

厚生科学研究研究費補助金

政策科学研究事業  
(13-政策020)

地域特性からみた難病に対する医療・介護  
福祉提供体制に関する研究

- 東北地方におけるパーキンソン病重症患者をモデルとして -

平成14年度 総括研究報告書

主任研究者 齋藤 博

平成15年(2003)年4月

目 次

	ページ
I. 厚生科学研究費補助金総括研究報告書	1
(資料-1) 医療機関からの対象患者登録票	10
(資料-2) 対象患者さんへの説明・協力依頼の文章	11
(資料-3) 対象患者療養状況等・調査票	12
(資料-4) 主介護者・介護負担感の調査票	19
(資料-5) 倫理委員会審査判定通知書	21
II. 分担研究報告 (なし)	
III. 研究成果に関する一覧表 (なし)	
IV. 研究成果の刊行物・別刷 (なし)	

厚生科学研究費補助金（政策科学推進研究事業）  
総括研究報告書

地域特性からみた難病に対する医療・介護福祉提供体制に関する研究：  
東北地方のパーキンソン病重症患者をモデルとして

主任研究者 齋藤 博

国立療養所西多賀病院長

東北地方におけるパーキンソン病重症患者を対象とし、医療ならびに介護・福祉サービス提供体制を地域特性との関連から研究した。東北6県と新潟県から集積された541件の調査結果（医学的情報、医療・介護福祉サービス利用、主介護者の介護負担感など約130項目）をデータ・ベース化し、解析した。重症度、痴呆、自律神経障害等は介護保険利用率や介護負担感と相関した。人口10万で都市部・町村部を区分し比較した結果、町村部では患者の重症度がやや高く、近くに適切な病院がない、通院所要時間が有意に長く、交通費が負担になっている傾向等が認められた。また、町村部で低かった介護・福祉サービスの利用は介護保険導入後に都市部の状況に近づいたものの、医療スタッフによる訪問サービスの利用は低いままであった。これらの結果から、町村部の公的病院における専門診療科の整備、長期療養可能な施設を含む介護・福祉センターの増設、福祉情報提供法の改善、医療機関と福祉行政の連携強化が必要と考えられた。

分担研究者

辻 一郎	東北大学大学院	公衆衛生学教授
小野寺淳一	国立仙台病院	神経内科医長
吉岡 勝	国療西多賀病院	神経内科医長
高田 博仁	国療青森病院	神経内科医長
阿部 憲男	国療岩手病院	院長
土肥 守	国療釜石病院	副院長
小林 顕	国療道川病院	整形外科医長
久永 欣哉	国療宮城病院	臨床研究部長
會田 隆志	国療翠ヶ丘病院	神経内科医師
関 晴朗	国療山形病院	神経内科医長
宮澤 幸仁	国療米沢病院	副院長

問題点を研究することは、我が国の社会保障を考える上で、重要な課題と考えられる。本研究では神経難病のなかでも高齢者に多いパーキンソン病をモデル疾患として、東北地方における難病患者に対する医療・福祉サービス、ならびに介護保険の利用状況と関連諸問題を調査し、とくに都市および町村地域別に比較解析することにより、医療・福祉提供体制に関わる問題点とその地域特異性を明らかにすることを目的とした。

A. 研究目的

平成12年に導入された公的介護保険制度については、医療サービスと同様に、その提供体制、利用状況などの地域格差が指摘され、医療・福祉連携の面でも幾つかの問題が生じている。これらの

B. 研究方法

方法は、神経内科を有する国立病院・療養所の政策医療ネットワークを活用し、各研究者の所属施設からパーキンソン病のなかでも日常生活動作が困難になりつつある患者（H-Y重症度：III度以

厚生科学研究費補助金（政策科学推進研究事業）  
総括研究報告書

地域特性からみた難病に対する医療・介護福祉提供体制に関する研究：  
東北地方のパーキンソン病重症患者をモデルとして

主任研究者 齋藤 博

国立療養所西多賀病院長

東北地方におけるパーキンソン病重症患者を対象とし、医療ならびに介護・福祉サービス提供体制を地域特性との関連から研究した。東北6県と新潟県から集積された541件の調査結果（医学的情報、医療・介護福祉サービス利用、主介護者の介護負担感など約130項目）をデータ・ベース化し、解析した。重症度、痴呆、自律神経障害等は介護保険利用率や介護負担感と相関した。人口10万で都市部・町村部を区分し比較した結果、町村部では患者の重症度がやや高く、近くに適切な病院がない、通院所要時間が有意に長く、交通費が負担になっている傾向等が認められた。また、町村部で低かった介護・福祉サービスの利用は介護保険導入後に都市部の状況に近づいたものの、医療スタッフによる訪問サービスの利用は低いままであった。これらの結果から、町村部の公的病院における専門診療科の整備、長期療養可能な施設を含む介護・福祉センターの増設、福祉情報提供法の改善、医療機関と福祉行政の連携強化が必要と考えられた。

分担研究者

辻 一郎	東北大学大学院	公衆衛生学教授
小野寺淳一	国立仙台病院	神経内科医長
吉岡 勝	国療西多賀病院	神経内科医長
高田 博仁	国療岩木病院	神経内科医長
阿部 憲男	国療岩手病院	院長
土肥 守	国療釜石病院	副院長
小林 顕	国療道川病院	整形外科医長
久永 欣哉	国療宮城病院	臨床研究部長
會田 隆志	国療翠ヶ丘病院	神経内科医師
関 晴朗	国療山形病院	神経内科医長
宮澤 幸仁	国療米沢病院	副院長

問題点を研究することは、我が国の社会保障を考える上で、重要な課題と考えられる。本研究では神経難病のなかでも高齢者に多いパーキンソン病をモデル疾患として、東北地方における難病患者に対する医療・福祉サービス、ならびに介護保険の利用状況と関連諸問題を調査し、とくに都市および町村地域別に比較解析することにより、医療・福祉提供体制に関わる問題点とその地域特異性を明らかにすることを目的とした。

A. 研究目的

平成12年に導入された公的介護保険制度については、医療サービスと同様に、その提供体制、利用状況などの地域格差が指摘され、医療・福祉連携の面でも幾つかの問題が生じている。これらの

B. 研究方法

方法は、神経内科を有する国立病院・療養所の政策医療ネットワークを活用し、各研究者の所属施設からパーキンソン病のなかでも日常生活動作が困難になりつつある患者（H-Y重症度：III度以

上のパーキンソン病患者を主対象とし、以下のアンケート調査と聴き取り調査を行った。さらに平成14年度には患者友の会、県行政機関の協力のもとに調査対象を拡大した。調査項目は患者の居住地、家族構成、療養状況、疾病・ADL重症度、合併症などの医学的問題、受療上の悩み、介護保険導入前および導入以降における福祉サービス利用状況、主介護者の介護負担感など130項目である。医療ならびに介護福祉サービスに関する自由記載欄も設けた。介護負担感の調査にはZarit SH, et al. による調査票 (Gerontologist 20:649-655, 1980、日本語版：荒井由美子：老年精神医学雑誌、11：1360-1364, 2000)を用いた。研究概要が主任研究者施設の倫理委員会にて審議、実施認定を受けたのちに調査・研究を開始した。対象者には調査目的や方法を文書で説明・同意をえた。また、プライバシーに配慮し、患者個人の特定につながる情報を除く調査結果を主任研究者施設に集積し、データ・ベース化した。調査結果の地域比較には患者居住地を人口10万人を基準として都市部と町村部の2群に分けて群間比較を行った。推計学的評価にはt-検定、 $\chi^2$ 二乗検定を用い、 $p < 0.05$ を有意水準とした。

## C. 研究結果

平成15年2月までに東北6県の9医療機関ならびに新潟県を加えた7県の患者・家族から541件の調査データが集積された。ただし、無記入欄の混在のため、解析可能な件数は項目毎に異なり、介護負担感に関する解析可能回答は342件であった。以下に主な結果を示す。

### 1) 対象患者の背景

541名の内訳は男245、女296で、宮城県で女性が多かった以外は、性別に地域差はなかった。年齢は $68 \pm 8$ 歳(男性 $67 \pm 9$ 、女性 $69 \pm 8$ )、発症年齢は $58 \pm 11$ 歳(男性 $54 \pm 12$ 歳、女性 $60 \pm 10$ )で、いずれも女性で有意に高かった( $p < 0.05$ お

び $p < 0.01$ )。罹病期間は $10 \pm 6$ 年で性差はなかった。HY重症度はIII 388名(72%)、IVおよびV 137名(25%)、記載なし(かつ判定不能) 16名(3%)、生活機能障害度はI度 47名(9%、患者会員からの回答)、II度390名(72%)、III度 88名(16%)、記載なし(かつ判定不能) 16名(3%)で性差はなかった。ただし、日常生活動作では男性患者で要介助者が多かった( $p < 0.05$ )。地域別では町村部にHY-IVおよびVの重症者が多かった( $p < 0.05$ )。療養形態は外来通院474名(88%)、入院中36名(7%)、施設入所中9(2%)、記載なし22名(4%)で、いずれも性差、地域差はなかった。なお、少なくとも37名(7%)は独居者であった。記載のあった115名における主介護者は、配偶者74名(68%)、ついで娘18名、嫁10名、息子5名、その他8名であった。主な合併症の中で排尿障害は男性に多く( $p < 0.0001$ )、変形性関節症、脊椎圧迫骨折は女性に多かった( $p < 0.01$ ) (表1)。

### 2) 医療サービス利用上の悩み(表2)

490名中304名(62%)の患者が受診上、何らかの悩みを有し、とくに家庭総年収600万以下の患者や入院・施設入所中の患者で有意に多かった。悩みの内容は「通院に付き添いが必要なため、家族に負担をかけている」58%、「待ち時間が長い」36%(都市部、かつHY-III度の患者で多い； $p < 0.01$ )、「交通費が負担になっている」29%(年収600万以下の家庭で多い； $p < 0.001$ )、「近くに適切な病院がない」27%(町村部で多い； $p = 0.001$ )、「病気や治療法に関する説明不足」10%、「医療費が負担になっている」7%の順であった。また、「希望しても入院期間を制限される」は入院歴のある重症患者に有意に多かった( $p < 0.001$ )。さらに、施設入所中の複数の患者から「施設の事情で治療薬が制限される」等の記載もみられた。

### 3) 介護保険と福祉サービスの利用(表3~5)

介護保険・理解度は回答515名中、「良く理解している」76名(15%)、「大体理解している」

表 1 : 合併症等と重症度、介護負担感との関係

項目	回答数	+	-	不明	重症度 2群間* p	介護負担感：平均（標準偏差）			+ vs - p
						+	-	不明	
振戦	473	44	83	0	.3778	46 (20)	49 (17)		.3627
寡動 &	478	84	43	0	.2306	48 (19)	49 (17)		.7103
易転倒性	478	61	64	0	<u>.0388</u>	51 (18)	48 (18)		.3168
ジスキネジア	479	26	101	0	.7893	47(16)	49 (18)		.4973
高血圧	477	86	316	71	.1018	50 (19)	50 (17)	48 (15)	.7973
心臓病	479	36	371	71	<u>.0295</u>	53 (18)	50 (17)	48 (15)	.4256
CVD	477	6	401	71	.0512	54 (30)	50 (17)	48 (15)	.6747
糖尿病	132	65	373	71	.0690	53 (20)	50 (17)	48 (15)	.4729
悪性腫瘍	477	14	392	71	.0893	56 (15)	50 (17)	48 (15)	.2874
OA	132	67	341	71	<u>.0266</u>	52 (16)	50 (18)	48 (15)	.5363
圧迫骨折	479	55	351	71	.0967	50 (19)	50 (17)	48 (15)	.8279
痴呆	132	10	122	0	<u>.0035</u>	58 (15)	48 (18)		.1353
うつ	132	51	354	72	.0895	57 (19)	49 (17)	49 (16)	<u>.0099</u>
幻覚譫妄	182	22	109	1	.0693	53 (16)	48 (18)	75	.2583
排尿障害	184	58	350	71	<u>.0150</u>	59 (17)	49 (17)	48 (15)	<u>.0003</u>
起立性低血圧	185	14	118	0	.1010	63 (22)	48 (16)		<u>.0037</u>
肺炎	186	5	127	0	<u>.0030</u>	56 (12)	49 (18)		.4715
褥瘡	184	18	157	7	<u>.0046</u>	58 (14)	50 (18)	45 (10)	.1261
留置カテ	127	15	162	7	<u>.0020</u>	56 (13)	51 (18)	45 (10)	.3220
胃管	127	6	172	7	<u>.0008</u>	57 (7)	51 (18)	45 (10)	.4929
胃瘻	125	14	165	7	<u>.0151</u>	61 (12)	50 (18)	45 (10)	.0866
IVH	127	3	174	7	<u>.0100</u>	56 (10)	51 (17)	45 (10)	.6757

\*HY-III度とIV・V度の2群間の比較

表2：「受療上の悩み」と「重症度」、地域、年収等の関係

	あり	なし	重症度別 (III vs IV/V) p	地域特性・ 人口10万別	年収別 < 600万 =>
通院・受診上の悩み	295	180	.2145	.8191	.0300 *5
II-1: 近くに適切な病院がない	80	257	.2056	.0018 *3	.6368
II-2: 待ち時間が長い	106	231	<u>.0046</u> *1	.0002 *4	.6513
II-3: 説明不十分	47	290	.5406	.1659	.4474
II-4: 付添い、家族への負担	172	165	<u>.0011</u> *2	.6390	.5200
II-5: 交通費が負担となっている	85	252	.2635	.0940	.0308 *5
II-6: 医療費が負担となっている	34	302	.1301	.0749	.3471
II-7: 入院期間の制限	25	312	<u>.0090</u> *2	.9136	.3329

\*1：HY-III群に多い、\*2：HY-IV・V群に多い、\*3：町村部に多い、\*4：都市部に多い、

\*5：家庭総収入600万円未満の群に多い、

表3：介護保険の理解・利用等

項目	回答数	回答内容				
介護保険の理解	515	よく理解 76	大体理解 350	まったく分らない 90		
同保険の利用	507	あり 204	なし 303			
非利用の理由	280	不要 219	分らない 53	適応外判定 4	窓口除外 1	本人希望せず 3
レベル判定の妥当性	197	妥当 148	疑問 36	分らない 13		
満足度	208	十分満足 30	ほぼ満足 139	やや不満 30	不満 4	分らない 4
利用による負担軽	189	軽減 34	やや軽減 81	不変 50	増加 10	分らない 5

350名(68%)、「まったく分からない」90名(17%)であった。介護保険利用者は507名中204名(40%)が利用し、とくにHY-IV・V度の重症者が多かった( $P<0.001$ )。他方、非利用理由の内訳は回答280名中、「まだ必要がないから」219名(78%)、「申請方法等が分からないから」53名(19%)、その他、適応外判定4名、「本人が希望しない」3名、窓口除外1名であった。要介護度判定に関しては回答197名中、妥当148(75%)、疑問36名(18%)、「分らない」13名(7%)、保険利用者のサービスに対する満足度は208名中「満足～ほぼ満足」が169名(81%)、「やや不満～不満」は34(16%)、保険利用による負担軽減は189名中「軽減～やや軽減」117名(62%)、「不変」50名(26%)、「増加」16名(8%)であった。これらの項目に地域差は検出されなかった。

他方、介護保険導入前から169名(回答全体の34%)が何らかの福祉サービスを利用していた。利用の内訳は家屋改修101名(利用者の60%)、福祉・介護機器購入82名(49%)、デイサービス54名(32%)、ヘルパー46名(27%)、ショートステイ34名(20%)、入浴サービス26名(15%)、訪問看護23名(14%)などであった。ヘルパー、ショートステイ、訪問看護、さらに利用者数は少ないものの訪問リハビリ、訪問栄養・服薬指導も都市部で有意に多かった(いずれも $p<0.05$ )。

介護保険導入後は福祉サービス利用者が225名(新規利用者81名)に増加した。項目別では家屋改修は都市部でやや増加したが、町村部では減少し、訪問栄養・服薬指導に明らかな増加はみられなかった。その他のサービス利用者は介護保険導入前に比較し、25～130%増加し、とくに訪問リハビリテーション利用の増加率が高かった。

主介護者の介護負担感(最少22点、最大110点)は平均 $49\pm 17$ (22-110)であった。介護負担感と有意に関係した項目は、患者の性別(患者が男性の場合に介護者の負担感が有意に高い)、HY重症度、ADL障害度、罹病期間、入院歴、患

者の「うつ状態」・幻覚・妄想などの精神症状、排尿障害・起立性低血圧などの自律神経障害であった。また、主介護者が配偶者、娘、または嫁の場合に比較して息子の場合の介護負担感が有意に高かった。家庭内に他の病人がいる場合、および主介護者自身の健康状態に問題がある場合に介護負担感は有意に高かった。さらに年間総収入が600万以下の家庭では主介護者の負担感は無意に高かった。患者が入院中の場合、在宅療養に比較し、入院中の患者では、主介護者の負担感が高かったが、施設入所など他の療養形態間に有意差は検出されなかった。また、介護保険利用者で有意に高く、さらに介護保険における要介護度判定に疑問を持っている患者、介護サービスに満足していない患者、および介護保険利用後に負担が軽減していないと答えた患者・家族では介護負担感が有意に高かった。

#### 6) 都市部と町村部の相違(表6)

両群で有意差を示した項目は、HY-重症度(町村部で高い)、独居者数(都市部で多い)に加え、同居家族数、病院までの距離、通院時間、患者・家族の悩みとしての「近くに専門病院がない」、「交通費が経済的負担点」であった(いずれも町村部で多い、または多い傾向)。他方、都市部では「病院でも待ち時間が長い」悩みが町村部より多く挙げられ、とくにHY-III度の軽症者に多かった。患者の年齢、罹病期間、発症年齢、入院回数、過去4年間の総入院期間総計に差はなかった。

#### D. 考察

パーキンソン病などの神経疾患では発症後5～10年の間に、生命機能の低下に先行して、中枢運動神経障害の増強により日常生活動作が大きく障害される。そのため、医療サービスと同時に、介護福祉サービス提供のあり方はきわめて重要となる。



表4：介護保険導入前後における福祉制度の利用（重症度別比較と介護負担感との関係）

III群とIV・V 群との比較 III / IV・V [人]					福祉サービス利用の有無と 介護負担感：平均(標準偏差)との関係			
項目	記載 回答数	利用+	-	p	福祉制度の利用			+ vs - p
					+	-	不明	
1 家屋改修／前	282	42/35	154/50	.0029	53 (16)	49 (17)	48 (17)	.0337
1 家屋改修／後	286	62/28	136/60	.9833	54 (17)	49 (17)	45 (16)	.0310
2 機器購入／前	282	31/30	166/55	.0012	55 (15)	48 (17)	47 (17)	.0041
2 機器購入／後	284	45/44	153/43	<.0001	56 (16)	47 (17)	45 (16)	.0001
3 ショウト／前	282	7/17	189/69	<.0001	57 (15)	49 (17)	48 (18)	.0281
3 ショウト／後	288	18/29	181/60	<.0001	62 (16)	48 (17)	45 (16)	<.0001
4 長期入所／前	284	0/6	197/81	.0009	64 (21)	49 (17)	48 (18)	.0420
4 長期入所／後	286	3/9	195/79	.0032	70 (15)	49 (17)	46 (16)	<.0001
5 デイ-S /前	284	16/23	181/64	.0002	57 (16)	48 (17)	48 (18)	.0056
5 デイ-S /後	287	45/40	153/49	.0007	56 (16)	48 (17)	45 (16)	.0008
6 入浴S／前	282	6/7	190/79	.1733	53 (15)	50 (17)	48 (18)	.4564
6 入浴S／後	287	18/21	180/68	.0039	57 (16)	49 (17)	45 (16)	.0146
7 ヘルパー／前	284	18/14	179/73	.2237	53 (17)	49 (17)	47 (17)	.2883
7 ヘルパー／後	286	30/32	167/57	.0004	58 (16)	49 (17)	45 (16)	.0003
8 医師訪問／前	284	5/7	192/80	.1000	53 (13)	50 (17)	47 (17)	.4320
8 医師訪問／後	287	7/13	192/75	.0026	59 (13)	50 (17)	46 (16)	.0199
9 歯科訪問／前	284	3/6	194/81	.0560	61 (19)	49 (17)	47 (17)	.0408
9 歯科訪問／後	287	9/13	190/75	.0108	59 (18)	50 (17)	46 (16)	.0157
10 訪問看護／前	284	6/9	190/77	.0371	60 (16)	49 (17)	47 (17)	.0129
10 訪問看護／後	287	22/19	176/70	.0704	60 (16)	49 (17)	45 (16)	.0002
11 訪問リハ／前	281	7/7	188/79	.2690	60 (19)	49 (17)	48 (17)	.0211
11 訪問リハ／後	287	19/19	180/69	.0213	59 (14)	49 (17)	46 (16)	.0005
12 栄養訪問／前	282	1/1	196/84	.8272	59 (17)	50 (17)	48 (18)	.4337
12 栄養訪問／後	286	2/1	197/86	.9867	52 (17)	50 (17)	46 (16)	.8319
13 服薬指導／前	280	2/0	194/84	.6483	36 (16)	50 (17)	48 (17)	.2500
13 服薬指導／後	286	2/4	196/84	.1565	49 (12)	50 (17)	46 (16)	.8218

表5：介護保険導入前および後における福祉制度の地域別利用者数

介護保険前後の福祉制度の利用	回答数	利用者数	A: 人口10万以上区域			B: 人口10万未満区域			A vs B
			有	無	不明	有	無	不明	p
1 家屋改修/前	479	101	50	128	61	51	148	41	.0679
1 家屋改修/後	482	105	64	124	57	41	154	42	<u>.0055</u>
2 機器購入/前	481	82	43	136	61	39	160	42	.0595
2 機器購入/後	481	105	53	133	58	52	145	40	.1540
3 ショート/前	482	34	19	159	63	15	185	41	<u>.0289</u>
3 ショート/後	483	62	35	153	58	27	169	41	.1012
4 長期入所/前	484	7	3	146	63	4	196	42	.0656
4 長期入所/後	484	15	8	178	60	7	189	42	.1789
5 デイS /前	483	54	27	154	60	27	173	42	.1177
5 デイS /後	484	104	54	134	58	50	147	41	.1701
6 入浴S /前	482	26	13	167	60	13	187	42	.1166
6 入浴S /後	484	50	23	166	58	27	169	41	.2165
7 ヘルパー/前	483	46	28	152	60	18	183	42	<u>.0166</u>
7 ヘルパー/後	483	79	44	142	59	35	162	41	.0645
8 医師訪問/前	483	15	8	171	61	7	194	42	.0811
8 医師訪問/後	485	24	12	175	60	12	185	41	.1583
9 歯科訪問/前	482	13	6	174	59	7	194	42	.1359
9 歯科訪問/後	485	30	15	173	59	15	182	41	.1918
10 訪問看護/前	482	23	15	163	61	8	193	42	<u>.0172</u>
10 訪問看護/後	484	50	28	159	59	22	175	41	.1005
11 訪問リハ/前	482	16	9	168	63	7	193	42	<u>.0457</u>
11 訪問リハ/後	485	42	24	163	60	18	179	41	.0815
12 栄養指導/前	482	4	3	175	62	1	199	42	<u>.0412</u>
12 栄養指導/後	484	3	2	185	60	1	195	41	.1377
13 服薬指導/前	479	2	2	175	62	0	198	62	<u>.0265</u>
13 服薬指導/後	483	3	3	184	60	0	195	41	<u>.0360</u>

ショート：ショートステイ、デイS：デイサービス

表6：人口10万以上／未満での地域別比較

項目	対象数	10万以上	10万未満	p
性別：男性/女性	541	123/141	122/155	0.5518
年齢：歳：平均（標準偏差）	541	68.7 (8.2)	67.6 (8.9)	0.1041
HY重症度 (III/IV・V)	536	199/57	196/84	0.0422
家族同居／独居生活	505	222/24	246/13	0.0412
家族構成人数：人：平均（標準偏差）	465	3.1 (1.6)	3.6 (1.8)	0.0020
他の病人：あり/なし	523	35/216	43/229	0.5498
家庭総収入：600万円以下/以上)	538	203/56	216/63	0.7889
病院との距離：km：平均（標準偏差）	371	9.6 (17.7)	24.8 (27.1)	<0.0001
通院時間：分：平均（標準偏差）	484	22 (17)	37 (30)	<0.0001
過去4年間の入院回数	265	1.6 (1.0)	1.7 (1.1)	0.3387
過去4年間の入院期間：月	237	4.1(4.8)	5.6 (8.6)	0.1020
受療上の悩み：あり/なし	490	149/86	155/100	0.8367
1. 近くに適切な病院がない	484	27/205	58/194	0.001
2. 待ち時間が長い	484	67/165	43/209	0.0019
3. 説明不足	484	28/204	22/230	0.2279
4. 付き添い、家族に負担	483	80/152	95/156	0.4420
5. 病院が遠く、交通費が負担	484	35/197	55/197	0.0569
6. 医療費が負担	483	22/210	14/237	0.1026
7. 入院期間が制限される	484	12/220	13/459	0.9946
福祉サービスの利用				
介護保険導入前	492	82/155	87/168	0.9105
介護保険導入後	498	113/134	112/139	0.8044
新規利用者数	489	42/196	39/212	0.5306
介護保険の理解：はい/いいえ	516	205/40	221/50	0.8735
介護保険の利用：はい/いいえ	508	105/139	99/165	0.2038
要介護度の妥当性：妥当/疑問	185	78/22	70/15	0.4607
介護保険サービスの満足度：はい/いいえ	204	85/15	86/19	0.5515
介護保険導入後の負担軽減：はい/いいえ	184	60/34	58/32	0.9308
主介護者の介護負担感：点	342	49.3 (16.3)	49.1 (17.6)	0.9334

継続、いわゆる「在院日数」にしばられることのない特定疾患・障害者療養病棟、または長期入所可能な施設の増設が必要であろう。さらに、医療面における専門病院と地域の掛かり付け医との連携（病診連携）を強化が、とくに低所得者ならびに町村部患者・家族の抱える問題点の解決に役立つであろう。

なお、平成15年3月に新たに約400名の調査結果が得られた。現在、データベースに追加中である。次年度はこれらを加えた詳細な解析を通じて、政策上の提言に向けた医療・介護福祉サービス提供体制の問題点と地域特性を把握したい。

## E. 結論

重症パーキンソン病をモデル疾患として東北地方における難病に対する医療・介護福祉サービス提供体制について研究した。その結果、町村部では神経難病医療に従事する医療機関・専門医が少なく、また介護保険制度に関する情報網が乏しいことが示唆された。今後、町村部地域の公的病院における専門診療科の整備、福祉行政機関を中心とした介護保険に関する情報提供網の整備とPR活動に加え、とくに町村部における介護施設および人的サービスの充実が必要と考えられる。

## 参考文献

1. 下條貞友：介護保険 - 難病治療とのかかわり-。神経治療、19：459-463, 2002.
2. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J: Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist, 1980;20:649-655.
3. 荒井由美子、杉浦ミドリ：高齢者をめぐるストレス。家族介護者のストレスとその評価法。老年精神医学雑誌、2000;11:1360-1364.

4. 加藤丈夫、内海祐子、木村英紀、他：Hoehn & Yahr IV 度以上のパーキンソン病患者の介護保険利用状況と転倒の調査。厚生科学研究費補助金特定疾患対策事業「特定疾患対策の地域支援ネットワークの構築に関する研究班、平成13年度班研究会議抄録集、2002年 p36。

F. 研究発表：なし

G. 知的所有権の取得状況：なし

		施設名		施設内登録No	
ふりがな 患者名		ID	年齢	性	

以下をコピーの上、お送り下さい

患者	施設名	施設内登録No	研究班登録No
歳 ○男 ○女			
<b>患者背景</b>			
居住県	県	市、町、村	発症年齢 歳頃 罹病期間 約 年
診断	パーキンソン病 ○確 ○疑 他の疑疾患 ( )	H-Y重症度 ○III ○IV ○V	ADL障害度 ○II ○III
合併症	<input type="checkbox"/> 高血圧 <input type="checkbox"/> 心疾患 <input type="checkbox"/> 脳血管障害 <input type="checkbox"/> 糖尿病 <input type="checkbox"/> 悪性腫瘍 <input type="checkbox"/> 変形性股関節症 <input type="checkbox"/> 椎体圧迫骨折	<input type="checkbox"/> 痴呆 <input type="checkbox"/> うつ病 <input type="checkbox"/> (薬剤性) 幻覚、妄想 <input type="checkbox"/> 排尿障害 <input type="checkbox"/> 起立性低血圧 <input type="checkbox"/> 反復性肺炎 <input type="checkbox"/> その他 ( )	<b>要処置事項</b> <input type="checkbox"/> 褥瘡 <input type="checkbox"/> 膀胱留置カテ <input type="checkbox"/> 経鼻胃管 <input type="checkbox"/> 胃瘻 <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> その他 ( )
現在の問題症状	<input type="checkbox"/> 振戦 <input type="checkbox"/> 寡動 <input type="checkbox"/> 歩行困難 <input type="checkbox"/> 易転倒性	<input type="checkbox"/> ジスキネジア <input type="checkbox"/> 腰痛 <input type="checkbox"/> 自律神経症状 <input type="checkbox"/> 痴呆	<input type="checkbox"/> 幻覚精神症状 <input type="checkbox"/> その他 ( )
治療薬	<input type="checkbox"/> レボドパ <input type="checkbox"/> ドパミン作動薬 <input type="checkbox"/> アマンタジン <input type="checkbox"/> MAO-B阻害薬 <input type="checkbox"/> ドロキシドパ <input type="checkbox"/> 抗コリン剤 <input type="checkbox"/> その他-1 <input type="checkbox"/> その他-2 その他の薬剤-1 ( )		
治療効果	初期薬物効果 ○著効 ○有効 ○やや有効 ○判断困難 ○無効 現在の症状コントロール ○良好 ○まずまず良好 ○不十分 ○不良 ○不明		
療養状況	<input type="checkbox"/> 班員施設・外来通院 <input type="checkbox"/> 地元の病院に入院 <input type="checkbox"/> 班員施設・入院 <input type="checkbox"/> 在宅・往診 <input type="checkbox"/> 地元の病院に通院 <input type="checkbox"/> 福祉施設入所	主な介護者 ( ) 介護者の健康状態 ○良好 ○ほぼ良 ○不良	
その他、担当医からみた医療、療養上の問題点			

特定疾患受給票をお持ちのパーキンソン病の方々へ

## 療養状況調査へのご協力をお願い

### \* はじめに

平成12年4月から公的介護保険が導入されて1年以上経過しました。

病院での検査や治療には医療保険（いわゆる健康保険）で診療を受けていただいておりますが、長期介護施設、デイケア通所、ヘルパーの依頼などには介護保険が用いられております。皆様のなかにも実際にこの介護保険制度を利用されながら、幾つかの不便さや問題点を感じておられる方、あるいは利用の仕方や手続きなどをご存じない方もおられるかと思われ

ます。この度、東北地方の国立病院・療養所で慢性神経疾患の患者さんの医療を担当している私達は、特定疾患の手続きをされているパーキンソン病患者さんの療養状況を調査させていただくことになりました。この調査は患者さんやご家族の方々が、病院利用あるいは在宅療養の面でどのような問題を抱えておられるかを調べ、今後の医療や介護・福祉関連の制度をより良いものにしてゆくための資料にすることを目的としております。

### \* 調査の内容と方法

患者さんのこれまでの受診状況、入院の経験、ショート・ステイやデイケア、ヘルパーなどの利用状況や療養に関連した問題点などをお伺いします。また、ご家族の方々に介護面での問題や医療または福祉行政に関するご要望についてお聞きしたり、地域によっては保健婦さん方と一緒に調査させていただくことも必要かと思います。

このような調査結果を東北地方の10カ所の病院から集めて、パーキンソン病の方々の長期療養に関する問題点、改善されるべき点などを医療と介護の面から検討いたします。ご家庭の状況など、なかには答えにくい項目も含まれているかと存じます。ただし、お名前、ご住所、病院での受診カード番号など、個々の患者さんのプライバシーに関わる項目は担当病院や地域の福祉行政担当者以外に漏れるようなことのないように配慮いたします。

なお、この調査は、より良い医療・福祉政策を実現するための国の研究費（厚生労働省・政策科学推進事業）の補助のもとに3年かけて実施する予定で、毎年、研究結果を皆様の御意見等とともに厚生労働省に報告することになっております。

以上の目的と方法をご理解のうえ、ご協力いただければ幸いです。

ただし、色々なご事情で調査に協力いただけない場合でも、患者さんやご家族にとって不利益になることはございません。

以上

\* 国立療養所西多賀病院 齋藤 博

\* 政策科学研究推進事業：「地域特性からみた難病  
に対する医療・介護福祉提供体制に関する研究班」  
代表 齋藤 博

## 療養状況などに関する アンケート調査票

次のページからの御質問にお答え下さい。

- 1)  の部分には、あてはまる項目に  印をつけて下さい。  
(質問によっては、複数の項目に印をつけてもけっこうです)
- 2) 下線の部分： \_\_\_\_\_ には適宜、数字や項目、  
または御意見などを書き込んで下さい。
- 3) 表の部分はあてはまる欄に  印 を御記入下さい

このアンケートに御記入していただいた方は

- 患者さんご本人
- ご家族 (患者さんとの御関係： \_\_\_\_\_)
- その他 (患者さんとの御関係： \_\_\_\_\_)

# I. 患者さん御本人の状況についてお尋ねします

I-1. 患者さんの年齢・性別をお教え下さい。 \_\_\_\_\_ 歳、  男  女性

I-2. 現在のお住まい（入院されている場合も御自宅の住所をご記入下さい）

\_\_\_\_\_ 県 \_\_\_\_\_ (  市  町  村 )

I-3. パーキンソン病の最初の症状が出てからおおよそ何年になりますか？ \_\_\_\_\_ 年

I-4. 現在の生活は、  家族と同居  独り暮らし  
 病院に入院中  福祉施設に入所中

I-5. 御家族と同居の場合：患者さん御本人を含めた家族構成を御記入ください。  
 （ご本人が介護が必要な場合、主に介護にあられる方に○印をつけてください）

1) 御本人 \_\_\_\_\_ 2) \_\_\_\_\_ 3) \_\_\_\_\_ 4) \_\_\_\_\_  
 5) \_\_\_\_\_ 6) \_\_\_\_\_ 7) \_\_\_\_\_ 8) \_\_\_\_\_

I-6. 1) いままでの仕事を続けておられますか？  
 いいえ  はい → お仕事の種類 \_\_\_\_\_

2) 主婦の方の場合、家事は続けておられますか  
 いいえ  はい (  ほぼ全部、  一部、できるところだけ )

I-7. 日常生活動作（それぞれの動作の種類について、あてはまる程度の欄に○印を記入して下さい）

程 度 動作の種類	少し不自由だがすべて自分でできる	かなり不自由だが、なんとか自分でできる	一部、介助が必要	ほぼ全面介助
歩行・移動				
着替え				
トイレ				
入浴				
食 事				



I-8. 以下の症状の「あり、なし」や程度について教えてください。

(「あり、なし」および「あり」の場合の程度を、例のように○印でご記入下さい)

症 状	あり、なし と程度	なし	あり	ありの場合、その程度		
				軽度で日常生活 に支障なし	ややひどく、ときに 生活に支障あり	かなりひどく、生活に支 障をきたすことが多い
例) 物忘れ			○		○	
不眠症		○				○
物 忘 れ						
うつ (気分の沈み)						
不 眠 症						
幻 覚						
妄想やトンチン カンな言動など						

I-9. 「特定疾患受給者証」をお持ちですか？  持っていない  
 持っている

I-10. 「身体障害者手帳」をお持ちですか？  持っていない  
 持っている ( \_\_\_\_\_ 級)

I-11. 御家族のなかでご本人以外に介護の必要な方はおられますか？  
 いない  いる → \_\_\_\_\_ 人

I-12. 御家庭全体の一年間のおおよその収入は？

300万円以下  300～600万円  600～900万円

900～1200万円  1200万円以上

## II. 受療状況についてお伺いします

II-1. 現在は、どのような形でパーキンソン病の治療をうけておられますか？

- 通院治療       入院治療       往診してもらっている

II-2. 通院治療の場合、患者さん御自身は病院に何回程通院なさっていますか？

- 月1回以上       年に3～4回       年に1～2回  
 ご本人は通院せず、ご家族が薬を貰いに行っている

II-3. その病院は？       診療所（開業医）       総合病院

- 国立病院・療養所       大学病院

II-4. 何科で治療を受けておられますか？

- 内科       神経内科       脳外科  
 精神神経科       何科かわからない

II-5. 自宅からその病院までの距離は、約\_\_\_\_\_km（車で片道\_\_\_\_\_分程度）

II-6. **過去4年間に「パーキンソン病」または他の病気や怪我で入院**なさった  
 ことがありますか？（「あり」の場合、例を参考に御記入ください）

ない

ある      （「あり」の場合、下記に例を参考に御記入ください）

	時期	原因となった 病気や怪我	おおよその期間
記入例	1) 平成10年春	パーキンソン病	6ヶ月
	2) 平成12年秋	肺炎	2ヶ月
	1)		
	2)		
	3)		
	4)		

II-7. 外来治療や入院に際してのご苦勞や悩みはございますか（複数回答可）

- とくにない
- ある→
  - 近くに適切な病院がない
  - 診察、検査などの待ち時間が長くて大変
  - 病気や治療法に関する説明が不十分
  - 通院に付き添いが必要なため、家族にも負担をかけている
  - 病院が遠く、交通費が経済的負担になっている
  - 医療費がかなり経済的負担になっている
  - 入院期間が制限され、希望しても長期入ができない

その他、現在受けておられる治療や医療サービスなどについて、お気付きの点をお書きください。

### III. 介護保険などについてお尋ねします

III-1. 介護保険について御存じですか？

- まったく分らない       だいたい分かっている       よく理解している

III-2. 介護保険は利用されていますか？

- 利用していない (III-3と5にお答えください)  
 利用している (III-4～7にお答えください)

III-3. 介護保険を利用されていない場合：その理由は何ですか？

- 必要がないから  
 介護保険の仕組みや申請方法がわからないから  
 申請したが適応外とされたから

III-4. 介護保険を利用されている場合：

1) 介護保険利用は誰かに勧められたのですか？

- いいえ  
 はい \_\_\_\_\_ に勧められた

2) 患者さんの要介護度はどのレベルとされていますか？

- わからない       要支援       要介護-1       要介護-2  
 要介護-3       要介護-4       要介護-5

3) 患者さんの介護度レベルの判断は妥当と思われますか？

- そう思う       そうは思われない       わからない

4) 介護保険によるサービスの内容に満足なさっていますか？

- 十分満足している       まあまあ満足している  
 あまり満足していない       まったく不満       わからない

5) 介護保険制度が始まって、介護される方の負担は軽くなりましたか？

- 非常に軽くなった       すこし軽くなった  
 あまり変わらない       負担は重くなった       わからない

III-5. 介護保険に関する御意見がございましたら御自由にお書き下さい。