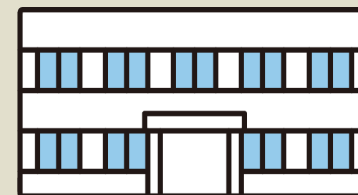


パーキンソン病に関する療養生活調査の 結果分析に基づく医療相談事業の検討 ～孤立しない地域づくりを目指して～

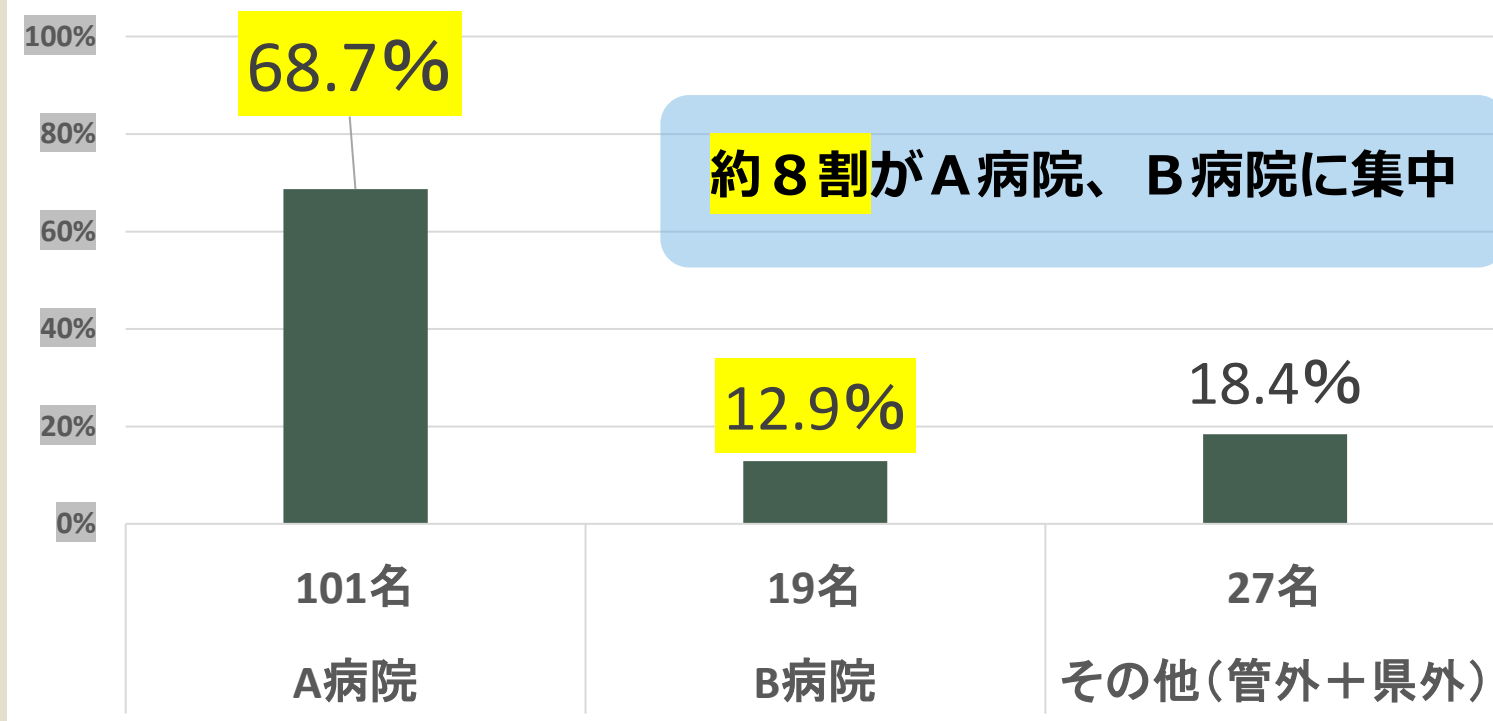
○今井琴珠¹⁾、永野菜生²⁾、松崎ほなみ¹⁾、田邊真理¹⁾、後藤由佳¹⁾、西田俊秀¹⁾
延岡保健所¹⁾、日向保健所²⁾

はじめに

- 特定医療費（指定難病）受給者の状況
受給者：934名(R7.3.31現在)
パーキンソン病：**147名**



パーキンソン病患者の受診状況



1. 目的

背景：

- ・ 専門医が非常勤体制
- ・ 相談機会が限られている
- ・ 交流の場がない

療養生活の困りごとを明らかにし、
孤立しない地域づくりにつなげる

- ▶ PD患者・家族の療養生活における困りごとを把握
- ▶ 困りごとの特徴（対応状況・差異）を明らかにする

調査結果を基に...



医療相談事業の方向性について検討

2. 対象と方法

<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。

<方法>

PD講演会・交流会の会場で調査票を配布。

調査票は無記名で回収。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実施。

<期間>

令和7年11月19日（PD講演会・交流会当日）

3. 結果

- ▶調査対象者：87名
- ▶回収率：91%
- ▶有効回答数：76名
(内訳)

＜分析対象・共通項目＞

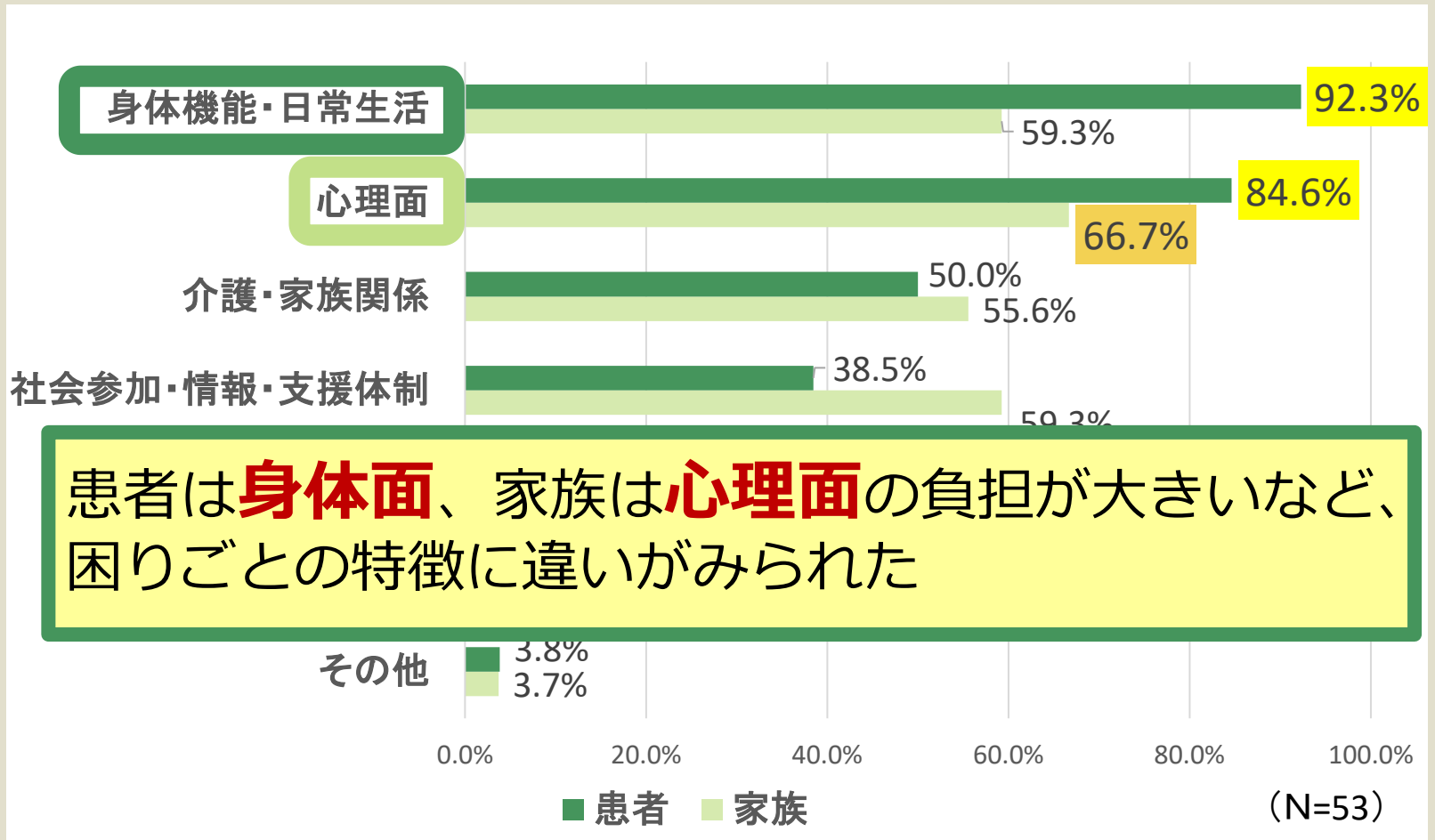
- ・患者・家族の回答を中心に分析
- ・困りごと、対応方法、交流会の評価を比較



患者	24	31.6%
家族	26	34.2%
関係機関	26	34.2%
合計	76	100%

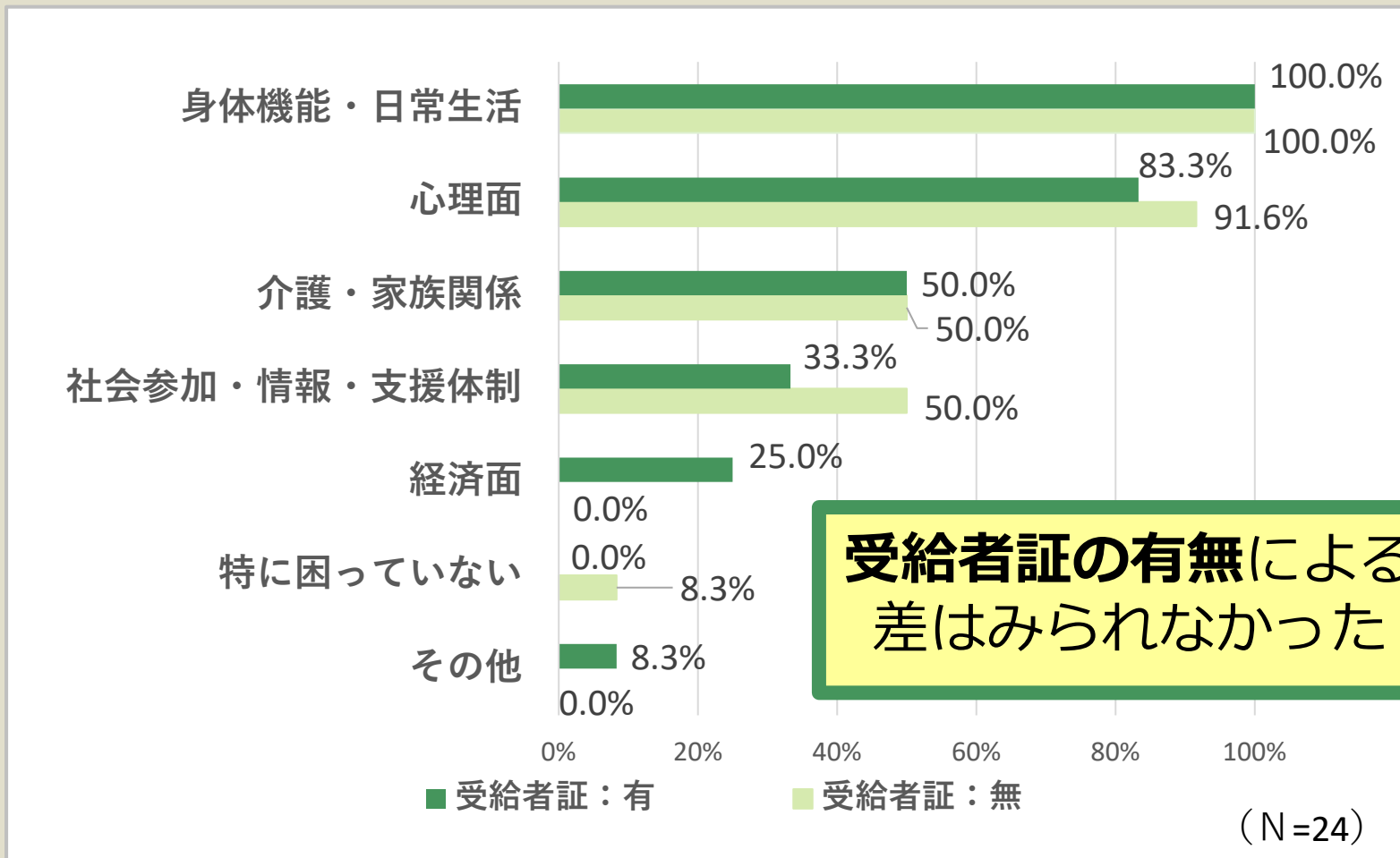
3. 結果分析①

(1) 患者・家族の療養生活上の困りごと



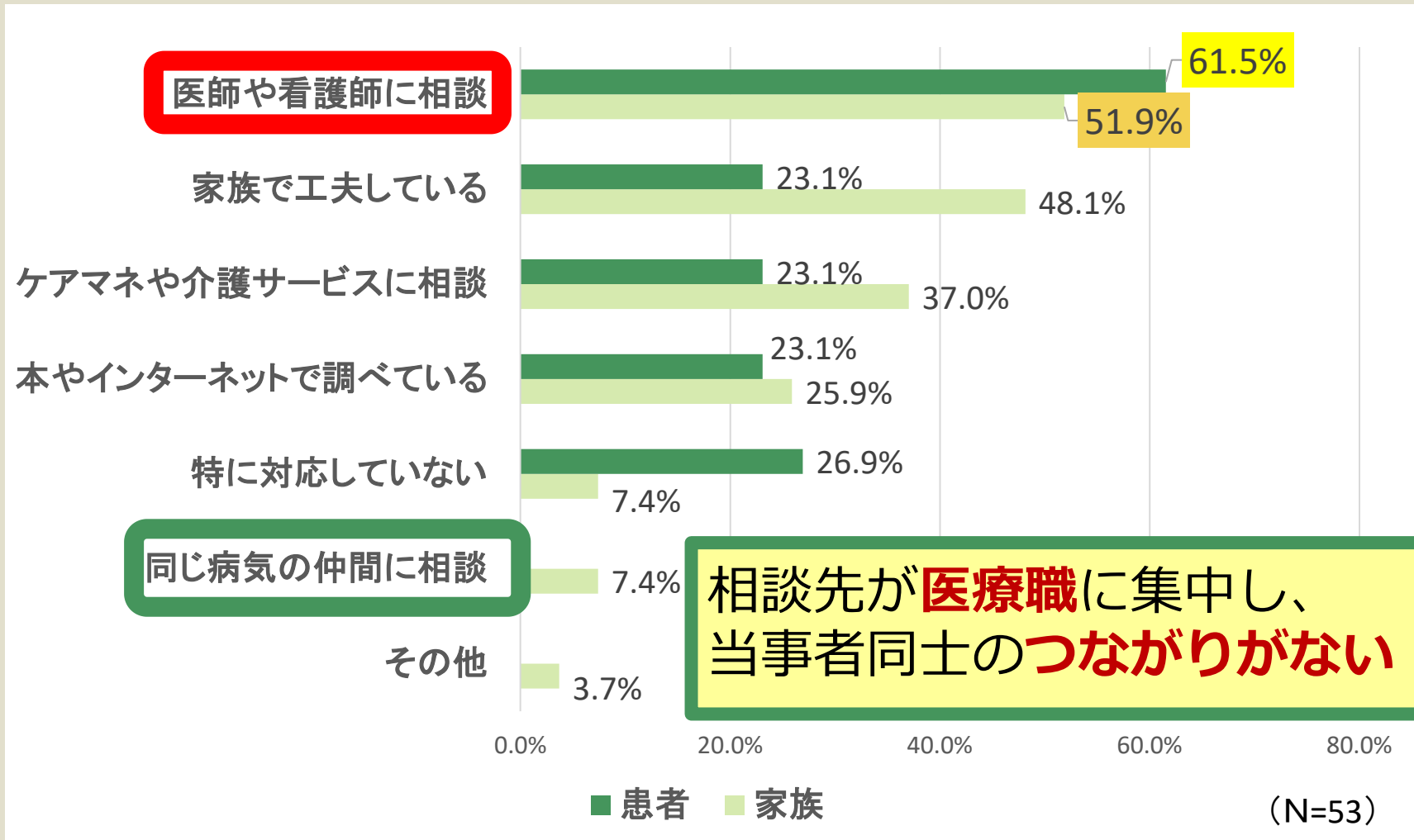
3. 結果分析②

(2) 受給者証の有無別療養生活上の困りごと



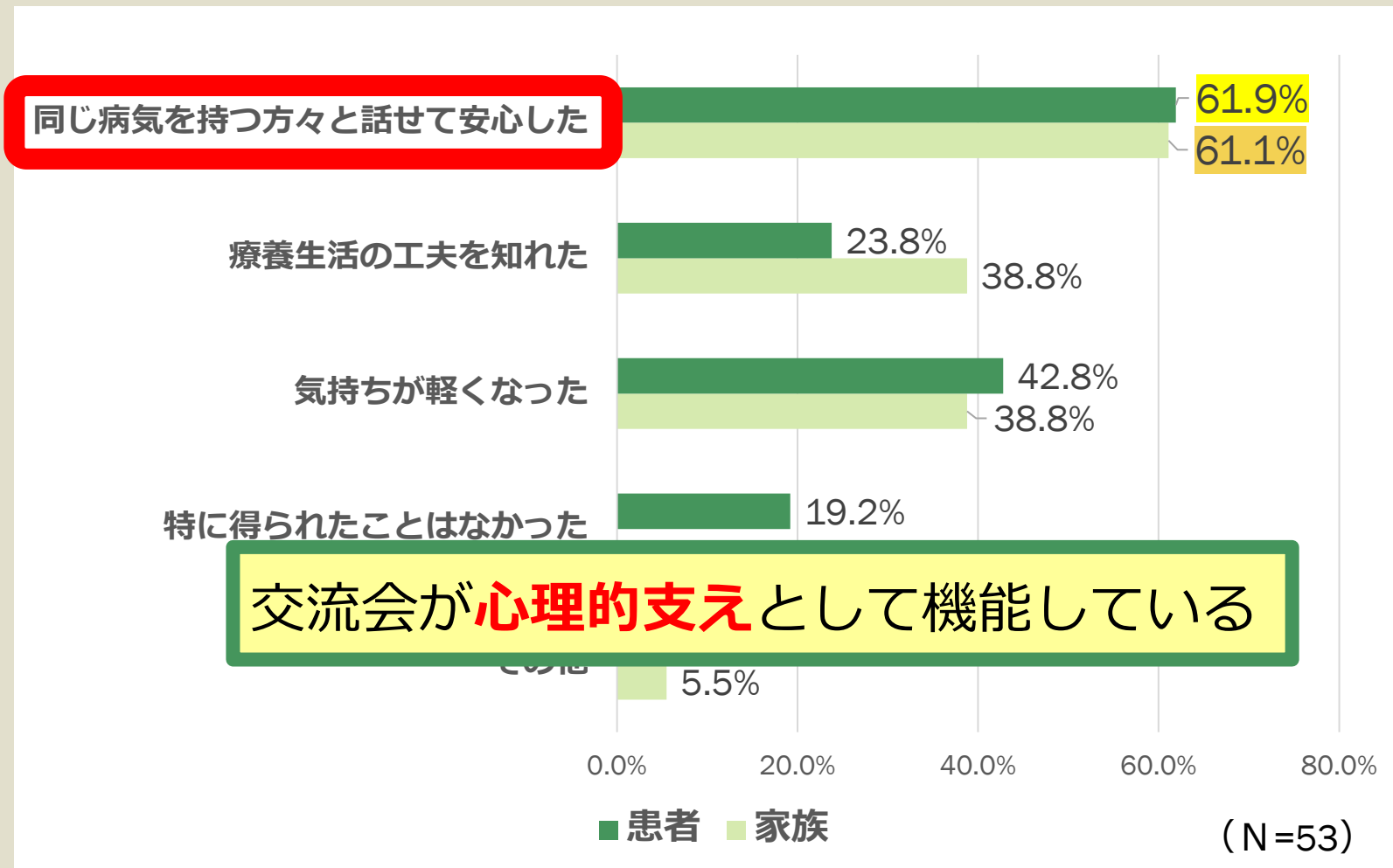
3. 結果分析③

(3) 困りごとへの対応方法



3. 結果分析④

(4) 交流会の評価



交流会が**心理的支え**として機能している

調査結果からみえた支援上の課題

- **生活上の困難は受給者証の有無だけでは把握できない**

⇒生活背景を踏まえた個別支援が必要

- **患者・家族ともに心理的負担が大きい**

⇒医療・制度支援だけでは不十分

- **情報・支援につながりにくい**

⇒支援につながりにくい家族が一定数存在

- **交流は有効だが継続的な機会が不足**

⇒継続的につながる場の工夫が必要

**医療・制度中心の支援だけでなく、
心理面・家族・当事者同士のつながりへの支援が必要**

4. 事業の方針

1

継続的な当事者交流の場の確保

2

地域のPD患者・家族全体を対象とした支援

3

家族を含めた支援の充実

4

自主グループ形成に向けた支援

4. 事業の方針

① 継続的な当事者交流の場の確保

- ▶ 「同じ病気を持つ人と話せて安心した」と回答した患者・家族は6割
- ▶ 「同じ病気の仲間に相談している」患者はいなかった

当事者同士が継続的につながる交流の場がない

- ✓ 年2回程度の継続的な交流機会を確保する
- ✓ 当事者同士が支え合う関係を醸成し、エンパワメント向上につなげる

4. 事業の方針

②地域のPD患者・家族全体を対象とした支援

▶受給者証の有無で困りごとに大きな差はみられなかった

受給者証の有無では支援ニーズに差がみられない



- ✓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支援を行う
- ✓療養初期から当事者同士がつながる機会を確保する

4. 事業の方針

③ 家族を含めた支援の充実

- ▶ 家族では「心理面」66.7%が最も多く、患者より心理的負担が大きい傾向

家族の心理的負担が大きく、支援が十分ではない

- ✓ 患者と家族は相互に影響し合う関係にあり、両者を含めた支援が必要
- ✓ 家族の心理的負担軽減に向け、思いを共有できる交流・相談の機会を確保する

4. 事業の方針

④ 自主グループ形成に向けた支援

(段階)

(支援者の役割)

準備期
(交流の場づくり)



- 交流会の企画・実施
- 参加者への周知・声かけ
- 安心して参加できる環境づくり

開始期
(出会い・共有)



- 当事者同士が顔を合わせる
- 不安や経験を共有する
- 参加しやすい雰囲気づくり

**当事者同士のつながりを基盤に、
主体的な活動へ発展させる**

作業期
(関係形成)



- 当事者同士のつながりを強化する

終結期
(主体的活動・
地域への定着)



- 当事者主体の交流への移行
- 自主的な関係づくりを支援
- 地域に根付いたグループ形成へつなげる

おわりに

- ▶本調査により、管内におけるPD患者・家族の療養生活上の課題と支援ニーズが明らかとなった

当事者同士のつながりが乏しい現状から、**継続的につながる交流の場の確保**が重要

今後、孤立しない地域づくりに向け、医療相談事業の充実を図る