

昭和58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59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
筋ジストロフィー症の療護に関する総合的研究					2
	国立療養所東埼玉病院		井上	満	
心理障害生活指導の研究のまとめ					9
	国立療養所八雲病院		篠田	実	
PMD・Duchenne型の知能に関する研究 一連想反応及び乱数生成による検討一					11
	国立療養所八雲病院		篠田	実・三好	力
Duchenne型筋ジストロフィー症患者の知能構造					14
	国立療養所鈴鹿病院		飯田	光男・小笠原	昭彦・宮崎
			中藤	淳・野尻	久雄・陸
					重雄
DMP児の知能と学力 (共同研究)					17
	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	
Duchenne型筋ジストロフィー者の視空間の分析 一操作可能な距離の判断について一					21
	国立療養所鈴鹿病院		飯田	光男・中藤	淳・宮崎
			小笠原	昭彦・野尻	久雄・陸
					重雄
			印東	利勝	
	名古屋大学文学部		辻	敬一郎	
DMP児の視知覚発達特性					25
	国立療養所南九州病院		乗松	克政・杉田	祥子・幸福
			久保	裕男・久継	昭男
筋ジストロフィー症児の言語能力についての研究					27
	国立療養所西別府病院		三吉野	産治・吉良	陽子・守田
					和正
「TAT」を実施して					33
	国立療養所再春荘		安武	敏明・末竹	寛子
Duchenne型PMD患者のボディ・イメージ					36
	国立療養所鈴鹿病院		飯田	光男・野尻	久雄・宮崎
			小笠原	昭彦・中藤	淳・陸
					重雄
DMP患児に箱庭療法を実施して (ケースレコード)					39
	国立療養所川棚病院		松尾	宗祐・井上	幸平・中野
					俊彦

箱庭作品に見る内的世界の動きを探る(そのⅡ).....	43
国立療養所新潟病院	高 沢 直 之 ・ 大 矢 里 美 ・ 海 津 恵 子
	沢 田 千 代 乃 ・ 布 施 正 俊 ・ 檜 出 直 木
箱庭療法によるDMP児の無意識世界の考察.....	47
国立療養所兵庫中央病院	高 橋 桂 一 ・ 中 西 孝
組み紙によるDMP患者のアプローチ.....	49
国立療養所岩木病院	秋 元 義 己 ・ 工 藤 紀 子
筋ジス病棟内におけるグループダイナミックス.....	52
国立療養所箱根病院	村 上 慶 郎 ・ 森 田 庸 子 ・ 稲 永 光 幸
先天性筋ジストロフィー症児を中心とした低学年児の保育.....	54
国立療養所鈴鹿病院	飯 田 光 男 ・ 伊 藤 寿 珠 ・ 山 崎 ま さ 子
	松 林 ま り 子 ・ 酒 井 ふ み 子 ・ 萩 美 穂 子
先天性筋ジストロフィー症児の言語理解の指導 第3報.....	57
国立療養所八雲病院	篠 田 実 ・ 奥 山 真 智 子 ・ 加 藤 キ ク ミ
	上 野 幾 子 ・ 笹 田 秀 子
筋ジストロフィー症児の生活能力評価基準表の作成.....	60
国立療養所徳島病院	松 家 豊 ・ 早 田 正 則 ・ 川 合 恒 雄
	中 西 誠 ・ 島 川 ハ ナ 子
先天性筋ジストロフィー症児の指導.....	64
国立療養所川棚病院	松 尾 宗 祐 ・ 平 尾 智 由 子 ・ 堀 田 五 月
	力 石 富 子
グループ指導を試みて(その2).....	66
国立療養所兵庫中央病院	高 橋 桂 一 ・ 小 西 史 子 ・ 龍 見 代 志 美
	松 本 睦 子
遊びの研究(まとめ).....	68
国立療養所東埼玉病院	青 柳 昭 雄 ・ 塚 田 和 美 ・ 川 上 範 子
	松 本 訓 子 ・ 川 俣 美 代 子 ・ 鈴 木 京 子
歯みがきの効果をあげる指導法について.....	71
国立療養所南九州病院	乗 松 克 政 ・ 平 江 も と み ・ 郡 山 艶 子
進行性筋ジストロフィー症患者の時間的展望と不安について.....	74
国立療養所鈴鹿病院	飯 田 光 男 ・ 宮 崎 光 弘 ・ 小 笠 原 昭 彦
	中 藤 淳 ・ 野 尻 久 雄 ・ 陸 重 雄
	印 東 利 勝
生活指導に有用な心理検査具の研究.....	78
国立療養所刀根山病院	伊 藤 文 雄 ・ 白 神 潔

性に関する病棟職員の意識調査研究 その2	84
国立療養所刀根山病院	伊藤文雄・白神 潔
事例集の発行とその活用について その3 —不安その他—	88
国立療養所西多賀病院	佐藤 元・菊池正彦・浅倉次男 管井武夫・管原 進
	(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))
筋ジストロフィー症児(者)の生活環境認識について	90
国立療養所西多賀病院	佐藤 元・星 八重子・大塚裕子 三橋道子・高橋玲子・森 良子 岩佐久美子・大槻和子・佐々木恒子
PMD児(者)の社会参加(自己受容と親子関係)の諸問題	94
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・石沢真弓
青年期PMD患者の社会性を促す指導	98
国立療養所東埼玉病院	青柳昭雄・山中浩司
進路指導と生きがいに着目した学齢期DMP児の余暇利用の対策	101
国立療養所原病院	升田慶三・松永万里・畦元正人 桑原 隆
筋ジス病棟における子供と家族関係 —現場での療育を考える—	103
国立療養所筑後病院	岩下 宏・矢ヶ部和代
在宅患児の成長の記録(その2)	107
国立療養所松江病院	藤野道友・黒田憲二
中学生の学習意欲、進路指導 その1	110
国立療養所筑後病院	岩下 宏・梯 佳寿之
成人患者の余暇指導(その3)	112
国立療養所筑後病院	岩下 宏・江口喜久子・中嶋健爾
筋ジストロフィー症患者の生きがい対策(成人患者の生きがいについて)	115
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
国立療養所西多賀病院	星 八重子
国立療養所下志津病院	菱沼晴代
国立療養所南九州病院	郡山艶子
	他全国保母連

成人患者の趣味、作業活動のあり方について.....	118
国立療養所長良病院 古田 富久・磯 たき子・青木 茲子	
東埼玉病院における社会復帰(家庭復帰).....	121
国立療養所東埼玉病院 青柳 昭雄・川上 範子・松本 訓子	
川俣 美代子・鈴木 京子・塚田 和美	
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.....	126
国立療養所八雲病院 篠田 実・阿部 一男	
他施設との交流実施からの一考察.....	129
国立療養所道川病院 加藤 悟郎・時岡 栄三	
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 一第3報一.....	133
国立療養所岩木病院 秋元 義己・下山 庸子・工藤 重幸	
筋ジストロフィー症病棟成人患者の生活実態、生活実態意識調査を基礎に実践.....	135
国立療養所岩木病院 秋元 義己・佐藤 賢治・工藤 重幸	
下山 庸子	
国立療養所(病院)のPMD児(者)に対する今後の役割りとあり方についての研究(3).....	138
国立療養所西多賀病院 佐藤 元・鴻巣 武・浅倉 次男	
五十嵐 俊光・後藤 親彦・大村 サツキ	
佐々木 恒子	
機器開発、リハビリテーションの研究のまとめ.....	145
愛媛大学医学部整形外科 野島 元雄	
成人PMD患者の食事摂取へのアプローチ 一自助具の工夫一.....	148
国立療養所医王病院 松谷 功・飴谷 洋子・山本 玉枝	
今崎 信子・前田 富子・立道 一子	
有澤 明美・甚田 恵子・中村 宏	
竹田 かずみ・塚本 和美	
先天性筋ジストロフィー児の遊具の研究.....	151
国立療養所医王病院 松谷 功・飴谷 洋子・細木 由紀江	
小原 照子・その他スタッフ一同	
生活補助具の作製をどうして 一1 成人患者への援助一.....	153
国立療養所医王病院 松谷 功・高筒 秀一	
外出時の排泄介助の工夫 一とくに女性成人筋ジストロフィー症患者について一.....	155
国立療養所箱根病院 村上 慶郎・遠藤 てる・大木 啓子	
井上 紫	

尿器を持たない患者の尿器固定器具の工夫(車椅子使用者の場合).....	158
国立療養所岩木病院	秋元 義己・岡田 光博・黒瀧 静江 蔦川 真知子・石村 奈津子・工藤 八重子 工藤 鈴子・他1病棟スタッフ一同
在宅筋萎縮症患者に対する入浴装置の開発研究.....	161
愛媛大学医学部整形外科	野島 元雄・首藤 貴・狩山 憲二 大塚 彰・恒石 澄恵
筋ジストロフィー患者に対するBFOの開発.....	164
国立療養所徳島病院	松家 豊・白井 陽一郎・武田 純子
徳島大学教育学部	松永 強 右
筋ジストロフィー患者に関連した装具の開発.....	166
国立療養所徳島病院	松家 豊・武田 純子・白井 陽一郎
筋ジストロフィー症の装具(起立歩行、躯幹保持)の工夫.....	169
愛媛大学医学部整形外科	野島 元雄・首藤 貴・狩山 憲二 赤松 満・大塚 彰・恒石 澄恵
移動介助機器の開発研究.....	174
国立療養所刀根山病院	伊藤 文雄・白神 潔
多目的歩行器の考案作成試用.....	177
国立療養所西別府病院	三吉野 産治・吉田 祐三・見越 一男 加藤 淑子・空 美江
PMDの各種動的起立台の開発.....	179
国立療養所西多賀病院	佐藤 元・根立 千秋
電動車椅子使用者と上肢機能についての研究.....	181
国立療養所箱根病院	村上 慶郎・遠藤 てる・古内 文夫 大木 啓子・井上 紫・長能 常利
PMDの躯幹四肢変形に対する予防および改善装置の開発(二軸式車イスの研究).....	184
国立療養所西多賀病院	佐藤 元・五十嵐 俊光・穴戸 勝枝 高山 あけみ
PMD・D型患者の手指機能について.....	188
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	西村 敦
進行性筋ジストロフィー症筋力弱化的進展—筋力テストに関する研究—.....	193
愛媛大学医学部整形外科	野島 元雄・狩山 憲二・首藤 貴 恒石 澄恵・大塚 彰・赤松 満

筋ジ患者の筋力評価 一特に微小握力の研究一	196
愛媛大学	赤松 満 ・ 野島 元雄 ・ 首藤 貴
	狩山 憲二 ・ 大塚 彰
国立西別府病院	吉田 祐三
筋ジス児(者)のADLにおける指導上の諸問題	200
国立療養所下志津病院	山形 恵子 ・ 藤村 則子 ・ 大沢 浩司
	石沢 真弓
在宅PMD患者のホームエクササイズ	203
国立療養所再春荘	安武 敏明 ・ 上野 和敏 ・ 弥山 芳之
	境 勇祐 ・ 岡元 宏 ・ 寺本 仁郎
筋ジストロフィー症の作業療法 一Activityとバイタルサインとの関係一	206
国立療養所南九州病院	乗松 克政 ・ 幸福 圭子 ・ 中里 興文
	佐野 雄二 ・ 羽島 厚裕 ・ 新屋 正信
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	208
下志津病院理学診療科	山形 恵子 ・ 土佐 千秋 ・ 井岡 隆司
	井沢 晴一
北療育園整形外科	藤本 輝世子
PMD児(者)の呼吸訓練のための教具、遊具の開発(2)	213
国立療養所西多賀病院	佐藤 元 ・ 浅倉 次男 ・ 五十嵐 俊光
	菅原 みつ子
宮城教育大学	清水 貞夫
DMD末期患者に対する呼吸管理	217
国立療養所東埼玉病院	青柳 昭雄 ・ 広瀬 秀行 ・ 永井 恭子
	石原 伝幸
筋ジストロフィー患者の肺理学療法	219
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人工呼吸器の開発	221
国立療養所徳島病院	松家 豊 ・ 白井 陽一郎 ・ 武田 純子
徳島大学第二外科	原田 邦彦 ・ 佐尾山 信夫
看護の研究のまとめ	224
国立療養所徳島病院	松家 豊
DMP児の好む体位の調査と研究	226
国立療養所南九州病院	乗松 克政 ・ 白石 範子 ・ 浜崎 りつ
	小倉 美代子 ・ 四元 砂子 ・ 安田 健二
	真淵 富士子

筋ジストロフィー症の変形に対する看護.....	230
国立療養所徳島病院	松家 豊 ・ 井内 明江 ・ 橋本 真由美 奥村 操 ・ 北池 久香 ・ 位頭 広子 氏家 文子 ・ 小山 玲子 ・ 登 穎子 新居見 房子 ・ 白井 陽一郎 ・ 武田 純子
肥満に対する看護.....	234
国立療養所川棚病院	松尾 宗祐 ・ 宮崎 正喜 ・ 高嶋 利恵子 入口 やよい ・ 野口 静代 ・ 西隈 澄子 他北病棟職員一同
肥満に対する看護.....	237
国立療養所岩木病院	秋元 義己 ・ 工藤 タミ子 ・ 鎌田 玲子 津嶋 了子 ・ 須藤 のぶ子 他病棟スタッフ一同
北病棟における肥満のまとめ.....	240
国立療養所東埼玉病院	青柳 昭雄 ・ 増尾 さかえ ・ 芝崎 利江 加藤 きみ ・ 小玉 延子 ・ 石留 喜久子 斉藤 弘子 ・ 栗林 美知子 ・ 折原文子
肥満患者にアンビューリフトを試用してみた.....	243
国立療養所鈴鹿病院	飯田 光男 ・ 草内 秀子 ・ 打田 恵美 野出 暁美 ・ 5病棟スタッフ
長期化した皮膚疾患の一症例を通して.....	246
国立療養所東埼玉病院	青柳 昭雄 ・ 梅沢 和枝 ・ 大山 美恵子 古橋 祐子 ・ 杉本 友子 ・ 斉藤 千恵子 粕谷 ヤス子 ・ 上條 じつ子 ・ 松浦 涼子 東 弘子
皮膚疾患の看護 —陰部皮膚疾患予防対策の効果について—.....	249
国立療養所原病院	升田 慶三 ・ 曾我 多賀子 ・ 福山 紀世子 広中 郁子 ・ 広瀬 とし子 ・ 岡田 成子 田村 栄子 ・ 松場田 佑子 ・ 谷口 智子 中田 恵子 ・ 陶山 真澄 ・ 明理 恭子 村上 祐子 ・ 吉井 明美 ・ 香川 満子
皮膚疾患看護.....	253
国立療養所沖縄病院	大城 盛夫 ・ 金城 ヨシ子 ・ 狩俣 恵子 宮城 清子 ・ 仲間 悦子 ・ 松川 佐代子 天願 栄盛

PMD 皮膚真菌症の真菌学的検討	255
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	杵 渕 結 花 ・ 中 田 徳 雄
進行性筋ジストロフィー症児の呼吸器感染症予防に関する研究 —全国及び院内実態調査を施行して—	258
国立療養所西別府病院	三吉野 産 治 ・ 柴 田 陸 子 ・ 植 田 博 子
	矢 野 恵 子 ・ 日 野 真 理 子 ・ 小 田 部 泉
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—	261
国立療養所宇多野病院	森 吉 猛 ・ 佐 藤 茂 美 ・ 堺 雅 子
	浦 野 喜 代 美 ・ 永 友 シ マ 子 ・ 緒 方 涼 子
	田 辺 裕 子
人工呼吸器装着患者への充実した援助を考える	266
国立療養所長良病院	古 田 富 久 ・ 坂 井 伸 子
	他病棟スタッフ一同
呼吸訓練の実践と効果及び呼吸訓練の再認識	269
国立療養所東埼玉病院	青 柳 昭 雄 ・ 大 山 美 恵 子 ・ 閑 野 マ サ
	福 島 純 子 ・ 徳 留 厚 子 ・ 松 本 操 子
	栗 野 捷 代 ・ 星 千 代 子 ・ 張 替 友 子
	萩 原 和 子 ・ 古 橋 祐 子
筋ジストロフィー症消化器合併症の看護、特に排便困難に関して	271
国立療養所南九州病院	乗 松 克 政 ・ 園 田 や す 子 ・ 小 丸 都
	轟 り え 子 ・ 前 山 智 子 ・ 竹 溪 す み 子
	新 名 ま ゆ み ・ 児 玉 久 美 子 ・ 川 崎 君 恵
	川 崙 ひ ろ 子 ・ 米 満 ひ と み ・ 土 元 由 紀 子
	真 渕 富 士 子 ・ 稲 元 昭 子 ・ 佐 野 雄 二
腹部症状を訴える患者の考察	273
国立療養所刀根山病院	伊 藤 文 雄 ・ 朝 岡 幸 江 ・ 岩 満 ま ゆ み
	田 中 時 子 ・ 石 原 み さ お ・ 山 根 恭 子
	小 林 節 子 ・ 宇 山 登 志 子
看護からみた生活援助の研究(第3報) —病棟内におけるDuchenne型患児への援助—	276
国立療養所八雲病院	篠 田 実 ・ 星 川 仁 ・ 石 川 武 征
	斉 藤 三 男 ・ 佐 々 木 和 子

看護面からみた生活指導の研究（入院2年6ヶ月の筋ジストロフィー児の生活指導の経験）……………	280
国立療養所八雲病院	篠田 実 ・ 樋渡 敏文 ・ 湯浅 柄美子 佐藤 和隼 ・ 黒沢 清志 ・ 保原 恵子 佐々木 靖志 ・ 佐藤 士郎
看護からみた生活指導上の問題点について……………	283
国立療養所西多賀病院	佐藤 元 ・ 小山 勝次 ・ 川村 昭一
A君を通して見た家族と地域医療機関看護のかかわりについて……………	286
国立療養所東埼玉病院	青柳 昭雄 ・ 高橋 愛子 ・ 森田 幸江 千葉 幹子 ・ 前川 光子 ・ 松田 ルミ子 丸山 鈴子 ・ 守屋 初美 ・ 天野 智子 関口 文子 ・ 家富 初江 ・ 中村 邦江 米村 隆子 ・ 情野 由美子 ・ 松浦 陽子 荻田 国代 ・ 田野風 正広
筋ジストロフィー症の患児とその家族に対する病期各期における看護研究 （普通学校へ通学する筋ジストロフィー症患児への看護援助）……………	289
愛媛大学	野島 元雄 ・ 中村 慶子
看護基準に関する研究 ―在宅患者（小児患者）―……………	292
国立療養所筑後病院	岩下 宏 ・ 平田 朝子 ・ 江口 正信 西原 ヨミカ ・ 宮原 砂美 ・ 跡部 悦子 敷島 尚子 ・ 中垣 サユリ ・ 橋本 京子
看護基準に関する研究、生活指導……………	294
国立療養所南九州病院	乗松 克政 ・ 常盤 秀子 ・ 徳富 あけみ 井手上 光枝 ・ 川崎 美春 ・ 米丸 朝江 藏元 一美 ・ 折田 牧子 ・ 日高 和子 山崎 美智子 ・ 稲元 昭子 ・ 真淵 富士子
臨床看護に関する研究（成人患者の生活について）……………	296
国立療養所下志津病院	山形 恵子 ・ 堀口 由子 ・ 鎌田 花子 飯島 いずみ ・ 安田 美智子 ・ 稲田 由美子 清水 ミヨ子 ・ 土屋 佐奈江 ・ 安富 寿美 桜井 好枝 ・ 岡 久枝

LG型PMD患者の看護 —その3— 合併症について.....	299
国立療養所新潟病院	高 沢 直 之 ・ 渡 辺 キクノ ・ 三 浦 淑 子 平 沢 ス イ ・ 清 水 春 枝 ・ 小 林 千 恵 子 小 瀧 美 恵 ・ 大 塚 節 子 ・ 田 中 伸 平 田 十 美 子 ・ 近 藤 智 子 ・ 村 山 勝 美 柳 久 子 ・ 浅 賀 真 理 子 ・ 中 村 良 子 桜 井 あ つ 子 ・ 名 古 屋 節 子 ・ 赤 沢 信 子 水 見 山 佳 代 子
成人筋ジス患者の訪問看護Ⅲ（施設入所者とのかわり）.....	303
国立療養所箱根病院	村 上 慶 郎 ・ 谷 口 泰 子 ・ 草 皆 千 恵 子 松 井 澄 子
在宅看護、ディケア看護.....	305
国立療養所再春荘	安 武 敏 明 ・ 増 永 勢 津 子 ・ 増 田 静 山 口 律 子 ・ 西 村 百 合 子 ・ 今 村 里 美 松 本 三 千 代 ・ 管 キミヨ ・ 福 島 日 出 子 千 馬 貴 久 代 ・ 内 山 勝 子
成人筋ジストロフィー症患者の在宅看護（問題点とその対応策についての検討）.....	307
国立療養所筑後病院	岩 下 宏 ・ 福 山 ヨ シ エ ・ 木 築 秀 子 平 川 瞳 ・ 江 田 和 子 ・ 東 原 み つ 子 山 本 美 恵 子 ・ 北 原 恵 美 ・ 山 下 千 代 香
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.....	310
東京都神経科学総合研究所	関 谷 栄 子 ・ 木 下 安 子 ・ 野 村 陽 子 牛 込 三 和 子
神経病院	川 村 三 和 子 ・ 井 口 和 子 ・ 高 坂 雅 子 影 山 ツ ヤ 子 ・ 水 上 留 美 子
国立公衆衛生院	島ノ内 節
東京進行性筋萎縮症協会	石 川 左 門
先天型PMD 患児の基本的看護.....	313
国立療養所宇多野病院	森 吉 猛 ・ 森 野 幸 子 ・ 河 合 常 美 松 村 久 美 子 ・ 金 子 さ と み
先天型PMD患者の基本的看護 —排尿について—.....	316
国立療養所鈴鹿病院	飯 田 光 男 ・ 小 林 千 恵 子 ・ 桜 井 ヨ シ 子 川 崎 フ ミ 子 ・ 6 病 棟 ス タ ッ フ 一 同

PMDのADL過程表の使用を試みて	320
国立療養所刀根山病院	伊藤文雄・岩下知子・大西政子 池田智恵・内丸完子・河村寿子 藤野千恵子
看護記録の検討 その3	323
国立療養所新潟病院	高沢直之 渡辺ユキ子・高野範子・山崎晶子 細山孝子 猪俣トク・坂田八重・渋谷みや子 善積恵子・他34名
サマリー用紙と看護記録の活用	326
国立療養所東埼玉病院	井上満・永井恭子・斉藤節子 島村寛子・毛呂一美・坂本とよ子 後藤洋子・吉田澄子・佐藤サエ子 渡辺節子
食事介助用具用品の利用および考案 (第3報)	329
I. 車椅子用回転テーブルの試作	井上謙次郎・神園民子・米良律子
II. 折り畳み式テーブルの改良	高橋昭子・松野麗子・勝山真佐子
III. 箸の検討	川越幸子・井上カスミ・鈴静子 加藤礼子・野邨陽子・川越朋子 河野淳子・井之元広己・緒方俊夫 満留章夫
食事介助の用具用品の工夫 その3	333
国立療養所兵庫中央病院	高橋桂一・布野嘉代子・松永ミネ子 西村和子・畑井弘・小寺礼子 岸本弘江・大谷薫・三原和行 中山明美
手の機能訓練による食事自立への援助	336
国立療養所鈴鹿病院	飯田光男・川井清美・林みどり 松田りと・三病棟スタッフ一同
PMD患児の食事摂取量について	340
国立療養所西多賀病院	佐藤元・千田武昭・菅原みつ子 結城幸子

Bed、車椅子間の患者移動架台の作製	343
国立療養所松江病院	藤野 道友 ・ 清原 フサエ ・ 萩原 敏恵 上田 淑美 ・ 入江 昌代 ・ 井原 玲子
排尿介助機器の開発研究	345
国立療養所刀根山病院	伊藤 文雄 ・ 朝岡 幸江 ・ 松本 加奈江 青木 加代子 ・ 橋本 順子 ・ 宮崎 とも子 田所 和子 ・ 稲田 照代 ・ 家村 武博 大村 謙史
ペースメーカー装着患者の看護(PMD患者に使用した一症例報告)	348
国立療養所鈴鹿病院	飯田 光男 ・ 天野 潔 ・ 梅村 静 野出 暁美 ・ 5病棟スタッフ一同
看護基準に関する研究	352
国立療養所徳島病院	松家 豊 ・ 小山 玲子 ・ 新居見 房子 福田 シゲル
国立療養所東埼玉病院	永井 恭子
国立療養所南九州病院	真淵 富士子
国立療養所刀根山病院	大田 美知枝 ・ 朝岡 幸江
国立療養所西多賀病院	川村 昭一
国立療養所下志津病院	堀口 由子
小児病棟における成人患者の余暇利用への援助	354
国立療養所東埼玉病院	青柳 昭雄 ・ 萩原 和子 ・ 大山 美恵子 閑野 マサ ・ 福島 純子 ・ 徳留 厚子 松本 操子 ・ 栗野 捷代 ・ 星 千代子 張替 友子
栄養の研究のまとめ	358
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	360
国立栄養研究所	山口 迪夫 ・ 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	363
国立栄養研究所	山口 迪夫 ・ 真田 宏夫

進行性筋ジストロフィー症の栄養生化学的研究(IV).....	367
愛媛大学医学部整形外科教室	野 島 元 雄
愛媛大学医学部衛生学	濱 田 稔 ・ 渡 辺 孟
愛媛大学医学部生化第2	澄 田 道 博
愛媛大学医学部機器センター	高 久 武 司 ・ 和 田 武
筋ジストロフィー症の栄養動態に関する基礎的研究.....	374
愛媛大学医学部整形外科教室	野 島 元 雄
愛媛大学医学部生化学第二	澄 田 道 博 ・ 奥 田 拓 道
愛媛大学医学部衛生学	濱 田 稔 ・ 新 開 省 二
愛媛大学医学部生理学第一	楠 崎 幸 作
PMD患者の無機質出納およびZn補足効果について.....	381
徳島大学医学部	新 山 喜 昭 ・ 大 中 政 治 ・ 坂 本 貞 一 真 鍋 祐 之 ・ 岡 田 和 子
PMD患者のカテコールアミン代謝.....	384
徳島大学医学部	新 山 喜 昭 ・ 大 中 政 治 ・ 坂 本 貞 一 真 鍋 祐 之 ・ 岡 田 和 子
PMD患者のエネルギー所要量に関する研究(1) PMD患者の基礎代謝量について.....	385
弘前大学医学部公衆衛生学教室	白 谷 三 郎 ・ 西 山 邦 隆 ・ 木 田 和 幸 山 内 登 ・ 荻 谷 克 俊
国立療養所岩木病院	秋 元 義 巳 ・ 森 山 明 夫
PMD患者の栄養摂取量の再評価.....	392
国立療養所徳島病院	松 家 豊 ・ 新 居 さ つ き ・ 藤 原 育 代 古 田 結 花
徳島大学医学部	新 山 喜 昭 ・ 大 中 政 治
PMD患者へのエレメンタルダイエット投与効果.....	395
徳島大学医学部	新 山 喜 昭 ・ 大 中 政 治 ・ 坂 本 貞 一 真 鍋 祐 之 ・ 岡 田 和 子
PMD患者の脂肪酸代謝について — ¹³ C-脂肪酸消化吸収試験による検討—.....	397
国立武蔵療養所	島 菌 安 雄 ・ 桜 川 宣 男 ・ 松 坂 哲 應 松 井 晨
東京都立養育院	末 広 牧 子
栄研I.C.L.	渡 辺 裕 行
国立新潟療養所	高 沢 直 之

PMD患児の呼吸不全に対する栄養対策 その1	400
国立療養所東埼玉病院	青柳 昭雄 ・ 小林 由美子 ・ 大島 久夫 小日向 勝衛 ・ 武田 ルミ子 ・ 渡辺 玲子
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）	404
国立療養所下志津病院	山形 恵子 ・ 直江 国雄 ・ 小倉 洋子 田中 徳子 ・ 村田 真弓
進行性筋ジストロフィー症患者に対する特殊食品の使用に関する研究（第3報）	409
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 石川 和彦
栄養改善に関する研究	412
国立療養所西別府病院	三吉野 産治 ・ 浅井 和子 ・ 城戸 美津子 阿南 深雪
筋力測定装置の開発	415
国立療養所西多賀病院	佐藤 元 ・ 渡部 昭吉 ・ 五十嵐 俊光 六戸 勝枝 ・ 門間 勝弥
公立築館病院	伊藤 英二
筋ジストロフィー症の体構成成分と予後に関する研究	418
国立小倉病院循環器科医長	中倉 滋夫
国立療養所西奈良病院	大池 保子
筋ジス患者のコロトコフ音に関する研究	422
弘前大学医学部	木村 恒 ・ 佐々木 直亮 ・ 竹森 幸一 仁平 将 ・ 三上 聖治
PMDの栄養と体力の評価	424
弘前大学医学部	木村 恒 ・ 岩木、松江、徳島、東埼玉、八雲、箱根、宮崎、医王、武蔵、新潟、南九州、川棚、原、筑 再春荘、西奈良、下志津
PMDの体力に関する研究 一心拍数と皮膚温	431
弘前大学医学部	木村 恒
国立療養所岩木病院	秋元 義己 ・ 黒瀧 静江 ・ 工藤 タミ子
PMDの寿命と死因	435
弘前大学医学部	木村 恒
岩木、松江、徳島、東埼玉、八雲、宮崎、医王、武蔵、南九州、川棚、原、筑後、再春荘、西奈良	

研究促進の為の剖検生筋検等研究協力と実態調査.....	441
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	
古 島 常 男	
ワークショップ「進行性筋ジストロフィーの運動機能訓練のあり方と実際」.....	457
議事録（抄）.....	463
研究班組織.....	464
分担研究施設一覧.....	466

序

厚生省神経疾患研究委託費に依り筋ジストロフィー症研究班は、今日五班あり、その中で我々の班は、筋ジストロフィー症の療護に関する総合的研究と題して、昭和56年度より3年間にわたり、研究を進めて参りましたが、今年度は最終のまとめの年にあたります。

筋ジストロフィー症は、今日の医学の進歩にも拘らず、その治療法は未だに解明されたとはいえません。その基礎的研究は、かなり進み、又薬物の研究は、ある程度開発されて、何とか明るい見通しも、最近うかがえる現状になって参りましたが、実施の段階には至っておりません。

その中であって、我々の養護に関する研究は、直接、患児者に対して、医師、看護婦、パラメディカルスタッフ一体となり研究を進めた結果はすばらしい成果をもたらし、かなりの患児者の延命をもたらしました。

本研究が心理面、看護面、器械開発の面、栄養面等により実施され、今回のこの成果報告書を作製することが出来たことは、誠に喜びとするところであります。

又、この成果報告書以外に看護基準、器械開発部門の総集編も、あわせて発刊し得る運びとなったことも、御報告申し上げます。

ここに各班員、並びに各共同研究所の御努力と、厚生省当局、武蔵神経センター、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より、敬意と感謝の意を表するものであります。

またこの間に夭折された貴い生命に対して、心から哀悼の誠を捧げる次第であります。

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

国立療養所東埼玉病院 井上 満

本研究は大きく四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、機器開発・リハビリテーションの基礎的研究であり、本年は3年のまとめとなっている。

A 心理障害生活指導の研究

本プロジェクトの目的は、Duchenne型を中心とする。筋ジストロフィー症に見られる知能障害や、その他の心理障害の発現機構を解明し、それより生活指導の理論的裏づけを試み、更に近い将来に目指すべき社会への復帰の条件を模索するにある。テーマとして可久的に全国的な規模で共同研究の可能なものとした。

1) 言語能力について

筋ジストロフィー症の言語性I.Q.においては、動作性I.Q.より低下していることは周知の事実であり、それをより詳細に検討する目的でI.T.P.A.により検討したが、言語学習年齢が、歴年齢に劣り、特に文法構成能力が劣っていた。I.Q.と言語学習能力とよく相関し、各項目別では、言語の類推と文の構成が高い相関が得られた。この事より二、三の対象に各々の検査の結果を基礎にI.T.P.A.の原理にもとづく指導を試みた結果、将来期待し得る結果を得た。

2) 視知覚発達特性について

視知覚発達は、文の読み書き、空間における図形の認知に障害をもつものに、おくれがみられることより、D型児に検討した結果、

- イ) D型児で知覚指数が低い方に偏っている。
 - ロ) 形の恒常性、空間における位置の領域で、低くあらわれている。
 - ハ) 経年的に見ると視知覚に発達のおくれがみられる。
- ニ) WISC-Rの動作性知能に視知覚発達の関与が推定された。

以上の成果をもとに、視知覚発達の援助プログラムを作り実施した結果、欠陥領域に大いに進歩が認められた。又I.T.P.A.と視知覚発達テストとの相関は見出せなかった。

3) 知能と学力との関係

まず養護学校について、教科の進め方について実態調査を行った結果

- イ) 該当学年より下の教科書をI.Q.90%以上のものに40~80%使用していた。
 - ロ) 授業時間がすくない傾向がある。(障害が進むにつれて)
 - ハ) 同時に学習行動にも制約が加わる。
- ニ) 一部に計算力テストを行った結果、学習した内容が定着していない。
- ホ) 抽象度の高い事柄に関してはI.Q.の高いグループでも低い点を示す。

4) 成人患者の社会復帰の問題を含めた生活指導について

保母が全国的レベルで上記の問題の対策のための調査の結果、当然のことであるが、患者自身の自立のため、精神的にも肉体的にもしみ通る様な援助を待ち望んでいること、そして結局は社会の一員としての社会参加への糸口を見つけ、親との話し合い、授産施設、職業訓練所へおもむき、就職先を求め就職後の労働が快適なるため、住居を探すこと等、具体的に解決を求めていることが解った。在校生の場合、進学の問題が在宅児、入院児に極めて大切な問題である。これ等の分析により、如何にして社会復帰の確実な方策が樹てられるかの検討が今後の課題である。尚、生活指導に関する事例集―思春期をとりまく諸問題がとり上げられた。

5) ターミナルケアについて

D型患児の末期の心理的問題を分析し、看護チームの中でケアに対して訓練し、実際にそれをグループで実践した。手法としては、バリント療法的なもの、フォーカシングの方法を組合せ、患者の反応を検討した結果、経過不安の傾向の度合、死の受容的態度、対人関係の面で集団療法にかなり期待をもたせる結果を得た。

6) その他

D型の知能の遺伝的分析の結果、知能障害が関与している可能性があると言う報告、先天型筋ジストロフィー症の共通の議論のため、生活能力評価基準表が作られ、実際に適用され、正常者にも適用し、より完璧のものが完成した。

B 看護研究

臨床看護、看護管理、看護基準の3大テーマにまとめることが出来る。

臨床看護では、主要な合併症の看護について、特に重症化に対しての延命効果に焦点があてられた。

看護管理では、入院の増加したLG型、C.M.D.の看護、時代の要請に応じた在宅者看護ケア、生活指導の展開、看護機器の導入と開発などが行われた。

看護基準では、新しい観点に立っての改訂版が完成の運びとなった。

1. 合併症の看護の研究

実状の理解のための調査、要因の分析、その対策が検討された。

イ. 呼吸器感染；集団的な上気道感染の発生子防に対して身体的に抵抗力の増大、環境的に汚染の防止がはかられた。また、CMD患児に罹感率が高いこと、季節的に10、2、3月にピークのあることなどもわかり、その予防的指針が示された。

ロ. 末期呼吸不全の対策；早期からの予防的呼吸訓練の必要性が提唱され実践された。急性増悪の対応として種々の人工呼吸が検討された。気管切開患者の長期的管理の問題としてA.D.L.、意思疎通、合併症予防、殊に心理的援助の取組が検討された。

ハ. 変形に対する看護；脊柱変形は呼吸循環に悪い影響を及ぼし予後にも関与する。変形には予防的手段が最良である。脊柱姿勢の形態的变化、運動性の変化を若年者を対象に経年的に追跡した。また、日常の臥位、坐位姿勢の調査結果などを参考に変形に対する予防指導にあたった。

ニ. 肥満に対する看護

筋力が低下し動作的に車椅子への移行となる12歳頃から肥満者の出現をみる。肥満はADLの低下、心負

担の増大、脊柱変形の助長など早期死亡の一因ともなっている。また、介助労作の負担が増大する。肥満の対策として食事面からカロリー、主食、間食の制限が行われた。しかしその効果は著しくない。介助面では腹帯ベルトによる体位交換、車椅子改良、リフターなど省力化による機器の導入がはかられた。今後、医学的、栄養学的な協力による肥満の解明と対策が望まれる。

ホ．消化器合併症の看護

障害度6度以上に胃腸症状の出現を多くみている。筋力低下にもとづく排便困難は宿命的である。その治療として、薬物、理学療法、栄養改善、排便体位などの対策が全国調査を基盤にして方向づけられた。急性胃拡張、イレウス、潰瘍穿孔など重篤な合併症の報告もみられた。

ヘ．皮膚疾患の看護

機能障害、生活環境などにより陰部、内股部などに多発する皮膚病変は慢性化し難治性である。細菌学的には皮膚直菌症、とくに白癬が殆んどを占めていることが判った。全国的に入院患者の15.8%にもみられている。患者の苦痛のほかに看護での労力と時間を費している。予防治療として薬物療法、局所の清潔を徹底することにより、局所の洗浄、衣類、坐面クッション等による解決がはかられた。

2．看護管理に関する研究

入院患者の病型の多様化、重症化への対応、地域医療への進出など時代に即応したテーマが検討された。

イ．LG型,CMD(FCMD)について

全国1717名の入院患者のうちD型は61%である。LG型FCMDが夫々8%と全体の約20%近くになっている。LG型では高齢者の成人病合併、生活能力について、FCMDでは低IQのための行動異常、夜尿など新しい対応に迫られた研究が行われた。その看護は緒についたばかりで今後の重要な課題の一つである。

ロ．生活指導

病型、年齢の多様性が問題である。心理部門との連携いで、遊び、自由時間、外部との交流など援助の工夫がなされた。

ハ．看護機器・用具

患者の自立、介護の省力化を目的に障害や体位に適合性を求めた種々の介助機器、用具が考案試作された。各種テーブル特に調節式の食卓、排泄用補助具、移動用機器などがある。

ニ．在宅看護

デイケア、訪問看護などが試行段階から更に積極的に推進されつゝある。技術的援助の提供は看護の視野を広くし看護水準の向上となる。地域医療への布石には人的、経済的資源が必要である。

3．看護基準に関する研究

看護基準は日常の看護計画を立案する上で共通の基盤となる。日進月歩の技術、班研究成果の集大成を含め内容の充実をはかった。臨床、教育、研究面で看護水準の向上に役立つものである。広域的研究体制で全国施設の協力による集約、完成の運びとなった。

以上3大主要テーマの内容は広範な分野にわたっているが、何れの研究成果も患者に直接有意義に関与し、根本的治療法のない現状では患者の期待する延命効果に少なからず貢献するものである。

C 栄養の研究

筋ジストロフィーの発現進行と栄養条件の追究、栄養素の出納等基礎的研究、患者の栄養状態の把握、栄養改善、栄養効果の検討等を目的とした臨床栄養の研究及び栄養指数、体力、生理機能等体力医学的研究を行ってきた。その結果、ビタミンE欠動物の筋肉細胞膜の変性を推定し、ジストロフィーマウス骨格筋においては、プリシヌクレオチドサイクルに欠陥があり、とくにAdenylosuccinaseが異常低値を示すことから、本酵素の阻害剤である。Adenylo phosphonopropionateを対照マウスの後肢に皮下注射したところ、血漿CPK活性が増加する傾向を示した。一方患者について基礎代謝、無機質出納を多数例で検討し成果を得た。臨床栄養の分野では、在宅患者及び入院患者の摂取栄養量と栄養状態を調べ、重症患者の栄養給与方法が模索された。ついで体力医学的評価(年令別基準値の作成)。椅子式筋力測定肢位固定装置をさらに改良しベット式筋力測定肢位固定装置を開発し測定可能筋群の範囲を増した。(西多賀)

D型患者の平均寿命は昭和40年前半で15.8才であったが昭和50年後半では19.9才となり、4年の寿命延長が認められた。これは呼吸器感染症による死亡への減少と栄養改善によるものと考えられる。

D 療護に関する機器に関する研究

3年間の研究目標とその成果として当該、部門においては、施設収容患者のほか、在宅患者を含み療護対策をすゝめるに当り、療護、介護機器の開発研究を展開する。さらにプロジェクト研究として、リハビリテーションの基礎的問題に関連し、機能運動訓練、作業療法訓練の有り方、又筋力、変形、ADLなどにつき、本症の病態に適した評価法の樹立を目的とする。

成果

㉑ 機器開発に関して

- 1) 直接日常生活に関連する簡易な自、介助具、生活用具の工夫について、食事、排泄などに関して種々のものが工夫され実用普及化をみているものも少ない。
- 2) 移動機器、起立介助機器などにつき、動的起立台、多目的歩行介助訓練器などが、開発工夫され、又在宅患者を対象に簡易な入浴装置を電動化し、患者が一人で入浴出来るよう改善した。
- 3) 座位保持用装具(脊柱変形の発生防止、増悪阻止を同時に目的とする。)、起立歩行用装具には、既往に開発され評価を重ねて来た「ばね付股関節装具」がある。又上肢機能の介助、補填のために電動制御油圧駆動式のB.F.O. (Balanced forearm orthosis) 装具が開発され、3年にわたる試用の結果、有用なものとして評価され、実用化への基盤を築いた。

㉒ リハビリテーションの基礎的問題に関する研究に関して

- 1) 本症に対する機能運動訓練、作業療法訓練を実施するに当っては、心障害を考慮し、対象のそれぞれの病態に応じた適切な訓練が処方される必要のあること、その際、従来より提唱される間欠的訓練(適度の休息をはさむ)の実施という原則がきわめて大切なことが確められた。
- 2) 機能運動訓練において、とくに重要な呼吸運動訓練に関しては、(イ)発声訓練 (ロ)腹式呼吸運動訓練 (ハ)胸部拡張訓練が実施されるべきであるという呼吸運動体系が適切なものとされ、必要に応じI.P.P.B.が排痰法とともに採用されるべきであり、また、舌咽呼吸の会得がきわめて、有効であるという事実が確められた。

3) 体外呼吸器については、終末期近くに於いて、必要とされる補助的呼吸に関し、きわめて有効と評価され、之の装着により長期にわたる延命も可能となって来た。

㊦ リハビリテーションの面からの評価法に関して

- 1) 上肢の機能障害度分類について、9段階評価法は一応適切なものであることが、明らかにされた。
- 2) ADLにつき、本研究班が既往に制定した25項目評価法につき検討が加えられ、病勢の進展とともに、立体動作、歩行動作、上肢ついで床上動作の順に障害が波及することが確められ、尚検討すべき点が多くみとめるが、一応機能障害度と相関することが明らかにされた。
- 3) 筋力の評価については、筋力の減弱に加え拘縮などの関与するため、病勢の進んだものに対して評価がきわめて困難な場合が多い。この際、統合的な評価として、「握力」を取りあげ、微弱な握力でも測定可能な「デジタル表示微小握力計」が工夫された。これによる測定結果は、年令、障害度とも一応の相関がみられ、実用試作のうえ市販の域に達した。
- 4) 手指機能について生体力学の面から終末期で手指機能が急速に低下する事実が明らかにされ、終末期の障害度評価の指標に関して有力な資料を提供した。

II 未解決の問題点とその解決の見通し

A 心理面より

1) 知能と学力について

積み重ねの必要な領域が弱い点に対する対策がたてられるべきである。同時に低学年で得られた学習内容の定着に対する方法について配慮する。

- 2) 言語能力診断法、視知覚発達テストにより得られた欠陥領域に対し治療的指導法の開発。
- 3) 成人の患者の社会復帰、進路指導について行政面又は職業指導のレベルで一定の道をつけること。
- 4) ターミナルケアの集団療法の効果と全国的に上げられることの可能性の検討。

B 看護面より

- 1) 合併症看護としての肥満、人工呼吸管理がある。マニュアル作成には、医学的に掘り下げた研究の援助を必要とする。
- 2) D型以外のLG型、FCMD, Myotonic D, などのケアの指針。

施設と在宅者との比較研究。

C 栄養関係について

筋ジストロフィー症の進行を遅らせるような栄養条件、ビタミン出納等の問題が未解決である。後者の研究については問題は少ないが前者は難問である。栄養は医薬品のように、速効性でないので、時間をかけて研究を進めていけば患者にとって好ましい栄養条件が明らかになるものとする。

D 療護機器の開発部門について

生活面に直接関与する自、介助具の工夫移動、起立介助機器の工夫、入浴装置の開発、又座位保持用装置(脊柱変形増悪阻止矯正の目的に用いる)そして大型のものとして体外呼吸器の開発等、すでに市販されているもの、今後の課題として取組むべきもの等多数研究されている。

リハビリテーションの基礎的問題に関しては、運動機能訓練、作業療法訓練に関して心障害との関連において、負荷すべき訓練の量と質について病態を考慮して訓練体操を樹立する必要性に迫られている。本研究班も、昭和59年2月此の問題に関して、ワークショップを開いた。

Ⅲ 今後当該分野における研究の進み方についての意見

心理方面から

心理障害、生活指導のプロジェクトは確かに、より医学的ニュアンスの少い分野であるとしても絶えず筋ジストロフィー症と言う病態が背景にある故、そこから心理障害、生活指導のみを抽出しても、病態そのものへのフィードバックをかけて行わなければならない。しかもそこで考えられる事は指導員、保母のみならず医師、看護婦の考え方、観察による問題点の指摘が極めて大切である。従って今後の問題として、ある問題の解決のためにそれがたとえ心理的な問題であっても、医療チームのすべてのメンバーが参加することが好ましく、そのような問題の立て方が好ましいと考える。

看護面から

1. ターミナルケア

医療スタッフ（医師、看護婦、P.T.O.T. 心理栄養, SW）の共同研究による推進

2. リハビリテーションとして

初期、末期のリハビリテーション

在宅リハビリテーション等の訓練体系づくり

3. LG型FCMD Myotonic D のケア

栄養面から

研究課題別にチーフ研究者を立て1～3年の研究計画に基づいて研究協力をして行く自由研究課題は最小限にとどめる。

研究課題；①ジストロフィー動物の栄養条件 ②PMD患者の栄養条件 ③臨床栄養学的研究（栄養調査、栄養改善、栄養効果の測定） ④まとめ PMD患者の食餌基準（改定）

療護機器の面より

本研究部門は、収容施設を主体に、その実際の療護に関連し、研究を推進せしめてきた。しかし時代の要請によりいわゆるホームケアに関連しても対象を拡大する必要に迫られ広い観点から研究を進めることにした。

従来、本研究部門においても、医師の統率のもとにパラメヂカルスタッフが協力し、研究が進められるべきであるが、やゝもすると、パラメヂカルスタッフが独自に研究遂行者となる事態が生じ易い。今後この点に充分留意し、上記原則にもとるように対処したい。しかし本研究部門での協力者としてのパラメヂカルスタッフの役割は大きく、彼等を鼓舞することは研究推進のため、きわめて大切なことと考える。尚本研究班内での各部門での連繫的研究、さらに他班との連繫的研究も必要なことを改めて強調しておきたい。

Ⅳ 当該分野に対する国外の研究状況の概要

本邦におけるような“施設ケア”は外国にはみられない。従って本症を対象とした心理的分析、栄養部門等の紹介はあまり参見していない。個々の機器に関しては、身体障害者を対象にしたものの、実用化され市販されているものは少ないが、本症の病態に適したものではない。又リハビリテーションの基礎的問題に関する研究についても、運動療法、作業療法に関し、その実際を論じたものは少ないが、訓練体系、病態との関係について論じたものは、ほとんど見当たらない。

Ⅴ その他の希望事項

筋ジストロフィー患児(者)の大部分は国療に収容され、医師並びにパラメディカルスタッフは夫々の立場に於いて患児(者)のケアにあたっている。各部門別にスタッフが多い事は一面良い面もあるが、非常に統一の点に於いて難しい面があるとされているが、本研究班が之等スタッフの研究を一堂に会してディスカッションする事により、よいチームワークが出来、互いに協力して患児(者)にあたり、年毎に大いなる成果を上げているわけである。

従って此の研究班は更に大きく生長させ、患児(者)に安心感をもたせ延命を計る事に全力をつくさねばならないと考えている。何卒、関係者の協力と研究費を増し、医療スタッフに活力をあたえてほしいと念願する。

