

[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21事業年度報告書】

平成23年2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21年4月から平成22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	東洋大学ライフデザイン学部教授
高 橋	孝 雄	慶應義塾大学医学部教授（小児科学）
坪 田	一 男	慶應義塾大学医学部教授（眼科学）
松 永	千恵子	国際医療福祉大学医療福祉学部准教授

## 目 次

I 医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に係るQOL向上等のための調査 研究事業の実施概要	1
II 生活状況調査結果のとりまとめについて	
1. 回答状況	3
2. 基本情報	3
3. 調査結果の概要	
(1) A票(福祉サービスの利用状況についての調査)からみた生活状況の概要	
○ 使用している点眼液について (SJS の健康被害者の方のみに質問)	4
○ 福祉サービスの利用状況について	5
(2) B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要	
① 健康被害者の外出の頻度	10
② 外出に当たって困ること・不満に思うことの有無	14
③ 社会参加・社会活動等の状況	22
④ 日常生活における工夫について	26
⑤ 日常生活について (SJS の健康被害者の方のみに質問)	30
⑥ 主たる介護者の状況について	44
主たる介護者の健康状態	45
⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無	51
⑧ 主たる介護者を支えるものの有無	66
⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況	70
⑩ 新しい発見や気分転換などの有無	74
(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	79
○ 過去1年間の日常生活について	84
○ 福祉サービスについて	99
○ 必要な情報について	101
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	104
IV むすび	107
V 参考資料	108

VI	用語の解説	153
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)	157
VIII	健康状態報告書(診断書様式)	184

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

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

### 1. 目的

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

### 2. 事業内容

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

#### (1) 事業実施時期

平成21年4月1日から平成22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)

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

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

(4) 調査票の記入時期及び提出時期

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

## II 生活状況調査結果のとりまとめについて

# 生活状況調査結果のとりまとめについて

## 1. 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： 65名中62名（回収率95%）うちライ症候群：4名、SJS：58名
  - 第2・四半期： 64名中61名（回収率95%）うちライ症候群：4名、SJS：57名
  - 第3・四半期： 63名中53名（回収率84%）うちライ症候群：3名、SJS：50名
  - 第4・四半期： 63名中42名（回収率67%）うちライ症候群：2名、SJS：39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	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
男	2	1	5	9	5	10	3	1	36
女	0	3	4	4	5	9	4	0	29
合計	2	4	9	13	10	19	7	1	65

表—2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	1	35	36
女	3	26	29
合計	4	61	65

表—3 疾病・年代別（人数）

	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	3	8	12	10	19	7	1	61
SJS	1	1	1	1	0	0	0	0	4
合計	2	4	9	13	10	19	7	1	65

### 3. 調査結果の概要

#### (1) A票（福祉サービスの利用状況についての調査）からみた生活状況の概要

##### ■ 使用している点眼液について（SJSの健康被害者の方のみに質問）

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

表1-1 現在使用している点眼液

点眼液	投与	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
① ソフトサンティア	両眼	21	21	22	23	22	22	22	22	21	24	24	23	22.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	3	3	2	1	2	2	0	0	0	1	1	1	1.3
	合計	24	24	24	24	24	24	22	22	21	25	25	24	23.6
② クラビット	両眼	17	15	16	16	16	14	12	11	11	13	12	13	13.8
	右眼	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0.2
	左眼	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2	1.3
	合計	18	16	17	17	18	16	13	12	13	15	14	15	15.3
③ ヒアレイン	両眼	8	8	8	7	7	7	4	4	3	7	7	7	6.4
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	1	1	1	3	2	2	1	1	1	1	1	1	1.3
	合計	9	9	9	10	9	9	5	5	4	8	8	8	7.8
④ フルメトロン	両眼	25	25	25	23	24	21	20	20	21	20	21	20	22.1
	右眼	1	1	1	1	1	2	1	1	2	1	1	1	1.2
	左眼	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1	1	1	0.5
	合計	26	26	26	25	26	24	21	21	23	22	23	22	23.8
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	両眼	15	15	15	14	14	14	15	14	15	15	14	14	14.5
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	3	3	3	3	3	3	2	2	2	1	1	1	2.3
	合計	18	18	18	17	17	17	17	16	17	16	15	15	16.8
⑥ リンデロン	両眼	2	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2.2
	右眼	2	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	1	0.7
	左眼	2	2	3	3	3	4	2	2	2	2	2	2	2.4
	合計	6	5	6	6	6	7	5	5	4	4	4	5	5.3
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	両眼	9	9	9	10	10	8	10	11	9	8	7	8	9.0
	右眼	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0.3
	左眼	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0.4
	合計	10	10	10	11	11	9	10	11	9	9	8	9	9.8
⑧ 血清点眼	両眼	8	8	8	7	8	8	7	7	7	6	7	6	7.3
	右眼	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0.5
	左眼	2	1	2	3	3	3	1	1	1	1	1	1	1.7
	合計	11	10	11	10	11	11	8	8	8	8	9	8	9.4
⑨ その他眼科処方薬	両眼	55	53	55	51	49	50	48	49	48	55	52	53	51.5
	右眼	3	2	2	3	4	5	2	3	4	4	4	4	3.3
	左眼	9	8	8	9	9	8	4	4	5	8	9	8	7.4
	合計	67	63	65	63	62	63	54	56	57	67	65	65	62.3
⑩ 涙点プラグ	両眼	7	7	6	6	8	8	4	6	6	5	5	6	6.2
	右眼	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1.0
	左眼	3	4	4	4	3	3	5	4	3	4	5	3	3.8
	合計	11	12	11	11	12	12	10	11	10	10	11	10	10.9
SJS回答者数		58	58	58	57	57	57	49	49	49	52	52	52	—
点眼液投与者数		54	54	54	53	53	52	46	46	46	49	49	49	—

□点眼液を使用している平均延べ人数では、フルメトロンが23.8人、ソフトサンティアが23.6人、0.1%ヒアレインミニが16.8人、クラビットが15.3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～平成20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1-2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	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数(人)	7	4	6	7	6	5	7	6	6	5	5	5	5.8	5.6	5.0	4.8
平均利用日数(日)	13.6	19.0	14.0	9.9	10.7	11.4	12.0	10.3	9.2	11.6	11.2	11.6	12.0	14.2	14.2	15.1
満足度平均(5点満点)	4.4	4.5	4.4	4.5	4.5	4.7	4.3	4.6	4.0	4.4	4.2	4.8	4.4	4.1	4.2	4.0

- 利用者数は延べ69人で、平均では毎月5.8人が利用している
- 平均利用日数は月に12.0日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると4.4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「ずっと同じヘルパーさんなので安心できる」などをあげている

### ② 訪問入浴介護

- 福祉サービスのうち、訪問入浴介護の利用状況は、表1-3のとおり。

表1-3 訪問入浴介護の月別の利用状況

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	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数(人)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1.0	1.0	1.3	2.1
平均利用日数(日)	20.0	20.0	20.0	16.0	16.0	16.0	16.0	16.0	16.0	16.0	16.0	16.0	17.0	4.0	5.8	9.8
満足度平均(5点満点)	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.1	2.9	3.4

- 利用者数は延べ12人で、平均では毎月1人が利用している
- 平均利用日数は月に17.0日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.0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 1-4 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	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	2	2	1	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2.2	1.0	1.6	2.0
平均利用日数（日）	4.5	3.5	4.0	3.0	5.7	3.7	5.0	4.0	5.0	4.0	4.0	4.0	4.2	4.3	4.7	6.0
満足度平均（5点満点）	5.0	4.5	5.0	4.7	4.3	4.3	4.5	4.5	4.5	4.5	4.5	4.5	4.6	4.4	4.5	4.7

- 利用者数は延べ 26 人で、平均では毎月 2.2 人が利用している
- 平均利用日数は月に 4.2 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.6 点となっている
- 満足度が高い理由としては「丁寧で好印象」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 1-5 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	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	2	2	1	2	2	2	1	1	1	0	1	1	1.3	1.0	1.3	1.8
平均利用日数（日）	4.0	3.0	5.0	10.5	3.0	3.5	4.0	3.0	4.0	—	4.0	5.0	4.5	3.9	5.5	12.4
満足度平均（5点満点）	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	—	5.0	5.0	5.0	4.8	4.7	5.0

- 利用者数は延べ 16 人で、平均では毎月 1.3 人が利用している
- 平均利用日数は月に 4.5 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 5 点となっている
- 満足度が高い理由としては「体の調子が良くなる」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 1-6 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	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2.5	2.5	2.1	2.7
平均利用回数（回）	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.5	1.4	1.4	1.4	1.7
満足度平均（5点満点）	4.0	4.0	4.3	4.3	3.5	3.7	5.0	5.0	4.5	5.0	4.0	4.0	4.3	4.5	4.8	4.8

- 利用者数は延べ 30 人で、平均では毎月 2.5 人が利用している
- 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 4.3 点となっている

□満足度が高い理由としては「2週に1回来てもらってきちんと診てもらっている」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 1-7 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	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	3	3	3	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1.8	2.6	2.7	3.0
平均利用回数（回）	9.3	9.0	10.0	9.5	9.0	10.5	9.0	8.0	9.0	8.0	8.0	9.0	9.0	8.5	9.0	7.6
満足度平均（5点満点）	4.0	4.0	4.0	4.5	4.0	4.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.5	4.1	4.5	4.6

- 利用者数は延べ 21 人で、平均では毎月 1.8 人が利用している
- 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「お風呂が大好きで喜んでいる」などをあげている

### ⑦ 通所リハビリテーション

○ 福祉サービスのうち、通所リハビリテーションの利用状況は、表 1-8 のとおり。

表 1-8 通所リハビリテーションの月別の利用状況

通所リハビリテーション	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	6	5	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	3.8	5.3	4.8	2.3
平均利用回数（回）	6.2	5.8	6.5	4.3	7.3	7.5	9.3	8.7	7.3	9.0	8.3	8.7	7.4	6.3	4.8	4.7
満足度平均（5点満点）	4.0	3.4	4.0	3.5	4.0	4.0	3.7	3.7	4.3	4.3	4.3	4.3	4.0	4.0	4.1	3.3

- 利用者数は延べ 45 人で、平均では毎月 3.8 人が利用している
- 平均利用回数は 7.4 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.0 点となっている

### ⑧ 短期入所

○ 福祉サービスのうち、短期入所の利用状況は、表 1-9 のとおり。

表 1-9 短期入所の月別の利用状況

短 期 入 所	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.3	0.4	0.3	0.6
平均利用回数（回）	1.0	1.0	8.0	—	—	—	—	—	—	—	—	—	3.3	1.2	4.5	3.0
満足度平均（5点満点）	5.0	5.0	4.0	—	—	—	—	—	—	—	—	—	4.7	2.8	3.3	3.3

□4月、5月、6月に1人のみの利用であった

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 1-10 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	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	6	6	6	5	5	5	3	3	3	3	3	3	4.3	5.4	4.7	3.8
平均利用回数（回）	9.8	8.8	10.8	9.2	9.4	10.2	10.7	11.3	11.0	11.7	11.3	11.7	10.5	9.2	9.3	9.5
満足度平均（5点満点）	4.2	3.4	4.2	3.8	3.8	3.4	4.3	4.3	4.0	4.3	4.3	4.3	4.0	4.0	4.0	4.2

- 利用者数は延べ 51 人で、平均では毎月 4.3 人が利用している
- 平均利用回数は月に 10.5 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると「やや満足」の 4.0 点となっている
- 満足度が高い理由としては「見えないので一人では行けず助かる」などをあげている

⑩ ガイドヘルパー

- 福祉サービスのうち、ガイドヘルパーの利用状況は、表 1-11 のとおり。

表 1-11 ガイドヘルパーの月別の利用状況

ガイドヘルパー	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	10	9	12	10	10	11	10	10	8	11	11	9	10.1	10.2	9.8	8.5
平均利用回数（回）	6.2	5.0	5.3	5.5	6.7	6.0	5.7	5.3	5.5	5.2	5.4	6.1	5.7	6.9	7.6	7.4
満足度平均（5点満点）	4.4	4.0	4.2	4.2	4.3	4.0	4.2	4.3	4.3	4.3	4.5	4.3	4.2	4.1	4.1	4.0

- 回答者数は延べ 121 人で、平均では毎月 10.1 人が利用している
- 平均利用回数は月に 5.7 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると「やや満足」を上回る 4.2 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」「通院や買い物など一緒に行ってもらい助かる」などをあげている

⑪ その他の福祉サービス

○ 上記①～⑩以外の福祉サービスの利用状況は、表 1-12 のとおり。

表 1-12 その他の福祉サービスの月別の利用状況

その他の福祉サービス	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	4	5	5	3	2	5	5	4	3	6	5	4	4.3	4.5	2.7	3.5
平均利用回数（回）	7.3	6.4	5.6	2.3	4.5	2.2	7.0	6.3	3.7	5.2	4.8	7.5	5.2	8.1	8.6	7.2
満足度平均（5点満点）	3.8	4.0	4.3	4.0	4.7	4.6	3.4	3.4	3.5	4.2	3.8	4.3	4.0	3.9	4.0	4.1

□ 回答者数は延べ 51 人で、平均では毎月 4.3 人が利用している

□ 平均利用回数は月に 5.2 回となっている

□ 具体的なサービス内容としては、家事援助、対面朗読、区の緊急介護制度などをあげている

⑫ 福祉サービスの年間利用状況

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

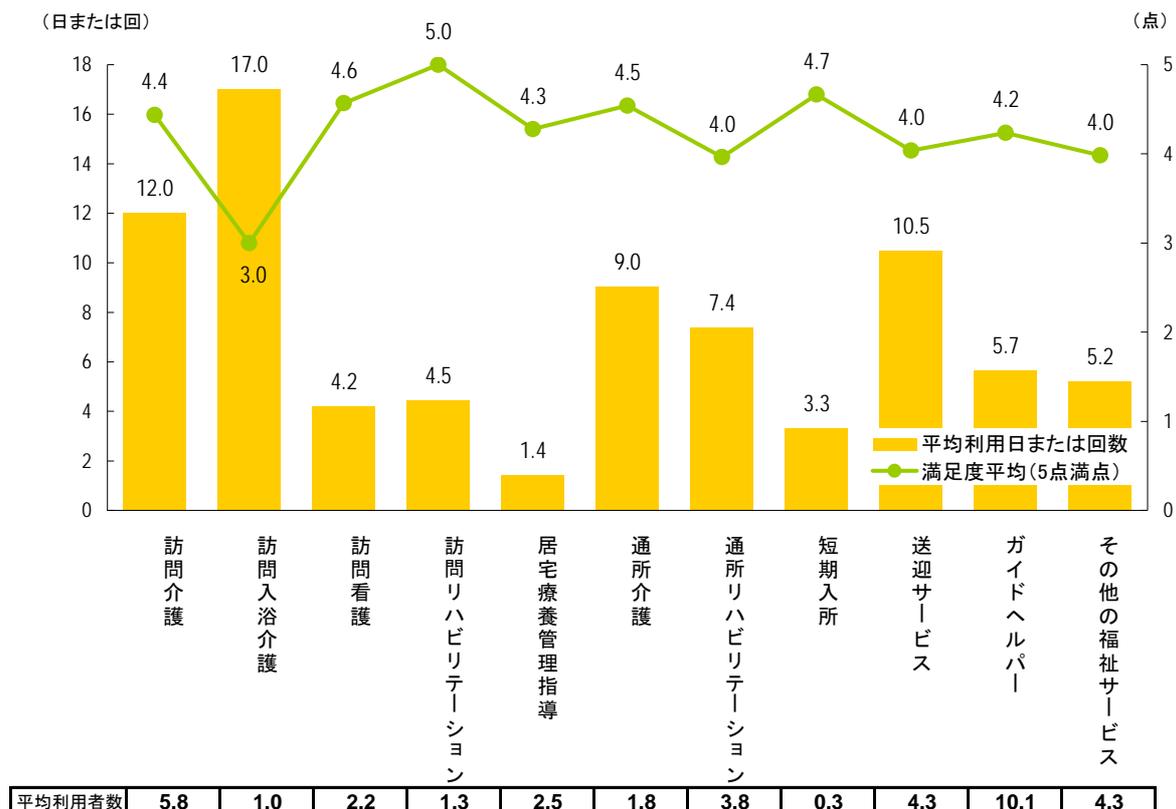


図 1-1 福祉サービスの年間利用状況

□ 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、訪問リハビリテーションの 5.0 点、訪問看護の 4.6 点、通所介護の 4.5 点、訪問介護の 4.4 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

#### ① 外出の頻度

##### ア 第1・四半期（回答者 62人）

○第1・四半期における健康被害者の外出頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。

□ほぼ毎日が19.4%、週に4~5回が16.1%、週に2~3回が29.0%となっている

□一方、月に2~3回が27.4%、まったく外出していないが3.2%となっている

##### イ 第2・四半期（回答者 61人）

○第2・四半期における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18.0%、週に4~5回が16.4%、週に2~3回が26.2%となっている

□一方、月に2~3回が32.8%、まったく外出していないが4.9%となっている

##### ウ 第3・四半期（回答者 52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23.1%、週に4~5回が7.7%、週に2~3回が28.8%となっている

□一方、月に2~3回が32.7%、まったく外出していないが5.8%となっている

##### エ 第4・四半期（回答者 55人）

○第4・四半期における健康被害者の外出頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。

□ほぼ毎日が23.6%、週に4~5回が16.4%、週に2~3回が32.7%となっている

□一方、月に2~3回が21.8%、まったく外出していないが5.5%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2-1及び図2-1のとおり。

□年間の平均では、週に2~3回外出している人が29.1%、以下、月に2~3回外出している人が28.7%、ほぼ毎日外出している人が20.9%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	12 19.4%	10 16.1%	18 29.0%	17 27.4%	2 3.2%	3 4.8%	62 100.0%
第2・四半期	11 18.0%	10 16.4%	16 26.2%	20 32.8%	3 4.9%	1 1.6%	61 100.0%
第3・四半期	12 23.1%	4 7.7%	15 28.8%	17 32.7%	3 5.8%	1 1.9%	52 100.0%
第4・四半期	13 23.6%	9 16.4%	18 32.7%	12 21.8%	3 5.5%	0 0.0%	55 100.0%
年間単純平均	12.0 20.9%	8.3 14.3%	16.8 29.1%	16.5 28.7%	2.8 4.8%	1.3 2.2%	57.5 100.0%
20年度平均	13.0 22.6%	8.0 13.9%	15.5 27.0%	16.8 29.1%	3.5 6.1%	0.8 1.3%	57.5 100.0%
19年度平均	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

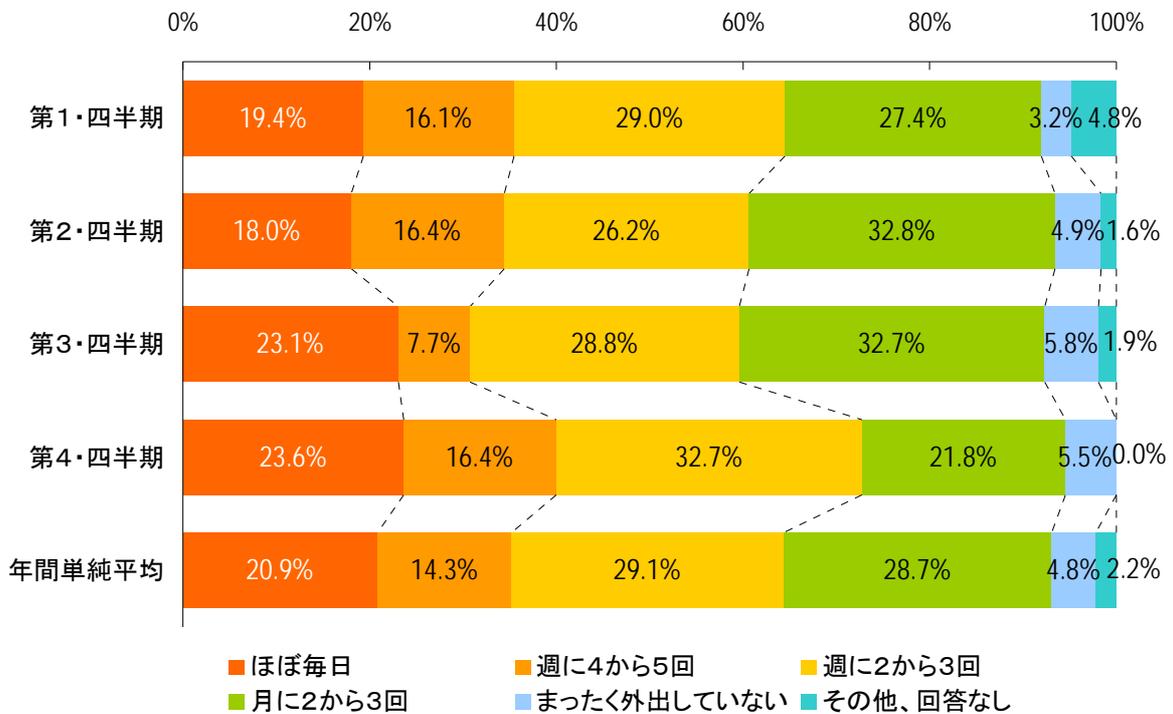


図 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

## ①-1 外出に当たっての介助者

### ア 第1・四半期（回答者 57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45.6%、「親」が24.6%、「子供」及び「ホーム（ガイド）ヘルパー」が21.1%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は35.1%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

### イ 第2・四半期（回答者 57人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出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49.1%、「親」が28.1%、「子供」及び「ホーム（ガイド）ヘルパー」が22.8%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は24.6%となっている
- その他の介助者としては、「会社の人」「学校の先生」などをあげている

### ウ 第3・四半期（回答者 48人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出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50.0%、「親」及び「ホーム（ガイド）ヘルパー」が22.9%、「子供」が16.7%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は31.3%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「学校の先生」「デイサービススタッフ」などをあげている

### エ 第4・四半期（回答者 52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50.0%、「子供」及び「ホーム（ガイド）ヘルパー」が25.0%、「親」が23.1%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は32.7%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」「デイサービススタッフ」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48.6%、「親」が24.8%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が22.9%となっている
- 一方、「介助なし」で外出している人は30.8%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」「デイサービススタッフ」などをあげている

表2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

	介助なし	配偶者	親	子供	その他の家族	親戚	ホーム（ガイド）ヘルパー	隣人・知人	雇人	ボランティア	その他	回答者数
第1・四半期	20 35.1%	26 45.6%	14 24.6%	12 21.1%	9 15.8%	3 5.3%	12 21.1%	7 12.3%	2 3.5%	4 7.0%	4 7.0%	57
第2・四半期	14 24.6%	28 49.1%	16 28.1%	13 22.8%	5 8.8%	4 7.0%	13 22.8%	7 12.3%	3 5.3%	2 3.5%	5 8.8%	57
第3・四半期	15 31.3%	24 50.0%	11 22.9%	8 16.7%	1 2.1%	1 2.1%	11 22.9%	7 14.6%	2 4.2%	2 4.2%	3 6.3%	48
第4・四半期	17 32.7%	26 50.0%	12 23.1%	13 25.0%	1 1.9%	2 3.8%	13 25.0%	11 21.2%	1 1.9%	1 1.9%	5 9.6%	52
年間単純平均	16.5 30.8%	26.0 48.6%	13.3 24.8%	11.5 21.5%	4.0 7.5%	2.5 4.7%	12.3 22.9%	8.0 15.0%	2.0 3.7%	2.3 4.2%	4.3 7.9%	53.5
20年度平均	15.3 28.6%	23.3 43.7%	13.3 24.9%	9.8 18.3%	4.3 8.0%	4.0 7.5%	12.5 23.5%	8.0 15.0%	1.3 2.4%	3.0 5.7%	3.3 6.1%	53.3
19年度平均	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

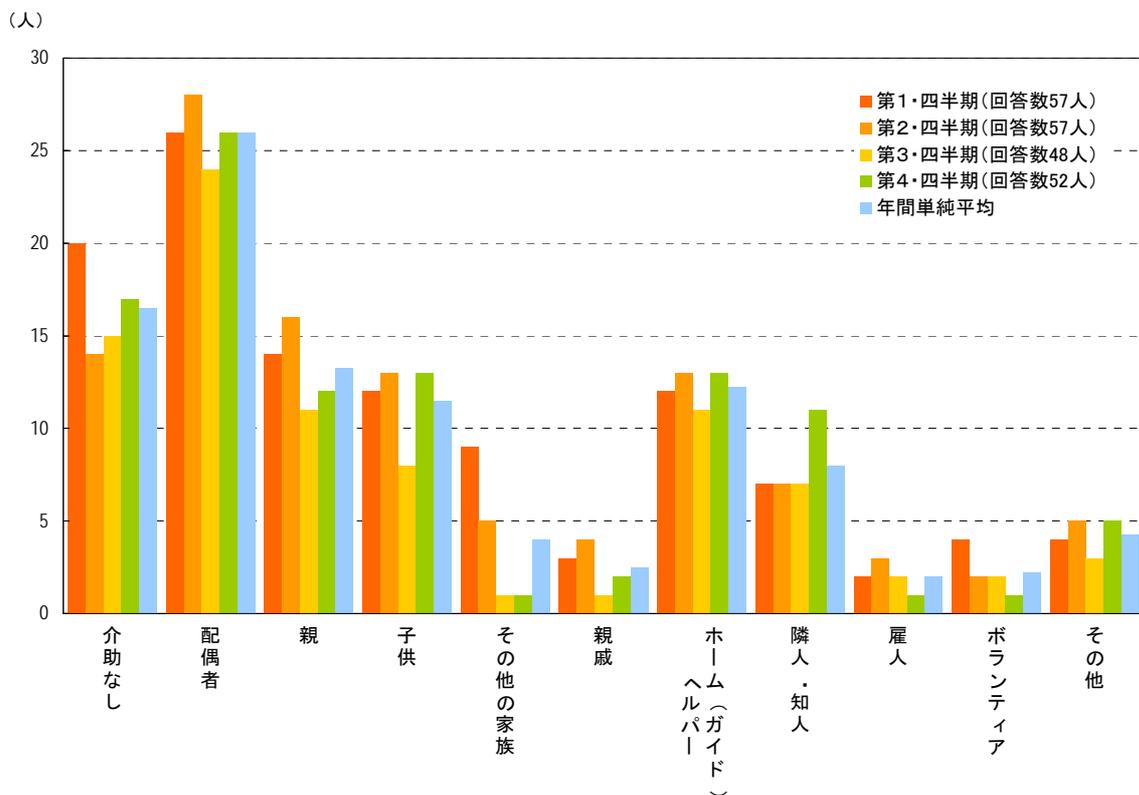


図2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

## ■ 外出に当たって困ること・不満に思うことについて

### ② 外出に当たって困ること・不満に思うことの有無

#### ア 第1・四半期（回答者 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。

□ 85.5%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

#### イ 第2・四半期（回答者 61 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。

□ 85.2%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

#### ウ 第3・四半期（回答者 52 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。

□ 84.6%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

#### エ 第4・四半期（回答者 55 人）

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

□ 83.6%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

#### 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、84.8%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	53 85.5%	5 8.1%	4 6.5%	62 100.0%
第2・四半期	52 85.2%	6 9.8%	3 4.9%	61 100.0%
第3・四半期	44 84.6%	5 9.6%	3 5.8%	52 100.0%
第4・四半期	46 83.6%	8 14.5%	1 1.8%	55 100.0%
年間単純平均	48.8 84.8%	6.0 10.4%	2.8 4.8%	57.5 100.0%
20年度平均	50.0 87.0%	4.8 8.2%	2.8 4.8%	57.5 100.0%
19年度平均	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

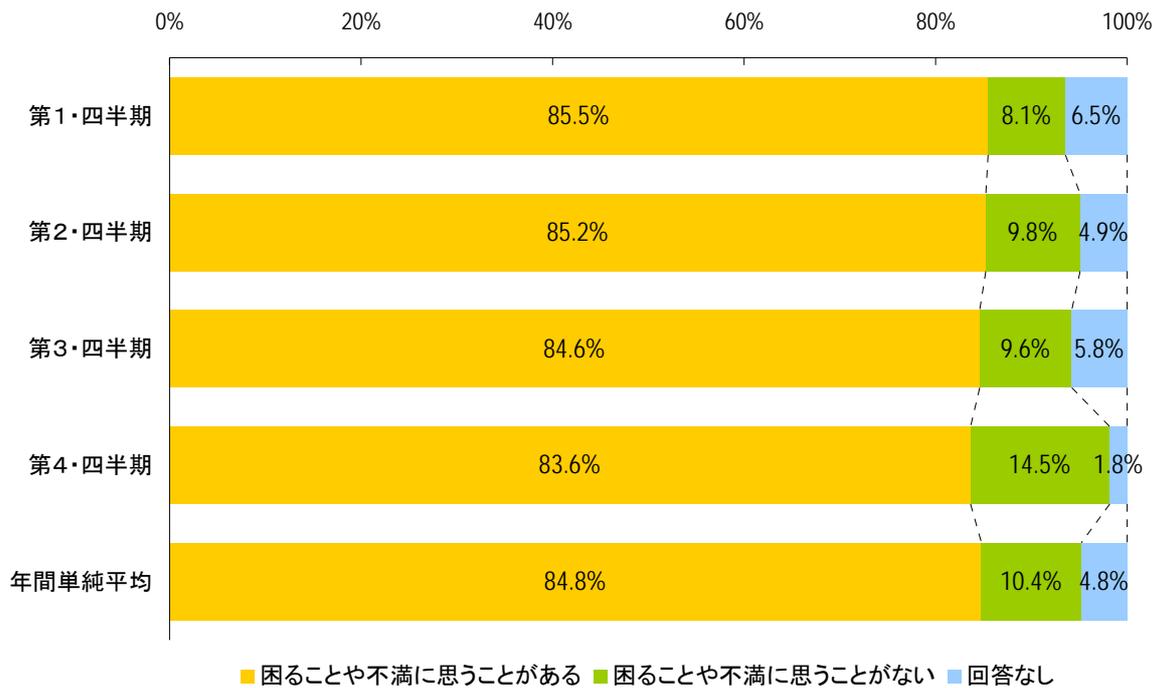


図 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

## ②-1 外出に当たって困ること・不満に思うこと

### ア 第1・四半期（回答者 53 人）

- 外出に当たって困ること・不満に思うことがあると答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4及び図2-4のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が79.2%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が66.0%、「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58.5%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が50.9%となっている
- その他としては、「歩道の自転車」「道路の段差」などをあげている

### イ 第2・四半期（回答者 52 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）。
- 「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」及び「人の混雑や車に身の危険を感じる」が69.2%、「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55.8%となっている
- その他としては、「点字ブロック上の人・物」などをあげている

### ウ 第3・四半期（回答者 44 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81.8%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が59.1%、「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56.8%となっている
- その他としては、「トイレのハンドル・ボタン等が分かりにくい」などをあげている

### エ 第4・四半期（回答者 46 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76.1%、「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」が63.0%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が58.7%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」がともに52.2%となっている
- その他としては、「病院内の受付や移動」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76.4%、「利用する建物の設備（階段、トイレ、エレベーター等）の利用が不便」が62.1%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が59.5%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が54.4%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	回答数
第1・四半期	10 18.9%	12 22.6%	10 18.9%	6 11.3%	13 24.5%	35 66.0%	27 50.9%	31 58.5%	42 79.2%	4 7.5%	6 11.3%	53
第2・四半期	7 13.5%	14 26.9%	13 25.0%	7 13.5%	15 28.8%	29 55.8%	29 55.8%	36 69.2%	36 69.2%	6 11.5%	8 15.4%	52
第3・四半期	9 20.5%	14 31.8%	12 27.3%	7 15.9%	12 27.3%	25 56.8%	26 59.1%	25 56.8%	36 81.8%	5 11.4%	4 9.1%	44
第4・四半期	9 19.6%	10 21.7%	11 23.9%	9 19.6%	12 26.1%	27 58.7%	24 52.2%	29 63.0%	35 76.1%	3 6.5%	6 13.0%	46
年間単純平均	8.8 17.9%	12.5 25.6%	11.5 23.6%	7.3 14.9%	13.0 26.7%	29.0 59.5%	26.5 54.4%	30.3 62.1%	37.3 76.4%	4.5 9.2%	6.0 12.3%	48.8
20年度平均	9.3 18.6%	16.3 32.6%	8.8 17.5%	6.3 12.6%	10.8 21.6%	30.0 60.1%	28.5 57.2%	30.5 60.9%	38.0 76.1%	4.3 8.5%	7.0 13.7%	50.0
19年度平均	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

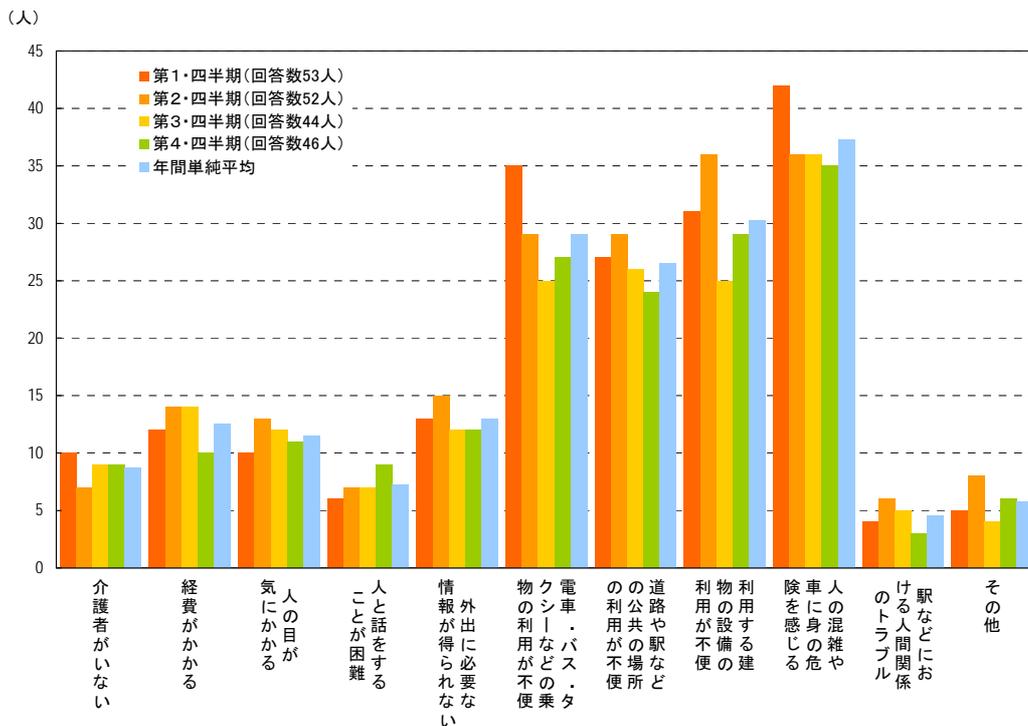


図2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの推移

## ②-2 外出する上で工夫したこと

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

- 乗り物にはカードを利用しているが自動チャージ（クレジット決済）を取り入れてから気にせず使用できる。
- 電車に乗る時、料金がわからない（料金表等が見えない）為にカードを購入している。
- バス等の途中乗り換えを避けて直通のみを利用する。
- あらかじめ、待ち時間や交通機関を調べておく。
- 公共の乗物の時刻等をあらかじめ調べたり、電車の何番ホームに発着するかなどを電話で調べたりしている。
- 目的地及び経由する場所（駅など）の情報を外出前にネットで調べる。
- できるだけ困難をさけるため、通勤の時間を早くする。
- イベントや近所の行事などの情報をチェックし、なるべく混雑をさける様にしている。
- 目的地までの行き方をあらかじめ調べておく。
- 目的地迄の交通機関と建物、人の込み具合などあらかじめ知っておきイメージする
- 乗車代や行き方は全て調べたうえで、人に聞いたり、交番に行ったりする
- 交通機関の時刻表をボランティアに点訳してもらった。
- タクシーを利用する
- 事前に目的地までの交通機関等調べておく。
- あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておく
- インターネットを使用して時刻表を調べる
- あらかじめ目的地迄の交通機関や料金を調べておく。
- 駅の乗り換え等で駅員の介助を頼んだり、乗車駅より下車駅への連絡を取ってもらったりする
- 乗り継ぎ場所、目的地をあらかじめ調べておく。
- 病院などへ行くには、歩きでは事故が恐いのでなるべくタクシーを使うようにしている。
- 足元が弱くなり危険なのでタクシー利用が多くなった。
- 一人では歩けないので、ガイドヘルパーさんも車を持っている人である事が決手になって成立する。
- 目的地までの交通機関、コースはいつも同じ方法で通っている。
- すべてゆっくりゆっくり行動する。
- 一人では外出しないようにし、家族と外出をするようにしている。

- 雨の日の外出時に二人入り用の傘を買いました。電車に乗る回数を減らしました。
- なるべく1人歩きはしない、特に冬道では
- 行きなれた所以外はあまり行かないよう心がけている。
- 常につえや代わりの洋傘を持ち歩く。
- 白杖は必ず手に持っている。
- 白杖を使用しており、その結果使用前と比べると、かなりの歩行者や自動車ドライバーの方から気をつけてもらえるようになった
- 白い杖を購入した。
- 人混みの中では白い杖を使用する。
- 白杖を使用する
- 白杖は必ず持って出る
- 携帯電話は必ず持って出る
- 目薬は必ず持って出る
- 格好悪いが鈴をつけて音を発している。
- 必ず腕を持って歩く。
- 日光をさける為、眼鏡にカバーをつけた。
- バックをリュックサックにかえた。
- 服装はパンツで、くつは運動ぐつ、手にはなるべく物をもたない
- 花粉症なのでガードのついためがねとマスクをする
- 目薬などの常備薬を入れる専用の袋を常に身につける工夫をした。
- 明るい色の服装にする
- ウォーキングも含めて黄や赤の服装を選ぶ
- 道路は白線を目印に歩く
- 外出時は必ず胸ポケットの有るポケットの多い服にして、点眼薬や軟膏、ガーゼを入れすぐに使用出来る様にしている
- 風にあたると眼が痛む為、風防付サングラスを着用しています。
- 外を歩く時は必ず介助者の左肩を持って歩く
- 目が不自由になってからひどく車酔いする様になったのでゆったりとしたソファで圧迫感のない車に代えた
- 動きやすい服装にする
- 目立つ服装をする
- シルバー押車を購入した
- 目立つ服装で外出する
- 服装に気を付ける様にした。

- 帽子の着用で日光を遮蔽している。
- カバンに小さなライトなど光るものを付ける
- 本人の両手があくように、手さげバックはやめています。
- 両手を使えるようにバックをショルダーにしている
- ヒールの高い靴をはかない
- 車椅子で走行中に振動をうけないように特殊なクッションをしいて利用しています。
- 遠距離移動の際、車いすで前へズリ落ちないようにクッションの大枕をハーフ綿毛布でくるみ、お腹にあて、車椅子の後ろにくくりつけ体を固定したら、本人も楽で姿勢がくずれなかった。お腹の上の大枕が肘つきにもなった
- 体の負担軽減の為にタクシーの利用回数や車椅子の利用を増やした
- 体調が不安定だったので付き添いを1人から2人に増やした。
- 1ルーペ（10倍）を使って、携帯電話を利用することにして、介護者と連絡しあう。
- 待ち合わせる友人との連絡を密にとりながら行動。
- 車イスを利用しているので、あらかじめ目的地までのルート調べて、エレベーターが設置されているかなどバリアフリー情報を調べる
- 天気の良いときや混雑する連休とか、週末は外出をひかえる
- 階段が多く、駅員は少ない、又はいないのでなるべく地下鉄だけの所にはいかない
- 体調管理2～3日前より準備してなんとかベストコンディションにもっていけるように工夫を重ねる
- 明るい場所を選んで外出する。暗い場所は避けて事故防止に心がける。
- 一人では歩かない
- 目保護の為にメガネをかける
- 杖を使用する
- 1人では出ない。
- なるべく1人歩きをしない
- 雪などでなるべく滑らないくつを選ぶ
- せきや息苦しいのでマスクをする。
- 点字ブロックを1人で歩く練習をする
- 白線に添って歩く
- 夜間は一切外出しない
- 太陽の光をさえぎるため帽子や傘の選定に工夫する
- 高いヒールの靴は買わない、はかない
- 階段ではなく、スロープを必ず利用する
- 携帯電話で音声ナビを利用することもある。

- 初めて行く場所は、予め下調べを十分にしておく。
- 盲導犬の貸与を受けているので、決まった近い所、バスの乗降が単独で出来るようになっている。
- ガイドさんとのコミュニケーション。
- 散歩でガイドして頂く時、肩をかりると長時間ではお互いに疲れるのでバトンを手作りし、それで誘導してもらっている。
- 光をさえぎる為のサングラスを購入。
- 日中は光がまぶしく、風や外気に眼がさらされるだけで痛みが強く感じるので夜でも外出時はサングラスを着用している。
- 外でも点眼が欠かせないので、バックの中からポケットすべてに目薬を入れて持ち歩き、非常時でも目薬が切れないようにしている。
- 防犯ブザー（ココセコム）に加入した。
- サングラスと、室内用のメガネは忘れられません。
- ヘルパーなど介護者がいる場合は手をつないでもらって、障害物ある場合は声かけてもらう。介護者なしで通院する際、個人の病院の場合、事前に電話をしておいて、到着する頃、玄関まで出むかえてもらう
- 段差が分からないので、注意して歩いています。段差があるか人に聞いています。
- 冬は、滑るので歩かないようにしている
- かかとの低い靴をはく
- 外出する時は常に夫の私か子供が共に行動する
- 仕事の後に毎日ウォーキング1時間を行い、また休日は目的地を決め2時間ウォーキングする。それにより心身ともに自信が持てる様になり行動力が出来た。必ず万歩計を持って歩く事によりたのしみが出来た
- いろいろな周りの助言をもらって利用（工夫）している

## ■ 社会参加や社会活動について

### ③ 社会参加・社会活動等の状況

#### ア 第1・四半期（回答者 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 58.1%、行っていない人が 40.3%となっている

#### イ 第2・四半期（回答者 61 人）

○ 第2・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表 2-5 及び図 2-5 のとおり。

□ 社会参加や社会活動などを行っている人が 52.5%、行っていない人が 45.9%となっている

#### ウ 第3・四半期（回答者 52 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 51.9%、行っていない人が 44.2%となっている

#### エ 第4・四半期（回答者 55 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 58.2%、行っていない人が 38.2%となっている

#### オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-5 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 55.2%、行っていない人が 42.2%となっている

表 2-5 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	36 58.1%	25 40.3%	1 1.6%	62 100.0%
第2・四半期	32 52.5%	28 45.9%	1 1.6%	61 100.0%
第3・四半期	27 51.9%	23 44.2%	2 3.8%	52 100.0%
第4・四半期	32 58.2%	21 38.2%	2 3.6%	55 100.0%
年間単純平均	31.8 55.2%	24.3 42.2%	1.5 2.6%	57.5 100.0%
20年度平均	30.5 53.0%	26.0 45.2%	1.0 1.7%	57.5 100.0%
19年度平均	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

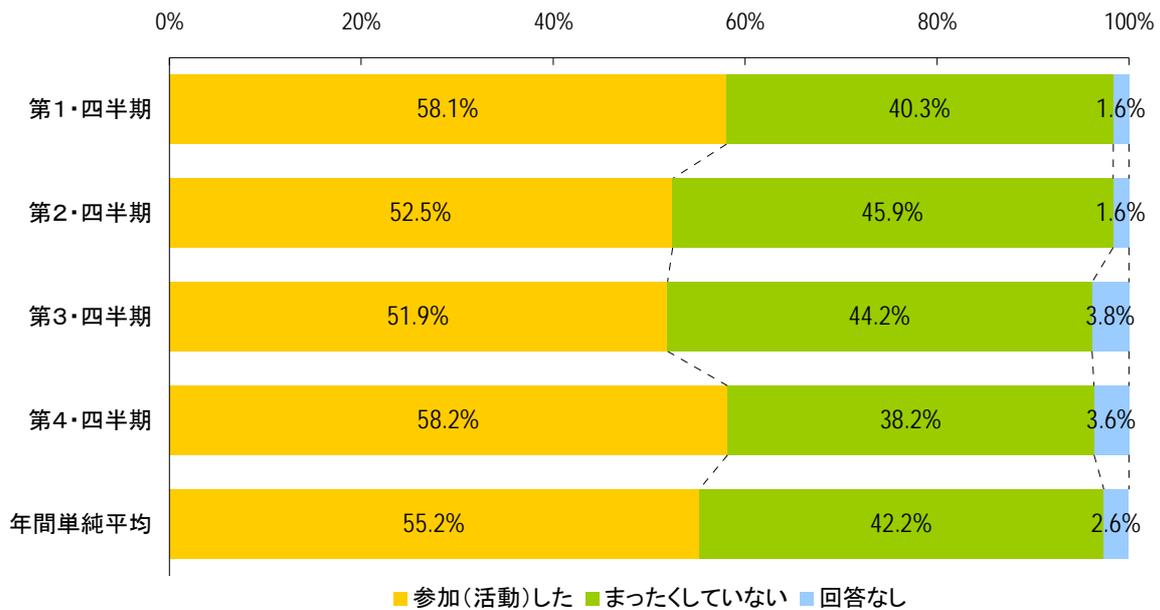


図 2-5 社会参加・社会活動等の実施状況の推移

### ③-1 社会参加・社会活動等の内容

#### ア 第1・四半期（回答者 36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52.8%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が41.7%、「趣味の同好会活動」が25.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が22.2%、「ボランティアなどの社会活動」及び「パソコンを利用した社会参加」がともに16.7%となっている
- その他としては、「患者の会」「ドライブ」などをあげている

#### イ 第2・四半期（回答者 32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）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が53.1%、「障害者団体の活動」が43.8%、「趣味の同好会活動」が34.4%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が31.3%となっている
- その他としては、「学校」「施設内の行事」などをあげている

#### 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及び図2-6のとおり（複数回答）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が51.9%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が37.0%、「障害者団体の活動」が33.3%となっている
- その他としては、「学校」「友人たちとの食事」などをあげている

#### エ 第4・四半期（回答者 32人）

- 第4・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が50.0%、「趣味の同好会活動」が40.6%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が37.5%、「障害者団体の活動」が34.4%となっている
- その他としては、「落語観賞」「学校」などがあげられている

## 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平均では「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が48.8%、「障害者団体の活動」が41.7%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が31.5%、「趣味の同好会活動」が30.7%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	その他	特にない	回答者数
第1・四半期	15 41.7%	4 11.1%	8 22.2%	9 25.0%	6 16.7%	19 52.8%	3 8.3%	6 16.7%	4 11.1%	1 2.8%	36
第2・四半期	17 53.1%	4 12.5%	10 31.3%	11 34.4%	3 9.4%	14 43.8%	2 6.3%	8 25.0%	4 12.5%	1 3.1%	32
第3・四半期	14 51.9%	2 7.4%	10 37.0%	6 22.2%	4 14.8%	9 33.3%	1 3.7%	7 25.9%	5 18.5%	1 3.7%	27
第4・四半期	16 50.0%	3 9.4%	12 37.5%	13 40.6%	2 6.3%	11 34.4%	1 3.1%	6 18.8%	4 12.5%	0 0.0%	32
年間単純平均	15.5 48.8%	3.3 10.2%	10.0 31.5%	9.8 30.7%	3.8 11.8%	13.3 41.7%	1.8 5.5%	6.8 21.3%	4.3 13.4%	0.8 2.4%	31.8
20年度平均	15.5 50.9%	2.8 9.0%	9.3 30.2%	6.3 20.8%	4.5 14.7%	13.8 45.0%	0.8 2.6%	9.8 31.9%	0.0 0.0%	4.5 14.5%	30.5
19年度平均	13.5 51.3%	3.3 12.6%	10.3 39.4%	8.8 33.5%	4.5 17.2%	14.3 54.2%	1.8 6.7%	8.3 31.6%	0.0 0.0%	3.5 13.9%	26.3
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

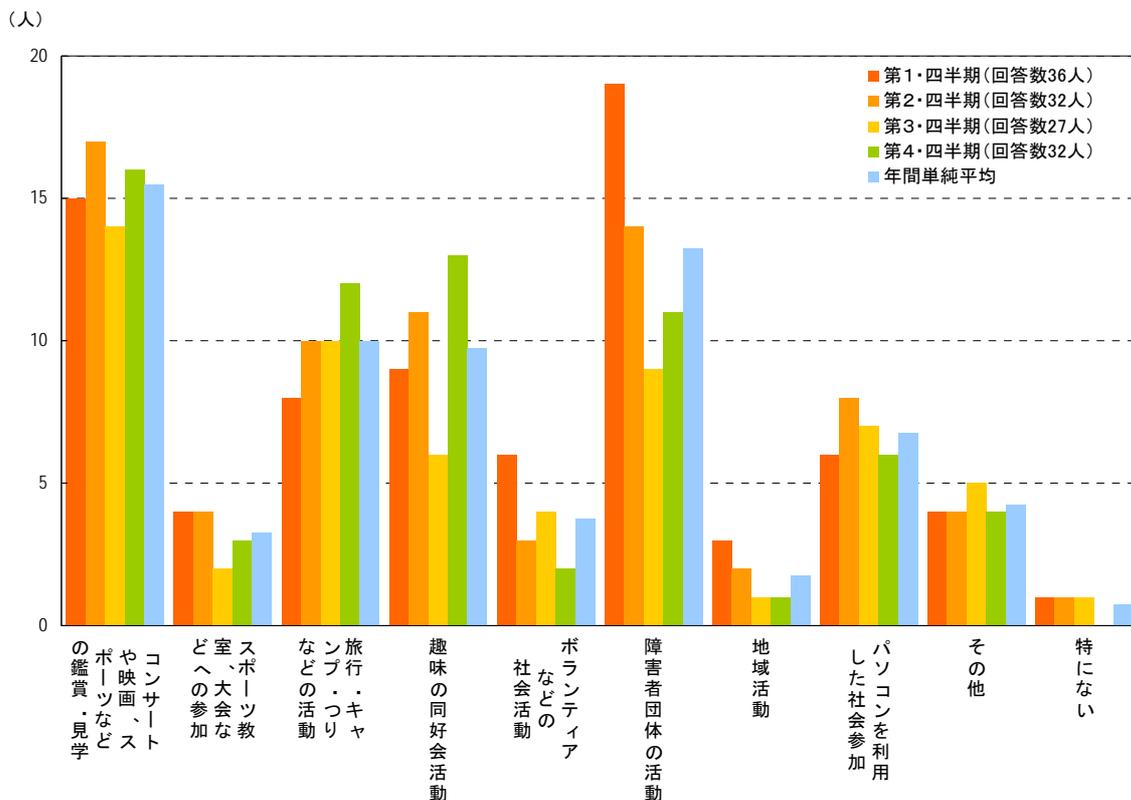


図2-6 社会参加・社会活動等の内容の推移

## ■ 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）。

- 通路には危ない物を置かないようにする。
- 常にスローで行動する。
- 通路に物を置かない様にする。
- 家内の動線上に物を置かないようにしています。
- なるべく物を床に置かない。
- 段差等に目印をつける。
- 食器類等は透明な物はさけ、色つきを利用する。
- 夜中にトイレに起きるので通る所は明るくしている。
- 物の置き場所を変えない（変える時は必ず言う）。
- 分かりやすい色のシールを貼る（リモコンなど）。
- ニュースなど（テレビ）で外国語で通訳が書いてある時など読んであげる。
- 定位置を変えない事。
- 必要頻度の高いものは、自分の手で取れる範囲に置いておく。
- 必要な物には点字テープを貼る
- 物の場所をかえない
- 物を決まった位置に置く。
- 使用する道具は、必ず所定の所に置く。
- 同じ形の物は、輪ゴムで識別したり、シールなどをはる（IHのスイッチ）
- 物の置く場所をいつも同じにする。
- ドア（屋内）については、必ず閉める。
- 物の位置は決める。
- 物は定位置に置く様にしている。
- なるべく聞いた事は覚えている様にしている。
- 音声の出る物を使用している（体温計、時計など）。
- 必要な物を身近に置く様にしている。
- 食器など中味と違う色を使用する。
- 食器を軽いプラスチック容器に変えた。
- 足元に物を置かない。
- 食器を食品が良く見える様なものにかえた。お箸は特に、目立つ赤色にした。

- 食器などの整理整頓をした。
- 棚の設置をし、自分の視線ぐらいの位置の取りやすい場所にかえた。
- 菜箸を一对ごとに輪ゴムでくくっている。長さがそれぞれちがうので。
- 良く使う湯のみ、マグカップの下にコースターを置きその場所をわかりやすくした。手でさぐる時、湯のみ等をたおしてしまう事が多かったが、本人も安心して、場所の確認ができるようである。
- 除菌ティッシュを利用している。
- 綿の掛け布団が重いというので羽毛布団にかえました。
- ドアにドア留めを取り付け、いつもあけておくようにして、ぶつからないようにした
- 車いす利用時に体に熱がこもるので、ジェルのパットを使用して冷やすようにしている
- 寝ている時は、吸収が体位によって無呼吸の状態になることがあるので、なるべく舌がおちないように体位を横にむけたり等して工夫している。
- 寝たきり状態の為、清潔を保つ様にタオルケット等の交換は定期的にした事。
- おむつを換える時、掛け布団をちいち開け、又、きせる時大変なので、ベビー用の大人の半分の布団を上下にきせ、オムツの時、下の布団だけを除いて、しもの世話をすると、本人が寝ていても起こさずオムツをかえてやれる。済んだ後、一番上には薄い綿毛布を（普通の大きさのもの）をかけておく。
- 帽子を深くかぶってまぶしさを防ぐ
- スリッパは廊下色を考慮して目立つ色や、明るい色を選ぶ。
- 公衆電話が減っており、携帯電話を習得して介護者を見つけ易くした。10倍のルーペを使用する。
- 道路のバリアフリーを探してから利用する。
- 食器類、収容用品も置場所を指定し、変えない。
- 夜の外出厳禁（暗いところを避ける）。
- 凍結道路に出ない。
- 身の回り品は明るい場所におく。
- 電灯類の照明を明るいものに変える
- 時計は蛍光色デジタルを使用する。
- 便箋は太い行間のものを選んでサインペンの文字が書き易くなるように工夫する。
- 室内での小物は、白色は殆ど見えないらしいので目立つ色あいの物を使用する様になった。
- 同じ形の物には区別する為輪ゴムをつける。
- 電気調理器に変えた。
- スイッチ（タッチ）のところにはシールをはる。
- 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。

- 各部屋に拡大レンズやLEDライト付レンズを設置しすぐに使用出来るようにしている。
- 音声パソコンによるコミュニケーションや読書。
- 蛍光灯の光がまぶしいので家の電気を白熱球にかえた。
- 一年を通し、コストがかかったが業務用の大型加湿器を使用し、また空気が乾燥しにくい床暖房を設置した。
- 声のでる器具を使用。
- ベッド上での安静を増やし、シャワー浴を増やすなど体に無理がかからない様な生活様式に変えた。
- ガスコンロは危険なのですべて電化住宅にした。
- 眼が乾くため、寝る前にタオル（ぬれ）をかけておく。
- 少しの段差ある所にマットを敷く
- ヘルパーさんにも同じところに物を置いてもらう。
- 音の出る時計などを使用。
- 目を閉じて行動していることが多いので、手すり等を利用している。
- 灯を増やして、見やすくした。
- 扉が中途半端に開いていたり閉まっている状態だとぶつかってしまうので、完全に開けるか閉めるように決めた。
- 湿度計、温度計を設置し、室内の乾燥状態（加湿機設置）に気を付けた。
- バリアフリーにしている。
- 台所は、電化にしている。
- 音声や、音の出る製品を使用している。
- トイレの照明等のセンサーを使用している。
- ドアの開けっぱなしでぶつかることがあり、しっかり閉める。
- 日常使用している物（サングラス・ケイタイ・目薬・薬等）がどこにあるかわからなくなるので、同じ所に置くようにしている。
- 足元のものをできるだけ撤去した。
- 入口に近い、トイレに近い位置で寝起きしている。
- 過去何年も室内の家具・調度品は定位置である。
- 医療保険での訪問介護を受けはじめた。
- ヘルパー訪問時に食べ物の消費期限を確認してもらったり、郵便物の確認、通院証明や領収書の整理、ビデオ予約のサポートをしてもらっている。
- 朝の目覚めから夜寝る迄ずっとラジオをつけっぱなし。ニュースを聞くのが目的で時代に遅れない様に努めている。
- ホームページで情報を検索した。

- ほとんど外に出ようとしない。
- 室内のウォーキングをしている。
- 眼が見えにくく、眼を開けているのが屋内でも辛いので家の中でも、サングラスをつけている。また、目薬はをポケットに絶えず5本以上携帯しているようにしている。
- コンタクトレンズを着用し、痛み（角膜刺激）を抑えている。
- DVDやCD等に点字ラベルを貼る等。
- 音楽CDの収録内容を点字で書いておく。
- 洗濯物はわかりやすく物別に袋に入れ、ごちゃごちゃにならない様にした。
- 料理の手伝いでできることを探す努力をしている。
- 運動不足なので、毎日拭き掃除を30分間する様にしている。

## ■ 日常生活について

### ⑤ (SJS の健康被害者の方のみに質問)

#### ⑤-1 新聞や本を読むことの不自由さについて

##### ア 第1・四半期 (回答者 58 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48.3%、「とても不自由」が32.8%、「不自由」が3.4%となっている

##### イ 第2・四半期 (回答者 57 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49.1%、「とても不自由」が29.8%、「不自由」が12.3%となっている

##### ウ 第3・四半期 (回答者 49 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49.0%、「とても不自由」が28.6%、「不自由」が6.1%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57.7%、「とても不自由」が28.8%、「不自由」が3.8%となっている

##### オ 四半期ごとの推移

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

□ものが見えにくいため新聞や本を読むことの不自由さについては、年間の平均では「見えにくいのでやめた」が50.9%、「とても不自由」が30.1%、「不自由」が6.5%となっている

表 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

	全く不自由はない	あまり不自由はない	不自由	とても不自由	見えにくいのでやめた	回答なし	合計
第1・四半期	1 1.7%	3 5.2%	2 3.4%	19 32.8%	28 48.3%	5 8.6%	58 100.0%
第2・四半期	0 0.0%	2 3.5%	7 12.3%	17 29.8%	28 49.1%	3 5.3%	57 100.0%
第3・四半期	1 2.0%	2 4.1%	3 6.1%	14 28.6%	24 49.0%	5 10.2%	49 100.0%
第4・四半期	0 0.0%	2 3.8%	2 3.8%	15 28.8%	30 57.7%	3 5.8%	52 100.0%
年間単純平均	0.5 0.9%	2.3 4.2%	3.5 6.5%	16.3 30.1%	27.5 50.9%	4.0 7.4%	54.0 100.0%
20年度平均	0.3 0.5%	1.0 1.9%	5.8 10.6%	14.3 26.4%	24.8 46.1%	7.8 14.4%	53.8 100.0%
19年度平均	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

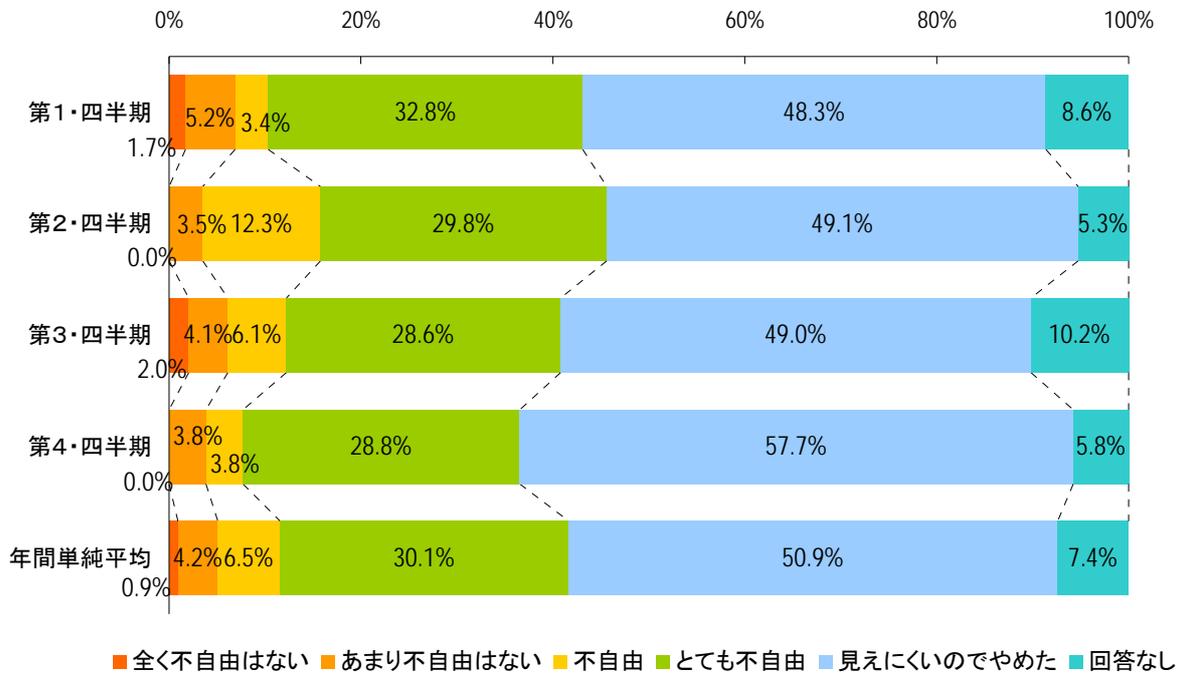


図 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

## ⑤-2 目や目のまわりの痛み・不快感の程度について

### ア 第1・四半期（回答者 58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37.9%、「かなりある」が27.6%、「中くらいある」が24.1%となっている

### イ 第2・四半期（回答者 57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31.6%、「かなりある」が36.8%、「中くらいある」が19.3%となっている

### ウ 第3・四半期（回答者 49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38.8%、「かなりある」が32.7%、「中くらいある」が18.4%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38.5%、「かなりある」が34.6%、「中くらいある」が11.5%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2-8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36.6%、「かなりある」が32.9%、「中くらいある」が18.5%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	22	16	14	6	0	0	58
	37.9%	27.6%	24.1%	10.3%	0.0%	0.0%	100.0%
第2・四半期	18	21	11	5	1	1	57
	31.6%	36.8%	19.3%	8.8%	1.8%	1.8%	100.0%
第3・四半期	19	16	9	4	0	1	49
	38.8%	32.7%	18.4%	8.2%	0.0%	2.0%	100.0%
第4・四半期	20	18	6	7	1	0	52
	38.5%	34.6%	11.5%	13.5%	1.9%	0.0%	100.0%
年間単純平均	19.8	17.8	10.0	5.5	0.5	0.5	54.0
	36.6%	32.9%	18.5%	10.2%	0.9%	0.9%	100.0%
20年度平均	19.5	14.0	11.8	5.3	0.3	3.0	53.8
	36.2%	26.1%	21.8%	9.7%	0.5%	5.6%	100.0%
19年度平均	17.3	14.0	12.0	5.8	0.8	3.0	52.8
	32.7%	26.5%	22.7%	10.9%	1.4%	5.8%	100.0%
18年度平均	18.0	14.8	10.5	2.0	2.0	5.0	52.3
	34.3%	28.6%	20.2%	3.8%	3.8%	9.3%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

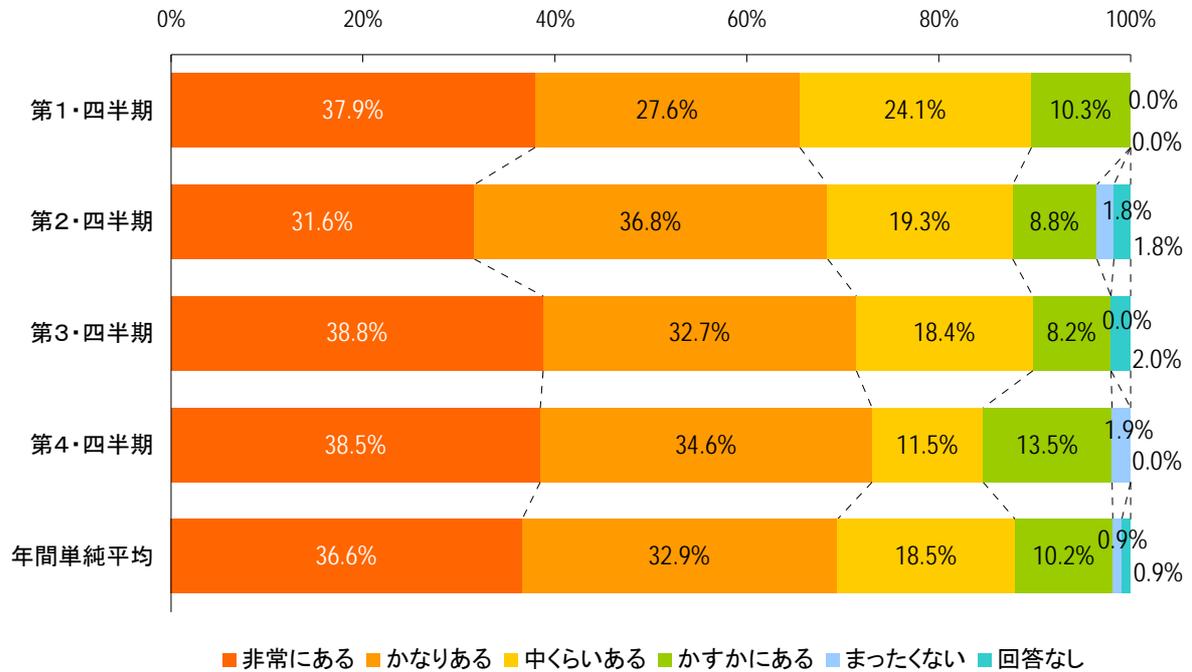


図 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度の推移

⑤-3 ものが見えにくいいため物事を思いどおりにやりとげられない場合

ア 第1・四半期（回答者 58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60.3%、「かなりある」が22.4%となっている

イ 第2・四半期（回答者 57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50.9%、「かなりある」が31.6%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53.1%、「かなりある」が28.6%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53.8%、「かなりある」が26.9%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2-9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54.6%、「かなりある」が27.3%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	35	13	4	3	1	2	58
	60.3%	22.4%	6.9%	5.2%	1.7%	3.4%	100.0%
第2・四半期	29	18	7	2	0	1	57
	50.9%	31.6%	12.3%	3.5%	0.0%	1.8%	100.0%
第3・四半期	26	14	3	4	0	2	49
	53.1%	28.6%	6.1%	8.2%	0.0%	4.1%	100.0%
第4・四半期	28	14	4	5	1	0	52
	53.8%	26.9%	7.7%	9.6%	1.9%	0.0%	100.0%
年間単純平均	29.5	14.8	4.5	3.5	0.5	1.3	54.0
	54.6%	27.3%	8.3%	6.5%	0.9%	2.3%	100.0%
20年度平均	29.5	13.5	4.3	2.3	0.8	3.5	53.8
	54.9%	25.1%	7.9%	4.1%	1.4%	6.5%	100.0%
19年度平均	30.5	12.3	4.3	2.3	0.5	3.0	52.8
	57.8%	23.1%	8.0%	4.4%	0.9%	5.9%	100.0%
18年度平均	29.5	12.5	3.3	0.8	1.3	5.0	52.3
	56.6%	23.9%	6.3%	1.4%	2.4%	9.4%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

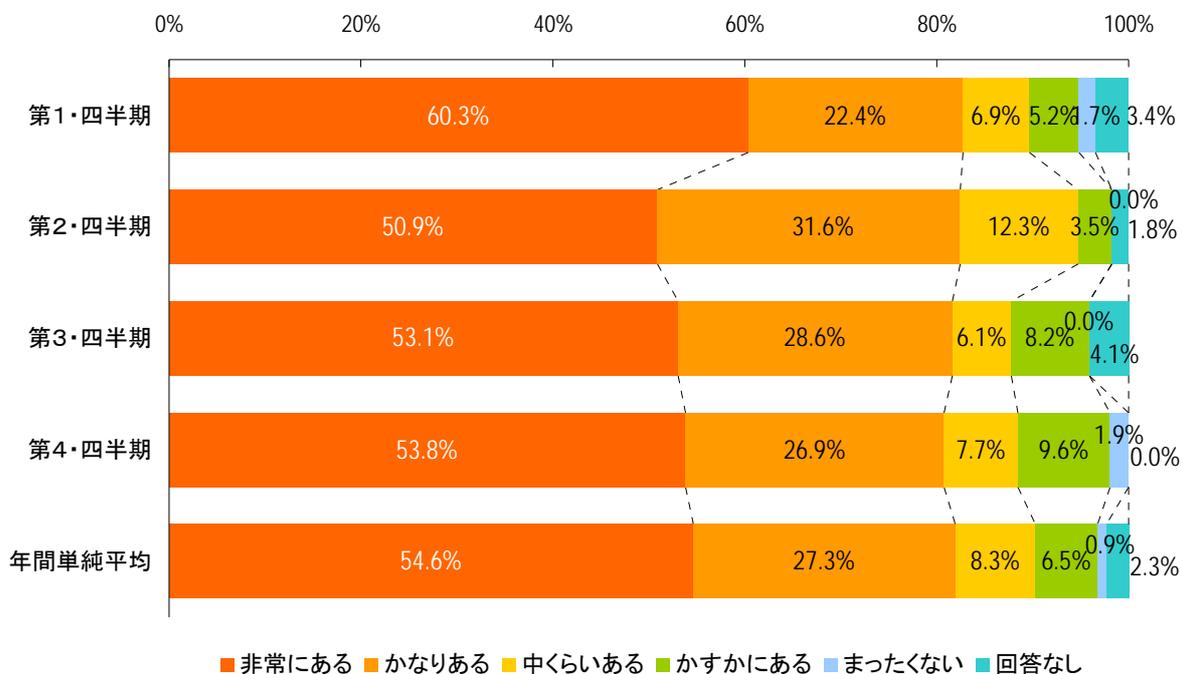


図 2-9 ものが見えにくいいため物事を思いどおりにやりとげられない場合の推移

#### ⑤-4 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無

##### ア 第1・四半期（回答者 58 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58.6%、「かなりある」が15.5%となっている

##### イ 第2・四半期（回答者 57 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40.4%、「かなりある」が28.1%となっている

##### ウ 第3・四半期（回答者 49 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51.0%、「かなりある」が24.5%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42.3%、「かなりある」が32.7%となっている

##### オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-10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48.1%、「かなりある」が25.0%となっている

表 2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

	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	9	8	5	1	1	58
	58.6%	15.5%	13.8%	8.6%	1.7%	1.7%	100.0%
第2・四半期	23	16	10	6	1	1	57
	40.4%	28.1%	17.5%	10.5%	1.8%	1.8%	100.0%
第3・四半期	25	12	7	4	0	1	49
	51.0%	24.5%	14.3%	8.2%	0.0%	2.0%	100.0%
第4・四半期	22	17	6	5	2	0	52
	42.3%	32.7%	11.5%	9.6%	3.8%	0.0%	100.0%
年間単純平均	26.0	13.5	7.8	5.0	1.0	0.8	54.0
	48.1%	25.0%	14.4%	9.3%	1.9%	1.4%	100.0%
20年度平均	22.8	14.5	8.3	3.5	1.5	3.3	53.8
	42.4%	27.0%	15.2%	6.6%	2.8%	6.0%	100.0%
19年度平均	23.8	14.0	7.0	4.3	0.5	3.3	52.8
	45.1%	26.4%	13.2%	8.1%	0.9%	6.3%	100.0%
18年度平均	27.5	12.0	3.8	2.3	1.5	5.3	52.3
	52.8%	23.0%	7.2%	4.4%	2.9%	9.8%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

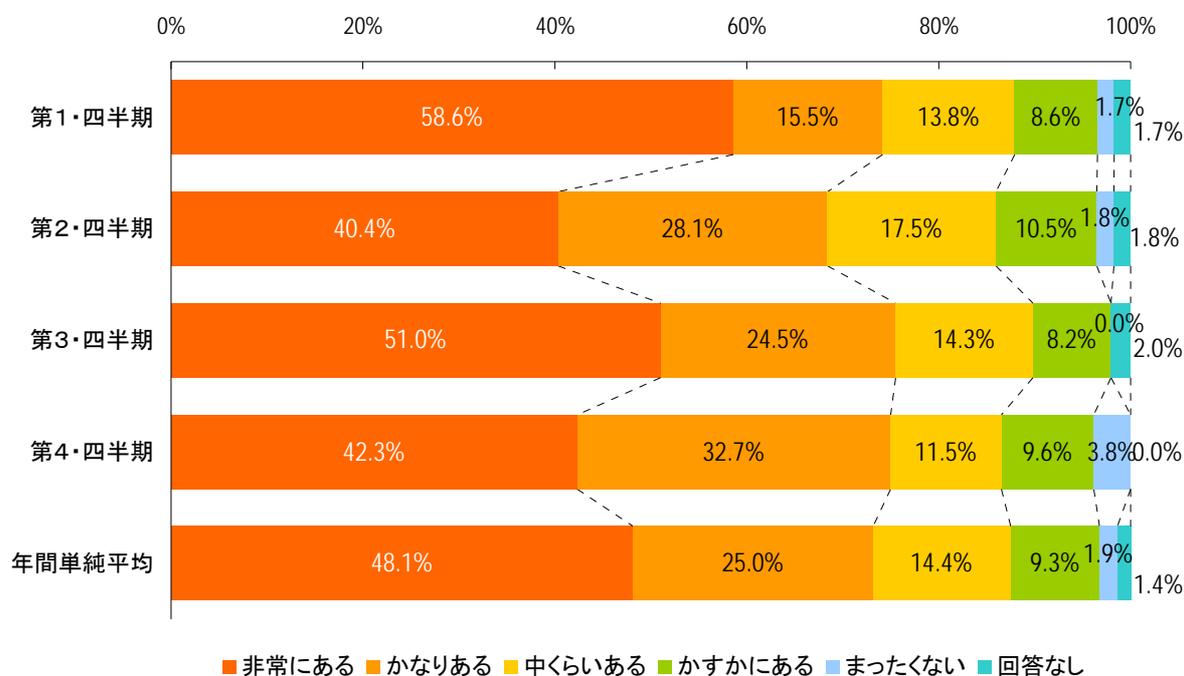


図 2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

## ⑤-5 視力以外の状況（その他の後遺症等）について

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

- ・ 眼圧が高くなってきている為か頭痛がひどい。緑内障。ドライアイ。
- ・ 頭が痛い。口が渇く。タンが出る。
- ・ 朝起きてみないと体調がわからないので予定が立てられない。激しい頭痛が頻発する。慢性的なうつ状態である（薬服用）。てんかん発作がある薬を服用している。睡眠障害があり薬を服用している。
- ・ 涙や唾液が出ないので大変苦しい。手足の指の爪が抜けてはえてきませんので物がつかみにくく、日常生活が大変。さかさまつげで眼が痛い。
- ・ 寝ている時にも眼が痛い。
- ・ 涙がでない。目が痛かったりゴロゴロしたりする。目薬や汗などで目のまわりもかゆくなったり赤くなったりベタベタしたりする。食道が細くなったようで食べ物をよくかんで食べているけれど、それでも物によってつまらせたりする事がある。便秘になってしまった。
- ・ 視力が無いのに加え、極度のドライアイの為、常に軟膏をいれているが、軟膏が切れた時の痛みや、軟膏が外にたれて見苦しいことがある。
- ・ 眼の表面の痛みで開眼が困難。タバコの煙や屋内の化学物質などで、眼や鼻に強い痛み。外で風を顔にうけるだけで眼に激痛。普通に生活していても、呼吸が苦しくなる。不眠、自律神経失調症、めまい、全身の疲労感。風邪を引きやすい。肌がとても乾燥する。
- ・ 光の加減で“きらきら”目に映るらしく、夏はとても疲れた様子。
- ・ 目が悪いため、階段から落ちたりして肩が痛く、家事が大変です。母の介護をしているので、目の痛みがある時などはとても辛い。
- ・ 視力障害と共に痛みが強く、日常生活そのものが送りづらい。将来の不安を感じ、メンタルケア一科に通い、カウンセラーを受けている
- ・ マツ毛が乱立しており、病院で抜いてもらう必要がある。また眼鏡を常用しなければならない
- ・ 爪が不規則に生え、ガタガタなので衣服を破ったりするため口で代用する
- ・ 眼薬多用による周囲の不快がある
- ・ だ液が少ない。水を飲まないと嚥下出来ない。そのため、お茶を常時携帯する必要がある。
- ・ 婦人科障害で通院
- ・ 舌の損傷で刺激物、温野菜、冷凍品が困難。
- ・ 一年間をとおして、逆睫が眼にささり痛くなる状態になり、次第に体力もなくなってくる感

じがします。

- ・ 体力がなくなると、周りの物がより見えなくなるし外で歩道を歩くのも段差は全くわからない状態です。夜の道は介護者がいないと歩けない。
- ・ 冬は特に爪の割れまで両手全体に広がる。
- ・ のどが過敏になっていて、すぐ咳が出る。
- ・ 口腔（特に舌）障害。食事に不便を感じる
- ・ 肩こりがある
- ・ のどの食べ物が通るところが細くなってしまったようで、よくかんで食べないと食べ物がつかえてしまって苦しい思いをしなければいけない。だ液が出にくいので水分が必要である。
- ・ 体が疲れてくると声が出にくくなる（かすれる）。
- ・ 涙が出ないため目が乾く。目薬がはなせない。
- ・ 爪がないため不便である。
- ・ 便秘がちである。
- ・ 目の乾き防止にコンタクトレンズを入れているが、コンタクトが調子がいい時はいいのだけれどコンタクトの調子が悪いと痛かったり気になって不快となる。
- ・ 皮膚が弱いため、ちょっとした事で赤くなりかぶれたりする。
- ・ 粘膜が弱い眠れなかったりすると昼と夜が逆になってしまったりするのでよけいに体調が悪くなる。
- ・ 歯ぐきがひけてしまった。
- ・ 唾液線が癒着しているので食事をするのに大変な苦勞をしている。
- ・ 冬場は呼吸器障害がづらい。
- ・ 神経的にイライラすることが多くなった。ぜん息、風邪などをひき起こすことが増えた。
- ・ 閉塞性気管支細気管支炎 緊張性気胸で入院治療中。酸素吸入が24時間必要である
- ・ 手指に正常な爪が生えてこない。
- ・ 鼻腔、咽頭に癒痕がある。
- ・ 両角膜混濁・瞼球癒着
- ・ 呼吸器機能の低下。状態の悪いときは外出できない。
- ・ 肺に後遺症が残ったために酸素吸入が必要になった。歩くと息苦しくなるため、外出時には車イスを利用している。
- ・ 呼吸器系（痰が多く咳がでる）。
- ・ 皮膚の乾燥
- ・ 爪がないので、指先の硬化と、ひび割れが起こる
- ・ 呼吸器、食道、口内の炎症のため、常に咳が出ており、また常に不快感がある。
- ・ 強い薬品や使用例の少ないワクチンに対して不安がある

- 眼の痛み不安感で眠れなくなる。
- 皮膚のアレルギー。アトピー性皮膚炎がある
- 仕事と通院で疲労がちである
- 気管支ぜん息等で呼吸器が弱い
- 手や足のつめが正常にのびてこないため、缶コーヒー等の開口に苦心している。
- 歯がぬけてしまい、治療を受けている。
- 心臓に痛みを感じ、以前より治療を受けているが変化が無い。
- 爪がないから物がかみにくい。
- ツメ（両手足）の状態が元に戻っていない（うすくなってすぐわれやすい。段がついたツメが常に出てくる）。
- 爪が治療不能のため不自由である
- 唾液が出ないので、食事の際水分補給が多くて不自由である。
- 剥げた爪が今だに再生せず、細かい作業等がやりにくい。
- 爪が弱く、ささくれているので、折れたり、布や物にひっかけてはがれてしまう事が多い。
- 手足の爪が全部抜け、普通に生えてこないため、爪切りの際や、ひっかいたりいろいろと不便である。
- 耳は粘膜がくっついており難聴である
- 身体全体をCTなど写した場合病気で粘膜がやられているので、ガンの様に写り肺ガンが疑われた
- 私達には理解出来ない事があり不安がいっぱいで、これから先どの様になって行くか心配である。
- つめが割れて困ります。
- 一年中爪が割れる。特に冬はよりひどい。
- 粘膜が弱いため身体が疲れやすい。
- 一年中睫が逆にはえてくる。逆睫が眼にささり、痛い状態になり体力もなくなってくる感じがある。
- 外出をした時は、他の人よりも体力がなく、家に帰ったら寝こむ事もありました。
- 手、足、指の合計20本の爪が未だに再生してこない。腎臓に不安が有る。
- 常に皮膚が乾燥しており痒い。
- 食道に炎症が起って治った後も食道狭窄になり、固い物や大きめの食品は食べる事が出来ない。そのため、食べ易く調理工夫する必要がある。
- 舌が肥大しており、刺激のある香辛料が苦手。
- 右耳に炎症の後、難聴になっている。右耳の内部をMRIで検査したところ軟骨化していた。
- 身体（頭部）の右側が特に症状が重く、右眼失明していますが、又、顔面を左右と見比べた

場合、右側が萎縮している。

- ・ 腎臓機能が低下している。
- ・ 汗腺が損傷している為、(特に背中部分)温泉や夏の屋外では熱中症になり易いので行けない。
- ・ 関節痛がある。
- ・ 病気前は虫歯が一本も無かったのに、非常に状態が悪くなり歯科にかかっている。
- ・ 爪がきれいに生え変わらないので長年たった今でも顔を傷つけたり血が出たりする。
- ・ 風邪(新型インフルエンザ)などにかかると治療が怖いということが一番の不安。
- ・ 歯医者にいっても薬害の書類を見せて、最低限の治療にとどめてもらっている。
- ・ 発汗作用がうまくいかないので温泉治療なども試してみたい。温泉に行った時に妻と別々になるので温泉ガイドヘルパーさんがいてくれると夫婦で出かける楽しみも増えてよいのだが。
- ・ 皮膚病。全身かゆみをおぼえる。皮膚科の治療を受けている。
- ・ 全身の皮膚が薄くなった。爪(両手足)が全部剥がれて、今出来ている爪は薄くてガタガタ。体中が1年中かゆい。鼻血が出やすい。
- ・ 体中の皮膚がすごく弱い(ほとんどの皮膚がむけた)。
- ・ 皮膚のかゆみ、爪の変形。
- ・ たまたま2月末に帯状疱疹発症。アレルギーの為、痛みどめが使えないので辛い。
- ・ 最近原因のわからない湿疹が身体中にできて、病院には行ってますが改善していません。
- ・ 肛門から出血あった。粘膜が弱くなり、糜爛があり。SSJのためと言われる。そのため、貧血になる。
- ・ 非定型こう酸菌があり、気管が弱い。爪の変形。
- ・ 爪が萎縮して、少しでもものびるとひっかかり痛い。
- ・ 目が見えない事により、少しでも見ようとするため、頸椎のこりがある。頭痛、めまいもある。
- ・ 白血球が少ない。
- ・ 歯科治療
- ・ 循環器科の治療
- ・ 皮膚科の治療
- ・ 発病してから肝機能の数値がずっと高く、週一回注射を受けにいつているが数値が下がらない。
- ・ ステロイドを大量に使用したので骨粗鬆症で骨がスカスカで、薬を飲んでいる。現在60才だが75才位の骨密度と言われている。圧迫骨折などしている。のどの粘膜がやられているのでたえず咳こむ。肝機能が悪く週1~2回注射を受けている
- ・ 咳がよく出て時々ぜんそくの様になる。

- ・ 右足大腿骨を骨折。手術は骨粗鬆症なのでリスクが大きいので無理だと言われ、常に痛み止めが必要な状態。
- ・ 週3回の透折があるが、介護車購入して必要な器具のスロープ、車椅子、スライディングボード、ベッド、便器テーブル、シャワーチェアなどを利用して自宅で日常生活を維持している。
- ・ 風呂場や玄関で転んで頭や体を打ったりして、動けなくなって自宅で介護を受けている。毎日寝たり起きたりの状態でラジオを聞いたりテープを聞いたりしている。妻がほとんど家にいて、介護している。
- ・ 何とか生きている状態であり、加齢による為とあきらめている。
- ・ 定期的に行っている眼科の他に地元の眼科に通い、今より悪化しない様手当てしている。少し不安材料が出た場合検査を受けている。
- ・ 交通事故。
- ・ せきが多く、かぜをひきやすい。
- ・ 副耳腔炎で非常に調子が悪く、治療にもさしつかえている。
- ・ 気管支炎が常に続き、治療薬等で目の治療に悪い影響を与えている。
- ・ 耳（外耳道～鼓膜炎）は定期的に通院中。
- ・ 皮膚の荒れ・痒みがある。
- ・ 両手・両足の爪がない。
- ・ 皮膚のかゆみや乾燥、陰部癒着がある。
- ・ 慢性の気管支炎（痰）がある。
- ・ カゼをひいて病院にかかっても、薬等は飲めないので、家でひたすら治している。
- ・ 発汗できずにすぐ身体に熱がこもり、体温調節が難しい。気分が悪くなる。
- ・ 味覚がなく、また臭覚が弱い為、いい臭いか悪い臭いかがよくわからない。
- ・ 絶えず呼吸が苦しく、せきが止まらない。その為に夜も寝れない時がある。鼻のアレルギー常に全身倦怠感が強く、身がだるい。自律神経失調症。
- ・ 鼻のアレルギーが強く、いつも鼻汁が出る。また、肌のアレルギーがあり乾燥、かゆみ、ひりひり感がある。
- ・ 口腔が常に乾き、つば、唾液が出ない。そのため、虫歯が多い。また、辛いものが全く食べれない。
- ・ すぐに疲れる。不眠。精神不安定。PTSDから、人ごみなどでパニック症状を起こす。
- ・ ヘルニアで足腰にしびれや痛みがあり、歩行が困難。段差で転んで骨接した事もある。
- ・ 高血圧で困っている。糖尿病で食事等に気を付けている。
- ・ 視力以外では、整形外科に通っている。（ひざ、腰痛のため）
- ・ 心臓と肺と肝臓が悪い為、活動制限がある。疲れやすく目にもすぐ病気になる。

- 右肺下葉に異常がある。
- 脳動脈瘤の疑いがある。
- 血中脂質検査や肝機能検査で異常がある。
- 施設に入居の為、食事の管理が行き届いており、糖尿病の経過は非常に良くなった。
- 疲れやすい。持続力がない。
- 目も見えなくなり精神状態が非常に悪くなり、寝たきりで歩くことも出来ず、健康状態が毎日毎日悪くなり、周りの人間が介護することも大変となっている。
- 精神障害がある
- 粘膜不全がある。黄砂、花粉等のある時期は外に出られない
- 慢性肝炎がある
- 顔にはん痕が残っており、精神的に辛い（コンプレックスなど）。日やけの時、色素がぬけたところが目立つようになる（まだらになる）。また、顔の荒れがひどくなる時がある
- 爪がなくなって不便な時がある。
- 鼻汁が多くなる。炎症があるとかゆみが増す。
- 運動不足になる。
- 視力以外の症状はない。

## ■ 主たる介護者の状況について

### ◎主たる介護者

○ 主たる介護者は以下のとおり。

□ 年間平均では、「主として介護をしている配偶者」が 44.8%、「主として介護をしている親」が 23.5%となっている

表 2-11 主たる介護者の推移

	主として介護をしている配偶者	主として介護をしている親	主として介護をしている兄弟姉妹	その他	回答なし	合計
第1・四半期	26 41.9%	14 22.6%	1 1.6%	7 11.3%	14 22.6%	62 100.0%
第2・四半期	28 45.9%	15 24.6%	2 3.3%	7 11.5%	9 14.8%	61 100.0%
第3・四半期	25 48.1%	11 21.2%	1 1.9%	4 7.7%	11 21.2%	52 100.0%
第4・四半期	24 43.6%	14 25.5%	2 3.6%	7 12.7%	8 14.5%	55 100.0%
年間単純平均	25.8 44.8%	13.5 23.5%	1.5 2.6%	6.3 10.9%	10.5 18.3%	57.5 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

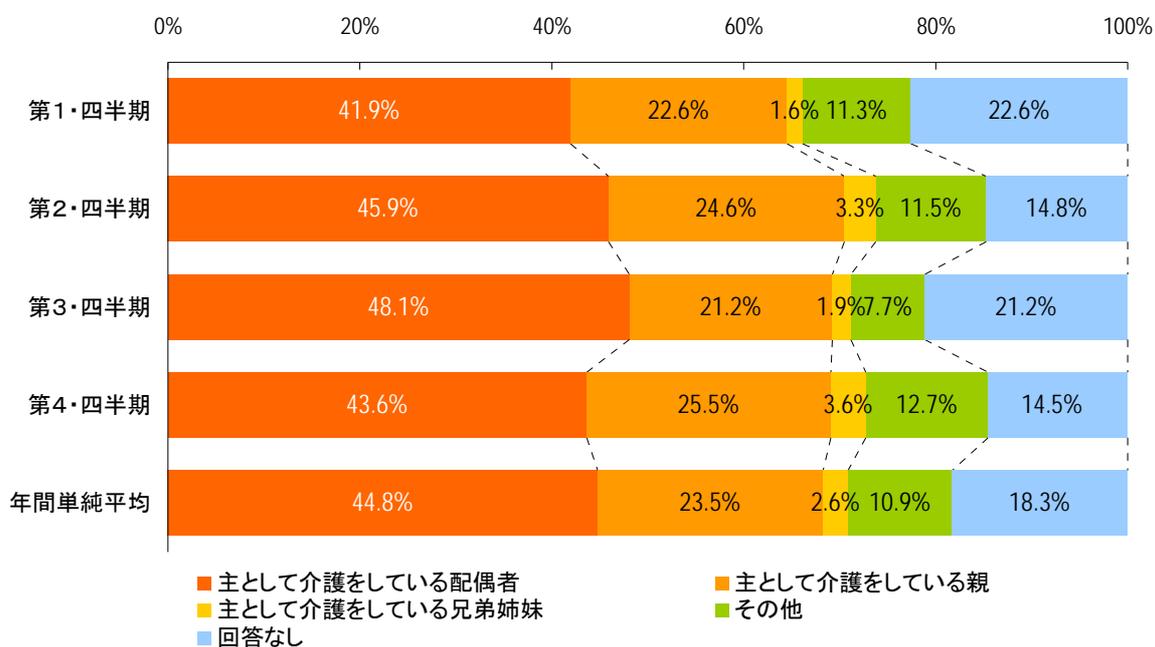


図 2-11 主たる介護者の推移

## ⑥主たる介護者の健康状態

### ア 第1・四半期（回答者 62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3.2%、「まあ良好」が24.2%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が6.5%、「やや悪い」が12.9%である

### イ 第2・四半期（回答者 61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4.9%、「まあ良好」が24.6%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が6.6%、「やや悪い」が21.3%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1.9%、「まあ良好」が30.8%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」及び「やや悪い」がともに13.5%である

### エ 第4・四半期（回答者 55人）

- 第4・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表2-12及び図2-12のとおり。
  - 健康状態が「たいへん良好」が1.8%、「まあ良好」が34.5%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が5.5%、「やや悪い」が27.3%である

### オ 四半期ごとの推移

- 第4・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3.0%、「まあ良好」が28.3%となっている
  - 一方で、「たいへん悪い」が7.8%、「やや悪い」が18.7%である

表 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

	たいへん 良好	まあ良好	どちらとも いえない	やや悪い	たいへん 悪い	回答なし	合 計
第1・四半期	2 3.2%	15 24.2%	14 22.6%	8 12.9%	4 6.5%	19 30.6%	62 100.0%
第2・四半期	3 4.9%	15 24.6%	12 19.7%	13 21.3%	4 6.6%	14 23.0%	61 100.0%
第3・四半期	1 1.9%	16 30.8%	9 17.3%	7 13.5%	7 13.5%	12 23.1%	52 100.0%
第4・四半期	1 1.8%	19 34.5%	6 10.9%	15 27.3%	3 5.5%	11 20.0%	55 100.0%
年間単純平均	1.8 3.0%	16.3 28.3%	10.3 17.8%	10.8 18.7%	4.5 7.8%	14.0 24.3%	57.5 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

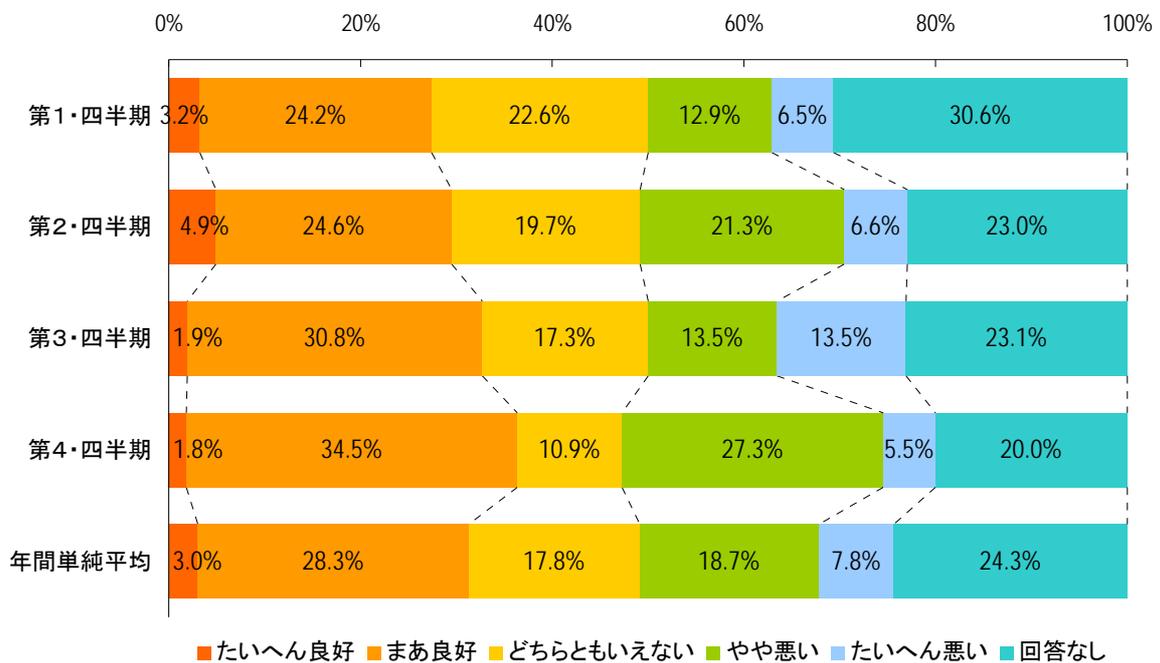


図 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

## ⑥-1 主たる介護者の健康状態 詳細

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

- 眼圧が高いので頭痛がひんぱんに起こる。
- 眼球がデコボコしているので、治療用コンタクトがしょっちゅうはずれて困る。また、眼球が裂けていてなかなか治らず、感染等に気を使い、管理が大変。
- 寝たきりの状態。
- サポートしてくれる人が居ると助かるのですが心身共に常にストレスがピークです。
- 心臓弁膜症。
- 病気のため通院している（高齢のため）。
- プール、ウォーキングなどで健康維持。
- 介護者が体調不良になると介護する者がいないので、介護者が体調管理に気をつけている。
- リウマチ、緑内障等で通院治療中。
- 調子の良い時もあれば急に具合が悪くなる時がある。
- 眼が時々感染症になる。今回は角膜ヘルペスにかかる。眼の開けられない状態が続いた。圧迫骨折をしてから腰など痛がる。
- 食事・運動などに気をつけている。
- 病、病介護であり、老、老介護である為（ストレスによる糖尿病になって長い）。
- ストレスから来た糖尿病なので治療方法がどうしようもない。
- 自身の体調が悪い時、夫の世話は出来ない。
- ベッドから車椅子に移動する時でも本人が両手でささえ体重移動ができるのでまたスライディングボードも利用しているので負担がかからないです。今、利用している器具があるのでとても助かっています。
- 白内障術後のため。
- 風邪をひいたりしたが、大病はない。
- 良くも悪くもないと思うから。
- 自分が疲れていても外出しなければならない時は介護が必要なため。他の人でも（家族の中で）いい時は他の人に頼む
- 病人がイライラしているためこちらもイライラするため。
- 年令でしょう。現在満81才。
- 視力障害に係わる、精神的な不安による健康状態の悪化。
- 口腔障害のため食事に支障が出ている。

- ぜん息や肺炎を患っている。
- 持病のため。
- 常時ではなく、時々介護しているので。
- 普段健康である。
- トレーニングをしている。
- ウォーキング、体操、健診、を心がける。各部トラブルはあるがまあ良好である
- 感染があり（MRSA）、6月初旬より眼軟膏を使っており、目が見えにくい。
- 持病と仕事、家事などをうまく調整して介護していかなければいけない。
- 自分の病気もあり、薬を飲みながら、体調を整えつつ介護をしている
- 年齢的に体調が良くない時がある。
- とくに病気はないが、疲れがとれにくく、ストレスを解消する時間がなかつたりしてイライラすることがある。
- 本人の視力の低下に依り気分が落ち込む。
- 外出しているから。
- 健康管理にはかなり気をつけているが、足腰の痛みを感じることもある。
- 健康に気をつけている。
- 全介助なので、腕、手、腰が常時痛む。
- 夜、嘔吐をすることが多いので、抱きかかえて眠るので、慢性的寝不足のため。
- 生活のリズムが本人的に整っているように思う。
- 自分1人で介護していくことは自分にとって大変だと思うので、まかせられるところは人にまかせているようにしている。
- やはり、疲れがたまってしまう時が多い。
- 介護生活も長くやっていると自分の息ぬきとか状態を判断できるようになるから。
- 病院にいるという事と、特に容態が変化する事はなかったから。
- 特に無理をしない様に心がけているから。
- 加齢により、いくつかの軽度の症状があるが、日常生活に不便はない。
- 仕事、子育て、老人介護、主人の介護（介助）と多忙のため。
- 生活をする上で全て言葉で説明し、対応しなければならないので、うまく伝わらないと本人もまわりもイライラする。
- いつも主人の行動をみていないと心配なのでストレスで胃痛有り。
- 妻と同じステーブンスジョンソン症候群であるため、体調が常に悪い。視力も徐々に低下してきている為、いつ自分も生活困難者になるかと不安。
- 目に絶えがたい痛みがあり、良く物も見えないから。
- 妻が眼を痛がる姿をみており、毎日が絶望感を持つての生活である。

- 自分が病気がちな上、妻の介助を毎日行っている為。
- 身体の痛みのため。
- ヘルニアで足のしびれで病院通い。
- 腰痛で困る。糖尿病。
- 状況に変化が見られない。
- 食事、運動等に気をつけている。
- 視力だけではなく、体力的にも弱ってきている。
- 肛門からの出血が多量にあり、びっくりした事もあるが、貧血になり疲れやすく、通院しただけでもとても疲れる。
- 疲れ。
- 入院通院介護のため疲労が蓄積（長期におよんだので）。
- 腰痛のため。見えないため要求が多い。
- 自身の体調不良の為。
- 針、マッサージに行く際、肩、足、介護の時腕などを貸す必要があるため。
- 加齢の為疲れる事が多い。
- 年を感じ一日一日疲れるのが早く困る。
- 私も今はけがをしていて、母の付き添いがきついです。
- 夏は体力がおちて、横になっている事が多いです。
- 寒くなってきたので、かぜを引きやすい。
- この季節、介護者自身も病気があるため。
- 外出時、常に介護が必要です。
- 花粉症と黄砂が眼にたいへん悪い。
- 施設管理であるため薬の飲み忘れ等がないから。
- 精神的にまいっている。
- 入院中だった。常に介護が必要なため。
- 腰痛、肩こり、眩暈、風邪気味の為。
- 加齢ではあるが介護職が好きで天職と思ってヘルパーを続けて居るが、外で働き、家族の介助、家事等で疲れる事も有、足の浮腫等がある。
- 常に介護が必要な為。
- 無理をしない。
- 介護者本人も障害があり体調が良くない。
- 体調がすぐれない事もあり、睡眠も満足にとれず精神が安定しない
- 妊娠・出産があったため
- 病気回数が少ないため

- 主介護者である母が高齢となり心臓に疾病を抱えるようになり、逆に障害者の娘が大きく、体重も重くなり皮膚が弱くなってきた。

⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無

ア 第1・四半期（回答者 62 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。

□ 48.4%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 61 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。

□ 55.7%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 52 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。

□ 44.2%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

エ 第4・四半期（回答者 55 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。

□ 49.1%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 2-13 及び図 2-13 のとおり。

□ 49.6%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	30 48.4%	14 22.6%	18 29.0%	<b>62</b> 100.0%
第2・四半期	34 55.7%	9 14.8%	18 29.5%	<b>61</b> 100.0%
第3・四半期	23 44.2%	17 32.7%	12 23.1%	<b>52</b> 100.0%
第4・四半期	27 49.1%	14 25.5%	14 25.5%	<b>55</b> 100.0%
年間単純平均	<b>28.5</b> <b>49.6%</b>	<b>13.5</b> <b>23.5%</b>	<b>15.5</b> <b>27.0%</b>	<b>57.5</b> <b>100.0%</b>

注：上段は人数、下段は割合

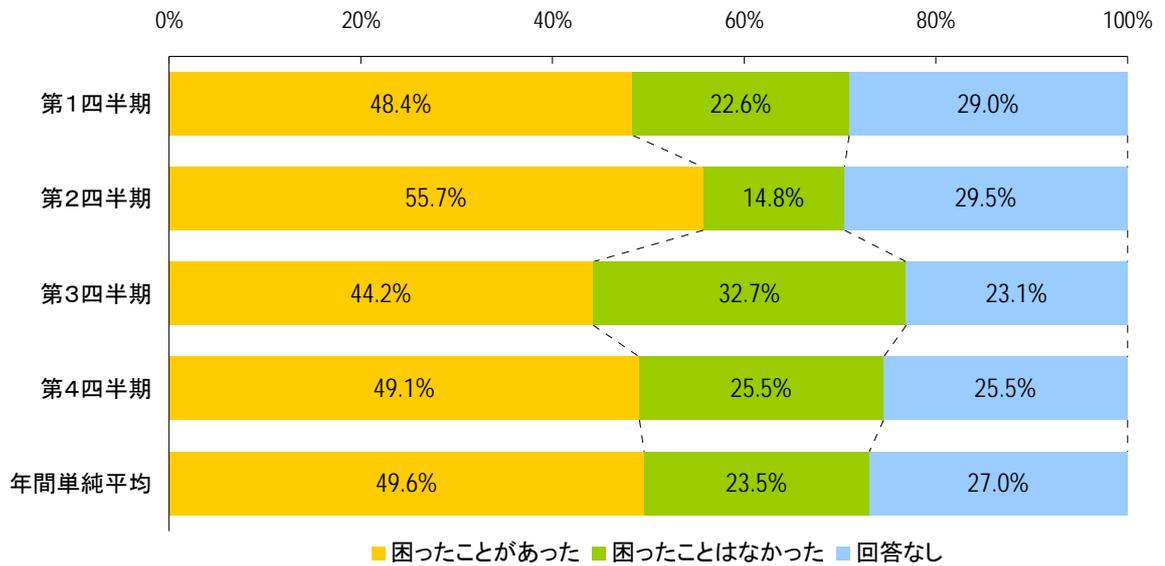


図 2-13 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

⑦-1 介護をしていくなかで困ったこと

○ 「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）。

- ・ お湯の入ったポットを投げ約1ヶ月のヤケド（主人が）になり大変でした。
- ・ 介護者が外出時に、本人一人を家においておけない為本人も疲れると思うのですが連れて行かざるを得ない時。
- ・ 意思疎通がうまくいかない。
- ・ 長い時間一人では心配のため放っておけず、外出がしにくく自由な時間がとりにくい。
- ・ 若い人達が行く店に買物に行く時、その場所をあまり知らない。
- ・ 介護者共々に身体の具合が悪化した時。
- ・ 気をつけていたが巾のせまい階段を一段ふみはずして転んでしまった。
- ・ 色々な物にぶつかったりつまずいたりしていたので眼がはなせない時があった。
- ・ 急に眼の具合が悪くなったり、体調がすぐれなくて予定していたことがまったく出来なくなる。
- ・ 今、手助けを必要とした時、介護者の方が助けてほしい状態でお互いに困りはてる事が、夜に起きる事が多い。又、土、日と医療機関の休診の時に多くて困る。
- ・ 介護者であり看護師をしなないといけない。介護者自身も病気持ちであるが誰も助けてくれない。病病介護がいつまで続けられるのか、先の事を考えると困ってしまう。
- ・ 介護者には完璧主義を要求するので大変苦勞する。
- ・ 用事や時間的に制限がある。
- ・ 本人の思ったとおりにならず、当られる事。気持ちが分からない為、扱いに困る。
- ・ 他の介護者がすぐにはいないのが困った。
- ・ 留守をする時に困った。
- ・ 介護する人の思いとされる人の思いが違い、意志がうまくお互いにつたわずにイライラさせてしまうし、こちらもイライラとしてくる。
- ・ 患者の気持ちがわからないで、無用なトラブルになった。
- ・ 健常者と障害者間のへだたりの大きさと、理解しつつも「いらだつ」事が多い。
- ・ 電車の混雑で誘導に困難が生じる。
- ・ 付添いや家事の手伝いが、スムーズにいかない。
- ・ 全く目が見えていないので、精神的にもまいっている本人をどう支えたらいいか、どう楽しませたらいいか非常に困った。入院中の介護時間の車の駐車代や高速代ガソリン代等費用がかかった。
- ・ 週2～3回の通院や、車での移動であってもすべて一人ではできないので、割あてて協力し

てもらおうのもそれぞれ家庭があるので大変である。

- ・ 今後の生活の仕方。
- ・ 自分の時間が持ちにくい。外出に制限がある（とっさの外出が困難）。
- ・ 点字ブロックの上に自転車がある所では困る。
- ・ 本人をどのような気持で接すれば良いか。
- ・ 自分のやりたいことが制限される。
- ・ 介護第一生活、共に生きて行く喜びと困難、愛と犠牲、思いやりと奉任、協力と合わせ、感謝と祈り。
- ・ 介護者の私は誠心誠意勤めているが、介護に慣れないため叱咤激励されて動いている毎日である。
- ・ 当然ではあるが外出時はふたりでひとりである。それはデメリットばかりではない。
- ・ 自分の仕事を休んで介護に当らなければいけない事がある
- ・ なかなか本人が親の言う事を聞いてくれず、又親の視点と子供の視点との違い（見え方）を理解するのに苦労する。
- ・ 進路がなかなか決まらず、悩んでしまう。
- ・ 時々落ち込み、悩んでいる事が有る。
- ・ 病気で退職の為、金銭的な問題がある
- ・ 副作用被害の記憶により体調に変化を感じても医者に行けない恐怖が本人にある。介護者が自分が倒れたら大変と気力で乗り切っているのが現状。
- ・ 本人が夜、なかなか寝てくれず、一晩中かかえて眠る事が週に何度かある。4日位つづくとフラフラになってしまう。
- ・ 通所施設をお休みすると一日目が離せないので休まらない。
- ・ 介護者がけがしたり、病気になったりした時、代わりとなってくれる人がなかなかいない。
- ・ 身体が重度の子の割によく食べるのでだんだん体が重くなってきた。その逆に自分が年をとっていき、本人を抱きかかえる力がなくなってきている。
- ・ これから先の生活環境について不安な事。
- ・ 不在の時、ガイドヘルパー等を緊急に依頼しにくい。
- ・ 個人の予定で、不在となるケースがある。かつては勤務があったので出張などで不在が多かったためである。
- ・ 介護者が急病の時困る。
- ・ 生活上全て。
- ・ 外出時のガイドは、ヘルパーさんをお願いできるので心配ないのですが、書類等、読んで説明しなくてはいけない時など、なかなか伝わらなくてイライラして困ったことがある。
- ・ 介護者も本人も目の痛みを緩和する、良い治療がないこと。目の治療に相当な費用を必要と

すること。

- ・ 介護者も本人も、妻と同様に体調が悪い。
- ・ 自費での治療が多いので、医療費の家計負担が大変。
- ・ 買物等を助けた。
- ・ 少し見えていたが、眼に傷ついてほとんど見えなくなっていた時。
- ・ 遠方に住んでいるため、体調が悪い時ついていられない。
- ・ すぐに動けない。
- ・ 思い通りにいかないこと。
- ・ 熱が出たりしても病院に連れて行く事など出来ず、電話で相談したりした。
- ・ 肩が痛く、手が上がらない。物が持てない。そのため家事ができなかった。
- ・ 介護する親が加齢になり、何事もテキパキとできなくなった
- ・ 自分達家族の生活と、親達の生活との間での時間調整が難しい
- ・ 外出にさそっても、あまり出たがらない
- ・ 自分の体調に関係なく、母の横にいないとだめな時があり、ヘルパーさんでは無理な時。
- ・ 眼薬をどこに置いたかわからず、その時いつも探してあげている
- ・ 余り話をせず、精神科を受診（本人）。
- ・ 主治医が遠方な為受診の為に6時間又は朝の予約の時は泊りで行く為に体力的にも、経済的にも大変である。手術の時等は何日も休めず足のむくみ等が辛い。
- ・ 職場での愚痴等を聞き叱咤激励し、精神的に支えることが物理的な介護より困る。
- ・ 自分の時間が充分とれない。
- ・ 外出が不便。
- ・ 本人が他人（ヘルパーさん等）に頼むのを拒むため負担が大きい。
- ・ 精神障害（健康被害者）もあるため、対応に困る事がある。自殺願望が強く、その時の症状（感情）によって対応を考えなければならない。
- ・ 自分が家にいない時心配だった。
- ・ イライラ同士でぶつかる事がある。
- ・ 目の見えない母が脳梗塞になり、手足が不自由。見えないことがリハビリのハンディになっている。
- ・ 体調が悪く、ヘルプしてあげられないことがあった。
- ・ オムツ等の費用が非常に増加し、経済的に苦しくなった。

⑦-2 困ったことがあった場合、誰かに相談したか

ア 第1・四半期（回答者 30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30.0%、「親」及び「公的機関の職員等」がともに20.0%となっている
- 「相談する人はいない」は16.7%であった

イ 第2・四半期（回答者 34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29.4%、「親」及び「友人・知人」がともに14.7%となっている
- 「相談する人はいない」は17.6%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 23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34.8%、「友人・知人」及び「障害者の団体」が8.7%となっている
- 「相談する人はいない」は21.7%となっている

エ 第4・四半期（回答者 27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。
- 「子ども」が37.0%、「配偶者」が22.2%、「兄弟姉妹」及び「友人・知人」がともに11.1%となっている
- 「相談する人はいない」は25.9%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2-14及び図2-14のとおり。
- 「子ども」が32.5%、「親」及び「友人・知人」が12.3%となっている
- 「相談する人はいない」は20.2%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	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	6 20.0%	2 6.7%	9 30.0%	3 10.0%	0 0.0%	4 13.3%	0 0.0%	0 0.0%	3 10.0%	2 6.7%	6 20.0%	2 6.7%	2 6.7%	5 16.7%	3 10.0%	30
第2・四半期	5 14.7%	4 11.8%	10 29.4%	3 8.8%	0 0.0%	5 14.7%	0 0.0%	0 0.0%	4 11.8%	2 5.9%	4 11.8%	4 11.8%	4 11.8%	6 17.6%	3 8.8%	34
第3・四半期	1 4.3%	1 4.3%	8 34.8%	0 0.0%	0 0.0%	2 8.7%	0 0.0%	0 0.0%	1 4.3%	1 4.3%	0 0.0%	2 8.7%	5 21.7%	5 21.7%	2 8.7%	23
第4・四半期	2 7.4%	6 22.2%	10 37.0%	3 11.1%	0 0.0%	3 11.1%	0 0.0%	1 3.7%	2 7.4%	0 0.0%	1 3.7%	1 3.7%	3 11.1%	7 25.9%	3 11.1%	27
年間単純平均	3.5 12.3%	3.3 11.4%	9.3 32.5%	2.3 7.9%	0.0 0.0%	3.5 12.3%	0.0 0.0%	0.3 0.9%	2.5 8.8%	1.3 4.4%	2.8 9.6%	2.3 7.9%	3.5 12.3%	5.8 20.2%	2.8 9.6%	28.5

注：上段は人数、下段は割合

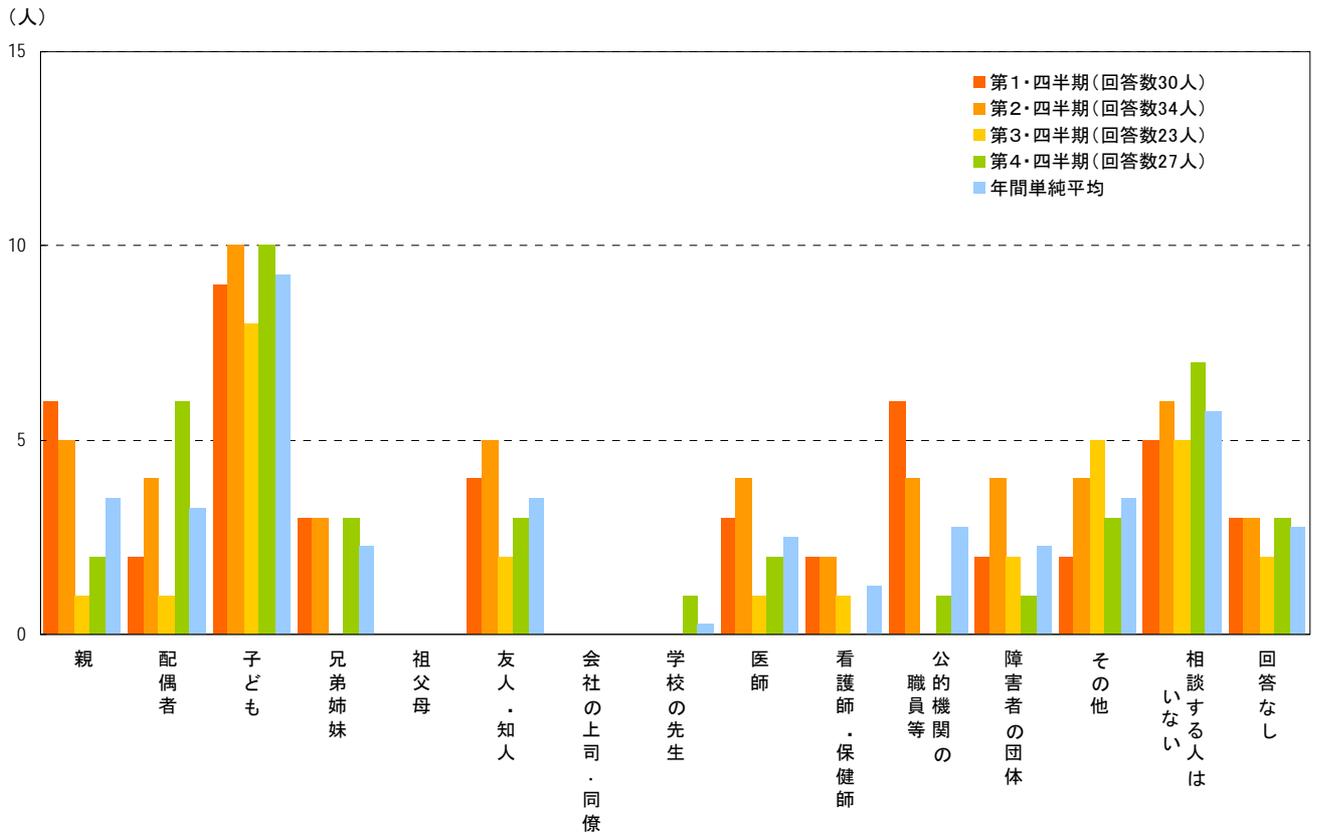


図 2-14 困ったときの相談の有無の推移

### ⑦-3 解決策の有無

#### ア 第1・四半期（回答者 30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26.7%、「解決していない」と回答した人は63.3%であった

#### イ 第2・四半期（回答者 34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23.5%、「解決していない」と回答した人は64.7%であった

#### ウ 第3・四半期（回答者 23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34.8%、「解決していない」と回答した人は56.5%であった

#### エ 第4・四半期（回答者 27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22.2%、「解決していない」と回答した人は66.7%であった

#### オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-15及び図2-15のとおり。
- 「解決した」と回答した人は26.3%、「解決していない」と回答した人は63.2%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 26.7%	19 63.3%	3 10.0%	<b>30</b> 100.0%
第2・四半期	8 23.5%	22 64.7%	4 11.8%	<b>34</b> 100.0%
第3・四半期	8 34.8%	13 56.5%	2 8.7%	<b>23</b> 100.0%
第4・四半期	6 22.2%	18 66.7%	3 11.1%	<b>27</b> 100.0%
年間単純平均	<b>7.5</b> <b>26.3%</b>	<b>18.0</b> <b>63.2%</b>	<b>3.0</b> <b>10.5%</b>	<b>28.5</b> <b>100.0%</b>

注：上段は人数、下段は割合

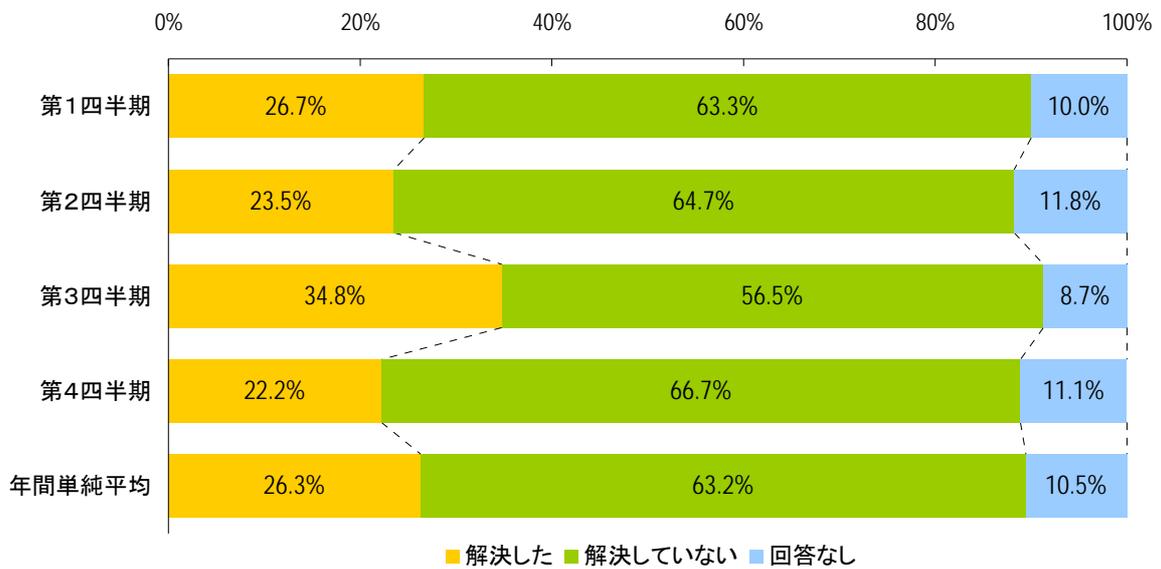


図 2-15 解決策の有無の推移

#### ⑦-4 困ったことの解決策

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

【第1・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
不在の時、ガイドヘルパー等を緊急に依頼しにくい。	区の緊急介護人制度の活用で、かなり解決。
ガイドヘルパーとは別に、家内のヘルパーは頼んでいないので自分が急病の時困りました。	今回は娘に仕事を休んでもらい家の事（生活面の介助）をしてもらったが、次回はわかりません。
少し見えていたが、眼に傷ついてほとんど見えなくなっていた時。	点眼薬（血清）使用し、視力が回復してきた。見えない間ヘルパーさんに協力して頂いた。
自分が家にいない時心配だった。	自分の替わりにいてもらった。
気をつけていたが幅のせまい階段を一段ふみはずして転んでしまった。	たえず声をかけて気をつける。
本人も自由がきかないためイライラしてくるため、こちらもそれがわかるのですが、それが重なるとあたってくるような時もあるため、私もイライラしてしまう。	他の人でもできる事は自分ではなく他の人に頼む。友人に話し相手になってもらい家族以外の人と会話をして本人の気分転換となるようにする。
精神面での落ち込み。	子どもの結婚により孫が生まれ、本人に生き甲斐が出来た。但し未だ時折落ち込む時有り。
風邪を引きかけたこと（主人が）介護者の中に消すことのできない視覚、聴覚、臭覚からの地獄絵図（薬害の状態）があるため体調に変化を感じても医者に行けない恐怖があるが、自分が倒れたら大変と気力で乗り切っているのが現状。	大根ハチミツをつくり風邪にきくお茶を飲んで自分で乗り切った。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
遠方に住んでいるため、体調が悪い時ついていられない。	親せきの者が様子を見に行って下さった。
外出にさそっても、あまり出たがらないので…。	孫がおばあちゃんをよく誘ってくれます。
（記入無）	公的機関からのお知らせが点字で来ないので、ヘルパーの訪問や親元に行って読んでもらう等、急用の時は大変困る事が多い。
自分の時間が充分とれない。	話すことで切りかえ、気持ちがスッキリしました。
色々な物にぶつかったりつまずいたりしていたので眼がはなせない時があった。	色々な人に協力してもらった。
介護する人の思いとされる人の思い（誘導する時など）が違い、意志がうまくお互いにつたわずにイライラさせてしまうし、こちらもイライラとしてくる。	誘導するにはどんな感じでやっているか見たり聞いたりした。

自分の時間が持ちにくい。外出に制限がある（とっさの外出が困難）。	NPO法人の事業所の支援を受けた。
本人とどのような気持ちで接すれば良いか等。	皆で話し合い障害をそのままに受け入れるようにした。

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
両方ともが身体の具合が悪化した時。	身体の具合が良くなった為。
自分の病院に急拠診察を受けて走った時。	娘が車にのせて病院に走ってくれた。その夜泊りに来て夫の食事、眼の世話等を主にしてくれた。
留守をする時に困った。	今回は子供に世話してもらい解決した。
本人が気分が不快でイライラしていると感じるため（本人もストレスがたまっていると感じている）。	友人に外出して気分転換するようにお願いをした。
予定外の外出。	急な依頼に事業所が対応してくれた。
個人の予定で、不在となるケースがある。（勤務があったので出張などで不在が多かった。）（今はリタイアしているのでそのような状況は減ったが。）	不在時、連絡をとりあう。時々立ち寄ってもらう。
買物等を助けた。	身内の者がいろいろ助けた。
1人暮らしのため、本人が病気になった時困った。	その時、その時でどうにかなった。

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
急に眼の具合が悪くなったり、体調がすぐれなくて予定していたことがまったく出来なくなる。	本人が一番大変なのだから、予定はキャンセル。他の応援を頼む。
急な用事が出来た。	ヘルパーさんを派遣していただいた。
当然ではあるが外出時はふたりでひとり。（勿論デメリットばかりではない。）	同じ病気の患者を持つ介護者として、介護すべき役割を種々学ばされることが多い。
病気で退職の為、金銭的な物。気分の落ち込み。	前向きな考え方を持つこと。
眼薬をどこに置いたかわからず、その時いつも探しあげています。	身内の者に頼んだ。

## ⑦-2 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
お互いに目の痛みを緩和する、良い治療がないこと。目の治療に相当な費用を必要とすること。	医学の進歩。医療費の助成
熱が出たりしても病院に連れて行く事など出来ず、電話で相談したりした。	なかなかゆっくりと（理解）話し合う時、場所がないと思ってます。どうすればよろしいか教えて下さい。
余り話をせず、精神科を受診（本人）。	週に4～5日実家に来て夕食をして話を（愚痴を云って）聞いてやる等。
（記入無）	経済的に余裕が全くなく（障害基礎年金のみ）、不安が多く介護で手一杯で自分にも余裕がない。S55年問題を早期に解決して欲しいと思っております。
介護をしている者（子供）が通院（検査等）の時、本人一人を家においておくのが心配で連れて行かざるを得ない時。	公的機関からのアドバイスでデイサービスの利用方法等も聞きましたが、本人がイヤがるので時期を待つしかないようです。
今、手助けを必要とした時、私の方が助けてほしい状態でお互いに困りはてる事が、夜に起きる事が多い。又、土、日と医療機関の休診の時に多くて困る。	あきらめる事から始まる。すると、これなら出来かもしれないと前向きに始める。
用事や時間的に制限がある。	息子に頼めない時は用事は断念している。
健常者と障害者間のへだたりの大きさで、理解しつつも「いらだつ」事が多い。	視力の回復を待つしかないと思います。
入院中であれ、全く見えていないので、精神的にもまいっている本人をどう支えたらいいか、どう楽しませたらいいか非常に困った。入院中の介護時間の車の駐車代や高速代ガソリン代等費用がかかった。（子）	視力が少しでも回復しないと根本的には、無理だと思う。
自分のやりたいことが制限される。	本人の体調を少しでもよくするために何をすべきか。
娘（障害者）の皮膚が弱くなったためか、尿も回数が増え、オムツ代が非常に増加。経済的負担が増大した。	必要な法を作ってもらいたい。
本人が夜、なかなか寝てくれず、一晩中かかえて眠る事が週に何度かある。4日位つづくとならなってしまう。	胃液が逆流したり、嘔吐、また吐血（胃かいよう）があるので、抱いておこしていると楽なので、なかなか方法がありません。座位保持のイスにすわっても昼間は良いのですが（1時間位）、夜間は本人が抱く以外は、納得しない。
私が（介護者）がけがしたり、病気になったりした時、代わりとなってくれる人がなかなかいない。	下の弟たちの成長や、短期入所などを利用することで、解決できたらいいと思っている。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法

生活上全て。	わかりません。主人の目がみえる様になれば全て解決します。
介護者である自分も、妻と同様に体調が悪い。	介護者が障害年金を受給するなど。
肩が痛く、手が上がらない。物が持てない。(家事が出来なかった。)	整骨院、体操と無理をしない事だと思います。外出する時腕を持つので、介護して36年になると、いろいろな事が出て来ます。
精神障害(健康被害者)もあるため、対応に困る事がある。自殺願望が強く、その時の症状(感情)によって対応を考えなければならない。	解決方法はないと感じている。
イライラ同士でぶつかる事がある。	あきらめています。母の気持もわかるから…身体的状態悪化が心配。
体調が悪く、ヘルプしてあげられないことがあった。	体調の改善。
介護者が外出時に、本人一人を家においておけない為本人も疲れると思うのですが連れて行かざるを得ない時。	公的機関からのアドバイスでデイサービスの利用もあるのですが本人が嫌がるので利用していない状態です。
若い人達が行く店に買物に行く時、その場所をあまり知らない。	本人の視力が元にもどる事。
介護者であり看護師をしないといけない。私も人間、病気持ちだけど誰も助けてくれない。病病介護がいつまで続けられるのか、いつまで生きなければならないのか、先の事を考えると困ってしまう。	世間一般が高齢化、我々と同じ者が周りにいっぱいいます。解決する事は出来ないでしょう。
用事や時間的に制限があります。	息子に頼めない時は用事は断念しています。
本人の思ったとおりにならず、当られる事。	なし。
電車の混雑で誘導に困難が生じる。	通院の際の電車時刻を選択したい。
点字ブロックの上に自転車がある所。	スーパーの前でするので店の人に行ってもらって片付けてもらえばいいと思います。
介護第一生活、共に生きて行く喜びと困難、愛と犠牲、思いやりと奉任、協力と仕合せ、感謝と祈り。	当人の困難を思えば私の困難は些少である。
自分の仕事を休んで介護に当らなければいけない事があります。	今のところ介護に当るには自分がなんとか仕事をやりくりしてやらなければいけません。
経済的に非常に苦しくなってきた何時どうにもならぬ日が来るかと不安。	救済制度を改善して欲しい
通所施設をお休みすると一日目が離せないので休まらない。	障害のある娘の手足のようになっているので、他の人だと本人もストレスがたまるので、なかなか難しい。
身体が重度の子の割によく食べるのでだんだん体が重くなってきた。その逆に自分が年をとっていき、本人を抱きかかえる力がなくなっている。	とりあえず今の家はエレベーターがなく、3階まで本人を抱えているので、引越しが優先!
全てを1人で抱え込みがちになり不安だけがつのっていく事。	よくわからない。

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法

付添いや家事の手伝いが、スムーズにいかない。	時間をかけて解決を図るつもりです。
私は誠心誠意勤めているが、不慣れのため、鈍感のため、ワイフからはいつも叱咤激励されて動いている毎日が連続する。	健康被害者の治癒。不可能。[2009年の医学では解決しない。]
なかなか親の言う事を聞いてくれず、又親の視点と子供の視点との違い(見え方)を理解するのに苦労します。	見え方を理解するのは難しい。
自殺願望に対する対処の仕方。	経済的にも障害年金のみの生活であり、また介護者も障害があるため働けず、食べる事もままならない。不安な毎日で、もう少し保障でもあればと思う毎日である。
主人の外出サポートできない日もあった。	わからない。
主治医が遠方な為受診の為に6時間又は朝の予約の時は泊りで行く為に体力的にも、経済的にも大変である。手術の時等は何日も休めず足の浮腫み等が辛い。	主治医が遠方な為困る事が多い。
自費での治療が多いので、医療費の家計負担が大変。	治療用でコンタクトレンズを使う場合は、保険適応や助成などの対象にしてほしい。
すぐに動けない。	自分でできることをしてくれればありがたいのですが…。
時間的に苦しい時もかなりあります。	分からない。
不況のせいもあるが、貯金も底をついてきて、経済的に非常に苦しくなってきた。	救済制度を改善して欲しい
本人はこれから育ちざかりで大きくなっていくが、逆に自分は年をとっていき、体力に自信がなくなっていく。	やはり介護をしていく手がまだまだ足りず、自分が主にしているため、もう少し介護の手を増やすことが必要。
病院にいてこれから先の不安。	現状、変わらずのままですが、良くわかりません。

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
(記入無)	夫も高血圧で治療中であり、今後の介護に不安。
定位置から動かす事はないけれど日常生活の中でうっかりミスがある時、自分はいいい加減なのに介護人には完璧主義を要求するので大変苦労してます。	これといった解決策はありません。
本人の気持ちが分からない為、扱いに困る。	わからない。
精神的に不安定でストレスがたまっているため接する時にイライラさせないように気を配る事。	たまに本人が楽しいと思える事があれば少しでも解決できるかわからないけれどイライラをへらせるぐらいの事しかできない。
思い通りの意志が伝わらない。	時間を掛けて解決したい。
進路がなかなか決まらず、悩んでしまう。	視覚障害がある限り、難しいと思います。

外出時のガイドは、ヘルパーさんをお願いできるので心配ないのですが、書類等、読んで説明しなくてはいけない時など、なかなか伝わらなくてイライラして困ったことがあります。	お互いに時間に余裕を持つことだと思うのですが…
眼を痛がる本人に対して、治療法が見い出せなくて無力感を感じる。	眼の痛みを緩和させる治療の開発。
介護する親が加齢になり、何事もテキパキと出来ず。	相談（親の介護者の話し相手があれば）。
自分の体調に関係なく、母の横にいないとだめな時があり、ヘルパーさんでは無理な時。	わかりません。
職場での愚痴等を聞き叱咤激励し、精神的に支えることが物理的な介護より困る。	仕事として人の相談は聞くが家族の事となると重い問題である。
本人が他人（ヘルパーさん等）に頼むのを拒むため負担が大きい。	本人や福祉サービスの対応が広がらないと難しいと思います。
健康被害者の精神状態をくみあわせて生活する事。	健康被害者の精神状態が安定する事。前向きに生きる事を考えて欲しい。
目の見えない母が脳梗塞になり、手足が不自由。見えないことがリハビリのハンディになっている。	難しい。
本人の成長によって体が大きくなってきて、抱っこしたり、抱えたりすることが困難になってきている。	とりあえず今は3階に住んでいて、おまけに階段なので、時期をみてまず、引越しをすべきである。
経済的に非常に苦しくなって来た。	救済制度を改善して欲しい

⑧ 主たる介護者を支えるものの有無

ア 第1・四半期（回答者 62 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 33.9%、「なかった」と回答した人は 27.4%であった

イ 第2・四半期（回答者 61 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 36.1%、「なかった」と回答した人は 32.8%であった

ウ 第3・四半期（回答者 52 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 26.9%、「なかった」と回答した人は 40.4%であった

エ 第4・四半期（回答者 55 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 27.3%、「なかった」と回答した人は 41.8%であった

オ 四半期ごとの推移

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

□ 「あった」と回答した人は 31.3%、「なかった」と回答した人は 35.2%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 33.9%	17 27.4%	24 38.7%	<b>62</b> 100.0%
第2・四半期	22 36.1%	20 32.8%	19 31.1%	<b>61</b> 100.0%
第3・四半期	14 26.9%	21 40.4%	17 32.7%	<b>52</b> 100.0%
第4・四半期	15 27.3%	23 41.8%	17 30.9%	<b>55</b> 100.0%
年間単純平均	<b>18.0</b> <b>31.3%</b>	<b>20.3</b> <b>35.2%</b>	<b>19.3</b> <b>33.5%</b>	<b>57.5</b> <b>100.0%</b>

注：上段は人数、下段は割合

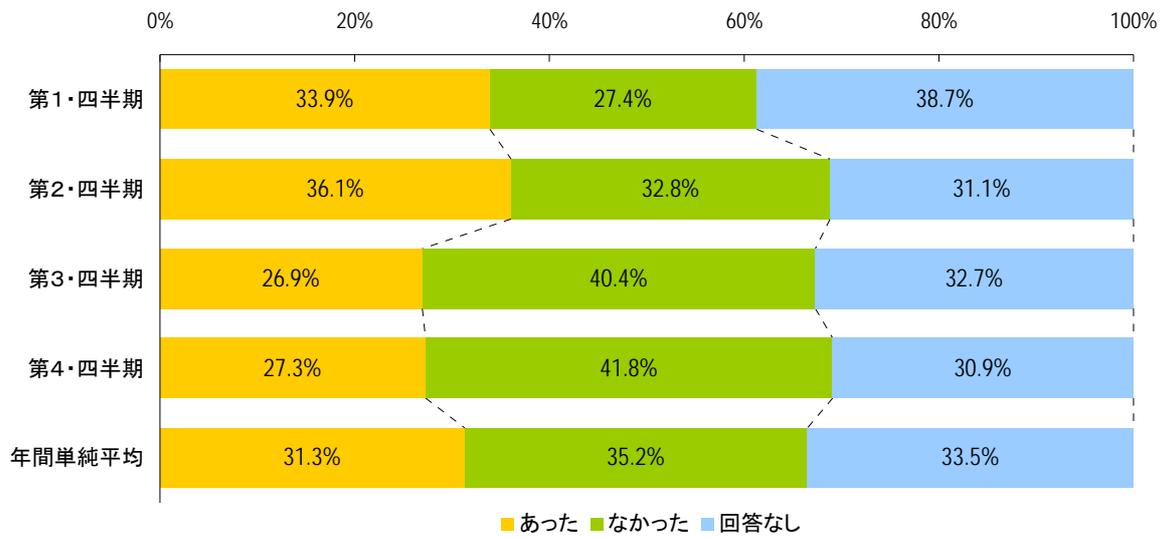


図 2-16 主たる介護者を支えるものの有無の推移

## ⑧-1 介護者を支えるもの 具体的内容

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

- ・ 第三者からは只”頑張って”の声かけがあるのみです。
- ・ 母の友人の方々が様子を伺いがてら世間話等をしに来て頂けるので気分転換できて助かっています。
- ・ 友人とのティタイム。
- ・ 色々な人達の助けをかりる。
- ・ 被害者本人もたえず感謝しねぎらってくれる。
- ・ 一人で介護するのではなく、分担。多くの方が助けてくれるので安心。
- ・ ガイドヘルパーさんに連れ出してもらっている間が長い程良い。
- ・ 友人とカラオケ。食事のほんの一時。
- ・ 子供に無理して来てもらった。
- ・ 患者の会につきそいの人に話しを聞き参考とさせてもらう。
- ・ 家族に話しストレスをなくすようにするなど、家族みんなの協力で日常生活を過ごす。
- ・ 次女の運転で通院しているので。
- ・ 患者の家族、友人などの協力が得られた。
- ・ 患者会で励ましていただいた。
- ・ 孫の顔や、家族が元気でいてくれること。
- ・ 家族。
- ・ 本人が利用している福祉サービス提供事業所、訪問看護ステーション。友人、知人。
- ・ 患者の会で講演会を聞き、S J Sの臨床の現状が理解出来た。感想を書いてドクターから返書を頂き心強く思いました。
- ・ 救済制度など公的制度
- ・ 盲学校の先生方のサポート
- ・ 機構からの年金制度のおかげで、金銭面での苦労はない。
- ・ 娘がいるので、愚痴を聞いてもらったり、たまに一緒に買物などに出かける事。
- ・ 家族、兄、姉の支えあい。
- ・ 孫や子供の成長
- ・ 私の友人夫婦と共に月に一回の飲み会を持つことで、とても気持ちが明るくなって夫婦同士の会話が增えた。
- ・ 公的制度。

- ・ 白杖での歩行訓練。
- ・ 知人。
- ・ 近所で視力障害者の方にいろいろ教えて頂けた
- ・ 通所施設に日中通っている事。
- ・ 友達だったり、介護者の親（母）、ヘルパーさん、弟たちが介護者の代わりに本人をみてくれたりしている。
- ・ 区のホームヘルプサービス、緊線介護制度等不在時、又は、男性では困難な裁縫等の家事などのサポート。
- ・ ヘルパーさんに手伝ってもらった。
- ・ 公的制度。
- ・ 患者の会の参加。
- ・ 親せきの方。
- ・ 友人と話し、メンタル面の支えになっている
- ・ ボランティア。
- ・ 市の生活支援センター。
- ・ 初めて遠方の妹の処へ行き、観光地を巡り楽しかった。
- ・ 友人が手助けしてくれます。
- ・ 患者の会で親同志、本人も病院や介護サービス、宿泊施設等の情報交換をした。
- ・ 友人や子供達の支え。話を聞いてもらえたこと。
- ・ 友人の訪問。
- ・ 父、兄、兄嫁、友人等。
- ・ 娘が元気であった時から知っている人達は自分達は働けるだけありがたいと助けてくれている。しかし彼女達も年をとってきている。
- ・ 友人、知人、届宅支援制度などの公的制度。

⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況

ア 第1・四半期（回答者 62 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 48.4%、行っていない人が 25.8%となっている

イ 第2・四半期（回答者 61 人）

- 第2・四半期における介護者の余暇活動、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 44.3%、行っていない人が 29.5%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 52 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 42.3%、行っていない人が 32.7%となっている

エ 第4・四半期（回答者 55 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 49.1%、行っていない人が 23.6%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、年間の平均では、行っている人が 46.1%、行っていない人が 27.8%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	30 48.4%	16 25.8%	16 25.8%	<b>62</b> 100.0%
第2・四半期	27 44.3%	18 29.5%	16 26.2%	<b>61</b> 100.0%
第3・四半期	22 42.3%	17 32.7%	13 25.0%	<b>52</b> 100.0%
第4・四半期	27 49.1%	13 23.6%	15 27.3%	<b>55</b> 100.0%
年間単純平均	<b>26.5</b> <b>46.1%</b>	<b>16.0</b> <b>27.8%</b>	<b>15.0</b> <b>26.1%</b>	<b>57.5</b> <b>100.0%</b>

注：上段は人数、下段は割合

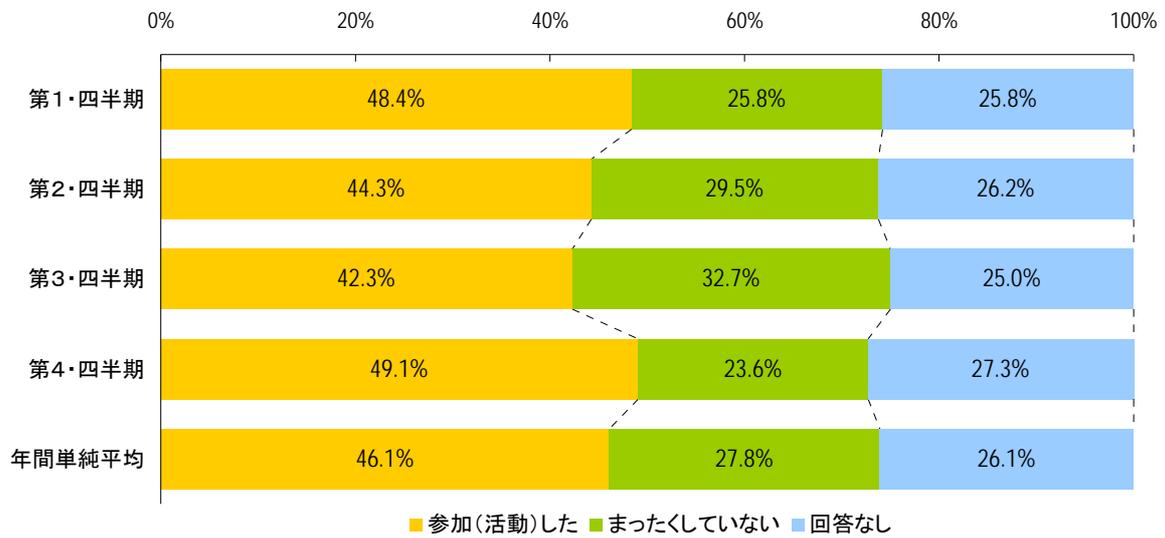


図 2-17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

## ⑨-1 介護者の社会参加・社会活動等の内容

### ア 第1・四半期（回答者 30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2-18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」及び「障害者団体の活動」が40.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が33.3%、「趣味の同好会活動」が26.7%となっている
- その他としては、「友人との外出」「バスツアー」などをあげている

### イ 第2・四半期（回答者 27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2-18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70.4%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が37.0%、「趣味の同好会活動」が29.6%となっている
- その他としては、「学校」などをあげている

### ウ 第3・四半期（回答者 22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2-18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68.2%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が45.5%、「趣味の同好会活動」が22.7%となっている
- その他としては、「プール」「美術館」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2-18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63.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が51.9%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が18.5%となっている
- その他としては、「散歩」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59.4%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が41.5%、「障害者団体の活動」が23.6%、「趣味の同好会活動」が22.6%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	回答者数
第1・四半期	12 40.0%	4 13.3%	10 33.3%	8 26.7%	2 6.7%	12 40.0%	7 23.3%	3 10.0%	4 13.3%	0 0.0%	30
第2・四半期	19 70.4%	7 25.9%	10 37.0%	8 29.6%	3 11.1%	6 22.2%	3 11.1%	3 11.1%	2 7.4%	0 0.0%	27
第3・四半期	15 68.2%	4 18.2%	10 45.5%	5 22.7%	2 9.1%	4 18.2%	1 4.5%	4 18.2%	2 9.1%	0 0.0%	22
第4・四半期	17 63.0%	5 18.5%	14 51.9%	3 11.1%	2 7.4%	3 11.1%	4 14.8%	3 11.1%	2 7.4%	0 0.0%	27
年間単純平均	15.8 59.4%	5.0 18.9%	11.0 41.5%	6.0 22.6%	2.3 8.5%	6.3 23.6%	3.8 14.2%	3.3 12.3%	2.5 9.4%	0.0 0.0%	26.5

注：上段は人数、下段は割合

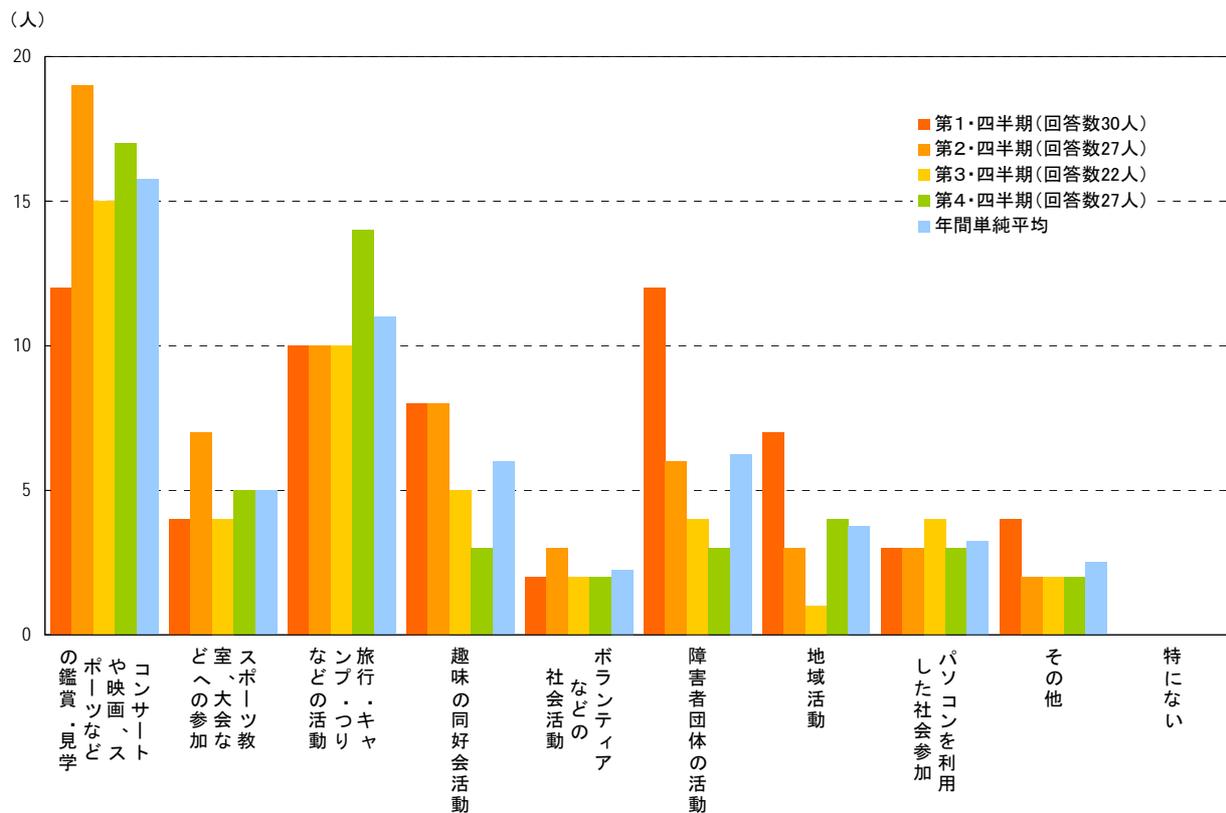


図2-18 社会参加・社会活動等の内容の推移

⑩ 新しい発見や気分転換などの有無

ア 第1・四半期（回答者 62 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 33.9%、「なかった」と回答した人は 37.1%であった

イ 第2・四半期（回答者 61 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 34.4%、「なかった」と回答した人は 36.1%であった

ウ 第3・四半期（回答者 52 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 21.2%、「なかった」と回答した人は 44.2%であった

エ 第4・四半期（回答者 55 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 23.6%、「なかった」と回答した人は 38.2%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 28.7%、「なかった」が 38.7%であった

表 2-19 介護をしていく中での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	21 33.9%	23 37.1%	18 29.0%	<b>62</b> 100.0%
第2・四半期	21 34.4%	22 36.1%	18 29.5%	<b>61</b> 100.0%
第3・四半期	11 21.2%	23 44.2%	18 34.6%	<b>52</b> 100.0%
第4・四半期	13 23.6%	21 38.2%	21 38.2%	<b>55</b> 100.0%
年間単純平均	<b>16.5</b> <b>28.7%</b>	<b>22.3</b> <b>38.7%</b>	<b>18.8</b> <b>32.6%</b>	<b>57.5</b> <b>100.0%</b>

注：上段は人数、下段は割合

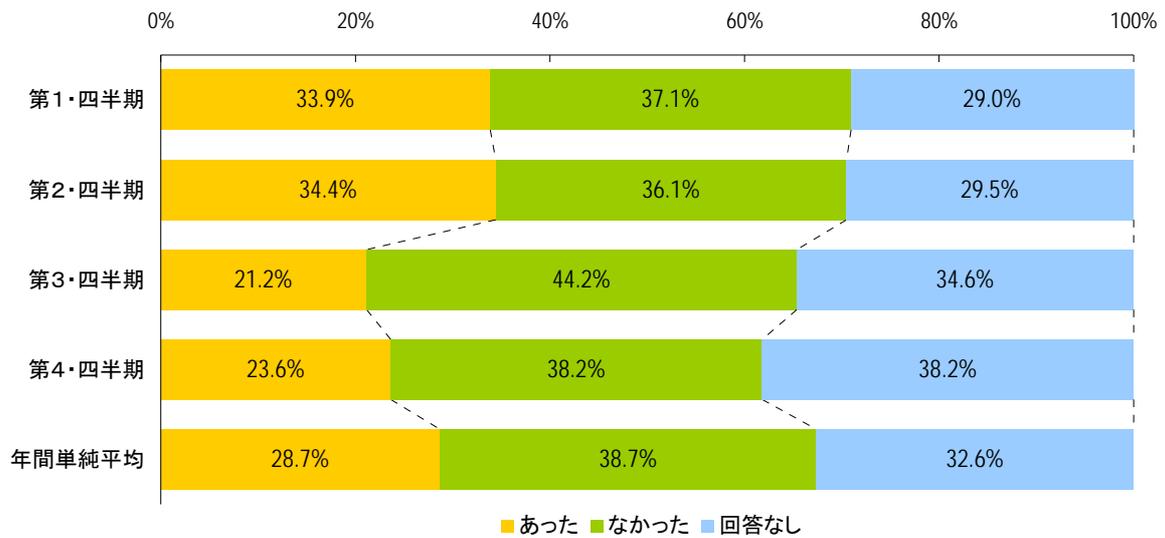


図 2-19 介護をしていく中での新しい発見や気分転換の有無の推移

## ⑩-1 新しい発見や気分転換について

○⑩で「あった」と回答した本人または介護者にたずねた具体的な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 自分の好きなアーティストの音楽を聞いてやる気を高める。
- ・ お天気の良い日は母と家の裏の堤防沿いを散歩して川の鯉やカモの家族、水鳥たちが心を和ませてくれる
- ・ 本人が生活して行く上で前向き。手術の予定があるので、今の視力より少しでも見えるよう望みが持てる。
- ・ プール
- ・ 友人とのティータイム。
- ・ 介護者が意欲的に何事もやろうとしている。体調の良い時は楽しく、会話が出来る。
- ・ よく話し合っているのでお互いの気持ちがよくわかり、介護というより手助けをして仲良くやっている。
- ・ 食事に行ったりよく話をしたりする。
- ・ 私自身の病院通いが増えた事で自分の為に使う時間、これが至福の時間と思う様にした時。
- ・ カラオケに行く
- ・ フラダンス教室に入る
- ・ 友人と食事をしたりおしゃべりをする。
- ・ ラジオやテレビを見たり透析中にショッピングをしたりすることです。
- ・ 孫が遊びに来て気分転換になった。
- ・ 遠出をした時に買い物をしたりウィンドウショッピングをしたりして気分転換とする。
- ・ 家族や友人との会話でストレスを少しでもなくす。
- ・ 娘夫婦とのつき合いを増やして気分転換をはかっている。
- ・ ウォーキングで体力作りを開始した。スポーツクラブに入会して気分転換を図った。
- ・ 友人仲間と話をしたり、旅行をしたりすること
- ・ 庭に咲く草花。
- ・ パソコンでの情報交換、メールでの交信を楽しむこと。
- ・ 高校野球の応援。
- ・ 人と接すること、周りの人の心遣い
- ・ 障害者本人が、知人の協力によりコンサートに行くことが出来て大変よかったと思う。
- ・ 友達とカラオケをする。コンサートに行く。
- ・ S J Sは不治という逆境にあり、本人の自覚、同居者の協力が問われ続けるが未知への挑戦

といえる。

- ・ 患者会で患者各位に馴染みの方が増えて、情報公開と交歓、専門医の講義、本病に於ける対策の進捗等、励まされ続ける日々である。
- ・ 近代医学が進歩する状況を刻々発見する。将来の不安に対して明るい希望を抱けるようになれば嬉しい。
- ・ 障害者スポーツ大会に参加させてもらった時、視力障害以外の障害の方に声をかけていただき、又、子供がその子に支えてもらっているのではないかと感じた事があった。
- ・ 旅行に行く事で、家での生活とはちがう場所での新鮮さや感動など子供のうれしそうなイキイキした顔が見られた。
- ・ 私の出かける時間が多くなったため、今までずっと家にいた時と比べて、ゆっくりでも自分の事をしなければならぬという意識が出てきた。子供にとっても私にとっても一日中一緒にいるよりもいいように思う。
- ・ 病気の本人を看ていると性格が段々と穏やかになり、一緒に音楽や散歩を楽しめる様になった。
- ・ 料理が美味しいと喜んでくれるので、食べやすく、美味しくなる様に工夫したりするのは、楽しかった。
- ・ 料理や畑仕事をしてもらったところ、できることとできないことがあるのが分かった。
- ・ 介護者の気分転換は非常に大切なことだと老人介護の経験で感じているので、子育て支援のボランティアが介護者の私にとっては大きなエネルギーを得られる事となっている。
- ・ できないからできるかもにスイッチの切り替えをしてからは本人も積極的になったような気がする
- ・ 親子で外出したり、話をしたりするなかで明るく前向きな気持ちで生活できる様になった。
- ・ 娘から誕生祝いをしてもらった
- ・ 通所に行っている時間に少しでも趣味の時間を取れる事で気分転換ができる。
- ・ 趣味でしているものだが、レベル向上をめざして展覧会に出品して精神的に充実される。
- ・ なんでも、自分が全部一人でしょうと思うとしんどいので、ボランティアさんやヘルパーさんに逆に割りきってまかせるところはまかせてしまう。やはり、他人の手を借りても、本人と離れ、自分の時間を持つことが長続きする秘訣だと思う。
- ・ 子供の元気な姿や成長していく様子が伺える時。
- ・ 子育てをしながら日常起こるささいな点や学校行事等の参加などで、介護とはまた別な環境で時間を過ごすことができる時です。
- ・ 料理の内容を考えること。
- ・ 新聞などを読んで世の中の事を知ること。
- ・ 季節の花々を感じる事。

- ・ 患者の会に行った時まわりも同じという事を実感した。
- ・ 毎日、自転車で散歩に出かけている。
- ・ 植木の手入れ。
- ・ 体を動かすことで気分転換をはかれた。スポーツ教室にかよいだせた。
- ・ 孫とあえる時。
- ・ 共にコンサートや旅行等することで気分転換がはかれた。
- ・ 患者の会で同じ悩みについてお話しする事が初めて出来てよかったです。高齢になると時々ゆっくり話ができる方達がいるとありがたい。
- ・ 何事も楽しい事にしてしまう事
- ・ 前向に美しい物を見る
- ・ ウィンドウショッピングなど。
- ・ 映画を観る。
- ・ 気分転換になる事はあるが、又違ったストレスが貯まり困る
- ・ 桜の咲いている道で季節を感じられることが気分転換になっている。
- ・ 病院の為介助者同行の時、催事場等を見に行き説明を受ける。
- ・ 介護をして行く中で人の優しさや世間の厳しさ、生活の知恵等、新しい発見がある
- ・ 毎日のウォーキング。
- ・ たまたま本人も含め旅行へ出かける機会があり、沢山の友人、知人、スタッフの力を借りながら日常を離れ気分転換になりました。
- ・ 友人、知人、子供たちと話をして気分転換になりました。
- ・ 今のところそれ程介護は大変とは、思わない。幼い頃から介護しているので慣れている。本人も明るく何でも積極性のある人で助かる。
- ・ このような機構や患者会があったことを聞いておどろいている。
- ・ 苦勞して車椅子にのせ、市の美術館を見に行き、久しぶりで気分が晴れた。人間らしい気分になれた。

(3) C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

■ 治療状況

① 健康被害を受けた方の治療状況

○ 健康被害を受けた方の治療状況については表3-1及び図3-1のとおり。

□ 通院中が90.9%、入院中及び未治療がともに3.6%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	50	2	1	55
3.6%	90.9%	3.6%	1.8%	100.0%

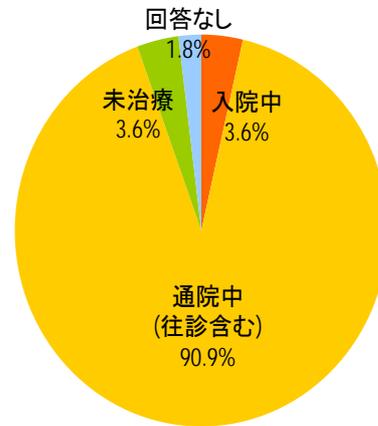


図3-1 治療状況

## ②副作用の疾患以外で治療を受けるときに注意していること

### ②-1 通院時に注意している点

- ・ 行きはまだ1人で行けるが、帰りはヘルパーさんを頼んでいる。
- ・ 家から病院まで車なので特に注意する事はない。
- ・ 事前に交通情報を調べておく。
- ・ 疲れやすいので、遠い通院先へ行く際は時々休憩を取る。
- ・ 母親がガイドをしてくれるので別がない。
- ・ 事前に交通情報確認する。動きやすい服装で出かける。
- ・ ガイドヘルパーさんの車で移動。
- ・ 歩行場所の確認
- ・ 事前にヘルパーを予約
- ・ タクシーの予約
- ・ ガイドヘルパーの手配
- ・ 交換用携帯酸素ボンベの準備
- ・ 大学病院の予約の確認
- ・ 不用な感染機会を減らすため、比較的患者の少ない時間帯に予約を入れ通院。
- ・ 学校の行事と重ならない予定で通院するのがなかなか難しい。
- ・ ヘルパーを頼む。
- ・ 通院の時、混雑時をさける。
- ・ マスク着用。
- ・ 近所の眼科に変更した
- ・ 事故・ケガの無い様に行動する。
- ・ ヘルパーに頼んでいる
- ・ 事前交通情報の確認。
- ・ ヘルパーを頼む。
- ・ 明るいうちに帰れるようにしている。
- ・ 病院の予約を、介護者がガイドヘルパーの都合を調整してとること。
- ・ ヘルパーを頼む。
- ・ 通院の時、混雑時をさける
- ・ マスク着用。
- ・ いくつかの病院を受診して、セカンド・オピニオンを取るようにしている。
- ・ 通院コースが決まっているので特に問題なし。
- ・ ヘルパーを頼む。タクシーは、介護タクシーを頼む。

- ・ 事前に交通情報を確認しておく。
- ・ 親が介護。交通情報を確認する。タクシーを頼む。
- ・ 事前に交通情報を確認しておく。
- ・ 一人で泊りがけで行う遠距離の通院は体力的、精神的にも大変である。介護者同伴では、経済的にも負担は大である。
- ・ 精神状態にあわせ、その日の天気、混雑状況の確認。
- ・ タクシー予約、院内移動を頼んでおく。
- ・ 薬への反応についてスティーブンスジョンソンの対応をお話する。

## ②-2 治療を受けるときに注意している点

- ・ 特に注意しているところはない
- ・ 持病についてわかってきている病院以外へは行かない。どうしても、初めての病院、または先生にかかる時は詳しくSJSの事情を話し、理解してもらう。
- ・ いつものDrでいつもの治療ですから注意や心配はありません。
- ・ 主治医との対話。
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通。
- ・ 発病時からの医師に治療を受けているので、意思疎通や病変に適切に対応してくれる。
- ・ 薬をなるべく投与しない方向で治療する。(ぬり薬・はり薬) 風邪などの場合は漢方薬などを使う。
- ・ ガイドヘルパーさんの時はいつも介護している妻が、前もって必要事項をメモして見せる。本人の口から話しやすい様、ポイントを家で練習する。
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通。
- ・ 処方される薬に注意する。
- ・ これ迄と同じで、特に注意している点はありません。
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通。
- ・ 主治医との意思疎通。
- ・ 主治医に訴える内容を確認しておく。とくに逆まつ毛、花粉の時期なので眼がかゆい、等を訴えている。
- ・ 初診時には、SJSの被服薬と、副作用発症後これまでに使用して大丈夫だった薬のリストを医師に示す。
- ・ 風邪をひいた時は、使用する薬の確認をする。

- ・ 主治医との意思疎通（薬の相談などする）
- ・ 主治医への発症薬剤の報告。
- ・ 主治医との意思疎通
- ・ 薬がだめなことをよく伝える。
- ・ 伝える事を要点をまとめる。
- ・ 投薬をうける際の医師への相談
- ・ アレルギーをおこす薬品。
- ・ S J Sを発症した事を説明している。
- ・ 他の患者の治療体験を良く聞いて、自分がその治療を受けるべきか、できるだけ自分で判断するようにしている。
- ・ 悪化してないことに注意している。
- ・ S J Sである事を話す。また、新しい薬についてわかるまで薬剤師に質問する。
- ・ 痛みが強いので、新しい目薬など使用してきている。
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通
- ・ 自分がスティーブンジョンソン症病だと伝えていきます。
- ・ 主治医やスタッフとの意思疎通
- ・ 主治医や薬剤師と話をして不適合の薬の検査等を時前にしてあり、緊急時（バクター）でも使用できない薬名を明記しておく等。
- ・ 主治医や薬剤師との意思の疎通
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通
- ・ 薬の投与に関しては特に注意している。
- ・ 医師にS J Sを伝えておく。
- ・ 薬疹などに注目して、変化をみる。

### ②-3 その他注意している点

- ・ 手洗い・うがい食事に気をつける。
- ・ 物忘れがひどい時、うっかりミスをしても見逃す事が必要。
- ・ 天気
- ・ 現在の眼の状態（病気の進捗・悪化等々）をよく伺うようにしている。
- ・ 薬の使用に注意している。

- 点字でメモを取る。
- 受診の時、薬をもらう時、良く内容を聞いて、出してもらう等。
- 患者が少ない時間等に通院する。
- 見えないので薬剤の服用の仕方をよく聞き、理解に時間をかける。検査の時も同様に説明を聞く。
- 最少限の薬剤使用に努める。

## ■ 過去1年間の日常生活について

### ③ 困ったことの有無

○過去1年間における困ったことの有無については、表3-2及び図3-2のとおり。

□72.7%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18.2%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
40	10	5	55
72.7%	18.2%	9.1%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

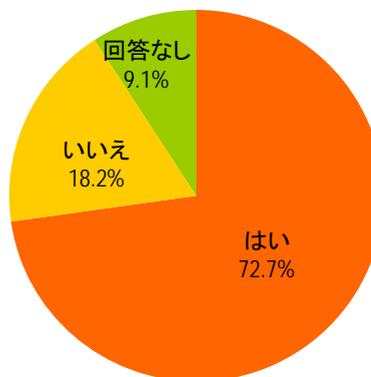


図3-2 困ったことの有無

#### ③-1 困ったことについて

○③で「はい」と回答した本人または介護者にたずねた具体的な「困ったこと」の内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 偏見により学校の先生が、御自分の赤ちゃんにうつると思われたのか、拒んで見舞いに来てくれなかった。
- ・ 子供の成長によって抱きかかえることが1人でできなくなったこと。
- ・ ありとあらゆる事で困る。
- ・ 小銭等を落した時や風で帽子を飛ばされた時拾えない。
- ・ 一人では外に出る事ができない。
- ・ 遠距離通院の為、交通手段や、長時間の移動による身体の被労。
- ・ 買い物の値段がわからず、眼に近づけてみていると変なふうに見られること。
- ・ 1人では歩けないこと。
- ・ 外出したくても介助者がいないと外出できない。介助者に気をつかう。
- ・ 出掛けた時に、眼鏡等の忘れ物が多くなった。
- ・ 介助者なしで外出するとき、道に迷い大変困った。急に外出する事になった時、介助者の都合がつかず、困る事がよくある。
- ・ 主たる介護者に急用が出来た。
- ・ 体調が安定しなかった。
- ・ 現職中だったので仕事ができず早期退職となった。

- ・ 見えないことによる不自由全般、日常生活の不自由。
- ・ 外出をしたい時に、母に用事があると外出できないこと。
- ・ 道路事情が悪いとバスの乗降で困る
- ・ 金融機関などで代筆をことわられた時。
- ・ 郵便物が点字でなかったら、大事な通知でも分からない。
- ・ 生活面。
- ・ 外出時、わからないことをいちいち他の人に聴かなくてはならない。不審者と思われそうで困る。
- ・ 失明した時、今後どうすれば良いか困った
- ・ 外出したいと思う時に自由に出られない。
- ・ 介助者の確保
- ・ 拡大レンズを使用しても見えない場合が多々ある。
- ・ あらゆる外出
- ・ 役所、銀行などの事務手続
- ・ 買物等
- ・ 家の中での移動が物にぶつかるので困る。外出時は、歩道に自転車など、物が置かれているのでこわい。
- ・ 治療費を将来的に支払えるかどうか。
- ・ 急に発熱した時
- ・ 県外への出張で介助者がみつからないこと。
- ・ 買い物、散歩、医者…外出する際に介護者が必要。
- ・ 買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なこと。
- ・ 施設では、設備が整っていて、快適ではあるが話し相手がいなくて淋しい。
- ・ 買い物をする際品物の置き場等がわからない為介助者が必要なこと。
- ・ 入院時、院内感染で使用した薬で薬疹が出た等。
- ・ ほとんど何をするにも介護者が必要。
- ・ 行先を最後まで言ってくれないのでバスに乗れないことがたびたびある。
- ・ 冬道で、車道と歩道がわからず車道を歩き困った。
- ・ 平日の用事の時（病院・役所等）、介護がなく困った。
- ・ 視力が不安定なため、見え方が異なる。日によってはまったく見えない日もでてきた。

### ③-2 困ったことがあった場合、誰かに相談したか

○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27.5%、「友人・知人」が25.0%、「親」及び「子ども」が17.5%、となっている

□「相談する人はいない」は15.0%であった

表3-3 困ったときの相談の有無

親	配偶者	子ども	兄弟姉妹	祖父母	友人・知人	会社の上司・同僚	学校の先生
7	11	7	2	0	10	1	0
17.5%	27.5%	17.5%	5.0%	0.0%	25.0%	2.5%	0.0%
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	4	5	6	4	6	3	40
12.5%	10.0%	12.5%	15.0%	10.0%	15.0%	7.5%	—

注：上段は人数、下段は割合

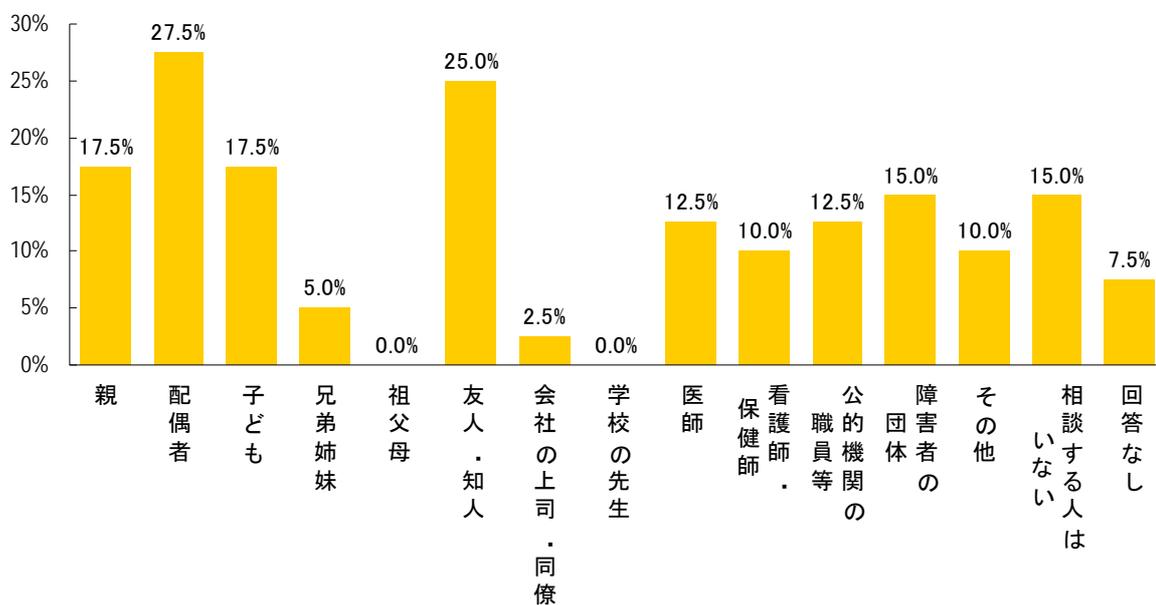


図3-3 困ったときの相談の有無

### ③-3 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。

□ 50.0%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37.5%となっている

表3-4 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
15	20	5	40
37.5%	50.0%	12.5%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

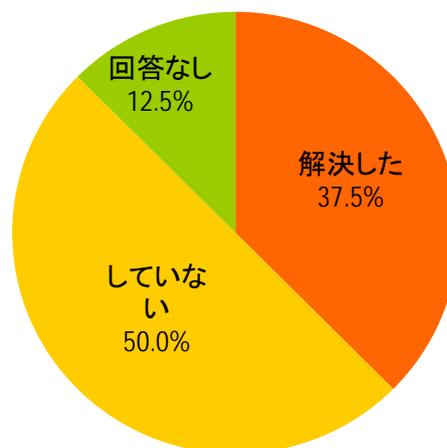


図3-4 解決策の有無

### ③-4 解決策について

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

困ったこと	解決策
子供の成長によって抱きかかえることが1人でできなくなったこと。	ヘルパーさんをフルに活用したり、時間（利用）の枠を広げてもらったりしている。
遠距離通院（高知県）の為、交通手段や、長時間の移動による身体の被労。	病院（専門科）のある都市（京都市）に3年前に転居して来た。
1人では歩けないこと。	誰かに介助してもらった。
1) 主たる介護者に急用が出来た。 2) 体調が安定しなかった。	1) ヘルパーを派遣してもらった。 2) 訪問看護師に経過を観察してもらい、アドバイスを受けた。
見えないことによる不自由全般、日常生活の不自由。	読字拡大器やルーペ（10倍）の斡旋。
外出時、わからないことをいちいち他の人に聴かなくてはならない。不審者と思われそうで困る。	だれでもいいので教えてもらう。
失明した時、今後どうすれば良いか？	動いてみて判断した。
あらゆる外出、事務手続（役所、銀行etc）、買物等。夫が退職したので、かなりはカバーできるようになった。	夫のサポート、区のいろいろなサービスを組合せて利用。
急に発熱した時。	来て頂き、対処してもらった。
県外への出張で介助者がみつからないこと。	配偶者やガイドヘルパーに同伴してもらうことで解決した。
買い物、散歩、医者…外出する際に介護者が必要。	身内の者が、同伴して。
買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なこと。	身内の者に同伴して貰うことで解決した。

困ったこと	解決策
<p>買い物をする際品物の置き場等がわからない為介助者が必要なこと。入院時、院内感染で使 用した薬で薬疹が出た等。</p>	<p>買物の件については、サービスカウンターの人に介助を頼む等。家族と行く等。パッチテストやD L S T検査で四種類をした所、バクターが判明した。</p>

### ③-5 解決方法について

○③-3で「解決していない」と回答した本人または介護者に、どのような方法で解決できるとするか解決方法をたずねた。内容は以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

困ったこと	解決方法
買い物の値段がわからず、眼に近づけてみると変なふうに見られること。	他の人に値段などは読んでもらえばよいのだが、ある程度、自分でも見てみたい。
まさか！！とびっくりする事が起きた時、すぐ流して忘れる事が一番の得策である。	方法がないのであきらめる事。
外出したくても介助者がいないと外出できない。介助者に気をつかう。	解決はできない。
出掛けた時に、眼鏡等の忘れ物が多くなった。	本人の自覚を待つしかないようです。
外出をしたい時に、母に用事があると外出できないこと。	ガイドヘルパー制度を利用すれば解決できると思うので、これから申請をしようと考えている。
道路事情が悪い（バスの乗降）。金融機関などで代筆をこたわられた時。	自治体が整備を進めて行く事。
郵便物が点字でなかったら、大事な通知でも分からない。	せめて、役所からの郵便物は点字にしてほしい。
外出したいと思う時に自由に出られない。	難しい。
介助者の確保。	介助者の増員、福祉機器の充実。
拡大レンズを使用しても見えない場合が多々ある。	視力が回復しない限り困難。
家の中での移動が物にぶつかるので困る。外出時は、歩道に自転車など、物が置かれているのでこわい。	家族との話し合い。公的機関への訴え。
ほとんど何をするにも介護者が必要。	他に介護者がいないので、解決できそうもない。
行先を最後まで言ってくれないのでバスに乗れないことがたびたびある。	バスの運転手に気をつけてもらう。
冬道で、車道と歩道がわからず車道を歩き困った。平日の用事の時（病院・役所等）、介護がなく困った。	しかたないと思う。平日は仕事や学校等付き添いは無理。自立支援は、お金がかかりすぎるので努力しかない。（病院通院は、1回7千円～8千円かかる。自立支援を頼むと…。）
視力が不安定なため、見え方が異なる。（日によってはまったく見えない日もでてきた。）	仕事を休むなど。

#### ④ 日常生活の満足度

○過去1年間の日常生活における満足度についてたずねた結果は、表3-5及び図3-5のとおり。

- 「満足できなかった」が27.3%、「やや満足できなかった」が14.5%、「どちらともいえない」が25.5%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2.5点である

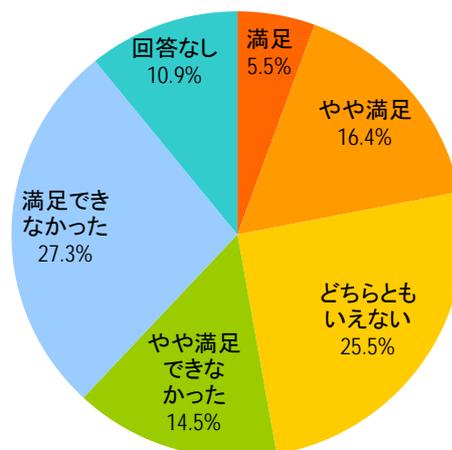


図3-5 日常生活の満足度

表3-5 日常生活の満足度

満足	やや満足	どちらともいえない	やや満足できなかった	満足できなかった	回答なし	合計
3	9	14	8	15	6	55
5.5%	16.4%	25.5%	14.5%	27.3%	10.9%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

#### ④-1 満足度の理由について

○④の回答に至った具体的な理由の満足度別の内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 経済的に非常に苦しくなり、貯金もなくなってきて、苦しい日々を送っている
- ・ 自分の疲れや忙しさなど、日常にまぎれて、自分できちんと介護してやれなかったと思う。
- ・ 眼の状態が全然安定せず何もできない。
- ・ 現時点、特に不満を感じない。
- ・ こんなものとあきらめているところがある。
- ・ 当らずさわず静かに静かにひたすら耐える事がよい。
- ・ 目が不自由なために、好きな事が出来ない。
- ・ 精神的に落ちついてはいるから。
- ・ ストレスがたまるだけだから。
- ・ 視力障がいの不便さには勝てません（本人も介護人とも）
- ・ 介助者とうまく都合がついた時は不便さを感じない。（都合がついた時が多かった）

- ・ 入院、転院があった。
- ・ 大きな大病、大怪我に遭遇しなかったこと。
- ・ 後遺症の悪化により、自分で思っていたことの、半分ほどができなかった（できなくなった）ため。
- ・ 外出時に、電車の利用の際に最寄駅がバリアフリー化をしていないので不便である。上記以外は、バリアフリー化しているか等を調べて、不便なく、楽しく外出ができた。
- ・ 子供も生まれ、充実した日を送っています。
- ・ 目が見えないことも個性ととらえているから。
- ・ 外出時は不便だが、盲学校に通学し、いろいろ学ぶことができた。
- ・ 楽しいから
- ・ 目標に達成していない。
- ・ 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。
- ・ おおむね満足しているが、日常生活において不便な点が多くある。
- ・ 一長一短があるので。
- ・ 満足とはいえないまでも、特別に日常生活が滞ることがない。
- ・ 病院等への移動は、ガイドヘルパーさんをお願いできるので心配ないのですが、日々の生活が、満足できない。
- ・ 眼が常に痛く、生活を楽しむことができない。
- ・ 病状が悪化しなかった事。
- ・ 日常生活ヘルパーさんに来て頂き、だいぶ助かっているが、何かするのでも時間がかかり、不便を感じている。
- ・ 今出来る事を、無理しない程度に、楽しんでいる。
- ・ ガイドヘルパーやヒューマンアシスタントに助けられることが多くあった。
- ・ 外出する際、周囲に対して不安、不便。身体の調子が悪くなる。(精神的に)
- ・ 外出する際、周囲の対して不安感や不便さを感じるが、その他は、特に不便さを感じずに過ごせたため。
- ・ 点字を読む意欲も薄らいできた。やる気がおきない。
- ・ 半年以上の入退院をくり返し、四回の手術をして、ハードコンタクトレンズの使用を試みたが良い結果が出ていない。
- ・ 保障が少しでもあれば、少しは余裕ある生活が出来るのでは何かと思う。
- ・ 身体の不自由
- ・ 制度の不備
- ・ 生活上の困難の多い、少ない

⑤ 日常生活を満足するために一番やりたいことについて

○ 日常の生活を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）。

- ・ 法律の改正
- ・ 引越しをして生活の充実を図りたい
- ・ 思いきり運動したい。
- ・ 本を読みたい。
- ・ 読書
- ・ 手紙を書く事
- ・ 自由に外出する事
- ・ 心のゆとり
- ・ 視力と体力が元に戻り、人並な日常生活を送りたい。
- ・ 自分では出来ない換気扇や風呂場の細かい掃除。
- ・ 別々に暮らす事。
- ・ 旅行に行くこと。パークゴルフをやる事。
- ・ 運動不足解消。
- ・ 精神的な充実を図ることかもしれない
- ・ 公共の乗物ではなく、ワゴン車の様な車でのんびりと旅行し、季節や自然を感じる事。
- ・ 外出の機会を増やすこと。
- ・ 園芸、花の咲いている生活。
- ・ 遊ぶ事。
- ・ 気軽に観光など、外出ができるようにしたい。
- ・ 自由な外出など。
- ・ 規則正しい生活
- ・ 途中で断念しているパソコンでの自伝小説の続きを書く
- ・ 職業訓練を受け、働きたい。
- ・ 旅行
- ・ 気軽に外食したい。
- ・ 読書量を増やしたい。
- ・ 家族サービス
- ・ パソコンの利用を上達し、より広いコミュニケーション、知識を得たい。
- ・ 一般の社会活動（障害者の為の活動ではなく、）に、サポートを受けて参加したい。

- ・ 散歩したりして体力をつけたい。
- ・ 仕事
- ・ 旅行。
- ・ 現在の趣味などが続けられること。
- ・ 自分で自由に歩きまわりたい。
- ・ 家にいる事が多いので、多くの人と知り合い、外出したいです。
- ・ いろいろの本を読んだり、映画や演劇を観賞したい。
- ・ 生活が安定したら、気軽に旅行、沢山の見聞したいです。
- ・ 制度が改正され保障が充実したら、娘の家族とのんびり旅行がしたい。
- ・ 気軽に旅行して沢山のものを見聞したい。
- ・ やりたい事は色々あっても見えない為に仕事も楽しみも制限され、生き甲斐も半減している。
- ・ 1人で自由に歩ける事。
- ・ 満足な睡眠
- ・ 自由に外出したい。
- ・ パソコン
- ・ 安定して収入を得る。

### ⑤-1 実現可能性

○日常生活に満足するために一番やりたいことの実現可能性についてたずねた結果は、表3-6及び図3-6のとおり。

- 「できると思う」が10.9%、「ややできると思う」が12.7%となっている
- 一方、「できないと思う」が20.0%、「ややできないと思う」が9.1%となっている

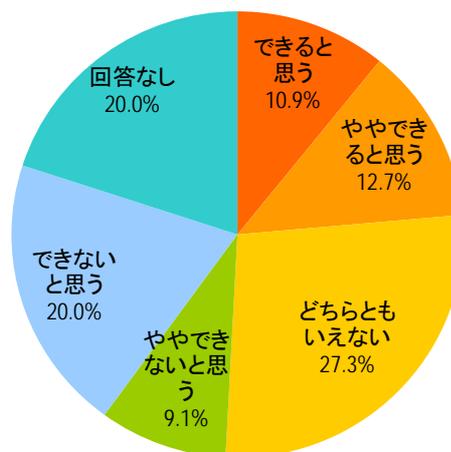


図3-6 実現可能性

表3-6 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
6	7	15	5	11	11	55
10.9%	12.7%	27.3%	9.1%	20.0%	20.0%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

### ⑤-2 実現可能性の理由について

○⑤-1の日常生活に満足するために一番やりたいことの実現可能性及びその理由の具体的な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 人間の社会であるなら、足りない法の不備は何としても改正しなければならないと考えている。
- ・ 今のところ、経済的な理由と、近くに自分の祖母がいるという理由で、まだもう少し時間がかかると思います。
- ・ 体調が悪すぎる。
- ・ 見えないから。
- ・ だんだん眼が見えにくくなっているのでストレスを感じる。
- ・ 現在治療中であるが、改善（全面的な）する目処が立たない。
- ・ 他人（ダスキン）にやってもらうのにはまだ抵抗がある。
- ・ 一人で生きていけない。常に介助が必要なのに置いてきぼりは出来ない。
- ・ 視力がないため。
- ・ ウォーキングマシンを購入し、使用している。

- ・ もとの身体には戻らないから。
- ・ 障がいとは障がいとして受け止め、心の持ち方をより前向きにすることで、日常生活を満足させたい。
- ・ 同伴してくれる介助者がなかなか見つからない。
- ・ もう少し体調が安定すれば解決出来るかも知れないが、この1年を振り返ると、やや難しいと感じる。
- ・ 家の回りのできるから、やろうと思う気持ちが励みになるから。
- ・ ガイドヘルパーなどを使って、バリアフリー化している施設などを調べてなら、実現できると思う。
- ・ パソコン画面を見れる状態ではなく、視力は徐々に低下している。
- ・ 職業訓練を受けても、障害や年齢で実際に就職は難しいと思われる。
- ・ つながりが出来る。
- ・ 親が元気なので。
- ・ お金があれば実現出来ると思う。
- ・ パソコンやスキャナー等の性能が良くなってきている。
- ・ 普段から迷惑をかけているから。
- ・ 視力障害者の為のパソコンの指導者が少ないので、限界がある。
- ・ 障害者を特殊視する傾向（悪意ではないのだが周囲が意識しすぎる）があり、文化活動等、スムーズに入りにくい。
- ・ なるべく外を歩く機会を設けるよう努力しているから。
- ・ 仕事は、始めても長く続けていく自信がない。すぐに体調を崩してしまうと思う。
- ・ 家族の支えがあるから。
- ・ 視力の回復が望めないため。
- ・ なかなか人と知りあう場がないです。
- ・ 読書については、全視情協のネットワークが充実してきている。
- ・ 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の気を許せる人が同伴してくれれば実現出来ると思う。
- ・ 見えない事で楽しみも仕事に対する意欲もなくなっている。
- ・ 視力0ですから
- ・ 今現在は、健康被害者の精神状態を考えると実現しようとは思わない。
- ・ 目が不自由な為。
- ・ 手足が不自由になったので。
- ・ 皆の支援を感じるため。

## ⑥ 日常生活における工夫点

○ 日常の生活で工夫していることの具体的な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ これという工夫は特にはないのですが、小さい工夫を積み重ねていると思う。
- ・ 何事もスローで行動する。外では洋傘をつえ代りに常に特参する。
- ・ 入居に際し、バリアフリーな家を選んだ。
- ・ 足元に物をおかない。
- ・ 今のまま変化しない方が良い。
- ・ 体に認識させるよう訓練している。
- ・ 時計やエアコン、電話等、音声で知らせてくれる機器に替えた。
- ・ 食事の主菜副菜を食べやすくしてもらっている。（1口大にする等）
- ・ 不調を感じた時は無理をせずベット上安静を心がける
- ・ 主たる介護者が長時間留守にする時は、ヘルパーを頼む様にした。
- ・ 眼に刺さっては困るので、とがったものには明るいテープを巻く。
- ・ 容器は軽いものを選び、体に負担をかけないようにする。
- ・ 使用頻度の高いものは、身の周りの届く場所へ置いておく。
- ・ ラジオで情報を得ている。
- ・ 物の置き場所を変えない。
- ・ 太陽光発電
- ・ 物の配置を替えない。
- ・ 同じところに物を置く
- ・ 危ないのでガスコンロから電気コンロに替えた。
- ・ 新しいルーペを購入し、使用しています。
- ・ 家で段差のある所はマットをおいて段差がないようにした。
- ・ 体の為に出来るだけ歩くようにしている。
- ・ 健康被害者の睡眠時に、家事をこなす。
- ・ 音声で読みあげてくれる携帯電話を買いました。

⑦ 今後やってみたい余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動について（複数回答）

○健康被害者が今後やってみたい余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動の内容については、表3-7及び図3-7のとおり（複数回答）。

- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が49.1%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が45.5%、「障害者団体の活動」が29.1%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が25.5%となっている
- その他としては「法改正運動」があがっている

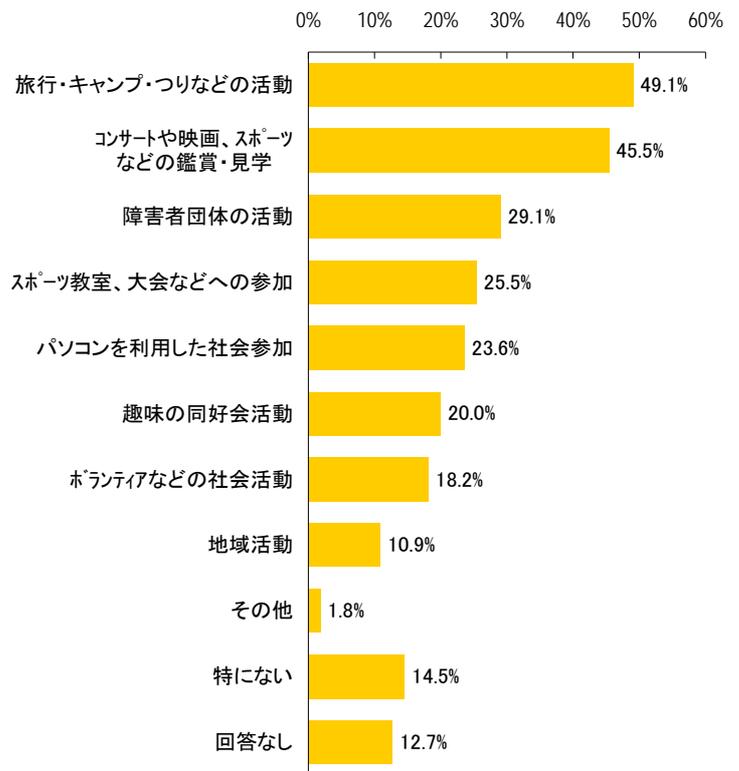


図3-7 今後やってみたい活動等について

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	障害者団体の活動	スポーツ教室、大会などへの参加	パソコンを利用した社会参加	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	地域活動	その他	特になし	回答なし	回答者数
27	25	16	14	13	11	10	6	1	8	7	55
49.1%	45.5%	29.1%	25.5%	23.6%	20.0%	18.2%	10.9%	1.8%	14.5%	12.7%	—

注:上段は人数、下段は割合

⑦-1 今後やってみたい活動についての情報取得元（複数回答）

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

- 「家族・友人」が 62.5%、「ラジオ」が 42.5%、「テレビ」が 40.0%、「インターネット・情報サイト」が 37.5%となっている
- その他としては「患者会」「介護スタッフ・議員」などをあげている

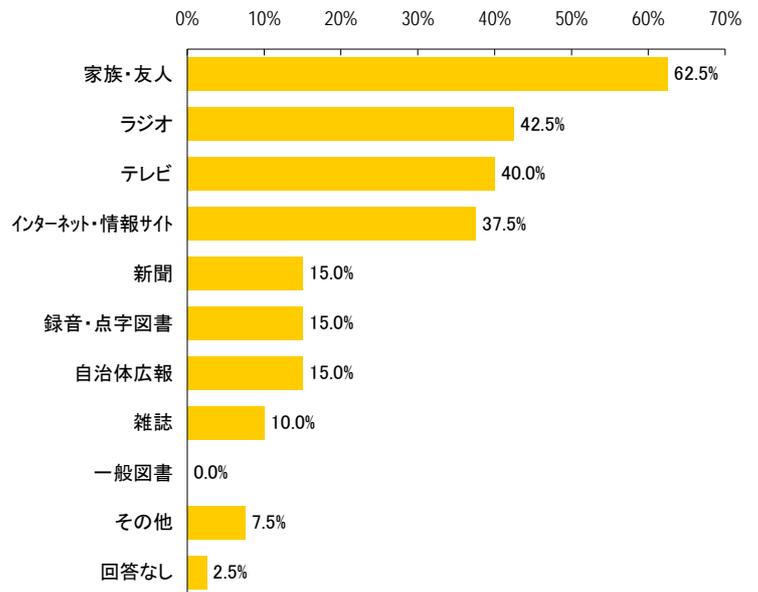


図 3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

表 3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

家族友人	ラジオ	テレビ	インターネット・情報サイト	新聞	録音・点字図書	自治体広報	雑誌	一般図書	その他	回答なし	回答者数
25	17	16	15	6	6	6	4	0	3	1	40
62.5%	42.5%	40.0%	37.5%	15.0%	15.0%	15.0%	10.0%	0.0%	7.5%	2.5%	—

注：上段は人数、下段は割合

## ■ 福祉サービスについて

### ⑧ 必要な福祉サービスについて（複数回答）

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

- ・ 現時点で、福祉サービスの必要がないが、両親が高齢になった時の対応の仕方を詳しく指導してくれる所が知りたい。
- ・ 気分がむらがり有り、周りの者をふりまわしているので事を大きくしない方が肝要である。
- ・ 今の所妻が介護してますけど、今後本人がねたきりに成った場合、必要な福祉サービスがあるのか知りたいと思ってます。
- ・ 機構の救済制度に関する書類を揃えることは健康被害者にとって大変な労力を要する。書類の簡素化もしくは担当職員の協力（直接医療機関へ問い合わせる・直接健康被害者へ連絡をとる）を希望。 障害者自立支援法に依る福祉サービス提供事業所がもっと地元が増えて欲しい。
- ・ 障害者自立支援法に依る福祉サービス提供事業所がもっと地元が増えて欲しい。
- ・ 書類の字が見にくい。
- ・ 音声パソコンの講習が在宅で出来ると良いのですが。
- ・ 介助者の充実、点字図書の充実。
- ・ 視力障害者の為のパソコンの指導を出張ベースで受けられたらいいなと思う。（パソコンの機種や環境が異なる為）
- ・ 制度が毎々変わったり、申請するのに書類記入が多すぎる。
- ・ 家のことを行ってくれるヘルパーを頼みたい。
- ・ サービスは充実していると思う。
- ・ 書類を簡素化してほしい（書類を読んだり、提出するの困難）
- ・ タクシー券など交通機関の割引を受けていますが、特にタクシー券は使用しづらく、カードになったら良いと思います。
- ・ 点字での情報提供が少ない。
- ・ 福祉サービスを受ける為の書類、手続が多すぎる。時間がかかる。
- ・ 身体障害者が安心出来る、生活。
- ・ 交通が不便なため、車での外出介助があると助かります。
- ・ 手続き等の簡素化。
- ・ これから福祉サービスの情報を取り入れ、積極的に利用していきたい。
- ・ 送迎サービスの無料化

- 自立支援の見直し
- 重複障害者のサービス向上。

## ■ 必要な情報について

### ⑨ 必要な情報について（複数回答）

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

- 「医療」が 54.2%、以下「福祉サービス」が 43.8%、「年金」が 31.3%、「健康づくり」が 27.1%となっている
- その他の必要な情報としては「自分の病気についての情報」などをあげている

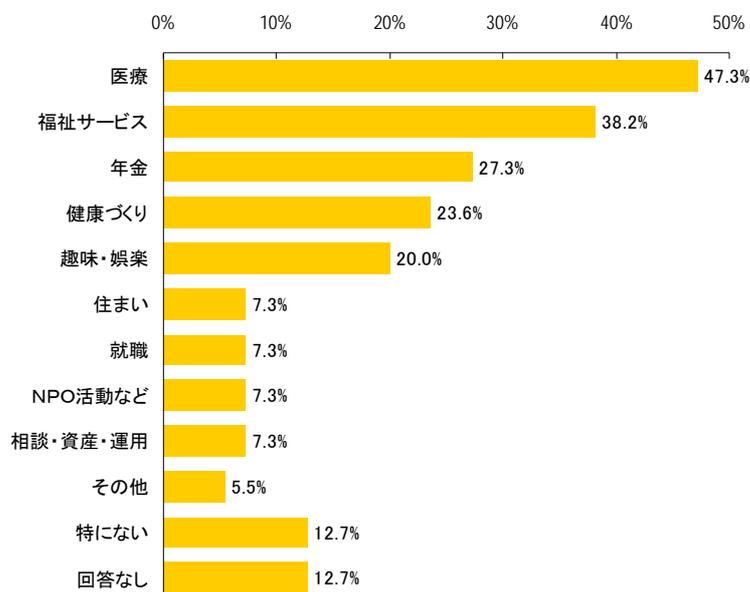


図 3-9 必要な情報について

表 3-9 必要な情報について

医療	福祉サービス	年金	健康づくり	趣味・娯楽	住まい	就職	NPO活動など	相談・資産・運用	その他	特になし	回答なし	回答者数
26	21	15	13	11	4	4	4	4	3	7	7	55
47.3%	38.2%	27.3%	23.6%	20.0%	7.3%	7.3%	7.3%	7.3%	5.5%	12.7%	12.7%	—

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）。

- ・ 治療に関する情報が知りたい。
- ・ 障害者自立支援法がどのように変わっていくか
- ・ 自分に関連する医療技術・在宅医療
- ・ 地元に関今後どんなNPOが出来るのか、既存のNPOの活動状況。
- ・ 後見人制度について。
- ・ NPOの活動には、どのような活動があるのかを具体的に知りたい。
- ・ SJSにくわしい医療機関、医師
- ・ 同じ障害を持つ方がどんな趣味などをもって生きがいを見つけ生きているのか？知りたい。
- ・ スティーブンジョンソン症候群について
- ・ 治療についての情報が知りたい。

- 環境の良い段差のない散歩コース
- スティーブンス・ジョンソン症候群の特定疾患事業の進展について知りたい。
- 大腸がんに関する情報が知りたい。
- 治療に関する情報が知りたい。
- 自分の状態がS J Sのせいなのか、年齢のせいなのか病院の医師もわからないらしい。
- 先端医療の情報や動勢。

⑨-1 今必要な情報についての情報取得元（複数回答）

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

- 「家族・友人」が58.5%、「テレビ」及び「インターネット・情報サイト」が39.0%、「ラジオ」が34.1%となっている
- その他としては「ボランティア団体」などをあげている

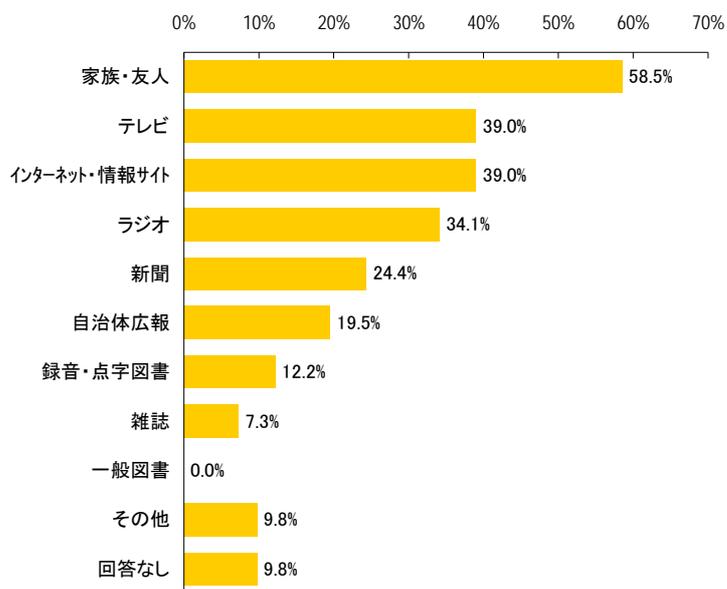


図3-10 必要としている情報についての情報取得元

表3-10 必要としている情報についての情報取得元

家族・友人	テレビ	インターネット・情報サイト	ラジオ	新聞	自治体広報	録音・点字図書	雑誌	一般図書	その他	回答なし	回答者数
24	16	16	14	10	8	5	3	0	4	4	41
58.5%	39.0%	39.0%	34.1%	24.4%	19.5%	12.2%	7.3%	0.0%	9.8%	9.8%	—

注：上段は人数、下段は割合

### **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）

この度の第4回目の調査により、第1回、2回、3回と毎年行ってきたステイーブンス・ジョンソン症候群の健康状態の問題点がさらに確認できた。過去3回の調査により明確になってきたのは、重度の視機能障害が日常生活に大きな影響を与えていることである。これらは従来より言われていたことではあるが、このような継続的な調査によってエビデンスをもとに明らかになった点は大切と考える。視機能障害は光覚マイナス（失明状態）から0.05程度に分布しており、急激な低下はないものの改善症例は認められていない。健康状態の大きな問題が視覚障害にあることを考えると、このような重篤な眼表面疾患の予防法、治療法の開発が必須と考える。

また多くの患者が痛みを訴えており、同じ失明状態であっても現在日本の失明率の第1位から第5位までを占める緑内障、糖尿病性網膜症、網膜色素変性症、加齢黄斑変性、高度近視による網脈絡膜萎縮等とはかなり問題点が異なることがわかる。これら5大疾患では失明していても痛みは伴わず、外見上の問題もないことが多い。これらに比較してステイーブンス・ジョンソン症候群では、痛みや眼瞼の異常、角膜への血管進入などがあり、視覚障害ばかりでなく、痛みや不快感、美容上の問題なども含めた総合的なケアが必要である。さらに継続的な健康状態を調査することにより、ステイーブンス・ジョンソン症候群患者の健康状態がより明確に把握できつつあると思われる。

### 2. ライ症候群

四肢体幹機能障害により寝たきりで全介助を必要とする状態が続いているため、四肢の発育障害を生じ坐位の保持すら困難となっている傷害実態が具体的に記載されている。自発的な目的のある四肢の運動は消失しており、加えて、呼吸管理、栄養管理における家族の負担も極めて重い様子が報告されている。また、奇声に対する気分安定剤の使用、おむつ交換のタイミングの調整など、日常生活における医療的介入やアドバイスが医師の立場からもなされていることが報告されている。

発症以前には健やかに日常生活を送られていた方が、意思の疎通もできず、生命の危険に直結するほどの重篤な後遺障害に苦しんでおられることは誠に遺憾である。長期療養による廃用性の機能喪失に加えて、介護者の高齢化、患者本人の加齢も進んでいる。適切な支援策を提案するためにも、このような調査を継続することが重要である。

### 3. QOLの改善のために医学的に行えることについて（診断書より）

#### (1) スティーブンス・ジョンソン症候群（SJS）

- ・現在の視力回復の見込みはなし。
- ・左目はドライアイが著しく強いため、手術適応外であるが、右目は培養口腔粘膜上皮移植により視力が改善する可能性をもつ。
- ・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。外科的治療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、角膜保護による疼痛軽減。
- ・移植角膜上に結膜上皮が表層血管とともに侵入しているため、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生じやすいが、毎週睫毛抜去することにより、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。
- ・点眼治療により眼表面の安定化を維持する。
- ・両眼共に視力改善の見込みはない。睫毛乱生、眼表面乾燥に対し、点眼や処置をすることで、少しでも疼痛および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る。徐々に進行する視力低下があり、日常生活がますます困難になっている。人工角膜の手術が安全で確立されたものになることを強く望む。
- ・涙液分泌低下、マイボーム腺機能不全に対して医療用コンタクトレンズ装用。瞼球癒着に対して睫毛の処置。
- ・将来的には培養上皮移植術などの治療で視力改善が得られる可能性が残されている。
- ・転倒に注意し、日常生活を行う。
- ・現段階での視力の改善は難しいと考えられる。
- ・眼球乾燥に対する投薬（人工涙液、眼軟膏）
- ・ドライアイが著しく、そのために角膜表面の混濁が悪化する可能性がある。  
2009年よりハードコンタクトレンズ装用を開始し、視力向上するかどうか経過をみている。
- ・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。
- ・睫毛乱生がひどく定期的に睫毛抜去を行っている。視力向上のためには、特殊な移植手術が必要。
- ・角膜移植も考えられるがかなり難しい。
- ・現在使用しているコンタクトレンズの装用継続と定期的な睫毛抜去による感染の予防。

## (2) ライ症候群

- ・体重コントロール。
- ・四肢拘縮進行予防目的のリハビリ。
- ・奇声に対する気分安定剤及びオムツ交換のタイミングを合わせる努力を要する。

## 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 20 事業年度に引き続き、平成 21 年 4 月 1 日から平成 22 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 22 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、平塚 隆之氏（国際医療福祉大学）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「②-2 外出するうえで何か工夫したこと」**

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋外	移動	活動	点字ブロックを1人で歩く練習をする。	男	40代	d155
			明るい場所を選んで外出する。暗い場所は避けて事故防止に心がける。	女	60代	d4503
			段差が分からないので、注意して歩いている。段差があるかどうか人に聞いている。	女	50代	d4503
			仕事の後に毎日ウォーキングを1時間を行い、また休日は目的地を決め2時間ウォーキングする。それにより心身ともに自信が持てるようになり、行動力ができた。必ず万歩計を持って歩く事により楽しみができた。	男	60代	d450
			なるべく1人歩きはしない、特に冬道では。	女	50代	d4503
			雨の日の外出時に二人入り用の傘を買った。電車に乗る回数を減らした。	男	70代	d460 e1105
			タクシーを利用する。	男	60代	d470
			病院などへ行くには、歩きでは事故が恐いのでなるべくタクシーを使うようにしている。	女	30代	d470
			足元が弱くなり危険なのでタクシー利用が多くなった。	男	70代	d470
			すべてゆっくりゆっくり行動する。	男	80代	d570
			一人では歩かない。	男	60代	d570
			1人では出ない。	男	70代	d570
			なるべく1人歩きをしない。	女	50代	d570
			冬は、滑るので歩かないようにしている。	女	50代	d570
			両手があくように、手さげバックはやめた。	女	70代	d598
		両手が使えるようにバックをショルダーにしている。	女	50代	d598	
		できるだけ困難をさけるため、通勤の時間を早くする。	女	20代		
		行きなれた所以外はあまり行かないよう心がけている。	男	30代		
		環境因子	カバンに小さなライトなど光るものを付ける。	男	50代	e115
			常に杖や代わりの洋傘を持ち歩く。	男	80代	e1150
			バックをリュックサックに換えた。	女	60代	e1150
			外出時は必ずポケットの多い服にして、点眼薬や軟膏、ガーゼを入れすぐに使用出来るようにしている。	男	50代	e1150
			動きやすい服装にする。	女	20代	e1150
			目立つ服装で外出するなど服装に気をつけるようにした。	女	60代	e1150
			ヒールの高い靴をはかない。	女	50代	e1150
			車椅子で走行中に振動を受けないように特殊なクッションを敷いて利用している。	男	50代	e1150
			雪などでなるべく滑らない靴を選ぶ。	女	50代	e1150
			咳や息苦しいのでマスクをする。	女	50代	e1150
			高いヒールの靴は買わない、はかない。	女	60代	e1150
			人混みの中では白い杖を使用する。	女	70代	e1151
散歩でガイドして頂く時、肩をかりると長時間ではお互いに疲れるのでバトンを手作りし、それで誘導してもらっている。	男		50代	e1159		
乗り物にはカードを利用しているが、自動チャージ(クレジット決済)を取り入れてから気にせず使用できる。	女		50代	e120		
電車に乗る時、料金がわからない(料金表等が見えない)ためにカードを購入している。	女		50代	e120		

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋外	移動	環境因子	シルバー押車を購入した。	女	60代	e120
			白杖は必ず手に持っている。	男	30代	e1201
			白杖を使用しており、その結果使用前と比べると、かなりの歩行者や自動車ドライバーの方から気をつけてもらえるようになった。	男	50代	e1201
			白い杖を購入した。	男	60代	e1201
			白杖を使用する。	男	40代	e1201
			杖を使用する。	男	60代	e1201
			盲導犬の貸与を受けているので、決まった近い所、バスの乗降が単独でできるようになっている。	女	60代	e1201
			白杖は必ず持って出る。	女	50代	e1201 e1151
			階段ではなく、必ずスロープを利用する。	女	60代	e1500
			道路は白線を目印に歩く。	女	60代	e1502
			一人では外出しないようにし、家族と外出をするようにしている。	女	50代	e310
			必ず腕を持って歩く。	男	60代	e340
			外を歩く時は必ず介助者の左肩を持って歩く。	男	50代	e340
			バス等の途中乗り換えを避けて直通のみを利用する。	男	80代	e540
			あらかじめ、待ち時間や交通機関を調べておく。	男	30代	e540
			目的地までの行き方をあらかじめ調べておく。	男	30代	e540
			目的地迄の交通機関と建物、人の込み具合などあらかじめ知っておきイメージする。	女	20代	e540
			乗車代や行き方は全て調べたうえで、人に聞いたり、交番に行ったりする。	女	50代	e540
			事前に目的地までの交通機関等調べておく。	男	60代	e540
			あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておく。	女	50代	e540
			インターネットを使用して時刻表を調べる。	男	40代	e540
			あらかじめ目的地までの交通機関や料金を調べておく。	男	40代	e540
			乗り継ぎ場所、目的地をあらかじめ調べておく。	男	30代	e540
			目的地までの交通機関、コースはいつも同じ方法で通っている。	女	60代	e540
			階段が多く、駅員は少ない、又はいないのでなるべく地下鉄だけの所には行かない。	女	20代	e540
			交通機関の時刻表をボランティアに点訳してもらった。	男	60代	e540 e340
		駅の乗り換え等で駅員の介助を頼んだり、乗車駅より下車駅への連絡を取ってもらったりする。	男	40代	e5400	
		活動 環境因子	体の負担軽減のためにタクシーの利用回数や車椅子の利用を増やした。	女	30代	d470 e1201
			遠距離移動の際、車いすで前へズリ落ちないように、クッションの大枕をハーフ綿毛布でくるみ、お腹にあて、車椅子の後ろにくくりつけ体を固定したら、本人も楽で姿勢が崩れなかった。お腹の上の大枕が肘つきにもなった。	女	40代	e1150 d145
			服装はパンツで、靴は運動靴、手にはなるべく物を持たない。	女	60代	e1150 d570

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋外	援助	環境因子	体調が不安定だったので付き添いを1人から2人に増やした。	女	30代	e340
			ガイドさんとのコミュニケーション。	男	50代	e340
			ヘルパーなど介護者がいる場合は手をつないでもらって、障害物がある場合は声かけてもらう。介護者なしで通院する際、個人の病院の場合、事前に電話をしておいて、到着する頃、玄関まで出迎えてもらう。	女	70代	e340
			いろいろな周りの助言をもらって利用（工夫）している。	男	10代	e499
		活動環境因子	一人では歩けないので、ガイドヘルパーさんも車を持っている人である事が決手になって成立する。	男	70代	e340 d470
	居住環境	環境因子	防犯ブザー（ココセコム）に加入した。	女	30代	e1158
	健康管理	活動	天気の悪いときや混雑する連休とか、週末は外出を控える。	女	20代	d570
			体調管理を2～3日前より準備して、なんとかベストコンディションにもっていけるように工夫を重ねる。	女	60代	d570
		環境因子	目薬は必ず持って出る。	女	50代	e1101
			外でも点眼が欠かせないので、バックの中からポケットすべてに目薬を入れて持ち歩き、非常時でも目薬が切れないようにしている。	女	30代	e1101
			花粉症なのでガードのついた眼鏡とマスクをする。	女	60代	e115
			目薬などの常備薬を入れる専用の袋を常に身につける工夫をした。	女	60代	e115
			日光をさける為、眼鏡にカバーをつけた。	男	40代	e1150
			帽子の着用で日光を遮蔽している。	男	30代	e1150
			太陽の光をさえぎるため帽子や傘の選定に工夫する。	女	60代	e1150
			目が不自由になつてからひとくま車酔いするようになっていたので、ゆったりとしたソファで座る。	男	50代	e1200
			風にあたると眼が痛むため、風防付サングラスを着用している。	男	50代	e1251
			目保護のため、メガネをかける。	男	60代	e1251
			光をさえぎるためのサングラスを購入。	男	60代	e1251
			日中は光がまぶしく、風や外気に眼がさらされるだけで痛みが強く感じるので夜でも外出時はサングラスを着用している。	女	30代	e1251
			サングラスと、室内用のメガネは忘れない。	女	70代	e1251
コミュニケーション	活動	待ち合わせる友人との連絡を密にとりながら行動。	男	10代	d360	
情報	環境因子、活動	車椅子を利用しているので、あらかじめ目的地までのルート調べて、エレベーターが設置されているかなどバリアフリー情報を調べる。	男	20代	e1201 e540, d210	
		携帯電話は必ず持って出る。	女	50代	e1250	
		1ルーペ（10倍）を使って、携帯電話を利用することにして、介護者と連絡しあう。	女	60代	e1250	
		携帯電話で音声ナビを利用することもある。	男	40代	e1250, d210	
		公共の乗物の時刻等をあらかじめ調べたり、電車の何番ホームに発着するかなどを電話で調べたりしている。	男	60代	e560, d210	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋外	情報	環境因子、 活動	目的地及び経由する場所（駅など）の情報を 外出前にネットで調べる。	男	30代	e560, d210
			イベントや近所の行事などの情報をチェック し、なるべく混雑をさけるようにしている。	男	10代	e560, d210
			初めて行く場所は、予め下調べを十分にして おく。	男	40代	e560, d210
	その他	環境因子	格好悪いが鈴をつけて音を発している。	男	30代	e115
			明るい色の服装にする。	男	40代	e1150
			ウォーキングも含めて黄や赤の服装を選ぶ。	女	60代	e1150
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	ICF コード
屋内	移動	環境因子	道路のバリアフリーを探してから利用する。	女	60代	e1500
			目を閉じて行動していることが多いので、手すり等を利用している。	女	50代	e1550
			バリアフリーにしている。	女	50代	e1550
			ドアにドア留めを取り付け、いつも開けておくようにして、ぶつからないようにした。	男	60代	e1551
			段差等に目印をつける。	男	80代	e1552
			夜の外出厳禁(暗いところを避ける)。	女	60代	
			凍結道路に出ない。	女	60代	
			室内のウォーキングをしている。	女	60代	
		活動	常にスローで行動する。	男	80代	d4558
		ほとんど外に出ようとしない。	男	60代	d4600	
	情報	活動	朝の目覚めから夜寝る迄ずっとラジオをつけっぱなし。ニュースを聞くのが目的で時代に遅れないように努めている。	男	70代	d159
			ホームページで情報を検索した。	男	60代	d159
			なるべく聞いた事は覚えているようにしている。	女	70代	d210
			音声パソコンによるコミュニケーションや読書。	女	60代	d360
			声の出る器具を使用。	男	60代	d360
		環境因子	公衆電話が減っており、携帯電話を習得して介護者を見つけ易くした。10倍のルーペを使用する。	女	60代	e1205
	健康管理	活動	帽子を深くかぶってまぶしさを防ぐ。	女	60代	d540
			コンタクトレンズを着用し、痛み(角膜刺激)を抑えている。	男	30代	d570
			寝ている時は、吸収が体位によって無呼吸の状態になることがあるので、なるべく舌が落ちないように体位を横にむけたり等して工夫している。	女	20代	d5700
			寝たきり状態の為、清潔を保つ様にタオルケット等の交換は定期的にした事。	女	30代	d5702
			ベッド上での安静を増やし、シャワー浴を増やすなど体に無理がかからないような生活様式に変えた。	女	30代	d5702
			眼が乾くため、寝る前にタオル(ぬれ)をかけておく。	女	70代	d5702
		環境因子	湿度計、温度計を設置し、室内の乾燥状態(加湿機設置)に気を付けた。	男	40代	e1150
			眼が見えにくく、眼を開けているのが屋内でも辛いので、家の中でもサングラスをかけている。また、目薬はをポケットに絶えず5本以上携帯しているようにしている。	女	30代	e1150
			除菌ティッシュを利用している。	男	50代	e1151
			車椅子の利用時に体に熱がこもるので、ジェルのパットを使用して冷やすようにしている。	女	20代	e1151
	家事	活動	料理の手伝いで、出来ることを探す努力をしている。	男	60代	d6300
洗濯物はわかりやすく種類別に袋に入れ、ごちゃごちゃにならないようにした。			男	10代	d640	
運動不足なので、毎日拭き掃除を30分間するようにしている。			男	50代	d6402	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋内	物の置き位置	活動	通路に物を置かないようにする。	男	10代	d650
			家内の動線上に物を置かないようにしている。	男	30代	d650
			なるべく物を床に置かない。	女	50代	d650
			物の置き場所を変えない（変える時は必ず言う）。	男	60代	d650
			定位置を変えない事。	男	70代	d650
			必要頻度の高いものは、自分の手で取れる範囲に置いておく。	男	20代	d650
			物の場所を変えない。	女	20代	d650
			物を決まった位置に置く。	男	30代	d650
			使用する道具は、必ず所定の所に置く。	女	20代	d650
			物の置く場所をいつも同じにする。	女	60代	d650
			物の位置は決める。	男	40代	d650
			物は定位置に置くようにしている。	女	70代	d650
			必要な物を身近に置くようにしている。	男	30代	d650
			足元に物を置かない。	女	60代	d650
			食器などの整理整頓をした。	女	50代	d650
			棚の設置をし、自分の視線ぐらいの位置の取りやすい場所に変えた。	女	50代	d650
			良く使う湯のみ、マグカップの下にコースターを置きその場所をわかりやすくした。手でさぐる時、湯のみ等をたおしてしまう事が多かったが、本人も安心して、場所の確認ができるようである。	男	50代	d650
			食器類、収容用品も置場所を指定し、変えない。	女	60代	d650
			ヘルパーさんにも同じところに物を置いてもらう。	女	70代	d650
			日常使用している物（サングラス・ケイタイ・目薬・薬等）がどこにあるかわからなくなるので、同じ所に置くようにしている。	女	50代	d650
	足元のものをできるだけ徹去した。	男	30代	d650		
	過去何年も室内の家具・調度品は定位置である。	男	70代	d650		
	環境因子	食器類等は透明な物はさけ、色つきを利用する。	男	80代	e1150	
		音声の出る物を使用している（体温計、時計など）。	女	70代	e1150	
		食器など中味と違う色を使用する。	男	60代	e1150	
		食器を軽いプラスチック容器に変えた。	女	60代	e1150	
		食器を食品が良く見える様なものに買い換えた。お箸は特に、目立つ赤色にした。	男	10代	e1150	
	物の管理	活動	身の回り品は明るい場所に置く。	女	60代	d650
			電灯類の照明を明るいものに変える。	女	60代	d650
			時計は蛍光色デジタルを使用する。	女	60代	d650
			室内での小物は、白色は殆ど見えないらしいので目立つ色あいの物を使用するようになった。	男	50代	d650
			同じ形の物には区別するため、輪ゴムをつける。	女	20代	d650
			スイッチ（タッチ）のところにはシールを貼る。	女	20代	d650
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	d650	
DVDやCD等に点字ラベルを貼る等。			男	40代	d650	
音楽CDの収録内容を点字で書いておく。			男	40代	d650	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋内	物の管理	環境因子	必要な物には点字テープを貼る。	女	20代	e1152
			同じ形の物は、輪ゴムで識別したり、シールなどを貼る（IHのスイッチ）。	女	20代	e1152
			分かりやすい色のシールを貼る（リモコンなど）。	男	60代	e1552
	居住環境	活動	ドア（屋内）については、必ず閉める。	男	40代	d650
			扉が中途半端に開いていたり閉まっている状態だとぶつかってしまうので、完全に開けるか閉めるように決めた。	男	40代	d650
			ドアの開けっぱなしでぶつかることがあり、しっかり閉める。	女	50代	d650
		環境因子	おむつを換える時、掛け布団をちいち開け、又、きせる時大変なので、ベビー用の大人の半分の布団を上下にきせ、オムツの時、下の布団だけを除いて、しもの世話をすると、本人が寝ていても起こさずオムツをかえてやれる。済んだ後、一番上には薄い綿毛布を（普通の大きさのもの）をかけておく。	女	40代	e115
			綿の掛け布団が重いというので羽毛布団に換えた。	男	50代	e1150
			スリッパは廊下色を考慮して目立つ色や、明るい色を選ぶ。	女	60代	e1150
			電気調理器に換えた。	女	20代	e1150
			蛍光灯の光がまぶしいので家の電気を白熱球に換えた。	女	30代	e1150
			少しの段差ある所にマットを敷く。	女	70代	e1150
			音の出る時計などを使用。	女	70代	e1150
			灯を増やして、見やすくした。	女	50代	e1150
			台所は、電化にしている。	女	50代	e1150
			音声や、音の出る製品を使用している。	女	50代	e1150
			トイレの照明等のセンサーを使用している。	女	50代	e1150
			各部屋に拡大レンズやLEDライト付レンズを設置しすぐに使用出来るようにしている。	男	40代	e1151
			夜中にトイレに起きるので通る所は明るくしている。	男	60代	e1152
			一年を通し、コストがかかったが業務用の大型加湿器を使用し、また空気が乾燥しにくい床暖房を設置した。	女	30代	e155
			ガスコンロは危険なのですべて電化住宅にした。	女	60代	e1558
			通路には危ない物を置かないようにする。	男	80代	
			入口に近い、トイレに近い位置で寝起きしている。	男	30代	
	援助	活動	ニュースなど（テレビ）で外国語で通訳が書いてある時など読んであげる。	男	60代	d660
	支援サービス	環境因子	ヘルパー訪問時に食べ物の賞味期限を確認してもらったり、郵便物の確認、通院証明や領収書の整理、ビデオ予約のサポートをしてもらっている。	男	40代	e340
			医療保険での訪問介護を受け始めた。	女	30代	e575
	その他	環境因子	便箋は太い行間のものを選んで、サインペンの文字が書き易くなるように工夫する。	女	60代	e1150
菜箸の長さが違うので一対ごとに輪ゴムでくくっている。			女	50代	e1151	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

## B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

## 男女別・年代別の「⑤-5 視力以外の状況(その他の後遺症等)について」

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

区分	内 容	性別	年代	ICFコード <sup>6</sup>
1	朝起きてみないと体調がわからないので予定が立てられない。激しい頭痛が頻発する。慢性的なうつ状態である(薬服用)。てんかん発作がある薬を服用している。睡眠障害があり薬を服用している。	男	40代	b126
1	粘膜が弱い。眠れなかつたりすると昼と夜が逆になってしまつたりするのでよけいに体調が悪くなる。	男	40代	b134
1	精神障害がある。	男	40代	b147
1	視力障害と共に痛みが強く、日常生活そのものが送りづらい。将来の不安を感じ、メンタルケア一科に通い、カウンセリングを受けている。	女	50代	b152
1	強い薬や使用例の少ないワクチンに対して不安がある。	女	50代	b152
1	目の痛み不安感で眠れなくなる。	女	50代	b152
1	私達には理解出来ない事があり不安がいっぱい、これから先どの様になって行くか心配である。	男	50代	b152
1	すぐに疲れる。不眠。精神不安定。PTSDから、人ごみなどでパニック症状を起こす。	女	30代	b152, b134
1	目が悪いため、階段から落ちたりして肩が痛く、家事が大変。母の介護をしているので、目の痛みがある時などはとても辛い。	女	50代	b210
1	体力がなくなると、周りの物がより見えなくなるし、外で歩道を歩くのも段差は全くわからない状態。夜の道は介護者がいないと歩けない。	女	50代	b210
1	視力以外の症状はない。	男	40代	b210
1	目も見えなくなり精神状態が非常に悪くなり、寝たきりで歩くことも出来ず、健康状態が毎日毎日悪くなり、周りの人間が介護することも大変となっている。	女	40代	b210, b789
1	光の加減で“きらきら”目に映るらしく、夏はとても疲れた様子。	女	70代	b21020
1	涙や唾液が出ないので大変苦しい。手足の指の爪が抜けて生えてこないのも物につかみにくく、日常生活が大変。逆さまつげで眼が痛い。	男	60代	b2153
1	涙が出ない。目が痛かつたりゴロゴロしたりする。目薬や汗などで目のまわりもかゆくなつたり赤くなつたりベタベタしたりする。食道が細くなつたようで、食べ物をよくかんで食べているけれど、それでも物によってつまらせたりする事がある。便秘になつてしまった。	男	40代	b2153
1	涙が出ないため目が乾く。目薬が離せない。	男	40代	b2153
1	眼圧が高くなってきているためか頭痛がひどい。緑内障。ドライアイ。	男	40代	b220
1	視力がないのに加え、極度のドライアイのため、常に軟膏を入れているが、軟膏が切れた時の痛みや、軟膏が外にたれて見苦しいことがある。	女	60代	b220
1	眼薬多用による周囲の不快がある。	女	60代	b220
1	目の乾き防止にコンタクトレンズを入れているが、コンタクトが調子がいい時はいいが、コンタクトの調子が悪いと痛かつたり気になつて不快となる。	男	40代	b220
1	副耳腔炎で非常に調子が悪く、治療にもさしつかえている。	女	30代	b230
1	味覚がなく、また臭覚が弱いため、いい臭いか悪い臭いかがよくわからない。	女	20代	b255

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	鼻汁が多くなる。炎症があるとかゆみが増す。	男	30代	b255
1	寝ている時にも眼が痛い。	女	50代	b2801
1	頭が痛い。口が渇く。タンが出る。	男	60代	b28010
1	関節痛がある。	男	50代	b28016
1	心臓と肺と肝臓が悪いため、活動制限がある。疲れやすく目にもすぐ病気になる。	女	50代	b410, b440
1	高血圧で困っている。糖尿病で食事等に気を付けている。	女	60代	b420
1	血中脂質検査や肝機能検査で異常がある。	男	50代	b430
1	白血球が少ない。	女	70代	b4300
1	粘膜不全がある。黄砂、花粉等のある時期は外に出られない。	男	40代	b435
1	鼻のアレルギーが強く、いつも鼻汁が出る。また、肌のアレルギーがあり乾燥、かゆみ、ひりひり感がある。	女	30代	b4351, b810
1	冬場は呼吸器障害がっらい。	女	50代	b440
1	閉塞性気管支細気管支炎 緊張性気胸で入院治療中。酸素吸入が24時間必要である。	女	30代	b440
1	呼吸器機能の低下。状態の悪いときは外出できない。	男	30代	b440
1	肺に後遺症が残ったために酸素吸入が必要になった。歩くと息苦しくなるため外出時には車椅子を利用している。	男	20代	b440
1	呼吸器系（痰が多く咳がでる）。	男	30代	b440
1	呼吸器、食道、口内の炎症のため、常に咳が出ており、また常に不快感がある。	女	50代	b440
1	気管支ぜん息等で呼吸器が弱い。	男	40代	b440
1	非定型こう酸菌があり、気管が弱い。爪の変形。	女	70代	b440
1	咳がよく出て時々ぜんそくのようなになる。	女	60代	b440
1	咳が多く、風邪をひきやすい。	女	50代	b440
1	気管支炎が常に続き、治療薬等で目の治療に悪い影響を与えている。	女	30代	b440
1	慢性の気管支炎（痰）がある。	女	40代	b440
1	右肺下葉に異常がある。	男	50代	b440
1	絶えず呼吸が苦しく、咳が止まらない。そのため夜も眠れない時がある。鼻のアレルギーで常に全身倦怠感が強く、身体がだるい。自律神経失調症。	女	30代	b440, b134
1	神経的にイライラすることが多くなった。ぜん息、風邪などをひき起こすことが増えた。	女	60代	b440, b152
1	のどが過敏になっていて、すぐ咳が出る。	女	50代	b450
1	のどの食べ物が通るところが細くなってしまったようで、よくかんで食べないと食べ物がかえって苦しい思いをしなければいけない。唾液が出にくいので水分が必要である。	男	40代	b510
1	舌の損傷で刺激物、温野菜、冷凍品が困難。	女	60代	b5103
1	唾液が少ない。水を飲まないと嚥下出来ない。そのため、お茶を常時携帯する必要がある。	女	60代	b5104
1	唾液線が癒着しているので食事をするのに大変な苦勞をしている。	男	60代	b5104
1	肛門から出血があった。粘膜が弱くなり、糜爛があり。SJSのためと言われる。そのため、貧血になる。	女	70代	b525
1	便秘がちである。	男	40代	b5252
1	発病してから肝機能の数値がずっと高く、週一回注射を受けているが数値が下がらない。	女	60代	b540
1	発汗できず、すぐ身体に熱がこもり、体温調節が難しい。気分が悪くなる。	女	20代	b550
1	汗腺が損傷しているため（特に背中部分）、温泉や夏の屋外では熱中症になりやすいので行けない。	男	50代	b5501

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	発汗作用がうまくいかないので温泉治療なども試してみたい。温泉に行った時に、妻と別々になるので温泉ガイドヘルパーさんがいてくれると夫婦で出かける楽しみも増えてよいのだが。	男	60代	b5501
1	慢性肝炎がある。	男	40代	b559
1	肩こりがある。	女	60代	b710
1	視力以外では、整形外科に通っている。(ひざ、腰痛のため)	女	60代	b710
1	目が見えない事により、少しでも見ようとするため、頰椎のこりがある。頭痛、めまいもある。	女	70代	b735
1	ヘルニアで足腰にしびれや痛みがあり、歩行が困難。段差で転んで骨接した事もある。	女	60代	b770
1	皮膚の乾燥。	女	50代	b810
1	皮膚のアレルギー、アトピー性皮膚炎がある。	男	40代	b810
1	常に皮膚が乾燥しており痒い。	男	50代	b810
1	体中の皮膚がすごく弱くほとんどの皮膚がむけた。	男	60代	b810
1	たまたま2月末に帯状疱疹発症。アレルギーのため、痛み止めが使えないので辛い。	女	60代	b810
1	最近原因のわからない湿疹が身体中にできて、病院には行っているが改善していない。	女	70代	b810
1	皮膚の荒れ・痒みがある。	女	40代	b810
1	皮膚のかゆみや乾燥、陰部癒着がある。	女	40代	b810
1	粘膜が弱いため身体が疲れやすい。	女	50代	b810
1	顔にはん痕が残っており、精神的に辛い(コンプレックスなど)。日焼けの時、色素が抜けたところが目立つようになる(まだらになる)。また、顔の荒れがひどくなる時がある。	男	30代	b810, b152
1	全身の皮膚が薄くなった。両手足の爪が全部剥がれて、今出来ている爪は薄くてガタガタ。体中が1年中かゆい。鼻血が出やすい。	男	60代	b810, b850
1	皮膚のかゆみ、爪の変形。	男	70代	b810, b850
1	皮膚が弱いため、少しの事で赤くなりかぶれたりする。	男	40代	b840
1	まつ毛が乱立しており、病院で抜いてもらう必要がある。また眼鏡を常用しなければならない。	女	60代	b850
1	手指に正常な爪が生えてこない。	女	30代	b850
1	つめが割れて困る。	女	70代	b850
1	一年中爪が割れる。特に冬はよりひどい。	女	50代	b850
1	手、足、指の合計20本の爪が未だに再生してこない。腎臓に不安がある。	男	50代	b850
1	爪がきれいに生え変わらないので、長年経った今でも顔を傷つけたり血が出たりする。	男	60代	b850
1	爪が萎縮して、少しでも伸びるとひっかかり痛い。	女	70代	b850
1	爪が不規則に生え、ガタガタなので衣服を破ったりするため口で代用する。	女	60代	b860
1	爪がないため不便である。	男	40代	b860
1	爪がないので、指先の硬化と、ひび割れが起こる。	女	50代	b860
1	手や足のつめが正常にのびてこないため、缶コーヒー等の開口に苦心している。	男	30代	b860
1	爪がないから物がつかみにくい。	男	40代	b860
1	ツメ(両手足)の状態が元に戻っていない(薄くなってすぐわれやすい。段がついたツメが常に出てくる)。	男	60代	b860
1	爪が治療不能のため不自由である。	女	60代	b860
1	剥げた爪が今だに再生せず、細かい作業等がやりにくい。	男	10代	b860

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	爪が弱く、ささくれているので、折れたり、布や物にひっかけてはがれてしまう事が多い。	男	50代	b860
1	手足の爪が全部抜け、普通に生えてこないため、爪切りの際や、ひっかいたりいろいろと不便である。	男	50代	b860
1	両手・両足の爪がない。	女	40代	b860
1	爪がなくなって不便な時がある。	男	30代	b860
1	冬は特に爪の割れまで両手全体に広がる。	女	50代	b898
1,2	口腔が常に乾き、つば、唾液が出ない。そのため、虫歯が多い。また、辛いものが全く食べれない。	女	30代	b5104, s320
1,2	ステロイドを大量に使用したので骨粗鬆症で骨がスカスカで、薬を飲んでいる。現在60才だが75才位の骨密度と言われている。圧迫骨折などしている。のどの粘膜がやられているのでたえず咳こむ。肝機能が悪く週1~2回注射を受けている。	女	60代	b540, s770
1,5	週3回の透折があるが、介護車を購入して必要な器具のスロープ、車椅子、スライディングボード、ベッド、便器テーブル、シャワーチェアなどを利用して自宅で日常生活を維持している。	男	50代	b610, e575
1,5	皮膚病。全身かゆみをおぼえる。皮膚科の治療を受けている。	男	80代	b810, e580
2	脳動脈瘤の疑いがある。	男	50代	s110
2	両角膜混濁・瞼球癒着。	女	30代	s220
2	身体（頭部）の右側が特に症状が重く、右眼失明していますが、又、顔面を左右と見比べた場合、右側が萎縮している。	男	50代	s220
2	一年間をとおして、逆睫が眼にささり痛くなる状態になり、次第に体力もなくなってくる感じがする。	女	50代	s230
2	耳は粘膜がくっついており難聴である。	男	50代	s250
2	右耳に炎症の後、難聴になっている。右耳の内部をMRIで検査したところ軟骨化していた。	男	50代	s250
2	鼻腔、咽頭に癒痕がある。	女	30代	s310
2	口腔（特に舌）障害。食事に不便を感じる。	女	60代	s320
2	歯が抜けてしまい、治療を受けている。	男	30代	s3200
2	病気前は虫歯が一本も無かったのに、非常に状態が悪くなり歯科にかかっている。	男	50代	s3200
2	歯ぐきがひけてしまった。	男	40代	s3201
2	舌が肥大しており、刺激のある香辛料が苦手。	男	50代	s3203
2	体が疲れてくると声が出にくくなる（かすれる）。	男	40代	s398
2	心臓に痛みを感じ、以前より治療を受けているが変化が無い。	男	30代	s4100
2	身体全体をCTなど写した場合病気で粘膜がやられているので、ガンの様に写り肺ガンが疑われた。	男	50代	s4301
2	唾液が出ないので、食事の際、水分補給が多くて不自由である。	女	60代	s510
2	食道に炎症が起って治った後も食道狭窄になり、固い物や大きめの食品は食べる事が出来ない。そのため、食べ易く調理工夫する必要がある。	男	50代	s520
2	腎臓機能が低下している。	男	50代	s6100
2	右足大腿骨を骨折。手術は骨粗鬆症なのでリスクが大きいので無理だと言われ、常に痛み止めが必要な状態。	男	50代	s7500
5	風呂場や玄関で転んで頭や体を打ったりして、動けなくなって自宅で介護を受けている。毎日寝たり起きたりの状態でラジオを聞いたりテープを聞いたりしている。妻がほとんど家にいて、介護している。	男	70代	e5750
5	施設に入居の為、食事の管理が行き届いており、糖尿病の経過は非常に良くなった。	女	70代	e5750
5	歯医者に行っても副作用の書類を見せて、最低限の治療にとどめてもらっている。	男	60代	e5800

区分	内 容	性別	年代	ICFコード <sup>※</sup>
5	歯科治療。	男	30代	e5800
5	循環器科の治療。	男	30代	e5800
5	皮膚科の治療。	男	30代	e5800
5	定期的に行っている眼科の他に地元の眼科に通い、今より悪化しないように手当てをしている。少し不安材料が出た場合は検査を受けている。	男	70代	e5850
5	耳（外耳道～鼓膜炎）は定期的に通院中。	女	40代	e5850
5	風邪をひいて病院にかかっても、薬等は飲めないなので、家でひたすら治している。	男	10代	e5850
6	眼の表面の痛みで開眼が困難。タバコの煙や屋内の化学物質などで、眼や鼻に強い痛み。外で風を顔にうけるだけで眼に激痛。普通に生活していても、呼吸が苦しくなる。不眠、自律神経失調症、めまい、全身の疲労感。風邪を引きやすい。肌がとても乾燥する。	女	30代	
6	婦人科障害で通院。	女	60代	
6	仕事と通院で疲労がちである。	男	40代	
6	外出をした時は、他の人よりも体力がなく、家に帰ったら寝こむ事もあった。	女	50代	
6	風邪（新型インフルエンザ）などにかかると治療が怖いということが一番の不安。	男	60代	
6	何とか生きている状態であり、加齢によるためとあきらめている。	男	70代	
6	交通事故。	女	60代	
6	疲れやすい。持続力がない。	女	60代	
6	運動不足になる。	女	20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「⑥-1 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	ICFコード
1	病・病介護であり、老・老介護であるため(ストレスによる糖尿病になって長い)。	男	70代	b152
1	ストレスから来た糖尿病なので治療方法がどうしようもない。	男	70代	b152
1	やはり、疲れがたまってしまうことが多い。	男	10代	b152
1	夜、嘔吐をすることが多く、抱きかかえて眠るので、慢性的寝不足のため。	女	20代	b1340
1	サポートしてくれる人がいると助かるのですが、心身共に常にストレスがピーク。	女	70代	b152
1	病人がイライラしているため、こちらもイライラする。	男	40代	b152
1	とくに病気はないが、疲れがとれにくく、ストレスを解消する時間がなかつたりしてイライラすることがある。	男	20代	b152
1	精神的にまいっている。	男	40代	b152
1	体調がすぐれない事もあり、睡眠も満足にとれず精神が安定しない。	男	40代	b152, b134
1	視力障害に係わる、精神的な不安による健康状態の悪化。	女	60代	b152, b210
1	本人の視力の低下により、気分が落ち込む。	男	50代	b152, b210
1	妻が眼を痛がる姿をみており、毎日が絶望感を持つての生活である。	女	30代	b152, b2801
1	白内障術後のため。	女	60代	b210
1	視力だけではなく、体力的にも弱ってきている。	女	70代	b210
1	感染があり(MRSA)、6月初旬より眼軟膏を使っており、目が見えにくい。	男	10代	b215
1	眼圧が高いので頭痛が頻繁に起こる。	男	40代	b220
1	身体の痛みのため。	女	60代	b2800
1	目に絶えがたい痛みがあり、良く物も見えないから。	女	30代	b2801, b210
1	腰痛、肩こり、眩暈、風邪気味のため。	男	40代	b28014
1	心臓弁膜症。	男	80代	b410
1	眼が時々感染症になる。今回は角膜ヘルペスにかかる。眼の開けられない状態が続いた。圧迫骨折をしてから腰など痛がる。	女	60代	b435
1	寒くなってきたので、風邪を引きやすい。	女	70代	b435
1	花粉症と黄砂が眼に大変悪い。	女	50代	b435
1	ぜん息や肺炎を患っている。	女	60代	b440
1	口腔障害のため食事に支障が出ている。	女	60代	b510
1	腰痛で困る。糖尿病でもある。	女	60代	b5401, b280
1	妊娠・出産があったため。	男	30代	b6602
1, 3	妻と同じスティーブンス・ジョンソン症候群であるため、体調が常に悪い。視力も徐々に低下してきているため、いつ自分も生活困難者になるかと不安。	女	30代	b152, d660
1, 3	生活をする上で全て言葉で説明し、対応しなければならないので、うまく伝わらないと本人もまわりもイライラする。	男	50代	b152, d6602

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1,3	眼球がデコボコしているので、治療用コンタクトが頻繁にはずれて困る。また、眼球が裂けていてなかなか治らず、感染等に気を使い、管理が大変。	男	40代	b220, d570
1,3	いつも主人の行動をみていないと心配なのでストレスで胃痛有り。	男	50代	b2801, d660
1,3	健康管理にはかなり気をつけているが、足腰の痛みを感じることもある。	男	60代	b710, d570
1,3	全介助なので、腕、手、腰が常時痛む。	女	20代	b735, d710
1,5	肛門からの出血が多量にあり、びっくりした事もあるが、貧血になり疲れやすく、通院しただけでもとても疲れる。	女	70代	b430, e580
3	寝たきりの状態。	女	40代	d410
3	食事・運動などに気をつけている。	女	60代	d570
3	普段健康である。	女	30代	d570
3	トレーニングをしている。	男	40代	d570
3	ウォーキング、体操、健診、を心がける。各部トラブルはあるがまあ良好である。	女	60代	d570
3	健康に気をつけている。	女	20代	d570
3	生活のリズムが本人的に整っているように思う。	男	10代	d570
3	特に無理をしない様に心がけているから。	女	30代	d570
3	食事、運動等に気をつけている。	女	60代	d570
3	無理をしない。	男	40代	d570
3	風邪をひいたりしたが、大病はない。	女	60代	d5701
3	プール、ウォーキングなどで健康維持。	男	60代	d5702
3	加齢により、いくつかの軽度の症状があるが、日常生活に不便はない。	女	60代	d5702
3	自分1人で介護していくことは自分にとって大変だと思うので、他の人に任せられることは任せるようにしている。	男	10代	d598
3	介護者が体調不良になると介護する者がいないので、介護者が体調管理に気をつけている。	男	60代	d660
3	自身の体調が悪い時、夫の世話は出来ない。	男	70代	d660
3	自分が疲れていても外出しなければならない時は介護が必要なため。他の人（家族）でも構わない時は頼む。	男	40代	d660
3	常時ではなく、時々介護しているので。	男	60代	d660
3	持病と仕事、家事などをうまく調整して介護していかなければいけない。	男	10代	d660
3	介護生活も長くやっていると自分の息ぬきとか状態を判断できるようになるから。	男	10代	d660
3	仕事、子育て、老人介護、主人の介護（介助）と多忙のため。	男	50代	d660
3	自分が病気がちな上、妻の介助を毎日行っているため。	女	30代	d660
3	入院通院介護のため疲労が蓄積（長期におよんだので）。	男	60代	d660
3	私も今は怪我をしていて、母の付き添いがきつい。	女	70代	d660
3	外出時、常に介護が必要。	女	50代	d660
3	入院中だった。常に介護が必要なため。	男	40代	d660
3	加齢ではあるが介護職が好きで天職と思ってヘルパーを続けているが、外で働き、家族の介助、家事等で疲れる事もあり、足の浮腫等がある。	男	40代	d660
3	常に介護が必要なため。	男	60代	d660
3	自分の病気もあり、薬を飲みながら、体調を整えつつ介護をしている。	男	10代	d660, d5702

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
3	針、マッサージに行く際、肩、足、介護の時腕などを貸す必要があるため。	男	50代	d6601
3	外出しているから。	女	40代	
3,1	腰痛のため。見えないため要求が多い。	男	60代	d6602, b280
3,5	ベッドから車椅子に移動する時でも、本人が両手で支えて体重移動ができるので、またスライディングボードも利用しているので負担がかからない。今、利用している器具があるのでとても助かっている。	男	50代	d420, e1201
5	介護者本人も障害があり体調が良くない。	男	40代	e310
5	この季節、介護者自身も病気があるため。	女	70代	e575
5	施設管理であるため薬の飲み忘れ等がないから。	女	70代	e575
5	病気のため通院している（高齢のため）。	男	80代	e580
5	リュウマチ、緑内障等で通院治療中。	男	30代	e580
5	ヘルニアで足のしびれで病院通い。	女	60代	e580
5	病院にいるという事と、特に容態が変化する事はなかったから。	女	30代	e580
6	調子の良い時もあれば急に具合が悪くなる時がある。	女	60代	
6	良くも悪くもないと思うから。	男	40代	
6	年令でしょう。現在満81才。	女	60代	
6	持病のため。	女	60代	
6	年齢的に体調が良くない時がある。	男	10代	
6	状況に変化が見られない。	女	60代	
6	自身の疲れ、体調不良のため。	男	60代	
6	加齢のため、疲れる事が多い。	男	50代	
6	夏は体力がおちて、横になっている事が多い。	女	70代	
6	病気回数が少ないため。	男	30代	
6	主介護者である母が高齢となり心臓に疾病を抱えるようになり、逆に障害者の娘が大きく、体重も重くなり皮膚が弱くなってきた。	女	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

## B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

## 男女別・年代別の「⑦-1 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	ICFコード
1	お湯の入ったポットを投げ、約1ヶ月のヤケド(主人が)になり大変でした。	女	40代	b280
1	本人の思ったとおりにならず、あたられる事。気持ちが分からない為、扱いに困る。	男	60代	b152
1	今後の生活の仕方。	女	30代	b152
1	時々落ち込み、悩んでいる事がある。	男	50代	b152
1	副作用被害の記憶により、体調に変化を感じても医者に行けない恐怖が本人にある。介護者が、自分が倒れたら大変と、気力で乗り切っているのが現状。	男	60代	b152
1	これから先の生活環境について不安な事。	女	30代	b152
1	自分が家にいない時心配だった。	女	50代	b152
1	余り話をせず、精神科を受診(本人)。	男	40代	b167
1	目の見えない母が脳梗塞になり、手足が不自由。見えないことがリハビリのハンディになっている。	女	50代	b210
1	肩が痛く、手が上がらない。物が持てない。そのため家事ができなかった。	男	50代	b28014
1,5	長い時間一人では心配のため放っておかず、外出がしにくく自由な時間がとりにくい。	男	60代	b180, e254
1,5	用事や時間的に制限がある。	男	50代	b180, e254
1,5	介護者も本人も目の痛みを緩和する、良い治療がないこと。目の治療に相当な費用を必要とすること。	女	30代	b280, e580
3	進路がなかなか決まらず、悩んでしまう。	男	10代	d177
3	介護者共々に身体の具合が悪化した時。	男	30代	d230
3	急に眼の具合が悪くなったり、体調がすぐれなくて予定していたことがまったく出来なくなる。	女	60代	d230
3	職場での愚痴等を聞き叱咤激励し、精神的に支えることが物理的な介護より困る。	男	40代	d240
3	イライラ同士でぶつかる事がある。	女	50代	d240
3	健常者と障害者間のへだたりの大きさを、理解しつつも「いらだつ」事が多い。	女	60代	d240, d710
3	意思疎通がうまくいかない。	男	80代	d335, d350
3	気をつけていたが巾のせまい階段を一段踏み外して転んでしまった。	女	60代	d455
3	介護者が外出時に、本人一人を家においておけないため、本人も疲れると思うが一緒に連れて行かざるを得ない	女	70代	d460
3	外出が不便。	男	40代	d460
3	オムツ等の費用が非常に増加し、経済的に苦しくなった。	女	40代	d620
3	眼薬をどこに置いたかわからず、その時いつも探してあげている。	女	50代	d650
3	色々な物にぶつかったりつまずいたりしていたので眼が離せない時があった。	女	60代	d660
3	介護者であり看護師をしないといけない。介護者自身も病気持ちであるが誰も助けてくれない。病病介護がいつまで続けられるのか、先の事を考えると困ってしまう。	男	70代	d660
3	付添いや家事の手伝いが、スムーズにいかない。	女	60代	d660
3	自分の仕事を休んで介護に当らなければいけない事がある。	男	10代	d660
3	本人が夜、なかなか寝てくれず、一晩中かかえて眠る事が週に何度かある。4日位つづくとならなくなってしま	女	20代	d660

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
3	通所施設をお休みすると一日目が離せないので休まらない。	女	20代	d660
3	介護者が怪我をしたり、病気になったりした時、代わりとなってくれる人がなかなかいない。	男	10代	d660
3	身体が重度の子の割によく食べるのでだんだん体が重くなってきた。その逆に自分が年をとっていき、本人を抱きかかえる力がなくなってきている。	男	10代	d660
3	個人の予定で、不在となるケースがある。かつては勤務があったので出張などで不在が多かったためである。	女	60代	d660
3	介護者が急病の時困る。	男	50代	d660
3	生活上全て。	男	50代	d660
3	介護者も本人も、妻と同様に体調が悪い。	女	30代	d660
3	買物等を助けた。	女	60代	d660
3	遠方に住んでいるため、体調が悪い時ついていられない。	女	70代	d660
3	すぐに動けない。	男	60代	d660
3	体調が悪く、ヘルプしてあげられないことがあった。	男	30代	d660
3	介護する人の思いと、される人の思いが違い、意志がお互いに上手く伝わらずにイライラさせてしまうし、こちらもイライラしてくる。	男	40代	d660, d240
3	外出時のガイドは、ヘルパーさんをお願いできるので心配ないが、書類等、読んで説明しなくてはいけない時など、なかなか伝わらなくてイライラして困ったことがある。	男	50代	d660, d310
3	当然ではあるが外出時は二人で一人である。それはデメリットばかりではない。	女	60代	d660, d460
3	全く目が見えていないので、精神的にもまいていっている本人をどう支えたらいいか、どう楽しませたらいいか非常に困った。入院中の介護時間の車の駐車代や高速代ガソリン代等費用がかかった。	女	30代	d660, d470
3	外出に誘っても、あまり出たがらない。	女	70代	d6601
3	患者の気持ちがわからず、無用なトラブルになった。	女	50代	d710
3	なかなか本人が親の言う事を聞いてくれず、又親の視点と子供の視点との違い（見え方）を理解するのに苦労す	男	10代	d760
3, 1	自分の時間が充分とれない。	男	40代	d660, b180
3, 1	少し見えていたが、眼に傷ついてほとんど見えなくなっていた時。	女	70代	d660, b210
3, 5	週2～3回の通院や、車での移動であってもすべて一人ではできないので、分担して協力してもらおうのもそれぞれ家庭があるので大変である。	女	30代	d660, e310
3, 5	介護する親が加齢になり、何事もテキパキとできなくなった。	男	50代	d660, e310
3, 5	自分の体調に関係なく、母の横にいないとだめな時があり、ヘルパーさんでは無理な時。	女	70代	d660, e310
3, 5	本人が他人（ヘルパーさん等）に頼むのを拒むため負担が大きい。	男	40代	d660, e340
5	若い人達が行く店に買物に行く時、その場所をあまり知らない。	男	30代	e1502
5	点字ブロックの上に自転車がある所では困る。	男	40代	e1502
5	自分達家族の生活と、親達の生活との間での時間調整が難しい。	女	70代	e245, e310
5	他の介護者がすぐにはいないのが困った。	女	60代	e340
5	介護者には完璧主義を要求するので大変苦労する。	男	70代	e340
5	主治医が遠方なため、受診のために6時間又は朝の予約の時は泊りで行くことに、体力的にも経済的にも大変である。手術の時等は何日も休めず足のむくみ等が辛い。	男	40代	e355
5	本人にどのような気持で接すれば良いか。	男	60代	e410
5	介護第一生活、共に生きて行く喜びと困難、愛と犠牲、思いやりと奉任、協力と合わせ、感謝と祈り。	女	60代	e410

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	介護者の私は誠心誠意勤めているが、介護に慣れないため叱咤激励されて動いている毎日である。	女	60代	e440
5	今、手助けを必要とした時、介護者の方が助けてほしい状態でお互いに困りはてる事が、夜に起きる事が多い。又、土、日と医療機関の休診の時に多くて困る。	男	70代	e575
5	病気で退職の為、金銭的な問題がある。	男	50代	e575
5	留守をする時に困った。	女	60代	e575
5	自費での治療が多いので、医療費の家計負担が大変。	女	30代	e580
5	思い通りにいかないこと。	男	60代	
5,1	電車の混雑で誘導に困難が生じる。	女	60代	e215, b180
5,1	自分の時間が持ちにくい。外出に制限がある（とっさの外出が困難）。	女	30代	e254, b180
5,1	自分のやりたいことが制限される。	女	60代	e254, b180
5,1	精神障害（健康被害者）もあるため、対応に困る事がある。自殺願望が強く、その時の症状（感情）によって対応を考えなければならない。	男	40代	e410, b152
5,3	熱が出たりしても病院に連れて行く事など出来ず、電話で相談したりした。	男	50代	e355, d460
5,3	不在の時、ガイドヘルパー等を緊急に依頼しにくい。	女	60代	e575, d660

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

## B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

## 男女別・年代別の「⑦-4 介護をしていく中で困ったことの解決法」

## (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	ICFコード <sup>*</sup>
1	前向きな考え方を持つこと。	男	50代	b1265
1	その時、その時でどうにかなった。	女	70代	b1265
1	身体の具合が良くなった為。	男	30代	
3	同じ病気の患者を持つ介護者として、介護すべき役割を種々学ばされることが多い。	女	60代	d179
3	大根ハチミツをつくり風邪にきくお茶を飲んで自分で乗り切った。	男	60代	d5701
3	たえず声をかけて気をつける。	女	60代	d660
3	話すことで気持ちが楽になった。	男	60代	d750
3	話すことで切りかえ、気持ちがスッキリした。	男	40代	d750
3	子どもの結婚により孫が生まれ、本人に生き甲斐が出来た。ただし、まだ時折落ち込む時がある。	男	50代	d810
5	娘が車で病院に連れて行ってくれた。その夜泊りに来て夫の食事、眼の世話等を主にしてくれた。	男	70代	e310
5	今回は子供に世話してもらい解決した。	女	60代	e310
5	不在時、連絡をとりあう。時々立ち寄ってもらう。	女	60代	e310
5	今回は娘に仕事を休んでもらい家の事(生活面の介助)をしてもらえたが、次回はわからない。	男	50代	e310
5	身内の者がいろいろ助けた。	女	60代	e310
5	孫がおばあちゃんをよく誘ってくれる。	女	70代	e310
5	身内の者に頼んだ。	女	50代	e310
5	親せきの者が様子を見に行行って下さった。	女	70代	e315
5	友人に外出してもらったり、話し相手になってもらい気分転換できるようにお願いをした。	男	40代	e320
5	色々な人に協力してもらった。	女	60代	e325
5	誘導するにはどんな感じでやっているか見たり聞いたりした。	男	40代	e360
5	本人が一番大変なのだから、予定はキャンセル。他の応援を頼む。	女	60代	e398
5	他の人でもできる事は自分ではなく他の人に頼む。	男	40代	e398
5	自分の代わりにいてもらった。	女	50代	e398
5	皆で話し合い、障害をそのままに受け入れるようにした。	男	60代	e410
5	話を聞いてもらえるだけで良い。	男	60代	e410
5	区の緊急介護人制度の活用で、かなり解決。	女	60代	e545
5	NPO法人の事業所の支援を受けた。	女	30代	e555
5	急な依頼に事業所が対応してくれた。	女	30代	e575
5	ヘルパーさんを派遣してもらった。	女	30代	e580
5	公的機関からのお知らせが点字で来ないので、ヘルパーの訪問や親元に行行って読んでもらう等、急用の時は大変困る事が多い。	男	40代	e580, e310
5,1	姉妹同志で話し合い(本人含め)ストレスをためない事、外出するように連れ出す事。楽しみを持つようにした。	女	60代	e410, b130
5,3	点眼薬(血清)使用し、視力が回復してきた。見えない間、ヘルパーさんに協力していただいた。	女	70代	e340, d5702

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

## B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

## 男女別・年代別の「⑦-5 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	ICFコード
1	たまに本人が楽しいと思える事があれば、少しでも解決できるのかもわからないが、イライラを減らせるぐらいの事しかできない。	男	40代	b1240, b152
1	当人の困難を思えば私の困難は些少である。	女	60代	b126
1	あきらめる事から始まる。すると、これなら出来かもしれないと前向きに始める。	男	70代	b1263
1	自分でできることをしてくれとありがたいのだが。	男	60代	b130
1	健康被害者の精神状態が安定する事。前向きに生きる事を考えて欲しい。	男	40代	b136, b126
1	お互いに時間に余裕を持つことだと思う。	男	50代	b152
1	あきらめています。母の気持もわかるから…身体的状態悪化が心配。	女	50代	b152
1	本人の視力が元にもどる事。	男	30代	b210
1	視力の回復を待つしかない。	女	60代	b210
1	視力が少しでも回復しないと根本的には、無理。	女	30代	b210
1	視覚障害がある限り、難しい。	男	10代	b210
1	主人の目が見えるようになれば全て解決する。	男	50代	b210
1,5	障害基礎年金のみで経済的に余裕が全くなく、不安が多く、介護で手一杯で自分にも余裕がない。もう少し保障でもあればと思う毎日である。	男	40代	b152, e570
1,5	夫も高血圧で治療中であり、今後の介護に不安。	男	30代	b152, e580
3	世間一般が高齢化し、我々と同じ者が周りにたくさんおり、解決する事はできない。	男	70代	d210
3	本人の体調を少しでも良くするために何をすべきか。	女	60代	d210
3	見え方を理解するのは難しい。	男	10代	d210
3	解決方法はないと感じている。	男	40代	d210
3	胃の疾患があり、抱いて起こしていると楽なので、なかなか方法がない。座位保持のイスに座っても、昼間は良いが、夜間は介護者が抱く以外は納得しない。	女	20代	d4153
3	通院の際の電車時刻を選択したい。	女	60代	d4702
3	今のところ介護にあたるには、自分がなんとか仕事をやりくりする必要がある。	男	10代	d660
3	親の介護者の話し相手があればよいが。	男	50代	d660
3	週に4～5日実家に来て、夕食をして話を(愚痴を云って)聞いてやる等。	男	40代	d660
3,1	障害のある娘の手足のようになっているので、他の人だと本人もストレスがたまるので、なかなか難しい。	女	20代	d240, b126
3,5	整骨院、体操と無理をしない事だと思う。外出する時腕を持つので、介護して36年になると、いろいろな事が出てくる。	男	50代	d570, e580
5	今の家はエレベーターがなく、3階まで階段で本人を抱えているので、引越しをする必要がある。	男	10代	e155
5	時間をかけて解決を図るつもり。	女	60代	e245
5	健康被害者の治癒。不可能。2009年の医学では解決しない。	女	60代	e245

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	寝たきり状態が続く為、今の状態はやむをえないのかもしれない。	女	30代	e245
5	現状、変わらずのままでいるが、良くわからない。	女	30代	e245
5	眼の痛みを緩和させる治療の開発。	女	30代	e245
5	ゆっくりと（理解）話し合う時、なかなか場所がないと思っている。どうすればよろしいか教えてほしい。	男	50代	e245
5	医学の進歩。医療費の助成。	女	30代	e245, e580
5	息子に頼めない時は用事は断念している。	男	50代	e310
5	仕事として人の相談は聞くが家族の事となると重い問題である。	男	40代	e310
5	やはり介護をしていく手がまだまだ足りず、自分が主に介護しているので、もう少し介護の手を増やすことが必要。	男	10代	e340
5	スーパーの前なので、店の人に頼んで片付けてもらえばいい。	男	40代	e445
5	重度障害者で働けぬ者は、少ない基礎年金から保険料をとらない法を作ってもらいたい。経済的な支援をもっと行って欲しい。	女	40代	e570
5	介護者が障害年金を受給するなど。	女	30代	e5700
5	公的機関からのアドバイスで、デイサービスの利用もあるが、本人が嫌がるので利用していない状態。	女	70代	e580
5	下の弟たちの成長や、短期入所などを利用することで、解決できたらいいと思っている。	男	10代	e580
5	治療用でコンタクトレンズを使う場合は、保険適応や助成などの対象にしてほしい。	女	30代	e580
5	主治医が遠方な為困る事が多い。	男	40代	e580
5, 1	本人や福祉サービスの対応が広がらないと難しいと思う。	男	40代	e575, b130
6	難しい。	女	50代	
6	体調の改善。	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「⑧-1 主たる介護者を支えるようなもの」

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

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
3	白杖での歩行訓練。	女	20代	d155
3	患者の会で付き添いの人に話を聞き、参考とさせてもらう。	男	40代	d9100
3	患者会で励ましていただいた。	女	60代	d9100
3	患者の会で講演会を聞き、S J Sの臨床の現状が理解出来た。感想を書いてドクターから返書を頂き、心強く思った。	女	60代	d9100
3	患者の会の参加。	女	70代	d9100
3	患者の会で親同志、本人も病院や介護サービス、宿泊施設等の情報交換をした。	男	40代	d9100
3	友人とカラオケ。食事のほんの一時。	男	70代	d9204
3	母の友人の方々が様子を伺いがてら世間話等をしに来ていただけるので、気分転換できて助かっている。	女	70代	d9205
3	友人とのティータイム。	男	60代	d9205
3	私の友人夫婦と共に、月に一回の飲み会を持つことで、とても気持ちが明るくなって夫婦同士の会話が増えた。	男	60代	d9205
3	友人と話し、メンタル面の支えになっている。	女	50代	d9205
5	子供に無理して来てもらった。	女	60代	e310
5	家族に話し、ストレスをなくすようにするなど、家族みんなの協力で日常生活を過ごす。	男	40代	e310
5	次女の運転で通院しているので。	女	60代	e310
5	孫の顔や、家族が元気でいてくれること。	女	30代	e310
5	家族。	女	30代	e310
5	娘がいるので、愚痴を聞いてもらったり、たまに一緒に買物などに出かける事。	男	20代	e310
5	家族、兄、姉の支えあい。	男	50代	e310
5	孫や子供の成長。	男	50代	e310
5	友達や、介護者の親(母)、ヘルパーさん、弟たちが介護者の代わりに本人をみってくれたりしている。	男	10代	e310
5	初めて遠方の妹の処へ行き、観光地を巡り楽しかった。	男	50代	e310
5	友人や子供達の支え。話を聞いてもらえたこと。	男	40代	e310
5	父、兄、兄嫁、友人等。	女	50代	e310
5	娘が元気であった時から知っている人達は、自分達は働けるだけありがたいと助けてくれている。しかし彼女達も年をとってきている。	女	40代	e310
5	親戚の方。	女	70代	e315
5	友人が手助けしてくれる。	女	70代	e320
5	友人の訪問。	男	40代	e320
5	友人、知人、届宅支援制度などの公的制度。	女	40代	e320
5	患者の家族、友人などの協力が得られた。	女	50代	e325
5	知人。	女	20代	e325

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	近所で視力障害者の方にいる教えて頂いた。	女	20代	e325
5	ボランティア。	女	50代	e325
5	盲学校の先生方のサポート。	男	10代	e330
5	色々な人達の助けを借りる。	女	60代	e399
5	一人で介護するのではなく、分担する。多くの人々が助けてくれるので安心。	女	60代	e399
5	第三者からはただ”頑張ってる”の声かけがあるのみ。	女	70代	e425
5	被害者本人もたえず感謝しねぎらってくれる。	女	60代	e435
5	ガイドヘルパーさんに連れ出してもらっている間が長い程良い。	男	70代	e580
5	本人が利用している福祉サービス提供事業所、訪問看護ステーション。友人、知人。	女	30代	e580
5	救済制度など公的制度。	女	60代	e580
5	機構からの年金制度のおかげで、金銭面での苦労はない。	男	20代	e580
5	公的制度。	女	20代	e580
5	通所施設に日中通っている事。	女	20代	e580
5	区のホームヘルプサービス、緊急介護制度等不在時、又は、男性では困難な裁縫等の家事などのサポート。	女	60代	e580
5	ヘルパーさんに手伝ってもらった。	女	70代	e580
5	公的制度。	女	70代	e580
5	市の生活支援センター。	女	50代	e580

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「⑩-1 介護をしていく中で、新しい発見や気分転換などがはかれたこと」

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

区分	内 容	性別	年代	ICFコード*
3	自分の好きなアーティストの音楽を聞いてやる気を高める。	男	40代	d920
3	新聞などを読んで世の中の事を知ること。	女	60代	d166
3	気分転換になる事はあるが、又違ったストレスが貯まり困る。	男	50代	d2401
3	ウィンドウショッピングなど。	男	50代	d620
3	ラジオやテレビを見たり透析中にショッピングをしたりすること。	男	50代	d6200
3	遠出をした時に買い物をしたりウィンドウショッピングをしたりして気分転換する。	男	40代	d6200
3	料理が美味しいと喜んでくれるので、食べやすく、美味しくなる様に工夫したりするのは楽しかった。	男	50代	d630
3	料理の内容を考えること。	女	60代	d630
3	私の出かける時間が多くなったため、今までずっと家にいた時と比べて、ゆっくりでも自分の事をしなければなら ないという意識が子供に出てきた。子供にとっても私にとっても一日中一緒にいるよりもいいように思う。	男	20代	d660
3	毎日、自転車散歩に出かけている。	女	50代	d920
3	前向きに美しい物を見る	男	50代	d920
3	毎日のウォーキング。	男	60代	d9201
3	映画を観る。	男	50代	d9202
3	植木の手入れ。	男	60代	d9204
3	庭に咲く草花。	女	30代	d9208
4	プール	男	60代	d4554
4	親子で外出したり、話をしたりするなかで明るく前向きな気持ちで生活できる様になった。	女	20代	d720
4	食事に行ったりよく話をしたりする。	女	60代	d7200
4	患者会で患者各位に馴染みの方が増えて、情報公開と交歓、専門医の講義、本病に於ける対策の進捗等、励まされ 続ける日々である。	女	60代	d910
4	介護者の気分転換は非常に大切なことだと老人介護の経験で感じているので、子育て支援のボランティアが介護者 の私にとっては大きなエネルギーを得られる事となっている。	男	50代	d910
4	患者の会に行った時、まわりも同じという事を実感した。	女	70代	d910
4	患者の会で、初めて同じ悩みについてお話しする事が出来てよかった。高齢になると、時々ゆっくり話ができる方 達がいるとありがたい。	男	50代	d910
4	お天気の良い日は母と家の裏の堤防沿いを散歩して川の鯉やカモの家族、水鳥たちが心を和ませてくれる。	女	70代	d920
4	旅行に行く事で、家での生活とはちがう場所での新鮮さや感動など子供のうれしそうなイキイキした顔が見られ	男	20代	d920
4	病院の為、介助者同行の時、催事場等を見に行き説明を受ける。	男	40代	d920
4	たまたま本人も含め旅行へ出かける機会があり、沢山の友人、知人、スタッフの力を借りながら、日常を離れ気分 転換になった。	男	40代	d920
4	フラダンス教室に入る。	男	70代	d9201

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
4	ウォーキングで体力作りを開始した。スポーツクラブに入会して気分転換を図った。	女	60代	d9201
4	高校野球の応援。	女	30代	d9201
4	障害者スポーツ大会に参加させてもらった時、視力障害以外の障害の方に声をかけていただき、又、子供がその子に支えてもらっているのではないかと感じた事があった。	男	10代	d9201
4	体を動かすことで気分転換をはかれた。スポーツ教室に通いだせた。	男	60代	d9201
4	障害者本人が、知人の協力によりコンサートに行くことが出来て大変よかったと思う。	女	30代	d9202
4	一緒にコンサートや旅行等をする事で気分転換がはかれた。	男	60代	d9202
4	苦勞して車椅子にのせ、市の美術館を見に行き、久しぶりで気分が晴れた。人間らしい気分になれた。	女	40代	d9202
4	カラオケに行く。	男	70代	d9204
4	友達とカラオケをする。コンサートに行く。	男	40代	d9204
4	病気の本人を看ていると性格が段々と穏やかになり、一緒に音楽や散歩を楽しめる様になった。	男	50代	d9204
4	通所に行っている時間に少しでも趣味の時間を取れる事で気分転換ができる。	女	20代	d9204
4	趣味でしているものだが、レベル向上をめざして展覧会に出品して精神的に充たされる。	女	20代	d9204
4	友人とのティータイム。	男	60代	d9205
4	友人と食事をしたりおしゃべりをする。	男	70代	d9205
4	孫が遊びに来て気分転換になった。	女	60代	d9205
4	家族や友人との会話でストレスを少しでもなくす。	男	40代	d9205
4	娘夫婦とのつき合いを増やして気分転換をはかっている。	女	60代	d9205
4	友人仲間と話をしたり、旅行をしたりすること。	女	30代	d9205
4	パソコンでの情報交換、メールでの交信を楽しむこと。	女	30代	d9205
4	人と接すること、周りの人の心遣い。	女	30代	d9205
4	友人、知人、子供たちと話をして気分転換になりました。	男	40代	d9205
5	季節の花々を感じる事。	女	60代	e2200
5	桜の咲いている道で季節を感じられることが気分転換になっている。	女	50代	e2200
5	子供の元気な姿や成長していく様子が伺える時。	女	30代	e310
5	子育てをしながら、日常に起こるささいな事や学校行事等の参加などで、介護とはまた別な環境で時間を過ごすことができる時。	女	30代	e310
5	孫と会える時。	男	60代	e310
5	娘から誕生祝いをしてもらった	女	20代	e410
5	本人が生活して行く上で前向き。手術の予定があるので、今の視力より少しでも見えるよう望みが持てる。	男	60代	e410
5	私自身の病院通いが増えた事で自分の為に使う時間、これが至福の時間と思う様にした時。	男	70代	e410
5	S J Sは不治という逆境にあり、本人の自覚、同居者の協力が問われ続けるが未知への挑戦といえる。	女	60代	e410
5	料理や畑仕事をしてもらったところ、できることとできないことがあるのが分かった。	男	50代	e410
5	できないからできるかもにスイッチの切り替えをしてからは本人も積極的になったような気がする。	男	50代	e410
5	何事も楽しい事にしてしまう事。	男	50代	e410
5	介護をして行く中で、人の優しさや世間の厳しさ、生活の知恵等、新しい発見がある。	男	40代	e410

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	今のところ、介護はそれ程大変とは思わない。幼い頃から介護しているので慣れている。本人も明るく何でも積極性のある人で助かる。	女	50代	e410
5	介護者が意欲的に何事もやろうとしている。体調の良い時は楽しく、会話ができる。	女	60代	e440
5	よく話し合っているのでお互いの気持ちがよくわかり、介護というより手助けをして仲良くやっている。	女	60代	e440
5	近代医学が進歩する状況を刻々発見する。将来の不安に対して明るい希望を抱けるようになれば嬉しい。	女	60代	e580
5	このような機構や患者会があったことを聞いて驚いている。	女	50代	e580
5	なんでも、自分が全部一人でしょうと思うとしんどいので、ボランティアさんやヘルパーさんに逆に割りきって任せるところは任せてしまう。他人の手を借りても、本人と離れ、自分の時間を持つことが長続きする秘訣だと思う。	男	10代	e5800

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「②-1 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	疲れやすいので、遠い通院先へ行く際は時々休憩を取る。	男	60代	
3	事前に交通情報確認する。動きやすい服装で出かける。	女	60代	
3	事故・ケガの無い様に行動する。	女	20代	
3	明るいうちに帰れるようにしている。	男	40代	
5	行きはまだ1人で行けるが、帰りはヘルパーさんを頼んでいる。	女	30代	
5	事前に交通情報を調べておく。	男	80代	
5	母親がガイドをしてくれるので別がない。	男	30代	
5	ガイドヘルパーさんの車で移動。	男	70代	
5	歩行場所の確認。	女	60代	
5	事前にヘルパーを予約。	女	60代	
5	タクシーの予約。	女	30代	
5	ガイドヘルパーの手配。	女	30代	
5	交換用携帯酸素ボンベの準備。	女	30代	
5	大学病院の予約の確認。	女	60代	
5	不用な感染機会を減らすため、比較的患者の少ない時間帯に予約を入れ通院。	男	30代	
5	ヘルパーを頼む。	女	40代	
5	通院の時、混雑時をさける。	女	40代	
5	マスク着用。	女	40代	
5	近所の眼科に変更した。	女	20代	
5	ヘルパーに頼んでいる。	男	70代	
5	事前交通情報の確認。	男	40代	
5	ヘルパーを頼む。	男	40代	
5	病院の予約を、介護者がガイドヘルパーの都合を調整してとること。	女	60代	
5	ヘルパーを頼む。	男	50代	
5	通院の時、混雑時をさける。	男	50代	
5	マスク着用。	男	50代	
5	いくつかの病院を受診して、セカンド・オピニオンを取るようにしている。	女	30代	
5	ヘルパーを頼む。タクシーは、介護タクシーを頼む。	女	70代	
5	事前に交通情報を確認しておく。	男	60代	
5	親が介護。交通情報を確認する。タクシーを頼む。	男	50代	
5	事前に交通情報を確認しておく。	女	50代	
5	精神状態にあわせ、その日の天気、混雑状況の確認。	男	40代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	タクシー予約、院内移動を頼んでおく。	女	50代	
5	薬への反応について、ステイブンス・ジョンソンの対応をお話する。	男	30代	
6	家から病院まで車なので特に注意する事はない。	女	70代	
6	学校の行事と重ならない予定で通院するのがなかなか難しい。	男	10代	
6	通院コースが決まっているので特に問題なし。	女	60代	
6	一人で泊りがけで行う遠距離の通院は体力的、精神的にも大変である。介護者同伴では、経済的にも負担は大である。	男	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「②-2 治療を受けるときに注意している点」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	伝える事を要点をまとめる。	女	20代	
3	他の患者の治療体験を良く聞いて、自分がその治療を受けるべきか、できるだけ自分で判断するようにしている。	女	30代	
3	悪化してないことに注意している。	女	60代	
3	S J Sである事を話す。また、新しい薬についてわかるまで薬剤師に質問する。	女	70代	
3	薬疹などに注目して、変化をみる。	男	30代	
5	持病についてわかってくれている病院以外へは行かない。どうしても、初めての病院、または先生にかかる時は詳しくS J Sの事情を話し、理解してもらう。	男	40代	
5	いつもの医師でいつもの治療なので注意や心配はない。	女	70代	
5	主治医との対話。	男	80代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	男	60代	
5	発病時からの医師に治療を受けているので、意思疎通や病変に適切に対応してくれる。	男	30代	
5	薬をなるべく投与しない方向で治療する。(ぬり薬・はり薬) 風邪などの場合は漢方薬などを使う。	女	60代	
5	ガイドヘルパーさんが来る時は、いつも介護している妻が、前もって必要事項をメモして見せる。本人の口から話しやすい様、ポイントを家で練習する。	男	70代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	女	60代	
5	処方される薬に注意する。	男	40代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	男	70代	
5	主治医との意思疎通。	女	30代	
5	主治医に訴える内容を確認しておく。とくに逆まつ毛、花粉の時期なので眼がかゆい、等を訴えている。	女	60代	
5	初診時には、S J Sの被服薬と、副作用発症後これまでに使用して大丈夫だった薬のリストを医師に示す。	男	30代	
5	風邪をひいた時は、使用する薬の確認をする。	男	20代	
5	主治医との意思疎通(薬の相談などする)。	女	40代	
5	主治医への発症薬剤の報告。	男	30代	
5	主治医との意思疎通。	男	50代	
5	薬がだめなことをよく伝える。	男	30代	
5	投薬をうける際の医師への相談。	男	40代	
5	アレルギーを起こす薬品。	女	60代	
5	S J Sを発症した事を説明している。	男	50代	
5	痛みが強いので、新しい目薬など使用してきている。	女	50代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	男	60代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	男	50代	
5	自分がスティーブンス・ジョンソン症候群だと伝えている。	女	70代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	主治医やスタッフとの意思疎通。	女	50代	
5	主治医や薬剤師と話をしして不適合の薬の検査等を時前にしてあり、緊急時（バクター）でも使用できない薬名を明記しておく等。	男	40代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	男	60代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	男	40代	
5	薬の投与に関しては特に注意している。	男	40代	
5	医師にSJSを伝えておく。	女	50代	
6	これ迄と同じで、特に注意している点はない。	女	60代	
6	特に注意しているところはない	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「②-3 その他注意している点」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	手洗い・うがい食事に気をつける。	女	60代	
3	物忘れがひどい時、うっかりミスをしても見逃す事が必要。	男	70代	
5	天気	男	40代	
5	現在の眼の状態(病気の進捗・悪化等々)をよく伺うようにしている。	女	60代	
5	薬の使用に注意している。	女	60代	
5	点字でメモを取る。	男	60代	
5	受診の時、薬をもらう時、良く内容を聞いて、出してもらう等。	男	40代	
5	患者が少ない時間等に通院する。	男	40代	
5	見えないので薬剤の服用の仕方をよく聞き、理解に時間をかける。検査の時も同様に説明を聞く。	女	50代	
5	最少限の薬剤使用に努める。	男	30代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

## 男女別・年代別の「③-1 過去にあった困ったこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	遠距離通院の為、交通手段や、長時間の移動による身体の被労。	男	30代	
1	体調が安定しなかった。	女	30代	
1	拡大レンズを使用しても見えない場合が多々ある。	男	40代	
1	急に発熱した時。	女	70代	
1	視力が不安定なため、見え方が異なる。日によっては全く見えない日もでてきた。	男	30代	
3	子供の成長によって抱きかかえることが1人ではきつくなったこと。	女	30代	
3	小銭等を落した時や風で帽子を飛ばされた時に拾えない。	男	80代	
3	一人では外に出る事ができない。	男	60代	
3	1人では歩けないこと。	女	60代	
3	外出したくても介助者がいないと外出できない。介助者に気をつかう。	男	40代	
3	出掛けた時に、眼鏡等の忘れ物が多くなった。	女	60代	
3	外出をしたい時に、母に用事があると外出できないこと。	男	20代	
3	外出したいと思う時に自由に出られない。	男	70代	
3	あらゆる外出。	女	60代	
3	買物等	女	60代	
4	在職中だったので仕事ができず早期退職となった。	男	60代	
4	見えないことによる不自由全般、日常生活の不自由。	女	60代	
4	役所、銀行などの事務手続。	女	60代	
5	偏見により学校の先生が、御自分の赤ちゃんにうつると思われたのか、拒んで見舞いに来てくれなかった。	男	10代	
5	介助者なしで外出するとき、道に迷い大変困った。急に外出する事になった時、介助者の都合がつかず、困る事がよくある。	男	60代	
5	主たる介護者に急用が出来た。	女	30代	
5	道路事情が悪いとバスの乗降で困る。	女	40代	
5	金融機関などで代筆を断られた時。	女	40代	
5	郵便物が点字でなかったら、大事な通知でも分からない。	女	20代	
5	介助者の確保。	男	40代	
5	家の中での移動が物にぶつかるので困る。外出時は、歩道に自転車など、物が置かれているのでこわい。	男	50代	
5	治療費を将来的に支払えるかどうか。	女	30代	
5	県外への出張で介助者がみつからないこと。	男	60代	
5	買い物、散歩、医者など、外出する際に介護者が必要。	男	50代	
5	買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なこと。	女	50代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	施設では、設備が整っていて、快適ではあるが話し相手がいなくて淋しい。	女	70代	
5	買い物をする際、品物の置き場等がわからない為介助者が必要なこと。	男	40代	
5	入院時、院内感染で使用した薬で薬疹が出たこと。	男	40代	
5	ほとんど何をするにも介護者が必要。	男	40代	
5	行先を最後まで言ってくれないのでバスに乗れないことが度々ある。	男	40代	
5	冬道で、車道と歩道がわからず車道を歩き困った。	女	50代	
5	平日の用事の時（病院・役所等）、介護がなく困った。	女	50代	
6	ありとあらゆる事で困る。	男	40代	
6	買い物の値段がわからず、眼に近づけて見ていると変な風に見られること。	女	60代	
6	生活面。	男	50代	
6	外出時、わからないことをいちいち他の人に聴かなくてはならない。不審者と思われそうで困る。	男	30代	
6	失明した時、今後どうすれば良いか困った。	女	20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「③-4 解決策(解決した方)」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	動いてみて判断した。	女	20代	
5	ヘルパーさんをフルに活用したり、時間(利用)の枠を広げてもらったりしている。	女	30代	
5	病院(専門科)のある都市に3年前に転居して来た。	男	30代	
5	誰かに介助してもらった。	女	60代	
5	ヘルパーを派遣してもらった。	女	30代	
5	訪問看護師に経過を観察してもらい、アドバイスを受けた。	女	30代	
5	読字拡大器やルーペ(10倍)の斡旋。	女	60代	
5	誰でもいいので教えてもらう。	男	30代	
5	夫のサポート、区のいろいろなサービスを組合せて利用。	女	60代	
5	ヘルパーに来ていただき、対処してもらった。	女	70代	
5	目の痛みや見えづらさなどを、職員に聞いてもらい気持ちが楽になりました。	女	50代	
5	配偶者やガイドヘルパーに同伴してもらうことで解決した。	男	60代	
5	身内の者が、同伴した。	男	50代	
5	身内の者に同伴して貰うことで解決した。	女	50代	
5	買物の件については、サービスカウンターの人に介助を頼んだり家族と行った。	男	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

## 男女別・年代別の「③-5 解決策(解決していない方)」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	視力が回復しない限り困難。	男	40代	
3	値段などは他の人に読んでもらえればよいのだが、ある程度、自分でも見てみたい。	女	60代	
3	仕事を休むなど。	男	30代	
5	ガイドヘルパー制度を利用すれば解決できると思うので、これから申請をしようと考えている。	男	20代	
5	自治体が整備を進めて行く事。	女	40代	
5	せめて、役所からの郵便物は点字にしてほしい。	女	20代	
5	介助者の増員、福祉機器の充実。	男	40代	
5	家族との話し合い。公的機関への訴え。	男	50代	
5	医薬品の副作用被害者への補償をもっと充実してほしい。	女	30代	
5	他に介護者がいないので、解決できそうもない。	男	40代	
5	バスの運転手に気をつけてもらう。	男	40代	
6	状況が変わらない為。	女	40代	
6	方法がないのであきらめる事。	男	70代	
6	解決はできない。	男	40代	
6	本人の自覚に待つしかない。	女	60代	
6	難しい。	男	70代	
6	しかたないと思う。平日は仕事や学校等付き添いは無理。自立支援は、お金がかかりすぎるので努力しかない。	女	50代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

## 男女別・年代別の「④-1 満足度の理由」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	眼の状態が全然安定せず何もできない。	男	40代	
1	病状が悪化しなかった事。	女	60代	
1	外出する際、周囲に対して不安、不便。身体の調子が悪くなる。(精神的に)	男	50代	
1	外出する際、周囲に対して不安感や不便さを感じるが、その他は、特に不便さを感じずに過ごせたため。	女	50代	
1	点字を読む意欲も薄らいできた。やる気がおきない。	女	70代	
1	身体の不自由。	女	50代	
3	自分の疲れや忙しさなど、日常にまぎれて、自分できちんと介護してやれなかったと思う。	女	30代	
3	あたらずさわらず、静かに静かにひたすら耐える事がよい。	男	70代	
3	目が不自由なために、好きな事が出来ない。	男	60代	
3	精神的に落ち着いてはいるから。	女	60代	
3	ストレスがたまるだけだから。	男	40代	
3	後遺症の悪化により、自分で思っていたことの半分ほどができなかった(できなくなった)ため。	男	30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	おおむね満足しているが、日常生活において不便な点が多くある。	男	40代	
3	眼が常に痛く、生活を楽しむことができない。	女	30代	
3	今出来る事を、無理しない程度に、楽しんでいる。	女	50代	
5	経済的に非常に苦しくなり、貯金もなくなってきた苦しい日々を送っている	男	10代	
5	介助者とうまく都合がついた時は不便さを感じない。(都合がついた時が多かった)	男	60代	
5	入院、転院があった。	女	30代	
5	外出時に、電車の利用の際に最寄駅がバリアフリー化していないので不便である。上記以外は、バリアフリー化しているか等を調べて、不便なく、楽しく外出ができた。	男	20代	
5	子供も生まれ、充実した日を送っている。	男	30代	
5	外出時は不便だが、盲学校に通学し、いろいろ学ぶことができた。	男	30代	
5	日常生活はヘルパーさんに来ていただき、だいぶ助かっているが、何をするにも時間がかかり不便を感じている。	女	70代	
5	ガイドヘルパーやヒューマンアシスタントに助けられることが多くあった。	男	60代	
5	半年以上の入退院をくり返し、四回の手術をして、ハードコンタクトレンズの使用を試みたが良い結果が出ていない。	男	40代	
5	保障が少しでもあれば、少しは余裕ある生活が出来るのでは何かと思う。	男	40代	
5	制度の不備。	女	50代	
6	現時点、特に不満を感じない。	男	30代	
6	こんなものとあきらめているところがある。	女	60代	
6	本人も介護人も共に、視力障がいの不便さには勝てない。	女	60代	
6	大きな病や大怪我に遭遇しなかったこと。	女	60代	

区分	内 容	性別	年代	備考
6	目が見えないことも個性ととらえているから。	女	20代	
6	楽しいから。	女	40代	
6	目標に達成していない。	女	20代	
6	一長一短があるので。	男	40代	
6	満足とはいえないまでも、特別に日常生活が滞ることがない。	女	60代	
6	病院等への移動は、ガイドヘルパーさんをお願いできるので心配ないが、日々の生活が満足できない。	男	50代	
6	生活上の困難の多い、少ない。	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

## 男女別・年代別の「⑤ 一番やりたいこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	思いきり運動したい。	男	40代	
3	本を読みたい。	男	40代	
3	読書	男	80代	
3	手紙を書く事。	男	80代	
3	自由に外出する事。	男	80代	
3	心のゆとり	男	60代	
3	視力と体力が元に戻り、人並な日常生活を送りたい。	男	30代	
3	自分では出来ない換気扇や風呂場の細かい掃除。	女	60代	
3	別々に暮らす事。	男	70代	
3	旅行に行くこと。パークゴルフをやる事。	男	60代	
3	運動不足解消。	女	60代	
3	精神的な充実を図ることかもしれない。	女	60代	
3	公共の乗物ではなく、ワゴン車の様な車でんびりと旅行し、季節や自然を感じる事。	男	60代	
3	外出の機会を増やすこと。	女	30代	
3	園芸、花の咲いている生活。	女	60代	
3	遊ぶ事。	男	10代	
3	気軽に観光など、外出ができるようにしたい。	男	20代	
3	自由な外出など。	女	40代	
3	規則正しい生活。	男	30代	
3	途中で断念しているパソコンでの自伝小説の続きを書く事。	男	50代	
3	職業訓練を受け、働きたい。	男	30代	
3	旅行	女	20代	
3	気軽に外食したい。	男	70代	
3	読書量を増やしたい。	男	40代	
3	家族サービス	男	40代	
3	パソコンの利用を上達し、より広いコミュニケーション、知識を得たい。	女	60代	
3	一般の社会活動(障害者の為の活動ではなく、)に、サポートを受けて参加したい。	女	60代	
3	散歩したりして体力をつけたい。	男	50代	
3	仕事	女	30代	
3	旅行	女	30代	
3	現在の趣味などが続けられる事。	女	60代	
3	自分で自由に歩きまわりたい。	女	70代	
3	家にいる事が多いので、多くの人と知り合い、外出したい。	女	50代	

区分	内 容	性別	年代	備考
3	いろいろの本を読んだり、映画や演劇を観賞したい。	男	60代	
3	生活が安定したら、気軽に旅行し、沢山の見聞をしたい。	男	50代	
3	制度が改正され保障が充実したら、娘の家族とのんびり旅行がしたい。	女	70代	
3	気軽に旅行して沢山のものを見聞したい。	女	50代	
3	やりたい事は色々あっても見えない為に仕事も楽しみも制限され、生き甲斐も半減している。	男	40代	
3	1人で自由に歩ける事。	男	60代	
3	満足な睡眠	男	40代	
3	自由に外出したい。	男	40代	
3	パソコン	女	50代	
3	安定して収入を得る。	男	30代	
5	法律の改正	男	10代	
5	引越しをして生活の充実を図りたい。	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「⑤-2 一番やりたいことを実現できるかどうか」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	体調が悪すぎる。	男	40代	
1	見えないから。	男	80代	
1	だんだん眼が見えにくくなっているのでストレスを感じる。	男	60代	
1	現在治療中であるが、改善(全面的な)する目処が立たない。	男	30代	
1	視力がないため。	男	60代	
1	もとの身体には戻らないから。	男	40代	
1	もう少し体調が安定すれば解決出来るかも知れないが、この1年を振り返ると、やや難しいと感じる。	女	30代	
1	家の回りでできるから、やろうと思う気持ちが励みになるから。	女	60代	
1	パソコン画面を見れる状態ではなく、視力は徐々に低下している。	男	50代	
1	仕事は、始めても長く続けていく自信がない。すぐに体調を崩してしまうと思う。	女	30代	
1	視力の回復が望めないため。	女	70代	
1	見えない事で楽しみも仕事に対する意欲もなくなっている。	男	40代	
1	視力0ですから。	男	60代	
1	目が不自由な為。	男	40代	
1	手足が不自由になったので。	女	50代	
3	なるべく外を歩く機会を設けるよう努力しているから。	男	50代	
5	人間の社会であるなら、足りない法の不備は何としても改正しなければならないと考えている。	男	10代	
5	今のところ、経済的な理由と、近くに自分の祖母がいるという理由で、まだもう少し時間がかかると思う。	女	30代	
5	ウォーキングマシンを購入し、使用している。	女	60代	
5	同伴してくれる介助者がなかなか見つからない。	男	60代	
5	ガイドヘルパーなどを使って、バリアフリー化している施設などを調べてなら、実現できると思う。	男	20代	
5	職業訓練を受けても、障害や年齢で実際に就職は難しいと思われる。	男	30代	
5	つながりが出来る。	女	40代	
5	親が元気なので。	女	20代	
5	お金があれば実現出来ると思う。	男	70代	
5	パソコンやスキャナー等の性能が良くなってきている。	男	40代	
5	視力障害者の為のパソコンの指導者が少ないので、限界がある。	女	60代	
5	障害者を特殊視する傾向(悪意ではないのだが周囲が意識しすぎる)があり、文化活動等、スムーズに入りにくい。	女	60代	
5	家族の支えがあるから。	女	60代	
5	なかなか人と知りあう場がないです。	女	50代	
5	読書については、全視情協のネットワークが充実してきている。	男	60代	
5	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の気を許せる人が同伴してくれれば実現できると思う。	女	50代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	皆の支援を感じるため。	男	30代	
6	他人にやってもらうのはまだ抵抗がある。	女	60代	
6	一人で生きていけない。常に介助が必要なのに置いてきぼりは出来ない。	男	70代	
6	障がいは障がいとして受け止め、心の持ち方をより前向きにすることで、日常生活を満足させたい。	女	60代	
6	普段から迷惑をかけているから。	男	40代	
6	今現在は、健康被害者の精神状態を考えると実現しようとは思わない。	男	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

## 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「⑥ 日常生活で工夫したこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	今のまま変化しない方が良い。	男	70代	
3	不調を感じた時は無理をせずベット上で安静を心がける。	女	30代	
3	体の為に出来るだけ歩くようにしている。	男	60代	
3	健康被害者の睡眠時に、家事をこなす。	男	40代	
5	何事もスローで行動する。外では洋傘をつえ代りに常に特参する。	男	80代	
5	入居に際し、バリアフリーな家を選んだ。	男	30代	
5	足元に物をおかない。	女	60代	
5	体に認識させるよう訓練している。	女	60代	
5	時計やエアコン、電話等、音声で知らせてくれる機器に替えた。	男	60代	
5	食事の主菜副菜を食べやすくしてもらっている。(1口大にする等)	女	30代	
5	主たる介護者が長時間留守にする時は、ヘルパーを頼むようにした。	女	30代	
5	眼に刺さっては困るので、とがったものには明るいテープを巻く。	女	60代	
5	容器は軽いものを選び、体に負担をかけないようにする。	女	60代	
5	使用頻度の高いものは、身の周りの届く場所へ置いておく。	男	20代	
5	ラジオで情報を得ている。	男	50代	
5	物の置き場所を変えない。	女	20代	
5	太陽光発電。	女	60代	
5	物の配置を替えない。	女	60代	
5	同じところに物を置く。	女	70代	
5	危ないのでガスコンロから電気コンロに替えた。	女	70代	
5	新しいループを購入し、使用している。	女	50代	
5	家で段差のある所はマットをおいて段差がないようにした。	女	50代	
5	音声で読みあげてくれる携帯電話を買った。	男	40代	
6	これという工夫は特にはないが、小さい工夫を積み重ねていると思う。	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「⑧ 必要な福祉サービスなどについてご意見、ご要望」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
5	現時点で、福祉サービスの必要がないが、両親が高齢になった時の対応の仕方を詳しく指導してくれる所が知りたい。	男	30代	
5	今のところ妻が介護しているが、今後本人が寝たきりになった場合、必要な福祉サービスがあるのか知りたいと思っている。	男	70代	
5	機構の救済制度に関する書類を揃えることは健康被害者にとって大変な労力を要する。書類の簡素化もしくは担当職員の協力(直接医療機関へ問い合わせる。直接健康被害者へ連絡をとる。)を希望。障害者自立支援法による福祉サービス提供事業所がもっと地元が増えてほしい。	女	30代	
5	書類の字が見にくい。	男	30代	
5	音声パソコンの講習が在宅で出来ると良いのだが。	女	20代	
5	介助者の充実、点字図書の充実。	男	40代	
5	視力障害者の為のパソコンの指導を出張ベースで受けられたらいいなと思う。(パソコンの機種や環境が異なる為)	女	60代	
5	制度が度々変わったり、申請するのに書類記入が多すぎる。	男	50代	
5	家のことを行ってくれるヘルパーを頼みたい。	女	30代	
5	サービスは充実していると思う。	女	60代	
5	書類を簡素化してほしい(書類を読んだり、提出するの困難)。	女	70代	
5	タクシー券など交通機関の割引を受けているが、特にタクシー券は使用しづらく、カードになったら良いと思う。	女	50代	
5	点字での情報提供が少ない。	男	60代	
5	福祉サービスを受ける為の書類、手続が多すぎる。時間がかかる。	男	50代	
5	身体障害者が安心できる、生活。	女	70代	
5	交通が不便なため、車での外出介助があると助かる。	男	40代	
5	手続き等の簡素化。	男	40代	
5	これから福祉サービスの情報を取り入れ、積極的に利用していきたい。	男	40代	
5	送迎サービスの無料化。	女	50代	
5	自立支援の見直し。	女	50代	
5	重複障害者のサービス向上。	女	50代	
6	気分がむらがあり、周りの者を振り回しているので事を大きくしない方が肝要である。	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。

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「⑨ 今、必要な情報について具体的に知りたいこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
5	治療に関する情報が知りたい。	男	30代	
5	障害者自立支援法がどのように変わっていくか。	女	30代	
5	自分に関連する医療技術・在宅医療。	女	30代	
5	地元に関今後どんなNPOが出来るのか、既存のNPOの活動状況。	女	30代	
5	後見人制度について。	女	30代	
5	NPOの活動には、どのような活動があるのかを具体的に知りたい。	男	20代	
5	S J Sにくわしい医療機関、医師。	男	30代	
5	同じ障害を持つ方がどんな趣味などをもって生きがいをみつけて生きているのか、知りたい。	女	20代	
5	スティーブンス・ジョンソン症候群について。	男	70代	
5	治療についての情報が知りたい。	男	40代	
5	環境の良い段差のない散歩コース。	男	50代	
5	スティーブンス・ジョンソン症候群の特定疾患事業の進展について知りたい。	女	30代	
5	大腸がんに関する情報が知りたい。	男	60代	
5	治療に関する情報が知りたい。	女	50代	
5	自分の状態がS J Sのせいなのか、年令のせいなのか病院の医師もわからないらしい。	女	50代	
5	先端医療の情報や動勢。	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)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	まったく外出していない	合計
満足	6	1	3	4	1	15
やや満足	1	1	3	3	0	8
どちらともいえない	3	2	3	5	1	14
やや満足できなかった	2	2	5	0	0	9
満足できなかった	1	2	0	0	0	3
回答なし	0	1	4	0	1	6
合計	13	9	18	12	3	55

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	5	2	4	2	2	3	2	3	0	0	—
やや満足	2	2	2	2	0	3	0	1	0	0	—
どちらともいえない	5	6	7	3	2	2	2	3	0	0	—
やや満足できなかった	8	3	6	3	5	5	2	5	0	0	—
満足できなかった	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0	—
回答なし	2	1	1	0	0	0	0	1	0	0	—
合計	23	14	20	11	10	14	6	13	0	0	19

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28人の日常生活の満足度である。

## VI 用語の解説

## 【用語の解説】

### 1 独立行政法人医薬品医療機器総合機構

#### 概要

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

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

名 称：独立行政法人 医薬品医療機器総合機構

Pharmaceuticals and Medical Devices Agency (PMDA)

設 立：平成16年4月1日

法人の種別：非公務員型独立行政法人

### 2 医薬品副作用被害救済制度

創設：昭和55年5月1日

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

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

### 3 保健福祉事業

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

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

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

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

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

第四条～第十四条 略

第十五条 機構は、第三条の目的を達成するため、次の業務を行う。

一 医薬品の副作用による健康被害の救済に関する次に掲げる業務

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

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

ハ～ニ 略

二～五 略

2 略

#### 4 ライ症候群【英字】（Reye's syndrome）

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

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

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

#### 6 QOL（生活の質）【英字】（quality of life）

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

#### 7 ADL【英字】（activities of daily living）

日常生活動作の事。人間が毎日の生活を送るための基本的動作の事。

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

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

## 9 訪問介護

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

## 10 訪問入浴介護

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

## 11 訪問看護

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

## 12 訪問リハビリテーション

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

## 13 居宅療養管理指導

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

## 14 通所介護

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

## 15 通所リハビリテーション

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

## 16 短期入所

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

17 送迎サービス

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

18 ガイドヘルパー

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

19 国際生活機能分類（ICF）

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

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

**VII 保健福祉事業の一環として実施する調査研究報告書**  
**(生活状況調査票)**

※記入しないでください。

# 保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書

第 〃 四半期分（平成 〃 年 〃 月～平成 〃 年 〃 月）

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

## 提出方法

この保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書は、切り離さず基本情報及びA票（毎月記入用）とB票（四半期ごと記入用）とC票（年1回3月末記入用）と併せて4月1日から4月10日の間に返送願います。

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

1. 健康被害者情報

基本情報

(ふりがな)

氏名 \_\_\_\_\_

性別 男 女

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

自宅住所  
 (〒 \_\_\_\_\_ )

[電話番号 ( \_\_\_\_\_ ) \_\_\_\_\_ ]  
 [FAX番号 ( \_\_\_\_\_ ) \_\_\_\_\_ ]

2. 家族構成

同居家族全員を記入してください。

月末日現在

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

3. 障害の種類・程度

\_\_\_\_\_

級

\_\_\_\_\_

級

# 生活状況調査票

A票

毎月記入

月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

### (点眼液の使用状況)

現在使用している点眼液はどれですか。(あてはまるものに○を付けてください。)

① ソフトサンティア	右眼	左眼	② クラビット	右眼	左眼
③ ヒアレイン	右眼	左眼	④ フルメトロン	右眼	左眼
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	右眼	左眼	⑥ リンデロン	右眼	左眼
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	右眼	左眼	⑧ 血清点眼	右眼	左眼
⑨ その他眼科処方薬 (内服薬を含む)					
(処方薬			) 右眼	左眼	
(処方薬			) 右眼	左眼	
⑩ 涙点プラグ	右眼	左眼			

### (福祉サービス)

福祉サービスの利用状況についてお聞きします。  
(各項目の今月の健康被害者の状況に最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)(複数回答可)

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







②-2 外出するうえで何か工夫したことがありましたらお書きください。

③ 健康被害者が過去3ヶ月間に余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会参加(活動)などをしましたか。

- 1 まったくしていない
- 2 参加(活動)した

③-1 参加(活動)した方にお聞きします。それはどのような内容でしたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)

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

④ 屋内での生活で工夫したことがありましたらお書きください。

(日常生活)

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

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

⑤ 日常生活についてお聞きします。

(各項目の過去3ヶ月間の健康被害者の状況に最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)

⑤-1 ものが見えにくいために、新聞や本を読むことはどのくらい不自由ですか。

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

⑤-2 目や、目のまわりの、痛みや不快感の程度はどのくらいですか。

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

⑤-3 ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがありますか。

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

⑤-4 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがありますか。

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

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

(主たる介護者の状況)

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

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

⑥ お答えいただいた方の健康状態について(3ヶ月間のあなたの状況に最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)

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

⑥-1 その理由は何ですか。

⑦ 介護をしていく中で、困ったことはありましたか。

1. あった      2. なかった

⑦-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

- |   |                 |            |            |
|---|-----------------|------------|------------|
| 1 親 (a 父親 b 母親)   | 2 配偶者 (a 夫 b 妻) |            |            |
| 3 子供 (a 息子 b 娘 c 娘の夫 d 息子の妻)                                  |                 |            |            |
| 4 兄弟姉妹  | 5 祖父母           | 6 友人・知人    | 7 会社の上司・同僚 |
| 8 学校の先生   | 9 医師            | 10 看護師・保健師 |            |
| 11 公的機関の職員等 (a 身体障害者更生相談所 b 福祉事務所 c 市(区)役所 d 民生委員 e 身体障害者相談員) |                 |            |            |
| 12 障害者の団体(親、家族の会を含みます)  |                 |            |            |
| 13 その他 ( )  |                 |            |            |
| 14 相談する人はいない  |                 |            |            |

⑦-3 解決策はありましたか。

1. 解決した      2. していない

⑦-4 解決したと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決しましたか。

⑦-5 していないと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決できると思いますか。





(日常生活)

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

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

③ 過去に困ったことはありましたか。

1. はい                      2. いいえ

③-1 はいと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

- |   |                 |            |            |
|---|-----------------|------------|------------|
| 1 親 (a 父親 b 母親)   | 2 配偶者 (a 夫 b 妻) |            |            |
| 3 子供 (a 息子 b 娘 c 娘の夫 d 息子の妻)                                  |                 |            |            |
| 4 兄弟姉妹  | 5 祖父母           | 6 友人・知人    | 7 会社の上司・同僚 |
| 8 学校の先生   | 9 医師            | 10 看護師・保健師 |            |
| 11 公的機関の職員等 (a 身体障害者更生相談所 b 福祉事務所 c 市(区)役所 d 民生委員 e 身体障害者相談員) |                 |            |            |
| 12 障害者の団体 (親、家族の会を含みます)                                       |                 |            |            |
| 13 その他 ( )  |                 |            |            |
| 14 相談する人はいない  |                 |            |            |

③-3 解決策はありましたか。

1. 解決した                      2. していない

③-4 解決したと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決しましたか。

③-5 していないと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決できると思いますか。

④ 過去1年間の日常生活の満足度を教えてください。(最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)

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

④-1 その満足度の理由は何ですか。



(福祉サービス)

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

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

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

(必要な情報)

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

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

⑨ 今、必要な情報についてお聞かせください。(該当するもの全てに○を付けてください。また、その内容について具体的に知りたいことをお書きください。)(複数回答可)

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

◎具体的に知りたいこと。

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

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

※記入しないでください。

# 保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書

第 ・ 四半期分（平成 年 月～平成 年 月）

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

## 提出方法

この保健福祉事業の一環として実施する調査研究事業報告書は、切り離さず基本情報及びA票（毎月記入用）とB票（四半期ごと記入用）とC票（年1回3月末記入用）と併せて4月1日から4月10日の間に返送願います。

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

1. 健康被害者情報

基本情報

(ふりがな)

氏名 \_\_\_\_\_

性別 男 女

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

自宅住所  
 (〒 \_\_\_\_\_ )

[電話番号 ( \_\_\_\_\_ ) \_\_\_\_\_ ]  
 [FAX番号 ( \_\_\_\_\_ ) \_\_\_\_\_ ]

2. 家族構成

同居家族全員を記入してください。

月末日現在

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

3. 障害の種類・程度

\_\_\_\_\_

級

\_\_\_\_\_

級

# 生活状況調査票

A票

毎月記入

月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(福祉サービス)

福祉サービスの利用状況についてお聞きします。  
(各項目の今月の健康被害者の状況に最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)(複数回答可)

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



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

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

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

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

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

① 健康被害者が過去3ヶ月間に外出しましたか。(いずれか1つに○を付けてください。)

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

①-1 外出された方にお聞きします。  
主に誰の介助を受けて外出しましたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)

- 1 介助なし
- 2 配偶者
- 3 親
- 4 子供
- 5 その他の家族
- 6 親戚
- 7 ホーム(ガイド)ヘルパー
- 8 隣人・知人
- 9 雇人
- 10 ボランティア
- 11 その他 ( )

② 外出するうえで、または、外出しようとするうえで、困ることや不満に思うことはありますか。

- 1 困ることや不満に思うことはない。
- 2 困ることや不満に思うことがある。

②-1 困ることや不満に思うことがある。とお答えいただいた方にお聞きします。  
困ることや不満に思うことは何ですか。(該当するもの全てに○を付けてください。)

- 1 介助者がいない
- 2 経費がかかる
- 3 人の目が気にかかる
- 4 人と話をすることが困難
- 5 外出に必要な情報が得られない
- 6 電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便
- 7 道路や駅などの公共の場所の利用が不便
- 8 利用する建物の設備(階段、トイレ、エレベーター等)の利用が不便
- 9 人の混雑や車に身の危険を感じる
- 10 駅などにおける人間関係のトラブル
- 11 その他 ( )

②-2 外出するうえで何か工夫したことがありましたらお書きください。

③ 健康被害者が過去3ヶ月間に余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会参加(活動)などをしましたか。

- 1 まったくしていない
- 2 参加(活動)した

③-1 参加(活動)した方にお聞きします。それはどのような内容でしたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)

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

④ 屋内での生活で工夫したことがありましたらお書きください。

(主たる介護者の状況)

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

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

⑥ お答えいただいた方の健康状態について(3ヶ月間のあなたの状況に最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)

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

⑥-1 その理由は何ですか。

⑦ 介護をしていく中で、困ったことはありましたか。

1. あった                      2. なかった

⑦-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

- |   |                 |            |            |
|---|-----------------|------------|------------|
| 1 親 (a 父親 b 母親)   | 2 配偶者 (a 夫 b 妻) |            |            |
| 3 子供 (a 息子 b 娘 c 娘の夫 d 息子の妻)                                  |                 |            |            |
| 4 兄弟姉妹  | 5 祖父母           | 6 友人・知人    | 7 会社の上司・同僚 |
| 8 学校の先生   | 9 医師            | 10 看護師・保健師 |            |
| 11 公的機関の職員等 (a 身体障害者更生相談所 b 福祉事務所 c 市(区)役所 d 民生委員 e 身体障害者相談員) |                 |            |            |
| 12 障害者の団体(親、家族の会を含みます)  |                 |            |            |
| 13 その他 ( )  |                 |            |            |
| 14 相談する人はいない  |                 |            |            |

⑦-3 解決策はありましたか。

1. 解決した                      2. していない

⑦-4 解決したと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決しましたか。

⑦-5 していないと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決できると思いますか。





(日常生活)

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

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

③ 過去に困ったことはありましたか。

1. はい                      2. いいえ

③-1 はいと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

- |   |                 |            |            |
|---|-----------------|------------|------------|
| 1 親 (a 父親 b 母親)   | 2 配偶者 (a 夫 b 妻) |            |            |
| 3 子供 (a 息子 b 娘 c 娘の夫 d 息子の妻)                                  |                 |            |            |
| 4 兄弟姉妹  | 5 祖父母           | 6 友人・知人    | 7 会社の上司・同僚 |
| 8 学校の先生   | 9 医師            | 10 看護師・保健師 |            |
| 11 公的機関の職員等 (a 身体障害者更生相談所 b 福祉事務所 c 市(区)役所 d 民生委員 e 身体障害者相談員) |                 |            |            |
| 12 障害者の団体 (親、家族の会を含みます)                                       |                 |            |            |
| 13 その他 ( )  |                 |            |            |
| 14 相談する人はいない  |                 |            |            |

③-3 解決策はありましたか。

1. 解決した                      2. していない

③-4 解決したと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決しましたか。

③-5 していないと答えた方にお聞きします。それはどのような方法で解決できると思いますか。

④ 過去1年間の日常生活の満足度を教えてください。(最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)

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

④-1 その満足度の理由は何ですか。



(福祉サービス)

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

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

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

(必要な情報)

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

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

⑨ 今、必要な情報についてお聞かせください。(該当するもの全てに○を付けてください。また、その内容について具体的に知りたいことをお書きください。)(複数回答可)

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

◎具体的に知りたいこと。

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

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

## **VIII 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 石野・堂原  
〒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
------	--	-----	------	----------	---	---	---	-----

(測定日： 年 月 日)

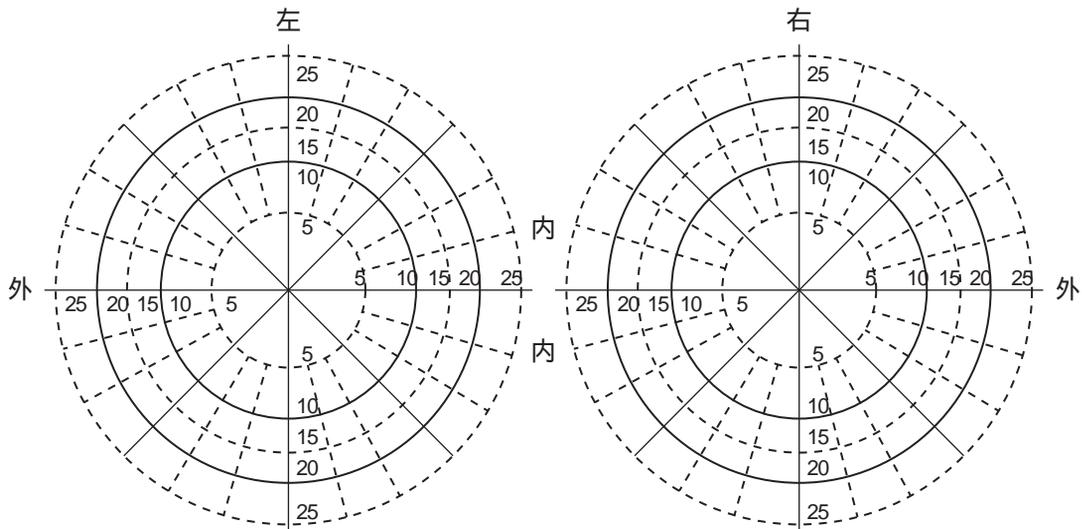
視力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	裸眼	矯正	矯正眼鏡
右眼			D
左眼			D

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

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。)



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）

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 石野・堂原  
〒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
------	--	-----	------	----------	---	---	---	-----

一般身体所見として特記すべき事項

知的障害に関わる所見

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

日常生活状況（現在入院中・入所中・その他）

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

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

(ア) 社会生活は普通にできる。

(イ) 家庭内での日常生活は普通にできるが、社会生活はできない。

(ウ) 家庭内での単純な日常生活はできるが、時に応じて介護が必要である。

(エ) 身のまわりのことはかろうじてできるが、適当な介護が必要である。

(オ) 身のまわりのことは全くできない。

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

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

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

平成 年 月 日

病院又は診療所の名称

診療担当科名  
医師氏名

印

所在地 〒

電話番号