

# 難病（神経・筋疾患）患者およびその家族の生活実態調査

下田 宏子\* 本田 米子\* 坂井希三子\*  
竹原 久子\* 中村 勇久\*

熊本県では1992年から2年間、八代保健所を含めた3保健所でパーキンソン病患者および家族に対する在宅生活状況を把握し、在宅支援を行ってきた。

94年から難病患者の地域支援体制の充実を図り、在宅難病患者やその介護者の quality of life (QOL) の改善を目指し、在宅神経・筋疾患患者およびその介護者の受療・リハビリ訓練・介護状況、住環境、福祉諸制度の活用状況等について、保健婦が家庭訪問を行い、患者およびその介護者の実態調査を実施した。

患者の年代は、60歳以上の者が約7割で、主な介護者は50歳以上が大半を占めており、難病患者でもその疾患固有の対策とともに高齢者対策を要すると言えた。

また、主な介護者は女性が約7割で、介護者の続柄は大半が配偶者であり、在宅ケアにおける女性の存在が重要と言えた。介護力を高齢な家族のみに依存するには限界があり、核家族化した状況下で患者およびその家族が安心して在宅ケアを受けるためには、地域における支援体制が重要であることが示唆された。在宅ケアを推進するためには、保健・医療・福祉のネットワークによる介護支援、住環境の工夫等が重要課題である。

**Key words** : 在宅ケア, 神経・筋疾患, QOL, 保健・医療・福祉の連携

## I 目 的

熊本県の人口の高齢化は全国より10年先行しており、要介護高齢者の在宅ケア対策は重要課題であり、難病患者も疾患によっては同様に高齢化が進んでおり、このような状況を配慮した地域における生活支援が重要な課題となっている。

熊本県では、92年から2年間、八代保健所を含めた3つの保健所で、在宅のパーキンソン病患者の生活実態調査を実施し、在宅介護支援を推進してきた。

さらに当保健所では、94年に在宅神経・筋疾患患者および家族の生活実態を把握し、保健・医療・福祉の連携による在宅ケア地域支援体制の充実を図る資料を得ることにした。

## II 対象および方法

調査対象は、94年7月末現在の管内の特定疾患医療助成受給者のうち、在宅神経・筋疾患患者（以下、対象者と称する）93人およびその家族と

した。調査期間は94年10月から12月とし、保健所保健婦が家庭訪問により面接調査を実施した。日常生活動作（ADL）、受療状況、リハビリ訓練状況、介護状況、福祉諸制度の利用状況、住環境、社会参加状況、生活への意欲や要望等の各項目について調査を行った。

## III 結 果

調査対象者の疾患別内訳は表1のとおりである。

### 1. 住環境

住居が持ち家の者は84人（90.3%）で、専用の居室がある者は74人（79.6%）であった。風呂は全員の家にあり、寝床としてベッド使用者は34人（36.6%）で、布団使用者が多かった。また、洋式トイレが60人（64.5%）で、和式トイレ33人（35.5%）を上回っていた。家屋について工夫をした者は33人（35.5%）で、今後工夫を希望している者も18人（19.4%）いた。工夫したい箇所は、風呂場、トイレ、玄関等が多く、その内容は、てすりの設置、段差解消、スペースを広くする等であった。

### 2. 受療・訓練状況

診断から現在までの期間は3年～10年未満が45

\* 熊本県八代保健所  
連絡先：〒866 熊本県八代市西片町1660  
熊本県八代保健所 下田 宏子

表1 疾患別・年齢構成別・性別患者数

	～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70歳以上	男	女	計
パーキンソン病	0	1	4	23	10	17	21	38
後縦靭帯骨化症	0	2	6	9	4	15	6	21
脊髄小脳変性症	0	0	3	6	1	7	3	10
重症筋無力症	1	2	0	3	3	4	5	9
筋萎縮性側索硬化症	0	2	1	2	0	3	2	5
多発性硬化症	3	1	0	0	0	1	3	4
広範脊柱管狭窄症	0	1	0	1	1	3	0	3
スモン	0	0	0	2	0	1	1	2
アミロイドーシス	0	0	1	0	0	0	1	1
計	4	9	15	46	19	51	42	93
%	4.3	9.7	16.1	49.5	20.4	54.8	45.2	100.0

人(48.4%)で最も多く、つぎに10年～15年未満が16人(17.2%)であり、スモンは診断されて20年以上経過していた(表2)。

現在受診中の医療機関は、専門医のみが74人(79.6%)、専門医のほか家庭医をもつ者は8人(8.6%)であった。受診状況は、受診している者が89人(95.7%)であり、未受診者4人(4.3%)が受診しない理由は、自己判断や次回の受診日を指示されなかった等であった。受診形態は、通院が87人(97.8%)、通院時に付添いを必要とする者は52人(59.8%)で、付添いの続柄は配偶者が38人(73.1%)と最も多かった。内服している者は84人(90.3%)で、内服していない者の理由は、「医師の指示による」4人(44.4%)、「自己判断」3人(33.3%)であった。

機能訓練をしている者は40人(43.0%)で、訓練していない者が多かった。訓練の指示があってもしない者の理由は、「自己判断」が9人(37.5%)で最も多く、次に「身体的な理由」7人(29.2%)であった。

### 3. 日常生活動作(ADL)

全員に何らかの症状があり、多い順にみると、歩行障害、しびれ、振戦、筋力低下、便秘、疼痛等であった。歩行・食事・排泄・入浴・着脱衣の5項目のADLをみると、入浴と着脱衣の2項目では「一部介助」または「全面介助」を要する率が高かった(図1)。また、疾患別にみると、筋萎縮性側索硬化症(ALS)では入浴・着脱衣は6割が「全面介助」であり、他疾患よりその割合が

表2 診断から現在までの期間

	人数	%
3カ月未満	2	2.2
3カ月～7カ月未満	3	3.2
7カ月～1年未満	7	7.5
1年～3年未満	10	10.8
3年～10年未満	45	48.4
10年～15年未満	16	17.2
15年～20年未満	8	8.6
20年以上	2	2.2
計	93	100.0

多かった。

年齢別にみると、比較的「普通」や「一人で可」が多いパーキンソン病が患者数として多いせいか、高年齢でも「全面介助」を必要とする者の割合は比較的少なかったが、40歳代以上では高齢になるにつれてADLの低下がみられた。

### 4. 介護状況、本人・介護者の要望

日常生活の中で介護を必要とする者は69人(74.2%)で、主な介護者の性別は女性が49人(71.0%)を占め(表3)、その続柄は配偶者が59人(85.5%)(表4)で、健康に不安のある比較的高齢者が介護している傾向にあった。

介護を要する者を疾患別にみると、ALSと脊髄小脳変性症は、全員介護が必要であり、次にパーキンソン病が32人(84.2%)であった。

介護者で困っていることがある者は53人(76.8%)で、その内容は「自分の時間がない」、

図1 各日常生活動作(ADL)毎の程度(割合)

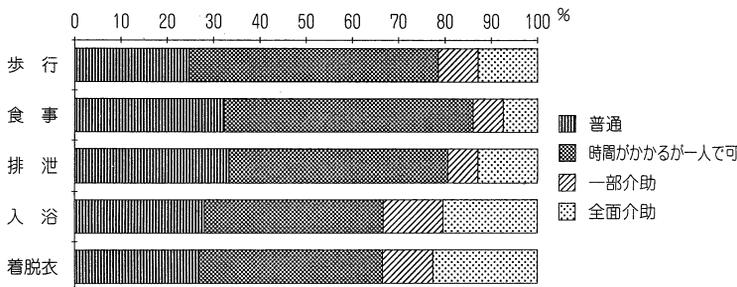


表3 主な介護者の性別

	人数	%
女性	49	71.0
男性	20	29.0
計	69	100.0

表4 主な介護者の続柄

	人数	%
配偶者	59	85.5
子供	4	5.8
嫁	3	4.3
親	3	4.3
計	69	100.0

「自分以外の介護者がいない」等であった(図2)。

対象者で困っていることがある者は83人(89.2%)で、その内容は「病気の症状や予後が不安」が男女とも最も多く、つぎは「人とうまく話せない」や「経済面で不安」であり、男女とも内容は共通していた(図3)。

疾患別にみると、対象者は少ないがスモン、ALS、アミロイドーシスでは全員が困っていることがあると答えていた。

### 5. 福祉諸制度の利用状況

身体障害者手帳の利用者は約半数であった。車椅子支給、各種税金控除、福祉タクシー、運賃割引等の福祉サービスの利用状況は33人(35.5%)にすぎず、また、デイサービス、家族会、ホーム

ヘルパー派遣等の利用はさらに少なかった。

これらの福祉サービスを利用しない者のうち、約9割の者がその必要性を認めていなかった。

一方、福祉諸制度を知らないため、これらの制度を利用していない者が、約1割みられた。

### 6. 社会参加、生活への意欲

趣味、文化活動、社会参加では、男性は「消極的」が24人(47.1%)で最も多く、女性は「普通」と「消極的」が各々16人(38.1%)であり、男性の方に「消極的」の割合が多かった。男性は高齢になるほど、「消極的」の傾向がみられたが、女性にはその傾向はなかった。

療養生活に対する意欲は、「普通」が40人

図2 困っている内容(介護者53人)

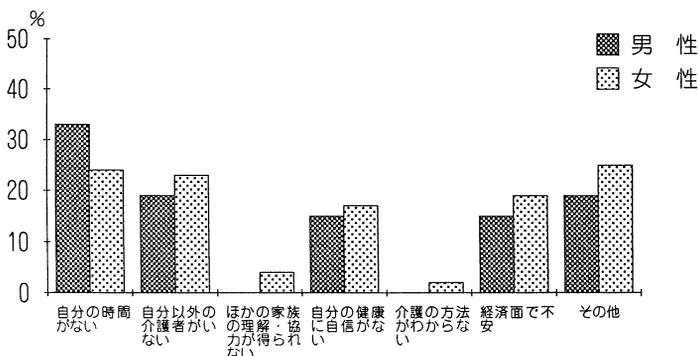
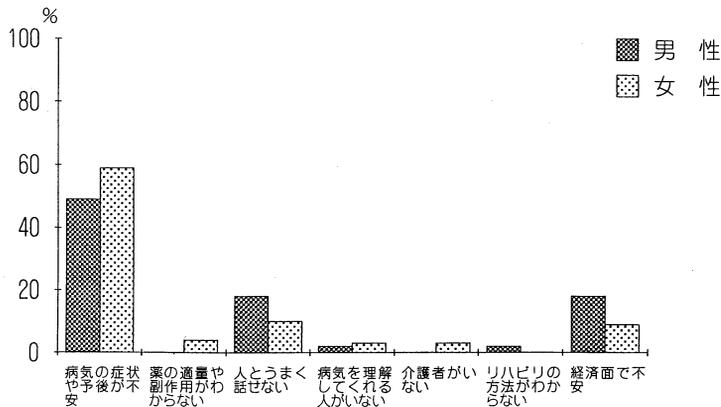


図 3 困っている内容 (対象者 83 人)



(43.0%) で最も多く、次に、「高い」と「低い」が各々 25 人 (26.9%) で、「絶望・拒絶的」も 5 人 (5.9%) いた。

男女別にみると、意欲が「高い」者は、男性より女性の方が多く、逆に意欲が「低い」者は女性より男性に多く、「絶望・拒絶的」は男性 3 人 (5.9%) で、女性はいなかった。

## IV 考 察

### 1. 対象者の背景

発生機序が原因不明で、そのため治療方法が確立されていない難病対策として、特定疾患治療研究事業が 72 年から実施されており、医療費の公費負担により、個人の経済的負担の軽減に寄与している。

一方、わが国の高齢社会は、難病対策にも長期にわたる高齢者の障害対策として在宅ケアを基本とする保健・医療・福祉の連携を要する事業となっている。

今回調査対象とした在宅の神経・筋疾患患者の年代は、60 歳代以上の者が全体の約 70% を占めており、難病患者でもその疾患固有の対策とともに高齢者対策を要することがうかがわれた。

特に、パーキンソン病は全体の約 4 割を占め、そのうち 60 歳代以上の者が約 9 割と高齢者が多かった。また、これらの対象者は無職で、年金生活者が大半で、4 人に 1 人は老齢年金暮らしであった。また、主な介護者は対象者と同様に高齢の配偶者であり、在宅ケアを家族のみで継続することは困難となっている。

日常生活上の問題点として、本人や介護者の「経済的不安」をあげている者もいて、療養生活に伴う経済問題も看過できない。

### 2. 福祉諸制度の利用

車椅子・特殊ベット受給等を含めて福祉サービスの利用状況は低く、手続きの複雑さ、他人に家庭内情を知られることに対する抵抗感等も利用率の低迷を招いている一因と思われる。身体障害者手帳の取得も含めて福祉諸制度の活用等を促進することが必要と思われる。

### 3. 受療状況

診断を受けて現在までの期間が 3 年～10 年未満が約半数であり、療養生活が長期化していることがわかった。

対象者の大半は定期的に受診していたが、未受診者や治療中断者もいた。自己判断によらず、正しい治療に結びつくように適切な医療機関への受診、医療の持続性を促すとともに療養生活の長期化に対応する地域の支援体制づくりが必要であり、難病講演会、研修会等を通じて保健・医療・福祉等の関係者に疾病の理解を深め、地域ぐるみで難病対策を図ることが望ましい。

### 4. 日常生活動作 (ADL)

パーキンソン病では高齢者が多いにもかかわらず、他疾患より日常生活動作が自立していたが、ALS では、入浴・着脱衣は 6 割が全面介助を必要としており、年齢は若い、介護負担が大きいことがわかった。

機能訓練をしている者は半数以下で、訓練していない者の方が多かった。筋力低下や廃用性萎縮

からくる寝たきりを予防し、ADLの自立をうながすために、適切な受療と訓練の必要性についての十分な説明、在宅でできるリハビリ訓練の指導、地域の機能訓練体制の充実・活用および関わるマンパワーのアップによる参加者へのサービス提供体制の整備が必要である。

## 5. 住環境

療養生活の場である家屋環境を整えることが肝要である。対象者の症状で最も多い歩行障害から起こる転倒等を予防し、安全の確保と家族の介護負担を軽減するために、医療チームと建築士等の共同による専門的立場からみた生活の場の点検が必要である。

## 6. 家族会

家族会は難病のすべての疾患に結成されるまでには至っていないが、全国組織や各都道府県単位で組織化されつつある。本調査での家族会の加入者は約2割で、大半がパーキンソン病友の会であった。

八代保健所では、92年から熊本県パーキンソン病友の会と協力して、パーキンソン病患者および家族の集いや研修会を実施しており、参加者から評価を得ている。家族会加入の患者や家族から“同じ病気の患者や家族との輪を拡げたい”等の要望があるが、社会との交流を望まない一部の者を除いて、未加入者の中には家族会があることさえ知らない者が多い。パーキンソン病以外の他の患者の家族会加入を促進するために、家庭訪問や特定疾患受給者証申請手続き等の機会をとらえて患者・家族への情報提供も重要である。

## 7. 介護

在宅ケアを推進する際に、介護力は医療、経済、住環境等と同様に重要なポイントである。在宅の要介護高齢者の介護は主として、妻や娘、嫁等の女性に委ねられていることが多い。本調査でも、主な介護者は女性で、その大半は配偶者であり、その存在が在宅ケアの可能性を左右していた。また、難病でも比較的高齢の女性が介護者の主力であることがわかった。

高齢社会の進行は、相対的に家庭介護力の低下を招いており、介護者を抱える家庭内の問題としてとらえるのではなく、地域全般の問題として認識するべきである。

対象者は基本的には誰もが住み慣れた自宅での

生活を希望しており、本人およびその家族が安心して在宅ケアを受けるためには、地域での支援体制が必要である。医療機関の訪問診療・訪問看護や行政の保健婦、訪問看護婦による訪問指導、訪問看護ステーションの訪問看護、福祉のホームヘルパー派遣、民生委員、ボランティアによる支援、ショートステイ等の活用、さらには一般住民の理解と協力のもとに、家族の介護負担の軽減を図る必要がある。

## 8. 社会参加、生活への意欲

患者や家族との面接で“どうして自分ばかりがこのような病気になったのか”、“仕事もできず、生きていても仕方ない”、“自殺を何度も考えた”等、難病の告知を受けての患者や家族の日々の苦悩、葛藤の様子を訴えられた。

趣味・文化活動・社会参加等については、発病まではカラオケ、習字、旅行等、積極的に社会参加をしていた者も、構音障害、歩行障害、頻尿等の身体症状で閉鎖的消極的になり、特に男性では高齢になるほどその傾向がみられた。一方、障害を持ちながらも、医療従事者や家族患者同士等の支えで、生きがいを見出し、積極的に社会参加をはかっている者も2割以上みられた。

療養への意欲をひき出すためには、在宅で生きがいのある療養生活の支援、自助具やホームヘルパー派遣等の福祉諸制度の活用促進、建築士による居住環境のチェック、医師、保健婦、看護婦、作業療法士、理学療法士、言語療法士等の医療専門職による残存機能を生かした治療・訓練・指導、それに精神的アプローチが必要であろう。

これまでの医療は、病状を中心に、その回復を主目的として行われてきたが、慢性疾患が中心である難病はQOLをいかに高めるかが課題であり、医療の対応を大きく変え、保健・福祉関係者と臨床家が連携をとり、全人的な見地から社会性や自立性といった人間としての誇りを充たすための在宅ケアを問うものとなっている。

本調査を実施するにあたり、御協力、御指導を頂いた熊本労災病院、国立療養所南九州病院、八代市および郡医師会、県・八代市福祉事務所、管内市町村および社会福祉協議会、県建築士会八代支部、その他関係団体の方々にお礼申し上げます。

(受付 '96.2.22)  
(採用 '96.7.19)

## 文 献

- 1) 松野かほる, 西 三郎, 木下安子. 難病への取り組みと展望, 日本公衆衛生協会, 1989; 68.
  - 2) 川村佐和子. 筋・神経系難病の在宅看護, 1994.
  - 3) 熊本県高齢者実態調査報告書, 1990; 56-60.
  - 4) 厚生省保健医療局疾患対策課. 開業医のための難病の診断と治療の手引き, 1990.
  - 5) 橋本信也. 難病の辞典—厚生省特定疾患の治療・看護の手引き一, 小学館, 1994.
  - 6) 厚生省特定疾患「難病のケア・システム」調査研究班. 難病患者と家族のための生活ガイド Q & A. 1994.
  - 7) 厚生省. 平成5年度特定疾患調査研究抄録集.
  - 8) 財団法人厚生統計協会編. 厚生指標国民衛生の動向 Vol. 41 (9). 1994.
  - 9) 国立療養所南九州病院, 南九州医療福祉研究会. 筋萎縮性側索硬化症の闘病のしおり, 1994.
  - 10) 福永秀敏, 他. 筋萎縮性側索硬化症の今日的問題. 日本医事新報 No. 3632, 1993.
  - 11) 福永秀敏, 他. 介護者教育の実践, 日本医事新報 No. 3638, 1994.
  - 12) 福永秀敏. 印象深いALSの在宅患者さん, 日本医事新報 No. 3574, 1993.
  - 13) 南九州医療福祉研究会. 老人の看護とリハビリテーション.
  - 14) 国立療養所南九州病院, 南九州医療福祉研究会. ボランティア看護大学.
  - 15) 日本患者・家族団体協議会. 地域難病連の概要と都道府県・市町村の難病対策.
  - 16) 難病看護研究会. 第13回難病看護研究会抄録集, 第13回, 第14回, 第15回.
  - 17) 牛込三和子, 他. 在宅難病患者訪問診療事業5年間の成果. 第51回日本公衆衛生学会総会抄録集 Vol. 39 No. 10; 383: 1992.
  - 18) 栗本洋子, 他. 在宅神経難病への支援. 第52回日本公衆衛生学会総会抄録集, Vol. 40 No. 10; 565: 1993.
  - 19) 永岡貴美子, 他. 朝倉保健所における難病患者支援の取り組み. 第53回日本公衆衛生学会総会抄録集 Vol. 41 No. 10; 513: 1994.
  - 20) 愛知県豊田保健所. 平成4年度保健活動のまとめ.
-