

[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23事業年度報告書】

平成25年3月

独立行政法人 医薬品医療機器総合機構

はじめに

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

本報告書は、平成23年4月から平成24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	22
④ 日常生活における工夫について	26
⑤ 日常生活について (SJSの健康被害者の方のみに質問)	30
⑥ 主たる介護者の状況について	43
主たる介護者の健康状態	44
⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無	50
⑧ 主たる介護者を支えるものの有無	65
⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況	70
⑩ 新しい発見や気分転換などの有無	74
(3) C票(過去1年間の日常生活状況調査)からみた生活状況の概要	
○ 治療状況	79
○ 過去1年間の日常生活について	83
○ 福祉サービスについて	97
○ 必要な情報について	99
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	102
IV むすび	105
V 参考資料	106

VI	用語の解説	142
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)	146
VIII	健康状態報告書(診断書様式)	173

**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23年4月1日から平成24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：62名中61名（回収率98%）うちライ症候群：4名、SJS：57名

第2・四半期：62名中59名（回収率95%）うちライ症候群：3名、SJS：56名

第3・四半期：62名中56名（回収率90%）うちライ症候群：2名、SJS：54名

第4・四半期：62名中51名（回収率82%）うちライ症候群：2名、SJS：49名

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

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

2. 基本情報

表－1 男女・年代別（人数）

	10代以下	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
男	0	2	1	3	8	5	8	3	2	32
女	1	1	1	4	6	5	7	4	1	30
合計	1	3	2	7	14	10	15	7	3	62

表－2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	1	31	32
女	3	27	30
合計	4	58	62

表－3 疾病・年代別（人数）

	10代以下	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
ライ症候群	1	1	0	1	1	0	0	0	0	4
SJS	0	2	2	6	13	10	15	7	3	58
合計	1	3	2	7	14	10	15	7	3	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	28	26	27	25	25	24	24	24	24	24	24	24	24.9
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	1	2	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1.2
	合計	29	28	28	26	26	25	25	26	25	25	25	25	26.1
② クラビット	両眼	14	15	13	11	11	11	13	14	14	12	12	12	12.7
	右眼	1	2	1	1	1	2	2	2	2	0	0	0	1.2
	左眼	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0.8
	合計	16	18	15	13	13	14	16	17	17	12	12	12	14.6
③ ヒアレイン	両眼	6	6	7	6	6	6	7	7	7	6	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	1	2	2	2	2	0	0	0	1.4
	合計	8	8	9	8	7	8	9	9	9	6	6	6	7.8
④ フルメロン	両眼	19	20	22	20	19	19	21	21	21	19	19	20	20.0
	右眼	2	2	1	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2.0
	左眼	2	1	1	2	2	1	0	0	1	4	3	4	1.8
	合計	23	23	24	24	23	22	23	24	24	25	24	26	23.8
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	両眼	18	16	15	16	16	14	16	16	15	13	14	15	15.3
	右眼	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.2
	左眼	2	1	2	2	1	2	2	1	2	1	1	1	1.5
	合計	21	17	18	18	17	16	18	17	17	14	15	16	17.0
⑥ リンデロン	両眼	1	1	1	2	2	3	3	3	3	1	1	1	1.8
	右眼	1	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1	1	0.8
	左眼	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1.3
	合計	4	4	4	4	3	4	5	5	5	3	3	3	3.9
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	両眼	11	11	11	11	12	12	12	12	12	13	12	11	11.7
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	合計	11	11	11	11	12	12	12	12	12	13	12	11	11.7
⑧ 血清点眼	両眼	7	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	6.9
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	1	1	2	1	2	2	2	2	1	1	1	1.5
	合計	9	7	8	9	8	9	9	9	9	8	8	8	8.4
⑨ その他眼科処方薬	両眼	51	52	50	57	56	52	60	57	54	47	42	43	51.8
	右眼	4	4	3	3	3	2	2	2	2	3	3	3	2.8
	左眼	9	9	9	9	8	9	8	6	7	9	8	8	8.3
	合計	64	65	62	69	67	63	70	65	63	59	53	54	62.8
⑩ 涙点プラグ	両眼	3	4	5	4	4	4	4	4	3	4	4	4	3.9
	右眼	0	0	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0.3
	左眼	5	5	3	3	3	1	4	4	4	4	5	4	3.8
	合計	8	9	9	7	7	5	9	9	8	8	9	8	8.0
SJS回答者数		57	57	57	56	56	56	54	54	54	50	50	50	—
点眼液投与患者数		54	54	53	53	53	52	52	52	51	48	48	48	—

□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 26.1 人、フルメロンが 23.81 人、0.1%ヒアレインミニが 17.0 人、クラビットが 14.6 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19年度～平成22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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	6	6	6	6	6	5	5	5	5	7	7	7	5.9	4.8	5.8	5.6	5.0
平均利用日数(日)	11.2	11.8	11.3	11.8	11.3	10.5	13.4	13.0	12.8	10.0	8.9	11.1	11.4	11.3	12.0	14.2	14.2
満足度平均(5点満点)	4.5	4.5	3.4	3.9	4.6	4.6	4.8	4.6	4.5	4.4	4.3	4.3	4.4	4.3	4.4	4.1	4.2

□利用者数は延べ71人で、平均では毎月5.9人が利用している

□平均利用日数は月に11.4日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると4.4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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1	1	1.6	1.0	1.0	1.0	1.3
平均利用日数(日)	12.0	12.0	12.0	10.0	10.5	3.2	12.0	20.0	20.0	16.0	16.0	16.0	13.3	16.0	17.0	4.0	5.8
満足度平均(5点満点)	4.0	3.5	4.0	3.3	4.0	4.5	4.5	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	3.3	3.0	3.1	2.9

□利用者数は延べ19人で、平均では毎月1.6人が利用している

□平均利用日数は月に13.3日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると4.0点となっている

③ 訪問看護

○福祉サービスのうち、訪問看護の利用状況は、表 1-4 のとおり。

表 1-4 訪問看護の月別の利用状況

訪問看護	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1.0	1.0	2.2	1.0	1.6
平均利用日数(日)	3.0	3.0	5.0	4.0	4.0	0.8	4.0	3.0	4.0	4.0	4.0	5.0	3.7	4.3	4.2	4.3	4.7
満足度平均(5点満点)	5.0	5.0	5.0	3.3	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.9	5.0	4.6	4.4	4.5

□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3.7日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると4.9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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	2	2	2	1	1	2	2	2	2	2	2	2	1.8	1.3	1.3	1.0	1.3
平均利用日数(日)	3.0	2.5	2.5	4.0	4.0	1.3	4.0	4.5	4.0	4.0	4.0	3.0	3.4	3.6	4.5	3.9	5.5
満足度平均(5点満点)	4.0	4.0	5.0	3.3	5.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.1	4.8	5.0	4.8	4.7

□利用者数は延べ22人で、平均では毎月1.8人が利用している

□平均利用日数は月に3.4日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると4.1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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	4	4	4	4	4	4	3	3	2	2	2	2	3.2	2.5	2.5	2.5	2.1
平均利用回数(回)	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	0.8	1.3	1.3	1.5	1.5	1.5	1.5	1.3	1.4	1.4	1.4	1.4
満足度平均(5点満点)	4.0	4.5	4.5	3.8	4.5	4.3	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.6	4.4	4.3	4.5	4.8

□利用者数は延べ38人で、平均では毎月3.2人が利用している

□平均利用回数は月に1.3回となっている

□サービスに対する満足度は平均すると4.6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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	4	4	4	4	4	4	2	2	2	1	1	1	2.8	1.8	1.8	2.6	2.7
平均利用回数(回)	11.0	10.3	11.0	11.0	10.5	6.8	6.0	7.5	6.5	9.0	8.0	9.0	8.9	7.4	9.0	8.5	9.0
満足度平均(5点満点)	4.3	4.3	4.5	3.8	4.3	4.3	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.6	4.4	4.5	4.1	4.5

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

平均利用回数は月に8.9回となっている

サービスに対する満足度は平均すると4.6点となっている

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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	3	3	4	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1.8	2.8	3.8	5.3	4.8
平均利用回数(回)	7.7	7.0	6.5	10.0	9.0	3.2	18.0	16.0	16.0	14.0	16.0	18.0	11.8	9.1	7.4	6.3	4.8
満足度平均(5点満点)	3.7	3.7	3.5	3.0	4.0	4.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.3	4.1	4.0	4.0	4.1

利用者数は延べ22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11.8回となっている

サービスに対する満足度は平均すると4.3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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	0	0	0	1	1	0		0	0	0	0	0	0.3	0.0	0.3	0.4	0.3
平均利用回数(回)	0.0	0.0	0.0	2.0	3.0	0.0	5.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.8	—	3.3	1.2	4.5
満足度平均(5点満点)	0.0	0.0	0.0	3.5	5.0	0.0	5.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.5	—	4.7	2.8	3.3

利用者数は延べ3人で、平均では毎月0.3人が利用している

平均利用回数は0.8回となっている

サービスに対する満足度は平均すると4.5点となっている

⑨ 送迎サービス

○福祉サービスのうち、送迎サービスの利用状況は、表1-10のとおり。

表1-10 送迎サービスの月別の利用状況

送迎サービス	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	6	6	6	7	6	6	6	5	4	3	3	3	5.1	3.3	4.3	5.4	4.7
平均利用回数(回)	11.8	11.2	11.8	9.6	10.7	10.5	9.7	8.6	9.5	10.3	10.0	10.3	10.3	10.1	10.5	9.2	9.3
満足度平均(5点満点)	4.5	4.4	4.2	4.0	4.3	4.3	4.4	4.4	4.0	3.7	4.0	4.0	4.2	4.2	4.0	4.0	4.0

□利用者数は延べ61人で、平均では毎月5.1人が利用している

□平均利用回数は月に10.3回となっている

□サービスに対する満足度は平均すると4.2点となっている

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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	11	10	10	11	12	8	11	11	9	9	10	8	10.0	10.0	10.1	10.2	9.8
平均利用回数(回)	4.8	4.9	4.5	4.4	4.3	7.5	4.3	4.6	5.2	4.0	3.9	4.8	4.8	5.5	5.7	6.9	7.6
満足度平均(5点満点)	4.3	4.2	3.8	4.1	4.3	4.0	4.1	4.2	4.3	4.3	4.4	4.5	4.2	4.0	4.2	4.1	4.1

□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4.8回となっている

□サービスに対する満足度は平均すると4.2点となっている

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	22 平均	21 平均	20 平均	19 平均
利用者数(人)	5	6	5	6	7	5	9	8	7	3	4	3	5.7	3.3	4.3	4.5	2.7
平均利用回数(回)	7.2	6.7	7.4	5.7	5.6	5.8	5.3	5.4	5.4	9.3	7.3	9.0	6.7	8.3	5.2	8.1	8.6
満足度平均(5点満点)	4.0	4.0	3.8	3.9	4.2	4.2	4.1	4.1	3.9	4.0	4.3	4.0	4.0	4.0	4.0	3.9	4.0

□利用者数は延べ68人で、平均では毎月5.7人が利用している

□平均利用回数は月に6.7回となっている

□サービスに対する満足度は平均すると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、点字図書館、対面朗読などをあげている

⑫ 福祉サービスの年間利用状況

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

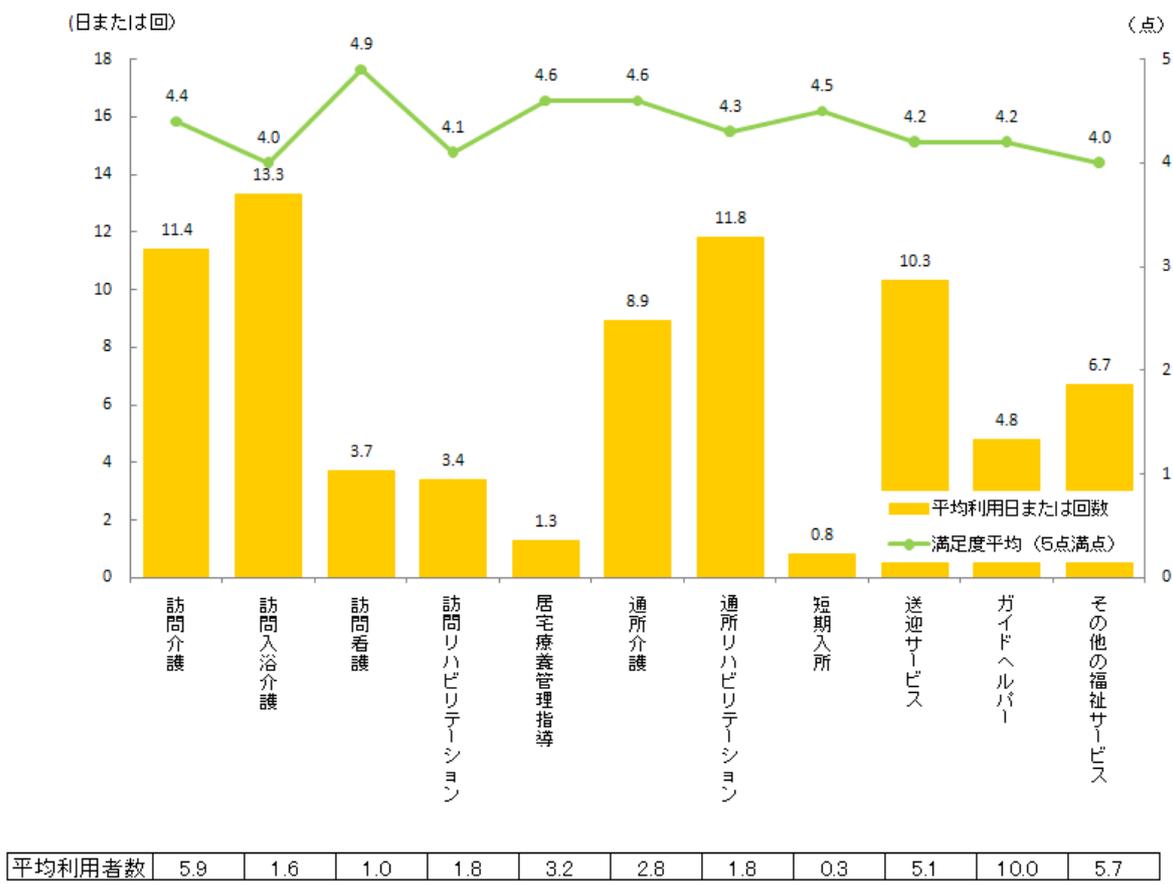


図 1-1 福祉サービスの年間利用状況

□ 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 4.9 点、居宅療養管理指導と通所介護の 4.6 点、短期入所の 4.5 点となっている

(2) B票（社会活動を中心とした調査）からみた生活状況の概要

■ 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 61人）

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

□ほぼ毎日が19.7%、週に4~5回が13.1%、週に2~3回が34.4%となっている

□一方、月に2~3回が27.9%、まったく外出していないが4.9%となっている

イ 第2・四半期（回答者 59人）

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

□ほぼ毎日が18.6%、週に4~5回が11.9%、週に2~3回が39.0%となっている

□一方、月に2~3回が22.0%、まったく外出していないが3.4%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 56人）

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

□ほぼ毎日が19.6%、週に4~5回が17.9%、週に2~3回が32.1%となっている

□一方、月に2~3回が25.0%、まったく外出していないが3.6%となっている

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21.3%、週に4~5回が10.6%、週に2~3回が40.4%となっている

□一方、月に2~3回が23.4%、まったく外出していないが2.1%となっている

オ 四半期ごとの推移

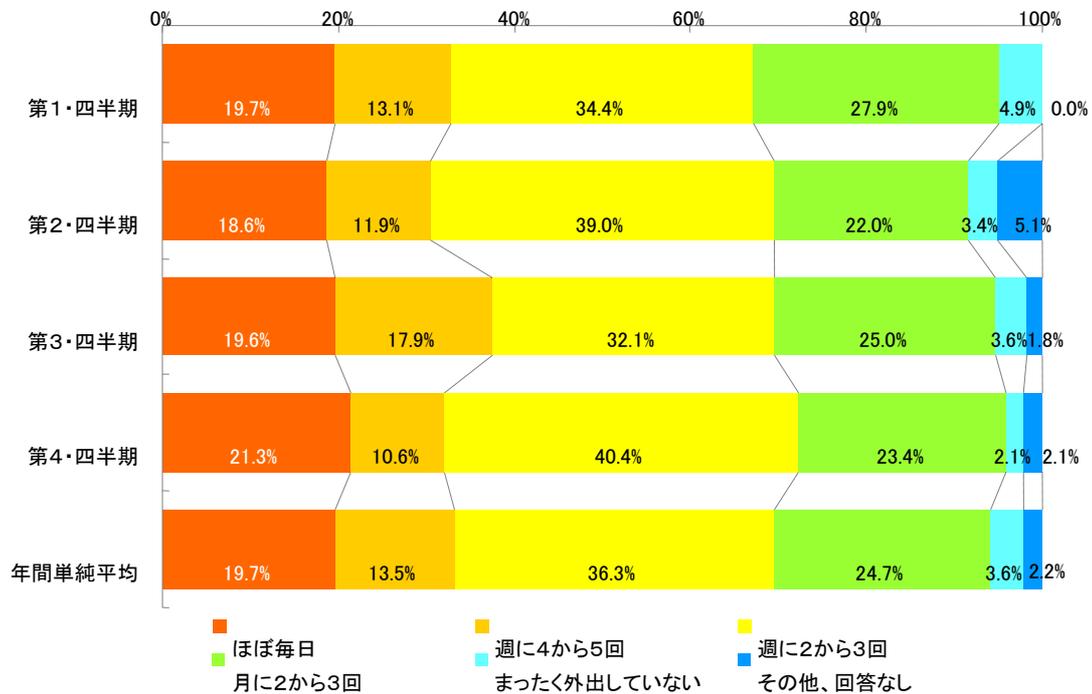
○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-1及び図2-1のとおり。

□年間の平均では、週に2~3回外出している人が36.3%、以下、月に2~3回外出している人が24.7%、ほぼ毎日外出している人が19.7%となっている

表 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

	ほぼ毎日	週に4から5回	週に2から3回	月に2から3回	まったく外出していない	その他、回答なし	合計
第1・四半期	12	8	21	17	3	0	61
	19.7%	13.1%	34.4%	27.9%	4.9%	0.0%	100.0%
第2・四半期	11	7	23	13	2	3	59
	18.6%	11.9%	39.0%	22.0%	3.4%	5.1%	100.0%
第3・四半期	11	10	18	14	2	1	56
	19.6%	17.9%	32.1%	25.0%	3.6%	1.8%	100.0%
第4・四半期	10	5	19	11	1	1	47
	21.3%	10.6%	40.4%	23.4%	2.1%	2.1%	100.0%
年間単純平均	11.0	7.5	20.3	13.8	2.0	1.3	55.8
	19.7%	13.5%	36.3%	24.7%	3.6%	2.2%	100.0%
22年度平均	11.0	7.0	18.3	15.5	2.8	1.0	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%

注：上段は人数、下段は割合



①-1 外出に当たっての介助者

ア 第1・四半期（回答者 58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46.6%、「親」が29.3%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が25.9%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は27.6%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」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 54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46.3%、「親」が27.8%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が24.1%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は37.0%となっている
 - その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」「友人」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 53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49.1%、「親」が26.4%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が24.5%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、「店内の案内係」「デイサービススタッフ」「友人」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 45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51.1%、「親」が26.7%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が26.7%となっている
 - 「介助なし」で外出している健康被害者は31.1%となっている
 - その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」があげている

オ 四半期ごとの推移

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

- 外出時の主な介助者の年間の平均では「配偶者」が48.1%、「親」が27.6%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が25.2%となっている
- 一方、「介助なし」で外出している人は32.4%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」、「店内の案内係」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	17	12	3	6	15	12	2	2	3	58
	27.6%	46.6%	29.3%	20.7%	5.2%	10.3%	25.9%	20.7%	3.4%	3.4%	5.2%	—
第2・四半期	20	25	15	12	2	5	13	11	2	1	2	54
	37.0%	46.3%	27.8%	22.2%	3.7%	9.3%	24.1%	20.4%	3.7%	1.9%	3.7%	—
第3・四半期	18	26	14	12	3	4	13	13	1	2	3	53
	34.0%	49.1%	26.4%	22.6%	5.7%	7.5%	24.5%	24.5%	1.9%	3.8%	5.7%	—
第4・四半期	14	23	12	11	3	5	12	6	1	2	1	45
	31.1%	51.1%	26.7%	24.4%	6.7%	11.1%	26.7%	13.3%	2.2%	4.4%	2.2%	—
年間単純平均	17.0	25.3	14.5	11.8	2.8	5.0	13.3	10.5	1.5	1.8	2.3	52.5
	32.4%	48.1%	27.6%	22.4%	5.2%	9.5%	25.2%	20.0%	2.9%	3.3%	4.3%	—
22年度平均	16.0	24.8	14.3	10.3	2.8	3.0	11.8	9.5	2.0	2.3	4.0	51.8
	30.9%	47.8%	27.5%	19.8%	5.3%	5.8%	22.7%	18.4%	3.9%	4.3%	7.7%	—
21年度平均	16.5	26.0	13.3	11.5	4.0	2.5	12.3	8.0	2.0	2.3	4.3	53.5
	20.9%	14.3%	29.1%	28.7%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	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%	—

注：上段は人数、下段は割合

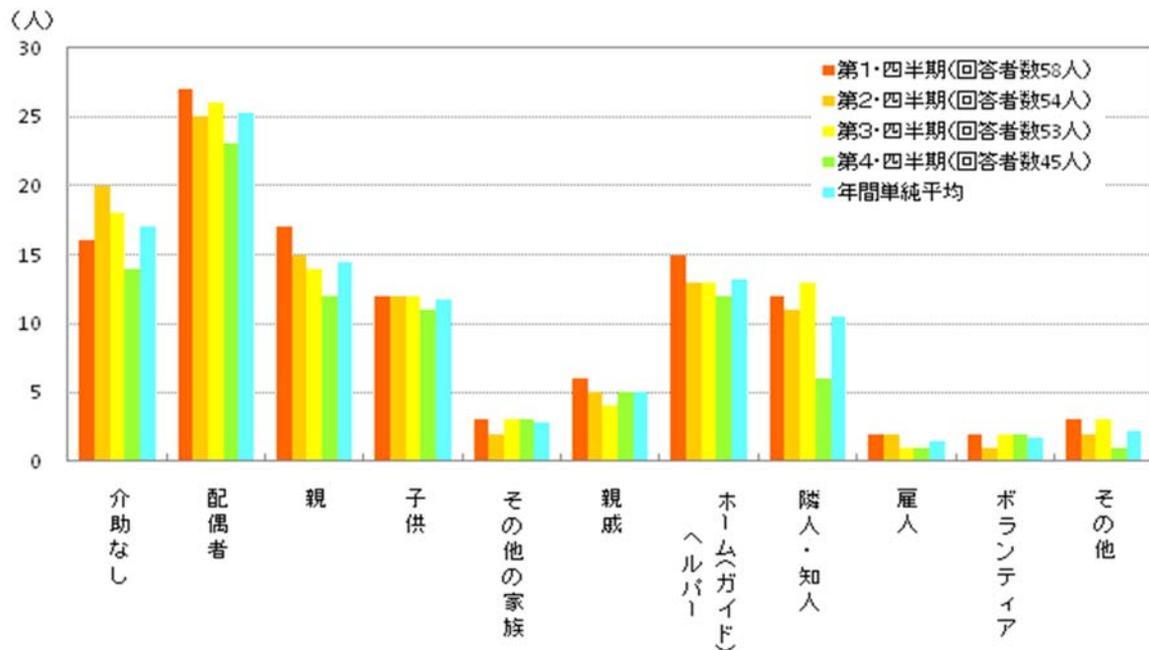


図2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

■ 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。

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

イ 第2・四半期（回答者 56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。

□ 83.1%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 55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。

□ 83.9%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

エ 第4・四半期（回答者 45人）

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

□ 83.0%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、83.9%となっている

表 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

	困ることや不満に思うことがある	困ることや不満に思うことがない	回答なし	合計
第1・四半期	52	7	2	61
	85.2%	11.5%	3.3%	100.0%
第2・四半期	49	7	3	59
	83.1%	11.9%	5.1%	100.0%
第3・四半期	47	8	1	56
	83.9%	14.3%	1.8%	100.0%
第4・四半期	39	6	2	47
	83.0%	12.8%	4.3%	100.0%
年間単純平均	46.8	7.0	2.0	55.8
	83.9%	12.6%	3.6%	100.0%
22年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

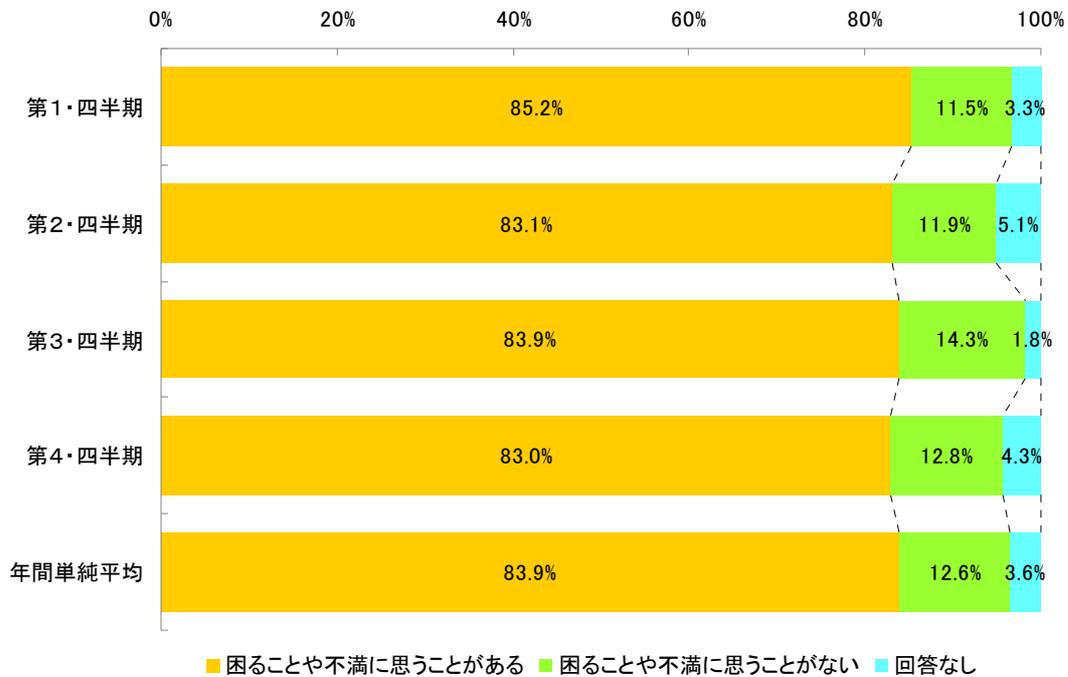


図 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

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 52人）

- 外出に当たって困ること・不満に思うことがあると答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4及び図2-4のとおり（複数回答）。
- 「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69.2%、「利用する建物の設備の利用が不便」が55.8%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が55.8%となっている
- その他としては、「光がまぶしい」、「障害者用駐車場が足りない」、「自転車が怖い」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 49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79.6%、「利用する建物の設備の利用が不便」が75.5%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が65.3%となっている
- その他としては、「歩道が狭く電柱が歩道に入りこんでいる」、「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 47人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4及び図2-4のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が76.6%、「利用する建物の設備の利用が不便」が63.8%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が61.7%となっている
- その他としては、「無断駐車、暴走自転車」、「対人恐怖症あり」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 39人）

- 第4・四半期にお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87.2%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が71.8%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」と「利用する建物の設備の利用が不便」が69.2%となっている
- その他としては、「公共交通機関の利用が困難」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79.1%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が66.3%、「利用する建物の設備の利用が不便」が65.8%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が58.3%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	6	15	13	6	14	36	29	29	39	7	6	52
	11.5%	28.8%	25.0%	11.5%	26.9%	69.2%	55.8%	55.8%	75.0%	13.5%	11.5%	—
第2・四半期	9	14	11	8	13	32	25	37	39	6	7	49
	18.4%	28.6%	22.4%	16.3%	26.5%	65.3%	51.0%	75.5%	79.6%	12.2%	14.3%	—
第3・四半期	8	15	9	11	17	29	27	30	36	5	4	47
	17.0%	31.9%	19.1%	23.4%	36.2%	61.7%	57.4%	63.8%	76.6%	10.6%	8.5%	—
第4・四半期	6	10	7	9	11	27	28	27	34	6	3	39
	15.4%	25.6%	17.9%	23.1%	28.2%	69.2%	71.8%	69.2%	87.2%	15.4%	7.7%	—
年間単純平均	7.3	13.5	10.0	8.5	13.8	31.0	27.3	30.8	37.0	6.0	5.0	46.8
	15.5%	28.9%	21.4%	18.2%	29.4%	66.3%	58.3%	65.8%	79.1%	12.8%	10.7%	—
22年度平均	7.8	12.8	9.3	8.8	11.3	27.5	25.5	25.3	33.5	5.5	8.3	46.8
	16.6%	27.3%	19.8%	18.7%	24.1%	58.8%	54.5%	54.0%	71.7%	11.8%	17.6%	—
21年度平均	8.8	12.5	11.5	7.3	13.0	29.0	26.5	30.3	37.3	4.5	6.0	48.8
	17.9%	25.6%	23.6%	14.9%	26.7%	59.5%	54.4%	62.1%	76.4%	9.2%	12.3%	—
20年度平均	9.3	16.3	8.8	6.3	10.8	30.0	28.5	30.5	38.0	4.3	7.0	50.0
	18.6%	32.6%	17.5%	12.6%	21.6%	60.1%	57.2%	60.9%	76.1%	8.5%	13.7%	—
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%	—

注：上段は人数、下段は割合

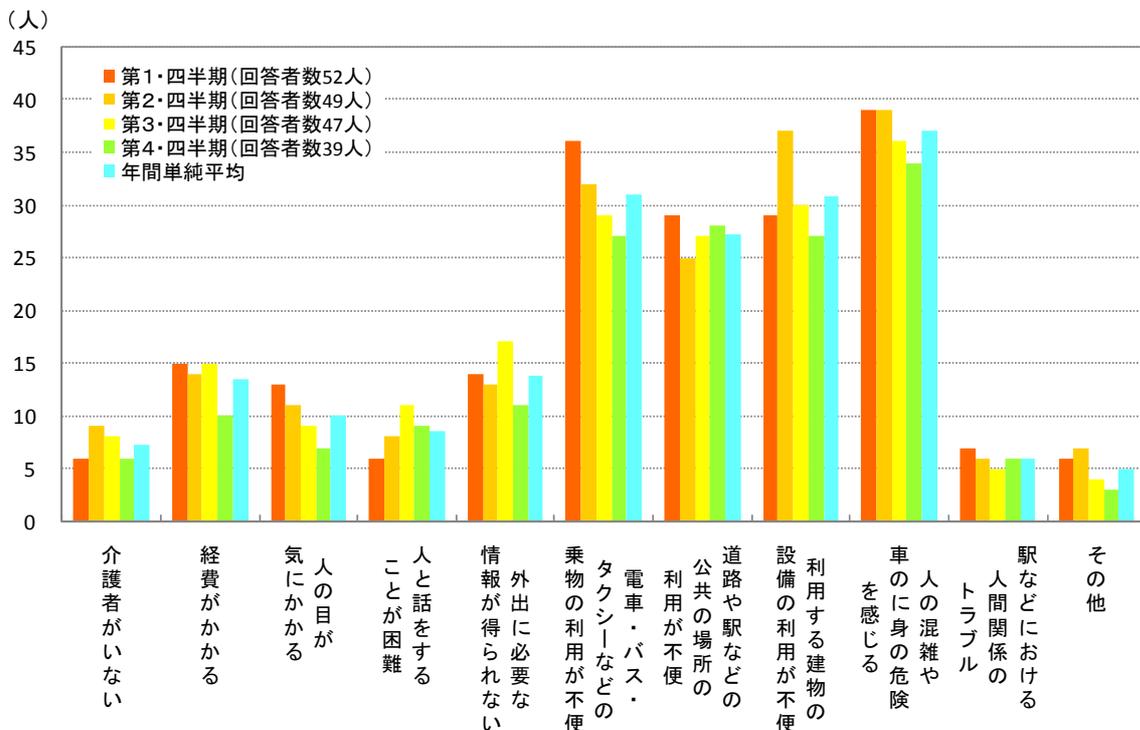


図2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの推移

②-2 外出する上で工夫したこと

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

- ・ 1人では出ない
- ・ 行き慣れていない場所へ行く際は、出来る限り下調べをし、時間の余裕を持って外出する。
- ・ 盲導犬の貸与をうけていて、役立っている。
- ・ 散歩の時、肩を借りて歩くのは疲れるので、バトンを作り、ガイドさんとそれを持ち散歩している。
- ・ なるべくタクシーを利用するようにすること。
- ・ 目立つ服装をした。
- ・ 外出先のコースは決まっている。新たな場所は、介助者を決めておく。
- ・ いつも同じタクシー会社を使用する。
- ・ 転ぶ事もあるのでスカートではなくズボン着用。
- ・ 白い杖使用する
- ・ ルーペや携帯用拡大読書機を使っています。
- ・ サングラスは手放せません
- ・ 目立つ服装をした
- ・ あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ 外出は、介助が必要なため一人では困難
- ・ 介助がいても、杖をつくこと
- ・ 点眼入れにクールパック使用している
- ・ 知らない（初めての場所）等予め情報を入手しておく
- ・ さかさまつげが痛くて急遽病院に伺う時はタクシーを使い運転手さんをお願いする。病院の先生方もタクシー乗り場まで送って下さる。
- ・ 人が多い時間帯に外出しない
- ・ 洋がさをつえ代りに持ち歩く。自分の持物に印をつける。
- ・ 介助者に階段、段差など声に出して先におしえてもらう。
- ・ 家族単位で本人中心で希望通りにしている。予定は未定で変更しばしば。
- ・ 首が不安定だったので首あてのついた車椅子にかえてもらいました。
- ・ 白杖を持って外出する
- ・ 目立つ服装をした
- ・ 事前に目的地までの交通機関を調べてもらう。（子供や知人に）
- ・ 本人1人で電車に乗った時は、とびら近くに立って乗車する。（座ったり、奥へ入ったりすると、出られなくなる為）
- ・ 必要に応じて民間の救急車を利用した。
- ・ 介助者に任せている
- ・ 1,低いかかとの靴を選ぶ 2,日傘、帽子の選択（光がまぶしい）
- ・ 大学通学の時、白杖を持って行く様になりました。
- ・ あらかじめ、駅のバリアフリー情報を調べておく。目的地の情報を印刷して、持参しておく。
- ・ 視力障害で目が乾き易いので、風防付きのサングラスを掛けている
- ・ 白杖は必ず持って外出する
- ・ 服は目立つ色彩の物を着用している

- ・ 動きやすい服装
- ・ 切符などは、前日に往復キップを買っておく
- ・ 暑くなっているので必ず水分持参。
- ・ 1人では出ない
- ・ 初めて行く場所は、出来る限り下調べをしておく
- ・ 盲導犬の貸与を受け、歩行時の安全が改善されている。
- ・ 散歩の時は、バトンを使用している。（ガイドさんの肩をかりて歩いていたのですが肩、腕がつかれてぼうので工夫しました）
- ・ 白杖を常に持つようにしている。
- ・ 目立つ服装をした
- ・ 目的地のコースを決めておく。
- ・ いつも同じタクシー（介護タクシー使用）
- ・ 携帯用拡大読書機、ルーペの利用など
- ・ 帽子をかぶったりサングラスをつける
- ・ 目立つ服装をした
- ・ あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ 事前にインターネットで乗り替案内や時刻表検索をして出かける
- ・ 目立つ服装でウォーキング
- ・ 白杖
- ・ 前もってバスの時刻を調べておく。
- ・ いつも慣れている人と、なるべく同じ場所（病院、スーパー等）に行く
- ・ 右側のカベを使って歩く、駅では人のうしろにつく
- ・ 地元より都会のほうが声をかけていただけるので、とても助ってます。
- ・ 外出の前に必ず音声ガイド付きパソコンが携帯電話で、時刻、目的の場所等、下調べをしてから出掛けています
- ・ 混雑する時間帯を避ける
- ・ 洋傘をつえ代りに持ち歩く。
- ・ 必ず杖を使用する。
- ・ ほこりや光から保護するためメガネを使用する。
- ・ 散歩する時は公園のみ使用
- ・ かならずマスクをする・スライディングボードを持っていく。
- ・ 折りたたみ白杖をカバンの中に入れて持ち歩くようにしている
- ・ 目的地までの交通手段を前もって考えおいた（駅など到着時間にあわせてむかえにきてもらう）
- ・ 特になし(介助者に任せている。)
- ・ 1. 外出先の調査を介護者に要望する 2. 介護者の足許に注意する 3. 新しい道を避け、経験のある道を歩く
- ・ 切符を買うのが少し手間がかかるので、私鉄、JRと使えるICOCAのカードを購入しました。
- ・ 目的地までのバリアフリー情報を調べておく。
- ・ 事前にインターネットで地図を調べる
- ・ つえをめだたせるように持つ。
- ・ 白杖は必ず持つ（使用することで回りの人が気をつけてくれる）、
- ・ 服装は目立つ色を選ぶ。
- ・ 雨の日は外出を控える

- ・ 時間に余裕を持って行動する
- ・ 安全杖、ライトの利用
- ・ 白線の中に電柱があるから困る
- ・ 車での移動が多い
- ・ 服装は動きやすい服装
- ・ 荷（手）は少なくする
- ・ 1人では出ない
- ・ 初めて訪れる場所は、入念に下調べをしてトラブルを避けるようにしている
- ・ 盲導犬の貸与をうけている。
- ・ 長い時間歩く散歩などの時は、ガイドさんの肩をかりて歩くのはとても疲れるのでバトンを手作りして、ガイドさんと自分とで持ち誘導してもらっている。なかなか具合が良い
- ・ 一人で電車等を利用するのは困難なため、お金がかかるタクシーを利用することになっている。
- ・ シルバーカーを使用しています
- ・ 外出先は決まっており、交通機関は同じ物を利用する
- ・ 歩きやすい服装
- ・ 時間に余裕をもつ
- ・ いつも行く所は部屋の様子、トイレの場所 e t c 覚える様にしている
- ・ 今現在は特にありませんが、通常、白杖を利用したり、気をつけて歩行しています
- ・ 今までと同じ
- ・ 目立つ服装をした、
- ・ あらかじめ目的地迄の交通機関を調べておいた
- ・ 目立つ服装でリハビリをかねて歩くようにする
- ・ 楽しみを見つけてウォーキング
- ・ 白杖、サングラス
- ・ あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいた
- ・ 白杖で足元をたしかめる
- ・ 気温の差が大きいのでマスクや上着等で調節する（-10°C以下になると呼吸器にこたえる）
- ・ 交通の便が悪いので、なるべく乗用車で外出する
- ・ LEDライト使用
- ・ 外出する際、初めての場所の場合予め情報を得る
- ・ 電話や友人に目的地の情報を聞いてから出かける
- ・ 障害者手帳を手にもって出かける
- ・ 通院、リハビリテーションなので特に工夫はありません
- ・ 洋傘をつえ代りに持ち歩く
- ・ まぶしさをさける為帽子をかぶる様にした
- ・ 目的地までの交通機関を調べた
- ・ 1. 暗くなるとほとんど動けなくなる、どうしても夜間になったときはつかまえておく、2. 昼間でもやや陰のものはほとんど認識出来ない、大声を上げる回数が増えてきた、3. とにかく視力に合わせたものの置き方、歩行する場所を考える、とくに危険から避ける工夫、などありとあらゆる方策をこうじて、万が一に備えることである、4. 視力以外ではふつうにみられることが多いので、盲人杖講習会に参加して他人への働きかけようの杖を勧められた、5. ルーベをとり出しやすいように首かけにする、6. 同上のポケットのある服を探して購入することが肝心である。ポケットの無い服は悲惨である
- ・ 目的地までのバリアフリー情報を調べておく。

- ・ 病院では必ずマスクの装着（感染症の予防）
- ・ 外出の際は風防付きメガネを着用
- ・ 白杖は必ず持つこと（周りの人が気付いてくれる為、人とぶつかる事がなくなった）
- ・ 動きやすい履き物
- ・ 1人で外出する事が無いので妻や友人、知人にいつもピッタリくっついてる
- ・ 1人では出ない
- ・ 初めて行く場所は、出来る限り下調べをしてから出かける。（知人に聞く、電話で聞いておく等）
- ・ 前回以降、特にナシ
- ・ 金銭的に厳しいが、なるべくタクシーを利用するようにしている。
- ・ 目立つ服装をした。
- ・ 決まったコースしか行かない。
- ・ 動きやすい服装、カバンもコンパクトにし、リュックサックの様なものを持ち両手を使えるようにしている
- ・ 新しい職場での点字サインを階段、室等に表示した。
- ・ サングラスはかならず必要
- ・ 目立つ服装をした
- ・ あらかじめ目的地迄の交通機関を調べておいた
- ・ 駅員に目的地迄の連絡をしてもらい出口迄の介助をもらう
- ・ 目立つ服装をする
- ・ 介護者が常に介助の状態なので工夫はしていない。白杖をもつ程度です
- ・ 時刻を前もって調べておく。
- ・ 1月から3月半ばまで入院生活でした、週に1日大学病院の外来診察でしたので、殆んど盲目状態での外出が苦痛でした。
- ・ つえ代りに洋傘を持ち歩く、段差がこわい
- ・ くつを軽くうごきやすいくつにした、行き先の交通状態などをネットで調べてから出かけた
- ・ 本人の意向に添っての外出である
- ・ 白杖、サングラス、帽子、靴は絶対の条件・付添い付（一人では何も見えないので出来ない）
- ・ 白杖を常に持つようにしている
- ・ 目的地までの交通機関を調べる
- ・ 1. 忘れものの確認、持物（眼薬、身障証明、眼鏡など）チェック、2. バックよりもリュック、両手の自由を確保する、3. 最も苦手な階段、昇りより降りるとき、慎重に慎重に足を出す（下り道）、4. 日用品（ノート、スプーン、はし、すべて1箇所にとめる）
- ・ 目的地までのバリアフリー情報を調べておく。
- ・ 駅では駅員に頼んで一人でも（介助者なしでも）電車の乗降ができるようにしている。
- ・ 夜間にライトを利用
- ・ 動きやすい靴、荷物は少なめ

■ 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 61 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 55.7%、行っていない人が 44.3%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 61.0%、行っていない人が 37.3%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 53 人）

- 第3・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表 2-5 及び図 2-5 のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が 60.7%、行っていない人が 33.9%となっている

エ 第4・四半期（回答者 46 人）

- 第4・四半期における余暇活動、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 53.2%、行っていない人が 44.7%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 2-5 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 57.8%、行っていない人が 39.9%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	34	27	0	61
	55.7%	44.3%	0.0%	100.0%
第2・四半期	36	22	1	59
	61.0%	37.3%	1.7%	100.0%
第3・四半期	34	19	3	56
	60.7%	33.9%	5.4%	100.0%
第4・四半期	25	21	1	47
	53.2%	44.7%	2.1%	100.0%
年間単純平均	32.3	22.3	1.3	55.8
	57.8%	39.9%	2.2%	100.0%
22年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

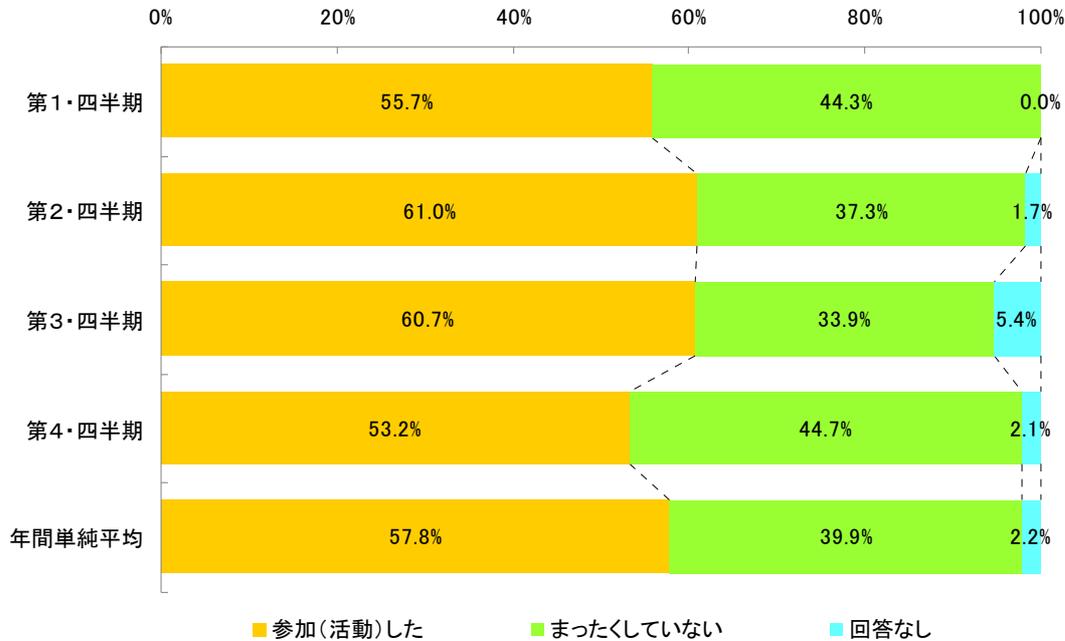


図 2-5 社会参加・社会活動等の状況の推移

③-1 社会参加・社会活動等の内容

ア 第1・四半期（回答者 34人）

- 社会参加や社会活動などを行ったと答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）。
- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」と「障害者団体の活動」が44.1%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が38.2%、「趣味の同好会活動」が26.5%となっている
- その他としては、「患者会への参加」、「生活介護施設のレクリエーション活動」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 36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47.2%、「障害者団体の活動」が44.4%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が36.1%、「趣味の同好会活動」と「パソコンを利用した社会参加」がともに22.2%となっている
- その他としては、「寺まわり」、「室内でウォーキングマシン」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 34人）

- 第3・四半期において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52.9%、「障害者団体の活動」が47.1%、「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29.4%となっている
- その他としては、「図書館から名人落語を借りて録音」、「職業訓練」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 25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44.0%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が40.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が36.0%、「パソコンを利用した社会参加」が32.0%となっている
- その他としては、「音楽鑑賞」、「職業訓練」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46.5%、「障害者団体の活動」が45.0%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が34.9%、「パソコンを利用した社会参加」が26.4%、「趣味の同好会活動」が25.6%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	回答者数
第1・四半期	15	7	13	9	6	15	0	8	3	0	34
	44.1%	20.6%	38.2%	26.5%	17.6%	44.1%	0.0%	23.5%	8.8%	0.0%	—
第2・四半期	17	6	13	8	3	16	0	8	3	1	36
	47.2%	16.7%	36.1%	22.2%	8.3%	44.4%	0.0%	22.2%	8.3%	2.8%	—
第3・四半期	18	5	10	9	5	16	2	10	6	2	34
	52.9%	14.7%	29.4%	26.5%	14.7%	47.1%	5.9%	29.4%	17.6%	5.9%	—
第4・四半期	10	3	9	7	2	11	1	8	2	0	25
	40.0%	12.0%	36.0%	28.0%	8.0%	44.0%	4.0%	32.0%	8.0%	0.0%	—
年間単純平均	15.0	5.3	11.3	8.3	4.0	14.5	0.8	8.5	3.5	0.8	32.3
	46.5%	16.3%	34.9%	25.6%	12.4%	45.0%	2.3%	26.4%	10.9%	2.3%	—
22年度平均	15.0	2.5	9.3	8.3	3.8	11.3	0.8	6.3	5.0	0.0	32.3
	46.5%	7.8%	28.7%	25.6%	11.6%	34.9%	2.3%	19.4%	15.5%	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%	—

注：上段は人数、下段は割合

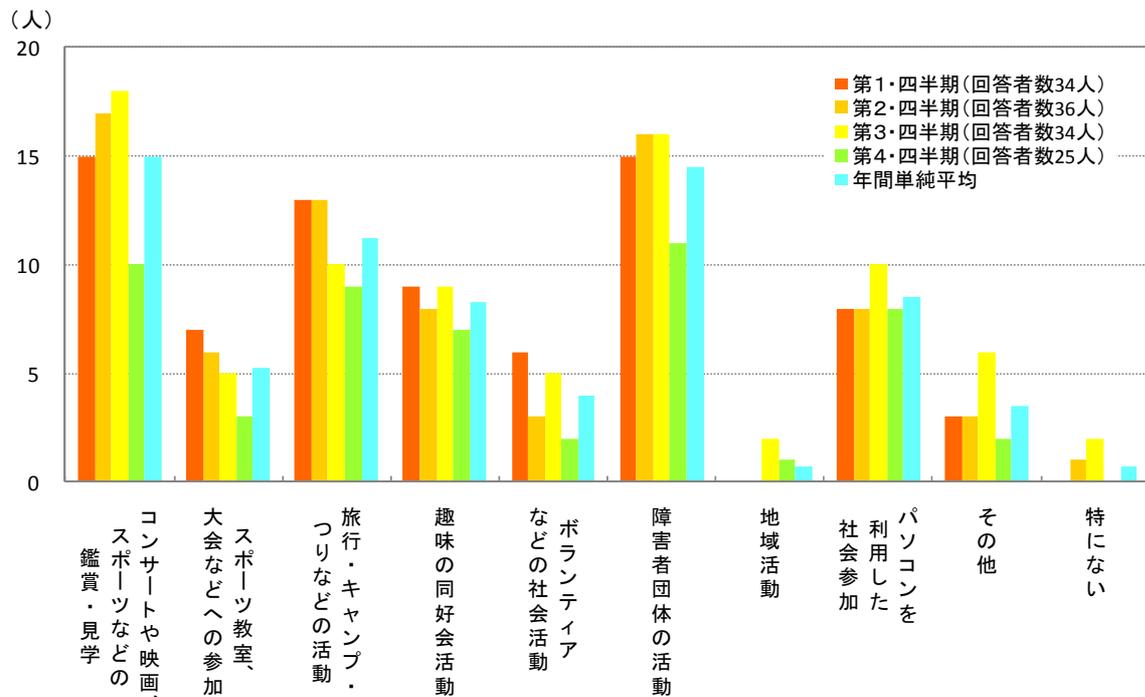


図2-6 社会参加・社会活動等の内容の推移

■ 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）。

●物の配置（置き場所関係）

- ・ タンスは自分で洋服を入れ、どこに何が入っているかわかるよう整理している。
- ・ なるべく物を動かさない。（物の指定席）
- ・ 物の置く場所はいつも同じくしている。
- ・ 同じところに置く様にする。
- ・ どこに何を置いたか、覚えておく様にする
- ・ 物の位置をかえない。
- ・ ヘルパーに依頼し、必要な物品配置を決めている。
- ・ 貴重品はまとめておく。
- ・ 使用回数の多い物は、常に手の届く範囲に置いておく。
- ・ いつも同じ場所に物を配置しておく
- ・ 台所の物は、位置を変えない
- ・ 危険のない様、部屋の中の障害物をかたづけてもらった
- ・ 足もとに物を置かない、上に吊さない
- ・ 家のなかでは置き場所をきめている為、どんなに汚く見えてもうごかさないう、皆んなに頼んでおきます。即決、未決の箱を用意、本人以外は触らない等しております
- ・ 通路に物を置かない
- ・ 物の置場をなるべく変えない。
- ・ 物の整理
- ・ テーブルの上には決まった位置に物をおくようにしています。
- ・ 洗った食器を置く所にいつも使う食器をおいておくようにし、ヘルパーさんにも家族親せきにも片づけないように説明した
- ・ よく使う物は、手の届く範囲に置いておく。
- ・ 本人が使用する物は定位置に決めておく、
- ・ 食器の場所は変えない
- ・ 部屋の中は常に整理整頓をしている
- ・ 普通使用する物は、きまった所におく、
- ・ 全て定位置に物を置いておく、
- ・ 物は同じ所に置く様にし、ヘルパーさんにも同じ所に戻してもらっている。
- ・ 道路に物をおかない、自分の使用する物は置場をきめておく
- ・ 毎日物を少なくして動きやすい様にしている、必ずきまった場所にかたづける
- ・ 生活必需品（スプーン、はし、タワシ、クリーナー、リモコン、携帯、身障）は所定の位置に置き、戻すを習慣づける、見えないので探し回っている、置けるものは手許に、そうでないものは自分で出せるように、目印となるような場所に常備する、
- ・ 食事の時、コースターにコップ、取り皿は決めておき、食材（お料理したもの）を取り分ける時は（12時の位置、3時の位置に、というように声かけをして）位置がわかりやすく説明をしている。
- ・ 食事に関しては、なるべく丸いお皿を取り皿に決め、時計を引用し、12時に何々、3時に何々と料理の位置を教えるようにした

- ・ 家具はなるべく位置を移動しない
- ・ 歩くのが負担になるので、なるべく移動距離を少なくするための家具の配置。

●矯正器具

- ・ 自宅・職場を含め、各部屋にライト付拡大ルーペを配置し、自宅と職場に1台ずつ拡大読書器を設置している。
- ・ 携帯電話用、電子ルーペを役場に申請。三重県点字図書館にて、使用説明（見積り）を受けた。2011,6,30
- ・ 自宅に各部屋に拡大レンズや拡大読書器を設置しすぐに使える状態にしてある
- ・ 職場にも拡大読書器を設置し仕事に利用している
- ・ 講習で勧められた携帯用読書拡大器を役場の補助を得て使用を始める
- ・ 拡大読書器利用
- ・ 自宅、職場に拡大読書器を設置、自宅の随所にライト付ルーペを置き、直ちに利用出来るようにしている
- ・ 拡大読書機の利用
- ・ 自宅、職場に拡大読書器を設置し、読み書きに使用している。
- ・ 各部屋にもライト付ルーペを置き、すぐに使えるようにしている。
- ・ 携帯用の拡大読書機なども使っています。
- ・ サングラスをスポーツ用にしたら、少し見え方が良くなった
- ・ コンタクトレンズの利用を工夫しています
- ・ 通常と特に変りはありません。コンタクトレンズを、利用して痛みをやわらげています。

●音声の活用

- ・ タッチメモ（物にステッカーをはっておくと何かを音声で表現する）の利用。音声エアコンの購入。
- ・ 音声パソコンの利用範囲を世田谷区の生活機能訓練のサービスを受け、助けようとしている。
- ・ 音のなる時計、音のなるもの利用している
- ・ 音声時計、携帯ラジオ
- ・ 音声付機器の利用（血圧計、秤り）
- ・ プレクストーク、プレクストークポケットの利用
- ・ 時計や電話など音声仕様の物を使う
- ・ 時計やリモコン類は音声付の物にする
- ・ 一日中ラジオをつけている、CDラジカセの入替、オン、オフに手をたたいてスタッフを呼ぶ

●家の造り、動線における工夫

- ・ 常に、段差などに、気を使っている。
- ・ 食器などの整理整頓をしやすい棚の設置・部屋の中の段差にマットを置いて段差をなくした。
- ・ 風呂とトイレ、玄関などに手すりを付けてもらいました
- ・ ドアはなるべく閉めておく
- ・ 段差、階段等の確認をおこたらずしています。
- ・ 扉はすべて開けておく
- ・ 耐震シールを設置した
- ・ 風呂場の出入口は扉をはずして、段差があるのでスノコを敷いています。
- ・ ドアや扉は開けておき、ぶつからないようにする

- ・ マンションに転居したので入浴の時、洗面所が広がったので、かつては部屋で着替えて裸でろうかをとおって風呂場につれていったが、今は風呂場のそばで着替えられるので助かります
- ・ タンスなど移動しないようにした
- ・ 目印の為、ドアは閉めておく
- ・ I Hの電化住宅にしました。
- ・ 廊下に手すりを設置した、
- ・ 食器棚の扉少し開けておいて開けやすいようにした
- ・ 部屋の中では段差がないようにマットなどを置いた、
- ・ 食器などの整理整頓をしやすい棚の設置
- ・ 洗面所には、イスを置いて座れるようにしておく。
- ・ 台所は電気調理、暖房は集中システム等安全に気をつけている
- ・ 室内にポータブルトイレを使う、必ず座って用を足す
- ・ 食器などの整理整頓をしやすい棚の設置
- ・ 食器などの整理整頓をし、取りやすい棚の設置をした、

●加湿

- ・ 眼が乾燥しないように常に加湿器を付けて、風が出るエアコンは使わないようにしている。
- ・ 寝室には加湿器機を使用、
- ・ 冬は温度が極めて低くなるため、必ず一部屋に2つ以上の加湿器を使っている。
- ・ 加湿器をつけ眼の乾燥をふせいだ、室内ではエアコンは使用しない
- ・ エアコン等の暖房は室内の空気が乾燥するので、比較的、空気が乾燥しないオイルヒーターを使うようにしている。また、加湿器は1部屋に2台を24時間体制で使用している。

●区別方法の工夫

- ・ 書類などはクリップの付け方を変えて付け方により区別している
- ・ 薬の袋に点字ではる等
- ・ なるべく、赤くてはっきりしている物を使用するよう心がけた。
- ・ シャンプーリンスなど輪ゴムで区別する
- ・ 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
- ・ 色々な物に目立つシールをはる。
- ・ 布団カバーの端に目印を付け、自分でよくわかるようにする
- ・ テーブル上の食器はコントラストの強い色を選ぶ。
- ・ 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
- ・ よく使うカップの下にはコースターをしき位置をわかりやすくした、
- ・ 飲み薬はまちがわないように形のちがう入れ物に分けておく、
- ・ 食事の時など色目のちがう物を使用（食器など）
- ・ 大事なものをひとまとめにする、金種ごとに分けて管理する
- ・ 靴は他人とまちがい易いので、自分専用のサインのあるものを入れておく、暗い色は解らないので靴下、下着、など明るい認識できるものに変えることが肝心である、
- ・ 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
- ・ 種類別領収証袋の作成をヘルパー訪問時に手伝ってもらった。
- ・ 中味が分かりやすいよう食器を選ぶ
- ・ 手許にデジタル(緑表示)の時計を置いた。(TVの前)

●衛生面における配慮

- ・ 部屋が汚いと、眼に感染を起こしたり、炎症を起こすので、常に清潔を心掛けている。
- ・ 精神面でいつもおだやかに簡易トイレを自ら使用出来た時、おおげさに褒めると紙おむつが長持ちする
- ・ 除菌ティッシュ

●その他

- ・ 床上の整理整頓
- ・ 光が眩しいのでサンバイザー、帽子等で遮断する。（サングラスは眼の乾燥がひどい為、たえず点眼が必要な為持ってはいますが使用することが少ない。
- ・ その落語のテープを友人（目が見えない）人の為にダビングして上げている。（プレゼント）
- ・ 見のまわりの事、家事の工夫をしながらできるかぎり自分でやるようにし、身体を動かす。
- ・ 家の中を明るくする。
- ・ 8月～9月、体調不良で入院。退院後は洗髪介助・体調に合わせてのシャワー浴等無理のない日常生活を今迄よりも心がけている。
- ・ プラスチック食器の利用、
- ・ パソコンの活用
- ・ なるべく体を動かす
- ・ 部屋を出来るだけ明るくする（日中はカーテンをひいて太陽の光を入れる）
- ・ なるべく体調をくずさない様に規則正しい生活を心がけた
- ・ 台所で使うスプーンなどをまとめた、
- ・ 一年間使わないものを処分して、生活用品の数を減らして生きてゆく、
- ・ とにかく1メートル以内の弱視であるので人間の識別がほとんど困難、声で認識出来るよう要請を受けるが、なかなか困難である、なにかを落とすと、もう見付からないので、とにかく日常の動作をゆっくりと出来る範囲でひとつひとつを確実にすることである
- ・ 2月に出産するので今後ベビーシッターの利用も必要になる
- ・ 介護者が十分の能力を発揮しているとは思えないので、出来るだけ細くアドバイスして、介護者の力を借りることである。
- ・ ワレモノ食器は使用しない

注：「・」の分類はPMDAで分類・整理した。

また、記載内容が同一のものについては、本資料に掲載していないものがある。

■ 日常生活について

⑤ (SJS の健康被害者の方のみに質問)

⑤-1 新聞や本を読むことの不自由さについて

ア 第1・四半期 (回答者 53 人)

○第1・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度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47.5%、「とても不自由」が27.9%、「不自由」が6.6%となっている

イ 第2・四半期 (回答者 52 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52.5%、「とても不自由」が25.4%、「不自由」が6.8%となっている

ウ 第3・四半期 (回答者 50 人)

○第3・四半期において、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46.4%、「とても不自由」が28.6%、「不自由」が10.7%となっている

エ 第4・四半期 (回答者 41 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51.1%、「とても不自由」が23.4%、「不自由」が4.3%となっている

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-7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49.3%、「とても不自由」が26.5%、「不自由」が7.2%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	1	2	4	17	29	8	61
	1.6%	3.3%	6.6%	27.9%	47.5%	13.1%	100.0%
第2・四半期	0	2	4	15	31	7	59
	0.0%	3.4%	6.8%	25.4%	52.5%	11.9%	100.0%
第3・四半期	1	1	6	16	26	6	56
	1.8%	1.8%	10.7%	28.6%	46.4%	10.7%	100.0%
第4・四半期	1	3	2	11	24	6	47
	2.1%	6.4%	4.3%	23.4%	51.1%	12.8%	100.0%
年間単純平均	0.8	2.0	4.0	14.8	27.5	6.8	55.8
	1.3%	3.6%	7.2%	26.5%	49.3%	12.1%	100.0%
22年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

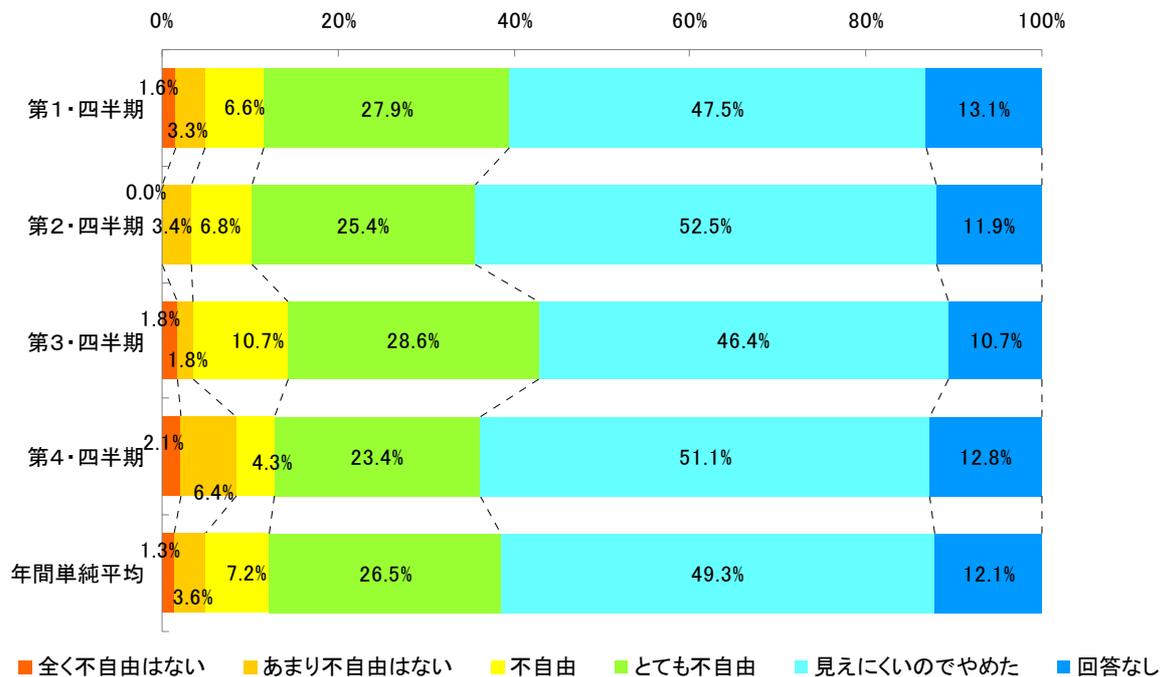


図 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

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36.1%、「かなりある」が27.9%、「中くらいある」が13.1%となっている

イ 第2・四半期（回答者 56人）

○第2・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。

□目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が32.2%、「かなりある」が22.0%、「中くらいある」が25.4%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 53人）

○第3・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。

□目や目のまわりの痛みや不快感については「非常にある」が35.7%、「かなりある」が26.8%、「中くらいある」が19.6%となっている

エ 第4・四半期（回答者 45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」と「かなりある」がともに31.9%、「中くらいある」が17.0%となっている

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-8及び図2-8のとおり。

□目や目のまわりの痛み・不快感の程度については、年間の平均では「非常にある」が34.1%、「かなりある」が26.9%、「中くらいある」が18.8%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	17	8	9	0	5	61
	36.1%	27.9%	13.1%	14.8%	0.0%	8.2%	100.0%
第2・四半期	19	13	15	9	0	3	59
	32.2%	22.0%	25.4%	15.3%	0.0%	5.1%	100.0%
第3・四半期	20	15	11	7	0	3	56
	35.7%	26.8%	19.6%	12.5%	0.0%	5.4%	100.0%
第4・四半期	15	15	8	7	0	2	47
	31.9%	31.9%	17.0%	14.9%	0.0%	4.3%	100.0%
年間単純平均	19.0	15.0	10.5	8.0	0.0	3.3	55.8
	34.1%	26.9%	18.8%	14.3%	0.0%	5.8%	100.0%
22年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

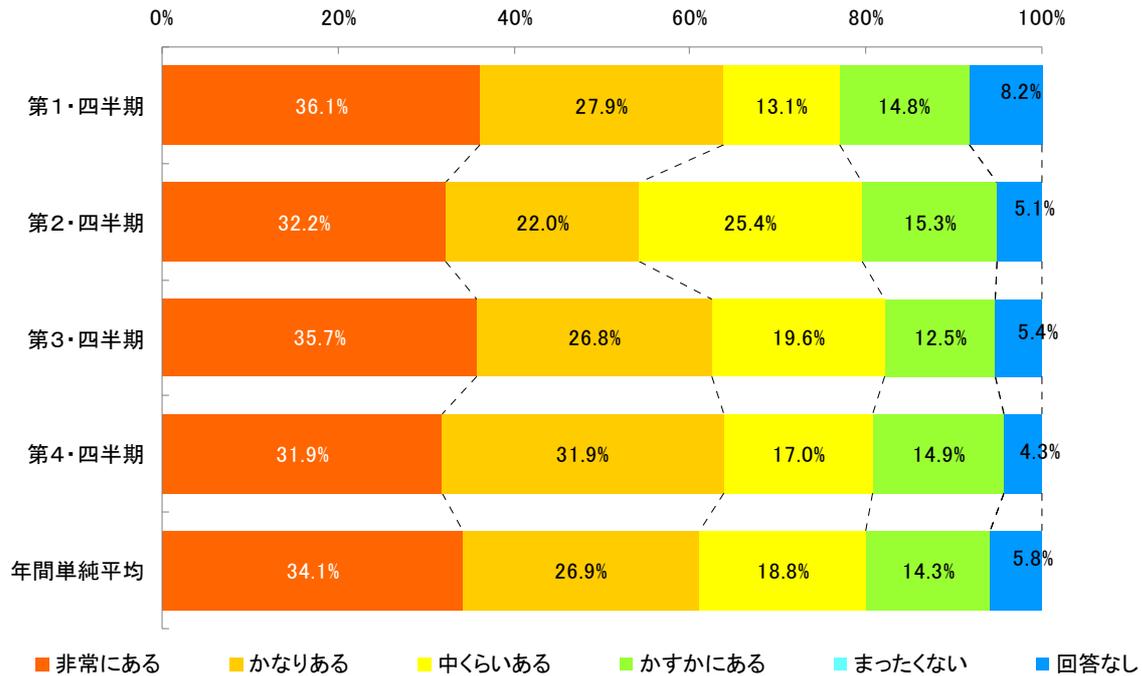


図 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度の推移

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 57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49.2%、「かなりある」が31.1%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50.8%、「かなりある」が23.7%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 52人）

- 第3・四半期において、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44.6%、「かなりある」が26.8%となっている

エ 第4・四半期（回答者 45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44.7%、「かなりある」が31.9%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-9及び図2-9のとおり。
- ものが見えにくいいため物事を思いどおりにやりとげられない場合については、年間の平均では「非常にある」が47.5%、「かなりある」が28.3%となっている

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

	非常にある	かなりある	中くらいある	かすかにある	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	30	19	3	5	0	4	61
	49.2%	31.1%	4.9%	8.2%	0.0%	6.6%	100.0%
第2・四半期	30	14	7	3	1	4	59
	50.8%	23.7%	11.9%	5.1%	1.7%	6.8%	100.0%
第3・四半期	25	15	8	4	0	4	56
	44.6%	26.8%	14.3%	7.1%	0.0%	7.1%	100.0%
第4・四半期	21	15	6	3	0	2	47
	44.7%	31.9%	12.8%	6.4%	0.0%	4.3%	100.0%
年間単純平均	26.5	15.8	6.0	3.8	0.3	3.5	55.8
	47.5%	28.3%	10.8%	6.7%	0.4%	6.3%	100.0%
22年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

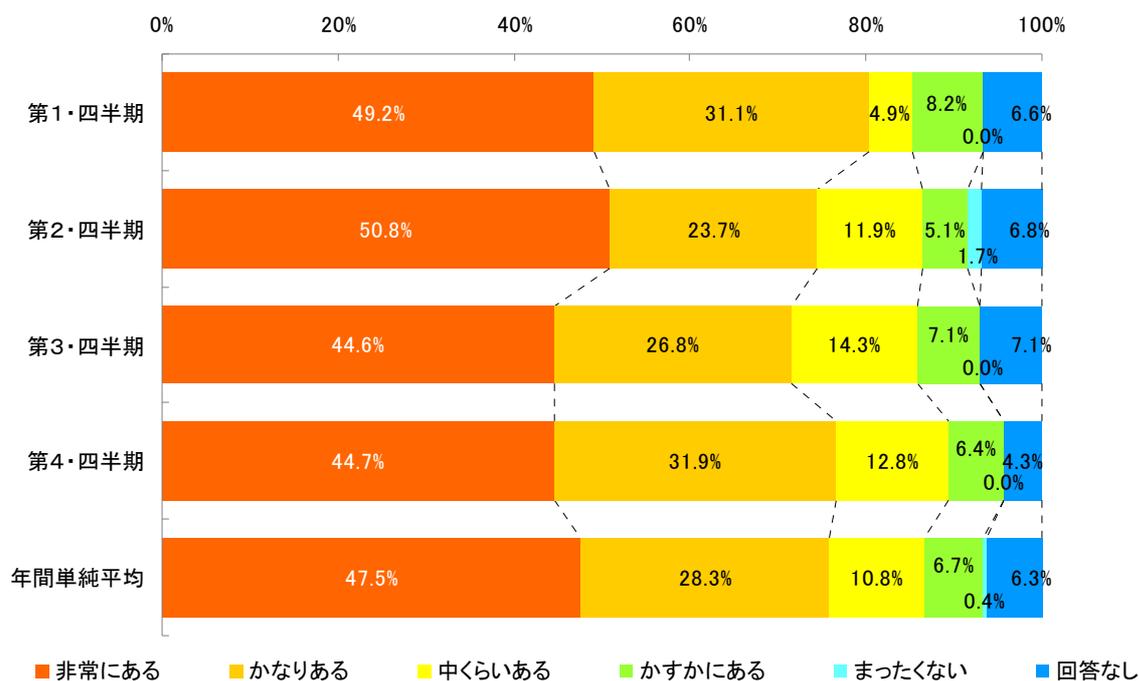


図 2-9 ものが見えにくいため物事を思いどおりにやりとげられない場合の推移

⑤-4 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無

ア 第1・四半期（回答者 57 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 42.6%、「かなりある」が 24.6%となっている

イ 第2・四半期（回答者 56 人）

- 第2・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表 2-10 及び図 2-10 のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が 45.8%、「かなりある」が 20.3%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 54 人）

- 第3・四半期において、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 35.7%、「かなりある」が 30.4%となっている

エ 第4・四半期（回答者 46 人）

- 第4・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表 2-10 及び図 2-10 のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「非常にある」が 42.6%、「かなりある」が 23.4%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 41.7%、「かなりある」が 24.7%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	26	15	10	6	0	4	61
	42.6%	24.6%	16.4%	9.8%	0.0%	6.6%	100.0%
第2・四半期	27	12	8	8	1	3	59
	45.8%	20.3%	13.6%	13.6%	1.7%	5.1%	100.0%
第3・四半期	20	17	11	6	0	2	56
	35.7%	30.4%	19.6%	10.7%	0.0%	3.6%	100.0%
第4・四半期	20	11	9	6	0	1	47
	42.6%	23.4%	19.1%	12.8%	0.0%	2.1%	100.0%
年間単純平均	23.3	13.8	9.5	6.5	0.3	2.5	55.8
	41.7%	24.7%	17.0%	11.7%	0.4%	4.5%	100.0%
22年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

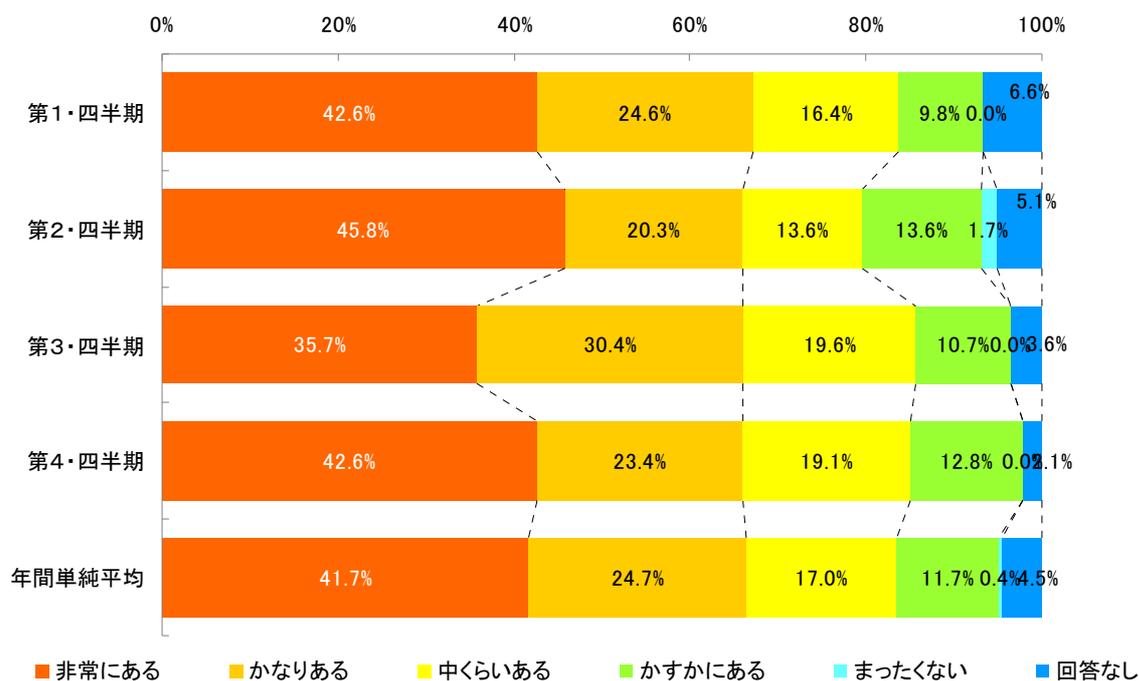


図 2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

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）。

- ・ ひふのかゆみ 爪の変形
- ・ 肌が年々荒れ易く、なかなか治らない
- ・ 視力以外に後遺症は幸いない。
- ・ 爪のささくれ、タオルやバック、布などに引っかかりはがれてしまう。
- ・ 目の痛みから生じる、眼精疲労、頭痛、全身倦怠感。不眠症、うつ症状。
- ・ 腰痛、ヘルニアもある。
- ・ ヒザが痛く通院している。
- ・ 皮膚が薄いため、皮がめくれ出血する事がある。
- ・ 爪が変形する。
- ・ 湿疹が出やすく治りにくい。
- ・ 心臓病、目の痛みによるうつ症状、心療内科。
- ・ 癌再発に依る抗癌剤の副作用にて入院
- ・ 最近、体にしっしんが出て、寝むれない日があります。日によって、かゆさが、ひどい時があります
- ・ ぜんそく、アレルギー性鼻炎、アトピー性皮膚炎
- ・ 涙がでない
- ・ 唾液がない
- ・ 逆睫毛で眼が痛い
- ・ 爪がないので不自由
- ・ 精神疾患、慢性肝炎、粘膜不全、など
- ・ 呼吸器科と脳外科（血圧、脳梗塞）（呼吸器と食道のなおらない炎症）皮膚科、泌尿器科、全てが徐々に悪化している
- ・ 皮膚の色素脱失部が目立つ
- ・ 痰がでる。
- ・ 先日（6月8日）定期健診の為、京都府立医科大学病院に伺いました。スティーブンス・ジョンソン症候群患者の肉親の血液採取に同意してまいりました。（実母・姉）遺伝子解析の御研究とか娘位のお若い先生方の御熱意にあたまが下がりました。又その待合室で広島や横濱の患者様方のお話も聞かせて頂き口内炎も後遺症の一つだと知り勉強になりました。こうして通院することでお仲間が出来、守って下さる救済部機構様・先生方がおられ有難いことと感謝いたして居ります。
- ・ 頭が痛くなる
- ・ ツバが出ない為、すべての歯がギ歯になる
- ・ 今は、背中が（心臓）の後ろあたりが痛い（奥の深い所）→取れない。治す、方法が見つからない。
- ・ のどの粘膜が発症して以来過敏になっており咳をすることが多いが、ここ数年は特に出る回数が増えて困っている。
- ・ パニック障害の発作をおこして以来、抗うつ剤、安定剤が手放せなくなっている。震災後、PTSD で更に安定剤を増し、夜寝る時が不安でいっぱいになり夜遅くまで電気を付けて起きていることが多くなった
- ・ 難聴につき補聴器を使用

- ・ 全身のかゆみ
- ・ 咳がよく出る（ぜんそくのように咳き込む）眼特に悪い方の（左眼）が小さくなっていく。以前の眼の半分以下位しか開いていなく、医療用コンタクトを入れてもらう時に入れづらい。
- ・ 加齢と共にもの忘れ、動作がにぶくなる。デイサービス以外はベッドで静養している。
- ・ 透析を週3回うけています。
- ・ 左・右の足の大腿骨骨折をしていて手術は難しいとのこと。
- ・ 骨粗鬆症
- ・ 涙がでない
- ・ だ液がでない
- ・ 眼圧が高く生活に支障をきたす時がある。
- ・ 口腔（舌部）障害
- ・ 爪の変形障害
- ・ 爪がうすくなっていて、すぐわれる。
- ・ 口の中の粘膜が時々きずつく。
- ・ 閉塞性気管支細気管支炎（在宅酸素療法継続中）
- ・ 手指の爪異常、正常な爪が生えてこない
- ・ 鼻腔内、口腔内（舌も含む）の癒療
- ・ 現在は落ち着いているが、精神的に不安定になり、そううつ状態になった。
- ・ 1,口腔内の粘膜が損傷しており唾液がでない。茶水で飲み込む 2,爪がガタガタ、使用不可 3,逆マツゲの乱生、ひんぱんに Dr. の手を借りている。（痛むため）4,婦人科年一回受診
- ・ 視力低下だけでなく、呼吸器機能の症状悪化で、屋内での活動も減り、外出もさらに困難になった。
- ・ 爪がくしゃくしゃな状態は以前と変わりません。
- ・ 後遺症により、酸素吸入を常時必要としている。外出時は、車イスを利用している。
- ・ 視力低下
- ・ 皮膚の痒み、爪（手・足）生えてこない、右鼓膜外耳炎、左外耳道炎、臆癒着、精神障害
- ・ 咳痰が多い
- ・ 汗をかかないので、この暑い時期は、熱がこもってきつい。アレルギー性鼻炎、咳、がある。
- ・ 聴力障害（右側）
- ・ 舌が腫れ易い為、香辛料は摂れない
- ・ のど、食道と狭窄しているので食物は細くし、しっかり嚙まないと嚥下出来ない
- ・ 手指と足指、各10本の爪が全く生えてこない
- ・ ひふのかゆみ、爪の変形
- ・ 皮フが弱く、年中、顔や手は荒れている
- ・ 視力障害以外は、おおむね健康状態良好であるが、運動不足の為、成人病の諸指数が低下傾向にある。
- ・ 爪のささくれ
- ・ 全身疲労、不眠症、うつ病。
- ・ 風邪を引き肺炎になりやすい。
- ・ ひざの痛く、通院中である。
- ・ 粘膜薄くなっている（下血ある）
- ・ 皮フ薄いため痛くなる
- ・ 爪薄いため痛くなる
- ・ 見えづらいため非常に、身体が疲れる。
- ・ 抗ガン剤の副作用がつよくなる。（7月～8月入院）

- ・ 最近は、体のあちこちにかゆみがでて、皮フ科にかよってます
- ・ 手の爪が一年中割れる。逆睫毛が目にはささって、抜かないと痛みや不快感、日常生活もままにならなくなってくる。体力もうばわれてゆく。逆睫毛も一年中です。
- ・ アトピー性皮フ炎、気管支喘息、アレルギー性鼻炎
- ・ 涙が出ない
- ・ 唾液が出ない
- ・ 爪がはえてこない
- ・ 逆睫毛で眼が痛い
- ・ 精神病患、慢性肝炎、粘膜不全等
- ・ 逆まつ毛で大変痛い（現週1回通院して抜いている）、眼の痛みに伴う頭痛、咳がひどく咳止めをのんでいる、皮フのかゆみ、泌尿器にも異常あり
- ・ 鼻や耳粘膜、眼・咽頭の角化、爪がなくなった
- ・ 症状は安定している方だと思うが急に見えにくくなったりする事があるので精神的におちこむ時もある。痰がひんぱんからむのでつらい。
- ・ 眼の奥がいたむ。視力が落ちたので（明るさがわかった）見えなくなったので緊急で、病院に行った。視力（かすかな）が、変化する。
- ・ 安定剤の量を減らしたいが、そのまま
- ・ のどのあたりが過敏で発症以来、咳がすぐ出るが、最近回数が増えたので少し辛い
- ・ 右、左、難聴
- ・ ステロイド使用の為、骨がもろく圧迫骨折したまわりが時々痛む（筋力をつける様に言われているが）
- ・ 唾を痰だと思って頻繁に吐く
- ・ 週3回、透析をうけています・両足とも大腿骨骨折をしていて手術は無理だといわれました。
- ・ 骨粗鬆症
- ・ 涙が出ないため、かわいてくる、痛みあり、コンタクトもつけなければいけない、目薬が常に必要
- ・ だ液がでにくい
- ・ おしりの粘膜がやわらかいので便を出すのに大変
- ・ 皮膚にキズとかできるとキズは直ってもそれがしみとなる
- ・ 爪がないためつかみにくい
- ・ イライラする
- ・ 口腔障がい、頭痛
- ・ 口の中によく、水包状のできものができる
- ・ つめがうすくなっているため、すぐ割れる
- ・ 呼吸器機能障害1級
- ・ 閉塞性気管支細気管支炎、鼻腔内、口腔内(主に舌)の瘢痕、手指の爪異常
- ・ 精神的に不安定になり、そううつ状態になった(現在は少しずつ落ち着いている)
- ・ 1. 爪不良、弱い、ひっかかる、欠ける、変型爪による不便、2. 唾液が少ないため咽下（えんか）障害がある。（外出時の水分が欠かせられない）
- ・ 息苦しい症状が悪化している感じがあったため、呼吸器内科以外に耳鼻咽喉科を受診。気管の狭窄部分を拡げる手術を受けた。
- ・ 後遺症により、酸素吸入が必要になった。外出時には、車イスが必要になった。
- ・ 皮膚の痒み等（両手、両足爪がない）、慢性気管支炎、右耳鼓膜・外耳道炎、左外耳道炎、膈粘膜癒着、不安障害
- ・ 呼吸器系の障害、痰がからむ、咳がでる

- ・ せきが出る
- ・ アトピー
- ・ 口内、舌、食道まで内部にも炎症が有る為、食事は細かく柔い物しか受け付けられない
- ・ 手、足各十本の指の爪が全て生えてこない
- ・ 舌が腫れている為、香辛料を受け付けられない（摂取すると舌が異常に腫れて治りが遅い）
- ・ 災害時の不安
- ・ アレルギーがあるので湿しんがひどくなる事もある
- ・ ひふのかゆみ、爪の変形
- ・ 年々、皮膚の状態が悪く、手・顔の荒れが酷くなってきている
- ・ 爪のささくれ、洋服（セーターなど）の生地につきかかり、はがれたりするので不自由
- ・ 精神不安定、うつ病、自律神経失調、不眠で苦しんでいる、特に夜は眼の痛みで睡眠薬なしでは寝ることができない。すぐ風邪を引く。
- ・ 脊柱管狭さく症で手術の可能性有、歩行困難です。
- ・ 肛門からの出血（粘膜薄くなっているため）
- ・ 皮膚あかざれ
- ・ 気管支が弱い（風邪をひきやすい）非定型性好酸菌症
- ・ 内部疾患もあり、両親の介護もあり、心身共にストレスがたまり疲れ、ストレスがたまりま
す
- ・ 抗癌剤の副作用に依る、湿疹、かゆみ、出血に依る不快感
- ・ しっしんが出る（ストレスで）為、色々とこまります
- ・ 逆睫が一年中生えてくる、眼科で逆睫を抜いてもらう
- ・ 爪も一年中割れてしまっている
- ・ 1) アトピー性皮膚炎、2) 気管支喘息、3) アレルギー性鼻炎
- ・ 涙が出ない
- ・ 唾液が出ない
- ・ 爪がはえてこない
- ・ 逆睫毛が多くて眼が痛い
- ・ 粘膜不全
- ・ 慢性肝炎
- ・ 精神障害
- ・ 呼吸器、食道、口内、泌尿器等の（機能）の炎症がわずかずつ悪化してきています
- ・ それぞれの投薬は受けているが、ステロイド等強い薬は副作用がこわいので、使っていません
- ・ S J Sにくわしい医療機関がありません
- ・ 鼻腔粘膜、爪がない
- ・ 11月と12月に熱（38度～39.5度）5年前約1年間毎月熱が出た、今回も毎月熱が出るのか不安である、後遺症と関係があるかどうかわからない。
- ・ 物が見にくい為姿勢が悪くなり腰痛を起しリハビリ中です。病気発生時（4才）手、足の爪が全部ういて抜けてしまい後に生えてきたつめが従に割れ痛みをとまなうそうです
- ・ 目と頭がいたい。つばがでない。自分の歯がない、段々なくなっていく。治療している。
- ・ のどが過敏になっていて、すぐ咳が出てしまうためバスや電車に乗ると嫌がられる
- ・ この前夜中に胃痛で救急にかかる時、救急車を呼ぶほどでもないためタクシーで行ったが、現在1人暮らしのため一人で暗い道を往復しなければならなかったのが大変だった
- ・ 花粉症が11月末より12月中頃まで出て眼のまわりがかゆく、パンパンにはれてしまった、1週間位ステロイドを飲んだがおさまらず空気清浄器をつけ、あまり外出をしなかった。

病気前は多少のかゆみだけでしたが、ここ6～7年眼のまわりが異常に腫れ視力の低下や眼の奥に痛みがつづく

- ・ 目が見えないと周りの支えが絶対不可欠であって、すると家人の私にしわ寄せが起きる、そして疲れ切って、もう限界、夫は手さぐりで失敗してボヤ騒ぎ、私の頭はパニックが起り精神状態が異常になり入院するはめに、夫にはグループホームに入所する事に決めました。少しでも見えていると又違った人生があったのではと悔しいけれど負けないう前だけを見る事にしています
- ・ 涙がでない、だ液が少ないため水分が常に必要、便秘、精神的ストレスが常にある
- ・ 冬も呼吸器がづらい
- ・ 口腔障害（舌部）
- ・ 爪がうすくなった、口内のねん膜が弱くすぐきずつきやすい、乾燥が激しく（冷たい風、エアコン等）目が痛い
- ・ 呼吸器機能障害：閉塞性気管支細気管支炎、・手指の爪異状：正常な爪が生えてこない、
- ・ 鼻腔、口腔内の癒痕
- ・ 股関節え死
- ・ 1. 爪がない、あるけど変型爪、爪が割れやすいので絆創膏の常用、下着にはっかける、2. 水なしの生活が出来ないので、絶えず飲みものを準備して行動を起こす
- ・ 寒い時期は呼吸器の状態が安定せず、息苦しくなることが多くなる
- ・ 在宅酸素療法中で、外出時には車イスを使っている。
- ・ 呼吸がしんどいので手動の車イスはこげないので、電動車イスを利用している。
- ・ 皮膚の痒み、両手両足の爪がない、慢性気管支炎、右鼓膜、左外耳炎、臆粘膜癒着、精神障害
- ・ 臭覚がないので物の臭いが分からない
- ・ 聴覚障害（右は0）
- ・ 20指の爪が生えてこない
- ・ 食堂狭窄
- ・ 汗腺に障害があるので、体温の調整が出来にくい
- ・ 常に痒みが有る
- ・ ひふのかゆみ、爪の変形
- ・ 年々、皮フが荒れ易くなっており、特に乾燥しやすい冬場は かなり辛い。
- ・ 視力、及びドライアイ以外の大きな後遺症はない。
- ・ 爪が弱く、表面がささくれている
- ・ 目の痛みをから生じる、うつ症状で精神薬を欠かすことができない。睡眠薬を毎晩服用している。
- ・ 脊柱管狭さく症で手術をしました。
- ・ 抗酸菌の感染あり、呼吸器が弱い
- ・ 皮フ薄いため、はがれやすい
- ・ 爪
- ・ 精神的に年齢も高くなり辛くなっています。心臓と肺、肝臓にも軽度～中程度の疾患があるため、疲れやすい中、母の介護としているので視力が弱い分、かなり心身共に辛いです。
- ・ 大腸ガンに依る抗ガン剤投与
- ・ 左右 難聴
- ・ ストレスによりじんましんが体に出て、かゆくて、イライラしています。薬をつけても、あまりきかなくて、こまっています
- ・ 手の爪が一年中割れている。

- ・ 逆睫毛が一年中生えてきて、目のまわりに違和感を感じ、目のふち全体が痛くなる。身体がだるくなり寝込んでしまう。
- ・ 毎月、大塚眼科（大分市）に行き逆睫をぬいてもらっている。
- ・ アトピー性皮膚炎・アレルギー性鼻炎（花粉症）、気管支喘息
- ・ 涙が出ない、唾液が出ない、逆睫毛がひどい、爪がはえない
- ・ 精神障害、粘膜不全、肝機能障害。音に異常に反応する
- ・ 角膜移植後、右目は義眼、左目は鮮細ではないが、明暗、物体の動き等は解っていたのですが、昨年(H. 23)12月26日に大学外来診察によりカンジタ菌の感染が確認され、その足で入院生活に入りました。又、一からの出直しとなりました。
- ・ 目がかゆい、目の奥が痛い、頭が痛い、背中が痛い。
- ・ 手、足のつめがすべていぶつ、黒く変色、又はたてに割れ安い、指に力が入らない、落し物をひろうのがこんな、さかまつげが出来安い
- ・ 目の回りの皮フがかゆくなったりカサカサになる、花粉症の為此のきせつは眼のまわりが真っ赤になりはれる
- ・ 目が見えないので、周りで支える側の人達が考える、内科的な時は医者に往診、眼科も理髪の場合も出張して下さり、早目に後遺症だと気づかせないうちに対処している
- ・ 涙がでない
- ・ つめがないため、つかめなかったり、指先に力が入らない
- ・ 物をのみこむ時、よくかんで食べているようであるが、時によってのどにつまってしまう事がある
- ・ ねむれない
- ・ 眼圧が高い。目薬はさしているが時々頭が痛くなる
- ・ イライラする
- ・ 眼圧が高く、頭痛がひどい日がある
- ・ 口膣（舌部）障がい
- ・ 多量の（仕方がないが）服用で、他のところが、悪くならないかとても心配。
- ・ 爪がうすくて割れやすい、口内炎がてきやすい
- ・ 閉塞性気管支細気管支炎（呼吸器）※在宅酸素療法継続中
- ・ 手指に正常な爪が生えてこない
- ・ 口膣、鼻腔内の癒痕
- ・ スティーブンス・ジョンソン症候群をちりょうするため、多量のステロイドを使わざるを得なかった、その副作用として股関節がえ死、13年前に左股関節を手術（人工セラミックを入れた）今回（4/5）右股関節の手術となった
- ・ 1. 爪が乱爪しか生えてこない、2. ダエキ（つば）が極めて少ない、3. 婦人科機能障害、4. ハナ（鼻）ワキ（脇）インブ、毛なし、5. マツ毛がサカサに生えてくる。（月2回の通院）、6. 味覚が敏感、刺激物は一切受けつけぬ。
- ・ 息苦しく、酸素吸入して寝こむことが増えた。
- ・ 後遺症で、在宅酸素療法が必要になった。長距離歩行が困難なので、外出時には車イスを使っている。
- ・ 皮膚の痒み、両手足の爪が生えてこない、慢性気管支炎、両外耳炎、右鼓膜炎、膣癒着、精神（不安）障害
- ・ 咳が出る、嗅覚がない、汗をかかない

■ 主たる介護者の状況について

◎主たる介護者

○主たる介護者は以下のとおり。

□年間平均では、「主として介護をしている配偶者」が 44.4%、「主として介護をしている親」が 25.1%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	28	16	2	5	10	61
	45.9%	26.2%	3.3%	8.2%	16.4%	100.0%
第2・四半期	25	16	2	6	10	59
	42.4%	27.1%	3.4%	10.2%	16.9%	100.0%
第3・四半期	26	12	1	7	10	56
	46.4%	21.4%	1.8%	12.5%	17.9%	100.0%
第4・四半期	20	12	1	6	8	47
	42.6%	25.5%	2.1%	12.8%	17.0%	100.0%
年間単純平均	24.8	14.0	1.5	6.0	9.5	55.8
	44.4%	25.1%	2.7%	10.8%	17.0%	100.0%
22年度平均	23.5	13.0	1.5	6.8	10.5	55.3
	42.5%	23.5%	2.7%	12.2%	19.0%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

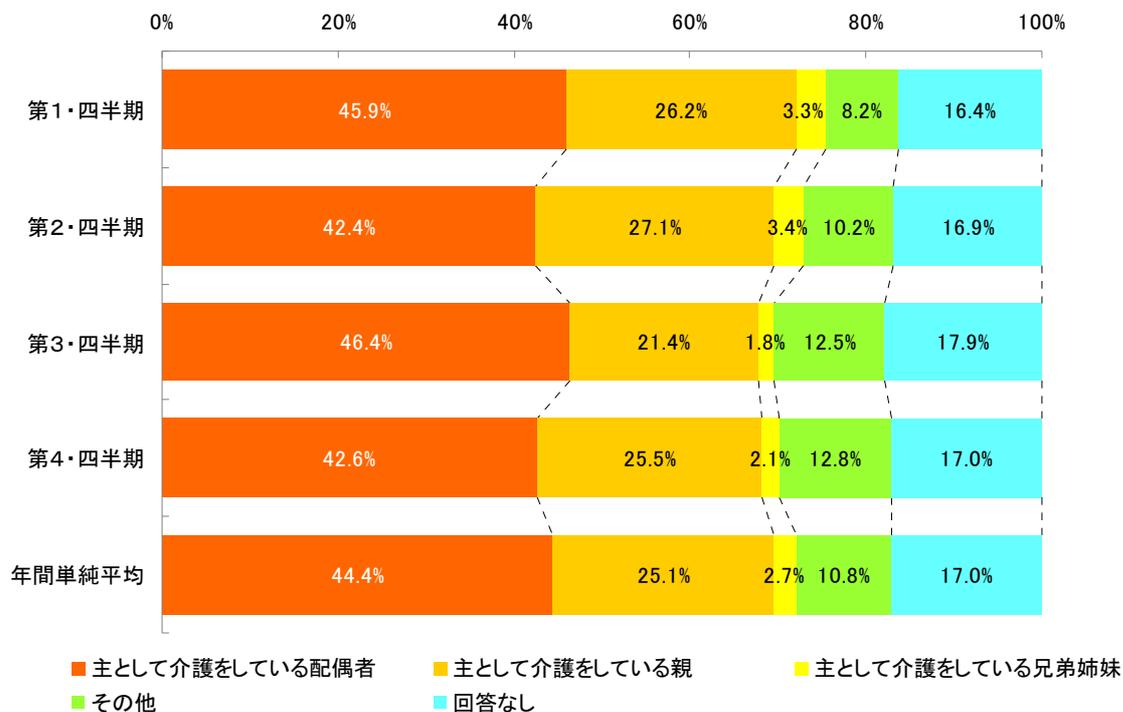


図 2-11 主たる介護者の推移

⑥主たる介護者の健康状態

ア 第1・四半期（回答者 52 人）

- 第1・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表 2-12 及び図 2-12 のとおり。
- 健康状態が「たいへん良好」が 4.9%、「まあ良好」が 32.8%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が 14.8%、「やや悪い」が 23.0%である

イ 第2・四半期（回答者 46 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 30.5%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が 13.6%、「やや悪い」が 15.3%である

ウ 第3・四半期（回答者 45 人）

- 第3・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表 2-12 及び図 2-12 のとおり。
- 健康状態が「たいへん良好」が 3.6%、「まあ良好」が 37.5%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が 10.7%、「やや悪い」が 17.9%である

エ 第3・四半期（回答者 39 人）

- 第3・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表 2-12 及び図 2-12 のとおり。
- 健康状態が「たいへん良好」が 2.1%、「まあ良好」が 36.2%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が 10.6%、「やや悪い」が 17.0%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 3.1%、「まあ良好」が 34.1%となっている
- 一方で、「たいへん悪い」が 12.6%、「やや悪い」が 18.4%である

表 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

	たいへん良好	まあ良好	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	20	6	14	9	9	61
	4.9%	32.8%	9.8%	23.0%	14.8%	14.8%	100.0%
第2・四半期	1	18	10	9	8	13	59
	1.7%	30.5%	16.9%	15.3%	13.6%	22.0%	100.0%
第3・四半期	2	21	6	10	6	11	56
	3.6%	37.5%	10.7%	17.9%	10.7%	19.6%	100.0%
第4・四半期	1	17	8	8	5	8	47
	2.1%	36.2%	17.0%	17.0%	10.6%	17.0%	100.0%
年間単純平均	1.8	19.0	7.5	10.3	7.0	10.3	55.8
	3.1%	34.1%	13.5%	18.4%	12.6%	18.4%	100.0%
22年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

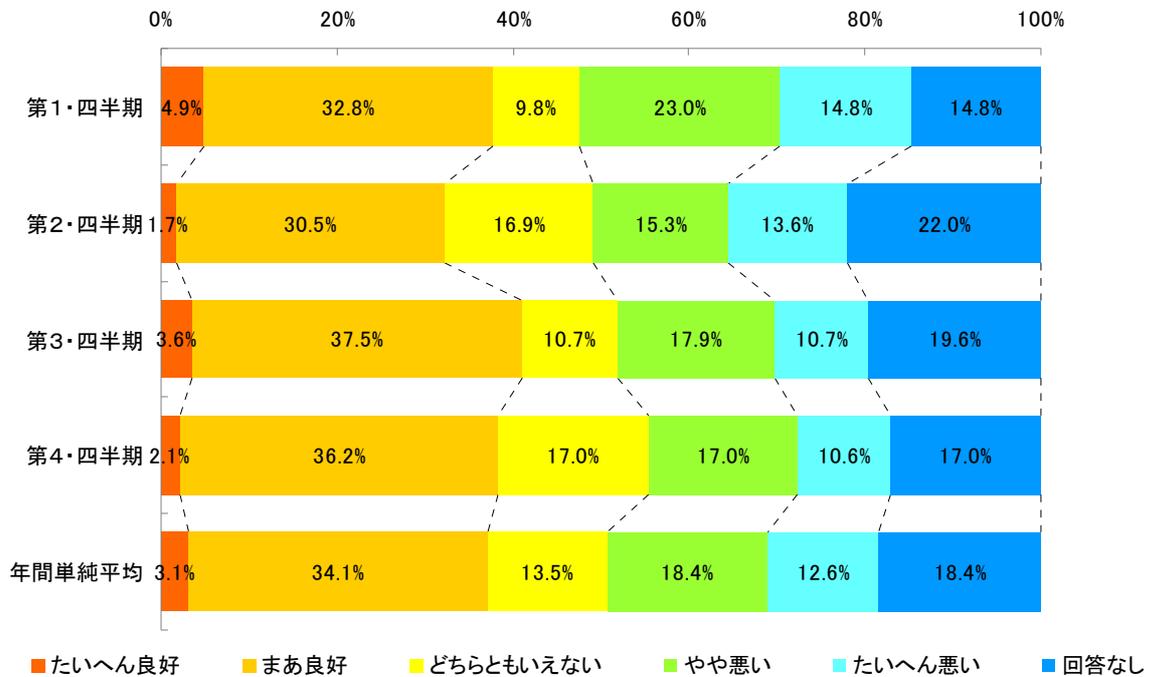


図 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

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）。

- ・ 加齢による障害はあるものの、生活上問題なし。
- ・ 仕事と妻の介護の両立が大変。
- ・ 糖尿病の為、通院中。
- ・ 年齢の為
- ・ 高血圧、ストレス
- ・ 自分自身の年令と、家族に中での両方につかれています
- ・ 常に介護が必要なため
- ・ 過労
- ・ 常に介護が必要な為
- ・ 介護者も障害者
- ・ 家事育児負担が多いため
- ・ 充実した中学生活が出来ている
- ・ 会話、座位の出来ぬ重度障害故、ベットの介護不能、畳の上でフトンを敷いた時のオムツ替え等、その上、生理は女性なので、毎月確実にあり、その時は一寸、フレ方がわるいとボーンと足でけり、老母のふくらはぎをヒドクけられ、膝痛の上、足立が紫に腫れ上がり、腰迄痛くなり、経済的にも貯金なくなってきた、保険料、税金を払うのに困るようになった。明日のわからなぬ日々である。
- ・ 頰椎ヘルニアのため手足にしびれがあり健康状態が良くありません
- ・ 背中がいたい
- ・ 老齡
- ・ 毎日ウォーキングしたり、時々プールへ行ったり体に気を付けています。
- ・ 年令的なもの
- ・ 夫の状態については、自分のできることは、自分でするので安定していると思う。
- ・ ストレスいっぱいたまっている
- ・ 車椅子からベッドの移動する時はスライディングボードを使用しているので負担がかからないです。車も介護車両なので病院の送迎も楽です。最初の頃にくらべて目の痛みや足の痛みのやわらいだので現在も痛み止めと睡眠薬を服用しています。
- ・ 視力低下
- ・ お互いにイライラしているため
- ・ 呼吸器、耳鼻科にかかっており、状態がやや悪い
- ・ 介護をする事を意識したことはあまりない。
- ・ 精神的に不安定になり、入院中だから
- ・ 本年古稀。年齢相応。本人不満。
- ・ 大学に入学でき、安心したのと不安とがあります。
- ・ 精神的にしんどい時がある。
- ・ 介護はしていない
- ・ 気を張って食べ物など気をつけている。
- ・ 健康状態は気をつけている。
- ・ 震災から夜も安心して横になれず又、本人も不安感があり、抱いてすごす事が多かった。又転居も重なったので、忙しさも重なり、3ヶ月満足にねられず、体重が本当に減った。

- ・ いろんな人の手を借りて自分なりに気分転換をはかっている
- ・ 疾患にて手術を要した。
- ・ 特に大きな障害はないが、背柱管狭窄によるしびれの為、同行介護にやや問題がではじめた。
- ・ いつも気を配って、介助しなくてはいけない為
- ・ 本人が眼の痛みで夜、寝むれないことが多く介護を行っていく介護者が疲労状態である。
- ・ ヘルニアもあり、糖尿もありで病院通いしているから。
- ・ 常に健康に気を付けている。
- ・ 87歳のため、思う様に動けない、歩けない
- ・ 父親が亡くなったので
- ・ 自分の生活が時間的に（子供の入学式、主人の自家の台風（和歌山）の害）といそがしく大変でした
- ・ 外出時は常に介護が必要なため
- ・ 視覚障害者、知的障害者、意識障害者、それぞれ三人の病人を一人で介護している
- ・ 常に介護者が必要なため
- ・ 用事が多く忙しく感じてしまいました
- ・ 障害者である事と、健康被害者の精神状態に気を遣う事で、自分の精神状態が安定しない
- ・ 腰痛や虫垂炎に見舞れた
- ・ 全身老化がひどくなり、畳での介護しか出来ぬので、自分の立ち上りに時間がかかり、耳も遠くなり、力も弱くなり、眼科、耳鼻科にも金も時間もなく、よう行かないで、ヒルとも夜ともつかぬ生活で、特に金の心配し税金と保険料にシクハックして、頭痛の種である。
- ・ 頸椎障害があるため。
- ・ 病気が悪くなった（視力の変化）自治医大に行った。
- ・ 心臓弁膜症
- ・ 少しでも体力をつけるため、プール、散歩を心がけている
- ・ 健康被害を受けた本人が明るいから
- ・ 精神面から糖尿病になり、以前から入院をと勧められている。合併症の事もあり、辛抱も限界、今度こそ入院を考えている
- ・ 介護も病院への送迎も無理なくできているためです。
- ・ 自分が思う様にならない為私に何もかもぶつける、なぐられる時も有る、毎日が嫌になり、どうにかなりそう、にげたい
- ・ 視力の低下
- ・ まあまあかなと思うから
- ・ 自分自身、健康に充分気を付けてるから
- ・ 疲れる
- ・ 常に気をつかいながら（物にぶつかったりしない様に）介護しているため、いつも疲れている
- ・ 常に緊張感がある
- ・ 精神的に不安定になり入院中だから
- ・ 現在69歳、古稀の節目、リタイヤ9年、子無し、孫無しの身上であるため、両倒れにならないよう祈ること、切なるものがあります。
- ・ 更年期なので不調な日があります。
- ・ 常に体調には不安が有るので、特に変化はないと云う事です
- ・ 食事など気を付けている
- ・ 常に自分の体調には気を付けている
- ・ 6月末に転居したのですが本当に大変で疲れがとれない

- ・ 下の子供達にもかまってやることも増えてきて手が足りなくてしんどい時がある
- ・ 特に病気はないが、膝をいためたので、活動に制約がでて来た。
- ・ ストレスがたまります
- ・ 仕事と妻の介助で疲労が蓄積している。
- ・ 足に痛みがあって歩行困難です
- ・ 運動、食事に気をつけている。
- ・ 加齢の為
- ・ 自らも体調不良（入院）
- ・ 白内障の手術をしたので（両眼）足（ヒザが痛むので）
- ・ 時間的にいっぱいになり12月は色々といそがしい為
- ・ 常に介護が必要なため
- ・ 主として介護をしている親は何とか頑張っているが、他の家族が転倒し骨折し入院中の為、病院、生活介護等、一家族に二人の病人の世話は老老介護で過労で体調が悪い
- ・ 常に介護が必要な為
- ・ 介護者も障害者である（体幹下肢障害）
- ・ 健康被害者の介護により十分に睡眠がとれない日があった
- ・ 病気しなかった
- ・ 身体の老化の激進と不況貧乏、娘が障害を受けオムツの生活になってから34年、はじめは娘も小さく軽い女の子であったのが動けぬようになったのに身長、体重が増加、介護に力と金が多くかかる様になった。反対に母は背もまがり力が弱くなり、金もなくなり、税金と保険料にことかき四苦八苦である、明日がない
- ・ 頸椎に異常があるので少し横になりたいと思っても常に介護が必要なので又本人も心配するので楽な時がありません
- ・ 健康診断を受ける、体を動かすようにしている
- ・ 無理をしない
- ・ 糖尿病の数値が最悪で担当医も精神面（ストレス）の環境を考える様今より悪化しないようにくい止める事に必死です
- ・ 12月は年度末でいろいろやる事が多かったため
- ・ 自分なりに適度に運動をしている
- ・ 肝炎などで入院
- ・ 疲れ
- ・ ある種の緊張感がある為
- ・ 七十歳、年相応の健康、小生は昭和20年7月、三十五歳の父親を亡くしているので、感慨無量、感謝、ありがたさ、の日々である
- ・ 自分が更年期とゆうこともあり、体調の悪い時にサポートしてあげられない事があります。又子宮筋腫の治療もして思うようにいかない時があります
- ・ 特に変わりが無い、子供の体調もおちついている
- ・ 健康に気を付けている
- ・ 常に健康には気をくばっている
- ・ 一人がかかえこまず、色んな方に助けてもらって生活できているから
- ・ 病気ではないが、膝を痛め入院、手術をした。
- ・ 介護ナシで日常の生活が送れないため
- ・ 被害者である妻が精神不安定の為、家庭内のトラブルが断えないから。
- ・ 食事、運動など気をつけている
- ・ 自身が体力の限界に来ているため

- ・ めまい、高血圧
- ・ 自分の仕事と家事で、時間的に大変です
- ・ 常に外出する時は介護が必要なため
- ・ 家族それぞれ病を持っているので多忙による過労
- ・ 常に介護が必要なため
- ・ 自身障害者
- ・ 私も通院し投薬する身です
- ・ 目（奥）とか頭、背中が痛む。
- ・ 心臓弁膜症
- ・ 本人が明るいから
- ・ グループホームに入所してから手当する度合が減った分ストレスが減り自分自身の世界が出来てこれからだと思進しなければと思います。
- ・ そんなに悪いとは思わず、まあまあかなと思ったから
- ・ 持病をもっているため
- ・ リード時に、とても気を使い、自身の肩や腰の不調につながっている。特に少しの段差でも気（目）をやすめないから。
- ・ 時々介護が必要になるため
- ・ 緊張感がある
- ・ 七十歳の老々介護であることを認識して、かんばる以外道なし
- ・ 更年期障害があり、自分の事でいっぱいになります。
- ・ 特にかわりなく生活できている
- ・ 食に気をつけている
- ・ 自分がしんどいと感じれば、リフレッシュをするように気をつけている

⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無

ア 第1・四半期（回答者 45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。

□ 44.3%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

イ 第2・四半期（回答者 44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。

□ 42.4%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 39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。

□ 32.1%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

エ 第4・四半期（回答者 32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。

□ 42.6%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

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。

□ 40.4%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

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	27	18	16	61
	44.3%	29.5%	26.2%	100.0%
第2・四半期	25	19	15	59
	42.4%	32.2%	25.4%	100.0%
第3・四半期	18	21	17	56
	32.1%	37.5%	30.4%	100.0%
第4・四半期	20	12	15	47
	42.6%	25.5%	31.9%	100.0%
年間単純平均	22.5	17.5	15.8	55.8
	40.4%	31.4%	28.3%	100.0%
22年度平均	25.5	15.3	14.5	55.3
	46.2%	27.6%	26.2%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

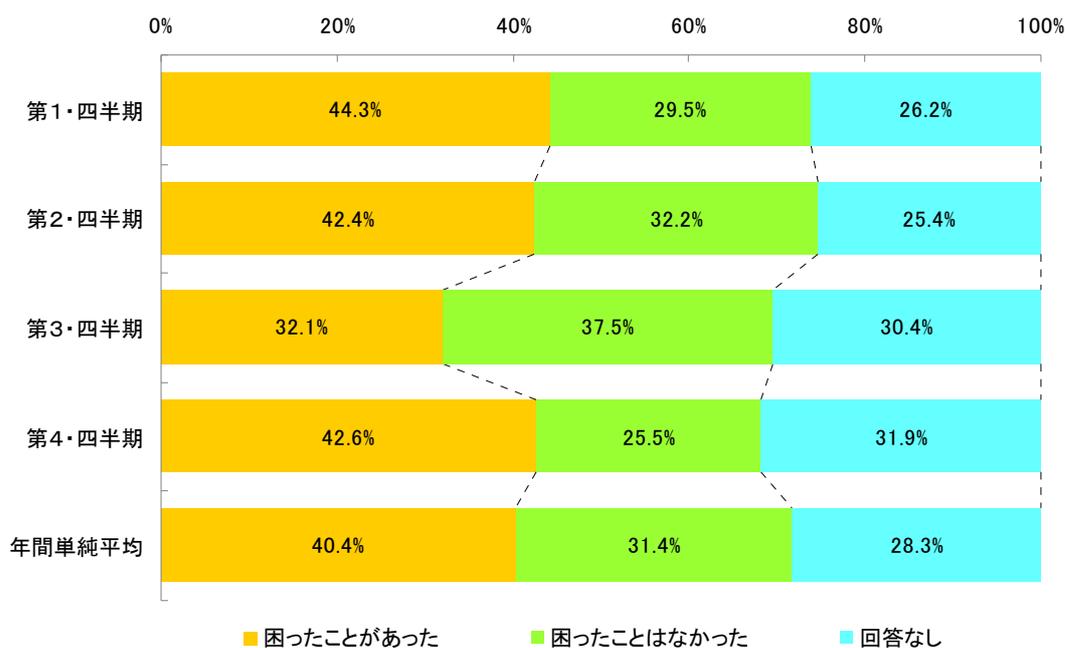


図 2-13 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

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）。

- ・ 普通の生活ができない
- ・ 被害者が体調不良でイライラするとこちらもイライラしてストレスが増大。
- ・ 視覚障害者で外出はほとんど同伴
- ・ 急にヘルパーさんが休まれて、病院につれていかなければならなくなったり、会社を休まなければならなくなかった事
- ・ 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。
- ・ 他に手伝ってもらえる人手が少ない。
- ・ 健康被害者の精神疾患への接し方・自殺願望についての接し方
- ・ 休日しか介助できず通院等他人にパートをお願いしている。京都の病院に連れていきたいが費用がかかるのと、休みがとれない。
- ・ 夫がアキレス腱を切り更に不自由になったこと
- ・ クラブ活動が吹奏部の為、帰宅が遅くなること
- ・ 言葉で訴えの出来ぬ本人が、生理前、生理中、体で抵抗し、おむつのかえもやりにくく、非常に時間がかかり、母は髪の毛をとくひまもなくなった。
- ・ 手足のしびれで細かい作業ができないことです。
- ・ 方法が見つからない。
- ・ 宿泊したり、長時間外出ができにくい。
- ・ 時間の調整がつかなかった
- ・ 夜中に突然大声を出す時がある
- ・ 自分の思うようにいかないとあたりちらす。
- ・ お互いにイライラするため
- ・ 妻が怒り安くなる時がある。
- ・ 意思が良く伝わらないこと。
- ・ 急な用事が出来た時。ヘルパーの確保が出来るか心配した。
- ・ 本人から暴言や暴行があった。現在はヘルパー等に任せている。
- ・ 配偶者の満足度、充実感、仕合せ度、加えて緊張度、ストレス、闘病、等々が専門的、先進医療、臨床に直結していて能力不足を痛感するため
- ・ 親の心が不安でいっぱい
- ・ 食事
- ・ ストレスがたまりすぎ、本当にもうどん底という状態でした。体中が痛む
- ・ 本人は一人で行動出来ず、こちらが要望を満足させられない場合も多く、口論 e t c になりやすい。
- ・ うまく、状況を説明できなくなった事
- ・ 7月～8月副作用のため、食欲がなくなった時には、精神的にまいった。
- ・ 体調的、精神的につかれました
- ・ 急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった
- ・ 病院、施設入所を希望しても受入先が300人待ち・・・？と云った気の遠くなる程の状況で老老介護は大変である
- ・ 介助や代読など人手が欲しかったです
- ・ 障害者である事と、健康被害者の精神状態に気を遣う事で、自分の精神状態が安定しない

- ・ 目の痛みや、せきが出るので外出しづらくなってきた。
- ・ 中学生になりクラブ活動で帰宅がおそくなり「時間を気にしながらの生活はしんどいわ・・・」と本人の申し出です。「用事は日中に終らせてあるから心ゆくまで学校のことをしてきて・・・」と被善者の弁。
- ・ 生理の前から生理中、最近非常に抵抗するようになり、オムツかえに時間がかかる様になり、夜は特に1時間まったなしでオシッコがあり少しずつ、ウツかり、寝入りかけると分けのわからぬ大声でわめくようになった。
- ・ 長時間外出ができにくい
- ・ 一緒に歩いていたのにつまづかせたことや段差をおしえるのが遅かった為ころびそうになったこと
- ・ 夜中に起こされる事。どんなに呼ばれても起きられない時がある。
- ・ 本人が歩けるうちは外出も外出時間でもふたんをかけない程度にできましたが外出も買物も手短にしています。息子にも協力してもらっています。
- ・ 言うとおりにやっても気に入らないらしく、どなられたり色々沢山あります
- ・ 本人はイライラをおさえていると思いますが、体調により、あたらずさわらずに対応する時がある。・目のかわきが今までよりだんだんとひどくなってきているようで涙のかわりになる目薬が使う量が増えて、自費となるためお金がかかる
- ・ 思い通りにいかない
- ・ 道路で本人をかばおうとして車にぶつかりそうになった。歩道で自転車にぶつかりそうになった。
- ・ 本人からの暴言や暴行があった、現在はヘルパーに任せている
- ・ 弱視が進行しており、暗いところ、細いところ、微妙なところの判断能力が落ちていることを本人が自覚しており、私にも判る。呼出し回数が増加傾向であります。
- ・ 歩く事が大変
- ・ 日常生活の中でチョットした事などで
- ・ 両親で（主人と私）で介護しているが、主人も体が弱いので自分一人で頑張らなくてはならず、疲れても休めない
- ・ 本人の身体が大きく重たくなってきて抱くことが困難になってきた
- ・ 日常生活全て
- ・ 医療費の自己負担が大きく家計を圧迫している。
- ・ 88才で本人も疲れています
- ・ 被害者が視覚と体調不良でイライラしていること
- ・ 入院などした場合（父親が6月に死亡）家事などいろいろと考えなければ、これから先どうすれば、寝られない時がある
- ・ 急な用事の際すぐに代りの介護者が見つからなかった
- ・ 介護者が病気をした時
- ・ 介助者が足りない
- ・ 思うように外出（買物など）が出来ない
- ・ 10月末孫（長女）の学校での首の捻挫の為学校、病院、塾と送迎を家族、友人で支えているところです。首にコルセットを装着している為歩行もままならず目の悪い娘では困難なので皆んなで頑張っている
- ・ フロをいれるのに1時間10～20分かかり、この頃はフロへ入れたあと30分マラソンの後のように疲れるのに続き昨日から娘が生理になり続きフラフラになっているのに、娘がワケのわからぬ大声をあげ、足でフトンをかけて、手足でフトンをはね、横向き、うつ伏せに夜中になってからやるようになり、母も苦しきの余り「お母さんが死んだらどうするの？」

と言っではならぬ言葉を思わず発してしまった。トタンわけの分からぬ大声でギャーギャー、ワーワー「こんな体にして！！」だけははっきり聞きとれた。ドキッとしました。体だけでなく心の世話のむずかしさを

- ・ 1人にして長時間の外出ができない
- ・ 認知症が見え隠れ、おとなしい人なのに私が留守中に又一寸のスキに限ってまさか！！と思う出来事に私は心臓が破裂しそうな事があります
- ・ 欲しい物の意思疎通ができない事がよくある
- ・ 本人も悪いと思いつながらイライラしてこちらにあたる時がある
- ・ 意志の伝達がうまくいかない
- ・ どこへ行くのもいっしょ。私が動けなければ一子も動けない。本人は不満を述べ続ける。つまり、眼となる第三者、という不可能への挑戦
- ・ 本人の精神面
- ・ 本人が身体不自由なので、抱っこが困難であったり、腰が痛かったりする
- ・ 入院中、介護が出来なかった。
- ・ 常に言葉で状況説明しなくてはならないので疲れてしまう
- ・ 医療費など金銭面で不安が続いている。
- ・ 本人が不調の時の対応
- ・ グチを聞いているのが辛いです
- ・ 被害者がイライラしていると、とてもふゆかいになる
- ・ 時間のかねあいに苦しんでいた時もあります
- ・ 人手が足りない
- ・ 常に気を遣って生活をいなければならない
- ・ 健康被害者の事を優先しなければならない事
- ・ 全盲に近い状態なので、手取り足取りという状況なのです。
- ・ 長い時間、家をあけられない、どこに行くのでも一人では無理なので必ずついて行く
- ・ ちょっと目をはなした時つまずいた
- ・ 本人がイライラしている時があると、それをなだめる事がうまくできない
- ・ 視力が極めて弱いことによる意志の伝達がうまくいかない
- ・ ついつい歩幅（介護）があわなく、あわててしまう。
- ・ エスカレーターに乗った時、くつひもがエスカレーターの中にまき込まれ本人もたおれそうになり、周りの人にも迷惑をかけた
- ・ (1)突発的な用事、(2)本人の症状急変
- ・ 当人のご苦勞を認識しており、努力はしているが至らず。
- ・ 身体障害なので、本人がもう中2と大きくなり、体を支えることがきつい。また、外出もヘルパーさんの費用もあり、支出が大きい

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 16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）。
 - 「兄弟姉妹」が25.0%、「友人・知人」が20.8%、「親」と「配偶者」と「子ども」が16.7%となっている
 - 「相談する人はいない」は12.5%であった

イ 第2・四半期（回答者 24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46.2%、「友人・知人」が30.8%、「兄弟姉妹」が19.2%、「配偶者」が15.4%となっている
 - 「相談する人はいない」は19.2%であった

ウ 第3・四半期（回答者 16人）

- 第3・四半期において、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
 - 「子ども」が52.6%、「友人・知人」が26.3%、「兄弟姉妹」が15.8%となっている
 - 「相談する人はいない」は21.1%となっている

エ 第4・四半期（回答者 21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43.5%、「友人・知人」が26.1%、「配偶者」が13.0%となっている
 - 「相談する人はいない」は13.0%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
 - 「子ども」が39.1%、「友人・知人」が26.1%、「兄弟姉妹」が17.4%、「配偶者」が14.1%となっている
 - 「相談する人はいない」は16.3%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	4	4	4	6	0	5	0	1	2	2	0	2	3	3	8	24
	16.7%	16.7%	16.7%	25.0%	0.0%	20.8%	0.0%	4.2%	8.3%	8.3%	0.0%	8.3%	12.5%	12.5%	33.3%	—
第2・四半期	1	4	12	5	1	8	0	0	3	1	1	0	2	5	2	26
	3.8%	15.4%	46.2%	19.2%	3.8%	30.8%	0.0%	0.0%	11.5%	3.8%	3.8%	0.0%	7.7%	19.2%	7.7%	—
第3・四半期	0	2	10	3	0	5	0	0	2	1	2	1	2	4	3	19
	0.0%	10.5%	52.6%	15.8%	0.0%	26.3%	0.0%	0.0%	10.5%	5.3%	10.5%	5.3%	10.5%	21.1%	15.8%	—
第4・四半期	1	3	10	2	0	6	0	1	1	0	1	0	3	3	2	23
	4.3%	13.0%	43.5%	8.7%	0.0%	26.1%	0.0%	4.3%	4.3%	0.0%	4.3%	0.0%	13.0%	13.0%	8.7%	—
年間単純平均	1.5	3.3	9.0	4.0	0.3	6.0	0.0	0.5	2.0	1.0	1.0	0.8	2.5	3.8	3.8	23.0
	6.5%	14.1%	39.1%	17.4%	1.1%	26.1%	0.0%	2.2%	8.7%	4.3%	4.3%	3.3%	10.9%	16.3%	16.3%	—
22年度平均	1.8	4.5	9.5	1.8	0.0	4.5	0.0	0.5	1.8	0.8	1.0	1.8	3.0	5.8	1.5	22.5
	7.8%	20.0%	42.2%	7.8%	0.0%	20.0%	0.0%	2.2%	7.8%	3.3%	4.4%	7.8%	13.3%	25.6%	6.7%	—

注：上段は人数、下段は割合

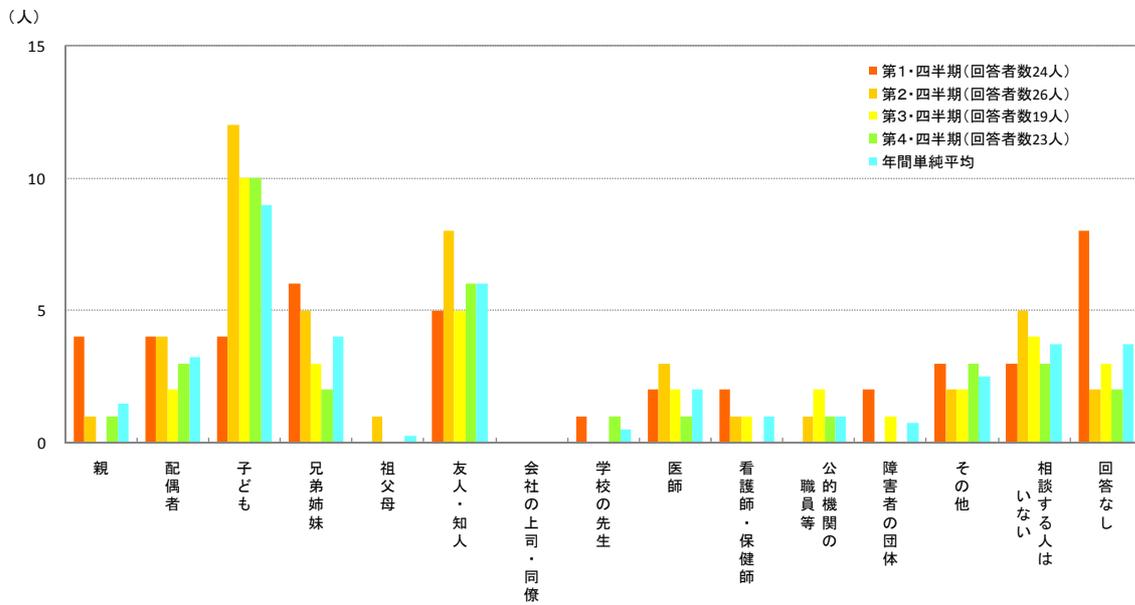


図 2-14 困ったときの相談の有無の推移

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 29.0%、「解決していない」と回答した人は 61.3%であった

イ 第2・四半期（回答者 23 人）

- 第2・四半期において、解決策の有無をたずねた結果は、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。
- 「解決した」と回答した人は 26.9%、「解決していない」と回答した人は 61.5%であった

ウ 第3・四半期（回答者 18 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 28.6%、「解決していない」と回答した人は 57.1%であった

エ 第4・四半期（回答者 22 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 37.5%、「解決していない」と回答した人は 54.2%であった

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。
- 「解決した」と回答した人は 30.4%、「解決していない」と回答した人は 58.8%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	9	19	3	31
	29.0%	61.3%	9.7%	100.0%
第2・四半期	7	16	3	26
	26.9%	61.5%	11.5%	100.0%
第3・四半期	6	12	3	21
	28.6%	57.1%	14.3%	100.0%
第4・四半期	9	13	2	24
	37.5%	54.2%	8.3%	100.0%
年間単純平均	7.8	15.0	2.8	25.5
	30.4%	58.8%	10.8%	100.0%
22年度平均	8.0	15.5	2.3	25.8
	31.1%	60.2%	8.7%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

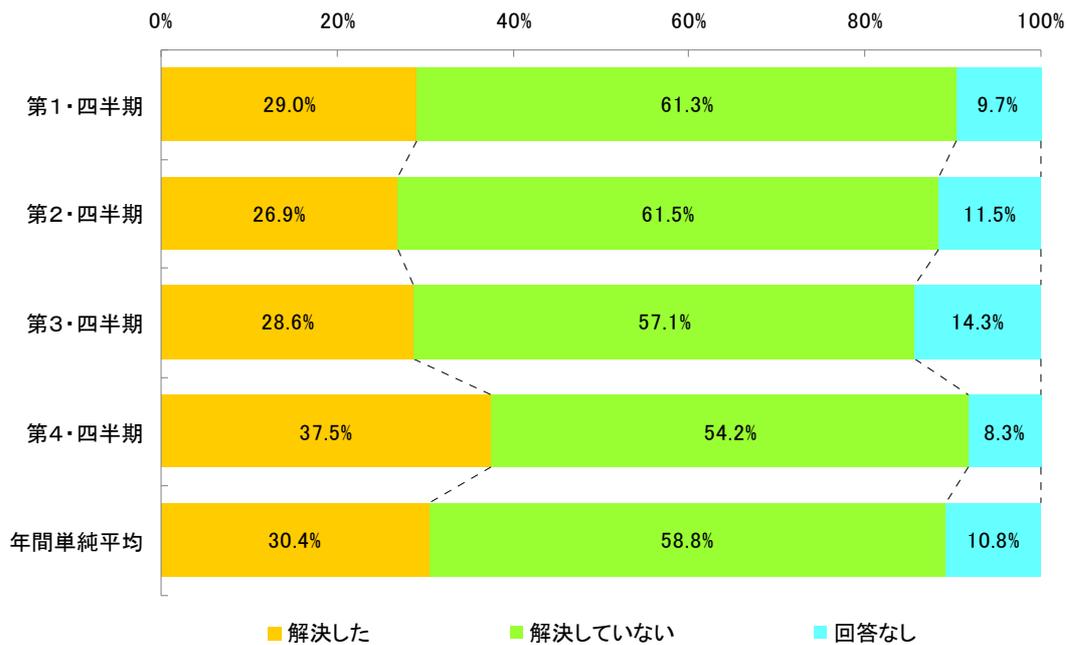


図 2-15 解決策の有無の推移

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
急にヘルパーさんが休まれて、病院につれていかなければ、ならなくなったり、会社を休まなければならなくなったり	家事を家族が手伝ってくれたり、主人が病院につれていってくれたり
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。
クラブ活動が吹奏部の為、帰宅が遅くなること	自分が心配しているだけでみんなの助けをもらえる為
時間の調整がつかなかった	両者の知り合いに都合をつけてもらった
急な用事が出来た時。ヘルパーの確保が出来るか心配した。	ヘルパーが確保出来た。
本人から暴言や暴行があった。現在はヘルパー等に任せている。	公的な福祉サービスを利用している。
食事	工夫をした。
ストレスがたまりすぎ、本当にもうどん底という状態でした。体中が痛む	メールでぐちを聞いて心の中を少しでも軽くするようにした。でも、実際手助けをしてもらうことは出来ず、ただただ頑張りつづけた。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
7月～8月副作用のため、食欲がなくなった時には、精神的にまいった。	本人（健康被害者）が現在安定して食欲も回復してきた。
体調的、精神的につかれました	私のかわりに息子が、母（祖母）のところに行ってくれています
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	身内者に頼んだり、公的な介護制度を利用した
中学生になりクラブ活動で帰宅がおそくなり「時間を気にしながらの生活はしんどいわ・・・」と本人の申し出です。「用事は日中に終らせてあるから心ゆくまで学校のことをしてきて・・・」と被善者の弁。	友人や祖母（私）伯母にノールや電話で話す
一緒に歩いていたのにつまづかせたことや段差をおしえるのが遅かった為ころびそうになったこと	いままで以上に気をつけ、目くばりをおこたらない様にした
本人が歩けるうちは外出も外出時間でもふたんをかけない程度にできましたが外出も買物も手短にしています。息子にも協力してもらっています。	息子にも休みの日には協力してもらい、外出も買物も手短にしています。

困ったこと	解決策
本人からの暴言や暴行があった、現在はヘルパーに任せている	公的な福祉サービスを利用している、自分がいなくなった時の金銭(財産)管理がやや不安

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
日常生活全て	娘達に愚痴を聞いてもらう
88才で本人も疲れています	ケアマネージャーさん、姉兄が手伝ってくれます
10月末孫(長女)の学校での首の捻挫の為学校、病院、塾と送迎を家族、友人で支えているところです。首にコルセットを装着している為歩行もままならず目の悪い娘では困難なので皆んなで頑張っています	何でも話し合う
認知症が見え隠れ、おとなしい人なのに私が留守中に又一寸のスキに限ってまさか!!と思う出来事に私は心臓が破裂しそうな事があります	グループホームに入所しました
欲しい物の意思疎通ができない事がよくある	解決したというよりも妥協したという感じ

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
入院中、介護が出来なかった。	日常のことなので、時々 嫁に来てもらった。
常に言葉で状況説明しなくてはならないので疲れてしまう	愚痴を聞いてもらいスッキリした
本人が不調の時の対応	ヘルパーさんが病院に行き対処して頂いた(つれていってくれ)
時間のかねあいに苦しんでいた時もあります	家族(孫)がかわりに行ってくれました
ちょっと目をはなした時つまづいた	たえず声をかける
エスカレーターに乗った時、くつひもがエスカレーターの中にまき込まれ本人もおれそうになり、周りの人にも迷惑をかけた	お店の人がすぐ対応してくれた(エスカレーターをすぐ止め、助けにきてくれた)
(1)突発的な用事、(2)本人の症状急変	(1)事業所からヘルパーに来てもらった、(2)かかりつけ医師に相談
当人のご苦勞を認識しており、努力はしているが至らず。	今日の健康生活(極めて限定的な闘病生活)にありがとう。

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
普通の生活ができない	わからない
被害者が体調不良でイライラするとこちらもイライラしてストレスが増大。・視覚障害者で外出はほとんど同伴	しない。
他に手伝ってもらえる人手が少ない。	人脈を広げて協力者を増やしたいです。
健康被害者の精神疾患への接し方・自殺願望についての接し方	健康被害者の精神疾患は、その都度、変化するので、常に同様の接し方は困難である。
休日しか介助できず通院等他人にパートでお願いしている。京都の病院に連れていきたいが費用がかかるのと、休みがとれない。	ムリ・・・
夫がアキレス腱を切り更に不自由になったこと	わからない
言葉で訴えの出来ぬ本人が、生理前、生理中、体で抵抗し、おむつのかえもやりにくく、非常に時間がかかり、母は髪の毛をとくひまもなくなった。	薬害の法判定以前の者であっても、死にたくても死ねず、生きねばならぬ重度障害者に何卒、法の原則と言わず、法改正をして、薬害による障害年金を出してやって下さい。お金が本当に足りないのです。薬害年金がいただければ助かります。
手足のしびれで細かい作業ができないことです。	弟妹にも家族があり、それぞれ諸事情があるため、結局私一人でやれる限度で母の面倒は看るしかないという事です。
夜中に突然大声を出す時がある	施設に入る事も考えたけれど、費用の点と認知が起きると色々と検討中。
お互いにイライラするため	視力が見えるようになれば今よりはいいと思う
意思が良く伝わらないこと。	時間をかけて解決したい
配偶者の満足度、充実感、仕合せ度、加えて緊張度、ストレス、闘病、等々が専門的、先進医療、臨床に直結していて能力不足を痛感するため	きのう一日の不安。出来れば3日に一月に一年に十年に。との思いで19年を迎えます。SJS！

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
本人は一人で行動出来ず、こちらが要望を満足させられない場合も多く、口論 e t c になりやすい。	夫婦間のわがままとお互いに割りきっている。
うまく、状況を説明できなかつた事	お互いにもっと意思の疎通を図るしかないと思う

困ったこと	解決方法
病院、施設入所を希望しても受入先が300人待ち・・・？と云った気の遠くなる程の状況で老老介護は大変である	老人保健施設又は特養等に入所が出来ると良いと思う。在宅介護は家族全部が大変である
介助や代読など人手が欲しかったです	助けていただける人が見つかるが良いです
障害者である事と、健康被害者の精神状態に気を遣う事で、自分の精神状態が安定しない	経済的余裕
困ったこと	解決方法
目の痛みや、せきが出るので外出しづらくなってきた。	効く薬が出たらいい
生理の前から生理中、最近非常に抵抗するようになり、オムツかえに時間がかかる様になり、夜は特に1時間まったなしでオシッコがあり少しづつ、ウツかり、寝入りかけると分けのわからぬ大声でわめくようになった。	●害の障害年金を出していただく事。（法定以前の●害障害であっても）生きているのにそして、こんなに重度のヒドイ障害で本人のみならず、家庭迄、生活に困るようになってきているのに、どうか償をしてやって下さい。お恵み頂戴ではないのです。この様な不条理な法にも、怒っています。
夜中に起こされる事。どんなに呼ばれても起きられない時がある。	施設に体験入所した所、増々、痴呆が進みやすくなると感じました。
本人はイライラをおさえていると思いますが、体調により、あたらずさわらずに対応する時がある。・目のかわきが今までよりだんだんとひどくなってきているようで涙のかわりになる目薬が使う量が増えて、自費となるためお金がかかる	視力がもとのようにもどる事はないためムリである
思い通りにいかない	時間をかけて解決したい
道路で本人をかばおうとして車にぶつかりそうになった。歩道で自転車にぶつかりそうになった。	わからない
弱視が進行しており、暗いところ、細いところ、微妙なところの判断能力が落ちていることを本人が自覚しており、私にも判る。呼出し回数が増加傾向であります。	S J Sと共に生活してゆく。弱視の視力を大切に、少しでも維持出来るようになれば、本人の希望もかない、私も嬉しい
日常生活の中でチョットした事などで	なかなかむずかしい
両親で（主人と私）で介護しているが、主人も体が弱いので自分一人で頑張らなくてはならず、疲れても休めない	誰にも頼れないから、頑張れるまで介護をするしかない、体も疲れるが、心も疲れてきました
本人の身体が大きく重たくなってきて抱くことが困難になってきた	ヘルパーさんの充実や政策の見直し

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
医療費の自己負担が大きく家計を圧迫している。	公的保障充実
被害者が視覚と体調不良でイライラしていること	体調がよくなれば（被害者自身）

入院などした場合（父親が6月に死亡）家事などいろいろと考えなければ、これから先どうすれば、寝られない時がある	各自（介護者、本人）、事情が違うので、よく考えなければと思ってます。両方が高齢になりますので（簡単に相談して解決する問題では無いですよ）教えて下さい
急な用事の際すぐに代りの介護者が見つからなかった	介護者以外の家族の入院が長引き退院、在宅介護をすすめられているが、一家に二人の病人を年老いた母が一人で介護するのは大変であるが老健や特養への受入れはむずかしく、病院のソーシャルワーカーも理解してもらえず大変困っている
介助者が足りない	福祉の向上と本人の意識
思うように外出（買物など）が出来ない	視力障害が少しでも良くなればと思う
フロをいれるのに1時間10～20分かかり、この頃はフロへ入れたあと30分マラソンの後の様に疲れるのに続き昨日から娘が生理になり続きフラフラになっているのに、娘がワケのわからぬ大声をあげ、足でフトンをかけて、手足でフトンをはね、横向き、うつ伏せに夜中になってからやる様になり、母も苦しさの余り「お母さんが死んだらどうするの？」と言ってはならぬ言葉を思わず発してしまった。トタンわけの分からぬ大声でギャーギャー、ワーワー「こんな体にして！！」だけははっきり聞きとれた。ドキッとしました。体だけでなく心の世話のむずかしさを	現在の調査報告提出で月3万いただく事も大変ありがたいと助かっていますが、母がいなくなったあと（あとわずか）彼女が生きてゆくには薬害障害年金を法制定以前であっても出してやっていただく事、せめて生ある限り、本人もなぜ「こんな体になってしまったのか？」母の話と同様、怒り、悲歎、早く死にたい思いのみです。法以前と言って●害年金すら出してやってもらえないなら、私が死ぬ前に一緒に死なせるしかない覚悟です。元気があった子がこんな目にあわなかったら、病院へ行かなかつたら、今頃は官僚か国会議事堂なり霞が関で働いていたと思います。
本人も悪いと思いながらイライラしてこちらにあたる時がある	健康な人でもいろいろとあるのに、目のぐあい、体の具合が悪い事がプラスされていて、それが一生続くとなると解決はできない
意志の伝達がうまくいかない	わからない
どこへ行くのもいっしょ。私が動けなければ一子も動けない。本人は不満を述べ続ける。つまり、眼となる第三者、という不可能への挑戦	つまり「いま」を愛する、ことだ。あななの「いま」を愛せなくて、明日があるのか、あしたがあるのか、きょう、この「時」を!!
本人の精神面	完治しない限り一概に解決したり、していなかったりとかは云えない。問題は漠然としたものなので、良い時も有れば、悪い時も有るものです。
本人が身体不自由なので、抱っこが困難であったり、腰が痛かったりする	今のところ解決はしていないが、介護の負担が楽になるように解策していている

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
医療費など金銭面で不安が続いている。	金銭補償の充実を求めて欲しい。
グチを聞いているのが辛いです	息子に、相談致します。
被害者がイライラしていると、とてもふゆかいになる	しかたがない。

困ったこと	解決方法
人手が足りない	私自身、気持ちにゆとりを持てると良いと思います
常に気を遣って生活をいなければならない ・健康被害者の事を優先しなければならない事	保険外の治療法もありますが、経済的に受けられないので不安です（精神的治療）
全盲に近い状態なので、手取り足取りという状況なのです。	状況を知らないので大してこちらも期待していません
本人がイライラしている時があると、それをなだめる事がうまくできない	目のみえない事によるイライラは見えるようにならないければ解決できないと思う
視力が極めて弱いことによる意志の伝達がうまくいかない	根気良く努力するしかないと思います
身体障害なので、本人がもう中2と大きくなり、体を支えることがきつい。また、外出もヘルパーさんの費用もあり、支出が大きい	肥満をおさえ、体重をふやさないように心がけているが、本人が食べるのが好きなので、やはり制限しにくいところがある

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43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37.7%、「なかった」と回答した人は32.8%であった

イ 第2・四半期（回答者36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30.5%、「なかった」と回答した人は30.5%であった

ウ 第3・四半期（回答者39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28.6%、「なかった」と回答した人は41.1%であった

エ 第4・四半期（回答者25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25.5%、「なかった」と回答した人は27.7%であった

オ 四半期ごとの推移

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

□「あった」と回答した人は30.9%、「なかった」と回答した人は33.2%であった

表 2-16 主たる介護者を支えるものの有無の推移

	あった	なかった	回答なし	合計
第1・四半期	23	20	18	61
	37.7%	32.8%	29.5%	100.0%
第2・四半期	18	18	23	59
	30.5%	30.5%	39.0%	100.0%
第3・四半期	16	23	17	56
	28.6%	41.1%	30.4%	100.0%
第4・四半期	12	13	22	47
	25.5%	27.7%	46.8%	100.0%
年間単純平均	17.3	18.5	20.0	55.8
	30.9%	33.2%	35.9%	100.0%
22年度平均	15.8	20.3	19.3	55.3
	28.5%	36.7%	34.8%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

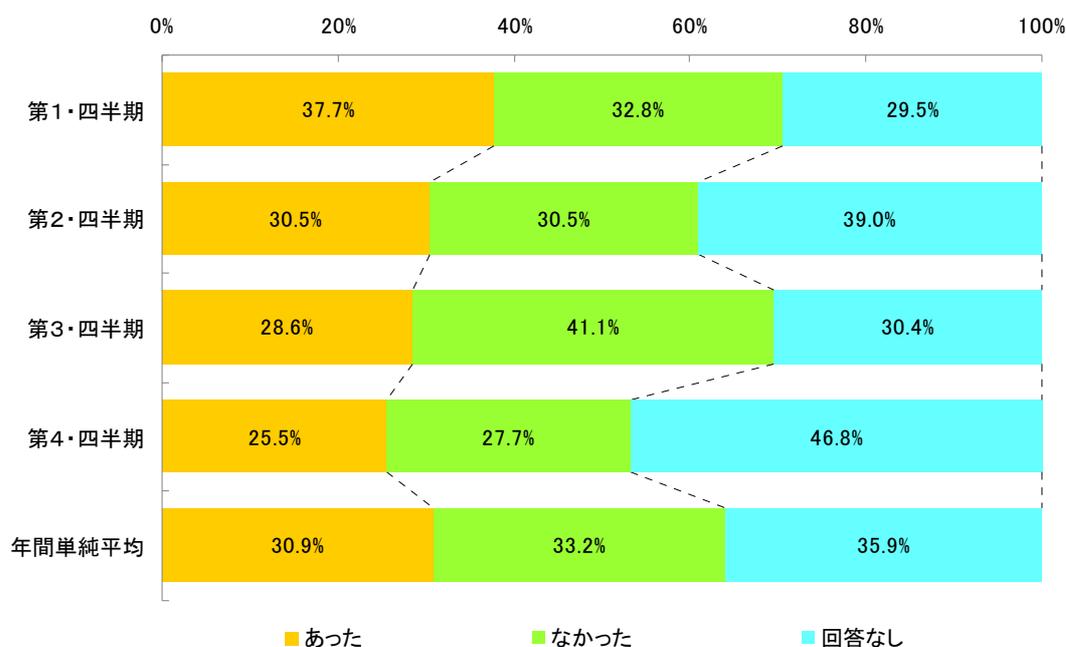


図 2-16 主たる介護者を支えるものの有無の推移

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）。

- ・ 幸い特に必要としなかった。強いていえば、ガイドヘルパーが不在時利用しやすいので助かる。
- ・ 親せき、ヘルパーさん
- ・ 息子、娘
- ・ 患者会や病院での情報交換をした。
- ・ 友人・知人
- ・ 甥っ子、姪っ子の写真
- ・ 六月よりお寺の修業がはじまったこと（二女）。伯母（姉）がお寺で子供がない為、将来のことを話し合い結果は後からついてくるもの取り敢えず楽しんでます。
- ・ 居宅支援制度（洗濯、掃除、買物だけでも助かる）
- ・ 姉妹、親族とこれからの介護でよく話し合った
- ・ デイサービスに行なってくれている間が自分の自由時間です。
- ・ 子供達に協力してもらった。
- ・ 患者の会で情報交換
- ・ 娘の手助（車の運転）
- ・ スポーツへの参加
- ・ 孫の顔を見る。
- ・ 障害者自立支援法
- ・ 訪問看護（医療保険で利用）
- ・ 自身も介護保険制度を利用した。
- ・ ケアマネ等に相談した。
- ・ 1 公的制度による生活支援 2 友人、知人、ボランティアによる励まし、涙！
- ・ 障害年金を頂いているので、金銭的な事ではずいぶん助かっています。
- ・ 友人との食事などによる息抜き
- ・ 姉他、友人の励まし。
- ・ 友人達と旅行に行った。
- ・ 友人、姉妹が支えてくれる。患者の会からの情報など・・・
- ・ やはり、ヘルパー制度が大切。
- ・ ガイドヘルパーやボランティアが足りないところを補ってくれる。
- ・ ホームヘルパーサービス
- ・ 私の話聞いてくれるだけで、心は楽になりました
- ・ 病院、公的制度のソーシャルワーカー等に相談しても、受入れ順位を待つ間に介護者の体力、気力の限界で体調を崩し通院している
- ・ 友人、知人、子供に助けられました。8月に不幸があり、そのような場面では手が足りないもので、まわりの方々に助けられました
- ・ 知人との会話
- ・ 二女は日曜日、午前中は合唱団で歌い、午後からは母親とおつかいにいたり太棒の家に来たりしています。私（75歳）はこの地に35年もおりますので娘から要請がないかぎり地域のボランティア、友人との会合、お寺の手伝（娘のところ）等、時間が足りない位です。
- ・ 居宅支援制度

- ・ 兄弟姉妹とよく話をし、お互いにおぎなう様にする
- ・ 家族や病院の先生、看護師さん、ケアマネージャー、介護用品をあつかっている会社。
- ・ 子供
- ・ 福祉サービス提供事業所(NPO法人)、市役所の障害者支援課、友人、知人、親族
- ・ 自身も介護保険制度を利用した。
- ・ ケアマネ等に相談した
- ・ 機構の年金制度によって、費用が、生活が、維持されている。闘病のマイナスと公的制度のプラスがバランスして日常が成り立っていることを感じる。ことしは近隣の<●●眼科>に通院することが、三京大学眼科月1回に加えて増加傾向にあるがとくに逆マツゲの治療に於いて効果的な役割を果たした、と感じます。
- ・ 障害年金のおかげで金銭的な心配がなく生活できる
- ・ 孫や子供達の存在
- ・ 視力障害者の会で食事など会合があった
- ・ 病院の時など私が一緒に行けないときなど、妹の友人が行ってくれたり、いろいろな面でたすけてもらっている
- ・ 下の二人の子供が大きくなってきて、介護を少し手伝ってくれるようになったから
- ・ 特に介護者として困っていないので、よく判らない。
- ・ ホームヘルパー、親せき、患者の会の情報
- ・ 母の要介護のヘルパーさんなど
- ・ 私の場合、子供や主人が理解がありたすかります
- ・ 友人との日常会話
- ・ 父、兄、兄の嫁等皆で協力している、母も外出以外はできるので助かる
- ・ 体と時間の許す限り友人との食事会、コンサート、トーク倶楽部、旅行等に行っております
- ・ 居宅支援制度（●しこれも種々変な点、支援制度の支援なのか？と思う点が多々あり、障害本人のためと云うより地域社会のメンツのための支援制度づくりとそれの支援と思われる点が多くあります。障害者の娘が食べ物にされている感がありむなしいです
- ・ 公的制度、ボランティア等話しても私のグチだと思います、非常時以外は頼らないことにしています
- ・ 患者のやさしさ、おもいやり
- ・ 結果から云えば自己負担、自己責任、人を当てにしていけない、当てにならないという事を学びました
- ・ 友人と食事したりお話をしたりした
- ・ 福祉サービス提供事業所（NPO法人）
- ・ 訪問看護ステーション
- ・ 友人、知人、家族との会話
- ・ 独立行政法人医薬品医療機器総合機構によってかろうじて支えあっている
- ・ 障害年金を受けられることで金銭的な心配がなく助かっている
- ・ 孫の成長
- ・ 友人達と食事などに参加した
- ・ 妹の友人、知人がいつも支えてくれている、私が主人の病院の外出い付き添えない時など助けてくれている
- ・ 公的制度（ヘルパー派けん）
- ・ 市の体操教室
- ・ 心のたすけになってくれました
- ・ 友人、知人、子供たちが話をきいてくれたり外出のサポートもしてくれました

- 精神障害についての書物等
- 常に手伝ってくれる人とみつに連絡を取りあった
- 友人と食事会をする
- 文章は愚生の趣味、S J S本人を傷つけることは無かったか、改めて自戒している。
- 障害年金を受けられているので、金銭面での心配をしなくてすむ
- 友人達と旅行に行った
- ヘルパーさん利用すること

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 50 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 47.5%、行っていない人が 34.4%となっている

イ 第2・四半期（回答者 44 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 49.2%、行っていない人が 25.4%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 43 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 46.4%、行っていない人が 30.4%となっている

エ 第4・四半期（回答者 34 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 46.8%、行っていない人が 25.5%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-17 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 47.5%、行っていない人が 29.1%となっている

表 2-17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

	参加(活動)した	まったくしていない	回答なし	合計
第1・四半期	29	21	11	61
	47.5%	34.4%	18.0%	100.0%
第2・四半期	29	15	15	59
	49.2%	25.4%	25.4%	100.0%
第3・四半期	26	17	13	56
	46.4%	30.4%	23.2%	100.0%
第4・四半期	22	12	13	47
	46.8%	25.5%	27.7%	100.0%
年間単純平均	26.5	16.3	13.0	55.8
	47.5%	29.1%	23.3%	100.0%
22年度平均	23.5	16.3	15.5	55.3
	42.5%	29.4%	28.1%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

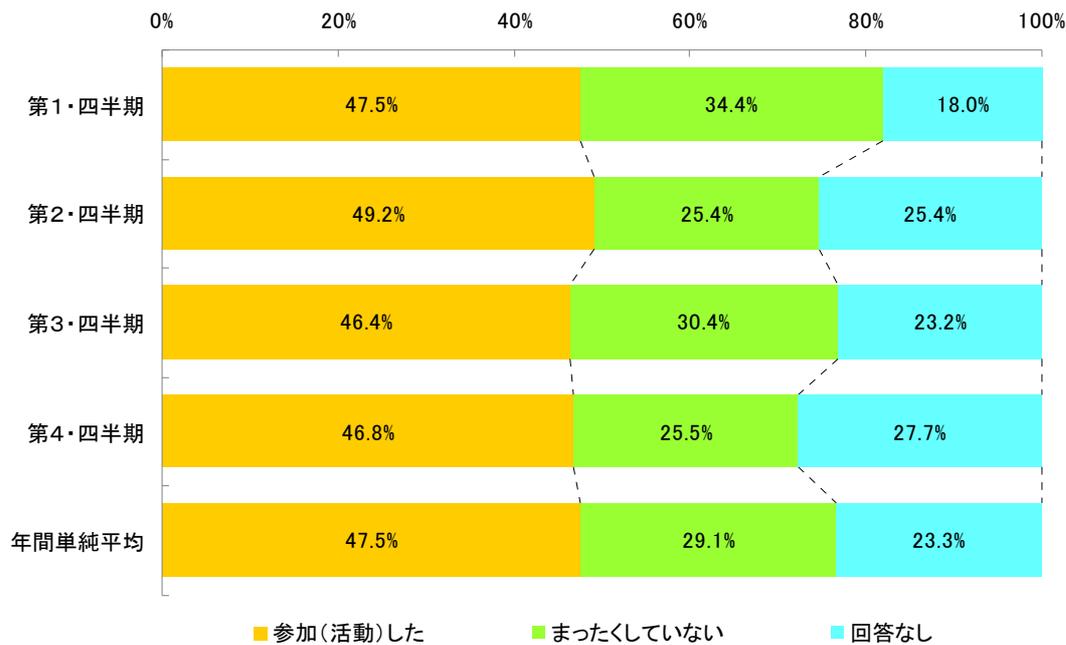


図 2-17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

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 28人）

- 社会参加や社会活動などを行ったと答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において介護者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・釣りなどの活動」が53.6%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が50.0%、「趣味の同好会活動」が28.6%となっている
- その他としては、「散歩」、「健康被害者の引率」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 30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46.7%、「旅行・キャンプ・釣りなどの活動」が40.0%、「趣味の同好会活動」が23.3%となっている
- その他としては、「よさこい」、「サイクリング」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 28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46.4%、「旅行・キャンプ・釣りなどの活動」が39.3%、「趣味の同好会活動」が25.0%となっている
- その他としては、「散歩」、「通学」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 25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40.0%、「旅行・キャンプ・釣りなどの活動」が36.0%、「趣味の同好会活動」が28.0%となっている
- その他としては、「散歩」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45.9%、「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26.1%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が20.7%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	6	15	8	3	4	9	4	3	0	28
	50.0%	21.4%	53.6%	28.6%	10.7%	14.3%	32.1%	14.3%	10.7%	0.0%	—
第2・四半期	14	5	12	7	2	4	4	3	4	1	30
	46.7%	16.7%	40.0%	23.3%	6.7%	13.3%	13.3%	10.0%	13.3%	3.3%	—
第3・四半期	13	6	11	7	2	5	5	3	4	0	28
	46.4%	21.4%	39.3%	25.0%	7.1%	17.9%	17.9%	10.7%	14.3%	0.0%	—
第4・四半期	10	6	9	7	1	2	3	3	1	1	25
	40.0%	24.0%	36.0%	28.0%	4.0%	8.0%	12.0%	12.0%	4.0%	4.0%	—
年間単純平均	12.8	5.8	11.8	7.3	2.0	3.8	5.3	3.3	3.0	0.5	27.8
	45.9%	20.7%	42.3%	26.1%	7.2%	13.5%	18.9%	11.7%	10.8%	1.8%	—
22年度平均	13.3	3.8	9.5	6.5	3.3	2.3	5.3	2.0	4.3	0.3	26.5
	50.0%	14.2%	35.8%	24.5%	12.3%	8.5%	19.8%	7.5%	16.0%	0.9%	—

注：上段は人数、下段は割合

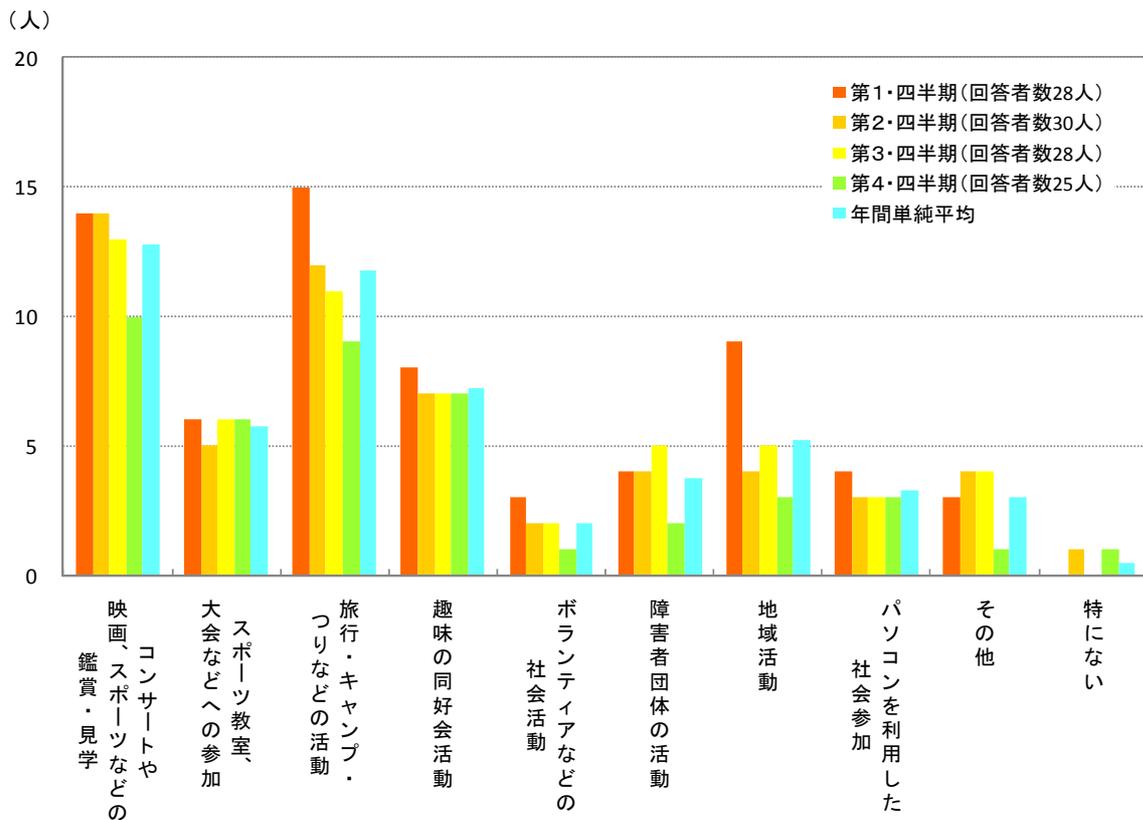


図2-18 社会参加・社会活動等の内容の推移

⑩ 新しい発見や気分転換などの有無

ア 第1・四半期（回答者43人）

○第1・四半期において、介護をしていく中で新しい発見や気分転換などがはかれたかについてたずねた結果は、表2-19及び図2-19のとおり。

□「あった」と回答した人は19.7%、「なかった」と回答した人は50.8%であった

イ 第2・四半期（回答者43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27.1%、「なかった」と回答した人は45.8%であった

ウ 第3・四半期（回答者41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25.0%、「なかった」と回答した人は48.2%であった

エ 第4・四半期（回答者31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21.3%、「なかった」と回答した人は44.7%であった

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-19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23.3%、「なかった」が47.5%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	12	31	18	61
	19.7%	50.8%	29.5%	100.0%
第2・四半期	16	27	16	59
	27.1%	45.8%	27.1%	100.0%
第3・四半期	14	27	15	56
	25.0%	48.2%	26.8%	100.0%
第4・四半期	10	21	16	47
	21.3%	44.7%	34.0%	100.0%
年間単純平均	13.0	26.5	16.3	55.8
	23.3%	47.5%	29.1%	100.0%
22年度平均	13.3	23.3	18.8	55.3
	24.0%	42.1%	33.9%	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

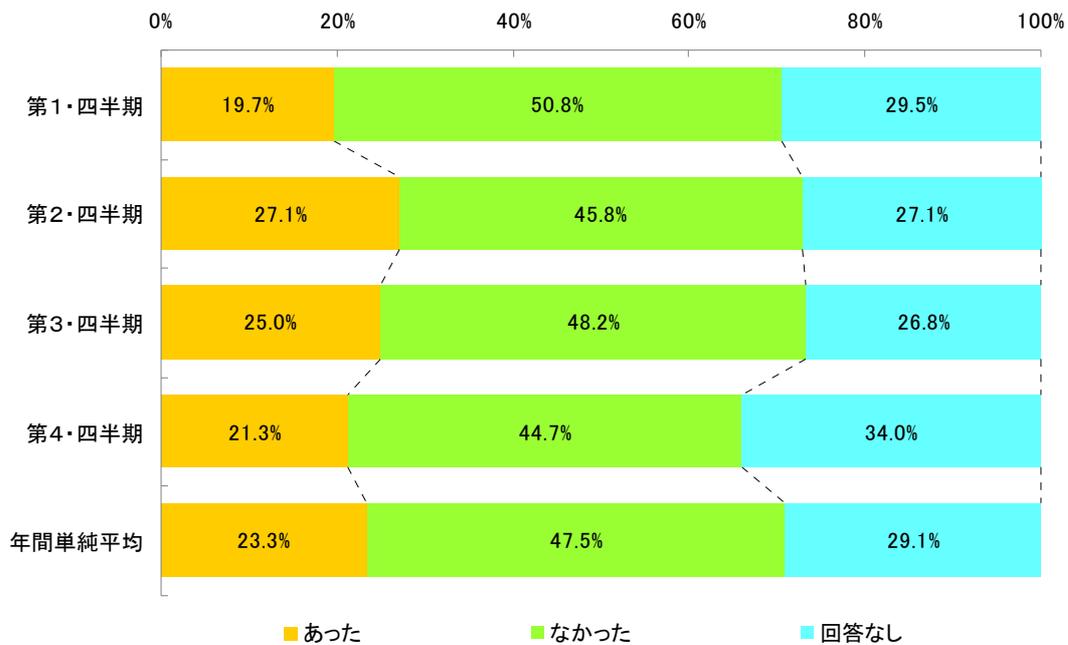


図 2-19 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

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）。

- ・ おいしい物をたべ大きなお風呂にはいり・・・。
- ・ コンサートでいやされました。
- ・ 知的障害、視覚障害の子供を介護し、夫が骨折で入院中でそちらへの面会、洗濯物等持って行かなくてはならず仕事を休んで行き、介護者の仕事はますます増え、精神的にも、物理的にも大変である。
- ・ 今回は不幸が重なり、混乱状態でした。少しずつ落ち着いてきたので、気持ちに余裕をもって生活できるよう改善していきたいです。
- ・ 友人と話しをすること
- ・ 法話を聞くことが楽しく学校で仏教の話をする。（月2回二女に同行する）
- ・ 朝の散歩（1時間）シーズンの移りかわりを感じられる。
- ・ コオロギの声、風のすずしさ
- ・ 介護人が前向きで明るいので助かる。
- ・ スポーツの参加で気分転換をはかっています。
- ・ 友人と会って話をしたり、子供宅へ手伝いに行ったり、旅行に行く事で気分転換が出来た。
- ・ 入院中のためなし。
- ・ きょうは69歳にして始めて、県の点字図書館へ出かけた。図書館というよりも、杖、ルーペ、その他の用具説明を受けた。廊下ではカセットボランティアのご婦人が数人、あわただしく動き回っておられた。いずれも言葉使いがいてねいで全国各地のこういった傾向の公的施設のイメージのままであった。がんばれ東日本、がんばれ視的障害のみなさま。
- ・ 友人達と日帰り旅行ができた。
- ・ 月に1度友人達とホームパーティーをしている。
- ・ 趣味が一つあり、どうにかして時間をつくって習いにいき、その仲間と、その時間だけがむくいで、私を支えてくれた。介護だけでない自分だけのものをもっていないと今年で26年目になる介護生活はつらすぎて頑張れなかった。家族も決して救いではなく、ストレスの大きなもととなるので、又理解もされてないと感じる事が多い
- ・ マッサージにいったり、友人と食事に行ったりする時
- ・ 気分転換の為ではないが、いずれも、いずれの時も人と一緒に生活を楽しむことが可能である。
- ・ 買い物に、行き、息抜きをする事
- ・ 子供や孫達全員で旅行出来たこと。
- ・ 母の年のせい、毎日の動きの中で、いろいろと、つらそうに見えたり耳も聞きとりにくくなり、大変そうです
- ・ 障害基礎年金と謝金をあわせた生活費です。謝金制度には非常に助かっています。今後も継続していただきたいと強く願います。健康被害者の精神状態を考えると、私自身の行動範囲、時間も狭く、限られますので、経済的にもう少し余裕がもてたらと思います
- ・ 孫達が大きくなり日常のことは殆ど自分のところで処理、出番が少なくなりほっとしておりますが、受験の娘（長女）が居りますのでその子の面倒をみる機会の方が多くなりそうです。公的には機関様より助成をいただいております為、以前の様にお稽古事や塾の月謝等の支払いをせずに出来ている安心感で感謝いたしております。
- ・ 地域で青少年相談員という町の役員をやっている。ボランティア活動で、まつりに参加した。

いろいろな人とふれあうので、楽しい。

- ・ 一緒に旅行をしたり、よく話をする
- ・ テレビや料理本、をみて実際に作ってみて料理の種類がふえました。
- ・ スポーツで気分転換を図っています。
- ・ 朝のラジオ体操
- ・ 就寝前に少しでも本を読む
- ・ 買物
- ・ 入院中のためなし
- ・ 先ずいちばんは3ヵ月を無事済ませて、よかった、という安心である。日々はアクシデントが連続して（本人の）気の許せない一日の積み重ねであると思うが、後戻りの出来ないアクシデント、失明トラブルのような危機から逃れて20年近い闘病のなかの3ヵ月を過ごさせて頂く喜びはかけがえの無いものであると自覚します。
- ・ 友人との旅行等
- ・ 旅行に行った
- ・ 友人との食事会
- ・ 友人、妹親子と一緒に出かけたり、ペット（犬）がいることでいやされています
- ・ ずっと趣味をしてきたが（時間をやりくりして）レベルが上って大きな展覧会で入賞したりするので、それだけが心の支えかな？、他の事は仲々大変な大活だが自分が頑張れば結果がはっきりするものに救いをかんじる
- ・ 介護、生活支援の範囲が長い年月あまり変化していないので、気がつかないようだ。
- ・ 散歩で公園を通りかかる時に、季節毎の草花を見て季節を感じられることが気分転換になっている
- ・ 毎日1時間ウォーキングする、・休みの時はかならず気分転換のため外出する（2時間ウォーキング）
- ・ 植物を育てたり見て歩いたりする事で気分を休めている
- ・ 料理（作った事のないものを作ってみた）
- ・ 買い物や食事等いっしょに楽しむ
- ・ あまり他人様に御迷惑をおかけしたくないと思っています、が長年のおつき合いのなかで楽しい会話、運転の手助け、コンサートや落語での息抜き何でもあまり深刻に考えないことをモットーにしています。一年間大変お世話になりました、2012年がすこしでも前進出来ます様家族共々頑張ります。貴機構様の益々の御発展、御活躍祈念申し上げます。
- ・ 今迄怒り、恨みで娘の前で黙々と世話をしてきましたが、34年、私の先も短くなり、娘を障害者と思わず、同等的にこちらの不満も出し。叱り（可哀想と思いつつ）叱りつけ、お尻をたたいたりして接するようになりましたら、ギャーギャー、ワーワーとわけの分からぬ声であるが、今迄声も出さず夜中にシクシクと涙を流すだけだったのが。大声をあげるようになりました。余計に手がかかりますが彼女の元気へのしるしのようにうれしく思います。
- ・ 介護を手伝ってくれる人や本人もまじえてよく話し、よく笑う
- ・ 久しぶりの友人達との会話
- ・ 気分転換一孫の顔を見る
- ・ 友人との会食に参加した時
- ・ 私は地域の活動のなかで、浄土真宗、大谷派の門徒委員を務めている。2002年より11年になる。決して優秀な門徒でもないし、極めて消極的な聞法への参加ではあるが、妻一子というハンディキャップが私の社会参加を決定付けているのである。大江健三郎氏は光というご子息によって文学を高められたと伺っている。大先人に向かえる、とは夢々思ったこともないが、このハンディキャップが一ミリでもよい、愚生の一子の光となるよう、歩みたい

と願う

- ・ 今の作業所に通いかけてから、考え方など前向きになってきている事で、いろんな可能性が見えてきた
- ・ 前向に生きる為に読書したり植物を育ててみたりしています。
- ・ たまに犬をつれて散歩に出るようにしている事で気分転換している
- ・ 自分の気持ち次第で、介護も変わるということである
- ・ 前を見て歩く事しかないですね、人さまの暖かい言葉や、お手紙（文書）などです。
- ・ 休養がとれた事。
- ・ 毎日のウォーキングが気分転換になっている
- ・ 精神障害についての書物（治療法など） 頭で利解は出来るものの、実際には困難だと感じました
- ・ おいしい物を食べに行くこと
- ・ 友人との食事会
- ・ スポーツジムに行き、身体を動かしたことで気分転換をはかっている。
- ・ 日々発言、日々感謝、日々反省
- ・ 旅行など楽しい時間をもつ事が出来た

(3) C票（過去1年間の日常生活状況調査）からみた生活状況の概要

■ 治療状況

① 健康被害を受けた方の治療状況

○ 健康被害を受けた方の治療状況については表3-1及び図3-1のとおり。

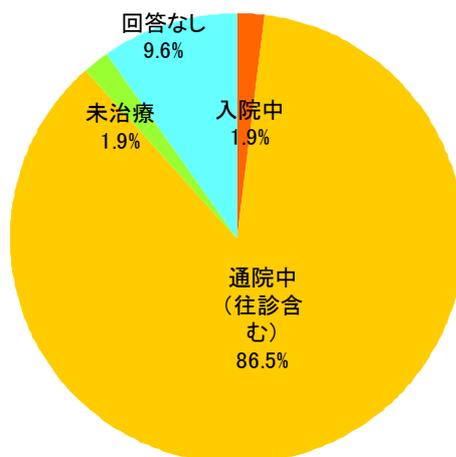
□ 通院中が86.5%、未治療が1.9%となっている

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
1	45	1	5	52
1.9%	86.5%	1.9%	9.6%	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

- ・ ヘルパーに頼んでいる
- ・ 事前に交通情報を確認
- ・ 夫 不在の時はヘルパー依頼。
- ・ ガイドヘルパーさんを早目に予約しておく。・ (病院の場所等 打ち合せ)
- ・ 良く見えないで交通事故に注意している。
- ・ 交通事故に合わない様に気を付けています。
- ・ お薬手帳持参する
- ・ 特にありませんが初めて行く所は、友人等に連れて行ってもらいます
- ・ 一日仕事ですね (待時間) 介護者 (母) を頼む
- ・ 目に水が入らないように、ぶつけないように
- ・ 事前に交通情報を確認
- ・ 通院途中でのケガ (特に転落等) に注意している。一人で通院が多い。
- ・ 予約を入れる
- ・ 人の混雑時をさける
- ・ 事前に時刻表を調べておく。
- ・ 雪上が滑るのでなるべく玄関に近い駐車を考えてもらう
- ・ 上の理由で帽子やスパイク付きのくつ等、転んだ時を考えて気をつかう
- ・ マスクを使用する
- ・ 病院内を歩く時、車イスの人や足の悪い人等に接触しないように気を付ける。
- ・ 交通やのりかえチェック
- ・ 送迎をしてもらっています、ホームドクターの確保
- ・ バスののりおりのゆうずう
- ・ 目がかわかないように目薬を多めに持っていく、ゴーグルをかける
- ・ 水を持っていく (口がかわくため)
- ・ 天気のいい日を選ぶ
- ・ 横断歩行、段差、他人への言葉かけ
- ・ 母に送迎してもらうため、母に仕事の休みを頼んでいる。
- ・ 混まない日時をえらぶ
- ・ 駅などでは職員に案内してもらう、事前に交通情報を確認しておく
- ・ なるべく薬は服用しない
- ・ 通院時、電車とホームの間が大きくなっているなので、足を落とさないように誘導するのに注意している

②-2 治療を受けるときに注意している点

- ・ 既往（症）歴を伝える
- ・ 主治医とは、手術の可否について常に相談している
- ・ 副作用に関する注意確認。
- ・ 自分の健康被害の事をきちんと説明する（S J Sのこと）
- ・ 医師や薬剤師が、スティーブスジョンソン症候群についての知識がない場合が多いので、再び薬を使用して同じ病気を再発しないよう、意思疎通を十分に行うようにしている。
- ・ 薬の事で色々話合しました。
- ・ S J Sである事、内服している薬をしらせる
- ・ 常に抗生剤の効果の有無を報告しています。
- ・ 主治医の説明を点字でメモする。
- ・ 主治医との意思疎通
- ・ 薬害があった事をつたえています
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通
- ・ 抗生剤バクターが禁止されているので伝えている●●い
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通
- ・ 主治医との会話
- ・ 薬剤が変更の毎に薬剤の用途とかS J Sとの注意等聞く
- ・ 投薬の用紙を保存している
- ・ 注射も用途を確認する
- ・ 副作用（抗生剤）、菌交代現象
- ・ 気になることはどんな些細なことでも遠慮なくおたずねする
- ・ 今の状況がわかっただけで、痛み等できるだけわかりやすく説明する（医師）
- ・ S. J. Sで入院した時の主治医に書いて頂いた使用可、不可の薬品名用紙をいつも持って初めての病院に出す（提示）
- ・ 医機構からいただいた健康被害カードを常にもち、他の医者に見せ、薬に注意する
- ・ 医療機関において初診の時は必ず薬害になった使用して薬の会社、使用して薬の名前、等を即答出来るよう心得ている
- ・ S J Sの患者である事を医師、薬剤師に話す、どの薬でとの報告もする
- ・ 極力薬の使用を避けてもらう
- ・ S J Sであることを常に医師に伝える。
- ・ できていると思う
- ・ 医療スタッフにどんな薬を使うかを聞き、使えない薬、代用する薬を確認する
- ・ 情報交換、医師との後遺症管理について
- ・ あらかじめ自分の病歴や治療、服薬歴をまとめて、初診時には、その紙を持参する（口頭だと時間がかかり、情報の伝えもれもあるため）
- ・ 薬の確認（回数等）
- ・ 解熱剤は過去に副作用のなかったものを投与してもらう。主治医も注意はしているが、再度自分で確認をする。
- ・ 使用する薬剤の効能、副作用などについて、医師とよく相談する
- ・ 使用する薬剤
- ・ 抗生剤が使えないのでDrに伝えている
- ・ 特になし

②-3 その他注意している点

- ・ 病院に通院時、常に院内感染には気を付けている。
- ・ 病气から40年になり13歳～53歳 完全失明 介護者に頼らないようにと、思っているが？怪我などしない様に注意している。
- ・ 病院に出掛けるだけでも、本人にとっては前向きな行動だと思いますので、喜ぶようにしている
- ・ 医師にきらわれないよう、あまりしつこくは聞かない、入院の時は大変、病院生活が不安である（他人への迷わく、人より手がかかる点等）
- ・ 自転車が一番こわいので特に気をつける
- ・ どんどん悪化していくばかりなので、少しでも気分を落ちつかせ、リラックスできる様（心身共に）に務めていける様
- ・ さかまつげをこまめに抜く様にする、（病院で抜いてもらう）
- ・ 薬局では薬を買わずに、病院で薬を処方してもらう。
- ・ 薬剤は極力使用しない
- ・ 薬の仕分けを薬局ですてもらう
- ・ 眼圧が上がらないか気をつけている

■ 過去1年間の日常生活について

③ 困ったことの有無

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

□61.5%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19.2%となっている

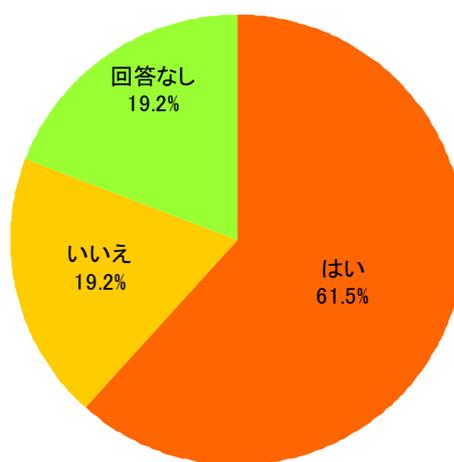


表3-2 困ったことの有無

はい	いいえ	回答なし	合計
32	10	10	52
61.5%	19.2%	19.2%	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）。

- ・ 外出したいと思う時に自由に出られない
- ・ 1. 日常の郵便物の確認 2. 買い物
- ・ 眼の状態・仕事に関して
- ・ 夫、不在時の郵便物や配布書類のチェック。眼を使う非定型業務（つくりもの、清掃）
- ・ 雨の日の外出。通院など日々が決まっている等で、変更がきかない時など。
- ・ 夜は寝れず、朝は起きれず、一日中、寝たきりの生活が多い。
- ・ 困った事は、何度もある。食器わった時、物をさがす時みつけれず時間がかかった。
- ・ 地元駅の改修工事で単独歩行にこまった。
- ・ 発車間際の電車の連結器の間に転落、命は助かりましたが、足の踵を複雑骨折する。3ヶ月入院、大変でした。
- ・ 買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なこと
- ・ 買物等、商品のある場所や、表示の確認のガイドが必要だった。
- ・ 必ず介助者が必要なこと
- ・ 本人の希望どおりに外出できない
- ・ 精神障害についての対応
- ・ 買い物の時、値段がわからない。
- ・ コンサート、講演会は咳が出るので行けない
- ・ 確認作業（料理の生かどうか？賞味期限、来客、訪問販売、書類等）
- ・ 電化製品の取扱い（クーラー、電子レンジ、洗たく機等）手先がツメがないので固くなっているため、点字が読みとれず、覚えるまで大変、又電子レンジ、すい飯器はパネル表示で使うのが困難
- ・ 日常すべて

- ・ 外出の時は必ず下調べする、値札がよく見えない、混雑時店の人がさがせず聞くことに困る
- ・ 昔のライ病と間違える「ライ症候群」と云う病名をつけられた為、感染をおそれる為か今迄行来していた友も誰も一度も顔を見せなくなった。当時オーストラリアのライ博士に怒りに行きたいと何度思ったかしのれない
- ・ 風で帽子を飛ばされた時どこに行ったか分からない
- ・ 医療用コンタクトがずれておれたとき
- ・ 一人では外に出られない、室内でも一人で歩くのは無理、介助者が必要な事
- ・ 自分も目をとじて生活してみると言われた事、本人の気持ちになって思いやりの気持ちにならないといけないと思う
- ・ 家族が物を動かした時わからなくなる
- ・ おもう様に行動がとれない
- ・ 同居の家族に突発的な用事ができて長時間家を空けることになった。
- ・ 急に医療機関に行かなければならなくなり、同居の家族だけでは手が足りなくなった
- ・ 1. 本人署名ができない、2. ATMの使用法
- ・ 呼吸器の病状が不安定で、外出など予定がたてられない
- ・ 駅がバリアフリー化していないので、不自由だった。
- ・ 金融機関などで、代筆をしてもらえない、ガイドヘルパーについて
- ・ 買い物、移動にとっても時がかかる、一人では難しい場合がある、就職が難しい
- ・ トイレが和式だけの時

③-2 困ったことがあった場合、誰に相談したか

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

- 「配偶者」が31.0%、「親」と「友人・知人」がともに24.1%、「子ども」が20.7%となっている
- 「相談する人はいない」は10.3%であった

表3-3 困ったときの相談の有無

親	配偶者	子ども	兄弟姉妹	祖父母	友人・知人	会社の上司・同僚	学校の先生
7	9	6	3	0	7	1	0
24.1%	31.0%	20.7%	10.3%	0.0%	24.1%	3.4%	0.0%
医師	看護師・保健師	公的機関の職員等	障害者の団体	その他	相談する人はいない	回答なし	回答者数
3	1	4	4	8	3	3	29
10.3%	3.4%	13.8%	13.8%	27.6%	10.3%	10.3%	—

注：上段は人数、下段は割合

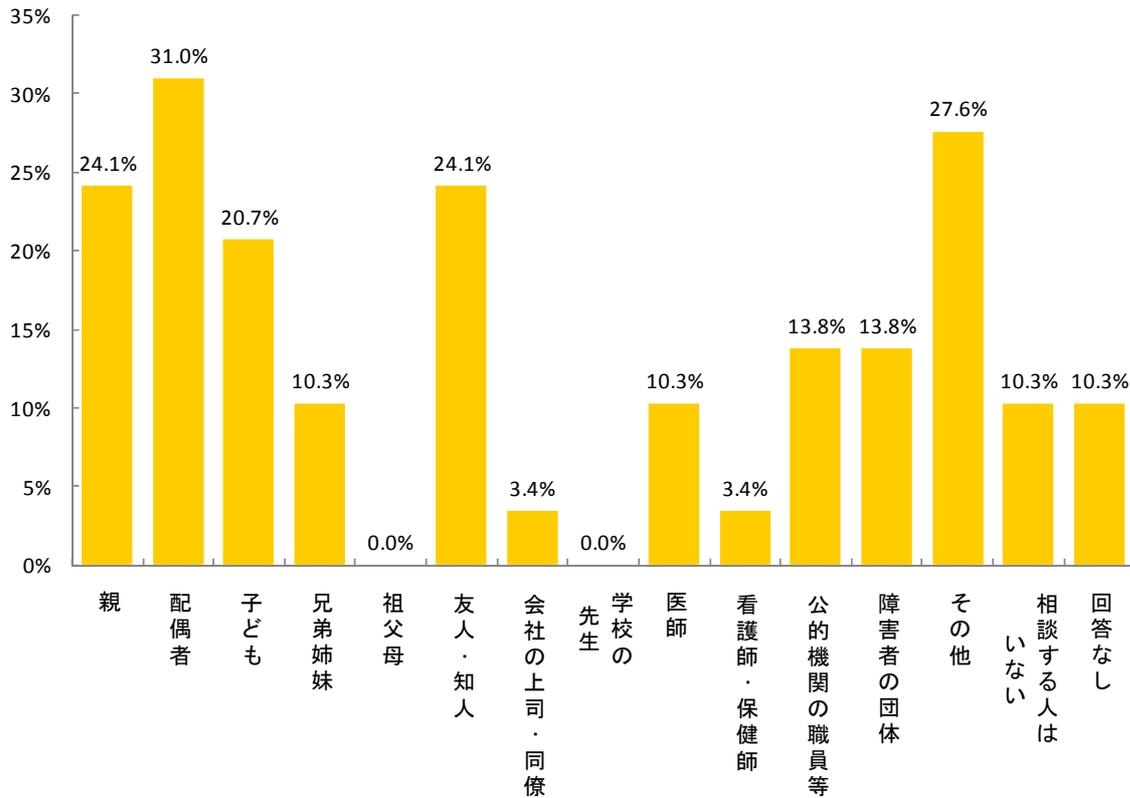


図3-3 困ったときの相談の有無

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。

□ 38.2%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 52.9%となっている

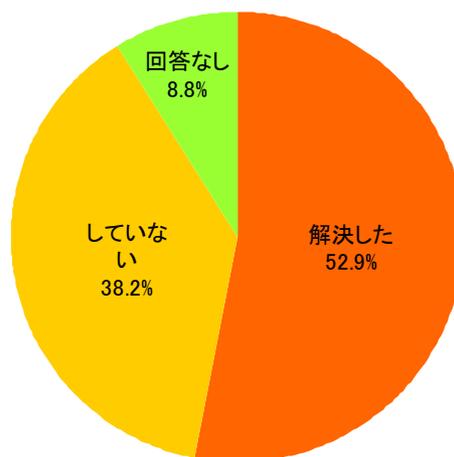


表 3-4 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
18	13	3	34
52.9%	38.2%	8.8%	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
1. 日常の郵便物の確認 2. 買い物	知人に頼んだため
眼の状態・仕事に関して 部分的には解決しても、根本的には解決出来ないと思います 夫、不在時の郵便物や配布書類のチェック。眼を使う非定型業務（つくろいもの、清掃）	タイミングは遅れるが、夫又は息子達のサポートで大むね解決している。
雨の日の外出。通院など日々が決まっている等で、変更がきかない時など。	妻が仕事を休み、車にて通院
困った事は、何度もある。食器わった時、物をさがす時みつけれず時間がかかった。	来てもらい、対応してもらった
地元駅の改修工事で単独歩行にこまった。	駅員の介助と妻の介助で解決した。
発車間際の電車の連結器の間に転落、命は助かりましたが、足の踵を複雑骨折する。3ヶ月入院、大変でした。	鉄道会社と話し合い、連結機の上にジャバラのカバーを取付ける事になりました。（平成8年）それから各鉄道会社が、カバーを取付けられる様になりました。
買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なこと	身内の者が同伴してもらうことで解決した

困ったこと	解決策
買物等、商品のある場所や、表示の確認のガイドが必要だった。	ボランティアの方や、お店の方に同伴していただいて解決しました。外出時の駅員の方に介助していただき解決しました。
本人の希望どおりに外出できない	協力者に依頼したり調整した
買い物の時、値段がわからない。	1. ケイタイの拡大鏡を使う。
外出の時は必ず下調べする、値札がよく見えない、混雑時店の人がさがせず聞くことに困る	友人の手助けを求めます
昔のライ病と間違える「ライ症候群」と云う病名をつけられた為、感染をおそれる為か今迄行来していた友も誰も一度も顔を見せなくなった。当時オーストラリアのライ博士に怒りに行きたいと何度思ったかしのれない	法制定以前の者でも生きて苦しんでいる限り●害により障害年金を償いとして出してもらいたい旨、要望の署名活動を昔の友達がしてくれて、はじめて近所の人達から「●害だったんだって??」と知ってもらえて母もグチを聞いてもらえた。
医療用コンタクトがずれておれたとき	1人では取りはずし出来ないのので娘に入れ直してもらった
一人では外に出られない、室内でも一人で歩くのは無理、介助者が必要な事	老人ホームのスタッフ、施設長さんにおまかせしたり、話し合ったりしています
同居の家族に突発的な用事ができて長時間家を空けることになった。・急に医療機関に行かなければならなくなり、同居の家族だけでは手が足りなくなった	日頃利用している福祉サービス提供事業所に連絡して、ヘルパーに来てもらった
1. 本人署名ができない、2. ATMの使用方法	介護者に聞いた
駅がバリアフリー化していないので、不自由だった。	バリアフリー化している京都市内へ引越して、解決した。
トイレが和式だけの時	一緒にトイレに入った

③-5 解決方法について

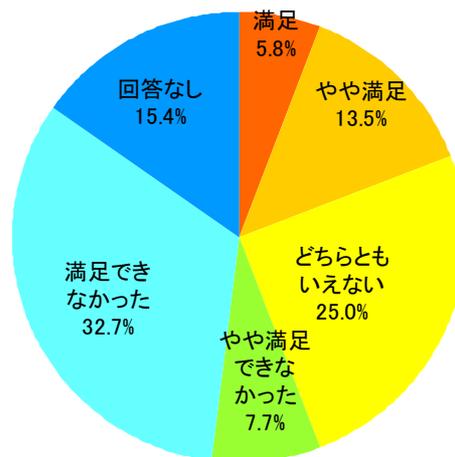
○③-3で「解決していない」と回答した本人または介護者に、どのような方法で解決できるとするか解決方法をたずねた。内容は以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

困ったこと	解決方法
外出したいと思う時に自由に出られない	むずかしい
夜は寝れず、朝は起きれず、一日中、寝たきりの生活が多い。	仕事などの「生きがい」を持ちたい。
精神障害についての対応	本人の意識も必要だが、周りの利解も必要だと感じます（前向きな方向）
コンサート、講演会は咳が出るので行けない・確認作業（料理の生かどうか？賞味期限、来客、訪問販売、書類等）、・電化製品の取扱い（クーラー、電子レンジ、洗たく機等）手先がツメがないので固くなっているため、点字が読みとれず、覚えるまで大変、又電子レンジ、すい飯器はパネル表示で使うのが困難	かなり困難
昔のライ病と間違える「ライ症候群」と云う病名をつけられた為、感染をおそれる為か今迄行来していた友も誰も一度も顔を見せなくなった。当時オーストラリアのライ博士に怒りに行きたいと何度思ったかしのれない	署名を国会議員の手で厚生省へ持参したが当時梶屋副大臣のみで「お母さんこんな大げさな事しなくても、日本の福祉は世界に冠たるものだから、福祉を利用すればいいよ」であった、悔しかった、お涙を、お恵をもらいたくて署名したのでない、償ってやってもらいたい、だれもたった一人や二人の事は気にもとめない、法律も法文も作った人は障害をうけたあの痛み、怨しみ等全然わからぬ、幸せな人々ばかり
自分も目をとじて生活してみろと言われた事、本人の気持ちになって思いやりの気持ちにならないといけないと思う	患者本人のストレスは常にあり、それをうけとめる介護者も気持ちが安定している時はうけとめる事ができる時があるが、必ずそれができるかといったらできない時もある
呼吸器の病状が不安定で、外出など予定がたてられない	病状悪化の原因を調べる
金融機関などで、代筆をしてもらえない、ガイドヘルパーについて	金融機関での代筆は2人以上の職員の立ち会いがあれば、可能だと思うので、是非できるようにして欲しい、・大学病院（遠方）へ通院したいのですが、介助してくれる人がいなくて、通院できずにいます。ガイドヘルパーのサポートをもっと充実して欲しいです。

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 32.7%、「やや満足できなかった」が 7.7%、「どちらともいえない」が 25.0%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 2.4 点である



3-5 日常生活の満足度

表 3-5 日常生活の満足度

満足	やや満足	どちらともいえない	やや満足できなかった	満足できなかった	回答なし	合計
3	7	13	4	17	8	52
5.8%	13.5%	25.0%	7.7%	32.7%	15.4%	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）。

- ・ 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
- ・ 生活、仕事面で特に変化がなかったから
- ・ 障害があるため、思う様に生活ができない（全盲のため）
- ・ 目の絶え間なく続く痛みで、思うような生活を送ることができない。
- ・ なんとか日常生活が出来るから。
- ・ 自分の日常生活をすごすのでも、時間かかり（見えたらすぐ出来る事も見えないため）、思い通り動けない。
- ・ 両親を介護する側になりつつあります
- ・ 外出する際、周囲に対して不安感や不便さを感じるが、その他は特に不便を感じずに過ごせたため
- ・ 家族の病気
- ・ 仕事が忙しく充実した
- ・ 精神障害についての対応について困った
- ・ 常に足元に危険を感じる
- ・ はり、きゅう、マッサージの仕事をしているので、全ての福祉サービス、介助は無職の人を対象に考えられているので使えない。
- ・ 仕事も書類とか、移動とか1番必要と思うところが仕事の介助は一切しないというサービスなので大変不満に思う（わずかの収入の中で、アルバイトをしてもらっている。

- ・ 歩行中のケガ
- ・ 不満に思ってもしかたがないので満足したことにしています
- ・ 不況が進み収入がなくなり、母の老化はすすみ、ついにカゼを引いたり、介護もしてもらえなく、老母の私が35年介護で、若い時と異なり経済的にも、体力も弱まり困っているのに、方は弱者につめたく、介護保険料、後期高齢者保険料、固定資産税に苦しむ様になって（税と保険のとりたて）野田政権はダメ、いい格好ばかり
- ・ 自分1人では何もできない
- ・ 皆に感謝、助けてくれます
- ・ 家族の理解がある
- ・ 障がいの程度に回復の望みをいただけないこと。
- ・ 体調安定の時期があまり続かず、入院もあった
- ・ 角膜移植や白内障手術で視力は少し改善したが、呼吸器（息苦しさ）は不調のままだから
- ・ 体調の悪い時期もあったが、色々と新しいことが始められた。
- ・ 住まいの不便さ、両親（老齢）との同居で、イライラすることが多く、自立した生活が今は許されないこと
- ・ やりたいことが成しとげられない場合が多い
- ・ 見えない為1人で動けない

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）。

- ・ 気軽に外出したい
- ・ 自由に外出したい。
- ・ 長期の休暇を取りたい
- ・ パソコンを有効に使いこなす。
- ・ 気軽に家族旅行などがしたい
- ・ 子供達の成長した姿をみてみたい
- ・ 仕事。
- ・ 旅行に行きたい。
- ・ 今より、見える様になりたい（ほとんど見えないため）
- ・ 一人になりたい時があります。
- ・ 体調を整えて仕事がしたい。
- ・ 目が見える様になる事。
- ・ 一日も長く、みんなと元気にすごしたい
- ・ 気軽に旅行して、沢山のものを見聞きたい
- ・ 旅行やコンサートに行きたい。
- ・ 旅行
- ・ 自由に外出したい
- ・ 安（睡）眠
- ・ 気軽に旅行に行きたい。
- ・ 仕事をたくさんして、収入を上げたい（主人も、私も、障害者で国民年金であり、先を考えると不安）
- ・ 余暇活動
- ・ 法制定以前の者でも生きて働く事は勿論、座位も会話も出来ぬ者は親がいなくなったらこの施設に入れられる事は明白であるが、親でもしんどいこの娘の世話、他人は24時間1日でも嫌になるであろう、今の居●援でも半分施設の方でとりのこりはヘルパーの賃金のみである彼女に金がなければ、虐待される事は明らかである故、生きてる間に法改正をして法制定以前の者も障害年金（●害の）を出してやってもう働きかけ
- ・ 本人と私のストレス解消の為外出
- ・ 読書、自由に行動出来る事、困ご
- ・ 車の運転がしたい（元プロドライバー）
- ・ 温泉に行ったり、おいしい物を食べに行くこと
- ・ 気楽に旅行に出たい
- ・ 思っきり買物をしてみたい
- ・ 友人とコミュニケーションをとること。
- ・ 花づくり
- ・ 色々な場所を観光したい。
- ・ 一人暮らし
- ・ 世界旅行
- ・ 仕事、家庭を持つ
- ・ 外出する事
- ・ やりたい事がみつかる事が先だと思う

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 5.8%、「ややできると思う」が 13.5%となっている

□ 一方、「できないと思う」が 25.0%、「ややできないと思う」が 9.6%となっている

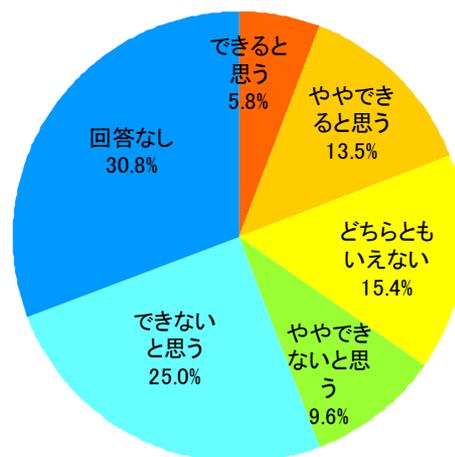


図 3-6 実現可能性

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
3	7	8	5	13	16	52
5.8%	13.5%	15.4%	9.6%	25.0%	30.8%	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）。

- ・ お金があれば実現出来ると思う
- ・ 今の仕事上、難しい
- ・ タイムリーに指導してくれる人が少ない。
- ・ 視力が回復する望みがないため
- ・ 体調が良くない為。精神不安定。
- ・ 知らない温泉など、サポートが必要なため。
- ・ 治療が難しい
- ・ 他に、母を見る人がいない為
- ・ 治療中
- ・ 移動する際の交通機関利用時に、サポートしてくれる友人等の気を許せる人が同伴してくれるれば実現できると思う。
- ・ 家族の病
- ・ 身体的に色々な事情で実現できそうにない（サポートが大変）
- ・ 理解者、協力者が増えてきた
- ・ 精神障害の対応に困る ・ 経済的不安
- ・ サポートしてくれる人が近くにいない

- ・ 自分でできない部分（書類の確認、車の運転等）を雇用でまかなうと、収入が減少、他の類似業者が激増、体調の悪さも、足を引っぱる。家庭内では、何でも操作が複雑になっている。
- ・ 気持ちがのらない
- ・ 友人との対話と感謝
- ・ 法作成する人達が税金で安定した生活をしている人達ばかりでなく、底辺の苦痛を体験した人現法の不備を知った人達が動いてくれればであるが、底辺の人はあく迄、●●●はとれないのか？例えば小沢一郎代表は少しは法の無法を知ったであろうか？
- ・ ほとんど視力がない
- ・ 一緒に行ってくれる人がいるから
- ・ 介護なしでは●●●●あるので出来ないと思う
- ・ 友人のアドバイス
- ・ 車イスでも観光できる場所も増えてきているけれど、寺や神社は階段が多いため観光ができない。
- ・ 経済面、支援、両親の反対
- ・ 視力障害、年齢、体調などのため
- ・ 眼の見えない事を受け入れる事
- ・ 意欲がない

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）。

- ・ パソコン、音声機器の利用。盲導犬の貸与を受けている。
- ・ 暗いと良く見えないので明るい所で仕事をする。
- ・ 使う食器、何コかだけ、すぐ届く所に置く
- ・ 点眼、レンズ、等で痛みをなんとか治めることです
- ・ 家で段差のある所はマットを敷いたりして段差をなるべくなくしている
- ・ ホームヘルパーさんの訪問時に郵便物を読み上げていただいたり、領収証の整理などをお願いしている。
- ・ なるべく音をたてないようにする。視えないぶん、音に敏感なので
- ・ ケイタイの音声サービスを使う。
- ・ 仕事以外の生活は、体調に合わせて、ダラリと、やっている、こまかい工夫は、かなりやっている
- ・ 友人との対話と感謝
- ・ ベッドにて横になっている事が多いので、起きたい時、歩きたい時、周りの者が目をはなす事なく見守り本人の意向に添っている
- ・ ベッドから落ちない様にしておく（サクを回りにつけた）
- ・ 入浴のデメリット（体力消耗等）を考えて、1週間の入浴回数を調節した
- ・ 1. 花を見ると心が和む、2. 花に声をかける、3. 花にスプレー水
- ・ よく使う物は、手の届く範囲に置いておく。
- ・ 自分のスペース（部屋）を確保した

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

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

□「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が60.5%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が58.1%、「障害者団体の活動」が34.9%、「パソコンを利用した社会参加」が27.9%となっている

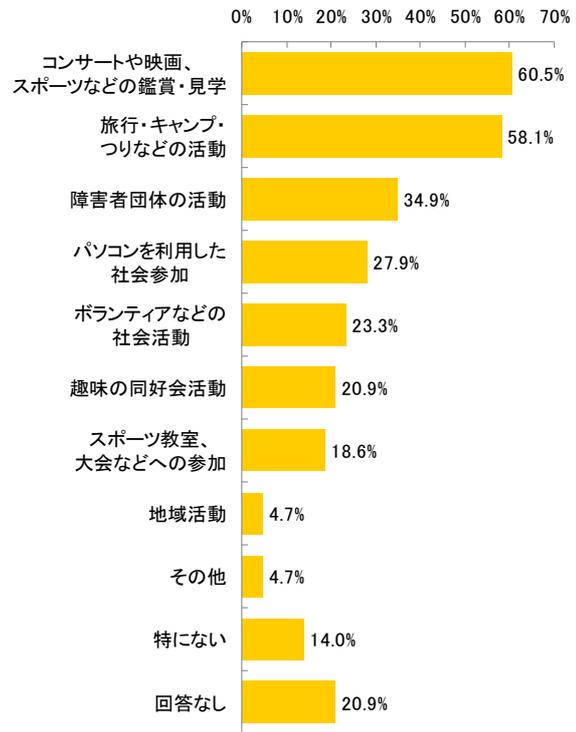


図3-7 今後やってみたい活動等について

表3-7 今後やってみたい活動等について

コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	旅行・キャンプ・つりなどの活動	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	趣味の同好会活動	スポーツ教室、大会などへの参加	地域活動	その他	特になし	回答なし	回答者数
26	25	15	12	10	9	8	2	2	6	9	43
60.5%	58.1%	34.9%	27.9%	23.3%	20.9%	18.6%	4.7%	4.7%	14.0%	20.9%	—

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73.2%、「ラジオ」が56.1%、「インターネット・情報サイト」が41.5%、「テレビ」が36.6%となっている

□その他としては「介護スタッフ・議員」、「学校のクラブ」、「更生施設、患者会」などをあげている

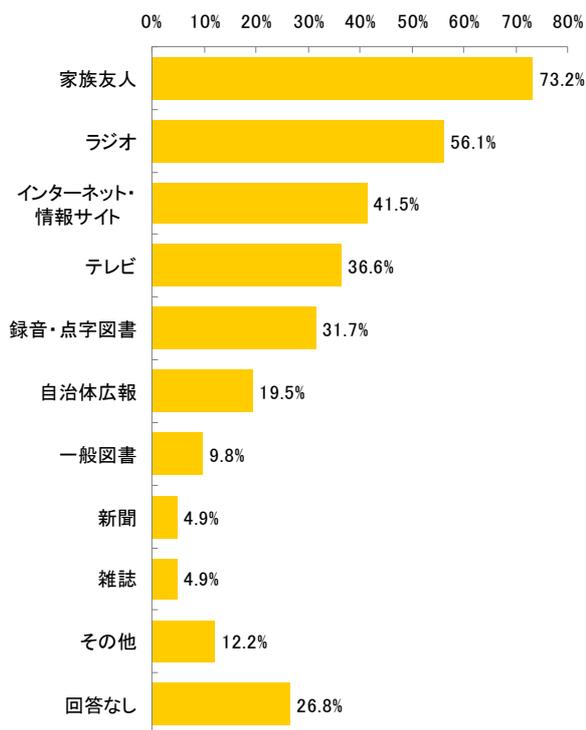


図3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

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	インターネット・情報サイト	テレビ	録音・点字図書	自治体広報	一般図書	新聞	雑誌	その他	回答なし	回答者数
30	23	17	15	13	8	4	2	2	5	11	41
73.2%	56.1%	41.5%	36.6%	31.7%	19.5%	9.8%	4.9%	4.9%	12.2%	26.8%	—

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）。

- ・ ガイドヘルパー充実させて欲しい
- ・ 障害者支援のボランティア活動が、やや硬直化しているように思う。（例えば、ガイドヘルプボランティア）
- ・ 新年度の制度がまだ良く理解できない。
- ・ 現在はほとんど受けていないが、今後、必要と思われる。
- ・ 緊急時にヘルパーの対応が、規制が多く難しい。
- ・ 緊急時は臨機応変に対応してほしい
- ・ ヘルパー制度があり、とても助かっている。
- ・ 家事援助 介護の援助が必要です
- ・ 福祉サービスを受けるための書類が多過ぎる
- ・ 外では、書類など、読む事も、書く事も出来ないので、廻りの人が、気をつけて（使って）ほしい。
- ・ 点字図書館からのCDが、もっといっぱいどけばいいです。タクシーも、もったきがるに乗れるだけの援助があれば、たすかります
- ・ 福祉サービスを受けるための書類が有りましたら、送って下さい
- ・ 一人暮らしの為、緊急時の訪問パソコンサポートや、電化製品取りあつかいなどサポートしてもらえる公的ボランティア派遣制度を希望する。書類提出時の読み書きのサポートが是非必要である。
- ・ ガイドヘルパーサービスを●献してほしい
- ・ 仕事をしていても、又、仕事のことでも、サービスが受けられるとひじょうに助かる、・車での移動サービスがもっと安いとよいと思う。
- ・ 日曜日を受けられるとよいと思う（平日は仕事なので）
- ・ 障害者の福祉サービス業者が少ない。
- ・ 朝起きて、眠るまで、不便ではあるが何とかサービスを利用せず、生活してるつもり
- ・ 視力障害者にも手すり等をつける際、補助金があったらいいと思います。（山を開発した住宅街な為玄関に行きつくまで20段以上の階段がありよく落ちて怪我をしましたので役所に問い合わせましたら、身体障害者の方には助成金がありますが視力障害者の方には手すりのとりつけ補助はありませんと云われたそうです。）
- ・ この年になりやっとわかったことは障害者を助けるのはヘルパーの様な人とか、物品とかの現物でなく「金銭」こそが障害者を助ける。人は金さえ出せば、よくしてくれる、物や、人物では、合う合わないで逆に無駄なサービスである、国が雇用をして、この様な無駄な施設を作るのは理解できるが、そんな金は障害者本人に渡してやってもらいたい
- ・ よんだり、書いたりする補助員がほしい
- ・ 今は多くの人が手伝ってくれているのがいずれはサービスを利用する様になると思うがどれがどの様に利用できるのかまだわからない
- ・ ケアマネージャーに相談して良きに計って頂いています
- ・ （被害者本人が3月30日から入院になりました、病名は心臓病です）
- ・ 「医薬品副作用被害者救済制度」は大切な生活の基盤になっていて、ある程度の経済的安定を感じている。
- ・ 突発的な出来事（体の不調、家族の急用等）で福祉サービスを利用しようとすると、現状で

は依頼する側もされる事業所側も対応が大変で、そういう面で生活の中に余裕を感じられない時がある、※本調査票について：冊子が扱いにくく記入しにくい、ページを開く向きを変え等作り方を考えて欲しい。

- ・ 福祉サービスにどのようなものがあるか分かりづらい、福祉サービスの申請に時間がかかりすぎる。
- ・ 私の住む自治体では代筆、代読のサービスがまだ受けられない状態です
- ・ 現地でのガイドヘルパーの利用がよく分からない（利用しにくい）
- ・ 点字での重要書類が届かないので手続をしていなかったりして、困ったことがある
- ・ 障害者が受けられる地域別のサービス案内一覧表があるとよい
- ・ 福祉サービスを受ける前、手続きがめんどうなので、今のところ家族で動いている（移動ヘルパー）

■ 必要な情報について

⑨ 必要な情報について（複数回答）

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

□ 「医療」が 59.1%、以下「福祉サービス」が 45.5%、「年金」が 31.8%となっている

□ その他の必要な情報としては「目の病気についての情報」、「経営、経理」、「パソコンのサポート」などをあげている

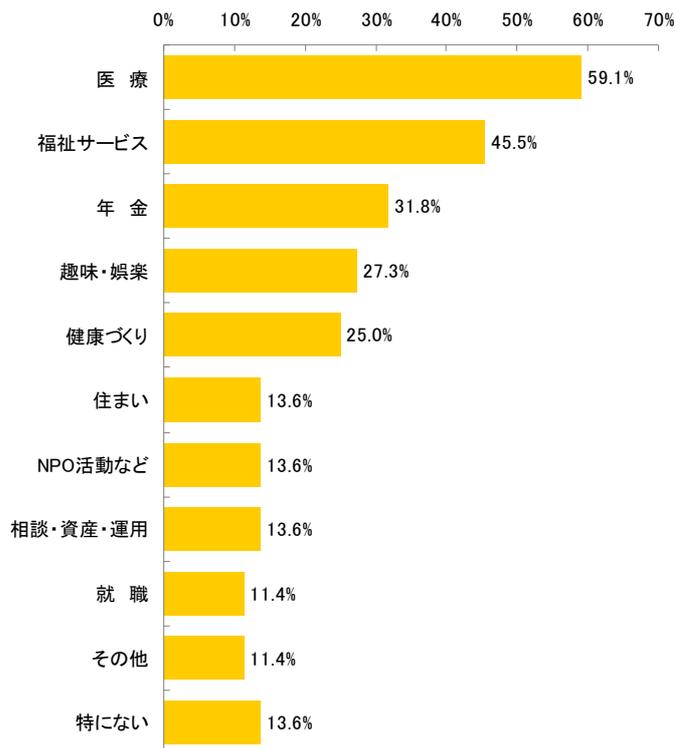


図 3-9 必要な情報について

表 3-9 必要な情報について

医療	福祉サービス	年金	趣味・娯楽	健康づくり	住まい	NPO活動など	相談・資産・運用	就職	その他	特になし	回答なし	回答者数
26	20	14	12	11	6	6	6	5	5	6	8	44
59.1%	45.5%	31.8%	27.3%	25.0%	13.6%	13.6%	13.6%	11.4%	11.4%	13.6%	18.2%	—

注：上段は人数、下段は割合

○ 具体的に知りたい内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ スティーブンジョンソン症候群について
- ・ 求人情報を入手しやすくしてほしい
- ・ 将来の年金がどうなるのか
- ・ 視覚障害者にも使えるデジタル機器を知りたい
- ・ 自分一人のできる健康づくり。？
- ・ 最新の医療について知りたい。
- ・ 近くの医療機関の情報
- ・ 他の地域の S J S 患者を診療出来る眼科がどこにあるかわかると、旅行に行きやすい
- ・ ガン情報
- ・ 医療では、これから先、目だけで終るのか（わからないので・・・）
- ・ 住まいで、手なおしする為の公的援助など・・・
- ・ 治療に関する情報が知りたい
- ・ 治療に関する情報

- ・ 仕事を増やしたいので、それに関すること
- ・ 障害年金
- ・ 住まいに関する情報が知りたい。
- ・ 今の体調の悪さはS J Sのせいかどうか？
- ・ 施術院の経営知識
- ・ 盲人でもできるパソコンの個人指導者
- ・ 地方に住んでいると医療情報が遅い
- ・ 視力障害の原因の病気についての情報が知りたい。
- ・ 治療法など
- ・ 治療に関する事、年金は下がる一方で治療は一生続いていくから年金はどうなってしまうのであろう
- ・ 目が不自由でも続けられる趣味を知りたい
- ・ S J S (いま)
- ・ 薬の情報等が詳しく知りたい。
- ・ 地域での障害者同志の活動（作業）、つながりの場があれば良いと思う。
- ・ どこで、どのようなサービスがあるのか一覧できるようなもの
- ・ 最先医療がどこまで進んでいるか

⑨-1 今必要な情報についての情報取得元（複数回答）

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

□「家族・友人」が57.1%、「インターネット・情報サイト」が45.7%、「ラジオ」が42.9%、「テレビ」が31.4%となっている

□その他としては「患者会」、「福祉課」、「どこから情報を得たら良いかわからないのでおしえてほしい」などをあげている

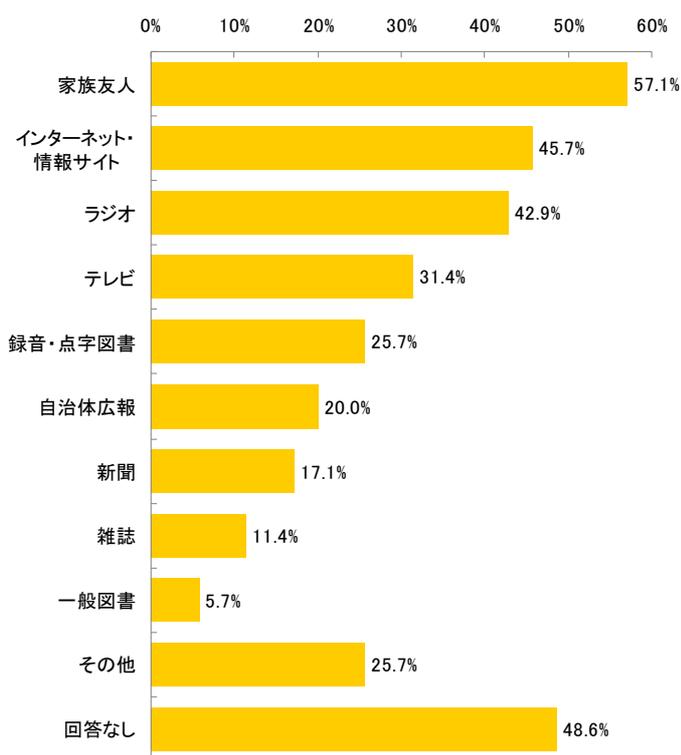


図3-10 必要な情報についての情報取得元

表3-10 必要な情報についての情報取得元

家族友人	インターネット・情報サイト	ラジオ	テレビ	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
20	16	15	11	9	7	6	4	2	9	17	35
57.1%	45.7%	42.9%	31.4%	25.7%	20.0%	17.1%	11.4%	5.7%	25.7%	48.6%	—

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6回目の調査により、第1回から第5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5回の調査を通じ、明らかになってきたことを以下に述べる。

1) 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) 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。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。

2. ライ症候群

四肢体幹機能障害により自発的な、目的のある四肢の運動がなく寝たきりで全介助を必要とする状態である。患者および家族の高齢化も進行している。四肢の筋力低下、廃用性筋萎縮が進行し、年を追うごとに障害の程度が進行、必要とする介護度も高くなり、身の回りのことは全くできない状態となっている。呼吸管理、栄養管理など生命維持に必須の機能のサポートにおける家族の負担も極めて重い。加えて、意思の疎通が不可能で、意味不明の発語のみ認め、また、他者の会話の内容も理解している可能性は低い。

日常生活における医療的介入の頻度も高いことが推測され、医師の介入の重要度が高まっている。副作用が発生したことにより、それまで健やかに日常生活を送られていた方が、生命の危険に直結するほどの重篤な身体障害後遺障害に苦しんでおられることは誠に遺憾である。患者本人の身体面での状態把握に加えて、介護をする側のご家族の精神的負担に関するモニタリングも重要である。引き続き適切な支援策を提案するために、健康状態調査を継続することが必須と考える。

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、メディカル・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、通院介助
- ・左眼移植角膜上に結膜上皮が表層性血管とともに高度に侵入しており、視力低下が著しい。睫毛内皮があるため、角膜上に上皮欠損が発生しやすく、毎週睫毛抜去をすることで、上皮欠損を最小限に抑えることができる。
- ・角膜保護のためにコンタクトレンズ処方と人工涙液、加湿器が必要である。白内障が進行すれば手術をする。
- ・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思われる。
- ・人工角膜、角膜部分移植などが安全で有効な手術となるよう希望します。
- ・角膜保護のためソフトコンタクトレンズを使用。睫毛乱生に対しては抜去を行う。
- ・角膜上皮保護のための点眼、軟膏を使用してください。
- ・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。
- ・現在なしうる治療は人工涙液の頻回点眼のみである。
- ・医学的に行えることは特になし。介護ヘルパー派遣など行政的なサービスが望ましい。
- ・高度の視力障害により全面的な介助が必要。
- ・睫毛乱生がひどく、定期的に睫毛抜去を行なっている。視力向上のためには特殊な移植手術が必要。
- ・睫毛乱生が高度のため定期的に抜毛処置が必要である。眼脂多量のため点眼

は欠かせない。

- ・ 現在対症療法（睫毛の抜去、ヒアルロン酸製剤の点眼、ステロイド軟膏の使用）を行なっておりますが、今後、涙液の安定化のために、ムチン産生促進剤が少しでも症状の改善に役立てばと思っています。
- ・ 将来的には組織再生治療の進歩により角膜、結膜組織の病変の改善が期待出来る。

（２）ライ症候群

- ・ 四肢機能改善、拘縮予防目的のリハビリ
- ・ 便秘に対して内服薬または浣腸などを処方
- ・ 患者家族の精神的負担に対する医療的介入
- ・ 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

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 23 年 4 月 1 日から平成 24 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 24 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、泉 奈津美氏（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	活動	大学通学の時、白杖を持って行く様になりました。	男	10代	e1150
			切符を買うのが少し手間がかかるので、私鉄、JRと使えるICOCAのカードを購入しました。	男	10代	e450
			つえをめだたせるように持つ。	女	20代	e1150
			必要に応じて民間の救急車を利用した。	女	30代	e545
			動きやすい服装・切符などは、前日に往復キップを買っておく。	女	30代	e560
			暑くなっているので必ず水分を持参する。	女	30代	e1200
			車での移動が多い。服装は動きやすい服装。手荷物は少なくする。	女	30代	e1150
			動きやすい履き物。	女	30代	e1150
			動きやすい靴、荷物は少なめ。	女	30代	e1150
			安全杖、ライトの利用。	男	30代	e1150
			夜間にライトを利用。	男	30代	e1150
			さかさまつげが痛くて急遽病院に伺う時はタクシーを使い運転手さんをお願いする。病院の先生方もタクシー乗り場まで送って下さる。	女	40代	d4708
			白杖を常に持つようにしている。	女	40代	e1150
			白線の中に電柱があるから困る。	女	40代	
			一人で電車等を利用するのは困難なため、金銭的に厳しいが、お金がかかるタクシーを利用することにしてい	女	40代	d4708
			点眼入れにクールパック使用している。	男	40代	e110
			右側のカベを使って歩く、駅では人のうしろにつく。	男	40代	d5403
			白杖、サングラス。	男	40代	e1251
			LEDライト使用。	男	40代	e1150
			白杖を持って外出する。目立つ服装をした。	女	50代	d4530
			混雑する時間帯を避ける。	女	50代	e1150
			折りたたみ白杖をカバンの中に入れて持ち歩くようにしている。	女	50代	e1150
			白杖で足元をたしかめる。気温の差が大きいのでマスクや上着等で調節する(-10℃以下になると呼吸器にこたえる)。交通の便が悪いので、なるべく乗用車で外出	女	50代	e1150
			かならずマスクをする。スライディングボードを持ってい	男	50代	e1108
			白杖は必ず持つ(使用することで回りの人が気をつけてくれる)。服装は目立つ色を選ぶ。雨の日は外出を控える。時間に余裕を持って行動する。	男	50代	e1150
			病院では必ずマスクの装着(感染症の予防)。外出の際は風防付きメガネを着用。白杖は必ず持つこと(周りの人が気付かせてくれる為、人とぶつかる事がなくなっ	男	50代	e1151
			低いかかとの靴を選ぶ。日傘、帽子の選択(光がまぶし	女	60代	e1150
			シルバーカーを使用しています。	女	60代	e1201
			外出先は決まっており、交通機関は同じ物を利用する。	女	60代	e5400
			忘れものの確認、持物(眼薬、身障証明、眼鏡など)チェック。バックよりもリュック、両手の自由を確保する。最も苦手な階段、昇りより降りるとき、慎重に慎重に足を出す(下り道)。日用品(ノート、スプーン、はし、すべて1	女	60代	d4551
			必ず杖を使用する。ほこりや光から保護するためメガネを使用する。散歩する時は公園のみ使用。	男	60代	e1151
			長い時間歩く散歩などの時は、ガイドさんの肩をかりて歩くのはとても疲れるのでバトンを手作りして、ガイドさんと自分とで持ち誘導してもらっている。なかなか具合が	男	60代	
新しい職場での点字サインを階段・室等に表示した。	男	60代	e1502			
いつも同じタクシー会社を使用する。転ぶ事もあるのでスカートではなくズボン着用。白い杖使用する。	女	70代	e1150			
帽子をかぶったりサングラスをつける。	女	70代	e1150			
動きやすい服装、カバンもコンパクトにし、リュックサックの様なものを持ち両手を使えるようにしている。	女	70代	e1150			
サングラスはかならず必要。	女	70代	e1251			

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード	
屋外	移動	活動	目立つ服装でリハビリをかねて歩くようにする。楽しみを見つけてウォーキング。	男	70代	e1150	
			目立つ服装をする。	男	70代	e1150	
			本人の意向に添っての外出である。白杖、サングラス、帽子、靴は絶対の条件。付添い付(一人では何も見えないので出来ない)。	男	70代	e1151	
			通院、リハビリテーションなので特に工夫はありません。	女	80代		
			1月から3月半ばまで入院生活でした、週に1日大学病院の外来診察でしたので、殆んど盲目状態での外出が苦痛でした。	女	80代		
			洋傘をつえ代りに持ち歩く。自分の持物に印をつける。段差がこわい。	男	80代	e1150	
	移動、 援助	活動	1人で外出する事がないので妻や友人、知人にいつもピットリくっついている。	男	30代	e304	
			介助者に任せている。	男	40代	e304	
			介護者が常に介助の状態なので工夫はしていない。白杖をもつ程度です。	男	40代	e304	
			介助がいても、杖をつくこと。	女	50代	e1150	
			いつも慣れている人と、なるべく同じ場所(病院、スーパー等)に行く。	女	50代	e340	
			地元より都会のほうが声をかけていただけるので、とても助ってます。	女	50代		
			首が不安定だったので首あてのついて車椅子にかえてもらいました。	男	50代	e1201	
			介助者に階段、段差など声に出して先におしえてもら	女	60代	e304	
			盲導犬の貸与を受け、歩行時の安全が改善されてい	女	60代	e1201	
			暗くなるとほとんど動けなくなる、どうしても夜間になったときはつかまえておく。昼間でもやや陰のものはほとんど認識出来ない、大声を上げる回数が増えてきた。とにかく視力に合わせたものの置き方、歩行する場所を考える、とくに危険から避ける工夫、などありとあらゆる方策をこうじて、万が一に備えることである。視力以外ではふつうにみられることが多いので、盲人杖講習会に参加して他人への働きかけようの杖を勧められた。ルーペとり出しやすいように首かけにする。同上のポケットのある服を探して購入することが肝心である。ポケットの無い服は悲惨	女	60代	b21020/ b4503/ e115/ d540	
			家族単位で本人中心で希望通りにしている。予定は未定で変更しばしば。	男	70代		
			活動、 環境因子	行き慣れていない場所へ行く際は、出来る限り下調べをし、時間の余裕を持って外出する。	男	40代	e5400
				時前にインターネットで乗り替案内や時刻表検索をして出かける。	男	40代	e5400
				外出先のコースは決まっている。新たな場所は、介助者を決めておく。	女	60代	e304
	目立つ服装をした。あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた。	女		60代	e1100		
	目的地までの交通手段を前もって考えおいた(駅など到着時間にあわせてむかえにきてもらう)。	男		60代	e5400		
	移動、 情報	活動、 環境因子	あらかじめ、駅のバリアフリー情報を調べておく。目的地の情報を印刷して、持参しておく。	男	20代	e1501	
			目的地までのバリアフリー情報を調べておく。駅では駅員に頼んで一人でも(介助者なしでも)電車の乗降ができるようにしている。	男	20代	e1501	
			外出の前に必ず音声ガイド付きパソコンか携帯電話で、時刻、目的の場所等、下調べをしてから出掛けていま	女	40代	e5305	
			電話や友人に目的地の情報を聞いてから出かける。障害者手帳を手にもって出かける。	女	40代	e5801	
			初めて行く場所は、出来る限り下調べをしてから出かける。(知人に聞く、電話で聞いておく等)	男	40代	e5305	
			あらかじめ目的地迄の交通機関を調べておいた。駅員に目的地迄の連絡をしてもらい出口迄の介助をしてもら	男	40代	e5400	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋外	移動、 情報	活動、 環境因子	外出する際、初めての場所の場合予め情報を得る。	女	50代	e5303
			あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいた。	男	50代	e5400
			時刻を前もって調べておく。	男	50代	e1100
			外出先の調査を介護者に要望する。介護者の足許に注意する。新しい道を避け、経験のある道を歩く。	女	60代	e5400
			くつを軽くうごきやすいくつにした、行き先の交通状態などをネットで調べてから出かけた。	女	60代	e1100
			事前に目的地までの交通機関を子供や知人に調べてもらう。本人1人で電車に乗った時は、とびら近くに立って乗車する(座ったり、奥へ入ったりすると、出られなくなる目的地までの交通機関を調べる。	男	60代	e5400/ d4503
				男	60代	e1100
			歩きやすい服装。時間に余裕をもつ。いつも行く所は部屋の様子、トイレの場所等を覚える様にしている。	女	70代	d450
	援助	活動	外出は、介助が必要なため一人では困難。	男	40代	e340
	情報	その他	1人では出ない。	男	70代	e340
			ルーペや携帯用拡大読書機を使っています。	女	50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
屋外	居住環境	環境因子	部屋が汚いと、眼に感染を起こしたり、炎症を起こすので、常に清潔を心掛けている。	女	40代	e1150
			床上の整理整頓。	男	40代	d650
			風呂とトイレ、玄関などに手すりを付けてもらいました。	男	80代	e1550
			木造の家からマンションに住み替えたので洗面室が広くなり、入浴する時に部屋で着替えなくてすみ、楽になった。以前は部屋から浴室までつれていくのが寒かったりで大変だった。	女	30代	e1551
			バリアフリーへの改築工事。	女	10代以下	e1551
			危険のない様、部屋の中の障害物をかたづけしてもらった。音のなる時計、音のなるもの利用している。	女	70代	
			段差、階段等の確認をおこたらずしています。	女	50代	d4503
			ドアや扉は開けておき、ぶつからない様にする。	男	60代	d650
			エアコン等の暖房は室内の空気が乾燥するので、比較的、空気が乾燥しないオイルヒーターを使うようにしている。また、加湿器は1部屋に2台を24時間体制で使用している。	女	40代	e1151
	健康管理	活動、環境因子	光が眩しいのでサンバイザー、帽子等で遮断する。(サングラスは眼の乾燥がひどい為、たえず点眼が必要な為持ってはいますが使用することが少ない。	女	40代	e1150
			サングラスをスポーツ用にしたら、少し見え方が良くなった。	女	50代	e1150
			8月～9月、体調不良で入院。退院後は洗髪介助・体調に合わせてのシャワー浴等無理のない日常生活を今迄よりも心がけている。	女	30代	e1151
			なるべく体調をくずさない様に規則正しい生活を心がけた。	女	30代	d570
	支援サービス	活動、環境因子	種類別領収証袋の作成をヘルパー訪問時に手伝ってもらった。	男	40代	e1150
		環境因子	2月に出産するので今後ベビーシッターの利用も必要になる。	女	20代	e340
	物の置き位置	活動	台所の物は、位置を変えない。シャンプーリンスなど輪ゴムで区別する。	女	30代	d650
			家具はなるべく位置を移動しない。ドアはなるべく閉めておく。食事の時、コースターにコップ、取り皿は決めておき、食材(お料理したもの)を取り分ける時は(12時の位置、3時の位置に、というように声かけをして)位置がわかりやすく説明をしている。	男	60代	d650
			物の配置をかえない。	男	40代	d650
			足もとに物を置かない。上に吊さない。	男	40代	d650
			家のなかでは置き場所をきめている為、どんなに汚なく見えてもうごかさないう様、皆んなに頼んでおきます。即決、未決の箱を用意、本人以外は触らない等しております。	女	40代	d650
			同じところに置く様にする。どこに何を置いたか、覚えておく様にする。	女	70代	d650
		活動、環境因子	ヘルパーに依頼し、必要な物品配置を決めている。貴重品はまとめておく。	男	40代	d650
			食器などの整理整頓をしやすい棚の設置。扉はすべて開けておく。	女	60代	d650
色々な物に目立つシールをはる。物の置場をなるべく変えない。家の中を明るくする。			男	60代	d650	
拡大読書器利用。プラスチック食器の利用。物の置き場所の固定。			男	30代	d650	

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICFコード
屋外	物の置き位置	活動、環境因子	全て定位置に物を置いておく。時計やリモコン類は音声付の物にする。	男	50代	d650
			物の置く場所はいつも同じ所にしている。	女	60代	d650
			通路に物をおかない、自分の使用する物は置場をきめておく	男	80代	d650
			中味が分かりやすいよう食器を選ぶ。いつも置いている物の位置を変えない。	男	60代	d650
			毎日物を少なくして動きやすい様にしている。必ずきまった場所にかたづける。	女	60代	d650
			物の位置を変えない。	女	30代	d650
	物の置き位置、居住環境	活動、環境因子	廊下に手すりを設置した。食器棚の扉を少し開けておいて開けやすい様にした。洗った食器を置く所にいつも使う食器をおいておく様にし、ヘルパーさんにも家族親せきにも片づけない様に説明した。	女	70代	d650
			自宅、職場に拡大読書器を設置し、読み書きに使用している。各部屋にもライト付ルーペを置き、すぐに使えるようにしている。	男	40代	e1251
			身の周りによく使う物は置いておく。洗面所には、イスを置いて座れるようにしておく。	男	20代	d650
			ダンスは自分で洋服を入れ、どこに何が入っているかわかる様整理している。なるべく物を動かさない(物の指定席)。	男	60代	d650
			普通使用する物は、きまった所におく。飲み薬はまちがわれないように形のちがう入れ物に分けておく。台所は電気調理、暖房は集中システム等安全に気をつけている。なるべく体を動かす。	女	50代	d650
			物を定めた場所から動かさない、部屋を出来るだけ明るくする(日中はカーテンをひいて太陽の光を入れる)。	女	40代	d650
			いつも同じものが同じ所にあるようにしている。	男	30代	d650
			風呂場の出入口は扉をはずして、段差があるのでスノコを敷いています。テーブルの上には決まった位置に物をおくようにしています。音声時計・除菌ティッシュ・携帯ラジオを使用する。	男	50代	d650/ e115
			布団カバーの端に目印を付け、自分でよくわかるようにする。講習で勧められた携帯用読書拡大器を役場補助を得て使用を始める。手許にデジタル(緑表示)の時計を置いた。	女	60代	e1150
			本人が使用する物は定位置に決めておく。寝室には加湿器機を使用。テーブル上の食器はコントラストの強い色を選ぶ。	男	50代	d650
			食器などの整理整頓をし、取りやすい棚の設置をした。部屋の中では段差がないようにマットなどを置いた。部屋の中は常に整理整頓をしている。	女	60代	d650
			よく使う物は、手の届く範囲に置いておく。歩くのが負担になるので、なるべく移動距離を少なくするための家具の配置。	男	20代	d650
			生活必需品(スプーン、はし、タワシ、クリーナー、リモコン、携帯、身障)は所定の一に置き、戻すを習慣づける。見えないので探し回っている。置けるものは手許に、そうでないものは自分で出せるように、目印となるような場所に常備する。介護者が十分の能力を発揮しているとは思えないので、出来るだけ細くアドバイスして、介護者の力を借りることである。	女	60代	d650
			物の管理	活動	薬の袋に点字ではる等。	男
	その落語のテープを友人(目が見えない)人の為にダビングして上げている(プレゼント)。	男			60代	e1250

場所	カテゴリ	分類	内容	性別	年代	ICF コード
屋外	物の管理	活動	食事の時など色目のちがう物を使用(食器など)・時計や電話など音声仕様の物を使う。	男	60代	e1150
			台所で使うスプーンなどをまとめた。一年間使わないものを処分して、生活用品の数を減らして生きてゆく。靴は他人とまちがい易いので、自分専用のサインのあるものを入れておく。暗い色は解らないので靴下、下着、など明るい認識できるものに変えることが肝心である。とにかく1メートル以内の弱視であるので人間の識別がほとんど困難。声で認識出来るよう要請を受けるが、なかなか困難である。なにかを落とすと、もう見付からないので、とにかく日常の動作をゆっくりと出来る範囲でひとつひとつを確実にすることである。	女	60代	e1150
			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
			通常と特に変りはありません。コンタクトレンズを、利用して痛みをやわらげています。携帯用の拡大読書機なども使っています。	女	50代	e1251
			室内にポータブルトイレを使う。必ず座って用を足す。一日中ラジオをつけている。CDラジカセの入替、オン、オフに手をたたいてスタッフを呼ぶ。	男	70代	e1151/ e340
			耐震シールを設置した。	男	40代	e230
		活動、 環境因子	タッチメモ(物にステッカーをはっておくとか何かを音声で表現する)の利用。音声エアコンの購入。	女	60代	d449
			なるべく、赤くてはっきりしている物を使用する様心がけた。	女	30代	e1150
			携帯電話用、電子ルーペを役場に申請。点字図書館にて、使用説明(見積り)を受けた。	女	60代	e1251
			音声パソコンの利用範囲を自治体の生活機能訓練のサービスを受け、広げようとしている。	女	60代	e1251
			パソコンの活用。音声付機器の利用(血圧計、秤り)。プレクストーク、プレクストークポケットの利用。	女	60代	e1251
			IHの電化住宅にしました。	女	60代	e1551
	その他	活動	コンタクトレンズの利用を工夫しています。	女	50代	e1251
			加湿器をつけ眼の乾燥をふせいだ。室内ではエアコンは使用しない。	女	60代	e1151
			大事なものをひとまとめにする。金種ごとに分けて管理する。	男	40代	d598
			精神面でいつもおだやかに簡易トイレを自ら使用出来た時、おおげさに褒めると紙おむつが長持ちする。	男	70代	e460
			見のまわりの事、家事の工夫をしながらできるかぎり自分でやるようにし、身体を動かす。	女	50代	d570

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	肌が年々荒れ易く、なかなか治らない。	男	40代	b810
1	爪のささくれ、タオルやバック、布などに引っかかりはがれてしまう。	男	60代	b810
1	目の痛みから生じる、眼精疲労、頭痛、全身倦怠感。不眠症、うつ症状。	女	40代	b220
1	腰痛、ヘルニアもある。	女	60代	b535/b515
1	ヒザが痛く通院している。	女	60代	b710
1	皮膚が薄いため、皮がめくれ出血する事がある。爪が変形する。湿疹が出やすく治りにくい。	女	70代	b810
1	心臓病、目の痛みによるうつ症状、心療内科。	女	50代	b134/b410
1	癌再発に依る抗癌剤の副作用にて入院。	男	60代	
1	最近、体に湿疹が出て、眠れない日があります。日によって、かゆさが、ひどい時があります。	女	70代	b810
1	精神疾患、慢性肝炎、粘膜不全、など。	男	40代	b220
1	呼吸器科と脳外科(血圧、脳梗塞)(呼吸器と食道のなおらない炎症)皮膚科、泌尿器科、全てが徐々に悪化している。	女	50代	b440/b420
1	皮膚の色素脱失部が目立つ。	男	40代	b810
1	痰がでる。	女	50代	b4409
1	頭が痛くなる。ツバが出ない為、すべての歯が義歯になる。今は、背中(心臓の後ろあたり)が痛い。治す方法が見つからない。	男	60代	b28010/ b28013/ b510
1	のどの粘膜が発症して以来過敏になっており咳をすることが多いが、ここ数年は特に出る回数が増えて困っている。パニック障害の発作をおこして以来、抗うつ剤、安定剤が手放せなくなっている。震災後、PTSDで更に安定剤を増し、夜寝る時が不安でいっぱいになり夜遅くまで電気を付けて起きていることが多くなった。	女	50代	b450/b152
1	難聴につき補聴器を使用。全身のかゆみ。	男	80代	b8401
1	咳がよく出る(ぜんそくのように咳こむ)眼特に悪い方の(左眼)が小さくなっていく。以前の眼の半分以下位しか開いていなく、医療用コンタクトを入れてもらう時も入れづらい。	女	60代	b7151
1	加齢と共にもの忘れ、動作がにぶくなる。デイサービス以外はベッドで静養している。	男	70代	b144
1	涙がでない・だ液がでない。	男	50代	b2153
1	眼圧が高く生活に支障をきたす時がある。	女	50代	b220
1	口腔(舌部)障害。爪の変形障害。	女	70代	b250
1	現在は落ち着いているが、精神的に不安定になり、そううつ状態になった。	男	40代	b152
1	1,口腔内の粘膜が損傷しており唾液がでない。茶水で飲み込む。爪がガタガタ、使用不可。逆マツゲの乱生、頻繁に医師の手を借りている。婦人科年一回受診。	女	60代	b510/b860
1	視力低下だけでなく、呼吸器機能の症状悪化で、屋内での活動も減り、外出もさらに困難になった。	男	30代	b440
1	爪がくしゃくしゃな状態は以前と変わりません。	男	10代	b440
1	視力低下。	女	10代	b830
1	汗をかかないので、この暑い時期は、熱がこもってきつい。アレルギー性鼻炎、咳、がある。	女	20代	b210
1	聴力障害(右側)・舌が腫れ易い為、香辛料は摂れない・のど、食道と狭窄しているので食物は細くし、しっかり噛まないと嚥下出来ない・手指と足指、各10本の爪が全く生えてこない。	男	50代	b850

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	皮フが弱く、年中、顔や手は荒れている。	男	40代	b810
1	視力障害以外は、おおむね健康状態良好であるが、運動不足の為、成人病の諸指数が低下傾向にある。	女	60代	b210
1	風邪を引き肺炎になりやすい。	女	60代	b440
1	見えづらいため非常に、身体が疲れる。	女	50代	
1	最近、体のあちこちにかゆみがでて、皮フ科にかよっています。	女	70代	b840
1	アトピー性皮フ炎、気管支喘息、アレルギー性鼻炎。	男	40代	b435
1	逆まつ毛で大変痛い(現週1回通院して抜いている)。眼の痛みに伴なう頭痛、咳がひどく咳止めをのんでいる。皮フのかゆみ、泌尿器にも異常あり。	女	50代	b215/b840 /
1	鼻や耳粘膜、眼・咽頭の角化、爪がなくなった。	男	40代	b810
1	症状は安定しているほうだと思うが急に見えにくくなったりする事があるので精神的におちこむ時もある。痰がひんぱんにからむのでつらい。	女	50代	b210/b152
1	眼の奥がいたむ。視力が落ちたので(明るさがわかった)見えなくなったので緊急で、病院に行った。視力(かすかな)が、変化する。	男	60代	b210/b280
1	安定剤の量を減らしたいが、そのまま。のどのあたりが過敏で発症以来、咳がすぐ出るが、最近回数が増えたので少し辛	女	50代	b450/b152
1	ステロイド使用の為、骨がもろく圧迫骨折したまわりが時々痛む(筋力をつける様に言われている)。	女	60代	b559
1	唾を痰だと思って頻繁に吐く。	男	70代	b510
1	週3回、透析をうけています・両足とも大腿骨骨折をしていて手術は無理だといわれました。骨粗鬆症。	男	50代	b110
1	涙が出ないため、かわいてくる、痛みあり、コンタクトもつけなければいけない、目薬が常に必要。だ液がでにくい。おしりの粘膜がやわらかいので便を出すのに大変。皮膚にキズとかできるとキズは直ってもそれがしみとなる。爪がないためつかみにくい。イライラする。	男	50代	b715
1	口腔障がい、頭痛。	女	70代	b510/ b28010
1	口の中によく、水包状のできものができる。つめがうすくなっているため、すぐ割れる。	男	60代	b510/b860
1	呼吸器機能障害1級・閉塞性気管支細気管支炎、鼻腔内、口腔内(主に舌)の癒痕、手指の爪異常。	女	30代	b440/b860
1	爪不良、弱い、ひっかかる、欠ける、変型爪による不便。唾液が少ないため嚥下障害がある(外出時の水分が欠かせられな	女	60代	b860/b5105
1	息苦しい症状が悪化している感じがあったため、呼吸器内科以外に耳鼻咽喉科を受診。気管の狭窄部分を拡げる手術を受けた。	男	30代	b440
1	皮膚の痒み等(両手、両足爪がない)、慢性気管支炎、右耳鼓膜・外耳道炎、左外耳道炎、膣粘膜癒着、不安障害。	女	40代	b840/b440
1	呼吸器系の障害、痰がからむ、咳がでる。	男	40代	b440
1	アトピー。	女	20代	b810
1	口内、舌、食道まで内部にも炎症が有る為、食事は細かく柔い物しか受け付けられない、・手、足各十本の指の爪が全て生えてこない、・舌が腫れている為、香辛料を受け付けられない(摂取すると舌が異常に腫れて治りが遅い)	男	50代	b280/b152
1	アレルギーがあるので湿しんがひどくなる事もある。	女	40代	s120/d450
1	ひふのかゆみ、爪の変形。	男	70代	b810
1	精神不安定、うつ病、自律神経失調、不眠で苦しんでいる、特に夜は眼の痛みで睡眠薬なしでは寝ることができない。すぐ風邪を引く。	女	40代	
1	背柱管狭さく症で手術の可能性有、歩行困難です。	女	60代	b810/b840
1	肛門からの出血(粘膜薄くなっているため)。皮フあかざれ。気管支が弱い(風邪をひきやすい)。非定形性好酸菌症。	女	70代	s120

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	内部疾患もあり、両親の介護もあり、心身共にストレスがたまり疲れ、ストレスがたまります。	女	50代	b215
1	抗癌剤の副作用に依る、湿疹、かゆみ、出血に依る不快感。	男	60代	b550
1	逆睫が一年中生えてくる、眼科で逆睫を抜いてもらう。爪も一年中割れてしまっている。	女	60代	b535
1	涙が出ない。唾液が出ない。爪がはえてこない。逆睫毛が多くて眼が痛い。	男	70代	b5104
1	11月と12月に熱(38度～39.5度)。5年前、約1年間毎月熱が出たので、今回も毎月熱が出るのか不安である。後遺症と関係があるかどうかわからない。	女	50代	b550
1	物が見にくい為姿勢が悪くなり腰痛を起こしリハビリ中です。病気発生時(4才)手、足の爪が全部ういて抜けてしまい後に生えてきたつめが従に割れ痛みをとまなうそうです。	女	40代	b535
1	目と頭がいたい。つばがでない。自分の歯がない、段々なくなっていく。治療している。	男	60代	b5104
1	のどが過敏になっていて、すぐ咳が出てしまうためバスや電車に乗ると嫌がられる。この前夜中に胃痛で救急にかかる時、救急車を呼ぶほどでもないためタクシーで行ったが、現在1人暮らしのため一人で暗い道を往復しなければならなかったのが大変だった。	女	50代	b440/ b28012
1	花粉症が11月末より12月中頃まで出て目のまわりがかゆく、パンパンにはれてしまった、1週間位ステロイドを飲んだがおさまらず空気清浄器をつけ、あまり外出をしなかった。病気前は多少のかゆみだけでしたが、ここ6～7年目のまわりが異常に腫れ視力の低下や目の奥に痛みがつづく。	女	60代	b810
1	目が見えないと周りの支えが絶対不可欠であって、すると家人の私にしわ寄せが起きる。そして疲れ切って、もう限界。夫は手さぐりで失敗してボヤ騒ぎ。私の頭はパニックが起こり精神状態が異常になり入院するはめに。夫にはグループホームに入所する事に決めました。少しでも見えていると又違った人生があったのではと悔しいけれど負けないよう前だけを見る	男	70代	b210
1	涙がでない、だ液が少ないため水分が常に必要、便秘、精神的ストレスが常にある。	男	50代	b2153
1	冬も呼吸器がづらい。	女	50代	b440
1	爪がうすくなった、口内の粘膜が弱くすぐきずつきやすい、乾燥が激しく(冷たい風、エアコン等)目が痛い。	男	60代	b810
1	爪がない、あるけど変型爪、爪が割れやすいので絆創膏の常用、下着にはっかける。水なしの生活が出来ないので、絶えず飲みものを準備して行動を起こす。	女	60代	b860
1	寒い時期は呼吸器の状態が安定せず、息苦しくなることが多くなる。	男	30代	b440
1	聴覚障害(右は0)。20指の爪が生えてこない。食堂狭窄。汗腺に障害があるので、体温の調整が出来にくい。常に痒みが	男	50代	b230/b860
1	視力、及びドライアイ以外の大きな後遺症はない。	女	60代	b215
1	精神的に年齢も高くなり辛くなっています。心臓と肺、肝臓にも軽度～中程度の疾患があるため、疲れやすい中、母の介護としていたので視力が弱い分、かなり心身共に辛いです。	女	50代	b410/b440
1	大腸ガンに依る抗ガン剤投与。	男	60代	b515
1	左右 難聴。	男	50代	b230
1	ストレスによりじんましんが体に出て、かゆくて、イライラしています。薬をつけても、あまりきかなくて、こまっています。	女	70代	b435
1	手の爪が一年中割れている。逆睫毛が一年中生えてきて、目のまわりに違和感を感じ、目のふち全体が痛くなる。身体がだるくなり寝込んでしまう。毎月、眼科に行き逆睫をぬいてもらっている。	女	60代	b810
1	精神障害、粘膜不全、肝機能障害。音に異常に反応する。	男	40代	b152
1	角膜移植後、右目は義眼、左目は鮮細ではないが、明暗、物体の動き等は解っていたのですが、昨年大学外来診察によりカンジタ菌の感染が確認され、その足で入院生活に入りました。又一からの出直しとなりました。	女	80代	b215/b280
1	目がかゆい、目の奥が痛い、頭が痛い、背中が痛い。	男	60代	b220

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	手、足のつめがすべていぶつ、黒く変色、又はたてに割れやすい。指に力が入らない。落し物を拾うのが困難。逆さまつげが出来やすい。	男	80代	b860/b850
1	眼の回りの皮フがかゆくなったりカサカサになる、花粉症の為此のきせつは眼のまわりがまっ赤になりはれる。	女	60代	b430
1	涙がでない。つめがないため、つかめなかったり、指先に力が入らない。物をのみこむ時、よくかんで食べているようであるが、時によってはどにつまってしまう事がある。ねむれない。眼圧が高い。目薬はさしているが時々頭が痛くなる。イライラす	男	50代	b860
1	多量の(仕方がないが)服用で、他のところが、悪くならないかとても心配。	女	30代	b210
1	爪がうすくて割れやすい、口内炎がしやすい。	男	60代	b810
1	閉塞性気管支細気管支炎(呼吸器)※在宅酸素療法継続中。手指に正常な爪が生えてこない。口膣、鼻腔内の癬痕。	女	30代	b440
1	爪が乱爪しか生えてこない。唾液が極めて少ない。婦人科機能障害。鼻、脇、陰部、毛なし。マツ毛がサカサに生えてくる(月2回の通院)。味覚が敏感、刺激物は一切受けつけぬ。	女	60代	b220
1	息苦しく、酸素吸入して寝こむことが増えた。	男	30代	b850
1	咳が出る、嗅覚がない、汗をかかない。	女	20代	b830/b255 /
1,2	透析を週3回うけています。左・右の足の大腿骨骨折をしていて手術は難しいとのこと。骨粗鬆症。	男	50代	b110
1,3	後遺症により、酸素吸入を常時必要としている。外出時は、車イスを利用している。	男	20代	b850
1,6	呼吸器、食道、口内、泌尿器等の(機能)の炎症がわずかづつ悪化してきています。それぞれの投薬は受けているが、ステロイド等強い薬は副作用がこわいので、使っていません。SJSにこわしい医療機関がありません。	女	50代	b440
1,6	スティーブンス・ジョンソン症候群を治療するため、多量のステロイドを使わざるを得なかった。その副作用として股関節が壊死し、13年前に左股関節を手術(人工セラミックを入れた)。今回右股関節の手術となった。	男	60代	s75001
5	災害時の不安。	男	30代	e230
5	目が見えないので、周りで支える側の人達が考える。内科的な時は医者に往診。眼科も理髪の場合も出張して下さり、早目に後遺症だと気づかせないうちに対処している。	男	70代	e410
6	先日(6月8日)定期健診の為、京都府立医科大学病院に伺いました。スティーブンス・ジョンソン症候群患者の肉親の血液採取に同意してまいりました。(実母・姉)遺伝子解析の御研究とか娘位のお若い先生方の御熱意にあたまが下がりました。又その待合室で広島や横濱の患者様方のお話も聞かせて頂き口内炎も後遺症の一つだと知り勉強になりました。こうして通院することでお仲間が出来、守って下さる救済部機構様・先生方がおられ有難いことと感謝いたして居ります。	女	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

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	高血圧、ストレス。	男	60代	b420
1	背中がいたい。	男	60代	b280
1	呼吸器、耳鼻科にかかっており、状態がやや悪い。	女	70代	b440
1	疾患にて手術を要した。	女	10代以下	e580
1	腰痛や虫垂炎に見舞われた。	男	40代	b28013
1	頸椎障害があるため。	女	80代	s12000
1	心臓弁膜症	男	80代	b410
1	視力の低下。	女	60代	b210
1	糖尿病の数値が最悪で担当医も精神面(ストレス)の環境を考える様今より悪化しない様くい止める事に必死です。	男	70代	b540/b152
1	めまい、高血圧。	男	50代	b420
1,3	ヘルニアもあり、糖尿もありで病院通いしているから。	女	60代	b515
1,5	会話、座位の出来ない重度障害のため、ベッドでの介護不能。畳の上でふとんを敷いた時のオムツ替え等。その上、生理は女性なので、毎月確実にあり、その時はちょっと、触れ方が悪いと、老母のふくらはぎをひどく蹴られ、膝痛の上、足立が紫に腫れ上がり、腰迄痛くなる。経済的にも貯金なくなってきた、保険料、税金を払うのに困るようになった。明日のわからな	女	40代	b310/b730
2	足に痛みがあって歩行困難です。	女	60代	b28015
2	両眼とも白内障の手術をしたので。膝が痛むので。	男	50代	b28016
3	家事育児負担が多いため。	男	40代	d660
3	毎日ウォーキングしたり、時々プールへ行ったり体に気を付けています。	男	60代	d570
3	夫の状態については、自分のできることは、自分でするので安定していると思う。	男	60代	
3	車椅子からベッドへ移動する時はスライディングボードを使用しているので負担がかからないです。車も介護車両なので病院の送迎も楽です。最初の頃に比べて目の痛みや足の痛みはやわらいだが、現在も痛み止めと睡眠薬を服用しています。	男	50代	d4600
3	精神的に不安定になり、入院中だから。	男	40代	b152/e580
3	常に健康に気を付けている。	女	60代	d570
3	病気が悪くなった(視力の変化)。病院に行った。	男	60代	b210
3	精神面から糖尿病になり、以前から入院をと勧められている。合併症の事もあり、辛抱も限界、今度こそ入院を考えている。	男	70代	b540
3	自分自身、健康に充分気を付けてるから。	女	70代	d570
3	食事など気を付けている。	女	30代	d570
3	運動、食事に気を付けている。	女	60代	d570
3	自らも体調不良(入院)。	男	60代	e580
3	時間的にいっぱいになり12月は色々といそがしい為。	女	70代	
3	無理をしない。	女	60代	d570
3	12月は年末でいろいろやる事が多かったため。	男	50代	
3	自分なりに適度に運動をしている。	女	70代	d570

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
3	肝炎などで入院。	女	70代	e580
3	健康に気を付けている。	女	30代	d570
3	常に健康には気をくばっている。	男	30代	e570
3	病気ではないが、膝を痛み入院、手術をした。	女	60代	e580
3	私も通院し投薬する身です。	女	80代	e580
3,5	仕事と妻の介護の両立が大変。	女	40代	b2800
3,5	特に大きな障害はないが、背柱管狭索によるしびれの為、同行介護にやや問題がではじめた。	女	60代	s7600
3,5	本人が眼の痛みで夜、寝むれないことが多く介護を行っていく介護者が疲労状態である。	女	40代	b280
3,5	外出時は常に介護が必要なため。	女	60代	d660
3,5	視覚障害者、知的障害者、意識障害者、それぞれ三人の病人を一人で介護している。	男	40代	d660
3,5	常に介護者が必要なため。	男	70代	d660
3,5	全身老化がひどくなり、畳での介護しか出来ないの、自分の立ち上りに時間がかかり、耳も遠くなり、力も弱くなり、眼科、耳鼻科にも時間もなく、あまり行かないで、昼とも夜ともつかぬ生活で、特にお金の心配をし税金と保険料に四苦八苦して、頭痛の種である。	女	40代	b2800
3,5	介護も病院への送迎も無理なくできているためです。	男	50代	e570
3,5	常に気をつかいながら(物にぶつかったりしない様に)介護しているため、いつも疲れている。	男	60代	b2800
3,5	主として介護をしている親は何か頑張っているが、他の家族が転倒し骨折し入院中の為、病院、生活介護等、一家族に二人の病人の世話は老老介護で過労で体調が悪い。	男	40代	d660
3,5	介護者も障害者である(体幹下肢障害)。健康被害者の介護により十分に睡眠がとれない日があった。	男	40代	e580
3,5	身体の老化の激進と不況貧乏。娘が障害を受けオムツの生活になってから34年、はじめは娘も小さく軽い女の子であったのが、動けぬようになったのに身長、体重が増加、介護に力と金がより多くかかる様になった。反対に母は背もまがり力が弱くなり、お金もなくなり、税金と保険料にことかき四苦八苦である、明日がない。	女	40代	d660
3,5	頸椎に異常があるので少し横になりたいと思っても常に介護が必要なので又本人も心配するので楽な時がありません。	女	80代	b2800
3,5	介護ナシで日常の生活が送れないため。	男	60代	e570
3,5	時々介護が必要になるため。	男	60代	d660
3,5	七十歳の老々介護であることを認識して、かんばる以外道なし。	女	60代	d660
6	加齢による障害はあるものの、生活上問題なし。	女	60代	
6	年齢の為、思う様に動けない、歩けない。	女	50代	b729
6	充実した中学生活が出来ている。	女	40代	
6	老齢	男	80代	
6	ストレスいっぱいたまっている。	男	70代	b152
6	お互いにイライラしているため。	男	50代	b1521
6	介護をする事を意識したことはあまりない。	男	60代	d660
6	本年古稀。年齢相応。本人不満。	女	60代	
6	大学に入学でき、安心したのと不安とがあります。	男	10代	b152
6	精神的にしんどい時がある。	男	20代	b152
6	介護はしていない	女	20代	

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
6	震災から夜も安心して横になれず又、本人も不安感があり、抱いてすごす事が多かった。又転居も重なったので、忙しさも重なり、3ヶ月満足にねられず、体重が本当に減った。	女	30代	b134/b530
6	色々な人の手を借りて自分なりに気分転換をはかっている。	男	10代	e398
6	いつも気を配って、介助しなくてはいけないため。	男	60代	e398
6	父親が亡くなったので。	男	50代	e310
6	用事が多く忙しく感じてしまいました。	男	40代	
6	障害者である事と、健康被害者の精神状態に気を遣う事で、自分の精神状態が安定しない。	男	40代	e398/b152
6	健康被害を受けた本人が明るいから	女	60代	b126
6	自分が思う様にならない為私に何もかもぶつけ、なぐられる時もある。毎日が嫌になり、どうにかなりそう、にげたい。	男	60代	b152
6	疲れる。	女	70代	b152
6	常に緊張感がある。	女	30代	b152
6	現在69歳、古稀の節目、リタイヤ9年、子無し、孫無しの身上であるため、両倒れにならないよう祈ること、切なるものがあり	女	60代	
6	常に体調には不安が有るので、特に変化はないと云う事です。	男	50代	d570
6	常に自分の体調には気をつけている。	男	30代	d570
6	下の子供達にもかまっても増えてきて手が足りなくてしんどい時がある。	男	10代	d660
6	特に病気はないが、膝をいためたので、活動に制約がでて来た。	女	60代	b710
6	ストレスがたまります。	男	60代	d240
6	仕事と妻の介助で疲労が蓄積している。	女	40代	
6	病気しなかった。	男	40代	
6	健康診断を受ける。体を動かさずようにしている。	男	60代	d570
6	疲れ。	女	30代	
6	自分が更年期ということもあり、体調の悪い時にサポートしてあげられない事があります。又子宮筋腫の治療もして思いう様にいかない時があります。	男	10代	
6	特に変わりが無い、子供の体調もおちついている。	男	20代	
6	自身が体力の限界に来ているため。	女	50代	
6	自分の仕事と家事で、時間的に大変です。	女	70代	
6	家族それぞれ病いを持っているので多忙による過労。	男	40代	
6	目(奥)とか頭、背中が痛む。	男	60代	b2801
6	グループホームに入所してから手当する度合が減った分ストレスが減り、自分自身の世界が出来て、これからだと前進しなければと思います。	男	70代	e570
6	そんなに悪いとは思わず、まあまあかなと思ったから。	男	50代	
6	持病をもっているため。	女	70代	
6	リード時に、とても気を使い、自身の肩や腰の不調につながっている。特に少しの段差でも気(目)をやすめないから。	女	30代	d660
6	自分がしんどいと感じれば、リフレッシュをするように気をつけている。	男	10代	d570

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考5

男女別・年代別の「⑦-1 介護をしていく中で、困ったこと」

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

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
1	手足のしびれで細かい作業ができないことです。	女	80代	b265
1	弱視が進行しており、暗いところ、細いところ、微妙なところの判断能力が落ちていることを本人が自覚しており、私にも判る。呼び出し回数が増加傾向であります。	女	60代	b210
1	被害者が視覚と体調不良でイライラしていること。	男	60代	b210/b152
1	本人の精神面。	男	50代	
1,3	目の痛みや、せきが出るので外出しづらくなってきた。	女	50代	b280/b450
1,3	認知症が見え隠れ、おとなしい人なのに私が留守中に又ちよつとの隙に限って、まさかと思う出来事に私は心臓が破裂しそうな事があります。	男	70代	b210/b117
1,3	視力が極めて弱いことにより意志の伝達がうまくいかない。	女	70代	d349/b210
2,3	夫がアキレス腱を切り更に不自由になったこと。	男	40代	s75023
2,3	7月～8月副作用のため、食欲がなくなった時には、精神的にまいった。	男	60代	b152
2,3	生理の前から生理中、最近非常に抵抗するようになり、オムツかえに時間がかかる様になり、夜は特に1時間待たなしてオシッコがあり少しずつ、ウツカリ、寝入りかけると分けのわからぬ大声でわめくようになった。	女	40代	d6600
2,3	歩く事が大変。	女	10代	d450
2,3	本人の身体が大きく重たくなってきて、抱くことが困難になってきた。	男	10代	d6600
3	普通の生活ができない。	男	60代	
3	被害者が体調不良でイライラするとこちらもイライラしてストレスが増大。視覚障害者で外出はほとんど同伴。	男	60代	b152/b210
3	健康被害者の精神疾患への接し方。自殺願望についての接し方。	男	40代	b134
3	方法が見つからない。	男	60代	
3	時間の調整がつかなかった。	女	60代	d230
3	自分の思う様にいかないとあたりちらす。	男	60代	d2401
3	食事。	男	50代	d550
3	体調的、精神的につかれました。	女	70代	b152
3	夜中に起こされる事。どんなに呼ばれても起きられない時がある。	男	70代	
3	日常生活の中でチョットした事などで	男	30代	
3	両親で(主人と私)で介護しているが、主人も体が弱いので自分一人で頑張らなくてはならず、疲れても休めない。	女	30代	d660
3	日常生活全て。	男	60代	
3	思うように外出(買物など)が出来ない。	男	40代	d620
3	風呂にいれるのに1時間10～20分かかり、この頃は風呂へ入れたあと30分、マラソンの後の様に疲れるのに続き、昨日から娘が生理になり、フラフラ。なのに、娘が訳のわからぬ大声をあげ、手足でふとんをはね、横向き、うつ伏せにと、夜中になってからやる様になり、母も苦しさの余り「お母さんが死んだらどうするの?」と言ってはならぬ言葉を思わず発してしまった。とたん訳の分からぬ大声でギャーギャー、ワーワー「こんな体にして!!」だけははっきり聞きとれた。ドキッとしました。体だけでな	女	40代	d6600
3	入院中、介護が出来なかった。	女	60代	e310
3	常に言葉で状況説明しなくてはならないので疲れてしまう。	男	60代	d6600
3	本人が不調の時の対応。	女	70代	d6600
3	愚痴を聞いているのが辛いです。	女	50代	e410

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
3	時間の兼ね合いに苦しんでいた時もあります。	女	70代	
3	全盲に近い状態なので、手取り足取りという状況なのです。	女	80代	d6600
3	つつい歩幅(介護)があわなく、あわててしまう。	女	30代	d4509
3	突発的な用事、本人の症状急変。	女	30代	
3,5	急にヘルパーさんに休まれて、病院に連れていかなければならなくなったり、会社を休まなければならなくなった事。	女	70代	d6600
3,5	急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった。	女	60代	e340
3,5	他に手伝ってもらえる人手が少ない。	男	40代	e340
3,5	休日しか介助できず通院等他人にパートでお願いしている。京都の病院に連れていきたいが費用がかかるのと、休みがとれ	女	50代	e5800
3,5	言葉で訴えの出来ぬ本人が、生理前、生理中、体で抵抗し、おむつのかえもやりにくく、非常に時間がかかり、母は髪の毛を とくひまもなくなった。	女	40代	d6600
3,5	宿泊したり、長時間外出ができにくい。	男	60代	d920
3,5	妻が怒りやすくなる時がある。	女	50代	b152
3,5	急な用事が出来た時。ヘルパーの確保が出来るか心配した。	女	30代	e340
3,5	本人から暴言や暴行があった。現在はヘルパー等に任せている。	男	40代	b152/e410
3,5	親の心が不安でいっぱい。	女	10代	e410
3,5	ストレスがたまりすぎ、本当にもう、どん底という状態でした。体中が痛む。	女	30代	b152/b2800 /d240
3,5	本人は一人で行動出来ず、こちらが要望を満足させられない場合も多く、口論等になりやすい。	女	60代	d760
3,5	うまく、状況を説明できなかった事。	男	60代	d6600
3,5	病院、施設入所を希望しても受入先が300人待ちと云った気の遠くなる程の状況で、老老介護は大変である。	男	40代	e580
3,5	介助や代読など人手が欲しかったです。	男	40代	e5800
3,5	障害者である事と、健康被害者の精神状態に気を遣う事で、自分の精神状態が安定しない。	男	40代	b152
3,5	中学生になりクラブ活動で帰宅がおおくなり「時間を気にしながらの生活はしんどいわ・・・」と本人の申し出です。「用事は日 中に終らせてあるから心ゆくまで学校のことをしてきて・・・」と被害者の弁。	女	40代	
3,5	一緒に歩いていたのにつまづかせたことや、段差を教えるのが遅かった為ころびそうになったこと。	女	60代	d6600
3,5	本人が歩けるうちは外出も負担をかけない程度にできましたが、今は買物も手短かにしています。息子にも協力してもらって	男	50代	
3,5	言う通りにやっても気に入らないらしく、どなられたり色々沢山あります。	男	60代	e410
3,5	本人はイライラをおさえていると思いますが、体調により、あたらずさわらずに対応する時がある。目のかわきが今までより段々 とひどくなってきているようで涙のかわりになる目薬が使う量が増えて、自費となるためお金がかかる。	男	50代	b152/b2153
3,5	道路で本人をかばおうとして車にぶつかりそうになった。歩道で自転車にぶつかりそうになった。	男	60代	
3,5	入院などした場合(父親が6月に死亡)、家事などいろいろと考えなければ、これから先どうすれば、寝られない時がある。	男	50代	b152
3,5	10月末、孫(長女)の学校での首の捻挫の為学校、病院、塾と送迎を家族、友人で支えているところです。首にコルセットを装 着している為歩行もままならず目の悪い娘では困難なので皆で頑張って居ります。	女	40代	d6600/e410
3,5	欲しい物の意思疎通ができない事がよくある。	女	60代	d399
3,5	意志の伝達がうまくいかない。	女	70代	d399
3,5	どこへ行くのも一緒。私が動けなければ、子も動けない。本人は不満を述べ続ける。つまり、眼となる第三者、という不可能へ	女	60代	d4558
3,5	被害者がイライラしていると、とても不愉快になる。	男	60代	e410
3,5	常に気を遣って生活をしなければならない。健康被害者の事を優先しなければならない事。	男	40代	d6600
3,5	エスカレーターに乗った時、靴紐がエスカレーターの中にまき込まれ本人も倒れそうになり、周りの人にも迷惑をかけた。	男	60代	e1150

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
3,5	身体障害なので、本人がもう中2と大きくなり、体を支えることがきつい。また、外出もヘルパーさんの費用もあり、支出が大きい。	男	10代	d6600
5	配偶者の満足度、充実感、合わせ度、加えて緊張度、ストレス、闘病、等々が専門的、先進医療、臨床に直結していて能力不足を痛感するため。	女	60代	d240
5	急な用事の際すぐに代りの介護者が見つからなかった。	男	40代	e340
5	介護者が病気をした時。	男	70代	e310
6	夜中に突然大声を出す時がある。	男	70代	
6	医療費の自己負担が大きく家計を圧迫している。	女	40代	e5808
6	高齢で本人も疲れています。	女	50代	
6	当人のご苦労を認識しており、努力はしているが至らず。	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
3	今まで以上に気をつけ、目配りをおこたらない様にした。	女	60代	d660
3	息子にも休みの日には協力してもらい、外出も買物も手短かにしています。	男	50代	d660
3	娘達に愚痴を聞いてもらう	男	60代	d330
3	何でも話し合う。	女	40代	d330
3	解決したというよりも妥協したという感じ。	女	60代	
3	愚痴を聞いてもらいスッキリした	男	60代	d330
3	たえず声をかける。	女	60代	d660
3	今日の健康生活(極めて限定的な闘病生活)にありがとう。	女	60代	d7101
3,5	身内の者に頼んだり、公的な介護制度を利用した。	女	60代	e570
3,5	メールで愚痴を聞いて、心の中を少しでも軽くするようにした。でも、実際手助けをしてもらうことは出来ず、ただ、ただ頑張りつづけた。	女	30代	d660
3,5	私のかわりに息子が、母(祖母)のところに行ってくれています。	女	70代	d660
3,5	友人や祖母(私)、伯母にノールや電話で話す。	女	40代	d330
3,5	公的な福祉サービスを利用している、自分がいなくなった時の金銭(財産)管理がやや不安	男	40代	e575
3,5	ケアマネージャーさん、姉兄が手伝ってくれます	女	50代	e575
3,5	グループホームに入所しました	男	70代	e570
3,5	日常のことなので、時々 嫁に来てもらった。	女	60代	d660
3,5	ヘルパーさんが病院に連れていってくれ、対処して頂いた。	女	70代	e575
3,5	家族(孫)がかわりに行ってくれました。	女	70代	d660
3,5	ケアマネージャーに本人に合った老人ホームを世話して下さった	男	70代	e575
3,5	お店の人がすぐ対応してくれた(エスカレーターをすぐ止め、助けにきてくれた)	男	60代	e5650
3,5	事業所からヘルパーに来てもらった。かかりつけ医師に相談。	女	30代	e575
5	家事を家族が手伝ってくれたり、主人が病院につれていってくれたり	女	70代	d660
5	自分が心配しているだけでみんなの助けをもらえる為。	女	40代	d660
5	両者の知り合いに都合をつけてもらった。	女	60代	d660
5	公的な福祉サービスを利用している。	男	40代	e575
5	授業の受け方等、大学の先生方と話し合いをしました。又部活動についてはクラブの生徒さん達に障害についてお話をしま	男	10代	d660
5	工夫をした。	男	50代	d570
5	本人(健康被害者)が現在安定して食欲も回復してきた。	男	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

参考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	視力がもとのようにもどる事はないため無理である。	男	50代	b210
1	視力障害が少しでも良くなればと思う。	男	40代	b210
1	健康な人でも色々とおあるのに、目の具合、体の具合が悪い事がプラスされていて、それが一生続くとなると解決はできない。	男	50代	
3	よく本人と話し合う。	男	60代	d330
3	肥満をおさえ、体重をふやさないように心がけているが、本人が食べるのが好きなので、やはり制限しにくいところがある。	男	10代	d570
5	人脈を広げて協力者を増やしたいです。	男	40代	e398
5	施設に入る事も考えたけれど、費用の点と認知が起きる点と、色々検討中。	男	70代	e575
5	時間をかけて解決したい。	女	70代	
5	ヘルパーさんの充実や政策の見直し。	男	10代	e575
5	公的保障充実。	女	40代	e570
5	介護者以外の家族の入院が長引き退院、在宅介護をすすめられているが、一家に二人の病人を年老いた母が一人で介護するのは大変である。しかし、老健や特養への受入れはむずかしく、病院のソーシャルワーカーも理解してもらえず大変	男	40代	e575
5	福祉の向上と本人の意識。	男	40代	e570
5	現在の調査報告書提出で月3万いただく事も大変ありがたく助かっていますが、母がいなくなったあと(あとわずか)彼女が生きてゆくには薬害障害年金を法制定以前であっても出してやっていただく事、せめて生ある限り、本人もなぜ「こんな体になってしまったのか？」母の話と同様、怒り、悲歎、早く死にたい思いのみです。法以前と言って障害年金すら出してやらしてもらえないなら、私が死ぬ前に一緒に死なせるしかない覚悟です。元気だった子がこんな目にあわなかったら、病院へ行かなかつたら、今頃は官僚か国会議事堂なり霞が関で働いていたと思います。	女	40代	e570
5	息子に、相談致します。	女	50代	d660
5	病院で調べた。原因がわからない。今は鍼治療を受けている。	男	60代	e580
6	健康被害者の精神疾患は、その都度、変化するので、常に同様の接し方は困難である。	男	40代	d660
6	ムリ・・・	女	50代	
6	わからない。	男	40代	
6	薬害の法制定以前の者であっても、死にたくても死ねず、生きねばならぬ重度障害者に何卒、法の原則と言わず、法改正をして、薬害による障害年金を出してやって下さい。お金が本当に足りないのです。薬害年金がいただければ助かります。	女	40代	e570
6	弟妹にも家族があり、それぞれ諸事情があるため、結局私一人でやれる限度で母の面倒は見るしかないという事です。	女	80代	d660
6	医学の進歩を期待できたらと思うが、日々、考え中です。	女	30代	e580
6	きのう一日の不安。出来れば3日に一月に一年に十年に。との思いで19年を迎えます。SJS！	女	60代	
6	もう少し障害者の負担が減ればうれしい。	男	10代	e570
6	夫婦間のわがまとお互いに割りきっている。	女	60代	d7102
6	お互いにもっと意思の疎通を図るしかないと思う。	男	60代	d7102
6	助けていただける人が見つかるとうれしいです。	男	40代	e575
6	経済的余裕。	男	40代	e570
6	効く薬が出たらいい。	女	50代	e580
6	薬害の障害年金を出していただく事。(法制定以前の薬害障害であっても)生きているのにそして、こんなに重度のひどい障害で本人のみならず、家庭迄、生活に困るようになっていのに、どうか補償をしてやって下さい。お恵み頂戴ではないのです。この様な不条理な法にも、怒っています。	女	40代	e570
6	わからない。	男	60代	
6	SJSと共に生活してゆく。弱視の視力を大切にして、少しでも維持出来るようになれば、本人の希望もかない、私も嬉しい。	女	60代	e580

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
6	なかなかむずかしい	男	30代	
6	誰にも頼れないから、頑張れるまで介護をするしかない、体も疲れるが、心も疲れてきました。	女	30代	d660
6	体調がよくなれば(被害者自身)。	男	60代	
6	各自(介護者、本人)、事情が違うので、よく考えなければと思っています。両方が高齢になりますので(簡単に相談して解決する問題では無いですね)教えて下さい。	男	50代	
6	わからない。	女	70代	
6	介護者が”親”という立場なので、”無理”は覚悟かもしれない。	女	30代	d660
6	つまり「いま」を愛する、ことだ。あたなの「いま」を愛せなくて、明日があるのか、あしたが来るのか、きょう、この「時」を!!	女	60代	d7101
6	完治しない限り一概に解決したり、していなかったりとかは云えない。問題は漠然としたものなので、良い時も有れば、悪い時も有るものです。	男	50代	
6	今のところ解決はしていないが、介護の負担が楽になるように解策している。	男	10代	e575
6	金銭補償の充実を図って欲しい。	女	40代	e570
6	しかたがない。	男	60代	
6	解決出来ない	男	70代	
6	私自身、気持ちにゆとりを持てると良いと思います。	男	40代	b152
6	保険外の治療法もありますが、経済的に受けられないので不安です(精神的治療)。	男	40代	e580
6	状況を知らないので大してこちらも期待していません。	女	80代	
6	根気良く努力するしかないと思います。	女	70代	d660

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「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	患者会や病院での情報交換をした。	男	40代	d9100
3	孫の顔を見る。	女	30代	e310
3,5	六月よりお寺の修業がはじまったこと(二女)。伯母(姉)がお寺で子供がない為、将来のことを話し合い、結果は後からついてくるものと、取り敢えず楽しんでいきます。	女	40代	d840
3,5	友人との食事などによる息抜き。	男	40代	e310
3,5	友人達と旅行に行った。	女	30代	d9205
3,5	病院、公的制度のソーシャルワーカー等に相談しても、受入れ順位を待つ間に介護者の体力、気力の限界で体調を崩し通院している。	男	40代	e580
3,5	兄弟姉妹とよく話をし、お互いに補う様にする。	女	60代	e310
3,5	家族や病院の先生、看護師さん、ケアマネージャ、介護用品をあつかっている会社。	男	50代	e310/e5800
3,5	自身も介護保険制度を利用した。ケアマネ等に相談した。	男	40代	e5800
3,5	視力障害者の会で食事など会合があった。	女	30代	e325
3,5	体と時間の許す限り友人との食事会、コンサート、トーク倶楽部、旅行等に行っております。	女	40代	d9205
3,5	友人と食事したりお話をしたりした。	男	50代	d9205
3,5	常に手伝ってくれる人と綿密に連絡を取りあった。	女	60代	e398
4	患者の会で情報交換。	男	50代	e325
4	スポーツへの参加。	女	70代	d9201
4	市の体操教室。	女	50代	d9201
5	幸い特に必要としなかった。強いていえば、ガイドヘルパーが不在時利用しやすいので助かる。	女	60代	e580
5	息子、娘。	女	50代	e310
5	甥っ子、姪っ子の写真。	男	40代	e315
5	居宅支援制度(洗濯、掃除、買物だけでも助かる)	女	40代	e5800
5	デイサービスを行ってくれている間が自分の自由時間です。	男	70代	e5750
5	子供達に協力してもらった。	女	60代	e310
5	娘の手助け(車の運転)。	女	70代	e310
5	障害者自立支援法・訪問看護(医療保険で利用)。	女	30代	e5800
5	公的制度による生活支援。友人、知人、ボランティアによる励まし。	女	60代	e320
5	姉他、友人の励まし。	男	50代	e315
5	友人、姉妹が支えてくれる。患者の会からの情報など。	男	30代	e310
5	ガイドヘルパーやボランティアが足りないところを補ってくれる。	女	60代	e580
5	私の話を聞いてくれるだけで、心は楽になりました。	女	70代	e398
5	友人、知人、子供に助けられました。8月に不幸があり、そのような場面では手が足りないので、まわりの方々に助けられました。外出のサポートもしてくれました。	男	40代	e310

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
5	二女は日曜日、午前中は合唱団で歌い、午後からは母親とおつかいに行ったり太棒の家にきたりしています。私(75歳)はこの地に35年もおりますので娘から要請がないかぎり地域のボランティア、友人との会合、お寺の手伝(娘のところ)等、時間が足りない位です。	女	40代	d920
5	子供。	女	60代	e310
5	孫や子供達の存在。	男	50代	e310
5	病院の時など私が一緒に行けないときなど、妹の友人が行ってくれたり、色々な面で助けてもらっている。	男	30代	e310
5	下の二人の子供が大きくなってきて、介護を少し手伝ってくれるようになったから。	男	10代	e310
5	特に介護者として困っていないので、よく判らない。	女	60代	
5	ホームヘルパー、親せき、患者の会の情報。	女	70代	e580
5	母の要介護のヘルパーさんなど。	女	50代	e580
5	私の場合、子供や主人が理解があり、助かります。	女	70代	e310
5	父、兄、兄の嫁等皆で協力している、母も外出以外はできるので助かる。	女	50代	e310
5	患者のやさしさ、おもしろい。	女	60代	e410
5	福祉サービス提供事業所(NPO法人)、訪問看護ステーション、市役所の障害者支援課、友人、知人、家族との会話。	女	30代	e5800/e320/e310
5	独立行政法人医薬品医療機器総合機構によってかろうじて支えあっている。	女	60代	e5800
5	公的制度(ヘルパー派遣)。	女	70代	e320
5	心の助けになってくれました。	女	70代	d7101
5	精神障害についての書物等。	男	40代	e1300
5	文章は愚生の趣味、SJS本人を傷つけることは無かったか、改めて自戒している。	女	60代	d170
5	ヘルパーさんを利用すること。	男	10代	e580
6	機構の年金制度によって、費用が、生活が、維持されている。闘病のマイナスと公的制度のプラスがバランスして日常が成り立っていると感じる。今年は近隣の眼科に通院することが、大学病院の眼科月1回に加えて増加傾向にあるが、特に逆さまつげの治療に於いて効果的な役割を果たした、と感じます。	女	60代	e5800
5,6	居宅支援制度(しかしこれも種々変な点、支援制度の支援なのか?と思う点が多々あり、障害本人のためと云うより地域社会のメンツのための支援制度づくりと、その支援と思われる点が多くあります。障害者の娘が食べ物にされている感があり	女	40代	e5750
6	公的制度、ボランティア等話しても私の愚痴だと思います。非常時以外は頼らないことにしています。	女	80代	e320
6	結果から云えば自己負担、自己責任、人を当てにしていけない、当てにならないという事を学びました。	男	70代	d7102
5, 6	障害年金を受けられることで金銭的な心配がなく助かっている。	男	20代	e555

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	おいしい物を食べ、大きなお風呂に入る。	男	60代	d550
3	コンサートで癒されました。	女	70代	d920
3	朝の散歩(1時間)のとき、シーズンの移りかわりを感じられる。コオロギの声、風のすずしさ。	男	60代	d620
3	入院中のためなし。	男	40代	e580
3	テレビや料理本を見て実際に作ってみて、料理の種類がふえました。	男	50代	d630
3	友人、妹親子と一緒に出かけたり、ペット(犬)がいることでいやされています。	男	30代	d920
3	散歩で公園を通りかかる時に、季節毎の草花を見て季節を感じられることが気分転換になっている。	女	60代	d450
3	料理(作った事のないものを作ってみた)	男	40代	d630
3	あまり他人様に御迷惑をおかけしたくないと思っています。しかし長年のおつき合いのなかで楽しい会話、運転の手助け、コンサートや落語での息抜き。何でもあまり深刻に考えないことをモットーにしています。一年間大変お世話になりました。2012年がすこしでも前進出来ます様家族共々頑張ります。貴機構様の益々の御発展、御活躍祈念申し上げます。	女	40代	d570
3	今の作業所に通いかけてから、考え方など前向きになってきている事で、いろんな可能性が見えてきた	男	20代	e570
3	前向に生きる為に読書したり植物を育ててみたりしています。	女	30代	d920
3	たまに犬をつれて散歩に出るようにしている事で気分転換している。	男	30代	d450
3	休養がとれた事。	男	40代	
3	精神障害についての書物(治療法など)。頭で理解は出来るものの、実際には困難だと感じました。	男	40代	e580
3,5	知的障害、視覚障害の子供を介護し、夫が骨折で入院中でそちらへの面会、洗濯物等持って行かなくてはならず、仕事を休んで行き、介護者の仕事はますます増え、精神的にも、物理的にも大変である。	男	40代	d660
3,5	今回は不幸が重なり、混乱状態でした。少しずつ落ち着いてきたので、気持ちに余裕をもって生活できるよう改善していきたい	男	40代	
3,5	友人と話しをすること。	女	50代	d350
3,5	法話を聞くことが楽しく学校で仏教の話をする。(月2回二女に同行する)	女	40代	d920
3,5	友人と会って話をしたり、子供宅へ手伝いに行ったり、旅行に行く事で気分転換が出来た。	女	30代	d920
3,5	月に1度友人達とホームパーティーをしている。	男	30代	d920
3,5	マッサージにいったり、友人と食事に行ったりする時。	男	10代	d920
3,5	気分転換の為ではないが、いずれの時も人と一緒に生活を楽しむことが可能である。	女	60代	d920
3,5	買い物に行き、息抜きをする事。	女	50代	d920
3,5	子供や孫達全員で旅行出来たこと。	男	60代	d920
3,5	一緒に旅行をしたり、よく話しをする。	女	60代	d920
3,4,5	スポーツで気分転換を図っています。	女	70代	d9201
3,5	朝のラジオ体操。就寝前に少しでも本を読む。買物。	女	30代	d920
3,5	友人との旅行等。	男	50代	d920
3,5	ずっと趣味をしてきたが(時間をやりくりして)レベルが上って大きな展覧会で入賞したりするので、それだけが心の支えでしょうか。他の事は仲々大変だが自分が頑張れば結果がはっきりするものに救いを感じる。	女	30代	d920
3,5	毎日1時間ウォーキングする。休みの時はかならず気分転換のため外出する(2時間ウォーキング)。植物を育てたり見て歩いたりする事で気分を休めている。	男	70代	d450

区分	内 容	性別	年代	ICFコード
3,5	今迄怒り、恨みで娘の前で黙々と世話をしてきましたが、34年、私の先も短くなり、娘を障害者と思わず、同等的にこちらの不満も出し。可哀想と思いつつ、叱りつけ、お尻をたたいたりして接する様になりましたら、ギャーギャー、ワーワーとわけの分からぬ声であるが、今迄声も出さず夜中にシクシクと涙を流すだけだったのが。大声をあげる様になりました。余計に手がかかりますが彼女の元気へのしるしの様でうれしく思います。	女	40代	e410
3,5	介護を手伝ってくれる人や本人もまじえてよく話し、よく笑う。	女	60代	d350
3,5	久しぶりの友人達との会話。	男	50代	d350
3,5	気分転換に孫の顔を見る。	女	30代	d920
3,5	前を見て歩く事しかないですね、人さまの暖かい言葉や、お手紙(文書)などです。	男	50代	d920
3,5	おいしい物を食べに行くこと。	女	60代	d550
3,5	スポーツジムに行き、身体を動かしたことで気分転換をはかっている。	男	60代	d9201
4	きょうは69歳にして始めて、県の点字図書館へ出かけた。図書館というよりも、杖、ルーペ、その他の用具説明を受けた。廊下ではカセットボランティアのご婦人が数人、あわただしく動き回っておられた。いずれも言葉使いがていねいで全国各地のこういった傾向の公的施設のイメージのままであった。がんばれ東日本、がんばれ視的障害のみなさま。	女	60代	d920
4	趣味が一つあり、どうにかして時間をつくって習いにいき、その仲間と、その時間だけが救いで、私を支えてくれた。介護だけではない、自分だけのものをもっていないと、今年で26年目になる介護生活はつらすぎて頑張れなかった。家族も決して救いではなく、ストレスの大きなもととなるので、又理解もされてないと感じる事が多い。	女	30代	d920
4	地域で青少年相談員という町の役員をやっている。ボランティア活動で、まつりに参加した。いろいろな人とふれあうので、楽し	男	60代	d660
4	友人との会食に参加した時。	女	30代	d550
4	私は地域の活動のなかで、浄土真宗、大谷派の門徒委員を務めている。2002年より11年になる。決して優秀な門徒でもないし、極めて消極的な聞法への参加ではあるが、妻一子というハンディキャップが私の社会参加を決定付けているのである。大江健三郎氏は光というご子息によって文学を高められたと伺っている。大先人に向かえる、とは夢々思ったこともないが、このハンディキャップが一ミリでもよい、愚生の一子の光となるよう、歩みたいと願う。	女	60代	d920
5	介護人が前向きで明るいので助かる。	女	60代	e440
6	母の年のせい、毎日の動きの中で、いろいろと、つらそうに見えたり耳も聞きとりにくくなり、大変そうです。	女	70代	
6	障害基礎年金と謝金をあわせた生活費です。謝金制度には非常に助かっています。今後も継続していただきたいと強く願います。健康被害者の精神状態を考えると、私自身の行動範囲、時間も狭く、限られますので、経済的にもう少し余裕がもてたら	男	40代	e570
6	孫達が大きくなり日常のことは殆ど自分のところで処理でき、出番が少なくなりほっとしておりますが、受験の娘(長女)が居りますのでその子の面倒をみる機会の方が多くなりそうです。公的には機構様より助成をいただいております為、以前の様にお稽古事や塾の月謝等の支払いをせずに出来ている安心感で感謝いたしております。	女	40代	d570
6	先ずいちばんは3ヵ月を無事済ませて、よかった、という安心である。日々はアクシデントが連続して(本人の)気の許せない一日の積み重ねであると思うが、後戻りの出来ないアクシデント、失明トラブルのような危機から逃れて20年近い闘病のなかの3ヵ月を過ごさせて頂く喜びはかけがえの無いものであると自覚します。	女	60代	d660
6	介護、生活支援の範囲が長い年月あまり変化していないので、気がつかないようだ。	女	60代	
6	自分の気持ち次第で、介護も変わるということである。	男	10代	d710
6	日々発言、日々感謝、日々反省。	女	60代	d7101

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「②-1 通院時に注意している点」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	事前に交通情報を確認。	男	40代	
3	良く見えないで交通事故に注意している。	女	40代	
3	交通事故に合わない様に気を付けています。	女	60代	
3	お薬手帳持参する。	女	70代	
3	特にありませんが初めて行く所は、友人等に連れて行ってもらいます。	女	50代	
3	一日仕事ですね(待時間)。介護者(母)を頼む。	男	50代	
3	目に水が入らないように、ぶつけないように。	女	70代	
3	通院途中でのケガ(特に転落等)に注意している。一人で通院が多い。	男	40代	
3	予約を入れる。	男	40代	
3	人の混雑時をさける。	男	40代	
3	送迎をしてもらっています、ホームドクターの確保。	女	40代	
3	バスの乗り降りの融通。	男	80代	
3	目がかわかないように目薬を多めに持っていく。ゴーグルをかける。水を持っていく(口がかわくため)。	男	50代	
3	横断歩行、段差、他人への言葉かけ。	女	60代	
3	母に送迎してもらうため、母に仕事の休みを頼んでいる。	男	20代	
3	なるべく薬は服用しない。	女	40代	
3,5	駅などでは職員に案内してもらい、事前に交通情報を確認しておく。	男	30代	
5	ヘルパーに頼んでいる。	男	70代	
5	夫 不在の時はヘルパー依頼。	女	60代	
5	ガイドヘルパーさんを早目に予約しておく(病院の場所等 打ち合せ)。	男	60代	
5	事前に交通情報を確認。	女	60代	
5	事前に時刻表を調べておく。	男	50代	
5	雪上が滑るのでなるべく玄関に近い駐車を考えてもらう。帽子やスパイク付きのくつ等、転んだ時を考えて気をつかう。マスクを使用する。病院内を歩く時、車イスの人や足の悪い人等に接触しないように気を付ける。	女	50代	
5	天気の良い日を選ぶ。	女	50代	
5	混まない日時を選ぶ。	女	40代	
5	通院時、電車とホームの間が大きくなっているので、足を落とさないように誘導するのに注意している。	女	30代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

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	主治医の説明を点字でメモする。	男	60代	d170
3	気になることはどんな些細なことでも遠慮なくおたずねする。	女	40代	d5702
3	SJSで入院した時の主治医に書いて頂いた使用可、不可の薬品名用紙をいつも持って初めての病院に出す(提示)。	男	60代	d5702
3	機構からいただいた受給者カードを常にもち、他の医者にみせ薬に注意する。	女	60代	d5702
3	医療機関において初診の時は必ず使用して薬害になった薬の会社、使用した薬の名前、等を即答出来るよう心得ている。	男	70代	d5702
3	SJSの患者である事を医師、薬剤師に話す、どの薬でとの報告もする。	男	50代	d5702
3	極力薬の使用を避けてもらう。	女	50代	d5702
3	あらかじめ自分の病歴や治療、服薬歴をまとめて、初診時には、その紙を持参する(口頭だと時間がかかり、情報の伝えもれもあるため)。	男	30代	d5702
3	薬の確認(回数等)。	男	10代	d5702
3,5	薬剤が変更の度に薬剤の用途とかSJSとの注意等聞く。投薬の用紙を保存している。注射も用途を確認する。	女	50代	d5702
5	既往(症)歴を伝える。	男	40代	d5702
5	主治医とは、手術の可否について常に相談している。	男	40代	d5702
5	副作用に関する注意確認。	女	60代	d5702
5	自分の健康被害の事をきちんと説明する(SJSのこと)。	男	60代	d5702
5	医師や薬剤師が、スティーブスジョンソン症候群についての知識がない場合が多いので、再び薬を使用して同じ病気を再発しないよう、意思疎通を十分に行うようにしている。	女	40代	d5702
5	薬の事で色々話合しました。	女	60代	d5702
5	SJSである事、内服している薬を知らせる。	女	70代	d5702
5	常に抗生剤の効果の有無を報告しています。	女	50代	d5702
5	主治医との意思疎通。	男	50代	d5702
5	薬害があった事を伝えてます。	女	70代	d5702
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	女	60代	d5702
5	抗生剤バクターが禁止されているので伝えている。	男	40代	d5702
5	主治医や薬剤師との意思疎通。	男	70代	d5702
5	主治医との会話。	男	40代	d5702
5	副作用(抗生剤)、菌交代現象。	男	40代	e1101
5	今の状況をわかってもらう為、痛み等できるだけわかりやすく説明する(医師)。	男	60代	d5702
5	できていると思う。	女	30代	d5702
5	医療スタッフにどんな薬を使うかを聞き、使えない薬、代用する薬を確認する。	女	30代	d5702
5	情報交換、医師との後遺症管理について。	女	60代	d5702
5	解熱剤は過去に副作用のなかったものを投与してもらう。主治医も注意はしているが、再度自分で確認をする。	男	20代	d5702
5	使用する薬剤の効能、副作用などについて、医師とよく相談する。	女	40代	d5702
5	使用する薬剤。	男	40代	e1101
5	抗生剤が使えないので医師に伝えている。	女	20代	d5702

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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	病気から40年になり完全失明。介護者に頼らないようにと、思っているが。怪我などしない様に注意している。	男	50代	d5702
3	自転車が一番こわいので特に気をつける。	女	60代	d4503
3	どんどん悪化していくばかりなので、少しでも気分を落ちつかせ、リラックスできる様(心身共に)に務めている。	女	30代	d5708
3	さかまつげをこまめに抜く様にする(病院で抜いてもらう)。	男	10代	d5208
3	薬剤は極力使用しない。	女	40代	d5702
3	眼圧が上がらないか気をつけている。	女	30代	d5700
5	病院に通院時 常に院内感染には気を付けている。	男	60代	e1108
5	病院に出掛けるだけでも、本人にとっては前向きな行動だと思いますので、喜ぶようにしている。	男	40代	e410
5	医師に嫌われないよう、あまりしつこくは聞かない、入院の時は大変、病院生活が不安である(他人への迷惑、人より手がかかる点等)。	女	50代	e580
5	薬局では薬を買わずに、病院で薬を処方してもらう。	男	20代	d5702
5	薬の仕分けを薬局でしてもらう。	男	30代	d5702

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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
1,3	呼吸器の病状が不安定で、外出など予定がたてられない。	男	30代	d230
2,5	眼の状態。仕事に関して。	男	40代	b210/ d8451
3	外出したいと思う時に自由に出られない。	男	70代	d460
3	日常の郵便物の確認。買い物。	男	40代	e565
3	夜は寝れず、朝は起きられず、一日中、寝たきりの生活が多い。	女	40代	
3	困った事は、何度もある。食器を割った時、物をさがす時、見つけられず時間がかかった。	女	70代	d110
3	買い物や散歩等で外出する際に介助者が必要なこと。	女	60代	e340
3	買物等、商品のある場所や、表示の確認のガイドが必要だった。	男	40代	e1552
3	必ず介助者が必要なこと。	男	70代	e340
3	本人の希望通りに外出できない。	男	40代	d460
3	コンサート、講演会は咳が出るので行けない。確認作業(料理が生かどうか、賞味期限、来客、訪問販売、書類等)。電化製品の取扱い(クーラー、電子レンジ、洗たく機等)。手先がツメがないので固くなっているため、点字が読みとれず、覚えるまで大変。電子レンジ、炊飯器はパネル表示で使うのが困難。	女	50代	d920
3	日常すべて。	男	40代	
3	外出の時は必ず下調べする。値札がよく見えない。混雑時店の人がさがせず、聞くことに困る。	女	40代	e540
3	風で帽子を飛ばされた時どこに行ったか分からない。	男	80代	d110
3	医療用コンタクトがずれておれたとき。	女	60代	e580
3	一人では外に出られない、室内でも一人で歩くのは無理、介助者が必要な事。	男	70代	e340
3	思う様に行動がとれない。	女	30代	d230
3	買い物、移動にとても時がかかる、一人では難しい場合がある、就職が難しい。	男	30代	d455/ d8450
3,5	雨の日の外出。通院など日々が決っている等で、変更がきかない時など。	男	60代	e340
5	夫、不在時の郵便物や配布書類のチェック。眼を使う非定型業務(つくりもの、清掃)。	女	60代	e565
5	地元駅の改修工事で単独歩行にこまった。	男	60代	d4503
5	発車間際の電車の連結機の上に転落、命は助かりましたが、足の踵を複雑骨折する。3ヶ月入院、大変でした。	男	50代	e540
5	精神障害についての対応。	男	40代	b139
5	買い物の時、値段がわからない。	男	50代	d6200
5	昔のライ病と間違える「ライ症候群」と云う病名をつけられた為、感染をおそれる為か今迄行来していた友も誰も一度も顔を見せなくなった。当時オーストラリアのライ博士に怒りに行きたいと何度思ったかしのれない。	女	40代	d420
5	自分も目を閉じて生活してみると言われた事。本人の気持ちになって思いやりの気持ちにならないといけなと思う。	男	50代	e410
5	家族が物を動かした時わからなくなる。	女	50代	d650
5	同居の家族に突発的な用事ができて長時間家を空けることになった。急に医療機関に行かなければならなくなり、同居の家族だけでは手が足りなくなった。	女	30代	e340
5	本人署名ができない。ATMの使用法。	女	60代	e565
5	駅がバリアフリー化していないので、不自由だった。	男	20代	e1501
5	金融機関などで、代筆をしてもらえない。ガイドヘルパーについて。	女	40代	e565
5	トイレが和式だけの時。	女	30代	e1501

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
3	協力者に依頼したり調整した。	男	40代	e320
3	携帯の拡大鏡を使う。	男	50代	e1251
3	友人の手助けを求めます。	女	40代	e320
3	一緒にトイレに入った。	女	30代	e340
3,5	バリアフリー化している京都市内へ引越して、解決した。	男	20代	e1501
5	知人に頼んだため。	男	40代	e320
5	タイミングは遅れるが、夫又は息子達のサポートで大むね解決している。	女	60代	e310
5	妻が仕事を休み、車にて通院。	男	60代	e310
5	来てもらい、対応してもらった。	女	70代	e340
5	駅員の介助と妻の介助で解決した。	男	60代	e310
5	鉄道会社と話し合い、連結機の中に蛇腹のカバーを取付ける事になりました(平成8年)。それから各鉄道会社が、カバーを取付けられる様になりました。	男	50代	e5402
5	身内の者が同伴してもらうことで解決した。	女	60代	e310
5	ボランティアの方や、お店の方に同伴していただいて解決しました。外出時の駅員の方に介助していただき解決しました。	男	40代	e340
5	法制定以前の者でも生きて苦しんでいる限り薬害により障害年金を償いとして出してもらいたい旨、要望の署名活動を昔の友達がしてくれて、はじめて近所の人達から「薬害だったんだって?」と知ってもらえて母も愚痴を聞いてもらった。	女	40代	d810
5	1人では取りはずし出来ないのを娘に入れ直してもらった。	女	60代	e310
5	老人ホームのスタッフ、施設長さんにおまかせしたり、話し合ったりしています。	男	70代	e325
5	日頃利用している福祉サービス提供事業所に連絡して、ヘルパーに来てもらった。	女	30代	e340
5	介護者に聞いた。	女	60代	e340
6	部分的には解決しても、根本的には解決出来ないと思います。	男	40代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「③-5 解決策(解決していない方)」

参考15

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	病状悪化の原因を調べる。	男	30代	e580
5	本人の意識も必要だが、周りの理解も必要だと感じます(前向きな方向)。	男	40代	e498
5	署名を国会議員の手で厚生労働省へ持参したが、当時梶屋副大臣のみで「お母さんこんな大げさな事しなくても、日本の福祉は世界に冠たるものだから、福祉を利用すればいいよ」であった。悔しかった。お涙を、お恵をもらいたくて署名したのでない。償ってやってもらいたい。誰もたった一人や二人の事は気にもとめない。法律も法文も作った人は障害を受けたあの痛み、憎しみ等全然わからぬ、幸せな人々ばかり。	女	40代	e570
5	金融機関での代筆は2人以上の職員の立ち会いがあれば、可能だと思うので、是非できるようにして欲しい。大病院(遠方)へ通院したいのですが、介助してくれる人がいなくて、通院できずにいます。ガイドヘルパーのサポートをもっと充実して欲しいです。	女	40代	e340
6	むずかしい。	男	70代	
6	仕事などの「生きがい」を持ちたい。	女	40代	d8450
6	視力の快復は望めないので現状維持です。	女	50代	d5702
6	かなり困難。	女	50代	
6	患者本人のストレスは常にあり、それを受けとめる介護者も気持ちが安定している時は受けとめる事ができる時があるが、必ずそれができるといったらできない時もある。	男	50代	e340

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	障害があるため、思う様に生活ができない(全盲のため)。	男	60代	b210
1	目の絶え間なく続く痛みで、思うような生活を送ることができない。	女	40代	b280
1	自分の日常生活を過ごすのでも、時間かかり(見えたらすぐ出来る事も見えないため)、思い通り動けない。	女	70代	b1521
1	体調安定の時期があまり続かず、入院もあった。	女	30代	e5800
1	角膜移植や白内障手術で視力は少し改善したが、呼吸器(息苦しさ)は不調のままだから。	男	30代	b440
1	体調の悪い時期もあったが、色々と新しいことが始められた。	男	20代	
3	外出する際など周囲に対して、いつも不安感や不便さを感じている。	男	70代	b152
3	なんとか日常生活が出来るから。	女	60代	b230
3	外出する際、周囲に対して不安感や不便さを感じるが、その他は特に不便を感じずに過ごせたため。	女	60代	b152
3	自分1人では何もできない。	男	60代	b230
3	やりたいことが成しとげられない場合が多い。	男	30代	b152
3	見えない為1人で動けない。	女	30代	e340
5	家族の病気。	男	40代	e310
5	仕事が忙しく充実した。	男	40代	d8451
5	精神障害についての対応について困った。	男	40代	b139
5	常に足元に危険を感じる。	男	50代	d4508
5	はり、きゅう、マッサージの仕事をしているので、全ての福祉サービス、介助は無職の人を対象に考えられているので使えない。仕事も書類とか、移動とか1番必要と思うところが仕事の介助は一切しないというサービスなので大変不満に思う(わずかの収入の中で、アルバイトをしてもらっている)。	女	50代	e5800
5	歩行中のケガ。	男	40代	
5	皆に感謝、助けてくれます。	女	60代	e598
5	家族の理解がある。	女	50代	e310
5	住まいの不便さ、両親(老齢)との同居で、イライラすることが多く、自立した生活が今は許されないこと。	女	40代	e410
6	生活、仕事面で特に変化がなかったから。	男	40代	
6	両親を介護する側になりつつあります。	女	50代	e310
6	不満に思ってもしかたがないので満足したことになっています。	女	40代	d5709
6	不況が進み収入がなくなり、母の老化はすすみ、ついにカゼを引いたり、介護もしてもらえなく、老母の私が35年介護で、若い時と異なり経済的にも、体力も弱まり困っているのに、国は弱者につめたく、介護保険料、後期高齢者保険料、固定資産税に苦しむ様になって(税と保険のとりたて)野田政権はダメ、いい格好ばかり。	女	40代	e570
6	障がいの程度に回復の望みをいだけないこと。	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。

○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	今より、見える様になりたい(ほとんど見えないため)。	女	70代	d580
1	目が見える様になる事。	男	50代	d580
3	気軽に外食したい。	男	70代	d920
3	自由に外出したい。	男	40代	d920
3	長期の休暇を取りたい。	男	40代	d920
3	パソコンを有効に使いこなす。	女	60代	d920
3	気軽に家族旅行などがしたい。子供達の成長した姿を見てみたい。	男	60代	d920
3	旅行に行きたい。	女	60代	d920
3	一人になりたい時があります。	女	50代	
3	体調を整えて仕事がしたい。	男	60代	d845
3	一日も長く、みんなと元気に過ごしたい。	女	70代	d920
3	気軽に旅行して、沢山のものを見聞きたい。	女	60代	d920
3	旅行やコンサートに行きたい。	男	40代	d920
3	旅行。	男	70代	d920
3	自由に外出したい。	男	40代	d920
3	安(睡)眠。	男	40代	b1343
3	気軽に旅行に行きたい。	男	50代	d920
3	余暇活動。	男	40代	d920
3	本人と私のストレス解消の為外出。	男	60代	d920
3	読書、自由に行動出来る事、囲碁。	男	80代	d166
3	車の運転がしたい(元プロドライバー)。	男	60代	d4751
3	温泉に行ったり、おいしい物を食べに行くこと。	女	60代	d920
3	気楽に旅行に出たい。思っきり買物をしてみたい。	女	70代	d920
3	花づくり。	女	60代	d920
3	色々な場所を観光したい。	男	20代	d920
3	世界旅行。	女	20代	d920
3	仕事、家庭を持つ。	男	30代	d845
3	外出する事。	女	40代	d920
5	仕事。	女	40代	d845
5	仕事をたくさんして、収入を上げたい(主人も、私も、障害者で国民年金であり、先を考えると不安)。	女	50代	d845
5	法制定以前の者でも生きて働く事は勿論、座位も会話も出来ぬ者は親がいなくなったらこの施設に入れられるかは明白であるが、親でもしんどいこの娘の世話、他人は24時間1日でも嫌になるであろう。今の支援でも半分施設の方で取り、残りはヘルパーの賃金のみである彼女に金がなければ、虐待される事は明らかである故、生きてる間に法改正をして法制定以前の者も障害年金(薬害の)を出してやってみよう働きかけ。	女	40代	e570
5	友人とコミュニケーションをとること。	男	60代	d9205
5	一人暮らし。	女	40代	d610
6	やりたい事がみつかる事が先だと思う。	女	30代	d177

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考18

男女別・年代別の「⑤-2 一番やりたいことを実現できるかどうか」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	体調が良くない為。精神不安定。	女	40代	b152
1	身体的に色々な事情で実現できそうにない(サポートが大変)。	男	70代	e340
1	ほとんど視力がない。	男	60代	b210
1	視力障害、年齢、体調などのため。	男	30代	b210
1	眼の見えない事を受け入れる事。	女	40代	b210
1	意欲がない。	女	30代	
5	お金があれば実現出来ると思う。	男	70代	e1650
5	今の仕事上、難しい。	男	40代	d850
5	タイムリーに指導してくれる人が少ない。	女	60代	e340
5	知らない温泉など、サポートが必要なため。	女	60代	e340
5	他に、母を見る人がいない為。	女	50代	e340
5	移動する際の交通機関利用時に、サポートしてくれる友人等の気を許せる人が同伴してくれれば実現できると思う。	女	60代	e320
5	家族の病い。	男	40代	e310
5	理解者、協力者が増えてきた。	男	40代	e398
5	精神障害の対応に困る。経済的不安。	男	40代	b139/ e1650
5	サポートしてくれる人が近くにいない。	男	50代	e340
5	自分でできない部分(書類の確認、車の運転等)を雇用でまかなうと、収入が減少、他の類似業者が激増。体調の悪さも、足を引っぱる。家庭内では、何でも操作が複雑になっている。	女	50代	
5	友人との対話と感謝。	女	40代	e320
5	法作成する人達が税金で安定した生活をしている人達ばかりでなく、底辺の苦痛を体験した人、現法の不備を知った人達が動いてくれればよいが、底辺の人はあく迄、権力はとれないのか？例えば小沢一郎代表は少しは法の無法を知った	女	40代	e570
5	一緒に行ってくれる人がいるから。	女	60代	e340
5	友人のアドバイス。	女	60代	e320
5	車イスでも観光できる場所も増えてきているけれど、寺や神社は階段が多いため観光ができない。	男	20代	e1500
6	視力が回復する望みがないため。	男	60代	b210
6	治療が難しい。	女	70代	e5800
6	治療中。	男	60代	e5800
6	気持ちのがのらない。	男	40代	
6	介護なしでは制約があるので出来ないと思う。	女	70代	e5800
6	経済面、支援、両親の反対。	女	40代	e1650/ e5800/ e410

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

参考19

男女別・年代別の「⑥ 日常生活で工夫したこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	点眼、レンズ等で痛みをなんとか治めることです。	女	50代	e110/ e125
1	ベッドにて横になっている事が多いので、起きたい時、歩きたい時、周りの者が目を離す事なく見守り本人の意向に添っている。	男	70代	e310
1	花を見ると心が和む。花に声をかける。花にスプレー水。	女	60代	e1200
3	パソコン、音声機器の利用。盲導犬の貸与を受けている。	女	60代	e1202/ d155
3	暗いと良く見えないので明るい所で仕事をする。	女	60代	e240
3	使う食器、何個かだけ、すぐ届く所に置く。	女	70代	d650
3	家で段差のある所はマットを敷いたりして段差をなるべくなくしている。	女	60代	e1552
3	ホームヘルパーさんの訪問時に郵便物を読み上げていただいたり、領収証の整理などをお願いしている。	男	40代	e340
3	なるべく音をたてないようにする。視えないぶん、音に敏感なので。	男	40代	
3	携帯の音声サービスを使う。	男	50代	e1250
3	仕事以外の生活は、体調に合わせて、ダラリと、やっている、こまかい工夫は、かなりやっている。	女	50代	
3	ベッドから落ちない様にしておく(サクを回りにつけた)	男	60代	e1550
3	入浴のデメリット(体力消耗等)を考慮して、1週間の入浴回数を調節した。	女	30代	d510
3	よく使う物は、手の届く範囲に置いておく。	男	20代	d650
3	自分のスペース(部屋)を確保した。	女	40代	d610
5	友人との対話と感謝。	女	40代	d350

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	ガイドヘルパー充実させて欲しい。	男	40代	e5750
5	障害者支援のボランティア活動が、やや硬直化しているように思う(例えば、ガイドヘルプボランティア)。	女	60代	e340
5	現在はほとんど受けていないが、今後、必要と思われる。	女	60代	
5	緊急時にヘルパーの対応が、規制が多く難しい。緊急時は臨機応変に対応してほしい。ヘルパー制度があり、とても助かっている。	女	70代	e5750
5	家事援助 介護の援助が必要です。	女	50代	e5750
5	点字図書館からのCDが、もっといっぱいどけばいいです。タクシーも、もっと気軽に乗れるだけの援助があれば、助かります。	女	70代	e5750
5	一人暮らしの為、緊急時の訪問パソコンサポートや、電化製品取りあつかいなどサポートしてもらえる公的ボランティア派遣制度を希望する。書類提出時の読み書きのサポートが是非必要である。	男	40代	e5750
5	ガイドヘルパーサービスを増やしてほしい。	男	40代	e5750
5	仕事をしていても、又、仕事のことで、サービスが受けられると非常に助かる。車での移動サービスがもっと安いとよいと思う。日曜日も受けられるとよいと思う(平日は仕事なので)。障害者の福祉サービス業者が少ない。	女	50代	e5750
5	視力障害者にも手すり等をつける際、補助金があったらいいと思います(山を開発した住宅街な為玄関に行きつくまで20段以上の階段がありよく落ちて怪我をしましたので役所に問い合わせましたら、身体障害者の方には助成金がありますが視力障害者の方には手すりのとりつけ補助はありませんと云われたそうです。)	女	40代	e5700
5	読んだり、書いたりする補助員がほしい。	男	80代	e5750
5	ケアマネージャーに相談して良きに計って頂いています。	男	70代	e5750
5	「医薬品副作用被害者救済制度」は大切な生活の基盤になっていて、ある程度の経済的安定を感じている。突発的な出来事(体の不調、家族の急用等)で福祉サービスを利用しようとすると、現状では依頼する側もされる事業所側も対応が大変で、そういう面で生活の中に余裕を感じられない時がある。※本調査票について:冊子が扱いにくく記入しにくい、ページを開く向きを変える等作り方を考えて欲しい。	女	30代	e5700
5	障害者が受けられる地域別のサービス案内一覧表があるとよい。	男	30代	e570
6	新年度の制度がまだ良く理解できない。	男	60代	e5750
6	福祉サービスを受けるための書類が多過ぎる。	男	60代	e5700
6	外では、書類など、読む事も、書く事も出来ないなので、廻りの人が、気を遣ってほしい。	男	50代	e465
6	福祉サービスを受けるための書類が有りましたら、送って下さい。	女	60代	e5700
6	朝起きて、眠るまで、不便ではあるが何とかサービスを利用せず、生活してるつもり。	女	50代	d570
6	この年になりやっとわかったことは障害者を助けるのはヘルパーの様な人とか、物品とかの現物でなく「金銭」こそが障害者を助ける。人は金さえ出せば、よくしてくれる。物や、人物では、合う合わないで逆に無駄なサービスである。国が雇用をして、この様な無駄な施設を作るのは理解できるが、そんな金は障害者本人に渡してやってもらいたい。	女	40代	e5700
6	今は多くの人が手伝ってくれているが、いずれはサービスを利用する様になると思うが、どれがどの様に利用できるのかまだわからない。	女	60代	e5750
6	福祉サービスにどのようなものがあるか分かりづらい。福祉サービスの申請に時間がかかりすぎる。	男	20代	e5750
6	私の住む自治体では代筆、代読のサービスがまだ受けられない状態です。現地でガイドヘルパーの利用がよく分からない(利用しにく	女	40代	e5750
6	点字での重要書類が届かないので手続をしていなかったりして、困ったことがある。	女	20代	e5350
6	福祉サービスを受ける前、手続きが面倒なので、今のところ家族で動いている(移動ヘルパー)。	女	30代	e5700

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。

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

参考21

男女別・年代別の「⑨ 今必要な情報について具体的に知りたいこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1,5	今の体調の悪さはSJSのせいかどうか。施術院の経営知識。盲人でもできるパソコンの個人指導者。	女	50代	d155
3,5	目が不自由でも続けられる趣味を知りたい。	女	50代	d9204
5	ステイーブンスジョンソン症候群について。	男	70代	e580
5	求人情報を入手しやすくしてほしい。	男	40代	d8405
5	将来の年金がどうなるのか。視覚障害者にも使えるデジタル機器を知りたい。	男	40代	e5701
5	自分で1人でできる健康づくり。	男	60代	d570
5	最新の医療についての知りたい。	女	40代	e580
5	近くの医療機関の情報。	女	60代	e580
5	他の地域のSJS患者を診療出来る眼科がどこにあるかわかると、旅行に行きやすい。	女	70代	e580
5	ガン情報。	男	60代	e580
5	医療では、これから先、目だけで終るのか。	男	50代	e580
5	住まいで、手なおしする為の公的援助など。	女	70代	e5700
5	治療に関する情報が知りたい。	女	60代	e580
5	治療に関する情報。	男	40代	e580
5	仕事を増やしたいので、それに関する事。	男	40代	e580
5	障害年金。	男	40代	e1552
5	住まいに関する情報が知りたい。	男	50代	e1552
5	地方に住んでいると医療情報が遅い。	女	50代	e580
5	視力障害の原因の病気についての情報が知りたい。	男	60代	e580
5	治療法など。	女	60代	e580
5	治療に関する事、年金は下がる一方で治療は一生続いていくから年金はどうなってしまうのであろう。	男	50代	e570
5	SJS(いま)。	女	60代	e580
5	薬の情報等が詳しく知りたい。	男	20代	e580
5	地域での障害者同志の活動(作業)。つながりの場があれば良いと思う。	女	40代	d9205
5	どこで、どのようなサービスがあるのか一覧のようなもの。	男	30代	e5700
5	最先端医療がどこまで進んでいるか。	女	30代	e580

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)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	1	1	1	0	0	0	3
やや満足	0	2	4	0	0	0	6
どちらともい えない	4	0	6	3	0	0	13
やや満足で きなかつた	0	1	0	3	0	0	4
満足できな かつた	3	1	6	2	1	1	14
回答なし	2	0	2	3	0	0	7
合計	10	5	19	11	1	1	47

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)(複数回答)

	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	1	0	1	1	0	2	0	1	0	0	0	3
やや満足	2	0	2	2	1	2	0	3	0	0	0	5
どちらともい えない	3	2	3	0	0	3	0	1	0	0	0	6
やや満足で きなかつた	1	0	0	2	0	1	0	1	1	0	0	3
満足できな かつた	2	1	3	2	1	3	1	2	1	0	0	7
回答なし	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
合計	10	3	9	7	2	11	1	8	2	0	0	25

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）（p 3）

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

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

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

6 Q O L（生活の質）【英字】（quality of life）

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

7 A D L【英字】（activities of daily living）

日常生活動作の事。人間が毎日の生活を送るための基本的動作の事。

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

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

9 訪問介護 (p 5)

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

10 訪問入浴介護 (p 5)

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

11 訪問看護 (p 6)

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

12 訪問リハビリテーション (p 6)

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

13 居宅療養管理指導 (p 6)

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

14 通所介護 (p 7)

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

15 通所リハビリテーション (p 7)

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

16 短期入所 (p 7)

居宅で暮らす要介護者について、介護を行う者の疾病その他の理由により、老人短期入所

施設、特別養護老人ホーム、障害者支援施設などの福祉施設に短期間入所させ入浴、排泄、食事等の介護その他の日常生活上の世話および機能訓練を行うことである。

17 送迎サービス（p 8）

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

18 ガイドヘルパー（p 8）

障害者自立支援法の移動支援事業において、障害者が外出する際、その付き添いを専門的に行うホームヘルパー。

19 国際生活機能分類（ICF）（p 105）

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

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

**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

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>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>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>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>

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

B票

生活状況調査票

4半期毎記入

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

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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。

(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

満足でき

言えない

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

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

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

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

B票

生活状況調査票

4半期毎記入

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

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

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

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

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

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

①-1 外出された方にお聞きします。

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

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

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

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

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

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

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

②-2 外出するうえで何か工夫したことがありましたらお書きください。

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

- 1 まったくしていない
- 2 参加(活動)した

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

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

④ 屋内での生活で工夫したことがありましたらお書きください。

(主たる介護者の状況)

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

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

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

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

⑥-1 その理由は何ですか。

⑦ 介護をしていく中で、困ったことはありましたか。

1. あった 2. なかった

⑦-1 あったと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

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

⑦-3 解決策はありましたか。

1. 解決した 2. していない

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

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

C票

生活状況調査票

年1回3月末記入

3月末日現在

答えられる範囲でお答えください。

(治療状況)

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

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

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

② 副作用の疾患以外で治療を受けるときに注意していることはありますか。

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

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

②-3 その他注意している点

(日常生活)

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

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

③ 過去に困ったことはありましたか。

1. はい 2. いいえ

③-1 はいと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

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

③-3 解決策はありましたか。

1. 解決した 2. していない

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

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

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

- | | | | | |
|--------|---------------|--------------|--------|---|
| 満足 | どちらとも
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 () | |

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)

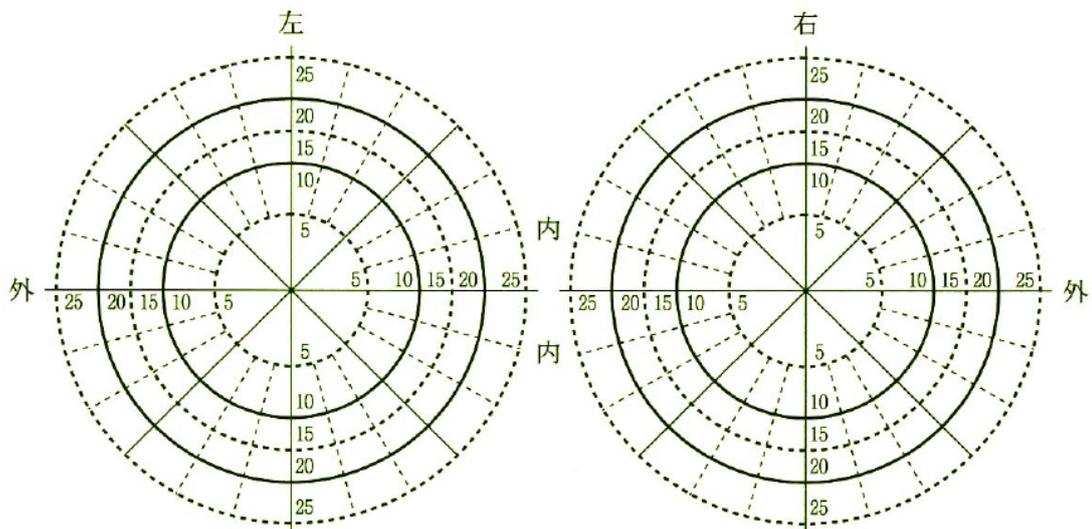
① 視 力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	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。

