

[保健福祉事業]

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

【平成 2 5 事業年度報告書】

平成 2 7 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25年4月から平成26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	24
④ 日常生活における工夫について	28
⑤ 日常生活について (SJS の健康被害者の方のみに質問)	35
⑥ 主たる介護者の状況について	51
主たる介護者の健康状態	52
⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無	59
⑧ 主たる介護者を支えるものの有無	79
⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況	85
⑩ 新しい発見や気分転換などの有無	89
(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	95
○ 過去1年間の日常生活について	101
○ 福祉サービスについて	122
○ 必要な情報について	125
III むすび	128
IV 参考資料	129

V	用語の解説	200
VI	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)	204
VII	健康状態報告書(診断書様式)	231

**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25年4月1日から平成26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：87名中69名（回収率79.3%）うちライ症候群：11名、SJS：58名

第2・四半期：87名中69名（回収率79.36%）うちライ症候群：12名、SJS：57名

第3・四半期：87名中69名（回収率79.3%）うちライ症候群：13名、SJS：56名

第4・四半期：86名中67名（回収率77.9%）うちライ症候群：11名、SJS：56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	1	2	2	1	10	5	8	4	2	35
女	1	3	4	4	7	5	8	5	0	37
合計	2	5	6	5	17	10	16	9	2	72

表－2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	4	31	35
女	9	28	37
合計	13	59	72

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	2	5	2	3	1	0	0	0	0	13
SJS	0	0	4	2	16	10	16	9	2	59
合計	2	5	6	5	17	10	16	9	2	72

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	24	24	23	24	24	23	24	24	24	24	24	24	23.8
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2.0
	合計	26	26	25	26	26	25	26	26	26	26	26	26	25.8
② クラビット	両眼	14	14	14	12	12	11	13	13	13	13	13	14	13.0
	右眼	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0.3
	左眼	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0.3
	合計	14	15	14	14	14	13	14	13	13	13	13	14	13.7
③ ヒアレイン	両眼	5	5	5	4	4	3	8	6	6	7	7	7	5.6
	右眼	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0.1
	左眼	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0.3
	合計	5	5	5	5	5	4	9	6	6	7	7	7	5.9
④ フルメトロン	両眼	20	19	19	20	21	17	21	21	21	23	22	21	20.4
	右眼	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1.8
	左眼	4	4	4	3	3	2	4	3	3	2	2	2	3.0
	合計	26	25	25	25	26	21	27	26	26	26	25	24	25.2
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	両眼	21	21	21	19	19	18	18	19	19	19	20	20	19.5
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2.0
	合計	23	23	23	21	21	20	20	21	21	21	22	22	21.5
⑥ リンデロン	両眼	1	2	2	2	2	2	2	3	3	3	3	3	2.3
	右眼	1	1	1	1	1	1	3	1	1	1	1	1	1.2
	左眼	1	1	1	2	2	2	0	0	0	0	0	0	0.8
	合計	3	4	4	5	5	5	5	4	4	4	4	4	4.3
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	両眼	11	11	11	12	12	12	10	10	10	11	11	11	11.0
	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	12	12	12	10	10	10	11	11	11	11.0
⑧ 血清点眼	両眼	7	7	7	8	8	7	7	8	8	9	8	8	7.7
	右眼	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0.1
	左眼	2	2	1	2	2	1	2	2	2	1	1	1	1.6
	合計	9	9	8	10	10	8	10	10	10	10	9	9	9.3
⑨ その他眼科処方薬	両眼	57	59	54	57	55	52	48	48	43	54	54	51	52.7
	右眼	6	5	5	5	5	4	6	6	6	5	3	4	5.0
	左眼	11	10	9	12	11	10	10	9	9	9	9	9	9.8
	合計	74	74	68	74	71	66	64	63	58	68	66	64	67.5
⑩ 涙点プラグ	両眼	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	5	5	3.7
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0.3
	左眼	3	3	2	3	2	2	3	3	3	1	1	1	2.3
	合計	6	6	5	6	5	5	7	7	7	6	7	7	6.2
SJS回答者数		57	57	57	58	58	58	56	56	56	56	56	56	—
点眼液投与患者数		55	56	55	55	55	54	52	53	53	53	51	51	—

□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 25.8 人、フルメトロンが 25.2 人、0.1%ヒアレインミニが 21.5 人、クラビットが 13.7 人となっている

■ 福祉サービスの利用状況について

○福祉サービスの利用状況は、以下のとおり。

○なお、満足度の点数は、「不満」～「満足」を以下の4段階で評価しており、

- ・満足： 4点
- ・やや満足： 3点
- ・やや不満： 2点
- ・不満： 1点

の点数となっている。

○併せて、平成21年度～平成24年度の平均値も示してある。

ただし、平成21年度～平成23年度の点数については、「不満」～「満足」を1点～5点の5段階での評価である。

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	24 平均	23 平均	22 平均	21 平均
利用者数(人)	10	8	9	10	8	10	11	8	9	9	9	7	9.0	9.1	5.9	4.8	5.8
平均利用日数(日)	15.2	16.1	15.0	11.1	10.6	12.4	15.3	15.3	15.2	13.9	14.2	14.3	14.1	11.8	11.4	11.3	12.0
満足度平均(4点満点)	3.3	3.4	3.3	3.5	3.5	3.5	3.3	3.5	3.6	3.7	3.8	3.9	3.5	3.5	4.4	4.3	4.4

□利用者数は延べ108人で、平均では毎月9.0人が利用している

□平均利用日数は月に14.1日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.5点となっている

□満足度が高い理由としては「同じヘルパーさんなので安心」などをあげている

□平成23年度以降、満足度が下降している。

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	24 平均	23 平均	22 平均	21 平均
利用者数(人)	3	3	3	5	4	4	4	4	4	3	3	2	3.5	3.4	1.6	1.0	1.0
平均利用日数(日)	17.0	17.0	16.0	13.8	13.8	14.0	14.5	14.3	13.3	13.7	15.3	15.7	14.8	11.6	13.3	16.0	17.0
満足度平均(4点満点)	3.3	3.3	3.3	3.4	3.8	3.8	3.8	3.5	3.8	3.3	3.3	3.5	3.5	3.5	4.0	3.3	3.0

□利用者数は延べ42人で、平均では毎月3.5人が利用している

□平均利用日数は月に14.8日となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.5点となっている

□満足度が高い理由としては「ヘルパーさんが慣れている」などをあげている

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	24平均	23平均	22平均	21平均
利用者数(人)	2	2	2	2	3	3	3	3	3	3	3	3	2.7	1.9	1.0	1.0	2.2
平均利用日数(日)	4.0	4.5	4.0	6.0	11.3	4.7	4.0	3.3	3.3	5.0	4.7	4.0	4.9	5.4	3.7	4.3	4.2
満足度平均(4点満点)	3.0	3.0	3.0	3.5	3.7	3.7	3.0	3.0	3.0	3.3	3.3	3.3	3.2	3.5	4.9	5.0	4.6

- 利用者数は延べ32人で、平均では毎月2.7人が利用している
- 平均利用日数は月に4.9日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.2点となっている
- 過去5カ年では、満足度が最も高かった平成22年度以降、満足度が下降している。

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	24平均	23平均	22平均	21平均
利用者数(人)	6	6	5	7	5	3	5	6	5	5	6	6	5.4	3.6	1.8	1.3	1.3
平均利用日数(日)	4.5	4.3	4.0	3.7	3.8	3.5	4.0	4.3	4.4	4.3	4.4	5.2	4.2	4.3	3.4	3.6	4.5
満足度平均(4点満点)	3.5	3.3	3.4	2.9	3.6	3.7	3.4	3.5	3.6	3.0	3.2	2.8	3.3	3.4	4.1	4.8	5.0

- 利用者数は延べ65人で、平均では毎月5.4人が利用している
- 平均利用日数は月に4.2日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.3点となっている
- 満足度が高い理由としては「体の調子がよくなる」などをあげている

⑤ 居宅療養管理指導

○福祉サービスのうち、居宅療養管理指導の利用状況は、表1-6のとおり。

表1-6 居宅療養管理指導の月別の利用状況

居宅療養管理指導	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	24平均	23平均	22平均	21平均
利用者数(人)	3	3	3	3	2	3	4	4	4	4	4	4	3.4	2.9	3.2	2.5	2.5
平均利用回数(回)	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.3	1.2	1.2	1.2	1.3	1.3	1.3	1.4	1.4
満足度平均(4点満点)	3.3	3.3	3.3	4.0	3.5	3.7	3.3	3.3	3.3	3.3	3.3	3.3	3.4	3.5	4.6	4.4	4.3

- 利用者数は延べ41人で、平均では毎月3.4人が利用している
- 平均利用回数は月に1.3回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると3.4点となっている

□過去5カ年では、満足度が最も高かった平成23年度以降、下降している。

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	24 平均	23 平均	22 平均	21 平均
利用者数(人)	3	3	4	4	4	3	6	6	6	6	5	5	4.6	2.9	2.8	1.8	1.8
平均利用回数(回)	17.3	16.7	17.0	17.3	15.0	16.8	12.3	13.2	11.8	11.5	13.6	13.2	14.6	12.5	8.9	7.4	9.0
満足度平均(4点満点)	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	3.3	3.3	3.3	3.7	3.8	3.6	3.8	3.6	4.6	4.4	4.5

□利用者数は延べ55人で、平均では毎月4.6人が利用している

□平均利用回数は月に14.6回となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.8点となっている

□満足度が高い理由としては「おふろが大好きで気持ちよく入れてもらっている」などをあげている

□過去5カ年では、満足度が最も高かった平成23年度以降、下降している。

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	24 平均	23 平均	22 平均	21 平均
利用者数(人)	6	5	4	6	5	5	7	7	6	6	4	5	5.5	5.9	1.8	2.8	3.8
平均利用回数(回)	7.0	7.8	8.4	6.8	6.3	6.0	6.3	6.0	5.7	6.5	6.6	6.2	6.6	6.6	11.8	9.1	7.4
満足度平均(4点満点)	3.3	3.4	3.8	3.2	3.4	3.6	3.0	2.9	3.3	3.2	3.5	3.6	3.3	3.5	4.3	4.1	4.0

□利用者数は延べ66人で、平均では毎月5.5人が利用している

□平均利用回数は6.6回となっている

□サービスに対する満足度は平均すると3.3点となっている

□満足度が高い理由としては「体の調子がよくなる」などをあげている

□過去5カ年では、満足度が最も高かった平成23年度以降、下降している。

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	24 平均	23 平均	22 平均	21 平均
利用者数(人)	1	2	1	0	1	3	3	2	2	1	0	0	1.3	1.2	0.3	0.0	0.3
平均利用回数(回)	-	7.0	-	-	-	1.5	4.0	2.0	2.0	1.0	-	-	2.9	1.5	0.8	-	3.3
満足度平均(4点満点)	4.0	4.0	4.0	-	4.0	3.0	3.7	3.5	2.0	4.0	-	-	3.6	3.3	4.5	-	4.7

□利用者数は延べ16人で、平均では毎月1.3人が利用している

□平均利用回数は2.9回となっている

□ サービスに対する満足度は平均すると 3.6 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	24 平均	23 平均	22 平均	21 平均
利用者数（人）	7	7	8	8	7	6	9	9	7	9	8	8	7.8	5.3	5.1	3.3	4.3
平均利用回数（回）	8.8	9.1	8.8	8.8	8.0	8.9	7.3	7.6	7.4	6.5	7.7	8.3	8.1	10.2	10.3	10.1	10.5
満足度平均（4点満点）	3.4	3.4	3.6	3.4	3.4	3.5	3.3	3.3	3.3	3.6	3.6	3.4	3.4	3.5	4.2	4.2	4.0

□ 利用者数は延べ 93 人で、平均では毎月 7.8 人が利用している

□ 平均利用回数は月に 8.1 回となっている

□ サービスに対する満足度は平均すると 3.4 点となっている

□ 満足度が高い理由としては「見えないので、一人では行けないので、助かっている」などをあげている

□ 過去 5 カ年では、平成 22 年度以降、満足度は下降している。

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	24 平均	23 平均	22 平均	21 平均
利用者数（人）	11	11	10	13	10	10	12	12	10	10	10	11	10.8	10.8	10.0	10.0	10.1
平均利用回数（回）	5.6	4.9	5.0	3.5	4.0	4.1	6.3	3.9	7.0	5.7	5.7	6.4	5.2	4.7	4.8	5.5	5.7
満足度平均（4点満点）	3.5	3.5	3.4	3.4	3.6	3.7	3.5	3.5	3.5	3.5	3.5	3.4	3.5	3.4	4.2	4.0	4.2

□ 利用者数は延べ 130 人で、平均では毎月 10.8 人が利用している

□ 平均利用回数は月に 5.2 回となっている

□ サービスに対する満足度は平均すると 3.5 点となっている

□ 満足度が高い理由としては「手引きにて通院や買いものなどいっしょに行ってもらい、助かっている」などをあげている

□ 過去 5 カ年では、最も高かった平成 23 年度以降、満足度は下降している。

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

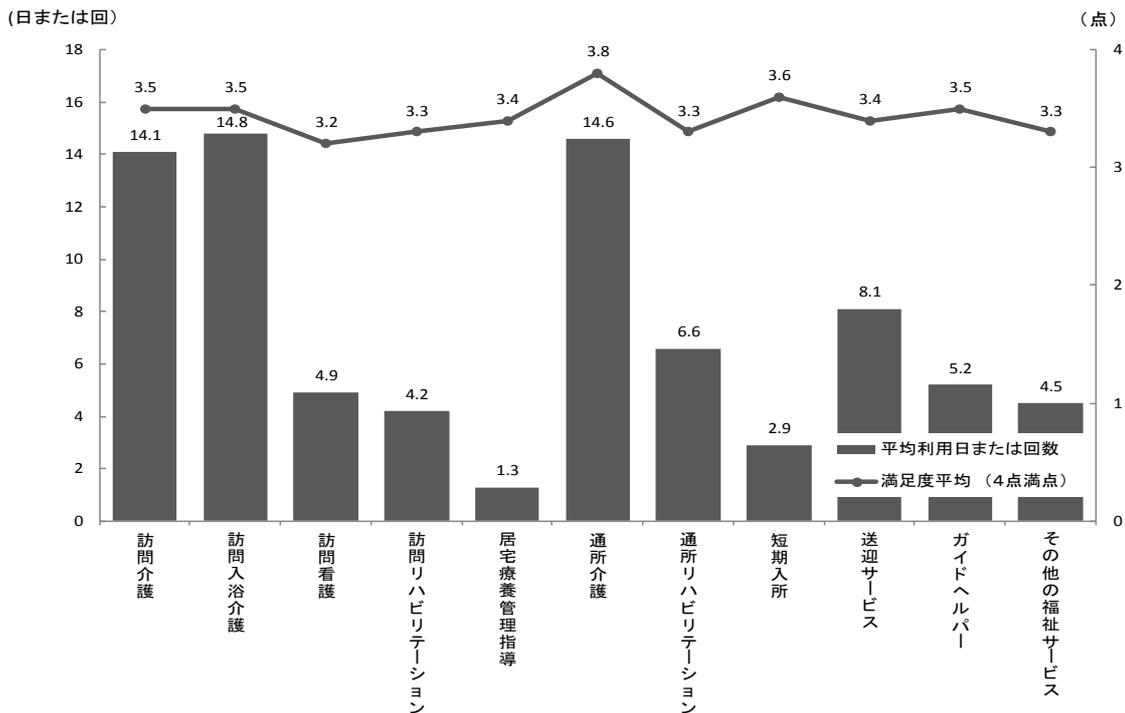
その他の福祉サービス	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均	24 平均	23 平均	22 平均	21 平均
利用者数（人）	11	11	8	9	7	9	7	9	8	10	10	9	9.0	8.1	5.7	3.3	4.3
平均利用回数（回）	2.9	3.5	4.0	7.1	3.8	3.8	5.2	5.4	5.8	4.0	4.3	4.6	4.5	8.1	6.7	8.3	5.2
満足度平均（4点満点）	3.5	3.5	3.4	3.1	3.1	3.1	3.0	3.3	3.1	3.4	3.4	3.3	3.3	3.2	4.0	4.0	4.0

□ 利用者数は延べ 108 人で、平均では毎月 9.0 人が利用している

- 平均利用回数は月に 4.5 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 3.3 点となっている
- 具体的なサービス内容としては、点字図書館や朗読サービスなどをあげている

⑫ 福祉サービスの年間利用状況

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



平均利用者数	9.0	3.5	2.7	5.4	3.4	4.6	5.5	1.3	7.8	10.8	9.0
--------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-----

図 1-1 福祉サービスの年間利用状況

- 1 年間、福祉サービスを利用して満足度が高かったサービスは、通所介護の 3.8 点、つづいて短期入所の 3.6 点、訪問介護、訪問入浴介護、ガイドヘルパーが 3.5 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 67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22.4%、週に4～5回が19.4%、週に2～3回が31.3%となっている

□一方、月に2～3回が22.4%、まったく外出していないが4.5%となっている

イ 第2・四半期（回答者 67人）

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

□ほぼ毎日が22.4%、週に4～5回が20.9%、週に2～3回が26.9%となっている

□一方、月に2～3回が26.9%、まったく外出していないが3.0%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 66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27.3%、週に4～5回が18.2%、週に2～3回が25.8%となっている

□一方、月に2～3回が27.3%、まったく外出していないが1.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 67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。

□ほぼ毎日と週に4～5回が22.4%、週に2～3回が26.9%となっている

□一方、月に2～3回が25.4%、まったく外出していないが3.0%となっている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

○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27.7%、月に2～3回外出している人が25.5%、ほぼ毎日外出している人が23.6%となっている。

□外出頻度がほぼ毎日、週4～5回と頻度が多い方は44.8%である。

○過去5カ年では、週に2～3回外出している人が最も多く、次いで、月に2～3回外出している人が多くなっている。

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	15 22.4%	13 19.4%	21 31.3%	15 22.4%	3 4.5%	0 0.0%	1 —	67 100.0%
第2・四半期	15 22.4%	14 20.9%	18 26.9%	18 26.9%	2 3.0%	0 0.0%	3 —	67 100.0%
第3・四半期	18 27.3%	12 18.2%	17 25.8%	18 27.3%	1 1.5%	0 0.0%	2 —	66 100.0%
第4・四半期	15 22.4%	15 22.4%	18 26.9%	17 25.4%	2 3.0%	0 0.0%	1 —	67 100.0%
年間単純平均	15.8 23.6%	13.5 20.2%	18.5 27.7%	17.0 25.5%	2.0 3.0%	0.0 0.0%	1.8 —	66.8 100.0%
24年度平均	13.0 21.3%	12.0 19.7%	16.5 27.0%	15.8 25.8%	3.8 6.1%	0.0 0.0%	1.5 —	61.0 100.0%
23年度平均	11.0 19.7%	7.5 13.5%	20.3 36.3%	13.8 24.7%	2.0 3.6%	1.3 2.2%	0.0 —	55.8 100.0%
22年度平均	11.0 19.8%	7.0 12.6%	18.3 32.9%	15.5 27.9%	2.8 5.0%	1.0 1.8%	0.0 —	55.5 100.0%
21年度平均	12.0 20.9%	8.3 14.3%	16.8 29.1%	16.5 28.7%	2.8 4.8%	1.3 2.2%	0.0 —	57.5 100.0%

注：上段は人数、下段は割合

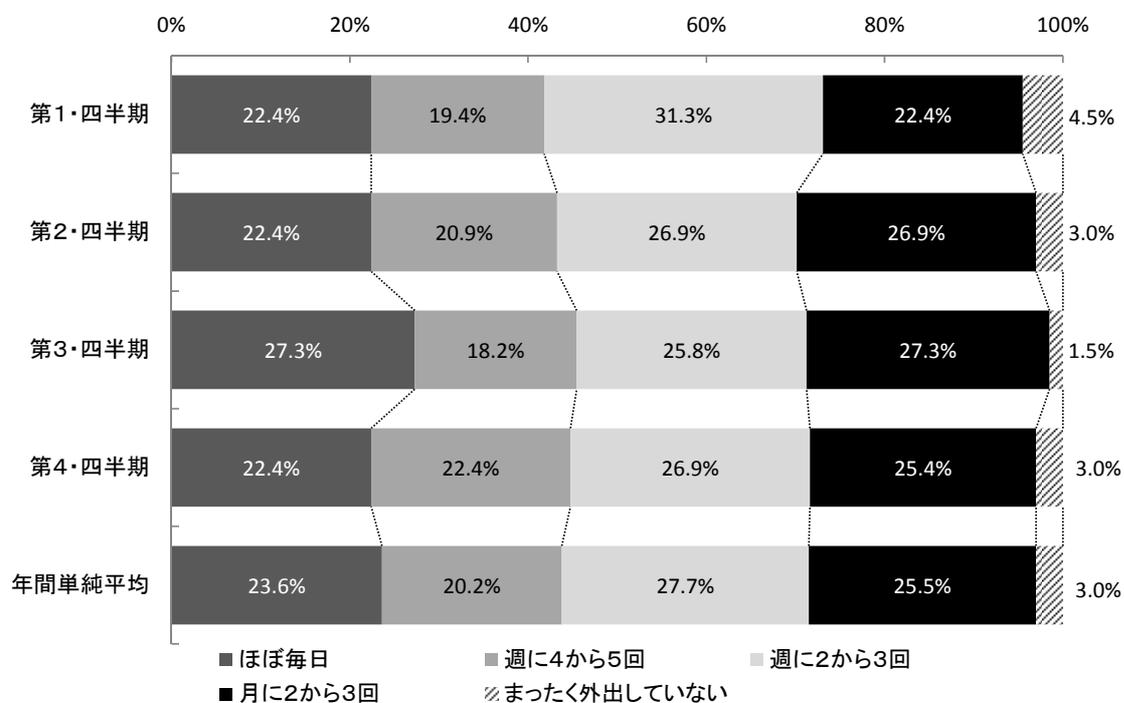


図 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

①-1 外出に当たっての介助者

ア 第1・四半期（回答者 63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39.7%、「親」が28.6%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が25.4%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は31.7%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」「会社の人」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 65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46.2%、「親」が30.8%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が27.7%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は29.2%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 65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38.5%、「親」が32.3%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が23.1%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は33.8%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」「友人」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 65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43.1%、「親」が30.8%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が26.2%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は33.8%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「会社の人」「友人」などをあげている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

○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41.9%、「親」が30.6%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が25.6%となっている
- 一方、「介助なし」で外出している人は32.2%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」「会社の人」「友人」などをあげている

○過去5カ年でも、「配偶者」、「親」との親族の介助を受けているケースが多く、次いで「デイサービススタッフ」となっている。

表2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

	介助なし	配偶者	親	子供	その他の家族	親戚	ホーム(ガイド)ヘルパー	隣人・知人	雇人	ボランティア	その他	回答者数
第1・四半期	20	25	18	14	3	6	16	10	1	3	7	63
	31.7%	39.7%	28.6%	22.2%	4.8%	9.5%	25.4%	15.9%	1.6%	4.8%	11.1%	—
第2・四半期	19	30	20	14	3	4	18	11	2	3	5	65
	29.2%	46.2%	30.8%	21.5%	4.6%	6.2%	27.7%	16.9%	3.1%	4.6%	7.7%	—
第3・四半期	22	25	21	12	4	4	15	9	2	4	7	65
	33.8%	38.5%	32.3%	18.5%	6.2%	6.2%	23.1%	13.8%	3.1%	6.2%	10.8%	—
第4・四半期	22	28	20	11	3	3	17	10	1	3	7	65
	33.8%	43.1%	30.8%	16.9%	4.6%	4.6%	26.2%	15.4%	1.5%	4.6%	10.8%	—
年間単純平均	20.8	27.0	19.8	12.8	3.3	4.3	16.5	10.0	1.5	3.3	6.5	64.5
	32.2%	41.9%	30.6%	19.8%	5.0%	6.6%	25.6%	15.5%	2.3%	5.0%	10.1%	—
24年度平均	17.3	23.5	20.0	13.3	4.5	5.3	14.3	9.8	1.8	2.5	4.5	57.3
	30.1%	41.0%	34.9%	23.1%	7.9%	9.2%	24.9%	17.0%	3.1%	4.4%	7.9%	—
23年度平均	17.0	25.3	14.5	11.8	2.8	5.0	13.3	10.5	1.5	1.8	2.3	57.3
	29.7%	44.1%	25.3%	20.5%	4.8%	8.7%	23.1%	18.3%	2.6%	3.1%	3.9%	—
22年度平均	16.0	24.8	14.3	10.3	2.8	3.0	11.8	9.5	2.0	2.3	4.0	51.8
	30.9%	47.8%	27.5%	19.8%	5.3%	5.8%	22.7%	18.4%	3.9%	4.3%	7.7%	—
21年度平均	16.5	26.0	13.3	11.5	4.0	2.5	12.3	8.0	2.0	2.3	4.3	53.5
	20.9%	14.3%	29.1%	28.7%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	4.8%	2.2%	—

注：上段は人数、下段は割合

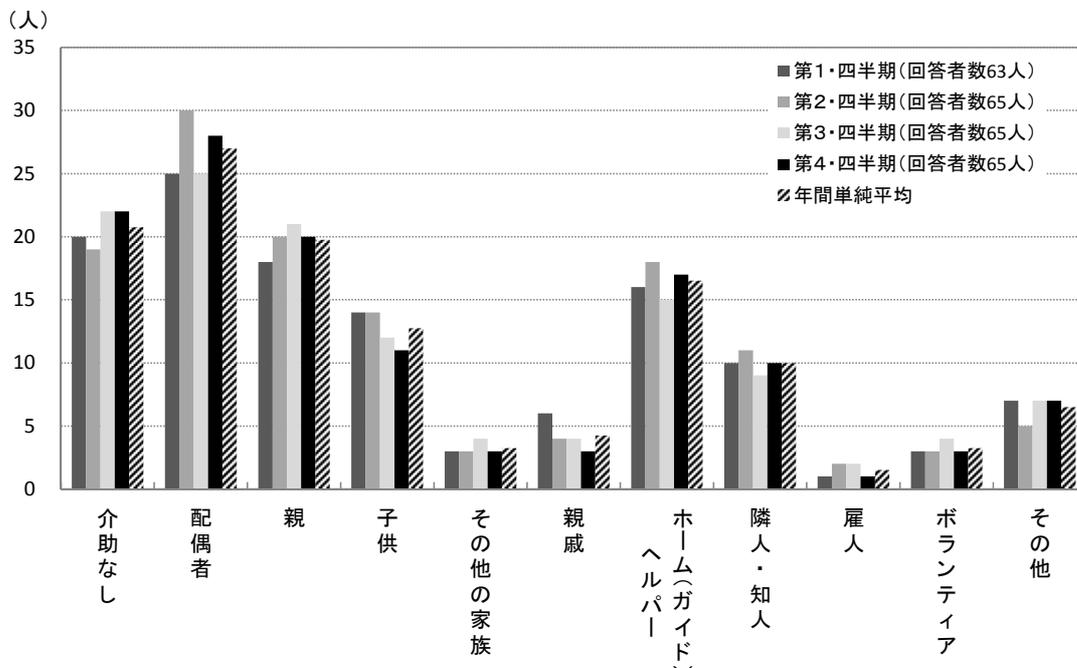


図2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

■ 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 67 人）

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

□ 91.0%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

イ 第2・四半期（回答者 67 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。

□ 92.5%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

ウ 第3・四半期（回答者 67 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。

□ 92.5%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

エ 第4・四半期（回答者 66 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。

□ 89.4%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

オ 四半期及び過去5カ年の推移

○ 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、91.4%となっている

○ 過去5カ年平均では、89.4%の方が外出時に困ることや不満に思うことがあると回答している。

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	61	6	1	67
	91.0%	9.0%	—	100.0%
第2・四半期	62	5	3	67
	92.5%	7.5%	—	100.0%
第3・四半期	62	5	1	67
	92.5%	7.5%	—	100.0%
第4・四半期	59	7	2	66
	89.4%	10.6%	—	100.0%
年間単純平均	61.0	5.8	1.8	66.8
	91.4%	8.6%	—	100.0%
24年度平均	54.8	5.3	2.5	60.0
	91.3%	8.8%	—	100.0%
23年度平均	46.8	7.0	2.0	53.8
	87.0%	13.0%	—	100.0%
22年度平均	45.8	6.0	3.5	51.8
	88.4%	11.6%	—	100.0%
21年度平均	48.8	6.0	2.8	54.8
	89.1%	10.9%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

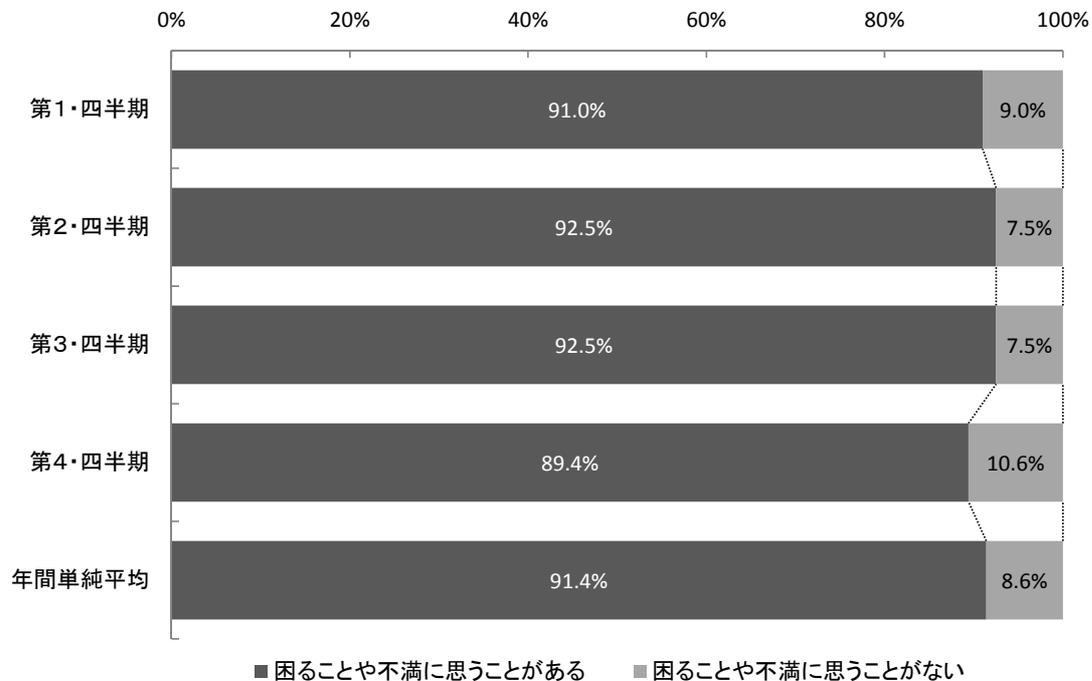


図 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

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 61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 62.3%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が 57.4%、「利用する建物の設備の利用が不便」が 55.7%となっている
- その他としては、「値段や案内などの表示が見えにくい」、「点字ブロック上に物が置かれている」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 62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）。

- 「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」と「人の混雑や車に身の危険を感じる」が 59.7%、「利用する建物の設備の利用が不便」が 56.5%となっている
- その他としては、「光がまぶしくて、歩きにくい」、「案内表示などが見えない」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 62人）

○第3・四半期における健康被害者の外出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 64.5%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が 56.5%、「利用する建物の設備の利用が不便」が 54.8%となっている
- その他としては、「歩道での自転車に危険を感じる」、「トイレ、エレベーターの表示は有っても声での案内が少ない」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 59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）。

- 「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が 59.3%、「人の混雑や車に身の危険を感じる」が 55.9%、「利用する建物の設備の利用が不便」が 52.5%となっている
- その他としては、「視覚障害者にとっての案内はまだまだである」などをあ

げている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

○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60.7%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が58.2%、「利用する建物の設備の利用が不便」が54.9%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が46.7%となっている

○過去5カ年で見ても、上位を占めるのは同様の結果となっている。

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	7	17	13	10	11	35	27	34	38	4	13	61
	11.5%	27.9%	21.3%	16.4%	18.0%	57.4%	44.3%	55.7%	62.3%	6.6%	21.3%	—
第2・四半期	7	17	11	11	12	37	32	35	37	3	13	62
	11.3%	27.4%	17.7%	17.7%	19.4%	59.7%	51.6%	56.5%	59.7%	4.8%	21.0%	—
第3・四半期	8	18	11	8	13	35	29	34	40	5	13	62
	12.9%	29.0%	17.7%	12.9%	21.0%	56.5%	46.8%	54.8%	64.5%	8.1%	21.0%	—
第4・四半期	10	17	13	12	14	35	26	31	33	5	10	59
	16.9%	28.8%	22.0%	20.3%	23.7%	59.3%	44.1%	52.5%	55.9%	8.5%	16.9%	—
年間単純平均	8.0	17.3	12.0	10.3	12.5	35.5	28.5	33.5	37.0	4.3	12.3	61.0
	13.1%	28.3%	19.7%	16.8%	20.5%	58.2%	46.7%	54.9%	60.7%	7.0%	20.1%	—
24年度平均	8.0	16.5	13.0	11.8	14.0	29.8	28.5	33.5	36.8	5.0	10.0	54.8
	14.6%	30.1%	23.7%	21.5%	25.6%	54.3%	52.1%	61.2%	67.1%	9.1%	18.3%	—
23年度平均	7.3	13.5	10.0	8.5	13.8	31.0	27.3	30.8	37.0	6.0	5.0	54.8
	13.2%	24.7%	18.3%	15.5%	25.1%	56.6%	49.8%	56.2%	67.6%	11.0%	9.1%	—
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%	—

注：上段は人数、下段は割合

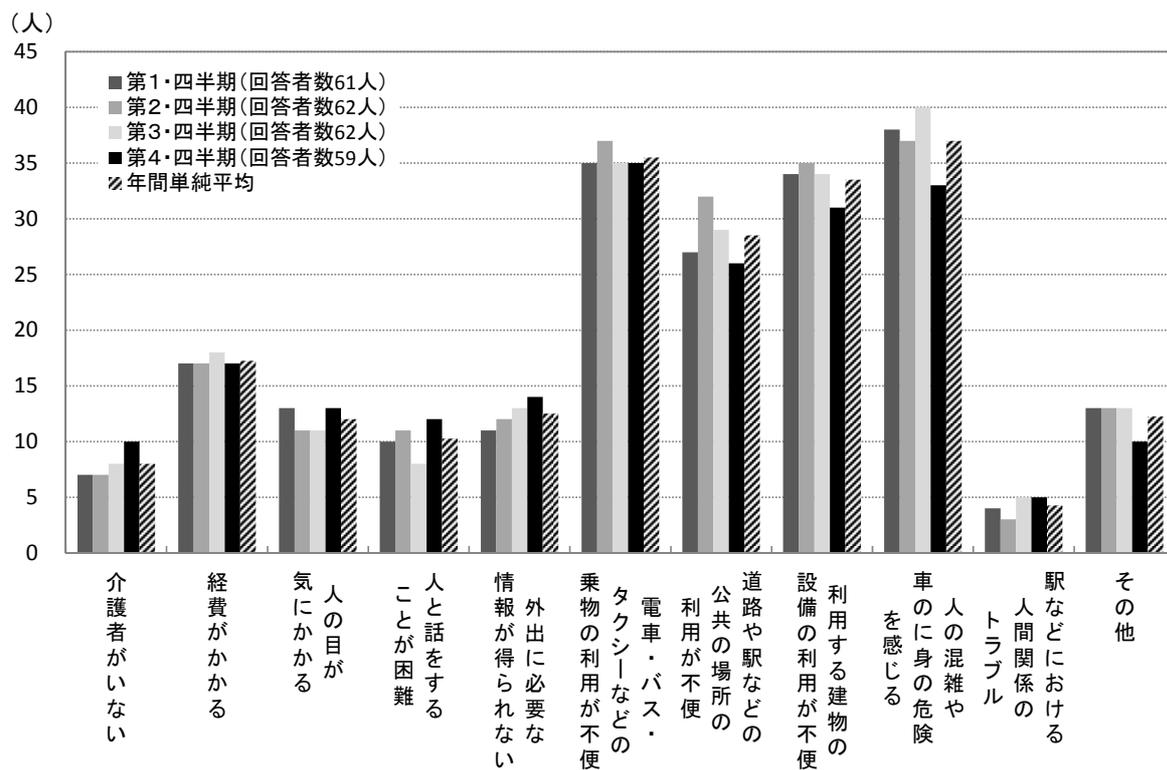


図 2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの推移

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の主なものは、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

1. 外出前の準備

- ・特に初めて行く場所に関しては、電話等で出来る限り情報を集めてから出かける。
- ・1人の時はコースが決まっている。
- ・あらかじめ、目的地までの交通機関を調べておいた
- ・目的地迄の交通機関をあらかじめ調べておいた。
- ・事前に情報を集め準備した。
- ・聴力は人一倍鋭い様に思えます。危険を感じたら立ち止る、そうしていることで他人様とのトラブルがなくすごしてきたそうです。
- ・目的地の電話番号は必ず登録しておく。アクセス方法を調べる。
- ・電車等の時間を調べてもらう。
- ・目的地までの交通機関（時間等）を調べてもらう様、介助してくれる人にたのんでおいた。
- ・駅のエレベータ、エスカレーターetc、バリアフリー情報をあらかじめ調べる。
- ・点字バス時刻表の作成
- ・特に初めて行く場所などはインターネット等であらかじめ情報を得ておく
- ・初めて行く場所は、特に下調べを念入りに行い、情報を集めてから出かける。
- ・事前に交通手段等、アクセス方法をネットで調べておく
- ・イベント情報を調べておく
- ・ウォーキングの時など安全なコース（静かな場所）を選んで行く。
- ・初めて行く場所の場合は、前もってインターネットなどで、アクセス、利用する駅のホームや出口の確認などをする
- ・外出する前に、時刻（電車・バス）を調べてもらう。（子供に）
- ・目的の建物や道順などの情報を家族にインターネットで調べてもらう。
- ・初めて行く場所や普段あまり行かない場所は、電話、知人からの情報等々、出来る限り下調べをしてから出かける。
- ・歩きやすい道、移動のしやすさ、などを調べてガイドさんに伝える。
- ・一人で外出のコースはあらかじめ決めてある。
- ・毎日歩く様にしているので安全なコースを決めている
- ・特にない
- ・電車等の時間を調べてもらう。
- ・外出先までの道のり（交通機関等）を調べる
- ・荷物は少なくコンパクトに 時間は余裕を持って出かける
- ・あらかじめ交通機関の時間表を調べておく。タクシーを予約する。目立物を持たせる。初めて行く場所は可能な限り下調べをし、余裕があれば下見に行く事もある。
- ・コースは事前に決めておく。
- ・無理のない予定の調整（日の間隔を開けるなど）

2. 服装

- ・目立つ服装をした
- ・雪の白さがまぶしく、サングラスをかける。

- ・必ずサングラスをかける事
- ・必ず帽子をかぶる事
- ・乗り物にのる時人混みを歩く時は白い杖を使用する（なわりの人が気をつけてくれる）
- ・歩きやすい服で出かける
- ・太陽の光まぶしいため帽子、サングラス使用する
- ・リュックを利用し、手に白杖以外持たない 歩き易いスニーカーにする
- ・明るい服装
- ・介護者の服装は、明るい色
- ・動きやすい服装・靴にする
- ・目立つ赤や黄色の服を着る
- ・くつのひもをしっかりと結ぶ
- ・体重が重くなり、ヘルパーさん1人での外出も大変なので、オムツのなかのパッドを2枚敷きにした。（交換する回数がへる）

3. 持ち物

- ・頻繁に立ち止って、できるだけ多く目薬を差すようにしている。
- ・遮光メガネを使用
- ・目の調子が悪い時は、サングラス、帽子、で目を守る。
- ・白杖を持って自分の存在をアピールする
- ・かならずマスクをする
- ・ベッドや車椅子の移動する時にはスライディングボードを使用するのでかならず持って行く。
- ・透析の時には自前の手首血圧計を持っていきます。
- ・かっぱを買いました。
- ・乗り物にのる時人混みを歩く時は白い杖を使用する（まわりの人が気をつけてくれる）
- ・携帯電話を持つ（助けが必要な時、迷子など）
- ・リュックを利用し、手に白杖以外持たない
- ・アイスノンは必需品です。
- ・他人の風邪などが移らないように、医療用のマスクを外出時は常に身に付けている。
- ・日の間隔を空ける等、無理のない予定の調整。
- ・長い白杖にかえた。
- ・乾燥対策
- ・寒く雪の多い所に住んでいるので、外出時は防寒用の衣服を着て外出します。転んでも頭を打たない様に帽子、手袋など、転ぶ事を考えてくつを選びます。帰りづらいもの、雪が中に入らない物、歩道が雪でなくなるので車道を歩きます。白杖をつきながら車の少ない道を選びます。風邪が引きやすいのでマスクをかける様にしている。雪でまぶしいのでサングラスをかける。冬になると家の回りでも向行わからなくなったりとんでもない場所にはまっていたりするのでケイタイを持って歩く。
- ・バックは小さめのリュック、くつは運動ぐつ。
- ・ウィルスブロッカーをつける。（マスク）
- ・カイロをもつ（寒さ対策）
- ・なるべく両手をあける様、リュックサックや肩掛けバッグを持参
- ・さげカバン、袋などベビーライトを付けている。
- ・止血に必要な止血バンドを持参する。

- ・さいふを落とす事あるため、鈴をつけ、落としてもわかる様にする。新札だとわかりにくいいため折り目をつける。
- ・なるべく白杖を持っていくが、病院の待合や乗物で座っている時置場に困るので折りタタミを使うようにしている。くつや、コートを脱ぐ時は、わからなくなるので、袋に入れ持ち運ぶ。
- ・食事がペースト食なので、自宅から持って行く。
- ・冬場は転ぶことが多いのでカバンをリュックにする。

4. 介助者

- ・目立つ服装
- ・ヘルパーさん同行の場合、事前に行動予定も連絡
- ・付き添いつき

5. 移動手段

- ・1人では外出しない。必ずだれかと出る。
- ・盲導犬の貸与をうけている。信号機（音声）の位置を知るシグナルエイドを購入し利用。
- ・なるべく車を使う
- ・体への負担を考えて、外出先によって普通のタクシーと介護タクシーを併用
- ・車イスの準備
- ・事前調査
- ・連休中は混雑しているのでは、遠出はしない。自宅近くの公園等を散歩した。
- ・自家用車ではDVD・CDおもちゃなどを使います。
- ・バギーを胸・股・足ベルト付きにした。（動いて危ないので）混雑時を避ける（人の物を引っ張ったり、他傷があるので）ズボンをはく。（足を上げたり、床に寝転がることがあるので）シヨルダーバッグやリュックを使用して両手をあける。（座り込んだりして、抱っこの場合があるので）
- ・1人では出ない
- ・盲導犬を使っている。
- ・短距離で整備された道路を利用している。
- ・普通のタクシーと介護タクシーの併用
- ・交通機関を調べて車イスがあるか確認する
- ・ベッドのあるトイレがあるか確認をする
- ・混雑時を避ける
- ・盲導犬の貸与を受けており、至近距離の定型的外出は単独で出来るようになった。
- ・シグナルエイド、トレッカーブリーズを購入し使用開始。
- ・段差及び電柱、自転車等こわいためにつえをつく
- ・時間によゆうをもって早目に出かける。
- ・いつも自家用車なので特にありません
- ・車に吸引器を設置出来る様にしている。
- ・福祉型の車両にした（乗り降りが楽になった）
- ・自家用車なので、車イスが大きいので車の買い替えを検討中。介護者の手が痛むので、車イスをもちあげるリフト付の車が欲しいと検討中。

6. その他

- ・トイレの流す所がわからないので周りの人に聞く。

- ・何事ゆっくりをモットにしているらしく普段を知ってくださる方はじっとたえて下さっています
がはじめての方は亀みたいと言われるそうです
- ・冬は滑るのでなるべく1人歩きはしない。
- ・冬は、手袋や色々な物をつけるので杖をケイタイ用クリップで止めておく
- ・常に感謝の気持を持ちトラブルにならない様健常者の邪魔にならない様先に謝罪をする等を必ず
実行、世のなかの方は温かいと思っています。
- ・札幌の冬は目の不自由な者にとって外出歩行は、大変です。
- ・靴を選ぶ、長ぐつなどスパイクがついた転びづらいクツ。新雪だと歩ける所がわからなく、雪の
中をこんで歩く。
- ・雪の為、車の走行音が聞こえないので歩行時不安になる。
- ・冬場は、バスが遅れ、乗り場で行き先の放送が流れない事が多く、どのバスに乗って良いかわか
らない。
- ・目立つ為に帽子をかぶり、眼を保護する為に伊達眼鏡をする
- ・オムツ交換の場所を確認するようにしている。
- ・ヘルパーさん同行の場合、事前に行動予定も連絡
- ・時間の余裕をもつ。道路、階段は出来るだけ端をあらく。
- ・旅行中に使用する紙オムツが多量になるので現地で購入したいと思い事前にドラッグストア等を
PC や TEL で調べたが大人用紙オムツ、尿とりパットが店に無くて、何軒も探した。ホテル内の売
店も赤ちゃん用しか売っていない。新千歳空港の3ヶ所ショップにも無くて困りました。せめて、
空港のドラッグストアには、品物を置いて欲しいです。ホテルに赤ちゃん用のオムツがあるのなら、
大人用も取り寄せ等のサービスがあっても良いと思います。重度障害者との旅行は本当に大
変だとつくづく感じた旅でした。もう少し気楽に行かれたらどんなに楽しいことでしょう。飛行
機に乗り遅れては困るので、ショッピングセンター内を小走りに探して、結局は他の物で代用し
ましたが、今思い出しても心臓がドキドキします。
- ・障害者専用駐車場が完備されたスーパーでの買物。
- ・法事に出席するため、外出4時間の予定で、注入時間を調整した。当日は連休で渋滞が予想されて
いたので、早目々に移動をした。三島の祖母に会う時には、家には車イスで玄関に入れず、外か
らかかえて入るのは、とても大変なので、なかなか行く機会がない。だんだん減っている。日帰
りでは〇〇に負担となるので、近くにある♣に泊ることにしている。貸切♣にはリフトがあり入り
やすい。宿泊料金の割引サービスを利用している。(通常料金では高いので)軽自動車から普通
自動車に替えた。ゆれが少なく、車イスの横にある介助者シートが、今までより良くなりました
ので腰の負担が少なくなり快適になった。高速道路 SA のトイレが改良されて、広く出来てい
るところが多く、近頃は使いやすくなって来ています。
- ・ひとりでは外出できない(必ずだれかの介助がいる)ので特でない。
- ・暖かい日には、なるべく外へ散歩に出るようにしているが、インフルエンザの流行時期となり、な
るべく人のいない所へ行くようにした。花粉症のため、マスクを使用した。
- ・混雑時を避ける

<事務局コメント>

【1. 外出前の準備】

- 「あらかじめ、目的地までの交通機関を調べた」が最も多く、アクセスに関する不安が大きいことが伺える。

【2. 服装】

- 「目立つ服装」をすることで、第三者に自分の存在をアピールするようなものが多い。また、「動きやすい服装・靴」といった工夫も見られる。

【3. 持ち物】

- 眼を保護するための「サングラス」や「帽子」は必需品である。
- 外出時の安全確保のため「白杖」を持参し、自分の存在をアピールしている。
- 携帯電話は、イザという時に助けを呼ぶ手段としていることが伺える。

【4. 介助者】

- 介助者に関するコメントは少なかったが、介助者（ヘルパーさん）同行の場合には、事前に行動予定を連絡しておく。

【5. 移動手段】

- 一人では外出せず、ヘルパー等必ず誰かと外出をするようにしている。
- 自宅から目的地までの「ドア to ドア」のため、一般又は介護タクシーの利用。
- 車いすに対応するため、自家用車をリフト付きの福祉車両とするなどの対応。

【6. その他（少数意見）】

- 時間の余裕をもつ。道路、階段は出来るだけ端を歩く。
- 冬期は降雪があるため、外出時には気を遣っている様子が伺える。

■ 社会参加や社会活動について

③ 社会参加・社会活動等の状況

ア 第1・四半期（回答者 67 人）

- 第1・四半期における余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表 2-5 及び図 2-5 のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が 71.6%、行っていない人が 28.4%となっている

イ 第2・四半期（回答者 68 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 67.6%、行っていない人が 32.4%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 66 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 72.7%、行っていない人が 27.3%となっている

エ 第4・四半期（回答者 67 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 68.7%、行っていない人が 31.3%となっている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

- 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 70.1%、行っていない人が 29.9%となっている
- 第2・四半期（7～9月）、第4・四半期（1～3月）は暑さや寒さといった季節柄、第1、第3・四半期と比べて少なくなっている。
- 過去5カ年の推移を見ると、年々、社会活動に参加する人が増えている。

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	48	19	1	67
	71.6%	28.4%	—	100.0%
第2・四半期	46	22	2	68
	67.6%	32.4%	—	100.0%
第3・四半期	48	18	2	66
	72.7%	27.3%	—	100.0%
第4・四半期	46	21	1	67
	68.7%	31.3%	—	100.0%
年間単純平均	47.0	20.0	1.5	67.0
	70.1%	29.9%	—	100.0%
24年度平均	39.8	22.0	0.8	61.8
	64.4%	35.6%	—	100.0%
23年度平均	32.3	22.3	1.3	54.5
	59.2%	40.8%	—	100.0%
22年度平均	30.0	23.5	1.8	53.5
	56.1%	43.9%	—	100.0%
21年度平均	31.8	24.3	1.5	56.1
	56.7%	43.3%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

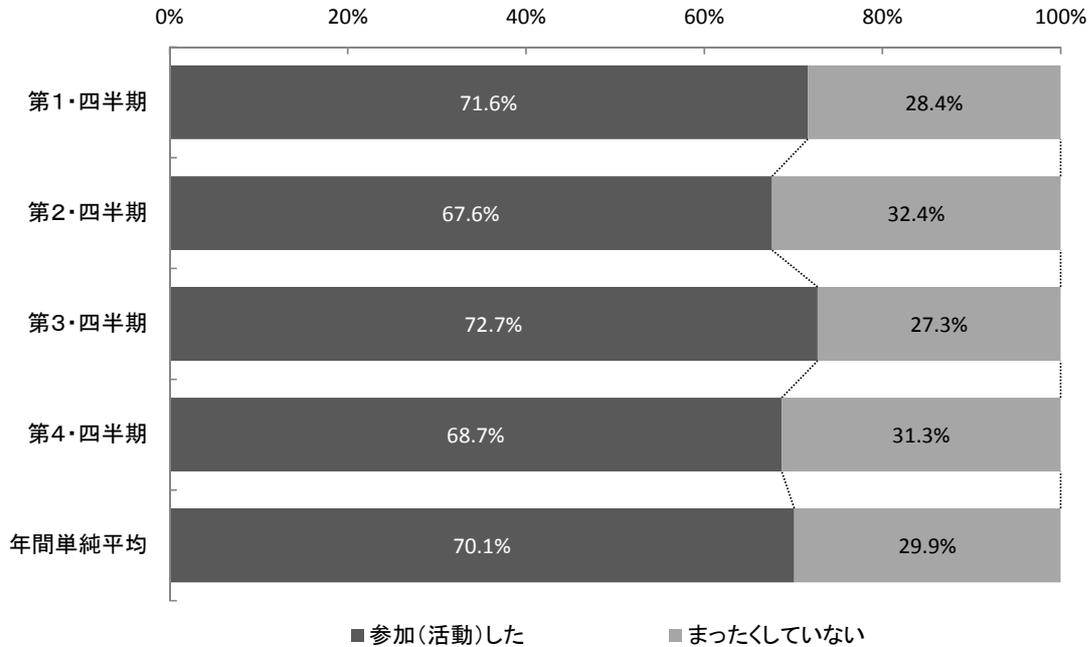


図 2-5 社会参加・社会活動等の状況の推移

③-1 社会参加・社会活動等の内容

ア 第1・四半期（回答者 47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38.3%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が36.2%、「パソコンを利用した社会参加」が25.5%となっている
- その他としては、「友人との食事会」、「室内ランニングマシンを使ったウォーキング」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 45人）

- 第2・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が42.2%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が37.8%、「障害者団体の活動」が35.6%、「パソコンを利用した社会参加」が26.7%となっている
- その他としては、「同窓会、セミナー」、「ドライブ、通院」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 48人）

- 第3・四半期にお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37.5%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が33.3%、「障害者団体の活動」が31.3%、「パソコンを利用した社会参加」が25.0%となっている
- その他としては、「点字教室、陶芸教室」、「おたのしみ会、誕生会、クリスマス会」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 46人）

- 第4・四半期にお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41.3%、「障害者団体の活動」が30.4%、「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28.3%となっている
- その他としては、「友人のお茶や食事会」、「初詣」などをあげている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

○ 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38.7%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が34.9%、「障害者団体の活動」が33.9%、「パソコンを利用した社会参加」が26.3%となっている

○ 過去5カ年では、「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」が上位を占めている。

表2-6 社会参加・社会活動等の内容の推移

	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどの活動	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会参加	友達との遊び	その他	特にない	回答なし	回答者数
第1・四半期	18	6	17	9	2	18	3	12	1	12	1	1	47
	38.3%	12.8%	36.2%	19.1%	4.3%	38.3%	6.4%	25.5%	2.1%	25.5%	2.1%	—	—
第2・四半期	17	8	19	9	5	16	4	12	1	10	0	1	45
	37.8%	17.8%	42.2%	20.0%	11.1%	35.6%	8.9%	26.7%	2.2%	22.2%	0.0%	—	—
第3・四半期	18	6	16	9	6	15	4	12	2	9	1	0	48
	37.5%	12.5%	33.3%	18.8%	12.5%	31.3%	8.3%	25.0%	4.2%	18.8%	2.1%	—	—
第4・四半期	19	4	13	10	2	14	2	13	1	11	1	0	46
	41.3%	8.7%	28.3%	21.7%	4.3%	30.4%	4.3%	28.3%	2.2%	23.9%	2.2%	—	—
年間単純平均	18.0	6.0	16.3	9.3	3.8	15.8	3.3	12.3	1.3	10.5	0.8	0.5	46.5
	38.7%	12.9%	34.9%	19.9%	8.1%	33.9%	7.0%	26.3%	2.7%	22.6%	1.6%	—	—
24年度平均	13.8	3.3	12.8	8.0	2.5	12.5	2.0	7.8	2.3	8.8	2.0	0.5	39.3
	35.0%	8.3%	32.5%	20.4%	6.4%	31.8%	5.1%	19.7%	5.7%	22.3%	5.1%	—	—
23年度平均	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%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

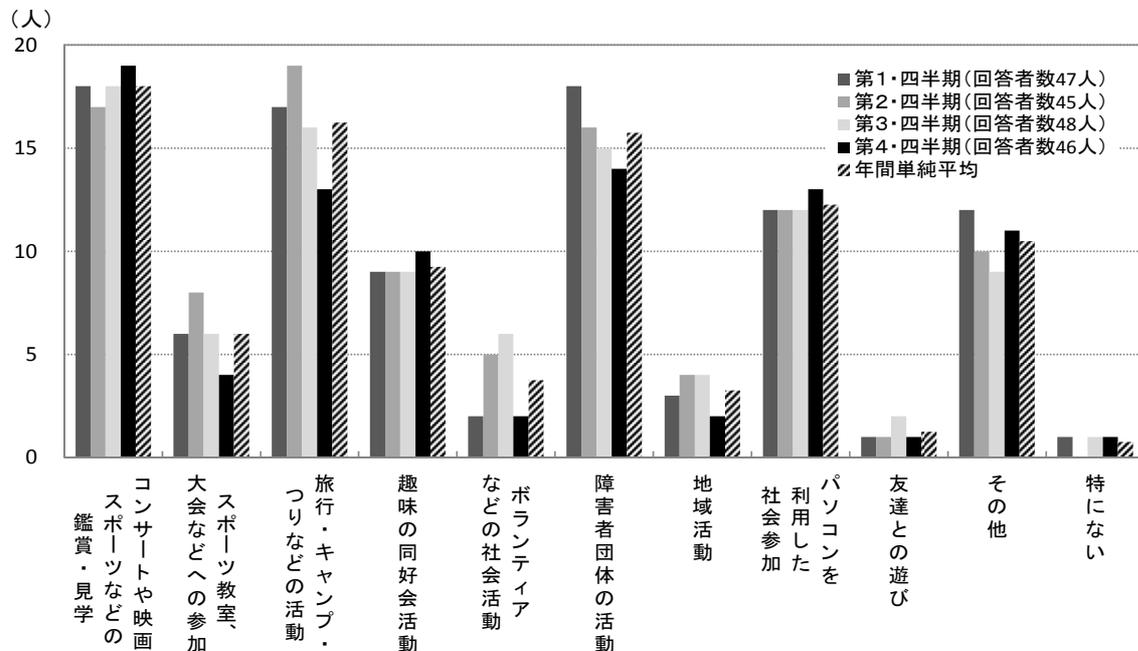


図2-6 社会参加・社会活動等の内容の推移

■ 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で主なものは、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

1. 物の配置（置き場所関係）

- ・目でほとんど見えないため、手の感覚で確認してから行動する様にしている。
- ・コンセントは入れにくいので、機械の方の電源きると、入れる時入れやすい。
- ・定位置に置く様に、ヘルパーさん、家族に説明している。（見えず、さがせないため）
- ・食器などの整理整頓をしやすい棚の配置
- ・床に物を置かないようにする。
- ・仕事以外のことは、ムリをしない。家の中はなるべく同じ配置にする。
- ・足もとに物を置かない 小便は坐って排泄する
- ・物の置き場所を決めておく。
- ・よく使う物は、同じ場所に置き、なるべく探す事がない様にする。
- ・掃除の時は、手でさわって確認しながら行う。
- ・室内でも、歩行の障害にならない様に家具などの配置使いやすさを考えて置く
- ・通路に物を置かない。
- ・（転居時）①廊下を広く ②バリアフリー ③バスロ手すり ④照明スイッチにパイロット表示 ⑤オール電化
- ・物の置く場所を決めておく。
- ・物を探さない様に決まった場所を決める。
- ・ぶつかったり、転んだりしない様に歩行しやすい状態に気をつける。
- ・食器の数をへらし出し入れしやすくした
- ・整理整頓
- ・食器の配置を変えない
- ・各部屋のドアはトイレ以外全部開けて有ります。食器は本人がわかる様に色のついた器にしています。本人がつかう物はなるべく同じ処においています。
- ・屋内で必要な物は常に同じ所に置いてある。・
- ・頭上の障へきを作らない
- ・一日中ストーブをたいているので、火事にならない様に燃えやすい物を置かない。
- ・ケガをしない様に家具などの配置に気をつける。
- ・食器や書類等使用した後は、必ず元の場所へ戻す様にしている。
- ・いろんな物の位置を一定にしておく。
- ・食器などの整理整頓をしやすい棚の配置
- ・物を出来るだけ少なくする様にした
- ・刃物など危険な物は、必ず決めた所にかたづける
- ・食材はまとめておく（メニューに必要なもの）

2. 矯正器具

- ・自宅・職場には一台ずつ拡大読書器を設置。自宅各部屋には、ライト付拡大ルーペを置いてあり、すぐに使える状態にしている。
- ・自宅・職場共に拡大読書器を設置。（これがないと書字が困難）

- ・室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣があるのでベッドのまわりで行なうのでぶつけないように工夫がいきます。酸素吸入器を常備しており、入浴後に使用している
- ・自宅・職場には1台ずつ拡大読書器を設置している。
- ・階段や廊下など足元を明るくした。加湿器をふやした。
- ・自宅・職場共に拡大読書器を設置
- ・出来るだけ車イスに座らせる努力をしている。

3. 音声の活用

- ・音声パソコン、プレクストーク（ポケット）、タッチメモの活用。
- ・ラジオをつけて、音で方向をとっている
- ・音声時計を使用している。
- ・音声機器を出来るだけ活用。（例）パソコン、タッチメモ（ラベルを貼っておいて、タッチセンサーをあてると何か？をいう）音声時計、音声体重、血圧計 etc.
- ・ラジオの音で方向などはかっている。
- ・県立図書館にて、CD 落語（名人）を聞きます。又（盲人）友人にテープにしてあげて渡します。
- ・本人が通る動線には物を置かない様になっている。本人が毎日使う物はすべて、本人自身で管理する様努力している。
- ・3月17日入院の際面談室で見つけた拡大器を福祉の御世話で安価で購入することが出来これからは学校のプリント等多少は読みとることが出来感謝しております。
- ・郵便物やわからない書類は家族に読んでもらう。音声ソフトを使ってパソコンを利用。何でも知ることができてうれしいです。
- ・パソコンでの画像や音楽を聞いて、たいくつしない生活となった。

4. 家の造り・動線における工夫

- ・本人が動く動線には、いっさい物を置かない。
- ・新しくマットレスを買いました。
- ・風呂場に段差があるので敷板を作ってもらった。
- ・電気のスイッチ（ひも）の先におもり（ぬいぐるみ）を付け、すぐ見つかる様にした。
- ・お風呂のパイプに目をぶつけてしまったのでスポンジでカバーをつけた。
- ・移動するのに、転倒するといけないので、スベリ止めマットを使ったりしています。
- ・部屋の入口にさくを作ってカギをつけた。
- ・扉はすべて開けておく
- ・各部屋のドアはトイレ以外全部開けて有ります。
- ・バスマットやトイレマットですべてでしたが、すべりどめをつけてねんざなど危険をなくした。
- ・階段や廊下など足元を明るくした。
- ・段差がない様にしき物をひく。
- ・ここ3ヶ月間では新しい工夫はしていない。
- ・1.勝手口の階段がわかり難いので巾10cm蛍光塗料（DIY）でラインを引いた。 2.庭石、花壇の通路、せまいため（30cm）足を踏み外すことたびたび。60cmまで拡大（日曜大工）した。（厚さ10cm）
- ・お湯の温度は一定にしておく
- ・クッションマットを敷く。

- ・部屋の中の段差をジュータンなどで段差をなくした

5. 加湿

- ・眼が乾燥するためぬれタオルかけておく
- ・冬場は、室内が乾燥すると、目が乾いたり、喘息に良くないので、室内に洗濯物を干し、湿場が低くならない様に気をつける。
- ・暖房や加湿など、機器をそろえて積極的に利用。呼吸器や眼の乾燥など症状悪化を予防。
- ・室内環境を整える（暖房、加湿）ことにより、感染症の予防
- ・暖房をこまめに調節した。
- ・加湿器を増やした

6. 区別方法の工夫

- ・見えないので、書類の区別がつかない。クリップの付け方を変えて、付け方により、区別をしている。
- ・CD や、DVD 等に点字でシールを付けておく。
- ・カラーテープで目印を付ける テーブルに対しコントラストのある食器を使用する ハブラシの柄に輪ゴムを巻いて家族の物と区別する。
- ・食器はなるべく見えやすい色のついた物を用いています。
- ・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
- ・電気（蛍光灯）のスイッチのひもの先にぬいぐるみを付け、すぐに手にふれて確認できる様にしている。
- ・硬貨を金額別に（1 円、5 円、10 円、50 円、100 円、500 円）ビンの中に入れ、すぐ何円硬貨が区別できる様にしている。
- ・3 ヶ月で新しい工夫したことはありません。【闘病 21 年】
- ・物の配置に際し、コントラストに気を付ける
- ・下着、くつ下などは指定席（タンス）上の着るものは、ハンガー全てつるしておく
- ・電話番号 黒のマジックで大きくかく。
- ・わかりやすい色の食器使用する
- ・病院生活をしている時ドアの入口、ノブ、等々に赤のビニールテープが張り付けられて居り同色に近いものは特に見えないのではっきりしたテープを帰宅後子供に貼らせた。
- ・食器や書類等使用した後は、必ず元の場所へ戻す様にしている。
- ・テーブルの色と異なる食器を使用している。（黒い茶わん、お皿等）
- ・テープやシールなどで印をつける
- ・タッチメモ（ラベルをつけておくと、それが何かを音声で判る）パソコンの活用
- ・食器は、テーブルの色が濃いので、薄い色の食器使用すると区別がつき、食事しやすい
- ・1.勝手口の階段がわかり難いので巾 10 cm 蛍光塗料（DIY）でラインを引いた。 2.庭石、花壇の通路、せまいため（30 cm）足を踏み外すことたびたび。60 cm まで拡大（日曜大工）した。（厚さ 10 cm）
- ・ビニールテープを貼って色分けする 輪ゴムを巻いて、わかり易くする
- ・スプーンやはしの区分けをまとめてわかりやすくしている
- ・洗濯など小物は、わからなくなるのでネットに入れるとかストッキングの中にくつ下を入れてしばって洗う。
- ・色々な目もりやスイッチに凸シールを貼っている

7. 衛生面における配慮

- ・近年、SJSの後遺症である、慢性気管支炎が悪化してきたので、症状の増悪要因である、ハウスダストを掃除によって徹底的に除去することを行っている。
- ・小便是坐って排泄する
- ・室内ではラジオ体操を毎日朝・夕しています。簡易トイレをベッド脇において一人で出来る
- ・フローアを夏用にした。冬に使用したものを片づけ、清潔にした。
- ・チリや埃で、眼や気管支の炎症が増悪するので十分に室内を清掃するようにしている。
- ・室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣があるのでベッドのまわりで行なうのでぶっつけなように工夫がいきます。酸素吸入器を常備しており、入浴後に使用している
- ・病棟で冷気が直接本人に当たらないよう、サーキュレーターの動きに注意した。常に手や首に触れて、冷えていないか注意した。病棟での涼しい生活に慣れているのだらうと思いますが、外泊時との温度差が激しいので気を使った。家庭では私達が通常の温度でも本人には暑いでしょう。熱を出したりしたので、温度管理は大切だと思いました。少し秋めいて来て冷暖房をその日によって使い分けるので、サーキュレーターが必要ですが、病棟の職員の方々は、あまり気にしている様子が無く、置きテーブルが違うものになっていたり、場所が変わっていたり、とても私としては気になっている。7月に目印をつけたテーブルはどこかへ行ってしまいました。
- ・眼や肺に関して感染症が心配なので、屋内の掃除に力を入れている。
- ・今月は業者に頼んでクーラーのそうじをした。
- ・車椅子でタタミが傷んでいるので表替えの予定です。
- ・面会時には、いつも抑制をはずし、マッサージをしています。寒くなり散歩に外へは出られないので、院内をブラブラしている。
- ・ウィルスや細菌感染を予防するため、屋内でも家族全員がマスクを着用している。
- ・ハウスダストを除去するため、民間のハウスクリーニング会社に清掃を頼んでいる。

8. その他

- ・本人の出来る事はなるべく、本人がする様にしている。
- ・新しい事はありません
- ・本人の姉と子供達がアイパットのテレビ電話を通し部屋がちらかっている様子等その都度、注意してもらったり外出の際の服とか決めてもらっている様です。
- ・室内ではラジオ体操を毎日朝・夕しています。簡易トイレをベッド脇において一人で出来る
- ・ドアを開け放さない。なるべく電化製品の便利なものを利用
- ・室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣があるのでベッドのまわりで行なうのでぶっつけなように工夫がいきます。酸素吸入器を常備しており、入浴後に使用している
- ・散髪時には美容さんに自宅でやってもらえるので助かっています。
- ・パソコンでの画像や音楽を聞いて、たいくつしない生活となった。
- ・バスマットやトイレマットですべてでしたが、すべりどめをつけてねんざなど危険をなくした。
- ・病棟で冷気が直接本人に当たらないよう、サーキュレーターの動きに注意した。常に手や首に触れて、冷えていないか注意した。病棟での涼しい生活に慣れているのだらうと思いますが、外泊時との温度差が激しいので気を使った。家庭では私達が通常の温度でも本人には暑いでしょう。熱を出したりしたので、温度管理は大切だと思いました。少し秋めいて来て冷暖房をその日によって使い分けるので、サーキュレーターが必要ですが、病棟の職員の方々は、あまり気にしている様子が無く、置きテーブルが違うものになっていたり、場所が変わっていたり、とても私としては気になっている。7月に目印をつけたテーブルはどこかへ行ってしまいました。

- ・冬場の買い物は歩行時がキケンなので息子に週に1~2回マーケットでの配送など必要な物を頼む。
- ・食事を作るときは刃物がキケンなのでキッチンバサミなどを工夫して使う。

- ・料理は冬に鍋にすると野菜など取れるし、手間がかからないので便利。
- ・冬は外出が少なくなるので軽い運動を心がけている。
- ・自己流のラジオ体操から1日が始り機嫌良く過しております。精神衛生も保たれ穏やかに過ごしている事がスタッフの方々ののおかげと感謝しております。
- ・書類等の代筆を、家族以外の人に徐々に頼むようにした（ヘルパーさん）。
- ・境界の縁石に通信用のものを置いた。
- ・出来るだけ車イスに座らせる様協力している。
- ・パソコンで興味のある歌やアニメなどを見れるようにした。
- ・常にDVDレンタルをしている
- ・タッチメモ（ラベルをつけておくと、それが何かを音声で判る）パソコンの活用
- ・同居家族の体調や負担を考えて、福祉サービスの家事援助利用時、調理の依頼を増やした。
- ・体が以前よりよくなったので（感染）常時室内は空気清浄機と加湿器使用。また、経管栄養も機器を使って落ちるスピードを管理した。（本人の負担が少なくなって胃からの出血が減った）
- ・ゲーム、DVDで楽しむ パソコンの動画（アニメ）も見るようになった。
- ・火事など起こさない様に火を使わない。I・Hや電気調理器を使用。
- ・買い物などは、配達してもらう。（生協のトドック）
- ・外は滑るので、なるべく屋内を歩くようにしている。
- ・火はあぶないのでIHなどで簡単な調理をする。
- ・洗濯など特にくつ下などはわからなくなるので小さいネットに小分けして洗う。
- ・家族の者とこまった事などよく話し合う。
- ・気になる物や危ないものを隠す 急に音を出さないようにする クッションマットを敷く
- ・気になる物や危ない物を隠す（落とすので） 急に音を出さないようにする（音誘発のてんかん発作があるので） 用事をする時は戸を閉める（目の届く場所に居てもらうため） クッションマットを敷く（倒れることがあるので）
- ・コンサートホール等の段差は健常の方もよくころんだりするとの話を聞きますので必ず摺足で歩く様にしています。

<事務局コメント>

【1. 物の配置】

- 「物の配置を変えない」という意見が多いが、同じ配置にしておくことで、室内において躓くなどの事故防止となっているものと思われる。
- よく使うものは、同じ場所に置くことで、利便性を確保している。

【2. 矯正器具】 【3. 音声の活用】

- 眼が見えにくいことを克服するため、拡大読書器やルーペを活用するとともに、音声ガイドを備えた機器を活用するなどの工夫をしている。

【4. 家の造り・動線における工夫】

- 少しの段差が転倒事故の原因にもなりかねないことから、マットを置くなどして段差を解消するとともに、滑りにくくする工夫をしている。
- 導線には物を置かないようにする。
- 閉じている扉が動線の妨げになるので、室内の扉は開放しておくといった工夫をしている。

【5. 加湿】

- 眼の保護のためには一定の湿度を保つ必要がある。

【6. 区別方法の工夫】

- 物の置き場所を固定化することで、常時使うものを区別する工夫をしている。
- 日用品などにカラーテープを貼るなど、色により区別する工夫をしている。

【7. 衛生面に配慮】

- 体調管理のため、空気清浄に気遣っている。
- ウイルスや感染症予防のためのマスクや、ハウスダストを除去するために、ハウスクリーニング業者による、徹底した清掃を行う人もいる。

【その他（少数意見）】

- 気分転換や体力作りのため、体操やストレッチなど体を動かすよう心がけている様子が視える。
- ストーブやファンヒーターといった火気を使う暖房器具を避け、電気カーペットやエアコンといった電気による暖房器具を選択し、火災を起こさない配慮をしている。
- 浴室におけるシャワーチェアへの活用やスリッパに白テープを貼って見やすくするなど、家の中における安全面への配慮がなされている。

■ 日常生活について

⑤ (SJS の健康被害者の方のみに質問)

⑤-1 新聞や本を読むことの不自由さについて

ア 第1・四半期 (回答者 51 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 62.7%、「とても不自由」が 33.3%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 61.5%、「とても不自由」が 34.6%となっている

ウ 第3・四半期 (回答者 51 人)

○第3・四半期において、ものが見えにくいために、新聞や本を読むことがどの程度不自由であるかをたずねた結果は、表 2-7 及び図 2-7 のとおり。

□新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が 68.6%、「とても不自由」が 27.5%となっている

エ 第4・四半期 (回答者 53 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 64.2%、「とても不自由」が 32.1%となっている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

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

□ものが見えにくいために新聞や本を読むことの不自由さについては、年間の平均では「見えにくいのでやめた」が 64.3%、「とても不自由」が 31.9%となっている

○過去5カ年でも、「とても不自由」と感じている人が多く、「見えにくいのでやめた」と回答した人と合わせると 85%以上となっている。

表 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

	全く不自由 はない	あまり不自由 はない	不自由	とても不自由	見えにくい のでやめた	回答なし	合計
第1・四半期	0	2	—	17	32	6	51
	0.0%	3.9%	—	33.3%	62.7%	—	100.0%
第2・四半期	0	2	—	18	32	6	52
	0.0%	3.8%	—	34.6%	61.5%	—	100.0%
第3・四半期	0	2	—	14	35	5	51
	0.0%	3.9%	—	27.5%	68.6%	—	100.0%
第4・四半期	0	2	—	17	34	3	53
	0.0%	3.8%	—	32.1%	64.2%	—	100.0%
年間単純平均	0.0	2.0	—	16.5	33.3	5.0	51.8
	0.0%	3.9%	—	31.9%	64.3%	—	100.0%
24年度平均	0.8	1.5	—	15.3	28.8	5.0	46.3
	1.6%	3.2%	—	33.0%	62.2%	—	100.0%
23年度平均	0.8	2.0	4.0	14.8	27.5	6.8	49.0
	1.5%	4.1%	8.2%	30.1%	56.1%	—	100.0%
22年度平均	0.3	1.5	2.3	14.5	30.3	4.8	48.8
	0.5%	3.1%	4.6%	29.7%	62.1%	—	100.0%
21年度平均	0.5	2.3	3.5	16.3	27.5	4.0	50.1
	1.0%	4.6%	7.0%	32.5%	54.9%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

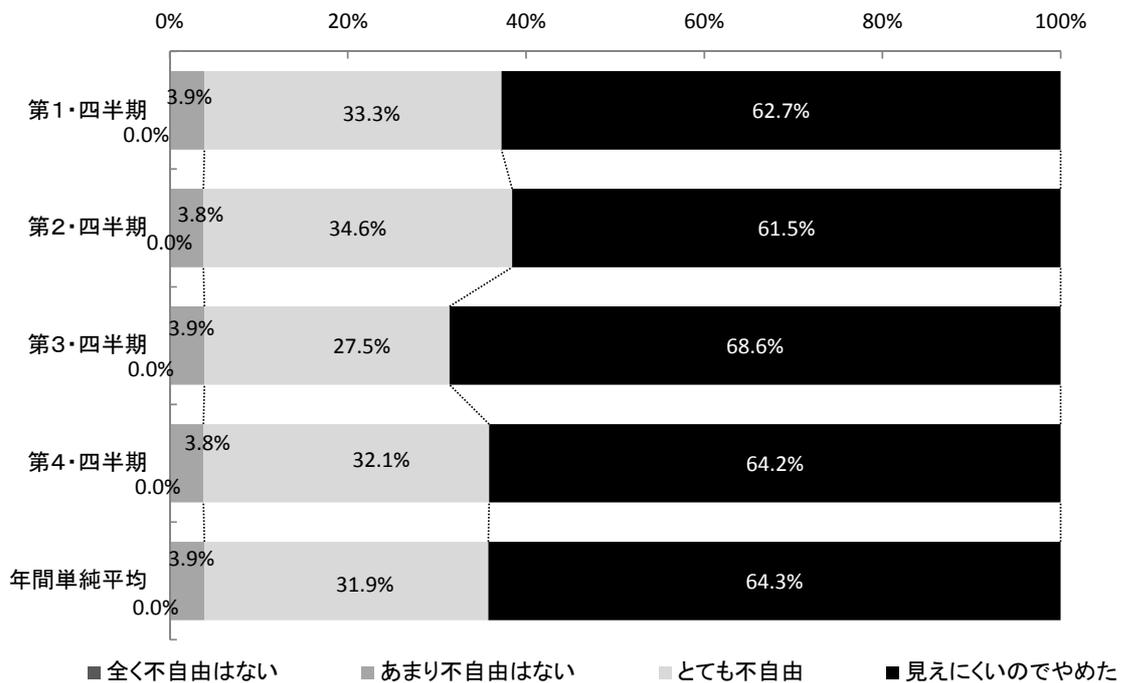


図 2-7 新聞や本を読むことの不自由さの推移

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 54 人）

○第1・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。

□目や目のまわりの痛みや不快感については「かなりある」が48.1%、「中くらいある」が38.9%となっている

イ 第2・四半期（回答者 55 人）

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

□目や目のまわりの痛みや不快感については「かなりある」が49.1%、「中くらいある」が34.5%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 53 人）

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

□目や目のまわりの痛みや不快感については「かなりある」が50.9%、「中くらいある」が32.1%となっている

エ 第4・四半期（回答者 55 人）

○第4・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表2-8及び図2-8のとおり。

□目や目のまわりの痛みや不快感については「かなりある」が54.5%、「中くらいある」が27.3%となっている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

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

□目や目のまわりの痛み・不快感の程度については、年間の平均では「かなりある」が50.7%、「中くらいある」が33.2%となっている

○過去5カ年では、「かなりある」と回答した人が半数を超えており、「中くらいある」と回答した人と合わせると、80%を超える多くの人が痛みや不快感を抱えている。

※平成21年度～23年度は「かなりある」より上のものとして、「非常にある」という選択肢を設けていたが、これらの区別が分かりにくいことから「非常にある」を廃止した。

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	—	26	21	7	0	3	54
	—	48.1%	38.9%	13.0%	0.0%	—	100.0%
第2・四半期	—	27	19	9	0	3	55
	—	49.1%	34.5%	16.4%	0.0%	—	100.0%
第3・四半期	—	27	17	9	0	3	53
	—	50.9%	32.1%	17.0%	0.0%	—	100.0%
第4・四半期	—	30	15	9	1	1	55
	—	54.5%	27.3%	16.4%	1.8%	—	100.0%
年間単純平均	—	27.5	18.0	8.5	0.3	2.5	54.3
	—	50.7%	33.2%	15.7%	0.5%	—	100.0%
24年度平均	—	28.0	15.8	5.3	0.0	2.3	49.0
	—	57.1%	32.1%	10.7%	0.0%	—	100.0%
23年度平均	19.0	15.0	10.5	8.0	0.0	3.3	52.5
	36.2%	28.6%	20.0%	15.2%	0.0%	—	100.0%
22年度平均	20.3	14.3	10.5	7.3	0.0	0.5	52.3
	38.8%	27.3%	20.1%	13.9%	0.0%	—	100.0%
21年度平均	19.8	17.8	10.0	5.5	0.5	0.5	53.6
	36.9%	33.2%	18.7%	10.3%	0.9%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

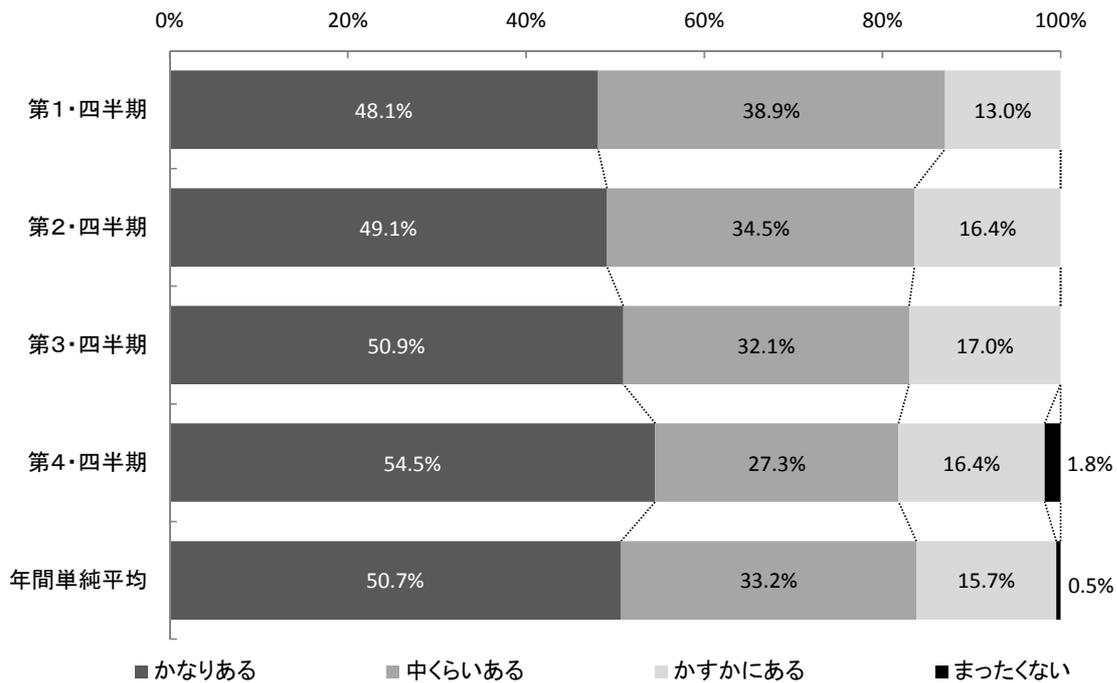


図 2-8 目や目のまわりの痛み・不快感の程度の推移

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 54 人）

○第1・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。

□ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「かなりある」が70.4%、「中くらいある」が20.4%となっている

イ 第2・四半期（回答者 53 人）

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

□ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「かなりある」が67.9%、「中くらいある」が22.6%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 53 人）

○第3・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。

□ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「かなりある」が81.1%、「中くらいある」が13.2%となっている

エ 第4・四半期（回答者 54 人）

○第4・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表2-9及び図2-9のとおり。

□ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについては「かなりある」が72.2%、「中くらいある」が22.2%となっている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-9及び図2-9のとおり。

□ものが見えにくいいため物事を思いどおりにやりとげられない場合については、年間の平均では「かなりある」が72.9%、「中くらいある」が19.6%となっている

○過去5カ年では、「かなりある」と「中くらいある」と回答した人を合わせると、90%以上となり、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と感じている人が大部分であった。

※平成21年度～23年度は、「かなりある」の上のものとして、「非常にある」がという選択肢を設けていたが、これらの区別が分かりにくいことから、平成24年度より「非常にある」を廃止した。

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	—	38	11	5	0	3	54
	—	70.4%	20.4%	9.3%	0.0%	—	100.0%
第2・四半期	—	36	12	5	0	5	53
	—	67.9%	22.6%	9.4%	0.0%	—	100.0%
第3・四半期	—	43	7	3	0	3	53
	—	81.1%	13.2%	5.7%	0.0%	—	100.0%
第4・四半期	—	39	12	3	0	2	54
	—	72.2%	22.2%	5.6%	0.0%	—	100.0%
年間単純平均	—	39.0	10.5	4.0	0.0	3.3	53.5
	—	72.9%	19.6%	7.5%	0.0%	—	100.0%
24年度平均	—	36.5	10.0	2.3	0.0	2.5	48.8
	—	74.9%	20.5%	4.6%	0.0%	—	100.0%
23年度平均	26.5	15.8	6.0	3.8	0.3	3.5	52.3
	50.7%	30.1%	11.5%	7.2%	0.5%	—	100.0%
22年度平均	29.3	14.3	4.3	3.0	0.5	1.5	51.3
	57.1%	27.8%	8.3%	5.9%	1.0%	—	100.0%
21年度平均	29.5	14.8	4.5	3.5	0.5	1.3	52.8
	55.9%	28.0%	8.5%	6.6%	0.9%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

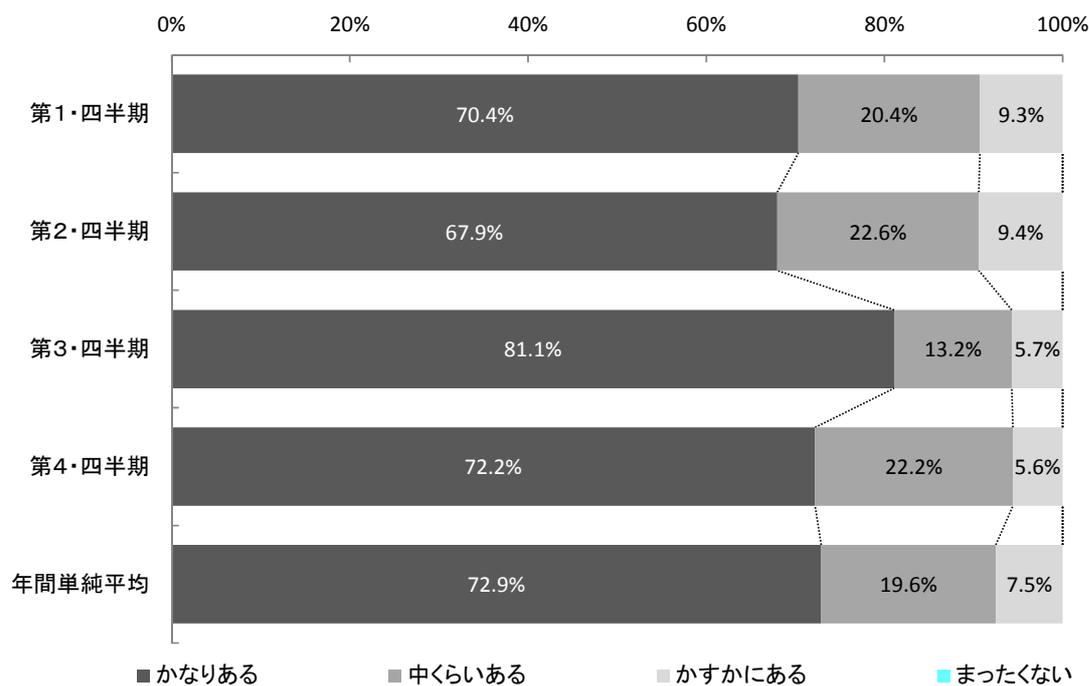


図 2-9 ものが見えにくいため物事を思いどおりにやりとげられない場合の推移

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 54 人）

- 第1・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表 2-10 及び図 2-10 のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「かなりある」が 53.7%、「中くらいある」が 33.3%となっている

イ 第2・四半期（回答者 54 人）

- 第2・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表 2-10 及び図 2-10 のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「かなりある」が 59.3%、「中くらいある」が 25.9%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 51 人）

- 第3・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表 2-10 及び図 2-10 のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「かなりある」が 62.7%、「中くらいある」が 25.5%となっている

エ 第4・四半期（回答者 55 人）

- 第4・四半期において、物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについてたずねた結果は、表 2-10 及び図 2-10 のとおり。
- 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることがあるかについては「かなりある」が 61.8%、「中くらいある」が 25.5%となっている

オ 四半期及び過去5カ年の推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-10 及び図 2-10 のとおり。
 - 物事を思いどおりにやりとげられないために、イライラすることの有無については、年間の平均では「かなりある」が 59.3%、「中くらいある」が 27.6%となっている
 - 過去5カ年では、「かなりある」と「中くらいある」とを合わせると 85%以上の人
- が、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と回答している。

表 2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

	非常にある	かなりある	中くらいある	かすかにある	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	—	29	18	5	2	3	54
	—	53.7%	33.3%	9.3%	3.7%	—	100.0%
第2・四半期	—	32	14	7	1	4	54
	—	59.3%	25.9%	13.0%	1.9%	—	100.0%
第3・四半期	—	32	13	4	2	5	51
	—	62.7%	25.5%	7.8%	3.9%	—	100.0%
第4・四半期	—	34	14	5	2	1	55
	—	61.8%	25.5%	9.1%	3.6%	—	100.0%
年間単純平均	—	31.8	14.8	5.3	1.8	3.3	53.5
	—	59.3%	27.6%	9.8%	3.3%	—	100.0%
24年度平均	—	30.5	13.0	5.0	0.0	2.8	48.5
	—	62.9%	26.8%	10.3%	0.0%	—	100.0%
23年度平均	23.3	13.8	9.5	6.5	0.3	2.5	53.3
	43.7%	25.8%	17.8%	12.2%	0.5%	—	100.0%
22年度平均	24.8	14.3	7.0	4.5	1.8	0.5	52.3
	47.4%	27.3%	13.4%	8.6%	3.3%	—	100.0%
21年度平均	26.0	13.5	7.8	5.0	1.0	0.8	53.3
	48.8%	25.3%	14.6%	9.4%	1.9%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

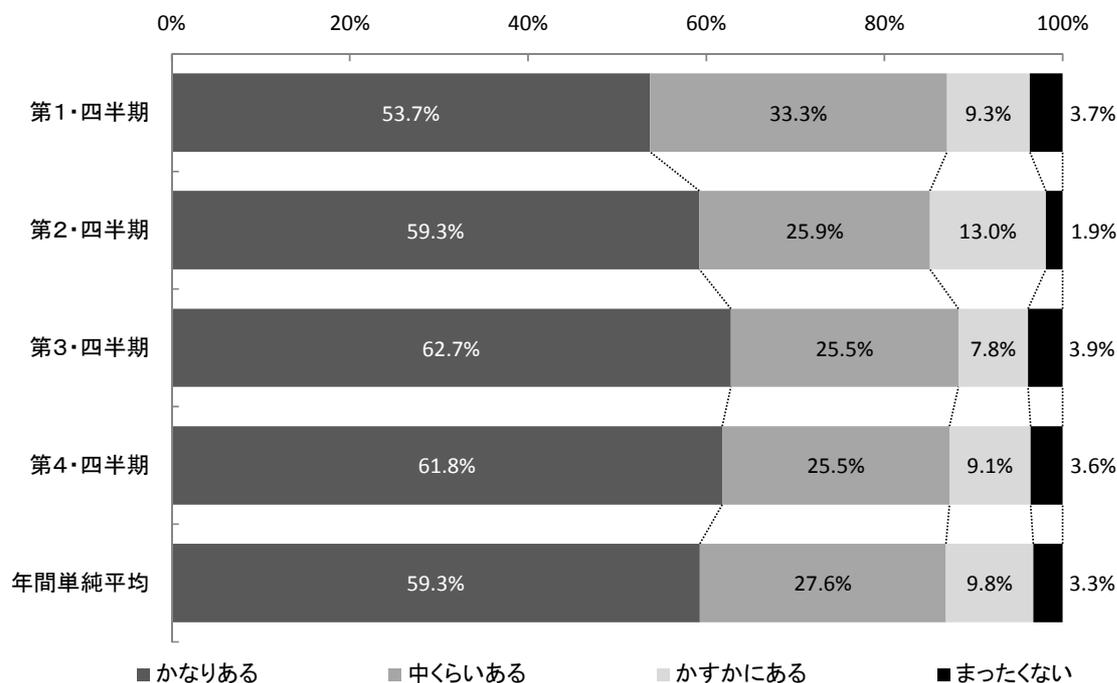


図 2-10 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

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の主なものは、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同）。

1. 皮膚に関するもの

- ・ひふのかゆみ
- ・皮フが弱く、夏は特に紫外線に弱く、湿疹になる事が多い。
- ・皮フが薄いため、足の指の潰瘍出来やすい。
- ・薬による湿疹が体中に出て、かゆくて寝れません
- ・視力障害のみならず皮膚
- ・アトピー性皮膚炎
- ・ヒフがかさかさになり痛がゆくなる
- ・内膚癬痕
- ・皮フがざらつく。
- ・皮膚に跡がのこる。（虫さされた跡、あせもなど色がかわってそのままのこる）
- ・皮フがとても弱く、特に顔・手は荒れている常態。
- ・体全体にしっしんが出て、皮フ科にずっとかよってますがなおらず、かゆみがあります
- ・アトピー性皮フ炎（全身、顔、首等が特別にひどい。）
- ・皮膚の癬痕
- ・たまにもものすごく咳こんで肺がとじた様になり息がすえなくて苦しい状態になり、皮フ（胸のあたり）がまっ赤になりピリピリ痛む。（一度咳こむと2～4時間位横になり休まないと動くのが大変です）
- ・キズになったり、虫にさされた跡がきえずに残る
- ・皮フが弱く、特に乾燥する冬の季節は手や顔の皮フがボロボロとなる。
- ・皮フが薄いため…しもやけになり、皮がむける。
- ・何年も前から体にしっしんが出来ているが、なおってきたらまた出ると言った感じが、ここ2ヶ月ぐらい前からまたかなりひどくなって来て寝れない日があるようです。また目も、光がまぶしいのですが、視野がせまいらしく、いつ見えなくなるかと不安で、歩けるうちにと、毎日近くの地藏様 or 神社にガイドヘルパーさんにつれていってもらってます。
- ・アトピー性皮フ炎
- ・他の方がどれだけ視力以外の後遺症があるのかを伺ったことがないのでわかりません。ただ、顔にひふ炎のあとが残っているので、どうしても積極的に相手の顔を見ることができない。同じSJSなのに社会保障が厚労省と他でちがうのがどうしても理解できません。皆同じように苦しんでおります。老後がとても不安です。
- ・冬は乾燥するので顔などの皮膚が薄いので穴があきやすい。
- ・手・足のしもやけがひどく、皮がむけてしまった。
- ・じん麻疹がなおらず、かゆくて、大変
- ・皮ふの表面の変色

2. 四肢に関するもの

- ・爪のささくれ（爪が弱く、はがれやすい）
- ・手の爪が割れる。特に冬場がひどくなります。
- ・目のまわりのただれ、爪の割れ、腰痛と色々あるみたいですが「なったら治すよりしょうがない」

と前向き。それぞれお医者様のお世話になっています。

- ・爪や歯の変形
- ・爪の脱落后、変形した爪になり、爪がたてに裂れて、ひどい時は出血する事も。指を使う事が辛い事がある。
- ・両足の大腿骨が骨折があり骨粗鬆症なので手術もできないとのこと。
- ・つめがはげてひっかかる。
- ・爪がはがれてはえてこないの指に力はいらない
- ・爪（手足）なし 爪が無いと細かい作業が出来ない。
- ・脳出血による右半身不随
- ・手足の爪が変形して伸びて来て衣服や寝具に引っ掛かる。右手の薬指の爪が変形して伸びて切っても切っても変形していたいのでTのカットバンでまいて有る。
- ・腰痛で整形外科に通院しています。
- ・抗ガン剤の副作用で手・足の障害
- ・爪がぬけて、変形してはえた為に爪がたてに割れて痛い
- ・骨粗鬆症で両足の大腿骨が骨折している状態であるため痛みが常にある。
- ・爪が手も足もはがれてしまっているため手先足先に力が入らなかったり、いろいろと不便を感じる
- ・足の爪が正常に生えない為物に当り血が出る。
- ・爪の無いと物をうまくつかめない
- ・手足の爪が変形して伸びて来るので服や寝具に引掛り寝具などいたむのが早い 爪が弱く物に接触（ぶつかったり）すると割れたりカサクレたりする。
- ・腰痛がある。
- ・抗癌剤（大腸癌）の副作用にて手・足マヒ
- ・爪ははがれ、その後、生えた爪はボコボコでたて割れやすく、冬は乾燥するので爪が割れやすく、出血する時もある。
- ・つめがないため、指先に力が入らない（缶ジュースもあけられない みかんもむくに大変）
- ・下肢の浮腫（両方）、手の浮腫が、全く改善されない。※治療（眼）の為の内服が原因とのこと。
- ・爪のトラブル—急性時に剥がれ落ちたため、変形爪が生える。A.炎症、B.剥がれる、C.ひっかかり
- ・脳出血による右半身不随。自宅外での生活・行動は介助者がないと無理。
- ・爪の変形。生え変わっても変形のまま生えてくる。（ささくれた状態で剥がれやすい）
- ・歩行がこんな
- ・骨がもろく（ステロイド多量投与）数年前圧迫骨折している為腰・足が痛む
- ・物をあけたりする時爪がないので不便

3. 内蔵機能に関するもの

- ・内科→血圧が高い 糖尿病
- ・肛門より5cm程上からの出血（粘膜が薄くあれやすいため） それにより、貧血がある。
- ・心臓と肺も悪く、加齢による、身体の不自由さに、辛さを感じます。
- ・大腸ガンが進行して肝臓に転移。（微熱が続く。）
- ・慢性肝炎
- ・粘膜不全
- ・てんかん
- ・肝機能が悪く週一回内科で注射。ステロイド使用（以前）で骨がもろくなっている為週一回こつそしょうしょうの薬服用

- ・今もずっと入院してます。今は心臓も弱くなってベッドの上での生活をして居ます。ベッドの上でリハビリもしてもらっています 妻ですけど私も心臓にペースメーカーを入れてますので本人を家で介護が出来ないので病院の方をお願いしてます 私は一週間に2回位病院に見舞に行ってます。
- ・肺に後遺症が残り、在宅酸素が必要になりました。動くと呼吸がしんどくなるので、外出時は、車イスと携帯酸素を利用しなければならなくなりました。
- ・食道が肥大している 腎臓機能がやや低下している
- ・時折下血する（腸の粘膜薄く、傷つきやすいため）
- ・心臓、肺の病気。それ等に伴う気持ちの病気
- ・大腸ガン、肝臓転移。抗ガン剤の副作用で手・足の障害
- ・慢性肝炎
- ・たまにもものすごく咳こんで肺がとじた様になり息がすえなくて苦しい状態になり、皮フ（胸のあたり）がまっ赤になりピリピリ痛む。（一度咳こむと2~4時間位横になり休まないと動くのが大変です）
- ・今でもずっと入院してます 3ヶ月に1回〇〇病院に行ってます 眼科と内科です 今は寝たきりの状態です 私（妻）が3日に1回位ごはんを食べさせに行ったりしてます 心臓の方がちょっと弱ったみたいです
- ・肺に後遺症が残って、在宅酸素が必要になった。外出の時は車イスも必要になった。
- ・舌、食道部の腫れ 腎臓機能がやや低下
- ・心臓、心筋症 肺、肺非定型抗酸菌症
- ・肝機能の数値が上がった。
- ・内科的には週1回の医師の往診があり対処しています。
- ・肺機能の低下により、在宅酸素が必要になった。外出の時も、動くと呼吸がしんどいので、酸素ボンベと車イスが必要な状態。
- ・肺・心臓に持病があります。メンタルも受診しています。少しずつ良くなっています。
- ・大腸癌 腹水と貧血で3/7~3/28 迄入院
- ・食道は、タケプロン、鼻はムコダイン
- ・ノドがゼイゼイする。（時々）くしゃみはでないが、ハナ水がおりてくる。頭がうっすら痛い。
- ・食道の入口がせまくなったようで、食べ物を飲み込む時つまる時がある
- ・食道・舌の腫れにより、食事が不便
- ・腎臓機能の低下
- ・腎臓機能障害 咳・たんが多い
- ・週3回の透析をうけています。
- ・高血圧と糖尿病で内科にも通院しています。
- ・シャントもつまりや炎症などで新しくシャントをつくりました。

4. 聴覚・呼吸機能に関するもの

- ・気管支及び、細気管支に慢性的な炎症が起っており、呼吸が苦しい。1秒率も58%とCOPDの症状を程している。
- ・気管支が弱い。常にゴロゴロしている。
- ・アレルギー性鼻炎
- ・気管支喘息 気管支喘息の治療をしている時、高熱時に、使用した薬により発症した。

- ・カゼ気味になると呼吸器が悪化 ヒフがかさかさになり痛がゆくなる
- ・（聴力）耳孔内炎症 内膚癬痕
- ・難聴
- ・閉塞性気管支細気管支炎（呼吸器）※在宅酸素療法継続中
- ・セキ、タン、カゼの治療の長期化
- ・呼吸器の症状悪化で外出がかなり制限されている。
- ・呼吸器機能障害
- ・慢性気管支炎 両外耳炎 右鼓膜炎
- ・呼吸器症状（咳・痰など）
- ・右耳が難聴である
- ・慢性細気管支炎、気管支拡張症が最近になって悪化して、呼吸が苦しい毎日が続いている。
- ・夜など横になると咳が出る
- ・気管支ぜん息
- ・呼吸など苦しくなる事がある（咳が止まらなくなる、常にたんがからみゼイゼイしている）。
- ・閉塞性気管支細気管支炎（呼吸器）※在宅酸素療法継続
- ・呼吸器障害（息苦しさ）のため、外出できず家にいることが多かった。
- ・両外耳炎・右鼓膜炎
- ・呼吸器症状（咳・痰など）
- ・右耳の難
- ・慢性気管支炎、気管支拡張症、緑膿菌感染。
- ・気管が弱く…風邪ひきやすい。
- ・鼻粘膜が弱い
- ・12月の末には、気管支炎になった。せきがかかなりとまらなく苦勞した。
- ・呼吸器障害がづらい
- ・閉塞性気管支細気管支炎（呼吸器）※在宅酸素療法継続中
- ・呼吸器の症状が思わしくなく息苦しいことが多い。そのため外出できないことが多い。（予定もたてられない）
- ・呼吸器症状（咳・痰など）
- ・慢性的に咳がでる。
- ・右耳難聴あり 口腔内や食道が腫れていて、食事に気をつかう。
- ・耳下腺が癒着している為、唾液が少ない。（口内炎がしやすい）
- ・慢性気管支炎及び気管支拡張症
- ・気管支喘息による。
- ・呼吸器の炎症にシムビコート吸入薬が効いているようだ。
- ・鼻はムコダイン
- ・鼻粘膜の炎症 咽の乾き
- ・ノドがゼイゼイする。（時々）くしゃみはでないが、ハナ水がおりてくる。頭がうっすら痛い。
- ・耳が遠くなった 歩行がこんな
- ・閉塞性気管支細気管支炎（呼吸器）※在宅酸素療法継続中
- ・口腔・鼻腔内の癬痕
- ・呼吸器機能が思わしくなく、づらい。特に労作時は息苦しく感じる。
- ・呼吸器症状（咳痰など）
- ・せきが、よく出る
- ・たまにものすごく咳こんで肺がとじた様になり息がすえなくて苦しい状態になり、皮フ（胸のあ

たり)がまっ赤になりピリピリ痛む。(一度咳こむと2~4時間位横になり休まないと動くのが大変です)

- ・常に喉にたんがからんで、咳こむと止まらなくなる。
- ・咳を少しするだけ(1回)でも胸部が痛む

5. 口腔に関するもの

- ・唾液が出ない。
- ・口の中があれているため、食べる時大変。味もかわっている
- ・口腔しょう害
- ・口の中がちょっとしたことでプーッとはれる。(カサカサしたもの、トースト等たべた後)
- ・口腔・鼻腔内の癒痕
- ・唾液がすくない。虫歯の多発。食事がし難い。水分。だ液がでない(少ない)ので、また口の中の粘膜もズタズタのため、食べる時大変である常に飲物が必要であったり、物によって食べられなかったり食べにくかったりする
- ・口腔粘膜がキズつきやすい
- ・味がよくわからない。
- ・のどがほそくなってしまったため、食べ物をのみ込む時ギクギクして飲み込む時がある
- ・口腔内の粘膜が弱く、角のある様な物を食べたりするとすぐ口内炎をおこしてしまう。(ポテトチップス、芋けんぴ等)
- ・ダエキ減少のため、A.嚥下(えんげ)障害、B.安眠障害、C.口内炎障害
- ・耳下腺が癒着している為、唾液が少ない。(口内炎がしやすい)
- ・味覚がわからない。
- ・汁物が食事に必要 食道・舌の腫れにより、食事が不便

6. 眼科領域に関するもの

- ・視力低下
- ・逆睫が一年中生えてくる(逆睫は眼科でぬいてもらいます。)
- ・涙がでない。
- ・逆睫毛がひどい。
- ・角膜炎や結膜炎などにかかりやすい。
- ・涙が出ない為に常に目が乾燥しヒアレインなど手放せない。
- ・涙がでないため涙のかわりの目薬をひんぱんにさす。
- ・一年中逆睫が生えてくる。眼科に通って逆睫をぬいてもらう そうしないと生活の中で本人の体力もなくなりとても大変です。
- ・眼球かん燥(SJS)
- ・七月の検査で長いこと抜き続けていました逆睫の毛根部分が硬くなりその為目蓋が腫れてしまっておりので10月血液検査11月手術(受験生が居ります為日程はこちらの都合)ということになって居ります。
- ・涙が鼻に落ちる為にいつも鼻水がたまる。(涙が出ない)
- ・目のふちが癒着している為に、逆さまつげになり目にささり痛い
- ・涙が出ないので保護用コンタクトがすぐ紛失する。
- ・逆睫がはえてくると眼も痛くなるし、体力もなくなってくる。日常生活がとても大変です。
- ・11月中旬〇〇医科大学に入院 内反症と眼瞼下垂の手術を受けました。まだ歓療中ですので1月も3回程お世話になる予定です 少しずつでも良くなってほしいと願っております。
- ・日によって見え方が違ったりするので常に失明の不安がある。特に一眼は失明しているので、時々

精神的に辛くなる

- ・ステューブン・ジョンソン症候群で発症当時（33年前）眼の痛みがひどくて筋肉注射を両腕、左右のおしりにした後にその部分が固くなって日頃から痛みがありました。今年に入ってから盛り上がってきて化膿をするようになりました。痛みもひどく痛む時もあります。
- ・涙がでないため涙のかわりの目薬は必要 乾燥しているためよけいに目がかわく
- ・視力障害 1級光覚程度 スチーブンスジョンソンによる皮膚表面のしっかん
- ・目のふちが癒着している為、逆さまつ毛になり目が赤くなったり目のまわりが痛痒くなる。涙腺が癒着してきちんと流れない為、涙が鼻に流れいつも鼻がぐすぐすすする。
- ・花粉症がひどく、眼のまわりが赤紫にはれ、眼にこまかいキズが多くなる。
- ・疲労（眼の後遺症のため）半日しか動けない
- ・涙が少ないので保護用コンタクトをすぐになくしてしまう。
- ・手術した眼がまぶしい
- ・呼吸器の炎症にシムビコート吸入薬が効いているようだ。

7. 精神面に関するもの

- ・精神的に、バランスを崩していて、かなり辛いです。長年の眼痛に苦しんだり、生活に、困難を生じています。心臓と肺も悪く、加齢による、身体の不自由さに、辛さを感じます。
- ・精神疾患
- ・不安障害
- ・心臓、肺の病気。それ等に伴う気持ちの病気
- ・病気の後、自律神経失調症になり、暑さ、寒さの身体調節が出来ず体がだるい。
- ・うつ病
- ・精神、自律神経失調症
- ・粘膜不全、てんかん、慢性肝炎、精神疾患。 いくつか食べ物についてもアレルギー反応が出るようになった。
- ・睡眠障害
- ・うつ状態である

8. その他

- ・疲れやすい 持久力がない
- ・カゼ気味になると呼吸器が悪化 ヒフがかさかさになり痛がゆくなる
- ・泌尿器は、いつも調子悪い。とにかく疲れやすい。年々悪化（全体）。貧血症があるが関係があるか不明。
- ・肝機能が悪く週一回内科で注射。ステロイド使用（以前）で骨がもろくなっている為週一回こつそしょうしょうの薬服用
- ・ホームに医師の往診により薬の調整が合っている様に思います 認知の症状が現状維持よりしっかりして来て元気です、と面会に行っていて感じています ホームのスタッフさんは酸素吸入器を常備してあって使用する事を医師から勧められています。本人は嫌がりすぐはずかしいです。
- ・SJSに伴う大きな後遺症は、眼以外は殆んどない。
- ・後遺症状が多くどこの科（外来）へ行ったらよいか困っている。年をとるにつれ症状が強くなっている
- ・毎回記入していますが他の方がどのような症状なのか知らない。つめやひふが正常ではない。つかれるとすぐに痰がからんで苦しい。福祉サービスですが見えないから生活には常に困る。しかしヘルパーは他人なので家の中に入れてたくない。知人が盗難にあった事がある。仲間ではよく

きく（現金）

- ころび易い
- 年令的に老化していくのは仕方がないが視力がない分耳からの情報を頼りとして社会情勢をラジオで得たりカセットテープを外部から取り寄せて聞いていますがカセットテープ自体が今後なくなる方向にあり先々心配しております。
- 週3回の透析をうけているので体力的にも負担がある。
- シヤントもつまりや炎症などで新しくシヤントをつくりました。
- シヤントの部分が内出血をおこして腕が2倍以上をはれあがり痛みもあり外の病院で3日間入院をしました。
- 日常生活の子供の世話
- ①眼が終始乾くので生食点眼液を4~5分おきに点眼している②就寝中4~5回口の中が空々に乾くため痛くて目が覚める③手足の爪が変形して延びて来るので服や寝具に引掛り寝具などいたむのが早い④食事のときおかずが見えない（特に夕食の時）⑤室内の机や椅子家具敷居、目の見えていた時と位置は変わらないのに躓く⑥柱時計が見えないのでとても不便⑦サカサまつ毛が生えてきてとてもいずい（痛い）2週に一度近くの眼科に抜毛に通院している※平成23年8月初にクレアチニンの数値が高くなり〇〇市立病院にて8月中に左手首にシヤントを入れ薬と食事で治療をしていただいたのですが、クレアチニンが低下せず、9月中に透析をすることになりました。病名は急速進行性糸球体腎炎です。23年10月市立病院退院現在週3回近くの病院の車で送迎で出掛けております。今年で3年目に入ります。
- 大きな障害はない。
- 様々な症状が現われているがそれが後遺症なのか他の病気なのか、はたまた老化なのかわからなくて困っている。医師もわからないとのこと。自分では、SJS だと思うのだが…呼吸器、泌尿器、皮フは困ってます。眼のまわりの痛みはひどくなっています
- 他の方がどれだけ視力以外の後遺症があるのかを伺ったことがないのでわかりません。ただ、顔にひふ炎のあとが残っているので、どうしても積極的に相手の顔を見ることができない。同じSJSなのに社会保障が厚労省と他でちがうのがどうしても理解できません。皆同じように苦しんでおります。老後がとても不安です。
- 今もずっと病院に入院してます（妻）私が3日位で見舞に行つてごはんを食べさせたり体をちょっと動かせたりしてます。目薬は3種使っています。2ヶ月から~3ヶ月位で眼科と内科と他の病院で診てもらっています。この位が体のじょうきょうです。
- 内科の場合医師の往診にて早期発見早期治療しています。歯科の場合も定期的に医師の方から来てもらっています
- 3ヶ月間もずっと入院してます今はずっとねたきりの状況です 週に三回位床の上で介護士さんに手足を動かすリハビリをしてもらっています。妻（私）が病院に週に三回位昼ごはんを食べさせたりしながら行ってます
- 肛門より5cm程上からの出血（粘膜が薄く荒れやすいため） それにより、貧血がある。
- 泌尿器は、いつも調子悪い とにかく疲れやすい。年々悪化（全体） 貧血症があるが関係があるか不明
- 粘膜がやられているため便を出す時、痛い時もある。便秘になった。
- 膣粘膜癒着
- 粘膜がやられているため、目はもちろん、おしりとか粘膜がキズつきやすい
- 風邪など引きやすく、床につく事も多い。
- 病気の後、自律神経失調症になり、暑さ、寒さの身体調節が出来ず体がだるい。
- 重度の薬剤アレルギー

- ・5月、6月と、いきなり、38度5分の熱が出た。あまり風邪をひいたという感じがなかったので又熱が出るのか不安。5、6年前、やく1年毎月39度前後の熱が出た。検査をしたが熱の原因は解明されず。他のSJSの方はどうなのかな？
 - ・現在、鉄欠ぼう症貧血で困っている。
 - ・現在眼科以外に10種類の薬品を使用服用している とてもおそろしいと思っているが…
-
- ・薬害の後遺症で、涙が出てないのでヒアラインなど常に点眼する コンタクトレンズなどで目を保護する。肺・気管支炎など起こした為、冬は喘息に悩まされる。冬は乾燥するので顔などの皮膚が薄いので穴があきやすい。爪ははがれ、その後、生えた爪はボコボコでたて割れやすく、冬は乾燥するので爪が割れやすく、出血する時もある。免疫力が弱いせいか、感染症にかかりやすい。涙が鼻や喉に落ちるので常に鼻詰まり、咳と痰で息苦しい。夜などの喘息で寝るまでに時間がかかる。目の両サイドが癒着している為に逆さまつ毛で目で痛い目のまわりが炎症が起こりやすい。
 - ・目のふちが癒着している為、逆さまつ毛になり目が赤くなったり目のまわりが痛痒くなる。涙腺が癒着してきちんと流れない為、涙が鼻に流れいつも鼻がぐすぐすす。喘息の症状が残っている為、いつも咳込んだりたんがからみ、息苦しくなる咳が止まりづらい。爪が脱落した後の爪がかなり変形していて、たて割で出血する時もある。免疫力が弱いせいかすぐに風邪をひく。

<事務局コメント>

【1. 皮膚に関するもの】

○皮膚のかゆみ、アトピー性皮膚炎、乾燥で悩まされている人が多い。

【2. 四肢に関するもの】

○爪の変形や、爪が生えないことでの不自由を感じている人が圧倒的に多い。

○抗がん剤の副作用による手・足の障害を被っている人もいる。

○脳出血による右半身不随となった人もいるが、医薬品による副作用との関係は不明。

【3. 内臓機能に関するもの】

○加齢や生活習慣によるものか、服用している薬の影響かは不明であるが、糖尿病や腎機能の低下を訴える人がいる。

○肺の症状（肺非定型型抗酸菌症等肺機能の低下）を訴える声もある。

【4. 聴覚・呼吸機能に関するもの】

○聴覚に関しては難聴、呼吸機能に関しては、気管支炎、喘息、咳に関する症状が多い。

【5. 口腔に関するもの】

○唾液が少ない。また、唾液が少ないことによる食事のしにくさを訴える声が多く、味覚が分からないなどの症状もある。

【6. 眼科領域に関するもの】

○涙が少ない、出ない症状による眼の乾きを訴える声が多い。

○逆さまつげで悩まされている。

○視力障害

【7. 精神面に関するもの】

○医薬品の副作用が原因と思われる様々な健康被害（疾患、障害）に起因すると思われる不安を訴える声や、自身が抱える疾患、障害により物事が思うどおりに行かないなどによるイライラなどを訴える声が多い。

【8. その他（少数意見）】

○医薬品の副作用との関係は不明であるが、SJSやライ症候群の他に呼吸器、消化器、泌尿器などに関する様々な症状が見られる。

○ヘルパー（福祉サービス）は必要としながらも、他人であるヘルパーを自宅に招き入れることの不安を訴える人もいる。

■ 主たる介護者の状況について

◎主たる介護者

○主たる介護者は以下のとおり。

□年間平均では、「主として介護をしている配偶者」が48.7%、「主として介護をしている親」が37.1%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	30	21	1	7	9	59
	50.8%	35.6%	1.7%	11.9%	—	100.0%
第2・四半期	28	21	2	7	12	58
	48.3%	36.2%	3.4%	12.1%	—	100.0%
第3・四半期	28	21	1	7	11	57
	49.1%	36.8%	1.8%	12.3%	—	100.0%
第4・四半期	27	23	1	7	10	58
	46.6%	39.7%	1.7%	12.1%	—	100.0%
年間単純平均	28.3	21.5	1.3	7.0	10.5	58.0
	48.7%	37.1%	2.2%	12.1%	—	100.0%
24年度平均	23.0	20.0	2.0	7.0	10.5	52.0
	44.2%	38.5%	3.8%	13.5%	—	100.0%
23年度平均	24.8	14.0	1.5	6.0	9.5	46.3
	53.5%	30.3%	3.2%	13.0%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

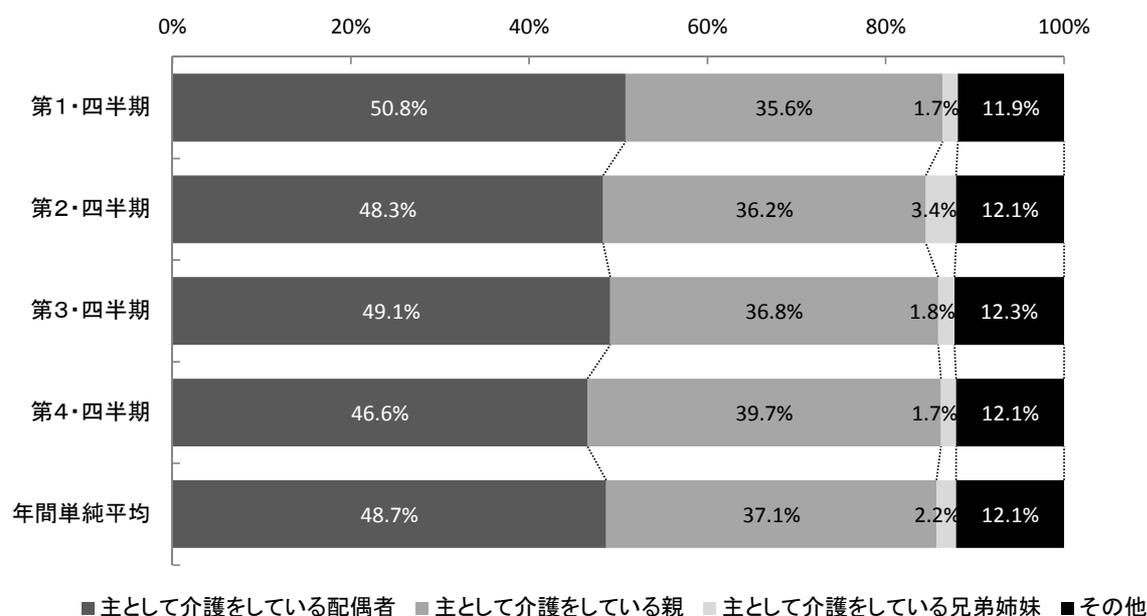


図 2-11 主たる介護者の推移

⑥主たる介護者の健康状態

ア 第1・四半期（回答者 56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0.0%、「まあ良好」が62.5%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が12.5%、「やや悪い」が25.0%である

イ 第2・四半期（回答者 56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3.6%、「まあ良好」が55.4%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が10.7%、「やや悪い」が30.4%である

ウ 第3・四半期（回答者 57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0.0%、「まあ良好」が57.9%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が12.3%、「やや悪い」が29.8%である

エ 第3・四半期（回答者 56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7.1%、「まあ良好」が46.4%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が8.9%、「やや悪い」が37.5%である

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-12及び図2-12のとおり。
 - 主な介護者の健康状態については年間の平均では「たいへん良好」が2.7%、「まあ良好」が55.6%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が11.1%、「やや悪い」が30.7%である

表 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

	たいへん良好	まあ良好	どちらとも いえない	やや悪い	たいへん悪い	回答なし	合計
第1・四半期	0	35	—	14	7	12	56
	0.0%	62.5%	—	25.0%	12.5%	—	100.0%
第2・四半期	2	31	—	17	6	14	56
	3.6%	55.4%	—	30.4%	10.7%	—	100.0%
第3・四半期	0	33	—	17	7	11	57
	0.0%	57.9%	—	29.8%	12.3%	—	100.0%
第4・四半期	4	26	—	21	5	12	56
	7.1%	46.4%	—	37.5%	8.9%	—	100.0%
年間単純平均	1.5	31.3	—	17.3	6.3	12.3	56.3
	2.7%	55.6%	—	30.7%	11.1%	—	100.0%
24年度平均	1.3	27.5	—	15.3	7.3	11.3	51.3
	2.4%	53.7%	—	29.8%	14.1%	—	100.0%
23年度平均	1.8	19.0	7.5	10.3	7.0	10.3	45.5
	3.8%	41.8%	16.5%	22.5%	15.4%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

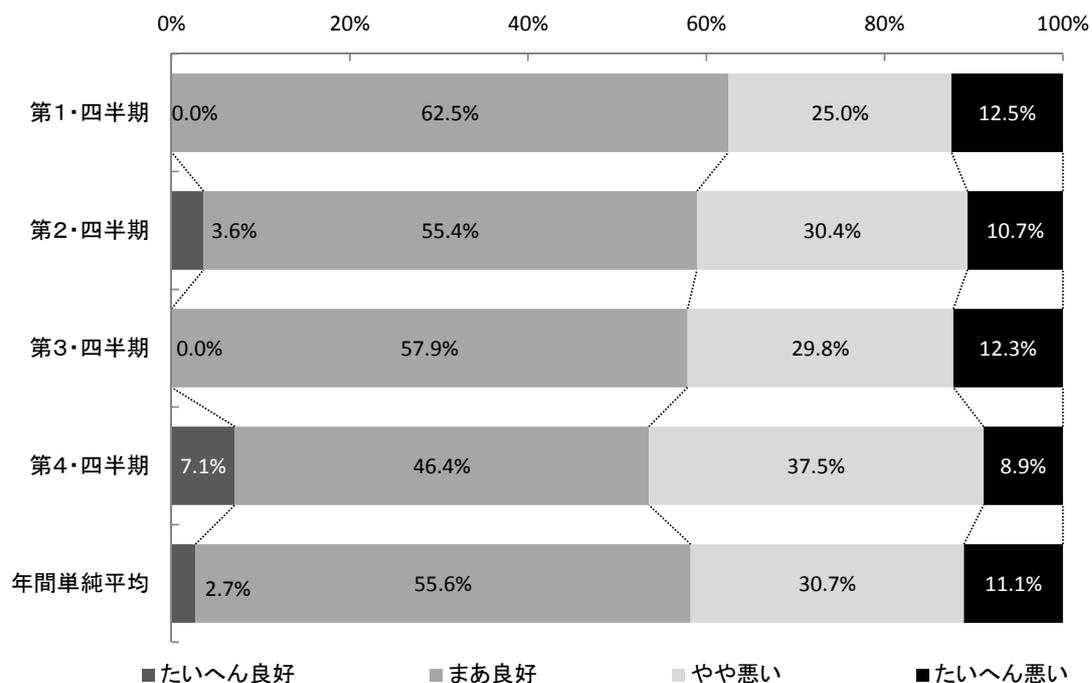


図 2-12 主たる介護者の健康状態の推移

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）。

1. 良好、概ね良好

- ・ 加齢による足・腰の故障はあるが、生活をする上で大きな支障はない
- ・ 食事と運動を気つけている。
- ・ 病気なかった
- ・ 毎日介護しているわけではない。ほとんど自分でできている。
- ・ 胃カメラの結果が良かったので安心した。楽しみにしていた旅行が実現した。旅行中に体調をこわさないよう筋トレ等をして鍛えた。
- ・ 大きな病気なし
- ・ 本人が自分でできる事はなるべくしているのであまりストレス等かからない
- ・ 服薬はしているか。体に痛み等はない
- ・ 寝込むことはなかった
- ・ 子供が調子よくすごせたので自分も楽しくすごせた。
- ・ 食事、運動を気つけている。
- ・ 体調が、良好なため。
- ・ 大きな病気なし
- ・ 痰が多いけど熱がでなく元気
- ・ あまり負担は感じない
- ・ 元気だから
- ・ 病気がない
- ・ 若いから
- ・ 介護が必要であるが、家の中では、自分の事は自分である程度できる為
- ・ 風邪で体調をこわした後は、良好でした。

2. 皮膚に関するもの

- ・ 背中にヘルペスが出て、痛くて困った事

3. 四肢に関するもの

- ・ 老化による身体の痛み等
- ・ 部活の吹奏楽でトランペットを吹いているのですが時々手首が痛くなり母親と整形に通っています。
- ・ 5月末～6月初めに腹痛になり目眩と熱が有り病院に行 家事ができず1週間、そのあと右の膝に水が溜り1週間病院に通い今は腹のほうは良くなりましたが膝のほうは病院に通っています。
- ・ 手首が痛い
- ・ ひざの関節を痛めています
- ・ 高血圧、糖尿、腰痛、肩関節周囲炎、けんしょう炎、肩こり
- ・ トランペットで手首を痛め
- ・ 体調はいい方ですが、急に腰が痛くなったりする
- ・ 手首が痛い
- ・ 昨年から膝関節を痛めています
- ・ 腰痛、高血圧、肩こりなどの全身倦たい感など、けんしょう炎

- ・ たまに頭痛・腰痛・睡眠不足があり、ほぼ全介助だが、学校やデイに行っている間にゆっくりできる。
- ・ 健康であるが、脊柱管狭窄の手術で11月に入院・退院後しばらく活動に制約あり。
- ・ 手首を痛めた為
- ・ 関節痛があり、つらい日もある
- ・ けんしょう炎、腰痛、内科的持病、肩こりなど
- ・ 足・腰に故障があるが、日常生活は特に問題ないので。
- ・ 血圧上がったり、肩こったり、寒いと時はダメですね。
- ・ 糖尿病がI型だからコントロールが大変で主人の事はホームのスタッフにお願いして、病院通いと治療に専念する
- ・ 体中が痛む 慢性的疲労感で介護が辛いと感じる時もある。
- ・ 内臓は元気ですが、ひざが痛い。
- ・ 腰痛、肩こり、頭痛、手指・手首などのけんしょう炎、高血圧、など
- ・ 腰痛

4. 内臓機能に関するもの

- ・ 介護疲労で高血圧などの病的症状になっている。
- ・ 胃ガンの術後
- ・ 心筋梗塞
- ・ 糖尿病が悪いまゝ固定している 最近疲れやすい 回復が悪い。耳なりがひどい。
- ・ 子宮腺筋症で手術
- ・ 高血圧、糖尿、腰痛、肩関節周囲炎、けんしょう炎、肩こり
- ・ 心筋梗塞の後日常生活に無理は出来ずヘルパーに助けてもらっている。
- ・ 常に介護が必要なため。(頭痛がひどい)
- ・ 私はI型の糖尿病で悪い状態のまゝ横並びで慣れてしまっています 病院通いも忙しく検査も精密検査と進み結果年齢的にとかたづけられてどうしようもありません
- ・ 子宮筋腫の手術を受けた。
- ・ 8月にぼうこう炎になり、治らず、病院にて、CT、エコーMRIの検査を受けた。子宮にがんのうたがい
- ・ 当人も癌患者(胃癌2月手術)
- ・ 心筋梗塞で通院中である。
- ・ けんしょう炎、腰痛、内科的持病、肩こりなど
- ・ 卵巣のうしゅ子宮内膜症の手術後、体中が痛い。
- ・ 介護疲れで高血圧が悪化してきている。
- ・ 血圧上がったり、肩こったり、寒いと時はダメですね。
- ・ 心筋梗塞で退院後要介護1であるが視覚による案内、付添い等をしている。
- ・ 3月、4月と、子供→親とインフル、風邪と続いて発症した
- ・ 介護予防の健康教室(健康サポートセンター)に週1回行っている。逆流性食道炎で、食欲が無い。胃の調子が悪い等があるが、気にしないようにしている。

5. 聴覚・呼吸機能に関するもの

- ・ 糖尿病が悪いまゝ固定している 最近疲れやすい 回復が悪い。耳なりがひどい。
- ・ 持病(ぜん息ほか)

6. 眼科領域に関するもの

- ・ 重度の視覚障害があるから。
- ・ 9月に目の手術をした為私もとても見えにくい状態です。
- ・ 私も重度の視覚障害がある為疲れやすい
- ・ 重度の視覚障害があるから

7. 精神面に関するもの

- ・ 特に変わりなし
- ・ 妻の介護による精神疲労。
- ・ 特に変りなし。
- ・ ストレスがたまる
- ・ 特に変化ないため。
- ・ 本人が障害をうけた当時は細い小さい子だったのが、座る事も出来ず、ベット生活も出来ず、フトン上でも生活なのに身長体重大きく重くなり、夜のオムツ交換が頻繁でヒル休みたくても、他人が来るとそれも出来ず、テレビもテレビした分転換出来ぬ障害者にとても、それも、どのチャンネルも良くなく、然し害はまだ、テレビをつけておくだけで本人の世話が少しでも少なくなるが夜は自分にかえるのか？尿が頻繁になり、その疲れもあるが去年から非常に胸が苦しくなり、医者に行っても原因わからず、目も耳もわるくなったが、時間とれずやっ先日眼科に行ったら「加令者●変性」とかで光学で治療をと云われたが、大学迄●●行く事も困難。●●副作用が49名とか。目くらになっても生きていてやらねばと思うし、●●も少し悪くなり、字も書けなくなり悲しい事である。
- ・ スポーツ、ボランティアをしている。
- ・ 老れい
- ・ そんなに大変ではないので
- ・ 通院治療
- ・ あまり介護を必要としていないため
- ・ 心疲：これから先どのようにしたらよいか（生活の様式等）
- ・ 特に変りなし。
- ・ 自分の自由にできる時間が少なくストレスがたまる
- ・ 時になし、わからない。

8. その他

- ・ 時間的に自分の生活もあり、たいへんです
- ・ 常に介護、介助が必要
- ・ 代わりの人がなかなかいない
- ・ 介護者本人も障害者
- ・ 母の老化と、父親亡きあと、経済的に税金と保険料を納めるのに、貯金は使い果たしてしまう様になり、反対に障害を受けた時は小さく細い子だったのが、動けないのに、体だけは身長迄が大きくなり、重労働である。
- ・ スポーツをしている
- ・ 老れい
- ・ 常に何人か手伝ってくれるから
- ・ 介護用品や介護車などの利用によって負担が少なく助かっています。

- ・ いろいろ用事があり、疲れていたため
- ・ 持病あるも病院で治療している。
- ・ 体調に気をくばっている。
- ・ 健康管理。
- ・ いつも一緒に行動するため。
- ・ パート、家事、地域活動参加に追われ、疲れ気味
- ・ 気功など取り入れ健康に気をつけている
- ・ 高齢のため、体力に自信がなくなって来ている。
- ・ ヘルパーさんなどをお願いして、自分なりの時間をとるようにしている
- ・ 夜、起きて体位交換するので、疲れがとれない
- ・ そんなものかと。
- ・ 食事、運動に気をつけている。
- ・ この夏の暑さで、熱中症になりました。
- ・ 時間的にいっぱいいっぱいできついです
- ・ 常に介護が必要なため
- ・ 常に介護が必要のため
- ・ 介護者も障害者
- ・ 母の老化と本人が太く大きくなり過ぎた事。本人の尿の回数が夜中になると多くなり、1時間まったなしで、ガーガーとわからぬ大声でねる間がない。
- ・ 運動をしている。
- ・ 老れい
- ・ 手助けはするがなるべく一人でやらせる様にしている。明るいので話をしてもたのしい。
- ・ ②と③のあいだくらい、目については、いたみもあり、そんなに良くないがその他はまあまあ。
- ・ 介護用品や介護車の利用することによって負担が軽くなって助かっています
- ・ 今年は特に暑かったため、自分の体ももちにくいため、大変であった
- ・ 持病のため
- ・ 健康管理、主たる健康被害者本人との散歩
- ・ 少しずつ悪くなっている
- ・ 気功など取り入れて健康に気をつけている
- ・ 私が病気になり、家事ができなくなった事です。家の中の機能が止まってしまいます
- ・ いろんな人の手を借りて、リフレッシュをしているから
- ・ 常に介護が必要なため。
- ・ 1人ぐらしのため
時折しか介護していない
- ・ 常に介護が必要な事
- ・ 忙しかった。代わりが見つからず、外出は全て同行した。
- ・ 介護者本人も障害者
- ・ スポーツをやっている（ヨガ、水泳（プールで歩く、ヨサコイ）
- ・ 規則正しい生活。
- ・ 介護車や介護用品が必要に応じて使用できるので体の負担が少ないため。
- ・ 良いというわけでもないため
- ・ 病気
- ・ 旅行
- ・ まごとふれあえる。散歩をし季節を肌で感じられる事。

- ・ あまり介護を必要とされないので（道案内程度）
- ・ 年令的なもの。疲れ。
- ・ 71歳、健診では再検査数カ所あり。（経過観察と加齢現象）
- ・ 体調には気をつけています。
- ・ 統合医療研究所と言う会に入り健康に気をつけている。
- ・ 3ヶ月に一度通院、チェックしている。
- ・ 健診で見つかり、体力が落ちたとかんじる
- ・ ヘルパーさんにまかせられるところはまかせているので。
- ・ 歳と共に体力が落ちて来ている。
- ・ 調子が悪くても寝込むことはない
- ・ 親類間の複雑な問題。胃の調子が悪くなった。逆流性食道炎薬を飲んでいるが、良くならない。年末に腰痛を起こし、外泊を中止せざるをえないかと心配したが、無理しないようにして外泊は出来た。病院の役員の仕事がたくさんあり忙しくなった。仕事での人間関係もむずかしい人が入った。
- ・ 食事と運動
- ・ 高齢のため
- ・ 疲労感
- ・ 自分との生活におわれる為
- ・ 常に介護が必要で妻である私でないといけない為
- ・ 生活養生に気をつけています
- ・ 介護者本人も障害者
- ・ 介護が必要だから
- ・ 新名神高速道路の四日市亀山線の建設が平成5年計画されて20年、本格化して立ち退きが決定、25年3月転居した。
- ・ 食事など気をつけている。
- ・ 子供も無く私しかいないので健康には気を使っている！
- ・ 体中が痛む 慢性的疲労感で介護が辛いと感じる時もある。
- ・ 加齢による体力の落ち。
- ・ 今まで何ヵ月か1回入院していたがこの1年入院をはじめてしない時期が長かった。

<事務局コメント>

- 「たいへん良好」「まあ良好」と回答した人が、平成24年度よりも2.2%増えており、主たる介護者が健康状態を保つ、もしくは好転させるような何らかの取組みを行っていることが伺える。
- 一方で、「やや悪い」と回答した人も平成24年度よりも僅かに増えており、主たる介護者の加齢に伴う身体機能の低下や四肢、腰など身体的な負担の増加などが懸念される。
- 介護に伴う精神的なストレスを抱える人も多い。

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 52 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。

□ 59.6%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

イ 第2・四半期（回答者 52 人）

○ 第2・四半期において、介護をしていく中で困ったことがあったかについてたずねた結果は、表 2-13 及び図 2-13 のとおり。

□ 53.8%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 51 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。

□ 52.9%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

エ 第4・四半期（回答者 53 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。

□ 50.9%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

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。

□ 54.3%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

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	31	21	16	52
	59.6%	40.4%	—	100.0%
第2・四半期	28	24	18	52
	53.8%	46.2%	—	100.0%
第3・四半期	27	24	17	51
	52.9%	47.1%	—	100.0%
第4・四半期	27	26	15	53
	50.9%	49.1%	—	100.0%
年間単純平均	28.3	23.8	16.5	52.0
	54.3%	45.7%	—	100.0%
24年度平均	33.3	15.5	13.8	48.8
	68.2%	31.8%	—	100.0%
23年度平均	22.5	17.5	15.8	40.0
	56.3%	43.8%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

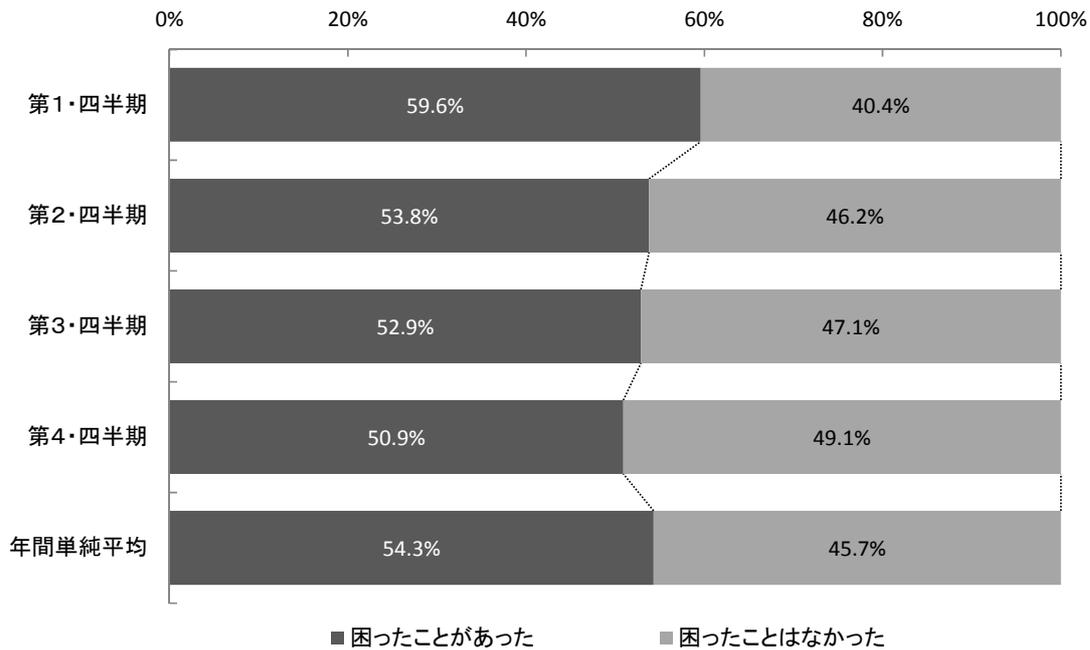


図 2-13 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

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）。

1. 精神面

- ・ 健康被害者の体調不良及びイライラしている時
- ・ 精神疾患（健康被害者が）もあるため接し方に気を配る事が多い。
- ・ 動作が鈍い由のイライラ感
- ・ 日常生活での小さなトラブルが積重なり、精神的にイライラしている。
- ・ 話せないなので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。
- ・ 言葉で日常生活の全てを伝えなくてはいけないので疲れる
- ・ 本人（健康被害者）が常にイライラしているので…
- ・ 健康被害者のその日の体調によって気を遣う
- ・ 今迄フロ場へ連れてゆく時、車椅子にのせねばならぬので、4人係りで車椅子にのせていて、何とかしていたが、7月から車椅子にのせる度、ガタガタと震え出し、不安がりハーハーと胸をドキドキさせるようになり、落ちつく迄に30分余りかかるようになった。
- ・ 本人もストレスがたまる
- ・ 障害者の意向を完全にくみとれない
- ・ 本人の希望に十二分に応じることが難しい（歩行介護など）
- ・ ひとつひとつは小さなことが、たまるとイライラする時が続く
- ・ 介護される人がガンコで困ります
- ・ 話せないなので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。
- ・ 毎日の生活の上で、言葉で伝えなくては意志や様子が伝わらないこと。
- ・ 健康被害者の精神状態
- ・ 目の前、まわりの事を説明することに疲れる
- ・ 話せないなので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。
- ・ 本人の体調不良でイライラされること。
- ・ 老人ホームに居ても体に変化が起きた時、家族の者として、呼び出しが有り元気を保って居られる様気づかひが要る。
- ・ お互いにイライラする
- ・ 話せないなので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある

2. 肉体面

- ・ 夫婦して視力障害があるので、支え合って生活しています。その中で時々、二人ともが「見えな
- い」という事で困る事があります。
- ・ 介護は腰にきます、ひざにきます、ストレスがたまります。色々な面で疲れて介護者が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらった事のおかげで入院も出来、検査、通院も外出しやすくなった
- ・ 自分で動く事が大変になった
- ・ 腰痛の時、介護が大変
- ・ 手首が痛い
- ・ 自分が調子悪くなったとき

- ・ 体が大きくなり多動があるために何をすることもおさえるのが大変です。独歩をされていて突然、転ぶ、ハイハイになる時はかかえるのできつい。
- ・ 目がほとんど見えない。耳がきこえない。
- ・ 疲れ気味です
- ・ 本人が大きくなってしまい抱えることが困難になってきた
- ・ 手首が痛い
- ・ 自分が忙しい時に、相手が目がみえていればこんな事はおこさない（こぼしたりよごしたりしてしまう）
- ・ 動く事が出来なくなり、大変です。
- ・ 手の関節が痛む 腰が、ギックリ腰になり大変だった
- ・ 本人の体が大きくなり、1人で抱えることが困難
- ・ 歳と共に体力が落ちて来ている。
- ・ 手首 膝が痛い
- ・ 腰痛
- ・ 重くてかかえることが大変です。
- ・ いつぎっくり腰になるかわからず、娘を抱くのがこわい。
- ・ 母の力が弱くなった事
- ・ 動く事が出来なくなり、トイレ、お風呂が大変です。
- ・ 腰痛がひどい時の入浴介護は、大変。どうにかいれられますようにと願いながら風呂にいれている。
- ・ 自分が高熱時に本人（健康被害者）の面倒をみることができなかった。
- ・ 体力がなくなってきた。
- ・ 首・手・膝が痛い
- ・ ひざ痛で移動苦痛、あまり外出してやれなかった
- ・ 動きがはげしくておさえきれない
体重が増えてもちあげるのが困難
- ・ ギックリ腰をくりかえしたため。
入院時の付きそい。

3. 生活面

- ・ 公共交通機関にのった時、人混みに困る事ある。（バスはいいが、電車）
- ・ 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
- ・ 買物に同行する時手がいたいと荷物が持てない。学校行事で遅くなる時。
- ・ 病院などに行った際（混んだ中）で導びくのは、すこし不自由。不便である。
- ・ 右側で寄りそって歩くがほんちょっとの段差をみのがし障害者にひやっとさせてしまった
- ・ 風呂場に段差がありますがシャワーチェアでお風呂はいれてはいますがタイルがわれて部分的にセメントで補修してもらいましたがまた外の部分がこわれてしまいタイルを全面的に貼りかえないといけない状態でこまっています。
- ・ 外で誘導する時、仕方がうまくないため
- ・ 行動範囲が制限を受ける。本人が斗病中（20年）のため
- ・ 通院介護優先のため、パート先、地域活動などとの調整が困難な時がある。
- ・ 私が具合が悪くなると生活リズムがくるい食事の支度などができなくなり家族がこまるみたいです。
- ・ 自分だけでも移動が大変で、当事者をつれて歩くのが●まった

- ・ 長期間、せんとく物が溜ってしまう事。
- ・ これまで長いこと同じ状況なので、慣れてしまっている。「困った」と感じなくなっている。但し、長期不在となる時は一人残していく不安がある。
- ・ 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
- ・ 急な外出に対応できない 留守のときの食事
- ・ クラブ活動があるので思う様に手伝えない。
- ・ 風呂場に段差があるのでシャワーチェアでお風呂は入れますがタイルがわれしきい部分にセメントで補修してもらいましたが外の部分にヒビが入りわれてくるのでこまっています。
- ・ 食事が特に時間がかかり疲れる
- ・ 便（大）出し
- ・ 体調が急に悪くなった時、かわりに子供を介護してもらえる人がいない
- ・ 当事者は若く、体力がありますが、親は年を重ねて介護（移動）が大変
- ・ 大き過ぎたり、あばれる、など。
- ・ 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
- ・ 常に妻がしないといけないので困ります。
- ・ 受験生（高校）なので思う様にいかない。
- ・ 老人ホーム入居ですが、本人に病気が出たら連絡が入りすぐ家の者として走るのですが私自身走って行けない事があります。
- ・ 風呂場の入口に段差があるのでシャワーチェアを使用している内にタイルがわれて劣化が進んで困っています。ドアをはずしてシャワーカーテンをつけていますが洗面所や壁などにカビがはえて困っています。シャワーチェアを直接ベッドにつけて使用するのでカビもはえやすくなっていて衛生的によくないと思います。シャワーチェアは便利でとてもよいが使い方を工夫しないといけないと思う。
- ・ 介護者の入院によるつき添
- ・ 動作がスローで苦勞する
- ・ 健康被害者のフォローを完璧にする、ということは完治に臨むこと同様に。あらゆる困難をとまなう。
- ・ 移動に同行してあげることができない日もあった
- ・ 言葉で全てを伝えなくてはいけないので、いつも困る。生活面でも
- ・ 急な用事の際すぐに代りの介護者が見つからなかった。
- ・ 急用の際、代わりの介護者がいない
- ・ 健康被害者に気を遣いながらの日常生活
- ・ 約束した時間に学校の都合で帰れなかったり、場所を間違えたりです。
- ・ 私も仕事をしているので、主人を1人のこして行く事での不安は、あります。
- ・ 日常生活での介護がめんどくさくなる（食事、風呂 etc）
- ・ 体調をこわした時の子供の介護が大変です。平日急に代わってしてもらえる方がいない。
- ・ 自分の用事の時に一緒にいてもらう人が少ない。

4. 経済面

- ・ 仕事の都合で、介助できない時があり、タクシー利用など経費もかかる。（ガイドヘルパーを頼むほどの外出でない事が多い）

5. その他

- ・ 妻の眼・肺の症状を良く診てくれる医療機関が見つからない。

- ・ 介護者の入院中は非常に、お互いに困った。
- ・ 生理前後、半月程の期間、頻尿とオムツ交換時、エッチと母に迄大声でどなり、足で蹴飛ばされたり、母の眼鏡がフッ飛んだり夜、特に時間がかかるようになった。
- ・ 本人が大きくなるにつれて体重がふえてきたこと
- ・ 介護者が外出する時に、見てくれる人が居ない。
- ・ デイサービスの時間が限られており、もう少し外出したいなと思っても帰宅しなければならない。
- ・ 大便後の後始末 入浴介助
- ・ 公的な書類や個人情報等のヘルパー等、代読、代筆等は不可 急な用事の際すぐに代りの介護者が見付からない。
- ・ 代わりの介護者ではだめだから。
- ・ 老人ホームに入所して居りましても見舞いに顔だしして、ホームの方に何を言われるかとハラハラしたり、書類作成もあり私自身も体が弱っているのに辛いし、面倒見きれない状態です
- ・ 療育キャンプに参加して、一人で、入浴をさせるのはとても大変だった
- ・ 1週間の入院で、本人が1人になった為、制約あった。
- ・ 次々と新たに病気を発症する妻が、どこの病院にかかれば良いか分からない。
- ・ 色々
- ・ 介護者が入院した時等。
- ・ 介助者の代わりがないので用事が集中してしまう。
- ・ 10月から12月までは、体調もよく、過せました。
- ・ 兄弟とのかねあい困る。
- ・ 人手が足りない
- ・ そばにいたのにちょっとした段差でつまずかせてしまった
- ・ 調子良の時の介護
- ・ 深夜、ふつうのセキでもなにかあったのではないかと気になるのは取り越し苦労でよかったな。安心出来るのである。一事が万事。ささやかな積み重ねの闘病の21年であった。

<事務局コメント>

○平成24年度調査と比べて、介護をしていく上で「困ったことがあった」と回答した人が13.9%減となっているが、これまでの介護の経験や周囲への相談などにより、これまでは「困ったこと」だったものが、「困ったことではなくなった」に転化したのではないかと。

【1. 精神面】

○要介護者に精神疾患がある場合の接し方や、介護者、要介護者それぞれがストレスを抱えているため、互いにぶつかり合うことなどが伺える。

【2. 肉体系】

○肉体系では、先の設問にもあったように、加齢による身体機能の衰えや、介護者自身が抱える疾患など、介護をしていく上で大きな障壁となる事情が見えている。

【3. 生活面】

○介護者に急な用事ができた際、介護者が体調を崩した場合の代わりの介護者がすぐに見つからない場合の対応に苦慮している。

【4. 経済面】

○タクシー利用のための経費が掲げられているが、この他にもヘルパーなどの福祉サービスの利用に伴う出費などによる経済的負担が考えられる。

⑦-2 困ったことがあった場合、誰かに相談したか

ア 第1・四半期（回答者 30人）

- 介護をしていく中で困ったことがあったと答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が33.3%、「配偶者」と「友人・知人」が16.7%、「親」が13.3%となっている
- 「相談する人はいない」は20.0%であった

イ 第2・四半期（回答者 26人）

- 第2・四半期において、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が30.8%、「配偶者」が26.9%、「親」が19.2%、「医師」が15.4%となっている
- 「相談する人はいない」は11.5%であった

ウ 第3・四半期（回答者 26人）

- 第3・四半期において、誰かに相談したかについてたずねた結果は、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「配偶者」が38.5%、「子ども」が34.6%、「友人・知人」と「医師」が11.5%となっている
- 「相談する人はいない」は15.4%となっている

エ 第4・四半期（回答者 26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34.6%、「配偶者」が30.8%、「友人・知人」が15.4%、「兄弟姉妹」と「学校の先生」が11.5%となっている
- 「相談する人はいない」は11.5%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が33.3%、「配偶者」が27.8%、「友人・知人」が13.0%、「親」が10.2%となっており、身近な存在に相談する傾向となっている
- 「相談する人はいない」は14.8%となっている

表 2-14 困ったときの相談の有無の推移

	親	配偶者	子ども	兄弟姉妹	祖父母	友人・知人	会社の上司・同僚	幼稚園・保育園等の先生	学校の先生	医師	看護師・保健師	公的機関の職員等	障害者の団体	その他	相談する人はいない	回答なし	回答者数
第1・四半期	4	5	10	1	1	5	0	0	3	1	2	1	2	3	6	1	30
	13.3%	16.7%	33.3%	3.3%	3.3%	16.7%	0.0%	0.0%	10.0%	3.3%	6.7%	3.3%	6.7%	10.0%	20.0%	—	—
第2・四半期	5	7	8	2	1	2	0	0	2	4	3	2	3	2	3	2	26
	19.2%	26.9%	30.8%	7.7%	3.8%	7.7%	0.0%	0.0%	7.7%	15.4%	11.5%	7.7%	11.5%	7.7%	11.5%	—	—
第3・四半期	1	10	9	2	1	3	0	0	2	3	2	0	0	4	4	1	26
	3.8%	38.5%	34.6%	7.7%	3.8%	11.5%	0.0%	0.0%	7.7%	11.5%	7.7%	0.0%	0.0%	15.4%	15.4%	—	—
第4・四半期	1	8	9	3	0	4	0	0	3	2	2	2	1	2	3	1	26
	3.8%	30.8%	34.6%	11.5%	0.0%	15.4%	0.0%	0.0%	11.5%	7.7%	7.7%	7.7%	3.8%	7.7%	11.5%	—	—
年間単純平均	2.8	7.5	9.0	2.0	0.8	3.5	0.0	0.0	2.5	2.5	2.3	1.3	1.5	2.8	4.0	1.3	27.0
	10.2%	27.8%	33.3%	7.4%	2.8%	13.0%	0.0%	0.0%	9.3%	9.3%	8.3%	4.6%	5.6%	10.2%	14.8%	—	—
24年度平均	1.8	9.0	10.5	2.3	1.0	6.8	0.0	0.0	2.5	3.8	2.8	3.3	1.3	4.8	5.3	2.0	31.3
	5.6%	28.8%	33.6%	7.2%	3.2%	21.6%	0.0%	0.0%	8.0%	12.0%	8.8%	10.4%	4.0%	15.2%	16.8%	—	—
23年度平均	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%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

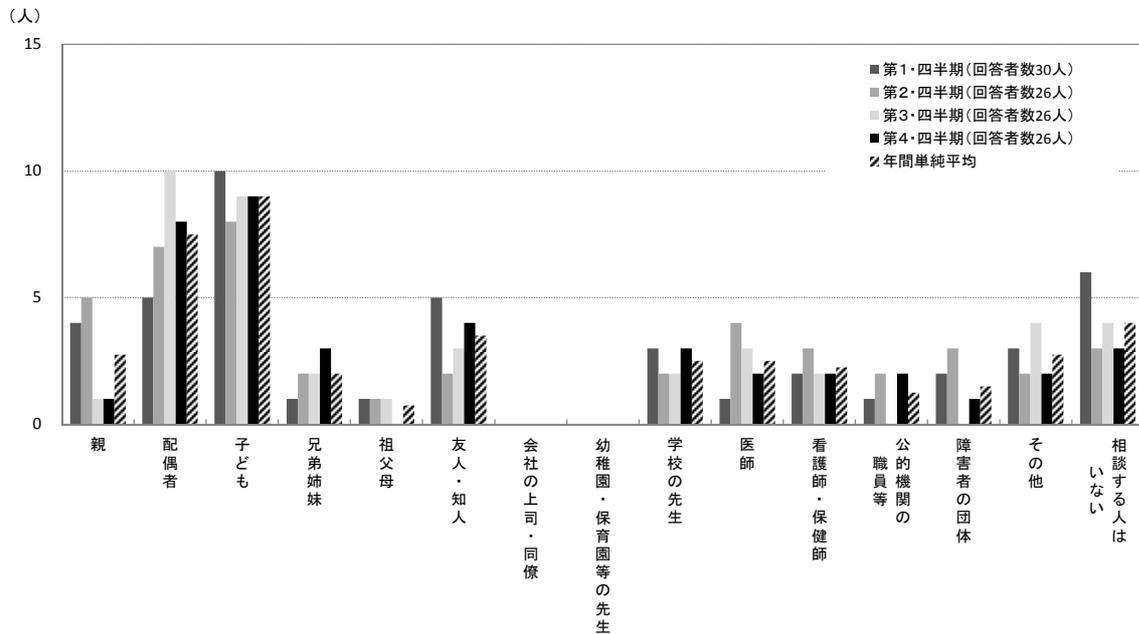


図 2-14 困ったときの相談の有無の推移

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 35.7%、「解決していない」と回答した人は 64.3%
であった

イ 第2・四半期（回答者 25 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 24.0%、「解決していない」と回答した人は 76.0%
であった

ウ 第3・四半期（回答者 26 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 26.9%、「解決していない」と回答した人は 73.1%
であった

エ 第4・四半期（回答者 26 人）

○ 第4・四半期において、解決策の有無をたずねた結果は、表 2-15 及び図 2-15 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 42.3%、「解決していない」と回答した人は 57.7%
であった

オ 四半期及びごとの推移

○ 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 32.4%、「解決していない」と回答した人は 67.6%
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	10	18	3	28
	35.7%	64.3%	—	100.0%
第2・四半期	6	19	3	25
	24.0%	76.0%	—	100.0%
第3・四半期	7	19	1	26
	26.9%	73.1%	—	100.0%
第4・四半期	11	15	1	26
	42.3%	57.7%	—	100.0%
年間単純平均	8.5	17.8	2.0	26.3
	32.4%	67.6%	—	100.0%
24年度平均	12.0	18.0	3.3	30.0
	40.0%	60.0%	—	100.0%
23年度平均	7.8	15.0	2.8	22.8
	34.1%	65.9%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

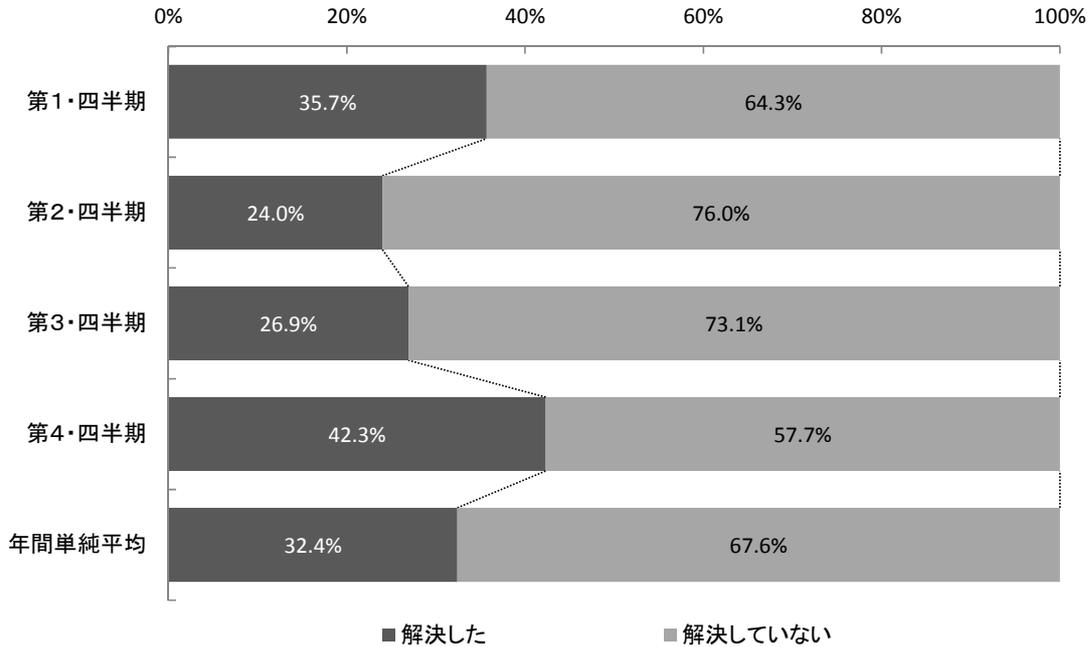


図 2-15 解決策の有無の推移

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
公共交通機関にのった時、人混みに困る事ある。（バスはいいが、電車）	周囲の方に協力して頂く
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
買物に同行する時手がいたいと荷物が持てない。学校行事で遅くなる時。	毎日伯母とコンタクトをとっています。
夫婦して視力障害があるので、支え合って生活しています。その中で時々、二人ともが「見えない」という事で困る事があります。	頼れる友人、知人がいるので、助けて頂きました。
介護は腰にきます、ひざにきます、ストレスがたまります。色々な面で疲れて介護者が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらう事にしたおかげで入院も出来、検査、通院も外出しやすくなった	老人ホームに入所してもらった。
行動範囲が制限を受ける。本人が斗病中（20年）のため	どの仲間も費用僅少に悩みながら、この病気を克服するために（特に役員の方）がんばっていただいているおかげ。
腰痛の時、介護が大変	体調が回復した。
自分だけでも移動が大変で、当事者をつれて歩くのが●まった	根本的ではないですが、精神的に救われます
長期間、せんとく物が溜ってしまう事。	今回はせんとく物を業者に頼まない。今後は、期間にもよりますが、頼むかもしれない。費用が心配。
自分が調子悪くなったとき	夫に仕事をやすんでもらった
体が大きくなり多動があるために何をするにもおさえるのが大変です。独歩をしていて突然、転ぶ、ハイハイになる時はかかえるのできつい。	奇声や大泣きは、安定剤を増やして少し軽減しました。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
言葉で日常生活の全てを伝えなくてはいけないので疲れる	とりあえず、その場に居る人が分担でかかわって行く事にしている。
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
クラブ活動があるので思う様に手伝えない。	親に「心配しないでも手伝ってくれる人は大勢いるから大丈夫」と云われました
老人ホームに入所して居りましても見舞いに顔だしして、ホームの方に何を言われるかとハラハラしたり、書類作成もあり私自身も体が弱っているのに辛いし、面倒見きれない状態です	現状維持を出来る事を幸せとして、高望みをしない、暮らし方のレベルを下げると楽になる
本人が大きくなってしまい抱えることが困難になってきた	まだ全部を解決していないが引越しを思いきってしたこと以前より介護が楽になった。
当事者は若く、体力がありますが、親は年を重ねて介護（移動）が大変	自分だけではない！！と思うしかありません

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
1週間の入院で、本人が1人になった為、制約あった。	息子の妻が、入院中、いろいろサポートしてくれた。
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	身内の者に頼んだり、公的な介護制度を利用した
受験生（高校）なので思う様にいかない。	模擬テストの申込み等は祖母に会場へは伯母に、家事は姉に。
老人ホーム入居ですが、本人に病気が出たら連絡が入りすぐ家の者として走るのですが私自身走って行けない事があります。	老人ホーム内でスタッフの方々にすべてお任せ状態です。
介護者の入院によるつき添	姉妹の援助
健康被害者のフォローを完璧にする、ということとは完治に臨むこと同様に。あらゆる困難をとまなう。	闘病も二十年を越える。日々新た、生ある限り。負けてはいられない。ぼくだって。
兄弟とのかねあいでの困る。	ヘルパーさんの力をかりる

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
急な用事の際すぐに代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。
人手が足りない	本人の希望のボランティアさんが見つかった。
約束した時間に学校の都合で帰れなかったり、場所を間違えたりです。	腹が立つことは何んでも口に出して話してみる
そばにいたのにちょっとした段差でつまずかせてしまった	たえず声をかける様にした
老人ホームに居ても体に変化が起きた時、家族の者として、呼び出しが有り元気さを保って居られる様気づかいが要る。	ホームの方達に監督して下さり安心していきます。
調子良の時の介護	公的な事業所のヘルパー依頼の回数を増やした。
深夜、ふつうのセキでもなにかあったのではないかと気になるのは取り越し苦労でよかったな。安心出来るのである。一事が万事。ささやかな積み重ねの闘病の21年であった。	本人の意欲、良いと思われることは進んで取り組む決意 揃っていま、朝のウォーキングを雨雪、一時間をこなしている。
私も仕事をしているので、主人を1人のこして行く事での不安は、あります。	何かあった時は妹や、友人達がかけつけて来れる！（心のささえです）
体調をこわした時の子供の介護が大変です。平日急に代わってしてもらえない方がいない。	体調が回復して、介護ができるようになった
ひざ痛で移動苦痛、あまり外出してやれなかった	話すだけで、気持ちは落ちつく
自分の用事の時に一緒にいてもらう人が少ない。	友達がいてくれた。

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
妻の眼・肺の症状を良く診てくれる医療機関が見つからない。	インターネットなどで、良く探してみる。
健康被害者の体調不良及びイライラしている時	今後もしない。
介護者の入院中は非常に、お互いに困った。	本人はホームヘルパーとガイドヘルパーを利用。介護者は介護保険のヘルパーのみ利用しているが住居が別なので大変困る
精神疾患（健康被害者が）もあるため接し方に気を配る事が多い。	視力の回復
生理前後、半月程の期間、頻尿とオムツ交換時、エッチと母に迄大声でどなり、足で蹴飛ばされたり、母の眼鏡がフッ飛んだりで夜、特に時間がかかるようになった。	母が活着ている間に本人を逝かせる事が出来なかつたら、とそれが一番不安である故せめて、現在の法で、法でと云わず。死にたくても死ねない。自殺する事も出来ない哀れな子に「薬害障害年金」を補償してやってもらえれば、他人様に依頼する事が出来ると思う。どうか、法制定以前でも生きて苦しんでいる者を助けてやって下さい。死よりも苛酷な日々です。助けてやって下さい。母は字も書けなくなりました。
風呂場に段差がありますがシャワーチェアでお風呂は入れてはいますがタイルがわれて部分的にセメントで補修してもらいましたがまた外の部分がこわれてしまいタイルを全面的に貼にかえないといけない状態でこまっています。	家主さんと修理費用は相談の上で修理をおねがいしたいと思います。 ケアマネジャーさんが介護保険の予算で段差をなくすりフォームもできるとアドバイスをうけました。
動作が鈍い由のイライラ感	分からない
日常生活での小さなトラブルが積重なり、精神的にイライラしている。	理解してくれる人に話しを聞いてもらうことかな？相談する程、大きな問題ではないのか？

困ったこと	解決方法
私の具合が悪くなると生活リズムがくるい食事の支度などができなくなり家族がこまるみたいです。	子供達は仕事が有りますので私が亡くなったばわい主人を施設に入れるしかないと思っています。
本人が大きくなるにつれて体重がふえてきたこと	今、まだ途中であるが、カロリーを制限したりして、今の体重を維持している
介護者が外出する時に、見てくれる人が居ない。	解らない。
手首が痛い	手術
体が大きくなり多動があるために何をするにもおさえるのが大変です。独歩をしていて突然、転ぶ、ハイハイになる時はかかえるのできつい。	家族の負担をへらす。
デイサービスの時間が限られており、もう少し外出したいなと思っても帰宅しなければならない。	24時間の介護サービスを受けるか…でも他人がずっと家にいるのはしんどい。
話せないで、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。	コミュニケーション力の向上

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
本人（健康被害者）が常にイライラしているので…	できないとおもう。
公的な書類や個人情報等のヘルパー等、代読、代筆等は不可 急な用事の際すぐに代りの介護者が見付からない。	自分で見えない、と云う事は身内の者や公的な介護制度を利用しても、突発的な事や相手の都合に合わせる等、不都合は多々あり。相手を選べない。
代替りの介護者ではだめだから。	現在の所、わからない
急な外出に対応できない 留守のときの食事	友人が提案してくれていても本人が他の人の協力を拒むため
健康被害者のその日の体調によって気を遣う	視力がない（みえない）事で精神的に不安定な日が多く解決したとは言えない

困ったこと	解決方法
今迄フロ場へ連れてゆく時、車椅子にのせねばならぬので、4人係りで車椅子にのせていて、何とかしていたが、7月から車椅子にのせる度、ガタガタと震え出し、不安がりハーハーと胸をドキドキさせるようになり、落ちつく迄に30分余りかかるようになった。	医師は現場をみないとわからぬとの事。もうヘタな医療で余計に悪くされ、負担を多く増加させられるより、自然に死なせた方が彼女の幸せと思う。母も彼女も先が短くなった事を実感するのみ。
風呂場に段差があるのでシャワーチェアでお風呂は入れますがタイルがわれしまい部分にセメントで補修してもらいましたが外の部分にヒビが入りわれてくるのでこまっています。	家主さんと修理費用は相談しながら修理したいと思います。
食事が特に時間がかかり疲れる	わからない
障害者の意向を完全にくみとれない	努力します
本人の希望に十二分に応じることが難しい (歩行介護など)	努力目標として心がけている
疲れ気味です	休養が必要
ひとつひとつは小さなことが、たまるとイライラする時が続く	他の人と話しをする事かなー？
介護される人がガンコで困ります	しのまんまです
便(大)出し	協力者を見つける
手首が痛い	手術
大さわざしたり、あばれる、など。	わからない
療育キャンプに参加して、一人で、入浴をさせるのはとても大変だった	外出先で入浴できるとよい
話せないので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。	コミュニケーション力の向上

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
毎日の生活の上で、言葉で伝えなくては意志や様子が伝わらないこと。	本人の視力がもどれば解決できる。
次々と新たに病気を発症する妻が、どこの病院にかかれば良いか分からない。	総合病院に入院して、数々な精密検査を受けて、専門的な治療を受けること。
色々	できないと思う。
介護者が入院した時等。	入院出来れば良いが在宅の時はどちらも困る
常に妻がしないといけないので困ります。	現在のところ何とかしているのですがこの先のこととはわからない。
介助者の代わりがないので用事が集中してしまう。	引き続きボランティアを探しています。
健康被害者の精神状態	視力が少しでも回復する事があれば、気持ちもかわるのではないかと思います。年々、眼の不快感が悪化しているようだ。
風呂場の入口が段差があるのでシャワーチェアを使用している内にタイルがわれて劣化が進んで困っています。ドアをはずしてシャワーカーテンをつけていますが洗面所や壁などがカビがはえて困っています。シャワーチェアを直接ベッドにつけて使用するのでカビもはえやすくなっていて衛生的によくはないと思います。シャワーチェアは便利でとてもよいが使い方を工夫しないといけないと思う。	障害のある人は緊急の場合など1階の方が便利だと思う。風呂場も段差のない車椅子でも生活しやすい家に引っ越しを考えています。
自分が忙しい時に、相手が目がみえていればこんな事はおこさない（こぼしたりよごしたりしてしまう）	不自由な目に対して慣れていく事や少し本人に待つ時間を持ってもらう。介護する人が先に本人の用事をすませる
動作がスローで苦勞する	障害者の行動に合わせるしかないと思っている。
目の前、まわりの事を説明することに疲れる	状況は変わらないと思う
手の関節が痛む 腰が、ギックリ腰になり大変だった	相談しても、結局自分で介護をしている。痛みをごまかし、している
本人の体が大きくなり、1人で抱えることが困難	とりあえず、リフトや車イスなど、移動手段の負担をへらす

困ったこと	解決方法
歳と共に体力が落ちて来ている。	解らない
手首 膝が痛い	手術
腰痛	ゆっくり休む。
重くてかかえることが大変です。	住宅改善、カーシートや車イスをニーズに合わせて作る。福祉車両など。
いつぎっくり腰になるかわからず、娘を抱くのがこわい。	ある程度はヘルパーに助けてもらえたが夜中や、夫の出張中は一人で頑張るしかなかった
話せないので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。	コミュニケーション力の向上

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
言葉で全てを伝えなくてはいけないので、いつも困る。生活面でも	視力がもどれば全て解決する。
本人の体調不良でイライラされること。	無理だとおもう。
急用の際、代わりの介護者がいない	わからない
健康被害者に気を遣いながらの日常生活	視力（障害）が少しでも回復すればと思います。
母の力が弱くなった事	相談しても、医師も皆補身だけで、どうすればと云う事は云ってくれない。
お互いにイライラする	視力が少しでもよくなるようになればいいと思う。でも無理のようだ
仕事の都合で、介助できない時があり、タクシー利用など経費もかかる。（ガイドヘルパーを頼むほどの外出でない事が多い）	子供達も働いているため、なかなか介助の代役を頼めず、タクシー利用が多くなる。65才で退職まで（後4年）現状が続くと思われる。
日常生活での介護がめんどくさくなる（食事、風呂 etc）	ケアマネージャーにグチることはあっても、具体的に相談はしていない。もう少しは大丈夫かなと思っている
腰痛がひどい時の入浴介護は、大変。どうにかいれられますようにと願いながら風呂にいられている。	結局自分ができる所までするという風に考えてしまう。いけないと思うが頑張ることになれている。
自分が高熱時に本人（健康被害者）の面倒をみれなかった	短期入所とか親に何かあった時の策を利用すべきだと思う

困ったこと	解決方法
体力がなくなってきた。	介助者の協力が必要
首・手・膝が痛い	手術
動きがはげしくておさえきれない 体重が増えてもちあげるのが困難	ヘルパーをやとう 住宅改造など？
ギックリ腰をくりかえしたため。 入院時の付きそい。	入院時のヘルパー利用ができれば、家に帰ることもできる。今はみとめられていない。
話せないので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある	コミュニケーション力の向上。

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46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56.5%、「なかった」と回答した人は43.5%であった

イ 第2・四半期（回答者46人）

○第2・四半期において、主たる介護者を支えるものがあるかについてたずねた結果は、表2-16及び図2-16のとおり。

□「あった」と回答した人は43.5%、「なかった」と回答した人は56.5%であった

ウ 第3・四半期（回答者42人）

○第3・四半期において、主たる介護者を支えるものがあるかについてたずねた結果は、表2-16及び図2-16のとおり。

□「あった」と回答した人は47.6%、「なかった」と回答した人は52.4%であった

エ 第4・四半期（回答者44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54.5%、「なかった」と回答した人は45.5%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50.6%、「なかった」と回答した人は49.4%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	26	20	22	46
	56.5%	43.5%	—	100.0%
第2・四半期	20	26	24	46
	43.5%	56.5%	—	100.0%
第3・四半期	20	22	26	42
	47.6%	52.4%	—	100.0%
第4・四半期	24	20	24	44
	54.5%	45.5%	—	100.0%
年間単純平均	22.5	22.0	24.0	44.5
	50.6%	49.4%	—	100.0%
24年度平均	24.0	18.0	20.5	42.0
	57.1%	42.9%	—	100.0%
23年度平均	17.3	18.5	20.0	35.8
	48.3%	51.7%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

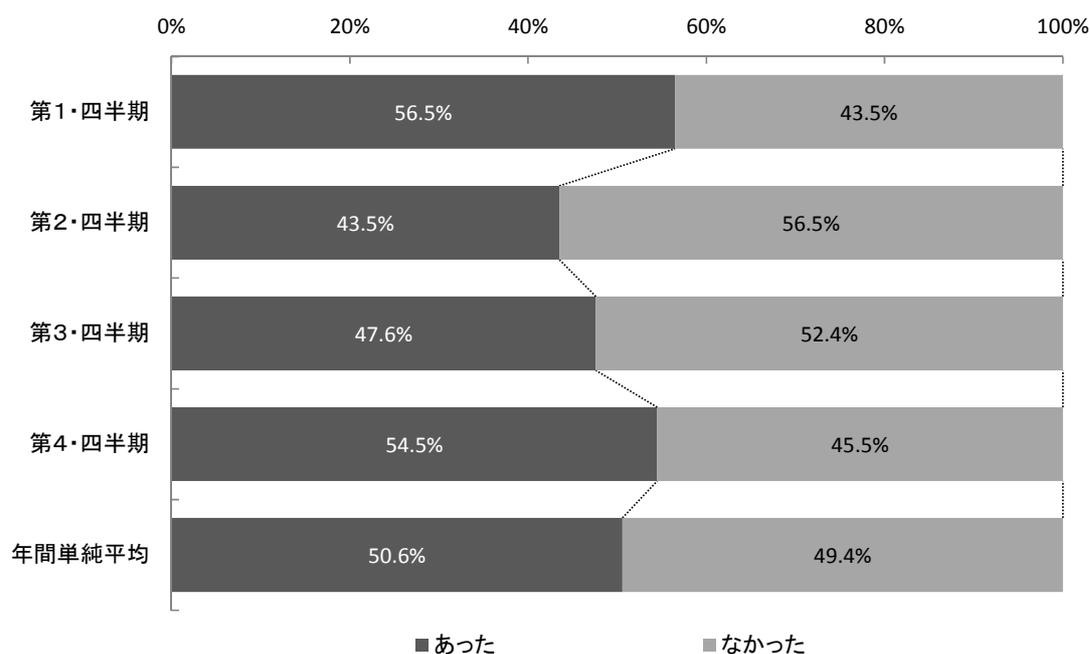


図 2-16 主たる介護者を支えるものの有無の推移

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）。

1. 家族

- ・ 家族、友人
- ・ 自分が母の杖とっていますのでそれだけで充分です。
- ・ 姉妹や子供達とひんぱん連絡をとる
- ・ 家族
- ・ ヘルパー
- ・ 夫
- ・ 夫に手伝ってもらう。
- ・ たまに親が送迎や介助をしてくれる。
- ・ 家族、友人
- ・ 家族そろって食事をする。
- ・ 孫の顔をみる。
- ・ 親だから親同士で話し合える会を自分たちが作ってるので、その会で話すようにしてる
- ・ たまに親が送迎や介助をしてくれる。
- ・ 公的制度 ヘルパーはけん。
- ・ 親せき
- ・ 夫に手伝ってもらう。外泊しない。散髪しない（髪が伸びてもがまんしてもらう）
- ・ 旅行や友人とのランチ、ショッピング 家族の協力（介護や家事など）
- ・ たまに親が送迎や介助をしてくれる。
- ・ 子供・孫達の来訪
- ・ 私のかわりに母につきそってくれた。
- ・ 家族旅行に連れて行ってもらえた。お友達もみんな第一希望校に入れ卒業式後食事会をし喜びあった。
- ・ 兄弟達といっしょに出かけた。
- ・ 孫の顔を見る。
- ・ 妹、友人がつねに私や主人をささえてくれる事に本当に助かっています。
- ・ 家族の支え ヘルパーさんが助けてくれた時
- ・ たまに親が送迎や介助をしてくれる。

2. 知人・友人

- ・ 近所の友人ではあるが単発では良いが事前に都合を聞いてお願いし、急な時にはお願い出来ない（介護者の入院や、家族の立合いや、説明等で急に行く時は大変困る
- ・ 友人、知人に少し話した。
- ・ 友人との会話
- ・ 家族、友人
- ・ 6月に目の手術をし、主人の目の状態が少し良くなった
- ・ ささいな事でも頼れる友人、知人がいる事は、有り難い
- ・ 公的制度、事業所、友人、知人
- ・ ヘルパーさんや友人が本人を看てくれたりしてその間に用事ができた

- ・ 同じ様な境遇の友人が集って、話し合えた。
- ・ 友人との情報交換
- ・ 友人などが手だすけしてくれています
- ・ 障害をもつ友人に相談した
- ・ 友人との会話等
- ・ 友人とのお泊り会
- ・ 家族での車で旅行
- ・ お寺の手伝い（アルバイト）
- ・ 姉の学校のコンサート（千葉県東邦大付属高校とのコラボ）
- ・ ホテルでのピアノコンサートと姉の誕生日会ディナー（祖母の招待）
- ・ 友だちが家でバーベキューとかさそってくれたり、学校の先生が夏休み行事にボランティアしてくれたのでとても楽しくすごせた。
- ・ 知人、友人が、ガイドヘルパーとして毎日来てくれるようになり、私はとても、助けられています
- ・ 友人達がよく食事などにさそってくれ話を聞いてくれる。
- ・ 友人に話を聞いてもらう。
- ・ 学校の保護者
- ・ 友だち
- ・ 旅行や友人とのランチ、ショッピング 家族の協力（介護や家事など）
- ・ 友人・知人 ボランティアさん
- ・ 友人・知人との会話
- ・ 相談できる人、又楽しい時間を過ごせる友人がいる。
- ・ 習い事を始めた事が良い気分転換になっています。
- ・ 友人、公的制度
- ・ 友人達と一緒に旅行に行った
- ・ 妹、友人がつねに私や主人をささえてくれる事に本当に助かっています。
- ・ 一緒のクラスの母とかと、話ができた。
- ・ 学校の先生が、放課後支援などを探しているいろいろ相談にのってくれた。家族の協力

3. ヘルパー

- ・ ヘルパーサービス
- ・ 航空機のお手伝いサービス
- ・ ヘルパーステーションをかえる事により、私どもの要望をかなりうけ入れてくれるようになりました。
- ・ ヘルパーさんや友人が本人を看てくれたりしてその間に用事ができた
- ・ 公的制度、ヘルパー派遣
- ・ ホームヘルパー
- ・ ヘルパーさんによる入浴介助、送迎
- ・ 公的制度 ヘルパーはけん。
親せき
- ・ 知人、友人が、ガイドヘルパーとして毎日来てくれるようになり、私はとても、助けられています
- ・ 友人に話を聞いてもらう。
- ・ 訪問介護のヘルパー

- ・ ヘルパーさんなど。
- ・ ヘルパーさんが家に来てくれる日は、体の負担がらくになり助かります。
- ・ 公的制度（ヘルパー）
- ・ ヘルパーさんが、自分が倒れていた時にみてくれた。すごく助かった
- ・ 家族の支え ヘルパーさんが助けてくれた時
- ・ ホームヘルパー

4. 患者会

- ・ 患者の会での情報交換
- ・ 年一回とはいえ、おなじ病気に集うひとびととの交歓はおおいに元気となります。
- ・ 視力障害者の集り 食事会・旅行など
- ・ 10-1と同じような事、同じ病気を持つ患者会や病院で情報を交換する等
- ・ 視力障害者団体での会へ出席
- ・ 視力障害者の会での旅行・新年会・忘年会など
- ・ 障害者団体の活動など

5. 公的な機関・制度

- ・ 公的制度、事業所、友人、知人
- ・ 障害年金を受けられる事で、金銭的負担が少ない事。
- ・ 障害者団体で話せる機会があっても、最終は各家庭の問題となる 若いころは、子供の障害だけが不安でしたが、今は、いろんな事に不安を感じる
- ・ エホバの証人の教え、活動。訓練会の活動
- ・ 公的制度、ヘルパー派遣
- ・ ETC 割り引きを利用して外出。（ちょっと遠くへ）友人や姉妹をまじえて一緒に出かけ、色々な話を聞いてもらった
- ・ 介護者の方が先に倒れるとなって老人ホームに入所してもらいました。まわりの方達も高齢者我が身を守る事で精一杯 自己管理、自己責任です
- ・ 公的制度：福祉サービス提供事業所（NPO 法人）
- ・ 障害年金を受けているので金銭的負担が少ない。
- ・ 放課後デイ
- ・ 障害年金を受けているので、金銭的に助かっている。
- ・ 障害者年金
- ・ 公的制度（ヘルパー）
- ・ 点字図書館等のチャリティーコンサート等、お互い1人での外出は不安であるが、目で見たとを説明し、電車の乗り換ホーム等、エレベーター、エスカレーターの表示等に見える部分の介助をする
- ・ 友人、公的制度
- ・ 障害者年金を受けているので金銭的に助かっている。
- ・ 医療費の補助、タクシーチケットの給付、主治医の助言

6. その他

- ・ ガソリン助成
- ・ スポーツ
- ・ 旅行

- ・ 孫の顔を見る。
- ・ 視力障害者の集り 食事会・旅行など
- ・ 特に期待していなかったので…。
- ・ エホバの証人活動 ●●え 訓練会の子供たち
- ・ 介護者にヘルパーは利用出来ても、親が介護している本人には利用出来ず急な時は困る
- ・ どの様なものがあるのかわからない。
- ・ 地域の合唱団に入って居り 2 回発表会がありました。
- ・ 旅行
- ・ 孫とふれあえる。散歩をし季節を肌で感じられる事。
- ・ 特に転宅（新名神高速道路建設に伴う立ち退き）は老夫婦を襲った危機であった。新宅、10 ヶ月ひと息である。
- ・ 仕事
- ・ エホバの証人の活動教え。特に術後一週間、夜の食事を仲間が毎日届けてくれてとてもうれしかったし、助かった。
- ・ 特に利用を考えなかったの。
- ・ 先日○○○○医大が角膜の治療を、移植をとらずに光明を見出した（木下教授）というニュースが流れ小躍りしたが SJS には著効しないらしい。近代医学が角膜糜爛、瞼損傷涙腺停止という後遺症を克服してくれるように願う。
- ・ エホバの証人の活動、教え。ピラティス—主人のリハビリもかねて始めた。腰痛予防に…なっているかどうかかわからないが汗をかくとすっきり。

<事務局コメント>

- 介護者を支えるものとしては、家族や知人・友人といった身近な存在やヘルパーといった介護のプロを頼るケースが一般的か。
- 同じ境遇の方が集まる患者会は、精神的な支えになるところが大きい。
- 「その他」の中に、「公的制度も該当するものがなく何の支援もうけていない現状」とあるが、公的制度による支援にはある程度の限界があるように思える。公的制度と民間の支援サービスを組み合わせてみてはどうか。
- 特異なものとしては、宗教によりどこを求めものや、孫の顔を見て癒やされるといったものが見られる。

⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況

ア 第1・四半期（回答者 56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 69.6%、行っていない人が 30.4%となっている

イ 第2・四半期（回答者 55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 65.5%、行っていない人が 34.5%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 54人）

- 第3・四半期における介護者の余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表2-17及び図2-17のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が 72.2%、行っていない人が 27.8%となっている

エ 第4・四半期（回答者 52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 67.3%、行っていない人が 32.7%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-17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 68.7%、行っていない人が 31.3%となっている

表 2-17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

	参加(活動)した	まったくしていない	回答なし	合計
第1・四半期	39	17	12	56
	69.6%	30.4%	—	100.0%
第2・四半期	36	19	15	55
	65.5%	34.5%	—	100.0%
第3・四半期	39	15	14	54
	72.2%	27.8%	—	100.0%
第4・四半期	35	17	16	52
	67.3%	32.7%	—	100.0%
年間単純平均	37.3	17.0	14.3	54.3
	68.7%	31.3%	—	100.0%
24年度平均	33.8	15.3	13.5	49.0
	68.9%	31.1%	—	100.0%
23年度平均	26.5	16.3	13.0	42.8
	62.0%	38.0%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

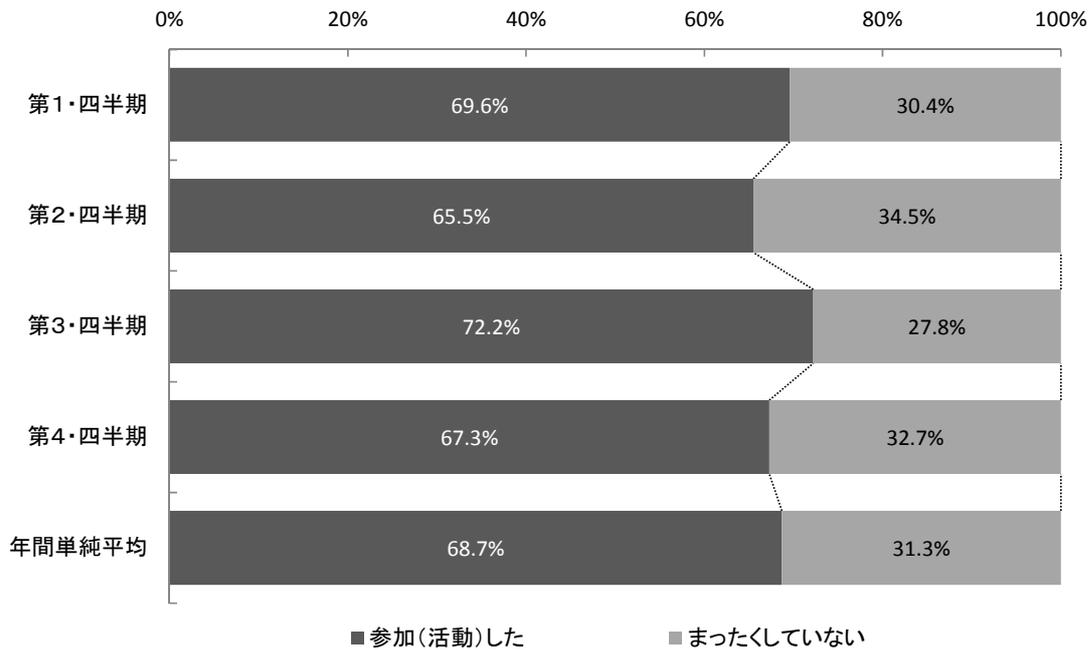


図 2-17 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

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 39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・つりなどの活動」が41.0%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が30.8%、「障害者団体の活動」が17.9%となっている
- その他としては、「ヨガ、ヨサコイ」、「買い物、サイクリング」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 36人）

- 第2・四半期において介護者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が44.4%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が38.9%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が22.2%となっている
- その他としては、「友人との食事会」、「買い物」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 39人）

- 第3・四半期において介護者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が46.2%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が38.5%、「趣味の同好会活動」が23.1%となっている
- その他としては、「趣味の習い事」、「ショッピング、食事」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 35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37.1%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が34.3%、「趣味の同好会活動」が25.7%となっている
- その他としては、「散歩」、「友人との買物、お泊り会」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-18及び図2-18のとおり（複数回答）。

□社会参加・社会活動等の内容の年間平均では「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が41.6%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が36.2%、「趣味の同好会活動」が19.5%となっており、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」及び「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が年間を通じて多い。

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	回答なし	回答者数
第1・四半期	12 30.8%	4 10.3%	16 41.0%	5 12.8%	1 2.6%	7 17.9%	4 10.3%	5 12.8%	13 33.3%	0 0.0%	0 —	39
第2・四半期	14 38.9%	8 22.2%	16 44.4%	6 16.7%	0 0.0%	8 22.2%	4 11.1%	4 11.1%	9 25.0%	0 0.0%	0 —	36
第3・四半期	15 38.5%	8 20.5%	18 46.2%	9 23.1%	3 7.7%	5 12.8%	4 10.3%	3 7.7%	8 20.5%	0 0.0%	0 —	39
第4・四半期	13 37.1%	7 20.0%	12 34.3%	9 25.7%	3 8.6%	6 17.1%	6 17.1%	3 8.6%	8 22.9%	0 0.0%	0 —	35
年間単純平均	13.5 36.2%	6.8 18.1%	15.5 41.6%	7.3 19.5%	1.8 4.7%	6.5 17.4%	4.5 12.1%	3.8 10.1%	9.5 25.5%	0.0 0.0%	0.0 —	37.3
24年度平均	12.5 37.6%	5.8 17.3%	15.8 47.4%	5.5 16.5%	2.0 6.0%	5.8 17.3%	6.8 20.3%	3.5 10.5%	5.5 16.5%	1.5 4.5%	0.5 —	33.3
23年度平均	12.8 45.9%	5.8 20.7%	11.8 42.3%	7.3 26.1%	2.0 7.2%	3.8 13.5%	5.3 18.9%	3.3 11.7%	3.0 10.8%	0.5 1.8%	—	27.8

注：上段は人数、下段は割合

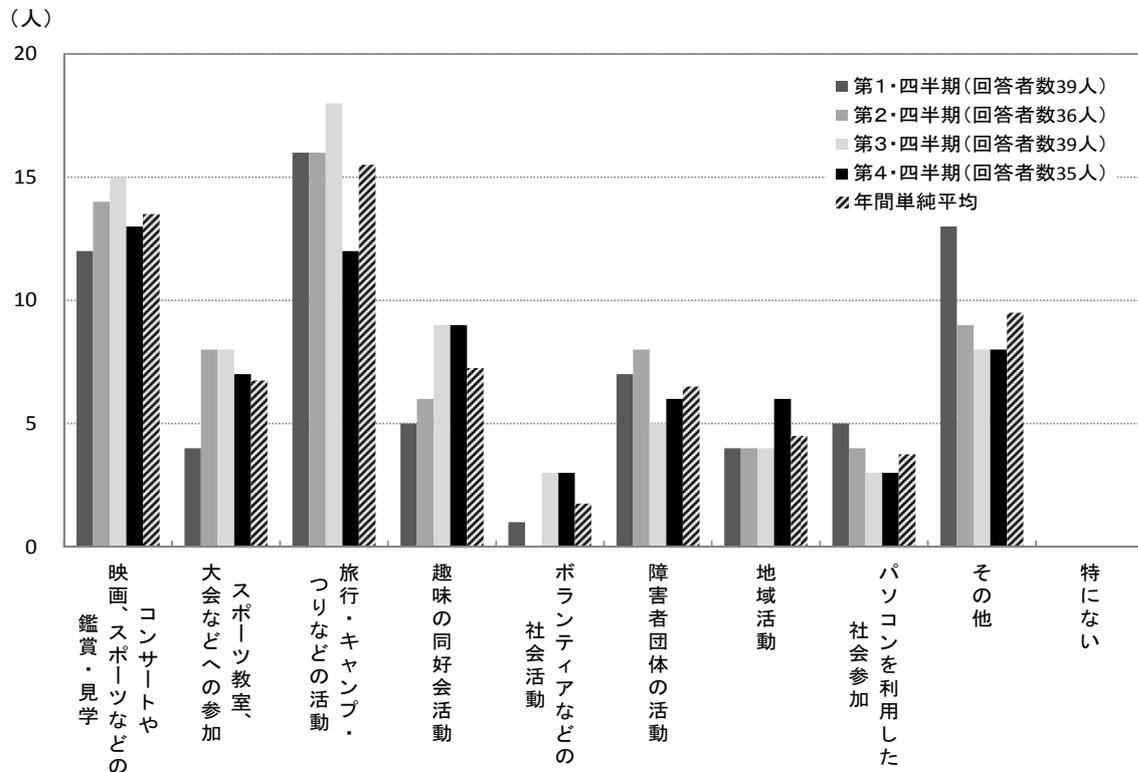


図2-18 社会参加・社会活動等の内容の推移

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 45 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 46.7%、「なかった」と回答した人は 53.3%であった

イ 第2・四半期（回答者 47 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 44.7%、「なかった」と回答した人は 55.3%であった

ウ 第3・四半期（回答者 50 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 40.0%、「なかった」と回答した人は 60.0%であった

エ 第4・四半期（回答者 47 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 38.3%、「なかった」と回答した人は 61.7%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 42.3%、「なかった」が 57.7%であった

表 2-19 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

	あった	なかった	回答なし	合計
第1・四半期	21	24	23	45
	46.7%	53.3%	—	100.0%
第2・四半期	21	26	23	47
	44.7%	55.3%	—	100.0%
第3・四半期	20	30	18	50
	40.0%	60.0%	—	100.0%
第4・四半期	18	29	21	47
	38.3%	61.7%	—	100.0%
年間単純平均	20.0	27.3	21.3	47.3
	42.3%	57.7%	—	100.0%
24年度平均	21.5	23.5	17.5	45.0
	47.8%	52.2%	—	100.0%
23年度平均	13.0	26.5	16.3	39.5
	32.9%	67.1%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

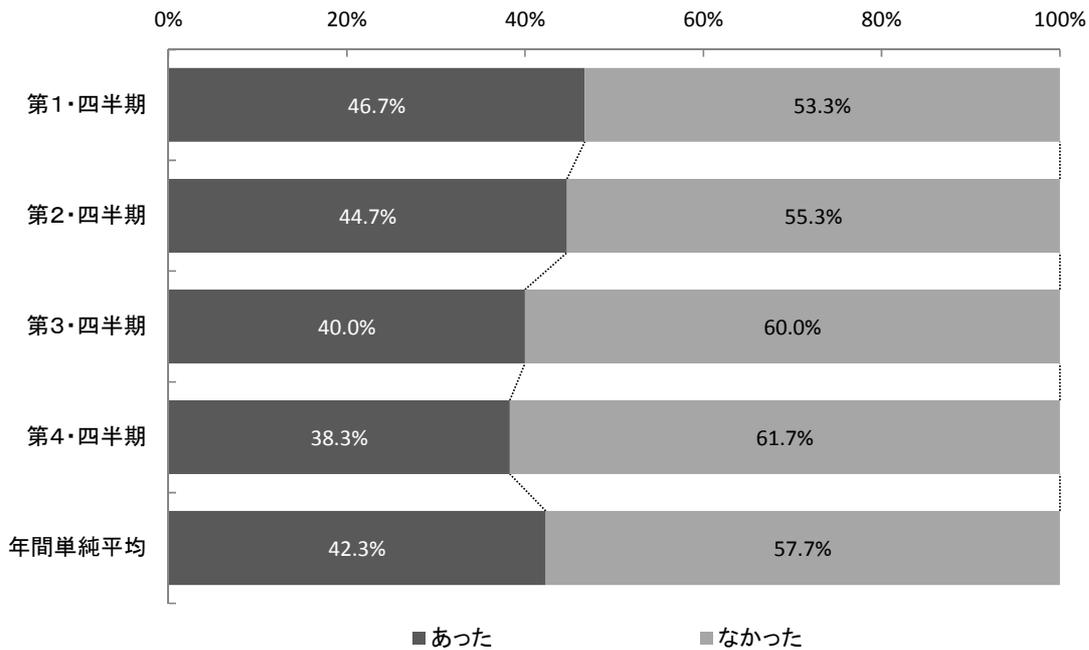


図 2-19 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

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）。

1. コンサートや映画等の鑑賞やスポーツ観戦

- ・ 健康被害者と行動を一生が多いがコンサート等鑑賞している時など気分がなごむ。
- ・ ①娘の車でおにぎりを持ってニセコまでドライブ主人も一緒です。 ②日本ハムファイターズの野球観戦、これは、主人はおるすばんです。
- ・ 毎日のウォーキングや植物観賞など
- ・ コンサート鑑賞
- ・ 知人と近況伝え合う
- ・ 娘と野球観戦に行った 主人と JR で函館まで旅行に行って来ました
- ・ 障害者へのチャリティーコンサートや舞台公演の鑑賞等付添者も一緒に楽しむ事が出来大変な事ばかりではなく、楽しみも有った。
- ・ 一緒にジャズのライブに行きました。とても楽しかったです。
- ・ コンサートなどへ出かける。
- ・ 弟と、サッカー観戦

2. 旅行、外出

- ・ 大分県外に小旅行した時山の景色季節ごと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
- ・ ウォーキングとガーデニングで気分転換をしている。
- ・ 近くの温泉などによく一緒に出かけた
- ・ 久しぶりに友人とのおしゃべりと食事会で楽しかったため。
- ・ 旅行に出られた事。
- ・ 家にとじ込まず、時々外に出る。
- ・ 友人達とのお茶、食事会を開き、気分転換となった。
- ・ 二人で旅行に出かけました。
- ・ ①娘の車でおにぎりを持ってニセコまでドライブ主人も一緒です。 ②日本ハムファイターズの野球観戦、これは主人はおるすばんです。
- ・ 食事会に出掛けた。
- ・ 友人と食事などをして、気分転換をする。
- ・ マチュピチュへ行った。夢がかなった。健康面を特に注意するようになった。健康サポートルームに継続して通い、筋力がついて来た。肩・腰等が快い方向に向った。
- ・ 友達との話の中で役にたつはなしをきいたり、子供が調子が良いと、とても、気分もはれて元気でいれる。
- ・ 友人と誕生日会（飲み会）
- ・ 旅行などで気分をかえる事が出来ました
- ・ 公園を散歩で通る時に、季節ごと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
- ・ 毎日のウォーキングや植物観賞など
- ・ 外につれ出しおいしい物を食べに行く。
- ・ コンサート鑑賞

- ・ 友人との食事会での会話
- ・ 知人と近況伝え合う
- ・ 旅行
映画 気分転換になった
- ・ 娘と野球観戦に行った 主人と JR で函館まで旅行に行行って来ました
- ・ 小旅行
- ・ 習いごと（フラワーアレンジメント）外食等
- ・ 友人と誕生日会（飲み会）
- ・ 気分の良い時は、歩きます。植物が好きなので気分転換している。
- ・ 孫とふれあえる。散歩をし季節を肌で感じられる事。
- ・ 自分で歩ける、喋れる、目で見、耳でききとれるという気持ちを再々確認できた事。特に散歩を通して。）
- ・ いつも出掛ける時一緒なのでコミュニケーションが取れる。
- ・ 友人と食事に行ったりして気分転換になりました。
- ・ 友人との外食等
- ・ 友人と誕生日会（飲み会）
- ・ 散歩で公園を通るときに桜がきれいに咲いていたのを見て季節を感じられることが、気分転換になっている。
- ・ 友人と話をしたり母とドライブをしたり
- ・ きょうだいと神社などをお参りした
- ・ 友人達とのランチ
- ・ 友人に昼食に誘われた。
- ・ 旅行に行った。気分転換になった。
- ・ 友人と誕生日会（飲み会）

3. 趣味

- ・ ウォーキングとガーデニングで気分転換をしている。
- ・ スポーツ等体を動かすことは気分転換になる。
- ・ お経の勉強をしているのでお盆の時和尚（伯父）と一緒にご回向をして皆に褒められました。
- ・ 旅行
- ・ 映画 気分転換になった
- ・ 花を植えたり、家庭菜園でキュウリと話しをした。
- ・ 習いごと（フラワーアレンジメント）外食等
- ・ 趣味をもっているのですくわれる。
- ・ ほとんど一人になれる事がないが少しの時間の読書等
- ・ 転居が完了、せまいながらも屋敷畑があり、（八畳ほど）本人は花が咲かない、陽当りが悪いと毎日あくせくしている。花が咲くと心も晴れるので春に期待である。先日はバケツに蓮根を植付けた。
- ・ 趣味自宅でするので介護しながらでも出来るので介護だけでなく、自分のために少しでも趣味の時間をもつというのは、心の面でも救われる。

4. 障害者団体の活動

- ・ 健康被害者からの「ありがとう」の一言で、救われます

- ・ 障害者基礎年金のみの生活だけでは不安もあり今後もこのような制度が継続される事を強く願います
- ・ 障害者団体の研修会等、同じ問題を話し合う等で一人で悩まずすぐには解決しないが話を聞いてもらったりする。
- ・ 障害を持つ方と情報交換できたため
- ・ 共感しあえる団体の活動へ参加すると、自分だけではないと思える。
- ・ 支援施設の情報を聞いたり、他の障害児をもつ親に話がきけたこと。

5. 地域活動

- ・ 先パイママさんとはなすと気分転換になる

6. その他

- ・ 介護の方法等の情報交換
- ・ 外出先で同じように大変な思いをされている方がいることが分かりました。
- ・ 伯母のお寺の法事の手伝いに参加（いつも姉だけなので）忙しくもあり又大人の方に認めてもらったり労いの言葉をかけてくれ嬉しかった。
- ・ フルにではないが、仕事をしていく中で、嫌なこともあるけど、気分転換ができたこと
- ・ 自分なりに色々な変化を楽しみながら行っている。
- ・ 気分転換にはなりますが、将来が不安です。
- ・ 健康被害者からの「ありがとう」と感謝の言葉で救われます
障害年金も年々削られ、生活に対して不安がある 介護をする上で、障害年金だけの生活は今後増々苦しいのではないかと思う このような救済は継続する事を切に願います
- ・ 私自身病院通いがしやすくなった。入院する事も可能になった。
- ・ 上記の参加活動により気分の転換がはたされました。
- ・ 長期戦が続いているので奮起一番老々老介護の実を上げたい。
- ・ 最近は特にない
- ・ 短期入所をしてもらった時は、ゆっくり朝まで寝れること
- ・ 自分の子供が障害者である事実は変えられない心の受け止め方で楽しく過ごせる。
- ・ 美容院をかえて、そこの人がとても肩もみが上手で、楽になった。娘が元気でいてくれたので家でゆっくりすごし弟の友達が毎日家へあそびにきてくれたので普通の生活ができたことが良かったです。
- ・ とにかくつかれた3ヶ月でした
- ・ 同じ境遇の方と話すことがあり、心が落ちつききました。
- ・ 健康被害者が精神的に不安定であっても、その中で、「ありがとう」の一言に励まされる事がある
昨年末に年金（障害基礎）通知が届き、年々、少しずつ減額されるたびに生活が不安になります。本人が利用出来るサービスがあったとしても、自己負担額等を考えると、私が頑張って介護するしかない様に思います。このような救済制度については、継続を切に願います
- ・ 母親が入院中は毎日通い同室のおとし寄りから沢山のお話を受け親よりもっと大変な方々が大勢いらっしゃる事も知りもっと頑張らなくちゃと思ったそうです。（期末試験中なのに毎日通ってくるので皆様に大変お褒めをいただき、気を良くしていた様です）
- ・ メルトモ、健康被害者（妻）にスマホを勧めた。（健康被害者の）メル友から間断なく届くメールが障害を客観する作用は大きい。ひとりよりふたり、ふたりより三人で SJS に立ち向かわねばならない。

- ・ 介護者同志の仲間が出来た。
- ・ ○○の表情が良くなり、目を見て話をするような気持ちにさせてくれた。しっかりとこちらの目を見てくれるので、何んでおしゃべりが出来ないのか不思議なくらいです。面会終りの時に抑制帯をしようとする、とてもイヤな表情で（こちらに訴えるよう）見ます。両腕を引っ込めて抑制をキョヒしています。悲しい顔でこちらを見ます。かわいそうになって又、30分位相手をして機嫌をなおしてもらい（なおりませんが）、今度は○○の顔を見ないでいそいで抑制してサヨナラをして私は帰ります。いつもいつもつらいです。（週3回）
- ・ 娘が、ショートステイで頑張れたこと。ショートステイ先のPTの先生が、娘の初めて（2才8ヶ月）のときみてもらった方で、私は忘れていたのに覚えていて下さり声をかけてもらったと、当時の記憶は私にはほとんどないのですが、娘のことを大切に下さる方に出会えたのは、ほんとうによかった。他のDr.や、相談員、いつものヘルパーもみなさんに助けられていると心から感謝し、安心して、入院することができた。
- ・ お互い助け合って出来る部分を利用し、楽しむ様にしている。
- ・ 高校への合格（母親についていた為お稽古事はしておりますが学習塾には行かず親に聞く生活を余儀なくされていましたが奨学生枠に入ることが出来、「ママ助かる?」「勿論よ、有難う」の言葉を聞くことが出来ました。
- ・ 二人で統合医療研究所と言う場で勉強している。
- ・ 短期入所をしてもらって、介護の疲れをとる。
- ・ 新しい施設が出て面談に行き利用できる予定なので。
- ・ 12月、1月と、原因のわからない高熱が続きCRPが18まで↑呼吸の状態も悪くなり、どうすればよいか。気管切開はさきたいので…とDr.と考えあぐねていたら、隣のベットに5才の男の子が入院してきて、その子がずっと娘におもちゃを見せてくれたり話しかけてくれたりして、すると、サチレーションが92から98に戻り、ぶじに退院できた。やっぱり人の力って子供の力ってすごいなと、それに反応する娘はえらいと思いました。
- ・ 美容院へ出かけた
- ・ 人との交流

<事務局コメント>

- 介護していく中で「新しい発見や気分転換などがなかった」と回答した人が、半数を超えていたが、日々の介護に追われ、社会参加、社会活動に時間を使う余裕や精神的余裕がないことが視える。
- 「新しい発見や気分転換があった」と回答した中では、旅行やキャンプ、映画鑑賞、コンサート、スポーツ観戦といった個人や家族、友人単位で楽しめるもの、自分の好みに合わせてできるもの（行ってみたい地域や見たい映画、スポーツなど）が多くを占めている。
- イベントやサークル、ボランティアや地域活動への参加もあるが、自分の都合だけで時間が使えるとは限らないこともあり、個人で楽しめるものよりは少ないものと思われる。
- 障害者団体の活動は、同じような境遇の人々が集まることで、介護する側、介護される側の辛さを共有できる。精神的な支えとなるものと思われる。

(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。

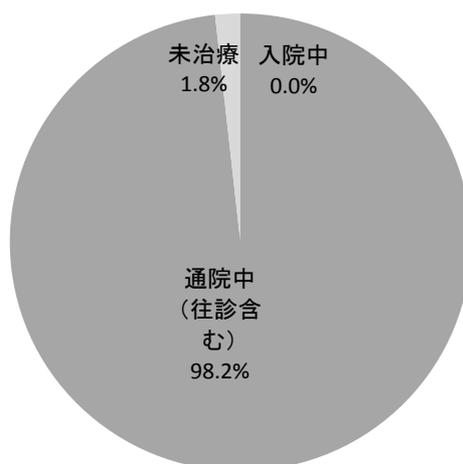
□ 通院中が98.2%、未治療が1.8%となっている

表3-1 治療状況

入院中	通院中 (往診含む)	未治療	回答なし	合計
0	56	1	2	57
0.0%	98.2%	1.8%	—	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

1. 外出前の準備

- ・ 通い慣れている場所は、特に何もしていない。
- ・ 事前に、交通のアクセスの確認をしています。
- ・ 事前に交通情報を確認する。
- ・ 事前準備を早めにする。
- ・ 混雑時をさける（人ごみ）（対人恐怖症、精神疾患）
- ・ 交通機関の運行や時刻
- ・ 冬場は、道によって歩きづらい所もあるので道の状態により歩くルートを考える。
- ・ 特にないがなるべく通勤時間帯などをさけて予約してもらっている
- ・ 事前にキップ（電車）など買っておく
- ・ 千葉の病院にも通院しているので、雪台風その他の交通情報は確認して遅れない様になっている。
- ・ 待ち時間長いと困るので、事前に順番をとる。
- ・ 交通情報の確認
- ・ 待つことが苦手なので、予約できるところは予約して行く。遠いところは、会社を休んでもらったり事前に親に送迎を頼んでいる。

2. 持ち物

- ・ よく迷子になるのでケイタイでわからなくなったら家族に知らせる
- ・ 通院先で酸素ポンペの用意がなければ、不足しないように必要な本数を持って行く。（在宅酸素療法の患者なので）
- ・ まってられないのでオモチャ本などもって行く

3. 介助者

- ・ ヘルパーに頼んでいる
- ・ ガイドヘルパーを頼む。天候を注意（雨・風・雪など）
- ・ ヘルパーをたのむ
- ・ ヘルパーの予約
- ・ ヘルパーを頼む等
- ・ ガイドヘルパーを依頼する
- ・ 妻の介助または、タクシー、病院のヘルパーを頼む
- ・ 本人を1人で抱えることが難しいので、ヘルパーさんを頼む
- ・ 通院に車で1時間かかる遠い病院に行く時はヘルパーさんと一緒に行ったりする

4. 移動手段

- ・ なるべく、タクシーを利用して、通院による肉体疲労を避ける。
- ・ 通院する時にタクシーを使います。
- ・ 通院時は一緒に行ってます。
- ・ 前もって予約が入っている場合（殆んど）母親か姉が同行（送迎）する
- ・ 特にない 通院が1年以上になっているので交通機関の利用もスムーズである。
- ・ JRで行く場合は駅始発に乗りすわっていく。（他は車で送ってもらう）
- ・ 通院先の場所とその時の体調で、普通のタクシーか介タクシーかを定める。
- ・ 車での移動（常に妻の運転）なので特にない。

- ・ 自分で（母）車にのせてつれていく
- ・ 通院に車で1時間かかる遠い病院に行く時はヘルパーさんと一緒に行ったりする
- ・ 遠いところは、会社を休んでもらったり事前に親に送迎を頼んでいる。

5. その他

- ・ 夫の都合で退院日程を決める。
- ・ 天候を注意（雨・風・雪など）
- ・ ひざ治療を行なっているが同じ医院なので問題なし。
- ・ 通院の日にそなえて、母の体調
- ・ なるべく1つの病院でカルテ1つ 薬局も1つ
- ・ 転ばないように気をつけている。
- ・ 副作用の持病を持っていることをまず伝える
- ・ 待ち時間のすごし方
- ・ 移動にあばれて時間がかかるので余裕をもっともって早めにいく。まっていられないのでオモチャ本などもって行く
- ・ 待つことが苦手なので、予約できる場所は予約して行く。

<事務局コメント>

【1. 外出前の準備について】

- 「B票②-2 外出する上で工夫したこと」同様、「事前に交通機関、ルートを確認しておく」という回答が圧倒的に多い。

【2. 持ち物について】

- 本問の自由記述としては挙げられていないが、B票②-2外出する上で工夫したこと」の「3. 持ち物」にもあるように、第三者から分かりやすいように白杖を持参したり、視力に何らかの障害があるケースではサングラスを持参する等をしていたと考えられる。
- 少数意見ではあるが、在宅酸素療法の患者においては、外出先で酸素ボンベが不足しないように、必要な本数を持参するといった対応をしている。

【3. 介助者について】

- ヘルパーを依頼するという回答が圧倒的に多い。

【4. 移動手段について】

- 自宅から病院まで、「ドア to ドア」で行くことができるため、タクシーまたは自家用車で家族に送迎してもらう人が多い。

②-2 治療を受けるときに注意している点

1. 既往歴の伝達

- ・ 既往歴を言う
- ・ SJS である事は、何度でも云える。
- ・ スティーブンだと伝えること。
- ・ お薬手帳持参
- ・ SJS である事を説明する
- ・ SJS であることは、申し上げています。
- ・ 見えない為に起きる突発的な怪我等痛み止めや麻酔等、薬による副作用等体質に不適合な薬を入院中に検査してあり、その旨を伝える。
- ・ 薬害を受けた事をしっかりと医師に伝えている
- ・ SJS であることを申告している 痛みや炎症の自覚所見を伝える
- ・ 薬害になった事で今後使用する薬関係にはよく注意してもらっています
- ・ SJS である事を報告して治療をしてもらう
- ・ 副作用の持病を持っていることをまず伝える
- ・ SJS の既往があっても、薬を使えることを医師に理解してもらうよう説明。複数診療科間で必要に応じ連絡をとり合ってもらおう。(薬や治療法の調整)
- ・ 薬(副作用)の情報 身体の状態など伝える
- ・ 薬剤についてのアレルギーを伝える。
- ・ まずスティーブン・ジョンソンである事を医師につげる！
- ・ 副作用のあった薬はきちんと伝えている。
- ・ (初めて受ける医師の場合) 副作用を受けた薬の説明。
- ・ 服用している薬を伝える。発作誘発の可能性がある薬は処方してもらわないようにする。

2. 主治医等医療スタッフとのコミュニケーション

- ・ アレルギー反応の有無をチェックしてもらってから薬の処方をしてもらう。
- ・ セカンドオピニオンを取るようになっている。
医師の許可を得て、医師との会話は、録音させてもらい、後でもう一度聞くようになっている。
- ・ 主治医との医意思疎通が十分か注意している。
- ・ ずっと同じ先生なので、まかせています。
- ・ 主治医、薬剤師との意思疎通が十分かを注意している
- ・ 新薬の服用については主治医、薬剤師に相談
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通を行う
- ・ 症状が多いので話をよく聞いてくださる医師にかかる
- ・ SJS であることを申告している 痛みや炎症の自覚所見を伝える
- ・ 常に主治医とは情報交かんしている(薬についての新情報(治療内容))
- ・ 被害者本人が大変おしゃべりな為診察室に入りまして一時間出てこない時の方が多く何んでもおたずねしている様です。
- ・ 目の状態を主治医に説明する。新しい治療の情報を聞く
- ・ 意思疎通はできているので特にはない
- ・ 主治医や薬剤師との意思疎通等
- ・ 薬が処方された時、どんな種類のものか、又、名前を訊いておく。
- ・ 睫毛が黒から白に変化して、見落しがあるとたいへんなので主治医に訴えている。(〇〇大附属眼科) 薬剤師は必ず質問がある(〇調剤薬局)

- ・ SJS の既往があっても、薬を使えることを医師に理解してもらうよう説明。複数診療科間で必要に応じ連絡をとり合ってもらおう。（薬や治療法の調整）
- ・ 薬（副作用）の情報 身体の状態など伝える
- ・ 使用経験のある薬剤情報の提供
- ・ 大学病院なので医師が代わることもあるので、薬物アレルギーであることが、伝わっているか、確認する。
- ・ 症状が悪くなった時、地元の病院での対応の確認
- ・ 薬の増減、回数が増減
- ・ 新しいのみ薬（カゼ等）は薬剤師などにも確認している
- ・ 毎回血液検査と経管チューブの交換があり Dr.が違うのでその都度説明をしている。主治医には、何でも相談しているので助かります。
- ・ ささいなことでも、主治医に報告しています。
- ・ 母が娘の顔をみて伝える。自分（本人）でも先生と話しているつもりのように

3. その他

- ・ 薬の副作用について注意している。
- ・ お薬手帳持参
- ・ SJS である事を説明する
- ・ 質問は、あらかじめメモしておく。
- ・ 症状が多いので話をよく聞いてくださる医師にかかる
- ・ 予防注射もこわいのではない。
- ・ 逆まつげをぬいてもらう為、早い時間（一番初め）に診察してもらう
- ・ 特に注意していない
- ・ 薬について、使用しても大丈夫なものかどうか
- ・ やはり、薬を飲むのが不安
- ・ 眼圧の数値は、必ず確認する
- ・ 症状が悪くなった時、地元の病院での対応の確認
- ・ 薬の増減、回数が増減
- ・ 新しいのみ薬（カゼ等）は薬剤師などにも確認している
- ・ 服用している薬を伝える。発作誘発の可能性のある薬は処方してもらわないようにする。

<事務局コメント>

- 既往歴を主治医に伝えるとともに、主治医等の医療スタッフとのコミュニケーションが重要であるが、健康被害を受けた本人だけではなく、介助者も健康被害を受けた本人と同じ目線で医療スタッフとのコミュニケーションを取ることが重要。
- 主治医等医療スタッフの話を聞くばかりではなく、疑問に思ったことは率直に質問するなど双方向のコミュニケーションとなっているのかが、やや疑問である。

②-3 その他注意している点

- ・ 自分の今の状況（病状）をきちんと説明してもらう。
- ・ なるべく、専門の医師を受診するようにしている。
- ・ SJSの原因のペニシリン系を使用しないよう前もって話しておく
- ・ 冬はドライアイをおこしますので1日に2、3回蒸気でアイマスク（市販のもの）を使っており
ます（吸入はセットしたり洗ったりが面倒）
- ・ 小さな疑問でもかならず質問するようにしている。
- ・ かかりつけ医の内科医には全身状態を診てほしいので、健康被害を受けた箇所以外の自覚症状
等もなるべく言うようにしている。
- ・ 人ごみをさけるようにしている 予約などして時間をなるべく短縮 混雑回避と感染予防のため
- ・ スティーブンにかかって後眼科以外で診察お薬をもらう時は薬害カードを見せてもらう。
- ・ 採血時は食事をしない
- ・ 感染予防のため、マスクは必要。家族も外出の時は予防のためマスクを使用。
- ・ 訪看の看護師を通じて主治医に連絡を常にして頂く様をお願いしている。
- ・ 耳鼻科、眼科、皮膚科など、知的障害があり、本人の理解力がない事を説明する。
- ・ おさえること。（手が出て危ないので）
- ・ 感染すると、喘息がひどくなるので、マスクは必ずしておき、できるだけ病院にいない（車の中
で、会計や薬をまつ）
- ・ 歯科、耳鼻科、採血時 etc…暴れるので、タオルやネットで巻いたり、数人で押さえてもらう。
予防接種で重症化を防ぐ。

■ 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。

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

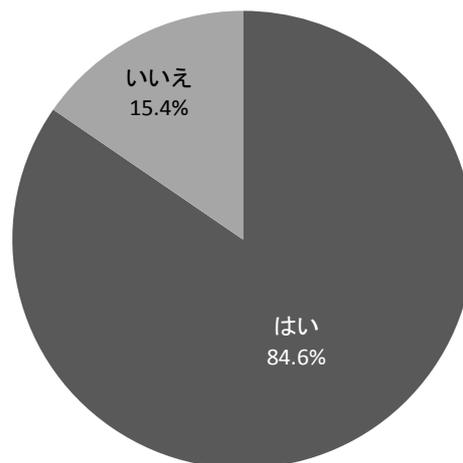


表3-2 困ったことの有無

はい	いいえ	回答なし	合計
44	8	7	52
84.6%	15.4%	—	100.0%

図3-2 困ったことの有無

注：上段は人数、下段は割合

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）。

1. 外出に関すること

- ・ 外出したいと思う時に自由に出られない
- ・ 買い物
- ・ ①外出する時、介助者が必要。②家（自宅）での生活は、誰か介助者が必要。
- ・ 交通（電車）のホームまでの移動、エレベーターがないと階段が大変
- ・ 買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと
- ・ 一人での外出が困難
- ・ 困ることは日常茶飯事ですが例えば今回の旅行の様子に違った場所での生活が一つ一つ囲りに確認をとったりで友人との旅行などは無理と思いました。
- ・ バスの行き先が音声案内がされず、どのバスに乗って良いかわからず乗れなかった事がある
- ・ 買い物で欲しい物の場所がわからないので、買い物がしづらい。
- ・ ケイタイ電話のかけ方を覚えた。病院への送迎に使う為。
- ・ 1人では外出できないので介助者が必要である
- ・ 買い物や用事で外出する時、1人では行動できないので介助者が必要になること。
- ・ 外出時、車や自転車に乗る人のマナーの悪さ（ほ道や点字ブロックの上に停めている）
- ・ 人ごみの中では大変です。（主人）と一緒にだと！
- ・ ひとりでは外出できず、必ず介助が必要。
- ・ 外出（遠出）時にトイレ（オムツ交換）を1人で交換することが困難
- ・ 両親が出掛ける時に、看護をお願いする事が難しい。

2. 家事に関すること

- ・ 買物の時、値段が良くわからないので介助者が必要です。

- ・ 銀行での書類記入。
- ・ 買い物に行って品物の値段が見えにくい
- ・ 家族が居る時大雪がふり、雪はねができなかったこと。
- ・ 一番困るのは、役所、金融機関等々。 ATM 操作の介助（同居人、交通機関などでヘルパーが使いづらい） 代筆が不可能な場合。居宅のヘルパーのサービスに読み書きがないこと
- ・ 初めての場所に行く時や郵便物の中身の確認が不便
- ・ テレビなど録画が出来ない

3. その他

- ・ 数限りなくある。殆どの原因は弱視のため見えないがために起きている。物や人にぶつかり小さな怪我は頻繁にある。
- ・ 夫が手術等で入院した場合は困った。
- ・ SJS 発症から 35 年が経過したが、今になって、肺の症状が悪化し、自己免疫疾患を併発してきた。他の人も同様かどうか知りたい。
- ・ 食器を割ってしまった時
- ・ どこからかわからない音がする時（何か異常音）
- ・ 昭和 55 年以前の発症病はダメと云われた事。苦しみは 55 年以後の人より大きいのに
- ・ ボストンレンズにて感染症をおこした
- ・ 知らぬ間に居宅とかになっていて、定期的に往診に出ると云う。3 年前迄は「ありがとう」と云えたが、去年から母が体調非常に悪く、来られるとリズムもかわり、余計にしんどくなるので、ことわると、トラブルになった。
- ・ 小さな物を落としたりわからない。ひろう事が出来ない。
- ・ 物が見つからない。
- ・ 説明書の字が小さくて読めない
- ・ ホームのスタッフと家族の者で対処
- ・ 見えなくて全てに困った。歩き途中で方向が分からなくなった。小さな段差でも転ぶことが沢山あった。トイレの型が違う度分からなくて困った。
- ・ 入院して体力を消耗した
- ・ 心身の不調が続き、一時期日中の活動量が落ちた
- ・ 介護者不在でなにかが起こると…不安なのです。
- ・ 後遺症が年々悪化し、社会生活できる範囲が狭くなってきている。
- ・ これから先、将来はどうなるのか？と質問されても返答出来ない。本人が落込んでいる時
- ・ 本人以外の家族が入院した時。
- ・ 急に体調をこわした時に代わって、介護をしてくれる人が、いない
- ・ 介護者の病気
- ・ 仕事で一人、家に置いて行った時、何度か勝手に出て行き探し回りました。知り合いが見つけて連れて来てくれた。
- ・ 目が離せない。離す時は抑制をしなければならない。深夜、覚醒している。両耳をかきこわす。
- ・ インフルエンザになったこと。
- ・ ぎっくり腰になったこと。
- ・ 大きな音・声で発作をおこす。危険認知がないので少しも目が離せない。
- ・ 自分で座位がとれないため、（そくわんが悪化している。
- ・ 危険認知がなく、足元を見ず、発作もあるので、常に目を離せない。

<事務局コメント>

- 過去1年間の日常生活の中において、約85%の人が何らかの困りごとがあったと回答。
- 障害を抱えることにより、介助者が必要となる場面も多く、自分のペースでの生活は困難な様子。また、本人（介助を受ける人）以外の家族（介助を行う人）の具合が悪くなった場合など、代わりに介助を行う人の確保が難しい状況が窺える。
- 「ものが見えない（見えにくい）」ということに困っている人が多い。

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）。

- 「子ども」が31.7%、「配偶者」が26.8%、「友人・知人」が22.0%、「親」が19.5%となっている
- 「相談する人はいない」は14.6%であった

表3-3 困ったときの相談の有無

親	配偶者	子ども	兄弟姉妹	祖父母	友人・知人	会社の上司・同僚	幼稚園・保育園等の先生	学校の先生
8	11	13	5	0	9	1	0	0
19.5%	26.8%	31.7%	12.2%	0.0%	22.0%	2.4%	0.0%	0.0%
医師	看護師・保健師	公的機関の職員等	障害者の団体	その他	相談する人はいない	回答なし	回答者数	
5	2	6	4	5	6	3	41	
12.2%	4.9%	14.6%	9.8%	12.2%	14.6%	—	—	

注：上段は人数、下段は割合

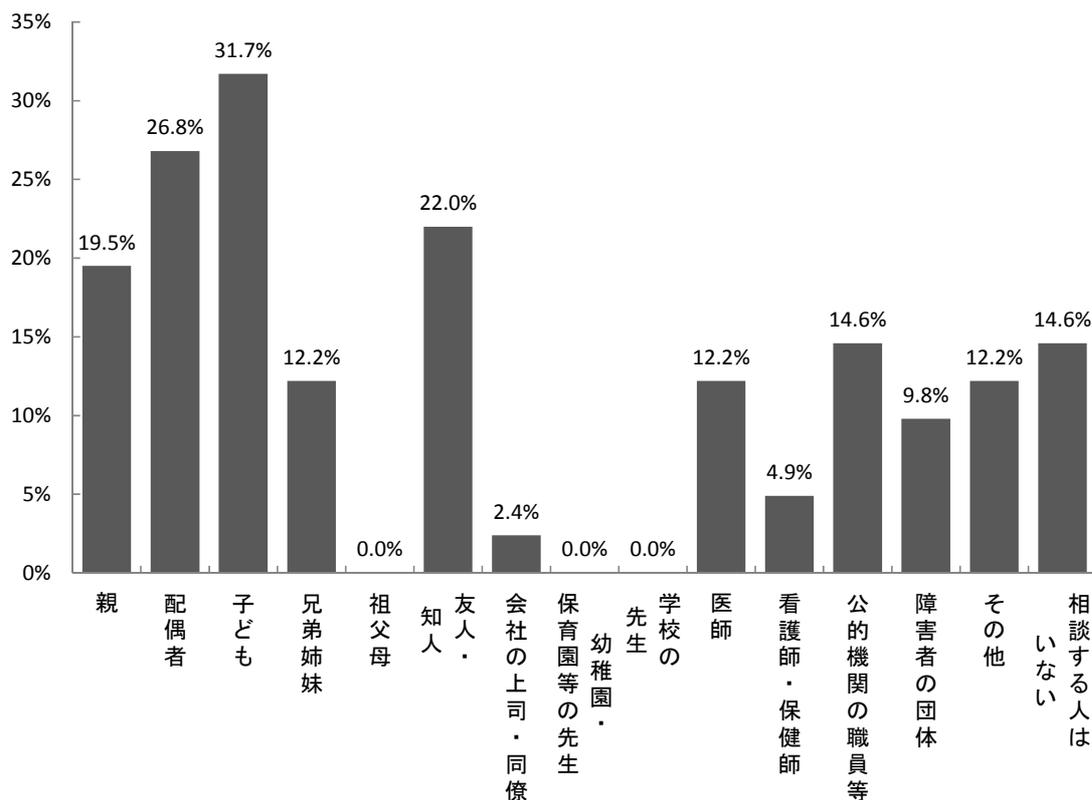


図3-3 困ったときの相談の有無

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。

□ 困ったことに対して解決したと回答した人は 62.9%、一方、解決していないと回答した人は 37.1%であった

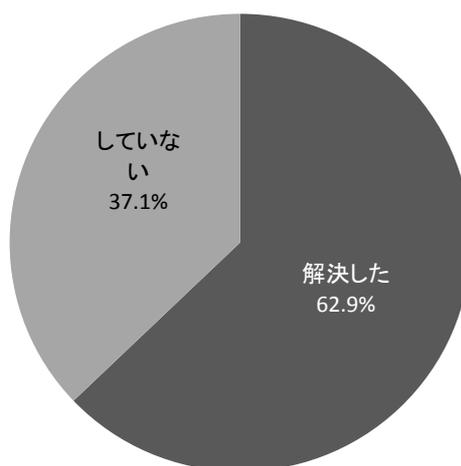


表 3-4 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
22	13	9	35
62.9%	37.1%	—	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
夫が手術等で入院した場合は困った。	息子の妻に、病院の往復 etc を依頼。
①外出する時、介助者が必要。②家（自宅）での生活は、誰か介助者が必要。	①は、ガイドヘルパーを頼んだ ②は、家族の誰かが一緒に過ごす。
食器を割ってしまった時 どこからかわからない音がする時（何か異常音）	その時々でヘルパーさんに対処して頂いたり、知人に相談して解決した。
銀行での書類記入。	自署を練習した。
交通（電車）のホームまでの移動、エレベーターがないと階段が大変	駅にエレベーターが増えました
買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと	身内の者
買い物に行って品物の値段が見えにくい	値段を聞いて教えてもらいました

困ったこと	解決策
家族がるすの時大雪がふり、雪はねができなかったこと。	別に住んでいる息子が夕方きてくれて、雪をはねて、ボイラーの筒の雪をとってくれた。
ボストンレンズにて感染症をおこした	治療
困ることは日常茶飯事ですが例えば今回の旅行の様に違った場所での生活を一つ一つ囲りに確認をとったりで友人との旅行などは無理と思いました。	もともと楽道家な為何んでもしゃべってその場で解決することがほとんどです
物が見つからない。 説明書の字が小さくて読めない	使った物は必ずもとの場所へおく。 拡大機を購入した（虫めがねではだめでしたが大きくはっきり見える）
ホームのスタッフと家族の者で対処	娘に常に協力と覚悟を頼んでいる
見えなくて全てに困った。歩き途中で方向が分からなくなった。小さな段差でも転ぶことが沢山あった。トイレの型が違う度分からなくて困った。	より気をつけるようになった。
1人では外出できないので介助者が必要である	身内の者の介助してもらう事で解決できるが、必ずしもいきたいと思っても外出できない時もあるので本人もがまんしなければいけない時もある
買い物や用事で外出する時、1人では行動できないので介助者が必要になること。	相談した人に同伴してもらった
入院して体力を消耗した 心身の不調が続き、一時期日中の活動量が落ちた	医師から漢方薬を処方してもらって持ち直したがすべて解決したわけではない
介護者不在でなにかが起ると…不安なのです。	隣近所といつも仲良くしてコミュニケーションを怠らない
初めての場所に行く時や郵便物の中身の確認が不便	配偶者やガイドヘルパーに同伴してもらう。
テレビなど録画が出来ない	母親がやる
人ごみの中では大変です。（主人）と一緒にだと！	末女、友人が車をだしてくれたり、一緒に行ってくれたり協力してくれています
本人以外の家族が入院した時。	作業所において時間をすぎてもあずかっていた。病院にいくと仲々時間通りにいかず

困ったこと	解決策
外出（遠出）時にトイレ（オムツ交換）を1人で交換することが困難	尿パッドを2枚重ねるとそれを抜きとるだけでいいので、本人を動かさなくてよい
インフルエンザになったこと。 ぎっくり腰になったこと。	夫に休んでもらった。 腰は、自分がガマンした。
大きな音・声で発作をおこす。危険認知がないので少しも目が離せない。	脳の手術をした。

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
数限りなくある。殆どの原因は弱視のため見えないがために起きている。物や人にぶつかり小さな怪我は頻繁にある。	視力が回復すれば解決すると思うが、その可能性は著しく低い。
一人での外出が困難	介護者も障害者（下肢含）で外出できるのも体調による事がある
入院して体力を消耗した 心身の不調が続く、一時期日中の活動量が落ちた	自分でもよくわからないが、カウンセリングのようなものを受ければ良いのかと思う。
外出時、車や自転車に乗る人のマナーの悪さ（ほ道や点字ブロックの上に停めている）	罰則や取り締りを強化すること
これから先、将来はどうなるのか？と質問されても返答出来ない。本人が落込んでいる時	病気が良くなることが一番
両親が出掛ける時に、看護をお願いする事が難しい。	今のシステムでは難しいので個別にヘルパーさんを見つける事。
急に体調をこわした時に代わって、介護をしてくれる人が、いない	急な対応はなかなかできない
介護者の病気	病気と疲れ。
仕事で一人、家に置いて行った時、何度か勝手に出て行き探し回りました。知り合いが見つけて連れて来てくれた。	多分解決するのは気持ちだけで、障害を持つ家族は、何かしら因子生活を送っている。でも大変ですが苦勞ではありません。
目が離せない。離す時は抑制をしなければならない。深夜、覚醒している。両耳をかきこわす。	方法は無い。
大きな音・声で発作をおこす。危険認知がないので少しも目が離せない。	危険認知が出来ることは今後もないので対処を考えていくしかない
自分で座位がとれないため、（そくわんが悪化している）	リハビリはがんばっているが、よくなるらない。脳がもとに戻ればよくなると思います。

困ったこと	解決方法
危険認知がなく、足元を見ず、発作もあるの で、常に目を離せない。	脳の回復・成長、発作のコントロール

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。

□「不満」が32.7%、「やや不満」が34.6%となっている

□「不満」を1点、「満足」を4点とすると平均は2.1点である

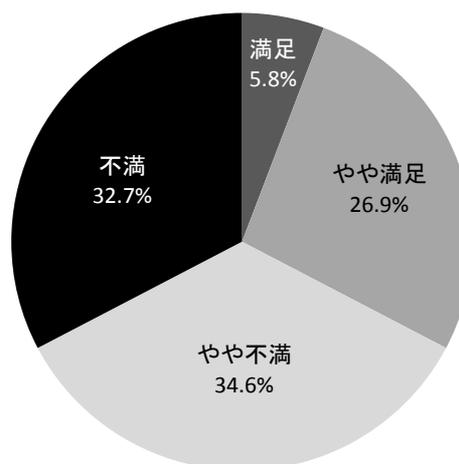


図3-5 日常生活の満足度

表3-5 日常生活の満足度

満足	やや満足	やや不満	不満	回答なし	合計
3	14	18	17	7	52
5.8%	26.9%	34.6%	32.7%	—	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）。

【満足・やや満足】

- ・ 贅沢を言えばキリがないから、出来る限り我慢に我慢を重ねた結果の答え。
- ・ 健康等はまあまあで大きなトラブルがなかった。
- ・ 大きな病気をしていない。
- ・ 普通の生活が出来ている気がする。（病気なりに）
- ・ 眼以外のトラブルがなかった
- ・ まわりの方々が本当に良い方ばかりと恵まれた環境に居ります。感謝のみです。
- ・ 回りの人達にとっても助けられている。いつでも手をかしてくれる。
- ・ 大きなトラブル等が起こらなかったこと
- ・ 外出するのに不安感はあるが、子供達や友人等が親身になって介助してくれた
- ・ ここ数年の中で入院が一番少なかった。心身の不調が続き、日中の活動量が落ちた時期があった。
- ・ 家族皆元気に楽しく過ごせているから
- ・ 色々な支援で過している
- ・ 母親と常に行動しているので不安や不便さが少ない。
- ・ 末女や友人が助けてくれている事！
- ・ とりあえず、健康状態が悪くならなかった
- ・ 病棟職員の皆様方のお世話を受けて、生活ができています。

- ・ 娘が1年間入院せず自宅にいられたこと。
- ・ 元気に過ごせて、ほんとに少しだが成長があるので。
- ・ 母の手術時、2回めのショートステイは体調をくずすことなくしっかり生活できてとてもよかった。

【やや不満・不満】

- ・ 外出する際など周囲に対していつも不安感や不便さを感じている
全盲になってしまったため、自由に行動できない。自分の思い通りの生活もできないし、夢も希望も失った。
- ・ 目や肺、また全身の筋肉と関節に激痛があり、毎日が苦しい。
- ・ この一年間、気胸で入院3回、インフルエンザ、肺炎と、ずっと体調が悪く、ほとんど外出する事もなく寝たり起きたりの状態だった。
- ・ 精神状態も良くなく、自分が何のために生きているか生きていくか将来のこと、頼れる人がいないこと、それでも生きなくてはならないこと。とにかく、その日一日のことだけ考えて、その日一日を頑張って、一生懸命生きています。
- ・ 目が見えないので、ヘルパーさんの支援あり助かっているが、いつもではないので日常生活にかなり不便を感じている
- ・ 何をすることも、目の状態に左右され、思うように出来ないこと
- ・ 行動の制限
- ・ 自由に行動が出来ない事が一番不満
- ・ 一での外出不便 視力の低下（ドライアイ）
- ・ 自治体によって、福祉サービス等ちがいがありすぎる。
- ・ SJS に対しての救済制度の認定基準が古すぎる
- ・ 全て自分一人で物事をきちんとできない（そうじ、外出等）
- ・ 郵便物などの文字など手元視力の調整ができず不便である。
- ・ 自分の行きたい所に行く事が限られている。周りのサポートが必要である。
- ・ 見えないから、やりたい事が出来ない。痛みがあるから
- ・ 視力がないのは、目で楽しむ事もできないし、1人で自由に動く事もできない
- ・ 見えないためやりたい事が出来ない
- ・ 自分が予定・希望することの半分以上が後遺症のためあきらめざるを得なかったため。
- ・ 自分自身の思うようにできない。
- ・ だんだん、めんどろになってきた。
- ・ 以前は買物、ドライブ、散歩などよくしていたが、視力が悪くなり、楽しみが減り、行動が消極的になった。
- ・ 体がつらい
- ・ 本人が大きくなり、介護の負担が増えた為
- ・ 納得はしていないが解決策も見つからないので。
- ・ 睡眠が不十分している
- ・ どんどん動きがはげしくなっていくから。体重が増え、体が大きくなり力が強くなってきた。
- ・ 父が業務中の交通事故で、後遺症がのこってしまったこと。

<事務局コメント>

- 不満を持っている人の多くは、何らかの障害を抱えていることにより、日常生活を送ることに制限が出ていることである。

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

日常生活の満足度と外出の頻度(第4・四半期)との関係(人数)

	ほぼ毎日	週に4から5回	週に2から3回	月に2から3回	全く外出していない	回答なし	合計
満足	1	2	0	1	0	0	4
やや満足	5	6	7	1	1	0	20
やや不満	6	2	3	7	0	0	18
不満	3	3	6	6	1	0	19
回答なし	0	2	2	2	0	1	7
合計	15	15	18	17	2	1	68

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

	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	旅行・キャンプ・つりなどの活動	趣味の同好会活動	ボランティアなどの社会活動	障害者団体の活動	地域活動	パソコンを利用した社会参加	友達との遊び	その他	特になし	回答なし	回答者数
満足	1	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	4
やや満足	9	2	6	5	1	8	0	5	0	6	0	0	20
やや不満	6	2	3	3	1	2	1	4	0	3	0	0	18
不満	2	0	3	1	0	3	1	2	0	1	0	0	19
回答なし	1	0	0	1	0	1	0	1	0	1	1	0	7
合計	19	4	13	10	2	14	2	13	1	11	1	0	68

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）。

1. コンサートや映画等の鑑賞、スポーツ観戦

- ・ 自由に旅行したり、映画やコンサートに行ってみたい

2. 旅行、外出

- ・ 気軽に外食したい
- ・ 子供達の成長した姿をみたい。仕事を思いっきりやりたい。
- ・ 自分の好きな所へ旅行してみたい。自由に動きたい。
- ・ 温泉地での湯治。
- ・ 気軽に旅行して、たくさんものを見たり聞いたりしたい
- ・ 自由に出歩きたい
- ・ 時々旅行がしたい。川や海に行き自然の風、呼気を感じたい。
- ・ 旅行
- ・ 普通に買物をしたり、一人で歩いてみたい。
- ・ 人の顔をしっかりとみてみたい。
- ・ 自由に旅行したり、映画やコンサートに行ってみたい
- ・ パソコン等を含めた福祉機器の使用方法をもっと覚える
- ・ 無理のない程度に外出する。
- ・ 新聞、テレビ、車の運転等
- ・ 外出の機会を増やす
- ・ 家から出かけたい
- ・ 自由に外出したい。
- ・ 本人を連れての外出や旅行
- ・ 障害者同士（友達）と遊ぶ

3. 趣味

- ・ 読書
- ・ 目で本をよんでみたい
- ・ 余暇や新しい趣味
- ・ 読書
- ・ スポーツ
- ・ 新聞、テレビ、車の運転等
- ・ ランの花を咲かせる
- ・ 好きな陶芸を続けたい
- ・ 新聞を読んでみたい。

4. 社会活動・団体活動その他

- ・ 色々な事に、チャレンジしてみたい。人と接して、活動的に動きたい。
- ・ ケイタイ電話のメールを覚えてもらおう。
- ・ パソコン等を含めた福祉機器の使用方法をもっと覚える
無理のない程度に外出する。

- ・ 障害者同士（友達）と遊ぶ
5. その他
- ・ 仕事
 - ・ 現状を維持する工夫。
 - ・ 自分の行きたいところへ行く。買いたいものを選ぶ etc もっと主体的な行動をしたい。
 - ・ 子供達の成長した姿をみたい。仕事を思いっきりやりたい。
 - ・ 自分の好きな所へ旅行してみたい。自由に動きたい。
 - ・ 情報がすくないのでラジオ、自治体広報をだいにしている。
 - ・ 色々な時に、行ってみたい
 - ・ わからない
 - ・ I Pad（アイパット）を使用して拡大鏡にしたいです。
 - ・ 障害に対しても日常生活の向上についても、平等であり、線引き救済がなくなれば、いいと思っている。それが1番必要です
 - ・ 視力がないからまんぞくした生活をおくるのは無理だと思う。SJSの全てに平等な保障を
 - ・ 海外旅行は大学の時ニューヨークに行ったのが最後で世界をまわりたい気持はありますが一番に健常者の様にスムーズな日常生活が出来る様になることが一番の希望です。
 - ・ 視力調整のメガネをつくる
 - ・ あわれな娘を、●張り、最后迄、母の手でみて、とってやりたい。
 - ・ 今は特にない
 - ・ 電化製品などがこまかい字で表示されているので見えにくいので音声で使い方を教えてくれるもの、もっとたくさん作られるとよいと思ったので声の出る機種をそろえたい。
 - ・ 変化が起きない様、静かに過す事
 - ・ 1人で自由に動きたい
 - ・ 普通に買物をしたり、一人で歩いてみたい。
人の顔をしっかりみてみたい。
 - ・ 自分を活かした仕事がしたい。（ボランティア活動）誰かの何かの役に立ちたい
 - ・ 分からないです。
 - ・ なにもしないで、ボーっとしている、一人での生活
 - ・ やりたい事ではないが、健康でいて欲しい 入院するようなことがないと良い
 - ・ 眠る！！
 - ・ 面会時間にゆったりと過したい、と母親は思っていますが、本人はどう思っているのかわかりません。
 - ・ 自分の体が、おとろえてきたので子供をいつまでもだけけるようにきたえたい。
 - ・ ショートステイ
 - ・ いっぱい笑顔になること。困ったことを理解してもらうこと。
 - ・ 自分で上手に食べる

<事務局コメント>

- 日常生活を満足にするために一番やりたいことは、特別なことではなく、健常者が送る日常と何ら変わらないものである。

⑤-1 実現可能性

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

- 「出来ると思う」が9.1%、「やや出来ると思う」が34.1%となっている
- 一方、「出来ないと思う」が29.5%、「あまり出来ないと思う」が27.3%となっている

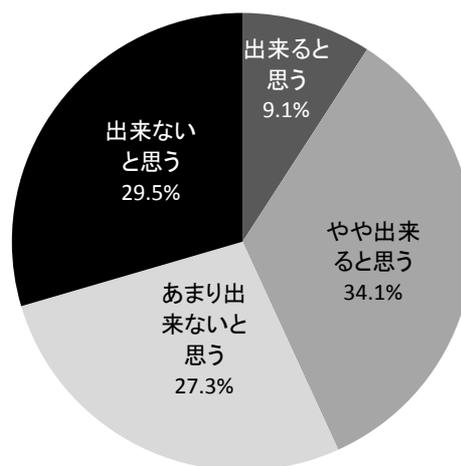


図3-6 実現可能性

表3-6 実現可能性

出来ると思う	やや出来ると思う	あまり出来ないと思う	出来ないと思う	回答なし	合計
4	15	12	13	15	44
9.1%	34.1%	27.3%	29.5%	—	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）。

1. 経済的理由

- ・ お金があれば実現出来ると思う。
- ・ 金銭的な問題です。

2. 健康上の理由

- ・ 全盲。視力回復は望めないから。
- ・ 現在、視力の回復の見込みがない
- ・ 角膜の状態がもう少し安定すればレンズを合わせる事ができると思う。
- ・ 母の老化がひどくなってきた。目も耳も、ロレツも、字に書けなくなりいつゆくかわからぬ状態となり、悲しいのみ
- ・ 通院が多いし、施設が遠い。一人では行けないから。
- ・ 視力がでないから
- ・ 体調次第
- ・ 視力の不安が横ばいであること
- ・ 動く事が大変
- ・ 自分のペースではできないので、他の生徒に迷惑をかけるのではないかという不安もある。

3. 周辺の環境

- ・ 家族や知人の協力が得られるから
- ・ 夫や友人は、助けてくれるか？必ずしも、自分の考え、感覚と一致しない。
- ・ 夫が忙しいから。
- ・ つきそいをして頂かなくてはならないし、かなり制約がある。
- ・ パソコンの活用
- ・ 移動する際の交通機関利用時、サポートしてくれる友人などの気を許せる人が同伴してくれれば実現出来ると思う。
- ・ 近頃は音声ガイド付き映画等があり見たり聞いたり楽しめる機会が多くなって来た。
- ・ 世の中の障害や福祉の考え方が変われば…少数の声だからこそここに書きます。
- ・ 家族や兄弟のサポートで時々なら温泉に連れて行ってもらえると思う。温泉は風呂がスベリやすいので補助が必要です。
- ・ オープントースターなどは声でおしえてくれるが、すべての物（よく使用する家電）は無理だと思ふ
- ・ 家族の協力が得られるから
- ・ 現時点ではとり巻く環境、家族のこと、自分自身、身動きとれないこと。
- ・ 配偶者やガイドヘルパーに協力してもらう。
- ・ 母親と一緒にだと実現できる
- ・ 拡大読書器を購入して読んでみたが、なかなか難しい。
- ・ ☆行先の情報が得られない、交通手段が車（自動車自家用）のみなので遠くに行けない。
- ・ 本人が寝ない
- ・ どうしても、介護者と障害者又はその家族との関わりしかできないので、日常生活で友達と交流するのは作業所での活動ぐらいでしかない
- ・ 慣らすために、ショートステイする施設を利用しているから。

4. その他

- ・ 現在行なっている。
- ・ 心身共に、自分の気持ち次第だと思います。自分に負けないこと、病気に負けない事が重要かと思ひます。
- ・ 不可能だから
- ・ よくわからない
- ・ 医学の進歩
- ・ （IPS 研究の成果が早く出て視力が戻ること）
- ・ メールを覚えると世界が広まる。意思疎通がもっと容易になる。離れている子供等
- ・ 手紙、文章が書けない。
- ・ 子供や友人等皆それぞれの生活があるので、わがままをあまり言えない。かと言ってヘルパーさんに来てもらうのも気を使ってしまう。
- ・ 現実には無理
- ・ 今の生活で手いっぱい余裕がない
- ・ 自分次第でやるしかない。
- ・ だいぶできているから。
- ・ 頑張って練習しているのです。

<事務局コメント>

- 経済的に余裕がない、目が見えにくいなどの健康上の理由や、自力での外出や動き回ることができないため介助者の助けが必要などの理由で実現可能性に後ろ向きな意見が多い。
- 一方で、ヘルパーの存在や家族の理解や協力といった周辺環境の整備と経済面がクリアできれば、ある程度の実現可能性はありそう。

⑥ 日常生活における工夫点

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

1. 生活環境、家屋等の構造の工夫

- ・ 家で段差のあるところはジュータンをしき
危ないので、軽い食器を使うようにしている
- ・ 黒い色のまな板を使用して、野菜の形を少しでも見せやすいようにしている
- ・ 清けつに保つ
- ・ 家はバリアフリーなのですが道路から玄関→二階と階段があり急ぐと最後を踏みはずしたりする為段数を頭のなかでかぞえる。
- ・ 冬は雪が多いので歩行用のくつを考えて選びます。滑ったり、転んだりするので見かけは悪いのですが登山用のくつを買ってはきます。沢山のクギがついていて滑りにくいを選びます。よく滑って転んで顔や頭に傷をつけるので帽子をかぶります。耳が出ていて、とばされない様な帽子をかぶります。迷子になりやすいのでケイタイを必ず持って行く。
- ・ バリアフリー
- ・ 机やテーブルの上はできるだけ何もおかない様にする。（おいていると手などがあたって、落としたり、割ったりすることがあるため。）食器はコレールの様な落としても割れにくいものにしてている。
- ・ 布団から手の届く所に、よく使うものは置いてある。
- ・ テーブル（ダークブラウン）に対して目立つ白い食器を使う
- ・ お風呂の蛇口に眼が当たったのでスポンジカバーを蛇口にまきつけた
- ・ 段差がわかりにくいので、印をつけている。暗くなると見えなくなるので、夜中でもろうか等は明るくしておく。
- ・ メラミン食器を使用。（落としても割れないので）

2. 音声の活用

- ・ パソコンの活用
- ・ パソコンの視力障害者用のソフトを情報サービスで自治体に給付を申請したが、ボツになった。更に訴えたが無理でした。（マイドクターやマイルート等）
- ・ レンジ音声で使用方法をおしえてくれる機種にかえた
- ・ 外出時、子供に“鈴”をつける

3. 補助器具等の活用

- ・ 自宅・職場での拡大読書器の設置
- ・ 自宅各部屋へライト付ルーペの設置。
- ・ パソコン（インターネット等）をうまく使う。盲導犬で近所は一人で行動できる。
- ・ 福祉型の車にした
- ・ パソコンで楽しむ事を覚えた

4. 生活習慣の工夫

- ・ お風呂の入浴剤に硫黄成分の強いものを使用している。
- ・ 創造力を生かして生活を工夫している。
- ・ ☆寝たきりでは身体が固まってしまうので、できるだけ車イスに座らせる様に考えている。

- ・ 手首や指のつけ根、足指などの捻挫や、変色等があった。不自然な体位で寝たりして、そのような状態になった可能性が高いので、普段から手や足の位置が不自然になっていないか、何か物（おもちゃ等）の上に座ったり、寝たりしていないか、注意して見ていただいています。周囲に固い物等を（おもちゃ等）置かない等、サークル内の整とんをしていただいています。
- ・ 健康器具をかいました。
- ・ 横になっているときのポジショニング、いろいろなところがかたくなるのを防いでいる。

5. その他

- ・ 工夫しつくしているなので、最近は特になし。
- ・ 家の中や近所を歩ける様に日々努力をしている
- ・ 現在は特にない
- ・ 眼のケアこそいちばんの日常生活です
- ・ あまりない
- ・ 介護者が体調をこわさないように、日々体の事を気にかけている。
- ・ 本人の生活リズムの安定

<事務局コメント>

○日常生活における安全面への配慮や、四肢機能、視覚、聴覚障害をカバーするような工夫が見られる。

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

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

□「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が58.0%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が56.0%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が28.0%、「障害者団体の活動」が26.0%、と「趣味の同好会活動」が24.0%となっている

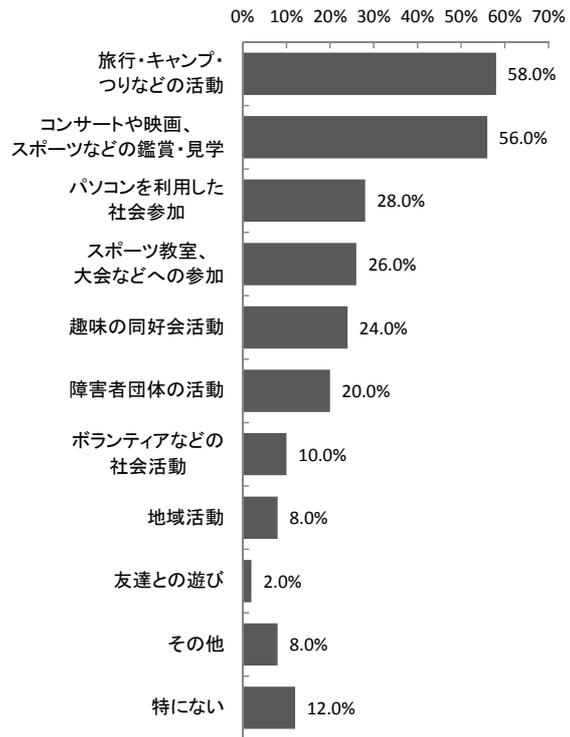


図3-7 今後やってみたい活動等について

表3-7 今後やってみたい活動等について

旅行・キャンプ・つりなどの活動	コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	スポーツ教室、大会などへの参加	障害者団体の活動	趣味の同好会活動	パソコンを利用した社会活動	ボランティアなどの社会活動	地域活動	友達との遊び	その他	特にない	回答なし	回答者数
29	28	14	13	12	10	5	4	1	4	6	9	50
58.0%	56.0%	28.0%	26.0%	24.0%	20.0%	10.0%	8.0%	2.0%	8.0%	12.0%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

⑦-1 今後やってみたい活動についての情報取得元（複数回答）

- 健康被害者が今後やってみたい活動の情報について、どこから情報を得るかをたずねた結果は、表3-8及び図3-8のとおり（複数回答）。
- 「家族友人」が43.1%、「インターネット・情報サイト」が41.2%、「テレビ」が33.3%、「ラジオ」が31.4%となっている
- その他としては「新聞チラシ」などをあげている

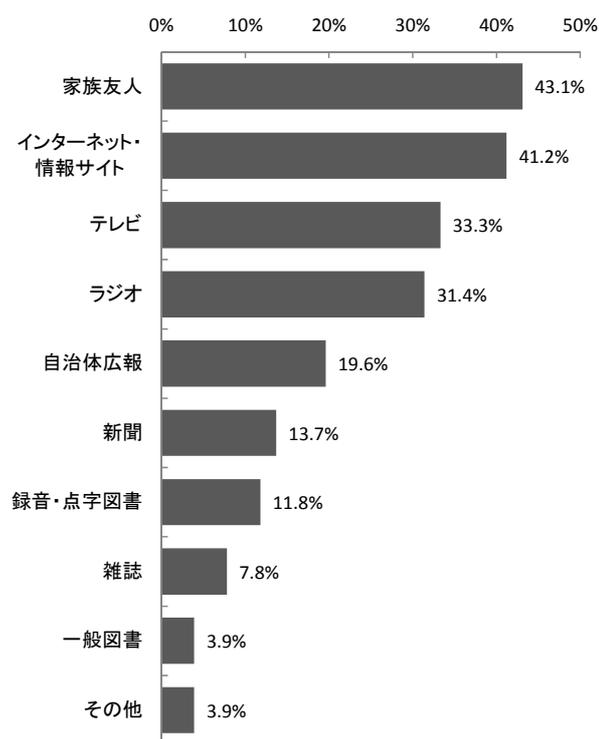


図3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

表3-8 今後やってみたい活動等についての情報取得元

家族友人	インターネット・情報サイト	テレビ	ラジオ	自治体広報	新聞	録音・点字図書	雑誌	一般図書	その他	回答なし	回答者数
22	21	17	16	10	7	6	4	2	2	8	51
43.1%	41.2%	33.3%	31.4%	19.6%	13.7%	11.8%	7.8%	3.9%	3.9%	—	—

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）。

1. ガイドヘルパー等介助者関係

- ・ 点字図書館の充実 ガイドヘルパーの充実
- ・ 家族がいる為に、ホームヘルパーの福祉サービスの利用がすべて自己負担で、私用出来ない。
- ・ 家事を代行してくれるヘルパーを頼みたい。
- ・ ガイドヘルパーを気軽に利用出来るとよい。
- ・ ヘルパーサービスの充実
福祉タクシーなかなか予約出来ない事あるため、拡充
- ・ 身のまわりの世話をしてくれる人がほしい。
- ・ 田舎なので自動車での送迎、ガイドがあると助かります
- ・ 福祉サービス提供事業所の数が少ない
事業所で働くヘルパーの待遇がもっと良くなってほしい このままでは、ヘルパーのなり手が増えず、就業者だけでなく、福祉サービス利用者にも影響が出ると思う。
各福祉サービスの時間設定等が実生活に合わないので、非常に利用しにくい。（事業者側も悩んでいます） ※医薬品副作用被害者救済制度について（福祉サービスではありませんが）
各種救済給付金の請求手続き後、決定通知が届くまでの期間が長すぎる。
書類に添付する診断書の様式はもっと医師が記載しやすいものにしてほしい。
- ・ さきほどの回答にかいてしまいました。居宅のヘルパーつかいにくく、利用できていません。
- ・ 家族のような接し方のできる、ヘルパー。いつ、どんな時でも対応できるシステム
- ・ 介護者の体調が悪いときに入院したり、ショートステイに行く場合、移動支援や、身体介護は使えない。使えるようになると助かる。

2. 制度の充実

- ・ 自己負担なくサービスを受けたい。（費用面）
- ・ ヘルパーサービスの充実
福祉タクシーなかなか予約出来ない事あるため、拡充
- ・ 福祉サービスを受ける為に必要な書類が多すぎる
- ・ 手続きの不便さ
- ・ 視力障害者用のパソコンソフトの給付
仕事の中のどうしても出来ない部分のサービス（車の運転、書くこと、見ること、そうじ等の手伝）
- ・ 子育てしながら治療費や通院に時間をとられるので医療費補助の継続をお願いします
- ・ 障害者手帖を頂戴してから役所側からそれぞれの障害にあった器具等の案内は一度もいただいたことがございません。今回の入院で知った拡大読書器等も病院の説明。年々良くなっていることを知らせれば本体そのものを知らなかったことを先生がびっくりされていたそうです。パソコンの音声読みあげも知りました。福祉で御世話を受けている身ものは厚かましく役所に聞けないので御案内がいただけたら有難いと思っています。
- ・ 福祉サービス提供事業所の数が少ない
事業所で働くヘルパーの待遇がもっと良くなってほしい このままでは、ヘルパーのなり手が増えず、就業者だけでなく、福祉サービス利用者にも影響が出ると思う。

各福祉サービスの時間設定等が実生活に合わないのが、非常に利用しにくい。（事業者側も悩んでいます） ※医薬品副作用被害者救済制度について（福祉サービスではありませんが）各種救済給付金の請求手続き後、決定通知が届くまでの期間が長すぎる。

書類に添付する診断書の様式はもっと医師が記載しやすいものにしてほしい。

- ・ 福祉サービスを受けるために必要な書類が多い。
- ・ 福祉サービスを受けるために手続きが多すぎる
- ・ 静岡は、福祉がおくれていると聞きます。
送迎サービスがあれば、とてもありがたいです。（親がのらなくても OK な）
- ・ 急でも安心して預けられるサービス。ex)短期入所等で急でも受け入れ可能枠を作って欲しい。気軽に介護タクシーやタクシー利用（1割負担 etc.） ○○園みたいな 18 才以降も通える施設 福祉サービスを受けるための書類が多い。

3. 施設面

- ・ 点字図書館の充実 ガイドヘルパーの充実
- ・ 階段は必ず端を黄色い線をはっきりと。
- ・ 福祉サービス提供事業所の数が少ない

事業所で働くヘルパーの待遇がもっと良くなってほしい このままでは、ヘルパーのなり手が増えず、就業者だけでなく、福祉サービス利用者にも影響が出ると思う。

各福祉サービスの時間設定等が実生活に合わないのが、非常に利用しにくい。（事業者側も悩んでいます） ※医薬品副作用被害者救済制度について（福祉サービスではありませんが）各種救済給付金の請求手続き後、決定通知が届くまでの期間が長すぎる。

書類に添付する診断書の様式はもっと医師が記載しやすいものにしてほしい。

- ・ 入所している人にとっては、ここが自分の家で生活の場となっています。私達もそう思っています。仕方のない事だと思いますが、家庭的な雰囲気や生活の場として感じられる様な部分が少しでもあれば良いと思います。
- ・ 急でも安心して預けられるサービス。ex)短期入所等で急でも受け入れ可能枠を作って欲しい。気軽に介護タクシーやタクシー利用（1割負担 etc.） ○○園みたいな 18 才以降も通える施設 福祉サービスを受けるための書類が多い。

4. その他

- ・ 特に必要を感じないのでありません。
- ・ きめ細かい情報が少ない。
- ・ 視力障害者用のパソコンソフトの給付
仕事の中のどうしても出来ない部分のサービス（車の運転、書くこと、見ること、そうじ等の手伝）
- ・ 地域によって変わってくると思いますが私が住んでいる札幌は、冬には沢山の雪が降ります。一般の方々も雪害で苦勞をしています。私の住む家は、地下鉄からは近いのですが、歩道は市からの除雪が入らなく白杖をつきながら狭くなった車道を歩かなければならない。車道を歩かなくても良い様に歩道の確保が必要である。
- ・ 皆様には親切にいただき感謝しています。

<事務局コメント>

○ヘルパーや福祉タクシー、介護タクシーなど、サービス内容の充実を求める声が多く見られる中、福祉サービスを受けるための手続きの不便さ（書類が多いなど）を訴える声があるが、より具体的にどのような点が不便なのかが分かりにくい。

■ 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 53.3%、「福祉サービス」が 51.1%、「年金」と「趣味・娯楽」が 26.7%となっている

□ その他の必要な情報としては「自分の病気についての情報」をあげている

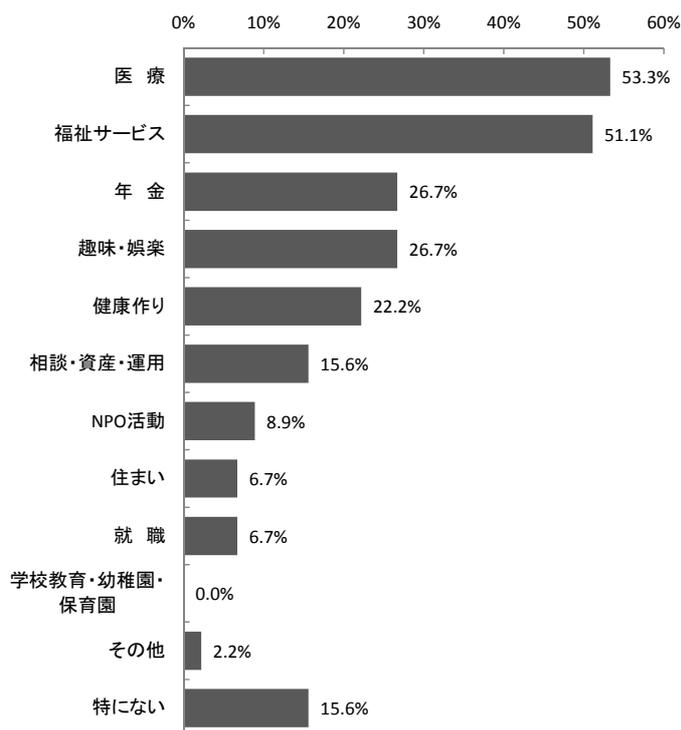


図 3-9 必要な情報について

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	健康作り	相談・資産・運用	NPO活動	住まい	就職	学校教育・幼稚園・保育園	その他	特になし	回答なし	回答者数
24	23	12	12	10	7	4	3	3	0	1	7	14	45
53.3%	51.1%	26.7%	26.7%	22.2%	15.6%	8.9%	6.7%	6.7%	0.0%	2.2%	15.6%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

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

1. 医療・福祉サービス

- ・ スティーブン・ジョンソン症候群について
- ・ 再生医療について、正しい情報。
- ・ スティーブン・ジョンソン症候群後遺症のうち、肺について詳しい医師を知りたい。
- ・ 抗癌剤に関する情報
- ・ 福祉サービス
- ・ 治療に関する情報
- ・ 目の治療や呼吸器治療 SJS の専門医（眼科、内科）
- ・ 障害者手帖を頂戴してから役所側からそれぞれの障害にあった器具等の案内は一度もいただいたことがございません。今回の入院で知った拡大読書器等も病院の説明。年々良くなっていることを知らせれば本体そのものを知らなかったことを先生がびっくりされていたそうです。パソコンの音声読みあげも知りました。福祉で御世話を受けている身のもの厚かましく役所に聞けないので御案内がいただけたら有難いと思っています。

- ・ 眼科などの最新の治療について知りたい、少しでも目が良くなる方法があるかどうか知りたい。不便を感じた時に福祉サービスがどこまで適応できるか知りたい。
- ・ 最新医療など
- ・ これからの医療に関する情報、年金が下がってばかりでどうなるのか困ってしまう
- ・ 頻繁に改定される福祉制度の状況
自分が使用すると便利な日常生活用品・福祉機器についての情報
自分の症状に関する医療情報
健康被害者が、後遺症を抱えたまま、少しでも不安を少なく生活していく術。
- ・ ガイドヘルパーのシステムと経費
- ・ 治療に関する情報が知りたいです。
- ・ 治療に関する事
- ・ 同じ症状の方の医療等情報や成人の方の現状。

2. 年金

- ・ 障害基礎年金と、救済給付金、両方頂けるのか？行政は救済給付金を知らない。

3. 趣味・娯楽

- ・ 視覚障害者が利用出来る健康づくりや趣味等の情報。

4. 住環境

- ・ 本人の寝室、お風呂を改装したい。
- ・ 将来親なき後に住むところ

5. その他

- ・ 老後に向けての将来設計
- ・ 頻繁に改定される福祉制度の状況
自分が使用すると便利な日常生活用品・福祉機器についての情報
自分の症状に関する医療情報
健康被害者が、後遺症を抱えたまま、少しでも不安を少なく生活していく術。
- ・ 各機関にその都度直接お尋ねします 今は特にありません
- ・ 健康な人のためにはたくさんあるが障害者も参加出来るのは少ないと思うから、参加しても良いか悪いかわからない。
- ・ 知らない事がたくさんあるのではないかと考えています。
- ・ 高校卒業後の過ごし方

<事務局コメント>

○行政機関をはじめ、医療機関などから医療や福祉に関する情報など様々な情報が発信されているが、健康被害を受けた方が真に欲しい情報、興味がある情報と、発信されている情報との間に齟齬もあるように思われる。

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 39.2%、「インターネット・情報サイト」が 37.3%、「ラジオ」が 29.4%、「テレビ」が 25.5%、と「自治体広報」が 21.6%となっている
- その他としては「福祉サービス職員」、「自治体」、「どこに聞いたらよいかわからない」などをあげている

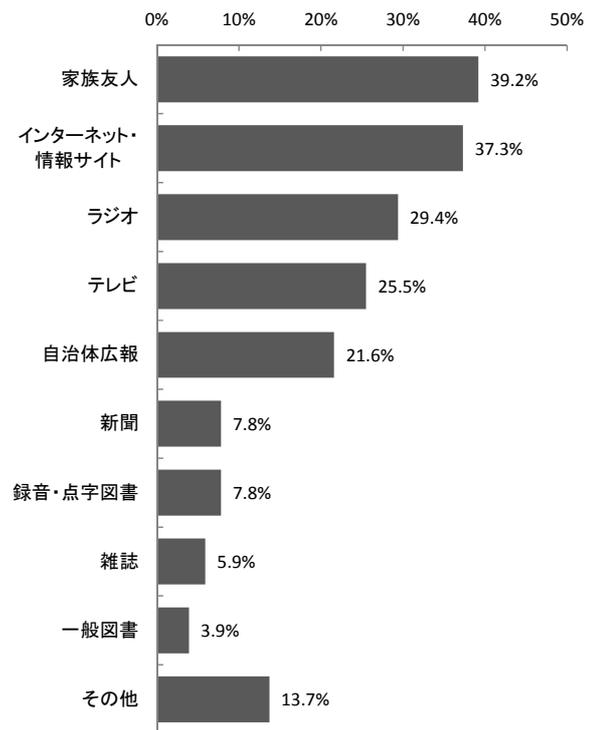


図 3-10 必要な情報についての情報取得元

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	自治体広報	新聞	録音・点字図書	雑誌	一般図書	その他	回答なし	回答者
20	19	15	13	11	4	4	3	2	7	8	51
39.2%	37.3%	29.4%	25.5%	21.6%	7.8%	7.8%	5.9%	3.9%	13.7%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

III むすび

むすび

本報告書は、平成17年度に実施した医薬品の副作用による健康被害実態調査の結果を踏まえ、障害者のための一般施策では必ずしも支援が十分でないと考えられる重篤かつ希少な健康被害者のQOLの向上策及び必要なサービス提供のあり方等を検討するための資料を得るため、平成25年4月1日から平成26年3月31日までの1年間に健康被害を受けられた方々の日常生活の様々な取り組み状況等を調査集計したものです。

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

今回を含め、8回に亘り調査を実施してきたところですが、本報告書では、医薬品の副作用による健康被害を受けられた調査研究対象者の方々における、日常生活の様々な工夫の実態が明らかとなっております。

その一方で、スティーブンス・ジョンソン症候群（SJS）の方にあっては、視機能障害に対するケアが、ライ症候群の方にあっては、四肢機能改善、拘縮予防目的のリハビリのほか、全介助を必要とする場合は、介助を行うご家族の高齢化も懸念されており、患者家族の肉体的、精神的負担に対する医療的な介入が必要となっている状況が覗えます。

これらの健康被害を受けられた調査研究対象者及び介助を行うご家族のQOL向上の実現のためには、日常生活における工夫だけではなく、更なる医療的な介入、肉体面・精神面でのケアも必要です。

今後もさらに、実態を把握するために、現在の調査項目については、継続して調査を実施することとしております。

IV 參考資料

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「②-2 外出する上で何か工夫したこと」

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	外出前の準備	環境因子	歩きやすい道、移動のしやすさ、などを調べてガイドさんに伝える。	男	60代
			一人で外出のコースはあらかじめ決めてある。	女	60代
			白杖	男	40代
		活動,環境因子	あらかじめ目的地迄の交通機関をあらかじめ調べておく等。	男	40代
			特に初めて行く場所に関しては、電話等で出来る限り情報を集めてから出かける。	男	40代
			目的地迄の交通機関をあらかじめ調べておいた。	男	40代
			事前に情報を集め準備した。	男	40代
			電車等の時間を調べてもらう。	女	50代
			目的地までの交通機関(時間等)を調べてもらう様、介助してくれる人にたのんでおいた。	男	60代
			駅のエレベータ、エスカレーターetc、バリアフリー情報をあらかじめ調べる。	男	40代
			特に初めて行く場所などはインターネット等であらかじめ情報を得ておく	男	40代
			あらかじめ目的地までの交通機関を調べた。	男	60代
			目的地迄の交通機関や時間を調べる	男	60代
			初めて行く場所は、特に下調べを念入りに行い情報を集めてから出かける。	男	40代
			事前に交通手段等、アクセス方法をネットで調べておく イベント情報を調べておく	男	40代
			事前に調べてから外出した	男	40代
			特にありませんがあらかじめ外出先の情報を得ておく。(ヘルパーもわからない場合があるため)	女	50代
			初めて行く場所の場合は、前もってインターネットなどで、アクセス、利用する駅のホームや出口の確認などをする	男	40代
			外出する前に、時刻(電車・バス)を調べてもらう。(子供に)	女	50代
			初めて行く場所や普段あまり行かない場所は、電話、知人からの情報等々、出来る限り下調べをしてから出かける。	男	40代
		目的地までの交通機関をあらかじめ調べる。	男	40代	
		外出先までの道のり(交通機関等)を調べるカバンは両手が使える様リュックかショルダーにしている。	男	60代	
		気候の悪い日は避ける。(寒冷、雪、風、乾燥、PM2.5 など)	男	40代	
		活動	1.前夜に忘れものが無いか(眼薬、コンタクト、クリーニング液、身障手帳、診察券)すべてを背負いリュックに、再三再四確認して、枕許におく	女	60代
			1人の時はコースが決まっている。	女	60代
			常に外出先の情報を調べておく。	女	50代
		外出前の準備	活動	聴力は人一倍鋭い様に思えます。危険を感じたら立ち止る、そうしていることで他人様とのトラブルがなくすごしてきたそうです。	女
目的地の電話番号は必ず登録しておく。アクセス方法を調べる。	男			40代	
点字バス時刻表の作成	男			60代	

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	外出前の準備, その他	活動,環境因子	目立つ服装をした あらかじめ、目的地までの交通機関を調べて おいた	女	60代
	外出前の準備, 服装	環境因子	目立つ服装をする。(毎日歩く様にしている ので安全なコースを決めている)	男	70代
			事前に電車の時刻など調べる 明るい色の 目立つ服装	男	40代
			目立つ服装をした。 ウォーキングの時など安全なコース(静かな 場所)を選んで行く。	男	70代
		活動,環境因子	目的の建物や道順などの情報を家族にイン ターネットで調べてもらう。目立つ服装をする	男	60代
	服装	環境因子	目立つ服装をした。	男	50代
			明るい服装	男	40代
			介護者の服装は、明るい色 動きやすい服装・靴にする	女	30代
			目立つ赤や黄色の服を着る	男	60代
			介護者・ヘルパーなしでは、外出できない。 まいごにならないよう、目立つ色の服を着て いる。	男	10代
			目立つ服装をする。	男	70代
			目立つ服装(特に色)にする	男	60代
			めだつ服を着せてます。(見失うといけないの で)	男	10代
			目立つ服装をした。	女	70代
	服装,その他	環境因子	目立つ服装をする。 安全な場所を選ぶ	男	70代
	服装,移動手段	活動,環境因子	目立つ服装をする 自宅階段にステップカ ラーを付着した。	女	60代
	服装,持ち物	環境因子	乗り物にのる時人混みを歩く時は白い杖を使用 する(なわりの人が気をつけてくれる) 歩きやすい服で出かける 太陽の光まぶしいため帽子、サングラス使用 する	女	70代
			目立つ服装にする リュックを利用し、手に白 杖以外持たない 歩き易いスニーカーにする	男	60代
	持ち物	環境因子	まぶしいので常にサングラスを掛けるようにし ている。 頻繁に立ち止って、できるだけ多く目薬を差 すようにしている。	女	40代
			遮光メガネを使用	男	60代
			目がねはつねにサングラスを持って出かける	女	70代
			目の調子が悪い時は、サングラス、帽子、で 目を守る。 新しい目的地については、なん度も歩行練 習をして覚える(家族が忙しい為単独方向が できるように杖歩行の練習をする) 体調により日々見え方が違うので歩行時不安 になったら人に聞いて確認する。 夜は、あぶないので、なるべく歩かない 人混みの多い所、特にコンサートなどは友人 と共に歩く様にする。 とてもまぶしく感じるので帽子をかぶる	女	50代
			とてもまぶしく感じるので帽子をかぶる	女	60代

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代	
屋外	持ち物	環境因子	かならずマスクをする ベッドや車椅子の移動する時にはスライディングボードを使用するのでかならず持って行く。 透析の時には自前の手首血圧計を持っていきます。	男	50代	
			常にサングラスをするようにしている。 朝の通勤ラッシュなどの時間帯を避け外出するようにしている。	女	40代	
			サングラスはつねに持っています	女	70代	
			帽子 サングラス着用	男	40代	
			目を守る為に帽子。(まぶしすぎるとよけい見えづらい) めがねをかける(目を保護する、サングラスは昼間使う) 携帯電話を持つ(助けが必要な時、迷子など) 白杖を持って歩く。回りに目が不自由であるとアピールする(自転車などよけてくれたりする)。 わからない時は、買い物など店員に聞く。	女	50代	
			猛暑の日は外出をひかえた。(日をずらす)	男	40代	
			アイスノンは必需品です。	男	10代以下	
			1週間外泊して、訓練をうけたので、体調をこわさないようにした	女	10代以下	
			他人の風邪などが移らないように、医療用のマスクを外出時は常に身に付けている。	女	40代	
			サングラスをしています	女	70代	
			マスク、防寒	女	10代	
			必ずマスクとサングラスを着用している。	女	40代	
			長い白杖にかえた。	男	60代	
			かならずサングラス	女	70代	
			乾燥対策	男	40代	
			バックは小さめのリュック、くつは運動ぐつ。	女	60代	
			外出時は自家用車、娘に依頼 車椅子使用	男	70代	
			活動	しや光眼鏡を注文した	男	40代
				かっぱを買いました。	女	20代
				日の間隔を空ける等、無理のない予定の調整。	女	40代
		ウィルスブロッカーをつける。(マスク) カイロをもつ(寒さ対策)		女	10代	
		持ち物,服装,介助者	環境因子	必ずサングラスをかける事 必ず帽子をかぶる事 付添い付き 白杖を持って自分の存在をアピールする	男	70代
		介助者	環境因子	駅員の人にあらかじめ電話連絡しておき、ホームについたら案内してくれる様に頼んでおいた。	男	60代
				夜間の外出はしない どうしても夜になったときは必ず介護者にならんでもらう。	女	60代
				出きる限り人に聞きながら歩く。	女	20代
			活動,環境因子	常に介護者が同行、事前に情報を提供する	男	10代
			活動	特にナシ(ガイドヘルパーさんが歩きやすそうな道を選んでくれています)	男	60代

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	移動手段	環境因子	なるべく両手をあける様リックサックや肩かけバックを持参。 白い杖使用 くつのひもをしっかりと結ぶ	女	70代
			つえも持ち歩く	男	80歳以上
			車イスの準備	女	20代
			スニーカーをはく 目的地迄の情報を得ておく	女	30代
			あらかじめ交通機関の時間表を調べておく。 タクシーを予約する。目立物をもたせる。	男	70代
			1人では出ない	男	70代
			初めて行く場所は可能な限り下調べをし、余裕があれば下見に行く事もある。	男	40代
			盲導犬を使っている。	女	60代
			コースは事前に決めておく。	女	60代
			さげカバン、袋などベビーライトを付けている。	男	50代
			なるべく乗用車で行く なるべく大勢の中をさける せきが出るので式典やコンサートをさける	女	50代
			つえを持つ	男	80歳以上
			マスクをする 透析で通院の時には自前の手首血圧計を持参する。 ベッド、車椅子の移動する時に必要なスライディングボードを持参する。 止血に必要な止血バンドを持参する。 短距離で整備された道路を利用している。	男	50代
			交通機関を調べて車イスがあるか確認する	女	20代
			目的地までの交通機関と調べておいた。	女	20代
			ベッドのあるトイレがあるか確認をする	女	10代
			コース、交通機関を決めている。	女	60代
			人混み、交通機関利用する時は白い杖利用(使用)する さいふを落とす事あるため、鈴をつけ、落としてもわかる様にする。新札だとわかりにくいいため折り目をつける。	女	70代
			白杖 人混みをさける	男	40代
			段差及び電柱、自転車等こわいためにつえをつく	男	80歳以上
時間によゆうをもって早目に出かける。	女	60代			
体重が重くなり、ヘルパーさん1人での外出も大変なので、オムツのなかのパッドを2枚敷きにした。(交換する回数がへる)	男	10代			
車に吸引器を設置出来る様にしている。	女	30代			

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	移動手段	環境因子	法事に出席するため、外出4時間の予定で、注入時間を調整した。当日は連休で渋滞が予想されていたので、早目々に移動をした。三島の祖母に会う時には、家には車イスで玄関に入らず、外からかかえて入るのは、とても大変なので、なかなか行く機会がない。だんだん減っている。日帰りでは〇〇に負担となるので、近くにある〇〇に泊ることにしている。貸切〇〇にはリフトがあり入りやすい。宿泊料金の割引サービスを利用している。(通常料金では高いので)軽自動車から普通自動車に替えた。ゆれが少なく、車イスの横にある介助者シートが、今までより良くなりましたので腰の負担が少なくなり快適になった。高速道路SAのトイレが改良されて、広く出来ているところが多く、近頃は使いやすくなって来ています。	男	30代
			つえも持つ	男	80歳以上
		活動,環境因子	福祉型の車両にした(乗り降りが楽になった)	女	60代
			自家用車なので、車イスが大きいので車の買い替えを検討中。介護者の手が痛むので、車イスをもちあげるリフト付の車が欲しいと検討中。	女	30代
		活動	事前調査	女	20代
			1人では外出しない。必ずだれかとお出。	男	70代
			盲導犬の貸与をうけている。信号機(音声)の位置を知るシグナルエイドを購入し利用。	女	60代
			なるべく車を使う	女	50代
			体への負担を考えて、外出先によって普通のタクシーと介護タクシーを併用	女	40代
			連休中は混雑しているので、遠出はしない。自宅近くの公園等を散歩した。	男	30代
			自家用車ではDVD・CDおもちゃなどを使います。	男	10代以下
			バギーを胸・股・足ベルト付きにした。(動いて危ないので)混雑時を避ける(人の物を引っ張ったり、他傷があるので)ズボンをはく。(足を上げたり、床に寝転がることがあるので)ショルダーバッグやリュックを使用して両手をあける。(座り込んだりして、抱っこの場合があるので)	女	10代以下
			人混みを出来るだけさける(時間帯等)	男	40代
			無理のない予定の調整(日の間隔を開けるなど)	女	40代
			普通のタクシーと介護タクシーの併用	女	30代
			バックは1ヶ所に掛ける物	女	30代
			混雑時を避ける ショルダーバッグやリュックを使用して両手をあける	男	50代
			盲導犬の貸与を受けており、至近距離の定型的外出は単独で出来るようになった。シグナルエイド、トレッカーブリーズを購入し使用開始。	女	60代
		障害者専用駐車場が完備されたスーパーでの買物。	女	60代	
		いつも自家用車なので特にありません	女	30代	
		混雑時を避けて	女	10代以下	

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	移動手段	活動	盲導犬の利用。トレッカーブリーズ(音声位置情報器)の利用。	女	60代
			なるべく白杖を持っていくが、病院の待合や乗物で座っている時置場に困るので折りタタミを使うようにしている。	女	50代
			くつや、コートを脱ぐ時は、わからなくなるので、袋に入れ持ち運ぶ	女	40代
			ケータイは必ず持つ(スマホも考えている)	男	50代
			なるべく身体に無理のない予定の調整	男	30代
			外出先により普通のタクシーと介護タクシーを併用	女	40代
			ひとりでは外出できない(必ずだれかの介助がいる)ので特にない。	男	50代
	移動手段,その他	環境因子	暖かい日には、なるべく外へ散歩に出るようにしているが、インフルエンザの流行時期となり、なるべく人のいない所へ行くようにした。花粉症のため、マスクを使用した。	男	30代
			混雑時を避ける	女	10代以下
		活動,環境因子	冬は滑るのでなるべく1人歩きはしない。冬は、手袋や色々な物をつけるので杖をケイタイ用クリップで止めておく	女	50代
	移動手段,外出前の準備	活動,環境因子	白い杖使用(人混の時)	女	70代
			歩きやすい服装をする	男	70代
		活動	目立つ為に帽子をかぶり眼を保護する為に伊達眼鏡をする	男	70代
			白杖を持つ タクシー利用	女	30代
移動手段,持ち物	環境因子	動きやすい靴 荷物は少なくコンパクトに 時間は余裕を持って出かける	女	30代	
		旅行中に使用する紙オムツが多量になるので現地で購入したいと思い事前にドラッグストア等をPCやTELで調べたが大人用紙オムツ、尿とりパットが店に無くて、何軒も探した。ホテル内の売店も赤ちゃん用しか売っていない。新千歳空港の3ヶ所ショップにも無くて困りました。せめて、空港のドラッグストアには、品物を置いて欲しいです。ホテルに赤ちゃん用のオムツがあるのなら、大人用も取り寄せ等のサービスがあっても良いと思います。重度障害者との旅行は本当に大変だとつくづく感じた旅でした。もう少し気楽に行かれたらどんなに楽しいことでしょう。飛行機に乗り遅れては困るので、ショッピングセンター内を小走りに探して、結局は他の物で代用しましたが、今思い出しても心臓がドキドキします。	男	30代	
移動手段,持ち物	環境因子	寒く雪の多い所に住んでいるので、外出時は防寒用の衣服を着て外出します。転んでも頭を打たない様に帽子、手袋など、転ぶ事を考えてくつを選びます。帰りづらいもの、雪が中に入らない物、歩道が雪でなくなるので車道を選びます。白杖をつきながら車の少ない道を選びます。風邪が引きやすいのでマスクをかける様になっている。雪でまぶしいのでサングラスをかける。冬になると家の回りでも向行わからなくなったりとんでもない場所にはまっていたりするのでケイタイを持って歩く。	女	50代	

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋外	移動手段,服装	環境因子	あらかじめ目的地までの交通機関を調べておいた 目立つ服装をした	女	60代
	その他	環境因子	時間の余裕をもつ。道路、階段は出来るだけ端をあるく。	女	40代
			何事ゆつくりをモットにしているらしく普段を知ってくださる方はじっとたえて下さっていますがはじめての方は亀みたいと言われるそうです	女	40代
			常に感謝の気持を持ちトラブルにならない様 健全者の邪魔にならない様先に謝罪をする 等を必ず実行 世のなかの方は温かいと思っています。	女	40代
		活動	トイレの流す所がわからないので周りの人に聞く。	女	40代
			食事に困るので、介護食(ペースト食)を買って持って行く。	女	10代
			札幌の冬は目の不自由な者にとって外出歩行は、大変です。 靴を選ぶ、長ぐつなどスパイクがついた転びづらいクツ。新雪だと歩ける所がわからなく、雪の中をこんで歩く。 雪の為、車の走行音が聞こえないので歩行時不安になる。 雪の白さがまぶしく、サングラスをかける。 冬場は転ぶことが多いのでカバンをリックにする。 冬場は、バスが遅れ、乗り場で行き先の放送が流れない事が多く、どのバスに乗って良いかわからない。	女	50代
			食事がペースト食なので、自宅から持って行く。オムツ交換の場所を確認するようにしている。	女	10代
			目立つ服装 ヘルパーさん同行の場合、事前に行動予定も連絡	男	10代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

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

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋内	物の配置(置き場所関係)	環境因子	物の置く場所はいつも同じ所としている。	女	60代
			目でほとんど見えないため、手の感覚で確認してから行動する様になっている。 コンセントは入れにくいので、機械の方の電源きると、入れる時入れやすい。 定位置に置く様に、ヘルパーさん、家族に説明している。(見えず、さがせないため)	女	70代
			食器などの整理整頓をしやすい棚の配置	女	60代
			床に物を置かないようにする。	男	40代
			物の位置をかえない	男	40代
			仕事以外のことは、ムリをしない。家の中はなるべく同じ配置にする。	女	50代
			物の置き場所を決めておく。	男	40代
			火事など起こさない様に火を使わない。I・Hや電気調理器を使用。 よく使う物は、同じ場所に置き、なるべく探す事がない様にする。 掃除の時は、手でさわって確認しながら行う。 室内でも、歩行の障害にならない様に家具などの配置使いやすさを考えて置く	女	50代
			通路に物を置かない。	男	80歳以上
			物は必ずきまった場所にしまう。	女	60代
			物の置く場所を決めておく。	女	60代
			床に物を置かない 声をかけ合う	男	40代
			物の位置をかえない	男	40代
			物を床におかない	男	40代
			物の置き場所を決めておく	男	40代
			物を探さない様に決まった場所を決める。 ぶつかったり、転んだりしない様に歩行しやすい状態に気をつける。 買い物などは、配達してもらう。(生協のトドック) 郵便物やわからない書類は家族に読んでもらう。 火はあぶないのでIHなどで簡単な調理をする。 刃物などあぶないので出来るだけキッチンバサミを使う。 洗濯など特にくつ下などはわからなくなるので小さいネットに小分けして洗う。 家族の者とこまった事などよく話し合う。	女	50代
			食器の数をへらし出し入れしやすくした	女	60代
			整理整頓	女	20代
			食器の配置を変えない	女	30代
			気になる物や危ないものを隠す 急に音を出さないようにする クッションマットを敷く	男	50代
			屋内で必要な物は常に同じ所に置いてある。	女	60代
床に物を置かない。(リモコンなど)	男	40代			
物の位置をかえない(置き場所を決め、必ず、伝え確認する)	男	40代			
外は滑るので、なるべく屋内を歩くようにしている。足元に物を置かない	女	50代			
足もとに物を置かない 頭上の障へきを作らない	男	40代			
ローカ等なるべく物を置かない。	男	80歳以上			

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋内	物の配置(置き場所関係)	環境因子	できるだけ、整理、整とんを心がけている。	女	20代
			家の中で歩く所には物を置かない 物の位置を変えない。危険な包丁、ナイフは、出しっぱなしにしない。一定の場所に置く	女	30代
			気になる物や危ない物を隠す クッションマットを敷く	女	10代以下
			いろんな物の位置を一定にしておく。	男	50代
			部屋の中の段差をジュータンなどで段差をなくした	女	60代
			食器などの整理整頓をしやすい棚の配置	男	40代
			物の置き場所をかえない 位置を決める	女	50代
			音声ソフトを使ってパソコンを利用。何でも知ることができてうれしいです。色々な目もりやスイッチに凸シールを貼っている	男	80歳以上
			通路になるべく物を置かないようにする	女	60代
			物を出来るだけ少なくする様にした	男	40代
			いろんな物の位置を変えない事	男	50代
	身の回りの物は決められた場所に置く。	男	40代		
	物の配置(置き場所関係),衛生面における配慮	環境因子	足もとに物を置かない 小便は坐って排泄する	男	40代
			物を床におかない 書類のファイリング	男	40代
	物の配置(置き場所関係),音声の活用	環境因子	本人が動く動線には、いっさい物を置かない。本人の出来る事はなるべく、本人がする様にしている。ラジオの音で方向などはかっている。	男	70代
物の配置(置き場所関係),加湿,その他	活動,環境因子	冬場の買い物は歩行時がキケンなので息子に週に1~2回マーケットでの配送など必要な物を頼む。 一日中ストーブをたいているので、火事にならない様に燃えやすい物を置かない。 冬場は、室内が乾燥すると、目が乾いたり、喘息に良くないので、室内に洗濯物を干し、湿場が低くならない様に気をつける。 食事を作るときは刃物がキケンなのでキッチンバサミなどを工夫して使う。 火が出ないIHなどを使い、調理をする。 料理は冬に鍋にすると野菜など取れるし、手間がかからないので便利。 冬は外出が少なくなるので軽い運動を心がけている。 ケガをしない様に家具などの配置に気をつける。 洗濯など小物は、わからなくなるのでネットに入れるとかストッキングの中にくつ下を入れて	女	50代	
物の配置(置き場所関係),家の造り・動線における工夫	環境因子	スプーンやはしの区分けをまとめてわかりやすくしている (転居時)①廊下を広く ②バリアフリー ③バスロ手すり ④照明スイッチにパイロット表示 ⑤オール電化	女	60代	
		食器などの整理整頓をしやすい棚の配置 扉はすべて開けておく	女	60代	
物の配置(置き場所関係),家の		各部屋のドアはトイレ以外全部開けて有ります。食器は本人がわかる様に色のついた器にしています。本人がつかう物はなるべく同じ処においています。	男	70代	

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋内	造り・動線における工夫, 区別方法の工夫	環境因子	1. 勝手口の階段がわかり難いので巾10cm蛍光塗料(DIY)でラインを引いた。 2. 庭石、花壇の通路、せまいため(30cm)足を踏み外すことたびたび。60cmまで拡大(日曜大工)した。(厚さ10cm)	女	60代
	物の配置(置き場所関係), 区別方法の工夫	環境因子	同じ所に物を置く。 電話番号 黒のマジックで大きくかく。 わかりやすい色の食器使用する	女	70代
			食器や書類等使用した後は、必ず元の場所へ戻す様にしている。 テーブルの色と異なる食器を使用している。 (黒い茶わん、お皿等)	男	60代
	矯正器具	環境因子	自宅・職場には一台ずつ拡大読書器を設置。自宅各部屋には、ライト付拡大ルーペを置いてあり、すぐに使える状態にしている。	男	40代
			自宅・職場共に拡大読書器を設置。(これがないと書字が困難) 自宅各部屋にすぐに使えるようライト付ルーペを置く。	男	40代
			自宅・職場には1台ずつ拡大読書器を設置している。 自宅では各部屋にライト付ルーペを置き、すぐ使える状態にしてある。	男	40代
			自宅・職場共に拡大読書器を設置 自宅では各部屋にライト付きルーペを設置	男	40代
			出来るだけ車イスに座らせる努力をしている。	女	30代
	矯正器具, 衛生面における配慮, その他	活動, 環境因子	室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣があるのでベッドのまわりで行なうのでぶつけないように工夫がいきます。酸素吸入器を常備しており、入浴後に使用している	男	70代
	矯正器具, 音声の活用	環境因子	音声機器を出来るだけ活用。(例)パソコン、タッチメモ(ラベルを貼っておいて、タッチセンサーをあてると何か?をいう)音声時計、音声体重、血圧計etc。	女	60代
	矯正器具, 家の造り・動線における工夫	環境因子	階段や廊下など足元を明るくした。加湿器をふやした。	女	60代
	音声の活用	環境因子	音声パソコン、プレクストーク(ポケット)、タッチメモの活用。	女	60代
			ラジオをつけて、音で方向をとっている	男	70代
	音声の活用	環境因子	音声パソコンの活用 音声機器の多用	女	60代
県立図書館にて、CD落語(名人)を聞きます。又(盲人)友人にテープにしてあげて渡します。			男	60代	
本人が通る動線には物を置かない様にしている。本人が毎日使う物はすべて、本人自身で管理する様努力している。			男	70代	
音声の活用, その他	環境因子	3月17日入院の際面談室で見つけた拡大器を福祉の御世話で安価で購入することが出来これからは学校のプリント等多少は読みとることが出来感謝しております。	女	40代	
音声の活用, 家の造り・動線における工夫	環境因子	音声時計を使用している。 新しくマットレスを買いました。 風呂場に段差があるので敷板を作ってもらった。	男	50代	

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋内	家の造り・動線 における工夫	環境因子	電気のスイッチ(ひも)の先におもり(ぬいぐるみ)を付け、すぐ見つかる様にした。	男	60代
			お風呂のパイプに目をぶつけてしまったのでスポンジでカバーをつけた。	女	30代
			移動するのに、転倒するといけないので、スベリ止めマットを使ったりしています。時間つぶしに、DVDを毎週かいてます。	男	10代
			部屋の入口にさくを作ってカギをつけた。	男	10代以下
			気になる物や危ない物を隠す(落とすので)急に音を出さないようにする(音誘発のてんかん発作があるので) 用事をする時は戸を閉める(目の届く場所に居てもらうため) クッションマットを敷く(倒れることがあるので)	女	10代以下
			コンサートホール等の段差は健常の方もよくころんだりするとの話を聞きますので必ず摺足で歩く様にしてしています。ドアの出入りは全開にする。	女	40代
			ここ3ヶ月間では新しい工夫はしていない。	男	60代
			刃物など危険な物は、必ず決めた所にかたづける お湯の温度は一定にしておく 食材はまとめておく(メニューに必要なもの)	女	30代
			暖房をこまめに調整した。	男	30代
			気になる物や危ない物を隠す。クッションマットを敷く。	女	10代以下
	家の造り・動線 における工夫,そ の他	環境因子	パソコンでの画像や音楽を聞いて、たいくつしない生活となった。 バスマットやトイレマットですべっていましたが、すべりどめをつけてねんざなど危険をなくした。	男	10代
	家の造り・動線 における工夫, 区別方法の工 夫	環境因子	電気(蛍光灯)のスイッチのひもの先におもり(ぬいぐるみ)を付け、すぐに手にふれて確認できる様にしている。 硬貨を金額別に(1円、5円、10円、50円、100円、500円)ピンの中に入れて、すぐ何円硬貨が区別できる様にしている。	男	60代
			食器は、テーブルの色が濃いので、薄い色の食器使用すると区別がつき、食事しやすい段差がない様にしき物をひく。	女	70代
	加湿	環境因子	眼が乾燥するためぬれタオルかけておく	女	70代
			暖房や加湿など、機器をそろえて積極的に利用。呼吸器や眼の乾燥など症状悪化を予防。	男	40代
室内環境を整える(暖房、加湿)ことにより、感染症の予防			男	40代	
			見えないので、書類の区別がつかない。クリップの付け方を変えて、付け方により、区別をしている。	男	70代
			CDや、DVD等に点字でシールを付けておく。	男	40代
			カラーテープで目印を付ける テーブルに対しコントラストのある食器を使用する ハブラシの柄に輪ゴムを巻いて家族の物と区別する。	男	60代
			部屋の扉はトイレ以外全部開けて有ります。食器はなるべく見えやすい色のついた物を用いています。	男	70代
			書類などは、クリップの付け方を変えて付け方により区別している	男	70代

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代		
屋内	区別方法の工夫	環境因子	3ヶ月で新しい工夫したことはありません。【闘病21年】	女	60代		
			物の配置に際し、コントラストに気を付ける	男	60代		
			下着、くつ下などは指定席(タンス)上の着るものは、ハンガー全てつるしておく	女	60代		
			書類などは、クリップの付け方を変えて付け方により、区別している。	男	70代		
			病院生活をしている時ドアの入口、ノブ、等々に赤のビニールテープが張り付けられて居り同色に近いものは特に見えないのではっきりしたテープを帰宅後子供に貼らせた。	女	40代		
			テープやシールなどで印をつける	男	60代		
			物の置く場所など工夫している。	女	60代		
			ビニールテープを貼って色分けする 輪ゴムを巻いて、わかり易くする	男	60代		
			区別方法の工夫,その他	環境因子	タッチメモ(ラベルをつけておくと、それが何かが音声で判る)パソコンの活用	女	60代
					近年、SJSの後遺症である、慢性気管支炎が悪化してきたので、症状の増悪要因である、ハウスダストを掃除によって徹底的に除去することをやっている。	女	40代
衛生面における配慮	環境因子	フローアを夏用にした。冬に使用したものを片づけ、清潔にした。	男	30代			
		チリや埃で、眼や気管支の炎症が増悪するので十分に室内を清掃するようにしている。	女	40代			
		眼や肺に関して感染症が心配なので、屋内の掃除に力を入れている。	女	40代			
		今月は業者に頼んでクーラーのそうじをした。車椅子でタミが傷んでいるので表替えの予定です。	男	50代			
		面会時には、いつも抑制をはずし、マッサージをしています。寒くなり散歩に外へは出られないので、院内をブラブラしている。	男	30代			
		ウイルスや細菌感染を予防するため、屋内でも家族全員がマスクを着用している。ハウスダストを除去するため、民間のハウスクリーニング会社に清掃を頼んでいる。	女	40代			
		衛生面における配慮,その他	環境因子	病棟で冷気が直接本人に当たらないよう、サーキュレーターの動きに注意した。常に手や首に触れて、冷えていないか注意した。病棟での涼しい生活に慣れているのだろうと思いますが、外泊時との温度差が激しいので気を使った。家庭では私達が通常の温度でも本人には暑いのでしょうか。熱を出したりしたので、温度管理は大切だと思いました。少し秋めいて来て冷暖房をその日によって使い分けるので、サーキュレーターが必要ですが、病棟の職員の方々は、あまり気にしている様子が無く、置きテーブルが違うものになっていたり、場所が変わっていたり、とても私としては気になっている。7月に目印をつけたテーブルはどこかへ行ってしまいました。	男	30代	
室内に簡易トイレを置く ラジオ体操の習慣がありベッドのまわりを安全に考えている	男			70代			

場所	カテゴリ	分類	内 容	性別	年代
屋内	その他	活動,環境因子	室内ではラジオ体操を毎日朝・夕しています。簡易トイレをベッド脇において一人で出来る	男	70代
		環境因子	本人の姉と子供達がアイパットのテレビ電話を通し部屋がちらかっている様子等その都度、注意してもらったり外出の際の服とか決めてもらっている様です。	女	40代
			ドアを開け放さない。なるべく電化製品の便利なものを利用	女	50代
			散髪の際には美容さんに自宅でやってもらえるので助かっています。	男	50代
			自己流のラジオ体操から1日が始り機嫌良く過しております。精神衛生も保たれ穏やかに過ごしている事がスタッフの方々のおかげと感謝しております。	男	70代
			書類等の代筆を、家族以外の人に徐々に頼むようにした(ヘルパーさん)。	女	40代
			境界の縁石に通行用のものを置いた。	女	60代
			出来るだけ車イスに座らせる様協力している。	女	30代
			パソコンで興味のある歌やアニメなどを見れるようにした。	男	10代
			常にDVDレンタルをしている		
			同居家族の体調や負担を考えて、福祉サービスの家事援助利用時、調理の依頼を増やした。	女	40代
			体が以前よりよくなったので(感染) 常時室内は空気清浄機と加湿器使用。また、経管栄養も機器を使って落ちるスピードを管理した。(本人の負担が少なくなって胃からの出血が減った)	女	30代
			ゲーム、DVDで楽しむ パソコンの動画(アニメ)も見erようになった。	男	10代
			活動	出来るだけベッドから降して、車イスにすわらせる様に心掛けている。	女
		出来るだけ、車イスに座れる時間を多くしている。	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。

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
1	ひふのかゆみ 爪の変形	男	70代
1	皮フが弱く、夏は特に紫外線に弱く、湿疹になる事が多い。	男	40代
1	気管支及び、細気管支に慢性的な炎症が起っており、呼吸が苦しい。1秒率も58%とCOPDの症状を程している。	女	40代
1	内科→血圧が高い 糖尿病	女	70代
1	肛門より5cm程上からの出血(粘膜が薄くあれやすいため) それにより、貧血がある。 気管支が弱い。常にゴロゴロしている。 皮フが薄いため、足の指の潰瘍出来やすい。	女	70代
1	精神的に、バランスを崩して、かなり辛いです。長年の眼痛に苦しんだり、生活に、困難を生じています。心臓と肺も悪く、加齢による、身体の不自由さに、辛さを感じます。	女	50代
1	大腸ガンが進行して肝臓に転移。(微熱が続く。) 視力低下	男	60代
1	薬による湿疹が体中に出て、かゆくて寝れません	女	70代
1	視力障害のみならず皮膚 アトピー性皮膚炎 アレルギー性鼻炎 気管支喘息 気管支喘息の治療をしている時、高熱時に、使用した薬により発症した。	男	40代
1	疲れやすい 持久力がない	男	40代
1	慢性肝炎 粘膜不全 精神疾患 てんかん	男	40代
1	カゼ気味になると呼吸器が悪化 ヒフがかさかさになり痛がゆくなる 泌尿器は、いつも調子悪い とにかく疲れやすい。年々悪化(全体) 貧血症があるが関係があるか不明	女	50代
1	(聴力)耳孔内炎症 内膚癒痕	男	40代
1	5月、6月と、いきなり、38度5分の熱が出た。あまり風邪をひいたという感じがなかったので又熱が出るのか不安。5、6年前、やく1年毎月39度前後の熱が出た。検査をしたが熱の原因は解明されず。他のSJSの方はどうなのかな?	女	50代
1	目のまわりのただれ、爪の割れ、腰痛と色々あるみたいですが「なったら治すよりしょうがない」と前向き それぞれお医者様のお世話になっています。	女	40代
1	頭、背中等が痛む	男	60代
1	肝機能が悪く週一回内科で注射。ステロイド使用(以前)で骨がもろくなっている為週一回こつしょうしょうの薬服用	女	60代
1	口腔しょう害	女	70代
1	ツメがうすくなったためよくわれる。 口の中がちょっとしたことでプーッとされる。(カサカサしたもの、トースト等食べた後)	男	60代
1	呼吸器の症状悪化で外出がかなり制限されている。	男	40代

区分	内 容	性別	年代
1	呼吸器機能障害	女	20代
1	呼吸器症状(咳・痰など)	男	40代
1	皮フがとても弱く、特に顔・手は荒れている常態。	男	40代
1	慢性細気管炎、気管支拡張症が最近になって悪化して、呼吸が苦しい毎日が続いている。	女	40代
1	心臓、肺の病気。それ等に伴う気持の病気	女	50代
1	体全体にしっしんが出て、皮フ科にずっとかよってますがなおらず、かゆみがあります	女	70代
1	アトピー性皮フ炎(全身、顔、首等が特別にひどい。) アレルギー性鼻炎 気管支ぜん息 眼球かん燥(SJS)	男	40代
1	粘膜不全 慢性肝炎 精神疾患 てんかん	男	40代
1	背中がはる。痛い 頭の後頭部が痛い	男	60代
1	ころび易い	男	80歳以上
1	たまにもものすごく咳こんで肺がとじた様になり息がすえなくて苦しい状態になり、皮フ(胸のあたり)が真っ赤になりピリピリ痛む。(一度咳こむと2〜4時間位横になり休まないと動くのが大変です)	女	60代
1	肺に後遺症が残って、在宅酸素が必要になった。外出の時は車イスも必要になった。	男	20代
1	右耳の難聴 舌、食道部の腫れ 腎臓機能がやや低下	男	60代
1	慢性気管支炎、気管支拡張症、緑膿菌感染。 自己免疫異常による、関節リウマチ 重度の薬剤アレルギー うつ病	女	40代
1	腰痛がある。高血圧。糖尿病。	女	70代
1	皮フが薄いため…しもやけになり、皮がむける。爪がもろい。肛門から出血(時折貧血になる) 気管が弱く…風邪ひきやすい。	女	70代
1	心臓、心筋症 肺、肺非定型抗酸菌症 精神、自律神経失調症	女	50代
1	何年も前から体にしっしんが出来ているが、なおってきたらまた出ると言った感じが、ここ2ヶ月ぐらい前からまたかなりひどくなって来て寝れない日があるようです。また目も、光がまぶしいのですが、視野がせまいらしく、いつ見えなくなるかと不安で、歩けるうちにと、毎日近くの地蔵様 or 神社にガイドヘルパーさんにつれていってもらっています。	女	70代
1	1ぜん息 2アトピー性皮フ炎 3アレルギー性鼻炎 4耳管狭さく	男	40代
1	涙がでないので眼が痛む。 逆睫毛がはえてくるのでたいへん痛みがある。 唾液が出ないので食事をするのにたいへん。 爪がはえてこないもので物がつかみにくい。 味がよくわからない。	男	70代

区分	内 容	性別	年代
1	疲れやすい	男	40代
1	粘膜不全、てんかん、慢性肝炎、精神疾患。いくつか食べ物についてもアレルギー反応が出るようになった。	男	40代
1	様々な症状が現われているがそれが後遺症なのか他の病気なのか、はたまた老化なのかわからなくて困っている。医師もわからないとのこと。自分では、SJSだと思っただが…呼吸器、泌尿器、皮フは困ってます 眼のまわりの痛みはひどくなっています	女	50代
1	頭、背中などが、痛くなる。(しめつけられるように) 12月の末には、気管支炎になった。せきがかなりとまらなく苦労した。	男	60代
1	なんちょう 歩行こなん	男	80歳以上
1	肝機能の数値が上がった。よく咳こむ。	女	60代
1	スティーブン・ジョンソン症候群で発症当時(33年前)眼の痛みがひどくて筋肉注射を両腕、左右のおしりにした後にその部分が固くなって日頃から痛みがありました。今年に入ってから盛り上がってきて化膿をするようになりました。痛みもひどく痛む時もあります。	男	50代
1	呼吸器障害がづらい	女	50代
1	口腔障害	女	70代
1	咳を少しするだけ(1回)でも胸部が痛む 下肢の浮腫(両方)、手の浮腫が、全く改善されない。※治療(眼)の為の内服が原因とのこと。	女	30代
1	呼吸器の症状が思わしくなく息苦しいことが多い。そのため外出できないことが多い。(予定もたてられない)	男	40代
1	肺機能の低下により、在宅酸素が必要になった。外出の時も、動く呼吸がしんどいので、酸素ボンベと車イスが必要な状態。	男	20代
1	慢性的に咳がでる。	女	20代
1	皮ふの湿疹やかゆみ	男	70代
1	皮フがとても荒れ易く、特に乾燥する冬場は顔や手の皮フはカサカサ、ボロボロになり痛い。	男	40代
1	耳下腺が癒着している為、唾液が少ない。(口内炎がでやすい)	女	60代
1	肛門から出血 手・足のしもやけがひどく、皮がむけてしまった。・咳が出やすい	女	70代
1	肺・心臓に持病があります。メンタルも受診しています。少しずつ良くなっています。	女	50代
1	大腸癌 腹水と貧血で3/7~3/28迄入院	男	60代
1	難聴	男	50代
1	じん麻疹がなおらず、かゆくて、大変 手術した目が、まぶしくて大変	女	70代
1	視力障害1級光覚程度 スチーブンスジョンソンによる皮膚表面のしっかん 内科 気管支喘息による。	男	40代
1	粘膜不全 慢性肝炎 精神障害 てんかん	男	40代
1	ノドがゼイゼイする。(時々)くしゃみはでないが、ハナ水がおりてくる。頭がうっすら痛い。	男	60代
1	花粉症がひどく、眼のまわりが赤紫にはれ、眼にこまかいキズが多くなる。のどのねんまくを痛めた為咳がひどく出る。骨がもろく(ステロイド多量投与)数年前圧迫骨折している為腰・足が痛む	女	60代
1	涙がでないので涙のかわりの目薬をさす(乾燥がひどいのか目がすごくかわく) 食道の入口がせまくなったようで、食べ物を飲み込む時つまる時がある 便秘 爪がないので指に力が入らない。物をあけたりする時爪がないので不便 ねむれない	男	50代

区分	内 容	性別	年代
1	足のツメが弱く、布団等に引っかかる。足のツメが見えないので、ツメがつみにくい。口腔内の粘膜がすぐやぶれてしまう。(口内炎)を起こす。	男	60代
1	呼吸器機能が思わしくなく、つらい。特に労作時は息苦しく感じる。	男	40代
1	肺機能の低下により在宅酸素が必要になった。外出の時も動く呼吸がしんどいので携帯酸素ボンベと車イスが必要な状態	男	20代
1	呼吸器症状(咳痰など)	男	40代
1	せきが、よく出る	女	20代
1	右耳の難聴 食道・舌の腫れにより、食事が不便 腎臓機能の低下	男	60代
1	腎機能障害 咳・たんが多い うつ状態である	男	50代
1,2	涙がでない。 唾液が出ない。 逆睫毛がひどい。 爪がはえてこない。	男	70代
1,2	爪や歯の変形 皮ふの表面がアトピー性皮膚炎の様な感じになっている	男	40代
1,2	角膜炎や結膜炎などにかかりやすい。 涙が出ない為に常に目が乾燥しヒアレンなど手放せない。 風邪など引きやすく、床につく事も多い。 常に喉にたんがからんで、咳こむと止まらなくなる。 爪の脱落后、変形した爪になり、爪がたてに裂れて、ひどい時は出血する事も。指を使う事が辛い事がある。	女	50代
1,2	涙がでないため涙のかわりの目薬をひんぱんにさす。 だ液がでにくい 口の中が荒れているため、食べる時大変。味もかわっている 粘膜がやられているため便を出す時痛い時もある。便秘になった 爪がはがれてはえてこないの指に力はいらない 皮膚に跡がのこる。(虫さされた跡、あせもなど色がかわってそのままのこる)	男	50代
1,2	閉塞性気管支細気管支炎(呼吸器)※在宅酸素療法継続中 手指に正常な爪が生えてこない。 口腔・鼻腔内の癒痕	女	40代
1,2	①唾液がすくない。虫歯の多発。食事がし難い。水分。②爪がはがれる。引っかかる ③セキ、タン、カゼの治療の長期化	女	60代
1,2	皮膚の痒み 爪(手足)なし 慢性気管支炎 両外耳炎 右鼓膜炎 腔粘膜ゆ着 不安障害	女	40代
1,2	右耳が難聴である 食道が肥大している 腎臓機能がやや低下している	男	60代
1,2	爪が無いので細かい作業が出来ない。 脳出血による右半身不随	女	60代

区分	内 容	性別	年代
1,2	夜など横になると咳が出る 時折下血する(腸の粘膜薄く、傷つきやすいため) 爪の変形 皮フ薄い→傷つきやすい	女	70代
1,2	大腸ガン、肝臓転移。抗ガン剤の副作用で手・足の障害	男	60代
1,2	一年中爪が割れる(特に冬場がひどいです) 一年中逆睫が生えてくる。眼科に通って逆睫をぬいてもらう そうしないと生活の中で本人の体力もなくなりとても大変です。	女	60代
1,2	涙が出ない。 唾液が出ない。 逆睫毛がひどい。 爪がはえない。	男	70代
1,2	呼吸など苦しくなる事がある(咳が止まらなくなる、常にたんがからみゼイゼイしている)。 涙が鼻に落ちる為にいつも鼻水がたまる。(涙が出ない) 免疫力が弱い為に、外出時、風邪をもらってくる。 爪がぬけて、変形してはえた為に爪がたてに割れて痛い 目のふちが癒着している為に、逆さまつげになり目にささり痛い 病気の後、自律神経失調症になり、暑さ、寒さの身体調節が出来ず体がだるい。 胃弱になり、食べた時、胸やけが、食欲がなくなる。	女	50代
1,2	涙がでないため、目薬が常に必要である だ液がでない(少ない)ので、また口の中の粘膜もズタズタのため、食べる時大変である常に飲物が必要であったり、物によって 食べられなかったり食べにくかったりする 爪が手も足もはがれてしまっているため手先足先に力が入らなかったり、いろいろと不便を感じる 便秘になる キズになったり、虫にさされた跡がきえずに残る	男	50代
1,2	ツメがうすくて弱い、われやすい 口腔粘膜がキズつきやすい	男	60代
1,2	閉塞性気管支細気管支炎(呼吸器)※在宅酸素療法継続 手指に正常な爪が生えてこない 口腔・鼻腔内の癒痕	女	40代
1,2	皮膚の乾燥、痒み 手足の爪はえない 慢性気管支炎 両外耳炎・右鼓膜炎 膺癒着 不安障害	女	40代

区分	内 容	性別	年代
1,2	脳出血による右半身不随 爪の無いため物をうまくつかめない 涙が出ないので保護用コンタクトがすぐ紛失する。	女	60代
1,2	一年中逆睫がはえてくる ○○眼科医院で逆睫をぬいてもらう 一年中手の爪が割れる(特に冬場爪の割れ方がはげしい) 逆睫がはえてくると眼も痛くなるし、体力もなくなってくる。日常生活がとても大変です。	女	60代
1,2	皮膚の癬痕が気になる 鼻粘膜が弱い	男	40代
1,2	薬害の後遺症で、涙が出てないのでヒアレインなど常に点眼する コンタクトレンズなどで目を保護する。肺・気管支炎など起こした為、冬は喘息に悩まされる。冬は乾燥するので顔などの皮膚が薄いので穴があきやすい。爪ははがれ、その後、生えた爪はボコボコでたて割れやすく、冬は乾燥するので爪が割れやすく、出血する時もある。免疫力が弱いせいか、感染症にかかりやすい。涙が鼻や喉に落ちるので常に鼻詰まり、咳と痰で息苦しい。夜などの喘息で寝るまでに時間がかかる。目の両サイドが癒着している為に逆さまつ毛で目で痛い目のまわりが炎症が起こりやすい。	女	50代
1,2	日によって見え方が違ったりするので常に失明の不安がある。特に一眼は失明しているので、時々精神的に辛くなる	女	60代
1,2	涙がでないため涙のかわりの目薬は必要 乾燥しているためよけいに目がかわく だ液がでないため、口の中がかわく。 のどがほそくなってしまったため、食べ物のみ込む時ギクギクして飲み込む時がある つめがないため、指先に力が入らない(缶ジュースもあけられない みかんもむくに大変) 粘膜がやられているため、目はもちろん、おしりとかが粘膜がキズつきやすい	男	50代
1,2	爪がうすくなってよく割れる。 口腔内の粘膜が弱く、角のある様な物を食べたりするとすぐ口内炎をおこしてしまう。(ポテトチップス、芋けんぴ等)	男	60代
1,2	1.ダエキ減少のため、A.嚥下(えんげ)障害、B.安眠障害、C.口内炎障害 2.爪のトラブル—急性時に剥がれ落ちたため、変形爪が生える。A.炎症、B.剥がれる、C.ひっかかり	女	60代
1,2	皮膚の乾燥・痒み 両手足の爪が生えない 慢性気管支炎 両外耳炎、右鼓膜炎 腔粘膜癒着 不安障害	女	40代
1,2	右耳難聴あり 口腔内や食道が腫れていて、食事に気をつかう。	男	60代
1,2	爪の変形。生え変わっても変形のまま生えてくる。(ささくれた状態で剥がれやすい) 粘膜が弱い	男	60代
1,2	慢性気管支炎及び気管支拡張症 関節リウマチの初期 橋本病 うつ病 線維金痛症	女	40代
1,2	涙が出ない。 爪がはえてこない。 唾液が出ない。 味覚がわからない。	男	70代
1,2	皮膚の癬痕 鼻粘膜の炎症 咽の乾き	男	40代

区分	内 容	性別	年代
1,2	皮ふの表面の変色 爪の変形	男	40代
1,2	目のふちが癒着している為、逆さまつ毛になり目が赤くなったり目のまわりが痛痒くなる。涙腺が癒着してきちんと流れない為、涙が鼻に流れいつも鼻がぐすぐすす。喘息の症状が残っている為、いつも咳込んだりたんがからみ、息苦しくなる咳が止まりづらい。爪が脱落した後の爪がかなり変形していて、たて割で出血する時もある。免疫力が弱いせいかすぐに風邪をひく。	女	50代
1,2	耳が遠くなった 歩行がこんなん	男	80歳以上
1,2	閉塞性気管支細気管支炎(呼吸器)※在宅酸素療法継続中 手指に正常な爪がはえてこない 口腔・鼻腔内の癒痕	女	40代
1,2	1.だ液が出ない 2.汁物が食事に必要 3.皮膚が弱い(じんましん、アトピー) 4.睡眠障害 5.疲労(眼の後遺症のため)半日しか動けない 6.肩コリ(介護者は夜肩叩き)	女	60代
1,2	皮膚の乾燥、痒み 手足の爪 慢性気管支炎 両外耳炎、右鼓膜炎 腔癒着 不安障害	女	40代
1,2	足のつめの変形 口びるの色素沈色	女	30代
1,2,6	①眼が終始乾くので生食点眼液を4～5分おきに点眼している②就寝中4～5回口の中が空々に乾くため痛くて目が覚める③手足の爪が変形して延びて来るので服や寝具に引掛り寝具などいたむのが早い④食事のときおかずが見えない(特に夕食の時)⑤室内の机や椅子家具敷居、目の見えていた時と位置は変わらないのに躓く⑥柱時計が見えないのでとても不便⑦サカサまつ毛が生えてきてとてもいずい(痛い)2週に一度近くの眼科に抜毛に通院している※平成23年8月初にクレアチニンの数値が高くなり〇〇市立病院にて8月中に左手首にシャントを入れ薬と食事治療をいただいたのですが、クレアチニンが低下せず、9月中に透析をすることになりました。病名は急速進行性糸球体腎炎です。23年10月市立病院退院現在週3回近くの病院の車で送迎で出掛けております。今年で3年目に入ります。	男	70代
1,3	呼吸器障害(息苦しさ)のため、外出できず家にいることが多かった。	男	40代
1,5	肺に後遺症が残り、在宅酸素が必要になりました。動くと呼吸がしんどくなるので、外出時は、車イスと携帯酸素を利用しなければならなくなりました。	男	20代
1,5	毎回記入していますが他の方がどのような症状なのか知らないのです。つめやひふが正常ではない。つかれるとすぐに痰がからんで苦しい。福祉サービスですが見えないから生活には常に困る。しかしヘルパーは他人なので家の中に入れてたくない。知人が盗難にあった事がある。仲間ではよくきく(現金)	女	50代
1,5	年令的に老化していくのは仕方がないが視力がない分耳からの情報を頼りとして社会情勢をラジオで得たりカセットテープを外から取り寄せて聞いていますがカセットテープ自体が今後なくなる方向にあり先々心配しております。	男	70代
1,5	他の方がどれだけ視力以外の後遺症があるのかを伺ったことがないのでわかりません。ただ、顔にひふ炎のあとが残っているのです。どうしても積極的に相手の顔を見ることができない。同じSJSなのに社会保障が厚労省と他でちがうのがどうしても理解できません。皆同じように苦しんでおります。老後がとても不安です。	女	50代
1,6	今もずっと入院してます。今は心臓も弱くなってベットの上での生活をして居ます。ベットの上でリハビリもしてもらっています 妻ですけど私も心臓にペースメーカーを入れてますので本人を家で介護が出来ないので病院の方をお願いしてます 私は一週間に2回位病院に見舞に行ってます	男	80歳以上

区分	内 容	性別	年代
1,6	手足の爪が変形して伸びて来て衣服や寝具に引っ掛かる。右手の薬指の爪が変形して伸びて切っても切っても変形していたのでTのカットバンでまいて有る。眼が始終乾くので生食点眼液を4~5分おきに点眼している。就寝中、4~5回口の中が空々に乾くため痛くて目が覚める。食事時おかずが見えにくい(特に夕食の時) 室内の机や椅子に足をぶついたりつまずいたりする。柱時計が見えないのでとても不便。明るい所から暗い所に出くわすと、なにも見えなくなり手を引いてもらわないと歩けない(とくに夜段差が分からない。昼でもそうです) サカサまつ毛ができ抜毛に2週に1度近くの眼科に通院しています。	男	70代
1,6	後遺症状が多くどこの科(外来)へ行ったらよいか困っている。年をとるにつれ症状が強くなっている	女	50代
1,6	七月の検査で長いこと抜き続けていました逆睫の毛根部分が硬くなりその為目蓋が腫れてしまっておりますので10月血液検査11月手術(受験生が居ります為日程はこちらの都合)ということになって居ります。	女	40代
1,6	骨粗鬆症で両足が大腿骨が骨折している状態であるため痛みが常にある。 週3回の透析をうけているので体力的にも負担がある。 シャントもつまりや炎症などで新しくシャントをつくりました。 シャントの部分が内出血をおこして腕が2倍以上をはれあがり痛みもあり外の病院で3日間入院をしました。	男	50代
1,6	今でもずっと入院してます 3ヶ月に1回〇〇病院に行ってます 眼科と内科です 今は寝たきりの状態です 私(妻)が3日に1回位ごはんを食べさせに行ったりしてます 心臓の方がちょっと弱ったみたいです	男	80歳以上
1,6	呼吸器の炎症にシムビコート吸入薬が効いているようだ。 食道は、タケプロン、鼻はムコダイン 現在鉄欠乏症貧血で困っている。 現在眼科以外に10種類の薬品を使用服用している とてもおそろしいと思っているが…	女	50代
1,6	涙が少ないので保護用コンタクトをすぐになくしてしまう。 脳出血による右半身不随	女	60代
2	爪のささくれ(爪が弱く、はがれやすい)	男	60代
2	逆睫が一年中生えてくる(逆睫は眼科でぬいてもらいます。) 手の爪が割れる。特に冬場がひどくなります。	女	60代
2	難聴	男	80歳以上
2	つめがはげてひっかかる。皮フがざらつく。	女	60代
2	爪がわれやすい、ささくれている	男	60代
2	皮膚の癬痕	男	40代
2	足の爪が正常に生えない為物に当り血が出る。 まつげが逆さまつげ	女	30代
2	皮フが弱く、特に乾燥する冬の季節は手や顔の皮フがボロボロとなる。	男	40代
2	爪が弱く物に接触(ぶつかったり)すると割れたりカサケれたりする。	男	60代
2	抗癌剤(大腸癌)の副作用にて手・足マヒ	男	60代
2	爪の変形 ヒフの変色	男	40代
2	爪の変形 口びるの色素の変色	女	30代
2	脳出血による右半身不随。自宅外での生活・行動は介助者がないと無理。	女	60代

区分	内 容	性別	年代
2	腰痛がある。	女	70代
2	手の爪が割れる 逆睫毛が生えてくる	女	60代
3,6	今もずっと病院に入院してます(妻)私が3日位で見舞に行つてごはんを食べさせたり体をちょっと動かさせたりしてます。目薬は3種使ってます。2ヶ月から～3ヵ月位で眼科と内科と他の病院で診てもらっています。この位が体のじょうきょうです。	男	80歳以上
3,6	3ヶ月間もずっと入院してます今はずっとねたきりの状況です 週に三回位床の上で介護士さんに手足を動かすリハビリをしても らっています。妻(私)が病院に週に三回位昼ごはんを食べさせたりしながら行ってます	男	80歳以上
5	内科的には週1回の医師の往診があり対処しています。	男	70代
6	ホームに医師の往診により薬の調整が合っている様に思います 認知の症状が現状維持よりしっかりして来て元気です、と面 会に行つて感じています ホームのスタッフさんは酸素吸入器を常備してあつて使用する事を医師から勧められています が本人は嫌がりすぐはずすらしいです。	男	70代
6	週3回の透析をうけています。 両足の大腿骨が骨折があり骨粗鬆症なので手術もできないとのことです。	男	50代
6	SJSに伴う大きな後遺症は、眼以外は殆んどない。	女	60代
6	腰痛で整形外科に通院しています。高血圧と糖尿病で内科にも通院しています。	女	70代
6	日常生活の子供の世話	女	20代
6	大きな障害はない。	女	60代
6	11月中旬〇〇医科大学に入院 内反症と眼瞼下垂の手術を受けました。まだ歓療中ですので1月も3回程お世話になる予定 です 少しずつでも良くなってほしいと願つております。	女	40代
6	2月コンタクトレンズを洗浄する際紛失 病院に連絡(速達便で届けていただいたものその間に充血を起し通院 現在は治つ ておりますが以後は家の人がいる前ではずす様にしてほしいと願つております。	女	40代
6	内科の場合医師の往診にて早期発見早期治療しています。歯科の場合も定期的に医師の方から来てもらっています	男	70代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿つて要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「⑥-1 健康状態についての理由」

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

区分	内 容	性別	年代
1	加齢による足・腰の故障はあるが、生活をする上で大きな支障はない	女	60代
1	ストレス	男	60代
1	介護疲労で高血圧などの病的症状になっている。	女	40代
1	老化による身体の痛み等	女	50代
1	胃ガンの術後	男	60代
1	心筋梗塞	男	40代
1	重度の視覚障害があるから。	男	40代
1	老れい	男	80歳以上
1	糖尿病が悪いまゝ固定している 最近疲れやすい 回復が悪い。耳なりがひどい。	男	70代
1	いろいろ用事があり、疲れていたため	男	50代
1	子宮腺筋症で手術	男	20代
1	パート、家事、地域活動参加に追われ、疲れ気味	男	60代
1	高齢のため、体力に自信がなくなって来ている。	女	40代
1	5月末～6月初めに腹痛になり目眩と熱が有り病院に行 家事ができず1週間、そのあと右の膝に水が溜り1週間病院に通い今は腹のほうは良くなりましたが膝のほうは病院に通ってます。	男	70代
1	手首が痛い	女	20代
1	ひざの関節を痛めています	男	10代
1	夜、起きて体位交換するので、疲れがとれない	女	10代
1	高血圧、糖尿、腰痛、肩関節周囲炎、けんしょう炎、肩こり	男	10代以下
1	たまに頭痛・腰痛・睡眠不足があり、ほぼ全介助だが、学校やデイに行ってる間にゆっくりできるので。	女	10代以下
1	この夏の暑さで、熱中症になりました。	女	50代
1	心筋梗塞の後日常生活に無理は出来ずヘルパーに助けてもらっている。	男	40代
1	トランペットで手首を痛め	女	40代
1	9月に目の手術をした為私もと見えにくい状態です。	男	40代
1	②と③のあいだくらい、目については、いたみもあり、そんなに良くないがその他はまあまあ。	男	60代
1	今年は特に暑かったため、自分の体もちにくいため、大変であった	男	50代
1	持病のため	女	70代
1	子宮筋腫の手術を受けた。	男	20代
1	少しずつ悪くなっている	女	20代
1	体調はいい方ですが、急に腰が痛くなったりする	女	10代
1	昨年から膝関節を痛めています	男	10代
1	寝込むことはなかった	女	10代
1	子供が調子よくすごせたので自分も楽しくすごせた。	男	10代以下
1	腰痛、高血圧、肩こりなどの全身倦たい感など、けんしょう炎	女	20代

区分	内 容	性別	年代
1	8月にぼうこう炎になり、治らず、病院にて、CT、エコーMRIの検査を受けた。子宮にがんのうたがい	女	10代以下
1	健康であるが、脊柱管狭窄の手術で11月に入院・退院後しばらく活動に制約あり。	女	60代
1	妻の介護による精神疲労。	女	40代
1	体調が、良好なため。	女	50代
1	手首を痛めた為	女	40代
1	背中にヘルペスが出て、痛くて困った事	男	70代
1	良いというわけでもないため	男	50代
1	病気	女	50代
1	持病(ぜん息ほか)	女	70代
1	年令的なもの。疲れ。	女	40代
1	71歳、健診では再検査数カ所あり。(経過観察と加齢現象)	女	60代
1	健診で見つかり、体力が落ちたと感じる	女	30代
1	歳と共に体力が落ちて来ている。	女	30代
1	関節痛があり、つらい日もある	男	10代
1	調子が悪くても寝込むことはない	女	10代
1	痰が多いけど熱がでなく元気	女	10代
1	けんしょう炎、腰痛、内科的持病、肩こりなど	男	10代以下
1	卵巣のうしゅ子宮内膜症の手術後、体中が痛い。	女	20代
1	足・腰に故障があるが、日常生活は特に問題ないので。	女	60代
1	ストレスがたまる	男	60代
1	介護疲れで高血圧が悪化してきている。	女	40代
1	高齢のため	女	50代
1	疲労感	男	60代
1	血圧上がったり、肩こったり、寒いと時はダメですね。	男	50代
1	心筋梗塞で退院後要介護1であるが視覚による案内、付添い等をしている。	男	40代
1	重度の視覚障害があるから	男	40代
1	糖尿病がI型だからコントロールが大変で主人の事はホームのスタッフにお願いして、病院通いと治療に専念する	男	70代
1	心疲:これから先どのようにしたらよいか(生活の様式等)	女	40代
1	自分の自由にできる時間が少なくストレスがたまる	男	60代
1	体中が痛む 慢性的疲労感で介護がつらいと感じる時もある。	女	30代
1	3月、4月と、子供→親とインフル、風邪と続いて発症した	男	10代
1	加齢による体力の落ち。	女	30代
1	内臓は元気ですが、ひざが痛い。	男	10代
1	腰痛、肩こり、頭痛、手指・手首などのけんしょう炎、高血圧、など	男	10代以下
1	腰痛	女	20代
1,3	介護予防の健康教室(健康サポートセンター)に週1回行っている。逆流性食道炎で、食欲が無い。胃の調子が悪い等があるが、気にしないようにしている。	男	30代

区分	内 容	性別	年代
1,5	たまに頭痛・腰痛・睡眠不足があり、ほぼ全介助だが、学校やデイに行ってる間にゆっくりできるので。	男	50代
1,5	当人も癌患者(胃癌2月手術)	男	60代
1,5	私も重度の視覚障害がある為疲れやすい	男	40代
1,5	ほぼ全介助で、たまに頭痛、腰痛、睡眠不足があるが、学校やデイに行ってる間にゆっくりできるので。	女	10代以下
1,5	ほぼ全介助で、たまに頭痛、腰痛、睡眠不足だが、学校やデイに行ってる間にゆっくりできるので。	女	10代以下
1,6	常に介護が必要なため。(頭痛がひどい)	男	70代
1,6	私はI型の糖尿病で悪い状態のまま横並びで慣れてしまっています 病院通いも忙しく検査も精密検査と進み結果年齢的にとかたづけられてどうしようもありません	男	70代
1,6	心筋梗塞で通院中である。	男	40代
3	食事と運動を気をつけている。	女	60代
3	スポーツをしている	男	60代
3	いつも一緒に行動するため。	女	20代
3	食事、運動に気をつけている。	女	60代
3	運動をしている。	男	60代
3	健康管理、主たる健康被害者本人との散歩	女	60代
3	気功など取り入れて健康に気をつけている	女	30代
3	食事、運動を気をつけている。	女	60代
3	忙しかった。代わりが見つからず、外出は全て同行した。	男	40代
3	スポーツをやっている(ヨガ、水泳(プールで歩く、ヨサコイ)	男	60代
3	規則正しい生活。	女	60代
3	旅行 まごとふれあえる。散歩をし季節を肌で感じられる事。	女	30代
3	体調には気をつけています。	男	20代
3	統合医療研究所と言う会に入り健康に気をつけている。	女	30代
3	3ヶ月に一度通院、チェックしている。	女	60代
3	食事と運動	女	60代
3	生活養生に気をつけています	男	40代
3	スポーツ、ボランティアをしている。	男	60代
3	食事など気をつけている。	女	30代
3,5	子供も無く私しかいないので健康には気を使っている!	男	40代
3,6	胃カメラの結果が良かったので安心した。楽しみにしていた旅行が実現した。旅行中に体調をこわさないよう筋トレ等をして鍛えた。	男	30代
3,6	手助けはするがなるべく一人でやらせる様にしている。明るいので話をしてもたのしい。	女	60代
3,6	親類間の複雑な問題。胃の調子が悪くなった。逆流性食道炎薬を飲んでいるが、良くならない。年末に腰痛を起こし、外泊を中止せざるをえないかと心配したが、無理しないようにして外泊は出来た。病院の役員の仕事がたくさんあり忙しくなった。仕事での人間関係もむずかしい人が入った。	男	30代
5	代わりの人がなかなかいない	男	40代

区分	内 容	性別	年代
5	介護者本人も障害者	男	40代
5	常に何人か手伝ってくれるから	女	60代
5	介護用品や介護車などの利用によって負担が少なく助かっています。	男	50代
5	ヘルパーさんなどをお願いして、自分なりの時間をとるようにしている	男	10代
5	介護者も障害者	男	40代
5	母の老化と本人が太く大きくなり過ぎた事。本人の尿の回数が夜中になると多くなり、1時間まったなしで、ガーガーとわからぬ大声でねる間がない。	女	40代
5	介護用品や介護車の利用することによって負担が軽くなって助かっています	男	50代
5	私が病気になり、家事ができなくなった事です。家の中の機能が止まってしまう	男	70代
5	いろいろな人の手を借りて、リフレッシュをしているから	男	10代
5	常に介護が必要なため。	女	70代
5	1人ぐらしのため 時折しか介護していない	女	70代
5	常に介護が必要な事	男	70代
5	介護車や介護用品が必要に応じて使用できるので体の負担が少ないため。	男	50代
5	ヘルパーさんにまかせられるところはまかせているので。	男	10代
5	自分との生活におわれる為	女	70代
5	常に介護が必要で妻である私でないといけない為	男	70代
5	介護が必要だから	男	50代
5	新名神高速道路の四日市亀山線の建設が平成5年計画されて20年、本格化して立ち退きが決定、25年3月転居した。	女	60代
5	介護が必要であるが、家の中では、自分の事は自分でできる程度	男	50代
6	時間的に自分の生活もあり、たいへんです	女	70代
6	常に介護、介助が必要	男	70代
6	病気がなかった	男	40代
6	部活の吹奏楽でトランペットを吹いているのですが時々手首が痛くなり母親と整形に通ってます。	女	40代
6	母の老化と、父親亡きあと、経済的に税金と保険料を納めるのに、貯金は使い果たしてしまう様になり、反対に障害を受けた時は小さく細い子だったのが、動けないのに、体だけは身長迄が大きくなり、重労働である。	女	40代
6	持病あるも病院で治療している。	女	70代
6	毎日介護しているわけではない。ほとんど自分でできている。	男	60代
6	体調に気をくばっている。	女	40代
6	健康管理。	女	60代
6	特に変りない。	男	20代
6	気功など取り入れ健康に気をつけている	女	30代
6	そんなものかと。	女	20代
6	時間的にいっぱいはいっぱいできついです	女	70代
6	常に介護が必要なため	女	60代
6	常に介護が必要なため	男	40代

区分	内 容	性別	年代
6	大きな病気なし	男	40代
6	本人が自分でできる事はなるべくしているのであまりストレス等かからない	男	60代
6	特に変わりなし	男	20代
6	服薬はしているか。体に痛み等はない	女	60代
6	あまり介護を必要とされないので(道案内程度)	男	60代
6	特に変りなし。	男	20代
6	あまり負担は感じない	男	50代
6	特に変化ないため。	女	70代
6	元気だから	女	50代
6	病気がない	男	40代
6	若いから	女	40代
6	本人が障害をうけた当時は細い小さい子だったのが、座る事も出来ず、ベット生活も出来ず、フツン上でも生活なのに身長体重大きく重くなり、夜のオムツ交換が頻繁でヒル休みたくても、他人が来るとそれも出来ず、テレビもテレビした分転換出来ぬ障害者にとても、それも、どのチャンネルも良くなく、然し害はまだ、テレビをつけておくだけで本人の世話が少しでも少なくなるが夜は自分にかえるのか？尿が頻繁になり、その疲れもあるが去年から非常に胸が苦しくなり、医者に行っても原因わからず、目も耳もわるくなったが、時間とれずやっとなり先日眼科に行ったら「加齢者●変性」とかで光学で治療をと云われたが、大学迄●●行く事も困難。●●副作用が49名とか。目くらになっても生きていてやらねばと思うし、●●も少し悪くなり、字も書けなくなり悲しい事である。	女	40代
6	そんなに大変ではないので	女	60代
6	通院治療	女	70代
6	あまり介護を必要としていないため	男	60代
6	時になし、わからない。	女	60代
6	風邪で体調をこわした後は、良好でした。	女	10代
6	今まで何ヵ月か1回入院していたがこの1年入院をはじめてしない時期が長かった。	女	10代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「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
1	買物に同行する時手がいたいと荷物が持てない。学校行事で遅くなる時。	女	40代
1	自分で動く事が大変になった	女	20代
1	日常生活での小さなトラブルが積重なり、精神的にイライラしている。	女	60代
1	私が具合が悪くなると生活リズムがくるい食事の支度などができなくなり家族がこまるみたいです。	男	70代
1	腰痛の時、介護が大変	女	10代
1	手首が痛い	女	20代
1	自分が調子悪くなったとき	女	10代
1	話せないなので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。	女	10代以下
1	目がほとんど見えない。耳がきこえない。	男	80歳以上
1	老人ホームに入所して居りましても見舞いに顔だしして、ホームの方に何を言われるかとハラハラしたり、書類作成もあり私自身も体が弱っているのに辛いし、面倒見きれない状態です	男	70代
1	本人もストレスがたまる	男	50代
1	食事が特に時間がかかり疲れる	女	70代
1	疲れ気味です	男	60代
1	ひとつひとつは小さなことが、たまるとイライラする時が続く	女	60代
1	当事者は若く、体力がありますが、親は年を重ねて介護(移動)が大変	男	10代
1	話せないなので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある。	男	50代
1	次々と新たに病気を発症する妻が、どこの病院にかかれば良いか分からない。	女	40代
1	健康被害者の精神状態	男	40代
1	手の関節が痛む 腰が、ギックリ腰になり大変だった	女	30代
1	歳と共に体力が落ちて来ている。	女	30代
1	10月から12月までは、体調もよく、過せました。	女	10代
1	手首 膝が痛い	女	20代
1	腰痛	男	30代
1	いつぎっくり腰になるかわからず、娘を抱くのがこわい。	女	20代
1	母の力が弱くなった事	女	40代
1	お互いにイライラする	男	50代
1	自分が高熱時に本人(健康被害者)の面倒をみれなかった	男	10代
1	体力がなくなってきた。	女	30代
1	首・手・膝が痛い	女	20代
1	ひざ痛で移動苦痛、あまり外出してやれなかった	男	10代
1	ギックリ腰をくりかえしたため。 入院時の付きそい。	女	20代
1	話せないなので、髪を引っ張ったり、つねったり…他傷がある	女	10代以下

区分	内 容	性別	年代
1,5	健康被害者の体調不良及びイライラしている時	男	60代
1,5	介護者の入院中は非常に、お互いに困った。	男	40代
1,5	精神疾患(健康被害者が)もあるため接し方に気を配る事が多い。	男	40代
1,5	夫婦して視力障害があるので、支え合って生活しています。その中で時々、二人ともが「見えない」という事で困る事があります。	男	40代
1,5	介護は腰にきます、ひざにきます、ストレスがたまります。色々な面で疲れて介護者が先に倒れると判断したのでホームに入所してもらった事のおかげで入院も出来、検査、通院も外出しやすくなった	男	70代
3	外で誘導する時、仕方がうまくないため	男	50代
3	自分だけでも移動が大変で、当事者をつれて歩くのが●まった	男	10代
3	体が大きくなり多動があるために何をすることもおさえるのが大変です。独歩をしていて突然、転ぶ、ハイハイになる時はかかえるのできつい。	男	10代以下
3	大便後の後始末 入浴介助	男	50代
3	言葉で日常生活の全てを伝えなくてはいけないので疲れる	男	60代
3	健康被害者のその日の体調によって気を遣う	男	40代
3	クラブ活動があるので思う様に手伝わえない。	女	40代
3	今迄フロ場へ連れてゆく時、車椅子にのせねばならぬので、4人係りで車椅子にのせていて、何とかしていたが、7月から車椅子にのせる度、ガタガタと震え出し、不安がりハーハーと胸をドキドキさせるようになり、落ちつく迄に30分余りかかるようになった。	女	40代
3	本人の希望に十二分に応じることが難しい(歩行介護など)	女	60代
3	便(大)出し	女	30代
3	毎日の生活の上で言葉で伝えなくては意志や様子が伝わらないこと。	男	60代
3	老人ホーム入居ですが、本人に病気が出たら連絡が入りすぐ家の者として走りますが私自身走って行けない事があります。	男	70代
3	介護者の入院によるつき添	女	50代
3	動作がスローで苦勞する	女	70代
3	健康被害者のフォローを完璧にする、ということは完治に臨むこと同様に。あらゆる困難をとまなう。	女	60代
3	動く事が出来なくなり、大変です。	女	20代
3	目の前、まわりの事を説明することに疲れる	女	60代
3	移動に同行してあげれない日もあった	男	10代
3	重くてかかえることが大変です。	男	10代以下
3	言葉で全てを伝えなくてはいけないので、いつも困る。生活面でも	男	60代
3	健康被害者に気を遣いながらの日常生活	男	40代
3	約束した時間に学校の都合で帰れなかったり、場所を間違えたりです。	女	40代
3	老人ホームに居ても体に変化が起きた時、家族の者として、呼び出しが有り元気を保って居られる様気づきがいがある。	男	70代
3	深夜、ふつうのセキでもなにかあったのではないかと気になるのは取り越し苦勞でよかったな。安心出来るのである。一事が万事。ささやかな積み重ねの闘病の21年であった。	女	60代
3	動く事が出来なくなり、トイレ、お風呂が大変です。	女	20代
3	日常生活での介護がめんどくさくなる(食事、風呂etc)	女	60代

区分	内 容	性別	年代
3	腰痛がひどい時の入浴介護は、大変。どうにかいれられますようにと願いながら風呂にいている。	女	30代
3,5	行動範囲が制限を受ける。本人が斗病中(20年)のため	女	60代
3,5	通院介護優先のため、パート先、地域活動などの調整が困難な時がある。	男	60代
3,5	動きがはげしくておさえきれない 体重が増えてもちあげるのが困難	男	10代以下
4	療育キャンプに参加して、一人で、入浴をさせるのはとても大変だった	女	10代以下
5	妻の眼・肺の症状を良く診てくれる医療機関が見つからない。	女	40代
5	公共交通機関にのった時、人混みに困る事ある。(バスはいいが、電車)	女	70代
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
5	病院などに行った際(混んだ中)で導びくのは、すこし不自由。不便である。	男	60代
5	右側で寄りそって歩くがほとんどちょっとの段差をみのがし障害者にひやっさせってしまった	女	60代
5	風呂場に段差がありますがシャワーチェアでお風呂は入れますがタイルがわれて部分的にセメントで補修してもらいましたがまた外の部分がこわれてしまいタイルを全面的に貼りかえないといけない状態でこまっています。	男	50代
5	本人が大きくなるにつれて体重がふえてきたこと	男	10代
5	介護者が外出する時に、見てくれる人が居ない。	女	30代
5	長期間、せんとく物が溜ってしまう事。	男	30代
5	デイサービスの時間が限られており、もう少し外出したいなと思っても帰宅しなければならない。	女	20代
5	本人(健康被害者)が常にイライラしているので…	男	60代
5	公的な書類や個人情報等のヘルパー等、代読、代筆等は不可 急な用事の際すぐに代りの介護者が見つからない。	男	40代
5	急な外出に対応できない 留守のときの食事	男	40代
5	風呂場に段差があるのでシャワーチェアでお風呂は入れますがタイルがわれし部分にセメントで補修してもらいましたが外の部分がヒビが入りわれてくるのでこまっています。	男	50代
5	障害者の意向を完全にくみとれない	女	70代
5	介護される人がガンコで困ります	男	70代
5	本人が大きくなってしまい抱えることが困難になってきた	男	10代
5	体調が急に悪くなった時、かわりに子供を介護してもらえない人がいない	女	10代
5	1週間の入院で、本人が1人になった為、制約あった。	女	60代
5	介護者が入院した時等。	男	40代
5	常に妻がしないといけないので困ります。	男	70代
5	介助者の代わりがないので用事が集中してしまう。	男	40代
5	受験生(高校)なので思う様にいかない。	女	40代
5	風呂場の入口が段差があるのでシャワーチェアを使用している内にタイルがわれて劣化が進んで困っています。ドアをはずしてシャワーカーテンをつけていますが洗面所や壁などがカビがはえて困っています。シャワーチェアを直接ベッドにつけて使用するのでカビもはえやすくなっていて衛生的によくはないと思います。シャワーチェアは便利でとてもよいが使い方を工夫しないといけないと思う。	男	50代
5	自分が忙しい時に、相手が目がみえていればこんな事はおこさない(こぼしたりよごしたりしてしまう)	男	50代
5	本人の体が大きくなり、1人で抱えることが困難	男	10代

区分	内 容	性別	年代
5	兄弟とのかねあいで困る。	女	10代
5	本人の体調不良でイライラされること。	男	60代
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
5	急用の際、代わりの介護者がいない	男	70代
5	人手が足りない	男	40代
5	そばにいたのにちょっとした段差でつまづかせてしまった	女	60代
5	調子良の時の介護	女	40代
5	仕事の都合で、介助できない時があり、タクシー利用など経費もかかる。(ガイドヘルパーを頼むほどの外出でないことが多い)	男	60代
5	私も仕事をしているので、主人を1人のこして行く事での不安は、あります。	男	40代
5	体調をこわした時の子供の介護が大変です。平日急に代わってしてもらえる方がいない。	女	10代
5	自分の用事の際と一緒にいてもらう人が少ない。	女	10代
6	生理前後、半月程の期間、頻尿とオムツ交換時、エッチと母に泣き声でどなり、足で蹴飛ばされたり、母の眼鏡がフッ飛んだり で夜、特に時間がかかるようになった。	女	40代
6	動作が鈍い由のイライラ感	女	70代
6	これまで長いこと同じ状況なので、慣れてしまっている。「困った」と感じなくなっている。但し、長期不在となる時は一人残して いく不安がある。	女	60代
6	代わりの介護者ではだめだから。	男	70代
6	大さわぎしたり、あばれる、など。	女	20代
6	色々	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
 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
1	体調が回復した。	女	10代
1	根本的ではないですが、精神的に救われます	男	10代
1	体調が回復して、介護ができるようになった	女	10代
3	模擬テストの申込み等は祖母に会場へは伯母に、家事は姉に。	女	40代
3	腹が立つことは何んでも口に出して話してみる	女	40代
3	たえず声をかける様にした	女	60代
3	本人の意欲、良いと思われることは進んで取り組む決意 揃っていま、朝のウォーキングを雨雪、一時間をこなしている。	女	60代
3	話すだけで、気持ちは落ちつく	男	10代
5	周囲の方に協力して頂く	女	70代
5	今は同じヘルパーさんが来てもらえるようになり、困った事はなくなりました	女	70代
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
5	毎日伯母とコンタクトをとっています。	女	40代
5	頼れる友人、知人がいるので、助けて頂きました。	男	40代
5	今以上に注意して声をかける様にした	女	60代
5	老人ホームに入所してもらった。	男	70代
5	どの仲間も費用僅少に悩みながら、この病気を克服するために(特に役員の方)がんばっていただいているおかげ。	女	60代
5	娘や嫁に分担してもらった	男	60代
5	今回はせんとく物を業者に頼まない。今後は、期間にもよりますが、頼むかもしれない。費用が心配。	男	30代
5	夫に仕事をやすんでもらった	女	10代
5	奇声や大泣きは、安定剤を増やして少し軽減しました。	男	10代以下
5	何日か不在となる時は息子、息子の嫁に、不時の際の対応を依頼。特に問題なかったので「困ったことなし」としているが。	女	60代
5	とりあえず、その場に居る人が分担でかかわって行く事している。	男	60代
5	親に「心配しないでも手伝ってくれる人は大勢いるから大丈夫」と云われました	女	40代
5	現状維持を出来る事を幸せとして、高望みをしない、暮らし方のレベルを下げると楽になる	男	70代
5	まだ全部を解決していないが引越しを思いきってしたことで以前より介護が楽になった。	男	10代
5	息子の妻が、入院中、いろいろサポートしてくれた。	女	60代
5	老人ホーム内でスタッフの方々にすべてお任せ状態です。	男	70代
5	姉妹の援助	女	50代
5	話すだけでも精神的に助かります。	男	10代
5	ヘルパーさんの力をかりる	女	10代
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
5	身内の者に頼んだり公的な介護制度を利用した。	男	40代
5	本人の希望のボランティアさんが見つかった。	男	40代
5	ホームの方達に監督して下さり安心しています。	男	70代

区分	内 容	性別	年代
5	公的な事業所のヘルパー依頼の回数を増やした。	女	40代
5	何かあった時は妹や、友人達がかけて来てくれる！（心のささえです）	男	40代
5	友達がいてくれた。	女	10代
6	自分だけではない！！と思うしかありません	男	10代
6	闘病も二十年を越える。日々新た、生ある限り。負けてはいられない。ぼくだって。	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「⑦-5 介護をしていく中で困ったことの解決すると考えられる方法」

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

区分	内 容	性別	年代
1	視力の回復	男	40代
1	手術	女	20代
1	視力が少しでも回復する事があれば、気持ちもかわるのではないかと思います。年々、眼の不快感が悪化しているようだ。	男	40代
1	視力(障害)が少しでも回復すればと思います。	男	40代
3	インターネットなどで、良く探してみる。	女	40代
3	広く相談し、頼める人を探したいです。	男	40代
3	理解してくれる人に話を聞いてもらうことかな? 相談する程、大きな問題ではないのか?	女	60代
3	今、まだ途中であるが、カロリーを制限したりして、今の体重を維持している	男	10代
3	家族の負担をへらす。	男	10代以下
3	努力します	女	70代
3	努力目標として心がけている	女	60代
3	休養が必要	男	60代
3	他の人と話しをする事かなー?	女	60代
3	協力者を見つける	女	30代
3	ムリはしないでムチャをしないこと	男	10代以下
3	コミュニケーション力の向上	男	50代
3	引き続きボランティアを探しています。	男	40代
3	不自由な目に対して慣れていく事や少し本人に待つ時間を持ってもらう。介護する人が先に本人の用事をすませる	男	50代
3	障害者の行動に合わせるしかないと思っている。	女	70代
3	相談しても、結局自分で介護をしている。痛みをごまかし、している	女	30代
3	コミュニケーション力の向上	女	10代以下
3	仕事をセーブして休養を取るようにする。	女	40代
3	結局自分が出来る所までするという風に考えてしまう。いけないと思うが頑張ることになれていて。	女	30代
3	コミュニケーション力の向上。	女	10代以下
3,5	子供達は仕事がありますので私が亡くなったばわい主人を施設に入れるしかないと思っています。	男	70代
3,5	外出先で入浴できるとよい	女	10代以下
3,5	総合病院に入院して、数々な精密検査を受けて、専門的な治療を受けること。	女	40代
3,5	とりあえず、リフトや車イスなど、移動手段の負担をへらす	男	10代
3,5	子供達も働いているため、なかなか介助の代役を頼めず、タクシー利用が多くなる。65才で退職まで(後4年)現状が続くと思われる。	男	60代
5	本人はホームヘルパーとガイドヘルパーを利用。介護者は介護保険のヘルパーのみ利用しているが住居が別なので大変困る	男	40代

区分	内 容	性別	年代
5	母が生きている間に本人を逝かせる事が出来なかったら、とそれが一番不安である故せめて、現在の法で、法でと云わず。死にたくても死ねない。自殺する事も出来ない哀れな子に「葉害障害年金」を補償してもらえれば、他人様に依頼する事が出来ると思う。どうか、法制定以前でも生きて苦しんでいる者を助けてやって下さい。死よりも苛酷な日々です。助けてやって下さい。母は字も書けなくなりました。	女	40代
5	家主さんと修理費用は相談の上で修理をおねがひしたいと思います。 ケアマネジャーさんが介護保険の予算で段差をなくすリフォームもできるとアドバイスをうけました。	男	50代
5	24時間の介護サービスを受けるか…でも他人がずっと家にいるのはしんどい。	女	20代
5	自分で見えない、と云う事は身内の者や公的な介護制度を利用しても、突発的な事や相手の都合に合わせる等、不都合は多々あり。相手を選べない。	男	40代
5	友人が提案してくれていても本人が他の人の協力を拒むため	男	40代
5	視力がない(みえない)事で精神的に不安定な日が多く解決したとは言えない	男	40代
5	家主さんと修理費用は相談しながら修理したいと思います。	男	50代
5	本人の視力がもどれば解決できる。	男	60代
5	入院出来れば良いが在宅の時はどちらも困る	男	40代
5	大事にしてもらっていると感じられるから。	女	40代
5	障害のある人は緊急の場合など1階の方が便利だと思う。風呂場も段差のない車椅子でも生活しやすい家に引っ越しを考えています。	男	50代
5	住宅改善、カーシートや車イスをニーズに合わせて作る。福祉車両など。	男	10代以下
5	ある程度はヘルパーに助けてもらえたが夜中や、夫の出張中は一人で頑張るしかなかった	女	20代
5	視力がもどれば全て解決する。	男	60代
5	相談しても、医師も皆補身だけで、どうすればと云う事は云ってくれない。	女	40代
5	視力が少しでもよくなるようになればいいと思う。でも無理のようだ	男	50代
5	短期入所とか親に何かあった時の策を利用すべきだと思う	男	10代
5	介助者の協力が必要。	女	30代
5	ヘルパーをやとう 住宅改造など？	男	10代以下
5	入院時のヘルパー利用ができれば、家に帰ることもできる。今はみとめられていない。	女	20代
6	今後もしない。	男	60代
6	分からない	女	70代
6	解らない。	女	30代
6	できないとおもう。	男	60代
6	現在の所、わからない	男	70代
6	医師は現場をみないとわからぬとの事。もうへたな医療で余計に悪くされ、負担を多く増加させられるより、自然に死なせた方が彼女の幸せと思う。母も彼女も先が短くなった事を実感するのみ。	女	40代
6	わからない	女	70代
6	しのまんまです	男	70代
6	わからない	女	20代

区分	内 容	性別	年代
6	できないとおもう。	男	60代
6	現在のところ何とかしているのでこの先のことはわからない。	男	70代
6	状況は変わらないと思う	女	60代
6	ゆっくり休む。	男	30代
6	無理だとおもう。	男	60代
6	わからない	男	70代
6	ケアマネージャーにグチることはあっても、具体的に相談はしていない。もう少しは大丈夫かなと思っている	女	60代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「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
1,5	6月に目の手術をし、主人の目の状態が少し良くなった ささいな事でも頼れる友人、知人がいる事は、有り難い	男	40代
3	友人、知人に少し話した。	男	40代
3	友人との会話	男	40代
3	姉妹や子供達とひんぱん連絡をとる	女	60代
3	スポーツ	女	70代
3	旅行 孫の顔を見る。	女	30代
3	障害をもつ友人に相談した	男	40代
3	友人との会話等	男	40代
3	友人でのお泊り会 家族での車で旅行 お寺の手伝い(アルバイト) 姉の学校のコンサート(千葉県東邦大付属高校とのコラボ) ホテルでのピアノコンサートと姉の誕生会ディナー(祖母の招待)	女	40代
3	ETC割り引きを利用して外出。(ちょっと遠くへ)友人や姉妹をまじえて一緒に出かけ、色々な話を聞いてもらった	女	60代
3	家族そろって食事をする。 孫の顔を見る。	女	30代
3	親だから親同士で話し合える会を自分たちが作ってるので、その会で話すようにしてる	男	10代
3	放課後デイ	女	20代
3	友人達がよく食事などにさそってくれ話を聞いてくれる。	女	60代
3	旅行 まごとふれあえる。散歩をし季節を肌で感じられる事。	女	30代
3	友人に話を聞いてもらう。 訪問介護のヘルパー	女	40代
3	仕事	男	60代
3	点字図書館等のチャリティーコンサート等、お互い1人での外出は不安であるが、目で見たとを説明し、電車の乗り換ホーム等、エレベーター、エスカレーターの見え部分の介助をする	男	40代
3	友人・知人との会話	男	40代
3	家族旅行に連れて行ってもらった。お友達もみんな第一希望校に入れ卒業式後食事会をし喜びあった。	女	40代
3	兄弟達といっしょに出かけた。	男	50代
3	孫の顔を見る。	女	30代
3	友人達と一緒に旅行に行った	女	30代
3	一緒のクラスの母とかと、話げできた。	女	10代

区分	内 容	性別	年代
3,4	視力障害者の集り 食事会・旅行など	女	30代
3,4	同じ様な境遇の友人が集って、話し合えた。	女	30代
3,4	友人との情報交換	女	10代
3,4	エホバの証人の教え、活動。訓練会の活動	女	20代
3,4	エホバの証人活動 ●●え 訓練会の子供たち	女	10代以下
3,4	エホバの証人の活動教え。特に術後一週間、夜の食事を仲間が毎日届けてくれてとてもうれしかったし、助かった。	女	20代
3,4	エホバの証人の活動、教え。 ピラティス—主人のリハビリもかねて始めた。腰痛予防に…なっているかどうかわからないが汗をかくとすっきり	女	20代
3,5	介護者の方が先に倒れるとなって老人ホームに入所してもらいました。まわりの方達も高齢者我が身を守る事で精一杯 自己管理、自己責任です	男	70代
3,5	友だちが家でバーベキューとかさそってくれたり、学校の先生が夏休み行事にボランティアしてくれたのでとても楽しくすごせた。	男	10代以下
3,5	夫に手伝ってもらおう。外泊しない。散髪しない(髪が伸びてもがまんしてもらおう)	男	30代
3,5	旅行や友人とのランチ、ショッピング 家族の協力(介護や家事など)	男	10代以下
3,5	相談できる人、又楽しい時間を過ごせる友人がいる。 習い事を始めた事が良い気分転換になっています。	男	40代
3,5	学校の先生が、放課後支援などを探しているいろいろ相談にのってくれた。家族の協力	男	10代以下
4	患者の会での情報交換	男	50代
4	年一回とはいえ、おなじ病気に集うひとびととの交歓はおおいに元気となります。	女	60代
4	10-1と同じような事、同じ病気を持つ患者会や病院で情報を交換する等	男	40代
4	視力障害者団体での会へ出席	女	30代
4	地域の合唱団に入って居り2回発表会がありました。	女	40代
4	視力障害者の会での旅行・新年会・忘年会など	女	30代
5	ヘルパーサービス 航空機のお手伝いサービス	女	70代
5	ヘルパーステーションをかえる事により、私どもの要望をかなりうけ入れてくれるようになりました。	女	70代
5	近所の友人ではあるが単発では良いが事前に都合を聞いてお願いし、急な時にはお願い出来ない(介護者の入院や、家族の立合いや、説明等で急に行く時は大変困る	男	40代
5	家族、友人	女	50代
5	ガソリン助成	男	40代
5	自分が母の杖とっていますのでそれだけで充分です。	女	40代
5	家族	女	60代
5	公的制度、事業所、友人、知人	女	40代
5	障害年金を受けられる事で、金銭的負担が少ない事。	男	20代
5	ヘルパーさんや友人が本人を看てくれたりしてその間に用事ができた	男	10代
5	ヘルパー 夫	女	20代

区分	内 容	性別	年代
5	障害者団体に話せる機会があっても、最終は各家庭の問題となる 若いころは、子供の障害だけが不安でしたが、今は、いろんな事に不安を感じる	男	10代
5	夫に手伝ってもらう。	男	30代
5	たまに親が送迎や介助をしてくれる。	女	10代以下
5	公的制度、ヘルパー派遣	女	70代
5	友人などが手だすけしてくれています	女	70代
5	公的制度:福祉サービス提供事業所(NPO法人)	女	40代
5	障害年金を受けているので金銭的負担が少ない。	男	20代
5	ホームヘルパー	女	20代
5	ヘルパーさんによる入浴介助、送迎	女	10代
5	たまに親が送迎や介助をしてくれる。	男	50代
5	公的制度 ヘルパーはけん。 親せき	女	70代
5	知人、友人が、ガイドヘルパーとして毎日来てくれるようになり、私はとても、助けられています	女	70代
5	介護者にヘルパーは利用出来ても、親が介護している本人には利用出来ず急な時は困る	男	40代
5	特に転宅(新名神高速道路建設に伴う立ち退き)は老夫婦を襲った危機であった。新宅、10ヶ月ひと息である。	女	60代
5	障害年金を受けているので、金銭的に助かっている。	男	20代
5	ヘルパーさんなど。	男	10代
5	ヘルパーさんが家に来てくれる日は、体の負担がらくになり助かります。	女	10代
5	学校の保護者	女	10代
5	友だち	女	10代
5	障害者年金 障害者団体の活動など	女	60代
5	公的制度(ヘルパー)	女	70代
5	子供・孫達の来訪	男	60代
5	私のかわりに母につきそってくれた。	女	70代
5	友人・知人 ボランティアさん	男	40代
5	友人、公的制度	女	40代
5	先日〇〇〇〇医大が角膜の治療を移植をとらずに光明を見出した(木下教授)というニュースが流れ小躍りしたがSJSには著効しないらしい。近代医学が角膜糜爛、瞼損傷涙腺停止という後遺症を克服してくれるように願う。	女	60代
5	障害者年金を受けているので金銭的に助かっている。	男	20代
5	医療費の補助、タクシーチケットの給付、主治医の助言	男	60代
5	妹、友人がつねに私や主人をささえてくれる事に本当に助かっています。	男	40代
5	ヘルパーさんが、自分が倒れていた時にみてくれた。すごく助かった	男	10代
5	家族の支え ヘルパーさんが助けてくれた時	女	10代
5	夫	男	30代
6	特に期待していなかったもので…。	女	60代

区分	内 容	性別	年代
6	どの様なものがあるかわからない。	男	70代
6	特に利用を考えなかったので。	女	60代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要

男女別・年代別の「⑩-1 介護をしていく中で、新しい発見や気分転換などがはかれたこと」

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

区分	内 容	性別	年代
1,3	マチュピチュへ行った。夢がかなった。健康面を特に注意するようになった。健康サポートルームに継続して通い、筋力がついて来た。肩・腰等が快い方向に向った。	男	30代
3	健康被害者と行動を一生が多いがコンサート等鑑賞している時など気分がなごむ。	男	60代
3	ウォーキングとガーデニングで気分転換をしている。	男	70代
3	スポーツ等体を動かすことは気分転換になる。	男	60代
3	近くの温泉などによく一緒に出かけた	女	60代
3	久しぶりに友人とのおしゃべりと食事会で楽しかったため。	男	50代
3	旅行に出られた事。	女	30代
3	家にとじ込まず、時々外に出る。 人との交流	女	40代
3	友人達とお茶、食事会を開き、気分転換となった。	男	60代
3	二人で旅行に出かけました。	女	30代
3	①娘の車でおにぎりを持ってニセコまでドライブ主人も一緒です。 ②日本ハムファイターズの野球観戦、これは主人はおるすばんです。	男	70代
3	フルにはないが、仕事をしていく中で、嫌なこともあるけど、気分転換ができたこと	男	10代
3	食事会に出掛けた。	女	30代
3	友人と食事などをして、気分転換をする。	女	10代
3	自分なりに色々な変化を楽しみながら行っている。	女	20代
3	友達との話の中で役にたつはなしをきいたり、子供が調子が良いと、とても、気分もはれて元気でいれる。	女	10代
3	友人と誕生日会(飲み会)	女	10代以下
3	旅行などで気分をかえる事が出来ました	女	70代
3	公園を散歩で通る時に、季節ごと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
3	毎日のウォーキングや植物観賞など	男	70代
3	お経の勉強をしているのでお盆の時和尚(伯父)と一緒にご回向をして皆に褒められました。	女	40代
3	外につれ出しおいしい物を食べに行く。	女	60代
3	長期戦が続いているので奮起一番老々老介護の実を上げたい。	女	60代
3	旅行 映画 気分転換になった	女	30代
3	花を植えたり、家庭菜園でキュウリと話しをした。	女	60代
3	娘と野球観戦に行った 主人とJRで函館まで旅行に行ってきた	男	70代
3	小旅行	女	30代
3	習いごと(フラワーアレンジメント) 外食等	女	10代
3	友人と誕生日会(飲み会)	男	50代

区分	内 容	性別	年代
3	障害者へのチャリティーコンサートや舞台公演の鑑賞等付添者も一緒に楽しむ事が出来大変な事ばかりではなく、楽しみも有った。	男	40代
3	気分の良い時は、歩きます。植物が好きなので気分転換している。	男	70代
3	母親が入院中は毎日通い同室のおとし寄りから沢山のお話を受け親よりもっと大変な方々が大勢いらっしゃる事も知りもっと頑張らなくちゃと思ったそうです。(期末試験中なのに毎日通ってくるので皆様に大変お褒めをいただき気を良くしていた様です)	女	40代
3	一緒にジャズのライブに行きました。とても楽しかったです。	男	40代
3	旅行 まごとふれあえる。散歩をし季節を肌で感じられる事。 自分で歩ける、喋れる、目で見、耳でききとれるという気持ちを再々確認できた事。特に散歩を通して。)	女	30代
3	趣味をもっているのですくわれる。	女	30代
3	友人と食事に行ったりして気分転換になりました。	女	10代
3	友人との外食等	女	10代
3	支援施設の情報を聞いたり、他の障害児をもつ親に話がきけたこと。	男	10代以下
3	散歩で公園を通るときに桜がきれいに咲いていたの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
3	お互い助け合って出来る部分を利用し、楽しむ様にしている。	男	40代
3	ほとんど一人になれる事がないが少しの時間の読書等	男	40代
3	友人と話をしたり母とドライブをしたり	女	50代
3	コンサートなどへ出かける。	女	60代
3	きょうだいと神社などをお参りした	男	50代
3	友人達とのランチ	男	60代
3	二人で統合医療研究所と言う場で勉強している。	女	30代
3	友人に昼食に誘われた。	女	30代
3	旅行に行った。気分転換になった。	男	30代
3	弟と、サッカー観戦 美容院へ行けた。	女	10代
3,5	大分県外に小旅行した時山の景色季節ごと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
3,5	コンサート鑑賞 友人との食事会での会話 知人と近況伝え合う	女	40代
3,5	美容院をかえて、その人がとても肩もみが上手で、楽になった。娘が元気でいてくれたので家でゆっくりすごし弟の友達が毎日家へあそびにきてくれたので普通の生活ができたことが良かったです。	男	10代以下
3,5	同じ境遇の方と話すことがあり、心が落ちつききました。	男	40代
3,5	メルトモ、健康被害者(妻)にスマホを勧めた。(健康被害者の)メル友から中断なく届くメールが障害を客観する作用は大きい。ひとりよりふたり、ふたりより三人でSJSに立ち向かわねばならない。	女	60代
3,5	いつも出掛ける時一緒なのでコミュニケーションが取れる。	女	30代

区分	内 容	性別	年代
3,5	〇〇の表情が良くなり、目を見て話をするような気持ちにさせてくれた。しっかりとこちらの目を見てくれるので、何んでおしゃべりが出来ないのか不思議なくらいです。面会終りの時に抑制帯をしようとする、とてもイヤな表情で(こちらに訴えるよう)見ます。両腕を引っ込めて抑制をキョヒしています。悲しい顔でこちらを見ます。かわいそうになって又、30分位い相手をして機嫌をなおしてもらい(なおりませんが)、今度は〇〇の顔を見ないでいそいで抑制してサヨナラをして私は帰ります。いつもいつもつらいです。(週3回)	男	30代
3,5	先パイママさんとはなすと気分転換になる	女	10代
3,5	娘が、ショートステイで頑張れたこと。ショートステイ先のPTの先生が、娘の初めて(2才8ヶ月)のときみてもらった方で、私は忘れていたのに覚えていて下さり声をかけてもらったと、当時の記憶は私にはほとんどないのですが、娘のことを大切にして下さる方に出会えたのは、ほんとうによかった。他のDr.や、相談員、いつものヘルパーもみなさんに助けられていると心から感謝し、安心して、入院することができた。	女	20代
3,5	転居が完了、せまいながらも屋敷畑があり、(八畳ほど)本人は花が咲かない、陽当りが悪いと毎日あくせくしている。花が咲くと心も晴れるので春に期待である。先日はバケツに蓮根を植付けた。	女	60代
3,5	趣味自宅でするので介護しながらでも出来るので介護だけでなく、自分のために少しでも趣味の時間をもつというのは、心の面でも救われる。	女	30代
4	介護の方法等の情報交換	男	40代
4	障害者団体の研修会等、同じ問題を話し合う等で一人で悩まずすぐには解決しないが話を聞いてもらったりする。	男	40代
4	障害を持つ方と情報交換できたため	男	40代
4	上記の参加活動により気分転換がはたされました。	女	70代
4	共感しあえる団体の活動へ参加すると、自分だけではないと思える。	男	10代
4,5	伯母のお寺の法事の手伝いに参加(いつも姉だけなので)忙しくもあり又大人の方に認めてもらったり労いの言葉をかけてくれ嬉しかった。	女	40代
5	外出先で同じように大変な思いをされている方がいることが分かりました。	男	40代
5	健康被害者からの「ありがとう」の一言で、救われます 障害者基礎年金のみの生活だけでは不安もあり今後もこのような制度が継続される事を強く願います	男	40代
5	健康被害者からの「ありがとう」と感謝の言葉で救われます 障害年金も年々削られ、生活に対して不安がある 介護をする上で、障害年金だけの生活は今後増々苦しいのではないかと 思う このような救済は継続する事を切に願います	男	40代
5	私自身病院通いがしやすくなった。入院する事も可能になった。	男	70代
5	短期入所をしてもらった時は、ゆっくり朝まで寝れること	女	10代
5	自分の子供が障害者である事実は変えられない心の受け止め方で楽しく過ごせる。	男	10代
5	健康被害者が精神的に不安定であっても、その中で、「ありがとう」の一言に励まされる事がある 昨年末に年金(障害基礎)通知が届き、年々、少しずつ減額されるたびに生活が不安になります。本人が利用出来るサービスがあつたとしても、自己負担額等を考えると、私が頑張っって介護するしかない様に思います。このような救済制度については、継続を切に願います	男	40代
5	介護者同志の仲間が出来た。	女	30代
5	高校への合格(母親についていた為お稽古事はしておりますが学習塾には行かず親に聞く生活を余儀なくされていましたが奨学生枠に入ることが出来、「ママ助かる?」「勿論よ、有難う」の言葉を聞くことが出来ました。	女	40代

区分	内 容	性別	年代
5	短期入所をしてもらって、介護の疲れをとる。	女	10代
5	新しい施設が出て面談に行き利用できる予定なので。	男	10代以下
6	気分転換にはなりますが、将来が不安です。	男	10代
6	最近は特にない	男	10代
6	とにかくつかれた3ヶ月でした	女	10代以下
6	12月、1月と、原因のわからない高熱が続きCRPが18まで↑ 呼吸の状態も悪くなり、どうすればよいか。気管切開はさけたいので…とDr.と考えあぐねていたら、隣のベットに5才の男の子が入院してきて、その子がずっと娘におもちゃを見せてくれたり話しかけてくれたりして、すると、サチレーションが92から98に戻り、ぶじに退院できた。やっぱり人の力って子供の力ってすごいなと、それに反応する娘はえらいと思いました。	女	20代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「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	夫の都合で退院日程を決める。	女	60代	
3	なるべく、タクシーを利用して、通院による肉体疲労を避ける。	女	40代	
3	通院する時にタクシーを使います。	女	70代	
3	通院時は一緒にいっています。	女	60代	
3	冬場は、道によって歩きづらい所もあるので道の状態により歩くルートを考える。よく迷子になるのでケイタイでわからなくなったら家族に知らせる	女	50代	
3	転ばないように気をつけている。	女	60代	
3	副作用の持病を持っていることをまず伝える	女	70代	
3	自分で(母)車にのせてつれていく	女	30代	
3	通院に車で1時間かかる遠い病院に行く時はヘルパーさんと一緒に行ったりする	女	10代	
3,5	前もって予約が入っている場合(殆んど)母親か姉が同行(送迎)する	女	40代	
3,5	JRで行く場合は駅始発に乗りすわっていく。(他は車で送ってもらう)	女	60代	
3,5	ガイドヘルパーを依頼する 通院先の場所とその時の体調で、普通のタクシーか介タクシーかを定める。 通院先で酸素ボンベの用意がなければ、不足しないように必要な本数を持って行く。(在宅酸素療法の患者なので)	女	40代	
5	ヘルパーに頼んでいる	男	70代	
5	通い慣れている場所は、特に何もしていない。	男	40代	
5	ガイドヘルパーを頼む。 天候を注意(雨・風・雪など)	男	60代	
5	ひざ治療を行なっているが同じ医院なので問題なし。	女	60代	
5	ヘルパーをたのむ	女	70代	
5	事前に、交通のアクセスの確認をしています。	女	50代	
5	事前に交通情報を確認する。	男	60代	
5	通院の日にそなえて、母の体調	女	70代	
5	事前準備を早めにする。	男	40代	
5	混雑時をさける(人ごみ)(対人恐怖症、精神疾患)	男	40代	
5	なるべく1つの病院でカルテ1つ 薬局も1つ	女	50代	
5	交通機関の運行や時刻	男	40代	
5	ヘルパーの予約	女	50代	
5	特にない 通院が1年以上になっているので交通機関の利用もスムーズである。	男	40代	
5	ヘルパーを頼む等	男	60代	
5	特にないがなるべく通勤時間帯などをさけて予約してもらっている	女	60代	
5	妻の介助または、タクシー、病院のヘルパーを頼む	男	60代	
5	事前にキップ(電車)など買っておく	女	30代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	千葉の病院にも通院しているので、雪台風その他の交通情報は確認して遅れない様にしてている。	女	60代	
5	車での移動(常に妻の運転)なので特にない。	男	50代	
5	本人を1人で抱えることが難しいので、ヘルパーさんを頼む	男	10代	
5	待ち時間の過ごし方	女	20代	
5	待ち時間長いと困るので、事前に順番をとる。	男	10代	
5	交通情報の確認	女	10代	
5	移動にあばれて時間がかかるので余裕をもっともって早めに行く。まっていられないのでオモチャ本などもって行く	男	10代以下	
5	待つことが苦手なので、予約できる場所は予約して行く。遠いところは、会社を休んでもらったり事前に親に送迎を頼んでいる。	女	10代以下	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「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
1	眼圧の数値は、必ず確認する	女	30代	
1,5	症状が悪くなった時、地元の病院での対応の確認 薬の増減、回数の増減 新しいのみ薬(カゼ等)は薬剤師などにも確認している	女	60代	
3	既往歴を言う	男	40代	
3	SJSである事は、何度でも云える。	男	40代	
3	アレルギー反応の有無をチェックしてもらってから薬の処方してもらう。	女	60代	
3	ステープンだと伝えること。	男	60代	
3	セカンドオピニオンを取るようになっている。 医師の許可を得て、医師との会話は、録音させてもらい、後でもう一度聞くようになっている。	女	40代	
3	薬の副作用について注意している。	女	60代	
3	お薬手帳持参 SJSである事を説明する	女	70代	
3	SJSであることは、申し上げています。	女	50代	
3	質問は、あらかじめメモしておく。	男	60代	
3	見えない為に起きる突発的な怪我等痛み止めや麻酔等、薬による副作用等体質に不適合な薬を入院中に検査してあり、その旨を伝える。	男	40代	
3	薬害を受けた事をしっかりと医師に伝えている	男	70代	
3	被害者本人が大変おしゃべりな為診察室に入りまして一時間出てこない時の方が多く何んでもおたずねしている様です。	女	40代	
3	副作用の持病を持っていることをまず伝える	女	70代	
3	薬剤についてのアレルギーを伝える。	女	20代	
3	まずステープン・ジョンソンである事を医師につげる!	男	40代	
3	副作用のあった薬はきちんと伝えている。	男	50代	
3	(初めて受ける医師の場合)副作用を受けた薬の説明。	男	10代	
3	母が娘の顔をみて伝える。自分(本人)でも先生と話しているつもりのよう	女	20代	
3,5	SJSであることを申告している 痛みや炎症の自覚所見を伝える	男	40代	
3,5	SJSである事を報告して治療してもらう	男	50代	
3,5	睫毛が黒から白に変化して、見落しがあるとたいへんなので主治医に訴えている。(〇〇大附属眼科) 薬剤師は必ず質問がある(〇調剤薬局)	女	60代	
3,5	SJSの既往があっても、薬を使えることを医師に理解してもらうよう説明。複数診療科間で必要に応じ連絡をとり合ってもらう。(薬や治療法の調整)	男	40代	
3,5	薬(副作用)の情報 身体の状態など伝える	女	40代	
3,5	服用している薬を伝える。発作誘発の可能性のある薬は処方してもらわないようにする。	女	10代以	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	主治医との医意思疎通が十分か注意している。	男	50代	
5	ずっと同じ先生なので、まかせています。	女	70代	
5	主治医、薬剤師との意思疎通が十分かを注意している	女	60代	
5	新薬の服用については主治医、薬剤師に相談	男	40代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通を行う	男	50代	
5	症状が多いので話をよく聞いてくださる医師にかかる 予防注射もこわいのではない。	女	50代	
5	常に主治医とは情報交かんしている(薬についての新情報(治療内容))	女	50代	
5	目の状態を主治医に説明する。新しい治療の情報を聞く	女	50代	
5	意思疎通はできているので特にはない	女	60代	
5	逆まつげをぬいてもらう為、早い時間(一番初め)に診察してもらう	女	60代	
5	薬害になった事で今後使用する薬関係にはよく注意してもらっています	男	70代	
5	主治医や薬剤師との意思疎通等	女	60代	
5	薬が処方された時、どんな種類のものか、又、名前を訊いておく。	女	40代	
5	薬について、使用しても大丈夫なものかどうか	男	20代	
5	やはり、薬を飲むのが不安	女	20代	
5	使用経験のある薬剤情報の提供	男	40代	
5	大学病院なので医師が代わることがあるので、薬物アレルギーであることが、伝わっているか、確認する。	男	60代	
5	毎回血液検査と経管チューブの交換がありDr.が違うのでその都度説明をしている。主治医には、何でも相談しているので助かります。	女	30代	
5	ささいのことも、主治医に報告しています。	女	10代	
6	特に注意していない	男	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「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	小さな疑問でもかならず質問するようにしている。	女	60代	
3	感染予防のため、マスクは必要。家族も外出の時は予防のためマスクを使用。	女	30代	
3	おさえること。(手が出て危ないので)	男	10代以	
3	感染すると、喘息がひどくなるので、マスクは必ずしておき、できるだけ病院にいない(車の中で、会計や薬をまつ)	女	20代	
3,5	冬はドライアイをおこしますので1日に2、3回蒸気でアイマスク(市販のもの)を使っております(吸入はセットしたり洗ったりが面倒)	女	40代	
3,5	耳鼻科、眼科、皮膚科など、知的障害があり、本人の理解力がない事を説明する。	男	10代	
3,5	歯科、耳鼻科、採血時etc…暴れるので、タオルやネットで巻いたり、数人で押さえてもらう。予防接種で重症化を防ぐ。	女	10代以下	
5	自分の今の状況(病状)をきちんと説明してもらう。	男	60代	
5	なるべく、専門の医師を受診するようにしている。	女	40代	
5	SJSの原因のペニシリン系を使用しないよう前もって話しておく	女	50代	
5	かかりつけ医の内科医には全身状態を診てほしいので、健康被害を受けた箇所以外の自覚症状等もなるべく言うようにしている。	女	40代	
5	人ごみをさけるようにしている 予約などして時間をなるべく短縮 混雑回避と感染予防のため	女	40代	
5	スチープンにかかって後眼科以外で診察お薬をもらう時は薬害カードを見せてもらう。	女	40代	
5	採血時は食事はしない	女	30代	
5	訪看の看護師を通じて主治医に連絡を常にして頂く様をお願いしている。	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

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	ポストンレンズにて感染症をおこした	男	40代	
1	入院して体力を消耗した 心身の不調が続き、一時期日中の活動量が落ちた	女	40代	
1	後遺症が年々悪化し、社会生活できる範囲が狭くなってきている。	男	40代	
1	インフルエンザになったこと。 ぎっくり腰になったこと。	女	10代	
1,5	数限りなくある。殆どの原因は弱視のため見えないがために起きている。物や人にぶつかり小さな怪我は頻繁にある。	男	40代	
1,6	SJS発症から35年が経過したが、今になって、肺の症状が悪化し、自己免疫疾患を併発してきた。他の人も同様かどうか知りたい。	女	40代	
3	買い物	男	40代	
3	銀行での書類記入。	男	60代	
3	ケイタイ電話のかけ方を覚えた。病院への送迎に使う為。	男	60代	
3,5	食器を割ってしまった時 どこからかわからない音がする時(何か異常音)	女	70代	
5	夫が手術等で入院した場合は困った。	女	60代	
5	①外出する時、介助者が必要。②家(自宅)での生活は、誰か介助者が必要。	男	60代	
5	買物の時値段が良くわからないので介助者が必要です。	女	70代	
5	昭和55年以前の発症病はダメと云われた事。苦しみは55年以後の人より大きいのに	男	50代	
5	交通(電車)のホームまでの移動、エレベーターがないと階段が大変	女	70代	
5	買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと	女	60代	
5	一人での外出が困難	男	40代	
5	買い物に行って品物の値段が見えにくい	男	50代	
5	家族が居る時大雪がふり、雪はねができなかったこと。	女	50代	
5	困ることは日常茶飯事です。例えば今回の旅行の様に違った場所での生活な為一つ一つ囲りに確認をとったりで友人との旅行などは無理としました。	女	40代	
5	バスの行き先が音声案内がされず、どのバスに乗って良いかわからず乗れなかった事がある 買い物で欲しい物の場所がわからないので、買い物がしづらい。	女	50代	
5	物が見つからない。 説明書の字が小さくて読めない	女	60代	
5	ホームのスタッフと家族の者で対処	男	70代	
5	見えなくて全てに困った。歩き途中で方向が分からなくなった。小さな段差でも転ぶことが沢山あった。トイレの型が違う度分からなくて困った。	女	60代	
5	1人では外出できないので介助者が必要である	男	50代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	買い物や用事で外出する時、1人では行動できないので介助者が必要になること。	男	60代	
5	介護者不在でなにかが起こると…不安なのです。	女	60代	
5	一番困るのは、役所、金融機関等々。ATM操作の介助(同居人、交通機関などでヘルパーが使いづらい)代筆が不可能な場合。居宅のヘルパーのサービスに読み書きがないこと	女	40代	
5	初めての場所に行く時や郵便物の中身の確認が不便	女	20代	
5	外出時、車や自転車に乗る人のマナーの悪さ(ほ道や点字ブロックの上に停めている)	男	60代	
5	テレビなど録画が出来ない	女	30代	
5	人ごみの中では大変です。(主人)と一緒にだと!	男	40代	
5	ひとりでは外出できず、必ず介助が必要。	男	50代	
5	本人以外の家族が入院した時。	女	30代	
5	外出(遠出)時にトイレ(オムツ交換)を1人で交換することが困難	男	10代	
5	両親が出掛ける時に、看護をお願いする事が難しい。	女	30代	
5	急に体調をこわした時に代わって、介護をしてくれる人が、いない	女	10代	
5	仕事で一人、家に置いて行った時、何度か勝手に出て行き探し回りました。知り合いが見つけて連れて来てくれた。	男	10代	
5	目が離せない。離す時は抑制をしなければならない。深夜、覚醒している。両耳をかきこわす。	男	30代	
5	大きな音・声で発作をおこす。危険認知がないので少しも目が離せない。	男	10代以	
5	自分で座位がとれないため、(そくわんが悪化している。	女	20代	
5	危険認知がなく、足元を見ず、発作もあるので、常に目を離せない。	女	10代以	
6	外出したいと思う時に自由に出られない	男	70代	
6	知らぬ間に居宅とかかになっていて、定キ的に往診に出ると云う。3年前迄は「ありがとう」と云えたが、去年から母が体調非常に悪く、来られるリズムもかわり、余計にしんどくなるので、ことわると、トラブルになった。	女	40代	
6	小さな物を落としたらわからない。ひろう事が出来ない。	男	80歳以	
6	これから先、将来はどうなるのか?と質問されても返答出来ない。本人が落込んでいる時	女	60代	
6	介護者の病気	女	20代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「③-4 解決策(解決した方)」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	脳の手術をした。	男	10代以	
3	自署を練習した。	男	60代	
3	より気をつけるようになった。	女	60代	
3	尿パッドを2枚重ねるとそれを抜きとるだけでいいので、本人を動かさなくてよい	男	10代	
3,5	値段を聞いて教えてもらいました	男	50代	
5	息子の妻に、病院の往復etcを依頼。	女	60代	
5	①は、ガイドヘルパーを頼んだ ②は、家族の誰かが一緒にすごす。	男	60代	
5	その時々でヘルパーさんに対処して頂いたり、知人に相談して解決した。	女	70代	
5	駅にエレベーターが増えました	女	70代	
5	身内の者	女	60代	
5	別に住んでいる息子が夕方きてくれて、雪をはねて、ボイラーの筒の雪をとってくれた。	女	50代	
5	治療	男	40代	
5	もともと楽天主な為何んでもしゃべってその場で解決することがほとんどです	女	40代	
5	バスに関しては、運転手の個人の考え方もあるので優しい方は、とてもいいので、助かりますが、ぞんざいな方もいるので、本当にそれぞれだと思います。 買物に関しては、サービスカウンターを利用します。	女	50代	
5	使った物は必ずもとの場所へおく。 拡大機を購入した(虫めがねではだめでしたが大きくはっきり見える)	女	60代	
5	娘に常に協力と覚悟を頼んでいる	男	70代	
5	身内の者の介助してもらって解決できるが、必ずしもいきいたいと思っても外出できない時もあるので本人もがまんしなければいけない時もある	男	50代	
5	相談した人に同伴してもらった	男	60代	
5	医師から漢方薬を処方してもらって持ち直したがすべて解決したわけではない	女	40代	
5	隣近所といつも仲良くしてコミュニケーションを怠らない	女	60代	
5	公的機関に相談したこともありますが、現時点では可能な場合(もの)と不可能な場合(もの)があり、その都度方法を考えなくてはならない現状です	女	40代	
5	配偶者やガイドヘルパーに同伴してもらおう。	女	20代	
5	探し物が分らないので困る。読み物等すぐに理解しにくい。	女	40代	
5	母親がやる	女	30代	
5	末女、友人が車をだしてくれたり、一緒に行ってくれたり協力してくれています	男	40代	
5	作業所において時間をすぎてもあずかっていた。病院にいくと仲々時間通りにいかず	女	30代	
5	夫に休んでもらった。 腰は、自分がガマンした。	女	10代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「③-5 解決策(解決していない方)」
 (1. 心身機能 2. 身体構造 3. 活動 4. 参加 5. 環境因子 6. その他)

区分	内 容	性別	年代	備考
1	視力が回復すれば解決すると思うが、その可能性は著しく低い。	男	40代	
1	病気と疲れ。	女	20代	
1	脳の回復・成長、発作のコントロール	女	10代以	
5	公的サービスや知人に相談してもすぐの役には立たない。急ぎの時は困る事が多い	男	40代	
5	介護者も障害者(下肢含)で外出できるのも体調による事がある	男	40代	
5	自分でもよくわからないが、カウンセリングのようなものを受ければ良いのかと思う。	女	40代	
5	国でそういったサービス(代筆、ATM操作介助)等を確立してほしい。	女	40代	
5	罰則や取り締りを強化すること	男	60代	
5	今のシステムでは難しいので個別にヘルパーさんを見つける事。	女	30代	
5	急な対応はなかなかできない	女	10代	
5	多分解決するのは気持ちだけで、障害を持つ家族は、何かしら因子生活を送っている。でも大変ですが苦勞ではありません。	男	10代	
5	危険認知が出来ることは今後もないので対処を考えていくしかない	男	10代以	
6	むずかしい	男	70代	
6	SJSの人が、どのような後遺症を合併しているのか、統計的なデータを知りたい。	女	40代	
6	わからない	男	70代	
6	相談しても見えない事は解決しない。	女	50代	
6	病気が良くなることが一番	女	60代	
6	方法は無い。	男	30代	
6	リハビリはがんばっているが、よくなる。脳がもとに戻ればよくなると思います。	女	20代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「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	健康等はまあまあで大きなトラブルがなかった。	女	60代	
1	全盲になってしまったため、自由に行動できない。自分の思い通りの生活もできないし、夢も希望も失った。	男	60代	
1	目や肺、また全身の筋肉と関節に激痛があり、毎日が苦しい。	女	40代	
1	大きな病気をしていない。	女	60代	
1	眼以外のトラブルがなかった	男	40代	
1	郵便物などの文字など手元視力の調整ができず不便である。	男	40代	
1	見えないから、やりたい事が出来ない。痛みがあるから	女	60代	
1	ここ数年の中で入院が一番少なかった 心身の不調が続き、日中の活動量が落ちた時期があった。	女	40代	
1	この一年間、気胸で入院3回、インフルエンザ、肺炎と、ずっと体調が悪く、ほとんど外出する事もなく寝たり起きたりの状態だった。	男	20代	
1	体がつらい	女	30代	
1	とりあえず、健康状態が悪くならなかった	男	10代	
1,3	一での外出不便 視力の低下(ドライアイ)	男	40代	
1,5,6	精神状態も良くなく、自分が何のために生きているか生きていくか将来のこと、頼れる人がいないこと、それでも生きなくてはならないこと。とにかく、その日一日のことだけ考えて、その日一日を頑張っ、一生懸命生きています。	女	40代	
3	外出する際など周囲に対していつも不安感や不便さを感じている	男	70代	
3	自由に行動が出来ない事が一番不満	男	70代	
3	全て自分一人で物事をきちんとできない(そうじ、外出等)	女	50代	
3	視力がないのは、目で楽しむ事もできないし、1人で自由に動く事もできない	男	50代	
3	見えないためやりたい事が出来ない	男	60代	
3	自分自身の思うようにできない。	男	60代	
3	だんだん、めんどろになってきた。	女	60代	
3	以前は買物、ドライブ、散歩などよくしていたが、視力が悪くなり、楽しみが減り、行動が消極的になった。	男	50代	
3,5	母親と常に行動しているので不安や不便さが少ない。	女	30代	
3,5	どんどん動きがはげしくなっていくから。体重が増え体が大きくなり力が強くなってきた。	男	10代以	
5	目が見えないので、ヘルパーさんの支援あり助かっているが、いつもではないので日常生活にかなり不便を感じている	女	70代	
5	何をするにも、目の状態に左右され、思うように出来ないこと	女	50代	
5	行動の制限	男	60代	
5	自治体によって、福祉サービス等ちがいがあすぎる。 SJSに対しての救済制度の認定基準が古すぎる	女	50代	
5	まわりの方々が本当に良い方ばかりと恵まれた環境に居ります。感謝のみです。	女	40代	
5	自分の行きたい所に行く事が限られている。周りのサポートが必要である。	女	50代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	回りの人達にとっても助けられている。いつでも手をかしてくれる。	女	60代	
5	外出するのに不安感はあるが、子供達や友人等が親身になって介助してくれた	男	60代	
5	家族皆元気に楽しく過ごせているから	男	40代	
5	色々な支援で過している	女	20代	
5	末女や友人が助けてくれている事！	男	40代	
5	本人が大きくなり、介護の負担が増えた為	男	10代	
5	病棟職員の皆様方のお世話を受けて、生活が来ています。	男	30代	
5	娘が1年間入院せず自宅にいれたこと。	女	10代	
5	父が業務中の交通事故で、後遺症がのこってしまったこと。母の手術時、2回めのショートステイは体調をくずすことなくしっかり生活できてとてもよかった。	女	20代	
6	贅沢を言えばキリがないから、出来る限り我慢に我慢を重ねた結果の答え。	男	40代	
6	普通の生活が出来ている気がする。(病気なりに)	女	70代	
6	大きなトラブル等が起こらなかったこと	女	70代	
6	自分が予定・希望することの半分以上が後遺症のためあきらめざるを得なかったため。	男	40代	
6	納得はしていないが解決策も見つからないので。	女	30代	
6	睡眠が不十分している	女	20代	
6	元気に過ごせて、ほんとに少しだが成長があるので。	女	10代以	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「⑤ 一番やりたいこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
3	気軽に外食したい	男	70代	
3	仕事	男	40代	
3	自分の行きたいところへ行く。買いたいものを選ぶetc もっと主体的な行動をしたい。	女	60代	
3	温泉地での湯治。	女	40代	
3	色々な時に、行ってみたい	女	70代	
3	色々な事に、チャレンジしてみたい。人と接して、活動的に動きたい。	女	50代	
3	読書	男	60代	
3	気軽に旅行して、たくさんものを見たり聞いたりしたい	女	60代	
3	自由に歩きたい	男	70代	
3	目で本をよんでみたい	男	40代	
3	I Pad(アイパッド)を使用して拡大鏡にしたいです。	男	50代	
3	余暇や新しい趣味	男	40代	
3	海外旅行は大学の時ニューヨークに行ったのが最後で世界をまわりたい気持はありますが一番に健常者の様にスムーズな日常生活が出来る様になることが一番の希望です。	女	40代	
3	視力調整のメガネをつくる	男	40代	
3	時々旅行がしたい。川や海に行き自然の風、呼気を感じたい。	女	50代	
3	読書	男	80歳以	
3	スポーツ	女	60代	
3	1人で自由に動きたい	男	50代	
3	旅行	女	70代	
3	普通に買物をしたり、一人で歩いてみたい。 人の顔をじっくりみてみたい。	女	30代	
3	自由に旅行したり、映画やコンサートに行ってみたい	男	60代	
3	パソコン等を含めた福祉機器の使用方法をもっと覚える 無理のない程度に外出する。	女	40代	
3	新聞、テレビ、車の運転等	男	60代	
3	ランの花を咲かせる	女	60代	
3	外出の機会を増やす	男	40代	
3	家から出かけた	女	20代	
3	自分を活かした仕事がしたい。(ボランティア活動)誰かの何かの役に立ちたい	女	40代	
3	自由に外出したい。	女	20代	
3	好きな陶芸を続けたい	男	60代	
3	旅行	女	30代	
3	なにもしないで、ボーっとしている、一人での生活	女	60代	

区分	内 容	性別	年代	備考
3	新聞を読んでみたい。	男	50代	
3	本人を連れての外出や旅行	女	30代	
3	眠る！！	女	20代	
3	障害者同士(友達)と遊ぶ	男	10代	
3	面会時間にゆったりと過したい、と母親は思っていますが、本人はどう思っているのかわかりません。	男	30代	
3	自分の体が、おとろえてきたので子供をいつまでもだけるようにきたえたい。	女	10代	
3	ショートステイ	男	10代以	
3	自分で上手に食べる	女	10代以	
3,5	子供達の成長した姿をみたい。仕事を思いっきりやりたい。 自分の好きな所へ旅行してみたい。自由に動きたい。	男	60代	
5	情報がすくないのでラジオ、自治体広報をだいにしている。	女	60代	
5	障害に対しても日常生活の向上についても、平等であり、線引き救済がなくなれば、いいと思っている。それが1番必要です	女	50代	
5	視力がないからまぞくした生活をおくるのは無理だと思う。SJSの全てに平等な保障を	女	50代	
5	ケイタイ電話のメールを覚えてもらう。	男	60代	
5	電化製品などがこまかい字で表示されているので見えにくいので音声で使い方を教えてくれるもの、もっとたくさん作られるとよいと思ったので声の出る機種をそろえたい。	女	60代	
5	いっぱい笑顔になること。困ったことを理解してもらうこと。	女	20代	
6	現状を維持する工夫。	男	40代	
6	わからない	女	70代	
6	あわれな娘を、●張り、最后迄、母の手でみて、とってやりたい。	女	40代	
6	今は特にない	女	60代	
6	変化が起きない様、静かに過す事	男	70代	
6	分らないです。	男	40代	
6	やりたい事ではないが、健康でいて欲しい 入院するようなことがないと良い	女	30代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「⑤-2 一番やりたいことを実現できるかどうか」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	全盲。視力回復は望めないから。	男	60代	
1	現在、視力の回復の見込みがない	男	40代	
1	母の老化がひどくなってきた。目も耳も、ロレツも、字に書けなくなりいつゆくかわからぬ状態となり、悲しいのみ	女	40代	
1	視力がでないから	男	50代	
1	体調次第	女	40代	
1	視力の不安が横ばいであること	女	60代	
1,5	心身共に、自分の気持ち次第だと思います。自分に負けないこと、病気に負けない事が重要かと思います。	女	50代	
3	動く事が大変	女	20代	
3	だいぶできているから。	女	20代	
3	頑張って練習しているの。	女	10代以	
5	お金があれば実現出来ると思う。	男	70代	
5	家族や知人の協力が得られるから	男	40代	
5	夫や友人は、助けてくれるか？必ずしも、自分の考え、感覚と一致しない。	女	60代	
5	夫が忙しいから。	女	40代	
5	つきそいをして頂かなくてはならないし、かなり制約がある。	女	70代	
5	パソコンの活用	男	60代	
5	移動する際の交通機関利用時、サポートしてくれる友人などの気を許せる人が同伴してくれれば実現出来ると思う。	女	60代	
5	近頃は音声ガイド付き映画等があり見たり聞いたり楽しめる機会が多くなって来た。	男	40代	
5	金銭的な問題です。	男	50代	
5	世の中の障害や福祉の考え方が変われば…少数の声だからこそここに書きます。	女	50代	
5	医学の進歩	女	50代	
5	(IPS研究の成果が早く出て視力が戻ること)	女	40代	
5	角膜の状態がもう少し安定すればレンズを合わせる事ができると思う。	男	40代	
5	家族や兄弟のサポートで時々なら温泉に連れて行ってもらえると思う。温泉は風呂がスベリやすいので補助が必要です。	女	50代	
5	メールを覚えると世界が広まる。意思疎通がもっと容易になる。離れている子供等	男	60代	
5	手紙、文章が書けない。	男	80歳以	
5	オーブントースターなどは声でおしえてくれるが、すべての物(よく使用する家電)は無理だと思う	女	60代	
5	通院が多いし、施設が遠い。一人では行けないから。	女	60代	
5	家族の協力が得られるから	女	70代	
5	子供や友人等皆それぞれの生活があるので、わがまをあまり言えない。かと言ってヘルパーさんに来てもらうのも気を使ってしまう。	男	60代	
5	現時点ではとり巻く環境、家族のこと、自分自身、身動きとれないこと。	女	40代	
5	配偶者やガイドヘルパーに協力してもらう。	女	20代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	自分のペースではできないので、他の生徒に迷惑をかけるのではないかという不安もある。	男	60代	
5	母親と一緒にだと実現できる	女	30代	
5	拡大読書器を購入して読んでみたが、なかなか難しい。	男	50代	
5	今の生活で手いっぱい余裕がない	男	10代	
5	☆行先の情報が得られない、交通手段が車(自動車自家用)のみなので遠くに行けない。	女	30代	
5	本人が寝ない	女	20代	
5	どうしても、介護者と障害者又はその家族との関わりしかできないので、日常生活で友達と交流するのは作業所での活動ぐらいでしかない	男	10代	
5	自分次第でやるしかない。	女	10代	
5	慣らすために、ショートステイする施設を利用しているから。	男	10代以	
6	現在行なっている。	女	60代	
6	不可能だから	男	70代	
6	よくわからない	男	40代	
6	現実には無理	女	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「⑥ 日常生活で工夫したこと」

(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
3,5	眼のケアこそいちばんの日常生活です	女	60代	
5	自宅・職場での拡大読書器の設置 自宅各部屋へライト付ルーペの設置。	男	40代	
5	パソコン(インターネット等)をうまく使う。盲導犬で近所は一人で行動できる。	女	60代	
5	工夫しつくしているので、最近の特になし。	男	60代	
5	お風呂の入浴剤に硫黄成分の強いものを使用している。	女	40代	
5	創造力を生かして生活を工夫している。	女	60代	
5	パソコンの活用	男	60代	
5	家で段差のあるところはジュータンをしき 危ないので、軽い食器を使うようにしている	女	60代	
5	家の中や近所を歩ける様に日々努力をしている	男	70代	
5	黒い色のまな板を使用して、野菜の形を少しでも見せやすいようにしている	男	50代	
5	パソコンの視力障害者用のソフトを情報サービスで自治体に給付を申請したが、ボツになった。更に訴えたが無理 でした。(マイドクターやマイルート等)	女	50代	
5	清けつに保つ	男	40代	
5	家はバリアフリーなのですが道路から玄関→二階と階段があり急ぐと最後を踏みはずしたりする為段数を頭のなかで かぞえる。	女	40代	
5	冬は雪が多いので歩行用のくつを考えて選びます。滑ったり、転んだりするので見かけは悪いですが登山用のくつ を買ってはきます。沢山のクギがついていて滑りにくいを選びます。よく滑って転んで顔や頭に傷をつけるので帽 子をかぶります。耳が出ていて、とばされないうような帽子をかぶります。迷子になりやすいのでケイタイを必ず持って行 く。	女	50代	
5	レンジ音声で使用方法をおしえてくれる機種にかえた	女	60代	
5	バリアフリー	女	60代	
5	机やテーブルの上はできるだけ何もおかない様にする。(おいていると手などがあたって、落としたり、割ったりするこ とがあるため。)食器はコレールの様な落としても割れにくいものにしてている。	男	60代	
5	布団から手の届く所に、よく使うものは置いてある。	男	20代	
5	外出時、子供に“鈴”をつける	女	20代	
5	テーブル(ダークブラウン)に対して目立つ白い食器を使う	男	60代	
5	お風呂の蛇口に眼が当たったのでスポンジカバーを蛇口にまきつけた	女	30代	
5	福祉型の車にした	女	60代	
5	段差がわかりにくいので、印をつけている。暗くなると見えなくなるので、夜中でもろうか等は明るくしておく。	男	50代	
5	☆寝たきりでは身体が固まってしまうので、できるだけ車イスに座らせる様に考えている。	女	30代	
5	介護者が体調をこわさないように、日々体の事を気にかけている。	女	10代	
5	本人の生活リズムの安定	女	20代	

5	パソコンで楽しむ事を覚えた	男	10代	
5	手首や指のつけ根、足指などの捻挫や、変色等があった。不自然な体位で寝たりして、そのような状態になった可能性が高いので、普段から手や足の位置が不自然になっていないか、何か物(おもちゃ等)の上に座ったり、寝たりしていないか、注意して見ていただいています。周囲に固い物等を(おもちゃ等)置かない等、サークル内の整頓をしていただいています。	男	30代	
5	健康器具をかいました。	女	10代	
5	横になっているときのポジショニング、いろいろなところがかたくなるのを防いでいる。	女	20代	
5	メラミン食器を使用。(落としても割れないので)	女	10代以	
6	現在は特にない	女	60代	
6	あまりない	男	20代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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

男女別・年代別の「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	点字図書館の充実 ガイドヘルパーの充実	男	40代	
5	家族がいる為に、ホームヘルパーの福祉サービスの利用がすべて自己負担で、私用出来ない。	女	60代	
5	自己負担なくサービスを受けたい。(費用面)	男	60代	
5	家事を代行してくれるヘルパーを頼みたい。	女	40代	
5	ガイドヘルパーを気軽に利用出来るとよい。	女	60代	
5	ヘルパーサービスの充実 福祉タクシーなかなか予約出来ない事あるため、拡充	女	70代	
5	きめ細かい情報が少ない。	男	60代	
5	福祉サービスを受ける為に必要な書類が多すぎる	男	40代	
5	身のまわりの世話をしてくれる人がほしい。	男	70代	
5	田舎なので自動車での送迎、ガイドがあると助かります	男	40代	
5	手続きの不便さ	男	40代	
5	視力障害者用のパソコンソフトの給付 仕事の中のどうしても出来ない部分のサービス(車の運転、書くこと、見ること、そうじ等の手伝)	女	50代	
5	子育てしながら治療費や通院に時間をとられるので医療費補助の継続をお願いします	男	40代	
5	障害者手帖を頂戴してから役所側からそれぞれの障害にあった器具等の案内は一度もいただいたことがございません。今回の入院で知った拡大読書器等も病院の説明。年々良くなっていることを知らせれ本体そのものを知らなかったことを先生がびっくりされていたそうです。パソコンの音声読みあげも知りました。福祉で御世話を受けている身ものは厚かましく役所に聞けないので御案内がいただけたら有難いと思っています。	女	40代	
5	地域によって変わってくるとは思いますが私が住んでいる札幌は、冬には沢山の雪が降ります。一般の方々も雪害で苦勞をしています。私の住む家は、地下鉄からは近いのですが、歩道は市からの除雪が入らなく白杖をつきながら狭くなった車道を歩かなければならない。車道を歩かなくても良い様に歩道の確保が必要である。	女	50代	
5	階段は必ず端を黄色い線をはっきりと。	女	60代	
5	福祉サービス提供事業所の数が少ない 事業所で働くヘルパーの待遇がもっと良くなってほしい このままでは、ヘルパーのなり手が増えず、就業者だけでなく、福祉サービス利用者にも影響が出ると思う。 各福祉サービスの時間設定等が実生活に合わないのも、非常に利用しにくい。(事業者側も悩んでいます) ※医薬品副作用被害者救済制度について(福祉サービスではありませんが) 各種救済給付金の請求手続き後、決定通知が届くまでの期間が長すぎる。 書類に添付する診断書の様式はもっと医師が記載しやすいものにしてほしい。	女	40代	
5	さきほどの回答にかいてしまいました。居宅のヘルパーつかいにくく、利用できていません。	女	40代	
5	福祉サービスを受けるために必要な書類が多い。	女	20代	
5	福祉サービスを受けるために手続きが多すぎる	女	30代	
5	皆様には親切にいただき感謝しています。	女	60代	

区分	内 容	性別	年代	備考
5	家族のような接し方のできる、ヘルパー。いつ、どんな時でも対応できるシステム	男	10代	
5	入所している人にとっては、ここが自分の家で生活の場となっています。私達もそう思っています。仕方のない事だと思いますが、家庭的な雰囲気や生活の場として感じられる様な部分が少しでもあれば良いと思います。	男	30代	
5	静岡は、福祉がおくれていると聞きます。 送迎サービスがあれば、とてもありがたいです。(親がのらなくてもOKな)	女	10代	
5	介護者の体調が悪いときに入院したり、ショートステイに行く場合、移動支援や、身体介護は使えない。使えるようになるると助かる。	女	20代	
5	急でも安心して預けれるサービス。ex)短期入所等で急でも受け入れ可能枠を作って欲しい。気軽に介護タクシーやタクシー利用(1割負担etc.) ○○園みたいな18才以降も通える施設 福祉サービスを受けるための書類が多い。	女	10代以下	
6	特に必要を感じないのでありません。	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「⑨ 今必要な情報について具体的に知りたいこと」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
5	スティーブン・ジョンソン症候群について	男	70代	
5	老後に向けての将来設計	男	40代	
5	視覚障害者が利用出来る健康づくりや趣味等の情報。	女	60代	
5	再生医療について、正しい情報。	男	60代	
5	スティーブン・ジョンソン症候群後遺症のうち、肺について詳しい医師を知りたい。	女	40代	
5	抗癌剤に関する情報	男	60代	
5	福祉サービス	女	60代	
5	治療に関する情報	男	40代	
5	目の治療や呼吸器治療 SJSの専門医(眼科、内科)	女	50代	
5	障害者手帖を頂戴してから役所側からそれぞれの障害にあった器具等の案内は一度もいただいたことがございません。今回の入院で知った拡大読書器等も病院の説明。年々良くなっていることを知らせれ本体そのものを知らなかったことを先生がびっくりされていたそうです。パソコンの音声読みあげも知りました。福祉で御世話を受けている身のものには厚かましく役所に聞けないので御案内がいただけたら有難いと思っています。	女	40代	
5	眼科などの最新の治療について知りたい、少しでも目が良くなる方法があるかどうか知りたい。不便を感じた時に福祉サービスがどこまで適応できるか知りたい。	女	50代	
5	最新医療など	女	60代	
5	これからの医療に関する情報、年金が下がってばかりでどうなるのか困ってしまう	男	50代	
5	頻繁に改定される福祉制度の状況 自分が使用すると便利な日常生活用品・福祉機器についての情報 自分の症状に関係する医療情報 健康被害者が、後遺症を抱えたまま、少しでも不安を少なく生活していく術。	女	40代	
5	各機関にその都度直接お尋ねします 今は特にありません	女	40代	
5	ガイドヘルパーのシステムと経費	男	60代	
5	健康な人のためにはたくさんあるが障害者も参加出来るのは少ないと思うから、参加しても良いか悪いかかわからない。	女	60代	
5	治療に関する情報が知りたいです。	女	40代	
5	治療に関する事	男	50代	
5	本人の寝室、お風呂を改装したい。	女	30代	
5	障害基礎年金と、救済給付金、両方頂けるのか？行政は救済給付金を知らない。	男	10代	
5	知らない事がたくさんあるのではないかと考えています。	男	30代	
5	高校卒業後の過ごし方	女	10代	
5	将来親なき後に住むところ	女	20代	
5	同じ症状の方の医療等情報や成人の方の現状。	女	10代以	

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。

V 用語の解説

【用語の解説】

1 独立行政法人医薬品医療機器総合機構

概要

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

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

名 称：独立行政法人 医薬品医療機器総合機構

Pharmaceuticals and Medical Devices Agency (PMDA)

設 立：平成16年4月1日

法人の種別：非公務員型独立行政法人

2 医薬品副作用被害救済制度

創設：昭和55年5月1日

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

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

3 保健福祉事業

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

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

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

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

第四条～第十四条 略

第十五条 機構は、第三条の目的を達成するため、次の業務を行う。

一 医薬品の副作用による健康被害の救済に関する次に掲げる業務

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

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

ハ～ニ 略

二～五 略

2 略

4 ライ症候群【英字】（Reye's syndrome）

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

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

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

6 QOL（生活の質）【英字】（quality of life）

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

7 ADL【英字】（activities of daily living）

日常生活動作の事。人間が毎日の生活を送るための基本的動作の事。

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

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

9 訪問介護

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

10 訪問入浴介護

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

11 訪問看護

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

12 訪問リハビリテーション

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

13 居宅療養管理指導

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

14 通所介護

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

15 通所リハビリテーション

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

1.6 短期入所

居宅で暮らす要介護者について、介護を行う者の疾病その他の理由により、老人短期入所施設、特別養護老人ホーム、障害者支援施設などの福祉施設に短期間入所させ入浴、排泄、食事等の介護その他の日常生活上の世話および機能訓練を行うことである。

1.7 送迎サービス

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

1.8 ガイドヘルパー

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。

VI 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>⑧短期入所</p> <p style="text-align: right;">月に 回</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない</p> <p>①……②……③……④……⑤ ⑥</p>
<p>入所内容</p>	<p>上記の理由</p>
<p>⑨送迎サービス</p> <p style="text-align: right;">月に 回</p>	<p>満足 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 style="text-align: right;">月に 回</p>	<p>満足 どちらとも言えない 不満 利用していない</p> <p>①……②……③……④……⑤ ⑥</p>
<p>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 (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>上記の理由</p>

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。

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

(日常生活)

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

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

③ 過去に困ったことはありましたか。

1. はい 2. いいえ

③-1 はいと答えた方にお聞きします。それはどんなことですか。

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

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

③-3 解決策はありましたか。

1. 解決した 2. していない

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

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

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

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

④-1 その満足度の理由は何ですか。

⑤ 日常生活を満足するために、一番やりたいことは何ですか。

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

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

⑤-2 その理由は何ですか。

⑥ 日常生活で工夫したことがありましたらお書きください。

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

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

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

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

(福祉サービス)

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

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

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

(必要な情報)

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

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

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

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

◎具体的に知りたいこと。

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

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

※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

<p>④訪問リハビリ</p> <p>月に 日</p> <p>リハビリ内容</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>⑤居宅療養管理指導</p> <p>月に 回</p> <p>リハビリ内容</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>⑥通所介護</p> <p>月に 回</p> <p>介護内容</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>⑦通所リハビリ</p> <p>月に 回</p> <p>リハビリ内容</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>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>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>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>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>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 () | |

VII 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)

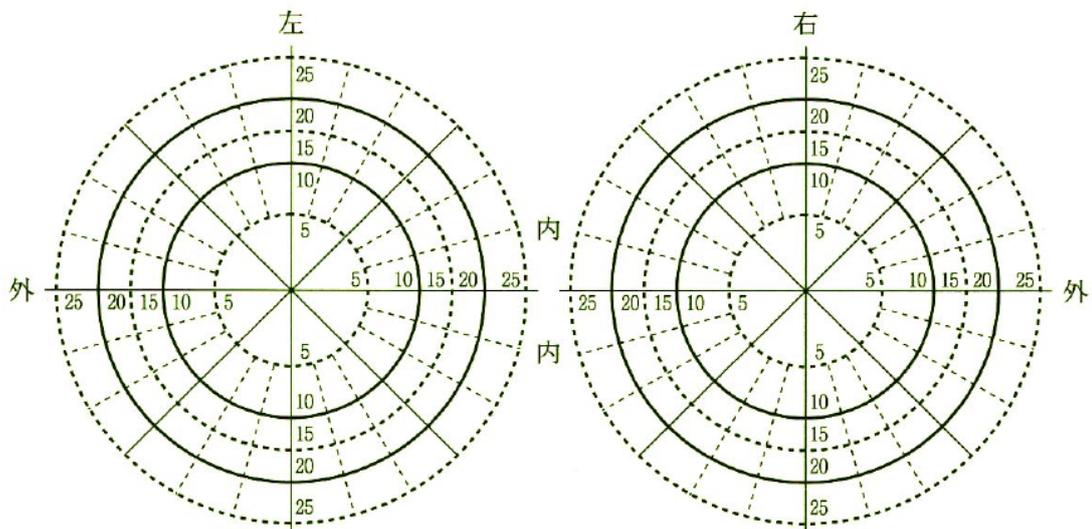
① 視力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	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。

