

在宅筋ジストロフィー患者の療養生活実態

—福岡県下の患者アンケート調査から—

上釜光輝 藤井直樹* 橋本 誠** 志風政光**

要旨 障害保健福祉制度の改革を控え、筋ジストロフィー患者ことに在宅筋ジストロフィー患者の療養の向上のために、患者の在宅での生活実態を把握し、問題点とニーズをさぐる目的で、福岡県下の在宅筋ジストロフィー患者および長期入院療養中の患者にアンケート調査を行った。筋ジストロフィー協会加入の有無また在宅か入院かの療養形態の違いにより、患者の情報取得に格差があり、ニーズや満足度が異なった。

(キーワード：筋ジストロフィー、在宅患者、実態調査)

HOME CARE CONDITIONS OF MUSCULAR DYSTROPHIES
: RESEARCH OF PATIENTS IN FUKUOKA PREFECTURE

Mitsuteru UEGAMA, Naoki FUJII*, Makoto HASHIMOTO** and Masamitsu SHIKAZE**

Abstract To understand the life conditions and the needs for home care, we sent questionnaires to the patients with progressive muscular dystrophies at home in Fukuoka prefecture. It was revealed that the quality and quantity of the medical and welfare information on muscular dystrophy care are differed between the patients who are the members of Muscular Dystrophy Association and the non-member patients. And, moreover, there were several differences on care and life-satisfaction between the patients at home and the in-patients

(Key Words : progressive muscular dystrophy, home care, life conditions)

筋ジストロフィー患者が今一番望んでいることは、福祉と医療の充実であるといわれている¹⁾。当院（国立病院機構筑後病院が平成16年12月1日付で国立病院機構大牟田病院へ統合した）は政策医療としての筋ジストロフィー診療を推進するにあたり、在宅患者への療養支援の充実も1つの重要なテーマと考え取り組んでいる。そのためには在宅筋ジストロフィー患者の生活実態およびニーズを把握することが必須である。同様な先行研究^{1)~3)}をふまえて、今回あらためて支援費制度発足後の在宅療養の実態のデータ収集とその問題点の把握を目的として、筋ジストロフィー協会福岡県支部（以下、筋ジス協会）と共同で在宅患者へのアンケート調査を実施した。あわ

せて長期入院療養中の患者にも同様なアンケート調査を行った。

方 法

調査対象者は福岡県内在住の在宅筋ジストロフィー患者（以下、在宅患者）と筑後病院へ長期療養目的で入院中の筋ジストロフィー患者（以下、入院患者）とし、研究は平成16年3月から平成16年12月の間に行った。

在宅患者の把握のため、まず1次調査として、福岡県内の神経内科または小児科を有す全医療機関および県下の各市町村保健福祉担当、福祉施設、養護学校等、全779施設に筋ジストロフィー患者の有無の照会と2次調

国立病院機構大牟田病院療育指導室

*国立病院機構大牟田病院神経内科

**（社）日本筋ジストロフィー協会福岡県支部

別冊請求先：藤井直樹 国立病院機構大牟田病院神経内科

〒837-0911 福岡県大牟田市橋1044-1

(平成17年8月29日受付)

(平成17年11月18日受理)

査への協力の可否について調査した。ここで福岡県下に317名の筋ジストロフィー患者が存在することが把握できた。次いで協力の得られた施設に対して、患者情報の提供協力の可否につき2次調査を実施した。最終の3次調査で、アンケートの郵送可能な在宅患者に対して在宅療養に関する11項目95問の質問紙によるアンケート調査を郵送で行い、無記名で回答、返送してもらった。なお、症状のため書字不能な患者また認知力に障害がある患者では代諾者に回答してもらった。

結 果

1. アンケート回収状況

在宅患者への生活実態調査(第3次調査)での回収率は、発送数196件に対し、回収数119件、回収率は60.7%であった。入院患者は77名中50名の患者から回答(回収率64.9%)を得た。

2. アンケート回収結果(在宅患者119名の解析)

1) 基本的事項

- ①性別割合は男性71%，女性29%であった。
- ②年齢層は20歳未満が33%，20歳代16%，30歳代7%，40歳代15%，50歳代21%，60歳代以上8%であった。
- ③病型別患者割合は表1の通りであった。
- ④住居形態は自宅76%，借家(アパート等)17%，施設2%，病院(筑後病院以外)3%，その他2%であった。
- ⑤入院・入所以外の在宅患者の同居者の有無については、93%が家族と同居，7%が1人暮らしであった。
- ⑥健康状態は「良い」が37%，「やや不安」と「不安」が56%，「医療的ケアが必要」が8%であった。
- ⑦呼吸状態は「問題なし」77%，「人工呼吸器を使用している」7%であった。
- ⑧人工呼吸器使用者の使用状況は、「鼻マスク式」44%，「気管切開」56%であった。

2) 日常生活と介護

- ①一日の動きの状態は、「寝たきりまたはベッド上での生活」13%，「家や施設内で移動する」22%，「時々又は毎日外出する」65%であった。
- ②介護を受けている方は74%，介護の必要がない方は26%であった。
- ③主な介護者は「家族」77%，「ホームヘルパー」15%，「友人・知人・ボランティア・その他」8%であった。
- ④現在の生活に対する在宅患者の満足度は、「満足」が59%，「どちらとも言えない」29%，「不満足」が12%であった。一方、入院患者では「満足」が36%と低かった(図1)。
- ⑤現在および将来の介護について、「不安」70%，「不

表1 アンケート回答患者の病型別割合

	在宅患者 (119名)		入院患者 (50名)	
	人数(名)	割合(%)	人数(名)	割合(%)
デュシェンヌ型	26	21.8	19	38.0
ベッカー型	12	10.1	9	18.0
肢帯型	7	5.9	9	18.0
顔面肩甲上腕型	8	6.7	0	0
筋強直性	17	14.3	6	12.0
先天性(福山型含む)	13	10.9	1	2.0
遠位性	5	4.2	2	4.0
その他	8	6.7	4	8.0
不明	23	19.3	0	0

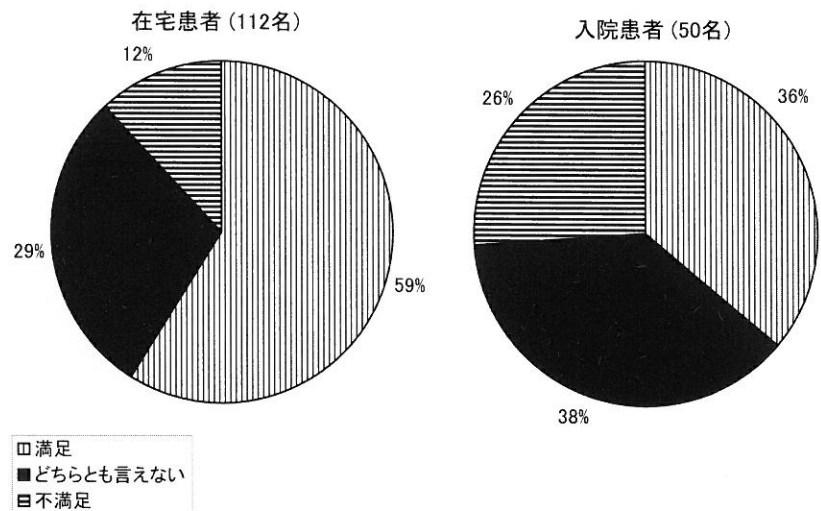


図1 現在の生活に対する満足度

- 安に思わない」8%、「わからない」22%であった。
- ⑥ どういうことを不安に思うかについては、「介護者の疲労や健康状態」、「介護者の高齢化」、「介護者が働いているため十分な時間がとれない」の順に回答が多かった。
- ⑦ 今以上に介護が必要になった時の見通しについては、「家族の介護を受けながら自宅で」が18%、「家族と介護サービスの利用を組み合わせれば自宅で」が34%、「いずれは施設又は病院への入所を考える」が18%、「わからない」が30%であった。
- 3) 筋ジストロフィーに関する医療
- ① 筋ジストロフィーに関して医療機関にかかっているかについては、25%の方が「医療機関への定期的な受診を行っていない」と回答した。
- ② 筋ジストロフィーに関する医療情報の入手先については、「医師」52%、「筋ジストロフィー協会」13%、「他の家族から」8%、「インターネット」3%、「雑誌・本」16%などであった。
- ③ 現在入手している医療情報に満足しているかについては、55%が「不十分」と回答した。
- ④ 筋ジストロフィー専門病院としての筑後病院の存在を知っていたのは76%であった。
- ⑤ 検査目的や介護者の休養を目的とした入院を希望するかについては、39%が入院を希望した。
- 4) 福祉制度全般
- ① 筋ジストロフィーに関する措置制度（進行性筋萎縮症者療養等給付事業）については、82%が知らなかった。
- ② 身体障害者手帳は88%の方が取得していた。その内訳は1級が57%、2級が32%、3級が5%などで、重度の方が多かった。
- ③ 医療・生活・福祉に関する各種減免措置を知っているかについては、「知っており利用している」30%、「知っているが利用していない」36%、「知らない」34%となっている。
- ④ 福祉制度の利用について相談窓口を知っているかとの問いには、「知っている」50%、「知らない」50%であった。
- ⑤ 福祉制度に対する満足度については、「満足」21%、「どちらとも言えない」46%、「不満足」33%であった。

- 足」33%であった。この点について入院患者の回答と比較したが、両群に差は認められなかった（図2）。
- 5) 支援費制度について
- ① 障害者施策の1つである「支援費制度」について、「ある程度以上知っている」が38%、「知らない」「少ししか知らない」が62%であった。一方、入院患者では80%が「知らない」「少ししか知らない」であった。
- ② 支援費制度の利用率は42%であった。
- ③ 利用状況の内訳はホームヘルプ、デイサービス、ショートステイの順で多かった。
- ④ 支援費の支給量については、「充分である」21%、「仕方ない」51%、「足りない」5%、「わからない」23%であった。
- ⑤ 支援費の負担額については、「妥当」54%、「高い」24%、「安い」22%であった。
- ⑥ 支援費制度についての満足度では「満足」が48%、「どちらとも言えない」が41%、「不満足」が11%であった。
- 6) 経済的問題・教育・就労について
- ① 主に家計を支える人は、「親」53%、「本人」32%、「配偶者」12%であった。
- ② 在宅療養を送るうえで所得は充分であるかについては、「充分」20%、「充分でない」44%、「わからない」36%であった。
- ③ 経済的問題が原因となって社会参加できないと答えた方が11%いた。
- ④ 就学状況は、小学校29%、養護学校小学部13%、中学校13%、養護学校中学部13%、高等学校8%、養護学校高等部13%、専門学校4%、大学8%であ

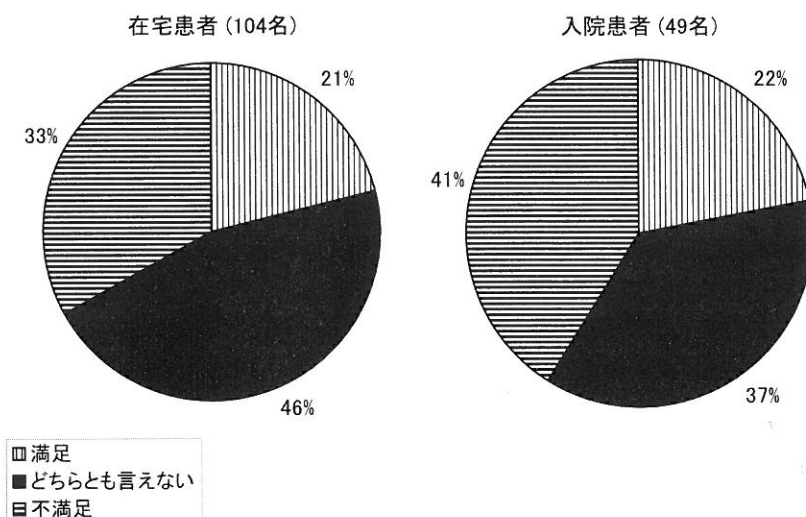


図2 福祉制度に対する満足度

た。

⑤就労について、「就労中」26%、「学生」10%、「無職」60%であった。

7) 筋ジストロフィー協会

①協会について「知っている」と答えた在宅患者は40%にとどまった。

②アンケート回答者の協会加入率は23%であった。一方、入院患者では9割が加入していた。

③在宅患者で協会へ加入していない方の理由としては、「知る機会がなかった」51%、「加入する機会がなかった」25%、「加入のメリットがない」11%などであった。

④他の患者およびその家族と交流や情報交換をしたいかについては、「したい」41%、「したいと思わない」17%、「協会とは別にしたい」7%、「わからない」35%であった。

8) 筋ジストロフィー協会加入者(以下、加入者)と未加入者との比較

自由記述において、加入者と未加入者の差違が認められた。すなわち、福祉制度全般について、未加入者が「福祉に関する情報がない」「情報の入手手段がわからない」「制度が理解できない」など情報不足の面が主体なのに対して、加入者は「筋ジストロフィー医療や福祉制度についての情報をもっとほしい」等、情報の質や量のレベルアップを望む声が多かった。

考 察

今回の調査では、福岡県下の在宅筋ジストロフィー患者119名からアンケートの回答(無記名)を得ることができた。回答者の基本的情報は、男女比が7:3、年齢層では30歳未満の若年層と40、50歳代の割合が多かった。診断名が「不明」との回答が18%にのぼったことは、定期的受診や巡回相談などで医療側とのより緊密な連携が必要なことを示す数字と考えられる。

日常生活に関して「ほとんど毎日外出する」方が37%であり、就労就学している方は36%であった。在宅患者の活動性は入院患者に比べると当然高く、社会参加の進んでいる方がそれなりに多いことがうかがえた。主な介護者は依然として家族が中心であるものの、社会資源の活用は徐々に進んでいる。支援費制度の理解が高まれば介護の社会化はさらに充実するものと考えられる。アンケートの自由記述では福祉に関する情報提供を希望する声が多かった。筋ジストロフィーに関する医療情報については、医師から得ている割合が高く、医療機関の関わりが重要であることがあらためて示された。一方、医療機関

への定期的な受診を行っていない方が少なくないことも分かった。その理由として「通院が困難」「近くに適当な病院がない」などがあがった。在宅患者を取り巻く環境が大きく影響していると推測される²⁾。

今回のわれわれの調査では在宅患者の筋ジストロフィー協会加入率が23%と低かった。協会の存在を知らない、加入の手続きがわからない、といった理由が多かった。一方、在宅患者の協会加入率が48%と報告⁴⁾している協会支部もあるように、加入率は支部ごとのばらつきが大きい。協会加入のメリットがないとの回答が11%あり、協会の活動意義が充分周知されているとはいえない現状と考えられた。福岡県支部としては加入率を向上させ、協会活動を活性化していくことが今後の課題と考えられる。

支援費制度の利用率は今回の調査で42%であった。宇多野病院の調査⁵⁾で41%、筋ジストロフィー協会の全国調査⁶⁾では58%であったと報告されており、本制度の利用は徐々に浸透してきているものと考えられる。一方、支援費制度に対する満足度は、協会の全国調査⁶⁾では「満足」が23%(今回調査48%)、「どちらとも言えない」が29%(同41%)、「不満足」が44%(同11%)と、われわれの調査と逆の結果が得られている。福岡県内の在宅患者は協会加入率が低いために、福祉制度の情報量が少なく、制度の不備や不満よりもサービスの存在自体を評価して「満足」と回答する患者が多かったと推測される。一方、協会加入者は支援費制度に対しての情報量が多く、さまざまなサービスを実際利用しており、現状で満足できないという意味で「不満足」と回答した方が多かったと考えられる。

今回の調査で注目すべき点が2つある。1つめは協会加入者と未加入者との間で医療情報などの量と質に格差が認められたことである。すなわち加入者の方が福祉制度などについてより多く情報をもっており、福祉の相談窓口も把握していた。また生活スタイルも加入者は、家族の介護が中心ながらもヘルパーを有効活用しているのに対して、未加入者はヘルパーの利用が1割にも満たない状況であった。このことは協会の機関誌や研修会への参加等を通じてより多くの情報を得ることができるという協会加入のメリットが患者に周知されていないことを示す結果であると考えられる。

注目点の2つ目は在宅患者と入院患者で「現在の生活に対する満足度」に違いが認められたことである。在宅患者は59%が「満足」と回答したのに対して、入院患者は「満足」が36%と低かった。東北管内の在宅患者の満足度でも「良い」が65%と近似した結果が得られている³⁾。入院患者は、アンケートで53%の方が「できれば

在宅に戻りたい」「自立したい」などと回答しており、病院を終の棲家と認識しながらも在宅療養に対する果たせぬ願望があり、これが満足度を低くしているものと推測される。また、入院患者は在宅患者に比べ相対的に重症度が高く、それだけ介護の度合いが高いため、現状の入院サービスが量的質的にニーズを満たせていないことも一因と考えられる。一方、在宅患者は健康や介護に対する不安が高いものの、家族との生活や自立生活に充実感を持っており満足度が高いものと推測される。

貝谷らは1人あたりの在宅者にかかる政府の支出は入所者と比べて圧倒的に少ないと指摘している⁷⁾。今後の障害者自立支援法(案)の成立を控え、在宅筋ジストロフィー患者の療養の将来は楽観視できない。福祉制度のいっそうの成熟とともに情報の周知が必要と思われる。今回の調査で得られた結果をもとに個別的・集団的な支援策をどのように現実化していくかが課題と考える。情報周知には筋ジス協会の活動が不可欠であり、病院と協会が協力体制を深めていかねばならない。

(本研究は、平成16年度厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィーのケアシステムとQOLの向上に関する総合的研究班の研究補助金により行った。また本研究の要旨は同研究班班会議(平成16年12月2日)において発表した。)

文 献

- 1) 貝谷久宣, 河端静子, 香西智行ほか: 筋ジストロフィー患者の実態調査. 厚生省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究」平成8年度班会議抄録集: 40, 1996
- 2) 服部 彰, 斉藤 博: 筋ジス在宅医療に関わる諸問題の研究-I. 在宅患者・家族の抱える問題点と訪問医療に対するニーズの把握-. 厚生省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的, 社会学的研究」平成7年度研究成果報告書: 107-109, 1995
- 3) 中野良子, 篠輝美子, 渋谷久美子ほか: 筋・神経疾患患者の在宅支援システムの構築. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究」平成14年度班会議抄録集: 56, 2002
- 4) 西川二郎, 大岩栄子, 吉倉理津子ほか: 在宅筋ジストロフィー患者の実態調査. 厚生省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的, 社会学的研究」昭和62年度研究成果報告書: 104-108, 1987
- 5) 岡本尊子, 速水美晴, 上田美香ほか: 筋ジス病棟の総合的支援システムの構築を目指して(第3報)-在宅患者のQOLについて-. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究」平成15年度班会議抄録集: 78, 2003
- 6) 上 良夫, 河端静子, 竹田 保ほか: 在宅生活を営む筋ジストロフィー患者の支援費制度活用アンケート調査結果. ZSZ-研究-筋ジストロフィー2005: 2-8, 2005
- 7) 貝谷嘉洋, 河端静子, 貝谷久宣: 筋ジストロフィーを持つ者の生活実態とニーズ. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費「筋ジストロフィーのケアシステムとQOL向上に関する総合的研究」平成14年度班会議抄録集: 49, 2002