

資 料



平成 23 年 9 月 7 日

岩手県保健福祉部長 様

岩手県難病・疾病団体連絡協議会
岩手県難病相談・支援センター
代表理事 千葉 健
事務局 〒120-0831
盛岡市三本柳 8-1-3
ふれあいランド岩手内
TEL(019)614-0711 FAX(019)637-7626



難病患者等療養実態調査について

残暑の候となりました。当団体はいつも大変お世話になっています。

さて、標記について別紙のように調査紙を作成いたしました。これには、岩手県立大学看護学部のご指導をいただき、さらに研究調査費の助成を受けることになりました。

調査は、当団体の会員を対象にしていますが、東日本大震災被災後の状況につきましても調査項目を追加いたしました。先の「岩手県重症難病患者入院施設連絡協議会」会議の折、寺山会長より「ぜひ難病患者の実態を調査してほしい」とのご発言もありました。つきましては、とくにも沿岸部（久慈地区、宮古地区、釜石地区及び大船渡地区）の難病患者の実態を把握したく、調査対象に組み込むことができますようご理解とご協力をお願いしたいと存じます。

上記のこと、ご考慮頂きますようお願い申し上げます。

敬具

難病患者等の震災後の日常生活状況と 社会福祉ニーズに関するアンケート調査票

この調査は難病や希少・難治性疾患、長期慢性疾患などの患者・家族の生活や療養の様子を調査して、患者、家族に対する支援の問題を明らかにしたいと考えています。

病気をもちながらも、生きがいをもって明るく生きられる社会の実現を目指していきましょう。どうぞ会員の皆様にはありのままにご回答いただき、調査にご協力頂きたいと存じます。なお、調査結果をお知りになりたい方は、岩手県難病・疾病団体連絡協議会にお問い合わせ下さい。また、各関係機関にも周知して、難病対策や福祉の拡大の資料にする所存です。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表理事 千葉 健一

【ご記入にあたってのお願い】

1. このアンケートは、平成23年10月1日現在の状況でお答えください。
2. ご本人による調査票への記入が困難なときは代筆でよろしいです。
3. 回答は、あてはまる選択肢の番号に○を付けてください。
記入欄のあるものについては、内容をご記入ください。
4. ご記入がお済になりましたら返信用の封筒に入れて平成23年11月25日(金)までにご投函ください。(切手は不要です)
5. 個人のお名前はありませので秘密は守られます。

本調査に関する問い合わせ先

岩手県難病相談・支援センター

TEL 019-614-0711 FAX 019-637-7626

調査対象者 各位

岩手県立大学看護学部

准教授 上林 美保子

難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに 関するアンケート調査のご協力について（お願い）

立秋とは名ばかりの暑さが続いておりますが皆様いかがお過ごしでしょうか。

私たちは「難病患者の日常生活実態に関する研究」を進めているところでございます。これまで調査されてこなかった皆さんの生活実態とあわせ、今回の震災による影響について岩手県難病・疾病団体連絡協議会様のご協力をいただきながら実施するに至りました。

つきましては、お忙しいところ誠に恐縮ですが、本調査の趣旨をご理解のうえ、別添の調査用紙をご記入いただき、同封の返信用封筒（切手貼付不要）にて、

平成23年11月25日（金）までに ご投函くださいますようお願い申し上げます。

なお、この調査へのご協力に関する同意は調査用紙の回収をもってかえさせていただきます。知り得た情報は統計的に処理し個人が特定できないように取り扱い、調査の目的以外には使用いたしません。回収した調査用紙は研究終了後廃棄いたします。調査の趣旨に基づき、学会等で公表させていただきますが、プライバシー保護に配慮いたしますことをお約束いたします。さらに、この調査用紙への記入は強制的なものではありません。以上の点をご理解の上、調査用紙へのご協力をよろしくお願いいたします。

【本研究に関する問合せ先】

岩手県立大学看護学部 上林 美保子

〒020-0173

岩手県滝沢村滝沢字巣子152-52

TEL 019-694-2264

FAX 019-694-2201

あなた自身のご病気や医療機関の利用状況等についてお伺いします

問1 病名をお聞かせください。

(病名:)

問2 発病して何年になりますか。(1つだけ選んで○)

1. 5年未満 2. 5～10年 3. 10～20年 4. 20年以上

問3 現在お困りになっている症状の特に当てはまるものを以下の中から3つお選びください。

1. 痛み(手足・指・関節・腰・背中・頸・目・顔部・その他)
 2. 発熱
 3. めまい
 4. 吐き気
 5. 体重の減少
 6. かゆみ
 7. むくみ(手足・顔・全身)
 8. 倦怠感
 9. 手足に力が入らない
 10. 呼吸が苦しい
 11. 心臓が苦しい
 12. 上手に話せない
 13. 耳が聞こえない
 14. 目が見えにくい・見えにくい
 15. 排泄が困難
 16. 排便が困難
 17. 関節がこわばる
 18. 食べない・飲むことが困難・できない
 19. その他()

問4 難治性疾患又は身体障害などの病気と症状についてどのようなようにお考えですか。(1つだけ選んで○)

1. 受容できている 4. あきらめている
 2. ある程度受容できている 5. わからない
 3. 受容できず悩んでいる

問5 病発後、外出や社会参加、他者との交流は続いていますか。(1つだけ選んで○)

1. 以前の生活と変わらない 2. 時々外出することもある
 3. 他者との交流は閉ざしている

問6 家族及び家族以外の人に病気について話されていますか。(1つだけ選んで○)

1. 誰にでも話さず話している 4. 家族以外の人には話していない
 2. 家族には話している 5. 家族にも話していない
 3. 友人には話している

問7 あなたのこの病気の確定診断までに受診した医療機関の数はどのくらいですか。(1つだけ選んで○)

1. 1ヶ所
 2. 2ヶ所
 3. 3～5ヶ所
 4. 6～7ヶ所
 5. 8ヶ所以上

問8 あなたが通院する場合、主にどのような交通手段を利用していますか。(あてはまるものを全てに○)

1. 自家用車(自分で運転) 5. 普通のタクシー
 2. 自家用車(家族が運転) 6. 福祉車両タクシー
 3. JR・電車 7. 徒歩
 4. 公共バス 8. その他()

問9 1度の通院でかかる交通費はいくらですか。自家用車の場合はガソリン代を含め計算してください。(あてはまるものを全てに○)

1. 1千円以内 4. 5千円～1万円
 2. 2～3千円 5. 1万円以上
 3. 4～5千円

問10 通院に要する経費に公的補助を利用していますか。(あてはまるものを全てに○)

1. 身体障害者手帳による割引を利用している
 2. 福祉タクシー助成券を利用している
 3. 介護保険法による福祉タクシーを利用している
 4. ガイドヘルパーを利用している
 5. 民間・NPOの移送サービス車両を利用している
 6. ボランティアを利用している
 7. 自動車税免除を利用している
 8. 利用していない

あなたの日常生活についてお伺いします

問1 日常生活で不自由を感じることはどのようなことですか。(あてはまるものを全てに○)

- 1. 食事
- 2. 入浴
- 3. 排泄
- 4. 歩行
- 5. 調理
- 6. 掃除
- 7. 買い物
- 8. 通院
- 9. 移動
- 10. その他

問2 困難な作業や不自由なことについて介助を受けていますか。(1つだけ選んで○)

- ① 全て家族の介助を受けている
- ② 一部家族の介助を受けている
- ③ 一部家族とホームヘルパー等の介助を受けている
- ④ 全てホームヘルパー等を利用している
- ⑤ 知人やボランティアを利用している
- ⑥ 介助を受けず全て自分でやっている

次の問3と問4は、問2で③か、④に○をされた方だけにうかがいます。

問3 ホームヘルパー介護サービスはどのようなものにご利用していますか。(あてはまるものに○)

- 1. 食事
- 2. 入浴
- 3. 排泄
- 4. 衣服の着替え
- 5. 確認
- 6. 掃除、洗濯
- 7. 外出移動
- 8. 通院

問4 問3のサービスが必要とするのはいつですか。(1つだけ選んで○)

- 1. 常時
- 2. 毎日決まった時間
- 3. 毎日必要などきだけ
- 4. 1日おき
- 5. 週2日程度
- 6. 週1日

次の問5は、問2で①か、②に○をされた方だけにうかがいます。

問5 家族から介護されている場合、主にお世話をしてくれる人は誰ですか。あなたからみられた名前を書いてください。(1つだけ選んで○)

- 1. 父・母
- 2. 配偶者
- 3. 子ども
- 4. 兄弟
- 5. 姉妹
- 6. 祖父・祖母
- 7. 孫
- 8. その他

問6 あなたの就労実態と就労経験をお聞かせください。

(1) あなたは現在働いていますか。(1つだけ選んで○)

- 1. 就通勤
- 2. パート雇用契約
- 3. 臨時雇用契約
- 4. 自営業ではたらくしている
- 5. 福祉制度による施設ではたらくしている
- 6. はたらくしていない

(2) あなたは就労経験はどのくらいですか。(1つだけ選んで○)

- 1. 5年未満
- 2. 5～10年
- 3. 10～20年
- 4. 20年以上
- 5. 1度もはたらくことがない

次の3は離職の経験をお持ちの方のみお答えください。

(3) 離職の理由はどのようなことでしたか。(あてはまるものを全てに○)

- 1. 病気のため
- 2. 病気の進行で休職退職
- 3. 病気を理由に解雇された
- 4. 職場のいじめにより退職
- 5. 定年または雇用期間満了で退職
- 6. 収入が少ないため
- 7. 職場環境が悪いため
- 8. 転勤や配置換えで通勤が難しくなった

社会福祉サービスの利用状況についてお伺いします

問1(1) 公費負担医療制度を利用していますか。(1つだけ選んで○)

1. 利用している 2. 利用していない

次の問1(2)は、問1(1)で、1. 利用している に○をした方だけお答えください。
問1(2) 利用している医療費助成制度すべてに○をしてください。
該当するものがない場合はその他に助成制度の名称をお書きください。

- 1. 特定疾患治療研究事業（難病医療費支援制度）
- 2. 小児慢性特定疾患医療給付
- 3. 自立支援医療（精神通院公費、育成医療、厚生医療）
- 4. 生活保護法による医療扶助
- 5. 若手単独自費医療給付制度（重度障害者、妊産婦、乳幼児、ひとり親等）
- 6. 高額医療費給付制度
- 7. その他（ ）

次の問1(3)は、問1(1)で、2. 利用していない に○をした方だけお答えください。

問1(3) 医療費助成制度を利用していない理由について、あてはまるものに○をしてください。
該当のものがない場合は、その他にお書きください。

- 1. 症状が基準に達せず該当しないため利用していない
- 2. 手続きがむずかしくて利用していない
- 3. 専門医が身近にいないので診療してもらえない
- 4. 制度について知らない
- 5. その他（ ）

問2 市町村の「難病患者等居宅生活支援事業」のホームヘルパーを利用していますか。
(1つだけ選んで○)

1. 利用している 2. 利用していない 3. 制度について知らない

問3 市町村の「難病患者等の日常生活用具給付事業」を利用していますか。(1つだけ選んで○)

1. 利用している 2. 利用していない 3. 制度について知らない

問4 「難病患者等短期入所事業」を利用していますか。(1つだけ選んで○)

1. 利用している 2. 利用していない 3. 制度について知らない

問5 障害者自立支援法によるサービスを利用していますか。(1つだけ選んで○)

1. 利用している 2. 利用していない 3. 制度について知らない

問6 介護保険法によるサービスを利用していますか。(1つだけ選んで○)

1. 利用している 2. 利用していない 3. 制度について知らない

問7 あなたは各種制度や福祉の情報をどのようにして入手していますか。あてはまる番号すべてに○をしてください。

- 1. 患者会や患者仲間から
- 2. 行政の広報等から
- 3. 病院の医師や相談室から
- 4. 新聞やインターネットから
- 5. 家族から

問8 難病対策や福祉サービスへの意見がありましたら、ご自由にお書きください。

東日本大地震の被災状況についてお伺いします

問1 あなたの家は、どのような被災状況でしたか。あてはまるものすべてに○をしてください。該当の番号がない場合は、その他にお書きください。

- 1. 家が全壊した
- 2. 家が半壊した
- 3. 浸水した
- 4. 家財を失った
- 5. 家族を失った
- 6. 住宅設備機器が壊れた
- 7. その他 ()

問2 被災時どんなことに困りましたか。あてはまるものすべてに○をしてください。

- 1. 停電となった
- 2. 酸素の補給ができなかった
- 3. 食料が不足した
- 4. 断水で水不足になった
- 5. 薬がなくなった
- 6. ガスが使えなかった
- 7. 車のガソリンが不足した
- 8. 電話等の連絡手段が途絶えた
- 9. 入浴が出来なかった
- 10. 停電や灯油不足などで暖房に困った
- 11. 避難先で不便な生活を送った
- 12. オムツなど介護用品や衛生用品が足りなかった

問3 停電について伺います。

- (1) あなたのところでは、停電は何日間続きましたか。 約 _____ 日間
- (2) 停電により作業上困ったことは、どのようなことですか、内容を具体的にお書きください。

問4 停電対策として、今後必要と思われるものすべてに○をしてください。

- 1. 日頃から西町村の福祉、防災担当者へ支援を頼んでおく
- 2. 電力会社に事業者である旨を連絡しておく
- 3. 消防署に支援を頼んでおく
- 4. 医療機器のサービス担当者へ事業者である旨を連絡しておく
- 5. 訪問介護ステーション、ホームヘルプサービス事業所に事業者である旨を連絡しておく
- 6. 町内の民生委員・保健推進員等に事業者である旨を連絡しておく
- 7. 近所の方に事業者である旨を伝えておく
- 8. 非常用発電機を配備する
- 9. 公民館など公共施設に充電できる設備を整える
- 10. その他 ()

問5 震災後かかりつけの医療機関に受診できていますか。(1つだけ選んで○)

- 1. 震災前と同様に通院・治療ができています
- 2. 医療機関と主治医が変わった
- 3. ほとんど受診していない(病院に行っていない)

問6 震災後、あなたの体調はどのように変化していますか。(1つだけ選んで○)

- 1. 特に変化はない
- 2. ぐっすり眠れない
- 3. 精神的に不安定になった
- 4. 体調がすぐれない
- 3. 入院した

問7 あなたは、ひとりで避難することができましたか。(1つだけ選んで○)

- 1. ひとりで避難できた
- 2. 付添者がいて避難できた
- 3. 付添者や家族の力だけでは、避難できなかった

問8 市町村が指定する災害時の避難場所や避難経路を知っていましたか。また家族の中で避難場所や経路を確認していましたか。(あてはまるものすべてに○)

- 1. 知っていた
- 2. 知らなかった
- 3. 避難場所や経路は家族で確認していた
- 4. 避難場所や経路は家族で確認しなかった

問8(1) 市町村の「災害時要援護者支援制度」を知っていますか、ここでいう災害時要援護者とは災害時に自力で避難できない人のことをいいます。(1つだけ選んで○)

- 1. 知っている
- 2. 知っているが利用しなかった
- 3. 知らない

次の問8(2)は、問8(1)で 1. または 2. に○をつけた方だけお答えください。
問8(2) 「災害時要援護者支援制度」に登録、または届出をしていますか。(1つだけ選んで○)

- 1. している
- 2. していない

問9 災害対策のため施設から連絡メモ(氏名、病状、かかりつけ医、医療機関搬送時の留意点を記載したもの)を用意していますか。(1つだけ選んで○)

- 1. 用意している
- 2. 用意していない
- 3. メモだけでなく日々の療養状態を記したものをもっている

問10 非常用持出しの備えはありますか。(1つだけ選んで○)

- 1. 非常用持出しはいつも準備している
- 2. これから備えたい
- 3. 何を準備したらよいかわからない

問11 大災害に備えて防災公園(太陽光発電を備えた多目的ホール設備を持ち、飲料水・生活用水などの貯水槽やヘリポートなどを備えた公園)の必要性についてあなたはどのように考えますか。(1つだけ選んで○)

- 1. 必要である
- 2. 必要を感じているが太陽光自家発電の導入が優先される
- 3. 現在の避難場所を活用した整備が優先される

あなた自身のプロフィール等についてお伺いします

問1 あなたの性別(1つだけ選んで○)

- 1. 男性
- 2. 女性

問2 あなたの年齢(1つだけ選んで○)

- 1. ~19歳
- 2. 20歳代
- 3. 30歳代
- 4. 40歳代
- 5. 50歳代
- 6. 60歳代
- 7. 70歳以上

問3 あなたの住んでいる地域(1つだけ選んで○)

- 1. 県北 部(二戸市・一戸町・軽米町・九戸村)
- 2. 沿岸北部(宮古市・山田町・岩泉町・田野畑村・久慈市・洋野町・野田村・巻代村)
- 3. 沿岸南部(大畑町・釜石市・大船渡市・陸前高田市・仕田町)
- 4. 県中央部A(盛岡市・滝沢村・八幡平市・旭平町・種市町・紫波町・矢巾町・磐石町)
- 5. 県中央部B(花巻市・北上市・遠野市・西前賀町)
- 6. 県南 部(奥州市・金ヶ崎町・一関市・平泉町)

問4 あなたの世帯構成(1つだけ選んで○)

- (1) 人数
 - 1. 1人暮らし
 - 2. 2人
 - 3. 3人
 - 4. 4人
 - 5. 5人以上

(2) 家族構成(あてはまるものすべてに○)

- 1. 父
- 2. 母
- 3. 配偶者
- 4. 子ども
- 5. 兄弟
- 6. 姉妹
- 7. 祖父
- 8. 祖母
- 9. 孫
- 10. その他

問5 現在そしてこれから生活するうえで、不安に思っていること、気になることを自由に
お書きください。

[Empty text box for question 5]

このアンケートを記入された方はどなたですか。(1つだけ選んで○)

- 1. ご本人
- 2. ご家族
- 3. その他()

回答はここまでです。ご協力有厚うございました。本調査票を封筒に入れ、平成23年11月25日(金)までに、ご投函くださいますようお願いいたします。切手は不要です。

調査担当者一覧

上林 美保子（岩手県立大学看護学部教授）

藤村 史穂子（岩手県立大学看護学部助手）

蘇武 彩加（岩手県立大学看護学部助手）

千葉 健一（岩手県難病・疾病団体連絡協議会代表理事）

駒場 恒雄（日本筋ジストロフィー協会岩手県支部長）

中村 康夫（岩手県ミトコンドリア病友の会代表）

小野寺 廣子（岩手県重症筋無力症友の会代表）

矢羽々 京子（岩手県難病相談・支援センター難病相談支援員）

根田 豊子（岩手県難病相談・支援センター難病相談支援員）

平成 23 年度

難病患者等の震災後の日常生活状況と社会福祉ニーズに関する調査報告書

発行日 平成 24 年 4 月

製作 公立大学法人 岩手県立大学看護学部

研究代表者 上林 美保子

発行 公立大学法人 岩手県立大学

〒020-0193

岩手県岩手郡滝沢村滝沢字巣子 152-52

Tel019-694-2200（代）

印刷 トーバン印刷株式会社

〒020-0823

岩手県盛岡市門二丁目 2-3

Tel019-653-6333（代）



岩手県難病連県南支部交流集会 車いすダンス 平成23年10月30日