

第6回北海道東北筋強直性ジストロフィー臨床研究会 プログラム・抄録

2019年7月6日(土)13:00~17:20

国立病院機構仙台西多賀病院大講堂

プログラム

総合司会・進行 国立病院機構旭川医療センター

脳神経内科 吉田亘佑

<開会の挨拶>

国立病院機構仙台西多賀病院 院長

武田 篤

<一般演題1【体制構築・試み】>

座長 国立病院機構青森病院 看護部 坂本浩志

1. 「検査入院患者に向けた栄養指導の取組みについて」
2. 「青森病院神経筋難病サロン開設」
3. 「療養介護サービスにおける旅行活動支援の取組みについて」
4. 「看護職員を対象とした筋強直性ジストロフィーに関する知識向上に向けた取組み」

<一般演題2【看護・ケア】>

座長 国立病院機構旭川医療センター 看護部

大関薫世

5. 「患者が家族と共に食べる楽しみを続けるためのかわり」
6. 「質の良い睡眠をとるための取組み」
7. 「肺炎により発熱を繰り返している患者に対する統一した口腔ケアの実施」
8. 「過敏性腸症候群と診断された筋強直性ジストロフィー1型患者を対象に、内服治療の効果と排便に対する患者の満足度を調査する」

<一般演題3【QOL向上】>

座長 国立病院機構あきた病院 療育指導室

鈴木 司

9. 「筋強直性ジストロフィー患者の日常生活に対するアプローチ」
10. 「外出への不安が強い患者への外出支援～安心して外出に臨むために～」

11. 「グラスデコ活動を通して～患者さんに寄り添いながら～」

12. 「日常生活に不安を抱える患者支援の一事例～情緒安定を図る余暇活動の関わり～」

<一般演題4【リハビリテーション】>

座長 国立病院機構仙台西多賀病院

リハビリテーション科

中山 崇

13. 「上肢機能が著しく低下した筋強直性ジストロフィー1型患者にMOMO（アームサポート）の導入により机上生活の動作が可能となった一事例」
14. 「筋強直性ジストロフィー患者に対するHAL[®]の治療効果について」
15. 「筋強直性ジストロフィー患者の作業遂行能力に対する自覚度」
16. 「筋強直性ジストロフィー患者に対する呼吸筋トレーニングは呼吸機能や運動耐用能に効果があるか？～症例検討～」

<特別講演>

座長 国立病院機構仙台西多賀病院 脳神経内科

高橋俊明

「筋ジストロフィー患者の心理と求められる支援」

奈良大学社会学部 教授

井村 修

<表彰>

<世話人会から>

<閉会の挨拶>

国立病院機構あきた病院 脳神経内科

小林道雄

一般演題 1 【体制構築・試み】

1. 検査入院患者に向けた栄養指導の取組みについて

○平山あい, 山内香織, 野呂直子,
今 清覚*, 高田博仁*
国立病院機構青森病院 栄養管理室
*脳神経内科

【はじめに】平成28年度の診療報酬改定に伴い、嚥下障害や低栄養に関する栄養指導でも算定を取ることが可能となった。当院では筋ジストロフィーにおける検査を目的とした入院を行っており、検査入院患者の大半が嚥下障害等何かしらの問題を抱えていた。そこで、平成31年1月から主治医協力のもと検査入院患者への栄養指導増加に向けた取組みを開始したので報告する。

【方法】栄養管理委員会にて栄養指導加算対象一覧表を各病棟に配布、再度周知し、指導増加を図った。筋ジス病棟の主治医協力のもと検査入院患者予約の際に、栄養指導依頼箋の発行も同時にしていただくシステム作りを構築した。

【結果】今まで0件であった検査入院患者への指導が、平成31年1月は9件となった。指導内容は摂食嚥下障害が一番多く、次に糖尿病が多い。月平均では5件と検査入院に対する指導件数は徐々に増加している。今後も取組みを進めて筋ジス病棟に限らず指導件数の増加に取り組みたい。

【結論】主治医や病棟師長など他職種の協力もあり指導件数は徐々に増加している。検査入院は月に10件程あるので栄養指導の取りこぼしがないようこちらからもアプローチをしていく。また、外来受診の際に栄養指導を継続していけるような働きかけを今後行っていく。

2. 青森病院神経筋難病サロン開設

○大平香織, 福地 香, 松野 麗,
芳賀奈穂子*, 赤坂麻美*, 高田博仁**
国立病院機構青森病院 地域医療連携室
*看護部
**脳神経内科

【はじめに】神経筋難病は慢性進行性の経過を辿ることが多く、当院外来通院中の神経筋疾患患者から

は、しばしば他患者との交流を求める声がかかる。同じ悩みを抱える仲間と情報や気持ちの共有ができる場合は重要と考え、神経筋難病サロンを開設したので報告する。

【方法】脳神経内科、外来看護師（難病認定看護師）、地域医療連携室（MSW）が中心となり、企画、実施した。疾患毎の開催とし、初回を「多発性硬化症」、第2回目を「筋強直性ジストロフィー（DM）のつどい」として、DM患者とその家族を対象に実施した。開催内容は、スタッフによるミニ講座と1時間程度の患者交流とした。会終了後にアンケートを行い、実施に関する検証を行った。

【結果】「DMのつどい」参加者は7名、参加のきっかけは「以前からこのような会に興味があった」「病気と上手くつきあっている人がいたら参考にしなかった」が多かった。7名中6名が「満足/どちらかという満足」・「また参加したい」と回答、回答のあった6名全例が「有効な情報収集ができたか」・「思いや悩みを語ることができたか」という質問に対して、「そう思う/どちらかといえばそう思う」と回答した。

【考察】サロンには、交流による「語り合う」体験や「共有する」といったピアカウンセリング的要素が求められていると考えられた。これらの経験をもとに、引き続き開催していく予定である。

3. 療養介護サービスにおける旅行活動支援の取組みについて

○後藤桃子, 山崎宣之, 今 夏姫,
猪股由香子, 高田博仁*, 今 清覚*,
三浦由理子**, 佐藤桂子**
国立病院機構青森病院 療養指導室
*脳神経内科
**看護部

【はじめに】当院では、行事の一環として「社会体験」と称し個別・グループにて外出活動の支援を行っている。その中で、宿泊を伴う旅行も実施してきたが、患者の高齢化・重症化に伴う医療度要件等から、今年度より日帰り行程での旅行活動に変更した。この変更に伴う療養生活上のQOL効果として患者の反応や満足度について考察を交えて報告する。

【事例】令和元年6月18日9時～16時、植物園・水族館・昼食会を中心とした患者旅行を実施。参加者は患者12名（筋強直性ジストロフィー6名、デュシェ

ンヌ型筋ジストロフィー2名、その他4名)、職員15名(医師1名、看護師5名、療養介助専門員2名、保育士1名、児童指導員2名、その他4名)、ボランティア2名、移動手段として、病院持ちの福祉車両と日本筋ジストロフィー協会持ちの福祉車両、借用した観光バスを利用。

【考察】今回の旅行変更に際して、日帰りへの移行後も満足感が得られるよう参加者、職員との話し合いを持ち、患者の希望等も多く取り入れられるよう配慮して企画した。移動や頻回な乗降、排泄時間の確保等、行程的による過密さについても事前に十分な調整を行い、実施・計画した。実施状況や利用者のQOL効果としての反応等については本会にて報告する。

4. 看護職員を対象とした筋強直性ジストロフィーに関する知識向上に向けた取り組み

○畑山 篤 簾内彩葵 安藤恭介、
小松好子 浅利秀子、小原講二*
国立病院機構あきた病院 看護部
*脳神経内科

【はじめに】筋強直性ジストロフィーtype 1 (DM1) は、様々な合併症を呈する疾患のため医療スタッフは専門的な知識とアセスメント能力が求められる。看護師対象に学習会前後に試験を実施し、取り組み前の結果から知識に影響する因子について、また、同一者での成績の変化から取り組みで成績がどのように変わったか、変化の大きさに影響する因子について検討した。

【方法】看護師24名(准看護師を含む)を対象に、DM1についての学習会前後にアンケートと試験を実施し、データをt検定、マン・ホイットニ検定、分割表(マン・ホイットニ検定、クラスカル・ウォリス検定)による検定を用い分析した。

【結果】取り組み前の総論及び各論の正解率は、年齢、看護師経験年数、筋ジス病棟経験年数と関連はなかったが、取り組み後に上昇した総合点数において平均未満の群と平均以上の群で分けた場合、筋ジス病棟経験年数がより長い人に大きな上昇がみられた。取り組み前後の正解率は、総論が65.3%から84.0%、各論が71.7%から92.3%に上昇した。

【結論】テスト、学習会を繰り返すことにより、全体の知識上昇がみられた。学習の機会を設け知識の安定化を図り、看護の質の向上に働きかけていく必

要がある。

一般演題2【看護・ケア】

5. 患者が家族と共に食べる楽しみを続けるためのかわり

○工藤優希、三國知美、大下真美、
高田博仁*
国立病院機構青森病院 看護部
*脳神経内科

【はじめに】嚥下障害の進行に伴う食形態変更の受け入れについて深く関わった事例を経験したので報告する。

【症例】40代、男性、筋強直性ジストロフィー(DM1)。A氏は食事中度々むせこみが見られ、嚥下機能評価では食べられる瀬戸際の状態とされている。毎週母の差し入れを昼食後に食べているが、現在の嚥下状態に適さない物が多い。今までもスタッフから何度も説明と協力依頼しているが、変わらなかった。その背景には、A氏の「食べ続けたい」、母の「ぎりぎりまで食べさせたい」という思いがある。患者と母の思いを尊重しながら、A氏の現在の嚥下状態に適したものを間食で食べてもらえるように事例研究を実施した。

【考察】患者と家族の食に対する思いを把握し、A氏と母に現在の嚥下状態についての理解を促すようにパンフレットを作成した。DM1の特徴である保続性を活かすため、説明を繰り返し根気強く行うようにした。更に今回食べられなくなるのではなく、食べ続けるための関わりをしたため、受け入れてもらいやすい状況をつくることができ、患者に推奨される食形態に近づいたものを母がもってくるようになった。目の前にいる患者に合わせた関わりをすることが、問題改善の糸口になるだけでなく、家族へも視野を広げることで患者へ有効な関わりをすることができるということが分かった。

6. 質の良い睡眠をとるための取り組み

○飯沼 恵、横倉有希、木村功樹
国立病院機構仙台西多賀病院 看護部

【はじめに】筋強直性ジストロフィー患者の多くは合併症を抱え、意思の表出が困難でコミュニケーションを図る事が難しい。70歳代のA氏は、日中傾

眠傾向で夜間ナースコールが多く睡眠が十分に保たれずにいた。そこで、看護師や理学療法士と連携することで、質の良い睡眠を提供することができた事例について報告する。

【介護の実際と結果】頻回な夜間のナースコールでの訴えは、「枕の位置調整」が多かった。看護師より頸部の屈曲により呼吸運動が妨げられている為、十分な睡眠が得られていないとの助言を受けた。「呼吸運動を妨げる要因を除去し、安楽な呼吸ができる」を目標に挙げ看護師と共に計画を立案した。理学療法士からはポジショニングや枕の位置等の助言を受け、スタッフへ周知し実践する事で「枕の位置調整」の訴えは減少した。また、日中の覚醒時間も増え表情が豊かになった。

【考察】患者の状態に合わせたポジショニングを行い、呼吸運動を妨げる要因を除去することで質の良い睡眠が得られ、日中の覚醒時間の増加に繋がったと考える。

【結論】患者の状態に合わせたケアを提供するためには、患者の訴えを正確に捉え、多職種と情報共有・連携することが大切である。

7. 肺炎により発熱を繰り返している患者に対する統一した口腔ケアの実施

○佐々木宏子，花橋牧子，横山静香，
小林道雄*，工藤穂奉実**

国立病院機構あきた病院 看護部

*脳神経内科

**リハビリテーション科

【はじめに】A氏は筋強直性ジストロフィーで、寝たきりの状態である。常に開口していることによって口腔内が乾燥し、痰が貯留し誤嚥の危険性が高い。口腔ケアを行っても肺炎を繰り返している状況である。口腔環境の改善によって苦痛を軽減したいと考え取り組んだ。

【方法】1. 口腔内アセスメントの評価に誤差が出にくいよう、写真を用いた評価表を作成し、評価項目に沿って毎日評価した。2. 口腔ケア方法が統一できるよう、手順表を作成した。3. 不織布マスクを使用し、評価表を用いて乾燥予防に努めた。

【結果】口腔ケアの実施回数が多いことで乾燥以外の項目で改善がみられた。不織布マスクを使用すると、乾燥だけでなく全ての項目で改善がみられた。しかし発熱等の症状や、肺炎の再燃がみられた。神

経筋疾患は体温調節障害を呈するため、A氏の苦痛を軽減するためには、口腔ケアだけではなく体温調節や誤嚥を防ぐための援助の検討が必要だった。

【結論】1. 統一した口腔ケアの実施によって、口腔内汚染が軽減された。2. 口腔内乾燥が改善されると、さらに口腔内汚染が軽減された。3. 体温調節のための援助や注入食終了からの安静、吸引頻度などの検討が必要である。

8. 過敏性腸症候群と診断された筋強直性ジストロフィー1型患者を対象に、内服治療の効果と排便に対する患者の満足度を調査する

○柏原美保，大月寛美，大関薫世，
上西知奈美，佐藤 忍，中尾奈美，
吉田亘佑*

国立病院機構旭川医療センター 看護部

*脳神経内科

【背景】筋強直性ジストロフィー1型（DM1）の便秘は器質性と機能性が混在しコントロールが困難なことが多い。James E Hilbertらは、DM1の消化器症状は過敏性腸症候群（IBS）に類似すると報告している。DM1へのトリメブチンの導入にあたり、看護の視点から排便状況や満足度を調査し効果を検討する。

【方法】対象：当院入院中のDM1患者でIBSと診断され同意を得た11名，研究デザイン：実態調査研究，検討項目：①介入前後で排便周期，性状，薬剤，便処置状況を観察する。②介入前後でIBS-QOLを用いて排便に対する満足度を調査する。

【結果】トリメブチン導入前後の1日平均の排便状況に有意差はなかった。IBS-QOLでは社会生活と人間関係で有意に改善した。患者アンケートで6名は「変化が無い」，5名からは「腹痛が無くなった」「スッキリ出るようになった」など肯定的な意見を得た。介助側からは「変わらない」との意見が多かったが、「腹痛の訴えがなくなった」「下痢や失禁が無くなった」など肯定的な意見を得た。

【結論】トリメブチン内服前後の排便状況に有意差はないが、半数の患者から排便に対する満足感が得られた。DM1において、IBS様の排便障害を呈する症例にはトリメブチンが有効な可能性がある。研究期間が短く継続的な研究が必要である。

一般演題3【QOL向上】

9. 筋強直性ジストロフィー患者の日常生活に対するアプローチ

○佐藤みさき，福多志穂，山村奈央，
三浦由理子，高田博仁*，今 清覚*
国立病院機構青森病院 看護部
*脳神経内科

【はじめに】A氏は養護卒業後はテレビやゲームをしていることが多く「楽しみが欲しい」との発言も聞かれている。そこでA氏の持てる力を活かし、活動範囲を拡大することで満足感が得られるかを検討したため報告する。

【研究方法】実施期間は3か月間、DM1の30歳代男性（A氏）を対象に行った。A氏のできることを組み入れた計画を立案・実施し、評価には観察日記と1日の楽しみについてのアンケートを作成し、計画実施前後で記入してもらった。

【結果】計画実施前は1日の楽しみはテレビ等が最も多かったが、実施中はA氏から主体的な発言が聞かれ、最後には育てたバジルをA氏自身で食べることができた。その後、再び1日の楽しみを記載してもらうと「バジルをスタッフに分けたこと」であった。

【考察】今回は活動範囲の拡大は僅かであったが、実施中はA氏から積極的な発言が聞かれ、自分でできることがあると理解していった。さらに実施前後のアンケートは、1日の楽しみが人対物ではなく人対人へと変化していった。以上から、今回の実施によってA氏は日々の楽しみを見つけ、満足感を感じる事ができたと考えられる。

【結論】自身の身体機能を使ってできることがあると理解したことで、満足感を得ることができた。

10. 外出への不安が強い患者への外出支援～安心して外出に臨むために～

○榊原理恵子
国立病院機構仙台西多賀病院 看護部

【はじめに】長期療養生活を送る筋ジストロフィー患者は様々な理由により外出に消極的になる傾向がある。40歳代男性のA氏は物事に対して慎重な性格で、趣味の音楽活動に積極的に取り組む一方、以前外出時に起こった医療機器のトラブルで外出する事

を躊躇していた。そこで、不安の解消により、4年振りの外出に繋げる事ができた事例を報告する。

【看護の実際と結果】外出に対する思いを傾聴し不安を明確にした。体調を整えると共に、一つ一つの不安に対し練習や準備を行った。特に不安を強く抱いていた医療機器に関しては、臨床工学技士と連携を図りトラブル時の対応を明確にすることで不安の解消に繋がった。事前準備を万全にして外出に臨む事ができ、A氏から「次は自宅に行ってみよう」という言葉が聴かれ、新たな目標ができた。

【考察】患者の思いを傾聴することで不安要因が明確になり、それらに対する支援内容を多職種間で共有し実施することは、不安の解消だけではなく、成功体験にも繋がったと考える。

【結論】その人らしく生きていくためには、チーム内の情報共有・多職種連携による自己決定支援が重要であると考えられる。

11. グラスデコ活動を通して～患者さんに寄り添いながら～

○藤田ゆかり，武内怜奈
国立病院機構仙台西多賀病院 療育指導室

【はじめに】Aさんは病棟生活でストレスをためやすく、保育士にも不満をぶつけてくる事があった。Aさんは手先が器用で、アクセサリなどの作品を作っている。作品作りのひとつで取り組んでいるグラスデコ作りは、本人も好きな製作で病棟の窓に飾っている。そこで新たに作品を飾る場所を提案し、保育士と1対1で関わる時間を増やすことで、気持ちの安定を図ることが出来るのではないかと考えた。

【方法】1.対象者（顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー・43歳・女性・在院期間33年）。2.関わりの視点1）新たに作品を飾る場所を提案し、どのような作品を作っていくか決める。2）病棟から離れた活動室で、Aさんの好む音楽をかけリラックスできる環境作りをした。3）関係性が深められるよう1対1の時間を増やした。

【結果・考察】当院には小児科外来もあり子ども達も多く来院する。大きな半円型の出窓がある待合場所を、作品を飾る場所に提案するとAさんから「水族館を作りたい。」と意欲的な発言があり、グラスデコで水族館をテーマに作品作りに取り組んだ。保育士と1対1でゆっくり話が出来る環境を作ったこ

とで、Aさんの生い立ちや悩みなど普段話せないような話をじっくりと聞くことができた。寄り添う中でAさんとの距離が縮まり、信頼関係を築いたことで気持ちが安定し、不満をぶつけることがなくなったと考える。

12. 日常生活に不安を抱える患者支援の一事例～情緒安定を図る余暇活動の関わり～

○石井美香，近藤順子，鈴木 司，
小野朋子*，阿部エリカ**

国立病院機構あきた病院 療育指導室

* 難病医療推進室

** 脳神経内科

【はじめに】日常生活において夜間の排泄面に不安を抱えたり，家族に会えない寂しさから情緒不安定な様子が見られる筋強直性ジストロフィー患者に対して，余暇活動の支援を通して情緒安定を図るための関わりを行ったので報告する。

【対象患者】A氏 男性 40代 MyD

【方法】日常生活の会話を通し，対象患者の興味・意欲の確認のモニタリングを行う。また，心理療法士と対象患者の課題の情報共有を行い，面談内容・現状等を把握し活動の提示を行う。

【結果】・保育士として対象患者が興味を持った紙飛行機制作やパズルなどの活動の提案をする事で患者の興味・関心を引き出し，余暇活動への参加意欲に繋げることができた。・余暇活動に集中して取り組むことで少しずつではあるが，泣いたり不安を訴える回数が減り，不安軽減が図れ情緒も安定し生活している様子が見られるようになった。また，本人からも作業室へ来ることが楽しくなったとの声も聞かれるようになってきた。・余暇活動での取り組みを通し，他患者から声を掛けられることも多くなり，笑顔で交流する場面が増え活動も意欲的に参加するようになった。

【まとめと課題】余暇活動を通し，生活への不安や寂しさが少しずつ解消される様子が見られている。改めて患者の生活や心情が一つの取り組みや関わりで変化していく事を実感し，保育士としての関わりと支援の重要性を再確認することができた。今後も声掛けや環境設定，多職種と患者の課題の情報共有を図り，状況や心情の理解に努めながら，より豊かな療養生活となる様，余暇活動を通して患者に寄り添う支援の在り方を継続し取り組んでいきたい。

一般演題4 【リハビリテーション】

13. 上肢機能が著しく低下した筋強直性ジストロフィー1型患者にMOMO（アームサポート）の導入により机上活動の動作が可能となった一事例

○北山信彰，斎藤直樹，高田博仁*

国立病院機構青森病院 リハビリテーション科

* 脳神経内科

【はじめに】MOMO（リハロ社製）は上肢の動きを補助するアームサポートで，日常生活支援機器として主に神経筋疾患の患者に使われている。今回，療養介護病棟に入院の上肢機能が著しく低下した筋強直性ジストロフィー1型（DM1）患者にMOMOを導入し，困難な将棋など机上活動の動作が可能となったため報告する。

【事例紹介】40代前半男性，DM1，右利き。全身的に身体機能低下により在宅生活が困難となり入院となった。全身的に著明な関節可動域制限および筋力低下によりADLは概ね介助を要していた。車いす乗車で病棟のサークル活動に参加できるようになるが，机上活動の将棋など動作が困難で苦痛を抱えていた。

【介入経過】右上肢の徒手筋力検査は，肩関節屈曲1，肘関節屈曲伸展2。車いすに胡坐位で乗車し，体幹前後傾の運動が可能かつ安定していた。机上活動は右上肢を机上に乗せ支持しながら努力的な前方リーチとなり動作が難しく，早々に上肢が疲労していた。MOMOの導入により，容易な机上の前方リーチになったことで机上活動が可能となり，疲労も軽減した。

【考察】胡坐位の姿勢で，体幹前後傾の運動とMOMOの導入の組み合わせにより，肩関節の著明な筋力低下を補うことに繋がり，机上活動の前方リーチが容易になったと考える。

14. 筋強直性ジストロフィー患者に対するHAL®の治療効果について

○藤谷祐志，川崎伊織，飯島悠平，
高橋俊明*

国立病院機構仙台西多賀病院

リハビリテーション科

* 脳神経内科

【はじめに】近年, Hybrid assistive Limb®医療用下肢タイプ (HAL) の有用性が報告されているが, 筋強直性ジストロフィー (DM1) 患者に対するHALの治療効果を検討した報告は少ない. そこで本研究では, DM1患者に対するHALの使用が歩行能力に与える影響を明らかにすることを目的とした.

【方法】HALによる歩行治療 (9回: 1クール) を実施できた12名 (男性: 7名, 平均年齢: 50.1 ± 6.0 歳) を対象とした. 歩行能力は, 2分間歩行距離 (2MD), 10m最大歩行速度 (10M), Timed up&Go Test (TUG) で評価した. その他, 疲労感を修正Borgスケール, 知能はWAIS-IIIで評価した. 評価時期は1クール前後, 1クール終了後の約半年後 ($n=6$) とした. HALによる歩行治療の効果を明らかにするため, 各時期の2MD, 10M, TUGの成績に対し反復測定による分散分析を用い, 効果の程度を検討するため効果量も算出した.

【結果】統計解析の結果, 歩行治療前後の2MD (効果量 $d=0.79$), TUG (効果量 $d=0.91$) の各成績において有意差を認めた.

【考察】HALによる歩行治療がDM1患者の歩行能力の改善に寄与することが示唆された.

15. 筋強直性ジストロフィー患者の作業遂行能力に対する自覚度

○北澤沙代子, 川崎伊織, 中山 崇,
高橋俊明*

国立病院機構仙台西多賀病院
リハビリテーション科
*脳神経内科

【はじめに】筋強直性ジストロフィー (DM1) 患者の中には, 身体症状への病識が低い患者も多く, 転倒やADL上で危険動作を繰り返すことも少なくない. より適切な動作を行うためにも, 患者自身の作業遂行能力への認識の相違を把握することが重要である. しかしDM1患者の作業遂行能力に対する自覚度を検討した報告はない. そこで本研究は, DM1患者の作業遂行能力に対する自覚度を明らかにすることを目的とした.

【方法】対象は, 在宅生活中のDM1患者17名 (平均年齢 51.4 ± 7.0 歳). 認知機能をWAIS-III, FAB, Stroop課題, 数唱課題で評価し, ADL能力はBarthel Indexで評価した. 作業遂行能力の評価はThe

Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) を用い, その自覚度をThe Assessment of Compared Qualities-Occupational Performance (ACQ-OP) で評価した. 作業遂行能力に対する自覚度と関連する因子を明らかにするため, ACQ-OPのスコアとその他の検査成績に対し相関解析を行った.

【結果】ACQ-OPの成績から, 遂行能力に対する軽度から中等度の認識の不一致があることが示された. またACQ-OPスコアとStroop課題成績との間に有意な相関を認めた.

【考察】DM1患者は作業遂行能力が低いにも関わらず自己評価が高いことが示された. この認識の不一致の背景に注意機能, 自己モニタリング等の機能障害が関係している可能性が示唆された. 動作指導の際には, 課題に対する不注意さや管理能力, またそれらを客観視できる方略も併せて指導していくことが必要である.

16. 筋強直性ジストロフィー患者に対する呼吸筋トレーニングは呼吸機能や運動耐用能に効果があるか? ~症例検討~

○菊地和人, 信太春人, 松本知也,
和田千鶴*, 小林道雄*, 小原講二*,
畠山知之*, 阿部エリカ*, 豊島 至*

国立病院機構あきた病院
リハビリテーション科
*脳神経内科

【はじめに】筋強直性ジストロフィー (DM) 患者に対する吸気筋トレーニング (IMT) の報告は少ない. DM患者に対するIMT実施後1年間の呼吸機能, 筋力における経過を報告する.

【症例】51歳女性, BMI 28 kg/m^2 . 15年前に筋力低下, 起立不可を理由に初診した. 在宅生活で家族の介護が困難により当院へ転院した. %肺活量は51%, 最大吸気筋力 (PImax) は $24 \text{ cmH}_2\text{O}$, 最大呼気筋力 (PEmax) は $12 \text{ cmH}_2\text{O}$ であった. 筋力はMMTで上肢2, 下肢1. ADLは入浴, 移乗, 下肢の更衣動作に全介助が必要である.

【方法】2018年7月から6カ月間IMTを, その後IMTに呼気筋トレーニング (EMT) を組み合わせ実施した. IMTおよびEMTの機器には非能動型呼吸運動訓練装置を使用した. 30呼吸2回を1セットとして, 1日2セット実施した. 介入後から毎月, %肺活量, PImax, PEmax, 5分間車いす自走距離

を測定した。

【結果】%肺活量は緩徐に減少したが、介入2カ月後にPImaxは24から42 cmH₂Oまで増加した。しかし、その後は34, 39, 32 cmH₂Oと徐々に減少した。5分間車いす自走距離は77から89 mに増加を認めた。

【結論】本邦の神経筋疾患呼吸リハビリテーションガイドラインで示されているとおり、本症例のPImaxはIMTにより一過性に増加した。しかし、介入2カ月をピークに減少した。

特別講演

筋ジストロフィー患者の心理と求められる支援

井村 修

奈良大学社会学部

今から15年ほど前、国立病院機構の当時院長だった神野進先生から、「筋ジストロフィーの療養と自立支援のシステム構築に関する研究」への協力依頼をいただいた。神野先生の依頼理由は、筋ジストロフィー患者の心理的支援について、これまで以上に成果を上げてもらいたいとのことであった。障害児に関する研究や実践経験はあったが、筋ジストロフィーについては全く知識がなかった。そのためまず、筋ジストロフィー患者さんの手記を読み、どのような体験をしているのか情報収集した。それから、大阪大学人間科学科の大学院生と週一回の勉強会を行い、彼らとともに筋ジストロフィーについて学んだ。まず取り組んだことは、患者さんに会いどのようなことで困っているか、どのようなことが生きがいになっているか調査した。一番多かった困りごとは「人と話したいけど相手がいない」ということだった。また生きがいはさまざまで、テレビやゲームが多かったが、料理番組を見てレシピを考えることや列車の時刻表を見て旅した気分になるというものもあった。このような研究を班会議で発表した。われわれの思いがうまく伝わらず、厳しいご批判をいただくこともあった。しかしその班会議の後である患者さんから、とても大事な研究だから続けてくだ

さいという励ましもいただいた。

以後、大学院生と共同で多くのテーマについて、研究や心理的支援の実践を行ってきた。月に一度、国立病院機構刀根山病院を訪れ、藤村晴俊先生、松村剛先生、齊藤利雄先生、大野真紀子心理療法士などと研究や実践についてのカンファレンスを持ってきた。このカンファレンスがあったから、これまで様々な課題を見出し、この研究を続けられてきたと思っている。①筋ジストロフィー患者への個別カウンセリング②患者・家族の短期サポートグループの実践③多職種による心理的ケースカンファレンス④こころのサポートのためのガイドブックの作成⑤看護師を対象としたバーンアウト調査⑥医師を対象とした病気説明の全国調査⑦成人患者を対象とした望ましい病気説明⑧DMD患者の発達障害傾向の調査⑨DM1患者におけるCNS障害のアセスメント⑩MDHI, INQoLの日本語版の作成⑪心理療法士全国実態調査がこれまで行ってきた主要なテーマである。最近始めたテーマは「青年期DMD患者のサポートグループの実践」と「生体情報端末を利用したDM1患者のセルフヘルスケアプログラムの開発」となっている。

私事ではあるが、2019年の3月末に大阪大学を定年退職して、4月より奈良大学の勤務となった。アカデミックな環境に残ることができたので、上記の2つの研究テーマの継続が可能となった。筋ジストロフィーをはじめとする難治性身体疾患において、心のサポートや主観的QOLの向上や維持は重要な課題である。公認心理師の国家試験が2018年9月にあり、やっと医療の中で心理の役割も公的に認められる時代となった。われわれの研究や実践の成果が、単に論文や報告書にまとめられ公表されるだけでなく、この領域でのモデルとなって当該患者のQOLの向上や心理的ハピネスに貢献できたらと願っている。そのためには医療領域での公認心理師のこれらの活用や活躍に期待したい。

利益相反について：本論文発表内容に関連して申告なし。