

特定疾患患者療養生活実態調査報告書

平成 5 年 3 月

千葉県衛生部保健予防課

ま え が き

千葉県の難病対策は、昭和47年、国が定めた「難病対策要綱」に基づいて実施された特定疾患治療研究事業による医療費の公費負担がその始まりです。

その後、昭和60年度から「特定疾患及び小児慢性特定疾患の患者とその家族に対し、医療や療養生活に係る相談、指導を行い、患者等の負担の軽減と潜在患者の早期発見」を目的とした難病相談事業が保健所において開始され、医療費の公費負担と併わせ本県の難病対策において大きな柱として取り組まれています。

一方、原因が不明で治療法の確立していないいわゆる難病は、寛解、増悪を繰り返しつつ進行していく慢性疾患であり、患者やその家族は様々な問題を抱えつつ、長期の療養が余儀なくされている状況にあります。

本調査は、この様な特定疾患患者やその家族の療養生活の実態を把握するとともに行政に対する要望等を明らかにし、今後の本県の難病対策の推進を図るための資料を得ることを目的として平成3年度に実施しました。

今般、この特定疾患患者療養生活実態調査の結果を報告書に取りまとめたので関係者の御利用に供することができれば幸いです。

なお、この調査に御協力いただいた患者や家族の方々には深く感謝申し上げますとともに、本調査の実施に際して千葉大学看護学部の平山朝子教授並びに山岸春江助教授には多大なる御指導、御協力を賜りましたことに対し、心から御礼申し上げます。

平成5年3月

千葉県衛生部長 野 村 瞭

目 次

まえがき	
第1 調査の概要	1
1. 調査の目的	1
2. 調査の方法	1
(1) 調査対象の選定	1
(2) 調査の期間	1
(3) 調査項目	1
(4) 調査方法	2
(5) 分析方法	2
第2 調査結果	4
1. 対象属性	4
(1) 性・年齢階級別構成	4
(2) 職業構成	6
(3) 家族構成	7
(4) 居住地	8
2. 疾患	9
(1) 疾患別構成	9
(2) 診断が確定した医療機関	11
① 継続新規別構成	11
② 疾患群別	11
(3) 診断が確定するまでの期間	13
① 継続新規別構成	13
② 疾患別	13
(4) 新規申請者への病名の告知	14
3. 受療状況	15
(1) 現在の受療状況	15
① 受療の有無	15
② 受療している医療機関	16
ア 疾患群別医療機関	16
イ 医療機関所在地	18
ウ 医療機関選定理由	19
③ 通院治療者の現状	20
ア 通院回数	20
イ 交通手段	20
ウ 片道所要時間	21
エ 介助の有無	22
④ 治療方法	23
ア 治療方法	23

イ	過去1年間の入院状況	25
(2)	受療上の心配	25
①	病気について	25
ア	継続新規別	25
イ	疾患群別	26
②	医療機関について	27
③	薬について	29
4.	療養生活	30
(1)	日常生活の現状	30
①	生活動作の現状	30
②	視力、聴力、コミュニケーション	33
③	行動範囲	35
(2)	日常生活の自立度	36
①	行動別自立度区分	36
ア	動作別自立度の相関	36
イ	各生活動作自立度による日常生活自立度の群分類	36
(ア)	食事と排泄動作でみた自立度群分類	37
(イ)	入浴動作を含めた自立度群区分	37
②	疾患群別日常生活の自立度	38
(3)	介護の現状	38
①	介護の必要性と介護者の有無	38
②	主な介護者の患者の続柄	39
③	主な介護者の年齢と健康状態	39
(4)	病気による日常生活の変化<継続者のみ>	40
①	職業・学業・家事	40
ア	職業生活	40
(ア)	疾患群別変化	40
(イ)	年齢階級別変化	41
イ	学業生活	41
ウ	家事への支障	42
②	人との付き合いの変化	43
(5)	住まいの状況と住まいの問題	44
①	住まいの状況	44
ア	住まいの種別	44
イ	居住階数とエレベーターの有無	44
②	住居に関して困っていること<継続者のみ>	45
ア	困っている場所	45
イ	不都合な場所の改造	46
ウ	今後の改造予定	46
(6)	家族が困っていること	47

① 困っていること	47
② 相談した相手	49
5. 保健・医療・福祉サービス	49
(1) 医療費	49
① 医療費助成制度	49
② 療養に伴う費用負担<継続者のみ>	50
ア 費用負担の有無と支出内訳	50
イ 負担額	51
(2) 保健・福祉サービス	52
① 利用の有無	52
(3) 難病相談事業	53
① 周知状況	53
② 難病相談事業を知っている人における利用状況	55
ア 疾患群別利用状況	55
イ 地域別利用状況	56
③ 今後相談したいこと	57
④ 面接相談への要望	59
(4) 保健所に望むこと	59
(5) 療養生活における問題及び要望	60
6. 保健婦による指導援助の実態	61
(1) 初回申請から保健婦が関わるまでの期間	61
(2) 保健婦による家庭訪問の実施状況	62
第3 調査のまとめ	64
1. 疾患の診断	64
(1) 確定診断した医療機関	64
(2) 診断が確定するまでの期間	64
(3) 病名の告知	64
2. 受療状況	65
(1) 受療している医療機関	65
(2) 治療を受けていて困ることや心配なこと	65
3. 療養生活	65
(1) 生活動作の現状	66
(2) 療養上の問題を相談した相手	66
4. 保健・福祉サービス	67
(1) 難病相談事業の周知と利用	67
(2) 相談したい内容	67
(3) 保健婦の関わり	67

参 考

1. 調査票
2. 調査集計諸表

第1 調査の概要

1. 調査の目的

県内に在住する特定疾患患者の療養の実態を把握し、今後の難病対策のあり方を検討するための基礎資料を得るとともに、保健所における在宅患者に対する援助活動の一層の充実を図ることを目的とする。

2. 方法

(1) 調査対象の選定

特定疾患治療研究事業の医療受給者として認定されている患者及び新規申請者から、以下の方法で選定した。

① 継続して医療を受給している者（以下「継続」という。）

平成3年6月末現在の医療受給認定者から保健所単位に抽出した。1疾患について、1保健所管内の受給者が5名以内の場合は全ての受給者とし、5名を超える場合は保健予防課で無作為抽出して5名選定した。

平成3年6月末現在の医療受給認定者9087人のうち1930人を対象とし、疾患別の受給認定者及び対象者構成は、表1のa, b欄に示すとおりである。

② 調査期間内に新規に申請した者（以下「新規」という。）

地域保健活動を推進する上で初回面接により療養状況等を把握することは重要であるため、原則として調査期間における申請者全員を対象とした。

(2) 調査の期間

調査の期間は、平成3年8月から平成4年1月までの6か月間とした。

ただし、新規の申請者に係る調査は平成3年8月から12月までの間とした。

(3) 調査項目

調査の項目は、以下のとおりである。

- ① 属性：性、年齢、職業、家族構成
- ② 疾患：疾患名、診断が確定した時期、確定診断を受けた医療機関、新規は病名告知の状況
- ③ 受療状況：受療医療機関、医療機関選定理由、受療状況（受療方法・治療内容・入院状況）、受療上の心配
- ④ 療養生活：日常生活行動の自立度、介護状況、疾患による日常生活の変化、住居問題、家族が困っていること
- ⑤ 保健医療福祉サービス：医療費助成制度の把握、療養に関する費用負担、保健福祉サービス利用状況、難病相談事業（周知状況、利用状況、保健婦による援助の実態、相談したいこと）、保健所への要望

ただし、上記の項目のうち、次に掲げる事項は、新規の場合は調査を省略することができることとした。

- ⑥ 療養生活：疾患による日常生活の変化、住居問題、家族が困っていること
- ⑦ 保健医療福祉サービス：療養に関する費用負担

(4) 調査方法

調査は、調査表に基づき保健所の職員が患者本人又は家族等への聞き取りにより実施した。

- ① 継続：「難病相談事業」における訪問指導を兼ねた家庭訪問による面接調査を原則とした。
- ② 新規：治療研究費の申請書を提出するために来所した者に対して申請書の審査と併せて面接調査を実施した。

(5) 分析方法

次の点を分析の柱として検討した。

- ① 継続，新規別
 - ② 疾患群別：疾患群分類は、千葉県特定疾患医療審査会の協議により表1に示すとおりとした。
 - ③ 地域別：保健所管内を単位とした。
- なお、有意差検定は X^2 検定法で行った。

表1 疾患別継続受給者数・調査対象者及び実施者数

平成3.6.30現在

疾患群	疾患名	^a 医療受給者	^b 調査対象数	^c 実施数	c/a%
総計		9,087	1,930	1,461	16.1
神経・筋疾患	02多発性硬化症	154	68	56	36.4
	03重症筋無力症	363	89	72	19.8
	05スモン	74	50	43	58.1
	08筋萎縮性側索硬化症	122	73	45	36.9
	16脊髄小脳変性症	362	91	71	19.6
	20パーキンソン病	1,049	95	74	7.1
	21アミロイドーシス	12	12	7	58.3
	22後縦靭帯骨化症	307	93	74	24.1
	23ハンチントン舞蹈病	20	17	6	30.0
	24ウイリス動脈輪閉塞症	121	69	53	43.8
	27シャイ・ドレーガー症候群	15	15	8	53.3
30広範脊柱管狭窄症	7	7	6	85.7	
計		2,606 28.6%	679	515	19.8
膠原病	01ベーチェット病	573	94	75	13.1
	04全身性エリテマトーデス	1,718	95	77	4.5
	09強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎	696	95	76	10.9
	11結節性動脈周囲炎	74	58	47	63.5
	13大動脈炎症候群	178	73	54	30.3
	19悪性関節リウマチ	220	89	75	34.1
	25ウェゲナー肉芽腫症	11	11	6	54.5
計		3,470 38.2%	515	410	11.8
循環系 呼吸器疾患	07サルコイドーシス	259	82	61	23.6
	14ピュルガー病	253	91	68	26.9
	26特発性拡張心筋症	110	61	39	35.5
計		622 6.8%	234	168	27.0
消化器疾患	12潰瘍性大腸炎	977	95	73	7.5
	17クローン病	299	77	50	16.7
	18劇症肝炎	27	27	14	51.9
	31原発性胆汁性肝硬変	59	46	36	61.0
	32重症急性膵炎	6	6	3	50.0
計		1,368 15.1%	251	176	12.9
血液疾患	06再生不良性貧血	222	77	58	26.1
	10特発性血小板減少性紫斑病	692	93	69	10.0
計		914 10.1%	170	127	13.9
皮膚疾患	15天疱瘡	88	62	48	54.5
	28表皮水泡症	8	8	7	87.5
	29膿疱性乾癬	11	11	10	90.9
計		107 1.2%	81	65	60.7

第2 調査結果

この調査に対して1876人から回答を得た。

継続・新規別構成は、「継続」が1461人77.9%で、「新規」が415人22.1%である。「継続」は、調査対象の75.7%から回答を得た。これは、平成3年6月末現在受給者9087人の16.1%に当たる。

面接者は、「患者本人」1042人55.5%、「家族」541人28.8%、「その他」167人8.9%、「不明」126人6.7%であった。これを継続・新規別で見ると、継続は、「本人」888人60.8%、「家族」318人21.8%で、新規では、「本人」154人37.1%、「家族」223人53.7%となっている。なお、「その他」は、患者本人と家族の両者を面接者とした場合等とした。

表2 面接者の構成

区 分	回 答 数	面 接 者			
		患者本人	家 族	そ の 他	不 明
計	1 8 7 6 100.0	1 0 4 2 55.5	5 4 1 28.8	1 6 7 8.9	1 2 6 6.7
継 続	1 4 6 1 100.0	8 8 8 60.8	3 1 8 21.8	1 4 4 9.9	1 1 1 7.6
新 規	4 1 5 100.0	1 5 4 37.1	2 2 3 53.7	2 3 5.5	1 5 3.6

1. 対象属性

(1) 性・年齢階級別構成

性・年齢階級別構成を図1に示す。

性別では、「男」732人39.0%、「女」1144人61.0%である。年齢階級別では、「60歳代」453人24.1%、「50歳代」419人22.3%が多く、次いで「40歳代」321人17.1%の順となっている。

継続・新規別で見ると、性別は、継続が「男」551人37.7%、「女」910人62.3%で、新規が「男」181人43.6%、「女」234人56.4%であり、年齢階級別では、継続は「40～60歳代」が多く65.9%を占める。一方新規は、「20歳代から50歳代まで」のそれぞれがほぼ平均的に分布し、「60歳代」が若干多く23.1%となっている。(図2)

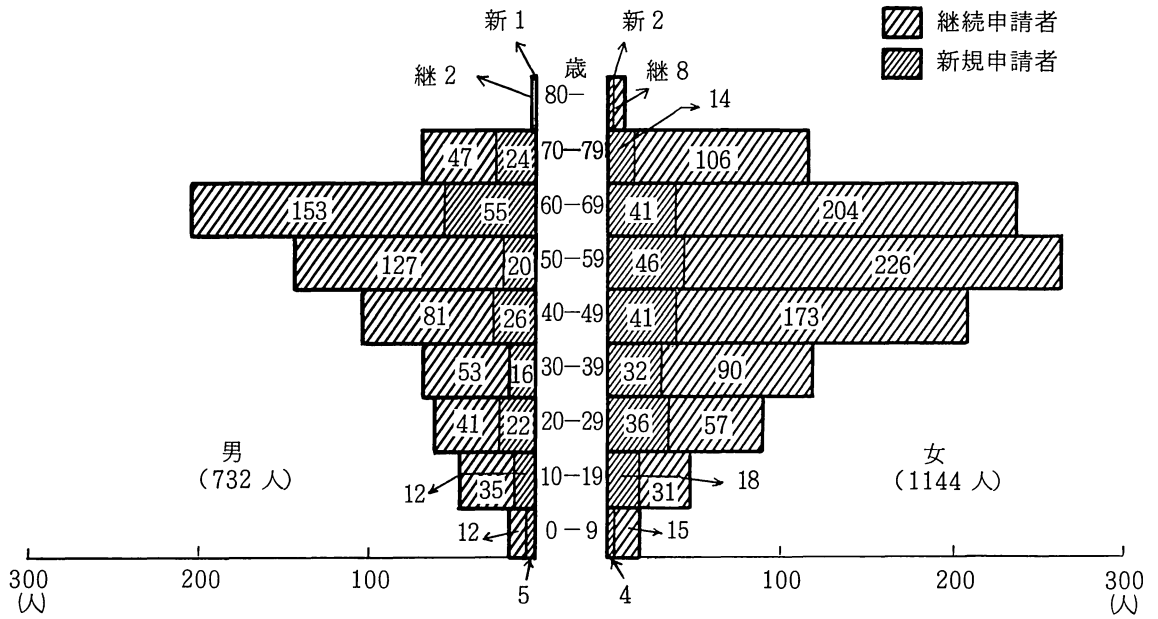


図1 性・年齢階級別構成

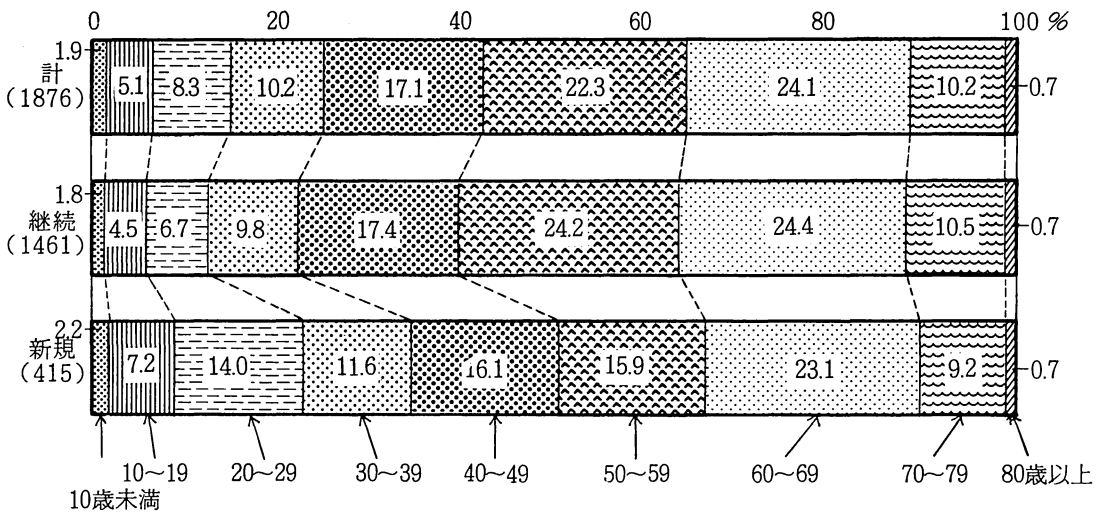


図2 年齢別構成 (継続・新規別)

(2) 職業構成

図3に示すとおりである。

会社員などの「被雇用者」296人15.8%、「自営業者」120人6.4%、「学生」88人4.7%、「主に家事」467人24.9%、「その他」497人26.5%となっており、無回答は408人21.7%であった。

継続・新規別にみると、継続では、「被雇用者」296人14.1%、「自営業者」89人6.1%、「学生」60人4.1%、「主に家事」382人26.1%、「その他」392人26.8%となっている。また新規では、「被雇用者」90人21.7%、「自営業者」31人7.5%、「学生」28人6.7%、「主に家事」85人20.5%、「その他」105人25.3%であった。被雇用者と自営業者を合わせた就業者は、継続では2割、新規では3割となっている。

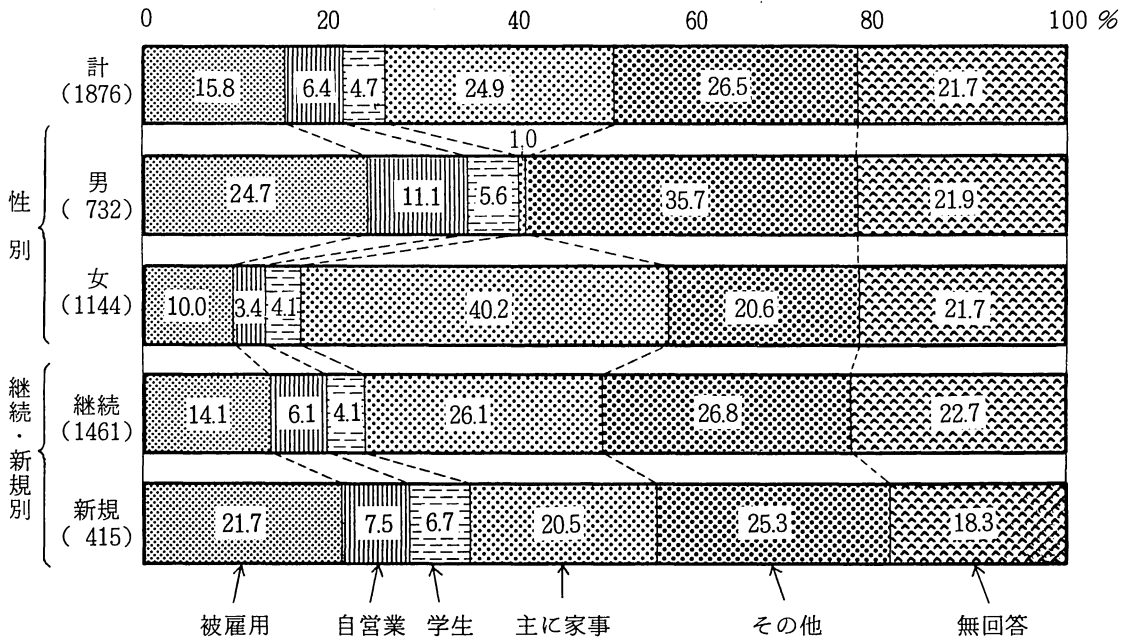


図3 職業別構成（性別，継続・新規別）

(3) 家族構成

図4に示すとおりである。

「夫婦と子供」という家族構成が最も多く691人36.8%を占めており、次いで「三世代世帯」562人30.0%、「夫婦のみ」337人18.0%の順であり、「一人暮らし」は84人4.5%であった。

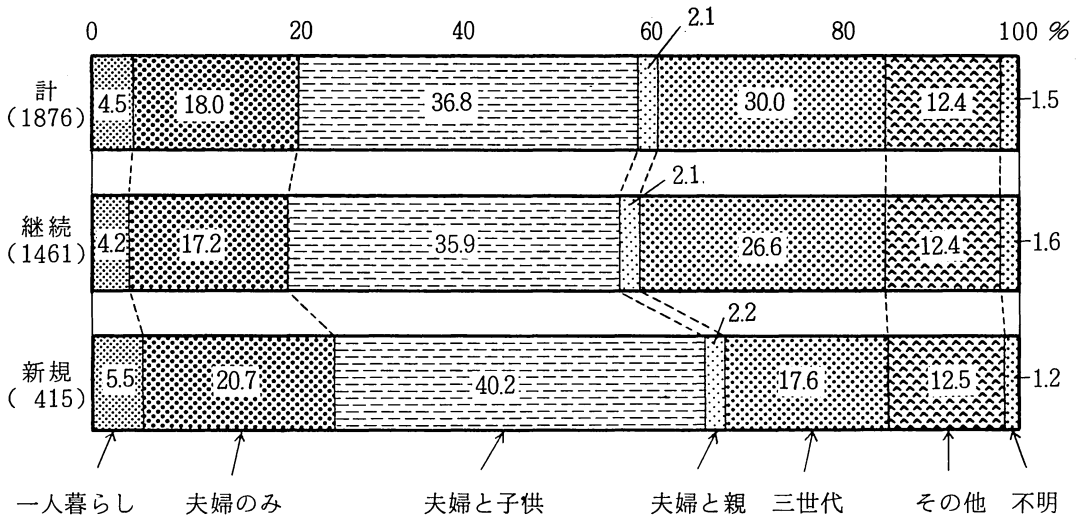


図4 家族構成（継続・新規別）

(4) 居住地

居住地を、保健所管内ごとに継続・新規別で見ると、図5のとおりである。

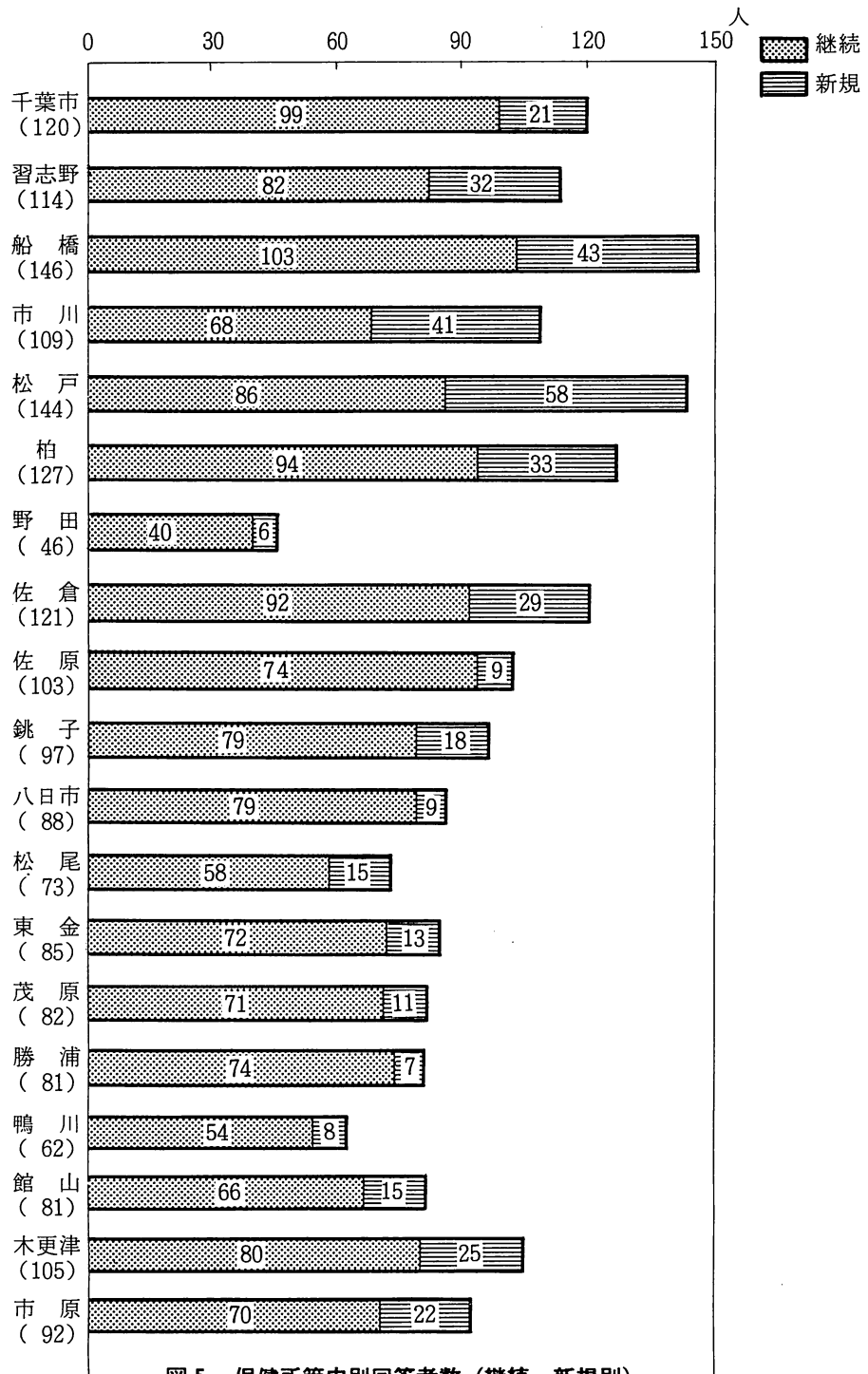


図5 保健所管内別回答者数（継続・新規別）

2. 疾 患

(1) 疾患別構成

疾患別の構成は表3のとおりである。

また、疾患群ごとにまとめると図6のとおりになる。

表3 継続・新規別疾患構成

疾患群	疾 患 名	合 計	継 続	新 規
	合 計	1 8 7 6 (100.0)	1 4 6 1 (100.0)	4 1 5 (100.0)
神 経 筋 疾 患	02多発性硬化症	5 9	5 6	3
	03重症筋無力症	8 2	7 2	1 0
	05スモン	4 3	4 3	0
	08筋萎縮性側索硬化症	5 8	4 5	1 3
	16脊髄小脳変性症	8 5	7 1	1 4
	20パーキンソン病	1 4 9	7 4	7 5
	21アミロイドーシス	1 1	7	4
	22後縦靭帯骨化症	9 9	7 4	2 5
	23ハンチントン病	7	6	1
	24ウィリス動脈輪閉塞症	5 8	5 3	5
	27シャイ・ドレーガー症候群	8	8	0
	30広範脊管狭窄症	8	6	2
		小 計 (%)	6 6 7 (35.6)	5 1 5 (35.2)
膠 原 病	01ベーチェット病	8 7	7 5	1 2
	04全身性エリテマトーデス	1 2 2	7 7	4 5
	09強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎	1 0 2	7 6	2 6
	11結節性動脈周囲炎	5 0	4 7	3
	13大動脈炎症候群	5 8	5 4	4
	19悪性関節リウマチ	8 3	7 5	8
	25ウエゲナー肉芽腫症	7	6	1
	小 計 (%)	5 0 9 (27.1)	4 1 0 (28.1)	9 9 (23.9)
循 環 器 呼 吸 器 疾 患	07サルコイドーシス	7 4	6 1	1 3
	14ビュルガー病	7 5	6 8	7
	26特発性拡張型心筋症	5 0	3 9	1 1
	小 計 (%)	1 9 9 (10.6)	1 6 8 (11.5)	3 1 (7.5)
消 化 器 系 疾 患	12潰瘍性大腸炎	1 2 0	7 3	4 7
	17クローン病	7 2	5 0	2 2
	18劇症肝炎	1 5	1 4	1
	31原発性胆汁性肝硬変	4 4	3 6	8
	32重症急性膵炎	7	3	4
	小 計 (%)	2 5 8 (13.8)	1 7 6 (12.0)	8 2 (19.8)
血 液 疾 患	06再生不良性貧血	7 4	5 8	1 6
	10特発性血小板減少性紫斑病	1 0 1	6 9	3 2
	小 計 (%)	1 7 5 (9.3)	1 2 7 (8.7)	4 8 (11.6)
皮 膚 疾 患	15天疱瘡	5 0	4 8	2
	28表皮水疱症	8	7	1
	29膿疱性乾癬	1 0	1 0	0
	小 計 (%)	6 8 (3.6)	6 5 (4.4)	3 (0.7)

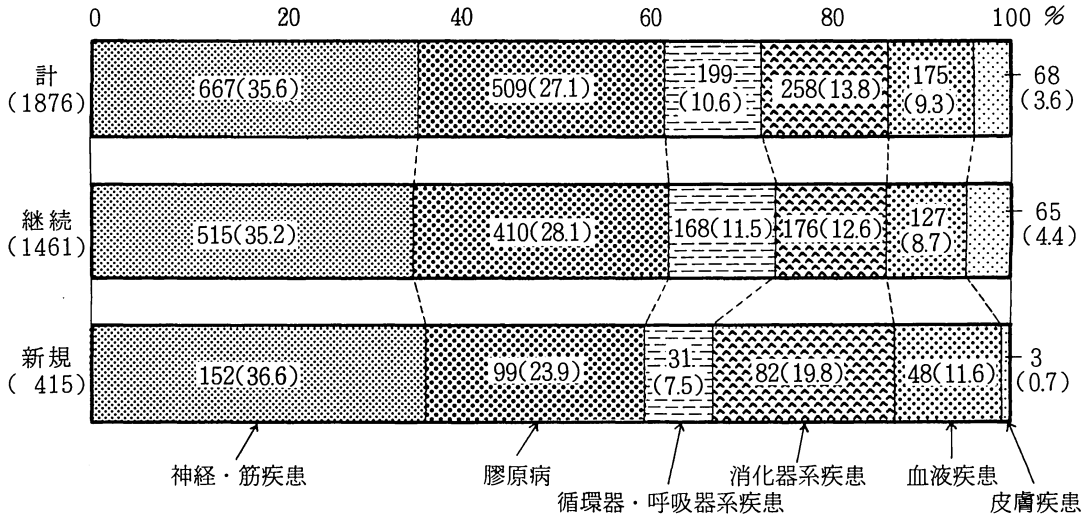


図6 疾患群別構成（継続・新規別）

疾患群別では、「神経・筋疾患」が最も多く665人35.6%、次いで「膠原病」509人27.1%、「消化器系疾患」258人13.8%、「循環器・呼吸器系疾患」199人10.6%、「血液疾患」175人9.3%、「皮膚疾患」68人3.6%の順となる。

継続・新規別では、双方とも同様の構成割合を示す。

疾患及び疾患群構成は、受給者全体の構成とは異なる。これは、調査対象の選定に際して、継続については、1疾患につき1保健所5人以内としたため、疾患ごとの抽出率が異なり、表1C欄に示すように、受給者が多いパーキンソン病・全身性エリテマトーデス・潰瘍性大腸炎では、受給者数に対する回答数割合が10%未満となり、逆に受給者が少ない膿胞性乾癬・表皮水疱症・広範脊柱管狭窄症では、80%以上となっているためである。

(2) 診断が確定した医療機関

病気の診断を確定した医療機関の種類構成は、図7に示すとおりである。

「公的病院」の内訳は、国立168人9.0%、県立57人3.0%、市町村立212人11.3%、その他の公的病院247人13.1%である。ここでいう「その他の公的病院」とは、日赤、済生会、厚生連、国民健康保険連合会、社会保険関係団体及び公益法人などが開設者となっている病院をいう。

① 継続・新規別構成

同じく図7に示すとおりであり、新規は「大学病院」が継続より5.2%少なく、「民間病院」が6.2%多い。

② 疾患群別

継続・新規別に見ると、図8に示すとおりである。

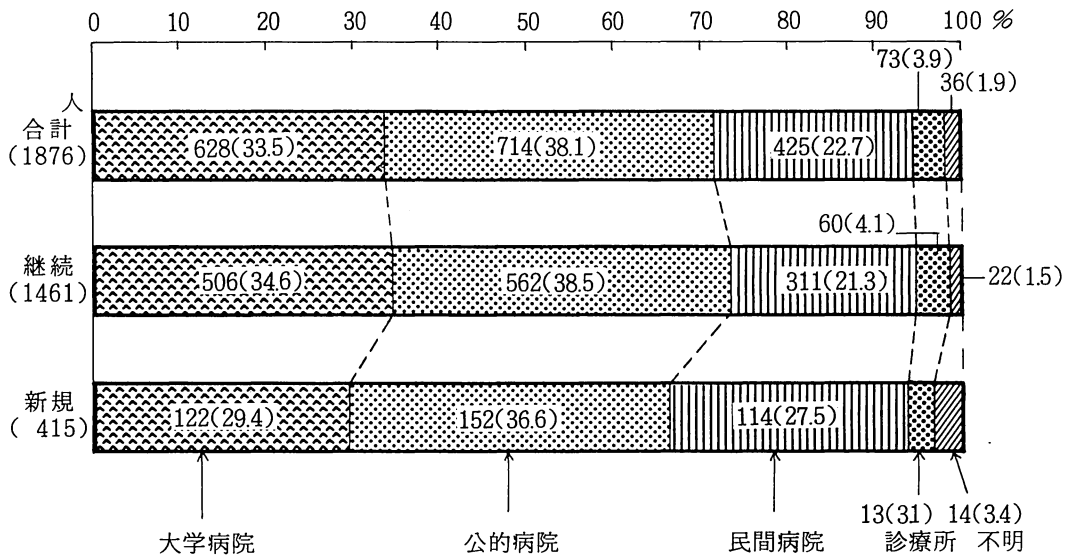


図7 診断が確定した医療機関構成

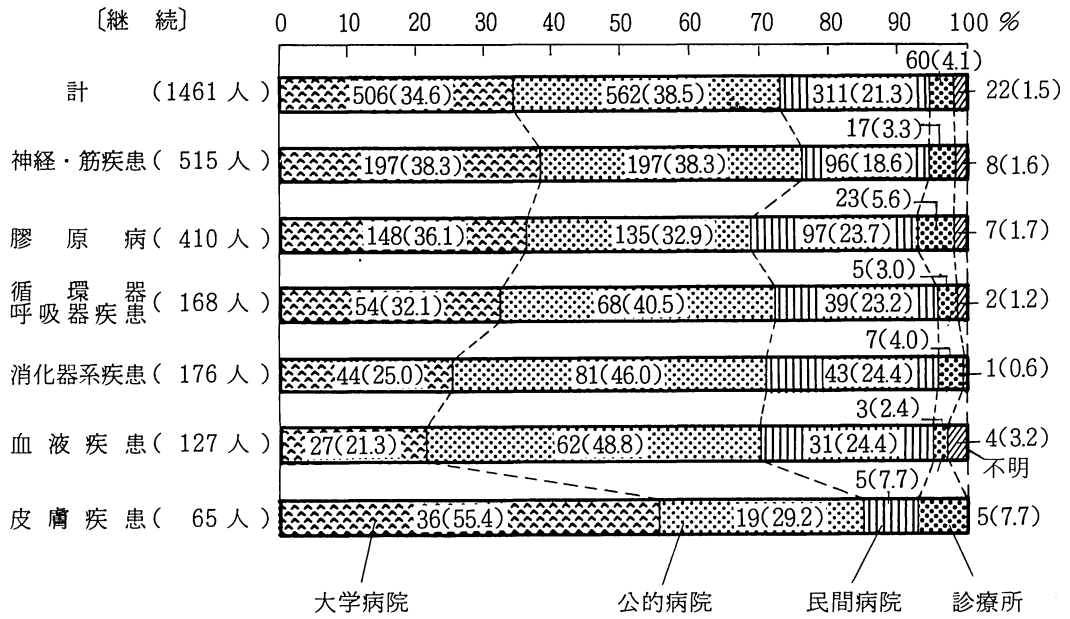


図 8 - 1 疾患群別確定診断の医療機関 (継続)

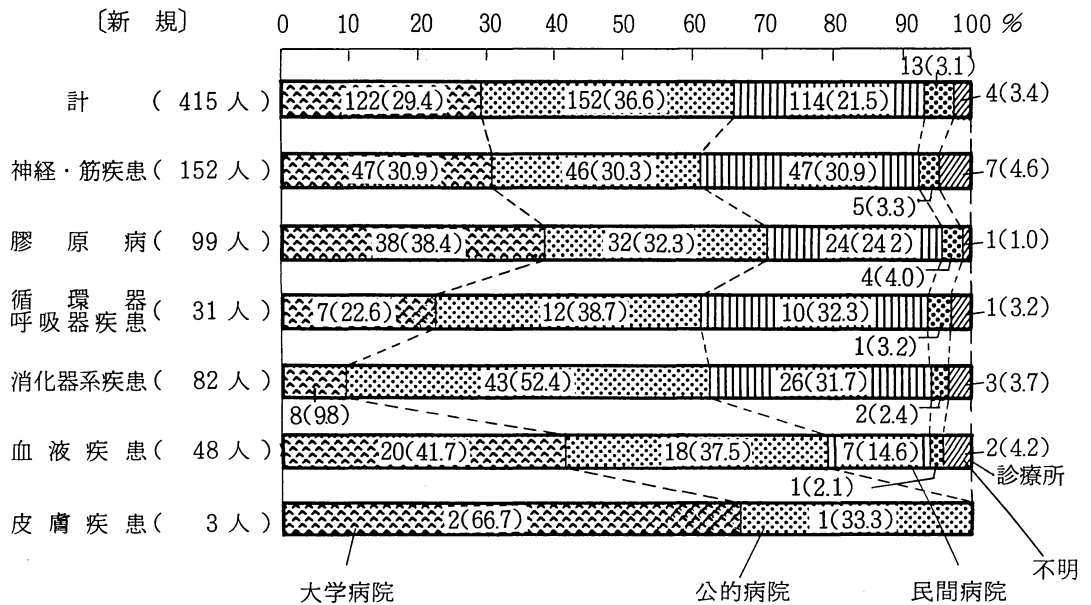


図 8 - 2 疾患群別確定診断の医療機関 (新規)

(3) 診断が確定するまでの期間

患者が認識している発病から病気の診断が確定するまでの期間は、図9のとおりである。

「1か月未満」で確定しているものは13.8%で、「6か月未満」では40.5%であり、「1年未満」では51.2%である。

① 継続・新規別状況

新規の方が早く確定する傾向にあり、有意水準5%で有意差がある。しかし、新規でも1割が、確定までに5年以上要している。

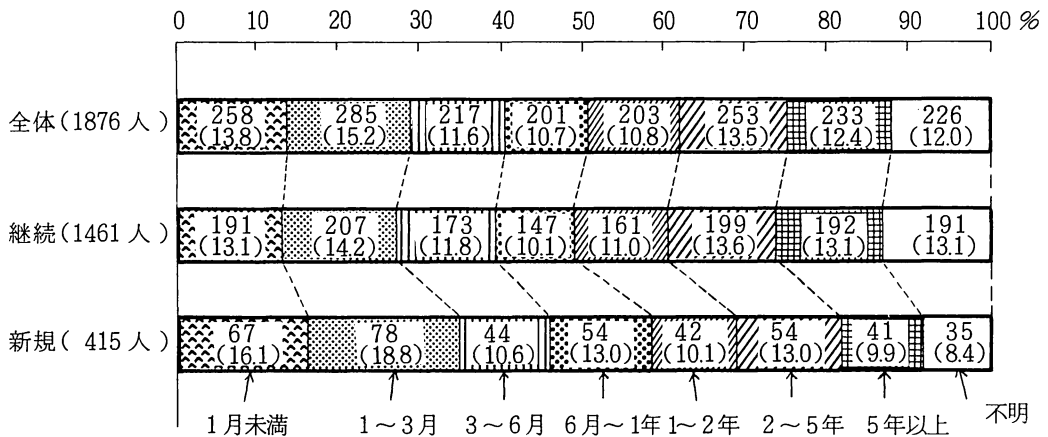


図9 診断が確定するまでの期間（継続・新規別）

② 疾患群別状況

図10に示すとおりであり、特に神経・筋疾患においては診断が確定するまでに長期間を要している。

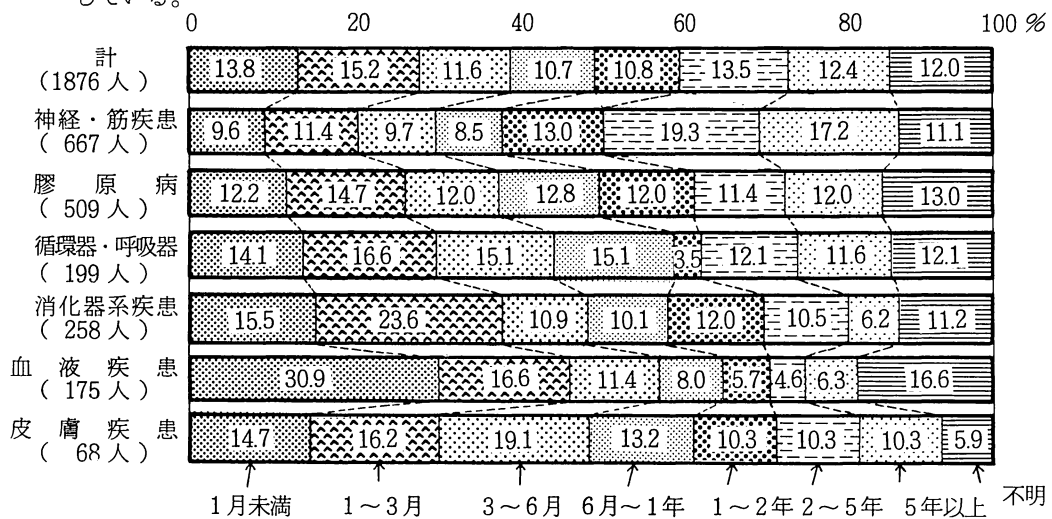


図10 疾患別診断確定期間

(4) 新規申請者への病名の告知

医師から病名をどのように言われているかを尋ね、その回答内容から調査者が判断し、予め用意してある回答者から適切なものを選択した。

病気に対する理解の状況を患者本人の場合（図11）と家族の場合（図12）とに分けて示す。

本人への告知については、「病名とその特徴について聞いている」、あるいは「知っている」は303人73.0%、「ほとんど病名のみ」は51人12.3%、「聞いていない」「知らない」は21人5.1%、「不明」40人9.6%である。「ほとんど病名のみ」の51人についてその疾患は、パーキンソン病15人、強皮症7人、潰瘍性大腸炎6人等である、また、診断を受けた医療機関としては、大学病院18人、公的病院15人、民間病院14人となっている。

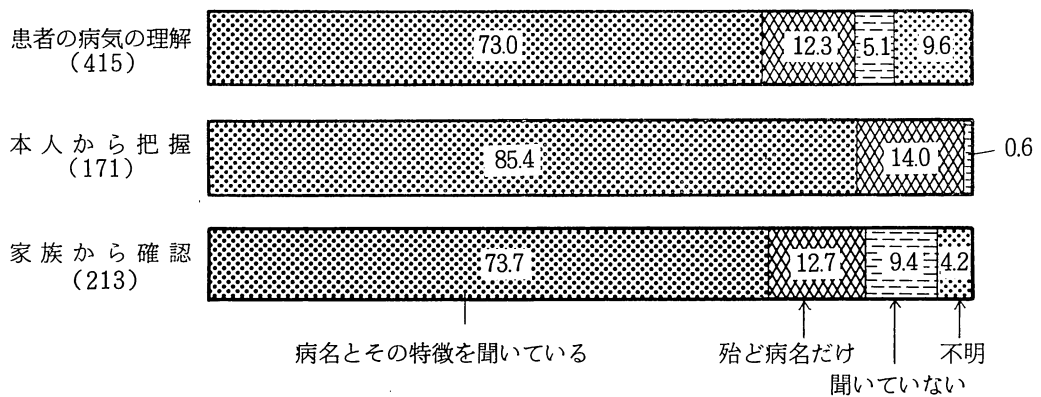


図11 病名の告知（新規申請者）

— 患者本人の病気への理解 —

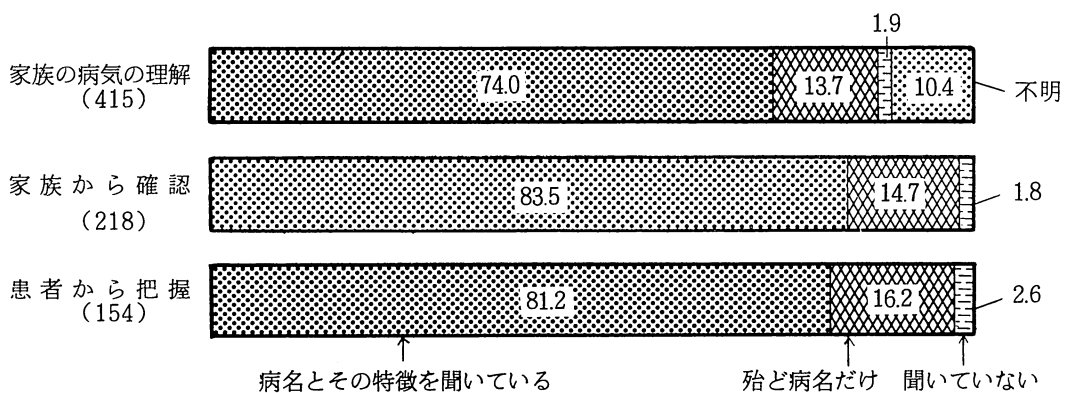


図12 病名の告知（新規申請者）

— 家族の病気への理解 —

3. 受療状況

(1) 現在の受療状況

① 受領の有無

調査時点における治療の状況は、表4のとおりであり、97.9%が治療を受けている。

表4 調査時点における受療状況（継続・新規別）

	計	小計	治療を受けている					未治療	不明
			通院	入院	往診	薬のみ	その他		
計	1876	1836 97.9	1570 83.7	205 10.9	21 1.1	25 1.3	15 0.8	35 1.9	5 0.3
継続	1461	1425 97.5	1290 88.3	78 5.3	20 1.4	25 1.7	12 0.8	32 2.2	4 0.3
新規	415	411 99.0	280 67.5	127 30.6	1 0.2	0 0.0	3 0.7	3 0.7	1 0.2

「治療を受けていない」35人についてみると、継続・新規別では、継続が32人で継続全体の2.2%、新規は3人で新規全体の0.7%となる。35人の疾患群別数と未受療理由を表5に示す。

表5 疾患群別未治療の理由

疾患群	理由	計	医師の指示	一人で受診できない	治療しても変わらない	近くに医療機関がない	その他
計		35	25	1	7	1	15
神経・筋疾患		13	6	1	6	1	6
膠原病		3	3				2
循環・呼吸器		4	4				1
消化器系疾患		4	3				2
血液疾患		9	8		1		2
皮膚疾患		2	1				2

複数回答

② 受領している医療機関

治療を受けている医療機関は、図 13 のとおりである。複数回答であるため、延べ件数に対する割合で示した。

「公的病院」が最も多く、38.1%を占める。次いで「大学病院」と「民間病院」がほぼ同じで、それぞれ28.0%と27.4%である。

確定診断された医療機関と比べ、「大学病院」が約6%少なく、「民間病院」や「診療所」が約3～4%多い。

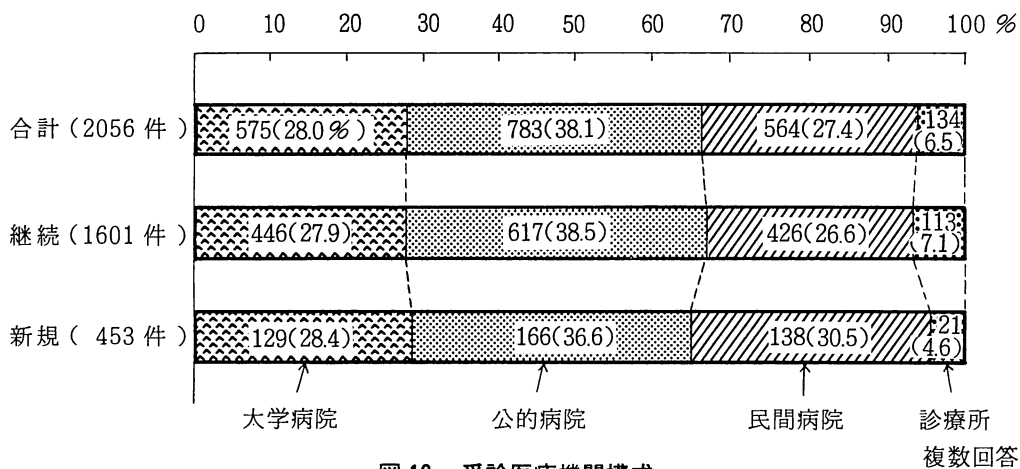


図 13 受診医療機関構成

ア 疾患群別医療機関

疾患群別にみると、図 14 に示すとおりである。

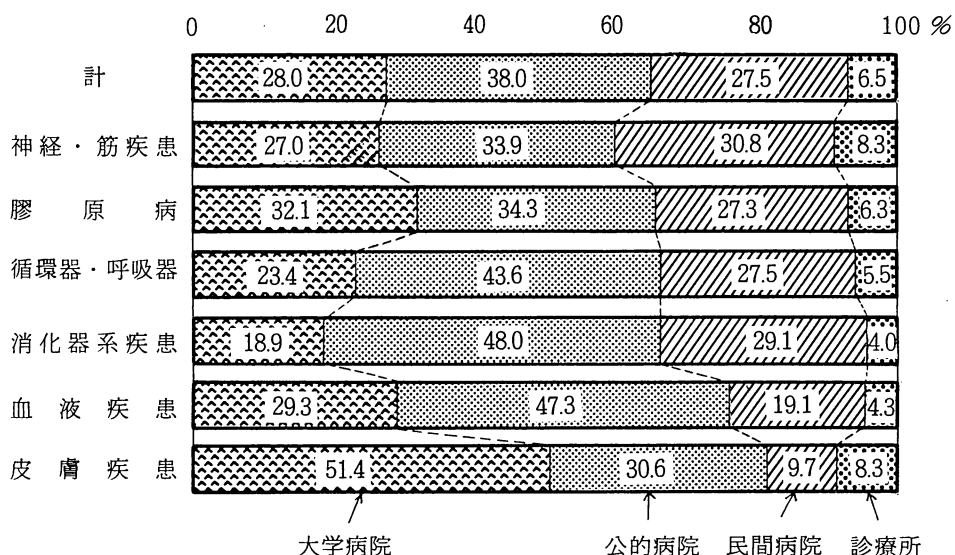


図 14 - 1 疾患群別受療医療機関構成

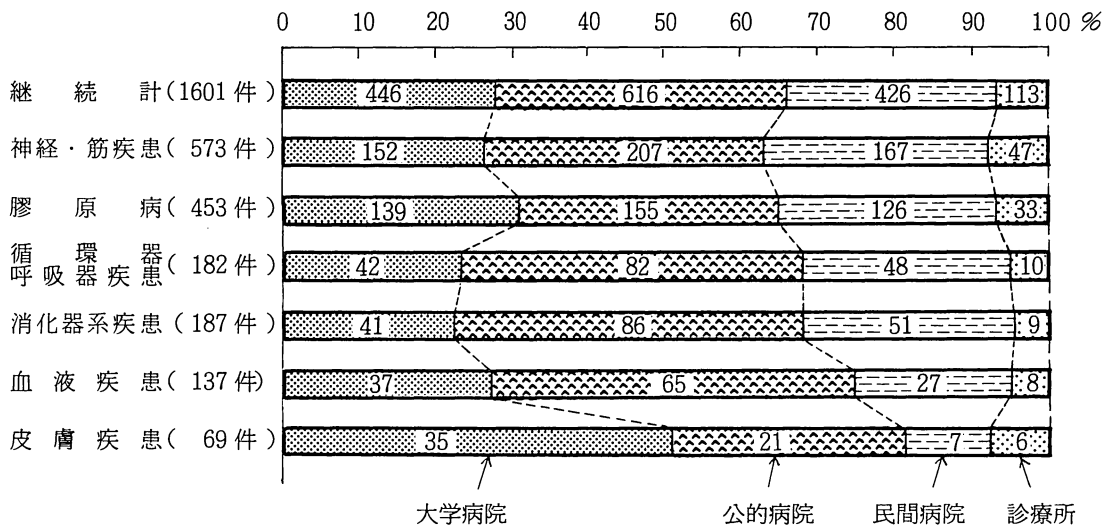


図 14 - 2 疾患群別受療医療機関構成 (継続)

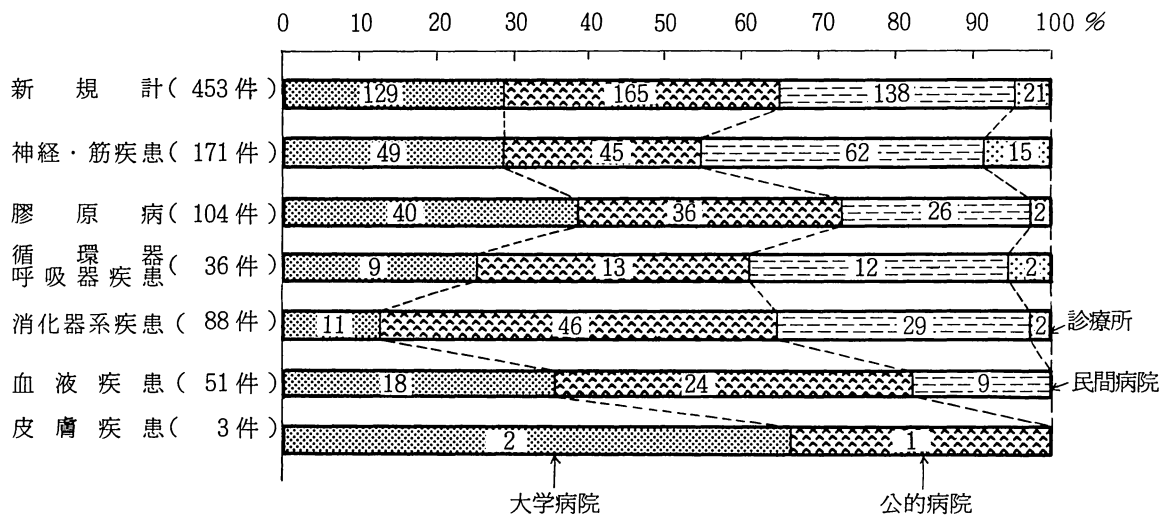


図 14 - 3 疾患群別受療医療機関構成 (新規)

神経・筋疾患、循環器・呼吸器系疾患、血液疾患は、ほぼ同様の構成割合だが、消化器系疾患は、大学病院受診者が20%と少なく、公的病院受診者が51%と多い。また、皮膚疾患では、大学病院54%、公的病院32%、診療所10%と、特徴がみられた。

1 医療機関所在地

これらの医療機関の所在地を、保健所管内を単位として、各保健所管内の受給者がどこで治療を受けているか、「同じ保健所管内」「県内その他」「東京都」「県外その他」に分け、図15に示した。

管内で治療を受けている人の割合が最も高いのは鴨川で90.3%であった。50%以上の人が同じ管内で治療を受けているのは6保健所で、鴨川に次いで、千葉市、銚子、松戸、市原、木更津であった。一方、最も割合が低いのは勝浦、館山で8.6%であり、この両保健所内の患者は、鴨川保健所管内で治療を受けている人が多い。

県外で治療を受けている人については、東京都に近い管内では、東京都が多く、市川では42.2%を占める。その他では、茨城県21人、埼玉県13人、神奈川県9人などである。

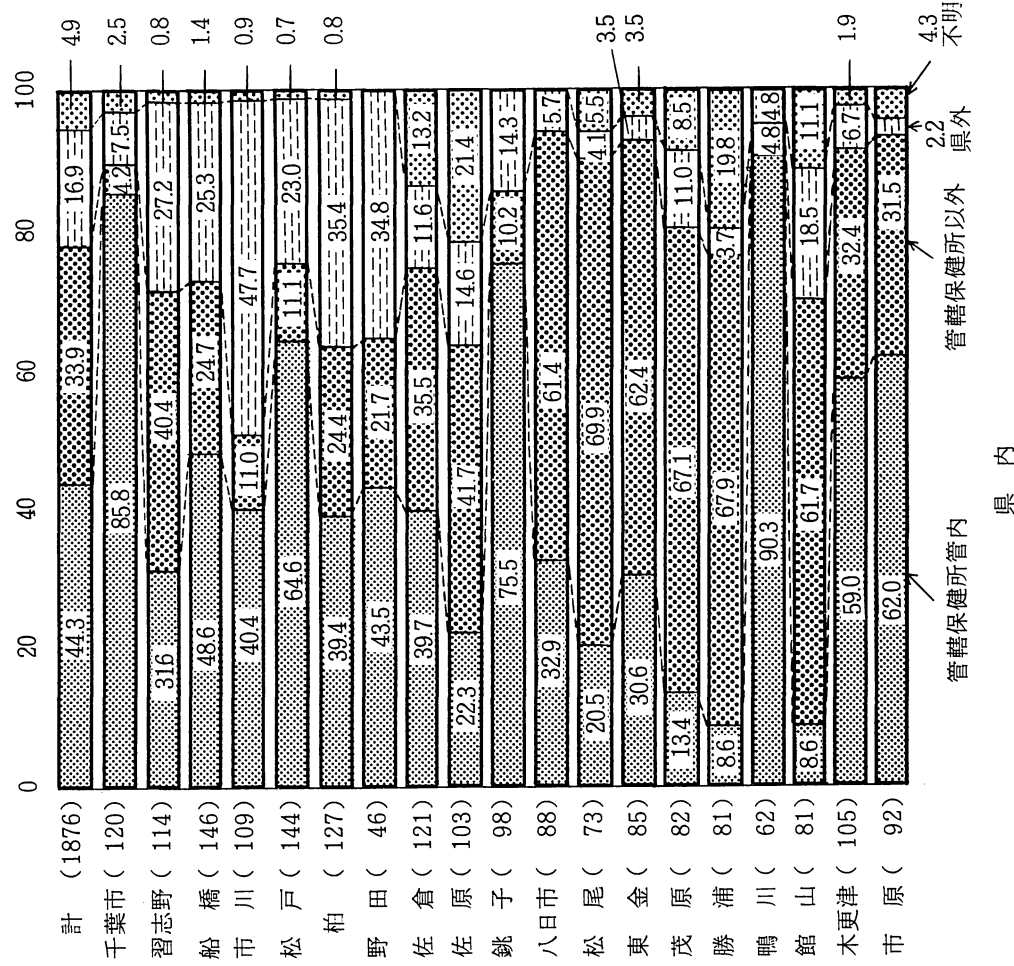


図15 受療医療機関の所在地の状況

ウ 医療機関選定理由

これらの医療機関を選んだ理由は、調査対象者の答えから面接者が判断し、該当する回答を全て選択した。表6に示すとおり、1836人が延べ2320件の理由を挙げている。

表6 疾患群別受療医療機関選定理由

選定理由 疾患群	回答者	専門の医療が 受けられる	総合病院だ から	医師の紹介	緊急時に往診 してくれる	交通の便が 良い	そ の 他
計	1836	527(28.7)	330(18.0)	741(40.3)	33(1.8)	266(14.5)	423(22.5)
神経筋疾患	654	214(32.7)	97(14.8)	259(39.6)	16(2.4)	103(15.7)	168(25.7)
膠原病	497	151(30.4)	101(20.3)	196(39.4)	8(1.6)	62(12.5)	110(22.1)
循環・呼吸器	194	44(22.7)	41(21.1)	84(43.3)	3(1.5)	23(11.9)	41(21.1)
消化器疾患	256	63(24.6)	60(23.4)	86(33.6)	2(0.8)	48(18.8)	59(23.0)
血液疾患	169	31(18.3)	23(13.6)	82(48.5)	3(1.8)	25(14.8)	35(20.7)
皮膚疾患	66	24(36.4)	8(12.1)	34(51.5)	1(1.5)	5(7.6)	10(15.2)

医療機関の選定理由では、「医師の紹介」が40.3%と最も多く、次いで、「専門の医療が受けられる」28.7%、「総合病院だから」18.0%、「交通の便が良い」14.5%となっている。

疾患群別にみると、循環器・呼吸器系疾患や消化器系疾患では「専門の医療が受けられる」が少なく、「総合病院だから」が多い傾向にある。

血液疾患でも「専門の医療が受けられる」は少なく、「医師の紹介」が多い。皮膚疾患では「専門の医療が受けられる」「医師の紹介」が多くそれぞれ36.4%と51.5%になっている。

③ 通院治療者の現状

通院で治療を受けている 1570 人について述べる。

ア 通院回数

1 年間の通院回数は、図 16 のとおりである。

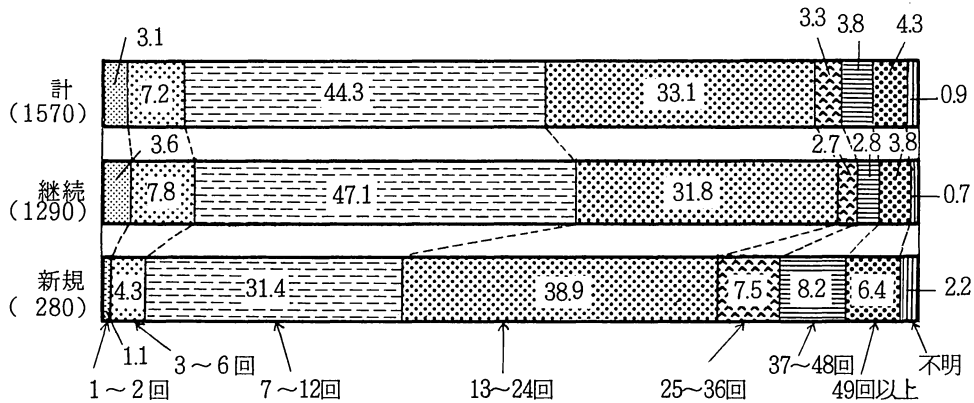


図 16 1 年間の通院回数 (継続・新規別)

「年間12回」688人43.8%、「24回」488人31.0%が多く、「月1回」あるいは「月2回」の定期的に通院している人が、通院者全体の75%を占めている。継続と新規で比較すると、新規の方が頻回に通院しており、継続では「月1回」受診者が46.6%、「月2回」受診者が29.8%であるのに対し、新規では、「月2回」受診者の方が多く36.8%、「月1回」受診者は30.7%となっている。

なお、疾患群別では顕著な差はみられなかった。

イ 交通手段

複数回答で調べ、図 17 に示すとおり延べ 2156 件の回答があった。

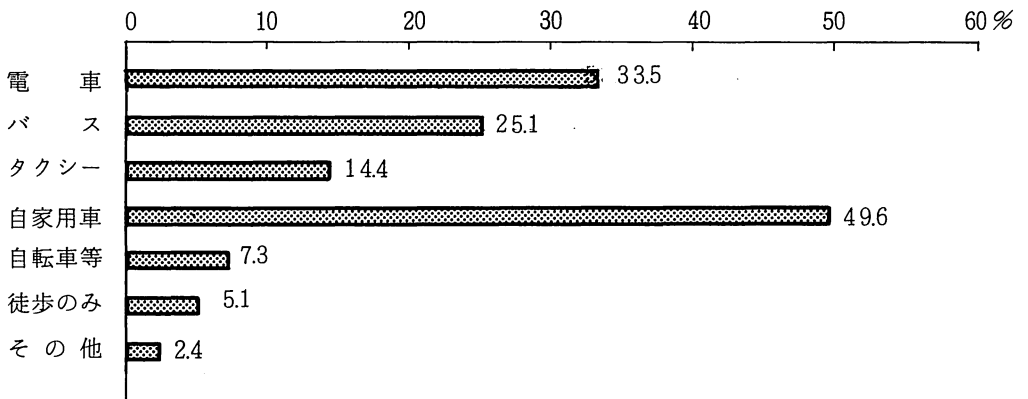


図 17 通院に利用する交通機関 (複数回答)

ウ 片道所要時間

図 18 に示すとおりである。

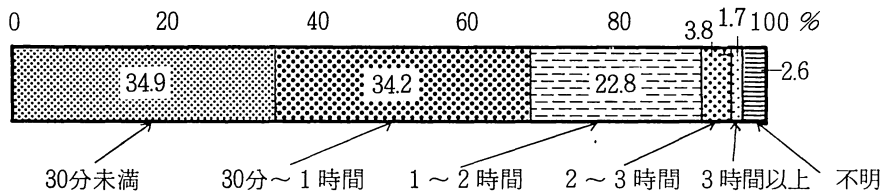


図 18 - 1 片道の通院所要時間

「30分未満」548人34.9%、「30分～1時間」537人34.2%が多いが、通院者の約30%は1時間以上かけて受診しており、「2～3時間」、「3時間以上」かかる者もそれぞれ60人3.8%、27人1.7%という状況であった。

これを保健所管内別にみると、「30分未満」が多い管内の上位5位は鴨川、銚子、八日市場、千葉、市原であり、「1～2時間」では、習志野、茂原、柏、松尾、勝浦である。

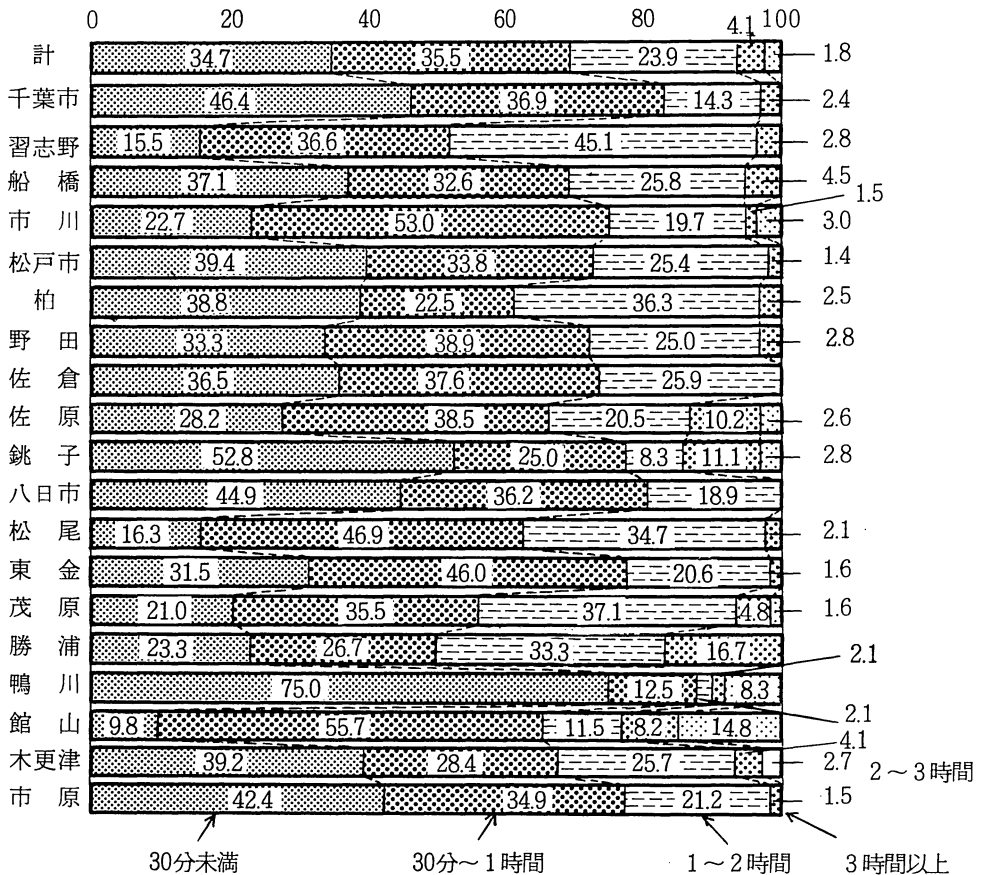


図 18 - 2 保健所管内別の片道所要時間 (継続のみ)

エ 介助の有無

通院時の介助の有無は、「本人のみ」930人59.2%、「介助者同伴」519人33.1%、「その他」38人2.4%、「不明」92人5.3%である。

継続・新規別では、新規で「不明」が33人12.1%と多かったため単純に比較はできないが、「介助者同伴」はほぼ同割合であるのに対し、「本人のみ」は、継続60.9%、新規51.8%と新規の方が少ない。

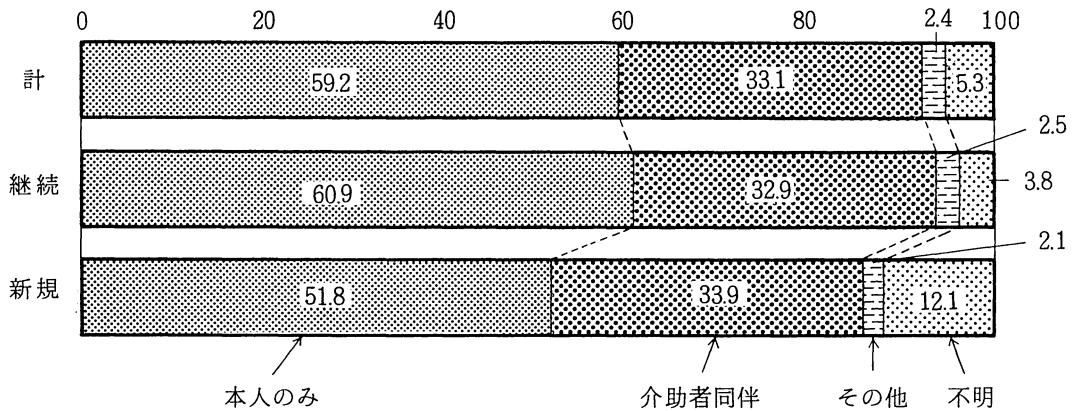


図19-1 通院時の介助者の有無（継続・新規別）

疾患群別では、神経・筋疾患で約半数が「介助者同伴」であり、膠原病では3人に1人が「介助者同伴」となっている。

また、通院所要時間との関連をみると有意差はないが、2～3時間の60人中19人、3時間以上の31人中10人が介助を必要としている。

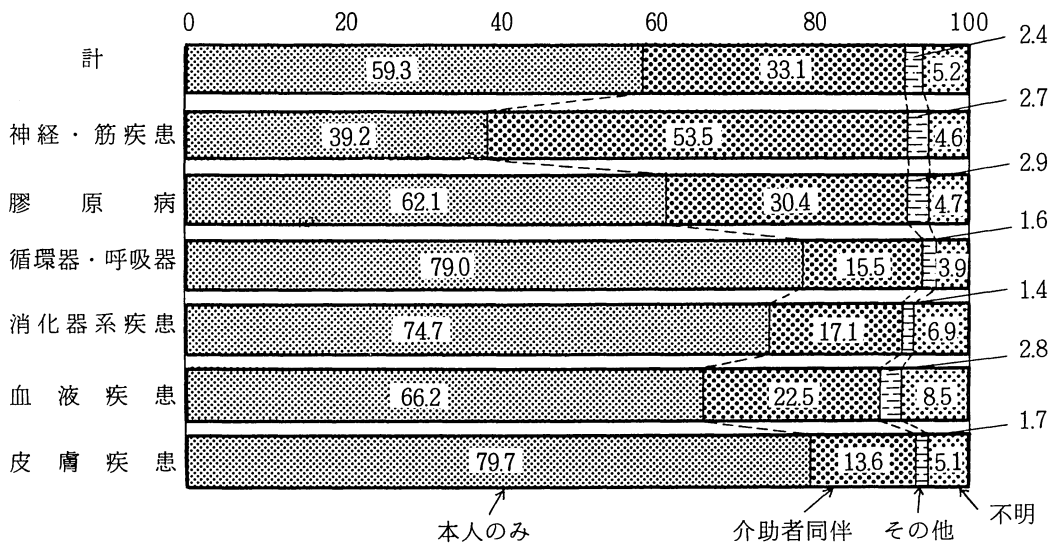


図19-2 通院時の介助者の有無（疾患群別）

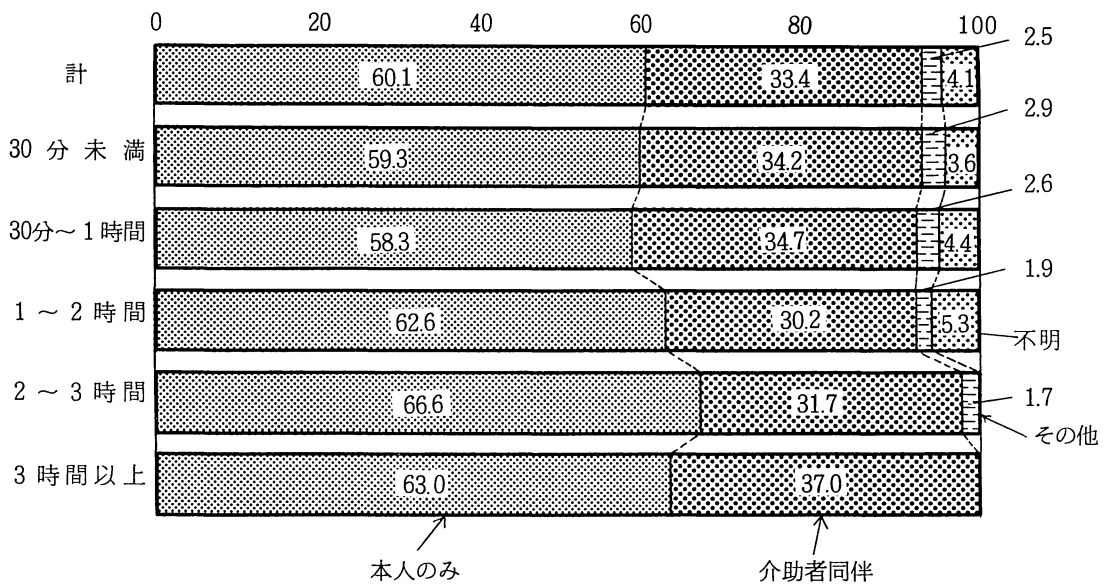


図 19-3 片道の通院所要時間と

通院時の介助者の有無

④ 治療方法

ア 治療方法

現在治療を受けている 1841 人について、薬物治療とリハビリテーションの実施状況を表 7 に示す。

内服による薬物治療は、多くの人が受けており、リハビリテーションを受けている人の割合は、新規の方が多かった。

表 7 治療の方法 (継続・新規別)

区 分	回 答 数	薬 物 治 療					注 射	リハビ テーショ ン	経過観察	そ の 他
		内 服								
		小 計	指示ど お	指示以 外	飲 み い ぬ い	無 回 答				
計 (%)	1 8 7 6 100.0	1 5 7 6 84.0	1 2 7 0 67.7	4 6 2.5	1 1 0.6	2 4 9 13.3	1 4 1 7.5	1 5 5 8.3	1 7 5 9.3	4 1 2.2
継 続 (%)	1 4 6 1 100.0	1 2 3 7 84.7	9 9 2 67.9	4 1 2.8	1 0 0.7	1 9 4 13.3	8 9 6.1	1 0 9 7.5	1 4 7 10.1	2 7 1.8
新 規 (%)	4 1 5 100.0	3 3 9 81.7	2 7 8 67.0	5 1.2	1 0.2	5 5 13.3	5 2 12.5	4 6 11.1	2 8 6.7	1 4 3.4

リハビリテーションを受けている場所をみると、継続では、「病院」が 59 人、「市町村の集団リハ」20 人、「訪問リハ」4 人、「その他」31 人であり、新規では、「病院」が 33 人、「市町村の集団リハ」2 人、「訪問リハ」1 人、「その他」9 人となっており、

行政で行われているリハビリテーションを利用している人は、継続の方が多。また、疾患群別にみると、ほとんどが神経・筋疾患、膠原病である。

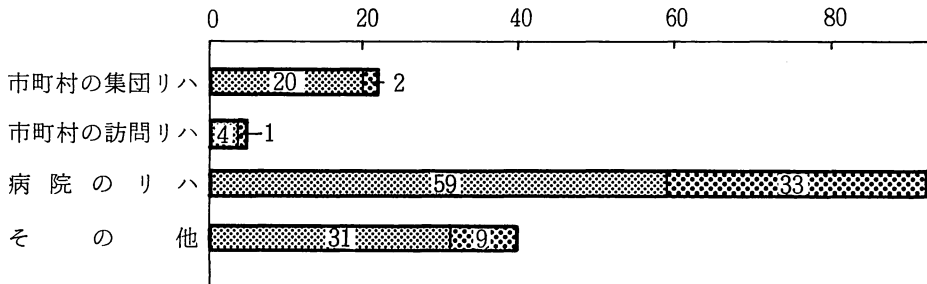


図 20-1 リハビリテーションの実施場所（継続・新規別）

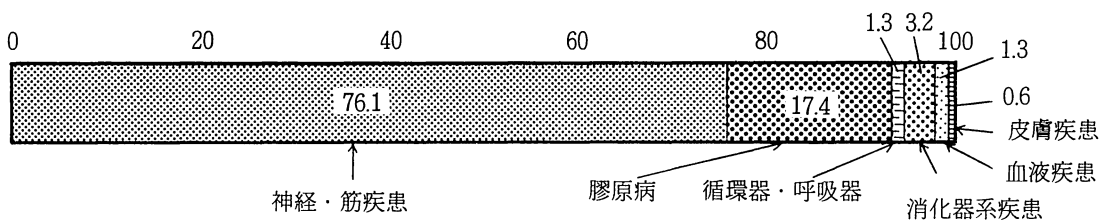


図 20-2 疾患群別リハビリテーション実施状況

経過観察は、継続・新規別では表に示すとおりであるが、更に疾患群別にみると、継続では、血液疾患が最も多く 24.4% に昇る。次いで循環器・呼吸器疾患が 14.3% であり、膠原病や皮膚疾患ではそれぞれ約 5% である。新規について同様にみると、全体では 6.7% であるが、血液疾患では 22.9% にも昇り、次いで循環器・呼吸器系疾患 12.9% と、疾患群によっては継続と変わらない。

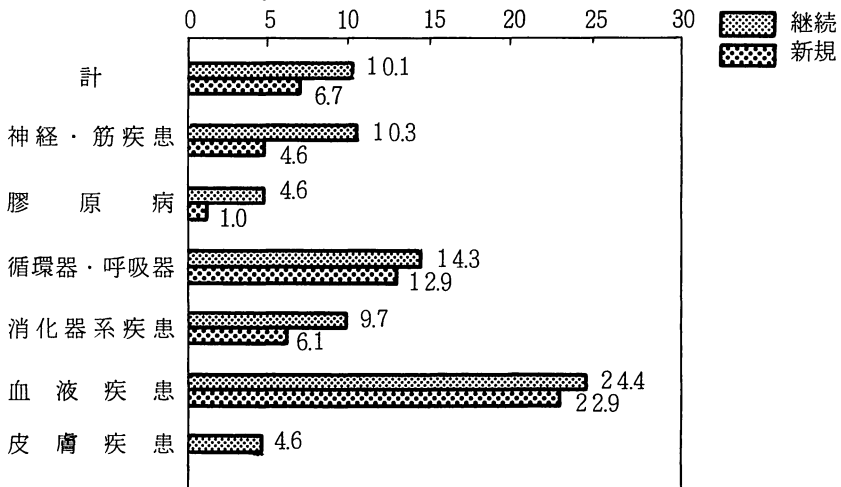


図 21 疾患群別経過観察者の割合

イ 過去1年間の入院状況

調査時点から過去1年間の入院状況は、表8のとおりである。

表8 過去1年間の入院の状況

疾患群	対象者数	入院したことが ない	入院した	不明
計 (%)	1876 100.0	1254 66.8	391 20.8	231 12.3
継続 (%)	1461 100.0	1070 73.2	268 18.3	123 8.4
新規 (%)	415 100.0	184 44.3	123 29.6	108 26.0

(2) 受療上の心配

治療を受けていて、困ることや心配なことを以下の3点について調査した。

① 病気について

全体では、「心配事なし」は659人35.1%、「有り」は1119人59.7%、「不明」は61人5.2%である。心配事の内容としては、「予後に対する心配」が最も多く615人32.8%、次いで「症状が改善されない」432人23.0%、「病気がわからない」96人5.1%などとなっている。

ア 継続・新規別

心配事の有無やその内容は、継続と新規でかなり差がみられる。新規では、68.0%が「有り」と回答しており、継続に比較して約10%多い。内容についてみると、新規では継続に比べて、「予後に対する心配」や「病気が分からない」が多い。

新規で「病気が分からない」と回答した37人についての医者からの病名の告知状況をみると、「病名や特徴を聞いている」20人、「殆ど病名のみ」6人、「聞いていない」3人、不明8人であり、病名や特徴を聞いている人の6.6%が、また「殆ど病名のみ」、「聞いていない」では1.8%、14.3%が「病気が分からない」と回答しており、告知の状況との関連が見られる。

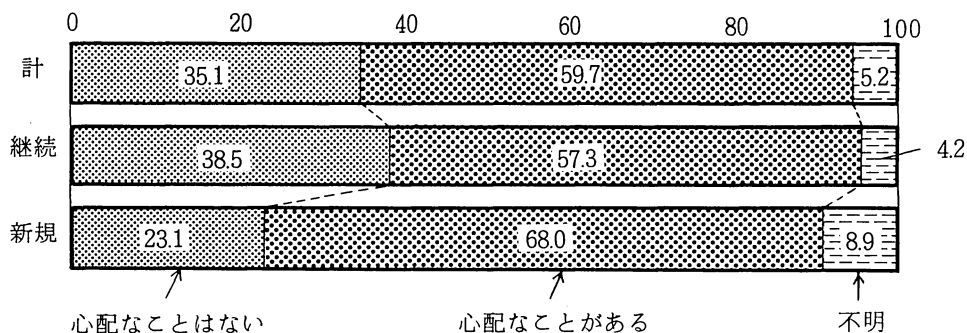


図22 病気に関する心配の有無（継続・新規別）

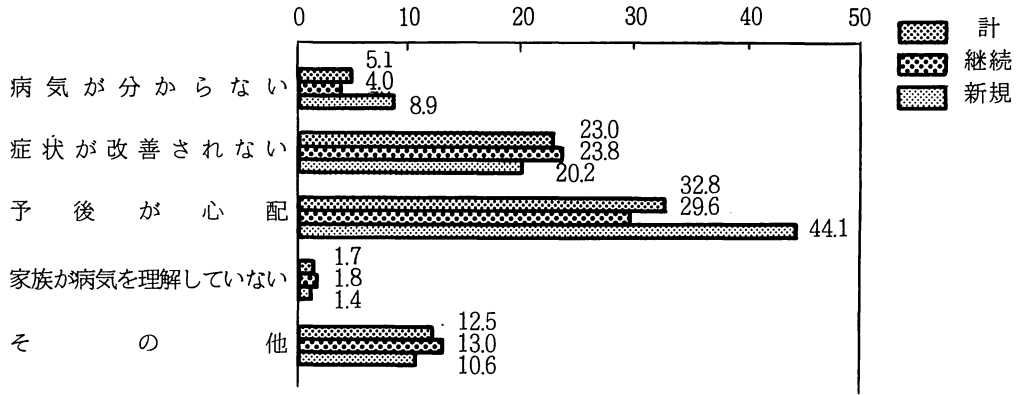


図 23 心配事の内容 (継続・新規別)

イ 疾患群別

神経・筋疾患，膠原病，皮膚疾患で「症状が改善されない」が多くなっている。

表 9 病気に関する心配 (継続)

項目 疾患群	調査対象数	心配なことはない	心配なことがある	心配事等の内容					不明
				病気が分からない	症状が改善されない	予後が心配	家族が病気を理解していない	その他	
計 (%)	1 461 100.0	563 38.5	837 57.3	59 4.0	348 23.8	432 29.6	26 1.8	190 13.0	61 4.2
神経・筋疾患 (%)	615 100.0	176 34.2	321 62.3	23 4.5	160 31.1	167 32.4	14 2.7	70 13.6	18 3.6
膠原病 (%)	410 100.0	142 34.6	256 62.4	20 4.9	108 26.3	132 32.2	7 1.7	55 13.4	12 2.9
循環・呼吸器 (%)	168 100.0	90 53.6	71 42.3	3 1.8	23 13.7	38 22.6	0 0.0	17 10.1	7 4.2
消化器系疾患 (%)	176 100.0	78 44.3	90 51.1	7 4.0	25 14.2	50 28.4	3 1.7	20 11.4	8 4.5
血液疾患 (%)	127 100.0	59 46.5	57 44.9	4 3.1	14 11.0	27 21.3	2 1.6	17 13.4	11 8.7
皮膚疾患 (%)	65 100.0	18 27.7	42 64.6	2 3.1	18 27.7	18 27.7	0 0.0	11 16.9	5 7.7

(新規)

項目 疾患群	調査対象数	心配なことはない	心配なことがある	心配事等の内容					不明
				病気が分からない	症状が改善されない	予後が心配	家族が病気を理解していない	その他	
計	415 100.0	96 23.1	282 68.0	37 8.9	84 20.2	183 44.1	6 1.4	44 10.6	37 8.9
神経・筋疾患	152 100.0	30 19.7	106 69.7	8 5.3	43 28.3	63 41.4	2 1.3	15 9.9	16 10.5
膠原病	99 100.0	24 24.2	71 71.7	11 11.1	17 17.2	48 48.5	1 1.0	9 9.1	4 4.0
循環・呼吸器	31 100.0	12 38.7	18 58.1	6 16.1	2 6.5	13 41.9	0 -	4 12.9	1 3.2
消化器系疾患	82 100.0	19 23.2	54 65.9	6 7.3	15 18.3	37 45.1	2 2.4	8 9.8	9 11.0
血液疾患	48 100.0	11 22.9	30 62.5	6 12.5	6 12.5	20 41.7	1 2.1	6 12.5	7 14.6
皮膚疾患	3 100.0	0 -	3 100.0	1 33.3	1 33.3	2 66.7	0 -	2 66.7	0 -

② 医療機関について

全体では、「心配ごと無し」1191人63.5%、「有り」564人30.1%、「不明」121人6.4%である。

継続では、「往診してくれないこと」や「緊張時の対応体制の未整理」が新規より有意に多い。その他ではあまり差はなかった。

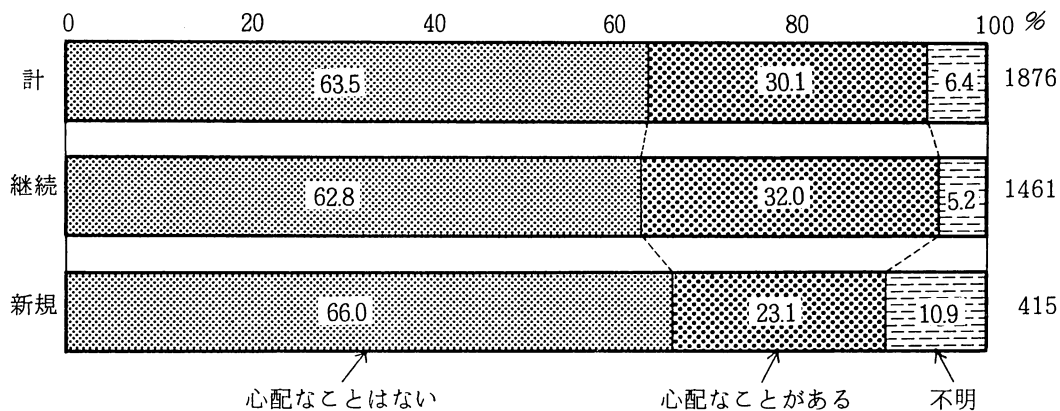


図 24 医療機関についての心配の有無（継続・新規別）

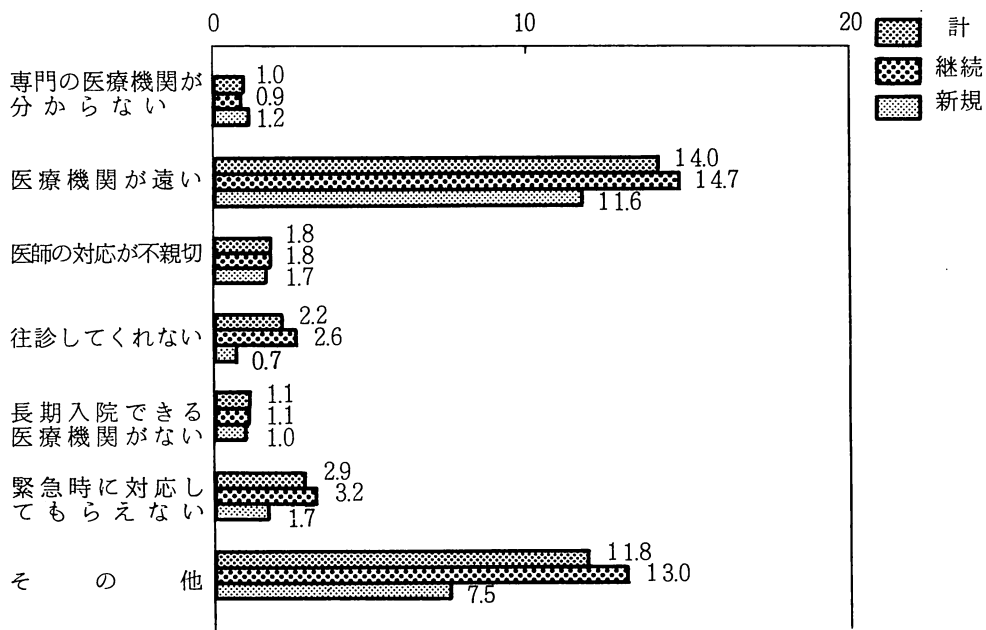


図 25 心配事の内容（継続・新規別）

表 10 医療機関に関する不満・心配 (継続)

項目 疾患群	調査対象数	不満や心配 なことはな い	不満や心配 なことがあ る	不満や心配事の内容							不明
				専門の医療 機関が 近い	医療機関が 遠い	医師の対応 が不親切	往診してく れない	長期入院医 療機関が	緊急時に 対 応して くれる	その他	
計 (%)	1461 100.0	917 62.8	468 32.0	13 0.9	215 14.7	27 1.8	38 2.6	16 1.1	47 3.2	190 13.0	76 5.2
神経・筋疾患 (%)	515 100.0	313 60.8	179 34.8	5 1.0	73 14.2	12 2.3	18 3.5	11 2.1	15 2.9	73 14.2	23 4.5
膠原病 (%)	410 100.0	250 61.0	148 36.1	1 0.2	71 17.3	12 2.9	15 3.7	2 0.5	21 5.1	55 13.4	12 2.9
循環・呼吸器 (%)	168 100.0	110 65.5	47 28.0	2 1.2	26 15.5	0 0.0	2 1.2	0 0.0	5 3.0	19 11.3	11 6.5
消化器系疾患 (%)	176 100.0	115 65.3	49 27.8	3 1.7	20 11.4	1 0.6	2 1.1	1 0.6	2 1.1	26 14.8	12 6.8
血液疾患 (%)	127 100.0	88 69.3	26 20.5	1 0.8	13 10.2	2 1.6	1 0.8	0 0.0	3 2.4	9 7.1	13 10.2
皮膚疾患 (%)	65 100.0	41 63.1	19 29.2	1 1.5	12 18.5	0 0.0	0 0.0	2 3.1	1 1.5	8 12.3	6 7.7

(新規)

項目 疾患群	調査対象数	不満や心配 なことはな い	不満や心配 なことがあ る	不満や心配事の内容							不明
				専門の医療 機関が 近い	医療機関が 遠い	医師の対応 が不親切	往診してく れない	長期入院医 療機関が	緊急時に 対 応して くれる	その他	
計 (%)	415 100.0	274 66.0	96 23.1	5 1.2	48 11.6	7 1.7	3 0.7	4 1.0	7 1.7	31 7.5	45 10.8
神経・筋疾患 (%)	152 100.0	89 58.6	43 28.3	1 0.7	23 15.1	3 2.0	2 1.3	4 2.6	1 0.7	13 8.6	20 13.2
膠原病 (%)	99 100.0	69 69.7	25 25.3	3 3.0	12 12.1	2 2.0	1 1.0	0 0.0	2 2.0	8 8.1	5 5.1
循環・呼吸器 (%)	31 100.0	24 77.4	6 19.4	1 3.2	3 9.7	1 3.2	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 6.5	1 3.2
消化器系疾患 (%)	82 100.0	56 68.3	14 17.1	0 0.0	6 7.3	1 1.2	0 0.0	0 0.0	3 3.7	6 7.3	12 14.6
血液疾患 (%)	48 100.0	34 70.8	7 14.6	0 0.0	3 6.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 2.1	2 4.2	7 14.6
皮膚疾患 (%)	3 100.0	2 66.7	1 33.3	0 0.0	1 33.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0

③ 薬について

全体では、「無し」1080人57.6%、「有り」667人35.5%、「不明」129人6.9%であり、心配している内容は、副作用のことが多く25%が不安を持っている。

継続・新規別では大きな差はないが、継続で薬の量が多いことを心配する人が、新規より多い。

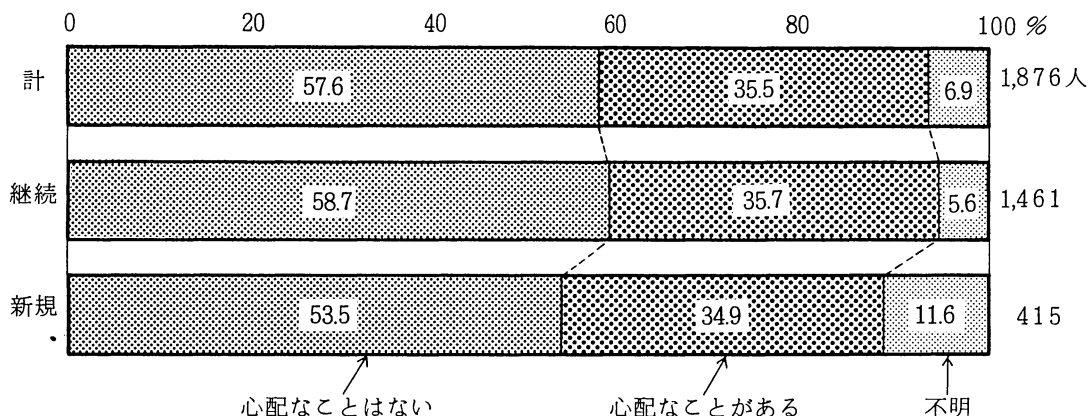


図 26 薬について心配の有無（継続・新規別）

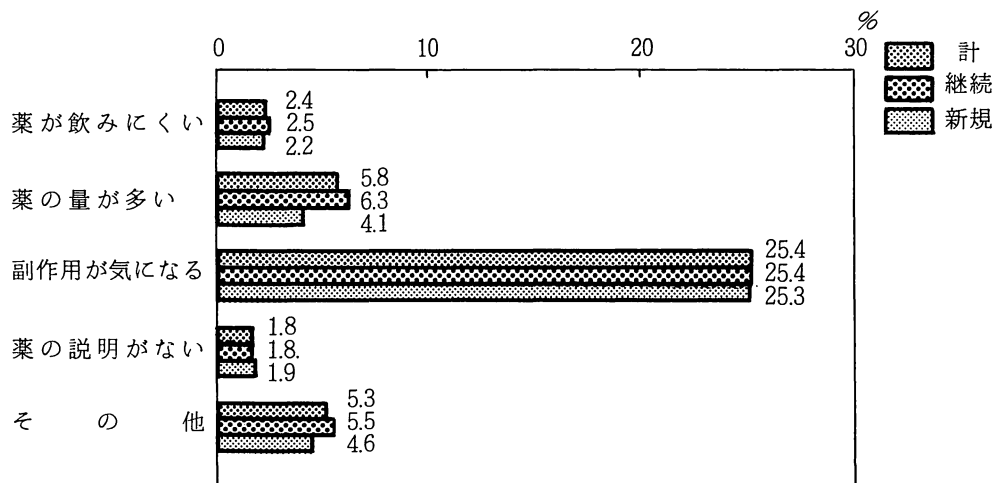


図 27 心配事の内容（継続・新規別）

疾患群別では、継続か新規かで異なるが、膠原病では心配を持っている人が多く、循環器・呼吸器系疾患では比較的少ない。

表11 薬に関する心配(継続)

項目 疾患群	調査対象数	不満や心配 なことはな い	不満や心配 なことがあ る	不満や心配事の内容					不明
				薬が飲み にくい	薬の量が多 い	副作用が気 になる	薬について 説明がない	その他	
計 (%)	1461 100.0	858 58.7	522 35.7	36 2.5	92 6.3	371 25.4	26 1.8	81 5.5	81 5.5
神経・筋疾患 (%)	515 100.0	320 62.1	166 32.2	16 3.1	27 5.2	95 18.4	11 2.1	42 8.2	29 5.6
膠原病 (%)	410 100.0	199 48.5	199 48.5	11 2.7	43 10.5	155 37.8	8 2.0	19 4.6	12 2.9
循環・呼吸器 (%)	168 100.0	119 70.8	37 22.0	0 0.0	5 3.0	26 15.5	2 1.2	7 4.2	12 7.1
消化器系疾患 (%)	176 100.0	115 65.3	52 29.5	9 5.1	12 6.8	34 19.3	4 2.3	5 2.8	9 5.1
血液疾患 (%)	127 100.0	81 63.8	31 24.4	0 0.0	2 1.6	27 21.3	0 0.0	4 3.1	15 11.8
皮膚疾患 (%)	65 100.0	24 36.9	37 56.9	0 0.0	3 4.6	34 52.3	1 1.5	4 6.2	4 6.2

(新規)

項目 疾患群	調査対象数	不満や心配 なことはな い	不満や心配 なことがあ る	不満や心配事の内容					不明
				薬が飲み にくい	薬の量が多 い	副作用が気 になる	薬について 説明がない	その他	
計 (%)	415 100.0	222 53.5	145 34.9	9 2.2	17 4.1	105 25.3	8 1.9	19 4.6	48 11.6
神経・筋疾患 (%)	152 100.0	84 55.3	49 32.2	3 2.0	9 5.9	28 18.4	4 2.6	12 7.9	19 12.5
膠原病 (%)	99 100.0	45 45.5	51 51.5	4 4.0	4 4.0	45 45.5	1 1.0	2 2.0	3 3.0
循環・呼吸器 (%)	31 100.0	24 77.4	5 16.1	0 0.0	0 0.0	3 9.7	1 3.2	1 3.2	2 6.5
消化器系疾患 (%)	82 100.0	45 54.9	25 30.5	2 2.4	2 2.4	20 24.4	0 0.0	2 2.4	12 14.6
血液疾患 (%)	48 100.0	22 45.8	14 29.2	0 0.0	2 4.2	8 16.7	2 4.2	2 4.2	12 25.0
皮膚疾患 (%)	3 100.0	2 66.7	1 33.3	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0

4. 療養生活

(1) 日常生活の現状

① 生活動作の現状

食事、排せつ、歩行、入浴、衣類着脱の5動作に関する現状を、疾患群別に表12に示す。疾患によって特徴があり、各行動とも神経・筋疾患が介助を必要とする者の割合が最も多

く、次いで膠原病が多くなっている。他の疾患群については各動作ともほぼ一人でできている。

継続・新規別では、新規の方が一部介助を必要とする者が多い傾向にあったが、有意差はない。

ただし、入浴において「入浴してない」73人の疾患群構成をみると、神経・筋疾患が最も多く37人、ついで膠原病の順になっている。

表 12 疾患群別生活動作の現状（継続・新規別）

① 食事について（継続）

ADLの程度	一人でできる		食器を工夫して一人でできる		一部介助を受ける		全面介助を受ける		計	
神経・筋疾患	402	78.2	25	4.9	31	6.0	56	10.9	514	100.0
膠原病	374	91.9	11	2.7	14	3.4	8	2.0	407	100.0
循環・呼吸器	166	98.8	1	0.6	1	0.6	0	0.0	168	100.0
消化器系疾患	170	97.1	3	1.7	0	0.0	2	1.1	175	100.0
血液疾患	125	98.4	1	0.8	1	0.8	0	0.0	127	100.0
皮膚疾患	61	93.9	2	3.1	1	1.5	1	1.5	65	100.0
計	1298	89.2	43	3.0	48	3.3	67	4.6	1456	100.0

<新規>

ADLの程度	一人でできる		食器を工夫して一人でできる		一部介助を受ける		全面介助を受ける		計	
神経・筋疾患	104	69.3	8	5.3	27	18.0	11	7.3	150	100.0
膠原病	86	87.8	4	4.1	6	6.1	2	2.0	98	100.0
循環・呼吸器	30	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	30	100.0
消化器系疾患	76	96.2	1	1.3	1	1.3	1	1.3	79	100.0
血液疾患	44	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	44	100.0
皮膚疾患	2	66.7	0	0.0	1	33.3	0	0.0	3	100.0
計	342	84.6	13	3.2	35	8.7	14	3.5	404	100.0

② 排泄について（継続）

ADLの程度	通常にできる		トイレまで連れていってもらう		ポータブル便器を使用		おむつを使用		カテーテルを使用		計	
神経・筋疾患	388	75.6	33	6.4	39	7.6	38	7.4	15	2.9	513	100.0
膠原病	370	91.8	12	3.0	12	3.0	7	1.7	2	0.5	403	100.0
循環・呼吸器	166	98.8	0	0.0	1	0.6	0	0.0	1	0.6	168	100.0
消化器系疾患	168	96.0	3	1.7	2	1.1	2	1.1	0	0.0	175	100.0
血液疾患	125	98.4	1	0.8	1	0.8	0	0.0	0	0.0	127	100.0
皮膚疾患	62	95.4	1	1.5	1	1.5	1	1.5	0	0.0	65	100.0
計	1279	88.2	50	3.5	56	3.9	48	3.3	18	1.2	1451	100.0

<新規>

ADLの程度	通常にできる		トイレまで連れていってもらう		ポータブル便器を使用		おむつを使用		カテーテルを使用		計	
神経・筋疾患	95	65.5	23	15.9	9	6.2	15	10.3	3	2.1	145	100.0
膠原病	88	89.8	4	4.1	5	5.1	0	0.0	1	1.0	98	100.0
循環・呼吸器	29	96.7	0	0.0	1	3.3	0	0.0	0	0.0	30	100.0
消化器系疾患	74	91.4	3	3.7	2	2.5	1	1.2	1	1.2	81	100.0
血液疾患	43	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	43	100.0
皮膚疾患	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	100.0
計	332	83.0	30	7.5	17	4.3	16	4.0	5	1.2	400	100.0

③ 歩行について〈継続〉

ADLの程度	一人で歩ける		車椅子、杖等を使用する		介助あり歩行できる		歩行不能		計	
神経・筋疾患患者	326	63.7	78	15.2	28	5.5	80	15.6	512	100.0
膠原病疾患患者	337	83.0	43	11.1	9	2.2	15	3.7	406	100.0
循環・呼吸器疾患患者	154	92.2	11	6.6	2	1.2	0	0.0	167	100.0
消化器疾患患者	166	95.4	3	1.7	3	1.7	2	1.2	174	100.0
血液疾患患者	121	95.3	5	3.9	0	0.0	1	0.8	127	100.0
皮膚疾患患者	59	90.8	3	4.6	1	1.5	2	3.1	65	100.0
計	1163	80.2	143	10.0	43	3.0	100	6.9	1451	100.0

〈新規〉

ADLの程度	一人で歩ける		車椅子、杖等を使用する		介助あり歩行できる		歩行不能		計	
神経・筋疾患患者	85	57.0	19	12.8	24	16.1	21	14.1	149	100.0
膠原病疾患患者	86	88.7	5	5.1	3	3.1	3	3.1	97	100.0
循環・呼吸器疾患患者	28	93.3	2	6.7	0	0.0	0	0.0	30	100.0
消化器疾患患者	77	95.1	0	0.0	1	1.2	3	3.7	81	100.0
血液疾患患者	44	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	44	100.0
皮膚疾患患者	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	100.0
計	323	80.0	26	6.4	28	6.9	27	6.7	404	100.0

④ 入浴について〈継続〉

ADLの程度	一人でできる		一部介助を受ける		全面介助を受ける		入浴してない		計	
神経・筋疾患患者	341	66.5	71	13.8	79	15.4	22	4.3	513	100.0
膠原病疾患患者	346	85.0	29	7.1	22	5.4	10	2.5	407	100.0
循環・呼吸器疾患患者	163	97.0	5	3.0	0	0.0	0	0.0	168	100.0
消化器疾患患者	167	95.4	3	1.7	2	1.1	3	1.7	175	100.0
血液疾患患者	123	96.9	3	2.4	0	0.0	1	0.8	127	100.0
皮膚疾患患者	57	87.7	4	6.2	3	4.6	1	1.5	65	100.0
計	1197	82.3	115	7.9	106	7.3	37	2.5	1455	100.0

〈新規〉

ADLの程度	一人でできる		一部介助を受ける		全面介助を受ける		入浴してない		計	
神経・筋疾患患者	79	53.4	28	18.9	26	17.6	15	10.1	148	100.0
膠原病疾患患者	81	82.6	8	8.2	1	1.0	8	8.2	98	100.0
循環・呼吸器疾患患者	27	90.0	1	3.3	0	0.0	2	6.7	30	100.0
消化器疾患患者	71	87.7	0	0.0	0	0.0	10	12.3	81	100.0
血液疾患患者	41	95.4	1	2.3	0	0.0	1	2.3	43	100.0
皮膚疾患患者	2	66.7	1	33.3	0	0.0	0	0.0	3	100.0
計	301	74.7	39	9.7	27	6.7	36	8.9	403	100.0

⑤ 衣類の着脱について〈継続〉

ADLの程度	一人でできる		衣類の工夫で一人でできる		一部介助を受ける		全面介助を受ける		計	
神経・筋疾患	347	67.6	29	5.7	58	11.3	79	15.4	513	100.0
膠原病	345	85.4	19	4.7	19	4.7	21	5.2	404	100.0
循環・呼吸器	163	97.0	1	0.6	4	2.4	0	0.0	168	100.0
消化器疾患	169	96.6	1	0.6	2	1.1	3	1.7	175	100.0
血液疾患	123	96.9	1	0.6	2	1.6	1	0.8	127	100.0
皮膚疾患	58	89.2	0	0.0	6	9.2	1	1.5	65	100.0
計	1205	83.0	51	3.5	91	6.3	105	7.2	1452	100.0

〈新規〉

ADLの程度	一人でできる		衣類の工夫で一人でできる		一部介助を受ける		全面介助を受ける		計	
神経・筋疾患	85	57.0	5	3.4	34	22.8	25	16.8	149	100.0
膠原病	83	84.7	3	3.1	7	7.1	5	5.1	98	100.0
循環・呼吸器	29	96.7	0	0.0	1	3.3	0	0.0	30	100.0
消化器疾患	74	91.3	0	0.0	5	6.2	2	2.5	81	100.0
血液疾患	44	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	44	100.0
皮膚疾患	2	66.7	0	0.0	1	33.3	0	0.0	3	100.0
計	317	78.3	8	2.0	48	11.8	32	7.9	405	100.0

② 視力、聴力、コミュニケーション

視力、聴力、意思表示、話の了解の状況を疾患群別に表13に示す。

表13 疾患群別視力・聴力・コミュニケーションの現状（継続・新規別）

① 視力について〈継続〉

ADLの程度	正 常		大体見える		大きな活字のみ可能		顔の輪郭が分かる程度		不 能		計	
神経・筋疾患	342	67.2	106	20.8	31	6.1	18	3.5	12	2.4	509	100.0
膠原病	278	68.5	79	19.5	24	5.9	14	3.5	11	2.7	406	100.0
循環・呼吸器	136	81.9	22	13.3	5	3.0	2	1.2	1	0.6	166	100.0
消化器疾患	160	91.4	13	7.4	0	0.0	1	0.6	1	0.6	175	100.0
血液疾患	106	83.5	15	11.8	5	3.9	1	0.8	0	0.0	127	100.0
皮膚疾患	52	80.0	9	13.9	2	3.1	2	3.1	0	0.0	65	100.0
計	1074	74.2	244	16.9	67	4.6	38	2.6	25	1.7	1448	100.0

〈新規〉

ADLの程度	正 常		大体見える		大きな活字のみ可能		顔の輪郭が分かる程度		不 能		計	
神経・筋疾患	100	67.6	30	20.3	10	6.7	8	5.4	0	0.0	148	100.0
膠原病	85	86.7	9	9.2	3	3.1	1	1.0	0	0.0	98	100.0
循環・呼吸器	26	86.7	2	6.7	1	3.3	1	3.3	0	0.0	30	100.0
消化器疾患	76	93.8	2	2.5	3	3.7	0	0.0	0	0.0	81	100.0
血液疾患	43	97.7	1	2.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	44	100.0
皮膚疾患	2	66.7	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	100.0
計	332	82.2	45	11.1	17	4.2	10	2.5	0	0.0	404	100.0

② 聴力について〈継続〉

ADLの程度	正 常		大体聞こえる		やや大声のみ可能		大声のみ可能		不 能		計	
神経・筋疾患	435	85.1	54	10.6	12	2.4	7	1.4	3	0.6	499	100.0
膠原病	359	88.4	32	7.9	10	2.5	5	1.2	0	0.0	395	100.0
循環・呼吸器	157	93.5	9	5.4	0	0.0	2	1.2	0	0.0	167	100.0
消化器疾患	171	97.7	1	0.6	1	0.6	1	0.6	1	0.6	174	100.0
血液疾患	115	90.6	10	7.9	1	0.8	1	0.8	0	0.0	127	100.0
皮膚疾患	60	92.3	4	6.2	1	1.5	0	0.0	0	0.0	65	100.0
計	1297	89.3	110	7.6	25	1.7	16	1.1	4	0.3	1427	100.0

〈新規〉

ADLの程度	正 常		大体聞こえる		やや大声のみ可能		大声のみ可能		不 能		計	
神経・筋疾患	116	77.3	24	16.0	5	3.3	3	2.0	2	1.3	150	100.0
膠原病	93	94.9	3	3.1	2	2.0	0	0.0	0	0.0	98	100.0
循環・呼吸器	29	96.7	1	3.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	30	100.0
消化器疾患	81	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	81	100.0
血液疾患	41	93.2	3	6.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	44	100.0
皮膚疾患	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	100.0
計	363	89.4	31	7.6	7	0.7	3	0.7	2	0.5	406	100.0

③ 意志表示について〈継続〉

ADLの程度	正 常		大体できる		基本的要求のみ可能		不 能		計	
神経・筋疾患	389	76.4	74	14.5	32	6.3	14	2.8	509	100.0
膠原病	399	98.3	3	0.8	4	1.0	0	0.0	406	100.0
循環・呼吸器	167	99.4	1	0.6	0	0.0	0	0.0	168	100.0
消化器疾患	172	98.3	1	0.6	1	0.6	1	0.6	175	100.0
血液疾患	126	99.2	1	0.8	0	0.0	0	0.0	127	100.0
皮膚疾患	63	96.9	2	3.1	0	0.0	0	0.0	65	100.0
計	1316	90.8	82	5.7	37	2.6	15	1.0	1450	100.0

〈新規〉

ADLの程度	正 常		大体できる		基本的要求のみ可能		不 能		計	
神経・筋疾患	115	78.8	16	10.9	13	8.9	2	1.4	146	100.0
膠原病	97	99.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0	98	100.0
循環・呼吸器	30	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	30	100.0
消化器疾患	78	96.3	3	3.7	0	0.0	0	0.0	81	100.0
血液疾患	44	97.8	0	0.0	0	0.0	1	2.2	45	100.0
皮膚疾患	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	100.0
計	367	91.1	20	5.0	13	3.2	3	0.7	403	100.0

④ 話の了解について〈継続〉

ADLの程度	正 常		大体できる		稀に了解する		不 能		計	
神経・筋疾患患者	430	85.0	58	11.5	12	2.4	6	1.2	506	100.0
膠原病患者	396	97.5	9	2.2	1	0.3	0	0.0	406	100.0
循環・呼吸器疾患患者	164	98.2	2	1.2	1	0.6	0	0.0	167	100.0
消化器疾患患者	170	98.8	1	0.6	0	0.0	1	0.6	172	100.0
血液疾患患者	125	99.2	1	0.8	0	0.0	0	0.0	126	100.0
皮膚疾患患者	62	96.9	2	3.1	0	0.0	0	0.0	64	100.0
計	1347	93.5	73	5.1	14	1.0	7	0.5	1441	100.0

〈新規〉

ADLの程度	正 常		大体できる		稀に了解する		不 能		計	
神経・筋疾患患者	117	81.8	22	15.4	4	2.8	0	0.0	143	100.0
膠原病患者	97	99.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0	98	100.0
循環・呼吸器疾患患者	30	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	30	100.0
消化器疾患患者	79	97.5	2	2.5	0	0.0	0	0.0	81	100.0
血液疾患患者	44	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	44	100.0
皮膚疾患患者	3	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	100.0
計	370	92.7	25	6.3	4	1.0	0	0.0	399	100.0

③ 行動範囲

「居室のみ」「ベッドのみ」を合わせた1日中居室で過ごしている人の割合は、継続では210人14.5%、新規では95人23.8%であり、これに「自宅の庭のみ」を加えた自宅の外に出ない人の割合は、継続で307人21.2%、新規では118人29.6%である。これらについてその疾患を見ると、殆どが神経・筋疾患、膠原病である。特に神経・筋疾患では、自宅の敷地以外に出ない人の割合が、継続で201人39.0%、新規で66人43.4%に及んでいる。

表 14 疾患別行動範囲の現状（継続・新規別）

〈継続〉

ADLの程度	普 通 (旅行)		近所の散歩 程度		自宅の庭の み		居室内のみ		ベッドの上 のみ		計	
神経・筋疾患患者	196	38.5	112	22.0	49	9.6	91	17.9	61	12.0	509	100.0
膠原病患者	234	58.1	97	24.1	29	7.2	33	8.2	10	2.5	403	100.0
循環・呼吸器疾患患者	127	75.6	28	16.7	9	5.4	4	2.4	0	0.0	168	100.0
消化器疾患患者	144	82.8	20	11.5	3	1.7	3	1.7	4	2.3	174	100.0
血液疾患患者	97	76.4	22	17.3	7	5.5	0	0.0	1	0.8	127	100.0
皮膚疾患患者	52	80.0	10	15.4	0	0.0	2	3.1	1	1.5	65	100.0
計	850	58.8	289	20.0	97	6.7	133	9.2	77	5.3	1446	100.0

〈新規〉

ADLの程度	普 通 (旅行)		近所の散歩 程度		自宅の庭の み		居室内のみ		ベッドの上 のみ		計	
神経・筋疾患患者	46	31.7	33	22.8	14	9.7	30	20.7	22	15.2	145	100.0
膠原病患者	55	57.3	14	13.6	6	6.2	14	14.6	7	7.3	96	100.0
循環・呼吸器疾患患者	22	73.3	4	13.3	1	3.3	2	6.7	1	3.3	30	100.0
消化器疾患患者	63	77.8	6	7.4	2	2.5	5	6.2	5	6.2	81	100.0
血液疾患患者	31	70.4	5	11.4	0	0.0	8	18.2	0	0.0	44	100.0
皮膚疾患患者	2	66.7	0	0.0	0	0.0	1	33.3	0	0.0	3	100.0
計	219	54.9	62	15.5	23	5.8	60	15.0	35	8.8	399	100.0

(2) 日常生活行動の自立度

患者の状態に応じた援助の適用の現状と、今後の必要性を分析するために、日常生活行動の自立度により分類した。

① 行動別自立度区分

日常生活動作に関する調査項目のうちADLの指標となる「食事」、「排せつ」、「歩行」、「入浴」、「衣類の着脱」の5項目で検討する。「行動範囲」は必ずしもADLのみを反映するものではないので除外する。

ここで言う自立度は、他人による介助の必要度で区分し、器具を使ったり、工夫したりすることによって一人で言うことができる場合は、自立とみなす。また、視力障害による影響を除くために、視力不能者27人については、予め除外する。

上記の5項目について、回答により表15のように区分する。

表15 動作別自立度区分と人数

	自立	一部介助	全介助	不明
食 事	一人で可 1642	一部介助 83	全面介助 81	14
	食器工夫して一人で可 56			
排 せ つ	通常に可 1613	トイレに連れて行ってもらい一人で可 80	おむつ使用 64	23
		ポータブル便器使用 73	カテーテル使用 23	
歩 行	一人で可 1487	介助で歩行可 72	歩行不能 127	19
	車椅子・杖で一人で可 171			
入 浴	一人で可 1499	一部介助 155	全面介助 133	16
			入浴していない* 73	
衣類着脱	一人で可 1524	一部介助 139	全面介助 137	17
	衣類工夫で一人で可 59			

* 疾患別では神経・筋疾患が最も多く33人、ついで膠原病系17人、消化器系13人、その他5人である。ADL低下による入浴不可能が多いと判断した。

② 各生活動作自立度による日常生活自立度の群分類

衣類着脱と歩行の動作は、他の動作との一致率が高かったので、食事、入浴、排せつの3動作の自立の状況の組み合わせから、自立度群分類を試みた。先ず第1段階として「食事×排せつ」で群分けを行い、第2段階として、その結果と入浴動作との組み合わせで、最終的な群分けを行った。

(ア) 食事と排せつ動作でみた自立度群分類

自立度群の分類は、以下の通りである。

I 群：自立群

II 群：一部介助を必要とする群

III 群：一方が全面介助を必要とする者

IV 群：両方とも全面介助を必要とする群

なお、群類別に当たり、いずれかの動作が不明の者 26 人は除外した。

表 16 食事と排せつ動作の自立度

食事 \ 排せつ	計	自立	一部介助	全介助
計	1823	1596	149	78
自立	1672	1577 I	75 II	20 III
一部介助	79	17	42	20 III
全介助	72	2	32	38 IV

I 群 : 1577 人
 II 群 : 134 人
 III 群 : 74 人
 IV 群 : 38 人

(イ) 入浴動作を含めた自立度群区分

次に、この各群について、入浴の自立度を組み合わせてみると、表 17 の通りであった。

表 17 「食事と排せつ」の自立度群別「入浴」の自立度

食 × 排 \ 入浴	計	自立	一部介助	全介助
計	1818*	1483	147	188
I : 自立	1575	1457 I	89 II	29 III
II : 一部介助	133	22	50	61 III
III : 一方全介助	72	4	8	60 IV
IV : 両方全介助	38	0	0	38

* 入浴動作不明の 5 人を除いた数

I 群 : 自立群 1457 人
 II 群 : 一部介助を必要とする群 161 人
 III 群 : 1 動作が全面介助を必要とする群 102 人
 IV 群 : 2 ないし 3 動作が全面介助を必要とする群 98 人

② 疾患群別日常生活の自立度

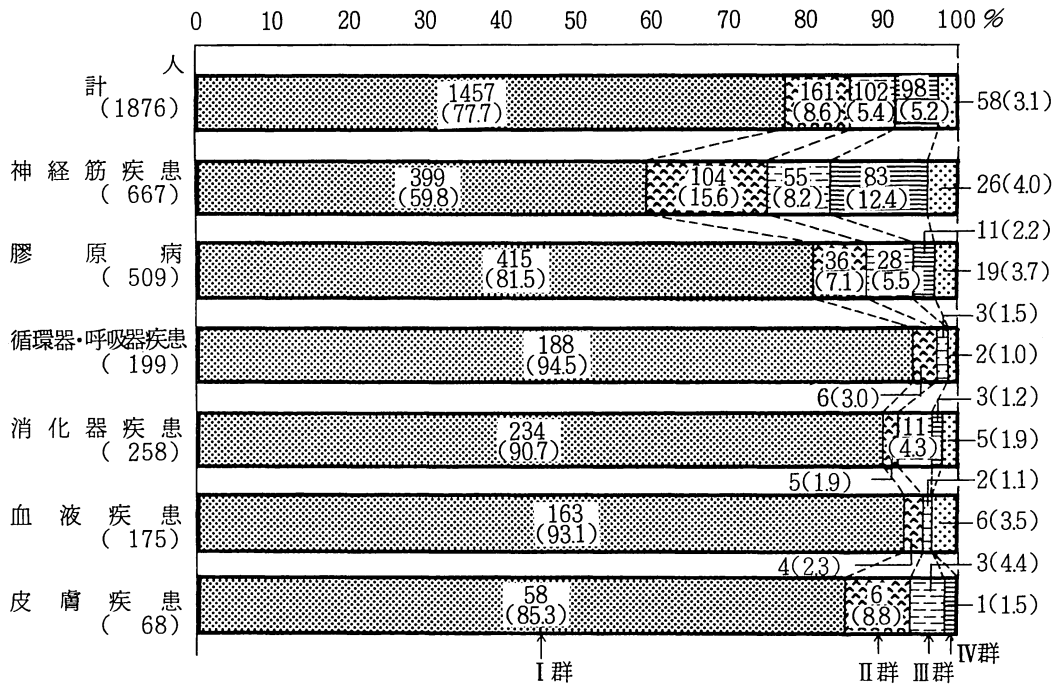


図 28 疾患群別日常生活の自立度

(3) 介護の現状

① 介護の必要性和介護者の有無

自立度が不明な 58 人を除いた 1818 人では、必要な者 450 人 24.8%、不要の者 1355 人 74.5%、不明 13 人 0.7%であった。必要である者について日常的に介護者がいるかどうかみると、いる者がほとんどで 428 人 23.5%であるが、いない者も 14 人 0.8%であった。これを自立度群別にみると表 18 のようになる。

表 18 自立度群別介護の必要性和介護者の有無

自立度	介護の必要性 計	必要無	必要有				不明
			小計	介護者が いる	介護者が いない	不明	
計	*1818 100.0	1355 74.5	450 24.8	428 23.5	14 0.8	8 0.4	13 0.7
I	1457 100.0	1318 90.5	130 8.9	120 8.2	6 0.4	4 0.3	9 0.6
II	161 100.0	22 13.7	138 85.7	133 82.6	4 2.5	1 0.6	1 0.6
III	102 100.0	12 11.8	89 87.3	85 83.3	3 2.9	1 1.0	1 1.0
IV	98 100.0	3 3.1	93 94.9	90 91.8	1 1.0	2 2.0	2 2.0

* 自立度不明の 58 人を除いた数

② 主な介護者の患者との続柄

主な介護者は図 29 に示すとおり、患者の「配偶者」が最も多く、介護者全体の 57.9 % を占める。次いで「実子」53 人 11.3 %、「親」50 人 10.7 %となっている。家政婦、看護婦等の身内以外に頼んでいる人は 5.8 %であった。

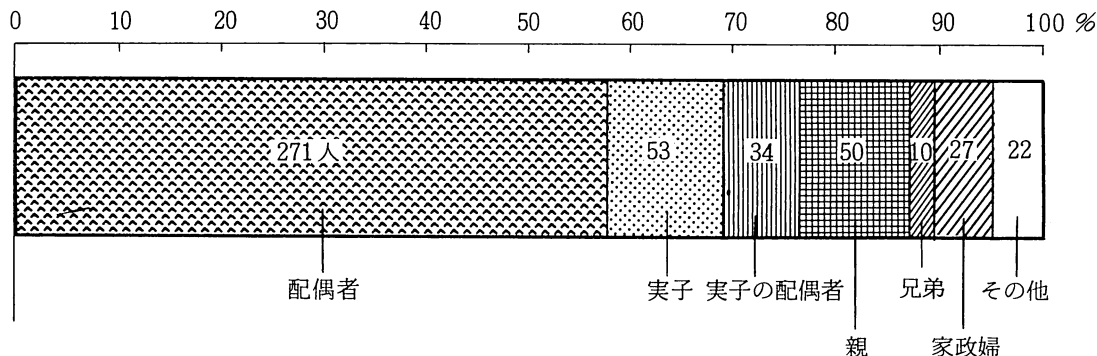


図 29 主な介護者の患者との続柄

③ 主な介護者の年齢と健康状態

主な介護者の年齢は図 30 に示すとおり、「60 歳代」が最も多く、130 人 27.8 % であり、次いで「50 歳代」98 人 21.0 %、「40 歳代」68 人 14.6 % であり、壮年層が多い。しかし、「70 歳以上」の高齢者も少なくなく、15.0 % を占めている。なお、「不明」45 人には主な介護者が「家政婦、看護婦」の 27 人も含まれる。

また、介護者の健康状態は図 31 に示すとおりであり、「健康」278 人 59.5 % で、「病弱」150 人 32.1 %、不明 39 人 8.4 % であった。

病弱と答えた人の中で「治療を受けている」人は 126 人であり、病弱者 84 % で、介護者全体の 27 % を占めた。また治療を受けていない人もいたが、その理由は本調査では調べていない。

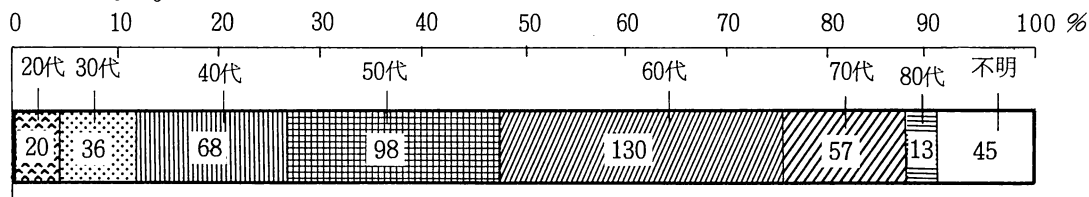


図 30 主な介護者の年齢構成

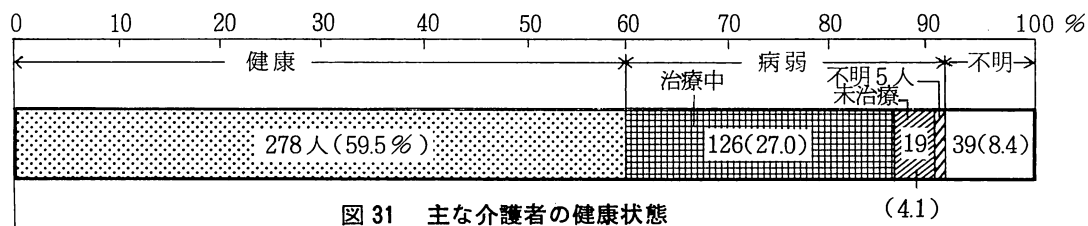


図 31 主な介護者の健康状態

(4.1)

(4) 病気による日常生活の変化〈継続者のみ〉

継続者を対象に、病気になってからの「職業・学業・家事」及び「人との付き合い」の変化を調べた。「職業・学業・家事」については、3つのうち発病時に主に行っていたことを1つ選んで回答してもらい、「人との付き合い」については全員に尋ねた。

① 職業・学業・家事

1373人から回答を得た。

ア 職業生活

発病時に就業していた者は811人であった。

職業生活の変化の有無は、「変化した」567人69.9%、「変化しなかった」244人30.1%であった。「変化した」567人についての変化の内容は、最も多いものが「退職」269人33.2%、次いで「休職中」61人7.5%、「転職」50人6.2%、「配置転換」34人4.2%であった。

(ア) 疾患群別状況

疾患群別にみると、図32に示すとおりである。

神経・筋疾患、膠原病、皮膚疾患で退職者の割合が多く、半数を占める。神経・筋疾患は、配置転換や転職を含めて仕事を継続している人は66人23.2%、膠原病では85人40.7%となっている。

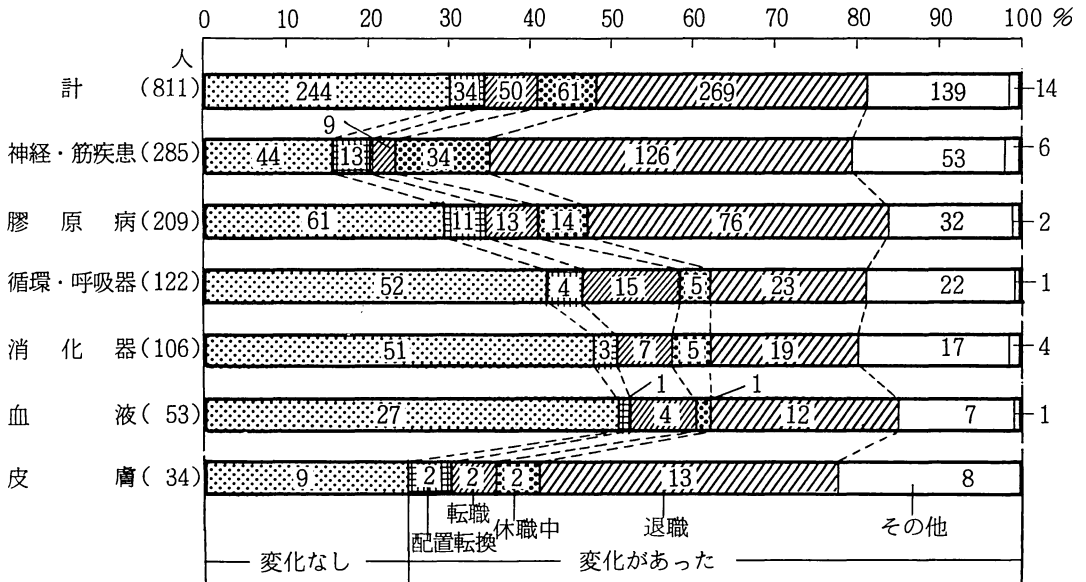


図32 疾患群別職業生活の変化

(イ) 年齢階級別変化

職業生活の変化は年代によって変化の持つ意味が異なるため、調査時点の年齢別どのような変化があったかを見たところ、図 33 に示すとおりである。

若い年代ほど従来どおり仕事を継続している人が多い。しかし、若年でも退職している人もおり、年齢階級別の退職者の割合は 29 歳以下 21.2%，30 歳代 16.7%，40 歳代 26.8%，50 歳代 35.0%，60 歳代 45.2%，70 歳以上 39.1% であった。また、男性に限ってみると、退職者の割合は 20～30 歳代 20.0%，40 歳代 25.9%，50 歳代 36.2% であった。

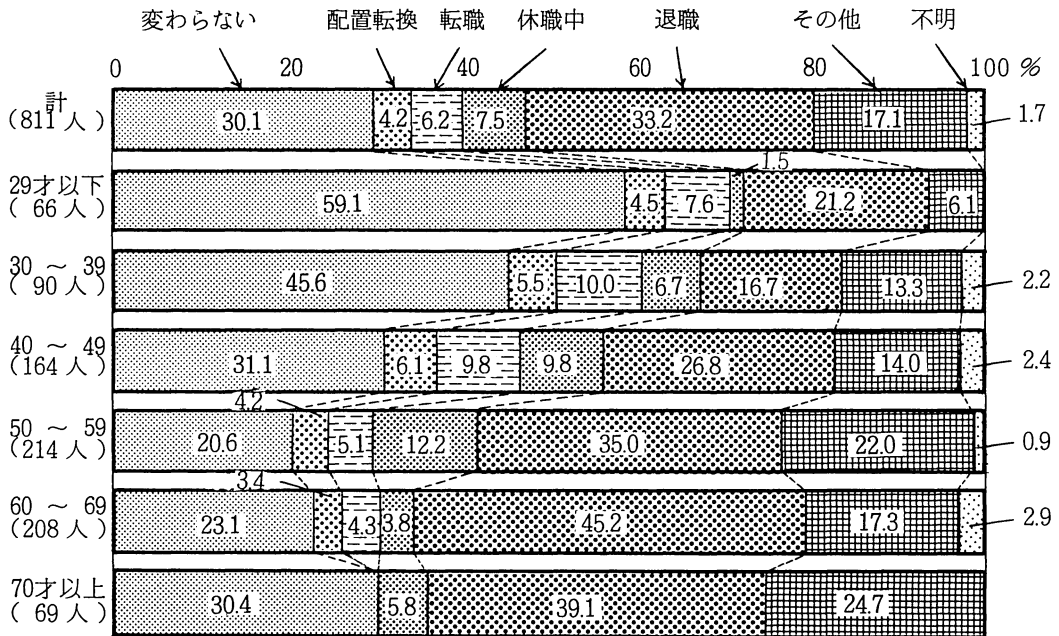


図 33 年齢階級別職業生活の変化

イ 学業生活

発病時就学していた者は 104 人であった。学業生活の変化は、「変化した」54 人 51.9%，「変化しなかった」50 人 48.1% であった。「変化した」54 人の変化の内容は、「休学」、「退学」がそれぞれ 6 人で 5.8%，「転校」4 人 3.8% であり、「その他」が 30 人 28.8% と半数を占めた。

疾患群別には、休学や退学した者 12 人、神経・筋疾患 3 人、膠原病 5 人、消化器系疾患 4 人である。

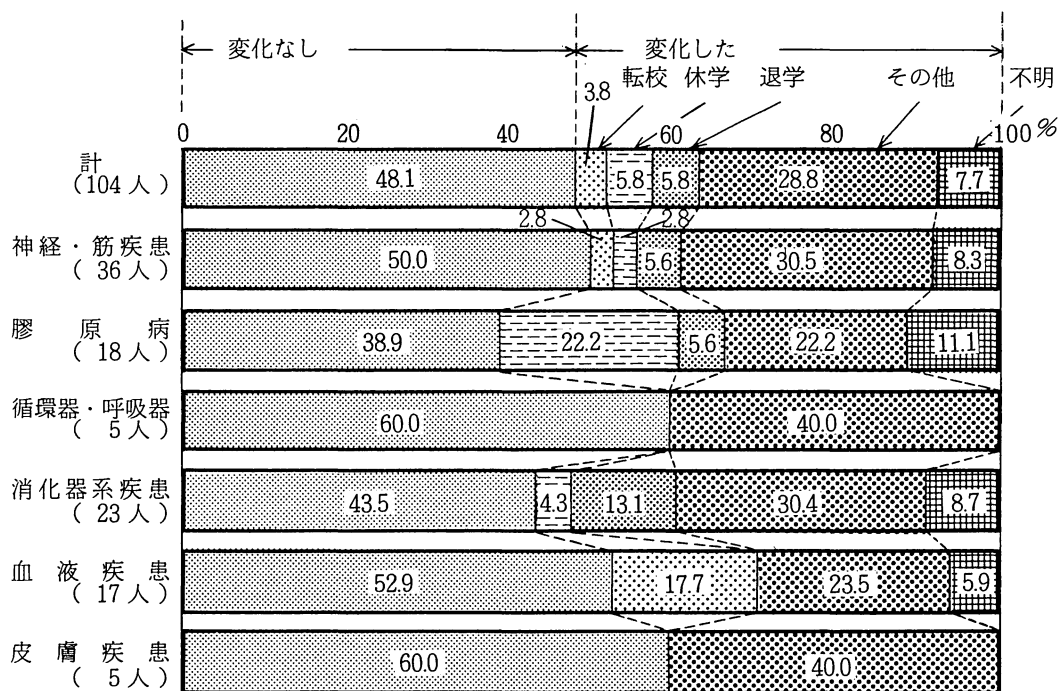


図 34 疾患別学業生活の変化

ウ 家事への支障

主に家事をしていた者は 458 人であった。家事を行なう上での支障の有無については、「支障あり」315 人 68.8%、「支障無し」143 人 31.2%であった。5つの家事行為を提示し、その行為を行なう上で支障があるものを全て挙げてもらったところ、多い順に、「炊事」183 人 40.0%、「買い物」171 人 37.3%、「掃除」159 人 34.7%、「洗濯」150 人 32.8%、「育児」30 人 6.6%であった。なお「育児」については年齢的に該当しない人が多かった。

疾患群別では、神経・筋疾患群と膠原病で「支障有り」が多く、それぞれ 88.2%、72.7%となっており、次いで血液疾患 65.3%で、他の疾患群は 30%前後であった。

表 19 疾患群別の家事への影響

項目 疾患群	家事に支障		支障がある家事の内容				
	はない	がある	炊 事	洗 濯	掃 除	育 児	買 い 物
神経・筋疾患 (%)	18 11.8	135 88.2	74 48.4	61 39.9	67 43.8	16 10.5	70 45.8
膠原病 (%)	44 27.3	117 72.7	74 46.0	65 40.4	61 37.9	7 4.3	64 39.8
循環・呼吸器 (%)	21 63.6	12 36.4	6 18.2	4 12.1	3 9.1	0 0.0	5 15.2
消化器系疾患 (%)	29 67.4	14 32.6	9 20.9	7 16.3	11 25.6	2 4.7	8 18.6
血液疾患 (%)	17 34.7	32 65.3	16 32.7	10 20.4	13 26.5	3 6.1	20 40.8
皮膚疾患 (%)	14 73.7	5 26.3	4 21.1	3 15.8	4 21.1	2 10.5	4 21.1
計 (%)	143 31.2	315 68.8	183 40.0	150 32.8	159 34.7	30 6.6	171 37.3

② 人との付き合いの変化

病気にかかったことにより、人との「付き合いをしなくなった」436人298%、「変わらない」898人61.5%、「不明」127人8.7%であった。疾患群別では神経・筋疾患が多く、225人43.7%が「付き合いをしなくなった」と回答しており、次いで膠原病129人31.5%、皮膚疾患18.5%、消化器系疾患17.6%、血液疾患14.2%、循環器・呼吸器系疾患12.5%であった。

付き合いをしなくなった相手としては隣近所の人や友人が多く、全体の約13%を占める。中でも神経・筋疾患では約20%に昇る。

表 20 疾患群別の人との付き合いの変化

項目 疾患群	調査対象数	人との付き合い		付き合いをしなくなった人					不明
		変らぬ	しなくなった	隣近所	親 戚	友 人	地区の団体	その他	
神経・筋疾患 (%)	515 100.0	243 47.2	225 43.7	106 20.6	52 10.1	103 20.0	48 9.3	29 5.6	47 9.1
膠原病 (%)	410 100.0	245 59.8	129 31.5	58 14.1	24 5.9	57 13.9	30 7.3	14 3.4	36 8.8
循環・呼吸器 (%)	168 100.0	134 79.8	21 12.5	7 4.2	1 0.6	6 3.6	3 1.8	6 3.6	13 7.7
消化器系疾患 (%)	176 100.0	129 73.3	31 17.6	7 4.0	4 2.3	16 9.1	4 2.3	9 5.1	16 9.1
血液疾患 (%)	127 100.0	102 80.3	18 14.2	8 6.3	3 2.4	7 5.5	5 3.9	3 2.4	7 5.5
皮膚疾患 (%)	65 100.0	45 69.2	12 18.5	5 7.7	0 0.0	6 9.2	2 3.1	4 6.2	8 12.3
計 (%)	1461 100.0	898 61.5	436 29.8	191 13.1	84 5.7	195 13.3	92 6.3	65 4.4	127 8.7

(5) 住まいの状況と住まいの問題

① 住まいの種別

ア 住まいの種別

調査時点において住んでいた住まいの種類は図 35 に示すとおりである。

「一戸建て」1571人 83.7%、「集合住宅」279人 14.9%であり、持ち家・借家別では、「持ち家」1566人 83.5%、「借家」284人 15.1%であった。

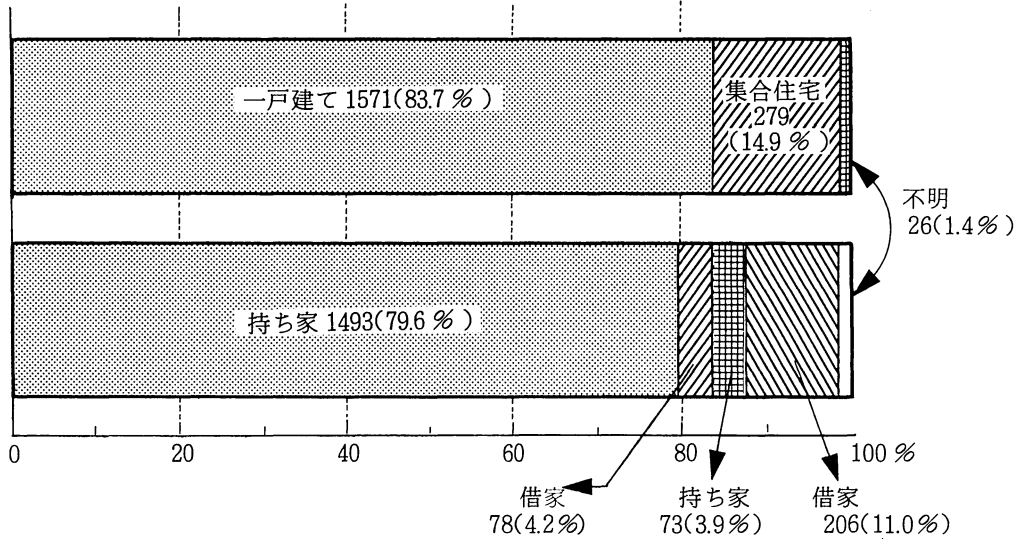


図 35 住まいの種別

イ 居住階数とエレベーターの有無

アパート、マンション等の2階以上に居住している177人についてエレベーターの設置の有無を尋ねたところ、図 36 に示すとおりである。

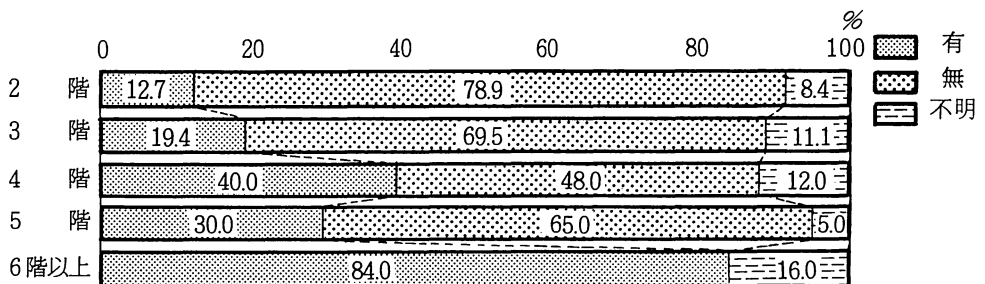


図 36 居住階数とエレベーターの有無

(アパート・マンションの2階以上に居住の者177人)

② 住居に関して困っていること（継続者のみ）

ア 困っている場所

継続者を対象として、療養生活を送る上で住居の構造などで困っていることを尋ねたところ、表 21 に示すとおりであった。

表 21 住居構造上の不都合な箇所

計	不都合な箇所はない	不都合な箇所がある	不 都 合 な 箇 所					不 明
			階	段	ふ ろ 場	ト イ レ	住居の段差	
1 4 6 1 100.0	1 1 0 5 75.6	3 0 5 20.9	1 4 0 ※ (45.9)	9 9 (32.5)	9 6 (31.5)	1 1 0 (36.1)	3 1 (10.2)	5 1 3.5

※（ ）内の割合については、不都合な箇所がある 305 人を母数とした。

疾患群別では、不都合がある人は神経・筋疾患の 170 人 33.0%，膠原病の 90 人 22.0% が多く、他の疾患群は 10% 前後であった。更に歩行動作の状況別にみると、表 23 に示すとおりであり、車椅子の使用者、介助を必要とする人は半数以上が不都合があり、また、一人で歩ける者も 13.9% が不都合があると答えている。

表 22 住居構造上の不都合な箇所（疾患群別）

区 分	疾 患 群 別 状 況							計
	神経・筋疾患	膠原病	循環器呼吸器	消化器系疾患	血液疾患	皮膚疾患		
調査対象数 (%)	5 1 5 100.0	4 1 0 100.0	1 6 8 100.0	1 7 6 100.0	1 2 7 100.0	6 5 100.0	1 4 6 1 100.0	
不都合がある (%)	1 7 0 33.0	9 0 22.0	1 8 10.7	1 2 6.8	7 5.5	8 12.3	3 0 5 20.9	
不都合がない (%)	3 2 4 62.9	3 0 7 74.9	1 4 4 85.7	1 5 7 89.2	1 1 7 92.1	5 6 86.2	1 1 0 5 75.6	
不 明 (%)	2 1 4.1	1 3 3.2	6 3.6	7 4.0	3 2.4	1 1.5	5 1 3.5	

表 23 歩行障害の状況と住居構造上の不都合な箇所の有無

区 分	歩 行 障 害 の 程 度 と の 関 係				計
	一人で歩ける	車椅子、杖等を使用し移動	介助により歩行できる	歩行不能	
回答者計 (%)	1 1 3 2 100.0	1 4 0 100.0	4 3 100.0	8 9 100.0	1 4 0 4 100.0
不都合がある (%)	1 5 7 13.9	7 6 54.3	2 7 62.8	4 4 49.4	3 0 4 21.7
不都合がない (%)	9 7 5 86.1	6 4 45.7	1 6 37.2	4 5 50.6	1 1 0 0 78.3

イ 不都合な場所の改造

過去に住まいを改造したかどうかを尋ねたところ、「改造した」220人15.1%、「改造していない」1010人69.1%、「不明」231人15.8%であった。

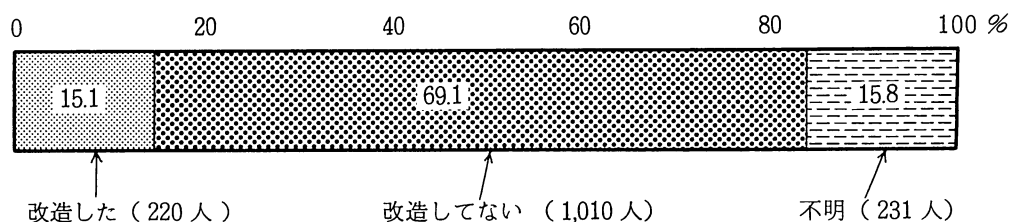


図 37 住まいの改造の状況

「改造した」220人に改造した場所を表24の項目を提示し、該当するものを全てに回答してもらった。「廊下の手すりの設置」、「浴室やトイレの改造」が多かった。

表 24 住まいを改造した箇所

改造箇所	階段に昇降機を付設	ふろ場	トイレ	住居の段差の解消	廊下等に手すりを付設	その他	計
回答者 (%)	6 2.7	68 30.9	99 45.0	37 16.8	122 55.5	24 10.9	220 100.0

ウ 今後の改造予定

住まいで困っている場所があると答えた305人に、今後の改造予定を聞いたところ、「改造の予定あり」11人3.6%、「無し」71人23.3%、「分からない」43人14.1%であり、無回答は180人59.0%であった。

「改造予定無し」71人についてその理由は、借家のためできない3人、費用がかかりできない28人、その他40人であった。

表 25 住まいの改造予定 (不都合な箇所のある者のみ)

改造する予定がある	改造する予定はない	分からない	無回答	計
11 3.6	71 23.3	43 14.1	180 59.0	305 100.0

(6) 家族が困っていること

患者の療養において家族が困っていることを尋ねた。

① 困っていること

困っていることの有無の状況は図 38 に示すとおりである。

「有り」は 479 人 25.5 % で、「無し」は 468 人 24.9 % であった。また、無回答及び家族に聞くことができなかったものは 929 人 49.5 % であった。これを継続・新規別にみると、継続では「有り」350 人 24.0 %、「無し」385 人 26.4 % で、無回答が 726 人 49.7 % であった。また新規では「有り」129 人 31.1 %、「無し」83 人 20.0 % で、無回答は 203 人 48.9 % となっている。ただし、新規については省くことができる設問であったため、未回答が多い。

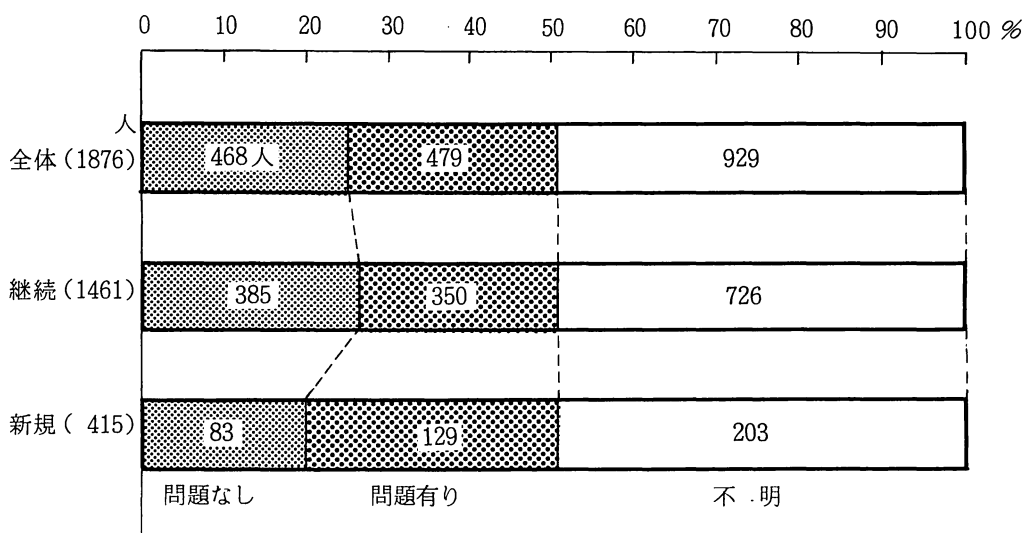


図 38 療養生活で家族が抱えている問題の有無 (継続・新規別)

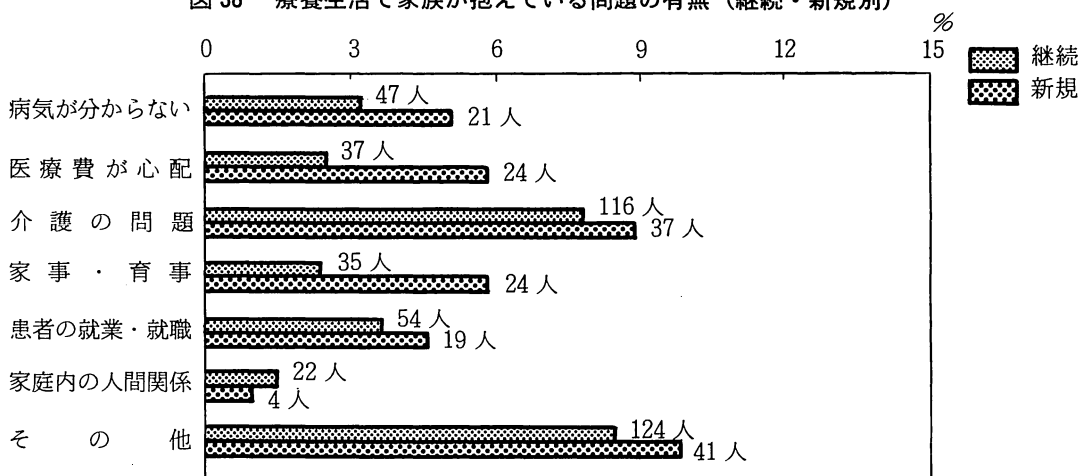


図 39 療養生活において家族が抱えている問題 (継続・新規別)

困っていることの内容を提示して該当するもの全てを回答してもらったところ、継続・新規別にみると図 39 に示すとおりであった。

また、疾患群別にみると、表 26 に示すとおりである。

疾患群別では、神経・筋疾患が多く、特に介護に関して困っている人が継続で 16.5%，新規で 19.1% であり、継続・新規合わせて 17.1% と非常に多い。また、皮膚疾患も全体的に該当者が多く、消化器系疾患では患者の就業・就学について問題を抱えている人が多い。

自立度別に介護上の問題の有無をみると、Ⅰ群、Ⅱ群、Ⅲ群、Ⅳ群の順に多くなっている。

表 26 疾患群別の家族が抱える療養上の問題〈継続〉

〈継続〉

問題の有無 疾患群	調査対象数	問題がない	心配事や問題がある	心配事や問題の内容							不明
				病気が良く分からない	医療費が心配	介護の問題	家事・育児	患者の就業・就学	家庭内の人間関係	その他	
計 (%)	1461 100.0	385 26.4	360 24.0	47 3.2	37 2.5	116 7.9	36 2.4	54 3.7	22 1.5	124 8.5	726 49.7
神経・筋疾患 (%)	515 100.0	135 26.2	167 32.4	19 3.7	18 3.5	85 16.5	12 2.3	22 4.3	14 2.7	55 10.7	213 41.4
膠原病 (%)	410 100.0	89 21.7	83 20.2	15 3.7	12 2.9	19 4.6	13 3.2	8 2.0	4 1.0	27 6.6	238 58.0
循環・呼吸器 (%)	168 100.0	50 29.8	23 13.7	3 1.8	1 0.6	2 1.2	2 1.2	6 3.6	3 1.8	9 5.4	95 56.5
消化器系疾患 (%)	176 100.0	52 29.6	40 22.7	5 2.8	3 1.7	3 1.7	3 1.7	10 5.7	1 0.6	20 11.4	84 47.7
血液疾患 (%)	127 100.0	44 34.6	18 14.2	2 1.6	1 0.8	4 3.1	2 1.6	3 2.4	0 0.0	6 4.7	65 51.2
皮膚疾患 (%)	66 100.0	16 23.1	19 29.2	3 4.6	2 3.1	3 4.6	3 4.6	5 7.7	0 0.0	7 10.8	31 47.7

〈新規〉

問題の有無 疾患群	調査対象数	問題がない	心配事や問題がある	心配事や問題の内容							不明
				病気が良く分からない	医療費が心配	介護の問題	家事・育児	患者の就業・就学	家庭内の人間関係	その他	
計	415 100.0	83 20.0	129 31.1	21 5.1	24 5.8	37 8.9	24 5.8	19 4.6	4 1.0	41 9.9	203 48.9
神経・筋疾患	152 100.0	27 17.8	60 39.5	5 3.3	11 7.2	29 19.1	9 5.9	3 2.0	2 1.3	19 12.5	65 42.8
膠原病	99 100.0	22 22.2	26 26.3	4 4.0	7 7.1	3 3.0	8 8.1	7 7.1	1 1.0	5 5.1	51 51.5
循環・呼吸器	31 100.0	7 22.6	5 16.1	2 6.5	2 6.5	1 3.2	1 3.2	0 0.0	0 0.0	2 6.5	19 61.3
消化器系疾患	82 100.0	17 20.7	21 25.6	4 4.9	3 3.7	4 4.9	3 3.7	7 8.5	1 1.2	7 8.5	44 53.7
血液疾患	48 100.0	10 20.8	14 29.2	4 8.3	0 0.0	0 0.0	2 4.2	2 4.2	0 0.0	7 14.6	24 50.0
皮膚疾患	3 100.0	0 0.0	3 100.0	2 66.7	1 33.3	0 0.0	1 33.3	0 0.0	0 0.0	1 33.3	0 0.0

② 相談した相手

困っていることを家族以外に相談した相手としては、医師が最も多い。保健婦への相談は、継続が新規より多くなっている。

また、医師、保健婦以外の相談相手としては、新規では親戚への相談が多く、継続では患者会や同病者への相談も多い。

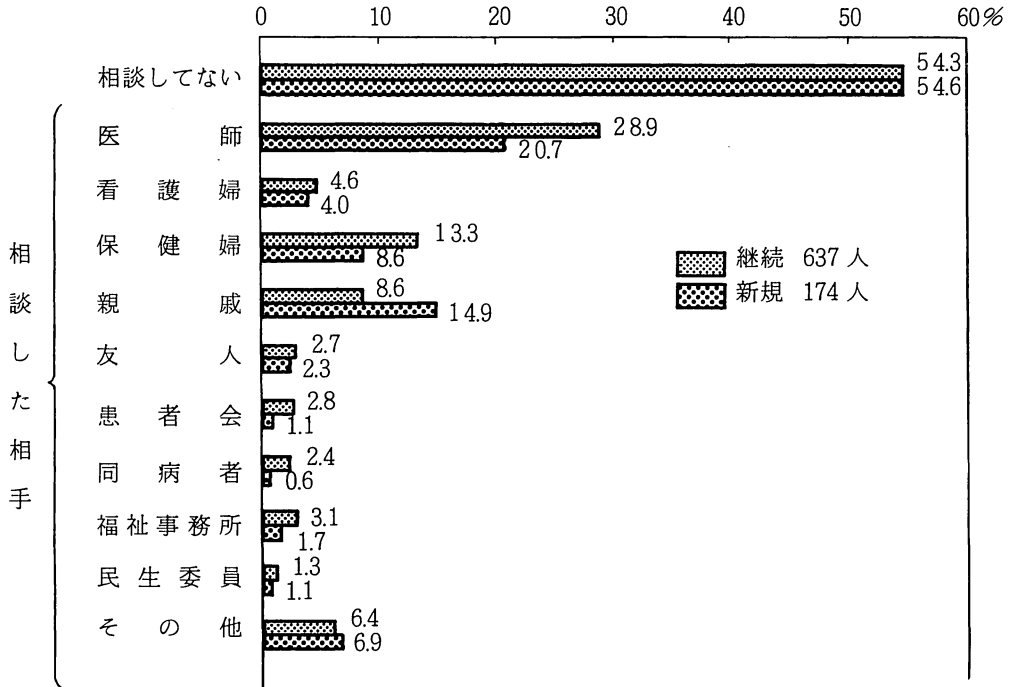


図 40 療養上の問題についての相談相手（継続・新規別）

5. 保健・医療・福祉サービス

(1) 医療費

① 医療費助成制度

特定疾患治療研究事業による医療費助成制度を知った方法は、図 41 に示すとおりである。病院で知ったものが全体の 4 分の 3 を占め、その殆どが医師から説明を受けている。継続・新規別では差はなかった。

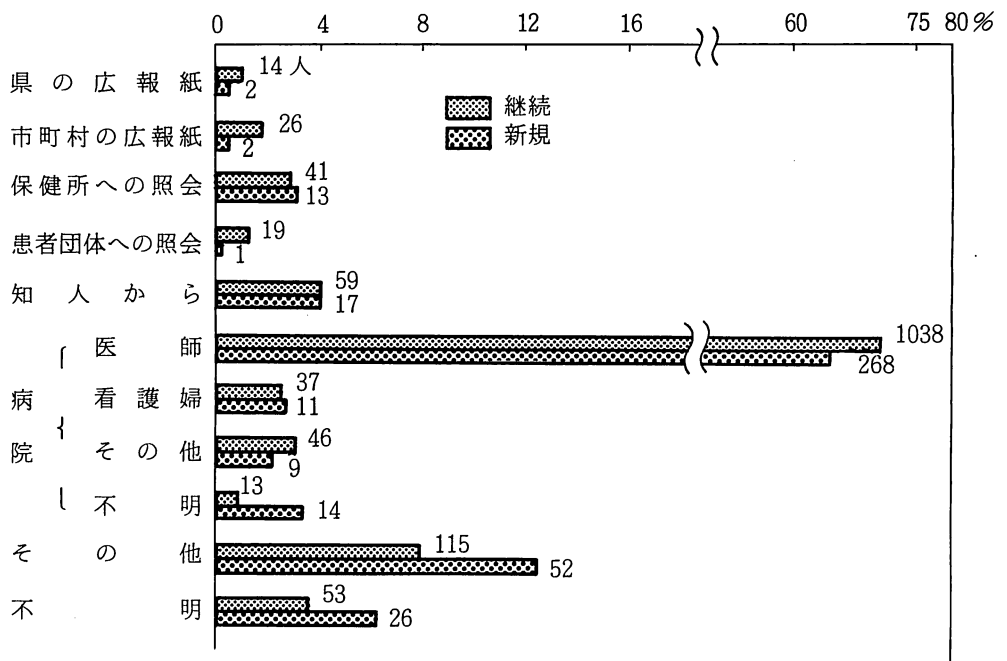


図 41 特定疾患治療研究事業を知った方法（継続・新規別）

② 療養に伴う費用負担（継続者のみ）

ア 費用負担の有無と支出内訳

県で助成している医療費（保険診療の自己負担分）以外にかかる費用を、主な支出内訳を提示して尋ねたところ、表 28 に示すとおりである。

「費用がかかる」549 人 37.6%、「殆どかからない」869 人 59.3%、「不明」45 人 3.1%であった。

支出内訳では交通費等の通院諸経費が最も多く、全体の 22.6%であった。

通院には、タクシー 10%、電車 25%、バス 20%と全体の半数が交通機関を利用している。

疾患群別にみると、費用負担がある者の割合が最も多いのは膠原病の 41.7%で、最も少ないのが循環器・呼吸器系疾患の 28.0%であった。

また、支出内訳では「保険診療以外の医療費」、「ベッドの差額」「通院交通費」は大きな差がなく、「付き添い」は皮膚疾患が 1 人の他は全て神経・筋疾患と膠原病であり、「介護用品」では皮膚疾患が 7.7%で多く、他に神経・筋疾患、膠原病、消化器系疾患であった。

表 27 療養にかかる費用（継続のみ）

費用の有無 疾患群	調査対象数	費用が殆ど かからない	費用がかか る	治療に要する主な費用（複数回答）						不明
				保険のきか ない医療費	差額ペッ トの費用	通院の交通 費	付添の費用	介護用品等 の費用	その他	
計 (%)	1461 100.0	867 59.3	549 37.6	96 6.6	46 3.1	330 22.6	32 2.2	48 3.3	147 10.1	45 3.1
神経・筋疾患 (%)	515 100.0	298 57.9	198 38.4	44 8.5	17 3.3	105 20.4	23 4.5	28 5.4	63 10.3	19 3.7
膠原病 (%)	410 100.0	230 56.1	171 41.7	20 4.9	14 3.4	111 27.1	8 2.0	10 2.4	53 12.9	9 2.2
循環・呼吸器 (%)	168 100.0	117 69.6	47 28.0	11 6.5	4 2.4	33 19.6	0 0.0	0 0.0	9 5.4	4 2.4
消化器系疾患 (%)	176 100.0	100 56.8	68 38.6	12 6.8	8 4.5	40 22.7	0 0.0	5 2.8	17 9.7	8 4.5
血液疾患 (%)	127 100.0	81 63.8	44 34.6	6 4.7	1 0.8	30 23.6	1 0.8	0 0.0	7 5.5	2 1.6
皮膚疾患 (%)	65 100.0	41 63.1	21 32.3	3 4.6	2 3.1	11 16.9	0 0.0	5 7.7	8 12.3	3 4.6

イ 負担額

1 か月にかかる費用を疾患群別にまとめた結果を表 28 に示す。

膠原病は費用負担者の割合が高いが、1 万円未満の者も多く神経・筋疾患では1 か月10 万円以上の高額負担者が3.9 %と最も多い。

表 28 疾患群別 1 か月当たりの負担額

疾患群	調査 対象数	費用負担 あり	費用の月額内訳							分らない
			1万円 未満	1～ 3万円	3～ 5万円	5～ 10万円	10～ 20万円	20～ 30万円	30万円 以上	
計 (%)	1461 100.0	549 37.6	343 23.5	102 7.0	32 2.2	18 1.2	18 1.2	7 0.5	12 0.8	17 1.2
神経・筋疾患 (%)	515 100.0	198 38.4	101 19.6	44 8.5	19 3.7	9 1.7	12 2.3	3 0.6	5 1.0	5 1.0
膠原病 (%)	410 100.0	171 41.7	118 28.8	31 7.6	5 1.2	4 1.0	2 0.5	3 0.7	3 0.7	5 1.2
循環・呼吸器 (%)	168 100.0	47 28.0	38 22.6	4 2.4	2 1.2	0 0.0	0 0.0	1 0.6	0 0.0	2 1.2
消化器系疾患 (%)	176 100.0	68 38.6	41 23.3	12 6.8	3 1.7	2 1.1	3 1.7	0 0.0	3 1.7	4 2.3
血液疾患 (%)	127 100.0	44 34.6	34 26.8	6 4.7	2 1.6	0 0.0	1 0.8	0 0.0	1 0.8	0 0.0
皮膚疾患 (%)	65 100.0	21 32.3	11 16.9	5 7.7	1 1.5	3 4.6	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 1.5

負担額と主な支出内訳の関係を見てみると、表 29 のとおりである。

表 29 主な費用の経費別月額

	回答者	治療に要する費用の内訳						
		保険の きかない 医療費	差額ペ ットの 費用	通院の 交通費	付添の 費用	介護用品 等の費用	その他	
費用負担あり	549 100.0	96 17.5	49 8.9	330 60.1	3.2 5.8	48 8.7	147 26.8	
費用の月額内訳	1万円未満	343 100.0	34 9.9	5 1.5	244 71.1	2 0.6	9 2.6	78 22.7
	1～3万円	102 100.0	27 26.5	6 5.9	52 51.0	7 6.9	17 16.7	33 32.4
	3～5万円	32 100.0	13 40.6	2 6.3	11 34.4	3 9.4	6 18.8	10 31.3
	5～10万円	18 100.0	5 27.8	7 38.9	5 27.8	4 22.2	5 27.8	7 38.9
	10～20万円	18 100.0	5 27.8	9 50.0	5 27.8	3 16.7	6 33.3	4 22.2
	20～30万円	7 100.0	1 14.3	4 57.1	2 28.6	3 42.9	0 0.0	0 0.0
	30万円以上	12 100.0	2 16.7	5 41.7	2 16.7	8 66.7	3 25.0	3 25.0
	不明	17 100.0	9 52.9	8 47.1	9 52.9	2 11.8	2 11.8	12 70.6

(2) 保健・福祉サービス

① 利用の有無

保健や福祉サービスの利用状況は図 42 に示すとおり、「利用している」943 人 50.3%、「利用していない」834 人 44.5%、「不明」99 人 5.3%であった。

継続・新規別の利用者割合は、継続が 57.8%であるのに対して、新規では 99 人 23.9%と継続の半分以下であった。

また、利用しているサービス内容を継続新規別に図 43 に示す。

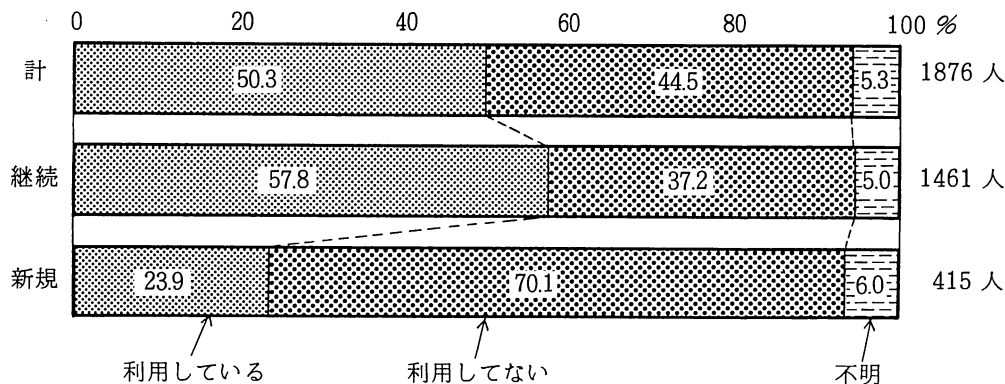


図 42 継続・新規別保健・福祉サービスの利用状況

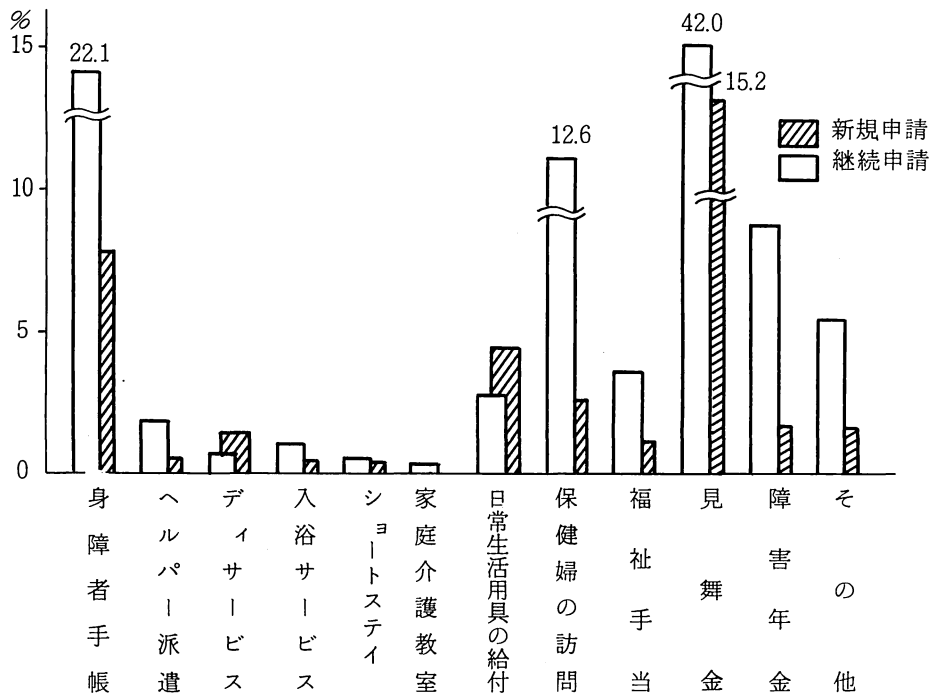


図 43 利用している保健・福祉サービスの内容

(3) 難病相談事業

① 周知状況

保健所で実施している難病相談事業については、「知っている」975人52.0%、「知らない」884人47.1%、「不明」17人0.9%であり、継続新規別では、継続が「知っている」900人61.6%、「知らない」549人37.6%であり、同様に新規では「知っている」75人18.1%、「知らない」335人80.7%であった。

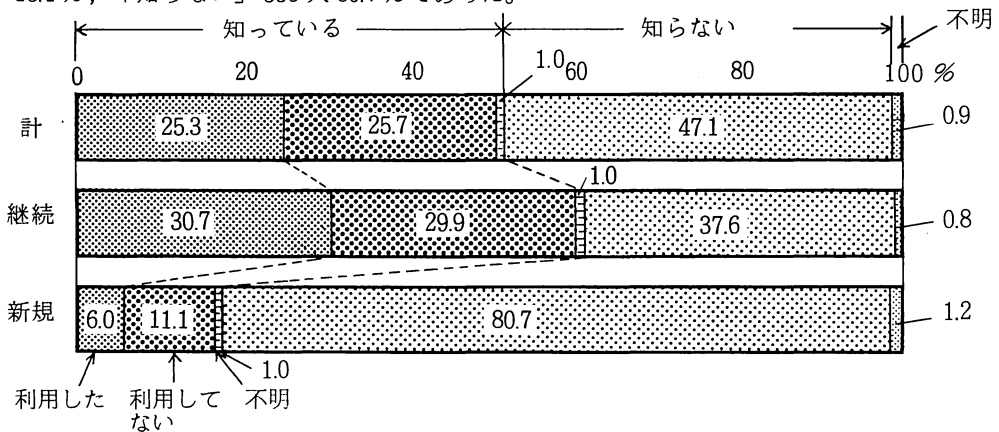


図 44 難病相談の周知及び利用状況（継続・新規別）

継続のみで、保健所管内別に難病相談事業を「知っている」者の割合を見ると、図 45 に示すとおりであり、最も周知率が高い館山保健所管内の 93.9% から、木更津保健所管内の 25.0% まで、地域によってかなりの差が見られた。

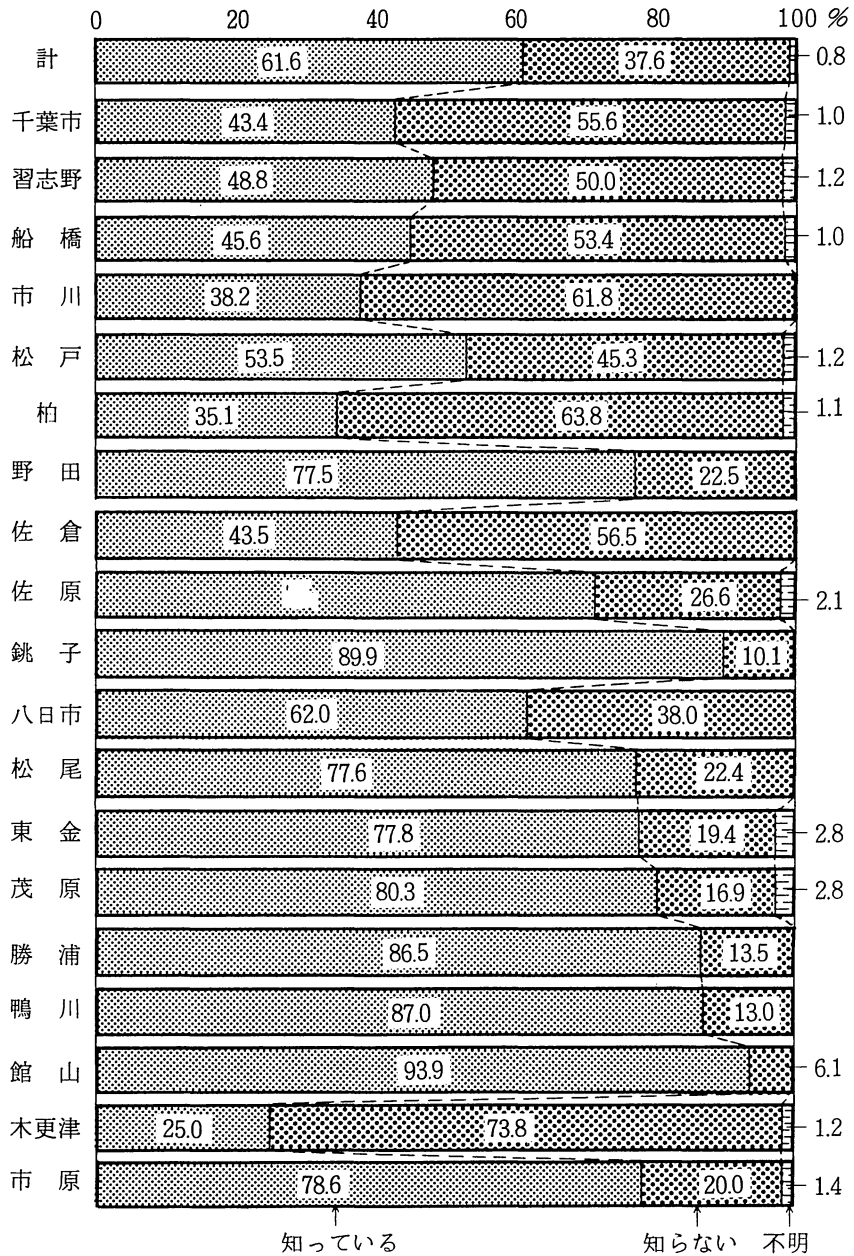


図 45 保健所別の難病相談事業の周知状況（継続のみ）

② 相談事業を知っている人における利用状況

「知っている」と回答した 957 人にその利用状況を尋ねたところ「利用したことがある」者は 474 人で、約半数が利用していた。

また、継続新規別の利用状況は、継続が 50.7% で、新規は 35.2% であった。

ア 疾患群別利用状況

最も利用した人の多い疾患群は、神経・筋疾患であり、次いで膠原病、消化器系疾患の順となっている。また、神経・筋疾患は「窓口相談」、「面接相談」、「訪問指導」の全てにおいて利用者が多い。

また、疾患群別の利用割合では、神経・筋疾患、循環器・呼吸器系疾患が多く、最も利用割合の低い血液疾患でも 32.9% であった。

表 30 難病相談事業の利用状況（継続新規別、疾患群別）

利用状況		相談事業 を知って いる	利用した ことがあ る	利用した相談事業			利用した ことがな い
				窓口相談	面接相談	訪問指導	
計 (%)		957 100.0	474 49.5	228 23.8	233 24.3	160 16.7	483 50.5
継続 新規 別	継続 (%)	886 100.0	449 50.7	216 24.4	219 24.7	156 17.6	437 49.3
	新規 (%)	71 100.0	25 35.2	12 16.9	14 19.7	4 5.6	46 64.8
疾 患 群 別	神経・筋疾患 (%)	396 100.0	222 56.1	100 25.3	110 27.8	92 23.2	174 43.9
	膠原病 (%)	256 100.0	120 46.9	49 19.1	67 26.2	35 13.7	136 53.1
	循環・呼吸器 (%)	75 100.0	41 54.7	28 37.3	15 20.0	13 17.3	34 45.3
	消化器系疾患 (%)	114 100.0	49 43.0	28 24.6	26 22.8	8 7.0	65 57.0
	血液疾患 (%)	82 100.0	27 32.9	18 22.0	9 11.0	8 9.8	55 67.1
	皮膚疾患 (%)	34 100.0	15 44.1	5 14.7	6 17.6	4 11.8	19 55.9

イ 地域別利用状況

保健所別の利用状況は表 31 に示すとおりである。

利用している割合が高い保健所は銚子の 72.2%，勝浦の 60.8%，東金の 51.4% の順にであり、一方利用割合の最も低い保健所は柏の 11.7%，千葉市の 13.1%，市川の 14.7% などであり、京葉東葛地区の保健所の利用割合は低い傾向にあった。

表 31 保健所別難病相談事業の利用状況（継続のみ）

利用状況	保健所管 内回答数	利用した ことがある	利用した相談事業			利用した ことがない
			窓口相談	面接相談	訪問指導	
計 (%)	1 4 6 1 100.0	4 4 9 30.7	2 1 6 14.8	2 1 9 15.0	1 5 6 10.7	4 3 7 29.9
千 葉 市 (%)	9 9 100.0	1 3 13.1	6 6.1	5 5.1	5 5.1	2 9 29.3
習 志 野 (%)	8 2 100.0	2 5 30.5	1 2 14.6	6 7.3	1 0 12.2	1 5 18.3
船 橋 (%)	1 0 3 100.0	1 9 18.4	7 6.8	6 5.8	7 6.8	2 8 27.2
市 川 (%)	6 8 100.0	1 0 14.7	8 11.8	0 0.0	2 2.9	1 6 23.5
松 戸 (%)	8 6 100.0	1 8 20.9	9 10.5	6 7.0	5 5.8	2 6 30.2
柏 (%)	9 4 100.0	1 1 11.7	4 4.3	7 7.4	3 3.2	2 2 23.4
野 田 (%)	4 0 100.0	2 0 50.0	1 3 32.5	1 0 25.0	3 7.5	9 22.5
佐 倉 (%)	9 2 100.0	1 8 19.6	1 0 10.9	3 3.3	7 7.6	2 1 22.8
佐 原 (%)	9 4 100.0	1 5 16.0	4 4.3	8 8.5	4 4.3	5 0 53.2
銚 子 (%)	7 9 100.0	5 7 72.2	4 0 50.6	1 8 22.8	1 4 17.7	1 4 17.7
八 日 市 場 (%)	7 9 100.0	3 2 40.5	1 3 16.5	2 0 25.3	6 7.6	1 6 20.3
松 尾 (%)	5 8 100.0	2 6 44.8	1 4 24.1	1 6 27.6	1 2 20.7	1 9 32.8
東 金 (%)	7 2 100.0	3 7 51.4	1 4 19.4	2 3 31.9	6 8.3	1 8 25.0
茂 原 (%)	7 1 100.0	1 6 22.5	2 2.8	1 1 15.5	6 8.5	4 0 56.3
勝 浦 (%)	7 4 100.0	4 5 60.8	2 6 35.1	2 6 35.1	2 6 35.1	1 7 23.0
鴨 川 (%)	5 4 100.0	2 7 50.0	1 7 31.5	2 3 42.6	2 2 40.7	2 0 37.0
館 山 (%)	6 6 100.0	2 2 33.3	5 7.6	1 5 22.7	7 10.6	4 0 60.6
木 更 津 (%)	7 0 100.0	1 1 15.7	5 7.1	4 5.7	1 1.4	9 12.9
市 原 (%)	8 0 100.0	2 7 33.8	7 8.8	1 2 15.0	1 0 12.5	2 8 35.0

③ 今後相談したいこと

今後、この相談事業で相談したいことを、図 46 に示す項目を提示し、該当するものを全て挙げてもらった。継続・新規別に、希望する人の割合を図 46 に示す。

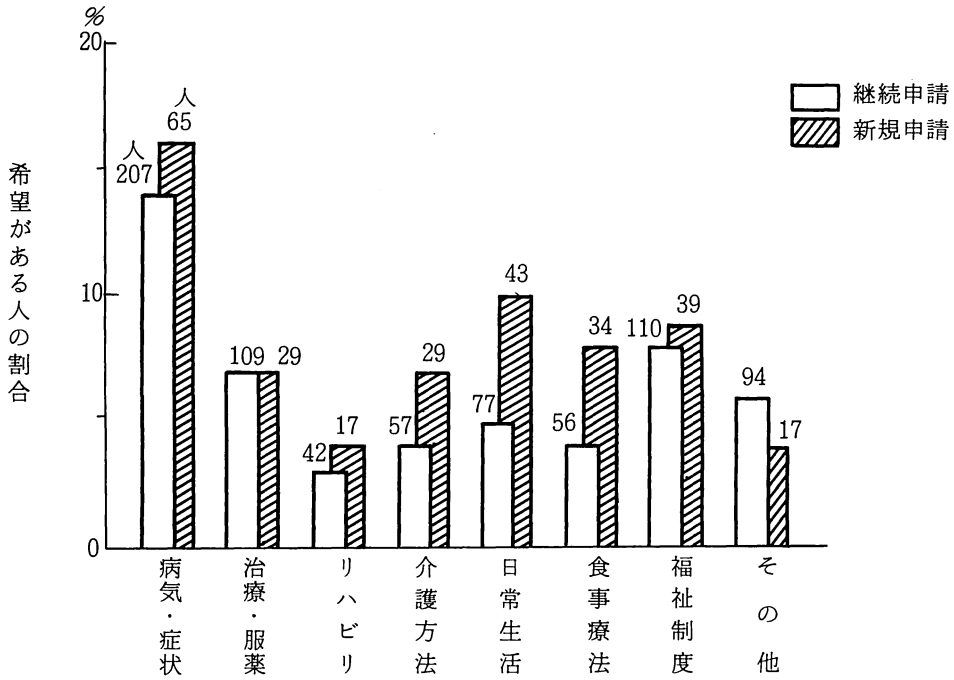


図 46 相談したい内容

新規で相談を望んでいる人が多く、継続との比較では特に介護方法，日常生活に関すること，食事療法等，在宅療養生活を具体的にどのようにすれば良いのか問題や悩みを抱えている様子が伺われた。

疾患群別の状況は図 47 に示すとおりである。

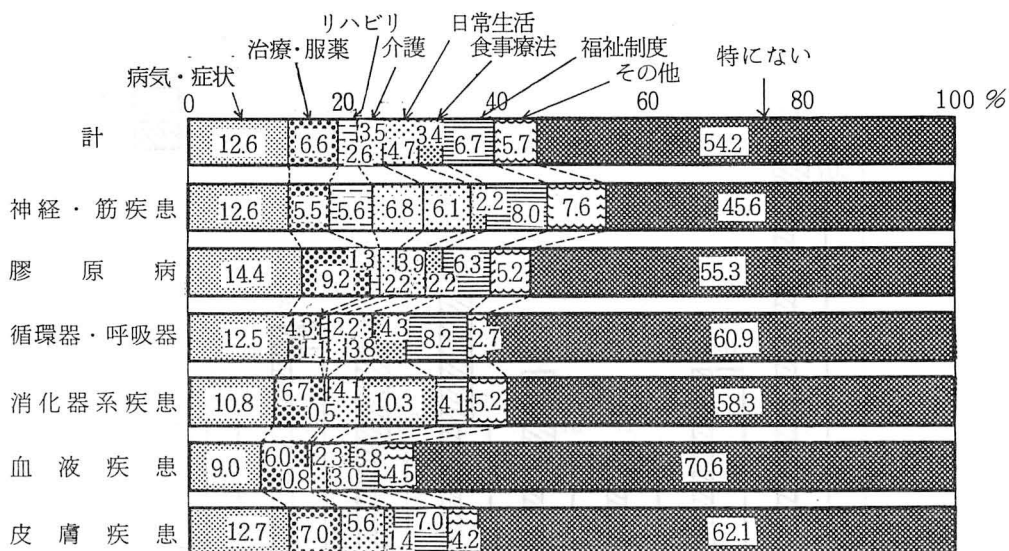


図 47 - 1 疾患群別相談したい内容 (継続)

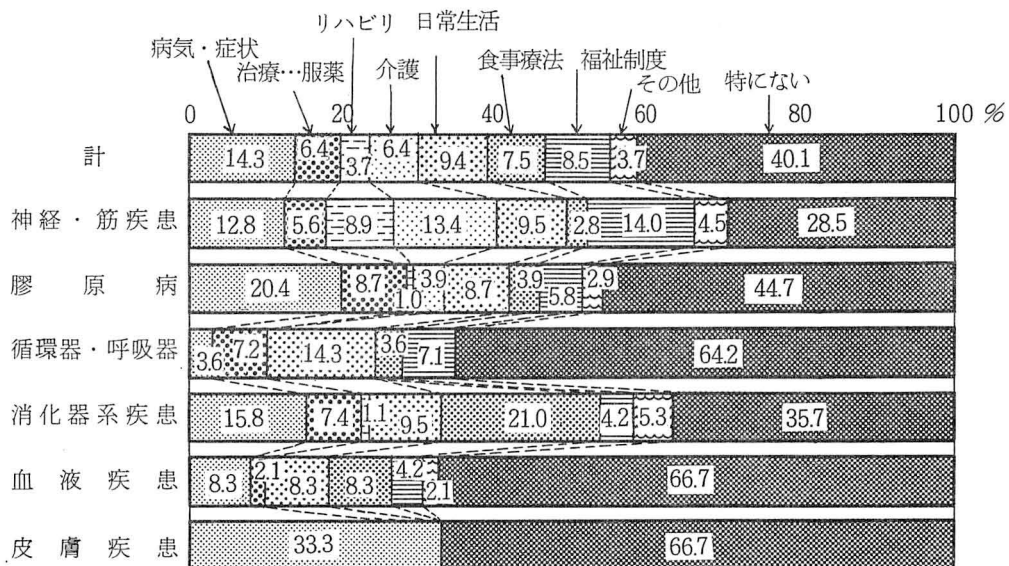


図 47 - 2 疾患群別相談したい内容 (新規)

④ 面接相談への要望

面接相談の開催に関する要望を尋ねたところ、表 32 に示すとおりであった。

表 32 面接相談に対する要望（継続・新規別）

要 望 項	調査対象数	特 に ない	回数 の 増加	身 近 な 場 所 で 開 催	会 場 へ の 送 迎	プ ラ イ バ シ - へ の 配 慮	そ の 他
計 (%)	1 8 7 6 100.0	1 4 3 1 76.3	2 7 1.4	9 3 5.0	6 4 3.4	3 3 1.8	6 1 3.3
継 続 (%)	1 4 6 1 100.0	1 1 5 4 79.0	2 1 1.4	7 2 4.9	5 4 3.7	2 5 1.7	4 2 2.9
新 規 (%)	4 1 5 100.0	2 7 7 66.7	6 1.4	2 1 5.1	1 0 2.4	8 1.9	1 9 4.6

(4) 保健所に望むこと

保健所に望むことを、図 48 に示す項目を提示し、特に望むものを 3 つ以内に選んでもらった。結果は次のとおりである。

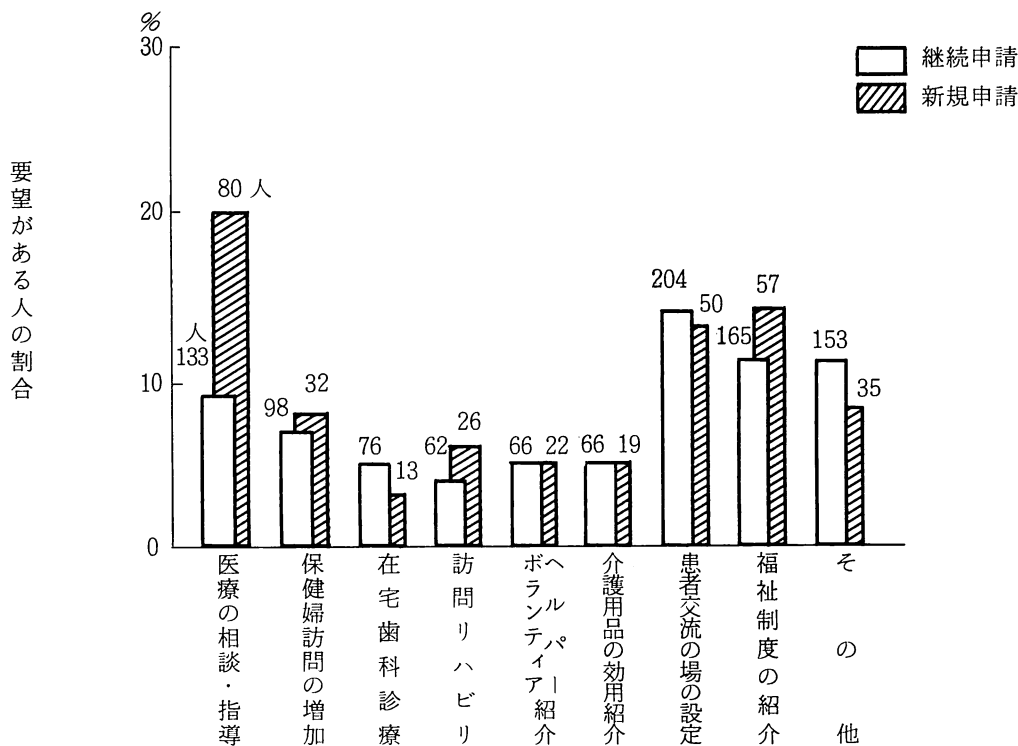


図 48 保健所に望むこと

(5) 療養生活における問題及び要望

調査項目以外で療養生活を送る上で抱えている問題や要望等を自由にあげてもらった。要望等をあげた人は、全体の44.3%であった。

表33 回答状況

区分	調査実施数	回答数	回答率
計	1876	831	44.3%
継続	1461	692	47.4
新規	415	139	33.5

患者や家族が抱えている問題や要望は、図49に示すとおりであり、最も多いものが「病気に対する不安や悩み」であり、継続、新規とも回答者の40%強となっている。その他の問題等としては、継続では「経済的な問題」や「医療機関に関する問題、要望」が多く、新規では「経済的な問題」、「職業等の問題」、「結婚、出産、育児等の問題」を多くあげている。

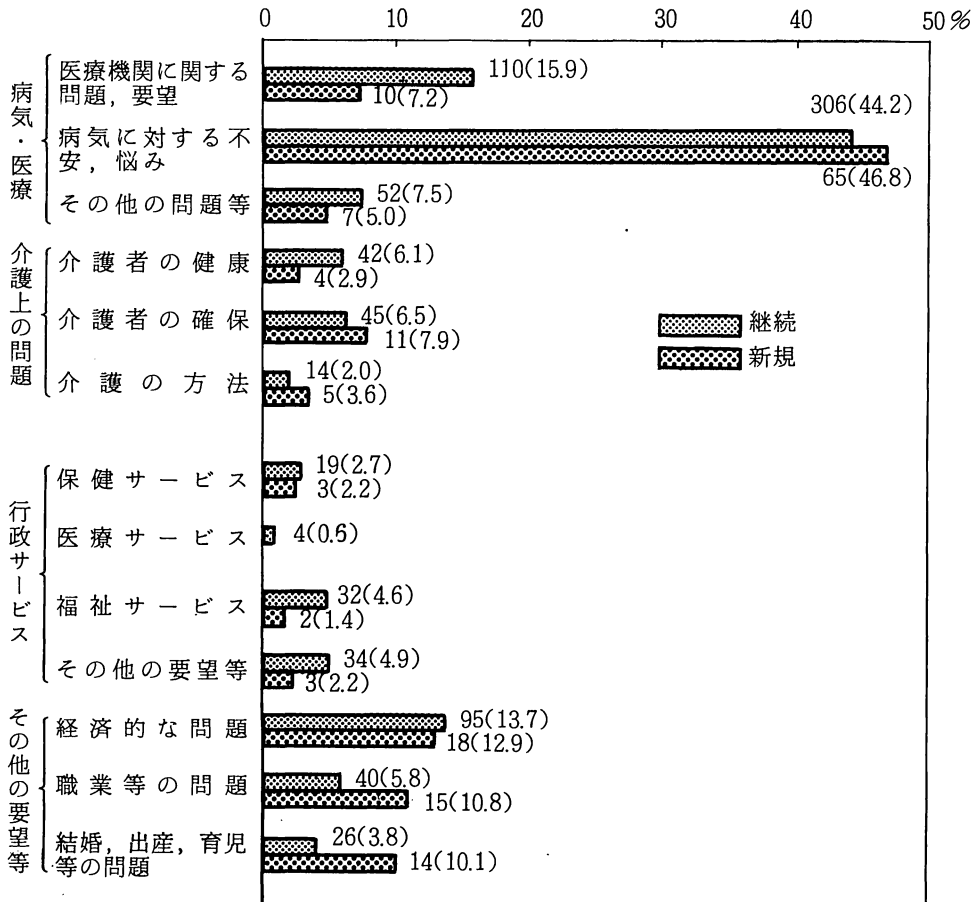


図49 調査項目以外の問題、要望等

6. 保健婦による指導援助の状況

本調査対象者のうち、継続申請者の1461人について保健婦による保健指導の実態を調べた。

本県の難病対策は、その1つとして、昭和60年度から難病相談事業を開始している。初年度は、県下19保健所のうち10保健所を指定してモデル的に実施し、翌昭和61年度に県下全域に拡大した。

相談事業は、窓口相談・面接相談・訪問指導から成り立っており、保健所における難病対策事業の中核的な事業である。

そこで、保健婦の患者や家族への取り組みを分析するにあたり、対象者を特定疾患治療研究費の初回申請時期によって次の3群に分けて調べた。

I 難病相談事業開始前の申請者：昭和59年以前に申請した人	455人
II 10のモデル保健所で開始した年の申請者：	
昭和60年に申請した人	103人
III 県下全域に拡大後の申請者：昭和61年以降に申請した人	903人

(1) 初回申請から保健婦が関わるまでの期間

表34に示すとおりである。

表34 初回申請から保健婦が関わるまでの期間

継続申請者 1461人

期間 申請時期	回答数	申請前	1月未満	1～6月 未満	6月～ 1年未満	1～3年 未満	3～5年 未満	5年以上	不明
S59年度以前 申請者(%)	455 100.0	4 0.9	2 0.4	2 0.4	3 0.7	23 5.1	46 10.1	232 51.0	143 31.4
S60年度申請 者(%)	103 100.0	0 0.0	0 0.0	1 1.0	6 5.8	19 18.4	20 19.4	18 17.5	39 37.9
S61年度以降 申請者(%)	903 100.0	47 5.2	27 3.0	73 8.1	72 8.0	163 18.1	75 8.3	17 1.9	429 47.5

昭和59年度以前では50%が、申請をしてから保健婦が関わるまでに5年以上経過しており、申請前に関わりがあった患者は、4人0.9%であった。

難病相談事業の開始に伴って早期に関わりを持つようになり、昭和61年度以降では、申請前の関わりが47人5.2%、1か月以内に関わりを持っていて者が27人3.0%であった。

61年度以降申請者では「5年以上」が17人1.9%と少ないが、これについては、調査時点では申請から5年に満たない者も多いことを考慮しなければならない。

「不明」の割合が昭和59年度以前申請者31.4%、昭和60年度申請者で37.9%、昭和61年度以降申請者で47.5%を占めており、これらの人への保健婦の関わり方の状況を明らかにする必要がある。

ある。

(2) 保健婦による家庭訪問の実施状況

まず、家庭訪問の有無であるが、表35に示すとおり、訪問指導を行った患者は、昭和59年度以前申請者で140人30.8%、昭和60年度申請者で22人21.4%、昭和61年度以降申請者で251人27.8%であった。

訪問指導を実施した人の割合は疾患群によってかなり異なり、神経・筋疾患群が最も多く、いずれの時期の申請者においても約半数の人に対して実施している。次いで膠原病や血液疾患が多い。

訪問指導を行った413人について、初回申請から家庭訪問を行うまでの期間を見ると、昭和59年度以前申請者では訪問指導を行った人の61.4%が「5年以上」であるのに対し、昭和61年度以降申請者では有意に短くなっている。

表 35 初回申請から保健婦の初回家庭訪問までの期間

家庭訪問した者 413 人

申請時期	家庭訪問している	申請前	1月未満	1～6月未満	6月～1年未満	1～3年未満	3～5年未満	5年以上	訪問期間不明
S59年度以前申請者 (%)	140 100.0	1 0.7	1 0.7	2 1.4	0 0.0	10 7.1	23 16.4	86 61.4	17 12.1
S60年度申請者 (%)	22 100.0	1 4.5	0 0.0	1 4.5	2 9.1	5 22.7	7 31.8	6 27.3	0 0.0
S61年度以降申請者 (%)	251 100.0	24 9.6	24 9.6	64 25.5	42 16.7	67 26.7	24 9.6	4 1.6	2 0.8

これらの人について、調査時点から過去1年間の訪問回数を見ると、「無し」9人、「1回」117人、「2回」72人、「3～4回」53人、「5～6回」29人、「7～12回」49人、「13回以上」9人であり、最高は「24回」1人であった。

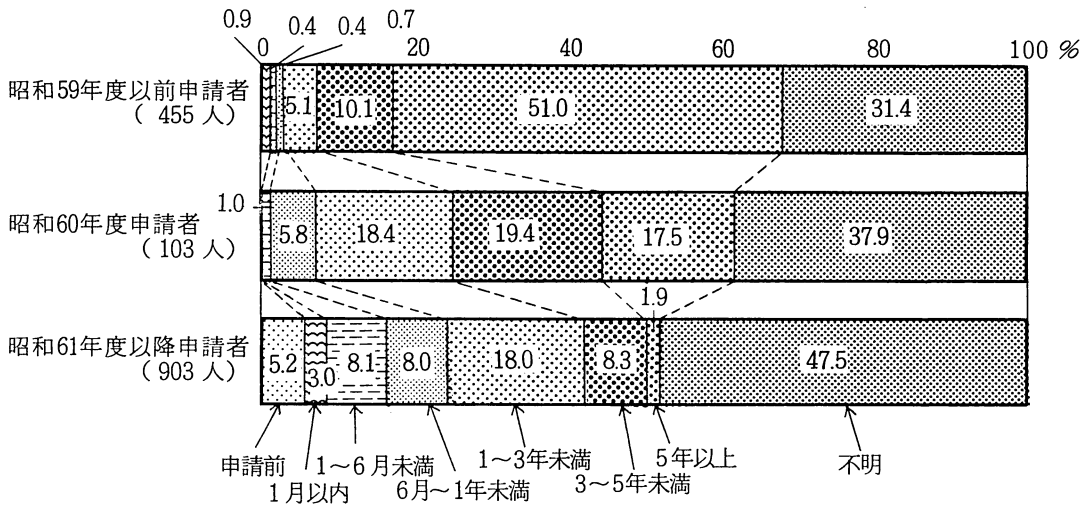


図 50 初回申請から保健婦が関わるまでの期間 (継続のみ)

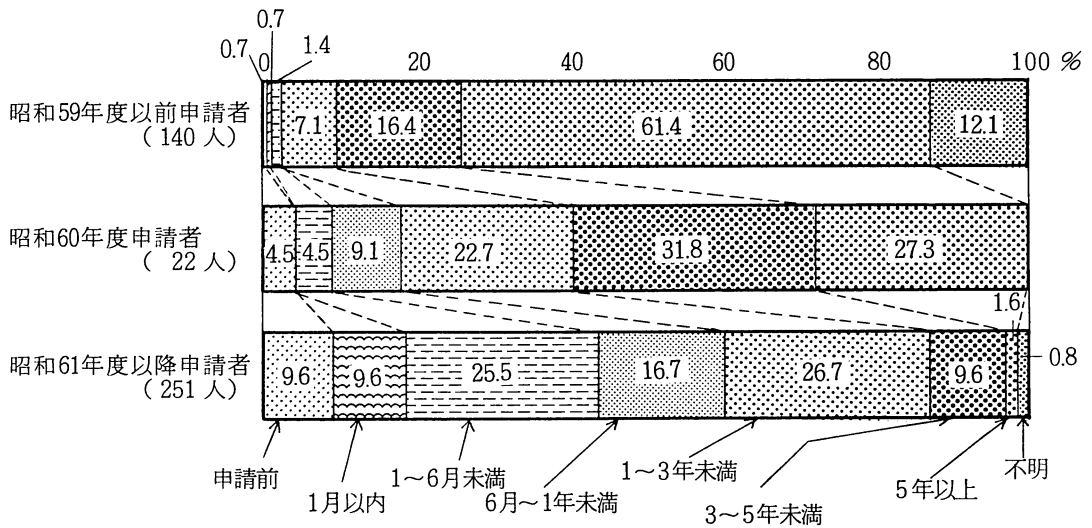


図 51 初回申請から保健婦の初回家庭訪問までの期間 (継続のみ)

第3 調査のまとめ

調査の結果について、「疾患の診断」、「受療の状況」、「療養生活」、「保健・福祉サービス」の4項目に区分し、その主な内容を概括する。

1. 疾患の診断

(1) 確定診断した医療機関

公的病院が大学病院より僅かに多いが、ほぼ同数で、両者を合わせると7割を占めており、次いで民間病院が2割強となっている。この構成は、継続と新規に分けてもほぼ同じ傾向であるが、比較すると、新規では大学病院で確定診断された人が減少し、民間病院が若干増加している。このことから専門の医師が民間病院に増えてきたことも推測できるが、今回の調査結果からだけでは分からない。

同様に、疾患群別の構成割合を見ると、疾患群ごとに相違があり、消化器系疾患や血液疾患では全体に比べ公的病院の割合が高く、また皮膚疾患では大学病院が半数以上を占め、民間病院は1割を割っていた。これは特定疾患の認定者数に占める皮膚疾患の認定者数の割合が約1%と少ないため、民間病院には専門の医師が少ないことが推測される。

(2) 診断が確定するまでの期間

発病の時期も含めて面接対象者から聴取した回答であるため、継続受給者の場合は特に記憶が曖昧である可能性があり、結果をそのまま捉えることはできない。

継続と新規を比較すると、調査結果においては新規に有意差が認められるけれども、このような調査方法による限界を踏まえると、結果をそのまま捉え、新規の方が早くに診断が確定していると断定することはできない。

しかし、傾向としては新規が短くなっているが、それでも6か月以内に確定している人は半数に満たない現状である。

また、疾患群別にみると、血液疾患では比較的短いですが、神経・筋疾患では、時間がかかっており、神経・筋疾患では、新規申請者でも診断確定までに5年以上かかっている人が約2割いた。早期診断により、適切な治療をできるだけ早く開始し、医療費助成をはじめとする医療・保健・福祉サービスが利用できるようにすることが望まれる。

(3) 病名の告知

本調査では、約8割の人が本人・家族ともに医師から「病名や疾患の特徴について」説明を受けていた。しかし、2割弱の人は「病名のみ」の説明であったり、「聞いていない」と回答している。

また、「療養上の心配ごと」を尋ねた中で、「病気が分からない」ことをあげている割合は5%程度であるが、「予後が心配」32.8%、「症状が改善されない」23.0%と病気に対する不安や悩みを訴えている。

特定疾患は、治療の困難さや日常生活への支障が多いことから、本人・家族ともに長期の療養生活の中で、様々な不安や悩みを抱えている。難病患者の療養生活においては、特に家族の理解や協力が必要であり、本人と家族に対し適切な説明をすることは、受療や自己管理を促したり、療養意欲の向上を図るうえで基本になる。対象の心理面を配慮しながら説明すると同時に、理解状況を確認し、支援につなげていくことが大切である。

2. 受療状況

(1) 受療している医療機関

確定診断をした医療機関と比べると、公的病院での受療者の割合は同じであるが、大学病院の受療者の割合は少なく、逆に民間病院や診療所で受療している人が多い。この傾向は、特に継続受給者で強く、中でも神経・筋疾患では多かった。

複数回答で尋ねた受療医療機関の選定理由では、「専門の医療が受けられる」、「医師の紹介」が重視されているのは当然とも言える。しかし、交通の便も通院の重要な要素であるにも関わらず、「交通の便の良さ」を理由にあげた人は15%程であり、また反面、通院者の30%は片道1時間以上かけて通院している状況である。つまり、医療機関を通院条件で選定できるまでには至っていないと言える。

本調査で、患者の居住地（保健所）別に、受療医療機関の所在地及び通院所要時間を分析したところ、東葛地区では、東京都をはじめとした県外の医療機関を選択している場合も多く、その他の地域では、県内の医療機関での受療が大部分である。しかし、管轄する保健所管内での受療の割合や通院時間は保健所管内における基幹となるような医療機関の有無に大きく関わっていることが確認できた。

特定疾患の殆どは、生涯に亘って治療を継続していくものであり、受療は日常生活の一部である。今後、地域における医療体制の整備が大きな課題である。

(2) 治療を受けていて困ることや心配なこと

結果に示したとおり、「病気に関すること」では3分の2の人が、また「医療機関」や「薬」に関しても3分の1の人が具体的に心配ごとを抱えている。その内容は、継続・新規別、あるいは疾患群別で特徴がある。

継続では、「病気」や「薬」については新規より比較的少ないが、「医療機関」に関することでは新規より多く、「医療機関が遠い」、「往診してくれない」、「緊急時に対応してもらえない」等をあげている。「往診」、「緊急時」では特に神経・筋疾患や膠原病が多い。

これらのことから、今後は身近な場所で患者の状態に応じた医療管理を受けられるような条件の整備が求められる。そのためには、難病対策の窓口である保健所が、難病相談事業等により患者に日常の受療状況を確認して指導したりする一方、その状況を保健所管内ごとに把握し、地域の医師会等との連携により、その対策を検討し、推進する上での調整的役割を担っていくことも必要である。

新規では、特に「病気に関すること」が多かった。これは、病気の告知に関する課題と併せ、

援助を行う上においても患者や家族の罹患したことによる精神的な動揺や疾患についての理解の状況を確認しつつ、主治医や医療機関の看護職との連携を図り、患者家族が前向きに治療に臨めるよう支援していくことが必要である。

3. 療養生活

(1) 生活動作の現状

食事、排泄、歩行、入浴、衣類着脱の5動作について調べ、更に各動作から日常生活の自立度分類を試みた。これらの各動作の自立度の相関から食事、排泄、入浴の3行動により生活の自立度の把握が可能であると考えられる。約8割の人が自立していると認められるが、疾患による差も大きく、神経・筋疾患患者では3分の1が介助を必要としている実態が確認できた。その状況を反映して、家族が抱える問題としては、「介護に関すること」が特に多くなっている。

療養生活における主な介護者の状況については、調査結果に述べたとおりであり、少数ではあるが介護者がいない人がいたり、介護者自身が健康問題を抱えていたりしている。

患者の家族構成は、「家族がいない」5%、「夫婦のみ」8%、「親と同居」12%で、これらの世帯を合わせると全体の4分の1を占めており、現在既に高齢者世帯であったり、或いは将来そのようになつたりする可能性が高い群である。今後、患者の高齢化や症状の進行等により介護量の増加、介護者自身の高齢化、また医療処置を必要としながら家庭で療養する患者の増加等により、介護力の確保やその質の充実など、介護に関する課題は一層増加することが予測される。

近年、保健・福祉サービスの充実が図られ、ショートステイも活用されるようになってきている。しかし、特定疾患患者では、患者個々の疾患や病状に応じた介護技術を必要とする場合もあり、日常の介護負担が大きいにも関わらず、それらのサービスの適用が難しい場合もあり、家族が安心して利用できるようなサービスの整備が望まれる。

また、日常生活を支えていくには、身体介護、家事援助、精神的支援等幅広い援助の提供が必要となる。そのためには、医療・看護専門職、介護職等に加え、患者の身近な地域住民にも難病患者への理解と支援への参加を図り、患者や家族及び地域の状況に応じた在宅ケアチームを形成していくことが今後の課題の一つであろう。

(2) 療養上の問題を相談した相手

家族が抱えている問題を家族以外の人に相談した割合は、継続でも新規でも差はない。しかし、その相談相手を見ると、親戚を除いてはどの相手でも継続の方が相談をもちかけている人の割合が多く、相談回路を広げ、問題解決を図っている様子が推察できる。

相談相手としては、医師が最も多く、次いで保健婦の順になっている。また、患者会や同病者への相談も注目される。患者会等への相談内容は、治療に関すること、生活上の工夫等の情報交換及び精神的支えなどが多く、重要な機能を果たしている。現状においても保健所が中心となり地域患者会の育成が行われてきているが、今後は自主的な組織への発展を目標として人材や場所の提供等も含めた育成への支援が必要である。

一方、家族以外の人には相談していない人が半数を超えており、この様な患者家族の抱えて

いる問題の内容や「なぜ相談をしないのか」あるいは「なぜ相談できないのか」、また「どの様に解決しているのか」等具体的に状況を把握し、その対応を検討する必要がある。

4. 保健・福祉サービス

(1) 難病相談事業の周知と利用

難病相談事業の周知状況等は保健指導の成果を表している。

本相談事業は、療養生活に係る種々の問題に対して相談援助を行い、患者や家族の精神的負担の軽減と潜在患者の早期発見を目的として、昭和60年度に開始した。この事業は患者や家族にとって問題解決を図る一つの機会であるが、一方、行政にとっても患者等の療養の実態や要望を把握する機会でもある。

周知状況をみると、6割が「知っている」と回答しているが、反面継続でも4割が難病相談事業を実施していることを知らないと回答している。また、保健所別では東葛地域で周知状況が若干低い傾向にあり、更に周知に努める必要性が示唆された。しかし今回の調査では、調査自体が情報提供の機会となっており、周知の拡大という点でも有意義であったと考えられる。

今後の取り組みとして、医療費受給申請者については、申請時に十分周知を図ることが重要である。

(2) 相談したい内容

新規で相談を望んでいる人が多かった。その内容を療養という点に注目すると、日常生活を具体的にどの様にしたら良いかという問題や悩みを抱えている様子が伺える。これらの問題に対しては、患者や家族の生活の場に出向いた指導を行う必要性が高い。

また、家庭訪問指導実績の推移を見ると、訪問指導が充実されてきているが、今後、一層の早期対応に努める必要がある。

(3) 保健婦の関わり

患者や家族と保健婦が初めて接点を持った時期及び初回家庭訪問の時期は、難病相談事業の実施経過に伴って早くなっている。

特定疾患治療研究費の申請年次別にその状況を見ると、明らかである。特に治療研究費の申請前に保健婦が関わっているケースが増えており、これは、住民の間に健康に関する相談機関として保健所が位置づけられてきていることや、保健婦活動そのものの浸透を表していると考えられる。

しかし、一方では、難病相談事業が全保健所で開始された昭和61年度以降の申請者でも、保健婦と関わるまでかなりの期間を要している人も多く、できるだけ早期に接点を持つようにすることが今後の課題の一つであろう。そのためは、初回申請の機会を逃さず、保健婦が患者や家族に面接することが重要である。

このことは、その時点における諸問題への対応や問題発生時の相談相手として保健婦への相談回路を開くことが可能となり、また、本調査で得られた結果を活かし、未然に問題発生を防ぐ指導援助も可能となる。

また、継続受給者に対しても、申請時にできるだけ保健婦が面接し、援助ニーズの見極めやタイムリーな支援をしていくことが重要である。

特定疾患患者療養生活実態調査単純集計の概要（継続申請者）

<保健所別回答者数>

保健所名	計	千葉市	習志野	船橋	市川	松戸	柏	野田	佐倉	佐原	銚子	八日市場	松尾	東金	茂原	勝浦	鴨川	館山	木更津	市原
回答者数	1,461	99	82	103	68	86	94	40	92	94	79	79	58	72	71	74	54	66	80	70

<面接対象者>

対象者	計	本人	家族	その他	不明
人数	1461	888	318	144	111

問1 特定疾患治療研究事業
継続申請者：1461

問3・4 性別、年齢別構成

年齢	10才未満	10才～19才	20才～29才	30才～39才	40才～49才	50才～59才	60才～69才	70才～79才	80才以上	計
男性	12	35	41	53	81	127	153	47	2	551
女性	15	31	57	90	173	226	204	106	8	910
計	27	66	98	143	254	353	357	153	10	1461

問6 患者の職業構成

職業	計	被雇用	自営業	学生	主に家事	その他	不明
人数	1461	206	89	60	382	392	332

問7 疾患名

番号	疾患名	人数	番号	疾患名	人数	番号	疾患名	人数
1	ベーチェット病	75	12	潰瘍性大腸炎	73	23	ハンチントン舞蹈病	6
2	多発性硬化症	56	13	大動脈炎症候群	54	24	ウィリス動脈輪閉塞症	53
3	重症筋無力症	72	14	ビュルガー病	68	25	ウェグナー肉芽腫症	6
4	全身性エリテマトーデス	77	15	天疱瘡	48	26	特発性拡張型心筋症	39
5	スモン	43	16	脊髄小脳変性症	71	27	シャイ・ドレーガー症候群	8
6	再生不良性貧血	58	17	クローン病	50	28	表皮水疱症	7
7	サルコイドーシス	61	18	劇症肝炎	14	29	膿疱性乾癬	10
8	筋萎縮性側索硬化症	45	19	悪性関節リウマチ	75	30	広範脊柱管狭窄症	6
9	強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎	76	20	パーキンソン病	74	31	原発性胆汁性肝硬変	36
10	特発性血小板減少性紫斑病	69	21	アミロイドーシス	7	32	重症急性膵炎	3
11	結節性動脈周囲炎	47	22	後縦靭帯骨化症	74		合計	1461

問8 医療機関

① 確定診断された医療機関

医療機関種別	計	大学病院	民間病院				わからぬ	不明
			公的病院	診療所	診療所	診療所		
確定診断	1461	506	562	311	60	6	16	

② 受療している医療機関（複数回答）

大学病院	公的病院	民間病院	診療所
419 (27)	597 (19)	426 (25)	113 (10)

④ ()内の数値は、定期診断等で主にかかっている医療機関を再掲
④ 主治医療機関の選定理由（複数回答）（回答者 1429人）

選定理由	専門の医療が 受けられる	総合病院 だから	医師の紹介	緊急時に住診 してくれる	交通の便が 良い	その他
人数	431	254	572	29	204	331

③ 発病から確定診断までの期間

期間	1月未満	1月～ 2月未満	2月～ 3月未満	3月～ 6月未満	6月～ 1年未満	1年～ 1.6年未満	1.6年～ 2年未満
人数	191	133	74	173	147	124	37
		2年～ 3年未満	3年～ 5年未満	5年～ 10年未満	10年以上	不明	計
		89	110	111	81	191	1461

問9 受療の状況
① 受療の有無
ア 治療の方法

→ 治療を受けている：1425 治療を受けていない：32 不明：4

※リハビリテーションの月平均実施回数

治療方法	通院	入院中	往診	薬のみ	その他	計
人数	1290	78	20	25	12	1425

回数	1回～ 2回	3回～ 5回	6回～ 10回	11回～ 20回	21回 以上	計
人数	53	23	13	13	7	109

イ 治療の内容（回答者：1425人）

治療の内容	薬 物 治 療					注 射	リ ハ ビ リ テ ー シ ョ ン					経過観察中	そ の 他
	内 服						計	市町村の 集団リハ	訪問リハ	病院のリハ	そ の 他		
	計	医師の指示ど おり	支持以外	全く飲んでい ない	不 明								
人 数	1237	992	41	10	194	89	109	20	4	59	31	147	27

ウ 治療を受けていない理由（複数回答）：回答者 32人

理 由	医師の指示 による	一人で受診 できない	治療しても 変わらない	近くに医療 機関がない	そ の 他
人 数	17	1	7	1	11

② 1年間の通院回数

回数	1回～ 2回	3回～ 6回	7回～ 12回	13回～ 24回	25回～ 36回	37回～ 48回	49回 以上	不明	計
人数	46	103	608	410	31	36	49	7	1290

③ 通院の状況
ア片道の所要時間

所要時間	30分 未満	30分～ 1時間	1～ 2時間	2～ 3時間	3時間 以上	不明	計
人数	445	456	307	53	22	7	1290

イ通院時の介助者の有無 → 本人のみ：785 介助者が同伴：424 その他：32 不明：49

ウ通院時の主な交通手段（複数回答）

交通手段	電 車	バ ス	タクシー	自家用車	自転車・バイク	徒歩のみ	そ の 他	計
人 数	422	316	187	657	97	67	30	1776

④ 入院の状況

ア過去1年間の入院の状況：回答者1425人

入院の状況	入院したことがない	入 院 し た						不 明	
		計	1 回	2～3回	4～5回	6～7回	8回以上		
人 数	1070	268	182	52	2	2	1	29	87

イ過去1年間の入院日数：回答者 268人

入院日数	14日未満	14～30日未満	1～3月未満	3～6月未満	6月～1年未満	1 年	不 明
人 数	46	64	80	45	21	7	5

⑤ 治療上の心配事等

項目	心配事の有無		心 配 事 の 内 容 (複 数 回 答)						
病 気	有	837	病気のことがわからない	症状が改善されない	病気の予後が心配	家族が病気を理解していない	そ の 他		
	無	563							
	不明	61							
	計	1461	59	348	432	26	190		
医 療 機 関	有	468	専門の医療機関がわからない	医療機関が遠い	医師の対応が不親切	往診してくれない	長期入院できる医療機関がない	緊急時に見てもらえる医療機関がない	そ の 他
	無	917							
	不明	76							
	計	1461	13	215	27	38	16	47	190
薬	有	522	薬が飲みにくい	薬の量が多い	副作用が気になる	薬について説明がない	そ の 他		
	無	858							
	不明	81							
	計	1461	36	92	371	26	81		

問10 家族構成

家族構成	一人暮らし	夫婦だけ	夫婦と子供	夫婦と親	三世代	そ の 他	不 明	計
人 数	61	251	524	31	389	181	24	1461

問11 日常生活の変化

項 目		変化の有無	変 化 の 内 容					
就業等の状況	仕事に就いていた方： 811	有： 567 無： 244	配置転換	転職	休職中	退職	その他	不明
			34	50	61	269	139	14
	学業をしていた方： 104	有： 54 無： 50	転校	休学中	退学	その他	不明	
			4	6	6	30	8	
家事をしていた方： 458	有： 315 無： 143	炊事	洗濯	掃除	育児	買い物	その他	
		183	150	159	30	171	55	
不明： 88								
合計： 1461								
人とのつき合い	有： 436 無： 898 不明： 127 計： 1461	隣近所	親戚	友人	婦人会等の団体活動	その他		
		191	84	195	91	65		

問12 日常生活動作

【食事】	
<動作の現状>	人数
①一人でできる	1298
②食器を工夫して一人でできる	43
③一部介助を受ける	48
④全面介助を受ける	67
⑤不明	5
計	1461

【排泄】	
<動作の現状>	人数
①通常にできる	1279
②トイレに連れていってもらえば一人でできる	50
③ポータブル便器を使用	56
④おむつを使用	48
⑤カテーテルを使用	18
⑥不明	10
計	1461

【歩行】	
<動作の現状>	人数
①一人で歩ける	1163
②車椅子・杖等を使用して一人で移動する	145
③介助があれば歩行できる	43
④歩行不能	100
⑤不明	10
計	1461

【行動範囲】	
<動作の現状>	人数
①普通（旅行）	850
②近所の散歩程度	289
③自宅の庭のみ	97
④居室内のみ	133
⑤ベットの上的み	77
⑥不明	15
計	1461

【入浴】	
<動作の現状>	人数
①一人でできる	1197
②一部介助を受ける	115
③全面介助を受ける	106
④入浴していない	37
⑤不明	6
計	1461

【衣類着脱】	
<動作の現状>	人数
①一人でできる	1205
②衣類を工夫して一人でできる	51
③一部介助を受ける	91
④全面介助を受ける	105
⑤不明	9
計	1461

【聴力】	
<動作の現状>	人数
①正常	1297
②大体聞こえる	110
③やや大声のみ可能	25
④大声のみ可能	16
⑤不能	4
⑥不明	9
計	1461

【視力】	
<動作の現状>	人数
①正常	1074
②大体見える	244
③大きな活字のみ可能	67
④顔の輪郭がわかる程度	38
⑤不能	25
⑥不明	13
計	1461

【意思表示】	
<動作の現状>	人数
①正常	1316
②大体できる	82
③基本的要求のみ可能	37
④不能	15
⑤不明	11
計	1461

【話の了解】	
<動作の現状>	人数
①正常	1347
②大体できる	73
③稀に了解する	14
④不能	7
⑤不明	20
計	1461

問13 日常生活の介護

① 介護者の状況

必要の有無	介護者の有無 (必要:372)	介護者の状況 (介護者あり: 354)																						
		患者との関係								年齢								健康状態						
有: 372 無: 1079 不明: 10 計: 1461	有: 355 無: 11 不明: 6 計: 372	配偶者	嫁	父母	兄弟姉妹	子供	家政婦等	その他	20才未満	20~29	30~39	40~49	50~59	60~69	70~79	80才以上	不明	健康	治療中	病弱未治療	不明	計	不明	回答なし
		202	29	42	10	40	16	15	2	14	24	49	79	89	41	11	45	196	94	12	2	108	1	49

② 療養上家族が抱える問題

問題の有無	家族の抱える問題 (複数回答)						
有: 350 無: 385 計: 735	病気がよくからい	医療費	介護の問題	家事・育児	患者の就業・就学	家庭内の人間関係	その他
	47	37	116	35	54	22	124

③ 家族の相談相手

相談の有無	家族の相談相手 (複数回答)									
有: 291 無: 346 計: 637	医師	看護婦	保健婦	親戚	友人	患者会	同病者	福祉事務所	民生委員	その他
	184	29	85	55	17	18	15	20	8	41

問14 住居環境

① 住居の状況

住居の種別	一戸建て			アパート・マンション			不明	計
	持ち家	借家	小計	持ち家	借家	小計		
人数	1205	58	1263	56	129	185	13	1461

② アパート・マンションの住居階数

住居階数								エレベーター	
計	1階	2階	3階	4階	5階	6階以上	あり	なし	
147	39	42	21	16	13	16	44	103	

③ 療養生活上の住居構造等で不都合な箇所

不都合の有無	住居構造上の不都合な箇所 (複数回答)				
有: 305 無: 1105 不明: 51 計: 1461	階段の昇り降り	風呂場	トイレ	住居内の段差	その他
	140	99	96	110	31

④ 不都合な箇所の改造予定

予定の有無	改造できない理由		
有: 11 無: 71 不明: 43 無回答: 180 計: 305	借家のため	費用負担が多過ぎる	その他
	3	28	40

④ 住居改造の実施状況

改造の実施状況	住居改造の実施内容（複数回答）					
人数 改造した：220 改造しない：1010 計：1230	階段に昇降機 の付設	風呂場の改造	トイレの改造	住居内の段差 解消	階段・廊下等 に手摺の付設	その他
	6	68	99	37	122	24

問15 医療費の負担

① 特定疾患治療研究事業を知った方法

区分	県の広報紙	市町村の 広報紙	保健所へ 照会	患者団体へ 照会	知人から	病院の説明					その他	不明	計
						医師	看護婦	その他	不明	小計			
人数	14	26	41	19	59	1038	37	46	13	1134	115	53	1461

② 病気の治療にかかる費用負担

負担の有無	主にかかる費用（複数回答）						毎月の負担額							
	保険外医 療費	差額ペ ット 費用	通院の交 通費	付添の費 用	看護用品	その他	1万円未 満	1万円～ 3万円未 満	3万円～ 5万円未 満	5万円～ 10万円未 満	10万円～ 20万円未 満	20万円～ 30万円未 満	30万円以 上	不明
有：549 無：867 不明：45 計：1461	96	46	330	32	48	147	343	102	32	18	18	7	12	17

③ 個人で購入した介護機器等

介護機器	フォーム 便器	排尿器	簡易浴槽	洗髪器	床ずれ防 止マット	キャッチ バット	車椅子	歩行補助 具	吸引器	その他	購入物品 なし
人数	106	49	4	3	20	50	88	99	11	135	700

※回答者の実数は未集計

問17 保健・福祉サービスの利用状況

利用の有無	利用している保健・福祉サービス（複数回答）									
有：844 無：543 不明：25 無回答：49 計：1461	*身体障 害者手 帳	家庭奉 仕員 の派遣	ディ・サ ービス	入浴サ ービス	ショ ート ステイ	家庭介 護 教室	日常生活 用具の 給付等	保健婦 の訪問	各種福 祉手 当等	その他
	323	22	10	16	7	3	36	184	660	57

*身体障害者障害程度等級

等級別	1級	2級	3級	4級	5級	6級	不明	計
人数	94	133	56	37	8	5	11	344

問18 難病相談事業

① 難病相談事業の周知状況

周知状況	利用状況 (知っている: 900)	利用した難病相談事業 (複数回答、利用者: 449)		
知っている: 900 知らない: 549 不明: 12 計: 1461	利用した: 449 利用していない: 437 不明: 14 計: 900	窓口相談	面接相談	訪問指導
		216	219	156

② 相談したい内容 (複数回答)

※回答者の実数は未集計

内容	特にない	病気・症状	治療・服薬	リハビリ	介護方法	日常生活	食事療法	福祉制度	その他
人数	891	207	109	42	57	77	56	110	94

③ 面接相談への要望 (複数回答)

※回答者の実数は未集計

要望事項	特にない	回数の増加	身近な場所で開催	会場への送迎	プライバシーの配慮	その他
人数	1154	21	72	54	25	42

問19 保健所への要望 (複数回答)

要望事項	医療に関する相談、指導	保健婦の訪問回数の増加	在宅歯科診療	訪問リハビリ	ボランティア・ホームヘルパーの紹介	介護用品の効用の紹介	患者交流の場の設定	福祉制度の紹介	特にない	その他
人数	133	98	76	62	66	66	204	165	780	153

問21 保健婦の訪問指導

① 保健婦が患者、家族に初めて関わった時期

区分	特定疾患治療研究費の初回申請からの期間												不明	計
	1月以内	2月～3月以内	4月～6月未満	7月～9月以内	10月～1年以内	1年～2年以内	2年～3年以内	3年～4年以内	4年～5年以内	5年～7年以内	7年～10年以内	10年以上		
人数	314	37	39	31	43	117	74	84	52	82	81	88	419	1461

④ 「※1月以内」には、特定疾患治療研究費の初回申請前から保健婦が関わっていた65人を含む。

② 保健婦の家庭訪問

訪問の有無	初回申請前に訪問指導実施	特定疾患治療研究費の初回申請から初回訪問までの期間						
		1月以内	2月～6月未満	7月～1年未満	1年～3年未満	3年～5年未満	5年以上	不明
有: 413 無: 988 不明: 60 計: 1461	26	25	67	44	82	54	96	19

特定疾患患者療養生活実態調査単純集計の概要（新規申請者）

<保健所別回答者数>

保健所名	計	千葉市	習志野	船橋	市川	松戸	柏	野田	佐倉	佐原	銚子	八日市場	松尾	東金	茂原	勝浦	鴨川	館山	木更津	市原
回答者数	415	21	32	43	41	58	33	6	29	9	18	9	15	13	11	7	8	15	25	22

<面接対象者>

対象者	計	本人	家族	その他	不明
人数	415	154	223	23	15

問1 特定疾患治療研究事業
新規申請者：415

問3・4 性別、年齢別構成

年齢	10才未満	10才～19才	20才～29才	30才～39才	40才～49才	50才～59才	60才～69才	70才～79才	80才以上	計
男性	5	12	22	16	26	20	55	24	1	181
女性	4	18	36	32	41	46	41	14	2	234
計	9	30	58	48	67	66	96	38	3	415

問6 患者の職業構成

職業	計	被雇用	自営業	学生	主に家事	その他	不明
人数	415	90	31	28	85	105	76

問7 疾患名

番号	疾患名	人数	番号	疾患名	人数	番号	疾患名	人数
1	ベーチェット病	12	12	潰瘍性大腸炎	47	23	ハンチントン舞蹈病	1
2	多発性硬化症	3	13	大動脈炎症候群	4	24	ウィリス動脈輪閉塞症	5
3	重症筋無力症	10	14	ヒュルガー病	7	25	ウェグナー肉芽腫症	1
4	全身性エリテマトーデス	45	15	天疱瘡	2	26	特発性拡張型心筋症	11
5	スモン	0	16	脊髄小脳変性症	14	27	シャイ・ドレーガー症候群	0
6	再生不良性貧血	16	17	クローン病	22	28	表皮水疱症	1
7	サルコイドーシス	13	18	劇症肝炎	1	29	膿疱性乾癬	0
8	筋萎縮性側索硬化症	13	19	悪性関節リウマチ	8	30	広範脊柱管狭窄症	2
9	強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎	26	20	パーキンソン病	75	31	原発性胆汁性肝硬変	8
10	特発性血小板減少性紫斑病	32	21	アミロイドーシス	4	32	重症急性膵炎	4
11	結節性動脈周囲炎	3	22	後縦靭帯骨化症	25		合計	415

問8 医療機関

① 確定診断された医療機関

医療機関種別	計	大学病院	公的病院	民間病院	診療所	わからない	不明
確定診断	415	122	152	114	13	2	12

② 受療している医療機関（複数回答）

大学病院	公的病院	民間病院	診療所
129 (4)	165 (9)	138 (3)	21 (0)

③ 発病から確定診断までの期間

期間	1月未満	1月～2月未満	2月～3月未満	3月～6月未満	6月～1年未満	1年～1.6年未満	1.6年～2年未満
人数	67	49	29	44	54	32	10
		2年～3年未満	3年～5年未満	5年～10年未満	10年以上	不明	計
		24	30	27	14	35	415

④ ()内の数値は、定期診断等で主にかかっている医療機関を再掲

④ 主治医療機関の選定理由（複数回答）（回答者：406人）

選定理由	専門の医療が受けられる	総合病院だから	医師の紹介	緊急時に往診してくれる	交通の便が良い	その他
人数	96	76	169	4	62	92

問9 受療の状況

① 受療の有無 → 治療を受けている：411 治療を受けていない：3 不明：1

ア 治療の方法

治療方法	通院	入院中	往診	薬のみ	その他	計
人数	280	127	1	0	3	411

※リハビリテーションの月平均実施回数

回数	1回～2回	3回～5回	6回～10回	11回～20回	21回以上	計
人数	23	8	3	7	4	45

イ 治療の内容（回答者：411人）

治療の内容	薬物治療					注射	リハビリテーション					経過観察中	その他
	内服						計	市町村の 集団リハ	訪問リハ	病院のリハ	その他		
	計	医師の指示どおし	支持以外	全く飲んでいない	不明								
人数	339	278	5	1	55	52	46	2	1	33	9	28	14

ウ 治療を受けていない理由（複数回答）：回答者 3人

理由	医師の指示による	一人で受診できない	治療しても変わらない	近くに医療機関がない	その他	不明
人数	0	0	1	0	1	1

② 1年間の通院回数

回数	1回～2回	3回～6回	7回～12回	13回～24回	25回～36回	37回～48回	49回以上	不明	計
人数	3	12	88	109	21	23	18	6	280

③ 通院の状況

ア 片道の所要時間

所要時間	30分未満	30分～1時間	1～2時間	2～3時間	3時間以上	不明	計
人数	116	91	54	7	4	8	280

イ 通院時の介助者の有無 → 本人のみ：145 介助者が同伴：96 その他：6 不明：33

ウ通院時の主な交通手段（複数回答）

交通手段	電 車	バ ス	タクシ-	自家用車	自転車・バイク	徒歩のみ	そ の 他
人 数	104	78	39	122	17	13	7

④ 入院の状況

ア過去1年間の入院の状況：回答者 411人

入院の状況	入院したことがない	入 院 し た							不 明
		計	1 回	2~3回	4~5回	6~7回	8回以上	不 明	
人 数	184	123	86	22	0	0	0	15	104

イ過去1年間の入院日数：回答者 123人

入院日数	14日未満	14~30日未満	1~3月未満	3~6月未満	6月~1年未満	1 年	不 明
人 数	20	35	45	14	3	0	6

⑤ 治療上の心配事等

項目	心配事の有無		心 配 事 の 内 容 （ 複 数 回 答 ）						
病 気	有	282	病気のことがわからない	症状が改善されない	病気の予後が心配	家族が病気を理解していない	そ の 他		
	無	96							
	不明	37							
	計	415	37	84	183	6	44		
医 療 機 関	有	96	専門の医療機関がわからない	医療機関が遠い	医師の対応が不親切	往診してくれない	長期入院できる医療機関がない	緊急時に見てもらえる医療機関がない	そ の 他
	無	274							
	不明	45							
	計	415	5	48	7	3	4	7	31
薬	有	145	薬が飲みにくい	薬の量が多い	副作用が気になる	薬について説明がない	そ の 他		
	無	222							
	不明	48							
	計	415	9	17	105	8	19		

問10 家族構成

家族構成	一人暮らし	夫婦だけ	夫婦と子供	夫婦と親	三世代	そ の 他	不 明	計
人 数	23	86	167	9	73	52	5	415

問11 日常生活の変化

項目		変化の有無	変化の内容					
就業等の状況	仕事に就いていた方： 168	有： 117 無： 51	配置転換	転職	休職中	退職	その他	不明
			9	4	38	43	19	4
	学業をしていた方： 29	有： 17 無： 12	転校	休学中	退学	その他	不明	
			0	10	3	3	1	
家事をしていた方： 78	有： 47 無： 31	炊事	洗濯	掃除	育児	買い物	その他	
		32	24	23	9	31	6	
不明： 140								
合計： 415								
人とのつき合い	有： 73 無： 181 不明： 161 計： 415	隣近所	親戚	友人	婦人会等の団体活動	その他		
		31	11	24	7	12		

問12 日常生活動作

【食事】 ＜動作の現状＞ 人数	
①一人でできる	342
②食器を工夫して一人でできる	13
③一部介助を受ける	35
④全面介助を受ける	14
⑤不明	11
計	415

【排泄】 ＜動作の現状＞ 人数	
①通常にできる	332
②トイレに連れていってもらえば一人でできる	30
③ポータブル便器を使用	17
④おむつを使用	16
⑤カテーテルを使用	5
⑥不明	15
計	415

【歩行】 ＜動作の現状＞ 人数	
①一人で歩ける	323
②車椅子・杖等を使用して一人で移動する	26
③介助があれば歩ける	28
④歩行不能	27
⑤不明	11
計	415

【行動範囲】 ＜動作の現状＞ 人数	
①普通（旅行）	219
②近所の散歩程度	62
③自宅の庭のみ	23
④居室内のみ	60
⑤ベットの上のみ	35
⑥不明	16
計	415

【入浴】 ＜動作の現状＞ 人数	
①一人でできる	301
②一部介助を受ける	39
③全面介助を受ける	27
④入浴していない	36
⑤不明	12
計	415

【衣類着脱】 ＜動作の現状＞ 人数	
①一人でできる	317
②衣類を工夫して一人でできる	8
③一部介助を受ける	48
④全面介助を受ける	32
⑤不明	10
計	415

【聴力】 ＜動作の現状＞ 人数	
①正常	363
②大体聞こえる	31
③やや大声のみ可能	7
④大声のみ可能	3
⑤不能	2
⑥不明	9
計	415

【視力】 ＜動作の現状＞ 人数	
①正常	332
②大体見える	45
③大きな活字のみ可能	17
④顔の輪郭がわかる程度	10
⑤不能	0
⑥不明	11
計	415

【意思表示】 ＜動作の現状＞ 人数	
①正常	367
②大体できる	20
③基本的要求のみ可能	13
④不能	3
⑤不明	12
計	415

【話の了解】 ＜動作の現状＞ 人数	
①正常	370
②大体できる	25
③稀に了解する	4
④不能	0
⑤不明	16
計	415

問13 日常生活の介護

① 介護者の状況

必要の有無	介護者の有無 (必要:117)	介護者の状況 (介護者あり: 1 1 2)																						
		患者との関係							年齢							健康状態								
有: 117 無: 290 不明: 8 計: 415	有: 112 無: 3 不明: 2 計: 117	配偶者	嫁	父母	兄弟姉妹	子供	家政婦等	その他	20才未満	20~29	30~39	40~49	50~59	60~69	70~79	80才以上	不明	健康	治療中	病弱未治療	不明	計	不明	回答なし
		69	5	8	0	13	11	6	0	4	11	11	22	32	14	2	16	63	24	5	3	32	0	17

② 療養上家族が抱える問題

問題の有無	家族の抱える問題 (複数回答)						
有: 129 無: 84 計: 213	病気がよくなる	医療費	介護の問題	家事・育児	患者の就業・就学	家庭内の人間関係	その他
	21	24	37	24	19	4	41

③ 家族の相談相手

相談の有無	家族の相談相手 (複数回答)									
有: 79 無: 95 計: 174	医師	看護婦	保健婦	親戚	友人	患者会	同病者	福祉事務所	民生委員	その他
	36	7	15	26	4	2	1	3	2	12

問14 住居環境

① 住居の状況

住居の種別	一戸建て			アパート・マンション			不明	計
	持ち家	借家	小計	持ち家	借家	小計		
人数	288	20	308	17	77	94	13	415

② アパート・マンションの住居階数

計	住居階数						エレベーター		
	1階	2階	3階	4階	5階	6階以上	あり	なし	不明
94	28	24	12	7	6	7	16	55	23

③ 療養生活上の住居構造等で不都合な箇所

有無	住居構造上の不都合な箇所 (複数回答)				
有: 67 無: 215 不明: 133 計: 415	階段の昇り降り	風呂場	トイレ	住居内の段差	その他
	32	28	23	21	6

④ 不都合な箇所の改造予定

予定の有無	改造できない理由		
有: 7 無: 37 不明: 23 計: 67	借家のため	費用負担が多過ぎる	その他
	7	6	24

④ 住居改造の実施状況

改造の実施状況	住居改造の実施内容（複数回答）					
人数 改造した： 24 改造しない： 206 計： 230	階段に昇降機 の付設	風呂場の改造	トイレの改造	住居内の段差 解消	階段・廊下等 に手摺の付設	その他
	0	6	8	2	10	5

問15 医療費の負担

① 特定疾患治療研究事業を知った方法

区分	県の広報紙	市町村の 広報紙	保健所へ 照会	患者団体へ 照会	知人から	病院の説明					その他	不明	計
						医師	看護婦	その他	不明	小計			
人数	2	2	13	1	17	268	11	9	14	302	52	26	415

② 病気の治療にかかる費用負担

負担の有無	主にかかる費用（複数回答）						毎月の負担額							
	保険外医 療費	差額ペ ット 費用	通院の交 通費	付添の費 用	看護用品	その他	1万円未満	1万円～ 3万円未満	3万円～ 5万円未満	5万円～ 10万円未満	10万円～ 20万円未満	20万円～ 30万円未満	30万円以上	不明
有： 113 無： 149 不明： 153 計： 415	21	27	57	10	8	19	41	25	9	7	13	1	5	12

③ 個人で購入した介護機器等

介護機器	ボックル 便器	排尿器	簡易浴槽	洗髪器	床ずれ防止マット	キャットパット	車椅子	歩行補助具	吸引器	その他	購入物品なし	※回答者の実数は未集計
人数	15	5	0	0	3	4	5	8	0	17	117	

問17 保健・福祉サービスの利用状況

利用の有無	利用している保健・福祉サービス（複数回答、利用者：943）													
有： 99 無： 291 不明： 10 無回答： 15 計： 415	*身体障 害者手 帳	家庭奉仕 員の派遣	ディ・サ ービス	入浴サー ビス	ショート ステイ	家庭介護 教室	日常生活用 具の給付等	保健婦の 訪問	福祉手当等（複数回答）				その他	
	福祉手当	見舞金	障害年金	その他	受給者									
	32	2	3	2	2	0	2	10	4	63	6	0	55	6

*身体障害者障害程度等級

等級別	1級	2級	3級	4級	5級	6級	不明	計
人数	7	12	10	0	0	1	2	32

問18 難病相談事業
① 難病相談事業の周知状況

周知状況	利用状況 知っている者：75	利用した難病相談事業 (複数回答、利用者：25)		
知っている：75 知らない：335 不明：5 計：415	利用した：25 利用しない：46 不明：4 計：75	窓口相談	面接相談	訪問指導
		12	14	4

② 相談したい内容 (複数回答)

内容	特にない	病気・症状	治療・服薬	リハビリ	介護方法	日常生活	食事療法	福祉制度	その他
人数	183	65	29	17	29	43	34	39	17

※回答者の実数は未集計

③ 面接相談への要望 (複数回答)

要望事項	特にない	回数の増加	身近な場所で開催	会場への送迎	プライバシーの配慮	その他
人数	277	6	21	10	8	19

※回答者の実数は未集計

問19 保健所への要望 (複数回答)

要望事項	医療に関する相談、指導	保健婦の訪問回数の増加	在宅歯科診療	訪問リハビリ	ボランティア・ヘルパーの紹介	介護用品の効用の紹介	患者交流の場の設定	福祉制度の紹介	特にない	その他
人数	80	32	13	26	22	19	50	57	196	35

問21 保健婦の訪問指導

① 保健婦が患者、家族に初めて関わった時期

区分	特定疾患治療研究費の初回申請からの期間												不明	計
	1月以内	2月～3月以内	4月～6月未満	7月～9月以内	10月～1年以内	1年～2年以内	2年～3年以内	3年～4年以内	4年～5年以内	5年～7年以内	7年～10年以内	10年以上		
人数	165	5	1	1	0	2	0	1	0	1	0	2	237	415

② 「※1月以内」には、特定疾患治療研究費の初回申請前から保健婦が関わっていた65人を含む。

② 保健婦の家庭訪問

訪問の有無	初回申請前に訪問指導実施	特定疾患治療研究費の初回申請から初回訪問までの期間						
		1月以内	2月～6月未満	7月～1年未満	1年～3年未満	3年～5年未満	5年以上	不明
有：15 無：280 不明：120 計：415	7	2	1	0	0	0	0	5

特定疾患患者療養生活実態調査
実 施 ガ イ ド

衛生部保健予防課

本調査はいわゆる難病患者の療養生活の現状を把握し、難病対策の今後の方策を検討するための基礎的な資料を得るため、県下一斉に実施するものである。

この調査の実施については、患者、家族の人権やプライバシーの保護に十分配慮する必要がある、また患者、家族の疾病に対する不安を増幅させることのないよう、調査者を保健所の職員とし、面接調査により実施することとした。

調査に当たっては次に掲げる事項に留意し、その円滑な実施を図るものとする。

1 調査対象

- (1) 調査対象のうち平成3年6月末現在特定疾患治療研究事業の医療受給者として認定されている患者（以下「継続受給者」という。）については、特定の疾患あるいは地域的に偏ることのないよう1疾患につき1保健所5名とし、保健所管内の受給者が5名以内の場合は全ての受給者とする。
- (2) 新規申請者については、地域保健活動における初回面接の重要性を考慮し、原則として全ての申請者を対象とする。
- (3) 調査の対象者は、受給者又は受給者の状況をよく把握している家族等とする。
- (4) 継続受給者に係る調査対象については、保健予防課で無作為抽出により5名選定するが、当該対象者が次の事情等により調査が困難となった場合は、「調査不能」として処理することとし、原則として代替者を選定した調査は行なわない。

- ア 調査の対象となっている受給者の所在が不明の場合
- イ 調査の対象となっている受給者が遠方の医療機関に入院中等により受給者の状況の把握が困難な場合
- ウ 調査対象者が調査を拒否した場合

(5) 上記(4)にかかわらず、保健予防課で選定した調査対象者が特定の地区に偏るなど、調査の円滑な実施に支障があると認められるときは、保健所と保健予防課の協議により調査対象者を変更することができる。

2 調査項目

調査項目を大別すると、①患者個人に係る基本的事項、②受療の状況、③患者の日常生活及び家庭環境、④保健、社会福祉制度等の利用状況などであり、これらの項目設定の趣旨は次のとおりである。

(1) 患者個人に係る基本的事項（問1～7）

調査結果を分析する際に必要な基本的な指標（疾患別、地域別、年齢別等）となる事項等を設定した。

(2) 受療の状況（問8～9）

特定疾患患者の受診している医療機関の状況及び受療に際しての問題点等を明らかにし、本県における今後の特定疾患に対する医療体制のあり方を検討するために必要な基本的な事項を設定した。

(3) 患者の日常生活（問11～13）及び家庭環境（問10、14）

在宅療養の現状と患者、家族の抱えている問題点等を把握することにより、患者の病状及び家庭環境に応じた援助の内容とその実施方策を検討するための資料を得る。

(4) 保健、社会福祉制度等の利用状況（問15～19）

本県で実施している医療費の公費負担制度や福祉制度の利用状況を把握するとともに、これらの制度に対する患者、家族の要望等を明らかにし、今後の各種行政施策の展開を図る上での参考資料を得る。

3 調査の実施方法

調査の実施に当たっては、予め調査対象者に調査の趣旨を説明し、同意を得てから実施するとともに、ただ単に調査のみを目的とせず、患者、家族の不安や悩みに対しては誠意をもって指導、助言に努めるものとする。

(1) 継続の受給者に対する調査は、家庭訪問による調査が主体となることから、「難病相談事業」における訪問指導を兼ねて実施するものとする。

(2) 新規申請者に対する調査は、申請書を提出するために来所した者に対して申請書の審査と合わせて実施するものとするが、できるだけ保健婦も同席することとし、特に患者の受療状況及び日常生活に関する事項は、保健婦が実施するよう努めるものとする。

(3) 調査事項のうち、網掛け（）を施した設問は、新規申請者に対する調査において省略できるものとする。

<網掛け（）を施した設問>

問11、問13の(3)、(4)、問14の(2)～(4)、問16、問20

(4) 調査の実施により新たに保健所等の援助を要する患者と認められたときは、その方策等を検討し、継続的な援助に努めるものとする。

4 実施上の留意事項等

調査の内容は個人の身上に関する事項であることから、調査に当たっては、調査対象者の人格を尊重し、また調査により知り得た個人の秘密については厳守しなければならない。

なお、個々の事項の調査において留意すべき主なものは、次とおりである。

(1) 回答は、原則として例示されているものに○印を付すものとし、該当する回答がないときは、その内容を記載する。

(2) 問2について

「ケース番号」欄は、継続受給者においては保健予防課が指定した整理番号を、新規申請者においては調査を実施した順に番号を記入する。

(3) 問3～5について

特定疾患医療受給者台帳及び申請書等で把握し、記入する。

(4) 問7について

「疾患名」欄は、特定疾患のコード番号を記入することとするが、新規申請者については「医師から病名をどのように言われているか」伺い、その回答から判断し、例示してある回答を選択する。

(5) 問8について

① (3)の発病から診断確定までの期間は、(1)から(2)までの期間を算出して記入する。

② (4)及び(5)の医療機関については、医療機関名を聞いて、面接者が回答欄に例示する回答を選択する。

③ (7)の医療機関の選定理由については、原則として回答を予め提示せず、調査対象者の答えから面接者が判断して該当する回答を選択する。

(6) 問9について

① 現在「治療を受けていない」場合は、(1)～(5)の設問は

省略する。

- ② (5) の治療上の問題等については、回答項目を提示し、調査対象者に回答を選択させて差し支えない。
- ③ (6) の治療を受けていない理由については、回答を予め提示せず、調査対象者の答えから面接者が判断して該当する回答を選択する。
- ④ 調査により提起された治療を受ける上での不安や悩みについては、可能な限りの助言、指導を行ない、必要に応じて医療機関への連絡や家庭訪問などの継続的な支援に努める。

(7) 問12について

患者の日常生活動作の調査に当たっては、その把握された状況に応じた保健指導を合わせて実施するよう努める。

(8) 問13について

- ① 問12の日常生活動作において、日常生活が自立している場合には、(1) において「②必要でない」を選択し、(2) ～ (4) は省略する。
- ② (3)、(4) については、家族への調査であり、調査に家族が同席していないときは、省略することができる。
- ③ (3) の患者の療養生活において抱えている問題に対しては、問9と同様に助言、指導等を行なうよう努める。

(9) 問14について

問12の調査から判断し、日常生活動作に特別支障がないと認められる場合には、(2) ～ (4) については省略することができる。

(10) 問17について

社会福祉サービスの実施については、市町村により相違があるので、保健所管内の市町村の実施状況を事前に把握のうえ、患者の療養状況等から判断して、利用が可能と認められるサービスについては、当該市町村への連絡等に努める。

(11) 問18について

- ① 「相談事業」に関する調査に当たっては、保健所の相談事

業の計画及びその内容等を予め説明のうえ、各事項の調査を実施する。

- ② 相談事業の説明等においては、「難病」という表現は、できるだけ避けるものとし、特に新規申請者の場合には十分配慮する必要がある。
- ③ (3) の相談したい内容及び(4) の面接相談に対する要望については、回答を提示せず、調査対象者の答えから面接者が判断して回答を選択する。

(12) 問19について

保健所に対する要望については、回答内容を提示し、その中から特に希望するものを3項目以内で選ぶものとする。

(13) 問20について

調査項目以外のことで、療養生活上の問題点等を記入する。

(14) 問21について

- ① 「訪問指導等の経過について」は、保健所で保管している「難病相談票」、「相談・訪問指導記録ファイル」等により把握し、記入する。
- ② (2) の「保健婦が初めてかかわった」とは、特定疾患の認定以前に医療機関、市町村等からの通報等により面接、家庭訪問等を実施した場合も含めて記入する。なお、その場合は「③(1)～(2)の期間」の後に「▲」を記入する。
- ③ (4) のイ「訪問回数」は、調査日前1年間の訪問指導回数を記入し、「月数」は12か月とする。

ただし、新規認定後1年間に満たない場合の月数は、新規認定から調査日までの月数を記入する。

5 用語等の説明

(調査票中「*」印を付した用語等)

「市町村コード」(問5、問8の(6))

- ・自治省設定の市区町村コード(全国公共団体コード)とする

「その他の公的病院」(問8の(4)、(5))

- ・日赤、済生会、厚生連、国民健康保険連合会、社会保険関係団体及び公益法人等が開設者となっている病院をいう。

「都道府県コード」(問8の(6))

- ・調査票の回答欄に記載されている都県の番号とする。

「訪問リハビリ」(問9の(2))

- ・市町村等が医師、理学療法士、作業療法士などにより障害者の家庭を訪問して機能回復訓練を行う事業をいう。

「ポータブル便器」(問12)

- ・トイレ以外の室内等で使用する簡易便器をいう。

「付添」(問16の(1)のア)

- ・医療機関等での入院に係る付添のほか、在宅患者で家政婦等を雇っている場合も含む。

「看護用品等」(問16の(1)のア)

- ・おむつ、脱脂綿、ガーゼ、カテーテルなどの療養上必要な衛生材料をいう。

「排尿器」(問16の(2))

- ・ベッド等で寝たまま排尿できる尿器をいう。

「簡易浴槽」(問16の(2))

- ・ベッド上や室内で入浴できる簡易な浴槽をいう。

「床ずれ防止マット」(問16の(2))

- ・マットの中の空気や水等により、床ずれを防ぐ構造になっている患者用のマットをいう。

「ギャッチベッド」(問16の(2))

- ・ベッドの床を折り曲げ、背上げ、膝上げ等ができる患者用のベッドをいう。

「歩行補助具」(問16の(2))

- ・歩行する時に使用する杖、歩行器等の用具をいう。

「吸引器」(問16の(2))

- ・体腔内や管腔内に貯留した分泌物などを体外に排出するための器具をいう。

「家庭奉仕員（ホームヘルパー）」（問17）

- ・心身障害で、独立して日常生活を営むのに著しく支障のある者のいる家庭に対して家事、介護などの日常生活の世話をいう奉仕員をいう。

「デイ・サービス」（問17）

- ・外出等の機会が得られない在宅の障害者に対して老人ホーム等の施設で昼間預かり、心身機能の維持向上等を図る事業をいう。

「ショートステイ」（問17）

- ・重度身体障害者等を介護している家庭が、疾病等により在宅での介護が困難な場合に、一時的に老人ホーム等で保護する事業をいう。

「日常生活用具等の給付や貸与」（問17）

- ・在宅の重度障害者等に対して訓練用ベットなどの日常生活用具、浴槽等を給付又は貸与し、日常生活の便宜を図る事業をいう。

「家庭介護教室」（問17）

- ・在宅の寝たきり老人等を介護している方を対象に、家庭介護法等の技能の習得を行う事業をいう。

「福祉手当」（問17）

- ・寝たきり老人福祉手当、重度心身障害児福祉手当、特別障害者手当、在宅重度精神薄弱者及び寝たきり身体障害者福祉手当等をいう。

「介護手当」（問17）

- ・特定疾患特別介護手当、重度痴呆性老人介護手当等をいう。

「障害年金」（問17）

- ・被保険者が病気等で障害者となり、働くことが困難となったとき、その生活の安定を図るため支給される年金をいう。

「窓口相談」（問18の(2)）

- ・常時保健所において行う患者や家族からの医療、療養生活に関する相談、指導をいう。

「面接相談」（問18の(2)）

- ・専門の医師等による医療、療養生活等に関する個別面接相談をいう。

「訪問指導」（問18の(2)）

- ・保健所保健婦等により、患者の家庭を訪問して療養生活等に関する指導等を行う事業をいう。



療養生活の現状把握について

(お願い)

現在、千葉県では特定疾患の患者さんの医療費について助成をするとともに、寝たきり等の患者さんを抱える家庭に介護手当を支給するなどの特定疾患対策事業を行なっています。

また、医療や療養生活に関する様々な問題に対しましても、保健所で専門の医師等による相談を開催したり、保健婦等による患者さんの家庭訪問などにより、よりよい療養生活を送っていくうえでの助言や指導を行なっています。

このような特定疾患についての各種事業を、今後どのように実施したらよいか検討するため、患者さんの療養生活の過ごし方などを伺うことといたしました。

つきましては、お伺いいたしました内容は、結果のとりまとめとして使用するほかは公開いたしませんので、ご協力くださいますようお願いいたします。

千葉県衛生部保健予防課

特定疾患患者療養生活実態調査票

調査年月日 平成 年 月 日

保健所名 _____

調査者（職氏名） _____

面接対象者（①患者本人 ②家族 ③その他）

問1 特定疾患治療研究事業（①新規 ②継続） 問2 ケース番号

--	--	--

問3 性別（①男 ②女） 問4 年齢（調査日現在）

--	--

 才

問5 住所 市町村名 _____ 市・町・村

--	--	--	--	--	--

問6 患者さんの現在のお仕事は何ですか。
（①勤めている ②自営業 ③学生 ④主に家事 ⑤その他）

問7 疾患名

--	--

 ※新規申請者の場合は、次の事項についてお伺いください。

<申請者が患者本人の場合>

- ア 医師から病名はどのように言われていますか。
（①病名とその特徴について聞いている ②殆ど病名だけ ③聞いていない）
- イ 家族の方は病気について御存じですか。
（①病名とその特徴など知っている ②殆ど病名だけ ③知らない ④分からない）

<申請者が家族の場合>

- ア 医師から病名はどのように言われていますか。
（①病名とその特徴について聞いている ②殆ど病名だけ ③聞いていない）
- イ 患者さんは病気について御存じですか。
（①病名とその特徴など知っている ②殆ど病名だけ ③知らない ④分からない）

<受療状況>

問8 (1) 発病したのはいつですか。 ①昭和 ②平成

--	--

 年

--	--

 月頃

③発病の時期は分からない

(2) 診断が確定したのはいつですか。 ①昭和 ②平成

--	--

 年

--	--

 月頃

③確定診断の時期は分からない

(3) ※(1)～(2)の期間

--	--

 年

--	--

 カ月

(4) 確定診断した医療機関はどこですか。

- ①大学病院 ②公的病院 (1国立 2 県立 3 市町村立 4 *その他の公的病院)
 ③民間の病院 ④診療所 (医院) ⑤分からない

(5) 現在、治療を受けている医療機関はどこですか。(答はいくつでも)
 そのうち、定期検診等で主にかかっている医療機関1つに○をつけてください。

- ①大学病院 ②公的病院 (1国立 2 県立 3 市町村立 4 *その他の公的病院)
 ③民間の病院 ④診療所 (医院)

(6) 主にかかっている医療機関の所在地はどこですか。

(*市町村コード)

①県内 市町村名 _____ 市・町・村

(*都道府県コード)

②県外 都道府県名 _____ 1 東京都 4 神奈川県
 2 茨城県 5 その他
 3 埼玉県

(7) 主にかかっている医療機関を選んだ理由は何ですか。(答はいくつでも)

- ①専門の医療が受けられる ②総合病院だから ③医師から紹介された
 ④緊急のとき往診してくれる ⑤交通の便がよい ⑥その他 ()

問9 現在、治療を受けていますか。

- ①治療を受けている ②治療を受けていない → (6) に進む

(1) 現在の治療はどのような方法で受けていますか。

- ①通院している ②入院している ③往診してもらっている ④投薬だけ
 ⑤その他 ()

↓ 「①の通院している」場合は、次のア～エについてお伺いします。

ア 通院回数は月 (年) 何回ですか。 月平均 回 又は 年 回

イ 通院には、片道どのくらい時間がかかりますか。
 (①30分未満 ②30分～1時間 ③1～2時間 ④2～3時間 ⑤3時間以上)

ウ 通院するときは、一人で行かれますか。
 (①本人のみ ②介助者が同伴 ③その他)

エ 通院には、主にどのような交通機関を利用されますか。(答はいくつでも)

- ①電車 ②バス ③タクシー ④自家用車 ⑤自転車・バイク ⑥徒歩のみ
 ⑦その他 ()

	※前ページから続く			
6 衣類着脱	①一人でできる	②衣服を工夫して一人でできる	③一部介助を受ける	④全面介助を受ける
7 聴 力	①正常	②大体聞こえる	③やや大声のみ可能	④大声のみ可能 ⑤不能
8 視 力	①正常	②大体見える	③大きな活字のみ可能 ④顔の輪郭が分かる程度	⑤不能
9 意思表示	①正常	②大体できる	③基本的要求のみ可能	④不能
10話の了解	①正常	②大体できる	③稀に了解する	④不能

問13(1) 日常生活のお世話をする人が必要ですか。

- ①必要である ②必要でない

↓

(2) お世話をしている方はいますか。

- ①いる ②いない

↓ 次のア～ウについてお伺いください。

ア主にお世話をしている方はどなたですか。

- (①配偶者 ②嫁 ③父母 ④兄弟姉妹 ⑤子供 ⑥家政婦、看護婦 ⑦その他)

イお世話をしている方はおいくつですか。 才

ウお世話をしている方の健康状態はいかがですか。

- (①健康 ②病弱 (ア治療中 イ治療していない) ③不明)

【次の(3)、(4)は家族の方のみに伺ってください。】

※(3) 患者さんの療養において、家族の方が困っていることがありますか。

- ①ある ②ない

↓ (答はいくつでも)

- ①病気のことがよく分からない ②医療費 ③介護の問題 ④家事・育児
⑤患者さんの就業・就学 ⑥家庭内の人間関係 ⑦その他 ()

※(4) お困りのことについて、誰かに相談されましたか。

- ①相談した ②相談してない

↓ (答はいくつでも)

- ①医師 ②看護婦 ③保健婦 ④親戚 ⑤友人 ⑥患者会 ⑦同病の患者
⑧福祉事務所 ⑨民生委員 ⑩その他 ()

《住居環境》

問14(1) お住いは次のどれですか。

- ①一戸建て (ア持ち家 イ借家)
②アパート、マンション等 (ア持ち家 イ借家) →

--	--

 階 エレベーター
(アある イない)

(2) 患者さんが住居でお困りな点がありますか。

- ①ある ②ない

↓それはどこですか。(答はいくつでも)

- ①階段の昇り降り ②風呂場 ③トイレ ④住居内の段差 ⑤その他 ()

(3) お住いを改造しましたか。

- ①改造した ②改造してない

↓それはどこですか。(答はいくつでも)

- ①階段に昇降機を付けた ②風呂場の改造 ③トイレの改造 ④住居内の段差解消
⑤玄関、階段、廊下、トイレ等に手摺を付けた ⑥その他 ()

(4) 上記(2)でお困りな点が「①ある」方で、お住いを改造する予定がありますか。

- ①改造する予定がある ②改造する予定がない ③分からない

↓その理由は何ですか

- ①改造したいが借家のためできない ②改造したいが費用がかかりできない
③その他 ()

《医療費の負担および社会福祉制度》

問15 医療費助成制度(特定疾患治療研究事業)をどのような方法で知りましたか。

- ①千葉県の広報紙(県民だより) ②市町村の広報紙 ③保健所へ照会
④患者団体へ照会 ⑤知人から教えてもらった
⑥病院の説明(ア医師 イ看護婦 ウその他) ⑦その他 ()

問16 (1) 保険でみられる医療費の自己負担分は千葉県で助成していますが、それ以外にこの病気の治療に費用がかかりますか。

- ①費用がかかる ②殆どかからない

↓※「費用がかかる」人のみア、イについてお伺いください。

ア それは主にどのような費用ですか。

- ①保険のきかない医療費 ②差額ベッドの費用 ③通院の交通費
④*付添の費用 ⑤*看護用品等の費用 ⑥その他 ()

問19 保健所に対してどのようなことを望まれますか。(特に望むものを3つまで)

- | | | |
|---------------|--------------------|---------|
| ①医療について相談・指導 | ②保健婦の訪問回数の増加 | ③在宅歯科診療 |
| ④理学療法士の訪問リハビリ | ⑤ボランティア、ホームヘルパーの紹介 | |
| ⑥介護用品等の効用の紹介 | ⑦患者同士の交流の場の設定 | |
| ⑧社会福祉制度の紹介 | | |
| ⑨特にない | | |
| ⑩その他 () | | |

問20 療養生活を行なっていくうえで、困っていることや心配なことがありましたら、お聞かせください。

①
②
③

問21 訪問指導の経過について

(1) 特定疾患治療研究事業の初回申請 1 昭和 2 平成 年 月頃

(2) 保健婦が初めて患者、家族にかかわった時期 1 昭和 2 平成 年 月頃

(3) (1) ~ (2) の期間 年 カ月

(4) 保健婦の家庭訪問の有無

①ある ②ない

↓

ア保健婦の初回訪問の時期 1 昭和 年 月頃
2 平成

イ保健婦の訪問回数 回 / カ月

ウ(1) ~ (4) のアまでの期間 年 カ月

