

6. 自由記載欄の意見

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

沿岸部 93名から113件の記述があり、内陸部 117名から154件の記述があった。それらの内容は、「各種制度・サービス等の情報提供に関すること」、「各種制度に関すること」、「難病の研究・治療に関すること」、「施設・設備面に関すること」、「サービス利用に関すること」、「保健医療福祉関係機関の体制に関すること」、「薬の流通・処方に関すること」、「医療費に関すること」、「支援するスタッフに関すること」、「医療機関・スタッフの不足に関すること」、「緊急時の対応に関すること」、「患者や家族の交流に関すること」、「患者への対応に関すること」、「その他」に分類された。

沿岸部では「各種制度・サービス等の情報提供に関すること」の記述が最も多く、次いで「各種制度に関すること」の記述が多かった。内陸部では「各種制度に関すること」の記述が最も多く、次いで「各種制度・サービス等の情報提供に関すること」の記述が多かった。沿岸部内陸部いずれにおいても、難病に対する各種制度そのものやそれらの情報不足に対する記述が多くあげられた。

沿岸部において「医療機関・スタッフの不足に関すること」の記述はなかった。内陸部において「薬の流通・処方に関すること」「支援するスタッフに関すること」の記述はなかった。

分類	沿岸部		内陸部	
	件	記述例（一部抜粋）	件	記述例（一部抜粋）
各種制度・サービス等の情報提供に関すること	36	<ul style="list-style-type: none"> ・どのようなサービス、援助が受けられるのか、利用できるのか、内容が具体的に知られるようなパンフレットなり、なんらかの方法で教えていただきたい。 ・サービスを受ける程、大病だとは思わず生活しているが、利用できるサービスの情報があるなら、知りたいし、その情報を入手する方法も知りたい。 ・各種制度や情報は全然有りません。 ・同じ病気（難病）の人との交流の仕方がわからない。 ・日常生活が困難になった時まず、誰に相談し、どんな手続き 	28	<ul style="list-style-type: none"> ・最新の医療情報を、各人に定期的に発信してもらいたい。 ・各種制度や福祉の情報はわかりません!!（どの様なサービスや制度を使えるのか？） ・制度について自分の住んでいる市町村で行われているか難病患者に知らせて欲しい。利用できるのであれば今後、制度を利用したいと思っている。 ・難病持ちでも、どのようなサービスがあるか他、教えてくれる人はほとんどいない。 ・公的支援制度をどの程度受けられるのか知らないでいることがある。

		をしたらよいのかがわからない。	
各種制度に 関すること	28	<ul style="list-style-type: none"> ・どうしても介護保険利用が優先するため、身体障害者は不利である。車イス生活の身体障害者であってもサービスが受けられないものがほとんどである。 ・（介護度が）要支援でも利用できるサービスを増やしてほしい。 ・安心して治療に専念出来るよう、これからも、医療費助成制度を充実させて欲しい。 ・特定疾患で高価なお薬を無料で頂いておりまして非常に感謝している。ただそのための資格を頂くのに非常にむずかしい手続きで毎年困っている。もう少し簡単にして頂きたい。 ・特定疾患の更新は数年前には3年に1度の更新だったが、最近は一年毎の更新となっており、色々面倒な手續と書類も要するとあってお金もかかり、大変だ。 	<p>40</p> <ul style="list-style-type: none"> ・精神障害者は、バス、鉄道の割引サービスが受けてもらえない（身体障害者は受けている）。 ・三障害（精神・知的・身体）がありますが、精神の場合バスの運賃サービスがありません。精神も早くサービスができると良いと思う。 ・所得制限等制度の緩和。 ・特定疾患の認定を受けている。毎年毎年更新はどうしてもあれぐらいの書類を用意してやらなければならないものなのでしょうか？ ・制度にあてはまらないが病気があり、就労がむずかしく家にただひきこもるしかない人達を助けて欲しい。 ・介護者がいると介護保険も思うように使えない。
難病の研 究・治療に 関すること	9	<ul style="list-style-type: none"> ・出来るだけ早く、病気の進行を止める薬、または治療法がみつかるなどを望んでいます。 ・現在患っている私（達）のデータを基に、今後の難病の原因・治療法など進めばいいと思っています。 ・一日も早く治療薬が出来る用になつたらいいなあ。 	<p>4</p> <ul style="list-style-type: none"> ・i.P.S等、最新医療の研究促進。 ・早く難病がおかる薬を作つてほしい。

施設・設備面に関すること	8	<ul style="list-style-type: none"> ・乗降する段差を低くした方がよい。足が不便な人も安心して楽に乗れるバスがほしい。 ・オストメイトが利用しやすいトイレ設置増。 ・現在仮設にて生活中ですが、とにかく狭く、電動ベッドをおくと移動スペースがより狭くなり不便である。 	18	<ul style="list-style-type: none"> ・病院は人の命を守る最前線ですので医療機器対応小型自動発電システム義務付けて欲しいです。震災の時、人工透析出来ず大変でした。 ・透析患者が入所できる施設がないので早急に造ってほしい。 ・音の出る信号機がほしい。 ・家族が留守の時、入所できる施設。 ・障害者の職場がない。 ・公的施設の設備を、障害者が利用しやすいように整える。福祉関係の建物でも障害者が使用しにくい所（トイレ等）が多く目に付く。
サービス利用に関すること	4	<ul style="list-style-type: none"> ・病院までの往復、通院サービスがあれば利用したい。 ・市町村で同一のサービスを受けられるようになると良い。 	13	<ul style="list-style-type: none"> ・透析の為に通院しているが、今後、身体が動かなくなった場合、送迎の車があればと思っている。 ・家族が送れなくなった時通院が心配。 ・介護、生活用品、障害者福祉用具サービスの充実化。 ・介護を行う家族への応援及び補助
保健医療福祉関係機関の体制に関すること	3	<ul style="list-style-type: none"> ・国や県、市町村及び介護事業者や医療機関の連携の強化を望む。 ・福祉は幅が広く、かかわり合っているようでかかわり合っていない。 	7	<ul style="list-style-type: none"> ・対策や福祉サービスへの利用届窓口が多いので窓口の一本化等について県、市町村役所での検討が必要。 ・医療と福祉の間に、大きなすきまがある。難病や障害と診断した医療機関は、速やかに福祉サービスの存在や患者の会の存在を、患者に知らせるべき。
薬の流通・処方に関すること	3	<ul style="list-style-type: none"> ・薬の入手が困難でと思う時がある。数か月分もらいたいと思っても、震災後の流通も悪いだろうし、薬局に行っても数日後でないと準備できないといわれる。 ・難病者がどのような薬を使用しているのか、地域の保健所等 	—	—

		で把握して対応できれば安心する。		
医療費に関すること (3)	3	<ul style="list-style-type: none"> ・毎月の医療費がこたえる。(支援制度を利用させて頂いでるので大分助かりますが、年金生活者の身には大変。 ・医療費が厳しい。 	1	<ul style="list-style-type: none"> ・難病で苦しんでいる方には保険のきかない治療を受けている人もいる。高額の費用がかかる。保険適用が増えること。あるいは公的援助がされることを望む。
支援するスタッフに関すること	3	<ul style="list-style-type: none"> ・ケアマネ全体のレベルアップを切望する。 ・支援員さん、体について詳しい知識を持った人を増やして欲しい。もう少し勉強して欲しい。 ・福祉や難病について手続き等にあたる方は専門知識がある方がいい。 	—	—
医療機関・スタッフの不足に関すること	—	—	8	<ul style="list-style-type: none"> ・難病の専門医の不足。 ・医師不足対策を早急に解決してほしい。 ・もっと難病病院や先生を増やしてほしい。 ・透析施設の拡充（新設）。 ・看護師がたりない。
緊急時の対応に関すること	1	<ul style="list-style-type: none"> ・体が不自由でひとりではあまり動けない。家族が日中いる時はいいがいない時は心配。 	3	<ul style="list-style-type: none"> ・緊急時の連絡体制やシステムを作る。
患者や家族の交流に関すること	2	<ul style="list-style-type: none"> ・難病の方を対象とした交流の場を増やしてほしい。 	2	<ul style="list-style-type: none"> ・患者やその家族との情報交換する集いが欲しい。
患者への対応に関すること	2	<ul style="list-style-type: none"> ・どんな病気の人でも1人の人間として接してもらいたい。 ・支援員の方達ももっとリラックスして難病患者に接して欲しい。 	2	<ul style="list-style-type: none"> ・同じ町民として見て欲しい、積極的な声掛けが欲しい。

その他	11	<ul style="list-style-type: none"> ・点字や手話を学校で選択科目でやって欲しい。 ・病院の地域格差をなくしてほしい。 ・競馬が好きなので釜石にあれば良いと思う。その新聞をよんでもらえたらいい。 ・定期的な訪問診療してくれるドクターがいてほしい。 ・月一回ほどのペースで通院しているので、そのことが就職に不利なのではと思っている。また、難病であることだけで就職できないのではと不安。 ・働きなくなり、子どもを扶養できなくなった時や、入院したときの生活が不安。 	<p>28</p> <ul style="list-style-type: none"> ・財政支援と併行して患者数を増やさない予防医学にもっと力点を置いて、啓発活動を強化した方が良いと思う。医師がもっと迫力を持って病気の恐ろしさを説明してくれれば今とは違った自分が居たかもしれない。 ・個々の生きがいを探せるような選択がいろいろとあると良いと思う。 ・たくさんお世話いただきありがたい。

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

沿岸部 179名から247件の記述があり、内陸部217名から302件の記述があった。それらの内容は、「寒さ」、「清潔の保持ができないこと」、「通信手段がないこと」、「食事に関するここと」、「照明が点かないこと」、「医療機器等の電源を確保できないこと」、「情報が得られないこと」、「断水」、「通院に関するここと」、「薬の使用・服用・保管に関するここと」、「医療や治療に関するここと」、「その他」に分類された。

沿岸部では「寒さ」の記述が最も多く、次いで「清潔の保持ができない」の記述が多かった。内陸部では「医療や治療に関するここと」の記述が最も多く、次いで「寒さ」の記述が多かった。沿岸部内陸部いずれも停電した季節が冬だったこともあり、「寒さ」に関する記述が多いのが共通していたが、内陸部において「医療や治療に関するここと」の記述が多いのが特徴的であった。

分類	沿岸部		内陸部	
	件	記述例（一部抜粋）	件	記述例（一部抜粋）
寒さ	60	<ul style="list-style-type: none"> ・冷えによる体調不良。 ・寒さで全身が痛み、感覚がかなりにぶった。 ・暖房器具が使えなくて、体の痛みが冷えの為、強くなつた。 	57	<ul style="list-style-type: none"> ・寒さの為歩行不安定となった。 ・寒さ対策に困った。湯タンポ使用などしたが、発熱や風邪などはすぐに病気の悪化につながるので、注意を図った。 ・暖房機器の使用ができず、体温調節に困った。
清潔の保持ができないこと	47	<ul style="list-style-type: none"> ・ウォシュレットで肛門部を洗うことができなかつた。 ・衛生面の確保。 ・入浴ができず皮膚がボロボロになつた。 	26	<ul style="list-style-type: none"> ・入浴ができない。 ・歯磨きができずむし歯になる。
通信手段がないこと	27	<ul style="list-style-type: none"> ・電話が使えず連絡に困つた。 ・薬がなくなつても連絡が出来にくかつた。 ・具合が悪くなつた時の連絡のしきょうがなかつた。 	18	<ul style="list-style-type: none"> ・病院との連絡がとれない。 ・電話連絡が途絶え緊急時の場合は不安。

食事に関すること	20	<ul style="list-style-type: none"> ・食材不足で、介護食が取れず、栄養不足になった。 ・普段は食事制限がある為、気をついているが、震災直後の2～3日間は食料を選んでいられない為、あまり良くない物まで食べる事になった。 	32	<ul style="list-style-type: none"> ・食事がインスタント食品、レトルト食品だったので、塩分、リン、カリウムの量が増加することが困った。 ・減塩の食事療法など全くできなかった。 ・塩分、たんぱく質等、食事制限があるが、食料が不足の中、レトルト食品を主体に非常食を利用していたことから、食事制限への対応が不十分であった。
照明が点かないこと	17	<ul style="list-style-type: none"> ・インターフェロンの自己注射をするのに暗くて大変だった。 ・歩行する際に足もとが暗い事が歩行を困難かつ危険にした。 	20	<ul style="list-style-type: none"> ・トイレにつれていくのに足下がよく見えない。 ・ローソク生活で足元がふらつき恐かった。
医療機器等の電源を確保できないこと	16	<ul style="list-style-type: none"> ・電動式のエアーベッドを利用しているのですが変形した形で動かなくなり、たいへん困った。 ・呼吸器の電源確保。 ・医療用酸素が使えなかつた。 	20	<ul style="list-style-type: none"> ・呼吸器、吸引器、カフマシーン等の電源確保に困った。 ・吸引器等の機器の使用ができなかった。 ・電動ベットが動作せず、介助者の負担が増えた。
情報が得られないこと	14	<ul style="list-style-type: none"> ・情報収集がむづかしかった。特に病院に関しての情報がとぼしく、薬や導尿のどうぐなどを取りに行くことが出来なかった。 ・テレビからの情報が無かつた。 	14	<ul style="list-style-type: none"> ・地震の情報がくわしくわからなかった。テレビがつかなかつたので。 ・情報がつかめなかつた。
断水	11	<ul style="list-style-type: none"> ・停電による断水が続き、薬を服用するための水の確保に苦労した。 ・水がなく、薬を飲むこともできなかつた。 	3	<ul style="list-style-type: none"> ・水がなくてとても困った。沢水で命をつないだ。

通院に関すること	9	<ul style="list-style-type: none"> ・道路が寸断されて通院が出来なかった。 ・病院にいくにもガソリンがない。 	20	<ul style="list-style-type: none"> ・ガソリンもなく、病院へ通院できなかつた。 ・薬がなくなり、とりに行く時、バスが止まっていて、タクシーをつかわなければならなかつた。大きな余震の時、バスの路線上の橋が通行止めになり、バスの移動時間が約20分位よけいにかかった(約4か月にわたつて) ・震災時・余震で、エレベータが止まり、診察日でしたが通院できませんでした。疼痛発作が起きてても、ひたすら我慢していました。
薬の使用・服用・保管に関すること	8	<ul style="list-style-type: none"> ・注射、薬の冷暗所保存ができなかつた。 ・薬を飲むのに、ぬるま湯がほしかつた。水だと、すぐお腹をこわすので。お湯が沸かせなく、薬は飲まなかつた。 	5	<ul style="list-style-type: none"> ・冷蔵庫が使えない為に薬の保管ができない。 ・ダイアニールやエクストラニールの温めが困難でした。
医療や治療に関すること	6	<ul style="list-style-type: none"> ・かかりつけの病院も被災したので不安になつた。 ・4月初旬股関節の手術を予定しており、3月中旬手術前検査予定していたが、震災で連絡困難になり、また延期となつた。 	79	<ul style="list-style-type: none"> ・透析が出来なかつたり、時間が短くなつて大変だった。 ・透析の週間回数が少なくなり体の負担が増えた。 ・かかりつけ医療機関で十分な療養が受けられなかつた。
その他	12	<ul style="list-style-type: none"> ・寝れないことがひどかつた。 ・ろうそく生活に慣れていないので炎が揺れたり、テレビが無かつたりで、落ち着かないことがありました。 ・今までできたことができない為恐怖でいっぱいだった。 	8	<ul style="list-style-type: none"> ・不安で落ち着けず困つた。 ・精神的に不安になりねむれない。無気力になつた。

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

沿岸部 358名から423件の記述があり、内陸部355名から395件の記述があった。それらの内容は、「病気の進行や体調の変化に関すること」、「今後の生活設計に関すること」、「医療費や生活費等経済的負担に関すること」、「家族の体調や介護、将来に関すること」、「災害発生時やその際の対処、避難生活に関すること」、「通院手段に関すること」、「就職・就労に関すること」、「日常生活全般に関すること」、「各種制度に関すること」、「その他」に分類された。

沿岸部内陸部いずれにおいても「病気の進行や体調の変化に関すること」の記述が最も多く、次いで沿岸部では「今後の生活設計に関すること」の記述が多く、内陸部では「家族の体調や介護、将来に関すること」の記述が多かった。

沿岸部と内陸部の記述の相違はほとんどなかった。

分類	沿岸部		内陸部	
	件	記述例（一部抜粋）	件	記述例（一部抜粋）
病気の進行 や体調の変 化に関する こと	162	<ul style="list-style-type: none"> ・いつ体調が悪くなるのか不安である。 ・この難病とこれからもずっと付き合って生活しなければいけないが、年を重ねるにつれて、別の病気にもなってしまったらいと不安に思ったりする。 ・病気の進行が怖い。 	106	<ul style="list-style-type: none"> ・今後の体調不良になった時が心配。 ・身体が不自由になってから生きる事。 ・病気の進行について(薬の副作用も含めて)。
今後の生活 設計に関する こと	56	<ul style="list-style-type: none"> ・いつ自分たちの住宅を建てることができるか...今までのようになんと安定した生活ができるか不安。 ・両親の家も全壊、私が住んでいる貸家は退去しなければならず、住居がなく困っている。仮設住宅に入居できることにはなったがこの先不安。 ・仮設住宅から早めに出たい。はたして自分の家がもてるのか？ 	53	<ul style="list-style-type: none"> ・将来への不安。 ・1人暮らしなので老後が心配。 ・配偶者に支援してもらえる間はいいが、それが困難になった時、どうしたらよいか今から不安になります。

医療費や生活費等経済的負担に関すること	49 ・収入が少ないので、国保税等の税金の負担が大きく感じる。生活が苦しい。 ・仕事ができないため、全く収入がない。2年前から仕事を休んでいるため、お金もなくなり、これから的生活をどうしていいのか悩んでいる。 ・経済的不安（医療、生活費 etc）。	40 ・医療費負担の上昇。 ・医療費の負担が大きく、生活費を圧迫している。消費税が高くなることに不安がある。 ・年金生活のため、減額など収入の減少が不安。病状の進行と加令に伴い、家族介護が困難となつた場合、年金収入だけで福祉サービスの利用が出来るか不安。
家族の体調や介護、将来に関すること	29 ・家族に迷惑をかけてしまう事。 ・僅かずつ病状は進行しており、介護の困難さが増してきている。 介助者の体調・疲労が心配。 ・夫の体力がいつまでもつか。家族がいないと生活できない。 ・子ども達の将来、まだ自立しない子が1人いる。 ・自分が亡くなったあとに80代の夫が残るが、それが心配。 ・高齢の母についてのこと。	54 ・同居家族の今後。 ・自分が不治の病なのに、脳梗塞の主人を介護する不安。 ・介護人の健康。
災害発生時やその際の対処、避難生活に関するこ	29 ・被害の時の避難の仕方と場所。 ・今度また津波や地震が来た時の事を思うと不安。 ・食事制限や排便問題があるので、避難所なので長期滞在になつた時。	36 ・災害時に確実な透析治療が出来る様な体制。 ・大災害時、薬がなくなったり、体調悪化した場合。 ・障害者用避難所を作つてほしい
通院手段に関するこ	28 ・沿岸から内陸の病院にかよっていますが交通の便がわるい。 ・通院手段が夫の手段だけで行つてるのでそれができなくなつた時。 ・通院が盛岡なので、交通手段がなくなった時が不安。	32 ・高齢化して自力で通院治療が出来なくなること。 ・車で病院までの距離があるので、もっと体力がなくなった時通えるか不安。 ・通院している医療機関が遠方であり、加齢に伴い、いつまで通院できるか？
就職・就労に関するこ	18 ・勤務先が津波で被災して解雇された。求職活動をしているが、なかなか仕事が無くて、困ってい	17 ・会社をいつ解雇されるかわからない。 ・就職先がない。

		<p>る。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・前のような漁業ができるか不安。 		
日常生活全般に関すること	16	<ul style="list-style-type: none"> ・店などなく買い物に行くのが大変。 ・入浴、食事。 	16	<ul style="list-style-type: none"> ・買い物が大変。 ・日常生活が心配。
各種制度に関するこ	2	<ul style="list-style-type: none"> ・要支援 2 である今、同居しているものがあればヘルパーを利用できないと知り、不安に思っている。 	4	<ul style="list-style-type: none"> ・今後とも公費負担医療制度を続けて欲しい。 ・老人の福祉サービスの低下、医療制度の低下など、この先が不安？ ・特定疾患などに認定されないと。
その他	34	<ul style="list-style-type: none"> ・都市計画の行方。 ・堤防を直してほしい。 	37	<ul style="list-style-type: none"> ・皆が公共マナーを守るだけで障害者の負担は軽くなる。 ・放射線の影響が気になる（人体・農作物・家畜 等）