

第4回

北海道東北筋強直性ジストロフィー臨床研究会 プログラム・抄録

2016年9月24日(土) 13:00~17:05

国立病院機構旭川医療センター 講堂

プログラム

総合司会・進行 油川陽子

(旭川医療センター 脳神経内科)

13:00~13:05 開会の挨拶

木村 隆 (旭川医療センター 脳神経内科)

13:05~13:40 一般演題1 【呼吸・治療】

座長 小林道雄 (あきた病院 神経内科)

1. 「DM1 患者に対するカフマシーンの効果の検証」
2. 「筋強直性ジストロフィー患者に対する陽陰圧体外式人工呼吸器 RTX 導入による呼吸状態への効果 第2報」
3. 「筋強直性ジストロフィー患者における人工呼吸サポートチームの関わりについて」
4. 「筋強直性ジストロフィー患者に対する緩下剤を使用した便秘改善効果」

13:40~14:15 一般演題2 【リハビリテーション】

座長 高橋俊明 (仙台西多賀病院 神経内科)

5. 「筋強直性ジストロフィー患者のゲームコントローラ操作に関する検討」
6. 「筋強直性ジストロフィー1型患者の表情カードにおける表情認知課題の検討」
7. 「筋強直性ジストロフィー1型の摂食嚥下機能の評価における標準ディサースリア検査の有用性について」
8. 「遅延聴覚フィードバックによる筋強直性ジストロフィー1型患者の発話への効果」

14:15~14:25 休憩

14:25~15:00 一般演題3 【かかわり・看護】

座長 青 志織 (旭川医療センター 看護部)

9. 「自治会活動における筋強直性ジストロフィー患者と進行性筋ジストロフィー患者の思い -ふれあい作品展を通じて-」

10. 「筋強直性ジストロフィー患者の理解度についての考察 ~患者の理解度に合わせた看護介入を検討するために~」

11. 「性格・興味的視点の関わりを通じた筋強直性ジストロフィー患者の健康行動習得に向けての指導」

12. 「筋強直性ジストロフィー患者の看護」~精神発達遅滞のある患者との関わりを通して学んだこと~」

15:00~15:40 一般演題4 【療養・サービス】

座長 長尾明香 (旭川医療センター 地域連携室)

13. 「青森病院における筋強直性ジストロフィーの短期検査入院について」
14. 「筋強直性ジストロフィー患者の行事・活動の満足度調査報告」
15. 「筋強直性ジストロフィーの外出支援」~重度訪問介護を利用すれば入院中でもヘルパーを使って外出できる~
16. 「筋強直性ジストロフィー患者に対する高額障害福祉サービス費制度の活用」
17. 「療養介護サービスの利用開始により良好な経過を辿った MyD 患者の一事例」

15:40~15:50 休憩

15:55~16:00 世話人会からの報告

16:00~17:00 特別講演

座長 木村 隆 (旭川医療センター 脳神経内科)
「筋強直性ジストロフィーの新しい治療」

17:00~17:05 閉会の挨拶

高田博仁（青森病院 副院長）

抄録

一般演題

1. DM1患者に対するカフマシンの効果の検証

あきた病院 南3病棟

○岡野絵理, 土井直子, 伊藤貴生, 佐藤雅喜

【はじめに】DM1において呼吸器関連の死因は50%を超える。呼吸機能の維持などのためカフマシンの効果的とされ、今回、DM1患者5名に対してカフマシンの導入した。途中経過ではあるが、対象者5名のカフマシン導入前後の結果を報告する。【研究対象】DM1患者5名。【研究方法】カフマシン導入前、導入後1週間、1カ月後のSpO₂、吸引回数、痰からみ、居眠りについて一元配置分散分析法を行い有意差（ $p<0.05$ ）をみた。導入前後での聞き取り調査をした。【結果】カフマシン導入1週間後、1カ月後でSpO₂、吸引回数、痰からみ、居眠りのすべてにおいて有意差がみられた。聞き取り調査ではほとんどの患者がやりたくはないけれども仕方なくやっているという返答だった。【考察】SpO₂は改善される可能性があり、とくに開始後1週間に大きな変化が期待できる。カフマシンの実施が日中の居眠りに直接の効果があるか判断しがたい。日常的・長期的に実施するためには本人の理解に合わせたわかりやすく根拠強い説明や、カフマシンの設定など、マイナス的な印象を抱かせないようにさまざまな工夫が必要である。

2. 筋強直性ジストロフィー患者に対する陽陰圧体外式人工呼吸器 RTX 導入による呼吸状態への効果 第2報

NHO 旭川医療センター 看護部 *同 神経内科

○金森さゆり, 佐々木照子, 手塚やよい,
来島赤梨, 倉本史香, 大谷直美,
青 志織, 油川陽子*, 木村 隆*

【はじめに】当院では、陽陰圧体外式人工呼吸器 RTX (RTX) を導入している。そこで肺炎予防、夜間SpO₂とEtCO₂、および呼吸機能の改善に繋がるか検証する。また無呼吸の実態調査をすることにより夜間低酸素の病態を評価し効果について検証する。

【研究方法】研究対象者：DM1患者9例。方法：RTX週3回実施。夜間睡眠時のSpO₂・EtCO₂測定。呼吸機能検査。終夜睡眠ポリグラフィー検査の実施。導入前後で肺炎患者数を比較。【結果】RTX短期使用患者のSpO₂平均値は9例中8例が改善・維持、EtCO₂最高値は全例に維持・改善があった。長期使用患者のSpO₂平均値は6例中5例が改善・維持、EtCO₂最高値は3例中1例が維持、呼吸機能検査%VCは5例中4例が維持していた。また導入後、肺炎になった患者はいなかった。終夜睡眠ポリグラフィー検査ではNIV患者以外全例に無呼吸が出現し、5例

中3例が閉塞性無呼吸主体であった。【考察】RTXはDM1患者においても夜間のSpO₂・EtCO₂改善、呼吸機能の維持に寄与していることが示唆された。RTXは痰貯留が減少し、肺炎の予防に結びついたと考えられる。5例中4例に重症の無呼吸が認められ、中でも閉塞性無呼吸の割合が多くみられた。【結語】RTXを導入することでDM1患者の生命維持を改善する可能性が示唆された。

3. 筋強直性ジストロフィー患者における人工呼吸サポートチームの関わりについて

あきた病院 呼吸サポートチーム

○岡野 卓, 齋藤雅典, 白根庸子,
鎌田章子, 加藤貴美子, 鈴木こずえ,
菊地和人, 工藤穂奉実, 古屋智規, 小林道雄

【はじめに】当院人工呼吸サポートチーム(RST)は、2010年1月に発足し、RSTラウンドは2015年12月より開始した。RSTラウンドは月1回のRST活動日に、事前に主治医より依頼のあった患者に行っている。【方法】2015年12月から2016年7月までにRSTラウンドを実施した、筋強直性ジストロフィー(DM1)患者10名のRSTラウンド前の問題点と実施結果ならびにその後の成果を検証する。

【結果】RSTラウンドを実施した患者の中でDM1患者が最も多く、呼吸管理をする上で問題を抱えているケースが多いことがわかった。RSTラウンド前の問題点として、DM1患者では、人工呼吸器管理、NPPVマスク管理、排痰の順に多かった。具体的には、人工呼吸器を装着中での閉塞性の睡眠時無呼吸によるSpO₂低下やマスクフィッティングの不備による皮膚トラブルが問題となっていた。RSTラウンド後、RSTの対応策として人工呼吸器の設定変更やマスクの選定・フィッティングを実施し、さらに呼吸リハのオーダーや口腔ケアに関するアドバイスをを行った。

【考察】DM1患者は人工呼吸器を装着していても順調にコントロールされていないケースが多く、RSTラウンド未実施の患者や既に実施した患者も含めて、継続してサポートしていく必要があると考えた。

4. 筋強直性ジストロフィー患者に対する緩下剤を使用した便秘改善効果

NHO 旭川医療センター 看護部 *同 脳神経内科

○手塚やよい, 来島赤梨, 金森さゆり,
佐々木照子, 倉本史香, 大谷直美,
青 志織, 油川陽子*, 木村 隆*

【はじめに】筋強直性ジストロフィー1型(DM1)患者に対しルビプロストンを使用し、現在使用中の薬剤の減量や便秘による諸症状の改善の有無について検証。【方法】DM1患者8名に対しルビプロストン24μgを1日2回投与。投与後SITZMARKSを経口投与し、腹部レントゲン撮影によりマーカの残数・残留部位から大腸通過時間を評価。【結果】A氏は硬便から軟便に変わり、SITZMARKの残数から便塊の大腸通過時間が減少した。B氏は消炎鎮痛剤を内服してからさらに便秘傾向であったが、下剤の追加により排便コントロールが図れるようになった。C氏は

便性状や排便回数は変化がなかった。B氏、C氏に関してはSITZMARKSの残数で改善は認めなかった。D氏は巨大結腸症が再発し中止となった。他の4名は効果が強く現れ継続困難となり介入を中止したが中には残便感が消失した例もいた。【考察】DM1患者は便が少量ずつしか出ず残便感を訴えることが多く、ルビプロストンを内服することで残便感に対する改善効果が期待できるのではないかと考える。【結論】硬便や残便感のある患者において、使用効果が得られる可能性がある。ルビプロストン使用にあたっては日々の便性状の観察が大切であり、患者に合わせた投与量や使用方法の工夫・検討をする必要がある。

5. 筋強直性ジストロフィー患者のゲームコントローラ操作に関する検討

青森病院 リハビリテーション科 *同 神経内科
○鈴木 学, 今 清寛*, 高田博仁*

【はじめに】筋強直性ジストロフィー type 1 (DM1) 患者の生活では、食事や歯磨き等上肢のADLに制限がある一方で、趣味のTVゲームはコントローラを操作し楽しむ様子が覗える。DM1の上肢機能障害がコントローラ操作にどのように関わっているのかを明らかにすべく検討した。

【方法】対象は当院入院中でTVゲームを行っているDM1 3例。ゲーム実行場面の動作をビデオ撮影して観察評価し、上肢Stage分類・ROM-T・MMTの評価を行った。【結果】上肢Stageは重症なStage 7が1名、軽症なStage 1と2が各々1名。ROM異常と筋力低下は個人差があるものの全例に認められ、DIP・PIP関節のROM減少と浅指・深指屈筋の筋力低下の比率が高い傾向にあった。コントローラは母指と他の4指を対立位として把持・固定し、ボタン操作は母指CM・MP関節の動き中心で行っていた。操作は全例とも問題なく可能で、症例間で操作能力に大差はなかった。重症例では車椅子アームレストに前腕を乗せ操作する特徴がみられた。【結論】DM1に特有な上肢手指機能障害は存在するが、ゲームコントローラ操作は比較的遂行しやすい課題であることが示唆された。重症例はアームレストの活用により軽症例と同等のパフォーマンスを発揮していた。

6. 当院筋強直性ジストロフィー1型患者の表情イラストおよび写真における表情認知の検討

旭川医療センター リハビリテーション科
*同 脳神経内科
○連川 恵, 後藤健吾, 斉藤祐介,
油川陽子*, 木村 隆*

【背景】自閉症スペクトラム障害(ASD)に顔処理に関する研究がある。当院入院中の筋強直性ジストロフィー患者(DM1)の表情認知について検討した。【対象】DM1 10名(男性5名, 平均年齢 50.6 ± 11.8 歳) MMSE 平均 18.9 ± 6.6 点 健常対照16名(男性8名, 平均年齢 37.6 ± 2.0 歳)

【方法】①イラスト②イラスト+文字③写真④写真+文字で「うれしい」「おこってる」「おそろしい」「いやだ」「びっくり」「かなしい」の6情動を使用。正答3点, 類似回

答2点, 誤回答・無反応1点。【結果】DM1と対照比較は、イラスト有意差なし, イラスト+文字「おそろしい」「いやだ」「おどろき」有意差あり, 写真「いやだ」「かなしい」有意差あり, 写真+文字「おこっている」「いやだ」「かなしい」有意差あり。DM1でイラストと写真での比較, それぞれにおける文字の有無での比較では有意差なし。

【考察】DM1では「うれしい」は有意差がなくASDと同様な結果が得られた。「いやだ」は認識しにくいことが示された。写真では「目をつぶっている」など、目の部分を見ている可能性があった。【結語】DM1ではネガティブ表情の認知が低下していた。文字追加の必要性やイラストと写真のどちらが適しているかについてはさらに症例を増やして検討することが必要である。

7. 筋強直性ジストロフィー1型患者の摂食嚥下機能の評価における標準ディサースリア検査の有用性について

旭川医療センター リハビリテーション科
*同 脳神経内科
○土田 歩, 神谷陽平, 木下ゆきこ,
石橋 功, 佐伯一成, 油川陽子*,
黒田健司*, 木村 隆*

【はじめに】1型筋強直性ジストロフィー(DM1)患者では窒息や肺炎が死因となることが多い。摂食と構音は共通の器官が関与しているため、両者の障害も関連するようと思われるがそのような報告はみつけれなかった。そこでわれわれは嚥下機能の評価である嚥下造影検査(VF)と構音機能の評価である標準ディサースリア検査(AMSD)の相関関係を明らかにすることを本研究の目的とした。【方法】当院入院中のDM1患者5名にVFとAMSDを実施した。VFはゼリー5gと水分5mlを用い口腔期、咽頭期の2項目に、AMSDは口唇、舌、下顎、鼻咽腔閉鎖の4つの機能に分類した。VF、AMSDそれぞれの評価の相関関係を確認した。【結果】DM1患者のVF結果では咽頭期に比べ準備期～口腔期にかけての障害が強くみられた。水分におけるVFの準備期～口腔期はAMSDの口唇と舌の機能で相関傾向が認められた。【結論】AMSDの口唇と舌の機能の評価は、準備期～口腔期の嚥下障害の早期検出につながる可能性があり、言語訓練場面での検出に応用できると考えた。今後はさらに症例数を増やして検討する必要がある。

8. 遅延聴覚フィードバックによる1型筋強直性ジストロフィー(DM1)患者の発話への効果

旭川医療センター リハビリテーション科
*同 脳神経内科
○神谷陽平, 木下ゆきこ, 土田 歩,
佐伯一成, 油川陽子*, 黒田健司*, 木村 隆*

【はじめに】DM1症例ではしばしば発話速度が速くなり、著明な構音の歪みを生じるため発話明瞭度が低下する。また構音障害に対する自覚がなく、周囲の人との意思疎通が困難となる。遅延聴覚フィードバック(DAF)とは、話し手の声を一定時間遅らせて話し手に聞かせることであり、

受動的に発話速度を調整する手がかりを得られる。本研究では発話速度の速いDM1患者に対し、DAFの使用による発話の変化について検討を行った。【対象・方法】61歳女性。会話明瞭度4.0。発話速度が速く、構音の歪みがあり、周囲との会話では聞き返されることが多い。DAFによる遅延時間は100msとし、自由会話、長文音読を録音した。【結果】発話明瞭度は自由会話では4.0に対しDAF使用時は3.1、短文音読は自由発話では3.3に対しDAF使用時は3.0と改善を認めた。発話速度は自由発話では3.5モーラ／秒に対して、DAF使用時は3.2モーラ／秒であり、DAFによる発話速度の低下を認めた。【結論】今回はDM1患者1症例に対して行い、DAFによる発話明瞭度の上昇と発話速度の低下を認めた。本症例では効果を認めたが、他のDM1症例の効果についても検討を重ねる必要と考える。

9. 自治会活動における筋強直性ジストロフィー患者と進行性筋ジストロフィー患者の思い

—ふれあい作品展を通じて—

青森病院 療育指導室 *同 神経内科
○佐々木房子, 小野亮平, 猪股由香子,
小関 敦, 今 清覚*, 高田博仁*

【はじめに】当院A病棟では、患者自治会活動を積極的に行っているが、牽引しているのは進行性筋ジストロフィー（PMD）患者であり、筋強直性ジストロフィー（DM）患者は、受動的に参加しているような印象をスタッフは感じていた。今回「ふれあい作品展」を通じて、DMとPMDの思いを探り、活動への参加の有効性について検討したので報告する。

【方法】(1)対象：DM14名（平均年齢47.3歳、平均入院期間4年4カ月）とPMD5名（平均年齢60.8歳、平均入院期間26年10カ月）の計19名。(2)方法：聞き取りによるアンケート調査を行い、昨年10月に実施した「ふれあい作品展」を振り返ってもらった。(3)実施期間：平成28年6月28日～7月15日。【結果】①発表の場を希望したいと答えたのは、DM：43%、PMD：100%だった。②作品展の開催が決定してよかったと答えたのは、DM：50%、PMD：100%だった。③作品展に実際に参加したのは、DM：71%、PMD：80%だった。④作品展を開催してよかったと答えたのは、DM：93%、PMD：100%だった。⑤今後も継続を希望したいと答えたのは、DM：79%、PMD：100%だった。【考察・まとめ】DMは、ふれあい作品展を積極的には希望していなかったが、実際に経験したことで「開催して良かった」「今後も継続したい」と変化した。DMは無気力・自主性の低下等の特徴があるといわれているが、一旦活動を始めると意欲と達成感に繋がる傾向があり、今後も活動への参加は有効と考える。今回の調査により、ふれあい作品展の評価と今後も継続を希望するDMの思いは、PMDと共通するものがあることがわかった。このことから、自治会活動は両者にとって効果的に働いていると考える。

10. 筋強直性ジストロフィー患者の理解度についての考察 ～患者の理解度に合わせた介護介入を検討するために～

青森病院 看護部 *同 神経内科
**同 リハビリテーション科
***同 療育指導室

○小野一也, 山口道代, 向谷地裕美,
高田博仁*, 倉内 剛**, 小関 敦***

【はじめに】強直性ジストロフィー type1（DM1）患者は、中枢神経障害により知能・自発性・注意力の低下や性格異常がみられることがある。このため、看護師からDM1患者へケアに関する説明を行っても、どの程度理解しているのかよくわからないことが多い。看護の観点からは、各人の理解力や性格に応じた細やかな対応が望まれる。そこで患者の理解度に合わせた対応・介入を行うべく、各DM1患者の特徴を把握することを目標として、標準注意検査法（CAT）、CTGリピート数（CTGn）等と療養状況の関連性を検討した。【方法】対象：DM1患者16名。平均年齢46歳。評価項目：CTGn、知能指数（IQ）、CATスコア、理解度調査スコア（簡単な指示に従えるか）、療養状況スコア（病棟看護師による5段階評価）、年齢、同胞の有無。【結果】CAT所要時間は、年齢と正の相関を、IQと負の相関を示した。CAT正答率とIQは負の相関を呈した。理解度スコアが低い例は、年齢が高く、CAT所要時間が長い傾向を呈した。療養状況スコアが低い例では、年齢が高く、CAT所要時間が長い傾向が認められた。CTGnおよび同胞の有無については有意な関連性は認められなかった。【結論】今回の検討では、療養状況に関するスコアと年齢、IQ、CAT所要時間の長さが関わっていることが示唆された。DM1患者が年齢を重ねるとこだわりが強くなる特徴を反映している可能性がある。DM1患者に理解度に合わせた介入をするためには、年齢とIQを考慮した説明を行うことが有効ではないかと考えられた。

11. 性格・興味的視点の関わりを通した筋強直性ジストロフィー患者の健康行動習得に向けての指導

青森病院 看護部 *同 神経内科
○坂本孝太, 横山宗昭, 葛西美奈子,
三浦由理子, 高田博仁*, 今 清覚*

【はじめに】対象の1型筋強直性ジストロフィー（DM1）患者は、日中や就寝中の痰がらみのため、食事中にむせたり、SpO₂が低下したりするなど日常生活に影響がでている。しかし、DM1患者特有の病識の乏しさからか、排痰や吸引の指導をしても受け入れてもらえていない。一方、患者の趣味はテレビ鑑賞で、主に子供向け番組を好んでいる。そこで、患者の興味・関心に合わせた指導方法を用いることによって、指導したい内容を伝えることができるのではないかと考えた。【方法】パペット人形を用い、痰がらみによる生活への影響を説明し、排痰方法を2カ月間指導した。【結果・考察】パペット人形を用いた指導では、笑顔がみられ、積極的に話を聞いていた。自身の痰がらみについては早期から理解できたが、痰がらみが身体に及ぼす影響については指導直後のみ答えられた。排痰法は3回

の指導で習得できたが、日常生活で行う姿はみられなかった。興味をひく指導方法は、指導を受け入れてほしい場面や継続した指導が必要な場面において効果があると考えた。しかし、短期間の指導であり、実際に痰がらみがある場面の指導とはならなかったため、習慣化できなかったと考えた。【結論】性格・興味の視点の関わりを通じた指導は、痰がらみの状態と排痰法の理解・習得に一時的な効果があった。

12. 筋強直性ジストロフィー患者の看護

～精神発達遅滞のある患者との関わりを通して学んだこと～

仙台西多賀病院 看護部
○茂呂美代子, 岩佐郁子

【はじめに】施設からの入院となり病棟に慣れず、自分の思いを周囲に伝えられない精神発達遅滞のある筋強直性ジストロフィーの患者の思いを表出するまでに至った事例を報告する。【研究方法】事例研究。【看護の実際と結果】入院時より環境の変化による不安や「何をしたいかわからない」という訴えがあり泣くことが多かった患者に対して、一緒に創作活動を通し声がけを行った。患者が言葉で伝えられない時には、メモ用紙に自分の思いを書くように促した。その結果、笑顔で活動を楽しむ様子や「またやりたい」という反応がみられていた。しかし、2カ月経過した頃より活動の声がけを行っても誘いを断るようになり、筆談で「ナースステーションに行くのは慣れないし、少し緊張してしまう」という返答が聞かれた。その後、病室でスタッフと一緒に雑誌を読むことや、TV鑑賞等、室内での活動を多く取り入れることにより楽しむ姿がみられるようになった。【考察】患者は当病棟での入院期間が短く、また白内障による視力低下が続いていたため、目が見えないことでの恐怖感を感じながら日々過ごしていた。手術により視力が回復した後も患者にとって病棟はまだ安心できる場所ではなかった可能性がある。また、病室が生活の中心となっていた患者にとっては慣れない場所での活動は負担になっていたと考えられる。【結論】余暇活動を拡大させるだけでなく、患者が安心して入院生活を過ごせる環境づくりを行うことが大切である。

13. 青森病院における筋強直性ジストロフィーの短期検査入院について

青森病院 地域医療連携室 *同 神経内科
○日照田綾子, 大平香織, 福地 香,
佐藤 渚, 高田博仁*, 今 清寛*

【はじめに】われわれは、筋強直性ジストロフィー（DM1）患者の追跡調査から約30%の受診中断があることを報告、DM1患者が医療機関による積極的介入を求めていることに注目し、DM1患者の受診サポートツールを作成、多面的な受診の動機付け支援・受診および疾患管理の促進を目指してきた。一方、われわれは、難病 follow up に際し、慢性進行性の原疾患に即した医療を提供すべく、定期的な短期検査入院も実施している。【目的】短期検査入院

実績について分析し、これまでの取り組みとの関連を検討する。【方法】2006年4月1日～2016年3月31日における短期検査入院実績について、カルテの遡及的追跡調査を行い、実態を分析した。【結果】検査入院を実施したことのある筋疾患患者155名の内、DM1患者が80%を占めていた。新患のDM1総人数は141名、2013年以降急増する傾向がみられた。それにともない検査入院年間回数も同年より増加していた。検査入院をしていない患者が40名みられ、内訳は直接入院22名、不明4名、転医5名、検査入院予定者3名だった。患者の居住地は県内22市町村、秋田県北、岩手北部からも受診があった。2013年以降の新患DM1患者の受診中断はない。【まとめ】2013年以降のDM1患者の新患および検査入院の増加や県内および他県からの受診の増加要因として、当院で実施している筋ジストロフィー市民公開講座の開催、DM1 Remedy 登録開始、指定難病該当等が考えられる。受診中断者の減少については、患者受診サポートでの短期検査入院管理が影響していると思われる。

14. 筋強直性ジストロフィー患者の行事・活動の満足度調査報告

あきた病院 療育指導室
○深沢 仁, 伊藤麻奈美, 佐藤未来也
佐々木祥子, 佐々木憲幸

【はじめに】満足度調査を実施することにより筋強直性ジストロフィー患者（MyD患者）は行事・活動についてどのように感じているのかを把握し今後のあり方について検討する。【方法】筋ジス病棟の療養介護病床における入院患者に対し満足度調査を実施する。満足度調査用紙の各種行事の項目では①大変満足②ある程度満足③少々不満④とても不満⑤どちらでもないの5段階評価を行った。ボランティア慰問および活動の項目では楽しかったものを自由選択した。【結果】入院患者74名中回答を得られたのは56名（75%）である。うちMyD患者では21名中回答を得られたのは17名（81%）である。行事についての筋ジス全体の満足度は68～85%である。MyD患者の満足度は64～88%であり満足度はほぼ同程度であった。また慰問や活動は筋ジス全体とMyD患者ともに同じものが満足度上位にランクされている。ところがミュージックケアへの参加者12名中MyD患者5名全員が自ら参加し活動することで楽しかったと答えている。【考察】MyD患者は意欲的にミュージックケアや作業活動に参加することで入院生活での生きがいや楽しみを見出している。より充実したものとなるよう検討を図りたい。

15. 筋強直性ジストロフィーの外出支援

～重度訪問介護を利用すれば、入院中でもヘルパーを使って外出できる～

仙台西多賀病院 医療福祉相談室
○鈴木茉耶, 榊原 愛, 相沢祐一

【はじめに】療養介護サービスを利用し入院している患者は、他の自立支援給付を併給することができない。外出や

外泊に際し家族の支援が受けられない場合、ボランティアや自費のヘルパーを利用し社会参加している現状がある。厚生労働省より平成28年6月28日付け通知で、「入院中の医療機関からの外出・外泊時における同行援護等の取扱いについて」が発出され、療養介護サービスを利用している患者が重度訪問介護を併給することが可能となった。【目的】療養介護病棟入院中の筋強直性ジストロフィー患者の外出・外泊支援について検討する。【方法】当院で担当している計画相談支援対象者に対し、外出・外泊の意向確認を行い希望のあった患者について、サービス等利用計画書の見直しを実施し市町村へ重度訪問介護の申請を行った。

【結果】重度訪問介護の支給決定後、ヘルパー事業所や福祉タクシーの調整を行い外出支援が実施できた。【考察】公的サービスの利用をすることで、これまで自費のヘルパー利用による経済的負担を理由に外出を控えてきた患者の社会参加の拡充や生きがい対策が可能になると考える。療養介護病棟に入院中の患者が、重度訪問介護の支給決定を受け外出・外泊を行うためには、相談支援事業所との密で円滑な連携は欠かすことができない。今後も院内に相談支援事業所があることを強みに、患者を中心としたチームで情報を共有することで、その可能性を広げられるような支援を展開していきたい。

16. 筋強直性ジストロフィー患者に対する高額障害福祉サービス費制度の活用

仙台西多賀病院 医療福祉相談室
○榊原 愛、佐藤詩織、鈴木茉莉

【背景・目的】同一世帯に障害福祉サービスを利用する障害者が複数いる場合、負担額の軽減を目的に高額障害福祉サービス費制度（高額障害制度）が設けられており、一定額を超えた金額が還付される。平成24年4月1日に一部制度が改正され、高額障害制度の対象に補装具に係る負担額が加わるなど対象が拡充された。今回は当院入院中の該当者に対して改めて制度改正の周知を行った。【対象】筋強直性ジストロフィー患者のうち、障害福祉サービス費の自己負担額があり、かつ平成24年4月1日から平成28年3月31日までの間に自治体からの支給決定を受けて補装具（車

いす）の作製、修理を行った男性2名、女性1名の計3名。

【方法】対象者および家族に対し、口頭および書面にて制度内容、申請方法を説明した。【結果】対象者のいずれにも申請の済んでいない該当月があり、最大37,200円の還付が受けられた。【考察】認知機能が低下していたり、難しい内容を理解したりすることが苦手な患者や家族の場合、流動的かつ複雑な医療、福祉の制度が正しく理解できず、不利益につながる可能性がある。患者の支援を行う専門職として、疾患特性や家族背景など個々の事情に配慮した継続的な支援が求められている。

17. 療養介護サービスの利用開始により良好な経過を辿った MyD 患者の一事例

仙台西多賀病院 療育指導科
○戸谷 彩、箱石 悟、近藤順子、柴垣裕美

【はじめに】近年、当院の療養介護サービス利用に至った MyD 患者の中には、症状が現れていたものの、社会的に孤立している状態だったために、必要な支援が行われていなかった入院背景を持つケースがある。本報告では、該当ケースにおいて、患者が自分らしく生活できるよう、生活を整備し、支援した事例について報告する。【対象者】A 氏、49歳、MyD、男性。本人は約20年間、ひきこもり状態であり、福祉サービス等の受給も一切受けていなかった。H26.6 まで母と二人暮らしをしていたが、母の急逝により、H27.1 当院、療養介護病床へ契約入院となる。【方法】①適切に福祉サービスを受給できるよう必要な手続きの準備、調整、代行。②余暇時間の充実のため、環境の調整、活動の実施。③本人を中心とした家族支援の実施。【結果・考察】以上の支援の結果、福祉サービスの適切な受給、余暇時間の充実、家族関係の安定化を図ることができた。今回の事例を通し、児童指導員として、患者の心情や、その背景にある思いに気づき、希望する生活ができるよう支援していくことが重要であると感じた。また、本人と生活の変化を実感し、自己肯定感や達成感を育むことが毎日の生活の中に生きる力や喜びをもたらすための有効な手段であると考えた。