

神経難病患者アンケートから読み解く徳島病院の存在意義

川村友香^{#1} 宇都宮由紀^{#1} 枝川和代^{#1} 川添祝子^{#1} 向山結唯^{#2} 井上真理子^{#2}
三ッ井貴夫^{#3}

#1 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 臨床研究部 治験管理室 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

#2 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 四国神経・筋センター 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

#3 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 臨床研究部 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354 番地

受付 2021. 2. 28 受理 2021. 3. 8 出版受託 2021. 3. 10

要旨

神経難病患者が医療に対して何を求めるのかを明らかにすることを目的として、患者が徳島病院に外来通院する理由を調査した。対象は、厚生労働省の指定した特定疾患に罹患し、徳島病院に3か月以上通院する患者56名。病院に通院する理由に関し8項目を挙げ、それぞれの重要度を5検法で回答する独自の質問紙を作成し、対面式で情報を聴取した。対象の内訳は男性20名、女性36名で、罹病期間は9.1(8.5)年(平均(標準偏差))であった。このうちパーキンソン病が39名と過半数を占め、44名は病院所在地と離れた地域に在住していた。病院に通院する理由に関しては、医師あるいは他の医療従事者との信頼関係を最も優先し、アクセスの利便性はあまり重視されなかった。この傾向は全国調査で得られた一般的な病院に通院する理由とは著しい相違があった。本研究結果は、慢性の経過をたどり緩徐に進行する神経難病の医療においては、医師を含む医療従事者に対する信頼感が薬物治療を受ける上で必要であると患者自身が考えていることを示すものであった。

キーワード： 神経難病、パーキンソン病、医療、病院選択理由

はじめに

「難病」は、わが国では日常的に頻用されるものの、その概念は医学的に明確に定義されたものではない。また intractable disease と英訳されるものの、欧米にはその用語は存在しない日本独自の疾患概念である。難病の概念は、1972年の厚生省(現、厚生労働省)による「難病対策要綱」によってはじめて規定され、「(1)原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定められた。このような難病に罹患した患者に対し、国は調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の軽減、地域における保健・医療福祉の充実・連携、生活の質(QOL)の向上を目指した福祉施設の推進を中心に長期にわたって幅広く実施してきた¹⁾。現在333疾患が厚生労働省により難病として指定されている。その中で、神経・筋疾

患は86疾患が該当し、原因別には変性疾患および遺伝性疾患が含まれる。

難病は社会通念として、いわゆる「不治の病」の同義語として社会に広く浸透してきた側面がある。神経難病に対する医療は、セーフティネットとしての政策医療といえる。治療に関しては、総合病院で行われる一般医療に加え、長期間にわたる療育・介護が求められ、医療従事者にはこれらに関する専門的知識・技術の習得が極めて大切となる。一方、難病患者においては疾患自体のみならず、「不治の病」に罹患したことによる精神的ストレスがQOLを低下させることになっているといえる。逆にQOLの低下が精神的ストレスの増大や、ひいては疾患の進行を助長させることにも繋がるといえる。この中で、精神的ストレスは個人差が大きく、また客観的な評価が困難なことから、これまで系統的に研究されることはまれであった。我々は、「精神的ストレスは疾患受容と相反する」との仮説を立て、神経難病患者において様々な角度からこれを明らかにする計画を立てた。

Correspondence to: 川村 友香, 独立行政法人 国立病院機構 徳島病院 看護部 776-8585 徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354番地 Phone: +81-88-324-2161 Fax: +81-88-324-8661 e-mail: kawamura.yuka.fg@mail.hosp.go.jp

表1 徳島病院に通院する理由に関する調査票

徳島病院に通院する理由について以下の項目がどの程度重要かお伺いします。 (※数字に○をつけて下さい)	重要と思う	やや重要と思う	どちらともいえない	やや重要ではない	重要ではない
①徳島病院の評判の良さや実績	5	4	3	2	1
②医師を信頼している	5	4	3	2	1
③医師以外の医療従事者の対応が良い	5	4	3	2	1
④自宅・職場からの距離が近い	5	4	3	2	1
⑤他に通院したいと思う病院がない	5	4	3	2	1
⑥周囲・他の医療機関からのすすめ	5	4	3	2	1
⑦他の病院にはない医療が受けられる ※どのようなものがあるか教えてください	5	4	3	2	1
⑧その他()	5	4	3	2	1
⑨(徳島病院に通院する理由は)特にない	チェック口				

徳島病院は政策医療として、種々の神経難病の外來・入院診療を重点的に行っており、約8割以上の患者が神経難病で占められている。我々は本研究でまず始めに、外來通院する神経難病患者が徳島病院に通院する理由を調査した。その結果から徳島病院の役割ならびに存在意義について考察した。

対象と方法

本研究の対象は、徳島病院に3ヶ月以上定期受診している外來患者で、研究に同意の得られた特定疾患医療受給者証を取得している、あるいは申請中の患者とする。

方法は、厚生労働省が実施した平成29年受療行動調査²⁾を参考に独自に質問紙を作成し(表1)、これに基づいて情報採取を実施した。書面による同意が得られた外來通院患者に対し、別室で個別に対面により調査を実施した。具体的には、「徳島病院に通院する理由について以下の項目がどの程度重要かお伺いします。」の質問に対し、以下の項目に関する回答を得た。その項目は、「(1)徳島病院の評判の良さや実績 (2)医師を信頼している (3)医師以外の医療従事者の対応が良い(4)自宅・職場からの距離が近い (5)他に通院したいと思う病院がない (6)周囲・他の医療機関からのすすめ (7)他の病院にはない医療が受けられる

(8)その他の8項目および(9)(徳島病院に通院する理由は)特にない」で構成されている。(1-8)の項目は、「重要ではない・やや重要ではない・どちらともいえない・やや重要と思う・重要と思う」の5段階で評価を依頼し、それをもとにして、1-5に点数化した(点数が高いものほど重要度が高いことを示す)。

倫理的配慮

本研究では国立病院機構徳島病院の倫理委員会の承認後に実施した(承認番号:32-1)。説明用紙を用いて口頭で説明し、同意を得た者に対して同意書に署名を得た後、対面式で調査を実施した。

結果

表2に対象患者56名の一覧を示す。性別は男性20名、女性36名、年齢分布は42歳から87歳、罹病期間は6ヶ月から32年にわたっていた。基礎疾患は56名中、39名がパーキンソン病であった。調査期間は令和2年9月から令和3年1月であった。

図1にその結果を示す。徳島病院に通院する理由として最も重視する項目は、「医師を信頼している」(4.75±0.63ポイント)であり、次いで「医師以外の医療従事者の対応が良い」

表2 対象者の属性

		n=56
年齢(平均値±標準偏差)		69.2±10.5歳
性別(男/女)		20/36
基礎疾患(内訳)	パーキンソン病(PD)	39
	多発性硬化症(MS)	4
	多発性筋炎	4
	重症筋無力症	3
	HTLV-1 関連脊髄症	1
	サルコイドーシス	1
	慢性進行性外眼筋麻痺	1
	全身性エリテマトーデス	1
	多発性単神経炎	1
	ベーチェット病	1
罹病期間(平均値±標準偏差)		9.08±8.51年

考察

(4.58±0.78ポイント)であった。以下「他に通院したいと思う病院がない」(4±1.46ポイント)、「徳島病院の評判の良さや実績」(3.82±1.33ポイント)、「他の病院にない医療が受けられる」(3.64±1.53ポイント)、「周囲からのすすめ」(2.98±1.73ポイント)、「自宅・職場からの距離が近い」(2.67±1.63ポイント)の順であった。なお、対象者の居住地は12名が徳島病院と同じ吉野川市であったが、残り44名は同市外であった(図2)。

我が国における難病対策は、スモンに対して1972(昭和47)年に「特定疾患研究費補助金」が制度化され、同年に「難病対策要綱」が制定されたことにはじまる。そして、特定疾患治療研究事業として医療費助成に加え、疾患毎に調査研究班が組織された。また2003(平成15)年に難病相談支援センター事業が創設され、患者の居住地の関連機関と連携することで難病患者の種々のニーズに対応することが可能となった³⁾。

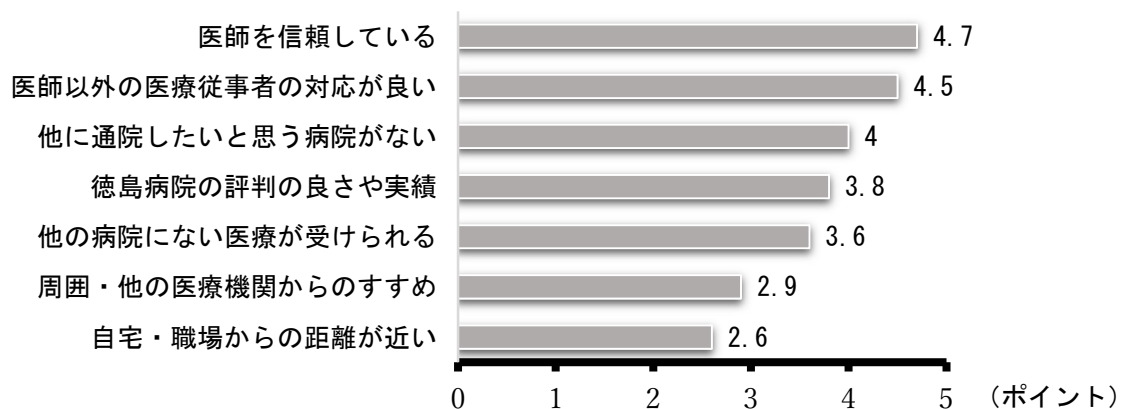


図1 徳島病院に通院する理由

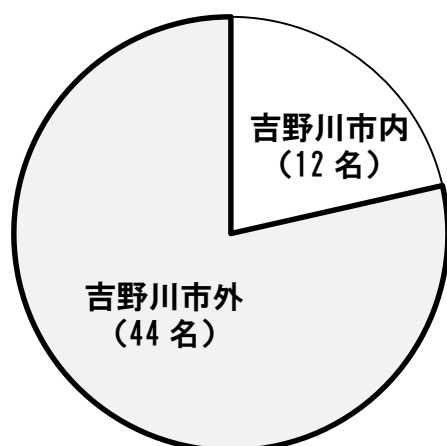


図2 対象患者の居住地

2015(平成 27)年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、難病対策として①調査・研究の推進、②都道府県と連携した医療提供体制ならびに療養生活環境の整備が図られることとなった⁴⁾。

これら国を中心とした様々な施策により、「難病」「特定疾患」の概念が広く認知されることとなり、難病患者は住み慣れた地域で安定した療養生活を継続させるための支援を受けることが可能となっている。

根本的治療法が存在しない神経難病患者は、在宅、施設および専門的病院で長期にわたる療養生活を送ることとなる。そのため、医療提供体制の検討が極めて重要となる。平成 14 年度から「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」が発足し、神経難病患者に対する地域支援ネットワークの構築が図られてきた⁵⁾。また、在宅療養者に対し、開業医と総合病院および国立病院機構病院（旧療養所）との役割分担の重要性⁶⁻⁸⁾が提唱されている。看護師の役割に関しては、安定した在宅療養を送るためには介護者との連携が重要であると報告されている⁹⁾。

以上のように、難病対策は国、自治体、病院、および療養・介護施設において、様々な職種の研究者によって、それぞれの視点で望ましいあり方が提案されている。一方、医療の提供は、患者ならびに介護者の希望を無視して行われるべきではない。神経難病患者は患者の心理状態を把握し、その苦悩を軽減すべく支援方向を検討すべきである¹⁰⁾ことや、患者の疾病受容様態の把握が看護援助をする上で大切である¹¹⁻¹³⁾ことが報告されている。さらに、在宅神経難病患者の健康関連 QOL を調

査した研究¹⁴⁾や、パーキンソン病患者における社会資源サービスの利用状況の調査¹⁵⁾などが行われている。これらの研究は患者の視点に立って、どのような医療・看護を提供すべきかを考察したものといえる。しかしながら、これまでの研究は患者の精神的ストレスに焦点を当てたものが大部分であり、どのような医療提供体制を望むのかはほとんど調査されない。我々は、根治する見込みのない神経難病患者が医療に対して何を求めるのかを明らかにすることを目的に本研究を実施した。神経難病患者を中心に診療を行う徳島病院の外来患者は、なぜ同病院に通院しているのか？という問いに対して得られた回答は、一般的な病院に通院する患者の回答とは異なるはずであり、それこそが徳島病院の存在意義にもつながるものと考えられた。

今回の調査研究によって、徳島病院に通院する難病患者は医師ならびに医療関係者に対する信頼を最も重視していることが明らかとなった。神経難病に焦点をあてた本研究に類似した研究はこれまでほとんど見られない。一方、厚生労働省が 1996 年に全国の一般病院を利用する外来患者 95512 人に対し調査員が行った受療行動調査(図 3)によると、受診している病院を選んだ理由で最も多いのは「医師による紹介」(37.3%)であり、次いで「交通の便が良い」(27.6%)であった。この傾向は医療の専門化・分業化が進み、自宅の近隣の医療機関を受診する体制が全国的に整ってきていることを反映するものと考えられた。そして、徳島病院で最も重要視された理由である「医師や看護師が親切」の項目は 15.6%にとどまっていた。これに対し、徳島病院の受診患者においては、徳島病院と同じ吉野川市に居住する患者は約 2 割であったことより、通院の利便性はさほど重要視されていなかった。

同患者の罹病期間は平均 9 年であったことと併せ、医師ならびにその他の医療関係者に対する信頼感が何より大切であると神経難病患者は考えていることが示唆された。おそらく、この信頼感是不安や抑うつなどの精神的ストレスの解消にもつながるものと考えられた。

本研究結果にいくつかの留意すべき事項が存在する。まず、徳島病院の地誌的環境があげられる。すなわち、同院は旧国立療養所であり、人家も疎らな丘陵地に立地し、駅・停留所から遠いため公共交通機関は利用できない。

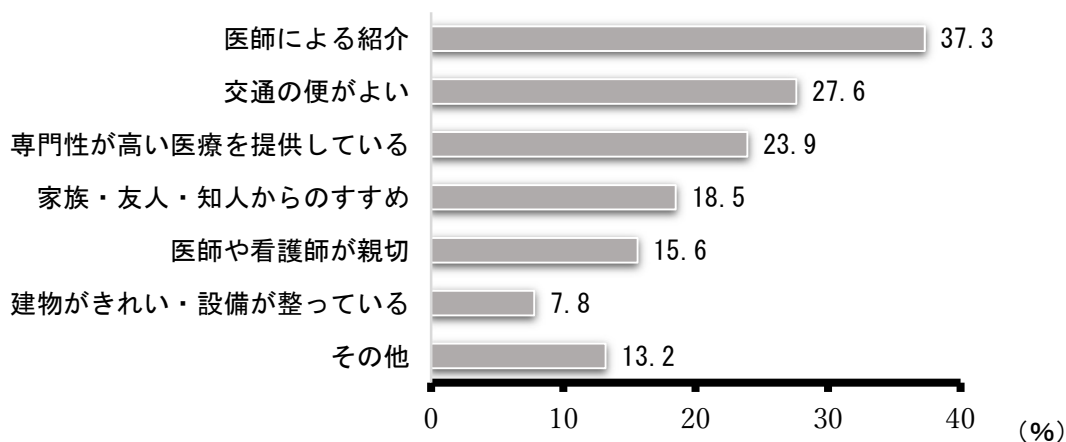


図3 病院を選んだ理由(複数回答)

厚生労働省, 受療行動調査平成 29 年(95512 人の結果, 一部改変)

このような非常にアクセスの悪い立地環境にあるため、徳島病院は一般的な病院とは異なり、受診理由に通院の利便性が挙げるとは考えにくい。また、国の調査は調査員が情報収集したのに対し、我々は看護師が情報を聴取した。このため、医療関係者の信頼に関して、ある程度のバイアスが存在している可能性がある。さらに、対象患者の過半数がパーキンソン病であったことから、本研究はパーキンソン病患者の傾向が強く反映されたものとなっていると考えられた。

徳島病院はいわば辺鄙な地域に立地した神経難病の専門病院といえる。そして、一般的な地域医療とは別の、政策医療といえる特殊な役割を担っている。本研究により、パーキンソン病を中心とした神経難病患者が医師・医療関係者への信頼を最優先するという事実は、上記の留意点を考慮したとしても、精神的な安定が薬物療法にもまして重要であることを神経難病患者が自覚している証左であるかも知れない。

文 献

- 1) 厚生労働省健康局疾病対策課, 編. 難病対策提要平成 21 年度版. 東京: 太陽美術; 2009
- 2) 厚生労働省大臣官房統計情報部編, 受療行動調査(平成 29 年)
- 3) 川野宇宏: 難病法の制定と現在の難病対策について, 医療と社会 2018; 28: 1: 17-26
- 4) 難病の医療提供体制の在り方について, 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委

員会, 平成 28 年

- 5) 木村格: 神経難病に対する地域支援ネットワークの役割と展望, IRYO 2002; 56: 7: 401-406
- 6) 阿部憲男: 神経難病の在宅医療支援における国立病院・療養所の役割~神経・筋疾患ネットワーク関連施設および開業神経内科医へのアンケート調査より, IRYO; 2002: 56: 7: 401-406
- 7) 阿部憲男:【政策医療に基づく神経ネットワークの機能的構築】神経難病の在宅医療に係わる国立病院機構の現状と役割, IRYO; 2003: 57: 8: 498-502
- 8) 近藤清彦: 神経難病の在宅医療-公立病院の立場から-, IRYO; 2003: 57: 8: 415-520
- 9) 古瀬みどり: 訪問看護がとらえた医療依存度の高い療養者の在宅療養安定化のプロセス, 家族看護学研究; 2005: 10: 3: 78-86
- 10) 牛久保美津子: 神経難病とともに生きる長期療養者の病体験: 苦悩に対する緩和的ケア, 日本看護科学; 2005: 25: 4: 70-79
- 11) 石原 聡美: パーキンソン病患者の疾患の受容過程に対する文献検討, 卒業研究抄録集; 2019
- 12) 今村美葉, 正木治恵, 野口美和子ら: パーキンソン病患者の疾病受容過程と看護援助について, 千葉大学看護学部紀要; 1997: 19: 79-87

- 13) 矢倉 紀子:難病患者の疾病受容過程に関する検討 自己免疫疾患患者を主としたグループインタビュー法を用い,日本難病看護学会誌 ; 2003 : 7 : 3 : 172-179
- 14) 加藤 由里:在宅生活をおくる神経難病患者の健康関連 QOL—SF-36 を用いて— ; Kitakanto Med J ; 2014 : 64 : 197-203
- 15) 竹内 博明:パーキンソン病患者の主観的 QOL 評価,日本看護研究学会雑誌 ; 1999 : 22 : 4 : 17-26