

# 生活行為向上マネジメントを活用したデュシェンヌ型筋ジストロフィーへの関わり

key word : 筋ジストロフィー 生活行為向上マネジメント 自己効力感

安部尚斗 羽賀優一 金澤彩

独立行政法人国立病院機構 仙台西多賀病院

## 【はじめに】

従来、デュシェンヌ型筋ジストロフィー（以下 DMD）の生命予後は、呼吸不全や心不全により 10 代後半であったが、近年医学管理の進歩により、30 歳を超えるまでに改善されてきている。生命予後に改善はみられたものの、併発する認知機能障害の影響もあり、延命した時間を有効活用できず活動や参加の制限をきたしている患者を経験することも少なくない。

今回、問題解決能力が乏しいために掲げた目標を実現できず、挫折を繰り返している諦めの強い DMD 患者を担当した。そして、その人にとって意味のある作業に焦点を当てた支援ができる「生活行為向上マネジメント（以下 MTDLP）」を用いた介入を行った。実現できる目標設定を受け入れ、成功体験を通して活動の変化が見られたため、以下に報告する。

## 【症例紹介】

30 代前半男性（以下症例）。診断名は DMD。既往歴は呼吸不全、心不全。10 歳で歩行消失し、15 歳まで普通学校に車いすで通っていたが、呼吸不全により気管切開での侵襲的人工呼吸器（以下 TPPV）導入。これを機にベッド上の生活になる。当院入院し隣接する支援学校に編入。先生にパソコン操作を教わり、卒後はパソコンで作詞や小説活動を行っていたが、現在は 1 日の大半を読書とアニメ鑑賞で過ごすことが多い。

## 【作業療法評価・目標設定】

**聞き取り**：「小説を書いているんな人に読んでもらいたい」という意欲のある反面、「あと 5 年位で死ぬし、所詮筋ジスだから」という諦めも聞かれた。

**合意**：他患と紙芝居を共同制作。物語作成を担当する。

**心身機能**：終日 TPPV 装着。四肢・体幹の変形拘縮著明。手指 MMT2。身長/体重は 150cm/29.2kg。**活動・参加**：ADL 全介助、パソコンをワンスイッチで操作、変形強く TPPV 装着のためリスク高く車いす乗車困難。気管切開のため読唇かパソコンでの会話。終日ベッド上で過ごし、ケアに係る職員以外との交流はほとんどなし。**個人因子**：活動に意欲的。**認知機能**：WAIS-R での VIQ82。単語や理解で抽象的であいまいな返答が多い。心理特性は固執に過剰反応を示し、気持ちの切り替えが難しく問題解決ができず失敗を引きずりやすい。

## 【介入・経過】

作業療法士（以下 OT）の聞き取りでは、小説では冒険ものを書きたいという意欲があった。しかし、自分好みの小説と同レベルの作品を目指してしまい、その結果、途中で整理ができず、心理的な固執から解決策も見いだせず挫折して諦めていた。OT は MTDLP を用いて評価を実施し、認知・心理的特性として物事の段階付けや整理を苦手とする症例には目標の水準が高すぎると判断した。完成することを重視、複数人での分担、披露対象を幼児に絞るという実現に向けた具体的な解決策の提案を行った。冒険ものを書きたいという症例の希望に配慮しつつ、実現できる目標として一緒に考えていくと、「これならできそう」と合意目標の共有に至った。

物語の作成では、進行が滞ることがあり、その都度目標や解決策を再確認し何度か繰り返すと、次第に自ら展開を考えて整理し相談するようになり物語が完成した。OT は事前に打ち合わせで他患への絵の依頼内容を一緒に確認すること、直接交流できる場の環境調整を行った。他患作成の絵を見て依頼が実現したことに喜び、他患の活動にも興味を示すようになった。

その後、「マンガ作成ソフトを使えば自分にもできないか」と次の目標を立て、解決策を考えてどうしたらよいか相談するようになった。

## 【考察】

本症例は、物事の優先順位や段階付けができず、実現可能な目標設定が困難となり、諦めていた。こうした困難の連続が喪失体験と自己効力感低下の要因となり、他者との交流機会も減少していたと考えられる。

MTDLP を用いることで実現できる目標を共有することが可能となり、成功体験、他者との関わりに繋がった。また、これにより段階を付けて目標模索や相談、他者への興味が見られてきた。生産的な役割活動と自己効力感の向上が動機づけに繋がったと考える。

## 【おわりに】

生活範囲が狭く、作業行為分析とプログラム間に曖昧さは出たが、本症例のような重度機能障害があっても認知・心理特性を考慮して関わることで、MTDLP は実現できる目標を患者と共有でき、強い自己効力感の向上が期待できる。