

難病対策に関するアンケート調査 結果報告書

健康福祉局 保健所 健康増進課

1. アンケート調査の概要

調査の目的： 難病患者（国の定める指定難病に罹患し、医療費助成を現に受けている方）を対象に、生活状況・支援ニーズを把握すること

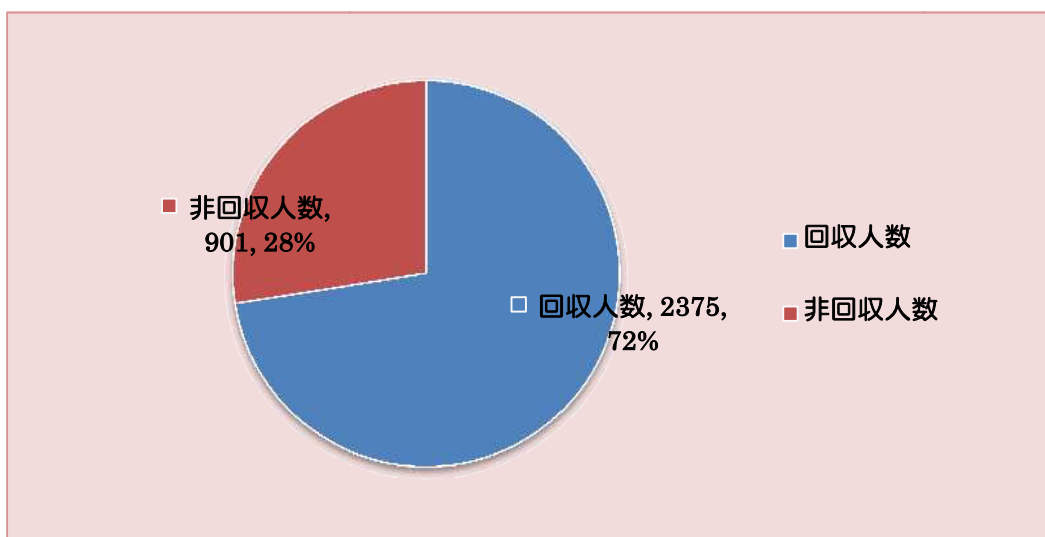
調査対象： 市内在住の特定医療費（指定難病）受給者証所持者

調査時期： 平成28年2月

配布人数： 3,276人

回収人数： 2,375人

回収率： 72%



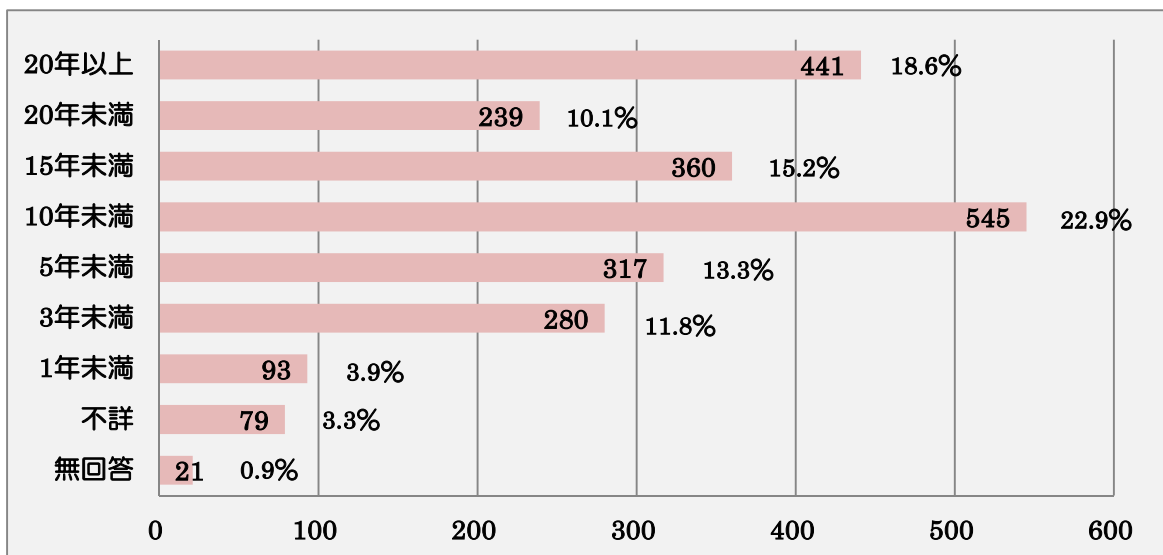
2. アンケート調査集計

問1. 医療受給者証に記載されている疾病名

No	疾病名	人数	No	疾病名	人数
1	IgA 腎症	13	51	成人スチル病	6
2	IgG4関連疾患	2	52	脊髄空洞症	1
3	悪性関節リウマチ	8	53	脊髄小脳変性症	55
4	一次性ネフローゼ症候群	3	54	脊髄性筋萎縮症	1
5	遺伝性シストニア	1	55	全身性アミロイドーシス	10
6	ウィルソン病	3	56	全身性エリテマトーデス	158
7	HTLV-1関連脊髄症	1	57	全身性強皮症	61
8	下垂体性ADH分泌異常症	8	58	先天性血液凝固因子障害	13
9	遠位型ミオパチー	1	60	前頭側頭葉変性症	2
10	黄色靱帯骨化症	2	61	大脳皮質基底核変性症	9
11	オスラー病	1	62	高安動脈炎	18
12	潰瘍性大腸炎	457	63	多巣性運動ニューロパチー / 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	12
13	下垂体性PRL分泌亢進症	5	64	多系統萎縮症	32
14	下垂体性TSH分泌亢進症	1	65	多発血管炎性肉芽腫症	3
15	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	8	66	多発性筋炎/皮膚筋炎	62
16	下垂体前葉機能低下症	31	67	多発性嚢胞腎	13
17	家族性高コレステロール血症	1	69	天疱瘡	11
18	間質性膀胱炎	3	70	特発性拡張型心筋症	63
19	球脊髄性筋萎縮症	3	71	特発性間質性肺炎	18
20	強直性脊椎炎	1	72	特発性血小板減少性紫斑病	52
21	筋萎縮性側索硬化症	16	73	特発性大腿骨頭壊死症	23
22	筋ジストロフィー	6	74	特発性門脈圧亢進症	1
23	クッシング病	1	75	膿瘍性乾癬	6
24	クローン病	98	76	脳髄黄色腫症	1
25	結節性多発動脈炎	4	77	パーキンソン病	325
26	血栓性血小板減少性紫斑病	4	78	パージャール病	12
28	原発性胆汁性肝硬変	31	79	肺動脈性肺高血圧症	8
29	原発性免疫不全症候群	3	80	バッド・キアリ症候群	2
30	顕微鏡的多発血管炎	14	81	ハンチントン病	1
31	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	2	82	肥大型心筋症	9
32	好酸球性副鼻腔炎	16	83	表皮水疱症	3
33	後縦靱帯骨化症	83	84	ファロー四徴症	1
34	甲状腺ホルモン不応症	2	85	副腎白質ジストロフィー	2
36	広範脊柱管狭窄症	27	86	ベーチェット病	31
37	混合性結合組織病	25	87	発作性夜間ヘモグロビン尿症	1
38	再生不良性貧血	27	88	マルファン症候群	1
39	再発性多発軟骨炎	2	89	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	5
40	サルコイドーシス	48	90	慢性特発性偽性腸閉塞症	2
41	シェーグレン症候群	17	91	ミトコンドリア病	1
42	色素性乾皮症	1	92	網膜色素変性症	80
43	自己免疫性肝炎	15	93	もやもや病	49
44	自己免疫性溶血性貧血	1	94	ライソソーム病	3
45	シャルコー・マリー・トゥース病	1	95	両大血管右室起始症	1
46	重症筋無力症	54	96	リンパ脈管筋腫症	1
47	多発性硬化症/視神経脊髄炎	51	97	類天疱瘡	3
48	神経線維腫症	6	98	疾患無回答	12
49	進行性核上性麻痺	23	99	複数疾患回答	53
50	スモン	7			
合計					2,375

問2. 発病してからの期間

	1年未満	3年未満	5年未満	10年未満	15年未満	20年未満	20年以上	不詳	無回答	総数
回答数(人)	93	280	317	545	360	239	441	79	21	2,375
%	3.9%	11.8%	13.3%	22.9%	15.2%	10.1%	18.6%	3.3%	0.9%	100.0%



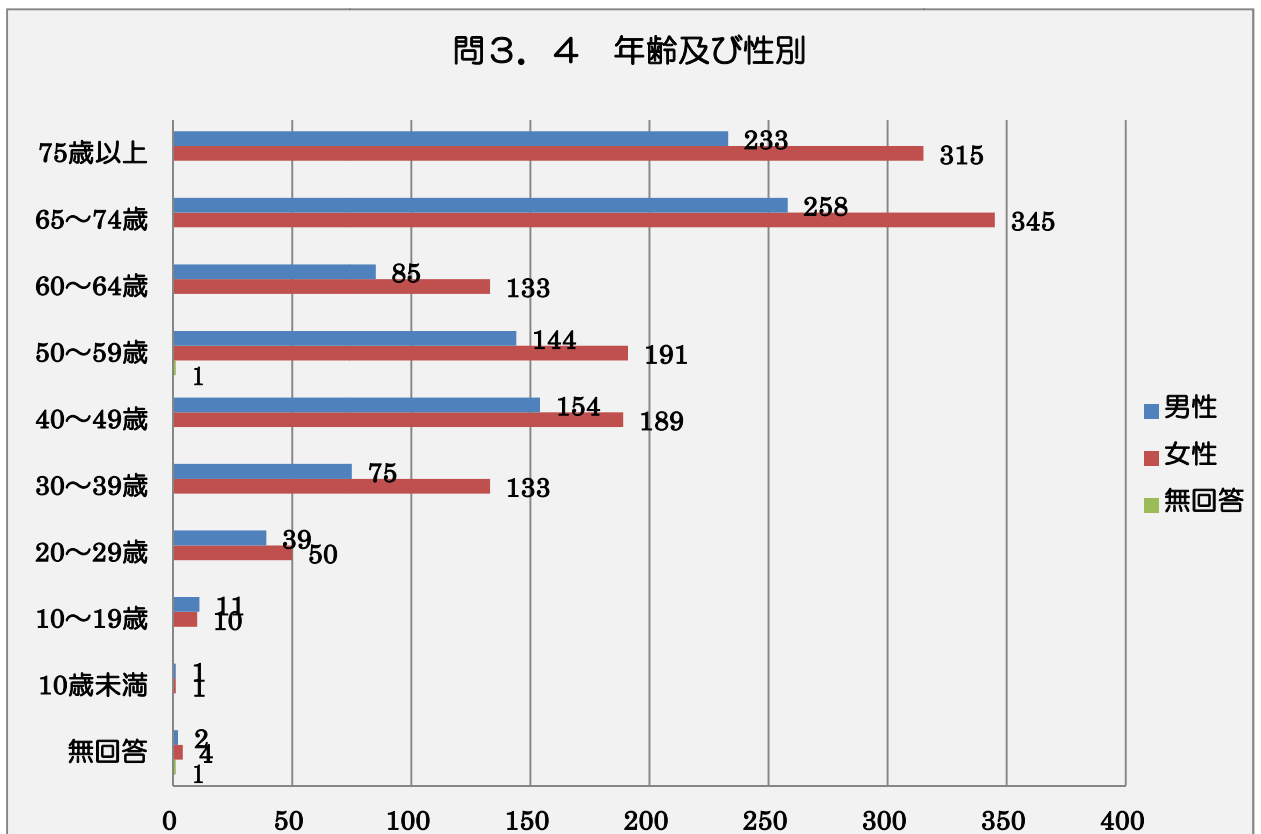
発病してからの期間が、5年以上が66.8% (22.9+15.2+10.1+18.6%) を占める。

問3. 年齢

	10歳未満	10~19歳	20~29歳	30~39歳	40~49歳	50~59歳	60~64歳	65~74歳	75歳以上	無回答	総数
回答数(人)	2	21	89	208	343	336	218	603	548	7	2,375
%	0.1%	0.9%	3.7%	8.8%	14.4%	14.1%	9.2%	25.4%	23.1%	0.3%	100.0%

問4. 性別

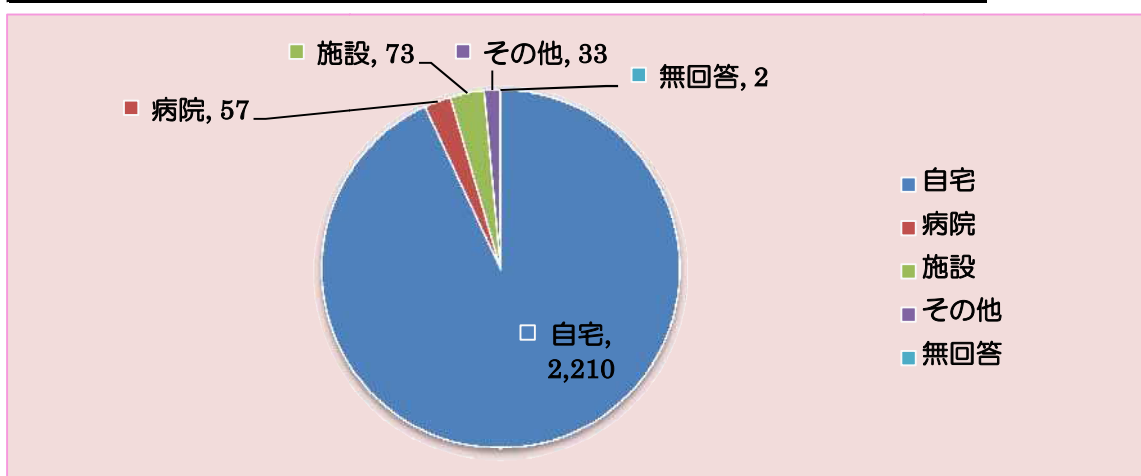
	男性	女性	無回答	総数
回答数(人)	1,002	1,371	2	2,375
%	42.2%	57.7%	0.1%	100.0%



60歳以上が57.7%で、高齢者が多く、中でも65歳から74歳までの割合が25.4%と最も多い。「女性」の回答者が「男性」よりも多い。

問5. 生活の場所

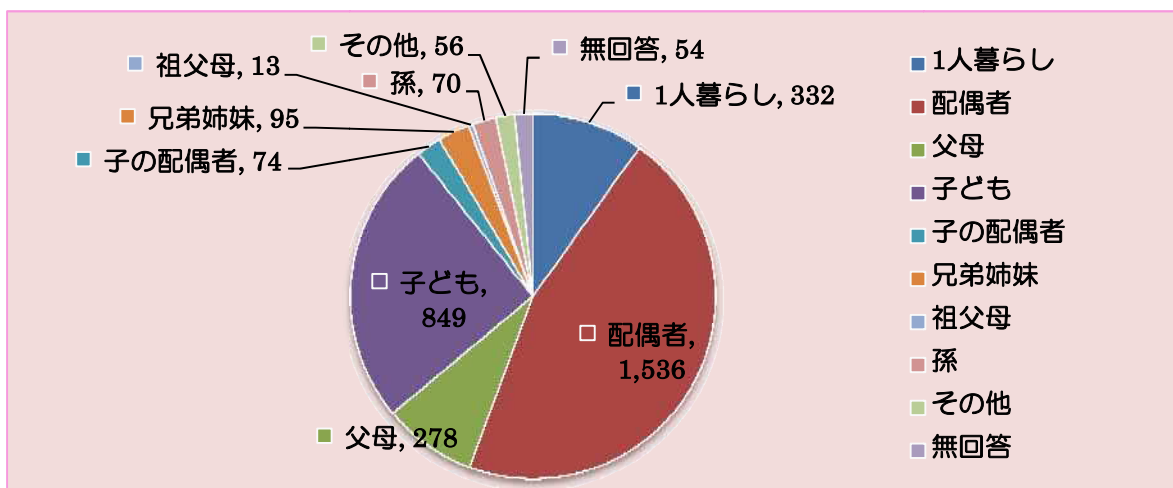
	自宅	病院	施設	その他	無回答	総数
回答数(人)	2,210	57	73	33	2	2,375
%	93.0%	2.4%	3.1%	1.4%	0.1%	100.0%



「自宅」での生活が93.0%で、多数を占める。

問6. 一緒に暮らしている人（いくつでも）

	1人暮らし	配偶者	父母	子ども	子の配偶者	兄弟姉妹	祖父母	孫	その他	無回答
回答数(人)	332	1,536	278	849	74	95	13	70	56	54

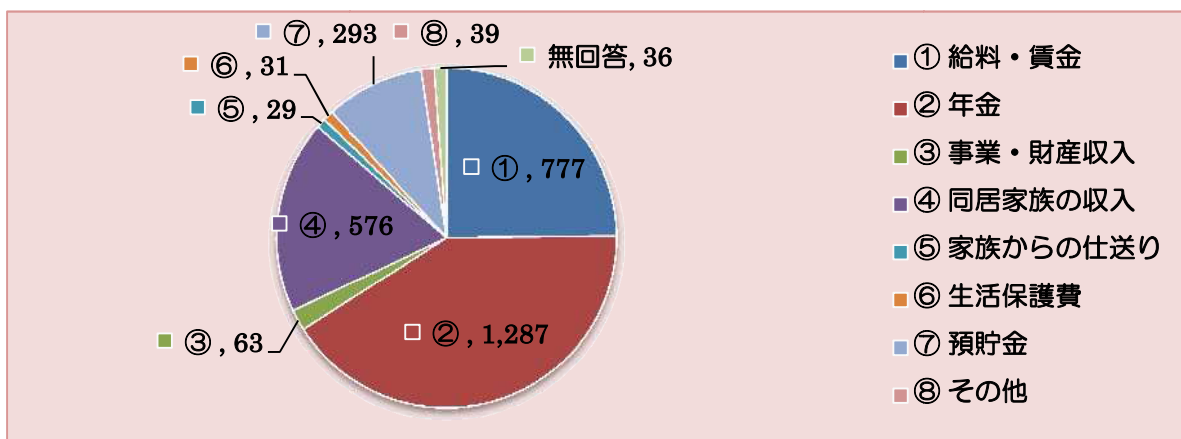


誰かと一緒に生活している難病患者が多数を占める。

問7. 主な収入等生活費をまかなっているもの（2つまで）

- ① 給料・賃金 ③ 事業・財産収入 ⑤ 家族からの仕送り ⑦ 預貯金
 ② 年金 ④ 同居家族の収入 ⑥ 生活保護費 ⑧ その他

	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	無回答
回答数(人)	777	1,287	63	576	29	31	293	39	36

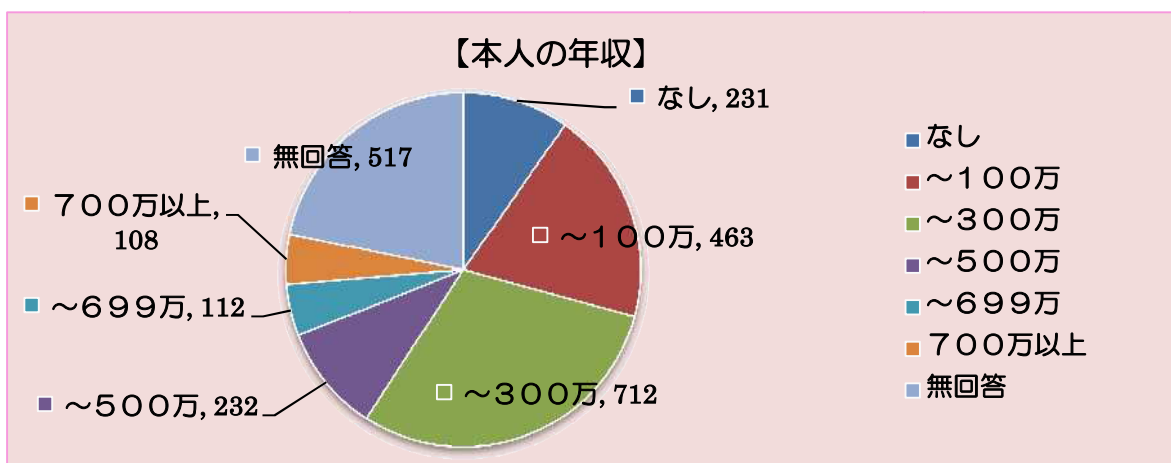


主な収入は「年金」が多く、年齢層が高い難病患者が多いことの現れといえる。次いで、「給料・賃金」となっている。

問8. 年間の収入（税金や社会保険料を含んだ額をご記入ください）

【本人の年収】

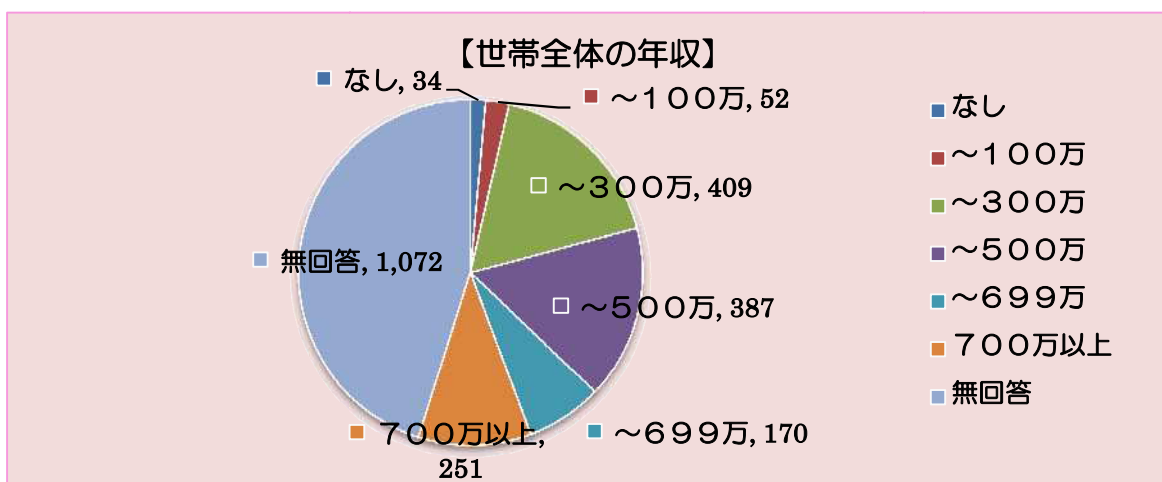
	なし	～100万	～300万	～500万	～699万	700万以上	無回答	総数
回答数(人)	231	463	712	232	112	108	517	2,375
%	9.7%	19.5%	30.0%	9.8%	4.7%	4.5%	21.8%	100.0%



「無回答」の割合が多い（21.8%）。回答者では「300万円以下」と回答した者が最も多い（30%）

【世帯全体の年収】

	なし	～100万	～300万	～500万	～699万	700万以上	無回答	総数
回答数(人)	34	52	409	387	170	251	1,072	2,375
%	1.4%	2.2%	17.2%	16.3%	7.2%	10.6%	45.1%	100.0%



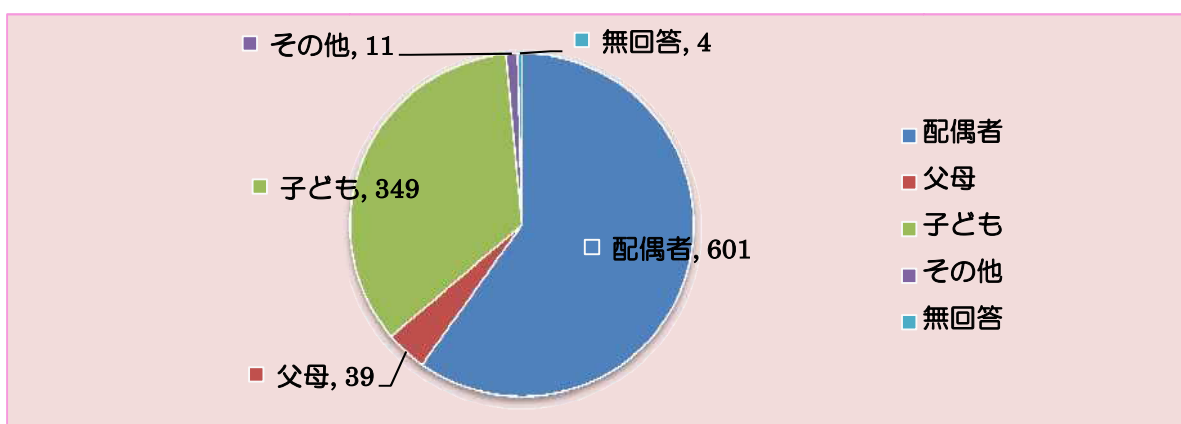
「無回答」が45.1%で最も多い。

問9－（１）． 扶養している家族の有無

	なし	あり	無回答	総数
回答数(人)	1,487	787	101	2,375
%	62.6%	33.1%	4.3%	100.0%

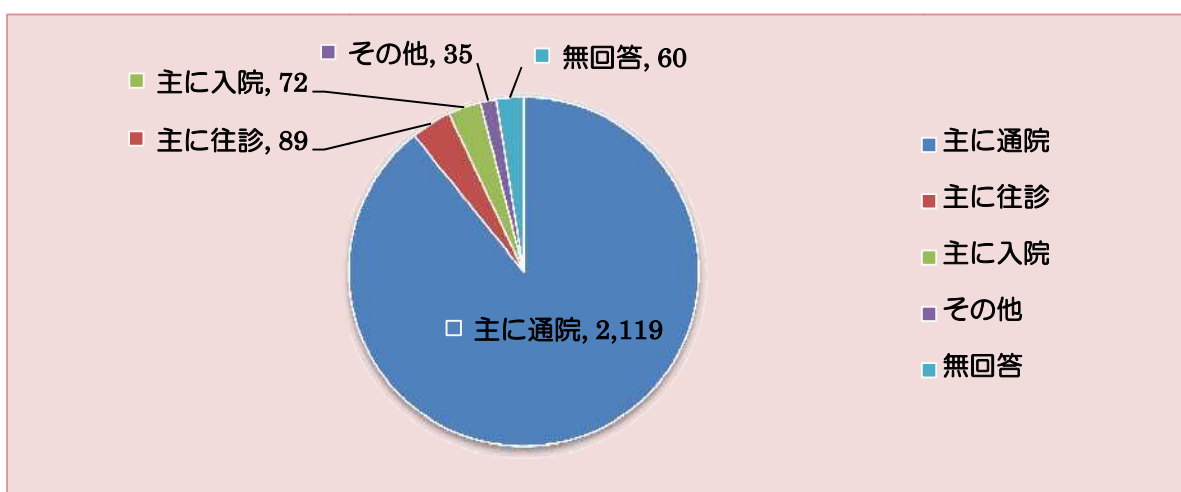
問9－（２）． 扶養している家族の続柄（いくつでも）

	配偶者	父母	子ども	その他	無回答
回答数(人)	601	39	349	11	4



問10－（１）． 現在治療中の難病に関する受診状況

	主に通院	主に往診	主に入院	その他	無回答	総数
回答数(人)	2,119	89	72	35	60	2,375
%	89.2%	3.8%	3.0%	1.5%	2.5%	100.0%



「主に通院」が最も多い。(89.2%)

問10-(2). 現在治療中の難病ために、継続的に受診している医療機関

	1か所だけ	複数	無回答	総数
回答数(人)	1,875	388	112	2,375
%	79.0%	16.3%	4.7%	100.0%

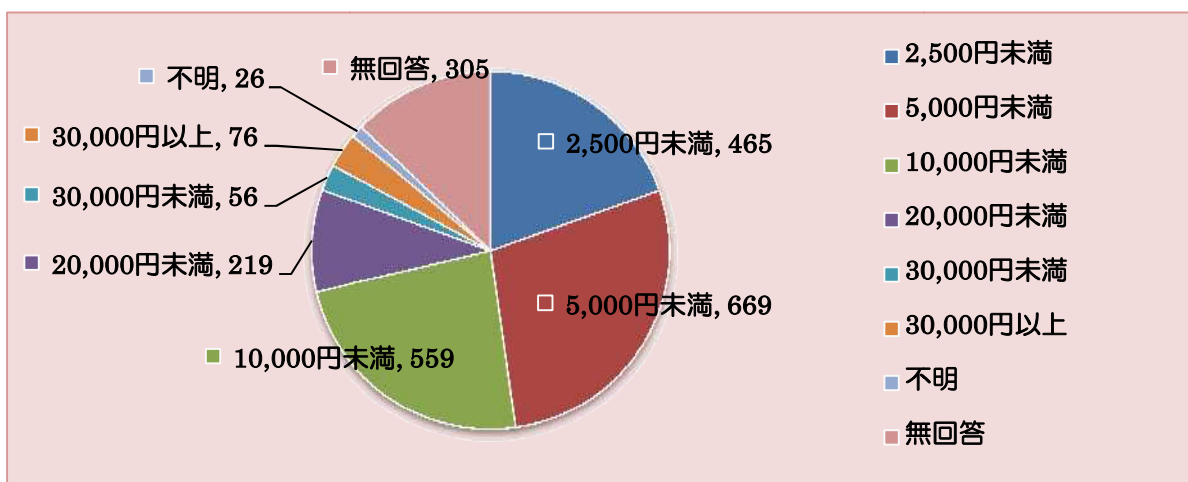
問10-(3). その医療機関の所在地

	西宮市内	県内の他市町	県外	無回答
回答数(人)	1,602	428	389	109

問10-(4). 自己負担している平均的な1ヶ月の医療費

【A 難病にかかる医療費】

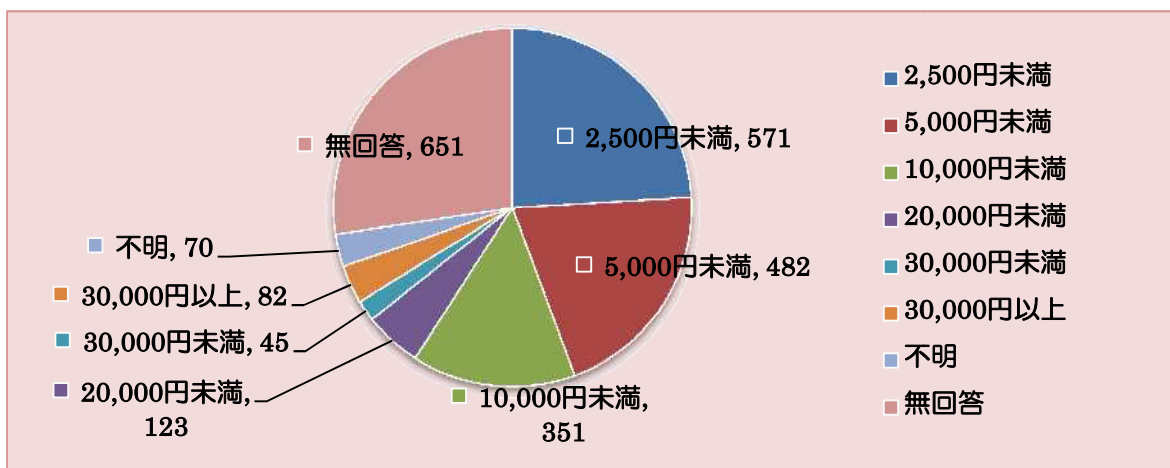
	2,500円未満	5,000円未満	10,000円未満	20,000円未満	30,000円未満	30,000円以上	不明	無回答	総数
回答数(人)	465	669	559	219	56	76	26	305	2,375
%	19.6%	28.2%	23.5%	9.2%	2.4%	3.2%	1.1%	12.8%	100.0%



0円以上10,000円未満が71.3% (19.6+28.2+23.5%) と半数以上である。

【B 難病以外の医療費】

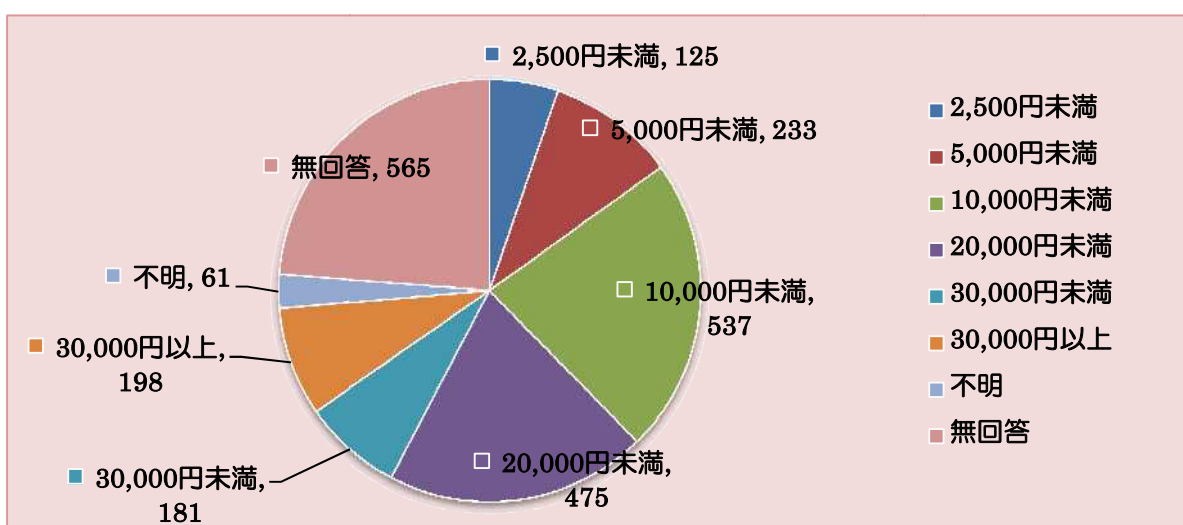
	2,500円未満	5,000円未満	10,000円未満	20,000円未満	30,000円未満	30,000円以上	不明	無回答	総数
回答数(人)	571	482	351	123	45	82	70	651	2,375
%	24.0%	20.3%	14.8%	5.2%	1.9%	3.5%	2.9%	27.4%	100.0%



「無回答」が27.4%、0円以上10,000円未満が59.1% (24.0+20.3+14.8%)である。

【C 合計】

	2,500円未満	5,000円未満	10,000円未満	20,000円未満	30,000円未満	30,000円以上	不明	無回答	総数
回答数(人)	125	233	537	475	181	198	61	565	2,375
%	5.3%	9.8%	22.6%	20.0%	7.6%	8.3%	2.6%	23.8%	100.0%

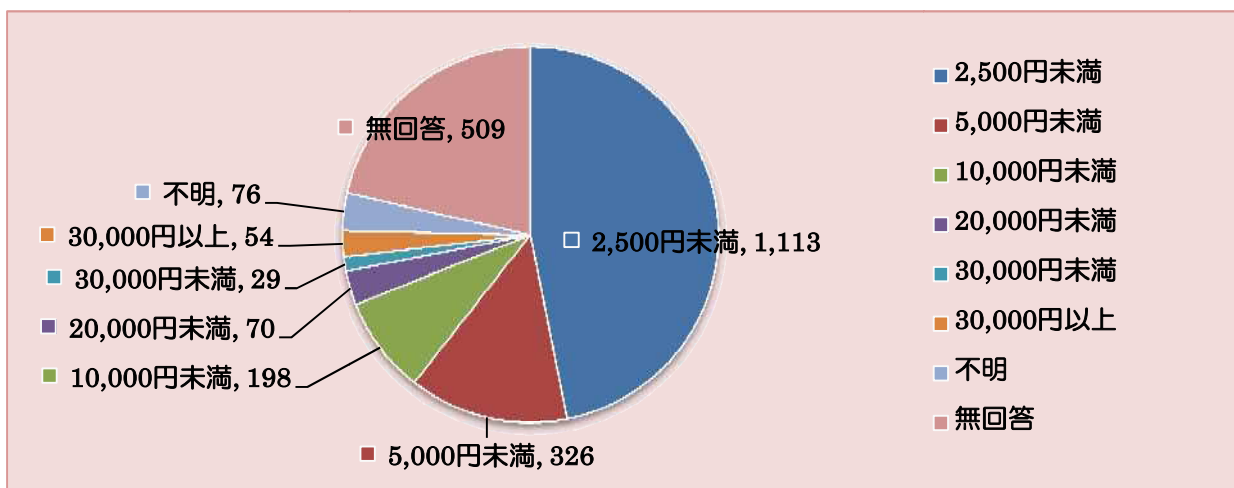


「無回答」が23.8%、0円から20,000円未満が57.7% (5.3+9.8+22.6+20.0%)である。

問10-(5). 交通費等、医療費以外の平均的な1ヶ月の経費

【A 難病にかかる経費】

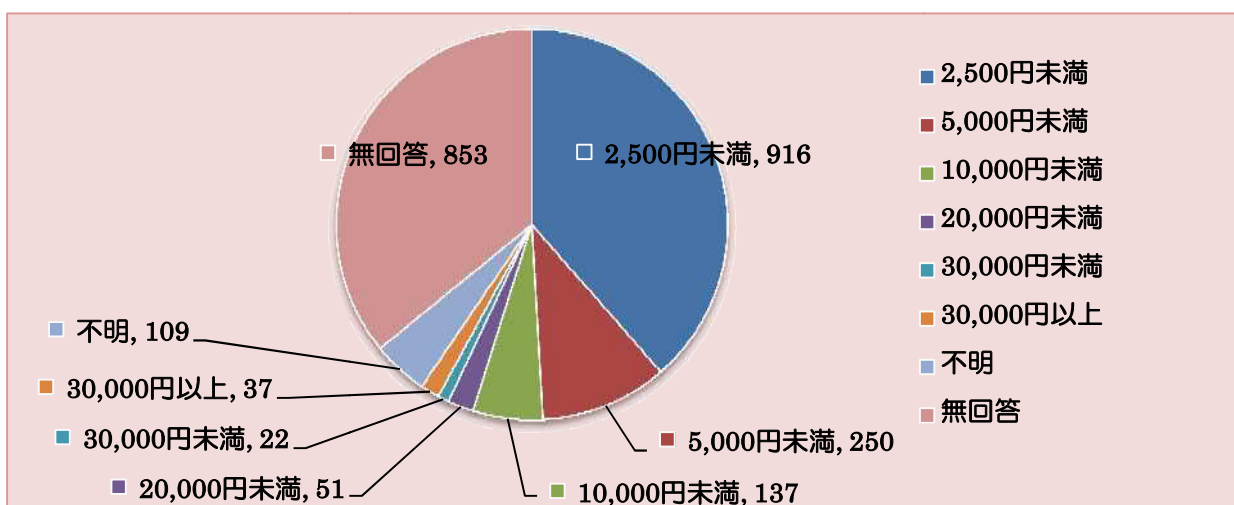
	2,500円未満	5,000円未満	10,000円未満	20,000円未満	30,000円未満	30,000円以上	不明	無回答	総数
回答数(人)	1,113	326	198	70	29	54	76	509	2,375
%	46.9%	13.7%	8.3%	3.0%	1.2%	2.3%	3.2%	21.4%	100.0%



「無回答」が21.4%、0円から5,000円未満が60.6% (46.9+13.7%) である。

【B 難病以外の疾病にかかる経費】

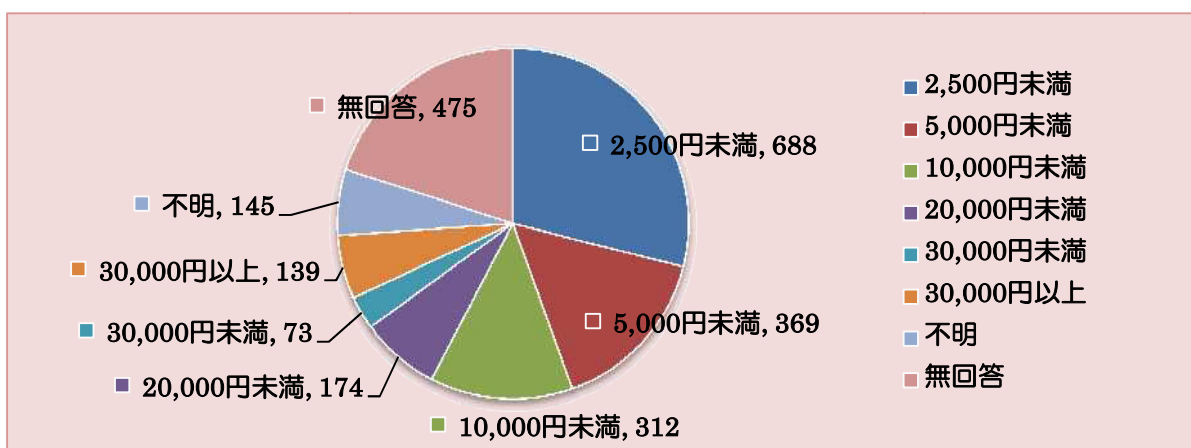
	2,500円未満	5,000円未満	10,000円未満	20,000円未満	30,000円未満	30,000円以上	不明	無回答	総数
回答数(人)	916	250	137	51	22	37	109	853	2,375
%	38.6%	10.5%	5.8%	2.1%	0.9%	1.6%	4.6%	35.9%	100.0%



「無回答」が35.9%、0円から5,000円未満が49.1% (38.6+10.5%) である。

【C 合計】

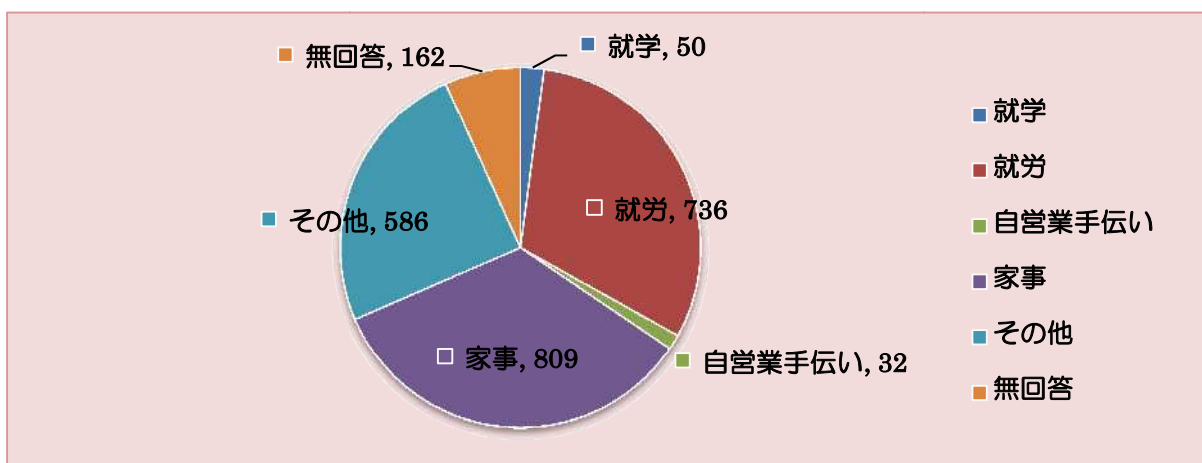
	2,500円未満	5,000円未満	10,000円未満	20,000円未満	30,000円未満	30,000円以上	不明	無回答	総数
回答数(人)	688	369	312	174	73	139	145	475	2,375
%	29.0%	15.5%	13.1%	7.3%	3.1%	5.9%	6.1%	20.0%	100.0%



「無回答」が20%、0円から5,000円未満が44.5% (29.0+15.5%) である。

問11. 現在の主な生活状況

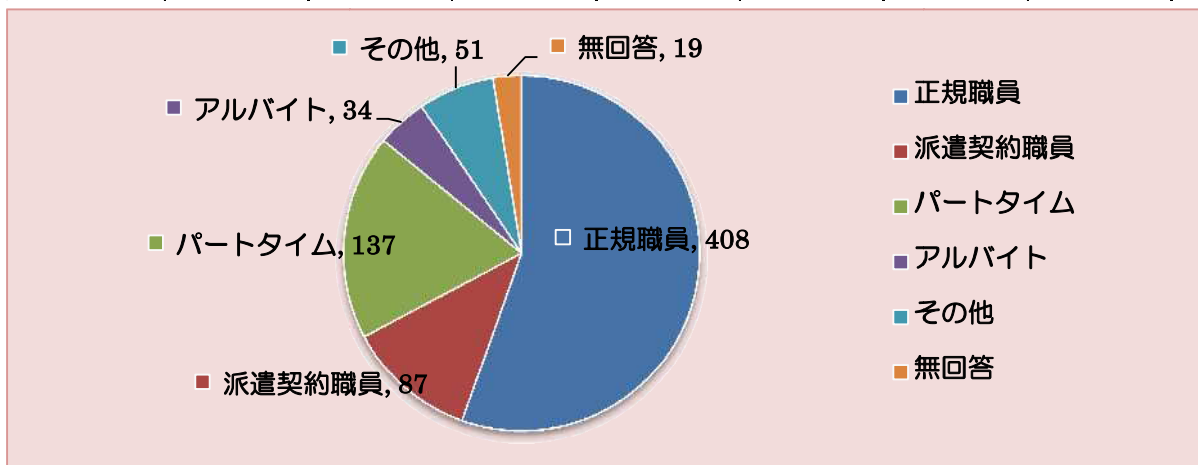
	就学	就労	自営業手伝い	家事	その他	無回答	総数
回答数(人)	50	736	32	809	586	162	2,375
%	2.1%	31.0%	1.3%	34.1%	24.7%	6.8%	100.0%



「家事」が最も多く (34.1%) 次いで「就労」(31%) となっている。

問12-1. 現在の就労形態について（問11で「就労している」と答えた方のみ）

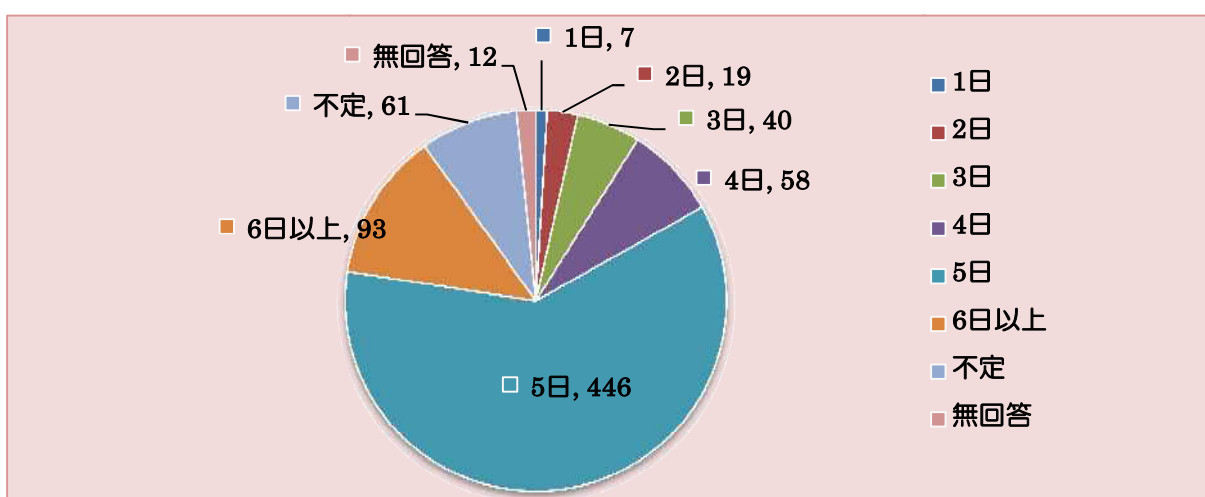
	正規職員	派遣契約職員	パートタイム	アルバイト	その他	無回答	総数
回答数(人)	408	87	137	34	51	19	736
%	55.4%	11.8%	18.6%	4.7%	6.9%	2.6%	100.0%



「正規職員」(55.4%)、「パートタイム」(18.6%)の順となっている。

問12-2. 1週間の勤務日数（問11で「就労している」と答えた方のみ）

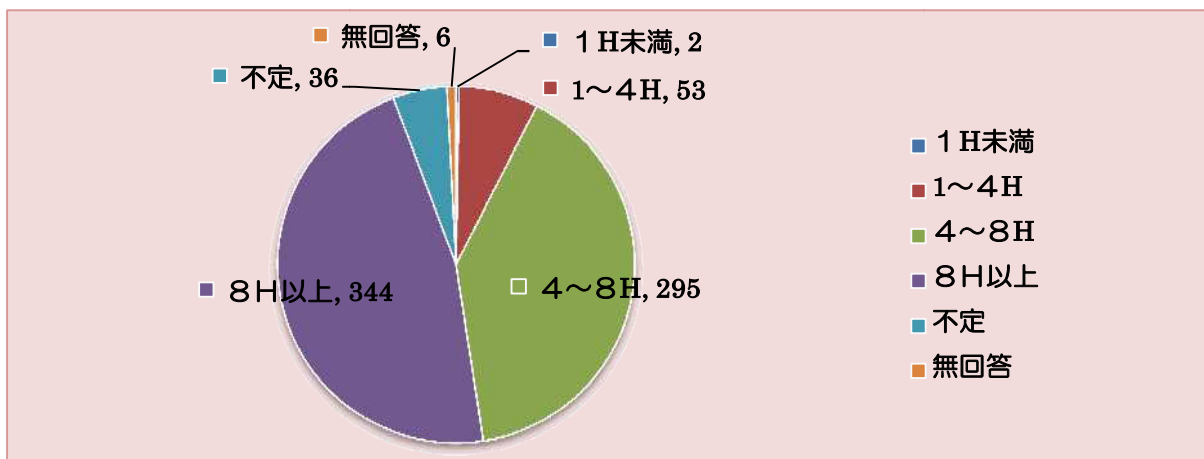
	1日	2日	3日	4日	5日	6日以上	不定	無回答	総数
回答数(人)	7	19	40	58	446	93	61	12	736
%	1.0%	2.6%	5.4%	7.9%	60.6%	12.6%	8.3%	1.6%	100.0%



週「5日」勤務が60.6%と最も多い。

問12-(3). 1日の勤務時間 (問11で「就労している」と答えた方のみ)

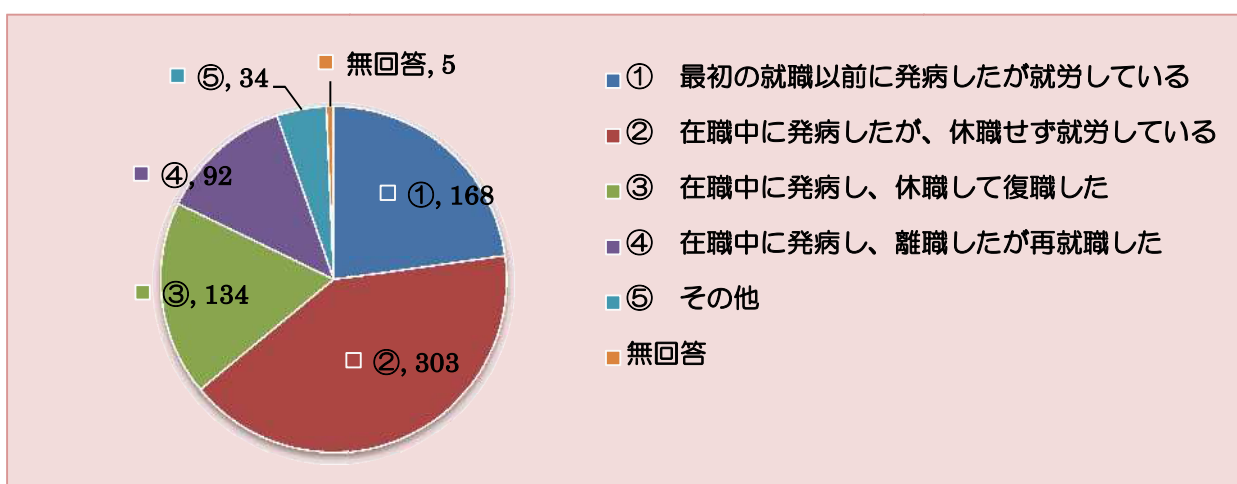
	1H未満	1~4H	4~8H	8H以上	不定	無回答	総数
回答数(人)	2	53	295	344	36	6	736
%	0.3%	7.2%	40.1%	46.7%	4.9%	0.8%	100.0%



問12-(4). 現在の就労にいたる経過 (問11で「就労している」と答えた方のみ)

- ① 最初の就職以前に発病したが就労している ④ 在職中に発病し、離職したが再就職した
 ② 在職中に発病したが、休職せず就労している ⑤ その他
 ③ 在職中に発病し、休職して復職した

	①	②	③	④	⑤	無回答	総数
回答数(人)	168	303	134	92	34	5	736
%	22.8%	41.2%	18.2%	12.5%	4.6%	0.7%	100.0%

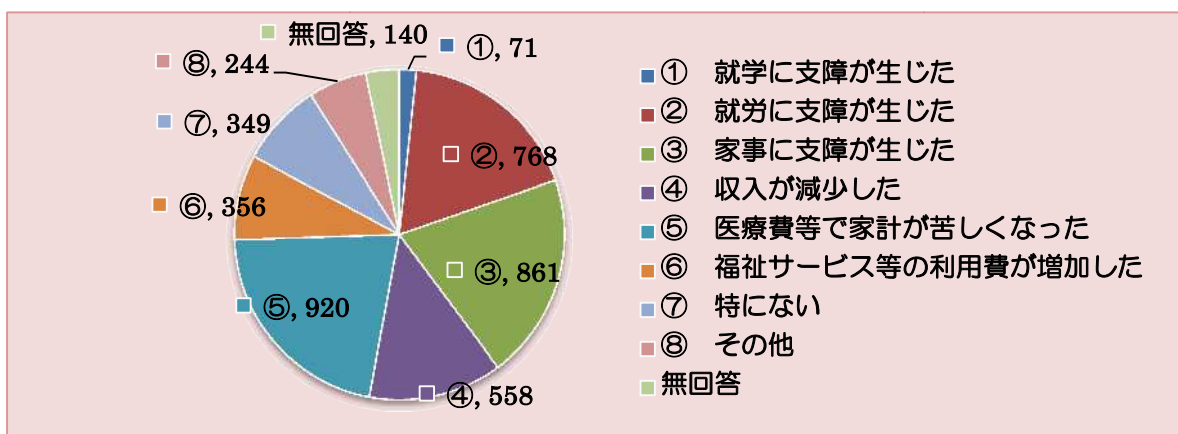


「在職中に発病したが、休職せず就労している」が41.2%で最も多い。

問13. 病気（現在治療中の難病）になったことによる生活や経済面での変化（いくつでも）

- ① 就学に支障が生じた ④ 収入が減少した ⑦ 特にない
- ② 就労に支障が生じた ⑤ 医療費等で家計が苦しくなった ⑧ その他
- ③ 家事に支障が生じた ⑥ 福祉サービス等の利用費が増加した

	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	無回答
回答数(人)	71	768	861	558	920	356	349	244	140

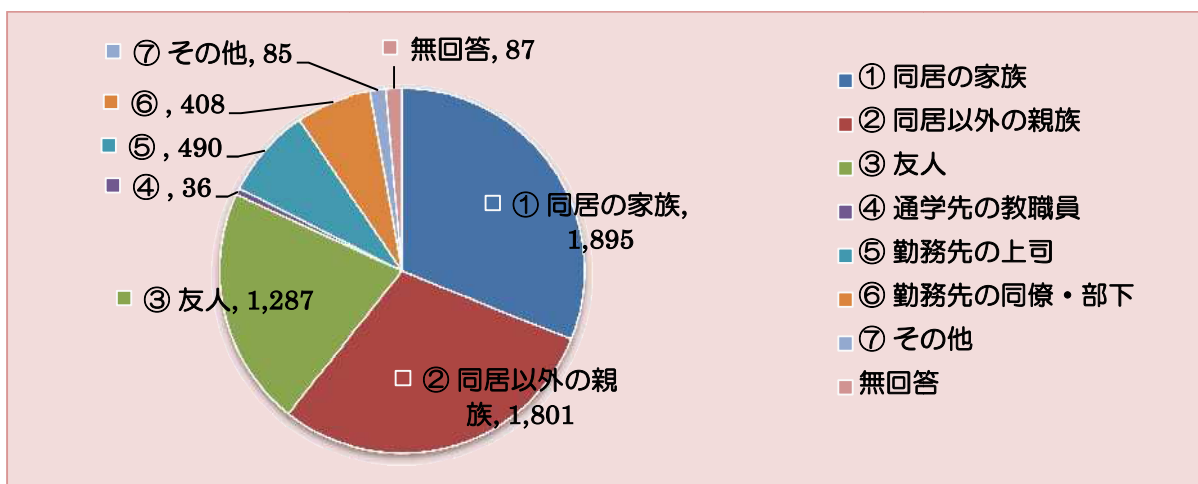


何らかの変化があったとする回答（①～⑥）が、多数を占める

問14. 難病で治療している事を知らせている相手（いくつでも）

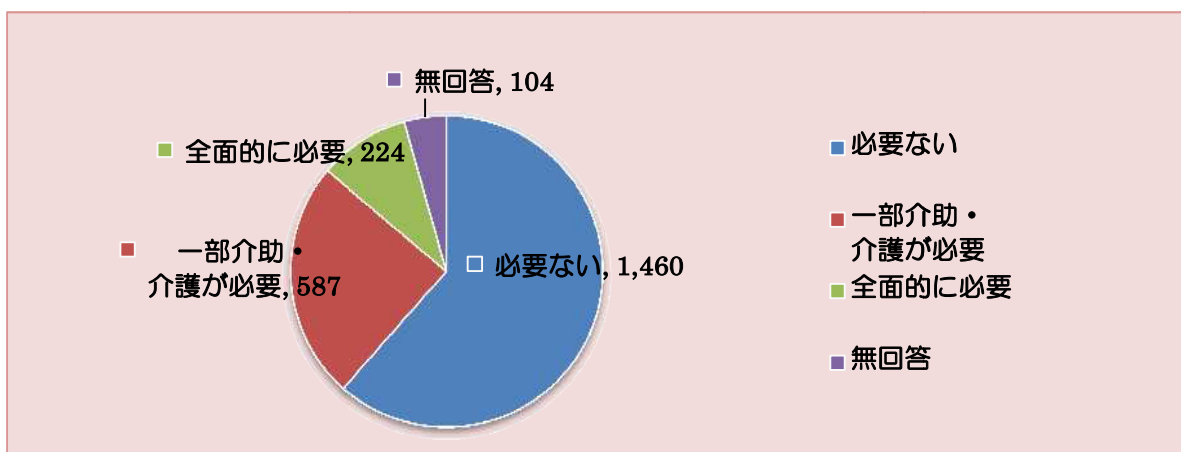
- ① 同居の家族 ④ 通学先の教職員 ⑦ その他
- ② 同居以外の親族 ⑤ 勤務先の上司
- ③ 友人 ⑥ 勤務先の同僚・部下

	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	無回答
回答数(人)	1,895	1,801	1,287	36	490	408	85	87



問15. 日常生活を送る上での介助・介護の必要性

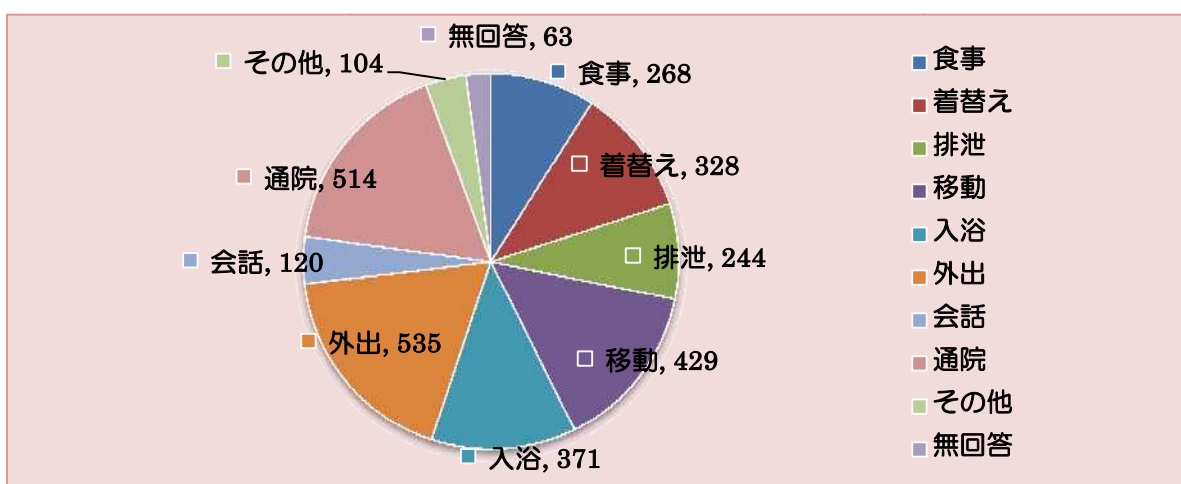
	必要ない	一部介助・ 介護が必要	全面的に必要	無回答	総数
回答数(人)	1,460	587	224	104	2,375
%	61.5%	24.7%	9.4%	4.4%	100.0%



「必要ない」という回答が61.5%であり、最も多い

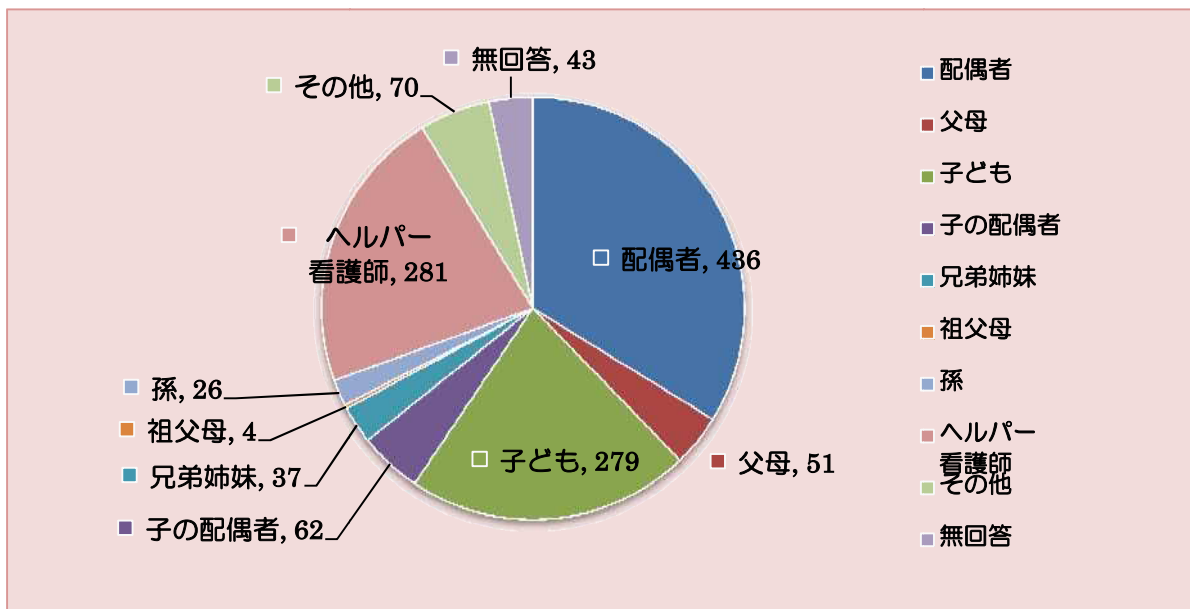
問16- (1). 介助、介護が必要なもの (問15で介護・介護が必要と答えた方のみ)

	食事	着替え	排泄	移動	入浴	外出	会話	通院	その他	無回答
回答数(人)	268	328	244	429	371	535	120	514	104	63



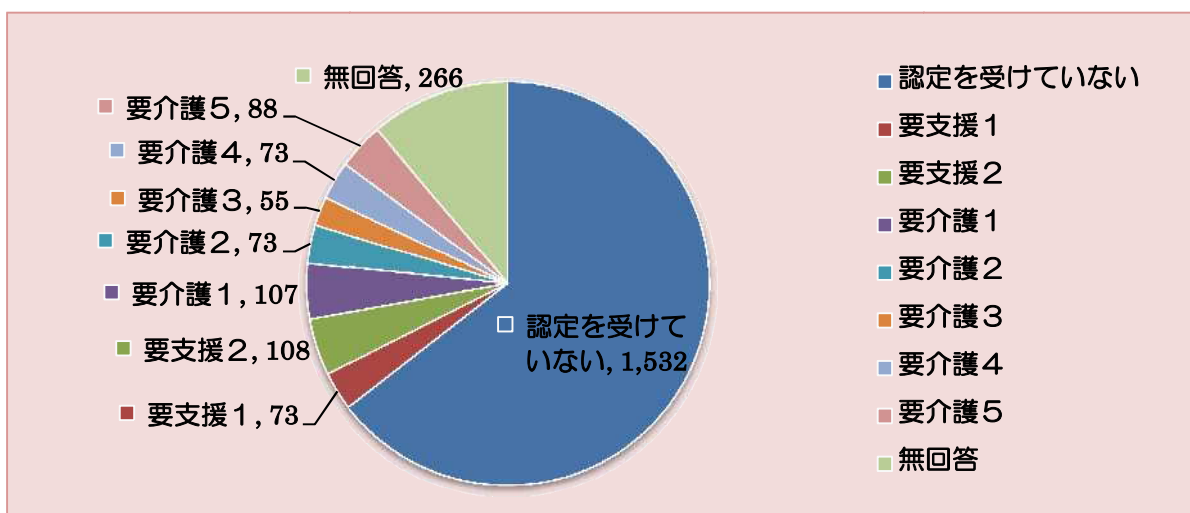
問16-(2). 主な介護者 (問15で介護・介護が必要と答えた方のみ)

	配偶者	父母	子ども	子の配偶者	兄弟姉妹	祖父母	孫	ヘルパー 看護師	その他	無回答
回答数(人)	436	51	279	62	37	4	26	281	70	43



問17-(1). 介護保険の認定について

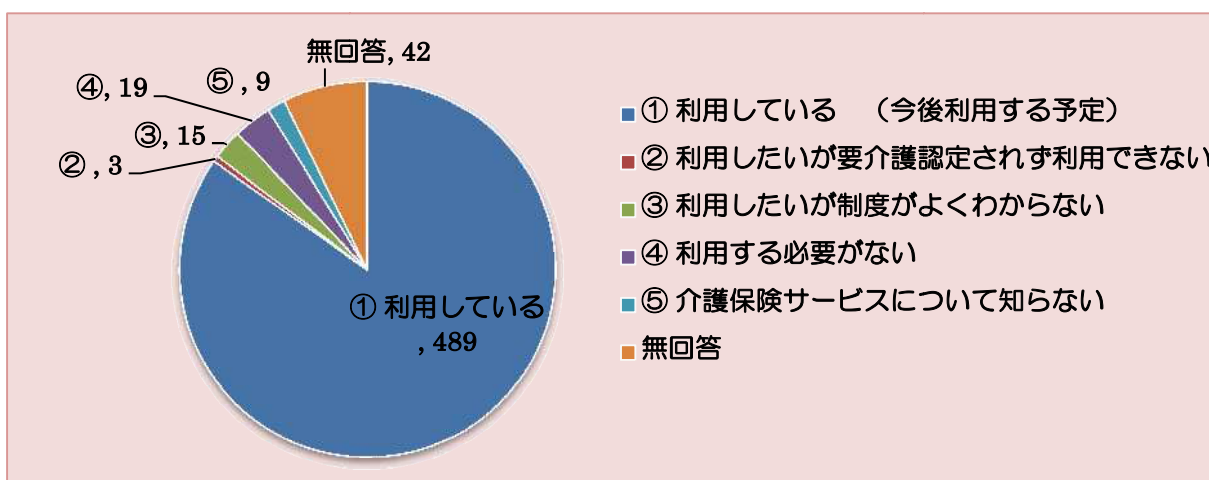
	認定を受けていない	要支援1	要支援2	要介護1	要介護2	要介護3	要介護4	要介護5	無回答	総数
回答数(人)	1,532	73	108	107	73	55	73	88	266	2,375
%	64.5%	3.1%	4.5%	4.5%	3.1%	2.3%	3.1%	3.7%	11.2%	100.0%



問17-(2). 介護保険サービスの利用状況（問17-(1)で要支援1～要介護5と答えた方のみ）

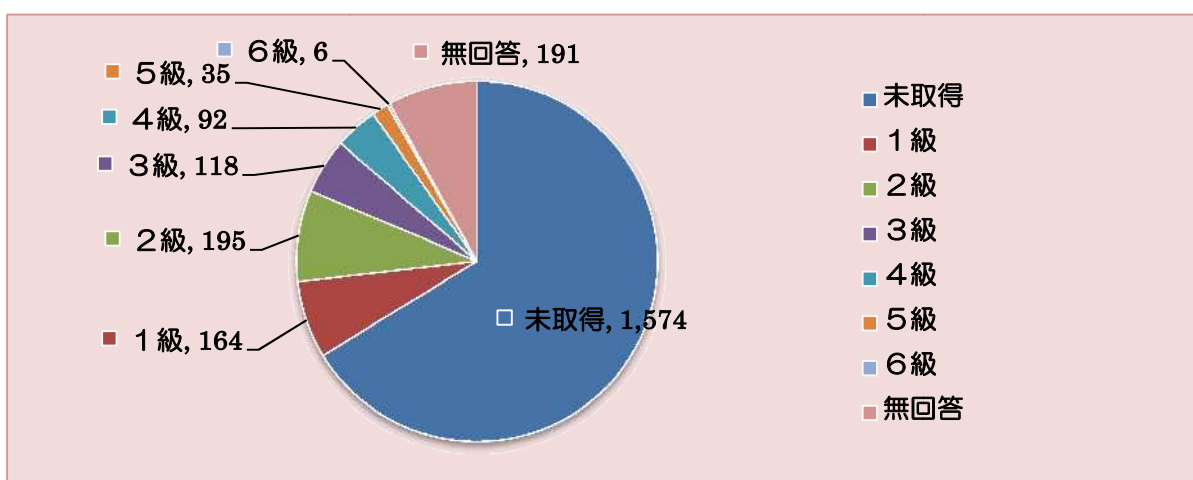
- ① 利用している（今後利用する予定）
- ② 利用したいが要介護認定されず利用できない
- ③ 利用したいが制度がよくわからない
- ④ 利用する必要がない
- ⑤ 介護保険サービスについて知らない

	①	②	③	④	⑤	無回答	総数
回答数(人)	489	3	15	19	9	42	577
%	84.7%	0.5%	2.6%	3.3%	1.6%	7.3%	100.0%



問18. 身体障害者手帳の取得状況

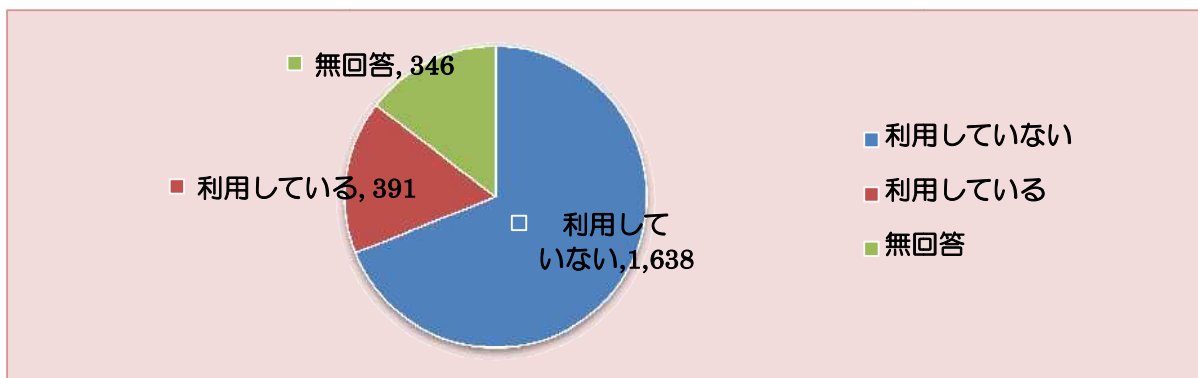
	未取得	1級	2級	3級	4級	5級	6級	無回答	総数
回答数(人)	1,574	164	195	118	92	35	6	191	2,375
%	66.3%	6.9%	8.2%	4.9%	3.9%	1.5%	0.3%	8.0%	100.0%



身体障害者手帳の「未取得」が、66.3%と最も多い

問19. 障害者（児）医療助成制度の利用状況

	利用していない	利用している	無回答	総数
回答数(人)	1,638	391	346	2,375
%	69.0%	16.4%	14.6%	100.0%

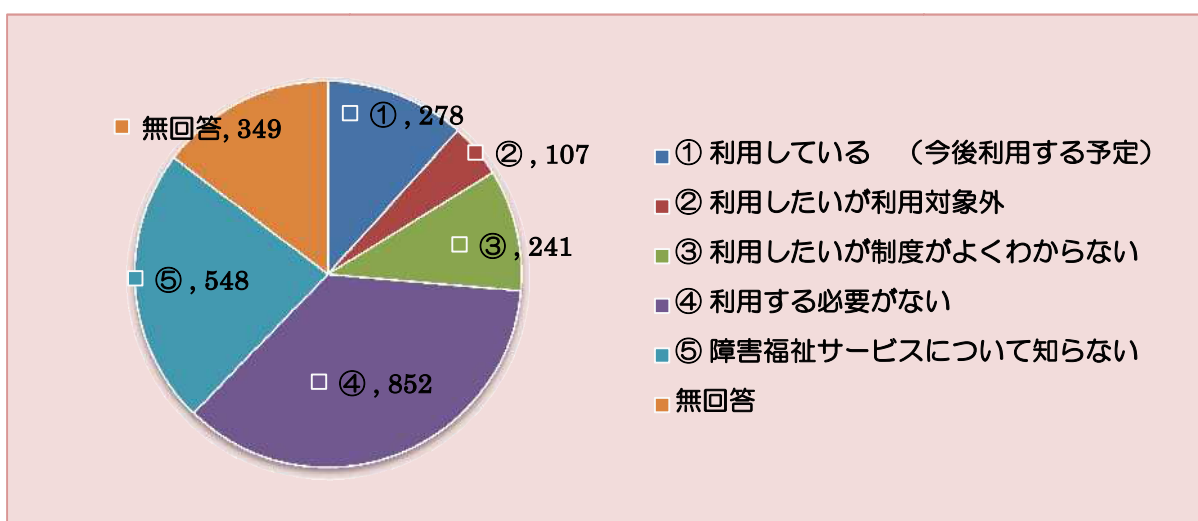


障害者医療助成制度を「利用していない」が69%と最も多い

問20. 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの利用状況

- ① 利用している（今後利用する予定）
- ② 利用したいが利用対象外
- ③ 利用したいが制度がよくわからない
- ④ 利用する必要がある
- ⑤ 障害福祉サービスについて知らない

	①	②	③	④	⑤	無回答	総数
回答数(人)	278	107	241	852	548	349	2,375
%	11.7%	4.5%	10.1%	35.9%	23.1%	14.7%	100.0%



障害福祉サービスを④「利用する必要がある」が35.9%と最も多い

問21～23. どのようなサービスや支援があればよいと思いますか。(いくつでも)

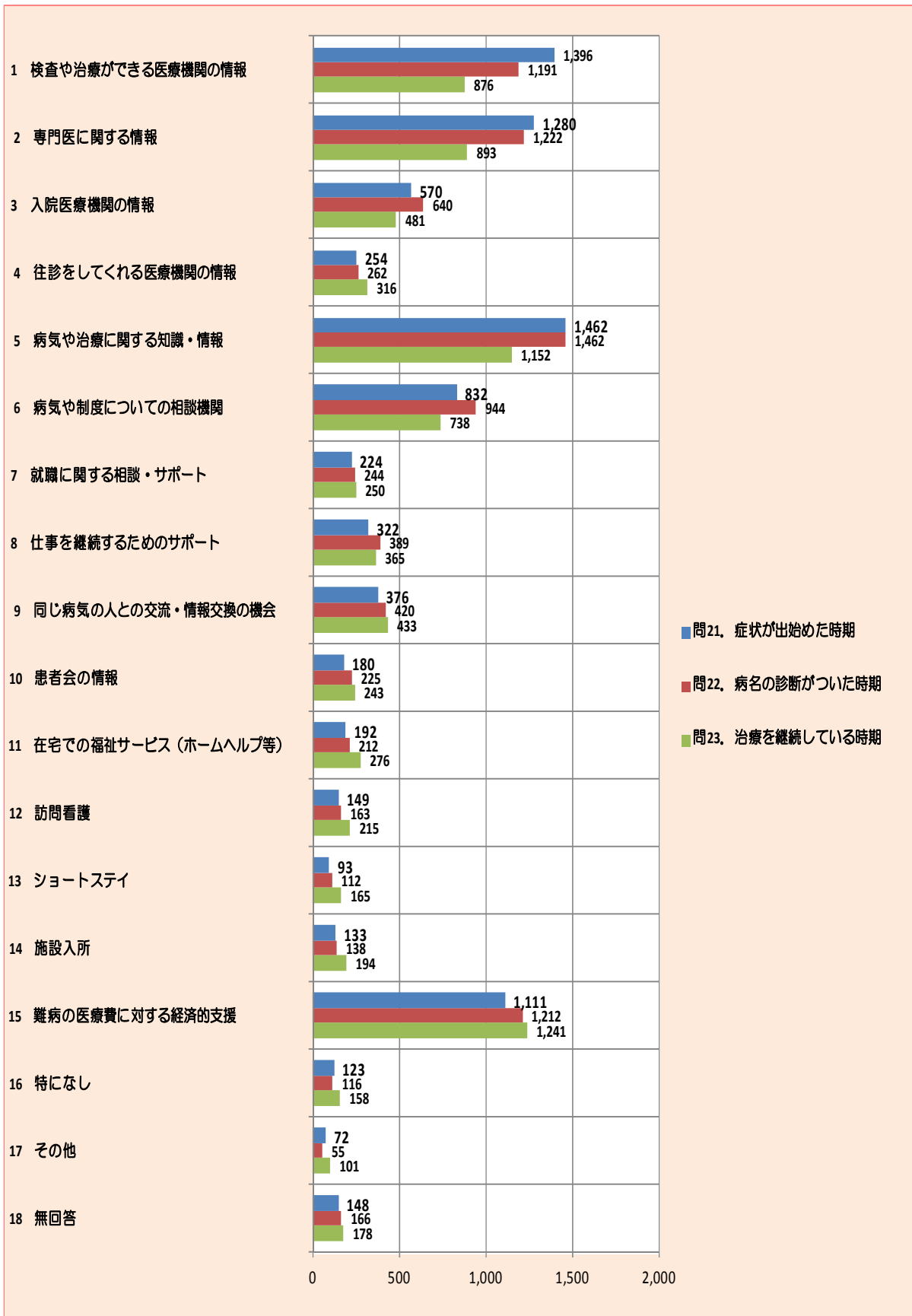
問21 症状が出始めた時期

問22 病名の診断がついた時期

問23 治療を継続している時期

(回答数 人)

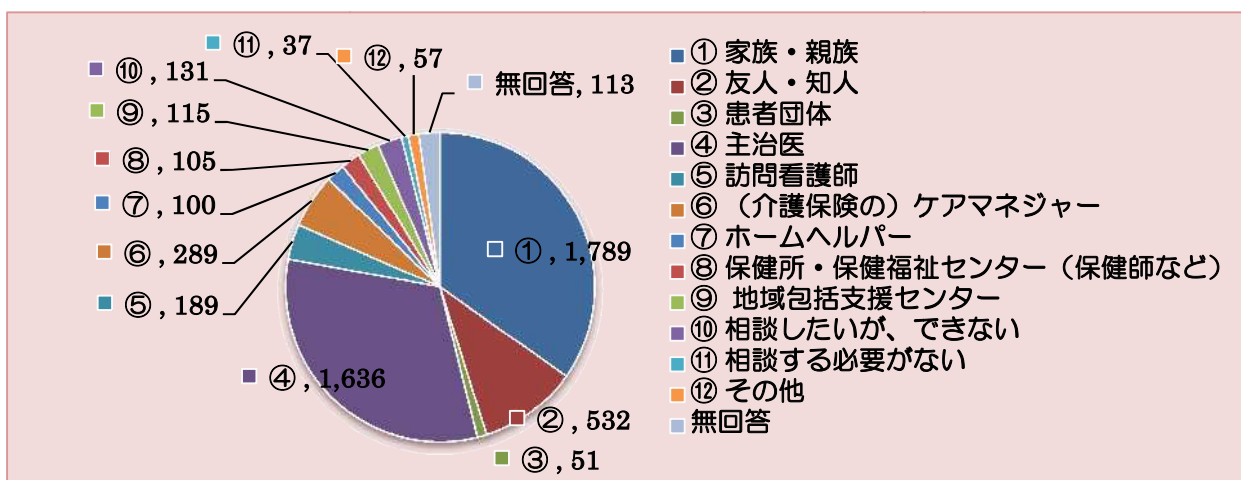
項目	問21 症状が出 始めた時 期	問22 病名の診 断がつい た時期	問23 治療を継 続してい る時期
1 検査や治療ができる医療機関の情報	1,396	1,191	876
2 専門医に関する情報	1,280	1,222	893
3 入院医療機関の情報	570	640	481
4 往診をしてくれる医療機関の情報	254	262	316
5 病気や治療に関する知識・情報	1,462	1,462	1,152
6 病気や制度についての相談機関	832	944	738
7 就職に関する相談・サポート	224	244	250
8 仕事を継続するためのサポート	322	389	365
9 同じ病気の人との交流・情報交換の機会	376	420	433
10 患者会の情報	180	225	243
11 在宅での福祉サービス（ホームヘルプ等）	192	212	276
12 訪問看護	149	163	215
13 ショートステイ	93	112	165
14 施設入所	133	138	194
15 難病の医療費に対する経済的支援	1,111	1,212	1,241
16 特になし	123	116	158
17 その他	72	55	101
18 無回答	148	166	178



問24- (1). 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも)

- ①家族・親族 ⑤訪問看護師 ⑨地域包括支援センター
 ②友人・知人 ⑥(介護保険の)ケアマネジャー ⑩相談したいが、できない
 ③患者団体 ⑦ホームヘルパー ⑪相談する必要がない
 ④主治医 ⑧保健所・保健福祉センター(保健師など) ⑫その他

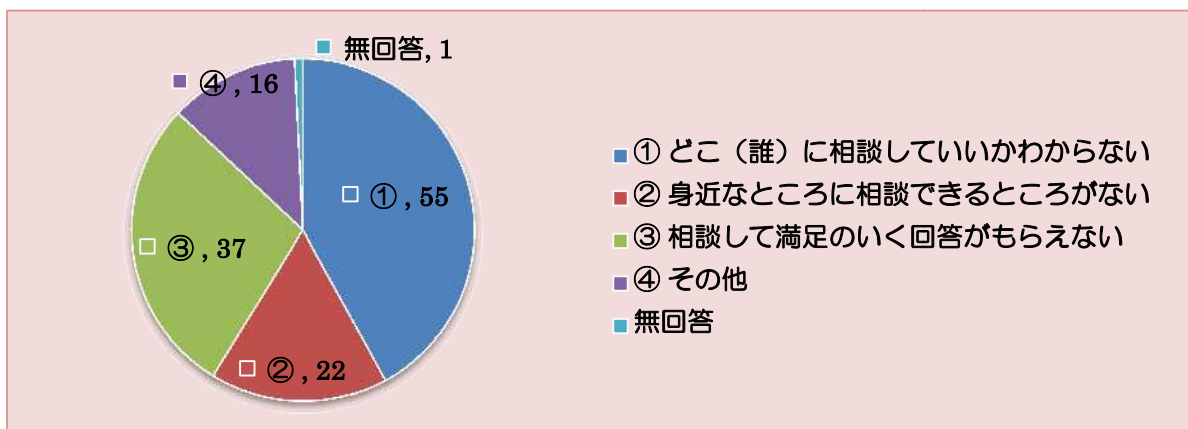
	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪	⑫	無回答
回答数(人)	1,789	532	51	1,636	189	289	100	105	115	131	37	57	113



問24- (2). 相談したいが、できない理由 (問24- (1)で⑩を選んだ方のみ)

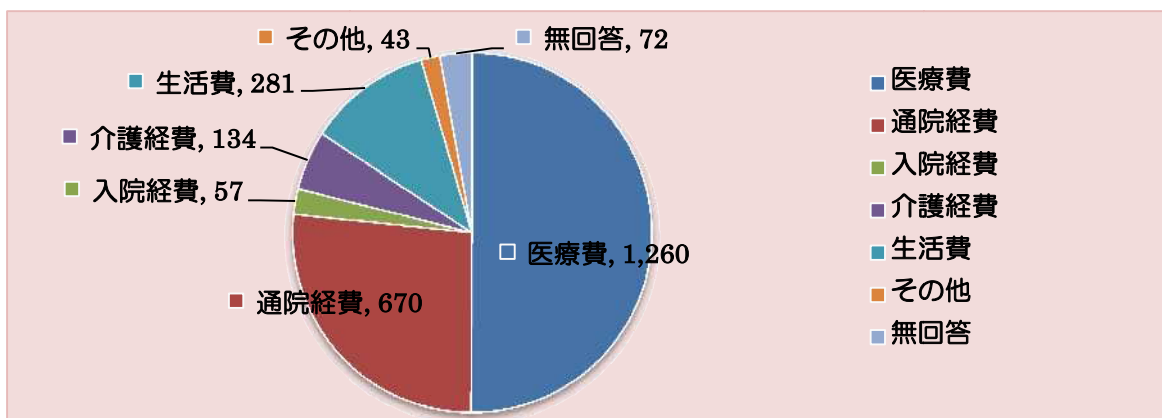
- ① どこ(誰)に相談していいかわからない ③ 相談して満足のいく回答がもらえない
 ② 身近なところに相談できる場所がない ④ その他

	①	②	③	④	無回答	総数
回答数(人)	55	22	37	16	1	131
%	42.0%	16.8%	28.2%	12.2%	0.8%	100.0%



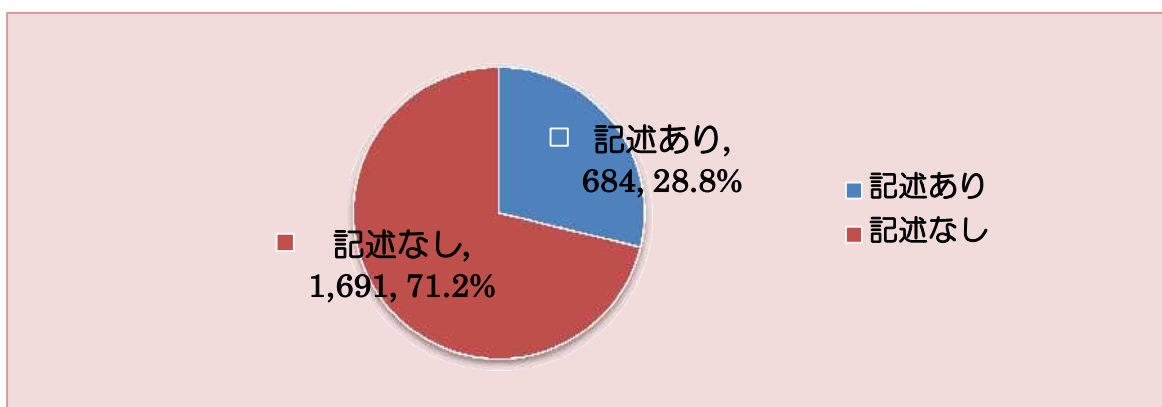
問25. 特定疾病患者見舞金の主な使い道 (2つまで)

	医療費	通院経費	入院経費	介護経費	生活費	その他	無回答
回答数(人)	1,260	670	57	134	281	43	72



問26. 自由記述

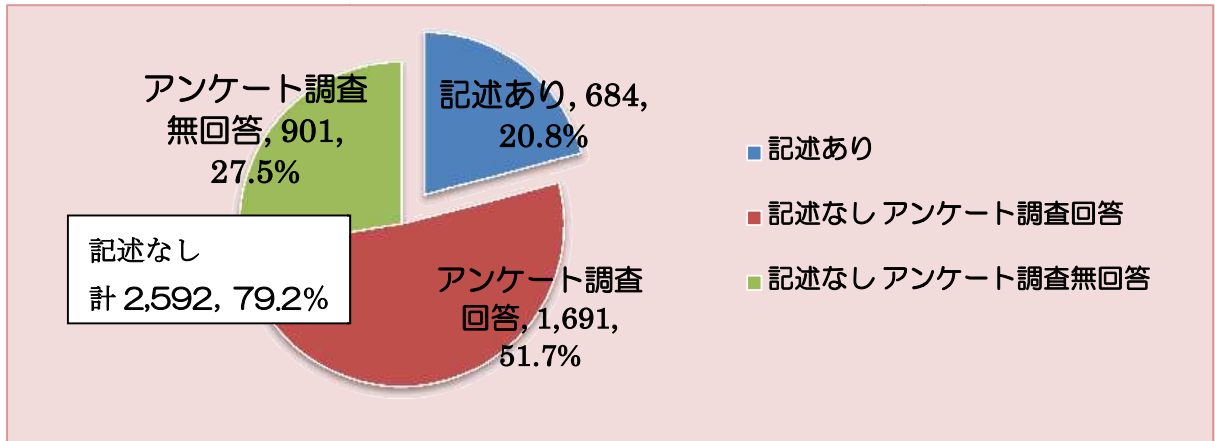
	記述あり	記述なし	総数
回答数(人)	684	1,691	2,375
%	28.8%	71.2%	100%



なお、調査対象者全体との割合は下表のとおり

	記述あり	記述なし		調査対象数
		アンケート調査回答	アンケート調査無回答	
実数	684	1,691	901	3,276
%	20.8%	51.7%	27.5%	100%

自由記述を行なったのは、調査対象者全体の20.8%であった



3. アンケート調査分析 要約※

※詳細は別紙『西宮市「難病患者に関するアンケート調査」分析報告』参照

関西学院大学社会学部教授 中野 康人

(1) 分析に際して

西宮市役所健康増進課から提供された「難病患者のみなさまの日常生活と支援ニーズについてのアンケート調査」の集計データにもとづいて、調査対象者の支援ニーズを探索的に分析を行なった。分析結果は、統計的な傾向を報告するものであり、すべての個人のニーズと厳密に一致するものではない。また、報告書の内容は、データ分析から解釈できる内容をそのまま記述したものであり、今後の西宮市の施策の基礎資料として利用されることを意図したもので、現在の西宮市の施策や計画をそのまま反映したのではない。

この調査は、「見舞金といった一律の現金給付に替えて、心身の状態に応じた適切な支援の更なる充実を図ることを目的」として実施されたものであり、調査結果の分析においても、「見舞金＝経済的補助」に替わる支援ニーズを把握することに傾注する。

(2) ニーズの概要

本調査においては、問 21、問 22、問 23 において、必要な支援ニーズを多重回答（あてはまるものをいくつでも選ぶ回答形式）で尋ねている。「難病の症状が出始めた時期」（問 21）、「病名の診断がついた時期」（問 22）、「治療を継続している時期」（問 23）、という三つの時期それぞれにおいて回答者が必要と感じる項目を選ぶようにしている。選択肢は三つの時期に共通で、15 項目の具体的支援ニーズと、「特になし」、「その他」をあわせた 17 項目の多重回答となっている。

比較的回答が多いのは、「検査や治療ができる医療機関の情報」、「専門医に関する情報」、「病気や治療に関する知識・情報」、「病気や制度についての相談機関」、「難病の医療費に対する経済的支援」で、医療や治療に関する情報とその経済的支援としてまとめることができるだろう。これらの項目は、三時期を通じて、約半数の回答者が必要なものとして選択している。ただし、医療情報についてのニーズは時期が進むにつれてわずかに減少し、経済的支援についてのニーズは時期が進むにつれてわずかに増加する傾向がある。症状が出始めの段階で医療情報を求め、実際に治療をする段階では治療の経費が必要になるといふ状況は、想像に難くない。とはいうものの、いずれの時期においても、比較的高いニーズがあることにはかわりない。その他のニーズについては、「病気や制度についての相談機関」、「入院医療機関の情報」が二割から四割程度選択されている。これらのニーズは、病名の診断がついた時期に一番高まる傾向にある。残りのニーズは、就労や介助・介護など

のニーズで、一割から二割程度の選択で、時期が進むにつれて頻度が高まっている。時期に応じて、同一ニーズの頻度が多少変化はするものの、全体としての選択率に大きな変化はないとみなせるだろう。

ここで、支援ニーズと年間の収入との関係について分析すると、比較的収入の低い層が在宅治療や宅外施設のニーズがあるのに対し、収入の高い層が就労や医療情報のニーズがある傾向にある。この関係も、収入そのものの関係というよりも、年齢による効果のあらわれであろう。次に支援ニーズと医療費（合計）との関係については、比較的低額な層が支援ニーズが特になしの傾向がある。合計額が上がるにつれて、医療情報やその経費に関するニーズがある方向に向かっていく。しかし、一番高額な 3 万円以上の層は、在宅治療や宅外施設に関するニーズがある傾向がある。

(3) 自由記述について

調査票の最後には、問 26 に「その他のご意見」として自由記述欄を設けている。自由記述欄に具体的な回答があったのは、684 件（28.8%）である。自由記述の有無と支援ニーズのとの関係をみると、記述がない層は、ニーズも特にない傾向にあり、記述がある層は、医療情報やその経費に関するニーズがある傾向に向かう。

分析をするに当たり意味内容を掴みやすい単語のみを残し、単語の頻度に応じて表示する大きさを変えたグラフを作成した。これを見ると、「負担」「医療費」「難病」「病気」「見舞金」「治療」「不安」「生活」「制度」「病院」など、病気とその治療、そして経済的な負担に関する記述が多いことがわかる。



(3) まとめ

この調査が、「見舞金といった一律の現金給付に替えて、心身の状態に応じた適切な支援の更なる充実を図ることを目的」として実施されたものであることから、自由記述にあえて意見を書く回答者が、「見舞金＝経済的補助」の喪失感を発露するのは避けがたいものであろう。

しかしながら、具体的ニーズ項目の分析を俯瞰すると、経済的支援に関するニーズはそれだけで独立したものではなく、医療情報と緊密な関係を形成していることがわかった。そして、経済的支援へのニーズは、必ずしも収入や医療費に比例したものでないこともあきらかになった。

医療費が低額でも高額でもない層や、収入が比較的高い層が医療情報や経済的支援に関するニーズがある傾向にある。さらに、各種法制度に基づく支援サービスを利用している回答者については、在宅治療や宅外施設に関するニーズがあり、医療情報や経済的支援のニーズが比較的少ない傾向にある。その観点からも、医療情報が不足している層にいかに周知し、その不安を解消できるかが、経済的補助にかわる支援の要となるだろう。