

# 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

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アンケートを郵送

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(R6.4～R6.10)

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	6	6	100.0%
Ⅱ群	56	56	100.0%
合計	62	62	100.0%

## 【加須保健所】

新規(R6.4～R6.10)

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	9	9	100.0%
Ⅱ群	33	20	60.6%
合計	42	29	69.0%

継続 (~R6.10)

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群	64	42	65.6%
Ⅱ群	579	353	61.0%
合計	643	395	60.5%

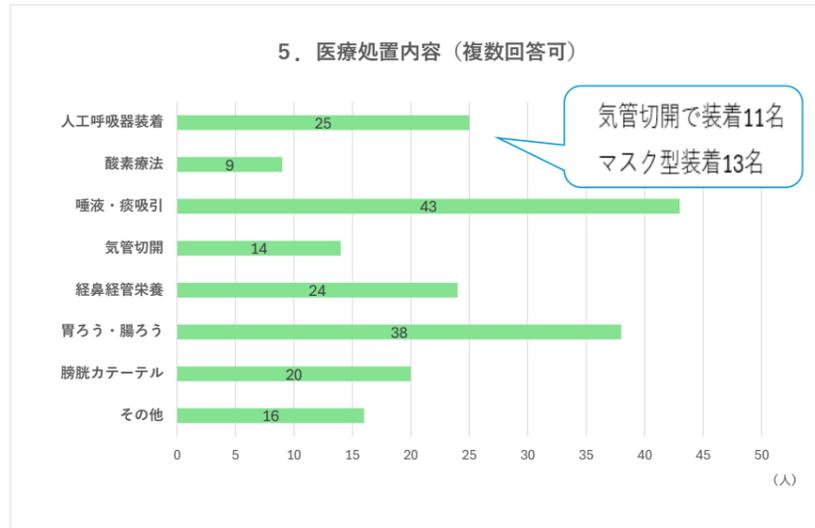
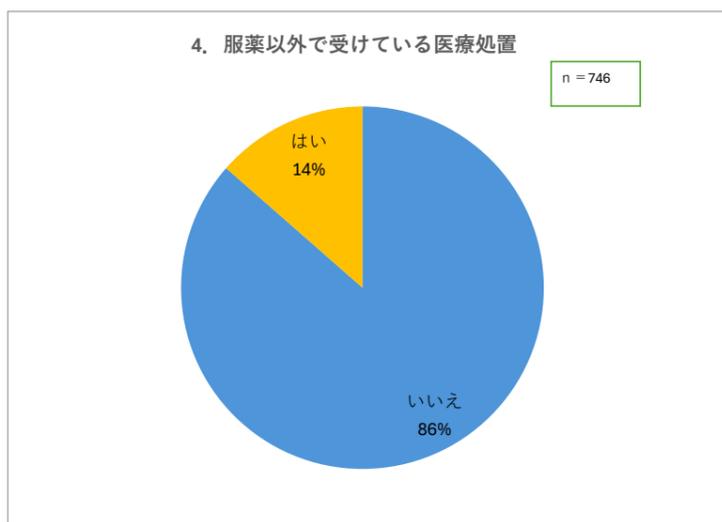
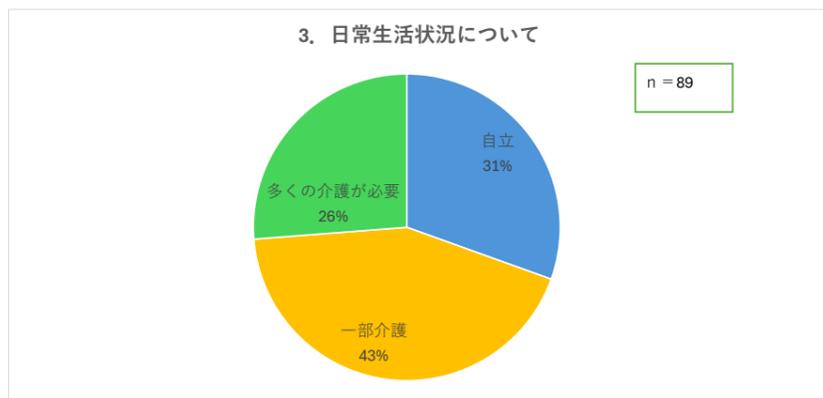
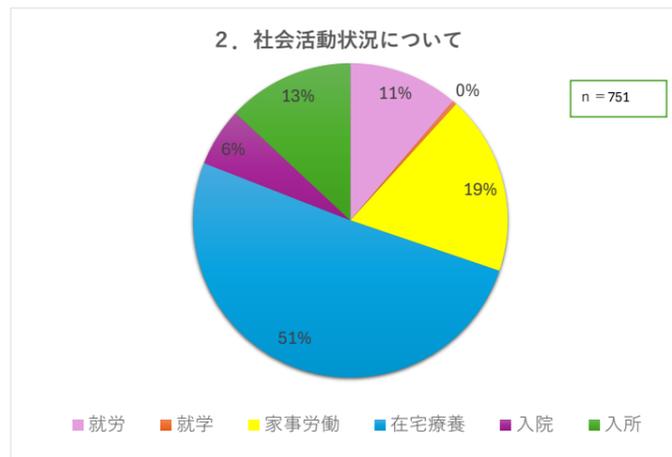
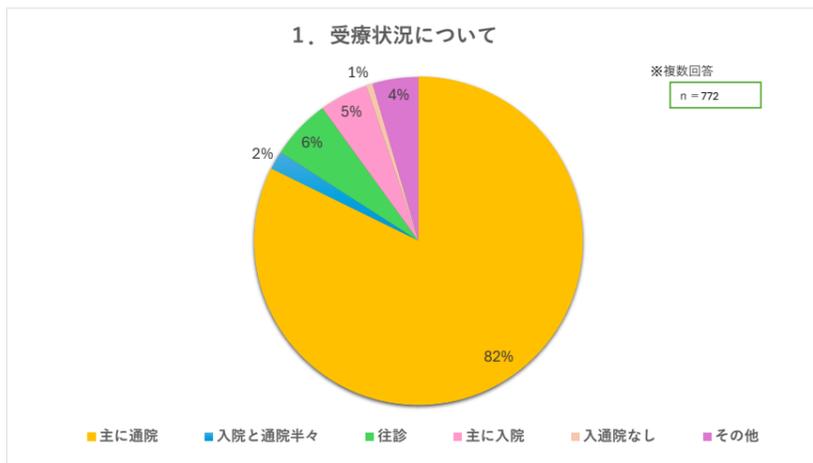
継続 (~R6.10)

	配布数	回収数	回収率
Ⅰ群※	46	35	76.1%
Ⅱ群	351	258	73.5%
合計	397	293	73.8%

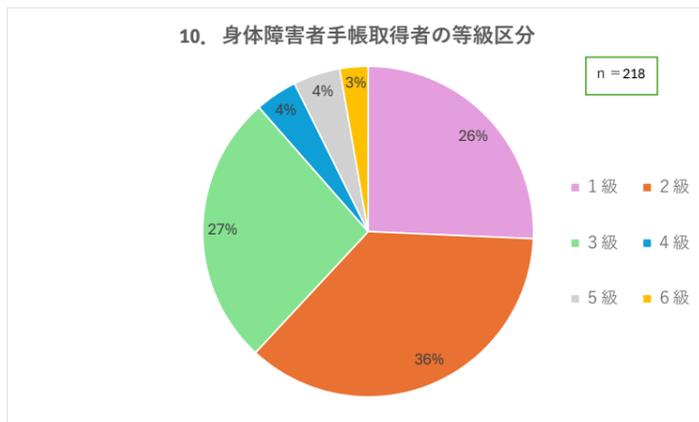
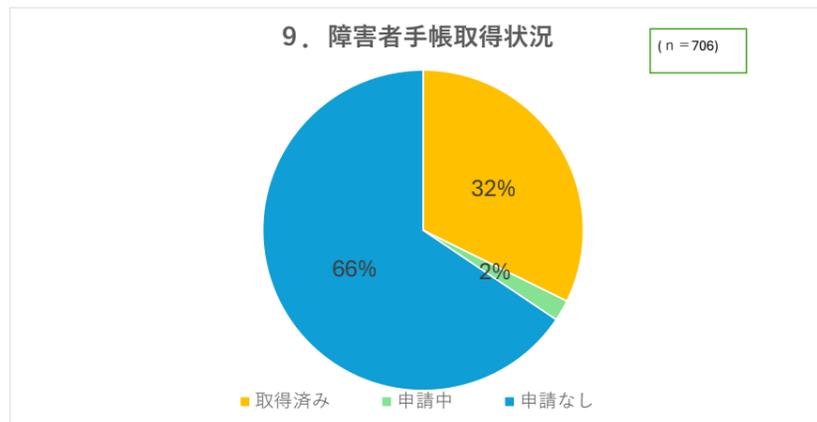
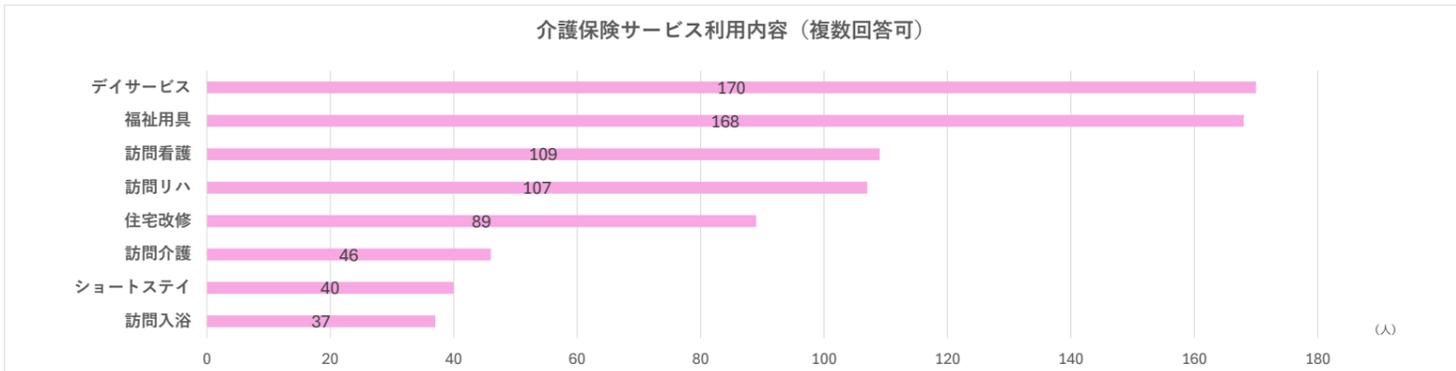
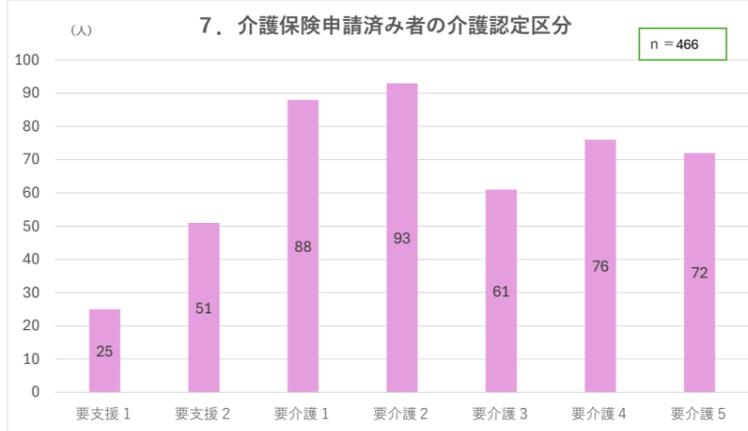
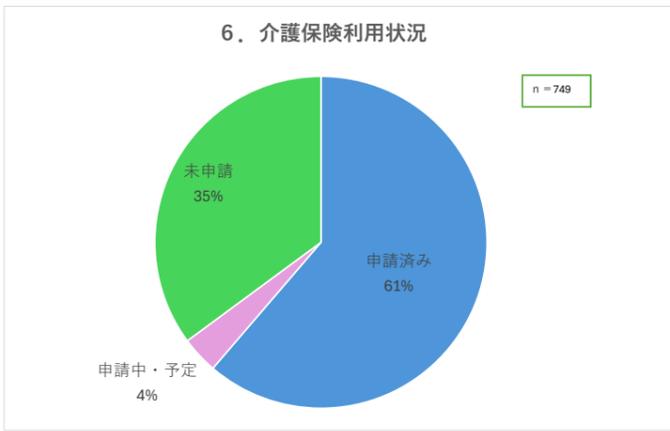
※Ⅰ・Ⅱ群疾患以外の24時間在宅人工呼吸器装着者を含む

## 1. 生活状況（受療・社会活動・治療状況）について

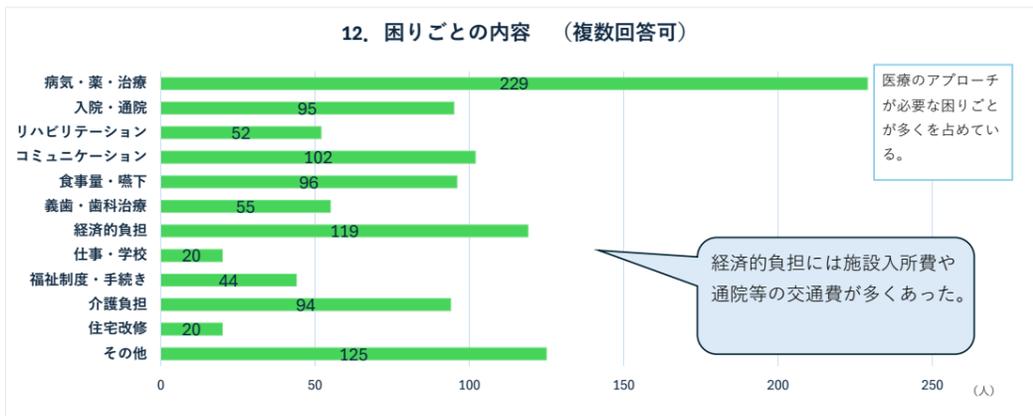
※以下のグラフについては、2保健所の新規・継続対象者を合算したデータとなります。



## 2. 福祉サービスの利用状況について



## 3. 療養生活の困り事について



### 【困りごとの具体的な内容】

#### <病気・治療について>

- ・症状進行し、転倒しやすいため歩行が不安。行動範囲も狭まり、日常生活にも支障がでてきた。
- ・通院先が遠い
- ・内服薬の効果があるのか疑問
- ・薬の量が多い
- ・病状が進行、嚥下状態が悪化。頻回に誤嚥する。食事に時間もかかり、体重減少している。
- ・義歯が合わず会話もしにくい。
- ・構音障害のためコミュニケーションがとりにくい。

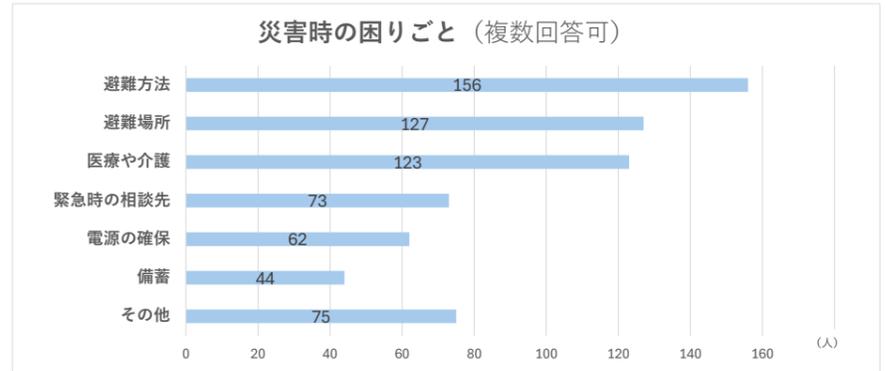
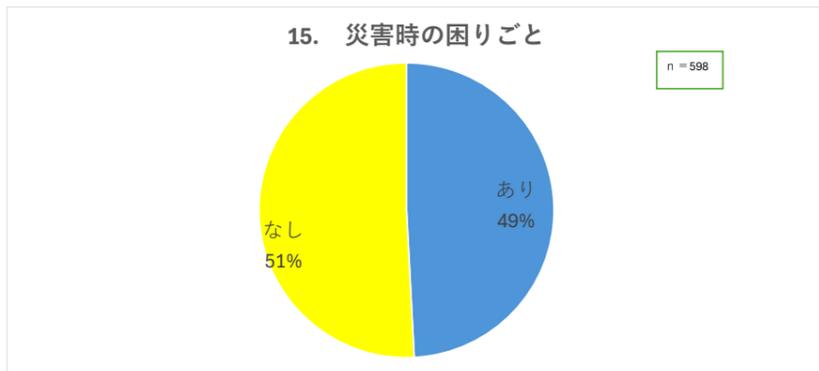
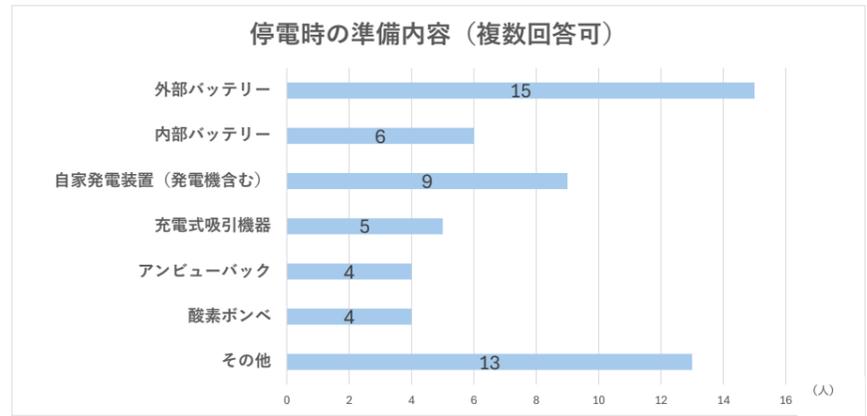
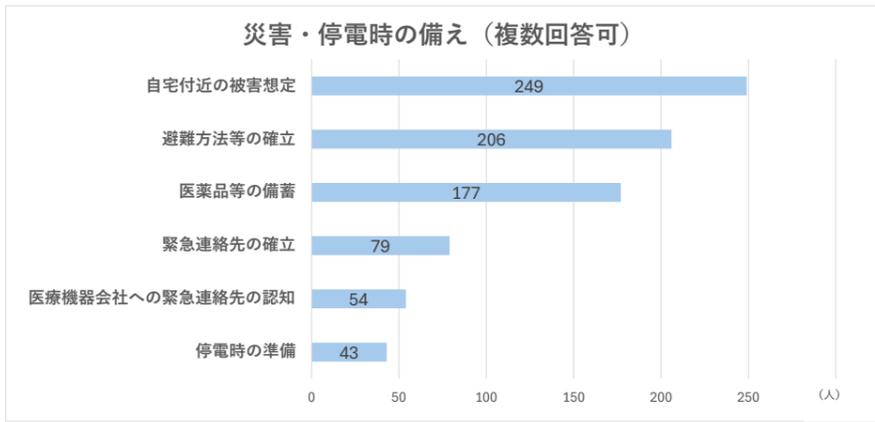
#### <介護について>

- ・体調不良になることが増え、介護負担が増えた。
- ・ふらついて転びやすく、目が離せない
- ・介護者の精神的な負担
- ・老々介護、認知症も併発
- ・独居であり今後の生活が不安
- ・施設入所させたいが、本人は拒否。なかなか施設入所できない。
- ・リハビリを増やしたい。

#### <その他>

- ・通院先が遠く、交通の便が悪く交通費がかかる。通院の送迎サービスが欲しい。
- ・職場に病気を理解してもらるのが難しい。仕事を休むと経済的な負担も増える。
- ・家族内で障害や疾患を抱えているため、就労を希望しているが体調が安定しない。今後就労できるか不安

#### 4. 災害対策について



#### 【災害時の困りごとと具体的な内容（一部抜粋）】

##### <避難方法・場所について>

- ・高齢者夫婦世帯、または独居のため避難所までの避難に不安がある。
- ・歩行がスムーズにできず、避難場所まで行けるかわからない。
- ・誰がどう助けてくれるのか
- ・寝たきりまたは車いすのため避難するには人手がかかる。
- ・避難所にベッドがないと避難できない。
- ・医療処置が多くあり、避難場所への避難は諦めている。介護者も高齢で災害対策を考える余裕もない。
- ・オムツ使用中のため、避難所でオムツ交換用のベッドやパーテーション等プライバシー確保ができるのか
- ・災害時家族以外の誰が助けてくれるのかわからない。自分が家族の重荷になるので自分だけの支援をしてくれる人に出会いたい。
- ・災害時の支援者は決定したが、車いす以外の移動は困難なため不安
- ・地域の避難所が小さく、本当に受入れてもらえるか心配。十分なスペースを確保してほしい。

##### <医療や介護について>

- ・薬が足りるのか、また冷所保存の薬を使用しているため電気の確保も心配
- ・人工呼吸器使用中のため、数時間はバッテリーが持つが病院で緊急受入れが可能なのか
- ・寝たきりのため在宅避難または入院が一番よいと思う。

##### <その他>

- ・市町への災害時要支援者名簿登録をしているが、市町から連絡がない。昨年の豪雨時に誰からも連絡が来ずに心細い思いをした。
- ・誰に相談すればいいか悩む
- ・在宅避難をした場合、食料や衛生材料等いつ届くのか
- ・在宅避難と考えているが、どうしたらよいかわからない。
- ・水・電源・オムツが足りるか心配
- ・市町へ頼んでいるので心配はない
- ・民生委員が気を遣ってくれる。
- ・避難支援について、近隣住民と話し合っている。