投稿

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

足立 敬子*1　梅藤 薫*3　犬賀 辰子*2

目的　中山間地域における保健所の難病患者支援の方策を明らかにする。

方法　静岡県北遠保健所管内の国指定特定疾患医療受給者のうち，平成14年1月末現在で受給資格を得ている患者を対象として，記名自記式の調査票を用いた郵送法による調査を行い，34疾患227人中186人（81.9%）から有効回答を得た。調査項目は，生活の場・介護者の有無・日常生活動作・医療処置・サービス利用・難病患者に共通の主観的QOL・困っていること・災害時の対応とした。

結果　北遠圏域はその面積の90%を森林・原野が占める中山間地であり，県下で最も高齢化の進んだ地域である。圏域内には高度専門医療機関がなく，訪問看護や訪問リハビリ等のサービスも限られた地域でしか行われていない。患者の9割は在宅生活をしており，7割は日常生活動作も自立していた。しかし，北遠圏域においては複数の医療処置を要したり，介護度が高くなったりすると在宅生活を継続していくことが困難であることが示唆された。また，サービスを利用しているものは約2割であり，日常生活に介助を要するものの割合に比べサービスを利用しているものの割合が低かった。さらに，日常生活の自立度が難病患者に共通の主観的QOLに影響していた。患者のニーズとしては，疾患やサービスに関する情報提供や患者同士の交流を希望するものの割合が高かった。また，災害時への備えでは，近隣に避難時の協力を依頼しているものは1割であったのに対し，患者の情報を市町村防災担当者に知らせておくことを希望するものは3割と高かった。

結論　保健所は，患者の状況把握とニーズに応じた疾患やサービスに関する情報の提供，より身近なところでの医療相談会や患者・家族交流会を開催していく必要がある。また，市町村および介護保険関係機関職員への研修と情報提供等が必要と考えられた。さらに，今後，市町村を始め介護保険関係機関，医療機関等との連携を図り，サービスのあり方や災害時における支援体制作りについて検討していく必要がある。高度専門医療機関がなく社会資源が限られている中山間地域においては，難病患者支援は今後も保健所として積極的に取り組むべき事業である。

キーワード　中山間地，保健所，難病，災害対策

I はじめに

北遠圏域は，静岡県の西北端に位置し，その面積の90%を森林・原野が占める中山間地であり，県下で最も高齢化の進んだ地域である。隣接する西遠圏域には高度専門医療機関や介護保険サービス提供機関も複数あるが，北遠圏域には専門病院がなく，訪問看護や訪問リハビリ等も限られた地域でしか行われておらず，難病患者の保健福祉については，保健所の果たす役割

＊1 静岡県北遠保健所主任　＊2 同健康増進課長　＊3 静岡県中東遠健康福祉センター掛川支所主任

が大きいと考えられる。

北遠保健所では，難病患者支援として，疾患の特徴から介護度が高く支援の必要性が高いと予測される神経難病患者を中心に，家庭訪問や関係者とのケア検討会，医療相談会，患者・家族交流会等の事業を実施している。しかし，必ずしも管内の難病患者の生活状況やニーズを把握しているわけではないため，必要な支援や効果的な事業が実施できているとはいえない。また，介護保険法が施行され，難病患者を取り巻く地域ケアの環境も変わってきていることから，患者の現況やニーズを把握するとともに，保健所における患者支援について見直す必要があると考えた。

中山間地域における保健所の難病患者支援の方策を明らかにする目的で調査を行った。

表1　特定疾患の疾患系別疾患分類

神経系疾患	膠原病系疾患	内部臓器疾患
・多発性硬化症 ・重症筋無力症 ・スモン ・筋萎縮性側索硬化症 ・脊髄小脳変性症 ・パーキンソン病 ・後縦靱帯骨化症 ・ウィリス動脈輪閉塞症 ・広範脊柱管狭窄症 ・網膜色素変性症 ・神経線維腫症	・ベーチェット病 ・全身性エリテマトーデス ・サルコイドーシス ・強皮症，皮膚筋炎及び多発性筋炎 ・結節性動脈周囲炎 ・大動脈炎症候群 ・悪性関節リウマチ ・ウェゲナー肉芽腫症 ・特発性大腿骨頭壊死症 ・混合性結合組織病	・再生不良性貧血 ・特発性血小板減少性紫斑病 ・潰瘍性大腸炎 ・ビュルガー病 ・天疱瘡 ・クローン病 ・特発性拡張型（うっ血型）心筋症 ・膿疱性乾癬 ・原発性胆汁性肝硬変 ・重症急性膵炎 ・特発性間質性肺炎 ・原発性肺高血圧症 ・特発性慢性肺血栓塞栓症

II 調査方法

（1） 対象

北遠保健所管内の国指定特定疾患医療受給者のうち，平成14年1月末現在で受給資格を得ている患者，34疾患232人とした。対象疾患は表1にまとめた[1]。

（2） 時期

平成14年2月

（3） 方法

記名自記式の調査票を用いた郵送法とした。

（4） 調査内容

調査項目は，生活の場・介護者の有無・日常生活動作（IADL＝意思表示・会話・電話・近所づきあい・買い物・旅行・読書，ADL＝起きあがりの動作・室内移動・歩行・食事・排泄・入浴・着替え）・医療処置・サービス利用・難病患者に共通の主観的QOL[2]・困っていること・災害時の対応等とした。

表2　疾患分類別年齢階級別回答者数

（単位　人，（　）内%）

	総数	神経系	膠原病系	内部臓器
総数				
総数	186（100）	61（33）	55（30）	70（38）
0～39歳	26（100）	6（23）	7（27）	13（50）
40～64	63（100）	15（24）	20（32）	28（44）
65歳以上	97（100）	40（41）	28（29）	29（30）
男				
総数	81（100）	33（41）	12（15）	36（44）
0～39歳	14（100）	3（21）	3（21）	8（57）
40～64	24（100）	8（33）	3（13）	13（54）
65歳以上	43（100）	22（51）	6（14）	15（35）
女				
総数	105（100）	28（27）	43（41）	34（32）
0～39歳	12（100）	3（25）	4（33）	5（42）
40～64	39（100）	7（18）	17（44）	15（38）
65歳以上	54（100）	18（33）	22（41）	14（26）

表3　疾患分類別生活の場

（単位　人，（　）内%）

	総数	在宅	入院	施設入所	未記入
全疾患	186（100）	162（87）	15（8）	6（3）	3（2）
神経系	61（100）	46（75）	10（16）	4（7）	1（2）
膠原病系	55（100）	51（93）	2（4）	2（4）	-（-）
内部臓器	70（100）	65（93）	3（4）	-（-）	2（3）

日常生活動作はスコア化し，「不自由なくできる（自分でできる）」を2点，「不自由だができる（少し介助が必要）」を1点，「できない（全面的な介助が必要）」を0点とし，最低点0，最高点28である。また，ADL 8項目中全て自分でできるものを「全て自立」，8項目全て全面的な介助が必要なものを「全て全面介助」，それ以外を「一部介助」とした。

難病患者に共通の主観的QOL尺度のスコアは，最低点0，最高点18である。

表4　ADLの自立度別生活の場

(単位　人，(　)内%)

	総　数	在　宅	入　院	施設入所	未記入
総　数	186 (100)	162 (87)	15 (8)	6 (3)	3 (2)
全て自立	135 (100)	128 (95)	2 (1)	2 (1)	3 (2)
一部介助	44 (100)	34 (77)	7 (16)	3 (7)	- (-)
全て全面介助	7 (100)	- (-)	6 (86)	1 (14)	- (-)

表5　疾患分類別介護者の有無

(単位　人，(　)内%)

	総　数	有	無	必要無	未記入
全疾患	186 (100)	84 (45)	21 (11)	72 (39)	9 (5)
神経系	61 (100)	38 (62)	7 (11)	10 (16)	6 (10)
膠原病系	55 (100)	24 (44)	7 (13)	23 (42)	1 (2)
内部臓器	70 (100)	22 (31)	7 (10)	39 (56)	2 (3)

表6　日常生活動作得点と難病共通の主観的QOL得点

	日常生活動作得点(最高点＝28点)				難病共通主観的QOL得点(最高点＝18点)			
	平均値	標準偏差	中央値	有効数	平均値	標準偏差	中央値	有効数
総　数	22.5	7.6	26.0	186	10.3	4.6	10.0	180
性　別								
男	22.1	7.8	26.0	81	10.4	4.8	10.0	79
女	22.7	7.5	26.0	105	10.1	4.5	10.0	101
年　齢　別								
0～39歳	25.5	5.2	28.0	26	11.7	5.1	11.5	26
40～64	24.6	6.3	28.0	63	10.1	4.6	10.0	62
65歳以上	20.2	8.2	23.0	97	10.0	4.5	10.0	92
疾患分類別								
神経系	16.7	9.1	18.0	61	8.6	4.2	8.5	56
膠原病系	25.0	4.1	26.0	55	10.4	4.6	10.0	55
内部臓器	25.4	5.3	28.0	70	11.5	4.7	11.0	69

Ⅲ 結　　果

(1) 回収状況と調査対象者

対象者のうち，調査時点で転出・死亡等の連絡のあった5人を除く34疾患227人中186人(81.9%)の有効回答が得られた。

性別は，男81人(43.5%)，女105人(56.5%)であった。平均年齢は60.0歳であり，年齢階級別では65歳以上の割合が過半数を超えて最も高く，次いで40～64歳であった。

疾患分類別では，内部臓器の割合が最も高く，次いで神経系，膠原病系の順であった。男性は神経系・内部臓器の占める割合が，女性は膠原病系の割合が高かった(表2)。また，神経系は65歳以上の割合が高かったのに対し，内部臓器は64歳以下の割合が高かった。

(2) 調査結果

1) 生活の場

在宅が約9割であった。疾患分類別では，神経系は他疾患に比べて入院や施設入所の割合が高かった(表3)。また，ADLの自立度別では，「全て自立」では在宅が9割以上であったのに対し，「一部介助」では8割に満たず，「全て全面介助」では在宅はなかった(表4)。

2) 介護者の有無

「介護者有」の割合が最も高く，次いで「介護者必要無」であったが，「介護者無」も約1割あった。疾患分類別では，神経系は「有」が約6割で最も高かったのに対し，内部臓器では3割と低かった(表5)。

表7　疾患分類別ADLの自立度

(単位　人，(　)内%)

	総　数	全て自立	一部介助	全て全面介助
全疾患	186 (100)	135 (73)	44 (24)	7 (4)
神経系	61 (100)	27 (44)	27 (44)	7 (11)
膠原病系	55 (100)	46 (84)	9 (16)	- (-)
内部臓器	70 (100)	62 (89)	8 (11)	- (-)

3) 日常生活動作

日常生活動作得点は，平均得点22.5±7.6であった。疾患分類別では，神経系が最も低かった(表6)。

ADLに介助を要するものは，約3割であった。疾患分類別では，膠原病系・内部臓器では「全て自立」の割合が8割以上と高かったのに対し，神経系では5割に満たなかった。また，「全て全面介助」の7人は神経系であった(表7)。

IADLは，どの項目も神経系で「自立」の割合が低かった。特に「近所づきあい」「買い物」「旅行」の自立度が低かった(表8)。ADLは，膠原病系・内部臓器はどの項目も「自立」が9割以上を占めているのに対し，神経系は5～7割と低い結果であった。中でも歩行は「自立」しているものの割合が最も低かった(表9)。

4) 医療処置

何らかの医療処置を受けていたものは18人(9.7%)で，神経系9人，膠原病系3人，内部臓器6人であった。また，18人のうち8人は入院していた。神経系は医療処置が多く，1人の患者が複数の処置を受けていた（表10)。

5) サービスの利用状況

何らかのサービスを「利用しているもの」の割合は2割であった。「全ての項目で必要無」の割合が高かったが，「現在サービス利用が無いもので利用を希望しているもの」も2割近くあった。疾患分類別では，神経系は他疾患に比べサ

表8 IADLの状況

(単位 人，( )内%)

	総数	できる(自立)	不自由だができる	できない(全面介助)	未記入
全疾患					
意思表示	186 (100)	146 (78)	34 (18)	5 (3)	1 (1)
会話	186 (100)	146 (78)	32 (17)	8 (4)	- (-)
電話	186 (100)	136 (73)	33 (18)	16 (9)	1 (1)
近所づきあい	186 (100)	113 (61)	32 (17)	39 (21)	2 (1)
買い物	186 (100)	108 (58)	36 (19)	41 (22)	1 (1)
旅行	186 (100)	76 (41)	37 (20)	67 (36)	6 (3)
読書	186 (100)	112 (60)	33 (18)	40 (22)	1 (1)
神経系					
意思表示	61 (100)	29 (48)	27 (44)	4 (7)	1 (2)
会話	61 (100)	31 (51)	23 (38)	7 (11)	- (-)
電話	61 (100)	26 (43)	23 (38)	12 (20)	- (-)
近所づきあい	61 (100)	19 (31)	16 (26)	26 (43)	- (-)
買い物	61 (100)	14 (23)	20 (33)	27 (44)	- (-)
旅行	61 (100)	10 (16)	13 (21)	37 (61)	1 (2)
読書	61 (100)	17 (28)	18 (30)	25 (41)	1 (2)
膠原病系					
意思表示	55 (100)	52 (95)	3 (5)	- (-)	- (-)
会話	55 (100)	52 (95)	3 (5)	- (-)	- (-)
電話	55 (100)	49 (89)	5 (9)	- (-)	1 (2)
近所づきあい	55 (100)	36 (65)	10 (18)	7 (13)	2 (4)
買い物	55 (100)	36 (65)	11 (20)	7 (13)	1 (2)
旅行	55 (100)	26 (47)	12 (22)	15 (27)	2 (4)
読書	55 (100)	39 (71)	10 (18)	6 (11)	- (-)
内部臓器					
意思表示	70 (100)	65 (93)	4 (6)	1 (1)	- (-)
会話	70 (100)	63 (90)	6 (9)	1 (1)	- (-)
電話	70 (100)	61 (87)	5 (7)	4 (6)	- (-)
近所づきあい	70 (100)	58 (83)	6 (9)	6 (9)	- (-)
買い物	70 (100)	58 (83)	5 (7)	7 (10)	- (-)
旅行	70 (100)	40 (57)	12 (17)	15 (21)	3 (4)
読書	70 (100)	56 (80)	5 (7)	9 (13)	- (-)

表9 ADLの状況

(単位 人，( )内%)

	総数	できる(自立)	不自由だができる	できない(全面介助)	未記入
全疾患					
起き上がり	186 (100)	149 (80)	21 (11)	15 (8)	1 (1)
室内移動	186 (100)	157 (84)	12 (6)	17 (9)	- (-)
歩行	186 (100)	145 (78)	20 (11)	19 (10)	2 (1)
食事	186 (100)	165 (89)	13 (7)	8 (4)	- (-)
排泄	186 (100)	161 (87)	7 (4)	17 (9)	1 (1)
入浴	186 (100)	150 (81)	18 (10)	18 (10)	- (-)
着替え	186 (100)	152 (82)	16 (9)	18 (10)	- (-)
神経系					
起き上がり	61 (100)	34 (56)	14 (23)	13 (21)	- (-)
室内移動	61 (100)	40 (66)	7 (11)	14 (23)	- (-)
歩行	61 (100)	31 (51)	13 (21)	16 (26)	1 (2)
食事	61 (100)	43 (70)	10 (16)	8 (13)	- (-)
排泄	61 (100)	41 (67)	5 (8)	15 (25)	- (-)
入浴	61 (100)	35 (57)	11 (18)	15 (25)	- (-)
着替え	61 (100)	35 (57)	11 (18)	15 (25)	- (-)
膠原病系					
起き上がり	55 (100)	50 (91)	4 (7)	- (-)	1 (2)
室内移動	55 (100)	51 (93)	3 (5)	1 (2)	- (-)
歩行	55 (100)	51 (93)	3 (5)	1 (2)	- (-)
食事	55 (100)	54 (98)	1 (2)	- (-)	- (-)
排泄	55 (100)	53 (96)	1 (2)	- (-)	1 (2)
入浴	55 (100)	50 (91)	4 (7)	1 (2)	- (-)
着替え	55 (100)	52 (95)	2 (4)	1 (2)	- (-)
内部臓器					
起き上がり	70 (100)	65 (93)	3 (4)	2 (3)	- (-)
室内移動	70 (100)	66 (94)	2 (3)	2 (3)	- (-)
歩行	70 (100)	63 (90)	4 (6)	2 (3)	1 (1)
食事	70 (100)	68 (97)	2 (3)	- (-)	- (-)
排泄	70 (100)	67 (96)	1 (1)	2 (3)	- (-)
入浴	70 (100)	65 (93)	3 (4)	2 (3)	- (-)
着替え	70 (100)	65 (93)	3 (4)	2 (3)	- (-)

表10 疾患分類別医療処置（複数回答）

(単位 人，( )内%)

	総数	経管栄養	中心静脈栄養	胃ろう	吸引器使用	ネブライザー	酸素療法	膀胱留置カテーテル	人工透析	自己注射	人工肛門	褥創の処置
全疾患	40 (100)	6 (15)	3 (8)	3 (8)	6 (15)	2 (5)	5 (13)	6 (15)	1 (3)	2 (5)	1 (3)	5 (13)
神経系	26 (100)	2 (8)	2 (8)	3 (12)	5 (19)	1 (4)	2 (8)	4 (15)	- (-)	1 (4)	1 (4)	5 (19)
膠原病系	3 (100)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)	1 (33)	1 (33)	1 (33)	- (-)	- (-)
内部臓器	11 (100)	4 (36)	1 (9)	- (-)	1 (9)	1 (9)	3 (27)	1 (9)	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)

表11 疾患分類別サービス利用状況

(単位 人，( )内%)

	総数	利用有	利用希望有	全て必要無
全疾患	161 (100)	32 (20)	25 (16)	104 (65)
神経系	50 (100)	20 (40)	10 (20)	20 (40)
膠原病系	49 (100)	5 (10)	9 (18)	35 (71)
内部臓器	62 (100)	7 (11)	6 (10)	49 (79)

表12 ADLの自立度別サービス利用状況

(単位 人，( )内%)

	総数	利用有	利用希望有	全て必要無
総数	161 (100)	32 (20)	25 (16)	104 (65)
全て自立	120 (100)	15 (13)	11 (9)	94 (78)
一部介助	38 (100)	17 (45)	14 (37)	7 (18)
全て全面介助	3 (100)	- (-)	- (-)	3 (100)

ービスを「利用しているもの」の割合が高かった(表11)。ADLの自立度別では,「一部介助」を要するものでもサービスを「利用しているもの」は5割に満たなかった(表12)。

各サービス別では,「利用している」「利用したい」はいずれも1割に満たなかった。最も利用割合が高かったサービスは,「住宅改造」,次いで「ホームヘルプサービス」であった。利用希望の割合が高かったサービスは,「緊急通報システム」で,次いで「住宅改造」「訪問リハビリ」の順であった。また,サービスを「知らない」というものも少なからずあった。疾患分類別では,神経系で「利用している」「利用したい」の割合が高かった(表13)。

6) 難病患者に共通の主観的QOL

主観的QOL得点は,平均得点10.3±4.6であった。疾患分類別では,神経系が最も低く,次いで膠原病系,内部臓器の順であった(表6)。

また,日常生活動作得点との相関関係が認められ,日常生活動作得点の低いものは,主観的QOL得点が低い傾向が認められた。

7) 困っていることや相談したいこと

「現在困っていることや相談したいことがある」と回答したものは約半数であった。疾患分類別では神経系が最も多く,次いで膠原病系,

表13 各サービスの利用状況

(単位 人,( )内%)

	総数	利用している	利用したい	必要ない	知らない	未記入
全疾患						
ホームヘルプサービス	175 (100)	13 (7)	9 (5)	142 (81)	6 (3)	5 (3)
訪問看護	175 (100)	8 (5)	6 (3)	146 (83)	5 (3)	10 (6)
訪問リハビリ	175 (100)	4 (2)	11 (6)	146 (83)	5 (3)	9 (5)
入浴サービス	175 (100)	6 (3)	4 (2)	152 (87)	3 (2)	10 (6)
デイサービス	175 (100)	9 (5)	9 (5)	144 (82)	3 (2)	10 (6)
ショートステイ	175 (100)	4 (2)	6 (3)	149 (85)	4 (2)	12 (7)
日常生活用具貸与	175 (100)	5 (3)	7 (4)	145 (83)	6 (3)	12 (7)
住宅改造	175 (100)	15 (9)	14 (8)	134 (77)	3 (2)	9 (5)
緊急通報システム	175 (100)	5 (3)	18 (10)	133 (76)	8 (5)	11 (6)
神経系						
ホームヘルプサービス	53 (100)	7 (13)	5 (9)	39 (74)	- (-)	2 (4)
訪問看護	53 (100)	5 (9)	4 (8)	38 (72)	1 (2)	5 (9)
訪問リハビリ	53 (100)	3 (6)	9 (17)	36 (68)	- (-)	5 (9)
入浴サービス	53 (100)	4 (8)	1 (2)	41 (77)	- (-)	7 (13)
デイサービス	53 (100)	7 (13)	6 (11)	34 (64)	- (-)	6 (11)
ショートステイ	53 (100)	4 (8)	3 (6)	38 (72)	- (-)	8 (15)
日常生活用具貸与	53 (100)	4 (8)	4 (8)	36 (68)	2 (4)	7 (13)
住宅改造	53 (100)	11 (21)	9 (17)	28 (53)	- (-)	5 (9)
緊急通報システム	53 (100)	3 (6)	8 (15)	32 (60)	3 (6)	7 (13)
膠原病系						
ホームヘルプサービス	54 (100)	3 (6)	3 (6)	43 (80)	3 (6)	2 (4)
訪問看護	54 (100)	1 (2)	2 (4)	46 (85)	1 (2)	4 (7)
訪問リハビリ	54 (100)	- (-)	2 (4)	47 (87)	2 (4)	3 (6)
入浴サービス	54 (100)	1 (2)	2 (4)	47 (87)	1 (2)	3 (6)
デイサービス	54 (100)	1 (2)	2 (4)	46 (85)	1 (2)	4 (7)
ショートステイ	54 (100)	- (-)	1 (2)	47 (87)	2 (4)	4 (7)
日常生活用具貸与	54 (100)	- (-)	2 (4)	47 (87)	1 (2)	4 (7)
住宅改造	54 (100)	1 (2)	3 (6)	47 (87)	- (-)	3 (6)
緊急通報システム	54 (100)	1 (2)	5 (9)	42 (78)	3 (6)	3 (6)
内部臓器						
ホームヘルプサービス	68 (100)	3 (4)	1 (1)	60 (88)	3 (4)	1 (1)
訪問看護	68 (100)	2 (3)	- (-)	62 (91)	3 (4)	1 (1)
訪問リハビリ	68 (100)	1 (1)	- (-)	63 (93)	3 (4)	1 (1)
入浴サービス	68 (100)	1 (1)	1 (1)	64 (94)	2 (3)	- (-)
デイサービス	68 (100)	1 (1)	1 (1)	64 (94)	2 (3)	- (-)
ショートステイ	68 (100)	- (-)	2 (3)	64 (94)	2 (3)	- (-)
日常生活用具貸与	68 (100)	1 (1)	1 (1)	62 (91)	3 (4)	1 (1)
住宅改造	68 (100)	3 (4)	2 (3)	59 (87)	3 (4)	1 (1)
緊急通報システム	68 (100)	1 (1)	5 (7)	59 (87)	2 (3)	1 (1)

表14 疾患分類別相談の有無

(単位 人,( )内%)

	総数	有	無
全疾患	186 (100)	96 (52)	90 (48)
神経系	61 (100)	38 (62)	23 (38)
膠原病系	55 (100)	29 (53)	26 (47)
内部臓器	70 (100)	29 (41)	41 (59)

表15 疾患分類別相談内容

(単位 人,( )内%)

	総数	疾患情報	療養上の注意	患者同士交流	治療に不安・不満	経済的な問題	合併症	サービス利用	サービスに不満	その他
全疾患	179 (100)	44 (25)	26 (15)	26 (15)	21 (12)	20 (11)	17 (9)	14 (8)	3 (2)	8 (4)
神経系	73 (100)	20 (27)	11 (15)	13 (18)	8 (11)	7 (10)	7 (10)	4 (5)	1 (1)	2 (3)
膠原病系	52 (100)	14 (27)	6 (12)	8 (15)	4 (8)	7 (13)	4 (8)	7 (13)	- (-)	2 (4)
内部臓器	54 (100)	10 (19)	9 (17)	5 (9)	9 (17)	6 (11)	6 (11)	3 (6)	2 (4)	4 (7)

表16　災害時の避難

(単位　人，(　)内%)

	総　数	できる	できない	わからない	未記入
全疾患	186 (100)	126 (68)	23 (12)	25 (13)	12 (6)
神経系	61 (100)	27 (44)	16 (26)	10 (16)	8 (13)
膠原病系	55 (100)	43 (78)	3 (5)	9 (16)	- (-)
内部臓器	70 (100)	56 (80)	4 (6)	6 (9)	4 (6)

内部臓器の順であった（表14）。

相談内容をみると，「病気のことについてもっと知りたい・情報がほしい」の割合が最も高く，次いで，「毎日の生活でどんなことに気をつけたらいいか知りたい」「患者会など同じ病気の人と交流したい」の順であった。疾患分類別にみると，神経系では「患者会など同じ病気の人と交流したい」の割合が高く，膠原病系では「自分が利用できるサービスや利用方法がわからない」「経済的なこと」が，内部臓器では「毎日の生活でどんなことに気をつけたらいいか知りたい」「現在受けている治療に不安や不満がある」の割合が高かった（表15）。

8)　災害時の対応

災害時の避難については，「本人又は家族だけで対応できる」割合が最も高く約7割であった。しかし，「できない」「わからない」もそれぞれ1割を超えていた。疾患分類別にみると，膠原病系・内部臓器は「できる」割合が約8割であったのに対し，神経系は約4割と低い結果であった（表16）。

「避難時の協力依頼をしているか」では，「している」割合は約1割で低かった（表17）。

また，「災害時に備えて防災担当者に知らせておくことを希望するかどうか」については，「希望する」は約3割であった。疾患分類別にみると，「希望する」割合は神経系が最も高く，次いで膠原病系であった（表18）。

Ⅳ 考　　察

今回の調査から，神経系疾患は他疾患に比べ複数の医療処置を受けているものや介護度の高い患者が多く，特にADLすべてが全面介助であったものは全員が入院または施設入所しており，

表17　避難時の協力依頼

(単位　人，(　)内%)

	総　数	している	していない	未記入
全疾患	186 (100)	18 (10)	146 (78)	22 (12)
神経系	61 (100)	7 (11)	41 (67)	13 (21)
膠原病系	55 (100)	6 (11)	45 (82)	4 (7)
内部臓器	70 (100)	5 (7)	60 (86)	5 (7)

表18　防災担当への連絡希望

(単位　人，(　)内%)

	総　数	有	無	未記入
全疾患	186 (100)	51 (27)	113 (61)	22 (12)
神経系	61 (100)	23 (38)	24 (39)	14 (23)
膠原病系	55 (100)	17 (31)	36 (65)	2 (4)
内部臓器	70 (100)	11 (16)	53 (76)	6 (9)

北遠圏域においては，複数の医療処置を要したり介護度が高くなったりすると，在宅生活を継続していくことが困難であることが示唆された。残念ながら今回の調査では，介護者について具体的な状況を把握できていないが，患者の過半数が高齢者であることを考えると，その介護者もほとんどは高齢である[3]と思われる。高齢の介護者にとって，技術を要する介護や吸引など高頻度の介護は負担が大きい[4]と想像できる。また，北遠圏域には専門病院や訪問看護等も少なく，利用できる社会資源が限られていることも，介護度の高い患者の在宅生活を一層困難にしていると考えられる。

日常生活に介助を要するものの割合に比べ，サービスを利用しているものの割合が少ないことが明らかになった。北遠圏域では地域によっては提供されていないサービスがあるため，利用を希望していても実際にはサービスが受けられないこともあると考えられる。また，サービスについての相談を希望するものやサービスを知らないものも認められ，サービスに関する情報の提供が必要といえる。さらに，疾患にかかわらず最も利用希望が高かったサービスは「緊急通報システム」であり，地域柄，高齢者世帯や日中1人で生活している患者が少なくなく，介護者のない患者もあることから，緊急時への不安を抱いていると推察される。患者が安心して在宅療養できるよう，患者のニーズにあったサービスの提供を図っていく必要がある。

日常生活動作の自立度が難病患者に共通の主観的QOLに影響していることが明らかになった。神経系疾患は，他疾患に比べADLの低下をきたしやすい疾患である。特に歩行が障害されると中山間地域ではより外出が困難となりやすく，その結果として近所づきあい等の社会的活動が制限されるためではないだろうか。また，「住宅改造」や「訪問リハビリ」の利用や利用希望が高いことは，できる限り在宅生活を続けたい[3]，少しでも身体機能を維持・回復させたいという患者の気持ちが表れているように思われる。患者の在宅療養の継続やQOLの維持・向上を図るには，日常生活動作の低下を最小限にすることであり[5]，そのためには介護予防に主眼を置いたサービスの提供が必要と思われる。

患者のニーズとして，疾患や療養に関する情報提供と患者同士の交流への希望が高いことが示された。北遠圏域では，専門病院が遠方であり，患者会活動も行われたことがなく，患者にとって身近に相談や交流できる場が少ないためと考えられる。医療相談会や患者・家族交流会は，より広域に県難病主管課等が実施するのが有効[6]との意見もある。しかし，都市部で開催されている医療相談会や患者会活動に，利用可能な交通手段が限られている中山間地域から，高齢の患者や介護を要する患者が参加することは困難と思われる。したがって，患者にとってより身近なところでの情報提供や交流会の開催が必要であると思う。

災害時への備えでは，被災時，1日目に対応できるのは主に家族と近隣者である[7]との報告があるが，本調査では近隣に協力依頼をしているものはわずかで，患者の情報を市町村の防災担当者に知らせておくことを希望するものの方が多かった。中山間地域では近所に人も少なく，近隣の援助が得られ難いためと思われる。しかし，行政や医療機関が在宅患者を対象に機能できるのは被災後4～7日後であり，被災時の支援が遅れる可能性が大きい[8]。今回の調査では患者・家族の家庭内対策まで把握できていないが，まず患者・家族自身の自主的な災害対策が必要といえる。

以上のことを踏まえ，今後われわれは，まず，大半の患者が特定疾患治療研究事業申請手続きに来所することから，その時の面接を充実させ，患者の状況を十分把握するとともに，ニーズに応じた疾患やサービスに関する情報の提供を行っていきたい。また，これまで神経系疾患のみを対象としていた医療相談会や患者・家族交流会について，今後は膠原病系や内部臓器疾患についても実施していく予定である。その際，患者にとってより身近なところでの開催が可能となるよう，事業計画の段階から市町村との連携を図っていきたい。

保健所のマンパワーや地理的特性を考えると，個々の患者への直接的ケアの継続や定期的な機能訓練等の実施は困難であり，市町村や介護保険関係機関によるところが大きい。機能訓練など，実際には市町村事業に参加している患者も少なくない。これまで当保健所では市町村保健師や管内の看護職員に対して，疾患に関する研修を行ってきた。今後は，介護保険関係職員も対象に研修会を実施していきたい。また，疾患やサービスに関する情報を提供することは，患者や家族だけでなく，サービス提供者にとっても必要なことである[9]。今後は保健所から関係機関に対し，保健所難病事業や利用できるサービス，患者会等の社会資源について積極的に情報を発信していきたい。そのためには，保健・医療・福祉サービスに関する情報のデータベース化やインターネットの活用を図っていくことも必要と思われる。さらに，難病の特殊性や専門スタッフの確保が困難な地域であることを考えると，今後保健所として，市町村が実施している介護予防・生活支援事業等への専門医や理学療法士等専門スタッフの派遣について検討していく必要があると思われる。

阪神・淡路大震災以降，保健所は災害時に備えて平時から難病患者を把握し，関係機関と連携を図っていくことが必要[7]とされている。しかし，現状ではわれわれは患者との日ごろのかかわりが薄く，患者の状況把握ができていない。また，災害対策は日常業務の中で優先性を欠き，市町村を始め関係機関との連携や災害時におけ

る地域の支援体制作りにも取り組めていない状況である。今後は，患者・家族の家庭内対策も明らかにした上で，防災教育の実施等，具体的な支援や各機関の役割について検討していく必要があると思われる。

保健所に求められている役割は，地域で生活する在宅療養者が安心できる療養環境の確保を図るとともに，サービスを評価し，保健・医療・福祉のシステムの構築を図る[10]ことである。限られた社会資源の中で，患者のQOLの維持・向上を図るために必要な支援やサービスをどのように提供していったらよいのか。今後保健所は，市町村を始め介護保険関係機関，医療機関等と連携し，各機関が提供するサービスについて情報交換を行うとともに，サービスのあり方や各機関の役割について検討していく必要がある。難病患者支援は今後も保健所として積極的に取り組むべき事業であると思われる。

謝辞

本調査をまとめるにあたりご指導をいただいた国立保健医療科学院疫学部主任研究官　谷畑健生様に厚く御礼申し上げます。

文　献

1）廣瀬和彦．特定疾患患者療養生活実態調査報告書解析編．平成7年度版．厚生省特定疾患「難病のケア・システム」調査研究班；51.
2）川南勝彦，藤田利治，簑輪眞澄，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 2000；47(12)：990-1002.
3）川村佐和子．筋・神経系難病の在宅看護．千葉：日本プランニングセンター，1994：21-6.
4）川村佐和子．難病看護の開発過程　その成果と課題．看護研究 1997；30(5)：69-74.
5）飯塚俊子，尾形由起子，簑輪眞澄，他．神経難病患者の主観的QOLに対するADLの影響についての追跡調査．日本公衆衛生雑誌 1999；46(8)：595-602.
6）安達国良．介護保険の施行に伴った保健所難病事業の進め方に関する研究．平成12年3月；3-6.
7）川村佐和子．難病患者への災害時対応に関する研究．東京都「特殊疾病（難病）に関する研究」．特殊疾病対策の基本的なあり方に関する研究班．1997；3-11，12-9.
8）岩崎弥生，下平唯子，岡部聰子，川村佐和子，他．災害時における在宅難病患者への保健所保健婦による対応について．日本公衆衛生雑誌 1999；46(1)：71-9.
9）瀧口俊一，向原洋子．介護保険下での地域難病ケアの課題　若年特定疾病者の実態調査から．生活教育 2000；44(7)：21-7.
10）平野かよ子．新しい保健所および保健所保健婦の役割．保健婦雑誌 1997；53(2)：90-2.

●CD-R版発売中

我が国の保健統計　2002年

価格　本体4,500円＋税，送料

本CD-Rには，第一編に「医療施設調査」「病院報告」「国民医療費」等の結果の主なものについてグラフを中心にまとめられた「グラフでみる保健統計の動向」が掲載されています。第二編「統計表」には，以下にあるような保健統計の各結果表が収録されています。

平成13年医療施設調査・病院報告*　　平成12年度地域保健・老人保健事業報告*
平成13年度衛生行政報告例　　平成12年度国民医療費
（*印のものには統計報告書には掲載されていない閲覧公表用統計表も含まれています）

また，第三編には，平成11，12，13年「医療施設調査・病院報告」，平成11年「患者調査」，平成12年「医師・歯科医師・薬剤師調査」，平成12年度「地域保健・老人保健事業報告」の二次医療圏別統計表が掲載されています。

財団法人　厚生統計協会
厚生情報開発センター
TEL　03-3586-4927
FAX　03-3584-4710