫毛除去、角膜保護。
- ・移植角膜上に結膜上段が血管とともに没入しているため、視力低下が著しい。睫毛内反があるため、角膜上に点状上皮欠損が発生しやすいが、毎週睫毛抜去をすることで、上皮欠損を最小限に抑えることができる。
- ・角膜保護のためにコンタクトレンズ処方と人工涙液の点眼が必要である。
- ・左眼の点眼療法、ロービジョンケア。
- ・両眼共に残念ながら視力回復の見込みはない。ただし、睫毛乱生・眼表面乾燥に対し、処置や点眼加療をすることで、少しでも疼痛・異物感は軽減できるものと考えられる。
- ・現在の医療で行えることはすべて施行されています。人工角膜が安全で、手術をもっと確立されたものになることを強く望みます。
- ・定期的な睫毛抜去、マイボーム線治療、医療用コンタクトレンズ装用の管理等。
- ・将来的には培養上皮移植術などの治療で改善の可能性が残されている。
- ・睫毛乱生の処置、眼表面炎症の沈静化。
- ・歯根部利用人工角膜に対する経過観察が必要である。
- ・現段階で視力の改善は難しいと考えられる。
- ・癒痕化した上皮を切除して培養口腔粘膜上皮移植を施行した。同時に白内障手術を行い、右眼に眼内レンズ挿入した。現在、両眼ともに兎眼があり、1月に手術を予定している。
- ・医学的に行えることは特になし。介護ヘルパー派遣など行政的なサービスが望ましい。

(2) ライ症候群

- 四肢拘縮進行予防。(オムツ交換及び身体介護ケアが円滑に行えることを目的とする。)
- 高度肥満、耐糖能異常に対して、食事指導。
- 不穏、不機嫌により大声を発することあり、安定剤でコントロールを試みている。

IV 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在り方等を検討するための資料を得るため、平成 18 事業年度に引き続き、平成 19 年 4 月 1 日から平成 20 年 3 月 31 日までの 1 年間に健康被害を受けられた方々の日常生活の様々な取り組み状況等を調査集計したものです。

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

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

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、平成 20 事業年度も継続して調査を実施することとしています。

その後の調査については、調査項目を見直した上実施することとしています。

なお、国際生活機能分類に基づいた分類作業にあたっては、山口佳子氏（帝京平成大学現代ライフ学部人間文化学科社会福祉コース助教）のご協力を得ましたことに感謝申し上げます。

V 參考資料

B票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要

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

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代	備考
屋内	移動	活動	ゆっくり動作する	男	80歳以上	
		環境因子	声をかけてから物の移動	男	40代	
	食事	環境因子	お湯の出るところが指でわかるポットへ買い替え	男	40代	
			砂糖と塩の区別に輪ゴムを使用	女	70代	
			黒のまな板を使用することにより、物が見えやすくなりました	女	50代	
			さや箸を一組ずつ輪ゴムでくくる	女	50代	
			食器等使用する器は色つきの物にする	男	80歳以上	
			食器類は食物と色の違うわかりやすい物を使う	男	60代	
			食器は食べ物の色がよくわかるお皿にする	男	10代	
			箸でつまみやすい様に食品の切り方を考える	女	30代	
	入浴	環境因子	目に水がかからないようにメガネに特別にフレームを付けた	女	70代	
			目に水がかかるといけないので水中メガネを使用	女	70代	
	就寝	環境因子	除湿のエアーマットを使用	男	70代	
	電話	環境因子	音声読み上げ機能の携帯に替えた	男	40代	
			電話は携帯、家用音声機能にしたい	男	40代	
			Docomoのらくらくホンはすごく便利	男	40代	
			本人とすぐに連絡がとれる様携帯電話を買った	男	10代	
	健康管理	活動	意識がなく寝たきりの状態が続いている為、タオルケットや枕にしているタオル等を交換したり、体や手足をふく等清潔を保つ	女	30代	
			生理の時、ティッシュで拭くだけでは汚れが落ちぬので、水薬等のビンにぬるま湯を入れ、それを流しながら前を洗う	女	30代	
			自宅で療養	女	30代	
			家の中で出来る限り体を動かす努力をしている	男	60代	
		環境因子	風邪、肺炎のとき吸引器を使用しタンを取った	女	20代	
			高熱が下がらないとき両脇の所を氷で冷やした	女	20代	
足が冷えるので、血流を良くするためかかとを支えにして足首を動かす			女	20代		
風邪予防（適度の湿度を保つため）のため寝る時は頭の近くにタオルをぬらして干す			女	20代		
初夏でも加湿器を使用			女	30代		

屋内	健康管理	環境因子	暖房で目が乾燥するため電気カーペットを使用	女	70代					
			家の中でもサングラスを使用	女	30代					
			コンタクトレンズを使用	女	50代					
			(拡大器と)ドライアイ防止メガネを購入	女	60代					
			時間毎に点眼液を注入するため、薬を入れる布袋を作ってこれを首からつるすことにより常に忘れず点眼できるようにした	女	60代					
	居住環境	活動		食事用のテーブルの上を整理した	女	70代				
				部屋を明るくしておく	女	60代				
		環境因子		オール電化	女	60代				
				ドアなどは全開にして、ぶつからないようにバリアフリーに	男	40代				
				新住居のバリアフリー化	男	30代				
				バリアフリー(自宅の屋内外)	女	50代				
				家の中で動きやすいように物はなるべくおかない	女	70代				
				廊下等通り道には物を置かないように片付けた	男	30代				
				障害物をなるべく置かない様にする	男	80歳以上				
				段差があるところはマットをしいている	女	50代				
				手すりを付けた	女	70代				
					女	50代				
				危険箇所等に布等で目印をつける	男	80歳以上				
				暗い所は電気を付けておく	男	60代				
				室内の暗い場所に常夜灯を設置した	男	30代				
				物の置き位置	活動		物の置き場を指定し、整理整頓する	女	50代	
							いつもわかるところに物を置く	女	70代	
							今ある物の場所をできるだけ変えない	男	60代	
							日常使用するものは必ず決まった場所に置く	女	50代	
							物を少なくし、動きやすい様、見つけやすい様にしている	女	50代	
	物の置き場を決めておく	女	60代							
	環境因子		書類などはクリップの付け方を変えて、付け方によって区別している		男	70代				
			飲み物(カップ)の下にコースター等を敷き、置き場所をわかるようにした		男	50代				
			物を置く時には配色に気を使い、対照的な色を使う		男	40代				
			電子レンジをひとりで使えるように、タッチパネルに立体的なシールを貼る		男	40代				
	自宅で利用している酸素濃縮器の操作部に点字シールを貼った	女	30代							
本人が常時使用する物の位置決めをした	男	50代								
なるべく部屋の模様替えをしない様にしている	男	50代								
本人が使用する物は場所を変えない	男	60代								

屋内	物の置き位置	環境因子	本人が取りやすいところへ必要な物を置く	男	10代	
	情報	環境因子	拡大読書器、ポータブル拡大読書器、ライト付拡大レンズの活用	男	40代	
			拡大テレビを使用	男	40代	
			拡大カメラで文字対応	男	80歳以上	
			拡大器（とドライアイ防止メガネ）を購入	女	60代	
			音声付パソコンを利用	女	60代	
			パソコンに音声化ソフトを導入	男	50代	
			音声パソコン使用	男	30代	
			音声表示の時計、体温計を使用	女	70代	
			体重計を音声の出るものにした	男	40代	
			音声読み上げ機能付体温計、スケール等使用	男	30代	
			音声読み上げ器を購入	女	60代	
			ラジオ、音声読み上げ装置を購入	女	60代	
			ラジオから情報を得る	女	70代	
			室内では一日中ラジオをつけている	男	70代	
			音声の朗読サービス（テープ）	女	70代	
			バスなど乗物の時刻表を点字化した	男	50代	
			点字タイプライター（日本語、英語）を使用	男	40代	
			点字新聞の購読	男	30代	
			（介護者）ネットの掲示板等を利用	女	60代	
その他	環境因子	支援用具を購入	男	50代		
		チャイムの連打により解りやすくしている	女	70代		
		書類等に点字シール等貼付してもらう様にしている	男	30代		
		下着等の裏表に目印をつける	男	80歳以上		
		生活用品（ハサミ・耳かき・スリッパ）を白くてわかりやすいものに買い替えた	女	60代		
		何事もこまかく説明し、気持ちを落ち着かせる様言葉を選んでいる	男	10代		
屋外	活動	環境因子	外出時の歩くコースが決まっている	女	50代	
			杖の他何も持たない様にリュックサック（カバン）にした	女	50代	
			リュックサックにして両手をあける	女	60代	
			車の多いところ、なれない道、夕方から夜は外出しない	女	60代	
	移動	環境因子	貸与されている盲導犬の活用	女	60代	
			階段の昇降の時には手すりを利用	女	50代	
			最近乗り物が統一カードで利用できるようになった	女	50代	
			オートチャージのSuicaを利用	男	30代	
			屋外の行動は杖を利用する	男	80歳以上	
			外出時は必ず杖を持つ	男	60代	
			靴はすべてローヒールのものを履く	女	60代	
			目立つ服装や持ち物を身に付ける	女	60代	
			順路、家の周り等の危険の箇所に大きな目標をつける	男	80歳以上	

屋外	移動	環境因子	道路歩行は白線を利用	女	60代	
			駅の階段はかならず手すりを利用する	女	60代	
			風のきつい日、雨の日は外出を中止する	男	70代	
			通院の際、出る前に病院(個人病院の場合)に電話し、何分後に着くか知らせ、出てきていただいている	女	70代	
			近所への外出は三輪自転車を使う	女	60代	
			外出時必要な情報を調べてから外出する	男	30代	
	情報	環境因子	携帯用の拡大鏡を常に持参	女	60代	
			小型の拡大読書器を購入	男	30代	
	健康管理	活動	スポーツがまったく出来ないので、家のまわりを歩くようにしています	女	50代	
			家の中でもほとんど動かないので、1日1回(1時間くらい)妻同伴で散歩をするようにしています	男	60代	
		環境因子	風邪予防(1~3月)のためにマスクを着用	女	20代	
			サングラスのまわりに日よけをつけた	女	70代	
			太陽の日がまぶしいので特別なメガネを使用	女	70代	
			妻に手を引いてもらい15分位歩く	男	70代	
	帽子を深くかぶる(太陽対策)	女	60代			
	その他	環境因子	支援用具を購入	男	50代	
ポストに入らない大型郵便物や重要書類を入れる袋をドアに落ちない様に設置			男	30代		
入院の為不在にしているので、郵便物等の転送届を出している			男	30代		
左側の外側が少し頼りになるので、会館等で座る場合、座位置を考慮する			男	70代		

注) 内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「⑥福祉サービスについて」（A：意見 B：要望 C：その他）

区分	内 容	性別	年代	備考
A	車イスや座位保持の製作にかなり時間がかかる	男	10歳未満	
A	今盲学校の寮に泊まっているのでいろいろ配慮して頂いて生活できていると思います。同じ視覚に障害を持っている人と生活する中で学ぶ事は多いと思います。歩行訓練等は学校の先生に指導して頂いています	男	10代	
A	今は特に必要がないので考えていないが、介護者が看れなくなつた時の事を考えると不安になる	男	10代	
A	よくわからない（今は必要を感じずなにも受けていないが、今後その時になってみないとわからない）	男	10代	
A	視覚障害者の対面朗読のシステムについて、地元の図書館では蔵書についてのみに限られており、自分が持ち込む図書や書類の読み書きサービスは行われていない。又代筆を希望しても不可能である	男	30代	
A	パソコンボランティアによる在宅サポートについて、音声、拡大等の操作をしてくれる人は少ない。操作のために遠隔地迄行かねばならず不自由である	男	30代	
A	ケアマネージャーや市の職員等も視覚障害者に対する理解や知識がない	男	30代	
A	福祉サービスが受けにくい状況で本人の努力で日々生活しています	男	30代	
A	現在は家族でフォロー合ってます	男	30代	
A	治療中により、どのような福祉サービスが最適に受けられるかわからない（自分に必要とするサービスの種類）	男	30代	
A	現状は知人等の協力を得られているが、それが困難になつた時の事は考えておかなければならないと考えています	男	40代	
A	ガイドヘルパーに関して、毎回同じ人に頼める訳でなく、所詮他人なのでプライベートな事を深く知られるのもイヤです	男	40代	
A	サービス担当者との相性はとても大きな問題であるため、友人、知人の手助けを受けた方が精神的に楽であるため、公的サービスは利用しない	男	40代	
A	これから福祉サービスなど利用して行きたいが、どのようなサービスがあるのか？誰にも相談がしにくいです	男	40代	
A	ケアマネージャーを活用したい。今までは親が出来ましたが、これからは高齢の為無理になり少しずつ福祉サービスを利用したいです	男	40代	
A	自己負担がだんだん多くなっている	男	40代	
A	制度の改正にともない、わかりづらくなくなりました。理解するのに大変でした	男	50代	

A	外出や文字の読み書きなどの基本的な行為に費用がかかる		男	50代
A	障害認定が障害特性を反映していない		男	50代
A	職場介助者を安定的に確保したい		男	50代
A	現在は妻が元気でいますので二人で頑張っています		男	60代
A	町の福祉レベルがそこまで発達していない。遅れているため利用しづらい		男	60代
A	今は妻が介護しているので利用していない		男	60代
A	今の所娘がそばに常に居てくれるので福祉サービスの方は受けていません		男	60代
A	色々利用したいが利用するのに大変なので、する気がわかない		男	70代
A	要介護から要支援に裁定される以前より（体調が）悪くなっており、介護も目が離せなく、家人の負担は重くお先真っ暗の中何とか頑張るしかない		男	70代
A	福祉サービスなどは今の所利用していません。利用する時が来たら利用したいと思っています		男	70代
A	現在は配偶者の介護によって満足している		男	80歳以上
A	どのような福祉サービスがあるか情報が分からない。すべて配偶者の介護に頼っている		男	80歳以上
A	最重度の障害者だと医療行為があると中々ショートは受け入れられず、病気なれしているでよと入院も中々出来ず、障害者本人と家族が頑張るだけです		女	20代
A	作業所が生活支援法で生活支援となり、4月から看護師が配置される予定ですが、安心もありますが、基本的には元気な時しか通所しないのですが、今まで周りの職員が気をつけてくれていた事が看護師さんが見るようになって関わりが少なくなってしまうのでは？と気がかりです		女	20代
A	介護の方は親戚の人にお金を払って来ていただいております		女	40代
A	家族が助けてくれている為利用していない		女	40代
A	現在は施設に入所中ですので不便を感じる事は少ない		女	40代
A	娘、妹達や隣人、友人達に助けられて生活しているので今のところ不自由は感じていない		女	50代
A	家事援助や通院の時の送迎などのサービスをどの様に利用したらよいか、くわしく調べておく必要があると思った		女	50代
A	利用したいが、痛みがある為利用できない		女	50代
A	何をして良いか分からない		女	50代
A	福祉サービスの内容・利用法がよくわからないです		女	60代
A	今のところ介護者（夫）に頼っている		女	60代
A	視力障害者のための便利な機器が安価な値段で購入する事が出来、助かっている		女	70代

A	ケアマネジャーを活用している			70代
A	福祉サービスの利用をしていますますが満足出来ません。感謝はしていませんが、自分自身にいらだち情けなくなりました		女	70代
A	必要を感じないため利用していません		女	70代
B	このところ政治や制度がめまぐるしく変わっており、なかなか新しいサービスや改正したことなどが明確に伝わってこない		男	10歳未満
B	車イスのトイレが独立して設置されてないと入りにくい		男	10代
B	外出、外泊をする時に車イスのフリタクシーを利用することがありますが、少しの時間でもかなり負担額が大きいですので、無理をしても自分の家の車ですという事があります		男	20代
B	今まで何度か介護タクシーを利用させて頂きましたが、料金が高額で何度も利用する事ができません。もっと安い料金にすることは無理なのでしようか		男	20代
B	活字書の点訳の希望に際し完成を速やかにしてほしい		男	30代
B	ガイドヘルパーの人数を増やし、予約やその変更などの利用を容易にしてほしい		男	30代
B	点字図書館の蔵書を充実させてほしい		男	30代
B	ガイドヘルパー利用料の引き下げ		男	30代
B	福祉サービスに携わっている方々がもっと発信できる情報があっても良いと思う		男	50代
B	用具の開発が必要だと思う		男	50代
B	現在ガイドヘルパーを利用していますが、無料の時間を増加してほしい		男	50代
B	ケアマネジャーのご指導を頂いて支えられています。感謝、感謝の毎日です。再度、再々度制度が変わり、ヘルパーさん、ガイドヘルパーさんの(制度的)位置付けが気の毒でなりません。もっと人格を守ってあげてください		男	70代
B	移動介護、支援費の使い方に色々制約があり、時間も短く、自己負担も大きく利用しにくい制度に変わっていき。これが納得できません		男	70代
B	福祉サービスで訪問リハビリを利用したい		男	70代
B	福祉の人に家のまわりを一緒に歩いてもらいたいのですが、費用がどの位かかるのか知りたいです		男	70代
B	医療行為の必要な人の介護をいつでも頼めると本当に助かります		女	20代
B	駅など混雑している場所は危険が多いが、障害者用の乗り場などがあれば安全になるかもしれない		女	20代
B	福祉サービスよりも医療サービスの向上を切に願う		女	30代
B	目の保護として使用しているコンタクトレンズを保険治療として助成して欲しい		女	30代
B	わかりやすい計量等がほしい(水加減等)		女	30代

B	日常生活上突発的な出来事で福祉サービスが必要になった時に、利用しやすい環境になっていればと強く思います	女	30代
B	電車やバス等の公共交通機関での外出が困難な者に対して車両移送サービスがもっと普及して欲しい	女	30代
B	日常生活により即した制度改正を希望。現場（サービス提供者、利用者）も努力しているが限界がある	女	30代
B	福祉サービスなどを知りません。又どんなサービスがあるのかもわかりません。どのような福祉サービスがあるのか教えてほしいです	女	50代
B	公共機関の階段のへりに色を塗るなどしてもらえたら？と感じます	女	50代
B	今この所福祉サービスなどは利用していないが、出来ることなら家事（そうじなど）を定期的に手伝ってもらおうと助かります	女	50代
B	いろいろな福祉サービスについて知りたい	女	50代
B	居住区の緊急介護サービスでのガイドヘルパーを利用しているが、急な外出等には大変役に立つ。時間、内容等にフレキシビリティが確保できる福祉サービスが望まれる	女	60代
B	パソコンの活用で随分助かっているが、音声変換と個別ソフトの間に互換性がないことがあり不便なので、改善を期待	女	60代
B	この5年間、盲導犬の貸与を受け決まった近距離の場所に一人で外出できるようになったが、盲導犬の育成数は少なく、費用は寄付に頼っているので、組織的な行政支援を望みたい	女	60代
B	ガイドヘルパー以外の家事サービス（掃除など）を活用したい	女	60代
B	福祉サービスを受けようとする気持ちも時間も安全確保と時間の有効利用のため、タクシー利用ができるというなあとと思う	女	60代
B	治療に必要なコンタクト、BBS等保険きかせてほしい	女	70代
B	訪問眼科があると便利	女	70代
B	介護保険制度ができ、かなり通院の付き添い等とても助かっている。ただ眼疾患の場合、特殊ですので考慮いただきたい	女	70代
B	ヘルパーさんにだいたい助けて頂いているが、病院の付き添いに関してかなり厳しくなり、時間をオーバー出来なくなってしまう。病院も混雑する時は待ち時間がかなりかかり、ヘルパーさんの時間内で済まない時もある心配がある。病院の付き添いについては考えしてほしい	女	70代
B	利用者にとつて受けやすく、わかりやすい福祉サービスにしていきたい。また、書類（見えないのに）が多いのでなるべく簡素化していただけたらと思う	女	70代
B	福祉タクシーがもっと使いやすいとよい	女	70代

B	介護のため帰省しようと思っても航空機代（交通費）が高く、障害者と同乗する時以外は割引がない	女	70代	
C	訪問リハビリを利用したいけど少し費用がかかるので利用してません。訪問介護の利用しなければならぬ時が来たら利用したいと思ってます	男	70代	
C	健康被害者は妻であり、意識なく呼吸器装着の寝たきり状態である為、家族構成に記入した様に私も子供達の3人暮らしの為、仕事と子育てをしながら生活しているので福祉サービスで妻を介護できる様な状況ではないので入院生活を送っている状態です	女	30代	
C	医療機関にかかるときSJSだという薬を処方してくれない場合がある	女	50代	
C	一人で寝たきりの母の介護をしています。自分の為に時間をとることはまったくできません	女	60代	
C	福祉サービスを受けるのに見えないのに書類が多い。音声で説明して頂ければ理解できるが、理解するまで役所に電話したり、介護者に読んでもらったり、理解するのにとても苦労する。また無理にみようとしているため目がとても疲れる	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。

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	目の痛み、かゆみがある	男	60代	
1	一日一日悪くなっている様に思え、今後が不安	女	10代	
1	電車の料金表が見えなかった	女	50代	
1	郵便物や書類がほとんど見えない	女	60代	
1	探し物が見つからない	女	60代	
1	買い物時、商品名や値段が見えない	女	60代	
1	人工な目の為、太陽の光がとてもまぶしいらしく、外出する時の介助にとまどいます	女	70代	
1	(本人) 視力障害で明暗がわかる程度ですから、とにかく全ての物事に不便です	女	70代	
3	外出の困難、郵便物の整理	男	30代	
3	入院生活が6ヶ月に及び術後の経過が良くないので、視力と体力も低下して精神的に落ち込んでいる	男	30代	
3	自分1人では動く事ができない(外出する時)	男	40代	
3	目の不調のために歩行、読み書きに影響があった	男	40代	
3	一人で行動できない	男	60代	
3	外出したいと思う時に自由に出られない	男	70代	
3	寝たきりの為、いかに清潔感を保つか	女	30代	
3	本人に関する印刷物(公的書類・郵便物・各種説明書・金融機関の通帳等)を自分で読んだり確認することが困難なこと	女	30代	
3	本人に関する書類(各種手続・各種の調査票等)が自筆できないこと	女	30代	
3	初めて行く場所には一人でいけない	女	40代	
3	移動	女	50代	
3	介助者なしでの外出は殆ど不可能	女	60代	
3	1人暮らしのため急にトラブルが発生した時	女	70代	

3	年齢と共に自由がきかなくなっていてイライラが募るばかり	女	70代
4	将来の様な職業につくか限られてくる	男	10代
4	呼吸困難、症状悪化時は入院か自宅安静の必要あるため予定や約束を断った	男	30代
4	母が19年5月心臓のバイパスを入れるのに入院(1泊2日にしてもらいましたが)、その時母の妹に泊まってもらいましたが、本人はおしっこが出ても遠慮して訴えもせずお尻が赤くなってました	女	30代
5	介護の手が足りない	男	10歳未満
5	近くの駅にスロープがない。行きたい場所が階段しかなく道路もせまい。エレベーターのある場所がわかりにくい	男	10代
5	介護者の入院	男	40代
5	家族で出掛けた時、障害者用のトイレがなく困りました	男	50代
5	踏切横断中に渡り切れずに危険なめにあつた	男	50代
5	通常だと何でもない道でも工事中で様子が変わっていたりすると介助者がいないと外出できない	男	50代
5	外出する時の介助者が必要な事	男	60代
5	外出する時などは一人では無理なので、必ず介助者が必要なこと	男	60代
5	家族、ヘルパーさんが必要なこと	男	70代
5	病院での診察等で窓口業務の確認の仕方が難しい	男	80歳以上
5	医療費が生活を圧迫している	女	30代
5	本人に突発事項(体調不良・緊急入院等)が発生して介護以外に人手が必要と感じたこと	女	30代
5	金融機関などで代筆が不可能になった事	女	40代
5	知らない場所へ行く時は介助が必要なこと	女	50代
5	横断歩道が音が出ないと渡りづらかったです	女	50代
5	音楽のならない信号など一人で出かねなければならない時は困った	女	50代
5	公共施設などの段差につまずく	女	60代
1, 3	(特に光量の多い屋外では)物が見えにくく、外出しづらい	男	30代
1, 3	痛みの増加により、日常生活に支障が出ることもある	女	50代
1, 3	視力障害により一人で外出できないこと	女	60代
1, 3, 5	視力がほとんどなく、段差、乗物の乗り降り、物のある場所の指示など、介助がととても大変	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（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「解決策について」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	病院での診察等で窓口業務の確認の仕方が難しい→解決しにくい。何度も聞き返す	男	80歳以上	
5	外出の困難、郵便物の整理→友人、知人に依頼	男	30代	
5	自分1人では動くことができない(外出する時)→家族の誰かに同伴してもらい外出することができる	男	40代	
5	介護者の入院→ホームヘルパーの登録	男	40代	
5	踏切横断中に渡り切れずに危険なめにあった→JRに監視強化を要望した	男	50代	
5	家族、ヘルパーさんが必要なこと→ケアマネージャに希望する内容を伝えて、これにふさわしいものを見つけてもらって見学したり、試験的に実践したりする	男	70代	
5	寝たきりの為、いかに清潔感を保つか→定期的に体をふいてあげたり、看護師にお願いしたりする事	女	30代	
5	母が19年5月心臓のバイパスを入れるのに入院(1泊2日にしてもらいましたが)その時母の妹に泊まってもらいましたが、本人はおしっこが出て遠慮して訴えせずお尻が赤くなってしまいました→言葉のない障害者ばかり身内が心から見てやる事しかありません。看るという事、自分を消し相手の立場、自分が相手だったらと彼女の立場に置きかえて思いやり行動する事でした	女	30代	
5	視力がほとんどなく、段差、乗物の乗り降り、物のある場所の指示など、介助がとて大変→やや解決：手術によって少しだけ明暗がわかるようになった事	女	30代	
5	本人に関する印刷物(公的書類・郵便物・各種説明書・金融機関の通帳等)を自分で読んだり確認することが困難なこと→介護者やヘルパーに代読してもらったり、音声版や活字読み上げ機能対応版が入手可能な場合はそれをもらった	女	30代	
5	本人に関する書類(各種手続・各種の調査票等)が自筆できないこと→介護者や家族・ヘルパー等に代筆してもらった	女	30代	
5	本人に突発事項(体調不良・緊急入院等)が発生して介護以外に人手が必要と感じたこと→障害者自立支援法で契約している事業所の有料福祉事業所部門を利用した	女	30代	
5	知らない場所へ行く時は介助が必要なこと→身内の者と同伴する	女	50代	

5	横断歩道が音が出ないと渡りづらかった→今は音が出る横断歩道なので渡りやすくなったです	女	50代
5	電車の料金表が見えなかった→カードが充実した。残金が少なくなると自動的にチャージできるようなシステムに申し込んだ	女	50代
5	移動→家族の時間に合わせて手引きしてもらった	女	50代
5	1人暮らしのため急にトラブルが発生した時→知人に電話した	女	70代
6	年齢と共に自由がきかなくなっていてイライラが募るばかり→自分に言い聞かせた	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。

C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「解決方法について」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	目の不調のために歩行、読み書きに影響があった→目の調子がある程度まで戻るのを待つしかない	男	40代	
5	介護の手が足りない→今のところヘルパーなどの利用でまかなっているが、時間数や予算にも限界がある	男	10歳未満	
5	将来どの様な職業につくか限られてくる→視覚障害者でも就職できる様な社会になって欲しい	男	10代	
5	家族で出掛けた時、障害者用のトイレがなくなり→全ての場所に障害者用トイレがあれば解決する	男	50代	
5	通常だと何でもない道でも工事中で様子が変わっていたりすると介助者がいないと外出できない→知人や友人に介助をお願いした	男	50代	
5	医療費が生活を圧迫している→治療としているコンタクトレンズを助成の対象としてほしい	女	30代	
5	初めていく場所には一人ではいけない→初めての場所には家族がつきそう	女	40代	
5	痛みの増加により、日常生活に支障が出る→医療の発展	女	50代	
5	介護者なしでの外出は殆ど不可能→本質的には解決していないが、ガイドヘルパーの利用、盲導犬の同伴、周囲の人の理解でそこそこ活動している	女	60代	
5	公共施設などの段差につまづく→段差解消・ヘルパーとの一体化	女	60代	
5	視力障害によりひとりひとりで外出できないこと→配偶者が介護をすること	女	60代	
5	人工の目の為、太陽の光がとともまぶしいらしく、外出する時の介助にとまどいます→サングラスの開発	女	70代	
5	（本人）視力障害で明暗が分かる程度ですから、とにかく全ての物事に不便です→角膜移植手術を待つだけです	女	70代	
6	入院生活が6ヶ月に及び術後の経過が良くないので、視力と体力も低下して精神的に落ち込んでいる→退院するまでに考えておかなければと思っている	男	30代	

注）内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	目が見えるようになる事。身体が元にもどる	男	40代	
1	きっちり見えてほしい	女	60代	
3	スポーツ、音楽	男	10代	
3	旅行、野球観戦	男	10代	
3	旅行をしたり音楽鑑賞等	男	30代	
3	学校へできるだけ休まず通いたい	男	30代	
3	旅行	男	30代	
3	子供達が成長した姿を見たい	男	50代	
3	人手をかけずに仕事がスムーズに出来る様になりたい	男	50代	
3	（点字）パソコンをやりたい	男	50代	
3	健康をめざす	男	60代	
3	介助なしで一人で出かけた	男	60代	
3	気軽に外食をしたい	男	70代	
3	気軽に一人で外出したい	男	80歳以上	
3	友達に会うこと	女	10代	
3	社会に出て働くこと	女	30代	
3	旅行、買い物	女	30代	
3	欲しいものを買いたい	女	40代	
3	現状の健康を維持させることです	女	50代	
3	仕事	女	50代	
3	気軽に旅行をしたいと思っっています	女	50代	

3	旅行をしたり音楽鑑賞等		女	50代
3	体を動かしたい		女	50代
3	もう少し数多く旅行したい		女	60代
3	旅行したい。スポーツセンターに行きたい (病気のため中断した)		女	60代
3	安定した生活		女	70代
3	仕事		女	70代
3	家事全般。特に料理をしたいです		女	70代
3	園芸 (花作り)		女	70代
5	読書環境の改善		男	30代
5	角膜移植手術を行ってほしいです		男	40代
5	音楽が好きだから講座に障害者でも良い、付き添いも一緒に受講できるよう楽器も利用したい。障害者向きの講習があればよいのと思う		男	70代
5	読書や文章を音声で聞くことができる		男	80歳以上
6	日々の生活をできるだけゆとりある楽しい生活にすること (家の中をリラックスできるような状態にもっていきたい)		男	10歳未満
6	休養		男	40代
6	気分転換		女	30代
1, 4	視力が回復して社会復帰したい		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（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「具体的に知りたい内容」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
5	いざというときすぐ利用できるサービスがあるのか（家族が他にいてもできるのかなど）	男	10代	
5	適切な治療を受けられる医療機関の情報	男	30代	
5	自分に適した公的サービスの種類、自己負担金、住んでいる地域のサービスの情報等	男	30代	
5	専門医がどの病院にいるのか	男	30代	
5	最新の治療法、生活に役立つ福祉施設	男	30代	
5	障害者に対する税等の軽減	男	40代	
5	地デジ放送の実施にむけての障害者対応	男	50代	
5	ステイプレンス・ジョンソン症候群について	男	70代	
5	地域で受けられる介助サービス（リハビリを含む）を知りたい	女	20代	
5	意識なく寝たきりの状態になった方々ほどの様に暮らし続けているのか。介護する人の気持ちを知らりたい	女	30代	
5	専門医の情報	女	30代	
5	今住んでいる地域で利用できる公的制度全般	女	30代	
5	本人（健康被害者）の心身の現状	女	30代	
5	自分が住んでいる地域で受けられる介助等サービスの正確な情報（特に公的なサービスの種類、連絡先、自己負担金額など）	女	50代	
5	地域で受けられるサービスの情報（公的サービスの種類、連絡先、自己負担分など）	女	50代	
5	どこでどの様なサービスが行われているか知りたい	女	50代	
5	公的なサービスの種類、連絡先、自己負担金額など知りたい	女	60代	
5	視力回復の医学的情報	女	60代	
5	SJSの今後の方向	女	60代	
5	自分で読め、又は耳で聞ける情報	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）及びC票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

日常生活の満足度と外出の頻度（第4・四半期）との関係（人数）

	ほぼ毎日	週に4から5回	週に2から3回	月に2から3回	まったく外出していない	その他、回答なし	合計
満足	1	0	0	0	0	0	1
やや満足	4	0	0	0	0	0	4
どちらともいえない	1	2	10	7	3	1	24
やや満足できなかった	1	3	1	2	0	0	7
満足できなかった	4	2	3	3	1	1	14
回答なし	1	0	0	3	2	0	6
合計	12	7	14	15	6	2	56

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

	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどへの参加	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会活動	特になし	その他	回答者数
満足	1	1	0	1	1	1	0	1	0	0	—
やや満足	3	1	1	3	0	1	0	2	0	0	—
どちらともいえない	6	1	2	3	0	5	0	3	0	3	—
やや満足できなかった	2	0	2	0	1	3	1	2	0	0	—
満足できなかった	4	1	2	2	2	4	1	1	0	0	—
回答なし	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	—
合計	16	4	7	10	5	14	2	9	0	3	27

注：社会参加・社会活動等（第4・四半期）について複数回答した27人の日常生活の満足度である。

VI 用語の解説

【用語の解説】

1 独立行政法人医薬品医療機器総合機構

概要

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

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

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

設 立：平成 16 年 4 月 1 日

法人の種別：非公務員型独立行政法人

2 医薬品副作用被害救済制度

創設：昭和 55 年 5 月 1 日

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

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

3 保健福祉事業

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

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

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

根拠 独立行政法人医薬品医療機器総合機構法（平成14年12月20日 法律第192号）
第三条 独立行政法人医薬品医療機器総合機構（以下「機構」という。）は、医薬品の副作用又は生物由来製品を介した感染等による健康被害の迅速な救済を図り、並びに医薬品等の品質、有効性及び安全性の向上に資する審査等の業務を行い、もって国民保健の向上に資することを目的とする。

第四条～第十四条 略

第十五条 機構は、第三条の目的を達成するため、次の業務を行う。

- 一 医薬品の副作用による健康被害の救済に関する次に掲げる業務
- イ 医薬品の副作用による疾病、障害又は死亡につき、医療費、医療手当、障害年金、障害児養育年金、遺族年金、遺族一時金及び葬祭料の給付（以下「副作用救済給付」という。）を行うこと。
- ロ 次条第一項第一号及び第二号に掲げる給付の支給を受ける者並びに同項第三号に掲げる給付の支給を受ける者に養育される同号に規定する十八歳未満の者について**保健福祉事業**を行うこと。

ハ～ニ 略

二～五 略

2 略

4 ライ症候群【英字】（Reye's syndrome）

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

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

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

6 QOL（生活の質）【英字】（quality of life）

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

7 ADL【英字】（activities of daily living）

日常生活動作の事。人間が毎日の生活を送るための基本的動作の事。

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

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

9 訪問介護

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

10 訪問入浴介護

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

11 訪問看護

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

12 訪問リハビリテーション

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

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

15 通所リハビリテーション

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

16 短期入所

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

17 送迎サービス

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

18 ガイドヘルパー

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

19 国際生活機能分類（ICF）

【英字】（International Classification of Functioning, Disability and Health）

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

VII 保健福祉事業の一環として実施する調査研究報告書
（生活状況調査票）

(ライ症候群記入用)

※

※記入しないでください。

保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書

第・四半期分（平成 年 月～平成 年 月）

調査票記入者氏名	本人との関係
----------	--------

提出方法

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

問い合わせ先 独立行政法人医薬品医療機器総合機構
健康被害救済部企画管理課

〒100-0013 東京都千代田区霞が関3-3-2

TEL 03-3506-9460

FAX 03-3506-9439

基本情報

1. 健康被害者情報

(ふりがな)

氏 名 _____ 性別 男 女

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。

平成19年4月末日現在

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

3. 障害の種類・程度

_____ 級

_____ 級

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

次頁へ続く↓

⑧短期入所 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
入所内容	上記の理由
⑨送迎サービス 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
サービス内容	上記の理由
⑩ガイドヘルパー 月に 回	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
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)	不満 どちらとも言えない 満足 利用していない ①……②……③……④……⑤ ⑥
	上記の理由

(日常生活)

本人または介護している方にお聞きします。

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

- 1 まったくしていない
- 2 参加(活動)した

③-1 参加(活動)した方にお聞きします。それはどのような内容でしたか。

- 1 コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学
- 2 スポーツ教室、大会などへの参加
- 3 旅行・キャンプ・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 特にない
- 10 その他 ()

(日常生活)

本人または介護している方にお聞きします。

④ 日常生活で工夫したことがありましたらお書きください。

次頁へ続く↓

(福祉サービス)

本人または介護している方にお聞きします。

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

生活状況調査票

C票

年1回記入

3月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

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

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

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

(必要な情報)

本人または介護している方にお聞きします。

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

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

◎具体的に知りたいこと。

(S J S 記入用)

※

※記入しないでください。

保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書

第・四半期分（平成 年 月～平成 年 月）

調査票記入者氏名	本人との関係	
----------	--------	--

提出方法

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

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

基本情報

1. 健康被害者情報

(ふりがな)

氏 名 _____ 性別 男 女

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。

平成19年4月末日現在

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

3. 障害の種類・程度

_____ 級

_____ 級

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

次頁へ続く↓

(日常生活)

③ 本人または介護している方にお聞きします。

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

1 まったくしていない

2 参加(活動)した

③-1 参加(活動)した方にお聞きします。それはどのような内容でしたか。

1 コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学

2 スポーツ教室、大会などへの参加

3 旅行・キャンプ・つりなどの活動

4 趣味の同好会活動

5 ボランティアなどの社会活動

6 障害者団体の活動

7 地域活動

8 パソコンを利用した社会参加

9 特にない

10 その他 ()

(日常生活)

④ 本人または介護している方にお聞きします。

日常生活で工夫したことがありましたらお書きください。

次頁へ続く↓

生活状況調査票

C票

年1回記入

3月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

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

次頁へ続く↓

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

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

(必要な情報)

本人または介護している方にお聞きします。

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

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

◎具体的に知りたいこと。

VIII 健康状態報告書（診断書様式）

健康状態報告書

提出方法

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

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

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

D票

(ライ症候群医師記入用)

年1回記入

健康状態報告書

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

① 一般身体所見として特記すべき事項

② 知的障害に関わる所見

③ 神経学的所見

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

④ 日常生活状況（現在入院中・入所中・その他）

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

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

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

健康状態報告書

提出方法

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

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

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

D票

(SJS医師記入用)

年1回記入

健康状態報告書

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

(測定日： 年 月 日)

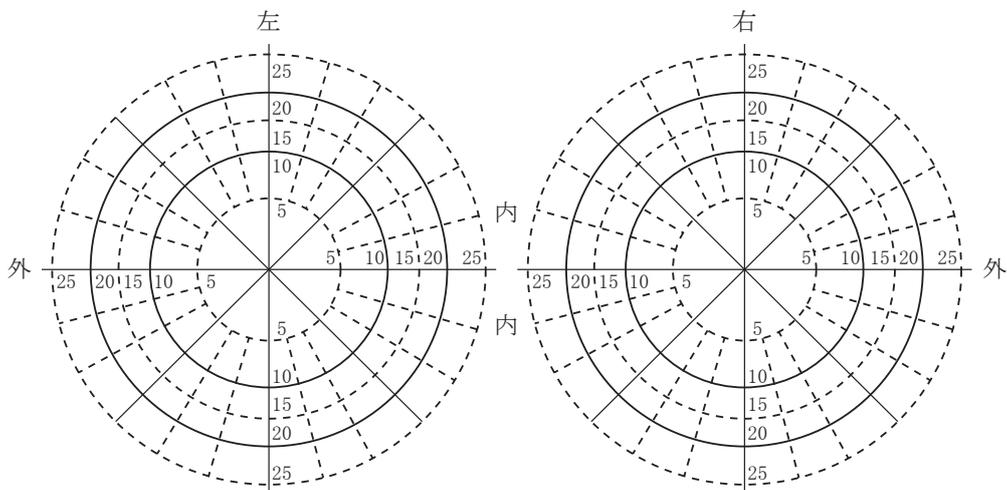
① 視 力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	裸 眼	矯 正	矯正眼鏡
右 眼			D
左 眼			D

② 所 見 (必要なときは適宜図示してください。)

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

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



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

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

平成 年 月 日

病院又は診療所の名称

診療担当科名
医師氏名

印

所在地 〒

電話番号