

パーキンソン病に関する療養生活調査の結果分析に基づく医療相談事業の検討 ～孤立しない地域づくりを目指して～

○今井琴珠¹⁾、永野菜生²⁾、松崎ほなみ¹⁾、田邊真理¹⁾、後藤由佳¹⁾、西田俊秀¹⁾
延岡保健所¹⁾ 日向保健所²⁾

1 はじめに

管内の特定医療費（指定難病）受給者は、令和7年3月末時点で934名であり、このうちパーキンソン病（以下：PD）患者は147名と管内で最も多い疾患である。PDは進行性の神経変性疾患であり、運動症状に加えて非運動症状もみられ、日常生活機能の低下や心理的負担を伴いやすい疾患である。一方、管内では常勤の神経内科専門医が不在であることから、専門的な相談機会が限られており、患者会等の自主的な交流組織は存在せず、当事者同士が継続的につながる機会がない。そのため、A保健所では、医療相談事業の一貫として難病患者・家族を対象とした講演会や交流会を継続的に実施し、療養生活に関する情報提供および当事者同士の交流の機会づくりに取り組んできたものの、PD患者・家族が療養生活の中で抱く困りごとや対応策について十分に把握できていない状況がある。そこで今回、PDに関する療養生活調査を実施し、結果分析に加え、孤立しない地域づくりを目指した医療相談事業の方向性について検討したので報告する。

2 対象と方法

(1) 対象

令和7年度開催PD講演会・交流会に参加した患者、家族、関係機関。
患者は受給者証の有無を問わず対象とした。

(2) 方法

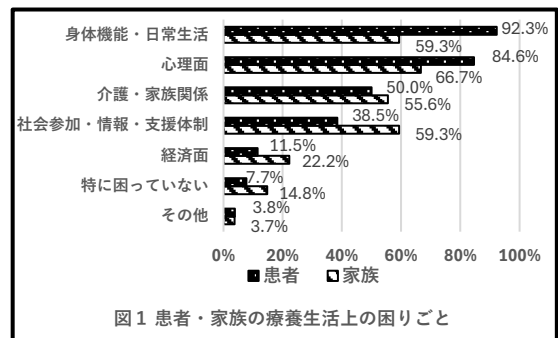
PD講演会・交流会の会場で調査票を配布し、当日無記名で回収した。立場に応じたニーズを把握するため、対象ごとに異なる調査票を作成し、比較を行うために一部共通の質問項目を設けた。

3 結果

調査対象者87名、回収率91%、有効回答数76名
(内訳：患者24名、家族26名、関係機関26名)

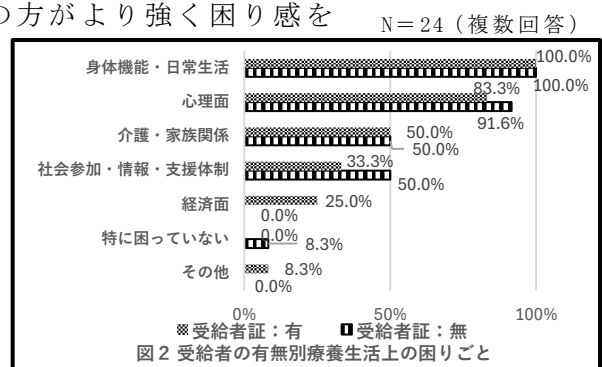
(1) 患者・家族の療養生活上の困りごと

患者では「身体機能・日常生活」92.3%、「心理面」84.6%の順で多かった。家族では「心理面」66.7%が最も多く、次に「身体機能・日常生活」と「社会参加・情報・支援体制」が同率で59.3%であった。また、患者に比べ家族の方がより強く困り感を抱いていた項目は「社会参加・情報・支援体制」で20.8%差であった(図1)。



(2) 受給者証の有無別療養生活上の困りごと

回答数の多かった「身体機能・日常生活」、「心理面」、「介護・家族関係」のいずれにおいても受給者証の有無によって大きな差はみられなかった。一方、「社会参加・情報・支援体制」、「経済面」については受給者証無しの患者でやや高い傾向がみられた(図2)。

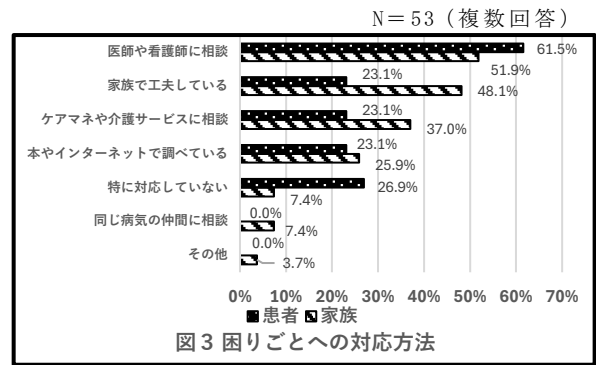


(3) 困りごとへの対応方法

患者・家族ともに、「医師や看護師に相談」が最も多かった。一方、「特に対応していない」と回答した割合は、患者 26.9%、家族 7.4%であった。また、「同じ病気の仲間に相談している」と回答した患者はいなかった（図3）。

(4) 交流会の評価

交流会に参加した患者・家族のうち、交流会で得られたこととして最も多かった回答は「同じ病気を持つ人と話せて安心した」であり、患者 61.9%、家族 61.1%であった。



4 考察

本調査では、患者は身体面に加え、心理面での困り感を抱えており、家族では心理面の負担がより強い傾向がみられた。また、困りごとの相談先は医療職に集中し、当事者同士で相談している者はいなかった。一方、交流会では受給者証の有無にかかわらず患者・家族の参加がみられ、「同じ病気の人と話せて安心した」との回答も多く、当事者同士の交流が心理的な支えとなる可能性が示された。継続的な相談機能や当事者同士がつながる場の確保は孤立予防につながるとされている¹⁾が、管内には当事者同士が継続的につながる自主的な交流の場がない状況にある。これらの結果を踏まえ、今後の医療相談事業においては、以下の視点に基づき取り組みを進めていく。

継続的な当事者交流の場の確保：PD患者及び家族の孤立予防のため、年2回程度の継続的な交流の機会を設ける。また、交流の場を通して、患者・家族が療養生活の経験や思いを共有し、相互に支え合う関係を醸成するとともに、当事者のエンパワメントを高めることを目的とした集団支援を継続的に実施する。

地域のPD患者・家族全体を対象とした支援：PD患者の全員が受給者証を所持しているわけではなく、療養段階も診断直後から長期療養者まで様々である。受給者証の有無にかかわらず、地域のPD患者・家族全体を対象とした交流や相談の機会を確保し、療養初期から当事者同士がつながることで孤立予防につなげていく。

家族を含めた支援の充実：患者と家族は相互に影響し合う関係にあることから、家族への支援も欠かせない。家族の心理面での負担の解消に向け、患者だけでなく家族も含めた相談や交流の機会を設け、思いを共有できる場を確保していく必要がある。

自主グループ形成に向けた支援：現在に至るまで、保健所の主催により交流の場が設けられているが、将来的には地域に根付いた住民主体のグループ活動として発展し、地域の社会資源として機能していくよう、長期的な視点で活動を展開していく必要がある。

5 まとめ

今回の調査結果を踏まえ、当事者同士が継続的につながる機会を確保するとともに、調査結果を市や関係機関、患者・家族と共有しながら、心理的支援を含めた地域の支援体制の整備につなげていきたい。

引用・参考文献

1) 湯川慶子、川尻洋美、松繁卓哉：難病患者と家族を支援する難病相談支援センターの役割と今後の展望、保健医療科学、Vol.70、451頁-458頁、(2021)