

4 . 難病者の状況

(1) 基本的な属性

性別、年齢

あなたの性別と年齢をお答えください。

対象者の性別は、「男性」対「女性」がほぼ4：6の比率になっている。

「40～64歳」が41.3%、「65歳以上」が42.9%を占めており、平均年齢は58.9歳である。

	N	男性	女性	無回答
TOTAL	715	38.2	59.2	2.7

	N	0-17歳	18-39歳	40-64歳	65歳以上	無回答	平均
TOTAL	715	1.8	11.2	41.3	42.9	2.8	58.9歳

暮らしている場所

現在、あなたはどこで暮らしていますか。(は1つ)

現在「自宅で暮らしている」人が95.2%を占める。

	N	自宅で暮らしている	病院に入院している	福祉施設に入所している	その他	無回答
TOTAL	715	95.2	2.0	0.8	0.8	1.1

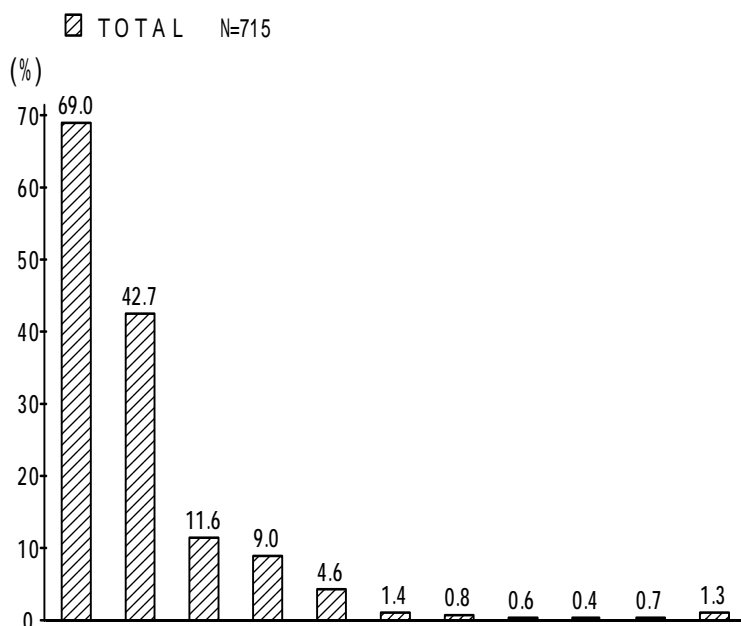
同居者

現在、あなたと暮らしている人はどなたですか。(はいいくつでも)

一緒に暮らしている人は、「配偶者」が69.0%と最も多く、次いで「息子、娘」が42.7%で続いている。なお、「一人暮らし」は9.0%である。

年齢別にみると、「40～64歳」の76.3%は「配偶者」と、55.6%は「息子・娘」と暮らしている状況である。

同居者



		N	1 配偶者 夫または妻	2 息子・娘 息子または娘の配 偶者も含む	3 父・母	4 自分一人で暮らしている	5 兄弟・姉妹	6 祖父・祖母	7 福祉施設の職員や仲間	8 おい・めい	9 その他の親戚	10 その他	11 無回答
0	TOTAL	715	69.0	42.7	11.6	9.0	4.6	1.4	0.8	0.6	0.4	0.7	1.3
1	0～17歳	13	0.0	0.0	100.0	0.0	84.6	46.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
2	18～39歳	80	58.8	40.0	36.3	6.3	13.8	1.3	0.0	0.0	0.0	1.3	0.0
3	40～64歳	295	76.3	55.6	12.5	7.5	2.4	0.7	0.0	0.7	0.7	0.3	0.3
4	65歳以上	307	69.7	34.2	1.0	11.1	1.3	0.3	2.0	0.7	0.3	0.7	0.3
5	無回答	20	35.0	20.0	5.0	15.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	5.0	35.0

病気の種類

あなたの病気は次のうちどれでしょうか。(はいくつでも)

病気の種類は、「慢性肝炎」が34.7%と最も多く、次いで「パーキンソン病」(7.8%)、「肝硬変・ヘパトーム」(7.7%)、「潰瘍性大腸炎」(6.6%)と続いている。

疾病名
人数(人)
構成比(%)

病気の種類

慢性肝炎	パーキンソン病	肝硬変・ヘパトーム	潰瘍性大腸炎	全身性エリテマトーデス	シェーグレン症候群	特発性血小板減少性紫斑病
248 34.7	56 7.8	55 7.7	47 6.6	42 5.9	38 5.3	24 3.4
ネフローゼ症候群	サルコイドーシス	後縦靭帯骨化症	原発性胆汁性肝硬変	ベーチェット病	汎発性強皮症	クローン病
22 3.1	16 2.2	16 2.2	15 2.1	14 2.0	11 1.5	11 1.5
重症筋無力症	脊髄小脳変性病	再生不良性貧血	網膜色素変性症	皮膚筋炎・多発性筋炎	神経線維腫症	ピュルガー病
10 1.4	9 1.3	8 1.1	8 1.1	7 1.0	7 1.0	6 0.8
高安病	天疱瘡	混合性結合組織病	多発性硬化症	びまん性汎細気管支炎	結節性動脈周囲炎	劇症肝炎
5 0.7	5 0.7	5 0.7	4 0.6	4 0.6	3 0.4	3 0.4
ウイルス輪閉塞病	広範脊柱管狭窄症	特発性大腿骨頭壊死症	原発性免疫不全症候群	先天性血液凝固因子欠乏症等	多発性のう胞腎	人工透析を必要とする腎不全
3 0.4	3 0.4	3 0.4	3 0.4	3 0.4	3 0.4	3 0.4
スモン	悪性関節リウマチ	特発性拡張型心筋症	膿疱症乾癬	特発性間質性肺炎	ウェゲナー肉芽腫病	重症急性膵炎
2 0.3	2 0.3	2 0.3	2 0.3	2 0.3	1 0.1	1 0.1
悪性高血圧	特発性門脈圧亢進症	特発性好酸球増多症候群	その他	無回答		
1 0.1	1 0.1	1 0.1	27 3.8	23 3.2		

回答者のいなかった病気は省略

身体障害者手帳の取得状況

あなたは身体障害者手帳をお持ちですか。(は1つ)

身体障害者手帳を所持しているのは、2.1%である。

身体障害者手帳の取得状況

	N	持っている	持っていない	無回答
TOTAL	715	2.1	93.8	4.1

(2) 日常生活について

日常生活動作における介助・援助の必要性

日常生活状況についておたずねします。次の(1)～(7)のそれぞれの状況について、1～4のいずれか1つをつけてください(自宅で障害を補うための装具や機器を使用している方は、これらを使用した状態を想定してお答えください)。

日常生活の基本的な動作である「食事」「トイレ」「入浴」「衣服の着脱」「家の中の移動」については、いずれも8割以上が「一人で行える」と回答している。

	一人で行える	時間をかければ一人で行える	一部介助・援助が必要	全部介助・援助が必要	無回答
食事	87.0	3.8	1.3	1.3	6.7
トイレ	85.5	3.6	1.3	1.8	7.8
入浴	82.9	3.4	3.6	2.5	7.6
衣服の着脱	81.8	5.2	3.6	1.5	7.8
家の中の移動	82.8	4.2	1.7	2.1	9.2
家事	69.7	9.8	5.5	4.9	10.2
外出	74.8	6.6	5.7	4.2	8.7

主な介助・援助者

ふだん、あなたを主に援助・介助しているのはどなたですか。(は1つ)

62.2%は「特に介助・援助は受けていない」と回答しているが、主な介助・援助者としては「夫、妻」をあげる人が16.2%と最も多い。

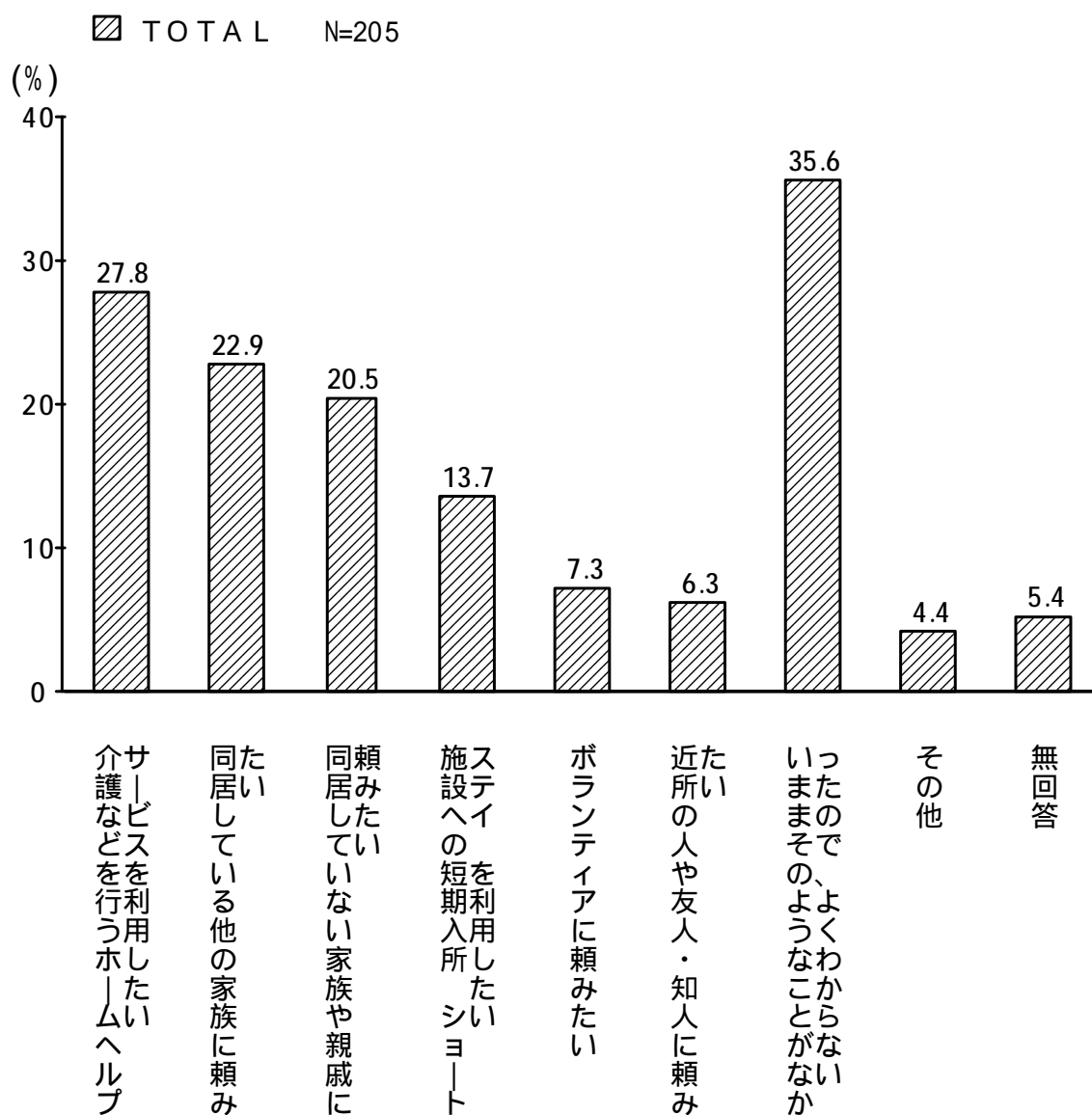
特に介助・援助は受けていない	夫、妻	父、母	息子、娘(息子、娘の配偶者も含む)	兄弟、姉妹	祖父、祖母	近所の人	病院の職員(看護婦等)	施設の職員	市社会福祉協議会職員	民生委員・児童委員	ホームヘルパー	無回答
62.2	16.2	1.7	6.3	0.3	0.1	0.1	0.6	0.7	0.3	0.1	2.2	9.1

介助・援助者が不在のときに希望する対応

あなたを主に介助・援助している方が、病気の時や、外出しなくてはならないときなどは、あなたはどのようにしてほしいと思いますか。(はいくつでも)

主な介助・援助者が病気などで一時的に介護ができなくなった場合に望む対応としては、「今までそのようなことはなかったので、よくわからない」という回答が 35.6%と最も多いが、対応策としてあげられた項目としては「介護などを行うホームヘルプサービスを利用したい」と考えている人が 27.8%と最も多くなっている。

介助・援助者が不在のときに希望する対応

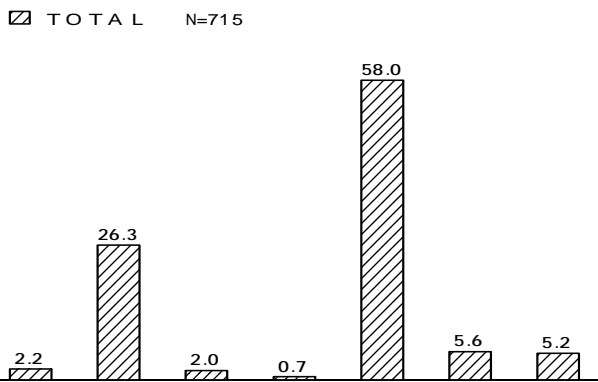


日中の過ごし方（現状と希望）

あなたは、平日の昼間、主にどこで（何をして）過ごしていますか。（は1つ）

日中の過ごし方をみると、「18～39歳」では「働いている（授産施設・福祉作業所なども含む）」人が約6割（58.8%）を占めている。また、「65歳以上」では「自宅にすることが多い」人が75.9%にのぼっている。

現在の日中の過ごし方

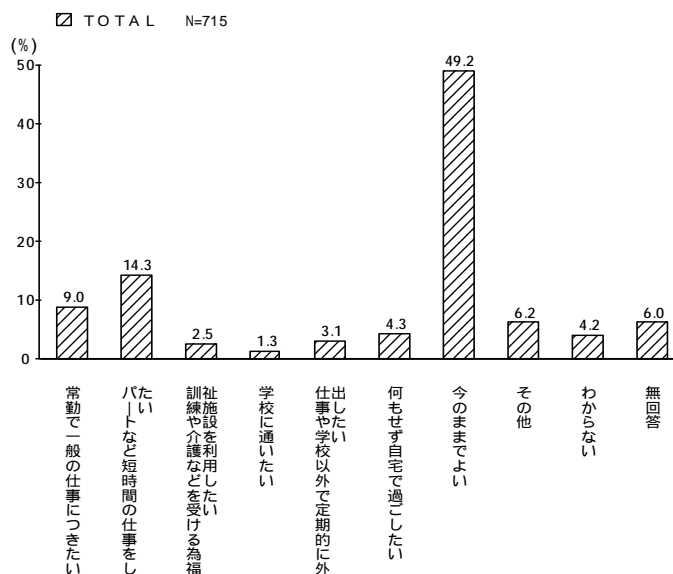


	N	過ごし方						
		1 幼稚園や保育園、学校に通つて	2 働いている(授産施設・福祉作業所含む)	3 病院・施設などで介護を受け	4 病院やデイサービスセンターなどで訓練・介護を受けている	5 自宅にすることが多い	6 その他	7 無回答
0 TOTAL	715	2.2	26.3	2.0	0.7	58.0	5.6	5.2
1 0～17歳	13	84.6	0.0	0.0	0.0	7.7	7.7	0.0
2 18～39歳	80	5.0	58.8	0.0	1.3	30.0	1.3	3.8
3 40～64歳	295	0.3	39.3	0.7	0.3	50.2	5.1	4.1
4 65歳以上	307	0.0	5.9	3.9	1.0	75.9	6.8	6.5
5 無回答	20	0.0	35.0	0.0	0.0	45.0	10.0	10.0

あなたは、今後、日中をどのように過ごしたいですか。（は1つ）

今後、希望する日中の過ごし方としては、「今までのままの過ごし方を続けたい」と考えている人が49.2%と最も多い。

今後、希望する日中の過ごし方

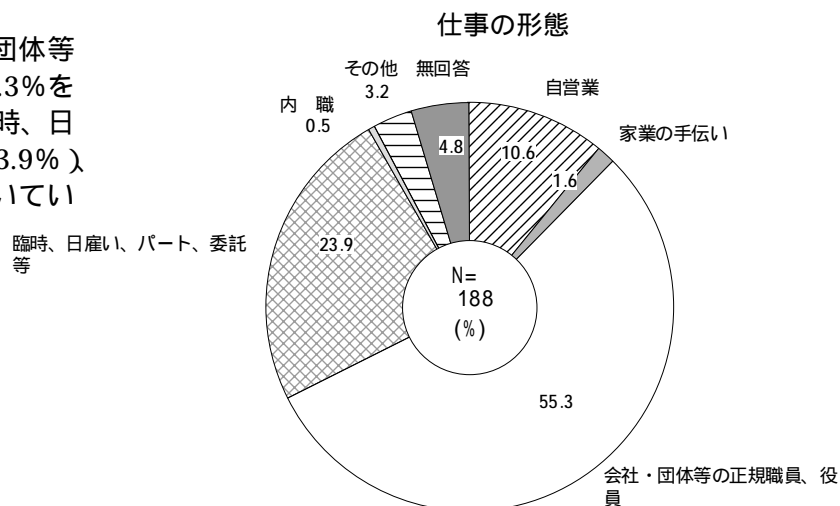


(3) 就労について

仕事の形態

仕事の形態は次のうちどれですか。(は1つ)

仕事の形態は、「会社・団体等の正規の職員、役員」が55.3%を占め最も多く、次いで「臨時、日雇い、パート、嘱託等」(23.9%)、「自営業」(10.6%)と続いている。

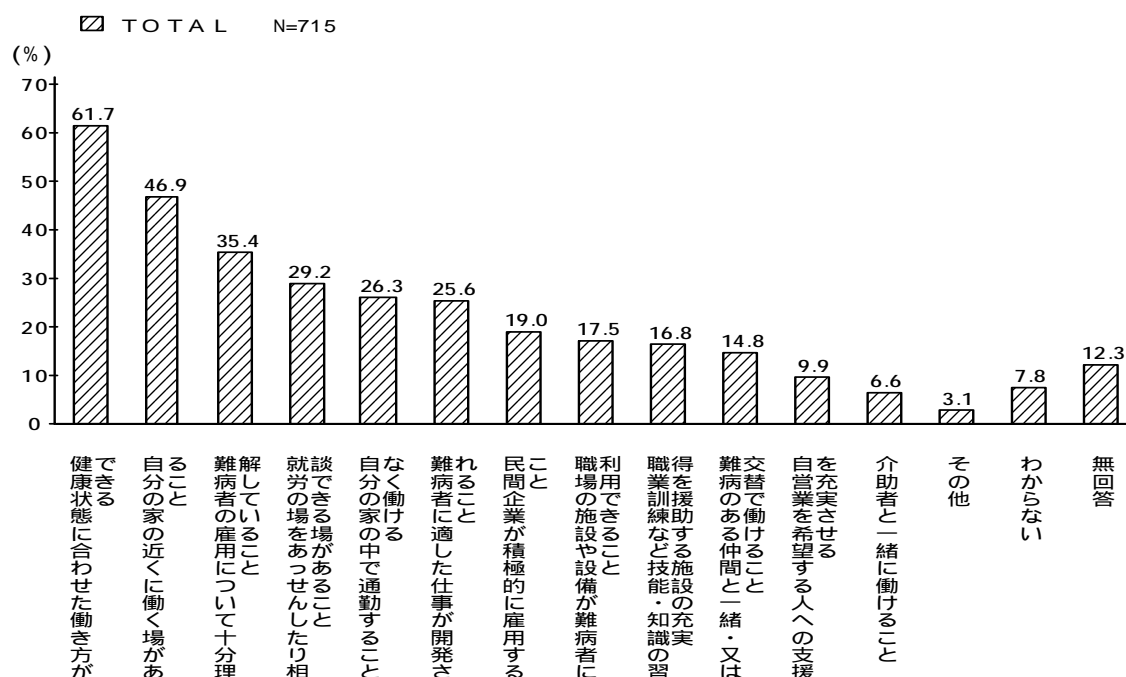


働くために大切な環境整備

あなたは、難病のある方が働くためにはどのような環境が整っていることが大切だと思いますか。あてはまるものすべてに をつけてください。(はいくつでも)

難病者が働くために大切な環境整備としては、「健康状態にあわせた働き方ができること」をあげる人が61.7%と最も多く、次いで「自分の家の近くに働く場があること」(46.9%)、「事業主や職場の人たちが、難病者の雇用について十分理解していること」(34.5%)と続いている。

働くために大切な環境整備

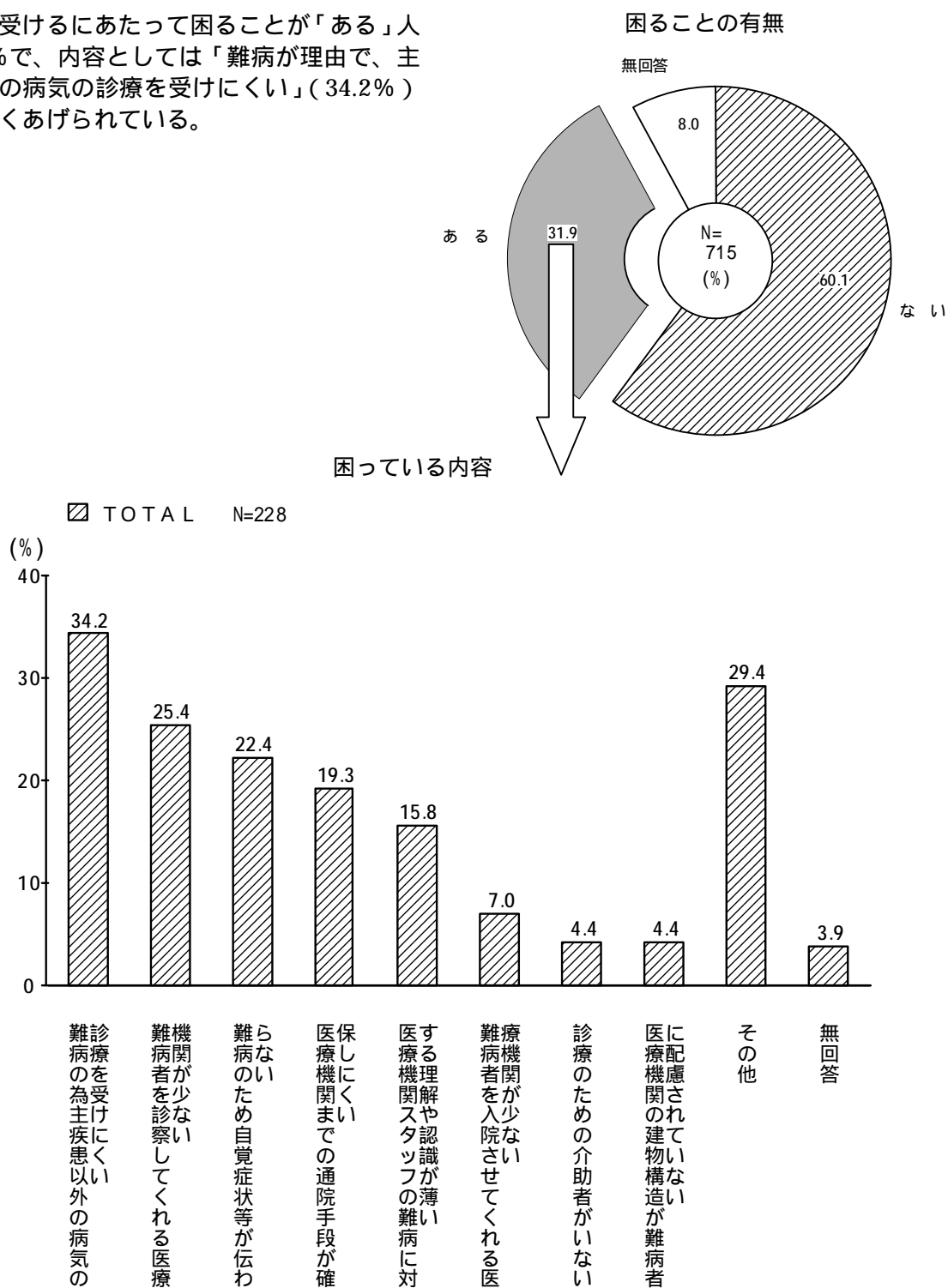


(4) 医療や健康について

医療を受けるにあたって困ること

困ることはどんなことですか。(はいいくつでも)

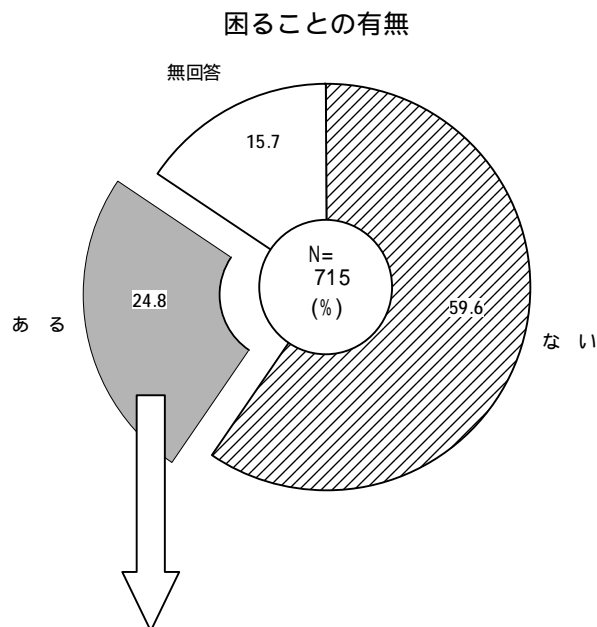
医療を受けるにあたって困ることが「ある」人は 31.9%で、内容としては「難病が理由で、主疾患以外の病気の診療を受けにくい」(34.2%) が最も多くあげられている。



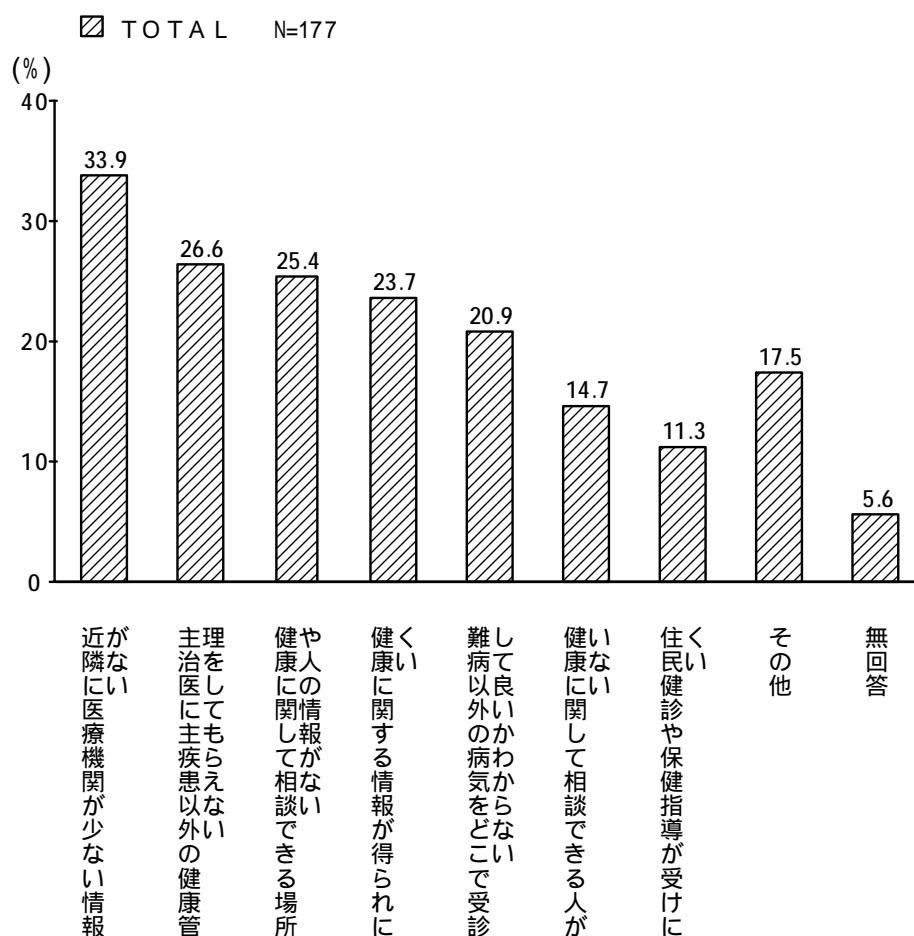
健康管理について困ること

困ることはどんなことですか。(はいくつでも)

健康管理について困ることが「ある」人は24.8%で、内容としては「近隣に、健康管理のため受診できる医療機関が少ない」をあげる人が33.9%と最も多く、次いで「主治医に主疾患以外の健康管理をしてもらえない」(26.6%)、「健康に関して相談できる場所や人の情報が無い」(25.4%)と続いている。



困っている内容



(5) 情報の取得や相談について

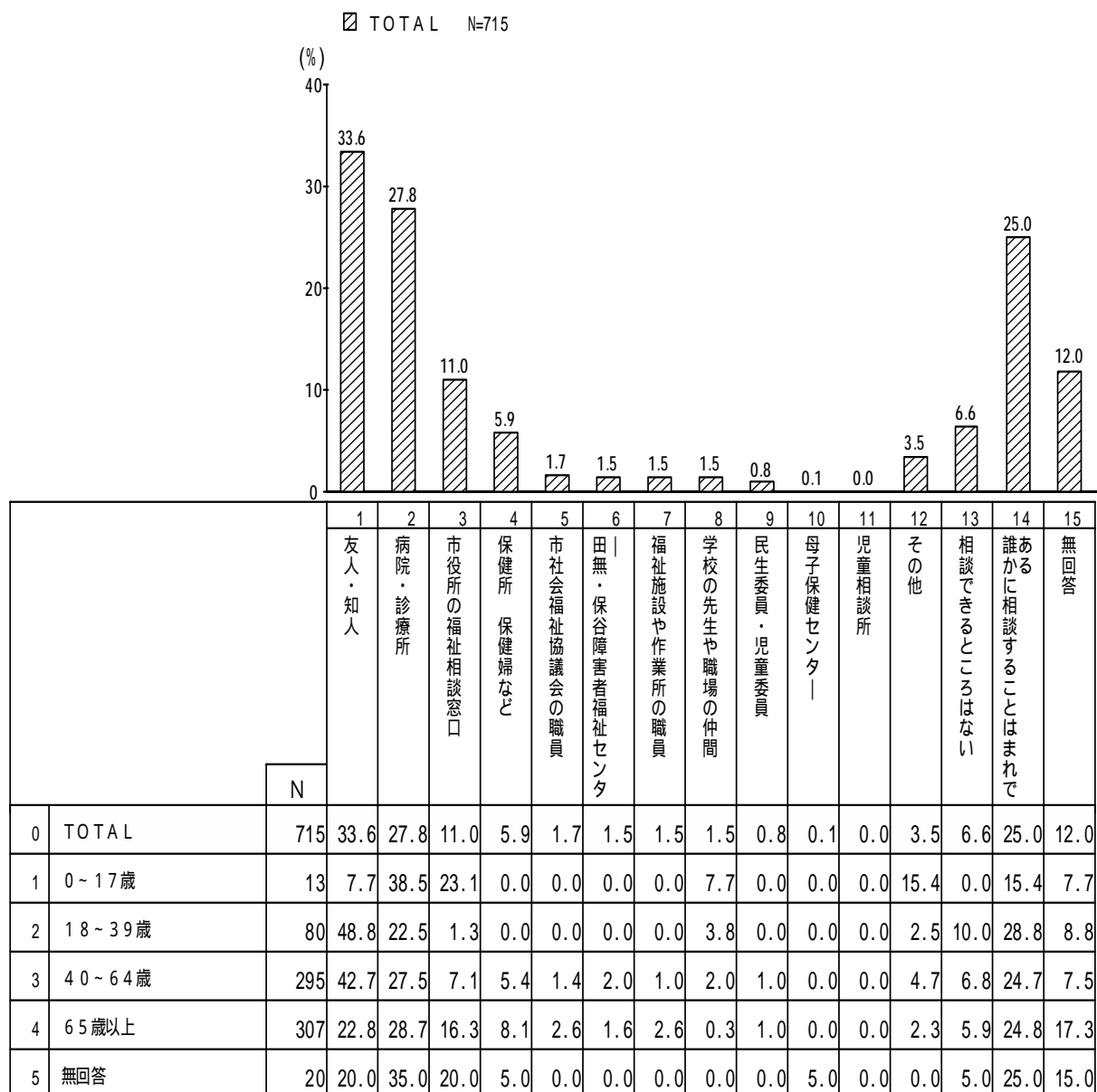
悩み事や心配事の相談先

あなたは、悩み事や心配事があるとき、家族や親せき以外に、どのようなところに相談していますか。(はいくつでも)

悩み事や心配事の相談先(家族や親せき以外)は、「友人・知人」が33.6%と最も多く、次いで「病院・診療所」(27.8%)、「市役所の福祉相談窓口」(11.0%)と続いている。

年代別にみると、「18～39歳」では「友人・知人」をあげる人の割合が48.8%と特に高いが、「相談できるところはない」と回答した人も1割(10.0%)みられる。また、「65歳以上」では「病院・診療所」が28.7%と、「友人・知人」(22.8%)を上回って最も多くなっている。

悩み事や心配事の相談先(家族・親せき以外)

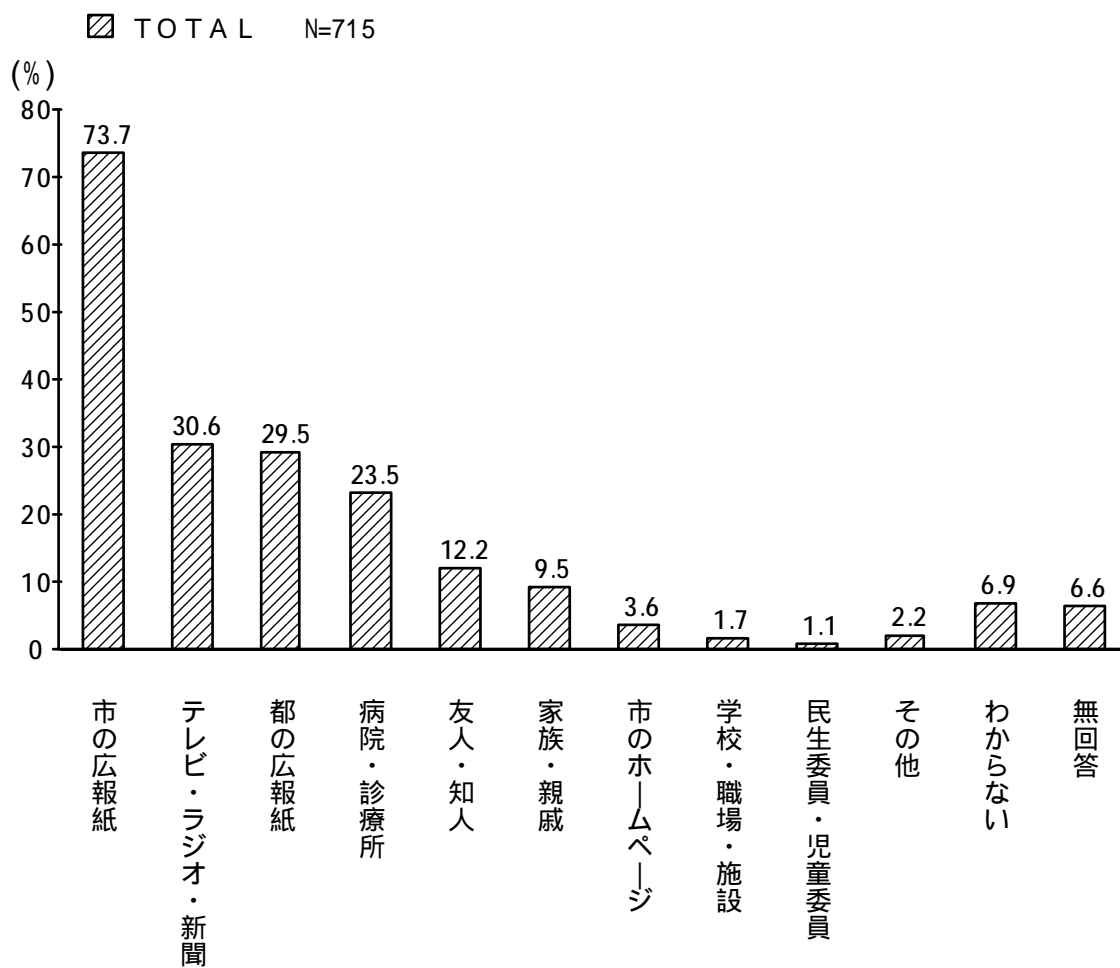


福祉サービスに関する情報の入手先

あなたは、福祉サービスなどの情報を主にどこから得ていますか。(はいくつでも)

福祉サービスなどの情報は「市の広報紙」から得ている人が73.7%と特に多い。

福祉サービスに関する情報の入手先



(6) 福祉サービスについて

各種福祉サービスの利用意向

あなたは、今後、次のような福祉サービスを利用したいと思いますか。(1)~(5)のそれぞれのサービスについて、1~3のいずれか1つにをつけてください。

利用意向が高いのは、「ホームヘルパーの派遣」(21.0%)と「住宅改造費に対する補助」(20.6%)で、それぞれ約2割の人が利用を希望している。

	利用意向 (全体 N=715)			
	今後、利用したい	今後、利用したくない	わからない	無回答
(1) ホームヘルパーの派遣	21.0	12.2	44.3	22.5
(2) デイサービス	11.9	14.0	45.5	28.7
(3) ショートステイ(短期入所)	10.1	15.2	45.0	29.7
(4) 訪問入浴サービス	7.3	16.8	44.3	31.6
(5) 住宅改造費に対する補助	20.6	10.8	40.6	28.1

「(1)ホームヘルパーの派遣」の利用意向を、病気の種類別にみても、「パーキンソン病」の56人のうち27人(48.2%)が利用を希望しており、「今後、利用したくない」という回答はみられなかった。

「ホームヘルパーの派遣」利用意向 (上段：人数、下段：構成比)

	N	今後、利用したい	今後、利用したくない	わからない	無回答
慢性肝炎	248	55 22.2	24 9.7	106 42.7	63 25.4
パーキンソン病	56	27 48.2	0 -	15 26.8	14 25.0
肝硬変・ヘパトーム	55	10 18.2	4 7.3	30 54.5	11 20.0
潰瘍性大腸炎	47	3 6.4	13 27.7	24 51.1	7 14.9
全身性エリテマトーデス	42	5 11.9	12 28.6	21 50.0	4 9.5
シェーグレン症候群	38	6 15.8	10 26.3	20 52.6	2 5.3
特発性血小板減少性紫斑病	24	3 12.5	3 12.5	13 54.2	5 20.8
ネフローゼ症候群	22	2 9.1	3 13.6	11 50.0	6 27.3

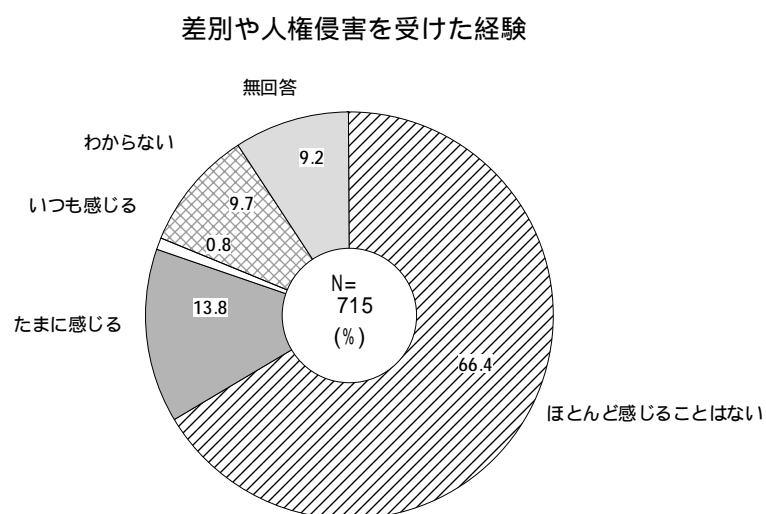
対象者が20名以下の疾病は省略

(7) 難病者理解について

差別や人権侵害を感じた経験の有無

疾病を持っていることで差別や人権侵害を受けていると感じることがありますか。(は1つ)

疾病を持っていることで差別や人権侵害を受けたことがあるかを尋ねたところ、66.4%の人は「ほとんど感じることはない」と回答しているものの、「たまに感じる」(13.8%)と「いつも感じる」(0.8%)をあわせると1割強の人は疾病を理由とした何らかの差別や人権侵害を感じていることがうかがえる。



差別や人権侵害の具体的な内容

具体的には、どのようなときに差別や人権侵害を受けていると感じますか。(自由記入)

差別や人権侵害を受けていると感じる場面としては、「医療機関（特に歯科医）での対応（診療拒否等）」や「病気がうつるのではないかと周囲の人の対応」などが多くあげられている。

[具体的な記入内容]

(学校などで)

- ・学校での着替えのとき。(7歳)
- ・外観に表れる病気のため、プールに入るときなど。(5歳)

(職場などで)

- ・会社などの面接のとき、病気を持っていると対応が悪いこと。(27歳)
- ・病気とは無関係な仕事でも、その疾病により能力がないとされる。(34歳)
- ・定期通院で会社を休むが、理解されにくい。(30歳)
- ・トイレの回数が多く、さぼっていると思われた。(43歳)
- ・結婚、就職時に体験。(36歳)

(医療機関などで)

- ・歯医者で肝炎だと告げるとやんわりとほかに行ってほしいと言われた。(60歳)
- ・血液感染の可能性は低いのに、歯科医等で隔離診療を受けさせられる。(65歳)
- ・病院に入院したとき、診断、検査はいつも最後。入浴もいちばん最後。(60歳)

(その他)

- ・病気がうつるのではないかと思われるとき。(66歳)
- ・元気な友だちと接したとき。(62歳)
- ・行動ひとつひとつに「あなたは病気だから」と言われる。(24歳)
- ・食事の制限があるとき。(34歳)
- ・生命保険に入れない。(27歳)
- ・難病で医療補助が受けられていい、と人に言われて落ち込んだ。(64歳)
- ・持病の話が出たときに、健康な人から差別のような発言をされることがある。(38歳)
- ・薬の副作用で顔が丸くなったとき。(50歳)
- ・外見的に難病者に見えないので、体調の悪いときに信じてもらえない。(73歳)

(8) 将来のことや暮らし全般について

将来の暮らしで不安に感じていること

将来の暮らしで不安に感じていることがあれば自由にお書きください。

将来の暮らしで不安に感じていることとしては、全体では「経済的なこと」や「病状の悪化」に関する不安が多くあげられている。また、働いている人では「病気を理由にした解雇」、若い世代では「就職、結婚、出産」などに関する不安も多くみられる。

[具体的な記入内容]

(病気の悪化、身体の状態に関すること)

- ・病状が悪化すること。(58歳)
- ・健康状態が悪化したとき、きちんとケアを受けられるか不安。(49歳)
- ・肝炎が進み肝臓ガンになること。(57歳)
- ・慢性肝炎から肝硬変への移行。(74歳)
- ・健康管理に不安を感じる。(79歳)
- ・身体が不自由になったとき一人では暮らせない。(72歳)
- ・寝たきりになることが心配。(52歳)
- ・目がだんだん見えなくなることで介助が必要になること。(66歳)
- ・網膜色素変性症のため失明すること。(70歳)

(経済的なこと)

- ・収入が少なく貯蓄ができず不安。(40歳)
- ・将来、年金だけでは夫婦で生活できないのがいちばんの不安。(63歳)
- ・財産の処分、管理が不安。(69歳)
- ・年金が少ないので将来の生活が不安。(61歳)
- ・病気により生命保険、ローンが組めず、住宅の住み替えができない。(40歳)

(就労に関すること)

- ・就職、転職に不利にならないか。(25歳)
- ・病気のために職場で仕事を制限され、リストラの対象になる可能性がある。(34歳)
- ・働けなくなったら生活をしていくことが困難になる。(45歳)
- ・リストラ後の再雇用。(33歳)
- ・病院検査による有休を取得しているが、今後の影響が心配。(50歳)
- ・病気が悪化し入院することによって仕事を失うかも知れないこと。(27歳)

(結婚や出産に関すること)

- ・子どもを産んで育てることができるのか。(28歳)
- ・難病のため、結婚・出産できるかかなり不安。(26歳)

(介護者に関すること)

- ・介護者が病気になったとき自分のことを世話してくれる人がいるかどうか。(84歳)
- ・介護者(妻)の健康状態に関すること。(74歳)
- ・一人で通院できなくなったとき、付き添ってくれる人がいるか不安。(61歳)
- ・主人にもしものことがあったら一人で暮らしていけるか不安。(63歳)

- ・娘と二人暮らしなので、結婚して出て行って一人になったときのことが不安。(54歳)
(緊急時の対応に関すること)
- ・一人暮らしなので、急病になったときの対処が不安。(65歳)
- ・家にいて何かあったとき、電話もかけられない場合どうしたらよいのか。(76歳)
- ・体調急変時の対応が現在のところ一番の不安。(58歳)

(住居や施設など暮らす場所に関すること)

- ・持ち家住宅がないこと。(64歳)
- ・公団住宅の建て替えがあるが、住宅を購入する資金がない。(52歳)
- ・一人になったら老人ホームに入りたいが、施設に関する情報がない。(70歳)
- ・自分にあった施設や福祉ホームがないこと。(69歳)

(医療に関すること)

- ・痴呆になったときも、的確な難病治療が行われるかどうか不安。(54歳)
- ・また長期の入院生活をしなければならぬかということ。(23歳)
- ・医療費の助成対象となる認定基準が厳しくなり、認定されなくなること。(40歳)
- ・毎日薬を飲んでいるので、いろいろな副作用が出るのではないかと不安。(50歳)
- ・ウイルスがいるので不安。(63歳)
- ・治療方法が確立されるか不安。(34歳)

(その他)

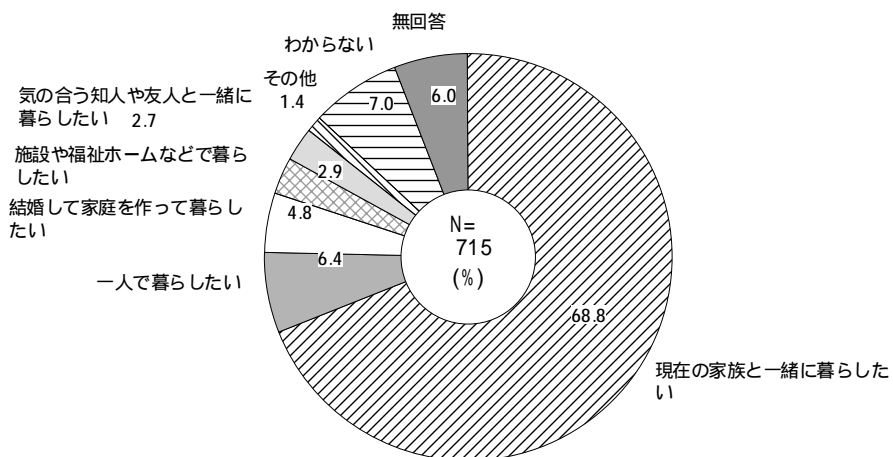
- ・道路掃除、回覧版の受け渡しなどが自分でできず、近所との関係が不安。(85歳)
- ・駅まで遠いので、通所の足がなくなるのが不安。(39歳)
- ・30年余り住んでいるが、地域のことをよく知らないこと。(72歳)
- ・転居した場合、適した病院が見つかるかどうか。(32歳)
- ・子育てと仕事の両立。(43歳)

将来、望む暮らし方

将来、あなたはどのような暮らしをしたいですか。(は1つ)

将来、望む暮らしについては、約7割(68.8%)が「現在の家族と一緒に暮らしたい」と回答している。

将来、望む暮らし方

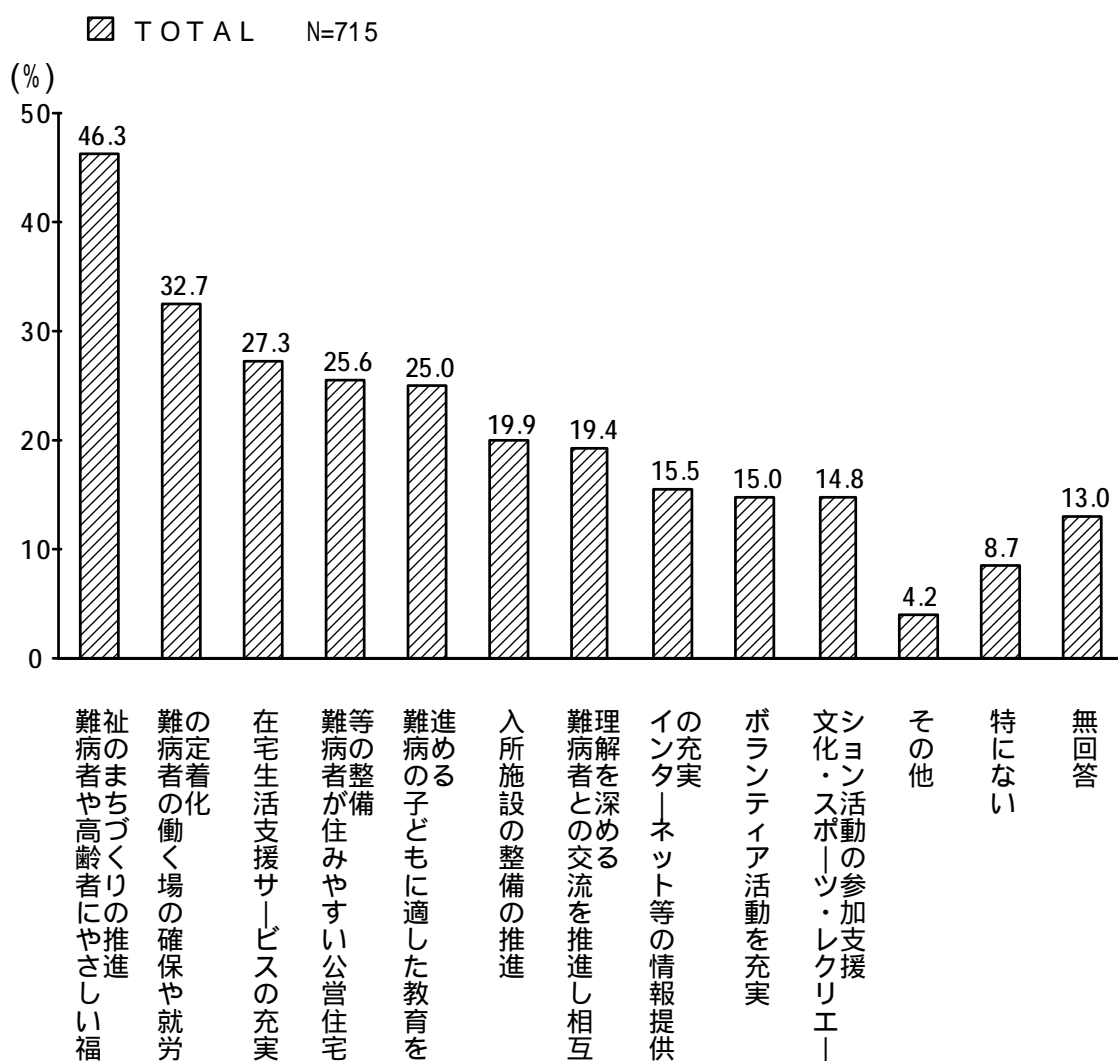


望まれる難病者施策

今後、難病者に対する施策を進めていくにあたって、市は特にどのようなことを充実させていけばよいと思いますか。あてはまるものすべてにをつけてください。(はいくつでも)

今後、望まれる難病者施策としては、「障害者や高齢者にやさしい福祉のまちづくりの推進」をあげる人が 46.3%と最も多く、次いで「難病者の働く場の確保や就労の定着化」(32.7%)、「在宅生活支援サービスの充実」(27.3%)と続いている。

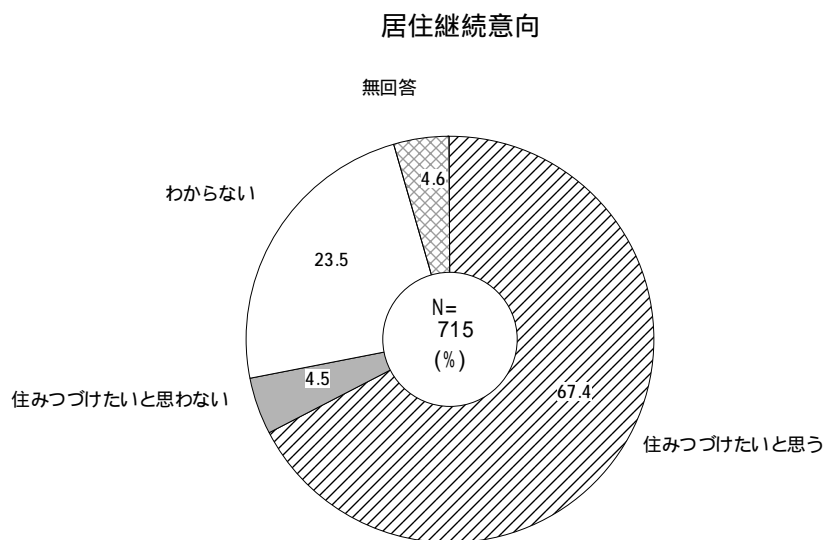
望まれる障害者施策



西東京市への居住継続意向

今後も西東京市に住みつづけたいと思いますか。(は1つ)

今後も西東京市に住み続けたいかを尋ねたところ、67.4%が「住み続けたいと思う」と回答しており、「住み続けたいと思わない」は4.5%にとどまっている。



今後も西東京市に住み続けたいと思う理由は、「現在の住所が西東京市にあるから」が52.1%と最も多く、次いで「交通の便がよいから」(41.5%)、「自然が多く残っているから」(33.6%)、「親や近親者が近くに住んでいるから」(24.5%)と続いている。

居住継続意向

