

成人期Duchenne型筋ジストロフィー患者の「やりたいこと」とその現状

金山知子[†] 高山茂之 牧江俊雄* 久留 聡* 小長谷正明*

IRYO Vol. 75 No. 6 (532-536) 2021

要 旨

成人期Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）患者は病状進行による身体面の活動制限や就学終了により活動性が低下することが多い。鈴鹿病院に長期入院中のDMD患者20人（22-42歳，男性，筋ジストロフィー機能障害度の厚生省新分類ステージⅧ）に対して，過去の活動性良好時および現在の活動状況と，現在の「やりたいこと」について2018年5月-6月にかけて調査した。調査方法は，外出・余暇・交流・福祉に関する24項目で構成された質問紙と半構造面接で調査した。質問紙による調査結果では，現在も活動に意欲を保持していることが示された。しかし，外出頻度の極端な減少や活動内容の狭小化により満足度の低下も示された。半構造面接では，現実には手が届く「やりたいこと」が表現されたが周囲に発信ができておらず，支援が十分とはいえない。支援者が患者の「やりたいこと」を表現できる環境を作ることは患者の自己表現を促し，「やりたいこと」を実現する一助になると考えられた。

キーワード 成人期Duchenne型筋ジストロフィー，質問紙，半構造面接，活動性，意欲

はじめに

人工呼吸療法の発達にともない，Duchenne型筋ジストロフィー（DMD）患者の寿命は20歳代前半から30歳代半ばまで延び，40歳代の患者も増えた。それにより成人期を長く過ごす患者が多くなったが，医療的なリスクが少なく家庭や学校からの支援が十分な小児期とは違い，成人期は病状の進行による身体面での活動制限に加え，就学を終えたことにより活動性が低下することが多い。DMD患者にとっての成人期は自分自身の予後を理解し，幾重もの喪失体験に襲われる時期¹⁾ともいわれ，精神的に難

しい時期である。実際，当療養介護病棟に入院しているDMD患者が成人期以降も積極的に社会に出て活動性を維持していることは少なく，活動機会を急激に減少させ漫然と日々を過ごすことが多い。このDMD患者の活動性は物理的環境や人的環境，病状，性格といった要因に影響されるが^{2) 3)}，活動性の低下は自信や意欲の維持などの性格形成に返ってくることも報告されている³⁾。そこで本研究では，成人期DMD患者のよりよい支援とは何かを検討するため，患者の活動に対する状況や気持ちを知ることを目的に質問紙と半構造面接を用いて調査した。

国立病院機構鈴鹿病院 リハビリテーション科，*同，脳神経内科 †作業療法士
著者連絡先：金山知子 国立病院機構鈴鹿病院 〒513-8501 三重県鈴鹿市加佐登3-2-1
e-mail : kaneyama.tomoko.pe@mail.hosp.go.jp
(2020年10月30日受付，2021年8月6日受理)

The Desires and Circumstances of Adult Patients with Duchenne Muscular Dystrophy
Tomoko Kaneyama, Shigeyuki Takayama, Toshio Makie*, Satoshi Kuru* and Masaaki Konagaya*, Department of Rehabilitation, *Department of Neurology, NHO Suzuka National Hospital
(Received Oct. 30, 2020, Accepted Aug. 6, 2021)

Key Words : adult patients with Duchenne muscular dystrophy, questionnaire, semi-structured interview, activity, desire

対象と方法

1. 研究対象者

国立病院機構鈴鹿病院（当院）に長期入院中の成人期DMD患者のうち、意思疎通が可能な20人から研究参加の承諾を得た。内訳は、年齢22-42歳男性（M+/-SD=32.3+/-5.9）、入院時の年齢6-31歳（16.7+/-7.7）、在院期間1-36年（15.6±10.7）である。筋ジストロフィー機能障害度の厚生省新分類では全員がステージⅧであり、日常生活動作（ADL）は全面的な介助を要する。呼吸機能については夜間のみ人工呼吸器使用2人、終日人工呼吸器使用18人（気管切開9人）である。食事については経口摂取8人、胃瘻による栄養管理12人で、意思伝達方法は声による会話11人、口唇の動き6人、文字盤2人、瞬きなどの表情4人（重複回答あり）である。また、学齢期に当院に入院しながら隣接する養護学校（現・特別支援学校）で就学し卒業後も入院継続中の患者12人、地域で就学・卒業後、病状の進行で当院療養中の患者8名である。

2. インタビュー・シートの質問項目およびデータ収集方法

生活実態調査インタビュー・シート（質問紙）と半構造面接を2018年の承認時から6月末にかけて実施した。質問紙は、外出・余暇・交流・福祉サービスの状況や考えからなる4つのカテゴリと24の下位項目から構成されている（表1）。この質問紙だが、患者の気持ちを理解するためにはADLが全介助で医療的ケアも必要な成人期DMD患者の現状を聞き取るだけでなく、現在よりも障害度が軽かった頃の活動性についても聞き取りをする必要があると考えた。そのため、Q1、Q5、Q7-14、Q18-Q20、Q22、Q23については、過去の心身の活動性が最も高かった時期を「活動性良好時」として振り返り、活動性良好時と現在の両方の活動状況について回答を求めた。半構造面接では、選択肢には当てはまらない気持ちがある可能性や、DMD患者が「消極的で大人しい」タイプが多い⁴⁾ことから、馴染みのある単一の作業療法士が、1回ないし2回、総計で30分ほどかけて自由に発言してもらい、これを記録した。面接時の発言記録は系統別に整理し、質問紙の結果と合わせて考察した。

本研究は、国立病院機構鈴鹿病院倫理審査委員会にて許可を得て実施した（平成30年5月29日、受付

番号18-13）。

結 果

主な質問項目の結果を表1に示す。カテゴリ①では、外出頻度（Q1）、外出目的（Q5）ともに活動性良好時から人数が減少した。現在の外出頻度で15人が回答した「年に数回」は、年に一度の病院行事のことであった。外出頻度の減少理由（Q3）は15人が「身体的状況」と答え、外出への意欲（Q7）は活動性良好時に15人が、現在では16人が「したいと思う」と回答していた。

カテゴリ②の余暇では、余暇時間の有無（Q8）については変化ないが、余暇に対する満足度（Q14）は「大いに満足」が現在では0人になっていた。また、余暇活動の内容（Q10）の現在の回答数は減少していた。

カテゴリ③の交流では、交流の有無（Q15）について15人が家族やスタッフ以外に交流する人数が「0人」と回答し、交流への意欲（Q18）は過去も現在も変わらず約半数が「したいと思う」と回答した。

カテゴリ④の福祉サービスでは、利用の興味（Q21）、利用の検討（Q22）、情報の入手方法（Q24）ともに肯定的な回答が半数を上回ったが、実際のサービスの利用（Q19）は、過去の14人から現在は5人に減少していた。

半構造面接での自由発言では、「体調を崩して動けなかったときに、回復したら今までしてこなかったこと（電車に乗って外出）をしたいと思った」、「若いうちに小遣い稼ぎになることをしておけばよかったと思うが、あと何年生きられるかわからないし、今となってはもうやる気がおきない」と発言した。また、「やりたいこと」として、外出、患者同士で囲碁の対戦、コンサート、スポーツ観戦、手伝ってもらいながらプラモデルやフィギュアの作製、絵を描くなどの内容を発言していた。

考 察

質問紙からは成人期DMD患者の活動性は低下しているものの活動への意欲が保持されていること、そして患者の余暇に対する満足度は低下していることがわかった。一方、面接からは彼らの「やりたいこと」は実現可能な内容を抱えていることがわかった。

表1 外出・余暇・他者との交流・福祉の利用に関する質問項目と主な回答結果

大項目/下位項目		回答 (N=20、※：複数回答可)
① 外 出	Q1#:外出頻度は次のどれに近いですか	月に数回:13⇒3、半年に数回:6⇒0、年に数回:1⇒15、なし:0⇒2
	Q3※#:外出が「なし」や、頻度が減った理由について教えてください	身体的状況:15、目的がない:2、援助がない:3、経済的状況:0、身体への悪影響:1、その他:1、無回答:3
	Q4※#:外出に協力してくれることが多いのは誰ですか	家族:20、友人・知人:1、病院職員:5、福祉関係:4
	Q5#:外出の目的としてあてはまるものはどれですか	学業・就業:5⇒1、通院:3⇒0、買物・趣味:18⇒17、交遊:11⇒3、帰省:15⇒3、その他:2⇒1、無回答:2⇒0
	Q7#:もっと外出したいと思いますか	外出したいと思う:15⇒16、思わない:3⇒3、どちらでもない:2⇒1
② 余 暇	Q8#:自分の好きなことが出来る時間はありますか	あり:19⇒17、なし:1⇒2、無回答:0⇒1
	Q9#:余暇にあてる時間はどの程度ですか	30分>:0⇒4、1h:0⇒0、2h:1⇒2、3h:5⇒5、4h<:13⇒9
	Q10※#:どのような余暇活動を行っていますか [総計155⇒101]	TV・Radio:18⇒20、Internet:15⇒15、Mail・SNS:13⇒14、音楽:18⇒13、手工芸:13⇒3、散歩:15⇒7、新聞・雑誌:13⇒3、交遊・世間話:16⇒11、スポーツ:12⇒2、学習:6⇒4、休養:6⇒8、その他:0⇒1
	Q11※#:どのような余暇活動を希望しますか [総計8⇒13]	TV・Radio:0⇒0、Internet:3⇒2、Mail・SNS:0⇒0、音楽:1⇒1、手工芸:1⇒2、散歩:0⇒2、新聞・雑誌:0⇒0、交遊・世間話:0⇒2、スポーツ:1⇒0、学習:0⇒1、休養:0⇒0、その他:2⇒3、無回答:14⇒10
Q14#:余暇の過ごし方に満足していますか	大いに満足:11⇒0、やや不満:5⇒8、どちらでもない:2⇒6、やや不満:2⇒4、大いに不満:0⇒2	
③ 交 流	Q15:入院中にご家族様や病院関係者の他にも交流する人はいますか	0人:15、1人:0、2人:1、3人:3、4人<:1
	Q18#:もっと他者と交流を持ちたいですか	交流したいと思う:11⇒10、思わない:4⇒5、どちらでもない:5⇒5
④ 福 祉	Q19#:福祉制度やボランティアを利用していますか	している:14⇒5、していない:6⇒15
	Q20※#:福祉制度やボランティアの利用内容は何ですか	移動援助:13⇒5、学習・教育:0⇒0、手続き・代行:1⇒0、趣味・娯楽:5⇒0、経済援助:0⇒0、その他:1⇒0、無回答:6⇒15
	Q21:福祉制度やボランティアに興味がありますか	強くある:6、ややある:6、ある:4、あまりない:3、ない:1
	Q22#:これらの利用を考えていますか	いる:13⇒9、いない:4⇒5、どちらでもない:2⇒5、無回答:1⇒1
	Q23※#:「考えている」方は、その目的は何ですか	移動援助:13⇒9、学習・教育:2⇒1、手続き・代行:1⇒0、趣味・娯楽:6⇒2、その他:1⇒0、無回答:7⇒10
Q24※#:情報入手方法は何か	自分で:11、家族:5、病院職員:14、友人・知人:7、無回答:1	

: X⇒Y ; Xは過去 (活動性良好時) ⇒Yは現在の状況における20名の回答数を示す

註 : Q2、6、12、13、16、17の結果は考察に影響しなかったために省略した

質問紙から読み取れる患者の状況を3つに整理した。1つ目は、少数の患者が障害度に関係なく外出していることや病院行事の時には全員が外出していることから、活動性の低下には身体状況以外にも要因があることである。2つ目は、希望する活動内容やサービスの利用目的での無回答の多さから、気持ちを具体的に言い表すことの難しさがあることである。3つ目は、福祉サービスの利用を検討して

も実際に利用はしていないことから、支援拡大の必要性を感じているが行動に移す一歩を踏み出せていないことである。質問紙での交流数の少なさからはDMD患者の対人交流への消極的な姿勢が浮かび上がり、その姿勢は自らの意欲について周囲の理解が得られにくいことや、福祉サービスの利用を困難にさせる。上記から、患者は意欲の実現に向けて周囲に発信をできず支援を拡大できていないことが活動

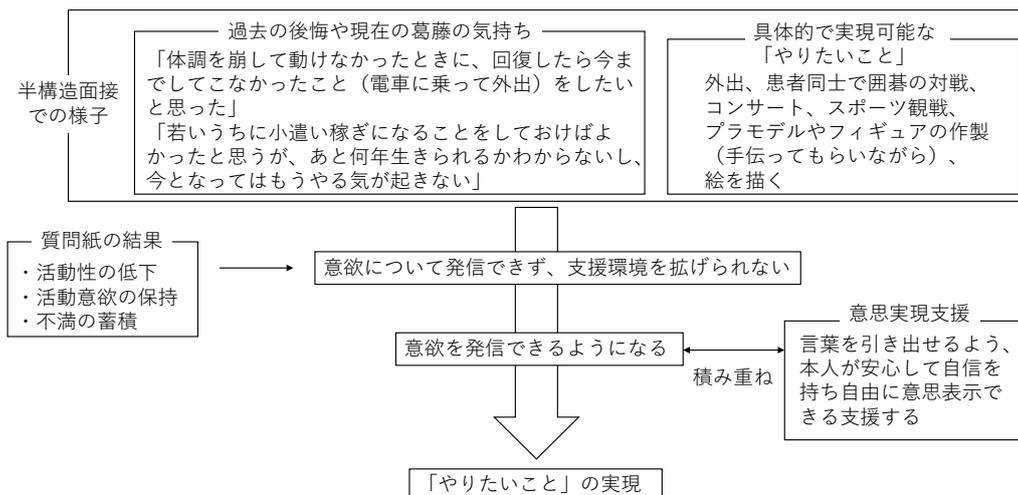


図1 意欲の実現に向けた課題解決への流れ

性低下の一因であると考えられる。

ところが、半構造面接で時間の制約なく自由に語る場を設定すると、彼らは活動に対する過去への後悔や現在の葛藤の気持ちを語り、また、具体的で実現可能な「やりたいこと」を話し始めた。彼らは、周囲に伝えきれないだけで、身近で具体的なやりたいことを思い描いていた。

図1に半構造面接での様子と課題解決への流れを示した。最近の研究の傾向をみると、障害者への支援は障害者自らが自己決定を下して生活の主体者となることを目指し、自己決定に困難を抱える障害者にも可能な限り本人が自ら意思決定できるよう支援する方向に移ってきている^{5) 6)}。また、その意思決定支援には「意思表現支援」、「意思形成支援」、「意思実現支援」の三つに整理されたりしている⁷⁾。本研究のDMD患者は複雑な気持ちを抱きながら過ごす成人期の患者¹⁾であり、彼らは普段は気持ちを周囲に伝えきれないものの、半構造面接では具体的な「やりたいこと」ことを持っている。そのことから、彼らには、「意思実現支援」が大きな意味をもつことがみえてくる。意思決定支援の方法の一つに「本人が安心して自信を持ち自由に意思表示できるように支援する」とある⁵⁾。本研究の半構造面接は馴染みのある傾聴者が自由に語れる場を設定したことが、患者の言葉を引き出すための役割を果たしたと考える。また、厚生労働省のガイドラインでは継続的な意思決定支援の重要性も説かれている⁵⁾。成人期DMD患者には半構造面接のような場面を利用し意思実現を支援するとともに、発信する意

欲を育てるためにも学齢期からの意思決定支援に配慮した関わりが重要と考える。

まとめ

今回、成人期DMD患者に自身の活動性をどのように捉えているのかを把握するために、質問紙と面接にて調査し考察した。質問紙では活動への意欲が保持されていること、活動性が低下していること、余暇に不満を抱いていることが示された。患者は意欲について周囲へ発信できていなかったが、面接では保持している意欲が具体的で実現可能なものであることを聞くことができた。意欲の実現には半構造面接のような安心して自由に意思表示できる場で言葉を引き出すことの重要性が示唆される。

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

【文献】

- 1) 小笠原昭彦. 対象喪失と悲哀の心理. In: 岡堂哲雄 編. 患者の心理とケアの指針. 東京: 金子書房; 1997: p114-25.
- 2) 小西哲郎, 久恒康江, 稲田掌子ほか. 長期入院の成人筋ジストロフィー患者の外出外泊に関する意識調査及びパンフレット作成. 厚生省精神・神経疾患研究委託費による研究報告集 平成11年度. 2000: 293.
- 3) 井上玲子, 佐藤紀美子, 大石恵子ほか. 人工呼吸

器装着患者の行動範囲拡大とQOLの関係. 厚生省精神・神経疾患研究委託費研究報告書. 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10年度. 1999 : 72-4.

- 4) 升田慶三. Duchenne型筋ジストロフィー症患者の心理学的研究 -心理学的所見の概観及びその身体所見,生きがいの関連について-. 医療 1989 ; 43 (11) : 1145-56.
- 5) 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部.障害福祉

サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン. 2017 : 2-6.

- 6) 早船 聡, 中村勝二. 進行性筋萎縮症成人患者の生活支援に関する一研究、順天堂大学スポーツ健康科学研究 2002 ; 6 : 60-73.
- 7) 山下幸子. 重症心身障害者の地域での生活と医師決定支援 -生活支援と意思決定支援の構造に着目して-. 社会福祉学 2020 ; 60(4) ; 42-55.