

東日本大震災後の気仙沼保健所管内の 在宅難病患者の現状と課題

～特定疾患医療受給者証の一斉更新時のアンケート調査から～

気仙沼保健福祉事務所(気仙沼保健所)

疾病対策班 技術主幹 只野 里子
技 師 佐藤 弥生子

調査の背景

- ✦ 東日本大震災後、管内在宅難病患者の療養状況について実態が不明確であった
- ✦ 災害時において、人工呼吸器を装着している患者は把握できていたが、他の難病患者への支援方策が不明確であった

調査の目的

震災後の難病患者の生活状況や療養生活上のニーズを把握し、災害時対応を含めた今後の難病支援を行っていく上で保健所が担っていく役割を明らかにする

調査の概要

- 対 象** 特定疾患医療受給者証が交付されており、一斉更新集団受付日に更新をする方
- 実施時期** 平成24年7月の集団受付日(4日間)
- 方 法** 受付時に選択式アンケートを配布。待ち時間に記入していただき、手続き終了後に会場内で回収した

調査項目

✚ 患者のプロフィール

年齢，性別，家族構成，生活状況，要介護度，福祉サービス利用状況，相談相手の有無，困っていること

✚ 情報源について

病気について，福祉サービス，患者会

✚ 災害時に関して

電力を必要とする医療機器の使用について
災害時に不安に思うこと

結果

- ✚ 配布数 270部
- ✚ 回収数 268部(回収率 99.0%)
- ✚ 有効回答数 265部(有効回答率 98.9%)

平成24年度の更新申請者は524人であり、そのうち、集団受付日の期間中に手続きし、アンケートに回答した方は約半数であった

アンケート回答者の特徴

年齢

- ・ 20～64歳 → 53.6%
- ・ 65歳以上 → 42.6%

世帯人数

- ・ 独居 → 3.8%
- ・ 2人以上 → 92.1%

日常生活

- ・ 学生, 就労, 家事従事 → 60.0%
- ・ 療養している → 26.4%

要介護認定

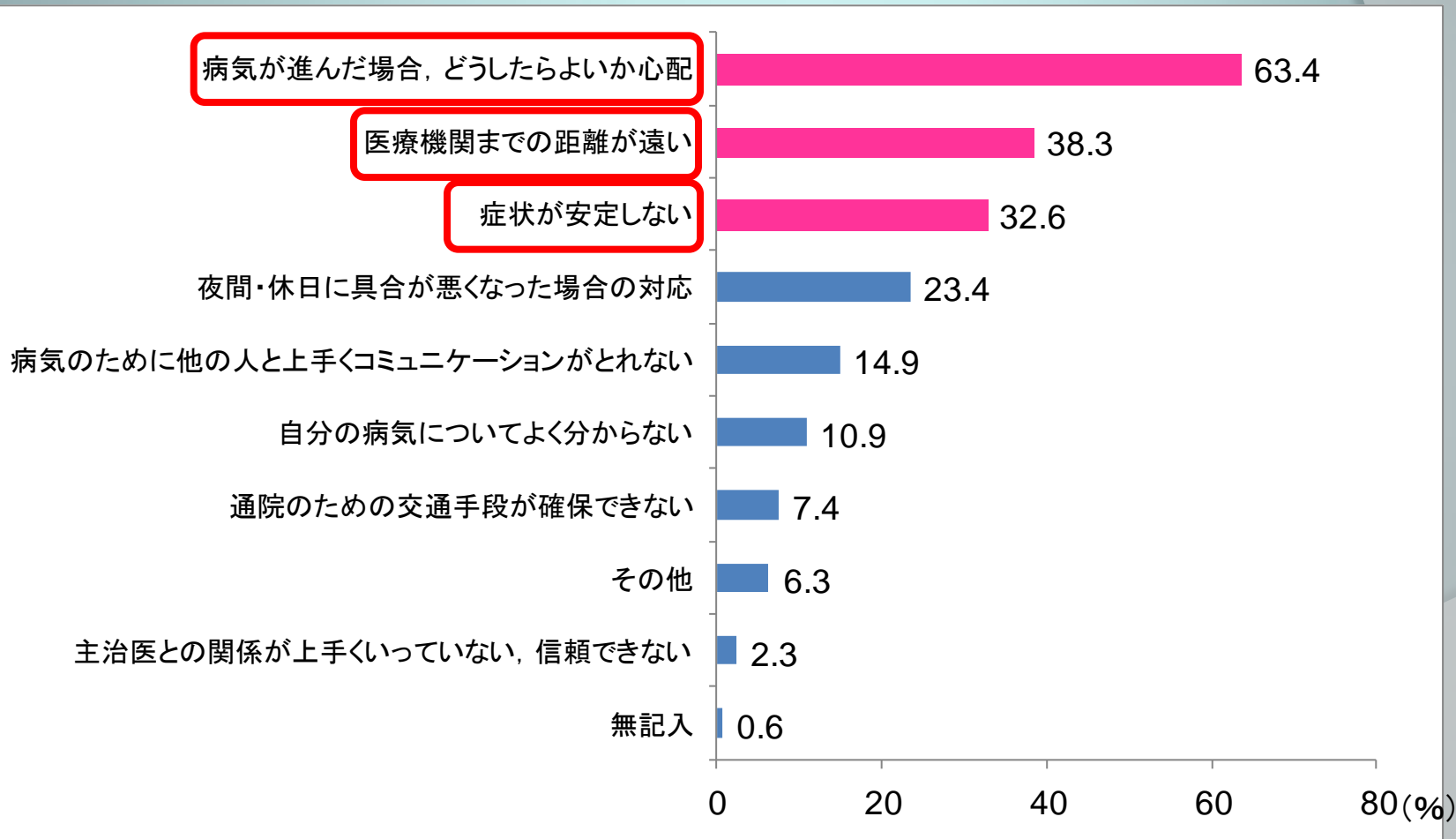
- ・ 認定者 → 20.3%

疾患別内訳(上位5つ)

疾患名	人数	割合
パーキンソン病関連疾患	48人	18.1%
潰瘍性大腸炎	31人	11.7%
全身性エリテマトーデス	17人	6.4%
強皮症, 皮膚筋炎及び多発性筋炎	17人	6.4%
クローン病	14人	5.3%

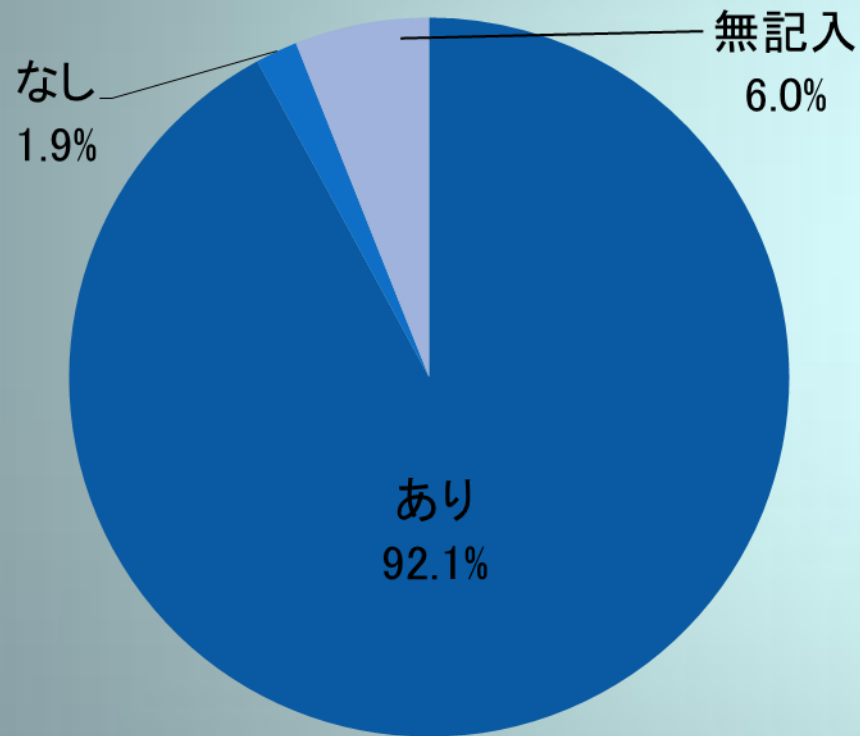
介護依存度や医療依存度が高いと言われている「神経難病」の占める割合は全体の27.9%であった

病気や医療について困っていること、心配なこと (複数回答)

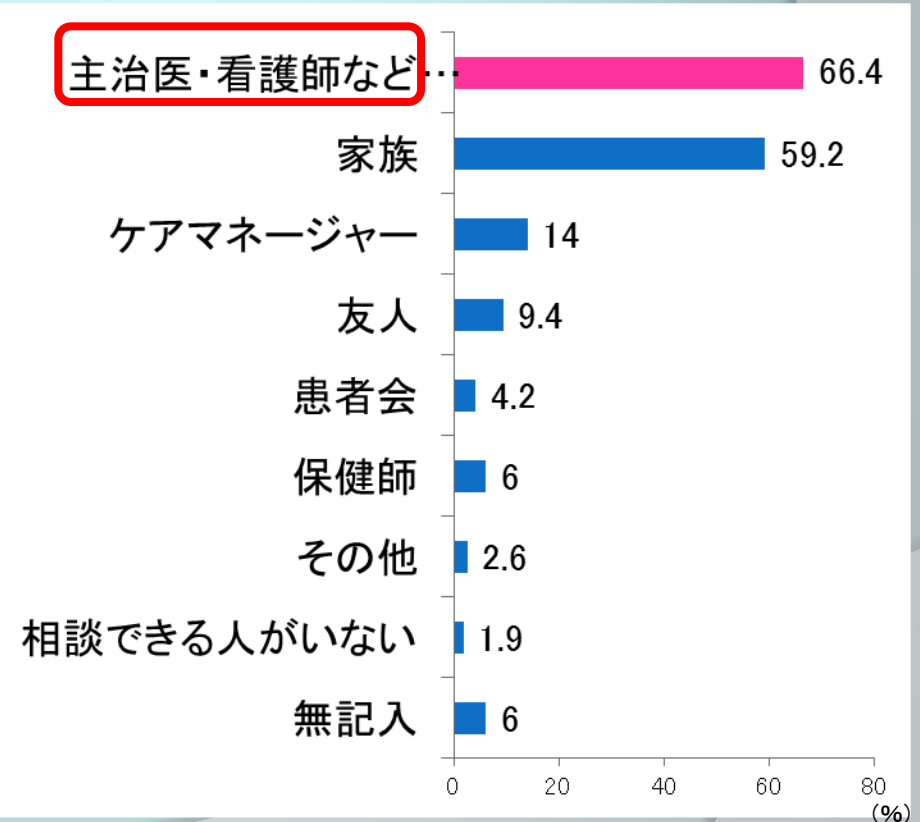


相談相手について

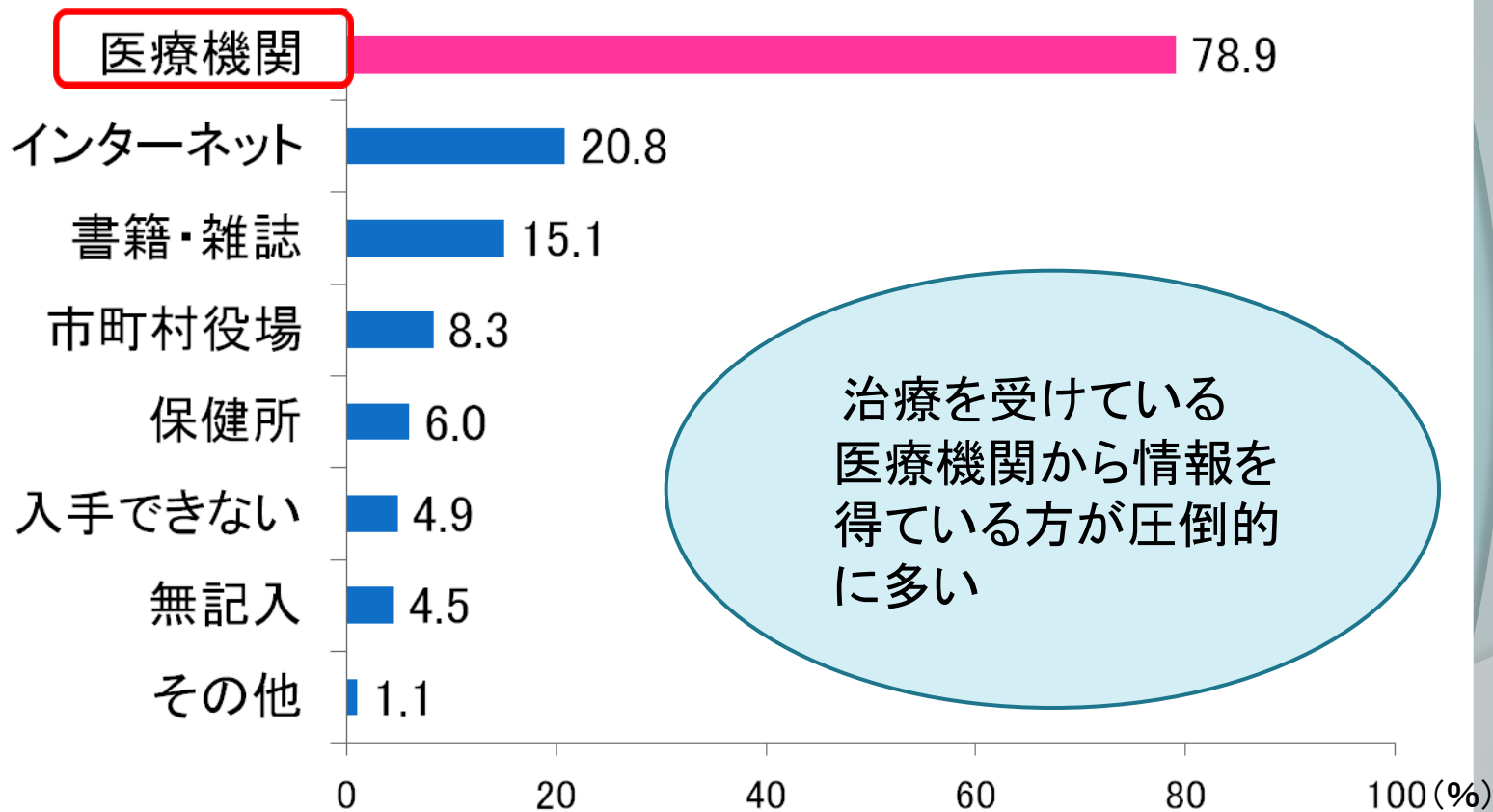
◎ 相談相手の有無 (n=265)



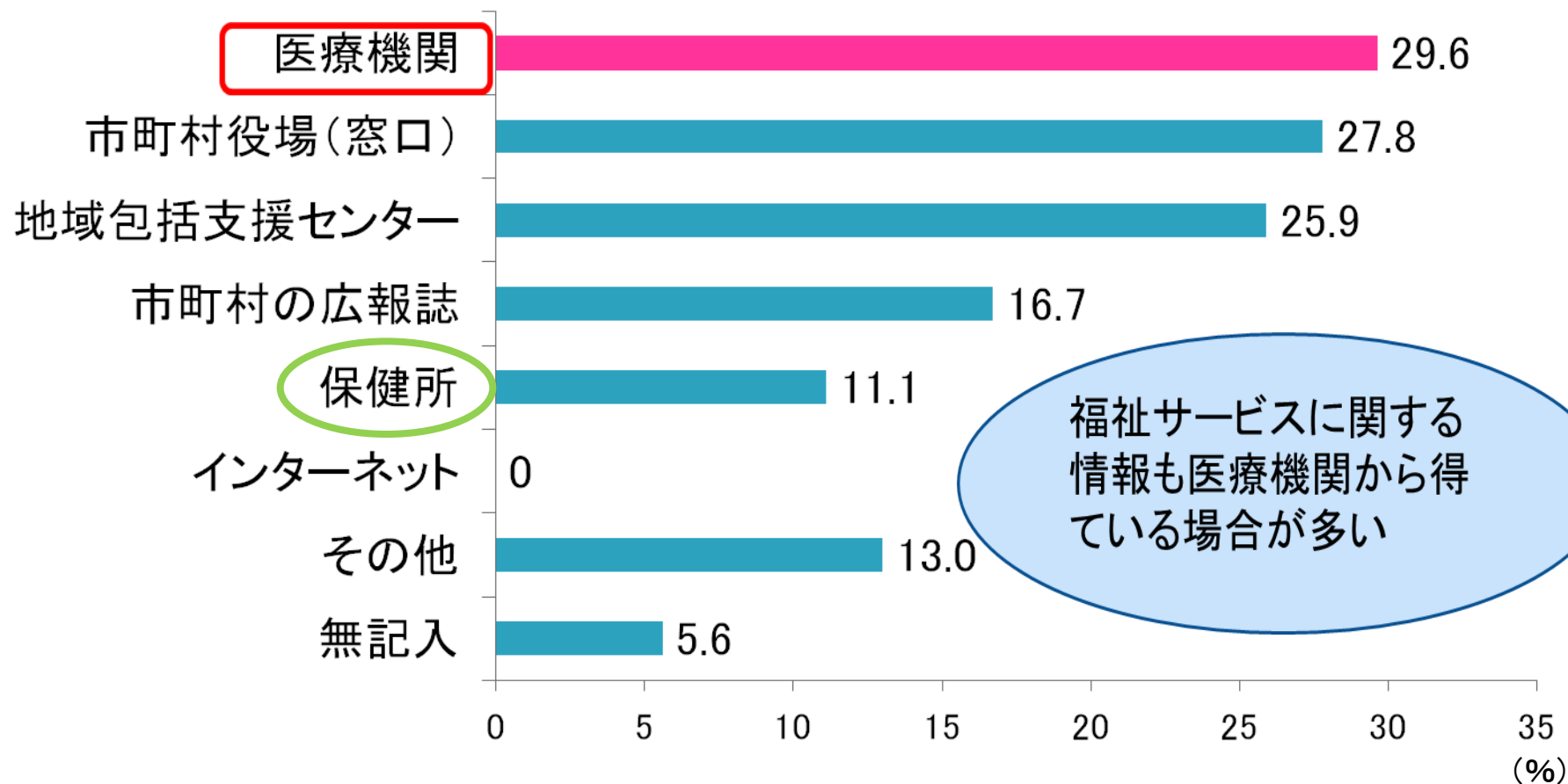
◎ 相談相手(複数回答)



病気や医療についての情報源 (複数回答)



福祉サービスに関する情報源 (複数回答)



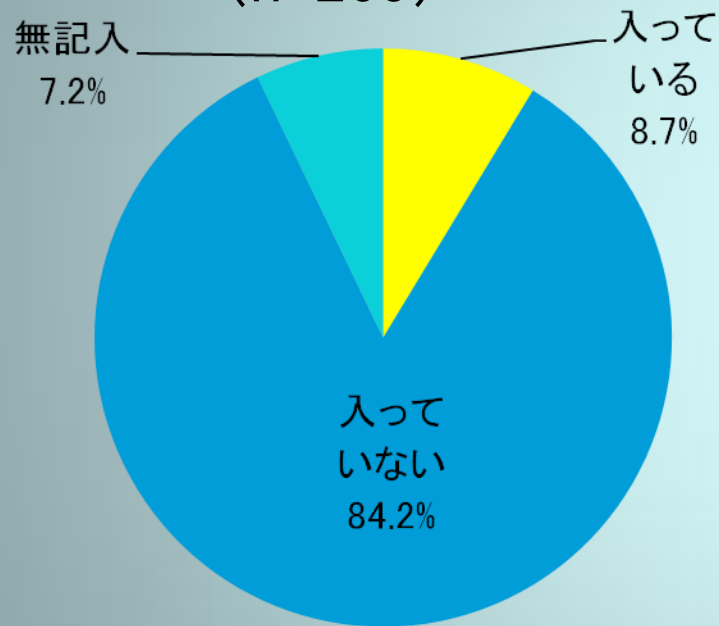
保健所における難病サービス情報の発信に関する研究 — 難病患者団体が望む保健所の情報発信について —

研究者 山形県保健医療大学 柴田氏ら

- <調査時期> 平成22年7月から8月
- <対 象> 難治性疾患克服研究事業臨床調査研究分野の
対象疾患235団体
- <調査方法> 無記名自記式質問式質問紙による郵送調査
- <内 容> 保健所による難病サービスの情報発信の認識
- <結 果> 保健所に対して抽出された主なカテゴリー
 - ・保健所の情報発信が不足・不十分
 - ・保健所からの情報は安心・信頼できる今後の情報発信に関して
 - ・ホームページや広報・チラシの情報の充実
 - ・直接的な関わりによる情報提供を希望

患者会について

○ 患者会に入っているか (n=265)

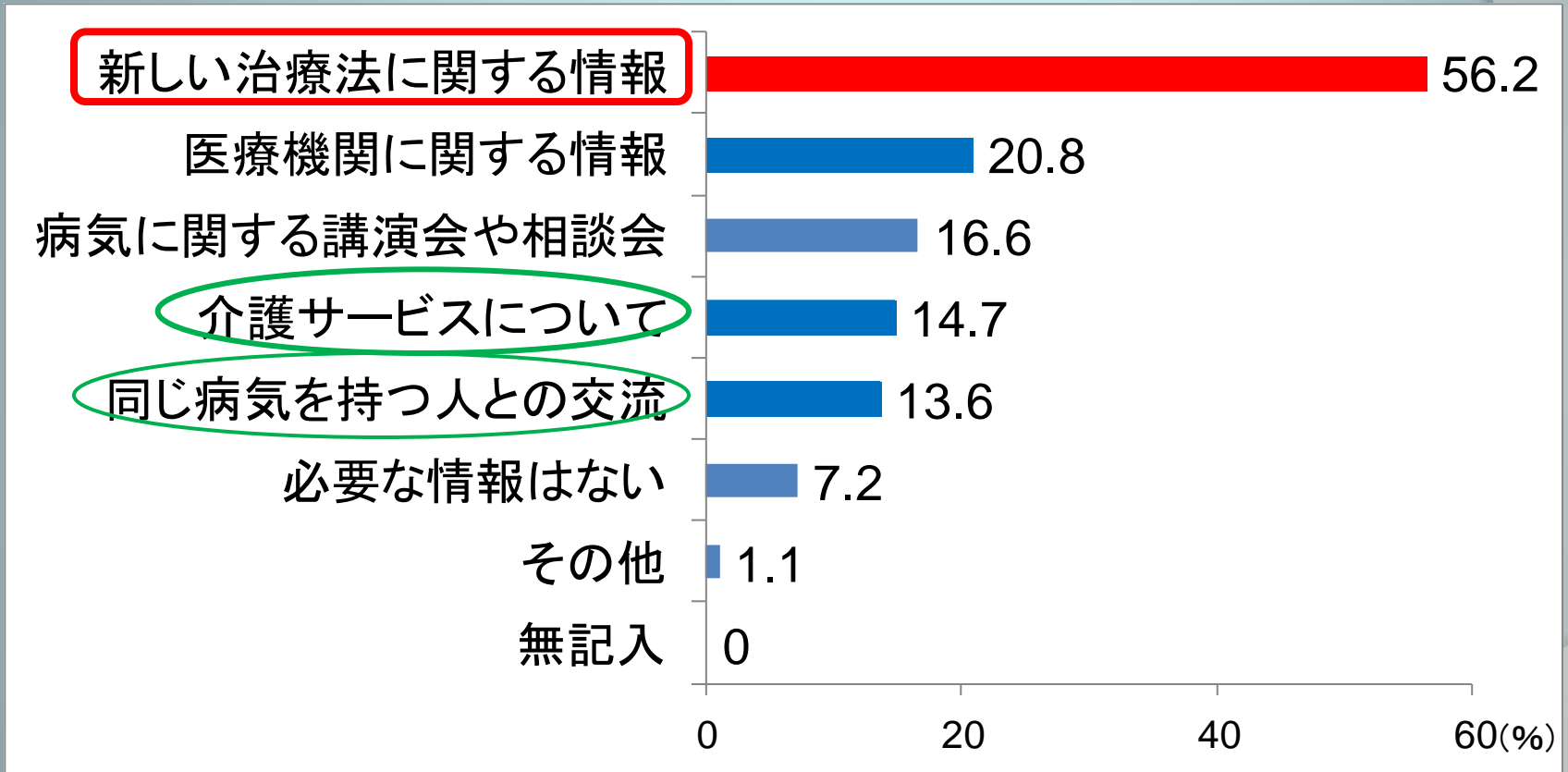


○ 患者会に入っていない理由 (n=223)

	人数	割合
入会したいが、詳しい情報が分からない	23人	10.3%
入りたくない	36人	16.1%
よく分からない	122人	54.7%
その他	1人	0.4%
無記入	41人	18.4%
合計	223人	100.0%

患者会の目的や効果についての情報が不足している

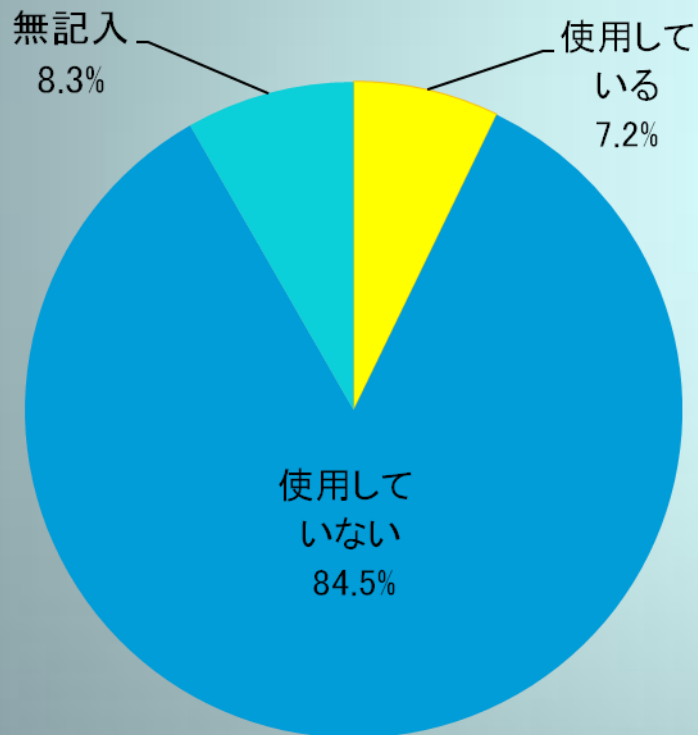
必要な情報について (複数回答)



医療に関する情報を求めている者が多いが、介護サービスや同じ病気を持つ人との交流に関する情報も必要としている

電力を使用する医療機器の有無

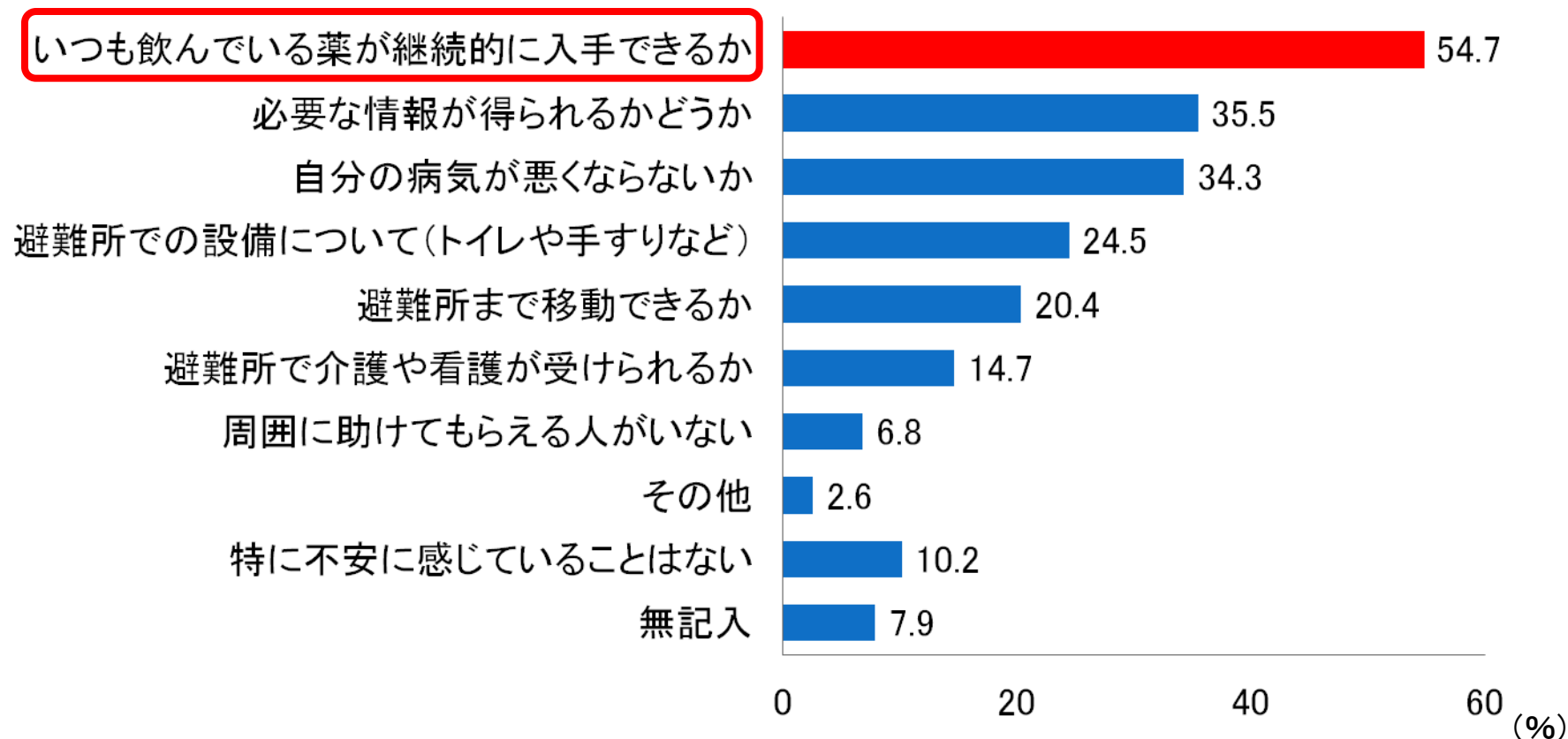
電力を使用する医療機器
を使っているか (n=265)



医療機器の種類(複数回答)

医療機器	人数
人工呼吸器	2人
NPPV (鼻マスク)	2人
吸引機	4人
在宅酸素	9人
24時間持続点滴	1人
電動ベッド	2人
無記入	1人

地震などの災害発生時,不安に感じていること (複数回答)



災害時に薬剤が入手できるかという不安が強い

まとめ

情報発信について①

医療や福祉サービスに関する情報源は医療機関が中心であり、保健所は医療機関への積極的な情報発信が必要である

情報発信について②

- ◎ 患者や家族が患者会の目的や効果などの情報を把握した上で、自由に選択していくことができるよう情報を発信していく必要がある

- 特定疾患医療受給者証更新場面の活用
- 保健所ホームページの活用
- 医療講演会での発信
- 医療機関への発信

災害対策について

- 人工呼吸器以外にも電力を必要とする医療機器を使用している患者がおり、災害が起こった際に患者が最も不安に思っていることは「治療薬の確保」であった

市町と共同で要援護者リストを作成し、災害時の安否確認について役割分担を行う

地域の医療機関と治療薬の処方を含めた災害時の難病患者の受け入れについて確認しておく必要がある

感染症対策と難病対策を同一の班で
対応しているため、平時から災害時
の難病患者への支援方法について
整理が必要である

ご清聴ありがとうございました