

昭和57年度 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総合的研究  
研究成果報告書

昭和58年3月

班長 国立療養所東埼玉病院 井上 満

# 目 次

序	国立療養所東埼玉病院	班長	井上	満	1-1
筋ジストロフィー症の療護に関する総合的研究	国立療養所東埼玉病院		井上	満	1-2
心理障害・生活指導の研究のまとめ	国立療養所八雲病院		篠田	実	2
DMP児の知能と学力 (共同研究)	国立療養所下志津病院		山形	恵子・松岡邦臣・杉山浩志 星 嘉七郎	4
Duchenne型筋ジストロフィー患者の知能障害—同胞例のIQの類似性の検討—	国立療養所鈴鹿病院		深津	要・小笠原昭彦・野尻久雄 宮崎光弘・中藤 淳・陸 重雄	9
D型PMD児の学習障害に関する研究	国立療養所下志津病院		山形	恵子・松下 登	11
筋ジストロフィー症児の言語能力についての研究	国立療養所西別府病院		三吉野	産治・吉良陽子	15
先天性筋ジストロフィー症児の言語理解の指導 第2報	国立療養所八雲病院		篠田	実・上野幾子・奥山真智子 笹田秀子・加藤キクミ・永嶺 園	21
D型PMD児のラテラリティーの発達	国立療養所下志津病院		山形	恵子・松下 登・藤村則子	24
DMP児の視知覚発達特性	国立療養所南九州病院		乗松	克政・杉田祥子・餅原一男 幸福圭子・久保裕男	28
進行性筋ジストロフィー症患者の反応時間—連想法による検討—	国立療養所鈴鹿病院		深津	要・宮崎光弘・小笠原昭彦 中藤 淳・野尻久雄・陸 重雄	33
Duchenne型筋ジストロフィー者の知覚—運動協応—目標追従課題における遂行成績の検討—	国立療養所鈴鹿病院		深津	要・中藤 淳・野尻久雄 宮崎光弘・小笠原昭彦・陸 重雄	36
Duchenne型PMD者のボディ・イメージ—自画像による検討—	国立療養所鈴鹿病院		深津	要・野尻久雄・宮崎光弘 小笠原昭彦・中藤 淳・陸 重雄	39

先天性筋ジストロフィー症患児の指導	42
国立療養所川棚病院	松尾宗祐・力石富子・平尾智由子 堀田五月
先天性筋ジストロフィー症児の療育	44
国立療養所沖縄病院	大城盛夫・吉浜尚美・松田江利子 山城葉子
遊びの研究(第三報)	46
国立療養所東埼玉病院	井上満・川俣美代子・川上範子 松本訓子・藤村京子・塚田和美
先天型筋ジストロフィー症児とデュシャンヌ型筋ジストロフィー症児及び他疾患児との合同保育を試みて	50
国立療養所西別府病院	三吉野産治・秋吉雅子・安川郁子
CMD患児の生活能力評価基準表の作成	53
国立療養所徳島病院	松家豊・中西誠・早田正則 川合恒雄・久次米愛子・島川ハナ子
先天型筋ジストロフィー症患者の保育—絵画指導を通じてのコミュニケーションの促進—	55
国立療養所鈴鹿病院	深津要・松林まり子・山崎まさ子 酒井ふみ子・萩美穂子・佐野設子 伊藤寿珠
一在宅患児の成長の記録	58
国立療養所松江病院	中島敏夫・黒田憲二
グループ指導を試みて その1	63
国立療養所兵庫中央病院	笹瀬博次・龍見代志美・小西史子 荒井道子
DMP患児のリーダーシップの育成	65
国立療養所東埼玉病院	井上満・山中浩司・山川和正 矢萩悦
PMD成人患者の社会参加への検討	68
国立療養所八雲病院	篠田実・三好力
筋ジストロフィー症児者とボランティア	71
国立療養所宇多野病院	森吉猛・高橋邦枝・山崎カゾヨ 佐野るり子
卒後指導と生きがいに着目した学令期DMP児の余暇利用の対策 第2報	75
国立療養所原病院	升田慶三・松永萬里・西岡正人 吉岡恭一

筋ジストロフィー病棟におけるボランティア活動の取組について —第2報— .....	77
国立療養所岩木病院    秋元義巳・小野律子・工藤重幸	
筋ジストロフィー症病棟成人患者の生活実態及び意識調査 —第2報— .....	82
国立療養所岩木病院    秋元義巳・工藤重幸・小野律子	
成人患者の生活の検討.....	84 <sup>1</sup>
国立療養所川棚病院    松尾宗祐・鳴海義一・中野俊彦 井上幸平	
成人患者の余暇指導 その2 .....	87
国立赤坂療養所        岩下宏・中嶋健爾・江口喜久子	
性に関する病棟職員の意識調査研究.....	89
国立療養所刀根山病院  伊藤文雄・白神潔	
筋ジストロフィー症患者の生きがい対策 (2)成人患者の生きがい (共同研究) .....	95
国立療養所宇多野病院    森吉猛・高橋邦枝	
国立療養所東埼玉病院    川上範子	
国立療養所下志津病院    菱沼晴代	
他 全国22施設保母 (全国筋ジス施設保母協議会)	
高等部卒業生の社会復帰条件の模索と趣味指導.....	101
国立療養所宮崎東病院    井上謙次郎・西公郎	
PMD者の社会性発達とその近接領域の調査研究 (継続) .....	103
国立療養所兵庫中央病院  笹瀬博次・荒井道子・小西史子 龍見代志美	
DMP患者の生活認識について I .....	107
国立療養所西多賀病院    佐藤元・星八重子・佐々木恒子 大槻和子・森良子・岩佐久美子 三橋道子・高橋玲子・大塚裕子	
詩作活動への援助 (今春高等部を卒業した発達の遅れた者の一症例) .....	111
国立療養所医王病院    松谷功・新田節子・水本さとみ	
PMD児(者)の社会参加へのアプローチ (入院児者中心) .....	115
国立療養所下志津病院    山形恵子・関谷智子・杉山浩志 藤村則子	
生活指導に関する事例集の作成 その2 思春期に関する事例 .....	117
国立療養所西多賀病院    佐藤元	
全国国立筋ジストロフィー児(者)施設児童指導員連絡協議会 (共同研究)	
(編集委員)    菅井武夫・浅倉次男・菊池正彦 菅原進 (国立療養所西多賀病院)	

baumテストと生活指導	119
国立新潟療養所	高沢直之・檜出直木・布施正俊 青山良子
箱庭療法を試みて	123
国立新潟療養所	高沢直之・大矢里美・沢田千代乃 海津恵子・布施正俊・檜出直木
箱庭療法による患児の無意識世界の考察	126
国立療養所兵庫中央病院	笹瀬博次・中西孝
Duchenne型筋ジストロフィー患者の不安一顕在性不安尺度による検討一	129
国立療養所鈴鹿病院	深津要・山内慎吾・野尻久雄 宮崎光弘・小笠原昭彦・中藤淳 陸重雄・印東利勝
DMP患児に箱庭療法を実施して ケース・レコード	133
国立療養所川棚病院	松尾宗祐・井上幸平・中野俊彦
CAT検査を施行して低学年の親子関係を探る	137
国立療養所宮崎東病院	井上謙次郎・西公郎
筋ジス病棟における子供と家族関係 一家族の役割について一	140
国立赤坂療養所	岩下宏・矢ヶ部和代・平石愉香
青年期PMD患者に心理劇を試みて	144
国立療養所東埼玉病院	井上満・峰石裕之
PMD患者の心理的諸問題	146
国立療養所東埼玉病院	井上満・谷中誠・風間忠道 石原伝幸
主題構成検査(TAT)を実施して	149
国立療養所 再春荘	安武敏明・末竹寛子
進行性筋ジストロフィー症患者のターミナルケアに関する研究	150
国立療養所八雲病院	篠田実・阿部一男
進行性筋ジストロフィー症患者のターミナルケアの方法論的研究	153
国立療養所八雲病院	篠田実・保原富江・斎藤美樹子
進行性筋ジストロフィー症患者のターミナルケアチームの教育トレーニングに関する研究	158
国立療養所八雲病院	篠田実・船田美津子・佐藤恵子
進行性筋ジストロフィー症患者のターミナルケアの教育カリキュラムに関する研究	161
国立療養所八雲病院	篠田実・安居雅恵・飯田都

国立療養所(病院)のPMD児(者)に対する今後の役割りとそのあり方についての研究(2).....	165
国立療養所西多賀病院	佐藤元・鴻巣武・五十嵐俊光 伊藤英二・浅倉次男・佐々木恒子 大村サツキ・後藤親彦
機器開発の研究のまとめ.....	175
愛媛大学医学部整形外科	野島元雄
DMD患児者に適したスイッチーマイクロスイッチのナースコールへの応用ー.....	177
国立療養所東埼玉病院	井上満・広瀬秀行・風間患道 石原伝幸
意志伝達を図る為のナースコールを製作、試行して第2報ー.....	180
国立療養所岩木病院	秋元義己・工藤恵子・黒瀧静江 小山内ノリ・山口千代・長谷川広子 工藤八重子・長谷川輝子・須藤リエ 須藤均・長尾二三子・須藤千恵子 小笠原郁子・高橋真
PMD児(者)の呼吸訓練のための教具、遊具の開発(1).....	183
国立療養所西多賀病院	佐藤元・浅倉次男・五十嵐俊光 伊藤英二・大波勇・菅原みづ子
宮城教育大学	清水貞夫
筋ジストロフィー患者に対するBF0の開発.....	186
国立療養所徳島病院	松家豊・新田英二・白井陽一郎 武田純子
徳島大学教育学部	松永強右
下肢用夜間シーネの研究.....	189
国立療養所「再春荘」	安武敏明・川上友哉・弥山芳之 高月洋一・境勇祐・上野和敏 寺本仁郎・岡元宏
在宅筋萎縮症患者に対する入浴装置の開発研究.....	191
愛媛大学医学部	野島元雄・首藤貴・狩山憲二 赤松満
PMDの各種動的起立台の開発.....	192
国立療養所西多賀病院	佐藤元・根立千秋
起立介助機器の開発研究.....	194
国立療養所刀根山病院	伊藤文雄・白神潔・大田美知枝 内出登喜代・松本一男

筋ジストロフィー症の装具（起立歩行・躯幹保持）の工夫	197
愛媛大学医学部	野島元雄・首藤貴・狩山憲二 恒石澄恵・大塚彰・赤松満
PMDの躯幹、四肢の変形に対する予防、及び改善装置の開発	199
国立療養所西多賀病院	佐藤元・五十嵐俊光・伊藤英二 門間勝弥
筋ジストロフィー症の療護に関する機械器具の開発	202
国立赤坂療養所	岩下宏・三根茂美
筋ジストロフィー患者に関連した装具の開発	205
国立療養所徳島病院	松家豊・武田純子・白井陽一郎 奥村健明・鈴木和恵・小林計次
筋ジストロフィー患者に対する肺理学療法	209
国立療養所徳島病院	松家豊・白井陽一郎・武田純子
筋ジストロフィー患者に対する体外式人工呼吸器の開発	211
国立療養所徳島病院	松家豊・新田英二・足立克仁 米田賢二・白井陽一郎・武田純子
徳島大学第2外科	原田邦彦・佐尾山信夫・浜口伸正
筋ジストロフィー児の運動負荷、運動の種類に関する研究	216
下志津病院理学診療科	山形恵子・井岡隆司・土佐千秋 井沢晴一
北療育園整形外科	藤本輝世子
PMD・D型的手指機能について（FQテストを試みて）	219
国立療養所医王病院	松谷功・崎田朝保
金沢大学医療技術短期大学部	立野勝彦・西村敦
進行性筋ジストロフィー症、Duchenne type の経過観察中に死亡した 113例のA.D.L.とStageについての調査・研究	223
国立療養所鈴鹿病院	深津要
名古屋市立大学病院	野々垣嘉男・野崎正幸・近藤泰二
進行性筋ジストロフィー症の筋力弱化的進展、筋力テストに関する研究	228
愛媛大学医学部	野島元雄・狩山憲二・首藤貴 角典洋・恒石澄恵・赤松満
筋ジストロフィー患者の筋力評価—特に微小握力の研究—	231
愛媛大学医学部	野島元雄・赤松満・首藤貴 大塚彰・狩山憲二・恒石澄恵
国立療養所西別府病院	吉田祐三

看護の研究のまとめ	235
国立療養所徳島病院	松家 豊
呼吸器感染症予防に関する研究	237
国立療養所西別府病院	三吉野 産治・恒成 徳子・中島 宮子 楠本 君江・植田 博子・日野 真理子 大須賀 孝子・中尾 淑江
筋ジストロフィー症患者の呼吸不全の看護 高ステージ患者に早期呼吸管理を試みた症例	240
国立療養所宇多野病院	森吉 猛・佐藤 茂美・山田 範子 浦野 喜代美・永友 シマ子
PMD患者における人工呼吸器使用長期化傾向の実態と看護上の諸問題	243
国立療養所長良病院	古田 富久・坂井 伸子・坂口 えみ子
長期人工呼吸器装着患者の生活指導 ―ゲームを通して相互理解を図りながら生活を改善した一例―	247
国立療養所医王病院	松谷 功・谷川 清子・須田 千代子 大坪 外美子・辻 恵美子・松本 喜美恵 杉浦 志津子・鳴山 真未・本岡 ソトイ 荒井 正一郎・牧田 朋子・藤田 理子
呼吸筋障害を伴う小児神経・筋疾患における超音波換気量モニターの使用経験と応用について	251
国立武蔵療養所	島 蘭 安雄・吉田 正子・猪 尚子 生 亀 典子・真野 礼子・他7-1病棟一同
換気不全の早期対策	254
国立療養所刀根山病院	伊藤 文雄・朝岡 幸江・山根 恭子 青木 加代子・藤田 淳子・田中 時子 清田 峰子・宇山 登志子・仲村 紀子 川中 恵・橋本 順子
発声法による呼吸訓練の経年変化	257
国立療養所鈴鹿病院	深津 要・後藤 澄子・林 みどり 松田 りと
筋ジストロフィー症の変形に対する看護	260
国立療養所徳島病院	松家 豊・井内 明江・川村 君子 姫田 純子・市原 泰代・竹岡 寿子 位頭 広子・氏家 文子・小山 玲子 久次米 愛子・福田 シゲル・白井 陽一郎 武田 純子



消化器合併症の看護.....	265
国立療養所南九州病院	乗松 克政 ・ 米満 ひとみ ・ 前山 智子 新名 まゆみ ・ 竹溪 すみ子 ・ 蠶 りえ子 戎 昌子 ・ 小丸 都 ・ 川 崙 ひろ子 野口 修子 ・ 土元 由紀子 ・ 園田 やす子 眞淵 富士子 ・ 稲元 昭子 ・ 中里 興文
消化器症状を繰り返す患者の一症例を看護して.....	268
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 永井 恭子 ・ 斉藤 節子 桧山 豊子 ・ 望月 朱実 ・ 斉藤 俊子 山本 みよ子 ・ 島村 寛子 ・ 毛呂 一美 森 雅子
肥満に対する看護 省力化に伴う電動車椅子の一部改良.....	272
国立療養所川棚病院	松尾 宗祐 ・ 清本 汎子 ・ 前本 薫 他スタッフ一同
肥満に対する看護.....	275
国立療養所岩木病院	秋元 義巳 ・ 工藤 タミ子 ・ 須藤 ミサホ 西塚 悦子 ・ 三浦 恵美子 ・ 斉藤 勇鎧 高木 富子 ・ 米沢 みや子 他病棟スタッフ一同
肥満に対する看護「肥満患者の体重の現状維持の為の援助と看護」.....	277
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 斉藤 千恵子 ・ 成富 明子 小野 敏子 ・ 中島 実 ・ 石留 喜久子 本田 則子 ・ 小林 美知代 ・ 高橋 孝子
肥満患者の移動用具の一考察.....	281
国立療養所鈴鹿病院	深津 要 ・ 有田 美苗 ・ 森川 昌子 野出 暁美
皮膚疾患看護.....	283
国立療養所沖縄病院	大城 盛夫 ・ 池原 登志子 ・ 石川 香代子 狩俣 恵子 ・ 安富祖 佐代子 ・ 仲間 悦子 山川 桂子
皮膚疾患の看護 一陰部皮膚疾患発症誘因除去の為の、用具の改良、試作一.....	285
国立療養所原病院	升田 慶三 ・ 曾我 多賀子 ・ 岡田 紀世子 岡田 成子 ・ 星出 充子 ・ 吉永 孝子 香川 満子 ・ 松場 由佐子 ・ 田村 栄子 谷口 智子 ・ 吉井 明美 ・ 中田 恵子 ・ 明理 恭子

進行性筋ジストロフィー症の皮膚真菌症について.....	291
国立療養所原病院	升田 慶三
看護筋ジス研究班	曾我 多賀子 他16名
研究検査科	中田 徳雄 ・ 永 弘 旬 ・ 杵 渕 結 花
PMD患児(者)の陰部皮膚疾患の予防、対策の一試み.....	294
国立療養所長良病院	古田 富久 ・ 坂尾 千恵子 ・ 鬼頭 勉
	出崎 浜子 ・ 他スタッフ一同
Duchenne型PMD患者に併発した脳腫瘍の看護.....	297
国立療養所鈴鹿病院	深津 要 ・ 外山 まり子 ・ 林 みどり
	後藤 澄子 ・ 川井 清美 ・ 松田 りと
食事介助の用具、用品の工夫 その2 食台の工夫.....	301
国立療養所兵庫中央病院	笹瀬 博次 ・ 布野 嘉代子 ・ 西村 和子
	渡辺 まり子 ・ 景山 容子 ・ 森田 貴子
	中林 繁 ・ 小西 幸雄 ・
	他筋ジス病棟一同
食事介助用具用品の利用及び考案(そのII) (1.電動車椅子用回転テーブルの試作 ).....	303
	(2.回転膳付きオーバーテーブルの試作)
国立療養所宮崎東病院	井上 謙次郎 ・ 横山 さつ子 ・ 安楽 ツネ
	原田 佳代子 ・ 谷之木 エミ ・ 橋口 桂子
	城 千鶴 ・ 長友 玉枝 ・ 日高 富士子
	弓削 広枝 ・ 磯江 アケミ ・ 児玉 加代子
	山崎 ミネ子 ・ 満留 章夫 ・ 宮脇 礼子
	緒方 俊夫 ・ 井之元 広己 ・ 川越 朋子
排泄に関するリフターキャンパスの考案.....	307
国立療養所箱根病院	村上 慶郎 ・ 草皆 千恵子 ・ 遠藤 てる
	渡辺 和子 ・ 他スタッフ一同
ベット上に於ける排泄時下肢固定装具の考案.....	310
国立療養所松江病院	中島 敏夫 ・ 松田 シゲ子 ・ 松山 幸子
	内田 真百美 ・ 福島 彦枝 ・ 石原 香苗
	林 八重子 ・ 大沢 佐智子 ・ 八束 洋子
	野津 多美子 ・ 長岡 喜代子 ・ 佐々 節子
	福島 幸恵 ・ 高松 時 ・ 本常 通子
	金森 悦子

改良便器車の検討	.....	312
国立療養所東埼玉病院	井上満・大山美恵子・杉本友子 福島純子・粕谷ヤス子・上條じつ子 萩原和子・押田友子・倉持由美 松本操子	
L G型PMD患者の看護 —その2— 坐位姿勢について	.....	315
国立新潟療養所	高沢直之・渡辺キクノ・片山幸子 中村良子・赤沢信子・浅賀真理子 小泻美恵・島岡康子・近藤智子 小林千恵子・遠藤房子・猪浦よし子 今井秀・平田十美子・矢代澄江 名古屋節子・小山ミナ子・平沢スイ 小野紀美子	
先天性PMD患児の基本的看護	.....	318
国立療養所宇多野病院	森吉猛・森野幸子・井川弘子 川上尚子・野々宮三幸代	
重複児の日常生活指導 —遊びを通して—	.....	321
国立療養所医王病院	松谷功・飴谷洋子・中村宏 松本時子・立道一子・佐々木明美 酒井雅代・甚田恵子	
看護からみた生活援助の研究(第2報) —D型独歩患児への機能訓練における援助—	.....	324
国立療養所八雲病院	篠田実・石川武征・星川仁 斉藤三男・佐々木和子	
看護から見た生活援助の研究(入院1年6ヶ月を経た現在)	.....	327
国立療養所八雲病院	篠田実・久松秀則・石川武征 斉藤三男・星川仁・佐々木和子 佐藤和隼・黒澤清志・松本恵子 保原富江・樋渡敏文・佐藤士郎 湯浅柄美子・阿部一男	
看護からの生活指導(自由時間についての検討)	.....	331
国立療養所下志津病院	山形恵子・安田美智子・堀口由子 土屋佐奈江・佐久間宏子・石橋美喜子 山口かおる・稲田由美子	

排尿介助の検討	334
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 大山 美恵子 ・ 宮川 ハルエ 榎本 則子 ・ 梅澤 和枝 ・ 松浦 涼子 村松 直子 ・ 石橋 日出子 ・ 仲 真実
筋ジス患児の更衣に関する実態調査	337
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 高橋 愛子 ・ 加藤 きみ 前川 光子 ・ 成沢 由紀子 ・ 松田 ルミ子 砂原 美紀子 ・ 丸山 鈴子 ・ 黒須 ミツイ 守屋 初美 ・ 天野 智子 ・ 伊藤 初恵 家富 初江 ・ 多田 貴世美 ・ 木口 優子 松田 茂喜 ・ 江口 洋子
看護基準に関する研究 在宅看護（小児患者）	342
国立赤坂療養所	岩下 宏 ・ 宮園 サダ子 ・ 田村 定義 西原 ヨミカ ・ 中島 芳江 ・ 藤原 茂子 跡部 悦子 ・ 敷島 尚子 ・ 斎藤 鈴子
在宅看護、デイケア看護	346
国立療養所「再春荘」	安武 敏明 ・ 増永 勢津子 ・ 増田 静 福田 光子 ・ 濱田 絹子 ・ 毛利 雅 長野 八重子 ・ 太田 孝子 ・ 池田 浩子 木下 輝美 ・ 緒方 公代
成人筋ジストロフィー症患者の訪問看護（地域社会とのかかわりについて）	349
国立療養所箱根病院	村上 慶郎 ・
神経内科病棟	谷口 泰子 ・ 草皆 千恵子 ・ 松井 澄子
進行性筋ジストロフィー症成人在宅患者の継続看護	351
国立赤坂療養所	岩下 宏 ・ 福山 ヨシエ ・ 江田 和子 山本 美恵子 ・ 北原 恵美 ・ 山下 千代香 平川 瞳 ・ 木築 秀子 ・ 木下 美智代
在宅筋ジストロフィー症児の末期における家庭看護技術指導基準の作成について	355
(財)東京都神経科学総合研究所	関谷 栄子 ・ 木下 安子 ・ 牛込 三和子 野村 陽子
東京都立神経病院	川村 佐和子 ・ 高坂 雅子 ・ 影山 ツヤ子 水上 留美子
筋ジストロフィー症の診断確定後の看護援助 —事例を通しての一考察—	359
愛媛大学医学部	野島 元雄
愛媛大学医学部附属病院	中村 慶子

看護の年間サマリー用紙作成を試みて.....	362
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 永井 恭子 ・ 大塚 葉子 真砂 ツヤ ・ 増山 弥生 ・ 佐藤 美子 米村 隆子 ・ 山田 厚子 ・ 吉田 澄子 綿貫 順子
筋ジストロフィー症患者のADL経過表の検討.....	366
国立療養所刀根山病院	伊藤 文雄 ・ 大田 美知枝 ・ 大西 政子 北村 美智子 ・ 河村 寿子 ・ 新保 八千代
先天型末期患者の看護（経管栄養による食事管理を試みて）.....	368
国立療養所西奈良病院	福井 茂 ・ 酒井 久子 ・ 宮川 陽子 波部 親子
POS方式導入による看護記録方法の検討.....	371
国立療養所東埼玉病院	井上 満 ・ 増尾 さかえ ・ 成富 明子 川村 利子 ・ 小玉 延子 ・ 嶋崎 和恵 藤波 ミヤ子 ・ 石留 喜久子 ・ 岡安 信 関根 美智恵 ・ 渡辺 節子 ・ 小野 敏子 後藤 洋子 ・ 渡辺 志津枝 ・ 中島 実 小林 美知代 ・ 斉藤 千恵子 ・ 本田 則子
看護記録の検討 その2.....	375
国立新潟療養所	高沢 直之
12病棟	渡辺 ユキ子 ・ 高野 範子 ・ 渋谷 みや子 長世 千代恵 ・ 他17名
13病棟	猪俣 トク ・ 山本 満子 ・ 布川 正 山田 順子 ・ 渡辺 茂美 ・ 坂田 八重 大橋 美智子 ・ 堤 恵子 ・ 他13名
看護基準に関する研究.....	380
国立療養所徳島病院	松家 豊 ・ 小山 玲子 ・ 福田 シゲル
国立療養所刀根山病院	大田 美知枝
国立療養所西多賀病院	川村 昭一
国立療養所東埼玉病院	永井 恭子
国立療養所下志津病院	堀口 由子
国立療養所南九州病院	眞淵 富士子
看護からみた生活指導上の問題点 —第2報 DMD患者の社会参加への考察—.....	381
国立療養所西多賀病院	佐藤 元 ・ 小山 勝次 ・ 川村 昭一 鈴木 永子 ・ 佐藤 栄子

栄養の研究のまとめ	383
弘前大学医学部	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	384
国立栄養研究所	山口 迪夫・平原文子・印南 敏
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	387
国立栄養研究所	山口 迪夫・真田宏夫・宮崎基嘉
ヒト進行性筋ジストロフィー症の栄養生化学的研究(Ⅲ)	390
愛媛大学医学部整形外科教室	野島元雄
濱田 稔 <sup>1)</sup> ・澄田道博 <sup>2)</sup> ・一色保子 <sup>3)</sup>	
岡 敬三 <sup>4)</sup> ・和田 武 <sup>4)</sup> ・奥田拓道 <sup>2)</sup>	
渡辺 孟 <sup>1)</sup>	
(愛媛大・医・衛生学 <sup>1)</sup> 生化学第二 <sup>2)</sup> 附属病院・給食 <sup>3)</sup> 共同研 <sup>4)</sup> )	
筋ジストロフィー症の栄養動態に関する基礎的研究	
一筋ジス患者赤血球酵素の変動とアデニンヌクレオチドおよびサイクリックGMP濃度	396
愛媛大学医学部整形外科教室	野島元雄
澄田道博 <sup>1)</sup> ・濱田 稔 <sup>2)</sup> ・新開省二 <sup>2)</sup>	
岡 敬三 <sup>3)</sup> ・砂屋敷 幸作 <sup>4)</sup> ・奥田拓道 <sup>1)</sup>	
渡辺 孟 <sup>2)</sup>	
(愛媛大・医・生化学第二 <sup>1)</sup> 衛生学 <sup>2)</sup> 共同研・分析 <sup>3)</sup> 生理学第二 <sup>4)</sup> )	
PMD患者の無機質出納およびZn補足効果について	401
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患者の血中および尿中遊離アミノ酸	405
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	
障害度と摂取栄養量との関係(るいそう患者の栄養状態の改善)	406
国立療養所下志津病院	山形恵子・大島久夫・小倉洋子
田中徳子・村田真弓	
比較的年長のPMD患者の栄養摂取実態	413
国立療養所徳島病院	松家 豊・新居 さつき・藤原育代
野町結花	
徳島大学医学部	新山喜昭
栄養改善に関する研究	417
国立療養所西別府病院	三吉野 産治・阿南深雪・浅井和子
城戸美津子	

PMD患者のエレメンタルダイエット投与効果	420
徳島大学医学部	新山喜昭・大中正治・坂本貞一 小松啓子・岡田和子
進行性筋ジストロフィー症患者に対する特殊食品使用に関する研究(第2報)	421
国立療養所箱根病院	村上慶郎・清水幸子・高橋和博 関口義男・岡崎隆・林英人
栄養指導の効果判定について その2	425
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
筋力測定装置の開発	428
国立療養所西多賀病院	佐藤元・伊藤英二・五十嵐俊光 門間勝弥・渡部昭吉・根立千秋 国井光雄・宍戸勝枝・千葉隆 鈴木伸一
PMD患者の体力に関する研究—生体負担とくに24時間心拍数の観察—	432
弘前大学	木村恒
国立療養所岩木病院	秋元義巳・木村要・黒瀧静江 工藤タミ子・工藤重平
PMD患者の皮膚温の変動	437
弘前大学	木村恒
国立療養所岩木病院	秋元義巳・木村要・黒瀧静江 工藤タミ子・工藤重平
○実態調査	
研究促進のための剖検、生筋検等研究協力と実態調査	440
日本筋ジストロフィー協会	河端二男・川口道雄・下山秀範 橋立昇・深川四郎・城山由比 大元剛治・波多江一俊・小川秀雄
ワークショップ「Duchenne型筋ジストロフィーにおける心不全管理の実際」	450
議事録(抄)	453
研究班組織	454
分担研究施設一覧	456

## 序

国立療養所に筋ジストロフィーのベットが開設されて早くも19年目を数えた。この間諸先輩の不断の研究努力を受け継ぎ、私達も筋ジストロフィーを病むか弱い生命を守るために全力を傾けてきた。

難病中の難病である筋ジストロフィーの征服には、未だ頂上を極めるには、まことに残念ながら程遠い現状にあるといえよう。私達の研究班の特色はこの現状を踏まえ、臨床的に療護の立場からの研究に全力を傾注していることにある。当班の研究成果は、すぐ今日からでも臨床の場に応用できる点が筋ジストロフィー研究班の中でも最も患者サイドに立った研究班であるといえよう。

心理、看護、機械開発、栄養、実態調査の各プロジェクトに加え、昨年からはワークショップを開き、療養所での医療のレベルアップを企図しているが、今後ワークショップ形式によるパラメディカル・スタッフの教育は本研究班の重要な機能の一つとなるであろう。

本年度の成果報告書を取りまとめ報告する次第であるが、本研究の遂行にあたり厚生省当局より賜った御助言、御支援に深甚の謝意を表す。更に又、この間夭折された筋ジストロフィーの患者の方々に対し哀悼の意を捧げ、今後の一層の精進を誓う次第である。

昭和58年3月

班 長            井 上            満



# 筋ジストロフィー症の療護に関する総合的研究

班 長 井 上 満

昨年度に引続いて、当研究班は4つのプロジェクトに依り医師、パラメディカルスタッフ一体となり、未だ治療薬の完成を期し得ない面を、療護の面より、患児者のより良い生活環境を作り出すべき目的で研究を進めている。

## (1) 心理面よりの研究

心理障害発達機序の解明への取り組みとして、Duchenne型筋ジストロフィー症児の言語能力をI. T. P. A言語学習能力診断検査を用いて、全国的に対象を求め、吉良ら（西別府）が中心となり、分析を試みているが、その結果は、筋ジストロフィー症児では、言語障害年齢が、1年11ヶ月の遅れをみて居り、IQ89以下のもので、文章の構成、言葉の類推におとり、知能レベルによって、言語学習能力に差を認め、IQと文の構成能と高い相関をみている。視知覚発達特性においても、杉田ら（南九州）を中心にまとめられ、形の恒常性、空間における位置の領域で遅滞を示している。松下ら（下志津）はAyresの感覚統合理論にもとづき、筋ジストロフィー症児は、脳の両側統合の不十分を示唆し、ラテラルティの検討により、空間視覚、言語課題において、特殊化が生じているにも拘らず、高次レベルの課題の処理過程に問題のある可能性を述べている。生活指導の面では、中西ら（徳島）は、先天性児の生活能力評価基準表を作成し、その項目を整理検討した。川俣ら（東埼玉）は遊びの提供により、社会性情緒、基本的生活習慣言語の面よりチェックした。又、浅倉ら（西多賀）は昨年に引続き、生活事例集を計画し、成人化に伴う問題として、“性”を取り上げ、病院の現場ですぐに役立つものを狙っている。白神（刀根山）も“性”に対する職員の意識を調査している。社会復帰に対するテーマも多くみられ西（宮崎東）は高等部卒業生の社会復帰条件を模索し、又黒田（松江）は、在宅患者の成長を追求し、心理テスト、学業成績、家庭環境を詳細に調査し、同時に入院患者との対比を加えている。阿部ら（八雲）はターミナルケアについて検討し、結果を発表している。

## (2) 機械開発

付リハビリテーションの基礎的問題に関する研究。

昨年度に引き続いて、看護、療護のための簡易な看護、介助器械の工夫、上下肢機能介助のための装具、介助機器開発、胸廓、脊柱変形の改善、及び坐位保持などのための装具の工夫、大型機器として起立介助のための起立台、入浴装具などの工夫、が数多く発表された。リハビリテーション及びその基礎的研究に関連して、肺理学療法と題する呼吸運動訓練、呼吸困難改善、その介助のための体外呼吸器の開発も行われた。又、運動量負荷に関する実際研究、リハビリテーションに関する基礎的研究として、死亡例を回帰しての検討、筋力弱化に関する検討、筋力評価に関する研究などが実施されて、本研究の第2年度としては一応活発な研究が展開され、みるべき成果も得られたものと考えられる。

## (3) 看護に関する研究

昨年度に引き続いて日常看護に直結した臨床看護、看護管理、看護基準に関する研究が主要課題である。

## 1. 臨床看護として、合併症の看護が主体である。

- (イ) 呼吸感染：全国調査から誘因分析し、予防指針の基礎づくりを行った。
- (ロ) 呼吸不全の対策：予防的な呼吸訓練としての、発声法、舌咽呼吸などの普及が提唱された。呼吸障害の早期予測としての換気モニターの応用が有用である。延命のための救急的な人工呼吸について、全国施設の実状調査から整備、管理のあり方が示された。また、症例を通して人工呼吸の適応、離脱、長期化の問題について反省と看護管理のあり方が検討された。
- (ハ) 変形に対する看護：とくに脊柱変形の予防を目的とした若年者の体幹姿勢の変化について追跡が行われた。
- (ニ) 消化器症状：25施設の実態からみて便秘、胃腸症状、口内炎などの多発がある。重篤なイレウス症状の救急、或は消化器症状の薬物、物理的療法の紹介がなされた。
- (ホ) 肥満について：食事介助面から体重推移の検討、皮脂厚検査などを行い、カロリー減少、おやつとの与え方、訓練の効果などの影響を追究した。その解決は容易でない。
- (ヘ) 皮膚疾患：重症化、肥満、変形など運動機能低下、移動能力低下などの要因があり、清潔と専門的診療が効果的であった。医学的に白癬菌の細菌学的検索もした。

## 2. 看護管理

- (イ) LG型成人について、姿勢、体位を検討しADL向上のための対応が示された。  
CMDの発達遅延、合併症に対してADL自立向上の看護のとり組み方が示された。
- (ロ) 在宅者の訪問看護について、実状報告とアプローチのしかた、家族指導、デイケア指導などの在宅看護ケアの指針の作製のためのパイロットスタディが行われた。
- (ハ) 看護記録について：年間サマリーADL経過表、POS方式などが改善検討された。
- (ニ) 看護機器：食台の開発試作、排泄用リフターの改良、便器車改良、体位保持具の試作、更衣介助を容易にする衣服改良などが行われた。

## 3. 看護基準に関する研究

52年度版の看護基準の増、改訂に着手している。成人、先天型、デイケア、在宅看護などの新課題を含め、意見調整が進められて居る。

## (4) 栄養の研究

基礎的研究、臨床栄養、体力医学的研究等、合わせて15課題の研究報告があった。

### ① 基礎的研究

- ④ ビタミン欠乏動物による筋ジストロフィー発現過程の代謝異常の研究(栄研)。
- ⑤ 筋ジストロフィー患者の赤血球、ATPase活性、アデニンヌクレオチドおよびサイクリックGMPの変動を調べ、それらの特異性に着目し検索を始めた。(愛媛大)
- ⑥ 患者の微量元素を含め数種の無機質出納を検討し、大部分の患者でZnが負出納を示すことを明らかにし、その補足効果も検討した。又患者の血中および尿中遊離アミノ酸を測定し、蛋白質、アミノ酸代謝障害を追究している。(徳島大)

### ② 臨床栄養の研究

- ① 在宅患者の栄養摂取状況と血中遊離アミノ酸量について、2年連続検索を続けている。(愛媛大)
  - ② 障害度と摂取栄養等の調査研究。(下志津、徳島)
  - ③ 患者の栄養改善を目的に栄養指導、エレメンタルダイエットやMCTの投与効果を検討した。(西別府、徳島大、箱根)
- ③ 体力医学的研究
- ① 開発したデジタル筋力計及びベット式筋力測定用肢位固定装置を使用し、対照者として、健常児学童60名について、各筋群の筋力を測定し、DMD患者の筋力と比較検討した。(西多賀)
  - ② 患者の生体負担の指標として、24時間連続心拍数を測定し、同時にタイムスタディーを行い、興味ある結果を得た。即ち一日のうち、最も多い心拍数を示すのは、入浴であった。対照者に比べて、安静時、睡眠時の心拍数が異常に多かった。一方ある程度、血流量と相関関係のある手足皮膚温と深部体温を測定し、対照者に比べて、明らかに低値を示すこと、病型、障害度等の相違によっても、特異性を示すことが認められた。(弘前大)

(5) ワークショップ

Duchenne型筋ジストロフィーにおいては最終的には呼吸不全、心不全等が最も大きな問題点であり、昨年はこれに基づいてワークショップとして呼吸不全の問題をテーマに研究を行い、今回は筋ジストロフィーにおける心不全管理の実際についてワークショップを行い多大の成果を上げ得た。

## 心理障害・生活指導の研究のまとめ

篠田 実

本プロジェクトは初年度の研究を進展させ、新たに2・3のテーマについても研究を進めた。

初年度においては協同研究として取上げたテーマについてそのまゝとり上げ、それを押し進めた。

即ち、

### I. 心理障害発現機構解明のため

- a) 筋ジストロフィー症（以下MDと略）児の知能と学習について
- b) MD児の言語能力について
- c) MD児の視知覚発達特性について

### II. 成人患者の生活指導、特に生きがい対策について

### III. 生活指導に関する事例集の作成、特に思春期の諸問題について

が取上げられ、全国の多くの施設がこれに参加した。

協同研究：I. a) については下志津を中心に行われ、日頃、療育担当の職員が生活指導の過程で、知能と学力の解離が気づかれたことにより、その原因の解明のためこの研究が行われた。全国的にデュシエンヌ型（以下D型と略）のうち、正確な知能テストの結果が得られたもの177例についてその原因と考えられる項目につき検討した。

その結果

- 1) 各教科共該当する学年より下の学年の教科書をIQ90以上の者に対しても40～80%使用していた。
- 2) 授業時間数が減少の傾向にあった。
- 3) 疾病の進行に伴い学習行動に制約が加わっている。
- 4) 一部の例で行った計算力テストによって学習した内容が定着していないことが解った。

これらについては医療の進歩と共に自立への道がより開けることも考え合わせ、是非とも早急に解決されるべきである。

I. b) については15施設が参加し、西別府を中心に行われた。昨年同様ITPAを用いたが、言語学習年齢が暦年齢に劣り特に文法構成能力が劣っていた。又IQと言語学習能力とはよく相関し、各項目の間ではことばの類推と文の構成とは高い相関が得られた。今後これらについては言語学習能力の各項目に対する対策をたて、治療の方向で検討を加えたい。

I. c) については全国16施設でD型59例についてフロスティック視知覚発達検査を南九州を中心に行われ、既に昨年、形の恒常性と空間における位置の領域での遅滞が見出されていたが更に知覚年齢（PAと略）が下位の群において加齢によってもPAの上昇がみられないこと、経年的にも遅滞が目立つ領域では他の領域に比し遅滞が著しい。

これらにもとづいて南九州の症例について遅滞の目立つ領域に対する生活指導を試み、向上の可能性が示唆された。

Ⅱ.については宇多野を中心に全国16施設よりのデータをもとに、主として 1) 疾患について、2) 病院内の生活上の問題点、3) 成人化に伴う種々の問題、4) 退院患者については退院後の生活設計（生計、介助等の問題を含めて）について検討した。今後自立のため退院する患者が多くなる可能性もある今からそれに対し十分な対策を講ずる必要がある。これも早急に結論を出すべき問題である。

Ⅲ.については全国の施設よりの事例の紹介、指導員等によるそれらの問題点の討議の記録、特に異常性癖、病棟における性についての問題、性に対する意識等についての検討の記録が示された。

個別的な研究の主なものとして、

先天性筋ジストロフィー症を対象としたものとして徳島の先天性の患児の生活能力の評価基準表が略完成した。数年来の研究に検討を加え十分実用的に使用に堪えられることを意図し、更に健康対照児に試用することにより項目の難易度をランクづけ、各設問に対しても手引を作成し、全国的レベルでの使用が望まれている。その他先天性のMDに対しての療育について八雲、鈴鹿、西別府、川棚等の研究があるが、D型に対する療育と根本的に異なる故、別の方向についての模索もなされるべきであろう。

心理障害に対する研究も当然のことながら多い。知能障害の原因として注目されるものとして、D型の知能について同胞例の類似性についての検討（鈴鹿）がある。それによると同胞間のIQとしては極めて高い相関（ $r=0.801$ ）が認められ、更に平均以上のIQの同胞例より平均以下の群において相関が高く、D型の知能障害は遺伝的要因が大きく関与していると推論している。例年の如くSCSITを用いた下志津のD型のラテラリティの発達、又学習障害の研究、その他種々の手法を用いた心理障害の研究（八雲、鈴鹿、東埼玉、再春荘、宮崎東、新潟、兵庫中央、川棚 等）が見られるが、これらの研究はすべてその原因の解明による心理障害を克服し、将来自立への基礎となるべきデータの集積のためである故、いづれも貴重な研究である。

事実、ここ数年来、自立しつつあるケースの報告が多くなっている。それに関連のある報告として今年度も八雲、下志津、宮崎東、松江よりの夫がある。いづれも自立への条件の模索、自立への過程の追跡の記録であるが、特に宮崎東、松江よりの報告は患者の余暇が単なる趣味の領域を超えて、健全な同世代の若者に堂々と伍して、生活に対する考え方も、所謂学力といわれるべき能力も、殆ど同等といえるまでにレベルアップするまでの涙ぐましい本人並びに周囲の人々の苦闘の記録が報告された。

本年新たに取上げられた問題としてターミナルケヤの問題がある。八雲よりの報告はターミナルに向う患者の心理的な動きに対する対策を病棟全体のレベルの問題としてとらえ、意識的に病棟の看護に関わるメンバー1人1人が一定の手法を学び、それをを用いて患者のケヤをし、その反応について検討した。方法としてはバリエーション的な手法とフォーカシングの方法を組合せて接し、ケヤをうける側、ケヤにかかわる側の両者に対し有利な結果が得られることを強調した。病棟のメンバーの教育のあり方にも言及し、その成果はあくまで臨床の現場での模索の中より生じたものであり、ターミナルケヤの必要性と、より有効な手法による療育のあり方について検討された。

# DMP児の知能と学力（共同研究）

国立療養所下志津病院

山形 恵子  
杉山 浩志

松岡 邦臣  
星 嘉七郎

## 〔目 的〕

DMP児の知能については、いろいろな側面から研究がなされている。しかし、我々は日常生活指導の経験の中で、年齢・知能のレベルに比して、意外なほどに学力レベルの低さを感じることがある。「伸びるはずの子」が何らかの理由で伸びきれずにいるように見受けられるのである。そこで、その実態把握から、患児の持つ能力をその一杯にまで発揮させる教育を考えることを目的とする。

## 〔方 法〕

学力に関する実態を調査するために、標準学力検査を施行してみる方法があるが、これらのテストは、ある学年において一般的に期待されている質と量との知識が与えられている時、それがどの程度定着しているかを測定するものである。したがって、DMP児のように必ずしもその学年の内容が与えられていないと思われる条件の下では、正確さを欠くおそれがある。そこで本年度は、患児の学力形成の背景の調査を主として行ない、あわせて計算力テストを試みた。調査項目は次のとおりである。

1. 学年・級
2. 氏名
3. 年齢
4. 入院年数
5. 病型
6. 障害度
7. 学習動作の制約
  1. 介助なしに準備・学習・後片づけができる。
  2. 準備、後片づけをすれば、自力で学習できる。
  3. 学習中のかなりの部分に介助が必要
  4. 学習中の動作のすべてに介助が必要
8. 知能（IQ・検査年・検査法）
9. 学習の意欲
  1. たいへん積極的に学習している。
  2. 自分で自発的に学習している。
  3. 定められた時間は学習している。
  4. 指導者の働きかけにより学習する。
  5. 指導者がついていないと学習しない。

10. 親の教育への関心

1. 無関心ですべて病院・学校に任せきりである。
2. 子どもとよく関わってはいるが、期待はかけていない。
3. 積極的に子どもと関わり、期待をかけている。

11. 使用教科書の学年と授業時数。(数学・国語・英語・理科・社会について)

基準日は昭和57年6月1日とし、対象は、全国国立療養所に入所中の患児としたが、集計にあたってはディシャヌ型で、WISC、WISC-R、田中ビネー式の知能データのある者に限定したので177例となった。計算力テストは後に述べるような方法で下志津病院入所中の患児、小学生9名に試みた。

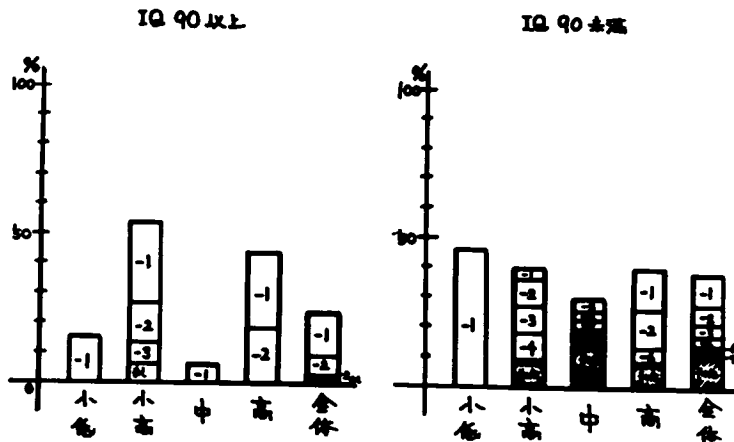
【結 果】

1) 使用している教科書について

患児に与えられている内容を端的に示す指標として、授業で使われている教科書の学年を調査した。その結果、全体的に在籍する学年よりも下の学年(以下、下位学年という。)の教科書を使用する割合が大きかった。IQ90以上の群でも約40%という高率である。IQ90未満の群では、当該学年との差が大きくなり、教科書以外の教材を使う例が増える。

科目別にみると次のようになる。(図1～3)

図1 下位学年の教科書を使用する者(国語)



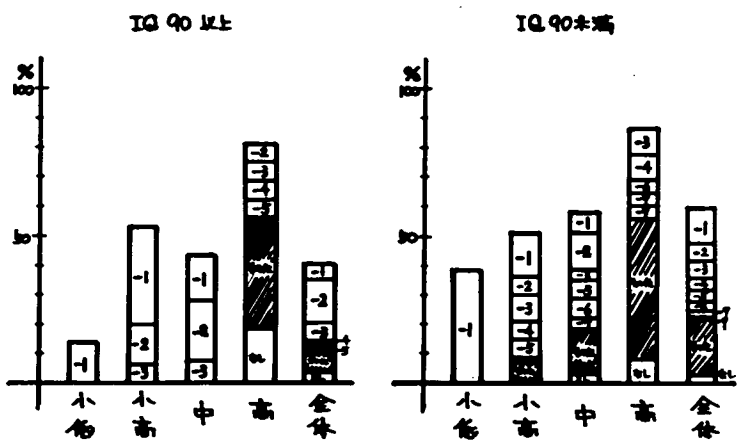
この図は、IQ90以上と90未満のそれぞれの群で下位学年の教科書を使用する者の割合を学年毎に示したものである。-1とあるのは、一学年低い教科書を使用するものであり、斜線部はその他の教材を使用しているものである。

はじめに、国語では、図1に示すとおり、下位学年の教科書を使用するものの割合は比較的低く、IQ90の上下でも、傾向に大きな差異はない。一つ目立つのは、IQ90以上の中学生でこの割合が低くなる点であるが、これについては後で述べる。

次に算数・数学であるが、図2のように、下位学年の教科書を使用する割合はかなり高くなっている。

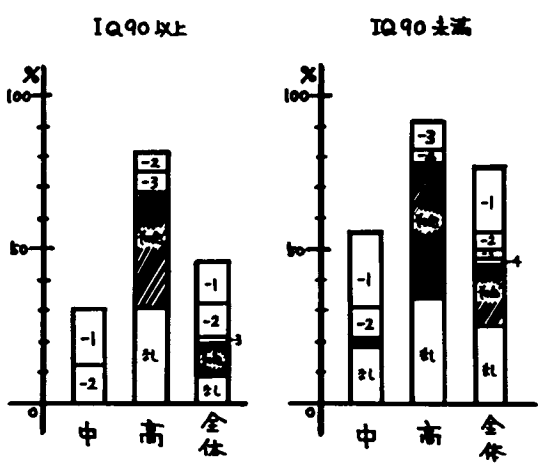
しかも学年とともにこの割合は上昇し、高校生では80%以上の高率となる。また、高校生では「その他」の割合が増え、さらに、数学を全くやっていない者もIQの上下に関わらず現われている。「その他」の内容は「中学図形」「数と計算」等、学年にこだわらず単元学習のできるものが使用されている。IQ90以上の中学生群にみられる減少傾向は国語の場合と同様である。

図2 下位学年の教科書を使用する者 (算数・数学)



英語については、図3のように、数学でみられる傾向がさらに強く現われている。中学一年の教科書をずっと使う例や、英会話を教材とする例も多くみられる。

図3 下位学年の教科書を使用する者 (英語)



次に、先に指摘しておいたIQ90以上の中学生群での減少傾向であるが、この原因は、中学1年生にある。図4に示すように、小学校6年生から中学1年生になると急に当該学年の教科書を使う割合が増えるのである。このことは、小学校段階の内容を終えずに中学校段階の内容に移ってしまっている子どもの可能性を示している。

ii) 授業時数について

これは、IQの上下にはかかわらず国語で週4時間程度、数学で3時間程度、英語が2.5時間程度であった。学年があがるにつれて、時間は減少する傾向がある。

iii) 学習動作の制約と学習の意欲について

図5は、二つの調査項目を関連づけて図示したものである。学習動作の制約は、自力でどの程度学習が可能であるかを基準にし、前掲の4段階で評価した。学習の意欲は、患児がどの程度積極的に学習に取り



