

難病患者における保健福祉サービスの 利用状況とその在り方に関する検討

シンジョウ マサキ 新城 正紀*1 カワミナミ カツヒコ 川南 勝彦*2 ミノウ マスミ 箕輪 眞澄*3 サカタ キヨミ 坂田 清美*4 ナガイ マサキ 永井 正規*5

目的 著者らは、全国レベルで難病患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集しデータベース化およびコーホート研究を行っている。今回は、1999年に実施したベースライン調査結果を基に、今後の保健福祉サービス（以下、公的サービス）の在り方について検討するため、公的サービス（ホームヘルパー、看護師、保健師）の利用状況、医療機関への受診状況、サービスおよび現在の生活への満足度、病気への受容度、今後必要とするサービスについて、疾患別および日常生活動作別に把握することを目的とした。

方法 対象者は、全国の保健所のうち、本研究に調査協力可能であった35保健所管内における新規・継続の特定疾患医療受給者（1999年4月1日時点において受給資格を得ている者および、それ以降に受給資格を得る者）とした。

調査項目は、基礎情報—特定疾患治療研究事業医療受給申請書、疫学・福祉情報調査、日常生活動作、公的サービスへのニーズおよびダイヤモンド調査をもとに、公的サービス（ホームヘルパー、看護師、保健師）の利用状況、医療機関への受診状況、現在受けているサービスおよび現在の生活への満足度、今後必要とするサービス、病気への受容度とした。

調査方法は、各協力保健所が調査対象とした難病患者に対して、新規・更新の申請時に調査項目に関する面接調査を行った。ただし、面接調査が不可能な場合にのみ郵送調査を行った。

解析は、収集できた調査数の最も多かった6疾患（パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス）について、日常生活動作別に各調査項目の実態を明らかにすることとした。

結果および考察 調査データが得られたのは30保健所（北海道から沖縄まで21都道府県）であり、回収率は57.7%（=2,059人：調査実施数/3,571人：調査予定者数）であった。そのうち、疫学・福祉情報調査、公的サービスへのニーズおよびダイヤモンド調査への協力に同意しなかった者または回答拒否者496人（24.1%）を除いた全疾患の合計は1,563人（男：687人，女：876人）であった。このうち、解析対象とした6疾患の合計は1,211人（男：543人，女：668人）であった。

疾患別に公的サービスの利用割合をみると筋萎縮性側索硬化症が最も高く、ついでパーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎の順であり、疾患の重症度に応じた公的サービスが提供されていると推察できるが、疾患ごとに公的サービスのニーズやダイヤモンドが異なると考えられるので、詳細な分析が必要である。特に、筋萎縮性側索硬化症では往診・入院の割合も高かったことから、公的サービスおよび医療によるケアを必要とする疾患であると思われる。

* 1 沖縄県立看護大学講師 * 2 国立保健医療科学院疫学部長 * 3 同主任研究官

* 4 和歌山県立医科大学公衆衛生学助教授 * 5 埼玉医科大学公衆衛生学教授

6疾患を全体的にみると、2割～3割の者が現在の生活に「やや不満～不満」と回答しており、大半の者が普通以上の生活を営んでいると推察できる。

6疾患とも今後必要とする公的サービスがあるとの回答があり、ホームヘルパー、デイサービス、ショートステイ、訪問歯科治療、難病相談会、難病患者の集い、訪問看護、訪問診療、医療機器の貸与、緊急通報システム、住宅改造、機能回復訓練の全ての項目で何らかの公的サービスの必要が選択され、その必要性が明らかとなった。

結論 公的サービスは難病患者の生活の質の向上につながると考えられるが、本当に必要な患者に必要なサービスが提供されているか、必要なサービスは何かなど、疾患や日常生活動作、QOLなどの情報をもとに、画一的にならない一人一人に適したきめ細かい公的サービスの在り方を検討する必要があることが示唆された。

キーワード 難病、保健福祉（公的）サービス、生活の質

I 目 的

われわれは、本研究の基礎として1999年以来、永井らにより検討された特定疾患情報システム¹⁾を基本として、全国レベルで難病(厚生省特定疾患治療研究事業で対象となっている疾患)患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集しデータベース化を行い、保健所における情報システム構築の一助となることを目指している。併せてquality of life (QOL: 難病患者に共通の主観的QOL尺度²⁾、Short Form 36 Health Survey: SF-36³⁾、保健福祉サービス(以下、公的サービス)へのディマンドを調査することで、患者の多様なニーズおよびディマンドに対応したきめ細やかな在宅ケア・相談サービス、サービスの質の向上・効率化といった評価の一助となることも目指している。

難病は現在まで原因・治療方法が確立されていない疾患である。また、長期慢性的な経過をたどる。歩行、食事、排泄、コミュニケーション、呼吸障害などの多様な障害を生じ、そのため、日常生活が大きく制約されると同時に精神的苦痛も極めて強く、家族にとっても大きな負担となっている。したがって、これらの患者および家族の苦しみを緩和するための公的サービスの充実が必要であるとともに、QOLを向上させる必要があるとされている。しかし、難病患者のQOL評価や保健福祉(公的)サービスの利用状況に関する研究は少なく、その実態は明らかではない。難病患者のQOLに関しては川南

ら⁴⁾が「難病患者の地域ベース・コーホート研究—ベースライン調査結果(QOLと保健福祉サービス)—」を発表した。そこで本研究では、今後の公的サービスの在り方について検討するため、公的サービス(ホームヘルパー、看護師、保健師)の利用状況、医療機関への受診状況、サービスおよび現在の生活への満足度、病気への受容度、今後必要とするサービスについて、疾患別および日常生活動作別に把握することを目的とした。

II 方 法

対象者は、全国の保健所のうち、本研究に調査協力可能であった35保健所管内(北海道から沖縄まで21都道府県)における新規・継続の特定疾患医療受給者(平成11年7月1日時点において受給資格を得ている者)とした。ただし、各保健所で調査可能な対象者を決定する場合、疾患別、地区別、新規/継続者別により、対象者を限定するものとした。このように限定した理由は、調査協力を保健所に対して得られやすい点、患者に対する同意が得られやすい点、調査した場合に面接による対応が可能となるためである。限定の内訳としては、複数選択であるが疾患別に限定(24施設、69%)、地区別に限定(6施設、17%)、新規/継続別に限定(4施設、11%)、その他(5施設、14%)であった。その他の理由だけで限定した保健所は2施設で、理由は「重症患者と認定された者」と「限定せず

すべて」であった。そして、急性経過をたどる疾患、または原因が同定され新規発生患者のない疾患を除外疾患とし、劇症肝炎、重症急性膵炎、クロイツフェルト・ヤコブ病、スモンとした。

調査項目は、基礎情報-特定疾患治療研究事業医療受給申請書、疫学・福祉情報調査、日常生活動作、公的サービスへのニーズおよびディマンド調査をもとに、公的サービス（ホームヘルパー、看護師、保健師）の利用状況、医療機関への受診状況、現在受けているサービスおよび現在の生活への満足度、今後必要とするサービス、病気への受容度とした。

調査方法⁵⁾は、各協力保健所が調査対象とした難病患者に対して、新規・更新の申請時に調査項目に関する面接調査を行った。ただし、面接調査が不可能な場合にのみ郵送調査を行った。

解析は、収集できた調査数の最も多かった(調査数50以上) 6疾患(パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス)について、日常生活動作別に各調査項目の実態を明らかにすることとした。疾患別の日常生活動作状況、疾患別および日常生活動作別にみた公的サービス利用状況(疫学・福祉情報調査内で、公的サービスに関する「この1年間に医療機関への受診以外に公的サービスを受けましたか」という質問に対して、「ホームヘルパーによるサービス」「看護師によるサービス」「保健師によるサービス」の回答のうち1つでも「受けた」と回答した者を公的サービス利用者とした)、公的サービスを受けた患者について、現在受けているサービスへの日常生活動作別にみた満足度(やや満足～満足している割合)、疾患別および日常生活動作別にみた医療機関への受診状況を

解析した。全ての統計処理はSPSS 10.0.1J for Windowsによってなされた。

III 結 果

(1) 疾患別調査数(表1)

調査データが得られたのは30保健所(北海道から沖縄まで21都道府県)であり、回収率は57.7% (=2,059人:調査実施数/3,571人:調査予定者数)であった。そのうち、疫学・福祉情報調査、公的サービスへのニーズおよびディマンド調査への協力に同意しなかった者または回答拒否者496人(24.1%)を除いた全疾患の合計は1,563人(男:687人、女:876人)であった。調査数が多かった(調査数50以上) 6疾患(パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス)の合計は1,211人であり、その男女別分布を表1に示した。6疾患を合計で見ると女の割合が高く(男:44.8%、女:55.2%)、パーキンソン病、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスにおいて女の割合が高かった。年齢分布は、6疾患を合計で見ると60～69歳にピークがあった。パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症は60～69歳にピークがあり、全身性エリテマトーデスは50～59歳にピークがあったが、重症筋無力症は30～39歳と60～69歳に2峰性を示し、60～69歳に多く、潰瘍性大腸炎は40～49歳と60～69歳に2峰性を示し、40～49歳に多かった。

(2) 疾患別にみた公的サービス利用者(表2)

調査までの1年間で医療機関を受診する以外の公的サービス(ホームヘルパー、看護師、保

(単位 人、()内%)

表1 疾患別調査数

疾患	調査数	性		年 齢									
		男	女	0～9歳	10～19	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70～79	80歳以上	
総 数	1 211(100.0)	543(44.8)	668(55.2)	1(0.1)	11(0.9)	18(1.5)	57(4.7)	95(7.8)	180(14.9)	409(33.8)	348(28.7)	92(7.6)	
パーキンソン病	657(100.0)	283(43.1)	374(56.9)	—(—)	—(—)	—(—)	7(1.1)	11(1.7)	51(7.8)	258(39.3)	254(38.7)	76(11.6)	
脊髄小脳変性症	303(100.0)	164(54.1)	139(45.9)	—(—)	3(1.0)	2(0.7)	16(5.3)	34(11.2)	79(26.1)	97(32.0)	62(20.5)	10(3.3)	
筋萎縮性側索硬化症	69(100.0)	44(63.8)	25(36.2)	—(—)	—(—)	—(—)	1(1.4)	11(15.9)	15(21.7)	23(33.3)	18(26.1)	1(1.4)	
重症筋無力症	68(100.0)	18(26.5)	50(73.5)	1(1.5)	6(8.8)	3(4.4)	14(20.6)	10(14.7)	10(14.7)	15(22.1)	7(10.3)	2(2.9)	
潰瘍性大腸炎	60(100.0)	27(45.0)	33(55.0)	—(—)	2(3.3)	9(15.0)	11(18.3)	14(23.3)	7(11.7)	11(18.3)	5(8.3)	1(1.7)	
全身性エリテマトーデス	54(100.0)	7(13.0)	47(87.0)	—(—)	—(—)	4(7.4)	8(14.8)	15(27.8)	18(33.3)	5(9.3)	2(3.7)	2(3.7)	

注 報告のあった全疾患(31疾患)の合計は1,563人(男:687人、女:876人)であり、調査数の多かった6疾患について解析した。

表2 疾患別にみた公的サービス利用者

(単位 人, ()内%)

疾患	調査数	ホームヘルパーによるサービス		看護師によるサービス		保健師によるサービス		利用者人数
		受けた	受けなかった	受けた	受けなかった	受けた	受けなかった	
パーキンソン病	657	69(10.5)	456(69.4)	88(13.4)	439(66.8)	206(31.4)	345(52.5)	315(47.9)
脊髄小脳変性症	303	31(10.2)	229(75.6)	28(9.2)	233(76.9)	73(24.1)	188(62.0)	119(39.3)
筋萎縮性側索硬化症	69	12(17.4)	47(68.1)	19(27.5)	41(59.4)	24(34.8)	36(52.2)	37(53.6)
重症筋無力症	68	1(1.5)	57(83.8)	3(4.4)	56(82.4)	9(13.2)	51(75.0)	12(17.6)
潰瘍性大腸炎	60	-()	53(88.3)	-()	53(88.3)	-()	53(88.3)	3(5.0)
全身性エリテマトーデス	54	-()	51(94.4)	1(1.9)	49(90.7)	6(11.1)	45(83.3)	9(16.7)

注 1) 公的サービス利用者：この1年間で医療機関を受診する以外の公的サービス(ホームヘルパー、看護師、保健師などによるサービス)いずれか1つ以上)を受けた者。
2) 回答不明の数が本表に掲載されていないため、合計値に合致しないものがある。

保健師などによるサービス(いずれか1つ以上)を受けた者の疾患別の割合について表2に示した。疾患別に公的サービスの利用割合をみると筋萎縮性側索硬化症が最も高く、ついでパーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎の順であった。ホームヘルパーによるサービスについては、「受けた」と回答した者の割合は筋萎縮性側索硬化症(17.4%)が最も高く、ついでパーキンソン病、脊髄小脳変性症の順であった。看護師によるサービスを「受けた」と回答した者の割合は、筋萎縮性側索硬化症(27.5%)が最も高く、ついで、パーキンソン病、

表3 疾患別にみた日常生活動作別の公的サービスの利用状況と医療機関への受診状況
(単位 人, ()内%)

	調査数	公的サービスの利用状況		医療機関への受診状況		
		受けた	受けていない	主に通院	主に往診	主に入院
パーキンソン病						
総数	657(100.0)	315(47.9)	255(38.8)	406(61.8)	42(6.4)	68(10.4)
作業ができる	121(18.4)	45(37.2)	63(52.1)	100(82.6)	1(0.8)	-()
歩行ができる	266(40.5)	122(45.9)	110(41.4)	199(74.8)	11(4.1)	14(5.3)
座ることができる	119(18.1)	67(56.3)	38(31.9)	55(46.2)	11(9.2)	19(16.0)
寝たきり	78(11.9)	46(59.0)	20(25.6)	18(23.1)	17(21.8)	30(38.5)
脊髄小脳変性症						
総数	303(100.0)	119(39.3)	151(49.8)	198(65.3)	24(7.9)	39(12.9)
作業ができる	60(19.8)	19(31.7)	34(56.7)	48(80.0)	1(1.7)	2(3.3)
歩行ができる	90(29.7)	29(32.2)	54(60.0)	71(78.9)	1(1.1)	5(5.6)
座ることができる	105(34.7)	54(51.4)	41(39.0)	72(68.6)	14(13.3)	7(6.7)
寝たきり	35(11.6)	12(34.3)	18(51.4)	1(2.9)	6(17.1)	25(71.4)
筋萎縮性側索硬化症						
総数	69(100.0)	37(53.6)	27(39.1)	27(39.1)	17(24.6)	17(24.6)
作業ができる	3(4.3)	1(33.3)	2(66.7)	3(100.0)	-()	-()
歩行ができる	14(20.3)	6(42.9)	8(57.1)	11(78.6)	-()	1(7.1)
座ることができる	17(24.6)	10(58.8)	6(35.3)	11(64.7)	3(17.6)	2(11.8)
寝たきり	29(42.0)	19(65.5)	8(27.6)	-()	13(44.8)	13(44.8)
重症筋無力症						
総数	68(100.0)	12(17.6)	47(69.1)	45(66.2)	1(1.5)	1(1.5)
作業ができる	45(66.2)	4(8.9)	36(80.0)	30(66.7)	-()	1(2.2)
歩行ができる	19(27.9)	6(31.6)	11(57.9)	14(73.7)	-()	-()
座ることができる	1(1.5)	1(100.0)	-()	-()	-()	-()
寝たきり	1(1.5)	1(100.0)	-()	-()	1(100.0)	-()
潰瘍性大腸炎						
総数	60(100.0)	3(5.0)	49(81.7)	46(76.7)	-()	1(1.7)
作業ができる	52(86.7)	2(3.8)	45(86.5)	42(80.8)	-()	1(1.9)
歩行ができる	5(8.3)	-()	3(60.0)	4(80.0)	-()	-()
座ることができる	2(3.3)	1(50.0)	1(50.0)	-()	-()	-()
全身性エリテマトーデス						
総数	54(100.0)	9(16.7)	42(77.8)	49(90.7)	1(1.9)	1(1.9)
作業ができる	41(75.9)	6(14.6)	32(78.0)	37(90.2)	1(2.4)	1(2.4)
歩行ができる	11(20.4)	3(27.3)	8(72.7)	10(90.9)	-()	-()
座ることができる	2(3.7)	-()	2(100.0)	2(100.0)	-()	-()

注 回答不明の数が本表に掲載されていないため、合計値に合致しないものがある。

脊髄小脳変性症、重症筋無力症の順であった。保健師によるサービスを「受けた」と回答した者の割合は、筋萎縮性側索硬化症(34.8%)が最も高く、ついで、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症の順であった。

(3) 疾患別にみた日常生活動作別の公的サービスの利用状況と医療機関への受診状況(表3)

6疾患について日常生活動作(「作業ができる」「歩行ができる」「座ることができる」「寝たきり」)別の公的サービスの利用状況および医療

機関への受診状況を見た。

疾患別の日常生活動作については、筋萎縮性側索硬化症では寝たきりが最も多く約4割、続いてパーキンソン病、脊髄小脳変性症の順であった。脊髄小脳変性症では「歩行はできない」が「座ることができる」が最も多く34.7%、パーキンソン病では「作業はできない」が「歩行ができる」が最も多く40.5%という結果であった。作業および歩行ができる割合の高い(90%以上)疾患は、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎であった。

1) 公的サービスの利用状況

日常生活動作別にみると、「寝たきり」で公的サービスの利用割合が高いが、筋萎縮性側索硬化症(65.5%)およびパーキンソン病(59.0%)では約6割であるのに対して、脊髄小脳変性症では34.3%と低い結果であった。公的サービスを「受けた」と回答した者の割合はパーキンソン病では「寝たきり」(59.0%)が最も高く、脊髄小脳変性症では「座ることができる」(51.4%)が最も高く、ついで「寝たきり」(34.3%)であった。筋萎縮性側索硬化症では「寝たきり」(65.5%)が最も高い結果であった。

2) 医療機関への受診状況

医療機関への受診状況について、「主に通院」「主に往診」「主に入院」に分けてみた。ほとんどの疾患において主に通院の割合が高かったが、筋萎縮性側索硬化症のみ往診・入院割合が高い結果であった。また、日常生活動作別にみた医

表4 疾患別にみた日常生活動作別の現在受けている公的サービスへの満足度

(単位 人、()内%)

	対象数	現在受けている公的サービスへの不満		
		やや満足 ~満足	ふつう	やや不満 ~不満
パーキンソン病				
総数	315	98(31.1)	151(47.9)	38(12.1)
作業ができる	45	13(28.9)	22(48.9)	4(8.9)
歩行ができる	122	40(32.8)	55(45.1)	14(11.5)
座ることができる	67	25(37.3)	26(38.8)	12(17.9)
寝たきり	46	13(28.3)	26(56.5)	3(6.5)
脊髄小脳変性症				
総数	119	35(29.4)	50(42.0)	14(11.8)
作業ができる	19	5(26.3)	11(57.9)	2(10.5)
歩行ができる	29	8(27.6)	13(44.8)	2(6.9)
座ることができる	54	17(31.5)	20(37.0)	7(13.0)
寝たきり	12	4(33.3)	4(33.3)	3(25.0)
筋萎縮性側索硬化症				
総数	37	16(43.2)	11(29.7)	3(8.1)
作業ができる	1	1(100.0)	-(-)	-(-)
歩行ができる	6	2(33.3)	2(33.3)	1(16.7)
座ることができる	10	3(30.0)	3(30.0)	-(-)
寝たきり	19	9(47.4)	6(31.6)	2(10.5)
重症筋無力症				
総数	12	3(25.0)	7(58.3)	1(8.3)
作業ができる	4	1(25.0)	2(50.0)	1(25.0)
歩行ができる	6	2(33.3)	3(50.0)	-(-)
座ることができる	1	-(-)	1(100.0)	-(-)
寝たきり	1	-(-)	1(100.0)	-(-)
潰瘍性大腸炎				
総数	3	2(66.7)	1(33.3)	-(-)
作業ができる	2	1(50.0)	1(50.0)	-(-)
歩行ができる	1	-(-)	-(-)	-(-)
座ることができる	1	1(100.0)	-(-)	-(-)
全身性エリテマトーデス				
総数	9	3(33.3)	1(11.1)	1(11.1)
作業ができる	6	2(33.3)	1(16.7)	1(16.7)
歩行ができる	3	1(33.3)	-(-)	-(-)
座ることができる	-	-(-)	-(-)	-(-)

注 回答不明の数が本表に掲載されていないため、合計値に合致しないものがある。

療機関への受診状況をみると、寝たきりで入院割合が高く、筋萎縮性側索硬化症(44.8%)およびパーキンソン病(38.5%)では約4割であるのに対して、脊髄小脳変性症では71.4%と高い結果であった。6疾患とも、「作業ができる」「歩行ができる」「座ることができる」と回答した者は「主に通院」の割合が高い傾向にあった。

(4) 疾患別にみた日常生活動作別の現在受けている公的サービスへの満足度(表4)

6疾患とも、日常生活動作別および合計でも「やや満足~満足」と回答した者の割合が「やや不満~不満」と回答した者の割合より高かった。

パーキンソン病では、「座ることができる」と回答した者で「やや満足~満足」と回答した割合が高く、逆に「寝たきり」と回答した者では低かった。脊髄小脳変性症では、データ数が少ないため信頼性が低い、「寝たきり」と回答した者で「やや満足~満足」と回答した者の割合が高かった。

表5 疾患別にみた日常生活動作別の現在の生活への満足度

(単位 人、()内%)

	対象数	現在の生活への満足度		
		やや満足 ~満足	ふつう	やや不満 ~不満
パーキンソン病				
作業ができる	121	35(28.9)	61(50.4)	20(16.5)
歩行ができる	266	66(24.8)	123(46.2)	58(21.8)
座ることができる	119	24(20.2)	53(44.5)	37(31.1)
寝たきり	78	15(19.2)	36(46.2)	17(21.8)
脊髄小脳変性症				
作業ができる	60	19(31.7)	25(41.7)	13(21.7)
歩行ができる	90	19(21.1)	44(48.9)	22(24.4)
座ることができる	105	18(17.1)	41(39.0)	40(38.1)
寝たきり	35	6(17.1)	13(37.1)	11(31.4)
筋萎縮性側索硬化症				
作業ができる	3	2(66.7)	-(-)	1(33.3)
歩行ができる	14	2(14.3)	4(28.6)	8(57.1)
座ることができる	17	2(11.8)	7(41.2)	7(41.2)
寝たきり	29	5(17.2)	11(37.9)	10(34.5)
重症筋無力症				
作業ができる	45	14(31.1)	20(44.4)	10(22.2)
歩行ができる	19	3(15.8)	14(73.7)	1(5.3)
座ることができる	1	1(100.0)	-(-)	-(-)
寝たきり	1	-(-)	1(100.0)	-(-)
潰瘍性大腸炎				
作業ができる	52	27(51.9)	19(36.5)	4(7.7)
歩行ができる	5	1(20.0)	2(40.0)	-(-)
座ることができる	2	1(50.0)	-(-)	-(-)
全身性エリテマトーデス				
作業ができる	41	21(51.2)	14(34.1)	5(12.2)
歩行ができる	11	3(27.3)	6(54.5)	2(18.2)
座ることができる	2	-(-)	1(50.0)	1(50.0)

注 回答不明の数が本表に掲載されていないため、合計値に合致しないものがある。

(5) 疾患別にみた日常生活動作別の現在の生活への満足度(表5)

6疾患を全体的にみると、2~3割の者が現在の生活に「やや不満~不満」と回答していた。「やや満足~満足」と「やや不満~不満」を比較

すると、パーキンソン病では「作業ができる」「歩行ができる」では「やや満足~満足」の割合が高く、「座ることができる」「寝たきり」では「やや不満~不満」の割合が高かった。脊髄小脳変性症では、「作業ができる」では「やや満足~満足」の割合が高く、「歩行ができる」「座ることができる」「寝たきり」では「やや不満~不満」の割合が高かった。全体的にみて、「作業ができる」者は現在の生活に満足しているが、そうでない者では不満が多くなる傾向であった。

表6 疾患別にみた年齢階級別の現在受けている公的サービスおよび現在の生活への満足度

(単位 人、()内%)

	調査数	現在受けている公的サービスへの満足度			現在の生活への満足度		
		やや満足~満足	ふつう	やや不満~不満	やや満足~満足	ふつう	やや不満~不満
パーキンソン病							
総数	657(100.0)	174(26.5)	262(39.9)	71(10.8)	150(22.8)	317(48.2)	148(22.5)
30~39歳	7(100.0)	3(42.9)	3(42.9)	1(14.3)	2(28.6)	3(42.9)	2(28.6)
40~49	11(100.0)	1(9.1)	4(36.4)	2(18.2)	2(18.2)	4(36.4)	5(45.5)
50~59	51(100.0)	6(11.8)	23(45.1)	4(7.8)	9(17.6)	25(49.0)	17(33.3)
60~69	258(100.0)	59(22.9)	99(38.4)	28(10.9)	53(20.5)	128(49.6)	54(20.9)
70~79	254(100.0)	80(31.5)	97(38.2)	30(11.8)	65(25.6)	118(46.5)	57(22.4)
80歳以上	76(100.0)	25(32.9)	36(47.4)	6(7.9)	19(25.0)	39(51.3)	13(17.1)
脊髄小脳変性症							
総数	303(100.0)	64(21.1)	118(38.9)	31(10.2)	64(21.1)	127(41.9)	89(29.4)
10~19歳	3(100.0)	1(33.3)	2(66.7)	-(-)	1(33.3)	2(66.7)	-(-)
20~29	2(100.0)	-(-)	1(50.0)	-(-)	-(-)	-(-)	1(50.0)
30~39	16(100.0)	4(25.0)	8(50.0)	1(6.3)	5(31.3)	5(31.3)	5(31.3)
40~49	34(100.0)	5(14.7)	13(38.2)	2(5.9)	6(17.6)	15(44.1)	7(20.6)
50~59	79(100.0)	13(16.5)	29(36.7)	15(19.0)	14(17.7)	28(35.4)	33(41.8)
60~69	97(100.0)	17(17.5)	42(43.3)	8(8.2)	21(21.6)	47(48.5)	24(24.7)
70~79	62(100.0)	20(32.3)	23(37.1)	2(3.2)	13(21.0)	26(41.9)	18(29.0)
80歳以上	10(100.0)	4(40.0)	-(-)	3(30.0)	4(40.0)	4(40.0)	1(10.0)

注 パーキンソン病において、現在受けている公的サービスへの満足度で有意差P=0.013が認められた。

「やや不満~不満」と回答した者の割合を疾患別にみると、パーキンソン病と脊髄小脳変性症の患者については「座ることができる」で高く、それぞれ31.3%、38.1%であった。筋萎縮性側索硬化症では「歩行ができる」で高く57.1%で

「やや不満~不満」と回答した者の割合を疾患別にみると、パーキンソン病と脊髄小脳変性症の患者については「座ることができる」で高く、それぞれ31.3%、38.1%であった。筋萎縮性側索硬化症では「歩行ができる」で高く57.1%で

表7 公的サービスを受けていない患者において疾患別にみた日常生活動作別の公的サービスを今後必要とする割合(複数回答)

(単位 人、()内%)

	対象数	ホームヘルパー	デイサービス	ショートステイ	訪問歯科治療	難病相談会	難病患者の集い	訪問看護
パーキンソン病								
総数	255	74(29.0)	87(34.1)	110(43.1)	81(31.8)	119(46.7)	112(43.9)	106(41.6)
作業ができる	63	9(14.3)	11(17.5)	17(27.0)	9(14.3)	21(33.3)	27(42.9)	15(23.8)
歩行ができる	110	31(28.2)	39(35.5)	53(48.2)	39(35.5)	57(51.8)	53(48.2)	49(44.5)
座ることができる	38	17(44.7)	21(55.3)	22(57.9)	16(42.1)	22(57.9)	13(34.2)	19(50.0)
寝たきり	20	11(55.0)	9(45.0)	11(55.0)	10(50.0)	7(35.0)	8(40.0)	9(45.0)
脊髄小脳変性症								
総数	151	37(24.5)	44(29.1)	61(40.4)	47(31.1)	69(45.7)	57(37.7)	47(31.1)
作業ができる	34	1(2.9)	3(8.8)	4(11.8)	3(8.8)	16(47.1)	14(41.2)	8(23.5)
歩行ができる	54	12(22.2)	16(29.6)	23(42.6)	13(24.1)	25(46.3)	20(37.0)	11(20.4)
座ることができる	41	18(43.9)	18(43.9)	25(61.0)	21(51.2)	19(46.3)	17(41.5)	19(46.3)
寝たきり	18	6(33.3)	6(33.3)	7(38.9)	9(50.0)	7(38.9)	5(27.8)	8(44.4)
筋萎縮性側索硬化症								
総数	27	10(37.0)	7(25.9)	12(44.4)	11(40.7)	14(51.9)	10(37.0)	11(40.7)
作業ができる	2	1(50.0)	1(50.0)	1(50.0)	1(50.0)	2(100.0)	2(100.0)	1(50.0)
歩行ができる	8	4(50.0)	1(12.5)	3(37.5)	1(12.5)	5(62.5)	4(50.0)	3(37.5)
座ることができる	6	2(33.3)	3(50.0)	3(50.0)	4(66.7)	2(33.3)	1(16.7)	2(33.3)
寝たきり	8	2(25.0)	2(25.0)	4(50.0)	4(50.0)	4(50.0)	3(37.5)	4(50.0)
重症筋無力症								
総数	47	6(12.8)	7(14.9)	11(23.4)	6(12.8)	14(29.8)	10(21.3)	6(12.8)
作業ができる	36	4(11.1)	4(11.1)	6(16.7)	3(8.3)	12(33.3)	8(22.2)	4(11.1)
歩行ができる	11	2(18.2)	3(27.3)	5(45.5)	3(27.3)	2(18.2)	2(18.2)	2(18.2)
座ることができる	-	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)
寝たきり	-	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)
潰瘍性大腸炎								
総数	49	6(12.2)	6(12.2)	9(18.4)	6(12.2)	22(44.9)	17(34.7)	7(14.3)
作業ができる	45	4(8.9)	4(8.9)	7(15.6)	5(11.1)	20(44.4)	15(33.3)	6(13.3)
歩行ができる	3	1(33.3)	1(33.3)	1(33.3)	1(33.3)	1(33.3)	1(33.3)	-(-)
座ることができる	1	1(100.0)	1(100.0)	1(100.0)	-(-)	1(100.0)	1(100.0)	1(100.0)
全身性エリテマトーデス								
総数	42	5(11.9)	7(16.7)	8(19.0)	7(16.7)	14(33.3)	16(38.1)	8(19.0)
作業ができる	32	4(12.5)	4(12.5)	5(15.6)	4(12.5)	10(31.3)	12(37.5)	5(15.6)
歩行ができる	8	-(-)	2(25.0)	2(25.0)	2(25.0)	3(37.5)	4(50.0)	2(25.0)
座ることができる	2	1(50.0)	1(50.0)	1(50.0)	1(50.0)	1(50.0)	-(-)	1(50.0)

あった。重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスでは「作業ができる」と回答した者の割合が高く、それぞれ22.2%、7.7%、12.2%であった。

(6) 疾患別にみた年齢階級別の現在受けている公的サービスおよび現在の生活への満足度(表6)

調査数が比較的多かったパーキンソン病と脊髄小脳変性症についてのみ年齢階級別の満足度について表6に示した。 χ^2 検定の結果、パーキンソン病において年齢階級と現在受けている公的サービスの間においてのみ有意差が認められた。パーキンソン病においては現在受けている公的サービスについて「やや満足～満足」と「やや不満～不満」を比較すると、全ての年齢階級において「やや満足～満足」の占める割合が高かった。

訪問診療	医療機器の貸与	緊急通報システム	住宅改造	機能回復訓練
94(36.9)	102(40.0)	126(49.4)	97(38.0)	93(36.5)
14(22.2)	14(22.2)	23(36.5)	16(25.4)	16(25.4)
47(42.7)	53(48.2)	60(54.5)	43(39.1)	41(37.3)
17(44.7)	14(36.8)	20(52.6)	18(47.4)	17(44.7)
10(50.0)	12(60.0)	13(65.0)	11(55.0)	8(40.0)
48(31.8)	49(32.5)	69(45.7)	64(42.4)	49(32.5)
6(17.6)	7(20.6)	13(38.2)	12(35.3)	6(17.6)
15(27.8)	16(29.6)	26(48.1)	21(38.9)	16(29.6)
18(43.9)	14(34.1)	18(43.9)	23(56.1)	17(41.5)
8(44.4)	11(61.1)	10(55.6)	7(38.9)	9(50.0)
14(51.9)	18(66.7)	18(66.7)	10(37.0)	10(37.0)
1(50.0)	-(-)	1(50.0)	1(50.0)	1(50.0)
5(62.5)	6(75.0)	6(75.0)	1(12.5)	3(37.5)
3(50.0)	3(50.0)	5(83.3)	4(66.7)	1(16.7)
4(50.0)	7(87.5)	4(50.0)	3(37.5)	3(37.5)
8(17.0)	6(12.8)	12(25.5)	6(12.8)	7(14.9)
5(13.9)	4(11.1)	10(27.8)	5(13.9)	5(13.9)
3(27.3)	2(18.2)	2(18.2)	1(9.1)	2(18.2)
-(-)	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)
-(-)	-(-)	-(-)	-(-)	-(-)
8(16.3)	10(20.4)	15(30.6)	7(14.3)	8(16.3)
7(15.6)	9(20.0)	13(28.9)	5(11.1)	6(13.3)
-(-)	1(33.3)	1(33.3)	1(33.3)	1(33.3)
1(100.0)	-(-)	1(100.0)	1(100.0)	1(100.0)
5(11.9)	4(9.5)	14(33.3)	8(19.0)	4(9.5)
3(9.4)	3(9.4)	9(28.1)	4(12.5)	3(9.4)
1(12.5)	1(12.5)	3(37.5)	2(25.0)	-(-)
1(50.0)	-(-)	2(100.0)	2(100.0)	1(50.0)

(7) 公的サービスを受けていない患者の今後必要とするサービスの割合(表7)

6疾患とも今後必要とする公的サービスがあるとの回答があり、疾患や日常生活動作によっても必要であると回答した者の割合は異なるがホームヘルパー、デイサービス、ショートステイ、訪問歯科治療、難病相談会、難病患者の集い、訪問看護、訪問診療、医療機器の貸与、緊急通報システム、住宅改造、機能回復訓練の全項目で何らかの公的サービスの必要ありが選択され、公的サービスの必要性が明らかとなった。パーキンソン病患者において「座ることができる」者はショートステイ、難病相談会、デイサービス、緊急通報システム、「寝たきり」者は、緊急通報システム、医療機器の貸与、ホームヘルパー、ショートステイ、住宅改造の必要性が高かった。脊髄小脳変性症患者において「座ることができる」者は、ショートステイ、住宅改造、訪問歯科治療、「寝たきり」者は、医療機器の貸与、緊急通報システム、訪問歯科治療、機能訓練の必要性が高かった。筋萎縮性側索硬化症患者において「歩行ができる」者は、医療機器の貸与、緊急通報システム、難病相談会、訪問診療、「座ることができる」者は、緊急通報システム、住宅改造、訪問歯科診療、「寝たきり」者は、医療機器の貸与の必要性が高かった。重症筋無力症患者において「作業ができる」者は、難病相談会、緊急通報システム、難病患者の集いの必要性が高かった。潰瘍性大腸炎患者において「作業ができる」者は、難病相談会、難病患者の集い、緊急通報システムの必要性が高かった。全身性エリテマトーデス患者において「作業ができる」者は、難病患者の集い、難病相談会、緊急通報システムの必要性が高かった。

(8) 疾患別にみた日常生活動作別の病気への受容度(表8)

6疾患とも全体的にみると「うまくつきあっている」「まあまあつきあっている」と回答した割合は高かったが、「寝たきり」で低い傾向がみられた。「あまり受け入れられない」「どうしても受け入れられない」とを合わせて「受け入れ

られない」として各疾患別日常生活動作別にみると、「受け入れられない」と回答した者の割合は、パーキンソン病では「寝たきり」が最も高く37.2%であり、ついで「座ることができる」32.8%、「歩行ができる」19.5%、「作業ができる」17.4%であった。脊髄小脳変性症では「寝たきり」が40.0%で最も高く、ついで「座ることができる」25.7%、「歩行ができる」22.2%、「作業ができる」13.3%であった。「寝たきり」の者は病気を「受け入れられない」と回答する者の割合が高い傾向がみられた。

IV 考 察

本研究の基となったベースライン調査が実施された1999年における全国の保健所数は641か所⁶⁾であり、今回の調査はこのうち35か所の保健所管内において新規・継続の特定疾患医療受給者を解析対象としている点、および回収率が57.7%と高くはなかった点から、調査数が少なく難病患者の全体の実態を把握できていない可能性がある。しかし、申請時資料は、全国一律にデータベース化されておらず、難病患者の属性(性、年齢、疾患名、住所地など)を把握することは非常に困難な現状にある。このような現状をふまえれば、本研究は、全国レベルで難病患者の実態を調査し、疾患別に比較を行ったものとして意義ある研究と考えられる。

1999年末の特定疾患治療研究対象疾患(医療費の公費負担がある)は45疾患で、交付件数は438,985件であり、うち潰瘍性大腸炎が60,881件(13.9%)で最も多く、ついでパーキンソン病、全身性エリテマトーデスの順であった⁷⁾。今回解析対象とした6疾患ではパーキンソン病が最も多く、ついで脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデスの順であり、交付件数の順位と一致していなかった。特定疾患の種類または重症度などによって、調査に協力できる者の数に差が出たと考えられる。従って、解析にあたっては、これらの背景も考慮する必要がある。

6疾患の合計で女の割合が高かったのは、調

表8 疾患別にみた日常生活動作別の病気への受容度
(単位 人、()内%)

	調査数	病気への受容度			
		うまくつきあっている	まあまあつきあっている	あまり受け入れられない	どうしても受け入れられない
パーキンソン病					
作業ができる	121	18(14.9)	75(62.0)	14(11.6)	7(5.8)
歩行ができる	266	20(7.5)	175(65.8)	41(15.4)	11(4.1)
座ることができる	119	3(2.5)	69(58.0)	29(24.4)	10(8.4)
寝たきり	78	6(7.7)	30(38.6)	17(21.8)	12(15.4)
脊髄小脳変性症					
作業ができる	60	12(20.0)	36(60.0)	7(11.7)	1(1.7)
歩行ができる	90	6(6.7)	59(65.6)	15(16.7)	5(5.6)
座ることができる	105	11(10.5)	54(51.4)	23(21.9)	4(3.8)
寝たきり	35	2(5.7)	10(28.6)	7(20.0)	7(20.0)
筋萎縮性側索硬化症					
作業ができる	3	1(33.3)	1(33.3)	-(-)	1(33.3)
歩行ができる	14	1(7.1)	5(35.7)	3(21.4)	-(-)
座ることができる	17	-(-)	8(47.1)	3(17.6)	4(23.5)
寝たきり	29	2(6.9)	13(44.8)	6(20.7)	5(17.2)
重症筋無力症					
作業ができる	45	14(31.1)	28(62.2)	-(-)	-(-)
歩行ができる	19	2(10.5)	17(89.5)	-(-)	-(-)
座ることができる	1	1(100.0)	-(-)	-(-)	-(-)
寝たきり	1	-(-)	-(-)	1(100.0)	-(-)
潰瘍性大腸炎					
作業ができる	52	19(36.5)	29(55.8)	2(3.8)	-(-)
歩行ができる	5	2(40.0)	2(40.0)	1(20.0)	-(-)
座ることができる	2	1(50.0)	1(50.0)	-(-)	-(-)
全身性エリテマトーデス					
作業ができる	41	23(56.1)	15(36.6)	1(2.4)	1(2.4)
歩行ができる	11	4(36.4)	7(63.6)	-(-)	-(-)
座ることができる	2	-(-)	2(100.0)	-(-)	-(-)

注 回答不明の数が本表に掲載されていないため、合計値に合致しないものがある。

査数の最も多かったパーキンソンを含む4疾患で女の割合が高かったことによる。

神経・筋疾患といわれるパーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、重症筋無力症は、国民標準値や腎移植患者における研究結果とSF-36により比較して、日常役割機能・身体(身体問題による仕事や普段の活動制限)、社会生活機能(家族・友人・他人とのつきあい)が低いと報告されている⁴⁾。従って、これら疾患患者の公的サービスに対するニーズや利用割合は高いと考えられる。疾患別公的サービスの利用割合をみると筋萎縮性側索硬化症が最も高く、ついでパーキンソン病、脊髄小脳変性症、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎の順であり、疾患の重症度に応じた公的サービスが提供されていると推測できるが、疾患ごとに公的サービスのニーズやディマンドが異なると考えられるので、詳細な分析が必要である。特に、筋萎縮性側索硬化症は難病のなかでも最もケアが困難であるといわれ⁸⁾、往診・入院割合も高かったことから、公的サービスおよび

医療によるケアの必要性が高い疾患であると思われる。

日常生活動作別にみた「寝たきり」者の公的サービス利用割合は、筋萎縮性側索硬化症およびパーキンソン病では6割であるのに対して、脊髄小脳変性症では3割と低い結果であったのは、脊髄小脳変性症の「寝たきり」の者では、入院の者が7割と高かったことから、病院でのケアを受けており、公的サービス利用割合が低かったと考えられる。

現在受けている公的サービスについてはおおむね満足していると考えられるが、1割の者が「やや不満～不満」と回答しており、不満の要因について疾患や日常生活動作別に詳細に分析し、不満の解消を図ることが必要と思われる。また、現在公的サービスを受けていない患者の中に、今後公的サービスを必要としている者もいることから、公的サービスの在り方を検討する必要がある。

6疾患を全体的にみると、2～3割の者が現在の生活に「やや不満～不満」と回答しており、大半の者が普通以上の生活を営んでいると推察できる。しかし、疾患や日常生活動作別では不満の割合が高い場合もあるので、公的サービスの満足度ともあわせて考える必要がある。しかし、生活の満足度は、身体的要因だけではなく、社会経済的な要因とも関連するので、患者一人一人によっても異なると考えられることから、多面的な情報の入手と評価が求められる。

パーキンソン病において年齢階級と現在受けている公的サービスへの満足度の間においてのみ有意差が認められたのは、各年齢とも「やや満足～満足」の者が「やや不満～不満」の者に比べ割合が高く、比較的満足な生活をしていることが推察できる。

現在サービスを受けていない者が今後必要とするサービスの種類は、疾患および日常生活動作で異なっており、患者のニーズに合った適切なサービスの提供を考慮する必要が示唆された。

病気への受容度は、疾患および日常生活動作によっても異なるが、全体的にみると2割の者が「受け入れられない」と回答してあり、その

要因について疾患および日常生活動作別に詳細に検討し、公的サービスを提供するなどの対応が求められる。

V 結 論

難病患者の公的サービスの利用状況、受診状況、公的サービスおよび現在の生活への満足度、病気への受容度、今後必要とする公的サービスの必要性は、疾患や日常生活動作により異なっていることが明らかにされた。

公的サービスは難病患者の生活の質の向上につながると考えられるが、本当に必要な患者に必要なサービスが提供されているか、必要なサービスは何かなど、疾患や日常生活動作、QOLなどの情報をもとに、画一的にならない一人一人に適したきめ細かいサービスの在り方を検討する必要があることが示唆された。

謝辞

本研究を進めるにあたり、ベースライン調査時にご協力いただいた保健所および関係各位に謝意を表す。

本研究は、厚生科学研究特定疾患対策研究事業「特定疾患の疫学に関する研究班」（主任研究者：稲葉裕）の分担研究として実施されたものである。

文 献

- 1) 永井正規, 橋本修二, 能勢隆之, 他. 厚生省特定疾患(難病)情報システムの考案. 厚生指 1998; 45(10): 3-7.
- 2) 川南勝彦, 古谷野巨, 箕輪眞澄, 他. 難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌 2002; 47(12): 990-1003.
- 3) John E. Ware, Kristin K. Snow, Mark Kosinski, Barbara Gandek. Scoring the SF-36. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Quality Metric Inc 1997; 6: 1-6: 22.
- 4) 川南勝彦, 箕輪眞澄, 新城正紀, 他. 難病患者の地域ベース・コホート研究—ベースライン調査結果(QOLと保健福祉サービス)—. 厚生指 2001; 48(7): 1-8.
- 5) 川南勝彦, 箕輪眞澄, 永井正規, 他. 地域ベースにおける難病患者コホート研究. 厚生省特定疾患調査研究事業特定疾患に関する疫学研究班平成10年度研究業績集 1999; 40-8.
- 6) 厚生統計協会編. 国民衛生の動向. 厚生指 1999; 46(9): 18.
- 7) 厚生統計協会編. 国民衛生の動向. 厚生指 2000; 47(9): 156.
- 8) 福永秀敏. 介護保険時代の地域難病ケア 難病患者に対する地域ケアシステムの構築. 生活教育 2000; 44(7): 34-8.