

目的 現代は、医学や医療技術等の進歩により、病気と共存して生きていくことが可能となった。しかし、その恩恵の反面とりわけ難病患者の場合、身体的・精神的ばかりでなく家庭や社会の中で生きる生活者としても、さまざまな苦痛や支障を強いられ日常生活を送っている者も少なくない。このことは、患者本人ばかりでなく彼を抱える家族にも同様に言えることである。そこで、難病患者・家族の生活実態調査の結果を基に、患者・家族が生活を営んでいく上でどのような問題を抱えているのかを明らかにしたい。

方法 調査は、1990年3月～4月の2ヵ月間、難病患者を対象とし質問紙を直接配布し郵送回収した。質問紙は①北海道難病連絡協議会加入患者団体会員(5585名)②本調査協力委員勤務病院の神経内科及び自己免疫疾患の外來患者(600名)③北海道医療社会事業協会の協力患者(360名)④釧路・天塩・今金・当別の4道立保所の協力患者(180名)の合計6725票配布し、2300票回収うち有効票は2083票である。

結果 難病患者を含む世帯の日常生活の一般的問題として次の諸点が指摘できる。①家族の生活と維持していく上で不可欠な家事労働と職業労働に支障をきたすケースが非常に多い。②家族の団らん・レジャーの減少及び患者自身の趣味・娯楽の制限が著しい。③医療費や通院費の出費が多く家計圧迫が著しい。④配偶者・家族が協力的になったケースが多い反面、家庭生活で中核となる家族関係や親族関係に支障をきたし悩んでいる者も多い。⑤病気による身体的理由や経済的問題、一般交通機関の利用困難、病気の理解が社会的に得られていないこと等から、近隣・親族・友人・知人等の社会関係が希薄である。