

昭和62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養と看護に関する臨床的、心理学的研究

研究成果報告書

昭和63年3月

班長 青柳昭雄

序

「筋ジストロフィー症の療護に関する臨床および心理学的研究」班に引き続いて「筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的、心理学的研究」班が結成された。

前年度の研究班では8つのプロジェクトより成っておりそれぞれの分野で有意義な成果をあげたが未解決の問題も多く残されていたため前年度班のプロジェクトはそのまま残し、最近話題になっているPMDの精神障害(知能を含む)、生きがいのプロジェクトを新たに設け9つのプロジェクトで発足した。

本報告書は本研究班の初年度のものである。筋ジストロフィーの根本的な治療法が開発されていない現在実地診療に当って直面する問題点は極めて多い。本研究班は種々職種のスタッフが協同してこれらを解決することを目的としている。これを反映して今回は167題の多くの研究報告が行われた。

本年度は第1年目の研究発表であることより、各プロジェクトを通じて新しい課題が多く見られた。なお今までの未解決の問題を含めて3年間で有意義な成果が上がることを期待される。

本報告書を作製するに当り各分科会長、プロジェクトリーダー、班員の先生方ならびに御多忙な業務の間にねばり強く研究されているスタッフの方々に厚く御礼申し上げるとともに本研究の遂行にあたり種々御指導、御助言を戴いた厚生省当局に深甚の謝意を表する。

またこの間夭折された筋ジストロフィー患者の方々に対して哀悼の意を捧げる。

班 長 青 柳 昭 雄

筋ジストロフィー症の療養と看護に関する 臨床的、心理学的研究

班 長 青 柳 昭 雄

本研究報告書は「筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的、心理学的研究」班の62年度（初年度）の研究報告書である。

本研究班の研究目標は実地診療に際して直面する多種の問題点を医師、看護婦、PT、OT、指導員、保母、栄養士などの多くの職種の医療スタッフが丸となって解明し患児（者）のより良い生活環境を作り引いては生命の延長を図ることである。

研究組織

前年度までの「筋ジストロフィー症の療養に関する臨床および心理学的研究」班では3分科会、8プロジェクトにより構成されていた。それぞれの分野で有意義な成果をあげたが未解決の問題も多く残されているためそれぞれのプロジェクトはそのまま残し、新たに精神障害、知能および生きがいのプロジェクトを作った。

分科会（会長名）、プロジェクト（リーダー名）は下記のごとくである。

第1分科会 入院及び在宅ケア（佐藤 元）

- | | |
|------------------|---------|
| 1) 入院ケア | (三吉野産治) |
| 2) 在宅ケア | (岩下 宏) |
| 3) 栄養・体力 | (木村 恒) |
| 4) 精神障害・知能及び生きがい | (升田 慶三) |

第2分科会 リハビリテーション及び機器開発（松家 豊）

- | | |
|--------------|--------|
| 1) リハビリテーション | (松家 豊) |
| 2) 機器開発 | (首藤 貴) |

第3分科会 ターミナルケア（飯田 光男）

- | | |
|-----------|---------|
| 1) 呼吸不全 | (安武 敏明) |
| 2) 心不全その他 | (渋谷 統寿) |

研究成果の要約

第1分科会 入院及び在宅ケア

1) 入院ケア (1)病態生理学的研究：EEGとVTR長時間同時記録記録による方法で脳波異常の頻度は62%で従来言われているよりも高頻度であること (2)呼吸不全に対する人工呼吸器と入院ケアに関する報告：体外式人工呼吸器の在宅患者への応用、患者家族との綿密な計画と連けいの必要なこと、陽圧式人工呼吸器装着患者の外泊経験などが報告され(3)基本的看護 (4)養護学校との連携など今後の問題点が提出された。(5)CMD患者：低IQ、情緒異常、問題行動などに対して表現力を引き出すための援助の必要なこと (6)MD患者：主体性、自立性、順応性に欠ける傾向があり生活意欲を高めるための援助

が必要であること (7)その他：肥満、入浴後の疲労、家庭訪問、ボランティア定着への取り込みなどの報告が見られた。

2) 在宅ケア (1)実態調査：在宅患者では専門病院との連携の少なさ、機能訓練の不理解、訓練を毎日行っている人は21%と少ないこと、ほとんどの患者が在宅医療を望んでいることなど (2)ライフスタイル：行動範囲が狭く室外での遊びが行われない、食事時間が長い、成人患者ではほとんどがテレビ、ラジオ、新聞などで過していることなど (3)生きがい：成人患者の56%は生涯を通じて取り組んで行く仕事、趣味を持っていない (4)介護者調査：神経筋疾患患者の介護者は高率に腰痛を有している、成人患者の介護者が介護を負担に思うのはトイレ、入浴、外出時であることなどが報告された。

3) 栄養・体力 (1) 基礎的研究：肥そう判定に身長別判定法がすぐれていること、超音波皮厚計にて病型別の皮下脂肪が特徴のあること、DMDではアラニン代謝異常が示唆されること、毛髪中の無機物質を測定してDMDの特徴を推定する研究、血液中のSe濃度とGSH-Px活性は病態の進行とともに減少することなど (2)ターミナルステージの栄養：強化食品を利用した間食の工夫、陽圧式人工呼吸器装着患者の栄養状態と濃厚流動食の投与、体外式人工呼吸器使用患者に非経口的栄養補給の試みなど (3)栄養管理、栄養指導：調理法の工夫により残食量を少なくする試み、個人別に給食量を3段階に分ける、栄養に関する患者およびその家族の意識調査あるいは意識の向上を計る試みなどが報告された。

4) 精神障害、知能および生きがい (1)精神障害：約2%に治療を要する患者が見られるが、向精神薬の投与状況、筋弛緩作用などの副作用をもつ薬剤の投与に際して注意すべき点、GHQ健康調査表で成人ではうつ状態が目立つこと、MD患者のトポグラフィを用いた脳波学的研究、無気力の対応などが報告された。(2)知能、心理：DMDを田中・ビネー式知能検査を用いて分析した成績、MD患者の二世の知能は親よりも知能障害の強いことなど、心理面では自己実現の人生を送れることを親から子供に教示させるような指導の必要性、寡黙児と饒舌児の心理分析、DMDの表現の乏しき消極さ、精神的ダメージを受けた際の回復の困難さ、視空間特性、SD法を用いた分析、CMD患者の情緒、集団生活に溶け込めず孤立している患者の指導法などが報告された。(3)生きがい：具体的なものとしてはパソコンを用いて寝たきり患者への対応、生きがいとなっている趣味活動をもつ患者の紹介、小児患者のバレーボール、成人患者への折りがみ指導、働くことの意義などが報告され、障害の進んだ患者の打込める課題の全国アンケート調査、全施設の入院成人患者の実態調査が行われている。

第2分科会 リハビリテーション及び機器開発

1) リハビリテーション (1)運動機能障害の評価：筋力の初期からの経年変化、寝返り、起き上がりなどと徒手筋力テスト、股関節拘縮との関連、運動負荷に関する報告 (2)上肢機能：16歳頃から動作時間の延長が強くなること (3)成人化した患者のQOL：手工芸を通じての活動、実験的な農作業を通じての自力への方向を育てること (4)下肢装具療法：歩行不能になる前のリングロック膝の膝固定式長下肢装具の試作成績 (5)車椅子製作：PMDの筋障害に応じて動作パターンの変ること、電動車椅子走行において加速度変化が筋力、姿勢によって影響されることなど (6)脊柱変形：ADLと脊柱運動のレ線診断から変形防止への対応 (7)呼吸訓練：IDSEPの適応は13歳以下、Stage 5以下で肺活量2ℓ以上あるものに有効であること、舌咽呼吸の普及のために咽頭の反射機構をX線透視によって検討して未習得者の

原因を解明する (8)MD患者：難聴が多くDMDとは障害の進転に差異のあること、CMD患者のリハビリに関する報告などが行われた。

2) 機器開発 (1)趣味を援助するための機器、カメラ、三脚をとりつけた電動車椅子、木工芸のための電動用彫刻器など (2)訓練用機器：可変式長下肢装置、体幹装具の改良 (3)呼吸不全に用いられる器具：呼吸訓練用機器の試作、体外式人工呼吸器のファイティング防止のためのデマンド型機器の試作、騒音と体表温度低下を防止するための二重構造の防音BOXの試作、コルセットの改良など (4)コミュニケーション機器：寝たきり患者どうしのみでなく施設外のコミュニケーションがとれるようになったこと (5)その他：運動機能に与える影響を見るための平衡運動訓練装置、歩行能力の評価ならびに装具療法などの治療手段の基礎となる情報を得るための足底圧分析機器などが報告された。

第3分科会 ターミナルケア

1) 呼吸不全 (1)チェックリスト、看護基準の作製：呼吸不全の症状や状態を早期に知ることのために各施設で作られており、いずれ統一されたものが作製されると考えられるが、今回は呼吸器感染症の重要性、パルスオキシメーターの有用性 (2)体外式人工呼吸器(CR)：CRに慣れるまでの時間、ポンチョとコルセットの比較、CR圧調整の問題、合併として気胸、吸引圧を上げすぎて過換気になった症例報告 (3)気管切開による陽圧人工呼吸器：気管切開の適応について3症例を提示して各主治医のアンケート回答成績、術中出血、肉芽による狭窄などの合併症、十字スリット型窓付き気管切開チューブを使用して発声可能になるまでに要する時間の検討、ポータブル人工呼吸器を作ったの外出、外出、その際の家族指導、日常生活の拡大を図るための努力 (4)ARDSをきたした症例報告、病棟の傾斜配置の問題点などが報告された。

2) 心不全その他

本プロジェクトでは純粋に心不全で死亡した症例の臨床症状や検査成績を呼吸不全死の症例と比較検討して治療対策や看護のマニュアルを作製するよう方向付けられている。

心不全発現後の病歴、臨床病状、心機能成績、治療などのアンケート調査が全国的に行われた。呼吸不全死と異なる点は心胸郭比の拡大と心電図による左室の広範な心筋障害であること、ADLの低下とは必ずしも平行しないこと、心不全のターミナルにおける看護の要点、チェックリストの作成ならびに心不全のステージ分類と看護マニュアルの作製などが報告された。その他DMDのターミナルを医学従事者はどう考えているかの意識調査、MDのペースメーカー埋め込み後の日常生活、心理の変化の観察などが報告された。

以上昭和62年度の「筋ジストロフィー症の療養と看護に関する臨床的、心理学的研究」班の研究報告の総括を記した。本年度は初年度であるので各プロジェクトを通じて新しい課題が多く見られており、今までの未解決の問題を含めて有意な成果が上がることを期待される。

「入院ケア」のまとめ

国立療養所西別府病院 三吉野 産 治

初年度の発足に先立って、青柳班幹事会で検討された入院ケアのプロジェクト応募課題を表1に示す。今年度の応募課題は27題であった。

1. 病態生理学的研究

岩木病、秋元、小出らはEEGとVTR長時間同時記録により、これを反復観察し、新しい視点から中枢神経障害の実態を推測した。従来脳波所見として基礎律動異常を示す例が多く報告されていたが、この方法でみると、突発性異常例もみられる事を指摘した。

2. 呼吸不全に対する人工呼吸器と入院ケアに関する報告

ここ数年来、筋疾患に伴う呼吸不全について、mechanical Ventilationの適応とケアについて多数の研究成果が報告され、その方法、使用機器、ケアについて我々は多くの知識を持ち、筋ジス患者へ、実践の場において、よりよいケアとして還元することが可能となった。今年度も5題の関連する報告があった。東埼玉、儀武、折原らは体外式人工呼吸器の適応拡大を試みた。3例の在宅患者への応用である。導入時の患者及び家族への教育、事故時の対応についての指導、在宅での使用について、患者及び家族との綿密な計画と連携が医療の実際に役立ち、効果をあげた。西別府病、安部、仲西らは、呼吸不全第Ⅱ期(中島分類)の2例に体外式人工呼吸器を使用し、離脱に重点を置いた観察を行ない、自発呼吸出現の遅れを観察し、呼吸器への依存との関連について報告した。長良病、国枝、木原らは、人工呼吸器装着患者の生活行動範囲拡大への試みから、離脱時間が3～4時間は必要で、家族の協力、理解を求めている。宇多野病、河合、鞠山らは、人工呼吸器装着6名を含む7名のBed patientに対して、ベットにあっても集団生活への参加及び他の患者とのCommunicationの方法を探り、ワイヤレスマイクの利用と共同アンテナ方式によるテレビの利用を行ない「生きがい」の充実を計った。沖繩病、大城、仲間らは2例の高令者に対し、気管切開、人工呼吸器を装着している呼吸訓練、発声訓練により会話可能となった報告。これら5題の研究は長期の呼吸器使用に当って、本研究班だけでなく、広く神経筋疾患患者の呼吸不全に応用できる貴重な研究成果であり、まとめが必要と思われる。

3. 基本的看護に関する報告

原病、升田、花田らはPMD患者(児)の基本的ニーズの把握について、V・ヘンダーソンの「基本的看護の構成因子」によって調査研究を行ない看護側の一方的な思いや、判断によらず、患者の真の基本的ニーズの特徴を知り、よりよい看護を目指すための客観的な努力がなされた。徳島病、松家、山下らは、肥満について従来よりさらにきめ細い検討を行った。沖繩病、大城、翁長らは、入浴後の疲労について報告したが、過去にも多くの報告があり、今後の研究結果を期待したい。

4. 養護学校との連携

西別府病、木下、矢野らの1題の報告があった、全国26施設の実態調査を行った。義務教育による就学年令相当児の問題点を探り、今後の医教連携について展開してゆきたいと言う。

5. CMDに関連する報告

先天性特に福山型筋ジスに対するアプローチがなされ、その報告が多くなった。松江病、武田、福井ら、再春荘病、安武、五丁ら、東埼玉、儀武、関口ら、長良病、国枝、中村らの報告があった。何れも低IQ、言語、生活習慣、情緒、問題行動などに対して新しい成績を報告した。表現力を引き出すための援助（東埼玉病、儀武、清野ら）の報告も新しい視点から具体性を持った報告であった。

6. MyD患者に関する報告

MyD患者の入院増加に伴ない、DMDとは幾つかの点で異って、新しい取組みが必要となった。またMyDへの取組みは最初、知能の問題からはじまったと思われるが、道川病、山田、和田らは、MyD患者に対して、主体性、自主性、順応性に欠ける傾向を認め、これに対して生活意欲を高めるための援助について報告し、鈴鹿病、飯田、中尾らは、MyDの一症状として構音障害をとりあげ、言語療法士の評価をもとに、発語の速度、抑揚、大きさに問題があり、かつ患者自身に自覚がないこと等、分析的、客観的評価を加えた成果を報告した。今後本症に対する言語指導のマニュアル作製まで発展することが期待される。

7. その他

宮崎東病、井上、西らは、家庭訪問を試み患者の家族、家庭環境などの背景を知って患者療養に役立てた。下志津病、中野、大関らは、ボランティア定着への取組みについて、分析的にデーターを集め、評価しまとめた。東埼玉病、儀武、川俣らは、患者サイドに立って、小さな工夫、アイデアが患者の日常生活の大きな支えとなるようなデーターを報告した。これは各施設に共通して使えるものもあり、互に利用し合ってこの成果をフィードバックしてゆける成績であった。

以上27題全てにふれる事ができなかったが、次年度以降に継続された成果に期待してゆきたい。

目 次

筋ジストロフィー症における中枢性障害	1
国立療養所岩木病院	秋 元 義 巳
同研究検査科	小 出 信 雄 ・ 佐 藤 輝 彦 ・ 佐 伯 一 成
同整形外科	大 竹 進
在宅療養者の呼吸器装着訓練入院への援助方法についての検討	7
国立療養所東埼玉病院	儀 武 三 郎 ・ 折 原 みさ子
他、筋ジス病棟看護婦一同	
体外式人工呼吸器と依存について	11
国立療養所西別府病院	三吉野 産 治 ・ 安 部 幸 子 ・ 仲 西 幸 子
脇 靖 枝 ・ 瀧 上 謙 二 ・ 阿 部 秀 子	
小 林 三 枝	
人工呼吸器装着患者の生活行動範囲拡大 第II報 一家族との長時間外出に取り組んで一	14
国立療養所長良病院	国 枝 篤 郎 ・ 木 原 喜代子 ・ 安 田 まさ子
川 崎 利 美 ・ 古 田 汐 子 ・ 中 村 美 和	
西 村 正 明	
筋ジストロフィー児（者）の肥満に対するケア	18
国立療養所徳島病院	松 家 豊 ・ 山 下 大 作 ・ 吉 本 睦 美
尾 島 恵 子 ・ 白 井 洋 子 ・ 田 中 秋 子	
登 穎 子 ・ 坂 東 君 江 ・ 坂 フクエ	
渡 部 昌 子 ・ 山 地 俊 子	
PMD患者（児）の基本的ニーズの把握 -V・ヘンダーソンの基本的看護の構成因子を用いて-	23
国立療養所原病院	升 田 慶 三 ・ 花 田 栄 子 ・ 鬼 村 伊勢子
広 瀬 とし子 ・ 椛 島 梅 香 ・ 石 本 早 苗	
開 智 健 司 ・ 美 藤 典 子 ・ 松 永 清 志	
飯 田 桂 子 ・ 平 賀 充 子	
「養護学校との医教連携及び進路指導」（第一報 予備調査）	28
国立療養所西別府病院	三吉野 産 治 ・ 木 下 紀代美 ・ 橋 向 満 代
村 田 美登理 ・ 宮 崎 昭 子 ・ 矢 野 恵 子	
筋ジス病棟の日常労作における疲労 一入浴後の疲労について一	31
国立療養所沖繩病院	大 城 盛 夫 ・ 翁 長 美智子 ・ 桃 原 久 子
又 吉 鈴 子 ・ 森 田 芳 恵 ・ 他スタッフ一同	

CMD児の情緒安定 (第2報)	35
国立療養所松江病院 武田 弘 ・ 福井 まよみ ・ 黒田 恵二	
CMD児の保育を試みて (第2報)	37
国立療養所再春荘病院 安武 敏明 ・ 五丁 光江 ・ 高野 恭子	
高木 直子	
問題行動を繰り返さず患児との関わりを通して	40
国立療養所東埼玉病院 青柳 昭雄 ・ 関口 文子 ・ 大里 禎子	
駒 ヤス子 ・ 小船 真由美 ・ 松本 操子	
宮崎 宣子 ・ 木下内 久美 ・ 門脇 輝子	
幼児期における入院適応の一考察 (III)	43
国立療養所新潟病院 桑原 武夫 ・ 海津 恵子 ・ 大矢 里美	
沢田 千代乃 ・ 檜出 直木	
あそびを中心とした訓練の中でみた心理的变化について	52
国立療養所長良病院 国枝 篤郎 ・ 磯 たき子	
第一病棟スタッフ一同	
身近な生活用具の改良・開発	48
国立療養所東埼玉病院 儀武 三郎 ・ 川俣 美代子 ・ 松本 訓子	
塚野 映子 ・ 塚田 和美 ・ 秋山 美佐子	
山川 和正 ・ 山中 浩司 ・ 金井 千恵子	
設定学習指導	56
国立療養所長良病院 国枝 篤郎 ・ 中村 美代子 ・ 青木 滋子	
磯 たき子 ・ 藤田 家次	
入院患者の社会的経験を拡充する為の研究	59
国立療養所西多賀病院 佐藤 元	
児童指導員 菅井 武夫 ・ 菊池 正彦 ・ 浅倉 次男	
青木 勝彦	
成人患者の社会参加への取組みについて	60
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成人患者の余暇活動についての調査と検討	61
国立療養所南九州病院 乗松 克政 ・ 谷口 アヤ子 ・ 濱田 真紀子	
小出水 徳子 ・ 福永 牧子 ・ 長井 典子	
村田 恵美子 ・ 稲元 昭子 (以上筋ジスII病棟)	
福永 秀敏 (神経内科)	
入院患児、患者の家庭訪問を試みて	64
国立療養所宮崎東病院 井上 謙次郎 ・ 西 公郎	

PMD患者(中期~後期)の家族指導 第3報.....	65
国立療養所宇多野病院	河合逸雄・川辺明子・真田正代 奥秀美・石田敬子・山名田泰伸 水上喜美子・城戸由美子・坂本恵美子 芦田ひとみ
ボランティア定着への取り組み.....	69
国立療養所下志津病院	中野今治・大関薫子・中島和子 鹿島房子・大木真奈美・奥村英美
筋ジス病棟の消灯時間を考える.....	73
国立療養所宇多野病院	河合逸雄・河野実千代・宍戸将子 東谷千代美・高貝豊子・洋谷礼子
重症化した患者へのグループワーク.....	78
国立療養所宇多野病院	河合逸雄
児童指導員	鞠山紀子・松本浩幸・
保母	佐野るり子・高橋邦枝・山崎カツヨ
言語訓練を通して、コミュニケーションを考える.....	81
国立療養所沖繩病院	大城盛夫・仲間正子・仲宗根信子 屋嘉比幸子・玉城美智子・新垣祐美
MYD患者の生活意欲を高めるための援助.....	83
国立療養所道川病院	山田満・和田良子・岩村とし子 時岡栄三・佐々木千恵子・伊藤久美子
構音障害のある筋緊張性ジストロフィー症患者のコミュニケーションを拡大する為の援助.....	88
国立療養所鈴鹿病院	飯田光男・中尾良子・細田良江 井口文子

「在宅ケア」のまとめ

国立療養所筑後病院 岩 下 宏

当研究班では、過去3年間筋ジスの「在宅ケア」に関するプロジェクト研究を実施し、研究班としての「進行性筋ジストロフィー症在宅療養の手引き」を作成するなど、一応の成果を上げた。

しかし、過去3年間で行われた研究のみで筋ジスの「在宅ケア」に関する問題点が解決されたわけでは決してなく、今後さらに取り組むべき多くの課題が残っている。このような観点から、当研究班では本年度からさらに3年間にわたり、「在宅ケア」がプロジェクト研究として取り上げられることとなった。

本年度は、「在宅ケア」研究について、

a. 実態調査

各施設が接触している在宅小児・成人患者（筋ジス及び類縁疾患）の実態（患者数、病型、障害度、受療状況等）調査。

b. 入院ケア、在宅ケアの比較

両者の問題点を事例をあげて比較し、筋ジス療養の在り方を検討する。

c. ライフスタイル

在宅で平均して1日をどの様に過ごしているかを調査する。

d. 生きがい

在宅で、どの様な生きがいを持っているか、また持たせるかを調査研究する。

e. 介護者調査

在宅における患者の介護者の実態を詳しく調査する。

f. その他

を取り上げて、課題募集をすることとした。その結果、9施設から計12編の研究報告がなされた。

a. 実態調査

武蔵病院からは、同院外来を受診した43名の筋ジス患児の在宅生活をアンケート法で調査した結果が報告された。それによると、Duchenneでは、年齢が高くなるにつれて障害も重くなるが、Fukuyamaでは、発病初期より重症であること、約9割が数ヶ月に1回は病院に通っていること、同院のデイケア利用の希望が多い、などとなっている。

医王病院は、25名の石川県下在宅患者についてアンケート調査を行ない、専門病院との連携の少なさ、在宅における機能訓練の不理解などを報告した。

刀根山病院は、41名の成人在宅患者のアンケート調査から、発病前に結婚した者8名、発病後に結婚した者7名で、必ずしも疾病が結婚の妨げとはなっていないことが伺われたとの注目すべき結果を報告した。

また同院から、120名の患者に関する別の調査から、88名(73%)が家庭医を有し、感冒などで1年間に家庭医を受診する回数は6回以上が26名(29%)で最も多い、などが発表された。鈴鹿病院からは、患者40名の保護者に面接した結果から、患者の95%が在宅療養を望んでいる、などの結果が報告された。

b. 入院ケア、在宅ケアの比較

下志津病院から、同院を定期的に受診している12名(年齢7～23歳、デュシェンヌ型10名)の患者を家庭訪問した結果が報告された。それによると、経済的に安定し、母親が介助に専念できるケースが多かった。1名のみが経済的理由で入院を検討せざるを得ない様子であった。従って、在宅療養できる条件、入院する理由・きっかけ等について、さらに症例を増して検討したい、としている。

c. ライフスタイル

筑後病院からは、46名の在宅患児のアンケート調査とその中の6名の家庭訪問調査から、入浴、洗髪回数も含め日課は普通児とほぼ同じであるが、行動範囲が狭く、室外での遊びが行われないこと、食事の所要時間が健康児より10～20分長いことなどが報告された。

同院から、成人患者49名について、身体を動かさずにできる事務や自営業など仕事をしているのは、歩く8名、いざり・這う4名であること、入浴回数は障害度が高くなるにつれて少なくなること、30名が読書、編み物、音楽などの趣味を持っているが、ほとんどがテレビ、ラジオ、新聞などで過ごしている、などが報告された。

鈴鹿病院からは、9名の就学前患児の調査から、病院を「生活の場」、家庭の代理機能としてみたとき、病院と家庭には基本的にそれ程差がなかったと報告された。

武蔵病院からは、前記の調査における筋ジス児と61年度版青少年白書における「青少年のライフスタイル」の実態調査との比較では、両者に一部を除いて、大きな相違はなかった、と報告された。

d. 生きがい

刀根山病院から、前記の41名の成人患者に関する調査において、生涯を通じて取り組んでいく仕事、趣味を持っていない人は23名であること、外出、旅行、財テクなどに楽しみや充実気分を味わえる、座右の銘には生きるための努力をしていることを伺わせる内容であること、などが発表された。

e. 介護者調査

新潟病院から、新潟県下87名の神経筋疾患患者の介護者について報告された。それによると、患者の平均年齢36歳、介護者のそれ49歳、介護者の最多年代50～60歳で、母親、妻、ついで兄弟姉妹、父親の順に多いこと、入浴動作が最も介護負担が大きいこと、介護者自身が腰痛などを高率に有していること、これらから、人的機械的介護力の強化、導入や介護者への経済的援助が不可欠である。などが報告された。

筑後病院からは、前記の成人患者49名中、44名が介護を必要とし、介護者は50～60歳代に最も多い、介護者が介護を負担に思うのはトイレや入浴、外出時で、23名に代りの介護者がいるものの、ほとんどが不安を持っている、などが報告された。

f. その他

徳島病院から、22名の集団検診、21名の家庭訪問検診の結果より、家庭訓練の難しさはあるものの、初期から一貫した指針で高いADLレベルを目標に、進行性要素を把握した確実な対応が必要であると報告された。

南九州病院から、同院を退院したクーゲルベルグ・ヴェランダー病3名の医学管理の調査から、家庭医、

保健所、福祉が患者の環境条件によってシステム化されることが必要、など報告された。

以上、62年度各施設からの「在宅ケア」に関する研究報告の一部の要点を記した。前記したように、「在宅ケア」には未解決の問題点が多いので、今後ともねばり強く調査研究を続けていくことが必要であると考えられる。

目 次

在宅PMD患児（小児）の実態調査について.....	92
国立精神・神経センター武蔵病院	桜川 宣 男 ・ 柳 原 美奈子
筋ジストロフィー症小児患者の在宅ケアに関する研究.....	95
国立療養所筑後病院	岩 下 宏 ・ 葉 玉 恵 美 ・ 古 賀 稔 朗 島 田 松 江 ・ 中 垣 志 麻 ・ 中 村 輝 子 三小田 久 子 ・ 田 島 恵 子 ・ 堤 すみえ
在宅神経筋疾患患者（児）の介護状況に関する実態調査.....	100
国立療養所新潟病院	桑 原 武 夫 ・ 近 藤 隆 春 ・ 水 野 京 子 小野沢 直 ・ 青 山 良 子
在宅筋ジストロフィー症患者の実態調査.....	104
国立療養所医王病院	西 川 二 郎 ・ 大 岩 栄 子 ・ 吉 倉 理 津 子 永 井 薫 ・ 井 表 則 征 ・ 三 井 美 和 子 西 村 節 子
在宅成人患者の生活実態の調査研究.....	108
国立療養所刀根山病院	螺 良 英 郎 ・ 白 神 潔
「筋ジストロフィー症成人在宅患者の在宅ケアに関する研究」.....	111
国立療養所筑後病院	岩 下 宏 ・ 森 崎 和 子 ・ 松 本 幸 子 田 村 定 義 ・ 西 原 ヨミカ ・ 河 野 晴 美 草 野 祥 子 ・ 井 上 澄 子 ・ 荒 巻 博 代
入院ケア、在宅ケアの比較.....	116
国立療養所下志津病院	中 野 今 治 ・ 関 谷 智 子 ・ 土 佐 千 秋 藤 村 則 子 ・ 石 沢 真 弓
在宅筋ジス患者の受療状況.....	119
国立療養所刀根山病院	螺 良 英 郎 ・ 姜 進 ・ 楨 永 剛 一 塚 本 美 文 ・ 白 神 潔
筋ジストロフィー症の在宅児検診とホームリハビリテーション.....	123
国立療養所徳島病院	松 家 豊 ・ 白 井 陽 一 郎 ・ 武 田 純 子 斉 藤 孝 子
進行性筋萎縮症在宅患者の医療管理 症例を通しての検討	127
国立療養所南九州病院	乗 松 克 政 ・ 稲 元 昭 子

研究促進のための剖検、生筋検査等の研究協力と患者の生活実態調査..... 129

社団法人日本筋ジストロフィー協会 会長 河 端 二 男

川 口 道 雄 ・ 下 山 秀 範 ・ 前 田 美 智 子

瀬 川 克 己 ・ 城 山 由 比 ・ 大 元 剛 治

大 平 淳 子 ・ 村 田 光 政 ・ 小 川 秀 雄

古 賀 常 男

在宅患者の生活行動について..... 150

国立療養所鈴鹿病院

飯 田 光 男 ・ 阿 部 宏 之 ・ 野 尻 久 雄[※]

小 笠 原 昭 彦 ・ 中 藤 淳 ・ 岡 森 正 吾

在宅筋ジストロフィー症患者の実態調査について (第2報) 153

国立療養所鈴鹿病院

飯 田 光 男 ・ 阿 部 宏 之 ・ 野 尻 久 雄

小 笠 原 昭 彦 ・ 中 藤 淳 ・ 岡 森 正 吾

「栄養・体力」のまとめ

弘前大学 木村 恒

昨年は進行性筋ジストロフィー症、栄養所要量、体位・体力評価の小冊子を作成した。本年はさらに患者にとってより適切な栄養を検索するため、理想体位、栄養素の代謝、免疫と栄養、ターミナルステージの栄養、栄養管理、栄養指導等の研究をおこなったのでその成果の概要を述べる。

木村らは、患者の肥そう判定に身長別判定法が優れていることを立証した。そしてD型患者のやせは、平均的に心肺機能、筋力が劣り、障害度もより進行していることを明らかにした。さらに超音波式皮脂厚計を用いて、病型別の皮下脂肪の特徴及び栄養指数との関係を検討した。

桜川らは先に¹³Cを用いた呼気テストでD型患者のグルコース利用の低下と脂肪代謝亢進が認められるとの報告をした。今年はさらにアラニン呼気テストをおこない、D型患者のアラニン代謝異常を示唆する成績を得た。一方新山らは呼気分析をおこない呼吸商の面から糖質と脂肪の利用割合を検討したが、基礎代謝時及び食後の呼吸商が健康人と差異のない結果を報告している。患者の心肺機能の著しい低下による過呼吸の影響も考えられるので再検討が必要であると考ええる。

新山らは長期的な無機質栄養状態を明らかにする方法として、毛髪中の無機質を発光分析法で測定し、この方法の有用性を示唆している。さらに無機質出納のスクリーニングとして早朝尿の分析をおこない1日総摂取量を推定しうるか否かを検討している。濱田らは患者の血漿、赤血球および全血のSc濃とGPX活性の関連を検索するとともに血清中の免疫グロブリン分画と補体C₃、C₄の動態を調べている。また新居らはLG型患者のN出納試験及び尿中3-メチルヒスチジン排泄量の測定をおこなった。

木村らは比較的障害度の進んだD型患者のリンパ球からの抗体産生能を測定し健常者に比べて明らかに低下していることを明らかにした。

ターミナル・ステージの栄養に関する研究には、直江らの強化食品を利用した間食の工夫、嗜好を考慮した朝食等で摂取量増加に成功している。真先らは体外式人工呼吸器を使用している患者に対して、非経口的栄養補給を試み、全身の栄養状態の改善をはかっている。また城戸らも閉鎖式人工呼吸器装着患者の栄養状態と濃厚流動食の関連を検討している。服部らは呼吸不全患者の経口栄養補給の実施経験を報告している。

最後に栄養管理、栄養指導の分野では、鈴木らが患者の喫食量と残食理由を調査し、調理方法に工夫を試みている。山口らは病型別に誤飲の状態を調べその対策を検討している。平田らは手作りおやつ作りを、江口らは合併症をもつ肥満患者の体重コントロールの経過を報告している。上野らは栄養教育指針を作成する目的で、患者の栄養に関する意識調査と教育の導入を試みている。徳永らは個人別に嗜好調査をした資料を基に給与量を3段階に分け好結果を得ている。満留らは患者の栄養状態改善の対策として、患者及びその家族の意識の向上を計り、栄養指導を強化している。

目 次

筋ジストロフィー症患者の至適体位	155
弘前大学医学部	木 村 恒
筋ジストロフィー症患者の皮下脂肪	158
弘前大学医学部	木 村 恒
国立療養所岩木病院	秋 元 義 巳 ・ 大 竹 進 ・ 白 戸 ユ キ 成 田 美 代 子
PMD患者の1- ¹³ C-L-Alanine吸気テストについて	161
国立精神・神経センター武蔵病院	桜 川 宣 男 ・ 末 広 牧 子
D型、LG型患者の基礎条件下における栄養素燃焼比率と摂取時のRQ変動	164
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
D型及びLG型PMD患者の毛髪中の無機質量について	166
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患者の早朝尿中無機質排泄量とその栄養学的意義	168
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
筋ジス患者血液微量元素(Se)とグルタチオンペルオキシダーゼ活性、免疫グロブリン値	171
愛媛大学医学部	首 藤 貴 ・ 黒 河 佳 香
宮崎医科大学医学部	濱 田 稔 ・ 山 口 忠 敏 ・ 沖 島 寶 洋 内 村 絹 子
国立宮崎東病院	井 上 謙 二 郎
国立川棚病院	渋 谷 統 寿
LG型PMD患者の栄養出納と3-メチルヒスチジン排泄量	175
国立療養所徳島病院	松 家 豊 ・ 新 居 さ つ き ・ 藤 原 育 代 足 立 明 美
徳島大学医学部	新 山 喜 昭 ・ 大 中 政 治
筋ジストロフィー症患者の免疫と栄養	178
弘前大学医学部	木 村 恒 ・ 北 武
国立療養所岩木病院	秋 元 義 巳 ・ 大 竹 進
末期患者の栄養に関する研究	181
国立療養所下志津病院	中 野 今 治 ・ 直 江 國 雄 ・ 田 中 徳 子 岡 村 直 美 ・ 田 丸 輝 美 ・ 秋 葉 文 雄 斉 藤 直 男 ・ 岡 野 武 雄 ・ 内 山 晃 真 先 敏 弘 ・ 金 子 和 子 ・ 松 田 光 子

呼吸不全末期DMD患児における非経口的栄養補給に関する研究	183
国立療養所下志津病院 神経内科	中野 今治 ・ 真先 敏弘 ・ 内山 晃 下平 雅之
閉鎖式人工呼吸器装着児の望まれる濃厚流動食の検討	185
国立療養所西別府病院	三吉野 産治 ・ 城戸 美津子 ・ 浅井 和子 阿南 深雪 ・ 江田 伊勢松
呼吸不全と栄養について	189
国立療養所鈴鹿病院	飯田 光男 ・ 服部 成子 ・ 三谷 美智子 宮崎 とし子
PMD患者の咬合、咀嚼、えん下障害と食事に関する研究	192
国立療養所箱根病院	村上 慶郎 ・ 鈴木 千恵子 ・ 高橋 和博 小沢 元一 ・ 猪野 イサ子 ・ 岡崎 隆 林 英人 ・ 馬場 繁二 ・ 斉藤 有
筋ジストロフィー症患者の食事について誤飲予防の対策	195
国立療養所箱根病院	村上 慶郎 ・ 山口 桂子 ・ 猪野 イサ子 工藤 澄子 ・ 他
デュシャンヌ型筋ジストロフィー症における栄養管理 =手作りおやつを試みて=	198
国立療養所西奈良病院	岩垣 克巳 ・ 平田 好明 ・ 上坂 真規子 西岡 典子 ・ 星加 ゆき江 ・ 南部 智恵子 他筋ジス病棟スタッフ一同
肥満患者に食事療法を試みて	201
国立療養所刀根山病院	螺良 英郎 ・ 江口 真由美 ・ 巽 真弓 玉城 陽子 ・ 梶川 悟 ・ 塩田 磯子 中村 宜江 ・ 松本 昌子
筋ジス患者の栄養に関する意識調査と栄養教育	204
国立療養所岩木病院	秋元 義巳 ・ 上野 順子 ・ 田中 安子 大竹 進 ・ 工藤 重幸
筋ジストロフィー症患者の食事管理	208
国立療養所南九州病院	乗松 克政 ・ 徳永 真珠美 ・ 姫野 孝子 稲元 昭子 ・ 眞渕 富士子 ・ 福永 秀敏
PMD患者の食事指導 =患者・家族の意識向上への働きかけ=	211
国立療養所宮崎東病院	井上 謙次郎 ・ 満留 章夫 ・ 梶山 幸子 中尾 明美 ・ 他3病棟看護婦一同 東 ツネ子 ・ 堤 フミ子 ・ 井上 忍 諸 富康行

「精神障害・知能及び生きがい」のまとめ

国立療養所原病院 升田慶三

昭和62年4月より、筋ジス第4班の心理障害及び生活指導に関する研究は、引き続き向こう三年間継続されることになった。

新しいプロジェクトの発足にあたり、青柳班長より、これまでの研究に引き続き、精神障害を加えた精神心理面での研究態勢の一層の充実と共に、生きがい対策について新たな角度から取組むことを指示された。従って、今年度より分科会1.のプロジェクト(4)はⅠ.精神障害、Ⅱ.知能及びⅢ.生きがいの三本柱を研究のメインテーマとして設定した。

昨年度までの研究成果のまとめの中で、三吉野(西別府)の指摘した成人化問題も上記のテーマと重複するものであるが、すでに全筋指協で共同研究として取上げられており、引き続き研究が続けられる。知能の項目は心理障害も含めて、障害の発現機序の解析という基礎的な面と、生きがいをもって、より充実した人生を送らせる具体的対策という実際面から、患者の全体像及び個人の実態を更に詳細、正確に把握することを目的として、一層の研究の発展が期待される。第一年度として、32題が報告され、これらを上記主要テーマに三分してまとめた。

Ⅰ.精神障害について

原、岩崎は、昭和59年以来、筋ジスの精神医学的諸問題につき報告しているが、62年度では、向精神薬の投与状況を全国施設を対象に調査し、その分析を行った。この中で向精神薬の必要な患者の実態を明らかにし、更に、筋弛緩作用等の副作用をもつ薬剤の投与に際し考慮すべき点や末期患者の不安に対する薬物使用の限界について触れている。八雲、大友らはDMDの精神状態をGHQ健康調査表を用いて検討し、結果はどの年齢層でも対象より高値を示したが、とくに成人ではうつ状態が目立つという。今後、判定基準の確立等引き続き検討が期待される。兵庫中央、松本らは、分裂病の診断を受け、入退院を繰返す成人患者の精神状態安定の為にを行った具体的な援助の方法を述べ、信頼できる人間関係の必要性を強調している。筋緊張性ジストロフィーの中枢神経合併症として、知能障害及び精神症状が問題となるが、広島大、畑野らは精神医学的問題に取組み、先ず、トポグラフィーを用い脳波学的検討を行った。新潟、石川らは看護上の問題点を全国調査から抽出し、身体及び精神症状を指摘し、最も多い無気力の対応につき考察している。

Ⅱ.知能(心理を含む)

西別府、守田らはDMDを田中ビナーを用いて知能検査を行い分析している。MMDの知能については3題が報告されている。鈴鹿、野尻らは認知機能の面から、MMDの知能の検討を行った。松江、黒田らはMMDの知能の発達に影響を与える因子として生活歴、生活環境の調査を行い、昨年度のWAISの結果との関係を分析し、患者の個別指導についての考え方を述べた。新潟、青山らはMMDの二世の知能を検討し、親よりも知能障害が強く、身体的な問題より学力(知能)の面で問題をもつという。

心理面の報告は10題であった。刀根山、白神は心理形成要因を入院患者へのアンケート調査で調べ、問

題点として、DMDで子供が親の意識や期待を自己内在化できぬまま成人していることにありと考へ、早い時期から患者が期待される存在であり、自己実現の人生を送れることを親から子供に教示させるよう指導する必要を述べている。原、畦元らは病棟内における寡黙児と饒舌児の心的分析を行った。バウムテストによる研究は2題ある。八雲、玉置らはこのテストから、DMDの表現の乏しさ、消極さを指摘し、新潟、樫山らは機能障害が心理面に及ぼす影響や動揺(精神的ダメージ)を受けた時の回復の困難さを指摘した。鈴鹿から3題の心理テストが報告され、齊藤らは電動車椅子乗車時の個人空間について、中藤らは視空間特性を「この」「あの」「その」の3語を指標として検討した。また、小笠原らは「時間」及び「将来」のイメージを、60年度に引続き、SD法(Semantic differential methode)で検討し、DMD患者が時間的展望の狭いことや、「将来」に夢、希望をもたないネガティブなイメージを抱いているので、生活指導で将来方向への時間的展望を拡大するように留意すべきであるとしている。西別府、吉良らはCMD患者(児)の情緒について、恐怖、怒り、愛情の3方面から検討し、精神発達年齢との関係が深いことを指摘し、これをよく確認した上で情緒の安定を促す係わりあいをすべきであるとしている。下志津、金子らは要求多く、どのようにしても満足の得られぬ一成人DMD患者の対応に病棟内職員へのアンケート調査を行い検討した経験を報告している。岩木、白木らは集団生活に溶込めず孤立している患者の指導に組み紙によるプレーセラピーを取り入れた経験を報告した。

Ⅲ．生きがい他

西多賀、浅倉は昨年までのターミナルケアに関する研究に引き続き、障害の進んだ患者の打込める課題と生きがいのある人生を送らせる為の援助の方法を全国アンケートにより調査報告した。徳島、早田らは重症化している患者の生きがい対策を6施設の症例からまとめ、気管切開や体外式を実施された患者がその処置に概ね肯定的であることや、徳島病院でのパソコンを用いての寝たきり患者への具体的な対応を報告している。兵庫中央、奥野らは院内の9名の生きがいとなっている趣味活動をもつ患者を紹介している。その他、具体的な対応として小児患者のバレーボール(筑後、梯)、パソコン通信(新潟、小野沢)、成人患者の折がみ指導(筑後、江口)、成人MMDで精薄を伴う患者のスキルギャラリー(松江、荒川)等が紹介されている。

新潟、小野沢らは筋ジス患者の働く事の意義について、院内での3年間の経験を述べ、「金銭」「自立」「有効な時間の利用」という積極的な考え方をもち、最近では「社会との連帯」を意識するものが増えたという。成人問題を院内のアンケートにより調査したものに、川棚、平井らと兵庫中央、水野らの報告がある。道川、時岡は成人患者と家族との係わりをアンケートで調査している。

最後に、岩木、工藤を中心とする全筋指協共研究では、全施設成人患者を対象に処遇状況や患者自身の考えていることを詳細に調査したが、今後もこの研究は継続される。

目 次

進行性筋ジストロフィー症者における精神医学的諸問題（その4）向精神薬の投与状況について……	214
国立療養所原病院	升 田 慶 三 ・ 岩 崎 學
精神疾患を伴った筋ジストロフィー患者への援助……	220
国立療養所兵庫中央病院	高 橋 桂 一 ・ 松 本 睦 子 ・ 小 西 史 子 龍 見 代 志 美
Duchenne 型患者の精神状態の検討—その2— ……	223
国立療養所八雲病院	南 良 二 ・ 大 友 政 明 ・ 三 好 力 増 田 寿 雄 ・ 玉 置 裕 二 ・ 永 岡 正 人
いわゆる寡黙児と饒舌児の心的分析と異常行動要因……	228
国立療養所原病院	升 田 慶 三 ・ 畦 元 正 人 ・ 松 永 萬 里 桑 原 隆 ・ 中 島 由 博 ・ 峯 石 裕 之 馬 場 中
筋緊張性ジストロフィー症の精神医学的研究 1.脳波学的検討（Topographyを中心として） ……	231
国立療養所原病院	升 田 慶 三
広島大学整形外科	畑 野 栄 治
広島大学脳神経外科	沖 修 一
筋緊張性ジストロフ……	233
国立療養所鈴鹿病院	飯 田 光 男 ・ 野 尻 久 雄 ・ 小 笠 原 昭 彦 岡 森 正 吾 ・ 中 藤 淳 ・ 阿 部 宏 之
筋緊張性ジストロフィー症患者を親にもつ筋緊張性ジストロフィー症患児の症例検討……	236
国立療養所新潟病院	桑 原 武 夫 ・ 青 山 良 子 ・ 小 野 沢 直
精神薄弱を伴ったMD型患者の生活指導（作業を中心としてのかかわり） ……	241
国立療養所松江病院	武 田 弘 ・ 荒 川 陽 子 ・ 原 隸 子 錦 織 凱 子 ・ 岩 本 敬 子
筋緊張性ジストロフィー症の知能の実態 そのII ……	243
国立療養所松江病院	武 田 弘 ・ 黒 田 憲 二 ・ 奥 田 恵 子 吉 岡 恭 一

筋緊張性ジストロフィー症の看護上の問題点	—アンケート調査の結果から—	247
国立療養所新潟病院	桑原武夫・渡辺キクノ・中村悦子 星千恵子・山崎麗子・石川みあき 大塚昌代・斉藤里子・桑原ちよ 安中由美子・桑原和子・石橋友子 中村若子・山崎富美子・赤沢冷子 近藤智子・仲丸ミス・三井田真理子 石黒幸	
Duchenne型筋ジストロフィー症患児の知能について		250
国立療養所西別府病院	三吉野産治・守田和正・吉良陽子	
バウムテストによるDuchenne型患者の精神状態の検討		255
国立療養所八雲病院	南良二・玉置裕二・三好力 大友政明・増田寿雄	
筋ジストロフィー症児の心理特性	—バウムテストによる検討—	258
国立療養所新潟病院	桑原武夫・檜出直木・青山良子	
筋ジストロフィー症の個人空間に関する研究		260
国立療養所鈴鹿病院	飯田光男・斉藤きょう子・山崎まさ子 酒井ふみ子・横山秀子	
Duchenne型筋ジストロフィー者の視空間の分析		
—「この」「その」「あの」の語で指示される距離について—		263
国立療養所鈴鹿病院	飯田光男・中藤淳・野尻久雄 小笠原昭彦	
名古屋大学	辻敬一郎	
Duchenne型筋ジストロフィー患者の「時間」および「将来」のイメージ		265
国立療養所鈴鹿病院	飯田光男・小笠原昭彦・中藤淳 野尻久雄・岡森正吾	
名古屋工業大学	甲村和三	
組紙によるDMD患児へのアプローチ（孤立している患児のコミュニケーションづくり）		268
国立療養所岩木病院	秋元義巳・白戸紀子・五十嵐勝郎 大竹進	
筋ジストロフィーにおける知覚的アプローチからの理解		271
国立療養所長良病院	国枝篤郎・藤田家次・楨島晃	
心理形成要因の調査研究		274
国立療養所刀根山病院	螺良英郎・白神潔	

CMD児・者の情緒について.....	278
国立療養所西別府病院 三吉野 産 治 ・ 吉 良 陽 子 ・ 守 田 和 正	
要求の多い一患者へのかかわりについて.....	283
国立療養所下志津病院 中 野 今 治 ・ 金 子 和 子 ・ 松 田 光 子	
菊 地 弥 栄 子 ・ 関 谷 智 子 ・ 土 佐 千 秋	
石 沢 真 弓 ・ 藤 村 則 子 ・ 松 岡 邦 臣	
麻 生 ち よ 子 ・ 澤 山 ハ ル 子 ・ 朝 重 サ グ 子	
大 木 真 奈 美	
成人筋ジストロフィー症患者の余暇について 重症患者に折紙を試みて.....	287
国立療養所筑後病院 岩 下 宏 ・ 江 口 喜 久 子	
筋ジス患者におけるパソコン通信の普及効果について.....	290
国立療養所新潟病院 桑 原 武 夫 ・ 小 野 沢 直	
成人患者の生きがい対策.....	292
国立療養所兵庫中央病院 高 橋 桂 一 ・ 奥 野 信 也 ・ 岸 本 和 男	
小 西 史 子 ・ 龍 見 代 志 美 ・ 松 本 睦 子	
筋ジストロフィー症小児患者の生き甲斐対策.....	296
国立療養所筑後病院 岩 下 宏 ・ 梯 佳 寿 之	
筋ジストロフィー症ベット患者の生きがい.....	299
国立療養所徳島病院 松 家 豊 ・ 早 田 正 則 ・ 川 合 恒 雄	
中 井 健 一 ・ 白 井 陽 一 郎	
筋ジス患者の成人化に伴う問題について.....	302
国立療養所兵庫中央病院 高 橋 桂 一 ・ 水 野 芳 郎 ・ 松 永 ミ ネ 子	
神 山 綾 野 ・ 三 木 千 代 子 ・ 石 坂 洋 子	
関 口 ミ サ 子 ・ 筋 ジ ス さ つ き 3 病 棟 ス タ ッ フ 一 同	
川棚病院における進行性筋萎縮症成人患者の生活実態及び意識調査.....	306
国立療養所川棚病院 渋 谷 統 寿 ・ 山 下 洋 子 ・ 田 添 美 代 子	
平 尾 かな 江 ・ 中 野 俊 彦 ・ 上 野 清 子	
金 沢 一	
筋ジス病棟における成人患者と家族の関係.....	311
国立療養所道川病院 山 田 満 ・ 時 岡 栄 三	
筋ジス成人患者の働く事の意義について 一第Ⅲ報一.....	315
国立療養所新潟病院 桑 原 武 夫 ・ 小 野 沢 直	
ターミナルケアに関する研究Ⅱ 自己実現のための課題の役割りについて.....	318
国立療養所西多賀病院 佐 藤 元 ・ 浅 倉 次 男 ・ 菅 原 み つ 子	
西多賀養護学校 鈴 木 亜 紀	
宮城教育大学 中 井 滋	

全国国立療養所筋ジストロフィー病棟入院患者実態調査（全筋指協共同研究）…………… 325

国立療養所岩木病院	秋元義巳・工藤重幸・下山庸子
国立療養所道川病院	時岡栄三
国立療養所新潟病院	小野直
国立療養所原病院	松永万里
国立療養所松江病院	黒田恵二
国立療養所刀根山病院	白神潔
国立療養所箱根病院	池田庸子

