

難病患者が望む社会福祉サービスに関する一考察

- 難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査より -

NPO 法人難病支援ネット北海道 永森 志織 (004252)

キーワード：難病患者・ニーズ・社会福祉サービス

1. 研究目的

難病・稀少疾患、長期慢性疾患の患者（以下、難病患者）は、社会福祉サービスの分野では高齢者対象の制度、障害者対象の制度など様々な社会福祉サービスを利用しているが、既存のサービスが患者の実態に合っていない、使いにくいとの声もあり、またどのサービスも利用できていない人も多い。

これらの患者への実態調査を通じて、難病患者の日常生活の実態や社会的な困難を明らかにし、どのような社会福祉サービスを望んでいるのかを考察する。

2. 研究の視点および方法

厚生労働省平成 22 年度障害者総合福祉推進事業「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」(筆者は調査事務局、検討委員として参加)の中の自由記述欄の記載をコード化し分類して検討を試みた。アンケート調査の概要は下記の通りである。

【調査対象・方法】

- ・調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」などの協力可能な疾病団体会員を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。

- ・地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」を選び、それぞれの難病連の加盟団体から会員へ無作為抽出でアンケート用紙を送付してもらった。この際疾病団体の送付との重なりを避けるため、この両地域の会員を疾病団体からの送付対象からはずした。

- ・それぞれの配布数は以下のとおりとなった。

JPA 加盟団体のうち疾病団体及び連携団体（29 団体）	1,500 部
NPO 難病のこども支援全国ネットワーク	400 部
社団法人日本リウマチ友の会	100 部
NPO 静岡県難病団体連絡協議会	400 部
財団法人北海道難病連	600 部
総計	3,000 部

- ・総回答は 1,380 人で、回収率は 46.0%であった。

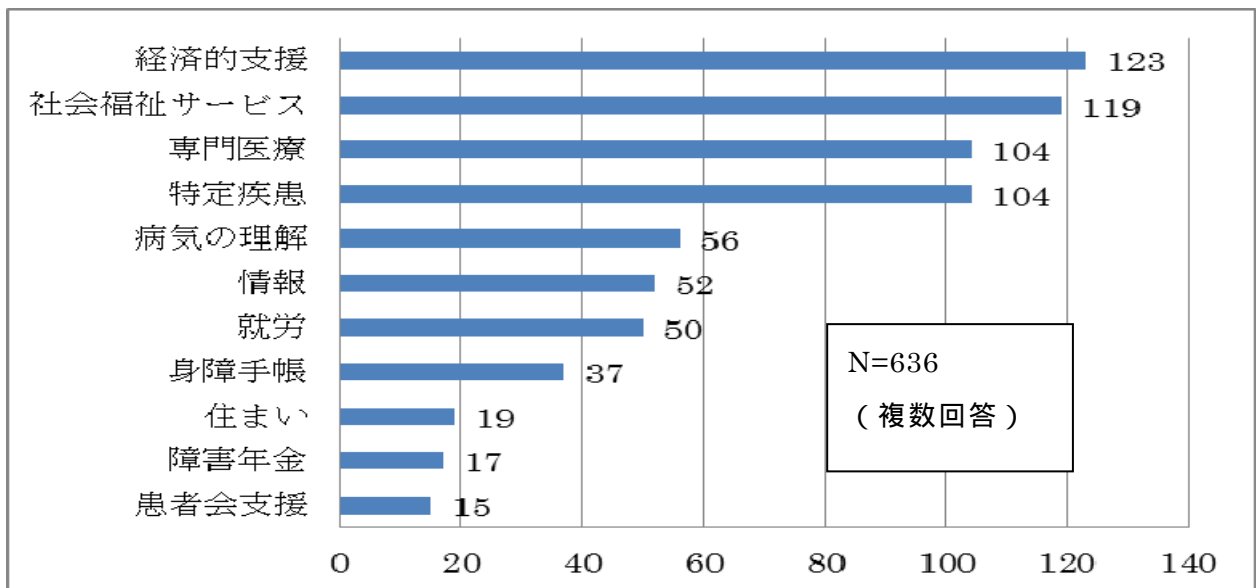
3. 倫理的配慮

アンケート調査の実施に当たっては、匿名性を確保するために下記のような配慮を行った。日本難病・疾病団体協議会（JPA: Japan Patient Association）より各患者団体に協力依頼と該当数の調査票、送信用封筒、返信用封筒（料金受取人払）を送付し、各団体から患者へ送付していただいた。調査票の回答は原則として患者本人とし、回答が困難な場合は家族による記入も可として無記名で郵送していただいた。

4. 研究結果

総回答 1,380 件のうち自由記述欄に回答を寄せたのは 636 件（46.1%）であった。

回答数の多かった項目は下記の通りである。



患者が最も多く望むサービスは経済的支援であり、病気により医療費が増加し所得が減ったことにより、経済的な困難を抱える患者が多いことが伺えた。

社会福祉サービスに関しては、病状の変化や患者のニーズに現状の介護保険法、障害者自立支援法等に基づくサービスの実態が合っていない、制限が多すぎる、身障手帳の有無や年齢によって利用できないことが多い、医療行為が必要だと施設等に入れない、などの意見が目立った。患者は体調の波が大きいいため、体調が悪い時、必要な時に使えるホームヘルプサービス、福祉用具貸与、配食サービスなどを望む声が多かった。

身体障害者手帳については、痛みやしびれ、疲れやすいなどの症状で苦しんでいる患者が多いが、申請基準に合わないため取得しにくい、治療中は対象外で障害が残ってから手帳で対応するのは現状に合わない、などの意見が見られた。

障害年金については、内臓疾患、全身性の疾患の患者が受給しづらく、病気が理解されないため申請さえ困難との声も多かった。

そのほか、患者のニーズは多岐に渡っており、難病患者一人ひとりのライフステージに合わせた多様で柔軟な支援が求められていることが明らかになった。