

原 著

Duchenne 型筋ジストロフィー症ステージ7・8 患者の機能訓練に関する研究
— 「ホープ」、主観的有用度と満足度の検討 —

大川加代子*・小畑 文也**

本研究では、Duchenne 型筋ジストロフィー症ステージ7・8 患者(以下「DMD 患者」と示す)の機能訓練プログラムの立案に必要な「ホープ」と機能訓練の現状について質問紙を用いた面接調査によって明らかにすることを目的とした。調査対象者は 31 名の DMD 患者であった。その結果、現在の「ホープ」として「インターネットを通じた外部交流」と「個人活動」、「その他」のみがあげられた。他方、将来の「ホープ」では、『「ホープ」なし』の回答がみられた。次に、機能訓練項目に対する主観的有用度について最も有用度の高かった項目は「車椅子訓練」であった。また機能訓練に対する満足度で最も低かった事柄は「機能訓練内容の説明」であった。

キー・ワード : Duchenne 型筋ジストロフィー症 「ホープ」 機能訓練

I. はじめに

Duchenne 型筋ジストロフィー症 (以下 DMD とする) 患者に対しては、厚生省機能障害ステージ分類に沿ってステージごとに行われる訓練がほぼ決まっており、ステージで維持可能な機能と将来に向けて獲得すべき機能の訓練が進められる(石原, 1996)。しかし、必ず病気は進行し、自分の身体に裏切られる体験の連続と行動空間の狭小化などにより自我が萎縮し、無気力反応を引き起こすという状態になる(習田, 1975; 小畑・三澤, 1983)。この為、身体機能面のみでなく心理的側面に対しての配慮が重要になる(Diener, 1984; Fabian, 1991)。リハビリテーションとは全人的視点に立つものであるにも関わらず、日本において機能訓練は機能回復訓練のみを意味するという認識が根強く浸透している(萬

代, 2001) ため、現実としては心理的側面に対する配慮は少ないと言える。

QOL 向上をリハビリテーションの究極の目標とした場合、リハビリテーション・プログラムやリハビリテーション・ゴールの立て方にも新しい考え方、目標指向の方針に立ったアプローチが必要になるとされている(本郷ら, 1997; 上田, 1993)。したがって DMD 患者に対する機能訓練プログラムや機能訓練ゴールも目標指向の方針つまり、DMD 患者自身の「ホープ」を踏まえた上で機能訓練を進めていくことが必要になるといえる(Zautra & Goodhart, 1979; 岩崎, 1996)。本研究でいう「ホープ」は、ニーズが周囲の考える患者に必要なものであるのに対し、患者自身が望むことのみを指す(理学療法科学学会, 2000)。

また DMD 患者の機能訓練は、個人差はあるが大きく①積極的な訓練を受ける時期(ステージ 1~6 前半)、②積極的な訓練が必要でなくなっ

*筑波大学人間総合科学研究科

**筑波大学心身障害系

た時期(ステージ4~6前半)、③ベッド上で過ごすことが多くなる時期(ステージ6後半~8)の3期に分かれる(佐藤・風間, 1998; 花山, 2002)。1期、2期は2つが混合する期間が長く自分の身体に対して、期待と喪失を繰り返し心理的に安定しない時期となる。第3期は自らの人生のまとめの作業をし、静かに落ち着く時期である(鈴木, 1995; 佐藤・風間, 1998; 河原, 2001a)。しかし、また第3期は機能訓練が最も受動的になる時期であり、機能訓練に対して自分の「ホープ」を反映させるために、どのように要求していけばよいか分からない状態である(河原, 2001b)。この時期はまた、身体機能向上や維持を目的とした機能訓練では効果を得ることが困難となるため、身体機能面のみに向けたアプローチでなく、患者の「ホープ」を踏まえ、それを目的に取り入れた機能訓練が必要になるといえよう。「ホープ」という形で患者の意思を機能訓練へ反映させることが、特にステージ7、8を中心とする重症ステージのDMD患者にとって機能訓練の質の向上といえる(Keith, Schalock & Hoffman, 1986)。

そこで本研究では、①ステージ7、8を中心としたDMD患者の「ホープ」を把握する、②DMD患者の「ホープ」に沿った機能訓練を実施する上で問題となる機能訓練項目、またそれに関連する要因を明らかとすることを目的とした。その上で、DMD患者における「ホープ」の機能訓練への反映について考察をした。

II. 調査方法

質問紙作成

国立療養所徳島病院によるPT・OTアプローチ(武田・多田羅, 2000)で示された項目を基礎とし、これを患者に応用するため予備調査1~3を実施した。その上で、質問紙を作成した。

予備調査1

DMD患者の機能訓練の具体的内容、機能訓練に対する態度、また機能訓練の中で問題となりうる諸要因を把握することを目的としてDMD患者3名に集団面接を行った。その中で実際に

出た内容、要因を抽出し、項目化した。

予備調査2

患者用調査項目内容の分類を目的とし、肢体不自由を専攻する専門家6名で武田・多田羅(2000)によって示された項目と、予備調査1で示された項目をカード化して提示し、KJ法による分類を行った。一般的に機能訓練として認識されにくい項目の削除を行った。機能訓練自体を指す項目と、機能訓練に関連する要因の項目に分類した。また用語が専門的である項目の簡易化を行った。

予備調査3

予備調査1、2によって作成された、フェイスシート、DMD患者用調査質問紙の内容的妥当性の検討を目的とし、機能訓練項目の中で、現実に行われていないもの、特定の方法のみで行われるものを削除した。また、機能訓練関連項目の中で、似た項目の統合、現実的でない項目の削除を行った。その上で、質問紙のみで調査することは、DMD患者に対して負荷が高すぎるとの指摘から、DMD患者への調査を質問紙調査より、面接法を併用した質問紙調査とした。

本調査

1. 目的

- ・DMD患者の「ホープ」を明らかにする
- ・機能訓練に対するDMD患者の主観的有用度、満足度を明らかにする
- ・DMD患者の機能訓練に対する具体的な要望を明らかにする

2. 対象

DMD患者 ステージ5~8 31名

ステージ5、6の者に関しては、担当医師の判断により、身体機能がステージ7レベルである者も対象とした。

3. 年齢

14歳~33歳

知的レベルに関しては、IQなどを測定してから対象者を選定することは、質問量による疲労などの関係より困難であったため、施設側の判断により今回の調査に参加可能であり、なおかつ本人と担当医師、本人と本研究者間で調査へ

Table 1 機能訓練に対する主観的有用度調査項目

手足を曲げる訓練	機械で立っている訓練
筋肉を伸ばす訓練	自分で移動し歩く訓練
手足の力を付ける訓練	平行棒内を歩く訓練
呼吸訓練	階段を昇り降りする訓練
装具を作る	四つ違いする訓練
寝返り訓練	ずり違いする訓練
起き上がる訓練	車いすを動かす訓練
(長い時間) 座る訓練	電動車いすを動かす訓練
立ち上がる訓練	乗り移る訓練 (車いすから便座へなど)
自分で立っている訓練	
計 19 項目	

Table 2 機能訓練に対する満足度調査項目

機能訓練の目的の説明	機能訓練する人の自分の家族への接し方
機能訓練内容の説明	機能訓練に自分の意見を述べる場があること
機能訓練の回数	機能訓練実施者からの機能訓練の話
自分の機能訓練に対する意見の反映	医師・看護師からの機能訓練の話
家族の機能訓練に対する意見の反映	家族からの機能訓練の話
機能訓練をする人の自分への接し方	
計 11 項目	

Table 3 現在の移動方法の分類

	手動車椅子	電動車椅子	電動車椅子介助あり	ベッド
ステージ 8		7	3	6
ステージ 7		10		
ステージ 5.6	3	2		
合計	3	19	3	6

の参加に合意が得られた者を対象とした。

4. 方法

フェイスシートは、対象者の担当医師に記入を依頼した。患者の調査は、面接法を併用した質問紙調査によって行った。患者へは以下の調査を行った。

1) フェイスシート

2) 「ホープ」に関する調査

質問：あなたが、現在、または近い将来やりたいと思っていることは何ですか。

3) 機能訓練に対する具体的な要望の調査

4) 機能訓練に対する主観的有用度¹⁾ 調査 (Table 1 参照)

5) 機能訓練に対する満足度²⁾ 調査 (Table 2 参

照)

疲労などの訴えがあった場合は、すぐに中止することとした。調査にかかった時間は、1 人平均 30 分であった。また、「ホープ」に関する質問の自由記述部分は、患者本人と施設より了解を取った上で IC レコーダー (SONY ICD-BP320) に全ての会話を録音した。答えたくないことや、分からないことには答えなくてもよいことを、調査前に明言した。

5. 分析

1) 単純集計

質問項目ごとに単純集計を行った (Table 1 参照)。

2) 自由記述の分析

自由回答データ分析のための探索的テキスト型データ解析ソフト InfoMiner with WinAiBASE を、より複雑な日本語へ対応させたテキスト型データ解析システムソフトウェア WordMiner (株式会社日本電子計算製) を利用した分析を行った。各質問項目におけるサンプルをキーワード、分かち書きにした後、多次元データ解析を行いクラスター化した。その後、クラスターをカテゴリー化した。

3) 機能訓練に対する主観的有用度、機能訓練関連項目に対する満足度の分析
各項目ごとに、記述統計を行った。

Ⅲ. 結果

1. DMD 患者の「ホープ」

現在やりたいことがあると答えた者は 31 名であった。将来やりたいことがあると答えた者が 31 名中 20 名、ないと答えた者が 31 名中 11 名であった。WordMiner で分析を行った結果、以下のカテゴリーに分類された。

<現在やりたいこと>

- 1) 「インターネットを通じた外部交流」を主な「ホープ」とするカテゴリー
- 2) 「個人活動」を主な「ホープ」とするカテゴリー
- 3) その他：発表会の開催や外出など

<将来やりたいこと>

- 1) 「趣味的活動」を主な「ホープ」とするカテゴリー
- 2) 「なし」を主な「ホープ」とするカテゴリー
- 3) その他

2. DMD 患者の機能訓練への肯定的意見、否定的意見

単純集計より、機能訓練を「好き」と答えた者は 31 名中 12 名、「嫌い」と答えた者は 31 名中 19 名であった。次に、その「好き」、「嫌い」の理由について、WordMiner を用いた分析を行った結果、以下のカテゴリーに分類された。

<機能訓練が好きである理由>

- 1) 「必要性」を主な理由とするカテゴリー
- 2) 「運動」を主な理由とするカテゴリー

3) 「日常性」を主な理由とするカテゴリー
<機能訓練が嫌いである理由>

- 1) 「痛み、疲労」を主な理由とするカテゴリー
- 2) その他

3. DMD 患者における機能訓練の「ホープ」への有用度の自由記述

機能訓練が、現在または将来やりたいことに「役立つ」と答えた者が 31 名中 17 名、「役立つたない」と答えた者が 31 名中 13 名あり、二分された。

「役立つ」、「役立つたない」の項目の理由について、WordMiner を用いた分析を行った結果、以下のカテゴリーに分類された。

<機能訓練が「ホープ」に役立つ理由>

- 1) 「進行」を主な理由とするカテゴリー
- 2) 「活動」を主な理由とするカテゴリー
- 3) その他

<機能訓練が「ホープ」に役立つたない理由>

- 1) 「機能訓練内容理解の不十分」を主な理由とするカテゴリー
- 2) 「実生活との解離」を理由とするカテゴリー

4. DMD 患者の機能訓練に対する主観的有用度

今回、経験の有無を確かめてから項目への回答を求めたところ、無回答が多く、各項目で回答者数にかなりの差が生じた。また、十分な内的整合性も得られなかったため、各項目ごとに記述統計を行った。

今回用いた 5 件法の「ふつう」をプラスマイナス(±)とし、「全く役に立たない」、「あまり役に立たない」をマイナス(-)の傾向、「かなり役に立つ」、「少し役に立つ」をプラス(+)の傾向とした。

この結果、「手足を曲げる訓練」、「筋肉を伸ばす訓練」、「呼吸訓練」、「機械で立っている訓練」、「ずり違いする訓練」、「車椅子を動かす訓練」、「電動車椅子を動かす訓練」では、「かなり役に立つ」、「少し役に立つ」としたサンプルが多かった (Fig. 1 参照)。つまり、DMD 患者にとって、これらの機能訓練項目で主観的有用度

にプラスの傾向が見られた。その他の項目においては、特に顕著な特徴は見られなかった。

5. DMD 患者の機能訓練関連要因への満足度

4と同様に、はじめに各項目ごとに記述統計を行った。

この結果、「機能訓練の回数」、「機能訓練実施者の自分への態度」、「機能訓練実施者の家族への態度」で「かなり満足している」、「少し満足している」としたサンプルが多かった。つまり、DMD 患者にとって、これらの機能訓練関連項目で満足度にプラスの傾向が見られた。また、「機能訓練内容の説明」、「機能訓練に対する意見の反映」、「医師・看護師からの機能訓練の話」、「家族からの機能訓練の話」では、「全く満足していない」、「あまり満足していない」のサンプルが多かった (Fig. 2 参照)。これらのことから DMD 患者にとって、これらの機能訓練関連項目では満足度にマイナスの傾向が見られた。

6. DMD 患者の機能訓練への要望

機能訓練でやりたいことの自由記述部分で、有効回答は 28 名であった。28 名中 24 名が、「機能訓練に対する要望なし」カテゴリーに集中した (Table 4)。

- 1) 「機能訓練に対する要望なし」カテゴリー
例：ない、期待していない
- 2) 「機能訓練に対する要望あり」カテゴリー
例：もっと頻繁に行いたい

IV. 考察

1. DMD 患者のホープ

今回の研究では、現在の「ホープ」としてパ

ソコンなどを活用していきたいと考えており、門間・小西・光吉・岡田・山崎・松本・名取 (1998)、大吉・松本・中野・市野・直江 (2001) と同様の結果が示された。その中で、文章作成などの「個人活動」は、機会や時間を考慮すると日常的に行いやすいため、現在の「ホープ」として挙げられたと考えられる。

「外部交流」に関しては、施設へのインターネットの普及が影響していると考えられる。活動に著しく障害がある DMD 患者にとって、外部の情報に触れたり、施設外の知り合いを作るためにインターネットを利用することは、有効な方法であるといえる。また個人活動同様に、日常的に行いやすいため、現在の「ホープ」として挙げられたと考えられる。

「その他」の特徴として、上記の 2 つに回答した大半が学校機関を卒業しているのに対し、「その他」の回答は全員在学者からであるという点である。これより、谷口・中原・平野・井上・池袋・山本・西・植村・大庭・隈本 (2001) も述べているように在学時より人との交流を求めている点が変わらないが、同程度の機能であるとしても、在学している重症ステージの DMD 患者に比べ、学校機関を卒業した重症ステージの DMD 患者は、身体動作を多く用いて対人交流を求めていこうとする意欲が減少すると考えられた。

将来の「ホープ」として挙げたものは、現在の「ホープ」と同様の結果であるが、現在の「ホープ」と比較し具体性がなく抽象的であった。また、現在は個人活動として行っている活動を、サークルに所属したり、習うなど、より発展した形で継続していくことを希望しており、

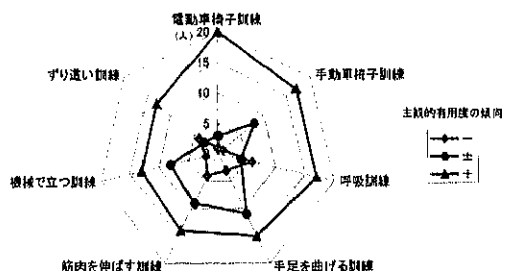


Fig. 1 DMD 患者の主観的有用度

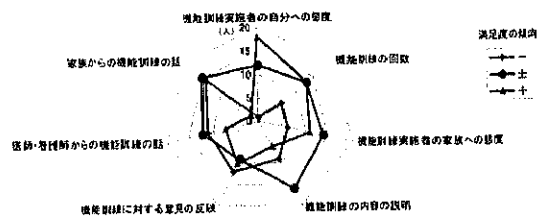


Fig. 2 DMD 患者の満足度

Table 4 機能訓練に対する要望のワードマイナーによる結果

	「機能訓練に対する要望なし」カテゴリー 構成要素クラスター1 クラスターサイズ 24	「機能訓練に対する要望あり」カテゴリー 構成要素クラスター2 クラスターサイズ 4
1	ない。介助器具の紹介はして欲しい。	指を動かせるようにして欲しい。
2	リハビリの先生がいる時間は5分から10分ぐらいだけ。時間を多く。	手足を伸ばすこと。痛みがあってもいい。体を良くしたい。
3	機能訓練を再開したくない。ない。	より頻繁にやりたい。今より頻繁にやりたい。
4	ない。分からない。	手の動きが衰えてきたから、衰えないようにしたい。
5	大事だからやれといわれても、実際どう大事かあまり説明されないから、やる気も起きない。	
6	ない。今は自分で出来るから介助用品もいらない。	
7	思いつかない。	
8	特にない。今は自分で出来るから。	
9	あまりない。	
10	ない。今のままでやっていける。	
11	手の力をつけたい。	
12	ない。今のままで構わない。	
13	あまりない。	
14	ない。	
15	ない。体を中心にやって欲しい。	
16	特にない。	
17	もうやりたくない。	
18	仰向けに寝たいから、その練習したい。	
19	今以上は疲れてしまって、逆に体の負担になる。	
20	そのままがいい。	
21	手や体などへのリハビリをやって欲しい。	
22	ない。あまり期待をしていない。興味が無い。	
23	他には特に期待していない。	
24	学校があるといけないことが多い。	

具体性には欠けるが積極的に取り組もうとする姿勢が考えられた。

「その他」では、より具体的に将来を考えた回答が見られた。自立した生活や、就職などを視野に入れて、現在そのために専門学校へ通うなど準備段階にいる者もあった。これも、外部への交流を求めるという点では、現在やりたいことと共通し、それが発展したものと考えられる。しかし、今後の症状の進行によって変化する可能性があることを考慮する必要があるだろう。

将来やりたいことの中で、特に現在やりたい

ことと違っていた点は、「なし」のカテゴリーである。この原因として、①自己身体機能の把握不十分であること、②身体機能の将来への見通しがないこと、③特に学校機関卒業後の施設外部の情報不足、④身体機能低下による諦めの繰り返しなどが考えられる。これは機能訓練と関係が深い所である。

2. DMD 患者の主観的有用度、満足度

今回の結果で主観的有用度がプラスの傾向を示した「手足を曲げる訓練」、「筋肉を伸ばす訓練」、「呼吸訓練」は現在も行っている訓練である。これらの訓練は、重症ステージで重要な

関節拘縮や呼吸機能低下予防に有効である。これは、機能訓練が「ホープ」に役立つ理由で挙げられた「進行」と関連していると考えられる。

また、他に主観的有用度がプラスの傾向を示したものは、移動手段の訓練が多くを占めた。このような機能訓練は、機械などを用いた機能訓練と違い、機能訓練場面ではなく日常生活で活用することが多い。これは、機能訓練が「ホープ」に役立つ理由で挙げられた「活動」と関連していると考えられる。この様にADLに貢献し、日常的に行っている活動は、動作として理解しやすく、機能訓練の目的や意義も明確である。このことから、機能訓練が、具体的にどのように活用できるかを明確にすることで機能訓練のホープへの主観的有用度がプラスの傾向を示すと推察された。

今回機能訓練がホープに役立たない理由として、「実生活との分離」が挙げられた。これは、機能訓練が、時間的、場所的に日常生活と離れ独立していることを示すと考えられる。これにより、機能訓練が日常場面で活用されず、ただ強制的、義務的に感じられるのではないかと考えられる。

満足度において、特に問題となるものは「機能訓練内容の説明」がマイナスの傾向であることである。これは、主観的有用度でマイナスの傾向を示した「内容理解の不足」と関連していると考えられる。担当医師からも機能訓練内容、目的の説明は、必要に応じて行われていた。それでも「機能訓練内容の説明」がマイナスであるのには、それ以上の機能訓練の意義を見出せないことが原因であると考えられる。DMD に対する機能訓練は予防的なものも多く、現在行っている活動に対して誰にでも効果が明白に現れるものではない。このため説明があったとしても、内容・目的を理解することは困難である。そこで、実施する機能訓練に対して常に具体的にイメージしやすい、動作というよりは現在行っている作業の中で何につながるかを提示していくことが必要であるといえる。

3. DMD 患者の機能訓練に対する要望

積極的な要望を出すなど機能訓練に対して積極的姿勢が見られた者では、具体的な活動が一緒に出されている。ホープまたは日常生活の中での具体的な活動が目的として提示されることで、機能訓練、またその効果も現実的なものとなり、機能訓練に対する積極的姿勢の要因となり得ると考えられる。このことよりまず DMD 患者のホープを聞き、もしホープがなかった場合は現在送っている日常生活で、実際に行っている作業を具体的な動作に分ける。その上で、その動作へつながるなど、明確に説明された機能訓練を行うことが必要であるといえる。

基本としては機能に応じた進行予防を目的とした機能訓練も必要なものとして行うべきである。しかし、そこへより現実的な目的と、ホープや生活と結び付けやすい機能訓練を行うことで、機能訓練に対する具体性を伴った積極的要望が生まれ、そこに機能訓練への積極的態度が出現すると考えられる。

V. まとめと課題

「ホープ」を達成することを機能訓練の目的の一つとすることで、消極的となりやすい重症ステージの DMD 患者が機能訓練へ、積極的姿勢をとることが推察された。しかし、「ホープ」と機能訓練は直接につながるものではない。まず DMD 患者の「ホープ」を正確に評価し把握することが必要であり、その上で機能訓練実施者が「ホープ」に必要な身体動作・環境を考慮し、機能訓練の主な標的である動作や作業への援助を通じて「ホープ」へアプローチすることとなるであろう。

本研究で「ホープ」として挙げられたものに必要な身体動作・環境を考慮した上で、

- 1) ベッドサイドでの、環境への機能訓練アプローチ
- 2) 外出など実体験を伴う移動手段獲得、または維持への機能訓練アプローチ

が、今回の重症ステージの DMD 患者のホープに対して有用である機能訓練であると考えられ

た。

今後の課題として、本研究では「ホープ」を「やりたいこと、はじめてみたいこと」と定義したため、ホープが「ない」という意見も見られた。しかし、実際にはこの「ない」は、

1) 進行による喪失体験の蓄積の結果、自然とホープが持てない、または失ってしまったといった受動的なもの

2) 進行による喪失体験の蓄積の結果、DMD患者が自らホープを持たない、持ちたくないと考えているといった心理防衛的なものに分かれると推察した。今回の研究での定義には当てはまらないが、2)のように能動的に「やりたいことやほじめてみたいことをもたない」場合には、それも「ホープ」となる可能性がある。これを踏まえ今回の研究で用いた定義より広い範囲でのホープをDMD患者が持っている可能性があり、さらなる検討が必要である。

また本研究では重症ステージのDMD患者から適及的に機能訓練について回答を得たが、症状が進行し必要性を感じる前の機能訓練への動機付けの方法を検討する必要があると考えられる。そのため、初期ステージからを対象とする必要があるであろう。

註

1) 本研究でいう主観的有用度とは、DMD患者にとって機能訓練が「ホープ」に対してどの程度役立っているかを示すものとした。

2) 本研究でいう満足度とは、DMD患者が過去または現在行っている機能訓練に対してどの程度役立っているかを示すものとした。

VI. 文献

- Diener, E.D.(1984) Subjective Well-Being. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12(4), 39-49.
- Fabian, E.S.(1991) Using Quality-of-Life Indicators in Rehabilitation Program Evaluation. *Rehabilitation-Counseling Bulletin*, 34(3), 344-356.
- 福地本晴美・伊藤美奈子・八幡直子・佐藤あつ子・糸賀恵美子 (2000) インフォームド・コンセントにより治療を自己決定した患児の看護—子供の権利を考える—. *小児看護*, 23(13), 1710-1716.
- 花山耕三 (2002) 進行性筋ジストロフィー症のリハビリテーション. *診断と治療*, 90, 129-136.
- 石田三郎 (2002) 子どものリハビリテーション. 同成社.
- 石原博幸 (1996) Duchenne/Becker 型筋ジストロフィー最新内科学体系 71. 中山書店
- 岩井健次 (1996) :筋ジストロフィー入院患児の病気に対する自覚の過程と心理的援助. *特殊教育研究*, 33(5), 1-6.
- 岩崎清隆 (1996) 小児リハビリテーションにおけるインフォームド・コンセント. *OT ジャーナル*, 30, 146-152.
- 笠原芳隆・小畑文也 (1990) 進行性筋ジストロフィー症児の対人関係価値について. *発達障害研究*, 12(2), 121-128.
- 原仁志 (2001a) 筋ジストロフィーってなあに?. *診断と治療社*.
- 原仁志 (2001b) 「養護学校や地域との連携」のまとめ. *厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究*, 27-28.
- 川村有 (2000) 小児用 QOL 評価票の開発と病児への適用の試み. 平成 11 年度筑波大学大学院修士課程教育研究科修士論文.
- Keith, K., D., Schalock, R., L., & Hoffman, K. (1986) Quality of Life: Measurement and Program Implications. *Region V Mental Retardation Service*.
- 萬代隆 (2001) 臨床研究と応用. *総合リハビリテーション*, 29(8), 699-707.
- 松家豊 (1987) Duchenne 型筋ジストロフィー症のリハビリテーション. *総合リハビリテーション*, 15(9), 783-789.
- 三浦正江・三輪雅子・奥野英美・瀬戸正弘・上里一郎 (2002) 筋ジストロフィー患者の子どもをもつ親の病氣・死の受容、および精神的健康に影響を及ぼすソーシャルサポートの特徴. *Japanese Journal of Counseling Science*, 35, 10-19.
- 門間美晴・小西哲郎・光吉出・岡田文和・山崎カヅヨ・松本浩幸・名取啄自 (1998) 筋ジス患者のマルチメディアの活用状況. *厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のQOLの向上に関する総合的研究平成10年度研究結果報告*, 223-225.

- 奈良典 (2002) 訓練. PT ジャーナル, 36(1), 62.
- 小畑文也・三澤義一 (1993) 病弱児の疾病対処行動について. 心身障害学研究, 8(1), 23-33.
- 大吉さとみ・松本明美・中野俊明・市野和恵・直江弘昭 (2001) 長期入院中の余暇活動の支援—パソコン指導(自己学習システム)、知的・視力障害患者の趣味サークルの検討—. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究, 157-159.
- 理学療法科学学会 (2000) 実習の達人. アイベック.
- 佐藤智恵子・風間忠道 (1998) Duchenne 型進行性筋ジストロフィー患児の情緒と作業療法. OT ジャーナル, 32(2), 105-109.
- 習田敬一 (1975) 進行性筋ジストロフィー児童の心理. 理学療法と作業療法, 9(8), 561-565.
- 鈴木健一 (1995) Duchenne 型進行性筋ジストロフィー症患者の心理的側面に関する一考察—病と死の意識に関して—. 児童青年精神医学とその近辺領域, 26(4), 271-284.
- 武田純子・多田羅勝義 (1999) 筋ジストロフィーに対する PT・OT の実態調査 1. 厚生省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者の QOL の向上に関する総合的研究, 302-304.
- 武田純子・多田羅勝義・藤井信義 (2000) 筋ジストロフィーに対する理学療法・作業療法の効果に関する研究. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究, 343-346.
- 谷口チミ子・中原栄子・平野由美子・井上涼子・池袋さゆる・山本夏美・西公郎・植村安浩・大庭健一・隈本健司 (2001) 筋ジストロフィー入院患者の QOL 向上への取り組み(第 1 報)—看護婦と指導室が余暇活動に計画的に関わる体制作り—. 厚生労働省精神・神経疾患研究委託費筋ジストロフィー患者のケアシステムに関する総合的研究, 95-96.
- 上田敏 (1993) ADL と QOL を考える. 総合リハビリテーション, 21(11), 915-916.
- 和島英明 (1997) 理学療法のための臨床問題解決法—ブレイクスルーと理学療法診断に向けて—. 協同医書出版社.
- 渡辺俊之・本田哲三 (2000) リハビリテーション患者の心理とケア. 医学書院.
- Zautra, A. & Goodhart, D. (1979) Quality of Life Indicators. Community Mental Health Review, 4, 2-10.

—— 2003.9.1 受稿、2003.12.3 受理 ——

A Study on the Functional Training of Duchenne type Muscular Dystrophy Patients who are in Stages 7 and 8 : Analysis of the Patients' "Hope", "the Subjective Usefulness Scale" and "the Satisfaction Scale"

Kayoko OKAWA and Fumiya OBATA

The purpose of the present study was to analyze Duchenne type muscular dystrophy (DMD) patient's "Hope", "the subjective usefulness and the satisfaction to the functional training". This study was conducted by the interview with a questionnaire. The subject was 31 DMD patients who are in stages 7 and 8. The following results were obtained. First, there were "Interaction using Internet", "Individual activity" and "Others" in the present "Hope". On the other hand, there was "No Hope" in the future "Hope". Second, the training of "Wheelchair" was the highest item in the subjective usefulness scale. Third, "the description of training program" was the lowest item in the satisfaction scale.

Key Words : Duchenne type muscular dystrophy, "Hope", functional training