

令和3年度難病患者療養生活の更新時おたずね票（アンケート）結果

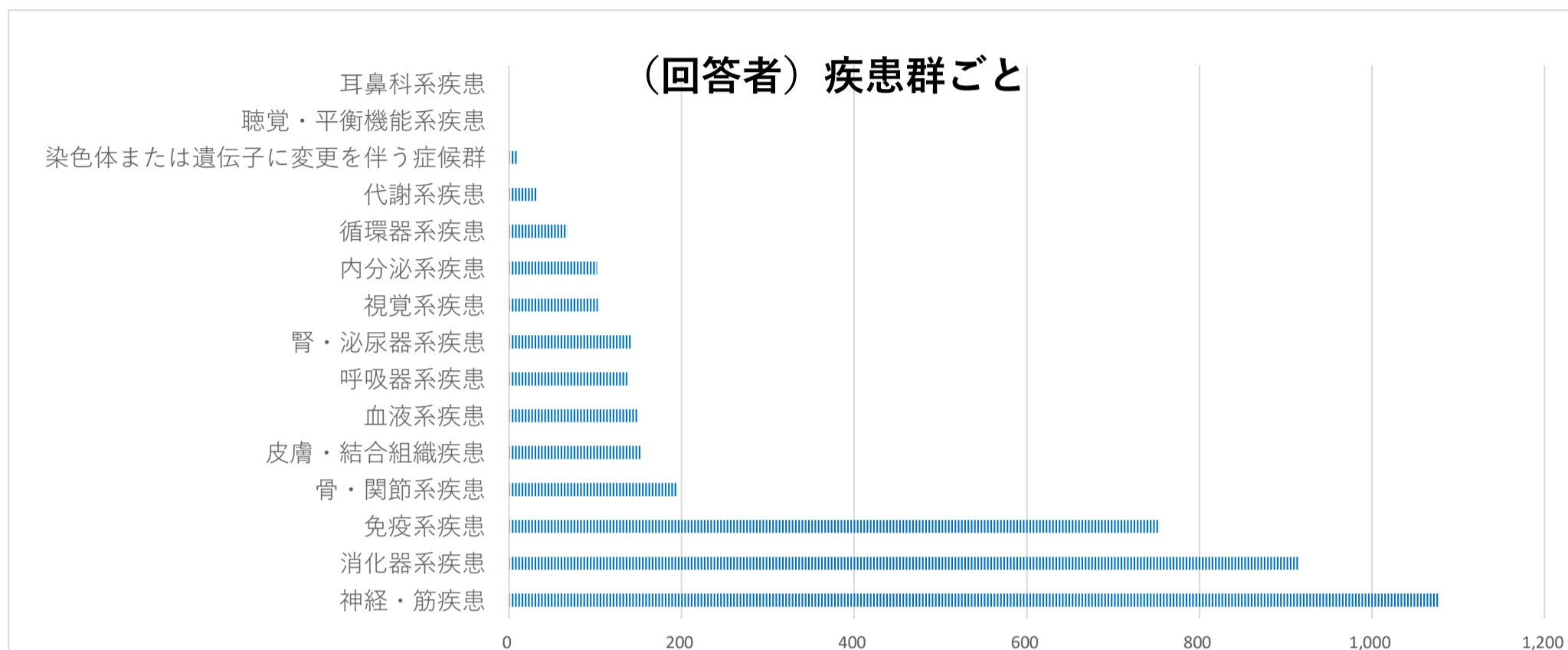
おたずね票配布数 4,810人
 回収数 3,838人
 回収率 80%

調査結果

（1）調査対象者の属性について

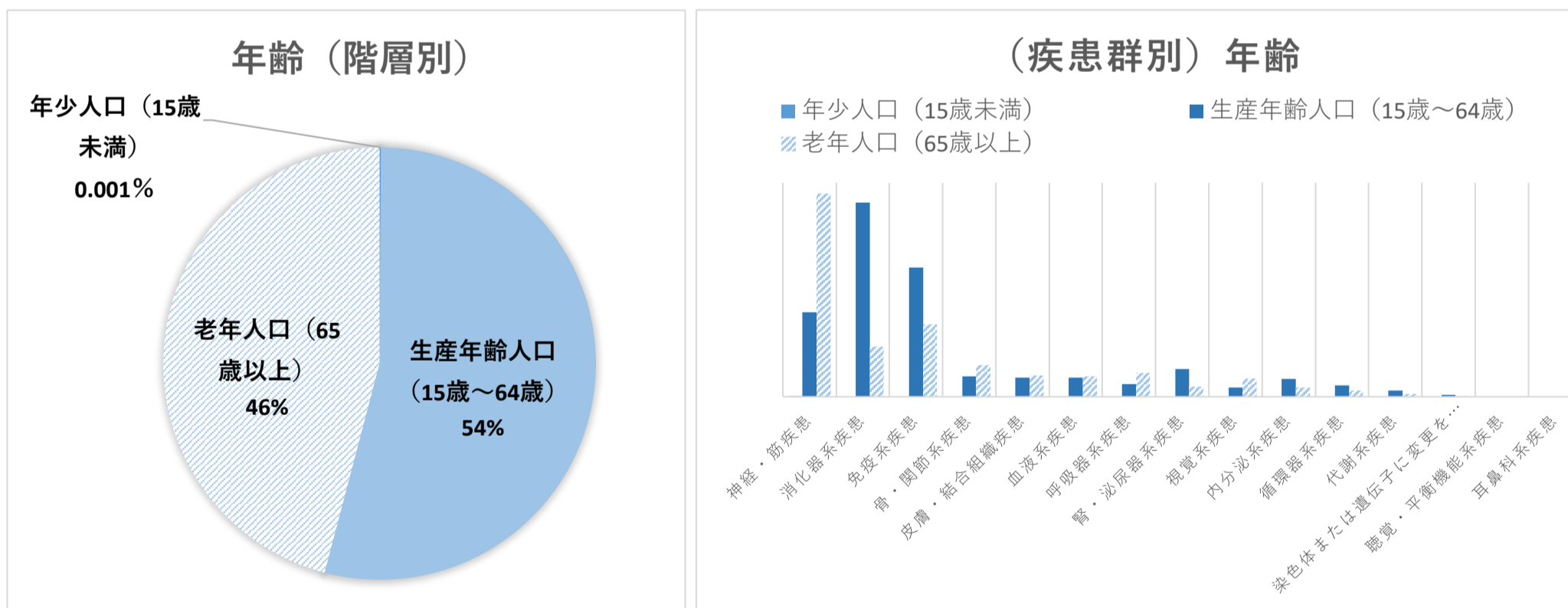
①疾患群

○回答者の疾患群について、「神経・筋疾患」が最も多く、28%（1,078人）、次に「消化器系疾患」24%（915人）、「免疫系疾患」20%（754人）の順が多かった。



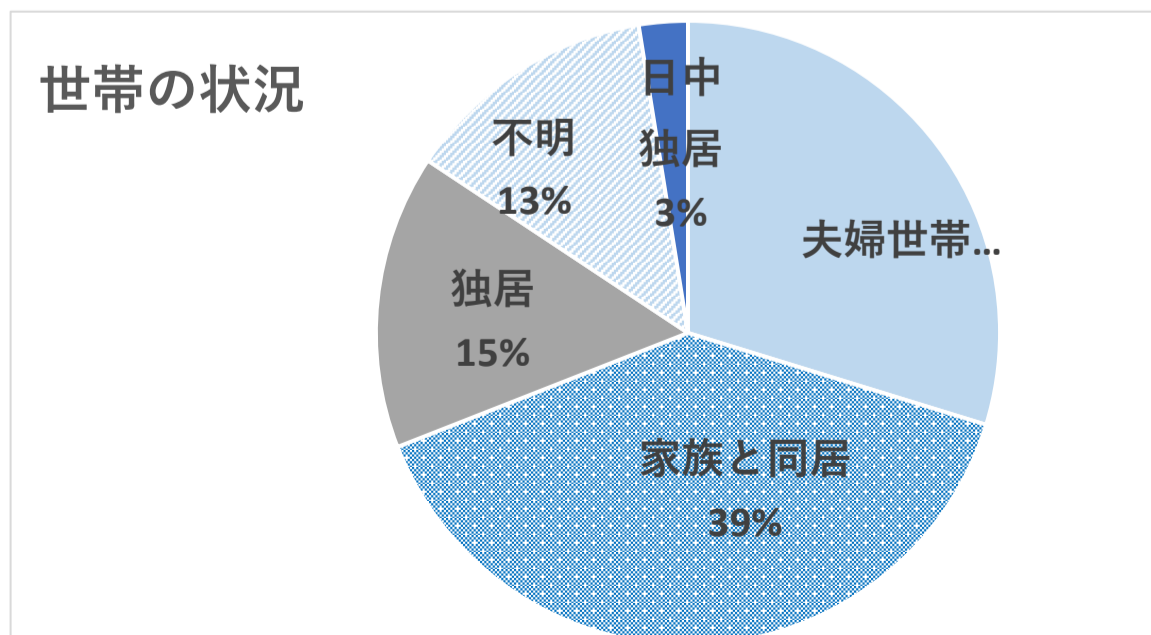
②年齢（階層別）

○年齢について「年少人口」は0.1%（4人）、「生産年齢人口」は54%（2,072人）、「老年人口」は46%（1,762人）であった。
 ○疾患群別にみると、「神経・筋疾患」は老年人口が多い（71%）が、「消化器系疾患」（79%）、「免疫系疾患」（64%）は生産年齢人口が多い。



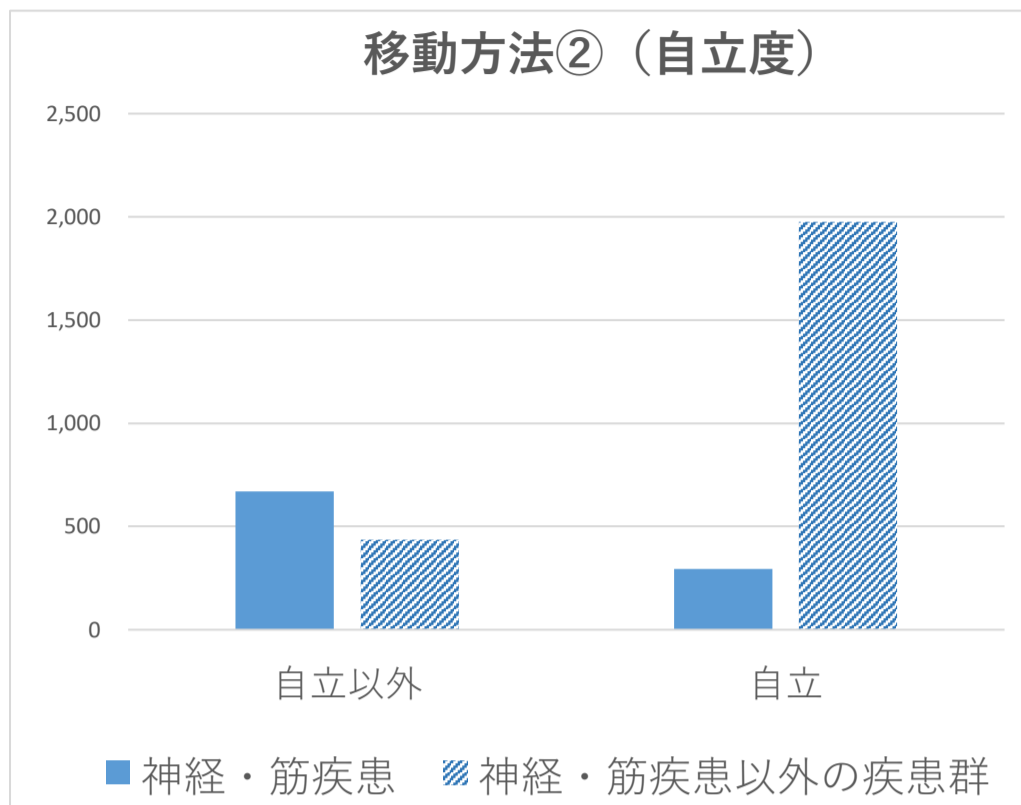
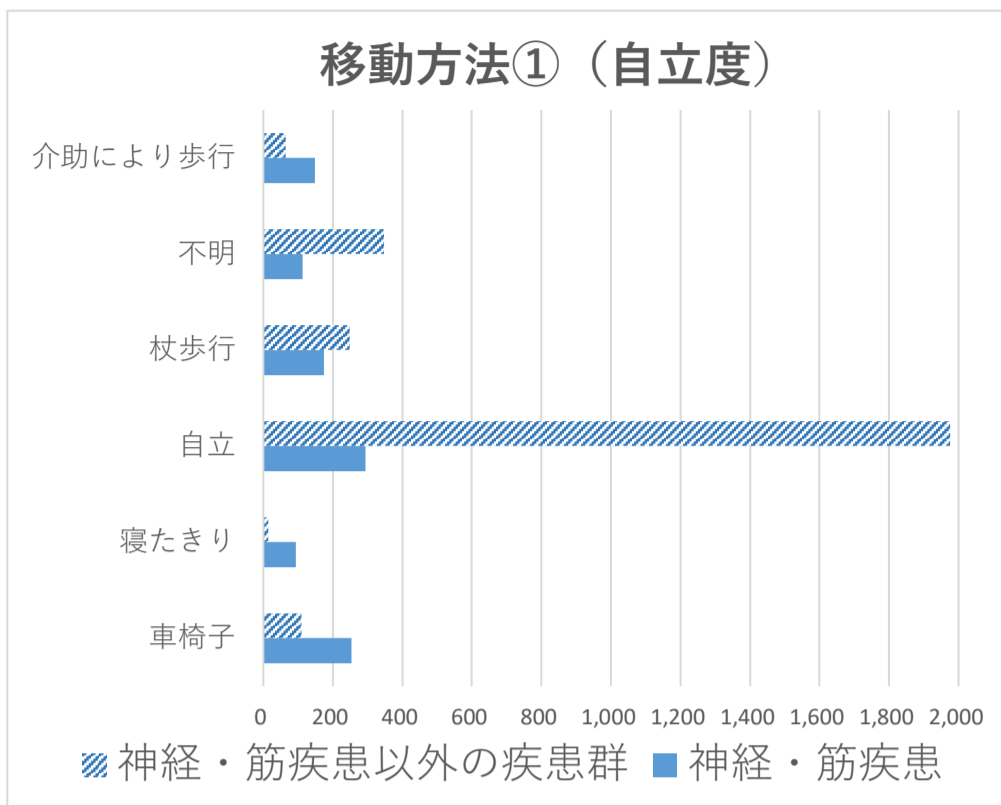
③世帯の状況

○世帯の状況は、「家族と同居」が39%（1,508人）と最も多く、続いて「夫婦世帯」が30%（1,142人）が多かった。



④移動方法（自立度）

○移動方法からみた自立度については、「神経・筋疾患」では、自立が27%、続いて車いすが24%、杖歩行が16%と介助が必要な方が多いという状況である。「神経・筋疾患以外の疾患群」では、自立が72%と最も多く、「神経・筋疾患群」と、「神経・筋疾患以外の疾患群」では明らかな違いがある。

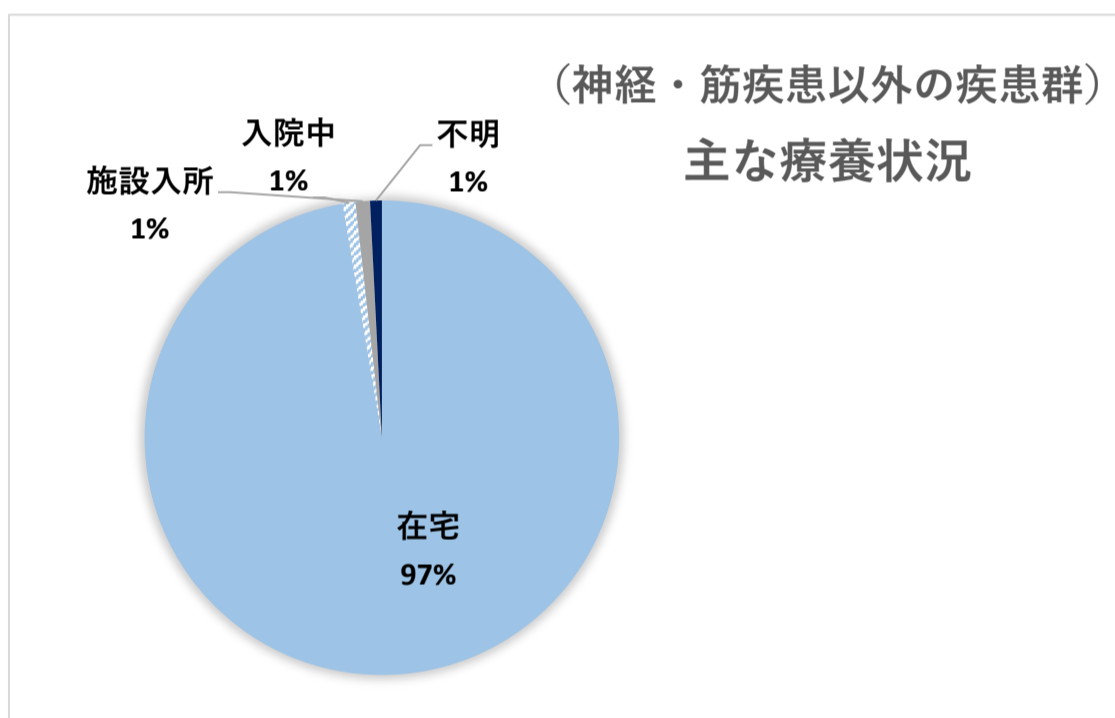
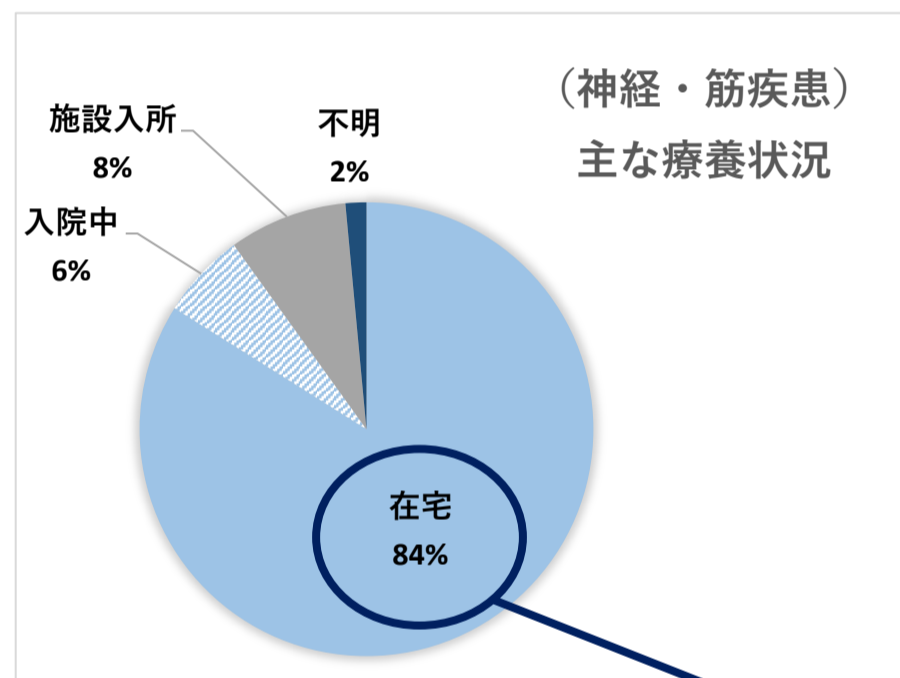


⑤主な療養状況

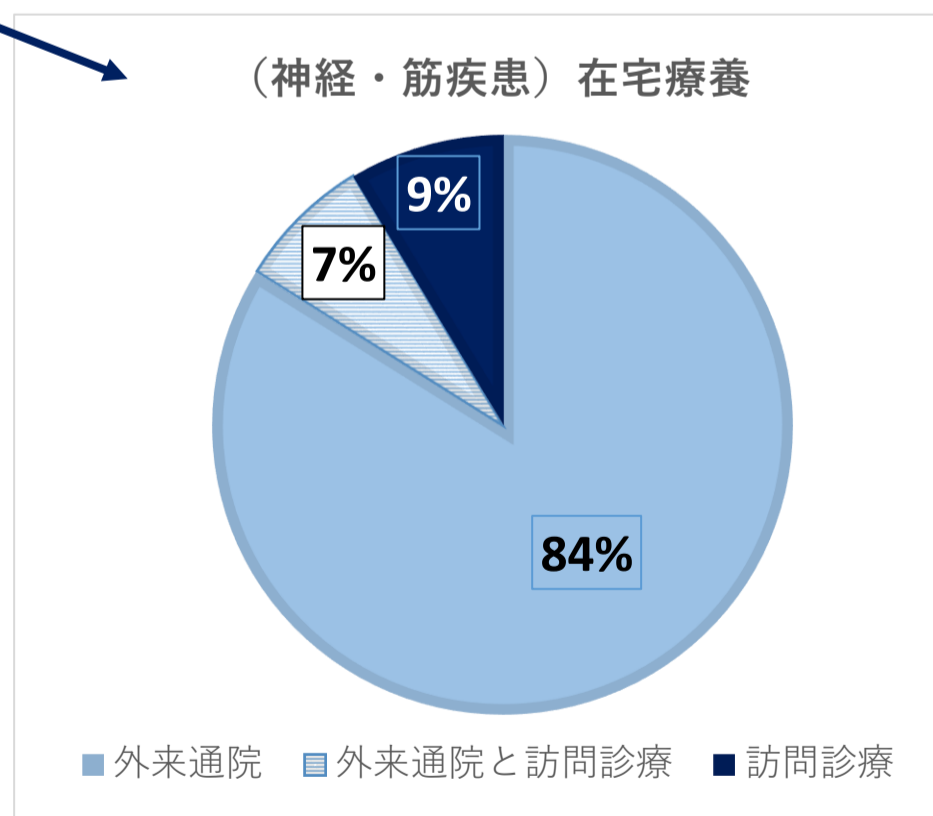
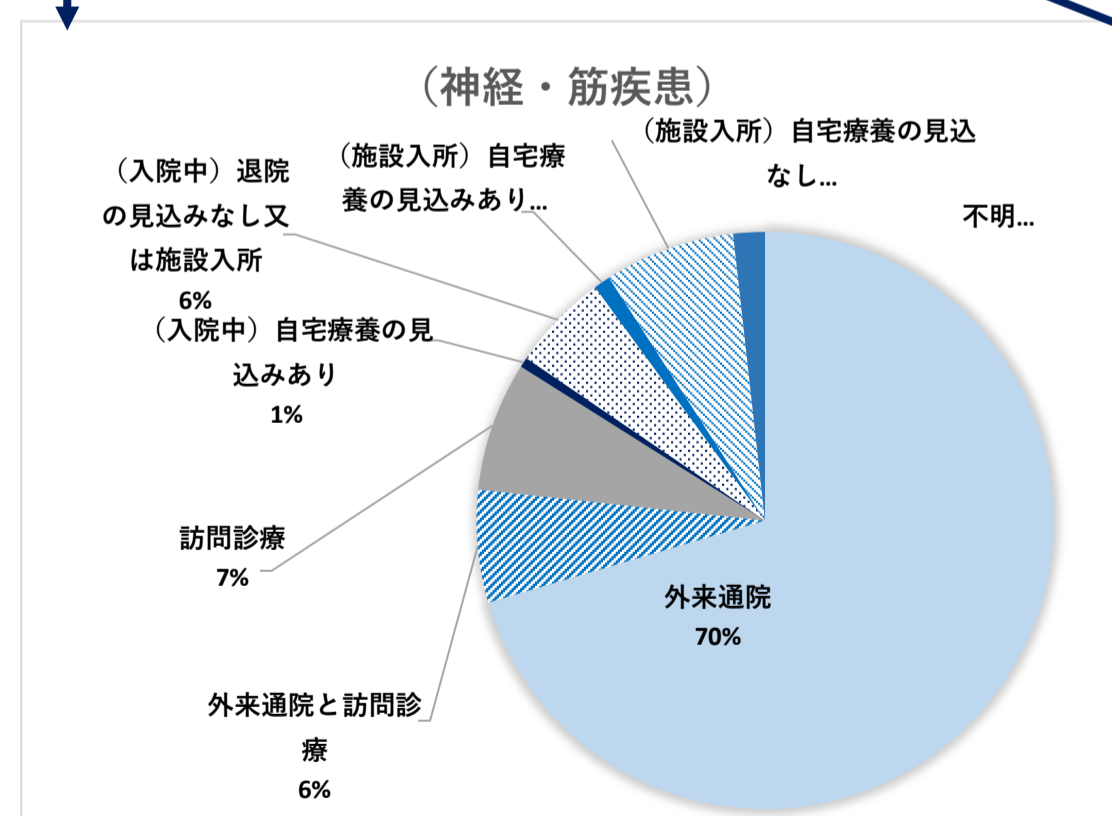
○主な療養状況については、「神経・筋疾患」の場合、在宅が84%と最も多いが、入院、施設入所など自宅以外の療養状況の人が15%いることがわかる。

また、「神経・筋疾患」の在宅療養者の診療方法について、84%は外来通院のみであるが、16%は訪問診療を利用している。

なお、「神経・筋疾患以外の疾患群」は、在宅97%となっている。



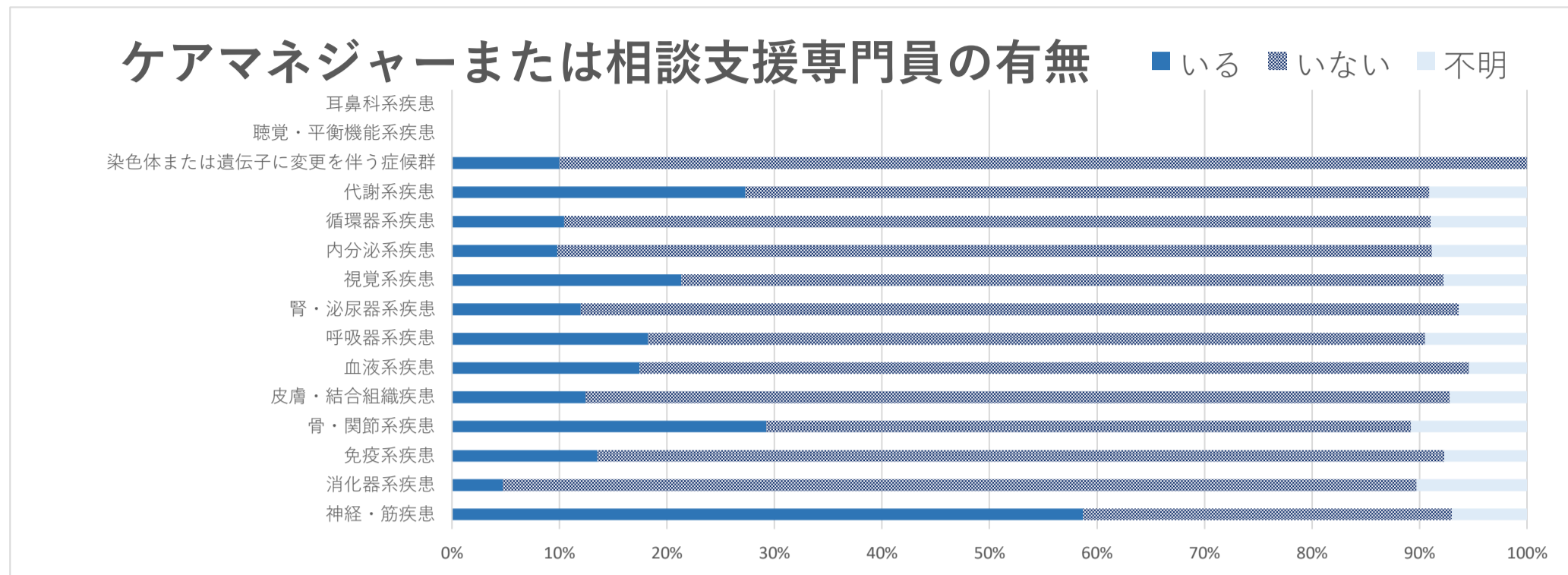
↓ 詳細



(2) 制度の利用について

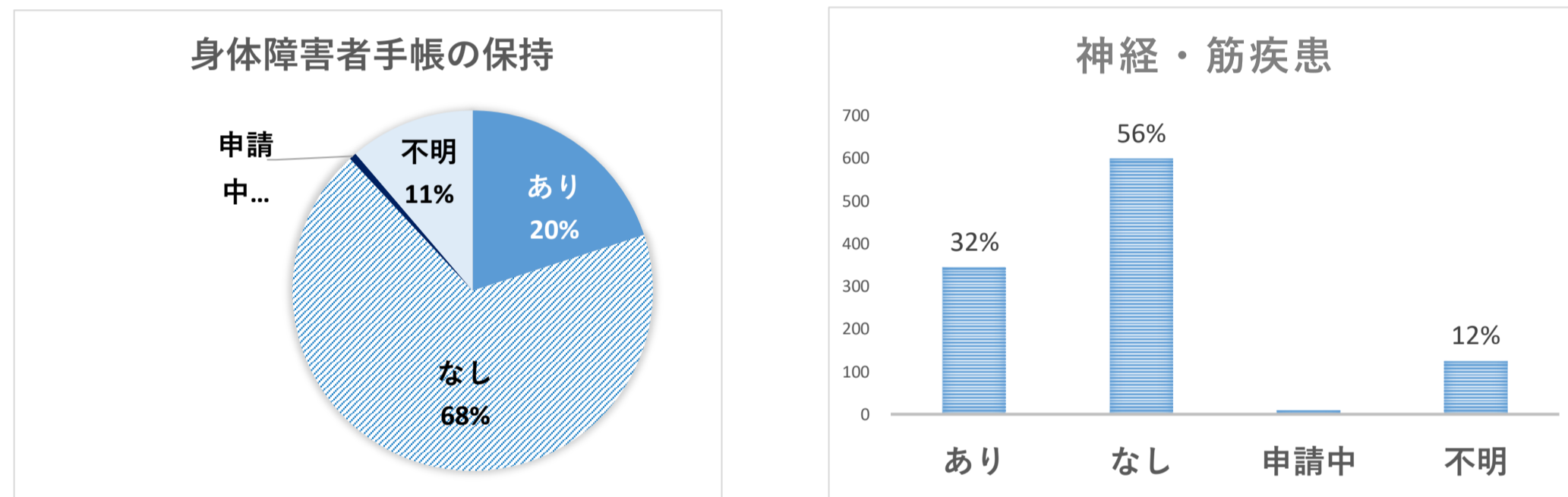
① ケアマネジャーまたは相談支援専門員の有無

○ケアマネジャーまたは相談支援専門員については、「神経・筋疾患」では59%（633人）がいると回答しているが、「神経・筋疾患以外の疾患」は12%（338人）であった。



② 身体障害者手帳の所持

○身体障害者手帳については、全体の20%の760人が所持していると回答した。このうち1級が最も多く、253人（33%）であった。なお、「神経・筋疾患」については、32%が取得している。

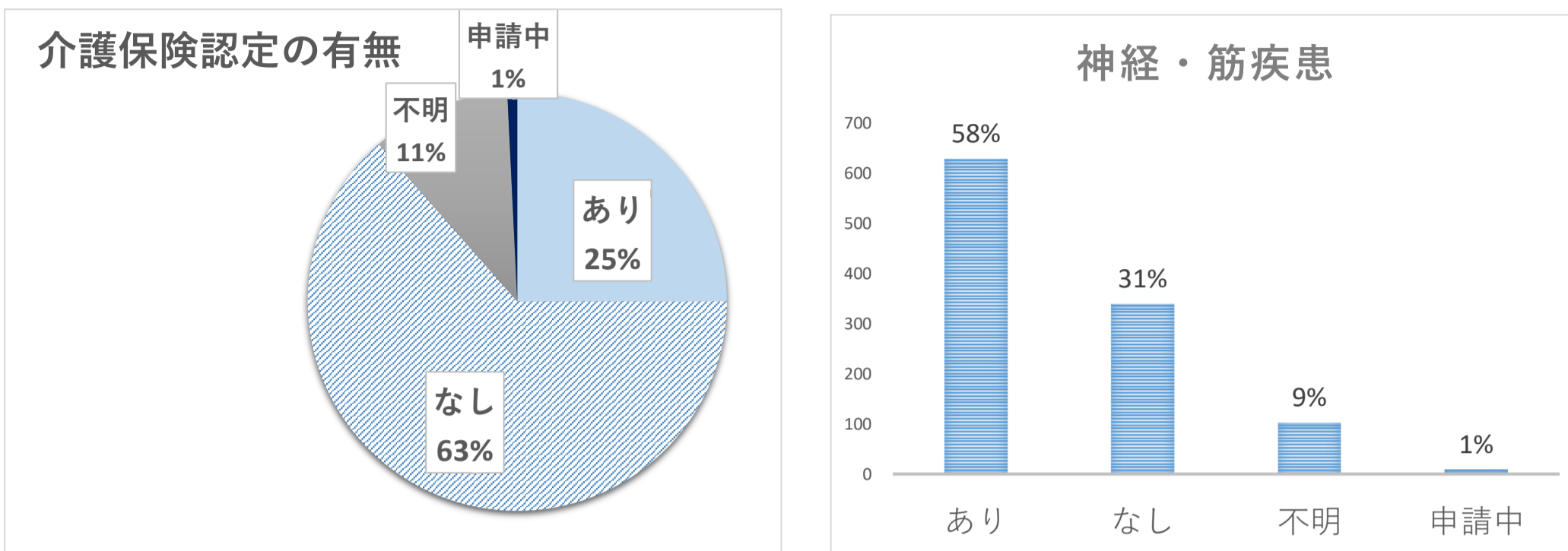


③ 身体障害者手帳の等級（有の方のみ）

	1級	2級	3級	4級	5級	6級	7級	不明	計
割合	33%	25%	17%	15%	3%	3%	1%	3%	100%

④介護保険認定の有無

○介護保険については、全体の25%の950人が認定ありと回答した。「神経・筋疾患」については、58%が認定されている。このうち、要介護2が172人（18%）と最も多く、要介護3が159人（17%）、要介護4が148人（16%）の順に多い。



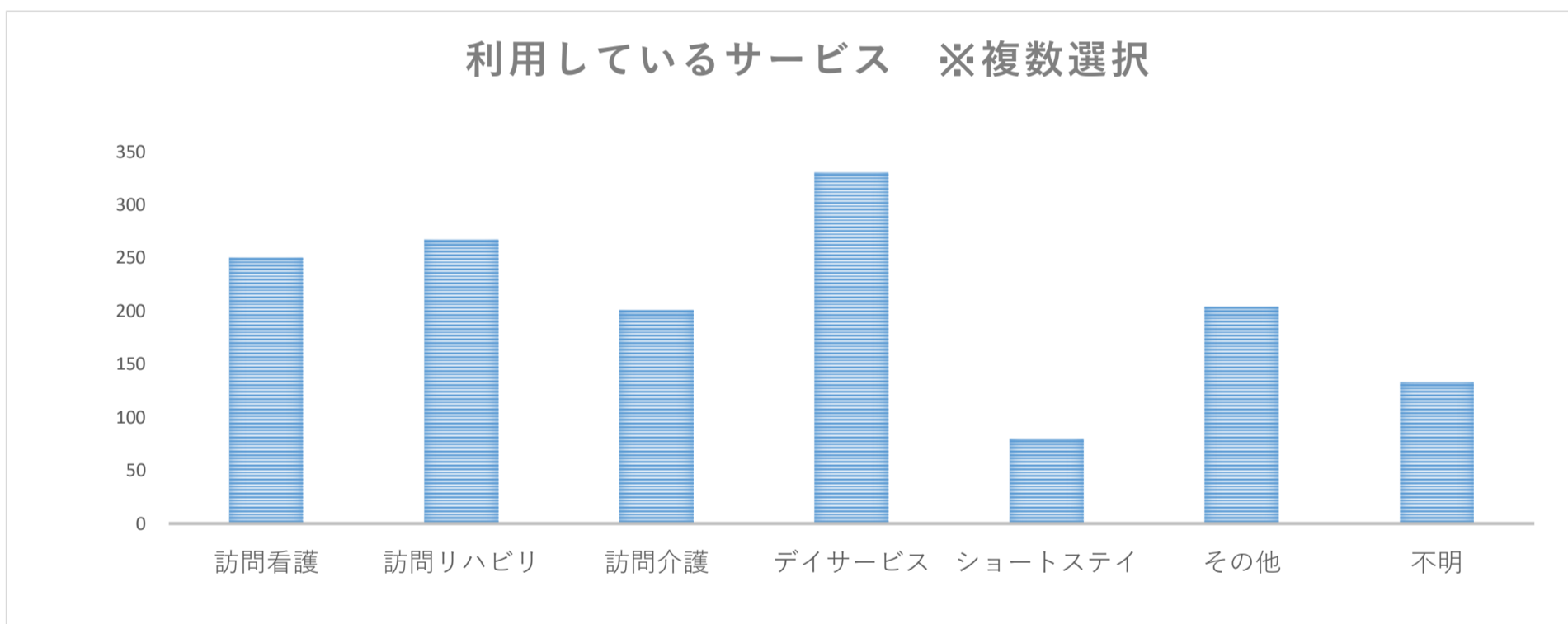
⑤介護保険認定区分（有の方のみ）

	要支援1	要支援2	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5	不明	計
割合	7%	13%	13%	18%	17%	16%	14%	2%	100%

⑥現在利用しているサービス ※複数選択

○利用しているサービスは、デイサービスが330人（23%）と最も多く、続いて訪問リハビリが267人（18%）、訪問看護（17%）と多い。

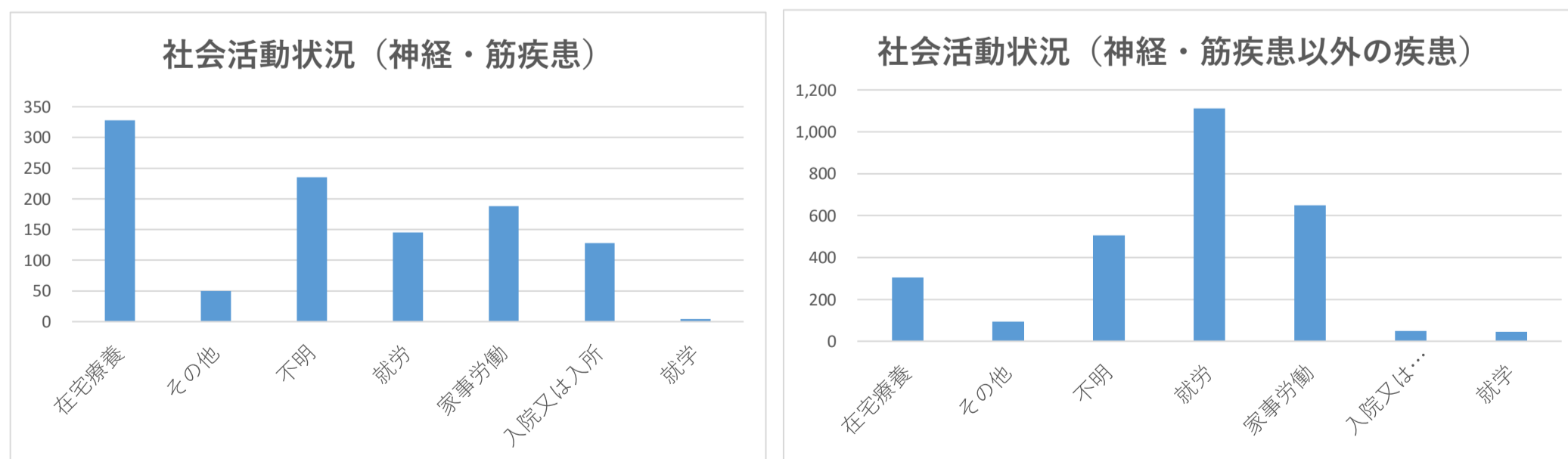
	訪問看護	訪問リハビリ	訪問介護	デイサービス	ショートステイ	その他	不明	計
割合	17%	18%	14%	23%	5%	14%	9%	100%



（3）就労・就学、社会活動の状況

①普段の社会活動

○普段の社会活動については、「就労している」と回答した人が1,256人（33%）と一番多かった。「神経・筋疾患」については、在宅療養が一番多く、328人（30%）、「神経・筋疾患以外の疾患」は、就労が一番多く1,111人。なお、就労に関する相談は、110人（3%）と少なかった。



②就労に関する相談希望の有無

	あり	なし	不明	計
割合	3%	40%	57%	100%

(4) 相談先・介護者の状況

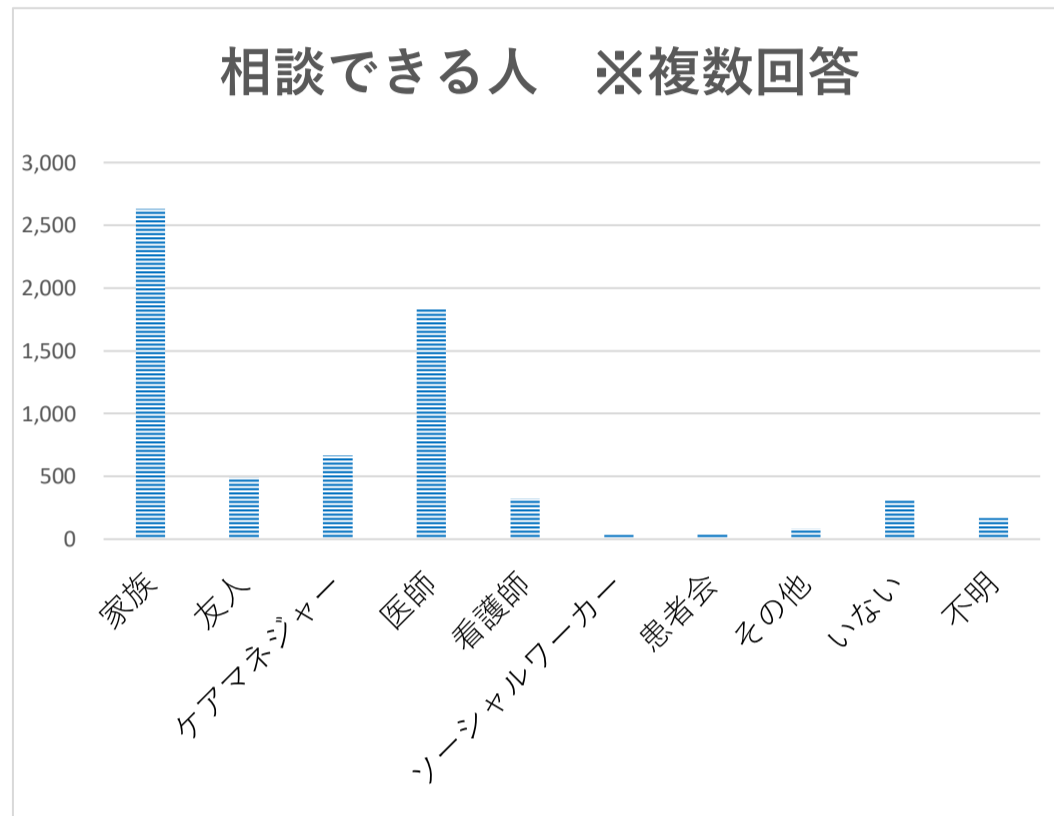
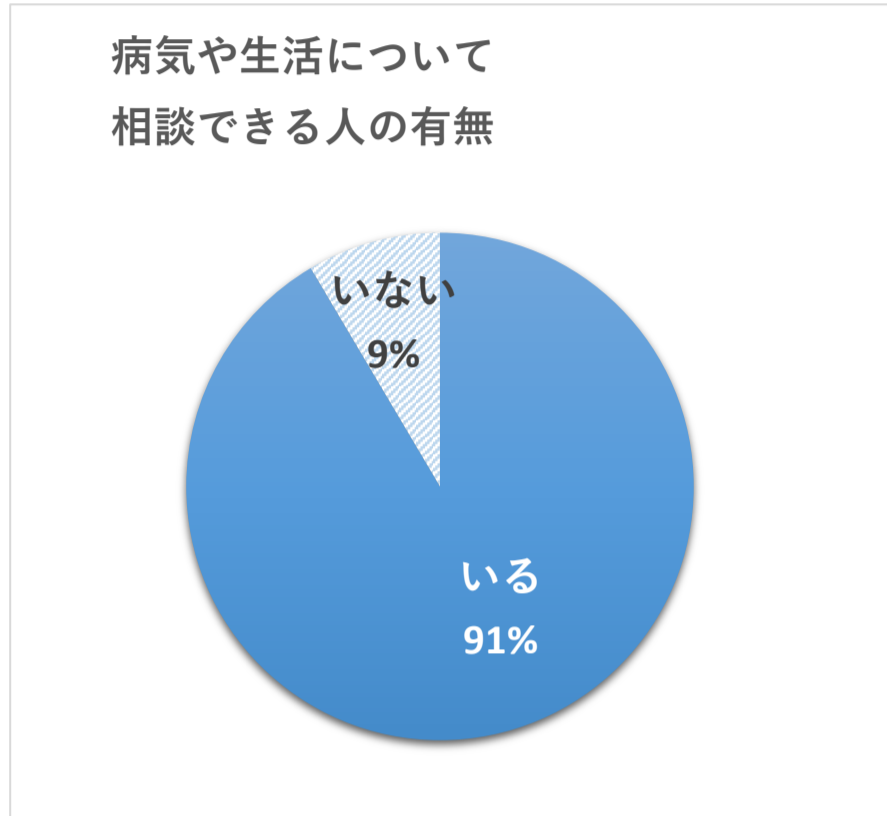
○病気や生活にうちて相談できる人について、3,356人（87%）はいると回答したが、312人（8%）はいないと回答した。
 相談できる人については、家族と回答した人が2,630人と多く、69%の人が家族に相談している。続いて医師1,839人（48%）の順で多かった。また、介護者の健康状態については、394人（10%）が「よくない」と回答している。

①病気や生活について、相談できる人の有無

	いる	いない	不明	計
割合	87%	8%	4%	100%

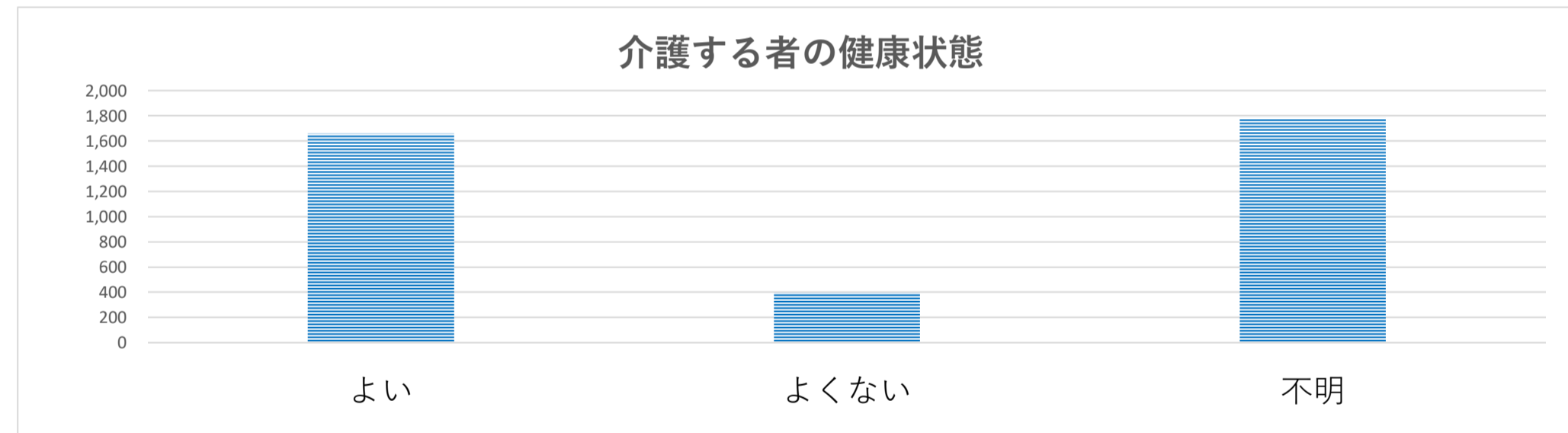
②相談できる人 ※複数回答

	家族	友人	ケアマネジャー	医師	看護師	ソーシャルワーカー	患者会	その他	いない	不明	回答人数
割合	69%	13%	17%	48%	8%	1%	1%	2%	8%	4%	100%



③介護する者の健康状態

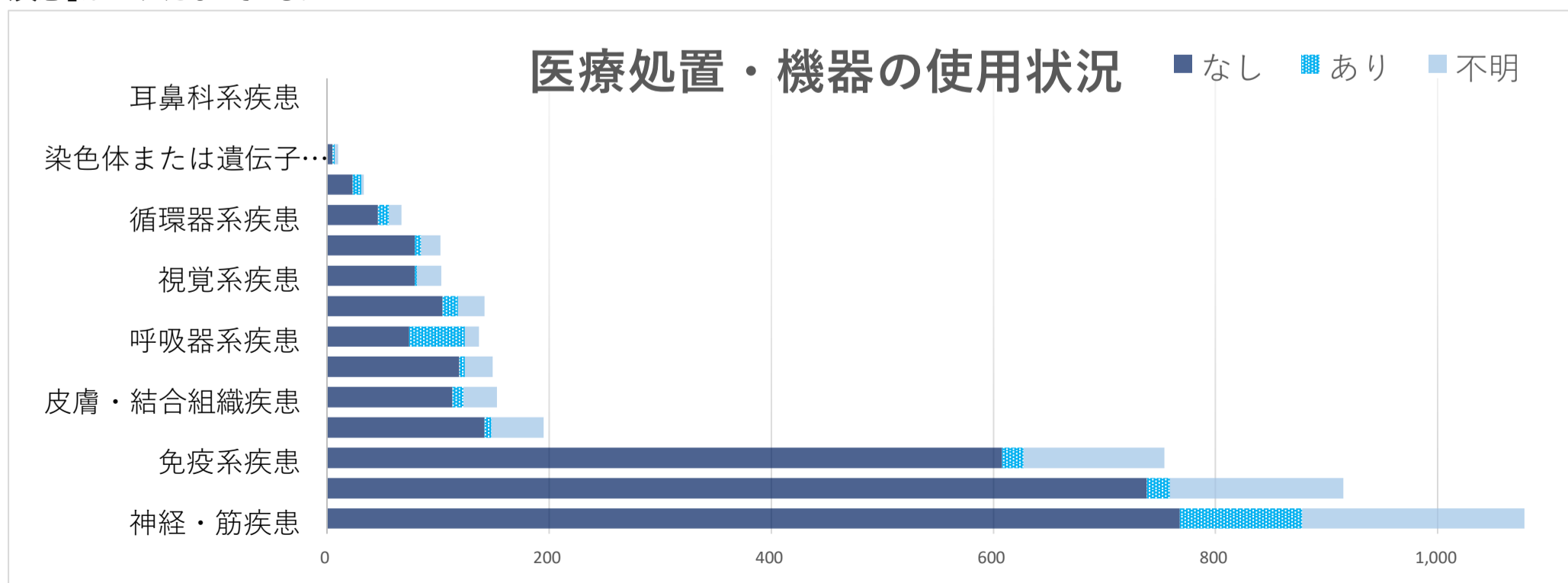
	よい	よくない	不明	計
割合	43%	10%	46%	100%



(5) 災害

医療処置・機器の使用状況

○医療処置・機器の使用状況は、全体の7%の263人が「あり」となっている。人数の多い順でみると、「神経・筋疾患」で110人、「呼吸器系疾患」は50人となっている。



船橋市 難病患者療養生活のおたすね票

「療養生活のおたすね票」は、難病相談事業の一環として、個別の療養支援や、交流会のご案内の他、統計に活用します。ご回答いただいた内容は、個人情報保護に十分配慮すると共に、療養支援以外の目的には一切使用されること、個人が特定されるような形で公表されることはありませんので、ご協力いただきますようお願いいたします。

ふりがな		生年	大・昭・平・令	
患者氏名		月日	年	月 日()才
住 所	船橋市			
電話番号	①	②		
病 名			告示 番号	

※回答内容により保健師等から連絡をさせていただくことがありますので、連絡が取りやすい電話番号の記載をお願いします。また、ご連絡がつかない場合等ケアマネジャー等へ連絡する場合があります。

下記の項目で一番当てはまる項目に○を付ける又は回答をご記入ください。

1. 現在の主な療養状況

外来通院 ・ 訪問診療 ・ 入院 ・ 施設入所

2. 主な医療機関について

医療機関名 _____

3. ケアマネジャーまたは相談支援専門員はいますか。

いない ・ いる（下記にご記入ください）

事業所 _____ 担当者 _____

4. 病気や生活について、相談できる方がいますか。

いない ・ いる

※裏面もありますので、ご記入ください

5. 患者さんの状況（該当するものに○又はご記入ください。「あり」と回答したものは、該当項目に記入または○を付けてください。）

移動方法	寝たきり ・ 車椅子 ・ 介助により歩行 ・ 杖歩行 ・ 自立	
身体障害者手帳	なし ・ 申請中 ・ あり ⇒ 総合 ____級	
介護保険の認定	なし ・ 申請中 あり ⇒ 要支援1 ・ 要支援2 ・ 要介護1 ・ 要介護2 ・ 要介護3 ・ 要介護4 ・ 要介護5	
現在利用しているサービス	訪問看護 ・ 訪問リハビリ ・ 訪問介護 ・ デイサービス 短期入所（ショートステイ） ・ その他（ ）	
普段の社会活動	就労 ・ 就学 ・ 家事労働 ・ 在宅療養 ・ 入院又は施設入所 ・ その他（ ）	
	就労に関する相談希望 あり ・ なし	
医療処置・機器の使用	なし	人工呼吸器（24時間 ・ 夜間のみ ・ その他） ・ 吸引器 ・ 在宅酸素（24時間 ・ 夜間のみ ・ その他） ・ 気管切開 ・
ありの方は右・下記も回答ください	あり⇒	IVH（中心静脈栄養） ・ 胃ろうなど経管栄養 ・ 人工透析 ・
	↓	その他（ ）
停電への備えはしていますか。	発電機を常備 ・ シガーライターケーブルを常備 ・ 乾電池を準備 ・ 予備バッテリーを準備 ・ 補液や経腸剤等を備蓄 ・ 蘇生バッグの練習 ・ 特にしていない ・ その他（ ）	

6. 保健師に相談したいことがございましたら、ご記入ください。（自由記載）

ご協力ありがとうございました。

保健所記入欄	評価者（ ）	記載日（ / ）
1. 対応方法： 電話 ・ 面接 ・ おたすね票のみ（2不要） ・ その他（ ）		相談区分 <input type="checkbox"/> 申請 <input type="checkbox"/> 病気・病状 <input type="checkbox"/> 医療 <input type="checkbox"/> リハビリ <input type="checkbox"/> 就労 <input type="checkbox"/> 家庭看護 <input type="checkbox"/> 就学 <input type="checkbox"/> 福祉制度 <input type="checkbox"/> 歯科 <input type="checkbox"/> 食事栄養 <input type="checkbox"/> その他
2. 相談者： 本人 ・ 家族（ ） ・ その他（ ）		
3. 医療機器使用： <input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無		
4. 援助方針： A ・ B ・ C ・ D ・ E		
5. 対応者： <input type="checkbox"/> 保健所 <input type="checkbox"/> 訪問相談員		
（備考）		