

## 難病を呈する対象者とその家族との 関わりを通じて

所属：周南リハビリテーション病院  
○小田篤 万田祥秀

キーワード：環境整備、スイッチ、QOL

【はじめに】今回、デュシェンヌ型筋ジストロフィーを呈する対象者と家族との関わりの中で、活動・参加面への介入を行なう機会を得た。結果として環境制御機器を導入することで、対象者のQOL向上の一助となれたので報告する。【症例紹介】対象者

：A氏 30代 男性 疾患名：デュシェンヌ型筋ジストロフィーキーパーソン：母親（二人暮らし）

）ADLは全て全介助【身体機能】残存筋：母指対立筋、短母指外転筋、短母指屈筋、虫様筋は比較的保たれている。残存能力：母指掌側外転、母指掌側内転、母指橈側外転、MP関節屈曲（示指～小指）

）【NEED】#1.テレビ等のリモコンを自分で操

作したい #2.ベッドのギャッジアップ操作を自

分で行いたい。【支援に用いた機器】①スイッチ

学習リモコン48操作 ②マイクロスイッチ ③熱可

塑性樹脂 ④モノラルプラグ ⑤赤外線式ベッドス

イッチコントローラー【経過と考察】A氏親子と初

めて会った日に、母親から「どうにか助けてほしい

」「このままだと親子関係が破綻してしまう」と冗

談交じりに言われた。リモコン操作が必要な度にA氏

から呼ばれ、夜間でも起こされてリモコン操作やベ

ッドギャッジアップの調整を行わなければならない

A氏にしてみても母親に負担をかけていることは理

解できているが、頼れるのは母親だけで、お互いに多

くのストレスを感じている。この親子の早急に解決

してほしいNEEDとして#1. #2. が挙がった。#1.

に対しては支援機器として①～④を用いて解決する

ことができた。#2. に対しては#1. で作製したスプ

リントスイッチを使用して操作が可能となるように

ベッドリモコンの改造を検討した。しかし「メーカー保証」「短期間の入院・入所対応」などの課題が

残り、改造は行わず操作が可能となる方法を検討

し、⑤を用いることで解決することができた。結果と

してリモコン操作は自立することができ、二人のス

トレスは解消されたと考える。またA氏にとっては

テレビや音楽を鑑賞することが外部との繋がりを感

じられる数少ない手段の一つであり、それが円滑に

行えるようになったことはQOL向上によい影響を

与えることができたと考える。今回の支援にあたつ

て必要とされたのは特別な工学技術・知識が必要で

あったわけではなく、支援に用いた環境制御機器な

どの「モノ」に関する情報をもっていた事が大きい

。それらを用いて対象者・家族と相談・調整を繰り

返し行ったことがこの親子の生活を大きく変えるこ

とができた要因であると考える。