

# 進行性筋疾患患者の 介助・介護ニーズと対応

～主な症状が手足の筋力低下の場合～

遠位型ミオパチーをはじめとする希少な進行性筋疾患は、患者さんを介助・介護するかたにとってもなかなか出会うことはありません。そこで、介助・介護の際にどのような配慮があったら患者さんが嬉しいのか、私たちの調査をもとにこの介助・介護ガイドを作成しました。

裏面には、調査結果を記載してありますので、ぜひご参照ください。

## I. 姿勢のコントロールと細かい調整

床ずれになりそうな部分を予測した姿勢の調整

患者が自らを自らで傷つけない姿勢・体勢  
(ex. 自分の爪がささってしまう)

患者の単語や表情で介助・介護の意図を汲む

{ ex. 伝えたい場所が指で指し示せない }  
苦しい時に詳しい説明は難しい }

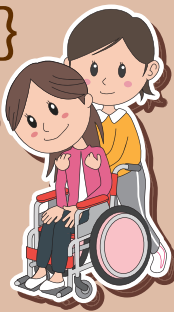
患者本人にも痛みが出る部分予測困難  
(ex. 最初は大丈夫でもすぐに痛み出すことも)

患者に触れる前に一言声かけを  
(ex. 不意に頭に触れると頭が垂れ下がってしまう)

とても細かい姿勢の調整が必要

{ ex. 座りが浅いと体を起こしにくい }  
足首が曲がったままだと捻挫の危険 }

もう少し後ろに



## II. 疾患や患者の意思・嗜好の理解・確認

意思や意向を確認・尊重した介助・介護  
進行性疾患であることを理解した介助・介護  
(ex. 進行する不安・悔しさがあること)

患者本人で対応できない身近な不快への対処  
(ex. 額に落ちた髪の毛)

患者の利き手・利き足を考慮した介助・介護  
病気の症状・病態を理解した介助・介護  
(ex. 体調や姿勢でできることができないことも)

動作を予測した先回りの介助・介護

衣類のしわや位置を確認してからの衣類の着脱  
(ex. 脇のつまり、服のねじれで動きに制限が出る)

左の脇が窮屈

この辺、キツイ？



## III. 安全な介助・介護

介助や介護時の力加減の配慮

{ ex. 筋肉が少ない分驚掴みにされると痛い }  
足の甲がむくむと軽く触られても痛い }

危険への迅速な対処 { ex. 咳き込んでいる時 }  
頭が垂れ下がっている時 }

移動時の道路や廊下の障害物や段差・凹凸を回避  
(ex. 人混みでは介助者が先頭に立つ)

ありがとう

危ないね

情報を連携します



## IV. 円滑な他者とのコミュニケーション

スタッフ間での確実な申送りや情報共有  
会話がしやすい距離や声の大きさの配慮

他者と会話がしやすいような配慮  
(ex. 車椅子を相手の正面に)

介助や介護に関連しない会話もする



## 調査の経緯

調査は、遠位型ミオパチーの患者会であるNPO法人PADMと、希少・難治性疾患領域の中間組織であるNPO法人ASridが共同で実施しました。

遠位型ミオパチーをはじめ希少な進行性筋疾患では、専門職のかたも実際の患者さんに会うことは多くはありません。

患者さんのもつニーズに沿った介助・介護が難しいこともあるという事情から、ニーズの洗い出しとそのニーズとQOL(生活の質)との関連を明らかにする調査を実施しました。

この調査では、患者が日々の生活の上で介護者など周囲の皆様に分かってほしいが分かってもらいにくいと感じていることを説得力をもって明らかにできれば、患者や周囲の皆様のQOLを上げられるのではと考え実施しました。

少しでもお役に立てば幸いです。

(NPO法人PADM)



## 筋疾患と遠位型ミオパチー

- ・遠位型ミオパチーは、筋肉の病気の1つで、手足といった体の中心部から遠くにある筋肉から、徐々に機能が低下していく進行性の疾患です。
- ・日常生活で、転倒への注意や激しい運動の制限などが一般的な注意点として挙げられていますが、日常の介助・介護については調査がありません。
- ・この介助・介護ガイドは、多くは成人発症で呼吸・嚥下・認知に問題のないとされる遠位型ミオパチー患者を対象とした調査をベースに作成しました。そのため、調査結果は必ずしも全ての進行性筋疾患にあてはまるわけではありませんが、参考にできる可能性があります。

### 調査の結果

#### - 調査① -

- ・遠位型ミオパチー患者28名の自由記述アンケートから介助・介護のニーズを明らかにしました。
- ・その結果、表面の22項目が、介助・介護のニーズとして浮かび上がりました。

#### - 調査② -

- ・調査①の22項目と健康に関連したQOLとの関連をアンケート調査により明らかにしました。
- ・統計的な分析を行い、調査①のニーズを4つのカテゴリに分類し、QOLとの関連を調べました。

I.姿勢のコントロールと細かい調整 (6項目)

II.疾患や患者の意思・嗜好の理解・確認 (9項目)

III.安全な介助・介護 (3項目)

IV.円滑な他者とのコミュニケーション (4項目)

身体的QOL

精神的QOL

社会的QOL

\* 上記太線は統計的に有意な関連を示し、破線は有意ではないが関連があることを示しています。

\* 上記I~IVは、表面のI~IVの項目と対応しています。

「疾患や患者の意思・嗜好の理解・確認」と「精神的QOL」は有意な正の相関関係  
→ 介護者が、IIの9項目を注意しながら介助・介護するほど、患者の精神的なQOLは上昇!

「安全な介助・介護」と「社会的QOL」は有意な正の相関関係  
→ 介護者が、IIIの3項目を注意しながら介助・介護するほど、患者の社会的なQOLは上昇!

「円滑な他者とのコミュニケーション」と「社会的QOL」は有意な正の相関関係  
→ 介護者が、IVの4項目を注意しながら介助・介護するほど、患者の社会的なQOLは上昇!

統計的に有意な関連がなかった項目も患者・家族にとっては重要なニーズです。

感染症予防など一般的な注意点に加え、疾患の特性や患者・家族の状況を踏まえた適切な介助・介護をお願いいたします。

【作成者】 NPO法人PADM (<https://npopadm.com/>)  
NPO法人ASrid (<https://asrid.org/>)

【問い合わせ先】 NPO法人ASrid ([research@asrid.org](mailto:research@asrid.org))

