

厚生省神経疾患研究委託費

筋ジストロフィー症の療護に関する臨床社会学的研究

昭和55年度研究成果報告書

班長 国立療養所東埼玉病院 井上 満

昭和56年3月

目 次

序	国立療養所東埼玉病院 班長 井上 満	1
	筋ジストロフィー症の療護に関する臨床社会学的研究班の3年間の成果	2
	国立療養所東埼玉病院 班長 井上 満	
	筋ジストロフィー症の心理障害、生活指導の研究まとめ	7
	国立療養所東埼玉病院 石原 傳 幸	
	PMD・D型の知能に関する研究—有意味語に対する反応について	8
	国立療養所八雲病院 篠田 実・三好 力	
	成人D型患者における学習指導について	11
	国立療養所沖縄病院 大域 盛夫・真喜屋 実祐・勝連 盛伸	
	PFスタディを実施して—カウセリングのアプローチよりの考察—	12
	国立療養所宇多野病院 森吉 猛・磯本 峰億・鞠山 紀子	
	DMP患者の欲求について—PFスタディを実施して—	15
	国立療養所再春荘 岡元 宏・末竹 寛子	
	病状進行に伴う心理的变化に関する研究	17
	国立療養所八雲病院 篠田 実・阿部 一男	
	Duchenne型PMD者のRorschach Test初発反応時間の検討	21
	国立療養所鈴鹿病院 深津 要・宮崎 光弘・片山 幾代 野尻 久男・小笠原 昭彦・小長谷 正明	
	Duchenne型PMD者の時間評価	24
	国立療養所鈴鹿病院 深津 要・野尻 久雄・片山 幾代 宮崎 光弘・小笠原 昭彦・小長谷 正明 甲村 和三	
	Duchenne型PMD者のボディ・イメージ—QDA法による四肢・体幹のイメージ評価—	27
	国立療養所鈴鹿病院 深津 要・片山 幾代・野尻 久雄 宮崎 光弘・小笠原 昭彦・小長谷 正明	
	Duchenne型PMD者の記憶能力	30
	国立療養所鈴鹿病院 深津 要・小笠原 昭彦・片山 幾代 野尻 久雄・宮崎 光弘・小長谷 正明	
	PMD児の感覚統合に関する研究	32
	国立療養所下志津病院 齊藤 敏郎・松下 登・関谷 智子 千葉大学神経内科 檜山 幸孝	

評定尺度法における評定者の傾向とその問題点.....	36
国立療養所松江病院 中島敏夫・黒田憲二	
PMD者の社会性発達と、その近接領域の調査研究.....	38
国立療養所兵庫中央病院 笹瀬博次・荒井道子・小西央子 龍見代志美	
筋ジストロフィー症におけるCTスキャン上の変化.....	41
愛媛大学医学部 野島元雄 愛媛大学医学部精神神経科 青木真策・堀口淳・佐藤勝	
DMP児の視知覚発達特性について.....	42
国立療養所南九州病院 乗松克政・西村喜文・中島洋明	
PMDにおける認知障害と心理障害の検討.....	45
愛媛大学医学部 野島元雄 愛媛大学医学部精神神経科 堀口淳・青木真策・佐藤勝	
PMD心理障害の現象学的検討.....	47
愛媛大学医学部 野島元雄 愛媛大学医学部精神神経科 佐藤勝・堀口淳・青木真策	
筋ジス児・者の遊び.....	49
国立療養所東埼玉病院 井上満・川上範子・吉岡桂子 松本訓子・川俣美代子・高橋好江	
筋ジス病棟における子供と家族関係 — 相互理解と信頼を求めて —	54
国立赤坂療養所 岩下宏・矢ヶ部和代	
望ましい親子関係のために(病棟だよりを発行して).....	57
国立療養所:再春荘 岡元宏・葛城令子・五丁光江 前田直子	
筋ジスの親子関係.....	58
国立療養所八雲病院 篠田実・三好力・阿部一男 増田寿雄	
筋ジストロフィー症児の言語能力についての研究.....	63
国立療養所西別府病院 三吉野産治・寺田真弓・吉良陽子 秋吉雅子・安川郁子	
DPM患者(児)の心理障害をひき起こすと考えられる要因について調査、検討する.....	67
国立療養所川棚病院 中沢良夫・井上幸平	
箱庭遊戯による患児の無意識世界の考察.....	68
国立療養所兵庫中央病院 笹瀬博次・中西孝	

CMD患者の生活能力評価基準表の作成.....	71
国立療養所徳島病院	松家 豊・早田正則・川合恒雄
	中西 誠・渡辺陽子
西多賀病院外来受診患児(者)の在宅生活に関する研究.....	80
国立療養所西多賀病院	佐藤 元・後藤親彦・浅倉次男
青年期PMD患者への心理劇の適用.....	83
国立療養所東埼玉病院	井上 満・峰石裕之・山中浩司
	山川和正・矢萩 悦
成人に達した筋ジス患者の社会的役割の自覚を目ざして.....	85
国立療養所長良病院	吉田富久・長谷川 守
筋ジス患者の進路指導を行って.....	89
国立療養所宇多野病院	森吉 猛・高橋邦枝
進行性筋ジストロフィー症患者へのリハビリテーション援助.....	96
国立療養所刀根山病院	堀 三津夫・白神 潔
成人患者における生活援助のアプローチの一考察.....	98
国立療養所兵庫中央病院	笹瀬博次・小西史子・荒井道子
	龍見代志美・中西 考・佐野随鳳
DMP児の小集団におけるリーダーシップ — その効果について —	100
国立赤坂療養所	岩下 宏・中嶋健爾・渡辺 亨
筋ジス小児病棟における余暇指導.....	102
国立療養所沖縄病院	大城盛夫・松田江利子・吉浜尚美
	山城 葉子
PMD児(者)の生活指導に関する研究～PMD児(者)の適性についての小考察(3)～.....	104
国立療養所西多賀病院	佐藤 元・浅倉次男・宮城
宮城教育大学	佐藤 捷
PMD患児(者)のプレホールの有効な利用法の検討.....	107
国立療養所西多賀病院	佐藤 元・菅井武夫
障害の進んだ低IQ児(発達の遅れている児童)に対する生活指導.....	109
国立新潟療養所	高沢直之・大矢里美・沢田千代乃
	海津 恵子
低IQ児(発達の遅れている児童)と普通児(4才児)との混合保育を試みて.....	110
国立新潟療養所	高沢直之・大矢里美・沢田千代乃
	海津 恵子
DMP患児(者)とスポーツ.....	112
国立新潟療養所	高沢直之・亀井俊治・樫出直木
	青山 良子

生活指導：花の育生観察活動を通じて.....	114
国立療養所医王病院	吉田克己・新田節子・細徑さとみ 石田てる子
筋ジストロフィー症の療護に関する機械器具の開発まとめ.....	117
国立愛媛大学	野島元雄
家族の機能訓練に対する意識調査.....	120
国立療養所八雲病院	篠田実・藤島恵喜蔵・塚本智 奈良崎忠範・三浦孝彦・掛川暁 佐藤州介
Bed side tableの改良.....	124
国立療養所八雲病院	篠田実・佐藤直従・湯浅柄美子 野口房子・大村サツキ・加藤晴一郎 斉藤三男
PMD患児の余暇の利用「卓球台の改良作製」.....	126
国立療養所西別府病院	三吉野産治・渡辺春一・吉田祐三 加藤淑子・安川郁子
PMD児(者)の自助具の研究 ～無線操縦装置導入のワゴン車の開発(3)～.....	128
国立療養所西多賀病院	佐藤元・浅倉次男・大内一則 平治治
軀幹装具及び介助具の工夫.....	182
国立療養所再春荘	岡元宏・境勇祐
PMOの各種動的起立台の開発.....	134
国立療養所西多賀病院	佐藤元・根立千秋・宍戸勝枝 千葉隆・鈴木伸一
PMDの軀幹、四肢変形に対する予防および改善装置の開発.....	136
国立療養所西多賀病院	佐藤元・五十嵐俊光・門間勝弥 伊藤英二
上下可動式電動車椅子の開発.....	138
国立療養所下志津病院	斉藤敏郎・松下登 西平技研
西平技研	西平哲也
電動車椅子の改良を試みて.....	140
国立療養所鈴鹿病院	深津要・宮崎光弘・後藤基 松田りと・小長谷正明
車椅子の一部改良を試みて — スライド式シートの工夫 —.....	142
国立赤坂療養所	岩下宏・中山シン子・井村良子 石川文子・草野祥子・深草ゆき子

車椅子牽引車の試作開発.....	144
国立療養所再春荘	岡元 宏・上野和敏・境 勇祐
電動式起立車の開発.....	145
国立療養所徳島病院	松家 豊・早田正則・奥村建明
	白井陽一郎・川合恒雄・中西 誠
筋ジストロフィー患者用BFOの改良試作.....	148
国立療養所徳島病院	松家 豊・奥村建明・白井陽一郎
徳島大学教育学部	松永 強
コルセット式体外陰圧人工呼吸器の開発.....	150
国立療養所徳島病院	松家 豊・泉 喜策
徳島大学第2外科	原田邦彦
徳島大学整形外科	山本博司・谷 俊一
訓練用機器の開発.....	152
国立療養所徳島病院	松家 豊・白井陽一郎・奥村建明
	早田正則・川合恒雄・中西 誠
鴨島養護学校	杉村喜昭・川上善一・近藤 正
	川田仁包
進行性筋ジストロフィー症、Duchenne type に対する靴型補装具療法の研究・開発	
— 特に靴底底面機能解析と歩行動作筋電図について —	154
国立療養所鈴鹿病院	深津 要・野々垣嘉男・小長谷正明
	小笠原昭彦
脊柱変形装具の開発およびCMD用装具について.....	158
国立療養所徳島病院	松家 豊・八木省次・奥村建明
	白井陽一郎
脊柱変形予防の為に起立式電動車椅子の改良.....	161
国立療養所西奈良病院	福井 茂・橋本孝司・秋山弘之
脊柱変形予防及び矯正装具の研究.....	163
国立赤坂療養所	岩下 宏・三根茂美・宮原正文
脊椎変形予防と矯正装具の研究.....	165
国立療養所西別府病院	三吉野産治・吉田祐三・加藤淑子
	渡辺春一
筋ジストロフィー歩行用装具の改良、軀幹装具の工夫に関する研究.....	168
愛媛大学医学部	野島元雄
愛媛大学医学部附属病院理学療法部	首藤 貴・角典 洋
	大塚 彰・赤松 満

Duchenne型PMD者のADL能力について	170
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 石坂 踐生 ・ 風間 忠道
	石原 伝幸
Duchenne型PMD者のADLにおける動作様式について — 食事・整容動作を中心に ...	173
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 風間 忠道 ・ 石坂 踐生
	石原 伝幸
PMD児の随伴陰性電位に関する研究.....	175
国立療養所下志津病院	斉藤 敏郎
防衛医科大学校生理学第二講座	辰濃 治郎
成人筋ジストロフィー患者の立位時体重負荷について.....	178
国立療養所箱根病院	村上 慶郎 ・ 萩原 利昌 ・ 長能 常利
進行性筋ジストロフィー症の機能ステージに関する研究.....	180
愛媛大学医学部整形外科	野島 元雄
愛媛大学附属病院理学療法部	首藤 貴 ・ 大塚 彰
	赤松 満
筋ジストロフィー症リハビリテーションの基礎的研究、微小握力計について.....	183
(付 筋力測定に関する一つの試み)	
愛媛大学医学部	野島 元雄
愛媛大学医学部附属病院理学療法部	
	赤松 満 ・ 首藤 貴 ・ 大塚 彰
	角 典洋
国立西別府病院	吉田 祐三
筋ジストロフィー症とその近縁疾患における筋力低下の臨床的特徴.....	186
国立療養所南九州病院	乗松 克政 ・ 中島 洋明 ・ 園田 潤二
	新屋 正信 ・ 中川 正法 ・ 金久 禎秀
筋ジストロフィー症の看護の研究まとめ.....	190
国立療養所徳島病院	松家 豊
成人病棟を開棟して.....	194
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 永井 恭子 ・ 中村 文美
	松木 きみえ ・ 藤原 冊子 ・ 松浦 涼子
	山田 厚子 ・ 真砂 ャ ・ 関口 文子
	金子 晴美

成人病棟におけるミオトニックジストロフィ症の問題点と看護管理.....197

国立新潟療養所

高 沢 直 之 ・ 宮 島 沢 江 ・ 渡 辺 キエ子
木 村 キ ヨ ・ 林 マ サ ・ 村 山 幸 智
近 藤 ヨ ン 子 ・ 有 坂 峯 子 ・ 堀 ム ツ 子
安 中 由 美 子 ・ 武 藤 キ ヨ ・ 伊 原 君 代
小 熊 朝 子 ・ 桑 原 ち よ ・ 内 山 ヒ ロ
小 黒 啓 子 ・ 五十嵐 由 紀 子 ・ 三 井 田 真 理 子

DMD児に内服薬の自己管理を実施して..... 200

国立療養所東埼玉病院

井 上 満 ・ 大 野 美 佐 子 ・ 加 藤 き み
樋 口 光 江 ・ 前 川 光 子 ・ 遠 島 枝 子
西 條 美 江 ・ 成 沢 由 起 子 ・ 斉 藤 ト ミ
厚 木 智 子 ・ 黒 須 ミ ツ イ ・ 浜 崎 睦 美
磯 貝 紀 久 枝 ・ 砂 原 美 紀 子 ・ 和 田 明 子
毛 呂 一 美 ・ 細 矢 和 子 ・ 家 富 初 江
多 田 貴 世 美

PMD症児に適したADL評価表の検討..... 203

国立療養所西奈良病院

福 井 茂 ・ 酒 井 久 子 ・ 山 本 篤 子

看護援助に役立つADL評価用紙の検討..... 205

国立療養所東埼玉病院

井 上 満 ・ 永 井 恭 子 ・ 檜 山 豊 子
甘 利 千 恵 子 ・ 佐 々 木 み どり ・ 赤 沢 広 子
米 村 隆 子 ・ 大 塚 葉 子 ・ 轟 雅 子
風 間 忠 道 (O T)

筋ジストロフィー病棟における看護面からみた環境衛生 (第4報)..... 208

国立療養所徳島病院

松 家 豊 ・ 広 常 豊 子 ・ 福 本 静 子
笹 田 時 子 ・ 福 田 シ ゲ ル ・ 小 山 玲 子
横 山 綾 子

入浴槽等の汚染度調査..... 211

国立療養所鈴鹿病院

深 津 要 ・ 宇 都 涼 子 ・ 酒 井 憲 子
谷 口 サ ク

DMP児における基本的な生活指導とその援助 (左、右の区別の指導)..... 214

国立療養所東埼玉病院

井 上 満 ・ 武 下 香 代 子 ・ 杉 本 友 子
河 野 久 美 子 ・ 後 藤 洋 子 ・ 増 尾 さ か え
成 富 明 子

入院間もないDMP低IQ児の基本的躰けを試みて.....	217
国立療養所再春荘	岡元 宏・増永 勢津子・磯田 はつみ 宮本 節子・川口 真理
DMP成人患者の有意義な訓練への援助.....	220
国立療養所川棚病院	中澤 良夫・松沢 千代美・中原 フサエ 野口 良子・鶴羽 アケミ・松田 善洋
臥床児の訓練と遊び.....	221
国立療養所東埼玉病院	井上 満・工藤 やい・仲 真美 黒岩 正子・吉井 美佐子・上野 幸子 森下 由美子
食事場面における看護援助のあり方.....	224
国立療養所東埼玉病院	井上 満・成富 明子・富田 光子 近藤 美佐子・押田 友子・高見沢 文子
筋ジス病棟における肥満対策.....	226
国立療養所沖縄病院	大城 盛夫・友寄 恵子・比嘉 京子 安座間 玲子・上里 悦子・山川 桂子
DMP(D型)児の消費エネルギーについて.....	229
国立療養所川棚病院	中澤 良夫・千賀 敬子・原 泰宏 辻 純子
豊かな日常生活を送る為への生活指導 — 家族への働きかけ —	231
国立療養所再春荘	岡元 宏・米丸 瑞子・西田 孝子 加来 美千子・鮫島 栄子・横枕 はつみ 久原 洋子・本田 タツ子・三浦 節子 中川 美代子・五丁 光江・西島 寿一 平山 恵子
フロッピーインファントで長期に呼吸管理を実施した乳児の看護.....	233
愛媛大学医学部	野島 元雄
愛媛大学医学部附属病院 4階東(小児科病棟)	中村 慶子・村上 美智恵
変型を伴った患者の体位交換について.....	236
国立療養所東埼玉病院	井上 満・大田 道子・村田 久美 生井 信子・宮川 ハルエ・大山 ナツ子 榎本 則子
末期患者の体力消耗と体位交換の関連について.....	239
国立療養所再春荘	岡本 宏・増永 勢津子・中原 潤子 田尻 康子・佐々木 弘子

視力低下を防ぐ為の生活指導.....	242
国立療養所宮崎東病院	林 栄治 ・ 井上 亮子 ・ 吉野 郁子 宮内 香代子 ・ 山下 理恵子 ・ 谷口 チミ子 湯 浅 恵美子 ・ 時 任 幸子 ・ 牧之瀬 春子 小 野 真知子 ・ 西 公 郎
DMD児にラクラクベットを使用して.....	245
国立療養所東埼玉病院	井 上 満 ・ 大 野 美佐子 ・ 加 藤 きみ 樋 口 光江 ・ 前 川 光子 ・ 遠 島 枝子 西 條 美江 ・ 成 沢 由起子 ・ 斉 藤 トミ 厚 木 智子 ・ 黒 須 ミツエ ・ 浜 崎 睦美 砂 原 美紀子 ・ 磯 貝 紀久枝 ・ 和 田 明子 毛 呂 一 美 ・ 細 矢 和子 ・ 家 富 初江 多 田 貴世美
成人筋ジストロフィー症患者にリフターを使用して.....	247
国立療養所箱根病院	村 上 慶 郎 ・ 谷 口 恭子 ・ 鋤 崎 明 美 他6病棟スタッフ一同
DMPと骨粗鬆症を合併した患者の自助具の工夫.....	250
国立療養所兵庫中央病院	笹 瀬 博 次 ・ 布 野 嘉代子 ・ 大 嶺 静 枝 下 田 ユイ子 ・ 山 口 敦 子 ・ 佐 藤 正 明 渡 辺 典 子 ・ 安 場 節 子 ・ 真 造 芽 子 合 沢 ちづ代 ・ 木 下 幸 一 ・ 松 本 孝 一 坂 下 はる美 ・ 山 垣 直 美 ・ 垣 崎 恵 子 野 村 純 子 ・ 川 上 満 江 ・ 小 寺 礼 子 寺 本 公 子
筋ジストロフィー症の器具の開発 — 抑制衣の改良 —	252
国立武蔵療養所	猪 瀬 正 ・ 當 間 節 子 ・ 向 山 昌 邦 後 藤 憲 子 他7-1病棟看護婦一同
DMD患者の性の問題と看護婦の役割 — 性に関する実態調査 —	254
国立赤坂療養所	岩 下 宏 ・ 荒 牧 征 子 ・ 佐々木 ルリ子 藤 原 茂 子 ・ 坂 井 美智子 ・ 松 尾 純 子 斎 藤 鈴 子 ・ 中 島 芳 江
排泄設備に関する看護 第3報 — 上下移動式便座の検討 —	258
国立療養所再春荘	岡 元 宏 ・ 米 丸 瑞 子 ・ 西 島 寿 一 渡 辺 せい子 ・ 増 永 幸 恵 ・ 丸 重 春 代 原 山 久美子 ・ 石 坂 育 子 ・ 渡 辺 澄 子 中 山 美代子 ・ 吉 谷 ゆう子 ・ 道 井 ひとみ
洋式トイレの患者移動装置の試作.....	261
国立療養所松江病院	中 島 敏 夫 ・ 福 留 真 澄 ・ 福 島 彦 枝 大 沢 佐智子 他スタッフ一同

筋ジス患者に最適な便器の検討.....	263
国立療養所刀根川病院	堀 三津夫 ・ 小谷 啓二 ・ 坂東 千鶴 家村 武博 ・ 萩原 律子 ・ 松本 一男 谷 昭子 ・ 大田 美知枝 ・ 宮田 美智子 内出 登喜子 ・
排泄の看護 — 排泄に関する設備について —	266
国立療養所南九州病院	乗松 克政 ・ 竹元 千代美 ・ 福重 幸 原田 さとの ・ 藤山 義則 ・ 後藤 良子 戎 昌子 ・ 白尾 フジ子 ・ 真淵 富士子 吉永 京子
排泄に関連した器具の開発と現状.....	275
国立療養所箱根病院	村上 慶郎 ・ 谷口 恭子 ・ 松井 澄子 他第6病棟一同 古内文夫作業療法士
電動式リクライニング便器車の改造開発.....	277
国立療養所兵庫中央病院	笹瀬 博次 ・ 大谷 美智子 ・ 山口 恵子 村岡 寿恵子 ・ 惣田 陽子 ・ 原田 十九生 前田 恵美 ・ 丹羽 あおい
車椅子上の排尿介助及び車椅子の工夫.....	279
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 大野 美佐子 ・ 加藤 きみ 樋口 光江 ・ 前川 光子 ・ 遠島 枝子 西條 美江 ・ 成沢 由起子 ・ 斉藤 トミ 厚木 智子 ・ 黒須 ミツエ ・ 浜崎 睦美 砂原 美紀子 ・ 磯貝 紀久枝 ・ 和田 明子 毛呂 一美 ・ 細矢 和子 ・ 家富 初江 多田 貴世美
車椅子便器車の改良.....	282
国立療養所徳島病院	松家 豊 ・ 松原 秋子 ・ 田窪 かず子 伊藤 秀子 ・ 猪井 和子 ・ 福田 シゲル 小山 玲子 ・ 横山 綾子
排泄用補助具それに関連した介助方法について.....	284
国立療養所八雲病院	篠田 実 ・ 野口 房子 ・ 湯浅 柄美子 大村 サツキ ・ 佐藤 直従 ・ 加藤 晴一郎 斉藤 三男 ・
在宅患者で車椅子を利用している男子の排尿器の考案.....	287
国立療養所川棚病院	中澤 良夫 ・ 横山 マサエ ・ 嘉村 広義 中原 フサエ

携帯用便器座椅子の試作.....	288
国立療養所医王病院	吉田克巳・中村宏・石田てる子
CMD患児の便器の改善を試みて.....	290
国立新潟療養所	高沢直之・渡辺キクノ・藍沢博子 長世千世恵・平沢スイ・江口ユキイ 広川慶子・浅賀真理子・片桐京子 小林千恵子・村山勝美・倉部美智子 山崎信枝・渋谷みや子・中野和 高木百合子・小瀧美恵・西尾れい子 仲丸ミス・長谷川智恵子・井上陽子 石橋友子
排泄に便利な衣服類の改良.....	292
国立療養所徳島病院	松家豊・栗本由己・唐住和代 佐藤道広・東山溪子・小山玲子 横山綾子
移動式パイプ排尿容器.....	293
国立療養所西多賀病院	佐藤元・長谷川信雄・川村昭一 千田武昭
CMD(福山型)の排尿訓練.....	296
国立療養所西別府病院	三吉野産治・楠本君江・佐藤由美子 佐藤典子・後藤真智子・鶴岡まり子 他小児科3病棟スタッフ一同
排便に関する実態調査 — 第2報 —	301
国立療養所下志津病院	斉藤敏郎・宮沢栄子・武田恵津子 土屋真理・高橋恵・江川和子 高橋志津子・竹淵清子・木村ノリ子
ブルーネキスの便秘に対する効果.....	303
国立療養所下志津病院	斎藤敏郎・青木洋子・宮澤栄子 江川和子・布施とき子・武田恵津子 皆島弘子・土屋真理・大野信子 高橋恵 筋ジススタッフ一同

排泄用ベッドに関する研究.....		307
国立療養所徳島病院	松家 豊	
国療西多賀病院	川村 昭一・千田 武昭	
国療東埼玉病院	成富 昭子・大野 美佐子・永井 恭子	
国療刀根山病院	大田 美知枝	
国療徳島病院	栗本 由己・東山 溪子・渡辺 陽子	
バイタルサインの測定とその評価.....		309
国立療養所八雲病院	篠田 実・湯浅 柄美子・野口 房子 大村 サツキ・佐藤 直従・加藤 晴一郎 斉藤 三男	
末期Duchenne型PMD患者の介助に要する時間的調査.....		315
国立療養所鈴鹿病院	深津 要・加藤 佳世子・松田 りと 山本 幸美	
体温、脈拍測定値の身体的(障害度)条件による影響.....		317
国立療養所原病院	升田 慶三・松場 由佐子・香川 満子 吉井 明美・星出 充子・熊尾 弥生 林 成子・明理 恭子・吉永 孝子 岡田 成子	
訓練における心拍数の変動について.....		321
国立療養所徳島病院	松家 豊・賀仁 啓子・渡辺 陽子 佐藤 民江・横山 綾子・小山 玲子 青木 喜美子・北 淳子・橋本 恵美子 井内 明江・野口 和美・阿部 恵美子 奥村 操・池森 勲・佐藤 道宏 森本 節代・湯藤 恵美子・山本 富代 三木田 光子・鎌田 淑子	
夜間の脈拍の状態 体交による影響を中心に.....		324
国立療養所宮崎東病院	林 栄治・蛸原 威子・藤本 久二子 石倉 芳子・中石 千代子・三宅 妙子 吉野 郁子・崎田 民子・橋本 和泉 河田 万里子	
バイタルサインの測定とその評価(呼吸について).....		326
国立療養所刀根山病院	堀 三津夫・木下 小夜子・河野 兼子 築山 ツミ子・横川 重美・青木 加代子 松尾 ミチ子・竹井 ミハル	

末期ケアの研究.....	328
国立療養所岩木病院	木村 要
	小児筋ジス病棟スタッフ一同
	成人筋ジス病棟スタッフ一同
	七戸千恵
自主性の尊重とバイタルサイン.....	333
国立療養所宇多野病院	森吉 猛
	筋ジスの1の1病棟スタッフ
	佐藤茂美・安部文子・広川由起子
	福山たつ子
FLOWシート活用による末期看護ケアの方向づけ.....	338
国立新潟療養所	高沢直之・猪俣トク・小山照子
	三浦淑子・山田美津子・桑山智恵
	対馬ミツ・高橋末子・竹内須美枝
	黒崎豊美・中村啓子・森岡裕美
	山崎富美子・高野範子・吉田鈴子
	中村良子・須田紀美子・広瀬和美
	広田洋子・大塚節子・武士五五子
先天型3例を通じての末期看護から.....	342
国立療養所宇多野病院	森吉 猛
	筋ジス(1の2)病棟スタッフ
	佐藤茂美・安部文子・青田和恵
	鶴田美千代
末期患者のバイタルサインの検討.....	346
国立療養所医王病院	吉田克巳・中山錦子・小谷真珠美
	中村 宏・石田てる子・他スタッフ一同
末期徴候としての脈拍増加及び体重減少について.....	349
国立療養所川棚病院	中澤良夫・辻 純子・川内喜千枝
	鈴田久利
末期看護 異常早期発見のためのチェックリスト.....	351
国立療養所西別府病院	三吉野産治・植田博子・伊藤初代
	中野禎子・佐々木直美
DMP患者の死を通しての一考察.....	354
国立療養所西多賀病院	佐藤 元・川村昭一
筋ジスD型死亡前1年間における症状の調査報告.....	359
国立療養所東埼玉病院	井上 満・岩崎とよ・成富明子

大野美佐子・植木えみ子・湊栄子
青木節子・森下由美子

栄養学的研究まとめ.....	363
国立弘前大学 木村恒	
ビタミンE欠乏モルモットによる筋ジストロフィー発現過程の代謝異常に関する研究.....	364
国立栄養研究所 山口迪夫・印南敏・平原文子	
ジストロフィーマウスにおける筋疾患の発現進行と栄養条件との関係.....	367
国立栄養研究所 山口迪夫・真田宏夫・宮崎基嘉	
筋ジストロフィー症による栄養動態の基礎的研究.....	370
愛媛大学医学部 野島元雄	
愛媛大・医・第2医化学 奥田拓道・澄田道博	
愛媛大・医・衛生学 濱田稔・渡辺孟	
大阪大・蛋白研・蛋白代謝 永井克也	
筋ジストロフィー症の栄養生化学的研究.....	374
愛媛大学医学部 野島元雄	
愛媛大・医・衛生学 濱田稔・渡辺孟	
松山東雲女子短大・食物科 山中千代子	
愛媛大学病院給食係 一色保子	
愛媛大・医・共同研・電算部門 和田武	
PMD患者の無機質代謝に関する研究.....	381
徳島大学医学部 新山喜昭・大中政治・坂本貞一	
小松啓子・岡田和子	
PMD患者の血中遊離アミノ酸濃度とE/N比.....	383
徳島大学医学部 新山喜昭・大中政治・坂本貞一	
小松啓子・岡田和子	
PMD患者の貯蔵鉄に関する研究.....	384
徳島大学医学部 新山喜昭・大中政治・坂本貞一	
小松啓子・岡田和子	
PMD患者の排便に関する研究.....	386
国立療養所徳島病院 松家豊・新居さつき・山上文子	
坂口久美子	
徳島大学・医学部 新山喜昭	
筋ジストロフィー症の食事摂取について.....	388
国立療養所南九州病院 乗松克政・是永待子・福元耐子・木之下道子	
前田一恵・永田恵子・中島洋明	
国立指宿温泉中央病院 宮本泰子・佐野正人	

PMD末期患者の栄養に関する研究.....	392
国立療養所西別府病院 三吉野 産 治 ・ 城 戸 美津子 ・ 浅 井 和 子	
進行性筋ジストロフィー症患者の特殊食器使用効果について.....	395
国立療養所箱根病院 村 上 慶 郎 ・ 清 水 幸 子 ・ 田 中 寛	
5回食実施後の効果判定とその後の食事について.....	396
国立療養所東埼玉病院 井 上 満 ・ 佐 藤 元 一 ・ 小日向 勝 衛	
小 林 由美子 ・ 武 田 ルミ子 ・ 宮 坂 政 彦	
入院外来患者用栄養指針の研究 その②.....	399
国立療養所東埼玉病院 井 上 満 ・ 佐 藤 元 一 ・ 小日向 勝 衛	
小 林 由美子 ・ 宮 坂 政 彦 ・ 武 田 ルミ子	
在宅筋ジストロフィー症患者の栄養管理.....	400
国立療養所下志津病院 斉 藤 敏 ・ 佐々木 士 ・ 坪 谷 公三郎	
田 中 徳 子 ・ 小 嶋 誠	
在宅筋ジストロフィー症患者のための栄養指針の作成.....	403
国立療養所南九州病院 乗 松 克 政 ・ 是 永 待 子 ・ 福 元 耐 子	
木 之 下 道 子 ・ 前 田 一 恵 ・ 中 島 洋 明	
永 田 恵 子	
PMD患者の栄養指導に関する研究.....	407
弘前大学医学部 木 村 恒	
徳島大学 新 山 喜 昭 ・ 岡 田 和 子	
筋力測定装置の開発.....	411
国立療養所西多賀病院 佐 藤 元 ・ 伊 藤 英 二 ・ 渡 辺 昭 吉	
体力に関する研究 — 筋力測定法 —	413
弘前大学 木 村 恒	
国立療養所岩木病院 木 村 要	
国立療養所西多賀病院 渡 辺 昭 吉	
国立療養所東埼玉病院 鈴 木 貞 夫	
国立療養所下志津病院 松 下 登	
国立療養所徳島病院 松 家 豊	
国立療養所鈴鹿病院 野 尻 久 雄	
体力に関する研究 — 筋力測定法 —	416
国立療養所下志津病院 斉 藤 敏 郎 ・ 松 下 登	
Duchenne型PMD患者の筋力測定 — 病勢の進行との関連について —	418
国立療養所鈴鹿病院 深 津 要 ・ 小長谷 正 明 ・ 後 藤 基	
片 山 幾 代 ・ 野 尻 久 雄 ・ 宮 崎 光 弘	
小笠原 昭 彦	

体力に関する研究、握力測定について.....	419
国立療養所徳島病院 松家 豊・奥村建明・白井陽一郎	
体力に関する研究 — 筋力測定法 —	422
国立療養所西多賀病院 佐藤 元・渡部昭吉・伊藤英二	
筋ジストロフィー症患者の血圧と血流の関係.....	425
弘前大学医学部公衆衛生学講座	
木村 恒・佐々木直亮・仁平 将	
三上 聖治	
議事録(抄).....	428
研究班組織.....	430
分担研究施設一覧.....	432

序

筋ジストロフィー症の療育看護に関する研究は、心身障害研究補助金による「進行性筋ジストロフィー症の成因と治療に関する臨床的研究」(山田班)の成果に引き続いて、昭和53年厚生省神経疾患委託費による研究班が発足した。即ち、「筋ジストロフィー症の養護に関する臨床社会学的研究」と題して、始め国立療養所松江病院 中島敏夫院長が班長となり、続いて昭和55年より不肖私が班長となり研究を推進する事になった。

現在多くの研究がなされて居るが、確たる治療法が未だ発見されていない現状に於いて、養護生活を続ける患者の生命の延長を、出来るだけ長く、又充実した人生を過ごすために、如何なる療育看護を行うべきかについて、医師のみならず、看護婦、保母、指導員、理学療法士、作業療法士等のパラメディカルスタッフが一丸となって、たゆまざる努力研究を行う事は、最も大切な効果を期待し得るものと考えらる。

本年は研究3年目の総まとめの年であり、ここに本年度の成果報告を刊行するにあたり、各班員並に、各共同研究者の御努力と、厚生省当局、又日本筋ジストロフィー協会の御指導と、御協力に対して、心からの敬意と感謝の意を表する次第である。

また此の間に夭折された貴い生命に対して、心からの哀悼の誠を捧げます。

班 長 井 上 満

筋ジストロフィー症の療護に関する臨床 社会学的研究班の3年間の成果

国立療養長東埼玉病院

班長 井上 満

本研究は大きく4つのプロジェクトに分けて研究を行った。即ち、A. 心理障害生活指導の研究、B. 看護の研究、C. 栄養の研究、D. 療護に関する機器の開発に関する研究である。

A. 心理障害 生活指導の研究

本プロジェクトの中心テーマは筋ジストロフィーの心理障害発現機序の解析であり、筋ジストロフィー症患者の親子関係についての共同研究を行うとされている。

a. 心理障害発現機序の解析について

Duchenne型DMDでは、種々の検査を行った結果では健常者を対照群とした場合どの回路、過程、水準でも、DMD群で低く、受容過程に比べ、連合表現過程が有意に劣っていると報告し、グループ指導を行った結果、表現内容に有意の改善をみたしたとしている。鈴鹿のグループは記憶能力を知る事を目的に記憶実験を行っているが、健常者群に比べ明らかな記憶力の低下を認めている。ロールシャッハテストの初発反応のおくれについては宮崎(鈴鹿)が確認したが、同時に心拍数を計測すると、明らかに増加しており、被検者の無関心、非協力によるものとは考えられず、中枢における異常が考えられ興味ある事実である。この様な中枢における異常が、CTScan上の変化とあわせ器質的要因を強調する意見が多かったが、この点は今後慎重に検討すべき問題である。

b. 共同研究としての親子関係は、三好ら(八雲)により3年間の総まとめがなされ、全国より田研式の親子関係診断テストを用いた多数例(184例)を同年令の喘息、ネフローゼなどの慢性疾患42例における結果を対比させ報告された。Duchenne型では両親共に子供に対し溺愛盲従の傾向が強くあきらめの傾向がみられ、子供は親に対し特別な傾向性を示す事なく、好ましい関係にあると思っている。Duchenne型DMDとは異なり、慢性疾患では両親共に厳格、拒否の傾向が強く、子供の方でも親と同様の傾向を示し親子のあつれきの存在を考えさせられる結果を得た。最終年度には川上ら(東埼玉)は「筋ジストロフィー症患児の遊び」のまとめを行い106ページの小冊子を作成した。

c. その他

最近、先天型CMD児が病棟内に増加し、生活指導上問題になっているが、早田ら(福島)は、先天型CMDの生活能力評価基準表を作成した。原案は複雑すぎ、実用には適さないが、今後の研究進展が望まれる。先天型とは反対の極にある成人患者の生活指導の問題が我々の前に立ちはだかっている。実践面では3年間実際の発表も数多くあったが、研究といえる域に達してはならず今後の努力が望ましい。

B. 看護に関する研究

筋ジス患者の日常看護において現実に重症者を対象とした研究が必要である。

共同研究として末期看護ケア(20施設)排泄の看護(22施設)を主体にした。

a. 末期看護ケア

自然経過における末期の指標としてバイタルサインを中心に臨床的把握を正しく行いその変動を早く知り重点看護目標を設定する。

(イ) バイタルサインの測定と其の評価について、肺活量の急激な低下、体重の急速な低下は死期が近いことを意味していた。脈拍の異常は頻脈が出現し、末期における最もよい指標であった。バイタルサインの運動や入浴による負荷実験から早期異常発見を生活の規制が行われた。

(ロ) 末期看護ケアの指標としての臨床的症状の把握、方法として retrospective に死亡例の臨床記録からの調査的研究を行った。5施設64例の死亡例の発表を集約すると、頻脈の出現が死亡1年前から、とくに6ヶ月前から著しく出現し各施設共通した所見であった。脈拍の異常は11～12歳以上、Stage 6以上のものでは夜間も含めて定期的に観察することが早期異常の発見に必要である。

又全国的死亡例では、54年10月現在で552人の死亡例があった。年毎に死亡率は増加している。

死亡年齢は平均19.8歳である。そのうちの死因は呼吸不全、心不全、肺炎等が多い。これら心不全、呼吸不全の看護、感染予防は末期臨床ケアの重点課題であり、早期に症状の発見が必要であった。頻脈などのバイタルサインは生活規制の指標となる。その他末期症状の看護上必要なチェック項目として脈はくの異常(頻脈、徐脈)喀痰増加、体重減少、チアノーゼ、胃腸症状、尿量減少などが主な頻度の多い項目であった。とりわけ頻脈は死亡1年前に45%、6ヶ月前には71%の患者に見られた。除脈や結代も約1/3のものにみとめている。死期に近づく2～3ヶ月前まで患者は一般的な日常活動を行っている。

訴える事が少ないので上記チェック項目は大きな参考となり満たされた末期看護援助に役立った。

b. 排泄の看護

重症化し変形した体位や姿勢、便秘などは排泄の介助に難渋する。最近CMDの排泄自立が問題になってきた。これら排泄のまつわる問題を解決せんとした。

(イ) 機能障害からみたトイレの構造、設備について全国的に施設から資料を収集し洋式和式トイレの検討とそれぞれの基本的タイプ作りを行った。(ロ) 車椅子便器の筋ジス用への改良も便坐や機構的改良によって安定した姿勢がとれる様になった。排尿便に関しての坐位姿勢安定のための補助具や便坐、採尿器などの創意工夫が行われ実用に供された。(ハ) 排泄用ベットについて重度身障者用多機能ベットを試用評価した。(ニ) 便秘については全国の実態調査で、便秘者の1/3が処置を必要としていた。物理的腹圧を加える方法、ベルト、姿勢安定などの検討が行われた。(ホ) CMDの排尿の自立へのアプローチが行われた。知能の問題があり根気づよい指導の具体策が示された。

以上、トイレの設備や機械を含め排泄介助の省力化と排泄の円滑化に対して多大の解決策を見出した。

C. 栄養の研究

基礎的研究の充実と臨床栄養の研究をふまえて、出来る限り患者の栄養改善に役立てることを目標に研究を推進してきた結果、大要次の如き成果を得た。

a. 基礎的研究

患者の栄養所要量の策定のための基礎的研究を行っている。まず蛋白質所要量を定めるために19名

の患者について5ケ年間経年的にN出納を実測し、平衡維持量は蛋白質として1.32kg/日であることを明らかにした。また患者42名について血中遊離アミノ酸濃度を測定し検討した。ついで昨年より無機質(Na、Ca、Mg、Cu、K、Zn)の摂取実験調査とその所要量策定の実験を行っている。Cu及びZnの負出荷を来す患者が多いこと(Cu27/38、Zn23/39)を明らかにした。

ビタミンE欠乏精製飼料を与えたモルモットを観察した結果、ミトコンドリアとミクロゾーム画分で過酸化脂質の著しい増加とビタミンEの減少がみられ、これが筋ジストロフィー発症の時期とほぼ対応することを明らかにした。

ジストロフィーマウスの筋肉内のプリンヌクレオチドサイクルには欠陥があり、とくにAdenylo-succinaseが異常低値を示すことを明らかにした。

b. 臨床栄養学的研究

過去10年間主として山田班において得られた栄養研究の成果と、現場における経験をふまえて、本症患者の食餌基準書を500部作成し、関係者に配布した。(昭和53年度)

ついで患者、その保護者及びボランティア活動をしている人達のために、患者の健康と栄養について種々の疑問や悩みを質疑応答形式でわかり易く解説した単行本を作成し在宅患者療護の一助とする。

(昭和55年度)

c. 体力医学的研究

独自に開発した他目的自動血圧測定装置を用いて、客観的表示記録法により血圧情報を分析した結果、本症患者のコロトコフ音の出力が小さいことが明らかになった。ついで超音波血流計を用いて血流速度を測定したところD型の血流速度が最も小さかった。

市販のデジタル筋力計を改良し、本症患者の瞬発筋力、筋持久力を正確に測定することに成功した。また500名の患者の筋力を測定し、年齢、臨床所見との相関関係を検討し日常の臨床活動の指標として有用であることを実証した。

D. 筋ジストロフィー症の療護に関する機器の開発及びリハビリテーションの基礎的研究

本研究班の3年間の研究成果の要約

a. 生活に直接的な自介助具の工夫については、食卓盆、ナースコールプザーに関する簡易な工夫、マットレスの改良、病棟管理上必要な避難用具の工夫がなされ有効な試用結果を得たが、これら事例に関し、パラメジカルスタッフの研究意欲のたかまり、簡易な工夫改良が日常多多く実施されるようになり、療護活動の円滑な推進を助けているとの評価をえるようになった点である。

b. 本症の病態に適した車椅子、とくに電動車椅子、索引車の開発がとりあげられ、夫々、基礎的研究、実用試作を重ねられた。この車椅子、とくに電動車椅子に関し、工夫された三態的(座位、臥位、立位がとれる、クライニングの随時可能)なるものを含め、総合的に検討し、増加試作、実用化へと進める基盤が醸成された。

c. 装具とくに起立歩行用装具、起立台、靴型装具などの工夫、改良、装具装着に直接関連させる変形、拘縮、歩行補助者などについてのバイオトメカニズム的基礎的研究がなされた。

歩行装具は軽量効率化をはかり得たものであり、靴型装具も歩容改善に有効であり、いづれも標準実

用化への評価をえたものとする。脊柱、胸郭変形の増悪阻止、改善を目的とした坐位保持のための軀幹装具も数多くものが工夫された。この問題は、きわめて重要な合併症として近年とりあげられ、病態に関する基礎的研究も積み重ねられてきた。近時各施設においても、車椅子移乗時を含めこの病態に適した軀幹装具の交付が常識化するようになったことも、本研究部門での研究成果とも考えられる。上肢機能補助具に関しても、電動式のもの、工夫開発され試用が行われている。

d. 作業療法のための機器の開発工夫も、電動陶芸用ロクロ、電動木ロクロが試作、更に効率的なものに改良され、前者は増加試作の段階をへて実用化をはかることが出来る態勢にある。

e. 運動訓練機器として、コルセット式の陰平圧式レスピレーターが工夫され、試用が重ねられ、有効なものであるとの評価をえている。尙54年度より共同研究として採用されたり、リハビリテーションの基礎的研究に関し、基礎的研究が実施され、手の微少握力の障害度筋力評価に関連する一つの判定指標となりうる可能性のあることが確められた。また障害度に関しては、8段階分類法は、一応当をえた簡略な分類法であるが、上肢機能障害を含めたものがより標準的なものとなり得るとの判断のもとに基礎研究がなされた。今後本症における筋力、拘縮、変形の評価、障害度分類に関し、標準的なものを求めて研究が指向される。

未解決の問題点とその解決の見通し

A. 心理面より

a. DMD者の知能について

PIQ>VIQの原因についてはITPAなどの検査が進行して来たが、まだ充分とはいえず、多数例についての検討が必要である。

b. 成人患者の指導については、現在の療養所での入院治療の形態が妥当かどうかを含め今後の検討が必要である。

B. 看護より

患者が収容され原因的治療法のない現状において、より長く生命の維持をはかってゆくことになると十分な療育ケアが必要である。

リハビリテーションと合併症の予防、治療に関する研究に主力をおき、在宅を含めた療育の体系づくり、なお、先天型、肢帯型などのケアについても今後進めてゆくべきである。

C. 栄養関係について

基礎的研究より、エネルギー所要量の問題は、ほとんど未解決である。BMR、日常活動量、身体発育量など、エネルギー所要量に關する要因の量的関係を明らかにして所要量を決めねばならない。また、無機質の所要量も未解決と言ってよい。Fe所要量の問題は貧血傾向を示す患者が多いことから考えても早急に検討されねばならない。

遺伝性の筋ジストロフィーとビタミンE欠による筋ジストロフィーの類似点や相違点を筋肉細胞膜の透過性や代謝異常との関連において明らかにしていくことも重要であるとする。

臨床栄養学的研究

エネルギー所要量に關連して、患者の至適体位の検討、栄養性貧血の予防と治療法、末期患者に対す

