

厚生労働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15年度 総括研究報告書

主任研究者 齋藤 博

平成16年(2004)年4月

目次

	ページ
I. 総括研究報告書	----- 1
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 (齋藤 博)	
(資料-1) 医療機関からの対象患者登録票	----- 12
(資料-2) 対象患者さんへの説明・協力依頼文	----- 13
(資料-3) 対象患者療養状況等・調査票	----- 14
(資料-4) 主介護者・介護負担感の調査票	----- 21
(資料-5) 倫理委員会審査判定通知書	----- 23
II. 分担研究報告書 (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)	

厚生労働科学研究費補助金（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

国立療養所宮城病院長

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の地域特性を中心に研究した。東北6県と新潟県から集積された1050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、自律神経障害は介護保険利用率や介護負担感と有意に関連した。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1)患者の重症度がやや高い、2)家族数が多い、3)近くに適切な病院がない、4)通院所要時間が有意に長い、5)交通費が負担になっている、等の点を確認された。福祉制度の利用率、介護保険制度の理解は重症例、都市部、高年収群で高く、さらに患者が女性（介護者の多くは夫）の群で高かった。主介護者の介護負担感はより重症の患者群、精神症状や自律神経症状を有する群で高く、さらに低年収、息子が主介護者の群、介護レベル判定や介護サービス内容に疑問または不満を有する群で高かった。都市部、町村部のいずれでも介護保険導入後に福祉サービス利用者は2～3倍に増えたが、医療専門職による訪問サービスの利用は相対的に低いままであった。これらの結果から、国の政策として医師育成と配置の改善、介護保険の見直し（とくに自己負担金と所得、介護人の状況との関係等）、地方行政面では町村部の公的病院における専門診療科の整備、長期療養可能な介護・福祉施設の増設、地域医療福祉ネットワークの強化、介護福祉情報提供法の改善、人的サービスの強化等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	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	国療翠ヶ丘病院	院長
宮澤 幸仁	国療米沢病院	院長

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¹⁻³⁾。これらの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諸問題とその地域特異性を明らかにすることを目的とした。

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〔Hoehn-Yahr 重症度、(以下、HYと略) III度以上のパーキンソン病患者を対象とし、後述のアンケート調査と聴き取り調査を行った。研究目的・概要を患者・家族へ文書で説明し、同意を得ることとした。また、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約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.

(1980) による調査票(日本語版:荒井、杉浦:2000)を用いた^{4,5)}。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。プライバシーに配慮し、患者の個人特定につながる情報を除く調査結果を主任研究者施設でデータ・ベース化した。調査結果の地域比較には、HY重症度はやや軽症群(HY-III)、重症群(HY-IV・V)に2群化し、家庭年収は600万円未満、600万円以上で区分した。地域特性の面では、平成12年度国勢調査結果に基づき、患者居住市町村を人口10万人を基準として都市部と町村部の2群に分けた。他の幾つかの項目も2または3群化して群間比較、層別解析を行った。推計学的評価にはt-検定、 χ^2 乗検定を用い、 $p < 0.05$ を有意水準とした。

C. 研究結果

平成13年度は主に班員の所属する医療機関から120件の調査結果が集められた。翌年度には541件となり、平成15年7月までに東北6県と新潟県の9医療機関ならびに在宅患者・家族から1050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、解析可能件数は項目毎に異なった。患者家族および主介護者による介護負担感に関する解析可能回答は648件であった。以下に主な解析結果を示す。

1. 対象患者の背景(表1、表2)

1050名の内訳は男性427名、女性616名、性別記載なし7名で、秋田県、宮城県で女性患者の回答が多かったが、他の県からの回答者数は男女ほぼ同等であった。平均年齢は 69 ± 9 歳、性別では男性: 68 ± 9 歳、女性: 70 ± 8 歳と女性で高く($P < 0.01$)、平均発症年齢も男性 58 ± 11 歳、女性 60 ± 10 歳と女性で高かった($p < 0.05$)。平均罹病期間は 10 ± 6 年で性差はなかった。

HY重症度はIII:676名、IV:237、V:137名であり、重症患者(HY-IV・V)は女性患者群および町村部でやや多かった($p < 0.05$)。パーキンソン病による個々の神経症状や日常生活動作では、歩行困難が女性に多かった($p < 0.05$)以外は性差はなかった。合併症に関しては、脳卒中、排尿障害が男性に多く($p < 0.0001$)、変形性関節症、脊椎圧迫骨折は女性に多かった($p < 0.01$)。

生活形態は独居:62名、家族と同居866名(その38%は夫婦のみ)、長期入院65名、長期施設入所37名であり長期入院・入所は女性患者に多かった($p < 0.05$)。記載のあった135件中、主介護者は配偶者86名、娘19名、嫁13名、息子8名、その他9名であった。なお、118名(15%)の家庭内に患者以外の病人がいる状況であった。平均家族数は都市部:3.1、町村部:3.7と後者で有意に多

表1：患者背景と主な性差

	全回答数	男性	女性
性	1043	427	616
年齢*	1039	68±9	70±8
罹病期間	1011	10±7	10±6
HY-重症度(%)*			
III群/IV・V群*	1042	292/134	380/236
合併症: +/-			
CVD*	777	12/299	6/460
変形性関節症**	770	25/238	95/370
脊椎圧迫骨折**	769	22/283	81/383
排尿障害**	416	40/143	16/217
生活状況：全体	1030	419	611
独居	62	15	45
家族同居	866	377	489
長期入院	65	20	45
長期入所	37	7	30

性差；*:p<0.05、**:p<0.001

表2：家族数（群別）と過去4年間の入院歴

	回答数	入院回数	総入院期間
A) 独居	8	2.0±1.1	11.8±15.3
B) 2人	141	1.5±0.8	5.5±8.2
C) 3人以上	194	1.7±1.2	3.6±3.7

総入院期間；A vs B: p<0.1、A vs C: p<0.0001、
B vs C: p<0.01

かった (p<0.0001)。経済的には84%の家庭が年収600万以下であり、地域差はなかった。

2. 医療サービス利用と利用上の悩み

1) 療養状況

記載1035名における調査時の療養形態は在宅通院903、入院87、在宅往診31、施設入所14であった。1050名中474名(45%)が過去4年間に平均1.6回(最大10回)の入院歴を有し、とくに独居者は家族3人以上に比較して平均入院期間は3倍以上の数値を示した。この傾向はより重症例

(HY-IV・V群)のみの比較でも同様であった。

患者の性、年収、地域による差はなかった。受療病院(回答973)は診療所156、総合病院518、国立病院・療養所220、大学病院79であっ

た。町村部で診療所通院が多い傾向にあり

(p<0.1)、大学病院での受療者は都市部で多かった(p<0.0001)。診療科(記載987名)は内科117、神経内科794、脳外科58、精神科18で、相対的に都市部で神経内科が多く、その他の診療科は町村部で有意に多かった。

2) 受療上の悩み

回答970名中650名(67%)が受診上、何らかの悩みを有し、重症者(<0.0001)、入院・施設入所中の患者(p<0.005)で有意に多く、性、年収、居住地域による差はなかった。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」44%、「待ち時間が長い」29%(HY-III度の患者で多い、p<0.05)、「通院に要する交通費が負担になっている」23%(年収600万以下で多い、p<0.001)、「近くに適切な病院がない」21%(町村部で多い；p=0.001)、「病気や治療法に関する説明不足」11%、「医療費が負担になっている」9%(年収600万円以下で多い、p<0.05)、「希望しても入院期間を制限される」6%(重症群に多い、p<0.0001)の順であった(表3)。

表3：医療を受ける上での悩み

	回答数	あり(%)
全体(なんらかの悩み)	970	67
悩みの主な内容		
1) 近くに適切な病院がない	771	21
2) 診察・検査の待ち時間が長い	770	29
3) 病気や治療法の説明不足	767	11
4) 付き添いが必要なため家族に負担をかけている	766	44
5) 病院が遠く交通費が負担になっている	767	23
6) 医療費が負担になっている	765	9
7) 入院期間が制限される	767	6

他方、医療サービスに関する自由記載欄にはインフォームド・コンセント、専門病院や専門医の不足、経済的負担、特定疾患患者に対する医療政策の充実に関する記載や要望が多かった。また、施設入所中の複数患者から、「施設の事情で治療薬が制限される」との記載もみられた。

3. 福祉サービス利用と介護保険

1) 介護福祉サービスの利用

介護保険導入前から回答726名中297名(41%)が何らかの福祉サービスを利用していた。項目別の利用率(利用/非利用×100)は家屋改修および自助具・介護機器購入22%、デイサービス17%、ヘルパー利用12%、ショートステイ9%、入浴サービス8%などであった。これらの福祉サービス利用者は重症例が多く、さらに家屋部分改修や訪問看護の利用者率は町村部に比較し都市部で有意に多かった。介護保険導入後、福祉サービス利用者は2~3倍に増加したが、栄養士や薬剤師の訪問を受けていたのは介護保険導入前後ともに1.5%であった(表4)。

表4：介護保険導入前後の福祉サービス利用者数

介護保険導入 サービス項目	前		後	
	あり	なし	あり	なし
1) 家屋改修	156	560	192	442
2) 機器・器具購入	137	477	200	431
3) ショートステイ	54	560	192	625
4) 施設入所	19	592	41	582
5) デイサービス	96	517	209	424
6) 入浴サービス	49	657	111	515
7) ヘルパー派遣	71	545	152	477
8) 医師訪問	27	590	49	467
9) 歯科医師訪問	15	598	45	581
10) 訪問看護師	32	579	85	541
11) 訪問リハ	19	591	57	568
12) 栄養士訪問	7	591	8	614
13) 薬剤師訪問	3	577	9	610

2) 介護保険の理解と利用

介護保険・理解度は回答1000名中、「良く理解している」14.8%、「大体理解している」67.7%、分らない17.5%であり、介護保険利用者は42%であった。介護保険の理解ならびに利用は精神症状を含む重症度、さらに患者が女性の場合に有意に高かった。また、都市部、高年収患者で利用度が高かった(それぞれ $p<0.05$ 、 $p<0.01$)。他方、非利用(516名)の理由は、「必要がないから」78.1%(軽症例で多い)、「申請の仕方が分からないから」19.6%、その他2.3%(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。これらの理由に地域差は検出されなかった。介護度レベル判定については約75%が妥当、20%は疑問と考えており、後者の回答は幻覚や譫妄などの精神症状の強い患者群が有意に多かった。また、利用者の約83%は介護サービスに充分満足またはほぼ満足と答えたが、15%が不満またはやや不満と答え、うつ状態や精神症状のより強い患者群に多かった。約30%の利用者が介護保険導入後に介護負担は不変ないし増加したと答えた。負担軽減はADL障害の強い患者群で、とくに入浴、着衣、トイレ、食事動作の順で高かった。これらの項目では地域差や性差はなかった(表5)。

3) 介護負担感および患者背景、福祉サービス利用等との関係(表6~表7)

主介護者の介護負担感、Zarit et alの原法を改変し、最少0点、最大88点に設定した。回答648件の平均は 27 ± 17 点であった。介護負担感、HY重症度、ADL障害度、罹病期間、入院歴、要介護度とも正相関を示したが、要介護5の群の介護負担感、HY重症度は要介護4の群より低かった。さらに男性患者群、年収600万以下の群、有精神症状群、および自律神経障害を有する群で高点数であった。少数だが、主介護者が息子の場合の介護負担感が、配偶者、娘、または嫁の場合に比較して、極端に高かった(7名、 42 ± 27 点)。

表5：介護保険の理解、利用、満足度等

項目 (回答数)	回答内容 (%)			2群化した患者背景との関係 (χ ² 乗検定：p値)			
				患者の性	重症度	年収	地域
理解度 (1000)	良く理解 14.8	大体理解 67.7	分らない 17.5	0.0361	<0.0001	0.1864	0.1873
利用 (949)	あり 42.3	なし 57.7		0.0056	<0.0001	0.0011	0.0481
非利用の理由 (516)	まだ不要 78.1	手続き分らず 19.6	その他 2.3	0.0667	0.0001	0.1065	0.2855
レベル判定妥当性 (356)	妥当 75.3	疑問 19.9	分らない 4.8	0.2202	0.8592	0.2561	0.0547
サービスへの満足度 (399)	満足 83.5	不満 15.3	分らない 1.3	0.6380	0.2398	0.9106	0.8458
利用による負担軽減 (367)	軽減 67.8	不変 22.3	増加 7.9	0.5352	0.1651	0.2093	0.1480

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は介護負担感は有意に高かった。また、在宅療養に比較し、患者が入院中の場合、主介護者の負担感が高かったが、施設入所群では入院群より介護負担感は低かった。

介護保険利用の有無との関連では、利用群で有意に高く、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群、介護サービスに満足していない群で高かった。しかし、介護保険利用後の負担軽減の有無では差は認められなかった。

6) 都市部と町村部の相違 (表8)

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。町村部で多い(高い)項目は、HY-重症度

($p < 0.05$)、生活形態・家族数、病院までの距離・通院時間、受診上の悩みとしての「近くに専門病院がない」($p < 0.0001$)、「交通費が経済的負担になっている」($p < 0.05$)であった。他方、町村部では介護保険の理解度が低い傾向にあり ($p < 0.1$)、実際の利用も有意に低

表6：介護負担感と患者背景との関係 (1)

	全例		重症群		
	回答	介護負担感	回答	介護負担感	
全体平均	648	27±17	279	35±16	
性	男性	261	28±17*	96	35±16*
	女性	384	26±16	181	30±18
HY重症度	III群	369	21±15	181 ^a	34±16
	IV・V群	279	35±16***	98 ^b	35±17
うつ状態	無	434	27±16	193	31±18
	有	66	35±19***	33	39±17*
幻覚・妄想	無	305	27±16	145	31±18
	有	27	34±17**	19	36±21
起立性低血圧	無	79	25±16	41	29±15
	有	13	35±22**	13	48±16**
排尿障害	無	237	26±17	91	31±16
	有	41	37±17**	18	45±14**

a: HY-IV、b: HY-V、#: $p < 0.1$ 、*: $p < 0.05$ 、**: $p < 0.01$ 、***: $p < 0.0001$

表7：介護負担感と患者背景との関係（2）

	全 例		重症群	
	回答	介護負担感	回答	介護負担感
全体平均	648	27±17	279	35±16
生活状況				
A) 独居	19	25±20	3	48±22
B) 同居	566	26±16	186	34±15
C) 長期入院	48	33±17	42	33±18
D) 長期入所	27	29±16	23	30±16
		A vs C# B vs C**		A vs D#
主介護者				
A) 配偶者	78	28±17	29	37±13
B) 嫁	12	24±16	8	27±16
C) 娘	17	22±11	9	23±13
D) 息子	7	42±27	3	48±26
E) 施設職員	4	17±6	0
		A vs D*、A vs E*、 B vs D*、C vs D#、 D vs E#		A vs B#、 A vs C** C vs D*
介護者の健康				
A) 良好	60	26±17	22	31±12
B) ほぼ良好	16	39±16	9	40±16
C) 不良	6	43±15	3	54±3
		A vs B**、 A vs C*		A vs B**
家庭年収				
600万円未満	511	28±17*	198	35±16
600万円以上	133	24±17	60	32±16
受診上の悩み				
無	192	24±17	67	35±18
有	421	28±16**	176	35±16
家族への負担				
無	244	24±17	82	34±17
有	257	32±16***	110	38±15
入院期間制限				
無	467	27±17	171	35±16
有	35	38±18***	22	42±16#
介護保険理解				
A) 分らない	89	25±15	18	32±17
B) 大体理解	424	27±17	168	35±16
C) 良く理解	108	30±18	63	37±17
		A vs C*、B vs C#		
介護保険利用				
無	311	23±16	70	31±17
有	305	31±17***	173	36±16*
レベル判定				
妥当	212	30±16	121	36±15
疑問	51	36±19*	31	40±19
サービス満足度				
(ほぼ) 満足	255	30±16	147	35±15
(やや) 不満足	53	39±17***	38	41±17*
負担軽減				
(やや) 軽減	198	32±17	122	37±16
不変・増加	91	33±15	56	37±15

#: p<0.1、*: p<0.05、**: p<0.01、***: p<0.001

かった (p<0.05)。また、介護保険導入前後における個々の福祉制度利用面でも、バリアフリー化等の家屋改修、ヘルパー、訪問看護の利用が町村部で有意に低いか、または低い傾向にあった。

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⁹⁾。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^{3),7)}。

平成12年度から導入された公的介護保険の運用・利用状況にもこの2年間で幾つかの問題点が指摘され、さらに医療サービスと同様に地域によって大きな格差が生じつつある。公的介護保険の中核をなすものは介護における人的サービスである。したがって人口密度が高く、余剰労働力の豊富な大都市とその近郊では介護保険によるサービス提供の整備・運用およびサービス利用も比較的円滑に進むと考えられる。他方、東北地方の多くの区域のように人口密度が低く、かつ高齢者の割合が高い町村地域では医療ならびに介護サービスの需要は高くとも提供体制整備には困難な問題が山積している。

今回の調査では特定疾患受給者証を有するパーキンソン病患者を主対象とし、神経難病に対する療養状態、医療・介護福祉サービス提供体制を調査した。

1. 医療サービス提供体制について

全対象者の解析結果から、医療提供に関わる問題としてまず第一に、町村部では神経難病の専門診療科を有する医療機関が少ない点が挙げられる。その結果、町村部の患者・家族にとって、専門病院に通院または入院せざるをえない場合に大きな時間的負担になっていること、低所得者では

表8：患者背景、医療・福祉サービス利用の地域別比較（人口10万で群別）

項目	対象数	A: 都市部	B: 町村部	A vs B: p
性別：男性/女性	1042	173/223	253/393	0.1494
年齢：歳：平均（標準偏差）	1039	69.4 (8.6)	68.8 (8.4)	0.2825
罹病期間：年	1011	10.1 (6.5)	9.5 (6.0)	0.1647
HY重症度 (III/IV・V)	1050	254/142	422/232	<u>0.0422</u>
同居者数：人：平均（標準偏差）	859	3.1 (1.6)	3.7 (1.7)	<u><0.0001</u>
同居／独居/2人/3人以上	859	7/161/159	8/168/356	<u><0.0001</u>
他の病人：あり/なし	1015	52/332	100/531	0.3180
家庭総収入：600万円以下/以上	1028	317/72	519/120	0.9141
病院との距離：km：平均（標準偏差）	727	11 (25)	22 (26)	<u><0.0001</u>
通院時間：分：平均（標準偏差）	935	22 (17)	37 (29)	<u><0.0001</u>
過去4年間の入院回数	474	1.6 (0.9)	1.7 (1.1)	0.5556
過去4年間の入院期間：月	395	4.6(7.0)	5.0 (7.5)	0.6759
受療上の悩み：あり/なし	970	249/116	401/204	0.5334
1. 近くに適切な病院がない	771	38/255	131/347	<u><0.0001</u>
2. 待ち時間が長い	770	91/201	136/342	0.4232
3. 説明不足	767	31/261	50/425	0.9685
4. 付き添い、家族に負担	766	116/175	218/257	0.1022
5. 病院が遠く、交通費が負担	767	54/237	120/356	<u>0.0328</u>
6. 医療費が負担	765	27/263	41/434	0.7489
7. 入院期間が制限される	767	17/274	29/447	0.8872
福祉サービスの利用				
介護保険導入前	726	118/191	179/238	0.1992
介護保険導入後	737	176/143	241/177	0.5004
新規利用者数	722	74/235	86/327	0.3172
介護保険の理解：はい/いいえ	974	315/54	489/116	0.0702
介護保険の利用：はい/いいえ	949	168/195	233/353	<u>0.0484</u>
要介護度の妥当性：妥当/疑問	346	119/41	141/45	0.7587
介護保険サービスの満足度：はい/いいえ	385	134/28	186/39	0.9899
介護保険導入後の負担軽減：はい/いいえ	356	103/57	140/56	0.1550
介護負担感：点 平均（標準偏差）	648	28 (17)	27 (17)	0.5031

表9：介護保険導入前後における医療福祉制度の地域別利用者

介護保険前後の 福祉制度の利用	回答数	利用者数	A: 都市部		B: 町村部		A vs B p
			有	無	有	無	
1 家屋改修／前	716	156	70	200	86	360	0.0369*
1 家屋改修／後	634	192	96	165	96	277	0.0029*
2 機器購入／前	614	137	61	185	76	393	0.2268
2 機器購入／後	631	200	91	168	109	263	0.1213
3 ショート／前	614	54	26	219	28	341	0.1951
3 ショート／後	625	127	53	207	74	291	0.9730
4 長期入所／前	611	19	6	239	13	353	0.4414
4 長期入所／後	623	41	15	241	26	341	0.5440
5 デイS /前	613	96	40	208	56	309	0.7925
5 デイS /後	630	206	91	169	115	255	0.3019
6 入浴S /前	616	49	16	231	33	336	0.2677
6 入浴S /後	626	111	45	216	66	299	0.7859
7 ヘルパー／前	616	71	36	213	35	332	0.0609 #
7 ヘルパー／後	629	152	73	188	79	289	0.0605 #
8 医師訪問／前	617	27	12	235	15	355	0.6323
8 医師訪問／後	626	24	21	238	28	339	0.8262
9 歯科訪問／前	613	15	7	240	8	358	0.6104
9 歯科訪問／後	626	45	23	237	22	344	0.1759
10 訪問看護／前	611	32	19	226	13	353	0.0223 *
10 訪問看護／後	626	85	43	216	42	325	0.0635 #
11 訪問リハ／前	611	19	9	235	10	356	0.5054
11 訪問リハ／後	625	57	29	230	28	338	0.1292
12 栄養指導／前	611	7	4	241	3	363	0.3547
12 栄養指導／後	622	8	3	255	5	359	0.8182
13 服薬指導／前	607	3	2	253	1	362	0.3486
13 服薬指導／後	619	9	4	253	5	357	0.8576

*都市部で多い、# 都市部で多い傾向。ショート：ショートステイ、デイS：デイサービス。
サービス項目12、13以外、介護保険導入後に利用率が有意に増加している (p < 0.004~p < 0.0001)

経済的負担にもなっていること、等が確認された。他方、都市部・町村部に共通の問題として、従来から指摘されていたように、病気や治療法に関する説明不足、長い待ち時間等も挙げられた。さらに、自由記載欄には、近年の在院日数と入院管理料の関係から、入院期間が制限される傾向にあり、とくに重症患者でより大きな悩みとなっていることが明らかとなった。また、長期入所患者の場合には疾患の進行や合併症のために入院したり、より適切な治療を受ける上で、制度上の障害がありうることも示唆された。

入院回数および入院期間と家族構成との関係では、独居および2人暮らしの患者で有意に過入院回数が多く、また入院期間が長かった点が注目される。この背景には介護施設数が不足していること、ならびに病院入院療養と介護福祉施設の利用との移行が円滑に進まない問題があると考えられる。我が国でもっとも深刻な問題の一つになりつつある少子高齢社会に加え、とくに都市部では核家族化も顕著となっている。パーキンソン病患者の多くは中年以降から老年期にかけて発症する。そのため、今回の調査研究からも少なくとも一部は明らかにされたように、同居者であり多くの場合は主介護者でもある配偶者も高齢であり、患者の介護に関する問題と同時に、経済的問題、さらに自分自身の健康上の問題を抱える場合が少なくない。

これらの問題を解決するためには、まず第一に地域の公的病院の診療科を整備・充実させることが重要である。しかし、東北地方では医療機関のハード面の問題は改善されつつあるが、全般的に医師確保がきわめて困難な状況にあり、それに関連した幾つかの問題も顕性化している。国の政策としての医療提供体制に関わる基本的課題として、医師の育成と適正配置への政策対応が望まれる。第二に、患者の医学的問題や家庭的状況に応じて医療機関と介護福祉関連施設の両者を有効に

利用しうる制度的改善が必要と考えられる。他方、県レベルでは難病医療・福祉ネットワークを整備・充実させることが重要である。

2) 介護・福祉提供体制

介護・福祉制度の利用は介護保険導入前は41%、導入後は57%、新規利用者は22%と増加していた。このなかで、介護保険利用者は42%、重症群（HY-IV・V度）のみでは約61%であった。地域差の面では介護福祉制度の利用や介護保険制度の理解は町村部で低く、さらに患者が男性の場合（主介護者の多くはその妻）に低いことが示された。また、対象者の約17%が介護保険に関する知識が乏しく、さらに保険非利用者の17%がその理由として「手続きが分らないこと」を挙げていた。これらの点は町村部、とくに主婦に対して介護福祉制度に関する情報提供を強化することが必要であり、さらに今後の介護保険見直し時にはより簡明な制度を目指すべきであろう。

介護保険制度に沿った実際の福祉サービスについて、回答者の約17%が現行介護保険によるサービス内容に満足せず、同様に17%が「介護保険利用後に介護負担度が不変または増大した」と回答した点は注目される。この背景には介護保険制度により、従来、自治体独自で実施してきた福祉制度が利用できなくなったり、医療保険による在宅訪問医療と介護保険による看護ステーションからの訪問等の利用に混乱をきたしている可能性、さらにはこれらの介護福祉サービスの費用が増加した可能性などが関与していると推定される。自由記載欄にも同様の指摘や「役所窓口における対応の悪さ」、介護度判定に関わる疑問が少なくなかった。

主介護者の介護負担感は当然ながら患者の重症化とともに高くなり、また低所得家庭でより大であった。他方、合併症ではとくにうつ状態・幻覚・妄想などの精神症状と排尿障害・起立性低血圧などの自律神経症状の有無が介護負担感に関与

していた点は、介護度のレベル判定、患者・家族に対する生活支援の面で重要と考えられる。

今回の研究対象区域では人口50万を超える地域は仙台市と新潟市の2地域のみであったため、患者居住地を人口10万で都市部と町村部に区分した。したがって、本調査結果は首都圏や名古屋、大阪などの大都市における状況とは大きく異なるものと考えられる。しかし、それでも医療サービス提供体制の地域格差が確認された。前述のように町村区域では専門病院または専門医が少なく、患者・家族は遠く離れた病院に多くの時間と交通費をかけて通院、または入院せざるを得ない状況にあることが示された。福祉サービス利用については、町村部に比較して都市部では介護保険導入前から利用度傾向を示した。介護保険導入後、福祉サービス利用者は明らかに増加し、地域差も減少傾向を示したが、人的サービス、とくに医療スタッフの訪問の利用はまだ低いことが明らかとなった。これらの点は、人的サービスの充実が利用者のニーズの重要な部分であることを示唆する。

医療保険財政と同様に介護保険の財政も限られている以上、公平な配分とともに、効率的な運用が要求される。病院・一般病棟における入院期間の制限や一部の施設入所者における治療薬の制限など医療と福祉提供体制の狭間に関連する問題も多く残されている。その解決は難病患者とその家族が安心して在宅療養を送りうるための必要条件である。現実的には特定疾患に対する公的支援の継続、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）の強化が、とくに独居者や2人暮らしの高齢患者、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。

E. 結論

重症パーキンソン病患者をモデル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。地域別比較には居住地を人口10万人で都市部と町村部に区分して比較した。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、また介護福祉制度の理解、利用率も低いこと示された。また両地域共通の問題として、医療・介護両保険の運用・選択・適応等に関わる問題点、「誰が主介護者であるか」によって介護負担感が有意に異なることが示された。これらの結果から、国の政策として医師育成と配置の改善、介護保険の見直し（とくに自己負担金と所得、介護人の状況との関係等）、地方行政面では町村部の公的病院における専門診療科の整備、長期療養可能な介護・福祉施設の増設、地域医療福祉ネットワークの強化、介護福祉情報提供法の改善、人的サービスの強化等が必要と考えられた。

参考文献

- 1) 水野 肇：医療・保険・福祉改革のヒント：社会保障存続の条件。中央公論社、1997
- 2) 伊藤周平：介護保険を問いなおす。ちくま書房、東京、2001
- 3) 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
- 4) Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J: Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist, 1980;20:649-655
- 5) 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

- 6) Schrag A, Jahanshahi M , Quinn N : How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in general population. Mov Disord 18:1464-1469, 2003
- 7) 足立敬子、梅藤 薫、犬賀 辰子：中山間地域における保健所の難病患者支援についての検討. 厚生指標 50 (8) : 30-35, 2004

F. 健康危機情報：なし

G. 研究発表

1. 論文発表：なし
2. 学会発表：平成16年5月、第45回日本神経学会総会にて発表予定 [演題採択]

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得：なし
2. 実用新案特許：なし
3. その他：なし

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えます。

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) いままでのお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				

II-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		ありの場合、その程度		
	なし	あり	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れ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労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。