

公立大学法人 岩手県立大学 地域政策研究センター 震災復興研究

難病患者等の震災後の日常生活状況と
社会福祉ニーズに関するアンケート調査 報告書



平成 24 年 4 月

岩手県難病・疾病団体連絡協議会

公立大学法人 岩手県立大学看護学部

目次

難病患者のアンケート調査に寄せて.....	1
Ⅰ. 調査目的.....	3
Ⅱ. 調査方法.....	3
Ⅲ. 結果.....	5
1. 回答者の基本的属性	5
2. 疾患や医療機関の利用状況	8
3. 日常生活の状況	17
4. 社会福祉サービスの利用状況	25
5. 東日本大震災での被災状況	30
6. 自由記載欄の意見	39
1) 調査票 Ⅲ. 社会福祉サービス利用状況	
問 8 難病対策や福祉サービスへの意見.....	39
2) 調査票 Ⅳ. 東日本大震災の被災状況	
問 3 停電により療養上困ったこと	44
3) 調査票 Ⅴ. 自身のプロフィール	
問 5 現在そして今後の生活上の不安	47
資料.....	51

難病患者のアンケート調査に寄せて

岩手県難病団体連絡協議会

代表 千葉 健一

医学が高度な発達を遂げ、日進月歩の進展を見る一方で、難病患者は、年々増加の傾向にあります。今やその数、7000 疾患にも及ぶと言われていています。従って、難病は特別な存在ではなく、人類共通の課題であり、何人もそこから逃れることができません。にもかかわらず、難病患者は、常に福祉の谷間におかれ、霧の中をさまざましているかのようです。

本調査の第一の目的は、難病患者の生活実態を知り、今後の改善に活かしていくことにありました。基礎的な設問でしたが、調査によって、生活状況、在宅介護の有り方、就労状況等が映し出され、課題も見えてきました。特に、情報源の乏しさから諸制度が十分に活用できていない実態も明らかになりました。

医療については、近年、相次ぐ医療改革や県立病院の統廃合がすすみ、医師不足が一層深刻化しています。難病患者が全国どこにいても安心して治療を受けられるような拠点病院の整備が求められます。また、病気が重症化すると離職を余儀なくされる方も年々増える傾向にあります。従って、収入源が途絶える結果となり、難病患者の多くは低所得を余儀なくされています。難病患者の労働条件の整備と生活不安をどのように支援していくかが課題となっています。在宅介護の中で或いは介護すら受けられずにひきこもっておられる方々の社会参加をどう切り開いていくか、アンケートでは伺い知れない多くの課題を与えていただきました。

第2は、3・11東日本大震災における状況把握を目的としたものです。今回は、岩手県の協力をいただき、沿岸部の難病患者約2000名に対して発送されました。被災後における住居の移動により、「宛先不明」として未着の返却がありましたが、その中で回収率ほぼ50%は評価できるものです。

今回の津波襲来は、将に未曾有の大規模なもので、岩手県だけでも死者・行方不明者が6,000名、被災家屋は2万5千戸を数えています。犠牲になられた方の70%弱が高齢者であり、特にも身体障がい者、難病患者の数は、健常者の比率の2倍に達するとの報道もなされています。

「津波てんでんこ」に対応できない弱者の命をどう守るか。震災時にどう対応し、どのように避難したか。避難直後の医療体系の有り方、停電時における自家発電の整備等の課題についても更に検証していかなければなりません。震災後1年を経ても、かつてのあの賑々しい街並みは未だに復興の兆しが見えません。家財の全てを失い仮設住宅に住む人々は、時の推移の中で苦悩は深まるばかりです。

本調査は、限られた時間の中で十分な調査には至りませんでした。難病患者の状況把握と災害発生時における諸課題解決に向けて、少しでも貢献できるものとなるよう念じています。

本調査にご尽力いただきました各位に心から御礼申し上げます。

I. 調査目的

岩手県内の難病及び慢性疾患患者の療養と生活の実態を把握し、本県の患者・家族支援の課題を明らかにするとともに、今後の難病対策事業に反映させる。

また、東日本大震災による難病及び慢性疾患患者の被災後の健康状態や日常生活の状況を把握し、医療や避難生活上の問題点を明らかにするとともに、これらの患者・家族に対する防災対策の一助とする。

II. 調査方法

1. 調査対象

岩手県難病・疾病団体連絡協議会（以下、岩手県難病連とする）に加入している 34 団体（指定難病以外の筋ジストロフィー、てんかんや精神疾患などの難治性疾患および脊髄損傷者や慢性腎機能障害者の団体も含む）の会員（以下、難病連加入者とする）2,069 名及び平成 23 年 3 月 11 日の東日本大震災・大津波の被害が甚大であった岩手県の沿岸地区（久慈・宮古・釜石・気仙圏域）在住の特定疾患医療費受給者（以下、沿岸患者とする）1,702 名

合計 3,771 名

2. 調査期間

平成 23 年 9 月～12 月

3. 調査方法

一部自由記述を含む選択式の無記名調査票を、「自記式郵送法」により発送・回収した。難病連加入者へは各所属団体から発送し、沿岸患者へは岩手県の担当課から各個人へ郵送した。

4. 調査内容

- 1) 回答者の属性
- 2) 疾患や医療機関の利用状況
- 3) 日常生活の状況
- 4) 社会福祉サービスの利用状況
- 5) 東日本大震災での被災状況

5. 分析方法

得られたデータの単純集計には SPSS Statistics version19 を用いた。自由記述は内容の共通性に沿ってカテゴリーに分類し、記載件数を示した。

6. 倫理的配慮

対象者への発送は全て各所属団体及び岩手県担当課を通じて行った。調査の趣旨を書面で説明し、回答用紙の返送をもって同意が得られたと判断した。回答は無記名で行ってもらい、返送後直ちに無記名化し個人を特定できないようにした。

III. 結果

調査票は 3,771 部発送し、回収数 1,824 部（回収率 48.4%）であった。そのうち記載不十分なものを除き 1,457 部（有効回答率 79.9%）を分析対象とした。難病連加入者が回収率 48.4%（有効回答率 80.7%）、沿岸患者が回収率 54.9%（有効回答率 79.9%）であった。

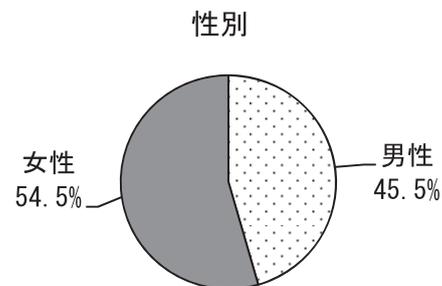
	発送数	回収数 (%)	有効回答数 (%)
全体	3,771	1,824 (48.4)	1,457 (79.9)
難病連加入者	2,069	890 (43.0)	718 (80.7)
沿岸患者	1,702	934 (54.9)	739 (79.1)

1. 回答者の基本的属性

1) 性別 (N=1,430)

男性 651 名 (45.5%)、女性 779 名 (54.5%) であった。

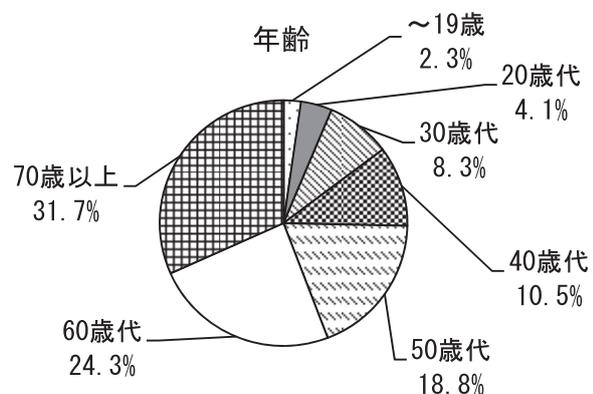
	人数	%
男性	651	45.5
女性	779	54.5
計	1,430	



2) 年齢 (N=1,432)

70 歳以上が 454 名 (31.7%) で最も多く、次いで 60 歳代 348 名 (24.3%)、50 歳代 269 名 (18.8%)、40 歳代 151 名 (10.5%)、30 歳代 119 名 (8.3%)、20 歳代 58 名 (4.1%)、19 歳未満 33 名 (2.3%) であった。

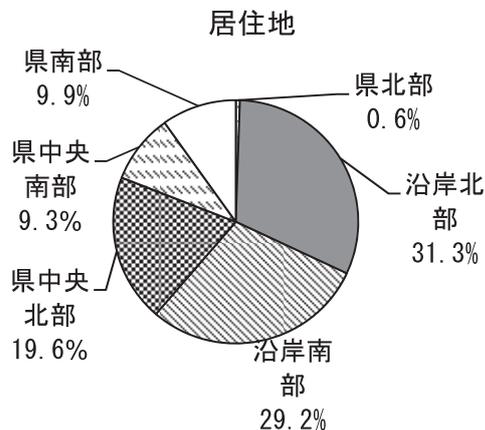
	人数	%
~19 歳	33	2.3
20 歳代	58	4.1
30 歳代	119	8.3
40 歳代	151	10.5
50 歳代	269	18.8
60 歳代	348	24.3
70 歳以上	454	31.7
計	1,432	



3) 居住地 (N=1,426)

沿岸北部が447名(31.3%)で最も多く、次いで沿岸南部417名(29.2%)、県中央北部280名(19.6%)、県南部141名(9.9%)、県中央南部133名(9.3%)、県北部8名(0.6%)であった。

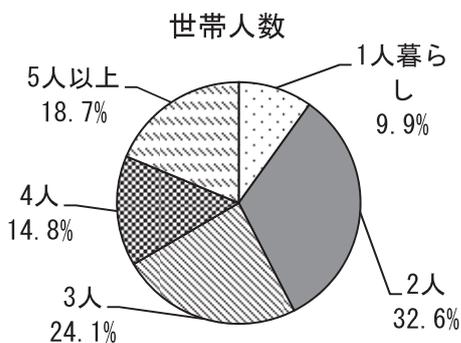
	人数	%
県北部	8	0.6
沿岸北部	447	31.3
沿岸南部	417	29.2
県中央北部	280	19.6
県中央南部	133	9.3
県南部	141	9.9
計	1,426	



4) 世帯人数 (N=1,429)

同居している家族の人数は、2人が466名(32.6%)で最も多く、次いで3人344名(24.1%)、5人以上267名(18.7%)、4人211名(14.8%)、1人暮らし141名(9.9%)であった。

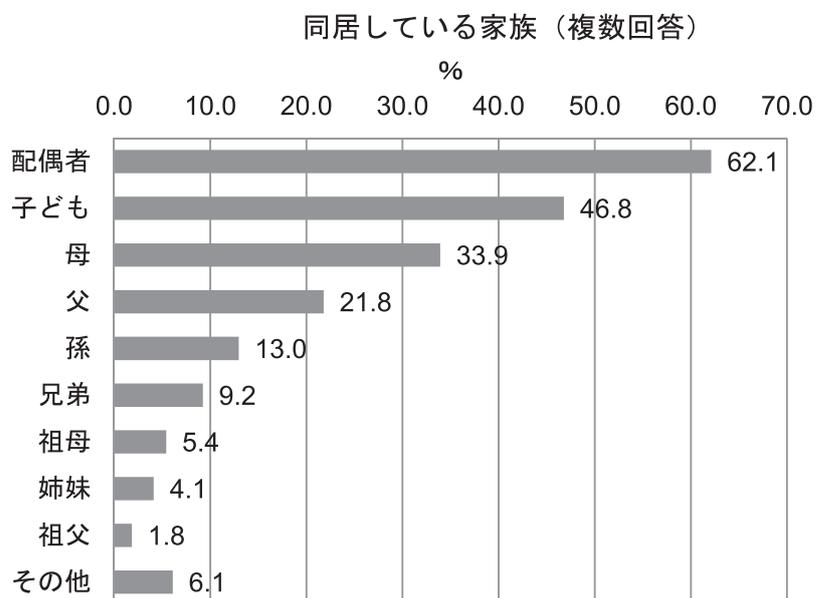
	人数	%
1人暮らし	141	9.9
2人	466	32.6
3人	344	24.1
4人	211	14.8
5人以上	267	18.7
計	1,429	



5) 同居している家族（複数回答、N=1,312）

同居している家族について1,312名から2,680件の回答を得た。配偶者が815件(62.1%)で最も多く、次いで子ども614件(46.8%)、母445件(33.9%)、父286件(21.8%)、孫170件(13.0%)であった。

	件数	%
配偶者	815	62.1
子ども	614	46.8
母	445	33.9
父	286	21.8
孫	170	13.0
兄弟	121	9.2
祖母	71	5.4
姉妹	54	4.1
祖父	24	1.8
その他	80	6.1
計	2,680	



2. 疾患や医療機関の利用状況

1) 疾患名（複数回答、N=1,346）

疾患について1,346名から1,430件の回答を得た。難治性疾患克服研究事業の対象疾患では、パーキンソン病関連疾患が182件(13.5%)で最も多く、次いで潰瘍性大腸炎101件(7.5%)、全身性エリテマトーデス85件(6.3%)、クローン病47件(3.5%)、重症筋無力症45件(3.3%)の順であった。その他の疾患では、腎尿路生殖器系の疾患が343件(25.5%)で多く、次いで精神及び行動の障害87件(6.5%)、循環器系の疾患53件(3.9%)であった。

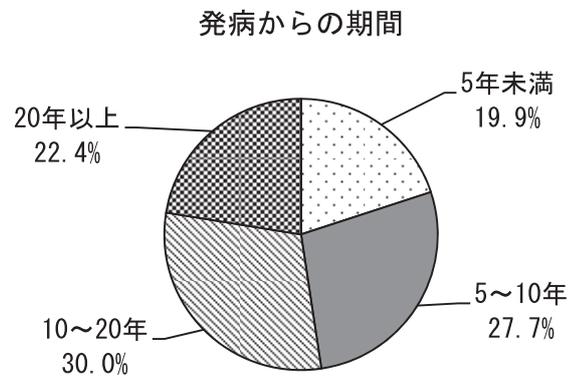
分類	疾患名	件数	%
難治性疾患克服研究事業対象疾患	パーキンソン病関連疾患	182	13.5
	潰瘍性大腸炎	101	7.5
	全身性エリテマトーデス	85	6.3
	クローン病	47	3.5
	重症筋無力症	45	3.3
	網膜色素変性症	42	3.1
	多発性硬化症	32	2.4
	脊髄小脳変性症	30	2.2
	サルコイドーシス	29	2.2
	強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	24	1.8
	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	21	1.6
	特発性血小板減少性紫斑病	21	1.6
	ベーチェット病	17	1.3
	後縦靭帯骨化症	16	1.2
	ビュルガー病（バージャー病）	14	1.0
	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	14	1.0
	結節性動脈周囲炎	13	1.0
	混合性結合組織病	12	0.9
	筋萎縮性側索硬化症	9	0.7
	原発性胆汁性肝硬変	8	0.6
	大動脈炎症候群	8	0.6
	シェーグレン症候群	8	0.6
	特発性大腿骨頭壊死症	6	0.4
	多発性嚢胞腎	6	0.4
	再生不良性貧血	5	0.4
	多系統萎縮症	5	0.4
	天疱瘡	5	0.4
	間脳下垂体機能障害	4	0.3

分類	疾患名	件数	%	
難治性疾患克服研究事業対象疾患	神経線維腫症 I 型及び II 型	4	0.3	
	スモン	4	0.3	
	原発性免疫不全症候群	3	0.2	
	特発性間質性肺炎	3	0.2	
	バット・キアリ症候群	2	0.1	
	HTLV-1 関連脊髄症 (HAM)	2	0.1	
	悪性関節リウマチ	1	0.1	
	ウェゲナー肉芽腫症	1	0.1	
	拘束型心筋症	1	0.1	
	脊髄性筋萎縮症	1	0.1	
	膿疱性乾癬	1	0.1	
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	1	0.1	
	ミトコンドリア病	1	0.1	
	ライソゾーム病	1	0.1	
	肝外門脈閉塞症	1	0.1	
	血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)	1	0.1	
	抗リン脂質抗体症候群	1	0.1	
	突発性難聴	1	0.1	
その他の疾患	腎尿路生殖器系の疾患	343	25.5	
	精神及び行動の障害	87	6.5	
	循環器系の疾患	53	3.9	
	内分泌、栄養及び代謝疾患	29	2.2	
	筋骨格系及び結合組織の疾患	27	2.0	
	血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	11	0.8	
	新生物	7	0.5	
	消化器系の疾患	7	0.5	
	感染症及び寄生虫症	5	0.4	
	神経系の疾患	4	0.3	
	眼及び付属器の疾患	4	0.3	
	損傷、中毒及びその他の外因の影響	3	0.2	
	耳及び乳様突起の疾患	1	0.1	
	呼吸器系の疾患	1	0.1	
	先天奇形、変形及び染色体異常	1	0.1	
	その他	8	0.6	
		計	1,430	

2) 発病からの期間 (N=1,409)

発病からの期間では10～20年が422名(30.0%)で最も多く、次いで5～10年390名(27.7%)、20年以上316名(22.4%)、5年未満281名(19.9%)であった。

	人数	%
5年未満	281	19.9
5～10年	390	27.7
10～20年	422	30.0
20年以上	316	22.4
計	1,409	

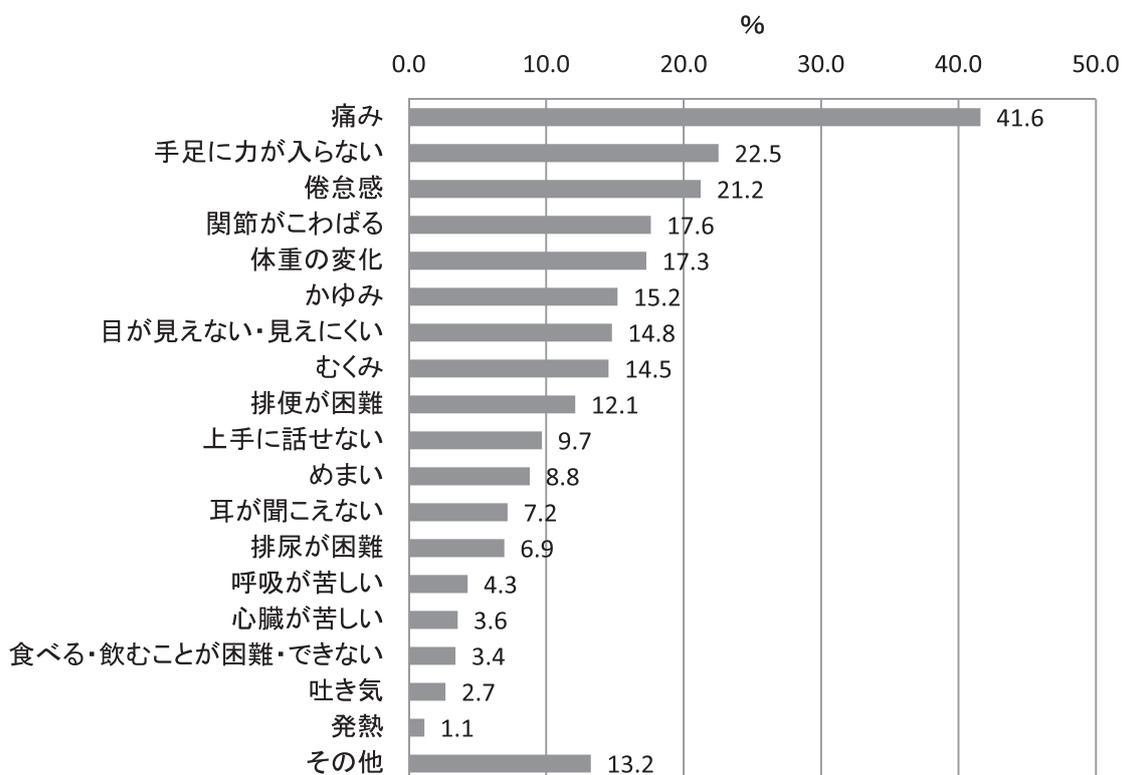


3) 現在困っている症状（複数回答、N=1,238）

現在困っている症状を3つまで選んでもらったところ、1,238名から2,944件の回答を得た。そのうち痛みが515件(41.6%)で最も多く、次いで手足に力が入らない279件(22.5%)、倦怠感263件(21.2%)、関節がこわばる218件(17.6%)、体重の変化214件(17.3%)であった。その他の回答には、歩行が難しい・動きが悪くなったといった体の動作に関するもの26件や、下痢・血便といった排泄に関するもの23件、幻聴・イライラ・不眠といった精神症状22件があった。

	件数	%
痛み	515	41.6
手足に力が入らない	279	22.5
倦怠感	263	21.2
関節がこわばる	218	17.6
体重の変化	214	17.3
かゆみ	188	15.2
目が見えない・見えにくい	183	14.8
むくみ	180	14.5
排便が困難	150	12.1
上手に話せない	120	9.7
めまい	109	8.8
耳が聞こえない	89	7.2
排尿が困難	86	6.9
呼吸が苦しい	53	4.3
心臓が苦しい	44	3.6
食べる・飲むことが困難・できない	42	3.4
吐き気	33	2.7
発熱	14	1.1
その他	164	13.2
計	2,944	

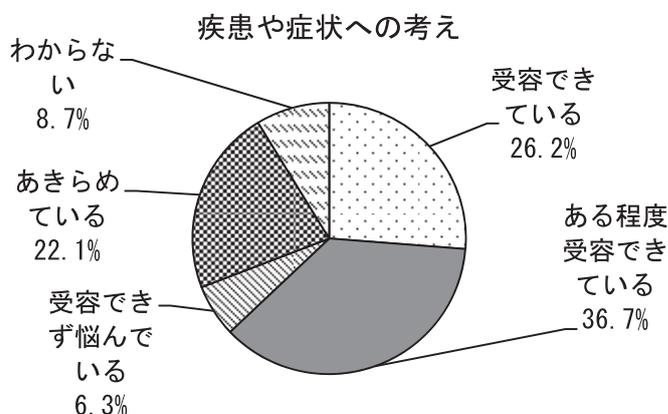
現在困っている症状(複数回答)



4) 疾患や症状への考え (N=1,391)

疾患や症状に対しては、ある程度受容できている 510 名 (36.7%)、受容できている 365 名 (26.2%) が多かったが、あきらめている 308 名 (22.1%)、受容できず悩んでいる 87 名 (6.3%)、わからない 121 名 (8.7%) であった。

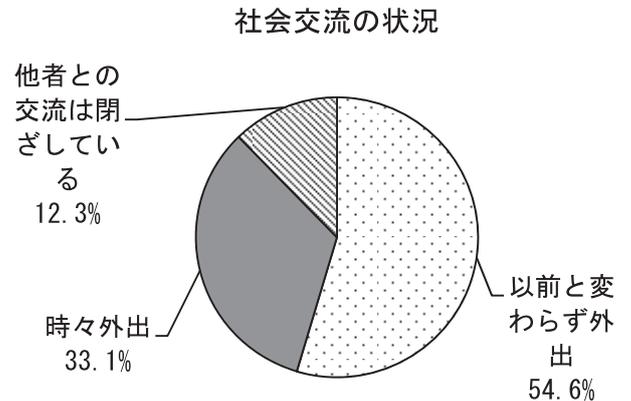
	人数	%
受容できている	365	26.2
ある程度受容できている	510	36.7
受容できず悩んでいる	87	6.3
あきらめている	308	22.1
わからない	121	8.7
計	1,391	



5) 社会交流の状況 (N=1,401)

以前と変わらず外出しているが 765 名 (54.6%) と多かった。時々外出 464 名 (33.1%)、他者との交流は閉ざしている 172 名 (12.3%) であった。

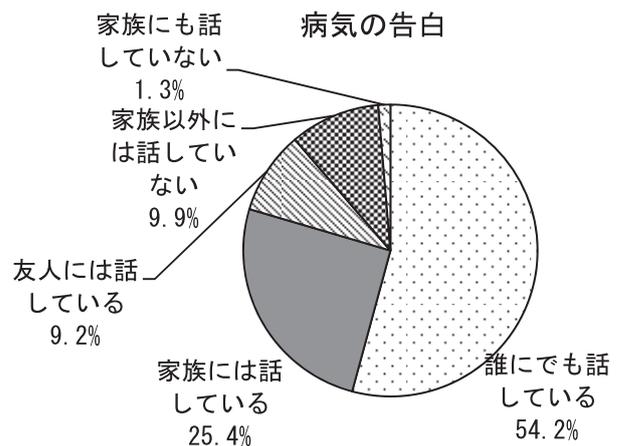
	人数	%
以前と変わらず外出	765	54.6
時々外出	464	33.1
他者との交流は閉ざしている	172	12.3
計	1,401	



6) 病気の告白 (N=1,430)

疾患について、誰にでも話しているが 775 名 (54.2%) で最も多く、次いで家族には話している 363 名 (25.4%)、家族以外に話していない 142 名 (9.9%)、友人には話している 131 名 (9.2%)、家族にも話していない 19 名 (1.3%) であった。

	人数	%
誰にでも話している	775	54.2
家族には話している	363	25.4
友人には話している	131	9.2
家族以外には話していない	142	9.9
家族にも話していない	19	1.3
計	1,430	

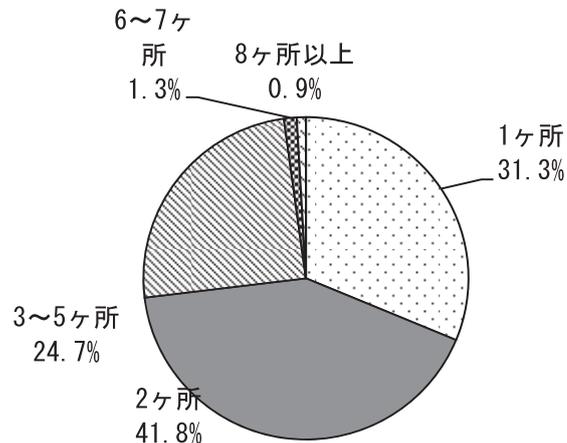


7) 診断確定までに受診した医療機関数 (N=1,427)

診断確定までに受診した医療機関は、2ヶ所が597名(41.8%)で最も多く、次いで1ヶ所446名(31.3%)、3~5ヶ所353名(24.7%)であった。

	人数	%
1ヶ所	446	31.3
2ヶ所	597	41.8
3~5ヶ所	353	24.7
6~7ヶ所	18	1.3
8ヶ所以上	13	0.9
計	1,427	

診断確定までに受診した医療機関数

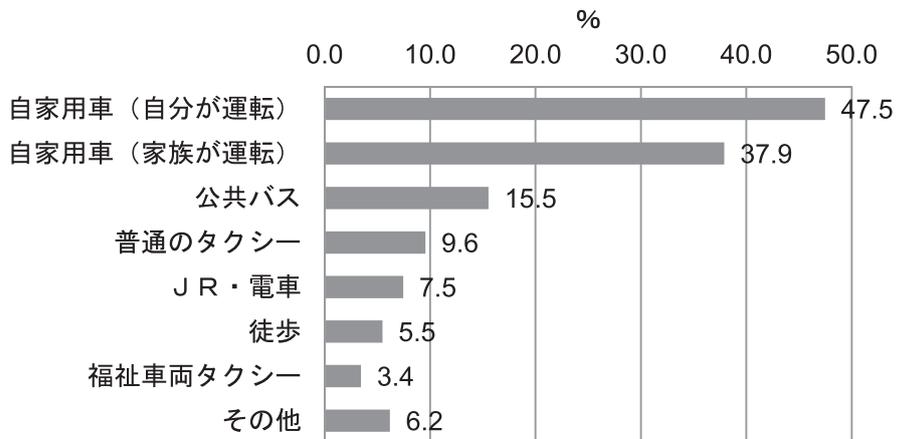


8) 通院時の交通手段 (複数回答、N=1,422)

通院の際の交通手段について1,422名から1,892件の回答を得た。自分が運転する自家用車が675件(47.5%)で最も多く、次いで家族が運転する自家用車539件(37.9%)、公共バス221件(15.5%)、普通のタクシー136件(9.6%)であった。その他の回答には、病院の送迎23件、自転車19件などがあった。

	件数	%
自家用車 (自分が運転)	675	47.5
自家用車 (家族が運転)	539	37.9
公共バス	221	15.5
普通のタクシー	136	9.6
JR・電車	106	7.5
徒歩	78	5.5
福祉車両タクシー	49	3.4
その他	88	6.2
計	1,892	

通院時の交通手段（複数回答）

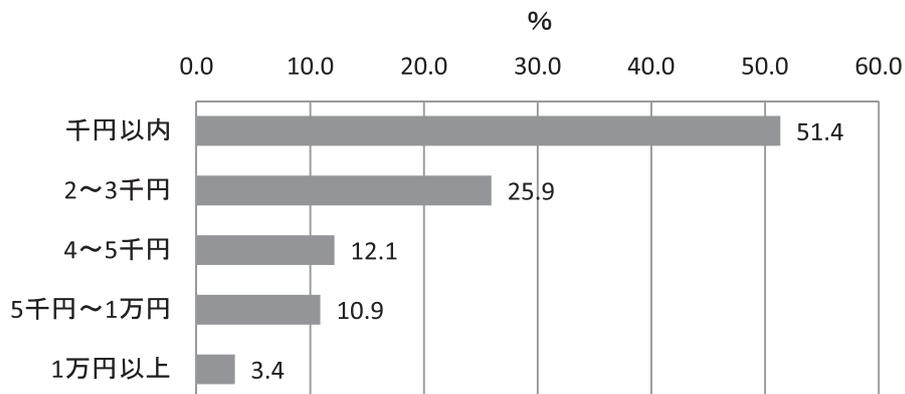


9) 受診1回あたりの交通費（複数回答、N=1,369）

受診1回あたりの交通費について、1,369名から1,419件の回答を得た。千円以内が703件（51.4%）で最も多く、2～3千円が355件（25.9%）、4～5千円が166件（12.1%）、5千円～1万円が149件（10.9%）であった。少数であったが1万円以上も46件（3.4%）であった。

	件数	%
千円以内	703	51.4
2～3千円	355	25.9
4～5千円	166	12.1
5千円～1万円	149	10.9
1万円以上	46	3.4
計	1,419	

受診1回あたりの交通費（複数回答）



10) 通院費用の公的援助（複数回答、N=1,354）

通院に要する経費に公的援助を利用しているかについて、1,354名より1,492件の回答を得た。利用していないが866件（64.0%）で最も多かった。利用している公的援助では自動車税の免除が271件（20.0%）で最も多く、次いで身体障害者手帳の利用239件（17.7%）、福祉タクシーの助成券64件（4.7%）、介護保険の通院タクシー28件（2.1%）であった。

	件数	%
自動車税免除	271	20.0
身体障害者手帳の利用	239	17.7
福祉タクシー助成券	64	4.7
介護保険の通院タクシー	28	2.1
ガイドヘルパー	11	0.8
民間・NPO	8	0.6
ボランティア	5	0.4
利用していない	866	64.0
計	1,492	

