

療育研修会実施状況 岩手県支部 参加数 50名

◆テーマ 筋ジストロフィーで日頃行われている治療とは 講師 今野秀彦先生

東北管内で中心として診療に対応している、独立行政法人国立病院機構西多賀病院で日ごろ行われている、診療の現状や症状に即した対策について講演。

筋ジストロフィーによる呼吸機能の低下による病状の進行に応じた対策、検査と呼吸管理や機能訓練について、看護師と理学療法士と共に呼吸リハの実技訓練に取り組んでいる。更に、心臓機能の管理と医薬品の効果。栄養障害に対する経口栄養の不足に対して、栄養不足から体重の激減は、生命維持にも大きく関与していることが分かった。デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者に「胃ろう」による栄養補給の効果をスライドとビデオにより詳しく説明がされた。

在宅患者の重症化に伴う余病・合併症などがあるので正確な病状把握と定期健診も必要としている。

遺伝子治療の研究が日覚ましく進歩している。効果の確認や研究のために、遺伝子診断を必要としている。検査や登録について病院に相談してほしいと説明があった。

◆テーマ 筋ジストロフィー患者さんの家族支援 講師 久保よう子先生

デュシェンヌ型筋ジストロフィーの子どもを亡くした母親との対応で、小児がんで子どもを亡くした母より立ち直りが遅いと感じていた。平成20年夏、東北地区の筋ジストロフィー患者と家族を対象に、筋ジストロフィー患者家族のレジリエンス（長期的に持続するストレスに対処しながら、病気や障害を受容し、前向きに生きて行こうとする肯定的な力）等について調査した結果を説明。

家族からみて患者が自分の病気を受け入れていると思うかについては、「そう思う」「まあまあそう思う」が、合わせて（86.6%）であり、その理由は、ピアカウンセラー活動、治療の受け入れ等、前向きであり、普通に生きていると思うからや、同病者と接して理解しているからという回答。「祖父と同居」をしていない者は、同居している者より有意にレジリエンスが高い結果としていた。祖父と同居している家族のレジリエンスが低いのは、遺伝性疾患として祖父への負い目など、家族の葛藤からレジリエンスが低くなったと考えられる。医療者として、同居家族を含めた病状説明の場を設定し、家族が話し合いを出来るよう支援すること。家族が負い目を感じる事が無いようサポートする環境づくりが必要としていた。

結論として筋ジストロフィー患者家族のレジリエンスは、普通としていたが男性よりも女性が高く、話し相手がいるほど高く、病気を受容していると思っているものほど高いとしていた。「私だけではない」、病気になって家族の絆が強まり、様々な目標を持ち生きる価値などと共に、転換をサポートするピアカウンセリングの有効性などについて講演。

療育研修会実施状況

岩手県支部

参加数 50名

テーマ 筋ジス病棟で日頃行われている治療とは
筋ジストロフィー患者さんの家族支援

講師 今野 秀彦 久保 よう子

実施場所 ホテル千秋閣



実施を終えて（感想等）

- (1) 年に一度の定期検査を受けていたが、検査の目的や内容を詳しく解説がありよく理解ができた。〔男性・患者〕
- (2) 呼吸機能の低下、重症化予防として呼吸リハの大切さを痛感した〔男性・患者〕
- (3) 栄養管理の重要性、飲み込みの機能障害に注意することで重症化の予防、介護のポイントを知りとても有意義な講演でした〔女性・家族〕
- (4) 久保講師先生の研究に感銘した。病気の子どもを抱え、子どもや祖父母への説明できず苦しみ悩んでいたことが思い出された。〔女性・家族〕
- (5) 「レジリエンス」という言葉を初めて知りました。家族に病気の理解が良くできている場合、患者と家族の人生に大きな影響を与えていることが良くわかりました。患者会への参加がプラスになることを知ってほしいと思います〔女性〕