
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（一部抜粋）

生活支援や福祉支援に関する行政対応の
利用状況と要望事項について

平成23年3月

財団法人北海道難病連
「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート
調査実施事務局」

厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業（報告書）

調査結果の考察

1. 調査目的

- ・ 障害者施策の改革において難病・希少疾患と長期慢性疾患の患者をどのように制度に取り入れるかの検討を行うにあたって、現施策においての実態と今後の障害者施策に対してどのような希望を持っているかについて、アンケート調査によって明らかにする。

2. 調査対象・方法

- ・ 調査の対象は「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の連携団体、「難病のこども支援全国ネットワーク」の参加団体および「日本リウマチ友の会」などの協力可能な疾病団体会員を対象とし、無作為抽出でアンケート用紙を配布し、任意で回答を返送してもらった。
- ・ 地域の医療・交通・生活実態を比較するために、医療過疎地の多い「北海道」と比較的首都圏に近い「静岡県」を選び、それぞれの難病連の加盟団体から会員へ無作為抽出でアンケート用紙を送付してもらった。この際疾病団体の送付との重なりを避けるため、この両地域の会員を疾病団体からの送付対象からはずした。
- ・ それぞれの配布数は以下のとおりとなった。

JPA加盟団体のうち疾病団体及び連携団体（29団体）	1,500部
NPO難病のこども支援全国ネットワーク	400部
社団法人日本リウマチ友の会	100部
NPO静岡県難病団体連絡協議会	400部
財団法人北海道難病連	600部
総計	3,000部

- ・ 総回答は1,380人で、回収率は46.0%であった。

3. 主要調査項目

- ・ 疾患と医療機関の利用の状況
- ・ 障害者手帳や年金の受給状況について
- ・ 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について
- ・ 就労状況について
- ・ 患者本人のプロフィールについて
- ・ 自由意見

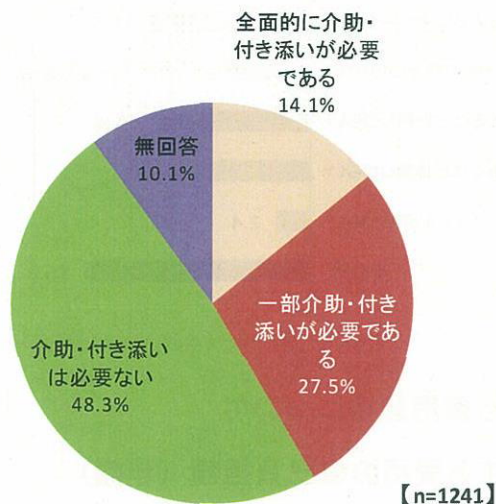
難治性疾患克服研究事業130疾患のうち回答のあった疾患患者数

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	パーキンソン病	104	7.5	13.7
2	重症筋無力症	65	4.7	8.6
3	多発性硬化症	47	3.4	6.2
4	後縦靱帯骨化症	46	3.3	6.1
5	筋萎縮性側索硬化症	44	3.2	5.8
6	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	41	3	5.4
7	全身性エリテマトーデス	39	2.8	5.1
8	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	38	2.8	5
9	クローン病	36	2.6	4.7
10	シェーグレン症候群	31	2.2	4.1
11	潰瘍性大腸炎	28	2	3.7
12	サルコイドーシス	26	1.9	3.4
13	ベーチェット病	23	1.7	3
14	IgA腎症	22	1.6	2.9
15	強皮症	18	1.3	2.4
16	脊髄小脳変性症	15	1.1	2
17	多発性筋炎・皮膚筋炎	14	1	1.8
18	脊髄性筋萎縮症	13	0.9	1.7
19	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	11	0.8	1.4
20	網膜色素変性症	11	0.8	1.4
21	特発性大腿骨頭壊死症	10	0.7	1.3
22	多発性嚢胞腎	9	0.7	1.2
23	黄色靱帯骨化症	8	0.6	1.1
24	急速進行性糸球体腎炎	8	0.6	1.1
25	自己免疫性肝炎	7	0.5	0.9
26	悪性関節リウマチ	7	0.5	0.9
27	下垂体機能低下症	7	0.5	0.9
28	バージャー病	6	0.4	0.8
29	先端巨大症	5	0.4	0.7
30	シャイ・ドレーガー症候群	4	0.3	0.5
31	前縦靱帯骨化症	4	0.3	0.5
32	天疱瘡	4	0.3	0.5
33	広範脊柱管狭窄症	3	0.2	0.4
34	難治性ネフローゼ症候群	3	0.2	0.4
35	原発性胆汁性肝硬変	3	0.2	0.4
36	肝内胆管障害	3	0.2	0.4
37	混合性結合組織病	3	0.2	0.4
38	スモン	3	0.2	0.4
39	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)	2	0.1	0.3
40	特発性ステロイド性骨壊死症	2	0.1	0.3
41	突発性難聴	2	0.1	0.3
42	再生不良性貧血	2	0.1	0.3
43	拡張型心筋症	2	0.1	0.3
44	ミトコンドリア病	2	0.1	0.3
45	Budd-Chiari症候群	2	0.1	0.3
46	アミロイドーシス	2	0.1	0.3
47	高安病(大動脈炎症候群)	2	0.1	0.3
48	結節性多発動脈炎	2	0.1	0.3
49	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	0.1	0.3
50	抗リン脂質抗体症候群	2	0.1	0.3
51	ギラン・バレー症候群	1	0.1	0.1
52	ペルオキシソーム病	1	0.1	0.1
53	ライソゾーム病	1	0.1	0.1
54	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	0.1	0.1
55	進行性多巣性白質脳症(PML)	1	0.1	0.1
56	加齢黄斑変性	1	0.1	0.1
57	遅発性内リンパ水腫	1	0.1	0.1
58	副腎低形成(アジソン病)	1	0.1	0.1
59	ビタミンD受容機構異常症	1	0.1	0.1
60	甲状腺ホルモン不応症	1	0.1	0.1
61	拘束型心筋症	1	0.1	0.1
62	原発性高脂血症	1	0.1	0.1
63	突発性間質性肺炎	1	0.1	0.1
64	肝外門脈閉塞症	1	0.1	0.1
65	慢性膵炎	1	0.1	0.1
66	側頭動脈炎	1	0.1	0.1
67	肺動脈性肺高血圧症	1	0.1	0.1

1. 生活支援の必要性について

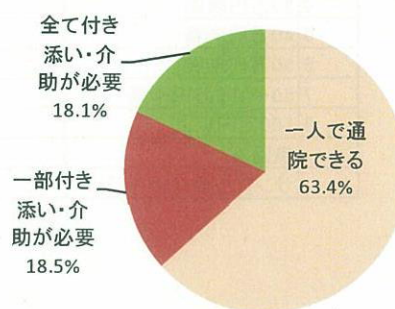
(1) 生活を送る上での介助・介護の必要性について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	全面的に介助・付き添いが必要である	195	14.1	15.7
2	一部介助・付き添いが必要である	380	27.5	30.6
3	介助・付き添いは必要ない	666	48.3	53.7
	無回答	139	10.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1241



(2) 通院の際の付き添い・介助者の必要性について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	一人で通院できる	736	60.2	63.4
2	一部付き添い・介助が必要	215	17.6	18.5
3	全て付き添い・介助が必要	210	17.2	18.1
	無回答	61	5	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	1161



通院する上での課題・不安

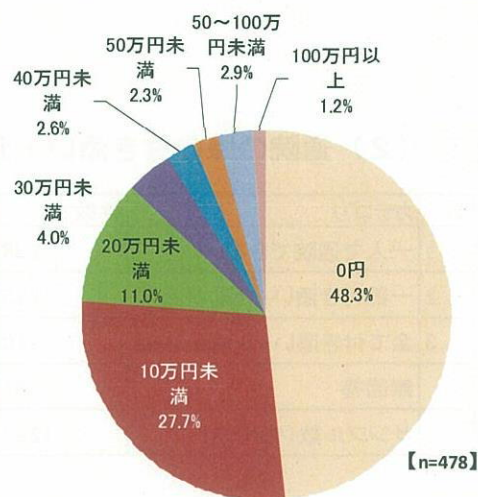
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	近くに医療機関がない	231	18.9	26.2
2	医療機関における夜間・休日の対応が不十分	159	13	18
3	医療機関における緊急時の対応が不十分	168	13.7	19.1
4	通院費の負担が大きい	253	20.7	28.7
5	通院先の病院では満足できる治療が受けられない	113	9.2	12.8
6	通院介助してくれる人がいない・少ない	101	8.3	11.5
7	公共交通機関の便数が少ない	189	15.5	21.5
8	公共交通機関に段差があるなど利用しづらい	100	8.2	11.4
9	道路に段差があったり障害物があるなど移動しづらい	73	6	8.3
10	医療機関に段差があったり、手すりがないなど利用しづらい	21	1.7	2.4
11	その他	144	11.8	16.3
	無回答・ない	341	27.9	
	サンプル数(%ベース)	1222	100	881



(3) 医療・福祉にかかる費用負担について

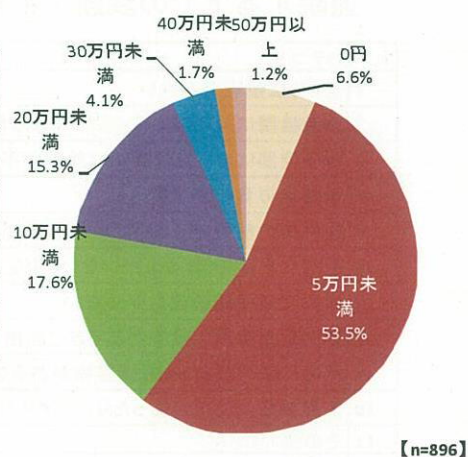
福祉サービスに要する費用の自己負担額（年額）

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	231	16.7	48.3
2	10万円未満	133	9.6	27.8
3	20万円未満	52	3.8	10.9
4	30万円未満	20	1.4	4.2
5	40万円未満	12	0.9	2.5
6	50万円未満	11	0.8	2.3
7	50～100万円未満	14	1	2.9
8	100万円以上	5	0.4	1
	無回答	902	65.4	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	478



通院に要する費用の自己負担額（年額）

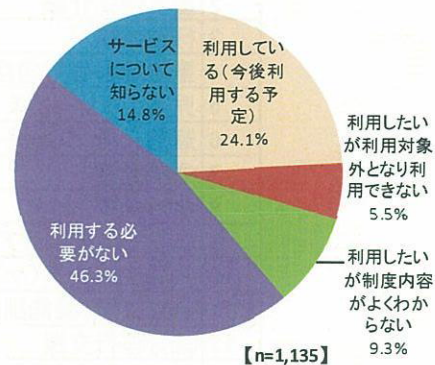
No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	0円	59	4.3	6.6
2	5万円未満	479	34.7	53.5
3	10万円未満	158	11.4	17.6
4	20万円未満	137	9.9	15.3
5	30万円未満	37	2.7	4.1
6	40万円未満	15	1.1	1.7
7	50万円未満	0	0	0
8	50万円以上	11	0.8	1.2
	無回答	484	35.1	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	896



2. 社会福祉サービスの利用状況・利用の意向について

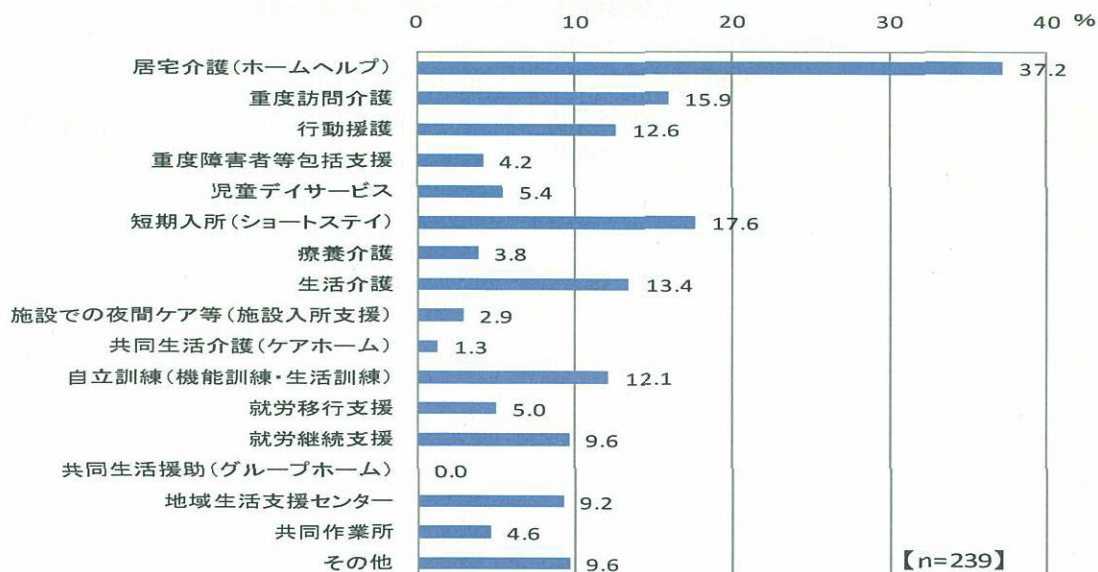
(1) 障害者自立支援法に基づく障害者福祉サービスの利用について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	274	19.9	24.1
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	62	4.5	5.5
3	利用したいが制度内容がよくわからない	105	7.6	9.3
4	利用する必要がない	526	38.1	46.3
5	サービスについて知らない	168	12.2	14.8
	無回答	245	17.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1135



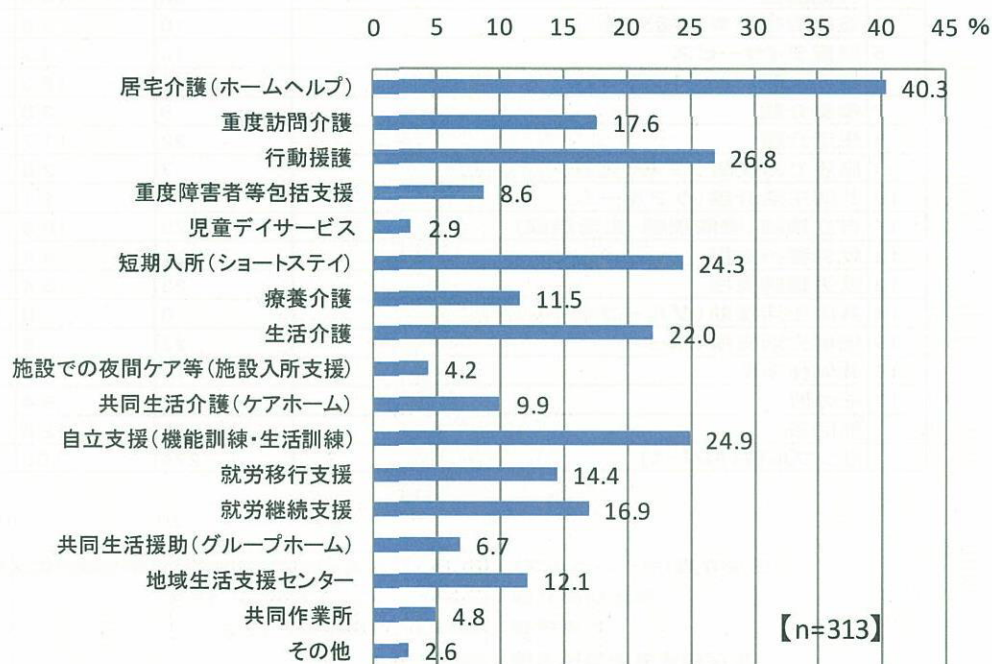
利用していると答えた方の利用内容

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	89	32.5	37.2
2	重度訪問介護	38	13.9	15.9
3	行動援護	30	10.9	12.6
4	重度障害者等包括支援	10	3.6	4.2
5	児童デイサービス	13	4.7	5.4
6	短期入所(ショートステイ)	42	15.3	17.6
7	療養介護	9	3.3	3.8
8	生活介護	32	11.7	13.4
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	7	2.6	2.9
10	共同生活介護(ケアホーム)	3	1.1	1.3
11	自立訓練(機能訓練・生活訓練)	29	10.6	12.1
12	就労移行支援	12	4.4	5.0
13	就労継続支援	23	8.4	9.6
14	共同生活援助(グループホーム)	0	0.0	0.0
15	地域生活支援センター	22	8.0	9.2
16	共同作業所	11	4.0	4.6
17	その他	23	8.4	9.6
	無回答	35	12.8	
	サンプル数(%ベース)	274	100	239



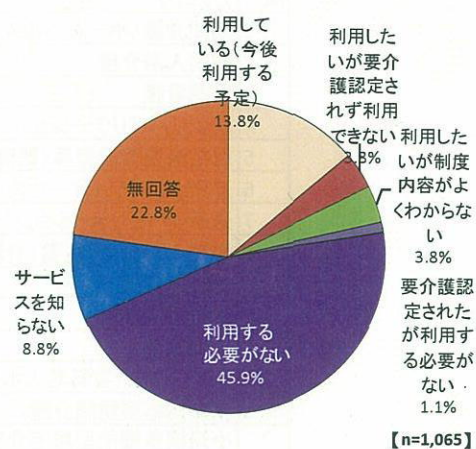
今後利用したい、あるいは利用を増やしたい障害者福祉サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	居宅介護(ホームヘルプ)	126	28.6	40.3
2	重度訪問介護	55	12.5	17.6
3	行動援護	84	19	26.8
4	重度障害者等包括支援	27	6.1	8.6
5	児童デイサービス	9	2	2.9
6	短期入所(ショートステイ)	76	17.2	24.3
7	療養介護	36	8.2	11.5
8	生活介護	69	15.6	22
9	施設での夜間ケア等(施設入所支援)	13	2.9	4.2
10	共同生活介護(ケアホーム)	31	7	9.9
11	自立支援(機能訓練・生活訓練)	78	17.7	24.9
12	就労移行支援	45	10.2	14.4
13	就労継続支援	53	12	16.9
14	共同生活援助(グループホーム)	21	4.8	6.7
15	地域生活支援センター	38	8.6	12.1
16	共同作業所	15	3.4	4.8
17	その他	8	1.8	2.6
	無回答	128	29	
	サンプル数(%ベース)	441	100	313



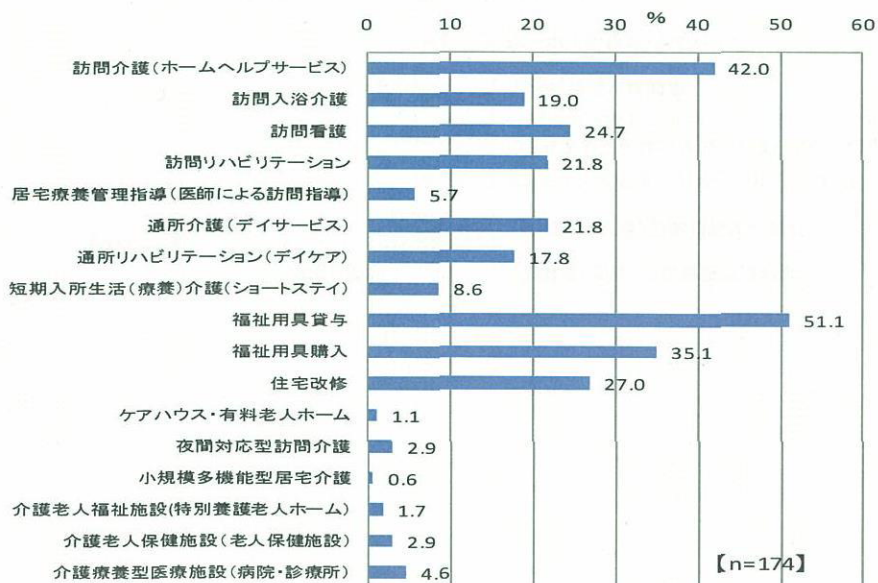
(2) 介護保険法に基づく介護保険サービスの利用について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	190	13.8	17.8
2	利用したいが要介護認定されず利用できない	52	3.8	4.9
3	利用したいが制度内容がよくわからない	53	3.8	5
4	要介護認定されたが利用する必要がある	15	1.1	1.4
5	利用する必要がある	633	45.9	59.4
6	サービスを知らない	122	8.8	11.5
	無回答	315	22.8	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1065



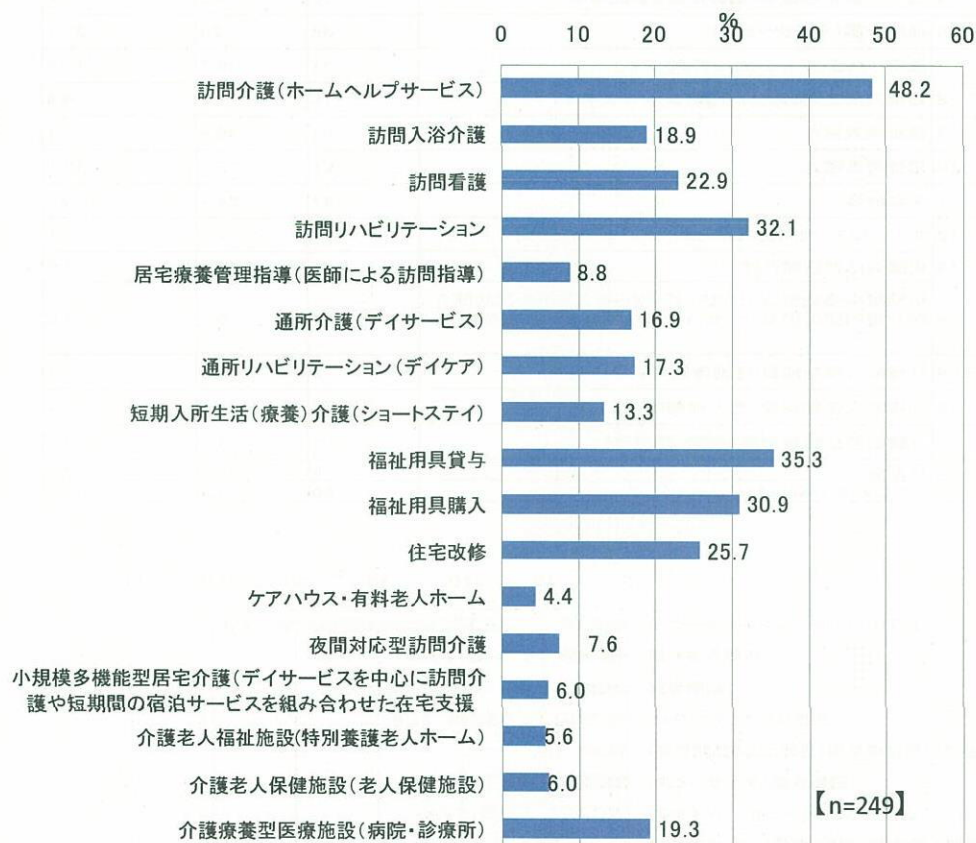
利用している介護保険サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	73	38.4	42
2	訪問入浴介護	33	17.4	19
3	訪問看護	43	22.6	24.7
4	訪問リハビリテーション	38	20	21.8
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	10	5.3	5.7
6	通所介護(デイサービス)	38	20	21.8
7	通所リハビリテーション(デイケア)	31	16.3	17.8
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	15	7.9	8.6
9	福祉用具貸与	89	46.8	51.1
10	福祉用具購入	61	32.1	35.1
11	住宅改修	47	24.7	27
12	ケアハウス・有料老人ホーム	2	1.1	1.1
13	夜間対応型訪問介護	5	2.6	2.9
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	1	0.5	0.6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	3	1.6	1.7
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	5	2.6	2.9
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	8	4.2	4.6
	無回答	16	8.4	
	サンプル数(%ベース)	190	100	174



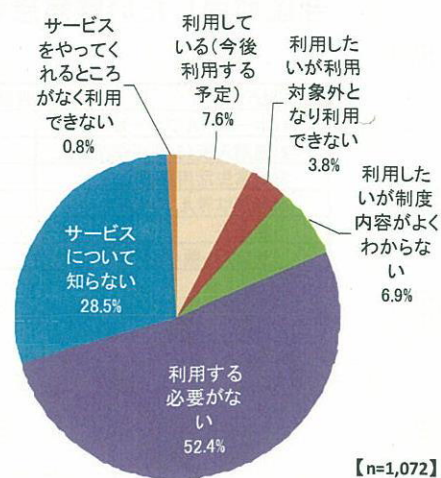
今後利用したい、あるいは利用を増やしたい介護サービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	訪問介護(ホームヘルプサービス)	120	38.7	48.2
2	訪問入浴介護	47	15.2	18.9
3	訪問看護	57	18.4	22.9
4	訪問リハビリテーション	80	25.8	32.1
5	居宅療養管理指導(医師による訪問指導)	22	7.1	8.8
6	通所介護(デイサービス)	42	13.5	16.9
7	通所リハビリテーション(デイケア)	43	13.9	17.3
8	短期入所生活(療養)介護(ショートステイ)	33	10.6	13.3
9	福祉用具貸与	88	28.4	35.3
10	福祉用具購入	77	24.8	30.9
11	住宅改修	64	20.6	25.7
12	ケアハウス・有料老人ホーム	11	3.5	4.4
13	夜間対応型訪問介護	19	6.1	7.6
14	小規模多機能型居宅介護(デイサービスを中心に訪問介護や短期間の宿泊サービスを組み合わせた在宅支援サービス)	15	4.8	6
15	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	14	4.5	5.6
16	介護老人保健施設(老人保健施設)	15	4.8	6
17	介護療養型医療施設(病院・診療所)	48	15.5	19.3
	無回答	61	19.7	
	サンプル数(%ベース)	310	100	249



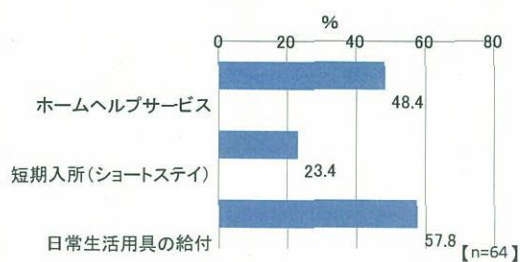
(3) 難病患者等居宅生活支援事業の利用について

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	利用している(今後利用する予定)	81	5.9	7.6
2	利用したいが利用対象外となり利用できない	41	3	3.8
3	利用したいが制度内容がよくわからない	74	5.4	6.9
4	利用する必要がない	561	40.7	52.3
5	サービスについて知らない	306	22.2	28.5
6	サービスをやってくれるところがなく利用できない	9	0.7	0.8
	無回答	308	22.3	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	1072



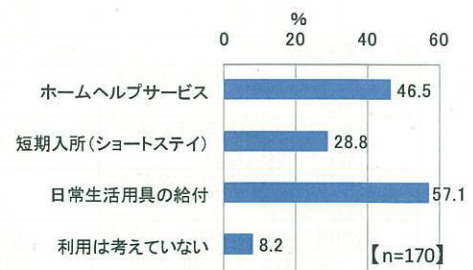
利用している難病患者等居宅生活支援事業

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	31	38.3	48.4
2	短期入所(ショートステイ)	15	18.5	23.4
3	日常生活用具の給付	37	45.7	57.8
	無回答	17	21	
	サンプル数(%ベース)	81	100	64



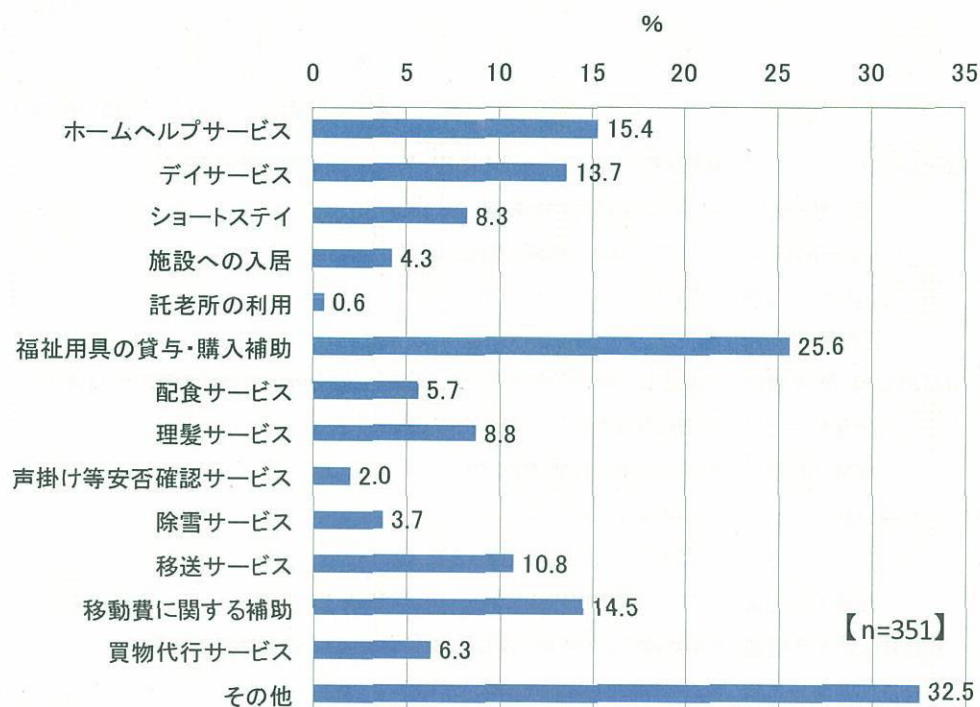
今後利用したい難病患者等居宅生活支援事業

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	79	38.5	46.5
2	短期入所(ショートステイ)	49	23.9	28.8
3	日常生活用具の給付	97	47.3	57.1
4	利用は考えていない	14	6.8	8.2
	無回答	35	17.1	
	サンプル数(%ベース)	205	100	170



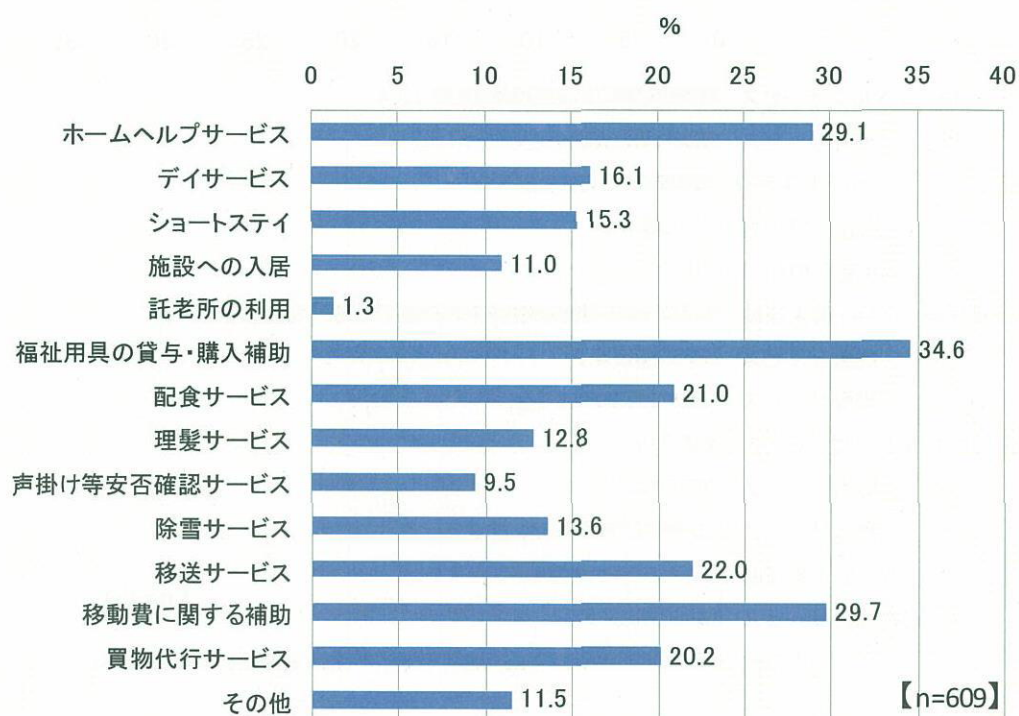
(4) 自治体独自または上記制度以外の民間サービスの利用状況

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	54	3.9	15.4
2	デイサービス	48	3.5	13.7
3	ショートステイ	29	2.1	8.3
4	施設への入居	15	1.1	4.3
5	託老所の利用	2	0.1	0.6
6	福祉用具の貸与・購入補助	90	6.5	25.6
7	配食サービス	20	1.4	5.7
8	理髪サービス	31	2.2	8.8
9	声掛け等安否確認サービス	7	0.5	2
10	除雪サービス	13	0.9	3.7
11	移送サービス	38	2.8	10.8
12	移動費に関する補助	51	3.7	14.5
13	買物代行サービス	22	1.6	6.3
14	その他	114	8.3	32.5
	無回答	1029	74.6	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	351

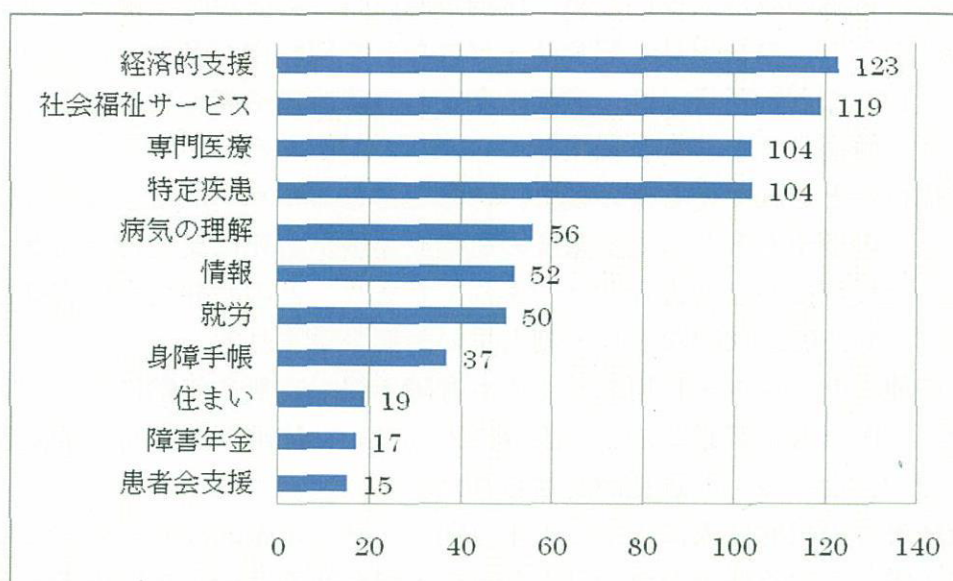


今後利用したいまたは利用を増やしたいサービス

No.	カテゴリ	件数	(全体)%	(無回答除く)%
1	ホームヘルプサービス	177	12.8	29.1
2	デイサービス	98	7.1	16.1
3	ショートステイ	93	6.7	15.3
4	施設への入居	67	4.9	11
5	託老所の利用	8	0.6	1.3
6	福祉用具の貸与・購入補助	211	15.3	34.6
7	配食サービス	128	9.3	21
8	理髪サービス	78	5.7	12.8
9	声掛け等安否確認サービス	58	4.2	9.5
10	除雪サービス	83	6	13.6
11	移送サービス	134	9.7	22
12	移動費に関する補助	181	13.1	29.7
13	買物代行サービス	123	8.9	20.2
14	その他	70	5.1	11.5
	無回答・利用意向なし	771	55.9	
	サンプル数(%ベース)	1380	100	609



(5) 自由記載による難病患者等からの福祉サービスの要望



・主な意見や傾向

1. 経済的支援 123件 (19.3%)

- ・回答123件のうち84件と7割近くが難治性疾患克服研究事業対象となっていない疾患の患者であり、医療費助成を受けられない患者が経済的支援を強く望んでいることが伺える。
- ・関節リウマチやベーチェット病などの自己免疫疾患では生物学的製剤の使用により劇的な治療効果が期待できるようになったが、薬剤費が高いため治療を諦めているとの切実な声が多かった。(No. 675、791など)
- ・食事療法、衛生材料(カテーテル、消毒液等)などの医療保険対象外の費用の負担が重いとの意見もあった。(No. 307、707など)
- ・後で還付されるとは言え、立て替え払いが負担であるとの意見もあった。(No. 1214など) 一定額以上を支払わないですむように制度の改善によって対応可能ではないかと思われる。
- ・そのほか、病気によって収入が減り、医療費等の負担が増大したことから、就労支援と何らかの経済的支援を求める声が多かった。

2. 社会福祉サービス 119件 (18.7%)

- ・現状の介護保険法、障害者自立支援法等に基づくサービスに関して、制限が多すぎて使えない、使いにくい、との意見が目立った。
- ・福祉用具に関しては、障害者自立支援法の場合、リースが認められないため、購入するしかないが、病気の進行と耐用年数が合わない、症状や障害に合う物を選ぶのが難しい、との意見が見られた。(No. 798) また、介護保険の福

祉用具は大多数のニーズを想定しているためか、個々の障害に合った物が少ないとの意見もあった。(No. 7)

- ・患者は体調の波が大きいと、体調が悪い時、必要な時に使えるホームヘルプサービス、福祉用具、配食サービスなどを望む声が多かった。(No. 539、738、1375など) 現状では、症状の安定した障害者や高齢者を想定した制度のため、難病患者が非常に利用しづらいことが伺える。
- ・医療行為とされている痰の吸引、導尿などをヘルパーができるようにして欲しいとの要望も多かった。重度の患者を家族が必死に支えているケースが多く、支援がないと介護者共々つぶれてしまう、との悲痛な声が寄せられている。(No. 304、1094など) 一刻も早い対策が望まれる。
- ・その他、サービスを利用したくても身障手帳の有無や年齢によって利用できない、医療行為が必要だと施設等に入れない、体調が悪い時の通院に介助が欲しい、など様々な意見が寄せられた。
- ・難病患者の状態は人によって千差万別であり、定型的なサービスに該当せずに苦労している様子が浮かび上がった。現在あるサービスに患者を合わせるのではなく、患者が必要なサービスを柔軟に利用できるよう、制度の改善が求められる。

3. 専門医療 104件 (16.4%)

- ・難病患者を対象とした多くの調査で、治療法の確立というような項目が上位に来るが、本調査でも専門医療を望む声が上位となった。
- ・疾患ごとの偏りは少なく、どの疾患の患者も新薬や治療法の確立を望んでいることがわかる。また、難治性疾患克服研究事業に指定されていない疾患の患者からは、研究費の確保と治療法の解明への願いが強く述べられている。また、近年劇的に進歩している再生医療の分野への期待を述べる意見も多く見られた。

4. 特定疾患 104件 (16.4%)

- ・特定疾患治療研究事業の対象となっていない疾患、つまり医療費の助成が受けられない疾患の患者から、認定して欲しい、医療費の軽減をして欲しいとの訴えが非常に多かった。また、既に認定されている患者からは、申請手続きの際の交通費、文書料等の負担が大きいので改善して欲しいとの意見が22件あった。

5. 病気の理解 56件 (8.8%)

- ・医療、福祉、教育関係者などから心ない言葉をかけられた、親身な対応をしてもらえないとの意見が多数あった。特に病名の診断がつきにくい疾患でそのような思いをしている患者が多い。

6. 情報 52件 (8.2%)

- ・制度が複雑で、どのようなサービスが利用できるかよくわからない、簡単にまとまった冊子が欲しい、という意見と、手続きが複雑なので代行してくれる人が欲しい、という意見が見られた。

7. 就労 50件 (7.9%)

- ・他の項目と違って10代から40代くらいまでの若い世代から、就労支援を望む声が多く寄せられた。下記の意見に代表されると思われる。
- ・私自身は仕事のキャリアを積んだ後で、発病したので再就職も問題なかったが、若年で発症した難病で障害者手帳を持ってない人の転職はとても厳しい。難病者にも、障害者と同等の配慮が必要と思う。(No. 200)

8. 身体障害者手帳 37件 (5.8%)

- ・痛みやしびれ、疲れやすいなどの症状に苦しんでいる患者が多いが、身体障害者手帳の基準に合わないために取得できない様子が浮かび上がった。
- ・「寛解」を目標としているリウマチ治療なのに障害が残ってから身障者手帳で対応するのは現状に合わない。(No. 1110)
- ・肝臓移植後16年たち障害年金の申請をしたが対象外となった。「移植＝完治」ではないし、薬も一生のみ続けなければいけない。内臓疾患の者だけがなぜデータで判断されなければいけないのか。(No. 779)

9. 住まい 19件 (3.0%)

- ・医療的ケアが受けられる施設が欲しい、同じような疾病の人で暮らすグループホームなどがあれば、との声が見られた。

10. 障害年金 17件 (2.7%)

- ・内臓疾患、全身性の疾患では障害年金を取りにくく、多くの患者が申請を却下されたり、申請そのものを諦めたりしている様子がわかった。
- ・病気が理解されず申請さえ困難 (No. 1172)
- ・肝臓移植後16年たち障害年金の申請をしたが対象外となった。「移植＝完治」ではないし、薬も一生のみ続けなければいけない。内臓疾患の者だけがなぜデータで判断されなければいけないのか。(No. 779)

11. 患者会支援 15件 (2.4%)

- ・病気の患者達が会を運営することの困難さ、資金集めの難しさから、行政他のサポートを望む声が多かった。

12. その他

- ・新たな障害認定基準、難病基本法、または難病手帳や難病患者マークなど、社会福祉サービスを受ける根拠やきっかけとなるような制度を望む意見が見

られた。

- ・そのほかには、難病情報の冊子、介助者への支援、急変時の訪問看護、配食サービス、軽度の人へのサービス、災害時マニュアル、収入保障制度、通学・授業中の付き添いサービス、患者が子育てする支援、リハビリ時のスポーツ施設の利用料減免など、様々なサービス、制度を望む意見が出された。
- ・以上、自由記述欄の意見のうち主な意見だけを挙げたが、要望は多種多様で、一人ひとりの患者のライフステージに応じた多様な支援が必要なことが読み取れる。

(参考) 有ったら利用してみたいと考えるサービスに関する自由記載

- ちょっとした、または難しい問い合わせなどを代行して欲しい。混乱した要望を簡潔にまとめて問い合わせ、その解答を理解出来る様に、または短時間ずつに分けて(体力ないので)伝えて欲しい。・調べものを代行して結果を上記同様少しずつ伝えて欲しい。とくにインターネットを長く見れないし、座れないのでたすかるのだけれど。
- ガイドヘルパー
- ゴミ(新聞・ダンボールなどリサイクルゴミも含めて)の個別集収があればぜひ利用したいと思います。
- ごみだし
- サービス提供者と一緒にボランティア的活動をしてみたい
- すべての保育所に医療専門職が入ってくれる(看護師等)
- そういうサービスを知らないのではありません
- プライベートで外出する際に移動サービスが必要(月2回位)
- メール、ワープロなどのタイプ、外出時の車椅子押し、社会活動の支援(チラシのコピー、書類の作成他)
- 移送サービスの範囲が不明ですが、遠方に住む母がアルツハイマー病で、移動に非常な困難を感じています。また、夫も社会不安障害を発し、体調不安定で就労出来ません。往復6時間の移動及び横臥状態での車椅子移動ヘルプが受けられると大変助かります。
- 夏休みなど、学校の長期間休みの時期に学童のようなサービスが利用出来ると良い
- 家事(専業)
- 家事支援
- 家事支援・入浴サービス、心のケア医療治療、話し相手サービス
- 介護保険や色々なサービスについての情報を教えてくれるようなサービス(病院には通院で精一杯。自治体は自分から行動しないと情報が得られないから)
- 外出(買い物)する時、付き添いが欲しい。
- 外出時のナビゲーションのシステム
- 外出時の付き添いサービス
- 格安ですぐ来てくれる(手続きのわずらわしさが無い)。たとえば、お風呂掃除のみ。雪ハネ。屋根の雪下ろしなど。
- 換気扇、窓掃除(拭き)等、高い所、力仕事を必要とする掃除サービスがあつたら良いと思います。
- 機能向上のためのリハビリ(民間フィットネスなども)対象になれば多岐のサービスが受けられる。
- 教育(勉強)のサポートサービス
- 現在療育施設でリハビリ訓練を受けているが回数を増やして欲しいので同様のサービスがあつて欲しい
- 行政などに訴えに行く、議員に働きかけに行くなどの場合、本や重い資料を自分が運ぶのは無理なので、同行して本を持って欲しい。
- 高校卒業後の進路・就労支援
- 今すぐではないが住居の保障が出来なくなるとサービス以前に生活が破たんする恐れあり。
- 今は首筋の痺れ等足の痺れがあつてあまり重いものは持てない。今は夫がいるので何でもしてくれる

- が1人になったら利用したい
- 散歩に一緒につき合う人
- 仕事支援サービス、医療基礎補助サービス
- 子育てに関するサービス
- 私のことではないが、同病で障害者手帳1級の友人がデイサービスを勧められている。その人は50歳代前半と若いので、「行きにくい」と話している。しかし、彼女が「外出し、リフレッシュもしたい」と話していることから、若い人も行きやすいデイサービスがあれば、と希望する。
- 自動車(運転手付き)による移動支援。県の学校介助員(主として高等学校)
- 手助けが欲しいその日や前日くらいに予約しても利用出来るようなホームヘルプサービスや配食サービスなどがあると良いと思う。体調は日によって、また1日の中でも大きく変動しスポーツが出来るくらいの日もあれば発熱や痛みでほとんど動けない日もある。定期的なホームヘルプは不要だが、急に必要になった時にすぐに助けが得られると良い。いざという時の不安が解消されれば、病気でも一人暮らしを続けられると思う。
- 住宅地の管理、補修
- 出張によるリハビリサービス
- 除雪サービスの他にゴミ捨てサービス
- 障害児のための遊び場
- 身体障害者とは認められていませんが、昔のように通常生活を安心して送れる訳でもありません。就学など親としたら、心配なことばかりです。市からは、何もコンタクトはありませんが、相談などもっと声掛けなどして欲しいです。
- 専門医との定期的な相談(モヤモヤ病)
- 洗髪出来ないなので、美容院で洗髪のみ利用出来る利用券などがあると嬉しい。過去に介護保険の認定を受けたときに、訪問または施設での入浴サービスを勧められたが、入浴は夕食後、就寝前にしたかった。洗髪のためのサービスを望むのは、我儘なのだろうか。
- 全盲なので音楽会などに連れて行って欲しい
- 掃除(ガラスふきなど)
- 代筆(パソコンで可)
- 中途半端な病気の方の為に社会復帰やそれを支えるメンタル含めた相談窓口を病院やクリニックに設置して欲しい。今のケースワーカーでは現実的ではない
- 通勤への移動サービス。
- 電動車いすの為、ヘルパーとの買い物は出来ず、知人の都合により出かけ、配達して貰うような現状です。車いすで一緒と言ってもスーパー等近くなければ代行で買い物になる。1つの物をよくわからず、ヘルパーも困る事になる。もっと、ヘルパーの時間を増やし、利用者の為の介護ヘルパーであって欲しい。
- 電話での相談
- 難病患者への就労支援、職場定着支援、ジョブコーチ、就労先へ理解力やなじめるように促すサービス。
- 難病患者用スポーツ教室
- 入院時のホームヘルパー利用。現在ヘルパーでは出来ないすき間サービス(草取り、墓掃除、親族しか出来ない用事)。移動サービスを受けたくても車椅子対応車両が少ない。医療介護の連携が無い。
- 入院用意の手伝い、入退院時の付き添い、入院中の付き添い(足りないものを持ってきてもらう)
- 病院へのデイ케어
- 病気が少しでもよくなるサービス 生活習慣や病気についてのセミナー等
- 理学療法、運動療法、マッサージ
- 話し相手、近くでお茶のみしたい

