

2007年リウマチ患者の 社会資源に関する アンケート調査結果

平成19年度 北海道・東北地区リウマチのケア研修会
発表資料

調査期間 2007年9月27日～10月末

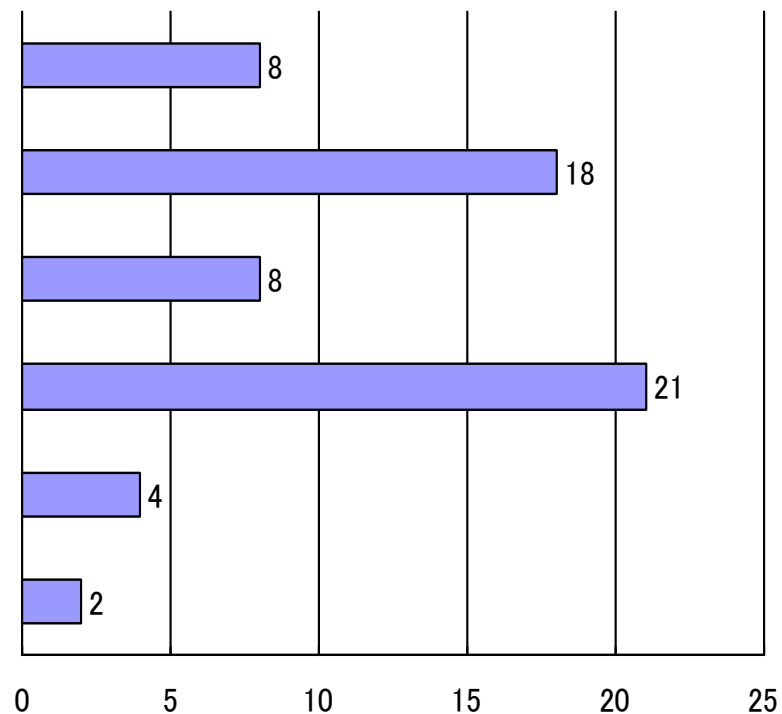
難病支援ネット北海道

調査方法・結果

- 実施主体 難病支援ネット北海道
- 期間 平成19年9月27日 発送
- 方法 質問項目を郵送、郵送にて回収
- 対象 財団法人日本リウマチ財団登録医
で道内勤務の医師(H18.6)
- 回収 59/139(42%)

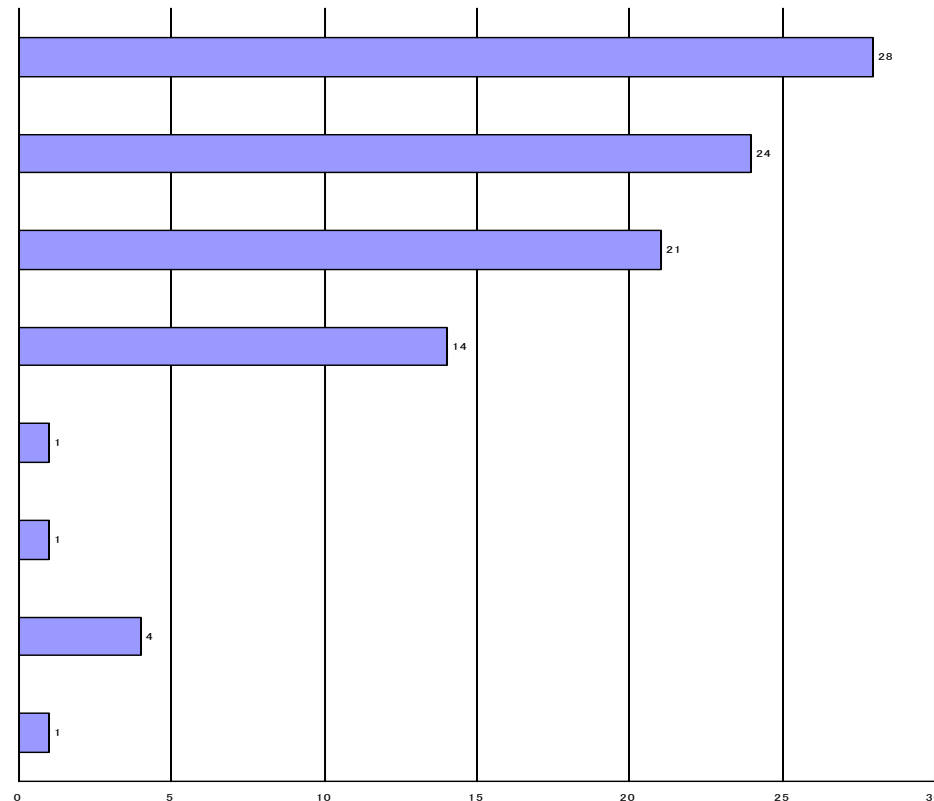
問1 関節リウマチの患者さんを診るのは月平均何人ぐらいですか？

Q1患者数	
1～10	8
11～50	18
51～100	8
101～400	21
401～1200	4
無回答	2



問2 先生の診療科標榜は次のどの名ですか

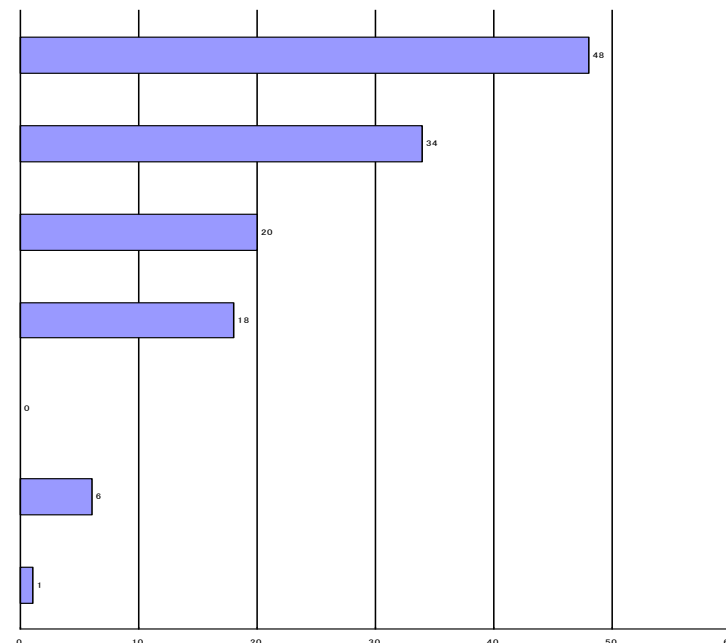
Q2標榜する診療科名	
整形外科	28
内科	24
リウマチ科	21
膠原病・リウマチ外来	14
膠原病科	1
難病外来	1
その他	4
無回答	1



Q2_2その他の診療科名	
リハビリテーション科	2
リウマチ血液	1

問3 認定資格について。次のどの資格をお持ちですか

Q3認定資格	
日本リウマチ財団のリウマチ登録医	48
リウマチ学会の専門医	34
整形外科学会の認定リウマチ医	20
リウマチ学会の認定医	18
資格なし	0
その他	6
無回答	1



Q3_2その他の認定資格	
リウマチ学会の指導医	4
日本内科学会・専門医	1
整形外科専門医	1

問4 診断書をどの程度の頻度で書かれますか

Q4診断書を書く頻度					
項目／頻度	よくある	時々ある	ほとんどない	全くない	無回答
身障手帳	16	33	6	4	0
障害年金	15	33	6	4	1
小児特定疾患	15	32	6	4	2
特定疾患	16	33	6	4	0
育成医療	16	33	6	4	0
その他	15	33	5	4	2

問 4 診断書をどの程度の頻度で書かれますか

身体障害手帳	
平均枚数	数
1	17
2	7
3	1
5	1
8	1
10	2

特定疾患	
平均枚数	数
1	11
2	5
5	4
10	1
30	2

障害年金	
平均枚数	数
1	15
2	6
3	1
4	1
5	1

育成医療	
平均枚数	数
1	3
2	1
3	2
5	1
8	1

小児特定疾患	
平均枚数	数
1	1

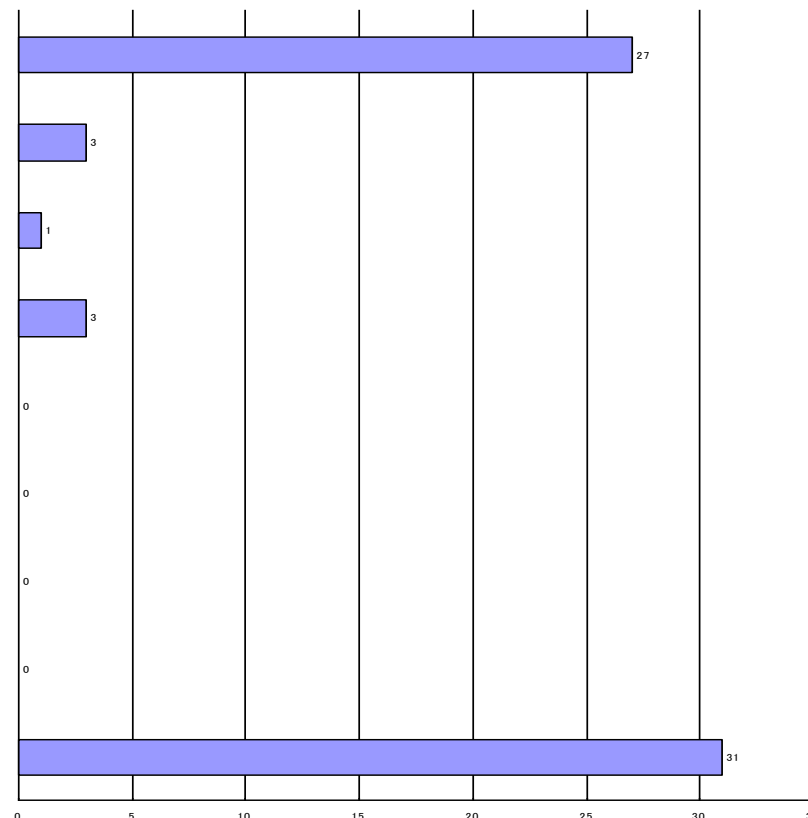
その他	
平均枚数	数
1	6
2	4
3	4
5	5
6	1
10	3
15	2
25	1
30	3
100	1

問 4 診断書をどの程度の頻度で書かれますか

Q4_2その他の診断書
介護保険診断書、交通事故診療、労災保険など
生活保護・介護保険主治医意見書
生活保護に関する診断書

問5 問4で「ほとんどない」「全くない」と答えた理由は何ですか

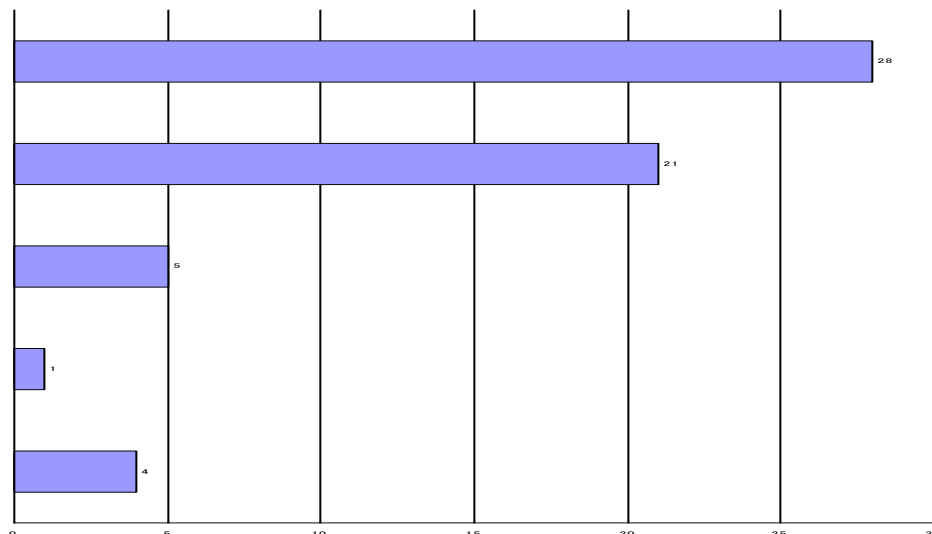
Q5ほとんどない・全くないと答えた理由	
患者からの依頼がない	27
身障認定医でない	3
制度をよく知らない	1
その他	3
依存度を高める	0
記載が面倒	0
記載に時間がかかる	0
リウマチ専門医でない	0
無回答	31



Q5_2その他の理由	
対象となる患者がない	2
小児はほとんど診ない	1

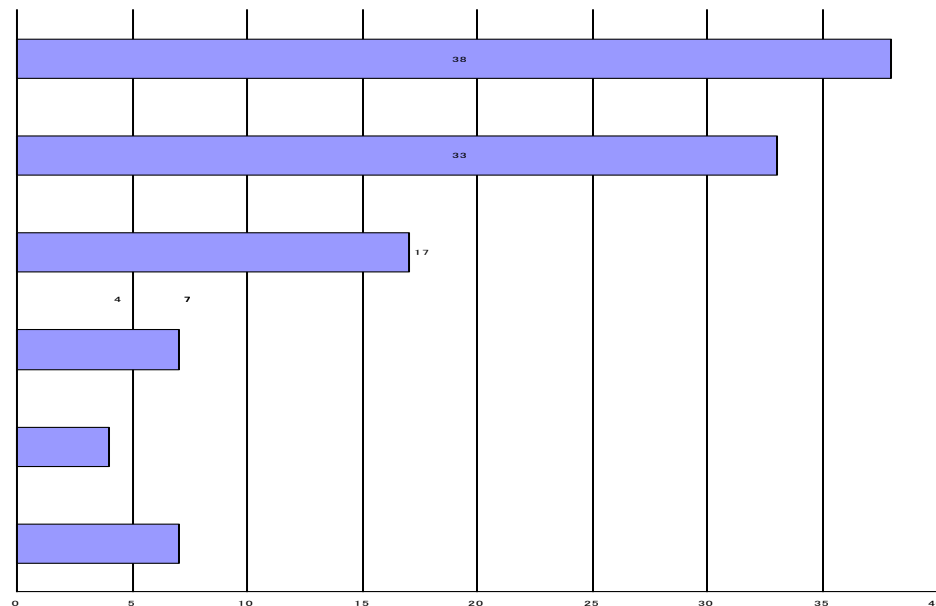
問6 診断書を書くことでストレスや負担を感じますか

Q6診断書を書くことで ストレスや負担を感じるか	
感じる	28
時々感じる	21
ほとんど感じない	5
感じない	1
無回答	4



問7 問6で「感じる」「時々感じる」と答えた(ストレスを感じる)理由は何ですか

Q7ストレスの理由	
時間がかかる	38
記載項目が複雑	33
面倒	17
記載事項があわない	7
その他	4
無回答	7



問7 問6で「感じる」「時々感じる」と答えた(ストレスを感じる)理由は何ですか

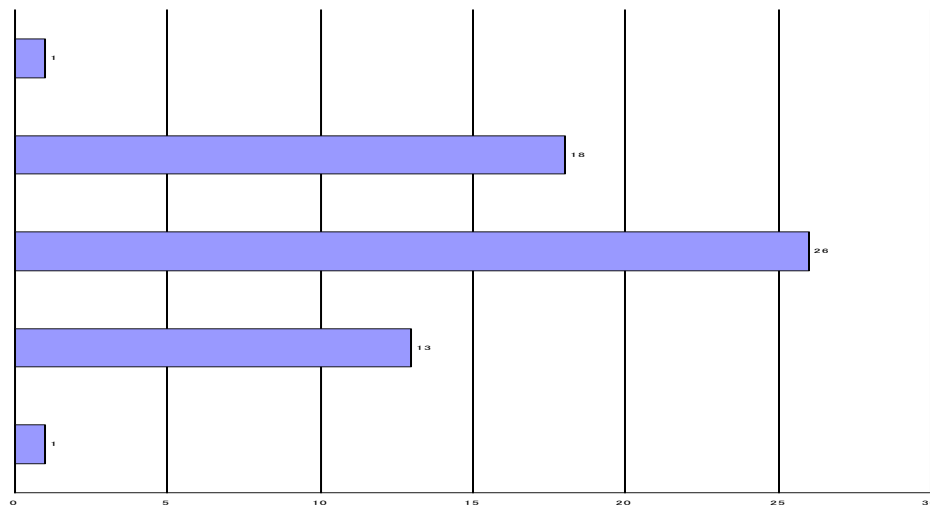
Q7_2ストレスのその他の理由
正確に書くためにはカルテやデータを調べなければならない。 それでも資料が不十分な時にはストレスを感じる
最近の医療に書類が増えすぎている。介護保険関係など・・
要するに色々な書類が多すぎる
患者が多すぎて診察が終了した後におおくの書類を記載する のが大変疲れるので

問
8
診
断
書
に
関
し
て
改
善
す
れ
ば
良
い
と
思
う
こ
と

Q8診断書に関して改善すれば良いと思うこと
患者さんにコピーを持たせ、保存するようにする。次回の診断書のさい参考になる
選択肢項目を増やすなどすると、少しあつかいやすくなると思われる
簡単に記載できるように願いたい
手指の角度の記入はほとんど意味をなさない
身体手帳用の診断書(四肢機能障害)は関節リウマチの患者の状態評価としては不適當。QOL評価+関節の理学所見で充分ではないか。
特に主治医意見書について、患者さんからレベルを下げられたと言って再申請、再記入の要請が来た時にはどう書いて良いかわからない。ストレスフルだ。自由に記入する欄がかえって難しい。身障、障害年金も項目が多すぎて複雑だ。
不変の場合は更新を自動的に。電子化
関節の可動域の足底はもっと簡便な様式を検討して欲しい
項目の簡略化
可及的な簡略化
特定疾患の書類、とくに継続申請書はもっと簡略化して欲しい
機能的評価が不十分
記載項目の簡略化
より簡便なものに願いたい
①特定疾患更新にデータ記載あり、必要性を感じない。②障害年金の更新もすべての関節ROM、MMTなどまじめにやればかなり時間を費やす。
もっと簡単に
医療秘書制度が必要

問9 患者さんに患者団体の紹介をされますか

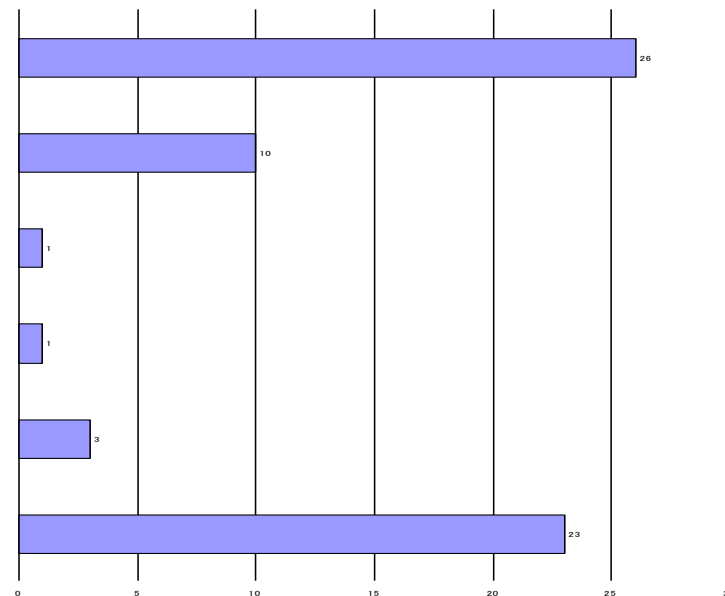
Q9患者団体の紹介をするか	
必ずする	1
時々する	18
あまりしない	26
全くしない	13
無回答	1



問10 (患者会の紹介を)「あまりしない」「全くしない」と答えた理由は何ですか

複数回答有

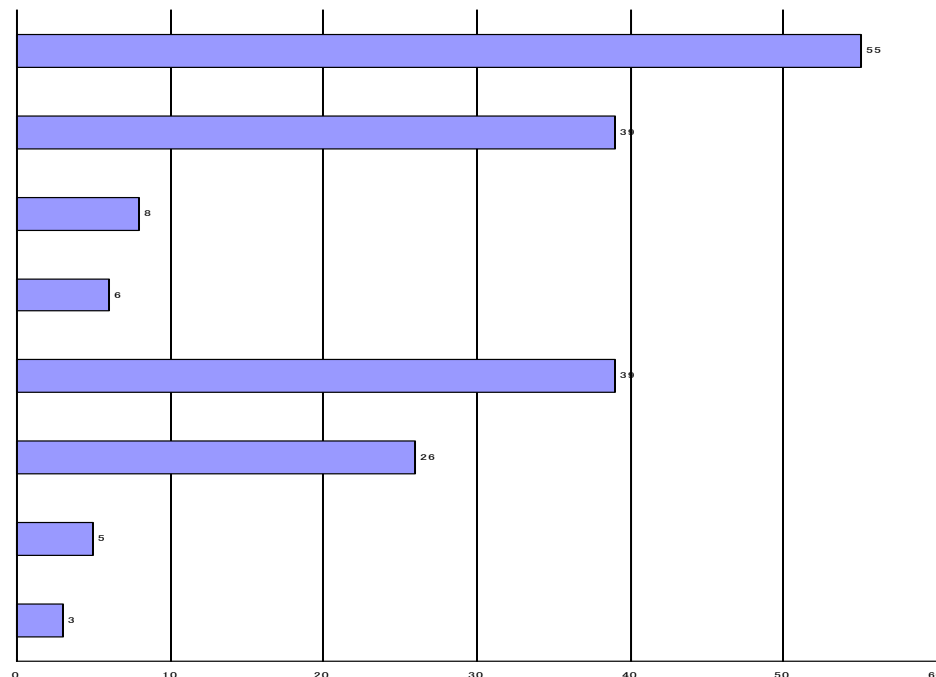
Q10紹介しない理由	
患者からの依頼がない	26
よく会を知らない	10
面倒だから	1
診療に悪影響がある	1
その他	3
無回答	23



Q10_2その他の理由	
パンフはおいている	
雑誌はおいているが本人の選択にまかせる	
団体の存在を知らなかった	

問11 知っている患者会を教えてください

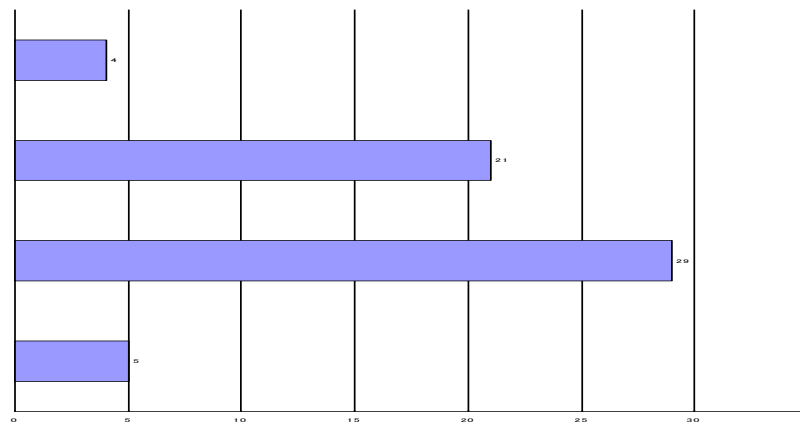
Q11知っている患者会	
日本リウマチ友の会	55
同北海道支部	39
院内のリウマチ患者会	8
地域のリウマチ患者会	6
北海道難病連	39
北海道難病センター	26
その他	5
無回答	3



Q11_2その他の患者会	
膠原病友の会	3
線維筋痛症友の会	1
のぞみの会	1
ベーチェット病友の会	1

問12 患者会との日ごろの関わりはありますか

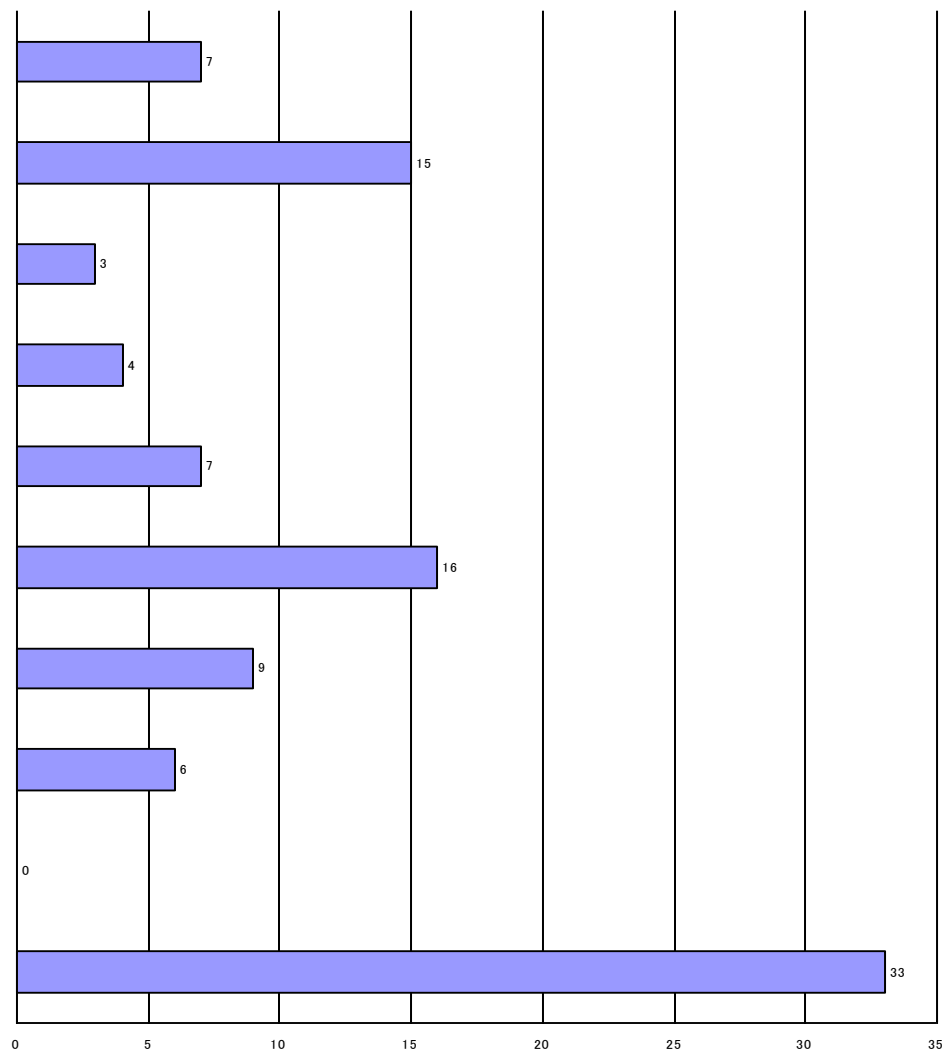
Q12患者会との関わり	
よくある	4
ある	21
ない	29
無回答	5



問13 患者会とはどのような関わりですか

複数回答有

Q13患者会との関わりの方法	
顧問医	7
賛助会員	15
総会参加	3
機関誌の原稿執筆	4
寄附	7
医療講演会	16
相談会	9
宿泊付交流会	6
その他	0
無回答	33



問
14
患者会に
期待する
こと

Q14_1患者会に期待すること	
	患者会の情報交換・親睦に役に立つ
	現在の疾患概念、治療、期待される効果と限界などについて常に正確な情報を伝えることも行っていただきたい
	患者間での正しい情報の伝達
	会員以外への情報伝達
	同病の方々との交流、はげましあい、病気と療養に関する情報交換
	参加する方々が豊かな気持ちになれるよう期待しております
	基本的には活動を継続するなかで病気と治療法の正しい理解を少しでも多くの患者さんに広めてもらう
	共に戦う「戦友」としての意識
	会全体がもっと発展するよう期待したい
	入会した場合のメリットについてのアピール
	患者さんから会に問い合わせが沢山あると思いますがその内容に関してまとめたものがあれば欲しいです
	患者同士の交流、励ましあい、情報交換
	比較的重症の方中心の会のイメージあります。軽症の方も気軽に入れるような雰囲気望みます
	病気のことを一番よく知っているのは患者さんです。その経験を知りあい、一人で悩むことから解放されます。
	患者さんの精神的な支え
	新規の患者さんへの患者会への勧誘や相談にのるようになりたい
	よくやっています。仲間づくりのためにはなくてはならないものです。
	治療についての共通の認識をもつように教育の機会をもつて欲しい
	正確な情報を伝え、風説に惑わされないようにする

問14 患者会の改善すべきこと

Q14.2患者会の改善すべきこと
患者同士の誤った情報交換の場になったり、事情を知らない他の会員から患者の話だけ聞いて圧力団体のように押しかけてくることもある。病名が同じでも個々の病状や治療は異なること。必要以上の他会員への干渉はつつむべきことなど周知していただきたい。
医療スタッフの助力がもっと必要なようです。
特に治療上の副作用や薬の副作用などについての正しい理解をして欲しい。大ゲサにとられて薬を嫌わないように正面から取り組んで欲しい
継続維持のためボスの存在が良い意味でも悪い意味でもある。長く続くと悪い面がでてきてマンネリ化・固定化する
もう少し医療サイドと密に連携がとれればと私どもも反省しています
他の会、例えば20%は合併する線維筋痛症の患者会と協力して活動して欲しい
会員の拡大、社会的な問題への理解と患者団体としての積極的な提案
会員の層(重症～軽症)を増やすために入会金・会費をもう少し安くしてもよいのでは？
治療についての共通の認識をもつように教育の機会をもつて欲しい
講演は一部の医師に偏らせないで多くの専門医に依頼すべき。特に個人的に通院している医師にのみ依頼するのはいかがなものか。