

DMD/BMD 患者の発達障害傾向に関する調査研究—入院患者における検討

研究分担者：藤村晴俊（医）¹，齊藤利雄（医）¹

共同研究者：○柴田早紀（心）²

岩田優子（心）²，藤野陽生（心）²，

船越愛絵（心）²，前田直子（心）²，

松村 剛（医）¹，松本智恵美（看）¹，

中村辰江（看）¹，藤澤真莉（心）¹，

久保田千恵（保）¹，

吉川満典（指）¹，井村修（心）²

¹ 国立病院機構刀根山病院 神経内科

² 大阪大学大学院人間科学研究科

【緒言】

広汎性発達障害や自閉症スペクトラムという概念が普及する一方，筋ジストロフィー患児に社会性の問題や自閉症の割合が多い（熊谷ら，2001）とする報告がある．医療の発展とともに，筋ジストロフィー患者の予後は長期化し，QOL の質が重要とされる中，こうした社会性の問題は療養環境を構成する主要な要素のひとつといえるだろう．本研究では，改めて発達障害という観点から筋ジストロフィー患者の心理・社会面を捉え直し，患者理解と療養環境における困難さの理解につなげたいと考えた．

【方法】

2012 年 7 月から 11 月にかけて，入院中の DMD/BMD の筋ジストロフィー患者 18 名に研究協力を依頼し，自閉症スペクトラム指数日本語版（AQ-J）を実施した．また，患者の同意を得て保護者記入の対人応答性尺度（SRS），担当看護師記入の SRS を実施した．AQ-J は Baron-Cohen らによって開発された，自閉症傾向の把握が可能な 50 項目の評価尺度の日本版である．本調査では患者の負担に配慮し，短縮版を臨床心理士，及び，臨床心理学専攻の学生が視覚的に提示し，読み上げて回答を聞き

取る形で実施した．

【結果】

19 歳から 49 歳まで（平均 34.7 歳）の DMD15 名，BMD1 名より協力を得た．その全ての担当看護師 16 名と，保護者 5 名から SRS の協力も得た．AQ-J では，5 名がカットオフ値を超え，31.3%に自閉症的傾向が示された．保護者の SRS ではカットオフ値は超えなかったが，看護師の SRS では 4 名（25%）に自閉症的傾向が示唆された．

【考察】

本人回答尺度の AQ-J，及び，他者評価尺度である SRS の両者共に，一般的に 1~2%と言われる発達障害傾向の割合よりも高率で自閉症傾向が示された．PDD 傾向の示唆される群においては，対人認知と対人コミュニケーションの困難さが高く，相手との距離の取り方や，相手の気分の変化を察することへの困難さが考えられた．

【結論】

筋ジストロフィー患者は，発達障害傾向を有する割合が一般群に比べ高いことが示唆された．また，家族とは異なり，第三者の視点から患者の社会性の一側面を捉えることができる看護師の評価では，ケアの場面で実際に患者，看護師間でやりとりを行う際に必要とされる能力に関する項目で得点が高く，患者の対人面での困難さが療養場面に認められた．同時に，医療スタッフとしての業務遂行時の困難さも示唆された．こうした療養環境に伴う社会性は入院場面において必要とされる社会性であり，こうした点における困難さへ配慮することで，より過ごしやすい環境整備が行えるだろう．

【参考文献】

熊谷俊幸他（2001）脳と発達，33，480-486．

