北海道・東北地域における膠原病患者の

生活実態アンケート調査報告

全国膠原病友の会北海道支部会員・青森県支部副会長
特定非営利活動法人難病支援ネット北海道理事
永森　志織

調査研究の概要

①調査実施団体

全国膠原病友の会北海道・東北ブロック

②アンケート調査実施内容

【目的】

多くの疾患、地域の難病患者の生活実態を共通の項目で比較するため JPA グループが作成した「2015 年度版難病患者実態調査調査票」を利用して、北海道・東北地域の膠原病患者を対象として生活実態調査を実施した。医療費助成制度の利用状況、就労や福祉サービス利用などの生活実態を明らかにすることを目的とする。

【対象】

全国膠原病友の会北海道・東北ブロック（北海道・青森県・岩手県・宮城県・秋田県・福島県）に所属し、当該県に在住する会員（640 名）　※山形県は支部がなく対象外

【方法】

アンケート調査用紙を郵送し返送していただいた。ウェブ上でも回答可能とした。
回答期間：平成 27 年 10 月 27 日から同年 11 月 30 日
平成 27 年に実施された全国膠原病友の会関西ブロックの調査「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告書」との比較も実施した。

【回収率】

640 通送付 329 件回収（郵送 324、ウェブ回答 5）（回収率 51.4%）

№.	カテゴリ	件数	%	各県送付数	県別回収率
1	北海道	167	50.8%	297	56.2%
2	青森県	35	10.6%	59	59.3%
3	岩手県	29	8.8%	66	43.9%
4	宮城県	45	13.7%	99	45.5%
5	秋田県	23	7.0%	49	46.9%
6	福島県	30	9.1%	70	42.9%
合　計		329	100.0%	平　均	49.1%

調査結果

１．基本情報

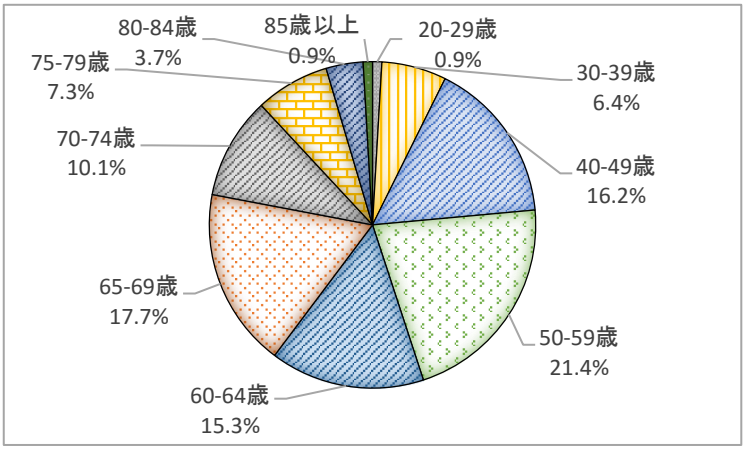
①あなたの性別について（１つだけ選んで〇）

No.	カテゴリ	件数	%
1	男性	26	8.0%
2	女性	301	92.0%

〔無回答除く　ｎ=327（回答率 99.4%）〕

◎およそ９割が女性で、膠原病患者には圧倒的に女性が多いことが反映されている。

②あなたの年齢について（１つだけ選んで〇）



◎20 代から 80 代以上まで幅広い年代の会員から回答をいただいた。
◎膠原病の発症はすべての年代で起こるが、会員には 60 代以上が多く、回答者の半数以上が 60 代以上となった。

〔無回答除く　ｎ=327（回答率 99.4%）〕

③居住地の都道府県について（１つだけ選んで〇）

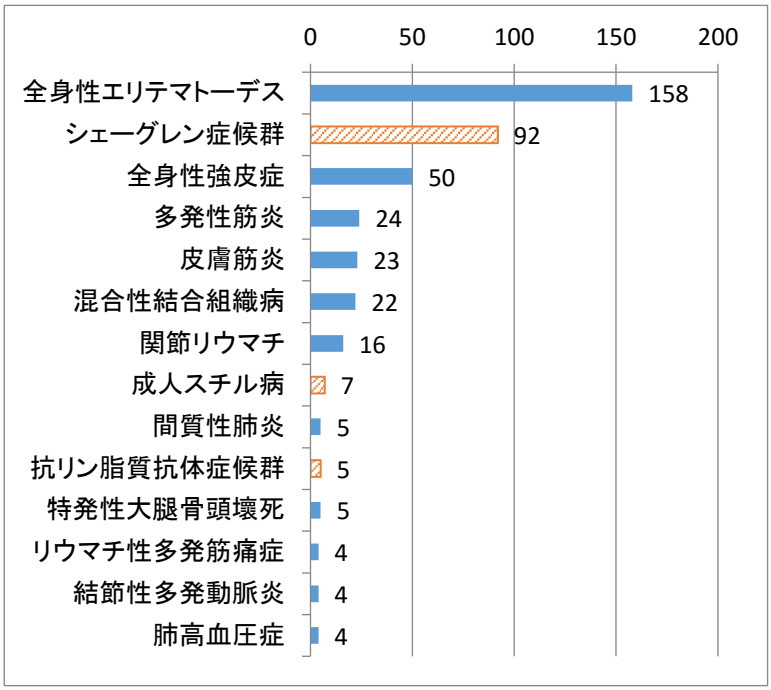
※北海道・東北地方以外および無回答の方は調査対象外のため除く

No.	カテゴリ	件数	%
1	北海道	167	50.8%
2	青森県	35	10.6%
3	岩手県	29	8.8%
4	宮城県	45	13.7%
5	秋田県	23	7.0%
6	福島県	30	9.1%

〔n=329（回答率 100%）〕　〔640 通送付 329 件回収：回収率 49.1%〕

◎北海道支部、宮城県支部の会員数が多いため、回答数に影響している。

④疾病名について(複数回答)



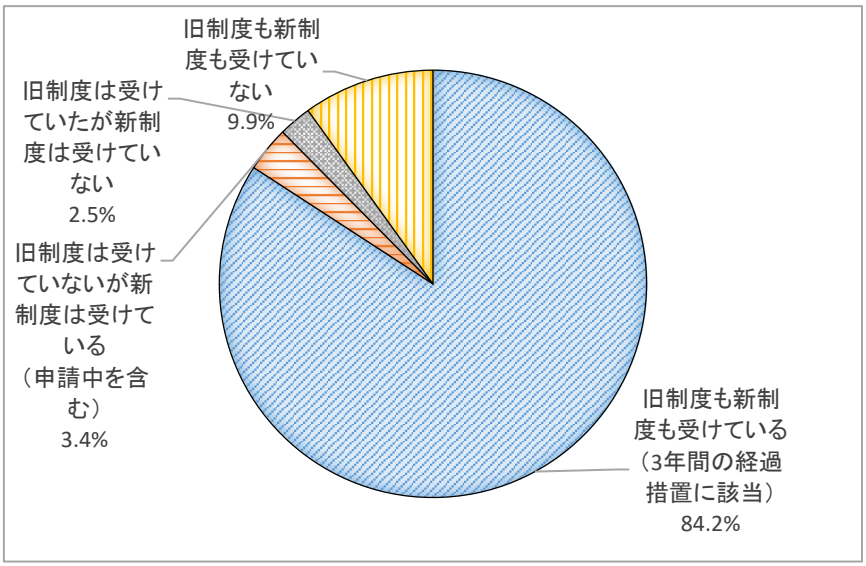
※網掛けは平成27年から新たに指定難病になった疾患

※このほかの回答

膠原病 4、顕微鏡的多発血管炎 3、 高血圧 3、 多発血管炎性肉芽腫症 3、 橋本病 2、 骨粗鬆症 2、線維筋痛症 2 、不整脈 2 、ループス腎炎 1、 血管炎 1、 高安動脈炎 1、 自己免疫性肝炎 1、 胆汁性肝硬変 1、 潰瘍性大腸炎 1、 慢性糸球体腎炎 1、 慢性腎不全 1、 肺高血圧症 1、 その他 42

２．医療費助成制度について

①難病の医療費助成制度を受けておられますか（１つだけ選んで〇）

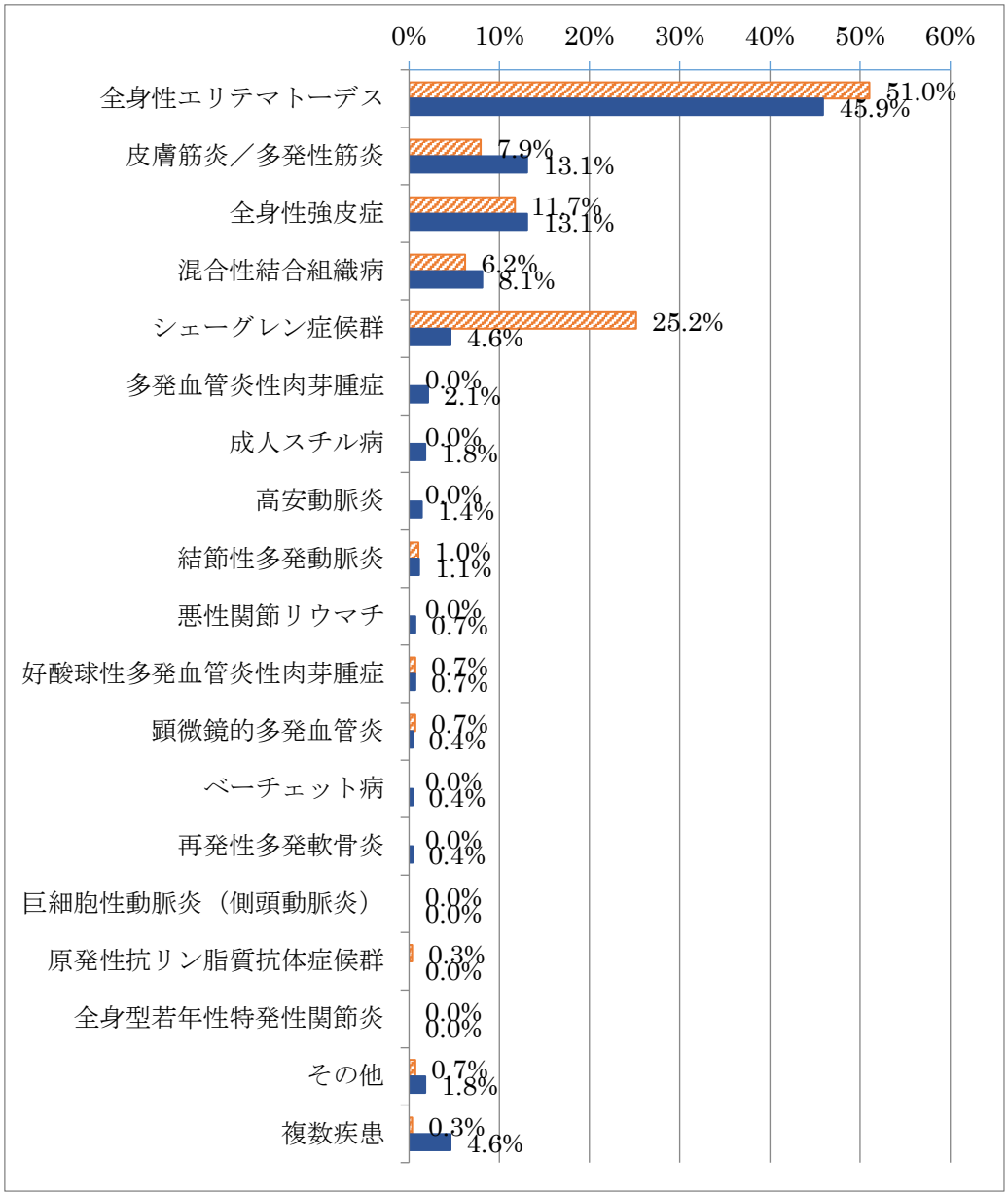


◎84.2%の方が３年間の経過措置の対象となっている。関西調査でも 84.1%でほぼ同じ割合。

◎新制度になり新たに医療費助成制度を受けることができるようになったのは 3.4%で、関西の 5.5%より少なかった。

◎9.9%の方が新制度でも医療費助成制度を受けることができていない。

②新しい医療費受給者証「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載されている病名（医療費助成を受けていない方はあなたの病名）を教えてください。



〔無回答除く　n=290（回答率 88.1%）〕

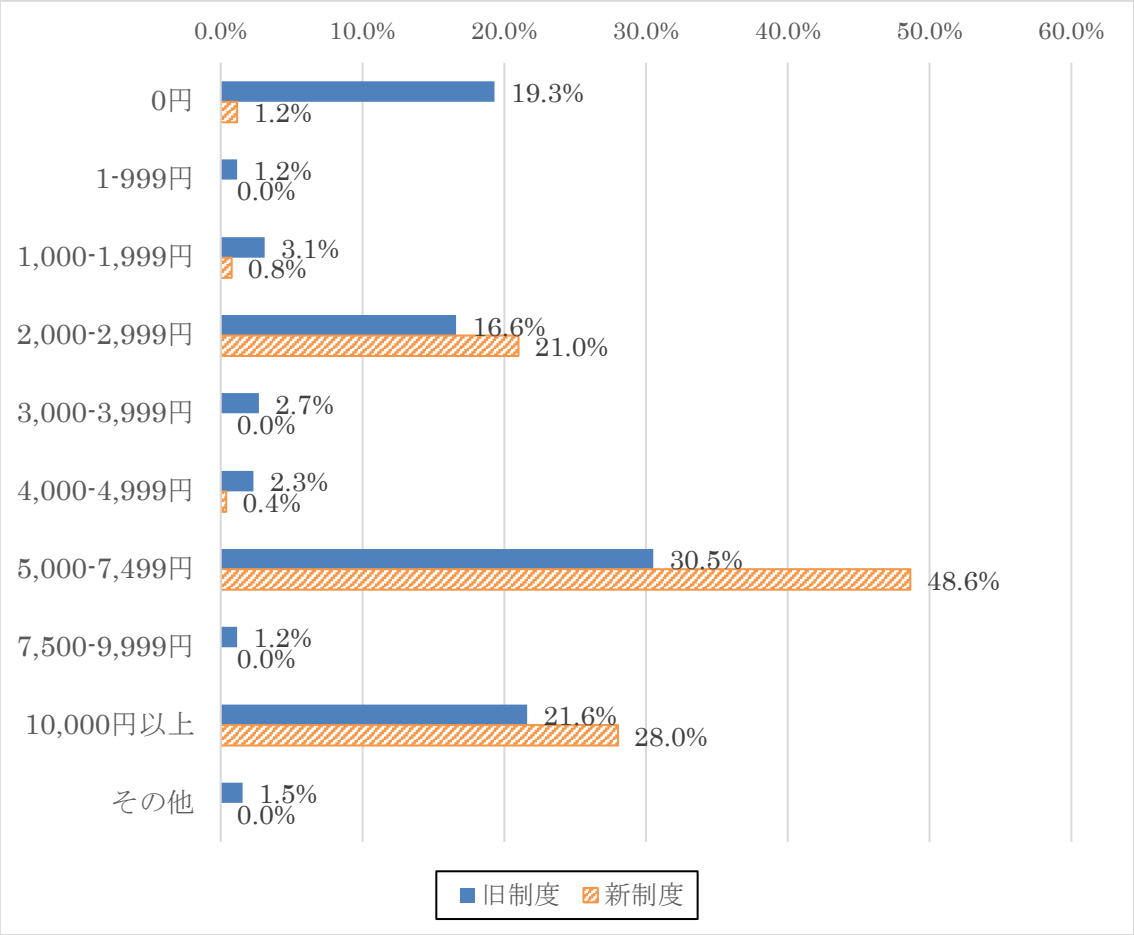
※その他：後縦靱帯骨化症 1 名、甲状腺ホルモン不応症 1 名

※複数疾患を解答した方　2 疾患：41 名、3 疾患：2 名、4 疾患以上 1 名

◎関西ブロックの調査と比較すると、疾患名と割合は似通っている。関西ブロックの方が新たに指定難病になった疾患の方が若干多い。また、複数疾患の受給者証を持っている人は、関西の方が北海道・東北よりも 10 倍ほど多い。

◎シェーグレン症候群は北海道・東北が関西の 6 倍ほどとなっている。これは、北海道単独事業でシェーグレン症候群が特定疾患に指定されていたことが関係していると思われる。

③旧制度と新制度の月額自己負担上限額の比較



〔無回答除く　n=257（回答率 78.1%）〕

◎新制度となり月額自己負担限度額が 0 円の方は 19.3%から 1.2%へと激減した。
最頻値は 5,000 円-7,499 円の 48.6%となった。関西調査でもほぼ同様であった。

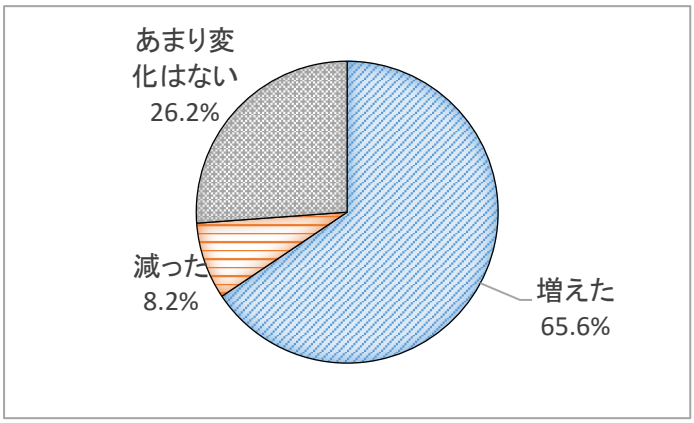
④旧制度で自己負担上限額が０円であった方の新制度での自己負担上限額

		北海道・東北		関西	
No.	カテゴリ	件数	%	件数	%
1	０円	3	6.4%	1	1.9%
2	２，５００円	25	53.2%	26	50.0%
3	５，０００円	18	38.3%	23	44.2%
4	１０，０００円	1	2.1%	2	3.8%

〔無回答除く　n=47（回答率 14.2%）〕

◎もともと 0 円から上限額が上がった方は、自由記述欄で「医療費負担が非常に大きくなって生活が苦しい」と記入された方が多く見られた。

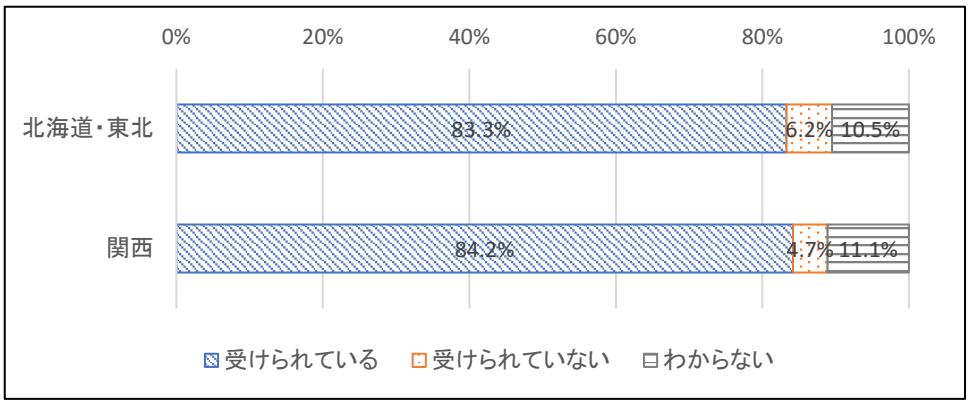
⑤制度の変更により、実際に支払った月額の医療費の自己負担額に変化があったかどうか教えてください。（１つだけ選んで○）



〔無回答除く　n =253（回答率 86.6%）〕

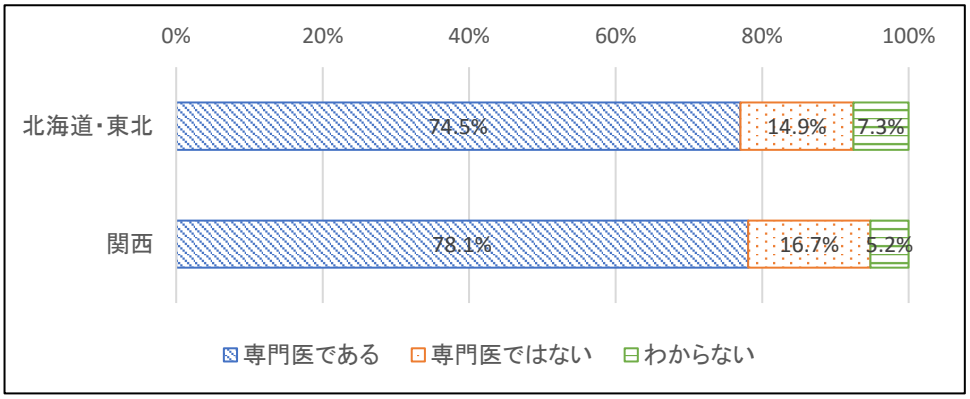
３．医療提供体制について

①通院・入院している医療機関での専門的な治療について（１つだけ選んで○）



〔北海道・東北：無回答除く n=324（回答率 98.5%）〕〔関西：無回答除く n=279（回答率 95.5%）〕

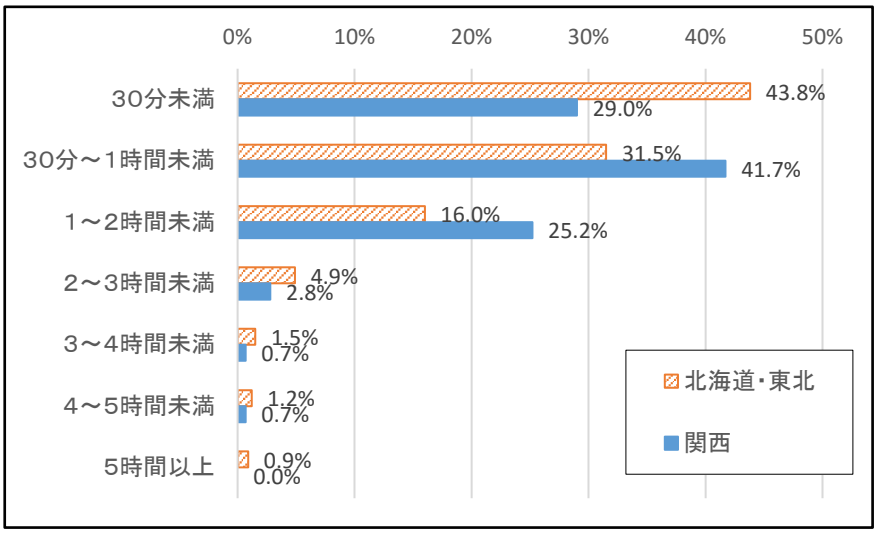
②主治医について（１つだけ選んで○）



〔北海道・東北：無回答除く n=318（回答率 96.7%）〕〔関西：無回答除く n=288（回答率 98.6%）〕

◎専門的な治療が受けられていると回答したのは 80%程度で他の調査とほぼ同じだった。

③現在お住まいのところから通院する場合の、主な医療機関までかかる片道の時間について（１つだけ選んで〇）



〔北海道・東北：無回答除く　n=324（回答率 98.5%）〕

〔関西：無回答除く　n=282（回答率 99.0%）〕

④県別の通院時間（片道）

	北海道	青森	岩手	宮城	秋田	福島	合計
３０分未満	62	25	9	12	16	18	142
３０分～１時間未満	52	8	12	22	7	4	105
１～２時間未満	30	0	4	11	0	7	52
２～３時間未満	10	2	3	0	0	1	16
３～４時間未満	3	0	1	0	0	1	5
４～５時間未満	2	0	1	0	0	1	4
５時間以上	3	0	0	0	0	0	3

◎北海道・東北では通院が 30 分未満が半数近くで関西の 29.0%よりも多かった。3 時間未満、4 時間未満、5 時間未満、6 時間未満の長時間の通院の方は関西よりも多い。近くの病院に通う方と遠方に通う方とに二分されていると推測される。特に北海道では 5 時間以上が 3 件もあり、通院の負担が大きいことが伺える。

４．療養生活について

①障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」について（複数回答可）

【サービスを利用している場合は、次のあてはまる選択肢の番号に〇印】

		北海道・東北		関西	
No.	カテゴリ	件数	%	件数	%
1	居宅介護（ホームヘルプ）	16	35.6%	20	62.5%
2	短期入所（ショートステイ）	3	6.7%	0	0.0%
3	施設での夜間ケア等（施設入所支援）	0	0.0%	0	0.0%
4	就労移行支援	0	0.0%	1	3.1%
5	就労継続支援	3	6.7%	0	0.0%
6	共同生活援助（グループホーム）	1	2.2%	0	0.0%
7	共同作業所	0	0.0%	1	3.1%
8	同行援護（視覚障害等）	0	0.0%	4	12.5%
9	行動援護（知的・精神等）	0	0.0%		
10	移動支援事業（市町村）	7	15.6%		
11	日常生活用具の給付	9	20.0%	9	28.1%
12	補装具	13	28.9%	9	28.1%
13	その他	6	13.3%	0	0.0%

〔北海道・東北：無回答除く　n=45（回答率 13.7%）〕

〔関西：無回答除く　n=32（回答率 11.0%）〕

【サービスを利用していない場合は、次のあてはまる選択肢の番号に〇印】

		北海道・東北		関西	
No.	カテゴリ	件数	%	件数	%
1	利用したいが認定が受けられず利用できない	2	0.8%	12	5.4%
2	利用したいが支給を申請していない	31	13.1%	35	15.8%
3	利用したいとは思わない	19	8.1%	16	7.2%
4	利用する必要がない	184	78.0%	158	71.5%

〔北海道・東北：無回答除く　n=236（回答率 71.7%）〕

〔関西：無回答除く　n=221（回答率 75.6%）〕

◎「利用したいが支給を申請していない」が 13～15%いることがわかった。

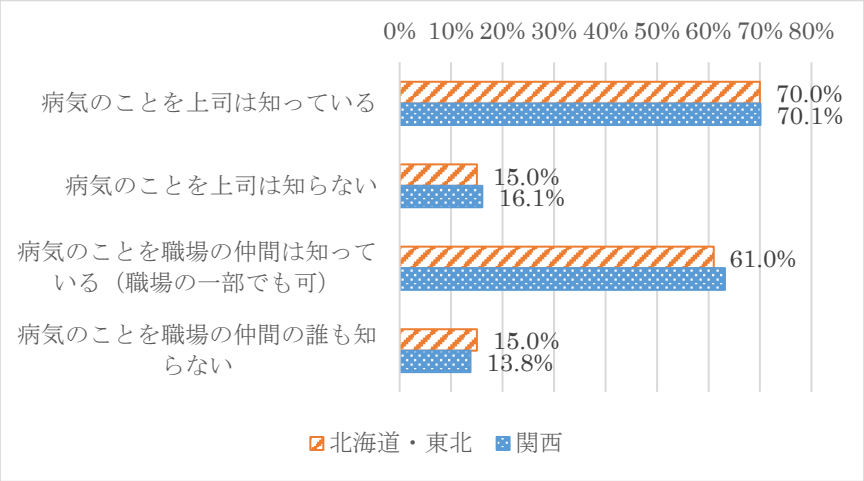
５．就労について

①最近６ヶ月の収入を伴う就労状況について（１つだけ選んで〇）

		北海道・東北			関西		
No.	カテゴリ	件数	%	分類	件数	%	分類
1	主に就労をしている	64	20.6%	就労している件数 104 (33.4%)	54	19.2%	就労している件数 96 (34.2%)
2	主に家事をしているが就労もしている	34	10.9%		34	12.1%	
3	主に通学をしているが就労もしている	2	0.6%		1	0.4%	
4	就労しているが、一時的に休んでいる	4	1.3%		4	1.4%	
5	その他	0	0.0%		3	1.1%	
6	通学のみ	2	0.6%	就労していない件数 207 (66.6%)	6	2.1%	就労していない件数 185 (65.8%)
7	家事（専業）	137	44.1%		116	41.3%	
8	入院・入所中	1	0.3%		1	0.4%	
9	自宅療養中	50	16.1%		41	14.6%	
10	就労先を探している	1	0.3%		9	3.2%	
11	就労の必要がない	16	5.1%		8	2.8%	
12	その他	0	0.0%		4	1.4%	

〔北海道・東北：無回答除く　n=311（回答率 94.5%）〕
〔関西：無回答除く　n=281（回答率 96.2%）〕

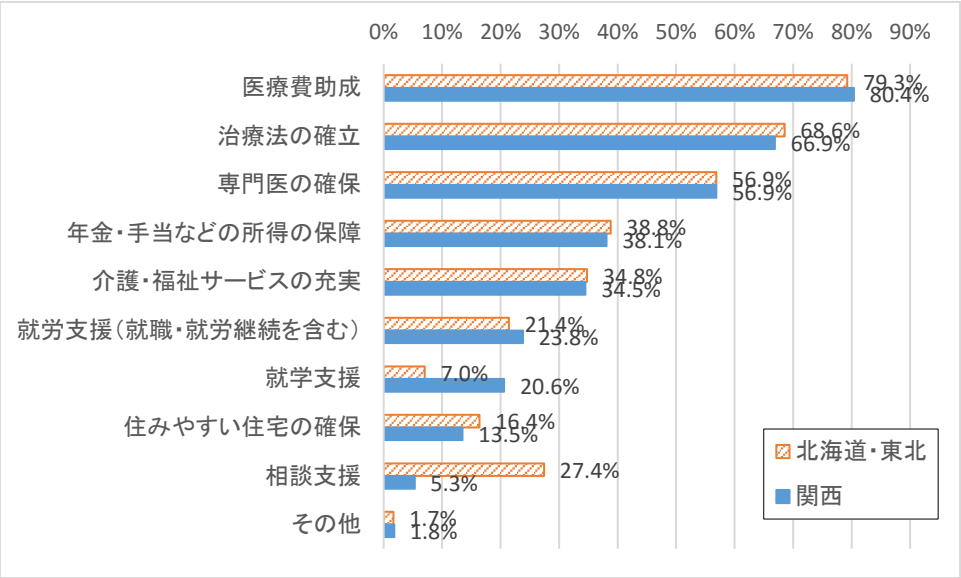
②就労している方にお伺いします。病気の開示について（複数回答可）



〔北海道・東北：無回答除く　n=100（回答率 30.4%）〕
〔関西：無回答除く　n=87（回答率 29.8%）〕

６．総合的な難病対策の充実に向けて

①総合的な難病対策の充実に向けて、関心のある項目を〇印してください。
（複数回答可）



〔北海道・東北：無回答除く　n=299（回答率 90.9%）〕
〔関西：無回答除く　n=281（回答率 96.2%）〕

◎北海道・東北と関西で驚くほど同じような数字となった。「医療費助成」「治療法の確立」「専門医の確保」の 3 点が多くの人の関心事だということがわかる。

◎北海道・東北では「相談支援」、関西では「就学支援」を望む割合が高かった。

調査結果のまとめ

① 基本情報

有効回答数 329 名、男女比は男性 8.0%、女性 92.0%であった。

北海道・東北の 6 支部を通じて調査を実施した。会員数と回収率にばらつきがあり、最も多かったのが北海道 50.8%と過半数を占める結果となり、件数での単純な比較が困難だったため、割合を算出して比較した。

疾病名は「全身性エリテマトーデス」が最も多く、そのほか新たに指定難病になった「シェーグレン症候群」「成人スチル病」「抗リン脂質抗体症候群」も含まれている。

② 医療費助成制度について

難病法施行前と後で医療費の自己負担上限額が「増えた」が 65.6%と非常に多いことがわかった。旧制度では 0 円だったのが新制度で「2,500 円」になった方が 53.2%、「5,000 円」

が 38.3%、「10,000 円」が 1%おり、経済的負担が非常に大きいという切実なコメントを自由記述欄に記載されている方が多かった。

③ 医療提供体制について

専門的な治療については北海道・東北では「受けられている」が 83.3%で関西や他の調査と同じ程度の割合だった。片道の通院時間についての回答を見ると、北海道・東北の方が関西よりも長時間になる傾向が見られた。「5 時間以上」の遠距離は関西では 0%なのに対して北海道では 0.9%あった。

④ 療養生活について

障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」を利用している方は 13.7%と比較的少なかった。「利用したいが認定が受けられず利用できない」0.8%、「利用したいが支給を申請していない」13.1%という数字は見過ごせない。認定が受けられなかった理由、支給を申請しづらい理由について、更なる調査と対応が必要だと思われる。

⑤ 就労について

就労している方が 33.4%、就労していない方が 66.6%との結果となった。「家事（専業)」44.1%と最も多く、回答者の年齢層が高いこと、女性が多いことが反映されていると思われる。

「病気のことを上司は知らない」15.0%、「病気のことを職場の仲間の誰も知らない」15.0%と、病気を開示せずに働いている方がおり、知らせなくても就労可能な病状であることが推測される一方で、体調の変化や病気の悪化に対応しづらい状況にあるのではないかと懸念される。

⑥ 総合的な難病対策の充実に向けて

「医療費助成」「治療法の確立」「専門医の確保」の 3 点が非常に高い関心を集めおり、「所得の保障」「介護・福祉サービスの充実」「就労支援」と続いた。

自由記述欄には非常に多くの意見が寄せられた。病気を抱えて身体的にも精神的にも精一杯努力している中で、様々な支援をもっと受けやすくして欲しい、という意見が目立った。特に専門医が近くにいない場合、病状の改善、安定が難しいこと、遠方への通院の経済的、身体的負担が大きいことなど、抱えている困難が大きくなり、より多くの支援が必要であることがわかった。

近年の治療法の進歩には目覚ましいものがあるが、地方の方でも自分に合った最新の治療を受けられるよう、総合的な難病対策で何らかの効果的な施策が必要であると考えられる。

本調査の実施体制について

本調査は、平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業)))「難病患者への支援体制に関する研究班」[研究代表者：西澤正豊]の一環として実施した。

調査にあたって「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」(厚生労働省平成 22 年度障害者総合福祉推進事業)、全国膠原病友の会 35 周年記念誌「膠原病治療今後の展望・膠原病患者家族生活実態調査報告書」および「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告書（平成 27 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業)）難病患者への支援体制に関する研究班の報告書として発行)」を参考にした。

研究担当者（平成 27 年度厚労科研「難病患者への支援体制に関する研究班」[西澤班]研究協力者・研究分担者）

永森志織（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会、難病支援ネット北海道）
大黒宏司（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）
森　幸子（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）
水谷幸司（日本難病・疾病団体協議会）
西村由希子（日本難病・疾病団体協議会、ASrid 、東京大学）
伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会、難病支援ネット北海道）

調査実施担当者（全国膠原病友の会北海道・東北ブロック）

永森志織（全国膠原病友の会青森県支部／北海道支部、難病支援ネット北海道）
堀内和子（全国膠原病友の会北海道支部）
中村房子（全国膠原病友の会青森県支部）
米澤順子（全国膠原病友の会岩手県支部）
支倉敦子（全国膠原病友の会宮城県支部）
浅野弘子（全国膠原病友の会秋田県支部）
高橋みつえ（全国膠原病友の会福島県支部）
渡邊義広（全国膠原病友の会福島県支部）

※ページ数の関係で一部の設問を抜粋して掲載しました。全設問とその回答については友の会ウェブサイトへの掲載や冊子の発行を検討中です。本調査へのお問い合わせは下記にお願いいたします。

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道　永森志織
〒064-0927　札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28
TEL: 011-532-2360　FAX: 011-511-8935　E-MAIL: shiorix-t@nifty.com