

厚生労働行政推進調査事業費補助金
(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))
分担研究報告書

難病患者の生活実態を調査するための調査票開発

研究分担者	中山 優季	公財)東京都医学総合研究所
	小森 哲夫	国立病院機構箱根病院
研究協力者	原口 道子	公財)東京都医学総合研究所
	小倉 朗子	公財)東京都医学総合研究所
	板垣 ゆみ	公財)東京都医学総合研究所
	松田 千春	公財)東京都医学総合研究所

研究要旨

難病法下での医療提供体制の再構築に資することを目的に、経過措置終了前後における受療行動と自己負担の推移、症状や障害と医療や生活の状況、社会参加状況を経年的に評価する最適な調査票の作成を試みた。

これまでの先行研究では、平成7年度に特定疾患患者療養生活実態調査が全国規模で行われ、経過措置前の調査としては、平成26年度に3県(秋田県、山梨県、島根県)を対象とした生活実態調査並びに平成27年度に本研究班の前身で膠原病患者における生活実態調査が行われていた。これらの調査内容をレビューし、医療と福祉ニーズを併せ持つ難病患者の特徴が反映できる調査票(案)を作成した。

A. 研究目的

難病法が施行され、公平・均てん化をキーワードとした新たな制度のもとでの患者支援がはじまった。経過措置として、3年間を規定している。新たな制度の評価ならびに、経過措置前後の患者の生活実態を把握することを目的に難病患者の生活実態評価のための調査票案を作成した。

B. 研究方法

【方法】過去に実施された難病患者の生活実態調査(平成7年度、平成26年度、平成27年度実施)と東京都における障害基礎調査(平成25年度実施)の報告書より調査内容、概要を把握し、難病法下での経年比較を想定した内容を検

討した。

(倫理面への配慮)

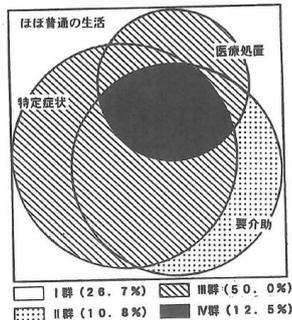
本研究は、所属機関の倫理委員会の承認を得て実施しているが、本年度の研究内容は、過去の調査内容、結果についてのレビューであるため、人対象倫理指針の適用範囲外である。

C. 研究結果

これまで難病患者に対する生活実態についての全国調査は、平成7年度に実施されたのみである。この調査では、生命維持へ影響を与える特定症状と医療処置、ADLの状況を反映した介護の必要度から、神経難病、膠原系難病、消化器系難病の特徴を視覚的に示すことを試み(図1)、神経難病の重篤度を浮き彫りにしていた。

すなわち、日常生活の自立度・特定症状・医療処置の3項目の回答について、その重複状況から、I群：医療処置及び特定症状がなくほぼ普通生活を送っている群、II群：医療処置及び特定症状がないが、要介助状態の群、III群：医療処置または、特定症状を持つ群、IV群：医療処置及び特定症状を持ち、かつ要介助の群とし、それぞれの疾患での構成割合を示し、ALSに代表される神経難病の重篤度や群別の支援ニーズについて検討していた。

図1： 難病療養者の状態と分類
新規受給者全体 n=1004



経過措置前の把握として、平成26年度に難病患者の生活実態調査が実施されたが、対象は秋田・山梨・島根の3県にとどまっていた。さらに、難病法施行後の変化を調査するために、本研究班の前身(難病患者への支援体制に関する研究班、研究分担者伊藤たてお)において、「2015年度版難病患者実態調査の調査票」が作成され、膠原病患者を対象とした調査を実施し、地域間格差や他疾病との差異について検討を可能としていた。

難病が障害者総合支援法の対象になった年の東京都障害基礎調査は、身体・精神・知的の3障害との比較の中で、「進行性」・「医療、福祉のニーズを併せ持つ」実態(仕事をしている者が31.7%で、4障害中最高位。(正規職員率36.6%)仕事をする上で困ることは、「定期的な通院や健康管理との両立」社会参加への妨げになっていることは、「病状に変化がある」ことが、31.1%、地域生活をする上で、必要な福祉サービス等は、「医療の充実」が最も高く40.7%など)をよく反映したものであった。

以上より、調査票の内容は、属性(性、都道府県、年代、疾患名、発症時期、介護保険・障

害者手帳・総合支援法・年金・医療保険、家族状況) 受療行動(医療機関・受療形態、通院時間と手段、費用) 就労状況、経済状況(世帯収入、自己負担の状況) 状態像(医療処置状況、難病の症状)、日常生活の自立度、過去1年間の外出状況、受けているサービス・利用制度・満足度を網羅するものを案として作成した(資料)。

D. 考察

難病患者の生活実態調査は、医療・福祉ニーズを併せ持つ、難病の状態像を明らかにする期待が持てる。特定疾患治療研究対象36疾病であった1995年から指定難病306疾患となった現在における難病の状態像がI群~IV群で示しているのか、検証を行い、新たな支援ニーズの発掘にもつなげる必要がある。

難病法施行前には、秋田・山梨・島根の3県での全数調査、難病法施行前後の調査として、膠原病患者会による東北と関西での調査があり、これらの結果と今後の調査の比較により、地域特性や経年比較が可能となるといえ、効果的に実施できるような実施方法の検討が必要といえる。

E. 結論

過去の調査内容を踏まえ、難病患者の生活実態調査票案を作成した。現在の難病の類型化、受療行動などから、施策評価につながる事が期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定含む)

なし

難病患者生活実態調査票（案）

I. 属性

回 答 者	1. 本人 2. 家族 3. その他()	
性別	1. 男 2. 女	お住まいの都道府県 (都・道・府・県)
年代	()歳代	
疾患名	疾患番号 _____ または、疾患名 _____	
発 病 時 期	1. 昭和 2. 平成 ()年頃 3. 不明	
診断までに通った およその医療機関	1. 1ヶ所 2. 2ヶ所 3. 3 5か所 4. 6 7ヶ所 5. 8 9か所 6. 10ヶ所以上	
介 護 保 険	1. あり (要支援・要介護) 1・2・3・4・5 2. なし 3. 不明	
身体障害者手帳	1. あり ()級 認定時期 1. 昭和 2. 平成 (年ごろ) 2. なし 3. 不明	
障害程度区分	障害者総合支援法における障害程度区分は？ 1. あり (区分 1・2・3・4・5・6) 2. なし 3. 不明	
障 害 年 金	H29.9.1 現在、以下の障害年金を受けていますか？ 1. あり 障害基礎年金 (1級・2級) 2. なし 3. 不明 障害厚生年金 (1級・2級・3級)	
医 療 保 険	1. 国民健康保険(本人 家族) 2. 全国健康保険協会 (本人 家族) 3. 健康保険組合(本人 家族) 4. 共済組合(本人 家族) 5. 後期高齢者医療 6. その他()	
指定難病医療費 助成受給者証	1. あり (新規・既認定) 2. なし 高額な医療(月ごとの医療費総額 33,330 円以上が年 3 回以上の継続)が必要に該当 1. する 2. しない 高額かつ長期(月ごとの医療総額が 5 万円を超える月が年間 6 回以上)に該当 1. する 2. しない 現行の重症患者(既認定者のみ)に該当 1. する 2. しない 人工呼吸器等装着者に該当 1. する 2. しない	
1 受給者証有 の方に伺います	以下について、指定医療機関としての登録数を教えてください。 医療機関(病院・診療所) ()ヶ所 薬局 ()ヶ所 介護サービス事業者(訪問看護など) ()ヶ所 全部で、()ヶ所 受給者証に、指定医療機関の名称の記載をしなくて良いとなった場合、お困りになりますか？ ある ない わからない お薬手帳を持っていますか？	

	持っている (活用している 活用していない) 持っていない
--	---------------------------------

II. 受療行動

医療機関	<p>難病のために、受診が必要な医療機関は、何か所ですか？ (_____)ヶ所</p> <p>難病のために、受診している医療機関の種類は？ (当てはまるものにすべて 印)</p> <p>1. 大学病院 2. 国立病院・療養所 3. 都道府県立病院 4. 市町村立病院 5. その他の公的病院 6. その他の病院 7. 診療所・医院 8. その他(_____)</p>
医療機関	<p>難病のために受診が必要な医療機関が複数の場合、その理由をお聞かせください。</p> <p>a. 受診する診療科が、異なるため (一つの医療機関では、すべて診られない)</p> <p>b. 自宅や職場に近いなど、立地上の利便性のため</p> <p>c. 専門医とかかりつけ医など、役割が異なるため</p> <p>d. 治療上(投薬や点滴など)の必要性のため</p> <p>e. その他 (_____)</p>
難病のために、主に通院している医療機関の所在地	<p>1. 市区町村内 2. 都道府県内 3. 都道府県外</p>
現在の受療形態 通院頻度	<p>1. 通院 2. 通院と往診 3. 往診</p> <p>その頻度は？</p> <p style="font-size: 2em;">{</p> <p>a. 1週間に1回以上 b. 2週間に1回 c. 1か月に1回 d. _____</p> <p>e. 2～3か月に1回 f. 4～6か月に1回 g. 7～1年に1回</p> <p>平成27年難病法 4. 入院(入所)中 その他 (_____)</p> <p style="text-align: center;">入院先分類 1)大学病院 2)国立病院・療養所 3)都道府県立病院 4)市町村立病院 5)その他の公的病院 6)その他の病院 7)診療所・医院 8)老人保護施設 9)老人ホーム 10)身体障害者生活施設 11)その他(_____)</p> <p>5. 医療を受けていない</p>
主に通院している医療機関への通院	<p>所要時間(片道) 1. 30分未満 2. 30分～1時間 3. 1～2時間 4. 2～3時間 5. 3時間以上</p> <p>通院時・介助者 1. あり 2. なし</p> <p>通院手段 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(_____)</p>

III.就労

就 労 状 況	1. 仕事をしている 2. 仕事をしていない 3. 福祉的就労をしている 現在の仕事に就いたのは？ 1. 難病の診断を受ける前 2. 難病の診断を受けた後
就 労 の 内 容	1. 正規の職員・従業員 2. 会社等の役員 3. 非正規の職員・従業員（パート・アルバイト・日雇等（契約職員、派遣職員を含む））4. 自営業 5. 内職 6. その他 ()
1 週間の就労日数	1. 1日 2. 2日 3. 3日 4. 4日 5. 5日以上
1 週間の就労時間	1. 10 時間未満 2. 10～20 時間未満 3. 20～30 時間未満 4. 30～40 時間未満 5. 40 時間以上
病気の開示について	1. 病気のことを上司・同僚は知っている 2. 病気のことを上司・同僚は知らない

IV.経済状況・自己負担

経 済 状 況	平成 28 年中の、あなたの世帯収入額（手取り額） 1. 0～80 万円未満 2. 80～160 万円未満 3. 160～200 万未満 4. 200～250 万円未満 5. 250～300 万円未満 6. 300～350 万円未満 7. 350～400 万円未満 8. 400～500 万円未満 9. 500～600 万円未満 10. 600～700 万円未満 11. 700～800 万円未満 12. 800 万円以上 13. わからない
通院にかかる費用	1. 片道 300 円未満 2. 片道 300 円以上 500 円未満 3. 片道 500 円以上 1,000 円未満 4. 片道 1,000 円以上 2,000 円未満 5. 片道 2,000 円以上 6. 交通費はかからない
難病医療費自己負担	1 か月の難病での医療費（診療費、入院時食事、生活医療費、訪問看護医療費、薬剤費等）の自己負担額は、いくら位ですか？ 1. 0 円 2. 2,500 円未満 3. 2,500～5,000 円未満 4. 5,000～10,000 円未満 5. 10,000～20,000 円未満 6. 20,000～30,000 円未満 7. 30,000 円以上 8. わからない
介護保険サービス自己負担	1. 介護保険対象外 2. 介護保険の利用はない 3. 5,000 円未満 4. 5,000～10,000 円未満 5. 10,000～15,000 円未満 6. 15,000～20,000 円未満 7. 20,000～25,000 円未満 8. 25,000～30,000 円 9. 30,000 円以上 10. わからない
難病に関連した支出	1. 衛生材料・医療機器購入費（ ） 円） わからない 2. サービス利用に掛かる経費（ ） 円） わからない

VIII.受けている(受けたことのある)サービス・制度

1. 難病相談支援センター	電話相談 訪問相談 (保健師 栄養士 理学療法士(PT) 作業療法士(OT) 他)	難病相談会	ピアサポート
2. 保健所・保健センター	難病検診 訪問診療事業(専門医等の診療班による) 一時入院事業 在宅人工呼吸器使用患者支援事業		
3. 訪問診療	() 回/月		
4. 訪問歯科診療	() 回/月		
5. 訪問看護	a 医療保険 b 介護保険 c その他 () 訪問看護ステーション() 回/月 医療機関() 回/月		
6. 訪問介護	a 介護保険 () 時間/月 b 障害者総合支援法 () 時間/月 c その他 () 時間/月)		
7. 訪問薬剤指導	() 回/月		
8. 在宅サービス	日中通所(デイサービス) 入浴サービス その他 ()	ショートステイ 緊急通報システム	療養通所介護 看護多機能 住宅の改修 特になし
9. 障害福祉	日常生活用具 補装具		地域生活支援事業

IX.治療サービス・生活への満足度、要望

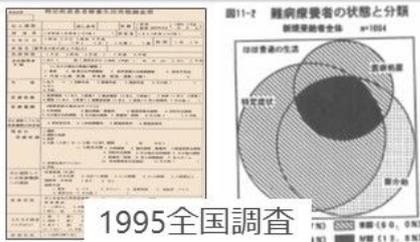
	満足	やや満足	ふつう	やや不満	不満
1 現在受けている治療に満足していますか	1	2	3	4	5
	4・5の方その理由 a 効果的な治療法がないから b 近くに医療機関がないから c 自己負担額が高いから d その他 ()				
2 現在受けているサービスに満足していますか	1	2	3	4	5

	4・5の方その理由 a.手続きが煩雑だから b.サービス量が足りないから c.受けたいサービスが受けられないから d. その他()				
3 今の生活に満足していますか	1	2	3	4	5
4 あなたはこの病気をどの程度受け入れていますか	1. うまくつきあっている		2. まあまあつきあっている		
	3. あまり受け入れられない		4. どうしても受け入れられない		
難病の対策についての、ご意見、ご要望がございましたらご記入ください					

ご協力、ありがとうございました。

難病患者の生活実態を把握するための調査票の開発

中山優季, 小森哲夫原口道子, 小倉朗子,
板垣ゆみ, 松田千春



1995全国調査



2014三県全数調査

