

脊髄小脳変性症者の生活実態調査

八田 宏之^{*,2*} 淵 勲^{*,3*} 渡辺 能行^{4*}

目的 我々は、堺市内に在住する難病患者を対象として講演会、交流会、相談会を保健所における難病保健として実施してきた。本研究は、難病の中で脊髄小脳変性症者を対象として彼らの生活上において抱えている問題点やニーズを明らかにすることを目的としている。

方法 平成8年度に堺市内に在住する脊髄小脳変性症者のうち難病見舞金を申請した100人の患者を対象に郵送法による自記式調査を行った。

結果 回収率は74%であり、そのうち50歳以上の中高齢者が77%を占めていた。就労者は、14%と少数であった。平均罹病期間は、4.8年であった。通院のみが46人を占めて最も多く、入院は9人、入退院を繰り返す者は7人あった。患者の身体的症状は、言語面の障害では、しゃべりにくい72%、ろれつが回りにくい69%、舌がもつれる35%であり、体幹症状では、ふらつき72%、身体が動かしにくい64%、疲れやすい46%、力が入らない45%であった。このように、言語面と体幹症状の二つの障害が中心であった。日常生活のADLに関して、全介助を要する患者の全患者に対する割合は、入浴27%、移動26%、着替18%、身だしなみ18%、意思疎通10%、排泄9%、食事6%の順であった。主な介護人は、配偶者のみ46%、子供のみ9%、配偶者と子供の組み合わせ7%であった。保健福祉サービスの利用状況は全般に少なかった。保健福祉サービスへの要望では、「療養や生活の相談窓口」や「患者同士気楽に話せる場や機会」の設置を望むものがともに23%と最も多かった。

結論 今回の調査を通して知り得た患者並びに家族からの情報と知識、ADLに関わるもの等を真摯に受け止め、詳細に分析し検討を加え、ADLの向上につながるように、難病事業を推進していく必要があると考える。

Key words : 脊髄小脳変性症者, ADL, 保健福祉サービス

I はじめに

堺市では、保健所毎に異なる種類の難病を選択し、講演会、交流会、相談会を実施してきた。この中で中保健所では脊髄小脳変性症者を対象とした事業を行ってきた。神経筋疾患の多くは、徐々に症状が進行し、ADL (Activities of Daily Living) が低下していくという経過をたどり、療養・介護面で多くの問題を抱えている。一方、難病患者療養相談会においては対象者に比べ参加者が少ないというのが実状である。保健所で接している在宅

難病患者のニーズは次第に、多様化してきつつあり、単に保健所における会合の参加者に対応するという関わり方だけでは、ニーズに応える関わり方ではないと考えられる。そこで、今回、ニーズに応える施策としてどうするのがよいのかを知る目的で、堺市全体で把握している全脊髄小脳変性症者の意識や日常生活の状況等を調査した。

II 研究方法

平成8年度に難病見舞金を申請した堺市在住の100人の脊髄小脳変性症者を対象として平成8年9月に郵送法による自記式調査を行った。調査項目は、appendixに示したように、対象者の基本属性、就労状況、信仰の有無、受療医療機関の種類、受診開始年月、受診状況、現在の症状、ADL状況(食事、排泄、移動、入浴、着替、身だしなみ、意思疎通)、家族構成、主な介護人、

* 堺市中保健所

2* 現・堺市堺保健所

3* 現・淵レディースクリニック

4* 京都府立医科大学附属脳・血管系老化研究センター
社会医学・人文科学部門

連絡先：〒590-0953 大阪府堺市甲斐町東3-13-200
堺市堺保健所 八田宏之

表1 回答者の性別・年齢階級別分布

年齢階級	男性人数 (%)	女性人数 (%)	合計人数 (%)
20歳代	1(3)	1(3)	2(3)
30歳代	3(8)	3(8)	6(8)
40歳代	4(11)	3(8)	7(10)
50歳代	14(38)	12(32)	26(35)
60歳代	12(32)	12(32)	24(32)
70歳代	2(5)	4(11)	6(8)
80歳代	0(0)	1(3)	1(1)
年齢不詳	1(3)	1(3)	2(3)
合計	37(100)	37(100)	74(100)

現在利用しているサービス、今後利用したいサービス、現在利用している医療機器、相談会への参加の意志、参加のための条件等とした。調査項目の選定に関しては黒田論文⁷⁾を参考にした。集計は各項目ごとに単純集計した。

Ⅲ 結 果

回収率は100人中74人(74%)であった。回答者の性別・年齢階級別分布を表1にまとめた。患者の平均年齢は、男性55.9歳、女性57.4歳であった。50歳代が35%、60歳代が32%で、50-60歳代に集中しており、50歳以上の中高齢者で77%を占めていた。

次に、就労状況では、現在就業中の者は10人で回答者の14%と少数であった。

信仰状況の成績では、信仰あり14人、なし56人、無回答4人であった。

現在受診している医療機関は、私立病院受診が34人(46%)と最も多く、ついで国公立病院24人(32%)、大学病院10人(14%)となっていた。診療所を受診している者は3人と少なかった。一方、私立病院と国公立病院の重複受診が3人あった。

受診の開始年月をみると、昭和50年4月から平成8年8月までと広く分布しており、今回の調査では、平均罹病期間は4.8年であった。

受診状況では、通院のみが46人(62%)を占めて最も多く、次いで入院は9人で、入退院を繰返

表2 身体的症状(複数回答)

身体症状の種類	人数(%)
言語面の症状	しゃべりにくい 53(72)
	ろれつが回りにくい 51(69)
	舌がもつれる 26(35)
体幹症状	ふらつき 53(72)
	身体が動かしにくい 47(64)
	疲れやすい 34(46)
	力が入らない 33(45)
	だるい 22(30)
	脱力感 17(23)
食事関連症状	むせる 36(49)
	喉につかえる 20(27)
	水が飲みにくい 16(22)
抹消神経症状	特別な食事摂取 5(7)
	手足のこわばり 32(43)
	ふるえがある 30(41)
	手足のしびれ 24(32)
	手足が冷たい 21(28)
排泄に関する症状	便秘がち 27(37)
	尿を漏らすことあり 21(28)
	尿の出が悪い 19(26)
精神症状	トイレに何回も行く 16(22)
	下痢しやすい 5(7)
	ゆううつ 25(34)
	気分が減入る 24(32)

す者が7人あり、その他通院と往診4人、通院と入院が2人、通院と入退院の繰り返しが2人、入院と入退院の繰り返しが1人と多種多様であった。

患者の身体的状況を詳細に調べると、表2に示したごとくであり、30%以上の者が有した項目は、言語面での症状では、「しゃべりにくい」(72%)、「ろれつが回りにくい」(69%)、「舌がもつれる」(35%)であり、体幹症状では「ふらつき」(72%)、「身体が動かしにくい」(64%)、「疲れやすい」(46%)、「力が入らない」(45%)であった。このように、言語面と体幹症状の二つの障

害が中心であった。しかし、食事関連症状としては、「むせる」(49%)、末梢神経症状としては、「手足のこわばり」(43%)、「ふるえがある」(41%)、「手足のしびれ」(32%)、排泄に関する症状としては、「便秘がち」(36%)、さらに精神症状としては、「ゆううつ」(34%)、「気分が減入る」(32%)といった症状もあった。

次に、日常生活動作(ADL)に関しては、食事、排泄、移動、入浴、着替、身だしなみ、意思疎通の各項目の回答の、「一人でできる」を「自立」、「一部手助けが必要」を「一部介助」、「全部手助けが必要」を「全介助」として3段階で評価した。各項目で「自立」患者の全患者に対する割合をみると、排泄(69%)、食事(65%)、意思疎通(56%)、着替(54%)、身だしなみ(53%)、入浴(51%)、移動(39%)の順となり、移動以外は50%を越えていた。一方、「全介助」を要する患者の全患者に対する割合は、各項目とも30%を割っており、入浴(27%)、移動(26%)、着替(18%)、身だしなみ(18%)、意思疎通(10%)、排泄(9%)、食事(6%)の順であった。このように、入浴と移動のとき、全介助を要する割合が高かった。

次にこれら難病患者を支える家族構成を調べた。夫婦のみの世帯が29人(39%)と最も多く、次に夫婦と未婚の子との同居が18人(24%)であった。1,2位を併せ、核家族化の傾向が強くなっていた。3位は、独居世帯で11人(15%)と続いていた。なお2世代と同居が3人、3世代以上は3人、その他は1人とわずかながらあった。

さらに、主たる介護人について表3に示した。患者との続柄から、配偶者のみが最も多く34人(46%)であり、配偶者と他の家族との組み合わせが9人(12%)と配偶者が関与している割合が過半数を超えていた。

現在、利用している保健福祉サービスの種類と利用度を表4に、まとめた。身体障害者手帳を所有していたのは52人と回答者の70%であった。その内訳は、重症な順から1級13人、2級25人、3級9人、4級1人、5級4人であった。

個別の保健福祉サービス利用状況では、まず人的援助8項目に関しては、ガイドヘルパーを利用している者は1級1人、2級3人であった。ホームヘルパーの利用者は、1級1人、2級3人、3

表3 主たる介護人

主たる介護人の種類	人数(%)
配偶者のみ	34(46)
配偶者+子供	5(7)
配偶者+父母	2(3)
配偶者+兄弟姉妹	1(1)
配偶者+その他	1(1)
子供のみ	7(10)
父母のみ	4(5)
その他	2(3)
なし	8(11)
無回答	10(14)

級1人であった。医療ヘルパーの利用者は、2級1人のみであった。訪問看護ステーションの利用者は、1級2人、2級4人であった。保健婦訪問は、1級と2級において10人あったが、3-5級では1人のみであった。栄養士訪問の利用はまったくなかった。訪問リハビリは、1級1人、2級1人であった。専門医による相談指導では、1級1人、2級3人と極めて低い値であった。

福祉施策4項目については、デイサービスの利用者は2級4人のみであり、入浴サービスの利用者は、2級3人のみであった。給食サービスの利用者はなかった。ショートステイの利用者は1級3人、2級1人であった。以上、デイサービス、入浴サービス、給食サービス、ショートステイの利用者は各々極めて少なかった。

保健施策3項目については、講演会の利用者は、1級1人、2級2人、級認定無し4人であった。リハビリ教室の利用者は無かった。患者・家族会の利用者は、1級2人、2級3人、5級1人、級認定無し1人であった。

日常生活に対する援助に関する8項目については、日常生活用具給付の利用者は、1級3人、2級1人、級認定無し1人であった。車椅子の利用が最も多く、1級6人、2級8人、3級2人、級認定無し2人であった。ベッドの利用者は、1級4人、2級4人であった。オムツの利用者は、1級2人、2級1人、級認定無し1人であった。住宅改造のうち、手すりに関しては、1級2人、2

表4 身体障害者等級別保健福祉サービス利用人数と割合(%)

身障手帳の等級	1 級	2 級	3 級	4 級	5 級	認定なし	合 計
人的援助							
ガイドヘルパー	1(8)	3(12)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	4(5)
ホームヘルパー	1(8)	3(12)	1(11)	0(—)	0(—)	0(—)	5(7)
医療ヘルパー	1(8)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	1(1)
訪問看護ステーション	2(15)	4(16)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	6(8)
保健婦訪問	2(15)	8(32)	1(11)	0(—)	0(—)	1(5)	12(16)
栄養士訪問	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)
訪問リハビリ	1(8)	1(4)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	2(3)
専門医による相談指導	1(8)	3(12)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	4(6)
福祉施策							
デイスサービス	0(—)	4(16)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	4(5)
入浴サービス	0(—)	3(12)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	3(4)
給食サービス	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)
ショートステイ	3(23)	1(4)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	4(5)
保健施策							
講演会	1(8)	2(8)	0(—)	0(—)	0(—)	4(18)	7(10)
リハビリ教室	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)
患者・家族会	2(15)	3(12)	0(—)	0(—)	1(25)	1(5)	7(10)
日常生活に体する援助							
日常生活用具給付	3(23)	1(4)	0(—)	0(—)	0(—)	1(5)	5(7)
車椅子	6(46)	8(32)	2(22)	0(—)	0(—)	2(9)	18(24)
ベッド	4(31)	4(16)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	8(11)
オムツ	2(15)	1(4)	0(—)	0(—)	0(—)	1(5)	4(5)
住宅改造てすり	2(15)	3(12)	1(11)	0(—)	0(—)	2(9)	8(11)
住宅改造段差改造	1(8)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	1(1)
住宅改造浴室改造	1(8)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	1(1)
タクシー料金割引制度	4(31)	12(48)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	16(22)
金銭援助							
見舞金	4(31)	12(48)	5(56)	1(100)	1(25)	0(—)	23(31)
特別介護手当	2(15)	0(—)	0(—)	0(—)	0(—)	1(5)	3(4)
合 計	13(100)	25(100)	9(100)	1(100)	4(100)	22(100)	74(100)

級3人, 3級1人, 級認定無し2人であった。段差解消に関しては, 1級1人のみであった。浴室改造に関しては, 1級1人のみであった。タクシー料金割引制度に関しては, 1級4人, 2級12人

であった。

金銭援助2項目では, 市の施策の中で見舞金を利用している人は1級4人, 2級12人, 3級5人, 4級1人, 5級1人, 級認定無し5人であった。

特別介護手当に関しては、1級2人、級認定無し1人であった。以上のように各種サービスを利用していたのは、主に1級と2級という重症度の高い患者群であった。

保健福祉サービスへの要望事項について要望の多かった順に、表5にまとめた。第一位は、療養や生活の相談窓口の17人(23%)と、患者同士気軽に話せる場や機会の17人(23%)であった。第三位は、長期に入院療養のできる施設の14人(19%)と、臨時に一時期入院できる施設の14人(19%)で、第五位の、かかりつけ医の13人、第六位の、臨時の場合の介護人派遣9人、の順であった。10%を割っていたものでは、往診、通所・入院の機能訓練の施設、保健婦・看護婦による訪問看護、ヘルパー派遣、入浴・給食サービス、ボランティア活動状況等の要望があった。

現在、利用している医療機器の利用者数を、列挙すると、排尿カテーテルの6人(8%)が最も多く、経管栄養が2人(3%)、吸引器が1人(1%)となっていた。気管カニューレと人工呼吸器の利用はなかった。

今後の相談会への意思については、参加したい者の方が53%と多かった。しかし要望のない者も30%近くあった。

Ⅳ 考 察

脊髄小脳変性症者の就業率は14%と低い値であった。今回の回答者の平均罹病期間は4.8年であり、中西の報告²⁾での5-12年の経過で有職率は73%から17%に落ち込むという成績と一致するものと考えられる。職を離れるのは、身体的な負荷に耐えきれなくなることによるのが大部分であろうと考えられる。

信仰状況に関しては、信仰ありは19%であり、信仰無し76%よりも遥かに低い値であった。一般に患者の信仰の状態から予測していたよりも少ないと思われた。難病患者たちの中で、信仰心を有している人と、そうでない人との予後調査があることも紹介され、信仰のある人たちが予後は良いという結果も記されている³⁾。また森田らは、ホスピスで末期癌患者を対象として、チャプレンによる宗教的援助が、行われていることを報告⁴⁾している。

本疾患は管理の難しい疾患であるので、一般的

表5 保健福祉サービスへの要望事項

順位	内 容	人数(%)
1位	療養や生活の相談窓口	17(23)
1位	患者同士気軽に話せる場や機会	17(23)
3位	長期に入院療養のできる施設	14(19)
3位	臨時に一時期入院できる施設	14(19)
5位	近くかかりつけの医師	13(18)
6位	臨時の場合の介護派遣	9(12)
7位	往診	7(10)
7位	通所の機能訓練施設	7(10)
7位	入院して行う機能訓練施設	7(10)
7位	保健婦の療養・看護指導訪問	7(10)
11位	ホームヘルパーの派遣	5(7)
11位	入浴サービス	5(7)
13位	看護婦による訪問看護	4(5)
14位	近所の人やボランティアの訪問	3(4)
15位	給食サービス	2(3)
16位	その他	1(1)

には規模の大きな医療機関あるいは公的医療機関、大学病院を受診している者が多いと考えがちであるが、80万人の人口をかかえる中核市界には大学病院がなく、国立病院、市立病院、および一部の私立病院に「神経内科」が標榜されているため、私立病院と国公立病院に78%が受診していた。これに対して全国を対象とした中村の調査では、国公立病院と医療機関の受診者は、脊髄小脳変性症者では、70.3%(難病全体では69.3%)であり、このうち医療機関32.0%、国公立病院38.3%の内訳であった⁵⁾。また橋本の調査では、全国における同疾患の受療状況を調べているが、大学病院を受診している率が24.5%となっていた⁶⁾。調査対象地区の違いによって、患者の受療医療機関には、多様性を持つと考えられる。

難病の医療では日常的な疾患の管理、合併症の治療、医学的リハビリテーション、介護を中心とした医療というようにさまざまな要素が含まれ、長期にわたる難病患者の療養の過程で、一つの医療機関でこれらのすべてに対応していくのは困難である。患者の状態に応じて最も適切な医療

機関で診療を受けられるようにすることが望ましいと報告されている⁷⁾が、この意見が妥当であると考え。要望事項の中で長期入院施設、短期入院施設、往診等は、すべて診療上の問題である。行政としては、医療機関との連携の上、これらの要望に応えるべく、十分な情報を集めておき、患者に情報を提供する必要がある。

医療機器利用については、利用していた脊髄小脳変性症者は今回の調査では極めて少なかった。しかし、本疾患が重症化すれば、これら機器は使用せざるを得なくなると想定される。羽生は神経内科病棟を退院した神経難病患者の医療処置の疾患別頻度を調査している⁸⁾が、その中で脊髄小脳変性症者においては、気管切開孔管理30%強、痰の吸引40%、経管栄養30%強、尿路管理50%強、褥瘡処置10%強と、かなり医療処置を要する率が高かった。我々の調査対象は、悉皆調査であるので、軽症から重症まで含んだ集団であるのに対して、羽生の調査対象者が、神経内科病棟を退院した患者を対象としているので、このような結果になったと思われる。脊髄小脳変性症者は、重症になると上記のような医療処置を必要とするようになるわけであり、逆に言うとそのような医療処置を要するようになったから神経内科病棟への入院を余儀なくされたと言える。

臨床症状の中で高率にみられた言語障害については、小脳性構音障害に基づくと考えられる。個別に言語療法士を派遣して症状の改善をはかり、その上で集团的支援の場をもうけて、少なくとも自分の意思を率直に表現できるようにしていく必要があると考える。西川の報告では、筋萎縮性側索硬化症者において意志伝達装置使用後は、自分の意志を正確にかつ十分に伝えることの出来ることによる安心感、情緒の安定化が認められたというような効果が述べられていた⁹⁾。言語障害が強くなり、他者との意思疎通が困難になってくると、患者のQOL（生活の質）は著しく障害される。症状が進行し、会話がさらに成立することが困難となれば、適切な時期を判断しコミュニケーション・エイド機器を用いることが考えられる。自分が考えていることがうまく相手に伝わらないという疎外感は、患者にとってかなり深刻な問題である。

「ふらつき」や「身体が動かしにくい」につい

ては主治医の医学的管理が第一であると考えられるが、車椅子の利用のサービスの徹底が望まれる。回答者の車椅子の利用率は、1級所有者の46%、2級所有者の32%にすぎなかった。利用度の低さの理由の一つとして、利用しようとしても利用できない家屋の構造や社会の構造があることが推測される。他の理由としてサービス制度の周知不徹底があるとすれば、制度利用についてサービス提供者の側から情報提供する必要があると考える。

非常事態に備えて、トイレと浴室には、緊急通報用ベルを取り付けることが望まれる。手すりの設置や段差解消だけでなく、介助者のスペースや車椅子を回転させるスペースの確保が必須である。改造前に、家族、本人は勿論、理学療法士、作業療法士、リハビリ専門医、ソーシャルワーカーの意見を聞くことが重要である。住環境整備の効果は障害者本人の使い易さだけで判断するのではなく、介助者、同居している家族全体の意向に沿うことにも留意しなければならない。家屋内での行動範囲が広がるだけでなく、屋外へ出かけていきやすくなれば、生活の質を向上させるのに有意義である。歩行しやすく、足に合ったゴム底の運動靴を選ぶこと、床は滑らないように工夫し、床に不安定な物は置かないことなど、危険防止に努めるべきである。ADLの項目が、「一人で出来る」という自立患者に関しては症状が比較的安定しているためか、身の回りの単純な動作は本人の訓練で出来るものと考えられる。

このように脊髄小脳変性症という疾病の特徴としては、千田が既に報告しているように、言語障害の他、軀幹と下肢の障害が大きいものと考えられる^{10,11)}。

入浴と移動に全介助を要するときの問題として、介護人の高齢化が進んできており、今回の調査では、配偶者が一人で介護していたのは、入浴全介助は19人中7人、移動全介助は19人中8人と半数に近かった。したがって介護人の健康をも配慮しなければならない。介護人にとっては機器を使用することで身体に無理のかかる介護量が軽減される。介護人自身が高齢の場合に、省力機器の利用は在宅介護を継続する上で必須である。介護人の負担を軽くするため、各種の省力機械が開発されているが、それらの有効利用を宣伝すべきであると考える。高山は、北欧での天井据え付け型

のリフトを紹介している¹²⁾が、既存家屋に設置するのは構造の強化が難しい現状にある。また入浴に関しては、入浴サービスという制度のあること、移動に関しては車椅子やタクシー割引制度の利用をもっと知ってもらわなければならない。もっとも、器具機械に頼るのが依存的生活に陥るのを嫌って利用しうる手帳を有しながら利用しない者の存在も考えねばならない。

家族構成をみるとどの家族をみても配偶者の負担が極めて高いことは明らかであり、配偶者が関与する割合が43人(58%)と最も高く、次いで子供が関与する割合が12人(16%)で、3番目は父母が関与する割合が6人(8%)であった。これに対して兄弟姉妹が関与する割合は少数であった。同一家族内での配偶者、子供、親の精神的、身体的支えによる介護の割合が高いと考えられる。核家族ならびに小家族の現在では身内同士の支え合いには限度がある¹³⁾と考えられる。すなわち家族が患者を家の中で抱えて療養する場合、患者本人の苦痛が増すと家族の苦痛も計り知れないものがある。他人に迷惑をかけてはならないとの意識から他人に介護を頼むのを躊躇する結果、家庭内の緊張は高まる。このようなとき、福祉制度を利用することで負担が軽減されることが望まれる。保健福祉サービスの利用状況に関して、保健婦訪問を受けていた者は他のサービスに比べては多くなっていたが、12人(16%)と少なかった。調査前年に保健婦が実際に家庭訪問をしていた患者は35人であったことから、患者の記憶の問題¹⁴⁾なのかもしれない。一方、保健婦が家庭訪問をしていても患者には保健婦が訪問したという認識がなかったことも考えられ、今後保健婦訪問をどう認識させるか、さらに検討が必要である。

平成4年4月、65歳以上の「寝たきり老人」を対象に創設された訪問看護ステーションでは、平成6年10月より年齢制限が撤廃され、難病患者、身体障害者、精神障害者、癌患者などにも対象範囲が拡大され、在宅療養者にとって朗報となった。今後の保健所との連携も必要であろう。黒田らは、大阪府において難病患者への訪問看護ステーションの利用状況についてアンケート調査を行い、回答のあった45施設のうち33施設(74%)では難病患者を援助したことがあるという結果を得ている¹⁵⁾。

福祉サービスの利用状況は1級、2級のいわゆる重症な障害を持っている場合でも少ない現状にあるので啓発していく必要があると思われる。本市では、ホームヘルパーの派遣、デイサービス、ショートステイ、日常生活用具給付事業が、在宅難病患者に対する利用枠として平成9年1月より実施されている。訪問リハビリの内容の一つとして、在宅患者を訪問して、身体を動かすなどの機能訓練を行うことがある。それだけでなく、介護法指導、自助具の選択、ホームヘルパーや入浴サービスといった社会資源の紹介、住宅改造のアドバイスなど種々の内容が含まれている。訪問リハビリは、病院や老人保健施設、在宅介護支援センターなどから派遣される場合もあれば、福祉事務所、保健所に所属している職員が訪問することもある。訪問リハビリの対象者は、さまざまであるが、さらなる利用が望まれる。訪問リハビリは、週1日あるいは月1日なので、他の日に何も行わなければ、効果は期待できない。家族なり、他の介助者が、たゆまず続けることが肝心である。

患者やその家族が保健福祉サービスの存在を認識し利用していけば、介護の精神的な負担が軽減されるであろう。本人あるいは家族の身体的、精神的支援に極めて有効であると考えられる。その上、病気そのものを理解しようとする気持ちのゆとりや、自分の客観的に眺めるゆとりが生まれると考える。さまざまな患者支援のメニューを、保健所からの通信としてお知らせすることが役立つであろう。

障害者基本法では、症状が軽く身体障害者手帳の等級認定に該当しない者であっても、特定疾患であれば「障害者」の範疇として捉えられるようになり、「自立生活の確立」や「生活の質の向上」が眼目となっている。等級認定が可能な場合には、福祉サービスを利用する基本となる手帳であるので、取得への道を詳しく説明することが、患者・家族にとって有益と考える。

保健施策の中では、障害の重い1、2級の者は参加が困難であろうが、3級以下の軽症者には、さらなる参加を呼びかけるべきであると思われる。日常生活に対する援助施策は、かなり利用されているが、もっと利用度が高くても良いのではないかと思われる。今後より一層、きめ細かな情報の提供に努める必要がある。

金銭援助では、見舞金は利用されているが、特別介護手当の利用度は、極めて低い状況にある。さらに活用するように、啓発していかなければならない。

日常生活用具給付、車椅子、タクシー料金割引制度、見舞金、特別介護手当などはよく知られているようだが、実際にはあまり利用されていないように見受けられる。他にも、患者の療養生活に役立つ機器は階段昇降機¹⁶⁾があり、移乗動作助装置も開発されている。これは介護者にとって最も負担の大きい障害者のベッドから車椅子、車椅子から便器や浴槽などへの移乗を行わせる機器である。しかし、今回の調査では、調査項目に含めなかったため、その利用実態は不明である。

保健福祉への要望事項に関して、患者は療養生活上の生活の相談、つまり自分を中心に合理的に生活していくために、諸々の相談窓口を求めている。家に閉じこもることなく、生き甲斐を抱いて生きていくには、保健所が中心となり開催している講演会、相談会、交流会に参加することは患者・家族にとって有意義であろう。訪問看護制度、ホームヘルパー派遣制度、ヘルパー派遣制度、給食サービスの利用方法、ボランティアの方々への依頼方法に関するきめ細かな情報の提供に努めるべきである。講演会、相談会、交流会への参加に対する要望に応じていくために、開催場所と送迎の問題を十分考えてあげなければならない。上記会合に参加することにより、日々の介護の負担が軽減されて、本人および家族の身体的・精神的支援に極めて有効であると考えられる。その上、病気を理解しようとする気持ちのゆとりや、自分を客観的に眺めるゆとりが生まれると考える。障害を抱えながらも残存する能力によって何を成すことが出来るかが重要であると思われる。訓練や補助具によって残存能力を強化し、社会的不利を社会的、教育的または経済的に解決するよう援助することが重要である。

V おわりに

脊髄小脳変性症と概括された場合、実は幾つかのサブグループに分けられている。遺伝型、孤発型の区別もある。この調査では、特定疾患として保健所が把握している脊髄小脳変性症者を対象としたので、不均一な集団であることを、念頭にお

いておかねばならない。

保健行政としては、医療、福祉との連携によってコーディネート的な役割を演じなければならぬ。それには、難病講演会、相談会、交流会、訪問事業という行政の全体的な関わりだけでなく、各々の患者や家族の個別のニーズに応じた関わり方が必要になってきているように考えられる。現在の行政機関としての保健所では、多くの患者や家族のニーズに充分応えきれていない現況にあるが、今回の調査を通して知り得た患者並びに家族からの情報と知識、とくに患者のADLに関わるものを真摯に受け止め、詳細に分析し検討を加え、ADLの向上につながるような、きめこまかな難病事業を推進していきたい。

本研究の一部は、第56回日本公衆衛生学会総会(1997年10月、横浜市)において発表した。

本研究を進めるにあたり、貴重な資料を提供して下さった大阪府茨木保健所長高野正子先生、貴重な御意見を賜った大阪難病医療情報センター澤田甚一先生、国立泉北病院神経内科八木祐史先生に感謝いたします。本調査にご協力いただいた中保健所の職員の方々、特に天野正之次長、田中憲一郎保健係長、難病担当保健婦各位、精神保健福祉相談員各位に感謝します。また、アンケート調査に協力していただいた方々に厚くお礼申し上げます。

(受付 '97.11. 5)
(採用 '98.10.19)

文 献

- 1) 黒田研二. 神経難病の実態を統計から分析する. 総合臨床 1995; 44: 2529-2534.
- 2) 中西孝雄, 木下真男. 予後調査結果について, 厚生省脊髄小脳変性症調査研究班昭和52年度研究業績集 1977; 17-26.
- 3) 日野原重明, 編. 「現代医学と宗教」叢書現代の宗教 9 岩波書店 1997.
- 4) 森田達也, 角田純一, 井上 聡, 他. 終末期癌患者の不安障害に関する予備的調査. 臨床精神医学 1988; 27: 437-443.
- 5) 中村好一, 柳川 洋, 永井正規, 他. 難病患者の受療動向に関する研究. 日本衛生学雑誌 1988; 42: 1083-1091.
- 6) 橋本修二, 中村好一, 藤田委由, 他. 難病医療費公費負担制度による医療費受給者の受療動向. 日本衛生学雑誌 1992; 47: 831-842.
- 7) 黒田研二. 難病の地域医療・保健活動の実際と課題. 平成6年度難病ケアシステム研究班・ワークショップ 1994.

- 8) 羽生憲直, 花岡直子. 神経難病患者の介護状況と療養上必要な医療処置の検討. 日本医事新報 1995; 3721 (平成 7. 8. 19): 29-32.
- 9) 西川清方, 高橋和郎, 田淵保則, 他. 重症期筋萎縮性側索硬化症患者における知的活動とその環境拡大. 臨床神経 1986; 26: 1197-1202.
- 10) 千田富義. 脊髄小脳変性症患者の運動障害. 医学のあゆみ 1992; 163: 371-374.
- 11) 千田富義. 脊髄小脳変性症患者の障害とその対策. 厚生省特定疾患運動失調症調査研究班平成元年調査報告書: 29-32.
- 12) 高山忠雄. 在宅障害者ケアと福祉機器の有効活用. 厚生省特定疾患運動失調症調査研究班 平成元年度研究報告書: 平成 2 年 3 月: 33-35.
- 13) 中川修一, 中西淳子, 西川芳子, 他. 地域難病対策システムに関する研究 (Ⅷ). 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査報告書 1996; 平成 8 年 3 月: 117-119.
- 14) 池田久男, 風早靖子, 太田仁士, 他. 運動失調患者の心理的側面. 厚生省運動失調症調査研究班昭和 57 年度研究報告書 1982; 23-26.
- 15) 黒田研二, 澤田甚一, 林 弘美, 他. 大阪府における難病ケアシステムの現状と問題点 (その 1)—訪問看護ステーション, 医療ソーシャルワーカー (MSW) へのアンケート調査から—. 厚生省特定疾患難病のケア・システム調査報告書平成 2 年 3 月, 105-108.
- 16) 清水夏繪・立野勝彦. 脊髄小脳変性症. 加倉井周一, 清水夏繪編「神経・筋疾患のマネジメント」128-140頁, 医学書院 1997.

INVESTIGATION ON DAILY LIFE CONCERNING PATIENTS WITH SPINOCEREBELLAR DEGENERATION

Hiroyuki HATTA^{*,2*}, Isao FUCHI^{*,3*}, Yoshiyuki WATANABE^{**}

Key words: Spinocerebellar degeneration, Activity of daily life, Health and welfare services

Patients with spinocerebellar degeneration show gradual progression of symptoms and decreasing ADL (activities of daily living), resulting in their having many problems concerning daily care. However, there are relatively few patients with such diseases who have participated in those education and consultation services provided by the public health center. To better meet the needs of these patients, we investigated their attitudes and the various parameters affecting their actual daily life.

A survey of patients in Sakai-city was conducted via a questionnaire mailed to 100 patients who applied for financial aid for spinocerebellar degeneration in 1996. A total of 74% of the patients responded to the questionnaire. Patients over 50 years old accounted for 77% of the total. Among all responding patients, 14% had their own occupation. The average period of morbidity was 4.8 years. Most (62%) patients were being treated as outpatients. Main symptoms of the patients were associated with speech and trunk movement. About one-fourth of the patients required constant assistance for bathing and transportation. The main person providing care for the patients was the spouse. Main demands for health and welfare services were, "consulting on care and daily life", and "the opportunity for patients to talk with each other."

The need for health services is high because such patients have several symptoms. Information acquired through this investigation from patients and their families will be useful for providing better care for patients with spinocerebellar degeneration.

* Naka Health Service Center, Sakai city, Osaka

^{2*} Sakai Health Service Center, Sakai city, Osaka

^{3*} Fuchi Ladies' Clinic, Sakai city, Osaka

^{4*} Department of Social Medicine & Cultural Sciences, Research Institute For Neurological Diseases & Geriatrics, Kyoto Prefectural University of Medicine

Appendix

脊髄小脳変性症に関するアンケート

A、年齢 才 性別 (1) 男 (2) 女

B、現在、働いておられますか (1) 何らかの仕事についている (2) 働いていない

C、何か信仰しておられるものはありますか (1) 有 (2) 無

D、現在どちらで受診されていますか (1) 大学病院 (2) 国公立病院 (3) 私立病院 (4) 診療所

E、いつから受診していますか (昭和・平成) 年 月から

E、受診は、どのようにされていますか

(1) 通院のみ (2) 入院 (3) 入退院の繰り返し (4) 通院と往診 (5) 往診のみ

G、現在どのような症状がありますか (該当の項目にすべて○をつけてください)

(1) 食事がのどにつかえる (2) 特別な食事をとっている (きざみ食、流動食、経管栄養など)

(2) 食事中むせる (4) 水が飲みにくい (5) 脱力感 (6) だるい (7) 疲れやすい

(8) 気分が滅入る (9) 力が入らない (10) 息苦しい (11) シャベりにくい (12) 体が動かみにくい (13) ふるえがある (14) ふらつき (15) 物が二重に見える (16) 手足が冷たい (17) 手足のしびれ (18) 手足のこわばり (19) よく熱を出す (20) 尿の出が悪い (21) 尿をもらすことがある (22) 便所に何回もいく (23) 便秘がちである (24) 下痢しやすい (25) 呂律が回りにくい (26) 舌がもつれる (27) ゆううつ (28) その他 ()

H、日常生活についてお尋ねします

(1) 食事 (一人でできる、一部手助けが必要、全部手助けが必要)

(2) 排泄 (一人でできる、一部手助けが必要、全部手助けが必要)

(3) 移動 (一人でできる、一部手助けが必要、全部手助けが必要)

(4) 入浴 (一人でできる、一部手助けが必要、全部手助けが必要)

(5) 着替 (一人でできる、一部手助けが必要、全部手助けが必要)

(6) 身だしなみ (一人でできる、一部手助けが必要、全部手助けが必要)

(7) 意思疎通 (一人でできる、一部手助けが必要、全部手助けが必要)

I、家族構成についてお尋ねします

(1) 単独世帯 (2) 夫婦のみ世帯 (3) 夫婦 (又は本人) と未婚の子

(4) 2世代 (夫婦と既婚の子) (5) 3世代以上 (6) その他()

J、おもにどなたが介護されていますか

(1) 夫妻 (2) 父母 (3) 兄弟姉妹 (4) 子供 (5) その他 (6) なし

K、現在、利用されているサービスがありますか (該当の項目にすべて○をつけてください)

(1) 身体障害者手帳 (級) (2) ガイドヘルパー (3) ホームヘルパー (4) 医療ヘルパー (5) 訪問看護ステーション (6) デイサービス (7) 入浴サービス (8) 給食サービス

(9) ショートステイ (10) 日常生活用具給付 (浴槽、湯沸かし器、便器、マット、特殊寝台、吸引器) (11) 介護用品 (車椅子、ベッド、枕、おむつなど) (12) 住宅の改造 (手すり、段差の解消、浴室の改造など) (13) タクシー券給付 (14) 保健婦による訪問相談 (15) 栄養士による訪問相談 (16) 訪問リハビリテーション (17) 専門医による相談指導 (18) 講演会 (19) リハビリ教室 (20) 患者・家族会 (21) 各種手当 (見舞金、特別介護手当など) (22) その他

L、現在利用している医療機器についてお尋ねします

(1) 経管栄養 (2) 排尿のためのチューブ (バルーンカテーテル) (3) 吸引器

(4) 気管カニューレ (5) 人工呼吸器

M、サービスについてご要望がありますか (該当の項目にすべて○をつけてください)

(1) 療養や生活の相談窓口 (2) 患者同士気軽に話せる場 (交流の場) (3) 近くのかかりつけの医師 (4) 往診 (5) 通所の機能訓練施設 (6) 入院して行う機能訓練施設

(7) 長期に入院療養のできる施設 (8) 臨時に一時期入院できる施設

(9) 臨時の場合の介護人派遣 (10) ホームヘルパーの派遣

(11) 保健婦の療養・看護指導訪問 (12) 看護婦による訪問看護

(13) 近所の人やボランティアの訪問 (14) 入浴サービス (15) 給食サービス

(16) その他

N、相談会を予定していますが、相談会に参加する意思がありますか (1) 有 (2) 無

O、無と答えた方にお尋ねします どのような条件があれば参加できますか

(1) 交通手段について ()

(2) 内容について ()

(3) その他 ()

差し支えなければ、お名前をお書き下さい ()