

西宮市
「難病患者に関するアンケート調査」
分析報告

関西学院大学社会学部
中野康人

27/Dec/2016

目次

第 I 部 調査の概要	15
0.1 変数一覧	17
第 II 部 分析	25
第 1 章 具体的支援ニーズの分析	27
1.1 ニーズの概要	27
1.2 ニーズと回答者の属性との関連	31
1.2.1 疾患群名	32
1.2.2 発症してからの期間	33
1.2.3 年齢	34
1.2.4 性別	35
1.2.5 生活の場所	36
1.2.6 一緒に暮している人	37
1.2.7 主な収入	38
1.2.8 年間の収入	39
1.2.9 扶養家族の有無	41
1.2.10 受診状況	42
1.2.11 医療費	43
1.2.12 生活状況	44
1.2.13 生活や経済面での変化	45
1.2.14 知らせている相手	46
1.2.15 介助・介護の必要性	47
1.2.16 介護保険の認定	48
1.2.17 介護保険サービスの利用状況	49
1.2.18 身体障害者手帳の取得状況	50
1.2.19 障害者（児）医療助成制度の利用状況	51
1.2.20 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	52
1.2.21 病気や療養生活についての相談相手	53
1.2.22 特定疾病患者見舞金の主な使い道	54
第 2 章 自由記述（問 26）の分析	55
2.1 自由記述の概要	55
2.2 自由記述の内容	55

はじめに

分析に際して

この報告書は、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した結果である。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ものではない。

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。

中野康人
関西学院大学社会学部
27/Dec/2016

第I部

調査の概要

0.1 変数一覧

0.1. 変数一覧

	変数名	変数ラベル
1	X	対象者連番
2	ID	管理番号
3	dis	問1 疾患名
4	sym	問1 疾患群
5	res	アンケート回答者
6	Q2	問2 発病してからの期間
7	Q3	問3 現在の年齢
8	Q3s	問3 現在の年齢
9	Q4	問4 性別
10	Q5	問5 生活の場所
11	Q6.1	問6 同居者：1. 1人暮らし
12	Q6.2	問6 同居者：2. 配偶者
13	Q6.3	問6 同居者：3. 父母
14	Q6.4	問6 同居者：4. 子ども
15	Q6.5	問6 同居者：5. 子どもの配偶者
16	Q6.6	問6 同居者：6. 兄弟姉妹
17	Q6.7	問6 同居者：7. 祖父母
18	Q6.8	問6 同居者：8. 孫
19	Q6.9	問6 同居者：9. その他
20	Q7.1	問7 主な収入：1. 給料・賃金
21	Q7.2	問7 主な収入：2. 年金
22	Q7.3	問7 主な収入：3. 事業・財産収入
23	Q7.4	問7 主な収入：4. 同居家族の収入
24	Q7.5	問7 主な収入：5. 家族からの仕送り
25	Q7.6	問7 主な収入：6. 生活保護費
26	Q7.7	問7 主な収入：7. 預貯金
27	Q7.8	問7 主な収入：8. その他
28	Q8 本人	問8 年間収入：本人
29	Q8 世帯	問8 年間収入：世帯
30	Q9.1	問9.1 扶養家族の有無
31	Q9.1. 人数	問9.1 扶養家族の有無（人数）
32	Q9.2.1	問9.2 扶養家族の続柄：1. 配偶者
33	Q9.2.2	問9.2 扶養家族の続柄：2. 父母
34	Q9.2.3	問9.2 扶養家族の続柄：3. 子ども
35	Q9.2.4	問9.2 扶養家族の続柄：4. その他
36	Q10.1	問10.1 現在治療中の難病に関する受診状況
37	Q10.2	問10.1 現在治療中の難病に関する受診医療機関
38	Q10.2. 病院数	問10.1 現在治療中の難病に関する受診医療機関（病院数）
39	Q10.3.1	問10.1 医療機関所在地：1. 西宮市内
40	Q10.3.2	問10.1 医療機関所在地：2. 県内の他市町

変数名	変数ラベル
41 Q10.3.3	問 10.1 医療機関所在地：3. 県外
42 Q10.4.A	問 10.4 月間自己負担医療費：A 難病にかかる医療費
43 Q10.4.B	問 10.4 月間自己負担医療費：B 難病以外の医療費
44 Q10.4.C	問 10.4 月間自己負担医療費：C 合計
45 Q10.5.A	問 10.5 月間自己負担経費：A 難病にかかる医療費
46 Q10.5.B	問 10.5 月間自己負担経費：B 難病以外の医療費
47 Q10.5.C	問 10.5 月間自己負担経費：C 合計
48 Q11	問 11 生活状況
49 Q12.1	問 12.1 就労形態
50 Q12.2	問 12.2 週間勤務日数
51 Q12.3	問 12.3 一日勤務時間
52 Q12.4	問 12.4 就労経緯
53 Q13.1	問 13 生活や経済面での変化：1. 就学に支障が生じた
54 Q13.2	問 13 生活や経済面での変化：2. 就労に支障が生じた
55 Q13.3	問 13 生活や経済面での変化：3. 家事に支障が生じた
56 Q13.4	問 13 生活や経済面での変化：4. 収入が減少した
57 Q13.5	問 13 生活や経済面での変化：5. 医療費等で家計が苦しくなった
58 Q13.6	問 13 生活や経済面での変化：6. 福祉サービス等の利用費が増加した
59 Q13.7	問 13 生活や経済面での変化：7. 特にない
60 Q13.8	問 13 生活や経済面での変化：8. その他
61 Q14.1	問 14 難病で治療している事を知らせている相手：1. 同居の家族
62 Q14.2	問 14 難病で治療している事を知らせている相手：2. 同居以外の親族
63 Q14.3	問 14 難病で治療している事を知らせている相手：3. 友人
64 Q14.4	問 14 難病で治療している事を知らせている相手：4. 通学先の教職員
65 Q14.5	問 14 難病で治療している事を知らせている相手：5. 勤務先の上司
66 Q14.6	問 14 難病で治療している事を知らせている相手：6. 勤務先の同僚・部下
67 Q14.7	問 14 難病で治療している事を知らせている相手：7. その他
68 Q15	問 15 介助・介護の必要性
69 Q16.1.1	問 16.1 介助、介護が必要なもの：1. 食事
70 Q16.1.2	問 16.1 介助、介護が必要なもの：2. 着替え
71 Q16.1.3	問 16.1 介助、介護が必要なもの：3. 排泄
72 Q16.1.4	問 16.1 介助、介護が必要なもの：4. 移動
73 Q16.1.5	問 16.1 介助、介護が必要なもの：5. 入浴
74 Q16.1.6	問 16.1 介助、介護が必要なもの：6. 外出
75 Q16.1.7	問 16.1 介助、介護が必要なもの：7. 会話
76 Q16.1.8	問 16.1 介助、介護が必要なもの：8. 通院
77 Q16.1.9	問 16.1 介助、介護が必要なもの：9. その他
78 Q16.2.1	問 16.2 主な介護者：1. 配偶者
79 Q16.2.2	問 16.2 主な介護者：2. 父母
80 Q16.2.3	問 16.2 主な介護者：3. 子ども

0.1. 変数一覧

	変数名	変数ラベル
81	Q16.2.4	問 16.2 主な介護者：4. 子どもの配偶者
82	Q16.2.5	問 16.2 主な介護者：5. 兄弟姉妹
83	Q16.2.6	問 16.2 主な介護者：6. 祖父母
84	Q16.2.7	問 16.2 主な介護者：7. 孫
85	Q16.2.8	問 16.2 主な介護者：8. ヘルパーや看護師
86	Q16.2.9	問 16.2 主な介護者：9. その他
87	Q17.1	問 17.1 介護保険の認定
88	Q17.2	問 17.2 介護サービスの利用状況
89	Q18	問 18 身体障害者手帳の取得状況
90	Q19	問 19 障害者（児）医療助成制度の利用状況
91	Q20	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
92	Q21.1	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：1. 検査や治療ができる医療機関の情報
93	Q21.2	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：2. 専門医に関する情報
94	Q21.3	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：3. 入院医療機関の情報
95	Q21.4	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：4. 往診をしてくれる医療機関の情報
96	Q21.5	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：5. 病気や治療に関する知識・情報
97	Q21.6	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：6. 病気や制度についての相談機関
98	Q21.7	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：7. 就職に関する相談・サポート
99	Q21.8	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：8. 仕事を継続するためのサポート
100	Q21.9	問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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）：9. 同じ病気の人との交流・情報交換の機会

変数名	変数ラベル
101	Q21.10 問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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) : 10. 患者会の情報
102	Q21.11 問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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) : 11. 在宅での福祉サービス (ホームヘルプ等)
103	Q21.12 問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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) : 12. 訪問看護
104	Q21.13 問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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) : 13. ショートステイ
105	Q21.14 問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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) : 14. 施設入所
106	Q21.15 問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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) : 15. 難病の医療費に対する経済的支援
107	Q21.16 問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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) : 16. 特になし
108	Q21.17 問 21 現在治療中の難病の症状が出始めた時期に、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) : 17. その他
109	Q22.1 問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 1. 検査や治療ができる医療機関の情報
110	Q22.2 問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 2. 専門医に関する情報
111	Q22.3 問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 3. 入院医療機関の情報
112	Q22.4 問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 4. 往診をしてくれる医療機関の情報
113	Q22.5 問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 5. 病気や治療に関する知識・情報
114	Q22.6 問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 6. 病気や制度についての相談機関
115	Q22.7 問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 7. 就職に関する相談・サポート

0.1. 変数一覧

変数名	変数ラベル
116 Q22.8	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 8. 仕事を継続するためのサポート
117 Q22.9	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 9. 同じ病気の人との交流・情報交換の機会
118 Q22.10	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 10. 患者会の情報
119 Q22.11	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 11. 在宅での福祉サービス (ホームヘルプ等)
120 Q22.12	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 12. 訪問看護
121 Q22.13	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 13. ショートステイ
122 Q22.14	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 14. 施設入所
123 Q22.15	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 15. 難病の医療費に対する経済的支援
124 Q22.16	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 16. 特になし
125 Q22.17	問 22 現在治療中の難病の病名の診断がついた時期に、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) : 17. その他
126 Q23.1	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 1. 検査や治療ができる医療機関の情報
127 Q23.2	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 2. 専門医に関する情報
128 Q23.3	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 3. 入院医療機関の情報
129 Q23.4	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 4. 往診をしてくれる医療機関の情報
130 Q23.5	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 5. 病気や治療に関する知識・情報

変数名	変数ラベル
131 Q23.6	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 6. 病気や制度についての相談機関
132 Q23.7	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 7. 就職に関する相談・サポート
133 Q23.8	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 8. 仕事を継続するためのサポート
134 Q23.9	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 9. 同じ病気の人との交流・情報交換の機会
135 Q23.10	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 10. 患者会の情報
136 Q23.11	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 11. 在宅での福祉サービス (ホームヘルプ等)
137 Q23.12	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 12. 訪問看護
138 Q23.13	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 13. ショートステイ
139 Q23.14	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 14. 施設入所
140 Q23.15	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 15. 難病の医療費に対する経済的支援
141 Q23.16	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 16. 特になし
142 Q23.17	問 23 現在治療中の難病の治療を継続している時期に、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) : 17. その他
143 Q24.1.1	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
144 Q24.1.2	問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 2. 友人・知人
145 Q24.1.3	問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 3. 患者団体

0.1. 変数一覧

変数名	変数ラベル
146	Q24.1.4 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 4. 主治医
147	Q24.1.5 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 5. 訪問看護師
148	Q24.1.6 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 6. (介護保険の) ケアマネジャー
149	Q24.1.7 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 7. ホームヘルパー
150	Q24.1.8 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 8. 保健所・保健福祉センター (保健師など)
151	Q24.1.9 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 9. 地域包括支援センター
152	Q24.1.10 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 10. 相談したいが、できない
153	Q24.1.11 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 11. 相談する必要がない
154	Q24.1.12 問 24.1 病気や療養生活についての相談相手 (いくつでも) : 12. その他
155	Q24.2 問 24.2 相談したいができない理由
156	Q25.1 問 25 特定疾病患者見舞金の主な使い道 (2つまで) : 1. 医療費
157	Q25.2 問 25 特定疾病患者見舞金の主な使い道 (2つまで) : 2. 通院に係る経費
158	Q25.3 問 25 特定疾病患者見舞金の主な使い道 (2つまで) : 3. 入院に係る経費
159	Q25.4 問 25 特定疾病患者見舞金の主な使い道 (2つまで) : 4. 介護に係る経費
160	Q25.5 問 25 特定疾病患者見舞金の主な使い道 (2つまで) : 5. 生活費
161	Q25.6 問 25 特定疾病患者見舞金の主な使い道 (2つまで) : 6. その他
162	Q26 問 26 その他ご意見

第II部

分析

第1章 具体的支援ニーズの分析

1.1 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（表 1.1）。

表 1.1: 具体的支援ニーズ

1.	検査や治療ができる医療機関の情報
2.	専門医に関する情報
3.	入院医療機関の情報
4.	往診をしてくれる医療機関の情報
5.	病気や治療に関する知識・情報
6.	病気や制度についての相談機関
7.	就職に関する相談・サポート
8.	仕事を継続するためのサポート
9.	同じ病気の人との交流・情報交換の機会
10.	患者会の情報
11.	在宅での福祉サービス（ホームヘルプ等）
12.	訪問看護
13.	ショートステイ
14.	施設入所
15.	難病の医療費に対する経済的支援
16.	特になし
17.	その他

各ニーズ項目の回答頻度を図示したのが図 1.1 である。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

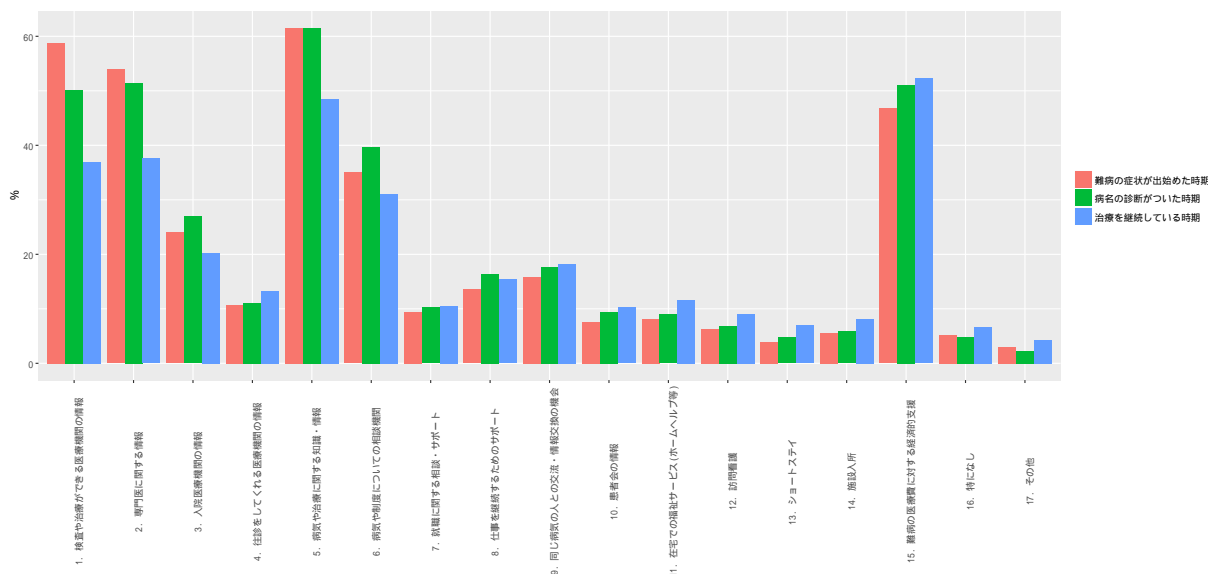


図 1.1: 支援ニーズの単純集計

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う状況は、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。

ニーズ全体としては、三時期 17 項目で、合計 51 項目の選択肢があることになる。回答は、各項目を選択するか否かの二値になるので、2 の 51 乗通りの回答パターンがあることになる。ただし、「特になし」が選択されるのは、他の 16 項目が選択されないときのみ、「特なし」が選択されないのは、他の 16 項目で一つでも選択された項目があるときのみ、という制約があるので、論理的には 48 項目の組み合わせで回答パターンが決まることになる。それでも、「兆」の単位の回答パターンが存在することになる。回答パタンの分布をみると、実際には、1891 通りのニーズの回答パターンがあり、無回答を除く最頻の回答パターンは三時期すべてに「特になし」の 68 人である。以下、複数人が回答した回答パターンはそれほど多くなく、全体の約 94% である 1777 個の回答パターンは頻度 1 人のユニークなパターンである。つまり、回答者の個々人のニーズは厳密には非常に多様であり、単純に頻度だけではニーズの傾向は掴み難いといえる。

そこで、回答者の回答パタンの分布から、その類似度を算出し、ニーズ項目および回答者のクラスターをもとめてみた (1.2)。図の真ん中部分が、各回答者の回答パターンで、各行が各回答者、各列が 51 のニーズ項目を示している。各回答者においてあるニーズ項目が選択されると濃い青で表示されている。回答者、ニーズ項目、それぞれにおいて類似したものが近くに配置されており、

そのクラスターが図の左側（回答者のクラスター）と上側（ニーズ項目のクラスター）にある。

ニーズ項目のクラスターに注目すると、時期にかかわらず、同じニーズ項目は同一のクラスターを形成している。図 1.1 の頻度分析では、ニーズ項目ごとに時期による頻度の多少の違いがみられたが、大局的に見ると、時期による違いは大きなものではなく、ニーズの内容による違いの方が大きいことがわかる。以下では、ニーズ項目を図 1.1 から導出される 7 つのクラスターに分類して分析を続けることにする（表 1.2）。クラスター 1 は、回答頻度が多かった医療情報と医療費のニーズである。クラスター 2 は、いずれも在宅での治療に関するニーズとなっている。クラスター 3 は、就労関連のニーズである。クラスター 4 は、患者情報に関するニーズ、クラスター 5 は、宅外施設に関するニーズである。クラスター 6 と 7 は、特になしとその他となる。これらのクラスターは、回答者の回答パタンの類似度からのみ導出されたものであるが、内容的にも同質のものが分類されていて妥当なクラスターが形成されている。

表 1.2: 具体的支援ニーズのクラスター

クラスター	ニーズ項目
1	1. 検査や治療ができる医療機関の情報 2. 専門医に関する情報 3. 入院医療機関の情報 5. 病気や治療に関する知識・情報 6. 病気や制度についての相談機関 15. 難病の医療費に対する経済的支援
2	4. 往診をしてくれる医療機関の情報 11. 在宅での福祉サービス (ホームヘルプ等) 12. 訪問看護
3	7. 就職に関する相談・サポート 8. 仕事を継続するためのサポート
4	9. 同じ病気の人との交流・情報交換の機会 10. 患者会の情報
5	13. ショートステイ 14. 施設入所
6	16. 特になし
7	17. その他

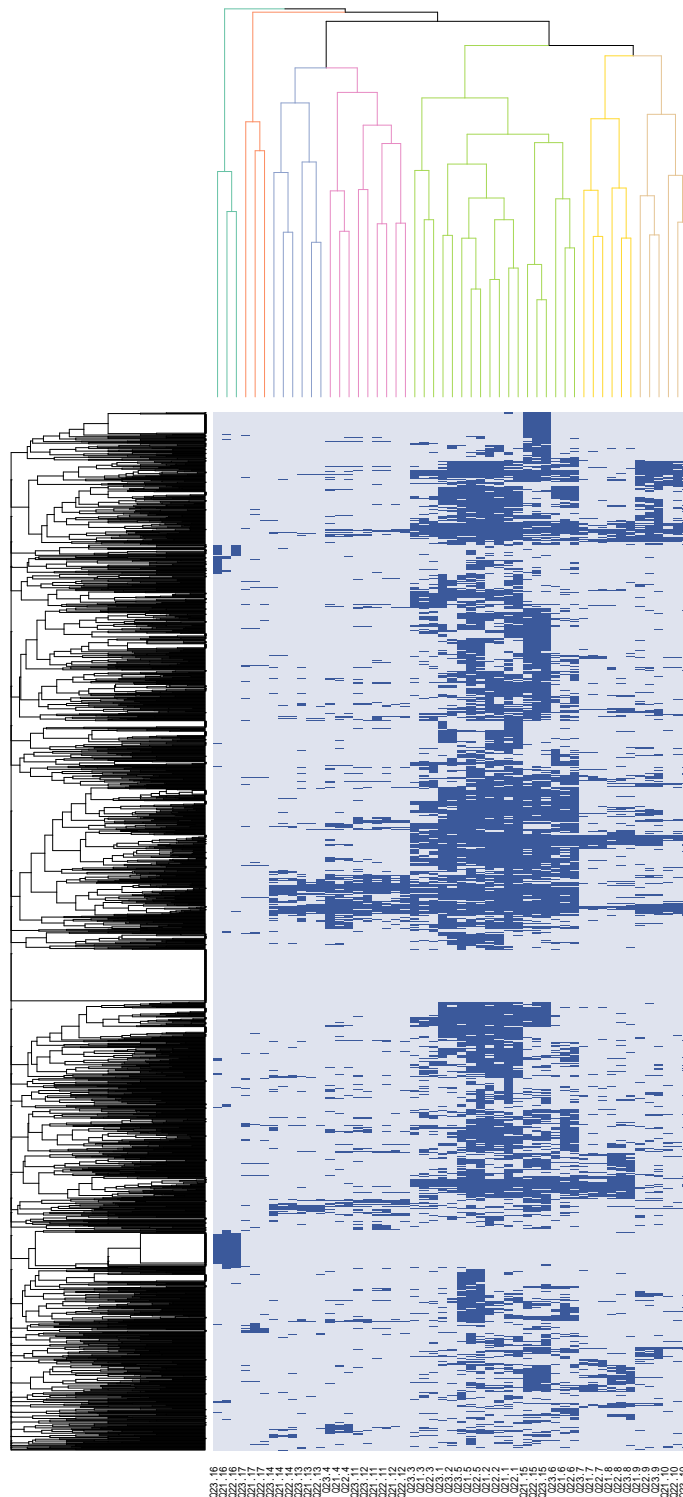


図 1.2: 支援ニーズの分布とクラスター

1.2 ニーズと回答者の属性との関連

ここからは、先に導出されたニーズ項目のクラスターと、回答者の諸属性との関係を見ていこう。これにより、どのような人がどのようなニーズをもっているのかを確かむことができる。

このセクションの分析では、治療を継続している期間の具体的ニーズ項目（問 23）と疾患群名および回答者の諸属性について、多重対応分析という手法を使って、変数のカテゴリ間関係を図示する。ニーズ項目については具体的項目の名称が、疾患群名はアルファベットによる記号（青色）が、属性項目についてはその属性カテゴリ名（赤色）が、図中にプロットされる。図では、関係の深いものが、近くに配置されていると解釈する。

ニーズ項目について、治療を継続している期間のニーズのみを分析するのは、先のクラスター分析で同一項目であれば三時期いずれにおいても同一クラスターになることが確認されており、一つの時期のニーズ項目をその代表としてみれば十分であると考えられるからである。図 1.3 は、三時期すべてのニーズ項目を多重対応分析にかけた結果である。ニーズ項目は、クラスターごとに色分けしてある。図から、同一項目が時期にかかわらず類似度が高いこと、同一クラスターがこの分析でも類似性が高く近くにプロットされていることが確認できる。

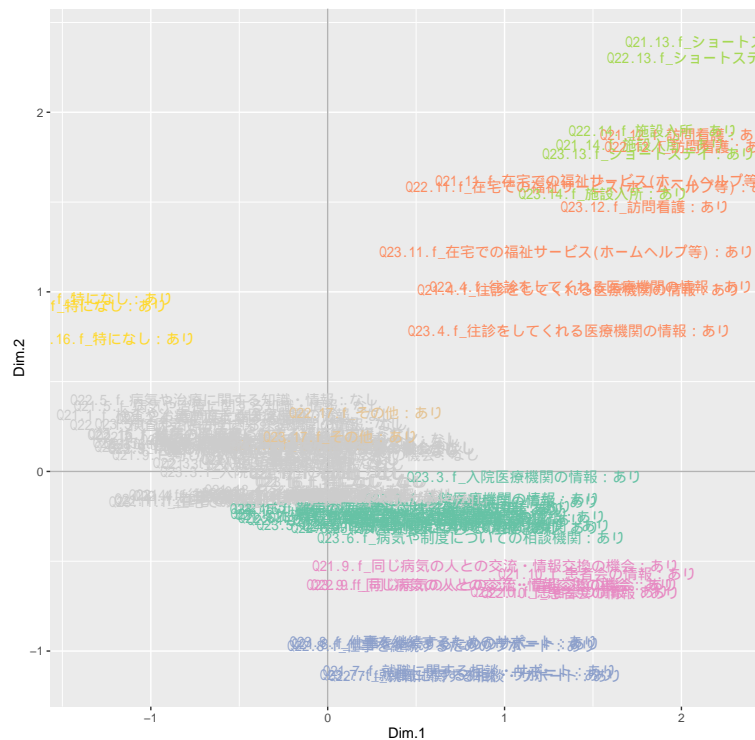


図 1.3: 支援ニーズ

1.2.1 疾患群名

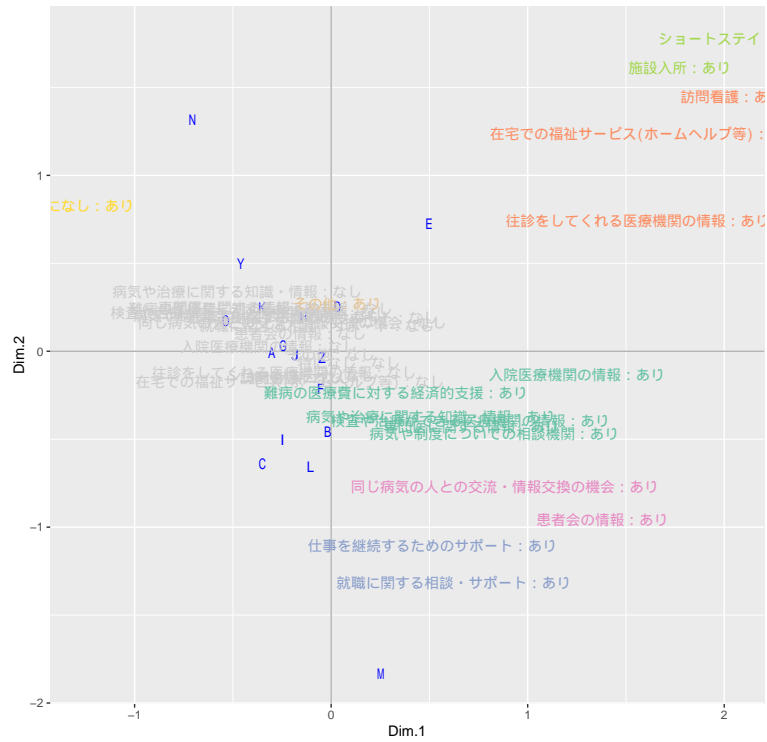


図 1.4: 支援ニーズと疾患群名

疾患群名については、Eが在宅治療や宅外施設に関するニーズに近い。IやBは医療情報や患者情報に関するニーズに近く、Kは比較的ニーズが特にないに近い。

1.2.2 発症してからの期間

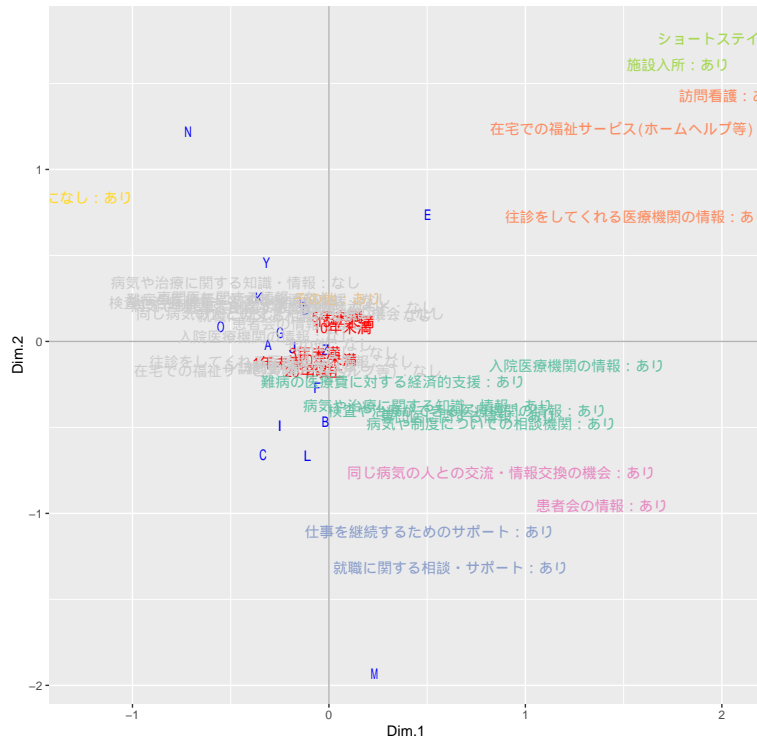


図 1.5: 支援ニーズと発症してからの期間 (問 2)

発症してからの期間については、その期間の違いによるニーズの差はあまり明確でない。あえていえば、その期間が長いほど、在宅での治療や宅外施設の情報に関するニーズに近い弱い傾向があるが、これは、期間が長い回答者は高齢者である可能性が高く、発症後の期間の影響よりは年齢による影響が出ているのものと予想される。

1.2.3 年齢

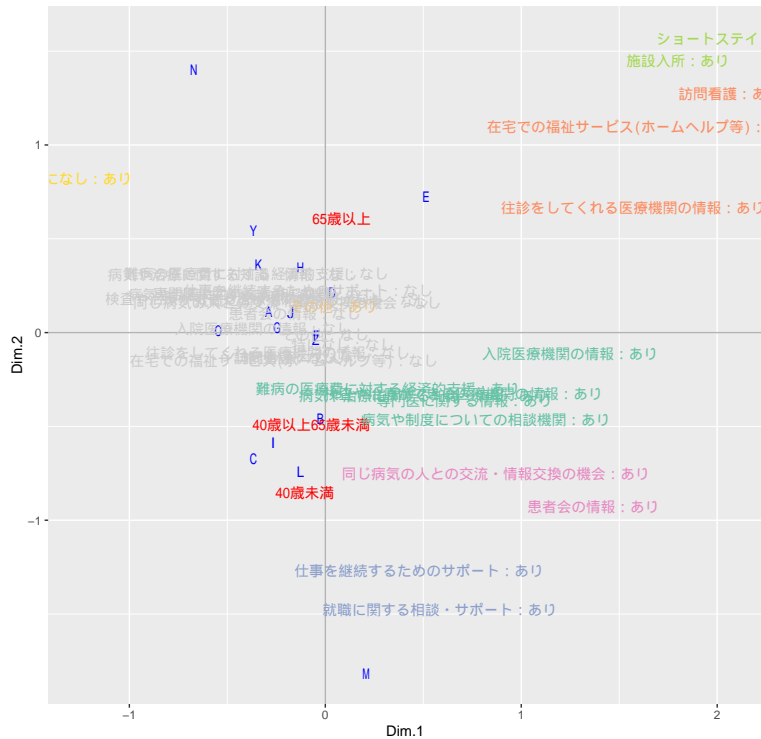


図 1.6: 支援ニーズと年齢 (問 3)

年齢については、簡単のために、40歳未満、40歳以上65歳未満、65歳以上、の三カテゴリで分析する。40歳未満の比較的若いカテゴリは、就労に関するニーズや患者情報に関するニーズに関連している。一方で、65歳以上のカテゴリは、在宅治療や宅外施設に関するニーズに近い。年齢に応じた、ニーズの違いは明確である。

1.2.4 性別

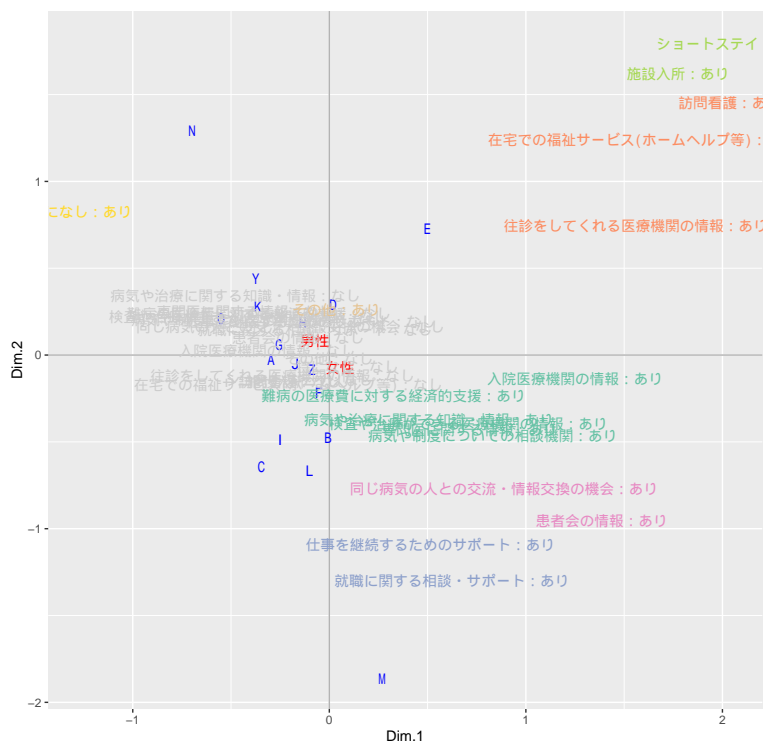


図 1.7: 支援ニーズと性別 (問 4)

性別については、大きな違いはないが、どちらかというとなりの方が明確なニーズがない傾向にある。

1.2.5 生活の場所

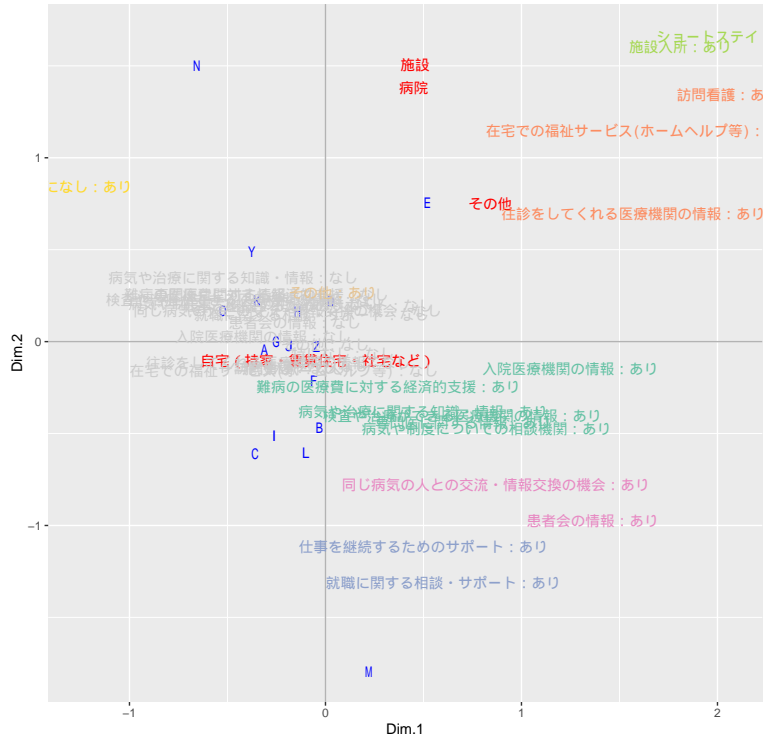


図 1.8: 支援ニーズと生活の場所 (問5)

生活の場所については、病院や施設に居住している回答者が、在宅治療や宅外施設の情報に関するニーズを求めている傾向にある。

1.2.6 一緒に暮している人

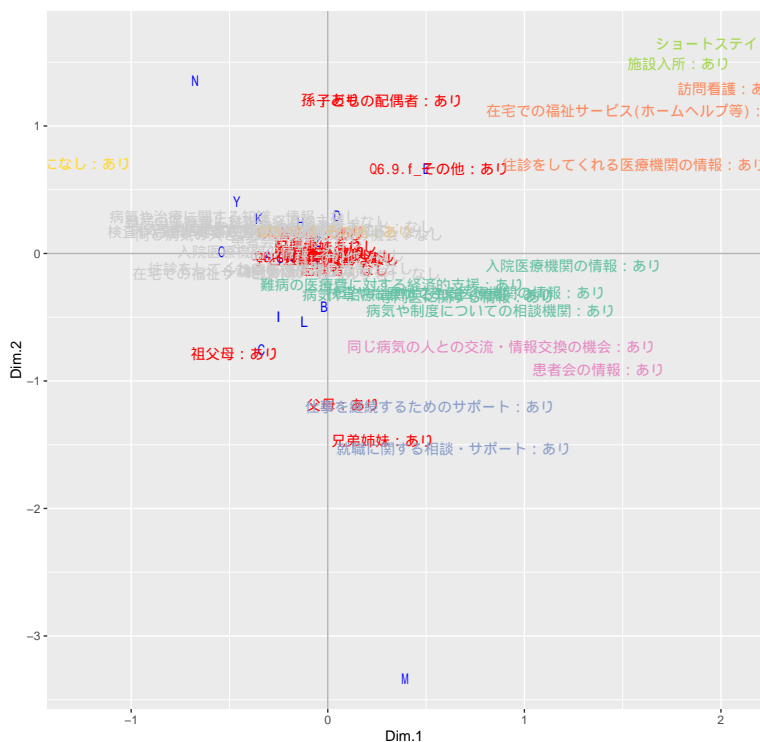


図 1.9: 支援ニーズと一緒に暮している人 (問 6)

一緒に暮している人については、孫、子供の配偶者、その他、と一緒に暮している人が、在宅治療や宅外施設の情報に関するニーズを求める傾向が見える。また、父母や兄弟姉妹と一緒に暮している人は、就労関連のニーズがある。これらの関係は、年齢とニーズの関係と同一であろう。

1.2.7 主な収入

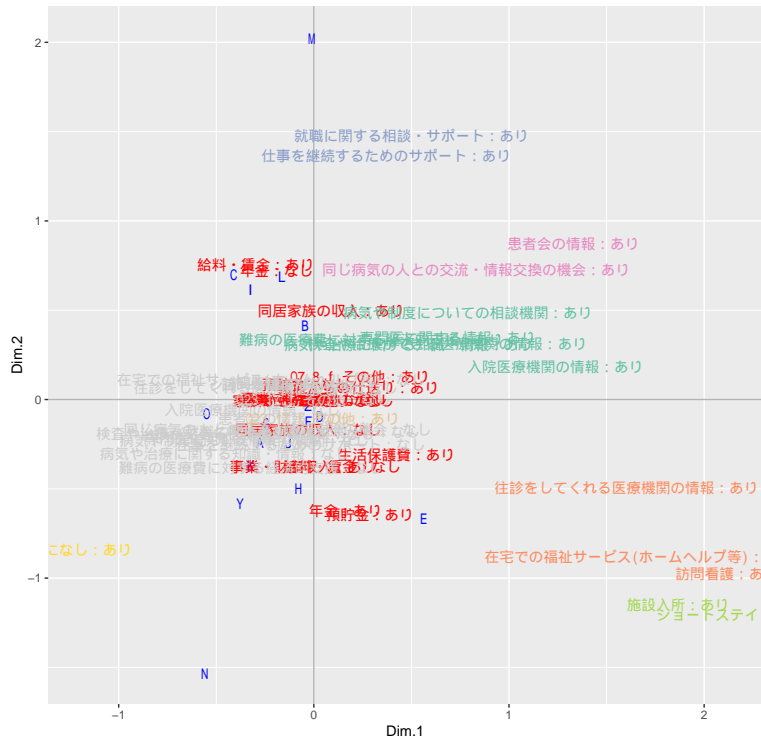


図 1.10: 支援ニーズと主な収入 (問7)

主な収入については、年金、預貯金、生活保護などを選択している人は、在宅治療や宅外施設の
 情報に関するニーズが高い。一方、給与・賃金、同居家族の収入を主な収入にしている人は、就
 労関連のニーズに近い。

1.2.8 年間の収入

年間の収入については、比較的収入の低い層が在宅治療や宅外施設のニーズに近いのに対し、収入が高い層が就労や医療情報のニーズに近い傾向がある。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。



図 1.11: 支援ニーズと年間の収入（本人：問 8）



図 1.12: 支援ニーズと年間の収入（世帯：問 8）

1.2.9 扶養家族の有無

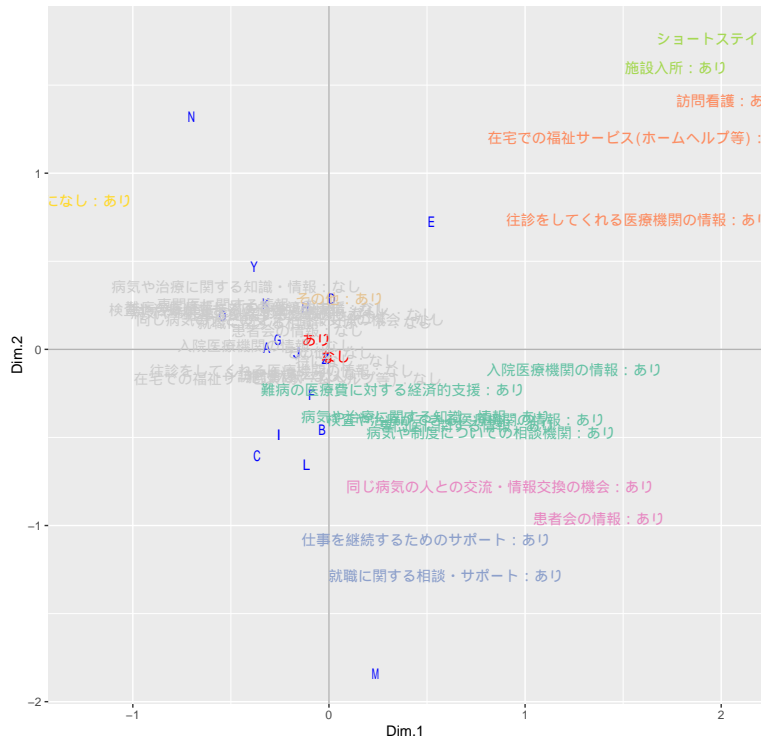


図 1.13: 支援ニーズと扶養家族の有無 (問 9)

扶養家族の有無については、明確なニーズの差は見られない。

1.2.10 受診状況

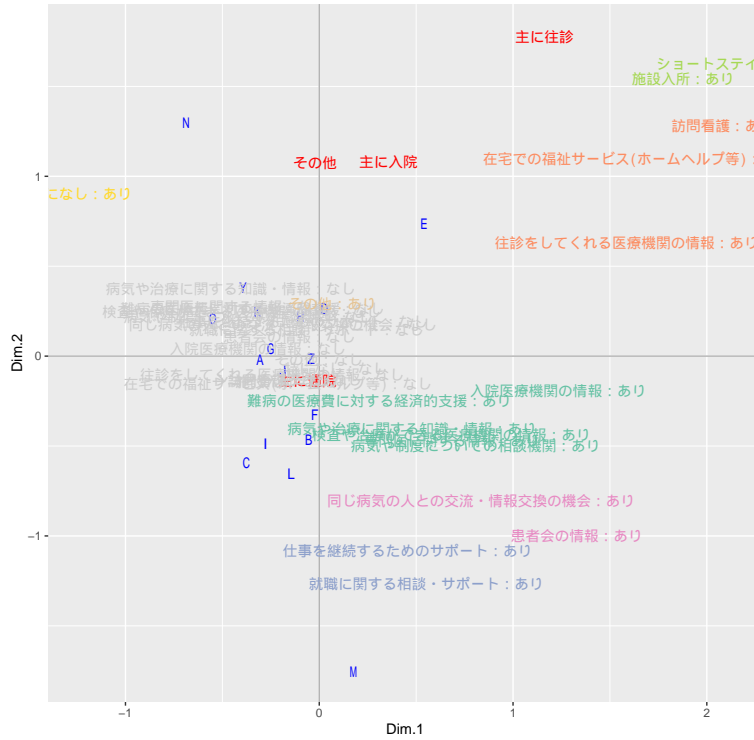


図 1.14: 支援ニーズと受診状況 (問 10.1)

受診状況については、入院している回答者が在宅治療のニーズに、往診をしている回答者が宅外施設に関するニーズに近い。

1.2.11 医療費

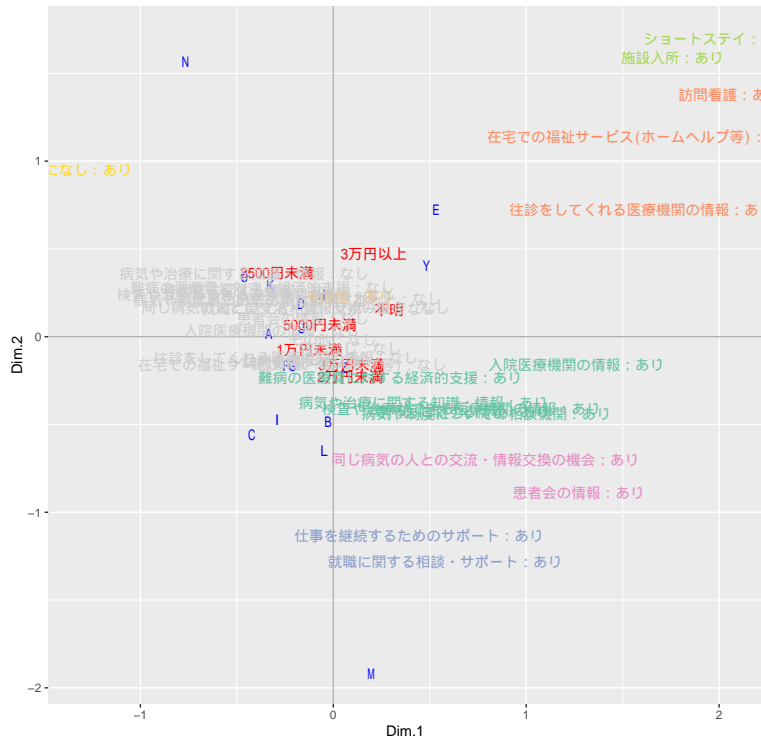


図 1.15: 支援ニーズと医療費 (問 10.4C)

医療費（合計）については、比較的低額な層が支援ニーズ特になしに近い。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近づく。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に近い傾向がある。

1.2.14 知らせている相手

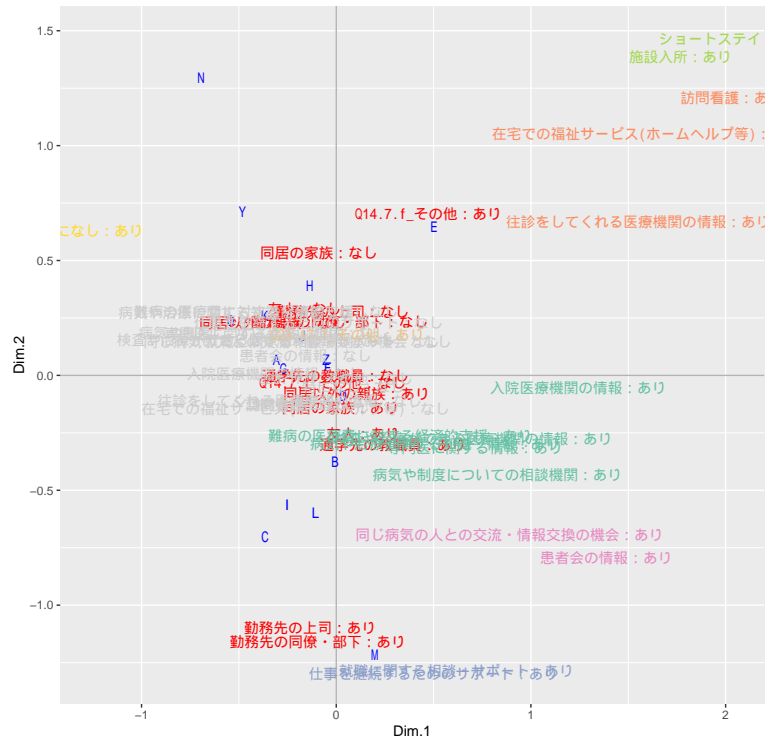


図 1.18: 支援ニーズと知らせている相手 (問 14)

難病で治療している事を知らせている相手については、勤務先の上司それに同僚・部下など職場関連の人をあげている層は就労関連のニーズに近い。一方、その他をあげている層は在宅治療や宅外施設に関するニーズに近い。

1.2.15 介助・介護の必要性

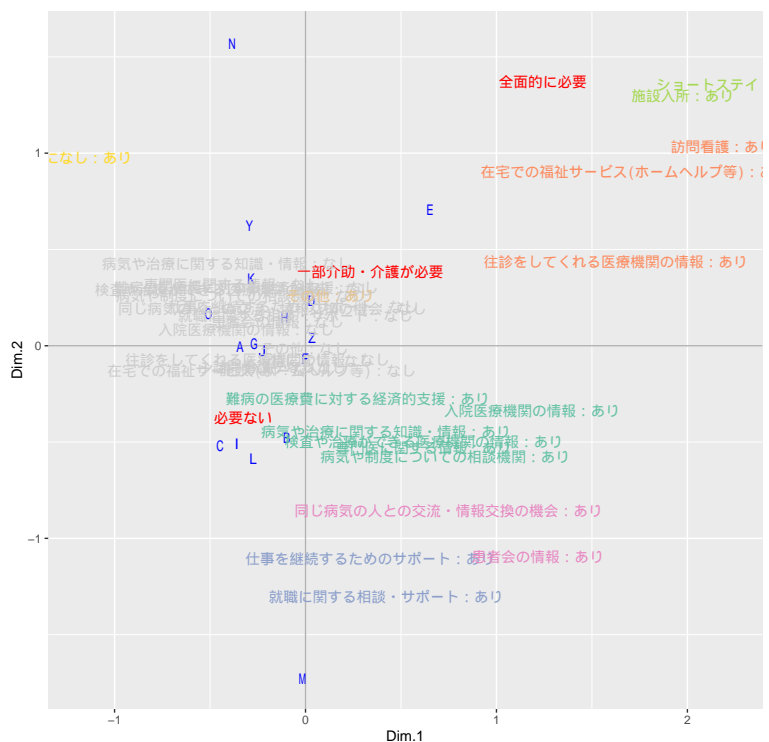


図 1.19: 支援ニーズと介助・介護の必要性 (問 15)

介助・介護の必要性については、必要性がましてくるにつれて、在宅治療さらには宅外施設に関するニーズに近くなる。

1.2.16 介護保険の認定

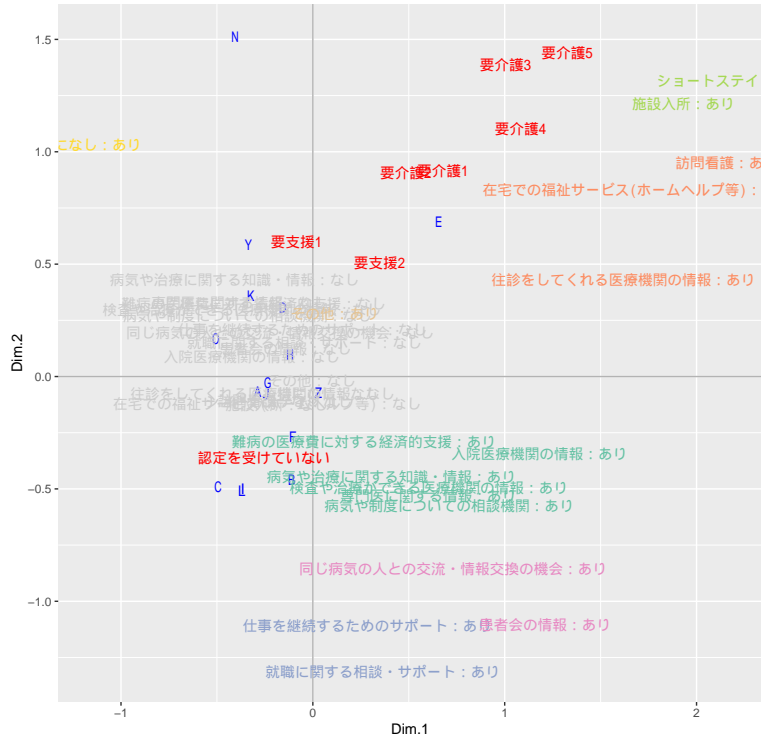


図 1.20: 支援ニーズと介護保険の認定 (問 17.1)

介護保険の認定については、その等級があがるにつれて、在宅治療さらには宅外施設に関するニーズへと近づいていく。

1.2.18 身体障害者手帳の取得状況

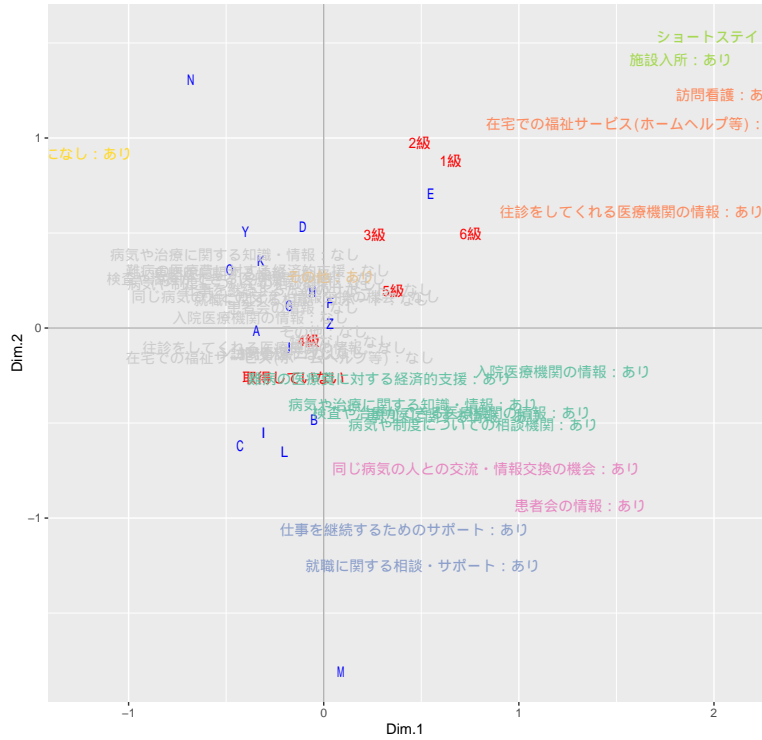


図 1.22: 支援ニーズと身体障害者手帳の取得状況 (問 18)

身体障害者手帳の取得状況については、概して等級があがるほど在宅治療や宅外施設に関するニーズに近くなる傾向がある。

1.2.20 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

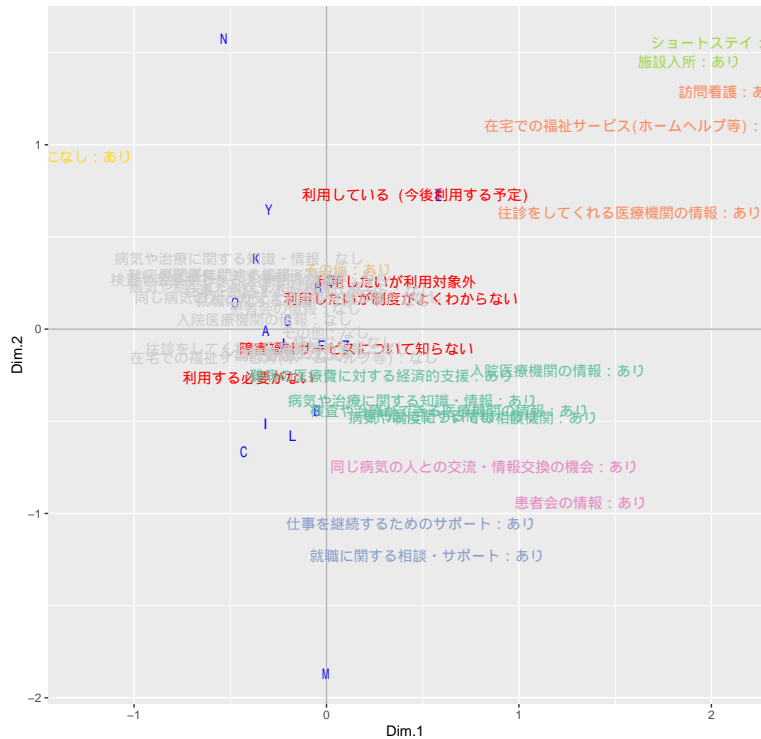


図 1.24: 支援ニーズと障害福祉サービスの利用状況 (問 20)

障害福祉サービスの利用状況については、利用している（今後利用する予定）という層が最も在宅治療や宅外施設に関するニーズに近く、利用したいが利用対象外とか利用したいが制度がよくわからないといった利用の意志がある層も比較的それに近い。

1.2.21 病気や療養生活についての相談相手

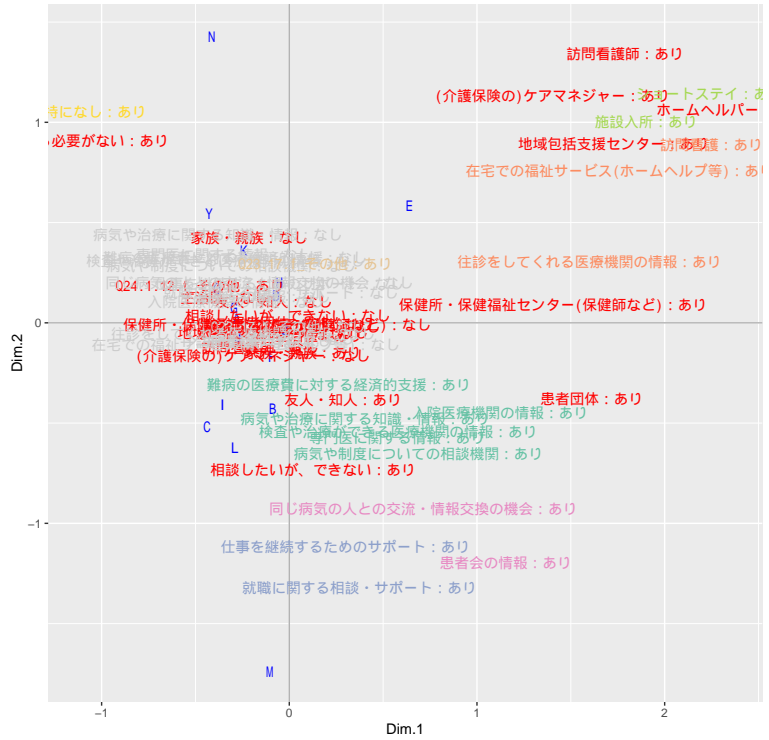


図 1.25: 支援ニーズと病気や療養生活についての相談相手（問 24）

病気や療養生活についての相談相手については、相談したいができないという層が患者情報や医療情報に関するニーズに近く、訪問看護師、(介護保険の) ケアマネジャー、ホームヘルパー、保健所・保健福祉センター（保健師など）、地域包括支援センターなどをあげている層は在宅治療や在宅外施設に関するニーズに近い。

1.2.22 特定疾病患者見舞金の主な使い道

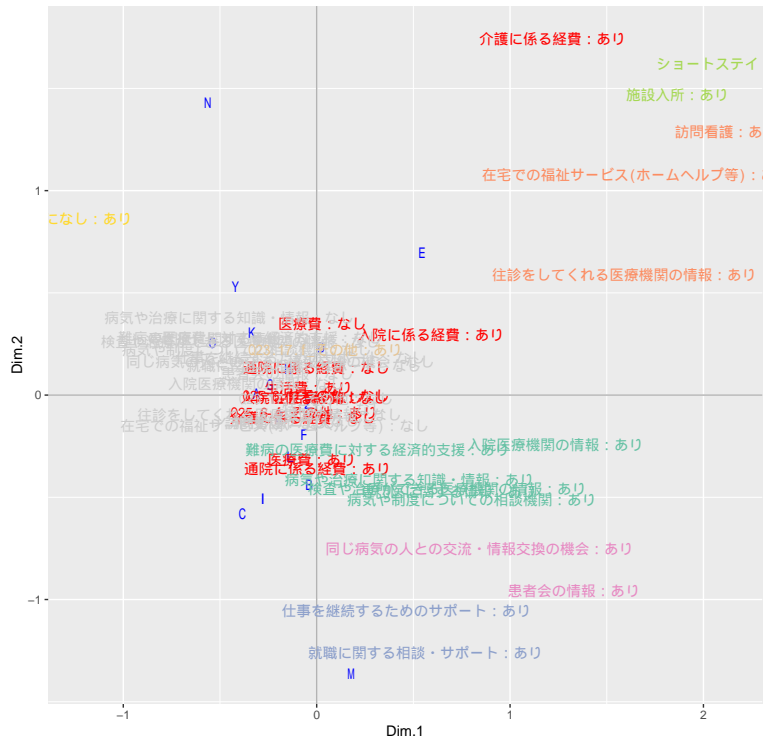


図 1.26: 支援ニーズと特定疾病患者見舞金の主な使い道 (問 25)

特定疾病患者見舞金の主な使い道については、介護に係る経費をあげている層が宅外施設や在宅治療に関するニーズに極めて近い。一方、医療費や通院に係る経費をあげている層は医療情報やその経費に関するニーズに近い。

第2章 自由記述（問26）の分析

2.1 自由記述の概要

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（図2.1）。自由記述の有無と支援ニーズとの関係を見てみると、記述がない層は、ニーズも特にない方向に近く、記述がある層は、医療情報やその経費に関するニーズに比較的近い（図2.2）。

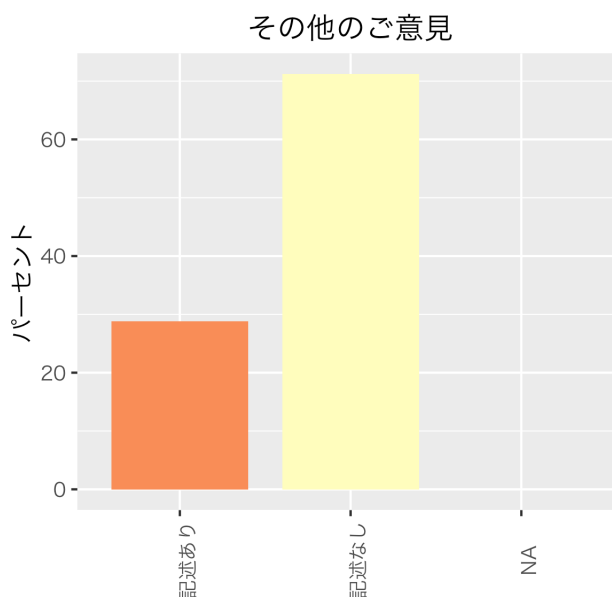


図 2.1: 自由記述の有無（問26）

2.2 自由記述の内容

この自由記述の内容を形態素解析にかけ、出現する単語の頻度をまとめたのが表2.3である。表は、形態素解析器が形容詞、動詞、副詞、名詞と判断した単語をそのまま集計している。このため、もっとも頻繁に出現する単語は、「する」「いる」「なる」など非常に一般的な単語となる。そこで、比較的記述された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（wordcloud）を作成した（図2.3）。これを見ると、「負担」「医療費」「難病」

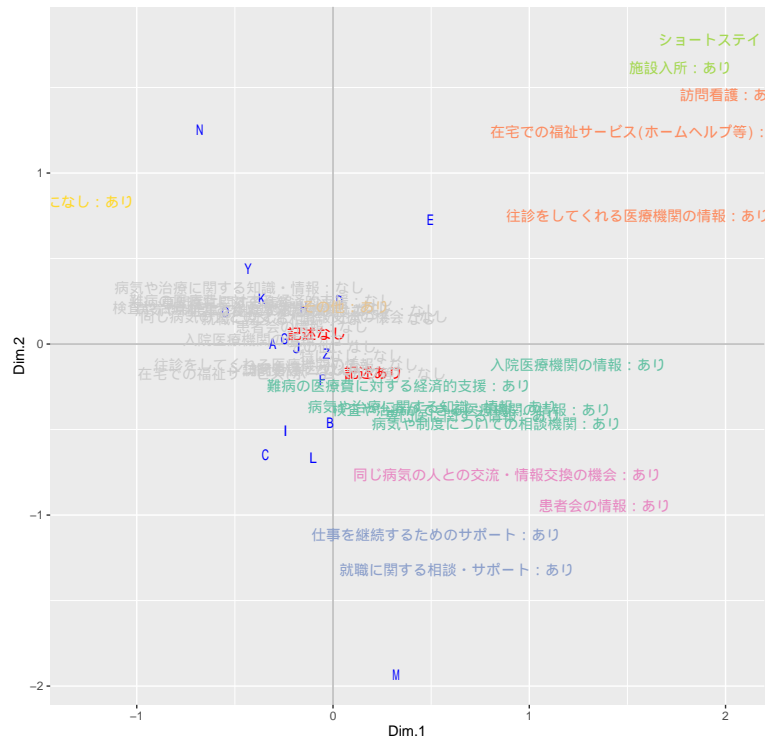


図 2.2: 支援ニーズと自由記述の有無 (問 26)

「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。表 2.1 は、自由記述に出現する単語で、「負担」と同時に出現する傾向が高い関連語をピックアップしたものである。自己-負担、負担-増える、経済-負担、家計-負担など、経済的な負担についての記述が多い。表 2.2 は、「不安」と同時に出現する傾向が高い関連語をピックアップしたものである。ここでは、将来-不安、と先行きに対する不安が吐露されている。

表 2.1: 「負担」の関連語リスト

【「負担」の関連語一覧】	Term	Before	After	Span	Total	T	MI
206	自己	50	0	50	51	6.830564	4.8777986
19	が	16	91	107	1326	6.069556	1.2749697
237	額	0	35	35	49	5.639896	4.4209410
219	費	35	2	37	231	4.816432	2.2640721
125	増える	0	21	21	45	4.255130	3.8068321
134	大きい	1	15	16	24	3.799928	4.3214053
58	の	60	16	76	1319	3.672647	0.7890664
114	医療	21	1	22	218	3.140596	1.5976151
191	的	12	4	16	106	3.116347	2.1784473
49	なる	3	21	24	316	2.748093	1.1875495
86	上限	0	8	8	13	2.675165	4.2059281
200	経済	8	2	10	48	2.656130	2.6433334
223	軽減	0	6	6	9	2.326971	4.3214053
112	割	5	0	5	6	2.146593	4.6433334
124	増	0	5	5	6	2.146593	4.6433334
105	全額	5	0	5	7	2.131680	4.4209410
14	かかる	5	4	9	79	2.121904	1.7725120
222	軽い	0	5	5	9	2.101855	4.0583709
16	かなり	2	3	5	16	1.997468	3.2282959
85	上がる	0	5	5	16	1.997468	3.2282959
142	家計	2	2	4	13	1.783255	3.2059281
199	精神	3	1	4	20	1.666546	2.5844397

表 2.2: 「不安」の関連語リスト

【「不安」の関連語一覧】	Term	Before	After	Span	Total	T	MI
43	です	0	30	30	252	4.592605	2.6303146
4	。	7	55	62	1394	4.470051	1.2098854
13	か	16	0	16	178	3.144387	2.2249705
94	先	8	0	8	39	2.563311	3.4153017
107	将来	7	0	7	19	2.507674	4.2601313
36	だ	4	13	17	375	2.374371	1.2374200
1	”	0	40	40	1332	2.275149	0.6432537
7	ある	1	11	12	215	2.270760	1.5374736
47	とても	6	0	6	34	2.182607	3.1982036
139	的	7	1	8	98	2.162237	2.0859941
61	ので	7	3	10	198	1.958400	1.3932754
125	時	6	1	7	95	1.955366	1.9382032
17	が	22	14	36	1326	1.750778	0.4977639
28	その	1	3	4	33	1.682750	2.6563098

表 2.3: 自由記述の頻出単語リスト

【頻出単語一覧】	
単語	頻度
する	719
いる	410
なる	316
の	193
負担	184
ある	180
医療費	171
難病	154
れる	148
思う	145
0	142
病気	126
2	125
見舞金	124
1	115
ない	113
治療	110
事	107
こと	106
不安	105
生活	103
できる	102
制度	102
病院	102
者	98
的	98
人	96
時	95
ほしい	83
等	83
年	83
かかる	79
円	73
よう	69
ため	68

【頻出単語一覧】	
通院	67
必要	65
受ける	64
支援	63
費	61
薬	61
介護	57
為	56
大変	56
出来る	55
様	55
られる	54
欲しい	54
患者	53
わかる	51
自己	51
今	50
額	49
医療	47
現在	47
相談	47
お願い	46
一	46
障害	46
入院	46
方	46
検査	45
症状	45
増える	45
5	43
万	43
おる	42
収入	42
助かる	42
多い	42

【頻出単語一覧】

3	41
いく	41
主治医	41
出る	41
特定	41
経済	40
行く	40
申請	40
診断	40
薬代	40
時間	38
先	38
困る	37
市	37
利用	37
仕事	36
くれる	35
他	35
良い	35
とても	34
回	34
受給	34
知る	34
費用	34
いただく	33
もっと	33
苦しい	33
言う	33
ありがたい	32
何	32
継続	32

【頻出単語一覧】	
少し	32
保険	32
今後	31
西宮	31
補助	31
もらう	30
情報	30
家族	29
更新	29
考える	29
私	29
自分	29
疾患	29
助成	29
少ない	29
指定	28
心配	28
中	28
頂く	28
年金	28
理解	28
しまう	27
どう	27
病	27
くる	26
もらえる	26
手続き	26
度	26
認定	26
いい	25
せる	25
もう少し	25
高い	25
本当に	25
証	24
状態	24

【頻出単語一覧】	
大きい	24
前	23
続ける	23
代	23
4	22
サービス	22
無料	22
悪い	21
感じる	21
希望	21
金	21
身体	21
早い	21
聞く	21
なくなる	20
リハビリ	20
悪化	20
以前	20
下さる	20
高額	20
性	20
精神	20
発病	20
本人	20
毎日	20
7	19
これから	19
感謝	19
機関	19
後	19
使う	19
書	19
将来	19
場合	19
進行	19
専門医	19

【頻出単語一覧】	
日	19
来る	19
もの	18
以外	18
以上	18
所	18
窓口	18
病名	18
毎年	18
～	17
つらい	17
医師	17
月	17
交通	17
昨年	17
手術	17
色々	17
先生	17
かなり	16
てる	16
パーキンソン	16
化	16
減る	16
就労	16
書類	16
上がる	16
状況	16
非常	16
分かる	16
保健所	16
有難い	16
やすい	15
よい	15
会社	15
原因	15
困難	15

【頻出単語一覧】	
毎月	15
面	15
ヶ月	14
タクシー	14
見る	14
減額	14
施設	14
受診	14
辛い	14
説明	14
体調	14
対応	14
特定疾病	14
変更	14
アンケート	13
いつも	13
お金	13
サポート	13
すぎる	13
すぐ	13
安心	13
援助	13
家計	13
厳しい	13
支給	13
手帳	13
上限	13
多く	13
対象	13
働く	13
年間	13
方法	13
いける	12
つく	12
みる	12
よろしく	12

【頻出単語一覧】	
家	12
科	12
願う	12
金額	12
健康	12
助ける	12
上	12
生きる	12
体	12
福祉	12
訪問	12
話	12
6	11
8	11
にくい	11
よく	11
医	11
改善	11
看護	11
気	11
経過	11
経費	11
減らす	11
現状	11
子供	11
充実	11
知識	11
致す	11
投薬	11
得る	11
難しい	11
入る	11
病状	11
変わる	11
いただける	10
これ	10

【頻出単語一覧】	
さ	10
さん	10
飲む	10
可能	10
完治	10
頑張る	10
個人	10
使用	10
持つ	10
自費	10
社会	10
紹介	10
全く	10
増やす	10
続く	10
頂ける	10
夫	10
普通	10
副作用	10
目	10
ヘルパー	9
やめる	9
やる	9
一番	9
会	9
軽い	9
軽減	9
元気	9
高齢	9
際	9
疾病	9
就職	9
重い	9
長い	9
通う	9
廃止	9

【頻出単語一覧】	
分	9
望む	9
理由	9
療養	9
,	8
ヶ月	8
しんどい	8
そう	8
それ	8
なかなか	8
安い	8
安定	8
位	8
医者	8
一生	8
一部	8
何とか	8
回復	8
簡素	8
簡単	8
関係	8
気持ち	8
教える	8
近く	8
経済的支援	8
研究	8
限度	8
行ける	8
治る	8
主人	8
場	8
診察	8
制限	8
千	8
大学	8
痛み	8
特に	8

【頻出単語一覧】	
内容	8
判断	8
変化	8
法	8
無理	8
いつ	7
きびしい	7
ストレス	7
ところ	7
なくす	7
まま	7
胃	7
回数	7
外	7
外出	7
間	7
吸引	7
級	7
給付	7
県	7
行う	7
国	7
師	7
手続	7
出す	7
症	7
親	7
診る	7
数	7
世帯	7
専門	7
全額	7
増額	7
退職	7
入れる	7
不自由	7
不足	7
払う	7
保護	7
問題	7

第3章 まとめ

ここまで、具体的支援ニーズと自由記述の分析を通して、回答者が求めているものを概観してきた。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、医療情報と緊密なクラスター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に近い。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に近く、医療情報や経済的支援のニーズからは比較的遠い位置にある。その観点からも、情報が不足している層にいかに関知し、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。