分担研究報告書

患者の実態把握と情報発信に関する研究

研究代表者　古江増隆　九州大学大学院医学研究院皮膚科学分野　教授

研究要旨　カネミ油症患者の意見を伺いつつ、平成 26 年度の健康実態調査票及びカネミ油症に関する啓発パンフレット案の作成を行った。カネミ油症に関する研究と連動して、患者の実態把握と情報発信を行うことが重要と考えられた。

A．研究目的

平成 24 年に「カネミ油症患者に関する施策の総合的な推進に関する法律」が成立し、平成 25 年度からカネミ油症患者の健康実態調査が開始されることとなった。当研究班においては、油症患者の健康管理や健康への影響を明らかにするため、関係自治体と連携して、油症検診を実施している。患者の意見を踏まえつつ、健康実態調査票の検討を行い、油症検診や研究に活用することを目的とした。併せて、これまでの研究成果の普及啓発のためのパンフレットの作成を行い、カネミ油症の理解の促進を図ることを目的とした。

B．研究方法

（1）健康実態調査票の作成

平成 20 年度に厚生労働省が実施した健康実態調査票を元に、これまでの研究成果や今後の検診・研究への活用、調査に協力する患者の意見や利便性を踏まえつつ作成した平成 25 年度の調査票について、調査に協力する患者の意見や利便性を踏まえつつ、必要な修正を行う。

（2）カネミ油症に関する啓発パンフレットの作成

これまでに、油症研究班では、患者向けに「油症の検診と治療の手引き」を作成したほか、平成 20 年度の健康実態調査に伴い、患者団体等の要請を受け、医療機関連携の促進、啓発を目的に「油症の現況と治療の手引き」を作成してきた。

カネミ油症患者に関する施策の推進に関する基本的な指針（告示）に対応し、これまでに油症研究班が作成した手引きに、最新の研究成果、医学的知見等を盛り込むとともに、患者の意見を踏まえて、カネミ油症に関する啓発パンフレットを作成する。

C．研究結果及び考察

（1）健康実態調査票の作成

平成 20 年度の健康実態調査票と平成 25 年度の健康実態調査票の変化を表 1 に示す。平成 25 年 10 月に油症相談員等が、電話又は対面で、254 名の患者の意見の聴取を行った結果について、平成 26 年 1 月に 23 名の患者にご協力頂いた油症対策委員会で平成 26 年度の健康実態調査の方針を検討した結果を表 2 に示す。表 2 を踏まえて作成した平成 26 年度健康実態調査票（案）を資料 1 に示す。

油症対策委員会では調査方針について概ね理解が得られたが、カネミ油症の継世代影響等の研究の継続が必要との意見があった。

（2）カネミ油症に関する啓発パンフレットの作成

平成26年1月に23名の患者にご協力頂いた油症対策委員会で意見を伺い作成したカネミ油症に関する啓発パンフレットの案を資料2に示す。

参加者からは、医療従事者への理解の促進の必要性が指摘されたことから、効果的な啓発方法について、引き続き検討する必要がある。

E．結論

カネミ油症患者の意見を伺いつつ、平成26 年度の健康実態調査票及びカネミ油症に関する啓発パンフレット案の作成を行った。

カネミ油症に関する研究と連動して、患者の実態把握と情報発信を行うことが重要と考えられた。

F．研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

なし

F．知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1.　平成 20 年度と 25 年度の健康実態調査票の変化

項目	問数	平成20年度 内容	問数	平成25年度 内容
現在行っている治療・療法について	8	服薬、注射、漢方、健康食品等の内容と効果を確認	0	―
これまでに行ったことのある治療・療法について	8	副作用、期待した効果等を確認	0	―
この１年間の治療状況について	0	―	2	受診状況、治療状況の確認
生活習慣	9	運動量、飲酒量、喫煙量、睡眠時間等を確認	7	左記に加え、漢方、健康食品の使用状況について確認
健康・悩み・ストレス	7	健康上気になる点、ストレスの有無等を個別に確認	1	悩みやストレスがある場合に該当する項目を選択
介護	5	介護状態について確認	4	介護状態について確認
受療券の状況	2	所持、利用状況	3	所持、利用状況の他、受療券が使用できる医療機関の希望を確認
これまでに係ったことのある疾患について	23	がん～その他	23	症状の選択選択項目を増やし、選びやすくした。
その他自由記載	1	言い足りないこと等	1	同左
油症発症当時の家族状況	11	氏名、同居、摂取、認定、生死、喫煙歴等を確認	0	―
現在の家族の状況	11	氏名、同居、摂取、認定、生死、喫煙歴等を確認	0	―
亡くなった方の状況	1	自由記載	0	―
記入者の子どもの状況	7	氏名、生年月日、婚姻、子どもの子の数等	0	―
記入者の孫	9	氏名、生年月日、婚姻、子どもの子の数等	0	―
油症発症からこれまでの症状	1	全身の痛み、手足の痛み等67肢から選択	1	これまでに罹った疾患の項目のその他の病気・症状の項目で確認
子どもの症状	1	呼吸困難、黒い皮膚等62肢から選択	0	―
孫の症状	1	呼吸困難、黒い皮膚等62肢から選択	0	―
その他	2	油症検診の受診状況、相談員についてのアンケート	0	―
問数	107		42	患者の負担を軽減する要請があり、問数、ページ数ともに縮小し、ほとんどの質問を選択制にした。
ページ数	61		22	

表２．　患者の主な意見と対応

		主なご意見	油症対策委員会を踏まえた対応
問 1	生活習慣（7）	健康食品や漢方薬を多用したり、変更しているので回答しずらい	摂取頻度は聞かず、常用の定義を分かりやすく記載して聞くようにする。
問 2	悩みやストレス	回答が難しい	変更無し（国民生活基礎調査　健康票との比較、過去の悩みやストレスを記憶するのは困難）
		過去の悩みやストレスについても聞いて欲しい	
問3	介護や日常生活動作	回答が難しい	可能な範囲で工夫を検討（平成 20 年度の調査票に合わせた調査項目）
問 4	1 年間の治療状況	過去の治療状況も聞いて欲しい	過去の治療状況を記憶するのは困難と考えられることから、過去の治療状況は追加しない。過去の病名は問 6 で調査。
		多くの治療を受けたり、入退院を繰り返しており、回答が難しい	1年間の治療状況については、注釈であらゆる病名での受診頻度であることを説明する。 油症検診については、別の問にする。
問 6	症状・病名に関するもの	過去と現在を分けるべき（年代別に調査項目を変えるべき）	毎年同じ調査を行う必要性から、調査項目は変えない（これまでにかかった病名・症状を聞く）。 医師の診断を受けているものや最も心配なものを記載できるようにする。 （◎および自由記載欄の活用）
		症状と診断名を区別すべき	
		症状の強さや影響も調査すべき	
		症状・病名の選択肢を増やすべき	
		検診項目との連携を図るべき	
		妊娠・出産の質問は、患者への配慮が足りない。回答欄が足りない。高齢者では不要。	回答欄を増やし、時系列にする。 出産時の出血についても聞く （参考）母子健康手帳の出産の状態の記録 出血量　少量、中量、多量（　　ml）
その他	その他	子どもや孫の現状を調査すべき	本人以外の症状等に関するアンケートの評価は難しいため、追加しない