

進行性筋ジストロフィー患児における保健医療需要について

富和清隆、山本 尚、越智純子、高尾龍雄

要約：進行性筋ジストロフィー患児の保健医療需要を知る目的で、滋賀県内の20才以下の患者の受診状況と、当センターに通院する19名のうち11名についてアンケート調査を行った。把握し得た県内の患者は27名で、年々通院医療を選ぶ者の増加傾向がみられた。当センター通院中の患児では、介護者は大半が母親で、家庭での介護、患児の疾患受容、予後に対する不安等が問題であった。本症は、小児慢性特定疾患の医療給付対象外だが、障害の軽い段階から治療に対する公的援助が必要と考えられる。

見出し語：進行性筋ジストロフィー、通院医療、保健医療需要

神経・筋疾患のうち6疾患が1990年より小児慢性特定疾患として適応されることになったが、進行性筋ジストロフィーをはじめ、治療法が確立せず長期の医療を必要とする疾患がなお多く残されている。これらの疾患に対する公費負担制度としては、障害が進行した後、身体障害者手帳が交付され、重度心身障害児医療給付等の福祉事業があるが、疾患の治療を目的としたものではなく、医療機関での対応に則したものとはいえない。そこで小児の代表的な慢性筋疾患である進行性筋ジストロフィー症について本県における在宅患者の状況と当センターにおける通院医療患者の実態を調査し、保健・医療需要についての検討を行った。

方法：県内の関係機関の協力により1991年末現在における、20才以下の進行性筋ジストロフィー患者の実態を調査した。また、当センター通院中の20才以下の患者19名についての実態調査、体験入院についてまとめた。

結果：今回把握し得た滋賀県内在住の患者数は27名で、男子が23名、女子が4名である。年齢分布は図1に示すとおり9才から20才で、13才から18才が最も多かった。病型は、デュシジャンヌ型あるいは類似疾患が23名、先天性筋ジストロフィー3名、分類不能1名であった。これらの患者が診断を受けた病院についてみると、表1に示す如くで、当センターが8名、県内の他の

医・病院が4名、県外療養所が13名、県外の医
・病院が2名となっている。

当センター受診中の19名の患者の年齢、病型、
障害度のうちわけは、図2に示す如くである。年
齢は9才から20才で、男子が17名、女子が2
名であった。病型はデュシャン型あるいは類似
疾患が16名、先天性筋ジストロフィー2名、分
類不能1名であった。機能的には、歩行可能なも
の2名、不能17名である。

これらの患者の介護者の一部に対し、表2に示
すような内容でアンケート調査を行い11名より
回答を得た。主な介護者は、全例が母親であった。
病気に対する理解度は、介護者については、比較
的よく理解しているが、患者自身については理解
は十分とは言えなかった(図3)。通院状況は、
図4に示すごとくで、通院頻度や通院時間で負担
がかかりすぎると答えたものは1名のみであった。
1回の通院費用は全員が1000円以下であった。
次に、通院上の問題点としては、学校や家族のこ
とが主で、経済的な訴えは少なかった(表3)。
家族の不安としては、病気の予後や治療について、
緊急時の病院の受け入れについて、将来の進学、
就職、結婚について等が多く、そのほか遺伝や兄
弟姉妹の関係についてなどがあげられた(表4)。

また、7名の患者に対し体験入院を実施した。
全員歩行不能となつてはじめての入院であった。
入院では、医学的健診や介護状況の観察を行った
が、患者や家族が病気の受け入れや今後の対応を
どのように考えているかや入院に対する感想につ
いても調査した。入院に対する家族の感想として、
患者の介護を家族以外のものに任せることへの不
安があったが、これが軽減したこと、友達が出来

たことが良かった、家族の休息になったなどの意
見が開かれた。患者自身の感想は、母親以外の人
の介護を受けることへの不安が軽減したと言う意
見と同時に介護上の不都合を訴えたものもいた。
入院中に友達が出来たことや看護婦が優しくな
などの感想も見られた。病気の受け入れや将来に
ついての家族の考えは、病気の進行の事には深く
触れないで今を明るく、楽しく送りたいとする
意見が多くみられた。しかし、訓練の必要性は多
くの介護者が感じていた。

考察：従来より進行性筋ジストロフィー患者は、
生活機能の低下にともない国立療養所を中心とす
る療養施設に長期入院することが多かったが、医
療、社会生活、看護観の多様化にともない独歩が
不可能になったあと在宅ケアを望む患者、家
族が増加しつつある。しかし、厚生省から筋ジス
トロフィー病床の指定を受けた国立療養所の数は限られてお
り、在宅患者の多くはその診断を受けたあとは慢
性、進行性疾患としての適切な継続医療を受けら
れていないものも多い。今回の調査でも診断され
たのは50%が県外の療養所であったのに対し、
現在当センターだけで70%の患者が通院治療を
受けている。在宅患者は、入所患者に比較して生
命的予後や機能予後が悪いことが指摘されている
が、呼吸機能が低下してからの内科的なケアは
もちろんのこと、比較的機能障害の軽い時期にお
ける訓練が歩行維持期間を延長させることを考え
ると、在宅患者においても早期からの医療機関へ
の定期的受診が重要と考えられる。また、在宅患
者の場合は、単に治療面だけでなく、それを支
える患者、家族の疾患受容の面でも入所療養者とか
なりの違いが認められる。入所療養の場合、そこ

で治療や教育を受ける中で、患者、家族は自然と病気に対する理解や疾患受容を進めていくことができた。しかし、在宅、通院患者の場合の多くは幼児期に診断を受けた後、歩行困難となるまでの数年間はほとんど医療機関に定期的に受診することもなく過ごすことも稀ではない。そして、中学から高校に至る時期、急速に筋力低下や変形が進み日常生活の機能を喪失していくとともに病気回復に対する希望や活動意欲も低下していかざるを得ない。その後、ターミナルステージに至った場合の医療側と患者、家族の覚悟や了解といった準備を進めていくことが困難となることが多い。体験的入院は、このような疾患の受容を進めたり、健康診断や介護者の負担軽減のためにも定期的な実施が望ましいと考えられた。

経済的な面については、今回のアンケートの対象者の多くは身体障害者手帳の1級あるいは2級を持っていたため、医療費、通院費を大きな負担とする意見は少なかった。しかし、歩行可能な段階での理学療法や疾患に関する理解、受容に対する医療的援助の重要性を考えると、障害の進行する以前からの公費負担制度の必要性は明らかであり、今後の改正が期待される。

図1. 県内筋ジストロフィー患者の年齢分布

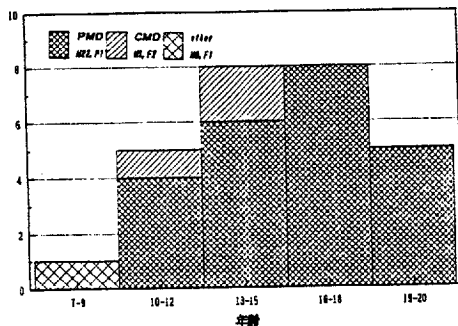


表1. 筋ジストロフィー診断病院

小児医療センター	8	(19)
県内医・病院	4	
県外療養所	13	
県外医・病院	2	
計	27	(19)

() 内は現在通院患者数

図2. 病気に対する理解度

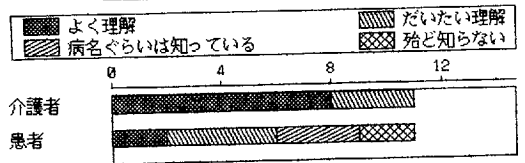


図3. 通院状況

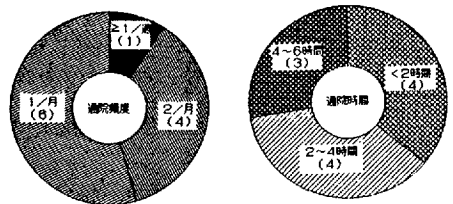


表2. アンケート内容

- | | |
|-----------|------------|
| (1) 主な介護者 | (2) 病気の理解度 |
| (3) 通院状況 | (4) 通院上の問題 |
| (5) 家族の不安 | |

表3. 通院上の問題

- | | |
|-----------------|---|
| 学校を休まねば行けない | 3 |
| 時間がかかりすぎる | 1 |
| 親が仕事を休まなければ行けない | 1 |
| 他の子供の世話をする人がいない | 1 |

表4. 家族の不安

- | | |
|----------------|---|
| 病気の経過、予後について | 8 |
| 就職、結婚問題 | 6 |
| 緊急時の病院受け入れについて | 5 |
| 進学問題 | 5 |
| 遺伝について | 4 |
| 兄弟姉妹との関係について | 3 |
| 子供の性格形成について | 2 |
| 学校生活や成績について | 1 |

表5. 体験入院の結果

1. 家族の感想
 - ・家族以外のものが介護することへの不安があったが、安心した。
 - ・新しい友達ができ良かった。
 - ・介護者の休息になった。
2. 患者の感想
 - ・家族以外のものに介護されることへの不安があったが、安心した。
 - ・家庭での介護と異なる点もあったが、心配していたより不都合を感じなかった。
 - ・友達ができ良かった。
 - ・看護婦さんが優しくかった。
 - ・家と違う生活リズムで疲れた。
3. 今後の対応についての家族の考え
 - ・病気の進行についてはあまり触れたくない。
 - ・家族が1日1日を明るく、楽しく過ごせるよう心がけたい。
 - ・できるだけ病気が進まないようリハビリを努力したい。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約: 進行性筋ジストロフィー患児の保健医療需要を知る目的で、滋賀県内の20才以下の患者の受診状況と、当センターに通院する19名のうち11名についてアンケート調査を行った。把握し得た県内の患者は27名で、年々通院医療を選ぶ者の増加傾向がみられた。当センター通院中の患児では、介護者は大半が母親で、家庭での介護、患児の疾患受容、予後に対する不安等が同盟であった。本症は、小児慢性特定疾患の医療給付対象外だが、障害の軽い段階から治療に対する公的援助が必要と考えられる。