

「在宅難病患者生活環境把握事業」の調査結果概要

1 調査目的等

調査概要は下表のとおり。難病法施行後の患者調査は今回が初めての実施。

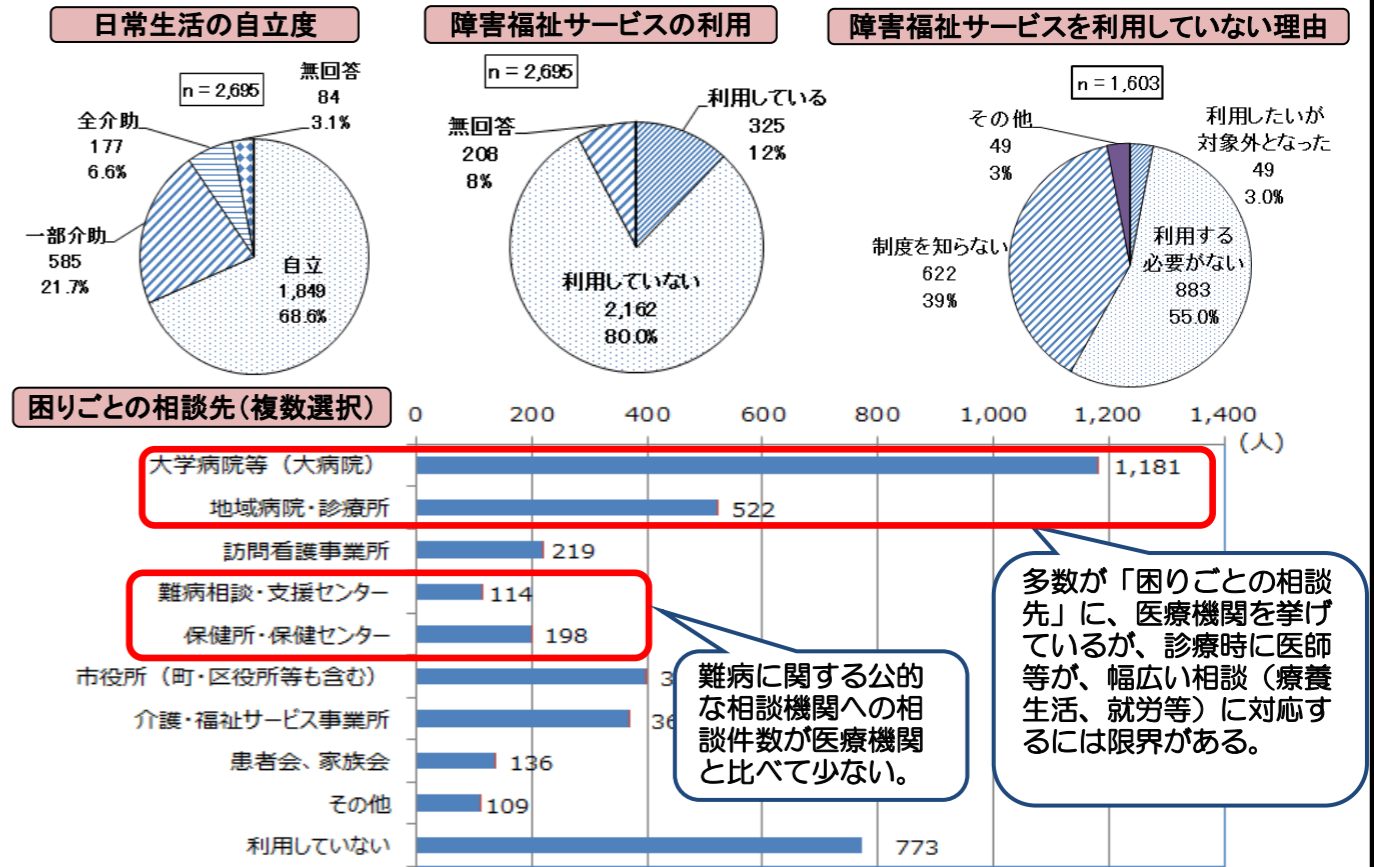
1 調査目的	平成27年1月の難病法施行後、医療費助成の対象となる疾病(指定難病)が大幅に追加された。今般、難病法施行後の難病患者の生活実態を調査することにより、今後の施策検討の基礎資料とする。
2 調査対象	8,492人 (特定医療費(指定難病)受給者証所持者から無作為抽出)
3 調査期間	平成29年9月25日から同年10月31日まで
4 調査方法	郵送調査
5 回答状況	有効回答2,695人 (回答率31.7%)

2 調査項目

下表の調査項目により調査を実施した。

1 対象者の背景	年齢、疾病名、性別、発症時期、自立度、介護の必要性、医療処置などの状態、この1年の症状、介護保険、身体障害者手帳、障害支援区分、障害福祉サービスの利用、障害年金・手当、家族構成、主たる生計者、特定医療費(指定難病)受給者証の所持状況
2 受診状況 経済的な項目	診断までに通った医療機関数、現在の受診医療機関数、受診形態及び受診頻度、通院手段等、訪問看護の利用有無、難病医療費の自己負担、難病に関連した支出
3 就労や就学 社会参加の状況	就労や就学の状況、就労時期、就業条件、就労日数、通勤時間、病気の開示、勤務先における配慮、転職・離職経験、就労支援サービスの利用状況、現在の求職状況、就労支援上の課題等
4 難病に関連した 相談・支援	症状コントロール、制度利用、日常生活、社会生活、余暇活動、相談先の機関、ソーシャルサポート状況、難病対策についての意見・要望

3 調査結果



調査結果より

- 難病患者は、ADLが自立している割合が高い。
- 制度利用に関し、難病患者は、障害者手帳の所持に関わらず障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスが利用可能であるが「制度を知らない」と回答した者の割合は約4割であった。
- 難病患者は、適切な医療を受けながら療養生活をするにあたり、様々な支援を必要とすることがあるが、困りごとの相談先として「難病相談・支援センター」等の公的機関が十分に活用されていない。

4 課題及び対応

課題

- ◆難病に係る制度やサービスは、多岐にわたり、わかりにくい
 - ・各法体系に基づき、実施主体が国・都・区市町村それぞれが実施
- ◆効果的な広報・周知ができていない。
 - ・医療費助成の対象患者
都が送付しているパンフレットは、わかりやすいとはいえない。
(相談・支援センターの認知度が十分でない要因の一つ)
 - ・医療費助成を受けていない難病患者
自ら情報収集しなければ、情報を得る機会がほとんどない。

対応

- 【方向性】
 - ◆医療費助成の有無に関わらず、すべての難病患者にとって利用可能でわかりやすい情報提供を目指す。
- 【今後の取組】
 - ◆ワンストップ、一元的な情報提供の検討(情報の集約と提供方法の工夫)
 - ◆既存のパンフレット、ポスターの改善

平成29年度 在宅難病患者生活環境把握事業報告書（概要版）

1 調査の概要

(1) 調査目的

難病法が施行され、医療費助成の対象となる疾病が大幅に拡大される中、難病患者に対する生活実態調査を実施することにより、それぞれの難病に特有の症状と程度、機能障害、それに伴う就労困難性の実態等を把握し、今後の施策を検討するうえでの基礎資料とする。

(2) 調査対象

特定医療費（指定難病）受給者証所持者（平成29年5月31日時点）のうち無作為抽出した8,492人

(3) 調査期間

平成29年9月25日から平成29年10月31日まで

(4) 調査方法

郵送調査

(5) 回答状況

有効回答2,695人（回答率31.7%）

2 調査の内容

(1) 対象者の背景

年齢、疾病名、性別、発症時期、自立度、介護の必要性、医療処置などの状態、この1年の症状、介護保険、身体障害者手帳、障害支援区分、障害福祉サービスの利用状況、障害年金・手当、家族構成、主たる生計者、特定医療費（指定難病）受給者証の所持状況

(2) 受診状況、経済的な項目

診断までに通った医療機関数、現在の受診医療機関数、受診形態及び受診頻度、通院手段等、訪問看護の利用有無、難病医療費の自己負担、難病に関連した支出

(3) 就労や就学、社会参加の状況

就労や就学の状況、就労時期、就業条件、就労日数、通勤時間、病気の開示、勤務先における配慮、転職・離職経験、就労支援サービスの利用状況、現在の求職状況、就労支援上の課題等

(4) 難病に関連した相談・支援

症状コントロール、制度利用、日常生活、社会生活、余暇活動、相談先の機関、ソーシャルサポート状況、難病対策についての意見・要望

3 調査結果

(1) 調査対象者の属性について

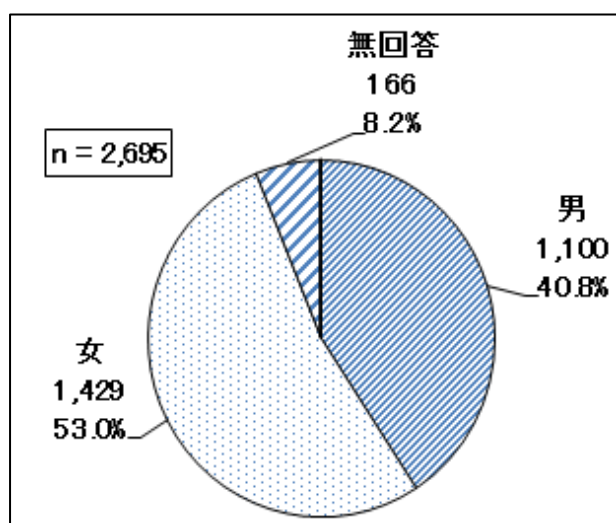
○性別について「男性」は40.8%(1,100人)で、「女性」は53.0%(1,429人)、「無回答」は8.2%(166人)であった。

○年齢について「年少人口」は1.0%(23人)、「生産年齢人口」は55.7%(1,502人)で、「老年人口」は42.0%(1,143人)、「無回答」は1.0%(27人)であった。

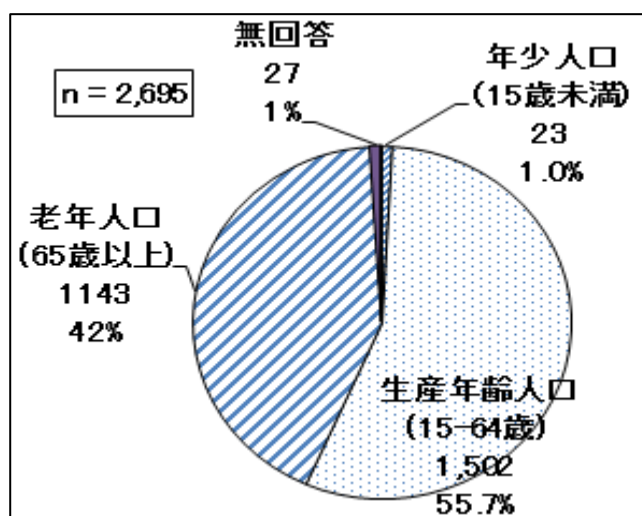
○疾患群について「神経・筋疾患」が最も多く23.4%(595人)、次に「免疫系疾患」19.3%(493人)の順で多かった。

○自立度について「自立」が68.6%(1,849人)、「一部介助」が21.7%(585人)、「全介助」が6.6%(177人)、「無回答」が3.1%(84人)であった。

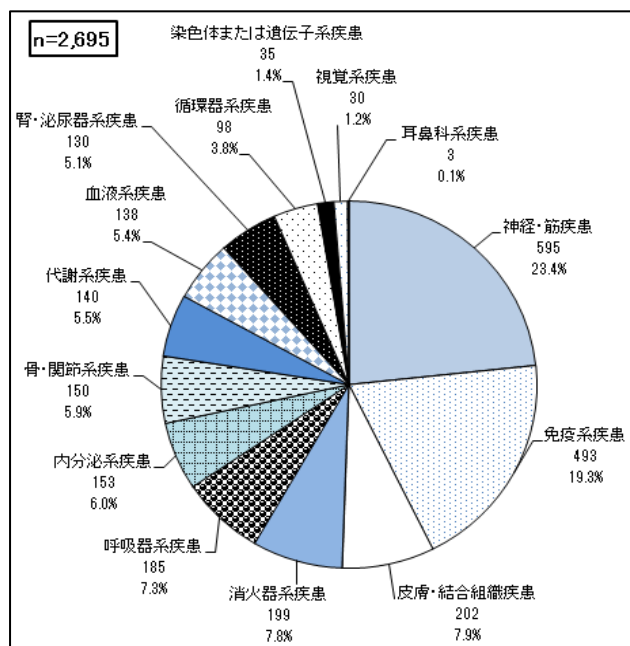
①性別



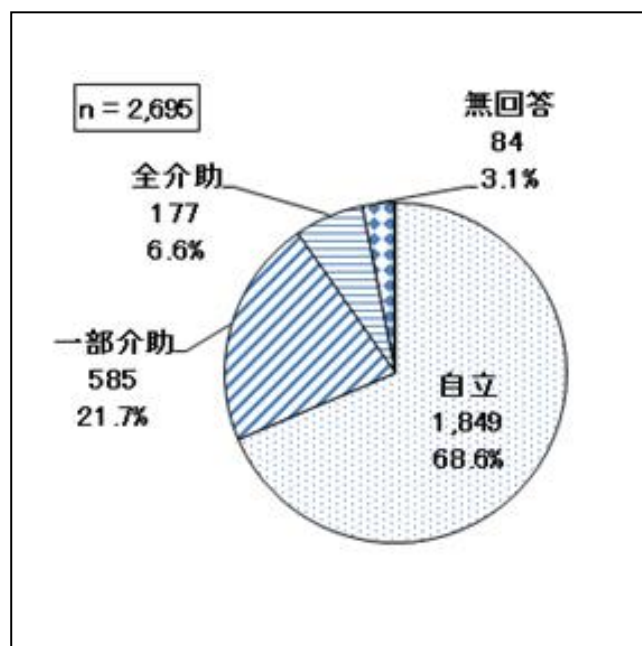
②年齢 (階層別)



③疾患群



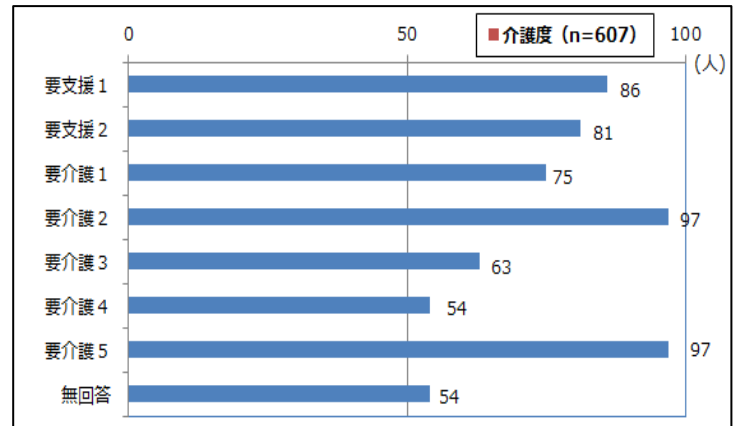
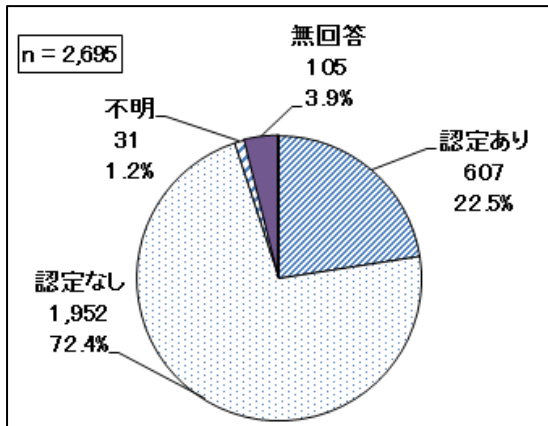
④自立度



(2) 制度の利用について

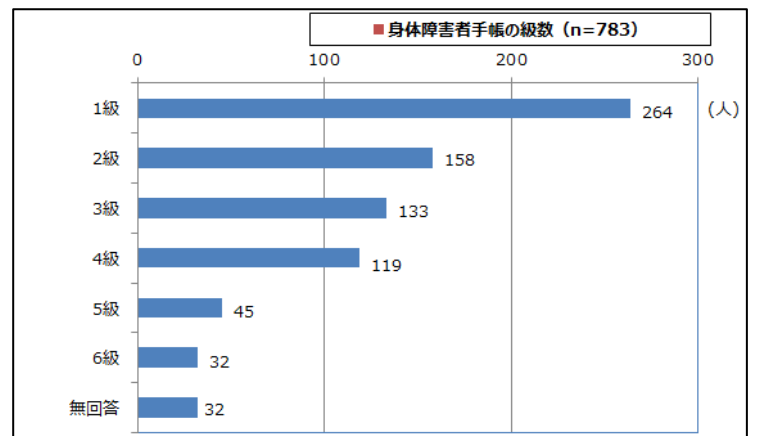
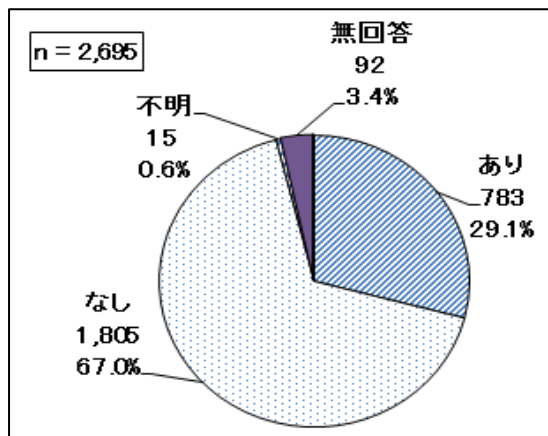
①介護保険認定の有無

○介護保険の「認定あり」は22.5%(607人)であり、このうち要介護2と要介護5が共に97人と最も多かった。「認定なし」は72.4%(1,952人)、「不明」は1.2%(31人)、「無回答」は3.9%(105人)であった。



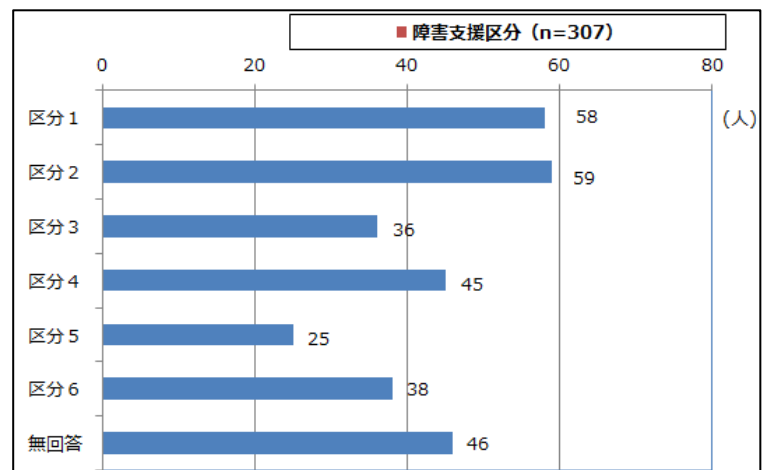
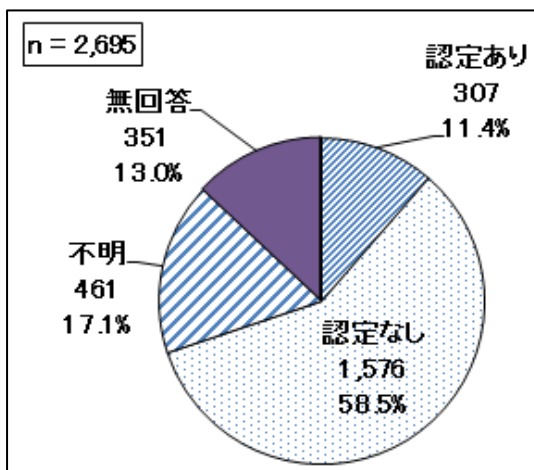
②身体障害者手帳の所持

○身体障害者手帳について「あり」は29.1%(783人)であり、このうち1級が最も多く264人であった。「なし」は67.0%(1,805人)、「不明」は0.6%(15人)、「無回答」は3.4%(92人)であった。



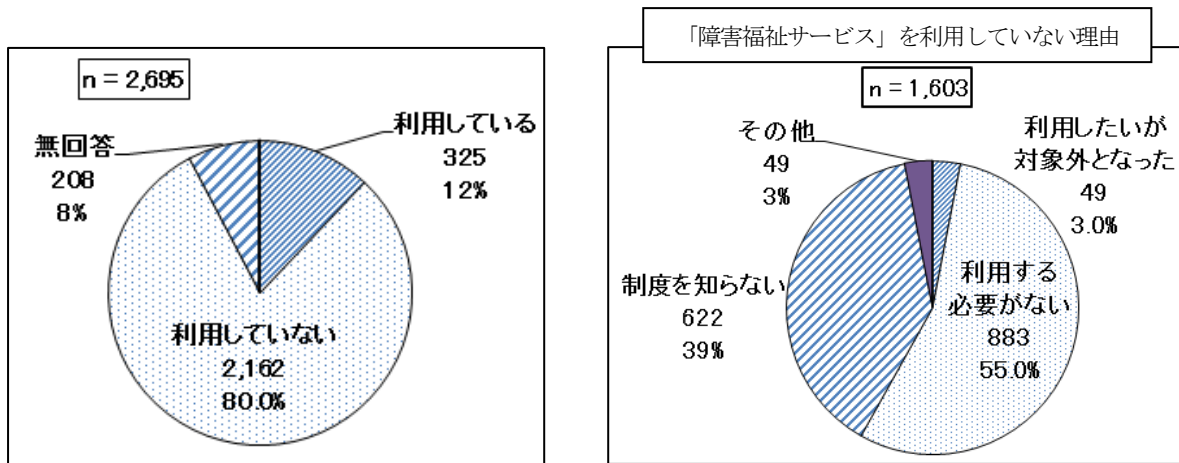
③障害者総合支援法における障害支援区分

○障害者総合支援法における障害支援区分について「認定あり」は11.4%(307人)であり、このうち障害支援区分2が59人と最も多く、次いで多いのは障害支援区分1の58人であった。「認定なし」は58.5%(1,576人)、「不明」は17.1%(461人)、「無回答」は13.0%(351人)であった。



④障害者総合支援法による「障害福祉サービス」

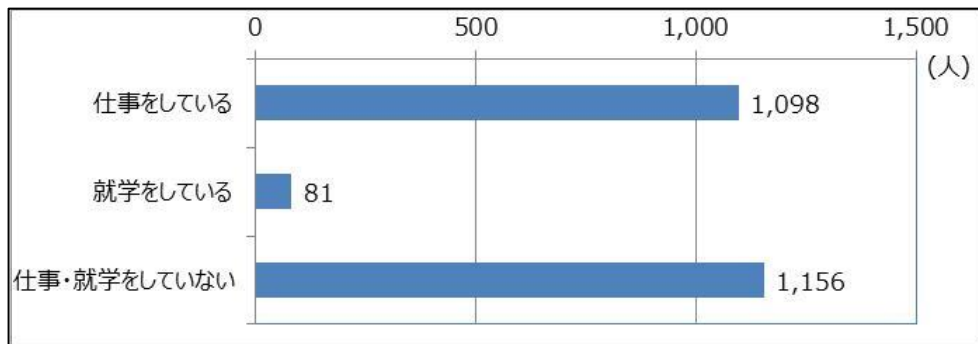
○障害福祉サービスを利用について「利用している」は12.0%(325人)、「利用していない」は80.0%(2,162人)であり、このうち利用していない理由で最も多いのは「利用する必要がない」が55%(883人)、次いで多いのは「制度を知らない」が39%(622人)であった。「無回答」は8.0%(208人)であった。



(2) 就労・就学、社会参加の状況 (複数回答)

①現在の就労・就学の状況

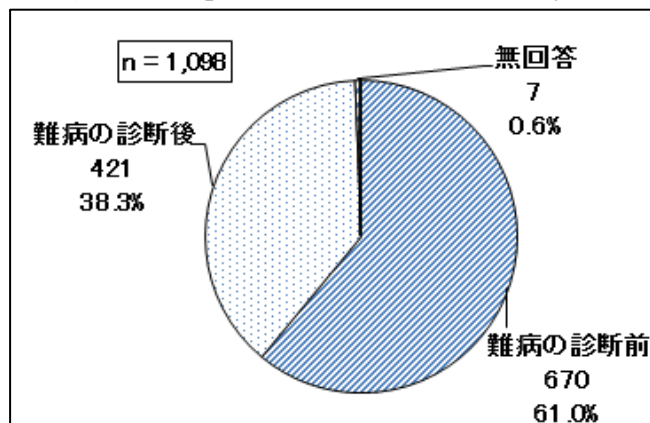
○就労・就学の状況について「仕事をしている」は1,098人、「就学をしている」は81人、「仕事・就学をしていない」は1,156人と最も多かった。



<以下②から⑤まで、①で「仕事をしている」と回答のあった方への設問>

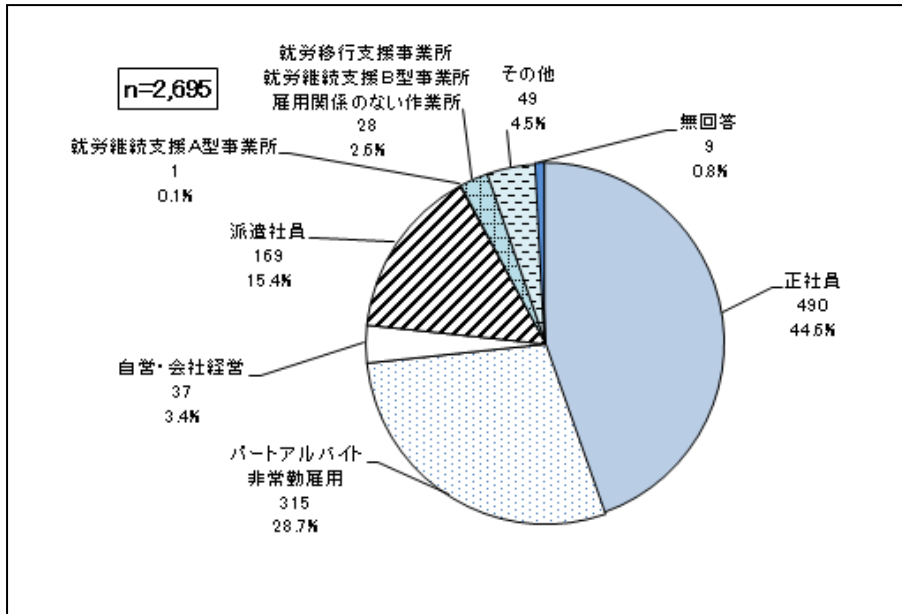
②現在の仕事に就いた時期

○現在の仕事に就いた時期について「難病の診断前」は61.0%(670人)、「難病の診断後」は38.3%(421人)、「無回答」は0.6%(7人)であった。



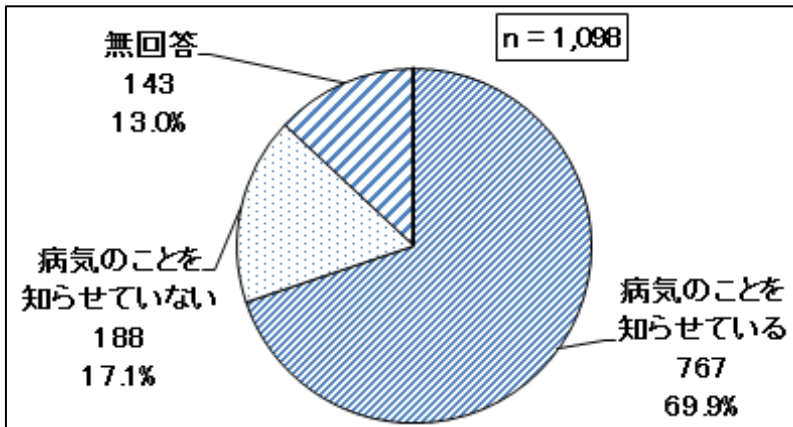
③就業条件

○就業条件について「正社員」が44.6% (490人)と最も多く、「パート・アルバイト・非常勤雇用」28.7% (315人)、「派遣社員」15.4% (169人)の順で多かった。



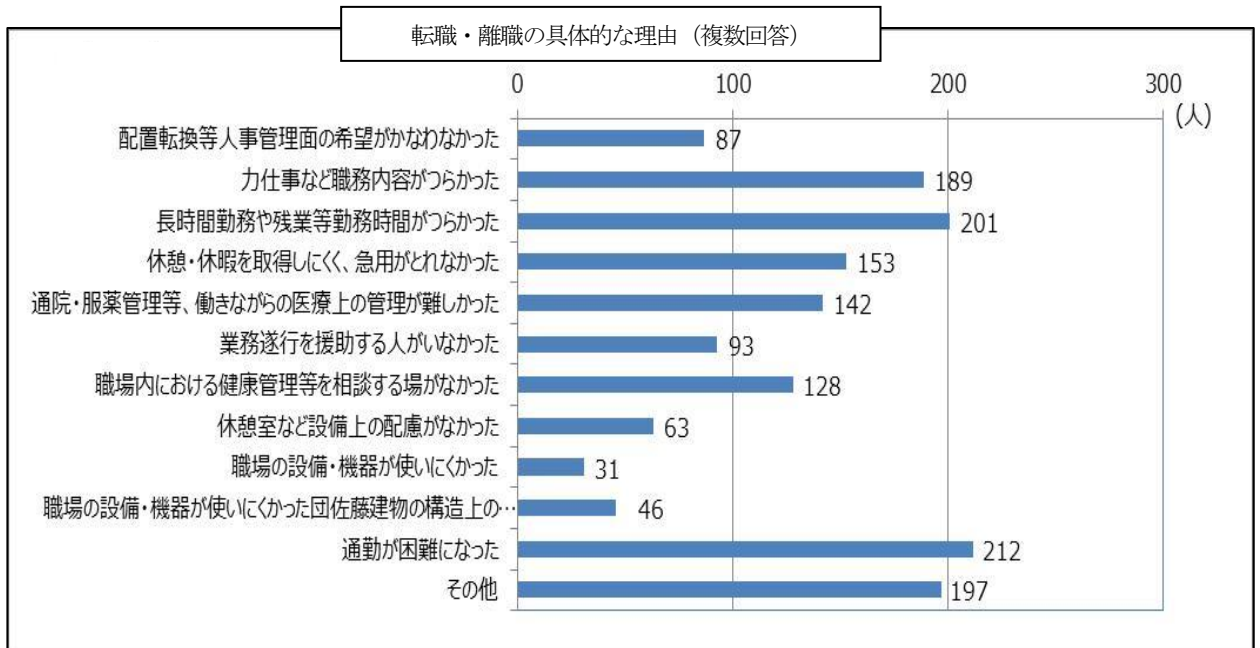
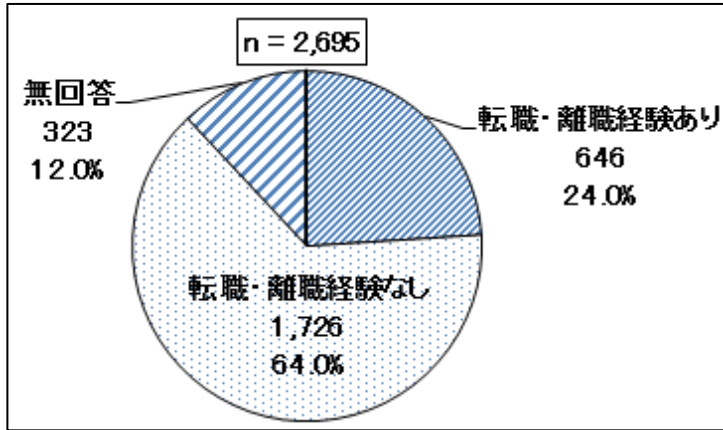
④病気の開示

○病気の開示について「病気のことを知らせている」は69.9% (767人)、「病気のことを知らせていない」は17.1% (188人)、「無回答」は13.0% (143人)であった。



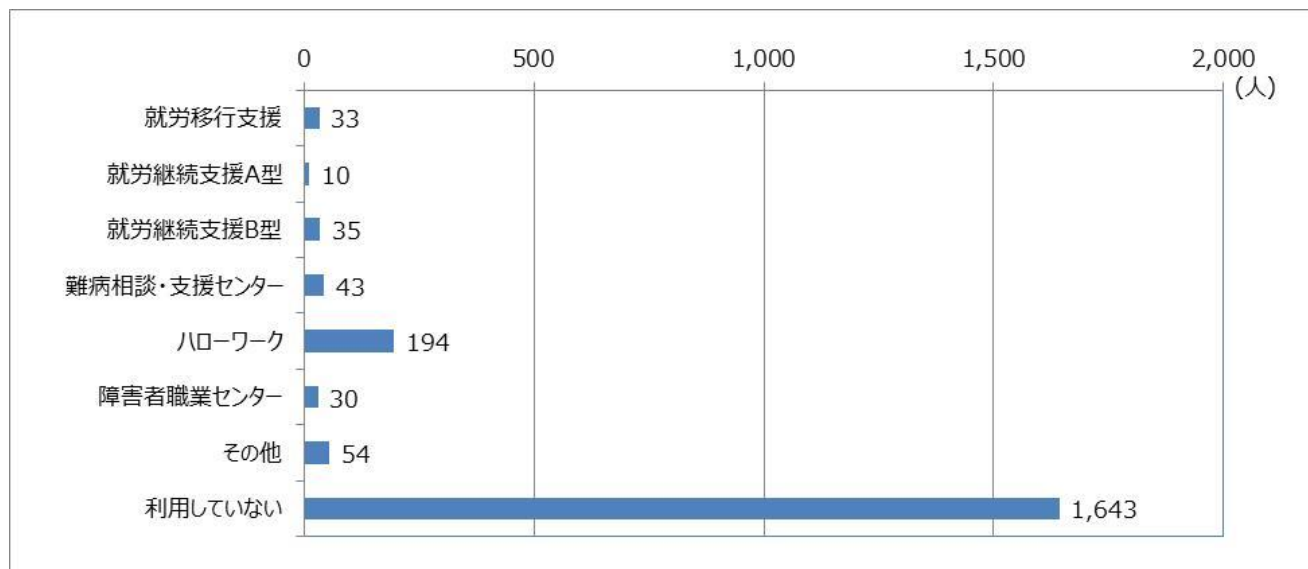
⑤難病り患後の転職・離職経験

○難病り患後の転職・離職経験について「転職・離職経験あり」は24.0% (646人)であり、このうち転職・離職の具体的な理由で最も多いのは「通勤が困難になった」が32.8% (212人)、次いで多いのは「長時間勤務や残業等勤務時間がつらかった」が31.1% (201人)であった。「転職・離職経験なし」は64.0% (1,726人)、「無回答」は12.0% (323人)であった。



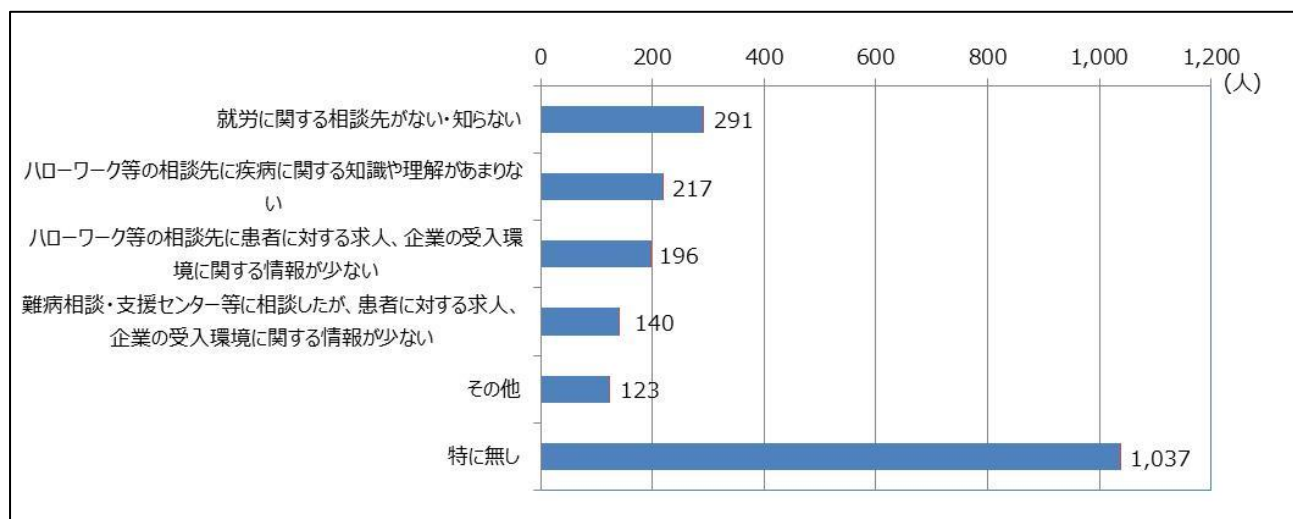
⑥就労支援で利用したことのあるもの（複数回答）

○就労支援で利用したことのあるものについて、「利用していない」が1,643人と最も多く、次いで多いのは「ハローワーク（難病患者就職サポーター）」が194人であった。
 なお、難病相談・支援センターは43人であった。



⑦就労支援上での課題（複数回答）※現在就労していない人のみ回答

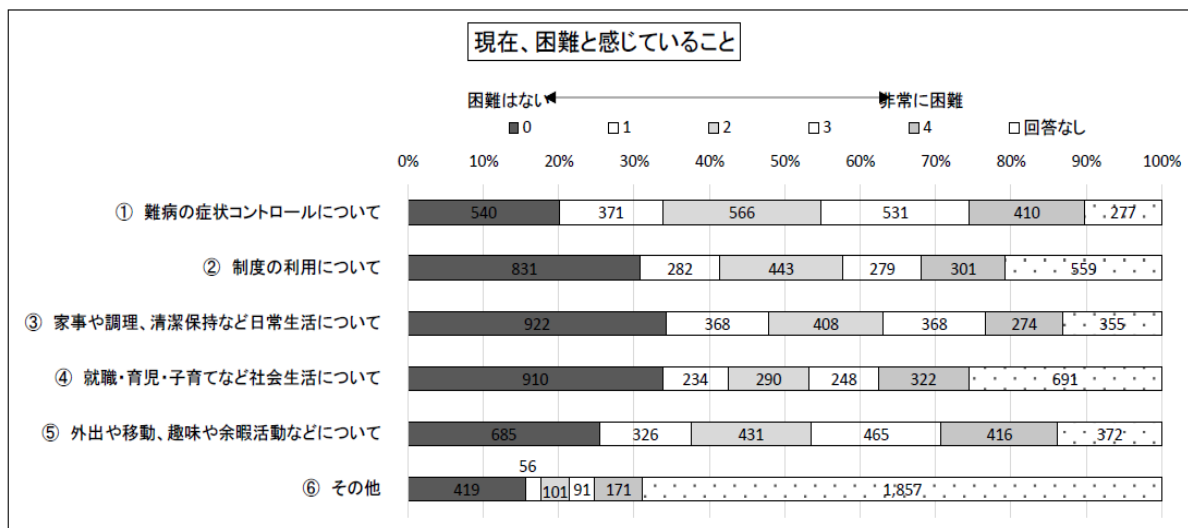
○就労支援上での課題について「特にない」と回答した人を除き、「就労に関する相談先がない・知らない」が291人と最も多く、次いで多いのが「ハローワーク等の相談先に疾病に関する知識や理解があまりない」が217人であった。



(3) 難病に関連した相談・支援について

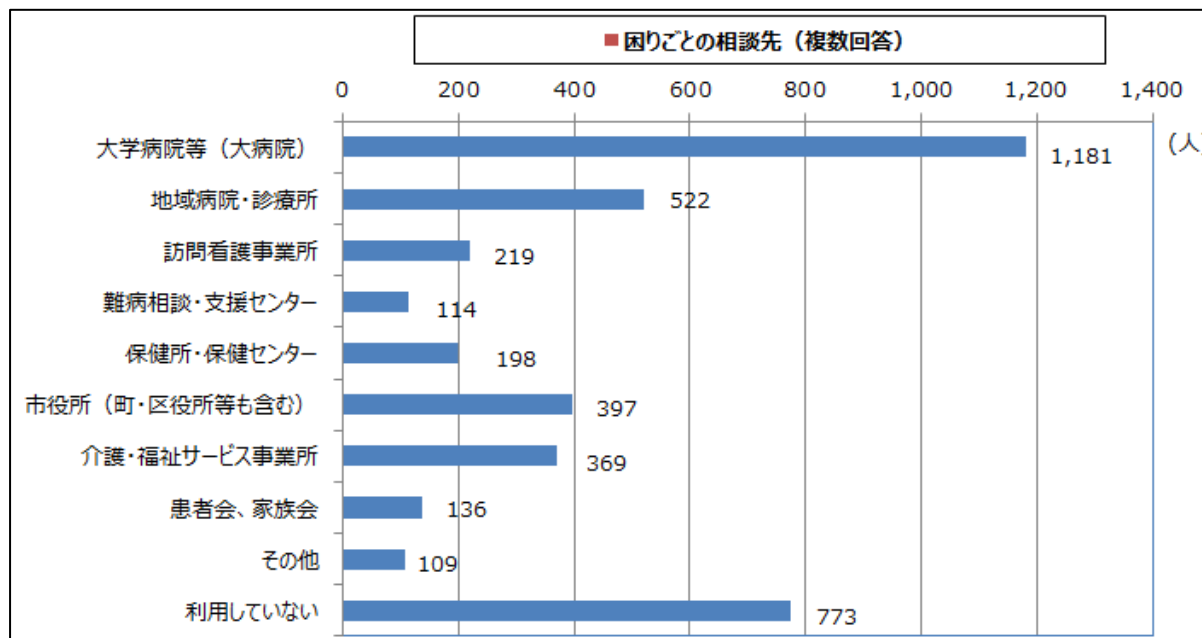
①現在、困難と感じていること

○現在、困難と感じていることについて、「難病の症状コントロールについて」が最も多く、次いで多いのは「外出や移動、趣味や余暇活動などについて」であった。



②困りごとの相談先（複数回答）

○困りごとの相談先について、「大学病院等（大病院）」が 1,181 人と最も多く、次いで多いのは「利用していない」が 773 人、「地域病院・診療所」が 522 人の順であった。なお、「難病相談・支援センター」が 114 人であった。



4 今後の取組に向けて

(1) 各種制度の利用、相談先等について

日常生活動作（ADL）は、7割弱の者が自立しており、介護保険認定や身体障害者手帳がなしの者も7割前後であった。また、障害福祉サービスについても8割が利用しておらず、利用していない理由では、「必要がない」、「制度を知らない」が大半を占めた。

困りごとの相談先（複数回答）としては、「大学病院等（大病院）」を挙げた者が最も多く、「地域病院・診療所」との回答も一定の割合を占めるなど、医療機関を相談先としている傾向がみられた。一方、「保健所・保健センター」や「難病相談・支援センター」との回答は多くなかった。

設問	回答
日常生活(ADL)の自立度	「自立」 68.6%(1,849人)
介護保険	「認定なし」 72.4%(1,952人)
身体障害者手帳	「所持なし」 67.0%(1,805人)
障害者総合支援法における障害支援区分	「認定なし」 58.5%(1,576人)
障害福祉サービスの利用	「利用していない」 80.0%(2,162人) 【理由】「必要がない」 (55%(883人)) 「制度を知らない」 (39%(622人))
困りごとの相談先（複数回答）	「大学病院等（大病院）」 1,181人 「利用していない」 773人 「地域病院・診療所」 522人 「保健所・保健センター」 198人 「難病相談・支援センター」 114人

<考察>

特定医療費（指定難病）医療受給者証を所持している患者の大半は、日常生活動作の自立度が高く、福祉サービスをはじめとする他制度利用に対するニーズは高くないことがわかった。

困りごとの相談先としては、療養生活の上で欠かせない医療機関との回答が最も多かった一方、地域の実情に即した療養相談に適している保健所・保健センターや、難病に特化した専門的な療養相談が可能な難病相談・支援センターを挙げた者は多くなかった。

また、自由記載回答で、「病気に対する相談窓口の情報がほしい」、「医師は病名を告げるだけで、支援の相談場所がない」、「利用できる制度がわからないので、教えてくれる公共機関が知りたい」など、保健所や難病相談・支援センターを認知していないと推測される回答が相応にみられた。

これらの結果を踏まえ、都においては、利用可能なサービスの情報等について啓発することや、「保健所・保健センター」、「難病相談・支援センター」が難病患者の相談機関であることにより一層の周知などが必要と考えられる。

また、周知・啓発は、難病患者や各支援機関が、必要時に利用可能な制度等の情報に効率的にアクセス可能できる方法としたうえで、支援者間の有機的な連携により、患者を支援することが重要である。

(2) 就労支援について

回答者の半数強は生産年齢にあり、このうち4割が「仕事をしている」と回答した。現在の仕事に就いた時期としては、「難病の診断前」が6割を占め、病気を開示して働いている者が約7割であった。また、就労支援は利用をしていないと回答が過半数を超えており、就労支援サービスの利用は高くなかった。

難病り患後における転職・離職経験がある者のうち、転職の具体的理由（複数回答）として、「通勤が困難になった」「長時間勤務や残業等勤務時間がつらかった」「力仕事など職務内容がつらかった」等との回答が、多くを占めた。

設問	回答	
年齢	「生産年齢（15－64歳）」	55.7%(1,502人)
就労・就学の状況	「仕事をしている」	40.7%(1,098人)
現在の仕事に就いた時期	「難病診断の前」	61.0%(670人)
病気の開示	「病気のことを知らせている。」	69.9%(767人)
難病り患後の転職・離職の理由（複数回答） ※転職・離職あり646人中	「通勤が困難になった」	212人
	「長時間勤務や残業等がつらかった」	201人
	「力仕事など職務内容がつらかった」	189人
就労支援で利用した ことのあるもの (複数回答)	「利用していない」	1,643人
	「ハローワーク（難病患者就職サポーター）」	194人
	「就労移行支援、就労継続支援A型・B型」	78人
	「難病相談・支援センター (難病患者就労コーディネーター)」	43人
就労支援上での課題 (複数回答)	「特にない」	1,036人
	「就労に関する相談先がない」	291人

<考察>

今回の調査から、生産年齢にある難病患者では、難病診断の前から就労しており、病気を職場に開示しながら、就労継続している者が相応にいることがわかった。これらの患者にあっては、病気の開示が就労継続につながる職場での配慮につながり、就労と療養生活の両立に寄与する一因となっていると推測される。

その一方、難病り患後の転職・離職の理由からは、通勤における移動、勤務時間の長さ、職務内容など、雇用者側の自助努力だけでは解決できない課題が、就労継続を困難にしていることが示唆された。今後、事業主が適切な配慮や職場環境の改善に取り組めるよう、難病の疾病特性などに関する、より一層の周知、普及啓発が必要と考えられる。

また、就労支援に関する機関として、医療機関、ハローワーク、難病相談・支援センター等の機関があるが、その中でも専門的知識を有する専門職を配置しているハローワークや難病相談・支援センターの認知度を向上させる取組も併せて必要である。

※上記は、特定医療費（難病医療費助成）の受給者から無作為抽出された8,492人に対する抽出調査からの考察であるため、難病患者全てにそのまま一般化できるものでないことを申し添える。