

栗原保健所管内の難病（特定疾患）患者の状況 ～特定疾患医療受給者証一斉更新時のアンケート調査から～

北部保健福祉事務所栗原地域事務所（栗原保健所）疾病対策班

○主事 鈴木純一，技術次長 遠藤三恵，主幹 佐藤照明，主任主査 小川美穂

Key words: 難病（特定疾患），ニーズ，保健所

I 目的

栗原保健所管内の特定疾患医療受給者証認定者は約 600 名で年々増加傾向にあるが，生活状況を把握している患者は一部にとどまっている。そこで，生活状況やニーズを把握し，今後の難病患者支援の資料とするためアンケート調査を実施した。

II 方法

1. 対象

特定疾患医療受給者証一斉更新対象者 581 名（平成 25 年 6 月末時点）

2. 調査方法

更新申請時にアンケート用紙を配布しその場で回収（一部郵送により回収）

3. 調査実施期間

平成 25 年 7 月 1 日～8 月 31 日

4. 調査項目

生活状況，心配事・困り事，災害時に不安なこと，今後必要とする情報。

5. 調査に際しての倫理的留意

調査実施に際しては，調査対象者への調査目的の説明を行い協力の同意を得た。調査データの取り扱いに際しては，対象者のプライバシー保護に留意し，管理を行った。

III 結果

調査期間中の更新申請者は 536 人，回答者数は 388 人であり，アンケートの回収率は 72.4%となった。

調査結果全体の傾向では，日常生活については経済的な問題を抱えている患者が多かった。また，病気・医療については，病気の進行への不安を感じている患者が多く，最新の治療法に関する情報へのニーズが多かった。

さらに，調査結果を神経・筋疾患，免疫系疾患，消化器系疾患，その他に分類したところ，生活状況やニーズについて疾患群ごとに異なる傾向がみられた。

1. 神経・筋疾患

年齢構成は 65 歳以上の割合が約 74%だった。また，約 55% が自宅療養や入院など療養に専念していた。さらに，約 70% が日常生活の一部又は全部に介助を要する状況だった。心配・困り事及び今後必要な情報では，“福祉サービスに関すること”という回答が他の疾患と比較して多かった。

2. 免疫系疾患

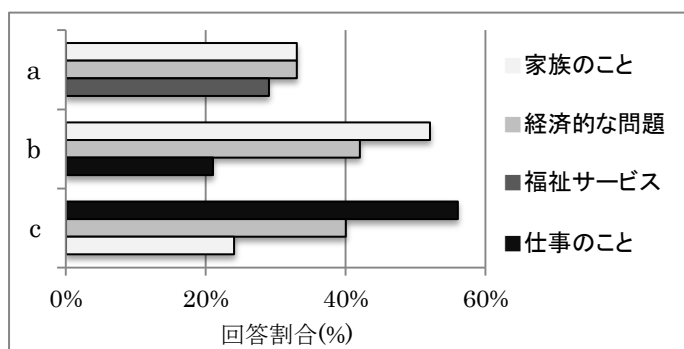
年齢構成は 20~64 歳の割合が約 61%であり，性別構成は女性が約 79%だった。また，約 60% が就労又は家事に従事していた。約 59% は介助不要だった。心配・困り事では“家族のこと”という回答が，今後必要な情報では“講演会や相談会について”“医療機関について”という回答が他の疾患群と比較して多かった。

3. 消化器系疾患

年齢構成は 20~64 歳の割合が約 67%だった。また，約 80% が就労又は家事に従事していた。約 87% は介助不要だった。心配・困り事では，“就労に関すること”や“症状が安定しないこと”という回答が他の疾患と比較して多くみられた。

図 1 各疾患群の日常生活に関する心配・困り事上位 3 つ

(a 神経・筋疾患(n=55)，b 免疫系疾患(n=36)，c 消化器系疾患(n=35))



IV 考察

今後，疾患の特性に応じた，さらにきめ細かな支援が必要である。

1. 神経・筋疾患

神経・筋疾患は，高齢者が多く，また，疾患の特性から介助の必要性が高い。そのため，現在保健所で行っている訪問活動等の支援の継続や，福祉サービスに関する情報提供が必要である。

2. 免疫系疾患

免疫系疾患は，家族や医療機関に関する悩みを持つ患者が多い。そのため，同じ患者同士の情報交換会や，患者及びその家族を対象とした相談会や講演会を積極的に開催し，療養を続ける上での不安や悩みを解消する必要がある。

3. 消化器系疾患

消化器系疾患は，就労している割合が高い。しかし，疾患の特性上，症状が安定しないこともあり，仕事に関する悩みを抱えている患者が多い。そのため，ハローワーク等と連携した就労支援が重要である。

V 参考文献

- 宮城県気仙沼保健所疾病対策班（2013）『東日本大震災後の気仙沼保健所管内の在宅難病患者の現状と課題』
- 財団法人北海道難病連「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査実施事務局」（2011）『難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査』