

[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22事業年度報告書】

平成24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22年4月から平成23年3月までの日常生活の状況等について調査を実施してその結果をとりまとめたものです。

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

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

小澤	温	筑波大学大学院・人間総合科学研究科 教授（生涯発達科学専攻）
高橋	孝雄	慶應義塾大学医学部教授（小児科学）
坪田	一男	慶應義塾大学医学部教授（眼科学）
松永	千恵子	国際医療福祉大学医療福祉学部准教授

目 次

I 医薬品による重篤かつ希少な健康被害者に係るQOL向上等のための調査 研究事業の実施概要	1
II 生活状況調査結果のとりまとめについて	
1. 回答状況	3
2. 基本情報	3
3. 調査結果の概要	
(1) A票(福祉サービスの利用状況についての調査)からみた生活状況の概要	
○ 使用している点眼液について (SJSの健康被害者の方のみに質問)	4
○ 福祉サービスの利用状況について	5
(2) B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要	
① 健康被害者の外出の頻度	10
② 外出に当たって困ること・不満に思うことの有無	14
③ 社会参加・社会活動等の状況	21
④ 日常生活における工夫について	25
⑤ 日常生活について (SJSの健康被害者の方のみに質問)	28
⑥ 主たる介護者の状況について	39
主たる介護者の健康状態	40
⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無	45
⑧ 主たる介護者を支えるものの有無	61
⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況	65
⑩ 新しい発見や気分転換などの有無	69
(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	74
○ 過去1年間の日常生活について	77
○ 福祉サービスについて	91
○ 必要な情報について	92
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	94
IV むすび	96
V 参考資料	97

VI	用語の解説	139
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)	143
VIII	健康状態報告書(診断書様式)	170

**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22年4月1日から平成23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月末日に記入する。	4月10日までに提出
D票	年1回12月の健康状態を医師が記入する。	1月10日までに本人が提出

II 生活状況調査結果のとりまとめについて

生活状況調査結果のとりまとめについて

1. 回答状況（各四半期共通）

各四半期における調査への回答状況（回収率等）は、

第1・四半期：66名中59名（回収率89%）うちライ症候群：3名、SJS：56名

第2・四半期：65名中58名（回収率89%）うちライ症候群：3名、SJS：55名

第3・四半期：64名中54名（回収率84%）うちライ症候群：2名、SJS：52名

第4・四半期：64名中50名（回収率78%）うちライ症候群：2名、SJS：48名

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

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

2. 基本情報

表-1 男女・年代別（人数）

	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
男	2	1	6	7	5	8	3	1	33
女	0	3	3	5	6	8	4	0	29
合計	2	4	9	12	11	16	7	1	62

表-2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	1	32	33
女	2	27	29
合計	3	59	62

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	1	0	1	0	0	0	0	3
SJS	1	3	9	11	11	16	7	1	59
合計	2	4	9	12	11	16	7	1	62

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	22	22	22	20	21	21	22	22	23	20	20	19	21.2
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	1	1.2
	合計	23	23	23	21	23	22	23	23	24	21	22	20	22.3
② クラビット	両眼	14	11	11	15	14	13	12	9	11	13	12	11	12.2
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0.2
	左眼	1	1	1	0	0	0	1	1	2	0	0	0	0.6
	合計	15	12	12	15	14	13	13	11	13	13	12	12	12.9
③ ヒアレイン	両眼	8	8	7	7	6	6	6	6	6	6	5	4	6.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	1	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1.4
	合計	10	9	9	9	8	8	7	7	7	7	6	5	7.7
④ フルメトロン	両眼	22	22	22	21	21	21	20	19	19	17	18	19	20.1
	右眼	2	1	1	2	2	3	0	0	1	1	2	2	1.4
	左眼	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1	0.5
	合計	24	23	23	23	23	24	21	20	21	19	21	22	22.0
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	両眼	15	16	16	16	16	16	15	15	15	15	14	15	15.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	2	2	2	1	2	1	1	1	2	1	2	1.6
	合計	17	18	18	18	17	18	16	16	16	17	15	17	16.9
⑥ リンデロン	両眼	0	0	1	1	1	1	4	4	4	1	2	1	1.7
	右眼	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0.2
	左眼	4	4	3	3	3	3	1	1	2	1	1	1	2.3
	合計	5	4	4	4	4	4	5	5	6	3	3	2	4.1
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	両眼	9	9	9	10	10	10	9	8	10	9	10	9	9.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0.3
	左眼	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0.3
	合計	9	9	9	10	10	10	10	9	11	10	11	10	9.8
⑧ 血清点眼	両眼	8	6	6	6	6	7	6	6	6	7	6	6	6.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	2	2	2	2	2	3	3	3	2	2	2	2.3
	合計	10	8	8	8	8	9	9	9	9	9	8	8	8.6
⑨ その他眼科処方薬	両眼	53	54	53	47	46	43	50	56	55	44	44	47	49.3
	右眼	6	5	5	6	6	6	4	4	5	5	5	4	5.1
	左眼	6	8	7	12	11	11	10	10	10	10	9	9	9.4
	合計	65	67	65	65	63	60	64	70	70	59	58	60	63.8
⑩ 涙点プラグ	両眼	9	9	9	8	8	8	5	5	6	7	6	7	7.3
	右眼	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0.4
	左眼	4	4	5	5	6	4	5	5	5	4	5	3	4.6
	合計	14	14	15	14	14	13	10	10	11	11	11	10	12.3
SJS回答者数		56	56	56	55	55	55	52	52	52	48	48	48	—
点眼液投与患者数		54	53	53	52	52	52	49	49	50	46	45	45	—

□ 点眼液を使用している平均延べ人数では、ソフトサンティアが 22.3 人、フルメトロンが 22.0 人、0.1%ヒアレインミニが 16.9 人、クラビットが 12.9 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21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	21 平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数(人)	5	6	6	5	3	4	5	4	4	5	5	5	4.8	5.8	5.6	5.0	4.8
平均利用日数(日)	10.1	9.8	9.4	10.8	11.3	11.9	11.5	13.1	13.6	11.3	10.9	11.7	11.3	12.0	14.2	14.2	15.1
満足度平均(5点満点)	4.4	4.5	4.7	4.2	4.3	4.5	4.0	4.0	4.0	4.4	4.4	4.4	4.3	4.4	4.1	4.2	4.0

- 利用者数は延べ57人で、平均では毎月4.8人が利用している
- 平均利用日数は月に11.3日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると4.3点となっている
- 満足度が高い理由としては「同じヘルパーさんなので安心」などをあげている

② 訪問入浴介護

- 福祉サービスのうち、訪問入浴介護の利用状況は、表1-3のとおり。

表1-3 訪問入浴介護の月別利用状況

訪問入浴介護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	21 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	1.0	1.3	2.1
平均利用日数(日)	16.0	16.0	16.0	16.0	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	4.0	3.0	4.0	4.0	3.3	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16.0日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.3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	21 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	2.2	1.0	1.6	2.0
平均利用日数(日)	4.0	4.0	4.0	5.0	4.0	5.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	5.0	4.3	4.2	4.3	4.7	6.0
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	5.0	4.6	4.4	4.5	4.7

- 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 4.3 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると満点の 5.0 点となっている

④ 訪問リハビリテーション

○ 福祉サービスのうち、訪問リハビリテーションの利用状況は、表 1-5 のとおり。

表 1-5 訪問リハビリテーションの月別の利用状況

訪問リハビリテーション	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	21 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	2	3	1.3	1.3	1.0	1.3	1.8
平均利用日数(日)	4.0	3.5	4.5	4.0	4.0	4.0	3.0	4.0	4.0	3.0	3.0	2.3	3.6	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	4.0	3.0	4.8	5.0	4.8	4.7	5.0

- 利用者数は延べ 15 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 3.6 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.8 点となっている

⑤ 居宅療養管理指導

○ 福祉サービスのうち、居宅療養管理指導の利用状況は、表 1-6 のとおり。

表 1-6 居宅療養管理指導の月別の利用状況

居宅療養管理指導	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	21 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	2.5	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	1.4	1.7
満足度平均(5点満点)	3.7	3.3	3.3	4.0	4.3	4.3	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.4	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 4.4 点となっている

⑥ 通所介護

- 福祉サービスのうち、通所介護の利用状況は、表 1-7 のとおり。

表 1-7 通所介護の月別の利用状況

通所介護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	21 平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数(人)	2	1	2	2	2	2	1	1	2	2	2	2	1.8	1.8	2.6	2.7	3.0
平均利用回数(回)	11.5	5.5	5.5	7.0	6.5	6.5	9.0	9.0	8.3	5.0	7.5	8.0	7.4	9.0	8.5	9.0	7.6
満足度平均(5点満点)	4.5	3.0	4.5	4.0	3.0	4.0	5.0	5.0	4.5	5.0	5.0	5.0	4.4	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 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 4.4 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、気持ちよく入れている。」などをあげている

⑦ 通所リハビリテーション

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

表 1-8 通所リハビリテーションの月別の利用状況

通所リハビリテーション	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	21 平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数(人)	3	4	2	4	3	4	3	3	3	1	1	2	2.8	3.8	5.3	4.8	2.3
平均利用回数(回)	6.5	6.5	7.3	7.5	6.5	5.3	8.7	8.3	8.7	16.0	16.0	12.0	9.1	7.4	6.3	4.8	4.7
満足度平均(5点満点)	3.3	4.0	4.5	3.3	3.7	3.5	4.0	4.0	4.0	5.0	5.0	5.0	4.1	4.0	4.0	4.1	3.3

- 利用者数は延べ 33 人で、平均では毎月 2.8 人が利用している
- 平均利用回数は 9.1 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.1 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	21 平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数(人)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.3	0.4	0.3	0.6
平均利用回数(回)	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	3.3	1.2	4.5	3.0
満足度平均(5点満点)	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	4.7	2.8	3.3	3.3

- 1年を通して利用はなかった

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	21 平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	4	3	3	4	4	3	3	3	3	3	3	4	3.3	4.3	5.4	4.7	3.8
平均利用回数（回）	11.5	9.0	8.5	10.0	9.3	10.0	11.7	11.7	11.7	9.7	9.7	9.0	10.1	10.5	9.2	9.3	9.5
満足度平均（5点満点）	4.3	4.0	4.0	4.0	4.5	4.3	4.3	4.3	4.3	4.0	4.0	4.3	4.2	4.0	4.0	4.0	4.2

- 利用者数は延べ 40 人で、平均では毎月 3.3 人が利用している
- 平均利用回数は月に 10.1 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.2 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、一人ではいけず、助かっている」などをあげている

⑩ ガイドヘルパー

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

表 1-11 ガイドヘルパーの月別の利用状況

ガイドヘルパー	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	21 平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	12	12	11	10	10	10	10	9	10	11	9	6	10.0	10.1	10.2	9.8	8.5
平均利用回数（回）	4.7	4.9	5.8	5.6	6.3	4.5	4.9	6.1	6.8	5.1	5.2	5.9	5.5	5.7	6.9	7.6	7.4
満足度平均（5点満点）	4.3	4.0	4.4	4.1	3.9	3.6	4.1	4.0	4.0	4.2	4.0	3.8	4.0	4.2	4.1	4.1	4.0

- 利用者数は延べ 120 人で、平均では毎月 10 人が利用している
- 平均利用回数は月に 5.5 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.0 点となっている
- 満足度が高い理由としては「ヘルパーさんがいつも一緒の方なので安心」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

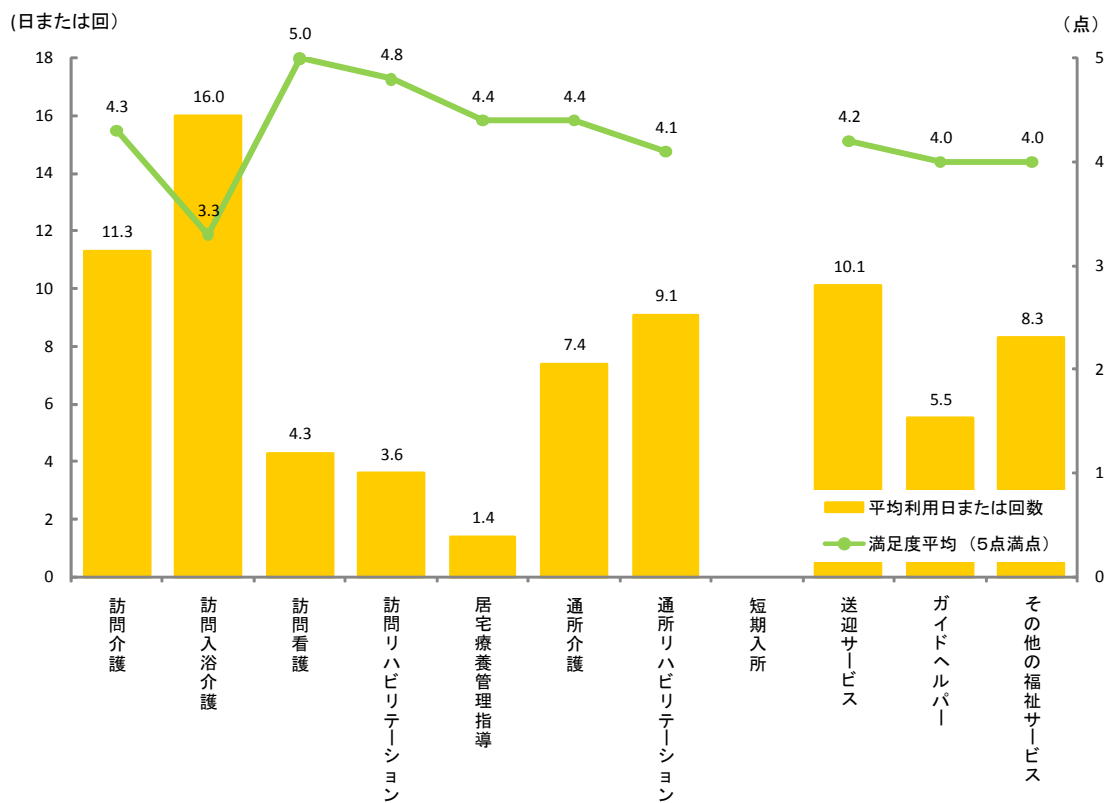
その他の福祉サービス	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	21 平均	20 平均	19 平均	18 平均
利用者数（人）	5	4	3	3	2	2	3	4	5	3	3	2	3.3	4.3	4.5	2.7	3.5
平均利用回数（回）	4.4	5.8	8.0	5.5	12.0	12.0	7.8	8.8	7.9	7.3	10.8	9.8	8.3	5.2	8.1	8.6	7.2
満足度平均（5点満点）	4.0	3.5	3.7	3.7	4.0	4.0	4.0	4.3	4.0	4.3	4.3	4.0	4.0	4.0	3.9	4.0	4.1

- 利用者数は延べ 39 人で、平均では毎月 3.3 人が利用している

- 平均利用回数は月に 8.3 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.0 点となっている
- 具体的なサービス内容としては、ヒューマンアシスタント、対面朗読などをあげている

⑫ 福祉サービスの年間利用状況

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



平均利用者数	4.8	1.0	1.0	1.3	2.5	1.8	2.8	0.0	3.3	10.0	3.3
--------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-----

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、訪問看護の 5.0 点、訪問リハビリテーションの 4.8 点、居宅療養管理指導の 4.4 点、通所介護の 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 60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21.7%、週に4~5回が13.3%、週に2~3回が25.0%となっている
- 一方、月に2~3回が31.7%、まったく外出していないが6.7%となっている

イ 第2・四半期（回答者 58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22.4%、週に4~5回が12.1%、週に2~3回が34.5%となっている
- 一方、月に2~3回が25.9%、まったく外出していないが1.7%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 54人）

○ 第3・四半期における健康被害者の外出頻度については、表2-1及び図2-1のとおり。

- ほぼ毎日が14.8%、週に4~5回が13.0%、週に2~3回が37.0%となっている
- 一方、月に2~3回が27.8%、まったく外出していないが7.4%となっている

エ 第4・四半期（回答者 50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20.0%、週に4~5回が12.0%、週に2~3回が36.0%となっている
- 一方、月に2~3回が26.0%、まったく外出していないが4.0%となっている

オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-1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32.9%、以下、月に2~3回外出している人が27.9%、ほぼ毎日外出している人が19.8%となっている

表 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

	ほぼ毎日	週に4から5回	週に2から3回	月に2から3回	まったく外出していない	その他、回答なし	合計
第1・四半期	13	8	15	19	4	1	60
	21.7%	13.3%	25.0%	31.7%	6.7%	1.7%	100.0%
第2・四半期	13	7	20	15	1	2	58
	22.4%	12.1%	34.5%	25.9%	1.7%	3.4%	100.0%
第3・四半期	8	7	20	15	4	0	54
	14.8%	13.0%	37.0%	27.8%	7.4%	0.0%	100.0%
第4・四半期	10	6	18	13	2	1	50
	20.0%	12.0%	36.0%	26.0%	4.0%	2.0%	100.0%
年間単純平均	11.0	7.0	18.3	15.5	2.8	1.0	55.5
	19.8%	12.6%	32.9%	27.9%	5.0%	1.8%	100.0%
21年度平均	12.0	8.3	16.8	16.5	2.8	1.3	57.5
	20.9%	14.3%	29.1%	28.7%	4.8%	2.2%	100.0%
20年度平均	13.0	8.0	15.5	16.8	3.5	0.8	57.5
	22.6%	13.9%	27.0%	29.1%	6.1%	1.3%	100.0%
19年度平均	14.8	6.0	12.8	15.5	5.5	2.3	56.8
	26.0%	10.6%	22.5%	27.2%	9.7%	4.0%	100.0%
18年度平均	12.0	5.8	14.3	13.0	6.3	4.8	56.0
	21.5%	10.5%	25.5%	23.0%	11.3%	8.3%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

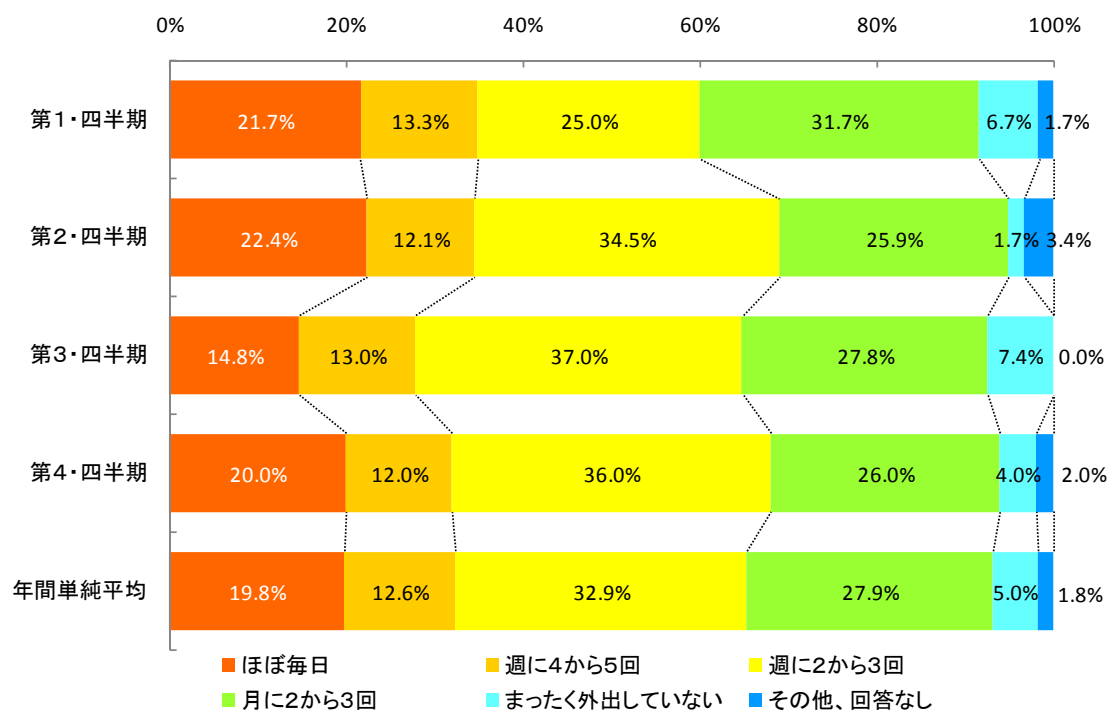


図 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

①-1 外出に当たっての介助者

ア 第1・四半期（回答者 55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49.1%、「親」が27.3%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が23.6%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は29.1%となっている
 - その他の外出時の介助者としては、「被害者の友人」、「デイサービススタッフ」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 55人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2及び図2-2のとおり（複数回答）。
 - 主たる介助者は「配偶者」が47.3%、「親」が29.1%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が20.0%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は29.1%となっている
 - その他の外出時の介助者としては、「盲学校の先生」、「デイサービススタッフ」「友人」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 50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46.0%、「親」が28.0%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が24.0%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は34.0%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」「会社の人」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 47人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2及び図2-2のとおり（複数回答）。
 - 主たる介助者は「配偶者」が48.9%、「親」が25.5%、「子供」及び「ホーム（ガイド）ヘルパー」が23.4%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は31.9%となっている
 - その他の外出時の介助者としては、「盲学校の先生」、「デイサービススタッフ」「会社の人」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

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

- 外出時の主な介助者の年間の平均では「配偶者」が47.8%、「親」が27.5%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が22.7%となっている
- 一方、「介助なし」で外出している人は30.9%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」、「友人」、「会社の人」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	16	27	15	10	2	3	13	10	3	3	3	55
	29.1%	49.1%	27.3%	18.2%	3.6%	5.5%	23.6%	18.2%	5.5%	5.5%	5.5%	—
第2・四半期	16	26	16	9	1	3	11	9	2	2	4	55
	29.1%	47.3%	29.1%	16.4%	1.8%	5.5%	20.0%	16.4%	3.6%	3.6%	7.3%	—
第3・四半期	17	23	14	11	3	3	12	10	1	3	4	50
	34.0%	46.0%	28.0%	22.0%	6.0%	6.0%	24.0%	20.0%	2.0%	6.0%	8.0%	—
第4・四半期	15	23	12	11	5	3	11	9	2	1	5	47
	31.9%	48.9%	25.5%	23.4%	10.6%	6.4%	23.4%	19.1%	4.3%	2.1%	10.6%	—
年間単純平均	16.0	24.8	14.3	10.3	2.8	3.0	11.8	9.5	2.0	2.3	4.0	51.8
	30.9%	47.8%	27.5%	19.8%	5.3%	5.8%	22.7%	18.4%	3.9%	4.3%	7.7%	—
21年度平均	16.5	26.0	13.3	11.5	4.0	2.5	12.3	8.0	2.0	2.3	4.3	53.5
	20.9%	14.3%	29.1%	28.7%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	2.2%	—
20年度平均	15.3	23.3	13.3	9.8	4.3	4.0	12.5	8.0	1.3	3.0	3.3	53.3
	28.6%	43.7%	24.9%	18.3%	8.0%	7.5%	23.5%	15.0%	2.4%	5.7%	6.1%	—
19年度平均	14.3	22.3	13.5	8.3	4.5	3.0	12.3	7.3	0.3	3.5	3.5	50.3
	28.3%	44.3%	26.9%	16.5%	9.0%	6.0%	24.4%	14.5%	0.5%	7.0%	7.0%	—
18年度平均	11.8	16.3	9.5	4.0	2.8	2.0	7.3	2.5	0.5	2.0	2.3	46.0
	25.7%	35.4%	20.8%	8.8%	6.0%	4.4%	15.9%	5.5%	1.2%	4.2%	4.8%	—

注：上段は人数、下段は割合

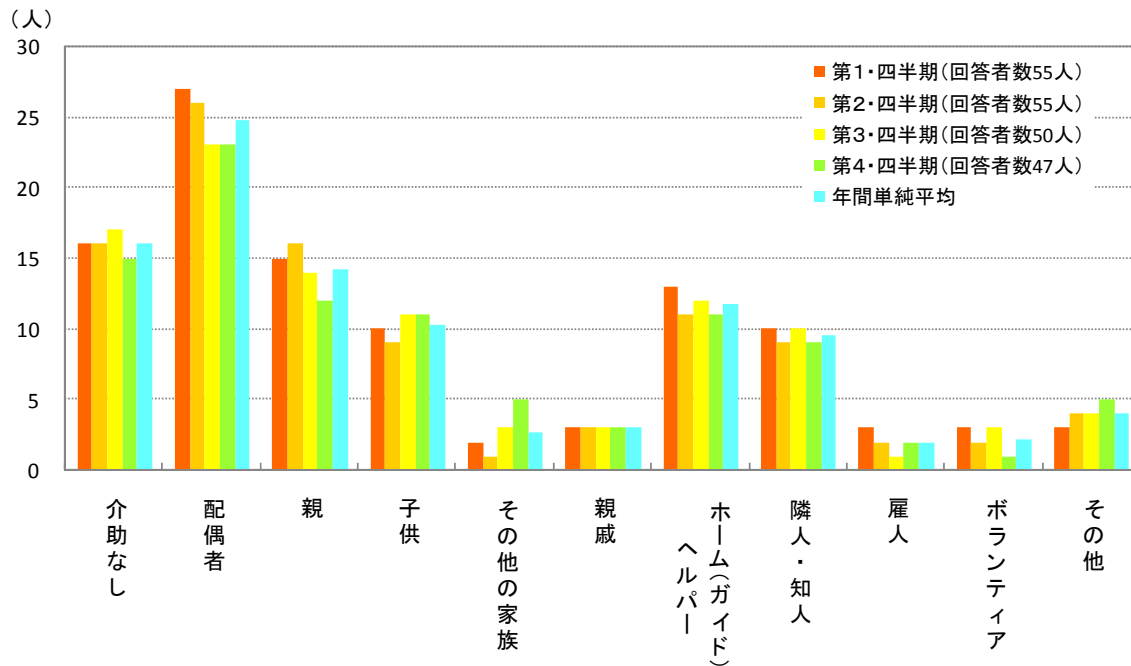


図2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

■ 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 59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。

□ 86.4%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 58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。

□ 81.0%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

ウ 第3・四半期（回答者 54人）

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

□ 81.5%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

エ 第4・四半期（回答者 50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。

□ 82.0%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

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、82.8%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	51	4	4	59
	86.4%	6.8%	6.8%	100.0%
第2・四半期	47	7	4	58
	81.0%	12.1%	6.9%	100.0%
第3・四半期	44	7	3	54
	81.5%	13.0%	5.6%	100.0%
第4・四半期	41	6	3	50
	82.0%	12.0%	6.0%	100.0%
年間単純平均	45.8	6.0	3.5	55.3
	82.8%	10.9%	6.3%	100.0%
21年度平均	48.8	6.0	2.8	57.5
	84.8%	10.4%	4.8%	100.0%
20年度平均	50.0	4.8	2.8	57.5
	87.0%	8.2%	4.8%	100.0%
19年度平均	50.3	2.3	4.3	56.8
	88.5%	4.0%	7.5%	100.0%
18年度平均	47.8	2.0	6.3	56.0
	85.3%	3.5%	11.1%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

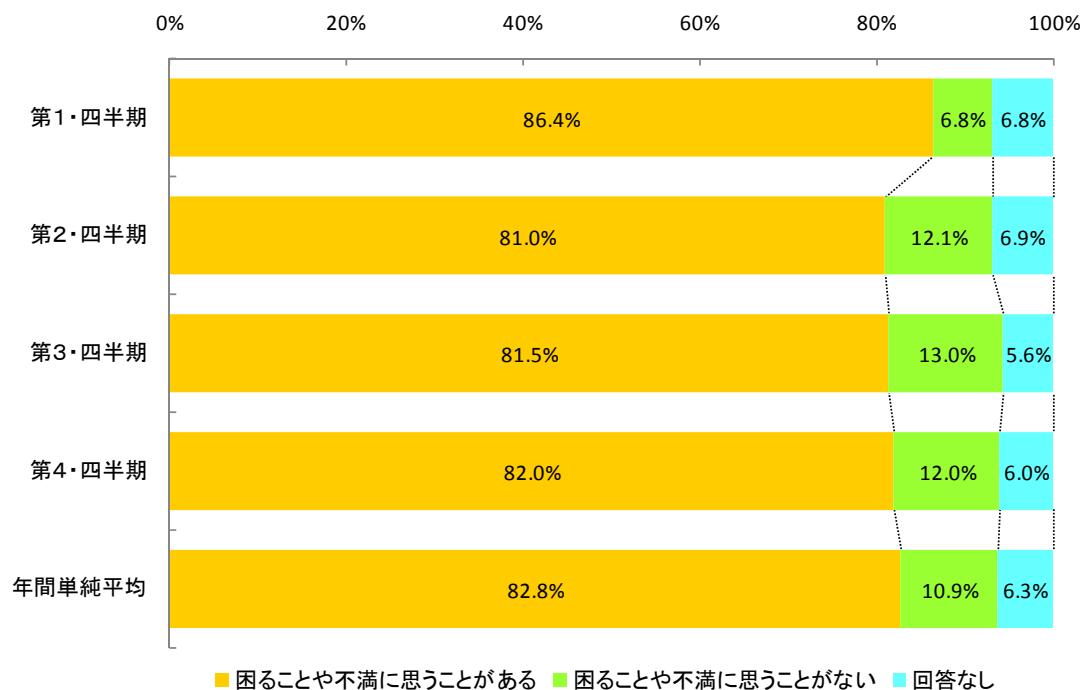


図 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

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 51人）

- 外出に当たって困ること・不満に思うことがあると答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4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72.5%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が60.8%、「利用する建物の設備の利用が不便」が52.9%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が51.0%となっている
 - その他としては、「光がまぶしい」、「障害者用駐車場が足りない」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 47人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4及び図2-4のとおり（複数回答）。
 - 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が72.3%、「利用する建物の設備の利用が不便」が68.1%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が55.3%となっている
 - その他としては、「トイレが困る」、「放置自転車、歩道に駐車している車」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75.0%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が61.4%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が56.8%となっている
 - その他としては、「日用品の買物介助をしてもらえず不便」、「見えないのに、指さしで道を説明された」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 41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73.2%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」と「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が63.4%、「利用する建物の設備の利用が不便」が48.8%となっている
 - その他としては、「信号の確認」、「落した物を拾うのが出来ない」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

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

□ 外出に当たって困ること・不満に思うことの年間の平均では「人の混雑や車に身の危険を感じる」が73.2%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が60.1%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が55.7%、「利用する建物の設備の利用が不便」が55.2%となっている

表2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの推移

	介護者がいない	経費がかかる	人の目が気にかかる	人と話をすることが困難	外出に必要な情報が得られない	電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便	道路や駅などの公共の場所の利用が不便	利用する建物の設備の利用が不便	人の混雑や車に身の危険を感じる	駅などにおける人間関係のトラブル	その他	回答者数
第1・四半期	11	12	11	9	12	31	26	27	37	7	10	51
	21.6%	23.5%	21.6%	17.6%	23.5%	60.8%	51.0%	52.9%	72.5%	13.7%	19.6%	—
第2・四半期	7	13	10	11	9	26	25	32	34	4	8	47
	14.9%	27.7%	21.3%	23.4%	19.1%	55.3%	53.2%	68.1%	72.3%	8.5%	17.0%	—
第3・四半期	6	14	7	7	14	27	25	22	33	5	6	44
	13.6%	31.8%	15.9%	15.9%	31.8%	61.4%	56.8%	50.0%	75.0%	11.4%	13.6%	—
第4・四半期	7	12	9	8	10	26	26	20	30	6	9	41
	17.1%	29.3%	22.0%	19.5%	24.4%	63.4%	63.4%	48.8%	73.2%	14.6%	22.0%	—
年間単純平均	7.8	12.8	9.3	8.8	11.3	27.5	25.5	25.3	33.5	5.5	8.3	45.8
	16.9%	27.9%	20.2%	19.1%	24.6%	60.1%	55.7%	55.2%	73.2%	12.0%	18.0%	—
21年度平均	8.8	12.5	11.5	7.3	13.0	29.0	26.5	30.3	37.3	4.5	6.0	48.8
	17.9%	25.6%	23.6%	14.9%	26.7%	59.5%	54.4%	62.1%	76.4%	9.2%	12.3%	—
20年度平均	9.3	16.3	8.8	6.3	10.8	30.0	28.5	30.5	38.0	4.3	7.0	50.0
	18.6%	32.6%	17.5%	12.6%	21.6%	60.1%	57.2%	60.9%	76.1%	8.5%	13.7%	—
19年度平均	7.8	13.5	8.8	6.5	11.3	29.5	28.3	31.8	37.3	5.3	8.3	50.3
	15.3%	26.8%	17.4%	12.9%	22.2%	58.7%	56.2%	63.3%	74.2%	10.3%	16.4%	—
18年度平均	8.8	16.8	5.8	6.5	9.5	26.0	27.0	30.5	34.0	6.0	8.5	47.8
	18.4%	35.0%	12.3%	13.7%	20.3%	54.6%	56.7%	63.9%	71.4%	12.7%	17.7%	—

注：上段は人数、下段は割合

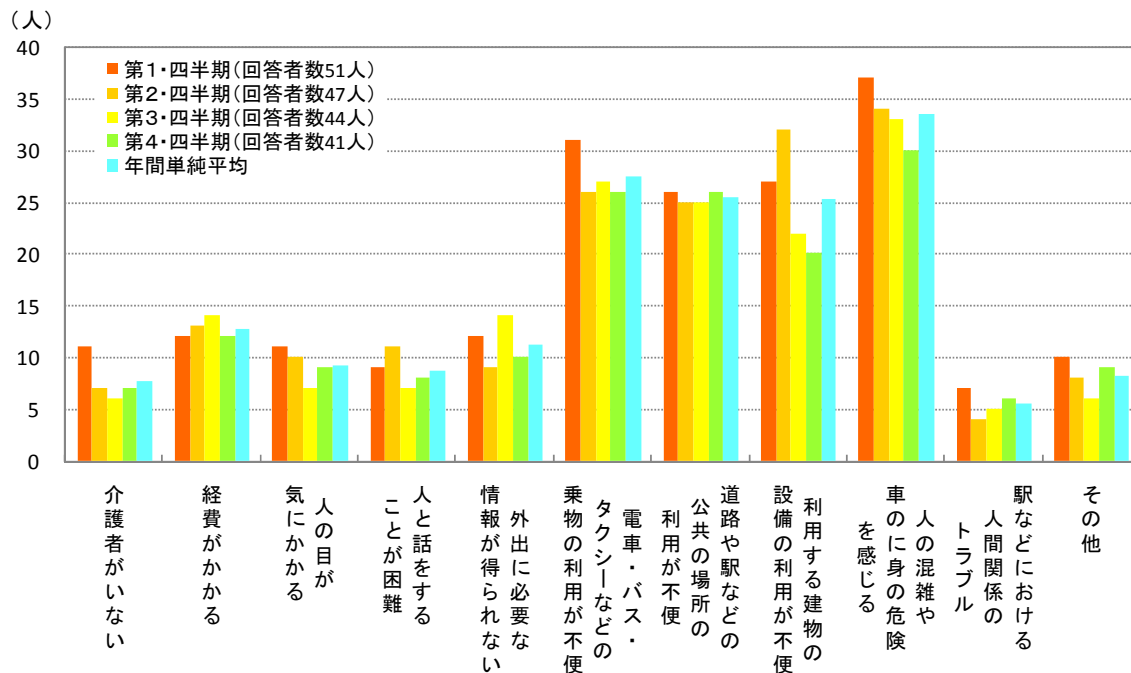


図2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの

②-2 外出する上で工夫したこと

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

- ・ 通勤は早めにする。
- ・ 点字ブロック上を歩く。
- ・ 右側にぶつかることが多いので、右を壁にして歩くようにしている。また鈴を持つ。
- ・ 呼吸器にあまり負担がかからないように、移動には車椅子を使った。
- ・ なるべく人に道を聞くようにしている。暗くなるとほとんど見えなくなるので夜は外出しないようにしている。
- ・ なるべく電車が混雑する時間帯は避ける。
- ・ 一人で外出する時は落として困るようなものは、必ず小袋に入れて首から下げる。
- ・ 車椅子で移動すると、体が前へ引きずって行くので、枕をシート位の大布でくるみ、お腹に抱かせるようにして、車椅子の後方にくくりつけたら、引きずらなかった。
- ・ 直ぐに目が乾燥してしまう為、点眼薬とガーゼは取り出しやすいように、胸ポケットの有る服を選ぶ。全盲ではないが白杖を携帯している。
- ・ 常にマスクをしている。着やすくて軽くて肌ざわりのいい服を着ている。
- ・ 雪が降ると足元が滑るのでなるべく外は歩かない。また夜の外出はしないようにして明るい内に用事を済ませている。
- ・ 遠方まで通院のため行ったが、介助者の経費を考え、今度は1人で行こうと思う（SJS 外来）。空港や駅、病院の介助を調べようと思う。
- ・ 工夫は特別してないが、遠回りでも慣れた道を歩くようにし、ウロウロしないですぐ人に聞くようにしたり、混雑時をなるべく避ける。
- ・ 段差や階段、駅のホーム等、暗い所に気を付けて歩行している。
- ・ 外出時、杖を使用。目の保護の為、メガネ使用。保護者が常に手を支える。
- ・ ほぼ毎日、リハビリの為ウォーキングをしているので目立つ服装にする。
- ・ 目立つ服装をして外出する。
- ・ 運動靴を履き、服装は動きやすいズボン（パンツ）を履く。
- ・ 飲み物を忘れない（唾液障害）。帽子をかぶる。カカトの低い靴を履く。リュックサックで両手を確保。
- ・ 介助者がいない場合のコース、乗物は同一とする。
- ・ 体力的に弱くなってきたのでタクシー利用が多くなった。
- ・ 洋がさを杖代りに持ち歩く。
- ・ 目的地の周辺がバリアフリー化をしているかを調べる。電車の乗り換え等も調べておく。
- ・ 動きやすい服装にする。持ち物を少なくする。行き先を頭の中にイメージする。
- ・ あらかじめ目的地までの交通、道順を調べておく。
- ・ 靴は底の低い物を使用している。あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた。
- ・ ルーペ、拡大読書機を持ち歩いています。
- ・ あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておく。
- ・ 列車時刻表を点字で準備した。
- ・ 目的地までのバリアフリー状況をあらかじめ調べておく。介助者がいなくても、外出出来るように、電動車イスを利用して、駅の乗り降りは、駅員に介助を頼んでいる。
- ・ 外出のときは、常に妻の肩に手を置いている。
- ・ 目的地の住所、電話番号等を調べておいた。外出先との往復で身心の負担を軽減する為、必

要に応じてタクシーから民間の救急車に切りかえるなど、利用する車輛を考えた。

- ・ 歩き慣れていない所へ行く際は、あらかじめ目的地迄の交通機関を調べておく。買物介助を依頼する時は事前予約をサービスカウンターに入れる。急に必要な物やウィンドーショッピング等は出来ない。サングラスをし、なるべく白杖を持ち歩く。
- ・ 特に工夫はしていない。困った場合はすぐ人に聞く。他には、慣れない場所に行った時は交番に行く事にした。特に東京はその方が楽。
- ・ 右側に立って腕を組んで歩いてもらう。
- ・ 盲導犬の貸与を受けており、近隣の決まった場所には、介助者なしで行ける。
- ・ コースはいつも同じにする。新しい場所にはガイドヘルパーをお願いする。
- ・ まず最初に歩く場所を確保する。とくに車が最も危険なので十分に注意する。勇気を出して健常者に尋ねること。
- ・ 1人では外出しない。かならずヘルパーさんと行動する。
- ・ 付き合う側が、車で行ける場所を確認し、できるだけ本人が歩く事の少ないように、事前に調べてます。また、少しでも目につく服装で一緒に外出します。
- ・ 白い杖を持つ。同じタクシー会社の介護タクシーを利用。医院に行く前に Tel しておく。バッグはリュックにして両手を空けておく。
- ・ 遮光眼鏡の使用・あらかじめ道順を調べておく。
- ・ 病院の時は、おむつ交換をしたい旨話し、部屋を用意してもらう。大きな病院なのに交換する部屋がない(授乳室は用意されているのに)。車で外出の時は車内で目隠しして交換するが、狭いので大変。電車での外出の時は、パンツ用オムツをして漏れないようにして外出。濡れていても我慢してもらっている。
- ・ 工夫というより、恥ずかしがらず、周りの方に声をかけてサポートを受ける。
- ・ 介護者がサポートするので特に工夫はありません。
- ・ 健康維持のために散歩をガイドヘルパーさんに依頼しているのですが、その時、バトン(自家製)を使いガイドしてもらっている(肩をかりての移動だと長く歩くのに疲れるから)。
- ・ 本人が服を選ぶととんでもない物を購入するので、服は殆ど姉娘が一緒に行って買ってやり、外出の時は子供が指示をしてくれています。
- ・ ①介護者と手をつなぐことは、不便な時もあるので、ショルダーバッグを持たせて私がそれをつかむ。②介護者がトイレに出かけて見つけられないと困るので白い帽子をかぶらせた。③介護者に、トイレの場所があったら、尿意がなくとも知らせてとお願いした。
- ・ 車イスの背中が暑い季節は蒸れるので、ファン扇風機(小)を取りつけてもらった。
- ・ 人とぶつからないように、ぶつかっても目が護れるように眼鏡を装着している。
- ・ 光が常にまぶしいので、サングラスをしている。目薬は予備を含め、多数携帯することにしてている。GPS 付きの緊急呼出しボタンを携帯。
- ・ 光がまぶしい為、サングラスを使用しておりましたが目の乾燥がひどく、5分に1回程点眼薬をさす為サングラスが邪魔になり、つばの広い帽子を着用しています。同行者と手をつながせてもらっています。
- ・ 常にマスクをしている。雨カップを常備している。
- ・ 目がまぶしいので濃いサングラスにした。
- ・ 日差しが強いので病院以外は、あまり出ない(目が痛む、乾くので)。
- ・ 薬がなかなか飲めないので11月~5月頃迄必ずマスクをして外出する。
- ・ 帽子を深くかぶる。平坦な土地を歩く。段差を避ける。目薬・お茶・風防眼鏡を絶対に忘れない。
- ・ 眼鏡の周りからも光が入らないようにしています。
- ・ 体調、体力、能力に合っている時が実現出来る時で無理をしない。

- 着替え、おむつ一式持参を忘れてしまうと気になって困る。
- サングラスは必ず着けています。

■ 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 59 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 59.3%、行っていない人が 39.0%となっている

イ 第2・四半期（回答者 58 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 55.2%、行っていない人が 41.4%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 54 人）

- 第3・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表 2-5 及び図 2-5 のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が 53.7%、行っていない人が 42.6%となっている

エ 第4・四半期（回答者 50 人）

- 第4・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表 2-5 及び図 2-5 のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が 48.0%、行っていない人が 48.0%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-5 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 54.3%、行っていない人が 42.5%となっている

表 2-5 社会参加・社会活動等の状況の推移

	参加(活動)した	まったくしていない	回答なし	合計
第1・四半期	35	23	1	59
	59.3%	39.0%	1.7%	100.0%
第2・四半期	32	24	2	58
	55.2%	41.4%	3.4%	100.0%
第3・四半期	29	23	2	54
	53.7%	42.6%	3.7%	100.0%
第4・四半期	24	24	2	50
	48.0%	48.0%	4.0%	100.0%
年間単純平均	30.0	23.5	1.8	55.3
	54.3%	42.5%	3.2%	100.0%
21年度平均	31.8	24.3	1.5	57.5
	55.2%	42.2%	2.3%	100.0%
20年度平均	30.5	26.0	1.0	57.5
	53.0%	45.2%	1.7%	100.0%
19年度平均	26.3	30.0	0.5	56.8
	46.3%	52.8%	0.9%	100.0%
18年度平均	24.0	29.3	2.8	56.0
	42.9%	52.3%	4.8%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

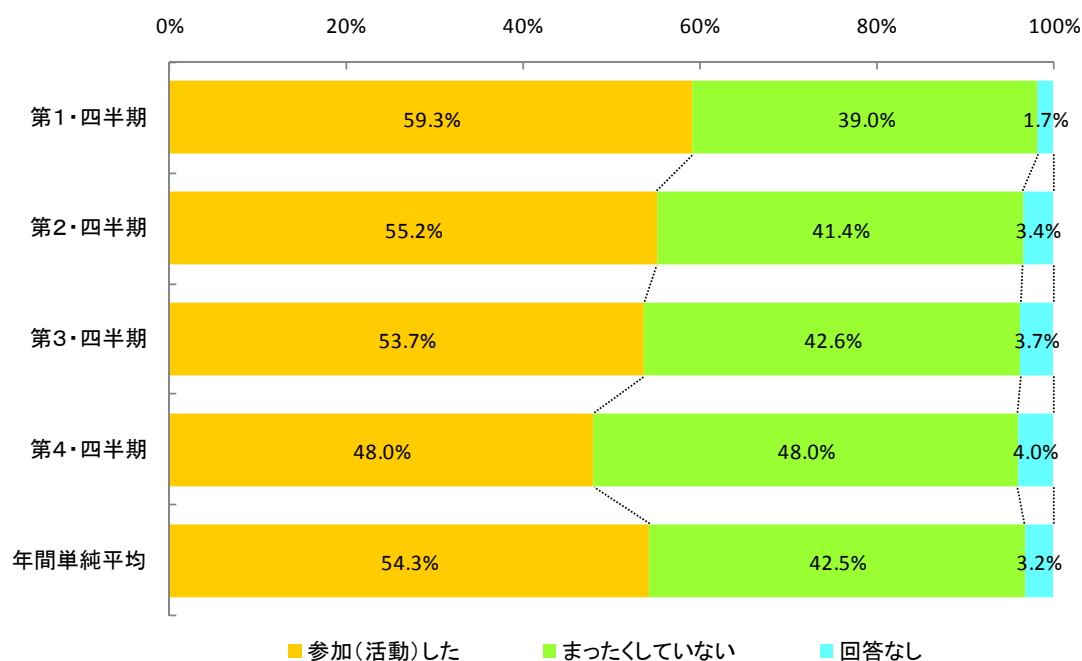


図 2-5 社会参加・社会活動等の状況の推移

③-1 社会参加・社会活動等の内容

ア 第1・四半期（回答者 35人）

- 社会参加や社会活動などを行ったと答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が54.3%、「障害者団体の活動」が34.3%、「趣味の同好会活動」が28.6%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が25.7%となっている
- その他としては、「講演会」、「花見」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56.3%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が43.8%、「障害者団体の活動」が37.5%、「趣味の同好会活動」と「パソコンを利用した社会参加」が25.0%となっている
- その他としては、「現在職業訓練」、「社会福祉法人主催の交流会」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 29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51.7%、「障害者団体の活動」が41.4%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が27.6%となっている
- その他としては、「室内でウォーキングマシーン」、「患者会への参加」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 24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）。
- 「障害者団体の活動」が37.5%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」と「趣味の同好会活動」がともに33.3%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」と「パソコンを利用した社会参加」がともに25.0%となっている
- その他としては、「温泉」、「習い事」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）。

□ 社会参加・社会活動等の内容の年間の平均では「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が50.0%、「障害者団体の活動」が37.5%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が30.8%、「趣味の同好会活動」が27.5%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	19	2	9	10	3	12	0	5	7	0	35
	54.3%	5.7%	25.7%	28.6%	8.6%	34.3%	0.0%	14.3%	20.0%	0.0%	—
第2・四半期	18	3	14	8	5	12	2	8	6	0	32
	56.3%	9.4%	43.8%	25.0%	15.6%	37.5%	6.3%	25.0%	18.8%	0.0%	—
第3・四半期	15	2	8	7	6	12	0	6	2	0	29
	51.7%	6.9%	27.6%	24.1%	20.7%	41.4%	0.0%	20.7%	6.9%	0.0%	—
第4・四半期	8	3	6	8	1	9	1	6	5	0	24
	33.3%	12.5%	25.0%	33.3%	4.2%	37.5%	4.2%	25.0%	20.8%	0.0%	—
年間単純平均	15.0	2.5	9.3	8.3	3.8	11.3	0.8	6.3	5.0	0.0	30.0
	50.0%	8.3%	30.8%	27.5%	12.5%	37.5%	2.5%	20.8%	16.7%	0.0%	—
21年度平均	15.5	3.3	10.0	9.8	3.8	13.3	1.8	6.8	4.3	0.8	31.8
	48.8%	10.2%	31.5%	30.7%	11.8%	41.7%	5.5%	21.3%	13.4%	2.4%	—
20年度平均	15.5	2.8	9.3	6.3	4.5	13.8	0.8	9.8	0.0	4.5	30.5
	50.9%	9.0%	30.2%	20.8%	14.7%	45.0%	2.6%	31.9%	0.0%	14.5%	—
19年度平均	13.5	3.3	10.3	8.8	4.5	14.3	1.8	8.3	0.0	3.5	26.3
	51.3%	12.6%	39.4%	33.5%	17.2%	54.2%	6.7%	31.6%	0.0%	13.9%	—
18年度平均	11.5	2.5	9.5	4.8	5.8	11.3	2.0	6.3	0.5	3.0	24.0
	48.2%	10.2%	39.6%	19.9%	24.1%	46.9%	8.3%	25.9%	2.2%	12.1%	—

注：上段は人数、下段は割合

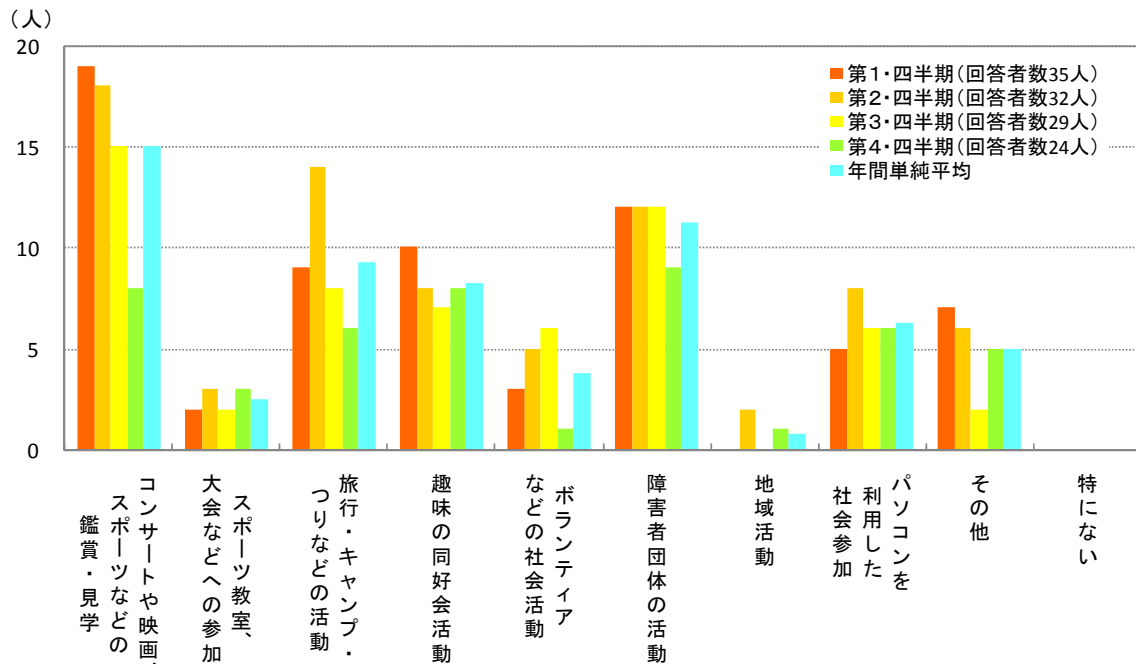


図2-6 社会参加・社会活動等の内容の推移

■ 日常生活における工夫について

④

○ 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）。

- ・ 現在、赤外線歩行補助用具使用練習をしている。
- ・ いつもと同じように、段差等に気を付けています。
- ・ エアコンを付けても暑くなってきたので、冷たいジェルマットを使用した。1時間位は効果があるが、長時間だとマットが温かくなってしまった。
- ・ 心身が不調だったので、ベッドで休養を取る時間を増やした。計画停電の為の準備をした。
- ・ 時間が出来た時、仮眠する。
- ・ 食事の主菜を一口大に切ってもらった。長風呂にならないように、主にシャワー浴にした。
- ・ 眼が乾くので、夏を除いて加湿器を一日中つけている。
- ・ 光がまぶしいので、家の中でもサングラスをしたりで、カバーしている。
- ・ エアコンを使用すると眼が乾燥するため、なるべくコタツ etc を使用する。加湿器使用（眼が乾燥するため）。
- ・ どの部屋も加湿器を24時間稼働させておく。目を閉じて生活できるように整理整頓を心がけている。
- ・ コンタクトレンズの装用時間や痛みによっては、使用せず、目を閉じて生活している。
- ・ 目が乾燥しないよう、寝室に水で濡らしたタオルを置く。
- ・ 通路には物を置かないように、特にコンセント等が足に引っかからないよう工夫した。
- ・ よく使う物は、手の届く範囲においておく。
- ・ 物の場所を変えない。点字で書いて貼っておく。
- ・ IH調理器にした。食器など決められた場所に置く。物に輪ゴム・シールなどを付ける。
- ・ 以前より必要な物は手近な所に置くようにしている。
- ・ 自分が置いた物の位置を掃除などで勝手に移動させないように母に協力してもらった。
- ・ 足元に物を置かない。動線上に物を吊さない。
- ・ 家具やテレビ、冷蔵庫など、色々物を置いてある場所を覚えて、屋内では自由に動けるようになった。
- ・ 物の位置を変えない。ほとんど寝たきりなので特別工夫はしていない。
- ・ 床に物を置かない（はさみ等の小さく危ない物）。
- ・ 道具類は場所を動かさない。決まった場所から移動させる時は必ず本人に把握してもらうことを家族の鉄則としている。
- ・ 家具を移動しない。本人専用の小物入れ等を棚に設置した。本人の動線を確認し、開けておくドア、閉めておくドア等を決めた（家のライトでは位置確認ができない程視力が低下した為）。
- ・ いつものとおりに、なるべく動かさない（家具等）。
- ・ 整理整頓している。
- ・ 物の置く場所は同じ所とする。
- ・ タッチメモ（物品にタグをはり、名称をふきこんで置き、次にペンを当てると音声でその名称を言う）の利用。
- ・ 過去何年も室内の家具、調度品は定位置である。家庭内で忘れ状態の回数が増えてきているけれど、その都度説明している。必要なものだけ並べる。
- ・ 階段を使わないようにする。物を置いたところを覚えておくようにする。

- ・ 通路に物を置かない。
- ・ 食器の色を目立つ色に変えました。
- ・ ドア（屋内）は全部開け、ワンルームのようにする。玄関ドアにはベルが下げている。
- ・ 尖ったものはカラー粘着テープを貼りつける。白系の道具を選んで、見やすくするよう心掛ける。必要なもの（食品、眼薬、飲み水）は近くに並べる。衣類の分類はマジックの太字で書き、ヒモで縛って表示する。転倒防止を心がける。
- ・ 物を置く所を決めておく。ガスから IH に変更。
- ・ 物を決まった場所におく。照明の調節。
- ・ 部屋の模様替えは極力しない（娘達が替えても分からなくなる）。自分で脱いだ物も人が動かすと分からなくなるため、他人から見たら部屋がちらかっているように見えても、原則として移動させない。目薬は友人が作成した首から下げられるペンダント風の容器に入れておく。
- ・ よく使う物は、手の届く範囲に置いておく。
- ・ 本人の使う物に目立つシールなどを貼る。部屋や廊下など明るくしている。冬は寒いので、特に風呂場などは風邪を引かないよう暖かさを絶やささないよう、気を付けている。
- ・ 常に必要な物の位置を変えない。視力は弱いのに日光が非常にまぶしく感じ目を開けていられないので、光を直接受けないようにしている。
- ・ 物の置き場所を変えない。加湿器を 24 時間使う。
- ・ 食器など指定の場所に置く。小物など 1 つのかごにまとめる。掃除は、粘着（コロコロ）などを使う。
- ・ 本人が使用する小さな物に分かりやすいシールなど付ける。部屋や廊下はできるだけ明りをつけておく。できるだけ物を移動しない。
- ・ 衣装箱に入っているものをマジックで大書した。例として、各物、外出着、主人用、下着等々。自分の靴にはハンカチを入れて目印にする。時計を大型緑表示に変更した。
- ・ 通路に物を置かない。危険な場所には目印を付ける。コップ等は色付きの物を利用するなど、透明な食器は使用しない。
- ・ ヘルパーさんに前と同じ所に置いてもらう。使う食器は、洗った物入れのカゴに、使う分だけ入れる。
- ・ 薬等に点字で名前を付けておく。
- ・ 分かりやすいよう、シール（オレンジなど）を貼る。
- ・ 整理整頓をする。
- ・ 探しやすいように引き出しの中は少なめにする。
- ・ 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。
- ・ 道具（スリッパ・靴下）は白で揃える。料理具（スプーン・皮むき・はし）の置場所を決める。寝室に加湿器を置いている。
- ・ 家の中の事は、もう慣れたので今のところ、特に工夫したことはない。
- ・ お掃除ロボットを購入した。
- ・ 真夏で加湿器を使用。猛暑であったが、なるべく、室内の乾燥するエアコンは使用しないようにした。
- ・ ライト付拡大レンズを各部屋に設置すると共に、職場でも拡大読書器を利用している。
- ・ 家具の転倒防止。火災警報機の設置。食器等の整理整頓を、空いたペットボトルに入れて倒れないように戸棚に設置している。
- ・ 常に室内は明るくしている（昼でも奥の通路や部屋は暗いので点灯しています）。
- ・ 字が見えないので、最近、新しく、ハンディータイプの拡大読書機を購入しました。
- ・ 屋内では段差のある所は、カーペットを置いて段差がないようにしている。食器など軽い食

器を使用し整理整頓をしやすい棚を設置している。

- ・ カーペットで足がつかかからないように押しピンをして工夫した。屋内での段差がある所はなるべく段差がないようにしている。
- ・ 室内にある段差に、マットを置いたりして、段差をなくしたり、まな板は黒色を使用したりしてます。
- ・ オール電化
- ・ 時計を緑文字（集光型）大文字にしたら、読み取りが少し改善した。高所作業は絶対にしない。
- ・ パソコンを音声活用し、機能拡張。タッチメモの活用。携帯電話での音声の活用が広がっている。
- ・ 廊下の一部に手すりをつけてない所があったので、取り外しのできる手すりを取り付け、便利になりました。お風呂用のシャワーチェア、バスツールを設置しました。
- ・ 音声時計を利用している。ラジオを常に身近に置いている。除菌ティッシュを使用している。
- ・ 常に加湿器を使用するようにしている。屋内のちりや埃で、眼の炎症が悪化するので毎日、掃除をするようにしている。
- ・ 平成 21 年夏から医療保険で訪問看護を利用。
- ・ 勤のみで生活しています。
- ・ 返事も会話もないが、こちらから、なるべく声をかけ、冗談を言ってやるようにし、気を遣わず、グチ等をそのままぶつける事にしたら、初めて大声を出してくれて、涙が出る程嬉しかった。
- ・ 今までと同じです。

■ 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 56 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 60.7%、「とても不自由」が 26.8%、「不自由」が 1.8%となっている

イ 第2・四半期 (回答者 56 人)

- 第2・四半期において、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 53.6%、「とても不自由」が 26.8%、「不自由」が 8.9%となっている

ウ 第3・四半期 (回答者 53 人)

- 第3・四半期において、ものが見えにくいために、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 54.7%、「とても不自由」が 28.3%、「不自由」が 3.8%となっている

エ 第4・四半期 (回答者 49 人)

- 第4・四半期において、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 57.1%、「とても不自由」が 26.5%、「不自由」が 2.0%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-7 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 56.5%、「とても不自由」が 27.1%、「不自由」が 4.2%となっている

表 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

	全く不自由 はない	あまり不自由 はない	不自由	とても不自由	見えにくいので やめた	回答なし	合計
第1・四半期	0	3	1	15	34	3	56
	0.0%	5.4%	1.8%	26.8%	60.7%	5.4%	100.0%
第2・四半期	0	2	5	15	30	4	56
	0.0%	3.6%	8.9%	26.8%	53.6%	7.1%	100.0%
第3・四半期	0	1	2	15	29	6	53
	0.0%	1.9%	3.8%	28.3%	54.7%	11.3%	100.0%
第4・四半期	1	0	1	13	28	6	49
	2.0%	0.0%	2.0%	26.5%	57.1%	12.2%	100.0%
年間単純平均	0.3	1.5	2.3	14.5	30.3	4.8	53.5
	0.5%	2.8%	4.2%	27.1%	56.5%	8.9%	100.0%
21年度平均	0.5	2.3	3.5	16.3	27.5	4.0	54.0
	0.9%	4.2%	6.5%	30.1%	50.9%	7.4%	100.0%
20年度平均	0.3	1.0	5.8	14.3	24.8	7.8	53.8
	0.5%	1.9%	10.6%	26.4%	46.1%	14.4%	100.0%
19年度平均	1.5	0.5	6.3	18.8	20.0	5.8	52.8
	2.8%	0.9%	11.8%	35.7%	37.8%	11.0%	100.0%
18年度平均	1.5	1.8	5.0	15.0	20.8	8.3	52.3
	2.8%	3.4%	9.6%	28.8%	39.8%	15.6%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

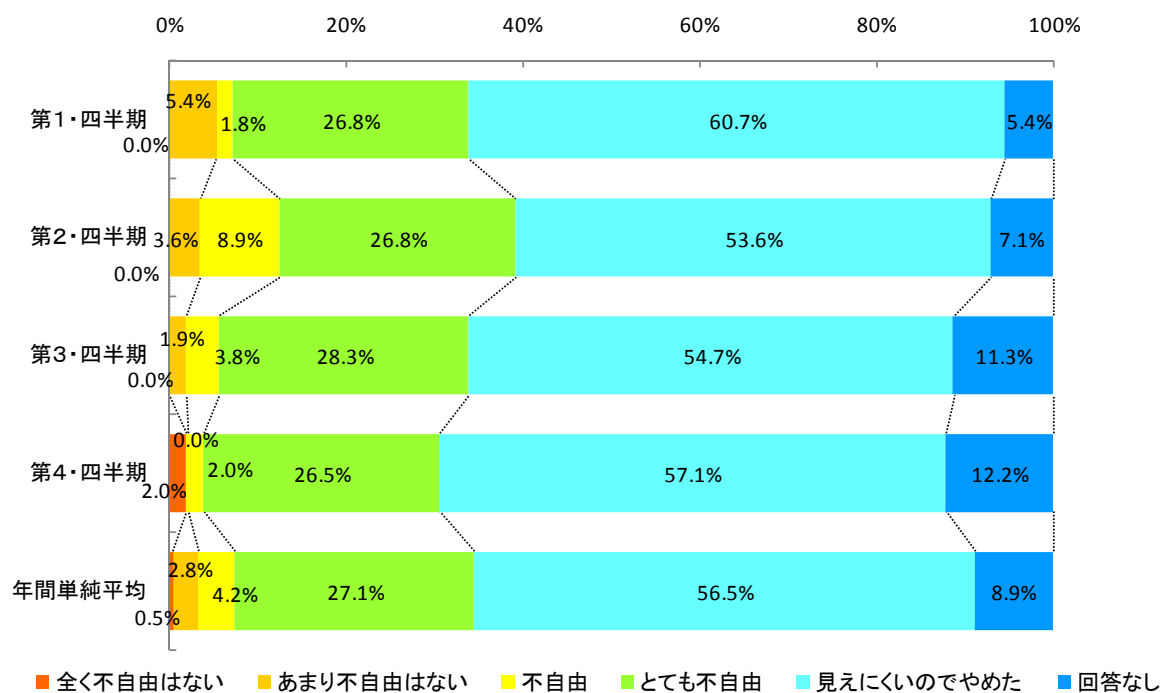


図 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

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 56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39.3%、「かなりある」が23.2%、「中くらいある」が23.2%となっている

イ 第2・四半期（回答者 55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40.0%、「かなりある」が21.8%、「中くらいある」が20.0%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 52人）

- 第3・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。
- 目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が40.4%、「かなりある」が30.8%、「中くらいある」が13.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 48人）

- 第4・四半期において、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33.3%、「かなりある」が33.3%、「中くらいある」が22.9%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2-8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38.4%、「かなりある」が27.0%、「中くらいある」が19.9%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	13	13	8	0	0	56
	39.3%	23.2%	23.2%	14.3%	0.0%	0.0%	100.0%
第2・四半期	22	12	11	10	0	0	55
	40.0%	21.8%	20.0%	18.2%	0.0%	0.0%	100.0%
第3・四半期	21	16	7	7	0	1	52
	40.4%	30.8%	13.5%	13.5%	0.0%	1.9%	100.0%
第4・四半期	16	16	11	4	0	1	48
	33.3%	33.3%	22.9%	8.3%	0.0%	2.1%	100.0%
年間単純平均	20.3	14.3	10.5	7.3	0.0	0.5	52.8
	38.4%	27.0%	19.9%	13.7%	0.0%	0.9%	100.0%
21年度平均	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

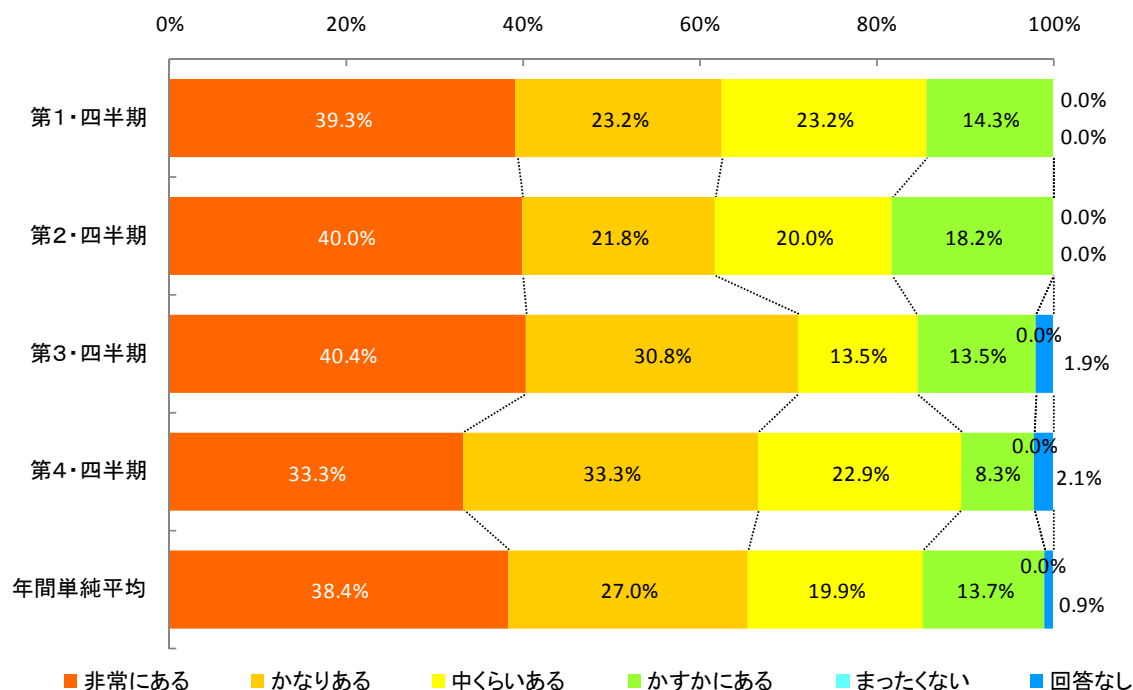


図 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度の推移

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 56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57.1%、「かなりある」が28.6%となっている

イ 第2・四半期（回答者 55人）

- 第2・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が56.4%、「かなりある」が25.5%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 52人）

- 第3・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が55.8%、「かなりある」が26.9%となっている

エ 第4・四半期（回答者 48人）

- 第4・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「非常にある」が52.1%、「かなりある」が27.1%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55.5%、「かなりある」が27.0%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	32	16	3	4	0	1	56
	57.1%	28.6%	5.4%	7.1%	0.0%	1.8%	100.0%
第2・四半期	31	14	4	5	0	1	55
	56.4%	25.5%	7.3%	9.1%	0.0%	1.8%	100.0%
第3・四半期	29	14	6	1	1	1	52
	55.8%	26.9%	11.5%	1.9%	1.9%	1.9%	100.0%
第4・四半期	25	13	4	2	1	3	48
	52.1%	27.1%	8.3%	4.2%	2.1%	6.3%	100.0%
年間単純平均	29.3	14.3	4.3	3.0	0.5	1.5	52.8
	55.5%	27.0%	8.1%	5.7%	0.9%	2.8%	100.0%
21年度平均	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

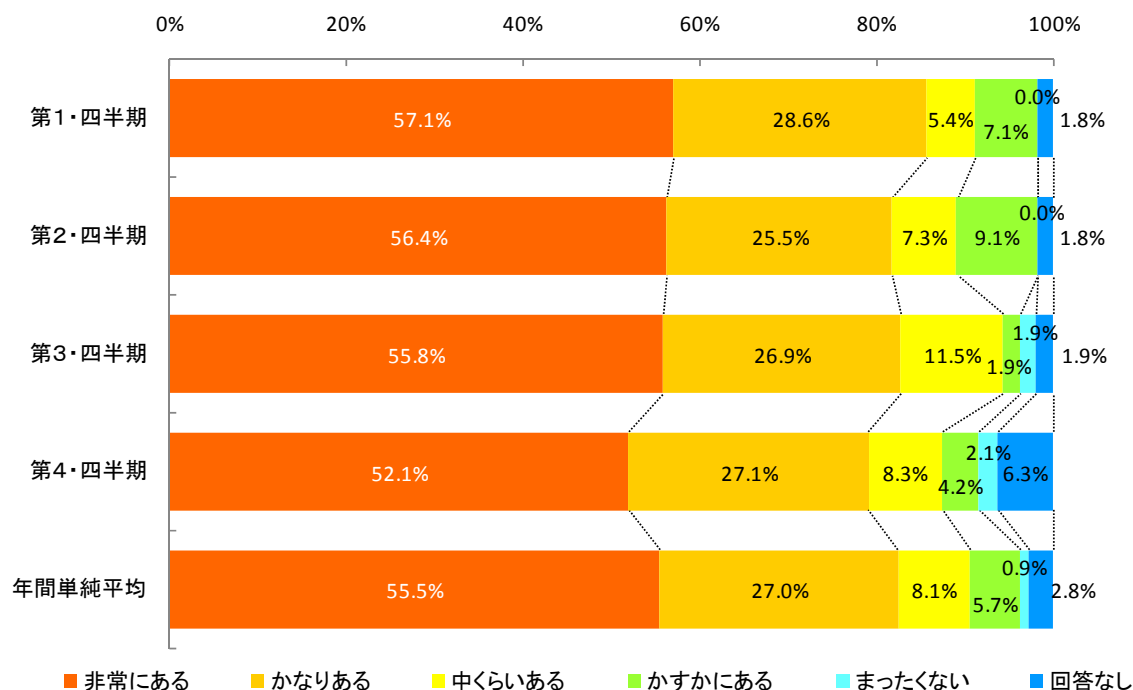


図 2-9 ものが見えにくいいため物事を思いどおりにやりとげられない場合の推移

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 56 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 51.8%、「かなりある」が 19.6%となっている

イ 第2・四半期（回答者 55 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 45.5%、「かなりある」が 25.5%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 46.2%、「かなりある」が 28.8%となっている

エ 第4・四半期（回答者 48 人）

- 第4・四半期において、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 43.8%、「かなりある」が 35.4%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 46.9%、「かなりある」が 27.0%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	29	11	10	5	1	0	56
	51.8%	19.6%	17.9%	8.9%	1.8%	0.0%	100.0%
第2・四半期	25	14	9	5	2	0	55
	45.5%	25.5%	16.4%	9.1%	3.6%	0.0%	100.0%
第3・四半期	24	15	6	4	2	1	52
	46.2%	28.8%	11.5%	7.7%	3.8%	1.9%	100.0%
第4・四半期	21	17	3	4	2	1	48
	43.8%	35.4%	6.3%	8.3%	4.2%	2.1%	100.0%
年間単純平均	24.8	14.3	7.0	4.5	1.8	0.5	52.8
	46.9%	27.0%	13.3%	8.5%	3.3%	0.9%	100.0%
21年度平均	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

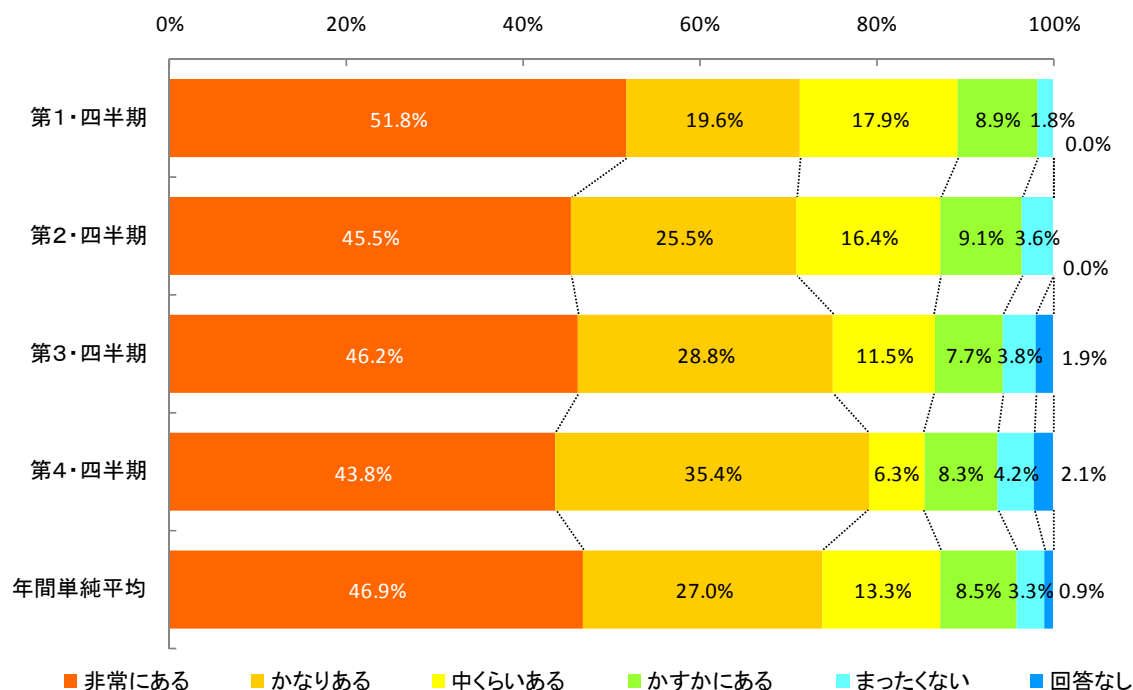


図 2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

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）。

- ・ 精神疾患、粘膜不全、慢性肝炎他、精神疾患については、常に目が離せない状況である。粘膜不全については、季節によっては風邪が長引く状況である。
- ・ パニック障害があり、今は発作が起こる前に薬を飲むが、親族の結婚で一人暮らしになるため、発作が起こると不安。喉が過敏になっていて一年中咳が出る。また後遺症ではないがリウマチの痛みと機能障害に苦しんでいる。
- ・ SJS による目の痛みを耐えるために、うつ症状になることが多く、不眠、不安があり将来の事を考えると、かなり不安になる。
- ・ 視覚障害もあり、光がまぶしく、朝はレンズをふきとる人がいないと生活が始まりません。光により頭痛が伴い、生活が大変です。
- ・ すぐに（眼）感染しやすく、治療・検査に時間がかかり、不安材料が増していく。コンタクト（保護の為）が、後遺症により（眼の表面が凸凹で）うまく乗らないので（涙も殆ど無い）、コンタクトが1時間も挿入できない時があり、高価なコンタクトに最後は頼るしか今のところないので、コストが月に非常にかかりすぎる。角膜保護の為の物なので、何とか助成してもらえないかと思う。
- ・ 涙が出ない。唾液が出ない。爪がない（物がつかめない）。逆睫毛。
- ・ 眼精疲労、頭痛、全身倦怠感が強い。涙のう炎が慢性化して、常に鈍痛がある。気管支が弱く、すぐに風邪を引く。点眼薬を頻繁に差すため、肩と腕に痛み。
- ・ 今ではかなり見えにくいのに慣れてきましたが、日常生活の中でイライラする事がやはりあります。
- ・ 全身疲労、頭痛、首・肩の痛み、うつ病、パニック障害、難聴、耳なり、不眠、皮膚障害、ドライマウス
- ・ 頭痛と全身倦怠感により、体力低下。爪のはがれにより握力が弱い。この調査票を頼んで書いてもらわなければならない事が苦痛。
- ・ 抗がん剤による脱力感及び目の痒み。
- ・ 呼吸機能障害（閉塞性細気管支炎）、24時間酸素吸入。※緊張性気胸を頻発。同症状で入院、手指の爪異常（正常な爪が生えてこない）、鼻腔、口腔（主に舌）、咽頭に瘢痕あり。
- ・ 循環器内科の治療を継続しており、時おり胸部が痛い時がある。
- ・ 咳、痰が出やすい。
- ・ SJS とは関係ないと思いますが肺、心臓が悪く、身体が弱く、なかなか思うように動けません。
- ・ 風邪から肺炎、入院して心不全（慢性）により退院後、送血酸素量の管理、昨年暮れ当りから認知症（アルツハイマー）が始まっていた。排尿に意識がなく、おむつ状態、排便、排尿の訓練をしても頑固になり、協力してくれない。
- ・ つばが出ないので虫歯になりやすい。頭が痛い。
- ・ 喉の粘膜がやられているので咳、痰がよく出る。口腔（舌）障害で塩味を強く感じる。
- ・ 薬服用において、食欲減、貧血等（細菌の為）、困っている。
- ・ 肝機能がまだ高く、週1~2回通院して注射。ステロイド大量投与で骨粗鬆症のため、週一回薬を飲む。のどの粘膜をやられているため、絶えず咳こむ。この病気の特徴らしいが、眼が小さくなった（以前は二重の大きな眼だったが今は一重で小さい）。背中皮膚が薄く、汗をかいて掻いたりするせいか、いつもボツボツ。

- ・ 腰痛がある。
- ・ 外出時、コートのボタンのかけ違いがよくある。ファスナーが自分で上げにくくなった。
- ・ 手の親指がバネ指になり、痛みがあったので手術をした。少し良くなった。少々痛みあり。
- ・ 体力が落ちてきている。特に足に力が入らない。トイレが間に合わず、失敗がある。
- ・ スティーブンス・ジョンソン症候群の後遺症で粘膜にダメージがあったので、ちょっとした風邪でも咳がひどかったり、鼻閉や鼻汁が出やすい。
- ・ SJS以降鼻炎、爪のはがれ肌の色素脱出
- ・ 鼻粘膜炎、目やに、ケロイド痕が治らない。
- ・ 皮膚の乾燥、痒み、右鼓膜外耳道炎、左外耳道炎 慢性気管支炎、両手足の爪が生えてこない、臃癒着、抑うつ状態（不安）
- ・ 皮膚が弱く、疲れや、ストレス等で体力が低下した時に肌が荒れやすい。化学繊維の服等との接触アレルギーが強くなっている。
- ・ 昨年より身体全身がかゆい。
- ・ 皮膚の状態が悪いのですぐ内出血を起こし、全身がかゆい。毎日保湿クリームを使用する。爪が全部取れて、今生えている爪は弱く、すぐに割れてしまう。粘膜がほとんどはがれたので喉などが弱く、食事が詰まりやすい。
- ・ 肛門から大腸の粘膜が薄くなり、下血がある。皮膚が薄く、すぐにあか切れのようになる・発赤疹が出来、なかなか治らない。
- ・ 皮膚のかゆみ、爪の変形
- ・ 特に手の爪が一年中割れる。逆睫が眼にささり、痛い状態になり、また身体がとても疲れやすい。
- ・ 手の爪（左右の親指、右薬指）が変形している 顔や全身に皮膚炎の痕があり、通常のファンデーションは使えない（カバー力のあるもの）。
- ・ 爪が割れたり、爪が正常に生えず、物をつまむのが不便（硬貨等）。
- ・ 爪がガタガタでひっかかる。舌が過敏で熱いもの、辛いものがダメ、嚥下障害のため、水分が必要。耳も聞こえにくく、会話で聞き返す回数が増加している。婦人科機能もダメ。心拍数が上昇し、視力低下によるストレスではないかと心配。段差対応、1cmでもつまずく（特に下がる場合）。逆さ睫毛の除去で困っている。発病以来改善の兆しなし。
- ・ 手足の爪は相変わらず、縮れたように変形しており、きれいな状態には戻らない。
- ・ 爪がないため、指先に力が入りにくい。
- ・ 手足の爪が全部抜け、普通に生えてこない（爪切り、物にひっかかったりいろいろと）。両耳が難聴なため、聞きづらい。食道が狭く、刻み食しか食べられず、食べるのに時間を有する。これから先どのようなようになって行くのでしょうか。被害者はこれから先不安ばかりです。
- ・ 全身の体力低下により、この夏も風邪気味、胃腸炎等で2週間位診察、点滴注射を往診してもらい、その後はやっとの思いで通院し、普段の生活もまだ万全ではありませんが、2ヶ月位苦しい思いをしました。
- ・ 慢性硬膜下血種の手術から2年経ち、今度は反対側に症状が現れたが軽い状態のため、CT検査しながら経過を診ていく昨今です。
- ・ 以前からの呼吸器、消化器（特に食道部）の後遺症状に加えて、脳梗塞になったが、むせりや咳等が強くなった。治療薬に不安を感じる。目の痛みが強い。また身体の皮膚乾燥が強い。
- ・ 末期腎不全で週3回透析を受けている・骨粗鬆症・右大腿骨頸部骨折・左大腿骨頸部骨折・2次性副甲状腺機能亢進症
- ・ 脊柱管狭窄症で少し痛みあり。糖尿病。高血症。
- ・ 病気の後遺症によって、酸素吸入が必要になっている。外出時には、車イスを使っている。
- ・ 上気道、食道、泌尿器の炎症で悩んでいる SJSと言っても、医療従事者に理解してもらえ

ず（福祉や手当等のための診断書の申し出等障害に思われたい薬品投与で治ると思っている医師が多い。）、精神的に苦しくなる 咳が出るので仕事、講演、コンサート等行くことができなく、社会活動が難しい。

- ・ リウマチで30年前から通院中、特に歩行困難。
- ・ アトピー性皮膚炎、鼻炎、気管支ぜんそく、花粉症のため、皮膚科、内科等、通院にかかる時間が多く、外出は通院がほとんどである。手、顔等の乾燥による出血、肌荒れ等自分も辛い、人にも不快感を与えるのが辛い。
- ・ 運動不足になる為、他の所が悪くならないように気を付けている。
- ・ 朝に目についている薬を綿棒で取り、薬を入れてアイパッチで蓋をする為、光も感じなくなります。昼と夜とで目にする処置が違う為、動きがかなり困ります。
- ・ 涙が出ないため、目薬は欠かせない。目が乾くため、ゴーグルをして保護をしているが、暑くて不快であるが、仕方がないからゴーグルを着けるしかない。食べ物を飲み込む時、よく噛んで食べているつもりであるが、だ液が出ないため、水分が必要である。健康な時だったら普通に飲み込んだ物が詰まってしまう事がある。口の中が熱でやられているため、味覚がおかしい。食道が細くなったかもしれない。便秘ではなかったのに、便秘がちになる。常にイライラしている。眠れない。爪がないので、つかんだり、缶ジュースなど開ける時は不便であるし、力が入らない。
- ・ 呼吸器機能障害。寒い時期は調子を悪くすることが多く、感染症の心配、不安もあるため、外出がより制限せざるを得ない。
- ・ 体の皮膚も薬で被害を受けていますので、体全部が痛かったり、痒かったりで毎日薬を付けたりするのが大変です。
- ・ 現在はハードコンタクトで眼球を保護している為、視力の低下を何とか止めておりますが、子供達が学年が進むにつれ、帰宅が遅くなり、加えて主人が夜中の帰宅なので暗いところでは殆んど物を見ることが出来ない為、そのことを一番案じております。加えて母親も高齢になりますので、先のことを思うと心配ばかりです。地震、火事等の緊急事態発生の際は、近所のお友達の助けが受けられるよう、常々話し合っています。
- ・ 呼吸器や泌尿器の障害について、大学病院の医師や、行政機関等この被害で発症している関連性や治療、そして障害であることを理解されていない。上記の障害が悪化している。
- ・ 音声の出る携帯電話を使用している為、子供達から、勉強やテレビ観賞の際、うるさいと言われるので移動をしなければならず、よくもめております。
- ・ 本人は大変勝気なところがあるため、幼少期からといえ、大学時代も苦労したと思います。ただ、誰とでもお友達になれる性格で親身になって下さる友人の多いことに感謝しております。娘達には必要以上に厳しく、ピアノのレッスン、学習全般に渡り、しっかりしすぎる部分があり、そんなことが同居の養父母の不満につながってくるのだろうと静観しております。私は孫に「ママは目が見えない分、耳も頭も発達しすぎているんで、いちいち逆らうとうるさくてしょうがないでしょう。だからそんな時は自分が目をつぶってみてちょっとでもママの気持ちになってあげてね」と諭してやっています。屁理屈ばかり言っている年頃ですが、学校では〇〇学級の子供さん達を決して蔑視することなく仲良くやってくれているようです。
- ・ 今のところ特にない。

■ 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42.5%、「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	16	1	5	11	59
	44.1%	27.1%	1.7%	8.5%	18.6%	100.0%
第2・四半期	25	13	1	8	11	58
	43.1%	22.4%	1.7%	13.8%	19.0%	100.0%
第3・四半期	21	13	3	7	10	54
	38.9%	24.1%	5.6%	13.0%	18.5%	100.0%
第4・四半期	22	10	1	7	10	50
	44.0%	20.0%	2.0%	14.0%	20.0%	100.0%
年間単純平均	23.5	13.0	1.5	6.8	10.5	55.3
	42.5%	23.5%	2.7%	12.2%	19.0%	100.0%
21年度平均	25.8	13.5	1.5	6.3	10.5	57.5
	44.8%	23.5%	2.6%	10.9%	18.3%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

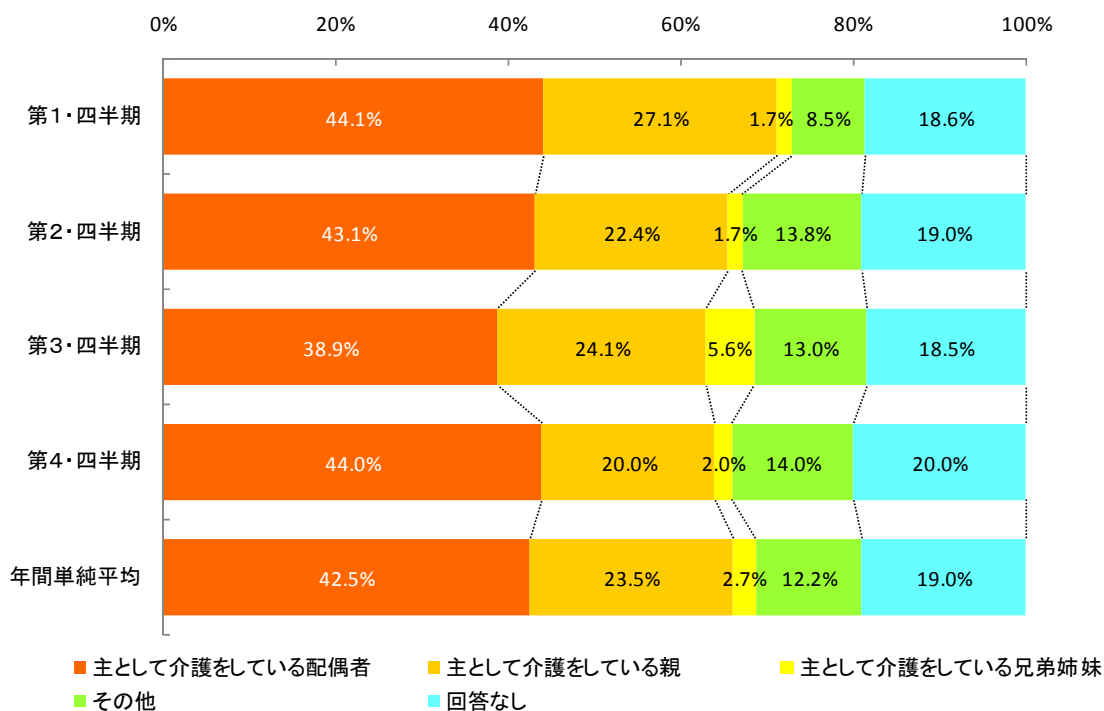


図 2-11 主たる介護者の推移

⑥主たる介護者の健康状態

ア 第1・四半期（回答者 59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5.1%、「まあ良好」が30.5%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が8.5%、「やや悪い」が18.6%である

イ 第2・四半期（回答者 58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1.7%、「まあ良好」が32.8%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が8.6%、「やや悪い」が22.4%である

ウ 第3・四半期（回答者 54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27.8%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が14.8%、「やや悪い」が18.5%である

エ 第3・四半期（回答者 50人）

- 第3・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表2-12及び図2-12のとおり。
 - 健康状態が「たいへん良好」が2.0%、「まあ良好」が40.0%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が8.0%、「やや悪い」が20.0%である

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-12及び図2-12のとおり。
 - 主な介護者の健康状態については年間の平均では「たいへん良好」が2.7%、「まあ良好」が32.6%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が10.0%、「やや悪い」が19.9%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	3	18	9	11	5	13	59
	5.1%	30.5%	15.3%	18.6%	8.5%	22.0%	100.0%
第2・四半期	1	19	7	13	5	13	58
	1.7%	32.8%	12.1%	22.4%	8.6%	22.4%	100.0%
第3・四半期	1	15	8	10	8	12	54
	1.9%	27.8%	14.8%	18.5%	14.8%	22.2%	100.0%
第4・四半期	1	20	6	10	4	9	50
	2.0%	40.0%	12.0%	20.0%	8.0%	18.0%	100.0%
年間単純平均	1.5	18.0	7.5	11.0	5.5	11.8	55.3
	2.7%	32.6%	13.6%	19.9%	10.0%	21.3%	100.0%
21年度平均	1.8	16.3	10.3	10.8	4.5	14.0	57.5
	3.0%	28.3%	17.8%	18.7%	7.8%	24.3%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

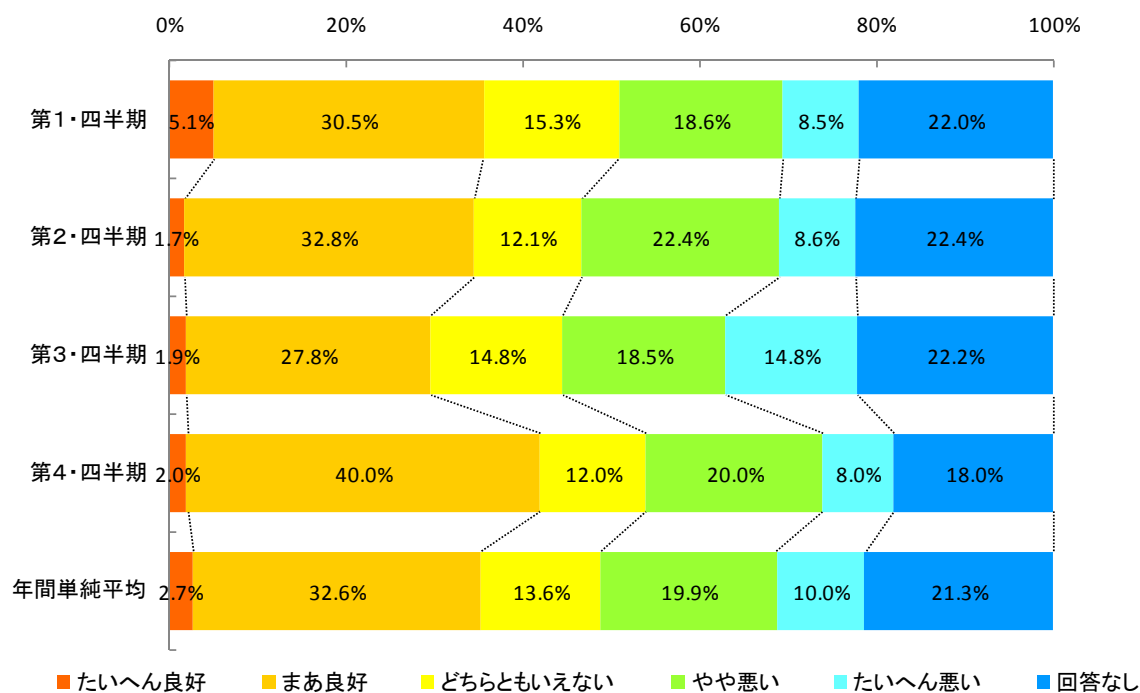


図 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

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）。

- ・ ある種の緊張感が常にある。
- ・ ストレスがたまり、気分が優れない。
- ・ 見えない為、周りにイライラ当りちらかす。
- ・ 角膜の状態が悪化し、4月に入院して治療を受けたので、入院中、着替え等の洗濯等、通院して介護を母が行った。
- ・ 糖尿病歴が長い。乱高下が激しい。
- ・ 視力がほとんどないので、歩行時の介助（注意力）が非常に要求されるので、精神的、肉体的に負担がかかって疲れが抜けない。
- ・ 視力低下による痛み、夏バテ、体力の衰え
- ・ 「ぜんそく」などの持病を持っている。
- ・ 健康ではあるが、前立腺肥大の手術の為、一週間程入院した。
- ・ 自身障害者である。11月末、疲労骨折にて不自由。
- ・ 右肩を骨折したのと左足ひざを痛め歩くのが、大変困りました。
- ・ 高齢による歩行困難
- ・ 私が健康を害したら大変なので常に気を付けている。
- ・ 体調に気を付けている。
- ・ 持病を抱えながらも、健康管理をしながら介護にあたっています。
- ・ 更年期でもあり、体調は波があります。
- ・ 長く風邪を引いた。
- ・ 当人の介助や介護で、生活のリズムが大きく崩れてしまっている。
- ・ 若い時と違って、年々疲労感や風邪など引きやすい。
- ・ 体調不良
- ・ いくつかの加齢による症状があり、複数の薬を服用しているが、日常生活に支障はない。
- ・ 高齢による持病
- ・ 疲れが取れない。ストレスがいっぱい。施設を探している。
- ・ 目の痛みで眠れない妻に対して介助を毎日行っているため、介護をしている自分が、ほとんど睡眠を取ることができない。
- ・ 睡眠不足で、体調が優れない。
- ・ 憂鬱である。
- ・ 今年の夏は暑かった為、自分の事もやっとだったのですが、一緒に外出する時などは体が辛く、大変でした。
- ・ 糖尿病はI型であり、ストレスが原因とされ、どうしようもない。体調が悪い時、低血糖で処置している最中に限って夫からのSOSがあり、夫婦でパニックになることが度々ある。
- ・ 旅行時、排尿障害が起ったり、脊柱管狭窄による歩行障害がある。
- ・ 膝が痛く、整形外科で注射をしてもらっています。今のところ運転もしていますが、高齢者の事故を聞く度、あと1、2年と思っています。
- ・ 障害の娘が体調を崩し、非常に強い腰痛でもがき、痛みを訴えるので毎日抱いて寝ている。横になって寝られず、体が辛い生活が2ヶ月も続いている。
- ・ 母親はリウマチ、緑内障の治療中。父親は高血圧、通院治療中。
- ・ 夏の暑さで体調不良。

- ・ 心臓病
- ・ 右肩を骨折。ひざ変形性関節症
- ・ 難病である頸椎の損傷があり、手足が痺れていますので、この報告書を書くのさえ、少し困難です。
- ・ 内臓は丈夫なのですが、一年半程前より左足膝の痛みで整形外科に通っている有様です（自動車運転は可能）。
- ・ 外出する機会があったため
- ・ 規則正しく、しっかりとよく食べるという生活をしているからだと思う。
- ・ 食事など健康に気を付けている。
- ・ 自身の体調には、気を付けている。
- ・ 早く寝て睡眠を取ったり、食事バランスに気を付けた。
- ・ 食事と運動に気を付けている。
- ・ プールや散歩などして体に気を付けている。
- ・ 何でも母がなるべくやろうと頑張ってくれるから。
- ・ 自身も障害者、通院もしている。
- ・ 病気通院中
- ・ 介護疲れで転倒した。
- ・ 常に介護が必要な為
- ・ 毎日の事なので疲れが出たり、足が痛くなる。
- ・ 人手がいるから。
- ・ ベッド、車椅子、シャワーチェア、便器などに移動する時はスライディングボードを使用するので、本人や介護者にも負担が少ない。車も介護車両を運転している。
- ・ 近所と云えども別居の為、物理的に忙しく疲れている。買物の介助、食事の準備、送り迎え。
- ・ 68歳リタイア9年目、闘病18年を支える。
- ・ いろんな人の手を借りて介護だけの時間じゃなく、余暇も持つようにしている。
- ・ 妻の眼の状態が悪化していく中で、介護が負担となり、不眠症状から、うつ状態になりつつある。
- ・ 介護が必要となるため、睡眠不足。
- ・ 本人の体調が落ち着いているので、精神的に安心。
- ・ 0才児の育児のため疲れる。
- ・ 介護疲れ。
- ・ 介護をするに当り自分を犠牲にして無理している為ストレス。全体的に疲れている。糖尿病のコントロールが乱れっぱなし状態です。
- ・ 私本人も年齢的にきつい時があります。
- ・ いろんな方の手を借りて、全部自分でしてしまわないようにしている。
- ・ 家の中では介護が必要ではない。
- ・ 皆が助けてくれるから。
- ・ 健康体ではないので自分の体を労る傍ら、介護しています。
- ・ 日々の生活に追われてしまっている為
- ・ 介護者本人も障害があり、健康被害者に気を配りながらの生活は苦しい。
- ・ 母も老化が進み、血圧の薬を飲む様になってから動作がスローになり、耳も遠くなり、膝に水がたまったり、腰が痛くなったり、座れないため、畳の上でしか生活が出来ぬ娘のオムツ替えすら疲れるようになった。娘も障害を受けた8才の頃、小さく細い子だったのが、殆ど1日中、布団の上の生活なので太って大きくなり、また、運動不足のせいか皮膚も弱くなり、風呂へ入れる時、お尻を引きずったところが赤くなる位だったのに、医師に床ずれの一種と

言われ、薬を付けているが未だ治らない。貯金もなくなってきて、明日の分からぬ日々になった。

- ・ 本人が明るく、くよくよしないので、介護している方も楽。
- ・ 自分の生活と、母の付き添いなどで、体力がついていきません。
- ・ 年齢を重ねるごとに更年期的な体の不調があります。
- ・ 介護者としての自覚
- ・ よくも悪くも変わりなし。
- ・ 病気をしなくなった。
- ・ 高齢と過労のため
- ・ いい訳でもなく、そんなに悪いという感じでもないため
- ・ 年齢的に、負担になる事がある。
- ・ 特に健康状態に問題ないため

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 59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。
- 47.5%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

イ 第2・四半期（回答者 58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。
- 53.4%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

ウ 第3・四半期（回答者 54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。
- 38.9%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 50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。
- 44.0%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-12及び図2-12のとおり。
- 46.2%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

表 2-13 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

	困ったことがあった	困ったことはなかった	回答なし	合計
第1・四半期	28	16	15	59
	47.5%	27.1%	25.4%	100.0%
第2・四半期	31	12	15	58
	53.4%	20.7%	25.9%	100.0%
第3・四半期	21	17	16	54
	38.9%	31.5%	29.6%	100.0%
第4・四半期	22	16	12	50
	44.0%	32.0%	24.0%	100.0%
年間単純平均	25.5	15.3	14.5	55.3
	46.2%	27.6%	26.2%	100.0%
21年度平均	28.5	13.5	15.5	57.5
	49.6%	23.5%	27.0%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

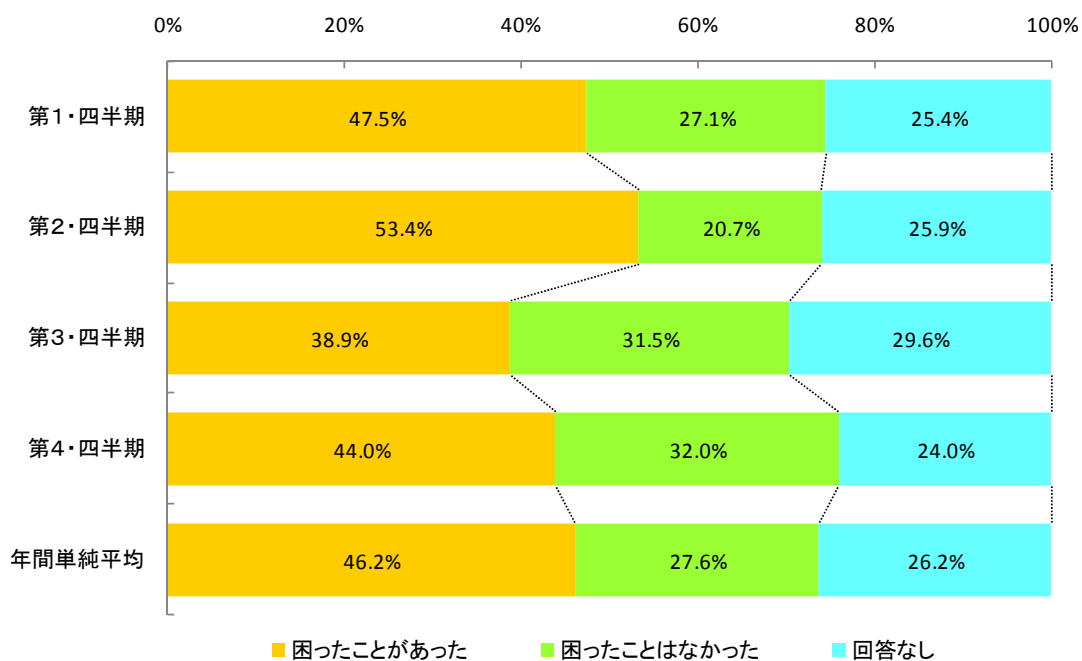


図 2-13 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

⑦-1 介護をしていく中で困ったこと

- 「介護をしていく中で困ったことがある」と回答した方の具体的な内容は以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 耳が少し遠くなった。
- ・ 変形性ひざ関節症の為、左足の炎症が強くなり、歩く事が出来なかった。
- ・ 一週間入院した為、家内の行動が制約され、又、入院中の面談が単独では出来ない。
- ・ 腹部に激痛があり、なかなか良くならない。痛がっている時、さすって抱いてあげるしかないのが辛い。
- ・ 本人もイライラするし、介護する者もイライラする。
- ・ 健康被害者本人の自殺願望が落ち着かず、常に目が離せない状況であり、そういう不安から眠ろうとしても眠れない。
- ・ 自分の身体が動けないので困りましたが、今は少し良くなりました。
- ・ 家内の外出介助と、自分の外出スケジュールが調整しきれないことがある。
- ・ 通院が大変。
- ・ 日常生活の買物とごみ出し等の分別
- ・ ①トイレ、②お風呂は非常に大変な毎日です。
- ・ 自分の思いどおりに物事ができなかつたりしてイライラして、自己嫌悪に陥ってる時。
- ・ イライラしている人と接する時いろいろ言われて自分が落ち込む。目の状態が悪くなっているため、これからもっと悪くなるのか本人も考えるかもしれないが、周りの者も不安となる。
- ・ 健康被害者の精神障害に対する対応。
- ・ 本人に不安感があり、何にでも早めにということで、自分との気持ちに差が出る。
- ・ 自分の行動がかなり制限される。時々、すごくイライラしたり、落ち込む事がある。
- ・ お互いの意志がよく伝わらないため、イライラすることがある。
- ・ 外出の時、駅などでこちらが気を付けていても人にぶつかる事が多い。
- ・ 視力障害ゆえ歩行速度が遅いため、歩調を合わせるのが難しい。
- ・ 本人一人では、外出できないので常に一緒に行かなくてはならない。
- ・ 8月起き上がれない時、おむつを利用したのですが、そればかりではなく、氷のう、氷枕と目を離せない状態だったので困りました。
- ・ 主人を一人にして、あまり遠出の外出ができない。
- ・ 何でも言葉で伝えなくてはならないので、疲れる。
- ・ 医者に診てもらっても中々痛みを取ってあげられず、抱いてさすってあげるしかなく、無力さを感じる。側弯の痛みがますます強くなっている。
- ・ 自治会等、当番業務が増加傾向にあるが、配偶者が闘病中なので、実力をセーブする旨、仲間に伝達する必要があります。
- ・ 食事をよりおいしく味わってもらう為に料理等の説明をしていますが、本当に今のでよかったのかと不安。
- ・ 私がけがをしたので介護が出来なかった。
- ・ 介護者としての能力不足（細かい心配りが出来ない）
- ・ 通院時の長時間の待期に、介護して（ガイド等）いる方が、体力の消耗に耐えられない。
- ・ 急な用事の際、すぐに代替りの介護者が見つからず困った。
- ・ 冠婚葬祭時のヘルプが大変だった。
- ・ 急な用事の際すぐに代替りの介護者が見つからなかった。
- ・ 一緒に外出してやりたかったが、都合がつかず何人かに当たった時。

- ・ 遠方の病院に行く時は介護人が必要である。
- ・ 時間が足りない。
- ・ 夜間の急変。
- ・ 思い通りにはかどらない。
- ・ 身体の具合の悪い時。
- ・ 私の時間的余裕がなくて、体調も崩しました。
- ・ 今すぐ介助してほしい母に対して、時間調整がつかず、困る事もあります。
- ・ 仕事がある時、必ず、段取りを組まなければならない。
- ・ 通院又は本人の用事に急に出かける時等は、仕事を休まざるを得ない状況です。
- ・ 忙しかったので、心のゆとりがなかった。
- ・ 介護をする本人（子供）が歩行もやっとという状況で、風呂、トイレでも介助が困難である。
- ・ とにかく連れてゆくことに大制限。リタイヤ 8 年、一度も旅行は不可。日常生活は可能であるが、4 時間がいっぱいいっぱい。
- ・ 生活の全てで声かけ、言葉で説明し、介助、誘導しなければならないので、疲れてしまう。
- ・ 私が 1 人で介護を回していく事がだんだんしんどくなってきた（介助者の不足）。
- ・ 子供が今成長期でよく食べているが、体が大きくなり、一人で持つことが困難になった。
- ・ 私の体調が悪く、病院に行く力もなく、娘を待って病院に行ったが、その日の食事は主人に与えられず、気の毒な事をしたと思う。
- ・ 施設を見学するも視力障害者は大変で、家で介護するしかないと感じるが、私も限界を感じる。
- ・ 遠方の SJS 外来に行く時、誰が付いて行けるかで困った。また、身体の状態を心配した。
- ・ 外に出た時、男子トイレに入れない。
- ・ 一人で留守番が出来にくくなったので、小さな買物ですら出にくくなりました。
- ・ 行ってあげたくても、すぐには無理な時があった。
- ・ 常にイライラとしているため、本人の言いたい事はわかって、気の毒だが、私もイライラとしてケンカとなる。
- ・ 娘がおしりの床ずれが治らぬので、絶えず訳の分からぬ大声で怒るようになり、可哀そうやら、悲しいやら、金もなく、気が滅入ります。
- ・ 長女の反抗期で母親のことは十分に理解し、小さな時から支えてくれておりますものの学校の書類を出さなかったり、どうせ見せても分からないくせにと言ったり、健常の親を羨んだり、気持としてはよく分かるだけに揉め事の仲裁が大変です。
- ・ ①仕事をやりくりして介護に当る、②雨の降る時等は車で送迎、③職場でのストレスを家に帰って愚痴を言う。聞き役と宥め役をするので、物理的な事よりも困る。
- ・ 普段は明るくしているが、気分屋な事。
- ・ 落ち込む母を見て、どうしたらよいか分からない。
- ・ 自分が思うようにならないせいか、介護してる私に大声でどなる。
- ・ 両親が高齢の為、体力的にきつくなってきた。
- ・ 身体障害の子なので、体重が重たくなってきて、1 人で抱えることが困難になってきた。
- ・ 何を聞いても返事も出来ぬ娘なのに、生理前、生理中、親がオムツをかえているのに、足を持っただけで、エッチと大声で叫び、足で蹴り、抵抗し、時間がかかり、疲れ果てる。
- ・ 視力が弱いため、こちらの意志・行動が良く伝わらないもどかしさがあります。
- ・ 母が病気をした時。
- ・ 時間や体力的にサポートが不十分と感じた。
- ・ SJS 患者（妻）の期待に添おうと努力しているが、評価は低い。
- ・ 急に用事が出来、付き添えなかったこと。

- ・ 介護しなければならぬ状態の時に私自身身体が動かない時があつて本当に困つた。
- ・ 母親が具合が悪い時の代わりの介護者が見つからない。
- ・ 介助者が足りない。
- ・ 病気やけが等、介護が出来ない時、介助者にも付添いが必要。
- ・ 代わりの介護者がいなくて用事があつても行けない。
- ・ 代わりの介護者いないため、用事や買物が思うようにできないこと。
- ・ 代わりがない。
- ・ 親族の不幸があり、本人は居宅を希望し、私（介護者）は手伝い等々で家を空けなければならぬ状態でしたので困りました。
- ・ 縫い物、繕い物等が出来ない為、実家にまとめて持ってくるのですが、同居の者がちょっと気をつけてくれたらと思います。
- ・ 良い眼科が見つからない。主治医がよく診てくれないので、目の状態が悪化してきた。
- ・ 医療機関への通院が遠い。
- ・ 今は自立させているが、集団生活の中での長期の休みは実家で大半を過ごしたりさせましたので、それが当たり前のようになり、「ここは貴方達のお家ではないの」と区別させたり、経済的援助もすべて実家となる有様でした。
- ・ 急な時、都合がつかなかった。
- ・ 日常の小さい出来事
- ・ 時間的に、自分の生活もあるので大変です。
- ・ 嫁がせた娘ですが、同居の者が、面倒は見たくないが実家の母や姉が出入りすることをあまり快く思っていないことです。
- ・ まだ介護を必要としない。
- ・ 本人の体調変化が多く、予定が変わりやすい。
- ・ 多々ある。特にこれと言えない。

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 28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35.7%、「友人・知人」が25.0%、「親」と「配偶者」と「兄弟姉妹」と「医師」と「障害者の団体」が7.1%となっている
- 「相談する人はいない」は25.0%であった

イ 第2・四半期（回答者 31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35.5%、「友人・知人」が16.1%、「親」と「配偶者」と「兄弟姉妹」と「障害者の団体」が9.7%となっている
- 「相談する人はいない」は22.6%であった

ウ 第3・四半期（回答者 21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）。
- 「配偶者」と「子ども」がともに33.3%、「兄弟姉妹」と「友人・知人」と「医師」が9.5%となっている
- 「相談する人はいない」は19.0%となっている

エ 第4・四半期（回答者 22人）

- 第4・四半期において、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が45.5%、「配偶者」が27.3%、「友人・知人」が18.2%となっている
- 「相談する人はいない」は22.7%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2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が37.3%、「友人・知人」と「配偶者」がともに17.6%となっている
- 「相談する人はいない」は22.5%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	2	2	10	2	0	7	0	1	2	0	1	2	5	7	2	28
	7.1%	7.1%	35.7%	7.1%	0.0%	25.0%	0.0%	3.6%	7.1%	0.0%	3.6%	7.1%	17.9%	25.0%	7.1%	—
第2・四半期	3	3	11	3	0	5	0	0	2	2	1	3	1	7	3	31
	9.7%	9.7%	35.5%	9.7%	0.0%	16.1%	0.0%	0.0%	6.5%	6.5%	3.2%	9.7%	3.2%	22.6%	9.7%	—
第3・四半期	1	7	7	2	0	2	0	1	2	0	0	1	4	4	0	21
	4.8%	33.3%	33.3%	9.5%	0.0%	9.5%	0.0%	4.8%	9.5%	0.0%	0.0%	4.8%	19.0%	19.0%	0.0%	—
第4・四半期	1	6	10	0	0	4	0	0	1	1	2	1	2	5	1	22
	4.5%	27.3%	45.5%	0.0%	0.0%	18.2%	0.0%	0.0%	4.5%	4.5%	9.1%	4.5%	9.1%	22.7%	4.5%	—
年間単純平均	1.8	4.5	9.5	1.8	0.0	4.5	0.0	0.5	1.8	0.8	1.0	1.8	3.0	5.8	1.5	25.5
	6.9%	17.6%	37.3%	6.9%	0.0%	17.6%	0.0%	2.0%	6.9%	2.9%	3.9%	6.9%	11.8%	22.5%	5.9%	—
21年度平均	3.5	3.3	9.3	2.3	0.0	3.5	0.0	0.3	2.5	1.3	2.8	2.3	3.5	5.8	2.8	28.5
	12.3%	11.4%	32.5%	7.9%	0.0%	12.3%	0.0%	0.9%	8.8%	4.4%	9.6%	7.9%	12.3%	20.2%	9.6%	—

注：上段は人数、下段は割合

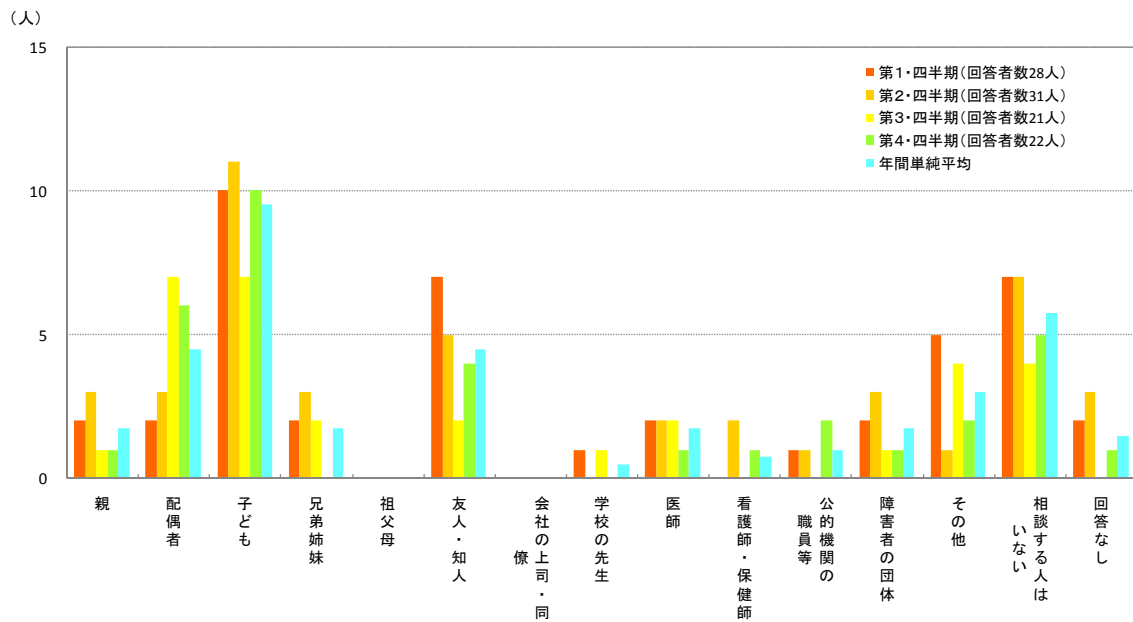


図 2-14 困ったときの相談の有無の推移

⑦-3 解決策の有無

ア 第1・四半期（回答者 28 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 21.4%、「解決していない」と回答した人は 67.9%であった

イ 第2・四半期（回答者 31 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 35.5%、「解決していない」と回答した人は 58.1%であった

ウ 第3・四半期（回答者 21 人）

- 第3・四半期において、解決策の有無をたずねた結果は、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。
- 「解決した」と回答した人は 42.9%、「解決していない」と回答した人は 52.4%であった

エ 第4・四半期（回答者 23 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 26.1%、「解決していない」と回答した人は 60.9%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 31.1%、「解決していない」と回答した人は 60.2%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	6	19	3	28
	21.4%	67.9%	10.7%	100.0%
第2・四半期	11	18	2	31
	35.5%	58.1%	6.5%	100.0%
第3・四半期	9	11	1	21
	42.9%	52.4%	4.8%	100.0%
第4・四半期	6	14	3	23
	26.1%	60.9%	13.0%	100.0%
年間単純平均	8.0	15.5	2.3	25.8
	31.1%	60.2%	8.7%	100.0%
21年度平均	7.5	18.0	3.0	28.5
	26.3%	63.2%	10.5%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

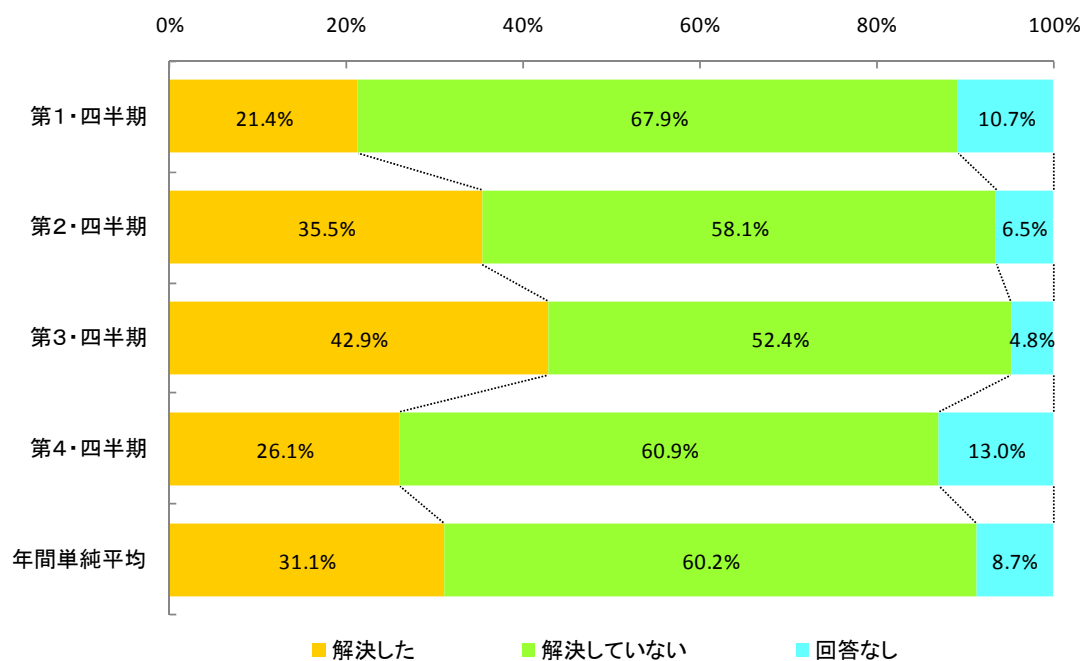


図 2-15 解決策の有無の推移

⑦-4 困ったことの解決策

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

【第1・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
親族の不幸があり、本人は居宅を希望し、私（介護者）は手伝い等々で家を空けなければならない状態でしたので困りました。	度々家と親族の家との往復でしのぎました。
母が病気をした時。	困った事が起りそうな時は夫に相談し、事前に解決するようにした。
急に用事が出来、付き添えなかったこと。	家族と連絡を取り合って助け合った。
夜間の急変	看護師の訪問を受け、その判断助言に依り、病院を受診した。
日常の小さい出来事	小さい出来事のくり返しなので、その都度解決
SJS 患者（妻）の期待に添おうと努力しているが、評価は低い。	SJS 症候群という疾病は、特に角膜障害を引き起して各種の先進医療が優先的に成されているが、近代医学の現在ではその SJS 後遺症（失明、著しくは戻らないまでも弱視）を克服するに至っていない。従ってその認識を深く心に刻み、患者本人と介護者はこの難病に立ち向かわねばならないと深く闘病を決意してゆくしか手がない。
気分的な事。普段は明るくしているが。	友人と会話をしたり、気分転換をするだけで、日常の閉塞感から抜ける事が出来る。
今は自立させているが、集団生活の中での長期の休みは実家で大半を過ごしたりさせましたので、それが当たり前ようになり、「ここは貴方達のお家ではないの」と区別させたり、経済的援助もすべて実家となる有様でした。	まず経済的援助は本人が障害認定を受けた時より多額な援助は言ってこなくなりました。姉の方は子供がいない為、自分の子供のように可愛がり、洋服等のことも全て相談にのって買ってやっています。養父母との関係はお世話になります。よろしく願いますの言葉以外、余計なことは言わないことにしています。
まだ介護を必要としない。	身内の者に頼んだ。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
8月起き上がれない時おむつを利用したのですが、そればかりではなく、氷のう、氷枕と目を離せない状態だったので困りました。	介護するのは私しかしないと思い知らされました。
一緒に外出してやりたかったが、都合がつかず、何人かに当たった時	妹・友人・隣人など、すこぶる協力的で助けてくれた。
代わりの介護者がいないため、用事や買物が思うようにできないこと。	本人が病院にいつている間に用事や買物をするようにしています。

困ったこと	解決策
本人が常にイライラしているので困る。イライラをおさえて気をつかっているようであるが、目が不自由という事は大変です。	他の人に頼む。
外に出た時、男子トイレに入れない。	男子トイレには入りにくいので息子等に連れていってもらおう。
忙しかったので心のゆとりがなかった。	心の問題なので一人で解決。少し離れるようにする。
目が見えないので、全て言葉で伝えないと生活できないので、疲れてしまう。	家族で分担する。
自分の身体が動けないので困りましたが、今は少し良くなりました。	皆に助けてもらってどうにか感謝しております。
急な用事の際すぐに代わりの介護者が見つからなかった。	身内の者に頼んだり、公的な介護制度を利用した。
急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからず困った。	家族に頼んだり、公的な介護制度を利用している。
長女の反抗期で母親のことは十分に理解し、小さな時から支えてくれておりますものの学校の書類を出さなかったり、どうせ見せても分からないくせにと言ったり、健常の親を羨んだり、気持としてはよくわかるだけに揉め事の仲裁が大変です。	娘達が幼稚園から高校まで P.T.A.活動を通しての近隣の友人が大勢おります為、お茶を飲みながら、食事をしながら、ボランティア活動の時など話をしては解決して居りますので地域の大切さを感じております。

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
急な時都合がつかなかった。	主人にも送り迎えを頼み、他の姉妹とも密に連絡を取り、乗り越えた。
私の体調が悪く、病院に行く力もなく、娘を待つ病院に行ったが、その日の食事は主人に与えることができず、気の毒な事をしたと思う。	娘が来てくれた。
自治会等、当番業務が増加傾向にあるが、配偶者が闘病中なので、実力をセーブする旨、仲間に伝達する必要があります。	友情、善意、連帯、献身、宗教、謙虚、克己力
時間が足りない。	優先順位を付けて解決していく。
子供が今成長期でよく食べているが、体が大きくなり、一人で持つことが困難になった。	できるだけ階段の本人の昇り降りにヘルパーさんに入ってもらおうようにした。
一週間入院したため、家内の行動が制約され、又、入院中の面談が単独では出来ない。	息子・息子の嫁の手助けを受けた。
私がかげがをしたので介護が出来なかった。	なるようにしかならない。
急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった。	身内の者に頼んだり、公的な介護制度を利用した。

困ったこと	解決策
縫い物、繕い物等が出来ない為、実家にまとめて持ってくるのですが、同居の者がちょっと気をつけてくれたらと思います。	友人と話をすることで解消。この地に34年も住んでおりますので私自身がボランティア、食事会、OB会等のつきあいの中でアドバイスを受けております。

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
本人の体調変化が多く、予定が変わりやすい。	子供に頼った。
介護者としての能力不足（細かい心配りが出来ない）	介護していないようでもあり、喜んでもらっているようでもあり、生涯続く永遠の課題
仕事がある時、必ず、段取りを組まなければならない。	以前の労働のようなパートをやめ、好きな時間に動ける派遣にした。
変形性ひざ関節症の為、左足の炎症が強くなり、歩く事が出来なかった。	その間、娘に変わってもらい、医師にヒアルロンサンをしてもらってようやく良くなって来たが、いつまで持つのでしょうかね
急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった。	身内の者に頼んだり、公的な介護制度を利用した。
嫁がせた娘ですが、同居の者が実家の母や姉が入り出すことをあまり快く思っていないことです。	私が勝手に「お世話になります」、「有難うございます」の感謝の気持ちを伝え続けることに徹しています。

⑦-5 困ったことの解決方法

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

【第1・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
一人で留守番が出来にくくなったので、小さな買物ですら出にくくなりました。	一緒に暮らしている妻が頑張るしかないが、だんだん難しくなってきた途方に暮れている。
代替りの介護者がいなくて用事があっても外出できない。	息子に頼めない時は公的な介護制度を利用したいが、分からない。民間でも頼んだことがありません。
常にイライラとしているため、本人の言いたい事は分かって気の毒だが、私もイライラとしてケンカとなる。	目が見えるようになり、自分1人で外出できるようになれば人に頼まなくても済むため、自分1人で気分転換ができ、今いろいろと我慢している事が少しは楽になるのではないのでしょうか。
視力が弱いため、こちらの意志・行動が良く伝わらないもどかしさがあります。	時間をかけて解決したい。
医療機関への通院（遠い、週3回）	相談するところがあまり分からない。
自分が思いどおりに物事ができなかつたりして、いらいらして、自己嫌悪に陥ってる時。	自然に落ち着くのを待つ。
私が1人で介護回していく事がだんだんしんどくなってきた（介助者の不足）。	なかなか本人の希望や要望を分かってやることも全部は難しく、色々な人をお願いして、自分（＝親）に無理のない環境にして行くことが大切かなと思う。
本人に不安感があり、何にでも早めにとということで、自分との気持ちに差が出る。	無理です。
娘がおしりの床ずれが治らぬので、絶えず訳の分からぬ大声で怒るようになり、可哀そうやら、悲しいやら、金もなく、気が滅入ります。	経済的にせめて安心出来るよう、病院もライ症候群だからと償ってもらえなかったのが、せめて法制以前の方でも医薬品医療機器総合機構からの障害年金を出してやって下さい。
健康被害者の精神障害に対する対応	相談したいが、相手もない。また、健康被害者にあわせて生活すると、そう言う時間も取れない。
今すぐ介助してほしい母に対して、時間調整がつかず、困る事もあります。	分かりません。
①仕事をやりくりして介護に当る、②雨の降る時等は車で送迎、③職場でのストレスを家に帰って愚痴を言う。聞き役と宥め役をするので物理的な事よりも困る。	職場のスタッフ達が忙しそうに働いているので気持ちとしては辛く何か出来る事をしていと思って、邪魔しないでと言われては本人として何も言えないと言う。親が出て行く事ではなく、聞くのも辛い。
冠婚葬祭時のヘルプが大変だった。	慣れるしかないと思いました。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
母親が具合が悪い時の代わりの介護者が見つからない。	両親による介護が出来なくなれば、公的な機関の手助けが必要と思います。
介護しなければならない状態の時に私自身体が動かない時があって本当に困った。	経験と勘で対処し、何とか乗り切っている。
視力障害ゆえ歩行速度が遅いため、歩調を合わせるのが難しい。	自らの努力しかない。
通院が大変。	長期的なものでそれぞれが助け合っているので、目一杯です。
とにかく連れてゆくことに大制限。リタイヤ8年、一度も旅行は不可。日常生活は可能であるが4時間がいっぱいいっぱい。	とにかく視力低下による不安がいっぱい。如何にして現状を維持して視力を保つかにかかっている。この副作用は解決（平行）【角膜びらん】した事例が試行錯誤中であって近代医学は勝利していません。
外出の時、駅などでこちらが気を付けていても、人にぶつかる事が多い。	駅など人の多い所では、無理だと思う。
腹部に激痛があり、なかなか良くならない。痛がっている時、さすって抱いてあげるしかないのどつらい。	治療、検査もしたが、なかなか良くならない。
身体障害の子なので、体重が重たくなってきて、1人で抱えることが困難になってきた為	母親（私）も年をとってきていて、孫の介護や抱えることは難しく、なおかつ、ヘルパーさんの人手不足があって、まだ解決していない。
家内の外出介助と、自分の外出スケジュールが調整しきれないことがある。	ある程度の不便はやむを得ないとあきらめている。
良い眼科が見つからない。	地域の医師にも、この病気について知ってもらう必要がある。
本人がイライラしているところらまで不快になる。	当分解決できるようなには思えない。
時間的に、自分の生活もあるので大変です。	無理でしょう。
時間や体力的にサポートが不十分と感じた。	毎日が忙しすぎるので調整していきたいです。
精神疾患（健康被害者）に対するの対応。	色々考えるが解決方法は今の所ない。経済的に苦しい。
落ち込む母を見て、どうしたらよいか分からない。	痛みや不自由がなくなったら。周りが、それらを理解できたら。
娘のおしりの床ずれが治らぬので、かゆいのか痛いのか、訳の分からぬ大声を出して足をバタつかせて怒るようになり、聞いても答えず、可哀そうやら悲しいやら。	せめて、経済的に安心出来るよう、医薬品医療機器総合機構からの障害年金を出してやって下さい。

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
介護をする本人（子供）が歩行もやっと、という状況で親の風呂、トイレでも介助が困難である。	今は手さぐりの状態です。
主人を一人にして、あまり遠出ができない。	子供達は仕事をしているので時間が少ない。
両親が高齢の為、体力的にきつくなってきた。	①息子（障害者）の結婚、②今後は介護ヘルパーの利用等公的機関の利用
お互いの意志がよく伝わらないため、いらいらすることがある。	時間をかけて解決したい。
通院又は本人の用事に急に出かける時等は、仕事を休まざるを得ない状況です。	本人が少しずつでも自立していけば、自分の力で対応できるようになっていけるのではないかと思います。
生活の全てで声かけ、言葉で説明し、介助、誘導しなければならぬので疲れてしまう。	分かりません。
自身、無理をしないと介護が出来ない。	経済的にも障害年金のみであり、精神的にも体力的にも余裕がなく、辛い。
最近、生理が近づくと、オムツを替える時、会話も出来ぬ娘なのに、突然大声でエッチと叫び、足をバタつかせ、足で私を蹴り、夜のオムツ替えに大騒動。時間がかかり、疲れ果てる。	法制定以前にライ症候群にかかったからと、こんなに重症で死ぬに死ねず、本人も悲惨な目にあい、母子共々、昭和53年以来、普通の人生が送れなくなったのに、障害年金を出してやってもらえないのは不条理そのもの。障害年金を出してやって下さい。本当にお金がいります。
【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
本人一人では外出できないので、常に一緒に行かなくてはならない。	仕事をしているので、なかなか頼めない。
通院時の長時間の待機に、介護して（ガイド等）いる方が、体力の消耗に耐えられない。	今のところその方法が見い出せない。
施設を見学するも、視力障害者は大変で家で介護するしかないと感じるが、私も限界を感じる。	たいていの施設はいっぱいで断られる。順番待ちに100人待ち300人待ちと言われる。入れる所は高額でとても無理。
本人もイライラするし、介護する者もイライラする。	視力が回復して自分で自由に思い通りにならないかぎり無理です。
意志の疎通がうまくいかないことが多い。	時間をかけて解決したい。
介護者としての能力不足（細かい心配りが出来ない）	とにかく失明に至らぬよう天に祈ります。
何でも言葉で伝えなくてはならないので疲れる。	多分ないと思う。

困ったこと	解決方法
良い眼科が見つからない。主治医がよく診てくれないので目の状態が悪化してきた。	他の眼科の情報をもっと知りたい。
私の時間的余裕がなくて、体調も崩しました。	分からない。
介助者が足りない。	時間に余裕がもてれば良いです。
健康被害者本人の自殺願望が落ちつかず、常に目が離せない状況であり、そういう不安から眠ろうとしても眠れない。	障害年金のみの生活では、有料サービスをお願いする事も出来ない。このような調査報告をしていただけるのはとても有難いが、介護者本人も働けないので、不安な毎日である。
遠方の SJS 外来に行く時、誰が付いて行けるかで困った。又、身体の状態を心配した。	これから先の通院もあるので介助とか経費とか解決は、できない
何を聞いても返事も出来ぬ娘なのに、生理前、生理中、親がオムツを替えているのに、足を持っただけで、エッチと大声で叫び、足で蹴り、抵抗し、時間がかかり疲れ果てる。	法制定以前であっても生きている限り、薬の副作用被害による障害年金を出してやって下さい。元気だった子が 8 才より、このような重度障害となり、普通の人生が送れなくなり、死にたくても死ぬに死ねずいる娘にせめて、障害年金を出してやって下さい。本当に金がいるのです。本人が元気だったらきっと霞ヶ関で働いて、活躍していたと思います。

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 59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32.2%、「なかった」と回答した人は35.6%であった

イ 第2・四半期（回答者 58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32.8%、「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 54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24.1%、「なかった」と回答した人は37.0%であった

エ 第4・四半期（回答者 50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24.0%、「なかった」と回答した人は42.0%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28.5%、「なかった」と回答した人は36.7%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	19	21	19	59
	32.2%	35.6%	32.2%	100.0%
第2・四半期	19	19	20	58
	32.8%	32.8%	34.5%	100.0%
第3・四半期	13	20	21	54
	24.1%	37.0%	38.9%	100.0%
第4・四半期	12	21	17	50
	24.0%	42.0%	34.0%	100.0%
年間単純平均	15.8	20.3	19.3	55.3
	28.5%	36.7%	34.8%	100.0%
21年度平均	18.0	20.3	19.3	57.5
	31.3%	35.2%	33.5%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

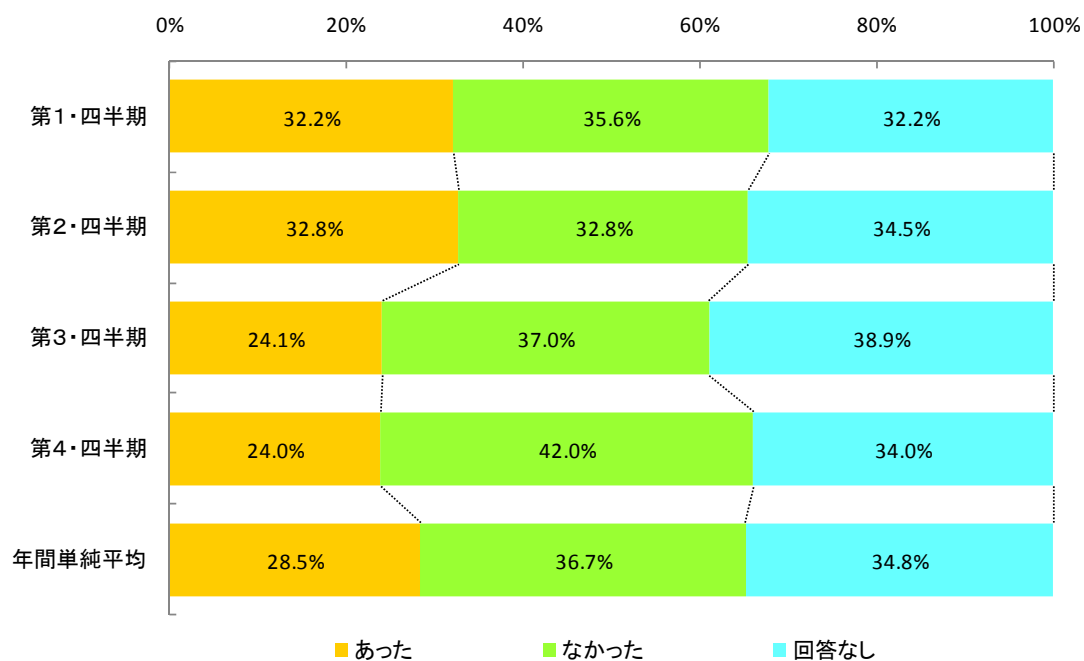


図 2-16 主たる介護者を支えるものの有無の推移

⑧-1 介護者を支えるもの 具体的内容

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

- ・ 手引きをしてもらいます。
- ・ 患者会で病院や今の病状等の情報交換をした。
- ・ 知人との会話
- ・ 友人と気分転換する。
- ・ 常々親を支えてくれているのは2人の娘なので、折につけ、食事会に連れて行ったり、感謝と成長の為、心ばかりのプレゼントをあげ、褒めてあげる。すると困っている人や老人にやさしい心遣いが出来るようになったと喜んでいます。
- ・ 障害者団体、患者会の方達との情報交換などやアドバイスをいただき、支えになっています。
- ・ 盲学校の先生には子供の進学に対する不安を聞いて頂いたり、対処法が書かれた図書などを貸していただいたりしました。
- ・ 患者の会に介護人と出席しました。
- ・ 娘が話を聴いてくれる。気遣ってくれる。
- ・ 夫と協力しあった。ヘルパーさん、私の親、友人、ボランティアさんなど
- ・ 友人や妹が助けてくれるので助かる。病院の時など車を出してくれたり、ただおしゃべりしているだけでもストレス解消になる。
- ・ 息子が時間的に世話をしたり、相談できること。
- ・ 孫の成長や友人（自宅に招待して食事会等を頻繁にしてくれる）
- ・ 患者の介護出来る者が私一人（主）で、今年は病気で自分一人歩く事がやっとの状態。娘は仕事なので、これから考えないといけないと思っています。
- ・ 姉妹で何とかなった。
- ・ 子供の協力
- ・ 本制度、友人（多数）、先輩（かけがえのない）
- ・ 友人・知人・子供達が力になる。
- ・ 私の家族が出来る限り助けてくれています。
- ・ 介護者が悪くなる事は想定外の事、自分自身で守り立ち上り、乗り切るしかない。
- ・ 公的制度で利用できるヘルパーさん、私の親、友人、ボランティアさんなど
- ・ 知人の訪問
- ・ 主人（故人）が入社時より人生の半分以上を海外出張で不在にしておりました為、母子家庭のように過ごし、時間の余裕だけは充分にありました為、300人以上の友人がいることが財産です。
- ・ 趣味のグループで愚痴をいうと、気晴しになる。
- ・ 友人、知人 外出時のサポート等
- ・ 娘が大勢の方々のお世話になっておりますのでこちらが出来るかぎりの御礼をさせて戴いております。長女もお友達にしてもらっています。
- ・ ボランティア等
- ・ 盲学校の教職員の方々に支えて頂いています。
- ・ 話を聞いてくれるだけでも、心が落ち着きます。
- ・ SJS 患者会で情報交換をした。
- ・ 年金制度（国、企業、機構） 退職金制度—もしも退職金が無かったら—
- ・ 医薬品医療機器総合機構

- 区の緊急介護人制度は、介護者が不在の時大変助かる。
- 支援センター
- 福祉サービス提供事業所
- 居宅支援制度（洗濯、掃除、買物だけでも助かる）、友人、知人
- ヘルパーさんの派遣時間を多くしたり、本人を家まで連れていく時、下の弟二人にも頼んでいる。
- 公的制度で移動支援
- 医療機関の地域医療連携部、ナースステーション、訪問看護ステーション、NPO 法人
- 病院や介護施設の情報交換をした。
- ガイドヘルパー制度の活用
- 有料ボランティア（含ガイドヘルパー、家事補助）
- ホームヘルパー、福祉協議会職員、親せき
- 死亡を含めて仲間達の苦悩を聞くにつけ、我家の場合、例えば家事（炊事、掃除、洗濯）に従事する幸福を感謝するのである。

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 59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44.1%、行っていない人が28.8%となっている

イ 第2・四半期（回答者 58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46.6%、行っていない人が25.9%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 54人）

- 第3・四半期における介護者の余暇活動、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37.0%、行っていない人が31.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 50人）

- 第4・四半期にお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42.0%、行っていない人が32.0%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-17及び図2-17のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人と行っていない人の割合は、年間平均では、行っている人が42.5%、行っていない人が29.4%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	26	17	16	59
	44.1%	28.8%	27.1%	100.0%
第2・四半期	27	15	16	58
	46.6%	25.9%	27.6%	100.0%
第3・四半期	20	17	17	54
	37.0%	31.5%	31.5%	100.0%
第4・四半期	21	16	13	50
	42.0%	32.0%	26.0%	100.0%
年間単純平均	23.5	16.3	15.5	55.3
	42.5%	29.4%	28.1%	100.0%
21年度平均	26.5	16.0	15.0	57.5
	46.1%	27.8%	26.1%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

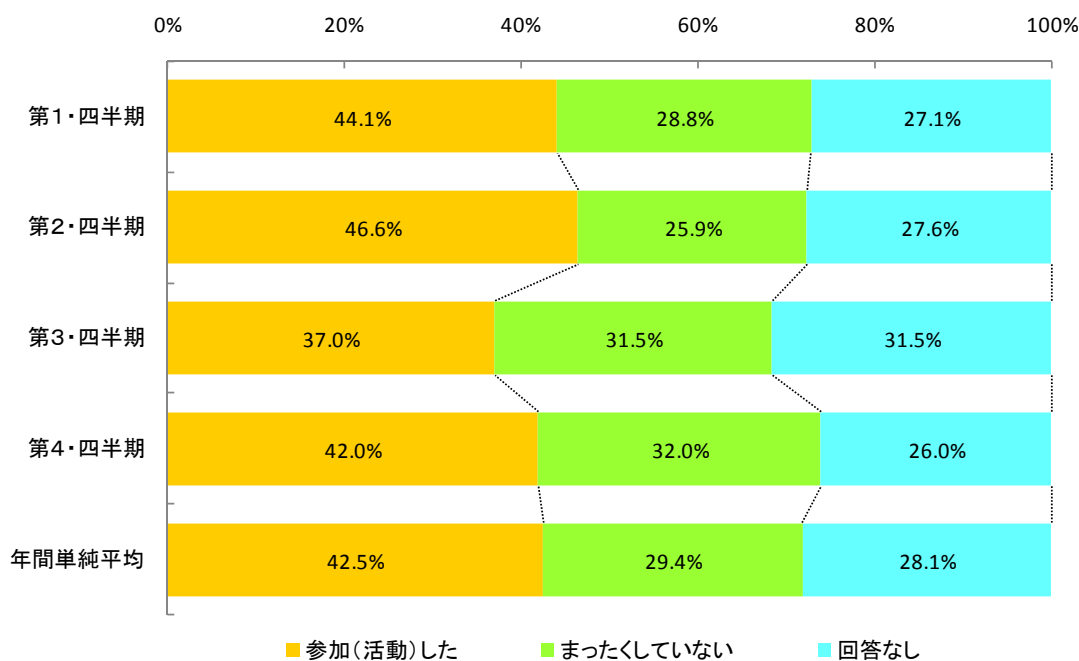


図 2-17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

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 26人）

- 社会参加や社会活動などを行ったと答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において介護者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
 - 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が53.8%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が42.3%、「趣味の同好会活動」が30.8%となっている
 - その他としては、「プール」、「登山」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 27人）

- 第2・四半期において介護者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
 - 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が51.9%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が44.4%、「趣味の同好会活動」と「地域活動」がともに25.9%となっている
 - その他としては、「ドライブ」、「近所の清掃」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 20人）

- 第3・四半期において介護者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
 - 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が65.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が50.0%、「趣味の同好会活動」が30.0%となっている
 - その他としては、「プール」、「食事会」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 21人）

- 第4・四半期において介護者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
 - 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が57.1%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」と「趣味の同好会活動」と「地域活動」が23.8%となっている
 - その他としては、「水泳」、「散歩」、「温泉」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56.4%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が40.4%、「趣味の同好会活動」が27.7%、「地域活動」が22.3%となっている

表2-18 社会参加・社会活動等の内容の推移

	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどの活動	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会参加	その他	特になし	回答者数
第1・四半期	14	4	11	8	4	3	5	2	5	1	26
	53.8%	15.4%	42.3%	30.8%	15.4%	11.5%	19.2%	7.7%	19.2%	3.8%	—
第2・四半期	14	3	12	7	5	3	7	4	3	0	27
	51.9%	11.1%	44.4%	25.9%	18.5%	11.1%	25.9%	14.8%	11.1%	0.0%	—
第3・四半期	13	4	10	6	2	1	4	1	3	0	20
	65.0%	20.0%	50.0%	30.0%	10.0%	5.0%	20.0%	5.0%	15.0%	0.0%	—
第4・四半期	12	4	5	5	2	2	5	1	6	0	21
	57.1%	19.0%	23.8%	23.8%	9.5%	9.5%	23.8%	4.8%	28.6%	0.0%	—
年間単純平均	13.3	3.8	9.5	6.5	3.3	2.3	5.3	2.0	4.3	0.3	23.5
	56.4%	16.0%	40.4%	27.7%	13.8%	9.6%	22.3%	8.5%	18.1%	1.1%	—
21年度平均	15.8	5.0	11.0	6.0	2.3	6.3	3.8	3.3	2.5	0.0	26.5
	59.4%	18.9%	41.5%	22.6%	8.5%	23.6%	14.2%	12.3%	9.4%	0.0%	—

注：上段は人数、下段は割合

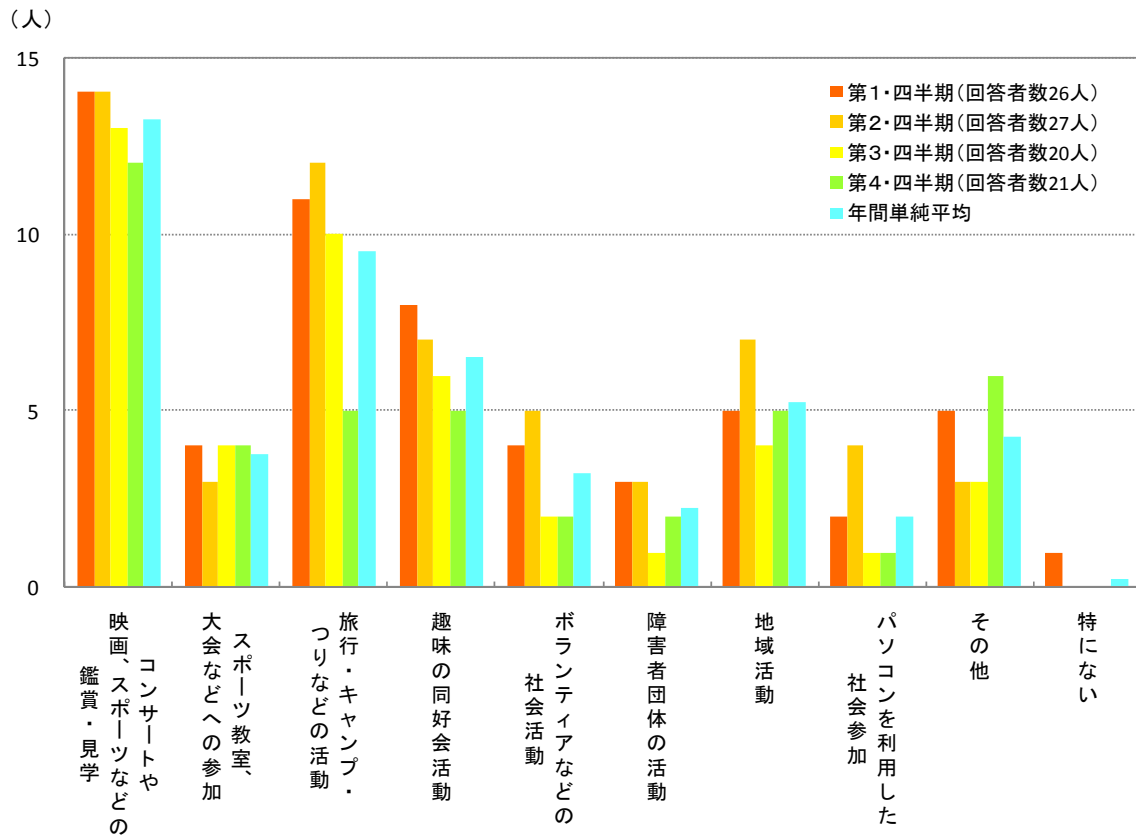


図2-18 社会参加・社会活動等の内容の推移

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 59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 27.1%、「なかった」と回答した人は 40.7%であった

イ 第2・四半期（回答者 58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 24.1%、「なかった」と回答した人は 39.7%であった

ウ 第3・四半期（回答者 54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 22.2%、「なかった」と回答した人は 40.7%であった

エ 第4・四半期（回答者 50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 22.0%、「なかった」と回答した人は 48.0%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 24.0%、「なかった」が 42.1%であった

表 2-19 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

	あった	なかった	回答なし	合計
第1・四半期	16	24	19	59
	27.1%	40.7%	32.2%	100.0%
第2・四半期	14	23	21	58
	24.1%	39.7%	36.2%	100.0%
第3・四半期	12	22	20	54
	22.2%	40.7%	37.0%	100.0%
第4・四半期	11	24	15	50
	22.0%	48.0%	30.0%	100.0%
年間単純平均	13.3	23.3	18.8	55.3
	24.0%	42.1%	33.9%	100.0%
21年度平均	16.5	22.3	18.8	57.5
	28.7%	38.7%	32.6%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

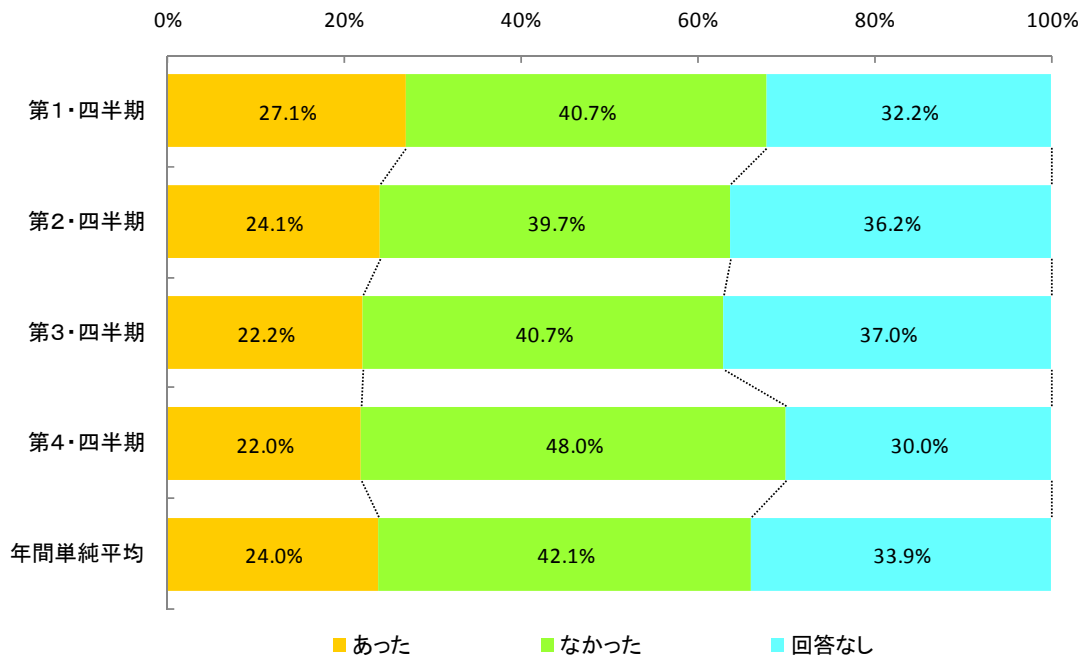


図 2-19 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

⑩-1 新しい発見や気分転換について

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

- ・ ショッピングやテレビを見たり、ラジオを聞いたりすること。
- ・ 今日動く事が出来た事に感謝しております。ウィンドウショッピングなど、してます。
- ・ 孫が来てくれたり、ウィンドウショッピングなど肩の荷をおろす事。
- ・ 外にいるとき。
- ・ 散歩・温泉・ショッピング
- ・ 毎日のウォーキングで気分転換する。
- ・ 今までの気分転換のままで、新しい発見というのはなかった。
- ・ 作業所に行くようになり、一人の時間が持てるようになった。自分で出かけられる事により、前向きになってくれて、ずいぶん成長したようでうれしい。
- ・ 趣味など
- ・ 地域活動に参加できたことです。
- ・ 旅行。いつもの生活では味わえない楽しさがある。笑顔も多くなる。
- ・ コンサート、旅行に行きました。疲れましたが会話が多くなり、共通の話題があり、楽しむ事が出来ました。
- ・ 旅行に行った。
- ・ 旅行先でのガイドヘルパーさんを介護保険の中で利用出来るよう、調べて予約したり、ボランティアを地方の社会福祉協議会等へお願いして史跡、博物館めぐり、学芸員のお話を聞いたり、とても勉強になり、楽しんでいる。
- ・ 1月に家族で遊びに行きました。海と山に囲まれている所で気分転換になったと思います。
- ・ テレビ、ラジオ、ショッピング、読書など情報を得て気分転換が図れた。
- ・ いっしょに旅行をしたり、食事に出かける。
- ・ スポーツ教室で汗を流すこと。
- ・ 歌の教室に入って、以前の自分を取り戻そうと考えている。
- ・ 友人など家にあつまって、プチホームパーティー的な事を月に1度程するようになって主人も私もすごく良い気分転換になっています。
- ・ 親しい人達との会話・読書
- ・ 時々（月1回）、夫婦二人で映画や食事等して気分転換を図る。
- ・ 地域活動・友人知人との会話
- ・ 知人の訪問、少しの間でも話ができた。
- ・ 友人と話をしたり、遊んだり、色々と。
- ・ 読書、仕事、など1人の時間を持っている事
- ・ 一緒にコンサートや観劇に行ったりする。一人では人混みの中は心配なので、介護付きで行くのが常であるが、劇場によって（国立劇場）は車椅子席はバリアフリーになり、良い席の割引が大きいのが、視覚障害者は歩ける事で見えなくても余り割引もない等、一言に障害者の中でも差が有り。コンサートならば、音の世界と言うが、事、観劇に於いては介護者が説明する等、楽しみに行く事で皆、同じではない別の不満も生じる。
- ・ 常々親を支えてくれているのは2人の娘なので折につけ食事会に連れて行ったり、感謝と成長の為心ばかりのプレゼントをあげ褒めてあげる。すると困っている人や老人にやさしい心遣いが出来る様になったと喜んでます。
- ・ 娘が具合が悪く、なかなか治らず、介護していると体だけでなく、精神的に参ってしまう。

- ・ 新しい仕事に就いた。
- ・ 患者の会で本人が新しい仲間と逢い、病気の状況、受診の方策、日常の生活工夫等々、電話、メール、手紙などを通じて不安解消に努めていることは、介護者のサポートがまったく不十分なものであっても大いに闘病に寄与していると私は感謝をするのです。
- ・ 日常から少し離れる事でゆとりができる。
- ・ 諸処の出来事のすき間をぬって自分だけの世界を作る事。命の洗濯は絶対必要である。
- ・ 本人が電気マッサージ機を買って自分でマッサージをしますので、介護者がちょっと楽になりました。
- ・ 家の外に季節毎の草花を見て、季節を感じられる。家の前の海を見てると気分転換になっている。
- ・ 子供達の成長
- ・ 困った時には、子供達が普段は疎遠でも、やはり、手助けになる。
- ・ 全部、自分1人で背負い込むことはなく、介護も普通の子育てもそうだが、他人に任せられるところは任せていくほうが気持ちも明るくなれるし、親以外と接することで、子供自身も成長できるし、大切だと思います（長く続けていく中で）。
- ・ 肩を痛めて動く事が出来ないと、介護したくても出来ず、これからはこの様な事が多くなって来るので、肩の力を抜いて人様にお願いしなければいけないと言う事を発見しました。一番本人（患者）が不安な生活をしていると思います。
- ・ この病気になって本人も介護する私もイライラする時が多くなり…、そんな時友人にペットを飼うことを勧められ、犬を飼うようになって、本人も私もイライラがなくなり、今ではお互いを思いやり、優しい気持ちが持てるようになりました。
- ・ 自分達も報われることが必ず来ると信じ、人を恨まない、腹を立てない事を信条にしております。注射でこの娘がこんなことになった時も主人はアメリカ赴任で日本に居らず、私の両親が支え続けてくれました。眼科の先生（孫の目の怪我で訪れた）のお話で府立医大に逆もどり、そして障害者認定をしていただく社会保険事務所で20年遅かったですねと言われるまで、制度もあることすら知らぬという有様。本当に今は感謝の気持ちのみで生活しております。
- ・ 夫（患者）が常に感謝の気持ちでいてくれる事。病気の為、退職したが、会話が増え、お互いに前よりも思いやりを持てるようになった事です。
- ・ なるべく明るく元気に振る舞うようにしている。
- ・ 前向きな人なのでとても勉強になるし、色々と気を遣ってくれる。話をしても楽しい。
- ・ 例えば夫婦口論、口論出来るエネルギー（生きる力）の幸せ。
- ・ 介護をされている本人が、とても気を遣い、とてもよくしてくれています。
- ・ 省みるに、年末を迎えると、（ああ、今年も視力低下の中で、よくぞ一年を過ごしてきた）と深い感慨を感じる。薬疹は個人差、個体差が激しく、先を見通す確たる指針が無い。眼科は毎月通院しているが、経過観察のみである。現状維持を祈る以外に道はない。
- ・ 他人の話聞き自分の話も聞いてもらう。精神衛生上これに勝るものなしとっております。人を褒め自分は一步引く。75年生きた処世術と心得ております。
- ・ 沢山の山の人々より礼状、電話を頂戴した。
- ・ 規則正しい生活を心がけた。分からない事や迷い事等をヘルパーや看護師に話すことで介護上のヒントを得られた。
- ・ 娘が音声携帯電話で上手に子供の友人のお母様方とコミュニケーションがとれていることが一番安心です。日曜日は合唱団の練習が午前中なので、午後から友人の家庭にお呼ばれしたり、子供だけが友人の家族旅行に同行させていただいたりで本人も息抜き出来ている様です。福祉のお世話になるまでは孫達の稽古事、洋服等全て実家で援助していましたが、主人没後なかなかままならず、姉嬢も協力してございました。経済面の御支援が本人始め、周りの者

の精神面まで安定させていただいておりますこと、深く感謝申し上げます。

- 介護をしていく中で今までは何とも思っていなかったですが、今から先は介護の認定を受けて頼んでみようと思っています。
- 今のところ特にということはないが、介護は長く細く続けていくことが大切だと思う。
- 選挙のテレビで、出てくる大臣達の批評を一人一人してやりますと、娘も分かるのか、大声を出して表情が明るくなっています。
- それほど介護が大変と思っていないので、気分転換の有無を意識していない。
- 今はまだ特になし。

(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

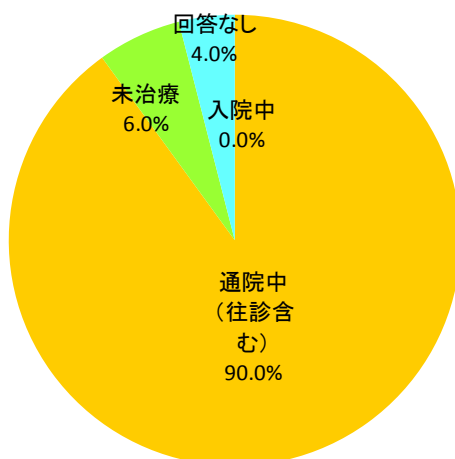
- 健康被害を受けた方の治療状況については表3-1及び図3-1のとおり。
- 通院中が90.0%、未治療が6.0%となっている

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
0	45	3	2	50
0.0%	90.0%	6.0%	4.0%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図3-1 治療状況



② 副作用の疾患以外で治療を受けるときに注意していること

②-1 通院時に注意している点

- ・ 送迎する父とのスケジュール調整
- ・ 病院は予約制なので、同じ時間常に通うので慣れている。
- ・ 目的地迄の運賃を調べておく。
- ・ 事前に交通情報を確認しておく。
- ・ 車で送ってもらう（夫の車）。
- ・ 車で行ける時は車を頼む。
- ・ 一人で治療に行くのは 200m 位の歯科医くらいで、乗り物を利用する場合、私か姉、娘、友人が同行しています。
- ・ バスの乗り降りに注意する。
- ・ 主人のスケジュール、ヘルパー手配等のスケジュール管理。
- ・ 混雑する病院なので、他人にぶつかったりしないよう、行動には十分注意している。
- ・ 事前に交通ルートを確認する 動きやすい服装
- ・ タクシーを利用、母親が介護する。
- ・ 抗生剤や服薬を控える。
- ・ 医師から処方された薬で、再びステイブンス・ジョンソン症候群を発症してしまわないか常に心配がある。インフルエンザ等の予防接種を受けても大丈夫か心配。
- ・ ドクター、薬剤師と抗生剤、抗菌剤を使用しない方向で努力中。
- ・ 感染症などの予防に、マスク着用やウェルパスなどを使用したりしている。
- ・ 通院患者の混み具合・天気
- ・ ヘルパーを頼む。
- ・ なるべく介助してもらって通院している。抗生剤は使用しないようにしている。使用中の薬剤の副作用をチェックしていただいている。

②-2 治療を受けるときに注意している点

- ・ 薬を極力使用しない。
- ・ 副作用以外で治療を受けることは無かった。
- ・ 逆まつ毛が症状を悪化させるので注意して、近くの眼科で診察することにした。
- ・ おくすり手帳を絶対忘れない事。薬の副作用被害にあった時に使用した薬の処方等を書いてあるものを忘れず持参する。
- ・ 薬のアレルギーがある為、よく話をして飲み方等聞いておく。不適合の薬の検査をした（感染症の時使用した抗生剤で薬疹と高熱が出た）。
- ・ 本人が明るい性格とおしゃべりな為、人間関係は至って良好。大事にさせていただいております。
- ・ SJS の既往症があることを伝える。
- ・ 主治医や薬剤師に SJS だと伝える。視力障害者である事を伝える。
- ・ 眼圧は必ずチェックする。
- ・ 使用する薬にかなり気を遣う。薬効、副作用についての情報を可能であれば、事前に医師と相談。
- ・ 感染症にならない。
- ・ 見えないので薬剤等を朝、昼、夕、寝る前と分けてもらっている。

- ・ 症状や眼の状態に変化はないか詳しく聞いている。
- ・ 主治医との意思疎通（どんな薬を処方してもらえるか特に注意している。）
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通
- ・ スティーブンス・ジョンソン症候群を知らない医療従事者が多く、なかなか、症状を理解してもらえないのが精神的ストレス。
- ・ 医師と何でも相談できるので安心している。
- ・ 本人が医者に対しての質問に対しての返答
- ・ 副作用であることを十分に伝える（薬に注意）。
- ・ 薬のアレルギーには十分注意してもらうように先生とは話しています。
- ・ 使用出来ない薬のリストを見せ、飲み薬は極力使用しない。
- ・ 副作用の起る薬剤の確認。
- ・ 新しい医師の診察時や入院時のために、これまでの病歴や被疑薬をまとめたプリントを作成。
- ・ お薬手帳を持参する。スティーブンス・ジョンソン症候群である事を伝える。また視力が不自由な事を伝える。薬については、視力がない（ほとんど見えない）事を説明し、色・形が似ている薬については分かりやすく、包装に色を付けてもらう。

②-3 その他注意している点

- ・ 車イスを車から降ろしたり、本人を持って移動したり、自分の体、本人を傷つけないように注意している。
- ・ 毎月定期的に診察を受けています。
- ・ 本人の精神障害による不安、悪化の対応にも因るため、検査等治療が長時間に及びそうな場合は出来るだけ避ける。
- ・ 喉の粘膜、気管支が弱く、他の人の風邪等が移ることが心配で注意している。
- ・ 治療を受ける時は不適合の薬名を事前に云っておく。
- ・ 子供達に、本人のインフルエンザ予防接種等の時も自分の目がこんなになった経緯を話すことにしているそうです。
- ・ 健康管理
- ・ 感染症が怖いのでマスク着用、なるべく患者の少ない日時を選んだり、予約等にしてもらう。
- ・ トイレの場所を確認しておく。
- ・ 必ず SJS の被害について理解してもらう。受付・会計等に見えないことを告げ、理解し、手伝ってもらう。
- ・ 急変時の救急病院の確保
- ・ 疑問点はよく聞きます。

■ 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。
- 80.0%の人が過去に困ったことがあったとしており、なかったとする人は8.0%となっている

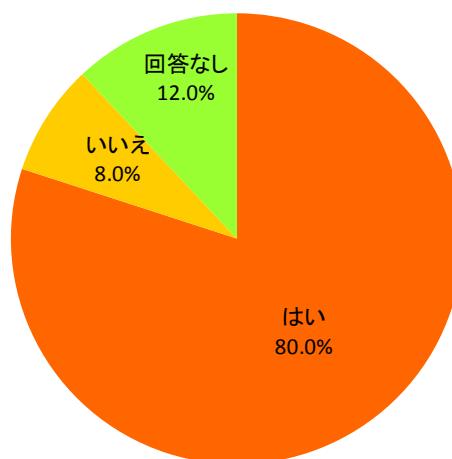


表3-2 困ったことの有無

はい	いいえ	回答なし	合計
40	4	6	50
80.0%	8.0%	12.0%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図3-2 困ったことの有無

③-1 困ったことについて

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

- ・ 見えにくい、視力変動、ドライアイ
- ・ 逆睫毛、涙、爪がない、毎日が苦しい。
- ・ 移動中、はげしく咳こむことがある。
- ・ 介護者自身の体に老化現象が現れ、つらさが増してきた。
- ・ 健康被害者の状態、状況に対する対応
- ・ 見えないので、なかなか、スムーズに事が運ばない。
- ・ 視力の必要なすべてのこと。
- ・ 外出がとても大変。
- ・ 遠くの買物等は一人では出来にくい。
- ・ 外出したいと思う時に自由に出られない。
- ・ 1人では外出できない。
- ・ 1人で家にいる時、けがをしても傷テープすらその場所に的確に貼れず、畳が血だらけになりました。
- ・ ガイドヘルパーがいない為、外出しようと思った時に外出できなかった時（両親が通院時）
- ・ すべての事に対して、妻の助けがないと、1人では何も出来ない。
- ・ 日常の買物をする時も介助者が必要なこと。
- ・ 生活する上で全てにおいて介助者が必要なこと。
- ・ 買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なこと。
- ・ 雨の日の外出等
- ・ 外出時に介助者が必要。
- ・ 沢山あり過ぎて書けないくらいです。買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なことは、当たり前です。
- ・ 外出時に介助者が必要なこと、本などの印刷物を読むのが困難なこと。

- ・ 配偶者が病気などで宿泊を伴う外出が難しくなった。
- ・ 家事、仕事、外出、生活費、金銭の出し入れ、書類の提出（本人署名とか、代理人では、書類が多くなる等）、災害の時はどうするか？
- ・ 階段の色（グレー・ベージュ）が見にくくて、骨折したことがある。
- ・ 妊娠・出産についてのリスクが心配で、困っている。
- ・ 進路に対して選択肢が少ない。
- ・ 3月11日の地震で通院していた病院が崩れ、診療不可能といわれた時。
- ・ ヘルパーさんとか、私がどうしても本人につけない時に人手を探さないといけない。
- ・ 急にヘルパー依頼の必要が生じた時。体調が急変した時。予想より早い退院になった時。
- ・ 身内（家庭内）の偏見差別
- ・ 電車の連結器の間に落下し、右足踵を骨折した。電鉄側の案内放送を簡素化されたため、電車が入ってくる前の案内を聞き逃せば、扉を閉める案内までは、わからなかった。
- ・ 郵便物、買い物、ATM、金融機関での代筆不可、紙面による情報の入手
- ・ ライ症候群と云う病名をつけられ、当時（昭和53年）小学校の先生迄、ライ病と勘違いされたのか、「見舞にきてやってほしい」と云っても、アレコレ多忙と来てもらえなかった。移ると思ったのか。オーストラリアのライ博士がなぜ、こんな病名をつけたのかライ博士に怒りたかった。
- ・ 情報不足
- ・ 障がい者だということが相手に伝わらない。
- ・ 眼が見えなくなった時点で何をすべきか？

③-2 困ったことがあった場合、誰に相談したか

○ 介護をしていく中で困ったことがあったと答えた人に回答を求めた。誰かに相談したかについてたずねた結果は、表3-3及び図3-3のとおり（複数回答）。

- 「友人・知人」が37.5%、「配偶者」が30.0%、「子ども」が20.0%となっている
- 「相談する人はいない」は7.5%であった

表3-3 困ったときの相談の有無

親	配偶者	子ども	兄弟姉妹	祖父母	友人・知人	会社の上司・同僚	学校の先生
6	12	8	6	0	15	1	1
15.0%	30.0%	20.0%	15.0%	0.0%	37.5%	2.5%	2.5%
医師	看護師・保健師	公的機関の職員等	障害者の団体	その他	相談する人はいない	回答なし	回答者数
7	4	7	7	7	3	2	40
17.5%	10.0%	17.5%	17.5%	17.5%	7.5%	5.0%	—

注：上段は人数、下段は割合

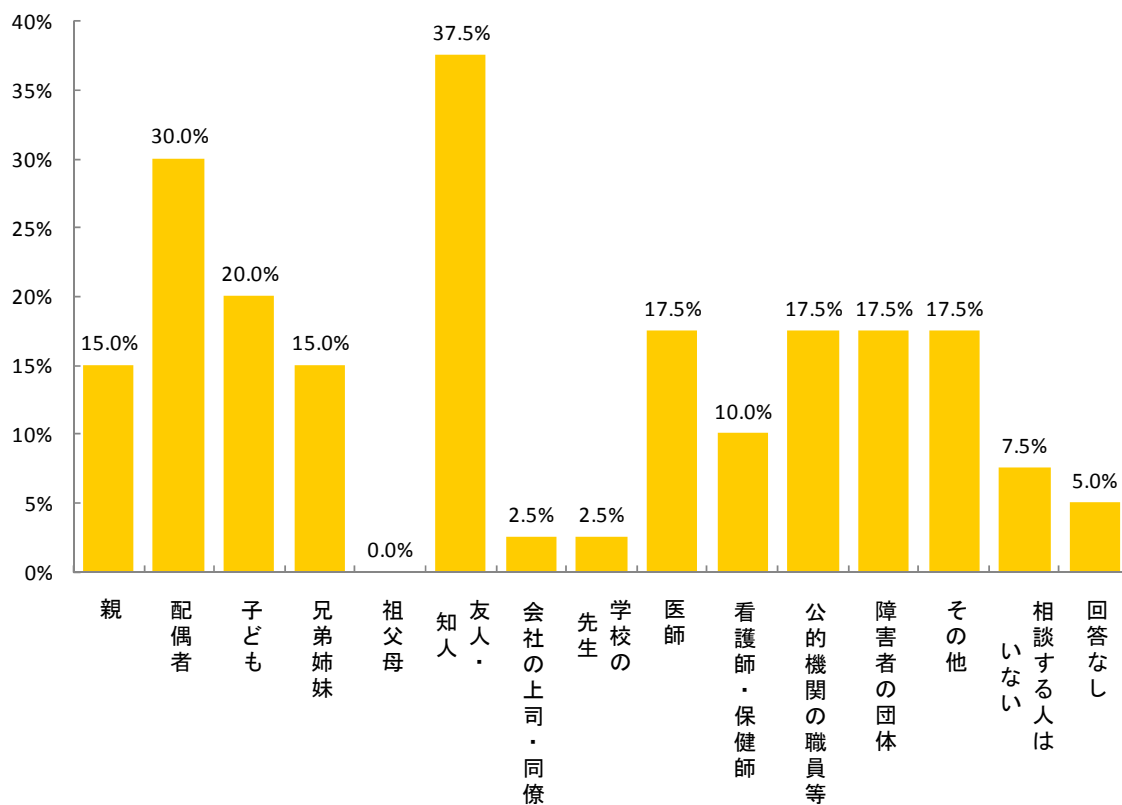


図3-3 困ったときの相談の有無

③-3 解決策の有無

- 困ったことがあったとする人に、解決策の有無についてたずねた結果は、表 3-4 及び図 3-4 のとおり。
- 40.0%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 52.5%となっている

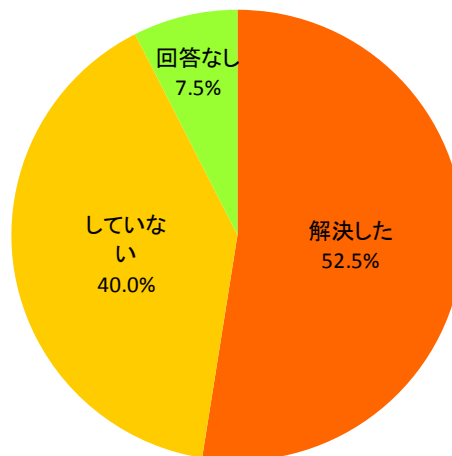


表 3-4 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
21	16	3	40
52.5%	40.0%	7.5%	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
階段の色（グレー・ベージュ）が見にくくて、骨折したことがある。	階段にテープを貼ってくれた。
1人では外出できない。	常に配偶者が一緒
移動中、はげしく咳こむことがある。	のどが張り付くので、必ずペットボトルに水を入れて持つようにした。
沢山あり過ぎて書けないくらいです。買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なことは、当たり前です。	身内の者やガイドヘルパーに同伴してもらおう等、その場その場で解決してきました。
外出時は介助者が必要	家族や友人に介助をお願いした。
外出時に介助者が必要	同伴してもらえた
急にヘルパー依頼の必要が生じた時。体調が急変した時。予想より早い退院になった時	夫々の相談先が対応してくれた。
障がい者だと言うことが相手に伝わらない。	患者の会（同病）のメンバーと意見交換をいつもする。
進路に対して選択肢が少ない。	自分で解決した。
眼が見えなくなった時点で何をすべきか？	近所の視覚障害者の方にいろいろ教えて頂いた。

困ったこと	解決策
すべての事に対して、妻の助けがないと、1人では何も出来ない。	今は家の中の事では慣れたので大丈夫ですが、まだまだ困ったことはあります。
視力の必要なすべてのこと。	ケースによって相談する相手は適宜選択し、数えきれない程のことが程度の差はあれ、解決されている。
生活する上で全てにおいて介助者が必要なこと。	できる限り、ガイドヘルパーに同伴して貰うことで一部解決出来た。
配偶者が病気などで宿泊を伴う外出が難しくなった。	同僚の同行が可能となった。
電車の連結器の間に落下し、右足踵を骨折した。電鉄側の案内放送を簡素化されたため、電車が入ってくる前の案内を聞き逃せば、扉を閉める案内までは、わからなかった。	電鉄会社と話し、連結部に扉が出来た。よかったです。アナウンスも元に戻りました。
1人で家にいる時、けがをしても傷テープすらその場所に的確に貼れず、畳が血だらけになりました。	周りの知人にすぐにTELする事で、誰かがかけてくれるようになりました。
日常の買物をする時も介助者が必要なこと	身内の者やガイドヘルパーに同伴してもらう事で解決
情報不足	周りの方等に求めれば教えていただけたのでありがたいです。
3月11日の地震で通院していた病院が崩れ、診療不可能といわれた時。	代表が主治医と連絡を取ってくださり、主治医より直接電話をいただきました。とても心強かった。
身内（家庭内）の偏見・差別	勝手に云わせておいたらよいと聞かぬふりをする。
ライ症候群と云う病名をつけられ、当時（昭和53年）小学校の先生迄、ライ病と勘違いされたのか、「見舞にきてやってほしい」と云っても、アレコレ多忙と来てもらえなかった。移ると思ったのか。オーストラリアのライ博士がなぜ、こんな病名をつけたのかライ博士に怒りたかった。	法制定以前は障害年金を受けられない旨を知り、法制定以前でも生きてる限り年金が受けられるように、要望の署名活動を昔の同級生、先輩達にしてもらった時、近所の人達が「薬の副作用だったんだってね。」と、ライ病ではない、薬の副作用と知ってもらえた。

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思う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
ガイドヘルパーがいない為、外出しようと思った時に外出できなかった時（両親が通院時）	私が外出を控えるようにする事
介護者自身の体に老化現象が現れ、つらさが増してきた。	仕方ない。
郵便物、買い物、ATM、金融機関での代筆不可、紙面による情報の入手	ヘルパー支援の内容に代筆・代読のサービスを追加して欲しい。
ヘルパーさんとか、私がどうしても本人につけない時に人手を探さないといけない。	人手がない時は無理をしない。
外出したいと思う時に自由に出られない。	難しい。
外出時に介助者が必要なこと、本などの印刷物を読むのが困難なこと	ガイドヘルパーおよび点字図書館職員の増員
妊娠・出産についてのリスクが心配で、困っている。	スティーブンス・ジョンソン症候群の後遺症における妊娠・出産のリスクについて専門家に相談したい。
見えないので、なかなか、スムーズに事が運ばない。	自己責任
逆睫毛、涙、爪がない、毎日が苦しい。	一生出来ない。
健康被害者の状態、状況に対しての対応	状態、状況は常に変化するので、解決するのは困難
外出がとても大変。	くり返し相談はしているが、なかなか難しい。
家事、仕事、外出、生活費、金銭の出し入れ、書類の提出（本人署名とか、代理人では、書類が多くなる等）。災害の時はどうするか？	現在の自立支援法や副作用被害救済制度等を見直し、現在に合った法律にならないと解決はしない。非現実的です
見えにくい、視力変動、ドライアイ	無理

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22.0%、「やや満足できなかった」が14.0%、「どちらともいえない」が48.0%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

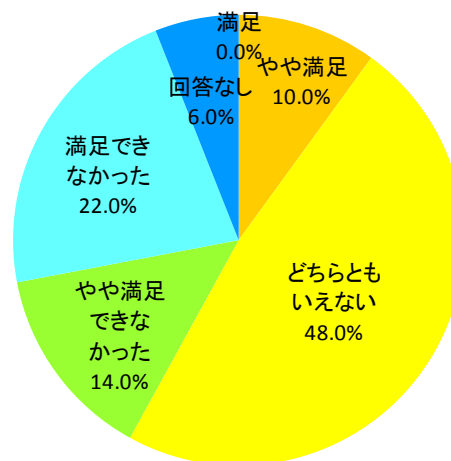


図3-5 日常生活の満足度

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
0	5	24	7	11	3	50
0.0%	10.0%	48.0%	14.0%	22.0%	6.0%	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）。

- ・ 病気の進行を気力でカバーしてきた。
- ・ 心身の状態が安定しなかった。複数回の入院があった。
- ・ 目の痛みで、毎日がつらい。
- ・ 視力の回復が望めない。
- ・ 体調の悪化（視力低下、呼吸器症状が不安定に）
- ・ 常に、痛みと見えづらさはあるので、思うようには何事も出来ない。
- ・ 自分も年をとって疲れやすくなってきているから。
- ・ 身体の調子がどうにか持ったことだと思います。
- ・ 体調は悪化はしていない。
- ・ まったく見えない人よりは恵まれているが、見えない事には何かしようとする気力がわかない。
- ・ 力がないため仕事でめいっぱいになり気持ちにゆとりがない。
- ・ 外出時に不便を感じた。
- ・ 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、特に不便さも感じずに過ごせたため
- ・ 目が見えていた時のように、一人で行けるプライバシーが無いから。
- ・ 外出する際、介助者は必要であるため、本人が外出したいと思ったり、何か今までとは違う

事をやってみようと思うだけで1人ではできないため満足がいかない。

- ・ 常に神経を使って生活しているし、介助してもらっているという申し訳なさ。子供達の成長していく姿が目で見れない。等
- ・ 日常生活でも眼が見えず、眼が見えていればすぐ出来る事が10倍位の時間がかかる。
- ・ 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。
- ・ 一定の支援者はあるが移動においても職務遂行においても視覚障害を十分にカバーすることはできない。
- ・ 必要な支援の制限（ヘルパー等）
- ・ こうして眼科の先生のお力添えでこのような団体があり、しかもお世話になれたことは本人はじめ介護する側の安心です。
- ・ QOLは絶えず障害されている。
- ・ 不平等、不合理、非現実の法の下での被害者（障害者）の日常生活は精神的にも生活状態も満足できません。
- ・ 今のこの生活に慣れたこともあります、やはり、不安感、不便さを感じます。
- ・ 不安な毎日のため
- ・ 不便と思えば目ざめてから眠るまで不便だし、考えていても生活すべてが改善されるわけでもありません。不満をいってもしかたない。満身に近づけるように心がけてはいますが。
- ・ こうして健康で生活していける事が幸せです。
- ・ 日常生活において一長一短あるので。
- ・ 何年にもなるので日常になっている。
- ・ 不満はいえれば切りがない。
- ・ 現状維持に慣れていく事

⑤ 日常生活を満足にするために一番やりたいことについて

○ 日常の生活を満足にするために一番やりたいことの具体的な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 視力回復と就職
- ・ 読書をしたい。行きたい所に外出したい。
- ・ 眼の状態を保つ。
- ・ 体力温存、睡眠第一に心掛ける。
- ・ 少しでも視力がよくなるように、治療をしていきたい。
- ・ 目が見えるようになりたい。
- ・ 目が元に戻る事。働かなければ生活が出来ないが、現在は働く場所があるが、いつまでか不安。
- ・ アルバイト
- ・ できる仕事がしたい。
- ・ 旅行など
- ・ 好きな時に行きたい時に自由に外出してみたい。
- ・ 自分の趣味のプラモデルの組立を思いきりやってみたい。
- ・ 自由な外出、買い物、読書（人の手をお借りして）
- ・ 趣味、運動
- ・ 気軽に旅行して沢山のものを見聞したい。
- ・ ギター
- ・ 県立図書館より、落語 CD を借りて毎日聞いている。同じように障害者の友人にもダビングして、カセットテープをあげる。目以外の体の健康に注意する（毎日ウォーキングマシンで30分歩く）。
- ・ 気軽に旅行して多くの経験をしたい。
- ・ 1人で外出したい。
- ・ 自由に外出したい。沢山のものを見聞したい。
- ・ 園芸 花づくり（10倍ルーペのおかげ）
- ・ 趣味（ブライダルダンス）を続けて行きたい。
- ・ スポーツ参加
- ・ 出産と育児
- ・ 趣味や社会活動を通じ、社会や友人とのつながりを広げたい。
- ・ 仕事を続け、安定した生活をする。
- ・ 自宅及び居室の持物を新しくとりかえたい（家電の買い換え等）。外出の回数を増やして外の空気にふれる機会をもっとつくりたい。
- ・ 社会参加したい。
- ・ 生活の安定（金銭的なこと）
- ・ 法制定以前でも生きて苦しんでいる限り、障害年金（医薬品による）を出してもらえるよう法改正、若しくは補足条文を作ってほしい。その活動をしたい。弁護士でも本人の苦しみ、痛み、悲しみはいくら教えてもわからない。人事ですまされる。
- ・ 満足できる病院にかかりたい。
- ・ 夫の仕事の関係で子供の教育上のことはそれぞれ自己責任、公立の学校で頑張ってくれることを一番望んでいます。
- ・ 現況から離れたい。
- ・ 本人は年なので、ひっそりと生活している事で何も望まないそうです。

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10.0%、「ややできると思う」が12.0%となっている
- 一方、「できないと思う」が26.0%、「ややできないと思う」が8.0%となっている

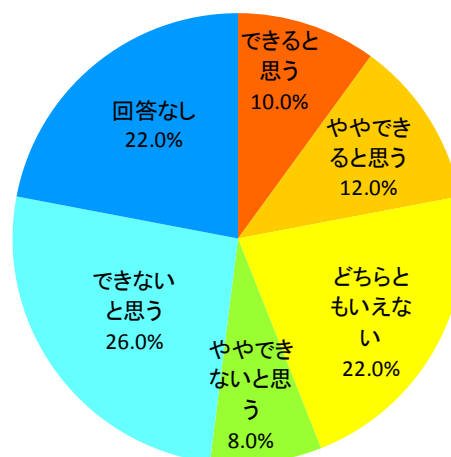


図3-6 実現可能性

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
5	6	11	4	13	11	50
10.0%	12.0%	22.0%	8.0%	26.0%	22.0%	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）。

- ・ 障害がある。
- ・ 視力が無いから。
- ・ ほとんど視力が無いから
- ・ 目が痛くて見えないから
- ・ 健康を保つため。
- ・ 現在の健康を維持できれば出来ると思う。
- ・ 母体が出産にたえられるか心配。育児で目の状態が悪化しないか心配。
- ・ 今はなかなか忙しくて行けません近い将来行きたいと思います。
- ・ 1人で外出することに不安、不便を感じるから。
- ・ 機会と行動力
- ・ 買い換え：予定外の出費が無ければ順次出来そう。外出：体調の如何による。
- ・ 感染症などにかからないよう、眼に良いと思われることは全てやる。
- ・ 災害で仕事ができない。常時ギリギリの生活なので。
- ・ 退職による時間の融通がきくようになった。
- ・ 音楽が好きだから。
- ・ パソコンなどの機器が開発、普及してきているから。
- ・ 音声つきパソコンの活用や盲導犬をもつことでの活動範囲を拡げる。
- ・ お金があれば実現できると思う。

- ・ 費用（交通費を含む）介助の人がいない。
- ・ 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。
- ・ 気軽にサポートを頼めない為
- ・ 誰かと一緒なら可能だと思う。
- ・ ヘルパーさんは日常生活のケアを頼むだけで時間がなくなる。自分の身のまわりの日常生活をするだけで1日が過ぎる（目薬頻回に入れる。食事、入浴 etc するだけでも、他の人の倍以上時間がかかる）。
- ・ 少しずつ求めた人脈や情報が集まってきたため。
- ・ 自治体、県、国に支援を求めていくが、早急の改善は得られにくいと思う。
- ・ 昭和55年以前の患者には救済していただけないのでしょうか。
- ・ 弁護士でも国会議員でも、痛みも悲しみも人事でわからぬらしい。故、然しこの不条理は、まして、法の不条理は、どうしても、改めるべきは改めねば。…この国もダメになると思う。私達は苦しんで怒って死んでゆくけれども。
- ・ 治療法が現在のところ確立されていないため。
- ・ 医療に限界があるから。
- ・ いろいろなリスクがあるようである。元通りにはならない。
- ・ 夫も老化が進み、その日一日を無事に過すこと
- ・ 出来るよう最大限の努力をしている。
- ・ 子供達はそれぞれ自分の希望に近づけるよう努力しているようですが、親が足手まといになっているような気がします。
- ・ 今のところわからないから。
- ・ 現実から逃れられない。
- ・ 一生不可能力。
- ・ 百点は出来ない。

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）。

- ・ 目薬を分けて、時間ごとに分けておく。
- ・ 自分で出来る家事を行なっている。
- ・ パソコンの勉強。盲導犬との単独外出。
- ・ 目の負担が掛からないように、家事は夫がやっている。
- ・ バス会社にアナウンス（乗る時）を最後までしてほしいと連絡をした。
- ・ 家族と連絡がとれる方法を増やした（携帯メール等）。急な入院に対応出来る様準備しておく。生活の質を維持できるようリハビリを教えてもらった。
- ・ 出来るだけ盲人用の音声の出る物で（機械、器具）。
- ・ 時刻表の点字版をボランティア団体をお願いして、作成した。
- ・ 段差を少なく、手すりをつけるなどのバリアフリー。段差のところに目印をつけている。
- ・ 家で段差のある所にマットを置いておく。危ないので軽い食器を使うようにしている。
- ・ 支柱の先端にマークテープ（赤・黄）、プラ鉢の利用（重さ対策）
- ・ 足元に物をおかない。
- ・ 夫はデイサービスに出る事。私は自分の世界を持つ。たとえ一時でも持つ事に努力する。
- ・ 常にスローで行動する。
- ・ 今のところ特にない。

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52.0%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が42.0%、「趣味の同好会活動」が26.0%、「スポーツ教室、大会などへの参加」と「障害者団体の活動」がともに24.0%となっている

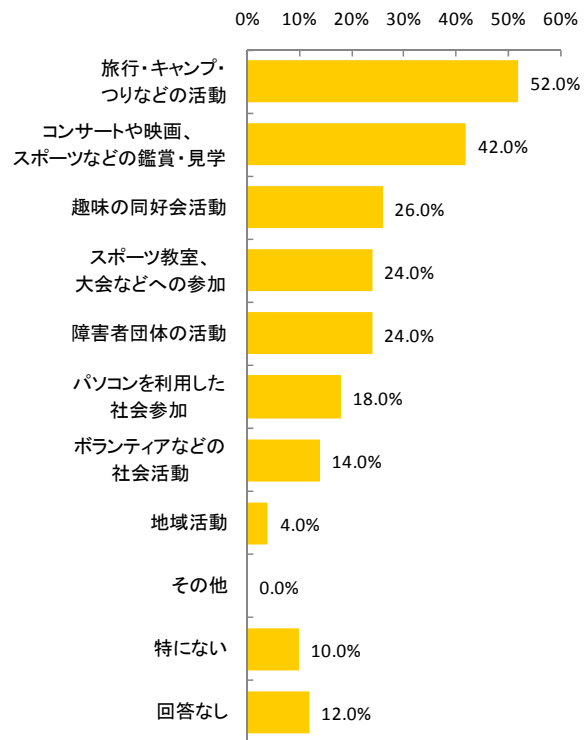


図3-7 今後やってみたい活動等について

表3-7 今後やってみたい活動等について

旅行・キャンプ・つりなどの活動	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	趣味の同好会活動	スポーツ教室、大会などへの参加	障害者団体の活動	パソコンを利用した社会参加	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
26	21	13	12	12	9	7	2	0	5	6	50
52.0%	42.0%	26.0%	24.0%	24.0%	18.0%	14.0%	4.0%	0.0%	10.0%	12.0%	—

注：上段は人数、下段は割合

⑦-1 今後やってみたい活動についての情報取得元（複数回答）

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

- 「家族友人」が 61.5%、「ラジオ」が 59.0%、「テレビ」が 56.4%、「インターネット・情報サイト」が 43.6%となっている
- その他としては「介護スタッフ・議員」、「患者会」などをあげている

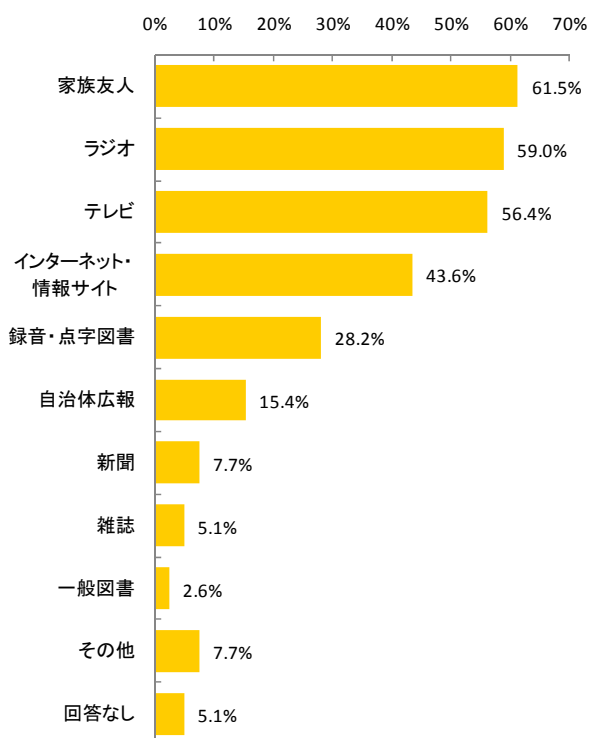


図 3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

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	録音・点字図書	自治体広報	新聞	雑誌	一般図書	その他	回答なし	回答者数
24	23	22	17	11	6	3	2	1	3	2	39
61.5%	59.0%	56.4%	43.6%	28.2%	15.4%	7.7%	5.1%	2.6%	7.7%	5.1%	—

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）。

- ・ スティーブンス・ジョンソン症候群の患者友の会があること自体3年前まで知らずにおりましたので、福祉のお世話になることなど考えておりませんでした。近くにおつれがおいででしたら仲良くさせていただくことも大切だと思っておりますが、本人をとりかこむお仲間が健常者と同じあつかいをして下さるので不自由を感じていないようです。
- ・ 家の中に少しでも、ちり埃があると、目の炎症が悪化するので、ヘルパーさんを利用して、家の中を清潔に保ちたいと考えています。
- ・ 仕事（はり・きゅう・マッサージ）の手伝いサービスがあれば（書類とか、運転、掃除等）助かる。国内全体で受けられるといい。
- ・ 障害者を特殊視しないで受け入れてくれる世の中の意識改革。
- ・ 環境を整えて欲しい①ガイドヘルパーを速やかに気軽に依頼できる、②公共の交通機関利用困難者に対しては福祉サービスで車輦を依頼できる。
- ・ 福祉サービスを受ける為の書類が多すぎる。
- ・ 親でも、ヘルパーとして時間給がいただけると助かる。
- ・ 福祉サービスを受けるための申請に更新が面倒。
- ・ 医療費が償還払いなのでぜひ現物給付にしてほしい。アレルギーの服薬はたいへん金銭に余裕がないと受診できない。
- ・ 手続きが大変そうなので今のところは身内のみでしてもらいたい。
- ・ サングラスを買い替えたいと思いますが、その補助金などは国から出してもらえるのでしょうか？
- ・ 福祉系職員の充実。
- ・ サービスが不適切、利用していない。
- ・ （個人的には）代筆、代読（日常生活に関わるもの～一般図書を含むすべて） 公共交通機関ではなく自家用車を使ったヘルパーサービス、遠距離の通院介助。
- ・ 家事をサポートしてほしい。
- ・ 必要な福祉サービスを受けているので特になし。
- ・ ガイドサービスをもっと充実してほしい。ヘルパーさんの時間を増やしてほしい。
- ・ 福祉サービスを受けてみようと思っています。
- ・ どのような福祉サービスが受けられるか、機構等から、御指導をお願いします。
- ・ 利用した事がないのでよくわからない。
- ・ 福祉サービスがどんな物が有るか分からない。
- ・ 眼科の専門外来に出かけたが SJS の症例が各人各様、千差万別、とにかくこの病気は生命の危機こそ無いものの眼科・内科に亘る全身症状の後遺症が患者を苦しめる生涯病であるということが解ります。

■ 必要な情報について

⑨ 必要な情報について（複数回答）

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

□ 「福祉サービス」が 54.0%、以下「医療」が 50.0%、「年金」が 28.0% 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」、「医療費の公的補助」などをあげている

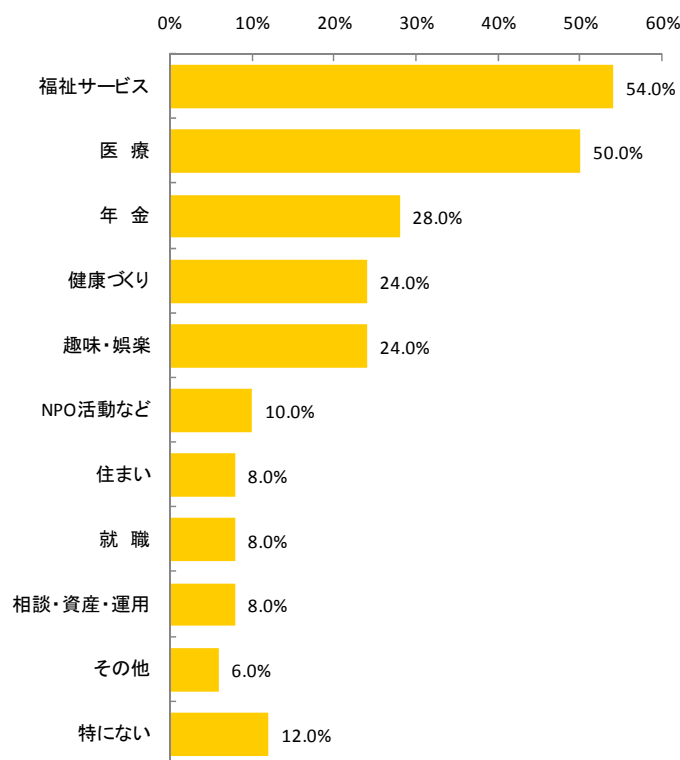


図 3-9 必要な情報について

表 3-9 必要な情報について

福祉サービス	医療	年金	健康づくり	趣味・娯楽	NPO活動など	住まい	就職	相談・資産・運用	その他	特になし	回答なし	回答者数
27	25	14	12	12	5	4	4	4	3	6	5	50
54.0%	50.0%	28.0%	24.0%	24.0%	10.0%	8.0%	8.0%	8.0%	6.0%	12.0%	10.0%	—

○ 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）。

- ・ 視覚障害者、呼吸器障害者に対する日常生活用品・機器等の情報
- ・ パソコンの読上げソフトが欲しいのだが、書店では販売しておらず、あったら入手出来る方法をお教え下さい。
- ・ バリアフリーの住まい
- ・ このまま（障害）年金のみで生活して行けるのか。
- ・ 治療に関する情報が知りたい。
- ・ 地域の病院情報。
- ・ 治療に関する事。
- ・ SJS の身体全体の治療法
- ・ 色々な治療方法が知りたい。
- ・ スティーブンス・ジョンソン症候群について
- ・ 予防について、後遺症については患者の会

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）。

□ 「テレビ」が51.3%、「ラジオ」が46.2%、「家族・友人」が41.0%、「インターネット・情報サイト」が33.3%となっている

□ その他としては「患者会」、「福祉課」などをあげている

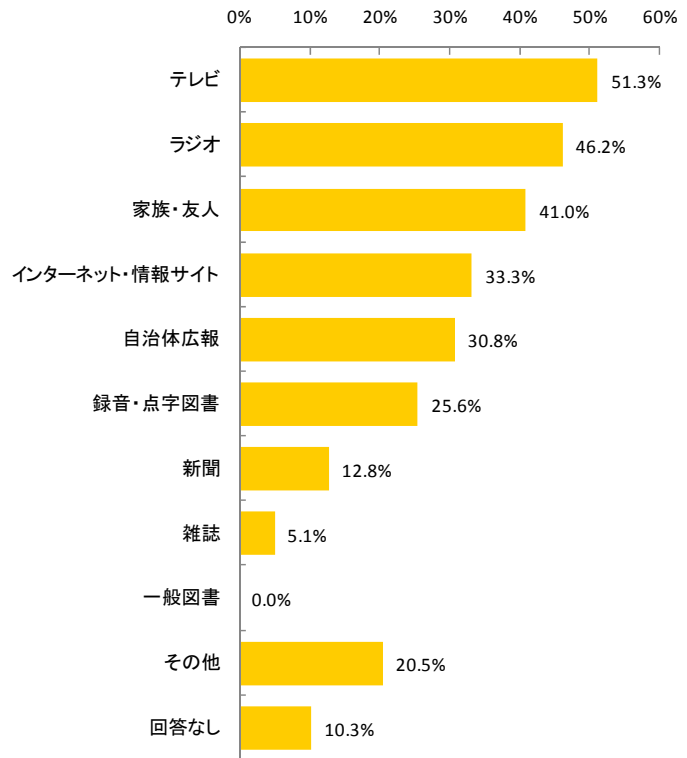


図3-10 必要な情報についての情報取得元

表3-10 必要な情報についての情報取得元

テレビ	ラジオ	家族・友人	インターネット・情報サイト	自治体広報	録音・点字図書	新聞	雑誌	一般図書	その他	回答なし	回答者数
20	18	16	13	12	10	5	2	0	8	4	39
51.3%	46.2%	41.0%	33.3%	30.8%	25.6%	12.8%	5.1%	0.0%	20.5%	10.3%	—

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5回目の調査により、第1回から第4回まで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4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。視力の観点からみたクオリティオブライフについて、ステイーブンス・ジョンソン症候群からあらためて調査する必要があると考える。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問題点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。自発的な目的のある四肢の運動は消失し、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。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。日常生活においても医療的介入やアドバイスが必須であり、医師の介入が益々必要になってきている。副作用が発生する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。身体面のみならず、ご家族の精神的サポートも重要な課題であり、適切な支援策を提案するためには、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）

- ・現在は重症ドライアイに対し、点眼療法、睫毛乱生に対する処置、メデイカル・ユース・コンタクトレンズ（強膜レンズ）によりかろうじて自立が可能であるが、これ以上の視機能の回復は、手術リスクは高いものの、外科的治療（眼表面 再建術）があるのみである。
- ・外出の介助、識別（方向指示器など）の介助、読み書きの介助、通院が必要なため、通院介助
- ・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。睫毛内皮があるため、角膜上に点状上皮欠損が生じやすいが、毎週睫毛抜去を実施することにより、上皮欠損を最小限に抑えることができる。また、視力障害が強いため、周囲のサポートが適宜必要である。
- ・角膜保護のためにコンタクトレンズ処方、人工涙液、加湿器が必要である。
- ・研究開発中のハードコンタクトレンズ装用により、視力向上を得られる可能性がある。
- ・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、疼痛および異物感を軽減できるものと考えられる。
- ・眼に関しては、人工角膜、角膜部分移植などの安全な手術の確立を早急に望みます。ただ目だけでなく全身の皮フや粘膜がぜい弱であるので注意して外用薬、内服を行う必要がある。異常が自覚しにくいいため、介助者にも注意してみるようお願いしている。
- ・上皮移植も困難な可能性がある。
- ・睫毛乱生の処置 眼表面炎症の沈静化
- ・現段階での視力の改善は難しいと考えられる。
- ・全面的な介助を要する。医学的には改善の可能性に乏しい。
- ・角膜組織の再生術がもう少し進歩すれば将来視力改善が期待出来る。

(2) ライ症候群

- ・四肢機能改善、拘縮予防目的のリハビリ
- ・気分不安定に対する見守り等の対応。必要あれば内服処方
- ・体重コントロール（ダイエット）

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 21 事業年度に引き続き、平成 22 年 4 月 1 日から平成 23 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 23 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、武藤 千怜氏（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

日票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
男女別・年代別の「②-2 外出する上で何か工夫したこと」

参考1

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋外	移動	環境因子、 活動	通勤は早めにする。	女	20代	d4608
			点字ブロック上を歩く。	男	30代	e1502
			右側にぶつかることが多いので、右を壁にして歩くようにしている。また鈴を持つ。	男	30代	d4503
			呼吸器にあまり負担がかからないように、移動には車椅子を使った。	女	30代	e1201
			なるべく人に道を聞くようにしている。暗くなるとほとんど見えなくなるので夜は外出しないようにしている。	女	30代	d4508
			なるべく電車が混雑する時間帯は避ける。	男	40代	d4702
			一人で外出する時は落として困るようなものは、必ず小袋に入れて首から下げる。	女	40代	
			車椅子で移動すると、体が前へ引きずって行くので、枕をシート位の大布でくるみ、お腹に抱かせるようにして、車椅子の後方にくくりつけたら、引きずらなかつた。	女	40代	e1201
			直ぐに目が乾燥してしまう為、点眼薬とガーゼは取り出しやすいように、胸ポケットの有る服を選ぶ。全盲ではないが白杖を携帯している。	男	50代	e1150
			常にマスクをしている。着やすくて軽くて肌ざわりのいい服を着ている。	男	50代	e1108
			雪が降ると足元が滑るのでなるべく外は歩かない。また夜の外出はしないようにして明るい内に用事を済ませている。	女	50代	d4502
			遠方まで通院のため行ったが、介助者の経費を考え、今度は1人で行こうと思う(SJS外来)。空港や駅、病院の介助を調べようと思う。	女	50代	e340
			工夫は特別してないが、遠回りでも慣れた道を歩くようにし、ウロウロしないですぐ人に聞くようにしたり、混雑時をなるべく避ける。	女	50代	d4503
			段差や階段、駅のホーム等、暗い所に気を付けて歩いている。	女	50代	d4502
			外出時、杖を使用。目の保護の為、メガネ使用。保護者が常に手を支える。	男	60代	e1151
			ほぼ毎日、リハビリの為ウォーキングをしているので目立つ服装にする。	男	60代	e1150
			目立つ服装をして外出する。	女	60代	e1150
			運動靴を履き、服装は動きやすいズボン(パンツ)を履く。	女	60代	e1150
			飲み物を忘れない(唾液障害)。帽子をかぶる。カカトの低い靴を履く。リュックサックで両手を確保。	女	60代	e1100
			介助者がいない場合のコース、乗物は同一とする。	女	60代	d4708
	体力的に弱くなってきたのでタクシー利用が多くなった。	男	70代	d4701		
	洋がさを杖代りに持ち歩く。	男	80代	e1150		
	移動、情報	環境因子、 活動	目的地の周辺がバリアフリー化をしているかを調べる。電車の乗り換え等も調べておく。	男	20代	e1501
動きやすい服装にする。持ち物を少なくする。行き先を頭の中にイメージする。	女		20代	e1150		

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード		
屋外	移動、情報	環境因子、 活動	あらかじめ目的地までの交通、道順を調べておく。	男	30代	e5400		
			靴は底の低い物を使用している。あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた。	女	50代	e1100		
			ルーペ、拡大読書機を持ち歩いています。	女	50代	e1251		
			あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておく。	男	60代	e5400		
			列車時刻表を点字で準備した。	男	60代	e1502		
	移動、援助	環境因子、 活動	目的地までのバリアフリー状況をあらかじめ調べておく。介助者がいなくても、外出出来るように、電動車イスを利用して、駅の乗り降りは、駅員に介助を頼んでいる。	男	20代	e1501		
			外出のときは、常に妻の肩に手を置いている。	男	30代	e310		
			目的地の住所、電話番号等を調べておいた。外出先との往復で身心の負担を軽減する為、必要に応じてタクシーから民間の救急車に切りかえるなど、利用する車輛を考えた。	女	30代	e5350		
			歩き慣れていない所へ行く際は、あらかじめ目的地迄の交通機関を調べておく。買物介助を依頼する時は事前予約をサービスカウンターに入れる。急に必要な物やウィンドーショッピング等は出来ない。サングラスをし、なるべく白杖を持ち歩く。	男	40代	e5400		
			特に工夫はしていない。困った場合はすぐ人に聞く。他には、慣れない場所に行った時は交番に行く事にした。特に東京はその方が楽。	女	50代	e345		
			右側に立って腕を組んで歩いてもらう。	女	60代	e340		
			盲導犬の貸与を受けており、近隣の決まった場所には、介助者なしで行ける。	女	60代	e1201		
			コースはいつも同じにする。新しい場所にはガイドヘルパーをお願いする。	女	60代	e340		
			まず最初に歩く場所を確保する。とくに車が最も危険なので十分に注意する。勇気を出して健常者に尋ねること。	女	60代	d4503		
			1人では外出しない。かならずヘルパーさんと行動する。	男	70代	e340		
			付き沿う側が、車で行ける場所を確認し、できるだけ本人が歩く事の少ないように、事前に調べてます。また、少しでも目につく服装で一緒に外出します。	女	70代	e1150		
			白い杖を持つ。同じタクシー会社の介護タクシーを利用。医院に行く前にTelしておく。バッグはリュックにして両手を空けておく。	女	70代	e1150		
			移動、 健康管理	環境因子	遮光眼鏡の使用・あらかじめ道順を調べておく。	男	30代	e1251
			援助	環境因子	病院の時は、おむつ交換をしたい旨話し、部屋を用意してもらう。大きな病院なのに交換する部屋がない(授乳室は用意されているのに)。車で外出の時は車内で目隠して交換するが、狭いので大変。電車での外出の時は、パンツ用オムツをして漏れないようにして外出。濡れていても我慢してもらっている。	女	20代	d530

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	工夫というより、恥ずかしがらず、周りの方に声をかけてサポートを受ける。	女	50代	e345
			介護者がサポートするので特に工夫はありません。	女	70代	e340
		環境因子、 活動	健康維持のために散歩をガイドヘルパーさんに依頼しているのですが、その時、ボタン（自家製）を使いガイドしてもらっている（肩を借りての移動だと長く歩くのに疲れるから）。	男	50代	e1108
			本人が服を選ぶととんでもない物を購入するので、服は殆ど姉娘が一緒に行って買ってやり、外出の時は子供が指示をしてくれています。	女	40代	e310
			①介護者と手をつなぐことは、不便な時もあるので、ショルダーバッグを持たせて私がそれをつかむ。②介護者がトイレに出かけて見つけられないと困るので白い帽子をかぶらせた。③介護者に、トイレの場所があったら、尿意がなくなるとも知らせてとお願いした。	女	60代	e1108
			車イスの背中が暑い季節は蒸れるので、ファン扇風機(小)を取りつけてもらった。	男	10代	e1201
	健康管理	環境因子	人とぶつからないように、ぶつかっても目が護れるように眼鏡を装着している。	男	30代	e1251
			光が常にまぶしいので、サングラスをしている。目薬は予備を含め、多数携帯することになっている。GPS付きの緊急呼出しボタンを携帯。	女	30代	e1251
			光がまぶしい為、サングラスを使用しておりましたが目の乾燥がひどく、5分に1回程点眼薬をさす為サングラスが邪魔になり、つばの広い帽子を着用しています。同行者と手をつながせてもらっています。	女	40代	e1251
			常にマスクをしている。雨カップを常備している。	男	50代	e1108
			目がまぶしいので濃いサングラスにした。	女	50代	e1251
			日差しが強いので病院以外は、あまり出ない（目が痛む、乾くので）。	女	50代	
			薬がなかなか飲めないのので11月～5月頃迄必ずマスクをして外出する。	女	60代	e1108
			帽子を深くかぶる。平坦な土地を歩く。段差を避ける。目薬・お茶・風防眼鏡を絶対に忘れない。	女	60代	e1150
			眼鏡の周りからも光が入らないようにしています。	女	70代	e1251
			体調、体力、能力に合っている時が実現出来る時で無理をしない。	男	70代	d570
			着替え、おむつ一式持参を忘れてしまうと気になって困る。	男	70代	
			サングラスは必ず着けています。	女	70代	e1251

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考2

男女別・年代別の「④屋内での生活で工夫したこと」(日常生活の場面ごとの工夫事例)

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋内	移動	活動	現在、赤外線歩行補助用具使用練習をしている。	女	50代	d450
			いつもと同じように、段差等に気を付けています。	女	50代	d4503
	健康管理	環境	エアコンを付けても暑くなってきたので、冷たいジェルマットを使用した。1時間位は効果があるが、長時間だとマットが温かくなってしまった。	女	20代	e1108
			心身が不調だったので、ベッドで休養を取る時間を増やした。計画停電の為の準備をした。	女	30代	d570
		時間が出来た時、仮眠する。	男	70代	d570	
		環境因子	食事の主菜を一口大に切ってもらった。長風呂にならないように、主にシャワー浴にした。	女	30代	e1100
			眼が乾くので、夏を除いて加湿器を一日中つけている。	女	60代	e1151
			光がまぶしいので、家の中でもサングラスをしたりで、カバーしている。	女	70代	e1251
		健康管理、物の管理	活動	エアコンを使用すると眼が乾燥するため、なるべくコタツetcを使用する。加湿器使用(眼が乾燥するため)。	女	70代
	どの部屋も加湿器を24時間稼働させておく。目を閉じてでも生活できるように整理整頓を心がけている。			女	30代	e1151
	環境因子		コンタクトレンズの装用時間や痛みによっては、使用せず、目を閉じて生活している。	女	50代	e1251
		目が乾燥しないよう、寝室に水で濡らしたタオルを置く。	女	70代	e1151	
	物の置き位置	活動	通路には物を置かないように、特にコンセント等が足に引っかからないよう工夫した。	男	10代	d650
			よく使う物は、手の届く範囲においておく。	男	20代	d650
			物の場所を変えない。点字で書いて貼っておく。	女	20代	d650
			IH調理器にした。食器など決められた場所に置く。物に輪ゴム・シールなどを付ける。	女	20代	d650
			以前より必要な物は手近な所に置くようにしている。	男	30代	d650
			自分が置いた物の位置を掃除などで勝手に移動させないように母に協力してもらった。	男	30代	d660
			足元に物を置かない。動線上に物を吊さない。	男	30代	d650
			家具やテレビ、冷蔵庫など、色々物を置いてある場所を覚えて、屋内では自由に動けるようになった。	男	30代	d650
物の位置を変えない。ほとんど寝たきりなので特別工夫はしていない。			男	40代	d650	
床に物を置かない(はさみ等の小さく危ない物)。			男	40代	d650	
道具類は場所を動かさない。決まった場所から移動させる時は必ず本人に把握してもらうことを家族の鉄則としている。			女	40代	d650	
家具を移動しない。本人専用の小物入れ等を棚に設置した。本人の動線を確認し、開けておくドア、閉めておくドア等を決めた(家のライトでは位置確認ができない程視力が低下した為)。			男	50代	d650	

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	いつものとおり、なるべく動かさない(家具等)。	女	50代	d650
			整理整頓している。	男	60代	d650
			物の置く場所は同じ所とする。	女	60代	d650
			タッチメモ(物品にタグをはり、名称をふきこんで置き、次にペンを当てると音声でその名称を言う)の利用。	女	60代	d449
			過去何年も室内の家具、調度品は定位置である。家庭内で忘れ状態の回数が増えているけれど、その都度説明している。必要なものだけ並べる。	男	70代	d650
			階段を使わないようにする。物を置いたところを覚えておくようにする。	女	70代	d4503
			通路に物を置かない。	男	80代	d650
		環境因子	食器の色を目立つ色に変えました。	男	10代	e1150
		ドア(屋内)は全部開け、ワンルームのようにする。玄関ドアにはベルが下げている。	男	50代	e155	
		物の置き位置、物の管理、健康管理	活動、環境因子	尖ったものはカラー粘着テープを貼りつける。白系の道具を選んで、見やすくするよう心掛ける。必要なもの(食品、眼薬、飲み水)は近くに並べる。衣類の分類はマジックの太字で書き、ヒモで縛って表示する。転倒防止を心がける。	女	60代
	物の置き位置、居住環境	活動、環境因子	物を置く所を決めておく。ガスからIHに変物を決まった場所におく。照明の調節。	女 男	20代 30代	d650/e1551 e2400
	物の置き位置、健康管理	活動	部屋の模様替えは極力しない(娘達が替えても分からなくなる)。自分で脱いだ物も人が動かすと分からなくなるため、他人から見たら部屋がちらかっているように見えても、原則として移動させない。目薬は友人が作成した首から下げられるペンダント風の容器に入れておく。	女	40代	e2400
			本人の使う物に目立つシールなどを貼る。部屋や廊下など明るくしている。冬は寒いので、特に風呂場などは風邪を引かないよう暖かさを絶やさないう、気を付けている。	男	60代	e1552
		活動、環境因子	常に必要な物の位置を変えない。視力は弱いのに日光が非常にまぶしく感じ目を開けていられないので、光を直接受けないようにしている。	男	30代	d650/d570
		物の置き場所を変えない。加湿器を24時間使う。	男	40代	d650/e1551	
	物の置き位置、物の管理	活動	食器など指定の場所に置く。小物など1つのかごにまとめる。掃除は、粘着(コロコロ)などを使う。	女	20代	d650
			本人が使用する小さな物に分かりやすいシールなど付ける。部屋や廊下はできるだけ明りをつけておく。できるだけ物を移動しない。	男	60代	e1552
	物の置き位置、物の管理	環境	衣装箱に入っているものをマジックで大書した。例として、各物、外出着、主人用、下着等々。自分の靴にはハンカチを入れて目印にする。時計を大型緑表示に変更した。	女	60代	d650
			通路に物を置かない。危険な場所には目印を付ける。コップ等は色付きの物を利用するなど、透明な食器は使用しない。	男	80代	d650/e1552
	物の置き位置、物の管理	活動、環境因子	ヘルパーさんに前と同じ所に置いてもらう。使う食器は、洗った物入れのカゴに、使う分だけ入れる。	女	70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	活動	薬等に点字で名前を付けておく。	男	40代	e1502
			分かりやすいよう、シール(オレンジなど)を貼る。	男	60代	e1150
			整理整頓をする。	男	60代	d650
			探しやすいように引き出しの中は少なめにする。	女	60代	d650
		環境因子	書類などは、クリップの付け方を変えて、付け方により区別している。	男	70代	d650
	物の管理、 居住環境	活動、 環境因子	道具(スリッパ・靴下)は白で揃える。料理具(スプーン・皮むき・はし)の置場所を決める。寝室に加湿器を置いている。	女	60代	e1150
	居住環境	環境因子	家の中の事は、もう慣れたので今のところ、特に工夫したことはない。	男	30代	
			お掃除ロボットを購入した。	女	30代	e1150
			真夏で加湿器を使用。猛暑であったが、なるべく、室内の乾燥するエアコンは使用しないようにした。	女	30代	e1151
			ライト付拡大レンズを各部屋に設置すると共に、職場でも拡大読書器を利用している。	男	40代	e1251
			家具の転倒防止。火災警報機の設置。食器等の整理整頓を、空いたペットボトルに入れて倒れないように戸棚に設置している。	男	40代	e1150
			常に室内は明るくしている(昼でも奥の通路や部屋は暗いので点灯しています)。	男	50代	e115
			字が見えないので、最近、新しく、ハンディータイプの拡大読書機を購入しました。	女	50代	e1251
			屋内では段差のある所は、カーペットを置いて段差がないようにしている。食器など軽い食器を使用し整理整頓をしやすい棚を設置している。	女	50代	e155
			カーペットで足がつかかからないように押しピンをして工夫した。屋内での段差がある所はなるべく段差がないようにしている。	女	50代	e155
			室内にある段差に、マットを置いたりして、段差をなくしたり、まな板は黒色を使用したりしてます。	女	50代	e155
			オール電化	女	60代	e1551
			時計を緑文字(集光型)大文字にしたら、読み取りが少し改善した。高所作業は絶対にしない。	女	60代	e1151
			パソコンを音声活用し、機能拡張。タッチメモの活用。携帯電話での音声の活用が広がっている。	女	60代	e1250
			廊下の一部に手すりをつけてない所があったので、取り外しのできる手すりを取り付け、便利になりました。お風呂用のシャワーチェア、バススツールを設置しました。	女	70代	e1550
居住環境、 健康管理	環境因子	音声時計を利用している。ラジオを常に身近に置いている。除菌ティッシュを使用している。	男	50代	e1151	
	環境因子、 活動	常に加湿器を使用するようにしている。屋内のちりや埃で、目の炎症が悪化するので毎日、掃除をするようにしている。	女	30代	e1150	
支援サービス	環境因子	平成21年夏から医療保険で訪問看護を利用。	女	30代	e570	
その他	その他	勘のみで生活しています。	女	40代	d570	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋内	その他	その他	返事も会話もないが、こちらから、なるべく声をかけ、冗談を言ってやるようにし、気を遣わず、グチ等をそのままぶつける事にしたら、初めて大声を出してくれて、涙が出る程嬉しかった。	女	40代	e410
			今までと同じです。	女	70代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「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
1	精神疾患、粘膜不全、慢性肝炎他、精神疾患については、常に目が離せない状況である。粘膜不全については、季節によっては風邪が長引く状況である。	男	40代	b110
1	パニック障害があり、今は発作が起こる前に薬を飲むが、親族の結婚で一人暮らしになるため、発作が起こると不安。喉が過敏になっていて一年中咳が出る。また後遺症ではないがリウマチの痛みと機能障害に苦しんでいる。	女	50代	b110
1	SJSによる目の痛みを耐えるために、うつ症状になることが多く、不眠、不安があり将来の事を考えると、かなり不安になる。	女	50代	b134
1	視覚障害もあり、光がまぶしく、朝はレンズをふきとる人がいないと生活が始まりません。光により頭痛が伴い、生活が大変です。	女	70代	b210
1	すぐに(眼)感染しやすく、治療・検査に時間がかかり、不安材料が増していく。コンタクト(保護の為)が、後遺症により(眼の表面が凸凹で)うまく乗らないので(涙も殆ど無い)、コンタクトが1時間も挿入できない時があり、高価なコンタクトに最後は頼るしか今のところないので、コストが月に非常にかかりすぎる。角膜保護の為の物なので、何とか助成してもらえないかと思う。	女	30代	b215
1	涙が出ない。唾液が出ない。爪がない(物がつかめない)。逆睫毛	男	60代	b2153
1	眼精疲労、頭痛、全身倦怠感が強い。涙のう灸が慢性化して、常に鈍痛がある。気管支が弱く、すぐに風邪を引く。点眼薬を頻繁に差すため、肩と腕に痛み。	女	30代	b220
1	今ではかなり見えにくいのに慣れてきましたが、日常生活の中でイライラする事がやはりあります。	男	30代	b220
1	全身疲労、頭痛、首・肩の痛み、うつ病、パニック障害、難聴、耳なり、不眠、皮膚障害、ドライマウス	女	30代	b2800
1	頭痛と全身倦怠感により、体力低下。爪のはがれにより握力が弱い。この調査票を頼んで書いてもらわなければならない事が苦痛。	女	60代	b2800
1	抗がん剤による脱力感及び目の痒み。	男	60代	b2800
1	呼吸機能障害(閉塞性細気管支炎)、24時間酸素吸入。※緊張性気胸を頻発。同症状で入院、手指の爪異常(正常な爪が生えてこない)、鼻腔、口腔(主に舌)、咽頭に癒痕あり。	女	30代	b440
1	循環器内科の治療を継続しており、時おり胸部が痛い時がある。	男	30代	b440
1	咳、痰が出やすい。	男	30代	b440
1	SJSとは関係ないと思いますが肺、心臓が悪く、身体が弱く、なかなか思うように動けません。	女	50代	b440
1	風邪から肺炎、入院して心不全(慢性)により退院後、送血酸素量の管理、昨年暮れ当りから認知症(アルツハイマー)が始まっていた。排尿に意識がなく、おむつ状態、排便、排尿の訓練をしても頑固になり、協力してくれない。	男	70代	b440
1	つばが出ないので虫歯になりやすい。頭が痛い。	男	60代	b5104
1	喉の粘膜がやられているので咳、痰がよく出る。口腔(舌)障害で塩味を強く感じる。	女	60代	b51050
1	薬服用において、食欲減、貧血等(細菌の為)、困っている。	女	30代	b535
1	肝機能がまだ高く、週1~2回通院して注射。ステロイド大量投与で骨粗鬆症のため、週一回薬を飲む。のどの粘膜をやられているため、絶えず咳こむ。この病気の特徴らしいが、眼が小さくなった(以前は二重の大きな眼だったが今は一重で小さい)。背中中の皮膚が薄く、汗をかいて掻いたりするせいか、いつもボツボツ。	女	60代	b559
1	腰痛がある。	女	60代	b710

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	外出時、コートのボタンのかけ違いがよくある。ファスナーが自分で上げにくくなった。	男	70代	b710
1	手の親指がバネ指になり、痛みがあったので手術をした。少し良くなった。少々痛みあり。	女	60代	b715
1	体力が落ちてきている。特に足に力が入らない。トイレが間に合わず、失敗がある。	男	70代	b730
1	スティーブンス・ジョンソン症候群の後遺症で粘膜にダメージがあったので、ちょっとした風邪でも咳がひどかったり、鼻閉や鼻汁が出やすい。	女	20代	b810
1	SJS以降鼻炎、爪のはがれ肌の色素脱出	男	30代	b810
1	鼻粘膜炎、目やに、ケロイド痕が治らない。	男	30代	b810
1	皮膚の乾燥、痒み、右鼓膜外耳道炎、左外耳道炎 慢性気管支炎、両手足の爪が生えてこない、臍癒着、抑うつ状態(不安)	女	40代	b810
1	皮膚が弱く、疲れや、ストレス等で体力が低下した時に肌が荒れやすい。化学繊維の服等との接触アレルギーが強くなっている。	男	40代	b810
1	昨年より身体全身がかゆい。	女	50代	b810
1	皮膚の状態が悪いのですぐ内出血を起こし、全身がかゆい。毎日保湿クリームを使用する。爪が全部取れて、今生えている爪は弱く、すぐに割れてしまう。粘膜がほとんどはがれたので喉などが弱く、食事が詰まりやすい。	男	60代	b810
1	肛門から大腸の粘膜が薄くなり、下血がある。皮膚が薄く、すぐにあか切れのようになる。発赤疹が出来、なかなか治らない。	女	70代	b810
1	最近、原因が分からない湿疹で、かゆくて夜眠るのが大変で、体力も落ちてきた為、疲れやすいです。	女	70代	b810
1	皮膚のかゆみ、爪の変形	男	70代	b810
1	特に手の爪が一年中割れる。逆睫が眼にささり、痛い状態になり、また身体がとても疲れやすい。	女	50代	b850
1	手の爪(左右の親指、右薬指)が変形している 顔や全身に皮膚炎の痕があり、通常ファンデーションは使えない(カバー力のあるもの)。	女	50代	b850
1	爪が割れたり、爪が正常に生えず、物をつまむのが不便(硬貨等)。	男	80代	b850
1	爪がガタガタでひっかかる。舌が過敏で熱いもの、辛いものがダメ、嚥下障害のため、水分が必要。耳も聞こえにくく、会話で聞き返す回数が増加している。婦人科機能もダメ。心拍数が上昇し、視力低下によるストレスではないかと心配。段差対応、1cmでもつまずく(特に下がる場合)。逆さ睫毛の除去で困っている。発病以来改善の兆しなし。	女	60代	b850/b810
1	手足の爪は相変わらず、縮れたように変形しており、きれいな状態には戻らない。	男	10代	b860
1	爪がないため、指先に力が入りにくい。	男	30代	b860
1	手足の爪が全部抜け、普通に生えてこない(爪切り、物にひっかかったりいろいろ)。両耳が難聴なため、聞きづらい。食道が狭く、刻み食しか食べられず、食べるのに時間を有する。これから先どのようなようになって行くのでしょうか。被害者はこれから先不安ばかりです。	男	50代	b860
1	全身の体力低下により、この夏も風邪気味、胃腸炎等で2週間位診察、点滴注射を往診してもらい、その後はやっとの思いで通院し、普段の生活もまだ万全ではありませんが、2ヶ月位苦しい思いをしました。	女	70代	
1	慢性硬膜下血種の手術から2年経ち、今度は反対側に症状が現れたが軽い状態のため、CT検査しながら経過をみていく昨今です。	男	70代	
1,2	以前からの呼吸器、消化器(特に食道部)の後遺症状に加えて、脳梗塞になったが、むせりや咳等が強くなった。治療薬に不安を感じる。目の痛みが強い。また身体の皮膚乾燥が強い。	女	50代	b440

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1,2	末期腎不全で週3回透析を受けている・骨粗鬆症・右大腿骨頸部骨折・左大腿骨頸部骨折・2次性副甲状腺機能亢進症	男	50代	b540
1,2	脊柱管狭窄症で少し痛みあり。糖尿病。高血症。	女	60代	s120
1,3	病気の後遺症によって、酸素吸入が必要になっている。外出時には、車イスを使っている。	男	20代	b440
1,3	上気道、食道、泌尿器の炎症で悩んでいる SJSと言っても、医療従事者に理解してもらえず(福祉や手当等のための診断書の申し出等障害に思われない薬品投与で治ると思っている医師が多い。)、精神的に苦しくなる 咳が出るので仏事、講演、コンサート等行くことができなく、社会活動が難しい。	女	50代	b440/d210
1,3	リウマチで30年前から通院中、特に歩行困難。	女	60代	b710
1,3	アトピー性皮膚炎、鼻炎、気管支ぜんそく、花粉症のため、皮フ科、内科等、通院にかかる時間が多く、外出は通院がほとんどである。手、顔等の乾燥による出血、肌荒れ等自分も辛い、人にも不快感を与えるのが辛い。	男	40代	b810
1,3	運動不足になる為、他の所が悪くならないように気を付けている。	女	20代	d598
1,5	朝に目についている薬を綿棒で取り、薬を入れてアイパッチで蓋をする為、光も感じなくなります。昼と夜とで目にする処置が違う為、動きがかなり困ります。	女	70代	b210
1,5	涙が出ないため、目薬は欠かせない。目が乾くため、ゴーグルをして保護をしているが、暑くて不快であるが、仕方がないからゴーグルを着けるしかない。食べ物を飲み込む時、よく噛んで食べているつもりであるが、だ液が出ないため、水分が必要である。健康な時だったら普通に飲み込めた物が詰まってしまう事がある。口の中が熱でやられているため、味覚がおかしい。食道が細くなったかもしれない。便秘ではなかったのに、便秘がちになる。常にイライラしている。眠れない。爪がないので、つかんだり、缶ジュースなど開ける時は不便であるし、力が入らない。	男	40代	b2153
1,5	呼吸器機能障害。寒い時期は調子を悪くすることが多く、感染症の心配、不安もあるため、外出がより制限せざるを得ない。	男	30代	b440
1,5	体の皮膚も薬で被害を受けていますので、体全部が痛かったり、痒かったりで毎日薬を付けたりするのが大変です。	男	70代	b810
5	現在はハードコンタクトで眼球を保護している為、視力の低下を何とか止めておりますが、子供達が学年が進むにつれ、帰宅が遅くなり、加えて主人が夜中の帰宅なので暗いところでは殆んど物を見ることが出来ない為、そのことを一番案じております。加えて母親も高齢になりますので、先のことを思うと心配ばかりです。地震、火事等の緊急事態発生の際は、近所のお友達の助けが受けられるよう、常々話し合っています。	女	40代	b210/e1251
5	呼吸器や泌尿器の障害について、大学病院の医師や、行政機関等この被害で発症している関連性や治療、そして障害であることを理解されていない。上記の障害が悪化している。	女	50代	b440
5	音声の出る携帯電話を使用している為、子供達から、勉強やテレビ観賞の際、うるさいと言われるので移動をしなければならず、よくもめております。	女	40代	e1250
6	本人は大変勝気なところがあるため、幼少期からといえ、大学時代も苦労したと思います。ただ、誰とでもお友達になれる性格で親身になって下さる友人の多いことに感謝しております。娘達には必要以上に厳しく、ピアノのレッスン、学習全般に渡り、しっかりしすぎる部分があり、そんなことが同居の養父母の不満につながってくるのだらうと静観しております。私は孫に「ママは目が見えない分、耳も頭も発達しすぎているんで、いちいち逆らうとうるさくてしょうがないでしょう。だからそんな時は自分が目をつぶってみてちょっとでもママの気持ちになってあげてね」と諭してやっています。屁理屈ばかり言っている年頃ですが、学校では〇〇学級の子供さん達を決して蔑視することなく仲良くやってくれているようです。	女	40代	b810

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
6	今のところ特にない。	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。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考4

男女別・年代別の「⑥-1 健康状態についての理由」

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

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	ある種の緊張感が常にある。	女	30代	b152
1	ストレスがたまり、気分が優れない。	男	50代	b152
1	ストレス	女	70代	b152
1	見えない為、周りにイライラ当りちらかす。	男	60代	b1521
1	角膜の状態が悪化し、4月に入院して治療を受けたので、入院中、着替え等の洗濯等、通院して介護を母が行っ	男	30代	b210
1	糖尿病歴が長い。乱高下が激しい。	女	70代	b210
1	視力がほとんどないので、歩行時の介助(注意力)が非常に要求されるので、精神的、肉体的に負担がかかって疲れが抜けない。	女	30代	b210/b2800
1	視力低下による痛み、夏バテ、体力の衰え	女	60代	b220
1	「ぜんそく」などの持病を持っている。	女	60代	b440
1	健康ではあるが、前立腺肥大の手術の為、一週間程入院した。	女	60代	b620
1	自身障害者である。11月末、疲労骨折にて不自由。	男	40代	b720
1	右肩を骨折したのと左足ひざを痛め歩くのが、大変困りました。	男	50代	b720
1	高齢による歩行困難	女	50代	b729
1	健康に気を付けている。	女	20代	d570
1	私が健康を害したら大変なので常に気を付けている。	男	30代	d570
1	体調に気を付けている。	女	30代	d570
1	自分で気を付けている。	男	40代	d570
1	健康に気を付けている。	男	60代	d570
1	健康管理に気を付けている。	女	60代	d570
1	持病を抱えながらも、健康管理をしながら介護にあたっています。	女	60代	d570
1	更年期でもあり、体調は波があります。	男	10代	
1	長く風邪を引いた。	男	30代	
1	当人の介助や介護で、生活のリズムが大きく崩れてしまっている。	女	30代	
1	若い時と違って、年々疲労感や風邪など引きやすい。	男	60代	
1	体調不良	男	60代	
1	いくつかの加齢による症状があり、複数の薬を服用しているが、日常生活に支障はない。	女	60代	
1	高齢による持病	男	80代	
1,3	疲れが取れない。ストレスがいっぱい。施設を探している。	男	70代	b280
1,5	目の痛みで眠れない妻に対して介助を毎日行っているので、介護をしている自分が、ほとんど睡眠を取ることができない。	女	30代	b134
1,5	睡眠不足で、体調が優れない。	女	70代	b134
1,5	憂鬱である。	男	40代	b152
1,5	今年の夏は暑かった為、自分の事もやっとだったのですが、一緒に外出する時などは体が辛く、大変でした。	男	10代	b280
1,5	糖尿病はI型であり、ストレスが原因とされ、どうしようもない。体調が悪い時、低血糖で処置している最中に限って夫からのSOSがあり、夫婦でパニックになることが度々ある。	男	70代	b540
1,5	旅行時、排尿障害が起ったり、脊柱管狭窄による歩行障害がある。	女	60代	b6200
1,5	膝が痛く、整形外科で注射をしてもらっています。今のところ運転もしていますが、高齢者の事故を聞く度、あと1、2年と思っています。	女	40代	b710

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1,5	障害の娘が体調を崩し、非常に強い腰痛でもがき、痛みを訴えるので毎日抱いて寝ている。横になって寝られず、体が辛い生活が2ヶ月も続いている。	女	20代	e310
1,5	母親はリウマチ、緑内障の治療中。父親は高血圧、通院治療中。	男	30代	e310
1,5	夏の暑さで体調不良。	女	50代	
2	心臓病	男	80代	b410
2	右肩を骨折。ひどい変形性関節症	男	50代	b710
2	難病である頸椎の損傷があり、手足が痺れていますので、この報告書を書くのさえ、少し困難です。	女	70代	s12000
3	内臓は丈夫なのですが、一年半程前より左足膝の痛みで整形外科に通っている有様です(自動車運転は可能)。	女	40代	b710
3	外出する機会があったため	男	40代	d210
3	規則正しく、しっかりとよく食べるという生活をしているからだと思う。	男	10代	d570
3	食事など健康に気を付けている。	女	20代	d570
3	自身の体調には、気を付けている。	男	30代	d570
3	早く寝て睡眠を取ったり、食事バランスに気を付けた。	男	40代	d570
3	食事と運動に気を付けている。	女	60代	d570
3	プールや散歩などして体に気を付けている。	男	60代	d570
3	何でも母がなるべくやろうと頑張ってくれるから。	女	50代	e310
3	自身も障害者、通院もしている。	男	40代	e580
3	病気通院中	男	60代	e580
3	介護疲れで転倒した。	男	40代	
3	常に介護が必要な為	男	40代	
3	毎日の事なので疲れが出たり、足が痛くなる。	男	50代	
3	常に介護が必要なため	女	50代	
3	人手がいるから。	女	60代	
3,5	ベッド、車椅子、シャワーチェア、便器などに移動する時はスライディングボードを使用するので、本人や介護者にも負担が少ない。車も介護車両を運転している。	男	50代	e1151
3,5	近所と云えども別居の為、物理的に忙しく疲れている。買物の介助、食事の準備、送り迎え。	男	40代	e310
3,5	68歳リタイア9年目、闘病18年を支える。	女	60代	e310
3,5	いろんな人の手を借りて介護だけの時間じゃなく、余暇も持つようにしている。	男	10代	e398
5	妻の眼の状態が悪化していく中で、介護が負担となり、不眠症状から、うつ状態になりつつある。	女	30代	b134
5	介護が必要となるため、睡眠不足。	男	40代	b134
5	本人の体調が落ち着いているので、精神的に安心。	男	20代	b152
5	0才児の育児のため疲れる。	男	30代	b2800
5	介護疲れ。	女	30代	b2800
5	介護をするに当り自分を犠牲にして無理している為ストレス。全体的に疲れている。糖尿病のコントロールが乱れっぱなし状態です。	男	70代	b2800
5	私本人も年齢的にきつい時があります。	女	70代	b2800
5	いろんな方の手を借りて、全部自分でしてしまわないようにしている。	男	10代	e398
5	家の中では介護が必要ではない。	女	50代	e398
5	常に介護が必要	男	60代	e398
5	皆が助けてくれるから。	女	60代	e398
5	健康体ではないので自分の体を労る傍ら、介護しています。	女	70代	e398
5	日々の生活に追われてしまっている為	男	10代	

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	介護者本人も障害があり、健康被害者に気を配りながらの生活は苦しい。	男	40代	
5	母も老化が進み、血圧の薬を飲む様になってから動作がスローになり、耳も遠くなり、膝に水がたまったり、腰が痛くなったり、座れないため、畳の上でしか生活が出来ぬ娘のオムツ替えすら疲れるようになった。娘も障害を受けた8才の頃、小さく細い子だったのが、殆ど1日中、布団の上の生活なので太って大きくなり、また、運動不足のせいか皮膚も弱くなり、風呂へ入れる時、お尻を引きずったところが赤くなる位だったのに、医師に床ずれの一種と言われ、薬を付けているが未だ治らない。貯金もなくなってきて、明日の分からぬ日々になった。	女	40代	
5	本人が明るく、くよくよしないので、介護している方も楽。	女	60代	
5	自分の生活と、母の付き添いなどで、体力がついていきません。	女	70代	
6	年齢を重ねるごとに更年期的な体の不調があります。	男	10代	b2800
6	介護者としての自覚	女	60代	e410
6	更年期	男	20代	
6	よくも悪くも変わりなし。	男	20代	
6	病気をしなくなった。	男	30代	
6	高齢と過労のため	男	40代	
6	いい訳でもなく、そんなに悪いという感じでもないため	男	40代	
6	年齢的に、負担になる事がある。	女	50代	
6	高齢のため。	女	60代	
6	特に健康状態に問題ないため	女	70代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「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	耳が少し遠くなった。	男	80代	b230
1,3	変形性ひざ関節症の為、左足の炎症が強くなり、歩<事が出来なかった。	男	50代	b710
1,3	一週間入院した為、家内の行動が制約され、又、入院中の面談が単独では出来ない。	女	60代	d660
1,3	腹部に激痛があり、なかなか良くならない。痛がっている時、さすって抱いてあげるしかないのが辛い。	女	20代	d6608
1,3	本人もイライラするし、介護する者もイライラする。	男	40代	e410
1,5	健康被害者本人の自殺願望が落ち着かず、常に目が離せない状況であり、そういう不安から眠ろうとしても眠れない。	男	40代	b134
3	自分の身体が動けないので困りましたが、今は少し良くなりました。	男	50代	b730
3	家内の外出介助と、自分の外出スケジュールが調整しきれないことがある。	女	60代	d2301
3	通院が大変。	女	30代	d2308
3	日常生活の買物とごみ出し等の分別	男	40代	d2308
3	①トイレ、②お風呂は非常に大変な毎日です。	女	40代	d2308
3	自分の思いどおりに物事ができなかつたりしてイライラして、自己嫌悪に陥ってる時。	男	20代	d2401
3	イライラしている人と接する時いろいろ言われて自分が落ち込む。目の状態が悪くなっているため、これからもっと悪くなるのか本人も考えるかもしれないが、周りの者も不安となる。	男	40代	d2401
3	健康被害者の精神障害に対する対応。	男	40代	d2401
3	本人に不安感があり、何にでも早めにということで、自分との気持ちに差が出る。	女	50代	d2401
3	自分の行動がかなり制限される。時々、すごくイライラしたり、落ち込む事がある。	男	60代	d2401
3	お互いの意志がよく伝わらないため、イライラすることがある。	女	60代	d2401
3	外出の時、駅などでこちらが気を付けていても人にぶつかる事が多い。	男	30代	d4503
3	視力障害ゆえ歩行速度が遅いため、歩調を合わせるのが難しい。	女	60代	d4509
3	本人一人では、外出できないので常に一緒に行かなくてはならない。	男	60代	d4558
3	8月起き上がれない時、おむつを利用したのですが、そればかりではなく、氷のう、氷枕と目を離せない状態だったので困りました。	女	70代	d530
3	主人を一人にして、あまり遠出の外出ができない。	男	60代	d6200
3	何でも言葉で伝えなくてはならないので、疲れる。	男	50代	d6602
3	医者に診てもらっても中々痛みを取ってあげられず、抱いてさすってあげるしかなく、無力さを感じる。側弯の痛みがますます強くなっている。	女	20代	d6608
3	自治会等、当番業務が増加傾向にあるが、配偶者が闘病中なので、実力をセーブする旨、仲間に伝達する必要があります。	女	60代	d720
3	食事をよりおいしく味わってもらう為に料理等の説明をしていますが、本当に今のでよかったのかと不安。	女	30代	e310
3	私がかげがをしたので介護が出来なかった。	男	50代	e310
3	介護者としての能力不足(細かい心配りが出来ない)	女	60代	e310
3	通院時の長時間の待期に、介護して(ガイド等)いる方が、体力の消耗に耐えられない。	男	30代	e340

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
3	急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからず困った。	男	40代	e340
3	冠婚葬祭時のヘルプが大変だった。	男	50代	e340
3	急な用事の際すぐに代わりの介護者が見つからなかった。	女	50代	e340
3	一緒に外出してやりたかったが、都合がつかず何人かに当たった時。	女	60代	e340
3	遠方の病院に行く時は介護人が必要である。	女	60代	e340
3	時間が足りない。	女	20代	
3	夜間の急変。	女	30代	
3	思い通りにはかどらない。	男	60代	
3	身体の具合の悪い時。	女	60代	
3	私の時間的余裕がなくて、体調も崩しました。	女	70代	
3	今すぐ介助してほしい母に対して、時間調整がつかず、困る事もあります。	女	70代	
3,5	仕事がある時、必ず、段取りを組まなければならない。	男	10代	d2301
3,5	通院又は本人の用事に急に出かける時等は、仕事を休まざるを得ない状況です。	男	10代	d2301
3,5	忙しかったので、心のゆとりがなかった。	女	20代	d2401
3,5	介護をする本人(子供)が歩行もやっという状況で、風呂、トイレでも介助が困難である。	女	70代	d660
3,5	とにかく連れてゆくことに大制限。リタイヤ8年、一度も旅行は不可。日常生活は可能であるが、4時間がいっぱいいっぱい。	女	60代	d6601
3,5	生活の全てで声かけ、言葉で説明し、介助、誘導しなければならないので、疲れてしまう。	男	50代	d6602
3,5	私が1人で介護を回していく事がだんだんしんどくなってきた(介助者の不足)。	男	10代	e230
3,5	子供が今成長期でよく食べているが、体が大きくなり、一人で持つことが困難になった。	男	10代	e310
3,5	私の体調が悪く、病院に行く力もなく、娘を待って病院に行ったが、その日の食事は主人に与えられず、気の毒な事をしたと思う。	男	70代	e310
3,5	施設を見学するも視力障害者は大変で、家で介護するしかないと感じるが、私も限界を感じる。	男	70代	e310
3,5	遠方のSJS外来に行く時、誰が付いて行けるかで困った。また、身体の状態を心配した。	女	50代	e340
3,5	外に出た時、男子トイレに入れない。	男	60代	
3,5	一人で留守番が出来にくくなったので、小さな買物ですら出にくくなりました。	男	70代	
3,5	行ってあげたくても、すぐには無理な時があった。	女	70代	
5	常にイライラとしているため、本人の言いたい事はわかって、気の毒だが、私もイライラとしてケンカとなる。	男	40代	d2401
5	娘がおしりの床ずれが治らぬので、絶えず訳の分からぬ大声で怒るようになり、可哀そうやら、悲しいやら、金もなく、気が滅入ります。	女	40代	d2401
5	長女の反抗期で母親のことは十分に理解し、小さな時から支えてくれておりますものの学校の書類を出さなかったり、どうせ見せても分からないくせにと言ったり、健常の親を羨んだり、気持としてはよく分かるだけに揉め事の仲裁が大変です。	女	40代	d2401
5	①仕事をやりくりして介護に当る、②雨の降る時等は車での送迎、③職場でのストレスを家に帰って愚痴を言う。聞き役と宥め役をするので、物理的な事よりも困る。	男	40代	d2401
5	普段は明るくしているが、気分屋な事。	男	50代	d2401
5	落ち込む母を見て、どうしたらよいか分からない。	女	50代	d2401

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	自分が思うようにならないせいか、介護してる私に大声でどなる。	男	60代	d2401
5	両親が高齢の為、体力的にきつくなってきた。	男	30代	d660
5	身体障害の子なので、体重が重たくなってきて、1人で抱えることが困難になってきた。	男	10代	d6600
5	何を聞いても返事も出来ぬ娘なのに、生理前、生理中、親がオムツをかえているのに、足を持っただけで、エッチと大声で叫び、足で蹴り、抵抗し、時間がかかり、疲れ果てる。	女	40代	d6600
5	視力が弱いため、こちらの意志・行動が良く伝わらないもどかしさがあります。	女	60代	d6602
5	母が病気をした時。	男	30代	e310
5	時間や体力的にサポートが不十分と感じた。	男	40代	e310
5	SJS患者(妻)の期待に添おうと努力しているが、評価は低い。	女	60代	e310
5	急に用事が出来、付き添えなかったこと。	女	60代	e310
5	介護しなければならぬ状態の時に私自身身体が動かない時があって本当に困った。	男	70代	e310
5	母親が具合が悪い時の代替りの介護者が見つからない。	男	30代	e340
5	介助者が足りない。	男	40代	e340
5	病气やけが等、介護が出来ない時、介助者にも付添いが必要。	男	40代	e340
5	代替りの介護者がいなくて用事があっても行けない。	男	50代	e340
5	代替りの介護者がいないため、用事や買物が思うようにできないこと。	男	50代	e340
5	代替りがいない。	男	60代	e340
5	親族の不幸があり、本人は居宅を希望し、私(介護者)は手伝い等々で家を空けなければならない状態でしたので困りました。	女	70代	e340
5	縫い物、繕い物等が出来ない為、実家にまとめて持ってくるのですが、同居の者がちょっと気をつけてくれたらと思います。	女	40代	e410
5	良い眼科が見つからない。主治医がよく診てくれないので、目の状態が悪化してきた。	女	30代	e5800
5	医療機関への通院が遠い。	女	30代	
5	今は自立させているが、集団生活の中での長期の休みは実家で大半を過ごしたりさせましたので、それが当たり前のようになり、「ここは貴方達のお家ではないの」と区別させたり、経済的援助もすべて実家となる有様でした。	女	40代	
5	急な時、都合がつかなかった。	女	60代	
5	日常の小さい出来事	男	60代	
5	時間的に、自分の生活もあるので大変です。	女	70代	
6	嫁がせた娘ですが、同居の者が実家の母や姉が出入りすることをあまり快く思っていないことです。	女	40代	e410
6	まだ介護を必要としない。	女	50代	
6	本人の体調変化が多く、予定が変わりやすい。	女	60代	
6	多々ある。特にこれと言えない。	女	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「⑦-4 介護をしていく中で困ったことの解決方法」
 (1. 心身機能 2. 身体構造 3. 活動 4. 参加 5. 環境因子 6. その他)

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	心の問題なので一人で解決。少し離れるようにする。	女	20代	d2401
1,5	その間、娘に変わってもらい、医師にヒアルロン酸を注射してもらってようやく良くなって来たが、いつまで持つのでしょうか。	男	50代	e310
3	本人が病院に行っている間に用事や買物をするようにしています。	男	50代	d230
3	私が勝手に「お世話になります」、「有難うございます」の感謝の気持ちを伝え続けることに徹しています。	女	40代	e410
3,5	優先順位で解決していく。	女	20代	d230
3,5	看護師の訪問を受け、その判断助言に依り、病院を受診した。	女	30代	e355
3,5	娘達が幼稚園から高校までP.T.A.活動を通しての近隣の友人が大勢おりますため、お茶を飲みながら、食事をしながら、ボランティア活動の時など話をしては解決して居りますので地域の大切さを感じて居ります。	女	40代	e425
3,5	友人と話をすることで解消。この地に34年も住んでおりますので私自身がボランティア、食事会、OB会等のつきあいの中でアドバイスを受けております。	女	40代	e425
5	小さいでき事のくり返しなので、その都度解決。	男	60代	d210
5	友人と会話をしたり、気分転換をするだけで、日常の閉塞感から抜ける事が出来る。	男	50代	d2401
5	以前の労働のようなパートをやめ、好きな時間に動ける派遣にした。	男	10代	e310
5	困った事が起りそうな時は夫に相談し、事前に解決するようにした。	男	30代	e310
5	まず経済的援助は本人が障害認定を受けた時より多額な援助は言ってこなくなりました。姉の方は子供がいない為、自分の子供の様に可愛がり、洋服等のことも全て相談に乗って買ってやっています。養父母との関係はお世話になります。宜敷くお願いしますの言葉以外、余計なことは言わないことにしています。	女	40代	e310
5	家族で分担する。	男	50代	e310
5	身内の者に頼んだ。	女	50代	e310
5	甥の援助で急場を何とかしました。	女	50代	e310
5	男子トイレには入りにくいので息子等に連れて行ってもらう。	男	60代	e310
5	息子・息子の嫁の手助けをうけた。	女	60代	e310
5	主人にも送り迎えを頼み、他の姉妹とも密に連絡を取り、乗り越えた。	女	60代	e310
5	妹・友人・隣人などすこぶる協力的で助けてくれた。	女	60代	e310
5	子供に頼った。	女	60代	e310
5	娘が来てくれた。	男	70代	e310
5	介護するのは私しかしないと思い知らされました。	女	70代	e310
5	度々家と親族の家との往復でしのぎました。	女	70代	e315
5	身内の者に頼んだり、公的な介護制度を利用した。	女	50代	e320
5	皆に助けてもらってどうにか感謝しております。	男	50代	e325
5	盲学校の先生に助けてもらっています。	男	10代	e330
5	できるだけ、階段の本人の昇り降りにヘルパーさんに入ってもらおうようにした。	男	10代	e340
5	他の人に頼む。	男	40代	e340

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	SJS症候群という疾病は、とくに角膜障害を引き起して各種の先進医療が優先的に成されているが、近代医学の現在ではそのSJS後遺症(失明、著しくは戻らないまでも弱視)を克服するに至っていない。従ってその認識を深く心に刻み、患者本人と介護者はこの難病に立ち向かわねばならないと深く闘病を決意してゆくしか手がない。	女	60代	e410
5	友情、善意、連帯、献身、宗教、謙虚、克己力	女	60代	e425
5	連絡を取り合って助け合った。	女	60代	e425
5	家族に頼んだり公的な介護制度を利用している。	男	40代	e5701
5	ヘルパーさんに、かなり助けて頂いています。	女	50代	e580
5	相談した各機関が連携をとってくれた。	女	30代	e5800
5	なるようにしかならない。	男	50代	
6	介護していないようでもあり、喜んでもらっているようでもあり、生涯続く永遠の課題。	女	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考7

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

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

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	とにかく失明に至らぬよう、天に祈ります。	女	60代	d660
1	治療、検査もしたが、なかなか良くならない。	女	20代	
1,5	目が見えるようになり、自分1人で外出できるようになれば人に頼まなくても済むため、自分1人で気分転換ができ、今いろいろと我慢している事が少しは楽になるのではないのでしょうか。	男	40代	b210
1,5	とにかく視力低下による不安がいっぱい。如何にして現状を維持して視力を保つかにかかっている。この副作用は解決(平行)【角膜びらん】した事例が試行錯誤中であって近代医学は勝利していません。	女	60代	b210
3	経験と勘で対処し、何とか乗りきっている。	男	70代	d660/d175
3	本人との話し合いで事を済ませる。	男	80代	d6608/d175
3,5	これから先の通院もあるので介助とか経費とか解決は、できない	女	50代	d2201
3,5	本人が少しずつでも自立していけば、自分の力で対応できる様になっていけるのではないかと思っています。	男	10代	d570
3,5	一緒に暮らしている妻が頑張るしかないが、だんだん難しくなってきた途方に暮れている。	男	70代	d660/e340
5	障害年金のみの生活では、有料サービスにお願いする事も出来ない。このような調査報告をしていただけるのは、とても有難いが、介護者本人も働けないので、精神的にも体力的にも余裕がなく、辛く、不安な毎日である。	男	40代	b152/e570
5	今のところ、このまま現状維持ができると良いと思っている。	女	50代	b250/e425
5	時間をかけて解決したい。	女	60代	d175
5	時間に余裕がもてれば良いです	男	40代	d2301
5	相談したいが、相手もいない。また、健康被害者にあわせて生活すると、そういう時間も取れない。	男	40代	d2301
5	色々考えるが解決方法は今の所ない。経済的に苦しい。	男	40代	d2301
5	今のところ、その方法が見い出せない	男	30代	d660
5	今は手さぐりの状態です。	女	70代	d6608
5	①息子(障害者)の結婚②今後は介護ヘルパーの利用等公的機関の利用	男	30代	d7701/e5750
5	眼の痛みを緩和させることができる治療が開発されること。	女	30代	e245
5	子供達は仕事をしているので時間が少ない	男	60代	e310
5	母親(私)も年を取ってきていて、孫の介護や抱えることは難しく、なおかつ、ヘルパーさんの人手不足があつて、まだ解決していない。	男	10代	e310/e340
5	両親による介護が出来なくなれば、公的な機関の手助けが必要と思います。	男	30代	e310/e5701
5	地域の医師にも、この病気について知ってもらう必要がある。	女	30代	e450
5	点滴を受けた病院にライ症候群だからと言っても、法制定以前だからと償ってもらえなかったが、重度障害者となり、普通の人生が送れなくなったのですから、経済的に安心出来るよう、法制定以前の方でも医薬品医療機器総合機構からの障害年金を出してやって下さい。	女	40代	e5700
5	毎日が忙しすぎるので調整していきたいです。	男	40代	e5701
5	長期的なもので、それぞれが助け合っているので、目一杯です。	女	30代	e5750
5	相談するところがあまり分からない。	女	30代	e5750
5	慣れるしかないと思いました。	男	50代	e5750
5	たいいていの施設はいっぱいで断られる。順番待ちに100人待ち300人待ちと言われる。入れる所は高額でとても無理。	男	70代	e5750
5	なかなか本人の希望や要望を分かってやることも全部は難しく、色々な人をお願いして、自分(=親)に無理のない環境にして行くことが大切かなと思う。	男	10代	e5750/e340
5	他の眼科の情報をもっと知りたい。	女	30代	e5800

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	自然に落ち着くのを待つ。	男	20代	
5	駅など人の多い所では、無理だと思う。	男	30代	
5	本人の意思もあるので、柔軟さが出ると良いと思います。	男	40代	
5	痛みや不自由がなくなったら。周りが、それらを理解できたら。	女	50代	
5	息子に頼めない時は公的な介護制度を利用したいが、分からない。民間でも頼んだことはありません。	男	50代	
5	仕事をしているので、なかなか頼めない	男	60代	
5	ある程度の不便はやむを得ないと諦めている。	女	60代	
6	視力が回復して自分で自由に思い通りにならない限り無理です。	男	40代	b2100
6	当分解決できるようには思えない。	男	60代	d175
6	職場のスタッフ達が忙しそうに働いているので気持としては辛く何か出来る事をしたいと思っても、邪魔しないでと言われては本人として何も言えないと言う。親が出て行く事ではなく、聞くのも辛い。	男	40代	e5800
6	分かりません。	男	50代	
6	多分ないと思う。	男	50代	
6	無理です。	女	50代	
6	自らの努力しかない。	女	60代	
6	分からない。	女	70代	
6	無理でしょう。	女	70代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「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	手引きをしてもらいます。	女	50代	d4508
3	患者会で病院や今の病状等の情報交換をした。	男	40代	d9100
3	知人との会話	男	40代	d9205
3	友人と気分転換する。	女	50代	d9205
3	常々親を支えてくれているのは2人の娘なので、折につけ、食事会に連れて行ったり、感謝と成長の為、心ばかりのプレゼントをあげ、褒めてあげる。すると困っている人や老人にやさしい心遣い出来るようになったと喜んでます。	女	40代	e410
3,5	障害者団体、患者会の方達との情報交換などやアドバイスをいただき、支えになっています。	男	30代	d9100
3,5	盲学校の先生には子供の進学に対する不安を聞いて頂いたり、対処法が書かれた図書などを貸していただいたりしました。	男	10代	e330
4	患者の会に介護人と出席しました。	女	60代	d9100
5	娘が話を聴いてくれる。気遣ってくれる。	男	20代	e310
5	夫と協力しあった。	男	30代	e310
5	友人や妹が助けてくれるので助かる。病院の時など車を出してくれたり、ただおしゃべりしているだけでもストレス解消になる。	男	30代	e310
5	息子が時間的に世話をしたり、相談できること。	男	50代	e310
5	孫の成長や友人(自宅に招待して食事会等を頻繁にしてくれる)	男	50代	e310
5	患者の介護出来る者が私一人(主)で、今年は病気で自分一人歩<事がやつの状態。娘は仕事なので、これから考えないといけないと思ってます。	男	50代	e310
5	姉妹で何とかなった。	女	60代	e310
5	子供の協力	女	60代	e310
5	本制度、友人(多数)、先輩(かけがえのない)	女	60代	e310
5	友人・知人・子供達が力になる。	女	60代	e310
5	私の家族が出来る限り助けてくれています。	女	70代	e310
5	介護者が悪くなる事は想定外の事、自分自身で守り立ち上り、乗り切るしかない。	男	70代	e310
5	公的制度で利用できるヘルパーさん、私の親、友人、ボランティアさんなど	男	10代	e320
5	公的制度、友人	女	30代	e320
5	知人の訪問	男	40代	e320
5	転勤で関西に来てから40年余、幼稚園から学校までのP.T.A活動、地域のボランティアを通して友人がたくさん居ります。どんなことでも聞いてもらえる人がいるということが、かけがえのない財産です。	女	40代	e320
5	主人(故人)が入社時より人生の半分以上を海外出張で不在にしておりました為、母子家庭のように過ごし、時間の余裕だけは充分にありました為、300人以上の友人がいることが財産です。	女	40代	e320
5	趣味のグループで愚痴をいうと、気晴しになる。	男	70代	e320
5	友人、知人 外出時のサポート等	男	40代	e320/e325

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	娘が大勢の方々のお世話になっておりますのでこちらが出来るかぎりの御礼をさせて戴いております。長女もお友達にしてもらっています。	女	40代	e325
5	ボランティア等	男	60代	e325
5	盲学校の教職員の方々に支えて頂いています。	男	10代	e330
5	話を聞いてくれるだけでも、心が落ち着きます。	女	70代	e398
5	SJS患者会で情報交換をした。	男	50代	e555
5	年金制度(国、企業、機構) 退職金制度—もしも退職金が無かったら—	女	60代	e555
5	医薬品医療機器総合機構	女	60代	e570
5	区の緊急介護人制度は、介護者が不在の時大変助かる。	女	60代	e575
5	支援センター	男	20代	e5750
5	福祉サービス提供事業所	女	30代	e5750
5	居宅支援制度(洗濯、掃除、買物だけでも助かる)、友人、知人	女	40代	e5750
5	ヘルパーさんの派遣時間を多くしたり、本人を家まで連れていく時、下の第二人にも頼んでいる。	男	10代	e580
5	公的制度で移動支援	女	20代	e580
5	医療機関の地域医療連携部、ナースステーション、訪問看護ステーション、NPO法人	女	30代	e580
5	病院や介護施設の情報交換をした。	女	50代	e580
5	ガイドヘルパー制度の活用	女	60代	e580
5	有料ボランティア(含ガイドヘルパー、家事補助)	女	60代	e580
5	ホームヘルパー、福祉協議会職員、親せき	女	70代	e580
5	死亡を含めて仲間達の苦悩を聞くにつけ、我家の場合、例えば家事(炊事、掃除、洗濯)に従事する幸福を感謝するのである。	女	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「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	ショッピングやテレビを見たり、ラジオを聞いたりすること。	男	50代	d620
3	今日も動く事が出来た事に感謝しております。ウインドウショッピングなど、してます。	男	50代	d620
3	孫が来てくれたり、ウインドウショッピングなど肩の荷をおろす事。	男	50代	d620
3	外にいるとき。	女	50代	d920
3	散歩・温泉・ショッピング	男	60代	d920
3	毎日のウォーキングで気分転換する。	男	60代	d9201
3	今までの気分転換のままで、新しい発見というのはなかった。	男	10代	
3,5	作業所に行くようになり、一人の時間が持てるようになった。自分で出かけられる事により、前向きになってくれて、ずいぶん成長したようでうれしい。	男	20代	
4	趣味など	女	60代	d155
4	地域活動に参加できたことです。	男	40代	d910
4	旅行。いつもの生活では味わえない楽しさがある。笑顔も多くなる。	男	20代	d920
4	コンサート、旅行に行きました。疲れましたが会話が多くなり、共通の話題があり、楽しむ事が出来ました。	女	20代	d920
4	旅行に行った。	男	30代	d920
4	旅行先でのガイドヘルパーさんを介護保険の中で利用出来るよう、調べて予約したり、ボランティアを地方の社会福祉協議会等へお願いして史跡、博物館めぐり、学芸員のお話を聞いたり、とても勉強になり、楽しんでいる。	男	40代	d920
4	1月に家族で遊びに行きました。海と山に囲まれている所で気分転換になったと思います。	女	50代	d920
4	テレビ、ラジオ、ショッピング、読書など情報を得て気分転換が図れた。	男	50代	d920
4	いっしょに旅行をしたり、食事に出かける。	男	60代	d920
4	スポーツ教室で汗を流すこと。	男	60代	d9201
4	歌の教室に入って、以前の自分を取り戻そうと考えている。	男	70代	d9204
4	友人など家にあつまって、プチホームパーティー的な事を月に1度程するようになって主人も私もすごく良い気分転換になっています。	男	30代	d9205
4	親しい人達との会話・読書	女	30代	d9205
4	時々(月1回)、夫婦二人で映画や食事等して気分転換を図る。	男	30代	d9205
4	地域活動・友人知人との会話	女	30代	d9205
4	知人の訪問、少しの間でも話げできた。	男	40代	d9205
4	友人と話をしたり、遊んだり、色々と。	女	50代	d9205
4,5	読書、仕事、など1人の時間を持っている事	女	20代	d166
4,5	一緒にコンサートや観劇に行ったりする。一人では人混みの中は心配なので、介護付きで行くのが常であるが、劇場によって(国立劇場)は車椅子席はバリアフリーになり、良い席の割引が大きい。視覚障害者は歩ける事で見えなくても余り割引もない等、一言に障害者の中でも差が有り。コンサートならば、音の世界と言うが、事、観劇に於いては介護者が説明する等、楽しみに行く事で皆、同じではない別の不満も生じる。	男	40代	d9204

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
4,5	常々親を支えてくれているのは2人の娘なので折につけ食事会に連れて行ったり、感謝と成長の為心ばかりのプレゼントをあげ褒めてあげる。すると困っている人や老人にやさしい心遣いが出来る様になったと喜んでいます。	女	40代	e410
5	娘が具合が悪く、なかなか治らず、介護していると体だけでなく、精神的に参ってしまう。	女	20代	d2401
5	新しい仕事に就いた。	男	10代	d845
5	患者の会で本人が新しい仲間と逢い、病気の状況、受診の方策、日常の生活工夫等々、電話、メール、手紙などを通じて不安解消に努めていることは、介護者のサポートがまったく不十分なものであっても大いに闘病に寄与していると私は感謝をするのです。	女	60代	d910
5	日常から少し離れる事でゆとりができる。	女	20代	d999
5	諸処の出来事のすき間をぬって自分だけの世界を作る事。命の洗濯は絶対必要である。	男	70代	d999
5	本人が電気マッサージ機を買って自分でマッサージをしますので、介護者がちょっと楽になりました。	男	70代	e1151
5	家の外に季節毎の草花を見て、季節を感じられる。家の前の海を見てると気分転換になっている。	女	50代	e2200
5	子供達の成長	男	30代	e310
5	困った時には、子供達が普段は疎遠でも、やはり、手助けになる。	女	60代	e310
5	全部、自分1人で背負い込むことはなく、介護も普通の子育てもそうだが、他人に任せられるところは任せていくほうが気持ちも明るくなれるし、親以外と接することで、子供自身も成長できるし、大切だと思います(長く続けていく中で)。	男	10代	e340
5	肩を痛めて動く事が出来ないと、介護したくても出来ず、これからはこの様な事が多くなって来るので、肩の力を抜いて人様にお願ひしなければいけないと言う事を発見しました。一番本人(患者)が不安な生活をしていると思います。	男	50代	e340
5	この病気になって本人も介護する私もイライラする時が多くなり…、そんな時友人にペットを飼うことを勧められ、犬を飼うようになって、本人も私もイライラがなくなり、今ではお互いを思いやり、優しい気持ちが持てるようになりました。	男	30代	e350
5	自分達も報われることが必ず来ると信じ、人を恨まない、腹を立てない事を信条にしております。注射でこの娘がこんなことになった時も主人はアメリカ赴任で日本に居らず、私の両親が支え続けてくれました。眼科の先生(孫の目の怪我で訪れた)のお話で府立医大に逆もどり、そして障害者認定をしていただく社会保険事務所で20年遅かったですねと言われるまで、制度もあることすら知らぬという有様。本当に今は感謝の気持ちのみで生活しております。	女	40代	e410
5	夫(患者)が常に感謝の気持ちでいてくれる事。病気の為、退職したが、会話が増え、お互いに前よりも思いやりを持てるようになった事です。	男	50代	e410
5	なるべく明るく元気に振る舞うようにしている。	男	60代	e410
5	前向きな人なのでとても勉強になるし、色々と気を遣ってくれる。話をしているだけでも楽しい。	女	60代	e410
5	例えば夫婦口論、口論出来るエネルギー(生きる力)の幸せ。	女	60代	e410
5	介護をされている本人が、とても気を遣い、とてもよくしてくれています。	女	60代	e410
5	省みるに、年末を迎えると、(ああ、今年も視力低下の中で、よくぞ一年を過ごしてきた)と深い感慨を感じる。蕁麻疹は個人差、個体差が激しく、先を見通す確たる指針が無い。眼科は毎月通院しているが、経過観察のみである。現状維持を祈る以外に道はない。	女	60代	e410
5	他人の話を聞き自分の話も聞いてもらう。精神衛生上これに勝るものなしとっております。人を褒め自分は一步引く。75年生きた処世術と心得ております。	女	40代	e425
5	沢山の人々より礼状、電話を頂戴した。	女	60代	e425

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	規則正しい生活を心がけた。分からない事や迷い事等をヘルパーや看護師に話すことで介護上のヒントを得られた。	女	30代	e450
5	娘が音声携帯電話で上手に子供の友人のお母様方とコミュニケーションがとれていることが一番安心です。日曜日は合唱団の練習が午前中なので、午後から友人の家庭にお呼ばれしたり、子供だけが友人の家族旅行に同行させていただいたりで本人も息抜き出来ている様です。福祉のお世話になるまでは孫達の稽古事、洋服等全て実家で援助していましたが、主人没後なかなかままならず、姉嬢も協力しておりました。経済面の御支援が本人始め、周りの者の精神面まで安定させていただいておりますこと、深く感謝申し上げます。	女	40代	e570
5	介護をしていく中で今までは何とも思っていなかったですが、今から先は介護の認定を受けて頼んでみようと思っています。	男	70代	e5701
5	今のところ特にということはないが、介護は長く細く続けていくことが大切だと思う。	男	10代	
5	選挙のテレビで、出てくる大臣達の批評を一人一人してやりますと、娘も分かるのか、大声を出して表情が明るくなっています。	女	40代	
5	それほど介護が大変と思っていないので、気分転換の有無を意識していない。	女	60代	
6	今はまだ特になし。	男	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考10

男女別・年代別の「②-1 通院時に注意している点」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	送迎する父とのスケジュール調整	男	30代	
3	病院は予約制なので、同じ時間常に通うので慣れている。	女	50代	
3	目的地迄の運賃を調べておく。	男	40代	
3	事前に交通情報を確認しておく。	女	50代	
3	車で送ってもらう(夫の車)。	女	60代	
3	車で行ける時は車を頼む。	女	60代	
3	一人で治療に行くのは200m位の歯科医くらいで、乗り物を利用する場合、私か姉、娘、友人が同行しています。	女	40代	
3	バスの乗り降りに注意する。	男	80代	
5	主人のスケジュール、ヘルパー手配等のスケジュール管理。	女	60代	
5	混雑する病院なので、他人にぶつかったりしないよう、行動には十分注意している。	男	40代	
5	事前に交通ルートを確認する 動きやすい服装	女	20代	
5	タクシーを利用、母親が介護する。	男	50代	
5	抗生剤や服薬を控える。	男	30代	
5	医師から処方された薬で、再びスティーブンス・ジョンソン症候群を発症してしまわないか常に心配がある。インフルエンザ等の予防接種を受けても大丈夫か心配。	女	30代	
5	ドクター、薬剤師と抗生剤、抗菌剤を使用しない方向で努力中。	女	60代	
5	感染症などの予防に、マスク着用やウエルパスなどを使用したりしている。	女	60代	
5	通院患者の混み具合・天気	男	40代	
5	ヘルパーを頼む。	男	60代	
5	なるべく介助してもらって通院している。抗生剤は使用しないようにしている。使用中の薬剤の副作用をチェックしていただいている。	女	50代	
5	ガイドヘルパー依頼。移動手段の確保:タクシーの予約等	女	30代	
5	事前にヘルパー又は親等付添を頼む等	男	40代	
5	ヘルパーを頼む。	男	50代	
5	ヘルパーに頼んでいる。	男	70代	
5	なるべく以前通院した病院にかかるようにする。1人で行かず、ヘルパーさんに付き添いを頼む。	女	70代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考11

男女別・年代別の「②-2 治療を受けるときに注意している点」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	薬を極力使用しない。	女	50代	
3	副作用以外で治療を受けることは無かった。	女	30代	
3	逆まつ毛が症状を悪化させるので注意して、近くの眼科で診察することにした。	女	60代	
3	おくすり手帳を絶対忘れない事。薬の副作用被害にあった時に使用した薬の処方等を書いてあるものを忘れず持参する。	男	70代	
3,5	薬のアレルギーがある為、よく話をして飲み方等聞いておく。不適合の薬の検査をした(感染症の時使用した抗生剤で薬疹と高熱が出た)。	男	40代	
5	本人が明るい性格とおしゃべりな為、人間関係は至って良好。大事にさせていただいております。	女	40代	
5	SJSの既往症があることを伝える。	男	40代	
5	主治医や薬剤師にSJSだと伝える。視力障害者である事を伝える。	男	50代	
5	SJSであることは、必ず伝えます。	女	50代	
5	投薬の際には、SJSであることを伝える。	男	60代	
5	眼圧は必ずチェックする。	女	20代	
5	SJSの情報をDrに伝える。	男	30代	
5	使用する薬にかなり気を遣う。薬効、副作用についての情報を可能であれば、事前に医師と相談。	女	40代	
5	感染症にならない。	男	40代	
5	見えないので薬剤等を朝、昼、夕、寝る前と分けてもらっている。	女	50代	
5	症状や眼の状態に変化はないか詳しく聞いている。	男	40代	
5	主治医との意思疎通(どんな薬を処方してもらえるか特に注意している。)	男	10代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通	男	30代	
5	スティーブンス・ジョンソン症候群を知らない医療従事者が多く、なかなか、症状を理解してもらえないのが精神的ストレス。	女	30代	
5	医師と何でも相談できるので安心している。	女	50代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	女	50代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通を大事にしている。	女	60代	
5	本人が医者に対しての質問に対しての返答	女	60代	
5	副作用であることを十分に伝える(薬に注意)。	女	60代	
5	薬のアレルギーには十分注意してもらうように先生とは話しています。	女	70代	
5	使用出来ない薬のリストを見せ、飲み薬は極力使用しない。	女	60代	
5	副作用の起る薬剤の確認。	女	60代	
5	新しい医師の診察時や入院時のために、これまでの病歴や被疑薬をまとめたプリントを作成。	男	30代	
5	お薬手帳を持参する。スティーブンス・ジョンソン症候群である事を伝える。また視力が不自由な事を伝える。薬については、視力がない(ほとんど見えない)事を説明し、色・形が似ている薬については分かりやすく、包装に色を付けてもらう。	女	70代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考12

男女別・年代別の「②-3 その他注意している点」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	車イスを車から降ろしたり、本人を持って移動したり、自分の体、本人を傷つけないように注意している。	男	10代	
3	毎月定期的に診察を受けています。	男	40代	
5	本人の精神障害による不安、悪化の対応にも因るため、検査等治療が長時間に及びそうな場合は出来るだけ避ける。	男	40代	
5	喉の粘膜、気管支が弱く、他の人の風邪等が移ることが心配で注意している。	女	30代	
5	治療を受ける時は不適合の薬名を事前に云っておく。	男	40代	
5	子供達に、本人のインフルエンザ予防接種等の時も自分の目がこんなになった経緯を話すことにしているそうです。	女	40代	
5	健康管理	男	60代	
5	感染症が怖いのでマスク着用、なるべく患者の少ない日時を選んだり、予約等にしてもらう。	女	40代	
5	トイレの場所を確認しておく。	女	70代	
5	必ずSJSの被害について理解してもらう。受付・会計等に見えないことを告げ、理解し、手伝ってもらう。	女	50代	
5	急変時の救急病院の確保	男	30代	
6	疑問点はよく聞きます。	女	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考13

男女別・年代別の「③-1 過去にあった困ったこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	見えにくい、視力変動、ドライアイ	男	30代	
1	逆睫毛、涙、爪がない、毎日が苦しい。	男	60代	
1	移動中、はげしく咳こむことがある。	女	60代	
1	介護者自身の体に老化現象が現れ、つらさが増してきた。	男	70代	
1,5	健康被害者の状態、状況に対する対応	男	40代	
3	見えないので、なかなか、スムーズに事が運ばない。	女	50代	
3	視力の必要なすべてのこと。	女	60代	
3	外出がとても大変。	男	40代	
3	遠くの買物等は一人では出来にくい。	女	60代	
3	外出したいと思う時に自由に出られない。	男	70代	
3	1人では外出できない。	男	60代	
3,5	1人で家にいる時、けがをしても傷テープすらその場所に的確に貼れず、畳が血だらけになりました。	女	70代	
3,5	ガイドヘルパーがいない為、外出しようと思った時に外出できなかった時(両親が通院時)	男	30代	
3,5	すべての事に対して、妻の助けがないと、1人では何も出来ない。	男	30代	
3,5	日常の買物をする時も介助者が必要なこと。	男	40代	
3,5	生活する上で全てにおいて介助者が必要なこと。	男	50代	
3,5	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	
3,5	雨の日の外出等	女	50代	
3,5	外出時に介助者が必要。	男	60代	
3,5	沢山あり過ぎて書けないくらいです。買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なことは、当たり前です。	女	60代	
3,5	外出時に介助者が必要なこと、本などの印刷物を読むのが困難なこと。	男	40代	
3,5	配偶者が病気などで宿泊を伴う外出が難しくなった。	男	60代	
4,5	家事、仕事、外出、生活費、金銭の出し入れ、書類の提出(本人署名とか、代理人では、書類が多くなる等)、災害の時はどうするか？	女	50代	
5	階段の色(グレー・ベージュ)が見にくくて、骨折したことがある。	女	50代	
5	妊娠・出産についてのリスクが心配で、困っている。	女	30代	
5	進路に対して選択肢が少ない。	男	10代	
5	3月11日の地震で通院していた病院が崩れ、診療不可能といわれた時。	女	50代	
5	ヘルパーさんとか、私がどうしても本人につけない時に人手を探さないといけない。	男	10代	
5	急にヘルパー依頼の必要が生じた時。体調が急変した時。予想より早い退院になった時。	女	30代	
5	身内(家庭内)の偏見差別	女	40代	
5	電車の連結器の間に落下し、右足踵を骨折した。電鉄側の案内放送を簡素化されたため、電車が入ってくる前の案内を聞き逃せば、扉を閉める案内までは、わからなかった。	男	50代	
5	郵便物、買い物、ATM、金融機関での代筆不可、紙面による情報の入手	女	40代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	ライ症候群と云う病名をつけられ、当時(昭和53年)小学校の先生迄、ライ病と勘違いされたのか、「見舞にきてやってほしい」と云っても、アレコレ多忙と来てもらえなかった。移ると思ったのか。オーストラリアのライ博士がなぜ、こんな病名をつけたのかライ博士に怒りたかった。	女	40代	
5	情報不足	男	40代	
5	障がい者だということが相手に伝わらない。	女	60代	
6	眼が見えなくなった時点で何をすべきか？	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)」

参考14

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1,3	のどが張り付くので必ずペットボトルに水を入れて持つようにした。	女	60代	
3	自分で解決した。	男	10代	
3	患者の会(同病)のメンバーと意見交換をいつもする。	女	60代	
3,5	今は家の中の事では慣れたので大丈夫ですが、まだまだ困ったことはあります。	男	30代	
3,5	法制定以前は障害年金を受けられない旨を知り、「法制定以前でも生きてる限り年金が受けられるよう要望の署名活動を、昔の同級生、先輩達にしてもらった時、近所の人達が「薬の副作用だったんだってね。」と、ライ病ではないことを知ってもらえた。	女	40代	
5	相談した相手が対策をとってくれたため	女	70代	
5	ケースによって相談する相手は適宜選択し、数えきれない程のことが程度の差はあれ、解決されている。	女	60代	
5	階段にテープを貼ってくれた。	女	50代	
5	近所の視覚障害者の方にいろいろ教えて頂いた。	女	20代	
5	家族や友人に介助をお願いした。	男	40代	
5	身内の者やガイドヘルパーに同伴してもらって解決	男	40代	
5	身内の者に同伴して貰うことで解決出来た。	女	50代	
5	常に配偶者が一緒	男	60代	
5	身内の者やガイドヘルパーに同伴してもらって等、その場その場で解決してきました。	女	60代	
5	同僚の同行が可能となった。	男	60代	
5	周りの知人にすぐにTELする事で、誰かが駆けつけてくれるようになりました。	女	70代	
5	周りの方等に求めれば、教えていただいたのでありがたいです。	男	40代	
5	できる限り、ガイドヘルパーに同伴して貰うことで一部解決出来た。	男	50代	
5	代表が主治医と連絡をとってくださり主治医より直接電話をいただきました。とても心強かった。	女	50代	
5	電鉄会社と話し合い、連結部に扉が出来た。アナウンスも元に戻った。	男	50代	
5	夫の相談先が対応してくれた。	女	30代	
5	勝手に云わせておいたらよいと聞かぬふりをする。	女	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考15

男女別・年代別の「③-5 解決策(解決していない方)」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	人手がない時は無理をしない。	男	10代	
3	スティーブンスジョンソン症候群の後遺症における妊娠・出産のリスクについて専門家に相談したい。	女	30代	
3	私が外出をひかえるようにする事	男	30代	
5	くり返し相談はしているが、なかなか難しい。	男	40代	
5	ヘルパー支援の内容に代筆・代読のサービスを追加して欲しい。	女	40代	
5	ガイドヘルパーおよび点字図書館職員の増員	男	40代	
5	現在の自立支援法や副作用救済制度等を見直し、現在に合った法律にならないと解決はしない。非現実的です。	女	50代	
6	無理	男	30代	
6	すぐに解決出来る問題ではないので時間をかけて徐々に改善を目指す。	男	40代	
6	状態、状況は常に変化するので、解決するのは困難。	男	40代	
6	自己責任	女	50代	
6	一生出来ない。	男	60代	
6	難しい。	男	70代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考16

男女別・年代別の「④-1 満足度の理由」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	病気の進行を気力でカバーしてきた。	女	60代	
1	心身の状態が安定しなかった。複数回の入院があった。	女	30代	
1	目の痛みで、毎日が辛い。	女	30代	
1	視力の回復が望めない。	女	60代	
1	体調の悪化(視力低下、呼吸器症状が不安定に)	男	30代	
1	常に、痛みと見えづらさはあるので、思うようには何事も出来ない。	女	50代	
1	自分も年をとって疲れやすくなってきているから。	男	10代	
1	身体の調子がどうにか持ったことだと思います。	男	50代	
1	体調は悪化はしていない。	女	50代	
3	まったく見えない人よりは恵まれているが、見えない事には何かしようとする気がわからない。	女	60代	
3	体力がないため仕事でめいっぱいになり気持ちにゆとりがない。	男	40代	
3	外出時に不便を感じた。	男	40代	
3	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、特に不便さも感じずに過ごせたため	女	50代	
3	目が見えていた時のように、一人で行けるプライバシーが無いから	男	30代	
3	外出する際、介助者は必要であるため、本人が外出したいと思ったり、何か今までとは違う事をやってみようと思うだけで1人ではできないため満足がいかない。	男	40代	
3,5	常に神経を使って生活しているし、介助してもらっているという申し訳なさ。子供達の成長していく姿が目で見れない。等	男	50代	
3,5	日常生活でも眼が見えず、眼が見えていればすぐ出来る事が10倍位の時間がかかる。	女	70代	
3,5	外出時に不便を感じるが家庭では不便はない。	女	60代	
4,5	久しぶりに近い奈良で「医療従事者の会」があったので、もう年で、これが最後と思って、昼前から夕迄外出したら、帰ってきて、娘がカンカンに怒り「バカ母ちゃん」とはっきり云ってくれた事。ハッキリした言葉でバカと云われ、嬉しかった。それからよく大声を出して、わけのわからぬ発音で母にいきなりをぶつけるようになってくれた事が何よりも嬉しい。然し何時になっても、法改正をして、年金を出してもらえないのは悔しい。	女	40代	
5	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	
5	一定の支援者はあるが移動においても職務遂行においても視覚障害を十分にカバーすることはできない。	男	60代	
5	必要な支援の制限(ヘルパー等)	女	40代	
5	こうして眼科の先生のお力添えでこの様な団体があり、しかもお世話になれたことは本人はじめ介護する側の安心です。	女	40代	
5	QOLは絶えず障害されている。	男	30代	
5	不平等、不合理、非現実の法の下での被害者(障害者)の日常生活は精神的にも生活状態も満足できません。	女	50代	
6	今のこの生活に慣れたことありますが、やはり、不安感、不便さを感じます。	男	30代	
6	不安な毎日のため	男	40代	

区分	内 容	性別	年代	備考
6	不便と思えば目ざめてから眠るまで不便だし、考えていても生活すべてが改善されるわけでもありません。不満をいってもしかたない。満足に近づけるように心がけてはいますが。	女	50代	
6	こうして健康で生活していける事が幸せです。	女	20代	
6	日常生活において一長一短あるので。	男	40代	
6	何年にもなるので日常になっている。	男	60代	
6	全てにおいて不自由さが先立つ。	女	60代	
6	不満はいえば切りがない。	女	60代	
6	現状維持に慣れていく事	男	70代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考17

男女別・年代別の「⑤ 一番やりたいこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1,3	視力回復と就職	男	30代	
3	読書	男	40代	
3	読書をしたい。行きたい所に外出したい。	男	80代	
3	眼の状態を保つ。	女	60代	
3	体力温存、睡眠第一に心掛ける。	男	70代	
3	少しでも視力がよくなるように、治療をしていきたい。	男	40代	
3	目が見えるようになりたい。	男	50代	
3	目が元に戻る事。働かなければ生活が出来ないが、現在は働く場所があるが、いつまでか不安。	男	50代	
3	アルバイト	男	10代	
3	できる仕事がしたい。	女	60代	
3	旅行など	女	20代	
3	好きな時に行きたい時に自由に外出してみたい。	男	30代	
3	自分の趣味のプラモデルの組立を思いきりやってみたい。	男	30代	
3	気軽に外出したい。	男	40代	
3	自由な外出、買い物、読書(人の手をお借りして)	女	40代	
3	趣味、運動	男	40代	
3	旅行	女	50代	
3	気軽に旅行して沢山のものを見聞したい。	女	50代	
3	ギター	女	50代	
3	県立図書館より、落語CDを借りて毎日聞いている。同じように障害者の友人にもダビングして、カセットテープをあげる。目以外の体の健康に注意する(毎日ウォーキングマシンで30分歩く)。	男	60代	
3	気軽に旅行して多くの経験をしたい。	男	60代	
3	1人で外出したい。	男	60代	
3	自由に外出したい。沢山のものを見聞したい。	女	60代	
3	園芸 花づくり(10倍ルーペのおかげ)	女	60代	
3	趣味(ブライダルダンス)を続けて行きたい。	女	60代	
3	気軽に外出したい。	男	70代	
3	スポーツ参加	男	30代	
3,4	出産と育児	女	30代	
3,4	趣味や社会活動を通じ、社会や友人とのつながりを広げたい。	女	60代	
3,5	仕事を続け、安定した生活をする。	男	40代	
3,5	自宅及び居室の持物を新しくとりかえたい(家電の買い換え等)。外出の回数を増やして外の空気にふれる機会をもっとつくりたい。	女	30代	
4	社会参加したい。	女	70代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	生活の安定(金銭的なこと)	女	50代	
5	法制定以前でも生きて苦しんでいる限り、障害年金(医薬品による)を出してもらえるよう法改正、若しくは補足条文を作ってほしい。その活動をしたい。弁護士でも本人の苦しみ、痛み、悲しみはいくら教えてもわからない。人事ですまされる。	女	40代	
5	満足できる病院にかかりたい。	女	50代	
5	夫の仕事の関係で子供の教育上のことはそれぞれ自己責任、公立の学校で頑張ってくれることを一番望んでいます。	女	40代	
6	現況から離れたい。	男	40代	
6	わからない。	女	60代	
6	本人は年なので、ひっそりと生活している事で何も望まないそうです。	女	70代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(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	障害がある。	男	10代	
1	視力が無いから。	男	30代	
1	ほとんど視力がないから。	男	60代	
1	目が痛くて見えないから。	女	60代	
1	健康を保つため。	男	60代	
1	現在の健康を維持できれば出来ると思う。	女	60代	
1,5	母体が出産にたえられるか心配。育児で目の状態が悪化しないか心配。	女	30代	
3	今はなかなか忙しくて行けませんに近い将来行きたいと思います。	女	20代	
3	1人で外出することに不安、不便を感じるから。	男	30代	
3,5	機会と行動力	男	30代	
3,5	買い換え: 予定外の出費が無ければ順次出来そう。外出: 体調の如何による。	女	30代	
5	感染症などにかからないよう、眼に良いと思われることは全てやる。	女	60代	
5	災害で仕事ができない。常時ギリギリの生活なので。	女	50代	
5	退職による時間の融通がきくようになった。	男	60代	
5	音楽が好きだから。	女	50代	
5	パソコンなどの機器が開発、普及してきているから。	男	40代	
5	音声つきパソコンの活用や盲導犬をもつことでの活動範囲を拓げる。	女	60代	
5	お金があれば実現できると思う。	男	70代	
5	費用(交通費を含む)介助の人がいない。	女	50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出来ると思う。	女	50代	
5	気軽にサポートを頼めない為	男	40代	
5	誰かと一緒なら可能だと思ふ。	女	50代	
5	ヘルパーさんは日常生活のケアを頼むだけで時間がなくなる。自分の身のまわりの日常生活をするだけで1日が過ぎる(目薬頻回に入れる。食事、入浴etcするだけでも、他の人の倍以上時間がかかる)。	女	70代	
5	少しずつ求めた人脈や情報が集まってきたため	男	40代	
5	自治体、県、国に支援を求めていくが、早急の改善は得られにくいと思う。	女	40代	
5	昭和55年以前の患者には救済していただけないのでしょうか。	男	50代	
5	弁護士でも国会議員でも、痛みも悲しみも人事でわからぬらしい。故、然しこの不条理は、まして、法の不条理は、どうしても、改めるべきは改めねば。…この国もダメになると思う。私達は苦しんで怒って死んでゆくけれども。	女	40代	
5	治療法が現在のところ確立されていないため。	男	30代	
5	医療に限界があるから。	男	50代	
5	いろいろなリスクがあるようである。元通りにはならない。	男	40代	
5	夫も老化が進み、その日一日を無事に過すこと	男	70代	

区分	内 容	性別	年代	備考
6	出来るよう最大限の努力をしている。	男	40代	
6	子供達はそれぞれ自分の希望に近づけるよう努力しているようですが、親が足手まといになっているような気がします。	女	40代	
6	今のところわからないから。	男	10代	
6	現実から逃れられない。	男	40代	
6	一生不可能	男	60代	
6	百点は出来ない。	女	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「⑥ 日常生活で工夫したこと」

参考19

(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	目薬を分けて、時間ごとに分けておく。	女	70代	
3	自分で出来る家事を行なっている。	女	60代	
3	パソコンの勉強。盲導犬との単独外出。	女	60代	
3	目の負担が掛からないように、家事は夫がやっている。	女	30代	
3,5	バス会社にアナウンス(乗る時)を最後までしてほしいと連絡をした。	男	40代	
5	家族と連絡がとれる方法を増やした(携帯メール等)。急な入院に対応出来る様準備しておく。生活の質を維持できるようなリハビリを教えてもらった。	女	30代	
5	出来るだけ盲人用の音声の出る物で(機械、器具)	男	50代	
5	時刻表の点字版をボランティア団体をお願いして、作成した。	男	60代	
5	段差を少なく、手すりをつけるなどのバリアフリー。段差のところに目印をつけている。	女	60代	
5	家で段差のある所にマットを置いておく。危ないので軽い食器を使うようにしている。	女	50代	
5	支柱の先端にマークテープ(赤・黄)、プラ鉢の利用(重さ対策)	女	60代	
5	足元に物をおかない。	女	60代	
5	夫はデイサービスに出る事。私は自分の世界を持つ。たとえ一時でも持つ事に努力する	男	70代	
5	常にスローで行動する。	男	80代	
6	今のところ特にない。	男	30代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考20

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	スティーブンス・ジョンソン症候群の患者友の会があること自体3年前まで知らずにおりましたので、福祉のお世話になることなど考えておりませんでした。近くにおつれがおいででしたら仲良くさせていただくことも大切だと思っておりますが、本人をとりかこむお仲間が健常者と同じあつかいをして下さるので不自由を感じていないようです。	女	40代	
5	家の中に少しでも、ちり埃があると、目の炎症が悪化するので、ヘルパーさんを利用して、家の中を清潔に保ちたいと考えています。	女	30代	
5	仕事(はり・きゅう・マッサージ)の手伝いサービスがあれば(書類とか、運転、掃除等)助かる。国内全体で受けられるといい。	女	50代	
5	障害者を特殊視しないで受け入れてくれる世の中の意識改革。	女	60代	
5	今は、親が福祉事務所に出勤していますが、簡単に済ませる方法をとってほしいものです。	女	20代	
5	環境を整えて欲しい①ガイドヘルパーを速やかに気軽に依頼できる、②公共の交通機関利用困難者に対しては福祉サービスで車輛を依頼できる。	女	30代	
5	福祉サービスを受ける為の書類が多すぎる。	男	40代	
5	親でも、ヘルパーとして時間給がいただけると助かる。	女	40代	
5	福祉サービスを受けるための申請に更新が面倒。	男	50代	
5	医療費が償還払いなのでぜひ現物給付にしてほしい。アレルギーの服薬はたいへん金銭に余裕がないと受診できない。	女	50代	
5	手続きが大変そうなので今のところは身内のみでしてもらいたい。	女	60代	
5	サングラスを買い替えたいと思いますが、その補助金などは国から出してもらえるのでしょうか？	女	70代	
5	福祉系職員の充実	男	40代	
5	サービスが不適切、利用していない。	男	40代	
5	(個人的には)代筆、代読(日常生活に関わるもの～一般図書を含むすべて) 公共交通機関ではなく自家用車を使ったヘルパーサービス、遠距離の通院介助	女	40代	
5	家事をサポートしてほしい。	女	50代	
5	福祉サービス受けるための書類が多過ぎる。	女	50代	
5	必要な福祉サービスを受けているので特になし。	女	60代	
5	ガイドサービスをもっと充実してほしい。ヘルパーさんの時間を増やしてほしい。	女	70代	
5	福祉サービスを受けてみようと思っています。	男	70代	
6	どのような福祉サービスが受けられるか、機構等から、御指導をお願いします。	男	30代	
6	利用した事がないのでよくわからない。	男	30代	
6	サービスを受けていないのでわからない。	男	40代	
6	何があるのかわからない。	男	60代	
6	福祉サービスがどんな物が有るか分からない。	女	60代	
6	眼科の専門外来に出かけたがSJSの症例が各人各様、千差万別、とにかくこの病気は生命の危機こそ無いものの眼科・内科に亘る全身症状の後遺症が患者を苦しめる生涯病であるということが解ります。	女	60代	

区分	内 容	性別	年代	備考
----	-----	----	----	----

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考21

男女別・年代別の「⑨ 今必要な情報について具体的に知りたいこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
5	視覚障害者、呼吸器障害者に対する日常生活用品・機器等の情報	女	30代	
5	パソコンの読上げソフトが欲しいのだが、書店では販売しておらず、あったら入手出来る方法をお教え下さい。	女	40代	
5	バリアフリーの住まい	男	40代	
5	このまま(障害)年金のみで生活して行けるのか。	男	40代	
5	今どこまで医療が進んでいるのか？	女	20代	
5	治療に関する情報が知りたい。	男	30代	
5	地域の病院情報。	女	30代	
5	治療に関する事	男	40代	
5	治療に関する情報が知りたい。	女	50代	
5	SJSの身体全体の治療法	女	50代	
5	色々な治療方法が知りたい。	女	60代	
5	治療に関する情報が知りたい。	男	60代	
5	ガン治療に関する情報が知りたい。又保険についての情報。	男	60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	S.J.Sについて知りたい。	男	80代	
5	予防について、後遺症については患者の会	女	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

日常生活の満足度と外出の頻度(第4・四半期)との関係(人数)

	ほぼ毎日	週に4か ら5回	週に2か ら3回	月に2か ら3回	全く外出 していな	回答なし	合計
満足	0	0	0	0	0	0	0
やや満足	2	0	2	1	0	0	5
どちらともい えない	4	3	10	6	1	0	24
やや満足で きなかつた	1	1	3	2	0	0	7
満足できな かつた	3	1	3	4	0	0	11
回答なし	0	1	0	0	1	1	3
合計	10	6	18	13	2	1	50

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

	コンサ ートや映 画、ス ポーツな どの鑑	スポー ツ教 室、大 会など への参 加	旅行・ キャンプ つりな どの 活動	趣味の同 好会活動	ボラン ティアな どの社会 活動	障害者団 体の活動	地域活動	パソコン を利用した 社会参加	その他	特にな い	回答なし	回答者数
満足	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
やや満足	2	1	0	1	1	2	0	1	2	0	0	5
どちらともい えない	5	1	5	6	0	5	1	3	3	0	0	14
やや満足で きなかつた	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
満足できな かつた	1	0	1	0	0	1	0	2	0	0	0	3
回答なし	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1
合計	8	3	6	8	1	9	1	6	5	0	0	24

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 S J S（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) 主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている

3. 障害の種類・程度

級

級

生活状況調査票

A票

毎月記入

月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(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			

<p>④訪問リハビリ</p> <p style="text-align: right;">月に 日</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>リハビリ内容</p>	<p>上記の理由</p>
<p>⑤居宅療養管理指導</p> <p style="text-align: right;">月に 回</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>介護内容</p>	<p>上記の理由</p>
<p>⑦通所リハビリ</p> <p style="text-align: right;">月に 回</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>リハビリ内容</p>	<p>上記の理由</p>

B票

生活状況調査票

4半期毎記入

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

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

次頁へ続く↓

②-2 外出するうえで何か工夫したことがありましたらお書きください。

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

- 1 まったくしていない
- 2 参加(活動)した

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

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

④ 屋内での生活で工夫したことがありましたらお書きください。

(日常生活)

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

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

⑤ 日常生活についてお聞きします。

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

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

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

⑤-2 目や、目のまわりの、痛みや不快感の程度はどのくらいですか。

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

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

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

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

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

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

(主たる介護者の状況)

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

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

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

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

⑥-1 その理由は何ですか。

⑦ 介護をしていく中で、困ったことはありましたか。

1. あった 2. なかった

⑦-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

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

⑦-3 解決策はありましたか。

1. 解決した 2. していない

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

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

C票

生活状況調査票

年1回3月末記入

3月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(治療状況)

<p>◎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。)</p> <p>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</p>	
<p>① 健康被害を受けた方の治療状況</p>	<p>①入院中 (いつから入院していますか： から) ②通院中(往診含む) (月に 回) ③未治療</p>
<p>② 副作用の疾患以外で治療を受けるときに注意していることはありますか。</p> <p>-----</p> <p>②-1 通院時に注意している点 (例えば、事前に交通情報を確認しておく、ヘルパーを頼む等)</p> <p>-----</p> <p>②-2 治療を受けるときに注意している点 (例えば、主治医や薬剤師との意思疎通等)</p> <p>-----</p> <p>②-3 その他注意している点</p>	

(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
言えない | 満足でき
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) 主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている
		主に介護をしている

3. 障害の種類・程度

級

級

生活状況調査票

A票

毎月記入

月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(福祉サービス)

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

B票

生活状況調査票

4半期毎記入

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

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

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

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

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

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

①-1 外出された方にお聞きします。

主に誰の介助を受けて外出しましたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)

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

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

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

②-1 困ることや不満に思うことがある。とお答えいただいた方にお聞きします。

困ることや不満に思うことは何ですか。(該当するもの全てに○を付けてください。)

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

②-2 外出するうえで何か工夫したことがありましたらお書きください。

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

- 1 まったくしていない
- 2 参加(活動)した

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

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

④ 屋内での生活で工夫したことがありましたらお書きください。

(主たる介護者の状況)

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

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

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

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

⑥-1 その理由は何ですか。

⑦ 介護をしていく中で、困ったことはありましたか。

1. あった 2. なかった

⑦-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

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

⑦-3 解決策はありましたか。

1. 解決した 2. していない

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

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

⑧ 主たる介護者を支えるようなものがありましたか。 (公的制度、友人・知人、ボランティア等)	1. あった 2. なかった
⑧-1 それは具体的にどのようなものですか。	
⑨ 介護者等が過去3ヶ月間に余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会参加(活動)などをしましたか。	1 まったくしていない 2 参加(活動)した
⑨-1 参加(活動)した方にお聞きします。それはどのような内容でしたか。(該当するもの全てに○を付けてください。)	
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	
⑩ 介護をしていく中で、新しい発見や気分転換などがはかれましたか。	1. あった 2. いいえ
⑩-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどのようなこと又は、どのようなときですか。	

C票

生活状況調査票

年1回3月末記入

3月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(治療状況)

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

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

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

② 副作用の疾患以外で治療を受けるときに注意していることはありますか。

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

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

②-3 その他注意している点

(日常生活)

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

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

③ 過去に困ったことはありましたか。

1. はい 2. いいえ

③-1 はいと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

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

③-3 解決策はありましたか。

1. 解決した 2. していない

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

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

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

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

④-1 その満足度の理由は何ですか。

⑤ 日常生活を満足するために、一番やりたいことは何ですか。

⑤-1 実現できそうですか。
(最も良く当てはまる数字を1つ選んで○を付けてください。)

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

⑤-2 その理由は何ですか。

⑥ 日常生活で工夫したことがありましたらお書きください。

⑦ 健康被害者が今後やってみたい余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などについて、該当するもの全てに○を付けてください。(複数回答可)

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

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

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

(福祉サービス)

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

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

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

(必要な情報)

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

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

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

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

◎具体的に知りたいこと。

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

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

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

〒100-0013 東京都千代田区霞が関3-3-2

TEL 03-3506-9460

FAX 03-3506-9439

健康状態報告書

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

(測定日： 年 月 日)

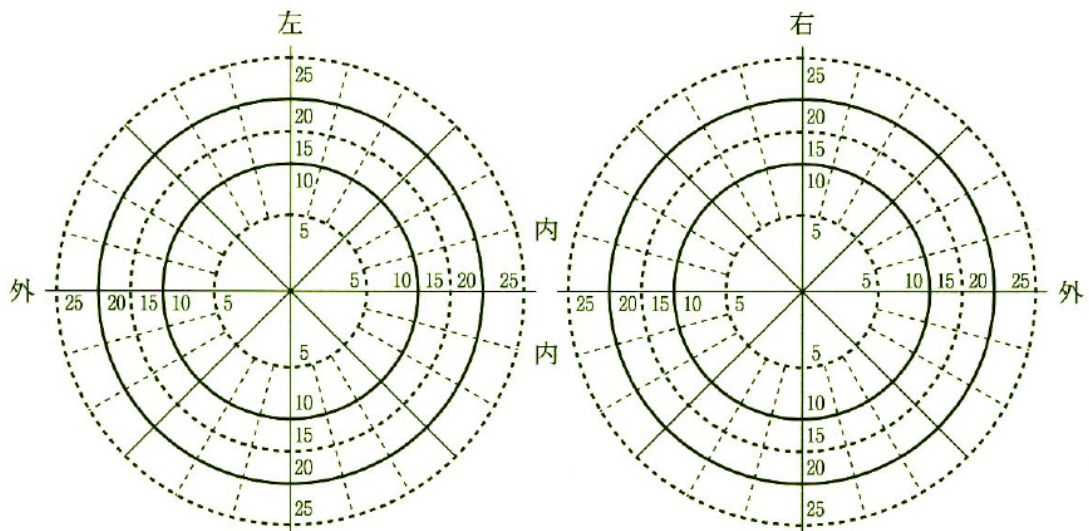
① 視 力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	裸 眼	矯 正	矯正眼鏡
右 眼			D
左 眼			D

② 所 見 (必要なときは適宜図示してください。)

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

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



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

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

平成 年 月 日

病院又は診療所の名称

診療担当科名

医師氏名

印

所在地 〒

電話番号

※記入しないでください。

健康状態報告書

提出方法

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

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

問い合わせ先 独立行政法人医薬品医療機器総合機構
健康被害救済部企画管理課

〒100-0013 東京都千代田区霞が関3-3-2

TEL 03-3506-9460

FAX 03-3506-9439

健康状態報告書

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

① 一般身体所見として特記すべき事項

② 知的障害に関わる所見

③ 神経学的所見

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

④ 日常生活状況（現在入院中・入所中・その他）

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

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

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

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

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

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

平成 年 月 日

病院又は診療所の名称

診療担当科名
医師氏名

印

所在地 〒

電話番号