報 告

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