

[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 7 事業年度報告書】

平成 2 9 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27年4月から平成28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	4
○ 福祉サービスの利用状況について	5
○ 障害者総合支援法に基づく福祉サービスの利用状況について	6
○ 介護保険制度に基づく福祉サービスの利用状況	9
(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 外出の頻度	15
② 外出に当たって困ること・不満に思うことの有無	19
③ 社会参加・社会活動等の状況	30
④ 屋内での生活における工夫の有無	37
⑤ 日常生活について	48
⑥ 主たる介護者の状況について	69
主たる介護者の健康状態	70
⑦ 介護をしていく中で困ったことの有無	74
⑧ 主たる介護者を支えるものの有無	86
⑨ 介護者の社会参加・社会活動等の状況	89
⑩ 新しい発見や気分転換などの有無	96
(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	99
○ 過去1年間の日常生活について	104
○ 福祉サービスについて	117
○ 必要な情報について	118
III むすび	121

IV	参考資料	122
V	用語の解説	169
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)	173
VII	健康状態報告書(診断書様式)	205

**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27年4月1日から平成28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：79名中59名（回収率74.7%）うちライ症候群：7名、SJS：52名
 - 第2・四半期：78名中56名（回収率71.8%）うちライ症候群：5名、SJS：51名
 - 第3・四半期：77名中56名（回収率72.7%）うちライ症候群：7名、SJS：49名
 - 第4・四半期：77名中55名（回収率71.4%）うちライ症候群：6名、SJS：49名
- である。以下、特段の記載がない限り、各四半期の集計に当たっての母数は上記のとおり。
また、割合等の集計結果は端数処理（四捨五入）の関係で合計が一致しない場合がある。

2. 基本情報

表－1 男女・年代別（人数）

	10代以下	10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80歳以上	合計
男	0	2	3	1	8	5	6	3	2	30
女	0	2	1	3	8	4	8	5	0	31
合計	0	4	4	4	16	9	14	8	2	61

表－2 男女・疾病別（人数）

	ライ症候群	SJS	合計
男	4	26	30
女	4	27	31
合計	8	53	61

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	0	4	1	2	1	0	0	0	0	8
SJS	0	0	3	2	15	9	14	8	2	53
合計	0	4	4	4	16	9	14	8	2	61

3. 調査結果の概要

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

■ 使用している点眼液について（SJS の健康被害者の方のみに質問）

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

表 1-1 現在使用している点眼液

点眼液	投与	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	平均
① ソフトサンティア	両眼	21	21	21	22	22	23	21	21	21	22	20	21	21.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0.1
	左眼	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1.9
	合計	23	23	23	24	24	25	23	23	23	24	23	22	23.3
② クラビット	両眼	13	14	13	12	11	12	12	11	10	8	8	8	11.0
	右眼	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0.3
	左眼	1	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1.2
	合計	14	15	15	15	13	14	13	12	11	9	9	9	12.4
③ ヒアレイン	両眼	7	7	7	4	4	3	4	4	4	5	5	5	4.9
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.3
	合計	8	8	8	4	4	3	4	4	4	5	5	5	5.2
④ フルメトロン	両眼	19	20	21	20	20	20	19	21	20	22	20	22	20.3
	右眼	3	2	2	2	2	2	2	1	2	2	4	3	2.3
	左眼	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1.8
	合計	23	24	25	24	24	24	23	24	24	26	26	26	24.4
⑤ 0.1%ヒアレインミニ	両眼	16	16	17	18	18	19	18	17	17	19	18	19	17.7
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2	1	2.4
	合計	18	18	19	21	21	22	21	20	20	21	20	20	20.1
⑥ リンデロン	両眼	4	5	4	4	3	4	3	3	3	3	3	3	3.5
	右眼	0	0	1	1	1	1	2	2	2	1	1	2	1.2
	左眼	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.8
	合計	5	5	5	6	5	6	6	6	6	5	5	6	5.5
⑦ 0.3%ヒアレインミニ	両眼	11	11	11	11	10	10	10	10	10	7	7	7	9.6
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1	0.5
	合計	11	11	11	11	10	10	11	11	11	8	8	8	10.1
⑧ 血清点眼	両眼	9	9	8	7	8	8	8	9	9	8	8	9	8.3
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0.1
	合計	9	9	8	8	8	8	8	9	9	8	8	9	8.4
⑨ その他眼科処方薬	両眼	50	52	50	56	55	57	56	53	53	57	54	55	54.0
	右眼	5	5	6	4	3	3	6	5	5	5	5	7	4.9
	左眼	8	9	8	9	9	8	8	8	8	7	7	7	8.0
	合計	63	66	64	69	67	68	70	66	66	69	66	69	66.9
⑩ 涙点プラグ	両眼	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	5	4	4.1
	右眼	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
	左眼	2	1	1	2	1	1	1	1	1	2	1	1	1.3
	合計	6	5	5	6	5	5	5	5	5	6	6	5	5.3
SJS回答者数		52	52	52	51	51	51	49	49	49	49	49	49	—
点眼液投与患者数		51	51	50	48	48	48	47	47	47	47	47	46	—

□点眼液を使用している平均延べ人数では、フルメトロンが 24.4 人、ソフトサンティアが 23.3 人、0.1%ヒアレインミニが 20.1 人、クラビットが 12.4 人となっている

■ 福祉サービスの利用状況について（SJS の健康被害者の方のみに質問）

○ 福祉サービスの利用状況は、以下のとおり。

表 1-2 福祉サービスの月別の利用状況

利用状況(人)	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障害者総合支援法に基づく福祉サービス	15	15	13	16	16	13	18	16	16	17	16	14	15.4
②介護保険制度に基づく福祉サービス	6	5	4	4	4	4	4	3	3	5	5	5	4.3
③上記①②以外の福祉サービス	7	7	6	8	8	8	9	5	6	4	4	4	6.3

□ 利用者数は「①障害者総合支援法に基づく福祉サービス」は延べ 185 人で、平均では毎月 15.4 人が、「②介護保険制度に基づく福祉サービス」は延べ 52 人で、平均では毎月 4.3 人が、「③上記①②以外の福祉サービス」は延べ 76 人で、平均では毎月 6.3 人が利用している

○ 「③上記①②以外の福祉サービス」の主な具体的内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 世田谷区緊急介護制度の利用
- ・ 横浜市福祉特別乗車券
- ・ 日常用具の助成、日常生活の助成
- ・ 該当するかわかりませんが音訳ボランティアさんを利用しました
- ・ ボランティアによる点字指導
- ・ 社会福祉協議会でのパン、陶芸教室、訪問マッサージ、通所リハビリ（体、言語）
- ・ 居宅介助サービス、対面朗読
- ・ 対面朗読のサービス、ボランティア
- ・ 遠距離の眼科に通う時の宿泊施設の利用
- ・ ボランティアによるガイドヘルパー、同行援護、居宅支援
- ・ 町の公報を読んでもらう
- ・ 福祉医療サービス
- ・ 音楽コンサート、落語会公演に同行看護
- ・ 同行援護、居宅支援、日常生活用具給付
- ・ サピエ図書
- ・ ①同行支援②リハビリ、通所サービス③世田谷区緊急介護サービス
- ・ ボランティアによる観劇鑑賞（能、狂言）
- ・ 障害者自立支援を利用して、①居宅介助、水回りの掃除、副菜一品を作っています。
- ②図書館で、本を読んで頂いています。対面朗読

■ 障害者総合支援法に基づく福祉サービスの利用状況について（SJS の健康被害者の方のみに質問）

○ 障害者総合支援法に基づく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。

① 同行援護

○ 障害者総合支援法に基づく福祉サービスのうち、同行援護の利用状況は、表1-3のとおり。

表1-3 同行援護の月別の利用状況

同行援護	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
利用者数（人）	8	9	9	10	10	9	13	13	11	12	10	12	10.5
平均利用日数（日）	8.3	7.2	7.9	6.5	5.8	6.3	6.5	6.8	7.1	6.8	7.4	7.6	7.0
満足度平均（4点満点）	3.6	3.6	3.6	3.4	3.5	3.4	3.3	3.3	3.3	3.3	3.3	3.4	3.4

利用者数は延べ126人で、平均では毎月10.5人が利用している

平均利用日数は月に7.0日となっている

サービスに対する満足度は平均すると3.4点となっている

満足度が高い理由としては「安心してまかせられる」などをあげている

② 就労移行支援

○ 障害者総合支援法に基づく福祉サービスのうち、就労移行支援の利用状況は、表1-4のとおり。

表1-4 就労移行支援の月別利用状況

就労移行支援	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
利用者数（人）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0.1
平均利用日数（日）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.0	-	-	1.0
満足度平均（4点満点）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

利用者数は1人で、1日のみの利用であった

サービスに対する満足度に対する回答はなかった

③ 就労継続支援 A 型

○ 障害者総合支援法に基づく福祉サービスのうち、就労継続支援 A 型の利用状況は、表 1-5 のとおり。

表 1-5 就労継続支援 A 型の月別の利用状況

就労継続支援A型	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
利用者数（人）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
平均利用日数（日）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
満足度平均（4点満点）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

本年度の利用者はなかった

④ 就労継続支援 B 型

○ 障害者総合支援法に基づく福祉サービスのうち、就労継続支援 B 型の利用状況は、表 1-6 のとおり。

表 1-6 就労継続支援 B 型の月別の利用状況

就労継続支援B型	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
利用者数（人）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
平均利用日数（日）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
満足度平均（4点満点）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

本年度の利用者はなかった

⑤ 上記以外のサービス

○ 上記①～④以外の障害者総合支援法に基づく福祉サービスの利用状況は、表 1-7 のとおり。

表 1-7 上記以外のサービスの月別の利用状況

上記以外のサービス	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
利用者数（人）	6	6	5	5	5	4	5	5	6	5	6	6	5.3
平均利用回数（回）	4.6	4.7	3.4	3.2	4.4	3.3	2.4	2.2	2.2	4.0	3.8	8.2	3.9
満足度平均（4点満点）	3.3	3.7	3.6	3.8	3.6	4.0	3.8	4.0	3.8	2.8	3.3	3.5	3.6

利用者数は延べ 64 人で、平均では毎月 5.3 人が利用している

平均利用日数は月に 3.9 日となっている

サービスに対する満足度は平均すると 3.6 点となっている

満足度が高い理由としては「買物やゴミ出しが難しいため」などをあげている

○具体的な「⑤上記以外のサービス」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)。

- ・ 訪問家事支援
- ・ サピエ図書
- ・ 横浜市福祉特別乗車券
- ・ 居宅サービス：買い物 粗大ゴミ出し など
- ・ ボランティアの人に公報等読んでもらう
- ・ 社会福祉協議会：パン、陶芸教室、言語機能訓練
- ・ 世田谷区緊急介護人制度
- ・ 朗読サービス：朗読 テープ吹き込み
- ・ 家事支援
- ・ 居宅支援：ヘルパーによる買物、粗大ゴミ出し等
- ・ 居宅介護：家事援助 代筆、代読、身辺整理
- ・ CD朗読サービス
- ・ 訪問パソコンサポートサービス
図書館の対面朗読サービス
- ・ 視力障害者用のプレイクストークスミニ
- ・ ヘルパーによる居宅サービス：買い物
- ・ 居宅介護：通院等介助（身体介護無）（通院の為送迎、付添い）
- ・ 週に1回ヘルパーさんに家事代行を頼んだ。
- ・ 配色サービス助かっているが、日曜日でも配色サービスあると助かる：
配色サービス 26回/月
CD貸し出しサービス
- ・ ①居宅介助サービス
②対面朗読
- ・ パソコンサポート：音訳サービス
- ・ 在宅訪問によるパソコンサポート
- ・ 音声対応ソフト「マイドクター」の申請をして頂いた。
- ・ 訪問介護：居宅支援、生活援助、買物、粗大ゴミ出し

■ 介護保険制度に基づく福祉サービスの利用状況について

○ 介護保険制度に基づく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23年度～平成26年度の平均値も示してある。

ただし、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

○ 介護保険制度に基づく福祉サービスのうち、訪問介護の利用状況および介護内容は、表1-8、表1-9のとおり。（介護内容についてはSJSの健康被害者の方のみに選択質問）

表1-8 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数(人)	5	4	4	5	5	4	4	3	4	4	4	4	4.2	8.7	9.0	9.1	5.9
平均利用日数(日)	14.4	17.5	17.3	18.0	17.2	19.8	19.3	19.0	17.5	14.3	15.3	16.3	17.1	12.6	14.1	11.8	11.4
満足度平均(4点満点)	3.2	3.3	3.3	3.4	3.4	3.5	3.3	4.0	3.3	3.8	3.8	3.8	3.5	3.5	3.5	3.5	4.4

表1-9 介護内容の月別の状況

介護内容(人)	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
身体介護中心型	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2.0
生活援助中心型	1	1	1	4	4	2	2	2	2	2	2	2	2.1
通院等乗降介助	3	2	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0.8
その他	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0

□ 利用者数は延べ50人で、平均では毎月4.2人が利用している

□ 平均利用日数は月に17.1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「安心できる方なので」などをあげている

② 訪問入浴介護

○介護保険制度に基づく福祉サービスのうち、訪問入浴介護の利用状況は、表 1-10 のとおり。

表 1-10 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数(人)	2	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2	3	2.6	3.1	3.5	3.4	1.6
平均利用日数(日)	23.0	23.0	23.0	19.0	19.3	20.0	18.0	17.3	17.3	21.0	22.0	17.3	20.0	16.5	14.8	11.6	13.3
満足度平均(4点満点)	3.5	3.5	3.5	3.7	3.3	3.3	3.3	3.3	3.3	3.5	3.5	3.3	3.4	3.4	3.5	3.5	4.0

- 利用者数は延べ 31 人で、平均では毎月 2.6 人が利用している
- 平均利用日数は月に 20.0 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 3.4 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

○介護保険制度に基づく福祉サービスのうち、訪問看護の利用状況は、表 1-11 のとおり。

表 1-11 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数(人)	2	2	2	2	2	2	3	3	3	2	1	1	2.1	3.5	2.7	1.9	1.0
平均利用日数(日)	3.5	3.0	3.0	5.0	4.5	4.0	5.0	4.7	4.3	4.0	4.0	5.0	4.2	3.8	4.9	5.4	3.7
満足度平均(4点満点)	3.0	3.0	3.0	3.5	3.5	3.0	3.3	3.3	3.7	3.5	4.0	4.0	3.4	3.1	3.2	3.5	4.9

- 利用者数は延べ 25 人で、平均では毎月 2.1 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 3.4 点となっている
- 満足度が高い理由としては「きちりしてもらい満足」などをあげている

④ 訪問リハビリテーション

○介護保険制度に基づく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 1-12 のとおり。

表 1-12 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数(人)	1	1	1	4	4	4	4	4	4	3	3	3	3.0	3.5	5.4	3.6	1.8
平均利用日数(日)	8.0	8.0	8.0	7.3	6.8	7.0	7.0	6.8	7.0	8.3	8.7	6.0	7.4	4.7	4.2	4.3	3.4
満足度平均(4点満点)	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.3	3.0	3.3	3.3	3.3	3.3	3.1	3.2	3.3	3.4	4.1

- 利用者数は延べ 36 人で、平均では毎月 3.0 人が利用している
- 平均利用日数は月に 7.4 日となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 3.1 点となっている
- 満足度が高い理由としては「身体が気持ちいい」などをあげている

⑤ 居宅療養管理指導

○介護保険制度に基づく福祉サービスのうち、居宅療養管理指導の利用状況は、表 1-13 のとおり。

表 1-13 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数(人)	1	0	0	2	1	2	3	3	3	2	2	1	1.7	3.2	3.4	2.9	3.2
平均利用回数(回)	2.0	2.0	2.0	1.5	1.5	1.5	1.3	1.3	1.3	1.5	2.0	1.5	1.6	1.3	1.3	1.3	1.3
満足度平均(4点満点)	4.0	-	-	3.5	3.0	3.5	3.7	3.3	3.7	4.0	4.0	4.0	3.7	3.5	3.4	3.5	4.6

- 利用者数は延べ 20 人で、平均では毎月 1.7 人が利用している
- 平均利用回数は月に 1.6 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 3.7 点となっている
- 満足度が高い理由としては「本人の事を理解してもらえているので」などをあげている

⑥ 通所介護

○介護保険制度に基づく福祉サービスのうち、通所介護の利用状況は、表 1-14 のとおり。

表 1-14 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数(人)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1.0	2.4	4.6	2.9	2.8
平均利用回数(回)	8.0	9.0	9.0	9.0	8.0	9.0	9.0	8.0	9.0	8.0	8.0	9.0	8.6	12.4	14.6	12.5	8.9
満足度平均(4点満点)	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	4.0	3.8	3.8	3.6	4.6

- 利用者数は延べ 12 人で、平均では毎月 1.0 人が利用している
- 平均利用回数は月に 8.6 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 4.0 点となっている
- 満足度が高い理由としては「お風呂が大好きで、気持ちよく入っていて満足している」などをあげている

⑦ 通所リハビリテーション

○介護保険制度に基づく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 1-15 のとおり。

表 1-15 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数(人)	5	4	4	3	3	3	4	4	4	4	4	4	3.8	5.1	5.5	5.9	1.8
平均利用回数(回)	6.2	6.8	8.8	7.7	7.0	7.0	6.5	6.0	5.8	6.0	6.5	6.8	6.7	6.4	6.6	6.6	11.8
満足度平均(4点満点)	2.8	2.8	2.8	3.0	3.0	3.3	3.3	3.5	3.3	3.5	3.5	3.5	3.2	3.2	3.3	3.5	4.3

- 利用者数は延べ 46 人で、平均では毎月 3.8 人が利用している
- 平均利用回数は 6.7 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 3.2 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

⑧ 短期入所

○介護保険制度に基づく福祉サービスのうち、短期入所の利用状況および入所内容は、表 1-16、表 1-17 のとおり。（入所内容については SJS の健康被害者の方のみに選択質問）

表 1-16 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数（人）	1	2	1	1	1	0	2	0	1	0	0	0	0.8	1.4	1.3	1.2	0.3
平均利用回数（回）	1.0	1.0	1.0	1.0	2.0	—	1.0	—	2.0	—	—	—	1.3	2.8	2.9	1.5	0.8
満足度平均（4点満点）	2.0	2.0	2.0	2.0	3.0	—	2.0	—	2.0	—	—	—	2.1	3.3	3.6	3.3	4.5

表 1-17 入所内容の月別の利用状況

入所内容（人）	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
短期入所療養介護	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
短期入所生活介護 （ショートステイ）	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0
その他	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0

- 利用者数は延べ 9 人で、平均では毎月 0.8 人が利用している
- 平均利用回数は 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 2.1 点となっている
- SJS の健康被害者の入所はなかった

⑨ 送迎サービス

○介護保険制度に基づく福祉サービスのうち、送迎サービスの利用状況は、表 1-18 のとおり。

表 1-18 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数（人）	7	6	6	5	5	4	4	4	4	6	6	5	5.2	7.2	7.8	5.3	5.1
平均利用回数（回）	7.0	6.4	7.8	8.5	4.9	8.7	8.7	8.3	8.1	7.9	8.4	5.5	7.5	7.8	8.1	10.2	10.3
満足度平均（4点満点）	3.0	3.3	3.2	3.2	3.6	3.8	3.5	3.5	3.5	3.5	3.7	3.8	3.5	3.4	3.4	3.5	4.2

- 利用者数は延べ 62 人で、平均では毎月 5.2 人が利用している
- 平均利用回数は月に 7.5 回となっている
- サービスに対する満足度は平均すると 3.5 点となっている
- 満足度が高い理由としては「見えないため一人で行けないので助かる」などをあげている

⑩ ガイドヘルパー

○介護保険制度に基づく福祉サービスのうち、ガイドヘルパーの利用状況は、表 1-19 のとおり。

表 1-19 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数（人）	7	6	6	5	3	4	4	3	3	1	2	1	3.8	11.8	10.8	10.8	10.0
平均利用回数（回）	8.7	4.6	4.4	4.6	7.7	4.8	4.0	5.7	5.7	5.0	5.5	13.0	6.1	6.0	5.2	4.7	4.8
満足度平均（4点満点）	3.1	3.3	3.3	3.0	3.0	2.8	3.3	3.0	3.0	3.0	3.5	3.0	3.1	3.4	3.5	3.4	4.2

□利用者数は延べ 45 人で、平均では毎月 3.8 人が利用している

□平均利用回数は月に 6.1 回となっている

□サービスに対する満足度は平均すると 3.1 点となっている

□満足度が高い理由としては「安心していただけるので」などをあげている

⑪ その他の福祉サービス

○上記①～⑩以外の介護保険制度に基づく福祉サービスの利用状況は、表 1-20 のとおり。

表 1-20 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	26 平均	25 平均	24 平均	23 平均
利用者数（人）	8	8	4	7	7	6	7	6	5	5	4	3	5.8	11.3	9.0	8.1	5.7
平均利用回数（回）	6.7	6.1	9.3	4.8	5.2	4.6	5.6	5.0	6.0	5.8	7.3	5.3	6.0	5.3	4.5	8.1	6.7
満足度平均（4点満点）	3.4	3.4	3.0	3.4	3.3	3.3	3.3	3.3	3.4	2.8	3.3	3.0	3.2	3.2	3.3	3.2	4.0

□利用者数は延べ 70 人で、平均では毎月 5.8 人が利用している

□平均利用回数は月に 6.0 回となっている

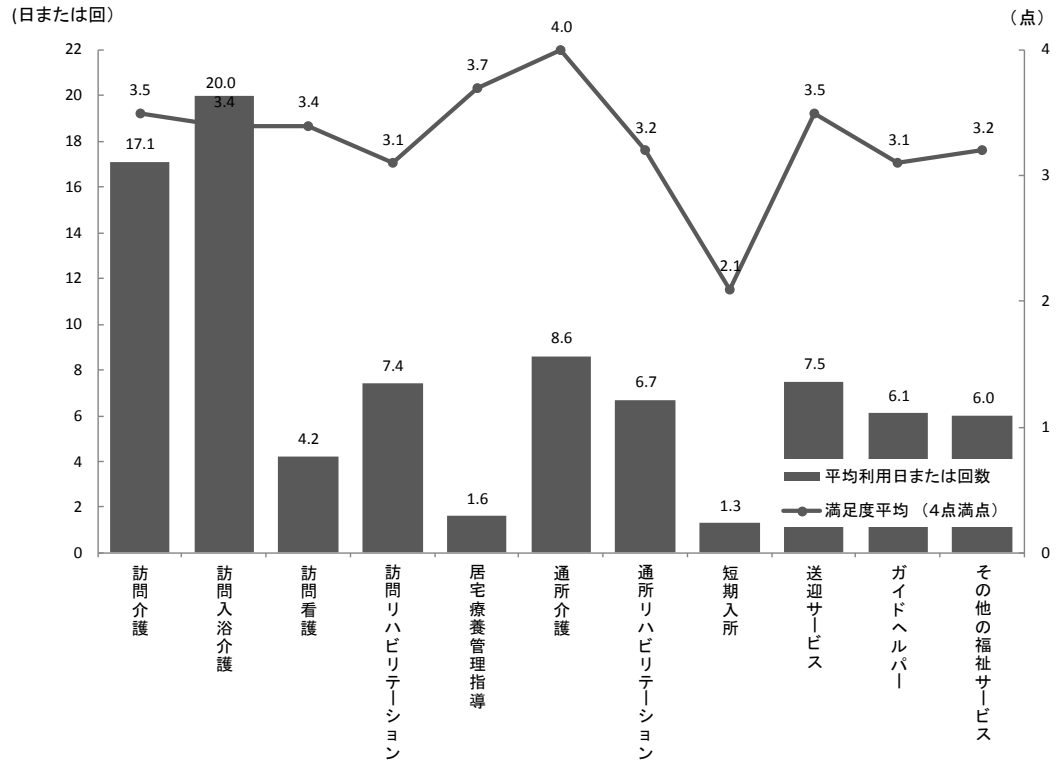
□サービスに対する満足度は平均すると 3.2 点となっている

□具体的なサービス内容としては「対面朗読」や「居宅移動支援」などをあげている

□満足度が高い理由としては「ストレス解消になっている」などをあげている

⑫ 福祉サービスの年間利用状況

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



平均利用者数	4.2	2.6	2.1	3.0	1.7	1.0	3.8	0.8	5.2	3.8	5.8
--------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

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4.0点、つづいて「居宅療養管理指導」の3.7点、「訪問介護」と「送迎サービス」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 59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22.0%、週に4~5回が23.7%、週に2~3回が23.7%となっている

□一方、月に2~3回が27.1%、まったく外出していないが3.4%となっている

イ 第2・四半期（回答者 56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25.0%、週に4~5回が19.6%、週に2~3回が21.4%となっている

□一方、月に2~3回が28.6%、まったく外出していないが5.4%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 55人）

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

□ほぼ毎日が23.6%、週に4~5回が21.8%、週に2~3回が27.3%となっている

□一方、月に2~3回が23.6%、まったく外出していないが3.6%となっている

エ 第4・四半期（回答者 54人）

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

□ほぼ毎日が24.1%、週に4~5回が20.4%、週に2~3回が24.1%となっている

□一方、月に2~3回が27.8%、まったく外出していないが3.7%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2-1及び図2-1のとおり。

□年間の平均では、月に2~3回外出している人が26.8%、週に2~3回外出している人が24.1%、ほぼ毎日外出している人が23.7%、週に4~5回外出している人が21.4%となっている

表 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

	ほぼ毎日	週に4から5回	週に2から3回	月に2から3回	まったく外出していない	その他	回答なし	合計
第1・四半期	13	14	14	16	2	0	0	59
	22.0%	23.7%	23.7%	27.1%	3.4%	0.0%	—	100.0%
第2・四半期	14	11	12	16	3	0	0	56
	25.0%	19.6%	21.4%	28.6%	5.4%	0.0%	—	100.0%
第3・四半期	13	12	15	13	2	0	1	55
	23.6%	21.8%	27.3%	23.6%	3.6%	0.0%	—	100.0%
第4・四半期	13	11	13	15	2	0	1	54
	24.1%	20.4%	24.1%	27.8%	3.7%	0.0%	—	100.0%
年間単純平均	13.3	12.0	13.5	15.0	2.3	0.0	0.5	56.0
	23.7%	21.4%	24.1%	26.8%	4.0%	0.0%	—	100.0%
26年度平均	16.3	13.8	15.3	14.8	2.8	0.0	2.3	62.8
	25.9%	21.9%	24.3%	23.5%	4.4%	0.0%	—	100.0%
25年度平均	15.8	13.5	18.5	17.0	2.0	0.0	1.8	66.8
	23.6%	20.2%	27.7%	25.5%	3.0%	0.0%	—	100.0%
24年度平均	13.0	12.0	16.5	15.8	3.8	0.0	1.5	61.0
	21.3%	19.7%	27.0%	25.8%	6.1%	0.0%	—	100.0%
23年度平均	11.0	7.5	20.3	13.8	2.0	1.3	0.0	55.8
	19.7%	13.5%	36.3%	24.7%	3.6%	2.2%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

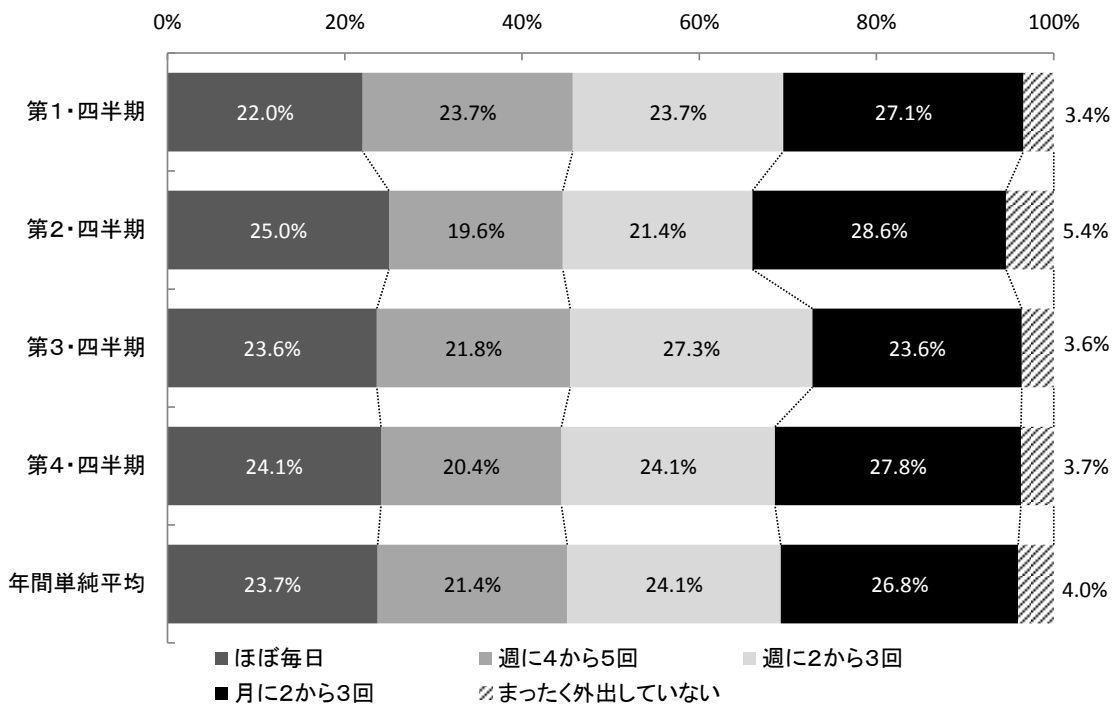


図 2-1 健康被害者の外出頻度の推移

①-1 外出に当たっての介助者

ア 第1・四半期（回答者 57人）

- 外出したとする人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2及び図2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が45.6%、「親」が28.1%、「子供」と「ホーム（ガイド）ヘルパー」が22.8%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は31.6%となっている
- その他の外出時の介助者としては、「デイサービススタッフ」「病棟職員」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 53人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2及び図2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が49.1%、「ホーム（ガイド）ヘルパー」が24.5%、「親」と「子供」が22.6%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は37.7%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」「駅の駅員さん」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 53人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2及び図2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が47.2%、「子供」が30.2%、「親」と「ホーム（ガイド）ヘルパー」が26.4%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は37.7%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」「盲導犬」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 52人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出時の主たる介助者については、表2-2及び図2-2のとおり（複数回答）。
- 主たる介助者は「配偶者」が48.1%、「親」「子供」「ホーム（ガイド）ヘルパー」が26.9%となっている
- 「介助なし」で外出している健康被害者は38.5%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」「盲導犬」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

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

□ 外出時の主な介助者の年間の平均では「配偶者」が 47.4%、「親」が 26.0%、「子供」が 25.6%となっている

□ 一方、「介助なし」で外出している人は 36.3%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	18 31.6%	26 45.6%	16 28.1%	13 22.8%	4 7.0%	5 8.8%	13 22.8%	8 14.0%	4 7.0%	2 3.5%	4 7.0%	57
第2・四半期	20 37.7%	26 49.1%	12 22.6%	12 22.6%	5 9.4%	4 7.5%	13 24.5%	10 18.9%	3 5.7%	3 5.7%	3 5.7%	53
第3・四半期	20 37.7%	25 47.2%	14 26.4%	16 30.2%	4 7.5%	4 7.5%	14 26.4%	11 20.8%	3 5.7%	3 5.7%	3 5.7%	53
第4・四半期	20 38.5%	25 48.1%	14 26.9%	14 26.9%	6 11.5%	2 3.8%	14 26.9%	8 15.4%	2 3.8%	3 5.8%	5 9.6%	52
年間単純平均	19.5 36.3%	25.5 47.4%	14.0 26.0%	13.8 25.6%	4.8 8.8%	3.8 7.0%	13.5 25.1%	9.3 17.2%	3.0 5.6%	2.8 5.1%	3.8 7.0%	53.8
26年度平均	21.8 41.0%	26.5 50.0%	17.0 32.1%	13.0 24.5%	5.5 10.4%	3.5 6.6%	15.5 29.2%	9.3 17.5%	1.3 2.4%	2.8 5.2%	5.3 9.9%	53.0
25年度平均	20.8 32.2%	27.0 41.9%	19.8 30.6%	12.8 19.8%	3.3 5.0%	4.3 6.6%	16.5 25.6%	10.0 15.5%	1.5 2.3%	3.3 5.0%	6.5 10.1%	64.5
24年度平均	17.3 30.1%	23.5 41.0%	20.0 34.9%	13.3 23.1%	4.5 7.9%	5.3 9.2%	14.3 24.9%	9.8 17.0%	1.8 3.1%	2.5 4.4%	4.5 7.9%	57.3
23年度平均	17.0 29.7%	25.3 44.1%	14.5 25.3%	11.8 20.5%	2.8 4.8%	5.0 8.7%	13.3 23.1%	10.5 18.3%	1.5 2.6%	1.8 3.1%	2.3 3.9%	57.3

注：上段は人数、下段は割合

(人)

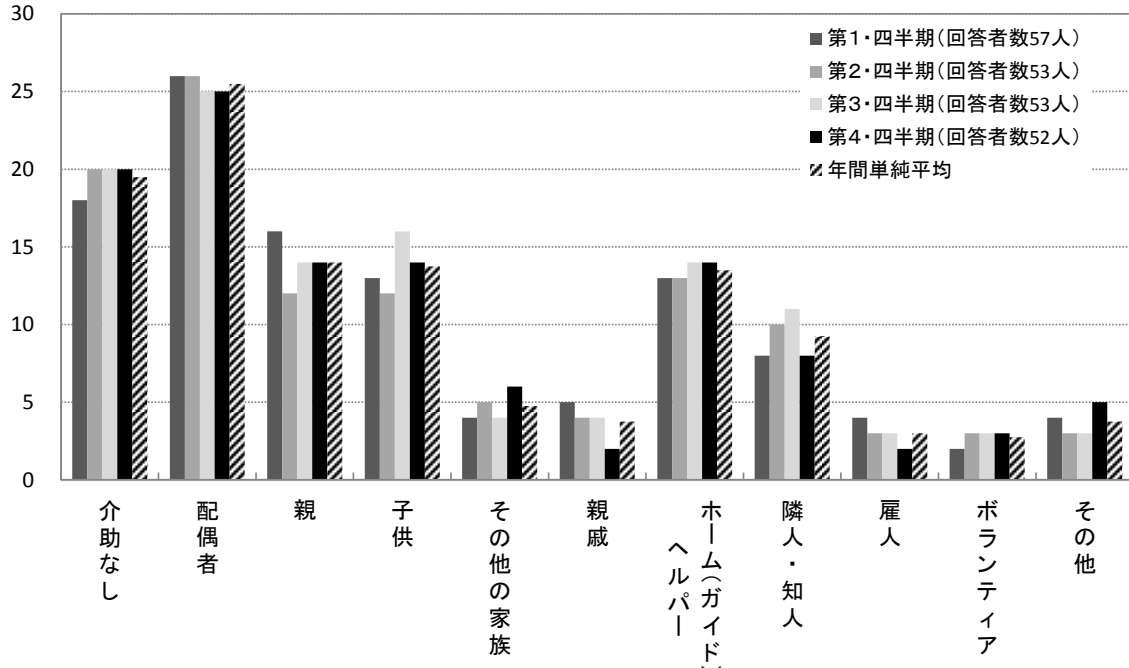


図 2-2 健康被害者の外出時の主たる介助者の推移

■ 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 56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。

□ 89.3%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

イ 第2・四半期（回答者 54人）

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

□ 88.9%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

ウ 第3・四半期（回答者 54人）

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

□ 83.3%の人が外出する場合に困ることや不満に思うことがあると回答している

エ 第4・四半期（回答者 52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。

□ 90.4%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 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-3及び図2-3のとおり。

□ 外出時に困ることや不満に思うことがあると回答した人は、年間の平均では、88.0%となっている

表 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

	困ることや 不満に思う ことがある	困ることや 不満に思う ことがない	回答なし	合 計
第1・四半期	50	6	3	56
	89.3%	10.7%	—	100.0%
第2・四半期	48	6	2	54
	88.9%	11.1%	—	100.0%
第3・四半期	45	9	2	54
	83.3%	16.7%	—	100.0%
第4・四半期	47	5	3	52
	90.4%	9.6%	—	100.0%
年間単純平均	47.5	6.5	2.5	54.0
	88.0%	12.0%	—	100.0%
26年度平均	51.8	9.5	3.8	61.3
	84.5%	15.5%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

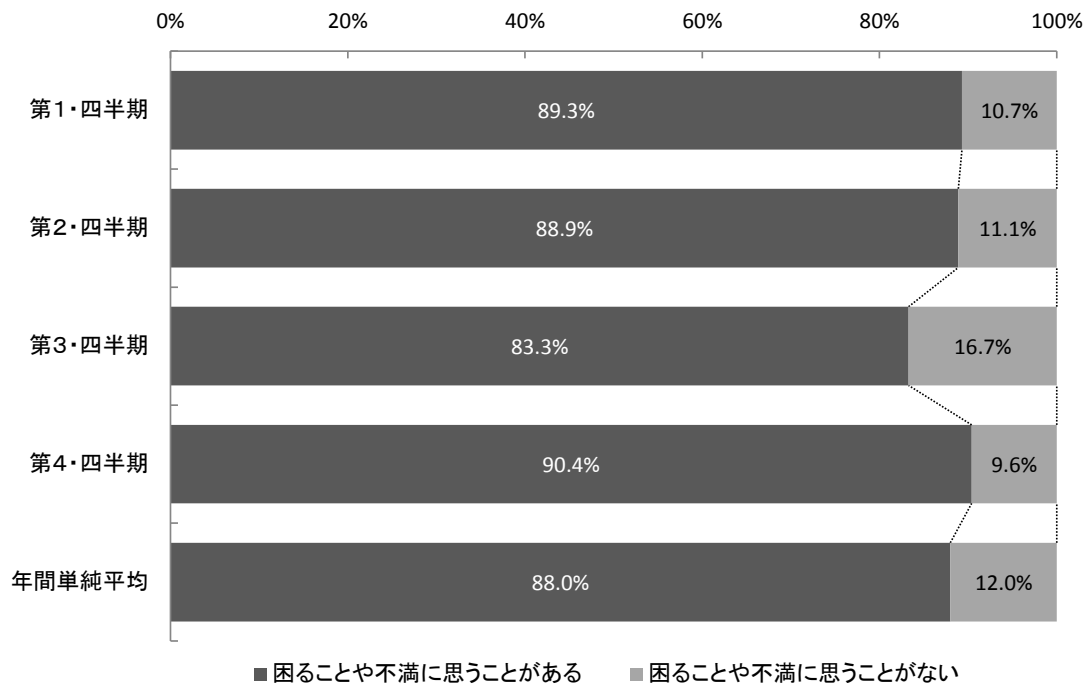


図 2-3 外出時の困難・不満の有無の推移

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 50 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70.0%、「利用する建物の設備の利用が不便」が64.0%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が50.0%となっている
- その他としては、「目がまぶしくて、歩きにくい」「病院の通路の車イスや医療用具等大変こわい」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 48 人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出に当たって困ること・不満に思うことの具体的な内容については、表2-4及び図2-4のとおり（複数回答）。
- 「人の混雑や車に身の危険を感じる」が68.8%、「利用する建物の設備の利用が不便」が64.6%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が58.3%となっている
- その他としては、「なれない駅のカーブしたホームと電車のすき間で転倒」「無謀な運転の自転車」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 45 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）。
- 「利用する建物の設備の利用が不便」と「人の混雑や車に身の危険を感じる」が66.7%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が57.8%となっている
- その他としては、「雪で滑るのがこわい」「道路の凹凸が危険」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 47 人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出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74.5%、「利用する建物の設備の利用が不便」が61.7%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が48.9%となっている
- その他としては、「ウォーキングでトイレに困る」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

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

□ 外出に当たって困ること・不満に思うことの年間の平均では「人の混雑や車に身の危険を感じる」が 70.0%、「利用する建物の設備の利用が不便」が 64.2%、「電車・バス・タクシーなどの乗物の利用が不便」が 53.7%、「道路や駅などの公共の場所の利用が不便」が 50.5%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	8 16.0%	14 28.0%	8 16.0%	10 20.0%	9 18.0%	25 50.0%	23 46.0%	32 64.0%	35 70.0%	3 6.0%	10 20.0%	50
第2・四半期	6 12.5%	18 37.5%	9 18.8%	6 12.5%	9 18.8%	28 58.3%	27 56.3%	31 64.6%	33 68.8%	3 6.3%	11 22.9%	48
第3・四半期	10 22.2%	12 26.7%	12 26.7%	8 17.8%	11 24.4%	26 57.8%	24 53.3%	30 66.7%	30 66.7%	3 6.7%	9 20.0%	45
第4・四半期	6 12.8%	11 23.4%	10 21.3%	8 17.0%	9 19.1%	23 48.9%	22 46.8%	29 61.7%	35 74.5%	4 8.5%	10 21.3%	47
年間単純平均	7.5 15.8%	13.8 28.9%	9.8 20.5%	8.0 16.8%	9.5 20.0%	25.5 53.7%	24.0 50.5%	30.5 64.2%	33.3 70.0%	3.3 6.8%	10.0 21.1%	47.5
26年度平均	5.8 12.1%	16.5 34.7%	11.3 23.7%	9.3 19.5%	11.3 23.7%	30.0 63.2%	26.5 55.8%	31.5 66.3%	34.0 71.6%	5.0 10.5%	7.5 15.8%	47.5
25年度平均	8.0 13.1%	17.3 28.3%	12.0 19.7%	10.3 16.8%	12.5 20.5%	35.5 58.2%	28.5 46.7%	33.5 54.9%	37.0 60.7%	4.3 7.0%	12.3 20.1%	61.0
24年度平均	8.0 14.6%	16.5 30.1%	13.0 23.7%	11.8 21.5%	14.0 25.6%	29.8 54.3%	28.5 52.1%	33.5 61.2%	36.8 67.1%	5.0 9.1%	10.0 18.3%	54.8
23年度平均	7.3 13.2%	13.5 24.7%	10.0 18.3%	8.5 15.5%	13.8 25.1%	31.0 56.6%	27.3 49.8%	30.8 56.2%	37.0 67.6%	6.0 11.0%	5.0 9.1%	54.8

注：上段は人数、下段は割合

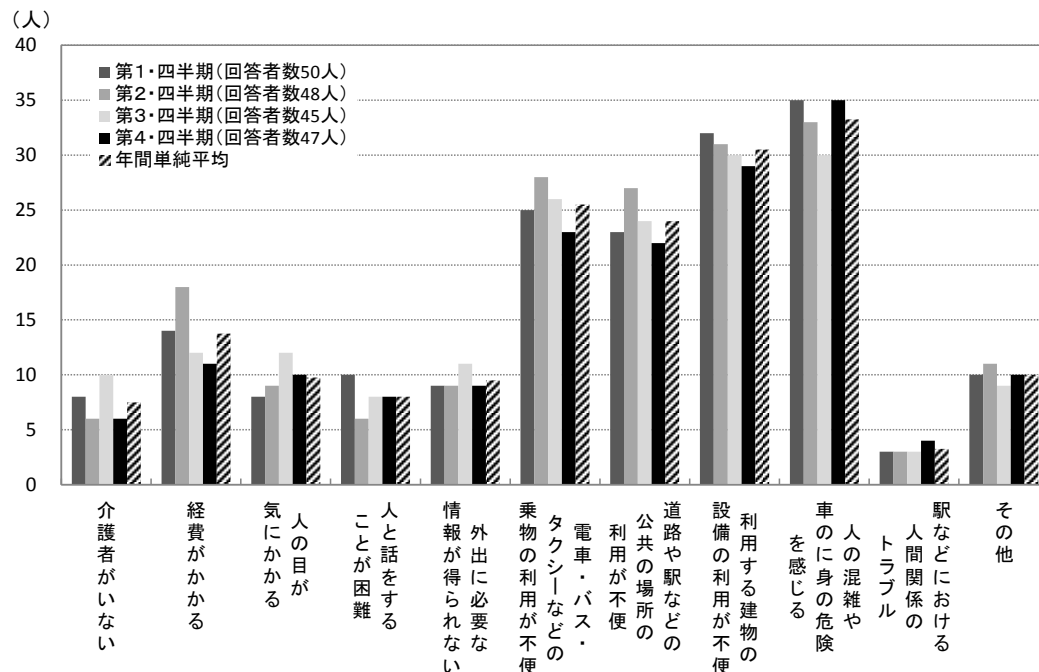


図 2-4 外出に当たって困ること・不満に思うことの推移

②-2 外出する上で工夫したこと【外出前の準備】（SJS の健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者 44 人）

○第1・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「外出前の準備」の具体的な内容については、表2-5及び図2-5のとおり（複数回答）。

- 「コースを事前に決めておく」が68.2%、「予め、交通機関や経路について調べておく」が65.9%、「介助者を依頼する」が38.6%となっている
- その他としては、「盲導犬の利用」「なるべくタクシーや車で移動する」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 42 人）

○第2・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「外出前の準備」の具体的な内容については、表2-5及び図2-5のとおり（複数回答）。

- 「予め、交通機関や経路について調べておく」が73.8%、「コースを事前に決めておく」が50.0%、「介助者を依頼する」が47.6%となっている
- その他としては、「シグナルエイド活用」「常にケータイと白杖を持った」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 39 人）

○第3・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「外出前の準備」の具体的な内容については、表2-5及び図2-5のとおり（複数回答）。

- 「予め、交通機関や経路について調べておく」が71.8%、「介助者を依頼する」と「コースを事前に決めておく」が43.6%となっている
- その他としては、「家族と外出をする」「駐車場用の歩行困難者カードを持っていく」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 39 人）

○第4・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「外出前の準備」の具体的な内容については、表2-5及び図2-5のとおり（複数回答）。

- 「予め、交通機関や経路について調べておく」が74.4%、「コースを事前に決めておく」が59.0%、「介助者を依頼する」が43.6%となっている
- その他としては、「環境認知をしておく」「小銭を分けて入れておく」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 2-5 及び図 2-5 のとおり（複数回答）。

□ 外出する上で工夫した「外出前の準備」の年間の平均では「予め、交通機関や経路について調べておく」が 71.3%、「コースを事前に決めておく」が 55.5%、「介助者を依頼する」が 43.3%となっている

表 2-5 外出する上で工夫したこと【外出前の準備】の推移

	予め、 交通機関や 経路について 調べておく	介助者を 依頼する	コースを 事前に 決めておく	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	29 65.9%	17 38.6%	30 68.2%	4 9.1%	8	44
第2・四半期	31 73.8%	20 47.6%	21 50.0%	4 9.5%	9	42
第3・四半期	28 71.8%	17 43.6%	17 43.6%	3 7.7%	10	39
第4・四半期	29 74.4%	17 43.6%	23 59.0%	2 5.1%	10	39
年間単純平均	29.3 71.3%	17.8 43.3%	22.8 55.5%	3.3 7.9%	9.3	41.0

注：上段は人数、下段は割合

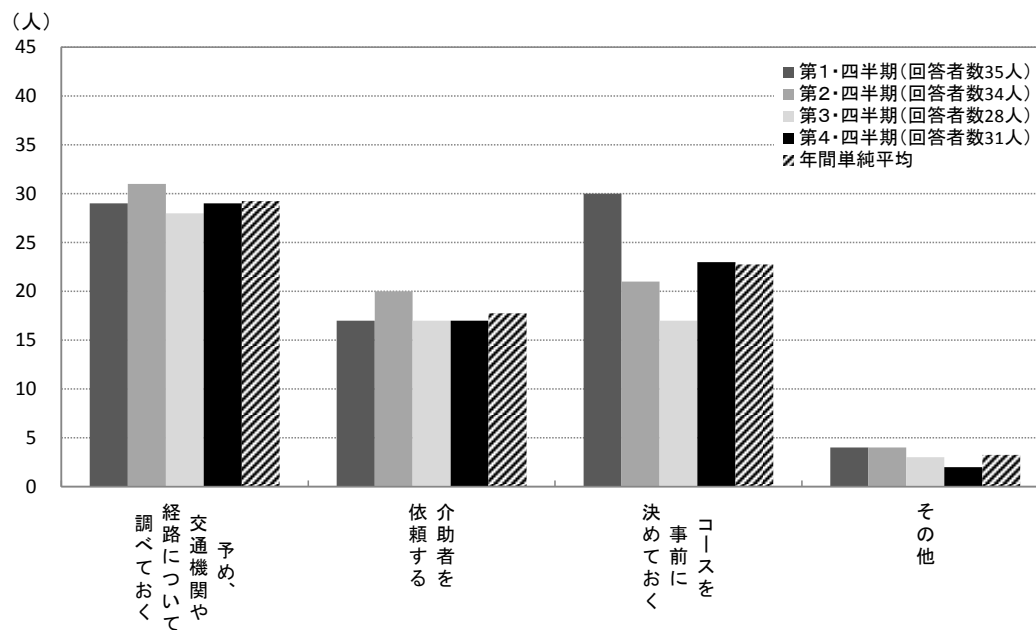


図 2-5 外出する上で工夫したこと【外出前の準備】の推移

②-2 外出する上で工夫したこと【服装・持ち物】（SJS の健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者 51 人）

- 第1・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「服装・持ち物」の具体的な内容については、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）
- 「目の保護のためサングラス、帽子を着用」が82.4%、「白杖の使用」が58.8%、「両手が使えるよう、リュックサックを使用」が49.0%となっている
- その他としては、「荷物は最小限に」「タブレット端末の購入」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 49 人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「服装・持ち物」の具体的な内容については、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）
- 「目の保護のためサングラス、帽子を着用」が77.6%、「白杖の使用」が63.3%、「両手が使えるよう、リュックサックを使用」が42.9%となっている
- その他としては、「薬をどこでも服用できるよう水を持った」「ループを必ず持つ」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 46 人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「服装・持ち物」の具体的な内容については、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）
- 「目の保護のためサングラス、帽子を着用」が76.1%、「白杖の使用」が67.4%、「両手が使えるよう、リュックサックを使用」が47.8%となっている
- その他としては、「スベりにくいくつをはく」「手荷物をできるだけ軽くした」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 42 人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「服装・持ち物」の具体的な内容については、表2-6及び図2-6のとおり（複数回答）
- 「目の保護のためサングラス、帽子を着用」が81.0%、「白杖の使用」が69.0%、「両手が使えるよう、リュックサックを使用」が42.9%となっている
- その他としては、「ショルダーバック」「杖の使用」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

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

□ 外出する上で工夫した「服装・持ち物」の年間の平均では「目の保護のためサングラス、帽子を着用」が 79.3%、「白杖の使用」が 64.4%、「両手が使えるよう、リュックサックを使用」が 45.7%、「目立つ服装」が 17.6%となっている

表 2-6 外出する上で工夫したこと【服装・持ち物】の推移

	目立つ服装	目の保護のためサングラス、帽子を着用	白杖の使用	両手が使えるよう、リュックサックを使用	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	6	42	30	25	10	1	51
	11.8%	82.4%	58.8%	49.0%	19.6%	—	—
第2・四半期	10	38	31	21	9	2	49
	20.4%	77.6%	63.3%	42.9%	18.4%	—	—
第3・四半期	9	35	31	22	8	3	46
	19.6%	76.1%	67.4%	47.8%	17.4%	—	—
第4・四半期	8	34	29	18	9	7	42
	19.0%	81.0%	69.0%	42.9%	21.4%	—	—
年間単純平均	8.3	37.3	30.3	21.5	9.0	3.3	47.0
	17.6%	79.3%	64.4%	45.7%	19.1%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

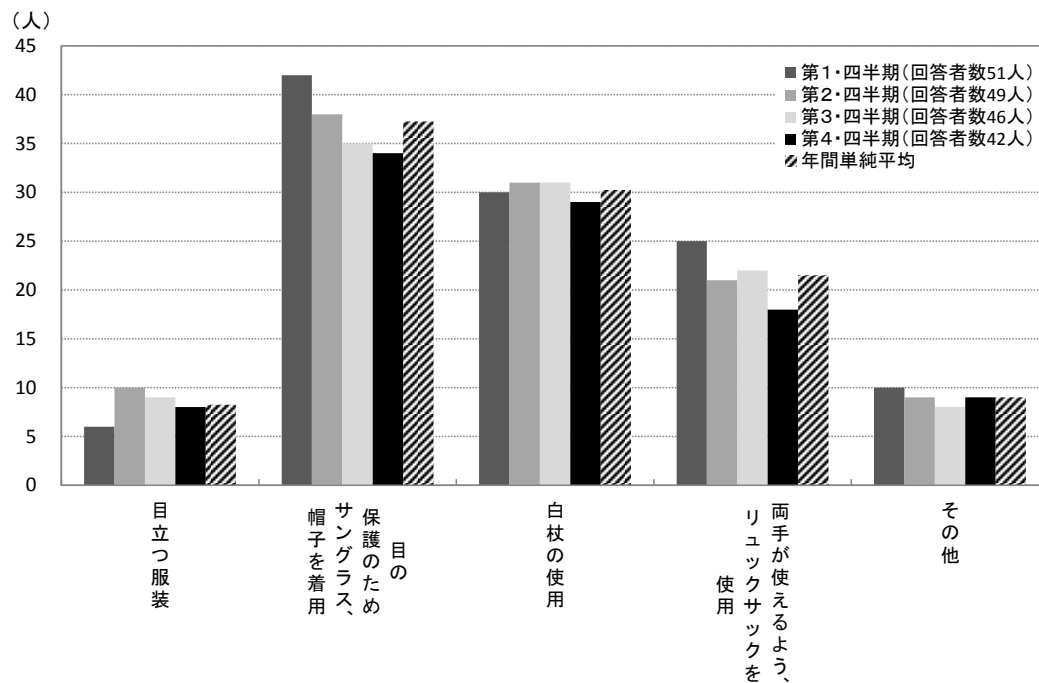


図 2-6 外出する上で工夫したこと【服装・持ち物】の推移

②-2 外出する上で工夫したこと【移動手段】（SJSの健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者 52人）

- 第1・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「移動手段」の具体的な内容については、表2-7及び図2-7のとおり（複数回答）
 - 「自家用車を利用」が65.4%、「公共交通機関を利用」が63.5%、「介護タクシーを利用」が3.8%となっている
 - その他としては、「タクシー」「徒歩」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 47人）

- 第2・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「移動手段」の具体的な内容については、表2-7及び図2-7のとおり（複数回答）
 - 「公共交通機関を利用」が70.2%、「自家用車を利用」が63.8%、「介護タクシーを利用」が8.5%となっている
 - その他としては、「徒歩」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 46人）

- 第3・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「移動手段」の具体的な内容については、表2-7及び図2-7のとおり（複数回答）
 - 「公共交通機関を利用」が76.1%、「自家用車を利用」が65.2%、「介護タクシーを利用」が4.3%となっている
 - その他としては、「タクシー」「徒歩」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 46人）

- 第4・四半期における健康被害者の外出する上で工夫した「移動手段」の具体的な内容については、表2-7及び図2-7のとおり（複数回答）
 - 「公共交通機関を利用」が71.7%、「自家用車を利用」が67.4%、「介護タクシーを利用」が6.5%となっている
 - その他としては、「タクシー」「徒歩」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-7及び図2-7のとおり（複数回答）。
 - 外出する上で工夫した「移動手段」の年間の平均では「公共交通機関を利用」が70.2%、「自家用車を利用」が65.4%、「介護タクシーを利用」が5.8%となっている

表 2-7 外出する上で工夫したこと【移動手段】の推移

	自家用車 を利用	介護タクシー を利用	公共交通機関 を利用	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	34	2	33	9	0	52
	65.4%	3.8%	63.5%	17.3%	—	—
第2・四半期	30	4	33	2	4	47
	63.8%	8.5%	70.2%	4.3%	—	—
第3・四半期	30	2	35	6	3	46
	65.2%	4.3%	76.1%	13.0%	—	—
第4・四半期	31	3	33	6	3	46
	67.4%	6.5%	71.7%	13.0%	—	—
年間単純平均	31.3	2.8	33.5	5.8	2.5	47.8
	65.4%	5.8%	70.2%	12.0%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

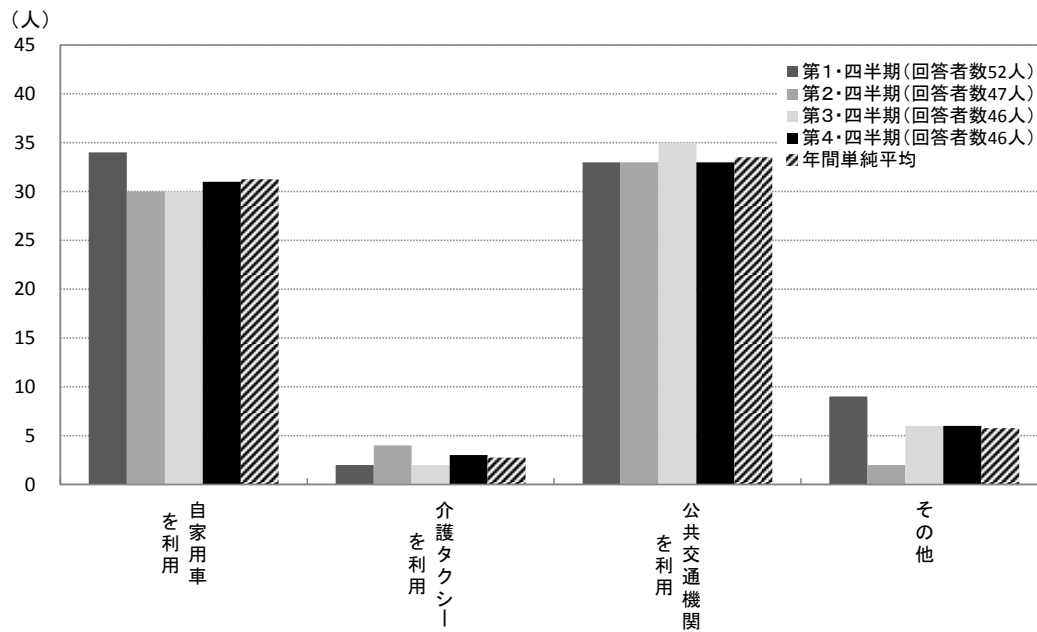


図 2-7 外出する上で工夫したこと【移動手段】の推移

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工夫したことの主な具体的内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ GPS搭載の音声機器を購入したが、精度等が今一つで利用してない
- ・ ipadでバス時刻表を撮影して使用。
- ・ ほぼ病院なので、受付、窓口、とか確認しておく
- ・ 他人に迷惑がかからないよう階段は手摺を利用、建物の中は壁ぞいを歩く
- ・ 必要な事などは息子にパソコンで調べてもらう。公共施設などに電話で知りたい事を確認する
- ・ 区役所で配布されたものをカバンに付けている
- ・ 介護者が右に立ち、腕を組み、声をかけながら歩く。（段差など）
- ・ マスク必須（気管支弱いので）、飲み物用意（自分で買えないから）
- ・ 外出する時、オムツ交換が大変なので、パッドを2枚重ねにする。
- ・ 介助者が親でない時、事前に接し方など細かく伝える
- ・ なるべくレストラン等で席をとらずに済ませるようにした。車中で注入したり、屋外でゆったりする。通路の奥側など。私達はおにぎり持参して、どこでも食事が出来るようにした。車イスがスタンダードタイプより少し長いので、席を確保するのが、むずかしい。
- ・ コンタクトレンズで角膜を保護。目薬の使用。予備の分まで目薬を持ち歩く。
- ・ 目薬がすぐ使えるようにポケット付きのズボン・上衣を着用
- ・ 暗闇で前からランプのついた乗物が来ると、眩しさと全く周囲が見えなくなる為、夜は極力、外出しないようにする。
- ・ スマホのナビアプリの利用
- ・ 車を普通ワゴンから福祉車両用に買いかえた。
- ・ 自家用車に必要な機材（吸引器など）を積載出来る様にした。
- ・ 気温の差が大きいので、衣類の調節をしやすいようにした。注入の回数を減らして、移動しやすいようにした。1日8回を5回にしたので、少し楽になりました。
- ・ いつも、盲導犬と一緒に外出し身の安全を守る。
- ・ 前の人について行く。
- ・ くつは運動ぐつの様なものをはく
- ・ 乗車駅～降車駅まで駅員さんに確実に連絡がついているか、それぞれの下車ホームに確認を必ずとる。（以前確認がとれず、ホームで一人になり、パニックになった為。）
- ・ 必ず介護者の携帯電話で待機可能となるよう「もしも」に備える。
- ・ お金（小銭）は種類別にポケットに分けて入れておく
- ・ できるだけ人出の少ない時間帯に外出、1度の外出でなるべく多くの用事ができるようにした
- ・ 様々な物を拡大して見るためにアイパッドを購入した。
- ・ スベリ止のくつをはく。
- ・ 右が盲点なのでぶつからないよう右寄りに歩行した。
- ・ バックインバックを5、6個使い洋服、用途に合わせメインバックだけを取り替える

■ 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 58 人）

○ 第1・四半期における健康被害者の余暇活動、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2-8及び図2-8のとおり。

□ 社会参加や社会活動などを行っている人が 70.7%、行っていない人が 29.3%となっている

イ 第2・四半期（回答者 55 人）

○ 第2・四半期における健康被害者の余暇活動、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2-8及び図2-8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 56 人）

○ 第3・四半期における健康被害者の余暇活動、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2-8及び図2-8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

エ 第4・四半期（回答者 54 人）

○ 第4・四半期における健康被害者の余暇活動、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2-8及び図2-8のとおり。

□ 社会参加や社会活動などを行っている人が 61.1%、行っていない人が 38.9%となっている

オ 四半期ごとの推移

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

□ 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 66.8%、行っていない人が 33.2%となっている

表 2-8 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	41	17	1	58
	70.7%	29.3%	—	100.0%
第2・四半期	36	19	1	55
	65.5%	34.5%	—	100.0%
第3・四半期	39	17	0	56
	69.6%	30.4%	—	100.0%
第4・四半期	33	21	1	54
	61.1%	38.9%	—	100.0%
年間単純平均	37.3	18.5	0.8	55.8
	66.8%	33.2%	—	100.0%
26年度平均	40.5	21.0	3.5	61.5
	65.9%	34.1%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

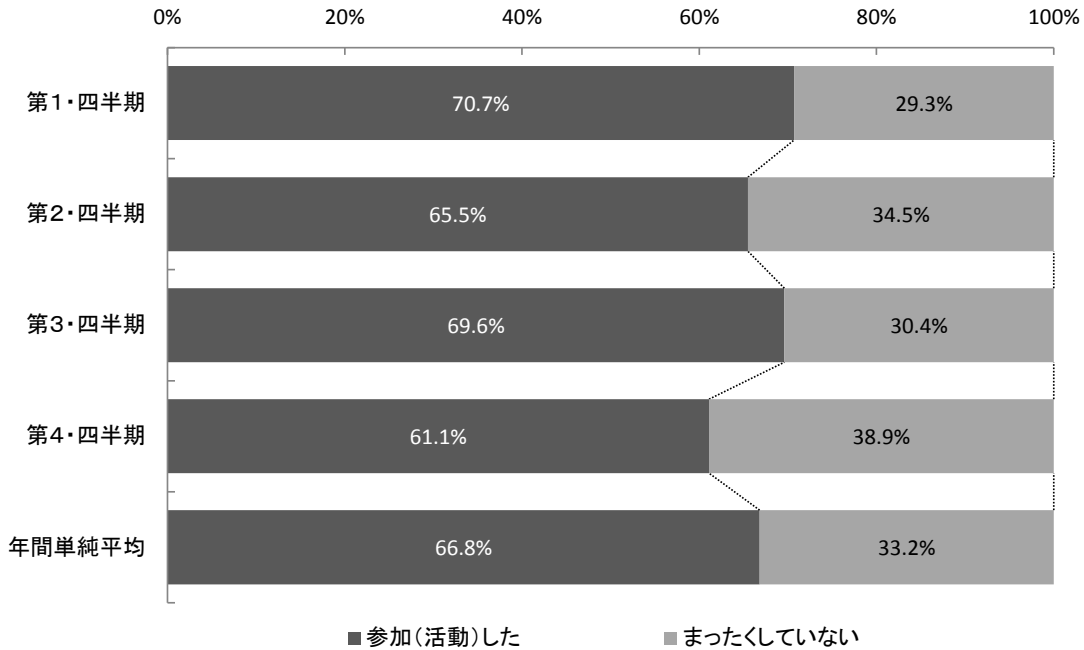


図 2-8 社会参加・社会活動等の状況の推移

③-1 社会参加・社会活動等をしなかった理由（SJSの健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者13人）

- 社会参加や社会活動などを行っていない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社会参加や社会活動などを行わなかった理由については、表2-9及び図2-9のとおり（複数回答）。
 - 「体力的に余裕なし」が53.8%、「介助なし」が15.4%、「時間的・経済的余裕なし」が7.7%となっている
 - その他としては、「介助者の都合が合わなかった」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者13人）

- 第2・四半期において健康被害者が社会参加や社会活動などを行わなかった理由については、表2-9及び図2-9のとおり（複数回答）。
 - 「体力的に余裕なし」が46.2%、「介助なし」が23.1%、「時間的・経済的余裕なし」が15.4%となっている
 - その他としては、「見えないので楽しくない」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者13人）

- 第3・四半期において健康被害者が社会参加や社会活動などを行わなかった理由については、表2-9及び図2-9のとおり（複数回答）。
 - 「体力的に余裕なし」が23.1%、「介助なし」と「時間的・経済的余裕なし」が15.4%となっている
 - その他としては、「参加の場がなかった」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者13人）

- 第4・四半期において健康被害者が社会参加や社会活動などを行わなかった理由については、表2-9及び図2-9のとおり（複数回答）。
 - 「体力的に余裕なし」が30.8%、「介助なし」と「時間的・経済的余裕なし」が7.7%となっている
 - その他としては、「入院中」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2-9及び図2-9のとおり（複数回答）。
社会参加や社会活動などを行わなかった理由の年間の平均では「体力的に余裕なし」が38.5%、「介助なし」が15.4%、「時間的・経済的余裕なし」が11.5%となっている

表 2-9 社会参加・社会活動等をしなかった理由の推移

	介助なし	時間的・経済的 余裕なし	体力的に 余裕なし	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	2 15.4%	1 7.7%	7 53.8%	3 23.1%	3 —	13 —
第2・四半期	3 23.1%	2 15.4%	6 46.2%	2 15.4%	3 —	13 —
第3・四半期	2 15.4%	2 15.4%	3 23.1%	6 46.2%	3 —	13 —
第4・四半期	1 7.7%	1 7.7%	4 30.8%	7 53.8%	5 —	13 —
年間単純平均	2.0 15.4%	1.5 11.5%	5.0 38.5%	4.5 34.6%	3.5 —	13.0 —

注：上段は人数、下段は割合

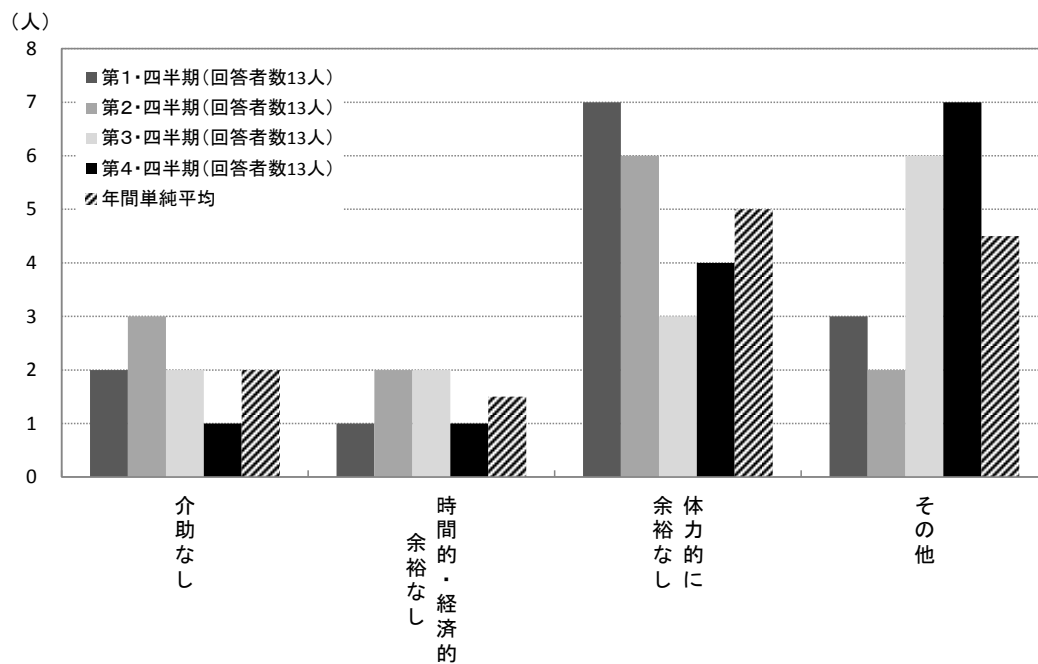


図 2-9 社会参加・社会活動等をしなかった理由の推移

③-2 社会参加・社会活動等のきっかけ（SJSの健康被害者の方のみに質問）

○本人または介護者にたずねた社会参加・社会活動等のきっかけの主な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

1. 家族、親類

- ・ 健康維持のため、家族のすすめによる
- ・ 夏休みに家族旅行
- ・ 正月に、実家の両親に会いに行った。

2. 友人、知人等

- ・ 障害になる前の友人達が声をかけてくれ会に参加した。
- ・ 友人、知人に誘っていただいた。

3. 患者団体、同好会等

- ・ SJS患者会での友人ができた。
- ・ 障害者団体に所属しているから。
- ・ 学校のクラブ活動と地域の楽団入会で演奏力の向上とコミュニケーションが広がるから。
- ・ 子供達のP.T.A活動の一環として

4. 情報誌や広告等

- ・ 機関誌の活動を知り、参加した。
- ・ 市の広報、更正施設の案内

5. 自発的な活動

- ・ 同行支援が受けられる様になったので
- ・ 趣味の読書
- ・ 体力づくり、とじこもりを解消するため
- ・ 買物
- ・ 他人との時間を共有したい
- ・ 療養のための湯治として温泉に行った。
- ・ パソコン、散歩
- ・ はり、灸師の学習会があったため
- ・ 近場（車で15分）で行なわれたので参加できました

6. その他

- ・ 10年以上前から続けている。
- ・ 時間に余裕があるから
- ・ 以前から参加している

③-3 社会参加・社会活動等の内容

ア 第1・四半期（回答者 41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2-10及び図2-10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」「旅行・キャンプ・つりなどの活動」「障害者団体の活動」が39.0%、「趣味の同好会活動」が22.0%となっている

□その他としては、「ウォーキング」「学会等への参加」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 36人）

○第2・四半期において健康被害者が行った社会参加や社会活動などの内容については、表2-10及び図2-10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41.7%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が38.9%、「趣味の同好会活動」が30.6%となっている

□その他としては、「NPO法人のハイキング」「落語を聞きに行った」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2-10及び図2-10のとおり（複数回答）。

□「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が43.6%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が41.0%、「障害者団体の活動」が35.9%、「趣味の同好会活動」が25.6%となっている

□その他としては、「友人とランチ」「温泉」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 33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2-10及び図2-10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42.4%、「障害者団体の活動」が33.3%、「趣味の同好会活動」が30.3%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が27.3%となっている

□その他としては、「手作り教室」「同窓会」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2-10及び図2-10のとおり（複数回答）。

□ 社会参加・社会活動など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40.9%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が37.6%、「障害者団体の活動」が32.9%、「趣味の同好会活動」が26.8%となっている

表2-10 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	特になし	回答なし	回答者数
第1・四半期	16 39.0%	7 17.1%	16 39.0%	9 22.0%	4 9.8%	16 39.0%	3 7.3%	8 19.5%	2 4.9%	7 17.1%	0 0.0%	0	41
第2・四半期	15 41.7%	6 16.7%	14 38.9%	11 30.6%	3 8.3%	8 22.2%	2 5.6%	8 22.2%	0 0.0%	8 22.2%	0 0.0%	0	36
第3・四半期	16 41.0%	8 20.5%	17 43.6%	10 25.6%	6 15.4%	14 35.9%	5 12.8%	8 20.5%	1 2.6%	7 17.9%	0 0.0%	0	39
第4・四半期	14 42.4%	8 24.2%	9 27.3%	10 30.3%	4 12.1%	11 33.3%	2 6.1%	8 24.2%	0 0.0%	7 21.2%	0 0.0%	0	33
年間単純平均	15.3 40.9%	7.3 19.5%	14.0 37.6%	10.0 26.8%	4.3 11.4%	12.3 32.9%	3.0 8.1%	8.0 21.5%	0.8 2.0%	7.3 19.5%	0.0 0.0%	0.0	37.3
26年度平均	14.3 35.4%	7.3 18.0%	15.3 37.9%	9.8 24.2%	4.3 10.6%	12.5 31.1%	2.0 5.0%	9.0 22.4%	1.3 3.1%	6.0 14.9%	0.0 0.0%	0.3	40.3
25年度平均	18.0 38.7%	6.0 12.9%	16.3 34.9%	9.3 19.9%	3.8 8.1%	15.8 33.9%	3.3 7.0%	12.3 26.3%	1.3 2.7%	10.5 22.6%	0.8 1.6%	0.5	46.5
24年度平均	13.8 35.0%	3.3 8.3%	12.8 32.5%	8.0 20.4%	2.5 6.4%	12.5 31.8%	2.0 5.1%	7.8 19.7%	2.3 5.7%	8.8 22.3%	2.0 5.1%	0.5	39.3
23年度平均	15.0 46.5%	5.3 16.3%	11.3 34.9%	8.3 25.6%	4.0 12.4%	14.5 45.0%	0.8 2.3%	8.5 26.4%	—	3.5 10.9%	0.8 2.3%	—	32.3

注：上段は人数、下段は割合

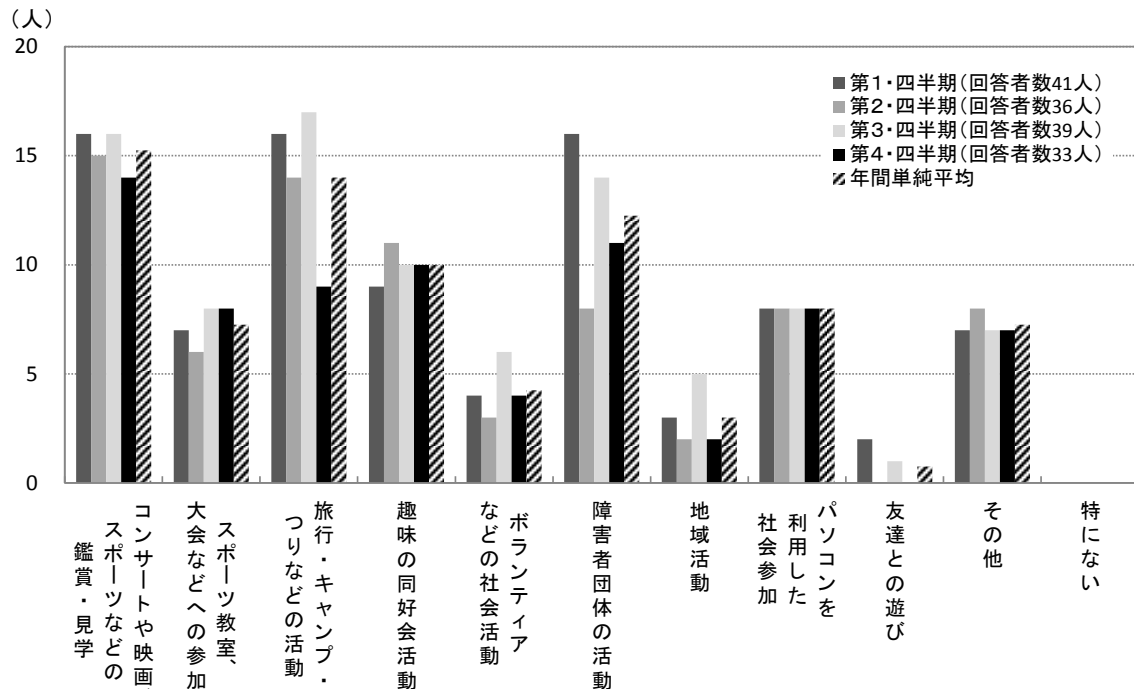


図2-10 社会参加・社会活動等の内容の推移

■ 屋内での生活における工夫について

④ 屋内での生活における工夫の有無（SJSの健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者49人）

○第1・四半期における屋内での生活の工夫の有無については、表2-11及び図2-11のとおり。

□屋内での生活に工夫がある人が85.7%、工夫がない人が14.3%となっている

イ 第2・四半期（回答者42人）

○第2・四半期における屋内での生活の工夫の有無については、表2-11及び図2-11のとおり。

□屋内での生活に工夫がある人が85.7%、工夫がない人が14.3%となっている

ウ 第3・四半期（回答者44人）

○第3・四半期における屋内での生活の工夫の有無については、表2-11及び図2-11のとおり。

□屋内での生活に工夫がある人が93.2%、工夫がない人が6.8%となっている

エ 第4・四半期（回答者43人）

○第4・四半期における屋内での生活の工夫の有無については、表2-11及び図2-11のとおり。

□屋内での生活に工夫がある人が86.0%、工夫がない人が14.0%となっている

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-11及び図2-11のとおり。

□屋内での生活の工夫の有無の割合は、年間の平均では、工夫がある人が87.6%、ない人が12.4%となっている

表 2-11 屋内での生活における工夫の有無の推移

	ある	ない	回答なし	合計
第1・四半期	42	7	3	49
	85.7%	14.3%	—	100.0%
第2・四半期	36	6	9	42
	85.7%	14.3%	—	100.0%
第3・四半期	41	3	5	44
	93.2%	6.8%	—	100.0%
第4・四半期	37	6	6	43
	86.0%	14.0%	—	100.0%
年間単純平均	39.0	5.5	5.8	44.5
	87.6%	12.4%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

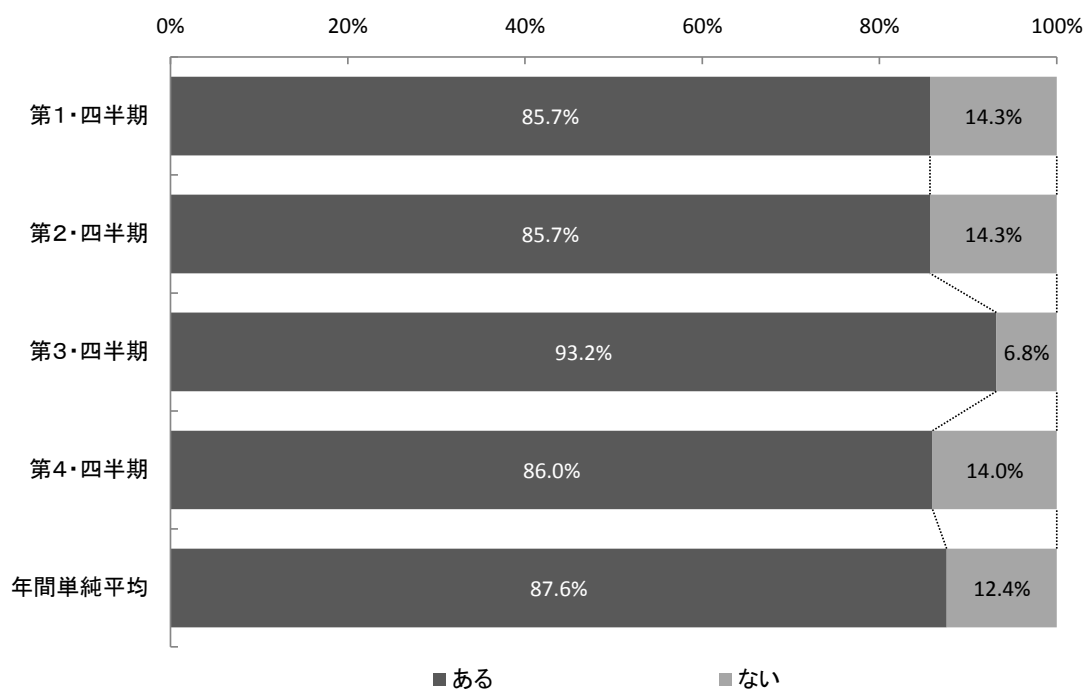


図 2-11 屋内での生活における工夫の有無の推移

④-1 屋内での生活における工夫【家のつくり等】（SJS の健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者 40 人）

○屋内での生活における工夫があると答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において、屋内での生活の工夫で「家のつくり等」に関する具体的な内容については、表2-12及び図2-12のとおり（複数回答）。

- 「よく使う物は同じ場所に置く」が95.0%、「通路や床に物を置かない」が82.5%、「段差がないように敷物などで調整」と「移動の妨げにならないよう部屋の扉は開けたまま」が25.0%となっている
- その他としては、「ドアではなく引き戸」「階段に蛍光塗料」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、屋内での生活の工夫で「家のつくり等」に関する具体的な内容については、表2-12及び図2-12のとおり（複数回答）。

- 「よく使う物は同じ場所に置く」が97.2%、「通路や床に物を置かない」が80.6%、「段差がないように敷物などで調整」が25.0%、「移動の妨げにならないよう部屋の扉は開けたまま」が22.2%となっている
- その他としては、「色々な所に印をつけている」「手すりをつけた」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、屋内での生活の工夫で「家のつくり等」に関する具体的な内容については、表2-12及び図2-12のとおり（複数回答）。

- 「よく使う物は同じ場所に置く」が97.4%、「通路や床に物を置かない」が82.1%、「段差がないように敷物などで調整」が30.8%、「移動の妨げにならないよう部屋の扉は開けたまま」が17.9%となっている
- その他としては、「戸はしめておく」「色テープで目印を付ける」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 36 人）

○第4・四半期において、屋内での生活の工夫で「家のつくり等」に関する具体的な内容については、表2-12及び図2-12のとおり（複数回答）。

- 「よく使う物は同じ場所に置く」が88.9%、「通路や床に物を置かない」が86.1%、「移動の妨げにならないよう部屋の扉は開けたまま」が38.9%、「段差がないように敷物などで調整」が33.3%となっている
- その他としては、「段差部に目立つ色を付けた」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2-12及び図2-12のとおり（複数回答）。

屋内での生活の工夫で「家のつくり等」に関する具体的な内容の年間の平均では「よく使う物は同じ場所に置く」が94.7%、「通路や床に物を置かない」が82.8%、「段差がないように敷物などで調整」が28.5%、「移動の妨げにならないよう部屋の扉は開けたまま」が25.8%となっている

表2-12 屋内での生活における工夫【家のつくり等】の推移

	通路や床に物を置かない	よく使う物は同じ場所に置く	段差がないように敷物などで調整	移動の妨げにならないよう部屋の扉は開けたまま	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	33	38	10	10	8	2	40
	82.5%	95.0%	25.0%	25.0%	20.0%	—	—
第2・四半期	29	35	9	8	7	0	36
	80.6%	97.2%	25.0%	22.2%	19.4%	—	—
第3・四半期	32	38	12	7	5	2	39
	82.1%	97.4%	30.8%	17.9%	12.8%	—	—
第4・四半期	31	32	12	14	7	1	36
	86.1%	88.9%	33.3%	38.9%	19.4%	—	—
年間単純平均	31.3	35.8	10.8	9.8	6.8	1.3	37.8
	82.8%	94.7%	28.5%	25.8%	17.9%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

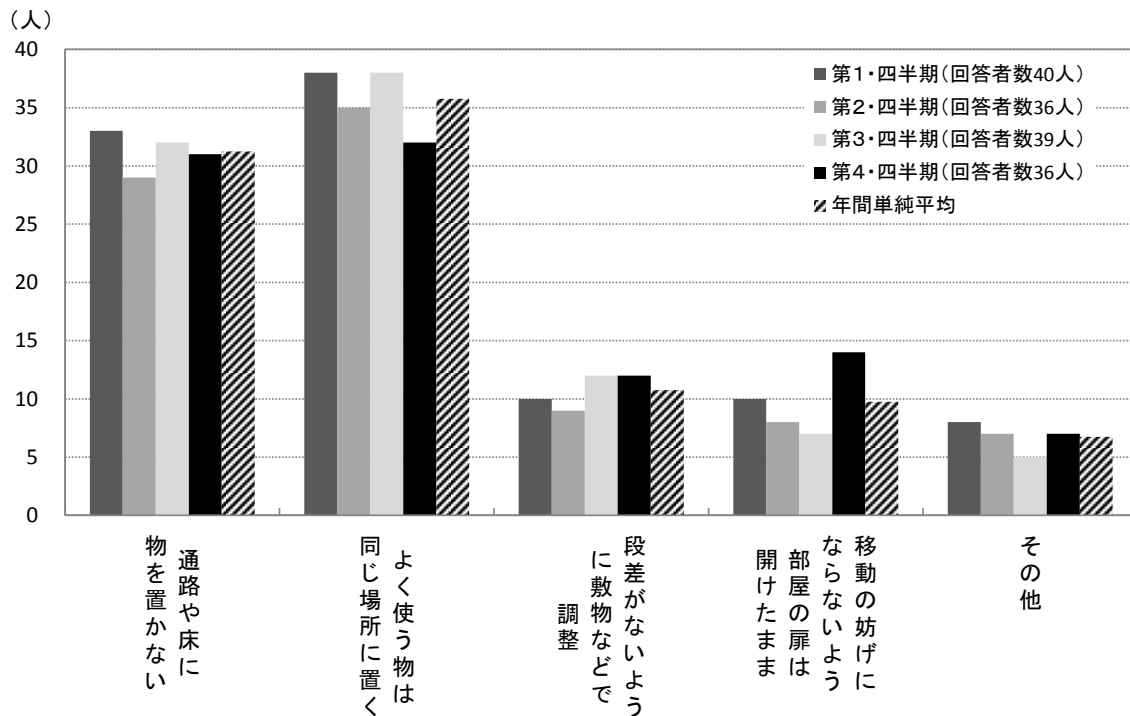


図2-12 屋内での生活における工夫【家のつくり等】の推移

④-1 屋内での生活における工夫【補助用具等】（SJS の健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者 40 人）

○屋内での生活における工夫があると答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において、屋内での生活の工夫で「補助用具等」に関する具体的な内容については、表2-13及び図2-13のとおり（複数回答）。

- 「音声ガイドや朗読サービスの活用」が60.0%、「拡大読書器・ルーペの活用」が52.5%となっている
- その他としては、「腕時計の音声が出るもの」「デスクルーペ」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 34 人）

○第2・四半期において、屋内での生活の工夫で「補助用具等」に関する具体的な内容については、表2-13及び図2-13のとおり（複数回答）。

- 「拡大読書器・ルーペの活用」が64.7%、「音声ガイドや朗読サービスの活用」が55.9%となっている
- その他としては、「タッチメモ」「音声パソコンの使用」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 36 人）

○第3・四半期において、屋内での生活の工夫で「補助用具等」に関する具体的な内容については、表2-13及び図2-13のとおり（複数回答）。

- 「音声ガイドや朗読サービスの活用」が63.9%、「拡大読書器・ルーペの活用」が52.8%となっている
- その他としては、「血圧計、体温計、盲人用具」「スマホ」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 34 人）

○第4・四半期において、屋内での生活の工夫で「補助用具等」に関する具体的な内容については、表2-13及び図2-13のとおり（複数回答）。

- 「音声ガイドや朗読サービスの活用」が61.8%、「拡大読書器・ルーペの活用」が55.9%となっている
- その他としては、「iPhoneの活用」「iPadの活用」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2-13及び図2-13のとおり（複数回答）。

屋内での生活の工夫で「補助用具等」に関する具体的な内容の年間の平均では「音声ガイドや朗読サービスの活用」が60.4%、「拡大読書器・ルーペの活用」が56.3%となっている

表2-13 屋内での生活における工夫【補助用具等】の推移

	拡大読書器・ ルーペの活用	音声ガイドや 朗読サービスの 活用	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	21	24	9	2	40
	52.5%	60.0%	22.5%	—	—
第2・四半期	22	19	7	2	34
	64.7%	55.9%	20.6%	—	—
第3・四半期	19	23	8	5	36
	52.8%	63.9%	22.2%	—	—
第4・四半期	19	21	7	3	34
	55.9%	61.8%	20.6%	—	—
年間単純平均	20.3	21.8	7.8	3.0	36.0
	56.3%	60.4%	21.5%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

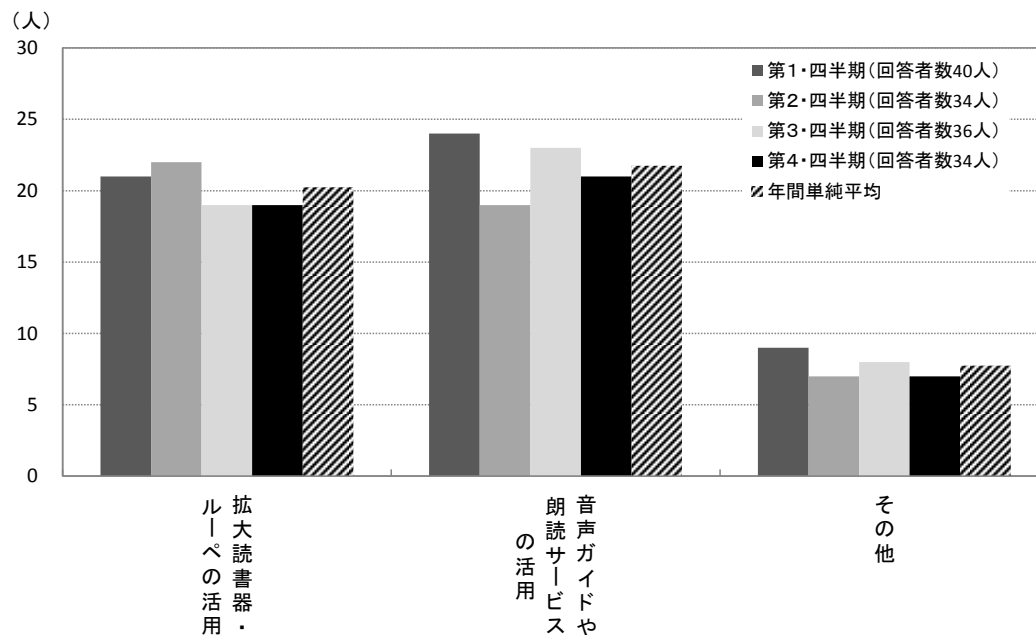


図2-13 屋内での生活における工夫【補助用具等】の推移

④-1 屋内での生活における工夫【衛生面等】（SJSの健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者29人）

- 屋内での生活における工夫があると答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において、屋内での生活の工夫で「衛生面等」に関する具体的な内容については、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「乾燥予防のため加湿器を利用」が48.3%、「こまめな温度調節」が44.8%、「ハウスダストの徹底した除去」が37.9%となっている
- その他としては、「保湿のためのクリーム塗布」「毎日のそうじ」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者28人）

- 第2・四半期において、屋内での生活の工夫で「衛生面等」に関する具体的な内容については、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「乾燥予防のため加湿器を利用」が50.0%、「こまめな温度調節」が46.4%、「ハウスダストの徹底した除去」が25.0%となっている
- その他としては、「空気清浄機を数台」「目薬の前の手洗い」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者30人）

- 第3・四半期において、屋内での生活の工夫で「衛生面等」に関する具体的な内容については、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「こまめな温度調節」が63.3%、「乾燥予防のため加湿器を利用」が60.0%、「ハウスダストの徹底した除去」が30.0%となっている
- その他としては、「洗濯物の部屋干しをする」「マスクを着用してベッドに入る」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者30人）

- 第4・四半期において、屋内での生活の工夫で「衛生面等」に関する具体的な内容については、表2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。
- 「乾燥予防のため加湿器を利用」が66.7%、「こまめな温度調節」が46.7%、「ハウスダストの徹底した除去」が23.3%となっている
- その他としては、「部屋の温度を一定にたもつ」「なるべく人混に行かない。マスクをする」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2-14及び図2-14のとおり（複数回答）。

屋内での生活の工夫で「衛生面等」に関する具体的な内容の年間の平均では「乾燥予防のため加湿器を利用」が56.4%、「こまめな温度調節」が50.4%、「ハウスダストの徹底した除去」が29.1%となっている

表2-14 屋内での生活における工夫【衛生面等】の推移

	乾燥予防のため加湿器を利用	こまめな温度調節	ハウスダストの徹底した除去	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	14 48.3%	13 44.8%	11 37.9%	10 34.5%	13	29
第2・四半期	14 50.0%	13 46.4%	7 25.0%	8 28.6%	8	28
第3・四半期	18 60.0%	19 63.3%	9 30.0%	8 26.7%	11	30
第4・四半期	20 66.7%	14 46.7%	7 23.3%	9 30.0%	7	30
年間単純平均	16.5 56.4%	14.8 50.4%	8.5 29.1%	8.8 29.9%	9.8	29.3

注：上段は人数、下段は割合

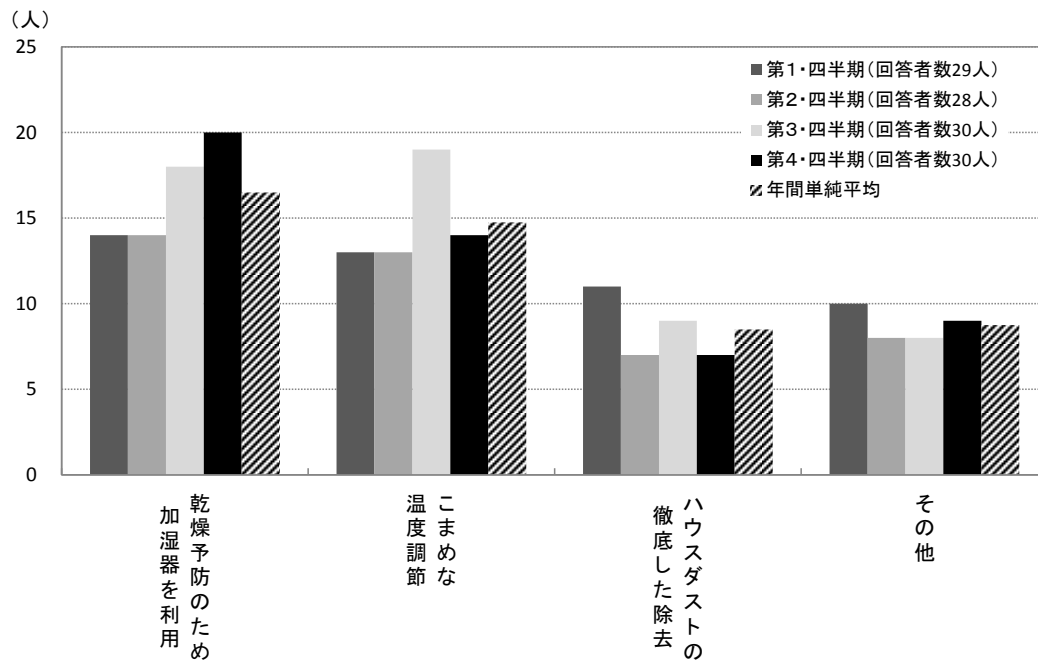


図2-14 屋内での生活における工夫【衛生面等】の推移

④-1 屋内での生活における工夫【区別方法】（SJSの健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者25人）

- 屋内での生活における工夫があると答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において、屋内での生活の工夫で「区別方法」に関する具体的な内容については、表2-15及び図2-15のとおり（複数回答）。
- 「点字シールをつける」が36.0%、「カラーテープで目印」が32.0%、「室内の動線にカラーテープや蛍光塗料で目印」が8.0%となっている
- その他としては、「書類は、クリップの付け方で区別」「わごむで区別」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者22人）

- 第2・四半期において、屋内での生活の工夫で「区別方法」に関する具体的な内容については、表2-15及び図2-15のとおり（複数回答）。
- 「点字シールをつける」が36.4%、「カラーテープで目印」が27.3%、「室内の動線にカラーテープや蛍光塗料で目印」が22.7%となっている
- その他としては、「生活用品はおく位置を決め、前に並べる」「お風呂の温度調整の為に凸のあるシールを貼る」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者24人）

- 第3・四半期において、屋内での生活の工夫で「区別方法」に関する具体的な内容については、表2-15及び図2-15のとおり（複数回答）。
- 「点字シールをつける」が33.3%、「カラーテープで目印」と「室内の動線にカラーテープや蛍光塗料で目印」が25.0%となっている
- その他としては、「シャンプーなどに輪ゴム」「使用する道具にカラーテープを巻く」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者26人）

- 第4・四半期において、屋内での生活の工夫で「区別方法」に関する具体的な内容については、表2-15及び図2-15のとおり（複数回答）。
- 「点字シールをつける」と「カラーテープで目印」が38.5%、「室内の動線にカラーテープや蛍光塗料で目印」が15.4%となっている
- その他としては、「書類等はクリップの付け方で区別」「凸凹をつける」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2-15及び図2-15のとおり（複数回答）。

屋内での生活の工夫で「区別方法」に関する具体的な内容の年間の平均では「点字シールをつける」が36.1%、「カラーテープで目印」が30.9%、「室内の動線にカラーテープや蛍光塗料で目印」が17.5%となっている

表2-15 屋内での生活における工夫【区別方法】の推移

	点字シールをつける	カラーテープで目印	室内の動線にカラーテープや蛍光塗料で目印	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	9 36.0%	8 32.0%	2 8.0%	8 32.0%	17	25
第2・四半期	8 36.4%	6 27.3%	5 22.7%	7 31.8%	14	22
第3・四半期	8 33.3%	6 25.0%	6 25.0%	8 33.3%	17	24
第4・四半期	10 38.5%	10 38.5%	4 15.4%	6 23.1%	11	26
年間単純平均	8.8 36.1%	7.5 30.9%	4.3 17.5%	7.3 29.9%	14.8	24.3

注：上段は人数、下段は割合

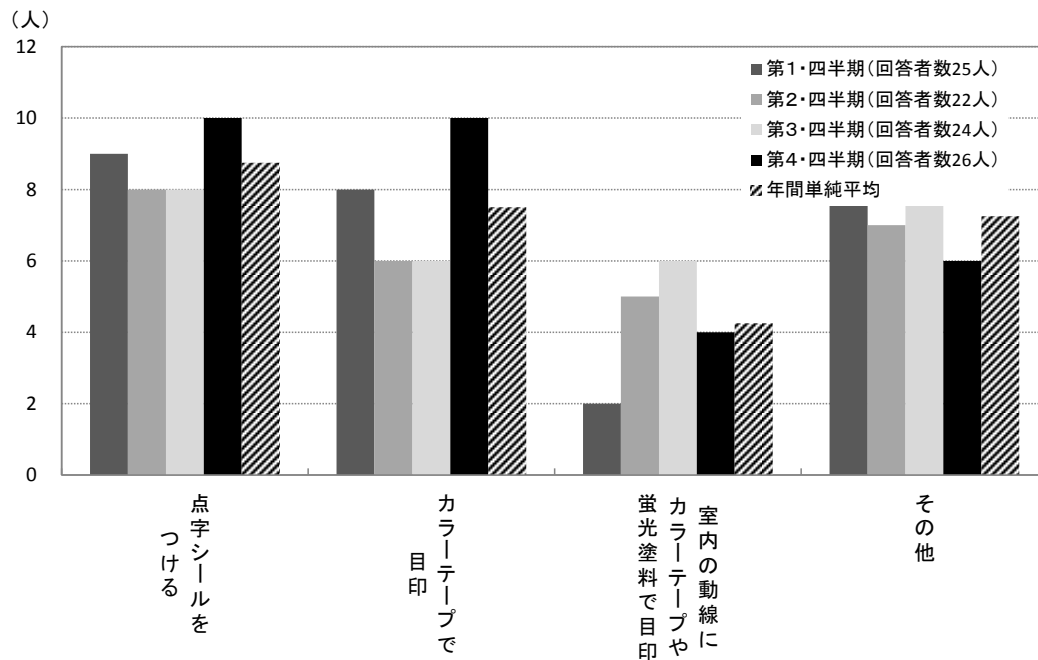


図2-15 屋内での生活における工夫【区別方法】の推移

④-2 屋内での生活における工夫

○本人または介護者にたずねた屋内での生活における工夫の主な具体的内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 食器棚の扉少し開けておいて、開けやすくする。
- ・ まな板を黒い物に変える。食器など米粒がわかるように黒に変える
- ・ 本人以外がたとえちらかっていると思っても勝手に物を動かさない。
- ・ 食器など所定位置に置く。すべりづらい食器 持ちやすい食器。
- ・ 物は少なく最低限にとどめる
- ・ スタッフに来てほしい時、手をうち鳴らして合図する
- ・ 手すりをつけている。
- ・ 電気のスイッチがどこかわかるよう、人形をひもに付けてふれやすい様にしている。
- ・ 硬貨の容器をそれぞれに（1円 5円 10円 50円 100円 500円）作った。
- ・ テーブルと使用する食器はわかり易いように色のコントラストを考える
- ・ 炊飯器のスイッチに凸のシールを貼る
- ・ いつもすわるイスの脇に小さなテーブルをおいた。必要な小物をおいている。
- ・ 退屈しないよう、DVD や音楽 CD など身近に置いておく
- ・ 各部屋にラジオを置いとく（5台）（情報源として利用）
- ・ 玄関にセンサーのチャイム
- ・ 壁と扉の色のコントラストをはっきりさせている。スリッパも床とは違う色
- ・ 光がまぶしいので朝は東、午後は西の雨戸をたてる。
- ・ 暗いところは全く見えないので部屋の照明は明るくし、段差がわかるよう目印をつける。
- ・ 電気が自動でついたり、消したりできるようにした。
- ・ トイレのドアノブなどぶつかりそうな所を保護する
- ・ 自宅で針・灸をしているので、器具、機かい等は、同じ所に置く。
- ・ 靴下をはかない。（足裏の感覚を利用する為）
- ・ 同じ場所に同じ物を置く
- ・ うつ伏せ状態など無理な体勢で長時間過ごしていないか、チェックを頼んだ。
- ・ グラスなどの下にコースターを敷き、テーブルに置いてある位置を探れる様にした
- ・ 訪問した方に使用した物は同じ所に置く様に伝える。
- ・ ガラス製品は透明で認識しにくく、危ないので使用しない
- ・ 仕事場（施術院）で使う物を動かさない。
- ・ 模様替えをしない（どこに物があるか把握している）
- ・ 照明・光の取り入れ具合
- ・ 輪ゴムを使って区別する。
- ・ 料理の材料を一つにまとめる
- ・ DVD を借りて、好きなアニメや音楽を楽しめる環境を整えた。

■ 日常生活について（SJS の健康被害者の方のみに質問）

⑤日常生活について

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 49 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 2-16 及び図 2-16 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 61.2%、「とても不自由」が 34.7%となっている

イ 第2・四半期（回答者 50 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 2-16 及び図 2-16 のとおり。

□新聞や本を読むことについては「見えにくいのでやめた」が 60.0%、「とても不自由」が 36.0%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 45 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 2-16 及び図 2-16 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 62.2%、「とても不自由」が 35.6%となっている

エ 第4・四半期（回答者 45 人）

○第4・四半期において、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 2-16 及び図 2-16 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 62.2%、「とても不自由」が 35.6%となっている

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-16 及び図 2-16 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 61.4%、「とても不自由」が 35.4%となっている

表 2-16 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	30	3	49
	0.0%	4.1%	—	34.7%	61.2%	—	100.0%
第2・四半期	0	2	—	18	30	1	50
	0.0%	4.0%	—	36.0%	60.0%	—	100.0%
第3・四半期	0	1	—	16	28	4	45
	0.0%	2.2%	—	35.6%	62.2%	—	100.0%
第4・四半期	0	1	—	16	28	4	45
	0.0%	2.2%	—	35.6%	62.2%	—	100.0%
年間単純平均	0.0	1.5	—	16.8	29.0	3.0	47.3
	0.0%	3.2%	—	35.4%	61.4%	—	100.0%
26年度平均	0.0	1.8	—	16.8	30.8	15.8	49.3
	0.0%	3.6%	—	34.0%	62.4%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

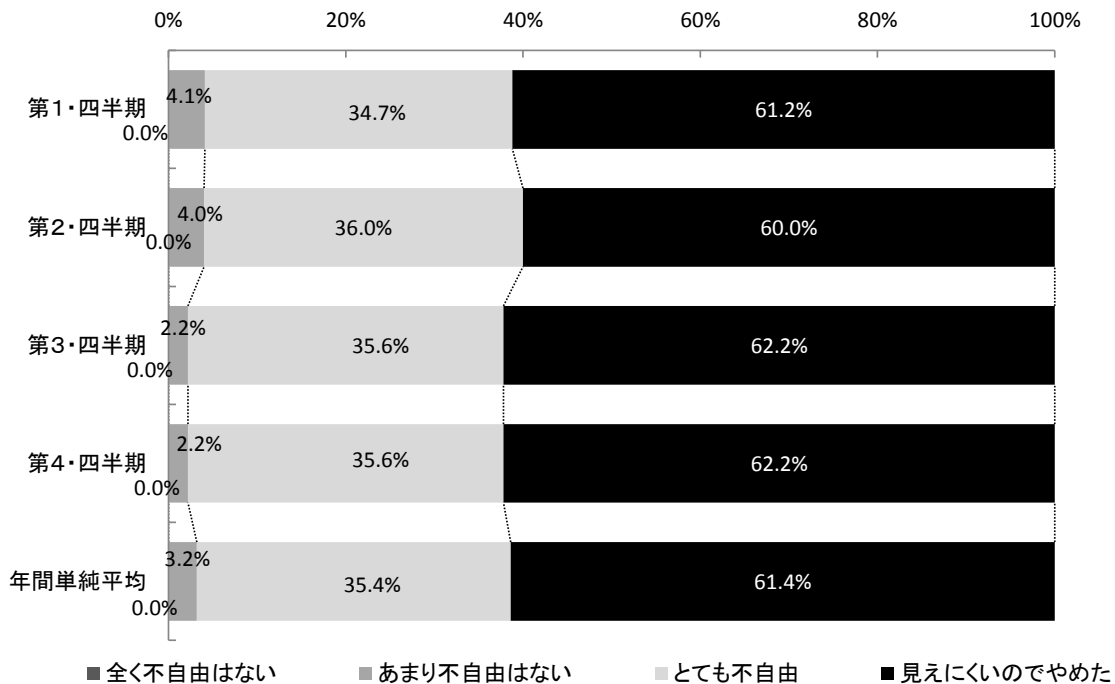


図 2-16 新聞や本を読むことの不自由さの推移

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 51 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 2-17 及び図 2-17 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 54.9%、「中くらいある」が 27.5%となっている

イ 第2・四半期（回答者 51 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 2-17 及び図 2-17 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 54.9%、「中くらいある」が 35.3%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 48 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 2-17 及び図 2-17 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 56.3%、「中くらいある」が 25.0%となっている

エ 第4・四半期（回答者 48 人）

○第4・四半期において、目や目のまわりの痛み・不快感の程度についてたずねた結果は、表 2-17 及び図 2-17 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 52.1%、「中くらいある」が 35.4%となっている

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-17 及び図 2-17 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 54.5%、「中くらいある」が 30.8%となっている

表 2-17 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	—	28	14	9	0	1	51
	—	54.9%	27.5%	17.6%	0.0%	—	100.0%
第2・四半期	—	28	18	5	0	0	51
	—	54.9%	35.3%	9.8%	0.0%	—	100.0%
第3・四半期	—	27	12	9	0	1	48
	—	56.3%	25.0%	18.8%	0.0%	—	100.0%
第4・四半期	—	25	17	6	0	1	48
	—	52.1%	35.4%	12.5%	0.0%	—	100.0%
年間単純平均	—	27.0	15.3	7.3	0.0	0.8	49.5
	—	54.5%	30.8%	14.6%	0.0%	—	100.0%
26年度平均	—	30.3	12.8	8.8	0.0	13.3	51.8
	—	58.5%	24.6%	16.9%	0.0%	—	100.0%
25年度平均	—	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%

注：上段は人数、下段は割合

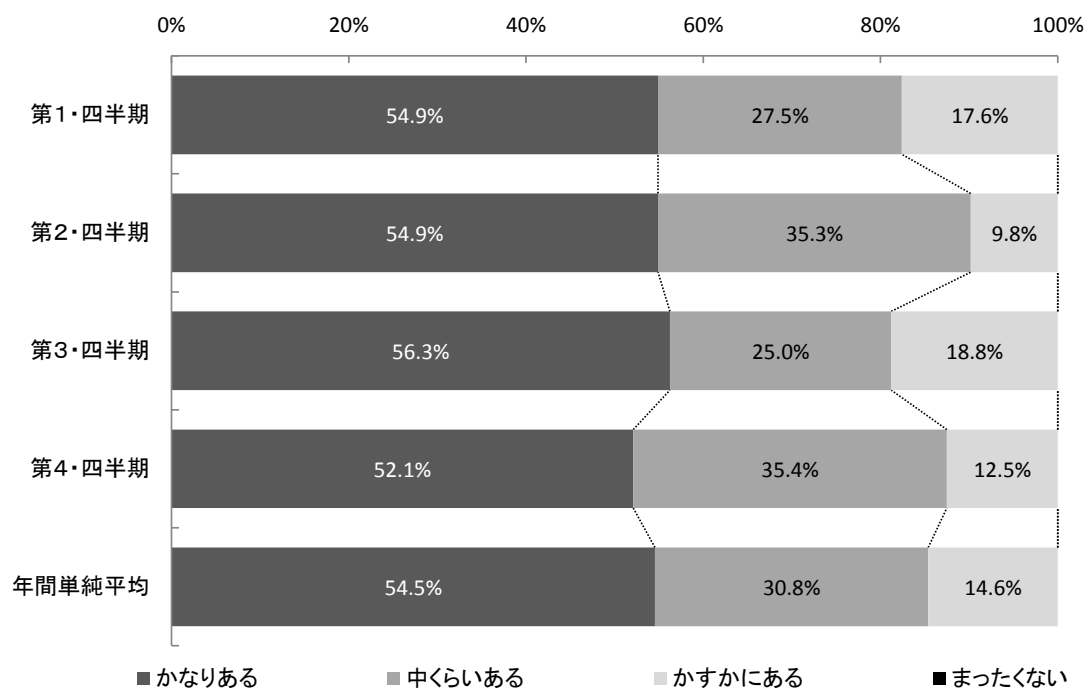


図 2-17 目や目のまわりの痛み・不快感の程度の推移

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 51 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 2-18 及び図 2-18 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「ある」が 96.1%、「ない」が 3.9%となっている

イ 第2・四半期（回答者 49 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 2-18 及び図 2-18 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「ある」が 95.9%、「ない」が 4.1%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 46 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 2-18 及び図 2-18 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「ある」が 91.3%、「ない」が 8.7%となっている

エ 第4・四半期（回答者 48 人）

- 第4・四半期において、ものが見えにくいために、物事を思いどおりにやりとげられないことがあるかについてたずねた結果は、表 2-18 及び図 2-18 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「ある」が 97.9%、「ない」が 2.1%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-18 及び図 2-18 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「ある」が 95.4%、「ない」が 4.6%となっている

表 2-18 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	ある	ない	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	—	—	—	—	49	2	—	1	51
	—	—	—	—	96.1%	3.9%	—	—	100.0%
第2・四半期	—	—	—	—	47	2	—	2	49
	—	—	—	—	95.9%	4.1%	—	—	100.0%
第3・四半期	—	—	—	—	42	4	—	3	46
	—	—	—	—	91.3%	8.7%	—	—	100.0%
第4・四半期	—	—	—	—	47	1	—	1	48
	—	—	—	—	97.9%	2.1%	—	—	100.0%
年間単純平均	—	—	—	—	46.3	2.3	—	1.8	48.5
	—	—	—	—	95.4%	4.6%	—	—	100.0%
26年度平均	—	36.0	12.0	3.5	—	—	0.3	13.3	51.8
	—	69.6%	23.2%	6.8%	—	—	0.5%	—	100.0%
25年度平均	—	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%

注：上段は人数、下段は割合

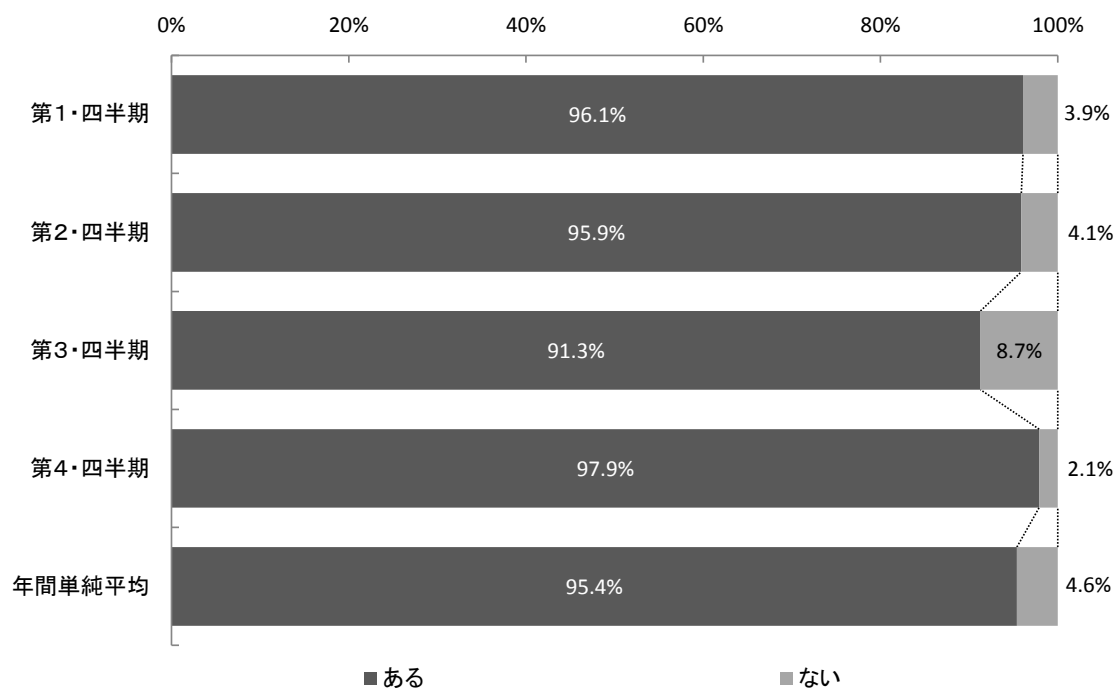


図 2-18 ものが見えにくいため物事を思いどおりにやりとげられない場合の推移

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 47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2-19及び図2-19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「ある」が93.6%、「ない」が6.4%となっている

イ 第2・四半期（回答者 49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2-19及び図2-19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「ある」が93.9%、「ない」が6.1%となっている

ウ 第3・四半期（回答者 46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2-19及び図2-19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「ある」が87.0%、「ない」が13.0%となっている

エ 第4・四半期（回答者 47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2-19及び図2-19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「ある」が87.2%、「ない」が12.8%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-19及び図2-19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「ある」が90.5%、「ない」が9.5%となっている

表 2-19 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	ある	ない	まったくない	回答なし	合計
第1・四半期	—	—	—	—	44	3	—	5	47
	—	—	—	—	93.6%	6.4%	—	—	100.0%
第2・四半期	—	—	—	—	46	3	—	2	49
	—	—	—	—	93.9%	6.1%	—	—	100.0%
第3・四半期	—	—	—	—	40	6	—	3	46
	—	—	—	—	87.0%	13.0%	—	—	100.0%
第4・四半期	—	—	—	—	41	6	—	2	47
	—	—	—	—	87.2%	12.8%	—	—	100.0%
年間単純平均	—	—	—	—	42.8	4.5	—	3.0	47.3
	—	—	—	—	90.5%	9.5%	—	—	100.0%
26年度平均	—	28.0	16.8	6.0	—	—	0.8	13.5	51.5
	—	54.4%	32.5%	11.7%	—	—	1.5%	—	100.0%
25年度平均	—	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%

注：上段は人数、下段は割合

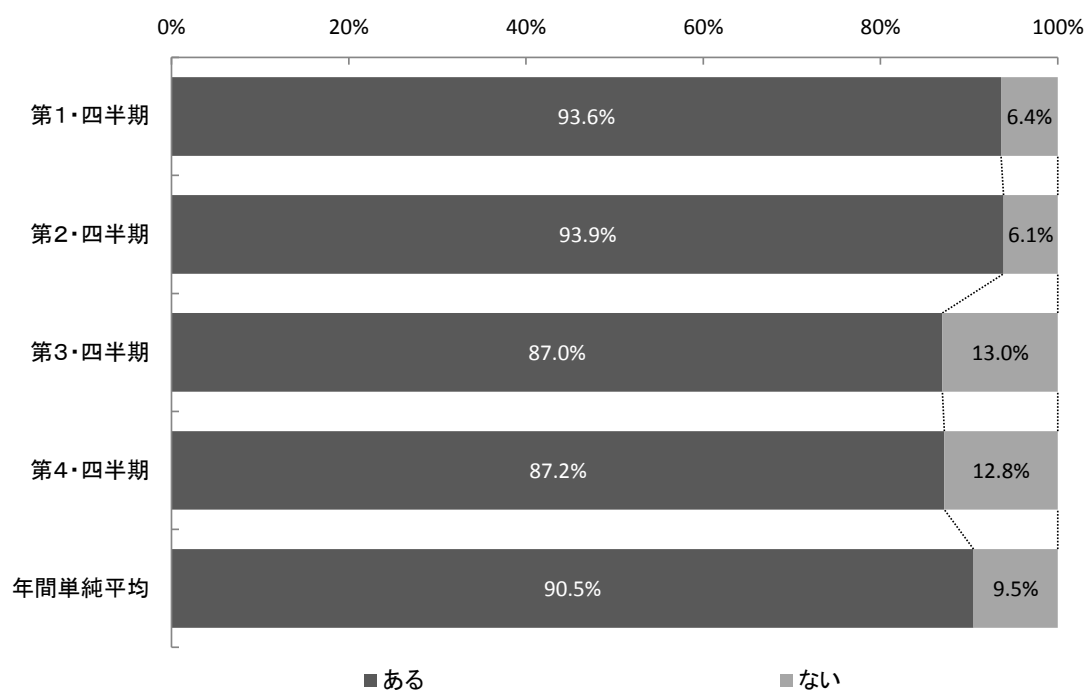


図 2-19 思いどおりにやりとげられないためイライラすることの有無の推移

⑤-5 視力以外の状況【皮膚や爪に関する症状】

ア 第1・四半期（回答者 46人）

- 第1・四半期において、皮膚や爪に関する症状についてたずねた結果は、表2-20及び図2-20のとおり（複数回答）。
- 「皮膚のかゆみ、乾燥」と「爪の変更、剥離」が73.9%、「瘢痕が残る」が47.8%となっている
- その他としては、「爪がまともにはえないのでわれる」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、皮膚や爪に関する症状についてたずねた結果は、表2-20及び図2-20のとおり（複数回答）。
- 「爪の変更、剥離」が80.0%、「皮膚のかゆみ、乾燥」が73.3%、「瘢痕が残る」が53.3%となっている
- その他としては、「肌がある」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 43人）

- 第3・四半期において、皮膚や爪に関する症状についてたずねた結果は、表2-20及び図2-20のとおり（複数回答）。
- 「爪の変更、剥離」が79.1%、「皮膚のかゆみ、乾燥」が74.4%、「瘢痕が残る」が48.8%となっている
- その他としては、「キズができたならなおりにくい」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 42人）

- 第4・四半期において、皮膚や爪に関する症状についてたずねた結果は、表2-20及び図2-20のとおり（複数回答）。
- 「爪の変更、剥離」が83.3%、「皮膚のかゆみ、乾燥」が78.6%、「瘢痕が残る」が47.6%となっている
- その他としては、「長年の薬の為、顔、首等肥厚して辛い」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-20及び図2-20のとおり（複数回答）。
- 皮膚や爪に関する症状についてたずねた結果の年間の平均では「爪の変更、剥離」が79.0%、「皮膚のかゆみ、乾燥」が75.0%、「瘢痕が残る」が49.4%となっている

表 2-20 視力以外の状況【皮膚や爪に関する症状】の推移

	皮膚のかゆみ、乾燥	瘢痕が残る	爪の変更、剥離	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	34 73.9%	22 47.8%	34 73.9%	7 15.2%	6 —	46 —
第2・四半期	33 73.3%	24 53.3%	36 80.0%	5 11.1%	6 —	45 —
第3・四半期	32 74.4%	21 48.8%	34 79.1%	4 9.3%	6 —	43 —
第4・四半期	33 78.6%	20 47.6%	35 83.3%	2 4.8%	7 —	42 —
年間単純平均	33.0 75.0%	21.8 49.4%	34.8 79.0%	4.5 10.2%	6.3 —	44.0 —

注：上段は人数、下段は割合

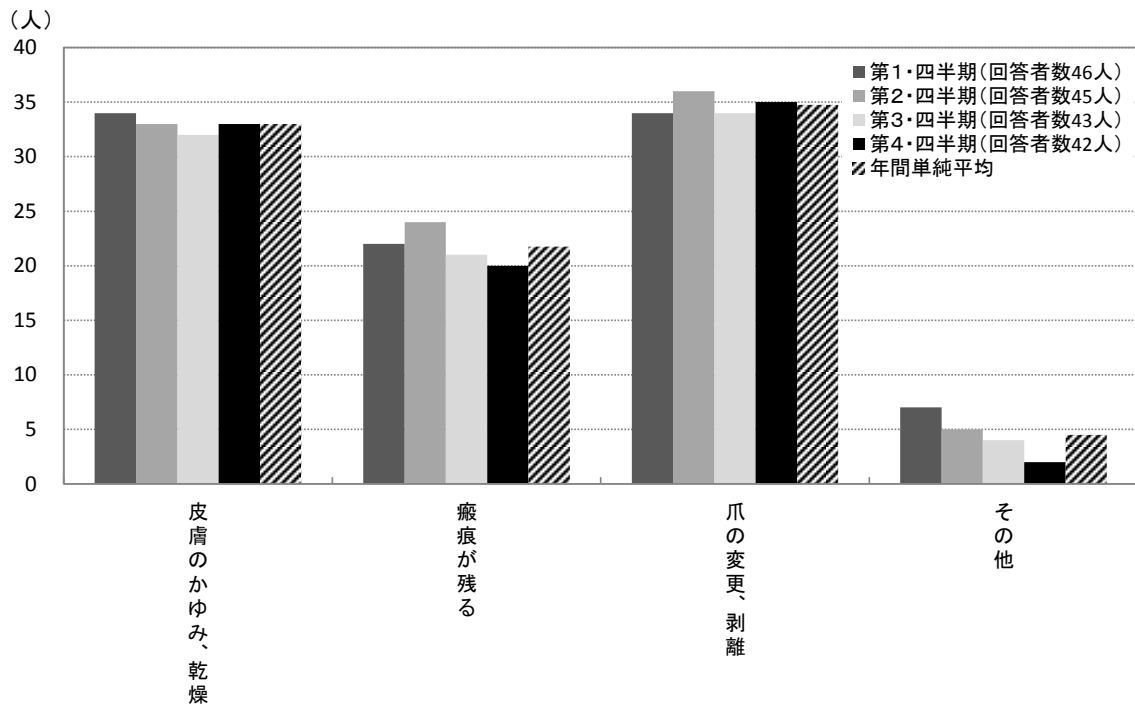


図 2-20 視力以外の状況【皮膚や爪に関する症状】の推移

⑤-5 視力以外の状況【内臓機能に関する症状】

ア 第1・四半期（回答者 32人）

- 第1・四半期において、内臓機能に関する症状についてたずねた結果は、表2-21及び図2-21のとおり（複数回答）。
- 「高血圧」が40.6%、「心肺機能の低下・異常」が37.5%、「粘膜不全」が31.3%となっている
- その他としては、「糖尿病」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 33人）

- 第2・四半期において、内臓機能に関する症状についてたずねた結果は、表2-21及び図2-21のとおり（複数回答）。
- 「高血圧」が42.4%、「粘膜不全」が39.4%、「心肺機能の低下・異常」が30.3%となっている
- その他としては、「心筋梗塞」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 28人）

- 第3・四半期において、内臓機能に関する症状についてたずねた結果は、表2-21及び図2-21のとおり（複数回答）。
- 「高血圧」が57.1%、「心肺機能の低下・異常」が35.7%、「粘膜不全」が32.1%となっている
- その他としては、「糖尿病」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 27人）

- 第4・四半期において、内臓機能に関する症状についてたずねた結果は、表2-21及び図2-21のとおり（複数回答）。
- 「高血圧」が48.1%、「心肺機能の低下・異常」が44.4%、「粘膜不全」が37.0%となっている
- その他としては、「逆流性胃炎」「糖尿病」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2-21及び図2-21のとおり（複数回答）。
- 内臓機能に関する症状についてたずねた結果の年間の平均では「高血圧」が46.7%、「心肺機能の低下・異常」が36.7%、「粘膜不全」が35.0%となっている

表 2-21 視力以外の状況【内臓機能に関する症状】の推移

	高血圧	粘膜不全	心肺機能の 低下・異常	肝機能の 低下・異常	腎機能の 低下・異常	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	13	10	12	6	2	6	20	32
	40.6%	31.3%	37.5%	18.8%	6.3%	18.8%	—	—
第2・四半期	14	13	10	7	3	10	18	33
	42.4%	39.4%	30.3%	21.2%	9.1%	30.3%	—	—
第3・四半期	16	9	10	7	1	5	21	28
	57.1%	32.1%	35.7%	25.0%	3.6%	17.9%	—	—
第4・四半期	13	10	12	5	2	8	22	27
	48.1%	37.0%	44.4%	18.5%	7.4%	29.6%	—	—
年間単純平均	14.0	10.5	11.0	6.3	2.0	7.3	20.3	30.0
	46.7%	35.0%	36.7%	20.8%	6.7%	24.2%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

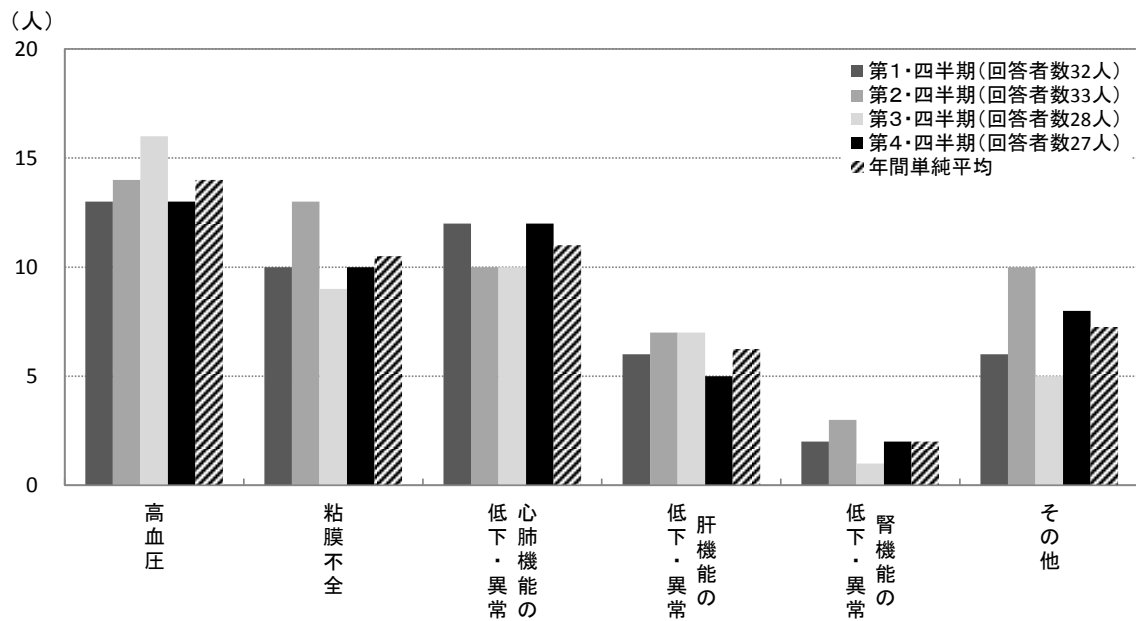


図 2-21 視力以外の状況【内臓機能に関する症状】の推移

⑤-5 視力以外の状況【聴覚・呼吸機能に関する症状】

ア 第1・四半期（回答者 33人）

- 第1・四半期において、聴覚・呼吸機能に関する症状についてたずねた結果は、表2-22及び図2-22のとおり（複数回答）。
- 「アレルギー性鼻炎」が60.6%、「気管支炎、ぜんそく」が48.5%、「音声聞き取りにくい」が33.3%となっている
- その他としては、「音に対して過敏」「鼓膜炎、外耳炎」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 35人）

- 第2・四半期において、聴覚・呼吸機能に関する症状についてたずねた結果は、表2-22及び図2-22のとおり（複数回答）。
- 「アレルギー性鼻炎」が60.0%、「気管支炎、ぜんそく」が40.0%、「音声聞き取りにくい」が25.7%となっている
- その他としては、「耳の中がよく炎症をおこす」「時々耳なりがある」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 33人）

- 第3・四半期において、聴覚・呼吸機能に関する症状についてたずねた結果は、表2-22及び図2-22のとおり（複数回答）。
- 「アレルギー性鼻炎」が57.6%、「気管支炎、ぜんそく」が45.5%、「音声聞き取りにくい」が36.4%となっている
- その他としては、「気管、たんの切れがわるい」「気管支拡張症」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 31人）

- 第4・四半期において、聴覚・呼吸機能に関する症状についてたずねた結果は、表2-22及び図2-22のとおり（複数回答）。
- 「アレルギー性鼻炎」が71.0%、「気管支炎、ぜんそく」が54.8%、「音声聞き取りにくい」が35.5%となっている
- その他としては、「肺MAC症、アスペルギルス」「人工呼吸器装着」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2-22及び図2-22のとおり（複数回答）。

聴覚・呼吸機能に関する症状についてたずねた結果の年間の平均では「アレルギー性鼻炎」が62.1%、「気管支炎、ぜんそく」が47.0%、「音声が聞き取りにくい」が32.6%となっている

表2-22 視力以外の状況【聴覚・呼吸機能に関する症状】の推移

	音声が聞き取りにくい	気管支炎、ぜんそく	アレルギー性鼻炎	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	11	16	20	8	19	33
	33.3%	48.5%	60.6%	24.2%	—	—
第2・四半期	9	14	21	8	16	35
	25.7%	40.0%	60.0%	22.9%	—	—
第3・四半期	12	15	19	9	16	33
	36.4%	45.5%	57.6%	27.3%	—	—
第4・四半期	11	17	22	5	18	31
	35.5%	54.8%	71.0%	16.1%	—	—
年間単純平均	10.8	15.5	20.5	7.5	17.3	33.0
	32.6%	47.0%	62.1%	22.7%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

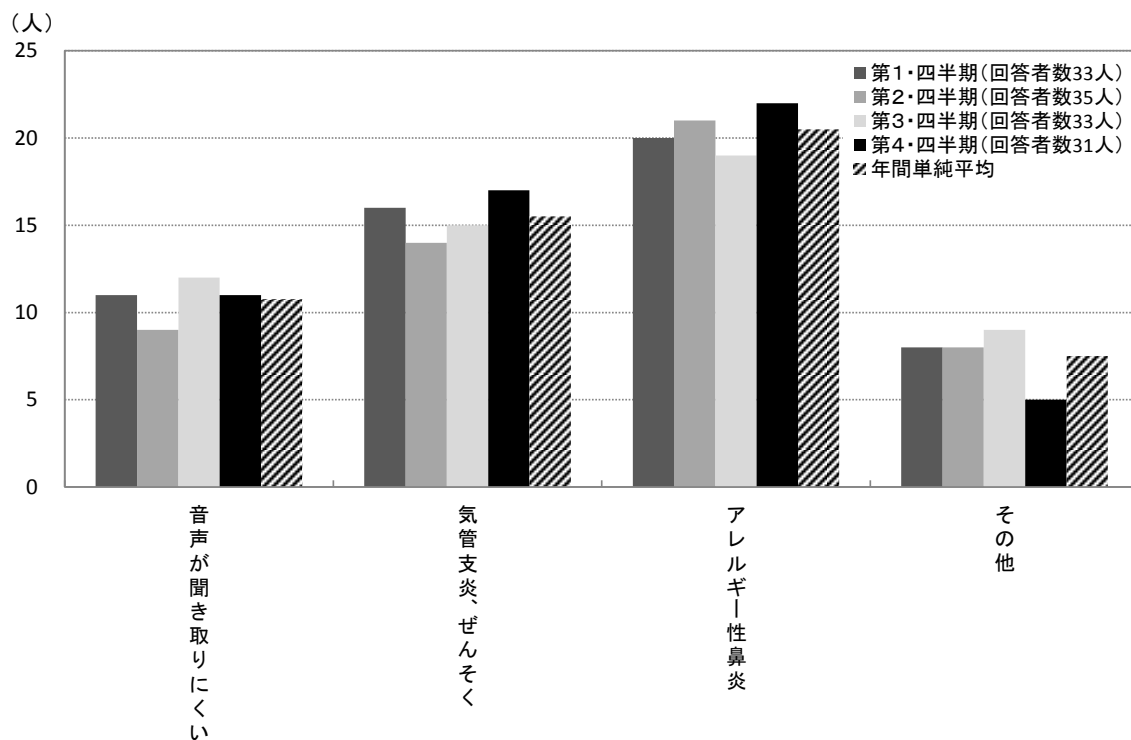


図2-22 視力以外の状況【聴覚・呼吸機能に関する症状】の推移

⑤-5 視力以外の状況【眼科領域（視力障害以外）に関する症状】

ア 第1・四半期（回答者 52 人）

- 第1・四半期において、眼科領域（視力障害以外）に関する症状についてたずねた結果は、表 2-23 及び図 2-23 のとおり（複数回答）。
- 「ドライアイ」が 94.2%、「さかさまつげ」が 84.6%、「角膜の炎症」が 65.4% となっている
- その他としては、「光線過敏症」「緑内障」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 51 人）

- 第2・四半期において、眼科領域（視力障害以外）に関する症状についてたずねた結果は、表 2-23 及び図 2-23 のとおり（複数回答）。
- 「ドライアイ」が 90.2%、「さかさまつげ」が 86.3%、「角膜の炎症」が 70.6% となっている
- その他としては、「結膜炎」「めやに」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 47 人）

- 第3・四半期において、眼科領域（視力障害以外）に関する症状についてたずねた結果は、表 2-23 及び図 2-23 のとおり（複数回答）。
- 「ドライアイ」が 97.9%、「さかさまつげ」が 85.1%、「角膜の炎症」が 63.8% となっている
- その他としては、「眼瞼下垂」「白内障」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 49 人）

- 第4・四半期において、眼科領域（視力障害以外）に関する症状についてたずねた結果は、表 2-23 及び図 2-23 のとおり（複数回答）。
- 「ドライアイ」が 95.9%、「さかさまつげ」が 87.8%、「角膜の炎症」が 71.4% となっている
- その他としては、「涙のう炎」「まぶたのゆ着」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 2-23 及び図 2-23 のとおり（複数回答）。
- 眼科領域（視力障害以外）に関する症状についてたずねた結果の年間の平均では「ドライアイ」が 94.5%、「さかさまつげ」が 85.9%、「角膜の炎症」が 67.8% となっている

表 2-23 視力以外の状況【眼科領域（視力障害以外）に関する症状】の推移

	さかさまつげ	ドライアイ	角膜の炎症	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	44	49	34	13	0	52
	84.6%	94.2%	65.4%	25.0%	—	—
第2・四半期	44	46	36	9	0	51
	86.3%	90.2%	70.6%	17.6%	—	—
第3・四半期	40	46	30	14	2	47
	85.1%	97.9%	63.8%	29.8%	—	—
第4・四半期	43	47	35	9	0	49
	87.8%	95.9%	71.4%	18.4%	—	—
年間単純平均	42.8	47.0	33.8	11.3	0.5	49.8
	85.9%	94.5%	67.8%	22.6%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

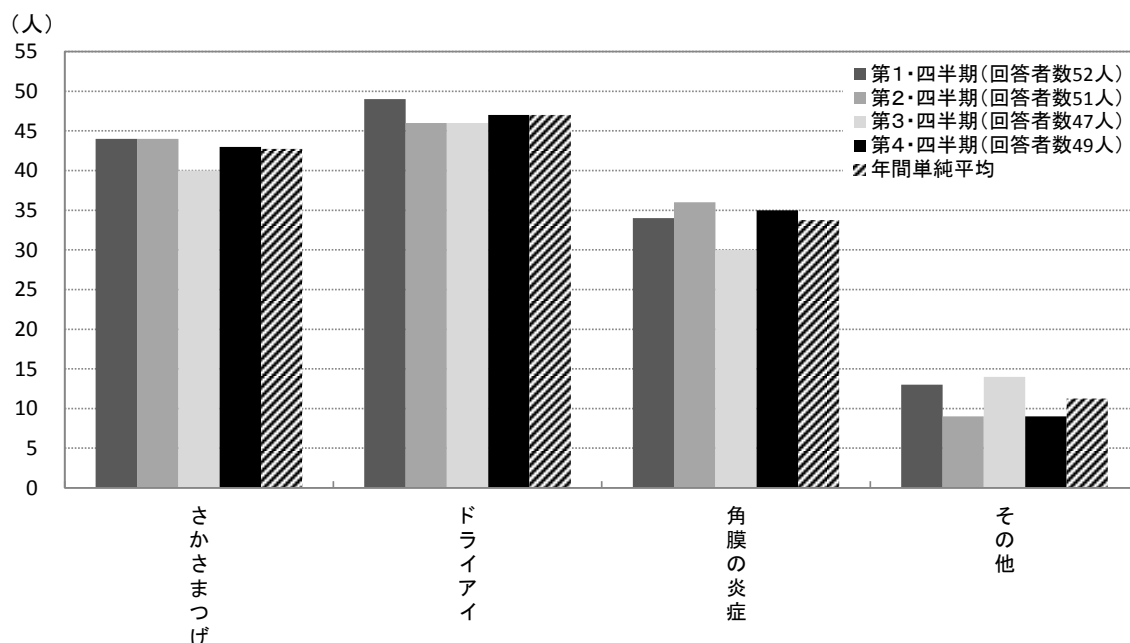


図 2-23 視力以外の状況【眼科領域（視力障害以外）に関する症状】の推移

⑤-5 視力以外の状況【口腔に関する症状】

ア 第1・四半期（回答者 29人）

- 第1・四半期において、口腔に関する症状についてたずねた結果は、表2-24及び図2-24のとおり（複数回答）。
 - 「口の中が乾く」が75.9%、「口内炎」が48.3%、「味覚障害」が13.8%となっている
 - その他としては、「顎関節症」「舌の変形」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 35人）

- 第2・四半期において、口腔に関する症状についてたずねた結果は、表2-24及び図2-24のとおり（複数回答）。
 - 「口の中が乾く」が74.3%、「口内炎」が45.7%、「味覚障害」が11.4%となっている
 - その他としては、「舌のゆ着」「歯知覚過敏」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 32人）

- 第3・四半期において、口腔に関する症状についてたずねた結果は、表2-24及び図2-24のとおり（複数回答）。
 - 「口の中が乾く」が71.9%、「口内炎」が50.0%、「味覚障害」が21.9%となっている
 - その他としては、「舌が腫れている」「義歯」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、口腔に関する症状についてたずねた結果は、表2-24及び図2-24のとおり（複数回答）。
 - 「口の中が乾く」が77.1%、「口内炎」が28.6%、「味覚障害」が17.1%となっている
 - その他としては、「歯肉炎」「歯周病」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2-24及び図2-24のとおり（複数回答）。
口腔に関する症状についてたずねた結果の年間の平均では「口の中が乾く」が74.8%、「口内炎」が42.7%、「味覚障害」が16.0%となっている

表 2-24 視力以外の状況【口腔に関する症状】の推移

	口内炎	味覚障害	口の中が乾く	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	14	4	22	8	23	29
	48.3%	13.8%	75.9%	27.6%	—	—
第2・四半期	16	4	26	7	17	35
	45.7%	11.4%	74.3%	20.0%	—	—
第3・四半期	16	7	23	7	20	32
	50.0%	21.9%	71.9%	21.9%	—	—
第4・四半期	10	6	27	9	17	35
	28.6%	17.1%	77.1%	25.7%	—	—
年間単純平均	14.0	5.3	24.5	7.8	19.3	32.8
	42.7%	16.0%	74.8%	23.7%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

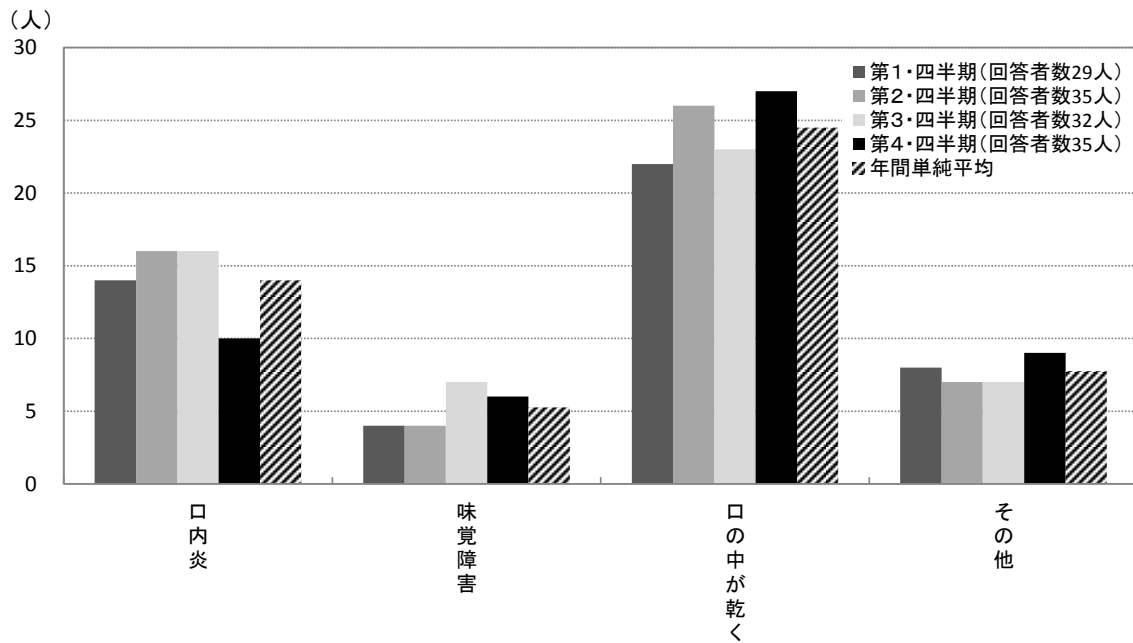


図 2-24 視力以外の状況【口腔に関する症状】の推移

⑤-5 視力以外の状況【精神的な症状】

ア 第1・四半期（回答者 23 人）

- 第1・四半期において、精神的な症状についてたずねた結果は、表 2-25 及び図 2-25 のとおり（複数回答）。
- 「睡眠障害」が 69.6%、「不安障害」が 65.2%、「うつ」が 21.7%となっている
- その他としては、「自律神経失調症」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 21 人）

- 第2・四半期において、精神的な症状についてたずねた結果は、表 2-25 及び図 2-25 のとおり（複数回答）。
- 「睡眠障害」が 71.4%、「不安障害」が 66.7%、「うつ」が 28.6%となっている
- その他としては、「感情に起伏がある」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 20 人）

- 第3・四半期において、精神的な症状についてたずねた結果は、表 2-25 及び図 2-25 のとおり（複数回答）。
- 「不安障害」と「睡眠障害」が 75.0%、「うつ」が 20.0%となっている
- その他としては、「いらいらが多い」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 19 人）

- 第4・四半期において、精神的な症状についてたずねた結果は、表 2-25 及び図 2-25 のとおり（複数回答）。
- 「不安障害」が 73.7%、「睡眠障害」が 68.4%、「うつ」が 15.8%となっている
- その他としては、「身体表現性障害」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 2-25 及び図 2-25 のとおり（複数回答）。
- 精神的な症状についてたずねた結果の年間の平均では「睡眠障害」が 71.1%、「不安障害」が 69.9%、「うつ」が 21.7%となっている

表 2-25 視力以外の状況【精神的な症状】の推移

	不安障害	睡眠障害	うつ	その他	回答なし	回答者数
第1・四半期	15	16	5	4	29	23
	65.2%	69.6%	21.7%	17.4%	—	
第2・四半期	14	15	6	3	30	21
	66.7%	71.4%	28.6%	14.3%	—	
第3・四半期	15	15	4	3	29	20
	75.0%	75.0%	20.0%	15.0%	—	
第4・四半期	14	13	3	3	30	19
	73.7%	68.4%	15.8%	15.8%	—	
年間単純平均	14.5	14.8	4.5	3.3	29.5	20.8
	69.9%	71.1%	21.7%	15.7%	—	

注：上段は人数、下段は割合

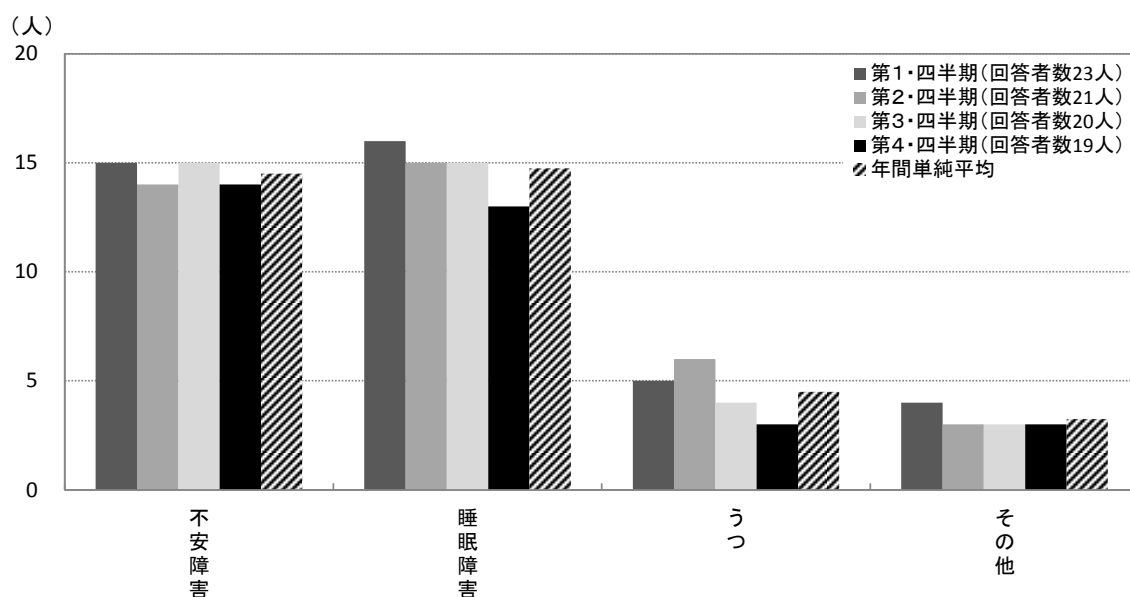


図 2-25 視力以外の状況【精神的な症状】の推移

⑤-5 視力以外の状況（その他の後遺症等）について

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

- ・ 全身の筋肉や関節のたえまない痛み、ひどい頭痛、常に呼吸が苦しく肺炎等を起こしやすい
- ・ ヘルニアでしびれる指の先
- ・ 皮膚に湿疹が出て、かゆくて大変
- ・ 血栓ができやすい（脳梗塞、左下肢静脈血栓）
- ・ 自宅階段から転落し、第4胸椎損傷の為、コルセット生活
- ・ 涙が鼻につたわって、いつも鼻水で鼻が詰まった状態。自律神経失調症により歩くと頭から滝の様な汗が出る。体温調節が出きない。常に咳・たんで息苦しい。
- ・ 尿もれ。一応紙おむつ使用。嚥下障害の心配があり、発語しづらく、聞きとりにくい。
- ・ 疲れやすくだるい。気力がない時がよくある。
- ・ びまん性細気管支炎、気管支拡張症、橋本病、関節リウマチ
- ・ 気管支喘息、爪の変形、皮膚のかゆみ等がひどく、睡眠障害等、不安障害あり
- ・ 爪がないので物がつかみにくく、不自由している
- ・ 脳梗塞になったが、どの予防薬剤も副作用があり、服用できない。大変不安です。最近下肢静脈血栓になったが、これも薬の副作用で使用できず、歩くのに痛みがあり長く歩行できない。
- ・ 副鼻腔炎（副作用による）臭いがわかりづらい。
- ・ 副作用で肺に障害があったため、肺炎にかかり、人工呼吸器を装着している。
- ・ アレルギー反応をみる検査の IgE の値が異常高値（4,000）だった。
- ・ 重度の眼精疲労から偏頭痛、嘔吐を繰り返す。労作時呼吸困難（歩行などにより体内酸素濃度が著しく低下。）呼吸不全による心拍数の増大。
- ・ ステロイドの影響か骨がもろくなり、骨粗鬆症、圧迫骨折など
- ・ 心筋炎、肺 MAC 症、アスペルギルス、肝機能障害（原因不明）
- ・ 目瞼移植の為に口蓋粘膜を移植し味覚に支障あり
- ・ 涙が完全にでないので眼薬をさすのに苦労しています。物を食べるのにだ液がないのでのみ込みが悪い時間がかかる
- ・ てんかん
- ・ 泌尿器の炎症をおこしやすい
- ・ 自宅階段より転落の際の骨折がなかなか治りにくく重たい荷物、階段の昇り降りに腰に負担がかかる
- ・ 電解質のバランスが崩れやすいようで脱水症状になりやすいようです。自覚症状として背中や筋肉痛の様な痛みが現れます。
- ・ 耳鼻科で、定期的に耳垢のそうじ（奥でかたまるため）

■ 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52.4%、「主として介護をしている親」が27.0%となっている

表 2-26 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	24	14	0	9	12	47
	51.1%	29.8%	0.0%	19.1%	—	100.0%
第2・四半期	25	11	1	8	11	45
	55.6%	24.4%	2.2%	17.8%	—	100.0%
第3・四半期	24	13	2	8	9	47
	51.1%	27.7%	4.3%	17.0%	—	100.0%
第4・四半期	24	12	1	9	9	46
	52.2%	26.1%	2.2%	19.6%	—	100.0%
年間単純平均	24.3	12.5	1.0	8.5	10.3	46.3
	52.4%	27.0%	2.2%	18.4%	—	100.0%
26年度平均	25.3	17.3	1.8	8.0	12.8	52.3
	48.3%	33.0%	3.3%	15.3%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

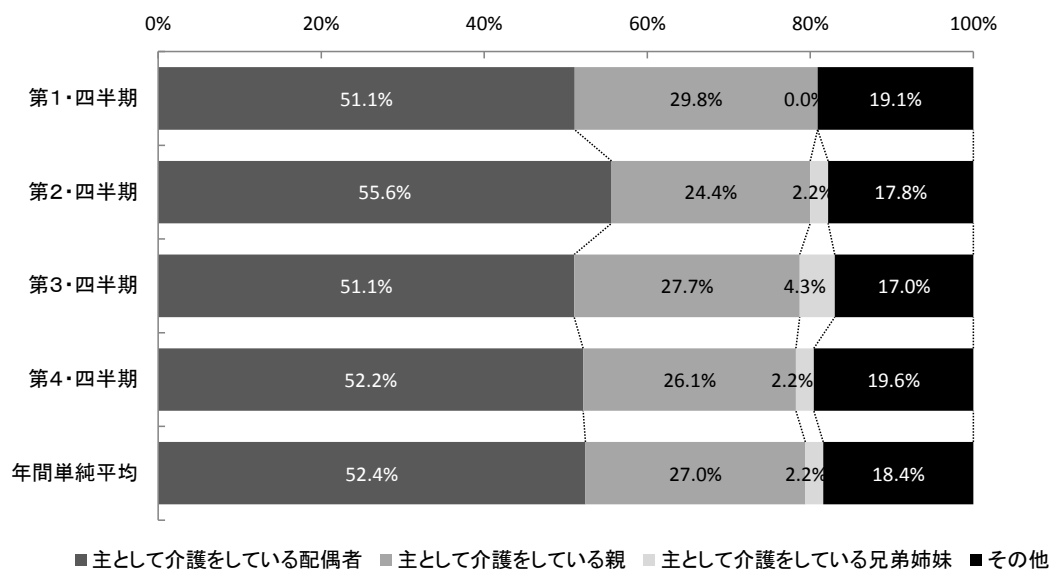


図 2-26 主たる介護者の推移

⑥主たる介護者の健康状態

ア 第1・四半期（回答者42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2-27及び図2-27のとおり。
 - 健康状態が「たいへん良好」が2.4%、「まあ良好」が59.5%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が7.1%、「やや悪い」が31.0%である

イ 第2・四半期（回答者43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2-27及び図2-27のとおり。
 - 健康状態が「たいへん良好」が4.7%、「まあ良好」が60.5%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が7.0%、「やや悪い」が27.9%である

ウ 第3・四半期（回答者45人）

- 第3・四半期において、主な介護者の健康状態をたずねた結果は、表2-27及び図2-27のとおり。
 - 健康状態が「たいへん良好」が4.4%、「まあ良好」が53.3%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が11.1%、「やや悪い」が31.1%である

エ 第3・四半期（回答者43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2-27及び図2-27のとおり。
 - 健康状態が「たいへん良好」が7.0%、「まあ良好」が53.5%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が4.7%、「やや悪い」が34.9%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2-27及び図2-27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4.6%、「まあ良好」が56.6%となっている
 - 一方で、「たいへん悪い」が7.5%、「やや悪い」が31.2%である

表 2-27 主たる介護者の健康状態の推移

	たいへん良好	まあ良好	やや悪い	たいへん悪い	回答なし	合計
第1・四半期	1	25	13	3	17	42
	2.4%	59.5%	31.0%	7.1%	—	100.0%
第2・四半期	2	26	12	3	13	43
	4.7%	60.5%	27.9%	7.0%	—	100.0%
第3・四半期	2	24	14	5	11	45
	4.4%	53.3%	31.1%	11.1%	—	100.0%
第4・四半期	3	23	15	2	12	43
	7.0%	53.5%	34.9%	4.7%	—	100.0%
年間単純平均	2.0	24.5	13.5	3.3	13.3	43.3
	4.6%	56.6%	31.2%	7.5%	—	100.0%
26年度平均	2.0	28.8	14.3	5.3	14.8	50.3
	4.0%	57.2%	28.4%	10.4%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

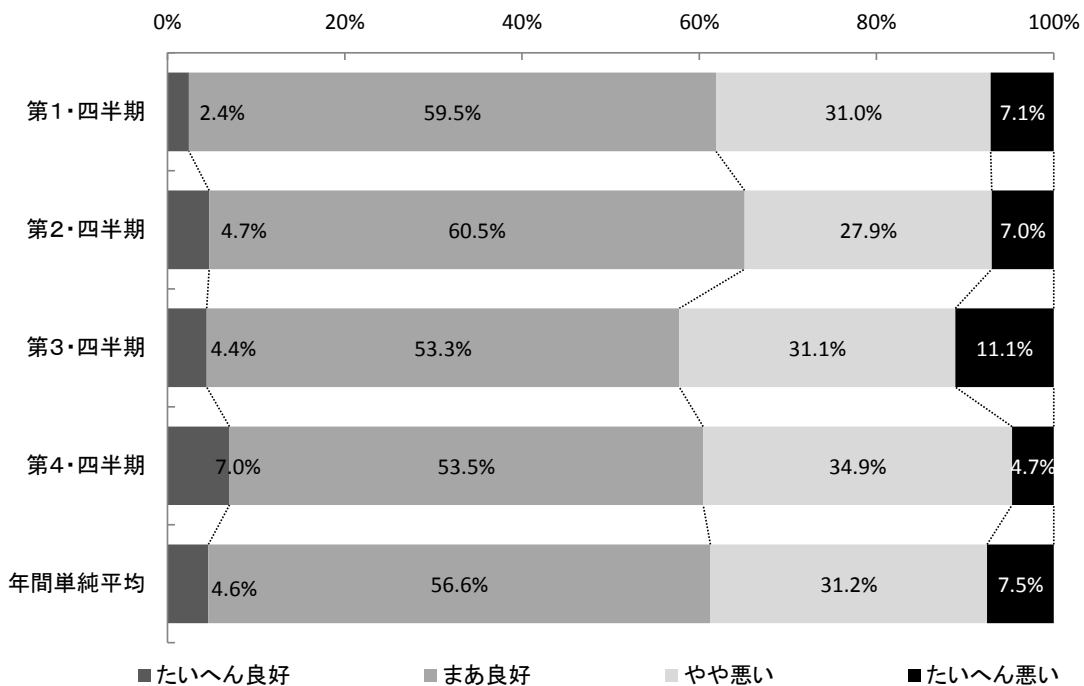


図 2-27 主たる介護者の健康状態の推移

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主な具体的理由については、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

- ・ 老化の為の障害はあるが、日常生活には困らない。
- ・ 良好でもないが、悪い方でもない。
- ・ 子どもの調子が良く、生活リズムがとれている。
- ・ 身体の調子が良い
- ・ 大きなトラブルなし

2. 介護の負担減少

- ・ ガイドヘルパーさん、親戚の手助けがあるため。
- ・ 本人が同行援護を利用し始め、助けていただける人が増えました。
- ・ ヘルパーさんや、父親とかの助けがあり、介護の手を離れることができる
- ・ 周囲に大勢の友達（学校、学校外の趣味の仲間）がいるから。
- ・ 自分の事は大体できているのであまり負担にはならない。

3. 生活の工夫に関するもの

- ・ 菓を飲まない事。（変形性ヒザ関節症）靴底に敷く足底板などを使用し、自分でリハビリ
- ・ 健康体操に参加し、友人との外出等でストレスをためないようにする。
- ・ 介護予防目的ではじめた健康ボウリング教室に入り、楽しく活動している。
- ・ 食事、運動等健康に気をつけている（初歩の手洗い・うがい等）

4. 四肢に関するもの

- ・ 心筋梗塞の後、胸椎、腰椎圧迫骨折、右肩脱臼等、重い荷物や、高い所に手が届かない等、シルバーカーを利用している。施設入所をしている。
- ・ 子供を起こす時に左手に負担がかかり、左手が動きにくくなっている。
- ・ ヒザなどが痛くて、行動を共にするのがつらい
- ・ 変形性膝関節症
- ・ 右肩脱臼
- ・ 腰椎分離症を発症し、腰が痛かったり、だるかったりする為。

5. 内臓機能に関するもの

- ・ 逆流性食道炎が悪化して、つらい思いをした。

6. 聴覚・呼吸機能に関するもの

- ・ 息子が人工呼吸器を装着しなければならなくなり、その経過もあまり良くなりなく心配。

7. 眼科領域に関するもの

- ・ 網膜色素変性症の症状が進行

8. 精神面に関するもの

- ・ 心おだやかに天地人に感謝の生活。
- ・ 「1日、1日を、大切に生きる」という心がまえ。
- ・ 介護者としての自覚（但し百点ではない）
- ・ 将来が不安で精神的に不安定。日々の生活が苦痛で胃痛、頭痛。
- ・ 生活していく上で、全て言葉で伝えなくてはならないので、疲労が溜まるため

9. 年齢面に関するもの

- ・ 更年期障害
- ・ 母の老化で、目も耳も悪くなり、手のしびれ、力もなくなり、介護は命がけである
- ・ 本人は障害をうけた時は細い小さい子であったが、寝たきりなのに成人男性の様に背も伸び、介護時間も24時間では足りない。母の髪をとく時間もない現実であるが、施設等へは絶対入れられない。これ以上、可哀想な目には合わせたくない

10. その他

- ・ 介護による全身疲労。ストレス。睡眠不足。
- ・ あまり気にしないでやっている。
- ・ 前向きな娘の姿を観て、励まされる。
- ・ 薬内服しないとならない。
- ・ 深夜に病院へ介助したりして、疲労が蓄積している。
- ・ 常に病院等介護が必要な為
- ・ 介護者も障害者
- ・ 持病をかかえ定期的に治療を受けている
- ・ 仕事に少々疲れ気味
- ・ 風邪を引いたりはしたが介護はできたから
- ・ 自分の生活と、母との時間的にキツイです
- ・ 夜のねむりが浅い、朝の寝起きが悪い、つかれる、スッキリしない

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40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2-28及び図2-28のとおり。

□60.0%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

イ 第2・四半期（回答者39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2-28及び図2-28のとおり。

□51.3%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

ウ 第3・四半期（回答者41人）

○第3・四半期において、介護をしていく中で困ったことがあったかについてたずねた結果は、表2-28及び図2-28のとおり。

□56.1%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

エ 第4・四半期（回答者38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2-28及び図2-28のとおり。

□52.6%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-28及び図2-28のとおり。

□55.1%の人が介護をしていく中で困ったことがあったと回答している

表 2-28 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	24	16	19	40
	60.0%	40.0%	—	100.0%
第2・四半期	20	19	17	39
	51.3%	48.7%	—	100.0%
第3・四半期	23	18	15	41
	56.1%	43.9%	—	100.0%
第4・四半期	20	18	17	38
	52.6%	47.4%	—	100.0%
年間単純平均	21.8	17.8	17.0	39.5
	55.1%	44.9%	—	100.0%
26年度平均	27.3	19.3	18.5	46.5
	58.6%	41.4%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

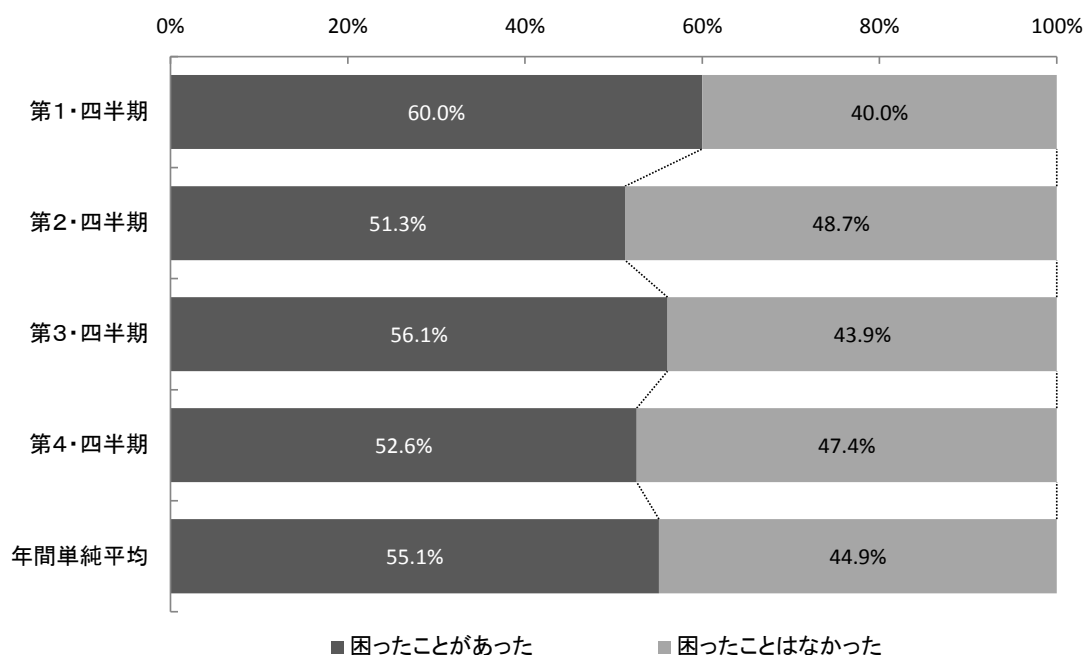


図 2-28 介護をしていく中で困ったことの有無の推移

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. 精神面に関するもの

- ・ 病院で医師にうまく病状を説明できない。
- ・ 自分で出来ない分、せっかちになり時々八つ当たりする。
- ・ お互いイライラするため
- ・ 症状が益々悪化し、話を聞いても、返事に困る時が…そんな時。
- ・ 万事めんどろになり、投げだしたくなる
- ・ 精神的に不安定なため
- ・ いくら言葉で説明しても、理解してくれない事。
- ・ 自分がみなければという気持ちが強くなってしまった。

2. 肉体面に関するもの

- ・ 当事者は若いですが、介護者は、年々つらくなり、体力的にきつい。
- ・ ひざの痛い時に病院に行く時は私の事は我慢をする
- ・ 本人の体重が重くなり、又、本人も障害をうけてより 38 年、運動も外出も出来ぬためか、老化の様なものを知る。然し、生理は毎月あり、その前後と最中、月の半分は泣きたい位しんどい。
- ・ 肩が痛くて、介護の時持ち上げる事が出来ない時がある。
- ・ 変形性ひざ関節症、腰痛
- ・ 全く見えないので看板等の視覚情報や郵便物等を伝えることが大変（私も視力障害あり）
- ・ 呆けてきている
- ・ 肺に後遺症が残ったばかりに、肺炎でここまで悪化してしまった。（人工呼吸器）
- ・ 本人の身体が身長・体重が増えてきた（1人でかかえられなくなった）
- ・ ひざ痛で外出を共にするのがつらい事がある

3. 生活面に関するもの

- ・ 旅行等不在時が心配である。
- ・ 急に、連絡が来て、かけつけられない時
- ・ 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
- ・ 健康被害者の緊急入院の時には施設からでも何度も行く等。本人の日常の薬を届ける等。
- ・ 酸素ボンベの交換
- ・ 目が離せない。1日8回の注入で忙しく、他の家事が、スムーズに進まない。
- ・ 1人の時何か問題あった時。（病気、家の中のトラブル、水道など）
- ・ 今回、8月に入院した為、付きそいに毎日行っていた事で、時間調整が大変でした
- ・ 介護する者は本人が外出しなければいけない時つきそいが必要となるため、つきそえない時があり、外出ができなかった

- ・ 白杖を使用する様になったので、歩く歩調をあわせるのに（スロー）苦心中。
- ・ 自分が仕事をしているので、その時、子供が病気になったり、調子が悪かったりしたとき。
- ・ 自分の時間をとられる。
- ・ 仕事の都合で送迎できない時があった
- ・ 自宅マンションの大規模改修で窓が開けられない、通路が車イスでは利用しにくい状態なので、外泊出来なかった。
- ・ 自分の調子の悪い時でも代わりがないこと。
- ・ 自分の予定と家内の予定とが一致しないケースがかなりあり、自分の行動に制約がある。
- ・ 病院への付き添いが大変。
- ・ 息子の世話は出来ない為、老人施設に入居したが視力を必要とする公的文書等ヘルパーでは出来ない事もあり、老人施設を退居した。
- ・ 学年が上になる程帰宅が遅れる。
- ・ 抑制帯の劣化はしかたがないが、新しいものがなかなか出来上らないので、全く目が離せない。

4. その他

- ・ その時その時で困る事はいろいろ有り、考えながら介護しております。
- ・ 視力低下と視力維持のため本人の想像を絶する心がけ、努力、闘病。
- ・ どの病院にかかったら良いかわからない
- ・ 思い通りの介護ができない

⑦-2 困ったことがあった場合、誰かに相談したか

ア 第1・四半期（回答者 21 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 2-29 及び図 2-29 のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が 38.1%、「配偶者」が 28.6%、「友人・知人」が 19.0%となっている
- 「相談する人はいない」は 23.8%であった

イ 第2・四半期（回答者 17 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 2-29 及び図 2-29 のとおり（複数回答）。
- 「配偶者」が 35.3%、「子ども」が 23.5%、「友人・知人」が 17.6%となっている
- 「相談する人はいない」は 23.5%であった

ウ 第3・四半期（回答者 20 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 2-29 及び図 2-29 のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が 40.0%、「配偶者」が 25.0%、「友人・知人」が 20.0%となっている
- 「相談する人はいない」は 25.0%となっている

エ 第4・四半期（回答者 19 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 2-29 及び図 2-29 のとおり（複数回答）。
- 「子ども」と「友人・知人」が 31.6%、「親」「兄弟姉妹」「医師」「障害者の団体」が 10.5%となっている
- 「相談する人はいない」は 21.1%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-29 及び図 2-29 のとおり（複数回答）。
- 「子ども」が 33.8%、「配偶者」が 23.4%、「友人・知人」が 22.1%、「障害者の団体」が 10.4%となっている
- 「相談する人はいない」は 23.4%となっている

表 2-29 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	0	6	8	2	0	4	0	0	2	0	2	2	2	0	5	3	21
	0.0%	28.6%	38.1%	9.5%	0.0%	19.0%	0.0%	0.0%	9.5%	0.0%	9.5%	9.5%	9.5%	0.0%	23.8%	—	—
第2・四半期	1	6	4	0	1	3	0	0	0	1	0	2	1	3	4	3	17
	5.9%	35.3%	23.5%	0.0%	5.9%	17.6%	0.0%	0.0%	0.0%	5.9%	0.0%	11.8%	5.9%	17.6%	23.5%	—	—
第3・四半期	2	5	8	1	0	4	0	0	1	0	0	2	3	1	5	3	20
	10.0%	25.0%	40.0%	5.0%	0.0%	20.0%	0.0%	0.0%	5.0%	0.0%	0.0%	10.0%	15.0%	5.0%	25.0%	—	—
第4・四半期	2	1	6	2	1	6	0	0	1	2	0	1	2	4	4	1	19
	10.5%	5.3%	31.6%	10.5%	5.3%	31.6%	0.0%	0.0%	5.3%	10.5%	0.0%	5.3%	10.5%	21.1%	21.1%	—	—
年間単純平均	1.3	4.5	6.5	1.3	0.5	4.3	0.0	0.0	1.0	0.8	0.5	1.8	2.0	2.0	4.5	2.5	19.3
	6.5%	23.4%	33.8%	6.5%	2.6%	22.1%	0.0%	0.0%	5.2%	3.9%	2.6%	9.1%	10.4%	10.4%	23.4%	—	—
26年度平均	1.5	5.3	8.8	2.3	1.0	4.5	0.3	0.3	3.0	3.5	2.0	1.8	2.0	3.5	4.8	1.8	25.5
	5.9%	20.6%	34.3%	8.8%	3.9%	17.6%	1.0%	1.0%	11.8%	13.7%	7.8%	6.9%	7.8%	13.7%	18.6%	—	—
25年度平均	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%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

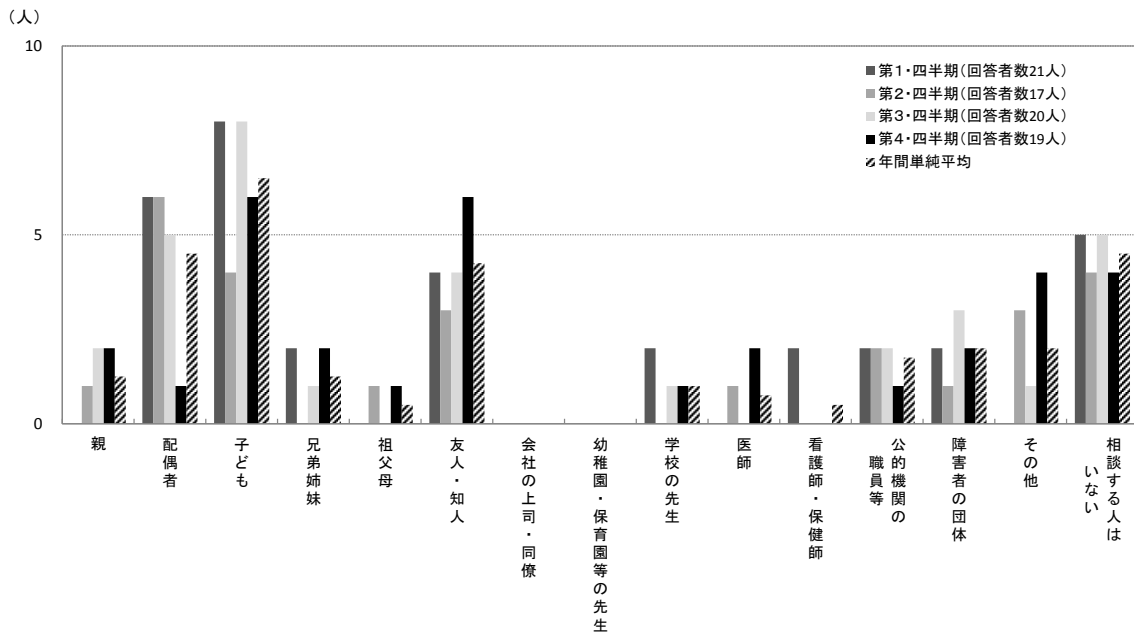


図 2-29 困ったときの相談の有無の推移

⑦-3 解決策の有無

ア 第1・四半期（回答者 20 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 2-30 及び図 2-30 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 50.0%、「解決していない」と回答した人は 50.0%
であった

イ 第2・四半期（回答者 17 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 2-30 及び図 2-30 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 47.1%、「解決していない」と回答した人は 52.9%
であった

ウ 第3・四半期（回答者 21 人）

○ 第3・四半期において、解決策の有無をたずねた結果は、表 2-30 及び図 2-30 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 47.6%、「解決していない」と回答した人は 52.4%
であった

エ 第4・四半期（回答者 18 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 2-30 及び図 2-30 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 50.0%、「解決していない」と回答した人は 50.0%
であった

オ 四半期ごとの推移

○ 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表 2-30 及び図 2-30 のとおり。

□ 「解決した」と回答した人は 48.7%、「解決していない」と回答した人は 51.3%
であった

表 2-30 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	10	4	20
	50.0%	50.0%	—	100.0%
第2・四半期	8	9	3	17
	47.1%	52.9%	—	100.0%
第3・四半期	10	11	2	21
	47.6%	52.4%	—	100.0%
第4・四半期	9	9	2	18
	50.0%	50.0%	—	100.0%
年間単純平均	9.3	9.8	2.8	19.0
	48.7%	51.3%	—	100.0%
26年度平均	11.0	14.5	1.8	25.5
	43.1%	56.9%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

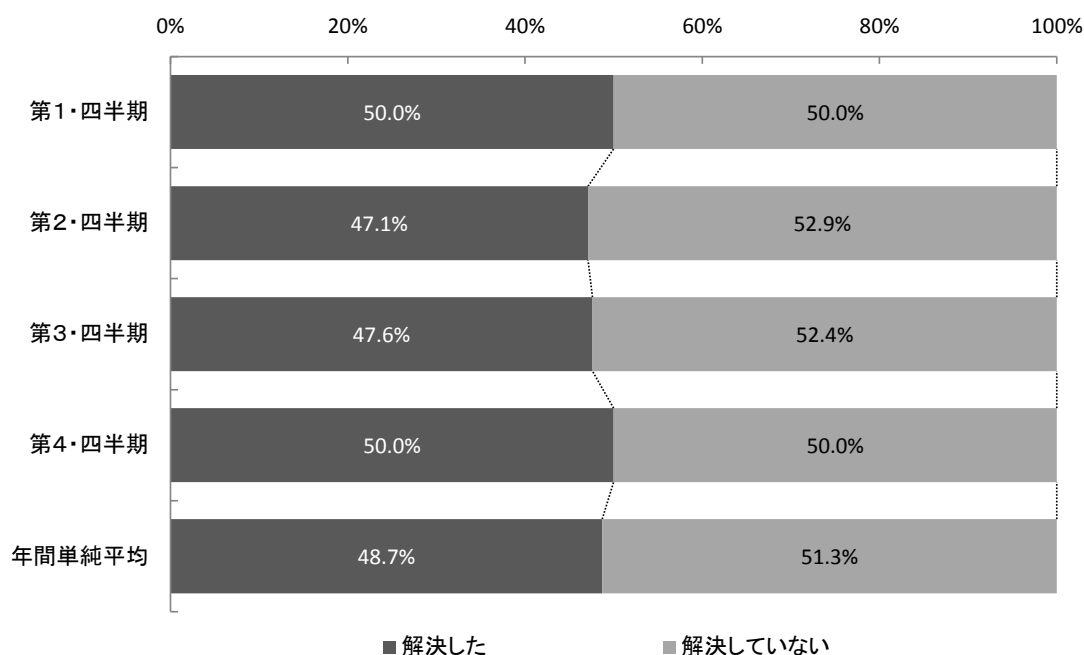


図 2-30 解決策の有無の推移

⑦-4 困ったことの解決策

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

【第1・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
急に、連絡が来て、かけつけられない時	息子がかわりに対応してくれました
急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった	身内の者に頼んだ。
自分で出来ない分、せっかちになり時々やっ当りする。	親子なのでもめる事もあるが自然とおさまる。
視力低下と視力維持のため本人の想像を絶する心がけ、努力、闘病。	闘病 22年某大眼科、SJS 外来、患者の会、というつながり
酸素ボンベの交換	酸素屋さんと話し合いをした
当事者は若いですが、介護者は、年々つらくなる	話すと、自分だけではない…とわかる
弟の行事の時お願いすることができなかったこと。	弟の行事は、あきらめた。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
1人の時何か問題あった時。(病気、家の中のトラブル、水道 etc etc)	電話にて依頼した。
修学旅行と姉のコンサート合宿アルバイト等がかさなったこと	皆んなから必要があれば手伝うから心配しないで楽しんでいらっしやいと云われた
とにかく視力障害が相手であり、サカマツゲその他視力低下を防ぐ決定打がなく、試行錯誤の二十年が続いている。明日も。	つまり、(スティーブンスジョンソン症候群)は不治の病である。日々闘うことである。
自分が仕事をしているので、その時、子供が病気になったり、調子が悪かったりしたとき。	仕事が入っていても急いでヘルパーさんを派遣してもらった

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
生活上、全て言葉で伝えなくてはならず、カゼ等で声が出ない時、最近では老化で言葉がうまくみつからない時などとても困っている。	娘達にかわりに伝えてもらい、フォローしてもらっているが誰も居ない時は困っています。
母の付きそいと、自分の仕事で時間があわない事	息子にかわってつれて行ってもらった
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りした
全く見えないので視覚情報（景色、看板など）や郵便物などを読み、伝えることが大変です。（私も視力障害があるため負担）	同行援護やボランティアを紹介してもらえた。
自分の時間をとられる。	友人と話す。
ひざ痛で外出を共にするのがつらい事がある	気持ちだけは解決しました。
自宅マンションの大規模改修で窓が開けられない、通路が車イスでは利用しにくい状態なので、外泊出来なかった。	12月末でほとんど自宅マンションの工事が終り、通行しやすい通常の状態にもどった。
自分の調子の悪い時でもかわりがいないこと。	自分でがんばる。

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決策
自分の予定と家内の予定とが一致しないケースがかなりあり、自分の行動に制約がある。	世田谷区緊急介護人制度への依頼
学年が上になる程帰宅が遅れる。	まわりの人達がかわってくれるから
いつもよりそうということ	生命を尊ぶ、生き抜くこと。
本人がよく食べて大きくなりすぎて、体重がふえていく。	給食の量を半分にへらす
抑制帯の劣化はしかたがないが、新しいものがなかなか出来上らないので、全く目が離せない。	新たに作っている。抑制帯の効果があることを願う
自分がみなければという気持ちが強くなってしまった。	話をしてすっきりして娘も良い時もふえてきたので気持ちが楽になった。

⑦-5 困ったことの解決方法

○主たる介護者にたずねた、困ったことの主な具体的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
病院で医師にうまく病状を説明できない。	専門の医療機関の情報が欲しい。
精神状態の不安定な事	視力回復や体力の回復、経済的不安
お互いイライラするため	今より少しでも視力がよくなればいいが、なかなか手さぐり状態が続く（見えない）ため、解決にはならないと思う。
いらいらした気持ちは、いつも残る	分からない
本人の体重が増え、もう抱えきれなくなってきた	抱える時は人の手を借りたり、自分の負担をへらしたりするようにすべきである
目が離せない。1日8回の注入で忙しく、他の家事が、スムーズに進まない。	解決できない。
介護者の体力がきつい。	ヘルパーを入れる。

【第2・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
本人の体重が重くなり、又、本人も障害をうけてより38年、子供の時と異なり、運動も外出も出来ぬためか、老化の様なものを知る。然し、生理は毎月あり、その前後と最中、月の半分は泣きたい位しんどい。	もう、どうでもいい。早く死んでほしい。（苦しまないで…）
介護する者は本人が外出しなければいけない時つきそいが必要となるためつきそえない時があり、外出ができなかった	介護する者は本人が外出しなければいけない時つきそいが必要となるためつきそえない時があり、外出ができなかった
白杖を使用する様になったので、歩く歩調をあわせるのに（スロー）苦心中。	白杖を使用する様になったので、歩く歩調をあわせるのに（スロー）苦心中。
肩が痛くて、介護の時持ち上げる事が出来ない時がある。	分からない。
母親が体調悪くても、外泊予定は中止しないで、外泊したが、大変だった。	老化によるものなので完治はしない。いつもスッキリと気分良く生活できる事はないと思います。

【第3・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
変形性ひざ関節症、腰痛	障害を持つ人がいると、その兄弟姉妹たちは、自分の思いを閉じこめて我慢しているのが親としてわかりますと、高齢になると自分の事、色々考えると誰にも相談出来ません。困りますよね。（患者を苦しめる事になります）
代わりがない事	いつも人にたのむ事が出来ない為
健康被害者の体調による対応	視力の回復、生活の不安（障害年金のみ）
毎日、24時間困ってばかりである。障害をうけた時は小さい細い子で世話はできたが、今は寝たまま、自分で座る事すら出来ないのに、不思議に体だけは大きくなり、背も高く体重も80kg近くなり、（喰べる事だけは必死で）24時間、母はヘタヘタである	テレビはみられるが、自分だけ動けず、他人はみなハツラツと運動し、笑い、おしゃべりばかり、本人はテレビをみても、自分の悲しさを思い知るばかり、母が活着ている間に早く、苦しまないで死なせてやってほしい。
呆けてきている	解決は難しいが、記憶力を高めるよう本を読んだりしている。
思い通りの介護ができない	時間をかけて解決したい
本人しか分からないから。例えば歩行困難も分かるだろう、と思うのだが、障害物、段差、穴ボコも突然認識出来ないことがある。	弱視は現代の医学では〈角膜移植等〉解決できない。万般の努力を重ねて、現状を維持するために、日夜願い生活を続けている。

【第4・四半期記入分】	
困ったこと	解決方法
いくら言葉で説明しても理解してくれない	わからない。
病院への付き添いが大変。	ガイドヘルパーを活用する方法もあるが、利用時間の制限があるため限界を感じている。
息子の世話は出来ない為老人施設に入居したが視力を必要とする公的文書等ヘルパーでは出来ない事もあり、老人施設を退居した。	出来ないながらも高齢の親が何とか代読して、公的機関にしてもらえる事はお願いしている
精神的な面	視力が少しでも回復すれば、本人も少しは希望が持てるのではと思う
老化	分からない
イライラして、ストレスがたまるのがわかる	活着ている間は無理だと思う

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40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2-31及び図2-31のとおり。

□「あった」と回答した人は52.5%、「なかった」と回答した人は47.5%であった

イ 第2・四半期（回答者33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2-31及び図2-31のとおり。

□「あった」と回答した人は48.5%、「なかった」と回答した人は51.5%であった

ウ 第3・四半期（回答者33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2-31及び図2-31のとおり。

□「あった」と回答した人は51.5%、「なかった」と回答した人は48.5%であった

エ 第4・四半期（回答者30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2-31及び図2-31のとおり。

□「あった」と回答した人は60.0%、「なかった」と回答した人は40.0%であった

オ 四半期ごとの推移

○第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-31及び図2-31のとおり。

□「あった」と回答した人は52.9%、「なかった」と回答した人は47.1%であった

表 2-31 主たる介護者を支えるものの有無の推移

	あった	なかった	回答なし	合計
第1・四半期	21	19	19	40
	52.5%	47.5%	—	100.0%
第2・四半期	16	17	23	33
	48.5%	51.5%	—	100.0%
第3・四半期	17	16	23	33
	51.5%	48.5%	—	100.0%
第4・四半期	18	12	25	30
	60.0%	40.0%	—	100.0%
年間単純平均	18.0	16.0	22.5	34.0
	52.9%	47.1%	—	100.0%
26年度平均	22.0	19.5	23.5	41.5
	53.0%	47.0%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

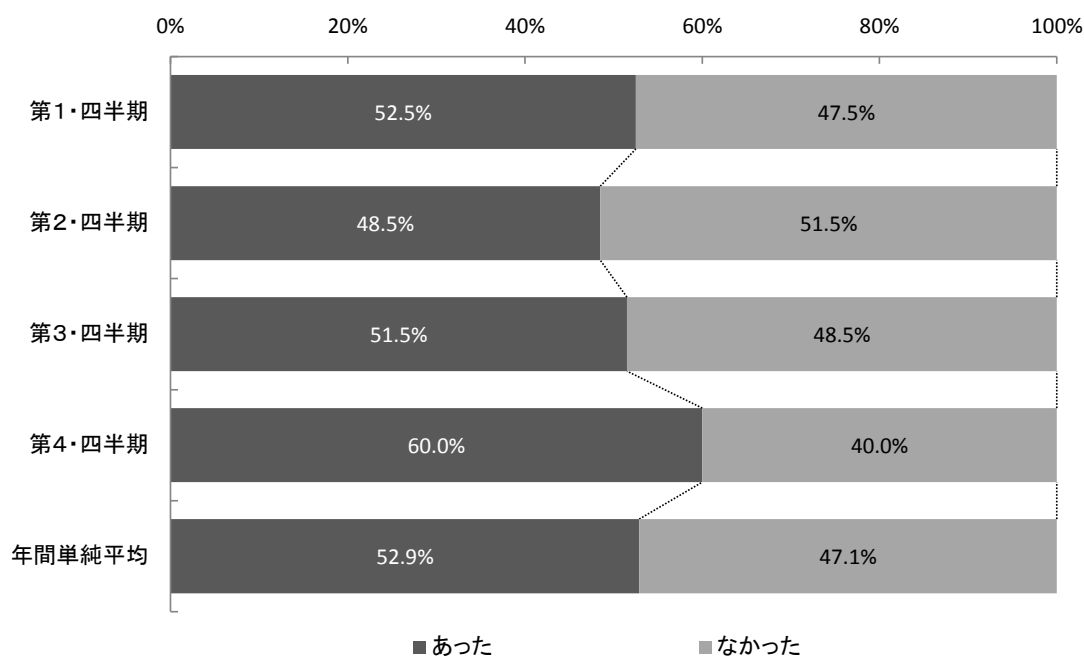


図 2-31 主たる介護者を支えるものの有無の推移

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主な具体的内容については、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

- ・ 健康被害者の前向きな姿勢。
- ・ 子供がいないのでSJS 障害と闘う妻との老々介護が高齢者世代の生きてゆく仕事・生活です。
- ・ 家族の協力

2. 知人・友人

- ・ 友人・知人との交流
- ・ 同行援護 私も視力障害があるため、同じ立場の方から沢山励まされました。
- ・ 友人、学校の保護者との交流

3. ヘルパー・ボランティア

- ・ ヘルパーさんが来ていただいている時に外出や仕事ができる
- ・ 病棟職員の方々

4. 患者会

- ・ ある会で心理的な事を勉強している。
- ・ 患者会で病院等、情報交換をした。
- ・ 親の会が心の支えです。でも実際はその場だけで、介護者はいつも悩んでいると思います
- ・ 同じ障がいをもつ子どもの親

5. 公的な機関・制度

- ・ 公的制度、PMDA の恩恵。
- ・ 区の緊急介護人制度。
- ・ 障害年金、医療費免除、金銭面での心配がないだけでも助かる。

6. 趣味・外出など

- ・ よく話し合い楽しい時を過ごす
- ・ 旅行、散策、花々を見て四季をかんじる。
- ・ 整体療法を受けた
- ・ スポーツ

7. その他

- ・ 健康被害者からの感謝の言葉
- ・ 闘病 20 年、視力低下他を嘆くより命の危険がないという今を大切にするより手がない。

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46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2-32及び図2-32のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が76.1%、行っていない人が23.9%となっている

イ 第2・四半期（回答者44人）

- 第2・四半期における介護者の余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表2-32及び図2-32のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が65.9%、行っていない人が34.1%となっている

ウ 第3・四半期（回答者43人）

- 第3・四半期における介護者の余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会活動などの実施（参加）状況については、表2-32及び図2-32のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が76.7%、行っていない人が23.3%となっている

エ 第4・四半期（回答者41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2-32及び図2-32のとおり。
- 社会参加や社会活動などを行っている人が65.9%、行っていない人が34.1%となっている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-32及び図2-32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71.3%、行っていない人が28.7%となっている

表 2-32 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	35	11	13	46
	76.1%	23.9%	—	100.0%
第2・四半期	29	15	12	44
	65.9%	34.1%	—	100.0%
第3・四半期	33	10	13	43
	76.7%	23.3%	—	100.0%
第4・四半期	27	14	14	41
	65.9%	34.1%	—	100.0%
年間単純平均	31.0	12.5	13.0	43.5
	71.3%	28.7%	—	100.0%
26年度平均	32.8	14.3	18.0	47.0
	69.7%	30.3%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

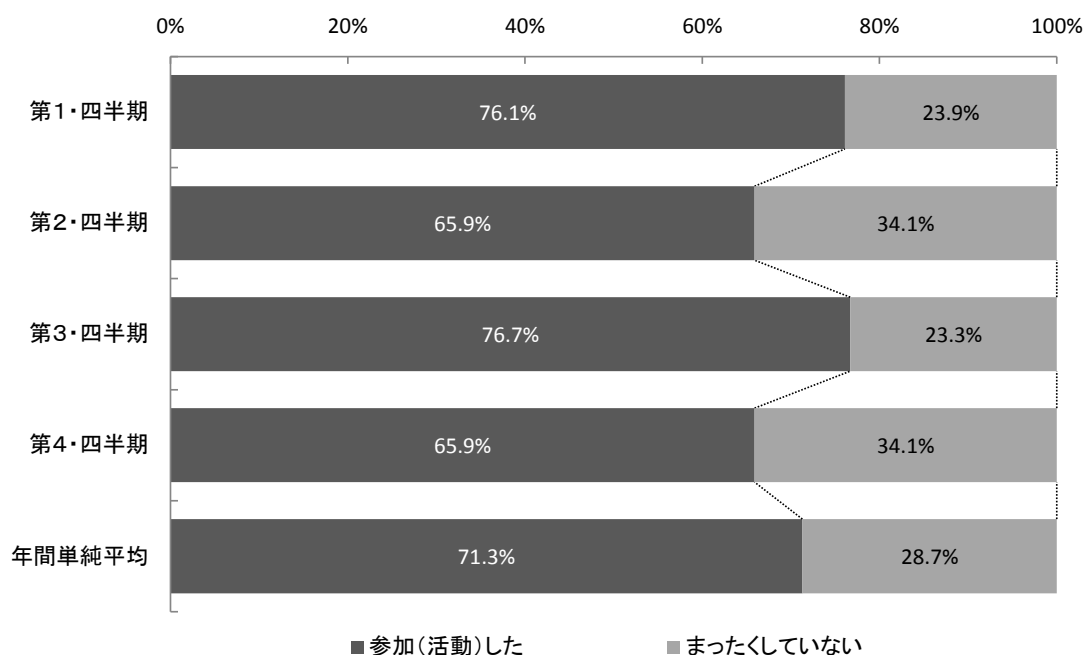


図 2-32 介護者の社会参加・社会活動等の実施状況の推移

⑨-1 介護者の社会参加・社会活動等をしなかった理由（SJSの健康被害者の方のみに質問）

ア 第1・四半期（回答者10人）

- 社会参加や社会活動などを行わなかったと答えた人にその理由を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において介護者が社会参加や社会活動などを行わなかった理由については、表2-33及び図2-33のとおり。
 - 「体力的に余裕なし」が60.0%、「時間的・経済的に余裕なし」が20.0%となっている
 - その他としては、「施設から一人では外出が出来ない」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者10人）

- 第2・四半期において介護者が社会参加や社会活動などを行わなかった理由については、表2-33及び図2-33のとおり。
 - 「体力的に余裕なし」が40.0%、「時間的・経済的に余裕なし」が10.0%となっている
 - その他としては、「施設の決まりで一人では外出出来ない」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者8人）

- 第3・四半期において介護者が社会参加や社会活動などを行わなかった理由については、表2-33及び図2-33のとおり。
 - 「体力的に余裕なし」が37.5%、「時間的・経済的に余裕なし」が25.0%となっている
 - その他としては、「そういう気分にはなれない」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者10人）

- 第4・四半期において介護者が社会参加や社会活動などを行わなかった理由については、表2-33及び図2-33のとおり。
 - 「時間的・経済的に余裕なし」が20.0%、「体力的に余裕なし」が20.0%となっている
 - その他としては、「自分だけが楽しむ事をする気になれない」などをあげている

オ 四半期ごとの推移

- 第1・四半期から第4・四半期までの推移をみると、表2-33及び図2-33のとおり。
 - 社会参加・社会活動などを行わなかった理由の年間平均では、「体力的に余裕なし」が39.5%、「時間的・経済的に余裕なし」が18.4%となっている

表 2-33 介護者の社会参加・社会活動等をしなかった理由の推移

	時間的・経済的に余裕なし	体力的に余裕なし	その他	回答なし	合計
第1・四半期	2	6	2	0	10
	20.0%	60.0%	20.0%	—	100.0%
第2・四半期	1	4	5	3	10
	10.0%	40.0%	50.0%	—	100.0%
第3・四半期	2	3	3	0	8
	25.0%	37.5%	37.5%	—	100.0%
第4・四半期	2	2	6	2	10
	20.0%	20.0%	60.0%	—	100.0%
年間単純平均	1.8	3.8	4.0	1.3	9.5
	18.4%	39.5%	42.1%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

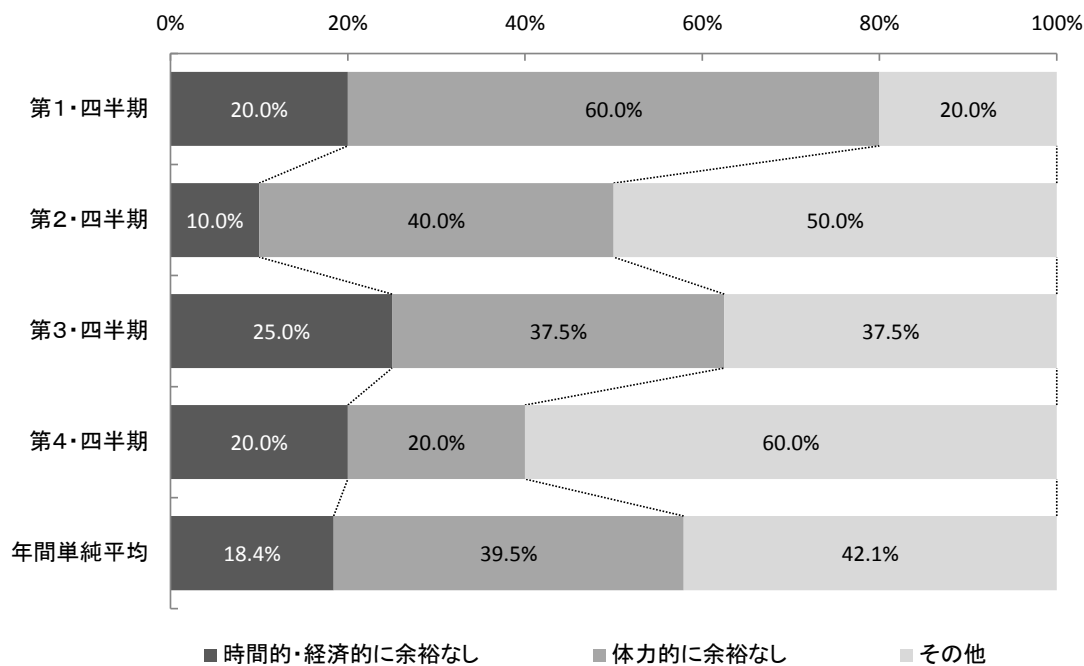


図 2-33 介護者の社会参加・社会活動等をしなかった理由の推移

⑨-2 介護者の社会参加・社会活動のきっかけ（SJSの健康被害者の方のみに質問）

○主たる介護者の社会参加・社会活動の主なきっかけについては、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、親類
 - ・ 娘のがんばっている姿をみて、やる気上昇（色々）
 - ・ 妻を歩かせるため
 - ・ 家族が、温泉に行く事をすすめてくれました。
2. 友人、知人等
 - ・ 友人、知人の紹介 子育てが落ちついてきたので。
3. 患者団体、同好会等
 - ・ 楽団に入っている為クラブのほかに練習がある。
 - ・ 患者の会に入会したため
4. 情報誌や広告等
 - ・ 市民広報で知る
5. インターネット
 - ・ ネットで調べて
6. 自発的な活動
 - ・ 余暇活動
 - ・ 昔から日常的にやっている。
 - ・ 積極的に動いて体力作りしないと介護できないと考えたから
 - ・ 体力増進、メタボ対策の為
 - ・ 気分的におちこんだので、参加しました
 - ・ 買物
 - ・ 習い事をしている
 - ・ 退職後したいと思っていたことを継続的に楽しんでいる。
 - ・ 体やストレスには、運動が必要と感じている
 - ・ 社会に於ける個人の役割の自覚。
7. その他
 - ・ 町役場から勧められた
 - ・ むりやり
 - ・ 地域のボランティア活動に参加することを勧められて

⑨-3 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 35人）

- 社会参加や社会活動などを行ったと答えた人に回答を求めた（以下、同じ）。第1・四半期において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2-34及び図2-34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45.7%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が42.9%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が28.6%となっている
- その他としては、「散歩、庭いじり」「友人と食事に行く」などをあげている

イ 第2・四半期（回答者 28人）

- 第2・四半期において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2-34及び図2-34のとおり（複数回答）。
- 「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が60.7%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が39.3%、「趣味の同好会活動」が35.7%となっている
- その他としては、「山歩き、ハイキング」「散歩」などをあげている

ウ 第3・四半期（回答者 32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2-34及び図2-34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「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が40.6%、「スポーツ教室、大会などへの参加」が28.1%となっている
- その他としては、「友人との会話、散歩」「地域活動」などをあげている

エ 第4・四半期（回答者 27人）

- 第4・四半期において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2-34及び図2-34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48.1%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が44.4%、「趣味の同好会活動」が37.0%となっている
- その他としては、「温泉」「ドライブ」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2-34及び図2-34のとおり（複数回答）。

□ 社会参加・社会活動などの内容の年間平均では「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が46.7%、「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が43.4%、「趣味の同好会活動」が28.7%となっている

表2-34 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	16	10	15	8	3	4	0	3	8	0	0	35
第2・四半期	45.7%	28.6%	42.9%	22.9%	8.6%	11.4%	0.0%	8.6%	22.9%	0.0%	—	—
第3・四半期	11	4	17	10	3	2	3	2	4	0	1	28
第4・四半期	39.3%	14.3%	60.7%	35.7%	10.7%	7.1%	10.7%	7.1%	14.3%	0.0%	—	—
年間単純平均	13	9	13	7	7	7	4	3	5	0	1	32
26年度平均	40.6%	28.1%	40.6%	21.9%	21.9%	21.9%	12.5%	9.4%	15.6%	0.0%	—	—
25年度平均	13	7	12	10	4	3	5	2	7	0	0	27
24年度平均	48.1%	25.9%	44.4%	37.0%	14.8%	11.1%	18.5%	7.4%	25.9%	0.0%	—	—
年間単純平均	13.3	7.5	14.3	8.8	4.3	4.0	3.0	2.5	6.0	0.0	0.5	30.5
26年度平均	43.4%	24.6%	46.7%	28.7%	13.9%	13.1%	9.8%	8.2%	19.7%	0.0%	—	—
25年度平均	13.0	7.5	12.3	7.0	3.8	4.0	8.0	3.0	8.5	0.3	0.0	31.0
24年度平均	41.9%	24.2%	39.5%	22.6%	12.1%	12.9%	25.8%	9.7%	27.4%	0.8%	—	—
年間単純平均	13.5	6.8	15.5	7.3	1.8	6.5	4.5	3.8	9.5	0.0	0.0	37.3
26年度平均	36.2%	18.1%	41.6%	19.5%	4.7%	17.4%	12.1%	10.1%	25.5%	0.0%	—	—
25年度平均	12.5	5.8	15.8	5.5	2.0	5.8	6.8	3.5	5.5	1.5	0.5	33.3
年間単純平均	37.6%	17.3%	47.4%	16.5%	6.0%	17.3%	20.3%	10.5%	16.5%	4.5%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

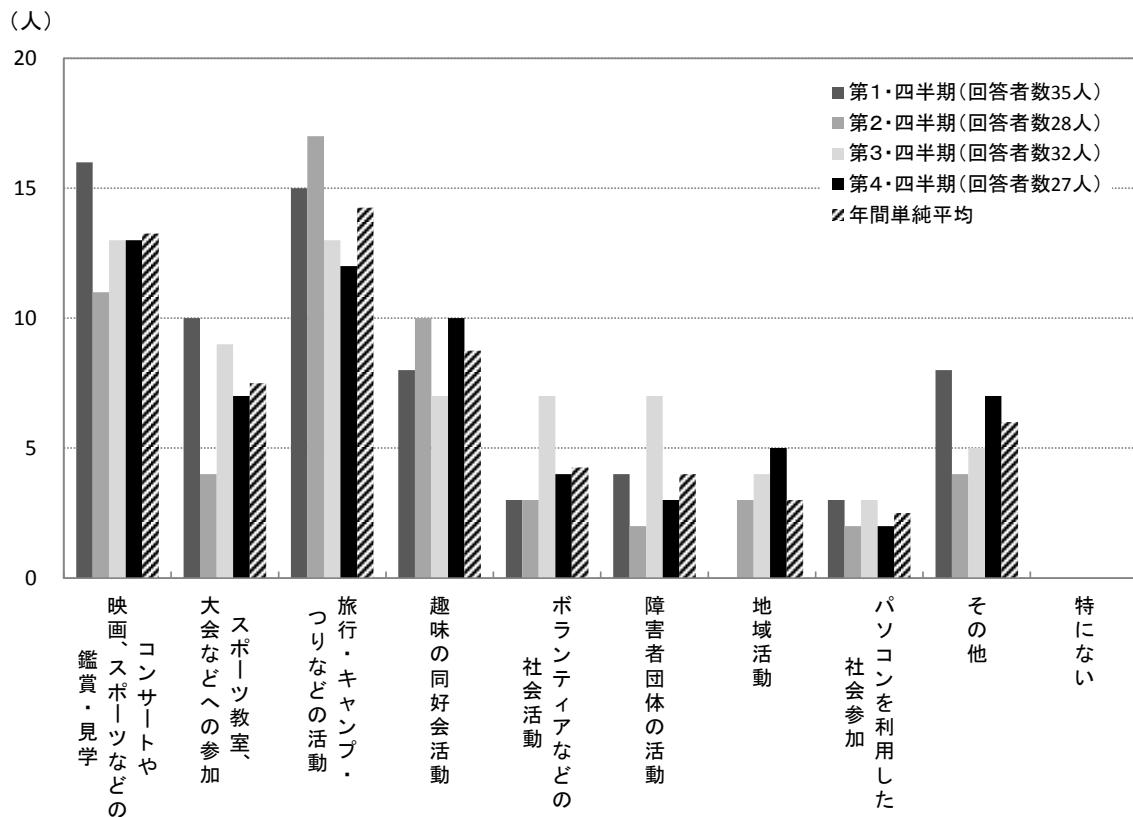


図2-34 社会参加・社会活動等の内容の推移

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 40 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 2-35 及び図 2-35 のとおり。

□ 「あった」と回答した人は 37.5%、「なかった」と回答した人は 62.5%であった

イ 第2・四半期（回答者 34 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 2-35 及び図 2-35 のとおり。

□ 「あった」と回答した人は 38.2%、「なかった」と回答した人は 61.8%であった

ウ 第3・四半期（回答者 38 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 2-35 及び図 2-35 のとおり。

□ 「あった」と回答した人は 42.1%、「なかった」と回答した人は 57.9%であった

エ 第4・四半期（回答者 33 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 2-35 及び図 2-35 のとおり。

□ 「あった」と回答した人は 42.4%、「なかった」と回答した人は 57.6%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 2-35 及び図 2-35 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 40.0%、「なかった」が 60.0%であった

表 2-35 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	15	25	19	40
	37.5%	62.5%	—	100.0%
第2・四半期	13	21	22	34
	38.2%	61.8%	—	100.0%
第3・四半期	16	22	18	38
	42.1%	57.9%	—	100.0%
第4・四半期	14	19	22	33
	42.4%	57.6%	—	100.0%
年間単純平均	14.5	21.8	20.3	36.3
	40.0%	60.0%	—	100.0%
26年度平均	14.5	27.8	22.8	42.3
	34.3%	65.7%	—	100.0%
25年度平均	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%

注：上段は人数、下段は割合

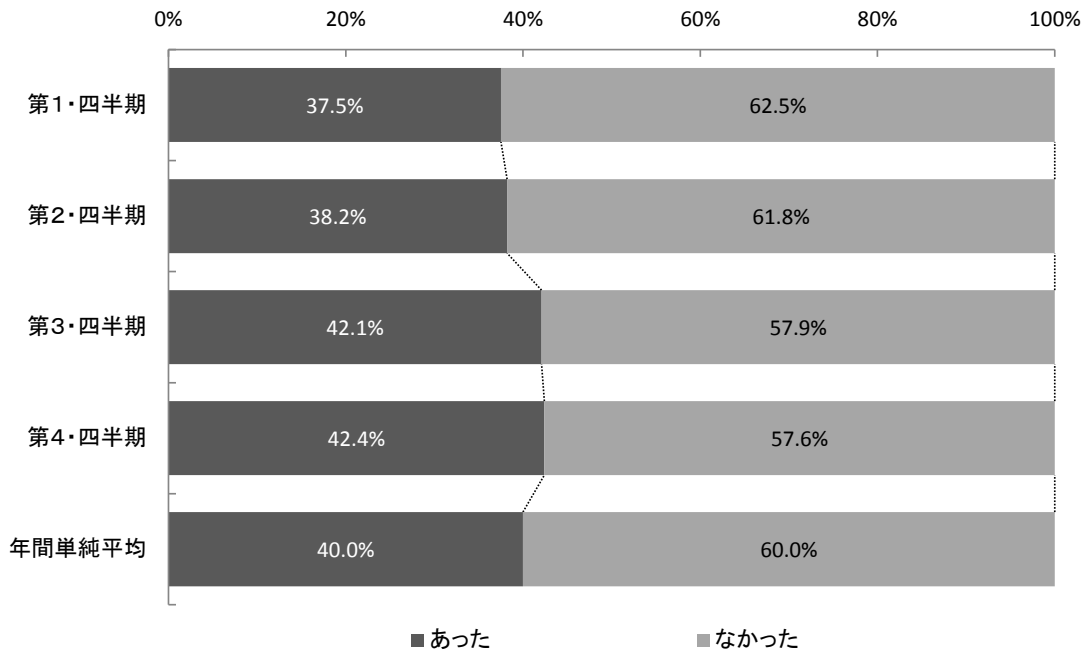


図 2-35 介護をしていく中で新しい発見や気分転換の有無の推移

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主な具体的内容は、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観賞やスポーツ観戦

- ・ コンサートに出掛けられた
- ・ 弟のサッカーの試合

2. 旅行、外出

- ・ 散歩で公園を通る時に、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
- ・ 一緒に旅行に出かけた。
- ・ 一人でショッピング
- ・ 仲の良い友人達との食事会で気分転換できた

3. 趣味

- ・ 友人と話しをしたり遊んだり楽器を吹いたりで毎日が楽しい。
- ・ 山歩き、ゴルフなど。
- ・ ヒーリングの勉強会に行っている。
- ・ 愛犬は、口はきけないがジェスチャーで人間の言葉をよくわかってくれ、とても可愛い。
- ・ スポーツ中やその後に気分転換ができたこと。

4. 患者団体等の活動

- ・ 子が大変なのであるが、もっと大変な方（視力低下、片眼失明）もいて、仲間の奮闘に〈負けずにがんばらなくっちゃ〉と子に伝えたことです。（患者の会にて）
- ・ 障害者家族で悩みを話し、色々アドバイスをしてくれ、色々真剣に考えてくれて嬉しかった

5. 地域活動

- ・ 参加活動により介護のつかれが、やわらぐ

6. その他

- ・ 笑顔でいる事です。
- ・ 新しい情報や知人、友人
- ・ 子どもの調子がよければ、気分転換ができる。
- ・ 本人がめげないで視力低下と戦い続ける姿を失わないこと、コレに尽きる。感謝である。
- ・ いろんな人たちの助けがあり、こうやって生活できると思う。人の優しさが特に障害の子を持って強く感じられた。
- ・ 介護をしていく中で、「ありがとう」の一言。

(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。

□入院中が8.3%、通院中が89.6%、未治療が2.1%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
4	43	1	7	48
8.3%	89.6%	2.1%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

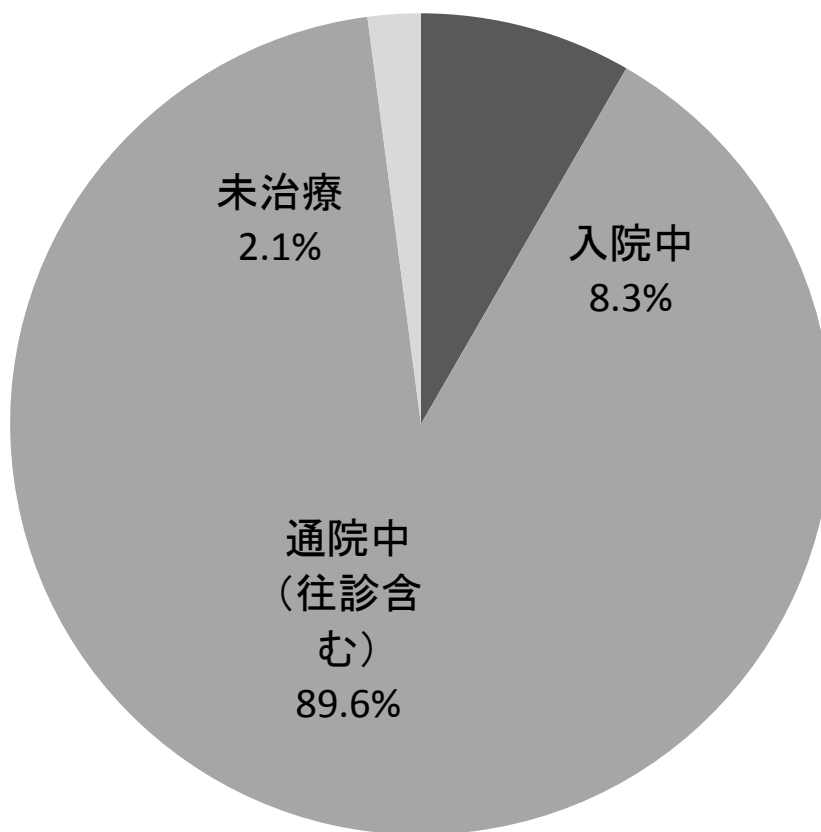


図3-1 治療状況

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

(選択項目は SJS の健康被害者の方のみに質問。ライ症候群の方は「その他」として集計)

○ 通院時に注意をしている点についてたずねた結果は、表 3-2 及び図 3-2 のとおり(複数回答)。

□ 「家族などによる送迎」が 61.4%、「事前に交通機関やルートを確認」が 50.0%、「ヘルパー等に同行を依頼」が 15.9%となっている

表 3-2 通院時に注意している点

事前に交通機関やルートを確認	ヘルパー等に同行を依頼	家族などによる送迎	介護タクシーの利用	その他	回答なし	回答者数
22	7	27	1	12	11	44
50.0%	15.9%	61.4%	2.3%	27.3%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

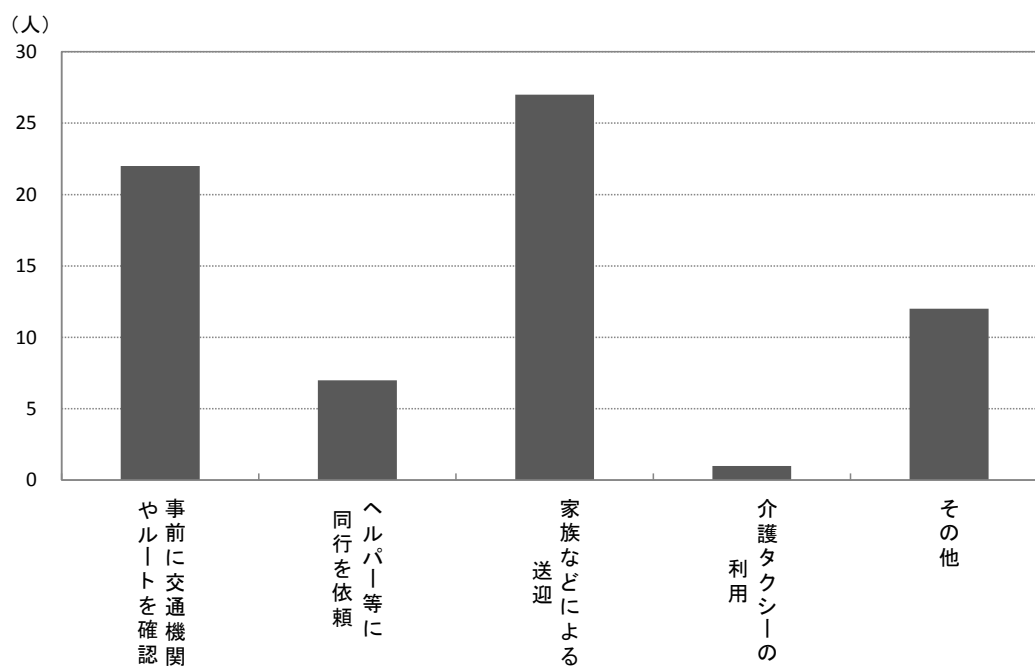


図 3-2 通院時に注意している点

○具体的な「その他」の主な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 悪天候時は、公共交通機関の利用を避け、家族が車で送迎する。
- ・ 初診で行く時は親が同行し、交通機関や周囲、院内の状況等、説明しておく等。サマリー等を用意して行く。
- ・ 妻が運転しますので時間に余裕をもって行く
- ・ 危険は出来るだけ回避する為に事前に確認する
- ・ 投薬時 sjs の既往を伝える
- ・ 娘達の通学に合せ途中から祖母に引渡す。
- ・ 盲導犬の同伴
- ・ 1人では、本人を車にのせることができないのでヘルパーさんをたのむ。
- ・ あらかじめ、順番を取りに行き、その時間帯につれて行く

②-2 治療を受けるときに注意している点

（選択項目は SJS の健康被害者の方のみに質問。ライ症候群の方は「その他」として集計）

○治療を受けるときに注意をしている点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）。

□「既往歴を告げる」が 80.9%、「受けている医療について分からないことは医療スタッフに聞く」が 70.2%、「お薬手帳を持参」が 59.6%となっている

表 3-3 治療を受けるときに注意している点

既往歴を告げる	お薬手帳を持参	受けている医療について分からないことは医療スタッフに聞く	その他	回答なし	回答者数
38	28	33	7	8	47
80.9%	59.6%	70.2%	14.9%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

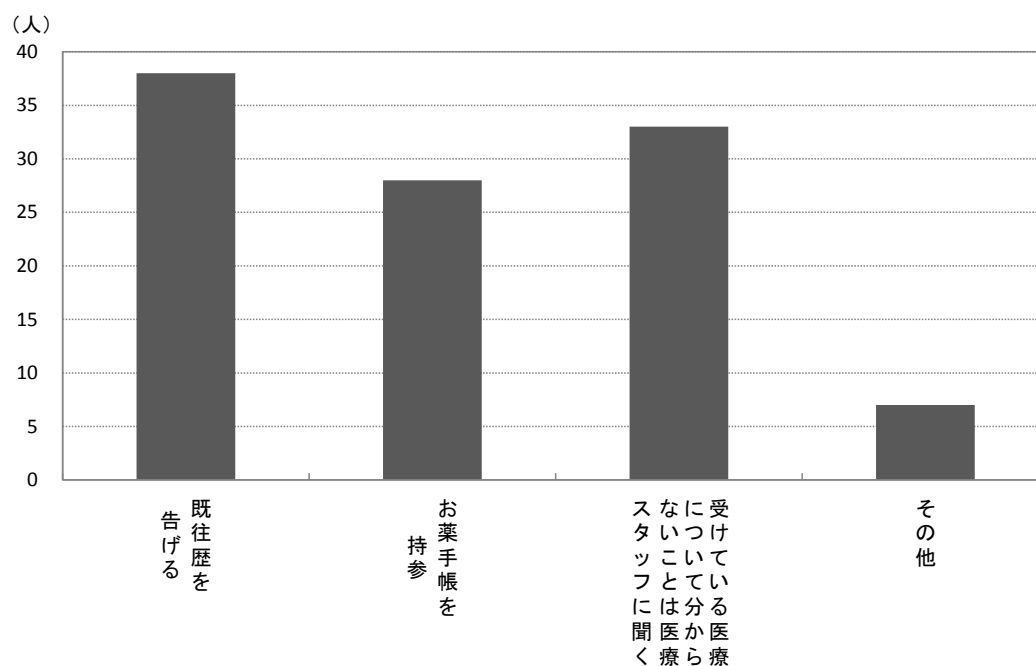


図 3-3 治療を受けるときに注意している点

○具体的な「その他」の主な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ 視力と身体の障害を具体的に伝える。
- ・ 本人がけっこう病院にはいいイメージがないのでそれをとりはらうようにする
- ・ 使用してはならない薬の確認や、現時点の本人の様子や問題点などしっかりと話すようにしている

②-3 治療を受けるときに困ったこと（SJS の健康被害者の方のみに質問）

○治療を受けるときに困ったことについてたずねた結果は、表 3-4 及び図 3-4 のとおり（複数回答）。

- 「SJS について医師が理解していない」が 78.9%、「SJS であることを告げたら診療を拒まれた」が 15.8%となっている

表 3-4 治療を受けるときに困ったこと

SJSについて医師が理解していない	SJSであることを告げたら診療を拒まれた	その他	回答なし	回答者数
15	3	10	30	19
78.9%	15.8%	52.6%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

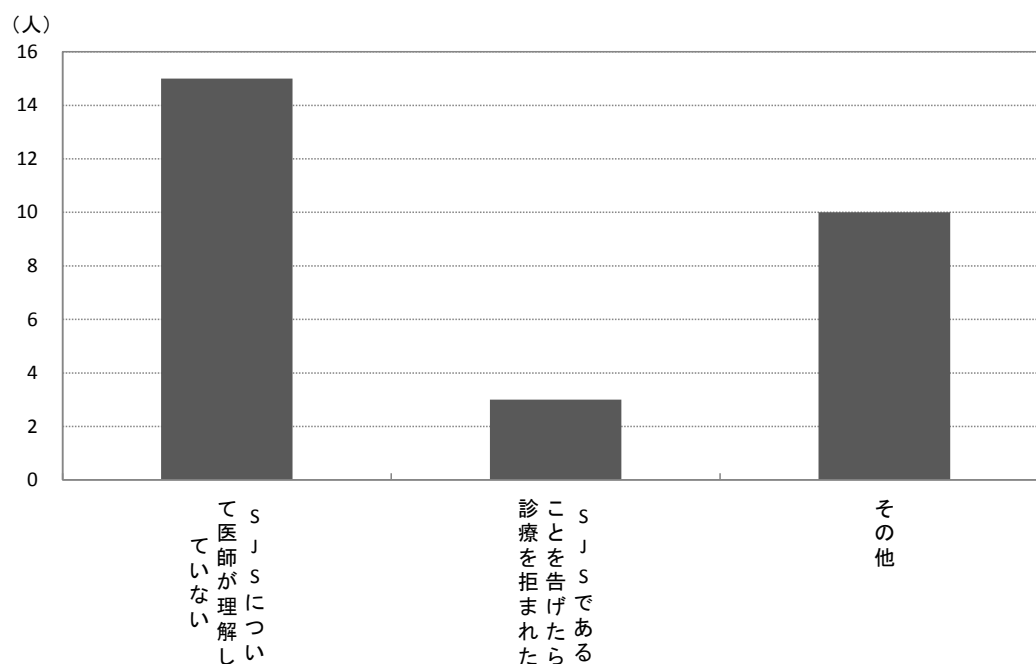


図 3-4 治療を受けるときに困ったこと

○具体的な「その他」の主な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

- ・ SJS 告知の際、医師が新しい薬をだしたがらない。
- ・ 脳の MRI を受けた時、咳が出て困った。
- ・ 他の薬もなかなか出してもらえない
一度インフルエンザにかかったが、安静にしてと言われて薬が出なかった
- ・ 使用するお薬はすべて血液検査を受けているが、担当医により、熱意に温度差がある。（勧め
る Dr と関心の薄い Dr）
- ・ 呼吸器の後遺症について専門医がいないため経過観察、対症療法のみで「治療」につながるものがない。
- ・ 大学病院で経過を診てもらっているが、一方的に打切られた。

②-4 その他注意している点の主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）。

- ・ なるべくサプリ等も摂取しないようにしている
- ・ 今までに服用したことがない薬が処方される場合は、その薬の副作用などを、質問する。
- ・ マスクを必ずする

■ 過去1年間の日常生活について

③ 困ったことの有無

○過去1年間における困ったことの有無については、表3-5及び図3-5のとおり。

□79.6%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20.4%となっている

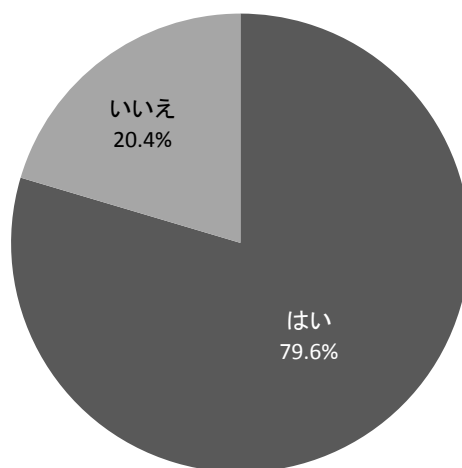


表3-5 困ったことの有無

はい	いいえ	回答なし	合計
39	10	6	49
79.6%	20.4%	—	100.0%

図3-5 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

○過去に困ったことがあったと回答した本人または介護者にたずねた「困ったこと」主な具体的内容は、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

- ・ 外出する際に、介助者が必要（どんな外出にも）
- ・ ①色々な場所に段差があること②車より自転車がこわい
- ・ 駅の階段でのガイドが難しい（人混みのため）

2. 仕事に関すること

- ・ 目の状態が悪くても仕事を急に休めない。
- ・ 肺機能が著しく低下して、息苦しさが強いので、今の仕事を続けられるかが心配。

3. 日常生活に関すること

- ・ 全盲なので1人では生活できないので、家族等に一緒に行動してもらわなければならない。
- ・ 家族が留守の時大雪になりボイラーも止まり困った。町内会で会合への欠出を批判された。
- ・ 買い物の際、表示類が見えづらい等

4. その他

- ・ 昔はSJSを知らない病院ばかりだった。痛みや見えないこと将来の不安で鬱になった事もある
- ・ 後遺症により社会生活（就学、就職、外出etc）の色々なことを諦めざるを得なかった。

③-2 困ったことがあった場合、誰に相談したか

○過去に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3-6及び図3-6のとおり（複数回答）。

□「配偶者」が36.1%、「親」「子ども」「公的機関の職員等」が22.2%となっている

□「相談する人はいない」は11.1%であった

表3-6 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	13	8	3	2	6	0	1	0		
22.2%	36.1%	22.2%	8.3%	5.6%	16.7%	0.0%	2.8%	0.0%		
医師	看護師・保健師	公的機関の職員等	障害者の団体	障害者相談支援センター	地域包括支援センター	その他	相談する人はいない	回答なし	回答者数	
5	2	8	6	2	0	6	4	3	36	
13.9%	5.6%	22.2%	16.7%	5.6%	0.0%	16.7%	11.1%	—	—	

注：上段は人数、下段は割合

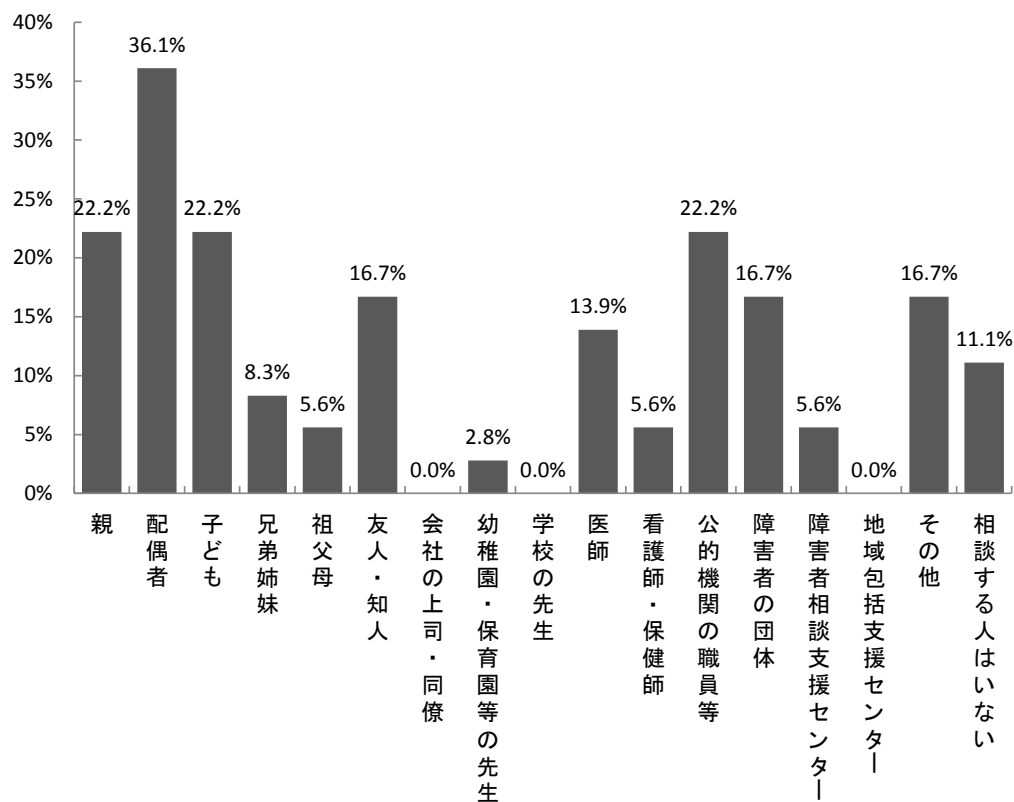


図3-6 困ったときの相談の有無

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 3-7 及び図 3-7 のとおり。

□困ったことに対して解決したと回答した人は 65.6%、一方、解決していないと回答した人は 34.4%であった

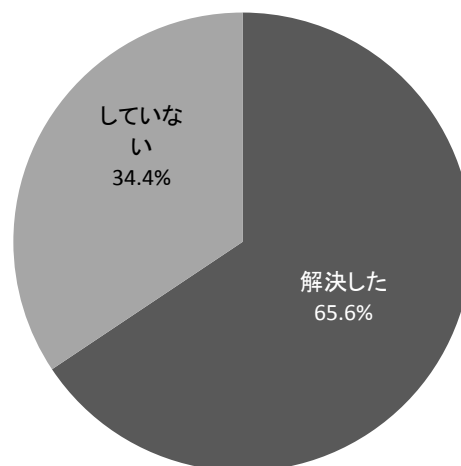


表 3-7 解決策の有無

解決した	していない	回答なし	合計
21	11	7	32
65.6%	34.4%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

図 3-7 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主な内容は、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
急性の病気の際、病院に行けない（家族不在時）主人が入院の時、対応出来ない。	息子の家族やガイドヘルパーの協力
生活していて、水もれの様な音がした時。	水道修理を頼んでもらった。
自分一人ではどこも行く事が出来ない	家族やヘルパーが同行してくれます
買い物や散歩などで外出する際に、介助者が必要なこと	身内の者やガイドヘルパーに同伴してもらうことで解決できた
買い物の際、値段が分からない	店員さんに値段を聞く。
作業所をえらぶ時。	本人にあった所を紹介してもらった。
探し物、落とし物がある時	探し物、落とし物がある時
全介護なので、1人では本人をもてない	ヘルパーをもう1人派遣してもらっている
両腕の抑制帯が劣化。	新しいものを作る。
娘が入院したとき、弟が1人になってしまうのでこまった。	面会を早めて帰った。

③-5 解決方法について

○③-3で「解決していない」と回答した本人または介護者に、どのような方法で解決できるとするか解決方法をたずねた。主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）。

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
目の状態が悪くても仕事を急に休めない。	目の状態が悪くても仕事を急に休めない。
全盲になってしまった為、生活全般、1人ではできない。過ごせないなので、家族等、つねと一緒に行動してもらわなければならない。	視力が回復しなければ無理。
肺機能が著しく低下して、息苦しさが強いので、今の仕事を続けられるかが心配。	いずれは肺移植を受けようと考えている。
精神的に不安な面	視力の回復 経済的余裕（障害年金のみの生活）
歩行（見え方不安定）	ムリ
困った事だらけで、数えきれず、金の事、一番困った事は、本人は身体的全部不能なのに、感性だけは鋭く、心の世話が、時間がなく、出来ない。世の中の人生教えようとする怒ってしまう	母が、金と時間を充分使ってやれる事である。法律以前に障害をうけた者はやってもらえない等。あまりにもヒドイ話。それなら、早く死なせてやって下さい。
①色々な場所に段差があること ②車より自転車がこわい	①道路だけでなく店舗の入り口などでこれは解決できないと思います。 ②すごいスピードで横を通りぬけられるとひやっとするがこれも解決は無理と思う
後遺症により社会生活（就学、就職、外出 etc）のあらゆる面で、一部～全部をあきらめられずを得なかった。	通常为社会生活ができる程度までに後遺症が軽快すること。（かなり非現実的）
すべて言葉で説明するのは大変。食事の材料、テレビに出ている人のこと、すべて。	ない。

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3-8及び図3-8のとおり。

□「不満」が31.3%、「やや不満」が20.8%となっている

□「不満」を1点、「満足」を4点とすると平均は2.3点である

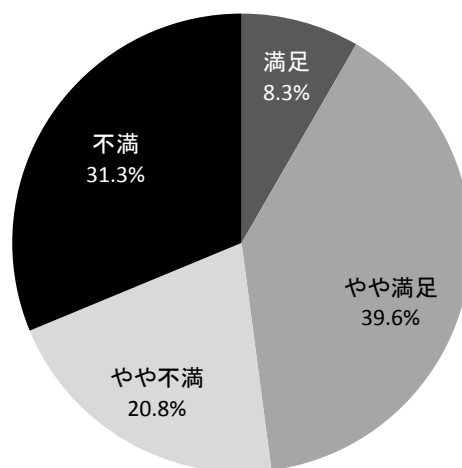


図3-8 日常生活の満足度

表3-8 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
4	19	10	15	7	48
8.3%	39.6%	20.8%	31.3%	—	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主な内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

1. 満足

- ・ 仕事や家庭など充実している
- ・ 出来ると思うこと。出来ないと思ったら何も出来ません。

2. やや満足

- ・ 2回骨折があったが、骨が弱くなっているため、仕方が無い。
- ・ 家も引越して、本人の生活しやすい環境ができてきたから
- ・ 外出ができ、運動、買い物、旅行ができた。
- ・ 外出する際、周囲に対して不安感や不便さを感じることはあるが、そのほかは特に不便さを感じず過ごせたため
- ・ 家族と一緒にいる。
- ・ 家族が元気に過ごすことができているから
- ・ 趣味（歌唱、音楽を聞く）、を楽しんでいるが、膝が痛いので一寸つらい。
- ・ 視力障害や副作用に大きなトラブルがなかった

- ・ 沢山の方々の手助けがあり、少しずつ外に出ることも増えた。
- ・ 特に今年は、娘の調子があまりよくなって家からでることがイヤだったので残念であった。
- ・ 特に不自由は感じていないため
- ・ 特に問題なく過ごせたこと。
- ・ 不自由ながらも、自分の事は自分で出来るから。
- ・ 皆に助けられ生活していけるから眼の具合が良ければ、日常生活は楽しくすごせるものです。

3. やや不満

- ・ 外出時の交通機関の利用に際して、やや不満がある。
- ・ 外出する際周囲に対して不安感や不便さを感じることもある。
- ・ 救済制度の恩恵に感謝しながら将来不安がある
- ・ 視力が弱く、痛みもあるため、日常生活が辛い。高齢の父との二人暮らしで頼る人がいない。
- ・ 新聞が読めない。映画やスポーツのテレビ観戦ができない。
- ・ 見え方の悪化
- ・ やはり健常児でないので、後遺症によりてんかんを起こしたりすると、一人にしておけない

4. 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。
- ・ 苦しみ以外の何ものでもないこの世を生がある限りは生きていかななくてはならない
- ・ 経済的な事もあるが視力が安定していないので、不安
母の介護をしていたがやってあげたい事があっても見えないのでやれなかったもので、悔しかった。
- ・ 自分で自由な行動ができない。人を頼らなければ生活できない点。（探し物はできない。）
- ・ 視力がない事と、予定をたてるも体調でほとんど予定をこなせない
- ・ 生活全てにおいて、不便さを感じるため。
- ・ 生活するのも、大変、見えない事により、家の中でもぶつかり、傷をつくったりしている。
- ・ 年々呼吸器機能が低下し、外出もままならなくなってきているため。
- ・ 肺炎にかかり、寝たきりで、何もできなくなってしまった。
- ・ 早く死なせてやってほしい。本人も母もその方が幸せである。楽である。（母は老化で字もかけなくなってきた）目も耳も体もダメになってきた。
- ・ 不自由な本人が一番つらいのがわかるだけに、こちらもつらくなる。
- ・ 地方のためか、医療を思うように受けられない。（専門医のいる病院へは経済的にも、自力で行くこともできない。）
社会的に SJS を理解してもらえない。（家族でさえも無理）
- ・ 目が痛く、息も苦しいので毎日がつらかった。
- ・ 目の状態が悪く、何をしてもとても不便だったため

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	2	1	1	0	0	0	4
やや満足	4	5	8	2	0	0	19
やや不満	2	3	2	3	0	0	10
不満	5	1	1	6	2	0	15
回答なし	0	1	1	4	0	1	7
合計	13	11	13	15	2	1	55

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

	コンサートや 映画、ス ポーツな どの 鑑賞・見学	スポーツ教 室、大会な どへの参加	旅行・ キャンプ・ つりなどの 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	回答者数
満足	2	1	3	2	0	1	0	2	0	1	0	4
やや満足	6	4	4	5	1	3	2	2	0	3	0	19
やや不満	4	2	1	2	1	2	0	1	0	1	0	10
不満	2	1	1	1	1	3	0	2	0	2	0	15
回答なし	0	0	0	0	1	2	0	1	0	0	0	7
合計	14	8	9	10	4	11	2	8	0	7	0	55

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

(選択項目は SJS の健康被害者の方のみに質問。ライ症候群の方は「その他」として集計)

○ 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たずねた結果は、表 3-9 及び図 3-9 のとおり (複数回答)。

□ 「旅行・外出」が 42.2%、「趣味」が 24.4%、「コンサートや映画鑑賞、スポーツ観戦」が 17.8%となっている

表 3-9 日常生活を満足にするために一番やりたいこと

コンサートや映画鑑賞、スポーツ観戦	旅行・外出	趣味	社会活動・団体活動	その他	回答なし	回答者数
8	19	11	1	20	10	45
17.8%	42.2%	24.4%	2.2%	44.4%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

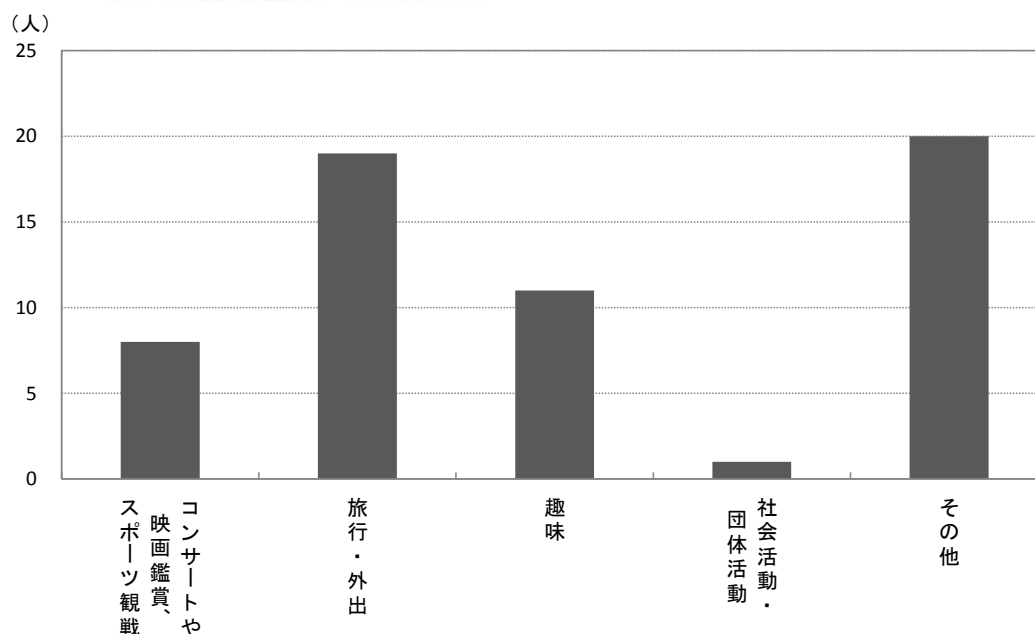


図 3-9 日常生活を満足にするために一番やりたいこと

○ 具体的な「その他」の主な内容は、以下のとおりとなっている (自由記載、順不同、複数記載)。

- ・ 困った時に助けてくれたり、話を聞いてくれたりする方がいたら良いと思います。
- ・ 環境の良い所への転居
- ・ 某医大先生の治療を受けたい。年金が低すぎる。身体が辛いので仕事をやめたい。
- ・ 目を使うことがなんでも可能になったらと思っています
- ・ 衣、食、住を普通に安心して暮したい
- ・ 家族元気に暮らしたい

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 3-10 及び図 3-10 のとおり。

- 「出来ると思う」が 30.0%、「やや出来ると思う」が 27.5%となっている
- 一方、「出来ないと思う」が 15.0%、「あまり出来ないと思う」が 27.5%となっている

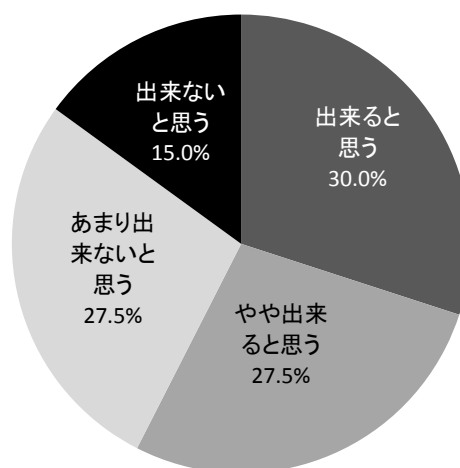


図 3-10 実現可能性

表 3-10 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
12	11	11	6	15	40
30.0%	27.5%	27.5%	15.0%	—	100.0%

注：上段は人数、下段は割合

⑤-2 実現可能性の理由について

○ ⑤-1 の日常生活に満足するために一番やりたいことの実現可能性及びその理由の主な具体的内容は、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。
- ・ 仕事を変えない限り不可能。
- ・ 時間も金もなくなった。
- ・ 弟たち二人も高校へ行くようになるのでそちらにもお金がかかると思う

2. 健康上の理由

- ・ 体調、体力が伴えば良いと思う
- ・ 体力がなくなった。
- ・ 痛み、全身倦怠感が強度
- ・ 視力の低下と不安と加齢

3. 家族や友人に関する理由

- ・ 夫に介助してもらえる。
- ・ パートナーがいるから
- ・ 介護者が妻でないといけませんのでむずかしいです。
- ・ 子供 姉妹・友人皆手助けしてくれるから
- ・ サポートしてくれる親がいるので

4. 周辺環境

- ・ 良い先生に継続的に教わっている。
- ・ ガイドヘルパーや家族のサポートで、実現させたいと思う。
- ・ 1人でも行けず、介護者が必要
- ・ 色々な人に、話す努力をしようと思います。
- ・ 移動する際の交通機関利用時にサポートしてくれる友人などの気を許せる人が同伴してくれれば、実現できると思う
- ・ 社会も対応が親切になった
- ・ 視覚障害者を理解していない。
- ・ もともと外出、旅行に不便を感じていないため
- ・ 同伴者の理解により可能
- ・ いっしょに同行してくれる人がみつからない
- ・ 個人的に家政婦の方でも雇えればよいけれど。ヘルパー利用のみでは不十分。
- ・ 拡大読書器を使って、少しずつでも読める様になった。長時間は無理。
- ・ 預けることがなかなかできない

5. その他

- ・ 計画中なので
- ・ 一人で行く事を前提としているので、難しい。
- ・ 自分ができることしか望まない様にしているので
- ・ 参加できる状態にあるから
- ・ 月2回の陶芸教室を楽しみにしている
- ・ 施設に送り出してもあっという間に帰ってくる。
- ・ いつかはできると思う。

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主な具体的内容は、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

- ・ 躓いて怪我をしない様に素足で歩かない（家の中）
ドアは開けておく（トイレ以外）
動線を家族と確認し合い物を置かない様にした。
トイレの便座は下げておく。（フタは開けておく）
- ・ 家で段差のあるところに、絨毯を敷き、段差をなくした
- ・ 足底の感覚を利用するので屋内では一年中靴下をはかない。
- ・ 工夫ではないけれど家中の物の位置を変えない事
- ・ 段差がわからないので、目印をつける。
- ・ 転倒などふせぐのにすべり止めマットを使用したりしている

2. サービスの活用

- ・ 転倒骨折1ヵ月の骨折、を乗り越えるため入浴の補助、家事炊事の補助、洗濯の補助、物干しの補助を、介護者に依頼した。

3. 補助器具等の活用

- ・ 音声パソコンによるコミュニケーション。盲導犬の活用。
- ・ サングラスをいつもしている
- ・ 光がまぶしい事が多くあるのでアイマスクをする（室内でも）

4. 生活習慣の工夫

- ・ 特にありませんがよく体を動かす様に努力しています。
- ・ 体調管理に留意する（目が不自由なだけでも日常生活が大変なので）

5. 精神面の工夫

- ・ 音楽を聞いたり、サピエ図書を聞いたり、気を紛らわす。

6. その他

- ・ 比べる事ができないので、工夫しているかどうかわからない。
- ・ 物事を完璧にやらない。
- ・ 先に眠ってしまう。

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 3-11 及び図 3-11 のとおり（複数回答）。

- 「コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学」が 54.9%、「旅行・キャンプ・つりなどの活動」が 49.0%、「趣味の同好会活動」が 31.4%、「パソコンを利用した社会活動」が 17.6%となっている
- その他としては「1人歩き」などをあげている

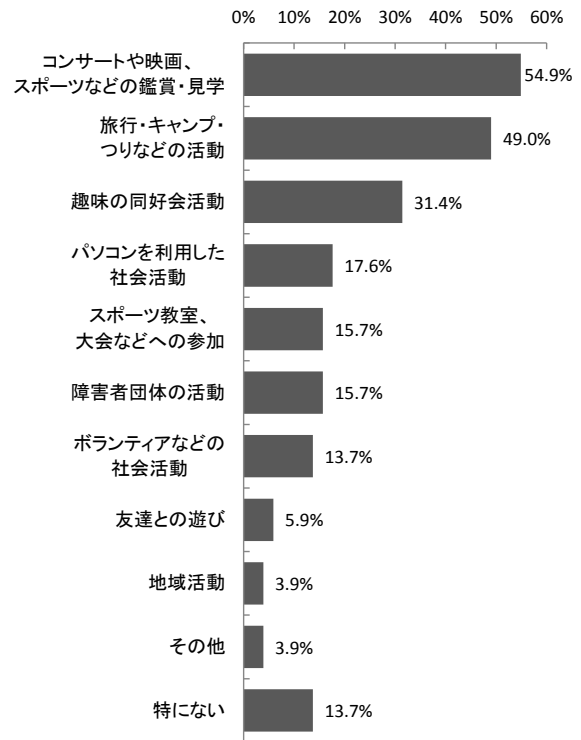


図 3-11 今後やってみたい活動等について

表 3-11 今後やってみたい活動等について

コンサートや映画、スポーツなどの鑑賞・見学	旅行・キャンプ・つりなどの活動	趣味の同好会活動	パソコンを利用した社会活動	スポーツ教室、大会などへの参加	障害者団体の活動	ボランティアなどの社会活動	友達との遊び	地域活動	その他	特になし	回答なし	回答者数
28	25	16	9	8	8	7	3	2	2	7	4	51
54.9%	49.0%	31.4%	17.6%	15.7%	15.7%	13.7%	5.9%	3.9%	3.9%	13.7%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

⑦-1 今後やってみたい活動についての情報取得元（複数回答）

- 健康被害者が今後やってみたい活動の情報について、どこから情報を得るかをたずねた結果は、表3-12及び図3-12のとおり（複数回答）。
- 「家族友人」が76.7%、「インターネット・情報サイト」が46.5%、「ラジオ」が39.5%、「テレビ」が34.9%となっている
 - その他としては「介護スタッフ、議員」をあげている

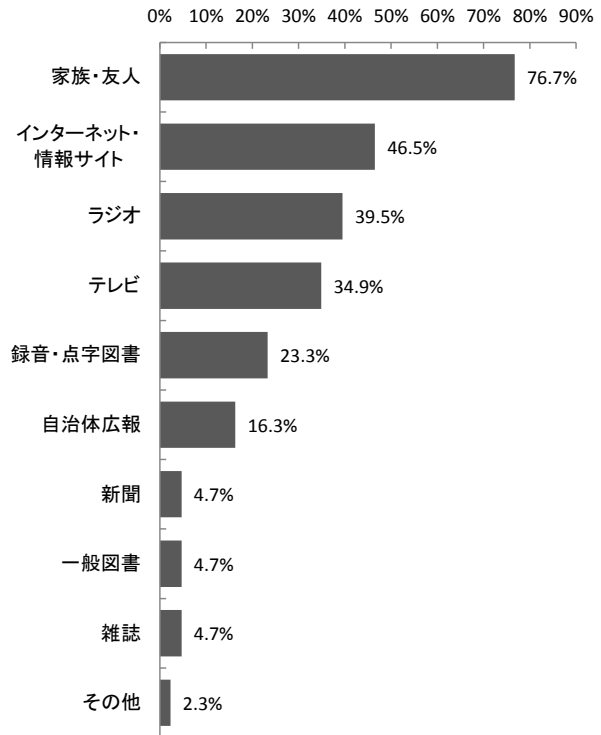


図3-12 今後やってみたい活動等についての情報取得元

表3-12 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	ラジオ	テレビ	録音・点字図書	自治体広報	新聞	一般図書	雑誌	その他	回答なし	回答者数
33	20	17	15	10	7	2	2	2	1	1	43
76.7%	46.5%	39.5%	34.9%	23.3%	16.3%	4.7%	4.7%	4.7%	2.3%	—	—

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主な具体的内容は、以下のとおりとなっている（自由記載、順不同、複数記載）。

1. 介護サービス（介助者関係）

- ・ 福祉サービス、生活援助、ヘルパーが週二回来てくれるが前日のキャンセルにキャンセル料が発生するのが病気や、通院に対して困る事がある。
- ・ ヘルパーの車に同伴して外出できると大変助かるのですが。

2. 制度の充実

- ・ 社協や役所への手続き等がかなり面倒なのでもっと簡単に利用出来るようにしてもらいたい。
- ・ 配偶者も高齢化してきているので、ホームヘルパー（家事を共同でやってもらう）の活用が介護制度（障害者支援制度？）の中で可能であって欲しい。
- ・ 配食サービスの回数増やして頂きたい。
- ・ 専門医に診て頂くために地域をこえて同行介助のリレーができればいい。仕事の介助も拡大してほしい
- ・ 福祉サービスの内容が良くわからない。こちらから要求しなければ何も情報を教えてくれないことが不満！！
- ・ 福祉サービスも介護保険と同じようにしてほしい

3. 施設面

- ・ 映画の映像を解説つきで鑑賞できる試みが視覚障害者の為に実施されている所があると聞いた事があります。必要な人にはイヤホンガイド等で健常者と同じように映画鑑賞できればと思います。
- ・ 短期入所の受け入れに人数制限があり、利用したい施設へ行けない事があり、本人の好むところを利用したい。
- ・ 外泊時の注入物購入が売店開店中に限られるので、購入のためだけに病院へ来る必要がある。時間外の購入・支払が出来るようになると良いと思う。

4. その他

- ・ ヘルパーだけでなく、肉親の介護者の援助（金）が悔しいが受けたい。母が亡くなった後も施設ではダメ。やはり頼れるのは長年の知り合いや肉親である。
- ・ SJS 症候群の後遺症である閉塞性細気管支炎による診断にて要介護認定の申請を行ったところ、介護保険不認定との決定を受けた。どうして不認定だったのか、詳しい理由が知りたい。
- ・ 料理するのが好きだったので、見えなくても、やってみたい。（家庭ではやらせないけど、ケガの心配と後始末が大変だから）

■ 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 3-13 及び図 3-13 のとおり（複数回答）。

□「医療」が 56.3%、「福祉サービス」が 50.0%、「健康作り」が 25.0%、「趣味・娯楽」が 18.8%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」「老後の生活」などをあげている

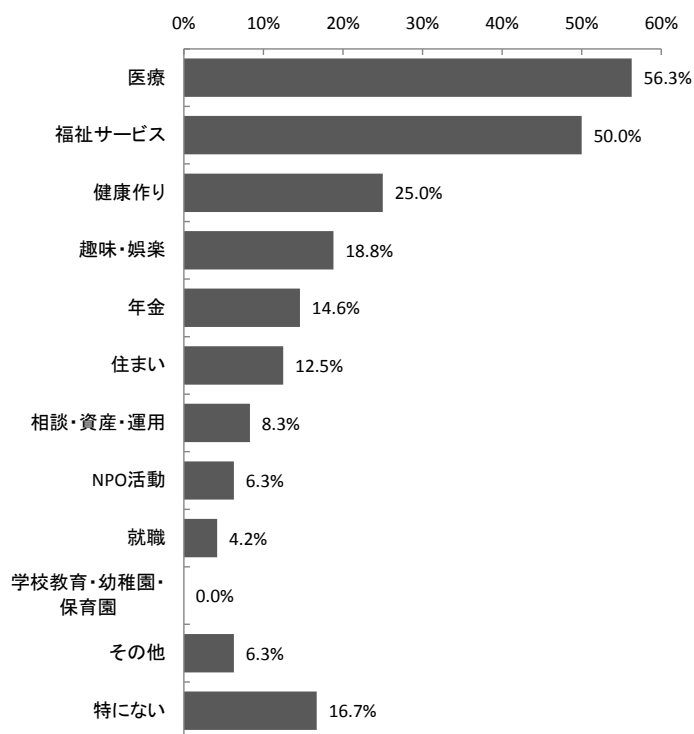


図 3-13 必要な情報について

表 3-13 必要な情報について

医療	福祉サービス	健康作り	趣味・娯楽	年金	住まい	相談・資産・運用	NPO活動	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
27	24	12	9	7	6	4	3	2	0	3	8	7	48
56.3%	50.0%	25.0%	18.8%	14.6%	12.5%	8.3%	6.3%	4.2%	0.0%	6.3%	16.7%	—	—

注：上段は人数、下段は割合

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

1. 医療・福祉サービス

- ・ スティーブンスジョンソン症候群について
- ・ 将来、目の治療、手術等がどのように進歩していくのか。
- ・ 治療に関する情報 患者会で医療関係者に講演を依頼し、総会時などに行っているが、費用がかさむ等の問題もおきており、PMDA でなにか良い案があれば検討していただきたい。
- ・ 閉塞性細気管支炎の治療情報が知りたい。肺移植についての医療情報が知りたい。
- ・ 最新医療技術など
- ・ 抗菌剤を、使い続けているので、今後、どのように、治療していったら良いのか、知りたい。

- ・ 治療に関する情報 人工角膜について
- ・ ハードコンタクト治療を北海道では、やってないのか？
ステロイド服用で身体が楽になると聞いたが、副作用は？
- ・ iPS 細胞による角膜再生と、臨床治療について。
- ・ 再生医療の具体的な治療、現状について。
- ・ 65 才で福祉サービスに関する法律が介護保険に変わる事があるか、その実態について。
- ・ 福祉サービスの種類と受けるための手続き方法
- ・ 最先端の医療の情報
- ・ 医学の進歩で治療が可能になるのか、医師に聞いても良くわからない

2. 年金

- ・ 年金（国民年金障害）も今後目盛りするのか？
- ・ 年金はこれからも治療が続くので下げられてもこまる
- ・ 救済制度の年金をもらっている事により、障害基礎年金をもらえなくなるのか？が心配

3. 社会活動・就職

- ・ 障害者雇用の情報が少なくハローワーク
- ・ 一般の人同様、普通に仕事して税金納めて普通の社会生活、健全な社会生活を送りたい

4. その他

- ・ このアンケートの謝金は、非課税にならないのか？
- ・ 常にまわりに人がいる為、必要なことは会話のなかで充分解決でき自分で得た知識は会話のなかにとり入れる為、常に人が寄ってくるという得な性格をもっています。
- ・ 親が死亡した後は、どうなるのか知りたい。

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 3-14 及び図 3-14 のとおり（複数回答）。

- 「インターネット・情報サイト」が 55.6%、「家族・友人」が 44.4%、「テレビ」が 41.7%、「ラジオ」が 30.6%、「自治体広報」が 22.2%となっている
- その他としては「患者会」「介護職員」「医師、病院」などをあげている

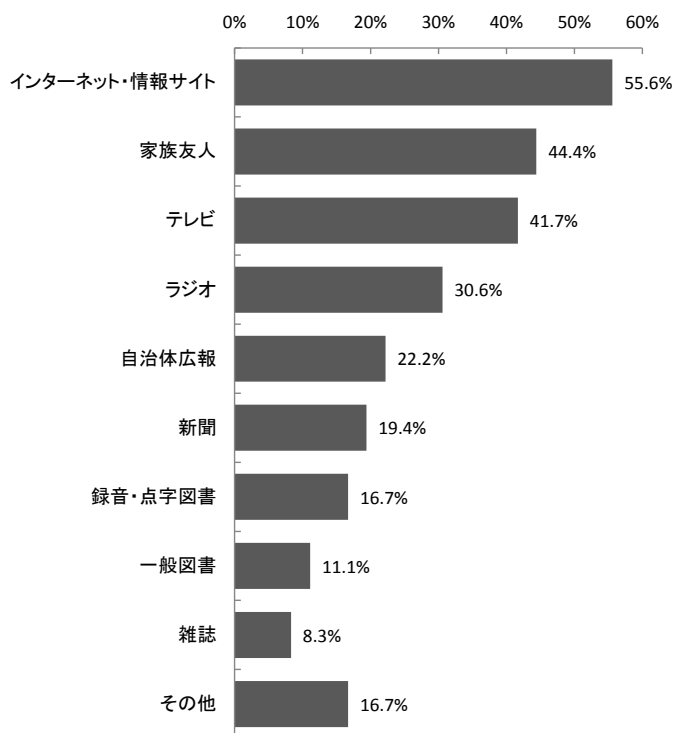


図 3-14 必要な情報についての情報取得元

表 3-14 必要な情報についての情報取得元

インターネット・情報サイト	家族友人	テレビ	ラジオ	自治体広報	新聞	録音・点字図書	一般図書	雑誌	その他	回答なし	回答者
20	16	15	11	8	7	6	4	3	6	4	36
55.6%	44.4%	41.7%	30.6%	22.2%	19.4%	16.7%	11.1%	8.3%	16.7%	—	—

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27年4月1日から平成28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、10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）の方には、視機能障害に対するケアが、ライ症候群の方には、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

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
男女別・年代別の「2 現在、受けている 以外の福祉サービス」

参考1

内 容	性別	年代
世田谷区緊急介護制度の利用	女	70代
世田谷区緊急介護制度	女	70代
ボランティアによるガイドヘルパー 腹腔内腫瘍にて開腹手術 1月～3/25迄入院 退院後の通院	男	40代
ボランティアによるガイドヘルパー ホームヘルパー	男	40代
ボランティアによるガイドヘルパー	男	40代
横浜市福祉特別乗車券	女	40代
日常用具の助成	女	60代
日常生活の助成	女	60代
該当するかわかりませんが音訳ボランティアさんを利用しました。	女	40代
ボランティアによる点字指導	男	60代
ボランティアによるガイドヘルパー	女	30代
ボランティアガイド	女	30代
社会福祉協議会でのパン、陶芸教室	女	60代
訪問マッサージ		
通所リハビリ(体、言語)		
社会福祉協議会で、パン、陶芸教室	女	60代
訪問マッサージ		
通所リハビリ(体と言語)		
社会福祉協議会、パン、陶芸教室	女	60代
訪問マッサージ		
通所リハビリ(体と言語)		
区の緊急介護人制度	女	70代
世田谷区緊急介護人制度	女	70代
対面朗読のボランティア	女	50代
居宅介助サービス、ボランティア	女	50代
対面朗読のサービス、ボランティア	女	50代
ボランティアによるガイドヘルパー、遠距離の眼科に通う時の宿泊施設の利用、日常生活の上で一人で外出時電車のホームでの転倒、骨折	男	40代
ボランティアによるガイドヘルパー、同行援護、居宅支援	男	40代
ボランティアによるガイドヘルパー	男	40代
遠距離の外出		
障害者年金を頂戴しております 介護保険制度に基づき福祉サービスは受けておりませんのでその方の設問には答えられません。	女	40代
障害者年金を頂戴いたしております。	女	40代
障害者年金を頂戴しております。	女	40代

内 容	性別	年代
町の公報を読んでもらう	男	60代
公報を読んでもらう	男	60代
福祉医療サービス	男	20代
世田谷区の緊急介護人制度	女	70代
芸術文化センターなどで音楽コンサート、落語会公演に同行看護	男	50代
コンサート(落語)同行看護	男	50代
同行援護 居宅支援 日常生活用具給付	男	40代
同行援護 居宅支援サービス	男	40代
サビエ図書	女	60代
視力障害1級をいただいております。	女	40代
ヘルパーによる居宅サービス 同行援護サービス	女	40代
ヘルパーによる居宅サービス	女	40代
パン、陶芸、ガーデニング教室 通所、訪問リハビリ	女	60代
同行支援 リハビリ、通所サービス 世田谷区緊急介護サービス	女	70代
同行支援 リハビリ通所サービス 世田谷区緊急介護人サービス	女	70代
ボランティアによる観劇鑑賞(能、狂言)	女	60代
障害者自立支援の利用で、居宅介助サービスを、受けています。	女	50代
自立支援を利用して、居宅介助のサービスを受けています。対面朗読 図書館で、本を読んでも頂いています。	女	50代
障害者自立支援を利用して、居宅介助、水回りの掃除、副菜一品を作って頂いています。 図書館で、本を読んでも頂いています。対面朗読	女	50代
ガイドヘルパー ホームヘルパー	男	40代
ガイドヘルパー月に8～9回 ホームヘルパー月に4～5回	男	40代
県立図書館(水戸)より落語のCDを送ってもらう	男	60代
県立図書館より落語のCDを送ってもらう。	男	60代
県立図書館より落語のCD送付してもらう。	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。

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
 男女別・年代別の「4 介護保険制度に基づく福祉サービスで ~ 以外のサービス名」

内 容	性別	年代
区・緊急介護人制度	女	70代
世田谷区緊急介護制度	女	70代
対面朗読 居宅介助	女	50代
社会福祉協議会	女	60代
居宅移動支援事業ヘルパー	男	20代
居宅移動支援ヘルパー	男	20代
児童デイサービス	女	10代
みどり愛育園入所	男	30代
放課後等デイサービス	男	10代
居宅介助サービス 対面朗読	女	50代
横浜市福祉特別乗車券	女	40代
世田谷区緊急介護人制度	女	70代
居宅介助 対面朗読	女	50代
居宅介護支援ヘルパー	男	20代
居宅介護移動支援ヘルパー	男	20代
ホームヘルパー	男	40代
ホームヘルパー ガイドヘルパー	男	40代
居宅移動支援	男	20代
居宅移動サービス	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。

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
男女別・年代別の「 - 2 外出するうえで工夫したこと」

参考3

内容	性別	年代
GPS搭載の音声機器(トレッカーブリーズ)を購入し、利用したが、精度等で今一つなのでやめている。	女	70代
予備の分まで目薬を持ち歩いている。	女	40代
ipadでバス時刻表を撮影し、使用。	男	50代
ほぼ病院なので、受付、窓口、とかかかっている	女	60代
できれば右にカベがくるよう歩く	男	40代
他人に迷惑がかからない様階段は手摺を利用、建物のなかは壁ぞいを歩く	女	40代
必要ななどは、息子にパソコンで調べてもらう。公共施設などに電話で知りたい事を確認する	女	50代
区役所で配布されたものをカバンに付けている	女	60代
介護者が右にたちうでを組み声をかけながら歩く。(段差など)	女	60代
マスク必須(気管支弱いので) 飲み物用意(自分で買えないから)	女	40代
外出する時、オムツ交換が大変なので、パッドを2枚重ねにする。	男	10代
介助者が親でない時、事前に接し方など細かく伝える	男	20代
なるべくレストラン等で席をとらずに済ませるようにした。車中で注入したり、屋外でやったりする。通路の奥側など。私達はおにぎり持参して、どこでも食事が出来るようにした。車イスがスタンダードタイプより少し長いので、席を確保するのが、むずかしい。	男	30代
コンタクトレンズで角膜を保護。目薬の使用。	女	50代
目薬がすぐ使える様にポケット付きのスボン・上衣を着用	女	50代
暗闇で前からランプのついた乗物が来ると、眩しさで全く周囲が見えなくなる為、夜は極力、外出しないようにする。	女	40代
スマホのナビアプリの利用	男	40代
車を普通ワゴンから福祉車両用に買いかえた。	男	10代
自家用車に必要な機材(吸引器など)を積載出来る様にした。	女	30代
気温の差が大きいので、衣類の調節をしやすいようにした。注入の回数を減らして、移動しやすいようにした。1日8回を5回にしたので、少しラクになりました。	男	30代
いつも、盲導犬と一緒に外出し身の安全を守る。	女	70代
マスクをする	女	60代
頻回なヒアレインの点眼	男	40代
前の人について行く。	女	40代
くつは運動ぐつのようなものをはく	女	60代
パソコンを習う為、始の駅～終りの(目的地)駅迄駅員さんに確実に連絡がついているか、それぞれの下車ホームに確認を必ずとる。(以前確認がとれず、ホーム場で一人っきりになり、パニックになった為。)	女	30代
必ず介護者の携帯電話で待機可能となるよう「もしも」に備える。	女	60代
お金(小銭)は種類別にポケットに分けて入れておく	男	60代
できるだけ、人出の少ない時間帯に行く	男	20代
圏央道(中井)の車イス用駐車場の前後幅が短く、スロープを出すと車道に出てしまう車イスを降ろすのはキケン。前方の車止めを少し移動して確保して欲しい。スペースあり。その状態を写真と共に共有して欲しい。高速道路内のレストラン又は食堂では、通路が狭く、車イスが通れない。通路に人が列を作るためのポールが設置してあるので非常に狭い。	男	30代
様々な物を拡大して見るためにアイパッドを購入した。	男	50代

内 容	性別	年代
スベリ止のくつをはく。	女	60代
右が盲点なのでぶつからないよう右寄りに歩行した。	男	40代
1度の外出でなるべく多くの用事ができるようにした。	女	50代
バックインバックを5,6個使い洋服、用途に合わせてメインバックだけを取り替える	女	40代
外出時は必ずパットを二重にしている(本人が大きくなくなり体重もあるのでオムツ交換が大変なため)	男	10代
開店すぐの時間や、夕方の夕食の時間のところに外出したりした。	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。

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 社会参加・社会活動等のきっかけ」
 (1. 家族 親類 2. 友人、知人等 3. 患者団体、同好会等 4. 情報誌や広告等 5. テレビ、ラジオ 6. インターネット 7. 自発的な活動 8. その他)

区分	内容	性別	年代
1	健康維持のため、家族のすすめによる	男	60代
1	夏休みに家族旅行	男	50代
1	夫の勤めによる	女	40代
1	家族のすすめによる	男	60代
1	正月に、実家の両親に会いに行った。	女	40代
1	家族からのすすめがあった	男	60代
2	娘達がお腹にいる時からの友人がいろいろ誘って下さるので。	女	40代
2	友人のさそいで。	男	60代
2	友人、知人に誘っていただいた。	男	40代
2	知人に誘われた。	男	50代
2	障害者になる前の仲間達が誘ってくれる。	男	60代
2,3	障害者になる前の友人達が声をかけてくれ、会に参加した。SJSの会で友人ができた。	男	60代
2,3	障害者になる前の友人達が声をかけてくれ会に参加した。SJS患者会での友人ができた。	男	60代
2,3	障害者になる前の友人達が声をかけてくれ会に参加。SJS患者会での友人ができた。	男	60代
3	(大阪)ライトハウスでしりあった“キキララ”に入り、旅行(はじめて)をする為、白杖の訓練に参加した。	女	30代
3	東京H26SJS患者会(東京半蔵門) OB会	女	60代
3	障害者団体に所ぞくしているから。	女	50代
3	学校のクラブ活動と地域の楽団入会でトランペットの向上とコミュニケーションがひろがると思ったから。	女	40代
3	子供達のP.T.A活動の一環として	女	40代
3	所属している団体の活動に参加した	男	60代
4	機関誌の活動を知り、参加した。	女	60代
4	市の広報、更正施設の案内	女	40代
4	町報で知った。	女	60代
7	同行支援が受けられる様になったので	男	50代
7	趣味の読書	男	40代
7	健康の為にウォーキングを始めた。	男	50代
7	体力づくり、とじこもりを解消するため	女	70代
7	買物	男	40代
7	他人との時間を共有したい	男	60代
7	療養のための湯治として温泉に行った。	女	40代
7	体が重く感じたから。	女	60代
7	健康のため	女	60代
7	パソコン、散歩	男	40代
7	参加できるものがあったから	女	40代
7	は、交際の学習会があったため	男	60代

区分	内 容	性別	年代
7	近場(車で15分)で行なわれたので参加できました	女	60代
8	10年以上前から続けている。	男	50代
8	時間的余裕が出来たから	女	60代
8	時間に余裕があるから	女	60代
8	以前から参加している	女	50代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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 屋内での生活における工夫」

参考5

内 容	性別	年代
食器棚の扉少し開けておいて、あけやすくする。	女	70代
食器などの整理整頓をしやすい棚の配置	女	60代
まな板を黒い物に変える。	男	50代
食器など米粒がわかるように黒に変える	女	50代
カベと引き戸の色を反対色にした。	女	40代
本人以外がたとえちからかかっていると思っても勝手に物を動かさない。	女	50代
食器など所定位置に置く。	女	50代
すべりづらいい食器 持ちやすい食器。	女	40代
ガラス用品は透明で見えづらいい為、使用したら、すぐ片付ける。似た色のものは重ねて置かない(識別が難しい為)	女	40代
物は少なく最低限にとどめる	女	60代
スタッフに来てほしい時、手をうち鳴らして合図する	男	80歳以上
手すりをつけている。	女	60代
電気のスイッチがどこからぶらさがっているかわからない為、ぬいぐるみの人形を付けて手にふれやすい様にしている。	男	60代
1)硬貨の容器をそれぞれに(1円5円10円50円100円500円)作った。 2)	女	60代
ドアに鈴(呼び鈴)	女	40代
テーブルと使用する食器はわかり易いように色のコントラストを考える	男	60代
炊飯器のスイッチに凸のシールを貼る	女	30代
いつもすわるイスの脇に小さなテーブルをおいた。必要な小物をおいておく。	女	60代
退屈しないよう、DVDや音楽CDなど身近に置いておく	男	20代
食器などの整理整頓をしやすい棚の配置	女	60代
各部屋にラジオを置いていく(5台)(情報源として利用)	男	70代
まな板を黒色の物にしている	男	50代
玄関にセンサーのチャイム 家の周囲にザヤリをしいている	女	60代
かべとびらの色のコントラストをはっきりさせている。スリッパも床とはちがう色	女	50代
光がまぶしい為朝は東、午後は西の雨戸を建てる。自分でサングラスをかければよいのですが目薬の回数が多いためいちいちはずすのが大変なので外出のやむをえない場合のみで家にいる時はカーテン雨戸で調節する。	女	40代
物を置く時はその物がそこにある事がよく判るよう、その物と色のコントラストがはっきりする色の場所に置くようにする。	女	40代
食器を黒っぽい物にかえた。(白っぽい物は、テーブルと色の区別がつきにくいので、わったりする可能性があるのので。)	男	60代
とにかく部屋の照明は明るく設定(暗いところはまったく見えない)視力が無いので身の回り、前に並べる。	女	60代
暗くなるまったく見えなくなるので夜中でも明りをつけたままにしている。段差がわからないので、目印をつける。	男	50代
出来るだけ車イスに座らせる様にしている。(寝たきりなので)	女	30代
電気が自動でついたり、消したりできるようにした。	女	70代
トイレのドアノブなどぶつかりそうな所を保護する	女	70代
食器などの整理整頓をしやすい棚の配置	女	60代
扉はすべて開けておく	女	60代
食器などの整理整頓をしやすい棚の配置	男	40代

内 容		性別	年代
物の配置		男	40代
自宅ではやり、きゆうをしをしているので、器具、機かい等は、同じ所に置く この謝金について、課税対象のため、家族全体が困っているやめたら情ぼうが無くなるし、... 病気のことや生活のこと、この研究が天からのクモの糸のようなものです。(地方では...)非課税であってほしいです。年間5万円くらいの保険料が17万以上になりました。生業収入120万 謝金61万 生業収入のときは、5万円くらい謝金を入れると左記のとおりその他の年金は、国民年金の障害者年金だけです。私にとっては大きな問題です。謝金の企画は、救済されない者にとって天からのクモの糸のような存在です。ぜひ長く続けてください。ご多忙ですが、よい方法を、お願いします。	女	60代	
靴下をはかない。(足裏の感覚を利用する為)		女	40代
同じ場所に同じ物を置く		男	50代
商品『あずき』で睡眠前に眼を温める。 ハンドバッグの小物を派手な色で識別する。		女	60代
DVD、音楽などで時間をつぶす		男	20代
うつ伏せ状態のままや、無理の体勢で長時間過ごしていないか、チェックをしてもらるように頼んだ。		男	30代
グラス、コップ、湯飲みなどの下にコースターを敷き、テーブルに置いてある位置を探れる様にした。(熱いもので火傷をしない様に)なるべく、ガラス製品は使用しない。(倒したり、落とした時壊れやすいので)		男	60代
屋内が明るすぎると、まぶしさで目を開けていられないので屋内の光量を調節している。		女	40代
遮光カーテンを利用している。		女	40代
訪問した方に使用した物は同じ所に置く様に伝える。		女	70代
扉は開けておく		男	40代
黒い食器を使う		男	50代
仕事場(施術院)使う物を動かさない。		女	60代
屋内では靴下をはかない。(冬はホットカーペットか床暖房)		女	40代
ガラス(無色透明)製品は見えづらいので使ったらすぐにしまう。		女	40代
模様替えをしない(どこに物があるか把握している)		女	60代
照明・光の取り入れ具合		女	40代
輪ゴムを使って区別する。		女	40代
料理の材料を一つにまとめる		女	40代
DVDを借りて、好きなアニメや音楽を楽しめる環境を整えた。		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。		男	20代

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 視力以外の状況」

参考6

内 容	性別	年代
全身の筋肉や関節のたえまない痛み。 ひどい頭痛。 常に呼吸が苦しい。 肺炎などを起こしやすい。	女	40代
ヘルニアでしびれる指の先	女	70代
皮膚にしっしんが出て、アトピーだと言われていますが大きなしっしんと小さなしっしんで本人はかゆくて、大変です 発症時、全身、爪の中(間に迄)薬疹が出来剥がれ生え替わっても変型して爪の中に疣が出来て改善されない。マッサージを業とする者が、指先が疣で力が入らず血がにじむ様では、患者さんに対しても失礼であり、悩んでいる	女	70代
てんかん	男	40代
血栓がでやすい(脳こうそく、左下肢静脈血栓) 脳こうそく薬(フラピックス)で重症貧血になり、現在治療中 SJSとの関係が不明、知りたいです。	女	60代
自宅階段から転落第4胸椎損傷の為コルセット生活 6月に夏用につくり替え多少は涼しくなったものの暑いのと洋服が制限され困っています。あと半年は無理そうです。	女	40代
涙が鼻につたわっていつも鼻水で鼻が詰まった状態 自律神経失調症により歩くと頭から滝の様な汗が出る 体温調節が出きない 常に咳・たんで息苦しい	女	50代
歩行困難	男	80歳以上
骨がもろくなり骨粗しょう症や骨折など	女	60代
尿もれ一応紙おむつ使用 本人はスタッフに支えられてトイレ迄行きたがります。 えんげ障害の心配が起き飲み込みやすく食事に工夫している 言語がしゃべりにくく、又聞きとりにくい。	男	80歳以上
疲れやすくなる。 気力がないうつがある。 頭痛が起こりやすい(圧迫感のような)(しびれ感のような)頭痛。	女	60代
びまん性細気管支炎、気管支拡張症、橋本病、関節リウマチ	女	40代
気管支喘息、爪の変形、皮膚(顔等)、露出している部分には特にかゆみ等がひどく、睡眠障害等、不安障害あり)	男	40代
爪がないので物がつかみにくく、不自由している	男	70代
数年前脳こうそくになったが、どの予防薬剤も副作用があり、服用できない。大変不安です。最近下肢静脈血栓になったが、これも、薬の副作用が出て、使用できない。従って、歩くのが痛みがあり長く歩行できない。	女	60代
関係ない事ですが拡大読書器をみながら書いているので調査票が大きすぎても書きつらく真中がおれているので、さらに書きづらい。SJS全ての人が同じ制度を受けられるようにしてほしい。収入がなくなった時の不安が大きい。	女	50代
2月自宅階段から落下 第7胸椎骨折入院の後、コルセットを使用しておりあまり為落としたものが拾えず困っております。年内の外出は必ずコルセット使用と云われております。	女	40代
鼻炎による鼻水が溜まりやすい 温度差や軽い運動時、大量の汗が頭から流れる。 温度差により、暑い寒い調節がうまくできない。衣着や服装で調節する。	女	50代
全身のけんたい感 脱力感	女	60代
副鼻腔炎(副作用による)臭いがわかりづらい。	女	30代
婦人科	女	60代
副作用で肺に障害があったため、肺炎にかかり、人工呼吸器を装着して居る。	男	20代

内容	性別	年代
アレルギー反応をみる検査のIgEの値が異常高値(4,000)だった。ステイプルスジョンソン症候群と関係があるのでしょうか。他の患者さんにもいっちゃるでしょうか。何か情報がありましたら教えてください。)	男	50代
重度の眼精疲労から偏頭痛、おう吐を繰り返す。 労作時呼吸困難(歩行などにより体内酸素濃度が著しく低下。) 呼吸不全による心拍数の増大。 ひざが痛い	女	40代
皮膚は痒みと乾燥が強く腕、顔は特にひどく肥厚(痒みの為睡眠障害になる等辛いものがある) アレルギー科 気管支喘息等	男	40代
爪がはえてこない。	男	70代
脳梗塞とか、下肢静脈血栓 アレルギーではないが鼻・のどの炎症 筋力が全体に低下	女	60代
階段からの落下による胸椎圧迫骨折の治療と痛み。	女	40代
頭が重い。頭痛がする。そのあと全身に来る	男	60代
ステロイドの影響が骨がもろくなり、骨そそうしょう、圧迫骨折など 便秘	女	60代
のどが細くなつたため、食べ物を飲み込む時につまらせてしまう。よくかんで細かくしてもつままる時があるので、本人も息がくるしいし、つまってしまっているしまわりの人もビックリする。窒息死してしまうようで不安となる。 カゼをひいてしまったら、セキがでて、今までぜんそくになった事になかったのに、今回はゼンソクですと言われたため、呼吸器も影響をうけているのではないかと思う	男	50代
副鼻腔炎(においがはつきりしない) 婦人科、後遺症がございました。	女	30代
呼吸器機能の悪化が進んでいるようです。外出時酸素吸入(ボンベ)が必要になってきていて、QOL悪化。SJSの後遺症(肺)についての専門医がいないので、この先不安。	女	60代
陰部(膣粘膜)癒着 手や足の関節痛、線維筋痛症。 慢性的な頭痛。重度の眼精疲労。	女	40代
心筋炎、肺MAC症、アスペルギルス、肝機能障害(原因不明)	女	50代
皮膚のかゆみ、しっしんが治りかけたらまた出るのくりかえしです	女	70代
目瞼移植の為に蓋粘膜を移植し味覚に支障あり	男	40代
皮膚(顔首手等露出している部分は特にかゆみあり)	男	70代
涙が完全にでないで眼薬をさすのに苦労しています。物を食べるのにだ液がないのでのみ込みが悪い時間がかかる 疲れやすく大変でしたがマラソンを始め本人の努力とボランティアさんの協力のおかげで心身共に健康をとり戻してきました。目は全盲のまままで回復見込みありませんが他の感覚でカバーしてがんばっています。	男	40代
てんかん 片頭痛	男	40代
泌尿器の炎症をおこしやすい	女	60代
自宅階段より転落の際の骨折がなかなか治りにくく重たい荷物、階段の昇り降りに腰に負担がかかる	女	40代
電解質のバランスが崩れやすいようで脱水症状になりやすいです。自覚症状として背中・筋肉痛の様な痛みが現れます。 歩行困難、耳が遠くなった。	男	40代
	男	80歳以上

内容	性別	年代
<p>のどの通りが細くなったのか、食べ物をよくかんでのみこんでもつかえる時がある。 声帯のぐあいなのが話している途中で声がでにくくなったりする時がある だ液が少ない</p>	男	50代
<p>1.婦人科障害 2.爪のトラブル(ひっかける 割れる) 肺の機能低下、変形のため、ずっと、酸素療法生活を強いられていたが、昨年、肺炎にかかった事で、人工呼吸器が必要になっ てしまい、寝たきり状態になってしまった。</p>	女	60代
<p>膣粘膜ゆ着</p>	男	20代
<p>耳鼻科で、定期的に耳垢のそうじ(奥でかたまるため)</p>	女	40代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみられた生活状況の概要
 男女別・年代別の「 - 1 主たる介助者の健康状態 詳細」

(1.良好、概ね良好 2.介護の負担減少 3.生活の工夫に関するもの 4.四肢に関するもの 5.内臓機能に関するもの 6.聴覚・呼吸機能に関するもの
 7.眼科領域に関するもの 8.精神面に関するもの 9.年齢面に関するもの 10.その他)

区分	内 容	性別	年代
1	まあ元氣	男	40代
1	良好でもないが、悪い方でもない。	男	60代
1	やや悪いというわけではないため	男	50代
1	寝こむことはなかったから。	女	10代
1	子どもが調子が良く、生活リズムがとれている。	女	10代
1	悪いという理由でもないと思った	男	50代
1	身体の調子が良い	男	60代
1	寝込むことなく過ごせた	女	10代
1	各部位に欠点があるので、日常生活は問題ない。	女	70代
1	元氣だった	男	40代
1	良好と言うほどではないと思うため	男	50代
1	大きなトラブルなし	男	40代
1	若いから	女	40代
1	良好という物でもないから	男	50代
1	寝込むことはなかったから。	女	10代
1,9	老化の為の障害はあるが、日常生活には困らない。	女	70代
2	ガイドヘルパーさん、親せきの手助けがあるため。	女	70代
2	本人が同行援護を利用し始め、助けていただけの人が増えました。	男	40代
2	今のところ介護を必要としないため。	男	60代
2	同行支援のお願いができるようになり本人がいきいきしてきた。	男	40代
2	何人もの人と介護を手伝っているから	女	60代
2	介護はほとんど必要ないため	男	60代
2	自分の事はたいがいできるのであまり負担にはならない。	男	50代
2	ヘルパーさんや、父親とかの助けがあり、介護の手を離れることができる	男	10代
2	協力者が増え少しずつ安心できるようになった	男	40代
2	周囲に大勢の友達(学校、学校外の趣味の仲間)がいるから。	女	40代
2	何人かで介護しているので負担が少ない。出来る事は本人にやらせて、手をかす位にする。	女	60代
2	介護をほとんど必要としないため	男	60代
2	ヘルパーさんや子供をみてもらせる人にまかせて割り切って離れてリフレッシュする	男	10代
2	やれる事は自分で進んでから	女	60代
2	介護がほとんど必要ないため。	男	60代
2	自分の事は大体できているのであまり負担にはならない。	男	50代
2	ヘルパーさんに任せるとかは任せて自分あまり負担をかけないようにしている	男	10代
3	食事の内容及び運動	女	60代

区分	内容	性別	年代
3	薬を呑まない事。(変形性ヒザ関節症) 靴の底に敷く足底板などを使用したり、自分でリハビリをしている	男	50代
3	スポーツをしている	男	60代
3	健康体操に参加したり、友人との外出等でストレスをためないようにする。	女	40代
3	食事、運動などで気をつけている	女	30代
3	介護予防的ではじめた健康ボウリング教室に入り、楽しく活動している。	男	30代
3	食事運動等健康に気をつけている	女	60代
3	食事、運動に気をつけている	女	60代
3	スポーツをする。	男	60代
3	常に健康にきをつけている(初歩の手洗い・うがい等)	女	30代
3	食事、運動など気をつけている	女	30代
3	食事と運動	女	60代
3	毎日運動をする。散歩、ヨガ、ヨサコイ	男	60代
3	運動、食事、などに気をつけている	女	30代
3,4,5	心筋梗塞の後、胸椎、腰椎圧迫骨折、右肩脱臼等、重い荷物や、高い所に手が届かない等、シルバーカーを利用している。 施設入所をしている。	男	40代
4	二女はいたって健康だがクラブ活動の為帰りが遅い 母(私)手首の骨折 視力障害の本人は階段より転落40日入院 現在はリハビリ中 姉、胃の疾患の為入院中	女	40代
4	子供を起こす時に左手に負担がかかり、左手が動きにくくなっている。	男	10代
4	ヒザなどが痛くて、行動を共にするのがつらい	男	20代
4	変形性膝関節症	男	50代
4	右肩脱臼	男	40代
4	腰痛あったため	男	40代
4	腰椎分離症を昨年10月に発症し、腰が痛かったり、だるかったりする為。	男	20代
4	12月にギックリ腰をして動けなく困りました。	男	50代
4	73歳、脊柱管狭窄症を平成25年患ったのだが7月に発作があり歩行困難となったため、点滴治療1ヵ月で回復出来た。その後遺症が残っている。	女	60代
4	腰痛あり	男	20代
4	体力(ひざ)がもたない	男	20代
4	圧迫骨折の腰痛が寒さに辛い	男	40代
4	ひざ関節の悪化で大病院へ行くよう言われ、4月に予約を入れられた	男	20代
4,9	更年期障害、腰椎分離症で腰痛あり	男	20代
5	2年位前からの逆流性食道炎が悪化して、つらい思いをした。	男	30代
5	逆流性食道炎	男	30代
5	逆流性食道炎は落ちついている。症状は残っているが、がまん出来る位の状態になった。薬の量もへらした。	男	30代
6	息子が人工呼吸器を装着しなければならなくなり、その経過もあまり良くなりなく心配。	男	20代
7	視力障害があるので見えにくい	男	40代
7	もう膜色素変性症の症状が進行	男	40代
8	将来どうなってしまうのか心配で不安。精神的に不安定。日々の生活が苦痛。	男	60代

区分	内容	性別	年代
8	心おだやかに天地人に感謝の生活。	女	60代
8	将来が不安で精神的に不安定。日々の生活が苦痛。	男	60代
8	1日、1日を、大切に生きる」という心がまえ。	女	30代
8	介護者としての自覚(但し百点ではない)	女	60代
8	将来が不安で精神的に不安定。日々の生活が苦痛で胃痛、頭痛。	男	60代
8	息子の事を考えると、やりきれなさと不安が大きい。	男	20代
8	息子の入院のため、心労が続いている。	男	20代
8	娘が手術後もあまり良くなって気もちがめいってしまった。	女	10代
8,10	常に介護が必要なため。生活していく上で全て言葉で伝えなくてはならないので、疲労が溜まるため	男	60代
9	老れい	男	80歳以上
9	それなりに老化による機能障害(腰、ヒザetc)はあるが日常生活には、問題ない	女	70代
9	高校生で若いから	女	40代
9	母の老化で、力がなくなり、手や膝が痛くなり、夜も、一時間まったなしのオムツかえで睡眠がとれず、生活が不規則になり、髪をとく時間もなし。母の24時でヒシヒシと老化を思い知る	女	40代
9	母の老化で、目も耳も悪くなり、手のしびれ、力もなくなり、介ゴで命がけである	女	40代
9	年令的に介護が厳しくなってきた。	女	30代
9	74歳、天命、自身の使命感	女	60代
9,10	母の老化(86才を過ぎた頃からドクドクになってきた)と逆に小さかった8才と異り、本人は生理はキチンとあるが更年期になったのか？体重、身長は伸び、重くなり、特に生理の前一週から生理中、感情激しくなり手におえぬ事が多くなってきた。	女	40代
9,10	母の老化、ヒドクなり、39年間のオムツかえだけでも、本人は障害をうけた時は細かい小さい子であったのに、男の大人の様に母よりもねたきりなのに背ものび、介ゴは命がけ、時間も24時間で足りない。母の髪をとく時間もなくて時間もない現実であるが、施設等へは絶対入れられない。これ以上、可哀想な目には合わせたくない	女	40代
10	介護による全身疲労。ストレス。睡眠不足。	女	40代
10	時間的にハードである	女	70代
10	常に介助が必要なため	男	70代
10	本人も障害者	男	40代
10	あまり気にしないでやっている。	女	60代
10	持病をかかえている	女	70代
10	前向きな娘の姿を観て、はげまされる。	女	30代
10	気候が暖かくなってきたから	男	60代
10	自分の事は何とかできているので。	男	50代
10	薬内服しないとならない。	男	10代
10	病院への付添が大変。	女	40代
10	時間的にいっぱいいいばいばいです。	女	70代
10	常に介護が必要なため	男	70代
10	障害者である	男	40代
10	深夜に病院へ介助したりして、疲労が蓄積している。	女	40代
10	時間的にきつい	女	70代

区分	内 容	性別	年代
10	常に病院等介護が必要な為	男	40代
10	常に介助介護が必要な為	男	70代
10	介護者も障害者	男	40代
10	持病をかかえ定期的に治療を受けている	女	70代
10	仕事に少々疲れ気味	男	60代
10	風邪を引いたりはしたが介護はできたから	女	10代
10	病院への付き添いが大変。	女	40代
10	薬の副作用	女	70代
10	自分の生活と、母との時間的にキツイです	女	70代
10	常に介護が必要なため	女	60代
10	常に介護が必要な為	男	70代
10	持病の悪化	女	70代
10	夜のねむりが浅い、朝の寝起きが悪い、つかれる、スッキリしない	女	60代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「-1 介護をしていく中で、困ったこと」
 (1.精神面に関するもの 2.肉體面に関するもの 3.生活面に関するもの 4.經濟面に関するもの 5.その他)

区分	内 容	性別	年代
1	生活上で全て、言葉で伝えなくてはならなく、カゼ等で声が出ない時、言葉がうまくみつかからない時などとても困りました。	男	60代
1	病院で医師にうまく病状を説明できない。	女	40代
1	精神状態の不安定な事	男	40代
1	自分で出来ない分、せつかちになり時々やつ当りする。	女	60代
1	お互いイライラするため	男	50代
1	いらいらした気持ちは、いつも残る	女	70代
1	症状が益々悪化し、話を聞いても、返事に困る時が...そんな時。	女	30代
1	精神的な不安	男	40代
1	話は聞いてもらえなくてもやっぱり人事にしかならない。	男	20代
1	万事めんどうになり、なげ出したくなる	女	60代
1	精神的に不安定なため	男	50代
1	いくら、言葉で説明しても、理解してくれない事。	男	60代
1	精神的な面	男	40代
1	本人がイライラとする事があるので(なるべくおさえたいと思いますが)対応する時に	男	50代
1	いつもよりそうということ	女	60代
1	自暴自棄になっている息子に何もしてやれない事。	男	20代
1	イライラして、ストレスがたまるのがわかる	女	60代
1	ひざの持病によつては、手術と言われるか?不安で落ちこんだ	男	20代
1	自分が見なければという気もちが強くなってしまった。	女	10代
1,2	母の老化(86才を過ぎた頃からひどくなってきた)と逆に小さかった8才と異り、本人は生理はキチンとあるが更年期になったのか?体重、身長は伸び、重くなり、特に生理の前一週から生理中、感情激しくなり手におえぬ事が多くなってきた。	女	40代
1,2	生活上で全て言葉で伝えなくてはならなく、カゼ等で声が出ない時、最近では老化で言葉がうまくみつかからない時などとても困っている。	男	60代
1,2	生活上で全言葉で伝えなくてはならなく、カゼ等で声が出ない時、最近では老化で言葉がうまくみつかからない時などとても困っている。	男	60代
1,3	本人しか分からないから。例えば歩行困難も分かるだろう、と思うのだが、障害物、段差、穴ボコも突然認識出来ないことがある。	女	60代
2	本人の体重が増え、もう抱えきれなくなっている	男	10代
2	当事者は若いですが、介護者は、年々つらくなる	男	20代
2	介ゴ者の体力がきつい。	男	10代
2	ひざの痛い時に病院に行く時は私の事はがまんをする	男	50代
2	いつも困っている。本人の体重が増くなり、又、本人も障害をうけてより38年、8才の時と異なり、母と同様運動も外も出来ぬためか、老化の様なものを知る。然し、生理は毎月キチンとあり、その前後と最中、月の半分は泣きたい位しんどい。	女	40代
2	とにかく視力障害が相手であり、サカマツゲその他視力低下を防ぐ決定打がなく、試行錯誤の二十年が続いている。明日も、	女	60代
2	肩が痛くて、介護の時持ち上げる事が出来ない時がある。	女	30代

区分	内容	性別	年代
2	母親が体調悪くても、外泊予定は中止しないで、外泊したが、大変だった。	男	30代
2	変形性ひざ関節症、腰痛	男	50代
2	全く見えないので視覚情報(景色、看板など)や郵便物などを読み、伝えることが大変です。(私も視力障害があるため負担)	男	40代
2	健康被害者の体調による対応	男	40代
2	毎日、24時間困ってばかりである。障害をうけた39年前は本人8才で小さい細い子で世話は何でもなかったが、今は寝たまま、自分で座る事すら出来ないのに、不思議に体だけは大きくなり、背も高く体重も80kg近くなり、(喰べる事だけは必死で)24時間、母はヘタヘタである	女	40代
2	呆けてきている	女	60代
2	肺に後遺症が残ったばかりに、肺炎でここまで悪化してしまった。(人工呼吸器)	男	20代
2	本人の身体が身長・体重が増えてきた(1人がかえられなくなった)	男	10代
2	体力がない。	女	30代
2	ひざ痛で外出を共にするのがつらい事がある	男	20代
2	高齢になり、年相応にいろいろと	男	50代
2	体の調子が悪い時など	男	70代
2	いつも困っている。特に本人は未だ生理がしっかりあり、前後、最中、母はヘタヘタである。その上畳上での世話なので、背がまがってしまっただのに加え、女の首までまがってしまい、上を向くとつらくなった。	女	40代
2	老化	女	60代
2	本人がよく食べて大きくなりすぎて、体重がふえていく。	男	10代
3	旅行等不在時が心配である。	女	70代
3	急に、連絡が来て、かけつけられない時	女	70代
3	急な用事の際、すぐに代わりの介護者が見つからなかった	女	60代
3	健康被害者の緊急入院の時には施設からでも何度も行く等。本人の日常の薬を届ける等。	男	40代
3	私でないといけいない(妻)	男	70代
3	酸素ボンベの交換	女	20代
3	目が離せない。1日8回の注入で忙しく、他の家事が、スムーズに進まない。	男	30代
3	弟の行事の時お願ひすることができなかったこと。	女	10代
3	1人の時何か問題あった時。(病気、家の中のトラブル、水道etc etc)	女	70代
3	今回、8月に入院した為、付きそいに毎日行っていた事で、時間調整が大変でした	女	70代
3	介助者がいない時があるので、自分の用事は控えている。	男	40代
3	修学旅行と姉のコンサート合宿アルバイト等がかさなったこと	女	40代
3	介護する者は本人が外出しなければいけない時つきそいが必要となるためつきそえない時があり、外出ができなかった	男	50代
3	白杖を使用する様になったので、歩く歩調をあわせるのに(スロー)苦心中。	女	30代
3	仕事との調整が難しい時がある	男	60代
3	自分が仕事をしているのに、その時、子供が病気になるたり、調子が悪かったりしたとき。	男	10代
3	困った事があった時、すぐに行けない時	女	70代
3	母の付きそいと、自分の仕事で時間があわない事	女	70代
3	代わりがない事	男	70代
3	自分の時間をとられる。	女	40代

区分	内 容	性別	年代
3	仕事の都合で送迎できない時があった	男	60代
3	自宅マンションの大規模改修で窓が開けられない、通路が車イスでは利用しにくい状態なので、外泊出来なかった。	男	30代
3	自分の調子の悪い時でもかわりがいいこと。	女	10代
3	自分の予定と家内の予定とが一致しないケースがかなりあり、自分の行動に制約がある。	女	70代
3	病院への付き添いが大変。	女	40代
3	時間的な問題	女	70代
3	息子の世話は出来ない為老人施設に入居したが視力を必要とする公的文書等ヘルパーでは出来ない事もあり、老人施設を退居した。	男	40代
3	学年が上になる程帰宅が遅れる。	女	40代
3	抑制帯の劣化はしかたがないが、新しいものがなかなか出来上らないので、全く目が離せない。	男	30代
5	その時その時で困る事はいろいろ有り、考へながら介護しております。	男	50代
5	視力低下と視力維持のため本人の想像を絶する心がけ、努力、闘病。	女	60代
5	思い通りの介護ができない	女	70代
5	どの病院にかかったら良いかわからない	女	40代
5	思い通りの介護ができない	女	70代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「 - 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	医師の治療で症状が改善したため	男	60代
3	何とかやって来た。60日間の入院、退院後の食事の世話、手術後の消毒等。	男	40代
3	本人が友人達と会話してストレスが少し解消しようとしたが、一時の事なのでくり返しとなる	男	50代
3	話す、自分だけではない...とわかる	男	20代
3	それほど重大な問題はないので、きいてもらうだけで解決した。	女	70代
3	友人と話す。	女	40代
3	話しをする事で気分は落ちついた	男	20代
3	話をしてすっきりして娘も良い時もふえてきたので気持ちも楽になった。	女	10代
3,5	入院中の者は病院でお世話になり、その他の人は話しあいで食事の買物。(外食の配達を依頼したりして)等は診皆んなで協力しあい切り抜けました。 学校のクラブ活動、土日の大人の方々の吹奏楽団に入ってトランペットを吹いているのでストレスは発散する。2年生も学費免除生になれたこと。	女	40代
4	闘病22年某大眼科、京都府立SU外来、患者の会、というつながり	女	60代
5	娘達にかわりに伝えてもらったたり... でも、誰もいない時に解決しては解決していません。	男	60代
5	息子がかわりに対応してくれました	女	70代
5	身内の者に頼んだりした。	女	60代
5	酸素屋さんで話し合いをした	女	20代
5	夫に手伝ってもらった。	男	30代
5	娘達にかわりに伝えてもらったりしていますが誰れも居ない時は、困っています。	男	60代
5	電話にて依らしました。	女	70代
5	みんなが協力して下さいました	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	皆んなから必要があれば手伝わうから心配しないで楽しんでいらっしやいと云われた	女	40代
5	息子の妻に頼んだ	男	60代
5	仕事が入っていても急いでヘルパーさんを派遣してもらった	男	10代
5	娘達にかわりに伝えてもらい、フォローしてもらっているが誰も居ない時は困っています。	男	60代
5	様子を見に行っていた。	女	70代
5	息子にかわってつれて行ってもらった	女	70代
5	同行援護やボランティアを紹介してもらえた。	男	40代
5	息子の妻が代わって送迎してもらった	男	60代
5	12月末でほとんど自宅マンシヨンの工事が終り、通行しやすい通常の状態にもどった。	男	30代
5	世田谷区緊急介護人制度への依頼	女	70代
5	息子が私のかわりに動いてくれた。	女	70代
5	まわりの人達がかわってくれるから	女	40代
6	親子なのでもめめる事もあるが自然とおさまる。	女	60代

区分	内 容	性別	年代
6	弟の行事は、あきらめた。	女	10代
6	情報をいただき助かりました。	男	40代
6	必死に、慣れ中。	女	30代
6	つまり、(ステイプンブンスジョンソン症候群)は不治の病である。日々闘うことである。	女	60代
6	気持ちだけは解決しました。	男	20代
6	自分でがんばる。	女	10代
6	公的な介護制度は急な時には用が足りない。 プライベートに係わる事は代筆してもらえない等	男	40代
6	生命を尊ぶ、生き抜くこと。	女	60代
6	給食の量を半分にへらす	男	10代
6	新たに作っている。抑制帯が効果があることを願う	男	30代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

B票(社会活動を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「 - 5 介護をしていく中で困ったことの解決する考えられる方法」
 (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	今より少しでも視力がよくなればいいが、なかなか手さぐり状態が続く(見えない)ため、解決にはならないと思う。	男	50代
1	本人もがんばっているけど眼の障害が多くて大変。視力がもう少しでたり、なみだが少しでもあればいいのと思う	男	50代
1	呼吸器をはずせるようになる事	男	20代
1	視力が少しでも回復すれば、本人も少しは希望が持てるのではと思う	男	40代
1	目の状態が少しでもよくなっていけば、少しは気分がよくなるのでは？と思う	男	50代
1	何とか少しでも良くなってほしい	男	20代
1,6	視力回復や体力の回復 経済的不安	男	40代
1,6	本人の視力の回復 今後の生活の不安	男	40代
1,6	視力の回復、生活の不安(障害年金のみ)	男	40代
2	これ以上、体重の増加をさせないようにする	男	10代
3	抱える時は人の手を借りたり、自分の負担をへらすようにすべきである	男	10代
3	介護をしていると言うよりは、出来ない事に手をかす様になっているから家の中はある程度本人が出来、外出する時だけ一緒に歩く、言葉をかけて回りの状況をたえず知らせる。	女	60代
3	解決は難しいが、記憶力を高めるよう本を読んだりしている。	女	60代
3	グズを聞いてもらう程度	女	60代
5	まわりの方々の協力、情報収集によって	男	40代
5	ヘルパーを入れる。	男	10代
5	いつも人にたのむ事が出来ない為	男	70代
5	介護してくれる方の応援。	女	30代
5	ガイドヘルパーを活用する方法もあるが、利用時間の制限があるため限界を感じている。	女	40代
5	出来ないながらも高令の親が何とか代読して、公的機関にしてみらえる事はお願いしている	男	40代
6	専門の医療機関の情報欲しい。	女	40代
6	現在のところわからない。	男	70代
6	この障害をうけてから丸38年、最初の3年間は会話は出来ぬが、自分で「私、死にたい、自殺したい。」夜中も、「お母ちゃん、私、死にたい」と何度も云ったが、何をしても治らず、医師等に相談したり、色々な所につれてゆきみでもらいたいが、皆、逃げられ、本人が自分が元にもどらぬ体になり、死ぬ事も出来ない事を悟ったのか？3年目から無言になり、身体だけ大きくなって行った。死はその一時だけの苦痛であるが、この様な障害者は死よりも苛酷である。なぜ、法は線引きして、法が制定される前の者を救い償ってやれないのか？もう母も先がないので、自然に何とか母の死前に死なせてやろうと思っているが、法も何もかも、本人の苦しみはわからない。	女	40代
6	どうしようもできない	女	60代
6	分からない	女	70代
6	わからない	女	60代
6	解決できない。	男	30代
6	高令者施設に居て、電話での対応、連絡で指示して居る。	男	40代

区分	内容	性別	年代
6	もう、どうでもいい。早く死んでほしい。(苦しまないで...)	女	40代
6	時間をかけて解決していく	女	70代
6	わからない	男	20代
6	分らない。	女	30代
6	老化によるものなので完治はしない。いつもスッキリと気分良く生活できる事はないと思います。	男	30代
6	日本における病院体制の充実を図って欲しい。	女	40代
6	障害を持つ人がいると、その兄弟姉妹たちは、自分の思いを閉じこめて我慢しているのが親としてわかりますと、高令になると自分の事、色々と考へると誰にも相談出来ません。困りますよね。(患者を苦しめる事になります)	男	50代
6	本人が行動出来る時は良いが本人が入院、介護者が入院等の時はその手配も出来ず病院への薬を届ける。(緊急入院で病棟の手当はしてくれられるが特に目薬等についてはかかりつけ眼科処方が必要で介護者が行動しなくてはならない。(施設入所中であつても))	男	40代
6	母が生きている間に、二度と障害をうけて、自分が障害者になった時(8才)の悲しみと、それ以来、テレビはみられるが、自分だけ動けず、他人はみなハツラツと運動し、笑い、おしゃべりばかり、本人はテレビをみても、自分の悲しさを思い知るばかり、早く、苦しまないで死なせてやってほしい。	女	40代
6	時間をかけて解決したい	女	70代
6	弱視は現代の医学では 角膜移植等 解決できない。万搬の努力を重ねて、現状を維持するために、日夜願ひ生活を続けていく。	女	60代
6	わからない。	男	60代
6	わからない。(何とかしています)	男	70代
6	本人が障害者になった時(8才)の悲しみを二度と味わわせないでやりたい。(8才のあの時、「こんなの生きてる事にならへん。私、死にたい。死にたい。自殺したい」とそればかり、くりかえし、何をしてもなおらぬ自分を知り、死ぬ事も出来ぬ自分を知り、言葉を出さなくなった(3年后より)故、施設や病院は絶対信用しない。薬に死なせるよう、安楽死を考えてほしい。	女	40代
6	分らない	女	60代
6	生きている間は無理だと思う	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「 - 1 主たる介護者を支えるようなもの」
 (1.家族 2.知人・友人 3.ヘルパー・ボランティア 4.患者会 5.公的な機関・制度 6.趣味・外出など 7.その他)

区分	内容	性別	年代
1	娘の前向きな姿勢。	女	30代
1	(子供がいないので)SJS障害と闘う妻との、老々介護が高齢者世代の生きてゆく仕事であり生活です。	女	60代
1	夫に注入を、私に代って行なってもらう。	男	30代
1	子どもや孫に協力。	女	60代
1	夫に手伝ってもらう	男	30代
1	伯母のお寺でアルバイト	女	40代
1	娘に代筆してもらったりしている。	女	60代
1	夫に手伝ってもらう。	男	30代
1	子ども、孫	女	60代
1	健康被害者(妻)のひたむきな努力	女	60代
1,2	夫、娘の協力	男	10代
1,2	友人との情報交換で	女	40代
1,2	友人とプール、映画、お盆には祖母の家。	女	60代
1,2	姉妹や友人とよく食事する。(被害者も含め)	女	60代
1,2	兄、友人。	女	60代
1,2	友人や母の姉妹がささえてくれる。	女	60代
1,3	夫、病棟職員の方々	男	30代
2	友人、知人との交流	女	60代
2	友人、知人に逢い食事などする事しかありません 友達など全部が80才以上ですから それなりに...	男	50代
2	同行援護 私も視力障害があるため、同じ立場の方から沢山励まされました。	男	40代
2	友人との会話	男	40代
2	先輩後輩達をお泊り会、USJ行き お寺でのアルバイト(伯母が入院中の為手伝うことが多くなりました)	女	40代
2	友人との食事会	男	60代
2	同じ境遇の保護者で、傷のなめあいをしてる感じではありませんが、話せると気分が落ちつく。	男	20代
2	友だちとは、グチを言ったりしてストレス発散をしている。	女	10代
2	友人達と花火鑑賞(びわ湖花火)	男	50代
2	友人、知人	男	40代
2	友人などで食事	女	30代
2	友人達との食事会	男	60代
2	友人、学校の保護者との交流	女	10代
2	友人がグチを聞いてくれた	女	10代
2	友人との食事会 + おしゃべり	男	50代
2,3	友人 ヘルパーさん	女	10代
2,3	ヘルパーさん、友人	女	10代

区分	内容	性別	年代
2,3	ヘルパー 知人・親せき	女	70代
2,3	ヘルパーさんや、自分の友人	男	10代
2,3	学校の保護者 ヘルパーさん	女	10代
2,4	友人との会話 ある会の勉強と体の施術	女	30代
2,5	知人、公的制度	女	70代
2,5	(親、息子の体調の悪い時は友人をお願いする等) 公的制度はかなり前(10日程)に申込みをする為急な時には間に合わない(日々の体調の悪い時は困る事がある)	男	40代
2,7	健康被害者からの感謝の言葉 友人との会話	男	40代
3	ヘルパーさんが来ていただいた時に外出や仕事ができる	男	10代
3	同行援護	男	40代
3	いつもお世話になっているヘルパーさん	男	10代
3	同行援護でヘルパーさんには大変たすかっています	女	70代
3	やはりメインはヘルパーさんです 毎日、来ていただいています。	男	10代
4	福祉サービス 患者の会	女	70代
4	患者の会で病院等、情報交換をした 本人の外出介助についてはガイドヘルパーをお願い出来ても生活のすべて、日常的には困る事が多い。親も高令、身体的に介護施設に居る為この報告書も本人と話合って記入。(医療的、個人情報により他人に代筆出来ない部分もあり。)	男	40代
4	患者の会があった	男	50代
4	ある会で心理的な事を勉強している。	女	30代
4	患者の会の会長さんに相談する。	男	50代
4	患者会で病院等、情報交換をした。	男	40代
4	障害者団体で同じ立場の方たちに知りあえ、情報交換できるようになった。	男	40代
4	親の会が心の支えです。でも実際はその場だけで、介護者はいつも悩んでると思います	男	20代
4	話せる親の会	男	20代
4	同じ障がいをもつ子どもの親	女	10代
4,5	1.公的制度の(PMDA)恩恵。2.患者の会相互の励ましによる。本人の情報交換を聞くこと。3.5月23日半蔵門総会。	女	60代
5	公的制度などにとっても助けられている	女	60代
5	福祉サービス	女	70代
5	医療制度、年金など金銭面	男	20代
5	前記した諸制度で、外出介助等大変助かっている。	女	70代
5	障害年金	男	20代
5	区の緊急介護人制度。	女	70代
5	障害年金 医療費免除 金銭面での心配がないだけでも助かる。	男	20代
6	よく話し合い楽しい時をすごす	女	60代

区分	内 容	性別	年代
6	旅行 季節を感じる気持。	女	30代
6	旅行 散策 花々を見て四季をかんじる。	女	30代
6	整体療法を受けた	女	30代
6	趣味の活動は何んでもさせてもらっている。	女	40代
6	スポーツ	女	70代
7	特に調査していない。	女	70代
7	私のかわりに行ってくれました	女	70代
7	闘病20年、視力低下他を嘆くよりも(命の危険がない)といういまあるものを大切にするより手ががないのである。	女	60代
7	私の話をよくきいてもらえた。	女	70代

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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 介護者の社会参加・社会活動等のきっかけ」
 (1.家族 2.知人・友人等 3.患者団体、同好会等 4.情報誌や広告等 5.テレビ、ラジオ 6.インターネット 7.自発的な活動 8.その他)

区分	内 容	性別	年代
1	娘のがんばっている姿をみて、やる気上昇(色々)	女	30代
1	妻を歩かせるため	女	60代
1	お正月に家族で旅行した。	女	40代
1	家族が、温泉に行く事をすすめてくれました。	女	70代
1,2	友人、息子がチケットをよういしてくれませ	女	70代
1,2	姉がやっていたり、友人にさそわれたりです。	女	40代
1,8	家内は障害があっても、それなりに一人で過すことも出来るし、息子の家族も近距離に住んでいるので。	女	70代
2	友人の誘い	男	40代
2	友人からのすすめ	男	60代
2	友人の紹介	男	40代
2	友人からの誘いがあったて参加した。	男	60代
2	友人からの紹介	男	60代
2	友人、知人の紹介 子育てが落ちついてきたので。	男	40代
2	友人との会話	男	40代
2	友人	男	40代
2	友人達のすすめやさそい	男	60代
2	知人からチケットいただいた。	女	70代
2	友人のさそい	男	40代
3	楽団に入っている為クラブのほかに練習がある。(トランペット)	女	40代
3	患者の会に入会したため	男	50代
4	市民広報で知る	女	40代
6	ネットで調べて	男	60代
7	余暇活動	男	50代
7	買い物	男	40代
7	昔から日常的にやっている。	女	60代
7	積極的に動いて体力作りしないと介護できないと考えたから	女	70代
7	趣味(文芸)やウォーキング(朝)を積極的にやっています	女	60代
7	地域の学校で休日に限リスポーツをする日があり参加している。(体振)	男	20代
7	阪南市の健康体操があるので参加してませ。終了後すっきり気持ちいいです。	女	40代
7	体力増進、メタボ対策の為	男	50代
7	健康のため	女	60代
7	気分的におちこんだので、参加しました	女	70代
7	買物	男	40代
7	今までしていた。	女	60代
7	習い事をしている	男	40代

区分	内 容	性別	年代
7	自分と主人の体調をよくするようにと思うから	男	50代
7	リタイア13年、介護命(百点ではない)であるがパソコン教室、文字教室のふたつはリタイア時から続く小生の趣味、学習活動である。	女	60代
7	地域の学校で日曜日スポーツ(卓球)をしていて、参加しました。	男	20代
7	運動不足の為親子でカーブスに行く。	女	30代
7	退職後したいと思っていたことを継続的に楽しんでいる。	女	70代
7	妻と伴に温泉へ湯治に出かけた。	女	40代
7	演芸を見に行った。	女	70代
7	いつも、やっている	女	60代
7	④気分転換と ⑤体力づくりが必要と考えたから	女	70代
7	スポーツジムに参加している	男	60代
7	地域の小学校の体育館で卓球をしていましたので参加しました。	男	20代
7	散歩	男	40代
7	以前からしていた	女	60代
7	社会に於ける個人の役割の自覚。	女	60代
7	地域の小学校でスポーツを楽しむ会を日曜日に開催していて参加しました。	男	20代
7	気分転換	男	40代
7	娘の為活動できる様に体と頭を使っていかなくは...	女	30代
8	時間があるから	女	60代
8	以前から参加していた	女	60代
8	町役場から勧められた	男	60代
8	肉体と精神が健康でなければ親子ともどもダメになってしまう。	女	30代
8	むりやり	女	60代
8	気分転換	女	40代
8	旅行に行きたいと言われて(めんどくさく、疲れるだけかも)	女	60代
8	たまたま誘われたため	女	70代
8	学生ですのでは色々なことをする環境にあります。	女	40代
8	上記、半蔵門総会では、理化学研究所 辻孝さんより『器官再生』の進捗状況を聞きました。涙腺の器官再生や角膜の治療法も研究テーマに上がっている、と言われた。	女	60代
8	体やストレスには、運動が必要と感じている	女	30代
8	気分転換にすめられる。	女	60代
8	地域のボランティア活動に参加することを勧められて	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「 - 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.コンサートや映画等の観賞やスポーツ観戦 2.旅行、外出 3.趣味 4.患者団体等の活動 5.地域活動 6.その他)

区分	内容	性別	年代
1	コンサートに出掛けられた	女	10代
1	共通のファンであるアーティストのコンサートと一緒に楽しめた	男	60代
1	弟のサッカーの試合	女	10代
2	皆でおいしい食事などに出かける。	女	60代
2	友人とのランチ	女	10代
2	散歩で公園を通る時に、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
2	仕事が終わって、夜、歩きに出ます。	男	70代
2	介護の現実をはなれ、外を散歩するのは気分転換になる	男	40代
2	一緒に旅行に出かけた。	女	60代
2	友人達との食事会などに参加	男	60代
2	近くを散歩した。	女	30代
2	旅行：空気をさわって、季節をかんじる。その土地の水や食べ物等。今までに食べた事のない川魚とのそうごう	女	30代
2	旅行は自分の行きたい所にした。	女	60代
2	近所を本人との散歩する事で気分転換になった	男	40代
2	一人でショッピング	女	60代
2	友人との食事会 + おしゃべり	男	50代
2	仲の良い友人達との食事会で気分転換できた	男	60代
2	旅行に出掛けた。次に娘を連れて行こうと思った。	女	30代
2,3	友人と話しをしたり遊んだり楽器を吹いたりで毎日が楽しい。	女	40代
2,3	友人と遊ぶ。楽器演奏(勤労者楽団、高校生のビックバンド、学校のクラブと三つをこなす) 伯母夫妻との旅行	女	40代
2,6	母親と気が合う。いつも仲良し。何でも相談ののってくれる。学校のクラブ活動の先輩、友人とも仲良しで家に泊まったり泊まりに行ったりもする。	女	40代
3	散歩で公園を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	スポーツ教室などで本人が少しやる気が出てきたと思います。体重も少し減り前向きになってきたと思います。	女	30代
3	健康ボウリング教室に通った。	男	30代
3	山歩き、ゴルフなど。	女	70代
3	柴犬がいるので..いつも気分転換になります。とっても可愛いです。	男	50代
3	ヒーリングの勉強会に行っている。	女	30代
3	柴犬がいいますので口はきけないけどジェスチャーで人間の言葉はよくわかって来れます。とっても可愛いです。	男	50代
3	スポーツ中やその後に気分転換ができたこと。	女	70代
3	心理的な事、を勉強している。	女	30代
3	自分の仕事や趣味にうちこむ時	男	10代
4	皆様の闘いがさまざまなレベルで続いており、皆様に治癒がなく子が大変なのであるが、もっと大変の方(視力低下)(片眼失明)も見えてやばい、仲間の奮闘が負けずになんばらなくちゃと子に伝えたことです。(患者の会にて)	女	60代
4	同じ立場の障害者の方々に励まされました。	男	40代

区分	内容	性別	年代
4	どうしても親の会やその関係に関わる事で共感しい納得する方法で今まで来ました。自分だけが自分だけの趣味を持つ事に気持ちがむかない	男	20代
4	障害者家族で悩みを話し、いろんなアドバイスをしてくれ真剣にいろいろと考えてくれうれしかった	男	20代
5	参加活動により介護のつかれが、やわらく	女	70代
6	笑顔でいる事です。	男	50代
6	今回の様に緊急の時に福祉事務所、市役所、身障相談に相談はしたが、緊急の時には間に合わずその手配が出来る迄退院を延ばす等、困った	男	40代
6	新しい情報や知人、友人	男	40代
6	「ありがとう」の一言	男	40代
6	毎日しんどいけど、いろんな人達のおかげで、生活ができてます。当たり前の生活ではないけど、楽しいと思える時もありま	男	10代
6	子どもの調子がよければ、気分転換ができる。	女	10代
6	介護者が高令になっても自宅で生活出来る間は良いが親が施設入所をした為親が視力を助ける事も出来ず、お互いに不自由な生活をしている	男	40代
6	排便排尿時、今迄ズーッと絶対に黙っていたままで、ヒルはテーブルに前でおもたれかけさせていた(38年間)テレビを見させるために。然し、この書問も、何度もひっくり返ってたおられるので、その度、オムツをみるとしているので、大体1時間毎(パット1枚ずつ)母もしんどくなり、最近、「せめて、オシッコやウンコの時は、云うのが嫌なら「お母ちゃん」と呼びなさい。と叱りましたら、それでも頑固に云わなかったのが、9月3日頃夜中の3時半頃「お母ちゃん」と云うので、あわてて起きてと續いて「すみません!!!」と、スッキリときれいな発音で云うので、目をつむりたっただけ見るとパット一つ尿が出た。はじめの美しい発音で胸が詰まった。	女	40代
6	本人がめげないで視力低下と戦い続ける姿を失わないこと、之(コレ)に尽きる。感謝である。	女	60代
6	いろんな人たちの助けがあり、こややって生活できると思う。人の優しさが特に障害の子を持って強く感じられた。	男	10代
6	いろいろな人との輪が広がって、生きがいを感じる。	女	70代
6	常時介護をしているわけでもないのに、自分の時間は持てる	女	70代
6	40年近く、視覚障害の息子の介護をして行く中で自分が元気な時はしてやる方が早く、解決していたが、介護者が右肩脱臼で手が上がらず口で状況説明をするのは何倍もの努力と忍耐を協力がいかに必要か、少し理解した様と思う	男	40代
6	子育てが落ちつき、自分の時間も作れるようになり、様々な出会いのおかげで、とても助けられています。ありがとうございます。(今までは本当に大変でした)	男	40代
6	介護をしていく中で、「ありがとう」の一言。	男	40代
6	つまり、各界の進歩は進んでいる、患者は「明日に」夢をもって進むこと。どんなに毎日が辛かろうと、私のあしたはこうなってしまうんだらう、と毎日眠れない毎日を過ごしているが、あなたは、「きっと助かる、自分では出来なくとも、各界の研究は進んでい」と「夢」を持ち続けること、である。	女	60代
6	訪問リハビリをすることによって本人の知識がのびてきたと感じた	男	10代
6	人と話すこと。	女	10代
6	息子に関わるボランティアさん等とも話をする等	男	40代
6	周囲の人に大事され障害者の親を支えているだけで偉い偉いと感心される。本当はあたりまえのことですと云ってます。	女	40代
6	他の障害者のご苦労、気持ち理解できるようになった。	女	70代
6	健康被害者が散歩中に転倒、骨折、本人(妻)が二重苦(眼、骨折)を乗り越えようと、懸命の努力(リハビリ)に向かった。	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。

（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「 - 1 通院時に注意している点」

参考14

内容	性別	年代	備考
悪天候時は、公共交通機関の利用を避け、家族が車で送迎する。	男	60代	
眼科、内科、歯	男	50代	
初診で行く時は親が同行し、交通機関や周囲、院内の状況等、説明しておく等。 サマリー等を用意して行く。	男	40代	
妻が運転しますので時間に余裕をもって行く	男	70代	
危険は出来るだけ回避する為に事前に確認する	男	40代	
投薬時sisの既往を伝える	男	40代	
娘達の通学に合せ途中から祖母に引渡す。	女	40代	
盲導犬の同伴	女	40代	
送迎、診察時すべて同行する。	女	60代	
1人では、本人を車にのせることができないのでヘルパーさんをたのむ。	男	10代	
あらかじめ、順番を取りに行き、その時間帯につれて行く	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年間取り組みできたサービス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 治療を受けるときに注意している点」

参考15

内 容	性別	年代	備考
薬の可否を説明しておく。昨年いつも行っている医療機関での誤診で風邪の治療をしているうち盲腸炎が手後れで腹腔内膿瘍にて開腹手術	男	40代	
視力と身体の障害を具体的に伝える。	女	60代	
絶対に飲んではいけない薬を伝える	女	60代	
使えない薬を必ず告げている。	男	50代	
本人がけっこう病院にはいいイメージがないのでそれをとりはらうようにする	男	10代	
使用してはならない薬の確認や、現時点の本人の様子や問題点などしっかりと話すようにしている	男	20代	
はじめての医者には、薬剤のことは話している。	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。

（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 治療を受けるときに困ったこと」

参考16

内 容	性別	年代	備考
SJS告知の際、医師が新しい薬をだしたがらない。	女	70代	
新薬 = 今迄使用した事のない薬 治療は使えないと同じ薬を5日分 × 3回も出し、薬を服用しつつ容態が改善されず食事も出 来なくなり、点滴に通院して、薬が残っている事を、医師も薬同も何も云わず同じ薬を出して10日もして、手後れになり入院 医者にかかる事がむずかしいので現在のところ健康に注意している。	男	40代	
脳のMRIを受けた時咳が出て困った。	男	70代	
薬害なのであまり薬を処方した方がない時もある。	女	60代	
他の薬もなかなか出してもらえない 一度インフルエンザにかかったが、安静にしているとわかれて薬が出なかった	女	50代	
使用するお薬はすべて血液検査(某皮膚科)を受けているが、担当医により、(熱意に)温度差がある。(勤めるDrと関心の薄 いDr)	女	60代	
呼吸器の後遺症について専門医がいないため経過観察、対症療法のみで「治療」につながらない。	男	40代	
大学病院で経過を診てもらっているが、一方的に打ち切られた	男	60代	
最初はわからなくて、いろいろ調べるのが次からは大丈夫、市販薬はつかわない。	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。	女	60代	

（票(1年間取り組んできたサービス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 その他注意している点」

参考17

内	容	性別	年代	備考
なるべくサブリ等も摂取しないようにしている				
今までに服用したことがない薬が処方される場合は、その薬の副作用などを、質問する。		男	50代	
医師が処方するクスリは副作用等の情報を飲む前にすべてチェックして不安があれば変えてもらうようにしている。		男	60代	
なるべくクスリを飲まないような治療を選択するようにしている。		女	40代	
新薬を何でも使用する事に本人も、医師も不安の思いで見立違い等、病院を替える(選ぶ)事を躊躇する。		男	40代	
マスクを必ずする		男	40代	
以前入院した時、大部屋でトイレや洗面に行く時他の人の車のイス等にぶつかったりその他の物があちこちにあり、とても苦労した。他の人のコミュニケーションも、苦勞でした。		女	60代	
飲み薬は極力服用しない		男	60代	

注)内容につきましても、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「-1 過去にあった困ったこと」

(1.外出に関すること 2.仕事に関すること 3.日常生活に関すること 4.その他)

区分	内容	性別	年代	備考
1	外出したいと思う時に自由に出られない	男	70代	
1	自分一人ではどこも行く事が出来ない	女	70代	
1	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	
1	外出する際に、介助者が必要(どんな外出にも)	男	60代	
1	色々な場所に段差があること 車より自転車がこわい	女	60代	
1	外出には介助者が必要な事	男	50代	
1	駅の階段でのガイドがむずかしい(人混みのため)	女	70代	
1	外出	男	70代	
1	1人では、外出できない	女	30代	
1	買い物に行ったりするのに1人で行くのに時間がかかる 往復、探してる物がなかなか見付からず、価格や文字が見えないので時間がかかる。	女	40代	
1,3	自由に外出できない。読み書きできない	男	40代	
2	目の状態が悪くても仕事を急に休めない。	男	50代	
2	肺機能が著しく低下して、息苦しさが強いので、今の仕事を続けられるかが心配。	女	40代	
2	作業所をえらぶ時。	男	20代	
3	急性の病気の際、病院に行けない(家族不在時) 主人が入院の時、対応出来ない。	女	70代	
3	全盲になってしまった為、生活全般、1人ではできない。過ごせないで、家族等、つねに一緒に行動してもらわなければならない。	男	60代	
3	生活していて、水もれの様な音がした時。	女	70代	
3	精神的に不安な面	男	40代	
3	買い物の際、値段が分からない	男	50代	
3	家族が留守の時大雪になりボイラーも止まり困った。町内会で会合への欠出を批判された。	女	60代	
3	歩行(見え方不安定)	男	40代	
3	時間のやりとり	女	40代	
3	買い物の際、表示類が見え辛い等	女	40代	
3	身の周りのこと(衣、食など)よみ書きが、一人でできなくなったこと。親の高齢化 金融機関などで代筆が不可	女	40代	
3	全介護なので、1人では本人をもてない	男	10代	
3	一人にはできない、いろんな事に注意をはらっている	男	20代	
4	困った事だらけで、教えきれず、金の事、一番困った事は本人は身体的全部不能なのに、感性だけは鋭く、心の世話が、時間がなく、出来ない。世の中の人生教えようとすると怒ってしまう	女	40代	
4	昔は、SJSを知らない病院ばかりだった。痛みや見えないうと将来の不安でうつになった事もある	女	60代	
4	後遺症により社会生活(就学、就職、外出etc)のあらゆる面で、一部～全部をあきらめられずを得なかった。	男	40代	
4	探し物、落し物がある時	女	40代	
4	すべて言葉で説明するのは大変。食事の材料、テレビに出ている人のこと、すべて。	女	60代	

区分	内 容	性別	年代	備考
4	入院中の兄弟の世話 兄弟の行事の時の預け先	女	10代	
4	両腕の抑制帯が劣化。	男	30代	
4	娘が入院したとき、弟が1人になってしまふのでこまった。	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。

C票(1年間取り組み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 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)

参考19

区分	内 容	性別	年代	備考
3	息子の家族やガイドヘルパーの協力	女	70代	
3	水道修理を頼んでもらった。	女	70代	
3	娘やまごが同行してくれ、無理な時はヘルパーさんが来てくれます	女	70代	
3	身内の者やガイドヘルパーに同伴してもらうことで解決できた	女	60代	
3	店員さんに値段を聞く。	男	50代	
3	身内の者(妻)に送迎依頼する)	男	60代	
3	家族が介助をする。都合がつかない時は、日をかえるか、本人ががんばらなければいけない	男	50代	
3	本人にあった所を紹介してもらった。	男	20代	
3	ヘルパー利用可能になったこと。高齢になっていく両親との同居生活あるいは、一人になったときの生活に不安が残っている	女	40代	
3	母親と出かけた	女	30代	
3	ヘルパーさんをもう1人派遣してもらっている	男	10代	
3	新しいものを作る。	男	30代	
3	面会を早めて帰った。	女	10代	
4	将来の仕事について鍼灸、マッサージの学校に入学した	女	50代	
5	周りの人が助けて下さる	女	40代	
6	何となく	女	60代	
6	精神科 薬	女	60代	
6	いろいろな対策案を出してもらえた	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年間取り組み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 解決策(解決していない方)」

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

区分	内 容	性別	年代	備考
1	視力が回復しなければ無理。	男	60代	
1	いずれは肺移植を受けようと考えている。	女	40代	
1	通常の社会生活ができる程度までに後遺症が軽快すること。(かなり非現実的)	男	40代	
1,5	視力の回復 経済的余裕(障害年金のみの生活)	男	40代	
5	金融機関等の代筆、ATMの暗証番号(操作)について数人立ち会いの下、代筆(代行)してくれてもいいのではないか。	女	40代	
6	むずかしい	男	70代	
6	ムリ	男	40代	
6	治療法の説明	女	40代	
6	母が、金と時間を充分使ってやれる事である。法律以前に障害をうけた者はやってももらえない等。あまりにもヒドイ話。それなら、早く死なせてやって下さい。	女	40代	
6	道路だけでなく店舗の入り口などでこれは解決できないと思います。 すごいスピードで横を通りぬげられるとひやっとするがこれも解決は無理と思う	女	60代	
6	ない。	女	60代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

C票(1年間取り組んできたサービス等の満足度を中心とした調査)からみた生活状況の概要
 男女別・年代別の「 - 1 満足度の理由」

(1.満足 2.やや満足 3.やや不満 4.不満)

区分	内容	性別	年代	備考
1	出来ると思うこと 出来ないと思ったり何も出来ないです。	男	50代	
1	何事自分の出来ることはここまでと思つとすべて満足	女	40代	
1	仕事や家庭など充実している	男	40代	
2	趣味(歌唱、音楽を聞く)、を楽しんでいるが、膝が痛いので一寸つらい。	女	70代	
2	特に問題なく過ごせたこと。	女	60代	
2	色々な人がたすけてくれるので	女	70代	
2	外出する際、周囲に対して不安感や不便さを感じることもあるが、そのほかは特に不便さを感じず過ごせたため	女	60代	
2	沢山の方々の手助けがあり、少しづつ外に出ることも増えた。	男	40代	
2	不自由ながらも、自分の事は自分で出来るから。	男	40代	
2	皆に助けられ生活していけるから眼の具合が良ければ、日常生活は楽しくすごせるものです。	女	60代	
2	家族が一緒にいる。	女	50代	
2	特に不自由は感じていないため	男	60代	
2	視力障害や副作用に大きなトラブルがなかった	男	60代	
2	外出ができ、運動、買い物、旅行ができた。	女	30代	
2	家も引越して、本人の生活しやすい環境ができてきたから	男	10代	
2	家族が元気に過すことができているから	女	10代	
2	2回骨折があったが、骨が弱くなっていて、仕方が無い。	男	30代	
2	特に今年、娘があまり調子がよくなって家からでることがイヤだったので残念であった。	女	10代	
3	視力が、弱いため、痛みもあるため、日常生活が辛い。92才の父との二人暮らしのため、頼る人がいない。	女	50代	
3	外出する際周囲に対して不安感や不便さを感じることもある。	男	40代	
3	見え方の悪化	男	40代	
3	外出時の交通機関の利用に際して、やや不満がある。	女	70代	
3	救済制度の恩恵に感謝しながら将来不安がある	女	60代	
3	新聞が読めない。映画やスポーツのテレビ観戦ができない。	男	50代	
3	やはり、健常児でないので、後遺症によりてんかんを起したりと、一人にしておけない	男	20代	
4	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	
4	目の状態が悪く、何をしてもとても不便だったため	男	50代	
4	自分で自由な行動ができない。	男	60代	
4	人を頼らなければ生活できない点。(探し物はできない。)	男	60代	
4	目が痛く、息も苦しいので毎日がつらかった。	女	40代	
4	生活するのも、大変、見えない事により、家の中でもぶつかり、傷をつくったりしている。	女	70代	
4	視力がない事と、予定をたてるも体調でほとんど予定をこなせない	男	40代	
4	生活全てにおいて、不便さを感じるため。	男	50代	
4	北海道のためか、医療を思うように、受けられない。(専門医京都や東京等へ経済的にも、自力で行くこともできない。)	女	60代	

区分	内容	性別	年代	備考
4	経済的な事もあるが視力が安定していないので、不安 母の介護をしていたがやってあげたい事があっても見えな いのでやれなかつたので、くやしかった。	女	50代	
4	早く死なせてやってほしい。本人も母もその方が幸せである。楽である。(母は老化で字もかけなくなってきた)目も耳 も体もダメになってきた。	女	40代	
4	年々呼吸器機能が低下し、外出もままならなくなってきたため。	男	40代	
4	肺炎にかかり、寝たきりで、何もできなくなってしまった。	男	20代	
4	苦しみ以外の何もでもないこの世を生がある限りは生きていかなくはならない	女	40代	
4	不自由な本人が一番つらいのがわかるだけに、こちらもつらくなる。	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。

（票（1年間取り組み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「日常生活を満足するために一番やりたいこと」

参考22

内 容	性別	年代	備考
音楽(歌唱)、コンサートなど。	女	70代	
困った時に助けてくれたり話しを聞いてくれる方がいたら良いと思います。	女	50代	
楽器演奏	男	40代	
旅行	男	40代	
環境の良い所への転居	男	40代	
某医大先生の治療を受けたい。年金が低すぎる 身体がつらいので仕事をやめたい。	女	60代	
治療による改善	男	40代	
目を使うことが何んでも可能になったらと思っています	女	40代	
満足なんて、トンデモない。	女	40代	
色々な場所へ出かけおいしい物をたくさん食べたいです。	女	60代	
スポーツ	女	60代	
花を咲かせる	女	60代	
衣、食、住を普通に安心して暮したい	女	40代	
陶芸を続ける	男	60代	
1人でのんびりしたい。	女	60代	
新聞を読む。	男	50代	
もう少し部屋の中をリフォームしたい	男	10代	
家族元気に暮らしたい	男	20代	
たまには友人と遠出をしたい	女	10代	
のんびりする	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「- 2 一番やりたいことを実現できるかどうか」

(1. 経済的理由 2. 健康上の理由 3. 精神的理由 4. 家族や友人に関する理由 5. 周辺環境 6. その他)

区分	内容	性別	年代	備考
1	お金があれば実現出来ると思う。	男	70代	
1	仕事を変えない限り不可能。	男	50代	
1	経済的理由	男	40代	
1	全て、経済的理由	女	60代	
1	弟たち二人も高校へ行くようになるのでそちらにもお金がかかかると思う	男	10代	
1,2	時間も金も体力もなくなった。	女	40代	
1,5	経済的な事と視覚障害者を理解していない。	女	50代	
2	体調、体力が伴えば良いと思う	男	40代	
2	痛み、全身倦怠感が強度	女	60代	
2	健康に気をつけていこうと思う	男	20代	
2,3	視力の低下と不安と加齢	女	60代	
4	夫に介助してもらえらる。	女	40代	
4	パートナーがいるから	女	60代	
4	介護者が妻でないといけませんのでむずかしいです。	男	70代	
4	子供 姉妹・友人皆手助けしてくれるから	女	60代	
4	サポートしてくれる親がいるので	女	30代	
4,5	ガイドヘルパーや家族のサポートで、実現させたいと思う。	男	60代	
5	良い先生に継続的に教わっている。	女	70代	
5	1人でも行けず、介護者が必要	女	70代	
5	色々な人に、話す努力をしようと思います。	女	50代	
5	移動する際の交通機関利用時にサポートしてくれる友人などの気を許せる人が同伴してくれれば、実現できると思う	女	60代	
5	社会も対応が親切になった	男	40代	
5	もともと外出、旅行に不便を感じていないため	女	40代	
5	同伴者の理解により可能	女	70代	
5	いっしょに同行してくれる人がみつからない	男	60代	
5	個人的に家政婦の方でも雇えればよいけれど、ヘルパー利用のみでは不十分。	女	40代	
5	拡大読書器を使って、少しずつでも読める様になった。長時間は無理。	男	50代	
5	預けることがなかなかできない	女	10代	
6	計画中なので	女	70代	
6	一人で行く事を前提としているので、難しい。	男	50代	
6	自分が出来ることしか望まない様にしているの	女	40代	
6	参加できる状態にあるから	女	40代	
6	月2回の陶芸教室を楽しみにしている	男	60代	
6	施設に送り出してもあつという間に帰ってくる。	女	60代	

区分	内 容	性別	年代	備考
6	いつかはできると思う。	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年間取り組み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「日常生活で工夫したこと」

(1.生活環境、家屋等の構造の工夫 2.サービスの活用 3.補助器具等の活用 4.生活習慣の工夫 5.精神面の工夫 6.その他)

区分	内容	性別	年代	備考
1	躓いて怪我をしない様に素足で歩かない(家の中) ドアは開けておく(トイレ以外) 動線を家族と確認し合い物を置かない様にした。 トイレの便座は下げておく。(フタは開けておく)	男	60代	
1	家で段差のあるところに、ジュータンをひき段差をなくした	女	60代	
1	足底の感覚を利用するので屋内では一年中靴下をはかない。	女	40代	
1	工夫ではないけれど家中の物の位置を変えない事	女	30代	
1	段差がわからないので、目印をつける。	男	50代	
1	転倒などふせぐのにすべり止めマットを使用したりしている	男	20代	
2	転倒骨折1か月の骨折、を乗り越えるため入浴の補助、家事炊事の補助、洗濯の補助、物干しの補助を、介護者に依頼した。	女	60代	
3	音声パソコンによるコミュニケーション。盲導犬の活用。	女	70代	
3	サングラスをいつもしている	女	70代	
3	光がまぶしい事が多くあるのでアイマスクをする(室内でも)	男	40代	
4	特にありませんがよく体を動かす様に努力しています。	男	70代	
4	体調管理に留意する(目が不自由なだけでも日常生活が大変なので)	女	40代	
5	音楽を聞いたり、サビ工図書を聞き、気をまぎらす。	女	60代	
6	比べる事ができないので、工夫しているかどうかわからない。	女	50代	
6	物事がかんぱきにやらない。	女	50代	
6	先にねむってしまう。	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年間取り組み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「必要な福祉サービスなどについてご意見、ご要望」
 (1.介護サービス(介助者関係) 2.制度の充実 3.施設面 4.その他)

区分	内容	性別	年代	備考
1	福祉サービス(生活援助(ヘルパーが週二回来てくれるが前日のキャンセルにキャンセル料が発生するのが病気や、通院に対して困る事がある。	男	40代	
1,4	現在はガイドヘルパーだけで、何とか生活しているので良いが視力障害が進行すればわからない(日常生活は親せきの協力を得ている)(そうじ等) 記入票が大きすぎて記入するには大変不便です。せめてA4でお願いしたいです。	女	50代	
1,4	公共交通機関が不便(便数、高額)なのでヘルパー利用に支障があるヘルパーの車に同乗して外出できると大変助かるのですが、	女	40代	
2	社協や役所への手続き等がかなり面倒なのでもっと簡単に利用出来るようになってもらいたい。	男	50代	
2	配偶者も高令化してきているので、ホームヘルパー(家事を共同でやってもらう)の活用が介護制度(障害者支援制度?)の中で可能であって欲しい。	女	70代	
2	配食サービスの回数ふやして頂きたい。	女	70代	
2	色々とめんどります。	男	70代	
2	専門医に診て頂くために地域をこえて同行介助のリレーができればいい。			
2	仕事の介助も拡大してほしい	女	60代	
2	ヘルパーだけでなく、肉親の介助者の援助(金)がぐくやくしいが受けてたい。(母がなくなったらあとも施設ではダメ、やはり長年の知り合いや肉親である。頼れるのは、	女	40代	
2	福祉サービスの内容が良くわからない	男	60代	
2	こちらから要求しなければ何も情報を教えてくれないことが不満！！	男	60代	
2	障害者総合支援法など法律の内容やサービスのことが全く分からない	男	10代	
3	福祉サービスの申し込みも介護保険と同じようにしてほしい	男	40代	
3	映画の映像を解説つきで鑑賞できる試みが視覚障害者の為に実施されている所があると聞いた事があります。必要な人にはイヤホンガイド等で健常者と同じように映画鑑賞できればと思います。	女	40代	
3	短期入所の受け入れに人数制限があり、利用したい施設へ行けない事があり、本人の好むところを利用したい。	男	20代	
3	外泊時の注人物購入が売店開店中に限られるので、購入のためだけに病院へ来る必要がある。時間外の購入・支払が出来ないように思う。	男	30代	
4	ステイプンスジョンソン症候群の後遺症である閉塞性細気管支炎による診断にて要介護認定の申請を行ったところ、介護保険不認定との決定を受けた。どうして不認定だったのか、詳しい理由が知りたい。	女	40代	
4	福祉サービスの情報があれば、もっと知りたいです。	女	60代	
4	田舎で移動が不便のため車での移動支援をいつもお願いしています。今のところはまだ公共交通機関のみで不便でとても困ります。(妻も弱視で車には乗れません)	男	40代	
4	急な時には間に合わないのについて子供、友人、姉、親を頼っています。	女	40代	
4	よくわからない	女	50代	
4	いまは受けていないのでわかりません。	女	60代	

区分	内容		性別	年代	備考
4	料理するのが好きだったので、見えなくても、やってみても、やってみたい。(家庭ではやらせないけど、ケガの心配とあとしまつが大変だから)		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年間取り組み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「今必要な情報について具体的に知りたいこと」

(1.医療・福祉サービス 2.年金 3.趣味・娯楽 4.住環境 5.社会活動・就職 6.経済面 7.その他)

区分	内容	性別	年代	備考
1	ステイープンジョinson症候群について	男	70代	
1	将来、目の治療、手術等がどのように進歩していくのか。	男	50代	
1	治療に関する情報 患者会で医療関係者に講演を依頼し、総会時などに行っているが、費用がかさむ等の問題も おきており、PMDA様でなにか良い案があれば検討していただきたい。	男	60代	
1	閉塞性細気管支炎の治療情報が知りたい。	女	40代	
1	肺移植についての医療情報が知りたい。	女	60代	
1	最新医療技術など	女	50代	
1	抗菌剤を、使い続けているので、今後、どのように、治療していったら良いのか、知りたい。	女	60代	
1	治療に関する情報が知りたい	女	60代	
1	治療に関する情報 人工角膜について	男	40代	
1	治療に関する情報が知りたい	男	50代	
1	iPS細胞による角膜再生と、臨床治療について。	男	40代	
1	治療に関する情報が知りたい	女	40代	
1	再生医療の具体的な治療、現状について。	女	50代	
1	65才で福祉サービスの種類と受けるための手続き方法	男	40代	
1	福祉サービスの種類と受けるための手続き方法	男	60代	
1	最先端の医療の情報	女	30代	
1	医学の進歩で治療が可能になるのか、医師に聞いても良くわからない	女	60代	
1,2	治療に関する事 年金はこれからも治療が続くので下げられてもこまる	男	50代	
1,2,7	このアンケートの謝金は、非課税にならないのか？ ハードコンタクト治療を北海道では、やらないのか？ ステロイド服用で身体が楽になると聞いたが、副作用は？ 年金(国民年金障害)も今後目減りするの？	女	60代	
1,5	治療に関する情報が知りたい 障害者雇用の情報が少なくハローワーク	男	40代	
2	救済制度の年金をもらって居る事により、障害基礎年金をもらえなくなるのか？が心配	男	20代	
5	一般の人同様、普通に仕事して税金納めて普通の社会生活、健全な社会生活を送りたい	女	40代	
7	常にまわりに人がいる為必要なことは会話のなかで充分解決でき自分で得た知識は会話のなかにとり入れる為常にお人が寄ってくるという得な性格をもっています。	女	40代	
7	親が死亡した後は、どうなるのか知りたい。	男	30代	

注)内容につきましては、調査の趣旨に沿って要約または修正を行っています。

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)、医薬品や医療機器等の品質、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等のウイルス性疾患にかかった小児に、アスピリン等のサリチル酸系を投与すると、その後嘔吐、意識障害、けいれん等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、安定感等の諸要因のことをいう。医療、福祉、政策、環境等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、障害や差別の改善等がある。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（ホームヘルプ）

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、助言等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、作業療法士等が訪問して、必要な診療の補助を行うことを指す。

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指す。

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（デイサービス）

在宅の高齢者等に施設に通ってもらい、生活指導・機能訓練・食事・入浴・健康チェック等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（デイケア）

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（ショートステイ）

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、障害者支援施設等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 移送サービス

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

1 8 同行援護

障害者自立支援法の地域生活支援事業において、視覚障害者が外出する際、その障害者に同行し、移動に必要な情報の提供や移動の援護等を行うこと。

1 9 就労移行支援

就労を希望する 65 歳未満の障害者に対して、生産活動、職場体験その他の活動の機会の提供、その他の就職に必要な知識及び能力の向上の為に必要な訓練、求職活動に関する支援、その適性に応じた職場の開拓、就職後における職場への定着の為に必要な相談、その他の必要な支援を行うこと。

2 0 就労継続支援 A 型

障害により通常の事業所に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して行う雇用契約の締結等による就労の機会の提供および生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援事業のこと。

2 1 就労継続支援 B 型

障害により通常の事業所に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が困難である者に対して行う就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供その他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練その他の必要な支援事業のこと。

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
(SJS 等用)

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 月1日から 月10
日の間に返送願います。

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

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 _____
平成 _____

自宅住所
(〒 _____)

[電話番号 (_____) _____]

[FAX番号 (_____) _____]

2. 家族構成

同居家族全員を記入してください。

12月末日現在

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

3. 障害の種類・程度

級

級

A票

生活状況調査票

毎月記入

月末日現在

答えられる範囲でお答え下さい。

(1. 点眼液の利用状況)

現在使用している点眼液はどれですか。

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			

(2. 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。
 現在、受けている福祉サービスはどれですか。あてはまるものに○を付けて下さい。
 (複数回答可)

① 障害者総合支援法に基づく福祉サービス
 → (3. 障害者総合支援法に基づく福祉サービス) へ

② 介護保険制度に基づく福祉サービス
 → (4. 介護保険制度に基づく福祉サービス) へ

③ 上記①, ②以外の福祉サービス

具体的にお書き下さい：

(3. 障害者総合支援法に基づく福祉サービス)

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○を付けて下さい。 (複数回答可)	
① 同行援護 月に 日 (回)	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
受けているサービス内容	上記の理由
② 就労移行支援 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
受けているサービス内容	上記の理由
③ 就労継続支援A型 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
受けているサービス内容	上記の理由
④ 就労継続支援B型 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
受けているサービス内容	上記の理由
⑤ 上記以外のサービス 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
(サービス名 :)	上記の理由

次頁へ続く ↓

(4. 介護保険制度に基づく福祉サービス)

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○を付けて下さい。 (複数回答可)	
① 訪問介護 月に 日 (回)	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
介護内容 1. 身体介護中心型 2. 生活援助中心型 3. 通院等乗降介助 4. その他 ()	上記の理由
② 訪問入浴介護 月に 日 (回)	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
	上記の理由
③ 訪問看護 月に 日 (回)	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
看護内容	上記の理由
④ 訪問リハビリ 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
リハビリ内容	上記の理由
⑤ 居宅療養管理指導 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
指導内容	上記の理由

⑥ 通所介護 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①・・・・②・・・・③・・・・④・・・・⑤
介護内容	上記の理由
⑦ 通所リハビリ 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①・・・・②・・・・③・・・・④・・・・⑤
リハビリ内容	上記の理由
⑧ 短期入所 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①・・・・②・・・・③・・・・④・・・・⑤
入所内容 1. 短期入所療養介護 2. 短期入所生活介護 (ショートステイ) 3. その他 ()	上記の理由
⑨ 送迎サービス 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①・・・・②・・・・③・・・・④・・・・⑤
サービス内容	上記の理由
⑩ ガイドヘルパー 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①・・・・②・・・・③・・・・④・・・・⑤
サービス内容	上記の理由

次頁へ続く↓

⑪ 上記以外の福祉サービス 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④.....⑤
サービス名： サービス内容：	上記の理由

B 票

生活状況調査票

4 半期毎記入

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

答えられる範囲でお答えください。

(日常生活)

◎以下の質問に回答していただける方についてお答え下さい。

(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○を付けて下さい。)

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ら。(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. ない。
2. ある。

②-1 上記②で「ある。」とお答えいただいた方にお聞きします。

困ること又は不満に思うことの具体的なものは何ですか。

(該当するもの全てに○を付けてください。)

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

次頁へ続く↓

<p>② - 2 外出するうえで工夫したことは何ですか。（該当するもの全てに○を付けてください。）</p> <p>【外出前の準備について】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 予め、交通機関（時刻や乗り換えなど）や経路について調べておく 2. 介助者を依頼する（同行支援・行動支援、ガイドヘルパーなど） 3. コースを事前に決めておく 4. その他（)
<p>【服装・持ち物について】（該当するもの全てに○を付けてください。）</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 目立つ服装をした 2. 目の保護のためサングラス、帽子を着用した 3. 白杖の使用 4. 両手が使えるよう、リュックサックを使用した 5. その他（)
<p>【移動手段について】（該当するもの全てに○を付けてください。）</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 自家用車を利用（家族、友人・知人による送迎） 2. 介護タクシーを利用 3. 公共交通機関を利用 4. その他（)
<p>【上記以外に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】</p>
<p>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</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. まったくしていない 2. 参加（活動）した
<p>③ - 1 まったくしていないとお答えになった方にお聞きします。 余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会参加（活動）をしなかった理由は何ですか。 （該当するもの1つに○を付けて下さい）</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 介助者がいなかった 2. 時間的・経済的余裕がなかった 3. 体力的に余裕がなかった 4. その他（)
<p>③ - 2 参加（活動）したとお答えになった方にお聞きします。 余暇活動、趣味、学習、スポーツや社会参加（活動）をするきっかけについてお書きください。</p>
<p>③ - 3 参加（活動）した方にお聞きします。それば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> <ol style="list-style-type: none"> 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（)

次頁に続く↓

<p>④ 屋内での生活で工夫していることはありますか。</p> <p>1. ある 2. ない</p>
<p>④-1 あるとお答えになった方にお聞きします。</p> <p>屋内での生活でどのような工夫をされていますか。(該当するもの全てに○を付けてください。)</p>
<p>【家の造り・動線・物の配置に関するもの】</p> <p>1. 通路や床に物を置かない</p> <p>2. よく使う物は、同じ場所に置く</p> <p>3. 段差がないように敷物などで調整した</p> <p>4. 移動の妨げにならないよう、部屋の扉は開けたままにしておく</p> <p>5. その他 ()</p>
<p>【補助用具・音声の活用に関するもの】 (該当するもの全てに○を付けてください)</p> <p>1. 拡大読書器・ルーペの活用</p> <p>2. 音声ガイドや朗読サービスの活用</p> <p>3. その他 ()</p>
<p>【衛生面・乾燥対策に関するもの】 (該当するもの全てに○を付けてください)</p> <p>1. 乾燥予防のため加湿器を利用している (台数を増やした)</p> <p>2. こまめな温度調節</p> <p>3. ハウスダストの徹底した除去 (気管支炎など呼吸器系疾患の原因となるため)</p> <p>4. その他 ()</p>
<p>【区別方法に関するもの】 (該当するもの全てに○を付けてください)</p> <p>1. 点字シールを付ける</p> <p>2. カラーテープで目印をつける</p> <p>3. 室内の動線に、カラーテープや蛍光塗料で目印を付ける</p> <p>4. その他 ()</p>
<p>④-2 上記以外に、屋内での生活で工夫したことがありましたらお書き下さい</p>

次頁に続く↓

◎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○をつけてください。)

- 健康被害を受けた人
- 本人の意向を聞いて介護者が記入
- 本人の意向をくみとり介護者が記入
- 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。)

<p>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。</p>	<table border="0"> <tr> <td>まったく 不自由 はない</td> <td>あまり 不自由 はない</td> <td>とても 不自由</td> <td>見えにくい のでやめた</td> </tr> <tr> <td>①.....</td> <td>②.....</td> <td>③.....</td> <td>④.....</td> </tr> </table>	まったく 不自由 はない	あまり 不自由 はない	とても 不自由	見えにくい のでやめた	①.....	②.....	③.....	④.....
まったく 不自由 はない	あまり 不自由 はない	とても 不自由	見えにくい のでやめた						
①.....	②.....	③.....	④.....						
<p>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。</p>	<table border="0"> <tr> <td>まったく ない</td> <td>かすかに ある</td> <td>中くらい ある</td> <td>かなり ある</td> </tr> <tr> <td>①.....</td> <td>②.....</td> <td>③.....</td> <td>④.....</td> </tr> </table>	まったく ない	かすかに ある	中くらい ある	かなり ある	①.....	②.....	③.....	④.....
まったく ない	かすかに ある	中くらい ある	かなり ある						
①.....	②.....	③.....	④.....						
<p>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。</p>	<table border="0"> <tr> <td>ない</td> <td>ある</td> </tr> <tr> <td>①.....</td> <td>②.....</td> </tr> </table>	ない	ある	①.....	②.....				
ない	ある								
①.....	②.....								
<p>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。</p>	<table border="0"> <tr> <td>ない</td> <td>ある</td> </tr> <tr> <td>①.....</td> <td>②.....</td> </tr> </table>	ない	ある	①.....	②.....				
ない	ある								
①.....	②.....								

⑤-5 視力以外の状況はございますか。(該当するもの全てに○をつけてください。)

【皮膚や爪に関する症状】
1. 皮膚のかゆみ、乾燥
2. 癒痕が残る
3. 爪の変更、剥離
4. その他 ()

【内臓機能に関する症状】
1. 高血圧
2. 粘膜不全(粘膜部分からの出血等)
3. 心肺機能の低下・異常
4. 肝機能の低下・異常
5. 腎機能の低下・異常
6. その他 ()

【聴覚・呼吸機能に関する症状】
1. 音声が聞き取りにくい(難聴)
2. 気管支炎、ぜん息
3. アレルギー性鼻炎
4. その他 ()

次頁に続く↓

【眼科領域（視力障害以外）に関する症状】

1. さかさまつげ
2. ドライアイ（涙が出ないなど）
3. 角膜の炎症
4. その他（）

【口腔に関する症状】

1. 口内炎
2. 味覚障害
3. 口の中が乾く（乾きやすい）
4. その他（）

【精神的な症状】

1. 不安障害
2. 睡眠障害
3. うつ
4. その他（）

【視力以外の症状で上記に掲げたほかにございましたら、お書きください。】

次頁へ続く↓

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 やや満足 やや不満 不満 ①.....②.....③.....④
④-1 その満足度の理由は何ですか。	
<p>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。最も良く当てはまるものを1つ選んで○を付けてください。</p> <p>1. コンサートや映画鑑賞、スポーツ観戦 2. 旅行・外出 3. 趣味 4. 社会活動・団体活動（患者会の活動も含む） 5. その他</p> <p>（ 具体的にお書きください： ）</p>	
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 やや出来る あまり出来 出来ない と思う と思う ないと思う と思う ①.....②.....③.....④
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。	

次頁へ続く ↓

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○を付けて下さい。（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。

次頁へ続く↓

(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
(ライ症候群等用)

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 月1日から 月10日の間に返送願います。

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

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 _____
平成 _____

自宅住所
(〒 _____)

[電話番号 (_____) _____]
[FAX番号 (_____) _____]

2. 家族構成

同居家族全員を記入してください。

12月末日現在

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

3. 障害の種類・程度

級

級

④訪問リハビリ 月に 日	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
リハビリ内容	上記の理由
⑤居宅療養管理指導 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
	上記の理由
⑥通所介護 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
介護内容	上記の理由
⑦通所リハビリ 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
リハビリ内容	上記の理由

次頁へ続く↓

⑧短期入所 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
入所内容	上記の理由
⑨送迎サービス 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
サービス内容	上記の理由
⑩ガイドヘルパー 月に 回	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
サービス内容	上記の理由
⑪上記以外の福祉サービス 月に 回 (サービス名)	満足 やや満足 やや不満 不満 利用していない ①.....②.....③.....④ ⑤
	上記の理由

B票

生活状況調査票

四半期毎記入

期	月～月分	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。)
(外出には通園・通学を含みます。以下の質問も同じ。)

- | | | | |
|---------------|-----------|-----------|-----------|
| 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 友達との遊び
- 10 その他 ()
- 11 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。

次頁へ続く↓

(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	やや	たいへん
良好	良好	悪い	悪い
①	②	③	④

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, 12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 幼稚園・保育園等の先生 | 9 学校の先生 | 10 医師 | 11 看護師・保健師 |
| 12 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) | | | |
| 13 障害者の団体 (親、家族の会を含みます) | | | |
| 14 その他 () | | | |
| 15 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, 12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 幼稚園・保育園等の先生 9 学校の先生 10 医師 11 看護師・保健師
- 12 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)
- 13 障害者の団体(親、家族の会を含みます)
- 14 その他 ()
- 15 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 やや満足 やや不満 不満
①.....②.....③.....④

④-1 その満足度の理由は何ですか。

次頁へ続く↓

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 やや出来る あまり出来 出来ない
と思う と思う ないと思う と思う
①.....②.....③.....④

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 友達との遊び
- 10 その他 ()
- 11 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 学校教育・幼稚園・保育園
- 11 その他 ()
- 12 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)

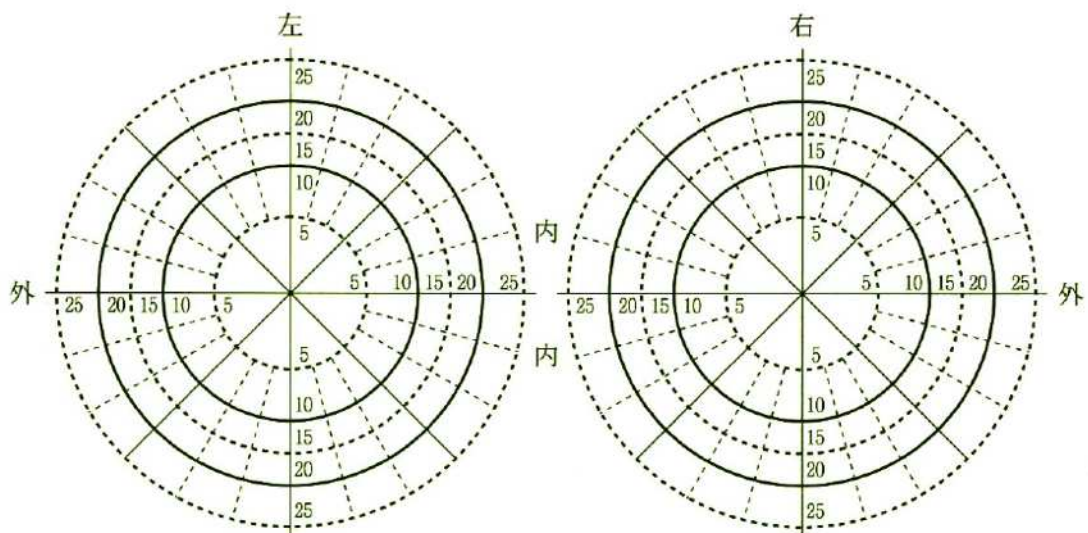
① 視力 (視力測定の際の照度は200ルクスとします。)

	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。

