

筋ジストロフィーの心理支援

上田 幸彦[†]第70回国立病院総合医学会
(平成28年11月12日 於沖縄)

IRYO Vol. 71 No. 10 (409-413) 2017

要旨

患者の機能レベルと QOL (生活の質, 生命の質) の高さは必ずしも相関しない。また医療スタッフが判断する患者の QOL と、患者本人の QOL は一致していないことが多く、概して医療スタッフの方が低く評価する。そのため各患者の適切な QOL の程度と、また何が患者の QOL を左右するのかを日頃から把握しておくことが必要である。筋ジストロフィー患者には認知機能に特徴を持つ例が多い。そのため医療スタッフの口頭による説明では患者には理解されていないことがある。患者に十分に理解され納得されるためには、患者の認知機能の特徴に合わせた情報の提供が必要であり、そのためには認知機能評価が必要である。認知機能評価結果は患者自身にもフィードバックする。ネガティブな内容を含む結果のフィードバックを患者は望まないと言われがちであるが、実際には、フィードバックを望まない患者は少ない。伝え方を工夫して認知機能に合わせたフィードバックをすることで、患者はその結果をその後の生活に生かすことができる。患者の身体状況が変化し、QOL が低下する可能性がある時にどう対処すべきかを医療スタッフが的確に判断するためには、日頃から QOL と認知機能の測定を行っておくことが必要である。また心理士は日頃から病棟での療養状況を把握するとともに、医療スタッフには話しにくい内容を話せるようにするために、心理士による個別カウンセリングを確保しておくことも必要である。これらの介入によって、医療スタッフが提供しようとするケアと患者の本来のニーズとのズレを少なくすることが心理支援としての重要な意義を持つ。

キーワード 筋ジストロフィー, 心理支援, QOL, 認知機能

患者の QOL の把握

筋ジストロフィー患者 (筋ジス患者) に適切な心

理支援を提供するためには、まずそれぞれの筋ジストロフィー患者の QOL (生活の質, 生命の質) がどの程度なのかを把握しておくことが不可欠である。

沖縄国際大学 総合文化学部 [†] 教員・臨床心理士
著者連絡先：上田幸彦 沖縄国際大学 総合文化学部 〒901-2211 沖縄県宜野湾市宜野湾 2-6-1
e-mail: y.ueda@okiu.ac.jp
(平成29年2月28日受付, 平成29年7月14日受理)

Psychological Support to Patients with Muscular Dystrophy
Yukihiko Ueda, Okinawa International University
(Received Feb. 28, 2017, Accepted Jul. 14, 2017)

Key Words: muscular dystrophy, psychological support, QOL, cognitive function

表1 QOLと関連要因の相関係数

| | ② | ③ | ④ | ⑤ | ⑥ | ⑦ | ⑧ | ⑨ | ⑩ | ⑪ | ⑫ | ⑬ | ⑭ |
|-------------|------------|------------|-----------|------------|-------|------------|------------|------------|------------|-----------|-------|-------------|-------------|
| ①身体 | .541 ** | .528 ** | .328 * | .745 ** | .154 | -.174 | .006 | -.111 | .167 | -.168 | -.090 | -.031 | -.139 |
| ②心理 | | .423 ** | .341 * | .717 ** | .180 | -.297 * | -.061 | -.011 | .122 | .308 * | -.009 | .251 | .046 |
| ③社会 | | | .309 * | .629 ** | .050 | -.165 | .040 | .000 | -.055 | .268 | .013 | .196 | -.070 |
| ④環境 | | | | .743 ** | -.121 | -.049 | -.373 * | .046 | -.191 | .348 * | -.102 | -.028 | .045 |
| ⑤QOL平均 | | | | | .037 | -.241 | -.168 | -.024 | -.014 | .225 | -.052 | .038 | -.040 |
| ⑥罹患年数 | | | | | | .039 | .436 * | .228 | -.217 | .011 | -.032 | .209 | -.046 |
| ⑦気管切開有無 | | | | | | | .304 | .505 ** | -.332 * | .023 | .276 | -.450 ** | -.458 ** |
| ⑧気管切開からの年数 | | | | | | | | -.111 | -.066 | .082 | -.091 | .205 | .056 |
| ⑨呼吸器使用有無 | | | | | | | | | -.294 * | .273 | .223 | -.137 | -.167 |
| ⑩クラブ参加 | | | | | | | | | | -.096 | -.145 | .269 | .156 |
| ⑪パソコン使用有無 | | | | | | | | | | | .038 | .324 * | .091 |
| ⑫家族の見舞い頻度 | | | | | | | | | | | | -.044 | -.259 |
| ⑬移動状況 | | | | | | | | | | | | | .413 ** |
| ⑭パーセルインデックス | | | | | | | | | | | | | - |

*... $p < .05$, *... $p < .01$ また有意な相関は 示す

われわれは独立行政法人国立病院機構沖縄病院に入院中の筋ジストロフィー患者50名（デュシェンヌ型19名，ベッカー型6名，肢体型6名，筋強直型4名，沖縄型3名，神経原性筋萎縮症3名，福山型2名，その他7名）のQOLと身体状況，活動状況との関連をWHO-QOL26を用いて調べた¹⁾。

それによると筋ジス患者のWHO-QOL26は平均では2.96であり，日本人一般人口（3.75），がん患者（3.3）より低く，うつ病患者（2.81），統合失調症患者（2.69）のWHO-QOL26の平均より高かったが，得点にはばらつきがあり非常に低い者（2.3）も高い者（3.6）もみられた。さらにQOLと関連要因を検討したところ（表1），気管切開の有無と心理的満足度に弱い負の相関，気管切開の年数と環境満足度が弱い負の相関を示されたが，しかし，患者の機能レベル（パーセルインデックス）とQOLの高さには相関はみられなかった。さらにQOLにどの要因が強く影響を与えているのかを調べるためにカテゴリカル回帰分析を行ったところ，パソコン使用の有無のみが強くQOLに影響していた（標準化係数 $\beta = .598$ ）。つまりパソコンを使用することは筋ジス患者のQOLを高めることが示唆された。

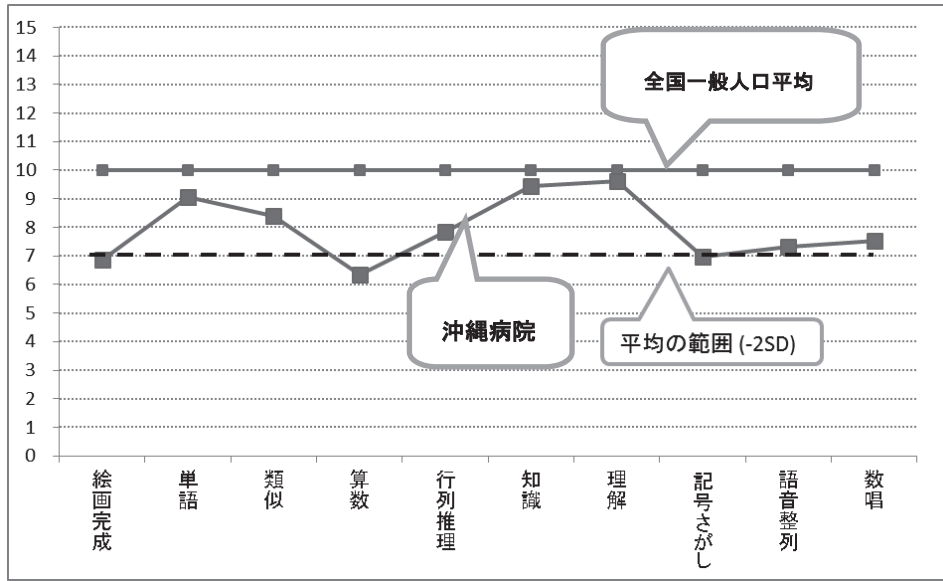
また，患者本人が判断するQOLと医療スタッフが評価するQOLは一致しないという報告がある²⁾。概して医療スタッフの方が低く評価し，とくに心理的安定，ADL（日常生活動作），活動，呼吸咽頭機能の満足度を低く評価する。このことは患者に対す

る態度と提供するケアの内容に影響を及ぼす可能性がある。そのためそれぞれの患者の正確なQOLの評価と，また何が患者のQOLを左右するのかを日頃から把握しておくことが必要である。

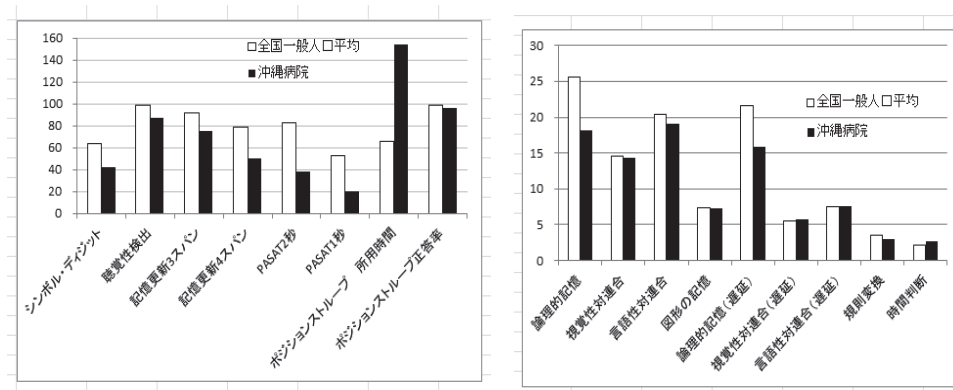
患者の認知機能の把握

筋ジス患者には認知機能に特徴を持つ例が多い³⁾。デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者の認知機能を，神経心理学的検査（WAIS-III，WMS-R，CAT）を用いて調べたところ，常識的な知識，判断力はあるが，限られた時間の中で注意を働かせること，情報を処理する力が弱い。また考えるのに時間を必要とし，すばやく考えることが苦手であり，耳から長い時間をかけて入る情報の記憶は苦手だが，目から一瞬にして入る情報は記憶できるといった特徴を持つ（図1）。そのため医療スタッフの口頭による長い説明や早口の説明では，実は患者には理解されていないことがある。患者に十分に理解され納得されるためには，患者の認知機能の特徴に合わせた情報の提供が必要であり，そのためには認知機能評価が必要である。

認知機能評価結果は患者自身にもフィードバックする。しかし，ネガティブな内容を含む結果のフィードバックは患者に動揺を与え，患者も望まない医療スタッフはみなしがちである。しかし，実際には，フィードバックを望まない患者は少ない。医療



WAIS-III



CAT

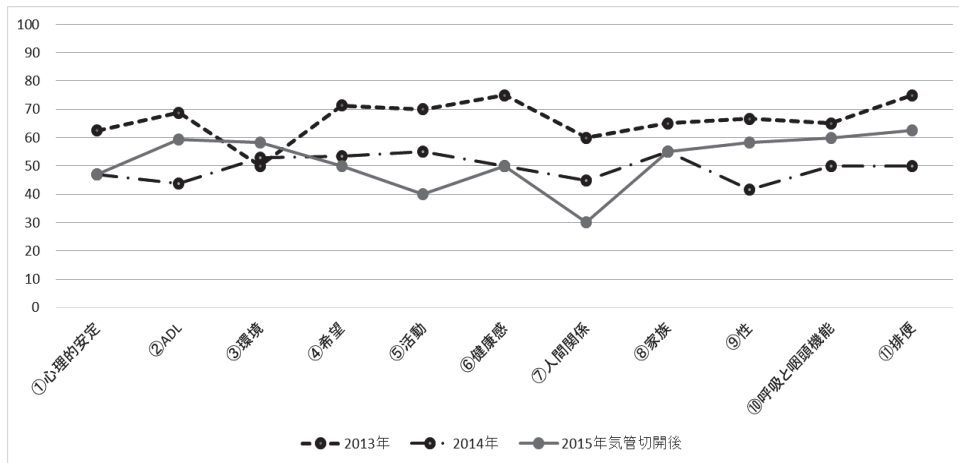
WMS-R

図1 筋ジストロフィー患者の認知機能の特徴

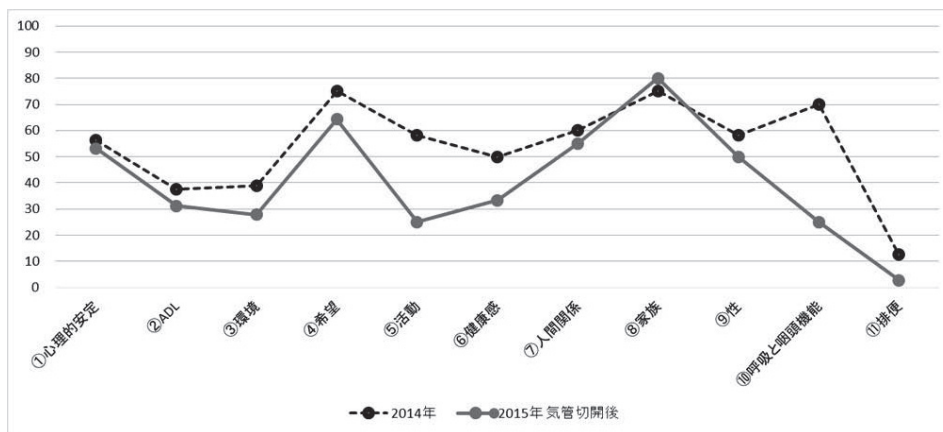
スタッフからフィードバックを希望するか、また、家族・医療スタッフにも伝えてよいかを確認したところ、フィードバックを希望した者は21名(100%)、しかし家族・医療スタッフには伝えないでほしい者が6名(28.6%)であった。

伝え方を工夫して認知機能に合わせたフィードバックをすることで、患者はその結果をその後の生活に生かすことができる。評価結果は評価実施者が1対1で図と書面に表したものを示しながら伝えられた。結果を伝えた後、自分の結果を聞いての感想とこれからどうしたいかを尋ね、それらの関連を調べてみると、「得意なところと不得意なところがわかってためになった」(75%)、「思っていたより悪く

なかった・思っていたよりよかった」(42.9%)という反応は、これから「自分の弱いところを改善したい」(100%)、「自分の得意なところを伸ばしたい」(100%)という反応につながる傾向があり、「予想どおりだった・当たっている」(61.5%)「テストは面白かった」(66.7%)という反応は、「とくに何かしようとは思わない」(100%)という反応につながる傾向がみられた。彼らにとって認知機能の評価結果を聞くことは、日頃の自分を振り返ることにもなり、また苦手なところを改善したい、得意な面を伸ばしたいという今後の意欲につながる事が示唆された⁴⁾。



事例 1



事例 2

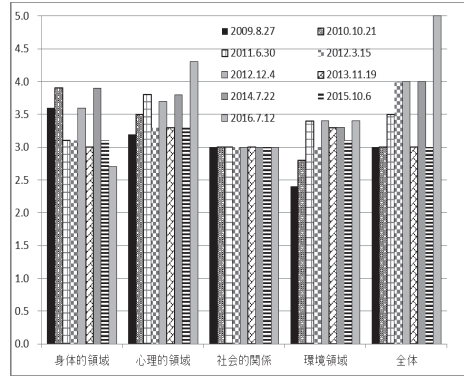
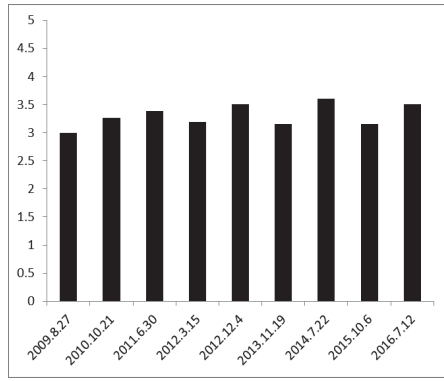
図2 機能が低下した患者のQOLの変化

機能が低下したケースのQOLの変化

患者の身体状況が変化し、QOLが低下する可能性がある時にどう対処すべきかを医療スタッフが的確に判断するためには、日頃からQOLと認知機能の測定を行っておくことが必要である。事例1は26歳男性、デュシェンヌ型筋ジストロフィーであるが、気管切開後に活動や人間関係の満足度が低下したことがわかる(図2)。また事例2は42歳男性、ベッカー型筋ジストロフィーであるが、気管切開後に活動、健康感、呼吸と咽頭機能の満足度が低下したことがわかる(図2)。どちらの患者も気管切開による機能低下であるが、QOLに及ぼす影響は同一ではない。それぞれの患者のニーズに合わせたQOL回復のための介入が必要である。

また心理士は日頃から病棟での療養状況を把握するとともに、患者が医療スタッフには話しにくい内容を話せるようにするために、心理士による個別カウンセリングを確保しておくことも必要である。

事例3は40歳の男性、デュシェンヌ型筋ジストロフィーであるが、医療スタッフに対してはほとんど話すことがないため、何かいい出せないことがあるのではないかということから心理士によるカウンセリングを2008年から週1回(30分)継続している。これまでの8年に252回のカウンセリングを行った。この間のQOLの推移をWHO-QOL26でみてみると、ここ3年間の身体領域の満足度は低下しているが、心理的、環境的満足度は上昇していることがわかる(図3)。



QOL 平均値

各領域の QOL

事例 3

図 3 8 年間の QOL の推移

結 語

筋ジストロフィー患者に適切な心理支援を提供するためには、それぞれの患者の QOL がどの程度なのかを正確に把握しておくことが不可欠である。患者の機能レベルと QOL は必ずしも相関しないが、医療スタッフは患者の QOL を低く評価する傾向があり、このことは患者に対する態度、ケアの内容に影響を及ぼす可能性があるため注意が必要である。筋ジストロフィー患者には特有の認知機能があるため、医療スタッフからの説明が患者に十分に理解され納得されるためには、患者の認知機能の特徴に合わせた情報の提供が必要である。患者の身体状況が変化し、QOL が低下する可能性がある時に、どのようなケアを提供すべきなのかを的確に知るためには、日頃から QOL と認知機能の測定を行っておくことが必要である。このような介入により医療スタッフが提供しようとするケアと患者の本来のニーズとのズレを少なくすることが心理支援としての重要な意義を持つ。

〈本論文は第70回国立病院総合医学会シンポジウム「筋ジストロフィー医療の今日と未来 -疾患解析・治療可能性・心理支援」において「筋ジストロフィーの心理支援 -事例を含めて」として発表した内容に加筆したものである。〉

著者の利益相反：本論文発表内容に関連して申告なし。

【文献】

- 1) 上田幸彦, 平山篤史, 福原杉子ほか. 入院中の筋ジストロフィー患者の QOL と関連要因の検討. 総合リハ 2014 ; 42 : 1185-90.
- 2) 小原智美, 高江洲美寿々, 仲本 圭ほか. 個々の QOL 特性に応じた看護支援の在り方を検討する試み. 沖縄病院医誌 2015 ; 35 : 91
- 3) Ueda Y, Suwazono S, Maedo S et al. Profile of cognitive function in adults with Duchene muscular dystrophy. Brain Dev 2017 ; 39 : 225-30.
- 4) 上田幸彦, 諏訪園秀吾, 喜屋武弓子ほか. ジストロフィン異常症患者へ認知機能評価結果をフィードバックすることの意義. 筋ジストロフィー診療における医療の質の向上のための多職種協同研究班平成25年度班会議抄録集 2013 ; 19.