

療養生活のおたずね アンケート集計結果

資料 4

目的：難病患者の療養生活、福祉サービス、災害対策状況を把握して支援につなげるため、毎年調査を実施している。

対象者：難病医療給付受給者のうち、Ⅰ群疾患の患者全員、Ⅱ群疾患の患者（軽症者特例対象者を除く）

実施方法：新規申請時にアンケートを配布、継続対象者については調査票を郵送

回収方法：新規申請者については窓口面接、電話連絡を実施、継続対象者については電子申請システムでの回答、郵送、FAX等

幸手保健所

【新規】 R5.4月～10月

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	1	1	100.0%
Ⅱ群	36	36	100.0%
合計	37	37	100.0%

加須保健所

【新規】 R5.4月～10月

	配布数	回収数	回収率(%)
Ⅰ群	3	2	67%
Ⅱ群	50	21	42%
合計	53	23	43%

【継続】 R5.10月末現在

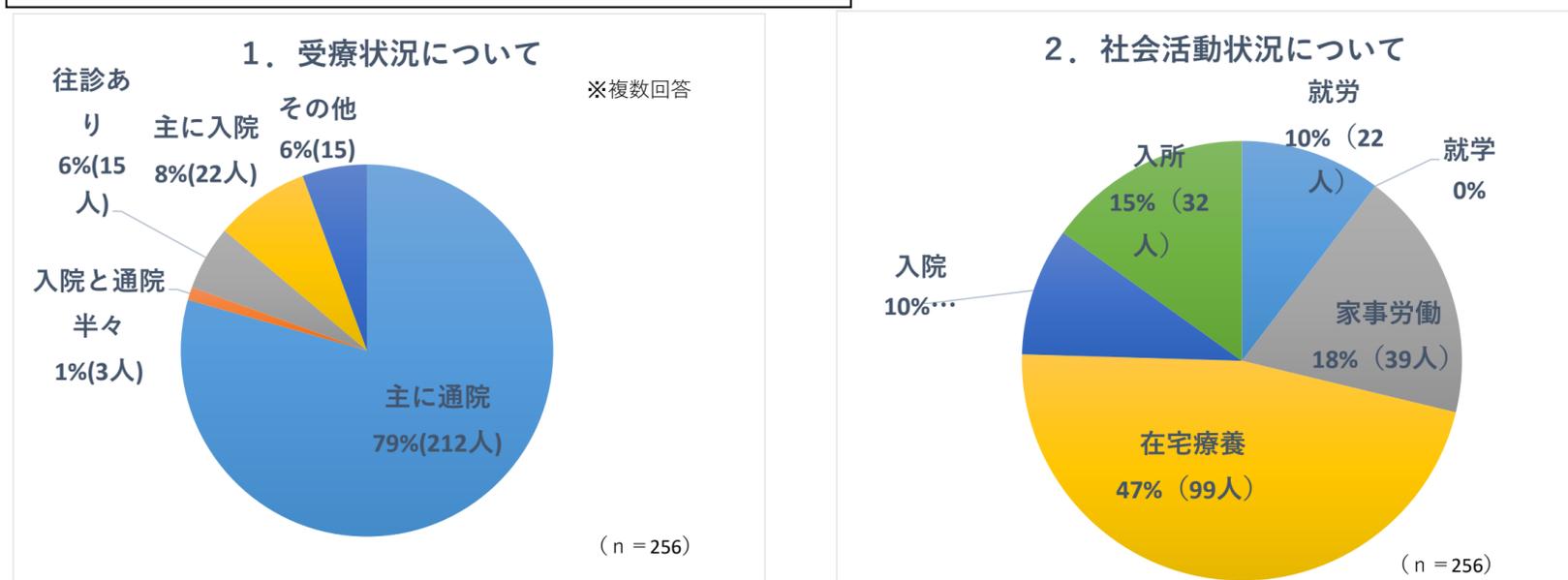
	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	212	91	42.9%
Ⅱ群	36	20	55.6%
合計	248	111	44.8%

【継続】 R5.10月末現在

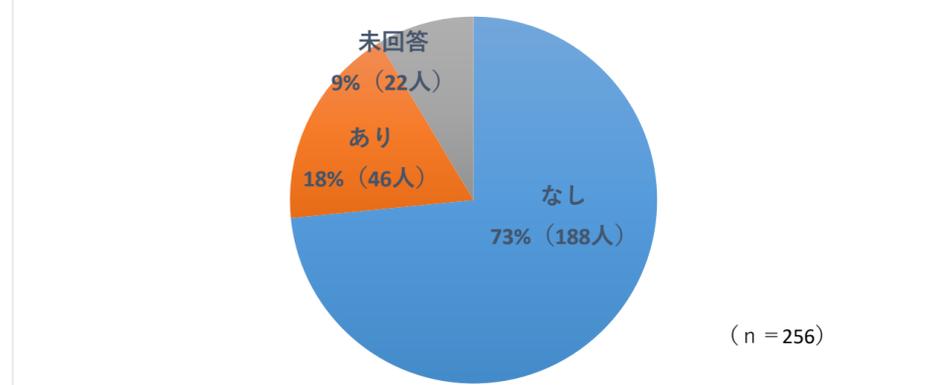
	配布数	回収数	回収率(%)
Ⅰ群	48	32	67%
Ⅱ群	127	51	40%
その他※	3	2	67%
合計	178	85	48%

※Ⅰ・Ⅱ群疾患以外の人工呼吸器装着者

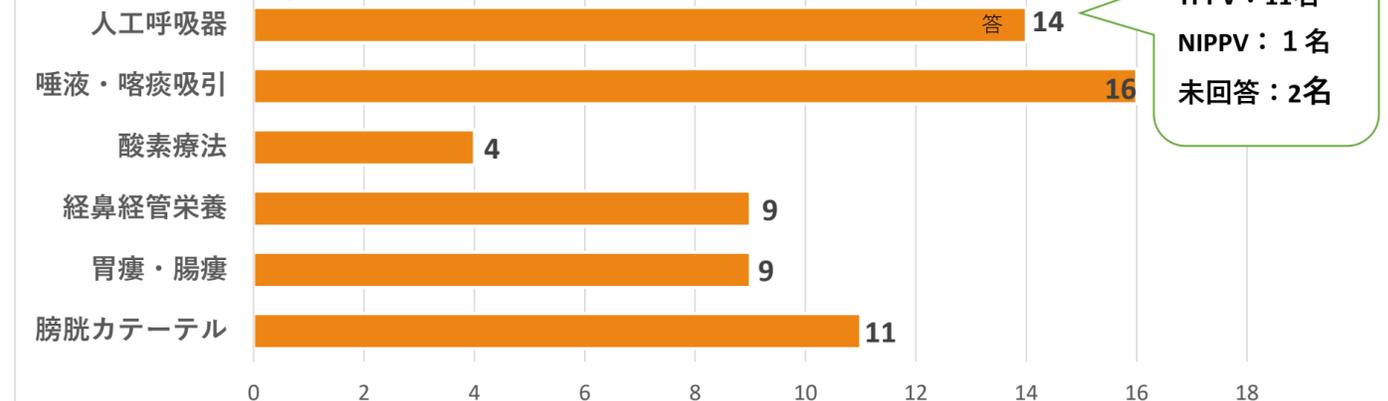
1. 生活状況（受療・社会活動・治療状況）について



3. 治療状況：服薬以外の医療処置の有無について

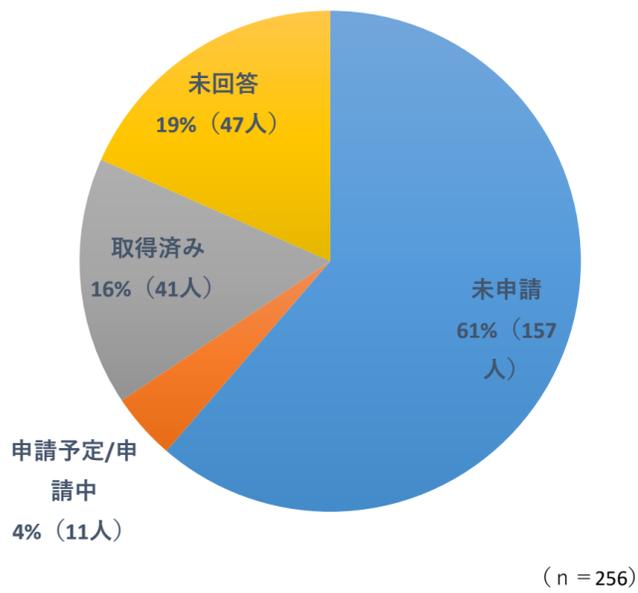


4. 服薬以外の医療処置内容について

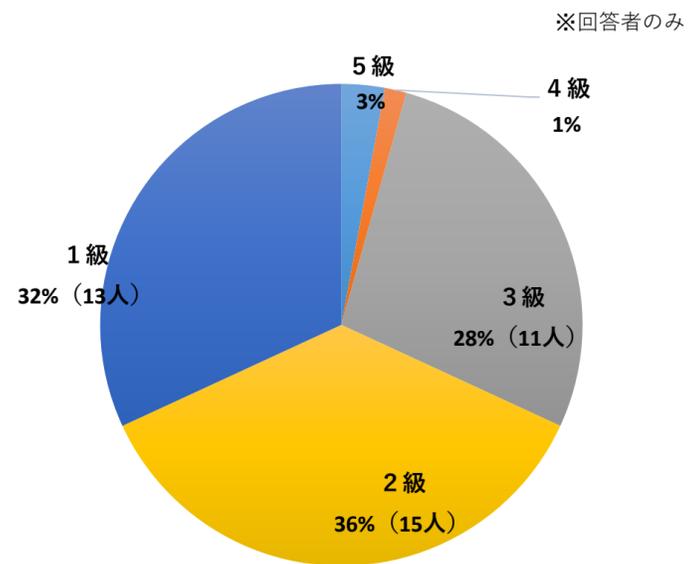


2. 福祉サービスの利用状況について

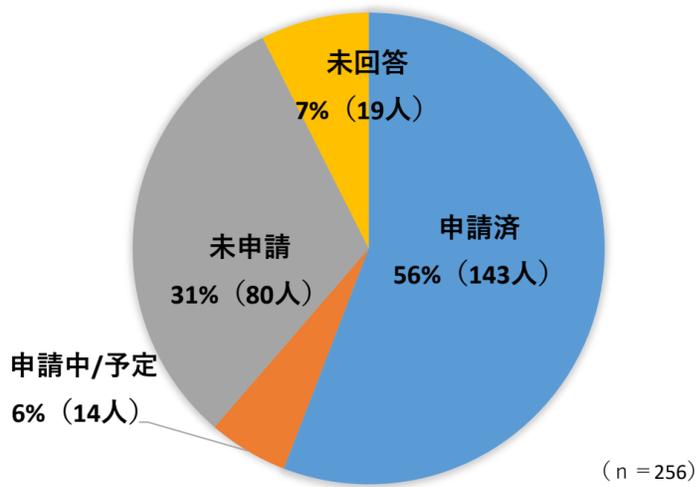
5. 身体障害者手帳取得状況について



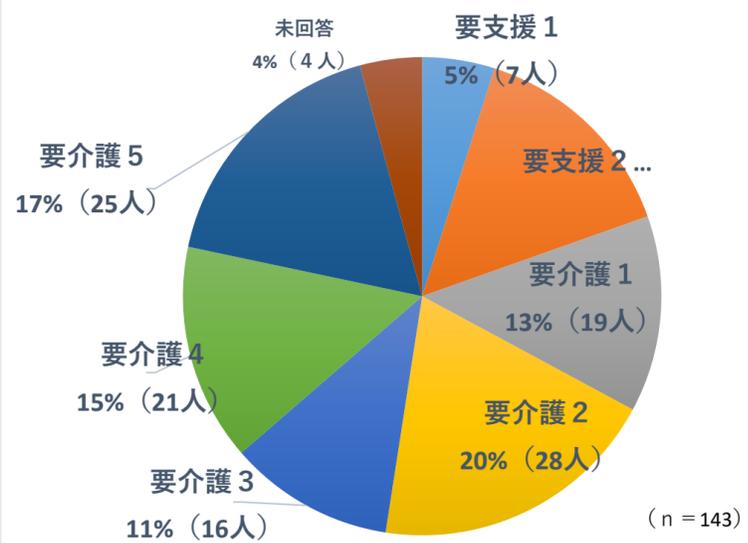
6. 身体障害者手帳取得者の等級区分割合について



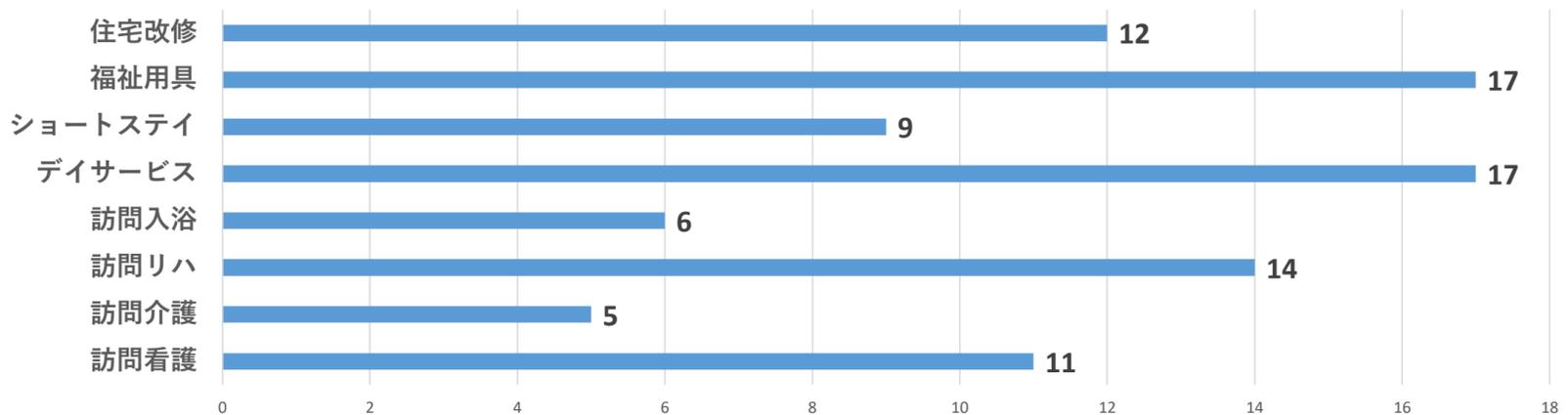
7. 介護保険の申請状況について



8. 介護保険申請者の要介護認定状況について

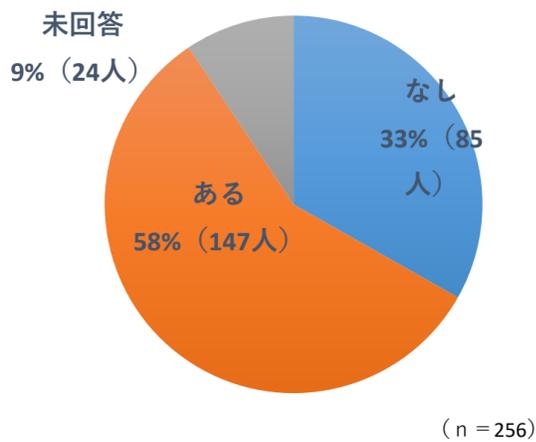


9. 要介護認定者が利用している介護保険サービスの内容 (複数回答)



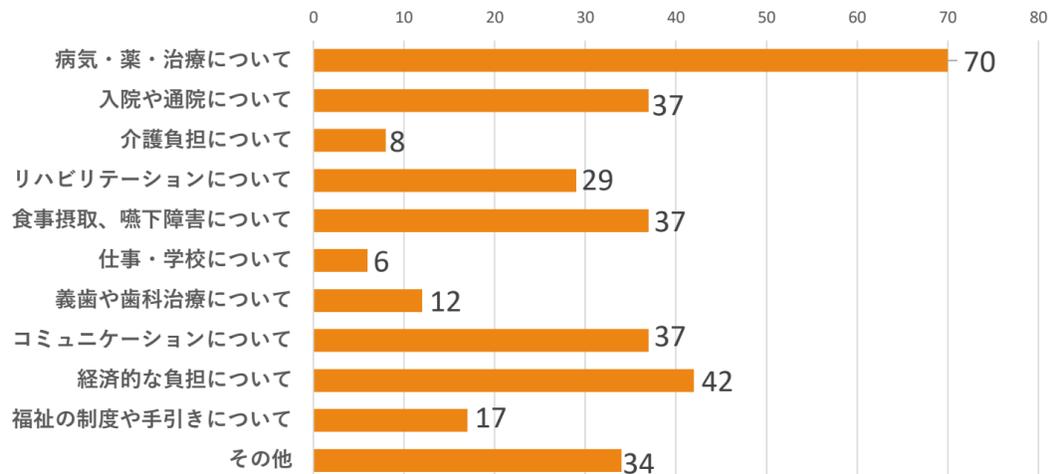
3. 療養生活の困り事について

10. 療養生活の困り事の有無について



11. 療養生活上の困り事の内容

※複数回答



12. 療養生活の困り事：具体的な内容（一部抜粋）

【病気・薬・医療面について】

- 加齢とともにどの程度進行するのか
- 昼夜逆転、奇声を上げる、食事を摂らない
- 思考低下していて説明が理解できない
- 思うように身体が動かず、精神的に落ち込みがち
- 担当医がよく変わる
- レスパイト入院に手間がかかる。急な用事の時に利用したいが利用できない。他県は地域連携がスムーズで急なレスパイトでも利用できた

【食事・歯科について】

- 義歯のメンテナンスを受けているが、他の治療時にも義歯を装着してよいのかわからない
- 義歯作成のため歯科を受診したいが待ち時間が辛くて受診できない

【介護について】

- 家族の介護負担が大きい、介護者が入院等した際に本人の介護をどうすればよいか

【コミュニケーションについて】

- 病気の進行でコミュニケーションをとることが難しく、本人も家族もイライラしている。
- 会話ができず、筆記も徐々にできなくなった。

【福祉サービス】

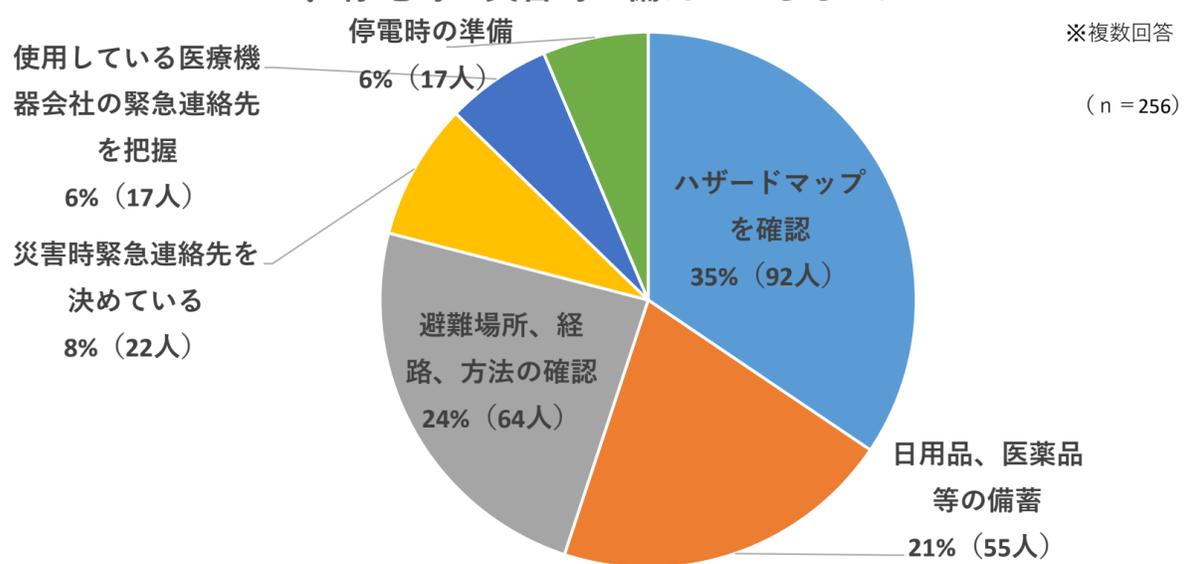
- 使えるサービスがわからない
- 外泊する際のヘルパー等の確保がなかなか見つからない
- 施設に入れない
- 福祉制度の申請が難しい。高齢者には負担

【経済的負担】

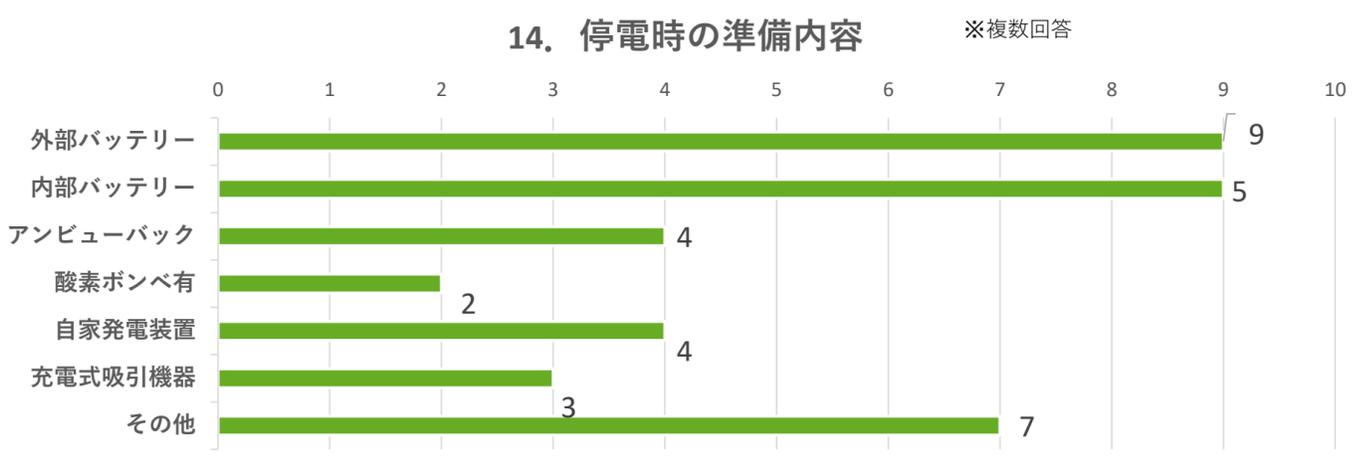
- 高齢のため通院にタクシー利用しているが経済的負担が大きい
- 施設入所による手当の削減
- 介護保険サービス利用料やオムツ代がかさむ。

4. 災害対策について

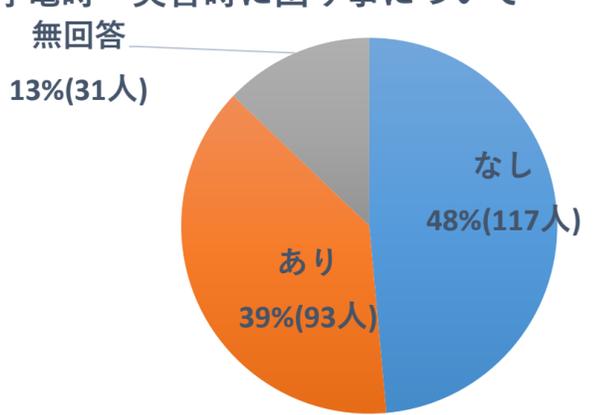
13. 停電時・災害時の備えているものについて



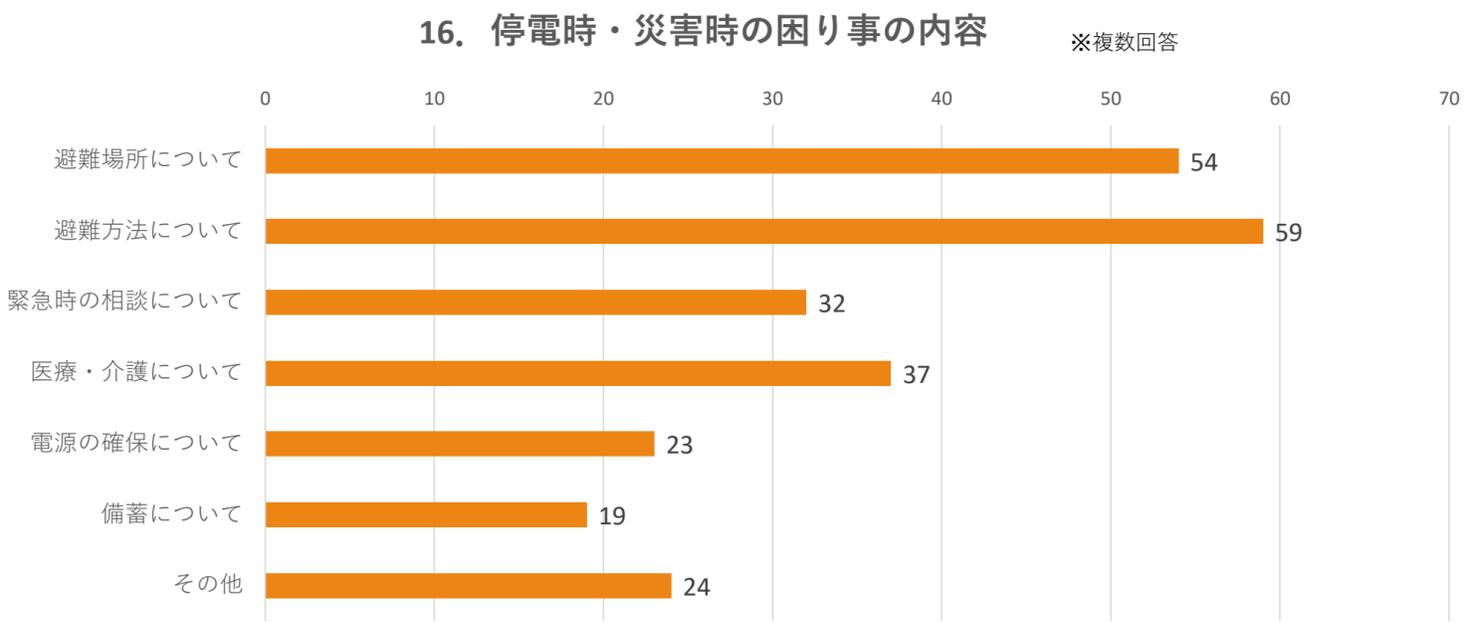
14. 停電時の準備内容



15. 停電時・災害時に困り事について



16. 停電時・災害時の困り事の内容



17. 停電時・災害時の具体的な困り事（一部抜粋）

【避難場所・方法】

- 歩行が大変で避難に不安がある
- 避難場所がわからない。市から連絡がない
- 身体が不自由な人を避難所で受入れてもらえるのか
- 避難＝入院と考えているので道路が寸断されないか
- 災害時要支援者名簿登録をしているが、災害時に市から本当に来てもらえるのか
- 車いすのため垂直避難も難しい。
- 人工呼吸器使用中のため、受け入れ先病院があるのか

【備蓄】

- 自宅避難を想定して備蓄しているが、避難生活が長期化すると備蓄が不足する。

【その他】

- 災害対策について何を検討すればいいのかわからない
- マンションの自主防災会に“支援が必要な世帯”と登録済、それ以外は特に準備していない。
- 自治会に未加入
- 家が古いので大地震が来た時が心配